

당신의 이름을
안다는 것 :
학부모책 이야기

학부모책 이야기

2023

당신의 이름을
안다는 것 :
학부모책 이야기

차례

1. 학부모책이란?	경기평생교육학습관 학부모책 소개		02
2. 2023년도 학부모책 운영 현황	학부모책 프로그램 현황		04
3. 학부모책 이야기	하나, 학교 밖 청소년 자녀 부모	김연수	07
	둘, 학교 밖 청소년 자녀 부모	박진원	11
	셋, 학교 밖 청소년 자녀 부모	이진주	15
	넷, 다문화 가정 자녀 부모	김예원	18
	다섯, 다문화 가정 자녀 부모	세라	21
	여섯, 특수교육 대상 자녀 부모	김은주	25
	일곱, 특수교육 대상 자녀 부모	서진희	30
	여덟, 특수교육 대상 자녀 부모	권선화	34
	아홉, 특수교육 대상 자녀 부모	김나형	38
	열, 특수교육 대상 자녀 부모	김란	42
	열하나, 특수교육 대상 자녀 부모	임영선	45
4. 학부모책 활동을 마치며	열둘, 학교 밖 청소년 자녀 부모	박정연	49
	열셋, 학교 밖 청소년 자녀 부모	최기원	50
	열넷, 특수교육 대상 자녀 부모	공민채	51



1. 학부모책이란?



1. 학부모책이란?

김영하 작가의 어느 매체와의 인터뷰를 살펴보다가 이런 말이 있었습니다.

“저는 모든 사람의 마음속에 이야기 하나씩은 내장되어 있다고 생각해요. (중략)
누구나 마음속에는 아직 가공되지 않은, 하지만 진짜인 이야기가 있거든요.
그것을 내보내는 것은 사실 어렵지 않습니다.”

저 또한 이 말에 매우 공감합니다. 사람은 한 권의 책이고 누구나 자기만의 이야기가 존재합니다. 이 마음을 가지고 처음 학부모책이라는 사업을 시작했습니다. 학부모님에게 힘이 되는 것이 무엇 일지에 대한 오랜 고민의 시작이었습니다. 학부모책 사업을 시작했을 때 사업명에 ‘책’이 들어가 다보니 시행착오가 많았습니다. 학부모책 사업은 덴마크에서 시작된 휴먼라이브러리 운동 즉 사람책의 연장선상으로 진행된 사업입니다. 사실 반신반의하며 시작했습니다. 과연 이 프로그램이 잘 운영될까? 학부모님들이 자신의 이야기를 한 번도 본 적 없는 사람들에게 공개할 수 있을까? 그리고 강의를 듣는 것에만 익숙했던 분들이 온라인상에서 이야기를 전할 수 있을까? 여러 의문들이 가득했지만 일단 해보고 싶다는 마음으로 시작했는데 올해 벌써 3년차입니다. 공개모집으로 홍보를 해도 지원하는 사람이 있을지 걱정됐는데 다행히 모집하는 인원보다 넘치는 학부모님들이 이 프로그램에 손을 내밀어주셨습니다. 사람은 다른 사람이 아닌 ‘나’의 이야기를 할 때 가장 ‘나’ 다워진다는 것을 깨달았습니다. 시작할 때 가졌던 불안함과 자신없음이 무색할 정도로 사업을 운영하는 내내 감명 깊고 뜻 깊은 시간이었습니다. 그 어떤 프로그램과도 비교할 수 없는 깊이와 진실함이 존재했습니다. 처음 시작은 미약하지만 앞으로도 더 많은 학부모책 이야기가 모이고 연결되어 새로운 역사를 써 내려가기를 소망합니다.

2. 2023년도 학부모책 운영 현황

당신의 이름은 아이,
내 부모의 이름은

2. 2023년도 학부모책 운영 현황

2023년, 19명의 학부모책이 907명의 학부모님을 만났습니다

프로그램명	대상	참여인원 회차별누적(명)
자녀와 돈독한 신뢰관계 만들기	학교 밖 청소년 자녀 부모	23
학교 밖 청소년 부모가 꼭 알아야 할 3가지		26
원석에서 보석으로		23
우리엄마가 달라졌어요		20
학교 밖에서 살아남기1~4		86
아이의 자기주도력을 기르는 미라클 베드타임1~4		110
학교를 포기한 자녀의 용기를 응원하는 방법1~4		70
삶은 안개 속 숨바꼭질	다문화 가정 자녀 부모	13
이중언어 교육 및 언어지연에 대한 가정치료법1~4		43
다문화 가정 장애·비장애 두 자녀의 성장일기1~4		46
사서엄마와 경계인으로서의 프레임1~4		60
나 먼저 행복하겠다는 다짐	특수교육 대상 자녀 부모	26
발달장애 청소년 부모의 지나온 이야기와 성인기를 준비하는 자세		19
특수아동엄마의 마음 챙기기		18
믿어주는 만큼 마음이 자라고 사회를 배우는 아이1~4		71
특수학급에 가야할까? 특수학교에 가야할까?1~4		63
장애아이를 위한 생애포트폴리오1~4		63
나와의 관계를 회복하는 방법들1~4		71
장애라는 신세계1~4		56
합계(52강좌)		907

3.

학부모책 이야기

인터뷰어 | 유혜현(당신의 삶을 묻다) 담당자 | 종선희



Q 당신은 누구인가요?

〈미라클 베드타임〉, 〈9시 취침의 기적〉, 〈악기보다 음악〉이라는 책을 쓴 뮤직멘토 김연수입니다. 세 아이를 맞벌이로 키우며 아이들에게 취침 습관을 가르쳐 주니 생활에 안정감이 생기고, 학습 습관까지 긍정적인 영향을 주었습니다. 부모의 생활에 안정감이 있으면 자녀는 그 가정의 울타리 안에서 자기답게 잘 자랄 수 있다는 것을 알리고자 코칭하고 글을 쓰게 되었습니다. 또한 엄마들이 서로 연대하면서 소속감을 느끼고, 건강한 육아 시간을 보내도록 돕는 커뮤니티인 미타임 캠퍼스를 운영하고 있습니다.

Q 아이들에게 취침 습관을 만들어 준 계기는 무엇인가요?

저희 부부의 목표는 '아이들을 9시에 행복하게 재우자!'였어요. 우리가 맞벌이 하는 이유는 자식을 더 잘 키우려고 하는 것인데, 아침마다 아이에게 소리 지르고, 짜증 내고, 화내고 그런다면 주객이 전도된 생활을 하는 거잖아요. 그래서 아이들을 일찍 재워서 아이들이 스스로 일찍 일어나서 밥 잘 먹고 자기 책가방 메고 학교에 갈 수 있도록 노력했죠.

Q 취침 습관이 생기면 무엇이 좋은가요?

저희 아이들뿐만 아니라 제가 코칭한 아이들도 정말 안정감 있게 자라고 있어요. 지난 5년간 1,300명 이상의 아이들을 만났는데요, 엄마들이 연락을 주세요. "담임 선생님 상담하고 왔는데 안정감 있게 행동하고, 수업 시간에 집중 잘한다고 칭찬받고 왔어요." 이렇게요. 좋은 점은 너무나 많지요. 아이가 잠든 시간에 엄마만의 시간을 가지고, 자기개발을 하시고요. 부부 사이도 좋아지고요. 아이들이 안정감 있게 건강하게 자라니까 삶에 여유가 생기시는 것 같아요.

Q 기억에 남는 코칭 사례가 있나요?

아이가 ADHD 진단을 받은 분이 계셨어요. 보통 그러면 놀이 치료를 받으러 가고, 상담사를 찾아가고, 아이에게 약을 먹이는 이런 것들을 먼저 하시거든요. 그런 것도 하시지만 무엇보다 잠들기 직전에 아이를 행복하게 재워달라는 부탁을 드렸어요. 그리고 수면 시간을 늘렸어요. 일찍 재운 거죠. 산만하던 아이가 정서적으로 사랑받는다든가 확신을 느끼며 잠들고 충분히 잠만 잘 잤는데도 한 달 뒤에 약을 끊었어요.

아이를 일찍 재우는 건 좋은데, 엄마가 시간에만 집착하다 보면 꼭 아이를 재우면서 화를 내게 됩니다. 그걸 본 남편은 짜증 내는 아내 모습이 보기 싫으니까 그냥 애가 자고 싶어할 때 재우라고 말씀하시면서 또 다투곤 하셨죠. 제가 코칭 하면서 아이를 행복하게 재우는 게 더 중요하니까 시간을 너무 엄두에 두지 말고, 남편이 나를 도와주지 않는 것에 대해서도 불만 갖지 말고 잠자는 방에서 엄마와 아이가 알콩달콩 까르르 아주 행복한 시간을 보내시라고만 부탁드렸어요. 아빠 입장에서는 도대체 저 방 안에서 무슨 일이 벌어지길래 자기들끼리 저렇게 재밌나 싶을 정도로 궁금해하시게끔 해보시라고요. 방에서 아내와 아이의 웃음소리가 흘러나오는 게 아버님도 좋으셨나봐요. 원래 아이 재울 때 텔레비전 보고, 게임 하던 아빠가 요즘엔 9시가 되기 전에 먼저 아이들을 재워주기 시작했대요. 그렇게 재우고 나서 두 분의 시간을 가지기도 하고, 부부가 번갈아 가면서 운동도 하고. 그 뒤로 부부의 삶도 풍성해지셨어요.

Q 실제로 자녀분들은 어떻게 생활하고 있나요?

지금 큰 아이가 대학생이거든요. 지금도 루틴을 굉장히 정확하게 지키고 있어요. 영국에 유학하고 있는데 걱정할 게 하나도 없어서 정말 고맙게 생각하고 있어요. 먹는 것, 공부하는 것, 운동하는 것, 친구 만나는 것 이런 것들에 대해 규칙적으로 생활하고 있어서 엄마로서 정말 고마운 마음입니다.

잠자는 시간을 지키면요. 아이가 일상에서 몰입을 경험할 수 있어요. 어른인 저희도 마감이 있는 일을 할 때는 굉장히 몰입하게 되잖아요. 집중하게 되지요. 시간 개념이 있기 때문에 우선적으로 해결해야 하는 일을 스스로 찾아서 속도감 있게 일처리하는 능력까지 배워낸 것 같아요.

Q 취침 습관을 만드는 팁이 있다면?

일단 엄마가 먼저 규칙적인 생활을 실천해야 해요. 하루 이틀 실천하시는 게 아니라 꾸준히 실천하셔야 해요. 무수히 반복하면, 아이들은 원래 그렇게 해야 하는 것으로 알아요. 아이는 엄마를 정말 좋아하거든요. 사람은 본능적으로 좋아하는 사람 옆에 가는 걸 좋아합니다. 엄마가 다정한 목소리로 먼저 방에 들어가서 “엄마는 방에 가서 책 읽고 있을게. 빨리 들어와~” 이렇게 말하면 아이들이 아직 안 자고 싶어, 블록 놀이 더 하고 싶어, 이빨 안 닦을 거야 이렇게 때를 써도 3분, 4분 있으면 슬금슬금 엄마 옆에 와요.

아이에게 행동 지시를 하기 전에 엄마와 아이가 연결되고 소통된다는 마음을 느끼게 하는 게 중요해요. 잘 때마다 잠들기 직전의 아이에게 “빨리 자”, “눈 감아”, “이제 말 그만해”, “물 그만 마셔”, “화장실을 몇 번을 가?” 이런 말을 하면 아이들은 잠자는 시간을 싫어하는 것은 당연하고, 잠자는 방에 들어가는 것조차 싫어하게 됩니다. 그런데 엄마가 잠자는 방에 들어가면 잔잔한 음악을 틀어주고, 마사지를 해 주고, 눈을 마주치고, 다리 마사지를 해주고, 책을 읽어주면 어떨까요? 아이들이 잠자는 시간을 정말 좋아하게 됩니다. 요즘에는 워낙 육아 정보도 많잖아요. 그런데 지식을 아는 것과 실천해서 우리 가족에게 스며드는 것은 다른 문제거든요. 어디서든 변화를 시도하고 싶은데 무엇부터 시작해야 할지 모르겠다면 일단 아이를 “행복하게” 재워보세요. 엄마가 화내지 마시고요.

Q 화를 안 내고 싶어도 화가 날 때도 있을 것 같아요. 그럴 때 어떻게 조연해 주시나요?

엄마만의 시간이 있어야 하는 것 같아요. 우리 삶이 조금이라도 아이와 분리되어서 나의 자존감이 올라가면 아이를 바라보는 시선에 여유가 생겨요. 참아야 돼! 한다고 해서 화가 참아지지 않거든요. 내 삶 자체의 만족도가 올라가면 아이를 믿는 마음, 기다리는 마음, 아이 행동과 별개로 나의 힘이 커지죠. 그게 엄마의 자존감인 것 같아요. 그래서 아이들을 일찍 채우면 점점 나도 살 것 같아요.

많은 자녀 교육서에 엄마의 말 습관을 알려줍니다. 이럴 때 이렇게 말하고, 저럴 때는 저렇게 말하라고요. 그런데 아이가 다 다르고, 엄마의 성격도 다 다르기 때문에 현실에서는 실천이 불가능할 때가 훨씬 많아요. 그래서 루틴이 필요해요. 루틴을 만들면 내 마음이 영키는 일상이 줄어들어서 화가 날 일도 줄어들어요.

왜 루틴을 만들어야 하는지 설명해볼게요. 크게는 식사, 취침 루틴을 정해두세요. 엄마가 밥 주는 시간이 들쭉날쭉하면 아이는 밥 먹기 전에 간식 먹어도 되냐고 떼를 씁니다. 엄마도 기준이 없으니 어떨 때는 허용하고, 어떨 때는 안 된다고 말합니다. 한마디로 기준이 없어요. 그럼 아이의 고집은 늘어나고, 엄마는 육아가 점점 힘들어집니다.

우리 집은 6시에 저녁을 먹기 때문에 5시에는 젤리를 먹지 않는다는 기준이 있으면 아이도 점차 받아들입니다. 그럼 육아가 점점 쉬워지죠. 사춘기 오기 전에 가정 안에 기준을 만들고 한결같이 실천해보세요. 기준을 크게 벗어나는 일은 아이 스스로도 하지 않으려고 하고 절제된 생활을 할 거예요. 그럼 부모도 자식이 내 눈앞에 있지 않아도 크게 걱정하지 않아도 되고, 자식도 자신을 믿어주는 부모를 실망시키고 싶지 않은 마음을 가지고 열심히 살아갈거예요.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

나는 이미 내 아이에게 최고의 엄마라는 존재감, 자존감을 잃지 않으시면 좋겠어요. 자꾸 옆집 엄마에게서 정보 얻으려고 하지 마시고요. 그냥 일상을 성실하게 안정감 있게 살아가면 아이들은 건강한 가족 울타리 안에서 잘 성장할 것이라고 믿습니다.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

“지금도 충분해. 고마워.”



Q 당신은 누구인가요?

