

2021

# 당신의 삶을 묻다



경기평생교육학습관  
GYEONGGI LIFELONG EDUCATION CENTER



# CONTENTS

## 1. 학부모책이란? ..... 03

- 경기평생교육학습관 학부모책 소개 ..... 04

## 2. 2021년도 학부모책 운영 현황 ..... 05

- 학부모책 프로그램 현황 ..... 06

## 3. 학부모책 이야기 ..... 07

하나. 학교 밖 청소년 자녀 부모 • 박정연 ..... 08

둘. 학교 밖 청소년/다문화 자녀 부모 • 최기원 ..... 11

셋. 다문화 자녀 부모 • 이경숙 ..... 13

넷. 특수학급 자녀 부모 • 공민채 ..... 15

다섯. 특수학급 자녀 부모 • 구나연 ..... 17

여섯. 특수학교 자녀 부모 • 이선미 ..... 19

일곱. 발달장애 자녀 부모 • 지윤채 ..... 21



CHAPTER.

# 학부모책이란?

- 경기평생교육학습관 학부모책 소개



# 학부모책이란?

지난 1993년, 덴마크에서 휴먼라이브러리 운동이 시작되었습니다. 사람이 한 권의 책이 되어 다양한 사람들을 만나면서 사회적으로 심각한 편견과 고정관념을 무너뜨릴 수 있는 운동이었는데, 이것이 바로 휴먼라이브러리, 사람책 운동입니다. 우리 학습관은 2021년부터 학부모책을 운영하고 있습니다. 홈페이지를 통해 누구나 학부모책을 빌릴 수 있고 정해진 시간에 온라인상에서 만날 수 있습니다. 상반기에는 각 분야에 해당하는 학부모책을 위촉하여 운영하였고, 하반기에는 위촉과 병행하여 공개모집해서 양성과정을 운영하고 최종 선정된 6명의 학부모책을 운영하였습니다.

## 학부모책과 일반적인 강의의 차이점은?

한 학부모책을 만나고자 하는 사람이 다수가 되면 강의를 돼버릴 수 밖에 없습니다. 그래서 소수의 인원이 모여 이야기를 듣고 대화하는 시간을 가졌습니다. 실제 운영할 때는 학부모책을 강의 형식과 차별화되게 운영하려고 노력했습니다. 가장 다른 점은 한 사람의 삶이 한 권의 책이 되어 이야기가 전해진다는 점이고, 좀 더 많은 질문이 서로 오고 간다는 것입니다. 단순한 질의응답만이 아닌 쌍방향의 소통, 대화가 중심이 된 프로그램입니다.

## 앞으로의 경기평생교육학습관 학부모책은 어떻게 나아갈 것인가?

상반기 학부모책을 운영하면서는 처음하는 사업이다보니 이 방식이 제대로 운영하는 방식인지에 대해서 고민이 들었습니다. ‘학부모책’이라는 개념조차 생소하다보니 경기평생교육학습관만의 색깔을 지니면서도 ‘휴먼라이브러리’ 운동의 정신에는 벗어나지 않게 운영하고 싶은 욕심이 듭니다. 어느 정도 정립이 되기까지 얼마나 시간이 소요될지는 알 수 없지만 2021년 학부모책 사업을 운영하면서 담당자로서 매우 감명 깊었습니다.

정현종 시인의 시 ‘방문객’ 중 이런 문장이 있습니다. ‘사람이 온다는 건 실은 어마어마한 일이다. 그는 그의 과거와 현재와 그리고 그의 미래와 함께 오기 때문이다. 한 사람의 일생이 오기 때문이다.’ 이 시는 사업을 운영하는 내내 들었던 마음인데요, 학습관에서는 2021년 한 해 동안 다양한 학부모책을 만났습니다. 지면의 한계로 모든 학부모책을 담지 못해 아쉬운 마음이지만 여기에 7명의 학부모책을 소개합니다. 학교 밖 청소년 자녀 부모, 다문화 자녀 부모, 특수학교(학급) 자녀 부모의 이야기입니다. 일상을 살아가면서 만나게 되는 우리 이웃의 이야기입니다. 학부모책은 사람과 사람이 서로 연결되고, 용기 내어 손 내밀 수 있는 사람들을 위한 책입니다.

이 책을 읽는 누군가라도 학부모책을 통해 삶의 작은 전환점이 될 수 있기를 기대합니다.



# 2 CHAPTER.

## 2021년도 학부모책 운영 현황

- 학부모책 프로그램 현황



# 한 눈으로 보는 2021년도 학부모책 이야기

2021년, **17** 명의 학부모책이 **582** 명의 학부모님을 만났습니다

프로그램명	대상	참여인원 회차별누적(명)
‘나는 학교 밖 청소년 부모입니다 :학교 밖의 오늘, 세상 안의 내일’	학교 밖 청소년 자녀 부모	57
학교 밖 청소년 부모를 위한 심리극, 역할상담 프로그램		29
학교를 왜 가야 해요?		25
가장 좋은 선생님은 부모님입니다		24
다문화교육 전문 현직교사가 들려주는 다문화 자녀 학부모 이야기	다문화 자녀 부모	38
다문화 자녀 부모를 위한 심리극, 역할상담 프로그램		44
한국사회에서 다문화가정으로 살아가는 이야기		10
결혼이주여성이 겪는 문화 다양성에 대하여 : 낯선 자화상		19
나는 특수학교 자녀 부모입니다	특수학교 (학급) 자녀 부모	113
발달장애 자녀 부모를 위한 심리극, 역할상담 프로그램		106
불안도가 높은 아이의 정서발달 및 적응행동 지도		21
특수아동의 엄마로서 내 마음 챙기기		17
천상천하 유아독존을 외치며 살아오며 겪어온 울고 웃은 이야기		11
‘사양합니다. 동네 바보 형이라는 말’		20
한의사 엄마가 전하는 특수학교 자녀 부모의 몸과 마음을 돌보는 법		20
학부모책 양성과정 : 당신의 삶을 묻다	학부모책 공개모집 선정자	10
학부모책 양성과정 : 학부모책의 이론과 실제, 학부모책 시연 및 사례		18
합 계(17강좌)		582



CHAPTER.

## 학부모책 이야기

하나. 학교 밖 청소년 자녀 부모 • 박정연

둘. 학교 밖 청소년/다문화 자녀 부모 • 최기원

셋. 다문화 자녀 부모 • 이경숙

넷. 특수학급 자녀 부모 • 공민채

다섯. 특수학급 자녀 부모 • 구나연

여섯. 특수학교 자녀 부모 • 이선미

일곱. 발달장애 자녀 부모 • 지윤채





**박정연**

학교 밖 청소년 자녀 부모

## Q 책 제목을 "학교를 왜 가야해요?" 로 지은 이유.

아이가 "학교를 왜 가야 해요? 학교 가기 싫어요." 이런 질문들을 저한테 딱 던졌을 때, 크게 대답해 줄 수 있는 것들이 없더라고요. 그래. 네가 정 원하면 자퇴를 하자. 1년간의 고민 끝에 자퇴를 결정했어요. 지금은 오히려 아이와 더 가까워지는 계기가 됐고, 아이의 미래에 대해서 더 좋은 기회가 됐다고 생각해요.

그리고 혜택이 좋은 게 많아요. 학교밖청소년이 되면 꿈드림이라는 곳에서 아이들에게 여러가지 지원을 해 주거든요. 수업을 듣는 아이들에게 교통비를 지원해주거나, 요즘같이 코로나로 집에 있는 상황에 맛있는 반찬을 보내줘요. 아이 덕분에 한 두끼가 행복해지고 있습니다.

## Q 아이가 자퇴를 하겠다고 이야기를 어떻게 꺼냈나요?

자퇴를 하겠다고 이야기를 시작한 건, 고등학교를 딱 들어갈 때부터였어요. 워낙 아이가 내성적이고 딸이지만 아들같이 우직한 타입이었거든요. 처음에는 그러려니 했어요. 학교가 멀어서 기숙사에서 생활하느라 집에서 떨어져 있으니 그럴 수도 있겠다. 이렇게 생각을 했죠.

그런데 아이가 1년 넘게 계속 그렇게 이야기를 하고, 고2로 올라가면서 코로나 사태가 터졌어요. 사실 아이들이 규칙 같은 것들을 정확하게 지키기가 어렵거든요. 그런데 심리검사를 받아보니 우리 아이는 규칙이나 이런 것들이 정확하게 지켜지지 않으면 스트레스를 더 많이 받아서 힘들어질 것 같다고 하더라고요. 그래서 용기를 내어 자퇴를 결정했습니다.

