

심신장애아 부모를 위한 간호중재 프로그램의 일 연구*

한 정 석

(연세대학교 간호대학 부교수)

— 목 차 —

- I. 서론
 - A. 연구의 필요성 및 목적
 - B. 용어의 정의
- II. 연구방법
 - A. 연구대상
 - B. 연구도구
 - C. 연구의 제한점
- III. 연구결과 및 고찰
- IV. 연구결론 및 제언
- V. 참고문헌
 - ※ 영문초록

I. 서론

A. 연구의 필요성 및 목적

1979년은 UN이 정한 '세계 아동의 해'로 국 내외적으로 어린이를 위한 다양한 행사가 전개 되고 있다. 정상아 뿐만 아니라 장애아를 위한 복지문제에 대한 관심도도 높아가고 있다. 우리나라는 제 4차 경제개발 5개년 계획에서 1977~1981년을 국민복지 향상을 위한 사회개발정책에 역점을 두고 있으며¹⁾, 심신장애아를 위한 수용 시설의 확충과 의무교육에 대한 정책발표가 있

었다²⁾. 또한 1979년 4월에는 한국에서 제 6차 범태평양재활국제대회가 개최되었으며 재활사업 대책에 대한 제반문제가 논의되었었다. 이는 재활전문가의 사기 양양은 물론 일반국민의 장애아 재활에 대한 인식도를 높여준 중요한 동기가 되었다. 아직까지 장애아들에 대한 확실한 숫자 파악이 안되어 있고³⁾ 장애아를 판별하는 제도, 장치, 그리고 사회인식의 부족 등이나, 또 는 장애아를 가진 상당수의 부모가 그들의 자녀가 사회에 노출하는 것을 꺼리기 때문이다.

옛날에도 장애아들은 사회에서 천대받고 버림을 당한 때가 많았다.⁴⁾⁵⁾ 현재도 우리 주변에서 장애아들이 어려운 역경에서 인간대우를 못받고 있으며, 그대로 방치되고 있음을 볼 수 있다. 심신장애아 일지라도 인간으로써 행복한 삶을 추구할 권리가 있다. 장애아들의 성장과 발달은 정상아와 같은 기대는 할 수가 없으나, 그들의 장애 정도와 능력에 따라서 개인적 차이를 나타낸다. 가장 바람직한 것은 조기발견과 정확한 진단으로 이차적 장애를 막도록 해야한다. 아무도 장애아 부모가 된다는 예상이나 각오한 사람은 없을 것이다⁶⁾⁷⁾⁸⁾. 가족 중 한사람이 불구가 되

※ 본 연구는 1978년 산학협동재난학술 연구비에 의한 것임.

1) 이태영 : 장애아 복지 기본법, 계정의 필요성, 제 2회 재활실포지움 보고서 1977. p. 1

2) 조선일보 사설 1979년 4월 5일

3) 이기영의 5명 : 심신장애아동에 관한 실태조사, 대한소아과 학회지 Vol. 21, No. 9, p. 1

4) Marlow, D.: Text book of Pediatric Nursing, 5th, Ed. W.B. Saunders Co. Philadelphia London, Toronto, 1977, pp. 3~4

5) Klaus, M.H. & Kennel, J.H. Maternal-Infant Bonding, The C.V. Mosby Co. St. Louise 1976. pp. 168~185.

6) 하영수, 한정석 외 2명 : 아동간호학, 대한간호협회 출판부, 1977, p. 361

7) Barsch, Ray H.: The parent of the handicapped child, Charles C. Thomas Publisher Springfield, Ill. p. 9.

면 그 가정도 불구가 된다고 하는 말과 같이 장애자를 가진 부모는 심리적 갈등으로 원만치 못한 인간관계를 갖게 된다⁸⁾. 문헌에 나타난 바에⁹⁾¹⁰⁾ 의하면 장애아의 부모는 장애아를 양육하는 과정이 너무나도 힘겹기 때문에 이상적인 완전한 상의 부모가 되기는 어렵다고 했다. 그러나 누구보다도 자녀를 가장 올바르게 양육할 수 있는 적격자는 부모이다. 부모의 양육방법에 따라서 어린이의 성장발달의 성취도는 다른 효과를 나타냄을 알 수 있다. 인간발달 단계는 불가회복성이라고 일컫는 '돌아오지 않는 강'의 성질이 있기 때문에 소홀히 하여서는 아니된다¹¹⁾. 심신장애아의 부모는 자녀들의 성장발달을 발전시키기 위해서 전문가나 치료기관과 지속적인 상담을 하도록 하여야 한다. 근래에 와서 장애자 사회대책이 논의되고 활발한 사회적 움직임에 힘입어서 부모를 위한 특수 양육법, 프로그램을 개발하여 널리 보급시켜야 한다. 아직까지 재활사업을 비롯한 장애아간호에 대한 관심도는 미진하고 이 분야에 대한 연구가 활발치 못한 관계로 본 연구는 심신장애아의 부모가 자녀에게 제공한 간호내용을 추출하여 장애아 간호가 지향하여야 할 방법론의 추구를 위한 유익한 자료를 제시하여 보자는데 의의를 갖고 있다.

본 연구의 구체적 목적은 다음과 같다.

I] 심신장애아의 부모 및 장애아에 관한 기초 조사를 한다.

II] 심신장애아 양육과정의 간호내용을 조사한다.

III] I]과 II]를 기초로 한 제 변수간의 유의성 검증을 한다.

B. 용어의 정의

본 연구에서 사용한 용어를 다음과 같이 정의한다.

1. 심신장애자 : 육체적, 정신적, 사회적 장애

로 인하여 정상적인 일상생활이나 대인관계를 가질 수 곤란한 상태

2. 간호중재 : 부모의 산전관리, 어린이 양육방법, 전반적인 것으로 장애발견 시기 및 방법, 치료기관, 아기의 영양관리, 대소변가리기, 훈련, 예방접종, 성장발달을 위한 감각자극 경험을 포함한다.

