

서울시 청년허브 연구공모사업

# 장애청년예술정책

욕망과 표현을 위한 실천과 정책론

장애문화예술연구소 짓

## - 목 차 -

<b>I. 연구 개요</b> .....	<b>1</b>
1. 연구의 목적 .....	1
2. 연구 방법 .....	3
<b>II. 젊은 예술가의 초상 - 초점 집단 중심으로</b> .....	<b>4</b>
1. 인터뷰이 개요 .....	4
2. 그들의 결핍 .....	6
1) 움직이기 .....	6
2) 말하기 .....	9
3) 듣기 .....	10
4) 보기 .....	11
3. ‘초상’이 말하는 것 - 왜 예술가가 되었는가 .....	12
1) 결핍의 유형에 따른 대응 .....	13
2) 거의 유일한 돌파구 .....	14
<b>III. 왜 장애는 예술을 주목해야 하는가 - ‘몸’ 인식에 대한 해방적 실천</b> ..	<b>17</b>
1. 장애를 향해 있는 인식들 .....	17
2. 미적 숭배 .....	18
3. 정치적 숭배 .....	20
4. 장애예술의 정치적 해방 .....	22
<b>IV. 청년예술정책과 장애인 예술정책의 틈새</b> .....	<b>25</b>
1. 장애청년들은 예술정책에서 소외되고 있는가? .....	25
1) 장애인문화예술정책의 현황 .....	25
2) 청년예술정책의 현황 .....	27
3) 청년예술정책과 장애인예술정책의 틈새 .....	28
2. 장애예술의 실천과 지원정책 - 비교연구 .....	32
1) 일본 .....	32
2) 영국 .....	35
3) 미국 .....	37
<b>V. 몇 가지 제안</b> .....	<b>38</b>
1. 장애를 가진 청년세대를 위한 정책프로그램의 개발 .....	38
1) 틈새를 메우는 정책 프로그램의 개발 .....	38
2) 장애유형에 따른 전통적 분류체계를 뛰어넘는 예술정책의 모색 .....	40
2. 예술가들이여, 이곳을 보라 .....	41
1) ‘움직일 수 없는 자’와 함께 할 수 있는가 .....	42
2) 빗소리는 어떻게 풍경을 보여주는가 .....	43
3) 더 많이 비평하라 .....	44
<b>VI. 결론</b> .....	<b>44</b>

# 장애청년예술정책

## 육망과 표현을 위한 실천과 정책론

### I. 연구 개요

#### 1. 연구의 목적

장애를 가진 청년들은 새로운 인간이다. 인류역사상 대부분의 시기에, 장애를 가진 사람들은 그 사회에서 제대로 활약하기 어려웠다. 조선시대에 시각장애인이 악사로 활약했고 정신 장애인들도 정신병원에 수용되기 보다는 놀림과 괘시를 받더라도 공동체 안에서 생활했다는 기록도 있지만 대부분의 시대는 신체적, 정신적 기능에 손상을 입은 사람들에게 가혹했다. 장애를 가진 아이들은 태어나면 가장 먼저 영아살해의 피해자가 되었고, 노동, 가정을 꾸리는 일, 정치참여 등에 거의 기여할 수 없었다. 예술의 영역이 시각장애인에게 일부 열려있었을 뿐 이도 크게 다르지 않았던 것으로 보인다.

근대 계몽주의 시대에 접어들어 장애를 가진 사람들을 자비와 보호라는 명목으로 시설에 수용하는 새로운 억압도 출현했지만<sup>1)</sup>, 적어도 20세기 중반에 이르면 세계적인 인권운동의 발현, 세계대전의 참상에 대한 반성으로 서구사회부터 장애인을 포함한 사회적 소수자들에 대한 진지한 고려가 활발해졌다. 국제적인 인권담론과 복지국가의 등장은 장애인들을 시설에 수용하고 먹여주고 채워주는 시혜적 정책을 넘어 시민권운동의 주체로 등장시켰다. (아니, 그들이 등장했다.) 한국사회는 서구사회와 일본사회의 뒤를 이어, 80년대부터 장애인운동이 활발하게 일어났다. 그러나 본격적인 변화는 사실상 90년대 후반부터였다고 볼 수 있고, 2000년 장애인이동권 운동이 일어나면서 폭발적으로 증가했다.<sup>2)</sup> 이 운동과 기타 인권운동의 결실로 2001년 국가인권위원회가 출범했고, 2008년에는 혁신적인 「장애인차별금지 및 권리구제에 관한 법률」(이하 장애인차별금지법)이 제정되었으며, 90년대 말부터 대학에서는 장애학생들을 특수교육대상자 특별전형으로 소수이지만 적극적으로 선발하기 시작했다. 2014년 현재 ‘청년’이라고 부를 수 있는 장애인들은 70년대 후반에서 90년대 초반 태어나, 90년대 후반에서 2000년대에 대학에 진학한 이들이다. 이들은 국가인권위원회의 설립과 세계장애인권리협약의 비준을 비롯한 국내외 인권담론과 제도의 확장 속에서 학창시절을 보냈고, 장애인차별금지법의 규범 하에서 대학시절을 보내거나 막 사회로 진출했다.

90년대에서 2000년대를 거치며 성장한 현재의 장애인 청년세대<sup>3)</sup>는, 그 이전에 태어나 철저한 차별과 억압 속에서 성장했던 장애인들과 다르다.<sup>4)</sup> 이들은 직접적인 차별과 인권침해

1) 이에 대한 가장 중요한 연구는 푸코가 수행했다. 『광기의 역사』, 나남, 2003. 을 참조하라.

