

정신지체아 가족간호

정은순
(부산의대 간호학과 교수)

들어가는 말

가족은 사회의 기본단위이며 개인에게도 필요한 사회집단이다. 한 개인은 스스로의 선택없이 한 가족에서 출생하여 그 가족으로 성장한다.

가족 중 장애아의 출현은 모든 가족 구성원이 특수 요구와 도전에 놓이게 되며 때때로 그들의 독특한 상황과 관련되는 stress에 반응하고 대응하므로서 원조와 지지를 요구한다(Zeitin, Williamson과 Rosenblatt, 1987).

특히, 중증 정신지체아가 있는 가족들은 많은 문제에 직면하게 된다. 즉 부부 간에 문제가 일어날 수도 있고, 정신지체아와 부모 간, 정신지체아와 정상형제지간에도 문제가 생길 수 있다.

간호는 1970년대 이후에 질병간호에서 건강증진에 더 많은 관심을 갖게 되면서 가족간호에 대한 중요성이 강조되고, 질환이나 장애가 있는 가정의 가족간호는 더욱 중요한 것으로 여겨왔다. 장애아가 있는 가족을 돌보는 간호목표는 아동이 건강한 상태를 유지하고 최대의 기능을 할 수 있도록 도와주는 것이다.

이에 본 글에서는 정신지체아의 이해를 돕기 위해 정신지체의 정의와 특성, 발생원인, 정신지체아와 가족의 상호관계를 살펴보고, 정신지체아 가족의 간호에 대해 언급하고자 한다.

정신지체의 원인과 특성

일반적으로 정신지체는 제한된 지적능력과 주변 환경의 사회적으로 요구를 극복하는데 어려움이 있는 특징지어진 상태를 말한다. 정신지체아의 대부분은 정신연령이 생활 연령보다 상당히 낮아 IQ가 평균보다 낮고 적응 행동에 결함을 갖는다.

오늘날 가장 널리 받아들여지고 있는 정신지체에 관한 정의는 미국 정신지체협회의 정의로서 "정신지체란 적응행동에 결함이 있을 뿐 아니라 이와 동시에 일반적 지적기능이 명확히 평균수준에 못 미치는 상태로써 발달기 동안에 야기되는 것을 말한다" (Grossman, 1973). 앞에서 진술한 것 같이 정신지체는 지적기능, 적응행동, 시작연령(발달기) 등 3개의 중요한 요소로 정의할 수 있다. 지적기능은 지능검사의 실시로 2표준편차 이하이면 상당히 평균이하로 간주되며, 지적수준에 따라 경증(IQ 50~55에서 약 70까지), 중등도(IQ 35~40에서 50~55), 중증(IQ 20~35에서 35~40), 최중증(IQ 20~25 이하)로 분류하고 있다(이상춘과 조연수, 1981).

개인의 적응행동 수준은 성숙, 학습, 개인적 자립, 그리고 연령 수준과 문화적 집단에서 기대하는 사회적 책임감의 기준에 근접하는 정도와 능력으로 결정된다. 다시말하면 적응행동이란 말은 개체가 얼마나 그들의 당면한 환경적 요구에 잘 대처하는가를 말한다. 적응행동을 평가하는 기준들은 발달연령과 상황적 배경에 따라 다양하며, 많은 다른

역할들 속에서, 다양한 사회적 배경 속에서, 사람들의 기능을 알아야 하는 것이 중요하다(이상춘과 조연수, 1981). 적응행동의 분류법은 기술식으로 분류되어 있고, 경증에 속하는 자는 교육가능(educable)이라고도 불리어지고 있으며, 교육을 받으면 느리기는 하지만 경제적으로나 사회적으로 자립이 가능하다. 중등도 정신지체아는 훈련가능(trainable)이라고 불리어지며 발달상의 지체를 보이나 신변생활의 처리와 단순노동이 훈련을 통해 가능하다. 중증 정신지체아(severe)는 언어나 운동능력의 지체가 현저하며, 신체 장애를 갖고 있는 자가 많다. 이들은 간단한 신변처리의 기술습득, 위험으로부터 몸을 지키는 훈련이 가능하다. 최중증(profound) 정신지체아는 신체협응이나 감각운동의 발달장애가 현저하기 때문에 완전한 보호나 감독을 필요로 한다(이태영과 김정권, 1981).

발달기는 임신에서 18세 사이의 기간을 의미한다. 지적기능의 평균이하와 적응행동의 결함이 이 기간에 나타나야만 정신지체의 징후가 있는 것으로 간주한다.

이러한 정신지체아는 전체인구의 약 2%~3%의 범위에 있다. 경증 정신지체아는 교육을 통하여 정신연령이 8세~12세 정도까지 발달이 가능하다. 중증정신지체아는 성인이 되어도 정신연령이 4세~8세 정도까지 발달 가능하다고 본다.

