

마비와 함께하는 삶

마비와 함께 육아하기



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

두 번째 판 2021

본 가이드북은 과학 서적 및 전문 서적에 근거하여 만들어졌습니다. 교육 목적으로 제작되었으며, 의학적 진단이나 치료 조언으로 받아들이시면 안 됩니다. 독자의 구체적 상황에 대한 질문은 의사나 적절한 의료인에게 상담받으셔야 합니다.

크레딧:

저자 Liz Leyden

제작 Sheila Fitzgibbon 와 Bernadette Mauro

크리스토퍼 & 다나 리브 재단

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 무료 전화

(973) 379-2690 유료 전화

ChristopherReeve.org

마비와 함께하는 삶

마비와 함께 육아하기

목차

- 4 임신 중 예상해야 할 것
- 6 바쁜 나날들: 젓먹이와 유아, 그리고 행복한 카오스
- 11 작은 탐험가들: 미취학아동과 함께하는 삶
- 13 초등학교의 나날들
- 16 자라면서: 십 대 초반과 청소년기
- 18 졸업부터 손주 돌보기까지
- 21 자료



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

크리스토퍼 리브

1995년 척수 손상을 입었을 때 크리스토퍼 리브 씨는 세 아이의 아버지였습니다. 그 사고로 그의 삶은 180도 바뀌었습니다. 더 이상 스스로 걷거나 혼자 숨을 쉴 수 없었죠. 음식을 먹거나 옷을 입고 화장실에 갈 때도 도움이 필요했습니다.

그러나 마비 증세는 그가 아버지가 되는 것까지 막진 못했습니다.

크리스토퍼 씨는 월의 농구 시합을 경기장 끝에서 지켜보았고, 매튜가 대학교를 졸업할 때엔 관중석에서 활짝 웃고 있었으며 알렉산드라가 운전면허증을 취득했을 땐 부엌에서 함께 축하해주었습니다.

휠체어는 크리스토퍼 씨 인생의 일부가 되었지만 그가 누구인지까지 정의내리진 않았습니다. 아이들을 사랑하는 그의 마음은 그대로였죠.

□ 국에서 18세 이하의 자녀를 양육하는 장애인 부모는 4백만 명이 넘습니다. 태어난 순간부터, 아이들은 온 가족의 삶을 뒤흔들죠. 예측불가의 스트레스를 유발하지만 행복한 세계를 만들면서 말입니다. 가끔은 이 모든 게 단 몇 분 만에 한꺼번에 일어나기도 합니다. 장애가 있든, 모든 부모님들은 마트에서 생떼를 부리는 아이와 마주하거나, 뒷마당에서 바비큐를 먹으며 보드게임을 하는 가족 전통을 만드는 것처럼 그들의 특별한 가족에 맞는 전략과 철학을 선택해야 합니다.

장애가 삶의 형태를 바꾸긴 하지만 잠재 가능성을 제한하지는 않습니다. 마비를 지니고 살아가면서 다른 유형의 육아 문제를 맞닥뜨리게 되지만 이 여정의 길을 찾는 데 도움이 되는 자원과 지지도 있습니다.

할 수 있다는 믿음으로 시작하세요. 여러분에게 맞는 방식을 찾기 위해 전략을 짜고 창의력을 발휘하세요. 이것은 도전이 되겠지만 대단한 보상이 뒤따를 겁니다. 더러운 기저귀와 피곤한 눈으로 맞는 아침을 포함해 모든 순간을 즐기는 것을 잊지 마세요. 금방 지나갈 겁니다.



임신 중 예상해야 할 것

마비 증세가 있다고 여성이 임신하지 못하거나 아이가 생기지 않는 것은 아닙니다. 다른 여성들이 경험하는 것처럼 입덧과 두통, 부어오른 발목은 척수 손상을 입은 여성들이 임신 중 겪게 되는 익숙하고 일반적인 부작용입니다.

하지만 임신은 요로 감염증과 욕창 및 경직을 포함한 이차적 건강 문제를 증폭시킵니다. 위험요인을 완화시키기 위해 마비 증세가 있는 임산부는 척수 손상에 익숙한 의사를 찾아 최적의 치료를 보장받아야 합니다. 임신 상태를 관리하는 사람이 더 많이 알수록 엄마와 아이가 더 잘 관리 받을 것입니다.

임신에 대해 단 하나의 정해진 지침서가 있는 것은 아닙니다. 모든 여성은 각기 다른 경험을 하지만 마비를 지니고 살아가는 모든 여성들은 현존하는 건강 문제에서 파생될 수 있는 잠재적 합병증에 대해 이해하고 예상해야 합니다.

신장과 방광 요관의 기본적 검사를 위해 임신 전 비뇨기과를 방문하는 것부터 시작하세요. 이는 의사가 임신 중 발생할 수 있는 모든 변화를 모니터링하는 데 도움이 됩니다. 방광 관리는 척수 손상을 입은 사람들의 전반적 건강에 있어 중요한 부분입니다. 임산부는 특히 초기 진통을 유발할 수 있는 요로 감염증을 주의해야 합니다.

임신 기간 동안 카테터 삽입에 대해 모니터링 합니다. 태아가 자라면서 방광쪽으로 내려가면 소변이 모일 공간이 더 줄어들습니다. 임신 중 어느 시점에는 지속적인 소변 배출을 위해 유치 카테터 사용이 필요할 가능성이 있습니다.

다른 장애인 부모 또는 척수 손상을 입은 사람들을 포함해 뇌와 뼈, 신경, 근육과 관련된 질병을 치료하는 재활전문의와 물리재활 의사에게 산부인과 추천을 받으세요. 미국 재활의학회에서 전국에 있는 소속 회원의 데이터베이스를 검색할 수 있습니다.

고위험 산과 전문의는 척수 손상이 있는 임산부의 종합적 진료를 담당하는데 최고의 시설을 갖추고 있을 수 있습니다. 호흡기 치료사와 물리치료사, 직업 치료사는 임신 중 발생할 전반적인 건강 변화를 모니터링하고 도와줄 수 있습니다. 새로운 의사들에게 모든 기저질환과 현재 복용 중인 약을 꼭 알려주세요. 임신 중 건강한 아기를 가지기 위해 처방전 변동이 필요할 수 있습니다.



