

1

00:00:00,630 --> 00:00:04,213

(경쾌한 피아노 음악)

2

00:00:12,520 --> 00:00:14,310

- 저희는 사실 조기 시작 프로그램의

3

00:00:14,310 --> 00:00:16,530

혜택을 받은

두 명의 자녀가 있어요.

4

00:00:16,530 --> 00:00:20,740

저희는 곧 다섯 살이 되는 네 살짜리 Oliver 와

5

00:00:20,740 --> 00:00:22,883

막 한 살이 된 Hadley 를 키우고 있어요.

6

00:00:23,970 --> 00:00:26,540

저희는 헌팅턴 비치에서 꽤 오래 살았고,

그곳에서 계속 살 계획이었어요.

7

00:00:26,540 --> 00:00:27,760

그러다가 Oliver 가 태어났고,

8

00:00:27,760 --> 00:00:29,420

생후 두 달쯤 되었을 때

9

00:00:29,420 --> 00:00:33,270

그가 청각 장애가 있다는

사실을 알게 되었어요.

10

00:00:33,270 --> 00:00:38,270

처음 Oliver 가 청각 장애가 있다는 것을

알게 되었을 때, 저희는

11

00:00:38,540 --> 00:00:40,610

신생아 청력 검사 프로그램을
통해 검사를 받았어요.

12

00:00:40,610 --> 00:00:44,700

검사 결과에서 그는 "검사를 과 못했다"는 말을 들었어요.
그들은 항상 그렇게 말하더라고요.

13

00:00:44,700 --> 00:00:46,567

그런데 말투가 좀 대수롭지 않게 느껴졌어요.

14

00:00:46,567 --> 00:00:49,230

"어, 자주 있는 일이에요.
아마 귀에 물이 들어갔을 거예요.

15

00:00:49,230 --> 00:00:52,130

걱정하지 마세요"라고요.
그래서 저희도 걱정하지 않으려 했어요.

16

00:00:52,130 --> 00:00:56,040

그런데 그들은
Oliver 가 많이 움직여서

17

00:00:56,040 --> 00:00:58,250

헤드폰을 제대로
착용할 수 없었다고

18

00:00:58,250 --> 00:00:59,083

했어요.그런 식으로요.

19

00:00:59,083 --> 00:01:01,000

그때는 단순히 의학적인 관점에서
그렇게 말한 줄 알았어요.

20

00:01:01,000 --> 00:01:02,610

하지만 두 달 후,

21

00:01:02,610 --> 00:01:04,800

결국 그가

청각 장애가 있다는 확진을 받았어요.

22

00:01:04,800 --> 00:01:08,420

그때 저희에게 전달된 방식은

정말 암울하고 절망적으로

23

00:01:08,420 --> 00:01:10,180

느껴졌어요. 하지만

24

00:01:10,180 --> 00:01:12,720

조기 시작 프로그램

담당자들과 대화를

25

00:01:12,720 --> 00:01:16,580

시작하고 나서야 정말

큰 차이를 느낄 수 있었어요.

26

00:01:16,580 --> 00:01:18,480

자세히 말씀드린다면,

우리가 그 순간에 대해 이야기했었죠.

27

00:01:18,480 --> 00:01:20,980

- 네, 그러니까

의료 과정을 겪고 나면

28

00:01:20,980 --> 00:01:23,390

기분이 우울하고 압도당하는 느낌이 들잖아요.

29

00:01:23,390 --> 00:01:24,950

그리고 상황이 실제로

30

00:01:24,950 --> 00:01:27,920

어떻게 될지에 대한

수많은 질문이 생기죠.

31

00:01:28,780 --> 00:01:30,700

적어도 저희에게는

조기 시작 프로그램 및

32

00:01:30,700 --> 00:01:34,000

교육과 연결되면서

비로소 조금씩 마음이 놓이기 시작했어요.

33

00:01:34,000 --> 00:01:35,780

그리고 아시다시피, 사람들은

34

00:01:35,780 --> 00:01:38,400

예후와 결과에 대해서 매우 긍정적이었어요.

