

## 초·중·고 건강장애 학생의 질병체험서사에 나타난 결론 구성 방식의 특징과 교육적 시사점

구영산 충남대학교 국어교육과 교수

\* 논문은 제70회 국어교육학회 학술발표대회(2019. 12. 7.)에서 발표한 것을 수정·보완한 것이다.

- I. 서론
- II. 연구방법론
- III. 질병체험서사에 나타난 결론 구성 방식
- IV. 논의
- V. 결론

## I. 서론

초·중·고 학생 중에는 신체적·정신적 건강 문제로 인해 병원 진단서를 기준으로 3개월 이상 학교 수업에 참여하지 못하는 경우 건강장애 학생으로 분류되어 각 시·도 교육청이 지정한 위탁 교육 기관에서 교육과정을 이수하게 된다. 이 연구는 이들 학습자가 자유롭게 써서 제출한 글 중에서 질병체험서사로 분류될 수 있는 일군의 자료를 대상으로 이루어졌다.<sup>1)</sup>

질병체험서사(illness narrative)는 발병 또는 진단을 기점으로 글을 쓰는 현재 시점까지 일어난 일들을 체험의 관점에서 이야기로 구성한 것을 의미한다. 문학, 어학, 의학 등의 분야에서는 ‘질병’과 ‘서사’라는 키워드를 공

---

1) 본 연구 참여자인 학습자(필자)의 건강장애 상황을 간략히 기술하면, 같은 건강장애 학생이라고 하더라도 병의 중합 정도에 따라 학습 참여의 가능성, 학습 참여의 정도, 학습 태도 및 효과 등에서 차이가 있음을 볼 수 있다. 이 집단의 학생들이 많이 앓고 있는 소아암, 백혈병, 재생불량성 빈혈 등은 만성 질환으로 치료 기간이 길다. 또한 치료의 부작용으로 인한 인지적 손상이 나타날 수 있다. 그 외에도 신체 능력 저하, 심리적 고통, 피로, 집중력 감소 등을 겪기도 한다. 특히 병이 재발할 경우 학생의 사망률은 훨씬 높아진다.

유하며 일련의 연구가 진행되어 왔다. 문학 연구의 경우는 작품론과 작가론에서 질병을 주요한 소재로 매우 빈번하게 다루어 왔다(허병식, 2018; 최종호, 2015). 어학 분야에서는 질병체험이야기 데이터베이스를 토대로 투병 이야기 속에 나타나는 다양한 유형의 관용구를 인지언어학의 측면에서 고찰한 바 있다(정수정, 2017). 의학 연구에서 서사를 논의하게 된 배경에는 질병 및 질병 체험에 대하여 사회문화적 접근을 취함으로써 의학 교육을 새로운 시각으로 바라보려는 의도가 내재되어 있다(강신익, 2015). 서사가 의학적 질병 개념으로는 포착할 수 없는 체험의 문제를 몸, 시간, 자아의 측면에서 이해하고 재구성하여 전달하는 역할을 하는 점에 주목하고 있다(황임경, 2011).

소략하나 질병체험서사에 대한 문학, 어학, 의학 분야에서의 연구 경향에 비추어 볼 때, 언어로 구체화되는 삶의 여러 부분들 가운데 질병 및 질병 체험이 갖는 의미가 적지 않음을 알 수 있다. 최근의 몇몇 연구에서는 아픈 이들을 이야기꾼으로 지칭하기도 한다(Frank, 1995; Good, et al., 1992; Kleinman, 1988; Hawkins, 1993). 그만큼 서사는 삶의 중요한 국면들을 보여주거나 들려주는 장면에서 이야기 논리를 제공하는 하나의 틀로 작용한다. 즉, 자기 삶을 서사화하여 봄으로써 자신의 질병 체험에 일정한 질서를 부여할 뿐만 아니라 타인에게 의미 있는 방식으로 전달하는 형태를 마련할 수 있다.

같은 맥락에서 초·중·고 학생들이 자신의 질병 체험을 서사로 표현하는 행위는 유의미한 언어활동이라고 할 수 있다. 특히 질병체험서사를 국어과 교육과정에서 하나의 담화 유형이나 텍스트 유형으로 다루고 있지 않음에도 불구하고 그것이 초·중·고 학습자의 언어활동에서 관찰된다는 사실은, 질병체험서사가 건강장애 학생들의 삶과 근원적으로 밀접하게 연관되어 있음을 방증하는 것이기도 하다(Toombs, 1993: 100-113).

이에 본 연구에서는 초·중·고 건강장애 학생들이 쓴 질병체험서사의 양상과 그 특징을 살펴보고자 한다. 다음 2장에서는 본고에서 지칭하는 질병체험서사의 개념과 구조를 개관하고자 한다. 이를 바탕으로 본 연구 과정에

서 수집한 학생들의 글에서 실제 분석 자료를 선별한 절차를 기술할 계획이다. 최종적으로 선정된 연구 자료에 대한 검토 결과를 근거로 본 연구 문제를 설정하고자 한다. 그리고 이 연구 문제를 중심으로 자료를 분석하는 데에 필요한 기준을 기술하고자 한다. 3장에서는 연구 문제에 근거하여 자료를 분석한 후 그 결과를 제시하고자 한다. 4장에서는 분석 결과가 함의하는 교육적 의미를 질병체험서사와 그 결론 구성 방식의 관점에서 논의하고자 한다.

## II. 연구방법론

### 1. 질병체험서사의 개념과 구조

질병체험서사는 크게 두 가지 측면에 주목하여 그 개념이 규정될 필요가 있다. 하나는 질병체험(illness)에 대한 관점이다. 그리고 다른 하나는 투병 과정에서 서사의 의미이다.

일반적으로 질병은 생물학적인 현상으로 다루어져 왔다. 그러나 질병의 본원적인 의미가 그것을 겪는 인간의 삶에 있음에 대한 자각이 일어나면서 질병에 대한 인문사회학적 접근이 의료인류학, 의철학, 의료사회학 등의 분야에서 이루어지기 시작하였다. 그에 따라 ‘생물학적인 의미의 질병(disease)’이 아닌, ‘체험의 형태로서 질병(illness)’에 관심을 기울이기 시작하였다(Kleinman, 1988: viii). 본 연구의 질병체험서사 또한 질병에 대한 인문사회학적인 관점에 입각하여 있다. 즉 질병 자체가 아닌 경험의 일부로서 질병 체험을 초·중·고 학습자가 어떻게 언어로 표현하는지가 논의의 주요 대상이다.

다른 한편, 질병 체험이 서사의 형태로 나타나는 점이 질병을 겪는 이인 동시에 질병 체험을 표현하는 주체에게 어떠한 의미가 있는지를 생각해 볼

필요가 있다. 서사(narrative)를 구조적으로 이해하면 이야기(story)와 담화(discourse)로 구분하기도 한다(Chatman, 1980). 이 구분에 따르면 서사는 묘사된 총합으로서의 이야기와, 사건을 보여주거나 말해주는 행위 방식으로 서의 담화로 이해된다(Cobley, 2013: 15-17). 즉 서사는 그 내용에 해당하는 이야기뿐만 아니라, 그것을 말하거나 쓰는 방식 또한 포함하는 개념이다. 그러한 의미에서 서사는 질병 체험이라는 일련의 사건들을 일정한 질서에 입각하여 언어로 표현하는 데에 필요한 인식의 틀로 작용하게 된다.

이상과 같은 관점에 입각할 때 질병체험서사는 발병 또는 진단 이후 질병으로 인해 현재까지 일어난 일들을 글쓴이가 체험의 관점에서 이야기의 형태로 표현한 것이라고 할 수 있다. 질병체험서사에는 질병을 앓는 이가 질병의 발견 및 전개 과정, 질병으로 인한 어려움 등을 주관적으로 어떻게 인식하였는지가 서사의 논리에 따라 드러난다.

질병체험서사는 그 자체로 고유한 구조를 갖는다. 질병체험서사에 대한 인지주의적인 접근에 따르면 반복적으로 드러나는 인지 구조, 즉 질병 체험 프레임이 작용한다(정수정, 2017: 215). 이 프레임 안에서 ‘발견과 진단’, ‘치료’ 등의 과정을 경유하여 궁극에는 ‘죽음’, 특정 질병 체험과 관련한 ‘인간의 정체성’ 등으로 이어지는 스크립트가 구성된다.<sup>2)</sup>

질병체험서사에서 보이는 질병의 발견, 진단, 치료 등의 인지 범주는 질병 체험의 프레임이 일정한 방식으로 고정되어 다양한 맥락에서 그 형태를 유지하며 조정되는 데에 일종의 장치로 기능한다. 달리 표현하면 질병 체험

2) 질병 체험 스크립트의 예를 개요 중심으로 제시하면 아래와 같다(정수정, 2017: 216).