II. 연구방법

A. 연구대상

서울에 소재하고 있는 Y소아재활원과 S소아재활원에 입원하고 있는 어린이의 어머니로써 재활원 방문이 가능한 어머니 95명을 대상으로 하였다.

B. 연구도구

저자가 문헌고찰을 통하여 연구의 목적을 달성할 수 있다고 생각되는 기본적 내용을 항목으로 작성하여, 1978년 10월에 20명의 어머니를 임의로 선정하여 사전조사를 끝냈으며 최종질문지는 구성이나 항목에서 필요하다고 생각되는 사항만 선택하여 보완 수정하고 작성하여 사용하였다.

질문지는 다음과 같은 내용을 포함한다.

1. 부모의 일반적 특성
2. 장애아의 일반적 특성
3. 어머니의 산전관리 실태
4. 장애아의 발견시기 방법, 치료사자 및 치료기관
5. 장애아의 양육 실태
6. 장애아라는 진단후 어머니의 감정적 반응 상태
7. 장애아 양육과정 중 제공한 간호경험
8. 장애아 양육과정 중 발견된 문제점

8) 이진명 : 뇌성마비아 치료교육 : 삼육재활원 1976, p.120

9) 임난영 : 심신장애아에 대한 부모의 태도 및 사회적인 영향에 대한 연구, 최신의학 Vol. 20, No. 5, May 1977, p.119

10) Marlow, D.: op. cit. p.592

11) 하영수 한정석 외 2명 전제서 pp. 361~363

12) 정원식 : 국가발달과 어린이, 어린이 문제 세미나 보고서, 태영사 1976 pp. 29~47

C. 연구의 제한점

연구대상자가 2개소의 재활원에 입원한 부모에 국한되어서 연구의 결과를 해석하는데 대한민국의 전체 심신장애아의 부모의 경향이라고 일반화 할 수가 없다.

III. 연구결과 및 고찰

I] 장애아의 부모 및 장애아의 일반적 특성

1. 장애아 부모의 일반적 특성

A. 부모의 연령 : 20~50세 이상의 연령 분포에서 어머니의 연령은 30~39세 49.4%(47명) 40~49세가 32.6%(31명)으로 나타났으며 아버지의 연령은 40~49세가 43.1%(41명) 다음이 30~39세 42.1%(40명)으로 나타났다. 30~40대가 많음을 나타냈다.

B. 부모의 직업 : 어머니는 가정주부 89.4%(85명)로 가장 높게 나타났다. 아버지의 직업은 공무원, 회사원으로 34.7%(33명)과 상업이 26.3%(25명)로 나타났다.

C. 부모의 종교 : 어머니가 종교를 갖고 있다고 57.9%(55명)로 이종의 불교신자가 33.7%(32명)로 나타났다. 아버지의 종교는 있다가 44.2%(42명)이었으며 이종의 불교신자가 29.5%(28명)으로 나타났으며. 어머니가 아버지보다 종교를 갖고 있음이 높게 나타났다.

D. 부모의 혈액형 : 어머니의 혈액형은 "O"형 32.6%(31명), "A"형 24.2%(23명)로 높게 나타났으며 아버지의 혈액형은 "O"형이 34.6%(33명) "A"형이 29.5%(28명)로 나타났다.

E. 부모의 학력 : 어머니의 학력은 고졸 38.9%(37명)이 많고 대졸이 13.7%(13명)이고 아버지의 학력은 고졸이 41.1%(39명), 대졸 34.7%(33명)로 일반적으로 고등교육의 수준으로 나타났다.

2. 장애아의 일반적 특성

A. 성별 : 남아가 58.9%(56명) 여아가 41.1%(39명)으로 남아가 많음을 나타냈다.

B. 연령 : 0~10세 이상의 분포에서 0~6세 26.3%(25명)이고, 7~10세 이상이 73.7%(70명)

로 나타났다. 이것은 소아재활원에는 부속 국민학교가 있기 때문에 재학생이 대다수인 것으로 사려된다.

C. 형제순위 : 첫번째 53.7%(51명) 두번째가 26.3%(25명)로 만이가 많음이 나타났다.

D. 장애아의 출생시 상태 : 정상상태가 56.8%(54명) 비정상 43.2%(41명)로 비정상상태 조산 16.8%(16명) 질식이 12.6%(12명)로 분만시 외상 5.4%(5명), 뇌졸중이 목에 감김과 쌍둥이가 각각 4.2%(4명)로 나타났다.

E. 출생시 체중 : 1.0~4.0kg 이상의 분포에서 3.0~4.0kg이 36.8%(35명) 1.0~2.5kg이 25.3%(24명) 2.5~3.0kg이 20.0%(19명)으로 4.0kg 이상은 1.1%(1명)으로 3.0kg이하의 경향으로 나타났다.

F. 장애의 원인 및 진단명 : 후천성 65.2%(62명) 선천성 33.7%(32명)과 무응답 1.1%(1명)으로 대부분이 후천성으로 나타났다. 진단명은 뇌성마비 53.7%(51명) 소아마비 28.4%(27명)과 기타가 17.9%(17명)으로 나타났다.

G. 출생후 28일내에 질병의 유무에서 앓았었다가 74.1%로 나타났다.

II] 심신장애아 양육과정의 간호내용 조사

1. 산전관리 분만력 임신중 합병증, 임신중 약 복용 유무

〈표 1〉에 나타난 바와 같이

A. 산전진찰장소 : 개인병원이 54.7%(52명) 첫순위로 나타났으며, 종합병원 13.7%(13명) 조산소 7.4%(7명)으로 나타났다. 산전진찰 받은 어머니가 개인병원을 많이 이용한 것으로 나타난 것은 종합병원은 수속절차나 대기시간의 불편등이 있음으로 개인병원을 이용한 것으로써 높게 나타났으리라고 해석된다.

