

# BREAKINGBARRIERS

everybody belongs ■ everybody serves

장애물 헐기

두가 속하고 모두가 섬기는

## 2019 년 여름호 | 특집: 다운증후군

자신 또는 그들의 교회가 다운증후군을 가진 장애우들과 함께 살며 사랑하는 경험을 통해 저자들이 경험한 기쁨과 어려움을 아래 이야기에 담았습니다.

### 그리스 덕분에 활기찬 교회

#### 다이애나 애크너

뉴욕 스코티아, 제일개혁교회

만약 우리가 모두 하나님의 형상대로 지음 받은 하나님의 자녀라는 사실을 믿는다면 모든 사람은 그가 설령 “전형적인” 형태로 창조되지 않았더라도 하나님의 가족 안에서 환영받아야 할 것입니다.

우리 딸 그레이스가 태어났을 때 우리는 우리 가족과 주변 사람들, 그리고 교회가 이 사실을 믿는 것이 얼마나 어려운 일인지 알지 못했습니다.

그레이스는 다운증후군과 함께 심장에 네 개의 구멍이 뚫린 채로 태어났습니다. 우리 앞에 놓인 길은 멀고도 험난했습니다. 우리는 도움이 필요했습니다. 하나님이 필요했고, 교회가 필요했으며 기도가 정말 많이 필요했습니다.

매 주일마다 우리는 산소탱크, 기저귀 가방을 챙기고, 아이를 카 시트에 실어서 열심히 교회에 갔습니다. 그리고 예배당의 장의자 한 열을 다 차지했습니다. 곧 그레이스는 세례를 받았고, 우리는 “우리가 이 경주에 임할 때 우리 발걸음을 인도하소서” 라는 찬양을 온 몸으로 받아들이게 되었습니다. 교회의 목사님들은 우리가 시간과 에너지를 들여서 예쁜 딸을 데리고 교회에 나오고, 우리 이야기를 나누는 것을 기쁘게 여기셨습니다.

그레이스가 자라가며 시끄럽고 예측불가능한 경우가 생겼습니다. 하지만 우리는 그레이스의 필요에 대해서 회중들을 인식시키고자 끊임없이 애썼습니다. 왜냐하면 그레이스의 성격은 사람들을 설득시켰고 사람들은 그레이스의 친구가 되기 위해서 무엇을 해야하는지 배우기 위해 질문하는 것을 두려워하지 않았습니다. 우리는 사람들이 상처되는 말을 하거나 부적절하게 반응할 때마다 대담하게 나서서 말해야 했습니다. 회중들이 배워야 할 것이 많았고, 들어야 했고, 인내해야 했습니다. 그레이스는 4살 때 백혈병 진단을 받았습니다. 그 때 하나님은 우리와 함께 계셨고, 우리 교회 가족들도 이 새롭고 긴 여정에 그레이스와 우리를 위해 함께 해 주었습니다.

교회 가족들은 그레이스가 자라면서 교회 건물 구석구석을 스스로 탐험하는 것을 지켜보았습니다. 모든 사람들이 그레이스가 교회 밖으로 나가도록 허용하면 안 된다는 것을 배웠습니다. 교회 친구들은 그레이스와 대화할 때 인내하는 법을 배웠고, 그레이스의 능력을 알아서는 안 된다는 것도 알았습니다. 교회 가족들은 그레이스가 부모님 없이 파울러 캠프에 가고 싶어 했을 때 도와주었습니다. 그 주간의 캠프 자원봉사자들은 우리 교회

식구들이었고, 그 때 이후로 지금까지 그레이스는 파울러 캠프에 참여하고 있습니다. 그레이스에게 있어서 교회와 캠프는 집 밖의 또 하나의 집이 되었고, 그레이스가 살아온 18년간의 인생에 있어서 주된 역할을 담당해 왔습니다.