정신지체아의 특성을 요약하면 인지적, 사회 정서적, 신체운동적, 학습상의 특성을 갖고 있다. 인지적 특성은 학습의 일반화가 어렵고 지능의 하위 요인간의 불균형이 심하나 특히 언어성 인자가 동작성 인자보다 열등한 현상을 보인다. 동일 정신연령에서 구체적인 대상의 인지에는 정신지체아가 우세하지만 추상적인 것에는 정상아가 우세한 현상을 보이며 언어발달이 느린 것이 특성이다.

사회 정서적 특성은 사회생활능력에서 언어를 사용하는 영역이 특히 뒤지고 구체적 작업에서는 비교적 격차가 적다. 성격 정서적인 면에서는 정상아와 같으나 자아, 초자아의 영역발달이 이루어지지 못하고 있다.

신체 운동적 특성은 신체 성장면에서 정상아에 비해 그다지 많이 뒤지지 않지만 혼자서 앉거나 서기, 한발을 떼거나 걷는 것은 신체의 크기에 비해 많이 뒤지고 있다. 운동능력에서는 평형기능, 전신운동기능, 수지의 협응, 분리모방, 달리기, 넓이뛰기, 볼던지기 등 모든 영역에서 거의 표준편차-1 이하로 떨어진다.

학습상의 특성은 교육가능 정신지체아는 학습능력이 낮아 국민학교 6학년 까지는 유치원 정도이고, 학령기를 마칠때까지는 3학년 정도의 능력을 갖는다. 훈련가능 정신지체아는 의사소통능력은 기를 수 있으나 일반적 문자학습은 거의 이루어지

〈표1〉 정신지체의 원인(AAMD)의 의학적 분류 : (Grossman, 1983)

유 형	예
감염과 중독	풍진, 매독, 톡소플라즈미증, 단순 포진, 박테리아와 비루수 감염, 약, 독물, 담배, 카페인, 알콜, 납
외상 또는 신체적 원인	저 산소증, 방사선 조사, 외상
신진대사와 영양 장애	지질저장병(혹내장성 가루성, 지방성 언골이 영양증) 탄수화물 대사장애(갈락토스 혈증, 저 혈당증) 아미노산 장애(페닐케토노증) 내분비 이상(갑상선 이상) 기타(prader-will: 증후군)
출생후 중증 뇌 질환	신경섬유종증, 스티지-웨버병, 결절성 뇌경화증, 헌턴톤 무도병
원인불명의 출생전 영향	무뇌증, 소두증, 아페르 증후군, 수막척수낭류, 수두증
염색체 이상	Cri-du-chat, 다운 증후군, 크레인 펠타증후군
태아기에 발병	조산, 만산, 난산, 체중과다
정신적인 이상	정신이상
환경적인 영향	심리 사회적 불리한 조건, 감각기관 상실

지 않는다(이상준과 조연수, 1981).

정신지체의 원인적 요소는 대개 원인불명이나 약 20% 정도는 원인이 규명되고 있다. 정신지체의 정도가 경할수록 확실하게 한가지 원인을 밝힐 수가 없다. 대부분의 정신지체아들은 경중 정신지체이고 정신지체의 상태가 환경적 요소에 밀접하게 관계된다. 다음 표는 AAMD(1983년)에서 정신지체의 원인을 9개의 범주로 나누어 제시한 것이다.

생물학적인 원인으로 나타나는 정신지체는 진단이 쉽고 정신지체의 정도는 중하나 발생빈도는 낮다. 사회 심리학적 원인들은 많은 유전적인 요소들과 상호작용을 하여 지체의 원인에 중요한 요소로 작용하는 것으로 나타난다.

경중 정신지체의 경우 원인은 다양하다고 볼 수 있으나 일반적으로 정신지체아들은 신경학적 손상, 중복장애, 사회 심리적 요인들로 범주 지을 수 있으며, 경중 정신지체는 대개 사회 심리적 요소에 의해 발생하는 경우가 많으며, 사회 심리적 요인은 유전과 환경의 복잡한 상호작용의 결과라고 생각되어진다. Ramey 와 Finkelstein은 환경적 요소를 모성적 요소, 가난, 가족요인, 출산 전의 주의부족 등을 들고 있어 이러한 환경적 요인은 개선이 가능하므로 예방이 가능하다고 본다.

경중 정신지체아 들은 다양한 환경 상황에서 적절하게 기능을 할 수 있다. 그러나 그들은 어떤 장소 특히 교육적 장소에서는 많은 문제에 직면하게 되나 그들도 정상인과 똑같은 요구를 가지고 있다. 또한 그들은 여러면에서 다양한 개인차를 나타낸다.

정신지체아는 지적능력이 열등하고 적응행동에 결함을 가져 교과적 학습면에서는 크게 기대할 수 없으나 자립적인 생활을 영위할 수 있는 기본적인 생활능력을 길러 주는 데는 가능하기 때문이다(이상준과 조연수, 1981).

정신지체의 원인 중 생물학적인 원인과 환경적인 원인은 예방이 가능하다고 보므로 환경개선과 모성의 교육수준향상과 임신부의 적절한 건강관리 등은 정신지체아의 발생율을 줄이는데 크게 기여할 수 있을 것으로 본다.