## Q 학교를 그만다니고 싶은 마음이 있어도, 막상 부모님께는 이야기하기 힘들 것 같아요. 아이가 그렇게 편안하게 이야기 할 수 있도록 분위기를 만든 방법이 있을까요?

웬만하면 아이와 단절되고 싶지 않아서 눈치를 많이 봤습니다. (웃음)

## Q 자퇴 후에 생긴 변화는 무엇이었나요?

우선 얼굴이 밝아졌어요. 삶이 당장 편해졌다는 게 느껴져요. 예전에는 스트레스 받고, 짜증내고, 화를 내서 말 한마디 붙이는 것도 굉장히 조심스러웠는데 아이 얼굴이 편해지고 잘 웃더라고요.

그다음에 가장 마음에 들었던 것은 자신의 미래에 대해서 설계를 할 수 있다는 점이었어요. 내가 앞으로 무엇을 할까. 내가 어떻게 살아가야 할까. 이런 것들에 대해서 스스로 찾기 시작했어요. 예전에는 제가 이거 해라 저거 해라 쫓아갔던 것들이 이제는 '네가 알아서 해. 필요하면 엄마한테 이야기 해. 그럼 엄마가 도와줄게.' 이렇게 주객전도의 상황이 된 것 같아요.



## Q 지금은 주로 어떤 도움을 주고 있는지

지금은 검정고시를 봐야 졸업장이 나오기 때문에, 검정고시 일정 같은 것을 알고 있는지, 언제까지인지 이런 정보 같은 걸 제공해줘요. 본인이 꿈이 있으니까 수능으로 대학가고 싶다고 했거든요. 그러면 수시 원서 작성 기간이나, 원서 쓸 때 필요한 자료 같은 것도 알려주죠. 그 외에는 사실 뒤치다꺼리죠. 뭐. (웃음) 사진이 필요하다고 하면 사진 찾아 주고, 서류 떼어와야 한다고 하면 떼어주고.

## Q 자퇴를 허락해 주시기 전에 걱정은 없으셨나요?

많았죠. 우선 아이 아빠랑, 아이랑 한 달에 한 번씩 가족회의를 했어요. 언제까지 무엇을 하면 좋을지, 너의 진로는 정해졌는지. 이렇게 꾸준히 대화를 하니까 오히려 불안감은 줄어들고 방향성은 보였던 것 같아요.

## Q 너무 좋네요.

힘듭니다. 특히 나이 차이가 많이 나는 아이가 있을 때, 작은 아이가 찡찡되기 때문에.

## Q (웃음) 둘째도 영향을 받은 게 있나요?

둘째가 이제 초등학교 1학년에 막 들어갔는데요. 우리 언니는 학교 안 다니는데, 자기는 왜 학교를 다녀야 되냐고 물어봅니다. 그렇지만 확실히 아이마다 성향이 다른 것 같아요. 첫째는 혼자 있는 것을 되게 즐기는 아이인 반면에 둘째는 친구들과 어울리는 것을 정말 좋아해요. 친구들을 만나는 목적하에 학교를 가고 있어요.

학교의 분위기도 차이가 있다고 할까요. 첫째는 8학군이라고 하는 송파 지역에서 학교를 쫓 다녔었던 반면, 둘째 아이는 광주에서 거의 발도르프 수업처럼 자연친화적인 학교를 다니거든요. 공부를 막 시키는 그런 학교가 전혀 아니라서 둘째도 학교를 가기 싫어 하기는 하지만, 큰 애처럼 완전히 죽을 것처럼 싫어하지는 않아요. 아직은 친구들과 노는 거 재밌다고 하고 있습니다. 물론 언젠가는 자퇴하고 싶다고 말할 수 있겠지만 아이의 성향에 따라서 아이의 선택을 존중해 줄 것 같아요.

## Q 부모교육을 받으셨다고 하셨는데, 이런 결정을 내리기까지 어떤 영향을 받으셨나요?

저는 아들러식 부모교육을 받았어요. 너무 좋아서 강사 자격증도 따서 주변 사람들에게 알리고 있는 상황이에요. 가족회의 하는 것도 부모교육을 하면서 배웠고요. 아이들이 나의 종속된 관계가 아니고, 하나의 인격이고, 한 명의 인간으로 존중하는 방법을 배웠죠. 아이를 관찰하면서 강점과 재능을 많이 발견할 수 있다는 것도 배웠어요.

## Q 비슷한 고민을 가진 자녀를 가진 부모님에게 조언을 한다면?

아이와 대화를 해 보시라고 권해드리고 있어요. 아이가 진짜로 원하는 것을 찾기 위해서. 그리고 학교를 그만두고 싶다고 바로 그만두기보다, 교육청에서 하는 위클래스 같은 곳에 가서 심리상담을 한번 받아보시면 좋겠어요. 아이가 지금 학교를 그만두고 싶은 이유가 잠깐의 성적에 대한 고민, 혹은 친구와의 트러블일 수 있잖아요. 이런 게 해결되면 아이들은 100% 금방 학교로 돌아갈 수 있어요. 그러니까 아이가 이런 고민을 하고 있으면 충분히 감정을 공감해주시고, 아이를 믿고 지지해주셨으면 좋겠습니다.

**Q 아이와의 대화가 어색한 사람도 있다고 생각해요.**

그럴 때는 편지도 괜찮고요. 카톡. 요즘 아이들은 무조건 카톡하니까. 어렵게 생각하지 마시고 진심 어린 말 한 마디. 예를 들어 '엄마는 너를 걱정한다. 또는 사랑한다.' 이런 말 한마디가 정말로 나의 진심에서 우러나오는 것이라면, 아이들은 그 당시에는 툭툴툴지언정 분명히 느끼고 진심은 통할 거예요.

**Q 우리 아이에게 하고 싶은 말.**

잘 하고 있으니 너를 믿고, 하고 싶은 대로 열심히 하렴.





## 최기원

학교 밖 청소년  
다문화 자녀 부모

### Q 당신은 누구인가요?

아이들 덕분에 많이 공부하고, 많이 성장한 사람이에요. 저는 스스로 생각이 유연하다고 자부하고 살았거든요. 나는 꽤 막힌 고정관념이 없는 사람이라고 생각했는데, 아이들을 키우면서 그게 잘 안 되더라고요. 좋은 것만 주고 싶고, 뭐든지 완벽한 것만 100% 된 것만 주고 싶은 그런 마음이 있었어요. 그러다보니 저다운 면이 없어지고 아이에게 자기결정권이라는 것을 못 지켜주게 되더라고요. 예를 들면 국수를 먹더라도 아이가 포크가 편하다고 해도 '젓가락. 수저 안 돼. 지지 다 흘려.' 이런 식이 되는 거예요.

저는 정말 아이들에게 다 해준다고 생각했어요. 아이도 행복할 것이라고. 왜냐하면 저는 너무 행복했거든요. 그런데 아이가 초등학교 1학년 때 그러더라고요. "엄마, 나는 어쩔 때 속상하면 죽고 싶은 마음이 들어."

그 말을 듣고 일단 태연하게 "그럼. 엄마도 그렇게 속상한 적이 있었어. 하지만 왜 죽고 싶을까? 생명이 얼마나 소중한 건데." 라고 반응했지만, 정말 놀랐어요. 나름 저는 100%라고 했지만, 우리 아이들에게는 아니었더라고요. 그 이후로 많은 공부를 하고, 자격증을 따면서 제가 참 많이 성장했어요. 아이들을 가르치는 교육을 하게 되고, 지금은 성교육 강사 일을 하고 있어요. 주변 친구들에게도, 아이 친구들도 교육하면서 '상담하는 이모'로 인기도 많아요.

아이들이 스무살이 되어서 잘 자립해서 사는 게 부모의 입장이라고 생각해요. 공부를 시키는 이유도 자신의 길을 가게끔, 아이가 아이답게 잘 자라게끔 하기 위해서죠. 그러나 그 과정에서 아이들의 결정권을 무시하는 경우를 많이 느껴요. 제가 100% 부모라고 생각하면서 '다 준다'는 말은 오만에서 나오는 행동들이라는 걸 공부하면서 많이 배웠고, 아이들과 같이 성장하는 것 같아요.

### Q 아이들의 자기결정권을 어떻게 존중할 수 있을까요?

칭찬을 많이 해 줬어요. 그리고 아이가 결정한 것에 대한 책임을 가지게끔 많이 교육한 것 같아요. 잠깐 자랑하자면 우리 아이는 학원도 안 가고 자기주도학습을 해서 전교 1등이고, 상도 많이 받아와요. (웃음) 어렸을 때부터 뱀 습관이더라고요. 둘째 아이도 스스로 달력에 오늘 할 일 적어가면서 공부를 해요.

