

## 돌봄의 관점에서 바라본 건강장애 자녀에 대한 부모의 인식 연구: 메타포 분석을 중심으로\*

최 영 민\*\* · 전 보 영\*\*\* · 김 정 석\*\*\*\*

### A Study on Parents' Perceptions of Children with Health Impairments from the Perspective of Care: A Metaphor Analysis\*

Choi, Young-Min\*\* · Jeon, Bo-Young\*\*\* · Kim, Cheong-Seok\*\*\*\*

#### < Abstract >

This study attempted to find out parents' perception of "children with health impairments" through a metaphor analysis method. An open questionnaire was organized and sent to the parents of students with health impairments through a remote education institutions, and 71 respondents who answered meaningfully were selected as metaphor analysis data. In this study, the steps of reading, contemplating, recording, categorizing, and selecting topics were repeated to find the meaning of the metaphor that from the perspective of care. We finally categorized into six topics:

\* 이 논문 또는 저서는 2019년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임 (NRF-2019S1A5C2A03081040).

This work was supported by the Ministry of Education of the Republic of Korea and the National Research Foundation of Korea(NRF-2019S1A5C2A03081040).

\*\* 동국대학교 인구와사회협동연구소 연구초빙교수(교신저자: francella@hanmail.net)

Research Professor, Center for Collaborative Research on Population and Society, Dongguk University

\*\*\* 명지전문대학 보건의료정보과 조교수

Assistant professor, Department of Health and Medical Information, Myongji College

\*\*\*\* 동국대학교 사회학과 교수

Professor, Department of Special Education, Dongguk University

1) Change of direction, 2) My dear child, 3) My Jewelry, 4) Flower tree in greenhouse, 5) Restrain of disease, 6) You are me. Through this study, various perceptions of parents caring for children with health impairments were found, and we suggest social support for parents who are caring children with health impairments.

*Key Words* : Care, Children with health impairments, Parents' perception, Metaphor analysis

## I. 서론

### 1. 연구의 필요성 및 목적

사람은 태어남과 동시에 가정공동체 안에서 삶이 시작된다. 그러나 생명을 지닌 인간으로 태어나는 것만으로는 건강한 인격체로의 정상적인 발달을 보장하기는 어렵다. 건강한 인격체로 성장하기 위해서는 환경이 중요한데, 이러한 환경은 생물에게 직접·간접으로 영향을 주는 자연적 조건이나 사회적 상황(국립국어원, 2022)이라고 할 수 있다. 국제 기능·장애·건강 분류(ICF) 구성요소로서의 환경은 개인 생활의 배경을 형성하는 외적 또는 외부 세계의 모든 측면을 나타내며 개인의 기능수행에 영향을 미친다고 보면서, 물리적 세계와 특징, 타인과의 관계와 역할, 태도나 가치관 등을 포함하고 있다(WHO, 2016). 특히 한 개인을 둘러싸고 있는 환경 중 가정환경은 매우 중요하다고 할 수 있는데, 이러한 가정환경 안에는 물리적 환경과 심리적환경이 있으며, 가정의 시설이나 구성원, 상호간의 태도, 분위기 등이 포함될 수 있다(김지현, 문무경, 최윤경, 2017; 정원식, 2005). 그리고 가정의 구성원들은 서로에게 관심과 사랑을 주고받으며 보살핌을 받는데, 보살핌은 정성을 기울여 보호하며 돕는다(국립국어원, 2022)는 뜻을 가지고 있다. 곧 보살핌은 한 개인이 건강하게 성장하도록 돕는 자양분이라 할 수 있으며, 인간의 삶에 있어서 보살핌은 중요성을 넘어 절대적 필요를 가지게 된다. 하지만 보살핌은 초기의 성장단계에서만 필요한 것이 아니며, 보살핌의 정도와 강도가 달라질 뿐 우리의 전 생애를 거쳐 계속 이어지는데, 이는 보살핌을 돌봄의 관점에서 바라볼 필요를 가지게 한다.

돌봄이란 건강 여부를 막론하고 건강한 생활을 유지하거나 증진하고, 건강의 회복을 돕는 행위(국립국어원, 2022)라고 할 수 있으며, 욕구를 가진 사람들과의 관계 형성에서 직접적인 서비스를 제공하는 것(손문금, 2012)으로 볼 수 있다. 철학자 하이데거는 사물 곁에 머무르는 것은 사물이 스스로를 열어 활동할 수 있는 여지를 허락하는 동시에 감내하는 '돌봄'과 그것에 대한 마음을 쓰는 행위이며, 이러한 의미에서 거주하는 자는 '돌보는 자

(care-taker)'라고 하였다(한국현상학회, 2002). 또한 인간을 관계적이면서 서로 상호의존적인 존재로 보면서 타인과의 관계에서 영향을 받는 존재로 보는 것을 돌봄윤리의 특징이라고 할 수 있다(Virginia, 2017). 그리고 이러한 관계를 통해 살아가는 개인은 여러 가지 환경에 노출되어 살아가고 있는데, '돌보는 자'의 입장에서 볼 때 개인이 처해있는 환경에 의한 어려움에서 돌봄이 필요한 경우가 있고, 때로는 개인이 겪는 신체적, 정신적인 부분 등의 어려움으로 인해 돌봄이 필요한 경우가 있을 수 있다. 특히 신체적인 어려움 중에는 '건강'을 들 수 있는데, 건강은 정신적으로나 육체적으로 아무 탈이 없고 튼튼하거나 그런 상태(국립국어원, 2022)라고 할 수 있다.

국제 기능·장애·건강 분류(ICF)에서는 건강관련 영역에 대해 건강상태와 밀접한 관계를 가진다고 보았으며, 건강상태를 질병(급성 또는 만성), 손상 또는 외상을 포함하는 포괄적 용어로 사용하고 있다(WHO, 2016). 또한 질병이 지속될 경우 만성질환이라고 할 수 있는데, 가족 중에 질병을 앓고 있는 이가 있으면 그 자체로도 여러 가지 어려움을 줄 수 있으며, 집에서 '돌봄'이 이루어져야 할 경우 아픈 사람에게 환경을 맞추어 조절하고 서비스를 제공하게 된다(채현이, 2001). 그리고 그 대상이 자녀일 경우, 어머니가 자녀의 양육과 간호를 함께 책임져야 하는 환경으로서의 돌봄 역할을 담당하게 되는데, 이때 부모로서의 역할 수행에서 자신감이 저하되기도 하고(박은숙 외, 2015), 가족들은 돌봄을 하는 생활방식이나 가족개인의 역할에서 심리적이고 신체적인 부담과 두려움, 경제적인 어려움(박은숙, 1998; 전해원, 장연집, 2002; 최영민, 2018) 등에 대한 경험을 하게 된다.

건강장애는 질병의 원인과 정도, 발병 시기 등이 다양하며, 우리나라에서는 구체적인 병명을 제시하지 않으며(박은혜, 김정연, 표윤희, 2019), 장애인 등에 대한 특수교육법 제15조 시행령 10조에서 만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 지속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활 및 학업수행에 어려움이 있는 사람(법제처, 2022)으로 기술하고 있다. 다양한 장애는 누구라도 겪을 수 있는 관점에서 보편적이라고 할 수 있는데, 그들 삶의 어느 시점에서 직접 경험하거나 가족 중에 있을 수 있으며, 성장시기에서는 기능하는데 어려움을 경험하기도 한다(WHO, 2015). 건강장애 또한 그런 의미에서 질병을 진단 받은 당사자와 부모들이 갑작스럽게 찾아온 질병으로 인해 평범했던 일상생활이 변화되어지는 어려움을 경험(최영민, 2018)하고, 자녀의 질병으로 찾아온 불안은 질병의 기간과는 무관하게 지속되어지며, 자녀의 생명과 정서적인 안녕에 대해 지속적인 걱정이 동반 되어지는 것(채현이, 2001)으로 보고되고 있다.

