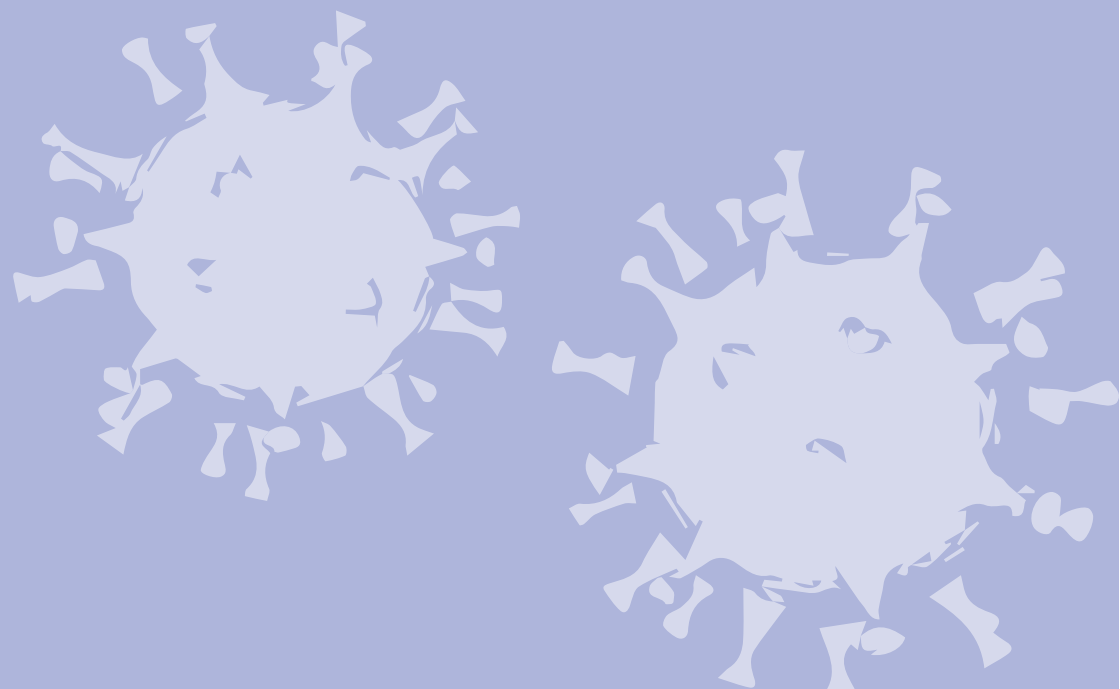


코로나19로부터 자녀를 지키는 히어로 아빠

NEWSIS

문예성 기자



2021
기자의 세상보기



김천에 거주하는 정모씨는 자폐성 장애인 아들(25)이 코로나19에 확진된 이후 함께 격리병동에 입원했다가 코로나19에 감염됐다. 정씨와 아들이 입원해 있는 격리병동 병실 모습. <사진출처: 정씨 제공>

사상 초유의 코로나19 확산 사태로 전 세계는 대혼란에 빠졌다. 세계 곳곳에 코로나19로 인한 비극이 연출됐고, 사람들은 ‘코로나 블루’에 빠져있다. 특히 질병과 재난에 취약한 장애인들이 겪는 고통은 일반인보다 더 클수 밖에 없다.

이런 상황 속에서 자립할 수 없는 장애를 가진 자녀들을 목숨으로 지키는 ‘히어로 아빠’들을 만났다.

코로나19 걸린 장애아들과 함께 격리병동에 입원한 아빠

지난 4월28일 한 지인이 페이스북에 공유한 ‘한 아빠’의 사연을 보고 밤잠을 설쳤다.

사연인즉 이러했다. 최근 김천에 거주하는 정모씨는 자폐성 장애인 아들(25)이 코로나19 확진 판정을 받자 감염 위험에도 불구하고 아들의 뒷바라지를 위해 함

께 격리병동에 입원했다가 코로나19에 확진됐다는 내용이다.

4월25일 정씨는 아들이 다니는 중증 장애인 보호센터로부터 전화를 받았다. 이 센터 원생 중 한명이 코로나 확진 판정을 받았으니 밀접 접촉자인 아들과 가족 전원은 코로나19 검사를 받으라는 내용이였다.