1. 발견과 진단	몸에서 이상 증상을 발견하다 → 진단받다 → 반응하다	3. 유방암과 함께 하는 삶
2. 치료	치료 계획을 세우다 → 치료를 실시하다 → 부작용이나 재발이나 전이를 경험하다 → 치료를 하다	
3. 유방암과 함께 하는 삶	여성으로서 자아, 가족과 주변, 직장 관계, 암의 의미에 대한 성찰, 죽음에 대한 성찰	

의 과정에서 개인에 따라 여러 사건들의 변이가 있을 수는 있으나, 그것이 서사화되는 과정에서 질병체험서사로 규정되고 불릴 수 있는 하나의 고유한 형태가 지속되는 데에 위의 인지 범주가 하나의 고정된 틀로 작용한다고 할 수 있다.

본 연구의 대상 또한 위의 질병 체험 프레임에 따라 그것의 전체적인 흐름을 이해해 볼 수 있다. 실제로 초·중·고 건강장애 학습자의 질병체험서사를 검토한 결과 그 구조가 위의 질병 체험 프레임과 크게 다르지 않은 것으로 나타났다. 세부적인 스크립트는 조금씩 다를 수 있으나, 큰 틀에서 ‘증후 자각 → 병의 진단 → 질병의 치료 → 치료 경과 → 자기 자신과 주변에 대한 인식과 깨달음’의 순서로 서사가 구성되는 것을 볼 수 있다.<sup>3)</sup>

따라서 본 연구는 질병체험서사의 개념과 구조에 근거하여 건강장애 학생들의 글쓰기 자료를 살펴보고자 한다. 질병체험서사의 관점에서 선별된 자료에서 나타나는 특징적인 현상을 중심으로 이후의 논의를 이어갈 것이다.

## 2. 연구 자료의 생산

질병체험서사(illness narrative)에 해당하는 담화 및 텍스트의 범위는 광범위할 수 있다. 그 중 본 연구에서는 자신의 질병 체험 과정을 서술한 글에 한정하여 보다 초점화된 논의를 전개하고자 한다.

초·중·고 건강장애 학습자의 글쓰기 자료의 수집은 전국의 13개 시도 교육청 소속의 건강장애 학생들에게 온라인 화상 교육을 제공하는 한 위탁 교육 기관을 중심으로 이루어졌다. 본 연구자는 2012년부터 이 학교의 교장 및 교사들과 연구 및 자문의 형태로 관계를 이어오고 있다. 이곳에서는 위탁 교육을 받는 건강장애 학생들을 대상으로 2007년부터 문예창작대회를 해마다 실시하고 있다. 학생들의 작품은 온라인으로 제출되며 글의 주제와

---

3) 질병 체험 과정에서 일어나는 다양한 생각과 느낌은 서사의 모든 국면에 걸쳐 나타난다.

형식은 자유롭게 주어진다.<sup>4)</sup>

본고에서는 글쓴이의 성별, 학년 등의 기본 정보가 확인되는 2011년부터 2018년까지의 자료를 우선적으로 수집하였다. 일차로 수집된 자료의 학년별 편수를 정리하여 제시하면 아래와 같다.

〈표 1〉 1차 수집 글쓰기 자료의 학년별 편수와 유형

학년 종류	초등학교						중학교			고등학교		
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	1	2	3
운문	5	5	6	10	7	7	10	10	10	8	14	7
산문	0	1	2	13	6	16	8	10	10	10	11	9

일차로 수집된 자료를 검토한 결과 글의 형식을 기준으로 크게 운문과 산문으로 분류가 가능함을 볼 수 있었다. 이에 1차 수집 자료에서 산문만을 추려내어 2차 자료로 정리하였다. 2차 자료를 검토한 결과 주제와 형식에 구애됨이 없이 자유롭게 쓰게 하였음에도 불구하고 학생들이 제출한 상당수 글의 주제와 형식에서 공통점이 발견되었다. 다수의 글이 주제 측면에서는 자신의 질병 체험을 다루고 있었으며, 형식 측면에서는 그 체험에 대한 서사의 형태를 보이고 있었다(초등학교: 16편, 중학교 7편, 고등학교 12편). 더불어 위와 같은 현상은 초·중·고 모든 학교 급에서 나타났다. 이에 본 연구에서는 위와 같은 글의 주제와 형식이 건강장애 학습자 집단의 글쓰기 행위를 이해하는 유의미한 특징으로 파악하고 이를 본 연구의 최종 연구 자료로 선정하였다.

4) 제출과 관련한 안내에는 다음 내용이 포함되어 있다. “몇 가지 주의 사항을 알려 드립니다. 1. ‘나’의 작품을 올려야 합니다. 다른 사람의 작품을 내 작품인 것처럼 제출하는 것은 남의 지적 재산을 도둑질하는 범죄라는 것을 우리 학생들이 잘 알고 있을 거라 생각합니다.”



### 3. 연구 문제

질병체험서사의 결말에 해당하는 부분에는 일반적으로 투병 과정에 대한 회고를 통해 현재까지의 삶에 대한 생각이나 느낌을 정리하거나 향후의 계획을 기술하는 경향이 지배적으로 나타난다. 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사를 검토한 결과 이 결말 부분과 관련하여 한 가지 특징적인 사항을 발견할 수 있었다. 이후 보다 자세한 분석 결과를 제시하겠으나 상당수의 학생들이 글의 마지막을 희망적으로 끝내는 점이 그에 해당한다. 심지어 병의 진행 상황이나 치료의 결과가 긍정적이지 않은 경우에서도 필자는 희망의 결론을 내며 질병체험서사를 마무리하는 것을 볼 수 있었다.<sup>5)</sup>

주제와 형식에 구애됨이 없이 자유롭게 글을 쓸 수 있는 상황에서 초·중·고 건강장애 학생들의 상당수가 질병체험서사의 성격을 갖는 글을 생산한다는 점에서 질병체험서사는 이 학습자 집단의 글쓰기 특징을 볼 수 있는 텍스트 유형이라고 할 수 있다. 또한 이들의 질병체험서사가 상당 부분 긍정적인 결론으로 마무리된다는 점에서 희망 결론으로 칭할 수 있는 결말 구성 방식은 해당 집단의 질병체험서사가 지닌 내용 전개 방식의 특징으로 볼 수 있다.<sup>6)</sup> 마지막으로 연구 대상 집단이 서로 변별되는 3개 학교 급의 학생으로 분포되어 있다는 점에서 초·중·고 학교 급에 따라 희망 결론을 구성하는 방식에서 차이를 보이는지의 여부 및 어떠한 차이를 보이는지에 대해서도 탐구해 볼 수 있다.

이에 본 연구에서는 다음과 같은 세부 연구 문제를 상정하고자 한다.

- 5) ‘결론’은 글을 끝맺는 부분에 해당하는 결말을 지칭하며 글 전개의 결과로서 글쓴이의 최종적 판단을 의미하는 용어로 사용하고자 한다.
- 6) 질병체험서사로 분류될 수 있는 글 중에서 희망 결론으로 종결되지 않는 결론 구성 방식의 경우 어떠한 양상으로 드러나는지를 개괄적으로 제시하면 다음과 같다. 첫 번째는 병의 진단과 치료 과정을 회고하며 완치나 진로에 대한 다짐으로 글을 맺는 경우이다. 두 번째는 치료 과정에서 자신을 지지해 준 가족에 대한 감사로 글을 맺는 경우이다. 마지막으로 현재 병의 진행 상태와 치료 결과에 대한 기술로 글을 맺는 경우를 확인할 수 있다.

첫째, 초·중·고 건강장애 학생들의 글에서 질병체험서사는 어떠한 비율로 나타나는가.

둘째, 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사에서 희망 결론은 어떠한 비율로 나타나는가.

셋째, 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사에 나타나는 희망 결론은 학교급별에 따라 어떻게 구성되는가.

넷째, 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사에 나타나는 희망 결론은 이 학습자 집단에게 어떠한 교육적 의미를 갖는가.

본 연구에서는 이상의 연구 문제를 중심으로 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사를 분석하고자 한다. 특히 첫 번째 그리고 두 번째 연구 문제와 관련하여, 사전 교육이나 제약 없이 초·중·고 학생들의 글에서 질병체험서사 및 질병체험서사에서의 희망 결론이 얼마나 자주 등장하는지는 중요한 문제이다. 그 출현 빈도를 근거로 해당 유형의 글 및 그 글의 결론 구성 방식이 이 학습자 집단의 글쓰기 특징을 보여주는 유의미한 지표인지의 여부를 판단할 수 있기 때문이다.

다음 절에서는 희망 결론 및 희망 결론의 구성 요소를 심리학의 관점에서 개관함으로써 건강장애 학습자들의 질병체험서사에서 보이는 결말 구성 방식을 분석하는 데에 참조할 관점을 제시하고자 한다.

#### 4. 분석의 기준과 절차

철학, 신학, 교육학, 심리학, 사회복지학 등과 같은 여러 학문 분야에서 희망의 개념을 정의하고자 하였던 만큼 희망의 개념은 맥락에 따라 다양하게 규정되어 왔다. 그러한 가운데 공통점을 보이는 부분은 희망이 자신의 목표 도달에 대한 긍정적인 정신적 상태를 의미한다는 점이다(추병완·박병춘, 2014: 156).

