

증 설

장애아동을 둔 부모의 심리

김 신

부산대학교 치의학전문대학원 소아치과학교실

Abstract

장애를 가지지 않은 비장애 아동의 치과 치료를 생각할 때 우리는 일상적으로 치과의사, 어린이, 그리고 보호자로 구성된 삼각관계의 의사소통을 흔히 떠올리며, 특히 의료진과 부모와의 의사소통을 매우 중시한다.

그러나 우리가 장애아동을 접할 때에도 마찬가지로 이런 자세로 임하고 있는가를 생각해 보면 의문의 여지가 남는다. 그것은 아마 어린이가 가진 장애의 본질과 그 대처방법에 몰두한 나머지 부모의 심리를 읽어내려는 정상적인 노력이 상대적으로 소홀히 되는 경향에 기인하는 것이 아닌가 생각된다.

장애아동을 둔 부모들은 그들의 자녀와 마찬가지로 의료진의 각별한 관심을 받을 만한 자격과 이유가 충분함에도 불구하고 그렇지 못해 온 것에 대하여 이들을 맞는 의료진은 진정한 성찰이 있어야 하겠다.

이 글은 Barbara D. Ingersoll 등이 저술한 Behavioral aspects in Dentistry 와 Gerald Z. Wright 등의 Managing children's behavior in the dental office 중의 장애아 부모에 관한 내용을 중심으로 편역한 것이다.

Barsch¹⁾는 “모성과 부성은 생물학적으로 달성되는 것이지만, 친자관계는 가정, 이웃 그리고 사회라는 실험실에서 매일 수행되는 실험을 통한 학습과정”이라고 정의한 바 있다. 부모가 될 예정인 사람들은 어른들로부터의 가르침, 독서, 육아교실, 산전교실 등 특수 교육과정을 통해 나름대로의 준비를 한다. 그러나 그가 지적한 바와 같이, “**장애아의 부모가 되기를 미리 준비하는 부모는 아무도 없다.**” 특별한 자식으로 말미암아, 그런 부모들의 생활은 철저한 변화를 경험할 수 밖에 없다. 그들은 많은 시간을 병원의 대기실에서 앉아있어야 할 것이고, 먼 거리를 움직여 특수병원에 다녀야 할 것이다. 그리고 가정에서는 매우 특별한 조정과정을 거쳐야 할 것이며 경제적으로 고민할 것이고, 다른 형제들의 공공연한 분열행동을 겪게 될 것이다. 그러므로 그들은 치과의사의 각별한 이해를 받을 만하다.

1. 장애아동 부모 입장에서 적정 치과치료를 방해하는 요소

장애아동의 건강수요(health need)중 적정 수준에 가장 미치지 못 하는 부분으로 흔히 치과 치료가 언급된다. 장애아동에 있어 불량한 구강 위생 상태에는 여러 가지 요인들이 작용하는 것으로 알려져 있다.

그러나 비장애 아동에 비해 이들 장애아동에 있어서 다른 점은 문제의 대부분은 질병 그 자체가 아니라 오히려 치료를 받는 정도의 차이에 있다. 발달 장애를 가진 어린이와 비장애 아동에 있어서의 치과질환에 관한 연구에 의하면 우식 이환율에 유의한 차이를 보이지 않고 있다. 반면, 수복치료가 적고 구강위생이 더 불량하며 동시에 치주질환이 더 심하게 나타났다. 따라서 중요한 문제점은 치과치료의 소홀(dental neglect)임이 명백한 것이다.

장애아동이 동일한 조건을 가지고 있지 않다는 점이 강조되고는 있지만 몇 가지 특징적인 문제점들을 언급하는 것은 장애 아동을 평가하는데 있어 유용하리라 생각된다. 왜 그들의 부모는 이렇게 될 수 밖에 없는가 라는 현실적 인식의 의료진에게도 요구되는 부분이다.

