# '희망의 씨앗'

2019년 12월 26일

전날 피곤했는지 기상이 늦어졌다. 눈을 뜨자마자 둘째 딸아이 건강부터 체크를 하고 똑같은 일상으로 반복되는 내 삶... 기저귀를 살피고 아침밥을 준비한다.

요즘 감기와 경련으로 잘 먹지도 못하는 딸을 생각하며 무얼 줄까…….

특별한 반찬도 없지만 감기로 입 맛없는 아이를 생각하며, 달걀프라이와 김치찌개 국물과 나물 조금은 냉면대접에 가위로 잘게 잘게 자르기 시작한다.

언제나 그랬듯이 딸에게 다가가 누워 있는 딸 베개 밑으로 휴지를 음식 국물 넘치지 말도록 꼼꼼히 겹쳐대고 그릇에 아이 목을 기울여 말을 건넨다. "딸아, 밥 먹자... 엄마가 맛나게 해왔지. 엄마 닮아 김치찌개 좋아하지?" 혼자 말하고 혼자 대답한다.

첫 수저를 떠먹이자, 영.. 삼키는 게 시원치 않다. "왜.. 맛없어? 요구르트 줄까?" 또 혼자 묻고 대답한다.

고개를 무릎에 올려놓고 억지로 요구르트 2개를 반은 흘리며 먹였다.

이마에 손을 대니 열은 없었으나 거친 숨소리가 거슬렸다. 요구르트를 먹고 바로 눈을 감고 잠을 자기에 더 자고 싶어 그러는가 싶어 나는 집안일을 했다.

2시간이 지나자 깨웠더니 눈을 뜨지 못하고 정신을 못 차리는 듯했다. 숨소리는 가래 섞인' 그렁그렁' 소리가 심해지는 것 같았다. "딸아 어디 아퍼?... 말 해봐... 병원 갈까? 딸!"

눈을 감고 대답 없던 딸은 두 눈가에서 눈물을 흘리며 뭐라 얘기하는 듯했다.

'엄마, 나 아퍼' 분명 마음을 울리는 메시지가 있었다.

느낌이 좋지 않았다. 평소에도 이런 일을 많이 겪고 감기약이나 해열제 근육 이완제 같은 것으로 스스로 처방하여 약을 먹이고 괜찮아지기를 여태껏 반복했었지만 조금 상태가 심각해져 감을 알 수 있었다.

'그래, 엄마랑 병원 가자, 엄마가 돈 생각 안할게……. "

119에 전화했다. 가까운 인천 사랑병원으로 아이는 응급센터로 갔고 우리 부부는 교대로 의료진의 물음에 대답 외에는 바깥에서 대기상태로 있었다.

전광판에 응급실 대기자 7명 중 병상구분이 R2……파란색의 위험이 높은 환자로 최우선 순위로 환자명에 딸의 이름과 함께 불이 들어왔다.

한 사람 한 사람씩 진료 중에서 입원 중으로 상황이 바뀌었지만 내 딸아이만 눈도 뜨지 못하고 숨만 깔딱깔딱 대는 상태에서 검사기기와 의료진들만 분주했다.

천 가지 만 가지 생각이 파도처럼 밀려와 나를 힘들게 했다. 죽는 걸까? 얼마나 아플까? 말도 못하니 얼마나 어미를 찾을까? 하나님 나 어떻게 해야 해요.. 무조건 도와주세요.

나는 울다가 또 울다가... 딸을 생각해 또다시 힘을 내고 모든 시선과 신경이 또다시 아이에게 집중했다. 5시간이 넘도록 검사를 하고 의사는 나를 불렀다.

지금 상태로는 폐, 심장, 신장... 모든 기능이 조금씩 좋지 않은 상황이며 폐렴 증상이 있으나 아이의 호흡이 좋지 않고 상태를 살피며 중환자실로 옮겨 집중치료가 필요하다고..

그러기에 인공호흡과 심폐소생술에 사인을 하라는 것이었다. 심폐소생술 경우에는 심정지가 일어나고 갈비뼈가 부러질 정도로 압박을 주어야 하는데 이 아이의 경우엔 결과가 많이 부러질 수도 있다는 얘기를 하셨다.

나는 숨소리에 거칠어지고 힘들어하는 딸에게 숨이라도 편하게 쉰다면 인공호흡에만 허락을 하고 심폐소생술은 거부했다.

중환자실로 보내고 면회시간 외에는 딸을 지켜줄 수가 없었다.

가족들 모두 집에 와 기도하면서 서로의 얼굴을 보고 먼저랄 것도 없이 위로를 반복했다.

새끼 병원에 두고 와 밥이 넘어가는가.. 잠이 오는가... 뻑뻑한 눈을 감아도 새끼 생각뿐……. 천근만근이나 나갈듯한 돌덩어리는 내 가슴을 눌러 왔다.

