주요개념 : 사춘기 정신지체아동, 사춘기 정신지체아동 부모, 초경

정신지체아동의 초경에 대한 어머니의 경험 연구*

이 명 숙*

I. 서 론

한국 보건 사회연구원의 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 우리 나라 총 장애인 인구의 약 6.7%를 차지하고 있다(한국보건사회연구원, 1995)

우리 나라에서는 정신지체아동에 대한 연구도 적은 편이고, 이 연구들도 정신지체아동 어머니의 스트레스와 부담감이나 정신지체아동의 일반아동 형제 자매의 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.). 정신지체아동의 성(性)에 관련된 문제는 사회적 금기라 생각되어 노출하기를 꺼려한다. 특히 초경을 겪은 정신지체아동의 성(性)발달에 대한 연구는 극소수이다(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 간호접근이 거의 이루어지지 않는 현시점에서 그들의 경험세계에 대한 이해를 하기 위하여, 정신지체아동들이 초경을 경험하는 일련의 과정을 그 어머니들이 어떻게 받아들이고 어떤 반응을 나타내는지를 심층 면담하여 밝혀내는 일은 앞으로의 정신지체아동의 적응이나 가족의 적응에도 도움이 될 것으로 생각된다.

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

따라서 본 연구는 질적연구인 내용분석연구로서 심층면담과 참여관찰을 통하여 '정신지체아동의 초경에 대한 어머니의 경험은 어떠한가'라는 연구문제를 가지고 전인적인 입장에서 아동의 초경에 따르는 문제들에 대해 간호 차원의 대처방안과 상담할 수 있는 기초자료를 제공하기 위하여 실시되었다.

---

* 본 논문은 1996년 8월 연세대학교 박사학위 논문임.
** 안산전문대학 간호과

Ⅱ. 문헌 고찰

1. 정신지체아동의 가정과 부모의 반응에 관한 고찰

가족 구성원 중에 장애아동이 생길 때 이를 돌보는 가족은 매일 발생되는 여러 문제로 인해 숨겨진 환자가 되고, 특히 일차적인 돌봄을 제공하는 어머니는 집안 일 외에도 장애아동의 수유를 비롯한 생활을 돌보는데 책임을 지고 있어 더욱 큰 어려움을 겪게 된다고 하였다(Zamerowski, 1982 ; Beckman, 1991). 장애아동은 의학적, 정신적, 사회적으로 복잡한 문제를 지니므로, 장애아동의 출생은 부모에게 공포심, 실망, 당혹감, 죄의식 등을 갖게 하고, 자포자기나 무력감을 느끼게 하며, 장애아동을 바람직한 방향으로 적절하게 다룰 수 없게 된다(Love, 1970 ; 이경희, 1985 ; 장관식, 1986).

장애아동이 출생함으로 인해 가정에 미치는 영향을 보면, 부모와 형제자매들은 장애아동으로 인해 스트레스를 받게 되고, 만성적인 슬픔을 지니게 되며, 가정은 사회·경제적 문제에 직면하게 된다(문정희, 1985 ; Damrosch & Perry, 1989 ; 정은순, 1995). 장애아동을 돌보고, 치료하는 것과 교육받게 하는 일 등으로 인해 장기간에 부과되는 심리적 압박은 특히 장애아동 어머니에게 정신적으로 큰 부담을 안겨 주는 것이다.

Zamerowski(1982)는 장애아동 출생이라는 진단을 접했을 때, 처음에는 부모들이 위기 단계를 겪으며 이때는 심각한 걱정, 절망, 혼돈을 경험한다. 이 시기는 불안이 높은 시기지만 위기 상담의 접근법을 이용하여 부모들이 적응단계가 잘 진행되도록 도와야 한다고 하였다. 초기의 충격이 지나게 되면 적응단계로 들어간다. 이 시기에는 주로 부정, 슬픔, 죄의식, 비난, 분노의 정서를 경험한다. 마지막 단계에서는 재통합을 이루게 되며 과보호, 거부, 부인과 같은 양상을 유지하게 된다. 국내 연구에서도 자녀가 정신지체아동임을 처음 알았을 때의 부모의 느낌은 충격, 부정, 절망, 실망, 죄의식의 순서로 나타났음이 보고되고 있다(최성희, 1974 ; 손인실, 1992).

