

트래비스 이야기

리사 베이코 (LISA BAYKO)

우리 첫 아이 트래비스의 탄생은 축복이자 큰 기쁨이었습니다. 하지만 아이가 5 주나 일찍 나오기로 작정을 하고 1.84kg로 태어날 줄은 정말 몰랐어요. 아이는 인생의 첫 2주 반을 병원 유아실 인큐베이터에서 지내야만 했죠. 아이가 튼튼해져 집에 올 때까지 아이를 병원에 두고 오기가 참 힘들었어요. 처음 몇 주 동안 부모 노릇할 때 사실은 스트레스가 심하고 슬펐는데, 나중에 알고 보니 아이가 난청인 상태로 태어났던 거예요.

아이는 태어난 지 한 주 반이 지나서 처음으로 병원에서 검사를 받았어요. 초기청력검사에 통과하지 못하여 '뇌간유발반응 (ABR)' 청력검사를 받으러 보내졌습니다. 그 때 아이가 난청이라는 말을 들었어요. 참 충격적이고 당황스러운 소식이었죠. 청능사는 검사결과를 확인하려고 ABR 청력검사를 다시 하고 싶어했습니다. 하지만 다른 사람의 검진소견을 듣고 싶어하자 저를 다른 청능사한테 보냈어요. 하지만 두 번째 검사결과도 처음 검사결과와 동일하게 나왔어요. 그 뒤 여러 감정이 붓물처럼 밀려왔습니다. 슬픔과 부인, 그리고 분노가 몰려왔어요. 그런데 유전자검사를 해 보니 아이의 난청이 유전적 장애라고 했습니다. 진단명은 '전정확장증후군'과 '펜드리드 (Pendred) 증후군'이었어요.

가족 중에 난청인 사람이 있긴 해요. 오빠가 우리 아이와 비슷한 정도의 난청입니다. 하지만 오빠 아이들은 난청이 아닌데 제 아이가 난청이라는 사실에 화가 났어요. 참으로 억울한 일이 아닌가요? 머리 속으로 많은 질문이 스쳐 지나갔습니다. 괴롭힘을 당하지 않을까? 친구는 생길까? 난청 때문에 내성적이거나 수줍어하지 않을까? 스포츠를 할 수 있을까? (전정확장증후군의 경우 난청이 꾸준히 진행되고 이러한 청력 저하는 머리에 타격을 주는 것과도 상관이 있다고 합니다.)

오빠는 아이의 난청 소식을 듣자마자 제게 전화를 했어요. 그리고는 “괜찮아. 트래비스는 괜찮을 거야.” 라고 말해주었어요. 저는 그 때서야 처음으로 오빠가 난청을 가지고 자란 경험에 대해 질문을 할 수 있었습니다. 오빠는 날 안심시키면서, 괴롭힘 당한 적도 없고, 친구도 많이 있었으며, 동네에 있는 학교에 다녔다고 했어요. 또한 아이가 어렸을 때 일찍 검진을 받게 되어 참으로 다행이라는 걸 깨달았어요. 우리 부모님은 오빠가 여덟 살이 되어서야 난청이라는 사실을 알았답니다.

그 뒤로는 아들에게 필요한 것이라면 무슨 일이든 도와줘야만 한다는 걸 알게 됐어요. 아이가 행복하고 성공적인 삶을 살 수 있도록 말이죠. 트래비스가 5 개월일 때 보청기를 해주었고, 7 개월에는 조기개입프로그램에 등록했어요. 바로 그 때 저와 비슷한 일을 겪고 있지만 조금 앞서 가고 있던 훌륭한 엄마들을 만났어요. 다른 엄마들을 만나 서로 이야기를 나누고 질문하는 것이 대단히 큰 도움이 됐습니다.

트래비스는 이제 네 살이 됐어요. 아주 활발한 아이로 자라 외향적이고 또래나 나이가 좀 더 많은 아이들과 함께 소통하는 데 아무런 문제가 없습니다. 수영하러 가거나 운동장에서 놀거나 친구들과 노는 걸 매우 좋아해요. 언어발달은 좀 늦지만 그렇다고 그 일때문에 발목 잡히지는 않아요. 또 제 나름대로 배우는 걸 좋아합니다. 그래서 어떻게 하면 아이가 가장 잘 배울 수 있을지, 우리는 아직도 방법을 열심히 찾고 있어요. 아직도 도달해야 할 발달단계가 많이 남아서 이 여정은 아직 끝나려면 멀었어요. 하지만 계속 아들과 즐거운 시간을 보내고 우리가 할 수 있는 모든 방법을 다하여 아이를 도와주려고 합니다.