

발달 장애의 개념과 소아과 의사의 역할

전남대학교 의과대학 소아과학교실

우 영 종

Concept of developmental disability and the role of a pediatrician

Young Jong Woo, M.D.

Department of Pediatrics, Chonnam National University Medical School, Gwangju, Korea

In this article, the following topics will be discussed: What is a developmental disability? What are the risk factors for developmental disability? What are the causes of delayed motor development? What are the early manifestations of developmental disability in young infants? What are the goals of early intervention and the forms or types of early intervention services? What are the dynamics of families with a developmentally delayed child? What is the role of a pediatrician for a developmentally disabled child and his or her family?

(Korean J Pediatr 2006;49:1031-1036)

Key Words : Developmental disability, Family, Pediatrician

서 론

최근 우리나라의 경제 발전에 힘입어 발달 장애를 가진 어린이를 대하는 우리 사회의 태도에도 점진적인 변화가 일어나고 있다. 이전에는 주로 수용시설에 방치되었거나 각 가정에 숨겨질 수밖에 없었던 심한 장애를 가진 어린이들도 이제는 발달 장애를 다룰 수 있는 의료기관이나 교육시설을 이용하여 각 가정에서 보살필 수 있게 되었다. 그러나 장애아가 있는 가족이 겪는 어려움을 해결하기에는 아직도 우리 사회가 해결해야 할 문제들이 산적해 있으며 만족할만한 사회적인 지지를 얻기에는 아직도 갈 길이 멀기만 한 실정이라고 하겠다. 또한 비교적 경미한 장애를 가진 아동들의 경우에도 이들을 위한 특수 교육기관은 너무나 부족하며 이들에 대한 사회의 지원은 거의 없어 새로운 소외 현상을 낳고 있다고 할 수 있다. 이러한 현상은 전국적인 것이지만 경제 문화 수준의 차가 큰 지역으로 갈수록 뚜렷하다.

이러한 발달 장애를 예방하거나 최종적으로 남게 되는 장애를 극소화하기 위하여 조기 진단과 조기 치료가 필요하며, 여기에 발달 장애의 위험인자의 예측과 발달 평가를 시행하는 소아과 의사의 역할이 매우 중요하다¹⁾. 이를 위하여 우선적으로 소아의 정상 발달 과정의 이해와 적절한 발달 평가를 할 수 있는 능력

이 요구되지만, 발달 장애의 문제는 단순히 질병의 진단과 치료에 그치지 않으므로 더 나아가 발달 장애에 대한 치료를 담당하는 타과 의사, 간호사, 치료사, 교사, 사회 사업가 및 행정 담당자들과의 긴밀한 협조가 필요하게 된다. 각각의 장애를 치료하고 교육하는 전문인의 역할이 매우 중요하지만, 돌이킬 수 없는 장애의 발생 후에는 무엇보다도 장애아와 그 가족들에 대한 따뜻하고도 지속적인 관심이 필요하며, 이들을 지원하기 위한 프로그램에도 전반적인 의료를 담당하게 되는 소아과 의사의 역할은 매우 중요하게 된다. 그러나 현재 우리나라에서의 장애아에 대한 일반적인 대처 상황은 아직 소아과 의사가 중심 역할을 하는 이상적인 구조에 미치지 못하고 있다는 생각이 든다.

발달 장애의 개념

소아에게 발생하는 대뇌 손상의 문제는 성인과는 달리 발달 장애(developmental disabilities)라는 종합적인 개념을 적용할 수 있는데 이는 성숙 과정에 있는 신경계에 발생하는 문제이기 때문이다. 염색체 이상 등에 의한 선천성 대뇌 발달 이상이나 출생 후에 발생하는 각종 대사 이상, 감염, 출혈, 저산소증 등의 대뇌 손상을 일으키는 다양한 원인들에 의하여 소아의 운동, 언어, 인지, 사회적 기능의 발달은 지연되고 결국 사회인으로서 활동하는데 문제를 남기게 된다. 이와 같이 대뇌 손상을 일으키는 원인이 각각 다르더라도 초래되는 문제는 결국 소아의 발달 지연으로 나타나게 되며, 또한 동일한 원인 질환이라 하더라도 남게 되는 장애는 각 아동에 따라 다른 양상을 띠게 된다. 그러므