이와 같은 장애아동에 대한 연구를 요약하면 장애아동의 출생은 초기에 정서적 혼란과 충격을 가져오고 그들의 특수한 욕구를 충족시키기 위한 치료와 특수교육, 그리고 좀 더 성장한 후에는 직업훈련이나 기타 서비스를 받는데에 많은 비용이 들어 가정의 재정적 부담이 되며, 이들을 돌보는데 신체적 피로와 소모와 정신적인 탈진등으로 신체, 정서적인 문제가 야기된다고 했다(Crnic & Friedrich, 1983). 특히 장애아동이 가정에 있음으로 해서 사회로부터의 고립감, 장애 형제를 거부하는 정상 형제들의 문제(자존감 저하나 아동 사랑의 편중으로 인한 심리적인 문제), 미혼형제가 있을 때는 결혼시 지장을 받을 것에 대한 문제 등으로 갈등과 부정의 단계를 거치지만, 나름대로 현실을 인정하려고 애쓰며 도움을 받으려는 준비의 자세도 다듬어가며 위기를 극복해 나가는, 적응과 재통합의 단계로 옮아가는 과정을 알 수 있다(최성희, 1974 ; Cunningham, 1986).

장애아동이 있는 가족의 여러 가지 부담은 가족 모두에게 부정적인 영향을 끼치지만 전통적으로 아동양육에 대해 일차적인 책임을 맡은 어머니에게 전적으로 그 책임이 부과되는 것이 대부분의 경우이다. 어머니들이 정서적인 긴장을 주로 호소하고, 대처능력에 한계를 느끼며 건강상태가 악화되고, 자유시간이 없고 기분이 무척 저조해지며 우울과 피곤함과 만성적인 슬픔과 절망감과 가족 와해에 대한 염려와 아동의 가족기능과 관련된 더 많은 어려움을 경험한다고 했다(서미혜, 1984 ; 윤옥균, 1984 ; 전순영, 1984 ; 정청자, 1988 ; 이화자, 김이순 외, 1996 ; Holroyd, 1974 ; Gath, 1977 ; Price-Bonham, 1978 ; Beckman, 1983 ; Vadasy & Fewell, 1984 ; Bristol, 1988 ; Damrosch, 1989 ; Beckman, 1991).

이같이 장애아동의 주요 돌봄 제공자인 어머니는 책임과 의무와 부담이 많은 대신 누려야 할 권리는 충분히 누리지 못하고 있으며, 남성들에 비해 열등한 위치에 있다(정민, 1994). 특히 한국상황에서 문화적인 배경을 고려해 볼 때, 한국의 어머니들은 어머니 개인으로서의 삶을 살기보다는 주어지는 역할 수행자로서의 삶을 살고 자식의 삶은 곧 어머니의 삶이라고 할 정도로 개체로서의 삶에 용해된 삶과 같으며, 부모-자식간의 핏줄에 대한 맹목적인 믿음으로 아동의 삶을 자신들의 삶의 연장으로 보면서 부모와 자식을 통합체로 이해하고 있다(조옥라, 1985).

이상과 같은 연구결과에서 알 수 있듯이 간호자로서의 장애아동 부모에 관한 연구방향은 거의가 심리적, 경제적, 정서적인 면에서 주요하게 대두되는 심리적 반응에 관한 개념에 대한 양적인 연구가 제시되었다. 이에 인간을 전체적인 측면에서 관찰하는 동시성 파라다임에 입각하여, 한 인간의 생생한 삶의 경험을 이해하고 그 의미를 알아내는 인간 과학적인 접근을 시도해 보는 일은 의의 있는 일이 될 것이다.