B. 진찰횟수 : 6회이상 37.9%(36명)과 3~6회 정도가 37.9%(36명)로 대부분의 어머니가 정규 산전진찰을 받았음을 나타냈다.

C. 분만장소 : 개인병원 37.9%(36명)와 종합병원 10.5%(10명) 그리고 조산소에서 9.5%(9명)로 의료기관을 많이 이용하였으며 반면에 가정분만이 42.1%(40명)로 나타났다.

〈표 1〉 산전관리, 분만력, 임신중 합병증, 임신중 약복용

특 성	N	%
산 전 진 활 장 소		
조 산 소	7	7.4
개 인 병 원	52	54.7
중 합 병 원	13	13.7
안 받 음	23	24.2
소 계	95	100.0
산 전 진 활 횟 수		
6 회 이 상	36	37.9
3 ~ 6 회	36	37.9
전 혀 안 받 음	23	24.2
소 계	95	100.0
분 만 장 소		
가 경 소	40	42.1
조 산 소	9	9.5
개 인 병 원	36	37.9
중 합 병 원	10	10.5
소 계	95	100.0
분 만 방 법		
정 상 분 만	70	73.6
이 상 분 만	21	22.1
유 도 분 만	(8)	(8.4)
결 자 분 만	(10)	(10.5)
제 왕 절	(3)	(3.2)
기 타	4	4.3
소 계	95	100.0
임 신 중 합 병 증		
비 정 상	33	35.0%
내 분 비 이 상	(1)	(1.0)
비 뇨 기 이 상	(3)	(3.0)
감 염	(5)	(5.3)
영양부족(심한입덧)	(14)	(15.0)
임신중독증, 전치태반	(10)	(11.0)
정 상	62	65.0
소 계	95	100.0
임 신 중 약 복 용		
복 용 안 했 음	54	56.7
부 용 했 음	38	43.3

비 타 민	(20)	(21.1)
아 스 피 린	(3)	(3.2)
보 투 약	(8)	(8.4)
항 구 토 제	(3)	(3.2)
항 생 제	(4)	(4.2)
기 타	(3)	(3.2)
소 계	95	100.0

D. 분만방법 : 대부분이 정상분만 73.6%(70명)로 높게 나타났으며 이상분만이 22.1%(21명)로 나타났다.

E. 임신중 합병증 : 합병증이 없었다가 65.0%(62명)로 나타났으나 합병증을 가졌음이 35.0%(33명)로써 심한 입덧으로 영양상태가 불량하였던 것으로 15.0%(14명)를 나타냈다.

F. 임신중에 약복용 유무에서 : 약을 복용치 않았다가 56.7%(54명)였으며 복용했음이 43.3%(38명)였고, 대부분이 임신중에 비타민을 복용한 것으로 나타났다. 임신중의 약의 복용은 신중히 고려하여야 함에도 불구하고 〈표 1〉에 나타난 것과 같이 영양제 이외 다양한 종류의 약을 복용한 사실이 있었음을 나타냈는데 임신중 약의 남용은 위험하다는 경각심을 갖도록 모아 간호에서는 강조시켜야 한다. 약물에 의하여 기형아가 출산될 위험도가 있기 때문이다¹³⁾¹⁴⁾.

2. 아기의 이상상태 발견시기, 방법, 장애진단 기관, 치료시기, 치료 이용기관

〈표 2〉에서 나타난 바와 같이

A. 이상상태 발견시기 : 0~6개월 38.9%(37명), 7~11개월 21.1%(20명)으로 대부분이 1세 미만에 발견되었음이 나타났다.

B. 발견방법 : 운동발달의 지연 47.4%(45명)과 고성의 울음 31.7%(32명)으로 나타났다. 뇌성마비 어린이에게서 흔히 볼 수 있는 운동부전 증상이 나타났음을 알 수 있다. 생후 12개월 내 성장발달의 속도는 현저하게 빠르기 때문에 쉽게 발견할 수가 있었다¹⁵⁾¹⁶⁾¹⁷⁾¹⁸⁾.

13) 한정석 : '뱃속에서도 뒹는다', 여성봉아 1979년 6월호 pp. 390~392

14) 홍문화 : 알뜰한 생활양식 약제치료법 한국기술훈재단 1974, 7. pp.13~14

15) Slobody & Wasserman: Survey of Clinical Podiatrics McGraw Hill Book Co. New York, St. Louis 1974 p. 2

16) Clancy, B.J. & Schott J.: Comprehensive Pediatric Nursing-The Infant 1 to 12 months McGraw Hill Book Co New York St. Louis pp.115~123

17) 김재윤 : 아동심리학, 학문사, 1974, pp:82~87

〈표 2〉 아기의 이상상태, 발견시기, 방법, 장애진단기관, 치료시기, 치료이용기관.

특 성	N	%
이상 상태 발견 시기		
0~6개월	37	38.9
7~11개월	20	21.1
12~24개월	18	18.9
3세	9	9.5
4세	2	2.1
5세 이상	2	2.1
무응답	7	7.4
소 계	95	100.0
발견 방법		
운동발달 지연	45	47.4
심한 고열	18	18.9
교성의 울음	32	31.7
소 계	95	100.0
진단 기관		
개인병원	42	30.0
종합병원	57	40.7
치솔원	13	9.3
한방병원	25	17.9
약국	2	1.4
기타	1	0.7
소 계	130	100.0
치료시기		
즉시 치료	47	49.5
진단 1~7개월 이후	32	33.7
무응답	16	16.8
소 계	95	100.0
치료이용기관		
개인병원	59	19.9
종합병원	69	23.3
치솔지압원	55	18.6
한방병원	62	21.0
교회, 성당	19	6.4
절	10	3.4
기도원	15	5.0
무당집, 절술집	7	2.4
소 계	296	100.0

C. 진단기관 : 아기의 상태가 심각해져 이곳저곳을 다니면서 진단을 받은 장소가 종합병원 40.7%(57명), 개인병원 30.0%(42명), 다음이 한방병원이 17.9%(25명)였다. 한군데서 진단받은 것이 아니고 여러 기관을 이용하였음은 진단을 확인하기 위한 부모의 그 당시에 심경이 었으리라고 사려된다.

