

뇌성마비아동 가족을 위한 일상생활동작 훈련 : 사회사업가의 역할

김 정 우 (성균관대 교수)

서 문

장애인 치료와 재활 방식으로서의 지역사회 중심의 접근 방법은 이미 세계적인 동향으로서 이제 우리에게 더 이상 새로운 것이 아니다. 이는 서비스 분야에서 적어도 두 가지의 중요한 변화를 가져왔는데 그중 하나는 소위 '탈 시설화' 운동을 통해 이들 장애인들이 수용 시설이나 병원 안에서 보내는 기간을 최소화시키고 다양한 사후 처리적 서비스나 재활 서비스가 요구되어졌으며, 또 다른 하나는 지역사회 중심적 치료 방식의 영향으로 수많은 장애인들이 그들 가족에게로 돌아갈 수 있게 됨에 따라 장애인들을 위한 주요개호역할도 가족원들이 점차 맡게 된 것이다.

전문가들은 이러한 치료 방식의 변화로 인해 장애인의 가족과 가정 환경이 재활 치료에 미치는 중요한 영향에 대해 새롭게 인식하게 되었고, 장애인 가족의 욕구를 정확히 측정하고 가족원들이 장애인에게 제공할 수 있는 긍정적인 영향력을 최대한으로 확대시킬 수 있는 방법들을 고안하도록 노력하게 되었다. 즉, 재활에 대한 가족들의 참여가 오랫동안 경시되어 오던 것과는 달리 client의 재활과 지역사회로의 환원에 가족원들의 역할이 매우 중요하다는 점을 널리 인식하게 되었고, 결국 가족들이 장애인 가족원을 보다 효과적으로 도울 수 있도록 많은 프로그램들이 시도되어졌다. 이러한 시도들이 갖는 중요한 의미는 장애인 가족에 관한 관심이 현재까지는 가족을 변화시키는데 필요한 기술 개발에만 초점을 맞추어 왔으며, 전문가들이 그들이 변화시키기를 원하는 가족들에 대해 이해하려는 데는 정작 얼마나 소홀하여 왔는가 하는 점을 인식하고 이점에 새로운 관심의 초점이 맞추어져야 한다는 것이다. 이들 가족들이 직면하고 있는 어려운 문제들을 완전히 이해하기 전에는 결코 최적인 기술들이 개발될 수 없을 것이라는 논리이다. 가족원들은 간혹 장애인 가족원이 가족 내에서 적응하는데 도움이 될 수 있는 정보와 기술 및 원조를 필요로 할 때가 있다. 또한 전문가들도 가족원들과 좀더 친숙하고 협조적으로 일을 할 수 있도록 특별한 지식과 훈련이 필요할 때가 있는 것이다 (Spaniol, Zipple, & Fitzgerald, 1984).

본 논문은 가족치료 및 재활에 관한 몇가지 새로운 가정을 바탕으로 시작한다. 가족에 대한 성공적인 결과를 위해서는 전문가들이 장애의 문제를 가족원들의 견해에 입각하여 보고 이해하여야만 한다. 또한 가족안에 있는 모든 가족원들의 복지와 생활의 질은 매우 중요한 것이다. 왜냐하면 전문가들이 가족에게 장애인에 대한 개호 책임을 맡겨놓고 실제로 개호과정에서 나타나는 문제점들에 대해서는 미처 관심을 갖

고있지 못한 경우가 많기 때문이다.

본 논문의 목적은 적용이론에 관한 주요 개념들을 소개하고 그 내용을 사회사업실천 설정(setting)에 적용하여 뇌성마비아동을 가진 가족에 대한 서비스를 제공하는데 효과적인 방법들을 모색하고자 하는데 있다. 한국뇌성마비복지관에서는 뇌성마비 아이들의 일상생활동작 (Activities of Daily Living: ADL) 훈련 프로그램을 10주간에 걸쳐서 실시하였다. 학제적(interdisciplinary) 전문가들로 구성된 훈련팀의 도움으로 운영된 이 프로그램은 뇌성마비 아동을 가진 부모들로 하여금 뇌성마비아동이 갖고있는 잠재력을 정확히 깨우치고 계속적인 자기모니터에 의한 행동수정을 통하여 한 두 가지 필수적인 일상생활동작 훈련을 실시하는데 그 목적이 있었다. 그 일상생활동작 훈련 프로그램의 결과와 사회사업실천에 따른 의미를 설명하고자 한다.