제 6흉수(T6)나 그 이상의 척수 손상을 입은 여성들은 임신 중 자율신경부전증(AD) 발병에 대한 위험도가 증가합니다. 마비된 부분에 통증을 느낄 때 유발되는 이 질병은 생명에 잠재적 위험이 되며, 위험한 고혈압을 유발합니다. 자율신경부전증으로 인해 생기는 증상인 극심한 두통과 어지럼증 등은 임신 중 일반적인 부작용으로 치부될 수 있습니다. 따라서 의사가 임신 기간 동안 해당

증상들을 찾아내고 모니터링 하는 방법을 알고 있는 것이 중요합니다.

자율신경부전증(AD) 고위험 산모는 기본 혈압과 마비 부위, 긴급 연락처가 포함된 AD 월렛 카드를 가지고 다닐 것을 고려해 보아야 합니다. 온라인에서 다운로드하여 이용할 수 있으며 리브 재단 마비 자료 센터인 800-539-7309로 직접 전화 주시면 우편으로 보내드리겠습니다.

진통과 출산

임신 후기 즈음에는 의사들이 예비 엄마의 호흡과 순환을 자세히 모니터링할 가능성이 있습니다. 태아의 체중이 늘어나며 혈액 순환이 느려질 수 있으므로, 가능하다면 압박 스타킹을 신고 발을 올려둘 것을 권장합니다.

체중 증가로 몸을 움직이는 게 더 어려워 질 수 있지만 마비 증세가 있는 여성은 자주 자세를 바꿔야 함을 알고 있는 것이 중요합니다. 특히 침상 안정을 처방받았다면 욕창 방지를 위해 피부를 자주 확인하세요. 추가적으로 근육 위축이 있는 일부 여성들은 병적골절의 위험성이 있을 수 있습니다. 이 단계에

있는 여성들은 이동에 신중해야 합니다.

가능한 한 빨리 의사와 출산 계획을 의논하고 결정하세요. 많은 여성들이 척수 손상을 입어도 자연분만을 할 수 있습니다. 출산 수업에 참석할 계획을 세우세요. 척수 손상을 입은 환자가 갖는 고유한 진통 문제에 대한 준비가 되었는지와 접근성이 편리한지 확실히 하려면 병원을 방문해 미리 직원과 이야기해 보세요.

양측하지마비가 있는 여성은 진통을 모니터링하기 위해 자궁을 인지하는 방법을 배울 수 있을 것입니다. 다른 사람들은 집에서 수축 모니터를 사용해야 할 수도 있습니다. 자궁 감각이 제한된 여성들은 28주차부터 주간으로 자궁경부 검사를 받아야 하며 경추확장이나 자궁경관 소실이 시작되면 병원에 입원해야 합니다.

진통 시 욕창 방지를 위해 임산부는 두 시간마다 자세를 바꿔야 합니다. 혈압, 심박박동수 및 체온을 모니터링 해야 하며 특히 임신 초기에 나타나지 않았더라도 의사와 병원 직원들은 자율신경부전(AD)의 징후에 주의를 기울여야 합니다. 척수 손상을 입은 여성들은 자율신경부전(AD)의 발생을 예방하기 위해 마취과외사에게 진찰을 받아 주기적이고 지속적인 마취제 투여 계획을 세워야 합니다.

바쁜 나날들: 젓먹이와 유아 그리고 행복한 카오스

아기와 함께 하는 삶은 부모가 처음인 모든 사람들에게 시행착오의 연속입니다. 배앓이를 하는 아기를 정신 없이 달래는 것부터 복잡한 암호 같은 카시트를 해결하는 것까지 매일 예상치 못한 도전과제가 생깁니다. 장애를 가지고 살아가는 부모에게는 어떤 변화가 필요한지를 알아가는 과정도 있을 것입니다. 육아를 하는 데 있어 옳고 그른 것도, 모든 가족에게 통용되는 규칙도 없습니다. 길이 고르지 않을테니 인내심을 가지세요. 하지만 명심하세요. 장애를 가진 사람이 육아를 하는 것은 특별히 새로운 게 아닙니다. 여러분 이전에도 이미 많은 사람들이 해내왔고 바로 이 순간에도 많은 사람들이 해나가고 있습니다.

보조 시스템을 만드세요

가정과 외부에 지원 네트워크를 만드는 것부터 시작하세요. 아기가 태어나기 전 여러분의 방식에 맞는 육아 서적으로 선반을 채우고 마비 증세가 있는 사람들을 위한 구체적인 자료와 조언으로 해당 서적을 보완하세요.

셔먼 기욤 주니어

셔먼 기욤 주니어 씨는 여섯 아이들의 아버지이며 차 전복사고로 경추손상을 입은 해병대 전역 용사입니다. 셔먼 씨와 가족들은 서로 연대감을 쌓을 수 있는 요리와 게임을 즐깁니다. 셔먼 씨는 광범위한 지원 시스템을 갖추는 것이 장애인 부모들에게 중요하다고 생각합니다.

"장애를 가진 부모로서 여러분이 마주할 그 모든 문제는 이미 다른 사람들이 겪고 극복한 것입니다. 문제는 '어떻게 대처할 것이며 다른 사람들에게서 무엇을 배울 수 있느냐?'입니다. 현명한 결정을 내리기 위해 여러분에게 필요한 지원과 정보를 찾아보세요. 여러분 신체의 가장 강한 근육인 혀를 사용해서 필요한 도움을 청하세요. 척추 손상을 입고 살아가면서 도움을 받는다는 것은 진정한 용기를 필요로 합니다.

집과 가까운 곳에서 아기와 함께 놀 수 있는 모임을 찾아보세요. 또 장애인 부모들이 사용하는 온라인 메시지 보드에도 가입하세요. 브랜디스 대학교의 국립 장애인 부모 연구소는 보조 공학부터 야간 수유 관리까지 여러 주제에 대해 웨비나와 입문 비디오, 지역 블로그 온라인 자료를 제공합니다.

