

안나의 천사 날개 일터에서

앤지 킴멜, 평화 개혁교회 성도, 미네소타주, 유진

하나님이 당신을 특별한 천사로 키움이 얼마나 훌륭한지요!

정말? 그래, 감사한데, 근데 왜 나지? 내가 이런 '선택됨'을 누리기도 되냐?

보통 자녀를 둔 한 부모는 “특별한 축복”에 대해 내게 말합니다. ‘특별한 천사들’인 사람들은 생각하기를, “하나님이 그렇게 하셨나? 하나님이 내 아이를 장애우로 만드셨나? 정말 하나님이 천국에 앉아 “보라, 우리가 장애우를 만들자” 말씀하실까. 그것은 잔인한 하나님의 모입니다. 아마 어느 부모가 특별한 필요로 아이를 입양한다면 바로 그들이 그 적합한 보증을 받아야 할 것입니다. 나는 내 아이를 정말 사랑합니다. 애나는 축복입니다. 그러나 내가 믿기엔, 종종 특별한 필요를 갖고 태어난 아이들은 누구의 선택보다는 인간자유의 하나님의 선물 안에 가능성의 결과일 것입니다. 만일 당신이 “임신 게임”을 한다면 보통 그 결과는 계획하거나 원하는대로 되지 않습니다.

특별한 필요를 갖고 태어난 자녀를 키우는 부모되기는 도전적입니다. 무척 피곤하고 복잡하고 힘듭니다. 우리 모두는 보통 우리가 하는대로 손으로 일하게 합니다. 우리는 자녀를 키울때 연약하고 저는 손을 잘하게 도와 그들을 먹여줍니다. 우리는 우리 자녀가 친구들과 어울려 지내떨 무엇이 달라 눈총받는 것을 원하지 않습니다.

애나는 똑똑하고 업기적이고 호기심 많고 거칠고 다른 아이들처럼 보스 기질도 있습니다. 그녀는 또한 다릅니다. 그녀는 뛰거나 걷지 못해 서계속 복도를 내려갈때는 전동차를 천천히 내려가자고 합니다. 다른 아이들은 자연스럽게 하지만 애나는 반드시 늘 하던대로 해야만 잘합니다. 다른 아이들은 지겨워하거나 힘들어 짜증도 냅니다: 그들은 친구들에게 휘바람을 불거나 과학선생이 숙제를 많이 내주면 밉다고 친구들에게 얘기도 하곤합니다. 근데 애나의 책상은 교실 뒤에 정해져 있어 그녀의 전동차를 맘대로 하지 못하며 또 그녀 옆에는 어른 도우미가 항상 도와주고 있습니다. 애나는 선생님들로 부터 멀리 뒤에 정한데 앉아있기에 학생들과 함께 쉬는 시간에도 장난치거나 잡담하지도 못합니다. 그래요, 내 아이는 특별하고 다릅니다. 그녀는 버팀대없는 자기 다리로 걷기를 원합니다: 천천히 내려가지않고 뛰기를 원합니다. 그녀는 수영을 좋아하는데 왜냐면 물속에선 서고 걷고 돌고 들어가 수영도하기 때문입니다: 그녀는 인어입니다.

많은 어른들과는 달리 아이들은 호기심이 있어 애나에게 직접 물어봅니다. 내가 좋아하는 아이들의 질문중에 한 소년은 “야, 네가 운전하는 차를 내가 한번 타도 되겠니? 그것은 얼마나 빨리 가니? 혹시 일부러 어떤 곳에 부딪친 적이 있니?”

내 아이는 특별하지만 나는 천사가 아닙니다. 그녀는 날개를 갖고 있습니다. 나의 자매가 갑자기 죽었을 때에 우리에게 말하기를 숙모 말티는 행복하고 괜찮다고.

숙모는 천국에서 그 자신의 전동차를 갖을거라고 “왜냐면 그곳엔 모두 갖을 것이기에.”
나의 천사, 그녀의 전동차는 그녀가 될 필요가 없이 날개를 받는 것을 경험하면, 그녀는 높이 날아
오를것입니다.

