

# 세바크 이야기

## -심릿 저지(SIMRIT JUDGE)

저는 첫 아이 임신 사실을 알고 무척 기뻐했어요. 임신 다섯 달째에 접어들었을 때 뱃속의 아이가 개월수에 비해 아주 작은 편이라는 이야기를 의사에게 들었습니다. 태어날 때 신체의 어딘가가 불편할 수도 있다는 말도 들었지만, 청력을 상실한 채 태어나리라고는 상상조차 하지 못했습니다. 제 아들 세바크는 임신 37주 만에 태어났으며 몸무게는 2kg을 겨우 넘기는 정도였습니다. 선천성 횡격막 탈장이라는 질환을 지닌 채였습니다. 세바크는 신생아 집중 치료실에서 두 달을 보냈으며, 청력검사를 마치고 며칠 후에 퇴원했어요. 아이는 검사를 통과하지 못했고, 선천성 횡격막 탈장을 지닌 아이 중 상당수가 개인차는 있지만 청력 상실이 있을 수 있다고 들었습니다. 병원 측에서는 우선 저희 모자를 집으로 돌려보냈고, 한 달 뒤에 있는 신생아 청력선별검사를 예약해줬습니다.

청력선별검사를 받을 당시 제 아이는 생후 삼 개월이었으며 양쪽 귀에 중등도고난청이 있다는 사실을 알게 되었지요. 도무지 납득이 가지 않았습니다. 청능사에게 여러 팜플렛을 받았지만 저희 가족은 혼란스럽기만 했고 이제 어떻게 해야 하나 싶었습니다.

빨리 치료를 시작했으면 좋겠다는 일념으로, 집에 도착하자마자 다른 가족들에게 이야기하기에 앞서 전화기를 들어서 신청 가능한 치료 프로그램부터 찾기 시작했습니다. 아이의 청력에 대한 소식을 들은 가족들은 충격을 받는 한편으로 ‘시간이 지나면 차츰 들을 수 있게 될 테니 걱정 말라’는 위로의 말을 건넸습니다. 하지만 저는 그런 일이 일어나지 않으리라는 것을 알고 있었지요. 시간이

흐름에 따라 세바크가 청각적 자극에 흥미를 보이지 않는다는 사실을 알아했습니다. 집 주변에서 소음을 내 보기도 했지만 세바크는 여전히 아무런 반응도 보이지 않았어요. 현실을 깨닫게 되면서, 그 즉시 제 아들을 위해 가능한 모든 도움을 구해야만 한다는 생각이 강하게 들었습니다. 우리가 살고 있는 지역 밖에서건, 가족으로부터건, 가리지 않고 말입니다. 편자브 어로 번역된 부모를 위한 책을 가족들과 함께 읽어본 것이 무척 도움이 되었습니다.

가족 중 누구도 청각상실로 인한 문제를 겪어 본 적이 없기 때문에 아주 두렵기도 했습니다. 귀가 아예 들리지 않거나, 청력에 심각한 문제가 있는 사람을 주변에서 본 일도 없었습니다. 저는 곧 마음을 정했어요. 아이에게 도움을 줄 수 있는 몇 가지 프로그램을 직접 방문해서 확인해 본 뒤, 그 중 우리 가족에게 가장 적합하다고 생각되는 프로그램을 선택했습니다. 저는 다른 가족들과 만날 기회가 있는 그룹 프로그램에 무척 참가하고 싶었습니다. 세바크는 생후 세 달 반 만에 마침내 보청기를 끼게 되었습니다. 세 달 반 만에 처음으로 제 아들이 소리 내어 웃음을 터트렸을 때, 저도 모르게 눈물이 흘렀습니다. 바로 그 순간 저는 제 아들이 삶에서 누릴 수 있는 모든 것들을 마땅히 누릴 자격이 있으며, 모든 것이 다 괜찮아질 거라는 확신을 갖게 되었습니다.

저는 종종 혼자 궁금해 하곤 했습니다. ‘어떻게 해야 계속 보청기를 끼고 있게 할 수 있을까?’ ‘배터리가 다 되면 어떻게 해야 하지?’ ‘만약에 망가졌을 때에는 어찌면 좋지?’ 궁금한 점은 계속 쌓여가기만 했습니다. 돌이켜 생각해보면 제가 실수를 하거나

않을까 두려웠던 것 같습니다. 지금은 제가 보청기와  
관련해서 전문가 못지않게 잘 알고 있다는 생각이  
들고, 이런 일들이 그저 일상처럼 느껴집니다.  
이 모든 게 제가 생각했던 것처럼 힘들고 어렵지  
않았다는 점은 분명합니다. 시간이 지날수록 점점  
수월해진다는 점 또한 확실합니다.

선천성 횡격막 탈장 때문에 세바크는 몇 가지를  
더 극복해내야 했지만, 보청기가 아주 큰 도움이  
되었습니다. 두 번째 생일을 맞이 직전에 우리  
아이는 망막 박리 진단을 받았고, 저는 극복해야 할  
시련이 하나 더 늘었다고 생각했습니다. 세바크의  
영유아기 동안 참여했던 그룹 프로그램은 우리  
아이와 가족이 시련을 극복해나가는 데 큰 힘이  
되어주었습니다. 다른 가족들과 교류하면서 여러  
종류의 활동에 참여한 경험이 그 중에서도 가장  
좋았던 부분입니다.

우리는 가능한 모든 서비스와 도움을 통해 어떻게든  
세바크에게 우리가 줄 수 있는 최고의 삶을 줄  
수 있었어요. 제 아들은 지금 초등학교에 다니고  
있으며 수업을 잘 따라가고 있습니다. 학급 내에서  
아마도 친구가 제일 많고, 다른 친구들과 웃고  
떠들며 놀기도 합니다. 세바크는 꽤 많이 좋아졌고,  
극복해야 할 것이 많았는데도 지금 많은 것들을 할  
수 있어서 가족들을 놀라게 하기도 합니다. 우리  
가족은 저희 아들이 무척 자랑스럽습니다.