우리는 살아가면서 경험되어진 것을 다른 사람에게 전달할 때 언어를 사용한다. 그러나 새로운 상황이나 사건에 직면했을 때는 그것을 표현하기 어려워하는데, 메타포는 새로운 상황이나 사건을 묘사를 통해 이해할 수 있게 한다(김윤식, 1993). 이러한 메타포(은유)는 사물의 상태나 움직임을 암시적으로 나타내는 수사법(국립국어원, 2022)으로 설명된다. Lakoff

와 Johnson(1980)은 사고를 지배하는 개념에 대해 사람들이 지각하고, 관계를 맺는 삶의 방식들이 구조화되는 체계로 보았으며, 이렇게 사고하는 방식이나 경험하는 대상, 일상생활의 여러 가지 행동 등의 개념 체계를 은유적이라고 보았다. 또한 은유는 추상적인 생각이나 현상에 대한 의미를 찾아서 표현하고자 그와 유사한 특성(예, 사물이나 관념)을 사용하여 표현하는 방법(김경철, 김인애, 이인석, 2020)이라고 하였다.

이러한 메타포(은유)는 인식을 분석하는 연구에서 활용되어지면서 연구 참여자들의 다양한 사고와 생각을 파악하여 분석할 수 있는 연구방법(김지영, 2019)으로도 사용되고 있다. Lakoff와 Johnson(1980)은 어떠한 은유도 체험되어진 근거로부터 독립되어졌을 때 이해될 수도, 표현될 수도 없으며, 어떠한 개념을 은유의 체험에 대한 근거로만 이해하는 매체의 역할을 한다고 여겼다. 그리고 지금 존재하고 있는 다양한 은유들은 각각이 충족되어지는 목적의 종류를 반영한다고 보았는데 이를 존재론적 은유라 할 수 있다. 또한 의인화는 매우 광범위하게 은유들을 포함하는 범주라고 할 수 있는데, 이를 통해 인간적인 표현들을 이해할 수 있게 해준다.

선행연구를 살펴보면, 먼저 메타포 연구방법을 사용한 연구에서는 통합교육 실행을 위한 예비교사의 장애학생 인식 연구, 개념적 메타포를 통해 본 유아교사의 유아에 대한 신념(한은미, 이경화, 2014) 등으로 주로 교사들을 대상으로 인식이나 신념에 관한 연구가 있었으며, 부모를 참여자로 한 연구는 유아 ‘놀이’ 및 ‘학습’의 관계에 대한 부모 인식 연구(강승지, 손유진, 2018), 유아기 자녀를 둔 부모의 지속가능발전교육에 대한 메타포 분석(김경철, 김인애, 이인선, 2020)에 대한 연구로 놀이나 학습, 교육에 대한 메타포를 알아보고자 하는 연구들이었다. 그리고 자녀의 질병으로 인한 어려움을 지닌 부모를 참여자로 한 연구는 소아암 자녀를 둔 어머니의 돌봄에 관한 심리적 체험연구(전혜원, 장연집, 2002), 소아암 환자 어머니의 심리적 적응에 대한 내러티브 연구(김진선, 고선영, 2022)들로 질적으로 진행된 연구가 있었고, 돌봄에 관한 연구는 장애자녀 돌봄 제공자의 웰니스 증진을 위한 융복합 돌봄 역량 요인 연구(이유리, 김남중, 2016), 장애아동 부모 및 가족의 낮병원 이용 만족이 돌봄 부담에 미치는 영향(원영미, 전지혜, 2020), 장애인에 대한 돌봄 부담이 가족의 경제활동에 미치는 영향(조상은, 오옥찬, 2021) 연구들로 주로 장애아동, 장애 가족 등에 대한 돌봄을 주제로 한 인식, 영향 연구들이 있었으나, 건강장애 자녀를 둔 부모가 자녀를 어떻게 바라보고, 돌봄의 관점에서 어떻게 자녀를 이해하고 있는지에 대한 연구는 찾아보기가 어려웠다.

이에 본 연구의 목적은 건강장애 자녀를 둔 부모를 대상으로 메타포(은유적) 분석을 통하여 건강장애 자녀를 둔 부모가 돌봄의 관점에서 자녀에 대해 어떻게 이해하고 인식하고 있는지를 확인하고자 하며, 이를 통해 건강장애를 지닌 자녀에 대한 돌봄의 다양한 메타포(은유)를 탐색할 수 있을 것이다. 또한 부모들이 건강장애 자녀를 어떻게 인식하는지 확인하는 계기가 될 수 있을 것이며, 돌봄에 대한 실제적인 시사점도 찾아볼 수 있을 것이라 여겨진다.

이러한 연구 목적에 따른 연구문제는 다음과 같다.

연구문제: 돌봄의 관점에서 건강장애 자녀에 대한 부모의 메타포는 어떠한가?

## II. 연구 방법

### 1. 연구 대상

본 연구는 건강장애를 지닌 학생들의 부모들이 바라보는 ‘건강장애를 지닌 자녀’에 대한 인식을 메타포 분석방법을 통하여 돌봄의 관점에서 알아보고자 하는데 그 목적이 있다. 이를 위하여 원격교육기관을 이용하고 있는 건강장애 학생 부모에게 개방적 설문지를 구성하여 발송하였으며, 2022년 1월 24일부터 2월 6일까지 2주간 온라인을 통해 자료를 수집했다. 수집한 자료 83명 중 결손된 답변이나 무응답은 제외하고 의미 있게 답변을 한 71명의 응답 내용에 대하여 ‘건강장애 자녀’에 대한 메타포를 분석하였다. 이에 연구에 참여한 건강장애 자녀 부모의 일반적인 특성은 <표 I-1>과 같다.

<Table I-1> Characteristics of study participants  
<표 I-1> 연구참여자의 특성

(N=71)

classification			n	%
Demographic characteristics of parents	Parents	Father	3	(4.2)
		Mother	68	(95.8)
	Age groups	35-39	14	(19.7)
		40-49	51	(71.8)
		50 or above	6	(8.5)
Characteristics of children	School district	Seoul	3	(4.2)
		Gyeonggi, Gangwon	25	(35.2)
		Gyeongnam, Ulsan, Busan	21	(29.6)
		Gyeongbuk, Daegu	9	(12.7)
		Chungbuk, Chungnam, Daejeon	5	(7.0)
	Child's sex	Jeonnam, Jeonbuk, Gwangju, Jeju	8	(11.3)
		Men	30	(42.3)
	Child's school level	Women	41	(57.7)
		Elementary School (8-13 years old)	53	(74.6)
		Middle School (14-16 years old)	14	(19.7)
	High school (17-19 years old)	4	(5.6)	

<Table I-1> Characteristics of study participants (continued) (N=71)  
 <표 I-1> 연구참여자의 특성 (계속)

		classification	n	%
Characteristics of children	Child's illness	Leukemia (including various lymphomas)	29	(40.8)
		Brain tumor, brain lesion, spinal cord tumor	9	(12.7)
		Others (type 1 diabetes, glomerulonephritis, severe asthma, Crohn's disease, moyamoya disease, juvenile idiopathic arthritis, joint surgery)	7	(9.9)
		No response	26	(36.6)
		Total	71	(100.0)

설문에 응답한 건강장애 자녀의 부모 중에 아버지가 4.2%, 어머니가 95.8%로 응답자 대다수가 어머니였다. 응답자 연령대는 35-39세가 19.7%, 40-49세가 71.8%, 50세 이상이 8.5%로 40대가 대다수였다. 자녀의 특성을 살펴보면, 소속 지역의 교육청 중에 경기 및 강원지역이 35.2%로 가장 많았고, 경남지역 및 울산, 부산이 29.6%이었으며 경북 및 대구지역이 12.7% 순이었다. 자녀의 연령대가 초등학생에 해당하는 8-13세에 해당하는 경우가 약 75%로 가장 많았고, 중학생에 해당하는 14-16세가 약 20%, 고등학생(17-19세)은 약 5.6%였다. 자녀의 병명은 백혈병(각종 림프종 포함)이 약 41%로 가장 많았고, 뇌종양(수모세포종 포함) 및 뇌병변, 척수종양에 해당하는 경우는 12.7%, 기타(제1형 당뇨병, 사구체신염, 중증 천식, 크론병, 모야모야병, 소아특발성관절염, 관절수술)로 분류된 경우는 9.9%, 자녀의 병명을 기입하지 않은 경우가 약 37%였다.

