**장애물 헐기**

**모두가 속했습니다 • 모두가 봉사합니다**

**2016 여름 (간질과 함께 살기)**

**우리는 모르지만, 하나님은 아십니다**

**by 라헬 데이닝**

**갈보리CRC, 펠라 아이오아주**

만약 그녀가 한밤중에 간질이 나서 죽으면? 난 이 질문을 나탈리의 첫번 간질이 있기 전 한달동안 걱정하기 시작했다. polymicrogyria을 가진 사람들 중90 %는 간질이 있다. 이 질문은 그녀 인생 첫 4 년 반을 걱정하지 않은 나의 이유는 완전히 확실하지 않다. 아마도 우리는 그녀의 건강 상태의 나머지를 살아 남기 위해 노력하고 너무 바빴다; 나는 우리가 "엘리트"10 %에 있었다고 기대했다.

난 하나님과 내 걱정을 씨름하였다. 우리가 주의 또는 실행해야 더 많은 테스트가 있다면 궁금하다. 나는 나탈리가 죽어감을 두려워하면서 우리가 할 수 있는 또는 뭔가를 했어야함이 있었다. 힘든 것은 통계를 제외하고는 난 그 시점에 걱정할 이유가 없었다. 이러한 걱정으로 난 몇주 동안 고통를 받은 후, 나의 일기에 아래의 기도를 썼다 :

*아버지 하나님, 당신이 우리에게서 나탈리를 데려가신다면, 난 그것이 당신의 시간임을 신뢰할 것입니다. 난 우리 모두가 천국에 대한 갈망하기에, 만일 그녀가 우리보다 먼저 간다고해도, 나는 그것을 내자신이나 혹 다른 사람의 잘못등으로 보지않고, 당신의 은총으로 볼 수 있기를 기도할 것입니다. 당신을 신뢰하도록 나를 도와주소서.*

그 11일 후에 나탈리는 대성 강장제, 혹 큰 간질이 있었다. 그날 밤 병원에서 난 그녀를 쳐다보고 밤새 깨어 잠을 잘 수 있을까, 그녀가 또 다른 발작을 할까 걱정하였다. 그때 난 나의 일기를 생각하며 "하나님이 나를 준비시켰다"고 생각했다. 난 하나님이 그 날 나에게 무슨 일이 준비했는지, 또 최악의 시나리오라도 잠을 잘 수 있었다.

나탈리는 이미 많은 발달 도전들이 있었기에 추가된 간질로 우린 매우 힘들었고 슬펐다. 다행히 그녀의 강정성 대성 간질은 약물 치료로 통제돼어 감사히 생각한다. 그렇지만, 지난12월 우리는 나탈리가 자고있는 동안 발생하는 희귀한 간질 장애인 ‘수면의 전기 간질 지속 상태’(ESES)가 있음을 발견했다. 이 추가 진단은, 특히 ESES가 성공적으로 치료되지 않았기 때문에, 다시 한번 힘든 느낌을 받았다.

나탈리와 우리의 여정은 종종 벅찼지만, 우린 여러 방법으로 주님의 위로를 받았다. 시편139편은 "그 중 하나가 될 오기 전에 나를 위해 모든 일이 당신의 책에 미리 기록되었다." 하나님은 나탈리의 매일 삶을 붙들며, 그녀의 남은 날도 붙듬을 아신다. 그분은 그녀를 너무 사랑해 그녀를 위해 예수님을 죽게 보내셨고, 그래서 나는 그녀의 인생을 내손이 아닌 주의 손에서 안식할 수 있다.

**주제들**

**2016 여름—간질과 함께 살기.**

**성인의 약 2 %가 그들 일생에 간질을 갖이며, 이들 중 1/3이 한번 이상을 경험한다. 여기의 이야기들은 (온라인에는 더 많이) 개인이나 혹 경험 발작이 그들이 사랑하는 사람들이 경험한 간질을 적은것이다.**

**2016 가을—장애와 고용.**

**장애인의 무직자의 수치는 장애가 없는 사람의 약 두 배입니다. 우리는 세가지 종류의 이야기들을 듣기를 원합니다 : 교회가 장애인의 일자리를 찾아 지원함; 고용주가 장애인 취업을 추구함; 혹, 고용 잃하는 장애인이나 실업자 장애인의 이야기들을. 우리에게 메모를 8월 26일까지보내 주시기 바랍니다 (400 단어를 초과하지 않음).**

