

뇌성마비아 어머니의 경험

이화자* · 김이순** · 이지원*** · 권수자**** · 강인순* · 안혜경*

I. 서 론

1. 연구의 필요성

현대는 과학 및 의학의 발달, 그리고 경제적 성장으로 인하여 평균수명이 연장되었으나, 만성병 환자의 수는 날로 급증하고 있으며, 또 기계적, 물리적, 환경적인 사고와 산업재해 및 공해 등 신체적, 심리적, 정신적 장애자의 수를 증가시키고 있는 실정이다(서미혜, 1984). 우리나라 1980년 표본조사 실시 결과, 인구 1,000 명당 심신 장애자 출현율은 23.7 명으로서, 심신장애자 총수는 962,000 명으로 추산된다고 보고하였다(신경순, 1981). 최근 의학의 발달은 소아마비와 같은 전염성 질환의 예방이 가중해 집에 따라 전체 지체 부자유아 가운데 뇌성마비 아동이 차지하는 비율이 증가되어 전체 인구의 0.2%~1.2% 정도가 뇌성마비 아동이며, 신생아 출산 1000명당 2 인으로 발생하고 있다(홍창의, 1993).

뇌성마비는 출생전, 출생시, 출생후의 발달이상, 감염, 대뇌손상, 대사장애, 중독증과 같은 다양한 요인에 의해 일어나나, 약 20% 정도에서는 원인을 전혀 측정할 수 없으며, 발생빈도에 대한 견해는 국가나 학자에 따라

의견이 다양하다. 연구에 의하면 1970년 이후 증가하는 추세를 보이는데 이는 산, 소아과학의 발달로 뇌성마비로 진행되기 쉬운 저체중 아동을 많이 살리기 때문으로 해석되기도 한다.

뇌성마비 아동들은 사회 참여의 폐쇄와 고질화된 사회적 편견으로 인해, 자포자기하게 되고, 가정에서는 과잉보호를 유발케 되고, 사회에서는 인간의 가치를 상실한 무능한 인간으로 취급당하게 된다. 특히 상호 의존관계를 유지하는 가족에 있어서 뇌성마비 환자의 고통은 그 가족 구성원 전체에 영향을 미치며, 특히 부모는 심리적 갈등으로 원만치 못한 인간관계를 갖게 되며, 양육 과정이 너무 힘들어 이상적인 부모가 되기 어렵다. 즉, 뇌성마비 아동을 가진 부모는 자신의 아이가 뇌성마비 장애아라는 심리적 충격과 그 장애에 대한 자책감, 죄의식 등으로 마음에 복잡한 갈등이 생기게 되며 그로 인하여 자기 아이를 바르게 이해하지 못하게 되고, 따라서 바른 교육관도 가지지 못하게 된다(윤옥균, 1984).

특히 이들 부모는 환자의 질병이 자신들의 책임이라고 생각하여 과도한 책임감이나 죄책감으로 억제적 태도를 취하여, 아이들은 적극성이나 창조성이 결핍되고, 과도한 의존심이 생기며, 내성적 성격 등을 형성하며

* 부산대학교 간호학과
** 동의대학교 간호학과
*** 가톨릭대학 간호학과
**** 경주보건전문대학 간호과

나아가 사회적 부적응 까지 초래하게 한다(이태영, 1983).

또한 뇌성마비 아동으로 인해 부모들은 고통과 새로운 역할이 요구될 뿐만 아니라 가족구성원 개개인도 심리적 부담감이나 갈등을 겪게 되고, 새로운 역할 분담 등으로 기존의 가족 기능의 변화가 초래되며, 가족 전체가 장애 아동에 대한 충분한 이해와 믿음이 선행되지 않는 한 처해 있는 상황에 적절히 대응할 수 없어, 가족위를 초래하게 된다. (류정혁, 1990).

따라서 장애아로 인한 가족들의 심리적 불안감은 사회 경제적 문제까지 초래하며, 이들을 매일 돌보고 양육 하는데 너무 많은 정력과 시간을 요구하여 사회활동 까지도 위축시키기도 한다(전순영, 1984).

특히 우리 나라의 경우 환아와 가장 밀접한 관계가 있으며, 환아의 양육과 간호에 대한 일차적인 책임과 다른 가족 구성원들을 돌보는 역할을 하는 어머니는 환아에 대한 죄의식, 또 자신이 감당해야 할 역할에 대한 부담감, 예후에 대한 불안, 환아의 증상이나 처치 및 치료를 지켜보므로서 환아가 당하는 고통에 대한 전이, 환아의 양육과 간호에 대한 일차적인 책임과 다른 가족 구성원을 돌보는 역할 등으로 매우 힘든 위치에 있다(류정혁, 1990).

이에 본 연구자들은 뇌성마비 아동을 가진 어머니들과의 만남을 통해, 그들의 행동과 경험에 대한 이해과정을 가져야 할 필요성을 깨닫게 되었다. 그러나 지금까지의 국내연구를 살펴보면 뇌성마비 아동에 대한 양적 연구와 장애아 어머니에 대한 소수의 양적 연구만이 이루어졌으며 뇌성마비 아동 어머니의 산 경험에 대한 연구는 이루어지지 않았다. 따라서 본 연구는 대상자의 경험의 독특성을 허락하므로써 그들의 생생한 경험의 의미를 밝혀 효율적인 간호중재 방안을 마련하기 위한 기초 자료를 제시하기 위해 시도되었다. 그렇게 하기 위해서는 그들의 직접적인 경험담이 중요하게 되어, 그들의 목소리로 자신들이 겪고 있는 것을 알아보는 것이 필요하였다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 뇌성마비아 어머니들이 경험한 것에 대한 본질을 밝혀내어, 그들의 고통을 이해하고 전인적 입장에서 효율적인 간호중재를 위한 기초자료를 제공하기 위함이며 연구문제는 다음과 같다.

뇌성마비아 어머니들의 경험은 어떠한 것인가?

II. 문헌고찰

뇌성마비는 뇌가 미성숙한 시기에 뇌의 손상이나 발달장애에 의해 발생하는 운동기능 및 자세의 장애를 주 증상으로 하는 비진행성인 복합적 증후군으로서 Little에 의해 처음 기술되었다. 뇌성마비 환자의 대부분이 운동기능 장애 외에 언어장애, 정신장애, 전간 발작, 시각장애, 청각장애, 일반적인 감각장애 등의 수반장애를 가지는 경우가 많다(안소윤, 정진우, 1993).

미국 뇌성마비학회의 분류에 따르면 신경 운동적 분류에서 경련성, 무정위 운동성, 강직성, 실조성, 전전, 혼합형 등이 있고 신경운동 장애가 나타나는 신체부위에 따라 분류하면 하반신 마비, 편마비, 삼지마비, 사지마비, 양지마비 등이 있다. 장애의 정도에 따른 분류에는 신경지배 병발로 인해 아동의 원시 반사의 지속정도나 운동발달 지연으로 인한 경도와 중등도, 중증이 있다(김승국의, 1992; 배성수, 1987).

뇌성마비의 원인은 다양하게 추정되고 있으나 크게 3가지로 나누면 첫째, 산전원인으로 풍진, 포진과 같은 모체감염, 모체의 고혈압, 태반부전, 모체의 심한 심폐기능 장애 등과 같은 자궁내 태아의 무산소증을 유발할 수 있는 조건, 약물복용, 대사성 질환, 조산에 의한 미숙아 등이 있으며, 둘째, 주산기 원인은 분만 중에 일어나는 뇌출혈, 패혈증에 의한 뇌염, 뇌막염, 핵황달, 허혈성, 뇌중 등이며, 셋째, 산후원인은 뇌손상, 뇌혈관질환, 뇌막염, 뇌염, 중독증, 뇌의 무산소증, 허혈, 출혈을 야기하는 기타 질환 등을 들 수 있다(김인숙, 1994; 김효선, 1984).

뇌성마비 아동의 치료목적은 질병의 조기 인식과 뇌기능의 제한된 범위에서 자신의 능력을 인식하도록 최적인 발달과정을 촉진시키는 것으로(Whaley & Wong, 1988), 물리치료와 작업치료가 주로 이루어지며, 흔히 인지장애나 언어장애를 동반하므로 오늘날에는 조기치료의 중요성이 더욱 강조되고 있다(홍창의, 1993). 또한 신경운동 결손이나 복합장애들의 교정이나 장애를 경감시키기 위한 간호관리가 필요하며 조기교육, 정규교육, 그 다음 사회화 기능을 위한 직업학교 순으로 발전되는 교육의 계획을 세우고 시작하도록 특히 정서와 행동안정 그리고 사회적응 등을 돕도록 하는 것이 중요하다(류정혁, 1990).

특히, 재활은 최적인 활동능력을 발휘할 수 있도록 하는데 있으며 이러한 목적을 도달할 수기 위해서는 최적인 운동 기능을 돕고 보행과 의사소통 및 신변처리 기

능을 확립할 수 있도록 하고, 연상기형을 교정시키며, 아동의 재활가능성을 위한 적절한 교육의 기회를 제공하도록 하는 것이다. 또한 치료 및 재활을 위해서는 여러 분야의 전문의사와 간호사, 물리치료사, 작업치료사, 언어치료사, 특수교육교사, 사회사업가, 임상심리학 전문가 및 보조기 제작기사 등의 다방면적인 전문요원들의 접근과 협조가 필요하다. 뇌성마비 아동의 재활에 대한 바람직한 간호사의 역할은 첫째, 뇌성마비 아동의 치료과정을 정기적으로 평가하고 둘째, 감각, 지각, 언어, 발표력 등 정서적 영역개발에 도움을 주도록 하며 셋째, 다른 의료 팀과의 긴밀한 유대관계를 맺어 추후간호를 할 수 있게 하고 넷째, 아동에게 독립심을 심어주기 위해 간단한 이론에 따른 방법과 목적을 충분히 이해시켜 스스로 처리하도록 하게 하는 것이다.