고등학교 1학년 때 학교를 자퇴한 스물여섯 아들과 고등학교를 무사히 졸업한 스물한 살 딸을 둔 엄마입니다. 학교 교육에 대해서 어떤 생각이 있어서 아이를 학교에 안 보낸 게 아니에요. 보통 엄마들처럼 학교에 가는 일이 당연한 일이라고 생각하며 살다가 갑자기 아이의 등교 거부를 맞닥뜨린 엄마예요. 그때 당시에는 어떻게 해야 할지를 모르겠더라고요. 왜 이런 일이 나한테 일어났지, 내가 무엇을 그렇게 잘못했나 이런 생각도 들었어요.

힘들게 방향을 하며 지내다가 학교 밖 청소년들을 만나며 또 다른 세상에 눈을 뜨고, 이렇게 학부모책 활동까지 참여하게 되었습니다. 자퇴하면 학교라는 울타리를 실감하게 돼요. 처음엔 도움받을 곳도 없었어요. 직접 부딪혀보니 누군가 도와주었으면 하는 간절함이 컸어요. 그래서 저보다는 고생을 덜 하시길 바라는 마음으로 저의 경험을 나누려고 합니다.

Q 학교 밖에서 어떠한 어려움이 있었나요?

아이가 방 밖으로 나오지 않고 게임만 계속하고, 밤낮이 바뀐 생활을 했어요. 그래서 대안학교를 보낼까도 생각했어요. 아이의 아픔에 대해 채가지 못했던 거죠. 아이를 도와주지 못하고 또 다른 것으로 뭘 시킬까를 고민했던 것 같아요. 또 학교 밖으로 나오면 양육에 대한 책임을 부모가 다 져야 하거든요. 하나부터 열까지 학원 다니는 거나, 공부하는 거나 모두 가정에서 책임져야 하니가 힘들었어요. 요즘에는 그나마 나아지긴 했지만, 여전히 힘든 부분이 남아 있어요. 저희 아이는 그런 시간을 지나 지금은 아르바이트를 하면서 대학원에 다니고 있습니다.

Q 학교 밖에서 검정고시는 어떻게 준비하면 될까요?

보통 학원에 다녀야 한다고 생각해요. 검정고시 학원비가 많이 비싸지만 그래도 거기 가면 합격 하겠지 싶어서 보내세요. 대부분의 아이들은 학원도 가기 힘들어해요. 매일 가야하고, 친구도 없이 혼자 다니기 쉽지 않아요. 학원을 꼭 가지 않아도 공부하는 방법이 있어요. 학교 밖 청소년 지원센터(꿈드림)에 다니며 도움을 받아도 되고, 혼자 인강으로 공부를 해도 돼요. 인강을 듣기 힘들면 기출문제를 반복해서 푸는 방법도 있습니다. 검정고시 불합격에 대한 두려움으로 아예 시험을 안 보려는 아이들도 있어요. 그래도 합격하면 굉장히 자신감을 가지고 나는 친구들보다 빨리 졸업했다는 생각에 생활습관도 변해요. 꿈도 생기고요. 그렇게 아이들이 달라지는 모습을 많이 봤습니다. 한 가지 더 알려드릴 것이 있어요. 검정고시는 여러 번 볼 수 있다는 장점이 있어요. 합격한 다음에 점수가 좀 모자란 과목이 있으면 다시 볼 수 있거든요. 채시험으로 100점 만 들 수도 있어요. 그렇게 조합된 검정고시 점수만으로 대학교를 갈 수 있고, 중·고등학교도 입학 할 수 있고, 편입도 할 수도 있어요. 어머니들은 자퇴라는 상황에만 신경을 쓰다 보니까 이런 길 저런 길이 있다는 것을 알아보지 못하세요. 왜냐하면 마음의 여유가 없거든요. 우리 아이가 과연 검정고시를 볼까? 이런 생각부터 시작하세요. 하지만 검정고시의 장점을 아이에게 알려주면 아이도 그럼 한번 해봐야겠다는 생각을 할 수 있는데, 어머니 스스로가 너무 불안하니까 아이에게도 똑같이 불안함이 옮겨져서 검정고시를 높은 산으로 생각하는 경우가 생기게 돼요.

Q 생활 습관을 돌보는 방법이 있을까요?

노하우라고 한다면 그냥 기다려 주는 겁니다. 그것 밖에 없어요. 조금이라도 아이에게 “야, 너, 이렇게 밤낮이 바뀌어서 어떡하니. 게임을 하면 어떡하니.” 이렇게 잔소리를 하다 보면 관계가 더 나빠지고 아이도 더 안 좋아져요. 오히려 가만히 놔두고 아무 말도 하지 않으면 스스로 내가

이러고 있으면 안되겠다는 생각을 하더라고요. 그래서 될 수 있으면 엄마와 아이 사이에 약간의 거리를 두는 게 아이가 회복하는 데 도움을 주는 것 같아요.

Q 기다리다 보면 엄마의 마음이 많이 불안해지지 않을까요?

그래서 아이를 보는 것보다 나를 돌아봐야 한다고 생각해요. 저도 아이가 자퇴한 이후에 많이 바뀌었어요. 옛날의 제가 지금의 저하고 정말 다른 사람처럼 느껴져요. 아이만 바라보고 몇 년을 살다 보니까 제 자신이 너무 피폐해지고 자존감이 낮아지고 몸도 아팠거든요. 아마 아이를 바라보는 제 눈빛도 좋지는 않았을 거예요. 악순환이 되는 거죠. 아이도 자퇴해서 힘든데 엄마까지 나를 무시하는 걸까 싶었을 거예요. 이렇게 살다가는 둘 다 죽겠다 싶어서 생각을 바꿨어요. 저도 배우고 싶은 것 배우고, 상담도 받으러 다니고, 나 자신에게 집중하는 시간을 가졌어요.

Q <학교 밖 청소년 부모 연대>는 무슨 일을 하나요?

저도 그랬지만 대부분 어머니들은 비슷한 사람을 만나고 싶다는 생각을 먼저 하거든요. 학교에 나오면 어떻게 해라, 이런 상황이 온다, 이런 행동을 한다, 이런 것들을 누가 좀 알려줬으면 하는 거죠. 저도 그렇게 찾다가 <세상이 학교인 자퇴생>이라는 카페를 알게 되었어요. 그때 아들이 혼자가 아니라는 것을 깨달았어요. 세상에 자퇴한 아이들이 정말 많더라고요. 학교 나와서도 정말 잘 되고, 자기 자신에 대해서 성찰도 하고 노력해서 직장도 갖고 대학도 가고 열심히 사는 아이들을 봤어요. 그런 아이들을 만나면서 제 생각도 점점 바뀌었죠. 학교 밖 청소년들을 위한 카페는 있는데 부모를 위한 커뮤니티는 찾을 수가 없었어요. 그래서 세학자 카페에서 단톡방을 만들었어요. 카페에서 어머님들을 찾게 되면 단톡방으로 초대해서 이야기를 나누었어요. 오프라인으로 만나기도 했습니다. 그러다가 어머님들의 요청으로 2017년에 네이버 밴드를 만들었어요. 네이버 밴드로 3년 정도 교류를 하던 중 밴드도 불편하다는 말씀들을 하셨습니다. 그래서 2020년 2월27일 학교 밖 청소년 부모연대 카페를 만들게 되었어요. 검정고시와 입시에 대한 정보를 교환하고, 자녀 양육의 어려움과 아픔을 위로하기도 해요. 학교 밖 청소년들에 대한 불공평한 제도들이 있으면 같이 민원도 넣고 있어요. 매일 매일 습관적으로 들르는 온라인 사랑방이죠. (웃음)

Q 검정고시 이후 진로 진학은 무엇이 있나요?

자퇴생 중에는 학교에서 공부하는 시간이 아까워 수능을 보고 대학교에 가겠다는 자발적인 자퇴생 아이들도 있지만, 학교생활이 힘들거나 학폭을 당했거나 적응을 못 해서 나오는 아이들도 있어요. 공부에 자신이 없는 아이들은 대학교에 가는 꿈을 못 껴요. “나는 대학교 안 갈래” 이렇게 말은 해도 상급학교에 가고 싶다는 마음이 대부분 있어요. 어머니들도 “우리 아이는 검정고시 점수가 낮아서 대학을 못 가요.” 이렇게 말씀하시는 분들도 계시는데 잘 알고 대처하면 누구나 대학 갈 수 있어요. 저도 검정고시만으로 아이를 대학에 보냈어요. 검정고시를 꼭 잘 봐야 하는

것도 아니에요. 못 봐도 갈 수 있어요. 면접 전형의 경우는 면접만 잘 봐도 대학교에 갈 수 있어요. 또 전문대는 원서를 100개 써도 괜찮아요. 제가 드리고 싶은 말씀은 기준을 조금만 낮추면 대학교는 갈 수 있다는 거예요. 대학에 가지 않고 취업을 하는 청소년들도 있구요. 내일배움카드로 자격증을 준비하는 방법도 있습니다. 저희 카페에 오시면 이런 정보를 알 수 있어요.

Q 공부 외의 부분에서는 아이를 어떻게 도와줄 수 있을까요?

남자아이들 같은 경우에는 맛있는 것, 먹고 싶은 것 많이 해주는 게 좋은 것 같아요. 여자아이들 같은 경우에는 엄마하고 말을 많이 하거든요. 정말 힘들더라도 잘 들어주면 좋겠어요. 그리고 같이 어디 가자고 강요하지 마시고 편하게 나한테 다가올 수 있게 기다려 주셨으면 좋겠어요. 그렇게 하려면 내 마음이 편해야 해요. 그래야 아이가 오더라도 그 말을 들어줄 수 있어요. 내가 불편하고 힘들면 모든 게 다 귀찮잖아요. 나를 돌아보고, 아이가 무엇인가를 원할 때 손 내밀어 줄 수 있도록 준비하고 있는 것이 가장 중요하다고 생각해요.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

학교를 나왔다고 세상이 끝난 게 아니니까 너무 슬퍼하지 마시고, 내 아이를 제대로 볼 기회가 온 것이라고 생각하며 지내셨으면 좋겠어요.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

네가 정말 힘들게 살아왔는데, 지금은 많이 행복하지?
너의 그 시간들이 너에게 자양분이 되어서 지금의 너를 만든 것 같아.
잘 살아왔고.
앞으로도 잘 살아가길 바래.
사랑해.



Q 당신은 누구인가요?

제 이름은 이진주입니다. 초등학생, 재수생, 학교 밖 청소년의 엄마입니다. 세 아이들과 함께 성장하고 엄마에서 이진주의 시간을 찾아가고 있습니다. '엄마 페르소나'에서 자아가 깨어나고 있습니다.

Q 자녀분이 학교 밖 청소년이 되면서 힘든 부분이 있으셨나요?

모든 부분이 어려웠습니다.

처음에는 아이의 심리적 위축으로 힘들었습니다. 아이가 정서적 안정을 찾은 후에는 아이의 사소한 행동을 교정해주려 해서 힘든 시기도 있었습니다. 아이의 작은 행동이 ‘학교 밖 청소년’이어서 나오는 행동의 결과로 타인이 인지할까 싶은 마음에 교정하려 했었습니다. 이것은 제가 타인의 시선에 대해 너무도 예민했기 때문인 듯 합니다. 좋은 말로 저는 사회적 인간이어서 라고 포장하겠죠. 학교 밖 청소년이 된 후 함께 지내온 시간 동안 아이 자체를 이해하고 받아들이며 아이도 더욱 사랑하고, 저도 회복하게 되었습니다.

Q 학교 밖 청소년에 대한 편견을 느꼈던 에피소드가 있을까요?

학교 밖 청소년이 되었던 처음에는 시댁에 말씀드리지 못했습니다. 완고하신 시각을 가지고 계신 아이의 할아버지, 할머니께서 ‘아이에 대한 걱정으로 아이가 더 위축되지 않을까?’ 싶어서 말씀드리지 못했습니다. 이후 ‘드론자격증’을 준비하면서 학교 밖 청소년이 된 지 약 6개월 정도 이후 말씀드리며 격려를 부탁드렸습니다. 종교가 힘이 되기도 했지만, 종교 단체 속 사람들 교회의 교인들이 또 다른 적이 된 듯 한 느낌도 있었습니다. 그것도 저의 시선이 저의 생각이 그런 시각을 만들었던 듯 싶습니다. 타인과 함께가 불편한 것은 제가 그 타인에 대해 편하지 않은 마음이 있기 때문임을 깨닫게 되었습니다. 학교 밖 청소년 덕분에 제가 많이 성숙해지고 성장하게 되어 감사한 시간이었습니다.

Q 그 편견을 어떻게 극복하셨나요?

편견은 의외로 가까운 지인들에게서 느낄 수 있었습니다. 편견을 극복한 방법은 ‘정면 돌파’였습니다. 현실을 있는 그대로 받아들이고, 현재에 충실했습니다. 아파서 병원에 갔을 때에도 학교 제출용 진료확인서를 묻는 질문에 학교 밖 청소년이라 괜찮다고 편하게 말씀드리고, 지인들의 물음에도 자연스럽게 이야기했습니다. 아이의 눈으로 세상을 바라보려고 시도했고, 아이를 믿고, 아이와 한 팀이 되어 2인 3각으로 걸어가고 있습니다. 세상의 편견은 세상의 많은 사람들과 조금 달라 보이는 생활 패턴 정도에 대한 흥미로운 눈빛의 표현이고, 세상의 관심이라 인지하며 생활하고 있습니다.

Q 아이를 키우면서 행복했던 순간을 이야기해 주세요.

세 아이들 모두 특별했고 행복을 안겨 주고 있습니다.

막내 아이가 태어날 때는 제가 늦은 나이 출산으로 갑작스럽게 집에서 진통이 와서 첫째(당시 3학년)와 학교 밖 청소년(당시 1학년)이 119에 신고하고, 구급대원분들이 집에 오셔서 셋째 탯줄을 잘라 주셨습니다. 이후 시어머님께서 오셔서 함께 병원으로 갔고, 친정어머님은 놀란 두 아이를 챙겨

주셨습니다. 그래서인지 세 아이의 우애가 늘 저의 감사와 행복이었습니다. 게다가 첫째 아이는 전과목 1등급 우수생이고, 학교 밖 청소년은 고교 때 전국모의고사 수학 만점으로 전국 1등을 하기도 했습니다. 성실하게 책임감 있게 생활해 준 아이들이 참 고맙고 제게 베풀어줍니다.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

우리는 얼굴 모양도 모두 제 각각 다르고 개성이 넘칩니다. 아이들마다 각자의 특성과 재능이 있습니다. 이렇게 모두 다른 아이들이 획일화 된 곳, 학교에서만 자란다는 것은 조금 모순이 아닐까 싶습니다. 아이들 자체의 모습을 그대로 인정해 주고, 그 모습을 응원해 준다면 더 특별하게 아이들은 성장하리라 생각 됩니다. 조급함은 잠시 내려놓고 기다리면 아이들은 튼튼한 뿌리를 만든 후 부모님의 사랑을 받고 우후죽순처럼 쭉쭉 뻗어나갈 겁니다.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

“민준아, 민찬아~ 자랑스럽다. 고맙다. 엄마가 덕분에 많이 자랐어! 사랑한다.”