다운증후군 혹은 다른 장애를 가진 사람들을 만났을 때, 우리는 그들 역시 하나님의 자녀이고, 우리의 사랑을 받을 가치가 있음을 인식할 수 있습니다. 인내와 친절을 연습하고, 이해를 돕는 질문을 예의 있게 던짐으로써 말입니다.

**학생, 봉사자, 가장 친한 친구**

**스캇 루드위그센**

뉴저지 소머셋, 미들부시 개혁 교회

제가 미들부시 개혁교회를 다닌 지 이제 30년이 다 되어갑니다. 지난 30년 동안 저의 자녀들이 이 교회에서 자랐습니다. 모두 이 교회에서 세례 받고 입교했으며 사회에 첫 발도 내딛었고 이 지역을 떠날 때까지 함께 했습니다. 명절에 집에 올 때면 저의 자녀들은 명절 연휴에 집에 돌아올 미들부시 개혁교회 친구들을 만날 기대에 부풀곤 합니다.

지난 30년간, 저는 미들부시에서 훌륭한 사람들을 많이 만났고, 그들과 함께 교회를 섬겼습니다. 저는 집사로, 장로로 섬겼습니다. 주일학교에서 가르쳤고, 회계팀, 추모기금, 청빙위원회, 교회 소프트볼팀, 성가대에서

활동하기도 했습니다. 함께 교회를 섬겼던 사람들은 그저 교회 멤버가 아니라 기도 파트너가 되었고 저의 친구가 되었습니다.

미들부시에서 만난 저의 친한 친구 중에 바비 메르가 있습니다. 바비는 저보다 스무 살 어린 친구이지만 매주 주일날 교회에 가면 저를 가장 먼저 반겨주는 친구입니다. 바비는 주일 아침마다 저를 보고 활짝 웃으며 악수하고 포옹을 합니다. 교회의 모든 사람이 바비를 알고, 바비는 주일 아침이면 항상 행복한 인사를 전합니다.

바비는 목사도, 장로도, 집사도 아닙니다. 그는 등록된 교회 멤버이고, 안내 위원이며 충실한 주일학교 학생입니다. 그는 또한 종탑의 커다란 밧줄을 잡아당겨서 지역 주민들에게 예배가 곧 시작된다는 것을 알리는 것으로 교회를 섬기고 있습니다. 바비는 운동선수이고, 누군가의 아들이며, 형제이고, 조카이고, 사촌이고, 친구입니다.

지난 25년간 바비와 저는 주일 학교에서 시간을 함께 보냈습니다. 어떤 사람들은 저를 바비의 선생님이 부르기도 했지만 저는 마치 친구와 함께 성경이야기를 읽고 기도 일기를 쓰는 것 같이 느낍니다. 저와 바비 둘 중에 누가 더 주일 학교 교실에서 많은 혜택을 입고 있는지 말하는 것은 곤란합니다. 우리는 매주 주일 아침마다 이야기하고, 웃고, 기도하고, 함께 하는 시간을 즐깁니다. 한 가지 더 있습니다. 바비는 다운 증후군을 앓고 있지만 그것이 바비를 정의하지는 않습니다.

## 두 팔 벌려 끌어안은 미들부시

브렌다 메르

뉴저지 소머셋, 미들부시 개혁교회

장애가 있는 아이가 태어나면 그 부모는 왜 하나님께서 이런 일을 나에게 허락하셨는지 의문을 갖게 마련입니다. 이것은 오랜 세월 동안 사람들이 늘 해 왔던 질문입니다. 예수님이 이 세상에 계셨을 때 사람들은 아이가 눈이 먼 채로 태어났을 경우 그것이 누구의 죄인지 예수님께 물었습니다. 예수님은 아이가 눈 먼 것이 어느 개인의 죄 때문이 아니라 “하늘에 계신 하나님 아버지께 영광을 돌리기 위해서” 라고 대답하셨습니다.

