

BREAKINGBARRIERS

everybody belongs ■ everybody serves

THEME: 장애를 가진 청년들

15세에서 30세 사이의 젊은이들 8명 중 1명이 장애를 가지고 살고 있다. 이번 호에서는 종양과 사지변형에서부터 인식장애와 루푸스에 이르기까지 장애를 가진 여러 젊은이들이 각자 장애를 가진 삶이 어떤 모습인지 말해준다.

신경섬유종과 함께 찾아가는 나의 삶

수잔 질호이드

서먼 스트리트 CRC, 그랜래피즈, 미시간

저는 신경섬유종을 가지고 태어났으며, 이 병을 지니고 성장하는 것은 결코 쉽지 않았습니다. 특히 고등학교 때는 친구들이나 급우들과 너무 다르게 느껴져서 힘들었습니다. 특히 제가 대학에 가지 않는 사람들을 위한 켄트 직업 학교 프로그램에 가야 했던 고등학교 3학년 때는 가장 심했습니다.

신경섬유종과 함께 찾아오는 의료적인 문제들 때문에 저는 늘 힘들었습니다. 신경섬유종은 신경계의 유전적 질환입니다. 이것은 주로 신경세포가 형성되고 자라는 데에 영향을 미칩니다. 이것은 신경에 종양을 자라게 합니다. 저는 MRI를 꽤 많이 찍었는데 밀실공포증이 있어서 그 때마다 마취제를 맞아야 했습니다. 저는 신경섬유종 때문에 수술을 두 번 받았습니다. 제가 받은 수술 중 가장 큰 수술은 신경섬유종이 척추를 누르고 있어 오른쪽이 질질 끌렸기에 그것을 제거하는 수술이었습니다. 만약 제가 수술을 받지 않았다면 다시 걸을 수 없었을 것입니다. 저는 오랫동안 병원을 오가며 긴 회복기간을 가져야 했습니다.

신경섬유종을 가진 사람들마다 증상은 달리 나타납니다. 예를 들어, 제 몸 피부에 혹들이 조금 보이지만 다른 사람들에게는 더 많이 나타날 수도 있습니다. 신경섬유종은 척추가 구부러지는 척추측만증을 일으킬 수도 있습니다. 제 경우에는 너무 오래 서 있으면 통증이 심합니다.

저는 아기를 돌보는 일이나 캘빈 칼리지 남자 하키 팀과 그랜드래피즈 크리스천 고등학교 팀의 디스크 자키와 같은 가벼운 일들을 합니다. 제가 가장 좋아하는 스포츠를 보면서 음악을 틀기 때문에 정말 즐겁습니다.



 Susan Geelhoed

저는 7학년 때 오빠가 하키를 하면서부터 하키를 좋아하게 되었는데, 고등학교 시절 제 친구들이 하키를 했기에 하키를 좋아했습니다. 졸업반 때는 최고였습니다. 우리는 매우 훌륭한 팀을 가지고 있었고, 저는 졸업반의 밤에 최고의 팬 상, 꽃다발, 그리고 사탕 목걸이를 받았습니다. 그날 밤의 제 사진은 학교 앨범에 실렸습니다. 어느 해 제 생일에는 제 이름의 성이 새겨진 캘빈 대학 셔츠를 받았습니다. 그 이후로 계속 그 옷을 입고 하키 경기 디제이로 나가고 있습니다.



다르지만, '완벽하게 불완전한'

이리나 버드

채플 포인트, 허드슨빌, 미시간

저는 25살이고 많은 면에서 당신과 똑같습니다. 저에게는 가족, 친구들, 그리고 애완동물이 있습니다. 저는 학교와 교회를 다니고, 그리고 맛있는 음식 등 많은 것들을 즐깁니다. 하지만 사람들이 저를 볼 때 그들은 유사점이 아니라 저와의 차이점을 봅니다. 비록 저는 다른 사람들처럼 보이지는 않지만 대부분의 사람들처럼 저도 하나님의 형상대로 창조되었습니다.

저는 팔다리가 기형적으로 변하는 포코멜리아 증후군이라는 희귀병을 가지고 태어났습니다. 이것은 저에게 왼팔이 없고, 오른쪽 팔꿈치가 녹아서 없고, 대퇴골이 없이 경골만 남은 다리를 가지고 있다는 것을 의미하며, 제 키는 고작 4피트에 지나지 않습니다. 자라면서 제 상태에 대해 아는 사람이 없었고 가르쳐 줄 사람이 없었기 때문에 많은 시행착오를 겪었습니다.