35

00:01:38,400 --> 00:01:40,970

저희는 실제로 일반 교육 프로그램과

청각 장애 지원 프로그램을

36

00:01:40,970 --> 00:01:43,440

모두 경험한

청각 장애인을 만나기도 했어요.

37

00:01:43,440 --> 00:01:44,780

조기 시작 프로그램이

38

00:01:44,780 --> 00:01:46,210

저희 삶에 들어오고 나서야

39

00:01:46,210 --> 00:01:48,630

모든 것에 대해 훨씬 더
희망적으로 느끼기 시작했어요.

40

00:01:48,630 --> 00:01:51,100

- 네, 정말로요. 초기에

41

00:01:51,100 --> 00:01:53,230

신생아 청력 검사 담당자들과
이야기할 때조차도,

42

00:01:53,230 --> 00:01:55,740

그들이 "조기 시작 프로그램과
연결되셨나요?"라고 물어보면서

43

00:01:55,740 --> 00:01:57,520

매우 긍정적이었죠.

44

00:01:57,520 --> 00:01:59,070

그들은 저희에게 하나 하나 설명해 주었어요.

45

00:01:59,070 --> 00:02:01,310

저는 그들과 전화 통화를 하며
몇 시간 동안 울었던 기억이 나요.

46

00:02:01,310 --> 00:02:03,722

그들은 "울 괜찮아요,
슬퍼해도 괜찮아요"라고 말해줬어요.

47

00:02:03,722 --> 00:02:05,450

"당신은 아이와 그의 삶에 대한

48

00:02:05,450 --> 00:02:08,100

어떤 기대를 갖고 있었고,
이제 그것이 달라졌지만 괜찮아요"라며,

49

00:02:08,100 --> 00:02:09,870

저희에게 우리가 혼자가

50

00:02:09,870 --> 00:02:12,840

아니라는 것을 정말로
느끼게 해주었어요.

51

00:02:12,840 --> 00:02:15,260

저는 이게 조기 시작
프로그램에서 얻은 가장 큰

52

00:02:15,260 --> 00:02:18,140

교환 중 하나라고 생각해요.
갑자기 낯설게 느껴지는

53

00:02:18,140 --> 00:02:22,030

집이라는 공간에
사람들이 와서

54

00:02:22,030 --> 00:02:24,380

"괜찮아요, 우리가 게"라고 말하는 것 자체가

55

00:02:24,380 --> 00:02:25,590

정말 큰 위로가 되었어요.

56

00:02:25,590 --> 00:02:28,890

그리고 아직도 기억나는 건,
평가 팀이 저희 집에 왔을 때

57

00:02:28,890 --> 00:02:30,640
정말 친절하게 해주었다는 거예요.

58
00:02:30,640 --> 00:02:33,500
그들은 Oliver 를 위한 선물을 가져왔고,

59
00:02:33,500 --> 00:02:35,730
정말로 따뜻한 마음으로 저희를 해주었어요.

60
00:02:35,730 --> 00:02:38,410
의료 시스템의 차감고

61
00:02:38,410 --> 00:02:40,470
암울한 분위기 속에서,

62
00:02:40,470 --> 00:02:42,330
이제는 정말 훌륭한

63
00:02:42,330 --> 00:02:44,600
의료팀과 연결될
기회를 갖게 되었어요.

64
00:02:44,600 --> 00:02:46,890
그리고, 아시다시피,
청각 장애와 그들이

65
00:02:46,890 --> 00:02:49,010
필요로 하는 것, 그리고
우리 아이들이 필요로 하는 것을

66
00:02:49,010 --> 00:02:50,740
이해하는 의료진도 분명히 있어요.

67

00:02:50,740 --> 00:02:52,920
하지만, 처음에는 모든 것이

68
00:02:52,920 --> 00:02:56,480
이분법적이고 단순했어요.

69
00:02:56,480 --> 00:02:57,313
-[Quimby] 네.

70
00:02:57,313 --> 00:02:59,220
- 그들은 정말로 훌륭했어요.

71
00:02:59,220 --> 00:03:00,053
그리고 우리는...

72
00:03:00,053 --> 00:03:01,970
그 평가를 마치고 나서,
우리 둘이 서로를 보며

73
00:03:01,970 --> 00:03:04,027
이렇게 말했던 것이
기억이 나요.