장애를 가진 아이의 가족은 인생을 살면서 많은 시험과 고난에 직면하게 됩니다. 제 아들 바비는 다운증후군을 가지고 태어났고 드물게 선천성 심장 기형도 있었습니다. 저는 엄청난 비탄에 빠졌습니다. 그러나 미들부시 개혁교회 가족들을 통해서 저는 하나님께서 여전히 우리를 돌보신다는 것을 배웠습니다. 저는 바비가 다섯 살이 될 때까지 교회에 발을 들인 적이 한 번도 없습니다. 하지만 미들부시에서 우리는 따뜻한 환대를 받았고, 다운증후군을 가진 다른 가족들도 있다는 것을 알게 되었습니다. 우리는 사랑과 긍휼을 느꼈고, 하나님이 우리의 위대한 협력자라는 것을 깨달았습니다.

하나님이 주신 선물

마르다 쉬레이버

온타리오주 에토비콕, 펠로우십 개혁교회

제가 마흔 다섯 번째 생일을 맞이하던 날은 제 막내딸이 태어나기로 예정된 날이었습니다. 제 남편은 딸의 이름을 “하나님의 선물”이라는 뜻인 마띠아로 골랐습니다. 비록 딸아이는 태어난 지 몇 분 안 되어 다운증후군 진단을 받았지만 그럼에도 마띠아라는 이름은 적절해 보였습니다. 또한, 남편은 딸이 태어난 후 “아름다운 아기이기 때문에 아기인 마띠아의 때를 즐기자”고 했습니다. 다운 증후군이라는 진단을 받고 눈물을 흘렸으나 우리는 아기 마띠아를 마음껏 누렸습니다. 마띠아는 아기로서 사랑받을 모든 면을 보여주었습니다. 마띠아는 안고 얼러주고 싶게 너무 작고 귀여웠으며 스스로 만족하는 아기였으며 사랑스러웠습니다. 그리고 시간이 흘러 어제 이 글을 쓰는 지금, 마띠아는 12살이 되었습니다.

저에게 있어 제 막내딸은 “모두가 속하고 모두가 섬기는” 장애인 사역부의 구호를 구현하고 있습니다. 마띠아는 확실한 소속감을 가지고 있습니다. 마띠아는 의문을 갖지 않습니다. 마띠아는 가족의 일원이며, 교회의 일원이고, 감사하게도 학교에서도 일원이라는 사실을 그저 받아들입니다. 마띠아는 두 언니와 동등하다고 생각하고 친척들 사이에서도 자기의 위치를 알고 있습니다. 마띠아가 말하는 것처럼 매주 주일날이면 마시아는 “우리 교회”에 가는 것을 좋아합니다.

섬김에 있어서 12살인 마띠아가 기도와 예배에 은사가 있는 것을 봅니다. 마띠아는 대표로 식사 기도하는 것을 좋아합니다. 마띠아의 긴 식사 기도는 두 언니들의 짜증 섞인 표정을 유발하곤 하지만 저는 마띠아 덕분에 제

할아버지가 하셨던 긴 식사 기도를 떠올리게 됩니다. 마띠아는 자신에게 중요한 모든 것을 위해서 기도할 뿐 아니라 심지어 우리 교회에서 특별히 중보 해 오고 있는 사람들을 기억해서 기도하기도 합니다.

마띠아는 우리 교회와 예배시간을 사랑합니다. 찬양을 좋아하고 긴 설교에 대해 불평을 한 적이 단 한 번도 없습니다. 저의 세 딸들은 모두 음악에 재능이 있습니다. 언니들만큼 재능이 있는 것은 아니지만 마띠아는 예배 인도자들 옆에 서서 회중 찬양을 지휘하거나 공중에 손을 휘저으며 첼로나 플루트를 연주하고 마음을 다해서 찬양을 부르기도 합니다. 헌금시간에는 마띠아도 헌금 바구니에 자기의 헌금을 담으려고 합니다. 한 번은 마띠아 아빠가 마띠아에게 헌금바구니를 전달하는 것을 깜빡해서 교회 뒤에까지 데려가서 집사님들이 갖고 있는 바구니에 헌금을 넣어야만 했습니다.