**2017 겨울—장애와 영적 연습.**

**누구든 예수 그리스도에 속한 –삶과 죽음에서, 몸과 영혼이, 어떻게 장애와 함께 살는것이 어떨게 자신의 영적인 훈련을 만드는가요? 어디서 장애와 당신의 경건 삶이 교차하는가요? 11 월 1 일까지 우리에게 당신의 경험이 반영된 메모를 보내 주시기 바랍니다.**

이메일:

mstephenson@crcna.org • tdeyoung@rca.org

**협력, ‘한 살리는 은혜’의 수술**

**by 긴니 찰리 하스**

미주 개혁교회, 긴넬론 뉴저지

1966년 다윈이 태어나 나올 때 집게를 사용 되었기 때문에, 우리의 아름다운 아기 소녀는 이마 양쪽에 붉은 자국이 있었다. 결국 자국은 희미했지만 우린 그녀 유아기가 얼어 붙은 상태로 서서 똑바로 응시 함을 발견했다. 그녀 4 살 때 간질에 대한 긍정적인 검사로 그녀는 페노바르-비탈로 판명됐다. 그래서 추가로 여자 약물 치료와 재생 호르몬되기 시작할 때까지 상황이 잘 따라 갔다. 간질이 심한 떨림이 있었다, 그녀는 응시 실제로 있었고, 나선형처럼 느꼈다. 그녀는 고등학교때 여러번 입원 및 약물은 지속적으로 바꿔 받았다.

"나는 기운 또는 간질 지식을 가지고 있지 않았다"고 오늘도 다운은 말한다. "난 나의 문제를 인식해서 항상 나를 도와온 고등학교와 교회의 친구들이 있어 감사하다."

결국 다운은 결혼해 아기를 출산했고, 간질을 하지 않고 기간에 실시했다. 출산 5일후 다시 간질이 시작졌지만, 그때만 그들은 더 뚜렷했다.

"결혼해서 딸을 출산후, 교회는 내가 의사를 보려갈 때마다 아기를 위해 많은 관리를 도왔다,"고 다윈은 말했다.

결국 간질 전문의는 다윈을 측두엽에 의한 두가지 발작의 유형으로, 하나는 전두엽에 의한것 제어 다른 하나는 제어로 진단했다. (결론적으로 우린 나선형 발작을 일으키는 측두엽에 출생 손상에 그녀의 이마에 붉은 자국에 대한 답변을 들었다.)

28세때 그녀는 뇌수술의 후보가 되었다. 의사는 단지 일곱분 이전의 환자로 이 작업을 수행했다, 그래서 우리와 우리 교회 가족은 지속적으로 기도했다. 전두엽과 측두엽의 수술 부분 중에 제거하고 뇌의 다른 부분은 남겨졌다-그후 다윈은1995 년부터 발작이 없었다.

"교회는 항상 내 가족 내 부모와 내 형제위해 거기에 있었다,"고 다윈은 말했다. "내 어린 시절에 간질에 대한 알려져 있지 않았지만,나이가 들수록 간질 전문의는 나의 구원의 은혜가 되었다. 교회가 장애인 청소년 그룹을 시작했을 때, 우린 나의 간질이 여러해 동안 있었고, 또한 우리 딸이 정신적 도전들이 있었기 때문에 지원의 참여를 하였다. "

**엔지는 예수의 사랑을 압니다**

**by 봅과 진 디영**

제일 연합 개혁교회, 치노 가주

우리의 소중한 딸, 앤젤라는 18개월 때부터 간질이 시작돼-30개월 이상 밤마다에서 가졌었다. 많은 병원 입원 후, 그녀는 매우 드물고 제어할 수 없는 발작 장애라 부르는 레녹스 -가스토 증후군이라는 진단을 받았다.