2. 정신지체 사춘기 아동에 관한 고찰

인간 생활에 있어서 중요한 의미를 갖게 되는 성의식은 출생시부터 시작되므로, 인간의 각 성장 발달 단계에 갖게 성에 관한 지도와 이해가 뒤따라야 한다. 그 중에서도 사춘기 때는 생식 기관이 기능적으로 성숙하여 제2차 성징이 나타나면서 급격한 신체 월경적인 변화를 겪고 정신적으로도 인간 관계의 확대와 변경, 자아 정체감의 확립 등으로 인해 격동기를 겪게 된다. 가슴의 발육과 첫 월경의 시작은 자궁을 포함한 내부 생식기의 성숙이 이루어졌음을 의미함과 동시에 성숙한 여자로 성장해가는 표시로 간주되는 것으로써 사춘기 아동들에게는 새로운 생활사건이다.

이는 신체적인 측면에서 사춘기 아동들에게 새로운 적응을 요구하고 심리적인 충격을 주게 되지만, 점차 월경을 자신의 일부로 통합하게 하는 새로운 심리적인 적응과정이 일어나게 된다.

이에 정신지체아동의 경우를 비교하여 보면, 권영화(1977)는 사회적, 신체적 욕구는 일반아동들과 거의 같고 또한 정신능력과 관계없는 성적인 감각과 충동을 가지고 있으므로 신체적 성장이 정상이 아니더라도 정상적인 성적 욕구와 충동을 가지고 있으며, 정신지체아동의 성적 충동과 욕구는 정상이고 판단력은 낮아도 신체적, 심리적 변화를 경험한다고 했다. 김승덕(1985)도 정상적인 사춘기 학생과 정신지체아동들에 대한 비교연구에서 월경, 이성교제, 결혼에 대한 생각, 자위행위나 성과 관련된 장면에 대한 충동 등에 대해서 두 그룹간의 차이가 없이 정신지체아동들도 정상적으로 느끼고 반응한다고 하였다. Simonds나 Robin 등도 정신지체아동들의 성적인 욕망이나 관심은 일반인과 크게 다를 바 없으며, 인간의 매일의 삶 속에서 중요한 의미를 갖고 모든 생활에서 표현될 수 있다고 했다(Gordon, 1971 ; McCabe, 1993).

반면에 Hammer & Barnard(1966)는 정신지체인의 성적인 행동은 일반아동보다 구체적이고 제한된 성적 충동과 흥미를 가지지만, 일반아동들의 성적 발달 수준보다 뒤떨어진다는 보고도 하고 있다.

이같은 연구결과를 종합해 볼 때, 정신지체아동의 신체적인 성(性)적 발달은 일반아동들의 수준과 비슷하게 진행되면서 제 이차 성징에 따른 신체적 변화도 자연스러운 것이라고 보아야 한다. 이들의 양육을 일차적으로 담당하고 있는 어머니들은 정신 지체아동들이 나타내는 일련의 성에 관련된 행동-성기과다 노출, 수음행위의 빈도 증가, 지나친 신체접촉, 동성애적 경향 등-에 대해 문제를 직면하는 것을 피하고, 걱정이 심화되면서 이 문제를 참아내기가 어렵게 되고 부정하고자 하여 종국에는 이들 아동들에 대한 성교육을 담당하는데 있어 회피적이거나 수동적이게 된다(Kempton, 1975).

Ⅲ. 연구 방법

1. 참여자의 선택

서울지역의 Y병원의 재활의학과 교수를 통하여 의료원 내에 있는 재활학교의 교장 선생님을 소개받은 후, 연구취지를 밝히고 도움을 청한 결과 세곳의(인천 두곳, 서울 한곳) 특수 학교를 방문하여 학교장을 만나서 연구취지를 설명하게 되었고, 양호교사들과 의논하여 연구에 동의할 의사를 표명한 참여자들의 주소와 전화번호를 소개받았다.

