

## 사춘기 정신지체여아의 초경에 대한 어머니의 경험 연구 (Parse의 방법론 적용)

이 명 숙\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

세계보건기구의 장애자에 대한 정의를 보면 “기능 상으로 인해 능력이 저하되고 사회활동에 불리한 자”로 정의하고 있으며, 그 나라 인구의 약 10%를 장애인으로 추정하고 있다. 한국 보건 사회연구원의 1995년 장애인 실태 조사 보고서에 따르면, 장애인 출현율을 인구 1000명당 23.5명으로 추산하고 이를 전국 인구에 적용 시 105만 3천 468명으로 추정한다고 한다(한국보건사회연구원, 1995).

정신지체는 일평생 지속되는 질환으로 연령이 증가할수록 남의 도움을 필요로 하는 정도가 높아지고, 이들의 특별한 요구와 장기간의 의존성으로 인해 이를 돌보는 가족은 피할 수 없는 어려움을 겪게 된다. 가족 중에서 특히 어머니는 양육에 대한 일차적인 책임을 지고 있어서 돌봄과 관련된 여러 가지 어려움을 경험하게 된다. 우울함, 불안감, 좌절감, 자존감 저하, 장애아 가족이라는 낙인과 사회의 부정적인 시각으로 인해 사회적 소외감을 경험하고, 부가적인 돌봄에 수반되는 시간적인 소모와 신체적인 피로와 아동의 조기교육비와 특별한 기구 착용등으로 재정적인 부담이 증가된다(Chetwynd, 1985 ; Friedrich & Friedrich, 1981).

국내에서도 장애아동을 돌보면서 가족들이 겪는 제반 어려움에 관한 선행연구들을 보면, 장애아 부모는 아동의 치료와 교육, 재활등의 당면한 연속적인 상황으로 인해 스트레스를 많이 받고 있으며, 개인과 가족을 분리해서 생각할 수 없는 우리 문화권에서 장애아동의 가족들은 부정적이고 극한 상황적인 심리 상태를 갖게 되며, 이경희(1993)는 양육에 대한 책임이 어머니에게 전가되고, 희생적인 모성본능 때문에 어머니의 양육과정에 스트레스가 가중되며, 김희수(1995)는 장애아들이 사회에 적응하는데 큰 영향을 주는 것은 부모의 태도가 큰 변수이며, 부모들이 과도의 책임감과 죄악감을 느껴 억압적이 된다고 하였다.

Gordon(1971)은 정신지체 아동의 성교육에 관한 연구에서 이들의 성적 충동과 욕구는 ‘정상’이며 판단력은 낮아도 신체적, 심리적 변화를 경험한다 하였고, Turchin(1974)이 44명의 정신지체 아동의 어머니를 대상으로 훈련이 가능한 정신지체자의 성적인 행동과 성교육에 관한 의식을 조사한 연구에서는 정신지체 아동의 성적 발달의 현상은 성교육을 매우 필요로 하고 있음을 확인했다.

이와같이 실제로 신체적, 심리적, 사회, 경제적으로 복합적인 어려움을 지니고 있는 정신지체자녀들의 삶을 지켜보는 일차적인 간호제공자인 어머니들을 위한 전인간호를 계획하기 위해서는 우선적으로 그들의 생활경험

\* 안산1대학 간호과

을 이해하고 서술하는 질적 연구의 필요성이 절실하다. 이에 정신지체라는 부정할 수 없는 현실 앞에서 환경과의 상호작용을 통해 주어진 상황에서 의미를 자유롭게 선택하고 '현재의 자신(being)'에서 이상적인 자신으로 '변화해 가는 (becoming)' 과정으로서의 건강한 삶은 새로운 시각으로 상황을 직시하게 하여 가능성을 선택할 수 있도록 도와주어야 한다. 특히 사춘기에 속하는 정신지체 소녀의 어머니를 면담하면서 자녀가 초경을 경험하면서 겪게되는 어머니의 심리적, 신체적 고통과 경제적인 부담과 사회적으로 도의시 당하고 무시당하는 삶을 살아오면서 이들이 현재의 '되어있는 것(being)'의 상태에서 '되어지는 것(becoming)'의 상태로 전환되는 변형의 과정을 통해 인간-환경간의 상호작용을 통해 생활양식이 변화되며 새로운 패턴을 공동 창조해 내는 어머니들이 괴로움과 절망의 늪을 헤어나오기가 어려움을 깨닫게 되었다. 이에 그 어머니들의 삶의 경험을 생생하게 표현하면서 그들의 입장에서 서서 그 경험을 함께 나누는 것이 절실하다고 생각한 연구자의 견해는 초경을 경험한 정신지체 소녀 어머니의 경험은 어떠한가? 하는 문제를 제기하고 이를 규명하기 위해 질적 연구에 속하는 Parse의 연구방법론을 적용하여 참여자의 경험을 생생하게 나타냄으로써 그 의미를 알 수 있게 하는 방법을 선택하였다.

이에 대상자들이 있는 그대로의 삶의 경험을 그대로 표현하면서 동시에 그 의미를 탐색할 수 있도록 진심으로 함께 하면서, 경험을 함께 나누는 Parse 이론에 공감하여 이 이론을 선택하여 초경을 경험한 사춘기 정신지체 소녀 어머니의 경험의 구조를 Parse의 Human Becoming 이론으로 통합시켜, 이론적인 수준에서 개념화함으로써 간호학문의 지식체를 확대시키며, 어머니에게 요구되는 간호문제의 확인과 함께 상담과 지지를 위한 기초 자료로 활용될 것에 이 연구의 필요성과 목적을 두고자 한다.

이를 알아보기 위한 연구문제는 다음과 같다.

'정신지체아동의 초경에 대한 어머니의 경험은 어떠한 것인가' 이다.

## II. 문헌 고찰

### 1. 정신 지체 아동 가정과 부모의 반응

가족은 상호 연관된 부분들에 의해 전체를 형성하는 구조적이며 기능적이고 복합성을 지닌 사회적인 체제이

며 한 구성원의 변화는 다른 가족 모두의 변화를 가져오고, 가족 구성원 중에 장애아가 생길 때 이를 돌보는 가족은 매일 발생하는 여러 문제로 인해 숨겨진 환자가 되고 많은 연구에서, 일차적인 돌봄을 제공하는 어머니는 집안일 이외에도 장애아의 수유를 비롯한 생활을 돌보는데 책임을 지고 있어 더욱 큰 어려움을 겪게 된다고 하였다(Beckman, 1991).

가족 내에서 장애아의 존재는 사회 심리적으로 심각한 스트레스의 원인이 된다. 장애아는 의학적, 정신적, 사회적으로 복잡한 문제를 지니므로, 이런 아동의 출생은 부모에게 공포심, 실망, 당혹감, 죄의식 등을 갖게 하고, 자포자기나 무력감을 느끼게 한다.

장애 아동이 출생하므로 인해 가정에 미치는 영향을 보면, 부모와 형제자매들은 장애 아동으로 인해 스트레스를 받게 되며, 가정은 사회 경제적 문제에 직면하게 된다. 장애아를 돌보고, 치료하는 것과 교육받는 일 등으로 인해 장기간에 부과되는 심리적 압력은 특히 장애아 어머니에게 정신적으로 큰 부담을 안겨 주는 것이다.

임신 기간 동안 대부분의 임신부나 부모들은 앞으로 태어날 아기에 대해 건강하고 예쁜 정상적인 아기를 기대하게 된다. 그러나 장애 아동이 출생할 경우 대개의 부모들은 충격과 슬픔에 빠지게 된다(Damrosch et al., 1989).

정신건강 분야의 전문인이며 장애아의 아버지인 Roos(1985)는 자신의 분신으로서 자식의 장애를 보는 것은, 자기의 가치에 대해 회의를 품게 했고 자식에 대한 사랑과 거부의 이중적 감정 속에서 때로는 자식이 죽기를 바랄 만큼 처절한 갈등을 표현했으며, 시간이 흘러 정신적 갈등을 극복한 후에도 장애아를 가졌다는 수치심을 완전히 극복하기 어려운 순간들이 있었음을 보고했다(정청자, 1989 재인용).