이론적 배경

뇌성마비아동과 그 가족을 대상으로한 가족치료 분야의 문헌들은 매우 찾아보기가 힘들고 그 분야의 대부분 문헌들은 정신보건 분야에서 찾아볼 수 있다. 과거에는 가족이론들이 주로 가족원간의 의사소통, 혼인상의 불화문제, 부모와 자녀들간의 불협화음 또는 가족성원간의 정서적 표현문제 등에 관하여 연구되어 왔으며, 정작 가족에 관한 이해는 충분히 고려되지 않아서 가족원들이 소외되는 적이 많았다. 최근의 새로운 이론들은 가족에 관한 통합적인 견해를 강조하고 가족안에서 발생하는 일들에 대해 많은 관심을 보인다.

장애인들을 개호하는 과정에서 가족원들의 역할이 중요시됨에 따라 사회사업가들은 가족원들을 원조하기위한 필요성을 절감하게 되었다. 장애인의 가족이 장애요인을 치료하는 데 도움을 주기보다는 방해가 된다는 생각이 지배적이었으므로 가족원은 자연히 치료과정에서 제외되었던 종래의 가족 치료모델을 비판하는 새로운 경향들이 나타났다. 또한 가족치료방식에 교육적인 접근방법이 첨부되어 문제해결을 위한 의사소통이나 정보전달, 그리고 행동수정의 기법상 여러 가지 도움을 줄 수 있는 방법들이 모색되었다. 이러한 경향들은 가족원 자신들이 느끼는 욕구들을 많이 충족시켜 줌으로써 가족원들에게 소비자 만족감을 가져다 줄 수 있었다.

심리학 분야에서는 가족치료에 관한 유사한 접근방식으로 “심리교육적 치료”라고 하는 방법이 있는데, 이 개념이 명확히 정의되지는 않았지만 주로 가족과 함께 일하는 과정에서 정보전달이나 기술개발에 중점을 둔 접근방식을 모두 뜻한다고 말할 수 있다. ‘심리교육’의 모델 또한 여러 가지 형태가 있으며 그 치료기간도 매우 다양한 것인데 가족원들이 치료과정에 동참하며 가족원 사이의 의사소통, 행동관리, 정보전달 및 문제해결에 비교적 중점을 많이 두는 것이다. 이 방법에서는 사회사업가와 전문가들이 취하는 행위에 대하여 특별한 이유를 논리적으로 설명할 수가 없는데 이는 접근방식 자체가 일반적으로 실용적이며 무이론적 (atheoretical) 이기 때문이다 (Hatfield, 1983).

문헌상에는 가족원중에 다운증후군이나 치매, 유아의 조기사망 등과 같이 극심한

스트레스를 유발시키는 질병의 발생으로 말미암아 환자나 가족들이 그 상황에 적응하는 과정을 이해할 수 있도록 시도한 이론이나 개념적 준거들을 많이 찾아볼 수 있다. 그러나 이러한 이론이나 준거들이 뇌성마비 아동이나 가족들에게 적용되어본 논문은 거의 찾아볼 수가 없다. 뇌성마비에 걸린 아동이나 가족들도 역시 여타 질병과 마찬가지로 심한 스트레스와 충격(trauma)을 경험하게 되며 다양한 적응적 노력과 욕구가 요구되는 것임에는 틀림이 없다. 적응이론에 관한 기본적인 가정은 살아있는 생물은 생존을 위하여 계속해서 투쟁하고 노력한다는 진화론적인 개념에 그 기반을 두고 있다. 인간도 역시 신체적으로나 심리적으로 생존하기 위하여 최선을 다한다는 가정이다. 그러므로 일련의 가족행동을 해석할 수 있는 최선의 방법은 주어진 상황에서 가족원들이 최선의 적응을 한 것으로 보는 것이다.