참여자의 선정 기준은 만 12세부터 18세 미만의 초경을 경험한 정신지체아동으로 의료적 진단을 받은 아동의 어머니로서, 연구 목적을 이해하고 면담에 동의하여 자신의 경험을 명확하게 표현할 수 있고 연구에 참여할 것을 동의한 아홉명을 대상으로 하였다.

자료 수집하기 전에 참여자들의 권리 보호에 대해 설명하고, 언제든지 연구에 참여하는 것을 그만둘 수 있음을 설명하였고 참여자들에게 연구 목적, 자료수집 방법을 설명하고, 익명을 사용하며 면담 내용은 연구 목적 이외에는 이용하지 않을 것을 약속한 후에 면담을 시행하였으며, 좀 더 자세하게 더 알고 싶은 내용이 있을 때는 전화 면담도 실시하였다.

2. 자료수집 방법

자료수집은 1995년 10월부터 1996년 4월까지 시행하였다.

연구자는 전화접촉을 통해 연구에 응하기로 한 참여자들을 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. 면담 시간은 한시간 반에서 세시간 정도 소요되었고, 대화 내용은 사전에 허락을 받은 후 녹음하였다.

3. 자료 분석

자료분석은 Seaman과 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 돕기 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. 연구 결과

〈표 1〉 참여자의 일반적 특성

참여자	연령	종교	교육수준	동거가족	월수입 (만원)	장애자녀 나이(세)	장애자녀 S.A(세)**	장애자녀의 월경력(개월)
A	46	천주교	고졸	남편. 딸*. 아들	100~150	18	7.4	60
B	38	천주교	중졸	남편. 딸2(차녀가장애아)	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*(장애아)	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(막내가장애아). 아들3	100~150	18	3.4	60
I	49	기독교	국졸	남편. 딸3(막내가장애아). 아들1	100~150	17	3.6	50

*표가 장애아임 **S.A : 사회적 연령

〈표 2〉 정신지체아동의 초경과 관련된 어머니의 경험내용

범 주	요 인
정신지체아의 초경에 대한 어머니의 경험	· 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	· 임신 우려와 성폭행 가능성에 대한 어머니의 정서적 반응
정신지체아의 결혼 가능성에 대한 어머니의 경험	· 자녀의 결혼에 대한 어머니의 정서적 반응
정신지체아의 장래계획에 대한 대응	· 자녀의 월경관리에 대한 대처방안 · 자녀의 성폭행 위험에 대한 대처방안 · 자녀의 장래 거주에 대한 대처방안
정신지체아 어머니의 삶의 재구성	· 어머니 삶의 의미 재구성을 위한 노력

〈표 2〉에서 제시된 9가지의 요인들을 다시 범주화하여 그 내용에 속하는 경험을 요약하였다.

〈표 3〉 정신지체아동의 초경과 관련된 어머니의 경험 요약

범 주	요 약
초경 발현에 대한 어머니의 정서적 반응	첫생리를 하는 일에 대해 실수할까봐 두려워하며 고통스러워하며, 걱정하는 감정이 나타나고, 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 자위행위를 하고, 이성 친구에게 좋아하는 감정을 표현하고, 이성부모에게 지나친 신체 접촉을 피하거나 이성교사에게 깊은 관심을 나타내는 등의 성적 발달 현상에 대해 어머니들은 수치감, 괴로움, 난감함, 부담감, 연민, 양가감정을 느끼고 이차 성징이 나타나는 일에 대해서 긍정적인 수용도 한다.
임신 우려와 성폭행 가능성에 대한 어머니의 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 돌봐줄 가족이 없을 것 같아서 걱정을 하며, 결혼에 대해 부분적으로 긍정하는 반응도 나타내었다.
자녀의 월경관리에 대한 대처방안	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 대처방안	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.