리브 재단의 마비 자료 센터는 부모들을 비슷한 장애나 마비 부위가 있는 동료 멘토와 짝을 지어줍니다. 정서적인 지원은 처음으로 부모가 된 모든 이들에게 굉장히 중요합니다. 다른 장애인 부모를 만나 보는 것은 의심을 극복하는 데 도움을 주고 자신감을 북돋으며 모든 것이 가능하다는 실시간 상기책이 될 수 있습니다.

고정 관념을 깨세요

아기의 초기 양육기는 기저귀를 갈고 먹이고 재우기로 채워지며 절대 끝나지 않는 순환처럼 느껴질 수 있습니다. 장애인 부모들은 이런 바쁜 시기에 필요한 구체적인 적응 방법이 무엇인지 생각해야 합니다. 노련한 부모의 메시지 보드 팁을 활용하거나 무언가 이를 때까지 새로운 전략을 계속 시도하면서 해결책을 얻을 수 있습니다.

수면 계획에 관해서는 여러분의 배우자나 파트너와 함께 전략을 정해 가족에게 가장 맞는 방식이 무엇인지 결정하세요. 침대에 부착된 아기 바구니와 작은 아기침대는 아기를 가까이 두어 야간에 움직임 필요가 없습니다. 바퀴나 휴대용 놀이공간이 달린 요람은 집안 내에서 움직일 수 있습니다. 전통적인 아기침대는 휠체어 사용자에 맞게 높이를 조절할 수 있습니다.

안전하게 아이를 먹이는 것은 손이나 팔의 움직임이 제한된 부모에게는 어려울 수 있습니다. 모유 수유를 하는 엄마들은 아기를 들고 자세를 잡을 때 가족에게 도움을 요청하거나 추가 지지대가 되는 제품을 사용할 수 있습니다. 모유 수유를 위해 특별히 고안된 슬링 모양의 아기띠는 아기를 제자리에 안을 수 있어 엄마의 손을 자유롭게 하는 반면 특별히 디자인된 수유 베개는 엄마의 팔과 상체에 긴장을 덜어줍니다.

아기 젖병은 워낙 여러 모양과 크기로 다양하게 나와 장애인 부모가 본인의 장애를 보조하는 데 도움이 되는 걸 선택할 수 있는 호사를 누릴 수 있습니다. 스냅 버튼이 아닌 지퍼로 제작된 잠옷부터 가슴이나 등 옆구리에 아기를 누일 수 있어 손이 자유로워지는 띠까지 다양한 디자인으로 이용할 수 있는 수백 개의 다른 아기용품들도 마찬가지입니다.

21세기의 소비자들은 그 어느 때보다 전통적 제품과 장애 보조 제품들에 있어 많은 선택지가 있습니다. 지역사회거주관리국의 국립장애자립생활과 재활연구소가 개발한 검색 가능한 데이터베이스인 에이블데이터(AbleData)는 오락부터 집안 청소, 치료 보조기에 이르기까지 다양한 보조 과학기술과 자료 및 제품에 대한 정보를



서면 기욤 주니어

제공합니다. 장애가 있는 부모는 그들의 특정한 요구 조건을 해결하기 위해 시중에서 구할 수 있는 많은 선택지 중에서 고를 수 있습니다.

예상치 못한 문제 극복하기

삶은 예상할 수 없습니다. 모든 잘못될 상황을 예상해서 대비하는 것은 불가능합니다. 대신 장애가 있는 부모는 대부분의 상황이 잘 흘러갈 수 있도록 판을 짜는 것에 집중해야 합니다.

아이 삶의 배치를 정하는 것은 부모가 완전히 통제할 수 있는 것 중 하나입니다. 일이 어떻게 "흘러가야 하는지"를 잊어버리시고 여러분의 개인적 요구 조건에



키란 오브라이언 칸

가장 잘 맞는 설계도를
계획하세요.

움직이는 게 어려운
부모한테는 아기방에
있는 하나의 중앙
기저귀 교환대 대신 집안
전체에 기저귀 교환대를
배치하는 것이 나올 수
있습니다. 기저귀로 가득
찬 바구니나 가방, 갈아
입힐 옷과 다른 필수
용품들이 꼭 한곳에
있어야만 하는 것은
아닙니다. 젖병 워머나
모유 슬링과 함께 침대
옆에 둔 바구니는 엄마가
야간 수유를 더 손쉽게
관리하도록 도와줍니다.

아기가 걸음마를 떼기
시작하면서 부모는
기저귀 갈기를 넘어

새로운 전략을 세워야 할 수 있습니다. 방에서 방으로 이동할 수 있는 장난감과
책으로 채운 이동식 바구니나 휠체어 근처에 장난감과 책을 채운 삼각형
스테이션을 설치하는 것은 집 안에서 계속 분주히 움직여야 하는 부모의
필요성을 줄일 수 있으며 끊임없이 움직이는 유아를 한 장소에서 조금 더 길게
머물게 할 수 있습니다.

능력에 맞춘 적응 방법

장애인 부모에게는 아이 양육에 있어 여러 업무를 바꿔야 하는 것이 현실입니다.
명심하세요. 모든 육아에 맞는 프리 사이즈는 없습니다. 척수 손상 이후 운전
다시 배우는 것처럼 방법은 달라 보일 수 있어도 종착지는 같습니다. 어떻게
도달하는지는 중요하지 않죠.

어떤 적응 방법들은 이미 부모 일상의 일부일 수 있습니다. 손 움직임에
제한이 있는 사람은 토마토소스병을 여는데 풀누들이나 고무그립을 사용할
수 있습니다. 아기 음식 파우치나 용기가 문제가 된다면 같은 방법이 통하는지
확인해 보세요.

주방 선반의 손이 닿지 않는 곳에 사용하는 집게는 기저귀나, 물티슈 또는 식탁 밑으로 튀어 들어간 장난감을 집는 데에도 사용될 수 있습니다. 아이에게 멜빵바지를 입히는 것은 귀엽기도 하지만 아이를 들어 올릴 수 있는 이미 만들어진 스트랩이 있는 것은 좋은 팁으로 시행착오를 거쳐 이런 것들을 알아내게 될 것입니다.

