

정신지체아동의 초경에 대한 어머니의 경험 연구

안산전문대학 간호과 이 명숙

I. 서 론

A. 연구의 필요성

세계 보건 기구의 장애인에 대한 정의를 보면 “기능손상으로 인해 능력이 저하되고 사회활동에 불리한 자”로 정의하고 있으며, 그 나라 인구의 약 10%를 장애인으로 추정하고 있다. 한국 보건 사회의 연구원의 1995년 장애인 실태 조사 보고서에 따르면, 장애인 출현율을 인구 1000명당 23.5명으로 추산하고 이를 전국 인구에 적용시 105만 3천 468명으로 추정된다고 한다. 정신지체인의 총 인구는 약 8만 4천 명으로 우리 나라 전 인구에 대한 출현율은 0.16%이고 인구 1000명당 1.81명이다. 그리고 우리나라 총 장애인 인구의 약 6.7%를 차지하고 있다(한국보건사회연구원, 1995)

우리 나라에서는 정신지체아동에 대한 연구도 적은 편이고, 이 연구들도 정신지체아동 어머니의 스트레스와 부담감이나 정신지체아동 일반아동 형제자매의 좌절감 등과 같이 어느 한 개념을 측정하기 위해 개발된 구조화된 도구를 사용하여, 스트레스, 좌절감, 부담감, 대응전략 등의 개념을 부분적으로 설명하고 있다(최성희, 1974. 문정희, 1986. 김명선, 1987. 박종숙, 1988. 최진희, 1994. 문정희, 1995. 문진하, 1995. 정은순, 1995.). 더구나 정신지체

아동의 성(性)에 관련된 문제는 사회적 금기라 생각되어 노출하기를 꺼려하는 주제 특히 초경을 겪은 정신지체아동의 성(性)발달에 대한 연구는 극소 수이다(권영화, 1977. 김승덕, 1985. 윤경일, 1986. 김미선, 1990). 더구나 정신지체아동의 초경 경험에 대한 어머니의 경험에 관한 연구는 전무한 편이다.

초경을 하는 정신지체아동 어머니의 삶에 대한 간호 접근이 거의 이루어 지지 않는 현시점에서 그들의 경험 세계에 대한 이해를 이해하기 위하여, 정신지체아동들이 초경을 경험하는 일련의 과정을 그 어머니들이 어떻게 받아들이고 어떤 반응을 나타내는지를 심층 면담하여 밝혀내는 일이 정신지체아동의 적응이나 가족의 적응에도 도움이 될 것으로 생각된다.

이에 정신지체아동들의 삶을 지켜보는 일차적인 간호 제공자인 어머니들을 위한 전인간호를 계획하기 위해서는, 개인의 경험을 중시하는 질적이고 맥락적인 이해를 위한 접근이 강조되어야 한다. 본 연구는 정신지체라는 부정할 수 없는 현실 앞에서 환경과의 상호 작용을 통해, 주어진 상황에서 현재의 자신의 모습에서 이상적인 자신의 모습으로 변화해 가는 과정으로서의 건강한 삶을 새로운 시작으로 조명하여 가능성을 선택할 수 있도록 돋기 위해서 생활 경험을 이해하고 서술하는 질적 연구의 필요성이 절실하게 요구된다.

이에 대상자들이 있는 그대로의 삶의 경험을 표현하고 동시에 그 의미를 탐색할 수 있도록 하며, 초경을 경험한 정신지체아동 어머니의 삶의 실체를 추적하여, 어머니들 스스로 자신의 삶의 의미를 재조명해 정신지체아동의 일차적인 간호자로서의 책임과 역할을 밝히고, 그러한 어머니를 돋기 위한

간호에 대한 기초 자료 개발을 목적으로 하며, 간호사로서 가족이 건강한 삶을 영위할 수 있도록 하는 방법을 모색하는 일에 이 연구의 필요성을 두고자 한다.

B. 연구의 목적

본 연구의 목적은, 초경을 경험하는 정신지체아동들에 대한 심층 면담을 통하여 어머니의 경험에 대한 본질을 밝혀내어 그들의 삶의 의미를 이해하고 재조명함으로써 정신지체아동의 일차적 간호자로서의 책임과 역할을 밝히고 그러한 어머니를 도와주기 위해 전인적인 입장에서 아동의 초경에 따르는 문제들에 대해 간호 차원의 대처방안과 상담할 수 있는 기초자료를 제공하기 위함이다. 이를 알아보기 위한 연구문제는 다음과 같다.

‘정신지체아동의 초경에 대한 어머니의 경험은 어떠한 것인가’ 이다.

III. 연구방법

1) 연구 설계

본 연구는 질적 연구방법에 의한 서술적 연구로써 심층면담을 통한 내용 분석연구이다.

2) 자료수집 방법

자료수집은 1995년 10월부터 1996년 4월까지 시행하였다. 전화로 연구에 응하기로 한 참여자들을 연구자가 일일이 만나서 연구에 동의해 준 사실에 감사하고 가정 방문시마다 케이크, 꽃, 쥬스 등의 선물로 답례하였다. 자료수집을 위해 관찰과 현장 노트를 이용하였다. 참여자들이 경험을 생생하게 나타내고 그들을 깊이 이해하려면, 연구자와의 신뢰관계 형성이 중요하다. 본 연구에서는 참여 관찰과 심층 면담을 이용하였다. 첫 회 면담 과정에서는 연구 취지와 연구 문제에 대한 설명을 하였는데, 모든 어머니들은 아동가 정신지체아동로 태어난 원인과 배경부터 자세히 설명하며 이야기를 하였다. 이에 연구자는 그들의 경험에 대해 해석하려 들지 않고 이해하도록 노력하며 면담을 진행하였고, 궁금한 것이나 확인하고 싶은 점이 있을 때는, “그 내용에 대해 좀 더 자세히 말씀해 주십시오”라든가, “방금 말씀하신 것이 이런 의미인가요?”라는 반응을 보이면서, 참여자가 더 이상 경험을 말할 수 없을 때까지 경청하였다. 면담이 끝난 후 참여자들에

게 아픈 경험을 이야기해서 후회되지 않느냐고 물어보면, 대개는 시간가는 줄도 모르고 자신들의 마음을 이해해 주는 사람에게 속 얘기를 할 수 있다는 일이 신기하고 또 마음이 편해지고 정리되는 시간이 되어서 고맙다고 하였다. 면담시간은 1시간 반에서 세시간 정도 소요되었고, 대화 내용은 사전에 허락을 받은 후 녹음하였다.

다) 자료 분석

자료분석은 Seaman 과 Verhonick(1982) 및 김경동과 이온죽(1986)이 제시한 내용 분석법을 기초로 하여 다음과 같은 단계를 거쳐 분석하였다. 질적 연구자료의 분석은 창조적인 과정으로써 자료에서 양상을 구성해야만 하고, 해석하기 위해서 정보에 대해 상호타당성을 기해야 한다.

내용분석은 분석의 단위로써 의사 소통한 내용을 다룬다. 언어적, 비언어적 의사 소통된 자료를 이해를 돋기 위해 분류하고 요약하고 도표로 만든다. 즉, 누가, 무엇을, 어떻게, 누구에게, 왜, 어떤 효과를 생각하면서 말했는지를 발견해야 한다.

내용분석의 단계는

- ① 분석해야 할 내용의 단위를 선택한다.
- ② 범주 구성을 안내하기 위한 이론을 선택하고 부호화(coding)한다.
- ③ 범주를 발견하고
- ④ 관찰내용을 수집하고
- ⑤ 결과를 분석하고 해석한다.

대화 과정을 통하여 녹음된 내용을 컴퓨터에 입력 후, 내용을 그대로 필사하여 녹음을 들으며 원자료와 비교, 확인, 수정하고, 초경을 경험한 정신지체 사춘기 아동의 어머니들의 경험과 관련된 원자료에 밑줄을 긋고 참여자별로 수집한 후, 유사한 내용을 분류한 공통된 경험을 확인하여 개념을 추출하여 내용의 범주화를 규명하였다. 이 방법은 추상성의 정도가 높은 이론적 구조나 개념을 도출하는 것보다 의미를 발견하고 이해를 도모하는데 더 기여를 할 것으로 생각된다.

IV. 연구결과

A. 참여자의 일반적 특성 및 소개

참여자의 일반적인 특성은 다음과 같다.

<표 1> 참여자의 일반적 특성

참여자	연령	종교	교육 수준	동거가족	월수입 (만원)	장애인 자녀 나이(세)	장애인 자녀S.A(세)	장애인 자녀의 월 경력(개월)
A	46	천주교	고졸	남편. 딸*. 아들	100~150	18	7.4	60
B	38	천주교	중졸	남편. 딸2(차녀 가 장애아)	100~150	14	6.7	30
C	42	천주교	고졸	남편. 딸*. 아들	150~200	18	7.5	60
D	39	기독교	고졸	남편. 딸*(장애 아)	200~250	15	3.9	10
E	40	무	고졸	남편. 아들. 딸	100~150	14	3.8	37
F	40	무	고졸	남편. 딸*. 아들	100~150	17	12	36
G	42	기독교	고졸	남편. 딸*. 아들	100~150	15	6.5	30
H	62	불교	무	남편. 딸2(막내 가장애아).아들3	100~150	18	3.4	60
I	49	기독교	국졸	남편. 딸3(막내 가 장애아). 아 들1	100~150	17	3.6	50

B. 정신지체아동의 초경과 관련된 어머니의 경험 내용

참여자와의 심층 면담에 나타난 사춘기를 맞은 정신지체인 딸의 초경과 관련한 어머니들의 경험을 의미있는 표현 가운데서 비슷한 내용을 묶어서 분류한 결과, 이 내용을 나타내는 개념과 속성을 파악하여 도출한 범주들은, ‘초경에 대한 어머니의 경험’, ‘아동의 임신 가능성에 대한 어머니의 경험’, ‘아동의 결혼 가능성에 대한 어머니의 경험’, ‘아동의 장래 계획에 대한 대응’, ‘어머니 삶의 의미의 재구성’ 등으로 표 2와 같이 나타났다.