접수 : 2006년 8월 25일, 승인 : 2006년 9월 20일
책임저자 : 우영종 전남대학교 의과대학 소아과학교실
Correspondence : Young Jong Woo, M.D.
Tel : 062)220-6643 Fax : 062)222-6103
E-mail : yjwoo@jnu.ac.kr

로 발달 장애란 어느 특정 질환 또는 장애를 지칭하는 것이 아니라, 선천적인 또는 발육하고 있는 대뇌에 발생된 비진행성 뇌 손상으로 인하여 초래되는 지능 및 운동 발달 장애, 언어 발달 장애, 시각, 청각 등의 특수 감각 기능 장애, 기타 학습 장애 등을 종합적으로 가리키게 된다^{2,3)}.

미국 정부에서는 발달 장애의 정의를 22세 이전에 발생하는, 정신적인 혹은 육체적인 심각한 기능 결핍으로 인한 한 개인의 만성 장애로서, 이러한 장애는 일생동안 영구히 지속되며, 이러한 장애를 가진 개인은 인지, 신체, 언어 및 정신사회적인 발달 영역과 자기 보살핌의 기술영역에 결핍을 보이며, 또한 이러한 발달 지연이 생길 것으로 예측되는 정신적 및 신체적 질환의 경우도 포함하여 발달 장애를 규정하고, 이러한 장애를 지닌 개인은 일생에 걸쳐 개별적으로 필요한 특수 혹은 일반 보호와 치료 혹은 기타 서비스를 필요로 한다는 것을 법으로서 명문화하고 있다⁴⁾. 미국 각 주에 따라서는 각기 규정하고 있는 장애의 발생 연령 및 발달 지연으로 정의되는 지연의 정도가 약간씩 차이가 있으나 대개 이러한 미국 정부의 규정을 따르고 있다.

성장에 따른 발달 장애의 변화와 중복

학습 장애, 정신 지체, 뇌성 마비, 언어 발달 장애, 간질, 시각, 청각 등의 특수 감각 기능 장애 등의 발달 장애는 각각 단독으로 혹은 다른 장애와 함께 중복되어 발생할 수 있다. 이들 중 학습 장애의 빈도가 가장 높으며 특수 감각 기능의 장애가 가장 낮은 발생 빈도를 보이지만(Table 1), 알려져 있는 각각의 발생 빈도는 사회의 발전 구조에 따라 시대적으로 변화되며 동시대에도 지역적으로 상이한 분포를 보이게 된다. 그러나 무엇보다도 각각의 발달 장애는 각 개체의 성장 과정에 따라 다른 의미를 갖게 된다. 영아기에 운동 발달 지연을 보이는 경우에 아이가 성장하면서 이를 극복하여 운동 장애를 거의 남기지 않게 되거나 경미한 운동 장애를 남기는 경우도 있지만, 심한 경우에는 적절한 치료에도 불구하고 심각한 운동 장애(뇌성 마비) 뿐 아니라 지능 발달에도 문제(정신 지체)를 남기며 간질 발생의 빈도가 높다. 영아기의 운동 및 지능 발달의 문제는 후에 언어 발달의 문제와 학습의 문제(학습 장애)로 연결되어 결국 사회적 적응의 문제로 귀결된다. 그러므로 뇌 기형이나 손상이 심할수록 이른 시기부터 여러 방면의 발달 문제를 초래하여 결국 중증 장

Table 1. Incidence of Developmental Disabilities

	Incidence
Learning disabilities/ADHD	5-7/100
Mental retardation	3/100
Epilepsy	1/100
Cerebral palsy	3-5/1,000
Deafness	1-2/1,000
Autism	4/10,000
Blindness	1-5/10,000

애라고 불리는 중복 장애를 갖게 되며, 나중에 발견되는 문제일 수록 경미하거나 단일한 장애를 갖게 되는 경향을 보이며 발생 빈도가 높아지게 된다^{5,6)}.

