



everybody belongs ■ everybody serves

장애를 넘어서

모두가 속하고, 모두가 섬기는

2020년 여름호 |

주제 : 태아 알코올 증후군

이번 <장애를 넘어서> 2020년 여름호는 태아 알코올 증후군 (Fetal Alcohol Spectrum Disorder, FASD)을 가진 자녀를 기르는 이야기를 다뤘습니다. 예기치 못한 어려움을 안고 평생을 지고가는 이 장애는 두 세대 전에는 진단할 수 없었습니다.

절망속에서 소망을

엔리코 디 기안도메니코

성 프란시스 사비에르 교회, 스토니 크릭, 온타리오

태아 알코올 증후군 상담자인 엔리코 디 기안도메니코는 이러한 장애를 가진 가족을 돌보는 보호자를 격려하고 확인하며 소망을 줍니다. 자신의 오랜 경험을 통해 태아 알코올 증후군을 겪는 가족을 어떻게 돌볼지 조언해줍니다.

태아 알코올 증후군(Fetal Alcohol Spectrum Disorder, FASD)은 어린이와 성인 발달 지연의 주요 원인이 될 수 있습니다. 이 평생 장애를 가진 개인은 아마 일평생 도움이 필요할 것입니다. 이 장애는 스펙트럼이 넓어서 때로는 인식되지 않을 정도로 경미하며, 때로는 행동, 인지 및 발달 장애를 초래합니다. 이 장애는 치료법이 없기 때문에 개인 자신의 변화를 기대하기보다는 지원 환경을 바꾸어야 합니다.

저는 간병인이 알아야 할 가장 중요한 세 가지 영역을 발견했습니다. 첫 번째는 개인의 연령대와 발달 기능의 차이입니다. 일반적으로 태아 알코올 증후군이 있는 개인은 18 세까지는 실제 연령의 절반 정도 되는 아이처럼 행동하며 자라다가 발달이 정체되고 그 상태가 유지됩니다. 계속 발달하리라는 기대가 있었던 만큼 이 점을 염두에 둘 필요가 있습니다.

두 번째 영역은 정보를 처리하는 속도 지연입니다. 일단 태아 알코올 증후군이 있는 개인에게 작업을 완료하도록 요청하면 요청을 인지하는 데 10~30 초 정도 걸립니다. 그렇게 함으로써 더 효율적으로 작업을 완료할 수 있습니다.

세 번째는 실행 기능의 지연과 일상생활 적응 능력입니다. 태아 알코올 증후군을 가지고 있는 사람은 일평생 배울 수 있지만 이를 일상생활에 적용하는 데 어려움을 겪을 수도 있습니다.

조사와 제 업무를 통해, 저는 간병인이 가족이든 전문가든 다음 네 가지가 필요하다는 것을 알 수 있었습니다.

- **배움, 배움, 또 배움.** 이러한 장애를 잘 이해하고 최신의 연구개발에 대해 잘 알고 있어야 합니다.
- **지원 및 코치.** 장애에 대해 잘 이해하는 사람이 지원하고 코치하여 간병인에게 재교육과 모범적인 실천 사례를 제공받습니다.
- **대체인력 및/또는 휴식.** 태아 알코올 증후군을 앓고 있는 개인에게 안정적이고 지원적인 생활 환경을 제공하기 위해, 간병인은 일상적인 스트레스를 해소하기 위한 최소의 시간이 정기적으로 필요하며, 때로는 일상적인 요구 사항에 맞게 자신을 회복하기 위해 주말 휴식 시간도 필요합니다.
- **슬픔과 상실 상담.** 이러한 장애를 이해하고 우리 아이에 대한 한계를 알게되면서, 우리가 돌보는

어린이와 성인에 대한 우리의 욕구를 인정하고
조정하는데 도움이 필요할 수 있습니다.

저는 간병인과 이 장애를 가진 사람을 돋고, 격려하고,
안심시키고 희망을 주고 싶습니다. 길은 멀고 힘들고,
외롭기도 하지만, 태아 알코올 증후군을 가진 가족도
사랑으로 이겨낼 수 있습니다. 적절한 환경과 지원을
제공한다면, 그들은 완전하고 행복하며 성공적으로 상호
의존적인 삶을 살 수 있습니다.

후원자가 있어도, 저는 늘 고독합니다.

편집자 주: 필자의 요청에 따라 익명처리 했습니다. 모든
이름이 변경되었습니다.

사회복지사로 일한 오랜 경험을 통해 충분히 준비되었다고 생각한 가족은
입양한 아이를 돌보기 위해 최선을 다합니다. 그러나 태아 알코올 증후군을
가진 아이를 어떻게 길러야 할지에 대한 정보는 불충분했습니다. 만약 더 좀

더 많은 정보와 질병에 대한 이해가 있었다면 안나의 이야기는 달라졌을지
모릅니다.

