

# 건강한 어린이 밝은 미래를 위해

(재활원)

## ◇ 부모의 태도가 장애아에게 미치는 영향력 ◇

남 봉 희(연세의료원 소아재활원)

정상 아동에 있어서나 지체장애아에게 있어서나 그 아동들에게 영향을 미치는 주된 요인 중 가장 중요시 되는 것은 가정이다.

현재 연세 소아 재활원에 입원한 30명의 지체장애아들은 서로 상이한 문화·사회적인 배경 속에서 성장했지만 치료 및 교육을 위해 집을 떠나 재활원에서 사이좋게 모여 살고 있다. 그들은 같이 모여 살고 있지만 그들의 성장 과정이 서로 달랐듯이 환자 하나 하나가 갖는 가정적인 배경에 따라 생길 수 있는 문제점도 판이하게 다르다고 할 수 있다.

그 중 2가지 실례를 들어서, 가족이 장애아를 어떻게 대하는가에 따라 장애아에게 미치는 영향력이 어떠한지, 문제점이 있다면 그 해결을 위해 어떤 간호 중재(Nursing Intervention)가 필요한가를 언급하려 한다.

### <事例 I>

아이들의 정다운 대화와 소란속에 아침식사가 시작되었다. 환자들이 모두 응기흥기 모여 앉아 힘든 손갈질도 아랑곳 하지 않고 열심히 밥을 먹기 시작했다. 먹는 밥보다 흘리는 밥이 더 많은 아이, 먹여 주어야만 하는 아이, 혼자 밥을 먹지 못하는 아이들을 아무리 둘러봐도 재영이의 모습이 보이지 않는다. 일년 12달 하루도 거르는 일이 없이 매일 아침 일찍 오시는 어머니가 재영이를 안고서 밥을 먹여주고 계시는 모습이 안방에서 보였다.

재영이는 올해 11살이 된 남아로 입원한지 5년째가 된다. 태어날 때 겸자분만(forcep delivery)을 했고, 첫팔을 낳은 후에 3대독자인 아들이 태어났기 때문에 집안 식구들의 기쁨과 온

### 간호원 선생님께 드리고 싶은 말

조 상 우(연세재활원 국민학교 3학년)

간호원 선생님은 참 고맙고도 좋은 분입니다. 우리가 아플때엔 정성껏 치료도 해 주시고 바쁘지 않을 때엔 우리와 같이 놀아 주시기도 합니다. 또 숙제를 할 때 모르는 것이 있으면 가르쳐 주시기도 합니다.

이렇게 좋은 선생님이지만 안정시간에 꿈쩍도 못하고 누워서 낮잠을 자도록 시키실 때는 간호원 선

생님이 정말로 싫어요. 안정시간은 점심을 먹은 후 1시간 정도 낮잠자는 시간인데 우리의 건강과 안정을 위해 좋은 일이지만 잠이 오지 않거나 놀고 싶을때 몰래 놀다가 간호원 선생님께 들키면 야단을 많이 치셔요. 그럴땐 선생님이 무서워서 싫어해요. 그렇지만 저는 간호원 선생님이 좋아요.

갖 희망, 기대를 갖게 해 준 아이였다. 그러나 생후 2~3일후 불행하게도 심한 황달을 앓은 후 그 후유증으로 뇌성마비(cerebral palsy)의 증세를 나타내기 시작했다.

처음 입원 당시에는 장체와 머리의 균형이 전혀 이루어지지 않았기 때문에 밥도 먹여주고 옷도 입히고 벗겨 주어야만 했으며, 대소변도 도와 주어야만 볼 수 있었다. 그러나 현재는 장체와 머리의 균형이 많이 좋아져서 앉은 자세에서도 작업이 가능하고 홀리긴 하지만 혼자 밥을 먹을 수 있으며, 약간만 도와주면 혼자 옷을 입고, 벗을 수도 있다. 아적은 제대로 걷지는 못하지만 기어다닐 수 있으며 심한 언어장애를 동반하고 있어 일상 생활에 소용되는 의사소통은 가능하지만 계속적인 대화에는 어려움이 있다.