저희 아이들이 외국인 이름을 가져서 놀림을 많이 받았거든요. 영어 해봐! 이런 경험도 있어요. 이런 상황을 어떻게 이겨 낼 수 있을지도 아이와 함께 많이 이야기 했어요. 이렇게 핑퐁대화를 계속 하는 것도 중요해요. 강의를 가서 보면 아이들이 정말 수다스러워요. 우리가 앉아서 습관을 가르치거나, 공부를 가르치는 게 아니라 대화를 계속 하는 게 필요해요.

### Q 아이들에게 자기결정권이 중요하다고 느끼셨던 순간은?

아이뿐만 아니라 성인들도 똑같아요. 자기결정권이란 것을 행사했을 때 책임을 가지는 것이죠. 그런데 저도 그렇지만 부모님들은 아이들이 실패할까봐

늘 조바심 내면서 먼저 결정해주고, 이게 좋은 거라고 이야기를 해주죠. 이럴 경우 아이들이 자기결정권을 행사할 수가 없어요. 성교육의 경계를 떠나서 아이들이 자기결정권에 대한 책임을 배우지 못한다면, 무분별한 선택을 하게 되고 신중하게 생각을 못하는 경우가 생기는 것 같아요.

사실 제 딸도 본인이 좋아해서 운동을 하고 있지만, 저는 공부를 했으면 했어요. 너무 힘들어보이니까. 여자애가 나가서 계속 땀 흘리면서 하는 것도 싫고, 나름대로 드림이 있었거든요. 예쁜 옷 입고, 예쁜 그릇에만 먹었으면 좋겠고. 그런데 저희 딸은 어렸을 때부터 그렇게 옷을 입혀 놓으면 너무너무 시무룩했어요. 파워레인저 옷을 입는 것을 더 좋아하고요. 저도 이걸 받아들이기까지 갈등이 심했어요. 지금은 알지만.

## Q 아이들의 자기결정권을 높이기 위해 어떻게 할 수 있을까요?

아이들에게 이 일을 이렇게 결정하면 네가 책임을 져야 하는데, 할 수 있을까? 라고 선택의 폭을 넓혀줄 수 있도록 물어보는 게 중요해요. 이렇게 선택의 폭을 넓히기 위해 정보를 제공하는 것도 중요해요. 아이들에게 꿈이 뭐지? 라고 물어보면 '가수요.' 이렇게 답해요. 그 타이틀에 집착하는 거예요. 이럴 때 저희가 산 경험을 얘기해주고, 책도 보여주고, 영상도 보여주면서 선택의 폭을 넓혀줄 수 있어요.

가장 좋은 방법 중의 하나는 제가 살면서 겪었던 실패, 초등학교 때 겪었던 실패들을 아이에게 알려주는 거예요. 부모라고 완벽한 것은 아니니까요. 엄마는, 이렇게 해서 실패했던 것 같아. 그런데 너는 어떻게 생각하니? 엄마도 서툴러. 함께 헤쳐나가자. 이렇게 말하면 아이들의 귀에 쏙쏙 들어가죠.

## Q 성교육이 아이들의 자기결정권에 중요한 이유는?

성교육은 자신의 몸을 사랑하는 것부터 시작해요. 내 몸을 존중하다보면, 다른 사람 몸을 존중하는 것도 배울 수 있어요. 몸이 아니라 사람과 사람을 존중하는 법을요. 그리고 모든 교육의 시작은 성교육이라고 생각해요. 우리들은 모두 부모님으로부터 태어났고, 성적 욕구는 누구나 가지고 있는 거니까요.

한번은 우리 둘째 아들이 유치원을 가지 않겠다고 하더라고요. 1년 정도를 이유를 말 안해줬어요. 계속 유치원에 보내지 않고 핑퐁대화를 했어요. 환경을 바꿔가며 차 타고 먼 카페가서도 이야기를 하고, 밥 먹으면서도 하고, 여행도 가보고. 알고보니 한 여자아이가 자기 성기를 만졌다는 거예요. 그 당시에는 아무렇지 않았지만, 1년이 지나고 인지력이 커지면서 너무너무 창피해졌대요. 도저히 참을 수가 없다고. 이렇게 다른 성에게 호기심이 가는 건 아이들도, 성인들도 누구나 가지고 있는 원초적인 에너지잖아요. 그러니 이런 문제에 대해서 제가 조금 더 빨리 가르쳤다면 이런 혼동을 겪지 않았을텐데...

많은 부모들이 저와 같은 경험을 가지고 있을 것 같아요. 그래서 이런 사례들을 모아서 지침서처럼 어떤 상황에서, 어떤 교육을 해야 한다는 것을 알려주고 싶어요.

## Q 비슷하게 고민하는 부모님들에게 조언을 한다면?

가장 좋은 성교육 선생님은 부모님이에요. 내가 어떻게 말하고, 행동하는지에 따라서 아이들은 성적으로 배우거든요. 센터 같은 곳에서도 정말 저렴하게 교육하고 있으니 참여하시면 좋을 것 같아요. 책을 읽는 것도 좋지만 내 아이와 100% 같은 환경은 없으니 많은 책을 보시면서 내 환경, 내 아이에 맞게 선택하시면 좋겠어요.

## Q 10년 뒤, 우리 아이에게 하고 싶은 말

엄마는 잘 알고 있었어. 너희들이 잘 하고 있다는 것을 알고 있었어. 근데 지금처럼 앞으로 10년 후에도 너희들은 잘 하고 있을 거야. 엄마는 알고 있고, 너희들을 믿고 있어.



## 이경숙

다문화 자녀 부모



### Q 간단한 자기소개 부탁드립니다.

저는 결혼이민자입니다. 중국출신이고, 한국에 온 지 18년차입니다. 저희 아이가 5살 때 유치원에 다녀와서 "엄마, 다문화가 뭐야?" 이러더라고요. 어떤 흐름에서 그런 이야기가 나왔는지 모르겠지만 머리가 땡 하더라고요. 지금부터도 이런 이야기를 듣고 오는데, 이제 학교 생활하면 엄마의 꼬리표가 계속 붙어 가겠구나. 그래서 그때부터 다문화에 대한 공부도 하고, 자격증도 따고, 2012년부터 다문화 강사를 하고 있습니다. 지금은 한국인이 외국인들에게 문화를 배우라고 하는 것만이 문화다양성이 아니고 서로의 문화를 존중하면서 교류하는 것이 글로벌 사회라는 것을 알리고 있습니다.

### Q 아, 이것이 편견이구나. 라고 느꼈던 일화를 이야기 해주실 수 있을까요?

제가 결혼 초에 어떤 신발가게를 갔어요. 지금은 시간이 많이 지났지만, 그때는 외국인 티가 정말 많이 났겠죠? 신발가게 사장님이 한 50대처럼 보이는데 제가 "이 신발 얼마입니까?" 하니까 "아, 그게 만 오천원이야." 이러더라고요. 제가 28살에 여기 왔고, 얼굴을 봐도 어른이었을텐데. 사실 이렇게 저희한테 반말하는 분들이 많았어요.

그래서 별다르게 생각을 안했는데 5분도 안 되어서 한 20대처럼 보이는 아가씨가 들어와서 "이 신발 얼마예요?" 하니까 "2만원 이예요." 이러는 거예요. 그 아가씨가 저보다 외관상 훨씬 어려보이는데도요. 너무 화가 나더라고요. 그래서 제가 사장님한테 "왜 나한테는 만오천원이야. 하고, 저 아가씨한테는 존댓말하냐. 나이를 봐도 내가 한참 언니인데." 그랬더니 아저씨가 "어? 어? 그래. 오천원 빼줄테니까 만원에 사가." 이러더라고요. 그래서 제가 그랬어요. "아저씨, 나 지금 이거 신발 가격을 오천원 빼달라는 게 아니야. 저기 저 여자한테 존댓말 하는 것처럼 나한테 존댓말을 해 달라는 거야." 그랬더니 어디다대고 반말하냐고 그러더라고요. 한창 실랑이를 하다가 너무 화나서 안 사, 안 사! 이러면서 나왔어요.

그때 당시에는 제가 너무 힘이 없어서 너무 속상했는데, 지금은 그런 사장님이 있어서 제가 지금 더 열심히 일을 하지 않나 싶기도 해요.

### Q 아이와 이 문제에 대해서 이야기 나눠보신적 있나요?

아이가 초등학교 3학년 때, 제가 학교 학부모 부회장이 됐어요. 우리는 어떤 걸 할까 고민을 하다가 '세계 시민 강의'를하기로 했어요. 저는 할 수 있다고 이야기 하고, 집에 와서 아들에게 당당하게 "지우야, 지우야. 엄마가 학교 학부모 부회장이 되서 세계 시민 강의를 할 것 같아." 라고 했어요. 그랬더니 아들에게 돌아온 답이 뭐였을까요.