〈표 3〉 계속

범 주	요 인
어머니 삶의 의미 재구성을 위한 노력	장애자녀를 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 얽매인 삶으로부터 차차 독립된 주체로서 자신들의 삶을 재인식하고 정리된 긍정적 방향으로 전환해 가고 있다.

V. 논 의

정신지체아동 어머니의 정서반응은 주로 부정적인 정서와 복합적인 정서반응으로 나타났다. 그러므로 간호사들은 이러한 부정적인 정서가 표출되는 이면에 대한 심리적인 접근을 위해 대상자에 대한 깊은 이해와 능동적인 경청자로서의 역할을 감당해야 할 것이다.

초경시에나 다달이 월경하는 일에 대한 어머니의 정서 반응도 두려움, 걱정, 안쓰러움, 불안감, 암담함, 부담감, 수치감, 난감함, 연민 등의 부정적인 정서와 월경처리를 해주어야 하는 어머니로서의 당위성과 대견함 같은 반응이 동시에 나타났는데, 이는 정신지체아동들의 사회적응 연령에 따라 어머니들이 감정적으로 차이나게 반응한 것을 알 수 있다.

본 연구에서는, 아동들이 월경대 관리를 못하는 일이 참여자들 자신의 돌봄이 부족했거나 교육시키는 방법이 충분치 않다라는 자책감도 나타내고 있다. 그러나 대개의 참여자들이 장애아동이 알아듣든지 못 알아듣든지, 반복적인 사전교육을 통해 지속적으로 월경대 부착하는 법과 사용후 처리하는 방법에 대해 구체적으로 처리하는 법을 가르쳐 주었다. 또한 아동이 월경대가 빠져도 빠진 줄 모르고 바지에 피를 묻히고, 학교에서 돌아온 적이 있는 경험을 한 후부터는 월경대 위에 거즈를 대고 팬티에 꿰매주어 고정시키는 독특한 방법으로 관리를 해주고 있다.

이에 생각해 볼 것은 지속적인 설명과 시각적인 교육방법을 가지고 어머니들이 인내로써 교육시킨다면, 월경대 관리하는 방법은 시간이 흐르면 어느 정도 스스로 해결할 수 있는 문제라고 생각된다. 깨끗하게 마무리를 잘 하지 못해도 스스로 해볼 수 있는 기회를 주고 격려해 주는 방법과 장애아동과 통할 수 있는 손쉬운 의사소통을 이용하면 가능하리라고 생각된다. 그러나 어머니들이 교육을 시킬 수 있으려면, 성발달이나 성역할에 대한 올바른 인식과 교육 배경을 가진 간호사의 성교육이나 상담을 통해서 바른 정보가 제공된 후에라야 가능하다고 생각한다.

정신지체 여아가 성장하면서 제 이차 성징을 나타내는 사춘기에서 어머니들이 가장 두려워하는 일은 장애아동의 임신 가능성에 대한 것이다.

본 연구에서는 생식능력이 있는 장애아동이 성폭행을 당하거나 해서 원치 않는 임신이 되어을까봐 이 문제를 미연에 방지하고자 불임수술을 생각하고 실행에 옮길지 여부에 대해 망설이고 갈등하고 있다.

또 다른 사람이 자신의 아동을 돌보더라도 월경을 안하게 수술해주면 아동 스스로 자신의 신변관리도 잘 할 것 같아 수술을 해주고 싶다가도 이로 인한 후유증 때문에 안쓰럽고 양가감정과 두려움의 부정적인 반응을 나타냈다.