발달 장애의 병태생리와 뇌의 가소성

인간의 개체 발달이란 시간 경과에 따른 대뇌 신경의 형태적, 생리적인 변화에 의하여 일정한 방향성을 보이는 일련의 성숙 과정이라고 할 수 있다. 이러한 발달상의 변화는 신경 세포들의 연결 부위인 시냅스의 지속적인 변화에 의한 것으로서, 이들 신경 세포들이 경험하는 자극들의 강도나 지속에 의하여 시냅스 형성 과정이나 그 특성에 있어서 일시적인 혹은 영구적인 변화가 나타나게 된다. 인간의 대뇌 신경세포의 수는 출생 후에는 증가하지 못하므로 만일 손상에 의하여 그 숫자가 줄어든다면 기능의 저하가 나타나게 된다. 감각 신경세포의 소실은 감각 기능의 소실을 초래하며, 운동 신경세포의 손상은 운동기능의 소실을 초래한다. 발달 과정 중에 있는 소아의 대뇌는 성인에서의 손상과는 달리 손상되지 않은 신경 세포들에 의한 기능의 대체가 손상 후의 시간 경과 중에 일어날 수 있는데 이러한 특성은 손상의 시기가 이를수록 뚜렷하며 이를 신경 세포의 가소성(neuronal plasticity)라고 한다. 이러한 특성이 발달 장애의 변모할 수 있는 성질을 설명해 주며, 조기 개입치료의 중요성은 이러한 신경세포의 가소성의 이론으로 강조될 수 있다⁷⁻⁹⁾.

발달 장애의 위험 인자

발달 장애의 위험 인자(risk factor)들로는 부모, 형제에게 보이는 신경, 정신 질환, 임신 중 혹은 주산기의 이상, 미숙아, 신

Table 2. Risk Factors for Developmental Disabilities

Prenatal	Maternal illness
	Maternal infection
	Maternal malnutrition
	Exposure to toxins
	Exposure to teratogens
	Abnormal fetal movement
	Low birth weight
Perinatal	Asphyxia
	Abnormal presentation
	Trauma
	Placental dysfunction
Postnatal	Infection
	Complications of prematurity
	Asphyxia/anoxia
	Seizures
	Presence of congenital defects or syndrome
	Hyperbilirubinemia
	Poor nutrition/feeding difficulties
Abnormal sleep patterns	
CNS trauma	

생아기 및 영아기의 이상 등이 있으며(Table 2) 위험인자가 많을수록 발달 장애를 일으킬 가능성은 높아지게 된다. 주산기의 위험 인자를 가진 경우의 20%에서만이 추후 발달 장애를 보이게 되며, 발달이란 주위 환경과의 끊임없는 반응에 의하여 변하여 가는 것이므로 위험 인자의 존재로서 일정한 발달 예측을 하는 것은 불가능하며 이들 위험 인자의 존재는 향후 지속적인 관심과 조기 치료에의 지침이 될 수 있는 좋은 정보로서 이해하여야 한다^{2,5)}.

영아기 운동 발달 지연의 원인과 발달 장애

뇌성 마비나 정신 지체 뿐 아니라 저긴장을 보이는 많은 원인 질환들이 영아기에 운동 발달 지연을 보이게 된다^{5,6)}(Table 3).