최근에 잼스 캠프(GEMS)에 다녀온 마띠아는 “하나님을 믿는 것이 행복해요.” 라고 마음에서 우러난 고백을 했습니다. 많은 사람들이 마띠아가 얼마나 축복인지, 하나님께서 주신 진짜 선물이라고 우리에게 말합니다.

**소속할 수 있었던 기회들을 잃어버리다.**

**지닛 버스티크**

온타리오주 리스타월, 벨엘 개혁교회

다운증후군 자녀를 갖는 순간 당신은 평생 아이를 위해 싸워야 하는 여정으로 보내집니다. 저는 우리 아들 에반이 십대 후반이 된 지금까지도 우리 교회가 아직 다운 증후군을 가진 아이를 위한 준비가 되지 않은 것을 봅니다.

특별한 필요를 가진 아이가 태어나는 그 순간부터 부모의 시간은 병원 진료에 주로 소비됩니다. 매번 인생의 다음 과정을 밟을 때마다, 즉, 양육 기관을 찾을 때나 학교를 보낼 때, 교회의 새로운 프로그램에 참여시키려고 할 때마다, 아이의 상황을 설명하느라 더 많은 시간을 씁니다. 물론 저는 에반을 위해서 나설 의지가 있지만, 사실은 우리 교회가 우리 가족을 위해 주도적으로 나서 주기를 바랐습니다. 수 년 전에 에반이 처음 주일 학교를 시작할 때 주일학교 선생님들을 위해서 에반이 참여할 수 있는 수업을 만드는 계획을 짜는 것을 마다하지 않았습시다.

지금까지 주일 학교를 보내면서 우리가 나서지 않아도 되었던 적은 딱 일년 밖에 없었다는 데에 대해 절망감을 느낍니다. 부모로서 우리는 일련의 과정들에 지쳐갔고, 우리가 함께 다니는 교회 이외의 다른 교회 프로그램에는 보내는 것이 어려웠습니다. 몇 차례 교회 리더들이 우리 아이가 교회에서 더욱 활발하게 활동하도록 격려한 적이 있긴 하지만 막상 교회 프로그램 내에서 아이의 필요에 맞추기 위한 노력을 하지는 않았습시다.

우리 교회는 신체 장애를 가진 사람을 돕는 데는 일을 잘 해 왔습시다. 하지만 지적 장애인들을 위해서는 그렇지 못합니다. 이제 에반이 십대 청소년이 되었기 때문에 우리는 에반이 부모인 우리와 떨어져 독립적으로 교회와

가깝고 지속적인 관계를 맺기를 원합니다. 교회는 다음세대의 아이들이 방치되지 않도록 나서야 할 필요가 절실합니다.

사람들은 각각 개인적인 차원에서 에반과 교제하고 격려하지만 교회와 청소년 프로그램은 온전한 포용이 가져오는 기쁨을 놓치고 있습니다. 우리 아이는 다른 사람들이 경험하는 우정, 멘토링, 청소년 행사들을 놓치고 있습니다.

## 편집자 주

### 관계를 통한 변화와 성장

임신 중 태아의 다운 증후군을 발견한 여성 중 80 퍼센트 이상이 임신 중절을 선택했다는 연구 결과가 오랫동안 널리 알려져 왔습니다. 몇몇 사람들은 이 비율이 과장되었으며 미묘한 차이를 담지 못했다고 반박했습니다. 숫자나 백분율이 다 보여주지 못한 이야기들이 항상 있다는 것입니다.

장애를 가진 삶과 낙태 혹은 안락사에 관한 대화에 있어서, 투사 라는 방법은 장애를 가진 사람들과 그들의 가족들의 인생이 어떨지 짐작해볼 수 있도록 이끌어 주는 도구가 됩니다. 보통 장애가 “없는” 사람들은 불가피한 고난을 바로 떠올립니다. 그리고 그런 삶이 가치가 있을지 의문을 던집니다.