장애아동 가정의 문제에 대한 관심은 1970년대 장애아를 위한 사회정책이 강화됨에 의해 시작되었다. 위기에 처한 장애아 가족은 스트레스 인자를 최소화하고, 장애아 성장발달에 따른 반복되는 위기에 적절히 대응할 수 있는 능력을 신장하고, 조기 예방 및 중재계획을 마련하는 가정의 역할이 중요하게 부각되었다(권순미, 1986 ; 이경희, 1992).

이에 따라 장애아가 가족에게 미치는 영향에 대해 관심이 증대하였고(정청자, 1988) 장애아를 가진 가족은 정상기능에서 이탈된 장애가족이 되기 쉬우므로 최근의 관심은 의료적 변인만큼 사회 심리적 변인에 더 직접적으로 나타나고 있으며, 전반적인 가족체제에 대해서도 강조하게 되었다(탁영란, 1982 ; 이소우, 1978 ; 정은순, 1992).

뇌성마비 아동이 가족에게 미치는 영향은 뇌성마비 아동의 출생과 발생으로 장애아 부모는 새로운 역할을 요구받고 가족원 개개인의 심리적 적응과 역할 분담, 규칙, 힘의 구조 등 기존의 가족 기능의 변화가 요구된다(김미애, 1984). 그러나 충격에 직면한 부모와 가족원들은 생존에 필요한 기본적인 욕구와 장애에 대한 충분한 이해와 믿음이 선행되지 않는 한 새로운 도전에 맞설 수 있는 힘을 잃게 되며, 가족구성원들은 이에 적절히 대응할 에너지와 자원을 준비하지 못함으로써 행동의 안정성을 잃어 가정의 위기를 초래하게 된다. 또한 장애아의 발생은 가족들에게 심리적 불안감과 더불어 사회경제적 문제를 가져다 주고, 장애아동을 매일 돌보고 양육하는 것 또한 부모의 많은 정력과 시간을 요구하며, 사회 문화적 활동을 위축시키기도 하여 신체적 불구와 동반장애로 인한 중복장애아를 일생 책임져야 한다는 현실과

미래에 대한 불안과 공포에 직면하게 된다(김소인, 1980 ; 배성수, 1987).

Mori(1983)는 장애아 가족들의 일반적인 문제들로 경제적 부담, 실제로 존재하는 또는 부모가 느끼는 오명, 먹이기, 목욕시키는 것과 같은 다루는 데에 특별한 주의가 요구되는 데서 오는 신체적, 시간적 부담, 친지들로부터의 고립, 부모의 수면시간 부족, 여가선용, 시간부족, 아동의 문제행동 다루기, 집안일 돌보는데 시간 부족 등을 언급하였으며, 이외에도 평소에 누구나 경험할 수 있는 미래에 대한 불안감이 장애아 출생을 계기로 더욱 증가된다고 하였으며, Michael(1983)은 부모가 경험하는 감정으로 충격, 무력감, 수치, 당황, 죄책감, 자녀를 거부하는 감정 및 부모의 처지가 평생 지속되어야 한다는 만성적인 슬픔을 경험한다고 하였다.

Sylvia(1971)는 죄의식, 양면감정, 절망, 좌절감, 분노, 수치감, 슬픔 등이 장애아를 가진 부모들이 겪는 경험이라고 하였으며, Roos(1985)는 자신이 장애아의 부모이자 전문가로서 경험한 자신의 정신적 갈등의 서술을 통해 자신의 분신인 자식의 장애를 보는 것은 자기가 치에 대한 회의를 품게 하였으며, 자식에 대한 사랑과 거부의 이중적 감정 속에서 때로는 자식이 죽기를 기원할 만큼 처절하였다고 토로하였다. 또한 이와 같은 정신적 갈등을 극복한 후에도 장애아를 가졌다는 수치심을 완전히 극복하기 어려운 순간들이었다고 하였다.

장애아에게 있어 부모는 의미 있는 존재이므로 장애아의 자아확인 및 인성발달을 도모하고, 부모에게 심리적, 정서적 적응을 가져오게 하기 위해서는 장애아와 부모의 상호작용이 매우 중요하다고 한다(탁영란, 1981).

Bristol(1984)은 장애아의 출생으로 야기되는 많은 어려움으로 인하여 가족 구성원간에 또는 가족과 친척 및 이웃간에 대화두절, 그리고 장애아 돌봄에 따른 많은 시간소요와 과중한 역할 책임은 어머니의 심리적 고통을 조장하여, 가족과의 관계 또는 부부관계에 부정적 영향을 미칠 수 있다고 하였다.

장애아 부모의 긍정적인 태도는 자아존중, 자아개념, 신체상에 영향을 미치며 장애아동의 사회 심리적 발달에 직접적 관계가 있다고 하였으며(최춘호, 1981) 장애아에 대한 부모의 부정적인 반응은 장애아를 가진 부모들은 장애아를 가진 것에 대한 고통으로부터 보호하기 위한 방어기전으로 정확한 진단을 부정하는 경향이 있거나, 지나친 죄의식을 갖게 되어 뇌성마비 아동을 가진 부모의 경우 2/3 이상의 부모가 죄책감을 느껴 지나친 과잉보호를 하는 경향이 있다고 하였다(임난영, 1977).

하양숙(1980)은 장애아동 부모의 정서적인 문제로는 충격, 슬픈 반응, 죄의식, 분노, 과잉보호, 열등감 등을 가지고 있다고 하였다.

따라서 장애아 출생은 가족 모두에게 영향을 미치나 전통적으로 아동 양육에 일차적 책임을 맡은 어머니에게 전적으로 책임이 부과되는 것이 대부분의 경우이다(Beckman, 1989). 특히, 어머니와의 애정적 관계는 다른 어떤 가족 관계보다 가깝고 이와 같은 가까운 관계자로서의 어머니의 양육태도는 자녀의 성격 형성에 크나큰 영향력을 미치며(이상노, 1982), 아동의 지적, 정서적 발달에 핵심적 역할을 하고 있다(윤옥균, 1984).

장애아라는 진단후 환자의 어머니는 감정적 반응으로 진단공정, 죄책감, 진단부정, 원망, 그 외 수치감, 분노, 아이가 죽었으면 한다 등을 언급하였고 양육과정에서 어려운 점은 경제적 부담, 전문의, 전문가 및 상담기관 부족, 수용시설 및 교육시설 부족, 교통수단 불편, 성격형성 장애, 의복과 신발 착용시 불편, 일상생활, 활동을 위한 훈련, 지침서가 보편화되지 못한 점, 가정 불화, 사회교육 참여 기회가 없는 것 등을 들 수 있었다(한정석, 1979).

특히, 장애아와 가장 상호관계가 밀접한 어머니는 장애로 인해서 심한 정신적 갈등, 정서의 불안정, 사회에서의 도피, 의욕상실, 인생의 패배의식 등 나아가서 가정문제까지 일으키게 된다고 하였다(윤옥균, 1984).

Collins는 중증의 장애아의 어머니는 긴장, 열등감, 공포감 등을 갖는다고 하였고 Mowalt는 이들 어머니의 죄책감에 대해 언급하고 있다(탁영란, 1982).

장애아 어머니는 자녀의 장애를 가지게 된 사실 자체를 마음속으로 받아들이고 또 자녀의 장애에 대한 정확한 인식을 갖는 것이 무엇보다도 중요한 일이라 하겠다. 왜냐하면 그 인식의 정도에 따라서 부모의 행동이나 그 장애아를 대하는 태도가 달라질 수 있기 때문이다(이태영, 1983).

이상의 문헌을 종합해 볼 때 장애아동의 부모, 형제, 자매들이 아동으로 인해 스트레스를 받고 있으며, 가정은 사회경제적 문제에 직면하게 된다고 하였다. 특히, 어머니의 신체적, 심리적 어려움은 그 영향이 어머니 혼자에만 국한되는 것이 아니라 가족전체에 영향을 미친다. 즉 가족체계 이론에 따르면 그것은 남편과의 관계에 영향을 주고, 남편과의 관계는 부모의 양육행동에 영향을 주며, 나아가 그 영향은 양육행동을 통하여 아동 발달에 영향을 미치게 되며 이것은 순환적으로 부모의 부부관계에 영향을 미친다고 하였다.

이상에서 고찰한 바와 같이 뇌성마비 아동과 어머니는 긴밀한 관계에 있으며, 뇌성마비 아동을 가진 어머니는 장애아 미래에 대한 불확실성과 현실적으로 견거나 서지도 못하며, 자신의 신변처리와 의사소통조차 자유롭지 못한 자녀의 양육에서 헤어나지 못하므로 인해 심한 우울증과 사회적 고립을 경험하게 된다. 그러므로 간호사를 지지체제로 한 간호중재를 통해 뇌성마비 아동 어머니의 생활이 위기에서 벗어날 수 있도록 보호하며, 주변환경과의 상호작용 안에서 적절하고 긍정적인 적응방법으로 대처해 나갈 수 있도록 지지해 주어야 할 것이다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구방법 및 절차

현상학은 산 경험에 대한 개념을 개발하고 이론을 만들어 내는 것으로 개념은 원자료(raw data)와 연구자의 증거들 간의 상호주관성에서 나온 연구자의 창조적인 추상이라했고, 또 현상학의 주 목적은 간호 지식과 간호 실무의 기초를 증가시키는 것이므로 현상학 연구는 간호학의 기초연구가 된다(Smith, 1988).

간호학에 있어 현상학적 방법은 간호주체의 자아반성을 추구하고 간호대상이 간호주체와 똑같은 자격의 상호주관성을 지닌 주체임을 승인하도록 일깨운다는 점에 주된 의의가 있다. 간호에 있어서 주관성에 대한 주된 관점은 참이라는 것이 무엇인가에 대한 다른 여러가지 방법들을 탐구하도록 하였고, 생생한 경험을 묘사하기 위해 우리는 지각된 세계에 직접 부딪쳐야 하며, 지각된 세계를 잘 다듬는 것은 그 세계를 이해하는데 기여하게 된다(김귀분, 신혜숙, 1992) 따라서 본 연구는 뇌성마비아 어머니들의 경험 본질을 파악하고 실제 인간의 살아있는 경험을 이해하며 현상의 정확한 묘사를 통하여 보다 실존적인 문제로 돌입하여 그 현상을 파악하고자 하는데 목적을 둔 현상학적 방법을 사용한 서술적 연구이다.