White는 1976년에 "...활동하고 있는 체계가 그가 속한 환경과의 상호작용을 하는 것을 적응 (p. 52)" 이라고 말하였다. 그것은 활동하고 있는 체계가 단지 자신의 현재 상태를 유지하는 것 이상의 일을 하고 있음을 뜻한다. 적응은 그들이 처한 환경을 극복하려는 노력과도 연결되며, 자율성과 자기결정의 욕구를 실현하고자 하는 것이다. 그러므로 White는 적응을 외부적인 요구와 그들을 대처할 수 있는 개인적인 자원사이의 기능적 관계로서 설명할 수가 있다고 하였다. 즉, 적절한 정보의 유무, 합당한 내부적 조직력 그리고 활동의 자유가 있는지 여부에 그 성공이 좌우되는 것으로 개인으로서도 만족스러운 자아상과 자부심이 유지되어야만 한다는 뜻이다 (1976).

Mechanic 또한 적응을 개인과 환경과의 조화라고 보는 견해에 동의하였다. 그러나 그의 정의에 의하면 종래에는 정신내계적 조정 (intrapsychic adjustment)에 관하여 과잉 관심이 쏟아져 왔거나 또는 개인이 환경과의 관계에서 그 자신을 어떻게 인지하고 있는가 하는점에 관심이 모여져 왔다고 볼 수 있다 (1974). Mechanic은 심리학자들이 개인이 환경에 관하여 취하고 있는 태도에 대해서만 기본적 초점을 맞추고, 외부적 요구에 대처할 수 있는 개인의 실질적 능력에 관해서는 충분한 관심을 못 두었다고 보고 있다. 다시말하면, 개인과 환경과의 조화는 보통 태도적 면에서의 조화를 뜻하고 개인이 환경과의 반응에서 자신을 어떻게 인지하는가 하는점에 관심을 가졌던 것을 최근에는 외부적인 요구에 대처할 수 있는 개인의 실질적인 기술의 존재유무 이슈에 보다 더욱 강조하는 경향으로 나타난다.

장애인 가족과 전문가들 사이에는 간혹 충분한 의사소통이 이루어지지 못하는 경우가 많이있다. 장애인의 가족원들은 장애인에 대한 대처방법을 배우도록 해야만 하며, 동시에 전문가들에 관한 대처방법을 배워야 한다. 연구조사에 의하면 장애인 가족들은 서비스 제공자들이 항상 도움을 주고 있지만은 않다고 느낀다고 한다 (Spaniol 외, 1987). 그 뿐 아니라 상당수의 가족들은 전문가가 장애인의 치료 및 재활과정에 가족원들이 참여할 기회를 빼앗고 있다고 불만을 토하기도 하며, 결과적으로, 어떤 가족은 전문가에서 도움을 청하기 보다 여러 자조단체의 원조 및 안내를 받는 것으로 나타났다.

이 조사에 의하면, client와 가족들이 받은 서비스에 대한 불만의 초점은 사회재활, 직업재활, 개인치료 및 약물치료와 관리 분야에 관한 것이었는데 그 내용에도 매우 재미있는 사실이 밝혀졌다. 그들 가족들이 전체적인 서비스에 대해서는 비록 불만족스럽지만 전문가들과 좀더 가까이 접촉하고 싶은 욕망이 매우 강한 것으로 나타났다.

가족들은 전문가가 자신들을 이끌어 주는 팀의 지도자가 되길 원하며, 그렇다면 자신들의 시간과 기술을 발휘하여 전문가를 돕고 서비스 전달의 향상에 이바지 하고 싶어하였다. 가족원들이 전문가로부터 원치 않는 서비스는 바로 그들 자신을 위한 치료적 시도였다. 가족원들은 전문가가 그들을 문제 자체로 보길 원하는 것이 아니고 문제를 갖고 있는 사람들로 보길 원하는 것이다.

한편, 이 연구가 전문가를 대상으로 한 조사 결과를 보면, 대부분의 전문가들은 장애인 가족들이 현재 제공받고 있는 서비스의 내용에 대하여 일반적으로 만족스러워하고 있으며 또한 현 서비스 설정(settings)에서 일하는 전문가들의 행동에 관해서도 만족하는 것으로 믿고 있었다. 그러므로, 전문가들이 장애인의 가족들을 보는 견해는 장애인 가족들이 그들 자신을 보는 것과는 상이하다는 것을 알 수 있다. 즉, 전문가들은 장애인 가족들의 실질적인 욕구수준이나 혹은 그들의 서비스에 관한 욕구수준에 부합하지 못하는 것 처럼 보인다.

