



굿티비 글로벌선교방송단 출범예배에서 선교기와 선교방송PD들이 윤리규정 서약을 하고 있다.

### 굿티비 글로벌선교방송 출범

GoodTV기독교복음방송대표이사김명진·이하 굿티비가 기독교 재부흥을 위한 건강한 교회운동의 일환으로 글로벌선교방송단을 공식 출범했다. 4월 23일 서울 양평동 사육에서 열린 출범예배에는 전국 각지의 교회기자와 선교방송PD 200여 명이 참석했다.

굿티비 교회기자와 선교방송PD는 '윤리규정 서약'을 통해, 글로벌선교방송단의 출범 취지를 따라 공정한 취재와 보도에 힘쓸 것을 다짐했다. 이들은 앞으로 전국 교회와 교계기관, 전 세계 선교지의 좋은 소식을 발굴해 굿티비와 뉴스미션을 통해 보도하게 된다. 굿티비는 글로벌선교방송단에 별도의 위촉장과 함께 굿티비가 발급하는 신분증과 명함 등을 제공한다.

김명진 사장은 "글로벌선교방송단을 통해 하나님의 선한 사역이 널리 알려지길 바란다"고 말했다.

굿티비는 5월 1일부터 제2기 모집에 들어가, 올해 말까지 5000명 규모의 글로벌선교방송단을 구축할 계획이다. 박용미 기자

### 기아대책·월드비전 에파도로 구호

국제구호단체 기아대책(회장유원식)은 에파도르 지진 피해 지역에 1만 7000달러(한화 2000만원) 규모의 긴급구호를 1차 지원한다.

기아대책은 지진 피해가 가장 심각한 에파도르 마르비주 포르토티베오시를 중심으로 긴급구호 키트 1000세트를 보낸다. 긴급구호 키트는 물, 식량, 모기약 등으로 구성돼 있다. 에파도르에서 생활하는 전문봉사자 기아봉사단이 현지 공무원과 경찰, 군인 등과 협력해 안전하게 구호물품을 이송하고, 이재민에게 배분할 예정이다.

에파도르 긴급구호에 동참하려면 후원계좌(하나은행 353-933047-37437 한국국제기아대책기구)에 지원금을 입금하거나 전화(02-544-9544)로 문의하면 된다.

국제구호개발NGO 월드비전(회장양호승)도 에파도르 강진 피해 지역을 대상으로 긴급구호활동을 진행하고 있다. 지진 이전부터 에파도르에서 아동 교육 및 아동보호 사업을 진행해 온 월드비전은 지진 발생 직후 24시간 내 현장 직원을 투입해 피해 조사를 실시했다. 월드비전은 재난대응 기준에 따라 에파도르 강진을 카테고리 1로 선포하고, 피해가 가장 심각한 지역을 중심으로 긴급구호 물자 배급, 임시 대피소 및 아동심리지원센터, 보건소 운영 등 구호 활동에 착수했다.

한국 월드비전은 1차로 5만 불을 지원하기로 했으며 현장 피해 조사에 따른 대응 계획 수립 후 추가적으로 구호 활동을 지원할 예정이다. 향후 에파도르 지진 피해 상황과 대응 현황은 한국 월드비전 공식 홈페이지(www.worldvision.or.kr)를 통해 확인 가능하다. 송성원 박용미 기자

### 기획/엔젤만 환우들의 천사가 되주세요

②엔젤만 가족들의 꿈과 희망

## “내가 떠나면 아이는 어떻게 될까..”

### 완치 어려운 평생의 병... “교회가 희귀난치병 환우들을 품어 주었으면”

“사실 그게 제일 걱정이지. 내가 죽으면 우리 아이는 어떻게 될까..”

항상 씩씩하지만 하던 선우 엄마의 표정이 금세 어두워졌다. 누구보다 당당하고 활기차게 선우를 챙기던 엄마였다. 그 덕에 엔젤만 증후군인 선우도 증상이 다른 아이들에 비해 경미했다. 선우 엄마는 엔젤만 환우들에게 흔히 나타나는 증상을 미연에 방지하기 위해 선우에게 하지 않은 교육이 없었다.

