



Down Syndrome
Australia

다운 증후군

다운 증후군은 가장 흔한 유전성 장애이며, 약 13,000 명의 호주인이 다운 증후군을 가지고 있습니다. 호주 내 다운 증후군 출생률은 1,100명 당 한 명 꼴입니다.

다운 증후군은 질병이 아닙니다. 출생 시 한 개의 염색체를 더 많이 가지고 태어나는 경우, 다운 증후군이 발생합니다. 사람들은 보통 46개의 염색체를 가지고 태어나지만, 다운 증후군에 해당하는 사람은 47개의 염색체를 가지고 태어납니다. 이들은 21번 염색체를 하나 더 가지고 태어나며, 이 때문에 다운 증후군이 21번 3염색체증으로 지칭되기도 합니다. 다운 증후군이라는 이름은 해당 증후군을 최초로 보고한 존 랭던 다운 박사의 이름을 따서 명명되었습니다.

다운 증후군은 지적 발달과 일부 신체적 외양, 신체 건강적 측면에 영향을 미칩니다. 두 사람이 똑 같을 수 없는 것처럼 사람마다 다운 증후군으로 인한 영향이 다르게 나타납니다.

다운 증후군이 어떻게 발생하는지에 대해서는 밝혀졌지만, 왜 발생하는지에 대해서는 아직 밝혀지지 않고 있습니다. 다운 증후군은 누구의 잘못도 아니며, 인종, 사회적 특성과 부모의 연령과 상관 없이 임신 단계에서 발생합니다. 치료법은 없으며, 저절로 없어지지도 않습니다. 다운 증후군은 출산 전, 또는 출산 시 알아차릴 수 있으며, 혈액 검사로 확인이 가능합니다.



다운 증후군이 있는 경우

다운 증후군을 가진 젊은 사람들은 대부분 지역사회 내에서 상당히 평범한 삶을 살 수 있을 것입니다. 이들 중에는 일상적인 삶을 살아가는 데 큰 도움이 필요치 않은 사람들도 있을 수 있고, 많은 지원이 필요한 사람들도 있을 수 있습니다.

지적 장애

다운 증후군은 가장 널리 알려진 지적 장애 유발 요인입니다. 다운 증후군이 있는 경우, 어느 정도의 지적 장애와 발달 장애, 학습 장애를 경험하게 될 것입니다. 사람마다 다르듯, 장애의 정도 역시 개인마다 차이가 있습니다.

출생 시 아이가 가질 지적 장애의 정도를 측정할 방법은 없으며, 삶에 어떠한 영향을 미칠지 정확하게 예측할 수도 없습니다. 그러나 다운 증후군이 해당 증후군을 가진 사람의 발달과 삶에 있어 가장 중요한 영향을 미치는 요인이 아닐 것이라는 점은 자명합니다. 다른 사람들과 마찬가지로, 가족과 주변 환경, 문화적, 사회적 요소가 출생 후 어떤 일이 일어날 것인지에 훨씬 더 중요한 영향을 미칠 것입니다.

다운 증후군을 가진 사람들 중에는 유창하고 명료하게 말할 수 있는 사람들도 많이 있지만, 이러한 것이 어려운 사람들도 상당수 있습니다. 이러한 사람들에게는 언어 및 발화 치료가 필요합니다. 다운 증후군을 가진 사람들 중 일부는 언어 발달에 상당한 어려움을

겪는 사람도 있고, 명료하게 말을 하는 것이 어려운 사람도 있습니다. 그러나 개인의 발화 능력과 상관 없이, 다운 증후군을 가진 사람들은 자신들이 말로 표현할 수 있는 것보다 훨씬 더 뛰어난 이해 능력을 가지고 있습니다. 즉, 이들의 능력이 과소평가되어서 좌절감과 고립감이 초래될 가능성이 종종 있다는 뜻입니다.

평범한 삶

다운 증후군을 가진 사람들도 우리와 똑같은 사람입니다.

우리 모두와 마찬가지로 다운 증후군을 가진 사람들도 살면서 필요한 것이 있고 원하는 것이 있습니다. 예를 들면,

- 좋은 거주지
- 의미 있는 일자리
- 친구, 가족과 함께 할 수 있는 기회
- 사랑과 친밀감
- 지역사회 내에서 역할 수행.

그러나 이러한 목표를 성취하는 것이 다운 증후군을 가진 사람들에게는 더 어려운 일이 될 수 있습니다. 대다수의 사람들이 당연하게 여기는 삶을 누리기 위해서, 많은 다운 증후군을 가진 사람들에게는 일정 정도의 도움이 필요할 수 있습니다.