처음에 저는 왜 나는 남들과 그렇게 다른지, 왜 이런 차이를 가져야 하는지 하는 의문 때문에 주님과 관계가 어려웠습니다. 지금은 하나님께서 이 희귀한 선천적 결함을 통해 무엇인가를 하실 것이라는 것을 압니다. 첫째, 저는 매우 결단력이 있습니다. 저는 제가 원하는 것을 위해 열심히 일하고 하나님께서 제 삶에 원하시는 것을 위해 열심히 일합니다. 2003년 상어 공격으로 왼팔을 물어뜯긴 열 세살의 서퍼 베다니 해밀턴 같은, 제 인생의 특이점들이 없었다면 만나지 못했을 놀라운 사람들을 많이 만났습니다. 저는 운이 좋게도 많은 여행을 하고 많은 사람들을 만날 수 있었습니다. 그 중 RCA에서 제공해 준 기회로, 샌프란시스코에서 노숙자들과 함께 일하면서 여름을 보낼 수 있었습니다.



 Irina Bird

모든 사람은 각자 인생에서 어려움들에 직면합니다. 사람들은 저를 볼 때 종종 저와 공유하는 무엇이 있다고 느낍니다. 왜냐하면 그들도 제가 힘들어했을 것이라고 생각하기 때문입니다. 저는 고통 중에도 기쁨이 있다고 믿습니다. 진정한 기쁨은 하나님께로부터 옵니다. 이제 저와 주님과 관계는 매우 견고합니다. 저는 제가 “완벽하게 불완전하다”고 말하는 것을 배웠습니다. 즉, 비록 저는 인간이고, 다른 사람들처럼 실수를 하고, 이런 신체적 차이점을 가지고 있지만, 하나님 눈에 저는 완벽하다는 것입니다. 그리고 그것이 진짜 중요한 것입니다.



다음 호 주제들

2022년 여름 - 후천적 장애

장애가 있는 대부분의 사람들은 장애가 없었던 때를 기억합니다. 뇌졸중, 사고, 질병, 노화를 통해 얻은 당신의 장애는 당신의 관계, 일, 정신 생활에 어떤 영향을 미쳤습니까? 당신은 무엇을 잃었고 무엇을 얻었습니까? **2022년 6월 15일**까지 후천적 장애에 대한 이야기(최대 400자)를 들려주세요.

Email: lcapel@crcna.org • tdeyoung@rca.org

2022년 가을—“너무 장애가 심한”

장애를 가진 많은 사람들은 그들이 가진 장애가 그들을 크게 제한하고 그들이 잘 할 수 있다고 증명할 기회를 얻기도 전에 그들이 적합하지 않다고, 혹은 어떤 일을 할 수 없을 것이라는 메시지를 다른 사람들로부터 듣게 됩니다. 당신이 말고 싶은 일이나 역할 혹은 직업에 대해 당신이 필요한 자격을 다 갖추음에도 “너무 장애가 심하다”는 말을 듣거나 그런 인상을 받은 적이 있다면 **2022년 8월 1일**까지 당신의 이야기(최대 400자)를 들려주세요.

진단과 믿음을 연결하기

앤 엘징가

센트럴 개혁 교회, 그랜드래피즈, 미시간

저는 항상 믿을 만하고 없어서는 안 될 사람으로 보여지는 것이 중요했습니다. 대학 시절 저는 대의와 다른 사람들을 위해 얼마나 애쓰는지 보여주기 위해 가능한대로 과의 활동을 했습니다. 사람들과 함께, 사람들을 위한 대변자가 되는 것은 참 좋고 아름다운 일이지만 건강에는 해롭다는 단점이 있습니다. 고등학교 후반과 대학 시절 대부분 저는 건강의 한계점에 부딪혔습니다. 6년 동안 저는 서서히 지쳐가고 있었습니다.

그러던 중, 대학 졸업 후 2주 뒤인 2018년 5월 루푸스 진단을 받았습니다. 이것은 제가 다른 사람들을 돌보면서도 제 자신의 필요를 잊고 산, 건강하지 못한 저의 성향을 깨닫도록 도와주었습니다. 그 첫해는 제 인생에서 가장 힘든 시기였는데, 왜냐하면 저는 사회와 직장 생활을 어떻게 해나갈 것인가에 대한 저의 전체 관점을 바꿔야 했기 때문입니다. 처음 몇 달은 저의 신체적 한계와 싸우려고 노력하며 끔찍한 고통을 경험했습니다. 제가 치료를 받기 시작했을 때 저는 제 필요와 한계를 인정하고 다른 사람들 뿐만 아니라 제 자신을 위한 대변자가 될 필요가 있다는 것을 깨달았습니다. 그것은 제 세상을 완전히 뒤흔들었습니다. 저는 제 모든 사고방식과 존재의 방향을 재조정해야 했는데, 그것은 제 자신이 능력주의자(ableist)였고, 능력주의자들에게 둘러싸여 있다는 것을 직시하는 것이었습니다.