2) 한국 장애인운동에 대한 상세한 서술은 김도현, 『차별에 저항하라』, 박종철 출판사, 2007. 을 보라.

3) 이 글에서는 청년세대의 개념을, 20대에서 30대까지의 연령대로 정의하려 한다.

4) 서울대는 70년대까지 장애인이 입학할 성적을 얻은 경우에도, 체육점수가 미달한다는 이유로 선발하지 않았다. 82년도 당시 사법연수원생이었던 박은수 전 국회의원은, 판사의 품위를 실추시킨다며 판사임용을 거부당했다. 그는 소아마비 장애가 있어 휠체어를 이용했다. 그러나 2011년 법원은 전맹 시각장애인인 사법연수원생 최영을 판사로 임명했으며, 그가 판사로 일할 수 있는 별도의 지원체계까지 만들었다. 서울대는 80년대 이후부터 장애학생을 체육점수로 거절하는 일을 하지 않았으며, 2000년대에 들어서면 오히려 적극적 우대정책

에는 상대적으로 덜 노출되었다. 장애가 있다는 이유로 극도의 가난을 필연적으로 경험하거나 폭력을 당하는 일도 적었다.<sup>5)</sup> 50% 이상이 초등학교 졸업학력이던 과거에 비해 상당수가 대학에 진학하고, 노동시장에 진입하고 있다.

그러나 이들이 단지 ‘차별경험이 적은 장애인’이라는 점에서 다른 것은 아니다. 장애청년들은 교육기회, 노동기회 등에서 일정부분 열린 사회를 살아왔지만, 오히려 인간의 신체에 부여하는 미적인 평가, 기능적인 평가는 더더욱 극단화된 사회를 살아왔다. 어느 시대도 지금처럼 인간의 몸이 노골적으로 전시되고 상품화된 적은 없었다. 무엇보다 이들 세대는 청년의 ‘욕망’을 본격적으로 문제시한 세대이다. 과거 사회체계에 성공적으로 편입한 소수의 장애인들은 자신들이 어떻게 장애를 극복했는지를 설명했다. 하지만 새로운 세대의 장애인들은, 자신이 세상의 도전에 맞서 싸운 희망의 아이콘이기 보다, 자신의 욕망을 이야기한다. 하이힐을 신지 못하는 것, 연인과의 데이트가 어려운 것, 섹스를 할 때 필요한 것들에 대해 말한다. 성적 주체로 인식되지 않는 ‘무성성(asexuality)’의 경험은 새로운 세대들의 장애담론에서 자주 등장하는 주제다.<sup>6)</sup>

또 하나 새로운 세대들의 차이는, 이들이 바로 ‘예술’과 밀접하게 결합한다는 데 있다. 과거 장애인들은 소득활동을 하기 어려웠기 때문에 문화활동에의 참여자체가 쉽지 않았다. 문화활동은 향유도 어려웠기에 생산자가 되기는 더 어려웠다. 그러나 2000년대 들어 장애인 극단 “휠”이 등장했고 장애여성들의 모임 “춤추는 허리”가 나타났다. 장애인 극단 “애인”은 밀양연극제에서 최우수상을 받는 저력을 보여줬다. 일본의 ‘에이블 아트’가 소개되었고(주운정, 2006) 2015년에는 장애인문화예술센터가 설립될 예정이다.

우리가 보기에, 예술에 대한 열망의 폭발과 장애청년들이 스스로의 성적 주체성과 욕망을 발현시킨 것은 관련이 있다. 교육, 노동, 생존에 대한 권리는 여전히 필요하지만, 이제 새로운 장애청년 세대들은 그와 같은 권리에 머물지 않는다. 이들은 법률이나 정책을 통해서 타인의 의무를 발동시켜 확보되는 ‘권리’보다, 스스로의 존재와 욕망을 실현하고 타인의 관심과 사회적 자원을 스스로의 매력으로 끌어당기기를 욕망한다.

위와 같은 장애청년들의 상황 속에서, 우리는 이번 연구프로젝트를 통해 두 가지를 서술하고자 한다. 첫째, 장애인의 권리를 넘어 장애인의 욕망과 ‘표현’의 측면에서 예술이 갖는 의미를 드러낸다. 이를 위해 우리는 장애를 가지고 예술적 체험에 참여한 장애인들과 깊은 이야기를 나누었다. 둘째, 장애를 가진 사람들의 감각과 고유한 감수성, 그리고 그 장애의 신체적 특성을 충분히 고려하는 예술적 실천이 무엇인지를 탐색한다. 예술적 실천은 연구자

---

으로 중증 장애학생을 선발했다. 이 같은 변화는 불과 20년 사이에 일어났다.

5) 물론 이 사태를 지나치게 낙관적으로 보는 안된다. 2014년 현재에도 여전히 많은 장애인들은 식당출입을 거부당하고, 비행기를 탑승할 때 사고에 책임지지 않겠다는 사인을 강요당하며 목욕탕에서 쫓겨난다. 중증 장애인들은 장애인생활시설에서 폭력과 성추행에 시달리기도 한다. 다만 그것이 과거에 비해서는 분명히 개선되었다는 점을 강조하고자 한다.