정신지체아와 가족관계

가족 중 장애아의 출현은 모든 가족구성원을 특수요구와 도전에 놓이게 한다. 그들은 때때로 그들의 독특한 상황과 관련되는 스트레스에 반응하고 적응하고 그리고 대응하므로써 원조와 지지를 요구한다. 간호사는 가족을 사정할 때 모든 자료를 수집하고 의미있는 방식으로 정보를 사정할 필요가 있다. 그러므로 정신지체아의 부모와 형제자매가 어떤 관계를 유지하고 있는가를 논의하고자 한다.

1) 정신지체아와 부모 관계

모든 부모는 자식에 대한 희망과 욕심을 가지고 있으며 자신이 성취하지 못한 이상을 자식에게 기대하며 훌륭하게 자라 주기를 바라고 있다. 따라서 자식의 정신지체를 알게되는 순간부터 곧 스트레스가 생기게 된다. 부모들은 자신이 정신지체아의 부모가 된다는 것을 한번도 생각해 본 적이 없으므로 기대와 기쁨은 사라지고 슬픔과 실망을 느끼게 된다. Telfrod와 Sawrey(1977)는 정신지체아를 가진 모든 부모는 깊은 죄의식과 끊임없는 슬픔을 경험한다고 시사했다.

장애아를 가진 부모들은 처음 여러 해 동안 장애의 출현을 인정하려고 하지않으며, 적대감, 좌절감, 죄책감, 수치심, 우울, 자기연민 등을 보인다. Leavit(1982)는 가족의 위기는 가족이 상호활동적인 패턴을 상실하거나 위협의 상태 또는 새로운 자극에 의해 야기된 불균형의 상태에 있을 때 일어난다고 하며, 장애아의 부모는 새로움에 대한 위기, 개인적 가치의 위기, 현실위기 등 위기상황을 경험한다고 한다.

Fotheringham과 Creal(1974)에 의하면 장애아동의 출현으로 새로운 가족체계가 형성되고 가족구성원들은 가정생활에 적응하기가 아주 어렵다고 하며, 적응을 위한 단계로서 부정, 분노, 우울, 인정 등의 순으로 반응이 나타난다고 한다. 장애아의 부모는 사실 장애가 그 자체보다도 장애를 바로 인지하지 못하는것이 심각한 요인이다. 또한 사회가 정

신지체아에 대한 낙인을 관습적으로 뿌리깊게 고착시키므로 부모나 가족구성원들은 정신지체아를 숨기려고 하는 경향이 있다. 그 낙인은 시간과 상황을 초월하여 따라다니며, 가족들의 태도를 변화시키는 오랜 만성슬픔에 빠뜨린다고 한다.

Fotheringham과 Creal(1974)에 의하면 장애아동의 존재에 대한 인지는 부모들로 하여금 심각한 좌절감을 느끼게 한다. 부모들은 개인이나 부모로서의 자아존중감이 감퇴된다. 또 장애아로 인해 부과된 재정적, 정서적, 신체적 스트레스 요인을 처리해야 한다. 부모들은 의식적 무의식적으로 서로를 비난하게 되고 대화는 줄고 위험은 증가한다.

정신지체아의 무능력은 가족들의 역할 갈등의 원인이 된다. 왜냐하면 가족들은 정신지체아를 교육시키기 위해 그들 자신의 역할이 확대되고 변화되어야 하기 때문이다. Stonemen 과 Brody(1984)은 가족구성원중 부모와 아동간의 상호작용에서 종종 정신지체아의 어머니는 관리자로서 자신의 시간을 너무 많이 소비 하는 것으로 나타났다고 하며, Kogan(1969) 등은 정신지체아의 어머니는 인지적 발달의 촉진자로서 교사의 역할을 구사하고, 모방을 통한 학습자·관리자로서 그들의 행동을 지도하고 가르치는 역할에 많은 시간을 소모한다고 한다. 오(1984)에 의하면 정신지체아가 발생한 후 1년에서 보다 2년이 경과한 집단에서 가족기능이 더 적절하지 못했다고 하며, 이는 정신지체아 가족들이 개인행동의 갈등, 정신지체아를 보살피는 역할에서 심한 기능곤란을 가지고 있었음을 보고했다. Zelle(1973)은 가족상담에서 어떤 어머니는 종종 정신지체아로 지쳐 있었으며 휴식과 여행이 도움이 되었다고 하고, 어떤 아버지는 종종 지체아의 보살핌에 타인의 도움이 절대적으로 필요하였다고 하였다.

Babington 등(1981)에 의하면 정신지체아들은 그들의 성취를 위해 칭찬과 격려에 반응한다고 하며, 그들은 가족으로서 인정되고 동료와 같은 분위기에서 인정받고 있음을 느끼게 된다. 즉 모든 사람이 찬사를 좋아하듯이 비난의 말은 그들이 인정받지 못함을 느낄 수 있다. 그러므로 정신지체아에게

도 칭찬과 격려가 필요하다.