저는 여전히 어느 정도 이것들과 싸우고 있습니다. 저는 매우 의도적으로 자기관리에 힘을 쏟고 나를 도와줄 수 있는 사람들과 함께 있으려고 노력합니다. 저는 또한 약품과 시술이 정말 터무니없이 비싼 사실에 숨막히게 놀랐습니다. 저는 제가 대부분의 사람들보다 더 많은 휴식이 필요하다는 것을 받아들이게 되었습니다. 이 모든 것들로 인해 저는 제 한계가 저의 있는 모습 그대로 인정하도록 한다는 것을 깨닫고 감사하게 생각합니다. 저는 지금 제 자신을 위한 좀 더 자신감 있는 대변자가 되었고, 그래서 다른 사람들과 함께, 그리고 그들을 위해 일할 수 있음에 감사합니다. 저는 이제 장애인을 차별하는 능력주의와 다양한 형태의 접근성, 교차성, 그리고 개별적인 이야기들과 부패한 시스템에 대해 더 잘 알고 있습니다. 저는 루푸스가 제가 사역을 더 잘할 수 있도록 돕고 다른 사람들에게 진정성 있고 공감하는 방식이 되기를 바랍니다.

눈에 보이지 않는 장애가 시작된 후, 저의 현재의 삶과 미래에 대한 기대가 너무도 많이 변했기 때문에



📷 Anne Elzinga

괴로웠습니다. 22세에 진단 받은 후 다른 합병증들도 나타났습니다. 저는 제가 어디에 적합한지 알지 못하는 경험을 해야 했습니다. “당신은 어려서 만성적인 고통을 이해하지 못할 것입니다” 라는 말을 듣거나, 또는, 자신을 여전히 천하무적이라고 생각하는 다른 20대 정상적인 친구들과는 달라져야 했습니다. 저는 자기를 드러내는 연습을 해야 했고 이제는 이것이 점점 더 편안하게 되었습니다.

지난 몇 년 동안 제 신앙 여정은 루푸스 진단과 신학교 수업에 집중되었습니다. 이 두 가지를 동시에 경험할 수 있었다는 것은 선물입니다. 저는 질병, 장애, 고통의 신학에 둘러싸여 제 삶의 모든 상황속에서 사람들을 돌보고 있습니다. 사려 깊은 목회자, 교수, 신학자들이 제 진단과 그것이 어떻게 신앙과 연결되는지 이해하도록 도와주었습니다. 고질적 병을 감수하면서 개혁신학을 공부하니 우리가 함께 모이는 곳에서 우리의 상상을 초월하는 성도간의 교제를 통해 경험하는 하나님의 은혜의 선물을 누립니다.

설계와 아름다움

웨슬리 설리반트

키넨론 개혁신교회, 키넨론, 뉴저지

장애는 어떤 사람에게 문제가 있는 것이 아닙니다. 그것은 다른 종류의 설계입니다. 제 능력은 조금 다르지만, 무능력은 아닙니다.

어떤 교과서는 “장애”를 뭔가를 할 수 없거나 느낄 수 없는 어떤 것처럼 단점으로 규정하며 한계를 정합니다. 그것은 매우 부정적인 관점입니다. 또한 제가 평생 동안 지니고 살아온 매우 부정적인 견해이기도 합니다. 실제



Wesley Sullivant

장애는 제쳐두고라도 이 낙인은 제가 관심을 갖고 있는 사회 집단이나 활동에 참여하는게 허용되지 않는 것처럼 느끼게 만들었습니다.

저는 장애인이라서 제가 되고 싶은 사람이 되는 것이 허락되지 않는다고 느꼈습니다. 특히 제가 항상 원했던 것은 다른 사람들의 눈에 평범하게 받아들여지는 느낌이었지만, 장애인인 저는 다르게 받아들여졌습니다. 비록 저는 제

자신을 그렇게 생각하지 않았지만 저는 제가 마치 망가진 것처럼 느끼게 되었습니다.