2. 연구대상

본 연구 대상자의 선택기준은 연구주체를 경험해온 참여자로 부산시내 일 종합 복지관을 이용하는 뇌성마비아 어머니로서 연구목적에 이해하고 참여하기를 허락한 사람으로 하였다. 연구 대상자의 수는 현상에 관한 진술이 반복될 때 도달된다는 점을 고려하여 뇌성마비아 어머니의 경험의 진술이 반복되는 시점인 10명으로 하

였다. 본 연구에 참여한 대상자의 연령은 28~30세가 4명, 31세~34세가 6명이었다. 학력은 중졸이 1명, 고졸이 7명, 대졸이 2명이었고, 종교는 불교가 1명, 카톨릭이 1명이었고, 무교가 8명이었다. 경제수준은 월 100만원 미만이 3명, 100만원-150만원미만이 6명, 150만원이상 1명이었고, 직업은 대상자 모두 없었다. 환자의 분만형태는 경자분만이 3명, 정상분만이 7명이었다. 환자의 성별은 여아가 3명, 남아가 7명이었고, 환자의 연령은 2세~4세가 7명, 5세-6세가 3명이었다. 환자의 형제순위는 첫째가 8명, 둘째가 2명이었고, 환자 6명의 형제는 정상이었고 4명의 환아는 형제가 없었다.

3. 연구 대상자의 보호

본 연구 대상자에게 연구목적을 설명한 뒤 동의를 받은 후 실시 하였으며, 면접내용은 연구목적 이외에는 사용되지 않고 참여자의 신분 및 신상에 대해서도 전혀 공개하지 않을 것을 약속했다.

4. 자료수집 기간 및 방법

자료수집기간은 1994년 10월 4일부터 1994년 12월 31일까지였다. 자료수집방법은 먼저 P대학병원의 소아과 학 교실 및 재활의학과 교실과 의논한 후 재활의학과장의 소개를 받아 부산시 K종합복지관을 방문한 다음 뇌성마비 아동 프로그램 담당자에게 연구의 목적 및 방법을 설명한 후 연구 참여를 수락한 대상자를 소개받았다. 대상자에게 다시 연구자의 신분과 연구의 목적 및 방법을 간단히 설명하고 연구의 참여에 대한 협조를 구했다. 면담은 본 연구자가 직접 비구조적이고 개방적인 질문을 사용하여 직접 면담을 통해 자료를 수집하였으며 면담자료의 누락을 예방하기 위해 면담자의 사전 양해를 구한 다음 대상자 앞에서 녹음을 하였다. 총 면담에 소요된 시간은 개인당 4시간-7시간 정도였으며 자료분석을 위해 녹음된 자료를 기록하는데 1명의 대상자당 8-15시간을 소요하였다. 연구자는 면담시간을 환아들이 프로그램에 참여한 후 어머니들이 개인적인 시간을 가질 때 시작하고, 프로그램이 끝나는 시간에 면담을 마쳤으며, 면담장소는 복지관내의 상담실, 치료실등 대상자가 원하는 장소에서 면담을 행했다. 면담시작전에 연구자는 대상자들에게 관심을 가져주고 공감대를 충분히 형성한 후 서로에게 편견이 없다는 것을 확인한 후 면담을 시작하였다. 때로는 환자의 프로그램에 연구자가 갈

이 참여하기도 하여 신뢰감 있고 친숙한 관계를 형성하여 자료의 타당도와 신뢰성을 높였다. 첫 면담시에는 어머니 자신의 살아있는 경험을 충분히 이야기하도록 격려해주고 연구자가 원하는 답을 유도하지 않기 위해 가능한 한 개방적이고 비구조적인 질문을 했다. 질문내용은 뇌성마비아 어머니로서의 경험을 확인하기 위한 것이었으나 알고자하는 내용을 직접적으로 질문하는 것이 아니라 일상적인 대화로 시작하였다. 연구 질문내용은 뇌성마비로 처음 진단 받았을 때의 경험은 어떠하였습니까?, 현재 환아로 인해 겪는 경험은 무엇입니까? 등의 대화를 자유스럽게 표현하도록 지시해 주었다. 대상자는 하염없이 눈물을 흘리며 감정을 표출하기도 했고, 긴 시간을 침묵하기도 했다. 연구자는 대상자가 하고 싶은 이야기를 스스로 할 수 있도록 일관성 있고 관심 있게 경청하였다. 1차 면담 후 연구자는 대상자에게 감사의 인사를 하였고 다음 면담의 허락을 쾌히 받았다. 재면담시에는 신뢰관계가 형성된 상태이므로 쉽게 자신의 경험을 이야기했으며, 각 사례의 이야기내용이 포화상태에 이를 때까지 면담시간을 가졌다.

연구 질문의 내용은

뇌성마비로 처음 진단 받았을 때 어떠했습니까?

뇌성마비 환아로 인해 어머니가 겪는 경험은 무엇입니까?

5. 자료 분석 방법

본 연구의 자료분석은 Colaizzi(1978)가 제안한 방법을 근거로 하였다. Colaizzi 방법은 주로 표집수가 많은 자료 분석에 적합하지만, 본 연구에서는 자료분석의 마지막 단계에서 대상자에게 서술적 결과의 일치를 검증하는 과정을 거치는 방법이어서 선택하였는데, 이는 연구의 필요성에서 제기한 바와 같이 그들의 경험을 이해하며 지지적인 간호중재를 위해 그들 스스로 자신들의 경험을 연구자들과 재확인 함으로서 공감대 형성을 위한 방안 모색을 위해 선택하였으며, 그 분석 절차는 다음과 같다.

1) 녹음된 테이프를 문자화하고 전체 진술에 대해 어떤 느낌이나 친숙함을 획득하기 위해서 문자화된 대상자의 진술(protocol)을 읽었다.

2) 문자화된 진술로부터 현상과 직접적으로 관련된 의미 있는 문장이나 구(significant statement)를 찾고 표현에는 차이가 있으나 진술내용이 거의 같은 경우는 통합시켰다. 연구자들이 각각 여러 차례 주의깊게 읽으

면서 의미 있는 진술을 도출한 후 함께 상호일치성을 논의 하였다.

3) 각 의미 있는 진술들(significant statements)로부터 의미를 구성하면서(formulating meaning) 구성된 의미들이 원래의 진술과 연결되는지 확인했다. 이것은 연구자가 창조적인 통찰력을 갖고, 대상자들이 말한 것으로부터 그것이 무엇을 의미했는지 일반적인 언어로 변형시킴으로써 의미를 공식화하기 위해서였다.

4) 모아진 구성된 의미(formulated meanings)를 주제와 주제군으로 조직하였다. 진술한 주제군이 원자료를 설명하는가를 확인해보고 주제군 사이의 불일치한 점 모순점여부를 확인하였다.

5) 주제를 관심 있는 현상과 관련시켜 완전하게 서술하여 통합하였다.

6) 가능한 한 기본구조를 확인하여 조사한 현상을 명료한 진술로 서술하려고 노력하였다.

이 때 연구의 타당도를 위해 질적 연구를 경험이 있는 교수 2인의 검증을 거쳐 확인하였다.

7) 마지막 7단계는 각 대상자의 입장으로 돌아가 봄으로써 타당도를 높이는 단계이므로 대상자로부터 서술적인 결과가 원래의 경험과 일치하는지에 대한 검증과정을 위해 대상자들을 재 방문하였다. 10명의 어머니를 대상으로 검증한 결과 2명의 어머니는 자신의 경험에 비추어 부정적인 경험이 많이 표현되었다고 했으나 8명의 어머니들은 자신들의 경험이 대체로 타당하게 표현되었다고 응답하여 제시된 내용에 대해서 대부분 공감을 표시하였다. 따라서 연구결과는 타당성 있다.

IV. 연구결과 및 논의

1. 뇌성마비로 처음 진단 받았을 때의 경험

뇌성마비로 처음 진단 받았을 때의 경험과 관련된 내용은 다음과 같다<표 1 참조>.

원망스러움은 “의사들의 무관심한 처사와 비적극적인 태도로 진단시기와 치료시기를 놓친 것에 대해 못마땅히 여겨 닳하며 유전으로 뇌성마비가 발생한 것에 대해 매우 유감스럽게 생각한다.”이다.

현실부정은 “현재 아이가 뇌성마비라는 현실을 받아들이기 싫어하며 뇌성마비에 대한 지식이 부족하여 현실을 바로 인지하지 못한다.”이다.

좌절감은 “자신의 아이가 비정상이라는 사실은 어머니에게 충격을 주어 심한 방황하게 한다.”이다.

신에 의지함은 “현실을 극복하기 위해 신의 힘을 빌린다.”이다.

이상에서 뇌성마비로 처음 진단 받았을 때 의뢰기관에 대한 원망스러운 감정은 서미혜(1984)의 연구에서 심신장애아 어머니들은 장애문제를 알기 위하여 의뢰기관을 먼저 찾게 되고 그 결과 일부 의뢰기관에서는 이들의 기대와 수준에 적합한 진단과 치료가 필요치 않다는 이유로 장애 원인의 진단 명이나 신체장애 부분에 대한 물리요법, 작업치료가 있다는 사실을 알려주는 것조차 소홀히 하는 경향이 많다고 하였으며, 박경희(1986)의 연구에서 아직도 많은 소아과나 기타 전문의들은 뇌성마비는 1세가 지나야 진단할 수 있다는 고정관념에 의하여 적절한 시기를 놓치는 경우가 허다하다고 보고한 결과들과 일치하였다.

Schmitter Raymond(1978)는 지체아 부모대상의 종교에 대한 반응은 신앙 안에서 평안함을 누리는 집단과 당신지체 자녀를 가지게 된 것은 신으로부터 벌을 받는 것이라는 생각을 하는 집단, 신을 향한 원망을 하는 집단으로 분류하였는데 본 연구의 결과는 신으로부터 벌을 받는 것이라는 생각을 하는 집단에 속하여 종교적 신앙이 뇌성마비 아동을 가진 부모의 정신적 정서적 안정에 큰 비중을 차지하고 있음을 알 수 있었다.

