

꿈들꽃씨와 조금 더 가깝게 소통하고 싶으신 분은 http://facebook.com/children_dreamseeds 페이지에 '좋아요'를 꾸욱 눌러주세요.



어린이병원장님 인사말씀(꿈들꽃씨 3주년 축하)



안녕하십니까?

꿈들꽃씨는 2015년 4월 29일 SBS의 따뜻한 후원에 힘입어 중증·희귀난치 질환으로 치료받고 있는 많은 환자와 가족들에게 의학적 치료를 넘어 심리적, 정서적, 육체적 안정을 취할 수 있는 심터로 개소하였습니다. 그 이후 많은 어린이병원 후원회원님의 도움으로 3년이라는 시간 동안 서울대학교어린이병원의 소아청소년 완화의료로 담당하는 가장 중요한 역할로 자리매김하였습니다.

우리병원은 국내 최초, 최대, 최고의 어린이병원으로서 그 동안 축적해온 경험을 바탕으로 척박한 우리나라 어린이보건의료의 발전을 위해 지속적인 노력을 기울이고 있습니다. 서울대학교어린이병원 꿈들꽃씨는 소아청소년 환자와 가족의 삶의 질 향상을 위해 고민과 노력을 지속하고 있으며, 꿈들꽃씨의 마음은 우리나라 소아청소년 완화의료의 토대가 될 것이고 더욱 발전하여 보다 선진화된 어린이보건의료의 모델이 될 것입니다.

꿈들꽃씨의 발전을 위해 도와주시는 후원회원님과, 꿈들꽃씨의 운영을 위해서 항상 애써주시는 신영익, 서종인, 김민선 교수님, 그리고 아낌없이 후원해 주시는 모든 관계자 여러분께 다시 한 번 깊이 감사드립니다.

2018년 1월 9일
서울대학교어린이병원장 조태준

■ 꿈들꽃씨 소식지는 매년 1회 발간되고 있습니다. 이번 2018년 소식지 내용은 다음과 같이 구성해보았으니 많은 관심 가지고 재미있게 봐주세요.

분류	내용
발	어린이병원 부원장님 인사말 꿈들꽃씨 / 소아완화의료 소개
주	꿈들꽃씨 센터 입장 연인원 보고 소통하는 꿈들꽃씨
노	프로그램 소개(2017년 꿈들꽃씨 이야기)
초	아이에게 보내는 응원메시지 이렇게 많이 컸어요
과	2017년 후원 및 지출내역 공개
고	꿈들꽃씨 나눔 이야기(나눔미 봉사소식&특별소식&특별나눔)
보	하늘로 보내는 편지

▶ 소아완화의료팀 연혁



소아완화의료/꿈들꽃씨 소개 + 김민선교수님, 코디네이터 인사말

1) 소아완화의료팀

▶ 김민선 교수님 인사말



안녕하세요.

서울대학교병원 소아완화의료팀은 생명을 위협하는 질환으로 치료 중인 아이들과 가족들에게 전문적 의료를 포함한 포괄적 돌봄을 제공하기 위해 여러 전문가들과 협력하고 있습니다. 2015년 4월 다학제 팀으로서의 정식 운영을 시작한 이후, 후원해주시는 여러 분들의 따뜻한 도움과 환자 및 가족들의 신뢰에 힘입어 계속해서 발전하고 있음에 깊은 감사를 드립니다. 소아완화의료팀은 앞으로도 정성을 다해 환자와 가족의 치료 여정에 함께 하겠습니다.

2018년 1월 소아완화의료 담당교수 김민선 올림.

▶ 소개

소아완화의료팀은, 중증희귀난치질환으로 치료 중인 소아청소년 환자와 가족이 치료 과정에서 경험하는 복합적인 어려움을 경감시킴으로써 삶의 질을 향상시키기 위한 통합적 의료서비스로, 치료과정 동안 아이와 가족이 더 편안하고 즐겁게 지낼 수 있도록 하는 데 초점을 맞춥니다.

- 치료 중인 아이의 통증과 증상을 적극적으로 조절합니다.
- 진로팀의 기존 치료를 중단하는 것이 아니라, 진로팀과 함께 의료를 제공합니다.
- 복잡하고 중요한 의사결정이 필요할 때 아이 및 가족과 함께 고민하여 더 나은 선택을 할 수 있도록 돕습니다.
- 아이와 가족의 가치관을 존중하며 신체·정서·사회·영적 지원을 제공합니다.
- 치료 중인 아이뿐 아니라 부모와 형제 등 주요 가족구성원에게도 지지를 제공합니다.
- 의태진료, 중환자실 치료, 가정으로의 퇴원 등 치료환경의 변화에 따라 발생하는 어려움을 해소하기 위해 필요한 지원을 제공합니다.

2) 꿈들꽃씨

▶ 소개

꿈들꽃씨는, 꿈을 담은 꽃씨가 움트기를 바라는 마음을 담은 서울대학교 어린이병원 소아청소년 완화의료 프로그램으로, 중증희귀난치질환으로 치료 중인 환자와 가족을 위한 심리정서적 프로그램을 운영합니다.

- 입원 중인 환자 중 거동이 불가능하거나 면역력이 약하여 외출이 불가능한 환자의 경우 병동 놀이활동을 연계하여 환자 맞춤형 프로그램을 제공합니다.
- 어린이병원 1층에 위치한 '꿈들꽃씨 심터' 방문자 중 놀이 활동 예약 대상자에게 자원봉사자를 연결하고, 동시에 환자와 가족을 위한 다양한 그룹 프로그램을 제공합니다.
- 매년 2회 평균 60명의 자원봉사자를 선발하고 신입 오리엔테이션 및 중간교육을 실시하여 보다 나은 자원봉사자 연계를 시도하고자 합니다.

▶ 문이지 코디네이터 인사말



안녕하세요?

문이지 코디네이터입니다.

우선 꿈들꽃씨 심터에 찾아주시는 많은 분들께 감사의 인사를 드립니다. 2014년 1월 공간 없이 시작된 꿈들꽃씨 프로그램이 병원 내 많은 분들의 도움 하에 2015년 꿈들꽃씨 심터가 마련되었고 지금까지 2,000여명의 환자가 등록하여 심터를 활용하게 되었습니다. 어머님들과 친구들이 꿈들꽃씨에 보여주시는 미소들과 마음들이 모여 꿈들꽃씨의 현재를 만든 것이라 생각합니다. 진심으로 감사드립니다. 꿈들꽃씨는 지금과 같이 다양한 프로그램과 놀이 활동으로 환자와 가족께서 병원에서 느끼실 수 있는 소중한 행복들을 함께하도록 노력하겠습니다. 꿈들꽃씨는 앞으로 환자와 가족의 마음에 귀 기울이고, 치료 과정에 즐거움과 기쁨을 느끼실 수 있도록 함께 하겠습니다. 감사합니다. ^^

2018년 1월 꿈들꽃씨 코디네이터 문이지 올림.

꿈틀꿈씨 심터 입장 연인원 보고/2017년 후원자 명단, 예산사용 내역공개

1. 꿈틀꿈씨 심터 입장인원수(2017년 1월~ 2017년 12월)

	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월
연인원(명)	702	697	927	879	826	831	792	725	862	697	916	790
실인원(명)	442	435	556	526	532	515	527	486	579	487	532	529

▶ 2018년 1월 3일 기준, 꿈틀꿈씨 심터 이용자는 2,071명입니다.

2. 소통하는 꿈틀꿈씨

꿈틀꿈씨 심터는 2015년 4월 개소 후 매년 1회 만족도 조사를 실시하고 있습니다. 3차 만족도 조사는 2017년 12월 1일부터 12월 31일까지 한 달 동안 진행되었으며 총 193건 접수되었습니다. 만족도 조사에 참여해 주심에 감사드리며, 소중한 의견 적극 반영하여 보다 나은 꿈틀꿈씨 심터 환경을 조성하도록 하였습니다.

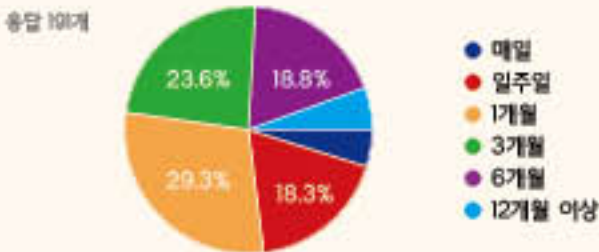
① 꿈틀꿈씨 심터에 방문하기의 가장 큰 이유가 무엇인가요?



② 지난 1년 간(2016년 ~ 2017년 11월) 꿈틀꿈씨 심터에 총 몇 회 방문하셨나요?



③ 꿈틀꿈씨 심터 방문주기는 어느정도 되나요?



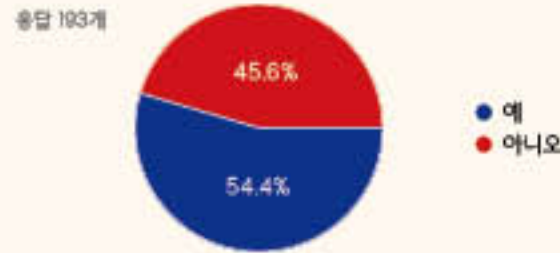
④ 꿈틀꿈씨 심터를 주로 언제 이용하시나요?



⑤ 꿈틀꿈씨 프로그램에 대해 전반적으로 어떻게 생각하시나요?

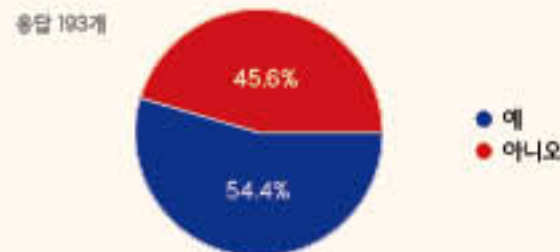


⑥ 꿈틀꿈씨 심터 그룹 프로그램에 참여한 경험이 있으신가요?



- 꿈틀꿈씨 심터 이용자 중 54.4%가 매달 진행되는 그룹 프로그램에 참여한 경험이 있음.
- 음악치료, 동화구연, 인형극장, 생일파티가 높은 수준의 만족도를 보임. 프로그램 간 매달 진행횟수에 차이가 있기에 참여경험 여부의 차이에 따라 만족도도 다르게 나올 수 있을 것이라 생각됨.
- 꿈틀꿈씨 그룹 프로그램에 대한 만족도로는 매우만족 69.9%, 조금만족 24.3% 순으로 집계됨.
- 프로그램 만족의 이유는 병원 안이기에 편안하게 참여, 아이들의 정서발달에 도움이 됨, 아이들의 문화경험 순으로 체크됨.
- 프로그램 불만족 또는 불참의 이유는 대부분 시간 제약을 그 이유로 꼽음(시간이 맞지 않아 참여 불가 72.5%, 프로그램 있는지 알지 못했음 13.8%).

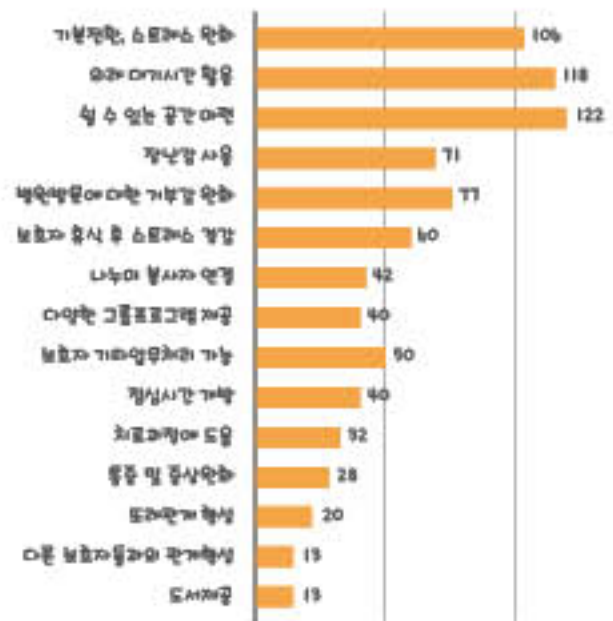
⑦ 꿈틀꿈씨 1:1 나누미(봉사자) 연결 프로그램에 참여한 경험이 있으신가요?



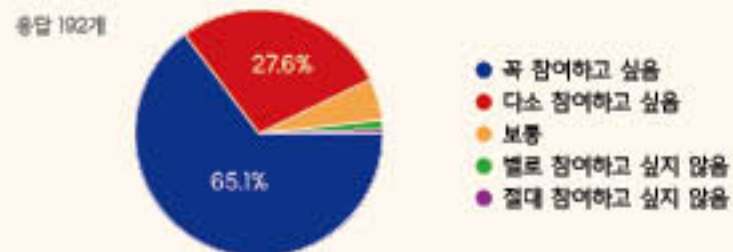
- 꿈틀꿈씨 심터 이용자 중 54.4%가 1:1 나누미(봉사자) 연결 프로그램에 참여한 경험이 있음. 나누미 연결 경험이 있는 이용자의 94.2%가 만족에 체크하였음(매우만족 79%, 조금만족 15.2%, 보통 4.8%, 조금불만족 1%, 매우불만족 0%).
- 나누미 연결 프로그램에 만족하는 이유는 '봉사자들이 열심히 돌봐줌, 프로그램동안 보호자 휴식 가능, 병원 안이기에 편안하게 이용, 타인과의 소통 경험' 순으로 체크함.
- 나누미 연결 프로그램에 불만족 또는 참여경험이 없는 이유는 '연결시간 부족함, 연결 시간대와 환자 활동가능 시간대의 불일치, 치료받는 환자에 대한 이해도가 낮음' 순으로 차지함.

[꿈틀꿈씨 심터 이용 자제에 대한 질문]

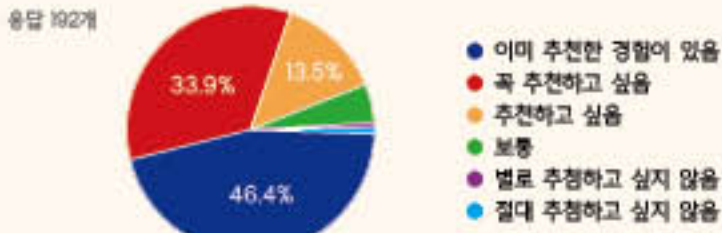
- 심터 이용이 만족스러운 이유에 대한 질문에는 '일 수 있는 공간 마련(64.4%), 외래 대기시간 활용(62.3%), 기분전환 스트레스 완화(56%)' 순으로 답변함
- 심터 프로그램에 다시 참여할 의향이 있다는 답변은 98.5%(꼭 참여할 65.1%, 다소 참여할 의향 있음 27.6%, 보통 5.7%, 별로 참여할 의향 없음 1%, 절대 참여 안함 0.5%)로 높은 퍼센티지를 차지함.
- 타 가족들에게 프로그램 추천 의향에 대한 질문에는 설문 참여자 중 46.4%가 이미 추천한 경험이 있으며 53.6%(꼭 추천할 33.9%, 추천할 13.5%, 보통 5.2%, 별로 추천 안함 0.5%, 절대 추천 안함 0.5%)가 추천하겠다는 의향을 밝힘.



⑧ 향후 꿈틀꿈씨 프로그램에 다시 참여하시 의향이 있으신가요?

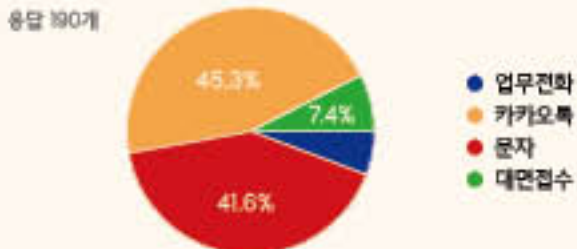


⑧ 주변 가족들에게 프로그램에 긍정적인 반응을 추천하고 싶으신가요?



- 타 가족들에게 프로그램 추천 의향에 대한 질문에는 설문 참여자 중 46.4%가 이미 추천한 경험이 있으며 53.6%(꼭 추천할 33.9%, 추천할 13.5%, 보통 5.2%, 별로 추천 안함 0.5%, 절대 추천 안함 0.5%)가 추천하겠다는 의향을 밝혔.

⑨ 서비스이용 예약을 위한 예약 방법 중 어떠한 방법이 편리하신가요?



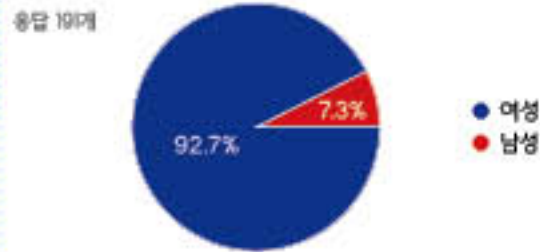
- 서비스이용 예약에 편리한 방법으로 카카오톡이 45.3%, 문자 41.6% 순으로 집계됨.

[추진식 중 건의점 정리]

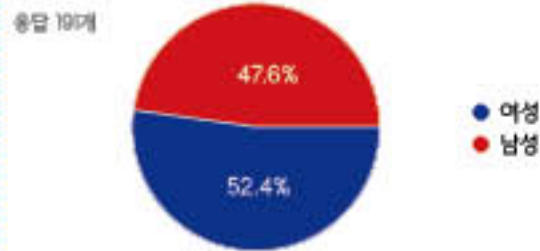
분류	내용	반영 계획
프로그램	<ul style="list-style-type: none"> 다양한 프로그램을 원합니다. 연령대에 맞는 프로그램이 좀 더 다양했으면 좋겠다. 프로그램이 수준별로 나뉘어져 있으면 좋겠습니다. 	<ul style="list-style-type: none"> 2018년 3월부터 다시 힐링드라마 시작 예정입니다. 영유아 프로그램 1개와 청소년 프로그램 1개를 추가 기획할 계획입니다.
공간	<ul style="list-style-type: none"> 공기청정기가 있었으면 좋겠습니다. 공간이 협소한 점에 대한 아쉬움이 있습니다. 어른들이 볼 수 있는 책이 있었으면 좋겠습니다. 	<ul style="list-style-type: none"> 재습기의 경우 관리의 어려움 및 호흡기 질환 환자에 부정적인 영향을 줄 수 있기에 비치 불가하다는 답변을 받았는데, 공기청정기는 설치 가능한지 확인 후 비치할 계획입니다. 공간 확장은 불가한 상황이나, 책상과 의자를 교체하여 공간을 효과적으로 활용할 수 있는 방안 고려해볼 계획입니다. 실터 내 어른들이 볼 수 있는 서적을 비치할 계획입니다.
이용규칙	<ul style="list-style-type: none"> 예약하지 않아도 봉사자 연결이 가능하면 좋겠습니다. 소독이 철저히 지켜졌으면 좋겠습니다. 예전처럼 장난감을 사무실에서 관리하면 좋겠습니다. 분실 고장이 더 잦고 소독도 잘 하지 않는 경우도 있습니다. 지매성 장애인의 대한 이해도 부족으로 시선이 좋지 않았습니다. 종료시간보다 일찍 정리해 아쉽습니다. 1시에 연결이 되지 않아 불만스럽습니다. 참여인원에 제한이 있는 경우 프로그램 안내자에 공지가 있었으면 좋겠습니다. 실터 내 장난감이나 교육자재가 더 풍부했으면 좋겠습니다. 장난감리스트 업데이트가 필요합니다. 	<ul style="list-style-type: none"> 나누며 인원이 한정되어 있기에 예약 없이 운영하게 되면 혼선이 생길 것으로 예상됩니다. 소독을 두려하는 문구를 비치할 계획입니다. 한 달에 1회 대청소를 통해 분실된 장난감을 채우고 소독 관리를 철저히 진행할 계획입니다. 5시 종료시간 15분 전에 '종료음악'을 틀어 종료 시간을 알릴 계획입니다. 9시-10시 이용자가 적고 12시-13시 이용자가 많은 것을 감안하여, 다음기수 나누미는 오전 활동시간을 10시-13시로 변경할 계획입니다. 프로그램 안내지 제작 시 반영 계획입니다. 장난감 리스트 업데이트를 진행하고 있습니다.
기타	<ul style="list-style-type: none"> 장애아동에 대한 이해가 요구됩니다. 	<ul style="list-style-type: none"> 봉사자 중간교육 때 대상 장애인식개선 교육 진행하였습니다.