희망을 연구한 이들 중 많은 이들의 공감을 얻은 스나이더(Snyder)는

희망을, “바라는 목표(desired goals)를 향한 경로(pathways)를 이끌어 내고, 그러한 경로를 사용하려는 주도적 사고(agency thinking)를 거쳐, 자기 자신을 동기화하는 지각된 능력(perceived capability)”으로 정의한다(Snyder, 2002: 249). 그에 따르면 희망은 세 가지 대표적인 요인을 갖는다. ‘바라는 목표’, ‘경로(방법)’, ‘주도적 사고’가 그것이다.

희망 이론에서 ‘바라는 목표’는 두 가지 유형이 있을 수 있다. 하나는 긍정적 목표이다. 긍정적 목표는 어떠한 대상을 최우선으로 원할 때, 현재의 목표를 지속적으로 원할 때, 그리고 일정한 진전이 있는 곳에서 더 긍정적으로 어떠한 대상을 원할 때 생겨날 가능성이 높다. 다른 하나는 부정적 목표이다. 이는 부정적인 결과를 피하거나 방지하는 것과 관련된다. 예컨대 어떠한 일이 일어나기 전에 멈추기를 원하는 형태로, 원하지 않는 것이 연기되기를 바랄 때 생겨날 가능성이 높다(Snyder, 2002: 250).

‘경로’는 목표에 도달할 수 있게 하는 수단이다. 경로 사고(pathways thinking)는 시간의 연속 안에서 미래의 목표 달성을 위해 현재 행동 가능한 방안을 생성하는 능력을 함의한다. 이는 장애에 직면할 경우 유연하게 대안을 모색하며, 목표 도달 정도에 따라 효율적으로 경로를 정교화한다.<sup>7)</sup>

‘주도적 사고’는 목표 지향적인 에너지를 지칭한다. 이는 바라는 목표에 도달하기 위하여 자신이 설계한 경로를 실행에 옮길 수 있는 능력이 있음을 본인이 자각하는 상태이다. 이는 목표를 향한 경로를 시작하고 계속 이어갈 때 중요한 요인으로 작용한다. 특히 목표 경로에서 장애에 마주칠 때 유의미한 역할을 하며, 대안적인 경로 수정 및 선택에 필수적인 동기의 흐름을 바꾸는 데에 도움을 준다.<sup>8)</sup>

7) 스나이더 등(Snyder, et al., 1991; 1996)이 제안한 상태 희망 척도(state hope scale)에는 경로(방법)와 관련한 3가지 항목이 제시되어 있다. “난관에 봉착하면 그것에서 벗어날 방법들을 생각해 낼 수 있다.”, “내가 지금 직면하고 있는 문제를 해결할 수 있는 많은 방법들이 있다.”, “나는 현재의 목표에 도달하기 위한 많은 방법들을 생각해 낼 수 있다.” 이상의 항목은 질병체험서사에서 경로(방법)의 내용 분석에 참조하고자 한다.

8) 스나이더 등(Snyder, et al., 1991; 1996)이 제안한 상태 희망 척도(state hope scale)에

희망 이론의 관점에서 기술된 ‘바라는 목표’, ‘경로’, ‘주도적 사고’의 개념과 성격을 보다 온전히 이해하기 위해서는 한 가지 주목해야 할 사항이 있다. 다른 아닌 희망에 이르는 과정에서 ‘경로’와 ‘주도적 사고’가 함께 작용해야 한다는 점이다. 목표 실현을 위한 방안인 경로와 목표 추구를 지속하게 하는 지향적 에너지인 주도적 사고는 목표 경로의 과정에서 서로를 확장해 준다. 이 확장된 힘을 기반으로 인간은 자신이 희구하는 목표로 이어지는 경로에 대하여 보다 긍정적인 마음가짐 상태를 유지할 수 있게 된다.

이상과 같은 희망 이론은 질병체험서사의 결말이 글쓴이가 바라는 목표의 달성에 대하여 긍정적으로 종결될 경우 이를 희망 결론으로 간주하여 명명할 수 있는 한 가지 근거로 활용할 수 있다. 그에 따라 본고에서는 질병체험서사의 희망 결론을 글쓴이가 자신의 투병 과정 및 치료 결과를 서사화한 후 글의 말미에서 자신의 바람과 그것의 실현 가능성을 긍정적으로 표현한 것으로 보고자 한다.

더불어 희망 이론에서 제시하는 희망의 구성 요인은 질병체험서사에서 나타나는 희망 결론의 특징을 분석하는 데에 기준이 될 수 있다. 심리학에서 희망을 연구한 이들이 위와 같이 희망의 조작적 정의를 시도한 이유 중의 하나는 막연한 기대나 비현실적인 방법으로 구성되는 거짓 희망(false hope)과 차별화하기 위한 데에 있다. 특히 최근의 희망 연구는 현실에 근거한 합리적 희망이 구성되는 방식에 주의를 기울이고 있다(Snyder, et al., 2010).

본고 또한 합리적 희망의 구성 방식에 주목하여 희망 결론의 구성 방식을 분석하고자 한다. 희망 이론에 입각하여 질병체험서사의 희망 결론의 내용 요소를 설정해 보면 ‘글쓴이가 바라는 목표’, ‘목표 지향의 주도적 사고’, ‘목표 실현의 경로(방법)’이 상정 가능하다. 이를 중심으로 초·중·고 건강장

---

는 주도적 사고와 관련한 3가지 항목이 제시되어 있다. “현재 나는 열정적으로 나의 목표를 추구하고 있다.”, “지금 나는 내 자신이 매우 성공적이라고 생각한다.”, “이 순간 나는 내 자신을 위해 설정한 목표를 만족시키고 있다.” 이상의 항목은 질병체험서사에서 주도적 사고의 내용 분석에 참조하고자 한다.

에 학생들이 자신의 질병체험을 서사화하는 과정에서 희망의 결론을 현실 속에서 어떻게 구성하는지를 볼 수 있다.

이에 본 연구는 이상과 같은 분석 기준에 입각하여 초·중·고 건강장애 학생들이 생산한 질병체험서사와 그 결론 구성 방식을 희망 이론의 관점에서 분석하고자 한다. 그 과정에서 초등학교, 중학교, 고등학교 학습자의 글을 서로 비교하여 살펴볼 계획이다. 초·중·고 학습자의 질병체험서사에 공통적으로 나타나는 특징이 무엇이며, 이 특징이 학교급별로 다시 세분화된 차이를 보이는지를 함께 검토하고자 한다.

희망 결론의 구성 방식에 대한 분석 결과를 근거로, 희망 결론이 일종의 희망 표현으로서 건강장애 학습자 집단에게 갖는 교육적 의미를 해석해 보고자 한다. 또한 학교급별로 드러나는 차별화된 글쓰기 특성이 교육의 관점에서 어떠한 의미가 있는지 또한 알아보고자 한다.

### III. 질병체험서사에 나타난 결론 구성 방식

이 장의 1절과 2절에서는 초·중·고 학생들의 글에서 질병체험서사 및 질병체험서사에서의 희망 결론이 나타나는 빈도를 각각 기술하고자 한다. 이를 통해 질병체험서사의 희망 결론이 건강장애 학습자 집단의 글쓰기에서 드러나는 한 가지 특징임을 확인한 후, 3절에서는 초·중·고 학교급별로 희망 결론이 구성되는 방식을 차례대로 기술하고자 한다.

#### 1. 질병체험서사의 출현 빈도

2011년에서 2018년에 걸쳐 수집된 초·중·고 건강장애 학생들의 글은 총 195편이다. 초등학생이 제출한 79편의 글 중 산문이 38편이며, 38편의

산문 중 16편이 질병체험서사의 형식을 띠는 것으로 나타났다. 중학생이 제출한 58편의 글 중에는 산문이 28편이며, 28편의 산문 중 9편이 질병체험서사의 형식을 보였다. 마지막으로 고등학생이 제출한 59편의 글 중 산문이 30편이며, 30편의 산문 중 12편이 질병체험서사의 형식을 갖고 있었다. 결과적으로 초·중·고 학생들이 쓴 산문을 기준으로 할 때 초등학교 건강장에 학생의 경우는 42.1%, 중학생의 경우는 32.1%, 고등학생의 경우는 40.0%의 글이 질병체험서사의 모습을 보인다고 할 수 있다.

〈표 2〉 질병체험서사의 출현 빈도

빈도 학교급	초	중	고
명(%)	16(42.1)	9(32.1)	12(40.0)

그 외 주의하여 볼 만한 사항은 학생들의 글에서 질병체험서사의 형식이 어느 학교 급의 어느 학년에서 처음 등장하는가이다. 본 연구의 자료에 입각하여 볼 경우 초등학생들의 글이 1학년에서 6학년까지 분포되어 있음에도 불구하고, 질병체험서사의 형식을 지닌 글은 4학년에서 처음 등장하였다.<sup>9)</sup>

## 2. 질병체험서사에서 희망 결론의 출현 빈도

초·중·고 학생들의 질병체험서사를 분석한 결과 글을 끝맺는 방식의 측면에서 모든 학년에 걸쳐 나타나는 공통된 특징을 볼 수 있었다. 이는 글의 결론이 희망적으로 끝난다는 점이다.