<표 1> 뇌성마비로 처음 진단 받았을 때의 경험과 관련된 주제군

5
1. 원망스러움
*의사들이 무관심한 처사와 비적극적인 태도로 진단시기와 치료시기를 놓친 것에 대해 못마땅히 여겨 닳한다.
*유전으로 뇌성마비가 발생한 것에 대해 매우 유감스럽게 생각한다.
2. 현실부정
*현재 아나가 뇌성마비라는 현실을 받아들이기 싫어한다.
*뇌성마비에 대한 지식이 부족하여 현실을 바로 인지하지 못한다.
3. 좌절감
*아이가 비정상이라는 사실은 어머니에게 충격을 주어 심한 방황을 하게 한다.
4. 신에 의지함.
*현실을 극복하기 위해 신의 힘을 빌린다.

Sommers(1944)은 시각장애아동을 가진 부모의 태도를 장애를 받아들이는 태도, 부인하는 태도, 공공연한 거부, 은연중 거부, 과잉보호로 분류하였는데 본 연구결과에서는 부인하는 태도, 은연중 거부를 나타내었다(이태영, 1984).

Michael(1983)은 충격, 무력감, 수치, 당황, 죄책감 등의 감정을 부모가 뇌성마비 아동으로 인해 최초로 갖는 감정이라 언급했는데 본 연구에서는 이상의 감정들이 진단 받고 일정한 시기가 지나고 난 뒤 겪게 되는 것으로 나타났다.

2. 현재 뇌성마비 아동으로 인해 겪는 경험

현재 뇌성마비 아동으로 인해 겪는 경험과 관련된 내용을 살펴보면 다음과 같다(표 2 참조).

가슴아픔은 “환아 중심의 생활로 인해 정상자녀에게 소홀한 것이 마음 아프고 정상자녀가 환아에게 잘해주는 것도, 잘못해주는 것도 마음이 아프다”이다.

속상함은 “환아가 비정상적인 성장을 하는 것에 대해 마음이 몹시 불편하고 괴로우며 가족과 주변사람들이 자신과 환아에게 하는 태도가 서운하고 흡족하지 아니하다”이다.

불만스러움은 “환아 치료에 대해 남편이 적극적인 관심을 주지 않아 마음에 차지 않고 뇌성마비 아동의 건강관리체계(치료자, 치료방법, 시설, 정보)에 대해 만족스럽지 못하다”이다.

답답함은 “환아의 문제와 자신의 처치를 터놓고 의논할 상대가 없어 가슴이 답답하다”이다.

불화는 “환아로 인해 발생하는 문제는 부부가 서로 화합하게 못하게 한다”이다.

분노감은 “아이가 비정상아로 취급당할 때 원통하고 서럽다”이다.

숨기고 싶음은 “타인의 관심을 피하여 환아를 가리어 숨기고 싶어한다”이다.

고마움은 “남편이 환아에게 애정을 표현할 때 마음이 뜨거워짐을 느끼며 즐겁고, 친척들이 환아의 문제를 표현하지 않거나 위로해주는 것이 감사하다”이다.

염려됨은 “환아의 허약한 건강상태에 대해 마음을 놓지 못한다”이다.

미안함은 “환아로 인해 남편과의 관계가 소원해져 마음이 편하지 못하고 거북하며 환아 문제로 시부모와 친정부모에게 걱정을 끼쳐 드려 마음이 편하지 못하다”이다.

책임을 다함은 “어머니 자신이 환아의 문제를 도맡아서 끝까지 의무를 다하려 하며, 아이로 인한 경제적 부담을 기꺼이 감수하고, 환아의 장래를 위해 힘껏 저축한다”이다.

부담감은 “환아를 돌봄으로 인해 어머니의 개인생활이

거의 없으며 신체적, 정신적, 경제적으로 힘들다”이다.

죄스러움은 “아이의 질병발생은 어머니의 죄로 인한 것처럼 여긴다”이다.

한탄함은 “어머니 자신의 운명을 탄식한다”이다.

고립감은 “어머니는 주변사람과의 상호관계 및 도리를 적절히 이루지 못해 외롭다”이다.

본 연구의 불만스러움에서의 남편의 비협조적인 태도는 Bristol et al(1984)의 장애아 부모들의 적응에 관한 연구에서 장애아 아버지들은 정상아 아버지들에 비해 심리적, 기능적으로 양육에 외면한다와 유사한 경험으로 나타났다. 최성희(1974)는 정신지체아 부모들에 대한 사례연구를 통해 아버지들은 어머니들 보다 감정을 덜 개입시키고, 보다 객관적인 반면에 어머니들이 일반적으로 더 강한 감정적인 고통을 겪는다고 하였다.

이와 같은 현상은 장애아 가정의 적응여부를 결정하는 데는 절대적으로 아버지의 개입을 중요함을 강조한다고 하겠다. 또한 뇌성마비 아동의 건강관리 체계에 대한 시설마비, 정보 부족, 치료방법에 대한 지식부족 및 치료자에 대한 불신은 한정석(1979)의 연구에서도 강조되었는데 앞으로 뇌성마비 아동재활을 위한 전문기관의 설립과 홍보활동에 진정한 관심과 배려가 요구된다고 하겠다. Roos(1985)는 장애아 자식에 대한 사랑과 함께 자식을 죽이고 싶다는 이중적인 감정 속에 처절하게 고민했다고 보고하였는데 본 연구결과의 ‘숨기고 싶음’과 비슷한 감정이라고 추측된다.

Mori(1983)은 장애아 출생에 대한 부모의 반응으로 친지들로부터의 고립으로 불안감을 언급하였는데, 본 연구에서의 주변사람과의 부적절한 대인관계로 인한 고립감과 비슷한 양상이라 할 수 있겠다.

이태영(1983)은 지체부자유아에 대한 부모의 태도로 부모의 책임이라고 생각하는 과도한 책임감이나 죄악감을 언급하였으며 윤옥균(1984)은 장애아를 가진 부모가 장애에 대한 책임감, 죄의식 등의 마음에 복잡한 갈등이 생겨 그로 인해 어린이를 바르게 이해하지 못하게 되어 바른 교육관을 가지지 못하게 된다고 하였다.

〈표 2〉 현재 뇌성마비 아동으로 인해 겪는 현재 경험과 관련된 주제군

1. 가슴아픔

* 환아 중심의 생활로 인해 정상자녀에게 소홀한 것이 마음이 아프다.

* 정상자녀가 환아에게 잘해주는 것도, 잘못해주는 것도 마음이 아프다.

2. 속상함
 - * 환아가 비정상적인 성장을 하는 것에 대해 마음이 몹시 불편하고 괴롭다.
 - * 가족과 주변사람들이 어머니 자신과 환아에게 하는 태도가 서운하고 흡족하지 아니하다.
3. 불만스러움
 - * 환아 치료에 대해 남편이 적극적인 관심을 주지 않아 마음에 차지 않는다.
 - * 뇌성마비 아동의 건강관리체계(치료자, 치료방법, 시설, 정보)에 대해 만족스럽지 못하다.
4. 답답함
 - * 환아의 문제와 자신의 처치를 더놓고 의논할 상대가 없어 가슴이 답답하다.
5. 불화
 - * 환아로 인해 발생하는 문제는 부부가 서로 화합하게 못하게 한다.
6. 분노감
 - * 아이가 비정상아로 취급당할 때 원통하고 서럽다.
7. 숨기고 싶음
 - * 타인의 관심을 피하여 환아를 가리어 숨기고 싶어한다.
8. 고마움
 - * 남편이 환아에게 애정을 표현할 때 마음이 뜨거워짐을 느끼며 즐겁다.
 - * 친척들이 환아의 문제를 언급하지 않거나 위로해 주는 것이 감사하다.
9. 염려됨
 - * 환아의 허약한 건강상태에 대해 마음을 놓지 못한다.
10. 미안함
 - * 환아로 인해 남편과의 관계가 소원해져 마음이 편하지 못하고 거북하다.
 - * 환아 문제로 시부모와 친정부모에게 걱정을 끼쳐 드려 마음이 편하지 못하다.
11. 책임을 다함
 - * 어머니 자신이 환아의 문제를 도맡아서 끝까지 의무를 다하려 한다.
 - * 환아로 인한 경제적 부담을 기꺼이 감수하고 환아의 장래를 위해 힘껏 저축한다.
12. 부담감
 - * 환아를 돌봄으로 인해 어머니의 개인생활이 거의 없으며, 신체적, 정신적, 경제적으로 힘들다.
13. 죄스러움
 - * 아이의 질병발생은 어머니의 죄로 인한 것처럼 여긴다.
14. 한탄함
 - * 어머니 자신의 운명을 탄식한다.
15. 고립감
 - * 어머니는 주변사람과의 상호관계 및 도리를 적절히 이루지 못해 외롭다.

3. 뇌성마비 아동의 미래와 관련된 경험

뇌성마비 아동의 미래와 관련된 경험의 내용을 살펴보면 다음과 같다.

<표 3> 뇌성마비 아동의 미래와 관련된 경험의 주제군

1. 희망
 - * 자신의 아이와 다른 아이들의 치료효과를 통해 희망을 가진다.
 - * 같은 처지의 어머니들로부터 많은 희망을 가지며, 정상아처럼 자라주길 바란다.
2. 기대
 - * 자신의 아이는 다른 환아들보다는 더 좋아지기를 바라고 기다린다.
 - * 차후 태어날 아기가 장차 부모를 대신하여 환아를 돌봐 줄 것이라는 바램으로 임신을 계획한다.
3. 두려움
 - * 다른 아이들의 치료경과가 좋지 못할 때는 겁이 나고 무섭다.
 - * 아이의 미래에 대한 염려로 아이가 차라리 그대로 머물러 있기를 바란다.
 - * 출생할 아이가 또 뇌성마비가 아닐까 하는 것이 마음에 꺼려 겁이 난다.
4. 걱정스러움
 - * 환아로 인해 출생할 자녀를 돌보는 것이 힘들 것 같아 염려된다.
 - * 태어날 아이로 인해 환아에게 소홀할 것 같아 염려된다.