최근의 연구 경향은 장애 가족의 스트레스를 규명하는 연구에서 진보된 가족 자원을 활용한 스트레스 대처 방안에 대한 연구와(McCubbin & Patterson, 1983) 장애 아동의 발달 기능에 영향을 미치는 가족 요인들에 대한 연구 등으로 전환되고 있다.

정신지체는 부모들이 받아들이기 가장 무서워하는 진단이다. 그러므로 만성질환자들의 부모들 보다 더 큰 스트레스를 갖게 된다.

Holroyd(1974)는 43명의 장애아 부모의 비교연구에서 어머니들은 자기 개인적인 발달이나 자유에 대한 제한을 많이 받고 건강과 기분이 좋지 못하다는 부정적인 결과를 보고했고 Goldberg(1986)등의 연구에서도 학

령전기 장애아동 59 가족의 어머니들이 아버지들 보다 더 많은 고민과 낮은 자존감을 호소했다(Damrosch, 1989).

장애 아동의 인구학적 특성과 어머니의 반응을 다룬 연구에서는 장애 아동이 있는 가정은 결혼 생활의 파탄과 가족의 연속성에 위협을 받게 된다. 특히 장애 아동이 첫 애거나 남자 아이 일때는 이들에 대한 부모들의 높은 성취 기대 때문에 부모나 가족들이 더 큰 부담을 느낀다. 또한 역할 긴장을 많이 갖게 되는데, 이는 상호 작용에 좌절감을 초래하기도 한다.

## 2. 사춘기 정신지체아의 초경과 어머니의 반응

인간의 발달 주기상 청소년기는 신체적으로 소아에서 급격한 변화를 일으키면서 성인으로 전환되는 시기로서 Hall은 이 시기를 '질풍 노도의 기간'이라 했고, 성적으로도 미숙한 상태에서 성숙해지는 시기이며 동성간의 관계보다 이성간의 관계가 부각되고, 성인에 대한 유아적인 인식에서 성인으로의 성역할에 대한 요구가 증대되는 전환기이기도 하다.

이에 정신지체 아동의 경우를 보면, 권영화(1977)는 사회적, 신체적 욕구는 일반 아동들과 거의 같고 또한 정신 능력과 관계없는 성적인 감각과 충동을 가지고 있으므로 신체적 성장이 아니더라도 정상적인 성적 욕구와 충동을 가지고 있으며, 정신지체 아동의 성적 충동과 욕구는 정상이고 판단력은 낮아도 신체적, 심리적 변화를 경험한다고 했다. 김승덕(1985)도 정상적인 사춘기 학생과 정신지체 아동들에 대한 비교연구에서 월경, 이성교제, 결혼에 대한 생각, 자위행위나 성과 관련된 장면에 대한 충동 등에 대해서 두 그룹간의 차이가 없이 정신 지체아동들도 정상적으로 느끼고 반응한다고 하였다. Simons나 Robin 등도 정신 지체아동들의 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 Hammer와 Barnard(1966)는 정신지체인의 성적인 행동은 일반 아동보다 구체적이고 제한된 성적 충동과 흥미를 가지지만, 일반 아동의 성적 발달 수준보다 뒤떨어진다는 보고도 하고 있다.

이같은 연구 결과를 종합해 볼 때, 정신지체아동의 신체적인 성적 발달은 일반아동의 수준과 비슷하게 진행되면서 제 이차 성징에 따른 신체적 변화도 자연스러운 것이라고 보아야 한다. 이들의 양육을 일차적으로 담당

하고 있는 어머니들은 정신 지체아동들이 나타내는 일련의 성에 관련된 행동-성기 과다 노출, 수음행위의 빈도 증가, 지나친 신체접촉, 동성애적 경향 등-에 대해 문제를 직면하는 것을 피하고, 걱정이 심화되면서 이 문제를 참아내기가 어렵게 되고 부정하고자 하여 중국에는 이들 아동들에 대한 성교육을 담당하는데 있어 회피적이거나 수동적이게 된다(Kempton, 1975).

Goodman(1971)은 15명의 장애 청소년의 부모를 질적연구방법으로 면접한 결과 자신들과 아이들을 위해 성적 교육에 관심을 보였고, 자녀들이 강간이나 동성애 유혹을 통해 성적인 괴롭힘을 당할까봐 심각한 우려를 나타냈고, 소녀들의 부모들은 피임과 불임 가능성에 대해 많은 관심을 나타냈다. 야마시다 가즈히로(1988)도 시설에 있는 교사들과 직원들을 면접한 결과 장애자들의 성문제에 대한 심각성을 장애자들의 낮은 인지 능력과 이성에 대한 강한 호기심 등으로 성적 유희의 대상이 되거나 불특정 다수인과 성관계를 맺는 등의 문제를 제기하였고 이를 해결하기 위한 방법으로 여자의 경우 임신을 방지하기 위한 불임수술과 남자의 경우 거세를 시키는 등의 비인륜적인 방법이 자행되어 왔음을 보고하였다.

한국 상황에서 문화적인 배경을 고려해 볼 때 한국의 어머니들은 어머니 개인으로서의 삶을 살기보다는 주어진 역할 수행자로서의 삶을 살고, 자식의 삶은 곧 어머니의 삶이라고 할 정도로 개체로서의 삶에 용해된 삶과 같으며, 부모 - 자식간의 뒤틀림에 대한 맹목적인 믿음으로 자신의 삶을 자신들의 삶의 연장으로 보면서 부모와 자식을 종합체로 이해하고 있다(조옥라, 1985).

## III. 이론적 배경

### 1. Parse의 연구방법론

연구전통에 있어서 존재론은 관심있는 현상에 대한 신념체계이며, 방법론은 연구질문과 일치되는 접근법이며, 방법론은 존재론에서 직접 나와야 하며 존재론과 함께 연구전통에서 매우 중요하고, 잘 설계된 연구에서는 존재론과 방법론은 일치한다(Parse, 1987, 1990a ; Phillips, 1988). Parse는 Human Becoming 이론의 원리와 철학이 일치하는 연구방법론을 개발하였다.

Parse는 '건강이 질병의 반대이거나 인간이 지니고 있는 어떤 상태가 아니라, 「나와 너」 및 환경과의 관계 속에서 끊임없이 되어가면서 존재가 드러나고, 이 과정

에서 가능성을 가지고 상호주관적으로 초월하는 것이다.’라고 하였다(1992).

인간의 어떤 측면은 노출이 되고 다른 측면은 동시에 가려지는 일이나 상황내에서 가능성과 한계성이 동시에 존재한다거나 인간이 하나의 현상과 연결되면서 동시에 다른 현상과는 분리되는 측면이 있는 인간의 역설적인 삶(living paradox)은 인간경험의 본질적인 측면이고 건강의 측면이라는 인식이 증가되어 오고 있다. 미래를 향해 나아가는 과정에서 가치우선 순위와 관련있는 일상생활에서 상반되는 것을 경험하면서 일어나는 관점과 인식이 율동적인 변화를 통해 나타난다. 이는 연구자가 참여자에게 대화몰입하며 삶의 창조에 공동참여하고 진정으로 함께 할 때 삶이 성장할 수 있다(Mitchell, 1993; Parse, 1992).

Parse의 이론은 인간과학에 근거한 동시성 파라다임으로서 인간-우주관계를 상호과정으로 보며, 인간은 부분들의 속성이 합해진 것이 아니고 하나의 패턴으로 나타난 형태라고 이해하고 있다. 특히 건강을 ‘하나의 되어져 가는 생성 과정’으로 인식하기 때문에 ‘Lived Experience’의 의미를 확인하는 것에 역점을 두었다. 그러므로 연구자는 정신지체여아가 초경을 하면서 어머니들이 누구에게도 노출하여 의논하기도 어려운, 답답하고 암담한 산 경험의 구조를 파악하기 위해 이 연구방법론을 적용하였다.