D. 치료시기 : 진단을 받자 즉시 치료를 시작하였다가 49.5%(47명) 진단후 1~7개월 후에 치료를 시작한 것이 33.7%(32명)로 대부분이 조기치료를 시작하였다고 나타났다.

E. 치료 이용기관 : 장애아의 치료를 위해서 이용한 기관은 종합병원이 23.3%(69명), 한방병원 21.0%(62명), 개인병원, 19.9%(59명)의 순위로 나타났다. 치료를 위해 다닌 기관은 의료기관이 압도적으로 높은 순위로 나타났다. 반면에 비의료기관을 이용한 것으로 나타난 것은 부모의 감정상태가 불안정 하였다는 것으로 믿으며 기적적인 요행을 바란 것으로 사려된다¹⁸⁾. 간호원이나 그의 재활전문가들은 반드시 부모의 감정적 지지를 하여 줌으로써 용기를 갖도록 함이 바람직하다고 본다. 오늘날과 같이 의학이나 과학이 고도로 발달된 시대지만 우리는 어린이로부터 장애를 제거하여 정상적 상태로 만들 수가 없다²⁰⁾.

3. 장애아의 양육 실태

〈표 3〉에 나타난 바와 같이

A. 양육자 : 대부분이 어머니 89.4%(85명)로 자신이 양육하였으므로 나타났다. 정상아와는 달리 양육하는 과정이 어려워져 어머니 이외는 적격자가 없다는 이유일 것이다. 면접하는 동안 상당수의 어머니가 직장을 그만 두었다고 하였으며 또한 장애아 밑으로 아우를 보았어도 새로운 아기를 돌볼 틈이 없어서 오히려 그 아기를 다른 사람에게 맡겨서 양육할 지언정 장애아는 항상 옆에 가까이 두고 간호를 해주었다고 한다.

18) 유재병, 나병술 : 아동발달심리, 계동문화사 1972. pp. 95~130

19) 민은식 : 장애아와 그 부모들의 심리적 이해, 심신장애와 재활 복지요원훈련교재 보건사회부 pp. 183~187

20) Tudor M.: Nursing Intervention with Developmentally Disabled Children, A.J.MCN. Jan/Feb. 1978. p. 29

〈표 3〉 장애아의 양육 실태

특 성	N	%
양육자 어머니	85	89.4
시댁부모	6	6.3
친정부모	3	3.2
기타	1	1.1
소 계	95	100.0
양육에 대한 정보 전문직 종사자	48	50.4
매스컴	18	18.9
기타	29	30.7
소 계	95	100.0
소유상태		
모유	51	53.6
혼합유	18	18.9
우유	24	25.3
부응	2	2.2
소 계	95	100.0
우유 먹인 이유		
직장에 다니기 때문	8	19.0
젖부족	26	61.9
영양가 때문	2	4.8
어머니의 질병	2	4.8
조산아이기 때문	4	9.5
소 계	42	100.0
이유식 시작한 시기		
2~3개월	6	6.3
4~8개월	25	26.3
9~12개월	31	32.6
12개월 이후	29	30.5
기타	4	4.3
소 계	95	100.0
대소변 훈련 시기	대 변	소 변
1년 미만	14 14.7	20 21.1
1~2세	33 34.7	24 25.3
2~3세	23 24.2	26 27.3
3~5세	13 13.7	12 12.6
5년 이후	7 7.4	7 7.4
부응	5 5.3	6 6.3
소 계	95 100.0	95 100.0

특 성	했 다		하지 않았		소 계	
	N	%	N	%	N	%
대소변 훈련 완성시기						
1~2세	21	22.1	23	24.2		
2~3세	23	24.2	24	25.3		
3~5세	24	25.3	19	20.0		
전혀 못 가	21	22.1	20	21.0		
부응	6	6.3	9	9.5		
소 계	95	100.0	95	100.0		
예방주사접종여부						
D. P. T.	55	57.9	40	42.1	95	100.0
소아마비	56	58.9	39	41.1	95	100.0
천연두	34	35.8	61	64.2	95	100.0
홍역	39	41.1	56	58.9	95	100.0
볼거리	11	11.6	84	88.4	95	100.0
뇌염	23	24.2	72	75.8	95	100.0

B. 양육에 대한 정보: 전문직 종사자에게서 양육법 치료법을 배워서 양육을 하였다고 한다. 전문직 종사자 50.4%(48명) 기타 30.7%(29명)은 장애아를 키워 본 경험자나 이웃 친척에게서 양육에 대한 정보를 얻었다고 한다. 장애아에 대한 특수양육법과 치료법은 마땅히 전문가에 의해서 교육되어야 한다²¹⁾.

C. 우유상태: 모유 53.6%(51명)과 우유가 18.9%(24명)로 나타났다.

D. 우유를 먹인 이유: 우유와 혼합유를 먹인 상태에서 젖부족 61.9%(26명)와 직장에 다니기 때문이 19.0%(8명)로 나타났다.

E. 이유식 시작한 시기: 생후 9~12개월이 32.6%(31명)로 높게 나타났다. 정상아에 비하여 늦은 경향으로 나타났다. 이유시기가 늦음은 심신장애아의 수유문제에서 삼키는 반사, 씹는 반사가 약하기 때문이다²²⁾.

F. 대소변 훈련시기: 대변 가리기 훈련시기는 1~2세 34.7%(33명) 소변은 2~3세 27.3%(26명)로 나타났다. 정상아의 대소변 훈련시기와 거의 같게 시작되었음을 나타냈다.

G. 대소변 훈련 완성시기: 대변 가리기 훈련

21) Finnie, N. R. Handling the Young Cerebral Palsied Child at Home, William Heinemann Medical Books LTD. London 1974

22) Marlow, D. op. cit. 1977

이 완성된 시기는 3~5세 25.3%(24명) 소변은 2~3세 25.3%(24명)였다. <표 3>에서 나타난 것을 보면 전혀 가리지 못하는 예가 있음을 볼 때 장애아를 간호하는 간호원은 대소변 치우는 일에 많은 시간을 소요하고 있다는 것을 알 수 있었다. 이 문제를 좀더 바람직하게 해결할 수 있는 간호수행 방법을 모색하여야 할 것이다.