6) 이 세대들이 낸 책들의 제목을 보라. 『깊은 긍정』(장향숙 저, 2005), “희망은 당신 안에 있습니다.”(이승복, 2006) 그러나 2000년대에 대학에서 활동한 장애인들은 다음과 같이 쓴다. 『나는 나쁜 장애인이고 싶다』(김형수 외, 2001), 『나는 차가운 희망보다 뜨거운 욕망이고 싶다』(김원영, 2010), “하이힐 신은 몸을 욕망한다는 것”(문영민, 「탐욕스러운 장애인」, 서울대 장애인권연대사업팀, 2008) 이들의 화두는 ‘섹시함’이고 ‘욕망’이다. 한편 장애인의 ‘성적 권리’는 2005년 <핑크팰리스>라는 영화가 개봉되면서부터 활발하게 문제제기 되었다. 2014년에는 시각, 지체, 청각장애를 가진 이들이 홍대클럽 옥타곤에 방문한 이야기가 화제가 되기도 했다.(변재원, “비장애인과 다르지 않은 장애인들의 옥타곤 클럽 방문기”, [http:// ppss.kr.](http://ppss.kr)) 이 글을 쓴 변재원은 “20대로서 성적인 욕망도 있고 이에 대해 말하고 싶다”고 밝힌다.(2014. 8.23. 오마이뉴스 인터뷰 참조.

[http://www.ohmynews.com/NWS\\_Web/View/at\\_pg.aspx?CNTN\\_CD=A0002025130](http://www.ohmynews.com/NWS_Web/View/at_pg.aspx?CNTN_CD=A0002025130))

들을 비롯한 예술단체, 미학자들의 실천방식과, ‘국가’라고 하는 정책주체 두 측면에서 탐구될 것이다.

## 2. 연구 방법

본 연구는 엄밀한 실증연구를 통한 정책제안이 아니다. 그러므로 이 연구에서는 예술과 장애를 가진 청년세대의 관계를 ‘드러내기’ 위한 작업과, 이로부터 발굴된 아이디어들을 정책과 예술적 실천의 언어로 다시 쓰는 작업을 진행하였다. 인터뷰이는 현재 20대에서 30대 장애를 가진 사람들 가운데, 청각, 시각, 지체 장애의 유형을 가지고 있으며, 예술창작활동에 참여하였거나 평소 문화예술 작품 감상에 관심이 많은 사람들을 택했다. 인터뷰이의 기본 정보는 아래 표와 같다.

이름	성별	나이	장애유형	인터뷰 일시	비고
조00	남	26	청각장애(수화/구화 사용)	2014.8.12	
황00	여	29	청각장애(수화/구화 사용)	2014.8.12	
김00	여	25	청각장애(수화/구화 사용)	2014.8.12	
이00	여	24	청각장애(수화/구화 사용)	2014.8.12	
최0	여	24	청각장애(수화/구화 사용)	2014.8.12	
이00	여	23	청각장애(수화/구화 사용)	2014.8.12	
0선0	여	22	청각장애(구화 사용)	2014.8.12	
00늘	여	28	청각장애(수화/구화 사용)	2014.8.12	
김00	여	26	청각장애(수화/구화 사용)	2014.8.12	
0효0	여	29	청각장애(수화 사용)	2014.8.18	심층
00훈	남	30	시각장애(전맹)	2014.8.23	심층
남00	남	31	지체장애(척수성 근위축증)	2014.8.23, 24	심층
0철0	남	33	뇌병변장애	2014.8.24	
0환0	남	33	뇌병변장애	2014.8.	서면
박00	여	39	뇌병변장애	2014.8.24	
00호	남	28	지체장애	2014.8.30	

인터뷰는 1회의 집단 인터뷰와, 각각의 개별 인터뷰로 구성하였다. 개별 인터뷰 가운데서도 4인에 관해서는 회당 3시간 이상 함께 있으며 그의 삶을 세부적으로 그려내려 노력했다. 네 사람은 일종의 초점집단(Focus Group)에 속하기 때문에 선정되었다. 이들은 모두 가장 극단적으로 움직일 수 없거나(근육병), 중증언어장애로 자신의 의사를 말로서 거의 한 마디로 표현할 수 없거나(중증 뇌성마비로 인한 언어장애인), 수화를 제1언어로 사용하고자 하며 농인(Deaf)으로서의 정체성을 강하게 가지거나(청각장애인), 시각적 경험이 전혀 없는(전맹 시각장애인) 청년들로 구성되었다. 이는 움직이기, 말하기, 듣기, 보기라는 네 가지 신체성의 영역으로 구별하게 해주며, 이 연구보고서 서술에서 중요한 기본 틀을 제공해준다.

그 밖에 장애예술정책이 비교적 체계화되어 있다고 평가받는 영국과 일본 등 대한 해외의 예술정책 사례를 조사하였으며, 장애예술에 관한 국내외의 논의도 참조하였다.

## II. 젊은 예술가의 초상 - 초점 집단 중심으로

### 1. 인터뷰이 개요

가. '남'

'남'은 서른한살 남성이다. 그는 척수성 근위축증(SMA)이라는 병에 걸려 장애인이 되었다. 이 질환은 점차 근육이 기능을 상실해가는 진행성 질병이다. 유형과 개인마다 진행속도의 차이가 있으나, 남은 빠르게 진행되었고 정도가 심하다. 어머니가 2007년 돌아가셨다. 그후 그는 척추수술을 받았으나 수술 후 상태는 더 나빠졌다. 그의 신체와 환경에 좋지 않은 일이 겹쳤다. 경제적으로 어려웠다. 그러나 그는 장애인시설에서 살지 않고, 주변의 도움을 받아 홍대 앞에 집을 얻어 자립했다. 그는 24시간 활동보조인의 도움을 받는다.