올리비아의 작은 걸음들과 큰 마음

케렌 벤 에프스, 제일교회의 성도(RCA), 알바니, 뉴욕

여섯살 된 다증후 장애우 아이 조부모되기에는 나와 그녀의 가족이 기독교의 용기와 이해로
자라게하는데 깨달음을 갖게하고있다.

우리 올리비아는 말도 못하고 용변도 앓돼서 낮은 목소리로 근육 쓰기 적응을 하고있다. 매일이
그녀와 우리에게 새로운 도전이지만 그녀의 부드럽고 친절함은 모두에게 힘을 주고있다.
나는 결코 올리비아의 꾸준한 결심의 증언함을 잊지못한다.

많은 경우 나는 “이 아이는 중독성을 가진 아이입니다!”라고 말합니다.

그녀로 인해 하나님께서 우리 가정은 평범한 자녀를 둔 가정과 다르게 생각하고 행동해야 함을
알게하는데 도와주십니다.

나는 그녀의 작은 성장의 걸음에 감사하였고, 우리는 종종 그 걸음들을 당연히 했는데 그것들은
그녀가 수 많은 반복으로 이룬것입니다. 우리는 그녀가 네살 적에 마지막에 혼자 걸었을 땐 얼마나
신나 박수치며 뛰었는지. 우리는 그녀가 유아부에 보행보조기로 갔을 때 조마조마했고 유치원에
보조사의 손을 잡고 갔을 때 기쁨의 눈물로 웃었습니다. 올리비아는 학교를 좋아해 친구들과 잘
어울리며 활동들을 참여합니다. 그녀는 지금도 뒹굴다 넘어지지만 다시 시작해 일어나곤 합니다.
하나님은 그에게 그런 확고한 결심을 주었습니다!

혼자 숟가락으로 한입 먹는일은 진전 되고있다. 이것을 보는 나는 가끔 슬프지만 왜냐면 세살이나
한살의 동생들이 활기차게 먹는것에 비해 아직도 뒤떨어져 있기때문이다.

우리집 근처서 하는 “기적의 리그”의 운동 경기에 여름참여는 큰 사교적인 성공을 보고있다. 다른
비슷한 동료들이 반겨주고 엄마와 함께 소프트볼을 치고 베이스들을 달리곤 한다. 치아교정장치를
한 채 그녀는 아주 열심히 놀곤합니다! 적은 성과들의 감사는 끝이 없고 나는 매일 나의 바램과
기대, 감사와 찬양을 들으시는 주님께 가까이 하고있다. 주의 사랑은 끝이 없다. 나는 주님이 주신
축복을 사랑하며 14 명의 다른 손주들과도 이것을 나누고 있다. 계속해서 나는 올리비아가 최고의
잠재력에 다 다룰 때까지 하나님께 힘과 동기, 지혜와 이해를 기도하면서 온 정성을 다해 나아갈
것이다. 주님이 우리쪽에서 함께하신다. 나는 지금 그분이 함께함을 느낀다.

주체할 수 없는 은혜

멜리사 디브리스, 닐렌드아 개혁교회 성도, 닐렌드아, 알버타

8 년의 임신 고통후에, 남편 란과 나는 예쁜 여자아이 사반나 그레이스의 첫 부모가 되었다. 난지 얼마 안돼서 그녀는 5 개월 후에 희귀한 유전적인 상태로 진단을 통해 간질질환임을 알게됐다. 거진 10 개월이 지나도 그녀는 한달된 상태로 움직이고 있었다. 우리는 그녀가 더이상 다른쪽으로 발전되지 않기를 바랄뿐이었다.