9) 초·중·고 학습자의 글 중 질병체험서사가 아닌 산문은 편지, 수필, 짧은 서사문 등의 형식을 갖는 것으로 나타남.

질병체험서사라는 글의 구조를 고려할 때 글의 말미에는 병의 치료 결과와 관련한 내용이 주로 서술된다. 그러므로 치료 결과가 좋으면 글의 끝맺음 또한 긍정적인 내용으로 마무리될 가능성이 높을 것으로 예상하기 쉽다. 그런데 건강장애 학생들의 질병체험서사에서 글의 끝맺음 방식이 그와 같이 간단하지만은 않다.

먼저, 본 연구의 원자료인 학생들의 글이 쓰인 시점은 건강장애 학생으로 온라인 화상 교육에 등록되어 있던 때이므로, 그 시점에 한해 치료 결과가 좋거나 향후 좋은 결과를 기대할 수는 있으나 완치된 상태로 보기는 어렵다. 그러므로 설령 치료 반응이 좋은 경우라고 하더라도 그 지속 여부는 불투명한 경우가 많다. 그리고 이는 글쓰기에 영향을 미치는 변인으로 작용한다.

또한 학생들의 삶은 여러 국면으로 이루어져 있다. 현재에 한정해서 치료 결과가 좋다고 하더라도 학교생활이나 교우 관계 측면에서는 여전히 고통이 상존한다. 그러므로 질병 치료의 결과로 호전된 건강 상태가 글쓰기 행위에 영향을 미칠 수는 있어도, 그것이 서사의 결말을 좌우하거나 질병 체험의 의미를 결론짓는 데에 작용하는 유일한 영향 변수가 되지는 않는다.

심지어 본 연구의 대상인 초·중·고 건강장애 학생들 중 과반수 학습 필자는 여전히 치료 중에 있는 상황이다. 따라서 질병체험서사의 종결이 어떠한 방식으로 이루어질지는 예측하기 힘든 부분이다.

이러한 점을 감안할 때 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사가 일정한 경향성을 띠며 희망 결론으로 귀결되는 현상은 주의를 기울여 볼 만한 대목이다. 이에 본 연구에서는 앞서 제시한 희망 및 희망 결론의 개념에 근거하여 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사에서 희망 결론이 나타나는 정도를 분석하였다.<sup>10)</sup>

---

10) 희망 결론을 기준으로 학생들의 질병체험서사를 분류하는 과정에서, 글의 마무리에 어떤 일을 이루고자 하는 바람과 그것이 잘될 수 있는 가능성을 포함하고 있을지라도, 글쓴이가 자신의 치료 과정이 종결되었거나 자신의 병이 완치된 것으로 인식하는 것이 분명하게 글에 나타난 경우는 희망 결론으로 분류하지 않았다. 질병체험서사의 본질이 질병 또는

그 결과 초등학교 학습자의 경우 16편의 질병체험서사 중 9편이 희망 결론으로 마무리되었다. 중학교 학습자는 9편의 질병체험서사 중 7편에서 희망 결론을 보여주었다. 고등학교 학습자의 경우는 12편의 질병체험서사 중 9편이 희망 결론으로 마무리되었다. 즉, 각 학교급별 학습자의 질병체험서사에서 초등학교의 경우는 56.3%, 중학교는 77.8%, 그리고 고등학교에서는 75.0%의 비율로 희망 결론이 나타나는 것으로 확인되었다.

〈표 3〉 질병체험서사에서 희망 결론의 출현 빈도

빈도 \ 학교급	초	중	고
명(%)	9(56.3)	7(77.8)	9(75.0)

이상의 분석 결과에서 드러난 바와 같이 초·중·고 건강장애 학생들의 글쓰기에서 어떠한 쓰기 조건이 주어지지 않았음에도 불구하고 질병체험서사 및 질병체험서사에서 희망 결론의 비율이 일정 수준 보이고 있다. 이 점에서 해당 글과 그 결론 구성 방식은 주목해 볼 만한 현상이라고 할 수 있다.

### 3. 질병체험서사에서 희망 결론의 구성 방식

이 절에서는 건강장애 학생들의 질병체험서사의 희망 결론이 어떠한 방식으로 구성되는지를 ‘바라는 목표’, ‘경로’, ‘주도적 사고’를 기준으로 각 학교급별로 분석하고자 한다.

질병과 함께 하는 삶에 있는 만큼, 본고에서 주목한 희망 결론은 보다 엄밀한 의미에서 병이라는 어려움 또는 고난에도 불구하고 치료 종결과 같은 자신의 바람과 그것의 실현 가능성에 대하여 긍정적으로 인식하는 경우로 한정하였다.



## 1) 초등학교 학습 필자

초등학생의 질병체험서사에 나타난 희망 결론에는 예외 없이 필자의 주도적 사고가 드러난다. 한편 9편의 질병체험서사 중 3편의 희망 결론에서는 경로가 나타나지 않았다. 즉 초등학교 학습 필자의 질병체험서사 희망 결론에서 자신이 바라는 목표에 도달하고자 하는 주도적 사고는 예외 없이 드러나는 반면, 33.3%의 희망 결론에서는 그것을 실현시킬 수 방안이 구체화되지 않은 것으로 나타났다.

아래에 인용된 희망 결론 부분을 보며 이 점을 보다 구체적으로 논의하고자 한다.<sup>11)</sup>

(…) 나의 병명은 버킷림프종이라고 교수님께서 설명해주셨다. (…) 머리카락 뿐만 아니라 속눈썹까지도 다 빠졌고 입안은 다 헐고 항문까지 헐게 해서 꼼짝도 못 하게 할 정도의 아주 엄청난 고통은 잊을 수가 없다. 하지만 내 몸이 건강해지기 위한 유일한 방법이라는 걸 믿고 열심히 치료를 받았다. (…) 2018년 1월 2일 6차 항암치료를 받기 위해 엄마를 따라나서려는데 현관 앞에서 내 신발을 찾을 수가 없었다. 갑자기 눈이 보일 듯 말 듯 하더니 앞이 보이지 않아서 많이 놀랐다. (…) 교수님께서도 고용량 스테로이드 치료를 받으면 염증을 없애 줄 것이고 곧 좋아질 거라는 희망적인 말씀을 하셨다. 그래서 난 기다리기로 했다. 하지만 기다려도 기다려도 약물의 효과는 없었고 나의 눈은 이제 유일하게 빛만 느끼는 상태가 되어버렸다. (…) 항암제의 부작용으로 하루아침에 시각장애인이 되어버린 나는 내가 정말 시각장애인이라는 사실이 믿어지지 않았고 아주 안 좋은 꿈을 꾸는 것이고 어서 빨리 꿈에서 깨어났으면 좋겠다고만 믿고 싶었다. (…) **【결론】**나에게 도움을 주시기 위해 하나라도 더 가르쳐 주시려고 노력하

---

11) 학생들의 글은 맞춤법이나 띄어쓰기 원칙과 상관없이 있는 그대로 인용함. 인용문에서 글의 결론 부분 시작은 **【결론】**으로, 글쓴이의 주도적 사고는 밑줄로, 목표 성취를 위한 경로는 볼더체로, 그 외 논의를 위하여 필요한 경우는 *이탤릭체*로 표시함.

시는 선생님을 보면서 감사함을 느꼈고 또한 그동안의 힘들었던 항암치료를 잘 견뎌내었던 것처럼 시각장애도 잘 극복해내고 싶은 용기를 갖기 시작하면서 나는 열심히 점자를 익히고, 컴퓨터도 열심히 공부하기 시작했다. (...) “어느 한쪽 문이 닫히면 다른 쪽 문이 열리게 되어 있지.”라고 했던 이야기 속에서 나는 많은 생각을 하게 되었다. 꿈은 포기하면 더 이상 아무것도 할 수 없는 것이 아니라 또 다른 새로운 꿈이 기다리고 있다는 것을 깨닫게 되었다. 내가 비록 보이지는 않지만, 나에게에는 아주 특별한 마음의 눈이 있기에 포기하지 않고 꾸준히 노력하면 내가 할 수 있는 게 더 많다는 것을 알게 되었다.

- 4학년, 남, A

【결론】시간은 너무나 느리게 흘러간다. 항암치료를 받고 머리카락은 하나 둘 너무 쉽게 빠져나간다. 다시 한 번 나는 이 힘든 병원생활을 겪어야했다. 피부의 상태는 조금씩 나아졌지만 이제는 혼자서 걸을 수 없었다. 누워만 있었다. 항암치료의 부작용도 컸다. (...) 피부, 근육, 폐, 위, 그리고 이제는 방광까지 안 아팠던 곳이 없다. (...) 혼자 일어 설 수는 없지만 부모님의 도움을 받으면 이제 몇 걸음씩 걸을 수도 있고 화장실도 혼자 갈 수 있다. 건강한 친구들은 그게 뭐라고 하겠지만 나로서는 아주 큰 발전이다. 어느새 병이 생긴지 2년 반이 되었다. 이제는 내가 건강했던 모습이 잘 기억이 나지 않지만 지금의 나로 만족한다. (...) 너무나도 건강했던 소녀는 병으로 한순간 고통과 절망의 늪으로 빠지게 되었고 그 주위의 사람들까지 고통으로 몰아넣었다. 그 병은 지금도 소녀의 몸 안에 잠들어 있다. 아직 병은 물러서지 않았지만 언젠가 조금씩 사라져 갈 것이다. 그렇게 믿는다. (...) 저는 아직도 병과 싸우고 있습니다. 지금의 저는 많이 호전이 되었고 부쩍 올라갔던 염증도 이제는 정상범위에 가깝다고 합니다. 물론 저에게 장애라는 이름도 남아있습니다. (...) 이런 많은 도움을 받고 느꼈습니다. 세상은 갑자기 나에게 찾아왔던 시련들로 무서운 날들을 보여주었지만 나에게 손을 내밀어 주는 따뜻한 마음도 보여주었다는 것어요. 저는 다짐 합니다. 반드시 병을 극복할거라고... 그리고 오늘도 나는 학교에 가는 즐거운 상상을 합니다.