적용이론에 관한 주요개념과 가족에 관한 통합적인 접근방식은 뇌성마비와 같은 발전적 장애아동들을 교육하고 치료하는 재활과정에서도 반드시 적용되어야 할 것이다. 다음에 기술하는 뇌성마비 아동들의 일상생활동작(ADL) 훈련 프로그램을 보면 사회사업실천의 새로운 방법과 접근방식의 모색이 서비스의 효율적 전달이라는 측면과 소비자 만족도를 높인다는 점에서 커다란 의의가 있다고 하겠다.

뇌성마비아동 가족의 ADL 훈련 프로그램

한국뇌성마비종합복지관에서는 뇌성마비 아동들에게 치료 서비스 및 교육, 훈련 서비스를 포함한 광범위한 영역의 재활프로그램을 활용하고 있다. 지난 여름 이 복지관에서는 뇌성마비아동을 위한 ADL 훈련을 10주간에 걸쳐서 실시하였는데, 이것이 바로 이러한 가족을 치료와 재활에 적극 참여시킨 좋은 사례였다. 이 훈련은 부모들로 하여금 뇌성마비아동이 갖고있는 잠재력을 정확히 깨우치고 지속적인 자기모니터에 의한 행동수정을 통하여 한 두 가지의 ADL훈련을 실시하는데 목적이 있었다. 이 훈련의 특성은 복지관의 학제적 전문가들과 부모들과의 정기적인 모임을 통하여 가족들이 처하는 일상생활의 문제점들을 파악, 처방을 논의하여 뇌성마비아동을 위한 ADL훈련을 성공적으로 이끌려는데 있었다. 이러한 서비스 방법은 전문가들이 뇌성마비아동의 부모들로부터 가족원으로서 느끼는 욕구에 대한 정확한 정보수집을 할 수 있다는 이점이 있으며, 또한 부모들은 ADL훈련을 성공적으로 이끌면서 재활치료과정에 적극적으로 참여하였다는 소속감과 자부심을 키우고 나아가서는 뇌성마비아동의 벽찬 일과를 돌보는데 필요한 역량을 갖추도록 도와주기 위한 것이었다.

ADL훈련의 실제 진행은 다음과 같이 이루어졌다. 먼저 복지관의 여러 전문가들이 훈련에 참가할 예비후보자들을 연령, 기능정도, 그리고 부모의 적극성 등을 기준으로 엄선한 후, 부모들과 사회사업, 작업치료, 언어치료, 물리치료, 심리치료, 그리고 유아교육 및 특수학급의 학제적 전문가들이 팀을 구성하여 각 뇌성마비아동에게 맞는 일상생활동작 훈련내용을 정하였다. 부모들에게는 본 훈련의 목적과 내용을 가족원 모

두에게 상세히 설명을 하고 가족원으로부터 구체적인 분야에 관한 도움을 얻도록 지시하였다. 두 번째로, 부모들은 가정에서 뇌성마비아동의 행동여부를 매일 자기모니터식 도표에 기록함으로써 훈련기간 동안 뇌성마비아동의 행동패턴을 점검할 수 있게 하였다. 사회사업가는 정기적으로 (매 2-3 일마다) 부모께 전화를 걸어 도표에 기록하는 중요성을 상기시키는 방식을 통해 확인 및 사후지도를 하였다. 세 번째로, 학제적 전문가 팀과 부모들은 정기적으로 (매 2 주마다) 만나서 정보교환과 부모들이 뇌성마비아동의 일상생활동작을 효과적으로 훈련시키는데 도움이 될 수 있는 테크닉들을 배울 수 있도록 하였다. 이 과정에서 학제간 전문가들 사이의 의사소통이나 부모들의 도표 기록여부 확인, 부모와 전문가와의 정규모임 소집 등 모든 역할은 사회사업가가 담당하였다.