특정 장애에 따라 카시트는 다루기 힘들 수도 있습니다. 구매하기 전 어느 잠금장치가 여러분에게 가장 잘 맞는지를 보려면 상점 내의 다른 선택지들을 확인해 보세요. 만약 시트 자체에 접근하거나 들어 올리는 게 걱정이라면 배우자나 파트너에게 이 업무를 맡기세요. 만약 그들이 여행에 갈 수 없다면 도착지에서 만날 친구에게 야기를 차 안으로 넣거나 빼는 것을 도와달라고 요청하세요.

척수 손상에 따른 제한된 움직임과 감각으로 인해 아기와 유아를 안전하게 목욕시키는 게 힘들 수 있습니다. 이에 적응하기 위해 휠체어 높이의 싱크대를 사용하고 온도계로 수온을 확인하는 방법이 있습니다. 만약 이걸로 충분하지 않다면 목욕시간을 온 가족의 활동으로 만들어 여러 도움의 손길을 받아보세요.

부모가 장애를 수용하기 위해 얼마나 창의적이고 독창적인 방법을 사용하든 아기와 아주 어린 유아를 돌보는 것은 아주 고될 수 있습니다. 이런 육아 초년기에는 장애와 상관없이 어떤 부모든 백지장도 맞들면 낫다는 걸 명심하고 배우자에게 부탁하세요.

키란 오브라이언 켄

키란 오브라이언 켄 씨는 43세로 두 살과 일곱 살 여자아이의 엄마입니다. 키란 씨는 갈색 눈동자에 주근깨가 있고 경직형 사지 뇌성마비가 있습니다. 그녀의 딸들은 켄이 야수라고 별명을 붙인 스쿠터를 타고 돌아다니며 자랍니다.

"부모로서 발견하게 될 가장 위대한 것 중 하나는 여러분의 아이들이 여러분에게 맞춘다는 것입니다. 완벽하지 않아도 됩니다. 최선을 다하세요. 앉아서 생각하고 계획을 세우고 실행하세요. 어떤 방식으로 하던 여러분의 아이들에게겐 그게 평범한 일입니다. 그리고 여러분의 아이들은 무슨 일이 있어도 여러분을 사랑할 겁니다."

작은 탐험가들: 미취학아동과 함께하는 삶

어느덧 부모는 자녀가 아기의 모습이 사라지고 더 넓은 세상으로 나아가는 아이로 변한 것을 깨닫는 날이 올 겁니다. 세 살이 되면 아이들은 자립성을 개발하기 시작합니다. 호기심이 많고 그 어느 때보다도 활발하며 세계의 범위를 확장하는데 여념이 없죠.

장애가 있는 부모를 둔 아이들은 종종 자신보다 어린 형제에게 장난감을 가져다주거나 낮은 서랍장에서 본인의 옷을 고르는 것을 배우며 비장애인 부모의 아이들보다 더 어린 나이에 부모의 조력자가 됩니다.

이렇게 길러진 자립성은 가정에서 발생하는 부모의 신체적 문제를 도와줄 뿐만 아니라 아이들이 발달 과정에서 자연스럽게 추구하는 것이기도 합니다. 아이가 혼자 옷을 입도록 도와주고 장난감 빗자루로 주방에 비질을 하며 자신의 책을 서랍에 꽂는 등 매일 해야 할 집안일을 정하는 것은 아이들의 자신감과 자립성을 신장시키고 자립에 대한 욕구를 발전시킵니다.

같은 이유로 부모는 이 단계를 이용해 안전의 중요성을 가르쳐야 합니다. 집 밖에서 더 많은 시간을 보내기 시작하면서 특히 이동하는데 문제가 있는 부모님을 둔 아이들은 왜 부모에게서 멀어져 달리는 것이 위험한지 이해할 필요가 있습니다. 도로에 떨어진 공을 혼자 쫓아가지 말고, 차도에서 벗어나 차를 조심하며 떨어진 공을 줍기 위해 도움을 요청하라고 가르치세요.



가족이 외출했을 때 장소가 혼잡한 쇼핑 공간이든 공원이든 장애인 부모에게서 달려 나가거나 손이 닿지 않는 곳에 있는 것은 안 된다고 하세요. 이걸 안전 교육이며 "성숙한 아이"로서 부모를 도와주는 방법이라고 알려주세요. 아이가 이를 학습할 때까지 아이들의 신발에 종을 묶어 당신이 외출한 상태이거나 나가려고 할 때 소리를 들을 수 있게 하세요.

확장하는 세상에서 길 찾기

유치원에 다니는 아이가 있는 가족은 점점 더 집을 벗어난 곳에서 모험하는 시간이 많아질 것입니다. 새로운 공간을 돌아다니는 것은 불가피하므로, 미리 조금 찾아보는 것은 장애인 부모가 더 쉽게 움직이는 데 도움이 됩니다.



공원과 운동장은 많은 가족에게 기쁨의 원천이자 아이의 신체 발달에 있어 주요한 역할을 합니다. 장애인 아이들을 위해 디자인된 곳들은 장애인 부모에게 필요한 접근성을 제공할 가능성이 큼니다. 뉴욕과 같은 일부 도시들은 각 장소의 구체적 접근성 수준을 검색할 수 있는 데이터베이스를 제공합니다. 또 다른 선택지는 그저 공원 및

오락부서에 전화해서 무엇을 이용할 수 있는지 알아보는 것입니다. 이용할 수 있는 선택지가 거의 없다면 전 지역 사회에도 도움이 되는 장애 포괄적 공간을 늘리도록 해당 장소를 만드는 옹호자가 되어보세요.