본 연구의 참여자들은 장애아동의 결혼에 대해서 거의 모두가 결혼시킬 수 없다는 견해로 나타났다. 주요한 이유로는 자신의 기초적인 신변관리도 못하기 때문에 결혼하여 가정을 이룰 수 없다는 생각이 보편적인 견해이다. 참여자들의 반응은 결혼을 고려하지 않고 포기하고 결혼 자체를 부정하였다.

정신지체아동들은 지능발달장애에 의해 자신에 대한 이해와 판단의 지적 능력이 결여되어 있으므로 타인과의 관계에서 심리적 손상을 받기 쉽다. 이들에 대한 부모들의 또 다른 불안은 성적 착취에 대한 것이다. 왜냐하면 이들은 남들이 친절하게 대해 주면 그대로 받아들이고, 지적 분별력이 낮아서 자신이 처한 상황 판단도 잘 할 수 없고 자신에게 일어날 수 있는 위험도 예측할 수가 없기 때문이다(히라야마 야사시, 1994).

른 연구에서도 성폭행에 대한 대처 방안으로 월경을 못하게 수술을 해 주길 원하거나, 장애아동 혼자서는 외출을 못하게 하고 부모가 동행을 하거나, 외모를 남자같이 꾸며서 노출을 은폐시키거나, 외부인과 접촉하지 못하도록 금족령을 내리는 외출금지 등으로 대응을 하고 있으나, 이러한 어머니들의 심리적 기저에는 막연한 불안과 두려움으로 월경은 여성에게 불편하다는 인식과 몸을 조심해야 한다는 교육으로 이어진다.

특히 발달 단계상에 장애를 가진 사람들이 성폭행과 성적 학대의 위험성이 높다는 것은 일반적으로 잘 알려진 사실이다. 이들에 대한 성적 학대는 반복적으로, 종종 장기간에 걸쳐서 보호 시설, 지역사회 거주시설등에서 발생하는데, 이런 성적 학대가 희생자들에게는 일생동안의 충격이 된다고 한다(Maddock, 1974 : Sundram, 1984).

정신지체아동을 돌보면서, 어머니들은 장애아동 출산과 그러한 사실을 발견하는 순간부터 당황감, 충격의 단계를 거치고, 불안, 두려움, 죄책감을 느끼는 감정의 혼란단계를 거쳐 장애 아동을 위해 건강하게 살려는 의지를 가지고 대응하며, 절대자인 하나님에게 자신의 삶을 맡기고 의지하는 수용단계를 거쳐, 고통을 겪는 타인을 바라보는 의식의 확대와 장애아동이 더 이상 걸림돌이 되지 않고, 귀한 존재로 인식되는 등의 인간 관계 회복과 가치관의 변화를 추구하는 의미의 재구성의 단계를 거친다.

이를 종합해 보면, 고통의 과정은 지속적으로 변화하는 특성을 지니고 있으며 어느 한 지점에 머물러 있는 것이 아니라 회환적인 과정이 반복됨을 알 수 있다.

이에 참여자들의 삶의 의미 재구성에 대한 의미를 종합해 보면, 인간은 좀 더 다양한 복합성에 따라 지속적인 움직임 내에서 투쟁하고 도약하며, 이 과정에서 새로운 선택을 발견하고 독특한 삶의 방법을 창조한다. 성숙한 삶으로 변형되는 일은 미래를 조명할 때 일어날 수 있으며, 신이나 의미 있는 사람들과의 연결 속에서 일어날 수 있다(Parse, 1992).

Ⅵ. 결론 및 제언

본 연구는 사춘기 시기에 있는 정신지체아동이 초경을 경험함에 따른 어머니들의 생활경험을 서술하고, 나타난 정서적 반응과 문제 해결을 위한 대처방안을 분석하여, 실질적으로 간호에 적용할 때에 중재방안의 기초를 제공하고자 시도하였다.

첫 번째 범주로 도출된 '정신지체아동의 초경과 관련된 어머니의 경험'은, 초경 발현에 대한 어머니의 정서적 반응 및 월경처리에 대한 정서적 반응과 이차 성징이 나타나면서 어머니가 겪게 되는 정서적 반응을 포함한다.