- 5학년, 여, B

위에 인용된 전자의 글은 림프계 종양을 앓고 있는 4학년 남학생이 진단 이후 2년차에 쓴 질병체험서사의 일부이다. 내용을 보면 글쓴이는 6차 항암 치료 시점에서 항암제 부작용으로 시력마저 상실하게 된다.

글쓴이는 선천적으로 시력에 문제가 있던 상황이 아니다. 항암 치료에 더하여 하루아침에 눈까지 보이지 않게 된 초등학교 4학년이 자신의 질병 체험을 서사화한 마지막에 제시한 결론은, 자신이 바라는 목표를 성취하기 위해 무엇을 할 것이며 어떠한 태도로 임할 것인지를 드러내고 있다.

글쓴이는 자신의 바람을 실현하기 위하여 점자를 익히고 컴퓨터를 배우는 등의 행동 방안을 제시한다. 그리고 자신이 읽은 책의 일부분을 인용하며 자신이 설계한 목표 실현을 위하여 포기하지 않고 꾸준히 노력하겠다는 주도적 사고를 표현한다.

다른 한편, 위에 인용된 후자의 글은 피부근육염을 앓고 있는 5학년 여학생이 쓴 질병체험서사의 일부이다. 자가면역질환 진단 이후 2년 반이 지나 글을 쓴 시점에도 치료가 진행 중이며 신체 활동이 부자연스러운 상태에서 장에 또한 안게 된 상황을 기술하고 있다.

글쓴이가 이루고자 하는 목표는 두 가지로 제시된다. 하나는 병을 극복하는 것이고 다른 하나는 학교에 가는 일이다. 필자는 자신의 목표 실현과 관련하여 “아직 병은 물러서지 않았지만 언젠가 조금씩 사라져 갈 것이다. 그렇게 믿는다.” 그리고 “저는 다짐 합니다. 병을 반드시 극복할거라고... 그리고 오늘도 나는 학교에 가는 즐거운 상상을 합니다.”와 같이 표현한다.

후자의 희망 결론에서는 필자가 자신의 목표에 대하여 스스로 동기화된 부분을 다짐의 형태로 표현한다. 이에 반해 자신의 바람을 현실화할 실천 부분에서는 구체적인 계획이나 방법을 표현하지 않은 채 병이 사라질 것이라는 믿음만을 나타낸다.

## 2) 중학교 학습 필자

중학생의 질병체험서사에 나타난 희망 결론에는 글쓴이의 주도적 사고

가 모두 표현되어 있다. 한편 경로의 측면에서는 중학생들의 질병체험서사 중 희망 결론이 나타난 7편의 글 중의 1편에서 글쓴이가 바라는 목표를 현실 화할 방안이 표현되어 있지 않았다. 즉, 중학생 학습 필자의 질병체험서사에서 보이는 희망 결론에는 예외 없이 필자의 주도적 사고가 표현된 반면, 전체 글의 희망 결론 중 14.3%에서는 목표를 행동으로 옮길 수 있는 방법이 표현되지 않은 것으로 나타났다.

다음에 인용된 질병체험서사의 결론 부분을 보며 좀 더 구체적인 논의를 이어가고자 한다.

【결론】이렇게 갑자기 생각지도 못한 병에 걸려서 고생이란 고생은 다 하고 옆에서 간호해주고 도와주는 가족들에게 정말 미안한 마음이 크다. 그래서 나는 기필코 이겨낼 것이다. 내 자신을 믿고 의지하기로 마음먹었으며 되도록 화, 짜증을 안내려고 노력한다. (...) 이제는 받아들이고 긍정적인 마인드를 가지고 웃고 나 스스로 다짐했다. 그래서 지금은 재미있는 텔레비전 프로그램도 보고, 나노블록이라는 것도 하며, 컬러링 북도 하면서 시간을 보낸다. 집에서 영화도 보고 음악도 듣고 휴대폰도 한다. 그리고 당분간 병이 다 나을 때까지는 공부에 대한 욕심은 내려놓기로 했다. (...) 학교에 다니는 친구들이 부럽고 지나가는 사람들 머리카락만 봐도 부럽다. 차라리 암에 걸리지 않고 시험공부를 매일해도 좋다. 감지를 100장 써도 좋다. 힘든 일을 해도 좋다. (...) 내가 항암 치료를 몇 차까지 할지는 모르겠지만 내 몸에 있는 암세포들이 전부 사라질 때까지 노력하고 버티고 견뎌낼 것이다. 난 할 수 있다. 그깟 암세포 따위 두렵지 않다. (...) 앞으로의 힘든 과정도 잘 이겨내고 극복하자!

- 중3, 여, C

(...) “병원에 엄마가 끌고왔지 내가 끌고왔어? 나는 아프고 싶어서 아파? 그렇커면 낳지를 말지 뭐하러 낳아선...다 필요없으니까 가.” 그날이 처음으로 엄마와 심하게 다투었고 처음으로 엄마한테 뺨을 맞은날로 기억된다. 아마 나는 엄마를 신뢰하지 못했던 것 같다. 병원에 들어 왔을 때 자기 자식이 아픈데 돈이 많이

든다는 이유로 자식을 버리고 도망을 가거나, 아예 치료를 거부하는 사람들을 여럿 봤기때문에 혹시나 엄마도 힘이들고 지치면 떠나갈거 같아 내가 먼저 선을 그어버렸다. (...) 그후로 4개월뒤 나는 재발이 영? 갑자기 진지하게 생각하게 되었다. 나는 살아서는 안되는 운명인가? (...) 내 심장이 멈춘후 의사들의 빠른 조치로 인해 나는 3분만에 다시 심장이 뛰었고 바로 수술실로 내려갔다. (...) 내가 중환자실로 간후 얼마 지나지 않아 부교수님이 울면서 올라와 사망률90%라고 마음의 준비를 하고 아빠를 부르라고 했었던일, (...) 그리고 중환자실에서 19일째의 아침이 밝았다. 이제 병실로 올라갈시간... 나는 문득 이런생각이 들었다. ‘아 내명도 참 질기구나, 어떻게사망률90%인 내가 10%회망으로 살았을까?’ (...) 【결론】내가 병원에서 감옥생활을 하는동안 세상은 너무나도 바껴져 있었다. 밖에 보이는 건물들은 내가 알던 곳이 맞나? 싶을정도로 변했고, 나는 시간을 기다리지만 시간은 나를 기다려주지 않는다는 듯이 밖으로 나왔을때는 내나이가 벌써16살이 되어있었다. 그리고 너무나 빨리 지나가버린 세월을 원망도 했지만 나는 이제 긍정적인 사고가 생겼다. (...) 내가 많이 아팠던것은 늙어서 아플꺼 지금 다 아픈거라고, 이런 멋진세상에 죽지않고 살아 숨쉬는 것만으로도 감사하자고, (...) 내몸에 난 3개의 칼자국과 호스로인해 생긴 7개의 흉터가 완전히 없어질때까지 곁에 [부모님: 인용자]남아주시길...

- 중3, 여, D

위에 인용된 전자의 글은 악성림프종을 앓고 있는 중학교 3학년 여학생의 질병체험서사 중 결론 부분이다. 앞서 초등학생 필자의 희망 결론과 유사하게 글쓴이가 바라는 목표, 그것을 성취하기 위한 방법, 자신의 목표와 방법에 대한 확신 등이 서술되어 있다. 다만, 조금 다른 점은 목표를 향한 경로를 보다 상세하게 표현하고 있다는 점이다. 또한 “되도록 화, 짜증을 안내려고 노력한다. (...) 이제는 받아들이고 긍정적인 마인드를 가지고 웃자고 나 스스로 다짐했다.”와 같은 부분에서, 글쓴이가 자신의 심리 상태가 과거에 어떠하였으며 현재와 앞으로는 어떻게 변화할지에 대하여 스스로 인식하고 있다.