## 2. 연구 도구

본 연구에 사용된 설문지는 메타포 분석방법론으로 주제별 메타포 빈도를 통해 부모들의 인식을 살펴보고자 하였다. 메타포(metaphor) 분석법은 특정 대상에 대한 연구 참여자들의 주관적인 인식을 문장으로 제시하도록 하고, 그 문장속의 숨은 의미를 분석하여 연구 참여자가 지닌 인식경향을 살펴보는 것이다. 설문에 대한 내용 구성은 건강장애 자녀를 생각하는 부모님의 인식을 알아보기 위해 선행연구(전혜원, 장연집, 2002; 김진선, 고선영, 2022)와 원격교육기관의 학교운영위원회 학부모들에게 사전조사를 한 후, 아래의 내용으로 구성하였다.

설문지는 “건강장애를 가진 자녀는 ( ) (이)다. 왜냐하면 ( ) 때문이다.” 및 이에 대한 “나의 경험 또는 생각”을 작성하도록 했다. 온라인 설문이기 때문에 응답요령과 예시를 다음과 같이 구체적으로 제시했다. “글상자 속의 말을 연상할 때 떠오르는 것, 생각, 이미지를 표현할 수 있는 한 단어의 명사를 쓰고, 그렇게 생각한 이유, 이와 관련된 경험 또는 생각을 구체적으로 밝혀주십시오.”

‘응답의 예: 내 어머니는 (등대)이다. 왜냐하면 (길을 찾아 헤매며 떠돌 때, 묵묵히 같은 자리에서 반짝반짝 빛이 되어 길을 안내해 주시기) 때문이다.’

### 3. 연구 절차

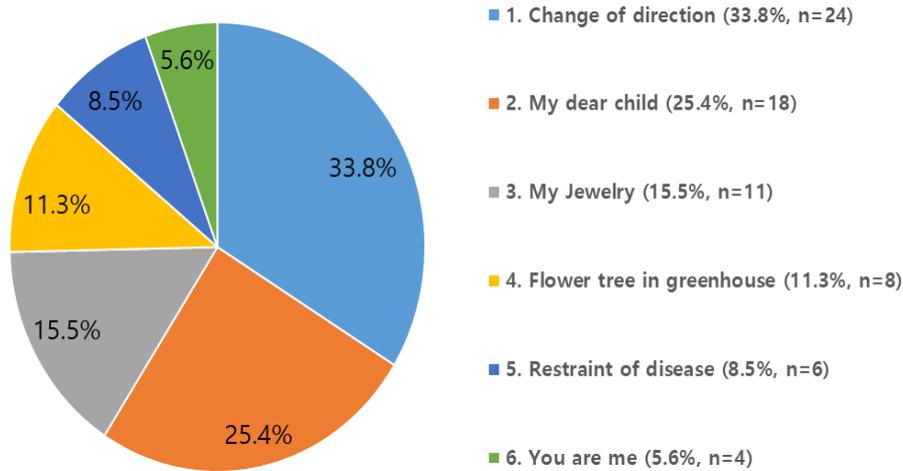
본 연구에 사용되었던 설문지는 메타포 분석방법론으로 주제별 메타포 빈도를 통한 연구 과정은 선행연구(김지영, 2019; Saban, 2010)에서 수행된 절차를 참고하여 5단계를 적용했다. 1단계는 ‘자료 수집’ 단계로서, 설문지에 대한 타당도를 검증하기 위해 원격교육기관의 학교운영위원회 학부모들에게 사전 설문작업을 하면서 내용에 대한 타당도를 검증하였다. 타당도 검증이 완료된 설문지를 원격교육기관 학부모와 다른 교육기관을 이용하고 있는 건강장애 자녀를 둔 학부모에게 온라인을 통해 설문을 실시하였다. 설문지 응답은 총 83건이었으나, 응답자 중에 복수 응답 4건은 제외하여 79명의 설문지를 분석했다. 2단계는 ‘코딩과 제거’의 단계로서, 엑셀로 수집된 자료에 대하여 엑셀에 성별, 연령, 직업, 자녀의 학년, 거주 지역, 자녀의 성별과 연령, 자녀의 병명 및 발병 시기, 메타포, 이유를 입력하고 고유번호를 부여했다. 이때 은유 표현이 아닌 사전적 표현과 정의를 기록한 자료 8건을 제외하여, 총 71건의 자료를 최종 분석 대상 자료로 선정했다. 3단계는 ‘분류 및 범주화’ 과정으로 메타포 용어와 이유를 반복적으로 읽으면서 핵심어를 기록하여 의미를 범주화하고 주제를 선정하였다. 4단계는 ‘연구의 신뢰도 수립’ 단계로서 특수교육학 박사1명과 보건학 박사 1명이 각각 독립적으로 주제에 대한 평가를 실시한 후에 회의를 통해 거쳐 최종 범주화를 수행했다. 두 연구자가 불일치된 내용은 토론하며 일치시켰다.

## III. 연구 결과

### 1. 메타포 분석

본 연구에서 응답 내용을 분석한 결과, 돌봄에 대한 건강장애 자녀에 대한 부모가 인식하고

있는 메타포의 의미는 6개의 범주로 분류되었다. 첫째, 방향의 전환(33.8%, n=24), 둘째, 애 지중지한 내 아이(25.4%, n=18), 셋째, 나의 보석(15.5%, n=11), 넷째, 온실 속 꽃나무 (11.3%, n=8), 다섯째, 질병의 구속(8.5%, n=6), 여섯째, 너는 나(我)(5.6%, n=4)의 순이었다.



<그림 1> 메타포 주제  
<Figure 1> Subject of Mataphor

## 2. 주제별 메타포

돌봄의 관점에서 바라본 건강장애 자녀에 대해 부모가 인식하고 있는 메타포 의미는 6개의 범주로 분류되었고, 그 내용은 다음과 같다.

### 첫째, 방향의 전환(Change of direction)

방향의 전환이라는 메타포는 ‘자랑’(n=1), ‘나의 목숨’(n=1), ‘갈대’(n=1), ‘희망’(n=5), ‘자녀는 행복’(n=1), ‘복덩이’(n=1), ‘기회’(n=1), ‘의지’(n=1), ‘축복’(n=1), ‘선물’(n=2), ‘은혜’(n=1), ‘사랑’(n=2), ‘꿈나무’(n=1), ‘내 인생의 디딤돌’(n=1), ‘빛’(n=1), ‘감사’(n=1), ‘선행’(n=1), ‘나의 행복’(n=1)으로 표현하고 있었으며 메타포의 근거는 다음과 같다.

“나의 목숨” 비록 힘들게 투병하고 있지만 아파서 힘든 것 보다 내 곁에 있어줘서 너무도 감사하고 행복하기 때문이다, 하루에도 몇 번씩 이 녀석이 곁에 없었다면...아파도 곁에 있어줘서 얼마나 고맙고 감사한지, 아픈 아이에게 너무도 미안하지만 아이에게 죄스럽지만 너무도 예쁘고 사랑스럽다,  
(연구참여자 4)

“갈대” 바람에 쓰러질 듯 몸집은 약하지만 쓰러지지 않고 강하다, 만성염증이 우리 아이를 괴롭혀도 씩씩히 학교생활을 하는 걸 보면 대견스럽고 기특하다. (연구참여자 9)

“희망” 건강을 되찾으리라는 희망이 없이는 힘든 과정이기 때문이다, 하루하루 아이만 바라보고 나를 잊고 살아가는 이 순간에, 아이의 건강이 회복되어 친구들과 학교생활을 즐겁게 하기를 바라는 그 희망 하나만으로 견디고 있습니다. (연구참여자 10)

“복덩이” 내 삶이, 내 가치관이 더 좋은 방향으로 바뀌고 있기 때문이다, 아이가 아프기 전에는 주위 사람에게 많이 휘둘리는 사람이었지만 지금은 좀 더 주체적으로 더 마음이 강인한 엄마, 사람이 되었고, 행복의 가치관이 달라지고 하루하루를 더 열심히 살고 행복하게 살려고 노력하는 게 달라졌습니다. (연구참여자 14)