'남'은 우리 연구자들이 속한 장애문화예술연구소 짓(이하 '짓')의 워크샵에 참여하면서 깊이 관계를 맺었다. 이번 연구를 위해서, 홍대입구역 근처 '남'의 집에서 연구자는 '남'을 만났다. 인터뷰는 3시간 남짓 2회에 걸쳐 이루어졌다. '남'이 짓의 공연에 참여해 그가 직접 작성한 대본, 남과의 인터뷰가 이 소묘의 주된 재료다.

'남'은 어머니가 돌아가시고, 아버지의 건강마저 악화된 상태에서 가족들의 도움과 멀어져 혼자 지낸다. 그러나 이때부터, 그는 오직 생존만을 위해 그가 가진 시간을 모두 사용했다. 그가 하는 일은 약간의 수익을 가져다주는 모니터링 업무, 그리고 근육이 거의 사라진 몸을 유지하고 관리하기 위해 필요한 각종 활동, 나머지는 자신을 도와줄 활동보조인을 구하고 그를 교육시키는 일이다.<sup>7)</sup> 그는 일종의 '문화 혹은 예술' 활동에 관심을 갖기 어려웠다. 그는 "영화를 종종 봤을 뿐이다. 하지만 영화보러 같이 살 사람도 없다. 활동보조인과 같이 가는 것을 원하지 않는다."

그러던 그가 2014. 7. 장애문화예술연구소 짓의 '프릭쇼'에 배우로 참여했다. 그는 공연 시작과 끝을 열고 닫는 역할을 맡았다. '남'의 역할은, 배우이면서 동시에 자신의 이야기를 통해 공연전체의 의미를 부여한다. 그는 이렇게 말한다.

7) 「장애인활동지원에 관한 법률」은 활동지원을 “신체적, 정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 제공하는 것”으로 보고 이에 대한 급여를 지원한다. 국가와 지방자치단체가 각각 일정비율을 분담하는데, '남'은 가장 많은 시간을 지원받을 수 있는 대상에 해당한다. 그럼에도 24시간 내내 활동보조인이 지원되지는 못한다. 나아가 '남'을 활동보조하는 일은, 다른 장애인들에 비해 훨씬 많은 노력과 기술을 필요로 하는 일이기 때문에 '남'은 활동보조인을 구하기가 매우 어렵다. 그래서 그를 돕는 후원자들과 함께 국가와 지자체에서 지원되는 급여보다 더 많은 급여를 자체적으로 조달하고, 그가 온갖 인터넷 사이트에 홍보를 하여 활동보조를 구한다. 이렇게 구한 활동보조인에게 교육을 시키고 그의 몸에 익숙해지도록 만드는 일은 많은 시간과 에너지를 써야할 일이다. '남'의 일상은 바로 자기 자신을 유지하는데 필요한 이와 같은 작업이 매우 많은 시간을 차지한다.



그림 1 ‘남’은 것의 공연 <프릭쇼>에 참여하여 배우인 동시에 자신의 이야기를 통해 공연 전체에 의미를 부여하는 역할을 맡았다.

“이번 작품은 스스로를 프릭(Freak)이라고 느껴본 적 있는 사람들이 자유롭게 하고 싶은 이야기를 해 보자는 취지로 시작했습니다. 내가 하고 싶은 이야기를 생각하는 것이 시작이었죠. 그런 과정에서 저는 깊은 혼란에 빠졌습니다. 과연 내가 무대 위에서 무엇을 할 수 있을 것인가? 란 물음이 생겼기 때문이죠. 보시다시피 움직임도 말하는 것도 남들보다 몇 배의 노력이 필요하거든요.

또한 막상 하고 싶은 이야기를 생각해보려니 잘 떠오르지도 않았습니니다. 며칠 동안 고민을 했습니다. 그리고 저의 삶을 돌이켜 보기도 했습니다.

내가 하고 싶은 이야기가 뭘까? 장애 때문에 평생을 싸워왔던 분노? 슬픔? 아니면 장애를 가지고 있음에도 불구하고 난 이렇게 배우를 하고 있다. 감동적이지 않은가? 줌... 뭔가, 너무 뻔하지 않나요. 전 지루하고 뻔한 이야기는 정말이지 못 참습니니다. 여러분도 그러하실거라 생각하고요.

그래서 저는 질문을 바꿔보았습니다.  
내가 하고 싶은 ‘것’은 무엇일까?  
질문을 살짝 바꾸니까 답이 쉽게 나오더군요.  
제가 정말로, 정말로, 절실하게 하고 싶은 것이 하나 떠올랐기 때문입니다.

뭐냐고요?  
연애!”<sup>8)</sup>

8) 정지윤, 남윤광, <소개/속예>, 2014.

남에게 ‘지금 이 순간 가장 꿈꾸는 것’을 물었다. 그는 “연애와 여행”이라고 답했다. 그는 프리쇼에서도 연애를 하고 싶다고 밝힌다. 그리고 스스로 “신체 건강한 남자”라고 지칭하며, 건강하다는 것은 “욕구가 충만하다는 것”이라고 말한다.