희망을 가짐은 “자신의 아이와 다른 아이들의 치료효과를 통해 희망을 가지고 같은 처지의 어머니들로부터 많은 희망을 가지며, 정상아처럼 자라주길 바란다”이다.

기대를 가짐은 “자신의 아이는 다른 환아들보다는 더 좋아지기를 바라고 기다리며, 차후 태어날 아이가 장차 부모를 대신하여 환아를 돌봐 줄 것이라는 바램으로 임신을 계획한다”이다.

두려움은 “다른 아이들의 치료경과가 좋지 못할 때는 겁이 나고 무섭고, 아이의 미래에 대한 염려로 아이가 차라리 그대로 머물러 있기를 바라며, 출생할 아이가 또 뇌성마비가 아닐까 하는 것이 마음에 꺼려 겁이 난다”이다.

걱정스러움은 “환아로 인해 출생할 자녀를 돌보는 것이 힘들 것 같아 염려되며, 태어날 아이를 돌봐 줄 것이라는 바램으로 임신을 계획한다”이다.

뇌성마비 아동에 대한 두려움이나 걱정스러움은 진단 시기부터 지속됨을 찾아볼 수 있는데 이는 탁영란(1983), 윤옥균(1984), Roos(1985), Sylvia(1971)의 연

구결과와 유사하였다. 또한 부정적인 경험뿐만 아니라 긍정적으로 뇌성마비 아동이 조금씩 나아질 것이라는 기대와 희망을 버리지 않고 있었는데 이는 최춘호(1981)의 연구결과에서도 찾아볼 수 있었다.

이와 같은 분석결과를 통합하여 뇌성마비 아동을 가진 어머니의 경험에 관한 함축된 진술은 다음과 같다.

뇌성마비아동으로 인해 겪는 어머니의 현재 경험은 가슴아픔, 속상함, 불만스러움, 답답함, 남편과의 불화, 분노감, 아이를 숨기고 싶음, 염려됨, 미안함, 아이에 대해 책임을 다함, 부담감, 주변과의 고립감, 죄스러움, 한탄함 등이며 처음 진단 받았을 때의 경험은 원망스러움과 뇌성마비 아동을 가진 현실에 대한 부정, 좌절감, 현실극복을 위해 신에 의지하는 행위를 갖는다. 환아의 미래와 관련된 경험으로 치료에 대한 희망, 기대, 두려움 및 걱정스러움 등의 긍정적, 부정적 경험을 동시에 갖게 된다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 뇌성마비아 어머니의 경험을 알아봄으로써 뇌성마비 아동 어머니의 고통을 이해하고 전인적 입장에서 효율적인 간호중재 방안을 마련하고자 시도되었다.

연구대상자는 임의 선정된 부산시내 일 종합 복지관을 이용하는 뇌성마비 아동을 가진 어머니로 연구에 참여하는데 적극 동의한 10명으로 하였다.

자료수집 기간은 1994년 10월 4일부터 12월 31일까지였으며 자료수집 방법은 비구조적 개방식 질문을 사용한 면접을 통해 이루어졌으며 면담내용은 누락의 예방을 위해 대상자의 사전양해를 구한 다음 녹음하였다.

수집된 자료는 Colaizzi가 제시한 현상학적 분석방법 근거로 본 연구에 적합하게 수정, 보완하여 분석하였다. 분석결과와 타당도는 대상자를 통해 경험과 일치되는지를 물음으로써 타당한 것으로 검증되었다.

본 연구를 통해 얻어진 연구결과는 다음과 같다.

1. 뇌성마비로 처음 진단 받았을 때의 경험은 의사와의 무관심한 처사와 비적극적인 태도로 진단시기와 치료시기를 놓침과 배우자의 유전문제로 인한 것이 아닌 가에 대한 원망스러움이 생기기며 현재 내 아이가 뇌성마비라는 현실을 부정하고 싶으며 아이가 비정상이라는 사실이 너무 충격적이어서 현실 극복을 위해 신의 힘을 지 빌린다.

2. 현재 뇌성마비 아동으로 인해 겪는 어머니의 경험

은 환아 중심의 생활로 정상자녀에게 소홀한 것과 정상 자녀가 환아에게 마음을 쓰는 것이 가슴아프며 환아의 비정상적인 성장과 주변 사람들의 환아에 대한 태도가 서운하고 흡족하지 아니하다.

남편의 환아 치료에 대한 관심부족과 뇌성마비 아동을 위한 건강관리체계가 만족스럽지 못하며, 환아의 문제로 인한 어려움을 의논할 상대가 없어 답답함을 느끼고 환아가 비정상아로 취급당할 때는 분노감을 가지며 환아를 가리어 숨기고 싶은 심정이다. 환아의 문제로 부부가 서로 화합하지 못하나 남편이 환아에게 애정을 표현할 때는 매우 즐거우며 친척들이 환아문제를 언급해 오지 않을 때 오히려 감사함을 느낀다. 환아의 전반적인 건강상태가 좋지 못함에 항상 마음을 놓지 못하며 환아로 인해 가족들에게 언제나 미안함을 갖는다. 어머니 자신은 환아의 문제를 끝까지 책임져야 한다고 생각하며 경제적 부담도 기꺼이 감수하려 한다.

환아를 돌봄으로 인해 어머니 개인생활을 거의 갖지 못하고 고달프며 주변사람과 적절한 관계를 이루지 못해 외롭고 아이의 질병이 자신의 죄로 여겨져 어머니 신의 죄로 여겨져 어머니 자신의 운명을 탄신한다.

3. 뇌성마비 아동의 미래와 관련된 어머니의 경험은 자신의 아이의 느린 치료효과와 다른 아이들의 변화를 통해 희망을 가져보며, 자신과 같은 처지의 어머니들로부터 지지를 받는다. 자신의 아이는 다른 환아들과는 달리 더 좋아질 것이라고 생각하고 기다리며 또 부모들 다음으로 환아를 돌봐 줄 사람은 형제뿐이란 생각으로 차후 임신을 계획한다. 다른 아이들의 치료결과가 좋지 못할 때는 자신의 아이도 그렇지 않을 까 하는 마음으로 겁이 나고 또 임신한 아이도 혹시 뇌성마비가 아닐까 하는 생각에 마음이 꺼려지며, 부모 외는 환아를 돌봐 줄 사람이 없을 것같은 생각으로 두려움을 갖는다. 환아로 인해 출생할 자녀를 돌보기가 어려울 것과 태어날 아이로 인해 환아에게 소홀해질 것이 염려된다.

본 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 뇌성마비 아동의 가족에게 필요한 도움을 확인하여 정보제공, 상담활동, 장애아 가족 교실 등의 지지 프로그램 활성화가 요구된다.

2. 뇌성마비 아동 재활을 위한 전문기관의 설립 및 홍보활동과 전체 국민과 국가기관의 진정한 관심과 배려가 요구된다.

3. 간호사가 지지체계가 되어 뇌성마비 아동과 가족을 위한 효율적인 간호중재 방안의 설정이 요구된다.

4. 더 많은 뇌성마비 아동의 가족을 대상으로 한 경험을 계속 연구해 볼 것을 제언한다.

참 고 문 헌

권순미(1986). 지체부자유 청소년이 지각한 부모의 양육태도와 자아정체감과의 관계 연구, 이화여자대학교 석사학위 논문.

김귀분, 신혜숙(1992). 간호연구를 위한 현상학적 접근, 경희간호연구지, 15, 67-77

김미애(1984). 가정에서의 아동기 장애 : 부가장애에 대한 인식, 재활연구, 제10호.

김소인(1980). 뇌성마비 아동을 가진 부모의 태도 조사 연구-서울시내 일부 재활원을 중심으로-, 대한간호, 4 : 2, 75-85.

김승국의(1992). 뇌성마비인의 실태, 욕구 조사 연구, 한국뇌성마비 복지회.

김인숙(1994). 질환별 물리치료, 현문사.

김효선(1984). 뇌성마비아동의 언어장애, 재활연구, 제 10호.

넌시R 휘니(1979). 뇌성마비아 가정치료, 한국뇌성마비아 복지회.

류정혁(1990). 뇌성마비아동의 일상생활활동 및 사회적 지지에 따른 어머니의 스트레스와 대처행동에 관한 연구, 이화여자대학교 석사학위 논문.

박경희(1986). 영아뇌성마비의 Vojta 법 조기진단의 의의, 인간과학, 10 : 7.

배성수(1987). 뇌성마비아 조기발견과 관계된 모자인자, 경북대학교 석사학위논문.

서미혜(1984). 심신장애아 어머니의 역할회득에 영향을 미치는 요인에 관한 분석적 연구-정상아 어머니군과의 비교를 중심으로-, 연세대학교 박사학위 논문.

송미승, 이미라(1992). 초산모의 질분만 경험, 간호학회지, 22 : 4, 444-452.

신경순(1981). 세계장애자의 해와 당면과제, 대한의학협회지, 24 : 2, 99-103.

안소윤, 정진우(1993). 뇌성마비의 평가와 물리치료-신경생리학적 기초를 중심으로-, 대학서림.

우광석(1984). 정립반응과 평형반응의 특성 및 상호관련성, 재활연구, 제10호.

윤옥균(1984). 장애아 어머니의 아동관, 심리상태 및 자녀관계에 대한 연구-어머니의 종교를 중심으로, 이

화여자대학교 석사학위 논문.

이경혜, 고명숙(1994). 여성의 유산경험에 대한 현상학적 연구, 간호학회지, 24 : 2, 157-174.

이경희(1992). 장애 아동 아버지의 스트레스와 적응에 관한 구조 모형, 대한간호, 31 : 5, 72-87.

이미자(1984). 한국 작업치료의 현황과 제언, 재활연구, 제 10호.

이상노(1982). 성격과 행동의 기도, 중앙적성연구소.