[실문지 응답 인력사명]

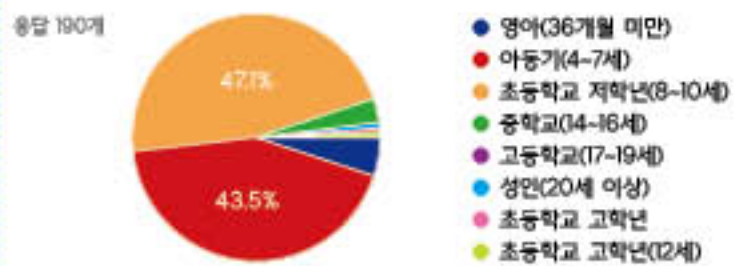
① 구하의 생애를 표시해 주십시오.



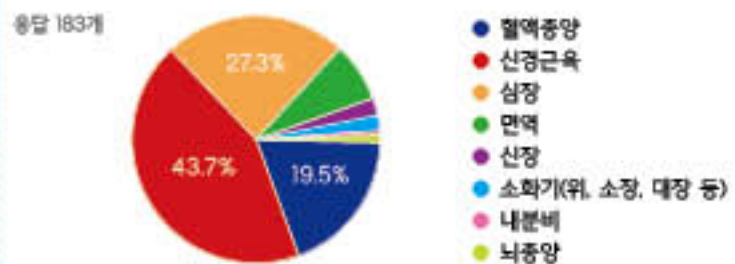
② 프로그램에 참여는 자녀(친자)의 생애를 표시해 주십시오.



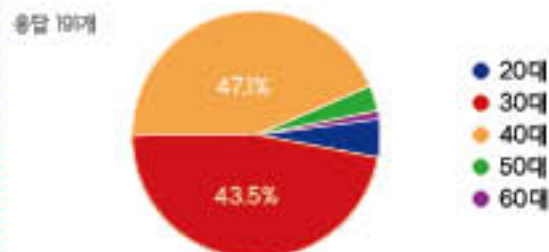
③ 프로그램에 참여는 자녀(친자)의 연령대를 표시해 주십시오.(실제나이)



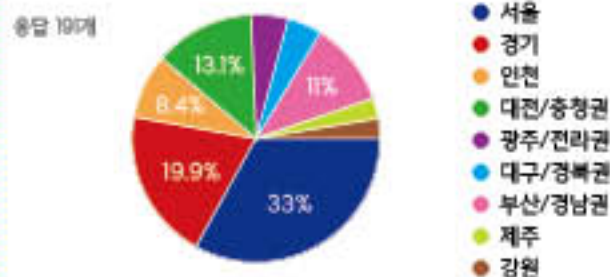
④ 프로그램에 참여는 자녀(친자)의 질환군을 표시해 주십시오. (영학성질환이 아닌 경우에는 기타에 질환명을 적어주세요.)



⑤ 구하의 연령대를 표시해 주십시오.(실제나이)



⑥ 현재 구하 및 가족이사는 어느 지역에 거주하고 계십니까?



프로그램 소개(2017년 1월부터 12월까지 꿈틀꽃씨 센터에서 있었던 이야기)



구분	사 진	날 짜	내 용
아이들 이야기		2017. 9. 22	[병동연결1] 틀루랄라 병동에서의 신나는 활동! 센터에 내려갈 수는 없지만 나누미 선생님께서 병실에 올라와주셔서 엄청나게 신나는 시간을 보냈어요! 일 년 전에 활동했을 때는 유모차에 누워만 있었는데 이제는 많이 커서 뒤집기도 하고 배말이도 합니다. 보로로 친구들과 대화도 하고 선생님 명찰을 집중해서 살펴보기도 했는데요, 우리 친구 정말 많이 컸지요? 활동할 수 있는 것들이 하나씩 늘어나면서 더 활발하게 움직이고 기분이 매우 좋아요. 조금만 더 크면 뛰어놀거예요! 뛰어노는 그 날을 기대해주세요! 많은 분들이 응원해주시면 어야 그런 날이 더 빨리 다가오리라 믿어요^^
			[병동연결2] 오랜 입원기간의 지루함을 잊게 해주는 시간. 바로바로 꿈틀꽃씨 나누미 선생님과의 병동연결 시간이지요. 하늘이는 나누미 선생님과 만나는 매주 목요일 오전을 손꼽아 기다립니다. 담당 선생님께서는 항상 하늘이가 무엇을 좋아할지 고민하신 후 놀이물품을 커다란 가방에 가득가득 정겨서 방문하시는데요. 다재다능한 하늘이는 클레이, 비즈데코, 만들기, 그림그리기, 사진찍기 등 잘 하는 것이 매우 많지요! 하늘이가 좋아하는 것들로 가득 채우는 시간들을 통해 어려운 치료도 즐겁게 해 나가는 하늘이가 되기를 함께 응원합니다.
			[꿈틀꽃씨 센터 활동] 승훈이를 따라해왔 하나들! 센터에 놀러온 승훈이가 갖는 표정과 몸짓을 따라해보는 대결의 시간을 가졌어요. 표정이 풍부한 우리 승훈이를 완벽하게 따라하기란 매우 어렵지만, 열심히 따라하는 선생님의 노력이 매우 칭찬합니다! 꿈틀꽃씨 센터를 찾는 아이들과 함께 기쁨을 만들기 위해 노력하시는 나누미 선생님들, 10점 만점에 10점!! ^^
		2017. 11. 24	[꿈틀꽃씨 친구의 소식을 전해드려요] 가현이의 컷들을 함께 축하해주세요! 우리 가현이는 태어나자마자 서울대학교어린이병원 신생아중환자실에서 치료 받은 후, 현재는 동7병동에서 열심히 치료받고 있는 중입니다. 가현이의 컷들을 맞이하여 엄마께서 돌잔치를 준비해주셨어요! 가현이의 돌잔치 결과, 궁급하시죠?? 바로바로! 고심 끝에 '돈'을 잡았습니다. 우리 가현이 건강하게 무럭무럭 자라서 사회에 빛나는 인물이 되어 주리라 믿어요! 다시 한 번 가현이의 컷들을 축하해요! 가현이가 표정으로 이야기하고 있는 것 같지요? "저를 열심히 보살펴주시고 치료해주시는 의사선생님, 간호사선생님~ 감사드려요. 그리고 항상 저를 위해 열심히 이곳 저곳 뛰어다니시는 우리 엄마 예쁘게 키워주셔서 감사드려요^^"
		2017. 12. 5	[꿈틀꽃씨 친구의 소식을 전해드려요] 봄봄! 2년 전 신생아중환자실에서 돌잔치를 진행했던 봄이를 기억하시나요? 우리 봄이는 어느새 3살이 되었고 지금은 서5병동에서 열심히 치료를 받고 있습니다. 못 보는 사이에 정말 많이 컸지요? 일반병동에서 맞이하는 첫 12월, 첫 크리스마스예요! 나누미 선생님과 무플리가 되어보았어요. 봄이는 아빠, 엄마께, 그리고 우리 모두에게 크리스마스 같은 존재입니다. 봄이의 크리스마스를 함께 응원해요!
프로그램 이야기		2017. 1. 17	[프로그램 1. 힐링드라마] 매달 둘째, 넷째 월요일마다 진행되는 힐링드라마 커튼을 치고 우리만의 공간을 만들어 그 안에서 마음을 펼치는 시간. 바로 힐링드라마 시간입니다. 친구들이 직접 종이인형을 만들어 어떤 하루를 보내고 싶은지 함께 표현하고 나누는 시간이었지요. '공공이, 토순이, 오로라공주, 레드, 엄마' 모두 어떤 하루를 보내고 싶었을까요? 그 중에 한명이 생일 같은 하루를 보내고 싶다는 말에 다함께 생일축하노래를 불렀는데요, 꿈틀꽃씨 친구들 매일매일 생일같은 기분 하루 되세요.



프로그램 이야기		2017. 3. 22 / 2017. 4. 5	[프로그램 2. 음악치료] 매주 수요일마다 진행되는 음악치료! 다양한 악기를 활용하여 선생님의 박자에 맞추어 꿈틀꽃씨 친구들만의 음악을 창조하였습니다. 예드레아도 흔들고 핸드벨도 흔들고 보고 스킵을 이용하여 노래에 맞게 흔들어도 했지요. 매주 수요일이 즐거운 이유는 바로 이번 다른 음악으로 센터를 채워주는 음악치료 덕분예요. 또 만나요 우리!
			[프로그램 3. 무용치료] 매달 셋째주 목요일, 피로를 타파하기 위한 무용치료 시간이 다가옵니다. 겨울잠 자던 개구리가 기지개를 펴듯 잠자고 있던 나의 근육들도 주욱욱~ 무용치료를 참여하는 연령대에 맞추어 어릴 때는 등으로 운동을 하기도 하고, 어릴 때는 아이들 노래의 빠른 리듬에 맞추어 운동을 하기도 하지요. 참여 연령제한이 없는 프로그램이오니 무용을 통해 운동을 원하시는 분들이라면 모두 많은 참여를 부탁드립니다^^
		2017. 6. 30	[프로그램 4. 위시체육] 매달 마지막 주 목요일마다 찾아오는 위시체육은 볼링, 농구, 던지기 등의 활동을 통해 치료받으면서 쌓인 스트레스를 날려버리는 시간이지요. 위시체육 수업을 진행해주시는 김형수 선생님과 첫 만남은 '한국메이크어위시재단'에서 연결해주신 덕분이었어요. 특히 '김형수 선생님'은 유년시절 재생불량성 빈혈로 치료받으신 후 치료받으신 경험이 있으시기에 치료 중인 친구들의 마음을 누구보다도 잘 아시고 체육수업을 진행해주십니다. 어려웠던 치료 과정을 잘 극복하시고 지금은 멋진 격투기 선수로 임하고 계시는 모습 자체가 우리 모두에게 커다란 용기를 전해줍니다. 매달 한 번씩 진행되는 위시체육 수업이 들어오기만을 손꼽아 기다리는 꿈틀꽃씨 친구들~ 그리고 그런 친구들의 마음을 아시고 아이들의 기쁨, 슬픔, 스트레스까지 모두 따뜻한 미소로 달콤하게 맞아해주시는 김형수 선생님께 감사의 인사를 드립니다.
			[프로그램 5. 네일아트] 반박 반박 네일아트로 친구들의 손톱이 예뻐지는 시간! 빨주 노조파남보 무지개 색으로 예쁘게 네일아트 한 친구부터 그라데이션으로 부드러움을 연출한 친구까지 다양하게 친구들의 손톱을 꾸며 보는 시간입니다. 지후 어머니께서는 2년째 꿈틀꽃씨 센터 아이들의 기본전환을 위해 매달 첫째 주 목요일에 센터를 찾아주십니다. 어린이병원에서 재활치료 중인 지후는 엄마께서 친구들을 위해 네일아트를 해주시는 동안 엄마를 응원해드립니다. 손톱이 예뻐지고 싶은 분들은 매달 첫째 주 목요일에 센터를 들려주세요! 그리고 너무나도 인기가 많은 프로그램이라 예약이 급방 마감되오니 빠른 예약을 부탁드립니다^^
		2017. 7. 31	[프로그램 6. 꿈틀꽃씨 영화관] 열심히 치료받느라 영화관에 가지 못할 경우 아쉬움을 타파하기 위해 꿈틀꽃씨 센터에서 일일 영화관을 열고 있습니다. 매년 약 3-4회 정도 연영, 대상을 고려하여 영화를 상영하오! 나 주저하지 마시고 들려주세요. 그리고 보고 싶은 영화가 있다면 센터 코디네이터 선생님께 언제든지 신청해주시면 검토 후 반영하도록 하겠습니다. 짜릿한 모험의 세계로 활짝 웃는 우리 친구들의 뒷모습을 소식지에 소개합니다.
			[프로그램 7. 인형극장] 선선한 가을이면 돌아오는 인형극장. 친구들이 매년 가을을 기다리는 커다란 이유지요! 올해도 어김없이 풍물문화재단과 함께하는 '어린이병원 힐링 인형극장'이 꿈틀꽃씨를 찾아왔습니다. 9월부터 12월까지 4개월 동안 기다린 만큼이나 너무나도 재밌었어요! 올해는 총 14 건의 서로 다른 인형극장을 선보였습니다. 2017년 인형극장은 마무리가 되었는데요! 벌써부터 2018년 인형극장이 기다려지네요! 내년에도 만나요^^
		2017. 9. 18	[프로그램 8. 동화구연] 매달 셋째 주 월요일에 진행되는 동화구연 동화 속에 나오는 4-5명의 목소리를 모두 다르게 구연해주는 선생님 덕분에 친구들의 눈과 귀가 행복해지는 시간입니다. 특히 동화구연을 진행해주는 선생님은 어린이병원에서 근무 중이신 '서영미 선생님'이시기에 더욱 반갑지요. 항상 빨간 모자를 쓰고 나타 나서서 동화구연의 시작을 알리는 우물쭈물 연주를 시작으로 신나게 친구들과 함께 해주십니다. 교훈이 담긴 동화를 읽은 후 느낌을 그림으로 표현하는 시간도 동화구연 수업에 빠질 수 없지요! 동화구연 시간을 통해 즐거움을 얻어주세요^^
			[프로그램 9. 생일파티] 매달 셋째 주 금요일에 찾아오는 '생일파티'. 해당 월에 태어난 친구들의 생일을 축하하기 위한 자리입니다. 친구들의 귀한 날을 축하하기 위해 많은 사람들이 마음을 모아 간식도 보내주시고 풍선장식도 해주시지요. 특히 매달 도미노피자에서 후원해주는 피자 세 판은 친구들과 가족들의 배 뿐 아니라 마음까지 든든하게 채워주고 있습니다. 더욱 행복한 생일파티를 위해서 항상 금요일 오전엔 나누미 선생님들이 하나하나 풍선장식도 하면서 생일파티를 준비하시지요! 꿈틀꽃씨 여러분, 매일이 생일 같은 하루하루 되기를 바랍니다^^

프로그램 이야기		[프로그램 10. 힐링아로마] 매달 둘째, 넷째 주 화요일에 찾아오는 부모님들을 위한 힐링 시간. 향기 풀풀 아로마 요법 시간입니다. 순간 전연 아로마 재료로 화장품을 만드는 시간이기도 병원 생활에 지친 어머님들께 인기 향이외 향기로운 향으로 피로도 푼~ 푸시고, 직접 만든 아로마 화장품으로 더욱 더 예뻐지는 어머님을 되세요~^^
		[프로그램 11. 라라점 클래식 콘서트] 분기별로 실터에 찾아오는 라라점 클래식 콘서트! 바이올린과 피아노의 아름다운 선율이 실터를 가득 채우는 라라점 클래식 콘서트는 환자뿐 아니라 부모님들께도 힐링이 되는 시간입니다. 하루를 행복하게 마무리하고 싶으신 분들은 라라점 클래식 콘서트를 찾아주세요^^
		[특별행사 1. 크리스마스 맞이 특별 인형극] 오늘은 크리스마스를 맞이하여 특별 인형극을 진행했어요. 넓은 임상강의실에서 인형극을 진행하여 친구들 모두 더 흥겹하고 생생한 인형극장을 만날 수 있었지요. 게다가 인형극장을 너무나도 재미있게 본 문찬이에게는 춤추고 노래하는 사람이 되고 싶다는 소중한 꿈이 생겼어요. 문찬이의 꿈을 응원합니다. 산타할아버지에게 빌었을 친구들의 소원이 모두 다 잘 이루어지기를 바랄게요!
		[특별행사 2. 한국메이크어위시재단과 함께하는 하루] 2017년 9월 23일, 곰돌이씨에 특별한 손님이 선물을 한가득 들고 찾아오셨습니다. 특별한 손님을 소개드리자면 친구들의 소원을 이뤄주는 '한국메이크어위시재단'과 (여.곰을 자동차 회사) '포드코리아' 인데요. 친구들과 함께 레고 만들기 시간을 함께하기 위해 레고를 준비하여 실터에 방문해주셨습니다. 프로그램을 통해 포드 머스탱 GT라는 자동차를 친구들과 함께 만들고 실제 출차 과정까지 설명해주셨기에, 평소 자동차에 관심이 많던 청소년 친구들의 눈빛이 반짝였어요. 특히 내가 직접 만든 레고 자동차 계약서도 작성해보는 새로운 경험이었습니다.
특별행사		[특별행사 3. 크리스마스 맞이 나눔트리 행사] 작년에 이어 올해도 나눔트리 행사를 위해 산타삼촌이 백 개의 나눔상자를 들고 실터에 방문했어요! 우리 친구들 기다리고 기다리던 선물상자를 받게 되어 정말 기분 좋은 하루지요. 할말 중이라 실터에 내려오지 못하는 친구들을 위하여 병동에도 방문하여 선물을 전달하였답니다. 무엇이든 있을지 정말 궁금한 커다란 선물상자에 친구들의 건강과 행복이 가득 담겨있기를, 그리고 소원 우체통에 넣은 친구들의 소원도 모두 이루어지기를 육심내어 봅니다. 본 행사는 한화갤러리아 및 한국메이크어위시재단의 지원으로 함께 하였답니다. 항상 좋은 취지로 함께해주시는 협력업체에 감사드립니다^^
		[특별행사 4. 곰돌이씨 바자회] 2017년 10월 24일부터 27일까지 곰돌이씨 바자회를 진행하였습니다. 많은 분들께서 참여해주신 덕분에 총 6,367,960원이라는 큰 금액이 모였습니다. 수익금 전액 어린이병원후원회로 입금 완료하였으며, 특히 유령이네 숭사당 가게로 모인 금액 5만원은 '김유림' 이쁨으로 어린이병원후원회에 기부되었습니다. 기부금 전액 중증희귀난치질환으로 치료 중인 환자 및 가족을 위해 사용될 계획입니다. 곰돌이씨 바자회에 관심 가져주시고 참여해주신 모든 분들께 다시 한 번 감사드립니다. 내년 바자회도 많은 관심과 참여를 부탁드립니다^^ * 수익금 세부내역 - 24일 : 2,253,800원, 25일 : 2,007,650원, 26일 : 1,763,900원, 27일 : 362,600원
		[7. 8기 신입오리엔테이션] 곰돌이씨 실터의 꽃, 나누미 선생님! 곰돌이씨 실터를 찾는 친구들에게 보다 나은 활동을 선물하기 위하여 나누미 선생님이 될 수 있는 자격을 검토하여 선발하고, 선발된 나누미 선생님들을 대상으로 '소아연합회'로 소개, 자원봉사자의 자세, 용금구조교육, 아동연명법단 단계별 접근, 아동과의 놀이원칙, 위생교육, 영유아에게 동화책 읽어주기, 아동에 대한 미술적 접근, CPR 교육, 그리고 요일별 오리탈 제공합니다. 신입오리 부터 요일별 오리, 중간교육을 통하여 곰돌이씨 친구들을 만나기 위한 준비된 봉사자, 나누미 선생님들을 기쁜 마음으로 환영해주세요^^ 2017. 2. 14 시행
		