재영이의 가족은 아버지, 어머니, 외할머니, 한 명의 누나로 이루어져 있다. 그의 아버지는 고등학교만을 졸업했고, 2대 독자로서 어머니를 지나치게 의지하며 성장했기 때문에 대인관계에 부적응하고, 외타심으로 사회생활에서는 낙오되어 직업도 없고 친구도 많지 않기 때문에 집안에서 소외된 생활 속에 있다. 그의 부인은 고등학교를 졸업한 독립한 기독교인으로서 착실하고 적극성을 띤 성격의 소유자로서 원만하고, 대인관계에도 탁월하며 겸손한 자세를 보이며 차분한 편이 많은 분이다. 그는 집안의 모든 생계를 혼자 도맡고 있고, 집안일과 직장일로 인한 바쁜 시간에도 불구하고 매일 아침마다 재활원을 방문하여 재영이 뿐만 아니라 다른 아이들도 도와주고 또 다른 일까지 출신수범하려는 자세를 늘 지니고 있다.

재영이는 이러한 어머니와 의료팀의 노력에 힘입어 많은 진전을 보여주고 있다. 그러나 이 같이 잦은 그의 어머니의 방문에 반하여 그의 아버지는 아직까지 한번도 힘원해 있는 재영이를 방문한 적이 없었고, 아이나 어머니도 아버지에 대한 대화를 하는 것을 들어본 적이 없었다.

재영이는 아이들과 놀이중에서도 자신이 원하지 않는 놀이를 하거나 자신의 물건을 다른 아

이들이 만지거나 탕가뜨리면 어떤 타협안을 찾지 이전에 항상 울음으로써 감정을 간호원에게 표현하곤 했다.

어느날 자기의 장난감 비행기가 담긴 통을 다른 아이가 잘못 건드려 한쪽 모서리가 망가져 버렸다. 이를 본 재영이는 아무런 의사 표시도 하지 않고 한참동안이나 망가진 조각을 들고 울기만 했다. 간호원이 그 사실을 알고 찢어진 조각을 다시 붙여서 제대로 만들어 줄 때까지 재영이는 울음을 그치지 않다가 제 원형대로 붙여졌을 때에야 울음을 그쳤다.

대개의 입원 환자들은 입원중 가족과의 적응을 위해 2주일에 한번씩 외출을 하게 되는데 재영이는 외출시 자주 돌아오는 날짜를 어기는 경우가 많고 테리러 오는 시간이 조금만 늦어져도 꼴깔 울고는 한다. 학교에 가거나 치료를 받는 시간이 돌아와도 자발적으로 움직이기 보다는 가야될 시간이라는 지적을 받은 후에 움직이기 시작하며 다른 아이들이 모두 자는 시간에도 잠이 오지 않으면 혼자 여기저기 기웃거리며 기어다니다가 한참 후에야 잠이 들곤 한다.

이 예는 부모와 자식간의 관계가 정상으로 이루어지지 않는 가정의 예로서 아버지와 어머니의 사이가 이탈된 가족관계에서 어머니의 과잉보호와 아버지의 적개심 속에서 재영이는 늘 갈등을 느끼고 있는 실정이다.

### <事例 II>

올해 14살이 된 민호는 입원한지 6년째가 된다. 사지마비이기 때문에 밥도 먹여주어야만 하고 옷 입고 벗기, 대소변도 전혀 혼자 처리하지 못하기 때문에 도와 주어야만 한다.

분만시 정상분만을 했는데 낳은 후 3분 후에 울었던 것 이외에 별다른 질병이 없었다는데 8개월째에 뇌성마비아임을 발견했다고 한다. 민호는 장애의 정도가 심해 보통 휠체어나 보행기에 의존해야만 활동이 가능하고 모든 일상 생활에 도움을 받아야 하기 때문에 간호원의 도움이 없이는 생활을 할 수 없는 아이이다.

민호의 집은 지방 소도시이다. 아버지는 대학

## 특집 : 세계아동의 해와 간호사업

을 졸업한 후 사업을 하시고, 고등학교를 졸업한 어머니는 모두 독실한 천주 교인이고, 민호 밑에는 두 여동생이 있다. 민호의 집이 지방이기 때문에 그의 어머니는 1달에 1회가량 재활원에 오시고, 2주일에 1회씩 있는 외출일에는 혼자 외로이 남곤 한다. 아버지는 거의 방문을 하지 않지만 항상 어머니는 민호 아버지께 대해 많은 말씀을 하시고 민호 또한 집에 편지를 하거나 가족들의 생일을 기억했다가 작은 선물을 준비하곤 한다. 혼자 학교에 가거나 치료실에 갈 수 없지만 항상 올바른 의사 표시로 시간을 어기지 않으며 손발을 잘 움직일 수 없음에도 불구하고 아이들과의 공놀이에 보행기를 타고 같이 참석하여 다른 아이들이 노는 모습을 봄으로서 참여의식을 갖고는 한다. 현재는 입에 막대를 물고 타이프를 치거나 그림을 그릴 수도 있다.