2) 정신지체아와 형제자매

형제자매의 관계는 긴장되고 복잡적이고 상당히 다양하다. 부모-자녀와의 관계에 비해 형제관계는 더 오래 지속되기 때문에 형제자매가 가족의 삶에 기여하는 경향이 많다고 본다. McKeever(1983)에 의하면 형제자매는 그들의 삶을 통해서 가족관계의 미세한 부분과 사회적 경제적 경험을 함께 한다. 즉 부모의 시간, 관심사, 사랑뿐만 아니라 일반적인 배경과 환경도 공유 한다. 또한 성실성, 교우관계, 경쟁, 사랑, 증오, 질투, 시기 등은 서로 다른 상황에서 다양한 정도로 나타난다. 모든 형제자매가 서로에게 중요하게 영향을 미친다고 할 때, 한 아동의 정신지체는 정상 형제자매에게 더 크거나 더 적게 영향을 줄 것이다.

Farber(1970)는 정신지체아의 출현으로 정상 형제자매는 심한 역할긴장을 경험하나 동년배의 역할기대보다 더 많이 성취한다고 한다. 정(1992)의 연구에서도 정신지체아의 정상형제자매는 일반아동에 비하여 자아존중감이 높다고 한다. 이는 정상 형제자매들은 성장과정에서 정신지체아에 비해 우월하여 늘 칭찬과 기대에 부응하고 높은 성취감과 독립심, 책임감 등이 복합적으로 작용한 것으로 사료된다.

한편 Galiker(1962)의 여러학자들은 정신지체아의 가족 중에서 보호적인 보살핌을 수행하는 자매가 나이가 많으면 많을수록 역할 긴장의 수치가 더 높아지게 된다는 것을 시사했다. 그리고 Farber(1970)는 역할긴장으로 정신지체아를 돌보는 기능과 책임은 문화적 및 성역할 기대로 인하여 정신지체아의 동생보다 나이가 더 많은 언니나 누나가 할당된 역할을 더 잘 처리한다고 한다.

다른 한편 Fowle(1968)은 California 주 도시에 거주하는 70가족을 대상으로 조사한 결과 가족 중 가장 나이가 많은 형제자매는 가정에서 정신지체아 동생의 존재로 인해 가장 역반응의 영향을 많이 받는다는 것을 발견했다. 그런데 Miller(1974)는 정상 형제자매끼리는 서로 싸우고 다투고, 야단법석을

떠는데 비해 정신지체아와는 더 도와주는 경향이 있었다고 한다. 사실 형제자매들은 정신지체 형제자매를 괴롭히는 것을 죄스럽게 느끼나 때로는 그런 과정을 통해서 정신지체아가 낙인이나 비난을 극복하도록 가르치는 좋은 훈련장으로서의 구실을 한다.

정신지체아들은 가족소모를 증가시킬뿐 아니라 보살핌을 위해 제공되는 시간적 소모는 경제적 생산(수입)을 약화시키고 소모적인 요구를 증가시킨다.

Skritic(1984) 등은 필연적으로 가족은 다양한 방법으로 경제적 문제를 나누어 갖게 됨을 주장한다. 따라서 형제자매들도 이 과업의 어떤 부분이나 전부를 할당받게 된다.

정상 형제자매들은 정신지체아의 건강간호, 건강유지, 안전과 보호, 운동성과 같은 기능을 포함한 신체적 욕구를 해결하는 데 큰 역할을 하게 된다. 그들은 집안의 자질구레한 일에서부터 서로 돕고, 각자에게 기술을 가르치고, 경제적 지원을 하고, 그 밖의 여러가지 일을 한다. 또 친구가 부족한 정신지체아의 놀이친구가 되고 교육을 제공하는 중요한 자원이 되기도 한다(Skritic의 3인, 1984). 정상 형제자매가 정신지체아에게 인지적인 과제를 성공적으로 가르칠 수 있고 행위의 일반화에 참여할 수 있다는 조사연구가 있다. Bank와 Kahn(1975)은 지도기능을 제공하는데 있어 정상형제자매의 역할을 강조하였는데 형제자매는 부모나 가족이 아닌 구성원과 함께 새로운 역할을 애쓰며 노력하고, 비판하고, 격려하고, 인정되는 새로운 매체가 되기도 한다는 것을 시사했다. 또한 중증 정신지체아는 그의 정상 형제자매에게 긍정적 부정적 방법으로 사회화 과정에 영향을 끼칠 수 있다.

또한 Farber(1970)의 연구에서 정신지체아의 형제자매는 고도의 능력과 자립성으로 더 잘 사회에 적응하게 되고 역할긴장도 덜 경험하게 된다고 지적했으며, Seligman(1983)은 정신지체아 정상 형제자매는 정신지체아를 향해 지극한 간호와 온화함으로 반응하며 때때로 그들 장애 형제자매에게 도

움을 줄 수 있는 직업을 추구함으로써 그들 경험에 긍정적으로 영향을 준다고 했다. 그리고 Wilson, Blacher and Baker(1989) 등은 중증 장애아 형제를 대상으로 직접 면담을 통한 조사에서 정신지체아의 정상 형제자매들은 정신지체아의 복지에 대한 책임감, 부모를 도와야 하는 책임감이 아주 높게 인식되어 졌고 또 모든 형제자매가 정신지체아와 사이좋게 잘 지낸다는 응답에서 긍정적 상호작용을 한다는 견해를 밝혔다.