H. 예방접종 여부 : D.P.T.를 접종 시켰다가 57.9%(55명); 소아마비 58.9%(56명)로 나타났다. 그외 접종은 50.0% 이하로 접종하지 않은 것으로 나타났다.

일반건강 관리를 위한 기본 예방접종은 질병 예방을 위해 반드시 시행하여야 한다²³⁾고 강조

한다.

4. 장애아라는 진단 후 어머니의 감성적 반응

<표 4> 장애아라는 진단 후 어머니의 감정적 반응

특	성	N	%
죄	책	39	23.5
수	치	7	4.2
분	노	12	7.2
원	망	25	15.1
아이가 죽었으면 했다		7	4.2
진	단	27	16.3
진	단	44	26.5
기	정	5	3.0
소	계	166	100.0

<표 5> 장애아 양육과정 중 제공한 간호 경험

특	성	했		하지 않았다	
		N	%	N	%
☆	아이를 다룰때마다 얘기를 해 주었다.	39	41.1	56	58.9
	이름을 자주 불러 주었다.	75	78.9	20	21.1
☆	잠 재울 때 자장가를 불러 주었다.	33	34.7	62	65.3
	동화책을 읽어 주거나 그림책을 같이 보았다.	52	54.7	43	45.3
☆	공원이나 놀이터에 데리고 나가서 데이트 사진을 찍어 주었다.	43	45.3	52	54.7
	부모가 재미있는 이야기를 해 주면서 같이 웃기도 했다.	68	71.6	27	28.4
☆	아이 귀에 대고 사랑한다든지 좋아한다는 말을 자주 사용했다.	46	48.4	49	51.6
☆	라디오나 전축을 틀어 음악을 들려 주었다.	39	41.1	56	58.9
	잠재울때 특정한 잠자리가 없이 재웠다.	49	51.6	46	48.4
	아이 생일은 꼭 기억하여 선물을 사 준다.	54	56.8	41	43.2
	짜짜꿍, 곤지곤지, 도리도리 등을 시켰다.	73	76.8	22	23.2
	젖, 우유를 아기가 원할때 마다 주었다.	62	65.3	33	34.7
	기저귀를 젖지 않게 자주 갈아 주었다.	86	90.5	9	9.5
	목욕을 어머니가 손수 씻겼다.	86	90.5	9	9.5
☆	우유 먹인 후 꼭 트림을 시켰다.	47	49.5	48	50.5
☆	혼자 방에 두고 시장이나 잠깐 외출한 적도 있다.	32	33.7	63	66.3
☆	친척, 친구 방문시 아이를 안 보여 주었다.	91	95.4	4	4.2
☆	동네에 창피해서 데리고 나가지 않았다.	86	90.5	9	9.5
	장난감을 정상 아이와 같이 사다 주었다.	67	70.5	28	29.5
	발을 안들었을 때는 때려 주기도 했다.	57	60.0	38	40.0
	다른 형제보다 우선적으로 사랑한다.	63	66.3	32	33.7
	아이가 요구한 것은 다 충족시켜 준다.	49	51.6	46	48.4
	아이앞에서 좌절감, 절망감으로 때때로 울었다.	42	44.2	53	55.8
	아이 앞에서 부부 싸움을 가끔 한다.	20	21.1	75	78.9

23) 라명수 : 세계야생의 해와 간호사원. 대한간호 동권 101호 1979. 5. 6 p. 8

〈표 4〉에서 나타난 바와 같이 진단을 긍정했다가 26.5%(44명)였고, 그 외는 진단을 받은 후 부정적 반응으로 나타났다. 죄책감 23.5%(39명) 그밖에 수치감, 분노, 원망 등이 나타났다.

일반적으로 장애아를 가진 부모의 감정적 단계는 첫째 쇼크(shock), 둘째: 부정, 셋째: 비통, 분노, 불안, 또는 아기가 죽었으면 하거나 부모 자신이 실의 속에서 비탄에 빠진다.²⁴⁾²⁵⁾

5. 장애아 양육과정 중 제공한 간호경험(감각 자극 접근의 측면)

〈표 5〉에서 나타난 바와 같이

26개 문항은 부모가 아기에게 제공한 간호로써 감각자극 접근측면에서 얻은 결과이다.

심신장애아는 정상아와는 달리 비정상적인 발달을 함으로써 다음 단계의 성장을 방해한다. 그러므로써 감각적 자극은 아기를 둘러 쌓고 있는 세계에 대해서 알려주는 사실이다. 시각, 청각, 촉각 등 감각기능을 넓혀주는 것, 즐거움, 따뜻한 음식, 동반자 자극으로 새로운 흥미를 갖게 한다는 것이다. 부모로 하여금 가정에서부터 조기교육 방법을 하도록 하여 발달과업을 위한 목적을 달성하도록 함에 있다. 〈표 5〉에서 ☆로 표시된 사항은 아기에게 준 운동과 인지발달을 위한 자극경험율이 50.0% 이하인 것을 나타낸 것이다. 보다더 바람직한 조기교육에 관심을 기울여야 하겠다. 더우기 바람직 못한 문포를 나타낸 것은 친구나 친척의 방문시 아이를 안아보여 주었다가 95.8%(91명) 동네에 창피해서 베리고 나가지 않았다든 90.5%(86명)을 보면 수치심으로 사회에 노출함을 매우 꺼려하였다고 보겠다. 부모의 잘못된 개념을 바로 잡도록 함이 시급하다.