나누미 중간교육		[나누미 중간교육] 중간교육은 나누미 선생님들께서 6개월 동안 활동하는 중간에 받는 교육입니다. 매 기수마다 진행되는 교육인데 나누미 선생님들이 그동안의 활동을 돌아보며 좋았던 경험과 힘들었던 경험을 솔직하게 나누고 앞으로의 활동에 필요한 힘을 서로 공유하는 자리입니다. 어떻게 하면 친구들과 더 긍정적으로 소통하고 활동할 수 있을지에 대하여 고민하고 이야기 나누는 나누미 선생님들의 표정이 그 어느 때보다 진지하고 빛나는 시간이었습니다. 특히 이번 8기 나누미 선생님들을 대상으로는 특별히 외부강사를 초빙하여 [장애인인식 개선교육]을 진행하였어요. 우리가 평소 가지고 있던 생각들에 대해 돌아보고, 서로 다른 것에 대한 이해의 차이로 부터 발생할 수 있는 편견과 오해들을 바로잡는 계기가 되었지요. 교육을 받으신 이후 남은 활동기간 동안의 나누미 선생님들의 모습이 매우 기대됩니다! 함께해주셔서 감사합니다 ^^ 2017. 4. 1 / 2017. 12. 23 시행
		[6. 7기 봉사단 수료식] 시작이 있으면 끝도 있는 법이지요. 정들었던 나누미 선생님들과 인사하는 시간, 바로 수료식입니다. 곰돌이씨는 수료식을 '마침표가 아닌 쉼표'라고 생각합니다. 우리 또 각자의 자리에서 열심히 생활하고 건강한 모습으로 재회하리라 믿기 때문이지요. 아이들과 좋은 추억을 많이 만들어주신 소중한 나누미 선생님들께 항상 감사드리는 마음이 큼니다. 그리고 무척 바쁘신 와중에 매년 시간 내어 수료식에 참여해주시고 축하해주는 신형익교수님, 서동인교수님, 김민선교수님께 진심으로 감사드립니다. 또 다른 출발을 기대하며 파이팅^^
		[특별 소식, 기부자 기념벽에 곰돌이씨가] 서울대학교어린이병원 기부자 기념벽에 곰돌이씨 이름이 등재되었어요. 2015년 4월 곰돌이씨 실터가 개소된 이후 그간 3회의 바자회를 통한 수익금을 어린이병원후원회에 전액 기부한 덕분에 1000만원 이상 기부단체에 해당되어 기부자 기념벽에 등재된 것입니다. 바자회에 참여해주신 모든 분들 덕분에 곰돌이씨 이름이 대표로 빛날 수 있습니다. 보이지 않는 곳에서 항상 곰돌이씨를 위하여 지원을 아끼지 않으시는 환자, 보호자, 외부단체분들, 어린이병원 교수님들, 직원 선생님들, 그리고 나누미 선생님들께 곰돌이씨를 대신하여 다시 한 번 진심으로 감사드립니다. * 어린이병원후원회 기부자 기념벽은 서울대학교어린이병원 2층 입구 우측에 위치합니다. * 기부에 동참을 원하시는 분은 어린이병원후원회에 문의주세요(02-2072-3004). 곰돌이씨에 후원을 원하신다면 '소아연합회'로 기금으로 지정후원 주시면 됩니다.
		[2017년부터 바뀐 내용을 공유드립니다] 1) 청소년 프로그램 개설 O. 청소년 프로그램은 무엇인가요? A. 2016년 만족도 조사에서 '청소년들도 편히 입장이 가능한 프로그램'에 참여하고 싶다는 의견을 주셔서 한 달에 3번씩 '청소년의 날'을 마련하였어요. 청소년의 날에는 3시부터 청소년들을 위한 프로그램을 기획하여 4학년 이상인 친구들만 입장이 가능합니다. 혹시나 청소년에 해당하지 않는 친구들과 어머님들께서 많이 속상해하신 것 같아 걱정하였던 것과는 달리, 친구들도 어머님들도 넓은 마음으로 배려해주시고 동참해주셔서 덕분에 실터가 더욱 따뜻해졌습니다. O. 청소년 프로그램에는 무엇이 있나요? A. 핸드드립 커피 클래스 : 로스팅 된 원두를 내려기 전 향도 맡아보고 내가 직접 커피를 내려 어머님들과 선생님들, 친구들과 함께 마시면서 도란도란 즐거운 시간을 나누는 시간입니다. A. 캐리커처 클래스 : 나누미 선생님들 모델, 때론 내가 모델이 되어 캐리커처를 그리는 시간입니다. 매의 눈으로 나의 모델이 된 나누미 선생님을 관찰하고 선생님들만의 특징을 살려 멋진 캐릭터로 그리면서 집중력과 미술 재능을 마음껏 발휘하였어요. 마음은 친구들의 사진으로 서명까지 되어 있으니 정말 멋진 작품이 되었어요. 2) 대청소의 날 * 곰돌이씨 대청소의 날에는 하루 동안 문을 닫고 실터 내 물품들을 소독하고 정소하여 재정비하는 시간입니다. 이 때는 프로그램과 점 기능이 모두 정지되며 하루 동안 문을 닫기에 입장이 불가능합니다. 더욱 쾌적하고 안전한 공간을 만들기 위한 날이니 많은 협조 부탁드립니다. 3) 카카오톡 친구 * 본래 실터 비 연결 및 프로그램에 참여하고 싶으실 경우 사무실 전화 및 대표번호로 전화하셔서 했던 방법을 보다 손쉽게 예약하실 수 있도록 새로운 방법을 마련하였습니다. 앞으로는 카카오톡 플러스 친구 @재행에서 손쉽게 예약해주세요. 플러스 친구 등록 방법은 소식지 마지막 면을 참고해주시기 부탁드립니다.
소소 행복		[2018년 새해부터 바뀐 내용들을 미리 안내드립니다.] 1) 나누미 선생님들 활동 시간 * 오전 활동시간이 9시-12시에서 10시-13시로 바뀝니다. 2) 대청소의 날 * 보다 쾌적한 환경 조성을 위하여 대청소의 날을 월 1회로 늘립니다. 3) 폐지/신설 프로그램 * 영유아 프로그램 개와 청소년 프로그램 1개를 추가 기획할 계획입니다. 4) 실터 종료 알림 * 지금까지 실터가 언제 문을 닫는지 신경을 많이 쓰셨죠? 앞으로는 5시 종료시간 15분 전에 '종료음역'을 틀어 종료시간을 알리도록 하였습니다.
		
		
		



아이들을 향한 응원메시지 & 이렇게 많이켰어요

2018년 새해를 맞이하여 사랑하는 아가들에게 응원메시지를 보냅니다. 치료 중인 모든 친구들에게 응원의 힘이 모두 전달되기를 바랍니다. 부모님들께서 보내주시는 바람들이 모두 이루어지는 2018년 되세요 ^^



아이들을 향한 응원메시지



권은설

지금도 잘하고 있지만 앞으로 더 잘해서 치료의 길을 향해 한걸음 한걸음 천천히 함께 걸어가자 설아~♡♡ 우리말 화이팅



윤산

산아. 우리 산이가 건강해질 그 날까지 엄마 아빠는 최선을 다할거야. 우리가족 힘내자! 너무나 사랑한다.



박세린

사랑하는 세린아~^^ 힘든 항암도 잘 견디고 이겨내줘서 넘 고마워~♡♡ 앞으로 일정도 조금씩씩하게 이겨나가자! 예쁜말 우리 세린아 엄마가 하늘만큼 땅만큼 사랑해~♡



공현우

2015년 9월에 서울과 수술하고 뇌종양수모세포종진단 받아 항암 6차와 조혈모세포이식 두 차례하기까지 여덟 3년이 걸렸습니다. 남들과는 다르던 이유로 고통 받고 만재봉시기에 병원이란 틀에 박혀 아파하는 아이들보고 있자니 마음에선 눈물이 마를 날이 없던 날을 생각하면 지금도 가슴 한편이 먹먹합니다. 오로지 아이하나 살려보겠다는 의지 하나로 그토록 긴 시간을 이겨낼 수 있었던 거 같아요. 어두워도 절망하지 마세요. 꼭 지나가는 길 모퉁이엔 도착점이란 빛이 있을테니 지금은 웃을 수 없을지 몰라도 이 글을 보고계신 환자. 환자부모님 뒤편 곳길에 기다릴테니 힘내세요. 아이는 그 누구보다 감사합니다. 늦더라도 반드시 일어나 건강할 아이위해 아이와 함께 희망의 끈을 놓지마시고 늘 모든 환자들에게 응원합니다.



이예린

지금까지도 씩씩하게 잘 이겨낸 예린아~ 앞으로도 잘 해낼 것을 믿고, 엄마, 아빠, 언니, 오빠가 기도하며 지켜줄게요 사랑한다.



전진서

진서야. 지금처럼만 밝고 건강하게 있어주길 바래.. 엄마 옆에 있어줘서 고마워 우리말^^



안지수

예쁜 지수야 너무나 힘든 치료 잘 받고 잘 견뎌내서 너무 고마워. 남은 치료 잘 받아서 예쁘고 멋진 지수가 되자. 힘내거나..



신하영

점점 더 힘들어질지도 모르지만 잘 참고 잘 견디자 세상에서 제일 멋진 우리 아가 하영이 힘내~^^ 엄마는 항상 네 옆에 있어 불안해 하지말자 사랑해♡



조하윤

사랑하는 엄마말 하윤아. 아기같은 모습으로 병원생활하던게 몇그체 같은데 벌써 다섯 살의 골자락에 서있구나~ 여섯 살이 되면 더 많은 친구들이 있는 유치원 생활을 하게 되는데 아직은 걱정이 많이 앞선단다~ 지금까지 잘해온 것처럼 주~욱 더욱 건강해지자! 2018년 입원없이 병원에는 계절별로 외래만 가길 기도할게요 사랑한다 엄마말^^



명찬우

사랑하는 명찬우! 작년 한 해 힘들었지만 다시 건강한 찬우로 돌아와줘서 고마워♡ 항상 사랑하고 응원한다. 귀한 아들 명찬우! 엄마, 아빠가^^



신상호

상호야 2017년 힘들어도 잘 견디어 주어 고마워. 조금씩해지말고 천천히 그리고 꾸준히 몸을 향해 달려가자. 하느님이 계획하신대로 완치되고 건강해질거야. 그리고 우리가족과 함께 하시고 지켜주시길. 파이팅!! happy new year!



이주영

주영아. 아직도 우리 주영이가 백혈병진단을 받았다는게 믿어지지 않지만.. 우리 주영이 여태 한번도 처짐없이 씩씩하게 잘해내줘서 너무 감사하단다. 아직도 힘든 치료가 남아있는게 엄마는 무척이나 두렵고 무섭지만 우리 주영이가 씩씩하니 못난 엄마가 힘이 되는구나. 주영이로 인해 얻은 세상이 참 따뜻하고 행복함에 감사하며 우리 주영이가 완치되는 그날까지 엄마도 열심히 힘을 낼 것을 약속할게! 주영이 엄마로 살게해줘서 고맙다. 아들!! 사랑해~^^



김규비

규비야. 배냇짓할 때 항암시작할 때 아파서 안들것 갔더니 벌써 걸음마를 하는구나. 규비 엄마 아빠 딸로 와서 항상 감사하고 조금만 더 힘내자. 사랑해 ♡



신시환

3년동안 병원에서 곳곳하게 잘 지내준 아들 시환아~^^ 가장 강한 아들 내 아들 시환아~^^ 사랑해요. 축복해요. 응원해요♡ - 엄마 시환아 빨리 집에 와♡ - 주아누나 고맙다 아들 아프로 힘들던데 잘 이겨내줘서 너무 고마워- 믿음 안에 빛날거라 생각한다. - 아빠



김혜진

세상에서 가장 아름다운 것이 절망을 희망으로 바꾸는 일이 아닐까요. 때 순간 감사하는 마음으로 한 걸음 한 걸음 채워 나가다 보면 언젠가 밝은 아침과 만날 수 있다고 믿습니다. 오늘도 마지막 한 방울까지 최선을 다하고, 마음 속 저 깊은 심연에서 따뜻한 사랑 하나 건져 올렸으면 좋겠습니다. 각자의 아픔을 응원하겠습니다.



이렇게 많이 있어요

본 코너는 2014년 1월 꿈틀꽃씨 프로그램이 신설된 이후 지금까지 함께하고 있는 친구들 중 동의한 친구들 몇 명을 소개하고자 합니다. 3-4년 동안 친구들의 무럭무럭 자란 모습을 통해 성장의 기쁨을 함께 느껴주세요. 그리고 앞으로도 친구들이 건강한 하루하루를 만날 수 있도록 꿈틀꽃씨와 함께 응원해주시면 감사드리겠습니다.

강별

올해 4살이 된 봄이 봄이는 꿈틀꽃씨 센터가 생긴 해에 태어나 선생아 중환자실에서 오랜 기간 머무르면서 많은 나누미 선생님들을 만났습니다. 태어나면서부터 지금까지 병원에서 지내는 시간이 길어지고 있지만 의뢰진 선생님들과 나누미 선생님들이 항상 응원하고 있어요. 항상 옆에서 봄이를 아껴주고 돌보아주시는 엄마가 계시기에 아주 건강하게 무럭무럭 자라고 있습니다. 앞으로의 나날도 봄이에게 봄 같은 하루하루가 펼쳐지기를 함께 응원해요!



김강현

강현이는 수요일마다 열리는 꿈틀꽃씨 음악치료에 누구보다도 열심히 참여하는 음악치료 우등생이지요. 재활치료 날에 병원에 방문하여 재활안구나 열심히 음악 수업에 참여하는 강현이가 항상 대견하고 기쁘네요. 그리고 집에 가기 전에 센터에 둘러 동화책을 읽으면서 활짝 웃는 강현이를 볼 때마다 꿈틀꽃씨 선생님들은 행복합니다. 부지런한 엄마 덕분에 누구보다도 빠르고 알찬 시간들로 하루하루를 보내는 강현이를 함께 응원합니다~



김동건

동건이는 꿈틀꽃씨 센터 왕자님이지요. 센터에는 동건이를 좋아하는 친구들과 동생들이 매우 많지요. 케익 만들기 프로그램에 참여하던 귀여운 동건이가 어떻게 많이 커서 많은 사람들에게 인기 장어예요! 동건이의 밝히는 눈망울만큼은 이전이나 지금이나 그대로지요. 항상 꿈틀꽃씨 센터에 둘러 선생님들을 격하게 반겨주는 동건이 덕분에 선생님들은 행복합니다. 앞으로도 센터 문을 뚫고 들어 선생님들에게 달려오는 동건이의 나날을 응원해요.



남태경

태경이는 꿈틀꽃씨 초창기 병동연결 때인 2014년부터 꿈틀꽃씨 프로그램과 함께한 친구입니다. 항상 선생님들과 손을 꼭 잡고 마음으로 소통하는 태경이와의 시간이 참 소중한데요. 특히 태경이는 2017년, 2018년 생일을 꿈틀꽃씨 선생님들과 항상 함께 보냈는데요. 꿈틀꽃씨 선생님들은 함께 축하할 수 있어 좋았어요. 그래도 2019년에는 꼭 집에서 생일을 맞이하기를 응원할게요~



박려원

려원은 2014년에 꿈틀꽃씨가 처음 생겼을 때 토요일마다 진행하는 그룹 프로그램에 자주 참여했어요. 그 때는 센터 공간이 없어서 지하 1층 회의실에서 프로그램을 진행했었지요~ 지금은 병원에 자주 입원하지는 않지만 병원에 올 때마다 나누미 선생님들과 활동하고 센터 내 프로그램에도 적극적으로 참여하고 있습니다. 항상 나누미 선생님들에게 기쁨과 긍정의 여너지를 전해주는 려원이~ 앞으로도 려원에게 좋은 일이 가득하기를 응원할게요~



변정연

정연이 정말 많이 컸지요? 처음 입원했을 때 장난감 전회기를 들고 선생님과 역할놀이를 하던 정연이의 동망동망 눈망울을 보면 아가 티가 많이 나는데 지금은 아예쁜 숙녀가 되었지요~ 동생들을 돌보고 함께 놀이 활동을 하기도 하는 언니가 된 정연이 덕분에 꿈틀꽃씨도 기운이 난답니다. 시크릿 주주를 좋아하는 정연이, 나누미 선생님들은 정연이에게 영원한 주주가 되고 싶어요. 앞으로도 예쁘게 자라는 정연이의 모습을 응원할게요~



오예진

예진이는 예전부터 자신의 공간을 예쁘게 꾸미는 것에 관심이 많고 잘 하는 것도 매우 많지요~ 그야말로 다재다능한 친구인데 나누미 선생님들과 활동할 때도 항상 하고 싶은 것이 뚜렷했어요. 이런 매력적인 예진이가 이렇게나 예쁘게 자라고 있습니다. 자신이 지닌 색깔이 전해지는 것은 정말 소중한 것이지요. 잘하는 것이 참 많은 예진이가 앞으로도 예쁘게 무럭무럭 자라서 주변에 예쁜 색들을 전하기를 응원할게요!!