Parse는 이론의 가정과 원리를 활용하여 연구방법을 고안하였는데, 그 기본가정은 다음과 같다.

1. 인간은 우주와의 상호과정 내에 있는 개방된 존재이다. 인간의 되어감의 구조는 인간-우주-건강과정을 의미한다
  2. ‘인간되어감’은 개인에 따라 독특한데 인간은 건강을 구체화시키기 위해 사려 깊게 선택한다.
  3. 생생한 경험을 기술하므로써, Human Becoming에 대한 지식이 증가한다.
  4. 연구자와 참여자의 「나와 너」의 관계과정(dialogical engagement)을 통해 현상의 의미가 드러난다.  
이런 기본가정에 따라 개발된 연구방법의 구체적인 과정은 다음과 같다.
1. 연구 대상(entity for study) ; 연구에 이용되는 실체는 산 경험으로 보편적이고 일반적인 경험으로서, 이 경험의 구조를 이해하는 것이 본 연구의 추구할 목적이다.
  2. 연구 과정 ; 연구과정에는 연구자와의 「나와 너」의 관계과정(dialogical engagement)이 포함된다.

3. 참여자의 언어에서 추출- 연구자의 언어로 종합 : 연구자와 참여자의 기술된 대화내용을 심사숙고하여 용어를 추출하여 중심개념의 의미를 전달하기 위한 것으로 추상적인 차원으로 옮겨가는 창조적인 개념화의 단계를 거친다.

4. 발견적 해석(heuristic interpretation) ; 마지막 과정인 발견적 해석은 추상화 과정으로서 위에서 형성된 구조를 Human Becoming 이론의 구조로 통합하고 이를 다시 개념으로 진술한다. 이는 창조적 개념화 과정으로서 이는 연구자 언어로 고안하고 구체성에서 추상성으로 옮겨가며 어의적 일관성에 충실하는 과정 등이 속한다.

#### IV. 연구 방법

##### 1. 연구방법 및 절차

###### 1) 연구 설계

본 연구는 초경을 경험한 사춘기 정신지체 여아 어머니의 경험에 관한 질적연구방법에 의한 서술적 연구이다.

###### 2) 연구자의 준비

연구자는 간호교육기관에서 19년째 아동간호학 강의와 임상실습 지도를 해오고 있으며, 일 병원에서 선천성 대사장애 환자 어머니 지지모임에 참여해서 간호의 확대된 역할인 지지자로서의 역할을 해오던 중 사춘기 연령의 정신지체 여아들이 초경을 경험하면서 겪게되는 어머니들의 당황감과 좌절감에 깊은 관심을 갖게 되었다.

이 과정에서 연구자는 면담을 주로 해야 하는 질적연구방법론의 특성 때문에 부모교육훈련(P.E.T)을 8주간 경험하여 타인의 경험을 잘 경청할 수 있는 훈련을 받으므로 연구진행에 많은 도움을 받게 되었으며 대학원 과정에서 질적연구방법론을 다루면서 선입관을 배제하는 훈련과 참여관찰과 면접기술을 더 익히기 위해 조기교육원이나 장애아 시설을 방문하여 4차례의 예비연구를 진행하기도 하였다. 또한 개인적으로는 장애아동을 양육한 경험이 밀반침이 되어 대상자들의 경험에 관심을 계속적으로 갖게 되었으며 대화과정중에서 대상자들이 경험을 토로하면서 현재의 자신의 모습(being)에서, 새로운 방향으로 삶을 전환시키고, 승화시키려는(becoming)노력을 보면서 Parse의 연구방법론을 적용하여, 본 연구에서 도출한 원리를 비교 연구하고자 한다.

### 3) 자료수집 절차

#### 가) 참여자의 선택

연구자가 서울 Y병원의 재활학교 교장선생님을 통해 연구취지를 밝힌 후 동의를 구하여 인천과 서울의 모두 세 군데 특수학교에서 협조를 받은 후 어머니들의 주소와 전화번호를 전달받은 후 면담에 착수하였다.

자료수집은 1995년 10월부터 1996년 4월까지 시행하였다.

선정기준은 만 12세부터 18세미만의 초경을 경험한 정신지체로 의료적 진단을 받은 소녀의 어머니로서 연구목적에 이해하고 면담에 동의하여 자신의 경험을 명확하게 표현할 수 있고 연구에 참여할 것을 동의한 사람들로 8명이다. 어머니들의 나이는 30대가 2명, 40대가 5명, 60대가 1명이며 경제적으로는 대개 중간정도의 생활을 하였다.

본 연구에 참여하기로 동의한 사람들에게는 연구목적 이외에는 면담 내용을 사용하지 않을 것을 약속하였고, 중도에 포기하고자 할 때는 언제든지 의사표명을 할 수 있다고 면담 시작 전에 알려 주었다. 초기의 면담자 중 1명은 면담 내용을 녹음하는 것을 동의할 받았으나 면담 진행 도중에 녹음되는 것을 너무 의식하여 제외하였고, 2명은 1차 면담 이외에는 응하지 않아서 최종적으로 제외하여 8명으로 하였다.

#### 나) 연구자와 참여자의 「나와 너」의 관계 과정

연구참여를 수락한 참여자의 집을 방문하여서 일상적인 생활에 대해 대화를 나누며 긴장을 완화시킨 다음, ‘초경을 경험한 사춘기 시기의 정신지체자녀’에 대하여 어머니의 느낌과 생각과 의미를 이야기하도록 하며, 연구자는 그들의 경험에 대해 해석하려 하지 않고 이해하도록 노력하였다. 면담시간은 한시간 반에서 세 시간정도 소요되었고, 대화내용은 사전에 동의를 받은 후 녹음하였다.

### 다) 자료분석

#### ① 추출-종합(extraction-synthesis)

「나와 너」의 대화과정을 통하여 녹음된 내용을 컴퓨터에 입력후 내용을 그대로 필사하여, 녹음을 들으며 원자료와 비교, 확인, 수정하고 초경을 경험한 정신지체 사춘기소녀의 어머니들의 경험과 관련된 원자료에 밑줄을 긋고 참여자별로 수집한 후 참여자의 언어에서 경험에 핵심사상을 추출하고 개념화하여 연구자의 언어로 종합하였다.

이 과정에서 참여자들의 경험이 타당성있게 추출되고 종합되었는지를 확인하기 위하여 4명의 참여자들에게 자신들이 면담시 말한 내용과 연구자의 추출-종합 결과가 일치하는가를 확인하였고 부분적으로 수정하였다. 이때 참여자들은 자신들의 진술 내용에 대해 다시 한번 확인하는 기회를 가졌고 만족해 하였다. 그 후 질적 연구방법론으로 박사학위 소지한 1명과 Parse 연구방법론을 적용하여 박사학위를 받은 3명에게 본 연구의 진행과정 내용을 모두 제시하고, 논리적인 면과 내용 타당성을 확인, 평가 받은 후 수정 보완하여 타당성을 확인하였다. 그 다음, 참여자로부터의 추출된 명제를 모아 4가지 핵심개념을 추출하고 추출된 핵심개념을 하나의 구조로 종합하였다.

#### ② 발견적 해석

구조적인 통합에서는 연구결과에서 나타난 전제와 구조를 Human Becoming 이론에 연결시키고 개념적 해석에서는 정신지체아 어머니의 경험의 구조를 Human Becoming이론의 개념으로 구체화시킨다.