“민상아~ 너는 축복의 통로였어~ 우리집으로 와 주어 고마워~ 사랑한다.”



Q 당신은 누구인가요?

저는 한 아이의 엄마이고, 김예원입니다.

대학교 수업에서 만난 중국인 남편과 결혼해서 가정을 이루면서 기존에 제가 가지고 있던 세계에 새로운 문이 생긴 것 같아요. 더 넓게, 멀리 보고 싶어서 호기심 어린 마음으로 즐겁게 배우는 마음으로 살고 있습니다.

Q 다문화 가정이라서 힘든 부분이 있으셨나요?

아니요, 지금까지는 없었습니다.

‘가정’을 이루고 유지하고, 잘 경영해 가는 것이 쉬운 일은 아니지만 그 어려움은 ‘다문화’에서 오는 것은 아니구요. 그리고 가장 큰 이유는 주 양육자인 한국인 엄마가 한국에서 양육하기 때문입니다. 다문화 가정의 어려움은 주 양육자가 자기가 살던 곳을 떠나서 경험해보지 않았던 환경에서 아이를 키우는 데서 오는 것이라고 생각해요. 자신이 경험해보지 않은 낯선 제도와 문화의 틀에 벗어나지 않게 키우기 위해서 노력하시는 것에서 오는 어려움이지요. 그런 부분에서 이민자 부모님들이 한국에서 양육하시는 분들에 대해 존경하는 마음을 갖고 있습니다.

Q 다문화 가정에 대한 편견을 느꼈던 에피소드가 있을까요?

같은 동양인이고, 남편도 한국어가 유창한 편이라서 제가 말을 하기 전에는 다문화 가정이라는 것을 잘 몰라요. 하지만 얘기를 하고 나면 저희 가정에서 일어나는 일들을 ‘다문화’라는 스펙트럼을 가지고 해석하곤 하더라구요. 예를 들어 남편이 요리를 하면 ‘남편이 가정적이시네요.’가 아니라, ‘중국인 남편들은 요리를 해준다더라.’ 이렇게 얘기를 하지요. 남편이 만두를 안 좋아하는데, 그 얘기를 하면 저희 친정엄마도 ‘중국 사람이 만두를 안 좋아하냐’고 하시는걸요. 저는 그런 얘기들을 들을 때 타인을 이해하고자 하는 마음으로 하는 ‘해석’으로 받아들여 크게 개의치 않지만, 국적으로만 해석되기엔 개인의 개별성이 다른 부분이잖아요. 저도 그렇게 편견을 가지고 해석하는 부분이 있지 않을까 생각하곤 합니다.

Q 그 편견을 어떻게 극복하셨나요?

특별히 극복하지 않습니다. 가끔 아쉬운 마음이 들다가도 타인의 흘러가는 생각은 제가 어쩔 수 없는 부분이라고 생각해요. 그렇지만 저로서 발언 할 수 있는 기회가 생기면 참여를 해서 이야기를 나누고, 주변에 부당한 일을 겪고 있다고 생각되는 문제가 있다면 작지만 돕습니다. 하지만 편견을 가지고 있는 부분들은 살면서 그분들이 직간접적으로 보면서 달라지는 것이지 제가 할 수 있는 부분은 제 삶을 잘 살아내는 것이라고 생각합니다.

Q 아이를 키우면서 행복했던 순간을 이야기해 주세요.

녹음 기능이 있어서 자기가 한 말을 다시 들을 수 있는 뽀로로 장난감 전화기를 들고 처음 아이가 문장을 얘기한 게 “사랑해”였어요. “사랑해”라는 말을 자기가 하곤 그 목소리가 들리니까 까르르 웃던 그 모습은 순간적이지만 각인 되더라고요. 비틀즈의 명곡 “All you need is LOVE”가 실감나던 순간이랄까요. 사람의 근원적인 욕구와 채워져야하는 것은 ‘조건 없는 사랑’임을요. 아이가 점점 커나가면서, 저와 전혀 다른 객체인 아이를 만나요. 그런데 그 모습이 하나하나 새롭고 사랑스럽고 구경하는 재미가 있어요. 정말 사랑받으려고 아이를 낳은 것은 아닐까 싶게

아이는 늘 저를 사랑해줍니다. 아직 엄마가 최고인 나이라 그렇겠지만 조금 지나면 친구가, 학교가, 더 큰 세계와 사랑에 빠지는 그 날들을 염두에 두고 사랑받는 이 시간을 소중하게 여기고 있어요. 앞으로도 이 친구와 살아가는 동안 조건 없는 사랑을 주고받고 그렇게 살고 싶습니다.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

먼저 모든 엄마들이 다 대단하시지만 먼 타국에 와서 아이를 낳고 키우신다는 것 자체가 얼마나 대단한 일인지 모릅니다. 정말로 존경하고 멋지시다는 말 꼭 전하고 싶습니다. 그리고, '희생'은 아름답지만, 오래 지속할 수 없는 방식인 것 같아요. 엄마가 행복해지면, 아이들이 안전하고, 건강하고 가정도 안정적이게 되지요. 엄마가 되고 갖게 되는 용기와 책임감을 나를 행복하게 하는 곳에 '투자'하면, 그 수확은 연쇄적으로 풍부하게 될 것 같아요. 그러기 위해서는 소속감을 갖고 어려움과 기쁨을 나눌 수 있는 이웃과 사회적 연결고리가 있으면 좋을 것 같아요. 아이만 키우지 말고 사회와 함께 키워갑시다.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

너를 만난지 16년이 되었네, 우리에게 와준 너는 그 모든 것이 은혜였어. 정말 고맙다. 나를 책임이 무엇인지, 사랑이 무엇인지 알도록 키워줘서. 덕분에 어른으로 만들어주고, 나를 '엄마'로 살게 해줘서 너무 감사하다. 앞으로도 우리 행복하게 잘 살자. 사랑한다.



Q 당신은 누구인가요?

안녕하세요. 저는 중국에서 온 세라라고 합니다. 저는 한족이 아닌 소수민족이에요. 만주족입니다. 2010년도에 한국에 와서 지금까지 13년 정도 한국에서 거주했습니다. 지금 IT업에 종사하고 있으며 통번역 프리랜서, 다문화 취업 교육 강사, 연기자과 모델 활동도 같이하고 있습니다. 저희 아이는 한국 나이로 6살입니다. 아기가 어렸을 때부터 이중언어 교육을 해 왔는데, 지금은 언어 발달지연으로 잠시 포기하고 한국어만 집중하고 있는 상태입니다.

Q 이중언어 교육을 처음에 어떻게 시키셨나요?

저는 대학교에서 언어 교육 전공을 했었어요. 아이가 어렸을 때부터 이중언어를 접하게 되면 학습이 아닌 습득이 되어서 자연스럽게 이중언어 모두 모국어처럼 습득할 수 있는 그런 연구 자료를 굉장히 많이 봤었거든요. 그걸 끝까지 믿었죠.

또 말하기도 유전이 있다고 하더라고요. 저는 말을 굉장히 빨리 시작했거든요. 저희 부모님 말씀으로는 저는 6개월부터 시작해서 만 한 살 때 일상 대화가 모두 가능할 정도로 굉장히 빨랐어요. 그리고 저는 중국어 표준어 뿐만 아니라 중국 사람도 알아듣지 못한 각 지역 사투리도 3개 정도 능통해요. 우리 아이도 저를 닮았다면 어릴 때부터 이중언어를 하는 것이 문제가 없을 것 같았죠. 그래서 아이가 태어났을 때부터 무조건 중국어로 대화했어요. 제가 임신했을 때, 저희 부모님도 중국에서 한국으로 오셔서 절 돌봐주셨거든요. 부모님도 아이와 중국어로 대화하셨죠. 집에서는 남편만 아이와 한국어로 대화를 한 거예요.

이렇게 해서 한 1년, 2년 별 이상 없이 보냈어요. 그 사이에 아이에게 영어도 같이 가르쳤거든요. 아이가 한살 반 쯤 되니 영어로 색깔이나 사물을 물어보면 영어로 대답하더라고요. 그래서 저는 이중언어 심지어 삼중언어까지 성공적으로 진행했다는 생각이 들었어요. 그런데 두 살 쯤 지나고 나서 한국어가 늦어지는 것 같이 느껴졌어요. 다른 아이들과 소통이 잘 안되더라고요. 검사를 받아보니까 지연이 있다고 하더라고요. 한 6개월 정도. 솔직히 많이 심하지 않다고 생각해서 크게 걱정을 안 했는데 코로나 때문에 어린이집도 못 가고 집에 계속 있다 보니까 문제가 터지더라고요.

Q 어떤 문제가 생겼나요?

아이가 유치원에서 적응을 못 하더라고요. 아이들 간에 상호작용도 아예 안 되고, 선생님하고 질문을 주고받는 것도 안 돼요. 예를 들어 선생님이 이름이 뭐예요? 이렇게 질문을 하면 아이는 대답할 줄 모르고 따라서 말을 해요.

심각함이 느껴졌지만, 그때까지만 해도 좀 고집이 있었어요. 이중언어를 포기할 수 없다는. 이제 아이가 유치원에 다니는 시간이 길어졌으니까 자연스럽게 습득할 수 있으리라 기대했죠. 그렇지만 아직도 또래 아이들과 큰 차이가 보여요. 결국 작년 12월부터 언어 치료를 받기 시작했어요. 그런데 2개월 만에 선생님이 그만두시는 바람에 치료가 중단되었어요. 그래서 올해 3월부터는 저도 아예 중국어를 포기하고 아이와 무조건 한국어로 대화하면서 집에서 가정 치료를 하고 있습니다.

Q 가정 치료는 어떻게 하고 있나요?

첫 번째는 테이블 교육이에요. 아이와 같이 책상에 앉아서 사물에 대한 명칭을 이야기하거나 손가락 놀이를 했어요. 예를 들어 백태 콩과 녹두 콩은 색깔이 다르잖아요. 콩들을 섞어서 젓가락

으로 분리해 보는 거예요. 우리 손가락이 뇌하고 많이 연결되어 있기 때문에 손가락 놀이를 하면 언어 영역이 자극된다고 해요. 함께 동화책도 읽었어요. 동화책에는 많은 문법과 표현이 나와 있거든요.

저하고 남편이 학생인 척하고 아이가 선생님이 되는 역할극도 했어요. 아이가 “여자 친구들이 화장실에 가요.” 그러면 제가 가는 거고, “남자 친구들이 화장실 가요.” 이러면 아빠가 가는 거예요. 유치원에서 아이가 남자 친구들이 화장실을 갈 때 자꾸 따라갔거든요. 이런 연습을 계속 하면 아이가 인식되는 거예요.

유치원에서 했던 생활도 계속 반복해서 물어봤어요. 간식 뭐 먹었어, 친구랑 뭐하고 놀았어, 오늘 무슨 요일이야. 계속 물어봤어요. 유치원에서 지렁이 똥 놀이를 했다면 그게 무엇인지 다시 한번 복습해요. 하루에 한 시간 정도 이렇게 했어요.

그리고 두 번째, 아이를 데리고 나가서 많이 놀았어요. 운동도 언어 신경을 많이 자극하거든요. 나가서 일부러 주변 사람들이나 어른들에게, 혹은 친구들에게 말을 걸어 보는 거예요. 아직 아이가 아저씨 아줌마를 잘 구분 못 해요. 아줌마에게 가서 “아저씨 안녕하세요.” 이렇게 인사할 때도 있어요. 그래서 만났을 때 어떤 호칭을 써야 하는지 항상 알려주고 있어요. 이 아이는 너보다 언니야, 오빠야, 동생이야, 친구야 이런 것들을 반복해서 알려줘요. 그러니까 다시 실수 안 하더라고요.

오감 치료도 중요해요. 모래라든지 클레이라든지 여러 가지 사물을 가지고 와서 만지게 해 주고 있어요. 제가 조금 반성하는 부분이, 아이 어렸을 때 못 만지게 한 부분이 있었어요. 예를 들어 바다에 가면 진흙탕이 더럽잖아요. 만지다 입에 넣을 때도 있으니까. 그런 것들을 못 하게 해서 오감 발달에 안 좋은 영향을 준 것 같아요. 저희 아이는 지금 맨발로 모래를 못 밟아요. 아프다고. 사실 아픈 게 아닌데, 오감에 문제가 있는 거죠.

Q 가정 치료를 할 때 중요한 부분은 무엇인가요?

아이에게 말을 계속 걸고, 내 말을 따라 하지 않아도 효과가 있다고 생각해요. 부모들이 아이에게 내가 했던 말 한 번 따라 해보라고, 나비 해봐. 나비! 맛있는 것 줄게. 해봐! 이렇게 유도하는 경우가 많거든요. 센터나 기관에서도 ‘나는 오늘 밥을 먹었다.’ 이런 문구를 따라 하도록 가르치는 경우가 많더라고요. 그런데 이런 방법은 단점이 있어요.

우선 아이가 소통하기가 싫어져요. 자발적으로 말하는 욕구가 사라져요. 그리고 강제로 강요하는 것이기 때문에 정서 발달에도 좋지 않아요. 나비 이야기를 한다면 “나비가 무슨 색깔까요? 나비가 어디로 날아가고 있나요? 수풀 속으로 날아가고 있어요.” 이렇게 흥미 있는 쪽으로 유도하면 자연스럽게 말이 나올 거예요.

사실 센터에서의 교육은 한 번 받을 때 40분 정도밖에 되지 않아요. 너무 짧아요. 그렇기 때문에

이러한 언어 치료가 가정까지 이어져야 효과가 있어요. 또 센터에 가지 않아도 가정에서 충실하게 하면 충분한 효과 또는 배가 되는 효과도 있다고 생각해요. 다문화 가정이 언어 치료 무료라고 하는데 대기 순위가 너무 길어서 수업을 듣기가 어렵거든요. 이렇게 가정에서라도 시작했으면 좋겠어요.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

아이마다 다르다는 걸 말하고 싶어요. 요즘에는 다문화 센터에서는 엄마 아빠가 외국인이면 엄마 아빠의 모국어로 아이와 소통하라고 해요. 아이의 이중언어 발달에 좋다고. 그런데 한국인 아빠가 매일 출근해서 엄마하고만 있으면 균형적으로 언어 발달이 안돼요.