친구를 사귀는 것은 이 시기의 아이들에게 중요하지만 모든 친구들의 집이 장애인 부모가 접근하기 쉽지는 않을 것입니다. 장애인 부모와 아이들이 다른 이들과 함께 할 수 있도록 본인의 집에서 놀이 약속을 정하거나 노는 그룹을 정기적으로 주최하는 것을 제외하면서 YMCA나 도서관 같은 중립적 장소에서 만나는 걸 제안할 수 있습니다.

가족의 삶 구축하기

모든 가족은 다릅니다. 어떤 가족은 박물관 방문하는 것을 아주 좋아하고 다른 가족들은 별 아래에서 야영하는 것을 좋아하죠. 여러분 아이들의 개성이 발달하면서 가족 삶의 근본이 될 활동과 의례적인 일을 탐구하는 걸 시작해 보세요. 장애와 함께 할 수 있는 것을 찾아보시고, 무엇이 가능한지 살펴보기 전엔 어떤 가능성도 배제하지 마세요.

집에서 가족이 함께 할 수 있도록 다양한 단계의 이동과 손의 움직임을 지원하는 것들이 많이 있습니다. 부모들이 악랄한 악당 역할을 맡고 아이들이 연기자가 되어 본인들이 가장 좋아하는 동화를 재연할 수 있습니다. 작은 셰프는 요리 방송을 보고 주방에서 컵케이크 도전을 재현하고, 신예 과학자는 베이킹 소다



화산을 실험하며 열린 창문을 통해 새소리를 들을 수 있죠. 그리고 경쟁을 좋아하는 아이들은 가족 토너먼트로 도서관에서 보드게임을 할 수도 있습니다.

창의성을 발휘하면 장애인 부모도 활동적 놀이의 한 축을 담당할 수 있습니다. 바닥이 아닌 탁자 위에서 마라톤 레고 세션이 펼쳐질 수 있습니다. 장애인이

접근할 수 있는 부두에서 낚시 여행을 할 수도 있죠. 공을 칠 수 없다면 빗자루의 도움을 받아 굴릴 수도 있습니다.

부모가 아이들과 노는 것을 막는 장애는 어디에도 없습니다. 어떤 적응법이 필요하든 같이 있는 것이 가장 중요합니다.

초등학교의 나날들

유치원 첫 등교 날은 앞으로 아이와 가족이 맞이할 학교 위주로 돌아가는 많은 날들의 시작을 의미합니다. 아이들 삶의 많은 부분이 교실 안과 밖에서 벌어지는 학습과 사회화를 중심으로 돌아가게 됩니다.

이 시기에 장애를 가진 부모는 예상치 못한 일들을 막기 위해 학교 방문 시 생길 수 있는 문제들을 인지하는 것부터 시작해야 합니다. 사립 및 공립학교 모두 미국 장애인 법을 적용 받아 접근성이 문제가 되지 않겠지만 여전히 예상치 못한 문제가 발생할 수 있습니다. 학부모-교사 상담이나 학급 설명회에 참석하기 전 책상 사이에 휠체어를 수용할 수 있는 공간이 마련되어 있는지 또는 다층 건물의 엘리베이터가 작동되고 이용 가능한지 확실히 하기 위해 학교 담당자와 얘기해 보세요. 장애인 전용 주차구역은 수가 제한되어 있으니 가능하다면 언제나 일찍 도착하도록 계획하세요.

학부모 반 대표에 자원하거나 모금 계획을 도우면서 장애인 부모도 다른 여느 부모와 마찬가지로 학급에 참여할 수 있습니다. 하지만 가끔 추가 계획과 조사가 필요할 수도 있습니다. 학교는 장애인 접근권이 보장되어야 하지만 소풍에선 문제가 발생할 수 있습니다. 이런 여행에 보호자로 동반하기를 원하는 부모님은

선생님과 현장 담당자에게 미리 확인하여 목적지에 접근할 수 있는지를 확실히 해야 합니다. 콘서트나 연극 등 다른 모든 학교 행사 전에 여러분의 구체적 요구 조건에 가장 잘 부합하는 좌석 선택지와 출입구를 결정하기 위해 학교 담당자와 창의적인 해결책을 구상하세요.

진흥발과 페널티 킥: 경기장에 도착하기

운동은 자라나는 아이들의 육체 및 정신 건강에 필수적입니다. 많은 아이들에게 있어 단체 스포츠에 참여하는 것은 신체를 단련하는 데 도움이 되고 자신감과 문제 해결력 및 투지를 기르는 데 도움이 됩니다.

하지만 아이들 운동 경기에 접근하는 것은 장애인 부모에게 반복되는 좌절이 됩니다. 체조와 수영 대회 같은 실내 행사에서 이동에 제한이 있는 사람들에게 예상치 못한 문제가 발생할 수 있습니다. 야외 스포츠의 넓은 탁 트인 경기장이 쉬운 대안처럼 보일 수도 있지만 눈에 보이는 게 다가 아닐 수 있습니다. 경기장은 거칠거나 돌이 많거나 진흙투성이에 고르지 않을 수도 있습니다. 주차장에 장애인 전용 구역이 있을지라도 부모들은 아이들이 경기하는 곳을 찾으러 여러 경기장을 힘겹게 다녀야 합니다.

건강 문제도 복잡한 문제를 야기할 수 있습니다. 태양 아래에서 너무 많은 시간을 보내는 것은 마비가 있는 다수의 사람들에게 위험합니다. 덜 예민한 피부로 인해 알지 못하는 새에 일광 화상이 쉽게 발생할 수 있습니다. 활체가 자체가 과열되고 만지기 뜨거울 수 있습니다.

덥거나 추운 곳에서 체온을 조절하는 것은 몸이 온도 변화에 관해 뇌에 신호를 보내지 못하는 높은 수준의 척수 손상을 입은 부모들이 고려해야 할 또 다른 사항입니다. 맑은 하늘 아래 축구장에서 너무 많은 시간을 보내는 것은 부모를 이상 고열의 위험에 빠트리고 추운 하키 링크장이나 스키 경주는 저체온증을 야기할 수 있습니다.