심각한 장애를 가진 어린이들은 흔히 심리사회적으로 불리한 입장에 있게 된다. 특정한 신체적, 정신적 장애 이외에

교신저자: 김 신

602-739 부산광역시 서구 아미동 1-10

부산대학교 치의학전문대학원 소아치과학교실

Tel: 051-240-7450 Fax: 062-225-8240

e-mail: shinkim@pusan.ac.kr

도 부모들의 입장에서 장애아동의 치과치료에 방해되는 요소로 작용하는 많은 어려움을 경험하게 되는데, 그 방해요소는 다음 몇 가지 범주로 나눌 수 있다 :

(1) 내원의 어려움: 신체 또는 정신의 장애는 이들이 치과의원에 내원하는 행위 자체를 어렵게 만든다. 장애인의 사회생활을 배려한 투자가 최근 상당히 증가하긴 했어도, 아직 이들을 이끌고 의료시설을 찾는 부모의 입장에서는 넘어야 할 물리적 난관이 수없이 남아 있다. (2) 경비 문제 : 사회경제적 지위가 낮은 경우에 더욱 큰 문제로 부각된다. 장애 자체를 극복하는데 소요되는 경비가 클수록 치과 치료는 상대적으로 등한히 됨은 물론이다.

(3) 동기유발 부족: 여기에는 장애아동 부모들의 심리적 적응 수준이 큰 변수로 작용한다. 중증 장애일수록, 그리고 부모가 적응의 저단계에 남아있을수록 치과의원을 찾으려는 동기는 아예 없거나 약할 수 밖에 없다.

(4) 자격을 갖춘 치과 의료인의 결여: 장애아동 진료를 기피하려는 경향이 치과의사들에게는 상당히 있어 치과에 내원하여 거부당하는 일이 드물지 않다. 더불어 이들의 전문적인 진료를 위해 소정의 자격을 갖춘 의료진과 적합한 설비를 갖춘 의료기관이 아직 매우 적은 것이 현실이다.

2. 장애아동을 가지게 된 부모들이 겪는 심리적 변화

가족 구성원 한 사람의 장애는 전체 가족들을 극도의 긴장상태에 직면하도록 만들어, 가족의 나머지 구성원들은 그 장애에 대한 다양한 적응단계를 경험하게 된다. 분노, 좌절, 우울의 표현은 장애아동을 가진 부모들에서 흔히 나타날 수 있다. 장애아동의 부모들은 흔히 이 의사 저 의사를 찾아다니느라 시간을 허송하기도 한다. 의료진은 장애아가 있음으로 인해 가족 전체의 변화가 불가피함을 인식할 필요가 있다. 치과 의료진은 이러한 현상의 개연성을 충분히 인식하고, 그 증상에 기민하게 대처해야 하며 내재된 원인을 인식하고 있어야 한다. 장애아에 대한 부모의 반응과 심리적 변화과정을 이해하는 것은 왜 이 어린이들이 치과의사에게 쉽게 노출되지 않고, 그 부모들의 치료 동기를 유발하는 것이 어려운가를 이해하는데 도움이 된다.

부모에게 최악의 상황은 자식이 장애인이라는 진단을 받



Fig. 1. 구개열 아동이 태어난 직후 가족의 반응

은 직후부터 시작된다. Fig.1은 이러한 점을 설명하면서 이 사건에는 많은 사람들이 관련됨을 보이고 있다. 구개열을 가진 신생아의 문제로 가족 전체가 위기에 직면해

있다. 이 아기를 낳은 엄마의 심리적 거부, 아버지의 낙심, 조부모의 비난, 그리고 의료진의 남감해 하는 얼굴 표정을 보라.

이 새로운 상황을 현실로 받아들이는 데에는 상당한 시간이 요구되며 그 과정에서 여러가지 반응이 나타날 수 있다. 장애아동을 가지게 된 부모들은 일반적으로 다음과 같은 세 단계를 거치게 된다.

첫 단계는 격분의 초기단계이다. 이 단계 동안 그들은 자신의 생각을 자제할 수 없거나, 감정을 조절하기 어렵다. 간혹 그들은 의료진의 판단을 의심하여 세상에 유명하다는 전문의들을 한없이 찾아다닌다. 이 초기단계를 “해체기(the period of disorganization)”라고 부른다.