## V. 연구 결과

### 1. 참여자경험에 대한 추출-종합

참여자의 언어	연구자의 언어
<p>참여자 A</p> <p>“사춘기가 오는 것이 엄마로서 가장 큰 고통이었어요. 여자애들은 한달에 한번씩 인제 생리를 하니깐, 그거 처리문제가 고통스러웠죠. 귀찮고 어려운 일을 몰라라하면 그 일을 누가 하겠어요? 또 내 아이문제에 그거 못하겠어요?...”</p>	<p>장애자녀가 사춘기 징후로 생리를 시작하고 뒤처리를 못해서 너무 고통스러워서 갈등을 겪으며 아이의 뒷바라지를 해줌.</p>
<p>“결혼은 시켜도 아이는 갖지 않게 하는 그런 조치를 취해주고 싶어요. 그게 부모로서 할 일 같은데... 결혼까지 시키고 싶은 생각은 없고 그들혼을 이루어서 의지하면서 결혼이라는 걸 모르고 평생을 마치게 하고 싶은 게 엄마 바램이에요.”</p>	<p>장애자녀가 생식기능을 갖지 못하도록 방법을 모색하고 결혼하지 않고 같은 처지의 장애아들끼리 모임을 만들어 의지하고 돕는 방법등 미래에 대해 현실적으로 계획함.</p>

참여자의 언어	연구자의 언어
<p>“여중 일학년때 교실에서 자위행위를 하더라고요. 쇼크를 먹었어요. 담임 선생님이 저한테 얘기를 해서 알았어요. 그랬는데 집에서 하더라고요. 내가 딱칠때만 하더라고요. 그게 너무나 무수치스럽고, 죽고 싶은 정도로 괴로웠어요. 자기 성기를 만지는 거예요. 지저분하죠. 선생님이 자연스러운 일이라고 그러셔도 그때 참 죽고 싶은 심정이 많았어요.”</p>	<p>담임교사의 이해와 지지를 받지만 장애자녀의 자위행위에 대해서는 심한 괴로움과 수치심을 느낌.</p>
<p>“초경할 때 참 당황했죠 어떻게 다 감당하나 하는 생각에 노이로제가 되고 신경이 곤두섰었어요. 한 2년전만해도 애를 수술시켜주고 싶어했어요. 완전히 생리를 못하게 하는 수술을 처음에 생각했죠. 사고 당할까봐, 어떤 폭행이나 당하지 않을까, 그럴 때 어떻게 감당을 내가 해야 할까 하는 그런 생각을 했는데...”</p>	<p>생리 시작후 그 처리와 생리를 못하게 하는 수술에 대한 가능성성과 성폭행의 가능성에 대한 염려와 공포를 느낌.</p>
<p>참여자 B</p>	
<p>“갈끔 뽀로 오줌 한방울만 물어도 팬티 벗는 아이인데, 흐르는 느낌만 나면 ‘엄마, 엄마’ 그러고 막 거의 울다시피해요 속상해서. 벌벌 일어나 가지고 패드꺼내 가지고 쫓아가는 거야 화장실로. 처음엔 패드를 엄청 많이 쓰는데 못말리겠더라고요. 하도 지가 불안해하니까 나왔어요. 불안해서 새벽 4시까지 잠을 못자다가 그 다음에 지가 똥아 떨어져서 자더라고요. 그러더니 점차 잘해요.”</p>	<p>생리시 극심한 강박증과 불안에 처한 자녀의 상태를 인정하고 도와줌으로써 점차 적응해 가는 것으로 보임.</p>
<p>“생리할 때 한가지 걱정은 학교를 보내면서도 챙피한 거를 모르니까 생리대 빼서 막 흔들고 가면 어떻게 하나, 모든 사람 다 보게... 선생님들도 남자도 있고 그러니까. 그런 모습을 보인다는 것에 대해서 전적으로 용서가 안되더라고요. 주머니가 없으면 바지 여기가 다 싹 넣어가지고 티셔츠에 다 이렇게해서 들고가더라고요 안보이게...”</p>	<p>생리시 분별력이 없어서 야기될 수 있는 문제에 대해 걱정을 하였으나 장애자녀가 적절하게 처리하는 것을 보고 안도함.</p>
<p>“어떤 엄마들은 자기는 자녀가 결혼해서 얘기까지도 낼 수 있으면 낳게 하고 싶다고 얘기하는 엄마들도 있거든요. 그래서 나는 아니다, 나 하나로 족하고 더 이상 다른 사람한테 애로 인해서 피해 주지 않겠다라는 생각을 해요. 지금 같아서는 아직은 생각 안해요”</p>	<p>장애자녀로 인한 고통이 당대에서 끝나길 원함으로써 장애자녀 결혼에 대해서는 부정적인 자신의 견해를 확인함.</p>
<p>“큰애하고 세달차이로 생리를 했거든요 큰애 때는 장미꽃 사다주고 축하한다고 했더니... 그리고 나서 딱 3개월 지나니까 ○○이가 있는 거예요. 이건 진짜 좋아해야 될 건지, 기뻐해야 될 건지, 슬퍼해야 될 건지 분간이 안 가는 거야. 오히려 막 가슴이 아프더라고요. 수술을 해줘야 되겠다 이런 생각까지 하다가...”</p>	<p>정상적인 자녀와 똑같이 장애자녀도 생리한다는 사실에 갈등을 느낌.</p>
<p>참여자 C</p>	
<p>“학교에 와서도 손에 먹는 것이 떨어지지 않고 가져오는 애들보면 어떤 아저씨가 산에 데리고 가서 이상한 행동을 하고 될 사주고 오면 남자의 그런 액체가 묻어져 있다고... 애네들은 성에 대해서는 그러면 안된다, 그런 걸 모르잖아요. 그런 게 제일 걱정스럽지. 세상이 하도 험악하니까...”</p>	<p>장애소녀들이 성적으로 피해를 당해도 분별력이 없어 방어할 수 있는 능력과 대처할 수 있는 방법이 없기 때문에 두려움을 나타냄.</p>
<p>“생리하기 전서부터 미리 익히게 할려고 화장실에 같이 들어가서 제거하는 걸 주로 눈으로 보여줬어요. 애네들이 화장실 갔다가 나오면 팬티 잘못 올렸을 경우 패드가 움푹인다고, 지 자리에 없으면 어떤 때는 실수가 되더라고요. 그래서 처음에 바느질로 꼬맸죠.”</p>	<p>장애자녀가 생리시작하기 전부터 관찰하게 하고, 생리대를 관리하는 방법을 사전교육을 통해 준비시킴.</p>
<p>참여자 D</p>	
<p>6학년 되니까 사춘기는 오는 거 같애. 6학년 되니까 얼굴이 빨개지면서 쑥스러워하고... 지가 딱 봐서 젊은 사람앞에서는 괜히 먹으래도 안 먹고 이래요, 쑥스러워서... 요 밑에(생식기 부위) 신경쓰고.</p>	<p>이성을 의식하고 생식기 부위에 관심을 가지게 됨.</p>
<p>남자를 보면 가슴이 두근거리고 이러는 거 같애요. 유난히 아빠옆에 바짝 달라 붙어있고, 지네 아빠가 저녁에 들어오면 저거 끌어 안고... 모르는 사람이 보면 부부같은 거야. 아빠 목소리만 나면 기절을 해, 너무 좋아서. 둘이 일싸안고 막 그러면, 애는 굉장히 뭐라 그럴까 기분이 좋고 그러고 싶어하는 거 같애.</p>	<p>장애자녀가 아빠에게 지나친 신체접촉을 하는 것을 좋아하는 것을 보고 남편은 딸을 사랑하는 마음으로 수용해줌.</p>