우리의 삶은 사반나의 진단을 받음으로 완전히 달라졌다. 우리는 하나님께 분을내면서 아기위한 기도의 응답에 반문하면서 힘들어 하였다. 그리고 우리는 심한 죄책감에 빠졌다.우리에게 준 하나님의 선물이 과연 이런것인가? 아이를 위해 주님께 매달리지 않았는가? 그런데 우리에게 장애를 가진 아이를 주고 우린 무례하게도 왜 건강한 아이를 주시지 않으셨는지 주님께 묻곤했다. 우린 어떤 기독교 부모들인가요? 그녀가 삶속에서 잃을것들을 생각하면 우린 눈물만 납니다. 우린 그녀의 첫 소리를 듣지못함과 걷는것을 보지못함과 자전거 타지못함, 학교 졸업못함과 결혼하지 못함에 슬퍼합니다.

우리는 그녀가 자기의 지지자나, 도우미나 친한친구들 같이 자기의 온 생애를 우리에게 의지하며 지낼것이란 생각에 매우 힘이듭니다.

친구들이나 다른 가족들은 항상 나와 내 남편에게 어떻게 대할지 몰라합니다. 우리는 전능하신 주님의 약속들과 위로, 천국의 완전한 확신의 말들을 듣습니다. 이 말들은 위로가 돼지만 우린 아직 이 세상의 밝은 미래와 행복의 바람들을 듣고 싶습니다. 우린 사반나의 온 생애가 슬픔과 한숨으로 둘러쳐진 것을 원하지 않습니다. 우린 그녀가 웃음과 기쁨을 듣기원합니다. 그래서 언제나 우리의 염려와 슬픔이 없어지고 안스러운 개인의 눈물들이 끝나길 바랍니다.

사반나는 비록우리의 사랑을 돌려줄 수 없지만 우리에게 인내와 참희생과 사랑을 가르쳐 주었습니다. 사반나는 간질이 종종 일어나면 그녀가 하던 모든것들이 울음이든 잠으로 변합니다. 그녀가 발작하지 않을 때는 그녀만의 행동으로 우리의 사랑을 되돌려 줍니다.

그녀는 우리와 함께 앉아있거나 그녀의 고무 젖꼭지를 빨면서 우리 노래를 듣기를 좋아합니다. 이것들이 내 남편 란이나 내게 매우 소중한 시간들입니다!

사반나의 삶에대한 우리의 바램은 항상 사랑으로 지내기를 원하는 것입니다. 우린 주님께 그녀의 몸이 간질에서 해방되기를 기도드립니다. 우린 그녀가 언제나 남의 도움없이 그녀 스스로 머리를 들든지 앉아있는 기적을 조심스럽게 소망합니다. 우리는그녀의 생각 어디에서든 우리가 보인 사랑을 이해되기를 간절히 기도하는 것입니다.

사반나는 우리에게 무엇이 참다운 부모되기 임을 보여주었습니다. 미래가 불확실하지만 우리는 그녀가 하나님의 손안에 있음을 압니다. 이보다 더 큰 위로를 받는부모가 어디 있을까요?

후회하지는 않지만 중요한 갈등들

벤 로즈봄, 갈보리 개혁교회 성도, 펠리, 아이오와주, '보물을 열기'의 저자

특수 필요하는 자녀들에게 헌신하는 부모님들을 위한 성경공부

당신은 아들을 입양함에 후회한 적이 있습니까?라고 젊은 친구가 내게 물었다. 어린 삶에 대해 엄마 방문에 흥분들을 쏟아놓았다. 그녀는 나의 아들 고등학교 졸업식에 대해서도 물었다. 나는 내아들이 자신의 심한 불안장애로 인해 식에 참석 안하기로 했다고 설명하였다. 그녀는 나의 그 대답에 관해서 마치 큰 산인 수 많은 사람들 앞에 서서 생각하는-올라갈 염두도 못내는 사람처럼, 바라보았다. 또한 나는 이 결정으로 내 아들이 힘들어하는 이상으로 내 남편 스티브와 나도 힘들어 한다고 말해주었다.

우린 우리아이 어렸을 때부터 계속적으로 우리의 기대와 꿈들을 수정해왔다. 어떤때는 그 수정들이 쉽게 받아들였지만 어떤 때는 그렇지 않았다. 중요한 사건들은 특히 힘들었다.