윤지은

지은이는 수줍음이 많기는 하지만 이내 선생님과 친해져서 질문도 많이 하고 프로그램에도 열심히 참여했어요. 요즘은 병원에 자주 오지 않지만 그래도 병원에 올 때마다 꿈틀꽃씨 센터에 둘러 나누미 선생님들과 즐겁게 활동을 하고 있습니다. 처음에는 조용히 참여하지만 프로그램이 끝날 때에는 다른 선생님들과 누구보다도 친해지는 친화력 대마왕 지은이 얼굴도 마음도 예쁜 지은이를 항상 응원해요~



전예지

예지는 2014년 장기간 입원하면서 치료받는 동안에 꿈틀꽃씨 프로그램을 만나게 되었습니다. 누구보다도 속이 깊은 예지는 예전이나 지금이나 나누미 선생님들을 배려하여 활동에 즐겁게 임하지요. 특히 예지는 손재주가 좋아서 나누미 선생님들과 활동할 때 이것 저것 예쁜 것들을 많이 만들었어요. 예지의 깊은 마음만큼이나 앞으로의 나날도 깊고 넓은 행복들로 가득 채워지기를 응원할게요!!



천가영

가영이는 예전부터 자신의 의견을 잘 표현하고 선생님들과 활발하게 대화하는 매력적인 친구지요. 지금도 여전히 꿈틀꽃씨 센터 일이라면 "당연하죠! 당연히 제가 할게요!"라고 대답해주며 적극적으로 함께해요. 그래서 가영이와 함께하면 항상 긍정에너지가 가득해서 정말로 고마워요. 가영이의 나날이 지금처럼 긍정적인 에너지로 가득하기를 응원해요~



최서연

커다란 눈망울이 매력적인 서연이~ 서연이는 항상 머리를 길고 늘어뜨리고 나누미 선생님들과 즐겁게 활동했어요. 항상 통통 튀는 성격으로 나누미 선생님들을 기쁘게 해주는 서연이~ 지금은 많이 커서 청소년 프로그램인 힐링드림야 프로그램에도 참여하고 자신의 의견을 적극적으로 표현하는 멋진 언니가 되어가고 있습니다. 통통 튀는 매력 나 서연이를 항상 응원해요~



안지수

쌍꺼풀 짙은 큰 눈이 매력적인 우리 지수 서5병동의 귀요미로 불리는 지수는 오랜 기간 치료받으면서 예쁘게 잘 크고 있습니다. 키도 크고 얼굴도 점점 예뻐지는 지수의 모습 '지수가 맞나~' 할 정도로 예쁘게 자라고 있어요. 방긋방긋 지수의 미소만큼은 이전이나 지금이나 변함이 없답니다.~ 지금은 퇴원하여 외래에 가끔 방문하고 있는데 점점 예뻐지는 지수의 미소를 서5병동 선생님들께도 자랑하고 싶어요! 지수가 앞으로도 예쁘게 잘 자랄 수 있도록 함께 응원해주세요.



2017년 후원 및 지출내역 공개

2017년 1월부터 12월까지의 후원자 명단

▶ 도와주신분들(후원) 꿈틀꽃씨에 도움을 주신 분들. 감사합니다. (2017-2017.12)
1) 물품 및 재능기부(가나다 순 정리)

구분	이름	내용
생일파티 후원	권미순(양안물류)	11월, 12월 생일파티 간식(견과류, 고구마추 한 팩스, 초코파이)
	김명주	생일파티 쿠키
	김민지	생일파티 쿠키
	김시연	생일파티 쿠키
	김진숙	생일파티 쿠키
	김현숙 홈페이지 스튜디오	생일파티 쿠키
	나미화	7월, 8월 생일파티 쿠키
	문성일	4월, 8월, 9월, 11월 생일파티 쿠키
	미소한가득	생일파티 생일파티 쿠키
	서지혜	간식(초코파이, 과자, 음료)
	서초맘 카페 봉사팀	6월, 8월, 9월, 10월, 11월, 12월 생일파티 쿠키, 빵
	송아름	2월, 7월, 8월 생일파티 쿠키
	안정미	5월, 9월 생일파티 쿠키, 마들렌
	엄마의 레시피	생일파티 쿠키
	이지은	빵 후원 생일파티 쿠키
	이지은	9월, 12월 생일파티 쿠키
	이태울	생일파티 젤리, 간식
	전유정	생일파티 쿠키, 젤리
	전지영	생일파티 쿠키, 머핀
	정은숙	생일파티 쿠키
	조유찬 모	환자 생일맞이 쿠키, 나노블럭 기부
	조윤정	2월, 3월, 6월, 7월 생일파티 빵
	차서울	10월, 12월 생일파티 쿠키
	최민준	생일 손수건
	하한생(당공)	2월, 7월, 8월, 10월, 12월 생일파티 음료수, 생일파티 쿠키, 브라우니
장난감 기부	고동현	중고 장난감
	김기유, 김기호	중고 장난감
	김동원	장난감
	김동율	중고 장난감
	김윤중	레고 장난감
	김주안	중고 장난감
	김혜령	중고 장난감
	문기성	중고 장난감
	서우영	중고 장난감
	석예별	중고 장난감
	손수진	중고 장난감
	손시내	중고 장난감
	신혜진	중고 크레파스
	안승민	중고 장난감
	양간율	중고 장난감
	양지유 모	글라스데코, 보드게임 등
	오민호	중고 장난감
	이성광	중고 장난감
	이승민	중고 장난감
	이의연	글라스데코 5종, 우산
	이주영 모	어린이 매니큐어
	장지원, 장유승	중고 장난감
	전두현	중고 장난감
	정시현	중고 장난감
	정진우	멤버장난감
주지정	중고 장난감	
최안양	중고 장난감	
최철희	5월, 7월, 12월 중고 프라모델	
허예은	장난감	

구분	이름	내용	
서울대학교 어린이 병원 꿈틀꽃씨 관계자	권도연(봉사자)	평균통계기, 보드게임	
	권연경(이명석진로교수)	인형	
	김민선 교수님	문구류	
	김소현(봉사자)	보드게임	
	김은경선생님 (영상의학과)	인형 및 중고장난감	
	무기영(정형외과)	예기 양말	
	신예린(봉사자)	장난감	
	신예지(봉사자)	팝업북 2권	
	안홍용 선생님(소아과)	7월 및 8월 레고, 중고 장난감, 태이프	
	여지영(나눔미)	간호진학 관련 서적	
	윤송이(봉사자)	유아 팝업북	
	임현지(봉사자)	봉사물품	
	장미영, 송진희 선생님	핸드드립 재료(원두, 얼음, 우유)	
	조수민(봉사자)	인형	
	해밀 (윤세용 봉사자포함 팀)	기부금, 물품	
개인후원	강찬희	인형	
	김가운	허크만 주머니	
	박선우	도서 3박스	
	박정호	인형	
	방하민	3월, 4월, 12월 일회용 의료용품, 어린이날 선물, 크리스마스 선물(장난감)	
	백작 캘리그라피	크리스마스 카드	
	쁘띠빠에	일러스트 카드	
	순성민(소영아 사랑해)	3월, 5월, 9월, 12월 수제 머리핀	
	유영태(유필상 아빠)	한정판 야구모자	
	윤예찬	프로그램 참여자 선물, 아이클레이	
	이상필	봉제인형	
	이태울	글라스데코 3세트	
	정리나 외 14명	아이돌 수제팔찌	
	정성애	인형	
	최민준, 김건우 모	간식 및 풀타슈	
최윤	인형, 서적		
황아르미 작가	동화책 20권		
후원마상	급배 성인용 거저귀 2봉지		
기업후원	FELINK 마더가든 담당자 김세진	하얀물범 시로만 캐릭터인형 및 소품	
	모건스튜디오	만들기재료, 색연필, 싸인펜세트	
	시금치 출판사	내맘대로 움직이는 그림책 묶음	
	신한카드	아이돌을 위한 20만원 상당 동화책	
	아모스(기업후원 - 최수인 모 연결)	아이클레이	
	아이돌극장(최지민)	연극티켓지원	
	영와이피(박민영)	장갑, 목도리	
	한국백화병어린이재단	드림캐처 만들기 4세트	
	꿈틀꽃씨 바자회	강희경 교수님	서적, 옷, 한약, 스타트 건구, 무선마우스(2), 노트북
		고정민 교수님	주류
권성택 교수님		갓 세트, 와인세트	
김규한 교수님		주류	
김도균 교수님		서적, 의류, 인형	
김민선 교수님		유모차, 장난감	
류경원 선생님		청화대 화병	
문이지 선생님		아동의류, 인형	
백관진 교수님		주류	
백미정 선생님		오뎀 미니 튀김기	
방문석 교수님		캘빈의 서번트 드로잉	
유원준 교수님		러닝화	
신형익 교수님		의류, 서적	
이혜영 선생님		와인, 씨앗	
나눔미 봉사단		김도경 봉사자	중고 서적
	백호수 봉사자	머리핀	
	신예린 봉사자	인형, 마요크림, 반지, 핸드폰케이스, 보조배터리	
	윤송이 봉사자	삼투, 미스트, 샤워용품	
	조동호 봉사자	서적	
	조서영 봉사자	카드지갑	
	조진희 봉사자	인형, 신발	
	임소희 봉사자	코트	

꿈틀꿈씨 바자회	이용자	강병두	카시트, 장난감
		공현우	중고 장난감
		곽준아	인형
		김가은	의류
		김도아	옷, 서적, 장난감 등
		김도희	유축기, 분유, 초침책
		김서탁	중고옷, 가그린, 예그플러스
		김성윤	쿠키
		김시영	대형인형, 새책
		김유림	솜사탕 장난감, 비즈
		김현영	운동화, 수제 방향제
		남태경	Feeder Sect
		박소현	아가신발, 인공젖꼭지
		신시환	의류(셔츠), 이불
		오주연	의류, 장난감
		이가현	초콜릿
		이루하	중고옷, 장난감
		이서주	중고장난감, 새 장난감, 책
		이태울	빵 후원
		장원희	수제쿠키
	정서윤	자동차, 서적, 모자프린트장난감	
	조예준	의류, 신발	
	조유찬	서적	
	함상훈	인형, 활채어	
	허예은	장난감	
	홍성욱	아기 옷, 목베개	
	외부지원자	강민승	머리핀
		김매랑	머리핀
		김민지	머리핀
		김수라	머리핀
		김혜경	머리핀
		김희정	머리핀
		문승훈	목발
		백정선	머리핀
		백지순	머핀
서정석		중고 옷, 신발	
서혜지		쿠키	
유지혜		머리핀	
이보미		머리핀	
이수빈		의류	
한송이		과자	
황신민	머리핀		
기업후원	39도 스킨(김시연)	스킨	
	리본스튜디오 민동림	머리핀	
	컨슈니어 (전금옥대표님)	수제비누, 립밤	
	한진타올	수건 300장	
재능기부	위시체육	김형수 선수	
	라라점 클래식 콘서트	신지향 대표님	
	동화구연	서영미 선생님	
	무용치료	이하린 선생님	
	청소년 핸드드림 클래스	장미영, 송진희 선생님	
힐링드라마	고은숙, 조영민, 방미경 선생님		

- ▶ 물품기부에 대한 세부내역은 꿈틀꿈씨 센터 내에서 보관 중이므로 문의가 있으실 경우 연락 바랍니다.
- ▶ 이 외에도 프로그램 강사 지원이 소정의 강사로만 받고 프로그램을 진행해주고 계십니다. 네일아트 이지후 어머니, 힐링아로마 컨슈니어 전금옥대표님, 컨투어드로잉 이지영선생님, 음악치료 현수경 교수님, 케리커처 클래스 이보라 선생님, 김현영님 께 감사드립니다.

2) 서울대학교 어린이병원후원회를 통한 꿈틀꿈씨 및 소아안화의로 후원금 지정후원자 (2017. 1 - 2017. 12)

구분	후원자명
단체 및 법인 후원	해밀회
	한국도미노피자
	모간스탠리증권
	SG서울보증

송송커피팬 소아청소년과 2013년도 입국동기 일동 14명 삼육대학교 생명과학과 해밀 소영아 사랑해 서초더샵포레어린이집	
단체 및 법인 후원	송혜교
	이보영
	이상호
	허홍
	채명기
	문이지
	김유림
	익명 1인
	조태준
	이소미
개인 일시후원	윤승애
	김채민
	강수영
	이윤아
	조서연
	최순희
	정희선
	권혜원
	유주연
	익명
개인 정기후원	

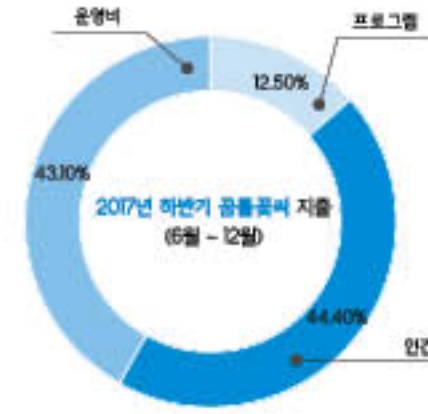
총 29명의 후원자님들의 지원으로 2017년 한 해 313,670,300원이 모금 되었습니다. 중증희귀난치질환으로 치료 중인 환자와 가족을 위해 2018년 운영기금으로 보다 투명하게, 그리고 꼭 필요한 곳에 알차게 사용하여 운영하도록 하겠습니다. 감사합니다^^

2017년 예산사용 내역공개



소아안화의로 클리닉 합계입 지출

구분	영역	금액(원)	구성비(%)	내용	
소아안화의로 클리닉 합계입	미술치료	인건비 및 재료비	3,990,390	74.5%	병원상주, 가정방문, 미술치료 물품
		협 운영	315,698	4.2%	회의 운영비, 워크샵, 소견방지, 내부 교육개발
	운영비	환자 및 가족	3,952,490	19.4%	상담지원, 사별관리, 가족자료 수정보관
		기타	366,500	1.8%	예비비
	가정방문	치료 중 가정	10,020	0.1%	교통비, 환자 지원비
		사별가정	0	0%	교통비, 납골당, 선물, 형제자매 지원비



꿈틀꿈씨 지출

구분	영역	금액(원)	구성비(%)	내용	
꿈틀꿈씨	인건비	꿈틀꿈씨 인건비	19,650,000	44.4%	코디네이터(정), 코디네이터(부)
		운영비	8,480,726	19.1%	센터 공간 유지보수, 소모품비, 바자회, 물품보관, 노트북대여
	운영비	홍보비	2,519,060	5.7%	웹프로그램 관리, 통신편, 소식지 제작
		봉사자관리	7,681,070	17.3%	나눔이영양, 앞치마, 식권, 교육비, 행사
		기타	403,500	1.0%	예비비
	프로그램	사별가정	5,537,750	12.5%	프로그램 강사료, 프로그램 재료비

꿈틀꽃씨 나눔 이야기(나눔 봉사소식&특별소식&특별나눔)



특별한 나눔

특별한 나눔 코너는 평소에는 쉽게 오지 않는 매우 소중한 귀한 나눔에 대한 소개입니다. 특별한 나눔 내용을 보시고 또 다른 나눔에 동참하고 싶은 마음이 생기셨다면 꿈틀꽃씨로 바로 연락해 주세요. 꿈틀꽃씨는 특별한 나눔을 함께해주시길 분을 기다립니다. 기쁨은 나누면 배가 되고 슬픔은 나누면 반이 된다는 속담 모두들 아시죠? 이런 코너를 접한 모든 분들께 기쁨은 배가되고 슬픔은 반이되는 하루가 되시기를 바랍니다.

기
분
나
누
기



[특별한 나눔 박스]

현재 서울대병원에서 치료 중인 민준이 어머니와 형이 꿈틀꽃씨 센터에 특별한 나눔을 위해 방문하였습니다. 꿈틀꽃씨 친구들의 크리스마스가 더욱 빛나기를 바라는 마음으로 치료 중인 아이들을 위해 크리스마스 선물을 준비하였습니다. 돌봄 경험이 있으신지라 아이들과 보호자분들에게 필요한 것들에 대해 더욱 잘 알고 계시어 실질적으로 도움이 되는 물품들을 담아 나누어주셨어요. 어려운 치료 과정에 조금이라도 힘이 되기를, 그리고 어머니의 나눔의 씨앗을 시작으로 주변에 더 많은 나눔이 퍼지는 날이 오기를 원하는 어머니와 민준이 형의 따뜻한 마음이 잘 전달되기를 바랍니다. 특히 민준이 형은 크리스마스 선물 포장에도 동참하였습니다. 칭찬해요~ ^^



[삼육대학교 '해밀'로부터 온 선물]

2017년 5월 12일, 삼육대학교 해밀 동아리 팀에서 센터에 친구들을 위해 깜짝 선물을 들고 오셨습니다. '해밀(해운 뒤 맑게 갠 하늘)' 동아리는 현재 7기 나눔미로 활동 중이신 '윤세웅' 나눔미 선생님을 포함한 삼육대학교 생명과학과 재학생으로 이루어진 팀입니다. 어린아이를 맞이하여 꿈틀꽃씨 친구들에게 선물을 전달하겠다는 좋은 취지로 선물과 함께 따뜻한 영상편지를 준비하셨는데요. '해밀' 팀원분들의 따뜻한 마음이 모여 꿈틀꽃씨 친구들에게 큰 힘으로 전달되기를 바랍니다. ^^

하늘여행을 간 친구들의 생일을 더 많은 분들이 기억해주시고 축하해 주시기를 바라는 마음으로 조심스레 글을 작성합니다. 마음으로 함께 축하해주시면 감사드리겠습니다. 그리고 축하의 마음이 길 잃지 않고 친구들에게 잘 도착하기를 바랍니다.

추
억
나
누
기



[선우의 생일을 축하합니다]

2015년 1월 4일은 꿈틀꽃씨 선생님이 올라갈 때마다 환한 미소로 답해주던 미소천사 선우의 생일이지요. 생일을 기념하여 선우 어머니님께서 꿈틀꽃씨 센터에 인기 장난감을 한가득 보내주셨어요. 고장 나서 다시 구입하려고 하였던 장난감들을 어찌않고 딱 보내주셨는지 선우 가족의 꿈틀꽃씨 센터에 대한 관심과 애정이 그 누구보다도 가득하시다는 것을 한 번 더 느낄 수 있었습니다. 돌 전후 아이들이 좋아했으면 하는 마음으로 조금씩 모아두셨다는 선우 어머니의 마음에 진심으로 감사드립니다. 선우는 치료받는 당시에도 항상 자신 것을 나누기를 기뻐하였는데요. 그렇기에 분명 선우 이름으로 기증된 장난감을 가지고 노는 친구들을 보면 선우도 좋아하리라 믿습니다. 선우야 생일을 진심으로 축하해~ 사랑해~ 고마워~ 꿈틀꽃씨와 함께 나눔 예쁜 미소 항상 간직하고 기억할게~ ^^



[유찬이의 생일을 축하합니다]

2011년 8월 6일은 로보카폴리를 무척이나 좋아하던 멧쟁이 천사 유찬이의 생일입니다. 멧쟁이 유찬이가 하늘여행을 떠난 후 두 번째로 맞이하는 생일을 기념하여 유찬이 누나, 언니, 엄마께서 정성스럽게 준비해 오신 간식과 미니볼록을 꿈틀꽃씨 센터에 나누어 현재 치료 중인 친구들이 합치게 치료를 받을 수 있도록 응원하고 전달하였습니다. 엄마아빠 말씀을 잘 듣고 누나와도 장난감 친구들과도 모두 친하게 지낸 유찬이와의 소중한 시간들을 함께 기억합니다. 유찬아 생일을 진심으로 축하해~ 사랑해~ 고마워~ 꿈틀꽃씨와 함께 나눔 추억을 항상 간직하고 기억할게~ ^^

7기 나눔미 봉사단 이야기

2017년 1월부터 12월까지 꿈틀꽃씨를 찾는 친구들의 한 해를 멋지게 장식하도록 도와주신 일동공신! 바로바로 나눔미 선생님들이시죠^^ 나눔미 선생님들이 활동하시면서 느끼신 것들을 통해 꿈틀꽃씨에 어떤 씨앗들이 뿌려졌는지 한번 살펴볼까요?