다른 한편, 위에 인용된 후자의 글은 급성 골수성백혈병을 앓고 있는 중학교 3학년 여학생의 질병체험서사 중 일부이다. 이 글에 나타난 필자의 희망은 가족과 함께 오래도록 사는 일이다. 이러한 목표와 관련하여 필자는 “너무나 빨리 지나가버린 세월을 원망도 했지만 나는 이제 긍정적인 사고가 생겼다.”는 주도적 사고를 표현한다. 그러나 자신이 바라는 목표에 도달하기 위하여 무엇을 실천할 것인지와 관련해서는 구체적인 내용을 나타내지 않고 있다.

### 3) 고등학교 학습 필자

고등학교의 질병체험서사를 분석한 결과 글쓴이가 도달하려는 목표에 대한 주도적 사고가 모든 희망 결론에서 나타난다. 한편 총 9편의 질병체험서사 중 1편에서는 글쓴이가 설정한 목표를 실행으로 옮길 경로가 나타나지 않았다. 즉, 고등학교 학습 필자의 질병체험서사에 나타난 희망 결론에는 예외 없이 필자의 주도적 사고가 구체화된 반면, 11.1%에서는 바라는 목표에 도달하기 위한 방법이 표현되지 않은 것으로 드러났다.

**【결론】**봄이 오는 날 겨우겨우 시험을 보고 나서 녹초가 되어 쓰러진 나는 이제 무조건적으로 시험을 잘 봐야겠다는 욕심을 버렸다. 욕심을 뒤따라오는 긴장감에 나는 시험 일주일 전부터 거의 초주검이 되기 때문이다. 일단 나에게 제일 중요한 건 건강이니까 건강부터 챙겨야 했다. 그게 올바른 우선순위였다. 그렇다고 나의 꿈까지 접어버린 것은 아니었다. 오히려 욕심을 버린 자리에 꿈이 채워졌다. 성공에 대한 욕심, 다 해낼 수 있다는 열정의 탈을 쓴 욕심, 내가 할 수 있는 것이 없을 거라는 무식한 생각, 그러니 나를 때까지 미래를 미뤄두겠다는 고집스러움. 이 모든 것들을 비워내고 나니 적은 선택지들 사이에서 끄끙대던 내가 새삼 바보처럼 느껴졌다. 그 선택지들이 답이라고 정해진 것도 아닌데. 꼭 나야만 가질 수 있는 직업의 폭이 넓어질 거라는 짧은 생각은 나를 가두어두었으나 이제 그것만이 다가 아니라는 걸, 그러니 아파도 꿈을 꿀 수 있다는 걸 살

딱 알아가는 중이다. 미래에 나와 같은 아이들을 만난다면 그때의 내 모습이 어  
떻든 지금 겪고 있는 그 아픔들은 악몽이 아니라고, 해몽에 따라 좋은 꿈이 될  
수 있다고, 그러니까 희망을 가지라고 떳떳하게 이야기해줄 수 있었으면 한다.  
그리고 나도 꿈을 이룬 그 미래에서는 더 이상 슬픔의 눈물이 아닌 행복의 눈물  
을 흘리고 있었으면 좋겠다.

- 고2, 여, E

【결론】여튼 좋지 못한 기억이 많은 비중을 차지하기는 하지만 적어도 웃을수 있  
는 날도 있었기에 나는 그때가 나쁘지만은 않았다고 생각한다. 나는 입원 당시  
에 일어난 일들이 환상이라고는 생각하지 않는다. 하지만 병... 병은 환상이라고  
생각한다. 이딴 환상 개한테라도 던져 주라지.. 우리들의 인생을 짓밟은 이 환  
상... 내가 쳐 부셔주지!

- 고2, 남, F

위에 인용된 전자의 글은 햇수로 5년째 피부근염을 앓고 있는 고등학교  
2학년 여학생의 질병체험서사 중 결론 부분이다. 글쓴이는 아직 투병 중이지  
만 자신 또한 꿈을 가질 수 있으며 그 꿈을 실현하는 것이 바라는 목표임을  
나타낸다. 그리고 그 목표를 위해 자신이 실천해야 할 것과 그에 대하여 동  
기화된 자신의 현재 상태를 표현한다.

이상의 내용 요소는 초등학교 및 중학교 학습 필자의 희망 결론과 구성  
방식 측면에서 크게 다르지 않다. 그런데 고등학교 학습 필자의 질병체험서  
사에서는 타인을 향한 글쓴이의 목소리가 구현되어 있다. “미래에 나와 같은  
아이들을 만난다면 (...) 이야기해줄 수 있었으면 한다.”와 같은 설정 아래 자  
신의 질병 체험과 그로부터 깨닫게 된 점을 타인과 공유하려는 의도를 나타  
낸다.

위에 인용된 후자의 글은 햇수로 10년째 재생불량성빈혈을 앓고 있는  
고등학교 2학년 남학생의 질병체험서사 중 결론 부분이다. 초등학교 2학년

때 진단을 받은 이후 2012년 당시까지의 치료 과정을 간략하게 기술하면서 글의 마지막에 자신이 바라는 목표에 대한 의지를 표현한다. 병을 이겨내고 자 하는 필자의 강한 의지가 보이는 반면, 그것을 어떻게 성취할 것인지에 대한 구체적인 경로는 표현되어 있지 않다.

그런데 같은 필자가 1년 뒤 3학년이 되어 쓴 질병체험서사의 마지막에 서는 자신의 바람을 현실화하기 위한 방안을 좀 더 구체적으로 표현하고 있다.<sup>12)</sup>

【결론】나는 병에 너무 의지하였다. 아프다는 이유로 껴병을 부리기도 하고 일 부러 남의 도움 바라기도 하였다. 하지만 이제 그럴수 없다. 나는 이제 성인이다. 20살의 성인이다. 어리광 부리는것도 이제 그만이다. 대학에 합격하든 불합격하든 그거와는 관계없이 이제는 나혼자서 나아갈 때이다. 어머니께서는 아직 걱정이 많으시지만.. 이게 내가 지금 생각하는 바이고 나의 의지이다. 이제 홀로 설 때이다. 다른 사람들도 그러하듯이 나도 그렇게 할 것이다. 앞으로는 지금까지 겪어왔던거보다 더 많은걸 겪어보고 체험해보고 도전을 해볼 것이다. 조금 겁이 나기도 하지만 앞으로 어떤 일이 일어날지 흥분되기도 한다. (...)

- 고3, 남, F

위에 인용된 질병체험서사의 결론에는 병에 의지하고 남의 도움을 바라던 삶의 방식을 멈추고 독립적으로 자신의 삶을 개척해 나가려는 필자의 목표가 나타난다. 그에 이어 목표를 향한 글쓴이의 동기와 의지뿐만 아니라 자신이 바라는 바를 실현하기 위한 방법 또한 구체적으로 표현하고 있다. 더불어 이 글에 대하여 필자는 “글을 좀 더 잘 써보려고 했으나 그게 무리여서 그냥 제가 하고싶었던 이야기를 모아놓은 그런 글이 되버린거 같네요. 저에 대한 이야기를 적었습니다. 그리고 간단하게 모두에게 전하는 충고도 포함해

---

12) 건강장애 학생들의 치료 기간이 길어지면서 남녀 1명씩 동일한 학생이 1년의 시간차를 두고 쓴 글이 본 연구 자료에 포함되어 있음.



서...^^”라는 설명을 덧붙이고 있다. 이와 같은 부분에서 질병체험서사가 건강장애 학생들에게 자신의 질병 체험을 타인과 공유하기 위한 수단으로 전유되고 있음이 나타난다.

## IV. 논의

결론은 말이나 글을 끝맺는 부분에 위치하는데, 담화나 텍스트 전체에 걸쳐 이루어진 내용 전개의 결과로서 최종적으로 이끌어 내는 판단을 일컫는다. 이와 같은 결론의 본질을 고려할 때 질병체험서사의 결론 또한 병의 진단 이후 치료 과정을 거치면서 글을 쓰는 현재 시점까지 질병과 함께 살아온 자기 삶에 대한 판단이 이루어진다고 볼 수 있다.

이때의 판단은 다른 말로 의미화라고 할 수 있는데, 자기 삶에서 질병 또는 질병을 앓는 일이 갖는 의미를 탐구하고 해석하는 행위를 뜻한다. 질병의 발견, 치료 과정 및 결과를 중심으로 자기 삶을 반추하고 그 의미를 스스로 궁구하는 인식 행위가 질병체험서사의 결론으로 표현된다. 그러므로 질병체험서사의 결론은 자신의 질병 체험을 서사화하는 과정에서 글쓰기가 갖게 된 현재의 총체적인 상태나 태도를 보여준다.

희망 결론은 그와 같은 상태나 태도 표현의 한 가지 형태이다. 이는 질병과 함께 한 자기 삶을 서사로 정리하여 내면화하는 한 가지 방식을 보여준다.

본고에서 초·중·고 건강장애 학생들의 글을 분석한 결과 해당 집단의 학생들이 쓴 산문을 기준으로 할 때 초등학교는 42.1%, 중학교는 32.1%, 고등학교는 40.0%의 글이 질병체험서사의 모습을 보였다. 더불어 질병체험서사라는 형태의 글이 처음 등장하는 시점은 본 연구 자료를 근거로 할 때 초등학교 4학년인 것으로 확인되었다.