Hall(1988)에 의하면 형제자매에게 정신지체아에 관한 이해나 정보 부족으로 생기는 두가지 명백한 현상이 있다. 그들은 상황이 실제 있는 것보다 더 무섭고 통제되지 않을 것이라고 상상한다. 그래서 상당한 불안을 경험하게 된다. 또 그들은 정신지체아에 대한 약간의 부끄러움이 있어 친구를 집에 데려오지 않는다고 한다. Grossmen(1972)에 의하면 많은 부모들은 장애아에 관한 정보를 정상 자녀에게 숨김으로 인해서 정상 형제자매가 장애아에 관해 난처한 질문을 한다고 한다.

그것은 부모들이 그 문제를 어떻게 받아들이느냐 하는 것과 공개적인 논의를 하지 않는 것에 관련되어 발생한다. Cleveland와 Miller(1977)는 잘못된 정보로 인해 정상 남자형제가 훗날 자신의 자녀가 정신지체로 태어날 가능성에 대해 불안을 나타냈다고 한다.

Trevino(1979)는 유전인자와 정신지체아 형제의 갈등이 관련이 있다고 한다. 정신지체아 형제자매는 가족구성원으로 인한 동일시의 영향을 두려워하게 되며 Gath(1974)는 몽고리즘의 자매에게서 이런 현상이 더 높게 나타나는 것을 알았다. 정신지체 형제들과의 동일시를 두려워하는 경우는 동성일 때가 이성일 경우 보다 더 수치심과 당혹감을 느끼게 되며, 정신지체 형제가 자신들보다 더 나이가 많을 경우에 적응이 더 힘들다고 한다.

Farber(1970)의 주장에 의하면 정신지체아에 대해 가지는 형제자매들의 동일시의 감정과 그들 문제를 더 잘 이해하려는 바램은 가끔 정상형제 자매들이 교육과 인간봉사의 직업을 선택하게 된다는 것이고, 자신의 생을 희생해서라도 사회와 인류에

공헌하는 것을 생의 목표로 삼고 그것을 달성할 수 있는 직업을 선택하려고 한다는 것이다.

이상의 고찰을 통하여 볼 때 가족내 정신지체아의 존재는 가족의 역동성과 기능에 강력한 영향을 미침이 드러났다. 정신지체아는 가족의 지지와 도움으로 성장하며, 부모의 양육태도와 세심한 관심은 자녀들의 정서 발달에 많은 영향을 미치고, 또 형제자매들은 정신지체 형제자매의 정신지체정도와 부모의 반응, 지역사회, 동료들의 태도에 의해서 영향을 받고 있음도 나타났다.

정신지체아 가족의 간호중재

가족을 돕는 주된 목적은 장애아동의 요구에 의해서 발생하는 스트레스에 효과적으로 대처하도록 도와주는 것이다. 이 목표를 달성하기 위하여는 전 가족을 간호 대상으로 생각해야 하며 전가족이 간호중재의 모든 과정에 포함되어야 한다.

1) 예방적 역할

정신지체는 발생후에 치료하기는 매우 어려운 것으로 알려져 있다. 그러므로 정신지체아를 위한 가장 좋은 치료와 간호는 예방이다. 정신지체의 원인이 되는 가족적, 사회적, 환경적 요인들의 대부분은 예방이 가능하다. 예방은 부모가 될 사람으로부터 시작한다. 따라서 간호사의 역할도 예방활동에서 시작한다. 주된 간호중재는 모체의 건강증진이다. 즉 감염으로부터 보호하기위해 예방접종은 물론이고, 사고를 예방하고, 임신중 당뇨병관리, 균형있는 영양섭취, 방사선조사로부터 보호, 임신기간중 화학물질의 노출로 인한 위험성에 대한 교육 등이 필요하며, 또 다른 예방법은 유전상담으로 고 위험태아에 대한 양수천자, 선천성 갑상선기능 저하증, 페닐케톤뇨증(phenylketonuria), 갈락토스혈증(galactosemia)과 같은 대사장애의 치료를 위한 검사를 통하여 지능발달장애아의 조기치료와 재활간호를 제공해 주는 것이다(Curry와 Peppe, 1978).

예방의 역할은 분만실의 간호사에게도 중요하

다. 그들은 산부가 진정제에 과도하게 노출되었거나, 분만지연으로 수술이 필요함을 알리는 증세를 관찰 할 수 있다.

신생아실에서 간호사는 예방과 조기발견의 이중 역할을 갖는다. 예방은 저혈당증, 고빌리루빈혈증의 증상과 증후를 관찰하는데 중점을 둔다. 만약 치료를 하지않으면 정신지체와 관련된 장애가 생길 수 있다.