과거에는 다운 증후군을 가진 많은 사람들이 자신들의 잠재력을 충분히 개발할 기회를 갖지 못했습니다. 그들은 종종 지역사회로부터 소외되어 요양원과 같은 격리된 환경에서 생활했습니다. 그들에 대한 기대치는 낮았으며, 학습과 개인적인 성장 기회도 제한되었습니다.

오늘날, 다운 증후군을 가진 사람들은 훨씬 발전된 보건 의료 서비스를 이용할 수 있을 뿐만 아니라, 더 나은 교육 및 계발 기회를 누리고 있으며, 이로 인해 보다 양질의 삶을 살 수 있게 되었습니다.

지역사회에 참여하기 위해서는 그 사회의 일원이 되어야 합니다. 이는 격리된 환경에서만 살아 온 사람들은 일반적인 지역사회에 편입하기 어려울 수 있다는 것을 의미합니다. 가족과 지역사회 속에서 성장한 사람들의 삶과 항상 요양 시설에서 살아온 사람들의 삶은 매우 다를 것입니다.

다운 증후군을 가진 아이들을 학교에 보내고 지역 내 또래 친구들과 어울리도록 권장하는 것이 많은 긍정적 효과를 거둘 수 있습니다. 이러한 활동을 통해 원만하게 성장할 수 있고 지역사회 내에서 유의미한 통합을 이룰 수 있습니다.

다운 증후군을 가진 사람들에게도, 우리 모두와 마찬가지로, 자신의 잠재력을 충분히 발휘할 기회가 주어져야 합니다. 이러한 기회가 주어질 때, 다운 증후군을 가진 사람들도 가족과 지역사회 내에서 소중하고 생산적인 일원이 될 것입니다.

개인적 존재

다운 증후군을 가진 사람들이 겪는 가장 큰 어려움 중의 하나는 다운 증후군 장애를 이해하지 못하는 사람들의 태도입니다. 많은 변화가 있었지만, 여전히 많은 사람들이 다운 증후군을 가진 사람들을 한 사람의 개인으로 보지 않고, 오로지 '다운 증후군'만을 보고 모든 다운 증후군 사람들을 다 비슷 비슷한 사람들로 여기고 있습니다.

다운 증후군을 가진 사람들은, 우리 모두가 그렇듯이, 사람마다 서로 매우 다릅니다. 다운 증후군을 가진 사람 한 사람, 한 사람이 자신만의 재능과 능력, 생각, 관심사를 가진 독특한 존재들입니다. 모든 사람들이 그렇듯이, 다운 증후군을 가진 사람들도 각자의 강점과 약점을 가지고 있습니다. 읽기는 잘 하지만 기본 수학을 어려워하는 사람도 있고, 일류 요리사로 지역사회에서 독립적인 삶을 영위하지만 또렷하게 말하는 것이 어려운 사람도 있습니다. 다운 증후군을 가진 사람들도, 우리와 마찬가지로, 그들의 가족과 비슷한 열정과 문화, 관심사, 기술을 나누고 있을 것입니다.

다운 증후군을 가진 사람들이 다 비슷한 생김새를 가지고 있는 것은 아닙니다. 사실, 다운 증후군을 가진 사람들은 다른 다운 증후군 사람들보다 자신의 가족들과 훨씬 더 많이 닮아 보입니다. 다운 증후군과 관련된 몇몇 신체적 특징이 있긴 하지만, 다운 증후군을 가진 개인이 이러한 특징들을 얼마나 가지는지에 대해서는 그 차이가 매우 큼니다. 어떤 사람들에게는 한가지 특징이 매우 두드러지게 나타나는 반면, 다른 사람들에게는 그러한 특징이 전혀 나타나지 않을 수도 있습니다. 중요한 점은, 다운 증후군을 가진 사람들의 신체적 특성만으로 그 사람의 지적 능력을 평가할 수 없다는 것입니다.

또 다른 흔한 오해는 다운 증후군을 가진 사람들은 모두 행복하고 다정하다고 생각하는 것입니다. 다운 증후군을 가진 사람들도 다른 사람들이 느끼는 것과 꼭 같은 감정들을 경험합니다. 우리 모두가 느끼는 것처럼 그들도 행복감과 슬픔, 당황스러움, 좌절감, 세심함, 연애와 실연을 경험합니다. 하지만 그들은 자신의 감정을 말로 표현하는 데 어려움을 겪을 수 있습니다. 이로 인해 좌절감을 느낄 수 있으며, 행동으로 감정을 표현할 수도 있습니다.