가족 3명이 검사를 받은 결과 정씨와 아내는 음성 판정을 받았지만, 장애가 있던 정씨의 아들은 양성으로 판정을 받았다. 절차상 정씨 부부는 자가 격리를, 아들은 격리 치료를 받아야 했다.

그러나 자폐성 장애로 격리병동에서 혼자 생활할 수 없는 아들을 돌보기 위해 정씨는 아들과 함께 입원했다. 병실에서 방호복을 입는 등 각별한 주의를 기울였지만 결국 사흘 뒤인 28일 정씨도 코로나19 확진 판정을 받게 됐다.

12살 난 자폐성 발달장애 아들을 둔 나에게 정씨네 일은 남 일 같지 않았다. 코로나19 발생이후 나는 내게 일어날 수 있는 수많은 상황들을 그려봤고 또 대처 방안들도 생각해왔다. 정씨네 상황은 그 중에서도 '최악의 시나리오'였고 그들에게는 현실이 된 것이다. 마음이 무척이나 안타깝고 무거웠다.



김천에 거주하는 정씨는 자폐성 장애인 아들(25)이 코로나19에 확진된 이후 함께 격리병동에 입원했다가 코로나19에 감염됐다. 4월28일 격리 병동에 있는 정씨의 모습. <사진출처: 정씨 제공>

자폐성 장애인들은 사람들과의 커뮤니케이션이 어렵고 낯선 환경을 두려워한다. 격리병동이라는 폐쇄된 환경에서 가족과 떨어져 지내는 경우, 치료는커녕 초조와 정서적 불안정 증상이 나타날 수 있고 과잉행동이 나타나거나 심해질 수 있다.

정씨의 페이스북을 방문했더니 아들과 함께 입원한 과정, 격리병원의 일상이 게



사단법인 '발달장애인과 세상걷기' 이진섭 대표(오른쪽)와 그의 아들인 이균도. <사진출처: 이진섭 대표 제공>

재돼 있었다. 코로나19라는 앞서 경험해보지 못했던 미지의 질병과 싸우면서 걱정과 두려운 마음이 들었을 수도 있었을 텐데 그보다는 모든 상황을 담담하게 받아들이며 아들을 간호하고 또한 자신도 병마를 이겨내고 있는 모습에 감동했다. 위대한 부성애다.

고민 끝에 나는 그의 폐북에 “인터뷰하고 싶다”는 메시지를 남겼다. 곧바로 “나중에 퇴원해서요”라는 답글이 달렸다.

정씨의 아들은 폐렴, 미열 등의 증상

을, 정씨는 근육통과 후각 상실 등 비교적 경미한 증상을 겪었고, 다행히 이들 부자는 입원 12일만에 완치돼 퇴원했다. 이날은 어버이날인 5월8일이기도 했다.

어렵게 성사된 인터뷰에서 정씨는 “아들이 홀로 격리병동에 생활할 수 없기 때문에 함께 입원했고, 이는 당연할 일”이라면서 “세상의 모든 아버지들이 나와 같은 선택을 했을 것”이라며 겸손해했다.

그는 “늘 마음의 준비를 해왔기 때문에 아들과 함께 입원하는데 고민하지 않

았다”면서 “다만 격리병동에 갇혀 지낸다는 것이 이렇게 엄청난 스트레스를 받는 줄 몰랐다”고 말했다. 이렇듯 일반인에게도 두려움과 스트레스를 이겨내기가 어려운 상황을 ‘장애를 갖고 있는 이들이 격리병동에서 느낄 불안감과 고통은 어떠했을까?’ 생각해보니 가슴 한 편이 아린다.

더욱이 본인도 처음 경험한 갑갑한 상황에서 그런 장애 아들을 돌보는 부모의 마음은 또 어떠했으랴.

인터뷰를 통해 그의 작은 아들이 20여 년 전 자폐성 발달장애(2급)로 진단받았고, 그 후 정씨의 인생은 아들을 위해 180도 바뀐 사실도 알게 됐다. 아들이 자연과 더 가까운 환경에서 생활할 수 있도록 정씨 가족은 서울에서 김천으로 내려와 살고 있다.