또한 의원과 공중보건간호사의 경우 장애가 의심되면 가족을 자주 접촉하고 지지하여 장애아의 출생 후 첫 몇 달 동안 봉사하는 것이 필요하다. 이때 간호사는 부가적인 자료를 수집하고 관찰과 발달과정에 관한 주의 깊은 모니터를 통하여 의미 있는 정보를 모을 수 있다. 가정방문을 통하여 아동이 어떻게 적응하며, 가족의 반응, 대처형태 및 위기를 다루는 능력을 사정할 수 있는 기회가 된다 (Curry와 Peppe, 1978).

2) 진단 시의 가족지지

가족지지는 가장 중요한 중재 중의 하나이다. 진단 받은 데 대한 느낌을 확인하고 간호를 수행함으로써 가족에 대한 경청자로 활동하는 것은 중요한 기능이다. 어떤 가족에게 좋은 지지는 그들이 문제 해결을 하고 있는 것을 타당화하는데 필요하다. 간호사는 가족이 정신지체아를 돌보는 문제에 대한 해결책을 찾는데 매우 창조적임을 발견하게 될 것이다 (Curry와 Peppe, 1978).

장애아의 진단은 장애아의 출생시, 신체적·정서적 검사 후에, 손상후에 즉시 진단이 가능하다. 그러나 중복장애나 중증정신지체의 경우 쉽게 진단이 내려지나 경증정신지체아의 경우 유아기나 초기아동기에 지능을 측정하기가 어렵다.

아무리 가벼운 정신지체라 하더라도 정신지체의 진단은 가족들의 위기상황에 처하게 하고 수용, 거부, 희망, 절망을 느끼게 한다. 간호사는 위기의 순간에 가족을 잘 지지해 주어야 한다.

선천성 기형을 부모에게 알리는 것은 의사의 책임이나, 간호사는 흔히 발생하는 선천성 기형에 대한 지식을 가지고 어머니를 지지하고 결함의 사실

을 알려 주어야 한다.

부모와 영아의 관계를 조기에 형성하도록 돕기 위하여 영아의 상태를 부모에게 어떤 결손이 있는지, 즉각적인 예후와 관련이 있는 것은 무엇인지 간략하게 설명해 주는 것이 좋다. 부모는 이 위기의 시간동안 다른 사람의 행동에 민감하며 주위 사람들의 얼굴표정의 불쾌감이나 거부의 표시가 있는지 자세히 살피게 된다. 그러므로 간호사는 비록 장애가 있다 할지라도 영아를 소중하게 다루고 영아의 신체에서 좋은 부분을 강조하는 것은 부모가 다소 안심을 할 수 있도록 한다. 부모에게 이 상황에 대한 반응을 표현하도록 시간과 기회를 주는 것이 중요하다. 부모들의 질문에 대해 지나친 비판이나 낙관도 아닌 솔직하게 답변해 주어야 한다(김미예 외, 1994).

인지장애인 경우 정신지체와 같은 인지적 장애가 다른 신체적인 문제와 함께 나타나지 않는 한 부모는 인지장애에 대한 단서를 찾아내지 못하고 진단을 부정하게 된다. 간호사는 부모가 그 문제를 인식하도록 도와줄 수 있는 상황을 계획하는 것이다.

간호사는 부모가 아이에 대한 관찰을 이야기하도록 격려할 수 있으나 진단적인 견해를 나타내어서는 안된다. 예를들면 부모가 아이의 예후에 관해 관심이 있다면 이 아이의 발달이 다른 형제나 또래와 비교 했을 때 어떤지, 학교생활은 어떤지, 다른 사람은 아동에 대해 무엇이라고 말하는 지를 부모에게 물을 수 있다. 간호사는 정신지체아가 할 수 있는 것, 상태를 발달시키기 위한 중재에 중점을 두고 부모를 아동자극 프로그램에 참여시켜 장애에 대해 부모가 인식할 수 있도록 도와준다.

중복장애인 경우는 아동과 부모가 충격단계에서 많은 시간을 필요로 하기 때문에 어려움이 있다. 뇌성마비나 지능발달지연같은 명백한 장애와 밝혀지지않은 장애가 공존할때 간호사는 두 가지 진단에 대한 부모의 이해와 수용에 주의를 기울여야 한다. 때로는 '정신지체가 신체적 손상의 결과라고 생각하고 지적 결함을 거부하는 부모도 있다. 특히 아동이 표현하고 받아들이는 능력에 장애가 있다

면 간호사는 두가지 장애로 인한 어쩔 수 없는 결과임을 인식해야 한다(김미예 외, 1994).

3) 가족의 교육

질환에 대하여 가족을 교육하는 것은 기술적인 정보제공 뿐만이 아니라 그 상태가 아동에게 어떠한 영향을 미칠 것인지에 대한 내용도 포함한다. 부모에게 자립심, 학문적 이해, 독립심에 관해서 아동이 무엇을 할 수 있는지에 관한 이해가 필요하다.