다문화 아이 중에 40%가 언어 지연이 있다는 조사가 있어요. 10년 전에는 다문화 엄마한테 한국어로 아이랑 대화하라고 했어요. 그래야 언어가 늦지 않는다고. 그렇게 이야기했는데, 지금은 바뀐 거죠. 제 생각에는 상황마다 다른 것 같아요. 제 주변에 첫째는 일본어 한국어 이중언어가 잘 돼서 둘째에게 똑같이 했는데 둘째는 언어 지연이 온 거예요. 이렇게 아이마다도 달라요. 이중언어 교육을 하고 싶어도 진행하다가 아이가 적응하기 어려워하면 바로 방식을 바꿔야 한다고 생각해요.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

10년 후에 저희 아이가 16살이네요. 그때 쯤이면 중3인 것 같아요. 한창 바쁘고 학업이 힘들 때죠~ 제가 아이한테 하고 싶은 얘기는 공부를 잘하든 못하든 그게 중요한 게 아니고 인생을 살면서 제일 중요한 게 건강한 몸을 유지하는 것과 항상 느낄 수 있는 행복감과 충만감이라는 것이예요. 모든 사람이 자기 장점이 있고 단점이 있는 거니까요. 그 장점을 발견하는 게 부모와 아이의 낙이라고 생각해요. 그러니 10년 후 우리 아이에게는 이렇게 말해주고 싶어요.

네가 공부를 잘 못해도 자책하지 말고, 네가 잘하는 것이 분명히 있을 거라고, 분명히 가치 있는 사람이라고 항상 믿고 무엇보다 스스로를 사랑할 줄 아는 사람이 되는 게 가장 중요한 일이라고요.



Q 당신은 누구인가요?

저는 결혼한 지 25년 되었고 슬하에 스물다섯 살 딸과 스물두 살 장애인 아들을 두고 있는 엄마입니다. 첫째 아이는 현재 대학원생으로 서울에서 혼자 생활하고 있고, 저는 현재 심리학 관련 공부를 하며 학생들 집단상담 봉사활동과 짬짬이 부모교육 관련 일을 하며 둘째 아이와 남편과 함께 수원에서 생활하고 있어요.

우리 둘째 아이는 태어나자마자 생후 이틀 밤부터 경련을 시작했어요. 그로 인해 제 품으로 바로 오지 못하고, 신생아집중치료실로 옮겨져 경련을 조절해야 했어요. 뇌의 문제로 인한 경련

이라는 소견을 듣고 바로 항경련제를 복용하기 시작했어요. 6개월 정도 약을 복용하며 경련이 조절되어 약을 줄이는 과정에 들어갔어요. 한 열흘 정도 지났을까? 안방에 있던 아기(6개월)가 정말 심하게 큰 소리를 내길래 놀라서 달려가니 경련을 한 직후였다는 걸 직감할 수 있었어요. 가정에서 첫 발작을 목격한 후 지속적인 경련증세로 저는 아들과 함께 본격적으로 입·퇴원을 반복하는 병원 생활을 시작하게 되었어요.

Q 아이의 진단명은 무엇이었나요?

아들이 17개월 되었을 무렵 대뇌피질이형성증이라는 진단을 받았고 난치성 간질의 No.1이라는 사실도 알게 되었어요. 증상이 심할수록 발작이 일찍 나타나는데, 우리 아이는 태어나서 이틀 밤부터 경련을 시작했기 때문에 아주 심한 경우에 속했어요. 아이가 많이 어렸고 MRI를 찍었을 때도 왼쪽 뇌를 거의 살리기가 어려울 정도여서 수술도 부담이 큰 상태였어요.

난치성 간질이라 맞는 약을 찾기 어려워서 잦은 발작으로 입·퇴원을 반복하며 생활하던 중 만 5세가 되었을 때 더 이상 약으로는 조절이 어려운 상태가 되었고 다니던 병원을 옮겨 삼성의료원에서 케톤식이요법을 시도하게 되었어요. 흔히 다이어트 목적의 저탄고지 식이요법으로 알려져 있는데 약간의 탄수화물과 고열량의 지방을 섭취하게 돼요. 그러나 경련 조절을 위한 치료 목적일 때는 탄수화물을 아예 끊고 생명 유지를 위한 약간의 단백질과 주로 지방을 섭취하게 돼요. 우리 몸이 기아 상태일 때 강력한 항경련 작용을 일으키는 신경 물질이 나온다고 해서 난치성간질에 쓰이는 치료요법이고 거의 생명을 유지하기 위해 최소한의 구성으로 버티는 식이요법이에요. 아들이 난치성간질이었지만 여기저기 알아보고 찾아보며 이 식이요법은 저희 아이에게 맞는 치료법이 아니라는 결론을 내렸어요. 그래도 뇌수술의 우려를 나타냈던 의료진의 적극적인 권유로 몸에 칼 대기 전에 할 수 있는 건 다 해봐야 후회가 없겠다는 생각으로 시도를 했어요. 처음에는 경련이 잦아들고 유지가 되었지만 시간이 지나면서 경련의 횟수가 조금씩 늘어나기 시작했어요.

케톤식이요법을 시행하면서 할꺼면 제대로 해야겠다는 생각에 아이가 먹기 쉽게 식단지도를 해 준다는 신촌세브란스로 병원을 옮겼어요. 하늘이 도왔는지 진료를 보신 의사선생님께서 저희 아들의 그동안의 병원 자료들과 하루 뇌파실에서 모니터링한 결과를 보시고 수술을 하자고 하시더라구요. 수술하면 좋아진다고... 여러 병원을 다녔어도 수술을 해도 경련은 앞으로도 계속될 것이고 상태가 더 나아지기 어렵다는 말만 들어왔던 터라 수술하면 좋아진다는 말씀을 듣고 떨 듯이 기뻐했어요. 선생님께서 그동안 유지해 왔던 케톤식을 그만하고 음식을 잘 먹이라고 하셔서 정말 신나서 그 자리에서 당장 요플레 4개를 사다가 아이에게 먹었던게 기억나요. 케톤식을 하는 두 달 반 동안 만 5세 아이가 단맛 나는 것에 대지도 못하고 밥 한 톨도 못 먹었던거예요. 그렇게 하루 4끼 중간에 간식 2번씩 챙겨 먹이면서 열흘 만에 몸무게를 원상복구시켜 첫 뇌수술에 들어갔어요.

Q 첫 수술 후 결과는 어땠나요?

아들이아이가 받은 수술은 신경차단술이라고, 가운데 뇌량을 중심으로 문제가 있는 한쪽 뇌의 신경을 모두 다 차단하는 거예요. 왼쪽 뇌에 문제가 있었기 때문에 좌뇌반구절제술을 받았고 수술 후 기적적으로 경기가 없어졌어요. 그런데 병변이 있는 왼쪽 뇌의 신경을 완전히 끊어 놓았더니 원래도 편마비를 동반했던 오른쪽 몸이 완전하게 편마비가 오더라고요. 경련은 멈추었지만 그동안 재활로 만들어 놓았던 기능들이 아예 손실되어서 다시 재활을 열심히 해야 했어요. 그런데 또 8개월 만에 경련이 재발했어요. 다시 입원해서 좌뇌반구절제술을 받았는데 경련이 멈추지 않아서 다음 날 다시 수술실에 들어가야했어요. 이번에는 전두엽과 측두엽을 적출해 내는 수술을 받았어요. 이후 10개월 지나서 또 발작을 시작해서 2년 동안 총 네 번의 뇌수술을 해야 했어요. 만 나이로 5살부터 7살까지. 마지막 수술 이후로는 항경련제를 아침, 저녁으로 복용하면서 지금까지 발작 없이 안정되게 일상적인 생활을 하고 있어요.

Q 아이를 일반 학교, 특수학교 모두 보내셨어요. 어떠셨나요?

아들이아이는 현재 뇌병변 3급, 지적장애 2급 해서 중복장애 1급의 오른쪽 편마비를 동반한 중증 장애인이에요. 그런데도 여러가지 우려와는 달리 학교생활을 참 잘했던 것 같아요. 친구들과의 관계도 그렇고, 선생님들과의 관계도 그렇고, 사춘기에 접어들 때 조금 평소와 다른 행동들도 있었지만, 저의 시의적절한 개입과 원활한 의사소통으로 학교생활에서 크게 문제가 된 적이 없었어요.

아이는 유치원 통합교육을 시작으로 고등학교까지 일반학교 통합교육을 받았어요. 이후 특수학교인 자혜학교에서 전공과를 졸업했는데 이 모든 과정을 잘 마칠 수 있도록 가정에서 꾸준한 재활치료와 아이에게 맞는 개별화 교육을 지원하며 학교와 여러 방면에서 협업했어요.

Q 학교 생활을 잘할 수 있었던 팁은 무엇인가요?

유치원, 초등학교 때에는 같은 반 부모님들과 소통을 많이 했어요. 아이 생일 때에는 아이들을 집에 초대해서 생일 파티를 하기도 하고, 엄마들까지 와서 같이 밥을 먹고 놀았어요. 저는 비장애인인 큰아이기도 키우고 있어서 거기에서 오는 공감대도 많이 있었던 것 같아요. 또 담임선생님 과도 항상 소통했어요. 궁금한 것들은 바로 여쭙보고, 도움을 드릴 수 있는 부분이 있다면 제 노력에서 도와드리겠다고 늘 말씀드리고, 학교행사와 체험학습 등 학교와 선생님과 협력자 협조자 조력자 동반자가 되어 아이가 초등학교를 즐겁고 행복하게 잘 마칠 수 있었어요.

중학교 입학 앞두고 집 근처에 아이가 다닐만한 학교가 없었어요. 저희 집 5분 거리에 지역사회에서 선호하는 중학교가 위치해 있었는데 당시 특수학급이 운영되고 있지 않아서 과감하게 특수학급 신설을 추진했어요. 저의 바람대로 특수학급이 신설되었고 첫 1년 동안은 저희 아이가 혼자 다니게 되었어요. 특수학급 선생님도 좋은 분이 부임해 오시고 초등학교 동창들이 많이

들어와서 낯설지 않은 학교 분위기에서 즐겁게 학교생활을 시작했어요. 중학교부터는 부모님들 보다 아이들과 직접 소통을 하며 관계를 맺어 갔어요. 중간고사, 기말고사가 끝나면 아이와 반 친구들과 함께 동네 중국집에서 짜장면도 먹고 노래방도 가서 즐겁게 놀았어요. 밖에서 따로 만나서 영화도 보고 게임도 하며 아이들과 소통했는데 학교 밖에서 아들이 아이의 다양한 모습들을 보여 주려는 노력이었어요. 특수학급 선생님과 원반 담임선생님과 원활한 의사소통을 통해 아이의 학교생활을 지원했고 좋은 관계를 유지하며 3년의 중학교 생활도 잘 마무리했어요.

고등학교도 중학교 바로 옆에 위치한 통합교육을 하는 인문계고로 진학했는데 중학교 때와 같이 반 친구들과 밖에서 만나 영화를 보고 식사를 하거나. 불링장에 가거나. 노래방에 가거나. 또, 시험 기간에는 약간의 초콜릿을 예쁘게 포장해서 응원의 메시지를 손글씨로 적어 아들이 아이가 직접 반 친구들에게 전달할 수 있도록 선생님들과 소통했어요. 이렇게 관계를 맺다 보니 학기 말에는 담임 선생님께서 반 구성원들이 저와 우리 아들을 많이 좋아한다고 말씀하시더라고요. 얼마 전에 우리 아이가 생일이었는데, 카카오톡에 생일이 뜨잖아요. 그걸 보고 초·중·고 친구들이 축하한다는 메시지를 꽤 많이 보내주더라고요. 선물을 보내준 친구도 있었구요. 어느 날은 갑자기 전화가 와서 “어머니~ 저 ○○예요~” 라며 통화도 하고, 이렇게 지금까지도 소통하는 친구들이 꽤 있다 보니 아들과 동반하며 유치원, 초·중·고, 전공과를 함께했던 수고와 노력이 헛되지 않았고 아이가 사회적 관계 속에서 또래들과 건강하게 통합교육을 잘 마쳤다는 생각이 들어요.

Q 특수학교는 통합학교와 무엇이 달랐나요?

전공과 입학과 동시에 처음 접한 특수학교는 학급수도 적고 초·중·고를 이어서 쭉 다니는 분들이 많았기 때문에 가족적인 분위기가 많이 느껴졌어요. 제도권 교육의 마지막 과정으로 짧은 전공과 2년, 소속감을 갖고 학교를 다니고 싶었어요. 그러던 차에 담임선생님의 권유로 학부모 운영위원회 활동을 시작했어요. 전공과 대표도 했구요. 아들이 아이와 즐겁게 학교를 다니며 정말 열심히 으쌰으쌰 책임을 다하려고 노력했어요. 덕분에 아이가 졸업할 때는 짧은 시간이었지만 많은 학부모들과 친분을 쌓을 수 있었고 학교 일에는 참여가 저조하다는 평을 들어왔던 전공과의 위상이 많이 높아져 있었어요.

특수학교에서는 저와 아이가 그동안의 삶이 위로받는다느 느낌, 온전히 수용 받는다느 느낌을 많이 받았어요. 일반학교 통합교육은 상급학교에 진학할수록 학교의 규칙과 교칙을 다른 학생들과 똑같이 엄격히 지켜야 했기에 심적인 부담이 있었어요. 간단한 예를 들면 저희 아이가 아침에 잠이 깊어 들어서 일어나기가 굉장히 힘든데 매일 아침 9시까지 예외 없이 늦지 않게 등교를 해야 하는 부분이 부담이 컸어요. 반면에 특수학교 전공과 담임선생님께서는 “괜찮습니다, 어머니. 아이 컨디션에 맞춰주세요. ○○가 제일 중요해요”라며 아이를 먼저 생각해주시더라고요.

이런저런 맥락으로 특수학교에서는 여러 상황에서 장애 당사자 본인이 온전히 수용 받는다느 느낌을 경험할 수 있었던 것 같아요. 장애가 있는 아이들이 인생을 살아가면서 사회에서 온전히 수용 받는 경험을 얼마나 할까요? 전공과 2년의 시간이 진로, 직업에 관련된 기술을 습득할 수

있어서 좋았다기보다는 아이가 온전히 수용 받는 느낌을 갖고 소속감을 느끼며 마음껏 자기를 표현하고 공통점이 있는 또래들과 소통하며 생활했던 시간들이었기에 아이도 저도 많이 좋았던 것 같아요.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

깜깜한 어둠 속에서도 한 줄기 빛이 길을 안내하듯이 더 나아질 수 있다는 희망을 포기하지 마세요. 엄마(주 양육자)부터 용기를 내어 세상에 한 걸음 더 나서시길 응원합니다. 함께 하는 가족이 있어도 엄마(주 양육자)가 가는 길이 고독하고 외롭고 힘들 것이에요. 어쩌면 끝이 보이지 않는 지리한 여정, 지치는 게 당연하지요. 깊이와 넓이가 다르겠지만 저 또한 그러한 경험들과 마음의 번뇌들로 저만의 시간을 가진 사람이에요. 버거울 땐 내 힘든 것을 쏟아내고 의지할 수 있는 믿을만한 멘토를 주변에 만드시면 좋아요. 그리고, 힘이 들면 좀 쉬어가세요. 인생은 전력질주가 필요한 100m 달리기 아니에요. 내가 책임질 아이도 중요하지만 나와 다른 가족들의 돌봄도 중요해요. 관계 속에 답이 있으니 나와 관계부터 바르게 정립하시고 주변 사람들과도 건강한 관계를 맺으시길 권해요. 나를 지키며 소중한 사람들과 행복하고 건강하게 오래오래 같이하기 위해서... 우리 모두를 응원하며 아자아자!!!