“기회” 새로운 것을 마음껏 경험할 수 있기 때문이다, 삶의 새로운 의미를 찾게 해준 존재, (연구참여자 21)

“은혜” 자녀를 통해 나를 훈련시키고 가족의 소중함을 더 알게 해주기 때문이다, 큰 아이가 항암치료를 두 번 받으면서 온 가족이 함께 고생하고 이겨나가면서 가족애가 더욱 생겼고, 도와주신 부모님께 더욱 감사를 느끼고 더 잘 해드려야겠다는 생각이 들었습니다. (연구참여자 38)

“내 인생의 디딤돌” 이전까지는 자부심과 자만심에 모든 주변의 일들이 나와 내 가족 이외에 진심으로 와 닿지 않고 관심 밖의 일이었으나, 아이가 아프고 나서는 모든 것이 다시 보이고 신중하게 생각하게 하고 나를 일으켜 세우고 헤쳐 나가게 하고 새로이 좋은 생각과 행함으로 안내해주는 디딤돌이 되었기 때문이다, 아이 앞에서 항상 밝고 긍정적인 힘을 일으키려 노력했고, 아이는 고맙게 제 손을 잡고 의지하며 잘 따라와 주었습니다, 아이의 의견과 선택을 최우선으로 해 줄 수 있는 것은 할 수 있는 만큼 다 해주었고, 지금도 앞으로도 내 몸이 부서져라 그리 할 것입니다, 모든 부모들도 마찬가지 일 것이라 생각합니다. (연구참여자 50)

“빛” 아이를 통해 새로운 세상을 알게 됐기 때문이다, 아이를 통해서 마음이 넓어지고 강해지고 깊어진다, (연구참여자 52)

‘방향의 전환’ 메타포에서는 사랑하는 자녀가 겪는 고통을 보는 것 자체가 아픔이지만, 단지 그 고통에 머무르지 않고, 자녀의 고통을 통해 그 아이를 돌보면서 새로운 세상을 알게 되고, 더 넓고 강해지면서 긍정적인 힘을 가지려고 노력하는 부모의 인식을 볼 수 있었다.

둘째, 애지중지한 내 아이(My dear child)

애지중지한 내 아이라는 메타포는 ‘아픈 손가락’(n=3), ‘희망’(n=1), ‘아픔’(n=4), ‘유리알’(n=1), ‘유리잔’(n=1), ‘소속이 없는 학생’(n=3), ‘사랑’(n=1), ‘풍선’(n=1), ‘패병쟁이’(n=1),

‘장애아’(n=1), ‘촛불’(n=1)로 표현하고 있었으며 메타포의 근거는 다음과 같다.

“아픈 손가락” 내게 없어서는 안 될 존재이기 때문이다. 손가락은 나의 몸에서 없어서는 안 되는 신체이며 그 손가락이 아플 때의 힘듦을 알고 있기에 (연구참여자 8)

“유리알” 잘못 만지면 깨질 것 같아 함부로 할 수 없기 때문이다. 바람 불면 감기 걸릴까 걱정, 햇살 따가우면 피부 알러지 생길까 걱정, 너무 무리하면 피곤해서 쓰러질까 걱정... 내딛는 발걸음마다 걱정되고 표정 하나하나에 간을 철렁하게 만드는 존재다. 부모가 지켜주지 않으면 언제 어떻게 될지 모르니 한순간도 눈을 떼지 못하겠고 뭐든 신경 쓰게 된다. 부모도 아이도 평범해지기만을 바라고 바라게 된다. (연구참여자 22)

“유리잔” 떨어뜨리면 깨질까 세계 쥐면 깨질까 걱정되기 때문이다. 각 교육청에 전담선생님께서 학생을 직접 관리해 주시면 하는 바램입니다. (연구참여자 28)

“아픔” 떠오르기만 해도 마음이 아프기 때문이다. 생사의 기로에서 생명을 건졌지만 각종 후유증으로 불투명한 미래가 버겁다. (연구참여자 36)

“아픔” 내가 숨을 거두기전까지 안심 할 수 없기 때문이다. 비장애학생과 선생님들의 따뜻한 격려와 시선을 바란다. (연구참여자 37)

“아픔” 항상 짝한 마음이기 때문이다. 아이를 볼 때마다 짝하고 보듬어 주고 싶다. (연구참여자 56)

“풍선” 강하게 손에 질려면 터질 것 같기 때문이다. 엄마목심에 평범한 아이들처럼 바라면 힘들어 해서 튕겨 나오는 것 같아요. 더 강하게 밀어 치면 주저앉을 것 같아 그저 니가 살아 있는 게 다행이라고 여기고 넘어갑니다. (연구참여자 54)

“소속이 없는 학생” 일반학급에서 수업을 진행하고, 건강장애 학생이 극소수다 보니 일반학급과 특수학급에서 서로 미루기 때문이다. 너무 많아서 다 적지 못하고 하나만 이야기하자면 서류 하나를 하더라도 몰라서 특수교사와 담임이 우왕좌왕 하는 경우도 있으며, 솔직히 아이가 유치원 전부터 아팠는데 건강장애에 대한 설명은 같은 병실을 쓴 엄마로부터 알게 되어 신청하였으며, 그것도 초 등4학년 되어서 신청하게 되었습니다. 그 정도로 학교에서 모르며, 서류절차도 부모가 특수교육지원센터에 물어보고 역으로 교사한테 말하는 상황이었습니다. (연구참여자 68)

“꽤병쟁이” 보이지 않기 때문에 때문이다. 저희아이는 선천성 심장병(희귀난치성)을 가지고 있으나 일반인들은 신체적, 정신적인 장애인, 즉 보이는 장애만이 장애인이라고 인식하고 있지 저희 아이처럼 장기 장애 즉 보이지 않는 장애가 있다는 것을 대부분의 사람들은 모릅니다. 보이는 장애만이 장애인이 아니라 보이지 않는 장애... 저희아이와 같은 장애를 가진 장애도 있다고는 것을 얘기

해주셨으며 합니다,

(연구참여자 74)

“촛불” 산소와 촛불이 탈 수 있는 환경 속에 자라다 촛불이 탈수 없는 환경이 생기면 꺼지려다 다시 탈 수 있는 환경을 만들면 활활 타오르기 때문이다, 촛불처럼 활활 타오르며 생활하다 산소부족으로 서서히 꺼지는 모습을 보면 꼭 우리 아이 같다, 피 속에 갑자기 침범한 암세포로 인해 내 아이의 생명이 위태로웠지만 의료진의 손길과 독한 항암으로 싸운 암세포들이 서서히 사라지며 정상적인 세포들이 살아나 다시 불꽃을 피우는 촛불같이 새 생명을 얻는 모습을 보는 것 같다,

(연구참여자 77)

‘애지중지한 내 아이’라는 메타포에서는 너무도 소중한 잘못 만지면 깨어질 것 같은 약하고 아프고 귀한 존재라는 인식을 지니고 있었는데, 이 메타포의 경험에서는 갑작스럽게 건강으로 인해 ‘장애’가 되어버린 아이가 마주하게 된 건강, 심리, 학교생활에 대한 어려움도 함께 포함하면서 돌보고 있는 자녀에 대한 사랑의 애잔함을 보여주고 있었다.

셋째, 나의 보석(My Jewelry)

나의 보석이라는 메타포는 ‘내 아들’(n=1), ‘보석’(n=2), ‘기쁨’(n=1), ‘소중한 아이’(n=1), ‘우리가족의 사랑’(n=1), ‘보물’(n=2), ‘특별한 아이’(n=1), ‘나의 사랑’(n=2)으로 표현하고 있었으며 메타포의 근거는 다음과 같다.

