



마리아의 전교자 프란치스코 수녀회  
Franciscan Missionaries of Mary

# 나눔

희망을 지피는

2021 12

희귀 난치병 '네말린 근병증' 앓는  
이주민 가정의 아기 카잉안

- 맑은 무지개 센터, 곽은진 율리아나 수녀 -



“수녀님, 베트남 유학생 부부의 아기가 태어나자마자 부천 순천향 대학병원에 입원했어요. 도와주세요.”

지난 6월 14일에 태어난 여아 카잉안과 인연은 이렇게 시작되었습니다.

카잉안은 2018년 베트남에서 한국 영산대학교로 유학 온 아버지 등 씨(26세)와 어머니 전티르우니 씨(23세) 사이에서 태어났습니다. 경제적인 어려움 때문에 아빠인 등 씨는 학교를 자퇴하고 건설 현장에서 일용직으로 일하며 근근이 세 가족의 생계를 유지하고 있었습니다. 건강보험도 가입이 되지 않은 비자여서 아픈 아기를 입원시킨 뒤 점점 올라가는 병원비를 감당할 수 없는 형편이라고 했습니다.

“아기는 희귀난치병인 네말린 근병증(Nemaline Myopathy)으로 세계적으로 환자 수를 손에 꼽을 정도로 희귀한 질환입니다. 아기는 침도 삼키지 못하고 숨을 쉬는 것도 어렵고, 현상을 유지하는 것도 쉽지 않은 병입니다”라고 의사 선생님이 말씀하셨습니다. 면담을 하고 난 후 눈앞이 캄캄했습니다. 아기는 계속해서 신생아 집중 치료실에 있어야 하기에 병원비가 턱없이 올라갔습니다. 집 마련도, 의료 기계 대여도 서구 빈첸시오회에서 도움을 주셨고, 치료비는 희망의 친구들 의료공제회와 병원 사회사업팀의 연계로 도움을 받고, 맑은 무지개 센터 후원금으로 의료지원을 하였습니다.

아기는 산소 발생기와 흡인기, 모니터 기계로 관으로 수유를 하며 집에서 돌보고 있었습니다. 그러던 중 7월 23일에 첫 번째 심정지와 9월 12일에 두 번째 심정지가 와 응급으로 병원에서 심폐소생술을 시행한 후 현재는 기도삽관과 위루관 수술을 하여 인공호흡기를 착용한 상태에서 치료를 받는 중입니다. 3kg으로 태어난 아기는 4개월이 지난 지금도 4.6kg밖에 안 됩니다. 먹는 양도 크게 늘지 않아 계속 신생아 수준에 머물고 있어 정상아와 점점 차이가 나고 있습니다. 카잉안은 기도 삽관으로 목소리를 잃어버리고 웅얼이조차 할 수 없습니다. 하지만 엄마인 전티르우는 아기의 눈빛만 봐도 모든 것을 알 수 있을 것만 같습니다. 아기는 수술로 인해 아기답지 않게 고통스러운 얼굴이더니, 지금은 하루하루가 기적과 같이 세상에서 가장 아름다운 눈빛으로 하늘이 허락한 행복을 보여주고 있습니다. 이제는 제법 또렷한 눈빛으로 사람을 알아보는 카잉안은 의사 선생님과 간호하는 모든 이에게 결코 포기할 수 없는 생명임을 스스로 말하는 것 같습니다.



의사 선생님은 "슬픈 일이지만 현재로서는 치료법이 없기에 아기가 언제까지 생명을 이어갈지는 장담하기 힘듭니다." 라고 말씀하셨습니다. 이런 사실을 부부가 알고 있지만 밝은 표정으로 아기를 사랑으로 돌보는 모습은 존경스럽기까지 합니다. 아기가 웃음으로 인사를 하지만 앞으로의 일은 알 수가 없고 늘 마음으로 준비해야 합니다. 행복하지 않은 상황에서 태어났다고 할 수도 있겠지만, 그 어떤 아기보다 부모의 충분한 사랑을 받고 모든 이에게 축복의 기도를 받는 카잉안은 누구보다 행복해 보입니다.

카잉안의 엄마는 아이가 수술과 치료를 받을 수 있도록 후원해주신 모든 분께 감사의 인사를 보내셨습니다.

**안녕하세요.**

**저는 카잉안 엄마입니다.**

**우리 아기가 치료를 잘 받고 있습니다. 지금 병동에서 회복하고 있습니다. 그동안 우리 아기가 수술을 받을 수 있도록 도와주신 모든 분께 감사드립니다. 여러분들의 도움 덕분에 우리 아기는 수술을 성공적으로 마치고 앞으로도 잘 살 수 있습니다.**

**우리는 공부와 일을 하기 위해 한국에 와서 가족과 가깝지 않아 너무 외롭고 힘들었습니다. 그러나 운 좋게도 이 낯선 이국땅에서 우리는 좋은 사람들을 만났습니다. 우리 가족이 어려움을 극복하고 가족과 멀리 떨어져 있어도 외롭지 않도록 도와주셨습니다.**