저는 칭찬 받을 줄 알고 신났는데 아들이 "엄마, 그거 꼭 해야 돼요?" 하더라고요. 아들이 "엄마, 나는 엄마가 그거 안 했으면 좋겠어요." 이러더라고요. 엄마가 중국 사람이라는 것을 공개 안 했는데, 엄마가 학교에서

강의를 하면 대놓고 공개를 하게 되는 것이라 싫다는 거예요.

"지우야, 엄마가 창피해?" 이렇게 물어봤어요. 그랬더니, "엄마 안 창피해. 엄마 경찰서에서 상도 받고, 이것도 하고, 저것도 하고 엄마가 좋아. 그런데 엄마가 중국 엄마라는 건 싫어." 라고 하더라고요. 알고보니까 같은 반 여자아이 엄마가 중국 사람인데 하루는 동생이 아파서 병원에 들렀다가 오느라 꾸밈새가 힘들었던 모습이었나봐요. 아이를 등에 업고. 그랬더니 수업이 다 끝나고 나서 아이들이 우루루 모여서 "○○○ 엄마는 외국 사람인가봐." 열레리콜레리~ 이랬다는 거예요. 그러니까 ○○이라는 아이는 아무 할 말도 못하고 울어버린거예요. 우리 애가 그걸 그 교실에서 다 겪은 거예요. 자신도 그걸 당할 것 같아서 엄마가 안 했으면 좋겠대요.

그 말을 듣고 엄청 울었어요. 아이에게 꼬리표가 안 붙도록, 우리 아이같은 아이들이 상처 안 받게 하려고 학부모 회장도 하면서 열심히 하고 있는데 우리 아이는 이렇게 상처받고 있구나. 내가 앞으로 어떻게 걸어가야할지, 우리 아이같은 편견을 받는 우리 아이들의 목소리를 누가 대변해줄까 고민을 많이 했어요.

## Q 그 문제를 어떻게 해결하셨나요?

제가 속해 있는 다문화센터에 5개 나라 강사분들이 있어요. 그래서 제가 전반부 나라들을 다 다루고, 다른 선생님들께는 체험 쪽으로 가 줄 수 있을지 도와달라고 했어요. 선생님들이 사는 지역은 저와 다르니까 여기에 와서 수업을 해도 자녀에게 영향이 없을 거라고. 이 일을 우리가 덮거나 두려워하면 우리가 갈 길이 점점 줄어들거라고 말했어요. 그랬더니 선생님들이 우리도 최대한 예쁘게 하고 갈 테니까, 다문화 엄마들의 전체가 그렇지 않다는 것을 보여주자고 하더라고요. 강의가 끝나고, 아이들의 반응이 되게 좋았어요. 마트에 들어서 장을 보려고 하는데 엄마들이 '선생님 너무 멋있어요. 수업이 너무 재밌었고, 다문화 편견이 깨졌어요.' 이러더라고요. 집에 돌아와서 아들에게 그 이야기를 했어요. 엄마가 어느 나라 사람인지 몰라. 다섯 개 나라 오늘 다 했어. 엄마가.

그런데 다음날 아들이 학교에 다녀와서 "나 엄마가 중국 엄마라고 이야기 했어." 그러더라고요. 아이들이 수업하고 왔는데 너무 재밌고, 다섯개 나라 언어 선생님과 강단에 선 엄마가 너무 멋있다고 해서 우리 엄마라고 했다고. 그 순간 가슴에 묻어뒀던 게 다 내려가더라고요. 아직도 편견의 상처는 다 아물지는 않고 있어요. 그래도 그 계기로 인해서 아들이 저를 공개했고, 우리 학교에 변화가 생겼고, 엄마들이 많이 달라져서 정말 뿌듯한 자리였습니다.

## Q 10년 뒤에 우리 아이에게 하고 싶은 말

제가 꿈의학교라는 것을 하고 있어요. 아들은 하나지만 그 학교에 케어하고 있는 30명의 아이들에게도 말하고 싶어요. 그 외에도 다문화 아이들에게 정책 법안이나 이런 것들로 아이들을 지켜주고 싶어요.

아들에게 꼭 짚어서는 지호야, 10년 후면 너도 24살이 되고, 투표 권한이 있지. 그래서 지금 너와 같은 처지에 있는 아이들 ○○○ 엄마처럼 꾸미지 못한 엄마들이 편견을 안 받고, 사회의 구성원으로 살아갈 수 있도록 너도 네가 꿈은 과학이고 전자제품 쪽이지만, 그래도 그 꿈이 다 이루어지는 것도 우리 모두의 정책이 전부 그쪽으로 이루어져 가니까. 우리 엄마들이 정체성에 대해서 흔들리지 않고 상처받지 않게 그런 친구로 성장하고.

우리한테는 유일한 카드가 너희들이야. 엄마들의 세계는 엄마가 지금 다 우리 정체성의 받아들이고 인정하고 수용하려고 하니까. 10년 뒤면 그 길에서 벗어나야 될 나이가 되기도 하니까. 너희들이 우리의 카드를 지켜주고 이 사회의 구성원으로 다문화 자녀가 아닌, 대한민국 의 나라를 물려받고, 아빠의 피를 받은 이 나라에서 훌륭한 인재로 성장해 갔으면 좋겠다. 우리 아들 더해서 제가 있는 30명 자녀들이 다 그렇게 씩씩하게 자라면 좋겠다.





## 공민채

특수학급 자녀 부모

### Q 당신은 누구신가요?

나이는 마흔 아홉이고, 일반학교에 고3으로 재학 중인 24살 아이를 키우고 있어요. 12번 수술을 했고요. 병원에서 포기를 했는데, 어쨌든 살렸고, 이제 걷게 되고 먹게 되서 제 욕심에 특수학교가 아닌 일반학교에 다니고 있어요. 제가 해줄 수 있는 것은 잠깐 그 학교를 다니는 12년에 잠깐이라도 이름을 불러줄 수 있는 친구를 만들어주는 거니까. 지금은 코로나로 등교를 하고 있지 않지만, 아이들이 선생님 편에 '용환이 형, 보고싶다' 이런 편지를 한 번씩 전해주니까 제가 생각했던 목적을 달성한 것 같아요.

아이가 아직도 배변이 안 되어서 기저귀를 착용하고 있어요. 17년 동안 수많은 치료실을 다니고, 목욕탕에 앉아있는 수준의 수영도 수영이라고 시켰고, 승마도 시켰고. 그 돈이면 일반 아이들은 별의별 최고의 학원과 뭔가를 했겠지만, 저한테는 아이가 아프지 않았어도 해 줬을 것이라고 생각해요. 안 아픈 아이여도 극성맞게 키웠을 것이고.

그리고 제 아들은 저를 착하게 만들어요. 엄마가 이상하면, 엄마가 저러니 아이가 저런다고 손가락질 받게 하기 싫어서 착하게 살아가려고 하는 것 같아요. 잘 낳아 주지는 못했잖아요. 저희 아이는 아파서 생사가 어떻게 기약이 없었던 아이를 살렸던 아이고, 병원에서도 포기했던 아이를 살렸던 것이기 때문에 살아 주는 것만으로도 충분하고. 못된 엄마 만나서 통합학교 가서 8시간 내내 딱딱한 의자에 앉아서 교육받았고, 제 인생이 아니라 아이가 희생을 당하고 있어요.

### Q 아이를 키우며 기억나는 사람들은 누가 있나요?

제가 어른이 되게, 철들게 해 주는 아이가 제 큰아들이예요. 아이를 통해 만난 학부모분들이 아이들과 밥을 먹으면서 전화를 하더라고요. 아버지날. '용환아 네 생각이 나서 전화를 했어.' 자기 애들이랑 밥 먹으면서 제 생각이 왜 나요. 그냥 밥 사주고 싶어서 전화했대요. 그 말에 고마워서 제가 밥을 샀어요. 제 아이를 초등학교 6년 동안 도움을 주었던 친구가 졸업할 때, 상을 받았어요. 그 부모는 자기 아이가 봉사를 했기 때문에 당연하다고 생각했을 수도 있겠지만, 상을 받고 내려오는 순간 저한테 '용환아 니 덕이다.' 이렇게 말하더라고요. 이런 말을 들으면서 사실 분들은 사실 얼마 안 계실 거라고 생각하거든요. 그래서 저는 제 삶이 만족스러워요. 제가 되게 이기적인 사람인데, 제 아들 아니었으면 어디가서 이렇게 좋은 사람들을 만났겠어요.