<표 2> 정신지체아동의 초경과 관련된 어머니의 경험내용

범 주	요 인
정신지체아의 초경에 대한 어머니의 경험	<ul style="list-style-type: none">· 초경 발현에 대한 어머니의 정서적 반응· 자녀의 월경관리와 관련된 어머니의 정서적 반응· 자녀의 성적 발달에 대한 어머니의 정서적 반응
정신지체아의 임신 가능성에 대한 어머니의 경험	<ul style="list-style-type: none">· 임신 우려와 성폭행 가능성에 대한 어머니의 정서적 반응

**정신지체아의
결혼 가능성에 대한
어머니의 경험**

**정신지체아의
장래계획에 대한
대응**

- 자녀의 결혼에 대한 어머니의 정서적 반응
- 자녀의 월경관리에 대한 대처방안
- 자녀의 성폭행 위험에 대한 대처방안
- 자녀의 장래 거주에 대한 대처방안

**정신지체아
어머니의
삶의 재구성**

1. 정신지체아동의 초경에 대한 어머니의 경험

1) 초경 발현에 대한 어머니의 정서적 반응

<표 3> 초경 발현에 대한 어머니의 정서적 반응

개념	속성	진술내용
두려움	월경을 하면서 수반되는 많은 문제와 관련한 과민 반응으로 신경쇠약과 불 면증을 겪음	주위에 먼저 입학한 엄마들이 생리에 대해서 신경을 쓰고, 속상해하는 그런 얘기를 들으니 까는 막 겁이 나기 시작하는 거예요. 제가 너무 신경을 거기마다 쓸으니까 밤에 잠을 못 자서 약을 먹고 그랬었어요. (참여자 6)
감당할 걱정됨	아이가 생리 일이 걱정됨	초경할 때 처음 당황했죠. 이 아이가 생리적으로 도 정상인 텐데, 어떻게 다 감당하나 하는 생각에 고통스럽고 노이호제가 되고 신경이 곤두섰었어요. (참여자 4)
걱정	월경을 감당 못하는 일이 안쓰러움	처음 경도할 때, 처리도 못하는데, 양이 엔 청 많아서, 큰 기저귀로 해주고 한 번에 막 두 개씩 세 개씩 쳐넣었지. 그네도 팬티에 막 물구... 경도할 때에는 가슴이 뒷걸음 지. 움직이기 터지는 거야... (참여자 9)

자녀의 생리처리 능력이 거의 없어서 부담이 됨	생리할 때 처음에 모르니까 뜯어 있다고 그려면서, 자꾸 팬티를 벗어요. 아침에 갈아 입혔는데, 보니까 두 개, 세 개 묻는데로 아무데나 몇 개씩 벗어놔, 화장실에 가서 패드를 갖다 갈아끼는 거를 못해요. ‘그거 있다’고 화장실에서 불러대지, 치겁다고 자꾸 빼내 버리지, 관리를 못해요. 여자는 그거 깊당간 하면 걱정도 안하지. (젊여자 8)
딸의 생리처리 능력에 대한 우려	사춘기가 오는 것이 엄마로서 큰 고통이었어요. 여자애들은 생리적인 변화가 있고 한 달에 한 번씩 생리를 하니까 그거 처리 문제가 고통스러웠죠. (젊여자 4)
장애자녀가 지능적으로는 비정상임에도 생리까지 한다는 사실을 부끄러운 것으로 여기고 감추고 싶음	그런 걸(생리하는 일) 누구한테 얘기할 수 없더라고. 내 새끼니까 쟁피해서 얘기도 못하죠. 그저 꼬꼼 나 혼자 앓고... (젊여자 9)

양가 감정	회비가 엉갈리 는 상반된 감 정 혼란으로 심적인 고통	큰애 때는 짱마꽃 사다주고 축하한다고 했는 데 ... 그리고 나서 딱 3개월 지나니까 애가 (장애아. 초등6학년때 시작) 있는 거예요. 근 데 이건 진짜 좋아해야 되건지, 기뻐해야 되 건지, 슬퍼해야 되건지 딱 순간이 안다가는거 야. 오히려 가슴이 아프더라고요. (참여자 B)
	정신적으로 미 성숙과 신체적 성숙에 대한 기쁨과 걱정이 공존함	생리하는 걸 딱 보니까는 이제 어떡해야 하나. 저런 걸 좀 안했으면 좋았는데, 첫 저 건데... 기쁘면서도 애가 정상이 아니니까 가슴이 철렁 내려 앓드러구요. (참여자 E)
	일시적인 무월 경에 대한 편 한 마음과 신 체상 이상이 있지 않나 하 는 걱정 등이 공존함	얼마 전에 학교서 전학왔어서 가보니까 애가 얼굴이 노래가지고 배가 아파서 울고 날뛰 쳐서 병원 응급실로 가서 검사하고 데리고 았는데 이를 뒤 생리가 비치더니 생리를 하 더라고요. 근데 유즈음 또 핫동안 암해서 걱정이 되고 체중이 100kg로가 넘어서 너무 뚱뚱해서 그런지, 생리가 없어서 편하게 한 데 살부인가 데리고 가봐야 되겠어. 아이구 없으니까 더 걱정돼. 생리를 중간에 몇 달씩 안하니까 신경질을 더 부리고 거칠어지고 그 래요... (참여자 D)

2) 아동의 월경관리와 관련된 어머니의 정서적 반응

<표 4> 아동의 월경관리와 관련된 어머니의 정서적 반응

개념	속성	진술 내용
안쓰러움	이전에 경험 해 보지 못한 지속적인 출 혈의 느낌으 로 불안해하 는 모습을 안 쓰러워함	깔끔 떠고 오줌 한 방울만 묻어도 팬티 벗 는 아이인데 이게 자꾸 흐르니까 흐르는 느낌만 나면 ‘엄마’ ‘엄마’ 그리고 막 거 의 웃다시피 해요 속상해서. 맨찮아 조금 찮아야 돼 그러면 안된데. 벌떡 일어나 가 지고 패드 꺼내 가지고 쫓아가는 거야 학 장식으로. 처음에 엄청 많이 쓰드라구요 그 거들. 처음엔 그것도 못말리겠드라구요 하 도 지가 봄안해하니까 놔뒀어요. 그러느라 고 둘이 새벽까지 잠도 못자구 너무 힘들 죠... (참여자 B)
	반복교육을 해주어도 잘 처리 못하는 일에 안타까 워 함	그전부터 저 생리할 때 보여줬는데도 잘 못하드라고. 이렇게 딱 볼이라고 해도 못 하니까... 안다까워서 너무 애타더라구요. (참여자 D)

자녀가 창피
를 모르고 다
니는 일이 안
타까움

옷에 피가 묻어서 뻐겋게 하고 돌아다니면서
서도 그걸 몰라요 애는. 그냥 뭐 누가 있
던지 없던지 훌려덩 다 내보여도 창피한
걸 몰라요 아직. 나도 일이 바빠서 잘 챙
기지 못하니까 묻히고 나다녀서 날보기가
창피스럽지 뭐... (참여자 9)

불안감

자녀의 생리
처리 능력에
대한 우려

생리할 때 한가지 걱정은 학교를 보내면서
도 창피한 거를 모르니까 생리대 빼서 막
흔들고 가면 어떻게 하나 사납들 다 보게,
선생님들 중엔 날자도 있고 그러니까 아무
리 선생님이라도 그런 게 있잖아요. 그런
모습을 보인다는 것에 대해서 전적으로 용
서가 안되더라고요. 어떻게 할까 따라가서
지켜봐야 되나, 막 그런 고민도 했었
고... (참여자 8)

생리대를 변기에 맨날 빠뜨려니까 생리대
빼서 쓰레기통에 휴지로 싸서 놓으려면 등
어가면서 빼서 여기다 헉 던지고.... (참
여자 9)