영아기의 발달 장애의 증상

영아기에는 발달 장애의 증상이 뚜렷이 구분되지 않으며 증상이 나타나는 경우에도 신경 발달과 더불어 변하게 된다. 주산기에 뇌 손상을 생각할만한 문제가 발생하여 후에 경직성 뇌성 마비가 되는 경우에도 영아 초기에는 오히려 심한 저긴장으로 나타나거나, 자주 보채며, 잘 먹지 않기 때문에 수유하기도 힘들며,

먹은 후에도 잘 자지 않는 등, 키우기 힘든 아이로만 인식되는 경우가 많다. 그러므로 영아기에는 뇌성 마비라는 용어보다 중추성 협소 장애(Vojta), 뇌성 마비의 dystonic stage(Ingram), transient dystonia(Drillien) 등으로 부르고 있다. 이들은 모두 신전근 긴장도가 항진되어 있어 건인 반응에 목과 등의 근육이 경직되어 당겨지지 않고, 겨드랑이에 손을 넣어 세워 보면 상지는 신전시켜 안으로 돌려 뺄며 양하지를 교차하여 신전시키는 자세를 취하게 된다. 이러한 증상이 지속되면 결국 뇌성 마비가 된다.

그러나 이와는 대조적으로 임신 중, 분만시나 신생아기에 전혀 이상이 없었으나 이후 영아기에 근 긴장도의 저하나 발달 지연, 둔한 반응 등을 보이는 아이가 있는데, 이러한 경우 주산기 및 신생아기에 증상을 보이지 않기 때문에 silent neurological abnormality로도 불리운다. 이상 소견은 주로 육아 상담시에 관찰되는데 1개월의 육아 상담시에는 ‘체중이 늘지 않는다’, ‘젖을 잘 먹지 않는다’, ‘머리가 작다’는 부모의 관찰이나 정도의 근 긴장도의 이상, 자발 운동의 감소 등이 유일한 단서가 되며, 3-4개월에는 ‘물체를 보지 않는다’, ‘눈을 따라 보지 않는다’, ‘얼러 주어도 웃지 않는다’, ‘팔랑이를 쥐어 주어도 손에서 놓아 버린다’는 등 눈이 보이지 않는다고 생각하거나 너무나 성격이 순한 아이로만 인식되는 경우가 있다. 이와 같은 증상을 보이는 아이는 후에 정신 지체가 될 가능성이 높다^{1,5)}.

Table 3. Potential Causes of Delayed Gross Motor Development

Global developmental delay
Genetic syndromes and chromosomal abnormalities
Brain morphologic abnormalities
Endocrine deficiencies : hypothyroidism, prolonged hypoglycemia
Neurodegenerative disease
Congenital infections
Severe mental retardation
Motor dysfunction
CNS damage : kernicterus, birth injury, neonatal stroke, trauma, prolonged seizures or metabolic insult, infection
Spinal cord damage: Werdnig-Hoffmann disease, myelomeningocele, polio
Peripheral nerve damage : rachial plexus injury, heritable neuropathies
Motor end-plate damage : myasthenia gravis
Muscular damage : muscular dystrophies
Other : benign congenital hypotonia
Motor intact but otherwise restricted
Congenital malformations : bony or soft tissue defects
Diminished energy supply : chronic illness, starvation
Environmental deprivation : casted, nonweight-bearing, cultural differences in experience
Familial/genetic endowment : slower myelination,
Sensory deficits : blindness
Temperamental effects : Low activity level
Trauma : child abuse

조기 발견의 효과

뇌성 마비, 지능 발달 지연 등의 발달 장애의 경우 치유라는 개념은 드물기 때문에 발달 장애의 조기 발견을 통하여 얻을 수 있는 이점이 과연 무엇인가에 대하여 의문을 갖게 될 수 있다. 청각 장애의 경우 조기에 치료를 시작하면 언어 발달에 큰 도움을 줄 수가 있으며, 상당 부분의 뇌성 마비 환자들은 조기 개입 치료에 의하여 도움을 받을 수 있다⁷⁾. 지능 발육 지연의 경우에는 조기 개입치료에 의하여 얼마나 IQ를 올릴 수 있을 것인지 의심스러우나, 환경 요인에 의한 발달 장애의 경우에는 조기치료에 의하여 확실한 효과를 볼 수 있으며, 치료 효과를 학습의 정도로 판단하거나 기타 삶의 질적인 면에서 평가한다면 확실한 효과를 본다고 할 수 있다^{8,9)}.