### Q 아이를 일반 학교로 보내서 겪은 일들은 무엇이 있나요?

학교를 입학할 때부터 선생님들에게 이랬어요. '선생님, 이 8시간이 제가 이 아이 졸업할 때까지 놀 수 있는 시간이에요. 그러니까 큰일 아닌 이상 저한테 전화하지 마세요.' 아이가 졸업하면 꼼짝없이 붙여놓고 살아야 되거든요. 우리 아이는 일반학교를 다니면서 한쪽 팔이 부러져서, 한쪽 팔이 덜 자라는 장애를 얻었어요. 그것도 특수학급 선생님이 그랬어요. 제가 그 선생님

용서하면서 그랬어요.

그냥 솔직하게만 얘기해주시지. 아이가 장애가 있어서 여기도 이상하고, 저기도 이상한데 팔 한쪽 짧다고 남들이 뭐 이 아이를 더 이상하게 보겠습니까. 허리가 부러져서 못 걷는 것보다 나으니까. 그런데 선생님, 나중에 다른 부모님 만나서는 솔직하게 말씀해주세요. 부모님들한테 아이들의 잘못된 것만 말씀하시는 것은 정말로 자질이 없으신 것 같아요. 솔직하게만 말씀해 주시면, 저희가 아이들 힘든 것 다 받아들이고 키울 준비가 되어 있는데, 뭐든 용서 못하겠어요. 그런데 거짓말 하시고, 자꾸 아이가 잘못했다고 아이를 핑계로 대시는데, 그것만 안 해 주셨으면 좋겠다고.

## Q 아이와 함께하고 싶은 것은 무엇인가요?

제가 장기 기증 서약을 했어요. 신랑에게 그랬거든요. 제 아들도 어딘가 쓸모가 있다면, 힘든 사람에게 장기를 주고 오게 하고 싶다고. 자기는 표현 못 하고 살았지만, 죽어 가는 사람에게 잘 쓰고 오게 해 주고 싶다고. 아빠는 그게 아직 안 되나 보더라고요.

## Q 책을 쓴다면, 어떤 영상을 공개하고 싶다고 하셨어요. 어떤 영상인가요?

그 영상은 아들이예요. 아들이 어렸을 때부터 지금까지, 현재의 모습이고. TV에서 보는 어린아이의, 중환자실의 모습. 호스를 끼고 여기 기관지를 뚫어서 대고, 장치란 장치는 다 하고 있었던 아이의 모습. 저는 아이가 호스를 끼고 목이 뚫린 상태에서도 데리고 다녔어요. 신기해서 쳐다볼 수도 있죠. 항상 조심해야 할 부분을 설명해 드렸어요. 그렇게 그분들이 접할 수 없는 순간을 만들고, 나중에 저 아이들이 다른 비슷한 아이를 봤을 때 조심해줄 수 있는 부분이라고 생각했거든요.

## Q 다른 학부모분들에게 하고 싶은 말씀은 무엇인가요?

훈내고 그러는 것에 죄책감 안 가지면 좋겠어요. 다른 사람이 내 아이에게 서운한 말 하고, 차별받고 그런 것들 미안해하지 않으셔도 되고요. 아이 데리고 나가서 남의 시선이 차가우면 창피하셔도 돼요. 아프지 않은 비장애인들도 굉장히 창피한 짓 많이 하고 살잖아요. 그 사람들이 창피해야지.

저희 아이는 병원에서도 포기했던 아이가 살아 있는데, 걷고, 먹어요. 이런 기적같은 아이를 키우니 만족감이 높지만, 다른 어머님들은 사실 받아들이기 어려운 느린 아이로 키우시니 얼마나 힘드시겠어요. 마음이 더 무거우시고, 저보다 더 힘드시고. 그럴 때 저를 보시면 좋겠어요. 저희 아이는 어디에 껴도 소리를 내지 않아요. 제가 수시로 봐야 해요. 그러니 누가 소리를 질러서 구해줄 수 있는 아이를 키운다는 것에 행복해하셨으면 좋겠어요. 아이가 눈에 띄는 아이라는 것을 무서워하지 마시고. 눈에 띄다는 것은 위험한 상황에 노출되었을 때 누군가 구해줄 수 있잖아요. 아픈 건, 아이의 장애 때문이 아니라 비장애 아이를 키워도 분명히 다른 아픔도 오니까, 장애 비장애를 가정해서 나누지 않으셨으면 좋겠어요.

## Q 아이에게 해주고 싶은 것

제가 오죽 답답했으면, 타로도 배웠어요. 뭐라도 한번 찍어 보라. 웃긴 게 기분 나쁜 날은 정말 이상한 카드가 나오더라고요. 어쨌든 이것도 제 만족이죠. 아이도 희생을 당하는 거예요. 그런데 저는 밥은 정말 잘 줘요. 다른 사람들 만날 수도 있겠지만 엄마밥은 못 얻어먹잖아요. 제가 열심히 해 줄 수 있는 것은 엄마 밥 밖에 없다. 밥은 정말 열심히 잘 해줍니다.

저에게 소원이 무엇이나 물어본다면, 제 몸은 내일보다 오늘이 더 건강할테니 오늘 하루, 한 시간만이라도 아이와 몸을 바꾸고 싶어요. 아이가 저로 살아서 하루만이라도, 1시간만이라도 하고 싶은 것 지 맘대로 다 하고 하면 좋겠다.





**구나연**

특수학급 자녀 부모

## Q 당신은 누구신가요?

남매를 키우고 있어요. 중학교 3학년이 된 큰 아이가 장애를 가지고 있어서, 아이를 키우는 일에 십몇년을 보내고 있어요. 그 과정 속에서 아이와 같이 성장하고, 가족들 관계도 회복되고, 주변 사람들에게 좋은 영향을 주면서 살고 있는 것 같아요.

저는 좀 예민해서 남들은 문제라고 인식하지 않는 것들을 빠르게 알아차리는 능력이 있어요. 그렇다보니까 문제라고 이야기를 해도 공감해주는 사람이 없더라고요. 남편도 질타를 많이 했어요. 이러한 예민한 면이 저를 필요 이상으로 힘들게 하는 부분도 있으니까요. 하지만 이런 기질을 스스로 단점으로 여겨서 의기소침해질 필요는 없겠더라고요. 지금은 저 스스로 떳떳하게 이게 나의 장점이야! 라고 얘기하고 있습니다.

## Q 그런 예민함이 아이의 성향을 알아차리는데 어떤 도움이 됐나요?

아이가 초등학생 때 양육의 어려움이 아이의 불안에서 기인했다는 것을 깨달았어요. 이걸 깨닫기 전에는 모든 힘들이가 그냥 장애가 있기 때문에 당연하다고 생각했거든요. 그래서 접근이 잘 안 됐던거죠.

## Q 아이의 불안함을 깨닫는 계기가 있나요?

아이가 놀이동산을 다녀오는 프로그램을 참여했었어요. 집에 와서 재밌었대요. 그렇구나. 재밌었나보다. 생각하고 넘어갔어요. 그런데 학교 가는 길에 계속 "에버랜드를 가요. 버스를 타용." 이렇게 말을 반복하더라고요. 당시 제가 아이의 말에서 숨은 뜻을 알아차리지 못할 때였어요. 같은 말을 반복하는데 제가 그 마음을 읽어내지 못하니까 의사소통이 안 되어서 너무 힘들더라고요. 병원에 가서 검사했을 때, 양육 스트레스가 굉장히 위험한 수치로 나올 정도로 힘들었어요.

그런 일상이 반복되다가 어느 날, 아이가 또 같은 말을 할 때 질문을 던졌어요. "그래서, 또 가고 싶어?" 이렇게요. 좋았다는 건지, 싫었다는 건지 알 수가 없었거든요. 그 질문이 불현듯 나왔는데 아이가 기겁을 하더라고요. 아이가 싫어하는 상황을 표현을 못하니까 자신의 경험을 계속 이야기 했던 거였어요. 그때 감을 좀 잡았죠.

그 이후로 아이와 함께 에버랜드를 가족끼리 갔었어요. 밥 먹을 때는 근심 걱정이 다 사라지는 아이인데, 그날따라 잘 못 먹더라고요. 놀이기구를 탈 때도 무서워하긴 했지만 설득하면 잘 타기도 했고요. 그런데 손이 차갑고, 식은땀이 나더라고요. 밤까지 놀다가 '집에 가자!' 하니까 아이가 갑자기 생기가 돌더라고요. 표정도 밝아지고. 그때 확실히 알았어요. 아이가 언어적인 제약이 있다 보니, 누군가가 피드백해준 말로 표현하고 있었던 거였어요. 아이는 무서운데 같이 간 사람들이 자신의 기준으로 '재밌지?'라고 피드백해준 것이 아이에게는 그렇게 무섭고, 긴장되고, 두려운 순간을 표현하는 말이

되었던 것더라고요.