안나는 목에 기관절개관을 끊은 상태에서 토론토 어린이
병원의 인큐베이터에서 생의 첫해를 보냈습니다. 안나의
생모는 임신 중에 술을 마셨고, 후에 저체중과 질병을
앓는 아기에 대한 양육권을 포기하였습니다.

케이트는 이 어린 소녀가 18 개월 임에도 몸무게가 겨우
11 파운드라는 것을 알았을 때 그녀가 힘든 삶을 살게 될
것을 알았습니다. 케이트와 그녀의 남편은 대가족을
계획하고 있었고, 그녀는 안나에게 많은 사람의 사랑과
지지가 무럭무럭 자라는데 도움이 될 것이라고
생각했습니다.

병원이 그 가정과 연결해주어서, 안나는 사랑스럽고
건강한 가족에 입양되었습니다. 그 이상 더 좋은 가정을

찾기 어려웠을 정도입니다. 두 부모 모두 사회복지사였고, 그들의 자녀는 가족, 학교, 교회 활동에 행복하게 참여했습니다. 비록 안나가 백인 동네의 외로운 흑인 아이였지만, 그녀는 받아들여졌습니다. 그녀는 가족 중 하나가 되었습니다.

그러나 안타깝게도, 안나의 성장과 발전은 정상적이지 않았습니다. 처음부터 그녀는 흡입능력이 약했고, 포옹과 애정을 거부했습니다. 세월이 흐를수록, 그녀는 경계하며 받아들이기를 꺼리거나 할 수 없는 것처럼 보였고 모든 고비마다 교정을 거부했습니다. 학업은 힘들었고 특수 교육조차도 신뢰와 책임감 형성에 도움이 되지 못했습니다.

여러해 동안 좌절과 자책 끝에, 가족들은 알코올 증후군 전문의에게 13 살 된 안나를 데리고 갔습니다. 이로써 안나의 자제력, 논리력, 추리력 부족에 대해 설명이 되었습니다. 불행히도 그 당시에는 알코올 증후군을 앓고

있는 아동들에게 많은 도움을 주지 못했습니다.
가족들에게 크게 상심이 된 일은, 7년 뒤 안나의
"남자친구"가 자동차를 타고 나타나서는, 함께 대도시에서
살겠다면서 21살의 작은 안나를 데리고 집을 떠난
것입니다.

얼마 후, 응급상황에서 실시된 기관 절개술로 안나는 말을
할 수 없게 되었습니다. 그녀는 직업을 가질 수 없었고
평생 동안 사회적 지원을 받을 것입니다. 안나의 초기 및
이차 기관 절개술, 오랜 입원생활, 특수 교육 서비스, 안나
자신에 대한 지원, 그리고 아버지 없는 안나의 두 자녀에
대해 부담한 사회적 비용은 막대했습니다.

케이트의 가족에게는 좌절감이 남아 있습니다. 그들의
사회 복지와 관련된 모든 기술들은 그들의 어린
딸아이에게 발생한 피해를 해결할 수 없었습니다.

자녀에 대한 사회 시스템의 실패

편집자 주: 필자의 요청에 따라 익명처리 했습니다. 모든 이름이 변경되었습니다.

두 명의 손자를 위탁가정에 보내기보다는 손수 키우려는 할머니 이야기입니다. 알코올 관련 신경장애로 판정된 큰아이를 포함한 두 손주를 키우고 부양하는 가슴 아픈 여정을 나눕니다.

딸이 마약과 술에 깊이 빠져들면서, 베브와 더그는 유치원에 다니는 두 손녀들을 위탁 가정에 보낼 수도 있는 꼼찍한 상황에 직면했습니다. "우리는 그들을 데려갈 것입니다."라며 낯선 부부가 쾌활하게 말했습니다. "우리는 그들에게 좋은 삶을 줄 수 있고 낯선 사람들 사이에서 이곳저곳으로 옮겨가는 것을 막을 수 있습니다."

두 아이 모두 어려움이 있었기 때문에 부부에게 쉽지 않은 결정이었습니다. 큰 아이인 사라는 "한 줌꺼리"로 불렸습니다. 그 아기는 심장 결함과 다른 신체적인

질병으로 고통 받았습니다. 하지만, 베브는 할머니와 할아버지와 함께 사는 것이 지금까지 엄마와 함께 겪었던 불안정한 삶보다 훨씬 나을 것이라는 것을 알고 있었습니다.

아이들은 그들을 잘 알고 있는 그들의 조부모님댁에서 잘 적응했습니다. 그래도 사라의 예측할 수 없는 행동은 줄어들지 않았습니다. 더그가 병에 걸려 몇 년 후에 죽었을 때, 베브는 홀로 아이들을 키우기 위해 남겨졌습니다.

