

제시 이야기

테레사 카제미르 (TERESA KAZEMIR)

우리는 첫 아이 제시의 탄생에 대해 아주 기대가 많았어요. 임신 기간 중에 아무런 일도 없었으므로 아이가 태어난 지 몇 분도 안되어 의사가 아이의 귀에 대해 염려를 표했을 때 좀 놀랐습니다. 알고 보니 아이는 양측성 소이증 (외이 미발달)과 폐쇄증 (외이도 부재)을 가지고 태어났어요. 또한 나중에 알고 보니 아이는 영구적인 전음성 난청으로, 양쪽 귀의 청력이 고도 내지 중간 정도의 장애였습니다.

소이증이나 폐쇄증이 있는 사람을 만나본 적은 없었지만 난청인 아이들과 일해 본 경험이 약간 있었기 때문에 저는 처음에 일반적으로 나타내는 그런 반응을 보이지 않고 오히려 아주 기대가 되었지요. 아마도 내가 그 어려움을 해결할 수 있다고 생각했던 것 같아요. 그래서 얼른 그 일에 착수하고 싶었죠.

제시가 이 개월이 되었을 때 골도형 보청기를 해주었어요. 보청기를 계속 착용하고 보청기에 침을 흘리기 않게 하는 데는 창의력이 아주 많이 필요했습니다. 또한 아이가 보청기를 한 모습을 받아들이는 데도 시간이 좀 걸렸어요. 삼 개월 사진을 찍을 때 보청기를 땀까 말까 속으로 고민한 기억이 납니다. 결국에는 보청기를 그대로 두고 사진을 찍었고 이제는 아이의 일부가 되어 보청기를 했는지조차 알아보지 못해요.

양가 조부모도 처음에는 당혹스러워했지만 나중에는 지원을 아끼지 않았어요. 또한 비슷한 상황에 있는 다른 부모들을 만나는 것도 도움이 됐습니다. 청각 장애아나 난청아를 둔 가족 모임인 ‘아기그룹’에도 참가했는데 매주 이 모임을 기다리게 됐어요. 어느 한 주에는 청각 장애와 난청을 가진 십대 모임이 있었어요. 거기서 처음으로 난청을 가진 십대를 만났죠. 대개 소음으로 인한 난청

때문에 보청기를 한 어른들은 만난 적이 많지만 어려서부터 난청인 상태로 자란 사람은 만나 본 적이 없었거든요. 크게 안심이 됐습니다. 우리 아이도 이들 십대처럼 똑 같이 자라게 될 것이라는 걸 굳이 알아 볼 필요조차 없었죠. 모임에서 실물을 만난 것만으로 충분했고 우리 아들 제시도 앞으로 관촬을 거라는 느낌이 들었습니다.

그 동안 몇 년에 걸쳐 우리는 아주 훌륭한 전문가들과 함께 일했습니다. 이들 전문가들은 우리가 팀원으로 활발하게 참여하도록 격려해 주었어요. 우리는 모든 과정에 늘 열심히 참여했어요. 조기개입모임이나 평가과정에 참여하고, 목표를 정하고 제시의 발달 과정을 평가하고, 다양한 워크숍이나 사교 모임에도 참여했습니다. 우리는 제시가 다른 난청인 아이들과 꼭 만나게 해 주어 저 혼자만의 문제가 아니라고 느끼게 해줬어요.

어느덧 17년이라는 세월이 빠르게 흘러 제시는 이제 고3이 되었고, 이번 가을에 대학에 입학해요. 우리 아이는 음악에 뛰어나고 물리와 미적분을 좋아합니다. 인내심도 놀라울 정도로 많고 다른 사람들에게 난청에 대해서도 당당하게 설명을 합니다. 지난 번에 아이의 고등학교 선생님을 만났는데, 처음 하는 말이 아이에게 참 좋은 인상을 받았다는 거예요. 아이가 처음 자기소개를 하는데 힘들이지 않고 상냥하게 본인의 난청문제와 듣기에 필요한 요구사항에 대해 말해 주었대요. 참 뿌듯한 순간이었죠. 왜냐하면 저는 아들이 자신의 신체 문제를 편안히 받아들이고 다른 사람들에게도 알려주어 자신의 필요에 적응하게 하는 것이 정말 중요한 목표라고 늘 생각했기 때문입니다.