주고 싶음	자녀가 생리처 리도 할 수 없 는데 고집스럽 게 말을 듣지 않아서 심하게 좌절됨	혼자 못하면 내가 처리해주고 시키는 대로나 잘 따라 주면 좋으련만 고집이 너무 너무 세 고 땅깡을 부리고 그러니 나머지 식구들한테 도 못할 짓이고, 차라리 재냥 나랑 죽으면 낸 은 식구들이라도 편한편데.... (참여자 9)
암담함	생리대 처리를 못하는 것과 분별력이 없는 것에 대해 답 답하게 여김	지가 손이 멍청하니까 이렇게 좀 하구 이 려면 되는데 밑에 뭐 차니까 이상해 가지 구 갖다 빼버려구, 지 동생한테 이것 좀 버려놔구 그리고 저녁에 아빠 오니까 “아 빠, 나 생리한다 피 나온다 피.” 피나온대 여기서... 아빠 패드좀 갖다 달라 그러구 ... 매달 할 때마다 제가 이렇게 해주고 어떤 때는 지가 또 깔진 깔아유. 그러니 아무것도 모르는 애를 보니 내가 한심해서 맨날 아프준... (참여자 9)
부담감	자녀의 생리처 리 무능력에 대한 부담	생리기간 때는 내가 뒷처리 다 해줘야 하 니까 신경질이 나다가도 또 끝나면 잊어버 려요. 한 달에 그거 며칠 고생하자... 모 르겠어요 ○○이가 조금 어려서 내가 이런 마음이 들어가는지. 애가 나이를 좀 먹으 면 마음이 또 변할지.... (참여자 8)

대속감	정신지체 자녀 의 생리처리를 자신의 죄를 정화하는 방편 으로 여김	일종의 내 적가다... 내가 생리대를 빼고 (천으로 된 것 사용) 헛바라지 손수건을 하 면서 과거의 적을 씻고, 또 우리의 모든 짖 못을 씻는다면, 내가 정화되는데, 도움이 되지 않겠는가 생각이 들어요... (참여자 A)
대견함	자녀의 생리처 리능력에 대해 기특하게 여김	학교에서 패드 가지고 학장식 갈 때, 티셔츠 밑에다 살짝 넣고 가려구요. 참 다행이다 저런 생각까지하고 있구나. 생리할 때 묻히 고 올까봐 항상 걱정하죠. 실수 없이 학교 갔다 온 날은 이쁘게 짖 했다고 칭찬해주면 자기도 막 좋아해요. (참여자 B)
정확한 패드관 리와 처리에 대해 기특해 함	생리때가 자기도 귀찮고 지루한가봐 ‘엄마 생리 언제 끝나는 거야?’하고 물죠. 맨날 패드 갈으면서도 어떤 때 보면 방향이 조 금만 틀려도 밖으로 생 수 있잖아요? 요즘	은 여기에 정확하게 볼이라고 가르쳐 주면 학장식에서 물어봐요 엄마 이거 정확했냐 고.. 요즘은 갑쪽같이 짖 해요. (참여자 C)

3) 아동의 성적 발달에 대한 어머니의 경험

<표 5> 아동의 성적 발달에 대한 어머니의 정서적 반응

개념	속성	진술 내용
수치심	죽고 싶을 정도의 피로움	여중 1학년때 교실에서 자위행위 했다고 닮인 선생님이 얘기해서 알았어요. 너무너무 수치스럽고, 죽고 싶을 정도로 끄집고, 쇼크 먹었어요. (참여자 4)
	이성에 대해 좋아하는 감정을 그대로 노출시키는 것이 창피함	차라리 바보가 낫대요. 머슴애를 보면 낫지니까 창피하잖아요. (참여자 8)
연민	정상적인 사춘기의 신체적 징후 출현에 마음이 아픔	아무래도 수줍음 많이 타고, 여자로서 좀 이뻐지고, 피부도 고약지고 그러죠. 목욕하고 나오면 죄고 뽀얀게 예뻐요. 그런 애가 장애 자라 생각하면 가슴에 뻐근한 통증이 느껴져요. (참여자 6)

	이성 친구에게 적극적인 관심 표명과 외모에 많은 신경을 쓰는 일이 애 듯하게 생각됨	생리적인 건 어쩔 수 없이 오더라구요. 자 기네들끼리 좋아하고 막 이래요. 누구는 누 구 좋아하고 다 짹이 있드라구요. ○○○라 구 있는데, 그렇게 뭐만 있으면 개를 갖다 주고... 장미도 한 송이 사달래요. 그러면 서 '나 뽀뽀해줄래. 우리 결혼하자 우리 첫 낳았지 네꺼야.' 그렇게 지가 편지써서 가 방에 넣어가요. 개를 주나봐요. 그러니까 이성이 그립다는 거를 느끼는 거야... 학교 버스 기다릴 때 엄마들이 듣고 저한테 전화해 요. 이젠 하도 그래서 못들은 척 해요. 유새는 외모에도 신경을 바짝 써요. 학장식 에서 마스카라 한다고 칫솔로 속눈썹을 뒤 집고 야단하느라 30분씩 안 나와요. 그런 걸 보면 봄쌍하고 속상하죠. (참여자 9)
난감함	이성 앞에서 부 끄러워 하고 시 선이 생식기 부 위에 고정되는 반응에 당황	사춘기 오는 거 같애. 사촌 오빠들이나 젊은 사 ень 앞에서는 먹으려도 얹먹고 쑥스러워서 얼굴 이 빨개져... 의자에 앉아있어도 눈이 유기(생 식기부위)에만 약 있고, 어떻게 해줘야 하나, 어떤 때는 좀 난감하거든요. (참여자 1)

부담감	이성 부모에게 지나친 신체접 촉을 좋아하는 것에 대해 마 음이 불편함	유난히 아빠 옆에 바짝 달라붙어 있고 둘이 엮싸안고 그러면 애는 굉장히 기분이 좋고 그러고 싶어하는 거 같애. 아빠가 누워서 책이라고 보고 있으면 아빠 위에 가서 이렇게 딱 엎드려요. 뭐 성에 대 해서 그런 게 아니라 단순히 접触하면 기분 이 좋고 이런 걸 안다는 말이에요. 누가 보면 부부같애요. 애도 하루종일 심심하니까 아 빠 오기만 기다리지만, 저는 아빠가 애를 이뻐서 그려는 건지... 아빠들한테 싫은 마 음이 들어요. 좀 이해가 안되구 그래요...
	(참여자 9)	

이성 교사에	남자 선생님을 좋아하는 거 보니까 사춘기
대한 관심증가	가 있어요. 선생님을 너무너무 좋아하고,
가 아버지의	편지 보내는 것 한 번씩 보면, 너무 찐-하
애정부족으로	게 쓰죠. 그런데 얘는 남자선생님을 좋아
생각되어 마음	하는 이유가 있어요. 애 아빠는 저한테만
이 아픔	신경을 쓰고 애한테는 좋아하는 감정표현

을 잘 앤하고 엄마 괴롭힌다고 애를 싫어
해요. 저는 그게 좀 부담되죠. (참여자 A)

- | | | |
|----|--|--|
| 수용 | 이성 부모에게
관심과 이성 친
구에게 호감을
나타내는 반응
을 긍정적으로
받아들임 | 애는 유즈음에 달라진 게 잘 껴안아요. 탁
끌어안고 좀 느낌이 다르게 오죠. 그리고
아빠는 그렇게 좋아하지 않았는데, 아주 좋
아하더라고요. 아빠가 밖에서 매일 전화하
는데, 지가 꼭 먼저 받아서 ‘아마’ ‘아마’
(아빠) 그래요. 올해부터는 학교에서 냉
자애를 툭툭 건드린대요. 그 냉자애가 집에
가서 ○○이가 자기를 좋아하는 것 같다 그
랬대요. 그거 보면 사춘기가 애네들 한테도
정상적으로 온다고 봐야죠... (참여자 B) |
|----|--|--|
-

2. 정신지체아동의 임신가능성에 대한 어머니의 경험

<표 6> 임신 우려와 성폭행 가능성에 대한 어머니의 정서적 반응.

개념	속성	진술 내용
망설임	대안적으로 불 임 수술을 생 각했으나 죄의 식을 느끼고 실행하지 못함	생명에 관한 것은 하느님의 권한인데, 내가 차단을 시키느냐, 차라리 봉인수 술, 복강경이라고 그려준 날소를 묶는 수술만 해줘서 임신을 못하게 하는 수 술을 해줬으면 좋겠는데....세월이 가 면서 느낀 게, 저악이다라는 거죠. (첫 여자 A)
갈등	부모 사후에 대한 불확실성 으로 수술 시 행에 대하여 고려중임	내가 없으면 어떻게 하나 그런 생각하잖아 요. 그러면서도 머릿속에 항상 언젠가는 수술을 해줘야 되지 않을까, 그 생각까지 고 있었어요. 그러나 내가 해줄 수 있는 거까지만 해주면 그 다음 내가 할 수 없는 부분은 하느님이 하시겠지하면서 수술에 대한 마음을 접으면서 애한테 미안했었어 요. (첫여자 B)

부모사후 대비
해서는 수술해
주어야할 것
같으나 현재는
망설여짐

주위에서는 시집 식구들이나 고모님도 그
령고 수술을 해주면 안 좋겠냐? 하고...
얼마 떨에 있을 때는 못 해주겠어요. 얼마
걸을 떠나게 될 경우에는 해줘야 되지 않
나 생각도 들어요. (찾여자 8)

양가
감정

불임 수술 후
후유증에 대한
염려가 커서
수술해줄 지에
대해 망설임

재능 나중에 어디다나도 말기려면 생리가
없으면 편찮텐데, 그거 늘 어떻게 하면 안
나오게 할까 하는 생각이예요. 우리 큰딸
이 두 번 자궁 대수술하고 몇 달을 일어나
지도 못하고. 그걸 생으로 안전히 다 떼어