“내 아들” 병을 앓기 전, 우가 다르다고 느껴본 적이 없다고 생각하기 때문이다, 조금 불편할 뿐 다르지 않고 여전히 사랑스럽다,

(연구참여자 16)

“보석” 귀하기 때문이다, 삶의 귀중함을 알게 해주며 은하지 않고 의학발전에 기여하고 있어서이다,

(연구참여자 10)

“기쁨” 언제나 밝은 모습으로 나에게 기쁨을 안겨주기 때문이다, 수술과 항암, 방사선 치료 등 어렵고 힘든 시기에도 나에게 밝고 애고 많고 사랑을 주는 기쁨을 안겨주었다,

(연구참여자 23)

“소중한 아이” 나의 자녀이기 때문이다,

(연구참여자 30)

“우리 가족의 사랑” 사랑으로 지켜야 할 우리 막둥이 이기 때문이다, 청천벽력 같았던 암흑 같은 발병의 시기를 지나 가족의 사랑과 의료진들의 헌신 덕에 현재 건강한 모습으로 잘 자라고 있다,

(연구참여자 39)

“보물” 자녀는 모든 부모들의 무엇과도 바꿀 수 없는 소중한 보물이기 때문이다, 지금은 질병으로 인해 아이가 가진 잠재력을 충분히 발휘하지 못하고 있지만 환경이 주어진다면 반드시 그때는 보물처럼 반짝반짝 빛 날거라고 생각한다,

(연구참여자 40)

“특별한 아이” 세상에 한 명뿐이기 때문이다, 아픈 아이를 키우는 부모는 때때로 무너지는 경우가 허다하다, 그때마다 특별한 아이니까 좀 더 신경 쓰고 배려하자고 마음잡으면 정신건강에 좋을 것 같다. (연구참여자 57)

나의 보석이라는 메타포는 ‘보석’, ‘기쁨’, ‘소중한 아이’, ‘우리가족의 사랑’, ‘보물’, ‘특별한 아이’로 표현하면서 세상에 하나뿐인 나의 자녀가 얼마나 귀하고 소중한지를 치료과정의 여러 가지 경험을 통해 더욱 더 소중하다고 인식하는 모습으로 보여졌다.

넷째, 온실 속 꽃나무(Flower tree in greenhouse)

온실 속 꽃나무라는 메타포는 ‘정성’(n=1), ‘신생아’(n=2), ‘깨질지도 모르는 온실 속 화초’(n=1), ‘사랑’(n=1), ‘유리’(n=1), ‘꽃’(n=2)로 표현하고 있었으며 메타포의 근거는 다음과 같다.

“정성” 논뜨면 찾아야 되기 때문이다, 처음 모습보다 정성을 들인 만큼 좋은 모습으로 변화되어 가는 것이다. (연구참여자 15)

“신생아” 모든 걸 챙겨주고 보살피기 때문이다, 모든 것이 조심스러워 애가 할 수 있는 일이라도 챙기게 된다. (연구참여자 17)

“깨질지도 모르는 온실 속 화초” 늘 돌봄이 필요하기 때문이다. (연구참여자 35)

“사랑” 사랑으로 보살펴야하기 때문이다, 모든 것을 내려놓고 오직 아이만 바라보며 이해하고 사랑으로 보살피게 된다. (연구참여자 49)

“유리” 귀하고 소중하게 지켜야하는 존재이기 때문이다, 조금만 관심이 소홀해져도 영양 불균형으로 상태가 악화되고, 응급실 행까지 감행해서 근처에 사는 이모집에서 낮에 돌봄을 받고 제가 퇴근하면서 픽업하기도 하고, 며칠씩 이모집에서 시간에 맞춰 약과 간식 식사로 영양보충하기도 합니다, 온가족이 아이에게 관심을 기울이고, 스트레스 받지 않게 일상이 코미디 배역을 맡아서 웃음이 끊이지 않네요. (연구참여자 58)

“꽃” 삶의 질이 보다 편하게 잘 지낼 수 있도록 끝까지 관심 갖고 돌봐야 아름다운 꽃을 피울 수 있기 때문이다, 제 아이는 제가 관심 갖고 신경 쓰는 만큼 좋아지고 커 가는 것이 보이고 느껴집니다. (연구참여자 72)

“꽃” 관리 해주고 관심 가져줘야 하기 때문이다, 아픈 아이가 있으니 다른 평범한 일상과는 전혀 다르다. (연구참여자 78)

“신생아” 신생아를 기르는 것처럼 건강에 조심하며 주위 사람의 도움을 받으면서 지내야 하고 조심스럽 자는 모습 까지 지켜봐야 하기 때문이다, (연구참여자 79)

온실 속 꽃나무라는 메타포는 아이의 현재 연령과는 상관없이 질병이 발병된 이후자녀를 바라보면서, 모든 것을 챙겨주고 정성을 기울여 보살펴주고 돌보아주어야 하는 것으로 인식하고 있었고, 그러한 정성스러운 돌봄으로 인해 아이가 건강해 질 수 있다고 여기고 있었다.

다섯째, 질병의 구속(Constraint of disease)

질병의 구속이라는 메타포는 ‘반만 있는 자유와 인내’(n=1), ‘금이 간 유리잔’(n=1), ‘눈물’(n=2), ‘하루살이’(n=1), ‘나의 십자가’(n=1)로 표현하고 있었으며 메타포의 근거는 다음과 같다.

“반만 있는 자유와 인내” 자유도 제한적이고 늘 참고 기다리고 견뎌야 하기 때문이다, 먹고 싶은데 복통으로 잘 먹지 못하고 밤새 영양수액을 맞아야하니 나가고 싶어도 못나가고 여행도 모든 것이 제한되어 있는 자유가 반만 있는 삶입니다, (연구참여자 5)

“금이 간 유리잔” 유리잔 자체로도 깨지기 쉬워 조심히 다루는데 금이 간 유리잔은 더욱더 쉽게 깨지기 때문에 더욱더 조심스러워지는 것 같기 때문이다, 크게 아팠던 아이라 좀더 신경 쓰이고 조심스러워진다, (연구참여자 11)

“눈물” 기쁨과 행복의 눈물이 될 수도 있고 때에 따라 슬픔과 절망의 눈물도 될 수 있기 때문이다, 아픈 아이로 인해 무언가를 진행하고 싶어도 사회의 인식과 제도가 뒷받침 되지 않기 때문에 포기해야만 할 때가 한두번이 아니었고 그럴 때 슬픔과 절망적이 될 수밖에 없었고 또 아이의 존재만으로 기쁨과 행복이기에 기쁨 수밖에 없는 것입니다, (연구참여자 25)

“하루살이” 급성백혈병이란 병은 한 치 앞날을 알 수 없기 때문이다, 병원에서 만난 아이들의 치료 과정을 바라보며 아무리 노력해도 운명을 바꿀 수 있는 아이를 본적이 없었어요, 겉으로는 멀쩡해 보여도 갑자기 응급상황이 올수 있는 아이라서 그냥 하루하루 행복하게 원하는 일에 맞춰서 활동하고 있어요(사회에서 정해진 규범 안에서요) (연구참여자 29)

“눈물” 내 아이가 평범하게 학교를 다닐 수 없다는 일종의 확인증이기 때문이다, 7년간 지극히 평범하게 살다가,, 생각지도 못하게,, 너무 건강했던 내 아이가 난치성 질환 판정을 받았다, 다시 일상으로 돌아갈 수 없을 거라는 절망에 매일매일 눈물 가득한 하루를 보냈다, 초등학교 1학년 입학부터 유급만 면하고자 신청했던 건강장애는,, 1년을 넘어 다음 해까지 이어졌다, 이제는 작년보다 건강하게 지내고 있지만 여전히 재발의 두려움에 원격학교로 온전히 돌아가지 못하고 있다, (연구참여자 33)

“나의 십자가” 보호가 필요 하고 감염의 위험을 늘 가지고 있어야 하며 긴 항암 치료로 온 몸의 기능이 저하되어 회복하는 시간이 오래 걸리기 때문이다, 가진 병력으로 기업체에서 채용 할 수 있는 기회조차 주지 않을 것이기 때문에,, (연구참여자 60)

질병의 구속이라는 메타포는 질병의 발병으로 인해 한치 앞도 내다볼 수 없는 미래에 대한 불안이 치료과정에서 눈물과 십자가, 하루살이로 인식되고 있었으며 이제는 질병으로 인해 평범한 학교생활로 돌아갈 수 없는 아이를 바라보면서 절망의 경험을 토로하고 있었다.

