

BREAKINGBARRIERS



everybody belongs ■ everybody serves

장애를 넘어서

모두가 속하고 모두가 섬기는

2021년 가을 | 말하기의 차이

이번 호에서 우리는 특별히 말하기의 차이를 가진 이들과 그들이 직면한 도전, 그들이 어떻게 적응했는지, 그리고 듣기와 들어줌의 힘에 대해서 전하려 합니다.

뭐라고요? 는 질문입니다

엘리자베스 이 숄츠 (**Elizabeth E. Schultz**)

벤자민의 희망교회, 미시건 주 홀랜드

구글에 따르면, 평균적으로 여성은 하루에 16,215개의 단어를 말하고 남성은 15,669개의 단어를 말한다고 합니다.

저는 뇌성마비를 가지고 태어났고, 전동 휠체어를 사용하고, 말하기 패턴이 불규칙합니다. 장담하건데 저는 매일 할당된 16,215 단어를 한 마디도 빠짐없이 다 말합니다! 제 대화의 대부분이 제 말하기 패턴을 아는 사람들과 함께 하는 것이기에 도움이 되지만, 때로 그들도 제게 ‘뭐라고요?’ 라는 질문을 합니다 - 뭐라고 하셨죠?

자꾸 반복하다 보면 점점 지겨워집니다. 하지만 사람들이 제가 무엇을 원하거나 무엇을 필요로 하는지 그저 추측하려는 것보다 훨씬 낫습니다. 저에게 있어 ‘뭐라고요?’는 누군가 제가 말하고자 하는 것에 관심을 가지고 있다는 신호일 뿐만 아니라 제가 한 인격으로서 소중하게 여겨진다는 신호입니다. 저는 한 번의 “무슨 소리인지 이해할 수가 없어요!”라는 말보다 차라리 천 번의 ‘뭐라고요?’ 라는 질문을 더 듣고 싶습니다. 무슨 소리인지 모르겠다는 반응에 제 몸은 더 굳어져서 제 말은 훨씬 더 이해하기 어렵게 되어버립니다.

이런 계속되는 도전들로 인해 사람들은 제가 말하기를 꺼릴 것이라고 생각할 수도 있겠지만, 저는 고등학교 때 대중 연설 수업에 최고 성적을 받은 이후로 대중 연설이 즐겁고 무척 잘하기도 합니다. 저는 13년 동안 지역 공동체 정신 건강 부서에서 매월 수업을 지도했고, 이로 인해 저는 세계적인 대중 연설과 리더십 단체인 토스트마스터스 인터내셔널 지역 지부에 참석하게 되었습니다. 2019년 저는

전세계 회원 중 단지 2% 미만이 성취하는 토스트마스터
우수회원 상을 수상했습니다.

여러분에게 드리는 조언입니다. 다른 사람을 억지로
불편함의 자리로 내몰지 마세요. 대신 따라야 할 만고의
지혜는 인내심을 가지라, 그리고 주저하지 말고 ‘뭐라고요?’
라고 물어보라 입니다.

중단되고 무시받고 고립됨

크리스 클라인 (**Chris Klein**)

빅토리아 포인트 선교회 (CRC), 미시건 주 홀랜드

COVID-19로 인한 사회적 고립은 많은 사람들에게 새로운
경험이었지만, 복잡한 의사소통 장애를 가진 사람들에게는
그렇지 않았습니다. 늘상 누구도 우리에게 말을 걸지 않고
지나칩니다. 우리는 다른 방식으로 의사소통하기 때문에
반복적으로 제지를 받습니다. 우리의 의사소통이 오래
걸리기 때문에 사람들은 우리가 말하기도 전에 자리를 뜨는
경향이 있습니다.

제가 이것을 아는 이유는 무신성 뇌성마비를 가지고 살기
때문입니다. 즉, 제 근육은 끊임없이 움직입니다. 이것은 제
입으로 의사소통하는 능력에 영향을 미치기에 저는 증강
대체 통신 장치 (AAC) 로 의사를 전합니다. 이 장치는 제
생각을 표현할 수 있게 해주기 때문에 제 인생을
바꿨습니다. 그 덕분에 저는 언어에 접근할 수 있었고, 정규
수업을 들을 수 있었으며, 호프 대학을 졸업할 수
있었습니다. 하지만 제 의사소통 스타일은 여전히 저에게
장벽이 되고 있습니다.