사라는 나이가 들면서, 문제는 더 악화되었습니다. 베브는 의료기관에 도움을 요청했고, 사라는 알코올 관련 신경장애로 진단한 토론토의 전문시설에 연결되었습니다. 이를 통해 베브는 사라의 어려움이 산모의 음주로 인한 태아기 뇌 손상의 한 증상임을 이해할 수 있었습니다.

알코올 증후군 전문의와 상담이 진행되면서, 베브의 손녀에 대한 희망이 다시 불붙었습니다. 아마도 지원과 약물치료를 통해 이 아이는 성공할 수도 있었을 것입니다. 그러나 사라가 사춘기에 접어들면서, 분노와 반항심도 격해져 걷잡을 수 없게 되었습니다. 그녀는 할머니와 여동생을 칼로 위협하고, 학교에서 다른 아이들을 괴롭히기 시작했습니다. 경찰이 여러 번 개입하고 이웃에 혼란을 일으킨 후, 베브는 전문적인 개입이 필요하다는 것을 알았습니다.

그녀는 지역 아동 보호 기관에 연락해서 손녀의 자살 위협과 증가하는 폭력성을 보고했습니다. 당국은 베브의 가정학대가 문제의 근본이라고 짐작하고 사라를 격리하여 베브를 경악과 절망으로 밀어넣었습니다. 이 때문에 사라는 베브가 자신을 위해 마련한 상담을 거절하고, 알코올 증후군 전문가의 처방약 투약을 중단할 수밖에 없었습니다.

사라는 현재까지 네 곳의 위탁 가정에 보내졌지만, 그 중 누구도 그녀를 관리할 수 없었습니다. 베브는 손녀와의 면회가 제한되어 있습니다. 그녀는 시스템이 제공하는 것보다 더 많은 지원이 필요한 이 연약한 청소년의 미래를 염려합니다.

지원 커뮤니티 필요성

편집자 주: 필자의 요청에 따라 익명처리 했습니다. 모든 이름이 변경되었습니다.

태아 알코올 증후군을 가진 개인은 관계를 지속하는데 어려움을 겪지만, 주위의 가족들은 지역사회의 도움을 기대할 수 있습니다. 이 글은 교회가 이들을 도울 때 생기는 어려움을 다룹니다. 어떻게 하면 우리는 서로 도울 수 있을까요?

젘이 아들 그렉에 대해 처음한 말은 "우리는 그를 12년 동안 기다렸어요. 정말 건강한 아기였어요." 생후 7개월 된 그렉은 젠과, 그녀의 남편, 그리고 그들의 두 살 난 입양 딸에 합류하여 함께 가족을 완성했습니다.

그렉은 가정 생활에 잘 적응했지만, 발달이 뒤쳐졌습니다. 학교는 그에게 학업, 친구 사귀기, 사회적 적응 면에서 큰 도전이었습니다. 그는 선생님들과 사이가 좋지 않았습니다. 그렉은 자주 분노를 표출했습니다. 게다가, 그는 거짓말을 하고, 도난을 하고, 방화도 적발되었습니다. 또한 신체적인 문제도 갖고 있었습니다. 그는 수전증 수술을 받았지만 효과가 없었습니다.

가족은 항상 교회 공동체에서 활동했지만, 그렉은 십대 시절에 청소년 그룹에서 탈퇴했습니다. 이 일이 일어났을 때, 교회의 어느 누구도 그를 도와주지 않았습니다. 아들의 행동이 그가 이전에 여러 차례 거부당한 경험 때문임을

이해했지만, 그럼에도 젠은 여전히 기독교 공동체의 부정적 반응, 또는 무관심을 몹시 아쉬워합니다.

결혼을 하고 자신의 가족을 갖게 된 후에, 그렉은 아내와 두 자녀에게 거부당했습니다. 또한, 그의 친누나와 그녀의 가족은 그와 연락을 끊었습니다. 부모로서, 젠과 그녀의 남편은 그들의 아들로 인하여 수년간 죄책감과 작은 마을에서 비난받는 아픔을 겪었습니다.

젠은 이제 연로한 과부입니다. 그렉은 중년 남성이 되었습니다. 비록 그는 한 직장을 2년 동안이나 다니는 개인최고기록을 세우기는 했지만, 그 일도 끝나게 되었고 사회복지를 신청했습니다. 젠은 여전히 그의 돈을 관리하며 그의 음주를 절제시키려 노력합니다.