여섯째, 너는 나(我)(You are me)

너는 나(我)라는 메타포는 ‘나 자신이다(거울)’(n=1), ‘내 삶’(n=1), ‘내 가슴’(n=1), ‘나’(n=1)로 표현하고 있었으며 메타포의 근거는 다음과 같다.

“거울” 부모인 내가 자녀를 어떻게 바라보고 있으며 자존감을 얼마나 높게 가지고 있는냐에 그대로 반영되는 거울 같기 때문이다, 내가 아픈 자녀 때문에 우울해 있거나 아무것도 못한다고 생각만 했을 때도 그걸 벌써 알고 자기도 우울해하고 안된다고 먼저 이야기하더라, (연구참여자 26)

“내 삶” 내가 감당하고 아끼고 함께 이겨내고 오늘을 살아야하기 때문이다, 치료와 유지기간 동안 딸에게 특별한 경험을 하고 있다고 말하면서 이 상황을 받아들이고 즐기자고 하였으며, 한국백혈병소아암 부모회에서 하는 백혈병소아암 인식개선 캠페인에 자녀를 동반하고 참여하였다, (연구참여자 45)

“내 가슴” 늘 아이를 살피며 내 곁에 두기 때문이다, 어디를 가든 먹든 아이생각부터하고 나의 모든 신경이 아이에게 집중되어있다, (연구참여자 59)

“나” 내가 지켜줘야 하고 나하고 계속 같이 있어야 하기 때문이다, 학교 교장선생님으로부터 해서 어느 곳 에서도 신경 쓰기 귀찮은 존재가 됐네요, 학교에 대해 어렵고 두려운 곳으로 변해 갑니다, (연구참여자 67)

너는 나(我)라는 메타포는 자녀를 분리되어 있는 하나의 객체로 보기보다는 ‘나’라는 존재 자체와 동일시하는 인식을 하고 있었다. 또한, 돌보는 자로서 자녀의 고통을 바라보면서 심리적으로 나약해지고 우울해지는 나(부모)의 모습에 아이(질병을 앓게 된)가 많은 영향을 그대로 받으며 더 힘들어한다는 경험에서 자존감을 높이려는 노력을 하게 되고, 이러한 상황을 받아들이고 나아가 즐기기 위해 자녀와 함께 백혈병소아암인식 개선 캠페인에 동반 참여하는 모습에서 부모들이 ‘돌보는 자’와 ‘돌봄을 받는 자’라는 두 가지의 관점에서도 메타포가 드러나는 모습으로도 보여졌다.

#### IV. 결론 및 논의

헌법 제10조에서는 모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다(법제처, 2020)고 규정하고 있다. 인간에게 있어서 건강은 삶을 살아가는데 매우 중요하며, 인간의 존엄성과 가치를 위해서도 필요한 조건이라고 할 수 있다. 건강에 대한 권리인 건강권은 건강을 상실했을 때, 단순하게 질병의 상태가 아닌 생명이 상실되는 상황으로 이어질 수 있기에, 건강권은 생명권과의 밀접한 관계로 인해 국민이 지닌 기본권의 전제가 될 수 있다(김주경, 2011). 이에 본 연구에서는 질병의 발병으로 건강이 상실되어버린 자녀를 양육하면서 겪게 되는 부모의 마음을 ‘돌봄의 관점에서’ 알아보려고 하였다.

‘돌봄의 관점에서 바라본 건강장애 자녀에 대한 부모의 인식’에 대해 메타포 분석방법을 통해 알아본 결과, 메타포의 의미는 ‘방향의 전환’, ‘애지중지한 내 아이’, ‘나의 보석’, ‘온실 속 꽃나무’, ‘질병의 구속’, ‘너는 나(我)’라는 6개의 범주로 도출되었다. 이를 통해 보여진 건강장애 자녀에 대한 부모의 인식은 ‘돌봄’의 관점에서 ‘돌보는 자’로서 갑작스럽게 질병을 앓게 된 자녀의 아픔과 고통을 함께 하고 있었는데, 박은숙 외(2015)의 연구에서도 자녀가 갑작스러운 진단을 받고 난 이후의 막막하고 억울하고 혼란스러운 경험들을 한다는 선행연구의 결과와도 결을 함께 하고 있었다. 그리고 ‘돌봄’에 대해서는 ‘돌보는 자’와 ‘돌봄을 받는 자’로 완전히 분리하여 인식하지 않고 또 다른 의미에서 하나로 인식하고 있었다. 이는 ‘돌봄’의 관점에서 ‘돌보는 자’로 자녀를 위해 무엇인가를 해주는 것으로만 바라보지 않고, 자녀가 부모의 모습을 바라보고, 살피는 과정을 통해 부모의 모습을 보며 좌절하거나 움츠러들게 하지 않기 위해서 부모 스스로 자신을 독려하고 돌보아주려는 모습을 통해 ‘돌봄’에 대한 관점을 ‘돌보면서, 동시에 돌봄을 받는 자’로 확장시키고 있었다. 이에 더하여 자녀와 함께 건강하게 성장하기 위해 노력하는 부모의 인식을 발견할 수 있었다.

본 연구에서 사용된 연구방법과 결과를 기반으로 논의를 하면 다음과 같다.

첫째, 돌봄의 관점에서 바라본 건강장애 자녀에 대한 메타포에서는 ‘방향의 전환’, ‘애지중지한 내 아이’, ‘나의 보석’, ‘온실 속 꽃나무’, ‘질병의 구속’, ‘너는 나(我)’라는 6개의 주제로 도출되었다. 자녀를 양육하면서 귀한 자녀에 대한 사랑의 방식이 개인마다 다를 수 있으나, 갑작스러운 질병 진단으로 인해 고통 받는 자녀를 바라보는 부모들의 마음은 비슷한 결을 가지고 있을 것이다. 김진선과 고선영(2022)은 소아암을 지닌 자녀를 양육하는 어머니들이 자녀의 질병을 받아들이고, 자신이 처한 상황에 대해 인정하고 받아들이는 것을 어려워한다고 하였으며, 자녀가 만성질환으로 어려움을 겪을 때 보호자로서 어머니들은 자녀에게 관대하며 수용적이지만, 자녀가 원하는 활동에 대해 제한하거나 과보호하는 경향을 보이기도 한다(박은숙, 1998)는 선행연구 결과에서도 볼 수 있듯이, 부서질 것만 같은 연약한 존재

로, 조심스럽게 보듬어 살피주어야 할 존재로 인식되어지는 아이를 정성들여 가꾸고 돌보아야만 된다는 관점에서 일어날 수 있는 일일 것이다. 그러나 건강장애를 지닌 자녀를 바라보는 부모는 슬픔과 좌절에만 초점 맞추지 않고 자신을 바라보고 있는 자녀의 시선을 의식하면서 무너진 일상을 다시 일으키고, 새로운 희망으로 전환시키려는 인식을 하고 있었다. 이는 박은숙 외(2015)의 연구에서도 아픈 자녀의 치료에 집중하면서 평범했던 일상이 무너지고 막막함과 혼란스러움으로 힘든 시간을 보냈지만, 그 시간을 통해 새로운 일상을 맞이하면서 변화되어 가는 과정을 보여주고 있었다는 결과와도 그 결을 같이 하고 있었다.