이 때 주로 나타난 정서는 두려움과 걱정, 창피함, 양가감정과 안쓰러움, 불안감, 암담함, 수치심, 연민, 부담감, 난감함 등이었다.

간호사는 그들의 슬픔을 표현하도록 기회를 주고, 격려해 주어야 한다. 이는 자기 폭로를 통한 정화(catharsis)가 될 수 있으며, 대인관계에서 자기를 개방하면서 타인의 이야기를 경청하고 이해하며 주고받는 교환을 이루려는 욕구가 있을 때 강력한 효과를 갖게 된다.

두 번째 범주인 '장애 아동의 임신 가능성의 문제에 대한 어머니의 경험'에서는, 망설임, 갈등, 안쓰러움, 두려움, 연민, 양가감정 등의 정서가 나타났다. 이는 첫 번째 범주에서 나타난 정서와 크게 다르지 않은 것으로 생각된다.

세 번째 범주인 '아동의 결혼 가능성'에 관해서는 아동의 결혼에 관한 문제로 고심하고 있다. 참여자들의 진술을 통하여, 장애아동들의 결혼은 다음 세대로 이어지는 또 하나의 불행의 시작임을 알고, 결혼을 절대로 시킬 수 없다는 강한 의지와 결혼을 안 시킨다는 말은, 임신의 가능성도 배제하고 있음을 알 수 있었다. 정신지체아동들이 사춘기에 이르면서 신체적인 발육과 성에 대한 욕구가 정상적으로 나타나기 때문에, 정신지체 여아들에 대해 보건 의료 제도적으로 합병증이 적은 시술을 권장할 필요가 있다.

네 번째 범주인 '아동의 생애 계획'에서 보면, 아동의 월경관리와 성폭행위험과 의존적인 삶에 대한 대처 방안을 보면, 참여자들이 장애를 지닌 딸의 월경처리나 성폭행의 위험으로부터의 보호와 평생 누가 돌보아 줄 것인가에 대해 수동적이고 과보호적인 대처를 하고 있음을 알 수 있다. 즉, 참여자들은 장애아동인 딸을 평생 의존적인 존재로만 인식할 뿐 그들 나름대로의 잠재성과 어떤 가능성이 있음을 발견하지 못하고 살아가고 있음을 알 수 있다. 지적능력도 떨어지고, 판단능력도 저하되어 있으므로 장애아동들이 자발적인 행동이나 생각을 할 수 없다는 참여자들의 부정적인 고정된 견해 때문에 아동들의 능력을 인정하고 활성화 할 방법을 거의 고려하지 않음을 알 수 있다.

다섯 번째 범주인 '어머니의 삶의 의미의 재구성'에서는, 장애를 직면했던 부모들이 여러 단계를 거치면서 마지막에는 장애를 현실적으로 수용하여 재통합의 단계를

거치게 된다.

앞으로의 연구를 위한 제언은 다음과 같다.

1. 본 연구에서 나타난 정서반응과 대처방안을 중심으로 척도를 개발하여, 양적 연구에서도 일치되는 연구결과를 얻을 수 있는 지에 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 서로의 문제점을 토로하면서 스트레스를 감소시키는 지지체제로서의 역할을 할 수 있도록 한다. 가정간호사를 중심으로한 전문인으로 프로그램 조정자를 선정하여 부모들을 교육, 훈련시키고 프로그램계획을 하는 등의 운영 방안을 강구해야 한다.

참 고 문 헌

강경아(1996). 고통(suffering) 개념분석과 개발. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.

김경동, 이온죽(1986). 사회 조사방법 : 사회연구의 이론과 기법. 서울 : 박영사.

김경희(1996). 정서란 무엇인가. 서울 : 민음사.

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 관한 연구. 숭실대학교 대학원 석사학위논문.