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

우리 지금까지 잘 살아왔지. 너랑 엄마랑 다 같이. 지금도 잘 살고 있고, 앞으로도 건강하고 행복하게 잘 살아가자.



Q 당신은 누구인가요?

김포에서 장애아를 양육하는 엄마들과 함께 <우리 아이 포트폴리오 만들기>라는 활동을 하고 있는 다운증후군 딸아이 엄마입니다.

임신했을 때는 다운증후군이라는 사실을 알지 못했고, 출산 직후에 알게 되어서 너무너무 당황하고 놀라고 어떻게 해야 하는지에 대해서 사고가 정지했던 것 같아요. 남편이 저보다 훨씬 감정적으로 약한 사람이어서 정말 힘들어했거든요. 그래서 저라도 빨리 정신 차리려고 했던 것 같아요.

보통의 엄마들처럼 열심히 교육과 더불어 재활치료를 다녔습니다. 열심히 퍼부으면 장애 정도가 좋아지지 않을까 생각했어요. 월화수목금을 오전 두 타임 하고, 집에 와서 점심 먹고 오후 두 타임 하고. 어린이집도 보내지 않고 정말 20개월 된 아이를 유모차에 태우고 미친 사람처럼 돌아다녔던 것 같아요. 유모차 태워서 매일 매일 뛰어다녔거든요. 차가 없어서. 동네에서 저 여자는 왜 맨날 비가 오나 눈이 오나 유모차를 들고 저렇게 돌아다니나 생각했을 거예요. 그렇게 열심히, 정말 열심히 치료했어요.

그렇게 10여년을 병원, 센터, 복지관을 전전하며 재활치료에 매달렸는데 제 아이는 너무 발달이 더디었어요. 다운증후군의 스펙트럼이 다양한 것은 알았지만 또래의 친구들과 갭이 점점 벌어지더라고요. 어느 순간 너무 힘이 들면서 기운이 쭉 빠지는 느낌이 왔었어요. 내가 뭘 잘못했나, 내가 잘못된 것은 없는 것 같은데. 과학적으로 검증을 받아보자는 생각으로 유전자 검사를 다시 했더니 가부키 증후군이라는 병명이 하나 더 나오더라고요. 다운증후군과 비슷하지만, 유전자에 있어야 할 정보가 없는 돌연변이라고 하셨어요.

그때 저는 내 아이가 남들보다 훨씬 더 늦을 수밖에 없는 이유에 대해서 기댈 거리가 생겼다는 생각에, 바닥을 쳤던 마음에 다시 의욕이 생겼고 내가 잘못된 게 아니고, 내 아이도 정말 열심히 하고 나도 열심히 했지만 염색체 돌연변이가 2개나 있으니까 더 힘들 수밖에 없는 상황이었구나 하는 깨달음을 얻었죠. 그럼에도 불구하고 이렇게 혼자 걸어주고, 나와 눈맞춤 해주고, 항상 웃으면서 사랑한다고 말해주는구나. 이렇게 살 수 있는 것만으로도 너무나 감사하다. 이렇게 생각했던 것 같아요.

Q <우리 아이 포트폴리오 만들기>는 어떻게 시작하게 됐나요?

장애 자녀를 키우다 보면, 장애와 관련된 치료 센터나 기관을 끊지 못하고 살아야 해요. 발달은 더디지만 퇴행은 순식간인 것이 현실이지요.

학교를 입학하게 되면 장애 학생의 학부모는 담임선생님과 개별화 교육 상담을 하게 됩니다. 아이가 학교생활을 하는데 어떤 힘들고 있고, 어느 정도까지 학습이 가능한 지에 대해 이야기하고 내 아이가 학교에서 어떻게, 어떤 교육을 받을지에 대한 목표를 정하는 시간을 갖게 돼요.

치료센터나 학교 어느 단체를 가도 초기상담을 갈 때 마다 저는 마치 앵무새처럼, 고장 난 라디오처럼 똑같은 말을 끊임없이 해야 합니다. 아이가 태어날 때부터 몇 날 며칠에 어떤 일을 당했고, 어떤 수술을 했고, 몇 살에 걸었고 그런 이야기들을 끊임없이 해야 해요.

아이가 초등학교 6학년 정도 되니 반복하지 않을 방법을 찾고 싶어졌습니다. 나는 이제 늙었고, 아이가 몇 개월에 걸었는지 이런 기억들도 가물가물해지기 시작하는데, 상담을 가는 모든 곳에서는 정확한 데이터를 원하시더라고요. 그래서 포트폴리오라는 양식으로 우리 아이의 일대기, 발전 상황, 에피소드, 이벤트들을 모아 사진이 있는 책으로 만들어서 상담을 가거나 새로운 분을 만났을 때 우리 아이를 소개하는 자료로 쓰는 일을 해야겠다고 마음을 먹게 되었습니다.

Q 포트폴리오를 어떤 과정으로 만드시나요?

포토북을 만드는 인터넷 사이트를 이용했습니다. 웨딩 촬영 앨범을 만들 듯 아이의 포토북을 직접 제작했습니다. 우리 아이가 태어날 때부터 처음 그림을 그렸을 때, 몇 살에 이 정도의 신체적인 활동을 했고, 몇 살에 이 정도의 소근육적인 활동이 가능했고, 이런 내용들을 적어놓고 사진을 첨부하여 책을 구성하는 거죠. 아이들이 장애가 있어도 사춘기도 있고 비장애 친구들이 하는 과정들을 똑같이 겪거든요. 시기가 다를 뿐이에요. 비장애 아이들이 6개월째에 뒤집기를 하고, 배밀이를 하면 제 아이는 거의 20개월에 가능했고, 48개월에 걸었습니다. 이런 과정들을 사진으로 글로 기록합니다. 비록 발달 과정이 다른 사람들보다 늦지만 이걸 해냈다. 이런 내용으로 구성하고 있어요.

어떠한 내용을 특별하게 넣는다기보다는 제 아이의 일상을 자연스럽게 넣으려고 노력했습니다. 이런 삶을 살았구나. 이렇게 성장하고 노력했구나. 잔잔한 다큐멘터리 같은 느낌으로.

Q 포트폴리오의 장점은 무엇인가요?

장애가 있는 친구들은 자신의 의견을 정확히 언어로 표현하는 데 있어서 너무나 큰 어려움이 있습니다. 제 아이가 초등학교 6학년인데 이름을 알아들을 수 있게 아직도 말을 못 해요. 이 아이의 일생이 담기고, 성장 과정을 직관적으로 볼 수 있도록 사진과 설명을 덧붙여서 기록해 두면, 제가 나중에 정말 힘들거나 병이 들었거나 상황이 어려워졌을 때 포트폴리오가 아이를 이해하는 데 도움을 줄 거라고 생각합니다.

또, 아이마다 환경과 행동이 달라요. 어떤 아이는 혼자 학원을 가거나 농담까지 할 수 있는데 저희 아이처럼 혼자서 집 앞에 있는 편의점도 가기 힘든 경우가 있어요. 이런 책 제작을 함께하면서 장애아이를 양육하는 공통점을 가진 엄마들과 허심탄회하게 서로 이야기를 나눌 수 있는 자리 자체가 굉장한 힐링 시간이었습니다.

Q 함께해서 좋았던 경험을 들려주세요.

다운증후군 아이들은 학습 능력은 떨어지지만, 사회성이 굉장히 좋아요. 이렇게 사회생활 좋아하는 아이가 남들 시선, 눈치 안 보고 자기가 할 수 있는 것 하려면 저희끼리(장애 자녀를 가진 가정) 뭉치는 방법 밖에 없거든요. 아이가 노래 부르는 것을 좋아해서 발달장애 가족 합창단에 등록했어요. 합창단원으로 같이 노래 부르고, 격려하고, 그러면서 도움을 받으려고. 합창 연습하는 동안 아이가 돌아다녀도 피아노 밑에 누워도 그리 힘들지 않았던 거 같아요. 서로 같은 어려움이 있는 가족들이니 이해하고 기다려 주었어요. 그리고 서로를 친해지고 나서는 언어소통이 원활하지 않음에도 불구하고 아이들끼리 응원하고 격려하는 사이가 됐지요. 그러던 어느 날 아이가 합창단 연습하는 동안 제법 심하게 울었어요. 잘 안 우는 아이라 제가 좀 놀랐죠. 제가 느끼기에는 노래를 잘하고 싶었던 것 같아요. 그런데 본인이 발음도 잘 안되고, 가사를 보고 읽는 것도

아직 서툴고, 주변에 언니 오빠들이 노래하는 것보다 못한다고 느껴지니까 속상함이 눈물로 표현된 것 같아요. 그 모습을 보면서 저는 엄마로서 기분이 남달랐던 것 같습니다. 아이가 얼마나 속상하면 울까 싶어 저도 한없이 우울했고, 또 한편으로는 제 아이가 욕심이라는 감정을 보여 줄 만큼 발전이 되었구나 하는 생각에 기특하고 흐뭇한 마음도 들었습니다. 아이가 욕심을 내는 게 있다는 사실이 정말 감동이었던데요. 음악을 좋아한다고 다들 합창을 할 수는 없는 환경이지요. 장애라는 핸디캡은 있지만 같은 장애아이들과 함께하는 모임이라 계속할 수 있었고 또 그 안에서 발전하는 모습이 보여 너무나 보람된 순간이었습니다. 음악을 좋아하고 흥이 있는 아이라 계속하다 보면 취업으로도 연계될 수 있겠다는 희망도 가져보며 혼자 웃어 봅니다.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

특수학교 어머니 모임에서 어린이날 행사를 하기로 했거든요. 그 행사 부스를 만들기 위한 사전 작업을 하면서 서로 “누구 어머니 어떻게 이렇게 손재주가 좋으세요.,” “누구 어머니 어떻게 이렇게 말씀을 잘하세요.,” “누구 어머니 어떻게 이렇게 가위질을 잘하세요.,” 이러면서 서로 막 엄청 칭찬하고 좋은 분위기였어요. 그런데 그중에서 어느 한 분이 “그런데 우리는 장애 아이를 낳았잖아.” 그러셨어요. 우리끼리만 할 수 있는 농담이라고 생각하면서 막 울다가 웃다가 그랬거든요. 장애 자녀를 가진 부모님들은 사회에 나서는 것을 어려워하는 분들이 많으세요. 장애에 대한 편견 어린 시선과 일상생활을 영위하는데 대한 불편함을 굳이 겪고 싶지 않으신 것 같습니다. 그러다 보니 고립되는 상황도 많아지구요. 저는 장애를 가진 자녀의 부모도 현재의 불합리한 사회에 대해 요구할 수 있고, 목소리를 낼 수 있고, 정당하게 지원받을 권리가 있다고 이야기 하고 싶어요. 장애를 가진 우리 자녀들도 이 나라의 국민이거든요. 보호받을 권리가 당연히 있습니다. 그러니 움츠러들지 마시고 밖으로 나와서 함께하면 좋겠어요. 특별한 대우를 요구하는 것이 아니라 인간으로서 최소한의 권리를 정당하게 요구하고 우리도 사회의 일원으로서 인정받는 세상을 만들려면 각각의 개인이 나서야 한다고 생각하거든요. 모두 자기 목소리를 낼 수 있는 사람들이 되었으면 좋겠어요. 우리는 그러지 못할 이유가 없다는 말을 꼭 해드리고 싶습니다. 저도 그렇게 살고 싶어요.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

힘들고 지루했던 치료와 재활과 학습을 잘 견뎌줘서 고맙다. 엄마의 욕심으로 너에게 너무 많은 일들을 하게 한 건 아닌지 모르겠어. 엄마는 늘 최선을 다한다고 했는데 지나고 보면 최선과 욕심 사이 그 어디였던 것 같아. 늘 미안한 마음으로 지냈던 거 같아. 10년이 지난 지금 그럼에도 불구하고 너무 잘 자라줘서 고맙고, 너의 존재만으로 엄마는 행복했고, 앞으로도 행복할 거다. 엄마는 너의 옆에 딱 붙어서 늘 너를 응원할 거야. 그러니 너도 내 옆에 딱 붙어서 오래오래 행복하게 같이 살아. 엄마가 참 많이 사랑한다!

Q 당신은 누구인가요?

초등학교 3학년 지체 장애를 둔 학부모입니다. 저는 조산을 했거든요. 7년 만에 시험관으로 쌍둥이를 갖게 되어 정말 기뻐는데 뜻하지 않게 다른 쌍둥이가 배 안에서 사산이 되면서 다른 아이가 25주 780g으로 태어났어요. 태어날 당시에는 문제가 없었는데 인큐베이터에서 나머지 4개월을 채우면서 심장병, 폐, 뇌출혈, 황달 거기에 폐 구균까지 있어 병원에서 죽을 수도 있다고 하더라고요. 솔직히 저도 죽을 뻔했거든요. 저도 30일 동안 산소호흡기 달면서 병원에 입원해 있었어요. 아이가 살아나고, 저도 퇴원해서 나왔는데 아이가 태어난 걸 축하해 주는 사람이 없더라고요. 그때 우울증이 심하게 왔었어요. 죽고 싶다는 생각밖에 안 했고, 죽으려는 시도도 많이 했었죠.

Q 그 시기를 어떻게 극복하셨나요?

제가 너무 힘들어서 정신을 못 차리니까 애 아빠가 결단을 내리더라고요. 지금까지 많이 도와줬었는데 이제 일절 손을 떼겠다. 당신이 죽이 되든 밥이 되든 아이를 케어하고 직접 발로 뛰어봐라. 그렇게 저를 밀어붙였어요.

그렇게 아이를 안고, 가방 메고, 지하철 타고, 버스 타면서, 막 뛰어가면서, 막 울면서 밥도 못 먹고 다니다 보니까 제가 진짜 정신 차려야겠다는 생각이 들더라고요. 이 아이가 조금이라도 더 빨리 회복이 되려면 내가 정신을 차려야겠구나. 이 아이는 나밖에 없구나. 내가 케어하지 않으면 이 아이가 죽을 수도 있겠구나. 이런 생각이 들더라고요. 그래서 정신없이 재빨리 다녔던 것 같아요. 3~4년 쪽잠 자는 시간 빼고는 거의 재빨리 목숨을 바칠 정도로.

그런데 회사에서 한 3년이 지나니까 휴직을 더 해 줄 수 없다고 하더라고요. 권고사직을 권해서 어쩔 수 없이 회사를 그만두고 아이를 키우면서 다시 우울증이 왔어요. 지금까지 공부하고 쌓아 놓은 커리어가 한순간에 무너졌으니까요. 마냥 희망이 없을 것 같은 이 지루하고 어려운 길을 계속 가야 한다고 생각하니까 너무 막막하고 답답하고 힘들더라고요.