참여자	참여자	연구자의 언어
	참여자 E	
엄마들이 모이면 차라리 수술 해주는 게 낫지 않나 말뿐이지 다 못해. 진짜 독한 맘 먹기 전에는... 어디 가서 나쁜 일을 당했을 경우에 임신할까봐 그거때문에 그러는데, 난 차라리 쫓아다니지 못해 줄 거 같애, 어떻게... 그렇잖아도 불쌍한 애를...	“나이가 자꾸 차니까 먼저 입학한 엄마들이 생리에 대해서 신경을 쓰고, 속상해 하는 얘기를 들으니깐 겁이 나기 시작하는 거예요. 제가 밤에 잠을 못자고 약을 먹고 그랬었어요. 생리대 갈때 잠깐 못봐주었더니 생리대를 변기속에 넣어서 변기가 막혀서 뚫고 난리가 났죠.”	장애자녀가 생리 시작전부터 생리에 대한 두려움이 심했고 시작 후에는 분별력의 부족으로 문제가 발생함.
	참여자 F	
“앞으로 애네들 결혼은 불가능하다고 생각해요. 자기 신변관리도 못하는 애를 어떻게 해요. 우리 엄마들끼리 만나면 우리끼리 사돈을 맺자라는 얘기까지 하죠.”	“엄마들끼리는 이 다음에 아이들 크면은 시외에다 돈 합쳐서 땅 사갖고 아담하게 집쳐서 같이 살자 뭐 이런 얘기하고, 희망사항이죠. 누구네 시골에 땅 있는 사람 기부좀 해라, 그러면 우리 건물 짓는거 우리 다 돈 같이 건어서 하자고...”	장애자녀의 결혼 문제에 대해서 두려움을 나타내고 엄마끼리 동병상련의 마음이 있음.
	참여자 G	
“생리를 하면서부터는 어디를 내보내질 못하죠. 험한 세상이 되갔수선 하루종일 따라다니고 그러는데...”	“가만히 보니깐 생리적인 건 어쩔수 없이 오더라구요. 자기네들끼리 좋아하고 막 이래요. 누구는 누구 좋아하고 다 짝이 있드라구요. 지네 눈에도 좀 지보다 못한 애는 안 쳐다봐요. 애가 사춘기가 왔어요 ○○○라구 있는데 그렇게 좋아하구. 뭐만 있으면 개를 갖다주고, 장미도 한 송이 사달래요.”	같은 처지의 엄마들끼리 돈을 모아 그룹홈의 형태를 이루어 장애자녀들의 미래를 준비하고 계획하는 의논들을 하고 가깝게 지내면서 위안받기를 원함.
	참여자 H	
“6학년때 생리를 처음 하드라구요. 맨 처음 할 때를 제 아들이 발견을 한 거예요. “누나 큰 일 났네요. 엠브란스 불러야 되네요.” 첫 저건데 기쁘면서도 애가 정상이 아니니까 가슴이 철렁 내려 앉드라구요. 그래서 요새는 팬티에다 생리대를 대고 꼬맨 다음에 위에다 거즈대고 생리대대고 또 꼬매줘요.”	“재를 나중에 어디다라도 맡길려면 생리가 없으면 편할텐데, 그거를 어떻게 하면 안나오게 할까 하는 생각이예요. 남들도 개를 월경없이 해줘라하는데, 그거해주면 참 힘든 노릇인데 사람들이 몰르고 그러는 거예요.”	초경시작후에 예측되는 성폭행의 우려로 걱정함.
	참여자 I	
“애가 조금씩 크니까 사춘기가 왔나봐요. 그걸 몰라야 되는데... 머슴애들 알면 귀찮데요. 엄마들이 말하는데 아주 바보가 낫다 그래요. 그 보편야 단하니깐 더 창피하데요. 그냥 남복만 시키는 거예요. 머리도 남자처럼 해놓고, 차라리 머슴애면 낫겠죠 기집애라 걱정이죠.”	“처음할때 가슴이 툭썩 내려 앉았지. 아유. 앞으로 어떻게 감당을 해야하나. 양이 엄청나. 일주일정도 차고 또 더 차야돼. 그래서 이거 수술해주면 안될까. 수술을 하면 좋겠어요. 너무 양이 많으니깐 감당을 못해요. 몇 개씩 한 번에 막 두개씩 세개씩 쳐 넣어야 돼. 그래도 팬티에 막 묻구. 경도 할때에는 가슴이 답답해요. 지가 처리도 못하면서 양은 많구. 그럴때는 아주 진짜 참 딱해.”	장애자녀가 이성에게 관심을 표명하거나, 정상적으로 나타나는 사춘기 반응을 이해함.
	참여자 J	
		장애자녀의 생리시작에 착잡하고 암담함을 느끼며 관리를 못하므로 생리대를 속옷에 대고 폐메는 등의 처리방법 모색함.
		생리된처리를 못하므로 생리를 안하게 해주는 수술을 고려해보나 양가감정을 느낌.
		사춘기 시기의 장애자녀에게 이성을 알기 시작하는데 대한 걱정과 두려움으로 남장을 함으로서 성폭행에 대한 대처를 하고자 함.
		장애자녀의 생리시작과 과도한 월경량에 대해 충격을 받으며, 스스로 처리를 못하는 것에 대해 갈등이 심하다.

참여자의 언어	연구자의 언어
“나가 돌아다니요. 여자애니깐 무슨 일 당할까봐 못나가게 하는데도 어느 곁에 나가고 없어요. 그렇게 나가는 걸 좋아해. 그래서 머리를 깎아서 남자처럼 만들어놨지(웃음)...”	성폭행에 대한 두려움으로 외출에 대해 걱정하고 예방하기 위해 남자처럼 꾸밈.
“결혼은 안 시켜. 결혼해봤자 구박만 받고 그럴건데 뭘 가. 결혼할거면 복지시설 같은데로 보내야지. 그런 사람들 결혼해서 사는거 보니까 힘들더라고구. 병신이니깐 맨날 쫓주지만 하는거야 그냥.”	장애자녀의 미래에 대해 계획하며 결혼에 대해서는 부정적인 견해를 보이며 복지시설 등에 위탁해 버리려는 마음이 있음.

2. 종합적 명제

- 명제 1. 장애자녀가 사춘기 징후의 일환으로 생리를 시작하고 그 뒷처리를 거의 못하는 상황과 자위행위를 하는 등의 조절할 수 없는 행위로 인해 고통스럽고 수치심과 갈등이 심하지만 자녀의 장애자체를 인정하려고 노력한다.
- 명제 2. 장애자녀가 생리는 하여도 생식기능을 갖지 못하도록 하는 방법을 모색하기 위해 불임수술을 고려해보고, 장래에 자녀를 결혼시키기보다는 같은 처지의 장애아들끼리 그룹홈을 이루어 살도록 하는 방법을 모색한다.
- 명제 3. 장애자녀가 처음으로 생리 시작할 때에 극심한 불안으로 인해 안타까운 상황을 경험했으나 반복 경험후에 적절하게 행동하는 것을 보고 다소 안심한다.
- 명제 4. 정상적인 큰딸과 장애자녀의 초경 때 상반된 반응을 나타내고 장애아 결혼에 대해서는 부정적인 견해를 갖고 있다.
- 명제 5. 장애자녀가 사춘기를 지나면서 정상적인 사춘기 시기의 소녀들이 느끼는 감성과 비슷하게 반응하는 일이 안타깝게 느껴지고 연민을 나타내며 생리처리를 도와주기 위해 사전에 반복 교육을 통해 준비시키는 노력을 한다.
- 명제 6. 초경시작 전부터 생리처리를 위한 반복교육을 많이 해주어도, 전혀 할 수 없으므로 생리대를 잘 부착시키도록 하는 방법을 모색하며, 이성의 부모에게 장애자녀가 지나친 신체접촉을 하는

일이 심리적으로 부담이 되며, 이를 이해해주는 남편에게 고마움을 느낀다.