어머니의 방문이 잦지 않지만 방문시에도 민호가 할 수 있는 일은 혼자 하도록 격려하시며 입은 책들에 대한 독후감을 서로 교환하며 정다운 대화속에서 호뭇한 분위기를 이룬다. 어머니는 가끔 피아노를 쳐서 민호를 즐겁게 하며 민호는 어머니의 피아노 실력을 평가하곤 한다. 또한 그의 어머니는 경제관념을 갖도록 하는 의미에서 한달 용돈을 꼬박꼬박 다 주어 금전출납부를 스스로 쓰게 하고 있다.

### <간호 문제>

지체장애아를 가진 가정에서 특히 그 아동에 영향을 미치는 주요 요인으로는 가정의 문화를 결정짓는 가족 구성요원, 부모의 교육 정도와 문화 사회적인 지위와 관련된 가정의 각 사회계층에 따라 서로 다른 부모들의 자녀에 대한 가치관 및 태도가 확립되어진다.

인간은 태어나면서부터 그의 가족과의 상호작용을 통하여 사회화를 시작하게 되는데 가족이란 개인 특히 장애를 가진 개인의 사회화에 더욱 중대한 역할을 한다. 즉, 사회화에 영향을 미치는 환경적인 매체로서 가정, 학교, 또래의

집단 및 그외의 지역사회의 여러 집단이 중요시되지만 그 중에서도 가장 중요시되는 가정의 중요성에 대해 강조하고 싶다.

가족은 각 구성원들에게 매우 긴밀한 상호 반응을 가지려는 욕구를 충족시켜 주며 또한 사회 생물학적인 일체감을 제공한다. 또 가족은 아동의 재능을 발견하여 제발의 장소를 마련해 줄뿐 아니라 그들을 인정해 주고 격려해 줌으로서 아동들의 성취도를 더욱 진작시킬 수 있게 한다. 또한 가정은 하나의 소규모 사회이기 때문에 자기 아닌 다른 사람들과 어울려 사는 것을 배우고 그들과 적응하는 것을 배우게 되므로 이러한 경험들은 아동의 사회적 행동을 몸에 익힐 수 있게 하고 가족 각자의 역할을 통해서 인간의 태도가 결정되기 때문에 부모와 자녀와의 역할 관계 등은 가족 이외의 사회에서 아동의 행동에 그대로 반영되며 그의 가족들과의 경험을 통해 여러 생활 습관을 배우게 된다.

특히 장애아를 가진 부모들이 자녀들에 대해 갖는 태도가 어떠한가에 따라 지체장애아의 일상생활에 미치는 영향은 크다 하겠다.

장애아를 가진 부모들의 태도로는 첫째, 애정 결핍이나 무관심에 기인한 거부적인 태도 둘째, 자녀를 부모의 소유물로 보고 절대권력으로 통제하려는 지배적 태도 셋째, 자녀에 대한 열려, 불안, 공포감 따위로 지나친 보호를 해주는 보호적인 태도 넷째, 자녀의 요구 주장은 무엇이나 받아 주는 데에서 만족을 느끼는 복종적 태도 다섯째, 경우에 따라서 태도가 변하는 모순, 불일치의 태도 등이 있을 수 있는데, 이는 아동에게 끼치는 영향력이 막대하다 하겠다.

위에 언급한 가족관계를 통해 볼때 앞에 실례를 든 두 입원 환자가 갖는 문제점을 첫째 부모가 장애아를 받아 들이는 태도, 둘째 가족이 갖는 특이성으로 인해 장애아에게 미치는 영향력의 측면에서 살펴볼려 한다.