남은 사실상 TV 이외에 어떤 문화, 예술 콘텐츠도 창작은커녕 향유하지도 않는다. 그는 집에 있고, 활동보조인을 조율하고 교육시킨다. 그러나 역설적이게도, 그는 유일하게 ‘제대로’ 할 수 있는 일이 연극에 참여하는 일이었던 것 같다고 말한다.

“나 자신을 표현하고 싶은 욕구가 있었지만 장애가 진행되면서 많이 줄어들었다. 연극을 하면서, 사그라들었던 그것이 타고르는 느낌이있다. 연극은 다시 또 하고 싶다.”

나. ‘환’

31살 남자 ‘환’은 뇌병변장애를 가지고 있다. ‘환’의 뇌병변장애는 언어장애를 수반한다. 그는 거의 말을 할 수 없다. 그는 휴대폰의 자음, 모음을 하나씩 타이핑해 자신의 생각을 전한다. 그는 지적인 사람이다. 대학에서 국문학을 전공했다. 하지만 그의 말처럼 “다른 사람들은 지능이 낮다고 생각한다.” 언어로 소통하기 어렵기 때문에 사람들은 끈질기게 그의 지적인 면모를 파악할 힘이 없다. 그래서 그는 최소한의 단어로 자신이 원하는 메시지와 지적 수준을 드러내는데 능숙한 편이다.

다. ‘훈’

훈은 30살 남자다. 그는 몇 년 전부터 방송을 진행한다. 그는 꽤 유명인이다. 생후 7개월째에 시력을 잃었다. 그는 시각표상을 갖고 있지 않다. 그는 바다라고 하면 “청량한 느낌”으로 기억한다. 파도소리와 느낌이 그의 머릿속에서 바다를 구성한다. 그는 아이폰 3gs를 선호했는데, 그것은 모서리부분의 곡선이 그의 손에 ‘아름답게 느껴졌기’ 때문이다. 그는 야구를 좋아한다. 축구는 좋아하지 않는다. 축구는 골이 들어갔음을 느낄 수 있을 뿐이지만, 야구의 수많은 경우의 수와 전략들은 그의 머릿속에서 입체적으로 구현될 여지가 크다.

라. ‘효’

효는 청각장애인 여성이다. 구화(입모양으로 상대방의 말을 읽으며 대화하는 방법)를 사용할 줄 안다. 수화도 쓸 줄 알지만 구화를 오랜기간 더 많이 사용해왔다. 그는 그것이 이 세계와 소통하기 쉬운 방법이라 생각했기 때문이다. 하지만 유럽에 1년간 갈 기회가 있었고, 그곳에서 전세계에서 온 농인들과 만났다. 그 뒤로 그는 수화를 더욱 적극적으로 사용한다. 그는 수화만을 사용하는 환경을 좋아한다. 구화는 ‘시끄럽다.’ 수화는 조용하다. 소리를 잘 듣지 못하는 그가 ‘소리가 큰’ 대화를 싫어하는 것이다. 이 말의 의미는 다소 이상하게 들리지만, 농인도 듣는다는 점을 이해할 필요가 있다. 농인이 ‘듣는’ 세계를 이해해야, 우리가 농인을 위한 예술교육, 농인들의 감수성을 반영한 예술적 창작의 세계를 상상할 수 있다. 이는 아래에서 다룰 것이다.



## 2. 그들의 결핍

우리가 만난 장애인들은 각기 다른 유형의 ‘결핍’을 가진다. 우선 이를 이해해보기로 한다. 그들의 결핍을 편의상 네 가지 유형으로 분류하였다. ‘움직이기’, ‘말하기’, ‘듣기’, ‘보기’이다.

### 1) 움직이기.

움직임은 ‘남’, ‘환’, ‘훈’과 관련이 크다. 세 사람은 각각 지체장애와 시각장애를 가지고 있다. 하지만 우선 ‘남’에게만 집중하기로 한다. 다른 이들은 움직일 수 있지만 그것이 더 많은 힘이나 집중력을 필요로 하거나, 사회시스템의 부재(경사로를 없고 계단만 있는 건물, 점자유도블럭이 없는 도로 등) 때문에 주로 문제가 되거나, 사람들의 시선(‘환’은 바닥에서 자유자재로 움직인다. 다만 그가 거리에서 그렇게 하지 못하는 이유는 움직이지 못하기 때문이 아니라 그 움직임을 타인들이 수용하지 못하기 때문이다.)에 의해 제약되기 때문이다. 하지만 ‘남’은 전혀 움직일 수 없다. 얼굴근육을 움직이고, 양손 엄지손가락을 미약하게 움직이는 것이 전부이다. 그의 장애는 ‘근육’에 관한 병이며 현재 상당부분 진행됐기 때문이다.

우리는 근육을 사실상 사용하지 못하는 인간에 대해 이해해야 한다. 근육을 사용하지 못하는 인간은 곧 죽은 상태를 의미하는가? 그럴 수도 있지만 사실 꼭 그런 것은 아니다. 우선 우리는 ‘남’이 살아서 경영 모니터링 업무를 하고, 사람들과 술을 마시고, 연극에 출연했다는 사실을 알고 있다. 호흡근육이 궁극적으로 멈추면 사망할 확률은 높아지겠지만, 인공호흡기는 점차 휠체어와 같이 ‘보조기구’로 인식되고 있다. 호흡기를 사용한다면 ‘남’은 여전히 지금과 같은 삶을 지속할 수 있다. 그러므로 근육을 이용하지 못하는 인간도 얼마든지 생존할 수 있다.