내친구는 만약 내 아들이 항상 "그것을 좋아"하야고 물었다. 나는 우리가 그를 입양했을 때 특별한 필요가 있음을 알았지만, 그러나 그의 정신적 병과의 싸움이 우리의 우선적 도전인지는 몰랐다고 말했다. 나는 그녀에게 우리 아이의 유아기를 조용히 얘기했다: 그의 잠 못잠, 과격하고 어려운 행동, 그의 학습장애 시초. 나는 우리가 부모로서 잘 못하고 있지않나하는 염려와 두려움들을 나눴다. 나는 그녀에게 우리아이가 벌써 양극화 장애, 주의력 결핍 과다 행동장애과 일반적으로 불안 장애로 판명되었다고 말했다. 나는 아이의 문제들이 나이가 들수록 어떤것은 좋아지겠지만 어떤 것 특히 그의 염려는 계속해서 나빠질 것이라고 설명했다. 그래서 대화의 질문은 "당신은 아들을 입양함을 후회했나요?"였습니다. 나는 그 친구에게 적합하고 "완전한"답을 주기를 꺼려했다. 나는 옳은 답을 위해 묵상기도로 심호흡하고서 진심으로 "아니 나는진실로 내 아이의 입양을 결코 후회하지 않아. 나는 이것이 하나님의 완전한 뜻이라고 의심치 않아. 내 남편과 나는 그 아이의 장애로 인해 우리 삶이 힘들어 하지만 말야."

나는 그녀에게 우리들의 계속되는 갈등들을 나눴고 내 아들이 고등학교를 졸업하면 좀 자유스러워 질 것을 바란다고 말했다. 우리는 빈 등지를 경험할 것을 고대한다고! 우린 앞으로

새 다른 도전들이 다가올 것을 상상하고 계속적으로 그의 어른됨에도 부모 할일을 깨달을 것이다.

또한 나는 하나님이 "이는 내것이 아니다"하는 귀한 삶의 교훈을 가르쳐 주셨다고 말했다. 우리 삶의 처음 그리고 항상은 바로 하나님과 그의 영광임을. 이 여정은 우리가 생각하 이상으로 하나님과 가까이 우릴 인도하셨다. 우리가 어려움과 시험들을 경험하문서 또한 우린 주의 은혜와 사랑과 능력을 경험했다. 우린 전진하겠고 영광은 주님께 갈것이다. 우리의 여정은 아직 멀음을 안다. 그러나 우린 확신같고 미래로 내디딜 것이다, 그가 거기에 계심을 알기에.

공간 제한과 우리 부모되기의 거대한 부응 관계로 여러 기사를 온라인서 찾았음:

- 미시간주 홀란드에 사는 펫 두리틀씨는 아들 마이클의 출생이 기관이 가장 좋은 곳이라고 지금 43살된 아들의 이야기를 함
- 진의 조산때 부터 지금 펜주립대학의 학생인 아들위해 냉혹하게 대응한 낸시 버딜씨(레바논, 뉴저지주) 이야기
- 수십년이 지나서야 아들 매트를 위한 꿈이 현실에서 다른 것임을 깨달고서도 괜찮다고 수용하는 린다 티글맨씨(미시간주 질랜드)
- 22살 아들 데이빗이 자기 삶을 이웃과 너그럽게 나눔이 너무나 자랑스럽다고 고백하는 펴 멘톤(뉴욕주 글랜빌)
- "사려깊은 부모양육"으로 자녀들에게 기술들, 기대들, 결과들과 훈련을 가르치는 라우렐 팔보(미시간주 홀란드)씨의 이야기
- 시편 139를 인용하여 세자녀들에게(두명은 장애우들) 태아가 하나님에 의해 형성되는 의미를 반영하는 조앤 Schep씨 (온타리오주 Thunder Bay)
- 많은 사람들이 딸아이 제시카가 발육 지연임을 주목해도 로리 맥스필드씨(미시간주 질랜드)는 제시카의 많은 은사들을 수용함
- 릿 스티븐슨(아이오와주 펄라)는 그의 늦 아들 마크가 Hunter 증후군이지만 단순한 감사와 장점으로 떠들썩하며 즐기며 말함
- 우리가 겪는 슬픔과 갈등들의 아픔들은 하나님의 아픔들이라고 위로를 받는 시몬 울펠트목사 (브리티스 콜럼비아, 서레이)
- 지적 장애우 브라이언은 삶은 사랑으로 자라 남에게 나누는 것이라고 엄마 말라 벤 템(미시간주 로워드 시티)에게 말함