8살때 그녀는 뇌 수술을 했고, 여러 항 경련제를 시도하였고, 지금은 네 가지 발작 약물의 최대 수준을 먹고있다. 그녀의 가슴에 장착된 미주 신경 자극은 뇌에 매 1.3초 전기 충격을 전달하고 있다. 이런 치료의 모든것으로, 그녀는 현재 매주 한번 혹 두번의 간질을 경험하기에, 하나님께 찬양한다!

현재 37살된 앤젤라는 제한된 이동성 기술을 가진 비언어적이다. 그녀는 우리와 살고있으며 우리와 함께 어디든 간다. 그녀는 전적으로 그녀의 안전을 우리에게 의존한다-먹는것, 위생, 배변, 옷입기.

그녀의 삶을 통해 그녀는 가족의 사랑을 알았고, 그리고 더 중요한 그녀의 구주 사랑, 예수 그리스도을 알았다. 그녀는 "예수 성경"의 단어들을 사용한 "예수님이 나를 사랑"의 그녀만의 버전을 노래하곤 한다. 그녀는 어린아이들이 예수님이 그녀를 사랑하는 방법을 알고 있는지 물었을 때 그녀는 침대 위의 예수 그림을 가리키는 것이다!

하나님이 다스리신다. 그녀의 부모로서 우리는 축복받고, 특권을 받은, 또 하나님이 우리에게 많은 것을 가르쳐 주신 하나님의 아름다운 자녀를 돌보는 우리를 선택한 영광을 가진다.

**회복, 발견과 은혜**

**by 애니타 브린크맨**

벧엘CRC, 워터다운 온타리오

간질을 한다는 것이 어떤 것인가요? " 종종 사람들은 그것을 내게 묻는것을 주저하는데, 왜냐면 그들은 묻는것이 괜찮은지 확실하지 않기 때문이다. 난 솔직히 "나도 몰라요."라고 대답한다. 나도 일을 겪지만 기억하지 못한다. 나는 비록, 그것이 간질에서 회복하는 어떤 건지 안다.

약 10 년 전, 난 야행성 간질이 생겨서, 4-5개월 마다 내가 잠든후 간질이 적게 있습니다.

실망스럽게도 발생하는 경우는 비숫하다. 난 밤에 심한 두통으로 일어나, 내 혀가 멍이들고 심지어는 내 이빨의 힘때문에 찟어진다. 내 마음은 안개상태고, 분리되고, 의식은 있지만, 어떻게 누락이다. 내가 간질을 하고 있음을 충분히 알고있을 때, 나는 다시 한숨쉬고 잠을 잔다.

다음 이틀이 회복 시간이다. 나는 작동 한다. 대부분의 사람들은 어떤 차이를 알 수 없지만, 나를 잘 아는 사람들은 내가 초점이 없는 것을 본다. 난 쉽게 혼동하고, 뻣뻣하게 이동하고, 또 조심스럽게 먹고, 내 분 혀주위를 물라고 한다.

정신적 회복은 오래 걸린다. 천천히, 연결이 더 자연스럽게 온다. 나는 내가 찾는 단어에 대해 검색하지 않고, 그리고 내가 찾는 무슨 일이 있었는지 기억을 중지하지 않고 내 인터넷 브라우저에서 새 탭을 연다. 이런 레벨 수준서 몇 개월 삶을 살며-이 레벨을 많이 쉽게 갖지만-그리고, 난 또 다른 간질을 하고, 패턴이 다시 시작된다. (난 내자신에 이 일들을 매우 조직적으로 수당됨을을 계속 배우고있다.)

우리는 모든 상황 (살전 5:18)에 감사를 드린다고 말 하며, 나는 감사하고 있다:

• 내 간질은 잠에서만 일어나기에, 그래서 난 내 운전 면허증을 유지할 수 있다.

• 나는 대부분의 시간은 괜찮고, 그리고 내 뇌는 간질 사이에 잘 회복하는 시간을 갖는다.

• 나는 겸손하게 성장하고 있다. 혹 내가 친구나 가족과 함께 머물고 있는 동안 간질이 있는 경우도, 나는 그들이 심지어 나를 돌봐주고, 알아봐도 이상한 느낀다. 나는 그것을 받아 들이고 다른 사람들의 은혜와 힘든 일을 더 깊이 이해함을 갖고 있다.