신랑과의 사이도 안 좋아졌었어요. 신랑이 뭐 물어보기만 해도 막 쏘아붙이고 화내고, 말에는 가시가 박혀있었어요. 이제는 정말 이혼하고 싶다고 생각할 정도까지 갔었죠.

Q 남편과의 사이는 어떻게 극복하셨나요?

어느 날 아이 생일을 준비하면서 먼저 하늘나라 간 쌍둥이 생각이 들더라고요. 아이가 태어났을 때 저도 죽을 수 있었고, 첫째 아이는 죽었고, 둘째 아이는 인큐베이터 안에서 생사가 오갈 때 신랑이 이걸 혼자 다 겪었다는 생각이 들더라고요. 아, 나만 힘든 게 아니었구나. 같이 힘들었구나. 왜 나는 나만 힘들다고 생각했지! 이런 생각을 많이 했어요. 사고의 전환이 생긴 거죠.

이후에 내 감정이 어떤지 표현하고, 심리 상담 치료도 적극적으로 받았어요. 상담사님이 “난 네가 싫어” 이렇게 말하는 것 보다 “내가 지금 상태가 너무 지치고 힘들어서 짜증이 나려고 한다.” 이렇게 자신의 상태를 표현하는 게 좋다고 하셔서 그대로 했더니 어느 순간 신랑의 태도도 바뀌더라고요. 지금은 오히려 옛날보다 더 많이 회복했어요.

Q 아이의 치료는 어떻게 되었나요?

제 마음을 추스르고 나니까 제가 너무 치료에만 매달리고 있다는 생각이 들더라고요. 앞으로도 인생을 계속 살아가야 하는데, 계속 치료에만 몰입해 있으면 아이도 힘들고 저도 힘들 것 같더라고요. 그래서 저도 제가 하고 싶은 일을 찾고, 아이도 하고자 하는 꿈을 키워줘야겠다고 생각했어요.

지금 저는 자격증 시험을 준비하고 있고요. 아이는 수영과 보치아(패럴림픽 정식 종목, 가족으로 된 공을 던지거나 굴려 표적구와의 거리를 비교하여 점수를 매기는 구기 스포츠)를 하고 있어요. 아이가 좋아하고 즐거운 걸 보면서 저도 행복감을 느끼고, 저도 자아를 찾아가면서 만족감을 느끼고 있어요. 나중에 경제적으로 도움을 줄 수 있으면 가게에도 좋고, 자긍심도 생길 것 같아요.

Q 아이와 엄마의 삶을 분리하는 게 쉽지 않았을 것 같아요.

솔직히 지인이나 가족들이 도와줄 수 없으면 활용할 수 있는 게 교육 기관밖에 없어요. 그래서 아이를 어린이집이나 유치원에 보내면 하루에 30분에서 1시간이라도 제가 좋아하는 책을 읽든, 영화를 보든 나만의 시간을 가지려고 노력했어요. 그러면서 나 자신을 자꾸 되새겨보고 나 자신을 잃지 않으려고 노력했죠. 그리고 그 시간을 단순히 유희를 즐기는 시간이 아니라 더 바람직한 모습으로 보낼 수 있도록 내가 할 수 있는 길을 찾은 거죠.

그리고 아침이 됐든 저녁이 됐든 오후가 됐든 30분씩 매일 운동을 해요. 솔직히 20분은 거의 스트레칭인데 강도 높게 하다 보면 땀이 나더라고요. 아이를 돌보다 보면 쓰던 근육만 쓰니까 어깨나 허리가 아픈데 그 부분을 보완해 주는 것 같아요. 그러면서 체력도 유지하게 되고.

Q 아이를 어떤 교육기관에 보내고 계신가요?

아이가 경기를 해요. 한 번 경기하면 멈추질 않아요. 생명까지 위협해질 수 있기 때문에 특수학교를 보내야 했어요. 아예 병원 안에 있는 학교로요.

통합학교에 보낸 엄마들 얘기를 들어보니까 말을 못 하는 아이였는데 계속 주변 아이들이 떠드는 목소리를 들으면서 발화가 되고, 말을 하게 되기도 하고, 걸으려는 의지도 없는 아이였는데 다른 아이들이 뛰어노는 것을 보면서 손을 잡고 걷게 되고, 이런 긍정적인 작용도 많이 있더라고요. 어차피 아이가 살아갈 세상은 일반인들과 계속 부딪혀야 하니까 통합학교로 보내는 게 맞다고 생각하긴 했어요. 하지만 건강과 직결된 문제라서 어쩔 수 없었죠.

Q 아이를 키우면서 행복했던 순간을 이야기해 주세요.

아이가 어렸을 때, 운전하면서 홀로 치료하러 다녔어요. 30분 치료를 받기 위해서 왕복 3시간 거리를 매일 다녔죠. 그 3시간 동안 제가 아이한테 ‘엄마’라는 말을 계속 시켰거든요. 아이가 듣는지, 따라 하는지 모르겠지만 3시간 동안 물을 먹어가면서 계속했는데, 아이가 10개월이 됐을 때 ‘엄마’하는 걸 들었어요. 그때 너무 감격해서 펑펑 울었어요. 그러면서 말이 조금씩 트였죠. 그리고 5살 때쯤 “엄마 돈가스 먹고 싶어” 이렇게 문장으로 말해서 감격했고, 이렇게 조금씩 좋아지는 모습을 볼 때마다 너무너무 행복하죠. 우리 아이가 이 정도까지 할 수 있다, 내가 기대했던 것 이상으로 해주고 있다는 게 너무너무 행복해요. 아이가 “엄마 보고 싶었어요. 사랑해요.” 그러면서 뽀뽀하고 안아주면 정말 사랑스럽고 행복해요.

Q 아이를 교육하기 위해서도 많은 걸 하셨을 것 같아요. 무엇을 하셨나요?

치료실 가면 선생님들이 하는 걸 다 볼 수 있잖아요. 그중에 제가 집에서 만들 수 있어 보이는 것들을 다 만들었어요. 한글 카드를 그냥 보여주지만 하면 재미없으니까, 뒤에 부직포나 짝지이를 붙여서 벽에 붙였다 뗐다 할 수 있게 만들고, 종이 인형 같은 것도 사 와서 계속 역할 놀이 하고, 그런 상황에 관련된 책을 읽어주기도 하고, 집안을 꾸며서 가게에 온 듯한, 공원에 온 듯한 그런 분위기를 만들어서 표를 끊고 같이 놀기도 했어요.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

많이 힘드시겠지만, 본인을 잃지 않기 위해서 많이 노력하시면 언젠가는 이 또한 무너지고 나 자신을 찾을 수 있는 희망이 보인다.

어찌 되었든 여러 가지 힘든 상황들이 있고, 벗어나지 못하는 상황들이 거의 저희가 죽을 때까지 따라올 거라고 생각하거든요. 어떤 사람에게도 온전히 우리 아이들을 맡길 수는 없기 때문

에. 그 우울함과 불안함이 항상 따라오죠. 그래도 주변을 둘러보며 교육 기관도 믿고, 내 시간을 조금씩 가지면서 본인 자신을 잃지 않으려고 노력하다 보면 분명 방법이 보이고, 길이 보일 거라고 말씀드리고 싶어요.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

지금까지 네가 하고 싶은 대로 하면서 살 수 있도록 엄마가 최선을 다했지만, 아직 네가 못한 것이 있다면 지금이라도 네가 하고 싶은 길을 갈 수 있도록 도와줄게. 엄마 아빠는 항상 너를 응원하니까 어떤 어려움이 오고 힘들어도 너무 좌절하지 말고 엄마 아빠에게 많이 의지하면서 행복한 길을 찾아갔으면 좋겠다.

Q 간단한 자기소개 부탁드립니다.

저는 하루의 3분의 2는 한 아이의 엄마이자, 한 남자의 부인으로 살고 있고 3분의 1은 개인적인 일을 하며 사는 사람입니다. 아이를 낳기 전까지는 스스로를 굉장히 잘난 사람인 줄 알고 살았던 것 같아요. 실패 경험이 거의 없었죠. 뭐든 제가 노력하면 다 됐고, 안된 일들은 제가 노력하지 않았거나 몰랐던 일이었어요.

아이를 키우는 일은 굉장히 다른 종류의 일이라구요. 이렇게 특별한 아이를 키우는 것은 더욱 더 다른 일이고요. 그런데 아이 초등 저학년 때까지만 해도 제가 살아왔던 방식으로 해결하려고 되게 애를 썼던 것 같아요. 아이와 함께 있는 시간이 즐겁다기보다는 제가 해야 될 숙제, 제가 못 해냈을 때 제 인생은 실패작이 되고, 아이가 어떻게 살아갈지에 대한 걱정과 불안도 가지고 있었고, 그런 안 좋은 기운을 아이가 느꼈을 거예요.

제가 일을 하다가 그만둔 거였거든요. 그래서 더 돌진을 했을 수도 있어요. 이 아이를 세상의 아이들과 똑같이 만들겠다. 그리고 난 다시 나의 자리로 돌아가겠다. 일 처리를 하듯이 목표와 데드라인을 정해놓고 양육을 한 거죠. 그러다보니 양육이 괴롭고, 아이가 미워질 때도 있고, 제가 미워질 때도 있고.

Q 그 힘든 시기를 어떻게 지나오셨나요?

그 누구도 내 존재가 다른 사람에게 즐거움은 주지 않더라도 짐이 되고 싫어하지는 않잖아요. 제가 그런 분위기를 만들었다는 것을 깨달았어요. 아이가 사춘기가 되면서 갈등이 팡팡 나오기도 하지만, 제가 이전에 다르게 살려고 했던 것들이 가랑비 옷 젖듯이 도움이 되고 있어요. 지금은 굉장히 아이도, 저도, 남편도 만족스럽게 지내고 있어요. 굉장히 부족한 엄마인데 아이가 저를 많이 용서해줘서 고마워요.

제가 종교는 없지만 어쩌면 신이 '삶이라는 것은 이렇게 예상치 못한 일을 겪더라도 거기에서 무언가를 발견해가면서 성숙해지는 거야'라는 걸 알려주려는 건 아닌가. 예전엔 누군가 그런 얘기를 해줘도 와 닿지 않았거든요. 장애 초기에는 그걸 받아들이기가 어려웠는데 지금은 힘이 많이 빠졌어요. 지쳐서 빠진 게 아니라 자연스럽게. 그러면서 관계는 더 유연해졌죠.

Q 사춘기 때 기억나는 대화가 있을까요?

저희 아이는 남자아이인데, 굉장히 유순했어요. 성향 자체가 부드럽고 감성적이고 예민한 부분도 있고. 그런 아이니까 제가 막 끄는 대로 끌려왔겠죠. 사춘기에는 자아를 찾으려고 하고, 나도 내 생각이 있다고 하잖아요. 발달이 늦다고 해서 사춘기가 없는 건 아니더라고요. 근데 그걸 없을 거라고 생각하면서 어떤 면에서는 제가 저희 아이를 무시하고 있었어요. 그게 사춘기 때 빵 터졌죠.

예를 들면 갑작스럽게 감정이 폭발해요. 공부를 하다가 갑자기 연필을 뺄 부러뜨린다든지. 연필을 잘근잘근 씹어서 흑연이 까맣게 묻고, 학습지를 하다가 찢더라고요. 싫다는 걸 아주 극단적으로 표현하는 거죠.

한번은 아빠를 밀치고 그래서 심각하게 고민을 했어요. 애가 왜 이런 행동을 할까. 남자아이들은 사춘기가 되면 아빠를 넘어서려고 하는 게 있잖아요. 일반 남자아이들은 속으로 욕하더라도 자기들끼리 하고, 아빠 앞에서는 하지 않죠. 그러나 우리 아이들 중에는 그런 걸 모르니까 그냥 입 밖으로 나와 버리는 거예요. 결국 애가 그만큼 놀려 있었던 거고, 자기표현을 한 거죠.

아이들이 흥분된 상태에서는 주변의 상황을 보면서 더 많이 감정적으로 흥분된다고 하더라고요. 그래서 눈을 감게 했어요. 또 아빠가 어렸을 때부터 꾸준히 심호흡하는 걸 가르쳤어요. 그랬더니 어느 순간부터는 아이가 스스로 분위기가 심각해짐을 느끼면 심호흡할까 그러더라고요. 그러면 저희가 너무 너무 칭찬을 해주죠. 너무 잘하고 있고, 너무 멋진 일이고. 아이에게 사춘기가 와서 힘든 부분도 있었지만, 이 시기를 통해서 아이가 감정을 조절하는 방법도 배울 수 있었죠.

Q 어렸을 때부터 심호흡을 연습한 게 도움이 많이 된 것 같아요.

큰아이를 키우시는 부모님들이 사춘기에 아이의 문제 행동이 폭력적으로 나올 때 되게 무서워하시거든요. 저도 무서워했구요. 더 큰 힘으로 누르는 방법을 쓰시는데, 그건 아이를 더 자극해요. 또 힘을 힘으로 늘리는 경험을 하면, 나중에 자신이 더 커졌을 때 그 방법을 거꾸로 써요. 결국에는 엄마가 더 왜소하잖아요. 관계 회복을 위해서 힘으로 하는 것은 정말 아무 도움도 안 되고, 도움은 커녕 악화시키는 거죠.

Q 아이와 그림책으로 연결됐다고 하셨어요. 어떤 방법으로 그림책을 활용하셨나요?

아이가 타고나길 수학 머리가 작게 타고 났어요. 다행인 것은 언어 이해력은 좀 되는 아이였어요. 표현보다는 수용 언어가 좋은 편이었고. 많은 아이들이 그렇죠. 알아듣기는 하나 못 표현하니까 율화가 치미는 아이들이 많거든요. 저희 아이는 일반적인 지능을 가졌으면 굉장히 말을 재밌게 할 아이더라고요. 언어유희를 알아요. 예를 들면, 음악을 되게 좋아해서 라디오를 많이 듣는데, 가사를 기억해냈다가 저랑 얘기하면서 딱 그 상황에 맞는 가사의 노래를 불러요.

Q 센스가 있는 친구네요.

네. 센스가 있어요. 아이가 재미있게 배울 수 있는 도구를 고민하다가 그림책을 선택했어요. 그림이 재밌기도 하고, 스토리가 재밌기도 하니까. 예전에는 혼자 읽게 시키고, 발음 하나하나 교정하고 그랬거든요. 지금은 제가 읽어준다든지 아니면 한 문장씩 번갈아 읽는 형태로 부담을 줄여주고 있어요. 읽고 나서 내용 파악을 하려고 하기보다는, 거기에 있는 재미있는 장면을 가지고 이야기를 하고요. 그러면 아이가 저와 있는 시간을 부담스러워 하지 않고, 책을 읽자고 먼저 얘기하더라고요.