이소우(1978). 뇌성마비아의 부모교육, 월간 간호 3월, 46-49.

이태영(1983). 특수아동의 심리, 특수교육Ⅱ 대국대학교 출판부, 228.

임난영(1977). 중증뇌성마비아의 간호, 월간 간호 7월, 80-83.

전순영(1984). 지체 장애아동어머니 스트레스 수준과 아동의 일상생활 동작의존도와와의 관계, 숙명여자대학교 석사학위논문.

정은순(1992). 정신지체아 정상형제 자매의 자아존중감과 부모태도에 대한 지각, 대구대학교 박사학위 논문.

정청자(1988). 장애아 가정의 긴장과 적응에 관한 일연구-어머니의 대처자원을 중심으로-, 이화여자대학교 석사학위 논문.

최춘호(1981). 신체장애 취학 청소년의 자아개념과 어머니의 양육태도와의 상관연구, 성균관대학원 석사학위 논문.

탁영란(1982). 신체장애아 가족의 적응에 관한 연구, 연세대학교 대학원 석사학위 논문.

하양숙(1980). 신체장애아의 정신간호, 월간 간호 12월, 45-48.

한정석(1979). 심신장애아 부모를 위한 간호중재 프로그램의 일 연구, 대한간호, 18 : 4, 64-75.

홍창의(1993). 소아과학, 대한교과서 주식회사.

Nelson(1983). Textbook of Pediatrics, Philadelphia, W. B. Saunders Company.

Beckman P. J.(1989). The influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants, American Journal of Mental Deficiency, 88 : 2.

Belsky, J(1981). Early human experience : A family perspectives, Developmental Psychology, 17.

Bristol, M. M.(1979). Maternal coping with children : adequacy of interpersonal support and

effective child characteristics, Dissertation Abstracts International, 40 : 3943A-3944A.

Bristol, M. M.(1984). Families of developmentally disabled children : healthy adaptation and the Double ABCX model, Paper presented at the Family Systems and Health Pre-Conference Workshop, National Council on Family Relations, San Francisco, California.

Brown, M. S.(1977). Evaluation of the musculoskeletal system in the pediatric patients, Pediatric Nursing, 2 : 4., 1-13.

Brown, M. S.(1979). How to tell if a baby has cerebral palsy and what you tell his parents when he does, Nursing, 799 : 5, 88-91.

Divis, A. J., Hershberger, A, Chan, L. C., Lin, J. Y. (1990). The good nurse : descriptions from the people's republic of China, Journal of Advanced Nursing, 15, 829-834.

Lepler, M. (1987). Having a handicapped child, Am. J. Maternal Child Nursing, 3 : 1, 32-33.

Michael, O(1983). Social work with disabled people, New York : The Macmillan Press.

Mori, A. A.(1983). Early intervention techniques for the practitioner, Maryland : Aspen Publishing Inc.

Munhall, P. L., Oiler, C. J.(1986). Nursing research : a qualitative perspective, Norealk, Connecticut : Appleton-Century-Crofts.

Oiler, C. J.(1982). The phenomenological approach in nursing research, Nursing Research, 31 : 3, 178-181.

Parse, R. R., Coyne, B. A., Smith, M. J.(1985). Nursing research : qualitative methods, Maryland : Brady Communications Company Inc.

Roos, P.(1985). Parents of mentally retarded children-Misunderstood and mistreated, In A. Turnbull and R. Turnbull(Eds). Parents Speak Out, Columbus, Ohio : Charles E. Merrill Publishing Co.

Schmitt & Roymond(1978). Reoigizns views of of parents of retarded.

Childern, P.A. in 윤옥균(1984). 장애아 어머니의 아동관, 심리상태 및 자녀관계에 대한 연구-어머니의 종교를 중심, 이화여대 석사학위논문.

Smith, M. C.(1988). Phenomenological Research in

Nursing : Response : Facts about Phenomenology in Nursing, Nursing Science Quarterly, 1 : 3,13-16

Sylvia, S.(1971). Family of retarded child, the mentally retarded child and his family, New York : Brunner Mazel Publishing Co.

Whaley and Wong(1988). Essentials of pediatric nursing, Mosby, 988-990.

- Abstract -

Lived experience of mothers who have child with cerebral palsy

Lee, Hwa Za* · Kim, Yee Soon** · Lee, Gee Won***
Gwan, Soo Za**** · Kang, In Soon* · An, Hea Gyung*

The purpose of the study is to identify the lived experience of mothers who have children with cerebral palsy in order to understand their agony. Moreover, the result of study was to find some nursing intervention for disabled children and their mothers.

For this purpose, ten mothers who are willing to cooperate with this research were selected at random from those who have children with the cerebral palsy, currently using the municipal facilities for the handicapped with cerebral malfunction.

Data collection was done from October 4, 1994 th December 31, 1994. The data were collected by asking the mothers mentioned above with some unstructured open-ended questions, recorded on the tapes with permission by the interviewee in order to prevent missing of the interviewed contents.

These collected data have been substantiated and properly analyzed on the basis of phenomenological approach initiated by Colaizzi's method. The results and validity are proved to be credible by means of the individual checking of the interviewed mothers.

* Department of Nursing, Pusan National University

** Department of Nursing, Dong Euy National University

*** Department of Nursing, Pusan Catholic University

**** Department of Nursing, Kung Ju Journal College

The results of this study are as follows :

1. When the mother is first informed of the diagnosis of cerebral palsy on her child, she usually misses the crucial timing needed for proper treatment of the child's disorder because she is notified through the doctor's indifference and his apparently inactive, matter-of-fact attitude.

At first she suspects the doctor's diagnosis and tries to attribute it to the unknown cause from a certain genetic problem and then she quickly wants to deny the whole situation that her child is really suffering from the cerebral palsy. The reality is too much for her to accept as it is and she would not believe her child is abnormal. Therefore, she even attempts depend on the power of God for its solution.

2. The mother, who goes through this kind of uncommon experiences, is totally devoted to the treatment and care of the child and completely ignores her own life and happiness. At the same time, she feels sorry for her other normal children she believes having not enough care and concern. Also, she feels sorry for the sick child when the child's brothers or sisters show special concern for the patient out of sympathy. It is sorry and not satisfied for her that the child is growing with abnormality and neighbor other around have inappropriate attitudes.

Likewise, she is discontent with her husband's lack of concern about the child's treatment. She believes that the health care system in this society isn't fulfilling its due purpose. In the state of her utmost distress and anxiety, she always feels the need of competent consultants, and is angry about that her child is treated as an abnormal being, she is trying to hide the child from other people and to make him or her disappear, if possible. Although she doesn't have harmonious relation with her husband, she is happy when he shows his affection for the child and she feels relieved and thankful when the relatives don't mention about the child's condition. Since the child's overall status of health is continuously in unstable conditions, requiring her all-time

readiness for an emergency, she feels guilty of her child's illness toward the family members as if it was her own fault to have borne such an abnormal child and she feels responsible for the child morally and financially if necessary. Because her life is centered on taking care of the child, she cannot afford to enjoy her own life and happiness. She is a lonely mother, fatigued, with no proper relationship with other people around her. With this sense of guilt and responsibility as a mother of an unusual disease, she has no choice but to grieve her destiny from which she is not allowed to escape.

3. Nevertheless, the mother with the child suffering from the cerebral palsy does not easily give up the hope of getting her child cured and she believes that in the long run, though slower than hoped, her abnormal son or daughter will be eventually cured to become a normal sibling someday. This kind of hope is sustained by the mother's strong faith coming from observing the progress of other similar children getting better. Sometimes she is encouraged to have this faith by other mothers who share the same painful experiences, believing that her child will improve even more rapidly than others with the same palsy. Full of hope, she painstakingly waits for the child's healing. Moreover, she plans to have another child, she thinks that the patient child's brothers and sisters only can truly understand and look after the patients.

However, when she notices that the progress of other children under the treatment does not look so hopeful, she is distressed by the thoughts that her child may never get well. Too, she is worried that the patient's brother or sister will be born as the same invalid with the cerebral disease. She is discouraged to have another baby as much as she is encouraged to. She is also troubled by the thought that in case she has another baby, she will have to be forced to neglect the patient child, especially when she does have an extra hand or some reliable person to help her with taking care of the patient.

<부록 1> 뇌성마비로 처음 진단 받았을 때의 경험과 관련된 의미있는 진술

1. 의사선생님들이 대개 적극적이지 못한거 같더라고예. 그래갔고 시기를 더 놓친 것 같아요
2. 병원에 갔더니 좀 더 기다리면 괜찮을 것이라고 해서, 좀 답답하기는 하지만 괜찮겠지 하면서 기다렸는데...
3. 이 병원, 저 병원 소아과 다니도 다 그럴 수 있다고 한 두돌까지 있어봐라 안합니까
4. 병원에서 별이상이 없다고 하더니만 진단이 나와서 답답해요.
5. 의료기관 방문시 정상이라 해서 괜찮을 줄 알았는데
6. 설마 좀 느려서 그렇지, 정말 안믿어져
7. 믿기지 않고.... 정말... 으흐흐
8. 아니다 생각했지
9. 아니길 정말 바랬는데
10. 처음에는 많이 놀라지 않았어요.
11. 처음에는 도저히 믿기지 않아
12. 너무 충격적이라 앞이 캄캄하고
13. 우리부부가 마음적으로 방향을 많이 해
14. 굉장히 충격을 받아
15. 하늘이 캄캄하고
16. 어떻게 해야 할지 몰라 울기만 했어
17. 왜 나에게만 이렇게 힘들룩 엄청난 일이
18. 왜 하필 나에게 이런 일이 일어나는지
19. 벌을 받아서 그런가 싶어