버나뎃 모로

버나뎃 모로 씨는 두 장성한 아들의 어머니로 사지마비가 있습니다. 두 아들에게 엄마는 항상 척수 손상을 입은 상태였습니다. 모로 씨의 자녀들이 어렸을 때 그녀는 본인이 마주한 신체적 문제를 보완하는 창의적인 방법을 추구했고 엄청 친한 친구들에게서 지원을 구했으며 마치 어떤 장애물도 없는 것처럼 양육하는 것을 선택했습니다.

"아이를 위해 여러분이 할 수 있는 최선은 여러분의 마음과 생각을 나누고 정서적 교감을 하는 것입니다. 함께 하세요. 마비는 여러분이 함께 하는 걸 막지 못합니다."



빌 콜리

쉬운 답은 없지만 아이들을 응원하고 싶어 하는 부모들에게 가장 단순한 해결책은 완벽함이 선함의 반대가 되게 하지 않는 것일 수 있습니다.

접근성에 대한 도움을 구하는 것부터 시작해 보세요. 학교에 전화해 어떤 종류의 좌석과 공간이 이용 가능한지 알아보세요. 가능하다면 지팡이 없는 관람석의 가장

낮은 곳에 앉거나 실내 행사를 관람할 때는 휠체어 지정석을 이용하세요. 야외 경기예선 같은 팀 다른 부모에게 경기장에서 만나 여러 경기장을 지나는 길을 안내해달라고 부탁하거나 경기장에 주차하는 것에 대해 문의해 보세요. 잔디와 거친 지형에서 수동 휠체어가 움직이는 데 도움을 주는 스마트 드라이브 파워 어시스트 장비는 가족 일정이 주로 운동경기인 어린 운동선수가 있는 부모에게 가치 있는 투자일 수 있습니다.

개인 건강에 대해 주의하세요. 탈수를 막기 위해 항상 물을 많이 준비하고 경기 관람 시 그늘진 공간을 찾으며 긴 토너먼트 경기에는 캐노피를 설치하는 걸 고려해 보세요.

빌 콜리

빌 콜리 씨는 16살, 15살, 13살과 10살인 네 아이의 아버지입니다. 아이들이 태어나기도 전에 흉부 아래로 마비가 된 그에게 휠체어는 삶을 제한하는 것이 아니라 가족 삶의 평범한 일부입니다. 육아에 있어 빌의 접근 방식은 간단합니다. 그곳에 함께 있는 것입니다.

"아이들은 여러분이 모래성을 함께 짓는 지는 전혀 신경쓰지 않고, 그 곳에서 그 활동에 대해 아이들과 얘기하는 것이 정말 중요한 것임을 저는 배웠습니다. 결국 아이들은 여러분이 그 곳에 같이 있었다는 것을 알게 될 겁니다. 여러분이 직접 구멍을 파거나 공을 던지고 아이들에게 무릎을 태워주는 것은 중요하지 않습니다. 진짜 중요한 것은 여러분이 그 곳에 있는 것입니다. 아이들은 바로 그걸 기억할 겁니다."

하지만 가끔은 이런 적응 방법이 충분치 않을 수도 있습니다. 매점에서 핫도그 파는 것을 도와주는 것이든 조금 떨어져 에어콘이 나오는 차 안에서 경기를 관람할 수 있는 것이든, 최선을 다하세요. 현실은 여러분이 항상 아이들 옆에 있어주는 게 가능하지 않을 수도 있지만 그래도 괜찮습니다. 아이들은 여러분이 할 수 있는 한 가장 가까이에 있다는 것을 알 테니까요.

자라면서: 십 대 초반과 청소년기

중학교부터 시작되는 온통 뒤죽박죽인 아이의 십 대를 지도하는 것은 모든 부모에게 어렵습니다. 사춘기가 시작되면서 십 대 초반과 청소년기 아이들은 일련의 신체적, 사회적 그리고 정신적 변화를 겪게 됩니다. 이 기간에는 특히 감정적이고 예측불가할 수 있습니다. 급한 성격에 번덕스러운 단답형 대답을 하는 것은 일시적이지만 일상이 될 수 있습니다. 이 시기에 아이들은 자연스럽게 부모를 거부하지만 그 어느 때보다도 이 시기의 아이들에게 사랑과 지지가 필요하기도 합니다.

장애인 부모도 다른 여느 부모들과 마찬가지로 십 대를 기를 때 동일한 문제점을 마주하게 됩니다. 무시라는, 사람을 가장 애태우게 하는 문제를 포함해서 말이죠. 의사소통이 가능한 방법을 열어드는 것은 아이들이 자신의 침실로 사라질 때조차 대단히 중요합니다.

움직이는 게 자유롭지 않아 집 안을 쉽게 움직이는 게 어려운 부모에게 스마트 스피커와 같은 보조 기술을 활용하는 것은 도움이 됩니다. 전략적으로 이런 장치들 집 곳곳에 두면 닿기 어려운 십 대 아이들에게 접근하는 걸 용이하게 해주는 인터콤 시스템이 됩니다. 만약 아이들이 문자로 얘기하는 걸 선호하는데 손의 움직임이 자유롭지 않은 부모라면 '입력'할 때 음성 활성화 기능을 사용하고 대화가 더 쉽게 진행되도록 휴대폰에 메시지를 미리 저장해둘 수도 있습니다.

질문과 대화

장애인 부모만 알고 있던 아이들이 어느 시점엔 낯선 이의 눈으로 그걸 궁금해할 수 있습니다.

외모와 세상의 사회적 지위에 대해 갑자기 남의 시선을 의식하게 된 십 대에게는 그 문제가 간접적으로 발생할 수 있습니다. 십 대 아이들이 내키진 않지만 묻고 싶어 하는 마음을 배려해 주세요.

이 나이의 십 대 아이들은 세상의 차별에 대한 인식이 커지면서 쉽게 표현하기 어렵고 정확히 정의 내리기 어려운 부모님에 대한 걱정이 생길 수 있습니다. 새로운 교우관계는 가족에 대한 새로운 질문으로 이어질 수도 있습니다. 아이들이 일생 동안 너무 익숙해진 특정 장애에 대해 설명할 방법을 모르는 것은 불안감을 유발할 수 있습니다.