초·중·고 건강장애 학습자의 질병체험서사를 살펴본 결과 초등학교는 56.3%, 중학교는 77.8%, 고등학교는 75.0%의 비율로 희망 결론이 나타났다. 학습자의 질병체험서사가 희망 결론으로 마무리되는 비율이 초등에서 중등으로 넘어가면서 늘어나는 경향을 보이는데, 이는 이후 통계적으로도 유의한 차이인지를 확인해 볼 필요가 있다.

초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사에 나타나는 희망 결론이 어떻게 구성되는지를 분석한 결과 심리학자들이 제안한 희망의 구성 요인이 학습자들의 질병체험서사에서 드러나는 것으로 확인되었다. 그러나 일부 구성 요인은 나타나지 않는 경우도 있었다.

보다 구체적으로 첫 번째, 심리학적 접근에 입각한 희망 이론에 따르면 목표는 긍정적인 것을 지향하는 방식으로 서술되는 유형과 부정적인 것을 방지하는 데 초점을 둔 목표 진술이 있을 수 있다. 그러나 건강장애 학생들의 질병체험서사의 결론에서는 모든 목표 진술이 긍정적인 것을 지향하는 방식으로 나타났다.

두 번째, 심리학의 희망 이론에 의하면 희망의 구성 요소 중 주도적 사고와 경로는 함께 작용함으로써 서로의 영향력을 증대시킬 수 있다. 이와 관련하여 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사 희망 결론에는 공통적으로 주도적 사고가 빠짐없이 표현되어 있었다. 이는 다짐, 각오, 의지의 표현 형태로 자신이 바라는 목표에 대한 지향을 나타내고 있었다. 그러나 질병체험서사의 희망 결론에서 초등학교는 33.3%, 중학교는 14.3%, 고등학교는 11.1%의 수준에서 경로가 표현되지 않는 경우가 있었다. 특히 초등학교 학습자의 경우 다른 학교 급에 비해 목표에 도달하기 위한 방법에 대한 명료한 인식이 글의 결론 도출 과정에서 잘 이루어지지 않은 것으로 드러났다.

세 번째, 질병체험서사의 희망 결론에서 자신이 바라는 목표에 대한 경로가 표현된 경우 안에서도 학교급별에 따라 표현의 양적, 질적 차이가 존재하였다. 초등학교 학습자의 경우는 목표를 실현하기 위한 방법의 기술이 중학교 학습자와 비교하여 양적으로 적게 나타났다. 질적인 측면에서는 초등

학교 학습자와 다르게 중학교 학습자는 자신의 신체적 상태뿐만 아니라 자신의 심리적 상태가 어떻게 변화되어 왔는지에 대한 자의식을 드러냈다. 즉 중학교 이상의 학습 필자는 목표를 현실화하는 경로 설정을 위하여 과거, 현재, 미래의 연속 안에서 자신이 어떻게 변화하여 왔는지를 메타적으로 인식하고 이를 결론 도출의 근거로 삼는 모습을 보였다. 고등학교 학습자의 질병 체험서사 결론에서는 중학교 학습 필자와 유사한 방식으로 자신의 목표와 그것을 현실화하기 위한 경로 및 그에 대한 실천 의지를 표현하고 있었다. 그런데 중학교 학습자와 다르게 고등학교 학습자는 자신의 목표, 경로, 주도적 사고를 구체화하는 데에서 더 나아가 자신의 이야기를 타인과 공유하려는 목적을 글에 드러내었다. 이는 희망 결론이 필자 자신뿐만 아니라 다른 이들에게도 유의미할 것이라는 공적인 효용을 인식하는 것으로 볼 수 있다. 실제로 한 연구는 서사 표현의 본질을 소통에서 찾는다(최인자, 2007: 152). 전통적인 신화에 존재하는 서사는 문화의 규범을 유지하고 따르는 권위적인 유형의 소통으로 이어져 왔다. 반면 일상의 문화 또는 소셜 등의 서사는 무엇이든 소통할 수 있도록 하는 데에서 그 가치와 의의를 찾는다.<sup>13)</sup> 이러한 맥락에서 자신의 이야기를 공유하려는 의도를 드러내는 것은 글쓴이로서 예상 독자인 타인을 인식하고, 질병에 대한 희망적인 관점을 타인과 나눔으로써, 질병 체험을 대하는 자신의 희망적 관점이 타인의 관점과 다를 수도 있으나 타인에게 도움이 될 수도 있음을 인식하는 것이라고 할 수 있다. 실제로 어린 필자일수록 자기중심적인 경향이 있는 반면(최치현·서혁·심영택·이도영·최미숙·김정자 외, 2007: 205), 더 성숙한 필자는 글을 쓰는 데에 타

13) 서사와 질병의 관계에 대한 연구에 따르면 점점 더 많은 이들이 전문적으로 설계된 프로그램보다, 자조(自助) 조직이나 모임을 통해서 자신의 행동에 변화를 도모하는 것으로 나타났다. 그 과정에서 사람들의 행동 변화를 이끌어 내는 중요한 수단 중의 하나가 이야기, 즉 서사라는 점이 강조되고 있다. 이는 표현의 수단으로 서사를 활용하여 자신의 경험이 타인에게 가질 수 있는 효용을 확장하려는 표현 주체의 문제의식과 그에 따른 행동이 관찰되는 장면이라고 할 수 있다(Davidson, et al., 2000).

인의 관점을 고려하는 모습을 보인다(권순희, 2009: 8-10). 이처럼 고등학생 필자는 질병체험서사의 희망 결론을 구성하는 과정에서 복합적인 상호 이해의 관점과 그 효용을 인식하는 것으로 확인된다.

## V. 결론

이 연구는 건강장애 학생들이 2011년부터 2018년까지 자유로운 형식과 내용으로 제출한 총 195편의 글을 대상으로 이루어졌다. 본 연구의 결론을 제시하면 다음과 같다.

첫 번째, 글의 형식과 내용 측면에서 어떠한 제약이 주어지지 않았음에도 불구하고 학생들이 제출한 산문은 학교급별에 따라 32.1%에서 41.0%의 글이 질병체험서사의 성격을 보였다. 학교 국어 수업에서 이와 직접적으로 연관된 내용을 다루지 않으나 본고에서 질병체험서사로 지칭한 유형의 글들이 초등학교 4학년부터 상당수 출현한 점은, 건강장애 학생들이 근본적으로 자신의 질병을 표현하고자 하는 욕구를 가지고 있으며, 이를 과거, 현재, 미래의 연속 안에서 서사의 형태로 표현하는 것이 자연스러우면서도 용이한 접근 방식이었음을 방증하는 것이라고 할 수 있다.

두 번째, 건강장애 학생들의 질병체험서사에서 두드러진 특징 중의 하나는 서사의 결말이 긍정적으로 종결된다는 점이다. 이러한 경향은 초등에서 중등으로 넘어갈수록 그 비율이 증가하였는데, 본고에서는 이를 희망 결론으로 명명한 후 심리학에서 제안한 희망 이론을 참조하여 초·중·고 건강장애 학생들의 질병체험서사를 분석하였다.

그 결과 건강장애 학생들의 질병체험서사 결론에서는 희망 이론에서 제시한 것과는 달리 부정적인 것을 피하거나 방지하는 데에 초점을 둔 목표 진술은 나타나지 않았다. 모든 목표 진술은 긍정적인 것을 지향하는 방식으로

이루어졌다. 이는 초·중·고 건강장애 학생들이 질병체험서사의 결론을 서술하는 방식에서 부정적인 것을 피하는 형태보다 긍정적인 것을 지향하는 형태를 의식적·무의식적으로 선호하는 것이라고 할 수 있다.

한편, 자신의 목표에 대한 주도적 사고는 모든 희망 결론에서 나타났다. 그런데 33.3%에서 11.1%의 비율로 중등에서 초등으로 넘어갈수록 학생들의 희망 결론에서 목표를 현실화하기 위한 방법에 대한 인식이 구체적으로 나타나지 않았다. 이는 학교 급이 낮아질수록 자신의 목표를 실현할 방법에 대한 현실적인 대안을 글의 결론에서 제시하지 못하는 것이라고 할 수 있다.

마지막으로, 고등학교 학습자의 질병체험서사 희망 결론에서는 자신의 희망적인 상태를 타인과 공유하려는 필자의 의도가 나타났다. 긍정심리학의 희망 이론이 현실에 근거한 합리적 희망을 구성하는 방식과 그 희망을 뒷받침할 자료를 개개인이 어떻게 확보할 수 있는지에 주의를 기울인 점에서는 의의가 있다. 그러나 이때의 희망은 개인 차원의 심리적 상태로 논의되는 데에 머물러 있다. 반면, 질병체험서사의 희망 결론에서는 자신의 희망 표현이 필자 본인뿐만 아니라 다른 이에게도 도움이 될 수 있음을 필자 스스로 인식하는 것으로 나타난다. 이는 서사의 형태로 자신의 투병 경험을 이야기하고 그로부터 희망 결론을 생산하는 일이, 필자 개인의 표현 욕구를 충족시킬 뿐만 아니라 자신의 삶을 긍정적으로 타인과 공유하고 소통하는 데에까지 이를 수 있음을 자각하는 것으로 볼 수 있다.

