



엄마, 나도 정상인이 되고싶어요

만성질환을 가진 아이들은 나이에 관계없이 자신이 다른 아이들과는 다르다고 느낀다. 이런 느낌은 아이들을 불안하고, 힘들게 한다.

부모들은 다음과 같은 말로 자주 당뇨자녀들을 달래곤 한다. “완벽한 사람은 아무도 없단다. 이 세상에 사는 사람들이 모두 같다면, 얼마나 지루하겠니?”

이말이 아무리 사실이라 해도 만성질환을 가진 아이들이 느끼는 절망감, 분노와 같은 문제의 본질을 해결하기에는 역부족이다.

복잡한 감정상태의 당뇨아동

만성질환중 당뇨에 걸린 아이들은 정상인과 모습이나 행동면에서 전혀 다른점이 없다. 그러나 이들 역시 다른 만성질환을 가진 아이들과 마찬가지로 특별한 관심의 대상이 됨으로써 불편한 감정을 갖게된다.

친구들은 이들이 혈당을 검사하고, 인슐린에 대해 얘기하고, 정해진 시간에 간식을 먹고, 음식을 선택할 때 상당한 주의를 한다는 것을 계속해서 관찰하게 된다.

반면에 당뇨아동들은 또다른 고민을 한다. 친구들은 내가 당뇨인인걸 알까? 만일 안다면, 나에게 대해 어떻게 생각하고 있을까? 모른다면, 그들에게 알려야 하는걸까?

가장 중요한 사실은, 겉으로 볼 때 정상인과 다름이 없다는 것이 결코 아이들에게 위안이 되지 않는다는 것이다.

당뇨아동을 위한 도움말

정신과 의사와 정신건강을 다루는 학자들은 아이들의 복잡한 감정문제에 대해 부모들이 도와줄 수 있는 길을 찾으려고 오랫동안 연구해왔다.

다음은 그 결과이다.

◆자녀의 당뇨병 발병 초기에 당뇨병에 대해 폭넓은 대화를 갖는다. 이때 동정심을 배제하고 되도록 객관적인 태도를 유지하도록 한다. 「네가 이런 병을 얻다니, 오! 가엾어라」 따위의 말은 도움이 되지 않는다.

그러나 자녀가 그들의 감정을 표현할 때는 최대한 공감하고 있다는 것을 보여줄 수 있도록

록 경청한다.

◆특정인을 비난하지 않는다. 「네 친할머니(또는 외할머니)가 당뇨셨단다. 내 생각에는 그 때문에 너도 이 병을 얻은 것 같구나」라는 말은 필요없다.

◆자녀가 하는 말을 주의깊게 듣는다. 그들은 자신들의 병에 대해 충분한 이해가 없다. 그들이 병에 대해 느끼는 감정과 이유를 그들이 하는 말에서 찾아낸다.

예를 들어, 여러분의 자녀는 당뇨병을 별의 일종으로 생각할 수 있다(“내가 동생과 잘 놀아주지 않아서 병이 생긴걸꺼야.”) 또는 당뇨병이 전염될지 모른다고 생각해 아무와도 어울리지 않을 수 있다.

◆아이들의 모순적인 감정에 대비한다. 12살짜리 아이가 병원에 입원을 했을때의 일이다. 친구들이 문병을 오자 그 아이는 용감함을 과시하려는 듯 그들에게 자신이 직접 혈당 검사와 인슐린주사를 놓는 것을 보여주었다.

그러나 친구들이 가버리고 나자 기기와 주사기를 내던져버렸다. 이유는 그것들이 자신을 친구들과 다르게한다고 느꼈기 때문이다.

아이들이 이런 생각을 하는 것은 어찌면 당연하다. 이럴 때는 아이의 용기를 칭찬해 주며 동시에 자신의 감정을 토해낼 기회도 주도록 한다.

◆충고자가 아닌 경청자가 되도록 한다. 「당뇨병이 있다고 해도 네가 살아가는 데는 별 문제가 없을거야」라고 계속해서 위로를 하려고 들면 자녀들은 솔직한 심정을 감추게된다.

때로 그들은 다른 모든 사람들과 마찬가지로 스스로 새로운 생각을 해내고 문제를 해결해보고 싶어한다.