- 명제 7. 장애자녀에게 생길 수 있는 불상사에 대처하기 위해 자궁적출 수술을 해 줄 수는 없다고 생각하고, 신변관리나 자립할 능력이 없는 자녀의 미래에 대처할 방법을 모색한다.
- 명제 8. 장애자녀가 생리 뒷처리를 못하는 심각한 상황 때문에 신경이 곤두서고 속상해 하며, 주위에서 친척들의 자궁적출 수술을 권유받으며 양가감정을 느낀다.
- 명제 9. 장애자녀의 결혼문제는 장애자 가족끼리 의논하거나 사돈을 맺자는 의견을 나누며 가까워지고 정신지체에 대한 일반인들의 인식부족과 편견에 대해 멀어진다.
- 명제10. 장애자녀가 이성에게 관심을 표명하고 초경시작 후 전혀 관리를 하지 못하므로 생리대를 속옷에 꿰매주는 등 관리방법을 모색하며 장애자녀에 대해 역설적인 감정을 느낀다.
- 명제11. 밖으로 나돌아다니다 성적인 피해를 당할까봐 남자아이처럼 보이게 방법으로 남장을 시키며 장애인들의 결혼에 대해 부정적인 견해를 갖고 있으며, 장래에는 장애자녀가 사회복지시설에서 삶을 영위하기를 희망한다.
- 명제12. 같은 처지의 엄마들끼리 그룹홈의 형태를 이루어 미래를 준비하고 가깝게 지내며 위로받기를 원한다.

3. 초경을 경험한 정신지체어머니의 경험의 구조

추출-종합	핵심개념
1. 정신지체어아가 초경시작 후 생리 뒷처리나 신변처리를 거의 못하며, 자위행위로 인해 심한 수치감, 갈등, 고통, 절망감, 불안을 경험하지만 오랜 반복교육을 통해 생리 뒷처리를 적절하게 처리하는 자녀를 보며, 대견한 마음이 드는 한편, 장애자체를 인정하고, 다각적인 노력이 필요하다고 생각하며, 장애자녀에게 새롭게 의미를 부여함.	정신지체어인 여아가 사춘기징후의 하나인 초경을 경험하는 가운데 연속적으로 발생되는, 어머니로서 받아들이기 어려운 암담한 상황에 처했을 때 자녀의 장애자체를 인정하려고 많은 노력을 해가면서 장애아 어머니로서의 의미를 새롭게 부여하고 현실을 긍정적으로 받아들이는.



추출-종합	핵심개념
2. 정신지체 여아가 초경을 경험할 때 정상적인 자녀때와는 달리 몹시 당황스럽고 암담한 가운데서, 장애사실을 숨기고 싶어하며 제2차 성징이 정상적으로 나타나는 것을 보고, 한편으로는 이를 수용하며 이해하나 발생될 수 있는 임신의 우려 때문에 자궁수술 실시여부에 대해 심한 양가감정을 느낌.	정신지체인 여아가 초경을 경험한 후 인간-인간, 인간-환경간의 관계에서 숨기고 싶은 마음과 인정하고자 하는 양가적인 정서를 나타냄.
3. 정신지체자녀로 인해 야기되는 장애문제를 다른 장애자 가족끼리 의논하면서 가까워지기를 원함.	장애자녀가 있는 가정끼리는 지지와 격려가 교류되며 가까운 관계를 유지함.
4. 정신지체 여아가 생리후 뒷처리를 할 수 있도록 여러 가지 교육 방법을 모색하고, 성폭행의 위험과 노출로부터 피해를 최소화하기 위한 방법을 생각하며, 미래에 장애자녀들이 자립할 수 있도록 경제적인 도움을 주거나 시설에 위탁하거나 그룹홈을 구성하는 노력을 꾸준히 계속함.	정신지체여아의 초경후 뒷처리나 성폭행의 위험에 대처하기 위한 방법을 모색하고, 미래에 대한 계획을 실행하기 위한 노력.

#### 4. 발견적 해석

Parse이론과의 관계를 발견하기 위해 핵심개념이 다섯 가지가 도출되어 Parse이론에 있는 개념과 관련시켰다.

연구결과 나타난 정신지체아 어머니의 경험의 구조와

#### <초경을 경험한 정신지체 자녀 어머니의 경험의 핵심개념과 발견적 해석>

핵심개념	구조적 통합	개념적 해석
① 정신지체인 여아가 사춘기정후의 하나인 초경을 경험하는 가운데, 연속적으로 발생하는 어머니로서 받아들이기 어려운 압담한 상황에 처했을 때 자녀의 장애자체를 인정하려고 많은 노력을 해가면서 장애아 어머니로서의 의미를 새롭게 부여하고 현실을 긍정적으로 받아들임.	사실을 인정하고 가치있는 것을 선택함(Meaning)	가치화(valuing)
② 정신지체인 여아가 초경을 경험한 후 인간-인간, 인간-환경간의 관계에서 어머니들이 노출과 은폐의 정서를 나타냄.	역설적인 정서가 나타남(Rhythmicity)	노출-은폐(revealing-concealing)
③ 장애자녀가 있는 가정끼리는 지지와 격려가 교류되나 이해를 못해주는 사람들과는 멀어짐.	함께 있음-멀어짐(Rhythmicity)	연결성-분리성(connecting-seperating)
④ 정신지체여아의 초경후 뒷처리나 성폭행의 위험에 대처하기 위한 방법을 모색하고, 미래에 대한 계획을 실행하기 위한 노력.	추진-저항하면서 현실을 인정함(Cotranscendence)	강화성(powering)

## VI. 논 의

초경을 경험한 사춘기 정신지체아 어머니의 경험은, 정신지체여아가 초경을 하면 수치심, 갈등, 절망감 등의 받아들이기 어려운 압담한 상황에 처했을 때 장애아 어머니로서의 의미를 새롭게 부여할 뿐 아니라 인간, 환경간의 관계속에서 복합적인 정서를 나타내며, 같은 입장의 가족들과는 격려와 이해를 통해 교류하지만 편견을 갖는 사람들과는 멀어지고, 정신지체여아들이 성폭행

의 위험에 대처하고 미래에 자립할 수 있는 근거를 마련하기 위한 노력을 하면서, 긍정적인 변화로 새로운 생활을 영위해 가는 과정이다.

인간은 고통을 직면하게 될 때, 의미를 부여하려는 의지가 생기며, 가족 내에서 장애아의 존재는 사회심리적으로 심각한 스트레스 원이며 장애아동의 특별한 요구들은 주위사람들에게 경제적, 정신적, 신체적으로 많은 부담을 주게 된다

Waterman(1957)은 정신지체아를 받아들이는데 가

장 장애가 되는 것은 부모들이 받는 심리적인 위협이라고 하면서 부모들은 말로 나타내지 않지만 “나는 불구자를 창조했으므로 나는 실패했다”라고 암암리에 외치고 있다고 했다(최성희, 1974, 재인용).

이상과 같이 참여자 모두가 장애자녀의 출생으로 당황하고, 두려워하며 수치심과 후회를 느끼며, 운명적으로 체념하며 받아들이거나 하는 등의 부담들을 경험하고 있다.

본 연구에서 참여자들은 장애자녀로 인해 엄청난 고통을 경험하지만, 본인들에게 주어진 삶의 일부로 생각하고 긍정적인 의미를 부여한다.

장애 자녀가 생리를 시작하는 일에 대해서는 정상적인 자녀가 생리하는 것에 비해 상당히 충격적으로 받아들이며, 이때 나타나는 감정이 당황감, 연민, 수술에 대한 갈등 같은 처지의 사람들끼리의 동병상련 등의 감정을 복합적으로 느끼고 있다. 참여자 중에는 그러한 감정을 노출시키지 않고 감추는 경우도 있다.

또한 장애자녀에 대한 일반인들의 차별의식도 어머니들에게 심각하게 충격을 주는 부분들이다. 정상적으로 사춘기 아동들이 첫 월경을 할 때의 어머니의 반응은 딸의 첫 월경을 기쁜 일로 간주하여 공식적으로 축하해 주거나 반면에 의외라는 반응을 보이거나 몸조심해야 한다, 남자를 조심해야 한다는 말로 딸에게 심리적 부담감을 더 해 주기도 한다.

