



## "여러분이 누구보다도 아이를 가장 잘 알고 있습니다" – 힘든 경험을 통해 얻은 교훈

사람들이 수근대는 ‘그 엄마’가 되고 싶은 마음은 없었어요. 포기하지 않는 엄마. 전문가들에게 의문을 품는 엄마. “아이는 괜찮아요”라는 말을 그대로 받아들이지 않는 엄마. 하지만 아이에 관한 일이라면, 나도 몰랐던 나를 발견합니다. ‘그래야만 하니까’요.

제 아들은 28주에 태어났습니다. 아주 작고 연약했지만, 그럼에도 강인했죠. 저희는 신생아 중환자실<sup>1</sup>에서 수개월을 보냈고, 아이의 눈보다 모니터를 들여다보는 시간이 많았습니다. 마침내 아이를 집에 데리고 올 수 있었을 때 저희는 아이의 모든 발달 성과가 기적처럼 느껴졌어요. 그렇기도 했고요. ‘아이’가 만든 기적이었죠.

하지만 뭔가 이상하다는 느낌이 쉬이 사라지지 않았어요. 또 몇 개월이 지났고 조금씩 발달 지연이 보이기 시작했어요. 아이는 다른 아이들처럼 웅얼이를 하지 않았고, 다른 아이들은 이미 길 때 아이는 혼자서 앉아 있을 수가 없었고, 아이는 눈맞춤을 오래 유지할 수 없었어요. 제가 느낀 모든 위험 신호들에 대해 사람들은 늘 똑같이 답했습니다. “28주 치고는 너무 잘하고 있어요.”

처음에는 받아들였죠. 당연히 좀 느릴 수 있다고요. 비교하지 말고 인내심을 가지라고 스스로를 다독였습니다. 그러나 제 안 불안함은 점차 커졌어요.

영상, 사진, 타임라인을 포함한 메모를 남기기 시작했어요. 정기 유아 검진 때마다 메모들을 선생님에게 보여줬어요. 처음에는 좀 망설였지만 우려되는 부분들을 점점 더 확고하게 말했어요.

제 의견은 여러 번 묵살됐습니다.

“따라잡을 거예요.”

“남자 아이들은 상대적으로 발달이 느려요.”

“너무 예민하게 생각하고 계세요.”

“어떤 어머니들은 지원금 자격에 해당하려고 진단을 받길 원하세요.”

마지막 발언은 마음이 아팠습니다.

저는 지원금이 아니라 ‘해답’을 찾고 있었는데 말이죠. 방향성어요. 누군가가 저에게 “네, 무슨 말씀이신지 알겠어요.” “좀 더 알아보시죠.”라고 말해주길 원했죠. 하지만 그 누구도 그렇게 말해주지 않았습니다. 적어도 초반에는요.

결국 저는 인내심의 한계를 느꼈고 2차 의견을 찾아 나섰어요. 논의 초점이 흐려질 때까지 발달 관련 연구를 몇 시간 동안 읽었습니다. 의사를 믿지 못해서가 아니라 그들이 ‘저’를 믿지 못하는 것 같아서 그랬죠.

2년여 동안의 노력과 아이의 첫 번째 간질 발작 끝에, 저희는 처음으로 진단을 받게 되었습니다: 전반적 발달 지연, 뇌성마비, 그리고 간질. 모든 질문에 답이 되진 않았지만, 저희에게 틀이 되었죠. 그 틀에 따라 제가 간절히 바라왔던 지원, 조기 개입과 치료가 이뤄졌습니다.

아들이 새로운 소아과 선생님을 처음 만난 날 눈물을 흘렸던 기억이 있습니다. 진단이 슬퍼서가 아니라, 누군가 드디어 아이를 ‘만나’줬다는 사실에 대한 눈물이었죠. 선생님은 저희의 마음을 ‘알아’줬고, 본인이 의료적인 부분들을 맡을테니 저는 이제 아이를 엄마로서 돌보기만 하면 된다고 말씀해 주셨습니다.

몇 년이 지난 지금, 아이는 자신만의 아름답고 독자적인 방법으로 잘 지내고 있습니다. 아이에게 여전히 어려움이 있지만, 아이는 그 누구도 예상하지 못한 방식으로 성장했습니다. 이 모든 경험을 통해 저는 하나의 큰 깨달음을 얻었습니다:

”여러분이 누구보다도 아이를 가장 잘 알고 있습니다.”

예전에는 사람들이 그냥 하는 말인 줄 알았습니다. 하지만 지금은 저에게 방패와 같은 말이죠. 아이와 시간을 더 많이 보내는 사람은 없습니다. 매일 아이의 하루를 지켜보는 사람은 여러분 뿐입니다. 여러분의 직감이 ‘진짜’고, ‘옳습니다’.

이 글을 읽는 부모님 중, 마치 허공에 대고 외치는 듯한 느낌이 드신다면, 제가 그 소리에 답하는 목소리가 되겠습니다. “가던 길을 멈추지 마세요.” 스스로를 믿으세요. 질문을 두려워하지 마세요. 요구를 두려워하지 마세요. 여러분은 까다로운 게 아니라 ‘헌신’적인 것입니다.

전문가 분들에게도 한 말씀 드리자면, 저희의 이야기를 들어주세요. 과민 반응이 아닌 간절한 마음으로 의사를 찾는 엄마와 아빠, 그리고 보호자의 말을 믿어주세요. 꼬리표나 혜택을 바라지 않습니다. 그저 아이가 마땅히 누려야 할 최선의 삶을 아이에게 선사하기 위해 노력할 뿐입니다.

저는 제 의견을 당당하게 말할 수 있기까지 오랜 시간이 걸렸습니다. 더 빨리 그럴 수 있었으면 좋았겠지만요. 그래도 저는 이제 제 의견을 그냥 말합니다. 이걸 단순히 제 아들을 위한 것이 아니라, 자신의 이야기를 들어줄 누군가를 여전히 찾고 계실 모든 부모님을 위한 것입니다.

그리고 지금 많은 질문을 품은 채 무거운 마음으로 이 글을 읽고 있는 여러분에게,  
여러분은 이야기를 지어내는 것이 아닙니다.  
여러분은 혼자가 아닙니다.  
여러분이 누구보다도 아이를 가장 잘 알고 있습니다.

그걸 잊지 마세요. 그 마음가짐이 무엇보다 중요합니다.

가만히 있을 수만은 없었던 한 아이의 엄마, 클레어 드림