복지관의 이번 훈련에는 최종적으로 세 명의 뇌성마비아동과 가족들이 참여하였다. 세 명의 참여자들은 모두 일곱 살이었으며 각각의 장애정도와 부위는 달랐다. 甲아동은 뇌성마비 (CP spastic diparesis)와 정신박약(MR)이 겹친 중증장애아동으로서 훈련에 참여할 당시 음식과 물 컵을 구분할 줄 모르는 상태이었다. 甲아동은 부모의 요구에 의하여 혼자서 손으로 물컵을 잡고 마시는 훈련을 시작하기로 하였다. 乙아동은 중증뇌성마비소녀 (CP mixed quadriplegia: tension athetoid & spastic)로 혼자서 오랫동안 휠체어에 앉아 있기가 불편하였으며, 왼손보다는 오른손의 기능이 조금 좋은 상황이었다. 乙아동은 성격상 고집이 있어서 한 번 실패한 일에는 다시 시도하지 싫어하는 경향이 있었는데, 기능이 조금 좋은 오른손으로 포크나 숟가락을 사용하여 음식을 퍼서 입으로 갖고갈 수 있는 훈련을 택하였다. 丙아동은 경증 뇌성마비 (CP tension athetoid) 소녀로서 부모가 丙아동의 기능정도를 전혀 이해하고 있지 못한 상태였으며 복지관에서 재활치료시간을 제외하곤 client 母가 모든 일을 대행하여 주었다. 丙아동을 위하여는 혼자서 상의와 하의를 입을 수 있는 훈련을 실시하였다.

훈련 결과 및 평가 토론

10주 훈련을 모두 마쳤을 때 참가아동들은 모두 자기목표를 달성하였다. 짧은 기간 동안에 이루어졌던 전문가와 부모들간의 역동적 상호작용은 부모들의 만족감과 할 수 있다는 자신감으로 이어졌다. 부모들은 그들이 느끼는 욕구를 충족시키기 위하여 적극적인 정보수집 태도를 취하였고, 훈련종료후 다음 단계의 일상생활동작 훈련에 새로 임할 자신감이 준비 되었으며, 자신들의 경험을 주위의 부모들에게 알려주기도 하였다. 마지막 종합평가에서 부모들 뿐만 아니라 전문가들 조차도 이번 훈련의 성공적 결과에 대해서 매우 놀랐다는 고백을 하였다. 훈련이 시작될때는 그들이 10주라는 짧은 기간동안에 그들의 업무를 달성할 수 있으리라는 기대는 하지 않았었다고 말했으며, 또한 몇몇 전문가들은 각 아동의 기능수준에 맞는 훈련업무를 설정한 것인지 조차도 확신할 수가 없었다고 하였다. 본 훈련과정에서 나온 중요한 평가내용과 숨意를 간추려 본다.

본 훈련은 가족이 뇌성마비아동의 능력에 대하여 충분히 이해하고 있어야만 재활과

정에서 최대한의 도움을 줄 수 있다는 가정에서 시작하였다. 가족이 보는 견해에서 장애아동에 관한 문제를 보다 잘 이해하기 위하여 부모들이 학제적 전문가 팀과 만났으며 부모들이 느끼는 욕구를 알려줄 기회를 가졌다. 이는 부모들이 때때로 느끼는 좌절감에서 벗어나 훈련과정을 무사히 마칠 수 있도록 하였으며, 부모들 자신도 지속적인 상호작용과 여러 가지 상이한 훈련방법을 시도하여 봄으로써 계획했던 목표를 성취할 수 있었다.

한 연구조사에 의하면 가족들이 원조적이고 긍정적인 측면에서 재활 프로그램에 동참할 때 client의 치료효과는 더욱 효과적이었다고 한다 (Freeman 과 Simmons, 1963). 학제적 전문가들은 훈련기간 동안 부모들에 대한 정보제공, 행동수정기법, 그리고 부모와 아동간의 의사소통 기술 등에 많은 노력을 기울였다. 부모들은 정기적인 만남을 통하여 필요한 질문이나 욕구를 물어볼 수가 있어서 복지관과 격리된 느낌을 받지 않았으며, 새로운 방법의 제시와 함께 사용방법과 이유에 관한 상세한 부분까지도 설명을 들을 수 있으므로 장애아동에 관한 기능상의 이해도 가능하였고 힘든 순간들을 좌절하지 않고 극복할 수 있었다고 하였다.