이러한 월경 경험을 정신지체인인 아동들이 경험했을 때의 어머니들의 반응은, 정신지체아동의 사춘기가 초경으로부터 비롯된다는 사실을 인지하고 월경처리에 대한 두려움과 부담함을 나타냈으며, 실수에 대한 걱정과 월경한다는 사실이 어떤 내용인지를 이해하지 못하여 불안해 하고, 생리대 관리를 할 줄 모르는 사실에 대해 창피함을 느끼며, 딸이 어른이 되어 가는 과정을 나타내는 징표에 대해 기쁜 마음과 앞으로 야기될 문제에 대한 걱정으로 양가감정을 느끼며, 경우에 따라서 일반 아동인 딸과 장애아동인 딸의 초경에 대해 정반대의 반응을 보인 어머니 자신에 대한 이중적 감정 등으로 정서적 반응을 표출하였다.

본 연구에서는, 아동들이 생리대 관리를 못하는 일이 참여자들 자신의 돌봄이 부족했거나 교육시키는 방법이 충분치 않다는 자책감도 나타내고 있다. 그러나 대개의 참여자들이 장애아동이 알아듣지 못 알아듣든지, 반복적인 방법에 대해 구체적으로 처리하는 법을 가르쳐 주었다. 또한 아동이 생리대가 빠져도 빠진 줄 모르고 바지에 피를 묻히고, 학교에서 돌아온 적이 있을 후

부터는 생리대 위에 거즈를 대고 팬티에 꿰매주어 고정시키는 독특한 방법으로 관리를 해주고 있는 경우도 있다.

이에 생각해 볼 것은 지속적인 설명과 시각적인 교육 방법을 가지고 어머니들이 인내로써 교육시킨다면, 생리대 관리하는 방법은 시간이 흐르면 어느 정도 스스로 해볼 수 있는 기회를 주고 격려해 주는 방법과 장애아동과 통할 수 있는 손쉬운 의사소통을 이용하면 가능하리라고 생각된다. 그러나 어머니들이 교육을 시킬 수 있려면, 성 발달이나 성역할에 대한 올바른 인식과 교육 배경을 가진 간호사의 성교육이나 상담을 통해서 바른 정보가 제공된 후에라야 가능하다고 생각한다.

본 연구에서도 수치심, 난감함, 부담감, 체념, 걱정, 죄책감, 갈등, 두려움, 연민 등의 정서를 표출한 참여자들의 경우도 매사에 꼼꼼하고, 본인의 삶을 충실히 애쓰고 살아 왔는데 장애아동을 낳은 사실에 대해 원망을 나타내며 원인 규명이나 증상에 대하여 확실히 알고 애쓰며, 강박관념이 강하게 나타나는 것을 관찰할 수 있었다. 이는 상기한 부정적인 정서에서 알 수 있듯이, 현실에서 장애아동의 초경관리를 통해 자신의 무기력함을 느끼고 억압이나 전환 등의 방어기전이 나타난다고 생각된다.

발견적 해석에 따른 논의로는, Parse의 연구방법론은 인간과학의 바탕 위에서 그 이론이 전개되는데, 인간이란 건강을 공동 창조함에 있어 우주와 함께 참여하는 인간과 우주와 건강의 상호관계에서 보편적으로 존재하는 체험으로 중요한 초점은 의미(meaning)와 관계형성의 양상(rhythmicity)과 삶을 재형성(cotranscendence)하는 과정으로 되어 있다(Parse, 1992)

본 연구의 결과에서는 의미와 관련있는 Parse이론의 첫째 원리에서는 가치화(valuing)의 개념이 확인되었고, 관계형성의 양상과 관련이 있는 둘째 원리에서는 노출성-은폐성(revealing-concealing)의 개념과 연결성-분리성(connecting-seperating)의 개념이 확인되었으며, 삶을 재형성하는 과정과 관련이 있는 셋째 원리에서는 강화성(powering)의 개념이 확인되었으므로, 이 4가지 개념이 초경경험이 있는 정신지체소녀의 어머니들의 체험 구조와는 어떤 관련성이 있는가를 논하고자 한다.

#### 1) 가치화(valuing)

본 연구에서 참여자들은 정신지체가 태어남으로 인해, 가정에서 새로운 문제로 대두되며, 끊임없는 갈등과 죄의식과 피해의식을 느끼고 있었으나 시간이 경과하면서 고통과 갈등의 제공자라고 생각되었던 정신지체자녀

의 모습이 새롭게 보이기 시작하였다.

참여자들이 현실을 통해 긍정적-부정적인 의미를 부여하게 되었는데, 이는 자신들의 무력감과 어찌해볼 도리가 없이 정신지체자녀의 출생으로 인해 파행되는 결과를 받아들이지 않으며, 누구도 이 현실을 받아줄 수 없다는 사실을 깨닫고, 정신지체자녀의 여러 가지 상황을 받아들이고 선택하므로써 새로운 현실을 공동 창조하였다. 이는 고통과 절망의 늪에서, 전에는 전혀 받아들일 수 없다고 생각해 오던 물가치한 상황에서 새로운 가치를 발견하고 그 가치를 선택하는 가치의 전환으로 결론 지을 수 있다.

#### 2) 노출성-은폐성 (revealing-concealing)

‘정신지체아인 여아가 초경을 경험한 후 인간-인간, 인간-환경간의 관계에서 복합적인 정서를 나타냄’의 구조적인 통합은 정신지체여아가 초경을 경험할 때 몹시 당황되고 숨기고 싶어하며, 제2차 성징은 신체적으로 정상으로 나타나는 사실이 안타깝기도 하고 대견스럽게도 생각되어 노출하고 싶기도 하고 숨기기도 싶은 양가감정이 공존하는 삶이라고 결론 지을 수 있다.

#### 3) 연결성-분리성(connecting-seperating)

‘장애자녀가 있는 가정과는 지지와 격려가 교류되거나 이해를 못해주는 사람들과는 멀어짐’의 구조적인 통합은, 장애를 이해해주는 사람들과는 교류하고 함께 하는 삶이고, 이해를 못하는 사람들이나 편견이 있는 사람들과는 멀어져 가는 삶이라고 결론 지을 수 있다.

연결-분리의 개념은 Parse이론의 둘째 원리인 “올동적인 관계패턴을 함께 창조한다는 것은, 노출-은폐, 가능-한계, 연결-분리라는 역설적인 단일체로 살아간다는 것에서 나온 개념으로(Parse,1981), 인간과 환경은 올동적인 상호교환을 통해 패턴을 창조하는 것이며, 유익이 없고 의미있는 관계는 단절시키고 의미있는 관계로의 연결을 시도하는 과정이다.

#### 4) 강화성(powering)

‘강화성’의 개념은 Parse 이론의 셋째 원리인 ‘가능성을 가지고, 공동 초월하는 것은 자신을 재발견하는 변형(transforming)의 과정에서 자신의 독특성을(originating) 인식하고 고유한 방식으로 강화(powering) 시키는 것이다.’에서 나온 개념중의 하나이다.

정신지체 여아들이 나름대로 초경 후의 뒷처리를 하려고 방법을 모색하며 교육한 방법으로 강화시켜 간다

고 결론 지을 수 있다.

이는 인간이 가능성을 향해 움직이는 과정에서 인간의 의도와 행위에서 구체화되는 지속적인 올동적 과정이다. 강화성은 가능성을 가지고 공동 초월하는데 꼭 필요한 것이고 변형하게 하는 기반이 된다.

### Ⅷ. 연구의 기대되는 결과 및 간호학에의 기여도

본 연구를 통하여 장애 청소년에 대한 정상 발달 단계에 따른 이해와 사춘기를 맞는 이들에게도 기본적인 권리인 성의 권리를 인정할 뿐 아니라 그동안 묵인되어 오고 숨겨져 오고 방관되어 왔던 성의 문제를 표면화하여 그들에게 대처방안이나 정신적, 심리적 안정을 도모하도록 하는데 물꼬를 트는 또 하나의 역할을 할 수 있으리라 기대된다.