“기어갈 때는 허리에 힘이 필요하다고 해서 허리운동을 집중적으로 시켰죠. 치아가 나고서 부터는 씹는 연습을 많이 했어요. 엔젤만 아이들이 씹는 힘이 약해서 입이 풀출되거나 혀를 길게 빼놓는 경향이 있거든요. 척추 측만증도 쉽게 오는 편이라 저희 집에서선 선우를 보는 사람마다 붙잡고 마사지를 해요.”

선우 엄마는 엔젤만 아이는 언제 터질지 모르는 ‘시한폭탄’과 같다고 했다. 증상이 어느 때 갑자기 나타날지 알 수 없기 때문이다. 증상을 미리 예방하거나 최대한 지연시키고, 혹은 최소한으로 나타나게 하기 위해 혹독할 정도로 선우를 바로 잡았다. 아이가 아파 올 때면 엄마의 마음은 고통스러웠지만 이를 악물었다. 좋다는 음식과 약을 찾아다니며 식단을 짰다. 엄마의 이런 노력을 알았는지 선우는 혼자 일어나 몇 발짝 걸을 수도 있고, 지금은 말문을 닫았지만 한 두 마디를 할 줄 알기도 했다. 하지만 엔젤만 증후군이 완치가 되는 병이 아니기 때문에 시간이 지나도 엄마의 노력이 결실을 맺으리라는 보장은 없다.

“다른 아이보다 조금 덜하다는 것. 많이 나타나는 증상이 안 나타난다는 것에서 위

안을 찾는 거죠. 이렇게 노력해서 언젠가 인지를 한다든지 혼자 걸어서 다닐 수 있다든지 한다면 희망이 있을 텐데 그런 게 없는 게 가장 힘들어요.”

당장 눈에 보이는 결과가 없어도 할 수 있는 최선을 다하고 싶은 게 엄마 마음. 보람이 되지 않아 한 달에 수십 수백만 원은 우습게 들어가는 재활, 워낙 희귀해서 외국 논문을 찾아보고 의사들에게 부모가 설명을 해줘야 하는 상황, 엄마의 인생이란 전혀 없이 100% 아이에게 맞춰야 하는 일상 모두가 힘겹지만 ‘내가 고생해서 아이가 잘 자란다면’ 못할 것이 없다. 다만 걱정은 이제 엄마가 없을 때 아이가 겪어야 할 일이다. 엔젤만 아이들은 평생 돕는 이가 없는 살아아가기가 어렵다.

“열 살 차이나는 선우 언니가 있는데 거의 세뇌하다시피 ‘선우는 네가 책임져야 돼’라고 말해요. 언니도 그러려니 하고 받아들여요. 사실 선우를 돌보느라 큰 애한테 상대적으로 신경을 덜 써준 것도 미안한데 이런 짐까지 맡겨야 돼서 안쓰러운 마음은 말할 수 없어요.”

이런 미래는 네 살 선우는 물론이고 이제 열세 살이 된 정민이에게는 더 현실적으로 다가온 고민이다. 정민이 엄마는 아이가 어린이집과 학교를 옮길 때마다 죄인이 됐다고 말했다. 통합어린이집, 복지시설에서도 증상이 나쁘지 않은 장애우들만 받으려고 하기 때문이다. 지금은 특수학교에 다니고 있지만 이곳을 졸업하면 정민이를 어디로 보내야 할지 벌써부터 눈앞이 캄캄하다.

“다른증후군 같이 직업재활이 가능한 아이들이 보면 부럽죠. 엔젤만 아이들은 독립

은거병 본인 신변처리마저도 거의 불가능하니깐요. 결국 가족들밖에 없어요. 그런데 정부에서 특별히 지원받는 것도 없으니 이 믿을 가는 가족들도 많아요. 얼마 전에는 동반자살을 하려고 했던 가족도 만났어요.”

엔젤만 환우 가족들끼리 힘을 모아 작은 그룹을 같은 것을 만들어볼까 하는 게 정민이 엄마가 마지막으로 생각하고 있는 꿈이다. 하지만 딱히 자금도 방법도 만만치 않아 막연하기만 하다. 교회와 같은 곳에서 이런 희귀난치병 환우들을 돌보고 품어주면 좋겠다는 기대도 있다.