나눔미 6기, 7기 수료식

2017년에는 나눔미 봉사단 6기와 7기 선생님들이 6개월 동안 꿈틀꽃씨 친구들과의 활동을 통해 따뜻한 추억을 채우고 마침표를 찍으셨습니다. 꿈틀꽃씨를 찾는 많은 환자 및 가족분들과 좋은 추억을 만들어주신 소중한 나눔미 선생님들께 다시 한 번 감사드립니다. 나눔미 선생님들께도 꿈틀꽃씨에서의 시간이 소중한 순간으로 추억되기를 바랍니다. 나눔미 선생님과 활동 중 겪은 마침표가 아닌 쉼표라고 생각해요. 우리 각자의 자리에서 열심히 생활하고 건강한 모습으로 재회하기로 해요. 꿈틀꽃씨도 항상 나눔미 선생님들을 응원하고 있겠습니다. 그리고 항상 바쁘신 와중에 시간을 내어 수료식에 참여해주시는 소아재활의학과 신형익 교수님, 소아청소년과 서동민 교수님, 공공보건의로사업단 김민선 교수님께 감사의 인사를 드립니다^^



나눔미봉사단 소감문(내용 일부 발췌)

▶ 박수인(8기)

안녕하세요. 저는 서울대학교병원 꿈틀꽃씨 8기 화요일 오전 나눔미 박수인입니다. 무더운 8월에 제가 나눔미가 되었다는 소식을 듣고 굉장히 기뻐했던 그리고 앞으로 있을 활동에 마음이 퐁퐁퐁퐁 뭉뭉 뭉뭉 때가 기억이 나네요. 그런데 어느덧 시간이 빨리 지나 추운 겨울도 오고 2018년 새해도 맞았네요. 시간이 참 빠른 것 같아요. 그만큼 나눔미로서 아이들과 센터에서 함께 할 수 있는 시간들이 얼마 남지 않은 것 같아요. 많이 아쉬운 마음이 드네요.

처음에 활동을 시작할 때는 아이들을 만나는 것이 조심스럽고 '과연 내가 아이들과 긍정적인 관계를 맺을 수 있을까?' 하는 우려도 있었던 것 같아요. 저는 성격이 그리 외향적인 편이 아니기 때문에 아이들도 저도 모두 처음 만나 같이 시간을 보내는 것이 조금은 걱정스러웠어요. 그런데 부모님의 손을 잡고 꿈틀꽃씨를 찾아와 주는 아이들이 나눔미 선생님들을 기다리고, 또 활동 중에 굉장히 기뻐하면서 센터가 웃음으로 물들면 걱정보다는 우리에게 주어진 시간을 더 풍성하게 보내고 싶다는 생각을 하게 되었던 것 같아요. ^^ 이제는 저 역시도 아이들을 기다리게 되고, '오늘은 왜 센터에 없는 거지?' 라고 생각하게 되는데요. 그런 걸 보면 '그동안 아이들과 정이 많이 들었구나.' 하는 생각을 해요.

제가 꿈틀꽃씨 나눔미를 지원했을 때, 만약 내가 나눔미가 된다면, 아이들에게 좋은 에너지를 주고 싶고 나 자신 역시도 아이들에게 좋은 에너지를 받고 싶다는 바램이 있었는데, 그 바램을 이루고 있는 것 같아요. 앞으로 더더욱 친절하고 성실한 나눔미가 되도록 노력하겠습니다. 이곳에서 좋은 분들을 많이 만난 것 같아요. ^^ 그리고 아이들과 나눔미 선생님들을 옆에서 항상 살펴주시는 코디네이터 선생님들께도 감사드리고 센터를 찾아주는 아이들과 모든 분들이 항상 건강하고 행복하기를 바랍니다. 감사합니다.

▶ 윤세웅(7, 8기)

지난 일 년은 꿈틀꽃씨 나눔미로 활동하면서 아이들과 함께 행복한 시간들을 보낼 수 있었던 너무도 행복한 한 해였다. '어린이가 없는 곳에 천국은 없다.' 라고 말한 시인의 말처럼 어린이가 없는 곳,



천국이 아닌 곳에서 일주일 보내다가 어린이들이 가득한 천국인 꿈틀꽃씨에서 활동을 하면 너무도 행복하였다. 그리고 일 년 동안 아이들과 성장한 것이 아니라 나도 성장한 것을 조금은 느끼게 되었다.

처음 나눔미로 활동하면서 많은 것을 긍정적인 에너지를, 좋은 영향들을 주고 싶다고 다짐하고 그렇게 하기 위해서 노력하였다. 아이들이 더 웃을 수 있게 때로는 우스꽝스럽게 말하기도하고 조금 더 밝아질 수 있게 활발한 모습을 보여주려고 하였다. 그리고 활동을 하면서 이러한 모습들에 조금씩 웃고 밝아지는 아이들을 보면서 기쁨과 행복을 느낄 수 있었다. 아이들의 기쁨이 나의 기쁨이 되는 것을 통해서 타인의 기쁨과 행복은 생각보다 나의 기쁨과 행복만을 생각하였던 이기적인 나의 모습이 변화될 수 있었다. 그리고 아이들과 활동을 하게 되면 내가 가지고 있던 많은 고민이나 걱정들을 내려놓을 수 있을 수 있었다. 내가 고민하고 생각하면서 활동을 하게 되면 아이들에게 집중할 수 없을 것 같아서 생각하지 않으려고 하였고 잠시나마 그런 걱정들은 내려놓을 수 있는 시간들을 가질 수 있었다.

일 년을 돌아볼 때 내가 꿈틀꽃씨에 있는 아이들에게 도움이 되려고 노력하였지만 오히려 내가 아이들을 통해서 더 배우고 있고, 아이들이 나에게 주는 행복이 더 큰 것 같다. 내가 받고 있는 행복과 웃음들을 다시 많은 아이들에게 나눠주고 좋은 영향을 줄 수 있는 진정한 꿈틀꽃씨 나눔미가 되도록 노력해야겠다.

▶ 박지현(8기)

안녕하세요? 저는 곰돌꽃씨 나누미 8기로 활동하고 있는 박지현입니다. 유치원에서 재직 중 '곰돌꽃씨'라는 봉사에 대해 관심을 갖게 되었고 유치원에서 1대 다수의 아이들을 만나는 것도 좋았지만 비로 사랑을 나누고 싶어서 2017년에 직장을 쉬며 봉사활동을 시작하게 되었습니다. 활동하고 있는 나누미 선생님들 모두가 '이 날은 중전 받는 날이에요.' '여기에서 활동할 수 있어서 감사해요.'라고 말하는데 저도 그 말에 크게 공감하며 곰돌꽃씨에서의 경험을 '더하기-빼기-나누기-곱하기'로 이야기하려 합니다.



+ 더했습니다 : 곰돌꽃씨에서의 활동을 하며 우주의 별처럼 빛나는 아이, 동료 선생님, 코디네이터 선생님들을 만나며 소중한 인연을 더하게 되었습니다. 함께 하며 자연스럽게 서로의 기쁨과 슬픔, 감동을 나누다보니 서로의 감정을 공감해주는 진짜 사랑을 하게 되었습니다. 진짜 사랑을 하면 자아존중감이 높아지고 긍정적인 자아상을 지닐 뿐 아니라 자기조절 능력이 높아지게 되는데 그래서인지 곰돌꽃씨에 모인 사람들 모두가 이런 장점을 갖게 된 것 같습니다. 생각만으로도 기분 좋아지는 인연과 내 안에 사랑이 많아지는 장점까지! 자꾸만 좋은점이 +되는 곰돌꽃씨입니다.

- 했습니다 : 일에는 아주 중요한 일이 있고, 조금 덜 중요한 일이 있습니다. 그래서 우리는 일을 할 때 중요한 일을 먼저 하고 덜 중요한 일은 조금 나중에 합니다. 곰돌꽃씨 봉사를 할 때도 이와 마찬가지로 다른 일보다 아이를 1순위로 정하는 게 바람직하다고 생각했습니다. 아이에게 웃음이 집중하면서 '아, 우리 선생님에게는 내가 1순위구나.'라는 것을 느끼게 해주려고 더 자고 싶은 시간을 빼고, 놀이 중 잠깐 다른 생각 하는 시간을 빼고, 친구와 만나고 싶은 시간을 했습니다. 수적인 개념에서는 뺀다는 것이 수가 적어지거나 없어지는 것인데 곰돌꽃씨 법칙에서는 내가 가진 것을 빼고 뺄수록 사랑으로 채워지는 멋진 일이 일어납니다.

+ 나눕니다 : 이곳에서 함께하는 아이들과 하하호호 기쁨을 나누며 나눔이 더욱 즐거웠습니다. 월터에서도, 병원에서도 나누미 선생님과 환아와의 만남에는 늘 웃음이 계속됩니다. 사실 제가 속한 팀에서는 처음 활동을 시작했을 때 '이 고요할 속에서 어떻게 까르르- 하고 웃지?' 라고 다같이 고민한 적도 있었는데 한번 크게 웃고 나니 옆 침대에 있는 다른 환아와도, 지나가시던 간호사 선생님과도 웃음을 나누게 되었습니다. 이렇게 환아의 웃음은 그들의 가족과 의료진, 어린어병원을 방문하는 많은 사람들에게 에너지로 나눠집니다.

X 빼가 됩니다 : 곰돌꽃씨 내에서 활동하는 것은 페이스북을 통해 송송- 전 세계로(?)ㅎㅎ 퍼져나갑니다. 나 혼자 활동에 참여하는 것 같지만 우리의 모습을 보고 곰돌꽃씨 9기를 꿈꾸기도 하고 후원자로 다짐하기도 합니다. 저는 8기를 수료하며 직장 사회에 곰돌꽃씨를 더 많이 알려야겠다고 마음먹었는데, 저와 같은 생각을 가진 곰돌꽃씨 나누미 선생님들이 많아져서 이로 인한 봉사자와 후원자 수가 배가 되길 소망합니다.

▶ 윤송이(8기)

곰돌꽃씨 월터에 대한 기사를 읽고 가슴이 뛰었습니다. 소아청소년들이 감당하고 있는 길고 어려운 투병 과정에 내가 힘을 보탤 수 있는 일이 무엇일까 아무리 고민해보아도 답이 보이지 않던 때였습니다.

저는 특별한 기술이나 재주도 없고, 아이도 있는 아줌마입니다.



곰돌꽃씨 나누미 봉사단은 젊은 대학생들의 에너지가 필요한 활동이라는 것을 알기에 내가 봉사자로 선발되기는 어려울 거라며 마음을 내려놓았다가도, 이 곳에서 아이들을 만날 수만 있다면 얼마나 좋을까 하는 간절한 마음이 접어지지 않아 결국 신청을 하게 되었습니다.

그 마음을 공감해주시고 활동할 수 있도록 기회를 주신 것에 대해 여 글을 빌어 감사의 인사를 전합니다.

저는 제 아이 때문에 병원을 다니면서 마음속에 두려움과 아픔이 가득할 때, 누군가 말없이 제 손을 꼭 잡아주며 전해준 따뜻함과, 잠시라도 즐겁게 웃으며 얻은 에너지 때문에 그 시간을 버텼던 기억이 있습니다.

그래서 일주일에 한 번 짧은 시간이지만, 제가 만나는 아이들과 보호자분들이 저와 함께 마음껏 웃고 또 한 주를 이겨낼 힘을 받으실 수 있기를 바라는 마음으로 활동을 했던 것 같습니다.

하지만 마음과는 다르게 늘 서글고 재미없는 저를 보고도 신나게 얘기 나눠주고, 웃어주고, 비록 말로는 표현 못해도 눈빛과 몸으로 반가워해주는 아이들에게 고맙다는 이야기도 해주고 싶습니다. 사실 돌아보면 나누미 봉사자라는 이름표를 달고 있지만, 오히려 아이들에게 받은 사랑 때문에 또 한 주를 웃으며 살고 있는 저 자신을 보게 되거든요.

이제 1년 동안의 활동을 마무리하면서 한 가지는 알 수 있을 것 같습니다. 아이들의 손을 맞잡고 웃음을 전하려는 우리의 작은 노력들이 모여, 이런 마음들이 아이들의 마음에 전해져서 새 힘을 만들어내고, 힘을 얻은 아이들에게서 나오는 행복한 웃음이 바로 아이들을 위한 완화의료의 시작일 수 있겠다는 것 같아요.

어를 위해 오늘도 밤늦게까지 남아 예쁘고 계신 병원 선생님들과, 세대 차이를 뛰어넘어 저에게 스텝없이 다가와준 화요일 오후팀 나누미 선생님들 덕분에 행복하고 즐겁게 활동할 수 있었고 많은 것을 배웠습니다. 모두 감사드립니다.

앞으로 우리가 어떤 일을 하며 살아가든지 각자의 자리에서 이 시간을 기억하고, 곰돌꽃씨의 든든한 후원자로서 또 다시 만날 수 있기를 기대해봅니다.

▶ 권도연(5기, 8기)

"나누미 하길 참 잘했다"
곰돌꽃씨를 알게 된 것은 어떻게 보면 운명 같다. 아이들을 만날 수 있는 아르바이트를 하고 싶다고 생각을 하던 중에, 우연히 학교 벽에 붙어있는 곰돌꽃씨 포스터를 보게 된 것이다. '저거다' 머릿속에 불이 켜- 하고 켜지는 것 같았다. 그렇게 곰돌꽃씨 나누미 활동을 시작하게 되었다. 나누미 선생님들



끼리 농담 반, 진담 반으로 곰돌꽃씨에는 이상한 힘이 있다고 이야기한다. 활동을 할 때에는 그냥저냥 활동하는 것 같다가도, 종료할 때가 다가오면 이상하게도 다음 기수에 또 해야만 할 것 같은 묘한 미련이 생긴다. 스케줄이 맞지 않아 어쩔 수 없이 그만둬야 한다는 것을 알면서도 괜히 멍하게 멍하게, 어떻게든 활동하고 싶어서 방법을 찾아보게 된다. 코디네이터 선생님들과 동료 나누미 선생님들, 무엇보다도 예쁜 아이들과 부모님들이 나누어주는 행복의 꽃씨가 나도 모르는 사이 내 마음 속에 울리기 때문인가보다.

흔히 봉사활동에 대해 이야기할 때 '주는 것보다 받는 것이 더 많다.'고 이야기한다. 곰돌꽃씨는 그 말을 체감하기에 가장 좋은 활동인 것 같다. 활동을 시작하기 전에는 아이들에게 즐거움을 느끼게 해 주고, 부모님들께 잠시나마 휴식을 드리고 싶었다. 그런데 막상 나누미 활동을 시작하고 보니 활동을 할 때마다 많은 것을 배우고 성장하는 것은 아이들이 아니라 나 자신이였다. 장난감을 벗어가려는 동생에게 '그럼 네가 어거 가지고 놀아. 빌려줄게.' 하고 말한 것은 내가 아니라 아이였고, 아이들끼리 말다툼이 생겼을 때 먼저 화해의 악수를 청한 것은 안절부절 하고 있는 내가 아니라 아이를 스스로였다. 이미 아이들은 정신적으로도, 육체적으로도 나보다 더 강했다. 아이들도 아이들이지만, 부모님들에게도 많은 것을 배웠다. 아무리 힘들고 지치는 상황에서도 아이를 앞에서는 이 세상의 전부가 되어주시는 부모님들을 보면서 내가 아무리 '나는 엄마 마음 다 알아.' 하고 기고만장하게 말한다고 한들 진짜 부모님의 사랑은 헤아릴 수가 없구나. 하고 반성했다. 어른들이 '애 낳아봐야 부모님 마음을 이해한다.'고 하시는 말이 그냥 하는 말이 아니었다는 것을 어렵게 이해할 것 같았다. 그리고 한편으로는 나중에 누군가의 엄마가 될 자신이 없어졌다. 나처럼 약하고 부족한 사람도 저렇게 누군가의 전부가 될 수 있을까? 때로는 툭툭툭툭 멋지게 아이들의 고민을 해결해주는 부모님의 모습에서, 때로는 피곤을 여기지 못하고 눈을 비비시는 부모님의 모습에서 감히 내가 이해할 수 없는 사랑의 크기를 느낀다.

곰돌꽃씨에 가는 금요일은 나에게 기념일이나 주말처럼 설레는 날이다. '오늘은 어떤 친구를 만날까?', '오늘은 무슨 게임을 할까?' 하는 것부터 하다 못해 '오늘은 저녁에 무슨 메뉴가 나올까?' 까지. 금요일 아침은 행복한 상상으로 가득하다. 저절로 눈이 감길 만큼 피곤한 날에도 '선생님 저항 놀아요!' 하며 웃기를 잡아당기는 아이들을 보면 나도 모르게 웃게 된다. 곰돌꽃씨에는 마법같은 긍정과 행복의 에너지가 넘친다. 좋은 사람들이 있고, 예쁜 아이들이 있고, 따뜻한 사랑이 있다. 누군가 나에게 '대학 생활동안 가장 의미있었던 일이 무엇인가?' 라고 묻는다면 망설임 없이 '곰돌꽃씨 나누미가 된 것'이라고 대답할 것이다. 곰돌꽃씨 나누미 하길 참 잘했다.



하늘로 보내는 편지_ 사랑해, 그리고 기억해

우선 이 코너를 소개하기 전 소식을 읽어주시는 많은 분들께 간절한 부탁의 말씀을 올립니다. 본 코너는 아이와 함께한 소중한 시간들을 추억하고 함께하기 위해 마련한 공간입니다. 곰돌이에서는 아이들과 함께하는 지금의 추억이 소중한 만큼, 지나간 추억들도 소중하게 생각합니다. 사별 경험을 하신 아버지, 어머니들께서는 본 편지를 쓰기까지 수십 번, 수천 번의 고민과 생각을 하시고 아이와의 소중한 시간을 눈물로 표현하십니다.