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

손인실(1992). 정신지체아동 부모를 위한 부모지원 서어비스 도입에 관한 연구. 숭실대학교 대학원 석사학위논문.

야마시다, 가즈히로(소화 62년). 정신지체아동을 위한 성교육 가이드 북. 대양사.

정 민(1994). 정신분열증 아동를 돌보는 어머니의 경험에 관한 해석적 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.

정은순(1995). 정신지체아동의 정상형제자매에 대한 자아개념과 좌절감에 대한 연구. 대한간호학회지, 23(1), 90-106.

조옥라(1985). 부모는 저절로 되는 것인가? 평등한 부모, 자유로운 아이, 또 하나의 문화, 1, 29-42. 서울 : 평민사.

최진희(1994). 정신지체 청소년을 위한 여가교육 프로그램에 관한 일 연구. 이화여자대학교 석사학위논문.

한국보건사회연구원(1991). 1990년도 장애인실태조사 보고서. 서울 : 한국 보건사회연구원.

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.

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.

Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children ; A model of stress, coping, and family ecology. American journal of Mental Deficency, 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.

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.

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.

Love, H. D.(1970). Parental Attitudes toward Exceptional Children. Springfield : Charles C. Thomas Publisher, 1970.

McCabe, M. P.(1993). Sex education programs for people with mental retardation, Mental Retardation, 31(6), No.6, 377-387.

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 is Clinical Nursing, 4, 41-56.

-Abstract-

Key concept : Mentally handicapped adolescent, Parent of handicapped adolescent, Menarche

Experience of Mothers of Mentally Handicapped Children Having Menarche

*Lee, Myung Sook**

Various difficulties and inconveniences arise from having a mentally handicapped child in a family and these place many demands on mothers. There are few studies in Korea on these demands nor on what mothers go through with their mentally handicapped daughters' menarche and puberty. The purpose of the study was to examine the experiences of mothers of mentally handicapped daughters, as it relates to their daughters' menarche and the beginning of puberty. With indepth interviews, both in person and by telephone and participant observation the study used a qualitative research methodology to attempt to understand the experiences of these mothers. The data were gathered from October 1995 to April 1996. The subjects for the research included nine mothers of mentally handicapped daughters whose ages ranged from 12 to 18 and who attended one of three special schools located in either Inchon or Seoul. The data were recorded and analyzed ; meaningful statements were grouped according to subjects raised by the mothers. Content Analysis was also applied to identify similar content and confirm common experiences, and to highlight concepts and categorized them. The results of this study are as follows.

Five categories were identified ; mothers' emotional responses to their mentally handicapped daughters' menarche and menstration were of severe despair accompanied by anxiety, guilt, fear, anguish, shame and pity because the mothers were afraid their daughters would not be able to use appropriate hygienic measures during menstration and the mothers felt heavily burdened in having to look them. The mothers also had negative feelings about their daughters' physical development. The experience of mothers related to their daughters' possibilities for marriage and pregnancy were of powerlessness, distress, withdrawal, fear, pity and desperation and they were afraid that their daughters might be violated sexually. The mothers rejected the possibility of marriage and pregnancy for their daughters and instead planned very restricting futures for them. The mothers used various coping methods to bring meaning to their lives. Because the negative emotional responses of the mothers, nurses need to work to empower mothers to overcome these negative responses. Sex education can also play an important role especially for the daughters especially through

* Ansan Junior College, Nursing Depa.tment

the use of visual aids. Further, nurses should understand the learing difficulties of mentally handicapped daughters, what mothers need and also what they experience with their mentally handicapped daughters. In conclusion, nurses should understand the negative experiences of the mothers in relation to their mentally handicapped daughters' menarche, help the mothers cope with the negative. emotions through real life education and counselling. In addition, there is a need for nursing interventions and an administrative system which will minimize the prejudices of society towards handicapped people.