74
00:03:04,027 --> 00:03:04,860
- 훨씬 나아진 기분이야.

75
00:03:04,860 --> 00:03:05,995
- 우리가 이제 좀 나아진 기분이야.

76
00:03:05,995 --> 00:03:10,995
그리고 우리의 조기 시작
서비스 제공자는 청각 장애 및 난청

77

00:03:11,480 --> 00:03:13,390
전문가였고, 수화에도 능숙했어요.

78

00:03:13,390 --> 00:03:16,750
그녀는 청각이 정상적이었지만
청각 장애 커뮤니티를

79

00:03:16,750 --> 00:03:19,540
진심으로 사랑하는
사람이었어요

80

00:03:19,540 --> 00:03:22,330
그녀는 청각 장애를 가진 남자와 약혼한 상태였고,

81

00:03:22,330 --> 00:03:26,200
청각 장애 커뮤니티에 대해
저희에게 눈을 뜨게 해주었어요.

82

00:03:26,200 --> 00:03:27,033
또한 저희를 격려해 주었고,

83

00:03:27,033 --> 00:03:29,260
그녀의 덕분에 처음으로
청각 장애인 학교에 가게 되었어요.

84

00:03:29,260 --> 00:03:30,707
그녀가 이렇게 말했거든요.

85

00:03:30,707 --> 00:03:32,960
"청각 장애인을 만나고,
그 커뮤니티의 일부가 되세요."

86

00:03:32,960 --> 00:03:37,570
그리고 그녀는 정말 멋진 첫 번째 연결고리였고,

87

00:03:37,570 --> 00:03:40,570

모든 사람들이

조기 시작 프로그램에 처음

88

00:03:40,570 --> 00:03:42,870

소개될 때 저희처럼

긍정적인 영향을 받기를 바랍니다.

89

00:03:43,780 --> 00:03:45,500

- [Quimby] 제가 생각하기에,

이 과정을 겪으면서

90

00:03:45,500 --> 00:03:48,890

저와 Sam 이 가졌던

핵심 원칙 중 하나는,

91

00:03:48,890 --> 00:03:52,040

우리의 삶, 그리고 이 경우에는

Oliver 의 삶, 우리 아들의 삶에 대해

92

00:03:52,040 --> 00:03:53,430

더해지는 것은 무엇이든 받아들이는 것이었어요.

93

00:03:53,430 --> 00:03:55,740

반대로 그것이 삶은 빼앗는다면

배제하자는 거였죠.

94

00:03:55,740 --> 00:03:57,800

그래서 항상 이렇게 말했어요.

"더해진다면 좋은 것이고,

95

00:03:57,800 --> 00:03:59,340

빼앗긴다면 나쁜 것이다."

96

00:03:59,340 --> 00:04:00,180

- 네, 맞아요.

97

00:04:00,180 --> 00:04:02,140

그리고 Hadley 이야기는
아직 하지 않았는 데,

98

00:04:02,140 --> 00:04:03,860

Oliver 의 청각 장애는

99

00:04:03,860 --> 00:04:07,050

사실 "우서 증후군(Usher)"이라는
희귀 유전 질환과

100

00:04:07,050 --> 00:04:09,380

관련이 있어요.

이는 5 만 명 중 1 명꼴로

101

00:04:09,380 --> 00:04:12,600

발생하는 데 저희가 둘다
그 유전자의 보인자 라는 사실을 전혀 몰랐어요.

102

00:04:12,600 --> 00:04:13,710

그래서,

103

00:04:13,710 --> 00:04:15,850

두 번째 아이를 가지는 것에
대해 이야기하기 시작하였을 때,

104

00:04:15,850 --> 00:04:18,440

"만약 그애도 청각 장애가 있으면 어떡하지?
만약 청각 장애가 없다면 또 어떡하지?"

105

00:04:18,440 --> 00:04:19,380

그것이 두 아이의 관계에

106

00:04:19,380 --> 00:04:21,710

어떤 영향을 미칠까?"라는

고민을 하게 되었어요.