움직일 수 없는 인간에게 예술활동은 어떤 의미를 갖는가. 향유의 측면에서라면, 남이 지금처럼 활동보조인과 함께 영화관을 방문하는데 필요한 최소한의 편의시설이 요구될 것이다. 움직임의 문제는 향유에 있어 상대적으로는 큰 걸림돌이 아니다.<sup>9)</sup> 그렇다면 생산의 주체가 될 수 있는가? 될 수 있다면 그것은 무엇을 의미하는가.

“사실 내 몸 관리하고 사는것도 힘들어서 생각해본적이 없다. <프릭쇼>에 참가했던 것은 내가 다른 사람의 도움없이, 아니 뭐 그것도 당연히 활동보조인 도움 받고 한 것이기는 하지만, 어쨌든 무대위에 올라가서는 결국 혼자니까. 도움없이 할 수 있는 일이 뭔가 찾아보고 싶어서 였다.”

‘그래서 무엇을 찾았나?’라고 물었다.

9) 그럼에도 몇 가지 고려사항은 있다. 예를 들어 ‘남’과 같은 근육장애인은 ‘호흡기’를 사용하는 경우가 일반적이다. 호흡기는 약간의 소음을 낸다. 조용한 소규모 공연장에서, 호흡기를 사용하는 장애인이 공연을 볼 수 있지 문제될 수 있다. 그 밖에 예술작품을 ‘감상’하는데 있어 여러 편의제공과 서비스는 매우 중요하지만 본 연구에는 이를 깊게 다루지 않는다. 이에 관한 내용은 장애문화예술연구소 짓 편 『무대 위 장애예술 그 해석과 제안』, 2013. 을 참조하라.

“카페 매니저가 되고 싶다는 생각이 들었다. 사람들을 보고 그날그날 어떤 이야기를 하면 좋겠다. 커피를 팔 수는 없겠지만, 사람들을 바라보고 이야기하는 것이, 내가 아무 도움 없이 할 수 있는 일이다.”

‘그것이 가능하기 위해 필요한 것은 무엇일까?’

“완전히 편하게 있을 수 있는 휠체어? 목소리가 작으니까 서라운드가 좋은 스피커 시스템?”

‘남’의 삶은 어머니가 돌아가시고 혼자 독립해 나온 뒤부터, 오로지 활동보조인과 그의 방에서 투쟁하는 삶이었다. 그는 ‘사회적 기업’에도 관심을 가졌고 몇 권의 책도 샀다. 그가 찾는 일은 움직임을 최소화 하되, 그 자신이 주체적으로 할 수 있는 일이다. 이런 일은 세상에 거의 존재하지 않는 것처럼 보인다.

“사회적 기업을 해서, 카페를 하든 지금 하는 마케팅 모니터링 업무를 하든 좀 주도적으로 하고 싶지만. 찾아보니 돌아다니지 않고 할 수 있는 일이 거의 없었다. 사회적 기업 관련 교육을 받기도 어렵고 거기서 요구하는 행정업무를 다 할 수도 없다. 현실적으로 내가 창업해서 무엇을 하는 것은 쉽지 않았다.” 고 그는 말한다.

사회적 기업이 청년세대를 위한 새로운 경제정책으로 각광을 받고 있다. 그러나 남과 같이 가장 중증의 장애를 가진, 즉 아예 ‘움직이는 것’이 불가능한 사람을 위한 기회가 될 수는 없다. ‘남’은 무엇이 가능할까? 우리는 그의 ‘무대’를 통해 몇 가지 가능성을 보았다. 움직이지 못하는 사람에게는 역설적으로 무대가 기회일 수 있다. 아래에서 더 살펴보도록 한다.

## 2) 말하기

‘환’은 뇌병변장애로 인한 언어장애를 가지고 있다. 그는 특히 그 정도가 심하여, 그의 말은 가까운 사람도 아주 간단한 의사표현을 제외하고는 거의 알아들을 수 없다. 그는 휴대폰을 하나씩 타이핑해서 의사를 전달할 뿐이다.

‘환’은 연출로 2014년 ‘짓’의 공연 <프릭쇼>에 참여했다. 연출이었지만 사실상 연기지도를 하거나 무대를 만들 수는 없었고 대본 작성에 깊이 관여하고 배우와 의견을 나누는 정도였다. 배우는 연출과 1:1로 만나 대화를 하는 것이 거의 불가능했다. 결국 배우가 연기의 상당부분을 혼자서 만들어낼 수밖에 없었다. ‘환’은 소외감을 느꼈다.

공동창작작업을 하는데 있어 말하는 것은 무엇보다 중요하다. 소리를 듣지 못하는 청각장애인들은 수화를 쓰거나 문자로 통역을 하면 그래도 일정부분 의사소통이 원활하다. 하지만 특별한 의사소통 보조기기를 아직 찾지 못한 ‘환’에게는 의사소통의 수단이 없다. 어쩌면 그가 참여할 수 있는 예술활동이란 글쓰기나 미술작품 등의 감상일 뿐이지, 공동으로 창작에 참여하는 과정은 아닐지도 모른다. 그러나 ‘환’은 욕심이 많다. ‘환’에게 ‘자기를 표현하고 싶은 욕구가 강하다고 알고 있다. 무엇을 가장 나타내고 싶은가.’라고 물었다. 그는 이렇게

답한다.