조기 개입치료

발달 장애의 조기 개입치료(early intervention)는 원래 뇌성 마비에 대한 영아기 자극치료 프로그램(infant stimulation program)으로 시작되었으나 점차 그 개념이 확장되어 이제는 발달 장애로 진단된 모든 아동들뿐 아니라 그 가족들 또는 발달 장애의 위험 인자를 지닌 아동들을 대상으로 시행되고 있다. 조기 개입치료란 발달의 평가에서부터 체계적으로 발달 장애 아동과 가족들을 지원하는 포괄적인 과정을 의미한다. ‘조기’란 대뇌

의 성장 발달이 가장 왕성하게 일어나는 생후 첫 5년 동안을 의미하는데, 이 시기에 대부분의 아동들이 언어를 습득하며, 자아 정체감을 갖게 되고, 일상 생활 기술과 어른 또는 또래들과의 상호 관계를 맺는데 필요한 기본적인 사회기술을 습득하게 된다. 조기 개입치료는 발달 장애 아동을 단지 보살피고 필요한 지원을 한다는 개념으로부터 교육과 치료라는 보다 적극적인 개념으로의 변환이라고 할 수 있다. 대개의 전문가들은 장애 아동과 가족에게 보다 일찍 개입을 시작할수록 더 바람직한 결과를 얻을 수 있다는데 동의하고 있다. 이러한 조기 개입 개념은 한 세대 이전만 하더라도 전혀 생각하지 못하였던 것이었다. 장애 아동의 부모들은 단지 기다리면서 아이가 장애를 극복하여 나가는 것을 보거나 자기 아이의 문제 또는 차이를 받아들이고 아이의 능력에 벗어나는 것들을 무리하게 시도하지 말라고 하는 이야기를 들었을 뿐이었다. 만약 어느 부모가 이러한 권고에도 불구하고 아이를 위하여 무언가 적극적으로 시도해보려고 하는 경우에는 부모가 상황을 받아들이지 못하는 비현실적인 사람이라는 비난을 들어야 하였다. 그러나 이러한 선구자적인 부모들과 이들을 지원하였던 모험적인 전문가들의 노력에 의하여 현재 모든 장애 아동들에 대하여 더욱 폭넓은 조기 개입 치료가 적용될 수 있게 된 것이다⁸⁻¹⁰.

대부분의 발달 신경과학자들은 만일 이러한 아동들에게 결정적인 시기에 어떠한 자극이 없다면 후에는 이를 보상할 수 있는 능력이 나타나지 않는다고 보고있다. 대부분의 조기 개입 치료에는 어린이의 지능, 운동, 언어, 사회성 발달을 촉진하는 것을 목적으로 하는 가정 방문 프로그램을 가지고 있으며 아동 발달에 관여하는 여러 전문가들이 함께 일을 하고 있는 아동 발달 센터에서 이루어지게 된다. 이러한 센터에서 아동 개개인에게 필요한 특수 치료와 가족들마다의 독특한 문제점들의 해결에 필요한 사항들을 제공해주게 된다.