둘째, 연구 방법 측면에서 살펴보면, 본 연구에서는 원격교육기관을 이용하고 있는 건강장애 자녀 부모에게 개방형 설문지 문항을 통해 메타포(은유적)를 산출하여 연구 참여자인 부모의 인식을 ‘돌봄의 관점’에서 알아보고자 하였다. 이를 위하여 돌봄의 관점에서 건강장애 자녀를 바라보고 있는 부모의 인식을 분석하기 위해 메타포 분석방법을 사용하였다. 우리가 살아가는 현재의 많은 실재는 은유적인 방식으로 이해되기에, 은유는 실재를 결정하는 중요한 역할을 하고 있다(Lakoff & Johnson, 1980). 이러한 메타포(은유)는 인지하기 어려운 현상에 대해 알고 있는 개념을 적용하여 이해하기 쉽게 그 의미를 비슷한 특성을 지닌 다른 사물 또는 관념으로 표현하는 분석방법으로 사용할 수 있다(김경철, 김인애, 이인선, 2020). 또한 우리들은 각자의 삶 안에서 다양한 정서적 경험을 하게 되는데, 이러한 정서적 경험은 신체적으로 활동을 하는 관점으로 볼 때 덜 명확하게 묘사되기는 하지만, 은유를 통해서 정서를 조금은 개념화할 수 있고, 건강이나 생명과 같은 개념들은 발생적 은유(emergent metaphors)로 이야기 할 수 있다(Lakoff & Johnson, 1980). 이러한 연유로 인해 돌봄의 관점에서 건강장애를 지닌 자녀를 바라보는 부모의 인식을 메타포를 통해 분석하고 추출하는 방법은 건강장애 특성상 갑작스럽게 질병이 발생되어 진단되는 경우가 많기에 돌봄 안에서 일어나는 자녀의 건강, 자녀의 생명, 그로 인해 빚어지는 서로간의 정서들로 열기설기 엮어지면서 여러 가지 역동이 발생되는데, 이렇게 다양한 역동에 대한 인식을 파악할 수 있는 방법이라고 여겨진다. 하지만 자녀가 집중 치료중인 경우, 다른 것에 관심을 둘 수 없는 환경적 특수성으로 인해 많은 부모들이 인식하고 있는 자료수집에서는 제한점을 가질 수 있다.

셋째, 아픈 자녀를 바라보면서 느끼는 고통과 괴로움은 부모들의 인식에서 드러나고 있었는데, 소아암 자녀에 대해 느끼는 고통과 혼란스러움은 질병으로부터 자녀를 보호하고 양육해야 하는 어머니로서의 어려움(전혜원, 장연집, 2002)을 느낀다는 선행연구와도 결을 같이 하고 있었다. 그리고 자녀의 질병이 혈액성 질환일 경우는 지지에 대한 요구도 높은 것(채현이, 2001)으로 보였는데, 이는 자녀의 완치 불확실성으로 인한 어려움에 기인한 것으로도 볼 수 있다. 그러나 이러한 어려움 중에도 일상에서 주변의 환경이나 사람들로 인해 기쁨을 느낀다(김진선, 고선영, 2022)고 하였는데, 암흑 같은 발병의 시기를 지나 가족의 사랑과 의료진들의 헌신 덕에 현재 건강한 모습으로 잘 자라고 있다는 부모의 경험은 선행연구와도

그 의미를 같이하고 있었다. 한편, 메타포를 통해 바라본 부모들의 인식은 ‘돌봄’에 대한 관점이 ‘돌보는 자’와 ‘돌봄을 받는 자’로 통합시킴으로써 자녀를 바라보는 관점을 자신과 더불어 성장시키고자 하는 부분으로 드러났는데, 본 연구에서도 자녀를 “복덩이”로 표현하면서 삶과 가치관이 더 좋은 방향으로 바뀌고 있다고 하였다. 또한, 자녀를 통해 나를 훈련시키고 가족의 소중함을 더 알게 해주는 아이의 치료과정에서 온 가족이 함께 고생하고 이겨 나가면서 가족애가 더욱 생겼고, 도와주신 부모들께 더욱 감사를 느낀다고 하였는데, 만성질환으로 인한 어려움 속에서도 사회적으로 보내주는 지지가 가족들에게 돌봄의 부담뿐만 아니라 스트레스 감소와 삶의 질에도 긍정적으로 영향을 줄 수 있다(이현희, 2015)고 한 연구 결과와도 그 결을 같이 하고 있었다.

이에 연구결과와 논의를 기반으로 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

첫째, 본 연구에서는 건강장애 자녀를 둔 부모들의 일부만이 연구에 참여할 수 있었는데, 이는 자녀들의 치료 상황에 따라 부모들의 여건도 달라지는 것으로 나타났기에, 후속연구에서는 이러한 사항을 고려하여 부모들이 인식하는 돌봄에 대한 어려움을 지원할 수 있도록 더 많은 자료를 얻을 수 있는 방법을 고안하여 조사하는 것이 필요하다고 여겨진다.

둘째, 돌봄 관점에서 건강장애 자녀들을 바라보는 부모의 다양한 인식을 통해 그동안 간과되어 온 건강장애 자녀를 돌보는 부모에 대한 심리적 지원과 사회적 지지가 필요하기에 건강장애 부모에 대한 다양한 지원을 할 수 있는 연구가 필요할 것으로 여겨진다.

셋째, 건강장애 당사자에 대한 메타포 연구가 필요할 것으로 여겨진다. 건강장애를 지닌 아동, 청소년들은 질병으로 인해 달라진 자신의 삶 안에서 다양한 정서적, 신체적 경험들을 하게 된다. 특히, 가족관계 안에서 이러한 경험들이 어떤 역동으로 인식되는지를 파악하면 건강장애 당사자에 대한 지원의 방향도 다채로워질 수 있는 자료가 될 수 있을 것이다.

## 참 고 문 헌

- Chai, H. Y. (2001). The reaction and the supporting need for the mother in caring for their chronically ill child after discharge. *The J. of Korea Acad. Soc. of Home Care Nursing*, 8(1), 50-61.
- [채현이 (2001). 퇴원에 따른 만성 질환아 어머니의 반응과 환아 돌보기 지지 요구. *한국가정간호학회지*, 8(1), 50-61.]
- Cho, S. E. & Oh, U. C. (2021). Impacts of Care Burden of Persons with Disabilities on a Family's Labor Force Participation. *Korean Journal of Social Welfare Studies*, 52(4), 165-189.

- [조상은, 오옥찬 (2021). 장애인에 대한 돌봄부담이 가족의 경제활동에 미치는 영향. *사회복지연구*, 52(4), 165-189.]
- Choi, Y. M. (2018). Life story of high school students with leukemia. Ph.D thesis, Pusan University.
- [최영민 (2018). 백혈병 고등학생의 삶의 경험 이야기. 박사학위 논문, 부산대학교 대학원.]
- Fran, B., Ravi, N., David, S., Vikram, P., & Arturo Q. (2009). Social vaccines to resist and change unhealthy social and economic structures: a useful metaphor for health promotion. *Health Promotion International*, 24(4), 428-433.
- Han, E. M. & Lee, K. H. (2014). Analyzing early childhood teacher's beliefs about young child via conceptual metaphors. *The Journal of Eco Early Childhood Education & Care*, 13(4), 1-22.
- [한은미, 이경화 (2014). 개념적 메타포를 통해 본 유아교사의 유아에 대한 신념. *생태유아교육연구*, 13(4), 1-22.]
- Jeon, H. W. & Jang, Y. J. (2002). A Study on the Psychological Experience of Mothers with Childhood Cancer. *Qualitative Research*, 3(2), 10-27
- [전혜원, 장연집 (2002). 소아암 자녀를 둔 어머니의 돌봄에 관한 심리적 체험연구. *질적연구*, 3(2), 10-27.]
- Jung, W. S. (2005). Human nature & education.
- [정원식 (2005). *인간과 교육*. 교육과학사. pp. 393-394.]
- Kang, S. J & Shon, Y. J.(2018). A study on the relationship between 'play' and 'learning': Focusing on metaphor analysis, *The Korean Society For Early Childhood Education*, 38(5), 211-231.
- [강승지, 손유진 (2018). 유아 '놀이' 및 '학습'의 관계에 대한 부모 인식 연구: 메타포 분석을 중심으로. *유아교육연구* 38(5), 211-231.]
- Kim, Y. S. (1993). Kim Dong-in, Dostoevsky, Bachchin: Origins of Metaphor 1. *modern literature*, 39(1), 274-286.
- [김윤식 (1993). 김동인, 도스토예프스키, 바흐친: 메타포의 기원 1. *현대문학*, 39(1), 274-286.]
- Kim, G. C., Kim, I. A., & Lee, I. S. (2020). Metaphor Analysis on Sustainable Development Education of Parents with Early Childhood. *Journal of learner-centered curriculum and instrucion*, 20(15), 615-630.
- [김경철, 김인애, 이인선 (2020). 유아기 자녀를 둔 부모의 지속가능발전교육에 대한 메타포 분석. *학습자중심교과교육연구*, 39(1), 274-286.]
- Kim, J. Y. (2019). A Study on the pre service teacher's recognition of students with disability for inclusive education practices : Focusing on metaphor analysis. *Journal of special education & Rehabilitation*, 58(3), 189-207.
- [김지영 (2019). 통합교육 실행을 위한 예비교사의 장애학생 인식 연구: 메타포 분석을 중심으로. *특수교육재활과학연구*, 58(3), 274-286.]