1970년대에 한 의사는 그렉의 행동이 어머니의 산전 음주의 결과일 수 있지만, 더 이상의 정보는 얻을 수

없다고 말했습니다. 진단서에 아무것도 나오지 않았습니다. 그러나, 젠은 산전 알코올 중독 가족을 위한 지원 그룹에 참여하기 시작했습니다. 47년간의 양육 끝에, 그녀는 처음으로 공개석상에서 가족의 이야기를 말할 수 있게 되었습니다.

편집자 주

진행중인 태아 알코올 증후군의 고통

이번호에 실린 대부분의 글은 이 병이 자세히 알려지지 않은 1980년대에 자녀를 키운 부모들이 겪은 아픔과 상처를 다룹니다. 모든 경우에 이들 가족은 마음과 가정을 열고 자녀를 입양했지만, 태아 알콜 증후군임을 미처 알지 못했습니다.

태아 알코올 증후군은 1970년대 이후부터 공식적으로 지정된 장애입니다. 이 장애는 임신 중에 어머니가 술을 마신 사람에게서 발생할 수 있습니다. 흔히 태아 알코올 증후군을 앓는 사람은 저체중, 과잉 행동, 주의력 결핍, 기억력 문제, 학습 장애, 잘못된 추론 및 판단력, 충동 조절 그리고 결과로부터 배우는 데 어려움을 겪을 수 있습니다. 치료법은 없지만, 오늘날에는 초기 개입 프로그램과 개인이 평생 도움받을 수 있는 지역 복지 시스템이 있습니다.

이 문제에 대한 기사를 얻기가 매우 어려웠기 때문에, 우리는 이번호에는 일반적인 RCA 와 CRC 외의 필진까지로 확대해서 글을 찾았습니다. 한 미국개혁교회 교인은, 1960년대에 임신 중 술을 마신 젊은 엄마로부터 입양한 자기 아들에 대한 사연을 나눴습니다. 이제 50 대가 된 아들은 자라면서 몇 주 동안 사라지기 일쑤였고, 양부모에게 엄청난 마음의 고통을 안겨주었으며, 여전히 생모에 의한 궁극적인 거부감을

느끼며, 자신의 재정을 양어머니에게 의존하고 있습니다.
다행히도, 그는 기독교인이 되었고, 믿음 충만한 삶을 살고 있습니다.

이번 호에 실린 대부분의 기사는 1980년대에는 거의 알려지지 않은 장애를 가진 자녀를 키우며 겪은 상처와 고통에 대해 이야기 하고 있습니다.

모든 경우에서 이러한 가족은 태아 알코올 증후군을 가지고 있다는 사실이 알려지지 않은 아이를 그들의 마음과 가정을 열어 입양했습니다. 그들의 가슴아픈 경험을 듣는 우리는 함께 탄식합니다. 안타깝게도, 어떤 사람들은 교회나 다른 공공장소에서 아직도 그들의 이야기를 나눌 수 없습니다. 모든 장애나 차이와 마찬가지로, 우리는 우리 교회가 모두가 속하고, 모두가 섬기는 후원 공동체가 되기 바랍니다.

- 테리 드영

다음호 주제

2021년 겨울호 – 원치 않는 접촉

코로나 바이러스 감염증은 어떤 면에서 일부 장애인의 장벽을 제거하여 예전에는 접근할 수 없었던 공동체와 공간에 접근하게 했습니다. 오랫동안 고립되고 거리를 두었던 경험이 있으시다면, 원치 않는 접촉에 대한 여러분의 이야기를 (400 단어)를 **10월 30일까지** 보내주십시오.

수상 소식과 과월호 구독안내

CRC 와 RCA 의 장애우 연합사역인이 뉴스레터와 장애우사역 블로그 (network.crcna.org/disability)는 올해

교회연합언론에서 수여하는 분야별 최고상을

수상했습니다.

또한 이 여름호 외에 <장애를 넘어서>의 과월호는

스페인어와 한국어로 제공됩니다. 과월호는 CRC

(www.crcna.org/disability) 와 RCA

(www.rca.org/disability) 웹사이트에서 보실 수 있습니다.

© 2020 Disability Concerns ministries of the Christian Reformed Church in North America and the Reformed Church in America. *Breaking Barriers* is published quarterly by CRC Disability Concerns, 1700 28th St. SE, Grand Rapids MI 49508-1407, and P.O. Box 5070, STN LCD 1, Burlington ON L7R 3Y8; and by RCA Disability Concerns, 4500 60th St. SE, Grand Rapids MI 49512-9670. Rev. Mark Stephenson, director of CRC Disability Concerns (888-463-0272; mstephenson@crcna.org), and Rev. Terry DeYoung, coordinator for RCA Disability

Concerns (616-541-0855; tdeyoung@rca.org), edit *Breaking Barriers* together. Permission is given to make copies of articles as long as the source is recognized.

북미주 개혁교회와 미국개혁교회의 연합장애인사역

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