다음날인 27일 아침 면회를 갔다.

여전히 아무 반응 없이 누워만 있는 딸은 벌써 인공호흡기를 달고 호스들이 온몸을 둘러싸여 퉁퉁 부은 손과 발... 새빨갛게 충혈된 두 눈이 내 마음을 더 아프게 했다.

모든 이 현실이 당황스럽고 현실로 느껴지지 못하고, 뭐라... 할 말도 없고 바닥에 주저앉고만 싶었다.

담당 의료진은 열이 계속 안 떨어지고 산소 수치가 떨어지면 조치를 취하고 발작 경련이 일어나면 주사액을 넣었다고 한다.

의료진도 안타까운 마음으로 소식을 전하며 관심과 사랑이 느껴졌다.

'선생님, 우리 딸 잘 부탁드려요..'

병원을 나오고 또 새끼를 두고 온 어미는 정신 차리고 몸 챙겨야 한다는 건 아는데, 밥이 넘어가지 않고 무겁고 힘든 몸이 눕혀도 조금의 잠도 허락하지 않았다.

새벽에 중환자실에서 전화가 왔다. '경정맥 시술'을 하겠다고.. 수액과 피검사를 원활히 하기 위함이라고…….

아이를 더 아프고 힘들게만 하는 것 같았다.

다음날 우린 의사 면담을 신청했고 지금의 상태가 어떤지 좀 더 정확한 이야기를 듣고 싶었다.

의사는 부모님이 이 아이의 병을 잘 알고 계시죠?

폐렴 증상이 있지만 온몸의 기관이 약하고 면역력이 약하여 '패혈증'이 왔다는 것이다.

이대로 얼마 시간이 없을 수도 있고 인공호흡기를 대여해서 집에까지 치료가 이어질지 누구도 모르는 상황이며, 개인적인 생각으론 시간이 길지 않은 것 같습니다.

불쌍한 우리 딸... 집에서도 외롭고 병원에서도 외롭고 또 외롭게 혼자 가야 하는 길을 보내주는 준비를 해야 한다니…….

우리는 의사에게 부탁했다. '선생님 저희 딸아이는 누워서 천장만 보고 살던 아이입니다. 사람 구경, 바깥 구경조차 못한 아이입니다.

저희는 하나님을 믿는 가정입니다. 집에서 천정만 보고 누워만 있었던 아이인데 마지막이라며 많은 사람이 '너를 사랑한다'는 목소리를 들려주고 기쁘게 이별 준비를 하면 안 될까요?

의사는 산소 호흡기를 떼는 것이 안 된다고 했다.

"딸이 자가 호흡이 조금 있을 때 1인실로 옮겨 눈을 떠서 보고 인지할 수 없지만 목소리를 들려주고 천국 환송 예배를 드리도록 도와주십시오……."

의사는 허락했고 28일 1인실로 옮겨졌다.

위급 상황으로 임종 예배로 드려졌고 많은 사람들의 목소리를 들려주었다.

"딸아, 형편 핑계 대고 맛난 것 못해줘서 미안해. 이렇게 아프게 낳아줘서 미안해. 밥 빨리 안 먹는다고 야단쳐서 미안해.. 침 흘린다고 야단쳐서 미안해.. 미안해.. 사랑해, 사랑해.. 먼저 천국 가서 있어. 엄마가 나중에 갈게. 딸아 미안해, 미안해, 미안해……."

'미안해'라는 말만 무한 반복할 수밖에 없는 내 모습이 정말 한심스러웠다.

큰 딸아이와 병실을 지키기로 했다. 남편과 아들은 집에서 자고 29일 주일 예배 드리고 오면 우리와 교대하기로 하고 병실에는 큰딸과 나와 둘째만 남고 마지막 잠자리를 병원에서 함께했다.

엄마가 정신 줄 놓을까 봐 큰딸은 엄마를 챙기고 밤새 동생에게 동요와 이야기를 드려주어 다가오는 시간에 최선을 다해 동생을 섬겼다.

29일 주일날. 큰딸은 병원 예배를 보내고 나는 둘째 딸아이와 함께 예배를 드렸다.

145-150을 왔다 갔다 하는 빠른 맥박, 80-50의 평균 혈압과 100을 유지하던 산소 수치…….

오후 2시경 아빠와 친정엄마와 아들이 병원에 왔다. 때마침 호스를 통해 약을 먹어야 하는데 아빠가 하겠다고 약을 먹이기 시작했다.

산소 수치가 90에서 80으로 떨어지기 시작하며 숫자는 점점 작아지기 시작했다. 아들이 간호사를 호출했다. 간호사는 준비하라는 말과 함께 시간이 얼마 남지 않았음을 암시해 주었다.

우리는 '하늘가는 밝은 길이…….' 3절까지 불렀다. 찬양을 다 듣고 나서 딸아이의 모든 기계의 수치가 정지 소리와 함께 생명의 촛불이 꺼져갔다.