여러분의 삶과 장애에 대한 판단 없이 질문에 답하는 것을 아이에게 제시해 보세요. 이는 아이들이 친구 관계를 맺을 때 필요한 단어를 배우거나 아이들의 걱정을 더는 데 도움이 될 수 있습니다. 질문하는 것을 절대 불편하게 만들지 마세요. 장애는 일반적인 것이고 다른 사람에 대한 호기심도 그렇습니다. 명심하세요. 아이들은 자신의 부모를 자아의 연장선으로 생각합니다. 여러분이 본인의 장애에 대해 편안하게 느낀다면 아이들도 그럴 것입니다.

관계 유지하기

십 대 초반과 청소년기 아이들이 본인의 사회 집단을 확장할 때 부모가 최신 소식을 아는 것은 중요합니다. 집을 놀 장소로 제공하면 장애인 부모가 가기 어려운 장소에서 애쓸 필요 없이 아이의 새 친구를 알아갈 수 있습니다. 또한 부모와 십 대가 함께 지낼 기회를 더 만들어 줍니다.

아이와의 시간을 잃어 버리는 느낌은 이 시기에 계속 됩니다. 아이들이 성장하기도 했거나와 스포츠 팀과 함께 여행하거나 방과 후 아르바이트를 하면서 점점 더 외출해 있는 시간이 늘어납니다. 특정 장애에 수반되는 현실은 일부 부모에게 이런 상실감이 악화될 수 있습니다. 중학교와 고등학교 수업은 일찍 시작하고, 장애인 부모가 옷을 입고 샤워와 화장실에서 볼 일을 보는 아침 일상을 끝마치기도 전에 십 대 아이들은 자주 문밖을 나섭니다.

가족들이 함께 보내는 가외 시간을 늦게 가지는 것으로 바꿔보세요. 만약 일반적으로 함께 저녁을 먹을 수 없다면 그 대신 모두 디저트 시간에 모이는 것으로 권장해 보세요. 십 대 아이들은 일반적인 보드게임이나 영화 보는 밤에 점점 더 저항할 가능성이 크지만 계속 물어보세요. 가끔은 알겠다고 할 수도 있습니다.

많은 학교들은 학생들이 지역 사회 봉사에 참여하도록 시킵니다. 가능하다면 여러분이 십 대 아이들과 함께 할 수 있는 자원봉사를 찾아보세요. 그리고

관계를 유지하는 장소로 차 안에서의 시간을 빼놓지 마세요. 부모가 십 대 아이를 한 활동에서 다른 활동으로 데려다 줄 때 도로 위에서 벌어지는 양질의 대화에 깜짝 놀랄 수도 있습니다.

졸업부터 손주 돌보기까지

모두에게 고교 졸업 후의 삶은 다릅니다. 어떤 아이들은 대학교에서 더 공부를 하는 반면 다른 아이들은 군대에 입대하거나 직업을 찾을 수 있습니다. 졸업한 아이들에게 새로운 모험이 닥쳐왔지만 가족의 집에서 떨어진 곳에서 펼쳐질 가능성이 높습니다.

장애인 부모는 성인이 된 자녀와의 관계에서 어떻게 선을 정할지 미리 고려해 봐야 합니다. 어떤 아이들은 부모의 신체적 돌봄에 좀 더 참여하고 싶어 할 수도 있습니다. 이는 모든 가족마다 다른 개인적 결정이지만 명확하게 정해진 선은 부모와 아이 모두 서로에게 과도하게 의존하는 것을 방지하는 데 도움을 줄 수 있습니다. 도움을 환영한다면 균형을 유지하도록 노력해 보세요. 성인이 된 아이들이 부모에게 떨어져 자립적인 생활을 하는 것은 중요합니다.

성인이 된 자녀가 부모가 되는 모습을 지켜보는 것은 다수의 가족에게 많은 행복을 가져올 것입니다. 조부모님은 아이들에게 사랑을 듬뿍 주고 어떤 가정에서는 일하는 부모를 위해 추가로 도움을 제공하기도 합니다. 만약 아이를 양육할 수 있고 기꺼이 돕고 싶다면 아이를 운동 연습에 태워다 주거나 교실에서 자원봉사를 하는 등 어떤 활동을 관리하는 게 편한지 결정하세요.

앨런 브라운

앨런 브라운 씨는 두 아들이 태어나기 전, 목 이하가 마비되는 경추 손상을 입었습니다. 팔을 다시 사용할 수 있게 됐지만 그의 제한된 움직임에 따른 몇몇의 불가능을 받아들이고 나서 그는 낚시를 하러 가는 것부터 뉴욕 레인저스를 응원하는 것, 함께 주사위 놀이를 하는 것까지 아들과 관계를 유지할 수 있는 모든 방법에 대해 감사히 여겼습니다.

"현실적이 되세요. 많은 것들이 실현 가능합니다. 스스로 준비하시고 여러분을 도와줄 자원을 준비해두세요. 필요할 땐 도움을 요청해서 여러분의 파트너도 안심하게 해주세요. 그때가 바로 친인척과 부모님, 삼촌과 숙모, 친구들이 역할을 다할 때입니다. 여러분이 의지할 수 있는 사람들을 곁에 두세요."

도나 로윅

도나 로윅 씨는 아들인 제프가 네 살이 되던 해에 어깨 아래로 마비가 되는 척수 손상을 입었습니다. 그녀는 마비가 아들에게 어떤 영향을 끼칠까 걱정했지만 병원에서 돌아왔을 때, 역경에 굴하지 않는 제프의 모습과 "스스로를 믿는다면 할 수 있어요!"라는 작은 격려의 말을 듣고 비록 자신의 삶이 달라졌을 수는 있지만 모자란 어머니는 아니라는 사실을 깨닫게 도와주었습니다.

"제가 근래에 척수 손상을 입은 부모에게 한 가지를 말할 수 있다면 무섭게 느껴질지라도 괜찮을 거라는 것입니다. 장애는 부모와 아이의 관계를 바꾸지 않습니다."