발달장애인 아들과 국토대장정을 한 아빠

정씨네 사연을 공유해 준 ‘균도 아버지’ 이진섭씨도 ‘히어로 아빠’라 부르기엔 손색이 없다. 이씨는 사단법인 ‘발달장애인과 세상견기’ 대표이기도 하다.

몇 년전 나는 지인인 후마니타스 출판사 대표를 통해 발달장애 아들을 키우는 균도 아버지를 처음 알게 됐다.



사단법인 ‘발달장애인과 세상견기’가 운영하는 주간활동서비스센터에서 발달장애인들이 활동하고 있는 모습. <사진출처: 이진섭 대표 제공>

균도 아버지는 발달장애인 문제를 알리고 사회의 관심을 끌어내기 위해 2011년 아들 균도(발달장애인 1급)와 함께 3000km 국토대장정에 도전했다. 그들이 함께 도전했던 기간만 2년. 결국 그들은 함께 국토대장정에 성공했다.

2015년 3월 후마니타스 출판사는 균

도와 이진섭씨의 이야기가 담긴 ‘우리 균도-느리게 자라는 아이’라는 책을 냈다.

출간 당시 나는 균도 아버지의 책을 읽으면서 큰 감동을 받고 용기를 얻었다.

장애인 코로나19 백신 접종 실태에 대해 알아보기 위해 균도 아버지에게 전화를 걸었다. ‘우리 균도’ 사진전에서 만나 책에 사인을 받고, 폐북을 통해 소식을 확인하는 사이인데 그는 반갑게 전화를 받았다.

현재 균도 아버지는 자신이 대표로 있는 사단법인 산하의 주간활동서비스센터에서 일하고 있었다. 균도를 포함해 16명의 발달장애인이 이 센터를 이용하고 있다.

그는 “방역에 많은 신경을 쓰고 있지만, 16명의 발달장애인과 8명의 교사들이 같은 공간을 이용하고 있어 하루하루가 살얼음 위를 걷는 심정”이라고 말했다.

그러면서 “발달장애인 절반가량은 마스크 착용 자체가 어렵다”면서 “현재 일부 장애인들이 백신 접종 사각지대에 놓여있는데 이들이 빨리 백신을 접종받을 수 있게 해야 한다”고 강조했다.

장애인, 코로나19 백신 접종에 사각지대

두 명의 아빠를 인터뷰하면서 장애인 시설(거주·주간보호) 입소자 등 일부 장애인이 코로나19 백신을 맞고 있지만, 상당수는 접종 대상에서 제외돼 위험에 노출된 사실을 알게 됐다.

현재 장애인과 관련 특수교육시설 중 사자는 우선 접종대상에 포함돼 있어 아스트라제네카 코로나19 백신을 접종받을 수 있다.

다만 젊은 층에서 접종 후 혈전증이 발생하는 사례가 잇따라 방역 당국이 만 30세 미만에게 아스트라제네카 코로나19 백신 접종을 중단하면서 30세 미만 장애인들은 백신을 접종받지 못한 상태다.

올해 25세인 정씨의 아들이 이 경우다. 정씨 아들이 다니는 센터에서 30세 이상 발달장애인들은 코로나19 백신을 접종했지만, 정씨는 나이 때문에 접종 대상에서 제외됐던 것이다.

균도 아버지가 운영하는 ‘주간활동서비스센터’를 이용하는 발달장애인은 나이에 상관없이 ‘우선 접종대상’에서 아예 제외됐다.

만 18세 이상의 발달장애인이 이용하는 주간시설은 보호센터와 활동서비스센터

NEWSIS

장애인 코로나19 백신 접종에 사각지대...부모들은 '한숨'

기사일력 2021-05-20 15:32

30세 미만 시설 이용 장애인, AZ백신 혈전 위험으로 백신 못 맞아
시설 유형에 따라 일부 발달장애인, 우선 접종 대상에서 제외



뉴스 온라인 지면
(2021년 5월20일자)

[서울=뉴스] 최근 김천에 거주하는 정씨는 자폐성 장애인 아들(25)이 코로나19에 확진된 이후 함께 격리병동에 입원했다가 코로나19에 감염됐다. 지난달 28일 정씨와 아들이 입원해 있는 격리병동 방실 모습 2021.05.20

[서울=뉴스] 문예성 안호균 기자 = 현재 장애인 시설(거주·주간보호) 입소자 등 일부 장애인이 코로나19 백신을 맞고 있지만, 상당수는 접종 대상에서 제외돼 감염 위험에 노출돼 있다. 장애인 가족과 단체들은 장애 유형을 고려한 백신 접종 및 관리 체계를 마련해야 한다는 목소리를 내고 있다.