부모는 그 신체상황이 일상생활을 어떻게 변화시키고 방해할 것인지에 대한 지도를 필요로 하고 있다. 음식물을 적절하게 섭취하지 못하거나 영양 결핍, 식욕감퇴, 운동부족으로 인한 음식섭취부족, 지나친 영양섭취 등은 장기간의 인내심이 요구된다. 장애아동은 건강한 아동과 같이 기본적인 영양소를 필요로 한다 해도 매일의 필요양은 다를 수 있다.

또한 부모는 의학적인 응급상태 발생시 아이의 상태에 관한 의사소통의 중요성을 잘 인식해야 한다. 정신지체아동은 자신의 신체상태에 관한 확실한 정보를 제공해 줄 능력이 없다(김미예 외, 1994).

4) 가족의 대처를 도와준다

Olshansky에 따르면 정신지체아가 가정에 있거나 요양시설에 있다 하더라도 장애아를 가진 대부분의 부모가 만성적 슬픔을 겪는 것은 자연스런 반응이다. 부모의 성격, 민족성, 종교, 사회계층 등의 요소가 부모가 느끼는 슬픔의 강도에 영향을 미친다. 이것은 동일한 사람에게도 시기에 따라 상황에 따라 다양하며 가족구성원마다 다양하다. 정신지체아의 부모는 전형적으로는 부정, 분노, 죄책감, 교섭의 감정을 경험한다. 지지적인 중재는 가능한한 장애아동의 상태에 대한 가족의 정서반응을 인정하는 것이다. 또한 다양한 정서적 반응은 부모가 어떤 처해진 상태에 대한 요구에 대처하는 수단이다. 문제 해결과정 또한 대처기술이다 (Curry와 Peoppe, 1978).

아동의 상태에 대해서 최적의 적응을 하는데 발생하는 스트레스에 대해 가족은 개인적으로 지지를 받아야 건강한 가족이 될 수 있다. 가족단위는 지지를 필요로 하는 구성원을 언제나 변함없이 지지해 줄 수 있으며 가장 큰 힘은 모든 구성원이 서로를 지지해 주는 것이다. 간호사는 어려움에 처한 사람이 정신지체가 아니라 중재를 필요로 하는 부모나 형제가 될 수 있다는 것을 유념해야 한다 (김미예 외, 1994).

5) 정상적인 발달의 증진

가족은 정신지체아의 적절한 발달을 위한 교육을 받아야 한다. 정신지체아의 기능적인 능력을 증진시킬 수 있는 방법에 대한 지식과 적절한 계획은 충만하고 생산적인 삶이 되도록 할 수 있다. 아동 발달의 중요한 요소는 훈련이다. 그러나 부모는 환아를 너무 애처롭게 여기기 때문에 훈련을 일찍 시행하지 않는다. 간호사는 문제가 발생하기 전에 행동을 조절하는 방법을 배우도록 도와주는 것이다 (김미예 외, 1994). 그러므로 4세 이전의 조기 유아교육 프로그램에 부모를 참여시키도록 중재하는 것은 매우 중요하다 (Curry와 Peppe, 1978).

6) 실제적인 장래 목표의 설정

가장 어려운 적응 중의 하나는 장애아를 위한 장래문제, 계속되는 보살핌, 직업선택, 시설에 위탁하는 문제 등이다 (김미예 외, 1994).

Wolfensberger (1967)에 따르면 정신지체아는 다른 장애가 있는 어른들과 같이 있어서는 안된다고 하였다. 또 부적절한 기관에 있으므로 인하여 정신지체아 개인이 성공적으로 재활간호 또는 훈련을 받지 못한다. 지역사회에 있는 시설의 절대적 부족으로 인하여 현실적이지는 못하나 기관선택의 적절성이 요구된다 (Curry와 Peppe, 1978).

맺 음 말

정신지체아는 독특한 개인적 욕구를 가지고 있으며, 교육을 받을 권리와 건강하게 삶을 영위할

권리를 가지고 있다. 그러나 정신지체아는 사회의 냉대와 소외로 교육의 기회는 물론 건강유지를 위한 의료혜택마저 제대로 받지 못하고 있다. 이제 우리 의료인이 장애아에게 관심을 가져야 한다고 본다.

지금까지 정신지체아의 원인과 특성, 가족간의 관계 및 가족간호에 대하여 논하였다. 정신지체는 부모의 교육과 환경의 개선 및 의료의 발달은 정신지체아의 발생율을 다소 감소시킬 수 있으므로 예방에 주력할 필요가 있음은 물론이고, 조기진단과 조기교육을 통하여 사회 적응과 자립을 도울 수 있다. 가족 내의 장애아의 출현은 모든 가족에게 스트레스를 유발시켜 긍정적 부정적 영향을 미친다. 간호사는 위기에 처한 정신지체아의 가족을 지지하고 교육을 제공하므로써 위기상황에 대한 슬기로운 대처기술이 개발될 수 있으며, 이를 위해 간호사도 정신지체아를 포함한 장애아의 특수요구와 가족간호에 대한 지식이 요구되므로 간호교육에 장애자간호 프로그램의 개설이 요망된다. 또한 가족들은 정신지체아의 성장과 발달의 촉진자, 교육자, 관리자, 보호자, 놀이친구, 후견인으로서 정신지체아를 가족의 일원으로서 사랑으로 보살피 줄 때 복지사회가 가정에서부터 이룩될 수 있다고 본다. ▣