### <事例 I의 간호문제>

아버지가 가정의 장으로서의 경제력을 상실하므로 대신 어머니가 경제를 맡고 있다. 이로 인

해 아버지는 무능력으로 인한 마음의 갈등으로 점점 가족이나 사회를 도피하려 하고 아이에 대해 무관심하고 애정의 결핍과 같은 거부적인 태도를 취한다. 반대로 어머니는 본능적인 각별한 모성애를 장애아인 재영이에게 줌으로써 남편에게서 받은 심리적인 피해를 아이에게서 보상 받고 만족감을 느낀다고 할 수 있다. 그 결과 아이에 대한 심한 보호적인 태도, 복종적인 태도로 인해 아이를 본능적인 모성애로서 사랑하지만 그를 자립할 수 있는 완성된 한 인간으로 성장시키기 위한 치료적인 환경을 조성시켜 주지 못하고 있다.

즉 어머니와 아버지의 관계가 모순 불일치 되기 때문에 아이는 극도로 어머니에게만 의탁심을 가짐으로 자신에 대한 자각, 인내심, 책임감을 배울 수 있는 기회를 얻지 못했다. 덧붙여 어머니는 자신의 남편이 너무 심한 의탁심으로 인해 무능해진 사실을 인식하여 장애아인 재영이에게 독립심을 길러줄 여건 형성이 되어 있지 않다. 그렇기 때문에 본능적으로 어머니에게 의존하려는 의존심이 강해지고 자기 또래의 아이들과 잘 어울리지 못하며 자신의 의견을 관철시키기 위해 울어버리는 행동을 볼 때 어린아이와 같은 퇴행적인 행동을 갖게 된다고 볼 수 있겠다.

### <事例 II의 간호문제>

민호는 아버지가 표면적으로 어떠한 동기를 추는 역할을 하고 있지는 않지만 어머니와 아버지가 일관성 있는 태도로 아이를 대하고 있기 때문에 아이는 보호를 받아야만 하는 장애아로서만이 아니라 장애를 가진 한 인간으로서 성장시키기 위한 부모로서 자각, 진단을 긍정하고 병에 대한 장기적인 이해력을 가지고 인내로서 병의 진전을 지켜보고 있다 하겠다. 그와같은 부모의 일관성 있는 태도로 아이를 위한 치료적인 환경이 이루어짐으로 아이가 실제적으로 수용할 일들에 끼칠 영향력은 막대하다 하겠다. 민호의 집이 지방인 탓으로 부모들과 만나서 대화할 기회가 다른 아이들에 비해 부족하지만 항

상 자신에게 주어진 일들에 대해 책임을 질 줄 알며, 자신이 부모를 위한 선물을 준비할 수 있다는 것은 자신 뿐만이 아니라 자기 주위의 사람들도 생각할 수 있는 마음의 아량을 가지고 있음을 뜻한다.

즉, 민호의 부모들은 그 아이가 갖는 장애보다는 장애를 지닌 상태에서 그 아이가 성취할 수 있는 일들이 무엇인가를 파악하고 그곳에 관심의 초점을 맞추고 치료에 임해 왔기 때문에 보다 긍정적인 방향에서 치료적인 환경을 조성시켜 줄 수 있었다 하겠다. 또한 장애아를 가진 부모들이면 누구나 느낄 수 있는 실망감을 경험하고 있지만 그 보다는 병의 진전에 대해 자부심을 갖기 때문에 치료를 위해 좋은 영향을 미치고 있다.

그러나 부모와 자주 만나 대화할 할 기회가 없기 때문에 느끼는 의로움을 민호는 항상 갖고 있으므로 이 문제의 해결을 위한 대안이 필요하다고 하겠다.

### <간호 증재>

#### 1. 事例 I

계속적인 입원으로 간호원은 재영이 어머니와 좋은 관계를 유지하고 있지만 치료적인 환경조성을 위해서는 지속적으로 대화가 필요하다.

재영이 어머니가 재영이에게 보이는 성의는 모성애를 넘어서 초인간적인 면을 보이고 있다고 해도 과언이 아니다. 이 맹목적이고 초인간적인 헌신이 단지 일시적으로 재영이를 편하게 해주는 데 그칠 것이 아니라 보다 장기적인 안목에서 치료적인 환경을 조성하도록 어머니와 지속적인 대화를 함으로써 재영이의 독립심, 인내성, 책임감 등을 스스로 가질 수 있는 기회를 마련하도록 한다.

특히 간호원은 어머니가 아이에 대해서 바라는 소망이나 기타 어머니 자신의 애기들을 할 때 계속 좋은 칭취자의 역할을 수행함으로써 그 대화들 속에 포함된 간호 문제점을 진단하고 그 진단에 따른 계획을 세워 시행하도록 하며 대화

## 특집 : 세계 아동의 해와 간호사업

할 때 재영이 어머니의 감정적인 지지를 계속하여 줌으로서 어머니 자신이 계속 대화하는 동안에 자신의 문제점을 스스로 파악하여 아이의 치료적 환경 조성을 위한 기회를 만들도록 한다.