또 내용도 제가 좋아하고, 읽히고 싶은 것보다도 아이가 좋아하는 책을 읽어요. 18살이 되면서 그림책보다는 청소년이 읽을 책을 읽으려고 하더라고요. 그림이 좀 적고, 내용이 트렌디한 책으로. 경계선 지능이나 느린 학습자를 위해서 책을 만드는 출판사가 있거든요. 거기에서 나온 청소년 잡지를 읽으니가 좋아하더라고요. 나 이제 형님이니까 이런 거 읽는다고. (웃음)

Q 그림책이 대화 소재가 되네요. 책 외에도 소통을 위해 하는 방법들이 있으실까요?

아이가 좋아하는 것을 찾아요. 음악 듣는 걸 좋아하니까 같이 들으면서 춤을 춘다든지. 아이가 다양한 장르의 음악을 좋아하거든요. 7080 옛날 심수봉씨 노래부터 BTS 노래까지 다 좋아해요. 아이가 신해철씨 노래를 듣더라고요. 제가 중학교 때 들었던 노래를 좋아하는 거예요. 아이가 저에게 묻더라고요. “엄마, 이 노래 알아?” 그래서 “엄마 중학교 때 들었던 노래지.” 그랬더니 “엄마는 중학교 때 뭐 했어?” 이러더라고요. 노래를 통해서 이야기를 하게 된 거죠. 아빠와도 73년도 노래를 같이 듣다가 그룹 멤버 이야기도 해 주고.

누구나 좋아하는 건 있잖아요. 가족이 이렇게 하나를 가지고 공감대를 느끼는 걸 찾아보는 게 중요한 것 같아요. 어떤 아이는 그게 요리일 수도 있고.

저희 아이는 숫자를 그렇게 싫어했어요. 그런데 유튜브에 7080 댄스 뮤직 숫자가 나온 영상을 보면서 숫자를 계속 읽더라고요. 제가 83번까지 몇 번 남았냐고 물으면 같이 뺄셈을 해요. 또 글자를 그냥 쓰게 하면 되게 싫어하는데, 자기 혼자 뭘 끄적끄적 쓰고 있더라고요. 뭐가 했더니 자신이 들은 노래 제목을 쓰고 있었어요. 그걸 보고 좋아하는 것에 얹으면 다 되는구나 싶었죠.

Q 좋아하는 것을 찾는 과정이 쉽지는 않았을 것 같아요.

아이가 계속 힌트는 줬어요. 계속 음악을 들으려고 했거든요. 제가 자꾸 음악 그만 듣고 엄마랑 다른 거 하자고 한 거죠. 애는 사실 하루 종일 음악 들어도 좋아하는 아이거든요. 학교 다녀오면 항상 라디오 켜고 음악을 들어요. 나름 하루를 보상받는 심리로. 예전에는 학교 갔다 오면 조금 쉬었다가 무언가 교육적인 걸 해야 해서 나름대로 애가 힘들었을 것 같아요. 집이 쉬는 곳이 아니라 계속 달려야 하는 곳으로 느껴졌을 것이고.

Q 아이가 이미 힌트를 주고 있다는 말씀이 좋은 것 같아요.

나에 대한 시간을 갖는 것이 굉장히 중요하다고 하셨는데, 어떤 프로젝트를 하셨나요?

아이가 학교에 가 있는 오전 시간 동안에 일을 하고 있어요. 더해서 시간이 좀 더 남으면 제게 좋은 기운을 줄 수 있는 사람을 만나거나 활동을 하고 있어요. 그러면 아이를 다시 만났을 때 좋은 에너지와 함께 아이를 만날 수 있더라고요. 코로나가 끝나면 블로그 활동과 꽃꽂이를 배우고 싶어요.

혼자 있는 것이 나쁜 건 아니에요. 하지만 혼자 있으면서 자꾸 처지거나 안 좋은 생각이 꼬리에 꼬리를 문다면 다른 방법을 찾아보시면 좋겠어요. 저는 활동 보조를 굉장히 늦게 이용했거든요. 내 아이는 내가 아니면 안 된다, 남은 믿을 수 없다 이런 생각이 있었거든요. 내가 진심을 다하면 상대방에게 그 진심은 닿는다고 생각하거든요. 활동 보조 선생님들도 생계로 이 일을 하시지만, 마음과 인성이 너무 아니신 분들은 굉장히 극소수라는 생각이 들어요. 나의 상황을 솔직히 말씀드리고, 또 부탁할 것은 부탁드리고.

저는 운이 좋아서 좋은 분을 만났지만, 안 맞는 분을 만나도 해결해 나가면 된다고 생각해요. 다른 분과 매칭 할 수도 있으니까요. 사람이 바뀌면 아이가 스트레스를 받지 않을까 걱정되기도 하죠. 하지만 그것도 아이가 새로운 환경을 경험해보는 계기가 될 수 있어요. 저희도 이번에 이사하면서 선생님이 바뀌었거든요. 아이가 굉장히 불안해했어요. 계속 어떨지 물어보더라고요. 그럴 때 낯선 사람을 만난다는 건 두려운 일이 맞다고, 그럴 수 있다고 감정을 인정해줬어요. 그리고 사람들이 너를 참 예뻐했잖아, 선생님께 인사드리고 무엇을 지키면 될까 이렇게 이야기를 나눴어요. 한 일주일 지났거든요. 잘 지내더라고요.

Q 당신은 누구인가요?

10살 비장애, 8세 장애 자녀들을 키우는 중인 다문화 가정 전업 엄마입니다. 중국의 소수민족 중에 조선족이었기 때문에 자라는 환경 자체가 거의 비슷해서 처음 한국에 왔을 때는 큰 차이를 느끼지 못했어요. 그냥 이사 온 느낌. 그런데 결혼하고 자녀를 낳고 학교에 보내면서 다문화 가정에 체크 할 일이 많더라고요. 그때 다문화 가정이라는 것을 크게 느꼈던 거죠. 거기에 둘째는 장애가 있으니까 좀 많이 힘들더라고요. 그러다가 어떤 계기로 아이가 없는 제 삶을 상상했을 때, 진짜 미쳐버릴 것 같더라고요. 그 이후로 아이의 장애만 봤던 것을 아예 잊고, 내 자식으로만 생각하고 살아오고 있어요. 그랬더니 많은 이점이 보이더라고요. 저는 제가 지금 가시밭길과 꽃길 사이에 있다고 생각해요. 아이가 자립해서 꽃길을 걸을 수 있도록 굳건하게 가시밭길을 제가 책임지고 걸어가는 중인 거죠.

Q 다문화 가정이라서 힘든 부분이 있으셨나요?

딱히 특별하게는 없었어요. 연변이 민족성을 유지하려고 굉장히 애쓰는 곳이거든요. 광고판에서도 한자보다 한글이 더 위에 있어요. 아이들과 함께 중국에 간 적이 있었는데 큰 차이가 없다고 말하더라고요. 음식이나 문화도 비슷해서 그 부분에 대해서는 크게 힘든 부분은 없었어요.

딱 하나 있어요. 제가 중국 국적이니까 우리 아이는 중국어, 한국어 이중언어 하겠다고 주변에서 많이 말하더라고요. 그래서 아이들이 겨우 한국어를 시작할 때 중국어를 가르치라고 하더라고요. 큰아이가 세 살 때 이중언어를 가르쳤는데 아무것도 안 되는 거예요. 한글이 튼튼하게 안 되어 있는 상황에서 그러니까 아이가 부담스러워하고, 혼란스러워하고, 그래서 지금은 모국어인 한국어부터 열심히 가르치고 있어요. 엄마가 중국인이면 민족 상관없이 아기에게 중국어 막 해보라고 그러더라고요. 편견이라고 생각해요.

Q 아이의 자립을 위해 어떤 일들을 하셨나요?

둘째 아이는 조산아로 태어났어요. 생후 4개월까지 중환자실에 있었는데, 퇴원할 때의 MRI 상으로는 뇌가 깨끗하다고 했거든요. 그런데 6개월 정도에 아이가 움직이지 않으니깐, 병원을 찾아갔죠. 재활치료를 최대한 빨리 시작하자고 하셔서 7개월 때부터 지금까지 재활치료를 계속했어요. 그때는 무조건 재활 재활 재활이었던 거죠.

그리고 일상보다 재활이 중요하다고 느껴져서 유치원을 포기했었어요. 대신 유치원에서 못 해주는 것들을 해 주려고 노력했어요. 아이를 많이 관찰하고, 선생님과 상호작용 대신 버스 기사 아저씨나 가게 이모들하고 인사를 주고받게 했죠. 아이의 일상적인 루틴에서 조금씩 변화를 주고, 적응시키면서 자립을 준비하고 있어요.

다만 최선책보다는 차선책까지 항상 준비를 해야 한다는 생각이 들어요. 제가 잘못된 선택을 해서 얻은 경험도 많았거든요.

Q 후회하는 선택이 있으신가요?

장애인 진단을 받으려고 결심하고 갔는데 교수님이 말리시더라고요. 잘 따라오고 있으니깐 취학 전까지 지켜보자고. 그때 진행을 하고 싶다고 우겼어야 했는데. 유치원도 빨리 보내고, 사회에 빨리 보내고 싶다고 우겼어야 했는데 그 선생님 말만 듣고 장애인이 안 되는 건가? 좋은 건가? 이런 식으로 미룬 거죠. 우리 아이는 이미 장애를 갖고 있는데. 그래서 다른 분들은 병원도 한 개만 다니지 말고, 골고루 다녔으면 좋겠어요. 이력 때문에 옮기기가 쉽지 않지만, 우리가 의학적으로 전문직이 아니니까 여러 의견을 듣는 게 좋을 것 같아요. 아이가 이제 아니면 어떨까 하는 식으로 차선책을 생각해야 하는 거죠.

Q 아이가 없으면 안 되겠다고 느꼈던 계기를 알려주실 수 있을까요?

셋째를 임신했었어요. 그런데 17주에 유산이 된 거예요. 아기가 금방까지 내 뱃속에 있었는데, 1분 전까지 내 뱃속에서 심장이 뛰고 있던 아이인데. 2주 동안 응급실에서 버티고 버텼는데 양수도 다 빠져나가서 아기를 꺼내야 한다고 하더라고요. 그때까지도 심장이 뛰고 있었거든요. 어쩔 수 없는 상황에서 그렇게 아기를 보낸 거죠.

16주 이상부터는 장례도 할 수 있다고 하더라고요. 눈물도 안 나고, 멍때리고, 지금 상황이 꿈 같았어요. 장례식 가면 화장할 때 이름이 떠야 하는데 이름이 없어서 김관 아기라고 뜨는데 그게 너무 충격인 거예요. 그때부터 꼭꼭 참았던 게 터져서 3시간 정도 펑펑 소리 지르고 울었어요. 그리고 집에 왔는데 아이들은 엄마가 2주 만에 오니까 너무 신난 거예요. 엄마 이제 안 아파? 아기 어디 갔어? 이렇게 말하니까 설명할 길이 없더라고요. 그때 큰아이가 할아버지가 계신 곳으로 갔나 봐. 할아버지가 지켜줄 거야. 이렇게 말하더라고요. 생각 밖의 위로를 받았죠.

그전까지는 항상 내가 없을 때만 생각하고 아이들이 내 눈앞에서 사라지는 걸 생각조차 못 했는데, 셋째 아기처럼 없어지면 어떡하지 싶었어요. 재활만 신경 쓰다가 아이에게 쥐야 할 사랑과 관심을 못 준 게 후회되더라고요. 치료비 때문에 계속 출근했거든요. 그때부터 아이들에게 집중 하자고 다짐했어요. 아이들이 있다는 자체가 얼마나 큰 행복인지 깨달았거든요. 재활 치료하면서 힘들었던 것은 아무것도 아니었어요.

Q 이후에 어떻게 생활이 바뀌었나요?

예전에는 아이들에게 소리를 많이 질렀어요. 작은 아이에게 빨리 빠리를 많이 했거든요. 그 마음을 먹으니까, 아이들을 이해하게 되고, 소리를 안 지르게 됐어요. 제가 너무 행복하고 만족스러우니까 마음의 여유가 생기더라고요. 또 남자아이 둘이니까 애교가 별로 없었거든요. 그런데 한 2년 정도 지나니까 갑자기 아이들이 시키지도 않은 “사랑해”를 그렇게 많이 하더라고요. 그냥 놀다가 “엄마 사랑해! 너무 사랑하는 거 알지?” 그러고 얼굴 쓰다듬고 가고, 엄마가 세상에서 제일 예쁘다고 하고, 제가 소리만 안 질렀을 뿐인데 일상 자체가 너무 만족스럽게 변했어요. 물론 아직 장애에 대해서 받아들이는 과정이지만 안 좋은 것보다 좋은 것을 더 많이 보게 되는 것 같아요.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

장애나 다문화 가족에 대한 편견이 많은데 그 모든 것들에 일일이 신경 쓸 필요 없다고 말하고 싶어요. 내 아이나 가족에게만 집중하면 됩니다. 우리가 만족스러우면 되는 거죠. 다른 사람에게 피해만 안 주면 되는 거죠.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

지금처럼만 하면 된다. 지금 너무 잘하고 있거든요. 꿈도 있고, 제가 느끼기에는 또래들보다 더 많은 생각들을 갖고 있는 것 같아요. 지금처럼만 꾸준히 가면 될 것 같다고 말해주고 싶어요.

Q 당신은 누구인가요?

안녕하세요 저는 두 자녀의 어머니이자 일을 하고 있는 워킹맘입니다. 현재 중3 아들과 중1 아들을 키우고 있으며 초등학교에 재직하며 통합반 담임을 맡고 있는 초등학교사입니다. 책과 여행, 산책, 자전거 타기 등을 좋아합니다. 특히 추리소설을 좋아하며 다양한 종류의 책을 읽고 혼자 상상하기를 즐깁니다. 여행은 많이 다니고자 노력하지만 현재는 자녀들과 바쁘게 지내느라 남들의 여행을 구경만 하고 있습니다. 전문 자전거를 타는 것은 아니고 안전하고 튼튼한 일반 자전거를 타고 출·퇴근 합니다. 햇볕이 좋은 날 자전거를 타고 공원을 한 바퀴 도는 것은 저의 소소한 행복 중 하나입니다. 요즘은 건강에 대한 관심이 많아 저녁에 공원을 한 시간씩 홀로 산책하며 저만의 시간을 갖고 있는 평범한 사람입니다.

Q 자녀분을 양육하시면서 힘든 부분이 있으셨나요?

우리 아이는 중학교 1학년 남자 학생이며 특수학교를 다니고 있습니다. 또한 희귀질환인 골형성 부전증이라는 질병을 앓고 있습니다. 어렸을 때는 장애를 발견하고 그것을 인정하며 어떻게 나아가야 할지에 대한 많은 고민들 때문에 더욱 힘들었던 것 같습니다. 그 와중에 골형성 부전증도 진단받아 현재까지 1년에 3~4차례에 걸쳐 입원 치료 중에 있습니다. 현재 이 글을 쓰고 있는 시간에도 남편과 자녀들이 입원치료를 하러 간 상태입니다. 다행히 부부이다보니 휴가 일수가 모자라 서로 번갈아 가며 휴가를 쓰고 입원을 진행하고 있기 때문입니다. 평소 일상생활에서도 골절이 자주 발생하여 김스를 많이 하고 있습니다. 하지만 장애를 가졌다보니 입원과정에서 일어나는 치료가 힘듭니다. 10년 넘게 치료하며 우리 아이가 극히 예민하게 반응하거나 싫어하는 부분들을 빨리 찾아내어 방법을 바꿔 나가 보지만 쉽지만은 않은 것 같습니다. 근래들어 자녀가 사춘기의 모습들을 보이는 것 같아 그 부분에 대해 많은 생각을 하고 있는 중입니다.