더 자세한 내용은 www.rca.org/disability or www.crcna.org/disability를 보세요.

부모님들을 위한 자원들

하나님이 장애받은 아이를 부모에게 키우라고 할 때 그 일은 다른 부모들이 접하는 이상의 도전들의 일을 요구합니다. 내 아내 벤과 나는 심하고 복합적 장애들을 갖은 우리 딸 니콜을 키울 때 그녀에게 최상의 일들을 찾아 마치 우린 미지의 곳들을 가듯이(우리 위해서) 힘들게 키웠습니다. 특히 벤은 우리가 도움을 얻을수 있는 좋은 읽을 자료들을 찾았습니다. 여기 몇가지 좋은 자료들이 있습니다.

보물을 열기: 특수 필요하는 자녀들에게 헌신하는 부모님들을 위한 성경공부

여러분은 **장애물 헐기**의 이번 호에서 벤 로즈봄 저자의 글을 좀 읽을 수가 있습니다. 그녀의 책은 어머니들을 위한 성경공부/도움들의 자료들을 시작되었고, 어머니들의 간단한 경험의 이야기들과 함께 몇주에 걸쳐 할 수 있는 성경공부 안내도 포함돼 있습니다.

데이빗을 받아들이기: 우리가 어떻게 사랑하며 살 것인가를 가르쳐준 아들 선물

페이 놀은 그녀의 육체적과 지적으로 심하고 장애를 한 늦 아들 데이빗과 살면서 겪은 부드럽고 기쁨의 추억들 보여주고 있습니다.

맥스와 함께 춤추기: 엄마와 아들에게 자유주기

현실과 유머와 함께 에밀 콜슨은 심한 자폐증을 갖은 아들 벤과 지내온 삶의 추억을 그리내고 있다.

장애들을 갖은 자녀의 부모들: 아빠들과 엄마들을 위한 생존 안내서

프레스와 지나 반힐 부부는 특수 교육의 훈련을 함께 받고 다운증후군 사실을 갖은 아이를 키우며 장애를 갖은 자녀들의 부모를 위한 지원 그룹을 인도하고 있다. 그들의 책은 장애를 갖고있는 아들과 딸을 키우는데 필요한 실제적 제안들과 정서적인 이해들을 제공하고 있다. 이것들과 함께 많은 자원들을 온라인에서 찾을 수 있다. 장애를 갖은 자녀들을 키우는 부모님들이 가장 좋은 자원들이다. 여러분 지역에 부모/보호자 지원 그룹이 있겠고 많은 부모님들은 장애우들이 함께하는 곳이나 치유 프로그램들이나 학교를 통해서 다른사람들과 관계를 맺고있다.

마지막으로, 그리스도는 그의 교회를 장애우들과 그 가족들을 위한 사역을 돕고 격려하고 맺으라고 불렀다. 만약 교회가 제대로 일을 한다면 그 곳은 그 장애우들이 사람들에게 단지

환영받는 공동체가 아니라 하나님의 사역들을 위해 온전히 그들의 은사들을 사용하며 격려받는 곳이 될 것이다.