제 의사소통 방식이 다르기 때문에 사람들은 천천히 큰
소리로 제게 말합니다. 한 사람이 저와 함께 있는 친구에게
다가와 제가 아는 단어가 몇 개냐고 물었습니다. 그녀는 그
질문에 너무 놀라서 무슨 말을 해야 할지 몰랐습니다.
이것은 AAC를 사용하는 사람들에게 흔히 나타나는
문제입니다.

이것은 또한 AAC를 사용하는 많은 사람들이 큰 그룹이 모인
환경에서 불편함을 느끼는 이유입니다. 우리는 사회적
고립과 씨름하고 있으며 우리 중 많은 이들이 집에 그냥
머물러 있으라는 부추김을 받습니다. 저는 교회들이 우리를
좀 더 환영해 주었으면 바라지만 많은 교회들이 복잡한
의사소통 장애를 가진 개인을 지원하거나 포용할 필요를
인식하지 못하고 있습니다.

교회에서 사람들은 저를 어떻게 대해야 할지 모르고, 저를 모르는 사람들은 저와 소통하지 않습니다. 많은 사람들이 제가 질문에 대답하는 데 시간이 더 걸린다는 것을 이해하지 못하기 때문에 제 대답을 듣기 전에 자리를 떠버립니다. 교회안의 조악한 음향 시설 또한 제 AAC를 듣기 어렵게 만드는 문제에 기여합니다.

이것이 제가 기계 구절(Device Verses)이라는 성경 공부를 시작한 이유입니다. 이것은 모든 능력을 가진 사람들에게 열려 있지만, 특히, 복잡한 의사소통 장애를 가진 사람들에게 열려 있습니다.

말하기를 돕는 치료

제나 라이볼트 (**Janna Libolt**)

제3 CRC, 워싱턴 주 린든

3살 때 제 딸 노라는 심각한 소아성 실행증 진단을 받았습니다. 실행증은 흔하지 않은 운동 계획 장애로서 노라의 말과 대근육/소근육 운동 기술에서 주로 문제가 나타납니다. 마치 뇌졸중에 걸려 말하는 능력을 잃거나 운동 능력을 잃은 사람처럼 말입니다. 뇌졸중 생존자들은 운동 계획 경로를 다시 강화하기 위한 치료요법을 사용하지만 이

경로는 실행증 환자에게는 결코 연결되지 않습니다. 이러한 연결을 위해 광범위한 치료가 필요합니다.

시애틀 어린이 병원의 의사들은 우리에게 노라가 나아지는 것을 보기 위해서는 일주일에 네 번에서 여섯 번 치료를 받아야 할 것이라고 이런 치료요법은 노라가 "정상적인" 삶을 영위할 기회를 줄 것이라고 말했습니다. 세 살 때, 노라는 린든 교육지부에서 일주일에 두 번 30분 동안 언어 치료를 받기 시작했고 오늘까지 이 서비스를 현장에서 계속 받고 있습니다.

또한 노라는 서부 워싱턴 대학의 말하기 프로그램에 등록했습니다. 노라는 1년 내내 일주일에 두 번 45분에서 60분 수업을 참석하면서 16 학기 연속 서부 워싱턴 대학 프로그램을 수료 했습니다. 노라는 말을 전혀 할 수 없었던 데에서 최소한 90% 알아 들을 수 있는 말로 완전한 대화를 할 수 있게 되었습니다.

그녀의 대근육 및 소근육 운동 기술 장애를 돕기 위해, 우리는 그녀를 직업 치료, 수영 강습, 승마 치료, 및 과외 교육에 등록시켰습니다. 우리는 일찍부터 어중간함을 넘어서도록 요구하는 활동들이 그녀의 뇌로 하여금 운동 계획 경로에 연결되도록 하는데 큰 도움을 줄 것이라는 말을 들었습니다.