터 두 가지가 있다. ‘(장애인) 시설’로 인가를 받아 정부지원을 받는 보호센터 이용자는 코로나19 백신 우선 접종 대상으로 지정됐지만, 시설로 지정받지 못한 활동서비스센터 이용자는 우선 접종 대상에서 제외된 실정이다.

대부분의 장애인들은 면역기능이 저하돼 있어 코로나19에 취약하다. 비장애인보다 장애인의 코로나19 치명률이 6배나 더 높다는 국내 조사 보고서도 발표됐다. 미국에서도 코로나19 고위험군에 속하는 발달장애인의 치명률이 다른 사람들보다 3배 높다는 보고가 있다.

어떤 이유든지 그들이 접종순위에서 밀린다는 것은 불합리하고 더 큰 문제로 이어질 수 있겠다.

장애인 코로나19 백신과 연관된 이런 문제점을 알리고, 문제 해결에 조금이나마 도움을 주기 위해 담당부서 후배기자들과 함께 관련 기사(장애인 코로나19 백신 접종에 사각지대...부모들은 ‘한숨’)를 작성했다.

장애인 관련 문제를 처음 다루다 보니 기사 작성이 쉽지 않았다. 무엇보다도 그들이 겪는 상황을 이해하고 그들이 조금

이라도 안정적인 삶을 영위할 수 있도록 도움을 주어야겠다는 마음이 컸던지 기사 작성을 위해 긴긴 밤을 꼬박 새우기도 했다.

취재를 하면서 장애 유형에 따라 입장이 다르다는 사실에 머리가 복잡해졌고, 장애인 내에서도 발달장애인들은 지체장애인에 비해 소외돼 있다는 사실을 알고 가슴이 답답했다.

대부분의 부모들도 그렇겠지만 장애인 부모들은 자식들의 삶을 위해 자신의 인생을 포기하며 고군분투해 왔다. 뿐만 아니라 그들이 사후에 자식들을 돌보아줄 사람 또는 제도가 마땅치 않다는 생각에 눈물이 마를 날이 없다. 장애인 부모들 간의 연대는 있었지만, 이들을 위한 사회나 정부의 충분한 지원을 받지 못한 것은 분명하다.

전국장애인부모연대에 따르면 코로나19가 시작된 이래 발달장애 자녀를 둔 가족의 죽음은 알려진 것만 3건이다. 작년 3월 제주도에서 발달장애인과 그의 어머니가 함께 숨진 채 발견됐고, 작년 6월 광주광역시에서도 발달장애 자녀를 둔 어머니가 자녀를 살해하고 스스로 목숨을 끊었다. 지난 2월 서울시에서는 발달장애 딸을 둔 어머니가 극단적인 선택을 했다.

‘한 아이를 키우려면 온 마을이 필요하다’라는 아프리카 속담이 생각났다. 이 말은 한 아이가 온전하게 성장하도록 돌보고 가르치는 일은 한 가정만의 책임이 아니며, 이웃을 비롯한 지역사회 또한 관심과 애정을 가져야 한다는 것을 강조한 것이다.

아이들과 동일하게 연약하고 취약한 장애인을 돕기 위해서는 사회 전체의 관심과 지원이 필요하다. 코로나19로 인한 혼란 속에서 정부기관이나 언론이 장애인들이 소외받고 있지 않는지 조금 더 살펴봤으면 하는 바람이 생겼다.

기사를 작성하고 군도 아버지에게 “그동안 아무 생각없이 살았는데 저도 발달장애인 문제를 주의깊게 살펴보겠습니다”라고 카톡 메시지를 보냈다.

곧 답장이 왔다. “감사합니다. 힘내시고 지치지 말고 살아요~”