-마크 스트븐슨

깨끗한 마음과 소리와 함께

제넷 파두아노 카르딜료, 콜로니알교회(RCA), 뉴욕주, 베이사이드

나는 독생자를 주시고 세상을 사랑하신 하나님께 나의 자녀와 함께 축복해달라고 기도했는데 응답주셨습니다. 하지만 나의 아이는 자폐증을 갖고있습니다. 아직 도전들이 있습니다. 수년간 나에게는 모든 것을 창조하신 거룩하신 분께 등을 돌려 지냈습니다. 구세주를 주신 분이 어찌 내 아이를 자폐증으로 허락하실 수가 있는지? 나는 무엇을 할 수 있습니까? 나는 이 일을 하신 하나님은 나와 내 딸과 함께 하시지 않기에 오직 딸을 살리기 위해 내 자신만 의지하였습니다. 분노, 쓰라림, 혼돈과 자폐증의 고독들이 아이를 준 생명의 축복이나 더 중요한 구세주를 내게서 빼앗아 갔습니다.

수 많은 세월 동안 나는 나의 딸 그레이스와 나와 둘 뿐만 있다고 믿어왔습니다. 나는 지쳤었고 더 우리를 그 누군가에게 보살펴 달라고 지켜 인도해달라고 부르짖으면서 갈망해 왔었습니다. 그런 때에 나는 베이사이드 골로니알교회의 여름성경학교에 참석하게 되었는데 이것은 그날 주신 말씀이었습니다: "내가 명하지 않았는가? 강하고 담대하라. 무서워 말고 두려워 말라, 너희 하나님 여호와가 네가 어디를 가든지 함께하시리라."(수 1:9)

그리고 승리는 시작되었습니다.

나는 하나님이 결코 나와 나의 딸에게서 등을 돌리시지 않음을 깨닫기 시작했습니다. 그는 항상 우리와 함께 계시면서 나 뿐 아니라 우리를 부르시기에 나는 "예, 주님"하고 대답했습니다. 나는 삶을 주님께 순복했으며 지금 나는 구원의 기쁨으로 감사합니다. 나는 콜로니알 교회 식구들과 함께 사랑과 믿음으로 예배드리고 있습니다. 나는 자폐증의 아이를 갖은 축복을 느끼는데 왜냐면 주님의 눈으로 그녀를 보기때문입니다.

그레이스는 항상 나와 교회에 갑니다. 그녀는 찬양팀 리허설에 연습하고 예배 때 공중앞에서 찬양팀이 찬양할 때 함께했습니다. 그레이스는 예수님과의 관계를 시작했습니다.

그리고 기쁨이 시작되었습니다.

나는 그레이스가 주님이 그녀를 부르심을 듣고 그녀가 "예" 라고 그분께 대답하리라 믿습니다. '예'라는 말은 그녀가 정확하고 확실하게 할 수 있는 말 중에 하나입니다. 그녀는 자기 이름도 말하기를 힘들어 해 입술은 움직이는데 소리는 없습니다.

많은 기도와 묵상 그리고 하나님 아버지의 축복으로 예수의 이름조차 정확히 말하지 못했는데 지금은 "예수님"하고 표시합니다. 그녀는 "하나님"과 "나는 당신을 사랑합니다"라고 말합니다. 하나님은 그리이스를 내게 주셨고 소리를 그레이스에게 축복하셨습니다. 그레이스는 노래를 부릅니다. 문장을 말하지 못했고 심한 자폐증으로 판명난 열 세살난 아이가 "예수님이 나를 사랑해요"과 "'성경 찬양"를 깨끗한 맘과 소리로 노래하고 있습니다. 그레이스는 신명기 7장 6절인 "네 여호와 하나님께서 지상 만민 중에서 너를 자기 기업의 백성으로 택했다"를 반복합니다. 그녀는 훌륭하고 완전하게 창조되었습니다. 그레이스는 하나님의 자녀이고 하나님은 실수하시지 않았습니다.

그래서 우린 혼자가 아닙니다. 우린 구세주와 서로에게 그리고 교회 식구들과 함께 합니다. 우리가 아직도 자폐증의 도전을 갖고 있을찌라도 우린 예수 그리스도와 함께하는 승리의 삶을 영원히 함께 할 것이고 계속해서 "예수님은 나를 사랑합니다!"라고 찬양하며 기쁨으로 키우며 양육해 나갈 것입니다.