출생후 3개월이 되면 소리를 감별할 수 있는 청력이 발달한다. 그러므로 감각자극 경험을 심신장애아에게 주는 대단히 바람직하다. 장난

감을 정상아와 같이 사다주었다가 70.5%(67명)로 나타났는데 놀이를 통한 교육은 중요한 의미를 갖고 있다. 놀이는 창의력, 사고력, 표현, 관찰력, 협동력, 정신능력에 개발을 하게 한다.²⁶⁾²⁷⁾

6. 부모가 장애아를 양육하는 과정에서 어려운 점

〈표 6〉에서 나타난 바와 같이

95명의 어머니가 심신장애아를 양육하는 과정에서 어려운 점을 지적한 중에서 순위에 따라서 10개 항목만 선정하였다.

〈표 6〉 부모가 장애아를 양육하는 과정에서 어려운 점

특	성	N	%
경제적 부담		40	14.6
전문 의, 전문가 및 상담기관 부족		35	12.6
수용시설 및 교육시설 부족		30	10.9
교동수단의 불편		25	9.1
성격 형성 장애		25	9.1
의복, 신발 착용지 불편		23	8.4
일상 생활, 활동을 위한 훈련		20	7.3
지침서가 보편화 되지 못한 점			
가정불화		15	5.5
사회 교육 참여 기회가 없는 것		15	5.5
기타		46	16.8
소 계		274	100.0

A. 경제적 부담이 14.6%(40명)로 나타났다. 현실점에서 장애아 복지대책이 마련되지 못하고 있기 때문에 가정경제에 미치는 영향은 대단히 크다. 발견된 시기부터 재활치료와 교육을 위해 지출되는 비용은 막대할 것이다. 그러므로써 빈민층에서 출현된 장애아는 부담이 되어 쉽게 길가에 버리는 경우가 생길 것이라고 사려된다.

B. 전문 의, 전문가 및 상담기관 부족은 12.6%(35명)로 나타났다. 심신장애아는 장기간 치료를 받아도 효력을 크게 기대할 수가 없다. 소아과, 신경외과, 정형외과를 비롯하여 한방의원, 침술, 지압원 까지 찾는 부모는 아기의 회복을

24) Klaus M.H. & Kennel J.H.: op. cit. 1976

25) Lepler, Marcia: Having a handicapped child, The A.J.M.N. Nursing, Jan/Feb, 1978 pp.32~33

26) Orem, R.C.: A montessori Hand book, Capricorn Books G.P. Putnam's Sons New York 1966

27) Godfrey, A.B.: Sensory-motor stimulation, AJN. Vol. 75, No. 1, Jan. 1975 pp. 56~66

엄원한 경성으로써 보아야 한다. 이곳저곳 찾아다니다가 도리어 치료가 될 수 있는 결과를 갖게 된다. 먼저 계몽의 필요성을 지적하며 재활의학 전문가를 찾도록 함이 바람직하다. 조기교육이 필요하듯 조기치료도 필요하다. 각처에 상담기관이 설치되어 부모로 하여금 주시로 치료과정이나 양육방법에서 어려운 문제는 상담기관을 이용하여 해결할 수 있는 대책이 마련되어져야겠다.

C. 수용시설 및 교육시설 부족이 10.9%(30명)로 지방에는 특수시설이 거의 없는 실정이다. 심신장애아를 위한 수용시설의 확충과 특수교육기관이 증설되어 장애아에게도 교육적 기회균등의 기회가 되도록 하여야 한다.

D. 교통수단의 불편은 9.1%(25명)로 나타났다. 장애아를 데리고 다니기란 현 우리나라의 교통환경에서는 불가능하다. 정상인도 힘든 상태에서 요원한 문제라고 본다. 더구나 장애자들이 보조기 착용이나 바퀴의자를 사용할 때 현재 교통지육과 같은 실정에서는 엄두도 못 낼 과제다.

E. 인격형성의 장애: 심신장애아는 감정적 반응이 더욱 민감하다. 부모의 양육의 태도에 따라서 차이는 있겠으나 원만한 성격 형성을 방해하는 요인을 찾아야 하겠다. 부모의 현명한 양육방법에 따라서 문제해결이 될 것이다.

F. 의복, 신발 착용시 문제는 8.4%(23명)로 아직까지 장애아를 위해서 특별히 고안된 옷이나 신발이 상품화 되지 못하고 있다. 간편하고 입히기 쉬운 옷이나 신발을 만들어 내도록 전문가들이 이점에도 관심이 있어 주었으면 좋겠다.

G. 일상생활 활동을 위한 훈련지침서가 보편화 하지 못한 점은 7.3%(20명)로 아직껏 심신장애아의 부모를 위한 육아 및 치료에 대한 지침서가 개발되지 못하였기 때문이다.

H. 가정불화는 5.5%(15명)로 경제적 부담과 심신장애아와 가족간에, 부부간에 복합된 갈등의 요인이 많을 것이다.

I. 사회교육 참여 기회가 없는 것은 5.5%(15명)로 나타났다. 심신장애아도 사회활동에

참여할 수 있는 기회가 마련되어져야 함에도 불구하고 놀이터, 공공건물(극장, 회관, 백화점)의 시설이 장애아들이 출입할 수 있도록 설계되어 있지 못한 관계라 특수건축 설계를 하여 장애아들이 불편감없이 이용할 수 있도록 하여야겠다.

J. 기타는 16.8%(46명)로 그 내용은 장래 자립문제, 결혼등 사회적 문제를 호소하고 있다.

이상과 같이 나타낸 부모가 당면한 문제는 끝나의 문제같이 생각하여야 한다. 장애아들도 보다 밝은 삶을 갖도록 복지대책이 강구되어 복지사회가 이루어지도록 국민 모두 관심을 갖고 성원하여야 한다.