대부분의 부모는 두 번째 단계, 즉 “재통합기(the period of reintegration)”로 들어간다. 이 시점에서 그들은 명백한 방어적 자세를 보이게 된다. 부모들은 아이에게 실질적인 도움이 될 수 없는 일체 사람들과 교제나 접촉을 거부하기도 한다. 깨어있는 거의 모든 활동시간이 어린이를 훈련시키는데 소모된다. 이 단계에서도 아직 자신의 장애아를 마음으로 수용하고 파악하는데 있어서의 스트레스는 전혀 경감되지 않은 상태이다.

셋째 단계, 즉 “성숙적응기(the period of mature adaptation)”에 접어들었을 때, 비로소 부모들은 현실을 직면하게 된다. 그들은 건설적인 태도를 보이며 불필요한 스트레스에 고통을 당하지 않으면서도 살 수 있게 된다. 그 간 돌보지 못해 상한 아기의 치아를 치료하기 위하여 치과 의원을 찾는 것은 바로 이 단계에 들어서야 비로소 가능해진다.

장애아를 가진 많은 부모들은 이러한 세 단계를 거치면서 나아진다. 간혹 각 단계가 분명하지 않을 수도 있으며 조정에 필요한 시간간격도 매우 다양하다. 그러나 진정으로 불행한 일은, 완전한 성숙 또는 적응에 실패하여 첫 단계인 해체기나 둘째의 재통합기에 정체되어 있는 부모들이 의외로 많다는 사실이다. 이런 경우 문제점 중의 하나는 치과의사-부모관계에도 문제가 초래될 수 있기 때문에 치과의사에게 난관이 발생할 수 있다. 그들은 대개 전문적인 상담에 주의를 기울이지 않으며 만사를 자기 위주로 판단하고, 아이에게 스트레스를 줄 수 있는 일체의 치료적 접근에 극단적으로 거부의 행태를 취하며, 의료진에게는 공격적인 반응을 보이기도 한다²⁾.

치과의사는 적절한 적응과정을 거치지 못하고 전단계에 머물러 있는 이러한 부모들을 상대해야 할 경우가 상당히 있으므로, 그들의 전형적인 행태를 인식하고 있어야 한다.

적응에 실패한 부모들이 흔히 보이는 행태에는 다음과 같은 것들이 있다 :

(1) 가장 흔한 행태로서 자식을 거부 혹은 부정(rejection, denial)할 수 있으며, 부모 중의 한 사람 또는 양쪽에 의해 자행될 수 있다. 전형적으로 그들은 이 의사, 저 의사를 찾아 헤맨다. 자식에게 일어난 현실을 직시하지 못 하고 다른 진단을 받으려 찾아다닌다. “이런 불행이 내게 올 리가 없어, 하필이면 왜 나야? 있을 수 없는 일이야”의 식이다. 치과 치료에 있어서 이들을 진료과정에 개입하도록 허용하는 것은 옳지 않다³⁾.

(2) 또 다른 반응양식으로 거부의 반대인 과보호(over-protection) 행태가 있다. 이 두 가지는 동전의 양면과 같은 것이다. 현실을 완전히 수용하지 못 한 부모들은 자신의 아기가 아무 것도 경험하지 못 하도록 차단막을 친다. 과보호는 흔히 과잉 허용 또는 방종(permissiveness)을 초래하기도 하는데, 이 반응은 어린이의 출생순서나 형제의 태도 등 많은 요소로부터 영향을 받는다.

(3) 부모가 성숙한 수용상태에 도달하지 못 했을 때 보이는 세 번째의 유형은 투영(projection)이다. 그들은 끊임없이 타할 대상을 찾으며, 의사 또는 사회 전체를 원망한다. 배우자 등 가까이 있는 사람에게 이유없는 분노를 퍼붓고 부부간의 불협화음과 가정불화로 이어지기도 한다. 자신이나 그 자식에게 가해지는 유해할지 모르는 일체의 외부 자극에 대해 자극의 크기에 부합되지 않게 극단적으로 폭력적인 분풀이식 과잉반응을 보이기도 한다. 이런 부모를 대하는 초기 단계에서는 각별한 주의와 경계가 필요하다.