**죽음에서 새 삶으로 구원함**

**by 론 린크**

남 올리브CRC, 홀랜드 미시간

나는 출생기한 1개월 후에 태어났다. 출산후, 난 계속적으로 36시간을 간질을 했고, 거의 죽었었다. 내 담당 의사는 내 출생 증명서에 서명하지 않았다.

1957년 내 출생과 8번째 생일 사이에, 나는 대 간질, 독감, 기관지염, 또 발열로 인해 입원했었다. 내가 세살 반때 두번 발작을 했기 때문에 내 부모는 병원에 데려 갔다. 심지어 파인 휴양 어린이 보육원에 살게할 것을 제안했지만, 나의 부모님은 거절하고 집에서 나를 돌볼 수 있다고 말했다.

매일 난 처방약과 신경전문의가 필요했지만, 부모님은 나를 다른 형제처럼 "일반"학교에 등록시켜, 수영, 리틀 리그 야구, 로켓 축구도 했고, 또 크로스 컨트리와 트랙 대표팀의 편지를 받았다.

나는 내 반친구들과 고등학교를 졸업한 후 중앙 미시간 대학에 다녔고, 또 InterVarsity 기독교 모임 활동하다 내 미래의 아내를 만났다. 1979년 졸업 후, 난 어바나 학생 선교 대회에 참석했다.

내 아내 노엘은 나의 약물들이 다양한 감정 변화를 일으키는 것을 알아냈다. 모든 처방약들이 부작용들이 생겨 우리 아이들에게도 영향뿐 아니라 내 대화의 부족을 야기시키고 무슨 일이 있었는지 이해하는 나의 능력을 감소시키고 있다.

적어도 우리 아이들은 다른 약들이 나의 신체적, 정신적으로 어떤 영향을 미치는지 이해하고 있다. 더 좋은 약들로 내 건강이 향상되면서, 우린 좀 더 정상적으로 살면서 집과 교회 생활에 참여함에 감사하고 있다.

**부모양육과 그리스도의 몸**

**by 라이언과 소피 랱트 목사**

어버딘 개혁교회, 그랜드 래피츠 미시간

우리 아들 레위는 자신의 둘째 생일후 첫 발작을 조금 했고 두달 후 간질로 진단되었다. 우린 이 진단이 그와 우리 가족에게 무슨 의미인지 걱정하며 혼란되었다. 이후 시작되는 발작은, 그의 처방은 많아지거나 바꿔지면서, 우리를 알 수 없는 가능성 부작용들을 다시 다시 생기게 했다. 계속해 생기는 우리의 시급한 몇가지 질문에 대한 명확한 답은 없었기에 좌절을 느꼈다. 잠들기 동안 그의 발작은 대부분을 잠드는 동안 하기 때문에 매일 취침때 더 큰 도전과 불안의 근원을 가져왔다. 우린 다음 발작이 언제 있을줄 알 수 없었다.

간질 진단을 받은 자녀와 함께 거주하다는 것은, 우린 에겐, 하나님을 계속 신뢰함을 더 연습하는 것이다. 처음엔, 우리는 하나님께 이 무섭고, 어려운 상황을, 또 그것이 하나님의 영광을 위해 가져올 좋을것이라는 점을 기도했다. 근 3년 동안, 하나님 께서 우리에게 평화를 부여하고 어떤 어려움을 통해 우리와 함께 걸어 하나님의 신실 하심에 우리의 신뢰를 증가에서 그 기도에 응답 얼마나 볼 수있는 기쁨이었다. 이런 일은 적되지 않았다. 초조한 증가 시간들이 있었지만, 우린 하나님이 부담서 축복으로 경험 변환하는 것을 봅니다. 우리를 어디로 인도할찌 모르지만 하나님은 우리를 다른사람들을 포용 할 수 있는 가족으로 무장시킨다.