그때 이후로 한 1년 동안 아이의 말을 해석하기 위해서 질문을 던지면서 보냈어요. 아이가 표현하는 말들의 의미를 알아차리고, 확인하는 과정을 거치면서 아이가 불안해하는 것들을 덜어주었죠. 실제로 병원에 가서 다시 검사를 해보니 양육 스트레스도 정상으로 돌아왔고, 아이의 사회성숙도도 많이 올라갔다고 하더라고요.

## Q 아이의 불안함을 줄이기 위해서 어떻게 하셨나요?

무서워하는 대상 + 공포의 연결을 끊기 위해 무서워하는 대상 + 괜찮다 라는 짝을 점진적으로 만들어주었어요. 유람선에서 하룻밤을 자야 하는 여행을 간 적이 있었어요. 아이가 청각이 예민하니까 엔진소리 같은 것들을 굉장히 무서워하더라고요. 손에 식은땀이 나고, 표정이 하나도 없이 긴장되어 있고, 배소리 무섭다고 같은 말을 반복하고. 그 상황에서 둘째, 동생이 아바랑 장난스럽게 놀기 시작했어요. 같이 셀카 찍고 깔깔거리고. 그러니까 그 상황에 동화가 되더라고요. 같이 놓고 나오더니, 잠옷으로 갈아입겠다고 하더라고요. 무섭고, 긴장했던 모습들이 사라지고 표정이 밝아져서. 그때 깨달았어요. 소리가 절대적으로 아이에게 고통을 주는 것이 아니라, 습관적으로도 작용한다는 것어요. 이때의 경험처럼 무서워하는 것과 즐거운 자극하고 다시 짝을 지을 수 있겠다는 생각을 했어요.

## Q 아이에게 아픔에 대해서 설명해주는 방법도 쓰셨다고 들었어요. 어떻게 하셨나요?

아이가 병원을 무서워했어요. 정기적으로 가야 하는데, 엑스레이 찍고 이런 것들을 굉장히 무서워하더라고요. 이런 것들을 어릴 때부터 단계적으로 설명해줬어요. 혈압측정도 못하다가 집에서 아빠가 하는 것들을 보여주고, 해보게 하고, 싫다고 하면 멈추면서 익숙하게 만들었던 것 같아요.

그러다가 4학년 때, 심장수술을 해야 했어요. 저도 처음에 무서웠어요. 수술이 아플 것 같아서. 그런데 수술날짜가 다가오면서 제가 아이를 낳을 때 무통주사를 맞았던 게 생각나더라고요. 아이도 마취를 하고 수술을 하니까 수술 그 자체가 아픔을 느끼게 하는 것이 아니라는 생각이 들었어요. 깨어났을 때 혼자라는 것, 낯선 환경이라는 것, 병원이라는 것 그런 것들이 아이를 공황으로 빠지게 만들 수 있겠다는 생각이 들었죠.

우선 아이에게 병원 입원해서부터 중환자실에서 나오기까지 생길 일들을 다 이야기 해주었어요. 그리고 얼마만큼 아픔을 경험할지도 이야기 해줬어요. 원래는 아프겠지만, 마취를 하기 때문에 느끼지는 못할거라고. 눈을 떴을 때 낯선 곳에 혼자 있어야 한다는 것도 이야기 해 주었어요. 아프면 아프다고 선생님에게 이야기를 해라. 무서우면 무섭다고 이야기를 해라. 엄마와 통화하고 싶어요. 라고 하면 선생님들이 도와주실거야. 이렇게 도움을 요청하는 방법도 알려줬어요. 인형을 가지고 연습도 했죠.

수술 후, 아이가 깨어나는 시간과 면회시간이 겹치지 않아서 아이를 볼 수가 없었거든요. 집에 와서 기다리는데 전화가 온 거예요. 간호사 선생님에게 전화하고 싶다고 이야기 했다고. 그때 정말 기뻐했어요. 되는구나. 이런 기분이 컸어요. 다음 날에 아이가 울고불고 난리가 났다고 연락이 오더라고요. 부리나케 달려가서 보니까, 아이에게 꽃아둔 흉관이 아프지 않지만, 움직이거나 하면 그 느낌이 싫었던 거예요. 그때도 설명을 해 줬어요. 눈을 감고 울고 있을 때, "눈 떠봐. 지금도 아프니?"라고 물어보니, 아프지 않다고 하더라고요.

주사나 실밥과 같이 실제로 살짝 아픔이 느껴지는 순간들도 있잖아요. 그럴 때에는 아픔을 축소하지 않았어요. 예방접종을 맞았던 것처럼 잠깐 아플거야. 그정도로 아플거야. 이렇게 이야기를 해 줬죠. 의료진들이 엄마 말을 정말 잘 듣는 아이라고 평가해주실정도로 잘 치료를 받고 나왔어요.

## Q 10년 뒤의 우리아이에게 하고 싶은 말

한 4시간 정도는 직업을 가지고 일을 하고, 나머지 4시간 정도는 여가시간을 하도록 만들어주는 게 꿈이에요. 10년 뒤면 그렇게 하고 있지 않을까. 딱히 10년 뒤에 뭔가를 다 성취했다는 그런 것보다는 루틴을 만들어 놓고, 일상을 서로가 각자 행복하게 살아가고 있지 않을까 싶어요. 그냥 오늘도 재밌는 하루 보냈니. 이렇게 묻고 싶어요.



## 이선미

특수학교 자녀 부모

### Q 당신은 누구신가요?

저는 특수학교 초등학교 6학년 아들을 보내고 있는 엄마입니다. 나름 좀 잘난 맛으로 살고 있었다가 아이의 장애를 알게 되면서 이생망(이번 생은 망했다)이라는 느낌과 동시에 같이 죽을까라는 생각도 여러 번 했었죠. 지금은 미래를 걱정하고, 생각할 게 아니라 오늘 행복하게 살자는 마음으로 살고 있어요.

### Q 한국 사회에서 장애인의 엄마에 대한 이야기를 책으로 쓰고 싶다고 하셨어요. 그렇게 생각하신 이유는 무엇인가요?

항상 좀 궁금했어요. 왜 아이를 데리고 다니면, 이렇게 쭈구러들지. 우리 아이도 행복하고, 너무너무 천사같은 아이인데. 사람들의 시선 앞에서 걸으려는 아닌 척 하지만 속으로는 움찔하는 저를 발견해요. 제가 왜 이렇게 됐는지, 왜 이런 마음이 있는지 되게 궁금했어요.

우리가 어렸을 적에 반에서 조금 못 따라가는 아이를 보면 놀리거나, 무시하는 그런 분위기를 사회적으로 봐왔잖아요. 영구, 땡칠이 이런 영화들 보면서 밥 먹고. 제 가장 소중한 자식이 그런 입장이 되었을 때, 왜 이런 마음을 오롯이 혼자서 감당해야 하지? 싶었어요. 사회가 이렇게 만든 거잖아요. 뭔가 잘못된거죠.

### Q 그런 마음이 들었던 순간들은 언제였나요?

아이가 가면서 소리를 내거나 하면 사람들이 흘깃흘깃 봐요. 만약 영재학원에 가는 아이들이 그럴 때에도 그럴까요? 우리 아이도 다른 아이들처럼 즐겁게 이야기 하는데도 사람들의 눈빛은 좋지 않아요. 한번은 엘리베이터에서 아이가 소리를 조금씩 내니까 "예수 믿으세요." 이러면서 가시더라고요. 그분은 도움을 주고 싶은 마음에 그랬을 수도 있겠지만, 저는 동정받는 상대라고 생각하는 것이 당연한 것인지. 그리고 저는 행복해서 웃고 있는데, 슬프게 바라볼 때가 있어요. 힘내라고. 제 내면에 흐르는 열등감도 느껴져요. 이런 것들을 파헤쳐야 제대로 설 수 있을 것 같아요.

### Q 지금은 그 움츠러드는 마음이 어떻게 변했나요?

힘든 상황을 이겨내는 분들을 볼 때 예전에는 '힘드시겠다' 하는 마음이 들었다면, 지금은 '훌륭하시다. 정말 멋있다.' 이런 마음이 들어요. 범죄를 저지르거나 사기를 치는 그런 사람들이 사실 부끄러워해야 하는 것인데, 막상 그런 사람들은 잘 다니잖아요. 이렇게 열심히 훌륭하게 이겨내는 엄마들이 죄송해하고, 동정의 눈빛을 받는 것이 이상해요.