이들이 성숙한 적응에 실패하는 데에는 많은 변수들이 요인으로 작용할 수 있다. 예를 들면, 거부(rejection)는 중증 장애아동의 부모들에서 가장 보편적으로 나타나는 증상임을 알 필요가 있다. 거부는 장애가 눈에 잘 보이는 것일수록 증가한다. Cook⁴⁾는 뇌성마비와 다운증후군을 가진 자식에게 부모들이 적대적이고 공격적임을 보고한 바 있다. 반대로 자식이 맹아나 농아인 경우 부모들은 관대하고 과잉보호하는 경향이 강하다.

그들의 사회경제적 상태도 영향요소가 되는데, 부유한 가정에서는 부모형제와 이웃 아이의 교양과 지식은 저능아의 교양과 지식에 비해 상당한 격차가 있다. 그러므로 거부의 가능성은 사회경제적 지위가 높아질수록 증가하며⁵⁾, 이에 따라 수용시설을 택하는 경우가 더 많음은 놀라운 사실이 아니다⁶⁾. 일부 부모들은 자식의 장애가 임신 중에 복용한 약물이나 감염 혹은 출생전의 사고와 관련되어 있다고 생각하여 느끼는 죄의식으로부터 반응이 나타나기도 한다.

이유를 불문하고, 적응에 실패한 부모를 이해하는 것은 치과의사가 부모의 협조를 구하는 과정에서 큰 도움이 될 수 있다. 우리가 그들의 문제를 이해하지 못 하면, 그들은 협조적인 자세를 보이지 않을 뿐 아니라 결국은 의료진의 시야에서 사라지는 경우가 많다.

3. 장애아동을 가진 부모와의 의사소통

“특별한 어린이”를 치료하는 치과의사는 부모와 어린이를 함께 상담하는 일부터 시작해야 한다. 이렇게 함으로써 부모와 어린이 사이의 상호작용과 의사소통을 관찰할 기회를 얻게 된다. 또 흔히 부모들은 술자가 어린이와 의사소통 관계를 맺는 것을 도와주며, 어린이에 있어서의 행동문제를 알 수 있게 된다. 개인적인 상담은 부모들의 태도를 이해하는데 매우 중요하다.

그러나 극도로 불량한 구강상태를 보게 되면, 치과의사들은 반사적으로 환자를 나무라고 다그치는 경향이 있다. 장애 어린이들은 광범위한 치은염과 치아우식증을 가지고 있는 경우가 흔한데, 이렇게 아이의 구강이 너무 소홀히 방치된 것을 본 치과의사는 심각한 표정을 지으면서 분노와 함께 부모에게, “왜 더 일찍 아기를 치과에 데려오지 않았습니까?”, “어찌하려고 이 지경이 되도록 내버려 두셨습니까?” 등의 말을 쉽게 한다.

장애아동의 부모들에게 치과의사는 이러한 발언을 반드시 자제하여야 하는데, 특히 일상생활에서 자녀의 장애로 인하여 많은 스트레스를 받고 있는 경우에는 더욱 그러하다. 이 경우, 부모가 치료를 위해 자식을 치과에 데리고 와 내 앞에 있다는 사실, 그 자체가 중요한 것이다. 그러므로 치과의사는 과거의 실수를 비난하기보다는 실질적인 치과 관리가 어린이에게 건강한 치아를 약속할 것이라는 확신을 주면서, 현실적인 모든 어려움을 극복하고 이렇게 용기를 내어 치과에 장애아를 데리고 내원한 데에 대하여 진심어린 칭찬과 격려를 아끼지 말아야 한다.