조기 개입 치료의 목적은 발달 장애와 장애로 인한 2차적인 문제를 예방하며, 조기에 치료함으로써 최대한도의 발달을 촉진

Table 4. Services That Can be Provided Under 3 Years of Age

Assistive technology devices and services
Audiology
Family training, counseling, and home visits
Health services
Medical services for diagnosis or evaluation
Nursing services
Nutrition services
Occupational therapy
Physical therapy
Psychological services
Service coordination services
Social work services
Special instruction
Speech-language pathology
Transportation and related costs
Vision services

시키고, 가족들로 하여금 보다 적극적으로 장애에 대처하며 지원 시스템과 새로운 치료에 대하여 더 잘 알 수 있도록 해주는데 목적이 있다^{11, 12}. 미국에서는 장애인 교육법(the Individuals with Disabilities Education Act)에 의하여 출생시부터 만 3세에 이르기까지 제공해야 되는 조기 개입치료들(Table 4)과 3-5세의 취학 전 아동에 대한 조기 개입치료들(Table 5)을 명시하고 있으며, 이러한 치료들을 개개인의 요구에 맞추어 제공하고 있다¹³. 전문가들에 의해서 주도되었던 장애아의 치료 교육에 대한 대책은 점차 장애아 가족에 우선권을 주는 방향으로 치료목표를 잡아가고 있다. 미국에서의 가족별 치료 계획(individual family service plan)도 이러한 취지에서 개발된 것의 하나이다. 아동발달센터(child development center)를 운영하고 있는 영국에서도 부모의 요구사항을 충분히 반영하는 치료계획을 세우며, 아동 발달 센터를 통하여 부모들이 필요로 하는 제반 정보들(Table 6)을 제공하는 등 치료 초기부터 적극적으로 참여하도록 유도하고 있다².

Table 5. Special Education and Related Services Specified under IDEA

Assistive technology devices and services
Audiology
Counseling services
Early identification and assessment
Medical services for diagnosis or evaluation
Occupational therapy
Parent counseling and training
Physical therapy
Psychological services
Recreation
Rehabilitation counseling services
School health services
Social work services in schools
Special education
Speech pathology
Transportation

IDEA, Individuals with Disabilities Education Act

Table 6. Information Services at Child Development Center

Developmental charts
Growth charts
Books and videos on child development and disability, alternative medicine, education
Parent workshops, seminars
Information about voluntary organizations and how to contact them.
Opportunity to contact other parents who have had similar experiences
Information about toy libraries, music, art, dance, and drama therapy, etc.

발달 장애아 가족의 문제

1. 부모

발달 장애아의 존재는 가족 구성원 모두에게 커다란 문제를 던지게 된다. 특히 부모들은 큰 스트레스를 받게 된다. 모든 부모들이 일련의 동일한 애통 반응들을 보이게 되는데 아이의 발달 장애에 대한 정보를 듣는 순간 사랑하는 사람의 죽음에서와 같은 슬픔과 우울 감정이 수반된 큰 충격을 받게 된다. 그리고는 곧 아이의 문제를 수용하지 못하고, 이를 슬퍼하거나 화를 내는 등 불안한 상태가 된다. 그러나 시간이 흐르면서 점차 새로운 사실에 대하여 적응해 나가며 이전의 격렬한 감정들도 누그러지게 된다. 최종 단계로서 부모들은 자신의 감정을 정리하고 아이를 위하여 할 수 있는 일을 찾는 등 책임감을 보이기 시작한다. 그러나 이러한 제 단계의 어느 단계에서든지 이전에 그들이 원하였던 정상적인 아이에 대한 그리움은 사라지지 않는다. 또한 장애 아동이 성장하게 되면서 가족들은 새로운 발달 과정이 이루어지 않는 것을 볼 때마다 강화되는 만성적인 슬픔을 겪게 된다. 이러한 만성적인 슬픔은 가족생활에 지속적인 어려움을 주게 된다.

장애아의 탄생은 부부간의 결혼 유대감을 크게 약화시키며, 만약 아이가 출생하기 전에 부부 관계가 원만하지 않았다면 별거와 이혼으로 귀결될 확률이 높아진다. 아이의 문제에 관련되어 서로 간에 부모 한쪽을 비난하는 일이 흔히 일어나며, 여기에 분노, 적대감, 우울증 등의 감정 변화도 흔히 발생된다. 그러나 이와 같은 좋지 않은 상황에 처해서도 장애아의 문제로 인하여 오히려 더욱 부부간의 유대가 강화되는 부모들도 많이 있다.