## Q 다양한 책 속의 부모의 모습에 대해서 이야기를 하고 싶다고 하셨어요. 어떤 이야기를 하고 싶으신가요?

엄마로서의 밥심이 있잖아요. 우리 아이 밥을 먹여야 하는데. 밥을 잘 먹여야 하는데. 이런 것들이 사회적으로도 연결이 되어 있다고 생각해요. 왜 그렇게 밥에 목숨을 걸어야 하는지. 자식은 나라를 생각할 해야 하고.

제8요일이라는 영화에는 장애가 있는 아이를 엄마가 정말 사랑으로 아이를 키워요. 그리고 병으로 돌아가시죠. 덕분에 아이는 혼자 살아도 정서가 안정되고 사랑이 넘치는 아이가 됐어요. 하지만 엄마의 삶도 굉장히 불행했어요. 다른 사람들과의 인간관계가 없었어요.

많은 영화에서 아이가 비장애인에 가까워지면 엄마에게 성공했다고 박수를 쳐주거든요. 위장에 구멍이 난 엄마, 삶이 다 날아갔든 말든 상관없이 아이가 메달을 따거나 취직을 하면 박수를 쳐주는 분위기에요. 정작 엄마가 행복해지는 영화를 못 찾아봤어요. 여자로서, 사람으로서 엄마도 더 행복해져도 된다고 생각해요.

## Q 10년 뒤의 우리 아이의 모습과 하고 싶은 말

오늘만 살자. 오늘이 행복한 것이 최고다. 미래를 걱정할 필요가 없어요. 송강호도 그랬잖아요. 무계획이 최고의 계획이라고. 내년에 어떻게 될지, 내후년에 어떻게 될지. 아무도 모르고, 어쨌든 10년 후에도 잘 지내고. 너는 항상 훌륭한 아이였다. 너무 넘치는 아이였는데, 엄마가 그릇이 못 따라가서 너무 미안해. 그런 생각을 해요. 제가 너무 자기애가 강해서 아이에게 헌신적으로 못 해주는데, 그래서 미안해요. 그래도 너는 훌륭한 아이야.





## 지운채

발달장애 자녀 부모

반갑습니다. 한의사 엄마 지운채입니다. 저는 29살 발달장애 1급 청년을 둔 한의사 엄마입니다. 저희 아들은 대구 대학병원에서 33개월 때 발달장애 1급으로 진단을 받았습니다. 자폐장애입니다.

말도 한마디도 못하고 대소변도 못가리고 호명반응 EYE to EYE가 전혀 안되는 상태였습니다. 병원에서 모든 검사를 한 후 영구장애 1급으로 진단하였습니다. 병역은 면제 받았습니다.

아들과 함께 보낸 지난 시간들은 다시 하라고 하면 절대 못합니다. 저는 살아온 날의 하루도 뒤로 돌리고 싶지 않습니다. 매 순간 최선을 다했다고 생각합니다.

저의 이야기가 궁금하신 분은 “틱증상 ADHD 발달장애 가정에서 치료하기” 책 부록에 엄마의 육아일기 참고하시기 바랍니다.

오늘은 그 책에 없는 육아일기 이후부터 하겠습니다

6살에 말을 시작해서 초등학교 입학해서도 말 한마디 못하고 하고 싶은 단어만 반복하는 상태였습니다.

말이 늦으니 모든 것이 늦었고 신변처리도 잘못된 상태로 입학했습니다. 초등학교를 어디로 보내야 할 지 지금처럼 특수학급이 활성화가 된 시절이 아니어서 시골 시부모님이 계신 집 뒤에 있는 시골학교를 보내야 할 지 도시외곽 소규모 학교를 보내야 할지, 학교를 유예 시켜야 할지 초등학교 들어갈 때까지 고민하다가

교회 친구의 아들, 딸이 같은 나이라 같이 집 근처 학교에 입학을 시키기로 했습니다. 학교에 미리 반편성을 부탁해서 친구 딸이 3학년 때까지 짝이 되어주고 반에 여학생들이 많이 챙겨주었습니다. 원래 조금 부족하면 놀리지만 많이 부족하면 잘 도와줍니다.

아빠가 거의 매일 학교 등하교를 같이 하면서 아이를 돌보았습니다. 학교 가는 길에 보송이 숯불갈비와 타이어 핑크 고치는 가게가 붙어 있었습니다. 그것을 아들이 너무 좋아했습니다.

보송이 빵구 보송이 빵구 하면서 노래를 부르면서 학교를 다녔습니다. 친구 딸이랑 아빠의 바지바람으로 초등 저학년 시기를 버텼지만 말을 하게 되고 고학년으로 올라가자 반 아이들의 괴롭힘이 시작되었습니다.

예를 들면 신발 한 짝을 숨겨둔다거나 그런 장난을 쳤습니다.

그럼 우리 아들은 실내화를 신고 오는데 한쪽은 그냥 신발 없는 발로 한 쪽은 실내화를 신은 채 이렇게 신고 왔습니다.

신발 한 짝만 신고 오니까 눈에 띄니 길에서 다른 반 남학생들이 많이 때리고 괴롭혔습니다.

하루는 딸이 하굣길에 다른 반 남학생들이 오빠 때리는 것을 보고 엄청 많이 울었습니다.

자기는 어린데 어떻게 할 수 없으니 울기만 했다고. 그래서 한동안은 또 아빠가 하굣길에도 아이들을 데리고 다니기도 했습니다.

그날도 집단구타를 당해서 아들이 학교에서 울고 있다는 제보를 받고 아빠가 달려가서 아들을 업고 집으로 왔습니다. 아빠가 그날 하도 속상해서 혼자 물었다고 합니다.

“너, 왜 태어났니? 세상이 얼마나 힘든데 이 정글 같은 세상에 아무것도 할 줄 모르고 어떻게 살아가려고?” 그래서 아빠는 그날부터 진로적성검사를 연구하게 되었습니다. 그리고 전 세계 통용되는 진로적성검사를 연구하고 통합하는 일을 했습니다. 외국에서 개발된 검사도구들을 가지고 아들의 진로적성을 분석했는데 할 수 있는 일이 별로 없었습니다. 사람은 좀 더 다면적으로 보고 할 수 있는 일과 할 수 없는 일을 입체적으로 연구할 필요가 있었습니다. 지능뿐 아니라 EQ 감정까지 같이 생각하는 존재이기 때문입니다.

자체개발을 시작한 것입니다. 그렇게 해서 ‘나이테’ 진로적성검사가 완성이 되었습니다. 외국에서 개발된 검사 10가지와 남편이 개발한 검사 10가지를 합쳐서 20가지의 종합진로적성검사를 개발했습니다.

요즘 중·고등학생 뿐 아니라 대학 2학년 군인들도 진로검사하러 옵니다. 컴퓨터게임 좋아하고 잘해서 장래성도 있는 컴퓨터과를 갔는데 안 맞는 것입니다. 게임을 통해 사람들과 소통하는 것을 좋아했는데, 프로그래밍을 하니 안맞는 것입니다.

그 학생은 사회복지학과로 가라고 진로를 바꿔줬습니다.

이러한 과정을 거쳐 지금은 푸른나무아동심리/진로적성연구소가 되었습니다.

이 검사로 아들의 진로적성을 분석하니 통계와 컴퓨터를 할 수 있다고 나왔습니다. 그래서 그날부터 동네 컴퓨터학원에 보냈습니다. 그러자 아들이 학원에 가서 집에 오지를 않았습니다. 그 자리에 앉아서 6시간을 컴퓨터공부에 매달린 것입니다.

자기적성에 딱 맞는 공부였던 것입니다. 그동안 태권도, 미술, 피아노 등의 학원을 보내봤지만 선생님을 힘들게만 한 학생이었는데 컴퓨터학원에서 처음으로 모범생이 되었습니다. 그 후 6학년 때 체육선생님이 강압적으로 다리찢기를 가르치셨는데 뻔뻔한 아들은 그 수업을 너무 힘들어해서 학교를 그만 다니기로 했습니다. 그렇지 않아도 집단구타에 아이가 두려움과 공포에 시달리는데 하루종일 체육선생님이 다리 찢는다는 얘기만 반복해서 학교를 다녀야 할 이유를 찾지 못했습니다.

교장선생님의 배려로 수업일수만 채우고 졸업을 하게 되었습니다.

중학교는 처음부터 보낼 생각이 없었습니다.

일반 아이들도 중학교 시절은 힘든 시기인데無理해서 보낼 필요가 없다고 생각했습니다. 학교에 대한 트라우마로 검정고시로 패스했고 고등학교는 전문계 고등학교에 다녔습니다.

아들이 컴퓨터에 대한 남다른 재능을 보였기에 컴퓨터전공의 전문계 고등학교에 진학했습니다. 학교 선생님들이 정말 많이 도와주셨습니다.