"글 솜씨가 없어서 마음을 담아 쓰기는 했는데 제 마음을 다 표현하지는 못했어요. 하지만 어떻게 해도 표현은 안 될 듯싶긴 한데, 보내봅니다."
"아이에게 편지를 쓰면서 영영 울었어요... 쓰기까지 어려웠지만 아이들을 기억해주는 사람들이 많기를, 그리고 아이에게 마음이 전달되기를 바랍니다."
"혹시나 내가 쓴 편지를 안 좋은 시선으로 볼까봐 우려되었어요. 그래도 용기를 내어 작성해봅니다."
- 참여하신 부모님들 중 -

본 편지를 작성하기까지 그 누구보다도 많은 고민과 많은 눈물을 흘리셨을 가족 분들의 마음을 한 번 더 헤아리시어 하늘로 가는 편지 코너를 따뜻한 마음의 시선으로 봐주시면 감사드리겠습니다. 곰돌이 소식을 접하시는 모든 분들께서 마음으로 응원해주시리라 믿으며 본 코너를 구성해드립니다. 곰돌이에서는 하늘여행을 떠난 아이들을 추억하고, 더 많은 분들이 아이와의 기억들을 함께해주시기를 바라는 마음으로 함께합니다. 소중한 친구의 별자리를 함께 나눌 수 있음에 감사하며, 우리에게 작은 소중한 친구들과의 시간들을 추억하는 가족과 곰돌이의 마음이 친구들이 있는 그곳까지 잘 전달되기를 마음으로 바랍니다. 우리 친구들 정말 많이 사랑해요. 그리고 기억해요.

사랑하는 우리 예서~

예서가 하늘나라로 떠난 지 거의 일 년이 되어가는구나!
예서야, 아빠 엄마 윤서연니는 잘 지내고 있어. 가끔 윤서연니가 예서가 하늘나라에서 아픈 병 다 나고 내려왔으면 좋겠다는 말을 할 때가 있어. 그러게 아픈 거 다 나고 다시 이 땅으로 내려와 우리가 다시 모일 수 있을 얼마나 좋을까? 그래도 이곳에 있는 것 보다 하늘나라엔 하느님도 예서가 유독 좋아하는 성모님도 예수님도 모든 천사와 함께 있는 하늘나라가 예서에겐 더 좋은 곳이지. 함께 있고 싶어 하는 맘 또한 엄마의 욕심인가 봐...
하늘나라에서 우리 공룡이 뛰놀기도 하고, 더 이상 조심성 있게 다니지 않아도 되는 곳 하늘나라는 예서의 밝은 미소와 웃음소리가 끊이지 않는 곳에 있는 것을 알기에 엄마 아빠 언니는 슬프지 않아. 예서를 안을 수도 볼 수도 얘기할 수도 없지만 그래도 예서가 하느님 안에서 온종일 행복한 천사를 누리는 것을 알기에 엄마 아빠 윤서연니는 예서를 다시 만날 날을 기도하며 기다릴게.
우리야기 더 이상 엄마아빠 언니 걱정하지 말고, 하늘나라에서 즐겁게 까르르 웃으면서 행복하게 지내고 있으렴. 우리 꼭 다시 만나서 한 가족으로 모여 행복하게 지내자.
공룡이, 내공. 아망이, 김에서 알로이시아
엄마 아빠 윤서연니는 우리야기를 많이 많이 사랑해~
꼭 만나자!



예서가 많든, 예서

- 2018년 1월 5일 엄마가 -

이의언 아빠.

언제나 가슴속에 곰돌이처럼 살아있는 것 같은 이의언아.
이렇게 널 떠나보내고 추모관에 갔다 오면 삶 자체가 무기력해지고 우리 이의언아를 만지고 싶어도 보려고 싶어도 아파의 핸드폰을 주고 싶어도 게임을 하는 모습, 밥 먹는 모습을 보고 싶어도 할 수 없는 것에 가슴 한쪽이 꼭 막히는 느낌이 드는구나.
사랑하는 이의언아.
아빠가 편지를 쓴 게 15년은 된 것 같다. 너무나도 보고 싶고, 안고 싶고, 보려고 싶은데 이 모든 표현들을 말로 아니 가슴으로 쓸 수가 없어 이렇게 편을 물어본다. 자기만의 주장이 강한 우리 이의언아는 하고 싶지 않은 것은 하지 않고 꼭 해야 하는 것과 하고 싶은 것은 아무지게 하는 쪽 부러지는 아파의 셋째 딸로 기억하고 기도하며 살게. 아파, 엄마의 남의 생과 승연, 정연언니, 시연언의 남은 생은 이의언이 살까지 열심히 살다가 아파가 가족들 중에 가장 먼저 이의언아를 보러 갈게. 그때까지 우리 이의언이 아파에게 힘과 지혜와 용기를 줄 수 있지. 지난 8년이란 세월 중에 1년을 병원과 실터에서 지내면서 힘든 치료 받느라 진짜로 고생 많이 했어. 아파는 이의언이 병원에서 치료 잘 받고 집에 갈 때 내려 올 것이라 믿었는데... 우리 주님이 이의언이 재주를 많이 필요로 해서 먼저 데려간 것 같아. 이의언아 남겨진 가족들은 마음이 너무 아프고 슬프지만 우리 이의언아를 스카우트해 가신 주님을 믿기에 감사함으로 받아들이고 싶구나.
언제나 씩씩하게 밝게 웃는 모습이 예쁜 이의언아~ 아파는 항상 가슴속에, 마음속에 이의언아 자리를 비워두고 항상 이의언이 생각하면서 열심히 살다가 주님의 부름 받는 그날, 우리 이의언아 만나러 기쁜 맘으로 달려갈게. 이의언아~ 우리가 건강과 안전과 삶의 행복을 지키고 있다가 주님과 이의언아가 있는 천국에 갈 수 있게 해주렴.
사랑한다. 이의언아~ 고맙다. 이의언아~
아파의 셋째 딸로 태어나줘서..

- 2018년 1월 3일 이의언아가 사랑했던 아파가.. 이의언아를 진짜 사랑하는 아파가 -

민필기 형

필기야 안녕? 형이야.
항상 속에 담고 있던 이야기들인데 이런 좋은 기회가 생겨서 처음이자 마지막으로 꺼내보려 해. 물론 좋았던 순간도 많았고 크고 작은 이야기들도 있지만 나한테는 절대 잊을 수 없는 순간이 있어. 물론 너와 함께 한 모든 순간들을 잊지는 않을 거지만 너를 다시 만나게 되면 얘기하고 싶었던 순간인데 한 번 물어볼래?
첫 번째는 병원에서 볼드 다 끄고 해가 뉘뉘엿 지고 있을 때 물어 얘기했던 거 있잖아. 너는 침대에 누워서 난 의자에 앉아서 정적을 깨기 위해 그리고 뭐라도 나에게 조금 더 힘이 되는 얘기를 하고 싶어서 치료를 다 받고 나가면 난 너에게 앞으로 너는 어떤 걸 하고 싶은지 물었고. 그때 난 "마술사가 되고 싶은데 학교도 많이 빠져서 진도를 따라갈 수 있을까" 하고 대답했잖아. 그래서 나는 네가 아직 그 병에 대해서 잘 모르는구나 생각해서 현실은 그럴 수 없는 사실을 알면서 너에게 당연히 따라갈 수 있고 형이 다 도와주겠다고 얼른 낫고 나가자 했어. 근데 지금에 와서야 생각하면 난 그 사실을 알고 있음에도 널 위로하듯 얘기했던 것 같아서 참 동생이지만 네가 대견하고 한편으로는 미안해. 너도 느꼈겠지만 그 말을 하는데 얼마나 슬렸는지 목이 메는 걸 참고 또 참으면서 얘기 했는데 난 그런 내 모습을 보면서 무슨 생각을 했는지 나중에 꼭 다시 만나게 되면 말해줘야 해. 알았지?
그리고 다른 한 순간은 널 보내기 전 날 밤 내가 했던 말 기억나? 내일 아침에 꼭 보자고. 근데 이상하게도 그날따라 그 얘기를 하는데 내일 못 볼 것 같은 생각이 들더라. 그래서 잠에 들기 전 너의 얼굴을 한 번 더 보고 잠들었던 것 같아. 그게 마지막인 줄 알았으면 손이라도 잡아볼걸 2년이 지난 지금도 그 순간은 잊히지가 않네. 그리고 장례를 치르는 동안 아니 치르기 전에도 슬피 걱정 많이 했어. 널 보낸 사실도 믿기지 않았지만 너무 슬퍼서 계속 울 것만 같았거든. 근데 형 한 번도 안 울었잖아? 나보다 부모님이 더 힘드실 것 같아서 억지로라도 더 참았고 너를 웃으면서 아니 웃진 않아도 울어 보내진 않았어. 근데 지금이야 와서 후회하는 건 그때 그냥 많이 울어줬으면 어땠을까? 너를 보내고 난 후에 지금은 그래도 괜찮지만 한동안은 집에 혼자 있을 때도 혼자 길을 걷고 있을 때도 남모르게 얼마나 많이 울었는지 몰라. 그 당시엔 표현하는 게 부끄럽다 생각했고 네가 내 곁을 떠날 거라고 생각도 안 해서 말하지 못했지만 짧은 시간 내 동생으로, 그리고 부모님의 막내아들로 가는 순간까지 아픈 티 한 번 안 내고 남아 있을 우리를 생각해서 너무나도 고맙고 앞으로 단 한순간도 널 잊지 않을 거야.
정말로 많이 사랑했고 고마웠어.

- 2018년 1월 3일 형이 -



마음이 깊은, 필기

사랑하는 우리아들 선우에게..

선우야~ 엄마야~**
오늘이 무슨 날인줄 아니? 오늘은 너의 세뎌이자, 하늘나라에서 맞는 두 번째 생일이야.
박선우~ 생일축하해~♡
그곳에서 행복하고 신나는 생일 보내고 있는거 맞지?^^ 우리야기~ 엄마에게 은지 벌써 3년이 되었구나. 이제 네 살이 되는 우리 아들.. 너에게 축하를 직접 해주지 못해 미안하고, 너의 네 살 모습을 보지못해 안타깝고, 이 모든 시간을 너와 함께하지 못함에 가슴이 시리다. 어느새 시간이 이렇게 흘러, 이제는 우리가 함께했던 날보다 떨어져 지낸 날이 더 많아져버렸구나. 얼마나 예쁘고 멋지게 크고 있었을까? 이전 너의 모습이 더 이상 크지 않고 그 자리에 머무름에, 너의 큰 모습이 상상이 되지 않음에 엄마는 너무나 속상하단다.
엄마는.. 네가 바라는대로 잘 지내고 있어. 아끼었지만 늘 먹을 것을 나누어주고, 고통 속에서 온 몸을 떨면서도 소리 한번 지르지 않았던 너였기에, 꿈에 나타나 너는 괜찮다고, 너는 괜찮은데 사람들이 자주 너를 보고 우는 게 싫다고 했던 너의 모습이 당연한건지도 모르겠다. 어쩌면 엄마뱃속에 있던 동생을 생각해서였을지도..
선우야~ 알지? 형아는 올 해 초등학교가 되고, 너에게는 너와 똑 닮은 여동생이 생겼어. 함께 있었다면 네가 무척이나 아끼고 좋아했을 것 같아.
미소천사 선우야~ 내새끼.. 엄마아들.. 아프게 해서 너무나도 미안해.. 그래도 엄마아빠 아기로 태어나줘서 너무나도 고맙워~ 그리고 짧은 시간이라도 함께하기 위해 엄마 아파에게와 준 너에게 감사해. 엄마아빠가 늘 너를 생각하고, 기억하고 있다는 거 잊지마~ 사랑한다 우리 둘째 선우~♡
늘 함께하자~
사랑해 사랑해 사랑해..

- 2018년 1월 4일 너의 세 번째 생일을 축하하며 엄마가 -



미소천사 선우



사랑하는 엄마의 셋째 딸 의연아~

엄마를 그 누구보다 더 아끼고 사랑해왔던 의연아~

아빠, 엄마, 승연 언니, 정연 언니 네 식구가 살다가 하나님께서 우리의 기도를 들으시고 의연이라는 소중한 예쁜 선물을 보내주셨지. 의연이와 친구처럼 지낼 수 있는 동생 시연이도... 그렇게 우리 여섯 식구는 항상 시골벽적 신나게 살고 있었지. 서울대병원 중환자실에 들어가기 전날 변산 대명콘도로 가족여행을 다녀온 게 의연이와 함께한 우리가족의 마지막 여행이 될 줄은... 그리고 이런 아픔의 시작이 될 줄 상상도 하지 못했어. 갑자기 찾아온 의연이 몸을 아프게 했던 중앙, 씩씩하게 잘 지내던 의연이한테 갑자기 왜 이런 일이 일어났는지, 하나님 뜻이 무엇인지 아직 모르겠지만...

2017년 일 년 동안 병원과 실터에서 집에 갈 날만 기다리며 힘든 시간을 실터에서 도우미 뽕들과 요리 쿡, 게임, 글라스데코를 하며 즐겁게 보내며 위로 받고 링거 대를 끌고 시간 맞춰 병원학교 다니며 좋아하던 의연이의 씩씩하고 활기찬 모습 뒤에 이런 큰 아픔이 숨어 있을 줄은 엄마는 믿고 싶지도 인정하고 싶지도 않았지. 힘든 고비 고비마다 너무나도 잘 견디고 힘차게 치료 받았던 의연아. 엄마가 힘들까봐 엄마를 더 먼저 생각했던 속 깊은 의연아. 밤에 자주 깨워서 미안하다고 목걸이 만들어 선물해줬었지. 고마워~

혹시라도 너의 눈에 엄마가 힘들어보였다면 미안하고. 그래도 의연아 엄마는 병원생활이 힘들어도 너와 함께 했던 그 시간이 너무나도 기쁘단다. 의연이가 아파할 때마다 병원 커튼 안에서 의연이 손잡고 눈을 흘리며 함께 기도했던 일도 참 소중한 시간이었어. 네가 없는 지금은 밥 먹을 때나 웃고 있을 때 내가 이레도 되나 우리 의연이도 없는데. 이런 생각 하면서 나도 모르게 깊은 한숨짓게 되고 눈을 고이게 되는 일상들이 너무 힘들어. 의연아 우리 의연이가 그토록 오고 싶어 했던 집에 엄마 혼자 와서 정말 미안해. 끝까지 널 지켜주지 못해서 정말 미안해.

집안 곳곳에 있는 의연이의 예쁜 흔적들을 보면 의연이의 물집, 손짓, 목소리가 느껴지고 금방이라도 시연이와 뛰어놀다가 엄마하며 달려와 안길 것 같은데. 시연이가 혼자 누워있는 침대를 보면 얼마나 외로워 보이는지 몰라. 시연이는 의연이의 따라장이 어엿잖아. "엄마 천국은 좋은 곳이에요? 없는 게 없어요? 왜 의연이 언니만 데려갔어요?". "내가 천국 가서 언니 데리고 올 거예요. 엄마, 아빠 못 봐도 괜찮아요. 의연이 언니랑 놀고 싶다 구요"라고 조르면 시연이. 엄마가 눈을 흘리면 옆에서 "의연이 언니는 하나님나라에서 행복 할 거예요." 의연이 언니 걱정하지 마요" 말하며 엄마를 토닥여준다.

우리 의연이 아픔도 고통도 없는 하나님 나라에서 지금 행복하게 뛰어놀 거라 믿지만 그래도 우리 의연이 춤지 않게 꼭 안아주고 싶고 눈 마주치며 이야기하고 싶는데... 이제는 엄마의 기억 속, 사진 속으로만 의연이를 추억해야 된다는 게 너무 아파. 그래도 의연이를 추억할 수 있는 사진이 많다는 것. 특히 언니들과 동생과 같이 웃으면서 찍었던 사진들을 보면 우리 의연이 짧은 시간이었지만 행복했지?라며 위안삼아 본단다.

우리 가족 모두를 사랑했던 의연아. 정연언니와 전화로 마지막 인사하며 하나님 품에 안기던 순간 편안한 얼굴에 감은 두 눈에 맺혀있던 눈물은, 가족들과 헤어지기 싫어 마음이 많이 아팠던 거지. 의연아 우리 가족은 너보다 너를 더 많이 사랑했고 우리가 살아있는 동안 널 영원히 기억 할 거야. 널 보내고 아빠는 매일 추모편에 가서 "의연아 아빠에게 살아갈 수 있는 힘을 줘"라고 얘기하며 그리움과 아픔을 달래고 있단다. 의연아 엄마는 43년 삶에서 가장 슬픈 눈물의 크리스마스를 보았어. 일 년 전만해도 성탄절행사 무대에 서있던 의연이의 모습을 더 이상 볼 수 없다는 게. 며칠 전 아빠 생신은 생일파티를 좋아했던 생일 축하 노래를 가장 크게 불러줬던 의연이의 목소리가 귓전에 맴도는 그리움 가득한 날이었던단다. 입간 예배 때 평안하게 자고 있던, 너무나도 예뻐하던 의연이의 마지막 모습을 떠올리며 음의 고난을 이해한 너의 믿음. 그리고 아픔 속에서도 하나님께 기도하며 의지했던 너의 믿음을 기억하며 일 년 동안 바울교회 전교인이 한마음 한뜻이 되어 기도했던 귀한 시간이었음을 믿으며 감사함으로 의연이가 그토록 사랑했던 주님을 엄마는 전하며 살고 싶다.

의연아 사람들은 의연이를 씩씩하고 밝은 아이로 예쁜 미소 짓던 밝고 용감했던 아이로 마음이 예쁘고 따뜻했던 아이로 손재주가 있어 금세 특작 작품을 만드는 아이로 기억하고 있단다. 더 많은 시간을 함께 할 수 없는 이 현실이 아쉽고 아프고 아쉽지만 짧은 시간이었지만 그래도 엄마의 셋째 딸로 와줘서 정말 고마워. 너무나도 큰 슬픔을 주고 갔지만 의연아 그래도 엄마는 널 사랑해. 의연아 지금은 의연이가 사모했던 특별 새벽예배기간이야. 그래서 온가족이 모두 새벽예배를 드리고 있어. 집에 돌아오는 길에 하루는 너와 함께 갔던 변산 해안도로를, 하루는 너와 함께 맛있게 먹었던 콩나물국밥집에 가서 의연이와 함께 했던 발자취를 찾고 있단다. 새벽에 교회가자고 깨우면 짜증내지 말라던 의연이의 말이 생각나서 온가족이 기쁜 마음으로 새벽예배를 드리고 있단다.

의연아. 의연이의 이름만 들어도 가슴이 먹먹해지고 눈물이 나지만... 그래도 감사하게 사랑하는 의연아 엄마는 너의 슬픔을, 흔적들을 애써 지우려하지 않고 소중하게 간직하고 있을게. 의연이와 함께 자고, 함께 놀고, 함께 웃고, 함께 밥 먹던 크고 작은 추억들을 하나씩 꺼내며 엄마의 기억 속에 평생 있을 거야. 엄마가 보고 싶을 땐 언제든지 찾아오렴. 때론 날 안고 싶어서, 또 미치도록 보고 싶어서 아파하겠지만. 어리지만 어른보다 더 믿음이 좋았던 의연이가 심어놓고 간 많은 믿음의 씨앗들을 생각하며 분명 하나님의 선하신 크신 뜻이 있을 거라 믿으며 열심히 살게.