한편 학제적 전문가들은 장애아동에 관한 구체적이고 통합적인 발달과정 안내가 없이 부모에게 다양한 조언을 주는 방식이 불안하게 느꼈고, 동시에 성공적인 결과도 기대하지 못했었다고 언급하였다. 전문가들도 부모들이 장애아동의 능력에 관하여 너무나도 모르고 있는 사실에 당황스러웠다. 본 훈련 이전까지는 복지관에서 부모들이 재활치료 프로그램에 직접 참여하지는 않았으며, 의사소통의 결핍 등으로 인하여 부모들은 어떤 방식으로 가정에서 계속 훈련시켜야 하는지 모르고 있었고 결국 서비스 전달이 가정에서까지 효율적으로 연결되지 못하였다.

본 훈련의 한가지 목적은 일차적 개호자인 client 母가 스트레스의 원인을 발견하여 그로인한 갈등이나 불안감을 경험하지 않고 어려운 상황에 보다 잘 적응할 수 있도록 하는데 있었다. 부모들은 훈련결과에 대해 매우 만족스러워 할 뿐 아니라, 새로운 방식의 시도에 관하여 적극적이었다. 훈련에 참여하지 못한 다른 부모들에게 그들의 경험을 나누어주고, 의견교환 및 정보교환에 솔선수범하였다. 훈련에 참여했던 세 장애아동의 부모들은 단기간 동안 장애아동을 서로 돌보아주는 분위기도 조성하는 등 자조그룹의 형성 가능성을 제시하였다.

결론적으로, 뇌성마비아동과 가족을 위한 훈련 프로그램의 결과는 우리에게 심리교육적 접근방식이 장애아동의 재활과정에 도움이 된다는 것을 제시한다. 적절한 정보와 지속적인 감독은 부모들로 하여금 만족감과 자신감을 갖을 수 있게 하며 힘든 상황에 효과적으로 적응하도록 한다. 그러나, 사회사업가를 포함한 학제적 전문가들은 아마도 가족의 소리에 귀를 기울이거나 가족의 입장에 서서 욕구를 판단하는 측면에서는 충분한 훈련을 받지 못한 것 같다. 학제적 전문가들도 장애아동의 가족을 이해하고 그들과 함께 일하는데 필요한 지식이나 기술은 결여되어 있는 듯 하다. 현재 사회사업가들이 일하는 실천환경은 업무량에 있어서도 이미 압도적이고 새로운 서비스전달 방식의 개발을 불가능하게 만들런지도 모른다. 장애아동의 가족들이 전문가가 그들을 이끌어 주고 적절한 지식과 기술개발에 앞장 서 줄것을 기대하고 있는 것이 현 상황이라면 과연 사회사업가나 학제적 전문가들이 가족들의 기대감에 부합할 수 있는 새로운 서비스 전달방식으로 전환하길 원하는지 여부가 확실치 않다.

<참 고 문 헌>

- Freeman, H.E., & Simmons, O.G. (1963). *The mental patient comes home*. New York: Wiley.
- Hatfield, A.B. (1983). What families want of family therapists. In W.R. McFarlane (Ed.), *Family therapy in schizophrenia* (pp.41-68). New York: Guilford.
- Mechanic, D. (1974). Social structure and personal adaptation: Some neglected dimensions. In G.V. Coelho, D.A. Hamburg, & J.E. Adams (Eds.), *Coping and adaptation* (pp.32-46). New York: Basic Books.
- Spaniol, L., Jung, H., Zipple, A.M., & Fitzgerald, S. (1987). Families as a resource in the rehabilitation of the severely psychiatrically disabled. In A.B. Hatfield & H.P. Lefley (Ed.), *Families of the mentally ill: coping and adaptation* (pp.167-190). New York: The Guilford Press.
- Spaniol, L., Zipple, A.M., & Fitzgerald, S. (1984). How professionals can share power with families: A practical approach to working with families of the mentally ill. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8, 77-84.
- White, R.W. (1976). Strategies of adaptation: An attempt at systematic description. In R.H. Moos (Ed.), *Human adaptation: Coping with life crises* (pp.17-32). Lexington, MA: D.C. Heath.