III] I]과 III]를 기초로 한 제변수간의 유의점 검증

1. 어머니의 학력과 제변인과의 상관관계

(표7)에서 나타난 것과 같이 어머니의 학력이

〈표 7〉 어머니의 학력과 제변인과의 상관관계

제 변 인	상·관 계 수
임신중 질병유무	$\rho=0.042$
임신중 약 복용시기	$\rho=0.120$
임신중 약 복용유무	$\rho=0.118$
임신 중 진찰 횟수	$\rho=0.281\star$
" " " 받은 장소	$\rho=0.079$
분만 장소	$\rho=0.359\star$
분만 방법	$\rho=0.336\star$
아기 이상 상태 진단기관	$\rho=0.076\star$
치료시작 시기	$\rho=0.269\star$
치료 이용기관	$\rho=0.325\star$
진단후 어머니의 감정적 반응	$\rho=0.211$
정보(양육, 치료)를 얻은 출처	$\rho=0.237\star$

☆ $P < 0.05$

높을수록: 임신 중 진찰 횟수 $\rho=0.118$ 과 분만 장소는 $\rho=0.359$ 로 대부분이 의료기관을 이용하였으며, 아기의 이상상태 진단기관은 $\rho=0.076$ 의료기관이며 치료시기는 진단후 즉시로 $\rho=0.269$ 가 나타났으며 아기의 치료를 위해 이용한 기관은 $\rho=0.325$ 로써 의료기관이었다고 나타났다. 아기의 양육에 대한 정보를 얻은 출처는 $\rho=0.237$ 로써 전문가로 부터 였다고 유의한 차

$P < 0.05$ 로 나타났다. 어머니의 학력이 높은 수준에서는 산전관리가 잘 되었다로 원의²⁸⁾ 연구와 일치한다. 어머니의 학력이 높을수록 의료기관을 이용하였다고 나타났음은 매우 바람직한 결과라고 본다.

2. 출생당시 아기의 상태와 제변인간의 상관관계

〈표 8〉에서 나타난 바와 같이

출생시 상태와 체중과는 $\rho = 0.281$ 로써 저체중(2.5kg)이하인 양상으로 나타났으며 출생후 28일 내에 질병을 앓았다가 $\rho = 0.25$ 로 나타났다. 아기가 이상 상태 발견시기는 1세미만이 었다는 $\rho = 0.312$ 로써 나타났다. 이상 〈표 8〉에서 ☆로 표시한 것과 같이 $P < 0.05$ 로써 유의한 차이가 있음을 나타냈다.

〈표 8〉 출생 당시 아기의 상태와 제 변인과의 상관관계

제 변 인	상 관 계 수
출생시 아기의 체중	$\rho = 0.281$ ☆
출생 28일내에 질병 앓은 경우	$\rho = 0.25$ ☆
아기가 이상 상태 발견시기	$\rho = 0.312$ ☆
아기가 이상 상태 발견방법	$\rho = 0.06$
치료 위해 이용한 기관	$\rho = 0.083$

☆ $P < 0.05$

IV. 결론 및 제언

본 연구는 시내 소재하고 있는 2개소의 소아 재활원에 입원하고 있는 심신장애아의 부모 95명을 대상으로 하였으며 질문지 사용기간은 1978년 11월 20일부터 1978년 12월 20일까지였다.

본 연구에서 얻어진 결과에서 나타난 것은

1. 부모의 특성에서

부모의 연령군의 분포에서 30~49세가 가장 높게 나타났으며 직업에서 어머니는 가정주부 89.4%, 아버지의 직업은 공무원, 회사원 34.7%였다. 부모의 종교는, 어머니가 57.9%로 종교를 갖고 있으며 아버지는 44.2%로 종교가 있다

고 나타났다. 대부분이 불교신자로 높은 순위를 나타냈다. 혈액형에서 어머니의 혈액형은 "O"형 32.6% 아버지의 혈액형은 "O"형이 34.6%였다. 학력은 어머니가 고졸 38.9% 대졸이상 13.7%였고 아버지의 학력은 고졸이 41.1% 대졸이상 34.7%였다.

2. 장애아의 일반적 특성

남아 58.9%로 여아 41.1% 보다 많았으며 연령은 7세이상 73.7%로 높았다. 형제순위에서도 53.7%로 만이가 많았다. 출생당시 상태에서 정상적이 었다가 56.8%로 나타났으며 출생시 체중은 저체중의 양상으로 45.3%로 나타났다. 장애의 원인은 후천성 65.2%며 진단명은 뇌성마비 53.7%였다.

3. 심신장애아 양육과정의 간호내용에서 어머니가 장애아를 임신한 기간에 산전관리는 바람직하게 수행되었다. 산전관리는 의료기관에서 75.8%가 수행되었다. 산전진찰 횟수도 3~6회 이상이 74.8%로 나타났다.

4. 장애아의 발견시 방법, 치료시기나 치료이용기관에서 볼 때 이상상태를 발견한 시기는 1세미만이 60.0%였다. 발견방법은 운동발달 지연이 47.4%였다. 치료시기도 즉시 시작한 것이 19.5%였으며 치료이용 기관은 의료기관이 압도적이었다.

5. 장애아 양육방법에서도 양육과정이 어려워져서 대부분이 어머니 자신이 (89.4%) 아기를 돌보고 있다. 양육방법에 대한 정보나 지식을 얻은 출처는 전문가를 통한다가 50.4%였다. 이유시기, 대소변 완성시기는 정상아와 같은 기간에서 시작은 되었으나 완성시기의 차이가 있다. '전혀 못가린다'가 21.0~22.0%였다. 장애정도에 따라서 개인차가 있는 것으로 보였다.

6. 장애아 양육과정 중 제공한 간호경험을 질문한 문항 26개 중에서 부정적 측면을 나타낸 것은 장애아를 사회에 노출 시키기를 싫어함이다(표 5 참조).

7. 장애아 양육과정에서 어려웠던 문제점에서

28) 원대영 : 인구 사회학적 변수와 가정 건강문제, 결정권 소재 및 산전관리에 관한 연구, 연세대학교 대학원 석사학위논문 1975. p.32

는 사회복지 대책이 시급히 마련되어야 해결할 수 있는 문제들이었다(표 6 참조).