노라는 이제 12살이고 7학년이 됩니다. 그녀를 데리고 다니는 것이 저의 정규직이며 그녀가 얼마나 크게 발전하고 있는지 보는 것이 놀라운 축복입니다. 노라는 단 한 번도 불평하지 않았습니다! 이 소녀는 가장 열심히 하고 가장 행복하게 공부하는 학생입니다. 그녀는 집중력으로 승부를 보고 있으며 그것이 그녀를 더욱 더 열심히 공부하게 하고 있습니다. 우리는 그녀가 정말 자랑스럽습니다.

눈으로 말해요

카르멘 스미트 (**Carma Smidt**)

시블리 CRC, 아이오와 주 시블리

세익스피어는 이렇게 썼습니다: "눈은 영혼의 창이다." 지난 몇 년 동안, 제 눈은 제 영혼의 창 그 이상이 되었습니다. 그것은 제 생명줄이자 가족과 친구들과의 의사소통의 수단이 되었기 때문입니다.

저는 40년 동안 척추근육위축증을 가지고 살면서 제 능력이 서서히 떨어지고 결국 사라져 버릴 때 어떻게 삶을 조정해야는지 배워왔습니다. 저는 점진적인 장애에도 불구하고 긍정적인 성격을 주신 하나님께 항상 감사했습니다. 하지만 몇 년 전 제 장애가 마침내 말하기

능력에 영향을 미쳤을 때 그저 제 목소리를 포기하고 삶을 살아갈 마음이 없었습니다.

저는 제 목소리가 필요했습니다! 저는 팔과 다리를 사용할 수 없었고 머리를 움직일 수 없었습니다. 저는 다른 사람들에게 어떻게 저를 도와야 할지 알려주기 위해, 제 음성 인식 컴퓨터를 작동시켜 온라인 교수직을 유지하기 위해, 그리고 가족, 친구들과 교류하기 위해 제 목소리가 필요했습니다. 저는 목소리를 속삭임 수준으로 낮추어 하나님께 제 목소리를 되찾게 해달라고 속으로 간청했습니다. 회복에 대한 하나님의 응답은 제가 기대했던 것과는 크게 달랐습니다.

하나님은 저의 말하는 능력을 회복시켜 주시지는 않았지만, 제게 음성 생성 장치를 얻을 수 있는 자원을 제공해 주셨습니다. 이 장치는 제 눈의 움직임으로 완벽하게 제어되는 컴퓨터입니다. 저는 눈으로 인터넷 검색, 컴퓨터 게임, 문서 타이핑을 할 수 있습니다. 컴퓨터는 또한 제가 눈으로 타이핑하는 모든 것을 언어적으로 표현합니다. 이것은 많은 노력 없이 저의 필요와 생각을 표현할 수 있게 해줍니다.

훌륭한 기기이지만 이것은 느리고 한계가 있습니다. 저를 잘 아는 사람들과 소통할 때 저는 가장 효율적이고 효과적인 대화 방법은 눈으로 대화하는 것이라는 것을 알았습니다.

저는 눈이 소리를 내지 않지만 크게 말할 수 있다고 들었습니다. 저는 하나님께서 제게 보는 것뿐만 아니라 말하는 것을 위해서도 크고 표현력 있는 눈을 주셨다는 것을 배우게 되었습니다. 하나님께서는 눈을 통해 제 목소리를 되찾아 주시고 이 삶에 적응하도록 가르쳐 주셨습니다!

수상소식과 과월호

CRC 및 RCA 장애 사역부가 공동 발간하는 본 뉴스레터와 장애 사역부 블로그(network.crcna.org/disability)가 2020년에 행한 작업에 대해 교회 연합 출판부 (Associated Church Press)로부터 최근 세개의 상을 받았습니다.

- - [장애를 넘어서] 가 뉴스레터 부문 분야별 최우수 (1위) 상.
- 시각 손상 및 시각 장애에 대해 다룬 [장애를 넘어서] 2020년 봄 호가 보도 및 테마 이슈 글쓰기 부문 최우수 (1위) 상.
- 네트워크의 장애우 블로그에 대해 블로그 부문 우수 (2위) 상.