참 고 문 헌

- 김미예외 9인 (1994), 아동간호학(II), 서울 : 수문사.
- 김정권 (1981), 정신박약아 특성, 정신박약아 교육, (이태영, 김정권 공편), 서울 : 형설출판사, 73-91
- 이상춘, (1981) 정신박약아 교육 특수교육학 정신박약아 교육총서II (이상춘, 조민수 공편), 서울 : 형설출판사, 245-261
- 정은순 (1992), 정신지체아 정상 형제자매의 자아존중감과 부모태도에 대한 지각, 대구대학교 대학원 박사학위 논문
- Babington, C. H., McCrav., Virginia (1981), Parenting and The Retarded Child, Parent-Child Relationship, Illinois: Charles Thomas Publisher, 20-25.
- Bank, S., Kahn, M. (1975), "Sisterhood-Brotherhood is

- Powerful: Sibling Subsystems and Family Therapy , Family Process, 14 (3), 311-337.
- Curry, J. B., Peppe, K. K. (1978), Mental Retardation Nursing Approaches to Care, Mosby. Co.,
- Cleveland, D. W., Miller, N. (1977), Attitudes and Life Commitments of Older Siblings of Mentally Retarded Adults; An Exploratory Study, Mental Retardation, 15, 38-46
- Farber, B. L. (1970), Effects of a Severely Mentally Retarded Child on Family Integration, Monographs of the Society for Research in Child Development, 24 (2) (Serial No. 71, N, Y, Kraws Reprint Co., 1970)
- Fotheringham, J. B., Creal, D. (1974), Handicapped Children and Handicapped Families, 20. 355-373
- Fowle C. M., The Effect of the Severely Mentally Retarded Child on His Family, American Journal of Mental Deficiency, 73, 468-473
- Gath, A. (1974), Sibling reactions to Mental Handicap: A Comparison of the Brothers and Sisters of Mongol Children, Journal of Child Psychology Psychiatry, 15, 187-198
- Graliker, B. V., Fishler, K., Koch R. (1962), "TeenAge Reaction to a Mentally Retarded Sibling", American Journal of Mental Deficiency, 66, 833-843.
- Grossman, F. K. (1972), Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study, New York: Syracuse University Press
- Hall, A. B. (1988), Siblings of Handicapped Children: A Study of Self Concept, Frustration and Attitudes, Doctoral dissertation Northeastern Univ.
- Kathryn, A. B. (1979), The Mentally Retarded An Education Psychology, Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, New Jersey
- Kogan, K. L., Wimberger, M. C., Bobbitt, R. A. (1969), "Analysis of MotherChild Interaction in Young Mental Retardation", Child Development, 40, 799-812.
- Leavit, M. B. (1982), Families at Risk: Primary Prevention in Nursing Practice; The Family as a Focus of the Health Care. Boston: Little, Brown Co.
- McKeever, P. (1983), Siblings of Chronically Ill Children: A Literature Review with Implications for Research and Practice, American Journal of Orthopsychiatry, 53(2), 209-218.
- Maynard, C. R., Jack, W. B. (1977), Teaching Exceptional Children in All America's schools, Virginia: CEC
- Miller, S. (1974), Exploratory Study of Sibling Relationships with Retarded Children, Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- OH, K. (1984), Family Functioning and Social Support of Korean Families with Mentally-Retarded Children. Doctoral Dissertation Research, Texas Woman's Univ.
- Skrtic, T. M., Summers, J. A., Brotherson, M. J., Turnbull, A. D. (1984), Severely Handicapped Children and Their Brothers and Sisters, In J. Blacher (Ed.), Severely Handicapped Young Children and their Families, Academic Press Inc., 215-246
- Stoneman, Z. & Brody, G. H. (1984), Research with Families of Severely Handicapped Children: Theoretical and Methodological Consideration, In J. Blacher (Ed.), Severely Handicapped Young Children and Their Families, Academic Press. Inc., 179-213.
- Telfort, C. W., Sawrey, J. M. (1977), The Exceptional Individual. Prentice-Hall. Inc., Englewood Cliffs, N. J.
- Trevino, F. (1979), Siblings of Handicapped Children: Identifying Those at Risk: Social Case Work, The Journal of Contemporary Social Work Family Service Association of America, 60, 488-493
- Wolfensberger, W. (1967), Counselling Parents of the Retarded, In A. Baumeister (Ed.), Mental Retardation. London: Univ. of London Press
- Zeitlin, s., Williamson, G., Rosenblatt, W. (1987), The Coping with Stress Model: A Counseling Approach for Families with a Handicapped Child, Journal of Counseling and Development, 65, 443-446