8. 어머니의 교육수준과 관계된 (제변인과의 상관관계서 유의한차 $P < 0.05$ 로 어머니의 교육수준이 높을수록 산전관리 및 양육방법, 발견시기, 치료이용기관이 바람직하게 수행되었음으로 나타났다.

9. 아기의 출생시 상태와 관계되어진 제변인간에 유의한 차를 $P < 0.05$ 보였음은 아기의 출생시 체중은 저체중의 양상이었고 출생후 28일내 질병을 앓았다가 74.1%로 나타났다. 즉, 출생시 상태에서 볼때 저체중아로써 신생아기 때부터 건강의 상태가 좋지 못함을 나타냈다.

본 연구는 장애아의 부모가 아기에게 제공한 간호내용을 조사하기 위한 일이었다. 아직도 심신장애아에 대한 사회복지 문제는 대단히 중요하다. 이 분야에 대한 정책이나 사회적 관심이 없기 때문에 전국적으로 장애아에 대한 실태 파악이 아니되었으며 사회인식의 부족으로 장애아의 부모들이 아기의 사회노출을 꺼려하고 있다. 이 모든 문제를 해결하기 위한 방안을 모색하도록 해야겠다. 어머니로 하여금 아기의 정상발달과정을 이해시켜서 건강상태를 할 수 있도록 지식을 습득하게 하여 조기발견의 중요성을 강조시키며, 조기진단 조기교육의 효과를 제시하여 이해시켜야 할 것이다.

참 고 문 헌

김재울 : 아동심리학, 학문사, 1974, 페이지 82~87
민은식 : 장애아와 그의 부모들의 심리적 이해, 심신장애아 재활복지요원 훈련교재 보건사회부 pp.183~187
원대영 : 인구사회학적 변수와 가정 건강 문제 결정권 소재 및 산전관리에 관한 연구 연세대학교 대학원 석사학위 논문, 1975, 페이지 32
유재봉, 나병술 : 아동발달심리, 제동문화사, 1972, 페이지 95~130,
이기영의 5명 : 심신장애아동에 관한 실태조사,

대한소아과 학회지, Vol 21, No 9, p.1
이진명 : 뇌성마비에 대한 사회심리적 접근, 삼육재활원, 1976, 페이지 120
이태영 : 장애아 복지 기본법 제정의 필요성, 제2회 재활심포지움보고서 : 1977, 9월 ' pp.1
임난영 : 심신장애아에 대한 부모의 태도 및 사회적 영향에 대한 연구, 최신의학, Vol. 20, No. 5, May 1977, p.119
정윤식 : 국가발전과 어린이, 어린이문제 세미나 보고서, 백영사, 1976, 페이지 29~47
조선일보 사설, 1979. 4. 25.
하영수 : 세계아동의 해와 간호사업, 대한간호통원 101호, 1979, 페이지 8
하영수 : 한정석의 2명 : 아동간호학, 대한간호협회출판부, 1977, 페이지 361
한정석 : 태속에서도 맑는다. 여성동화 1979. 6 페이지 390~392
홍문화 : 약물한 생물양식, 약제치료법한국과학기술진흥재단, 1974. 7 약제 치료법—
Barsch Ray H.: The parent of the handicapped child—The study of child rearing practice, Charles C. Thomas Publisher, Springfield, Ill, 1976 p.9
Barnard K. Erickson M.L.: Teaching children with developmental problems—A family care approach, The C.V. Mosby Co., Saint Louise 1976
Finnie, N.R. Handling the Young Cerebral Palsied Child at Home William Heinemann, Medical books LTD London, 1974
Eodfery, A.B.: Sensory-Motor Stimulation A Specialized Program, AJN, Vol. 75, No. 1, Jan., 1975, pp. 56~66
Klaus, M.H. & Kennel, J.H.: Maternal-Infant Bonding The C.V. Mosby Co., St. Louise 1976, pp. 168~185
Lepler M.: Having a Handicapped child The AJMCN, Jan/Feb, 1978, pp.32~33
Marlow D.: Text book of Pediatric Nursing, WB Saunders Co., Philadelphia, London,

Toronto, 1977, pp. 3~4
Orem RC: A Montessori Handbook Capricorn
Books G.P. Putnam's sons New York, 1966
Scipien, G.M. et al, Comprehensive Pediatric
Nursing McGraw Hill Book Co., New
York, St. Louise pp.115~123

Sloboy & Wasserman: Survey of Clinical
Pediatrics, McGraw Hill Book Co., 1974,
p. 2
Tudor, M: Nursing Intervention with Devel-
opmentally Disabled Children, AJMCN
Jan/Feb, 1978, p.29

—ABSTRACT—

A Study of Nursing Intervention Programs for the Parents who have handicapped Children

Han, Jung Suk
College of Nursing
Yonsei University

It is natural for parents to expect to see their children grow up healthy and become a productively contributing members of the future society. Unfortunately some parents end up with handicapped children and encounter a great deal of conflicts and burden in the process of social, mental, emotional adjustments. Because, most of the handicapped children's parents do not have proper understanding with regard to taking good care of their handicapped children. Also, they do not realize the fact that handicapped children have the right to live as a dignified individual.

It is generally believed that the growth and development of children are to a great extent influenced by the parent's, specially mother's, personality and their attitude toward their children. Thus, it is very important for parents to understand the mental, emotional and physical needs of the handicapped if they want to see the handicapped children to grow to their fullest potential.

This descriptive survey identified some associated factors related to mothers self-care for taking proper care of their handicapped children. The level of the mothers education was positively related to

- 1) the frequency of prenatal care received
- 2) the degree of professional and clinical advice sought
- 3) the earlier case findings
- 4) the degree of information received regard to handicapped child raising

The health condition of the children's at the time of birth was related to

- 1) birth weight of the baby
- 2) the frequency of illness during neonatal period
- 3) the earlier case finding