남학생들이 위협적인 태도만 보여도 아들은 위축되고 힘들어했는데

선생님들은 교사용 화장실을 사용하게 하시고 세심하게 도와주셨습니다.

전문계 학교에서 아들은 열심히 공부했습니다. 학교 마치면 부족한 과목은 인터넷 강의나 과외를 시켰습니다. 전교 2등으로 학교를 졸업하고 삼수해서 카톨릭대학교 컴퓨터공학과에 입학하게 되었습니다.

장애인특별전형으로 고려대, 연세대, 서울대에 지원했지만 차례로 떨어졌습니다. 재활과학 1등급, 수학은 3등급인데 언어는 8등급, 영어는 7등급이었습니다. 수학이 2등급이 되면 서울대 장애전형으로 지원할 자격을 얻게 되는데 수학이 83점부터 2등급인데 아들은 82점으로 딱 1점 차이로 등급컷이 되었습니다.

결국 장애전형을 활용하지 못하고 전문계 특별전형으로 가톨릭대학교에 입학했습니다.

처음 카톨릭대학교 기숙사에 들어보내는 날

아빠랑 저녁식사를 하고 기숙사로 가라고 하니까 안가고 아빠 옆에서 빙빙 도는 아들을 들여보내고 혼자서기를 시작하는 아들의 뒷모습을 보며 아빠는 대문 앞에서 대성통곡을 했다고 합니다.

그날 남편이랑 아이가 기숙사 생활을 잘 해낼까 너무나 걱정이 되어서 아들 곁에서 정서적으로 지원해주고자 신도림에



오피스텔을 얻어서 푸른나무아동심리연구소 서울점을 열었습니다.

아들이 기숙사 생활이 힘들면 언제라도 와서 쉴 수 있는 공간을 만들어주고 저희 부부가 한 달에 한 번 올라와서 서울 지역 부모교육도 하고 틱, ADHD, 발달장애 아이들 상담도 하고 진로적성검사 상담도 하고 아들도 만나고 했습니다.

대학교 졸업반이 되자 대구에 한의원을 정리하고 서울로 올라오기로 결심하게 되었습니다. 컴퓨터과는 아무래도 수도권에 있어야 취업을 잘할 수 있을 것 같았기 때문입니다.

학교라는 울타리가 없어지니 더욱 막막해지고 보호막이 필요하기 때문입니다. 창업박람회에서 만난 친구랑 여기 놀자 같은 숙박 앱도 개발하다가 공부를 더 해야 할 필요성을 느껴서 서강대 정보통신대학원에 진학했습니다.

대학원 공부를 하면서 아빠 연구소 모든 프로그램을 온라인화 작업을 해주었습니다

그전에는 진로적성연구소에서 초·중·고학생들의 진로적성을 분석하는 검사시스템이 일일이 수기로 적어서 불편사항이 많았는데 검사시간도 줄이고 자료정리 등 모든 것이 편리해 졌습니다. 현재 아들은 수원에서 1인 벤처회사를 차려서 두뇌트레이닝을 연구개발하고 있습니다. 집중력개선과 뇌발달을 촉진하고 청지각을 높이는 통합 프로그램을 개발하는데 이것은 틱장애, ADHD, 발달장애 아이들의 듣는 훈련과 집중력개선, 그리고 두뇌발달을 촉진하는 프로그램입니다.

아들은 현재 엄마의 일도 돕고 있습니다. 한의원 체질검사 자율신경검사까지 직원 1명의 일을 거뜬히 해내고 있습니다. 저는 날마다 감사한 마음으로 살아갑니다.

아무리 노력해도 안되는 한계를 가진 아이들이 너무나 많다는 것을 잘 알기 때문입니다.

기적처럼 좋아져서 아빠 엄마 일을 도와주고 프로그램 개발로 자립도 하니 너무나 감사합니다.

아직도 사회성이 부족하고 사람 구분 잘 못하고 어제도 진로검사하러 온 학생의 아버님을 동생이냐고 아는 척을 해서는 그 아버지는 입이 귀에 걸렸지만 멀리서 보는 저는 황당합니다. 그래도 웃습니다.

연구소나 한의원 오시는 부모님들은 저희 아들 발달장애 1급인 것을 다 알고 오시니까 이해해주십니다.

항상 감사하게 생각합니다.

모르고 오시는 분들에게는 아들이 발달장애가 있어서 조금 부족해도 이해해달라고 말씀드립니다.

장애가 있어서 모든 검사는 더욱 철저하게 하고 모든 프로그램을 개발하고 진행하고 있는 아들 칭찬을 잔뜩 합니다. 그게 또 사실이니깐요

저는 항상 자폐가 스펙트럼이 아니고 사람이 스펙트럼이라고 생각합니다.

누구나 약점이 있고 고치고 싶은 것이 있습니다.

완벽하면 신이지 사람입니까?

결국은 오늘 행복하고 오늘 건강한 것이 답입니다.

오늘 우리 아이들 보고 많이 웃고 맛있는 음식 만들어서 먹고

오늘만 사는 사람처럼 행복하게 살아야 합니다.

사람들은 “원장님 항상 웃는 얼굴이고 웃으셔서 보기 좋다”고 하시는데 웃으니까 복이 오는 것입니다.

성공이 행복의 열쇠가 아니라 행복이 성공의 열쇠라고 합니다.

그러니 많이 웃으시기 바랍니다.

아이들에게 있어서 최고의 최면술사는 부모입니다.

그러니 엄마 아빠가 자신 있고 밝고 행복해야 합니다.

그래야 아이들도 자신 있고 밝고 행복하게 자랍니다.

그런데 우리 아이들을 키우면 너무 힘들고 답답한 상황이 찾아옵니다.

답이 없는 상황에서 끝없이 고민하고 가슴을 부여잡고 살아야 하는 순간이 찾아옵니다.

그러다 보면 좋지 않은 감정 나쁜 생각에 빠지게 되고 아이들에게 배우자에게 자꾸 짜증을 내고 화를 내게 됩니다.

고민이 깊어지고 나쁜 생각으로 빠져들 때는 어떤 행복감도 느낄 수 없게 됩니다.

어떤 장애 자녀 부모는 자기 자녀가 우리 아들만큼만 된다면 날마다 웃고 행복할 것 같다고 하십니다.

그러나 저희 부부는 아이가 자폐증이 아주 심했던 어린시절부터 항상 웃고 행복했습니다.

자식이 좋아져서 웃는 것이 아닙니다. 웃으니까 좋아지는 것입니다.

우리 아들 옛날 사진을 보면 항상 웃는 모습입니다.

그만큼 우리가 웃는 모습을 아이에게 많이 보여준 것입니다.

딸이 중학교 때 기숙사 생활을 했습니다.

오빠를 일일이 고치고 가르치려고 하니 아들도 힘들고 딸도 힘든 상황이 되어서 기숙사 학교로 보내게 되었습니다.

주말에 집에서 있었던 일을 아이들에게 이야기하면 아이들이 집에서 시트콤 찍냐고 할 정도로 많이 웃었습니다.

웃음이 항암, 항염작용이 있고 치매를 예방하고 뇌 발달을 촉진시킵니다.

많이 웃으시기 바랍니다.

세상을 사는 방법에는 두 가지가 있다고 합니다.

기적이 없다고 믿고 사는 것과

모든 것이 기적이라고 믿으며 사는 것... 아인슈타인의 말입니다.

저는 모든 것이 기적이라고 믿으면서 삽니다.

긴 저의 이야기를 들어주셔서 감사합니다.

여러분 가정에 날마다 기적이 일어나시기를 기도하고 축복합니다.

저는 더욱 노력하는 한의사 엄마가 되겠습니다.



# 2021

# 당신의 삶을 묻다

학부모책 이야기

## 함께한 사람들

**학부모책** 공민채, 구나연, 박정연, 이경숙, 이선미, 지윤채, 최기원  
**인터뷰어** 유혜현

**기 획** 이진규 (경기평생교육학습관 관장)  
정용호 (경기평생교육학습관 평생교육부 부장)  
박연희 (경기평생교육학습관 평생학습담당 사무관)  
윤현숙 (경기평생교육학습관 평생학습담당 팀장)  
종선희 (경기평생교육학습관 평생학습담당 평생교육사)

**발 행 일** 2021년 12월  
**발 행 인** 이진규  
**발 행 처** 경기평생교육학습관  
**주 소** 16657 경기도 수원시 권선구 권중로 55  
**전 화** 031-259-1057  
**팩 스** 031-259-1059  
**홈페이지** <http://www.gglec.go.kr>  
**편 집** 디자인 펌킨

사전 승인 없이 본 내용의 무단 복제를 금지합니다