**그리고 제 아기를 도와주신 모든 분께 감사하다는 말밖에는 없습니다. 제 아기와 베트남 가족들을 대신하여 후원자님들께 감사의 말씀을 전합니다. 앞으로 우리 아기가 운이 좋게 다시 건강해진다면 지금처럼 힘들어하는 이들에게도 도움을 줄 것입니다. 모든 분께 진심으로 감사하기에 어찌할 바를 모르고 우리 아기를 잘 돌보고 우리 아기와 같은 어려움을 겪는 사람들을 도울 것입니다.**

**모든 분께 진심으로 감사합니다, 감사합니다.**

**카잉안 엄마 전티르우 드림**



## 아프리카에서... 하느님 나라를 일구며...

케냐, 이디오피아 관구

마리아의 전교자 프란치스코 수녀회는 1877년 복녀 마리 드 라 빠시옹(수난의 마리아)이 창설한 국제 수도회입니다. 현재 73개국, 5700여명의 수녀님들이 하느님 나라를 위해 일하고 있습니다. 오늘은 그 중에서 케냐/이디오피아 관구 소식을 전하고자 합니다.

2015년 프란치스코 교황님께서 생태환경에 관한 회칙 「찬미받으소서」를 반포하신 후, 가톨릭 교회는 기후 위기를 비롯한 생태환경문제에 대해 목소리를 내어 왔습니다. 무분별한 개발 때문에 고통 받는 나라들, 특히 가난한 이들을 염려하며, 생태환경문제는 바로 정의의 문제임을 강조해 왔습니다. 지금까지 생태환경운동은 유럽을 비롯하여 경제 개발이 많이 된 나라들 사이에서 활발했습니다. 아프리카처럼 가난한 나라들은 직접적인 피해자이지만 이를 염려하는 목소리는 크지 않았습니다. 쉽게 말해서, 사람도 먹고 살기도 힘든데 자연까지 생각할 여력이 어디 있느냐, 더 많은 자원을 개발하여 경제를 살려야 한다는 암묵적인 생각이 많았던 것입니다.

그러나 수녀님들은 생태환경문제의 심각성을 알리고 의식을 일깨우려는 노력을 하고 있습니다. 이는 미래 세대를 위해서도 중요한 일이니까요. 그 중 하나로, 케냐의 카쿠마(Kakuma) 공동체를 소개합니다. 이곳은 반-사막 지역으로 비가 거의 오지 않고 풀이나 나무가 잘 자라지 않는 메마른 곳입니다. 근처에 있는 난민캠프의 NGO(비정부민간기구) 단체에서 묘목을 공짜로 나눠주지만, 문제는 물을 계속 주는 일입니다. 물이 귀한 지역이라서 나무를 심는 것보다 물을 주면서 기르는 것이 더 힘듭니다. 여건이 이렇다보니 사람들은 나무를 심거나 자연을 가꾸는 시도 자체를 생각하기 어려웠습니다.

하지만 수녀님들은 기술교육센터의 학생과 직원들에게 생태환경 교육을 하고, 함께 나무를 심고, 설거지나 야채를 씻고 난 물을 가져다가 나무에다 주는 등 노력을 기울였습니다. 비록 이러한 노력이 사막을 숲으로 바꾸지는 못하더라도, 그 시도 자체가 의미 있는 일인 것입니다.





한편, 케냐 나이로비(Nairobi)에 있는 베타니아 공동체에서는 가난한 이들을 돕는 방법을 조금 달리 해 보았습니다. 예전에는 음식이나 생필품을 담아 나누어주기만 했습니다. 하지만 그들의 자립을 돕는 것이 더 좋겠다고 의견을 모았습니다. 근처 본당의 도움을 받아 여섯 가정을 선정했습니다. 장애가 있는 청년, 독거노인, 그리고 미혼모들이었습니다. 우선, 장사를 시작할 수 있도록 먹거리나 물건을 조금 사주었습니다. 이를 밑천으로 작은 노점을 시작했습니다. 그리고 2주에 한 번씩, 얻은 이익에서 약간의 돈을 냅니다. 이 돈으로 또 다른 가정을 도와 장사를 시작하게 했습니다. 수녀님들은 정기적으로 이들을 방문하면서 격려하고 있습니다.



지구를 살리는 일은 결국 사람이 살기 위한 몸부림입니다. 이 땅과 우리의 운명이 서로 다르지 않기 때문입니다. 노력하는 방법이나 규모는 다를지라도 진지한 마음은 똑같습니다. 가난한 이들이 스스로 일어설 수 있도록 역량을 길러주는 것, 또 하나의 나무를 심는 일입니다. 우리의 기도와 작은 정성은 그 나무에 물을 주는 것입니다. 그렇게 함께 가꾸며 하느님 나라를 일궈갑니다. 고맙습니다!