2. 형제

장애아의 존재는 형제들에게 커다란 영향을 끼친다. 첫 아이가 장애아인 경우에는 동생들은 위축되거나 주의를 끌려고 하는 행동을 하게 된다. 막내 아이가 장애아인 경우에는 형들은 대리 부모역할을 하며, 동생을 과보호하려는 경향이 있다. 이러한 과보호 행동은 또래관계의 발달에 영향을 줄 수 있다. 아이들은 많은 책임을 져야하는 부모를 보면서 그들을 걱정해하거나 불안해한다. 흔히 이들은 정신 신체 반응으로서 배가 아프다고 하거나 등교 거부 행동 등의 증상을 호소하기도 한다. 중증 심신 장애아의 형제일수록 더욱 많은 어려움을 겪게 된다. 때로는 정상아인 동생이 속죄양이 되기도 하는데, 이는 형제간의 정서 문제 뿐 아니라 부모 사이에도 문제가 있음을 반영하는 것이다.

3. 장애아

정신적인 장애이든지 신체적인 장애이든지 이들은 그들의 특수한 문제 때문에 '약한 아이'로서 취급받을 위험에 처해있다. 한 개인으로 취급받지 못하고 과보호되는 환경에 처하게 되면

일상 생활의 훈련, 부모와의 분리 및 독립, 학교 공포증 등의 적응 문제를 해결하지 못하게 된다. 그러므로 장애아의 발달을 평가할 때에 자율성, 자아감, 신뢰 문제 등을 함께 평가하는 것이 중요하다. 이러한 면에서의 발달 과업을 획득하지 못하면 아이의 발달에 부정적인 영향을 미치게 되는 것이다.

잘 적응하지 못하는 아이의 경우에는 대략 세 가지 행동 패턴을 보이게 된다. 부모가 과보호 경향이 있거나 너무나 민감한 경우에는 아이는 의존성이 되어 밖에 나가기를 두려워하고 외부 일에 무관심하게 된다. 이와는 정 반대의 경우로서 너무나 자기 마음대로만 행동하는 아이가 있는데 이들은 자신의 문제점을 핑계로 이러한 부적절한 행동을 하는 것을 용인 받으려 한다. 가족들에 의하여 숨겨진 채 나이가 든 경우에는 적대감, 외로움, 수줍음 등의 감정을 지니고 있게 되며 자아 개념이 발달되지 못한다.

4. 경제적인 문제

발달 장애아가 있으면 지속적인 병원 방문, 반복되는 입원, 지속적인 재활치료, 보조기 구입, 조기 교육, 학교 선택, 주택의 선택 등으로 인하여 경제적으로 커다란 짐을 지게 된다. 이러한 문제들 때문에 장애아 가족은 심적으로 뿐 아니라, 경제적으로도 지속적인 어려움을 겪게 되며, 친척들이나 이웃으로부터 소외되기 쉽다.

5. 가족들간의 협조

장애아의 가족에게는 친밀하면서 견고한 부부 관계가 필수적이다. 부부간에 의사소통이 잘되며 상호 지지가 필요하며 반드시 아이의 보살핌에 아버지가 참여해야 한다. 또한 장애아 가족들에게는 이들을 지지해주고 이해해주는 친구가 필요하다. 친구들에 의하여 이들이 겪게 되는 소외감을 줄일 수 있으며 친구들의 도움에 의하여 때로 심해지는 스트레스를 해결할 수 있다. 부모들에게도 가족들과 함께 혹은 별도로 레크리에이션의 기회가 주어져야 한다. 잠시라도 문제에 벗어나 보는 것이 중요하다. 이러한 이유로 아이가 성장하면서 캠프에 보내보는 것이 좋다. 일상 생활의 편의시설과 가까운 곳에 살아야 하며 이동수단이 편리해야 한다. 다른 장애아 부모나 가족들과 접할 수 있는 기회가 많을수록 도움이 된다¹⁰⁾.

