

## 다운 증후군을 앓고있는 어린이 양육하기 (Bringing Up Children With Down Syndrome)

## 당신의 건강은?

메리는 활발하고 학교에 가기 좋아하며 수영과 체조를 즐겨하지만 다운 증후군을 앓고 있는 9살 어린 소녀다. 그러나 메리와는 다르게 다운 증후군을 앓고있는 다른 나라의 아이들은 이 질병의 심각함으로 인해 고립된 생활을 하고 있다. 다운 증후군은 선천적인 지능 장애로 교육은 물론 생활 자체에 어려움이 많다.

그러나 조기치료 (Early Intervention)라는 특수 교육 프로그램으로 인해 호주내의 다운 신드롬 환자들은 행복한 삶을 영위할 수 있다. 어린 환자들의 대부분이 학교에 다니고 다른 아이들과 같이 스포츠, 춤과 연극을 즐길 수 있다. 그리고 이들 환자에 대한 사회의 시각이 많은 개선을 이루어 취업의 길도 활짝 열려있다.

의사들은 다운 증후군을 보이는 신생아들이 조기 치료 프로그램을 일찍부터 받을 수 있게 되기를 권장한다. 메리는 태어난 지 3주만에 이 프로그램에 등록해 여러가지 교육을 받은 후 취학할 수 있게됐다. 메리는 현재 오빠와 함께 학교에 다니며 특수 교사의 도움을 받고있다.

메리의 어머니는 "우리는 아이들 모두를 사랑하며 잠시라도 우리 곁을 떠나는 것을 원치 않는다"고 말한다. 그녀는 또 "다운 증후군 환자들을 사회의 일원으로 인식해 주는 것이 아주 기쁘다"고 덧붙인다.

다운 증후군은 모든 인종에게서 나타난다. 그리고 나이가 많은 산모들의 태아에게서 많이 발견된다. 예를 들어 40세의 산모들은 100명중 1명이 이 위험을 가지고 있다. 게다가 지능 장애는 시각, 언어, 청각 장애를 동반하기도 한다.

자신의 아이가 다운 증후군 환자라는 사실에 부모들은 일단 충격을 받고 고통을 받게된다. 어느 부모는 왜 자신에게 이런 일이 생길수있느냐고 질규하기도 한다. 그러나 거의 대부분의 부모들이 안정을 찾고 다운 증후군 협회의 도움을 받고 있다. 그리고 부모들끼리, 또는 같은 소수 민족 출신자끼리 교류하며 정보를 나누기도 한다.

하지만 다운 증후군 아동들을 교육하는 것은 이들 부모들만의 몫은 아니며 사회의 지속적인 관심이 필요하다.

더욱 자세한 내용은 NSW 다운 증후군 협회, PO Box 2356, North Parramatta, 2151 이나 (02)683 4020, Early Intervention Association (02)412 1709, Ethnic Child Care Development Unit (02)569 1288, Multi-Cultural Disability Service (02)891 6400으로 문의

위의 전화번호들은 출판 당시에 정확한 것으로 계속해서 업데이트가 될 수 있습니다. 필요시 호주에서 번호를 확인해 봐야 할 경우도 있을 것입니다.