“이 아이들도 하나님이 보내주신 귀한 선물인데 가족들에게 짐이 되거나 방치되면 안 되잖아요. 엔젤만 아이들이 이 세상에서도 기쁘고 즐겁게 살았으면 좋겠어요. 그리고 현실에 부딪쳐 소망이 없는 가족들도 복음으로 치유되고 희망을 가졌으면 좋겠어요.”

갖가지 걱정 속에서도 특수학교를 마치고 돌아온 정민이를 보자 엄마의 얼굴이 환해진다. “너무 귀여워요. 너무 예뻐요.” 함께 교회로 장애인 체육활동을 하러 가는 길, 잠시도 가만히 있지 않고 눈 한 번 못 찌르지 않는 정민이지만 엄마는 정민이에게 사랑의 눈길을 한 순간도 떼지 못한다. 부모들에게 엔젤만 아이는 아픈 손가락이기도 하지만 바라만 봐도 힘과 기쁨을 주는 존재이기도 하다.

“정민아, 이 땅에서 못 한 이야기 모두 아플 없고 장애 없는 하늘나라에 가서 다 하자. 하나님이 기뻐하시는 아름다운 사람으로 자라렴. 사랑한다. 우리 아들로 태어나줘서 고마워.”

박용미 기자 mee@kiddok.com



엔젤만 증후군 환우 부모들에게 아이들은 섬사리 손을 놓고 떠날 수 없는 무거운 책임이다. 그러나 시시때때로 즐거움과 행복을 주는 천사이기도 하다. 재활병원에서 치료를 마치고 쉬는 시간, 간식을 먹고 해맑은 표정을 보이는 선우(사진 위). 정민이는 엄마와 함께 체육활동을 하러 와서 신이 났다.

## “투명한 개표참관 큰 시너지 효과”

### 공명선거시민네트워크, 4·13총선 활동결과 발표

공명선거시민네트워크가 4·13총선 개표참관활동 결과를 발표했다.

4·13총선 개표참관활동을 위해 지난 3월 11일 발표한 공명선거시민네트워크는 공의정치포럼 평통기연 SFC IMF사회부 새벽이슬 뉴코리아 기운실 성서한국 등 10여 개 교계단체가 함께 활동했다.

공명선거시민네트워크는 4·13총선 개표과정에서 드러난 문제점으로 △불인상태가 불량한 투표함 △

미분류 투표지 대량 발생 △투표지 분류기의 잦은 고장 △선관위 직원의 과도한 제재를 지적했다.

공명선거시민네트워크는 이번 개표참관활동을 정리하여 ‘4·13총선 개표참관활동백서’를 발표할 예정이다. 이를 바탕으로 정치권에 현행 개표제도 개선 위한 입법제의를 진행할 계획이고, 선거법과 중앙선관위 매뉴얼 불일치로 인한 법적 문제도 별도 대응할 것으로 보인다.



공명선거시민네트워크 개표참관(오른쪽)이 투표지 분류기가 이상이 생긴 것을 확인하고 감사하고 있다.

이번 개표참관활동의 의미에 대해 평통기연 윤은주 사무총장은 “무엇보다 교계단체들이 연대하여 일반시민사회단체들과 협력하는 과정에서 큰 시너지

효과를 이끌어냈다는 점이 커다란 의미가 있다”고 밝혔다.

당초 공명선거시민네트워크는 전국 253개 개표소에 최소 2명씩 파송하여 모니터링 하는 것을 목표로 했지만, 중앙선관위의 개표참관인 모집인원에 제한이 있어 32명만 활동하게 되었다. 그러나 이후 일반 시민사회단체들과 협력하면서 개표참관인 파견 규모를 보다 확대할 수 있었다.

공명선거시민네트워크는 시민의는, 선거파티, 국민TV 등과 협력하여 약 1100명의 참관희망자를 모집했고, 이중 717명은 193개 선거구 158개 개표소에 파견했다. 윤은주 사무총장은 “애초 계획과 달라졌지만 일반시민사회단체와 협력을 통해 두려움 없이 전국 개표소의 상황을 파악할 수 있었다”고 말했다.

송성원 기자 knox@kiddok.com