낸다면 너무 엄청나게 힘든 일 인데...
또 그거와 연루돼서 땀 병이 되면 어떡하
나... (찾여자 11)

불임 수술을
각종이나 차후
후유증에 대한
염려

수술 같은 거 해주면 편하지 않을까? 근
데, 그거 수술을 한 거 얘기 늘 들어보니깐
하구나면 뉘여에 힘이 없대요. 또 나이가
어려서 힘들다하는 얘기를 간호사들이 하
더라고. (찾여자 9)

안쓰러움 절병이 없는한 자녀에게 불임 수술을 해주는 일을 너무 딱 하다고 여김

진짜 자궁에 이상이 있어서 어쩔 수 없이 자궁을 들어내야 될 때는 모르지만 단순히 어디 가서 나쁜 익을 당했을 경우에 있신 할까봐 그거 때문에 그러는데, 날 차려놔 쫓아다니지 그런 거 못해 중 거 같애, 어떻게... 안 그래도 봉쌍한 애를 그거까지... 그 멀쩡한 애를 단순히 그 이유 하나 때문에 엄마 편하자고... 이 다음에 크도록 너무너무 딱해서 그런 거(봉인수술) 못해중 거 같애... (참여자 9)

두려움 남자들로부터 성적인 어려움을 당할까봐 우려를 나타냄

사고당할까봐, 어떤 폭행이나 당하지 않을까, 그럴 때 내가 어떻게 갚당해야 할까, 그게 좀 두려웠어요. ○○학교 넣을 때도 남자애들과 같이 있는데 보내고 싶지 않았어요... 잊어날 가능성(입신가능성)이야 얼마든지 있죠... 인간의 학제로써는 아이를 쫓아다니면서 보호할 수밖에 없으니... (참여자 8)

제일 걱정되는 게 남자 관계드라구.
어떤 아저씨가 산에 데리고 가서 이상한 행동을 하고 뭘 사주고, 오면 남자의 그런 액체가 묻어져 있다고... 그런 얘기 자주 들어요. (참여자 8)

3. 정신지체아동의 결혼 가능성에 대한 어머니의 경험

<표 7> 아동의 결혼에 대한 어머니의 정서적 반응

개념	속성	진술 내용
포기	결혼은 고려 안하고 비슷한 장애아들끼리 살기를 바람	결혼시키고 싶은 생각은 없고, 자기하고 비슷한 아이끼리, 몽고리즘이나 자폐증이 경한 아이들, 정상 아이들까지 다양한 아 이들과 모여 살게 하면서 결혼이 날 것 모 르고 평생을 마치게 하고 싶은 바램이예 요. 자기관리나 살피도 할 수 있어서 행복 감을 느낄 수 있다면 몰라도 목숨이지요. (참여자 4)
	자신의 신변관 리도 못하므로 결혼 자체가 불 가능하다 여김	애네들 결혼은 불가능하다고 생각해요. 자 기 신변관리도 못하는 애를 어떻게 해요. 우리 엄마들끼리 만나면 우리끼리 사돈을 맺자라는 얘기 정도는 하죠. (참여자 8)

장애인의 결혼이 다른 사람에게 부담을 줄까봐 고려안함

자녀가 결혼해서 얘기까지도 낳을 수 있으면 낳게 하고 싶다는 사람들의 이유를 들어보면, 자식이 돌봐줘야지 누가 돌봐주나 그런 생각을 하더라고요. 그래서 나는 아니다. 나 하나로 족하고 더 이상 다른 사람한테 애로 인해서 피해주지 않겠다라는 생각을 해요. 미지수이긴 한데, 아직은 생각 안해요. (참여자 B)

걱정 부모사후에 돌봐줄 사람이 없어서 걱정됨

형제도 없는데 우리가 죽은 다음에 어떻게 하나..... 그렇다고 결혼이나, 어디로 보낸다는 생각은 아직까지 안해봤구요. 애가 나이가 한 살, 한 살 먹는 게 두렵고, 죄망이 없어요. (참여자 D)

자신의 사후에 자녀를 어떻게 할지 걱정됨

내가 얼마나 살까, 내 나이가 육십이 넘었는데... 저런 명청이를 어떻게 시집 보낼 생각을 해... 그러니 내가 좀 더 살아야 ○○이를 도와주고 그 애에게 이익이 되텐데..(참여자 E)

연민 결혼후 고생할 생각에 가슴 아픔

시집가서 고생한다는 자체가 싫어서 사는 날까지 같이 살래요. 한편으로 생각하면 가슴도 아프지만 지금 아이랑 같이 있는 것이 좋으니까... (참여자 F)

결혼후 예측되는 비인간적인 대우에 대한 두려움

결혼 암시켜. 결혼해봤자 구박만 받고 그 력건데 뭔 가. 결혼해서 남편한테, 구사리 먹구 사는 거... 병신이니까 맨날 짜주기 말 하는 거야. 일이 늘 일은 다 시키고... 그렇게 살 편유가 없는 거지. (찾여자 9)

4. 정신지체아동의 장래 계획에 대한 대응

<표 8> 아동의 월경관리에 대한 대처 방안

대처방안	진술 내용
위생관리 대행	패드가 움직여서 빠지거나 실수해서 바지에 묻혀 가지고 와서, 바느질로 팬티에 패드를 고정시켜서 꼬매줬죠. 아유, 그때 처음이라 아주 신각했어요. (찾여자 8)
	쟤가 뚱뚱하고 요즘 생리대가 짧으니까 두 개 겹쳐서하고 학교 가는 날은 생리팬티도 맞는 게 없잖아요. 일본 팬티에다가 생리대를 대주고 그 위에 거즈대서 꼬매주어서 그렇게 해서 학교에 보내요. (찾여자 9)

외출 안시킴

한 2-3일 정도는 학교를 못 보내고 생리 때는
짧깐짧깐 봄이을 뺏야 돼요. 학장실 갈 때마
다 쫓아가야 되니까... 그 처리를 못하더라고
유. 대번 봄 때도 그것도 역시 못하고 있는
형편이라 제가 어디 갈 수도 없이 꼼짝 못하
는 게 속상하죠. (참여자 6)

학교에 패드를 넣어보내도 양호교사한테 미리
말 안하면 헛거야. 다 새서 오니까, 초에 2-3
일은 학교 안 보내... (참여자 6)

<표 9> 아동의 성폭행 위험에 대한 대처 방안

대처방안	진술 내용
외출시 동행	놀이터 근처에 독서실이 여러 개 있는데 애들은 오라 그러면 그냥 쫓아가니까. 그래서 안 내보내고 나갈 때는 내가 데리고 다니고, 내가 개 보디가드예요. (참여자 9)
수술 고려	안전히 생리를 못하게 하는 수술을 처음에 생 각했죠. (참여자 4)

남장

기집애라 혼자 내놓으면 냉중에 다니는 것도
겁나고 어떤 사값이 가자해서 따려갔다가 무슨
일이나 저지르면 그것도 걱정이에요. 그래서
머리를 캣트시키고 바지만 입혀서 남자처럼 보
이게 하지... (젊여자 8)

머리를 깎아서 남자처럼 만들어놨지. (웃음) 걸
딱지가 남자처럼 보여야지. (젊여자 9)

통제

지금도 학교 갔다 오면 무슨 일 당할까봐 못나
가게 하는데도 어느 경에 나가고 없어요. 그렇
게 나가는 걸 좋아해. (젊여자 9)

<표 10> 아동의 장래 거주에 대한 대처 방안

대처방안

진술 내용

공공시설에

수용시설을 만들기 위해 아이학교서 우리

위탁 소망

애당 비슷한 아이들의 어머니들과 자모모
입을 했는데, 학비를 몇 천원씩 내고 모이

는 건데, 전화를 다 했는데도 영 명 정도
밖에 안 모였어요. 그 후에도 모임 생각은
안하고, 떠나고 싶어 나가더라고요. 그래서 이
건 개인이 할 일이 아니구나 생각했죠. 국
가적인 시책으로 해야 되고 신부님이나 수
녀님이 전적으로 나서서 할 일이구나 생각
했어요. (참여자 4)

사는 데까지 같이 살다가 앞으로 20년, 30
년 후에는 시설도 그 막을 더 좋아질 것이
고... 또 그렇게 받는 기관도 많은 것이
고, 그럴 때는 뭐 위탁하고 가면 가는 나
호서도 편하고... (참여자 5)

낮한테 웃음거리가 되어서 쳐다보고 비교
거리가 되어서 사는 것보다는 시설 깨끗하
고 좋은 데 들어가서 조촐하게 사는 게 낫
지 않을까 그게 깨끗하구. (참여자 6)

이 세상에 애들 아빠나 나나 있을 때까지는 함께 있고 싶고, 둘 중에 하나라도 어렵게 된다고 그러면 결혼시키는 그 비용을 차라리 수녀원이나 공공기관에 현금을 갖고 들어가서 자기가 노후 생활할 수 있도록 해주고 싶은 마음이에요. (참여자 6)

개인적으로 지지망 구성

학교 엄마들끼리 적금 봇고 있는 것도 있고, 단체로 지어서 애네들을 분기시켜 주는 식으로 해서 위탁 관리를 할 수 있게 평생 그렇게 해줄까 해서 시작을 했었어요. (참여자 8)