번역 및 정리 이영주 스텔라, fmm

## 기도부탁드립니다.

### 유아세례를 축하합니다.

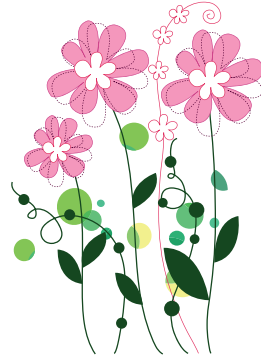
정지호 글로리아

### 결혼을 축하드립니다.

윤소이 글라라, 송현석

### 영육간의 건강회복을 위해

김도영, 김정자 세레나, 박노창, 이동현 레오, 지요셉,  
최정현 엘리사벳, 홍민정 가브리엘라, 황혜숙 골롬바



\* 매월 첫째주일미사, 목주기도, 조배 중에 나눔에 함께 해주시는 후원회원 모두를 기억 하며 기도로 함께 하고 있습니다.

## 2021년 나눔에 감사드립니다.

올해는 지구가 아파서 몸살을 겪고 있고 그것으로 인한 가난, 전쟁, 난민, 실업 등 무수히 많은 일들이 우리의 일상에서 알지 못하는 곳에서 일어나고 있었습니다. 화면과 문자로 접하는 전쟁, 굶주림, 난민들의 절규를 얼마만큼 저희가 체감할 수 있을까요! 올해 특별히 미안마의 어려운 상황에 도움을 줄 수 있도록 기도와 지원에 동참해 주신 분들께 감사드립니다.

저는 믿습니다. 나의 작은 기도가 전쟁, 굶주림, 난민들의 절규에 성령의 바람으로 누군가의 마음을 움직여 전쟁을 멈추고, 배고픈 이에게 나의 것을 나누고, 내가 머물 곳 없는 이들의 손을 잡아 우리의 삶의 공간에 받아들일 수 있는 마음을 주시기를...

내 아버지께 복을 받은 이들아, 와서, 세상 창조 때부터 너희를 위하여 준비된 나라를 차지하여라. 너희는 내가 굶주렸을 때에 먹을 것을 주었고, 내가 목말랐을 때에 마실 것을 주었으며, 내가 나그네였을 때에 따뜻이 맞아들였다. 또 내가 헐벗었을 때에 입을 것을 주었고, 내가 병들었을 때에 돌보아 주었으며, 내가 감옥에 있을 때에 찾아 주었다.’

‘주님, 저희가 언제 주님께서 굶주리신 것을 보고 먹을 것을 드렸고, 목마르신 것을 보고 마실 것을 드렸습니까?’

‘내가 진실로 너희에게 말한다. 너희가 내 형제들인 이 가장 작은이들 가운데 한 사람에게 해 준 것이 바로 나에게 해 준 것이다.’ (마태 25,34-40)

올해 굶주리고, 목마르고, 나그네를 맞아주고, 헐벗은 이, 병든 이, 감옥에 갇힌 이들을 위해 보내주신 정성어린 나눔에 감사드립니다.

나눔 회원 모든 분들께, 우리와 함께 하시고자 오시는 아기예수님의 평화와 기쁨이 가득 하시고 2022년 에는 “힘과 용기를 주시는 주님”께서 함께 하셔서 걱정하지 않고 평화 속에 우리 모두가 행복한 세상을 함께 이루어 갈수 있기를 간절히 기도드립니다.

후원 담당 금베로니카 수녀

# 초대합니다.



2022년 성경통독을 함께 하실 분 5분을 초대합니다.

준비물 : 신구약 성경, 목상노트 약간 두꺼운 것.

성경통독 동반 : 매월 나눔(화상)

신청 : 2021년 12월 31일까지 성명과 연락처를 카톡이나 문자로 후원회 담당자에게 주십시오.

## 천 장바구니 사용

천 장바구니는 후원해주신 천을 이용해 수녀님들이 직접 제작하였습니다.

비닐과 플라스틱 대신 이 장바구니를 사용하여 지구 살리기에 초대합니다.

사용방법은 다음과 같이 사용 하실 수 있습니다.







# 수녀원 소식

금경축  
은경축  
미사

일 시 : 2021년 12월 8일

장소 : 서울 관구관

금경축 : 김수옥 수산나 수녀

은경축 : 고은희 카타리나, 곽은진 율리아나,  
김선주 레지나, 민경아 소피아,  
윤옥 아가다, 이경화 리디아,  
이혜영 카타리나, 조은아 카타리나  
최영주 테레사 수녀



종신서원

일 시 : 2022년 1월 22일

장소 : 서울 관구관



김승현 미카엘라 수녀



정미영 세실리아 수녀

하느님이 주신 성소를 충실히 살아갈 수 있도록  
금경축, 은경축을 맞으시는 수녀님과 종신서원을 준비하는 수녀님을 위해  
기도 부탁드립니다.

자동 이체를 원하시는 분은 도장, 통장, 신분증을 지참하시고  
아래 은행을 방문하셔서 이체를 신청하시면 됩니다.

예금주 : 재) 성 프란치스코 수녀회

국민은행 362737-04-000395

농협 100072-51-060834

\* 후원금이 아닌 미사예물이나 봉헌금은 다음 계좌로 보내주세요.

농협 352-1499-1313-23

예금주 : 김계숙

후원회 : 010-2821-8174 수녀원 : 02-865-8174

E-Mail : fmmssp@hanmail.net