또한 재영이 아버지의 무직은 가정, 경제의 파탄을 몰아왔고, 입원으로 인한 입원비 및 통원비 등의 파종한 경제적 부담이 문제가 될 것이다. 물론 병원비의 보조를 위해 계속적으로 사회사업가에 의뢰하여 지속적인 보조를 받고 있지만 간호원은 퇴원하게 되었을 때의 장기적인 치료를 위해 어머니가 시행해야 할 간호계획을 세우고 어머니의 지속적인 협력을 얻어서 퇴원 이후에도 통원하여 추후 간호가 이루어질 수 있도록 관계를 형성한다.

덧붙여 어머니 회회에 참석하여 문호를 개방한 상태에서 현실을 파악하는 눈을 넓히게 하고 장애아를 가진 부모들을 위한 전강회의를 개최할 때 꼭 참석하여서 다른 부모들이 그들의 아이들에게 행하고 있는 모든 과정을 서로 이야기하거나 비교해 봄으로서 재영이의 치료를 위해 좋다고 생각되는 점들을 받아들일 수 있는 기회를 마련해준다.

재영이를 위해 간호원은 규칙적인 놀이 시간을 이용하여 재영이를 같이 참가 시키되 참여할 기회를 좀 더 많이 마련해 줌으로서 그 도래 아이들과 원만한 관계를 이루는 기회를 제공하고 언어장애로 인한 의사소통의 원활화를 위해 언어치료를 받을 수 있는 기회를 마련한다.

### 2. 事例 II

부모들이 항상 일체감을 가지고 민호를 치료해 주고 있지만 멀리 떨어져서 만날 기회가 적기 때문에 인간이라면 누구나 공통적으로 느낄 수 있는 외로움이 다른 아이들에 비해 크다 하겠다. 이럴때 느끼는 외로움이나 혼자 떨어져 있다는 소외감, 분리감의 해소를 위해 다른 아이들이 외출하는 주일을 이용하여 함께 대화하거나 책을 읽거나, 그림을 그릴 수 있는 기회를 제공해 줌으로서 그 외로움의 방향을 다른 분야

로 돌려 주도록 한다.

또 가까이 사는 친척들이 외출 주일 동안만이라도 방문하여 같이 지내는 시간을 갖도록. 민호의 부모들과 상의하고, 전화를 통해 부모님들과 대화할 수 있는 기회를 만들어 주기도 한다. 편지를 서로 자주 쓰므로서 멀리 떨어져 있지만 부모나 동생들의 다음은 항상 민호와 함께 하고 있다는 신뢰감, 일체감을 심어주도록 한다. 특히 부모가 자주 방문하지 못하기 때문에 생길 수 있는 정서적인 문제, 영양문제, 신체적인 간호문제에 보다 비중을 두어 간호 계획을 수행하여 민호가 드문 면에서 안도감을 느끼며 치료받고 공부할 수 있도록 어머니와 같이 따뜻한 인간적인 접촉이 간호원과 이루어지기 위한 적극적인 지지가 필요하다.

### 참 고 문 헌

1. 김성은, "청소년의 도덕성 발달과 이에 영향을 미치는 가정적 요인에 관한 일 연구", 연세대학교 대학원 교육학과
2. 오기환, "부모의 자녀에 대한 지각이 성취 등기에 미치는 영향" 연세대학교 교육대학원
3. 최홍기, "가족 구조의 변화와 어린이의 사회화" 이성진, 러형(원저) 국가 발전과 어린이. (서울, 배영사, 1976)
4. Dorothy P. Cansler, Gloria H. Martin, Mary C. Valand, "Working with Families" Chapel Hill Training Outreach Project, Chapel Hill, North Carolina, 1975.
5. K. Evelyn, D. Jerome, "The effects of Hospitalization on Children", Chales C. Tomas Publisher, Springfield, ILL.
6. Kathryn E. Barnard, Marcene L. Erickson, "Teaching Children with developmental Problems", The C.V. Mosby Company, Saint Louis, 1976.
7. Verna Hart, Ed.D., "Beginning with the Handicapped", Charles. C. Thomas. Publisher. Springfield. ILL. 1978.