학교 엄마들끼리 나중을 위해서 모임을 만들었는데 후원도 많이 받고 학비도 모으고, 긴장사, 고추장사 해서 지금 아파트 일어서 머슴애들 세 명 데리고 사는 사설 한테 생활비도 주고 그러죠. 내가 만약 지금이라도 죽으면 나중에 우리 애들 데려갈 거예요. (참여자 8)

사회적 도피

애네 아빠가 어른 바보를 데리고 아파트 생활을 할 수 없으니 각오 달달히 하고 시골에 가서 살 생각하제요. (참여자 9)

아이 아버지하고 얘기도 퇴직 후에 전원생활
쪽으로 많이 생각하고 있어요. 어느 기관에
어느 시기가 되면 말겨야 되지 않겠느냐, 이
런 얘기를 하면 내 눈에 흙이 들어오기 전
까지는 저는 지금은 못 말간다고 얘기를
하죠... (참여자 8)

상황에 따른
해결 모색

애기아빠는 미래야 우리가 어떻게 되면 그
때 어디 갖다 말기던지, 또 아들이 그때
안본다면은 집을 팔든지 해서 하여튼 그때
그때 하면 되는데, 왜 자꾸 미리 생각을
해 가지고 맨히 골치 아프게 사냐고 그래
요. 맨날 학교 보내는 것도 힘들어하면서
면 미래까지 걱정하느라구 아프다고 막 나
무래요. 저도 그렇게 생각해 보려고 하
죠. (참여자 9)

5. 어머니 삶의 의미의 재구성

<표 11> 어머니 삶의 의미 재구성을 위한 노력

대처방안	진술 내용
보상적 행위	제가 성당에서 예지오를 하면서 죽어가는 사람들, 환자 방문을 하면서 그들의 고통을 보고 고통의 형태만 다르지 비슷하다는 생각을 하고 내가 아무것도 아니라는 것을 깨닫고 위안을 얻죠. (참여자 A)
절대자 에 의존함	내가 할 수 없는 부분은 하느님한테 맡기고 부모된 자격이 부여되는데 까지만 염려하자 싶어서, 그렇게 생각을 하고 아이를 보고 기도하니까, 학초같이 이쁘더라고요. (참여자 B)
	내가 당당하고 그럴 때 사냥한테 하소연하는 것보다 정신적인 지주에게 기도하면서 내 마음을 다스리고 그러다 보면 마음에 평안도 오고 극복해 나갈 힘을 얻죠. (참여자 D)

자신의 능력 강화	신체 건강의 중요성을 재인식함	엄마가 건강해야, 내가 죽을 때까지 챙기다 죽을텐데하고 생각하면 강해지죠, 애 키우다보니 강해졌어요. (참여자 6)
독립성 확보	모·아가 독립적 존재로서의 삶을 인정함	애들이 나중에 내인생 보상해 줄 것도 아는데, 엄마이지 않게끔 내생활 즐겨가며, 그날그날 여건이 되는대로 맛이하면서 사는 거지. (참여자 9)
체념 하는 삶	장애자녀의 인생을 어머니 삶 자체로 인식함	저걸 보고 있으려면 무지 걱정이 되는 거야. 내가 땀 봉이 없으니까 저렇겠지 하는 생각이 들어... (눈물 흘림) (참여자 8)

내가 이 세상에 내 새끼라고 낸 적보다가
목숨이 끊어지는 날까지 너와 생사고락을
같이 해야 된다는 생각으로 살지.
속상할 때는 내 적가 있어서 그렇구나 하고
그냥 혼자서 소리를 하는 거죠. (참여자 9)

<표 12> 정신지체아동의 초경과 관련된 어머니의 경험 요약

범 주	요 약
초경 발현에 대한 어머니의 정서적 반응	첫생리를 하는 일에 대해 실수할까봐 두려워하며 고통스럽고 걱정하는 감정이 나타나며, 자녀가 정상이 아니라 생리대 관리를 못하는 사실이 암담하고 불안하며 창피한 생각이 들고, 자신의 죄탓으로 여기거나 지속적으로 자녀의 생리관리를 돌보아야 하는 부담감등을 느끼며, 불임수술에 대한 생각을 하게 된다. 신체적으로 정상적인 징후에 대한 기쁨과 뿌듯함을 느끼는 것과 동시에 생리를 안했으면 하는 상반된 양가 감정을 느낀다.
자녀의 월경관리와 관련된 어머니의 정서적 반응	자녀가 생리할 때의 출혈의 느낌 때문에 안절부절못하는 모습이 안쓰럽게 생각되고, 창피함을 모르므로 생리대 관리를 조심스럽게 하지 못하여 남의 눈에 실수하는 것이 노출될까봐 불안해하고, 이에 대해 암담한 감정을 느끼며 미리 사전 교육을 해주었지만 생리대 관리를 전혀 못하거나 분별력이 없는 자녀에 대해 부담감을 느끼고, 자녀의 수발을 드는 일을 죄에 대한 대속하는 마음으로 도와주며 시간이 흐르면서 익숙하게 대처하는 자녀의 모습이 대견스럽게도 느껴진다.

자녀의 성적 발달과 관련된 어머니의 정서적 반응	장애자녀가 <u>자위행위를</u> 하고, 이성 친구에게 좋 아하는 감정을 표현하고, 이성부모의 지나친 신 체 접촉을 피하거나 이성교사에게 깊은 관심을 나타내는 등의 성적 발달 현상에 대해 어머니들 은 수치감, 괴로움, 난감함, 부담감, 연민, 양가감 정을 느끼고 이차 성징이 나타나는 일에 대해서 긍정적인 수용도 한다.
임신 우려와 성폭행 가능성 에 대한 어머 니의 정서적 반응	불임수술을 해주고 싶다가도 생명에 대해서는 하느님의 권한으로 생각하고 수술에 대해 망설이며 부모 사후를 대비해서는 수술을 해주어야 할 것 같은 사실에 갈등을 느끼고, 수술 후유증이 큰 사실을 알고 수술해 주는 일에 양가감정을 느낀다. 질병이 없는데도 수술을 해 줄 일에 대해 안쓰러움을 나타내고 성폭행을 당할까봐 두려움을 느낀다.

**자녀의 결혼에
대한 어머니의
정서적인 반응**

장애자녀의 결혼에 대해서는 기초적인 결혼생활 영위능력에 대한 회의로 인해 전혀 고려하지 않고 결혼에 대해 포기하고 있으며, 자녀가 결혼을 할 경우 고생 할 생각을 하면 연민과 두려움을 느끼고 부모 사후에 둘째줄 가족이 없을 것 같아서 걱정을 하며, 결혼에 대해 부분적으로 긍정하는 반응도 나타내었다.

**자녀의 월경관
리에 대한 대
처방안**

어머니의 생리 때 패드 사용과 처리 방법을 직접 보여주는 시각 교육과 자녀의 생리 때 패드를 속옷에 고정시키는 방법을 모색하거나 설명한 후, 자녀가 시도하도록 하거나 반복적인 언어전달 교육을 통해 처리하도록 도와주고 있으며, 생리 양이 많은 초기에는 학교에도 안보내는 등 외출을 안 시키는 방법으로 대처하고 있다.

**자녀의 성폭행
위험에 대한 대
처방안**

장애자녀에게 불임 수술을 해주거나 혼자서는 밖에 내보내지 않고 어머니가 외출시에 반드시 함께 동행하거나 남자처럼 보이도록 남장을 시키거나 밖에 나가지 못하게 외출을 통제시키는 방법을 이용한다.

**자녀의 장래
거주에 대한
대처방안**

비슷한 장애아 어머니들끼리 개인적으로 자모모임을 구성하거나, 미래생활을 위해 적금을 붓는 방법을 강구하거나 공적으로 공공기관에 위탁하고자하는 하는 지지망을 구성하거나, 사회적인 도피생활을 모색하거나, 불확실한 미래에 대해 심각하게 고려하지 않고 상황에 따른 해결방법을 모색하면서 살아간다.

**어머니 삶의
의미 재구성을
위한 노력**

장애인을 돌보는 고통의 삶을 통하여 자신보다 더 힘든 처지의 타인을 위한 봉사활동을 하는 보상적 행위나, 정신적·육체적으로 인간 능력에 대한 한계를 인식하고 종교적으로 의지를 하거나 돌봄의 책임을 다하기 위해 자아를 재인식하고 자신의 삶의 진취적인 발전을 도모하기 위해 장애자녀와 독립된 삶을 영위하기 위해 노력하거나, 장애자녀를 돌보는 것이 곧 자신의 삶이라고 체념적으로 받아들이는 방법 등으로 전적인 돌봄에 얹매인 삶으로부터 차차 독립된 주체로서 자신들의 삶을 재인식하고 정리된 긍정적 방향으로 전환해 가고 있다.

연구의 의의

간호이론과 연구의 측면에서 의의를 살펴보면, 초경을 경험한 정신지체인 딸을 돌보는 어머니의 살아있는 실제적인 삶의 경험을 알기 위해 시도된 연구로서, 대상자들이 자신이 처한 상황에 의미를 부여하고, 이에 따라 행동하는 가치변화와 초경을 겪는 딸에 대해 분노와 수치감을 느끼며 동시에 측은함과 연민을 느끼는 등의 역설적인 삶이 표출되었으며, 성폭행과 미래의 아동의 삶에 대한 걱정은 현실에서 살아갈 수 있는 방법을 모색하는 원동력이 되었다. 또, 장애아동인 딸에게 주어진 삶을 받아들이면서 나름대로 대인관계나 세계관이 변하는 경험 등이 나타남으로 간호사가 대상자를 바라볼 수 있는 시각을 새롭게 제공했다는 점이 의의가 있다.