<부록 2> 현재 뇌성마비 아동으로 인해 겪는 경험과 관련된 의미있는 진술

1. 지금도 정상아와 비교하면 속상해요.
2. 지금은 조금씩 나아지는 것 같아 다행인데
3. 그래도 여기와 보면 우리애보다 영 안좋은 애들도 있고 우리 애보다 훨씬 큰 애들도 영 안좋은 아이들보면 위로가 참 많이 됩니다. 재들보다는 얼마나 다행스럽노 싶고...
4. 애를 한번더 쳐다보고 뭐애가 오니 그렇냐고, 언제부터 그랬냐고 그걸 물을 때가 제일 괴롭죠, 한두번 얘기하는 것도 아니고 그렇다고 뭐 매길 볼 사람도 아닌데 그걸 낱날이 애길 하자니까 그렇고 괴롭고 그래요.
5. 사람들이 한번더 쳐다보고 그러니까 잘 안 데리고 다녔죠.
6. 주위에 내가 인식을 안하거든요, 모든 말든 그런 마음을 자제하고 내혼자 걸어간다는 그런 인식으로 다니거든요.
7. 사실 밖에 나갈 때에는 남의 시선이 조금 신경이 쓰이고 이런 생각이 들면 애에게 미안하고 그래요.
8. 애가 바보스럽고 그러니까 따라한다고, 같이 노는 거 싫어하고 그래서 말을 꼭해서 싫어한다고 그래서 아는 것은 아니잖아요.
9. 우리집에 놀러 오라해도 좀 꺼려하는 사람은 꺼려해요.
10. 내자식을 위해서 뭐 다른 애들하고 놀면은 왜 좀 낫잖아요. 그리고 싶어 가는데 싫어 하니 가자니 그렇고.
11. 애들한테 정성이지
12. 많이 도와주는 편이고
13. 끈찍히 사랑해
14. 장애아로 대해 주진 않아
15. 애들한테 신경을 많이 써 줘
16. 아픈 애를 더 좋아해
17. 애한테 참 잘해 줘
18. 애한테 적극적으로 해 주지 않아 속이 상해
19. 애 때문에 크게 싸운적이 있어
20. 애가 이렇게 된것이 내 잘못이야.
21. 처음에는 남편과 많이 싸웠어
22. 아빠와 치료를 받는 아이를 보면 참 부러워요
23. 엄마만의 잘못도 아니고 아빠가 같이 책임을 져야 하는데
24. 아빠가 이렇게 무관심할 수 있느냐

-
25. 남편과 얘기하면 답답하기만
 26. 시어머니는 항상 위로해 주시는 분
 27. 이해해 주시니 고마워
 28. 다 힘들게 생각하죠
 29. 상처되는 이야기는 하지 않아요
 30. 속상해 표현하니
 31. 시부모에게는 아직 뇌성마비란것을 말하지 못했지요
 32. 딸의 힘을 덜어주기 위해
 33. 친정엄마가 신경을 많이 쓰고
 34. 친정의 도움이 큰 힘이 되지 않아
 35. 계속 걱정만 하니 부담스럽고
 36. 남편에게 통 신경 써주지 못해
 37. 애가 사회에 적응되도록 그애 하나만 키우려고 했는데
 38. 결국 내자신인데 평생 애를 고 살거잖아요
 39. 조금은 장애가 남겠지만 열심히 치료해야 된다는 생각밖에 없어
 40. 힘 닿는데 까지 하려고 함
 41. 유치원 보내는 셈치고 오고 있어
 42. 지도 저러면 지 또래들이 어떻게 생각할까
 43. 심하지 않으니 희망을 갖고 해보고 싶어
 44. 큰애가 작은애한테 잘하고
 45. 좀 다정하게 안 노는 것 같아예.
 46. 정상애한테도 미안하고
 47. 우리 큰애가 제일 걸립니다
 48. 거의 생활이 아픈애 중상이죠
 49. 하루종일 차 타고 시간낭비 많이 아니까
 50. 일주일에 4번 힘들지예. 이까지 오는거
 51. 그 면에서 하루종일 걸려 가야되나 싶었거든요
 52. 집에서 병원까지 거리가 얼마니까
 53. 경험 많은 선생님이 아니고
 54. 치료방법이 마음에 차지 않고
 55. 치료가 도움이 되는 것 같아
 56. 여기와서 다른 엄마들과 이야기를 하면 마음이 편안해
 57. 이런 기관이 많이 없어예. 여기는 시설이 너무 안되어 있고 시설이 많이 생겼으면 싶습니다, 시설이 많아야 압되겠습니까
 58. 시설이 참 많이 부족하더라고요
 59. 이런 시설이 좀 많이... .
 60. 이런 시설도 많이 숨어 있어예
 61. 아빠도 시켜 불러 하는데 읽어 보고 함께 없어예
 62. 전문서적이 좀 나왔으면 합니다.
 63. 책자가 좀 나왔으면 합니다
 64. 책자를 구하려해도 잘 구하지도 못하고
 65. 애가 몸도 약하고 저항력도 떨어지고 병치레도 많이 하고
 66. 몸이 많이 약해예
 67. 애가 너무 힘들어 하니까
 68. 저렇게 아프니 마음은 항상 아픈 애한테 가고
 69. 애가 몸이 약해 감기를 자주하니
 70. 형편을 알고 돈을 보태줘요
 71. 생활이 너무 빠듯해
 72. 아이로 인해 집안 경제적 타격이 많아
 73. 아빠 혼자 벌어가고 힘들어예
 74. 우리 월급 다 넣으면 살 방법이 막막하잖아요
-

-
75. 시댁에서도 좀 도움을 받고 친정에서도 좀 도움을 받아요
 76. 앞으로 어떻게 해나가야 할지 막막할 때가 많아요
 77. 금전적인게 아무래도 제일 힘들죠
 78. 거의 부담이 되지 않아요
 79. 애를 안고 목놓아 울어버린다
 80. 말할 사람이 없으니까 남편한테 말하면 둘다 스트레스를 받지예
 81. 저 개인 생활은 전혀 없어예
 82. 하루종일 자한테 매달리지예
 83. 운동한번 시켜봐, 얼마나 힘들는지 아나
 84. 항상 업고 다니니 허리가 너무 아파
 85. 업고 다니는데 애가 이젠 커가지고
 86. 친구들이랑 이제 제가 일부러 연락안해요. 가족행사에도 물론 참석 못합니다.
 87. 난 막 집착하면서 살았는데, 이제 자식까지 이레가지고 매달이네
 88. 부모 다 잘못이지 애기가 뭐 잘못이 있나 싶어서
 89. 부모를 잘못 만나서 이렇게 되었다고 생각하니
 90. 이름때문에 애가 그렇다 해 가지고 철학원에 가서 다시 지었어예
 91. 명절때 시댁에 가도 니는 애나 봐라 그계 도와주는 것이다라고 해요.
 92. 둘째는 낳을 때 겁이나서 그냥 수술을 해서 낳았어요
 93. 둘째, 하여튼 걱정이 있었죠
 94. 애 돌보기가 힘들어 동생을 유산시킬까 하고
-

<부록 3> 뇌성마비 아동의 미래와 관련된 경험의 의미있는 진술

-
1. 보통 애들하고는 다르게, 기는 것도 매우 느리지만, 치료하고는 4개월 지나니까, 애가 기기 시작하니, 그래도 희망이 가져지고, 우리한테 꿈이 가져지더라고예, 이라면 되겠다 싶고, 이래하면 걸겠다 싶기도 하고예
 2. 제가 아이 옆에서 열심히 가르쳐 주면 조금씩 나아지는 것 같아 안심이 되기도 해요
 3. 순간순간 힘들었는데 애가 조금, 조금씩 나아지고 그러는 걸 보면 또 희망이 있구나 싶어지고...
 4. 위에 아이가 정상이면 괜찬을건체 더 걱정이 되고 그래요
 5. 아무래도 동생이 생기면 신경을 덜 쓰게 될거고
 6. 나중에 정상인 아이와는 차이가 날 것이잖아요
 7. 나중에 돌봐 줄 사람이 없으니까, 형제밖에 없잖아요
 8. 언제까지 애를 저렇게 사랑할까 하는 생각이 들어
 9. 그냥 자라지 말고 차라리 이대로 있으면 하고
 10. 앞으로 아이가 어떻게 될지 너무 불안하고 답답해서
 11. 미래에 대한 두려움이 많지
 12. 정상대로 걸을 수 있을런지 확신도 없고
 13. 지금은 아직 어려서 그런데 취학전까지 낫지 않으면 어떻게 하나
 14. 앞으로 어떻게 감당할까 싶어
 15. 정상아와 같이 공부하기를 원하는데
 16. 사회에 나아가 정상적인 생활을 따라 갈 수 있었으면
 17. 심하지 않으면 일반 학교에 보낼까하고
 18. 치료받는 아이들을 보니 저도 희망을 가져
 19. 친구들이랑 같이 어울렸으면 좋겠어요
 20. 심하지 않으니 희망을 갖고 해 보고 싶어
-

<부록 4> 뇌성마비로 처음 진단받았을 때의 경험에대한 구성된 의미

-
1. 의사들의 무관심한 처사로 인해 진단시기를 놓친것 같아 원망스러움.
 2. 의사들의 비적극적인 태도로 치료시기를 놓친 것에 대한 원망스러움.
 3. 뇌성마비의 원인 질환에 대한 의사들의 부적절한 관리로 인해 병이 발생하는데 대한 한탄스러움
 4. 아이가 뇌성마비라는 것에 대한 인지 부족으로 현실을 바로 받아들이지 못함.