이번 여름호 외에 CRC 웹사이트 (www.crcna.org/disability) 또는 RCA 웹사이트 (www.rca.org/disability) 에서 [장애를

넘어서] 과월호, 스페인어와 한국어 판, 및 전자 구독 링크를 찾아보십시오.

편집자 주

문화를 거스르는 연습

이번 호 [장애를 넘어서] 는 말하기 차이를 가지고 살아가는 몇몇 사람들을 소개합니다. 여기 하나가 더 있습니다.

제 친구 세실은 파킨슨씨병을 앓고 있습니다. 그는 지각력이 있고, 박식한 사상가이며, 시사에 뒤떨어지지 않는 대화주의자입니다. 그는 전화 통화, 디지털 또는 인쇄물 읽기, TV 시청을 어렵게 만드는 극심한 청각과 시력 손실에도 불구하고 이렇게 하고 있습니다. 그의 이동능력은 저하되었고 그의 말은 겨우 들립니다. 91세인 세실과는 미리 시간을 잡고 조용한 환경에서 가깝게 앉는 것이 가장 좋지만 세실을 방문하는 것 자체가 즐겁습니다.

세실은 항상 반응하고 교제하는 것을 즐겼습니다. 그는 외향적이고, 사려 깊으며, 사람들에게 관심 있지만 그의 세상은 문을 닫아가고 있습니다. 그는 이제 다른 사람들이 인내심을 가져야 말할 수 있고 다른 사람들은 그에게 질문을 하고 그가 무엇이냐 말하는지 들어줄 여지를 가져야 합니다.

모든 말하기 차이가 느린 속도를 요구하는 것은 아니지만 크리스 클라인과 엘리자베스 숄츠 둘의 글들에서

보여주듯이 몇몇은 그것을 요구합니다. 많은 장애와 마찬가지로, 저는 또한 장애인으로서의 제 경험으로부터 말씀드리지만, 더 느리고 더 신중한 속도를 연습하는 것은 문화를 거스르는 훈련이지만, 또한, 그것은 어떤 사람이라도 성길 수 있는 선물입니다.

— 테리 에이 드영 (Terry A. DeYoung)

다음 호 주제들

2022년 겨울—장애를 가진 젊은이들

캐나다와 미국에서는 15세에서 30세 사이의 사람들 중 약 13%가 장애를 가지고 살고 있습니다. 당신도 그들 중 한 명인가요? **12월 1일까지** 당신의 친구들 거의 90%가 가지고 있지 않은 장애를 가지고 살아가는 것에 대한 이야기를 들려주세요 (최대 400단어까지).

2022년 봄 - 후천적 장애

여러분이 뇌졸중, 사고, 질병, 노화를 통해 후천적으로 얻은 장애가 여러분의 관계, 직장, 영적인 삶에 어떤 영향을 미쳤습니까? 무엇을 잃었고 무엇을 얻었습니까? **2022년 2월 7일까지** 후천적 장애에 대한 이야기 (최대 400단어) 를 들려주세요.

© 2021 북미주 개혁 교회와 미국 개혁 교회의 장애인
사역부. <장애를 넘어서>는 CRC 장애인 사역부에서
계간으로 발행합니다. 주소는 170028 St. SE, Grand Rapids MI
49508-1407 및 P.O. Box 5070, STN LCD 1, Burlington ON L7R
3Y8 입니다. RCA 장애인 사역부는 4500 Strapids 460 60th St.
SE, Grand Rapids MI 49512-9670 입니다. CRC 장애인 사역부
책임자 마크 스티븐슨 목사 (888-463-0272;
mstephenson@crcna.org) 와 RCA 장애인 실무자 테리 드 영
목사 (616-541-0855; tdeyoung@rca.org) 가 <장애를
넘어서>를 함께 편집합니다. 출처를 밝히는 한 기사를
복사하여 사용하는 것을 허용합니다.

북미주 개혁교회와 미국 개혁교회의 협력사역 장애인
사역부

www.crcna.org/disability • www.rca.org/disability