또 본 연구에서 나타난 어머니들의 경험들을 기존의 연구결과들과 통합하여 정련화시키고 간호학의 지식체 발전에 도움이 되는 자료로 이용할 수 있음에 그 의의가 있다. 이러한 작업을 발전시킴으로 장애아동 부모의 생활 경험에 관한 이론으로 확대시켜 일반화를 높여갈 수 있다.

연구는 학문에 있어 지식의 기초를 확대시키는 역할을 한다. Jonas(1992)는 연구가 이론을 확대시킬 때 그 이론은 실무를 안내할 수 있게 된다고 했는데, 본 연구에서 파악된 인간의 정서 반응에 대한 사정을 할 수 있는 도구 개발과 부정적 감정 표출에 따른 간호중재에 대한 연구문제의 방향을 제시했음에 그 의의가 있다. 이러한 시각의 변화는 간호가 동시성 패러다임으로서 인간 과학에 기초한 학문임을 재삼 확인시켜 주었다고 믿는다.

간호 실무측면에서의 의의는, 간호중재의 적절성은 대상자가 원하는 바가

무엇이며, 어떻게 그 기대를 충족시키고, 기대되는 결과를 얻기 위해 과정을 어떻게 향상시켜야 할 지에 대해 간호사가 제대로 인식해야 함에 달려있다 (유은광, 1995). 대상자의 기대와 관심을 알아야 대상자에게 진정으로 요구되는 간호중재나 건강관리를 제공할 수 있다. 본 연구에서는 풍부하고 살아있는 자료로 대상자의 삶을 노출하게 하였고, 내용분석을 통해 그 삶의 공통적인 양상을 추출하여 대상자들이 처한 독특한 상황을 알게 함으로써 간호사들이 간접경험이 없어도 대상자들을 이해하는데 큰 도움을 줄 수 있다고 생각한다. 정신지체아동의 삶을 통해 본 어머니의 경험은 현실을 인정하면서 생활경험에 대한 의미를 재조명해 보고, 인간 관계에서의 역설적인 관계를 겪으면서 미래에 대한 희망과 꿈을 기술하여 초월하도록 끌어가는 과정이었다(Parse, 1990b). 특히, 참여자의 실제적 삶에서 존재하는 정서 반응과 삶의 의미에 대한 이해의 변화를 파악함으로써 간호사정시 가족을 포함하여 포괄적인 간호를 계획할 수 있으며, 상담자와 교육자로서의 간호사의 역할이 크게 부각되어짐이 나타났으므로, 실무에서의 간호의 역할 확대를 확인하는 것에 의의가 있다.

VI. 결론 및 제언

1. 결론

2. 제언

1. 본 연구에서 나타난 정서반응과 대처방안을 중심으로 척도를 개발하여, 양적 연구에서도 일치되는 연구결과를 얻을 수 있는지에 대해 정신지체아동 어머니의 경험에 대한 후속 연구가 요구된다.
2. 장애아동을 바라보는 어머니의 시각이 성장발달의 정상적인 반응까지도 병리적으로 간주하여 아동에 대해 과잉 염려와 걱정 등에 대한 어머니의 관점을 긍정적으로 변화시킬 수 있는 부모교육 훈련 등을 포함한 교육프로그램을 개발해야 한다.
3. 소규모의 자조그룹을 형성하여 부모들끼리 의료정보, 성 교육정보 등을 교류하게 하며, 그러한 모임을 통해 서로의 문제점을 토로하면서 스트레스를 감소시키는 지지체계로서의 역할을 할 수 있도록 한다. 이러한 자조그룹을 감독, 조언할 수 있도록 가정간호사를 중심으로한 전문인으로 프로그램 조정자를 선정하며 지지그룹을 구성하여 부모들을 교육, 훈련시키고 프로그램계획을 하는 등의 운영 방안을 강구해야 한다.
4. 정신지체장애아동들을 사회에서 격리시켜야 하는 존재처럼 인식하는 사회적 인식을 불식하고, 사회공동체 일원으로서의 인간다운 삶을 누릴 권리를 가진 개체임을 인정하고 인간으로서의 통과의례인 결혼을 경험할 수 있도록 부부중심의 그룹홈을 운영하고 이들을 위한 성교육 프로그램과 결혼생활을 위한 시청각 교육프로그램을 개발해야 한다.
5. 전문 정신 건강 간호사들을 활용하여 가정, 병원, 재활원, 수용시설에서

정신지체아동들을 위한 간호를 하도록 국가적 차원에서 지지하고, 간호 협회나 간호학회 차원에서 간호 전문 요원 양성을 위한 제도를 확립해야 한다.

6. 간호사들과의 능동적인 교류를 할 수 있도록 임상심리전문가, 성문제 상담가들과 연계망을 활용하여 정신지체인들에게 폭넓은 지지와 상담을 하도록 하여 간호의 역할 확대를 추구해야 한다. 그리고 집단 상담 차원에서 점차 지속적이고 개별적인 상담을 하는 체제로 전환시켜 궁극적으로 장애아동 부모, 장애아동와 그의 가족 전체를 지지하고 지원하는 체제를 확립해야 한다.
7. 정신지체인들을 위한 수용시설의 확충 및 시설 증대를 하기 위한 국가 정책적인 지원이 확대되어야 하며, 정신지체인들에 대한 일반인들의 편견을 줄이고 집단 이기주의적인 의식전환을 위한 지속적이고도 광범위한 홍보활동이 적극적으로 전개 되어야 할 필요성을 절실하게 요구된다.
8. 성범죄로부터의 보호를 위해 다방면의 상호 연계된 보호체제가 선행되어야겠으나 현재 상황에 있어서 이런 문제에 대한 예방책으로는 비인간적인 방법이란 논의가 일고 있는 가운데 거세나 완전불임을 위한 수술 등으로 성의 구실을 할 수 없게 하는 방법 등이 모색되고 있으나 이에 대하여는 보다 깊이 고려해 봐야 할 여지가 있다고 생각되며 정신지체장애 부모들 역시 매우 꺼리는 방법이므로 장애아동에 대한 성범죄나 임신 등과 관련한 자구책 등의 방법을 모색하여 어머니들의 고충을 분담할 수 있도록 하는 의료 시술책 등이 마련되고 연구되어야

한다.

9. 장애아동들을 위한 일회용의 특수 월경대나 팬티를 개발하여 보건소나 약국을 통해 장애인 등록증을 제시하는 경우에 저렴한 가격으로 공급 함으로써 의료혜택 차원으로서 지원을 강화할 것을 제언한다.
10. 정신지체 장애란 것이 유전적 요인보다는 선천적, 또는 후천적 요인으로 인해 발생되는 점을 감안하여 그 원인에 대한 사전 예방차원에서 임산부들의 산전·산후 관리를 철저히 하도록 한다. 현재 정신지체장애아동 실태는 현대사회의 가장 큰 문제로 대두되고 있는 환경오염 등으로 인한 기형아 출산 등의 장애아동 출생비율이 갈수록 증가하고 있음을 직시하여 정부는(국가, 사회단체) 현재 실재하고 있는 장애아동 관리에 최선을 기울여 복지정책을 신속히 실행해 나가야 한다. 그렇게 함으로써만, 장애아동 문제가 확대될 경우에도 사회적 혼란의 여파는 감소될 수 있을 것이다.

참 고 문 현

- 강경아(1996). 고통(suffering) 개념분석과 개발. 연세대학교 대학원 박사 학위 논문.
- 권도용(1995). 장애인 재활복지 -체계와 실태- 서울 : 홍익제.
- 권도용, 나운환 역. 히라야마 아사시 저(1994). 장애인의 성과 결혼. 서울 : 엘멘.
- 권영화(1977). 사춘기 정신지체아동의 성적 발달 특성에 관한 연구. 한국 사회 사업 대학 대학원 석사 학위 논문.
- 교육학대사전(1975). 교육학 사전 편찬 위원회 편저. 서울 : 교육과학사.
- 구현영(1995). 경인지역의 정신지체아동 부모의 스트레스와 대응. 간호학회 지, 25(4), 668-679.
- 김경동, 이은죽(1986). 사회 조사방법: 사회연구의 이론과 기법. 서울: 박영사.
- 김경희(1996). 정서란 무엇인가. 서울: 민음사.
- 김동극 역. 펠벽 저(1980). 자라지 않는 아이. 서울 : 자행회.
- 김미선(1990). 정신 지체자의 성교육에 대한 교사 및 부모의 인식에 관한 일 연구. 이화 여자 대학원 석사학위논문.
- 김명선(1987). 정신지체인의 형제들이 갖게 되는 사회적, 심리적 갈등에 관 한 연구. 숭실대학교 대학원 석사학위논문.
- 김소야자(1987). 도시 청소년의 성에 대한 지식과 태도 조사. 연세대 간호

학 논집, 제6집, 1-12쪽. 연세대 간호학 연구소.