2시 10분... 2시경 도착한 아빠와 외할머니, 동생의 목소리를 듣고 10분 만에 이별을 한 것이다.

딸아이는 세상에서 자기를 가장 사랑하는 엄마와 아빠 언니 동생 외할머니의 목소리를 듣고, 찬양을 듣고 인생을 마감했다.

나는 22년을 간직해왔던 딸의 배냇저고리, 탯줄, 양말, 배꼽 싸개를 마지막 선물로 관속에 같이 넣어주고 이별을 했다.

딸은 희귀난치성 질환인 '레트 증후군'을 앓고 있었다.

여자아이만 걸리는 생후 1개월에서 18개월까지 정상적 발달을 하다가 모든 기능, 행동, 신경들의 퇴화를 가져오는 병이다.

우리 아이도 그랬듯이 22년을 퇴화만 하다가 '엄마' 소리도 못하고 눈만 껌벅이다, 누워서 천정만 보고 창문 넘어 해님도 보지 못하고 천국에 갔다.

나도 그랬지만 남편도 큰 딸아이도 막내아들 녀석도 둘째 딸아이 때문에 삶을 어둡고 구석진 곳에 약하고 작아진 모습으로만 살아야 했다.

언제나 똑같이 하루의 시간들이 둘째 아이의 자고 깨고 밥 먹이고 기저귀 갈아주며 씻기고 옆에 있어야만 하는 인생이었다.

복지센터에 보내라는 여러 사람의 권면도 있었지만, 이뻐서.. 자식이어서 키웠는데 덩치가 커지고 귀찮다 하여 기관에 보낸다는 것은 내게 있어 살인행위라 생각이 들었다.

그러면서도 나의 자유의 부러진 날개를 보고 딸을 바라보며 원망도 하고 미워했던 적도 많았다. 밥 빨리 안 먹는다고 못 알아듣는 아이를 야단치고 침 흘린다고 ... 똥 많이 싼다고 ... 야단만 쳤으니... 생각해 보면 엄마가 잘못 낳아준걸 얼마나 원망했을까 싶다.

그래서 마지막까지 '미안해'라는 말밖에 들려줄 수밖에 없었다.

과연 딸의 죽음이 어떤 희망의 메시지를 주는 것일까?

공부를 못한다고.. 말썽을 피운다고 .. 자식 키우는 부모에겐 한 번쯤 생각하고 고민하는 문제다.

그러나 과감히 말할 수 있는 것은 건강이 최고의 재산이라고 말할 수 있다.

내 곁에 있는 자체가 행복이라고 말할 수 있다.

생명 자체에 존귀함과 소중함을 누구보다도 크게 경험한 나의 얘기가 큰 깨달음의 교훈이 될 것이다.

그래서 그것이 감사가 되고 살아갈 수 있는 에너지가 된다면, 생명은 또 다른 생명을 탄생시킨 것이다.

한 사람 한 사람의 존재와 그 소중한 가치를 알 때 그것이 행복이고, 사랑하면서 살아갈 수 있는 희망이 있는 것이다.

생명은 또 다른 생명이 살아갈 수 있는 희망의 씨앗이 되기 때문이다.

나는 의료진에게 드릴 희망의 숙제 한 가지를 말하고 싶다.

'레트증후군'의 연구가 계속 진행되어지고 있는가?

딸의 경우 진단받은 이후에 퇴화의 양상과 상태파악과 관련한 물음뿐……. 의료진의 해결해 줄 수 있는 뾰족한 방법이 없었다.

우리 아이의 귀한 생명이 그렇게 또 한 명의 누적 숫자에 기록되는 것보다, 연구 자료가 되어서 같은 병을 앓고 있는 아이들에게 원인과 치료가 마련되었으면 하는 간절한 바람이다.

아마 천국에서 딸아이도 다른 생명에게 희망을 불어넣는, 나의 이 바램을 응원하고 있을 것이다.

그래서 희귀병으로 고생하고 있는 아이들마다 다양한 연구가 세부적으로 이루어지며, 적절한 맞춤 의료 복지 서비스가 이루어졌으면 하는 희망이다.

또한 사람들마다 각각 앓고 있는 병의 다양성이 모두에게 인식되고 인정되어, 서로 사랑하며 함께 더불어 살아가는 세상이 펼쳐지기를…….

'희망의 씨앗'이 된 귀한 우리 딸도 저 천국에서 기도할 것이다.

또 한 사람을 살려내고 생명이 또 다른 생명을 탄생시키는 아름다운 일들이 이루어지기를 나 또한 간절히 소망한다.

마지막으로 순종의 딸로, 아름다운 추억을 남기고 간 딸!

선물로 내게 왔고, 끝까지 선물을 남기고 간 내 딸 송은아! 미안하고 사랑한다.