-
5. 너무 충격을 받음.
 6. 충격으로 심한 방향을 함.
 7. 뇌성마비라는 것이 도저히 믿어지지 않음.
 8. 하늘이 무너지는 좌절감.
 9. 신에게 매달림.
 10. 자신에게 닥친 상황에 대한 원망감.
 11. 남편 가계의 유전 탓으로 여겨져 너무 원망스러움.
 12. 꿈이 있음 좋겠음.(이 현실을 피하고 싶음)
 13. 죽고 싶은 심정이었음
-

<부록 5> 현재 뇌성마비 아동으로 인해 겪는 경험에 대한 구성된 의미

1. 비정상적인 성장에 대해 속상함.
2. 아이의 비정상적인 성장을 보면서, 가슴아픔.
3. 환아를 의식적으로 들어내려 함.
4. 타인의 관심을 피하고 싶음.
5. 환아를 숨기고 싶음.
6. 타인의 지나친 관심으로 몹시 괴로움.
7. 타인의 관심에 대해 예민하게 반응함.
8. 주변 사람이 자기에와의 접촉을 꺼려함으로 인해 섭섭함.
9. 환아가 놀림감 당하는 것에 대한 분노감.
10. 비정상적인 아이로 취급 당함에 대해 슬픔.
11. 일반 사람들의 환아에 대한 배려에 대한 섭섭함.
12. 남편의 애정표현에 대한 고마움.
13. 환아에 대한 남편의 사랑의 지속성 여부에 대한 두려움.
14. 환아치료에 대한 남편의 무관심으로 불만스러움.
15. 남편이 환아를 적극적으로 돌봐주지 않음에 대한 속상함.
16. 환아를 귀찮게 여기는 남편의 처사에 대한 분노감.
17. 어머니 자신에게만 환아를 맡기는 것 같아 섭섭함.
18. 환아를 어머니 탓으로 돌리는 것에 대한 속상함.
19. 환아 문제를 남편과 의논하지 못함에 대한 답답함.
20. 환아로 인해 남편과의 관계가 나빠짐.
21. 환아로 인해 남편에게 소원해짐.
22. 시부모를 통해 위안을 받음.
23. 시댁 식구들의 이해와 도움에 대해 고마움을 가짐.
24. 시부모의 표현 이해해주는 것에 대한 고마움.
25. 시부모의 노골적인 표현에 속상함.
26. 시부모에게 환아가 뇌성마비이름 차마 알리지 못함에 대한 미안함.
27. 떠느리 탓으로 돌리는 시부모의 표현에 대한 분노감.
28. 시부모 자신들의 탓으로 여김에 대한 송구함.
29. 친정부모의 배려에 대한 감사함.
30. 친정부모의 도움에 부담스러움.
31. 친정부모에 질되는 것 같아 미안함.
32. 아이를 끝까지 책임지려함.
33. 부모 이외에 환아를 돌볼 사람이 없을 것 같은 두려움.
34. 부모가 없으면 재정적으로라도 힘이 되어야 할 것 같아 힘껏 저축 함.
35. 정상적인 자녀가 환아에 대해 잘해줌에 가슴이 아픔.
36. 환아 중심적인 생활로 정상 자녀에 소홀함에 마음이 아픔.
37. 정상 자녀가 환아에게 잘못해주는 것에 대해 속상함.
38. 치료기관과의 먼거리로 인한 어려움.
39. 지역내 치료기관 수의 부조에 대한 안타까움.

40. 치료자의 치료경험 부족에 대한 불만
41. 치료 방법과 시설에 대한 불만.
42. 치료 기관이 양성화되지 않은 것에 대한 불만.
43. 환아에게 필요한 정보 부족으로 인한 불편감.
44. 아이의 허약한 건강상태에 대한 걱정
45. 환아로 인한 경제적 부담감.
46. 경제적 부담을 기꺼이 감수함.
47. 자신의 처지를 다 표현 할 수 없음에 대한 답답함.
48. 전적으로 환아에 매달린 개인 생활.
49. 환아의 돌봄으로 인해 육체적으로 힘이듬.
50. 환아로 인해 주위 사람과의 관계가 단절됨.
51. 더 나쁜 상태의 아이들을 통해 위안을 받음.
52. 같은 처지의 어머니들로 부터 많은 도움이 됨.
53. 벌을 받은 것 같음.
54. 자신의 탓으로 생각되어 아이에게 죄스러움.

<부록 6> 뇌성마비 아동의 미래에 대한 바람의 구성된 의미

1. 치료 효과를 통해 희망을 가짐.
2. 또래 아이들과 어울리길 바람.
3. 같은 처지의 어머니들로 부터 많은 희망을 가짐.
4. 다른 아이들의 치료 효과를 통해 희망을 가져 봄.
5. 다른 아이들의 나쁜 치료 경과를 통한 두려움.
6. 아이가 차라리 성장하지 않기를 그대로 머물러 있기를 바람.
7. 정상아 처럼 일반학교에 다니기를 바람.
8. 불확실한 환아의 예후에 대한 불안과 답답함.
9. 자신의 아이는 다른 환아들과는 다르다는 기대를 가짐.
10. 차후 임신에 대한 두려움과 불안감.
11. 환아로 인해, 출생하는 다음 자녀를 돌보는 것이 힘들 것 같음.
12. 두번째 출생아로 인해 환아에게 소홀할 것 같아 걱정스러움.
13. 다른 자녀가 장차 부모를 대신하여 환아를 돌봐줄 것이라는 기대를 가짐.

<부록 7> 뇌성마비로 처음 진단받았을 때의 경험의 구성된 의미

themes clusters	formulated meaning
원망스러움	의사들의 무관심한 처사로 인해 진단시기를 놓친 것 같아 원망스러움. 의사들의 비적극적인 태도로 치료시기를 놓친 것에 대한 원망스러움. 뇌성마비의 원인 질환에 대한 의사들의 부적절한 관리로 인해 병이 발생하는데 대한 한탄스러움 자신에게 닥친 상황에 대한 원망감. 남편 가계의 유전 탓으로 여겨져 너무 원망스러움.
현실부정	아이가 뇌성마비라는 것에 대한 인지 부족으로 현실을 바로 받아들이지 못함. 뇌성마비라는 것이 도저히 믿어지지 않음. 꿈이 었음 좋겠음(이 현실을 피하고 싶음)
좌절감	너무 충격을 받음. 충격으로 심한 방황을 함. 죽고싶은 심정이었음.
신에 의지함	신에게 대달림.

<부록 8> 뇌성마비로 아등으로 인해 겪는 경험

themes clusters	formulated meaning
가슴 아픔	의사들의 비적극적인 태도로 치료시기를 놓친 것에 대한 원망스러움 비정상적인 아이로 취급당함에 대해 슬픔. 정상적인 자녀가 환아에 대해 잘해줌에 가슴이 아픔. 환아 중심적인 생활로 정상 자녀에 소홀함에 마음이 아픔. 정상 자녀가 환아에게 잘못해주는 것에 대해 마음 아픔.
속상함	비정상적인 성장에 대해 속상함. 타인의 지나친 관심으로 몹시 괴로움. 주변 사람이 자기애와의 접촉을 꺼려함으로 인해 섭섭함. 일반 사람들의 환아에 대한 배려에 대한 섭섭함. 남편이 환아를 적극적으로 돌봐주지 않음에 대한 속상함. 어머니 자신에게만 환아를 맡기는 것아 섭섭함. 환아를 어머니 탓으로 돌리는 것에 대한 속상함. 시부모의 노골적인 표현에 속상함. 며느리 탓으로 돌리는 시부모의 표현에 대한 섭섭함.
불만스러움	환아치료에 대한 남편의 무관심으로 불만스러움. 치료기관과의 먼거리로 인한 어려움. 치료자의 치료경험 부족에 대한 불만 치료 방법과 시설에 대한 불만. 치료 기관이 양성화되지 않은 것에 대한 불만. 환아에게 필요한 정보 부족으로 인한 불편감.
답답함	자신의 처지를 다 표현 할 수 없음에 대한 답답함. 환아 문제를 남편과 의논하지 못함에 대한 답답함.
분노감	환아가 놀림감 당하는 것에 대한 분노감. 환아를 귀찮게 여기는 남편의 처사에 대한 분노감
숨기고 싶음	타인의 관심을 피하고 싶음. 환아를 숨기고 싶음. 타인의 관심에 대해 예민하게 반응함.
고립감	환아로 인해 주위 사람과의 관계가 단절됨. 며느리의 역할수행을 못해 소외됨
죄스러움	벌을 받을 것 같음 부모를 잘못 만나 아이가 어려움을 겪고 있다고 봄
한탄함	항상 매달려 살아온 자신의 처지를 비판함
고마움	남편의 애정표현에 대한 고마움 시부모를 통해 위안을 받음. 시댁 식구들의 이해와 도움에 대해 고마움을 가짐. 시부모의 표현 안해주는 것에 대한 고마움. 친정부모의 배려에 대해 감사함. 더 나쁜 상태의 아이들을 통해 위안을 받음. 같은 처지의 어머니들로 부터 많은 도움이 됨

themes clusters	formulated meaning
염려됨	아이의 허약한 건강상태에 대한 걱정
미안함	환아로 인해 남편에게 소원해짐. 시부모에게 환아가 뇌성마비임을 차마 알리지 못함에 대한 미안함. 시부모 자신들의 탓으로 여김에 대한 송구함. 친정부모에 짐되는 것 같아 미안함.
책임을 다함	아이를 끝까지 책임지려함. 부모가 없으면 재정적으로라도 힘이 되어야 할 것 같아 힘껏 저축함. 경제적 부담을 기꺼이 감수함.
부담감	친정부모의 도움에 부담스러움. 환아로 인한 경제적 부담감. 전적으로 환아에 매달린 개인 생활. 환아의 돌봄으로 인해 육체적으로 힘이 듦.
불화	환아로 인해 남편과의 관계가 나빠짐

<부록 9> 뇌성마비로 아동의 미래에 대한 바람

themes clusters	formulated meaning
희망	치료 효과를 통해 희망을 가짐. 같은 처지의 어머니들로 부터 많은 희망을 가짐. 다른 아이들의 치료 효과를 통해 희망을 가져 봄. 정상아 처럼 자라주길 바람.
기대	자신의 아이는 다른 환아들과는 다르다는 기대를 가짐. 다른 자녀가 장차 부모를 대신하여 환아를 돌봐줄 것이라는 기대를 가짐.
두려움	다른 아이들의 나쁜 치료 경과를 통한 두려움. 아이가 차라리 성장하지 않고 그대로 머물러 있기를 바람. 차후 임신에 대한 두려움과 불안감.
걱정스러움	환아로 인해 출생하는 다음 자녀를 돌보는 것이 힘들것 같음. 두번째 출생아로 인해 환아에게 소홀할 것 같아 걱정스러움.