최근의 장애아 가정에 대한 연구의 경향은 스트레스에 대한 적응 능력에 초점을 두고 장애아 가정을 이해하려 하며 동시에 대처 방안의 모색을 강조한다. 이는 부적응에 초점을 두기보다는 성공적으로 적응하는 가정의 특징을 발견함으로써 부모 지지를 위한 개입교육 프로그램 설계에 공헌하는 바가 더 크다고 생각하기 때문이다(정청자, 1989; 재인용).

정신지체아의 경우는 인지 능력이 낮아서 서적이거나 대중매체를 통한 지식의 습득에 어려움이 있고 적절한 역할 모델도 없으며 어머니들이 수치심이나 심리적인 위축으로 인해 사회적 활동에 참여하는 기회도 줄어들고, 자신의 상황을 타인이 이해하지 못한다고 생각하므로 스스로 위축되는 반응을 나타낼 수 있으므로 삶의 사건에서 발생하는 스트레스를 경감시키고 대응할 수 있도록 개인적인 심층 면접을 통해서 어머니들이 감정을 표현할 수 있도록 해주고 관심과 요구에 대해서 잘 파악하여 나머지 가족과의 관계도 긍정적으로 유도할 수 있으리라 생각되어 어머니들에 대한 지지 체계로서의 기능을 수행할 수 있으리라 생각된다.

정신지체소녀의 성을 이해하는 과정에서 이들과의 심층 면담을 통해 성교육 욕구에 대한 내용과 성교육을 위한 프로그램 등의 개발이 가능할 것이며, 시설에 수용되어 있는 장애 청소년들과 재가 장애 청소년들을 위한 올바른 성에 대한 이해와 이를 도모하기 위한 부모교육 프로그램들의 개발도 가능하게 될 것으로 기대된다.

정신지체아의 성을 인정하고 수반되는 여러 경우에 대한 경험적 연구가 매우 드물고 이에 대한 합의도 이루어지지 않고 있는 현실에서 본 연구의 결과는 실증적 자

료를 제시함으로써 장애인들의 성에 대한 편견을 배제하는데 주요한 초석이 될 것으로 기대한다.

### Ⅷ. 제 언

1. 본 연구에서 나타난 사춘기 정신지체여아 어머니의 경험을 중심으로 척도를 개발하여, 양적 연구에서도 일치되는 연구결과를 얻을 수 있는 지에 대해 정신지체아동 어머니의 경험에 대한 후속 연구가 요구된다.
2. 소규모의 자조그룹을 형성하여 부모들끼리 의료정보, 성 교육정보 등을 교류하게 하며, 그러한 모임을 통해 서로의 문제점을 토로하면서 스트레스를 감소시키는 지지체제로서의 역할을 할 수 있도록 한다.
3. 장애아동을 위한 일회용의 특수 생리대나 팬티를 개발하여 보건소나 약국에서 장애인 등록증을 제시하는 경우에 저렴한 가격으로 공급함으로써 의료혜택 차원으로서 지원을 강화할 것을 제안한다.

### 참 고 문 헌

권영화 (1977). 사춘기 정신지체아동의 성적발달 특성에 관한 연구. 한국사회사업대학 대학원 석사학위논문.

김미선 (1990). 정신지체아의 성교육에 대한 교사 및 부모의 인식에 관한 일 연구. 이화여자대학교 대학원 석사 학위 논문.

김승덕 (1985). 정신지체아동의 성(性)적 발달에 관한 연구. 고려대학교 대학원 석사 학위 논문.

김희수 (1995). 장애아동 부모의 양육 스트레스와 대처지원과의 관계 - 부모 통제소와 사회적 지원을 중심으로 -. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

야마시다 가즈히로 (1988). 정신박약아를 위한 성교육 가이드 북. 大楊社.

이경희 (1993). 장애 아동의 가족 스트레스와 적응의 구조 모형. 박사 학위 논문, 서울대학교 대학원.

정청자 (1989). 장애아 가정의 긴장(stress)과 적응에 관한 일 연구 - 어머니의 대처 자원을 중심으로 -. 이화여자대학교 석사 학위논문

조옥라 (1985). 부모는 저절로 되는 것인가? 또 하나의 문화 (편), 평등한 부모, 자유로운 아이, 또 하나의 문화 제1호, 평민사.

최성희 (1974). 정신박약아의 부모들의 문제와 개별사회사업의 필요성. 이화여자대학교 대학원 석사학

위 논문.

한국보건사회연구원 (1996). 1995년도 장애인 실태조사 보고서. 서울: 한국 보사연.

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, 585-95.

Chetwynd, J. (1985). "Factors contributing to stress on mothers coping for an intellectually handicapped child." British Journal of Social Work, 15, 295 - 304.

Damrosch, S. P., Perry, L. A. (1989). Self reported a justment, Chronic sorrow and coping of ponents of children with down syndrome. Nursing Research, 38(1), 25-30.

Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). "Psychosocial of parents of handicapped and nonhandicapped children". American Journal Mental Deficiency, 85 551-53.

Goodman L., Budner S., & Lesh, B. (1971). "The parents' role in sex education for the retarded." Mental Retardan, Feb, 43-49.

Gordon, S. (1971). "Missing in special education : Sex" The Journal of Special Education, 5, 351-354.

Hammer. S. L., & Barnard, K. E. (1966). "Mentally retrarded adolescent." Clinical Pediatrics, 38, 845-857.

Kempton, W. (1975). "Sex education-a cooperative effort of parent and teacher." Exceptional Children, 41, 531-534.

McCabe, M. P. (1993). "Sex education program for people with mental retardation." Mental Retadation, 71(6), 377-387.

McCubbin, H. R., McCubbin, M. A., Patterson, J. H., et al (1983). "CHIP-coping health inventory for parents : An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child." Journal of Marriage and the Family. May, 359-370.

Mitchell, G. J. (1993). Living paradox in parse theory. N.S.Q., 6(1), 44-51.

Parse, R. R. (1981). Man-Living-Health (1981). A

theory of nursing, New York: A Willey medical pub.

Parse, R. R. (1987). Nursing science: Major paradigms, theories, Critiques. Philadelphia: W. B. Saunders Co. 172–179.

Parse, R. R. (1990 a). Parse's research methodology with an illustration of the lived experience of hope. N.S.Q., 3(1), 9–17.

Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's theory nursing. N.S.Q., 5(1), 35–42.

Phillips, J. R. (1988). Research blenders. N.S.Q., 1, 4–6.

Turchin, G. (1974). "Sexual attitudes of mothers of retarded." The Journal of Special Education, 9, 490–492.

– Abstract –

**Key concept:** Parent of mentally handicapped adolescent, Parse's human becoming theory, Menarche

### **The Lived Experience of Mothers Mentally Handicapped Daughters Having Menarche at Puberty**

Lee, Myung Sook \*

The purpose of this study is to understand the structure of mothers of mentally handicapped daughters' lived experience, to apprehend the

connectedness of the structure of the experience with concept of Parse's human becoming theory, and to provide a foundation for nursing research and education. Data collection was conducted from October 1995 to April 1996.

Research participants were eight mothers of mentally handicapped daughters whose ages ranged from 12 to 18 attending special schools located in either Incheon or Seoul.

The researcher had interviews with them over their lived experience conducted tape recorded, and made an analysis according to Parse's "human becoming research methodology." The data were collected using the dialogical engagement process "I and You," the participant researcher and the participant subject. The data were analyzed using the extraction-synthesis and heuristic interpretation.

The structural integration is illustrated in the following :

- 1) Realizing the mother's role of mentally handicapped daughters and admitting situation.
- 2) Concealing a part of their relationship with others is interpreted as revealing-concealing.
- 3) Living a life kept moving between separating and connecting.
- 4) Their flight back voluntarily to improve the situation is interpreted as powering.

The conceptual integration which emerged was the lived experience of mothers is powering through the revealing-concealing and connecting-separating of valuing.

---

\* Ansan College