“내가 얼마나 움프파탈이 되고 싶고, 움프파탈이 될 수 있는 요소를 갖고 있는지 표현하고 싶다. (실제로 카카오톡 대화명을 CP[뇌성마비의 약자]움프라고 설정했다.) 중증뇌성마비인 나도 내면적으로나 성(性)적인 매력을 가지고 있는지 보여주고 싶다.”

그는 홀로 무엇인가를 감상하거나 창작하는 것에 머물기를 원하지 않는다. 그는 자신을 드러내는 공동작업을 원한다. 특히 그는 자신이 ‘지적인 매력’이 있음을, 그의 중증장애에서 기대되는 것과 다른 모습이 있음을 표현하기 원한다. 말할 수 없는 그는 이를 표현하기 위해 나름의 방식을 찾는다. ‘장애가 주는 삶의 의미가 있다면, 그것은 무엇인가.’라는 질문에 그는 “언어장애가 있는 뇌성마비장애인이어도 일반사람들 못지않은 지적능력이 있다는 것을 사람들에게 보여준다는 의미가 있을 것 같다.”고 답한다.

<프릭쇼> 공연이 끝났을 때, 관객과의 대화에서 그가 연출한 공연 <Over the Sea>에 대한 질문이 나왔다. 이 작품의 주인공(인어공주) 에어리얼은 '육지상남자'를 찾아 해마다 결국 자신이 그와 같은 존재가 되기로 결심한다. 관객은 왜 “결국 그러한 상남자가 되기를 갈망하는가?”라고 질문한다. ‘환’은 얼마간의 시간이 지나 휴대폰 메시지로 답한다. “갓기를 원하는 것보다 스스로 되어 버리고자 하는 것이 더 주체적인 욕망이다”

그는 자신의 ‘움프파탈’적 매력과 ‘지성’을 드러내기를 원한다.

### 3) 듣기

청각장애를 가진 ‘효’는 자신을 ‘농인’으로 명확히 규정한다. 농인에게는 듣지 못하는 것을 우선 ‘결핍’으로 정의할 수 있는지가 문제시된다. 이 논쟁은 결국 ‘수화’라는 언어를 어떻게 이해하느냐의 문제이다. 그는 수화와 구화 모두를 쓴다. 그는 수화에 대해 이렇게 말한다.

“수화는 손으로만 하는 게 아니라 표정, 몸짓도 같이 하는 것이다. 보통 음정 높낮이 없이 말하면 사람들이 모른다. 그런 것처럼 수화도 표정이 음정처럼 강도를 조절한다고 보면 된다. 눈으로 보고 파악하고 얻는 것이다. 농인들은 그런 표정의 강도들을 보고 감정들을 파악한다. 청인(농인이 아닌 사람들)들이 농인들 수화를 하는 걸 보면 동물 같다고 하기도 한다. 너무 몸짓만 사용을 하기 때문에 그런 것 같다. 비속어, 속어, 사투리, 수화에도 다 있다. 그렇기 때문에 수화도 언어로서 충분히 완전하고, 따라서 우리는 당연히 권리를 주장할 수 있다. 지금 수화를 사용하는 소수인이라는 데 자부심을 가지고 활동하는 중이다.”

움직임과 말하지 못한다는 사실은 ‘남’과 ‘환’에게 자신의 욕망을 제약하는 요소다. 하지만 ‘듣지 못하는 것’은 다른 맥락에서 이해되어야 한다. ‘남’과 ‘환’을 위한 어떤 정책이나 노력은 그들이 적게 움직이거나 적게 말하고도 충분히 의미있는 일을 할 수 있도록 하거나, 혹은 그들이 움직이거나 말하는 방식을 혁신적으로 돕는 시스템의 창안으로 이어져야 한다. 그러나 농인인 ‘효’는 다르다. 그에게는 농(deaf)은 하나의 정체성의 문제이다. 그는 덴마크의 한 기관에 방문하여 유럽 각국과 아시아 여러 나라에서 온 청각장애인들과 ‘농 정체성’

에 대해 토의하기도 했다.

“수화랑 말을 같이 하면 두 개 언어를 동시에 하는 거기 때문에 너무 힘들다. 수화만 사용하면 조용해서 좋다. 사실 음성언어를 계속 쓰고 스스로의 농정체성에 대해서 확고한 신념이 없었는데 덴마크에 가서 1년 동안 수화만을 썼다. 이후 스스로의 정체성을 확고하게 갖게 되었다.”

물론 수화를 사용하지 못하는 사람들과 소통하기 위해 수화통역사나 소리를 문자로 바꾸어 주는 문자통역시스템이 필요하다. ‘효’는 이와 관련한 일을 하고 있기도 하다.



그림 2 ‘효’는 실시간으로 스마트폰을 통해 문자통역을 받을 수 있는 시스템을 개발하는 일을 하고 있다. 자신의 활동을 수화로 설명한 동영상상을 유튜브에 올리기도 하였다.