사랑하는 의연아 행복하게 잘 지내고 있어.

2018년 1월 4일
의연이를 그리워하는
의연이를 마음에 품은 사랑하는 엄마가.



사랑하는, 의연이

사랑하는 아들 조용화에게

용화야 잘 지내고 있지? 엄마는 그곳이 어떤 곳인지는 모르지만 엄마의 상상으로 용화가 좋아하는 꽃과 나무들이 있고 산이 있고 계곡에 물이 흐르고 물고기도 있고 용화 친구들도 있고 햇볕이 밝게 비추는 곳일 것 같아... 아마도 친구들과 뛰어놀고 있겠지.

사랑하고 항상 보고 싶은 내 아들 용화야. 올 아들은 엄마 아빠에게는 너무나 착하고 따뜻하고 자랑스러운 아들이야. 네가 옆에 있었으면 정말 더 행복한 삶이었지만 용화가 없는 지금 현재 아빠 엄마는 많이 허전하고 쓸쓸하고 보고싶다. 요즘 좀 우울하지만 엄마가 용화에게 약속했잖아. 너의 사망까지 엄마가 살아가겠다고 약속했기 때문에 힘을 내면서 살아가고 있단다. 용화야 네가 사용했던 너의 물건들은 친구들에 두루두루 나누어 주었어. 너도 이해할 수 있지. 용화는 마음이 넓으니까 이해해 줄 거야. 용화야 하늘에서 많이 머물러 있지 말고 엄마한테 다시 오렴.

너와 처음 만났을 때 엄마가 너에게 부족한 게 많아서 네가 불편한 점이 많았지? 불편해도 너가 말을 할 수 없으니 엄마가 이해 못한 점이 많았는데... 용화가 이해해줘서 정말 고마워~ 용화야 다시 만날 수 있다면 엄마는 정말 정말 많이 행복할거야. 용화야 사랑해~

올 아들 덕분에 세상을 알게 되었고. 엄마는 인간이 되었어. 아빠 엄마에게 세상을 가르쳐 준 아들이었어. 용화야 너무나 사랑하고 정말 많이 보고 싶다. 엄마가 눈물이 나네. 엄마가 잘 못해준 거 다 잊고 좋은 생각만 해줬으면 좋겠다. 아빠 엄마에게 너는 목숨을 바쳐도 아깝지 않은 아들이야. 엄마가 끝까지 잘 지켜주지 못해서 정말 정말 미안해... 아빠 엄마는 너를 영원히 잊지 않고 죽을 때까지 너를 사랑할거야.

사랑해 용화야 보고 싶다. 다음 생에 태어날 때는 우리 용화 아픈 데 없이 맛있는 것도 많이 먹고 뛰어다니고 말도 많이 하고 운동도 하고 여행도 많이 다니는 건강한 몸으로 태어나길 엄마가 항상 기원할게 4년 10개월 동안 살면서 누워만 지내고 먹을 것도 못 먹고 다 못했잖아. 정말 고생 많이 했지 아들이야. 올 아들 착한아들 다음 생에서는 정말 건강하게 태어나서 용화가 하고 싶은 거 다 하고 살길 엄마 아빠는 매일 기원할게.

용화야 아빠, 엄마는 너를 너무나 사랑해. 어떤 말로도 표현이 안된다. 아빠 엄마는 용화가 지켜보고 있으니까 아빠 엄마는 씩씩하고 정직하게 힘든 사람들 도와주면서 너의 끝까지 잘 살아갈게. 용화도 걱정 말고 잘 지내~ 아들 보고 싶구나

- 2018년 엄마가 -



행복하게 돌아오는, 용화

익아~ 순익아~

잘 지내지?? 많이 보고 싶구나

엄마가 평생 가슴속에 기억하고 싶은 기억이 있어~ 너희를 유치원 다닐 때 엄마 사우나 간 사이 비가 와서 너희들이 우산 들고 사우나 여탕 앞에 계단에서 엄마가 언제 나올지도 모르는데 물이 뜨거려 앉아서 엄마를 기다려준 거. 어디서 그 어린 너희들이 그런 기록한 생각을 했는지~ 엄마 그날 평생 못 잊을 거야~ 우리 익어를 낳고 키우면서 정말 행복하고 형아 형도 친구처럼 아빠랑도 어느 부자간보다 더 특별하고 유별날 정도로 삼부자가 잘 지내서 엄마는 항상 고맙고 자랑스럽고 그 모습을 보면서 행복하다고 생각했단다.♡

익아 우리 익어 너의 빈자리... 순익이가 우리들에게 남겨준 사랑의 무거운만큼이나 넓고 큰 그리움과 미련과 후회로 남아서... 너를 가슴속에 품고 너만을 위한 너의 빈자리를 채울 너만을 위한 꽃밭을 엄마는 준비한단다... 그 꽃밭은 너를 만나는 날 너와 함께 할 거야~ 먼저 볼 수도 보고 싶어도 볼 수도 없다는 현실은 알지만... 엄마가 못나서 아직 한참 어리고 이제 대학 진학해서 하고 싶은 것 너의 꿈을 맘껏 펼치며 우리 아들 제2의 멋진 인생 출발을 만들어 나가려하는데... 너를 혼자 그 먼 여행을 보냈다는 죄책감은 엄마가 숨 쉬며 이 땅에 살아가는 동안 항상 생각하며 지내겠지.

익아 엄마는 아들을 물들 낳았지만~ 형아는 튼튼하고 의젓하고 익어 너는 크면서 엄마를 이해하고 엄마에게 많이 맞춰줘서 엄마에겐 딸 같은 아들~ 예인 같은 아들~ㅎㅎ 우리 익이가 좀 유별나게 엄마에게 잘했어~ 우리 순익이와 함께한 기억을 소중하지 않은 게 없는데... 우리 순익이는 좋은 추억들만 갖고 우리에게 보여준 항상 배시시 웃는 모습~ 그 모습으로 거기서도 너 별명처럼 게그면이 되어서 즐겁게 지내고 있어~

익아 네가 여행을 떠나고 어느 날 우리를 끌어 나 이렇게 잘 있단다라고 인사하러 와줬지~ 그 모습... 밝고 환한 꽃밭에서 아주 밝은 빛과 함께 우리에게 내려와서 "잘 지내래이~" 그러면서 하늘로 빛과 함께 올라가며 좋은 곳으로 갔지~ 엄마는 믿어~ 우리 순익이 좋은 곳에서 어떤 아프지 않고 하고 싶은 것 가고 싶은 곳 마음껏 다니며 잘 지내고 있다가 엄마랑 만나자~ 그 땐 엄마랑 못 해보고 하고 싶었던 것 맘껏 하고...

내 아들 순익아~ 너는 정말 특별한 아들 여란다~ 엄마는 네가 내 아들이어서 정말 복 받은 것 같다~ 사랑한다♡ 엄마심장은 우리 익어를 위해서 열심히 뛰고 있단다. 잘 지켜봐줘♡ 익아~ 먼 훗날 우리 만나면 "엄마 잘했어... 아주 잘했어~" 이렇게 말해줘. 엄마가 노력할게...♡ 반도 잘 먹고 잠도 잘 자고~ 우리 가족들 건강도 잘 챙기며 정신 차리고 열심히 노력할게~ 엄마 만나는 날까지 우리 익어 잘 지내고 있어~ 내 아들 엄마가 많이 사랑한데이~ 그리고 미안하다♡♡



마음한 컷병이, 순익이

- 먼저 살아서 역사하시는 하나님께 감사합니다.

상훈아, 너에게 편지를 쓰려하니 많이 힘들구나.

상훈아, 보고 싶다. 많이 많이... 지금도 네 체온을 느끼고 싶다. 먼저 보고 싶다. 아빠는 네 사진을 보면서 매일같이 눈물을 떨구신다. 상훈이가 하나님 나라에 가기 전에 이 세상에서 선천성 심장병으로 인한 12가지 합병증으로 3년 간 받았던 고통을 그치게 하시려고 하나님께서 내 아들을 풀어 주셨고, 천군 천사의 보호를 받으면서 아프지 말고 지내라고 불러 주신 거야. 네가 태어났을 때 의사 선생님은 너를 포기하라고 하셨지만, 나는 결코 너를 그럴 수 없었다. 젖을 빨지 못해 수저에 따른 우유를 한 방울 한 방울 먹이면서 정말 하나님께 모든 걸 맡기고 간절히 기도했지. 네가 처음 말을 배울 때 하던 말, 엄마 눈을 맞추면서 하던 말, "엄마 눈에 상훈이 있다"고 하던 말을 잊을 수가 없고 자주 생각이 나는구나. 너의 이름도 엄마가 지은 이름이란다. 할상훈.. 엄마는 너와 같이 있었을 때가 가장 즐겁고 행복했다. 그리고 엄마가 많이 사랑한다. 엄마는 상훈이가 엄마 아들로 태어나서 정말 그 누구보다 즐겁고 행복했다. 너로 인해서 배우고 깨달아서 감사했다.

세 번의 심장 수술과 외과 수술, 간암 루병 10여 년... 시어머니를 모시고 살면서 없는 형편에 엄마가 아들 상훈이에게 남들처럼 잘 해주지 못해서 정말 미안하고 마음에 걸리는구나. 엄마랑 같이 집에 가서 같이 먹고 싶다고 했는데 병원만 데리고 다니느라 그것도 못하고... 가족과 사진 찍는 것, 여행(바다 가는 것)도 네가 아프다는 핑계로 아무것도 못해서 미안하구나. 그리고 너보다 먼저 하늘나라에 간 친구를 찾아가고 싶다고 했을 때도 가지 말라 했던 것들... 엄마는 상훈이 네가 힘들까 못 가게 했었지. 그리고 대화를 많이 못했던 것, 어루만질 수 없어 미안하구나. 상훈이가 하나님의 나라에 가고 나서 깨달음은 이 세상은 잠시 잠깐 머물다 가는 것이라는 것이다. 내가 지금은 살아있다고는 하지만 그것은 하나님만이 알 수 있고 언제, 어느 때 하나님께서 부르시면 모든 것을 내려놓고 가야한다는 것이야. 내가 살아가면서 맘도 비우고 버리는 연습을 해야 한다는 것과 나누는 삶을 살아야 한다는 것을 절실하게 느꼈단다.

상훈이 네가 이 세상에서 살면서 받기만 했던 것들, 많이 아니지만 엄마가 네 몫 대신 조금이라도 나누는 삶을 살고 싶구나. 그리고 서울대병원에서 근무하시면서 상훈이를 알고 도움과 치료, 간호해 주신 의사 선생님, 간호사 선생님, 그리고 꿈틀꿈틀씨 완화의료팀, 그림 선생님, 복지사 선생님, 서울대병원 교회 원목님과 기도해 주신 권사님... 생각해 보니 도움을 주신 너무나 많은 모든 분들께 너무나 감사한 마음이 넘치는구나. 할머니 기일을 얼마 앞두고 네가 처음이자 마지막으로 추모식에 함께하고 싶다고 했지. 그 소원은 이루어지지 못했지만, 거기에서 할머니를 뵈었는지? 상훈아, 그 동안 엄마랑 지내면서 고생 많았다. 정말 미안하다. 이 세상 사는 동안 가고 싶은 곳도 많았고, 하고 싶은 일도 참으로 많았지. 전국에서 이 세상에서 가지 못했던 곳, 하지 못했던 많은 것들 마음껏 다 누리고 활활 날아 다니라. 그리고 행복하게 지내 거라. 그리고 엄마가 네 곁에 가는 날까지 네 뉘까지 살다 갈 수 있게 좋은 자리 마련해 놓으렴.

사랑한다. 상훈아, 이 다음에 엄마랑 전국에서 만나자.



간상훈도 편지



아랑스네를, 상훈이

2018년 1월 5일
상훈이를 사랑하는 엄마가..

딸에게 쓰는 편지

많이 보고 싶은 딸. 1월 8일 9번째 생일. 원희와 만난 날 어마는 너무나도 행복했어. 원희는 지금쯤 9살이 되어 하늘 학교 다니고 있겠지? 한창 반학이겠다. 원희는 하늘에서의 시간들이 너무나도 바쁘지 엄마 아빠 곁에 안 오네. 하늘로 간 지 벌써 3년이 되었는데- 우리 딸 생일이라 그런지 더 많이 보고 싶고 꼭 안아 보고 싶고 딸 냄새도 맡고 싶고 그래. 엄마 딸로 태어나 예쁜 것 많이 해주고 사랑 듬뿍 주고 간 딸아. 사랑해 사랑해♡ 영원한 엄마 딸 원희야. 너무 보고 싶다.

올 딸 원희야 사랑해



귀염둥이, 원희

나의 영원한 둘째 아들 윤석이에게.

벌써 우리 윤석이가 하늘나라에 간지도 한 달이 넘었구나. 한 달 조금 넘은 지난 시간인데도 엄마에게는 1년, 아니 10년도 넘는 것 같은 허전함과 아픔이구나. 우리 윤석이는 아픈 없는 하늘나라에서 잘 지내고 있는지 궁금하다. 우리 예쁜 윤석이와 함께한 시간이 되짚어 보니 딱 7개월을 지내다 갔구나. 시간이 지나도 모든 것들이 끝만 같고 아직도 실감이 나지를 않고, 잠깐 여행을 떠난 것처럼, 곧 돌아올 것 같은 그리움으로 사무친단다. 엄마의 삶, 집의 사진, 인형, 옷, 모든 것들은 다 그대로인데, 너에게 맞춰져 있는데, 우리 집에는 윤석이가 없어 마음 한구석이 공허하고, 아프고, 슬프다. 너무나도 잘 먹고 잘 놀고, 잘 자던 너였는데, 갑작스럽게 딱 하루, 그날 잠을 못자고 열변을 보아서 혹시나 변비인가 싶어 소아과를 찾았는데, 너무 까라지니 큰 병원에 가서 하루정도 입원하여 링거를 맞으라 하여 지방 대학병원으로 달려갔지.. 하지만 그곳에서 점점 다리가 마비가 오고, 뇌 척수액 검사도 2번이나 실시하고, 정밀검사위해 척추 MRI, 뇌 MRI를 찍었더니 척추에 피가 고였으니 응급수술을 해야 한다고.. 그래서 서울 대학병원까지 오게 되었던 거야. 응급실로이송하여 입원하고 다시 MRI 찍고, 응급수술을 들어갔는데, 처음에는 정말 금방 괜찮아 질 거라 생각했고, 아이를 크다보면 다 치르는 잔병치레쯤으로 생각했는데.. 결과는 중양.. 중양이 있어 피로 풀러 척수까지 다달 했단다.

하느님이 정말 원망스러웠다. 왜 하필 우리에게.. 우리 갓난아기 5개월밖에 세상의 빛을 보지 못한 우리 아가에게 왜 이런 일이 발생했는지.. 왜.. 왜.. 그렇게 원망하고 마음이 뒷덜만 한 고통을 느꼈다.

병원오기 바로 전날만 해도 발 통통 구르며 예고부리면서 웃던 우리 아가였는데.. 하루만에 팔, 다리 모두 움직이지도 못하고 고통으로 울기만 하는 윤석이를 보고 있자니 엄마가 대신 아파할 수 없어 미안하고 엄마 자신이 원망스러웠다.

세상의 기적이 존재 한다면 우리 윤석이에게 존재하게 해달라고 빌고 또 빌었어. 수술 후 너의 컨디션은 다행이도 좋고, 우유도 잘먹어주고, 팔, 다리도 조금씩 움직이기 시작하고, 항암치료를 할 수 있는 기쁨은 만들어줘야 하지 않나 라는 기대를 안고 기다리는데, 갑자기 팔, 다리 움직이지 않고, 고열에 고통스러운 듯 우는 너의 모습에 엄마는 땀이 불길한 예감을 느낄 찰라 다시 검사를 해보니 재발..

그때는 정말 너에게 너무 미안하고 또 미안하고, 엄마의 죄책감, 자책으로 너무 힘들었던단다. 다시 응급 수술하고 그때는 간상양양진단. 난생 처음 물어보는 진단명예다가 사례도 많지 않고 예후도 좋지 않고, 정말 항암 치료를 해도 의미가 없다는 소리를 듣고 세상이.. 모든 것이, 다 잠잠하게 보였단다.

엄마, 아빠가 널 위해 해 줄 수 있는 것은 항암치료 뿐이었어. 그마저 희망을 빼앗아가다니.. 결국 윤석이가 조금이나마 덜 힘들게, 덜 아프게 하루하루를 지낼 수 있게.. 조금 더 편하게 가족과 함께 보낼 수 있는 시간을 마련하기 위해 집으로 데리고 오고.. 하루하루 너만 보고, 너만을 위해 기도하고, 너만을 생각하며 보냈는데.. 10일째 되는 날 결국 편한 곳으로 갔구나.

엄마 아빠가 기도하면.. 꿈꾸던 마지막은 널 보며 널 안고 사랑한다고 말해주면서 보내주고 싶었는데, 우리 윤석이가 엄마 아빠의 바람을 지킬 수 있도록 도와주어서 고마워. 왜 갑자기 널 안고 싶었는지, 왜 갑자기 널 안고 이야기 하고 싶었는지, 산소포화도가 90% 대 이었는데 순식간에 1분도 채 되지 않은 시간에 60%, 30%, 10%, 0%... 내 몸에 너를 안고 뽀뽀하고, 마지막 인사를 나눌 때, 사랑한다. 고맙다. 엄마 아빠의 둘째 아들로 태어나줘서 너무나도 고맙다고 말할 수 있는 기회와 시간을 주어 고맙단다. 그래도 얼굴은 아주 편안해 보여서 다행이라는 생각을 했어.

엄마는 아직 너에게 따뜻한 밥 한 번 못해주었고, 너에게 '엄마' 라는 말도 못 들어봤는데.. 무엇이 그리 급해 널 하늘로 데려갔는지 처음에는 원망도 많이 했지만, 지금은 그저 받아들이고, 너의 예뻐던 모습, 활짝 웃던 너의 모습만 기억하기 위해 노력하고 있단다.

모든 것들은 내가 원하고 내가 바람을 갖어도 그것은 바람일 뿐, 현실을 받아들이고 그 순간순간에 감사하고 다시 오지 않을 그 시간에 최선을 다하는 것이 중요하다는 것을 느꼈단다. 너무나 갑작스럽게 찾아온 너의 병과 2개월 동안 중양 진단 받고 조직검사 결과 기다리고, 수술하고, 치료하고, 너무 정신없이 지나갔네.