장애아동의 치과적 관리는 여러가지 이유로 인해 소홀히 될 수 있다. 그러나 부모가 어린이의 생명을 위협하는 상황에 직면하였을 때 치과의사는 이차적인 역할 밖에 하지 못함을 우리는 인식할 필요가 있다. 지금까지 치과적 관리가 부족했던 사유를 물어보는 것으로 상담을 시작하게 되면 부모는 즉각 방어적인 태도를 취하게 된다. 장애아동 부모와 양호한 관계를 설정하기 위해서는 다음과 같은 비난 아닌 말을 해 주는 것이다: “어머니께서도 아기의 치과적 관리가 필요함을 알고 계셨을 겁니다. 아기를 돕기 위해서는 어머니와 제가 무엇을 어떻게 할 것인가에 관해 함께 논의하고 협력해 봅시다. 저와 어머니의 노력만이 아기를 튼튼하게 기르는 길입니다. 이렇게 저희 병원을 찾아주신 것은 정말 잘 하신 결정입니다.”

장애아동을 가진 부모들은 그들의 적응 태도와 양육 방식이 장애아동의 건강에 또 다른 위협이 되기도 한다. 부모들의 장애아동에 대한 태도가 전술한 바와 같이 부정, 과보호나 투영 등 부적응 현상을 보이는 경우에는 일차적 장애에 이어, 왜곡된 애정의 산물로 이것이 자녀의 건강에 유해하게 작용하여 나타나는 이차적 질환을 양게 된다. 그래서 장애아동의 부모교육에서는 비장애 아동의 양육과 같은 방식을 유지해 줄 것을 강조하고 있다. 가령 백혈병으로 투병중인 아이에게 잇몸출혈을 이유로 잇솔질을 게을리 하도록 방치하고 있는 부모들, 정신지체의 손주가 불쌍하다고 생각하여 우식성 음료를 끊임없이 주는 할머니...

장애아동에 있어서 부모의 중요성은 아무리 강조해도 지나치지 않는다. 자식이 장애인인 경우, 보호(care)와 지지(support)는 부모만이 제공할 수 있는 경우가 많다. 자식에 대한 보호에 있어서 부모의 일차적인 역할 때문에, 부모와 의료진 사이에 협조가 있어야 함은 지극히 당연하다. 다음은 장애아동의 부모와 좋은 관계를 맺기 위한 지침들이다.

1. 장애아동을 가진 부모들이 흔히 빠지는 심리적 좌절, 우울, 분노의 감정을 모두 극복하고, 장애를 가진 아이를 이렇게 치과에 데리고 왔다는 사실 자체에 대해 부모를 환영하고 칭찬과 격려를 충분히 해 주어야 한다.
2. 치과 의료진이 부모와 함께 노력하고 있고, 장애를 가진 자녀에 대한 그들의 관심을 존중하며, 문제의 해결 방법을 함께 찾고 있다는 느낌을 부모가 가지도록 만든다.
3. 장애아동일수록 장애 본질 이외의 부분에 대해서는 힘들더라도 정상아동과 동일한 양육방식을 유지하는 것이 이차적인 건강 위협으로부터 벗어나는 길임을 주지시키고, 의료진은 항상 부모에게 도움을 주기 위하여

대기하고 있다는 인식을 가지도록 만든다.

4. 치과 의료진이 이 어린이를 좋아하고 있으며, 한 사람의 인간으로 인식하고 있다는 느낌을 부모가 가지도록 만든다.
5. 어린이에 대하여 부모들이 최선을 하다고 있다는 점을 치과 의료진이 인식하고 있으며, 그간 부모가 소홀히 한 점이 있더라도 이를 비난하거나 거절당하지 않는다는 느낌을 부모가 가지도록 만든다.

참고문헌

1. Barsh, RH : The parents of the handicapped child, Springfield, Ill., 1968, Charles C Thomas, Publisher.
2. Steinhauer, PD, Mushin, DN, and Rae-Grant Q : Psychological aspects of chronic illness, *Pediatr Clin North Am.* 21:825, 1974.
3. Fox, AM : Psychological problems of physically handicapped children, *Br J Hosp Med.* 40:479, 1977.
4. Cook, JJ : Dimensional analysis of child rearing attitudes of parents of handicapped children, *Am J Ment Defic.* 68:354, 1963.
5. Michaels, J and Schucman, H : Observations on the psychodynamics of parents of retarded children, *Am J Ment Defic.* 66:568, 1962.
6. Oshansky, S : Parent responses to a mentally defective child, *Ment Retard.* 4:21, 1961.