◆자녀가 당뇨에 대한 이야기를 자연스럽게 할 수 있도록 그 상대자가 되어준다. 그렇게 되면 나중에는 남과도 가볍게 얘기할 수 있다. 또한 당뇨자녀와 이웃이 함께 있을 때 부모는 되도록 자녀 스스로 병에 대해 이야기 할 수 있는 분위기를 만들어준다. 자녀의 대변인이 되려고 하다가는 결국 그들이 스스로 자립할 수 있는 길을 막는 결과를 초래할 것이다.

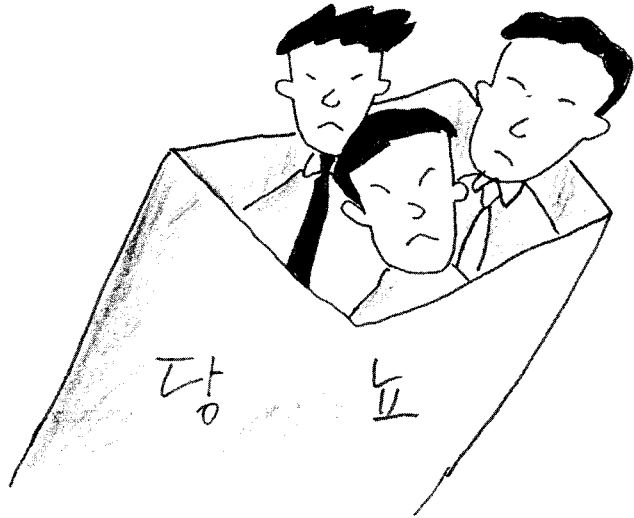
여기서 명심할 것은 아이들의 설명은 아주 단순하다는 것이다. 「나는 당뇨병에 걸렸대. 그래서 내몸이 당을 사용하는 방법과 내몸이 사용하는 방법이 다르대.」아이가 점점 자라게 되면 당뇨병에 대해 지식이 많아지고 설명도 자세하게 하게 될 것이다.

◆유머감각을 이용한다. 심각한 이야기를 할 때도 웃음은 긴장을 풀어주는 역할을 한다.

◆당뇨에 대해 얘기하는 것이 이상할 것은 없지만 누구에게나 설명해야할 의무가 없다는 것을 자녀에게 이해시킨다.

주사나 간식은 자녀의 사생활에 영향을 줄 수 있다. 그러나 그렇다고 해도 친구들에게 굳이 알려야 할 이유는 없다.(물론, 담임선생님, 체육담당선생님, 양호선생님은 아이의 상태와 인슐린 주사와 관련한 몇가지 주의사항에 대해 알아야 한다.)

◆자녀가 원한다면 친구들에게 주사맞는 것을 직접 보여줄 수도 있다.(그러나 그들의 혈



당측정을 하지는 않도록 한다)

친구들에게까지 당뇨병에 대해 이해시킬 의무는 없지만, 그렇게 함으로써 여러분의 자녀에게 도움이 될 수는 있다.

◆자녀가 당뇨교육을 수업시간에 받기 원한다면 담임선생님과 의논해 기회를 주도록 한다.

당뇨병을 평범한 현실로 깨달도록 도와야

당뇨자녀가 친구들과 잘 어울리도록 도와주는 것은 무척 어려운 일이다.

부모는 자녀가 특별한 사람이 아닌 평범한 사람으로 느끼도록 도와야 한다. 당뇨병을 평범한 것으로 느꼈을 때 친구들과의 관계도 자연스러워지며 자신의 병에 대해서도 허심탄회하게 얘기할 수 있게 된다.

예를 들어 특정한 날 자녀의 간식과 똑같은

것을 많이 준비해 같은 반 친구들이 모두 같이 먹을 수 있도록 하는 것도 좋은 방법이다.

혈당측정이나 주사는 양호실과 같은 곳에서 할 수 있도록 양해를 구한다. 수업중이라도 선생님에게 허락을 얻지 않고 나갈 수 있도록 한다.

그러나, 이러한 양해는 부모가 아닌 자녀 스스로 요청하도록 해야한다. 그렇지 않으면 자녀는 당뇨병 자체를 숨겨야 하는 병으로 오해할 수 있기 때문이다. 부모는 또한 자녀 혼자서만 그런 병을 가지고 있지 않음을 알려줄 필요가 있다. 같은 병을 가진 친구들이나 같은 병은 아니더라도 만성질환을 가진 친구들과 사귄 수 있는 길을 찾아주어 세상에는 나와 비슷한 사람이 많다는, 즉 당뇨병은 특별한 사람만이 걸리는 것이 아니라는 것을 인식시켜 주어야 한다. ▣