107

00:04:21,710 --> 00:04:23,780

그리고 그것이 실제로

우리의 가장 큰 걱정 중 하나였고,

108

00:04:23,780 --> 00:04:25,890

"그것이 Oliver 에게 어떤 영향을 미칠까?"였습니다.

109

00:04:25,890 --> 00:04:30,890

그리고 우리는 이 유전적 질환이

있을 가능성을 알고 있었기 때문에,

110

00:04:32,020 --> 00:04:34,430

Hadley 가 임신 6 개월 차에 청각 장애가

111

00:04:34,430 --> 00:04:36,690

있다는 것을 알게 되었어요.

112

00:04:36,690 --> 00:04:40,510

그래서 제가 가장 먼저 한 말은,

113

00:04:40,510 --> 00:04:43,270

마침 Oliver 의 IEP 회의를

마친 직후였어요.

114

00:04:43,270 --> 00:04:45,750

그리고 회의가 끝난 후에

우리 지역 교육기관(LEA) 담당자에게

115

00:04:45,750 --> 00:04:47,630

줌(zoom) 통화에 잠시 더 남아달라고 부탁했죠.

116

00:04:47,630 --> 00:04:50,760

그녀는 저희 가족이 아닌 사람 중에서
처음으로 Hadley 도 청각 장애가 있을 거라는 사실을

117

00:04:50,760 --> 00:04:54,030

들은 사람이었어요. 우리가 이렇게 말했어요.
"Hadley 도 청각 장애가 있을 것 같아요.

118

00:04:54,030 --> 00:04:57,460

Hadley 가 태어나자마자 바로
조기 시작 서비스를 활성화할 수 있도록

119

00:04:57,460 --> 00:04:59,930

무엇을 할 수 있나요?"라고 물었더니
그녀는 정말 훌륭했어요.

120

00:04:59,930 --> 00:05:01,380

그녀가 이렇게 말했죠,

121

00:05:01,380 --> 00:05:04,670

"이메일을 보내주세요,
바로 시작할 수 있게 준비하겠습니다."

122

00:05:04,670 --> 00:05:09,190

그래서 Hadley 는
생후 한 달쯤 되었을 때

123

00:05:09,190 --> 00:05:11,110

IFSP 를 갖게 되었고,

124

00:05:11,110 --> 00:05:12,973

그 다음 주부터 서비스를 받기 시작했어요.

125

00:05:14,510 --> 00:05:17,377

- 제 이름은 Quimby Melton 이고,
저는 Samantha 의 남편입니다.

126

00:05:17,377 --> 00:05:18,950

- 그리고 저는 Samantha Hebermehl 이고,

127

00:05:18,950 --> 00:05:21,820

Quimby 의 아내입니다.
저희는 두 자녀를 두고 있어요.

128

00:05:21,820 --> 00:05:24,990

저희는 Oliver 를 두고 있는 데,
사실 그의 이름은 아빠와 같아요.

129

00:05:24,990 --> 00:05:27,330

그래서 그의 이름은 Oliver Quimby Melton 5 세예요.

130

00:05:27,330 --> 00:05:28,840

그리고 저희는 Hadley 도 있어요.

131

00:05:28,840 --> 00:05:31,490

저희의 작은 Hadley Rose Josephine Meltond.

132

00:05:31,490 --> 00:05:35,540

Oliver 는 곧 다섯 살이 되고,
Hadley 는 이제 막 한 살이 되었어요.

133

00:05:35,540 --> 00:05:37,244

이게 저희 가족이에요.

134

00:05:37,244 --> 00:05:40,827

(경쾌한 피아노 음악)

135

00:05:41,890 --> 00:05:43,180

-[내레이터] 만약 자녀의 발달에 대해

136

00:05:43,180 --> 00:05:44,660

걱정이 있거나

137

00:05:44,660 --> 00:05:45,760

캘리포니아의 조기 시작 프로그램에

138

00:05:45,760 --> 00:05:47,910

대한 추가 정보를 원하신다면,

139

00:05:47,910 --> 00:05:51,180

1-800-515-BABY 로 전화해 주세요.

140

00:05:51,180 --> 00:05:55,120

번호는 1-800-515-2229 입니다.