저는 인식장애가 있고 근력이 약하며 우울증과 불안감을 안고 살아갑니다. 오랫동안 저는 이것이 고치거나 치료 받아야 한다는 제 결함의 증거로 여겼습니다. 하지만 이런 것들은 질병이 아니며 심지어 우울하게 만드는 것도 아닙니다. 저는 이제 이것들을 다른 방식으로 봅니다. 제가 다른 사람들과는 다른 방식으로 창조되었다고 말입니다. 어떤 사람들은 해산물을 좋아하지 않고, 어떤 사람들은 개에 알레르기가 있고, 어떤 사람들은 그들의 믿음을 다르게 실천합니다. 이것은 그 어떤 것도 잘못된 것이 아닙니다. 사실 이 다양성은 우리 인간의 경험을 풍성하게 합니다.

제게 차이점을 중심으로 하나님은 제가 새로운 관점, 새로운 생각을 가지고 공헌할 수 있도록 도와주십니다. 가끔 도움이 필요하기도 하지만 그렇다고 제가 망가진 건 아닙니다. 제 장애는 독특한 자질들이고 그 자질들은 오히려 다른 사람들로 하여금 자신들의 여정에서 배우고 성장하도록 돕습니다. 저의 인식장애는 정보를 가르치는 더 나은 방법을 발견하는 데 도움을 주고, 나의 우울증은 다른 사람들에게 새로운 관점을 줄 수 있습니다. 저의 다른 삶의 방식들은 실제로 다른 사람들의 삶을 향상시키는 데 도움을 줄 수 있습니다.

저의 능력은 다른 사람들의 능력과 다릅니다. 그것이 바로 하나님의 창조 가운데 있는 아름다운 부분입니다.

편집자 주

우리의 은사들을 축하하기



고등학교 때 저는 수요일 아침 기도회와 주간 성경공부 공동체를 찾았습니다. 제 친구 더그는 두 곳 모두에 있었습니다. 더그에게는 주님의 기쁨이 솟아났습니다. 매일 아침 학교에서 그는 친절함으로 문을 열고 각 사람에게 인사로 시작했습니다. 그는 모든 사람의 눈에 띄고 주목받는 것처럼 느끼게 했습니다. 더그의 깊은 신앙은 나의 십대 시절 동안 꾸준히 있었고, 그의 친절함은 우리 모두가 열망하는 모델이었습니다.

그 당시 내 머릿속엔 더그가 뇌성마비를 가졌다는 사실이 없었습니다. 하지만 성경공부 리트릿에서 머스키곤에 있는 호프매스터 주립 공원에 캠핑 간 기억이 납니다. 그 경험은 더그가 몇 가지 독특한 도전에 직면했다는 것을 깨닫게 해주었습니다. 우리는 해변에서 시간을 보내고 물놀이를 하고 있었습니다. 더그는 물에 들어가지 않았습니다. 그는 미시건 호수 근처에 살고 있었지만, 단지 한 두 번 물속에 들어가 봤을 뿐이라고 했습니다. 왜냐하면 뇌성마비 때문에 물속에 들어가는 것이 어렵고 위험성이 잠재했기 때문이었습니다.

일이 어떻게 일어났는지 자세히는 기억나지 않지만, 더그는 카일과 타이슨과 함께 팔짱을 끼었고, 세 사람은 곧장 파도 속으로 걸어 들어갔습니다. 그 순간 더그의 웃음소리와 우리 모두가 함께 느꼈던 깊은 기쁨을 기억합니다. 더그는 그날 하루 종일 기뻐했고 너무도 가슴벅차하며 파도속으로 뛰어들었습니다.

더그와 같이 우리는 각자 줄 수 있는 선물이 있고, 더그와 같이 우리는 각자 도전 과제를 가지고 있습니다. 제 소망은 교회가 지역사회를 위해 봉사할 십대들과 젊은이들을 나이가 들 때까지 기다리지 않았으면 합니다. 대신 각자가 우리 공동체에 가져온 선물들을 축하하고 삶의 도전이 있을 때마다 서로를 붙들어주면 좋겠습니다.

— 린지 위랜드 케이플



crcna.org/disability • rca.org/disability

© 2022 북미주 개혁신교회와 미국 개혁신교회의 장애 사역부. 장애를 넘어서는 CRC 장애사역부에서 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 장애우 사역부는 4500 Strapids 460 60th St. SE, Grand Rapids MI 49512-9670 입니다. CRC 장애우 사역부 책임자 린지 위랜드 케이플 (888-463-0272; lcapel@crcna.org)과 RCA 장애우 실무자 테리 드 영 (616-541-0855; tdeyoung@rca.org) 이 <장애를 넘어서>를 함께 편집합니다. 출처를 밝히는 한 기사를 복사하여 사용하는 것을 허용합니다. 북미주 개혁신교회와 미국 개혁신교회의 협력사역 장애사역부 www.crcna.org/disability • www.rca.org/disability