희망은 바라는 목표에 대한 주도적 사고(목표 지향적인 에너지)와 경로(목표를 만족시키기 위한 계획)에 근거하는 긍정적 동기화 상태이다(Snyder, et al., 1991: 250). 그 희망이 필요한 장면, 그 희망이 표현되는 장면은 다양하다. 본 연구는 그 중에서 건강장애를 겪고 있는 초·중·고 학습자의 글쓰기 행위에 주목하였다. 특히 이들이 자율적으로 생산한 질병체험서사 그리고 그 결말이 희망 결론으로 귀결되는 현상을 고찰하였다.

연구 결과에 비추어 볼 때 초·중·고 건강장애 학생들의 희망 결론이 경

우에 따라 목표의 실현 방법과 관련하여 구체성을 갖지 못하는 점에 대해서는 교육의 관점에서 좀 더 관심을 기울일 필요가 있다. 현재와 미래의 불확실성을 배제하기 힘들지라도, 자신이 바라는 목표를 어떻게 실현할 것인지를 설계하고 이를 실행에 옮기기 위해서는 그에 대한 인식이 명료하게 이루어져야 한다. 뿐만 아니라 그 자체에 실천 가능성을 담보하고 있어야 한다. 이 점은 질병체험서사를 글쓰기 교육 내용으로 구현할 경우 주의 깊게 반영할 필요가 있다.

합리적 희망 구성의 관점에서 볼 때 건강장애 학생들의 희망 결론에서 보완되어야 할 점은 있다. 그럼에도 불구하고, 건강장애 학습자의 질병체험서사 및 그에 나타나는 희망 결론의 글 구성 방식 또는 글쓰기 행위는 다음 두 가지 측면에서 교육적 의의가 있다.

첫째, 자신의 투병 과정 및 결과를 서사화하여 봄으로써 글쓰는 자신에게 닥친 질병이라는 사건을 시간의 연속 안에서 스스로 이해해 보는 경험을 할 수 있다. 이는 건강장애 학생들로 하여금 자신의 현재 상황을 있는 그대로 직시할 수 있게 하는 언어활동의 계기가 되고 있다. 그런데 이보다 더 주목해 보아야 할 사항은 건강장애 학습자들이 겪고 있는 질병 체험은 질병체험서사라는 언어적 형태로 전환되면서 사회적 산물이 된다는 점이다. 질병체험서사로서 드러나는 개개인의 체험과 질병에 대한 글쓰기의 관점은 한 사회에서 질병이 어떻게 경험되고 인식되는지를 재현한다. 그럼으로써 질병체험서사는 글쓰기가 질병이라는 것이 어떻게 사회적으로 구성되는지를 자신의 체험을 바탕으로 표현하는 일이 된다(Frank, 2006; Charmaz, 2002).

둘째, 초·중·고 건강장애 학생들이 질병체험서사를 생산하는 과정에서 희망 결론이라는 희망 표현 방식의 공적인 효용을 자각하고 있다. 질병체험서사의 결론 구성 방식으로서 희망 결론은 가장 먼저 필자로 하여금 자신이 직면하는 현실을 보다 긍정적인 방향으로 수용하고 해석하게 하는 인식의 틀(self-help frame)이 되고 있다. 그런데 여기에서 더 나아가 보다 궁극

적으로 해당 표현 방식을 통해 자신의 긍정적인 현실 인식을 타인과 공유하고 소통하는 가능성을 학습자 스스로 모색하는 계기가 만들어진다는 점에서 그 의미를 찾을 수 있다.

- \* 본 논문은 2020.4.30. 투고되었으며, 2020.5.14. 심사가 시작되어 2020.6.10. 심사가 종료되었음.

## 참고문헌

- 강신익 (2015), 「질병서사와 치유에 관한 생명-사회-인문학 가설」, 『의철학연구』 20, 35-63.
- 권순희 (2015), 「초등학생 글쓰기에 나타난 언어 발달 양상」, 『한국초등국어교육』 39, 5-47.
- 정수정 (2017), 「독일 유방암 환자들의 질병체험이야기에 나타나는 관용구에 대한 연구」, 『독일 문학』 144, 207-226.
- 최인자 (2007), 「서사 표현 교육 방법 연구」, 『국어교육연구』 41, 149-172.
- 최중호 (2015), 「서에 류성룡의 투병시 고찰」, 『국학연구』 26, 315-347.
- 최지현·서혁·심영택·이도영·최미숙·김정자·김혜정 (2007), 『국어과 교수 학습 방법』, 서울: 역락.
- 추병완·박병춘 (2014), 「희망 이론의 도덕교육적 함의와 적용 방안」, 『도덕윤리과교육연구』 43, 155-185.
- 허병식 (2018), 「결핵의 표상과 생명정체 - 잡지 『요양춘』을 중심으로」, 『국제언어문학』 39, 5-27.
- 황임경 (2011), 「의학과 서사」, 서울대학교 박사학위논문.
- Charmaz, K. (2002), "Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness", *Qualitative Inquiry* 8(3), 302-328.
- Chatman, S. (1980), *Story and Discourse: Narrative Structure in Fiction and Film*, Ethica, NY: Cornell University Press.
- Cobley, P. (2013), 『내러티브』, 윤혜준(역), 서울대학교 출판문화원(원서출판 2001).
- Davidson, K. P., Pennebaker, J. P., & Dickerson, S. S. (2000), "The Social Psychology of Illness Support Groups", *American Psychologist* 55(2), 205-217.
- Frank, A. W. (1995), *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (2006), "Health Stories as Connectors and Subjectifiers", *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 10(4), 421-440.
- Good, M. D., Brodwin, P. E., Good, B. J., & Kleinman A. (Eds.). (1992), *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*, Berkeley, CA: University of California Press.
- Hawkins, A. H. (1993), *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, Westlafayette, IN: Purdue University Press.
- Kleinman, A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York: NY: Basic Books.
- Snyder, C. R. (2002), "Hope Theory: Rainbows in the Mind", *Psychological Inquiry* 13(4), 249-275.



- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., Yoshinobu, L., Gibb, J., Langelle, C., & Harney, P. (1991), "The Will and the Ways: Development and Validation of an Individual-Differences Measure of Hope", *Journal of Personality and Social Psychology* 60(4), 570-585.
- Snyder, C. R., Rand, K. L., King, E. A., Feldman, D. B., & Woodward, J. T. (2002), "False Hope", *Journal of Clinical Psychology* 58(9), 1003-1022.
- Snyder, C. R., Sympson, C. S., Ybasco, F. C., Borders, T. F., Babyak, M. A., & Higgins, R. L. (1996), "Development and Validation of the State Hope Scale", *Journal of Personality and Social Psychology* 2, 321-335.
- Toombs, S. K. (1993), *The Meaning of Illness*, Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Weingarten, K. (2010), "Reasonable Hope: Construct, Clinical Applications, and Supports", *Family Process* 49(1), 5-25.

## 초·중·고 건강장애 학생의 질병체험서사에 나타난 결론 구성 방식의 특징과 교육적 시사점

구영산

이 연구의 목적은 초·중·고 건강장애 학생들의 글쓰기 행위를 살펴보는 데에 있다. 이를 위하여 2011년부터 2018년까지 이 학습자 집단의 학생들이 어떠한 제약도 없는 상황에서 자율적으로 쓴 총 195편의 글을 분석하였다. 그 결과 질병체험서사라고 칭할 수 있는 텍스트 유형이 상당수 발견되었다. 또한 이 질병체험서사의 결말 부분에서 희망 결론으로 분류할 수 있는 결론 구성 방식이 지배적으로 나타났다. 본 연구에서는 이와 같은 현상을 건강장애 학습자 집단의 글쓰기 특징으로 파악한 뒤, 각 학교급별로 질병체험서사의 희망 결론의 구성 방식을 분석하였다. 분석 결과를 바탕으로 본 연구의 결론에서는 초·중·고 건강장애 학습자 집단에게 질병체험서사의 생산이 언어활동으로서 어떠한 교육적 가치를 가지며, 질병체험서사의 희망 결론이 희망 표현으로서 해당 학습자 집단과 이를 공유하는 이들에게 어떠한 사회적 의미를 지니는지를 제안하였다.

**핵심어** 질병체험서사, 글의 결론, 희망 결론, 건강장애학생

## ABSTRACT

# Illness Narratives of Students with Health Disabilities: Analysis of Conclusions

Goo Youngsan

The purpose of this study is to examine the writing of elementary, middle, and high school students with health disabilities. To this end, I analyzed a total of 195 writings by students from 2011 to 2018. A number of text types were found that can be classified as “illness narratives.” My analysis indicates that the conclusions of the illness narratives can frequently be characterized by *hopeful*. I analyzed how these hopeful conclusions were constructed in illness narratives at each grade level. Based on the results of the analysis, I suggest that the experience of the illness narrative has educational value as a language activity to elementary, middle, and high school students with health disorders. I explain what social meaning is expressed in these narratives.

**KEYWORDS** Illness Narrative, Writing Conclusions, Hopeful Conclusion, Students with Health Disabilities