- Kim, J. G. (2011). Concept and contents of health rights under the Constitution. *Constitutional Case Studies*, 12, 137-180.  
[김주경 (2011). 헌법상 건강권의 개념 및 그 내용. *헌법판례연구*, 제12권, 137-180.]
- Kim, J. Y., Moon, M. G., Choi, Y. K. (2017). *A Study on the Development of Analysis Indicators for the Child Care Environment: with one-year-old families at the center*. A research paper 2017-22. Korea Institute of Child Care and Education.  
[김지현, 문무경, 최윤경 (2017). *영아 양육환경 분석지표개발연구: 1세아 가정을 중심으로*. 연구보고 2017-22. 육아정책연구소.]
- Kim, J. S., & Ko, S. Y. (2022). A Narrative study on psychological adaptation of mothers with childhood cancer. *Journal of special education and rehabilitation science*, 61(1), 57-82.  
[김진선, 고선영 (2022). 소아암 환자 어머니의 심리적 적응에 대한 내러티브 연구. *특수교육재활과학연구*, 61(1), 57-82.]
- Korean Society of Phenomena (2002). *The phenomenology of care*. Seoul: Philosophy and Reality.  
[한국현상학회 (2002). *보살핌의 현상학*. 철학과 현실사.]
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1980). *Metaphors We Live By*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Lee, H. H. (2015). A Mother's Life Caring for Children with Rare and Intractable Severe Disabilities. *Journal of Korean Autonomous Administration*, 29(3), 365-388.  
[이현희 (2015). 희귀난치성 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶. *한국자치행정정보*, 29(3), 365-388.]
- Lee, Y. R. & Kim, N. J. (2016). A study on the factors of convergent caring competency for promotion of caregivers' wellness of disabled children. *Journal of Digital Convergence*, 14(2), 479-487.  
[이유리, 김남중 (2016). 장애자녀 돌봄제공자의 웰니스 증진을 위한 융복합 돌봄역량 요인 연구. *디지털융복합연구*, 14(2), 479-487.]
- Park, E. H., Kim, J. Y., & Pyo, Y. H. (2019). *Education for students with physical disabilities who think together*. Seoul: Hakjisa.  
[박은혜, 김정연, 표윤희 (2019). *함께 생각하는 지체장애 학생 교육*. 서울:학지사.]
- Park, E. S. (1998). Experience of Uncertainty due to Childhood Disease by Mothers with Chronic Diseases. *Child health nursing research*, 4(2), 207-220.  
[박은숙 (1998). 만성질환자 어머니의 아동질병으로 인한 불확실성 경험. *Child health nursing research*, 4(2), 207-220.]
- Park, E. S., Lee, K. H., Oh, W. O., Im, Y. J., & Cho, E. J. (2015). Parenting experience of parents with chronically ill children. *Child health nursing research*, 21(3), 272-284.

- [박은숙, 이기형, 오원옥, 임여진, 조은지 (2015). 만성질환아동 부모의 부모되기 경험. *Child health nursing research*, 21(3), 272-284.]
- Saban, A. (2010). Prospective teachers' metaphorical conceptualizations of learner. *Teaching and Teacher Education* 26(2), 290-305.
- Son, M. G. (2012). *Expansion of the Seoul Care Project and the Role of the Seoul Healthy Family Support Center - Focusing on the Project to Create a Care Community*. Seoul Women's Family Foundation Research Project Report, 1-79.
- [손문금 (2012). 서울시 돌봄사업 확대와 서울시 건강가정지원센터의 역할-돌봄공동체 만들기 사업을 중심으로. 서울시 여성가족재단 연구사업보고서, 1-79.]
- The National Institute of Korean Language (2022). The National Academy of Languages Standard Dictionary.
- [국립국어원 (2022). 국립국어원 표준국어대사전.] <https://stdict.korean.go.kr/main/main.do>
- The Ministry of Government Legislation (2022). National Legal Information Center.
- [법제처 (2022). 국가법령정보센터.]
- Virginia, H. (2017). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*. 돌봄: 돌봄윤리-개인적, 정치적, 지구적-(김희강, 나상원 역). 박영사. (2006).
- Won, Y. M. & Jeon, J. H. (2020). The effect of satisfaction with day hospitals on the care burden of parents and families of children with disabilities. *Korean journal of physical, multiple & health disabilities*, 63(2), 65-86.
- [원영미, 전지혜 (2020). 장애아동 부모 및 가족의 낮병원 이용 만족이 돌봄 부담에 미치는 영향. *지체·중복·건강장애연구*, 63(2), 65-86.]
- World Health Organization (WHO). (2016). *Second revision of the Korean translation of international function, disability, and health classification*. Seoul: Social Security Intelligence Service.
- [World Health Organization (WHO). (2016). *국제 기능·장애·건강 분류 한글번역본 제2차 개정판*. 서울: 사회보장정보원.]
- World Health Organization (WHO). (2015). *World Health Organization global disability action plan 2014-2021 better health for all people with disability*. 30 November 2015 Publication.
- [World Health Organization (WHO). (2015). *-WHO 글로벌 장애 조치 계획 2014-2021 장애를 가진 모든 사람들의 더 나은 건강.*]

<국문초록>

## 돌봄의 관점에서 바라본 건강장애 자녀에 대한 부모의 인식 연구: 메타포 분석을 중심으로\*

최영민\*\* · 전보영\*\*\* · 김정석\*\*\*\*

본 연구는 ‘돌봄의 관점에서 바라본 건강장애 자녀’에 대한 메타포 분석방법을 통하여 ‘건강장애를 지닌 자녀’에 대한 부모의 인식을 알아보고, 건강장애 자녀의 돌봄에 대한 의미 있는 기초자료로 사용하고자 하였다. 이를 위하여 원격교육기관을 통하여 건강장애 학생 부모에게 개방적 설문지를 구성하여 발송하였으며, 83명의 응답자 중 결손된 답변이나 무응답, 메타포가 아닌 답변은 제외하고 의미 있게 답변을 한 71명의 응답 내용을 메타포 분석 자료로 선정하였다. 본 연구에서는 ‘돌봄의 관점에서 바라본 건강장애 자녀’에 대해 부모가 인식하고 있는 메타포의 의미를 읽고 숙고하고 기록하고 범주화하고 주제를 선정하는 단계를 여러 번 반복하여 작업하였다. 최종적으로 6개의 의미로 범주화 되었으며, 이에 따른 주된 연구 결과는 다음과 같다. 첫째, 방향의 전환(Change of direction), 둘째, 애지중지한 내 아이(My dear child), 셋째, 나의 보석(My Jewelry), 넷째, 온실 속 꽃나무(Flower tree in greenhouse), 다섯째, 질병의 구속(Restraint of disease), 여섯째, 너는 나(我)(You are me)의 주제로 범주화하여 볼 수 있었다. 본 연구를 통해 건강장애 자녀를 돌보는 부모의 여러 가지 인식을 알 수 있었으며, 이를 기초하여 건강장애 자녀를 돌보는 부모에 대한 지지와 지원에 대해 논의와 제언을 하였다.

**핵심어** : 돌봄, 건강장애 자녀, 부모의 인식, 메타포 분석

논문접수 : 2022. 04. 30 / 논문심사일 : 2022. 05. 26 / 게재승인 : 2022. 06. 07