Q 특수교육 대상 자녀의 부모로서 편견을 느꼈던 에피소드가 있을까요?

평소에 분명히 특수교육 대상 자녀의 부모로서 여러 가지 편견을 느낀다고 생각을 했지만 이러한 질문을 누군가로부터 받지 않았기 때문에 깊게 생각해 보지는 않았습니니다. 각각의 상황에서 그 당시의 기분이 별로다. 오늘은 조금 많이 속상하네라고 생각한 기억만 있습니다.

첫째 자녀의 모든 상황은 다른 부모들과 별 차이점이 없었고 내 자녀의 특이점만 가지고 주변의 사람들을 대했다면 장애를 가진 둘째 자녀는 부모인 저희가 먼저 다른 사람들의 눈치를 보게 됩니다. 가만히 있어도 될 상황에도 불구하고 다른 사람들에게 피해를 주면 어떡하지 우리가 먼저 뒤쪽으로 빠져야 하지 않을까 하는 고민들을 많이 했습니다. 학교에서 담임선생님을 만나도 더욱 미안하고 버스를 타고 지나갈 때 조그만 소리를 내어도 미안하고 길거리를 지나가면서 자녀가 소리를 내어도 미안한 마음을 갖고 다녔습니다.

놀이터에서 아이들과 놀 때는 자녀의 소리가 높은 음역대로 말하다 보니 모두들 힐끔힐끔 쳐다 봅니다. 그런 상황에서는 잘못을 한 것도 아닌데 저도 모르게 움츠러들며 미안해서 눈치를 보게 됩니다. 바로 이 상황 자체가 저 스스로를 편견에 가두지 않았나 생각합니다. 다른 사람으로부터 받았던 큰 편견은 크게 기억나는 일이 없는 것 같습니다.

Q 그 편견을 어떻게 극복하셨나요?

편견은 극복하지 못했습니다. 그냥 그대로 살고 있습니다. 하지만 초반에 다른 사람들을 눈치 보며 미안해하는 마음들은 제 스스로가 고치려고 노력 중에 있습니다. 학교에 있는 담임선생님들이나 여러 선생님들께는 미안한 마음보다는 감사하는 마음으로 바꾸어 생각하고 말하고 있습니다. 또한 주변에서 일어나는 소소한 사건들 중에 다른 사람들이 자녀를 쳐다보거나 지나가는 어린이들이 저 형아는 왜 그래, 저 오빠는 왜 그래, 어디 아파 하는 이야기들에는 크게 신경을 쓰지 않으려고 합니다. 그 아이들의 입장에서는 충분히 말할수 있다고 생각하고 빙긋 웃어주고자 노력합니다.

Q 특수학교에 가서 아이가 변한 부분이 있나요?

특별히 특수학교에 가서 변한 부분도 있고 일반적으로 전학을 가서 겪는 부분도 있었습니다. 학교를 옮겨가면서 새로운 친구, 선생님, 새로운 환경을 접하면서 긴장도가 높아졌습니다. 큰 호기심으로 매일 새로운 소식들을 간단히 자신의 언어로 이야기 해주었습니다. 하지만 특수학교로 옮겨 가다 보니 평소에 보지 못한 새로운 장애 친구들의 행동을 신기하게 보기 시작했습니다. 예를 들어 평소에는 소리를 지르거나 혼자 뛰쳐나가거나 하는 행동들은 어렸을 적 이후로 보이지 않았는데 다시 시작되었다고나 할까요. 퇴행적인 행동들이 한 학기 가량 보였던 것 같습니다. 하지만 시간이 흐르면서 차차 적응하였고 다시 본래의 모습과 비슷한 패턴으로 돌아왔습니다. 가장 큰 차이점은 공부에 대한 중압감이 많이 사라졌습니다. 조금은 남아 있어야 발전하고 노력할 텐데 자꾸 더 놀려고 하고 아무것도 하지 않으려고 하는 부분이 생겼습니다. 일반 학교에 있을 때는 평범한 다른 친구들을 보며 따라 하고 적고 듣고 노력했다면 이곳에서는 그냥 혼자만의 방식인 자기 멋대로 하는 모습들이 보였습니다. 담임선생님과 상담을 통해 서서히 우리 아이가 할 수 있는 공부를 찾아 노력 중에 있습니다. 이제 특수학교로 옮겨 온 지 3년차가 되어가고 있습니다. 예전에 함께 했던 친구들과 행동들을 많이 그리워하고 있지만 이곳의 방식에도 잘 적응하여 즐겁게 학교를 다니고 있습니다.

Q 아이에게 꾸준히 지도하는 팁은 무엇인가요?

아이에게 기준을 정확하게 제시하고자 합니다. 이것은 안돼! 다른 사람에게 피해를 주는 행동이야 다른 사람들이 이 행동을 다 한다고 해서 너도 똑같이 따라해서는 안돼! 해도 되는 행동과 안되는 행동을 명확하게 이야기 해주고 상황이 발생될 때마다 강조합니다. 아이의 장애 유형을 정확하게 파악하고 그 부분에 관련된 책과 강의를 들어서 우리 아이에게 적용해 보는 편입니다. 잘 맞지 않는 부분은 시도하지 않고 도움이 되는 부분은 계속 시도하여 습관을 잡아주려고 합니다. 또한 방과 후에는 저보다 활동 보조 선생님과 함께하는 시간이 많아서 활동 보조 선생님과 이야기를 많이 나누고 같은 교육 방향으로 이끌어 주려고 합니다.

Q 아이를 키우면서 행복했던 순간을 이야기해 주세요.

자녀가 사춘기에 접어들면서 조금은 변하였지만 그래도 웃음이 많은 아이입니다. 지치고 고된 하루를 보낸 날 현관문을 열고 들어오면 자녀가 와서 엄마 다녀오셨어요 고생하셨어요 라고 말해줍니다. 힘든 일이 사라지는 것은 아니지만 흐뭇하게 미소가 지어집니다. 너무 아름다운 장면 일 것 같지만 사실은 많은 훈련을 통한 습관적 행동입니다. 누군가 집에 들어오면 아이가 로봇처럼 엄.마.다.너.오.셨.어.요. 고.생.하.셨.어.요.라고 똑같은 톤으로 인사하며 웃습니다. 습관이든 진심이든 그 웃는 모습을 보면서 저도 모르게 행복하다는 생각을 하게 됩니다.

Q 비슷한 상황에 계시는 부모님에게 하고 싶은 말씀 한마디

각자의 상황이 모두 다르기 때문에 제가 드릴 말씀은 큰 도움이 되지 못할 거라 생각합니다. 저는 엄마가 행복해야 아이도 행복하지 않을까란 마음을 갖고 아이 중심이 아니라 제 중심으로 키우고 있다는 말씀드립니다. 자녀를 키우는데 정답은 없다고 봅니다. 건강하고 씩씩하게 엄마가 행복한 시간을 만드셨으면 합니다. 그 또한 쉽게 허락되지 않는 시간이기 때문에 이 시간만큼은 저에게 꼭 필요하다고 주변에 말씀을 드리고 도움을 받습니다. 활동 보조 선생님의 도움을 받기도 하고 다른 가족의 도움을 받기도 하여 혼자만의 시간을 갖습니다. 자주는 아니지만 일주일에 한 번씩이라도 자녀와 떨어져서 혼자 산책하거나 나만을 위한 시간을 갖기를 조심히 말씀드려 봅니다. 아이와 상관없는 온전한 나만의 시간이 다시 엄마로서의 에너지를 주지 않을까 생각합니다.

Q 10년 후, 우리 아이에게 하고 싶은 말

○○아 지금부터 10년 후면 네가 24살이 되었겠구나. 이제는 어엿한 성인으로, 이 사회의 한 구성원으로 열심히 일하며 살아가고 있겠구나. 평소에 ○○이가 커서 돈도 많이 벌어 엄마 여행도 시켜주고, 활동 보조 선생님 여행도 시켜주고, 맛있는 음식도 사주겠다 말을 많이 했었지? 엄마는 그 말을 진심으로 믿고 있었단다. 항상 말하지만 말보다 행동이 중요하단다. 이제 실천하러 출발!

4.

학부모책 활동을 마치며

당신의 이름
학부모책

세상이 다르게
보입니다

신이 아이를 만든 이유는?
자기 뜻대로 되는 것이 없다는 것을 알게 하기 위함이라고 합니다.
저 또한 성향이 전혀 다른 10살 터울 두 딸을 키우면서, 내 마음대로 되는 것이 하나도 없구나 라는 생각을 많이 했습니다. 그럴 때면 주변의 어머니들과 이야기를 나누며 나 뿐만 아니라 모든 분들이 같은 고민을 하고 있었구나 하고 위안을 얻었습니다. 때론 좋은 팁을 얻어 활용해 보기도 하였구요. 그런데, 아이가 학교 밖 청소년이 되었을 때, 주변에 노하우나 경험을 듣는 것은 쉽지 않았어요. 학교 밖 청소년의 부모님 들께 저의 시행착오를 조금이라도 줄여드리면 어떨까? 하는 마음으로 학부모책에 지원하게 되었습니다. 덕분에 학교 밖 청소년 뿐 아니라 다문화 친구들의 부모님 이야기, 특수교육 대상 부모님 상황도 알 수 있는 좋은 기회가 되었습니다.

사실적이고
공감되는
이야기를 나누고
내가 궁금해하는
것을 나누고
소통할 수 있는 곳

학부모책은 한 사람의 인생 경험, 노하우를 나누는 것입니다.
사실적이고 공감되는 이야기를 나누고 내가 궁금해하는 것을 나누고 소통할 수 있는 곳

바로 학부모책입니다. 학부모책이 있어서 정말 좋습니다. 2023년 올해도 주변 학교 밖 어머니들께 저의 경험을 나누어 도움을 드릴 수 있었고 특수교육 대상 학생들을 위한 설문도 도와줄 수 있었습니다. 학 부모책으로 제가 보는 세상은 조금 더 넓어지고 조금 더 밝아졌습니다. 또한 인공지능으로 달라지는 시대에 조금 더 잘 적응할 수 있는 기회들도 많이 생기고 있구요. 나의 경험을 나눈다는 선한 영향력! 학부모책 선생님들의 따뜻한 마음, 감사합니다. 그리고 항상 좋은 프로그램으로 나누어주시는 주무관님~ 감사합니다.

안녕하세요!

2021년부터 학부모책 활동가로 인연이 되어 활동하면서 더 많은 공감과 삶의 지혜를 나눔으로 보답하는 활동을 하는 최기원입니다.

처음 삶의 이야기를 누군가와 나누는 것이 부끄럽기도 하고 어떻게 나누어야 할지 고민도 많이 했습니다. 하지만 학부모책으로 활동하면서 나의 고민이 누군가의 고민이 되는 것을 알았고 서로에게 위로를 줄 수 있다는 것과 지혜를 나눌 수 있게 되었다는 것을 알았습니다.

저의 이야기를 들어주고 도움이 되어 지금까지도 이어지는 만남의 인연도 생겼습니다. 또한 하루하루 자라나는 아이들과의 소통과 디지털 문화에 대한 대처와 방법을 배우는 계기가 되었고 그 인연으로 지금은 강사 활동으로도 이어지게 되었습니다.

우리가 찾고자
하는 교훈을
이야기하며 함께
고민을 나누며
지혜를 나누는 책

우리에게 어려움과 고민, 걱정이 생기면 우리는 많은 지혜를 쏟아 놓은 책에서 삶의 실용적인 교훈을 얻기도 합니다. 우리가 찾고자 하는 교훈을 이야기하며 함께 고민을 나누며 지혜를 나누는 책이 '학부모책'인 것 같아요. 함께 공감하는 삶의 이야기 '학부모책'은 자녀를 기르면서 겪었던 이야기, 시행착오, 다양한 체험, 나만의 노하우 등의 경험을 가진 학부모가 스스로 '책'이 되어 다른 학부모와 자유롭게 대화를 나누며 그 경험을 공유하고 지혜를 전달해줍니다. 가정마다, 아이마다, 환경마다 다르지만 내가 가진 경험과 지혜를 나누어 주는 것은 참 의미 있는 일입니다.

나의 고민이 나만의 것이 아니라는 것을 알고, 함께 이야기하며 나누는 것만으로도 따뜻해지는 경험을 할 수 있다는 것이 학부모책입니다. 삶의 지혜와 경험을 소통이라는 도구를 이용하여 나누는 학부모책 문화가 많이 확산하기를 소망해 봅니다.

인연

나에게 학부모책 활동은 새로운 인연을 만들어 준
큰 의미가 있었던 시간이다
다른 공간의 인연들과 마음으로 나눌 수 있는 의미
서로 다른 공간의 인연들을 하나로 맺어준
그 인연의 소중함은 시간이 지날수록 애뜻하다
그들과 함께 했던 시간들은
평범한 일상에 행복을 담고
정글 우울한 얼굴에 웃음을 띠고
보이지 않는 곳에서 내민 서로의 격려의 손을 잡고
함께 세상 밖으로 나올 수 있는 통로
저의 인연이 되어주셔서 감사합니다

2023

당신의 이름을 안다는 것 : 학부모책 이야기

함께한 사람들

학부모책 | 공민채, 권선화, 김나형, 김란, 김연수, 김예원, 김은주,
박정연, 박진원, 서진희, 세라, 이진주, 임영선, 최기원

인터뷰어 | 유혜현

사진 | 홍경표, 차해란(홍차부부사진가게)

기획 | 윤재철 (경기평생교육학습관 관장)
최현희 (경기평생교육학습관 평생교육부 부장)
이강욱 (경기평생교육학습관 평생학습담당 사무관)
이은나 (경기평생교육학습관 평생학습담당 팀장)
종선희 (경기평생교육학습관 평생학습담당 평생교육사)

발행일 2023년 12월 · **발행인** 윤재철 · **발행처** 경기평생교육학습관 ·

주소 16657 경기도 수원시 권선구 권중로 55 · **전화** 031-259-1057 · **팩스** 031-259-1059 ·

홈페이지 <https://lib.goe.go.kr/gglec/index.do> · **편집** 글리치팩토리

사전 승인 없이 본 내용의 무단 복제를 금지합니다

참여자

공민채, 권선화, 김나형, 김란,
김연수, 김예원, 김은주,
박정연, 박진원, 서진희, 세라,
이진주, 임영선, 최기원

인터뷰어

유혜현

사진

홍경표, 차해란 (홍차부부사진가게)

기획

윤재철, 최현희, 이강욱,
이은나, 종선희