존 스윈튼이라는 신학자는 “독립성, 생산성, 지적 능력, 그리고 사회적 지위를 기준으로 인간의 가치를 판단하는 사회 내에서는 특정한 장애를 가진 사람들의 가치와 관련된 질문이 계속 있을 것이다.” 라고 말합니다.

그러나 종종 사람들의 삶과 세계관은 장애를 가진 사람들과의 만남을 통해 급진적으로 바뀌기도 합니다. 장애우와의 우정과 사랑의 관계는 어떤 이의 인생을 바꾸고 그 사람의 우선순위를 다시 세우고 하나님과 인간에 관한 비전을 변화시킵니다.

이번 호의 모든 기사는 다운증후군을 앓고 있는 사람과 함께 사는 사람들이 쓴 것입니다. 또한, 글쓴이들은 그러한 관계를 통하여 자신들이 경험한 도전과 개인적인 변화를 바탕으로 글을 썼습니다.

— 테리/A. 드영

## 사역에 참여하시려면

저희 장애인 사역부를 위한 재정적 지원 없었다면 위의 이야기들을 여러분과 나눌 수 없었을 것입니다. “모두가 속하고, 모두가 섬기는” 공동체를 만들기 위한 저희 사역을 위해 기도와 재정으로 후원해 주시지 않겠습니까? 후원은 빠르고 쉽게 하실 수 있을 뿐 아니라 여러분의 후원 그 자체가 은혜롭고 아름다운 순종의 표현입니다.

RCA 장애인 사역부를 후원하시려면: [www.rca.org/give/disabilityfund](http://www.rca.org/give/disabilityfund)

CRC 장애인 사역부를 후원하시려면: [www.crcna.org/disability](http://www.crcna.org/disability) 로 가서서

“Donate” 를 클릭하십시오.

## 다음 호 주제

### 2019 년 가을호-청각 장애 및 난청

미국식 수화가 여러분 마음의 언어입니까? 어린 시절, 청각 장애 부모님이나 형제자매 곁에서 자랐습니까? 보청기나 인공 달팽이관을 사용하고 있습니까? 여러분의 이야기(400 단어)를 7 월 29 일까지 보내주십시오.

### 2019 년 겨울호- 약물

많은 사람들이 통증, 류머티스성 관절염, 경련 등 여러가지 이유로 약물을 복용해야 합니다. 약물은 삶의 질을 개선할 수 있으면서 한편으로 부작용도 유발합니다. 여러분 자신이나 주변의 가까운 이들 가운데 장애나 정신건강의 문제를 치료하는 과정에서 약물 복용과 관련된 이야기가 있다면 여러분의 이야기(400 단어)를 9 월 30 일까지 보내주십시오.

## 기타 온라인 포맷

[bit.ly/bbsummer2019](http://bit.ly/bbsummer2019) 라는 네트워크 웹사이트의 “장애물을 넘어서” 란으로 가시면 이번 호를 다양한 (인쇄하기 쉬운 레이아웃 , 오디오, 스페인어, 한국어 등) 버전으로 만나보실 수 있습니다.

© 2019년 CRC/RCA 장애인 사역부

“장애물을 넘어서”는 CRC 장애인 사역부 (1700 28<sup>th</sup> St. SE, Grand Rapids MI 49508-1407 및 P.O. Box 5070, STN LCD 1, Burlington ON L7R 3Y8)와

RCA (4500 60th St. SE, Grand Rapids MI 49512-9670)의 CRC 장애인  
사역부 디렉터 마크 스티븐슨 목사 (888-463-0272;  
[mstephenson@crcna.org](mailto:mstephenson@crcna.org)) 와 RCA 장애인 사역부 코디네이터 테리 드영  
목사(616-541-0855; [tdeyoung@rca.org](mailto:tdeyoung@rca.org))가 편집하는 계간지입니다. 출처를  
밝히시면 전재와 재배포가 가능합니다.

북미주 개혁교회와 미국 개혁교회가

함께 섬기는 장애인 사역부입니다.

[www.crcna.org/disability](http://www.crcna.org/disability) • [www.rca.org/disability](http://www.rca.org/disability)