윤석아~ 7개월밖에 살지 못한 너의 인생이지만, 너는 엄마 아빠에게 정말 큰 보물이야 사랑이었다. 엄마 아빠와 5개월, 병원 생활 2개월, 너무 금방 지나가버린 7개월.. 지금은 비록 몸은 떨어져 먼 곳에 있지만 마음만은 외롭지 않게 우리 가족이 너와 함께할 거야 엄마 곁에 와줘서 너무나 고맙고 감사하다. 눈이 유독 맑고 예뻐던 윤석이.. 지금도 이렇게 생생한데, 엄마 마음속 깊은 곳에 널 세기고 기억할게.

사람은 누구나 다시 만난다고 하더라. 조금 시간이 걸리겠지만 엄마 아빠 형이 건강하게, 윤석이 뉘까지 열심히 살고 시간이 흐른 뒤 하늘나라에 가게 된다면 그때는 이곳에서 못 누렸던 함께하는 행복, 시간들을 함께하자.

다음 생애 윤석이가 다시 태어난다면, 그때 역시 엄마 아이로 태어나자오.

그때는 꼭 건강하게 같이 살자구나.

보고 싶다. 사랑한다.

2018.1월 어느 날, 널 그리워하며
엄마가..

둘째 윤석아에게.

아직까지도 믿기지도, 실감나지도 않는 너와의 이별이 벌써 50일 이구나.
 하루하루 너를 그리워하지 않은 날은 없었지만, 그날들을 새어보니 새삼 시간이 꽤 흘렀구나. 너와 함께한 7개월의 시간은 추억이 되어 집안 곳곳에서 생생히 기억나네. 우리 윤석아의 부재를 아는 어떤 이는 힘내라는 말로 위로도 해주고, 다른 이는 모든 척 위로도 해주며 아픈 마음을 조금이나마 따뜻하게 감싸주어 아싸. 엄마. 형은 세상 속에서 윤석이가 부끄럽지 않게 잘 살고 있단다.
 세상의 일부로 관계를 맺고, 태어나 너무 이른 시기에 하늘로 간 윤석아. 얼마 전에는 영유아 검진 대상이라며 우편이 왔을 때에는 얼마나 슬프고 그리웠는지 몰라. 건강하게 그대로 자랐으면 지금쯤 일어서서 걸어보려고 아롱바롱 했을 너의 모습과, 어유식을 맛있게 먹고 있을 너의 모습을 생각해보곤 한다. 하늘나라에서 엄마. 아싸. 형 없이도 잘 지내고. 엄마. 아싸. 형 열심히 살 테니 지켜봐주었으면 좋겠구나.
 다시 만날 그때에는 아프지 말고, 오랫동안 함께 있자구나.

2018년 1월 7일

멀지 않은 곳에서 항상 옆에 있는 아빠가



우리 착한아기 예은아

잘 지내고있지? 아프지 않은 그곳에서 어떻게 지내고 있는지 궁금하구나. 밥은 잘 먹는지... 신나게 뛰면서 놀고 있는지... 우리 예은아 곁에는 누가 같이 있는지... 하나같이 궁금하지 않은 게 없구나. 물론 머리론 우리 예은이가 아프지 않고 행복하며 잘 지내고 있을 거라 생각은 했지만 같이 지낼 수 없고 보고 싶어도 볼 수 없고 안고 싶어도 안을 수 없음에... 우리 예은이란 생각하면 같이 궁금해지는 건 어쩔 수가 없나봐.
 엄마랑 아빠랑 언니는 잘 지내고 있어. 아빠는 휴직했던 회사도 다시 복직했고 어느새 엄마랑 같이 출퇴근하며 바빠 지내고 있어. 언니도 엄마랑 아빠랑 같이 지내면서 항상 행복하며 지내고 있단다.
 우리 착한 딸 예은아 엄마 아빠 곁에서 걷는 모습 뛰는 모습 학교 가고 졸업하는 모습 결혼하고 행복하게 살아가는 모습 통통 더 함께 보면서 지낼 수 없다는 게 너무나 슬프다. 이 세상 시계는 흘러가는데 우리 예은아 시계만 멈춰져 있다는 게 너무 마음 아프고 슬프구. 미안하기만 하구나. 우리 예은이가 엄마 아빠 곁에 있을 동안에 너무 힘든 모습을 많이 보아서 더 그런 거 같아. 고생만 시킨 거 같아서 더 그런가보다.
 보고싶다 안고싶다 손도 잡아 보고 싶다 이제는 할 수도 없고 볼 수도 없구나.
 그냥 머릿속으로 생각하고 상상만 할뿐...
 우리 사랑하는 둘째딸 예은아 사랑해. 어제든 오늘도 내일도 사랑해. 엄마랑 언니랑 다 같이 사랑해. 우리 가족들 모두 우리 예은아 사랑해. 항상 모든 이가 우리 예은아를 사랑한다는 거. 항상 같이 있다는 거 잊지 말고. 이제는 아프지 않은 그곳에서 우리 예은이가 행복하게 웃으며 잘 지내길 기도할게.
 사랑한다 예은아.

- 엄마 아빠가 -



예쁜 우리 태희에게

사랑하는 내 딸 태희야. 잘 지냈지? 오랜만에 우리 태희에게 또 편지를 쓴다.
 태희야. 올해는 정말 많이 춥구나. 날이 많이 추운데 우리 태희 건강하게 잘 지내고 있는 거지? 사실 엄마는 겨울을 싫어했었는데 우리 태희가 겨울에 떠났기에 겨울이 더욱 싫어졌어. 겨울이 되면 마음이 더 쓸쓸하고 허전하단다. 하지만 올해는 추운 대신 눈도 많이 내리네. 우리 태희. 눈 오는 거 엄청 좋아했었는데 올해 눈은 많이 내려서 태희가 환하게 웃으며 좋아할 모습이 눈에 선하구나.
 태희야. 엄마는 우리 태희를 단 하루도 잊어본 적이 없단다. 항상 우리 태희가 생각나고 엄마 주변은 온통 우리 태희와의 추억이 가득해. 태희가 좋아하는 동생 태규도 재미있는 곳에 가거나 맛있는 것을 먹을 때 누나 얘기도 많이 한단다. 태규도 누나 많이 보고 싶어해. 태희야. 기억나지? 몇 달 전에 우리 태희 집 옮겼잖아. 그 때도 태규가 누나 이사해서 힘들 거라고 얼마나 걱정을 하던지. 엄마는 태희 좋은 집 더 보려고 고민했는데 태규가 누나 힘드니까 그만 고민하고 결정하자고 해서 엄마가 놀라고 감동을 받았었어. 우리 태희도 태규 마음 느껴졌지?
 참! 태희야. 작년 가을에는 엄마가 너무 기분 좋은 일이 있었어. 우리 태희 어린이병원 동5 병동에서 계속 입원했었을 때 태희와 오래 지냈던 간호사 선생님을 기억나지? 어느 날 엄마가 서울대병원 본원에 진료가 있어서 진료 끝나고 우리 태희와의 추억을 생각하며 어린이 병원 2층을 걸어가고 있는데 그 때 태희를 오래 간호해 주셨던 한 간호사 선생님께서 "태희 어머니"하고 부르시는 거야. 목소리가 들리는 곳으로 돌아보는 순간 얼마나 기쁘던지.. 반가운 분을 만나게 돼서 너무 기뻐서 태희 어머니라고 불러서 너무 기뻐서 우리 태희를 기억해 주신 간호사 선생님이 너무 감사해서 기뻐서. 너무 기뻐서 간호사 선생님과 잠시 우리 태희 이야기를 했단다. 엄마가 저번에도 꿈틀꿈씨 소식지에 우리 태희에게 편지를 보냈었잖아. 그 편지를 간호사 선생님께서 읽으시고 우리 태희를 생각해 주셨대. 그 말을 듣고 또 얼마나 기뻐했는지. 우리 태희를 누군가 잠시 기억해 주면 얼마나 좋을까하는 작은 마음으로 엄마는 계속 꿈틀꿈씨 소식지를 편지를 보냈는데 정말 우리 태희를 기억해 주시는 고마운 분들이 계셔서 그 날은 엄마가 하루 종일 기분이 좋았단다.
 사랑하는 엄마 딸 태희야. 엄마는 태희야하고 마음속으로 우리 태희를 많이 많이 부른다. 우리 태희 다 듣고 있지? 우리 태희를 많이 불러주는 곳도 바로 꿈틀꿈씨 선생님들이란다. 우리 태희가 입원하면서 가장 좋아하고 즐거웠던 꿈틀꿈씨... 작년에도 꿈틀꿈씨 선생님이 태희 생일에 써 주신 편지와 태희를 기억하며 써 주신 편지를 받았을 때도 엄마는 너무나 기뻐서. 우리 태희를 어떻게 기억해 주시고 불러주셔서 말야. 엄마는 꿈틀꿈씨 선생님들과 태희를 기억해 주시는 모든 분들께 정말 감사드린다는 말을 꼭 전하고 싶어. 우리 태희도 엄마와 같은 생각이지?
 태희야. 아싸도 우리 태희 많이 보고 싶어 한단다. 조만간 아싸. 엄마. 태규 모두 우리 태희도 보러 갈게. 우리 태희 매일 매일 보러 가고 싶은데 매일 가지 못해서 미안해. 태희야... 그래도 항상 엄마 마음속에 우리 태희가 있다는 거 알고 있지? 태희야. 엄마는 가끔 현관문을 보며 우리 태희가 엄마께 하고 환하게 웃으며 뛰어 들어오는 상상을 하곤 해. 정말 그럴 수 있다면 얼마나.. 좋을까.. 하면서 마음이 찢어지다가도 우리 태희가 엄마가 슬퍼하면 마음 아플 것 같아서 얼른 씩씩하게 태희와 즐거웠던 추억을 떠올리곤 해. 생각해 보면 짧았지만 즐거웠던 추억이 너무 많았어. 그지? 물론 태희가 너무 아파서 고생했던 그 병원생활 속에서도 태희와의 즐거운 추억이 많았구나. 예쁜 내 딸 태희야.
 우리 태희 건강하게 남아주시기 위해서 우리 태희 아프게 고생시킨 것을 생각하면 엄마가 너무 너무 미안하고 미안해. 그래도 우리 태희 엄마 항상 좋아해 주고 사랑해 줘서 그리고 아팠던 그 순간 순간마다 잘 이겨내 주고 견뎌주어서 너무 너무 고마워..
 태희야... 예쁜 내 딸 태희야...
 우리 태희는 엄마 마음속에 항상 살아있단다.
 엄마의 마음이 꼭 우리 태희에게 닿기를. 엄마가 너무 슬퍼하면 우리 태희 마음 아프니까 엄마 조금만 슬퍼하도록 노력할게.
 태희야. 하늘만큼 땅만큼 사랑해... 또 편지할게...
 사랑하는 엄마가.



[꿈틀꽃씨의 미래를 함께 만들어주세요!]

꿈틀꽃씨는 작은 관심과 따뜻한 마음을 기다립니다.
 소소한 재능, 물품, 자원을 기부하고 싶으신 분은 언제든지 연락주세요.
 꿈틀꽃씨는 항상 열려있습니다.
 향기로운 기부를 원하시는 분은 꿈틀꽃씨 코디네이터에게 문의주세요.
 기다리겠습니다.
 [문의 T. 02-2072-3523/HP. 010-3400-5070]



꿈틀꽃씨의 미래를 함께 만드는 방법

▶ 어린이병원후원회를 통한 후원

* 꿈틀꽃씨 아이들을 위한 '꿈틀꽃씨 쉼터 운영비' 후원을 원하시는 분은 어린이병원후원회에 연락해서서 '소아원화의료 발전기금'으로 지정후원해주시면 됩니다.
 [후원문의 : 어린이병원후원회 T. 02-2072-3004]

▶ 물품후원

현재 꿈틀꽃씨 쉼터 정회원원은 2,071명이며 하루 평균 50명의 소아청소년 친구들이 방문합니다(2018. 1. 3 기준). 꿈틀꽃씨 쉼터 내 모든 물품을 모두가 나누어 사용하기에 후원금을 이용하여 물품을 새로 구입하더라도 2-3개월이 지나면 재구입이 필요하지요. 집에서 사용되는 않지만 꿈틀꽃씨 쉼터에 기부하면 잘 사용될 수 있을 물품들을 정리하여 보내주시면 잘 사용할 수 있습니다.
 [후원문의 : 서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 T. 02-2072-3523]

▶ 바자회 후원

꿈틀꽃씨 쉼터에서는 매년 1회 '꿈틀꽃씨 바자회'를 엽니다. 바자회 진행 시 기부할 물품들도 수제물품을 후원해주시면 감사드리겠습니다. 바자회 수익금은 서울대학교어린이병원에서 중증·희귀난치질환으로 치료 중인 환자와 가족을 위해 경역 지원됩니다.
 [후원문의 : 서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 T. 02-2072-3523]

▶ 생일파티 후원

한 달에 한 번 진행되는 생일파티를 풍성하게 채워주세요. 꿈틀꽃씨 쉼터를 이용하는 환자 중 생일인 친구들을 축하하기 위해 매달 맛있는 케익, 빵, 선물, 풍선 등을 준비하고 있습니다. 생일파티가 더욱 풍성하게 진행될 수 있도록 도와주세요.
 [후원문의 : 서울대학교어린이병원 꿈틀꽃씨 T. 02-2072-3523]

꿈틀꽃씨와 조금 더 가깝게 소통하고 싶으신 분은 <http://facebook.com/children.dreamseeds> 페이지에 '좋아요'를 꾸욱 눌러주세요.



▶ 카카오플러스친구 설명

쉼터 11 연결 및 프로그램 예약을 카카오플러스친구 11 채팅에서 손쉽게 하실 수 있습니다. 아래의 방법을 참고하여 플러스 친구 추가해주세요.



쉬어가기 (아이와 소통하기, 가족에게 도움이 되는 글)

(참고문헌 : 부모역할 훈련_토머스 고든 저음, 이훈구 옮김)



▶ 아이와 교감을 이루는 적극적 듣기(78p)

아이가 어떤 문제를 안고 있을 때에는 단순히 말문을 여는 것보다 훨씬 더 효과적인 대화방식이 있다. 말문을 여는 대화로 아이가 이야기를 하게 할 수는 있지만, 열린 문을 계속 유지하기에는 역부족일 수 있다. 여기에서 부모의 역할이 필요하다.
 적극적 듣기는 아이와 부모 사이에 따뜻한 관계를 조성한다. 누가 자기 말을 귀 기울여 들어주고 이해해 주면 이야기를 한 사람은 굉장한 만족감을 느끼고 말을 들어준 사람에 대해 따뜻한 감정을 가지게 된다. 특히 아이들은 다정한 감정과 사랑에 예민하게 반응한다. 듣는 사람 쪽에서도 마찬가지이다. 이야기를 들려주는 사람을 더 따뜻하고 가깝게 느끼게 된다. 상대방의 말을 공감하며 정확하게 이해할 때, 그 사람을 이해하게 되고, 그 사람이 세상을 보는 관점도 소중히 받아들일 수 있게 된다. 어떤 의미에서는 이야기를 들으면서 그의 입장이 되고 그 사람 자신이 된다고 할 수 있는 것이다. 다른 사람의 마음 속에 들어가면서 친밀감과 관심, 사랑을 느끼게 된다. 다른 사람에게 공감한다는 것은 그 사람을 하나의 독립된 사람으로 보면서 그 사람과 함께 하고자 하는 것이다.

▶ 적극적 듣기는 언제 사용할 것인가?(11p)

네이트 : 아야, 손 댔어 엄마, 손가락 댔어. 아파, 아파. (운다) 손가락 댔어 아야!
 엄마 : 어린, 아프겠다. 정말 아프겠구나.
 네이트 : 응, 이것 봐. 얼마나 많이 댔는지 봐.
 엄마 : 정말 많이 댔 것 같네. 많이 아프겠다.
 네이트 : (울음을 그친다) 뭐 바라 줘.
 엄마 : 알았어. 일단 얼음으로 차갑게 식힌 다음에 연고를 바르자.

부모들은 아이가 다쳤거나 울 때 적극적 듣기를 사용하자 아이가 갑자기 울음을 툭 그치곤 하는 경험을 많이 했다고 말한다. 자기가 얼마나 아픈지, 얼마나 놀랐는지 일단 부모가 알아준다는 것이 확실해지면 아이는 울음을 그치는 것이다. 아이에게 가장 필요한 것은 바로 자기 감정을 이렇게 이해받는 것이기 때문이다.

▶ 비언어적 소통의 힘(148p)

- ▶ 눈 맞추기
 눈을 맞추는 것은 주의를 기울인다는 의미다. 훌륭한 강연자는 청중의 시선을 사로잡아 자신의 말에 집중하도록 만들 것이다. 마찬가지로 이야기할 때 눈을 맞추면 아이에게 내가 그만큼 중요한 존재라는 신호를 보낼 수 있고, 아이의 주의를 집중시킬 뿐 아니라 메시지를 효율적으로 전달할 수도 있다.
- ▶ 자세와 위치
 아이와 소통하고 싶다면 눈높이를 맞춰야 한다. 아이 옆에 무릎을 꿇거나, 소파에 나란히 앉거나, 편하게 눈을 맞추도록 아이를 적상 위에 앉혀보자. 그러면 아이와 얘기하면서 계속 눈을 맞출 수 있는 뿐 아니라 몸집이나 키 차이가 불러오는 짓누르는 듯 한 느낌을 없앨 수 있다. 또한 아이와 이야기할 때는 자세에서도 주의해야 한다. 예를 들어 팔짱을 끼거나 다리를 꼬는 것은 반감이나 적대감을 드러내는 행동으로, 아이는 그것을 빠르게 알아차린다.
- ▶ 말투
 말투는 가장 강력한 비언어적 도구일지도 모른다. "즐거운 하루 보내세요" 처럼 전혀 공격적이지 않은 말도 차가운 말투를 하면 심술궂은 말이 될 수 있다. 쓰는 단어보다 말하는 방식이 진짜 메시지를 전달하는 경우가 많다. 아이들은 특히 비언어적 소통의 뉘앙스에 민감하다는 것을 명심하라.
- ▶ 표정과 접촉
 기분이 아주 우울할 때 친구가 미소를 지으며 어깨를 토닥여주거나 안아주면 마음이 풀어진다. 아이를 바라보는 눈빛이나 스킨십은 긴 말이 없어도 아주 효과적으로 의사소통할 수 있는 방법이다.

▶ 타임아웃(155p)

아이가 화를 내면 어른들은 대개 "때를 쓴다"고 말하는데, 이때 안아주거나 긍정적인 타임아웃을 가지는 것(그리고 어린 아이는 아직 강한 감정을 성숙한 자세로 대처하기 어려울 수밖에 없다는 것을 이해하는 것)은 바람직한 첫 걸음이 될 수 있다. 가끔은 화가 가라앉을 때까지 아이를 그냥 두는 것(문제를 해결해주거나 아이의 감정을 '고치려' 하지 말고)이 가장 효과적일 수도 있다. 그리고 나중에 호기심을 자극하는 질문으로 아이가 자신의 감정을 이해하고 해결책을 모색하도록 도와줄 수 있다.) 물품 및 재능기부(가나다 순 정리)