놀랍게도, 우리는 우리 가족만이 아닌, 우리의 온 교회가 간질을 가진 아이가 있는 것이었다. 레위의 첫 번째 발작이 있었던 오후부터, 그는 우리 교회의 회원들과 다른 많은 사람들이 기도를 해왔었다. 그들은 우리에게 음식과 선물을 가져왔고, 카드를 보내왔고, 비상사태 방문 및 의사의 약속 동안 우리 딸을 돌봐줬고, 병원의 우리를 방문하였다. 그들은 진정으로 레위나 가족들이 어떻게 지내는가를 알고 싶어했다. 이 진단의 현실 생활이 두려웠고, 우리 미래가 어떨지 궁금했었다. 그러나 레위의 투쟁을 통해 우리는 우리 교회가 그리스도의 몸이 무엇을 의미하는지 보였고, 우린 우리 삶에 하나님이 일하심을 보았다.

**편집장의 글**

**변호인들과 친구들이여, 잘하였습니다!**

편집인들로, 우린 RCA및 CRC의 여러곳 사람들에게 -종종 미리 통보하지 않았지만-우리 관련된 주제들 기사들을 요청하거나 보내지도 않았지만 감사를 전합니다. 우리는 때때로 마감일로 기사들이 충분지않아서 종종 힘들어할 수 있었으며, 하지만 어떤식 으로든우리가 필요한 것들을 얻을 수 있었다.

감사하게도, 우린 이번에도 그런 상황의 시간을 찾지 못했었다. 우리는 장애물 헐기의 인쇄 버전에 들어갈 수 있는 것보다 간질과 사는것에 대해 더 많은 기사를 받았다. 우리의 웹 사이트 중 하나 (www.rca.org/disability 또는 www.crcna.org/를 방문하여) 레인더 Bouwma, 알 Hoekstra, 이본은 Hoekstra, 크리스탈 레이니, 지니 머피, 보니 로다, 린다 Roorda이 보낸 다른 이야기를 읽어 보시길 바랍니다.

기사의 품질에 대한 증거는 뉴스 레터 범주에 ***장애물 헐기***가 최근 교회 연합 협회(ACP)으로부터, 우수의 2015 년 수상에 수여하는(1등!) 영광을 얻었습니다. ACP의 기준은 내용과 범위를 포함하여 고객에 대한 출판 및 적합성의 전반적인 품질을; 작성 및 편집; 및 입력 체계, 형식 및 디자인 평가합니다.

ACP 심판은 "장벽물 헐기는 ... 매우 현실과 인간의 방식으로 이야기의 주제를 연결하는 하나님의 사역을 연합하는 리더와 의미 있고 감동적인 이야기를 공유하는 훌륭한 일을 했다. 사역에 포함 우수한 메시지를 제공합니다! "하고 언급했습니다.

또한 ***장애물 헐기***는 뉴스 레터와 신문의 특집 기사 카테고리에서 캐슬린 바스타의 2015년 겨울 기사, “기도의 관점은 변화시킨다,”에 대한 선외 가작을 받았다*.*

**• • • • •**

**우리의 장애 블로그 :** 장애 사역에 관련된 CRC와 RCA 회원들의 매주 블로그 게시물을 읽기 및 참여하거나, 네트워크의 장애우 사무처를 확인 (network.crcna.org/disability-concerns)해 보세요.

네크워크는, 검색 가능한 장애 리소스 섹션을 포함하는 RCA 및 CRC 장애 웹 페이지를 통해 액세스 할 수 있습니다.

—테리 A. 디 영

**© 2016장애 사무처,북미주 개혁 교회와 미주 개혁 교회.**

**장애물 헐기는 북미주 개혁교회서 학기별로 발간한다.**

**북미주 기독 개혁교단 쟁애우 사무처**

**1700 28th St. SE, Grand Rapids, MI 49508-1407, and P.O. Box 5070, STN LCD 1, Burlington, ON L7R 3Y8;**

**미주 개혁 교단 장애우 사무처**

**4500 60th St. SE, Grand Rapids, MI 49512-9670.**

**마크 스트븐슨 목사, 북미주 기독 개혁교단 장애우 사무처 디렉터(888-463-0272;** **mstephenson@crcna.org****);**

**테리 디영 목사, RCA 장애우 사무처 코디네이터(616-541-0855;** **tdeyoung@rca.org****)**

**장애물 헐기를 함께 편집합니다.**

**이 자료들은 필요한 대로 사용 가능합니다.**

**북 미주 개혁 교회와 미주 개혁 교회와의 공동 협력 사역**

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