소아과 의사의 역할

우리나라의 의료 실정에서 소아과 개원의가 발달 장애아의 치료에 담당하는 역할은 미미할 수밖에 없다. 그러나 진료 중에 혹은 발달 검사를 통하여 발달 지연이 발견되면 발달 장애를 다룰 수 있는 센터로 보내어 적절한 치료를 받을 수 있도록 해주는 것이 중요하다. 이 후에도 되돌아오는 환자의 경우에는 주기적인 진료를 통하여 발달 과정을 상담해 가거나 수반되는 의학적인 문제들을 해결해 가는데 도움을 줄 수 있다. 우리나라에서

는 아직 발달 장애아를 진담하여 관리해주는 센터가 마련되어 있지 못하다. 대학병원 단위의 3차 의료기관에서만 이들의 역할을 일부 해줄 수 있으나 보다 포괄적인 진담 센터의 설치가 필요한 실정이다.

발달장애아의 가족들은 커다란 스트레스를 받게 되기 때문에 장애아 뿐 아니라 부모, 형제들에 대하여 관심을 가지고 이들이 갖는 문제점들을 알 수 있어야 한다. 만성적인 장애로 인하여 장애아와 가족들이 겪게 되는 제반 문제점들을 이해하는 것이 이들을 도울 수 있는 첫 걸음이기 때문이다. 또한 타 의료시설이나 지원 시스템을 이용하는 방법을 잘 알고 있어야하며 이러한 협조적안 지원 개념이 장애아의 진료에 기본골격이 되어야 한다. 발달장애아를 둘러싼 여러 가지 문제점들과 가족들의 감정적인 요구사항들을 잘 인식하면 소아과 의사로서 이들이 장애의 문제에 직면하여 겪게 되는 어려움을 잘 이겨나갈 수 있도록 도와줄 수 있을 것이다.

References

- 1) Woo YJ. Development assessment in pediatric practice. Korean J Pediatric 1996;39:612-24.
- 2) Hall DM, Hill PD. The child with a disability. 2nd ed. Blackwell Science, 1996
- 3) International Classification of Function, Disability and Health home page. Available at : <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>. Accessed July 22, 2005
- 4) The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000 (P.L. 106-402) section 152(d) (42 USC 15062) Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 42 USC 15001, PL 106-402.
- 5) Levy SE, Hyman SL. Pediatric assessment of the child with developmental delay. *Pediatr Clin North Am* 1993;40:465-77.
- 6) Battaglia A Carey JC. Diagnostic evaluation of developmental delay/mental retardation: an overview. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 2003;117C:3-14.
- 7) Butler C, Darrah J. Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPDm evidence report. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:778-90.
- 8) Ramey CT, Ramey SL. Early intervention and early experience. *Am Psychol* 1998;53:109-20.
- 9) Ramey SL, Ramey CT. Early experience and early intervention for children "at risk" for developmental delay and mental retardation. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 1999;5:1-10.
- 10) Accardo J, Shapiro BK. Neurodevelopmental disabilities: beyond the diagnosis. *Semin Pediatr Neurol* 2006;12:242-9.
- 11) Committee on Children with Disabilities. Role of the pediatrician in family-centered early intervention service. *Pediatrics* 2001;107:1155-7.
- 12) American Academy of Pediatrics, Johnson CP, Kastner TA, the Committee/Section on Children with Disabilities. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics* 2005;115:507-11.
- 13) US Department of Education. IDEA 2004 resources. Available at : <http://www.ed.gov/policy/speced/guid/idea/idea2004.html>. Accessed July 22, 2005