조부모님은 많은 아이들의 삶에 주요한 부분입니다. 장애를 가지고 육아하는 것과 마찬가지로 새로운 가족의 요구 조건에 맞춰 적응하는 것이 필요할 것입니다. 하지만 여러분이 조부모가 되었을 때에는 장애를 가지고 사는 사람들이 꺼내 쓸 수 있는 많은 트릭들이 있을 것입니다. 휠체어에서 뜬 공을 던지는 것이나 신데렐라를 읽어주며 최고의 캐릭터 목소리를 내는 등 여러분이 자녀와 했던 활동과 팁을 돌이켜 생각해 보세요. 언제나 그렇듯, 결국 가장 중요한 것은 여러분이 나눠주는 사랑입니다.

장애와 함께 육아하기: 할 수 있습니다

장애는 한 사람이 부모가 될 수 있는지를 결정하지 않습니다. 크리스토퍼 리브가 아들 윌에게 자전거 타는 것을 가르칠 때 그는 더 이상 혼자서는 할 수 없었습니다. 자전거 옆에서 달릴 수도 놓아줄 때까지 자전거를 안정적으로 잡아주는 것도 할 수 없었습니다.

하지만 크리스토퍼는 휠체어에 앉아 윌을 지도했습니다. 방법은 달랐지만 결과는 같았습니다. 아이는 자전거를 타는 법을 배웠고 아버지는 그의 사랑을 보여주었습니다.

부모가 되길 원한다면 할 수 있다는 것을 인지하세요. 여러분의 가족에 맞춘 적응법을 만드세요. 지원해 주는 지역사회를 찾으세요. 그리고 아이들을 위해 여러분이 할 수 있는 방식으로 그 곳에 함께 하세요. 그건 간단하지만 복잡합니다. 모든 사람이 할 수 있는 모험입니다.

양육권: 알아야 할 것

장애인은 지난 반세기 동안 상당한 성과를 거두었습니다. 1973년의 재활법 (Rehab Act)과 1990년의 미국 장애인 법(ADA)은 주택과 고용 관행에 있는 차별을 금지할 뿐만 아니라 장애를 가지고 살아가는 사람들의 시민권을 보호하는 법적인 틀의 토대가 되었습니다.

하지만 이런 법 취지에도 불구하고 장애인 부모는 계속해서 의료 및 정부 기관에서의 차별과 편견을 마주합니다. 부모로서의 여러분의 권리를 이해하는 것은 아주 중요합니다.

임신하려는 노력을 시작하면서 장애를 가진 사람의 권리는 보호 받습니다. 임신을 위해 노력하는 중 불임을 경험한다면 체외수정이나 다른 보조 생식 기술을 이용할 수 있는 권리가 있습니다. 이런 치료법을 제공하는 의사는 미국 장애인 법을 준수해야 하며 정부 보조금을 받는 경우엔 재활법을 준수해야 합니다.

이와 비슷하게, 미국 장애인 법과 재활법은 공공 및 사립 입양기관 모두에 적용되며 특히 장애를 가진 예비 입양 부모를 차별하는 것을 금지하고 있습니다.

부모가 된다면, 리브 재단의 장애와 함께 하는 육아: 여러분의 권리를 아세요 툃킷에서 입양에 관한 정보, 양육권과 방문권, 가족법 및 아동 복지 시스템을



도나 로윅

포함한 장애 관련 법안에 대한 개요와 부모로서 여러분의 권리 보호를 위해 존재하는 보호장치를 제공합니다. 해당 내용은 온라인에서 이용할 수 있으며 리브 재단의 마비 자료 센터인 800-539-7309로 직접 전화 주시면 우편으로 보내드립니다.

장애와 함께 하는 양육에 대한 더 자세한 정보를 찾고 계시거나 구체적인 질문이 있으시다면 리브 재단 정보 전문가에게 월요일부터 금요일, 미국 동부 표준시 오전 9시부터 오후 5시까지 무료 전화 800-539-7309로 연락 주세요.

리브 재단은 다음을 포함한 마비와 함께하는 삶에 관한 수백 개의 주제에 대한 폭넓은 자료와 소책자를 제공합니다.

자율신경반사부전

<https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/health/secondary-conditions/autonomic-dysreflexia>

동료 & 가족 지원 프로그램 (PFSP)

<https://www.christopherreeve.org/get-support/get-a-peer-mentor/pfsp-overview>

본 프로그램에 부모인 동료 멘토를 요청하실 수 있습니다.

부모의 권리 소책자

https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital_Finalv2.pdf

마비 후의 성생활과 모자보건 소책자

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Sexual-Health-Booklet-4-19.pdf>

하기는 장애와 함께하는 양육에 관한 추가 자료의 일부입니다.

미국 재활의학회: 재활전문의 검색기

<https://www.aapmr.org>

재활전문의는 재활을 전문으로 다루는 의사입니다.

모델 시스템 지식 센터: 임신과 척수 손상을 입은 여성 자료표

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

장애인 부모를 위한 국립 연구소

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

뉴사우스웨일스 주 척수 손상: 척수 손상에 대해 자녀에게 얘기하기: 가족을 위한 실용적인 가이드

https://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0008/194399/Talking_to_children_about_SCI_-_guide_for_families_A4_book_LR.pdf

셰퍼드 센터 척수 손상을 입은 여성을 담은 비디오 시리즈

<https://www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos>

한 비디오에는 양육이 다른 한 비디오엔 임신과 진통 출산에 대한 비디오를 포함하고 있습니다.





CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

저희가 도와드리겠습니다.

오늘 자세히 알아보세요!

크리스토퍼 & 다나 리브 재단

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 무료 전화

(973) 379-2690 유료 전화

ChristopherReeve.org

본 출판물은 지역사회거주관리국(ACL)과 미국 보건복지부(HHS)가 전액 펀딩한 재정 지원 상의 일부로 총 8,700,000달러를 지원받았습니다. 본 내용은 저자(들)에게 속하는 것으로 지역사회거주관리국/미국 보건복지부 또는 미국 정부의 지지나 공식적인 입장을 반드시 대변하는 것은 아닙니다.