김수자 역. 미쓰하시 카즈토시 저(1995). 너는 아무 쓸모가 없어. 서울 : 한국밀알선교단 출판부

김승덕(1985). 정신지체아동의 性的발달에 관한 연구. 고려대학교 대학원 석사학위논문.

김영미(1990). 뇌성마비아동 어머니의 스트레스와 대처 행동연구. 이화여자 대학교 석사학위논문.

김태련(1993). 청소년심리학. 서울: 서원.

김희수(1995). 장애아동 부모의 양육 스트레스와 대처 자원과의 관계 - 부모 통제소와 사회적 지원을 중심으로-. 이화여자 대학교 대학원 석사학위논문.

남덕우외 7인(1987). : 최신 교육 한글대사전. 서울: 교육과학사.

노춘희(1992). 정신병동 입원과 관련된 청소년 환자의 분리경험. 이화여자 대학교 박사학위논문.

류정혁(1990). 뇌성마비 아동의 일상생활 활동및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처 행동에 관한 연구. 이화 여자 대학교 교육 대학원 석사학위 논문.

류혜옥(1987). 청소년의 성인식 및 태도에 관한 일 연구. 연세 대학교 교육 대학원 석사학위논문.

문용수(1995). 한국의 그룹홈 실태와 전망. 제4회 가톨릭 정신지체인 부모 회 심포지움, 39-63.

문정희(1986). 정신지체자 가정의 시설보호욕구에 관한 조사연구. 서울대

학교 대학원 석사학위논문.

- 문정희(1995). 정신지체아동 어머니가 받는 사회적 지지와 스트레스에 관한 연구. 이화 여자 대학교 대학원 석사학위논문.
- 문진하(1995). 정신지체아동 어머니의 부담감과 사회적 지지. 연세 대학교 대학원 석사학위논문
- 민성길(1993). 최신 정신의학. 서울: 일조각.
- 박종숙(1988). 정신지체아동가 있는 가족의 가족 기능과 가족 지지에 대한 연구. 이화 대학교 대학원 석사학위논문.
- 박준희(1979). 발달심리학. 서울: 정의사.
- 배광웅(1986). 장애가족의 재활을 위한 구조적 가족치료의 접근연구. 사회복지회지, 제 8호.
- 배광웅, 송상천(1986). 장애아동 부모와 일반아동 부모의 스트레스 비교 연구. 성지재활연구, 13-35.
- 서미혜(1984). 심신장애아동 어머니의 역할획득에 영향을 미치는 요인에 관한 분석적 연구 - 일반아동 어머니군과의 비교를 중심으로-. 연세대학교 박사학위논문.
- 서봉연, 이순형(1994). 발달심리학 -아동발달-. 서울: 중앙적성출판사.
- 석재은(1993). 장애 아동 부모 교육 프로그램 내용 구성을 위한 부모들의 욕구 조사. 이화 여자 대학교 대학원 석사학위논문.
- 성폭력 상담소(1992). 일그러진 성문화, 새로 보는 성. 서울 : 동아일보사.
- 손봉호(1992). 고통의 현상학. 생활세계의 현상학과 해석학. 서울: 서광사.
- 손인실(1992). 정신지체아동 부모를 위한 부모지원 서비스 도입에 관한

- 연구. 송실대학교 대학원 석사학위논문.
야마시다, 가즈히로(소화 62년). 정신지체아동을 위한 성교육 가이드 북.
大揚社.
- 양순옥(1992). 청소년 여성 건강 개념에 관한 연구. 한국여성학, 제8집,
189-218.
- 양현주(1991). 지체 장애아동의 사회적응 요인에 대한 연구. - 스트레스 요
인을 중심으로- 이화여자 대학교 석사학위논문.
- 여광웅, 김정권 역, McMaster, J. M. 저(1990). 정신지체아동의 교육이론
탐색. 서울 : 교육과학사
- 유병수(1986). 장애인복지 서비스에 있어 부모회의 기능에 관한 연구. 송실
대학교 대학원 석사학위 논문.
- 유영주외 2인(1992). 가족발달학. 서울: 교문사.
- 유은광(1993). 질적 연구 방법론과 일상생활 기술적 연구방법. 대한간호학회
지, 23(4). 713-724.
- 유은광(1995). 한국의 산후 문화와 여성이 경험한 산후병에 관한 일상생활
기술적 연구. 대한간호학회지, 25(4), 825-835.
- 윤경일(1986). 정신지체자의 성발달에 관한 조사연구. 단국대학교 대학원
석사학위 논문.
- 윤옥균(1984). 장애아동 어머니의 아동관, 심리상태 및 아동관계에 대한 연
구 - 어머니의 종교를 중심으로-. 이화여자 대학교 석사학
위논문.
- 이경희(1985). 정신지체아동 아동을 가진 부모에 대한 사회적 서비스에 관

- 한 연구. 승전 대학교 대학원 석사학위논문.
- 이경희(1993). 장애 아동의 가족 스트레스와 적응의 구조 모형. 서울 대학교 대학원 박사학위논문.
- 이명숙(1995). 선천성 대사장애아동 어머니의 부담감에 대한 연구. 아동간호학회지, 1권 1호, 26-36.
- 이종길(1995). 그룹홈의 운영과 부모회의 역할. 제4회 가톨릭 정신지체인 부모회 심포지움, 5-37.
- 이충실(1989) 저게 무슨 꽃이니. -KBS 아동체험수기- 서울: 규장문화사.
- 이태영, 김정권 공역(1981). 정신지체아동 교육. 서울: 형설출판사.
- 이화자, 김미순, 이자원, 권수자, 강인순, 안혜경(1996). 뇌성마비아 어머니의 경험. 아동간호학회지, 2권 1호, 93-111.
- 임난영(1977). 심신장애에 대한 부모의 태도 및 사회적인 영향에 대한 연구. 최신의학, 20(5), 115-121.
- 임영숙, 김명자, 김혜경, 유애광, 이미경, 최영숙 공저(1987). 정신간호학. 서울: 창학사.
- 장관식(1986). 장애아동 어머니가 갖는 문제점과 사회사업 개입 필요성에 관한 연구-어머니의 양육태도에서 나타난 문제점 중심으로
二. 승전대학교 대학원 석사학위논문.
- 장비(1995). 한국의 그룹홈 (Group Home) 실태와 전망. 제4회 가톨릭 정신지체인 부모회 심포지움, 55 - 63.
- 장선철(1993). 특수교육-장애유아의 발달과 교육을 위한. 서울: 동문사.
- 전순영(1984). 신체 장애 아동 어머니의 스트레스 수준과 아동의 일상 생활

- 동작의존도와의 관계. 숙명 여자 대학교 대학원 석사학위논문.
- 정민(1994). 정신분열증 아동을 돌보는 어머니의 경험에 관한 해석적 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 정은순(1995). 정신지체아동의 정상형제자매에 대한 자아개념과 좌절감에 대한 연구. 대한간호학회지, 23(1), 90-106.
- 정청자(1989). 장애아동 가정의 긴장(stress)과 적응에 관한 일 연구 - 어머니의 대처 자원을 중심으로-. 이화여자대학교 석사 학위논문.
- 정현숙(1996). 사춘기 아동들의 월경경험. 중앙대학교 대학원 박사학위 논문.
- 조재명(1982). 여자 중학생을 위한 성교육 내용 탐구. 충북 대학교 대학원 석사학위논문.
- 조옥라(1985). 부모는 저절로 되는 것인가? 평등한 부모, 자유로운 아이, 또 하나의 문화, 1, 42-29. 서울: 평민사.
- 주정일, 백경임(1984). 0 세부터 시춘기까지의 성교육. 서울: 샘 터.
- 최성희(1974). 정신지체아동의 부모들의 문제와 개별사회사업의 필요성. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 최진희(1994). 정신지체 청소년을 위한 여가교육 프로그램에 관한 일 연구. 이화여자대학교 석사학위논문.
- 최춘호(1981). 신체 장애 취학 청소년의 자아 개념과 어머니의 양육 태도와의 상관관계. 성균관 대학교 대학원 석사학위논문.
- 탁영란(1983). 신체 장애아동 가족의 적응에 관한 연구. 연세대학교 대학원 석사 학위 논문.
- 한국보건사회연구원(1991). 1990년도 장애인실태조사 보고서. 서울: 한국

보사연.

홍경자, 문영임, 백승남, 안채순, 이군자, 임혜경(1990). 아동간호학. 서울: 수문사.

홍 창의(1993). 소아과학. 서울: 대한교과서 주식회사.

홍원영, 김도연(1995). 장애예방과 조기발견 촉진. 서울: 헬렌 켈러 연구원.

Barnard, K. E & Erickson, M. L. (1976). Teaching Children with Developmental Problems. A Family Care Approach. C. V. Mosby Co.

Barsch, R. H. (1976). The Parents of the Handicapped Child. Springfield Illinois. Charles C. Thomas.

Baum, M. H. (1962). Some dynamic factors affecting family adjustment to the handicapped child. Exceptional Children, 28: 387-392.

Beavers, J., Jampson, R. B., Hulgus, Y. F., & Beavers, W. R. (1986). Coping in families with a retarded child. Family Process, 25: 365-378.

Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. American Journal of Mental Retardation, 95(12), 585-595.

Bristol, M. & Gallayher, J. (1986). Research on fathers of young handicapped children. Families of Handicapped Persons (pp.81-100). Baltimore : Paul H. Brooks.

- Brooks, J. P. (1992). Sex education for students with moderate mental retardation. Teaching Exceptional Children, 24(4), 56-57.
- Chetwynd, J. (1985). Factors contributing to stress on mothers coping for an intellectually handicapped child. British Journal of Social Work, 15, 295-304.
- Cook, Ruth E., Varmbruster, V. A., & B.Armbruster. (1983). Adapting Early Childhood Curricula. St. Louis : The C.V. Mosby Comp., 260-264.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children ; A model of stress, coping, and family ecology. American journal of Mental Deficiency, 88(2), 133-134.
- Cummings, S. T. (1975). The impact of the child's deficiency on the father: The study of fathers of mentally retarded and chronic ill children. American Journal of Orthopsychiatry, 46(2), 246-255.
- Cunningham, C. (1986). Early support and intervention; The HARC Infant Program. Parent, Professionals and Mentally Handicapped People. Mass.: Croom Helm Ltd.
- Damrosch, S. P., & Perry, L. A. (1989). Self reported adjustment, chronic sorrow and coping of parents of children with Down Syndrome. Nursing Research, 38(1), 25-30.
- Eden-Piercy Grace V. S., Blacher, J. B., & Eyman, R. K. (1986).

- Exploring parents' reaction to their young child with severe handicaps. Mental Retardation, 2(5), 286-91.
- Gath, A. (1977). The impact of an abnormal child upon the parents. British Journal of Psychiatry, 130, 405-410.
- Goodman L., Budner S., & Lesh B. (1971). The parents' role in sex education for the retarded. Mental Retardation, Feb, 43-49.
- Gordon, S. (1971). Missing in special education: Sex. The Journal of Special Education, 5, 351-54.
- Gumz, E., & Gubrium, J. (1972). Comparative parental perceptions of a mentally retarded child. American Journal of mental deficiency, 77, 175-180.
- Hall, B. A. (1993). The theory-research-practice triad. Nursing Science Quarterly, 1(1).
- Hammar, S. L., & Barnard, K. E. (1966). Mentally retarded adolescent. Clinical Pediatrics, 38, 845-857.
- Havens B., & Swenson I. (1989). A content analysis of educational media about menstruation. Adolescence, 24(96), 901-907.
- Holroyd, J. (1974). The questionnaire on resources and stress ; An instrument to measure family response to a handicapped family member. Journal of Community Psychology, 2, 92-94.
- Intagliata, J., & Doyle, N. (1984). Enhancing social support for parents of developmentally disabled children : Training in interpersonal

- problem solving skills. Mental Retardation, 22(1), Feb, 4-11.
- Janicki, M., Mayeda, T., & Epple, W. (1983). Availability of group homes for persons with mental retardation in the United States. Mental Retardation, 21(2), 45-51.
- Jonas, C. M. (1992). The meaning of being elder in Nepal. Nursing Science Quarterly, 5(4), 171-175.
- Kazak, A., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation : Stress and social networks in families with a handicapped child. Family Relations, 33, 67-77.
- Kazak, A. (1986). Families with physically handicapped children : Social ecology and family systems. Family Process, 25, 265-281.
- Kempton, W. (1975). Sex Education - A cooperative effort of parent & teacher. Exceptional Children, 41, 531-534.
- Koch, T. (1994). Establishing rigor in qualitative research : The decision trail. Journal of advanced Nursing, 19, 970-980.
- Leininger, M. (1985). Qualitative research methods in nursing. Orlando : Grune & Stratton, Inc.
- Love, H. D. (1970). Parental Attitudes toward Exceptional Children, Springfield: Charles C. Thomas Publisher, 1970.
- Maddock, J. (1974). Sex Education for the Exceptional Person : A Rationale. Exceptional Children, 1, 273-278.
- McCabe, M. P. (1993). Sex education programs for people with mental

- retardation, Mental Retardation, vol. 31. No.6, 377-387.
- Meleis, A. I. (1985). Theoretical nursing : Development and progress. Philadelphia : J. B. Lippincott.
- Mitchell, G. J. (1992). Parse's theory and multidisciplinary team : Clarifying scientific value. Nursing Science Quarterly, 5(3), 104-106.
- Mitchell, G. J. (1993). Living paradox in Parse' theory. Nursing Science Quarterly, 6(1), 44-51.
- Murphy, A., Pueschel, S., Duffy, T., & Brady, E. (1976). Meeting with brothers and sisters of children with Down's syndrome. Children Today, 20-23.
- Olasov, Linda. (1993). Special needs adolescent and sexuality education : a health challenge for the nineties. ASHA 1993 conference presentation Pittsburgh. Penn.
- Parse, R. R. (1981). Man-Living-Health : A Theory of nursing. New York : A Willey Medical Publiser.
- Parse, R. R. (1987). Nursing Science : Major paradigms, theories, critiques. W.B. Saunders company.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming : Parse's theory nursing. Nursing Science Quartely, 5(1), 35-42.
- Pattullo, A. W. (1975). The socio-sexual development of the handicapped child : A preventative care approach. Nursing Clinics of North

America, 10, 361-372.

Perske, R. (1973). About sexual development: An attempt to be human with the mentally retarded. Mental Retardation, Feb, 6-8.

Phillips, J. R. (1991). Phenomena for nursing science inquiry and the trinity of nursing. Nursing Science Quarterly. 4(1).

Price-Bonham, S., & Addison, S. (1978). Families and mentally retarded children : emphasis on the father. The family coordinator, 27, 221-230.

Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research, Advanced in Nursing Science, 8, 27-37.

Seaman, C. C. H, & Verhonick, P. J. (1982). Research methods for undergraduate students in nursing. 167-230. Appleton-Century-Crofts.

Sloper, P., & Turner, S. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's Syndrome. Journal of Child Psychology Psychiatry, Vol. 32. No. 4, 655-676.

Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. Journal of Child Psychology Psychiatry, Vol. 34. No. 2. 167-188.

Sumdram, C. J., & Stavis, P. F. (1994). Sexuality and mental retardation : Unmet challenges." Mental Retardation, Vol. 32. No. 4. Aug, 255-264.

Trute, B. (1990). Child and parent predictors of family adjustment in households containing young developmentally disabled children. Family Relations, 39, July, 292-297.

Turchin, G. (1974). Sexual attitudes of Mothers of Retarded. The Journal of Special Education, 9, 490 -492.

Vadasy, P., Fewell, R., Meyer, D., & Scheel, G. (1984). Siblings of handicapped children : A developmental perspective on family interactions siblings of handicapped children : A developmental perspective on family interactions. Family Relations, 155-167.

Zamerowski, S. T. (1982). Helping families to cope with handicapped children. Topics in Clinical Nursing, July, 41-56.

Zigler, E., Hodapp, R., & Edison, M.(1990). From theory to practices in the care and education of mentally retarded individuals. American Journal of Mental Deficiency, 95(1). 1-12.

범주별 참여자의 정서적 반응

참여자 범주에 따른 정서.대처	A	B	C	D	E	F	G	H	I
[A] 초경에 대한 어머니의 경험									
(1) 초경 발현에 대한 어머니의 정서적 반응									
· 두려움	○				○				
· 걱정	○						○	○	
· 창피함									○
· 양가감정		○	○			○			
(2) 자녀의 월경관리와 관련된 어머니의 정서적 반응									
· 안쓰러움		○	○						○
· 불안감		○							
· 죽고 싶음							○		
· 암담함							○		
· 부담감					○				
· 대속감	○								
· 대견함		○	○						
(3) 자녀의 성적 발달과 관련된 어머니의 정서적 반응									
· 수치심	○						○		
· 연민			○				○		
· 난감함				○					
· 부담감				○	○				
· 수용		○							
[B] 임신 가능성에 대한 어머니의 경험									
(1) 임신 우려와 성폭행 가능성에 대한 어머니의 정서적 반응									
· 망설임	○								
· 갈등		○			○				
· 양가감정								○	○
· 안쓰러움				○					
· 두려움	○		○						

참여자 범주에 따른 정서.대처	A	B	C	D	E	F	G	H	I
[C] 자녀의 결혼 가능성에 대한 어머니의 경험									
(1) 자녀의 결혼에 대한 어머니의 정서적 반응									
· 포기	○	○			○				
· 걱정				○				○	
· 연민						○			○
[D] 자녀의 장래계획에 대한 대응									
(1) 자녀의 월경관리에 대한 대처방안									
· 위생관리 대행			○	○					
· 외출 안시킴					○			○	
(2) 자녀의 성폭행 위험에 대한 대처 방안									
· 외출시 동행							○		
· 수술고려	○								
· 남장								○	
· 통제									○
(3) 자녀의 장래 거주에 대한 대처방안									
· 공공시설에 위탁 소망	○		○			○			○
· 개인적으로 지지망 구성		○						○	
· 사회적 도피				○	○				
· 상황에 따른 해결 모색							○		
[E] 어머니 삶의 의미 재구성									
(1) 어머니 삶의 의미 재구성을 위한 대응노력									
· 봉사활동	○								
· 절대자에게 의지함		○		○					
· 자신관리					○				
· 독립성 증진								○	
· 체념하는 삶								○	○