(<http://www.youtube.com/watch?v=kL-aiC1WJh8&feature=youtu.be>)

“최근 내가 제안한 프로젝트는 청각장애인에게 영어를 가르치는 것이다. 직접 영어학원에 가지 못하기 때문에 외국인과 함께 대화하는 교육을 받고 싶어하는 농인이 많다. 원어민 영어교사를 초청해서 농인들이 자유롭게 모여서 모든 벽(화이트보드)에 쓰고 대화하는 식으로 영어를 가르칠 생각이다. 청각장애인 영어교육은 개별화가 중요하다. 수화, 구화 혹은 필담 중 자신이 원하는 방식으로 가르치면 되고, 반드시 대화를 강조할 필요는 없다고 본다. 수화를 쓰는 농인들은 water라는 단어(고유명사의 경우)가 있으면 이를 워터라고 인지하지 않고, w.a.t.e.r 각 스펠링을 영어수화로 써서 이를 시각적으로 인지한다. 회화가 필요한 상황에서 시각적으로 외운 단어를 필담으로 옮겨 대화할 수 있다.”

청력을 사용하지 않거나 약간만을 사용하는 청각장애인들은 시각적 인지가 고도로 발달하는 경향이 있다.<sup>10)</sup> 그러므로 ‘듣지 못하는 것’은 수화라는 다른 언어를 사용하고 시각적으

10) 이것은 청각장애인의 상태를 미화하는 편견이 아니다. 실제로 청각장애인들의 시각 능력은 비청각장애인들보다 월등하다는 연구들이 있다. 이에 관해서는 인지과학자이자 의사인 올리버 색스의 책 『목소리를 보았네』, 알마, 2012. 를 참조하라.

로 더 많이 ‘보는’ 것이기도 하다. 다만 청력을 사용하는 다수자들이 사는 세계에서 농인들이 소외되는 것을 최소화하기 위해서는 당연히 ‘문자’나 ‘수화’를 제공하는 교육, 사회시스템이 필수적이다.

#### 4) 보기

‘훈’은 시각이미지를 갖지 않는다. 그러므로 ‘본다’는 경험이 무엇인지 그는 알지 못한다. 그는 인터뷰 내내 “그러니까 이걸 이해하기 어려우실 텐데…”라며 자신이 ‘보는’ 방식을 설명했다. 또한 ‘훈’은 말하는 동안 어떤 자부심이 넘쳤다. 그의 목소리는 분명하고 자신감이 있다.

그가 사랑하는 예술은 음악이다. 하지만 그와 인터뷰 중 많은 시간을 할애한 것은 ‘미술’이었다. 시각장애인, 그것도 전혀 빛을 느끼기 어려운 ‘훈’에게 미술은 어떤 느낌인가? 그가 ‘시각적 아름다움’을 경험하는 방법이 있는가? 우리가 시각적 아름다움을 ‘색’과 ‘형상’으로 크게 나눌 수 있다고 보고, 그와 이 둘에 대해 이야기를 나눴다. 우선 ‘색’에 대해 그는

“저는 당연히 ‘색’에 대한 느낌이 전혀 없어요. 하지만 ‘개념’은 있죠. 명도, 채도라는 개념으로 이를 사고해요. 사람들이 노란색은 명도가 어느정도가 채도가 어느정도다, 라고 말해주고, 다른 색은 또 어느정도이다 라고 말해주지요. 그러면 그것들로 느낌을 추측합니다. 물론 사람들이 경험하는 색의 느낌과 완전히 다르겠죠. 저는 다만 그렇게 해서 색을 ‘구별’할 수는 있습니다. 그리고 각각의 색에 대해서 사람들이 말하는 느낌들을 대응시켜서 색을 이해하지요.”

어차피 내가 보는 노란색과 내 옆사람이 보는 노란색은, 우리가 똑같이 그것을 ‘노란색’이라고 부를 뿐 경험하는 느낌이 어떤지는 아무도 모른다. 이것은 철학사적으로 전혀 풀지 못한 ‘주관성’의 문제다. 느낌은 철저히 주관적이기 때문에, 우리가 언어로 어떤 느낌을 뭐라고 부르자고 합의하더라도, 실제로 그 느낌이 타인에게 어떻게 느껴지는지를 우리는 평생 알 수 없다. 내가 노란색이라고 부르는 것과 상대가 노란색이라고 부르는 것은 같은 이름으로 불리고 있지만, 내가 느끼는 노란색이 상대방에게는 사실상 내가 느끼는 ‘파란색’일지도 모를 일이다. 그렇게 본다면 시각장애인이 색의 느낌을 알지 못한다는 것은 과연 얼마나 의미를 가질까? 이는 인간이 모두 가지고 있는 문제가 아닐까? 그래서 ‘훈’은 다른 사람들이 그 색깔을 명도 얼마, 채도 얼마로 부르는지, 그리고 그에 대한 느낌을 어떻게 서술하는지로 기억할 뿐이다.

‘형태’는 훨씬 더 분명하게 그의 미적체험과 관련될 수 있다. 그는 어떤 테이블의 곡선, 휴대폰의 경계면을 정확히 기억하며 그에 대한 선호가 분명하다. 특히 그는 ‘만져보는 것’이 다른 모든 상상과 결부될 수 있음을 강조한다. 예를 들면 이는 ‘성적인 느낌’과도 밀접하다.

“만약 아름다운 여성의 손을 만져봤다면, 그 느낌을 기억할 수 있지요. 시각장애인들은 많은 걸 만져봐야 합니다. 사실... 에로영화도 그렇죠. 그런 영화가 ‘야하다’라고 느끼려면, 우선 그 영화에서 이루어지는 행위에 대한 음성묘사는 당연히 있어야 합니다. 하지만 다른 사

람의 몸을 만져보고 그 아름다움을 경험해보지 못한 시각장애인이라면 아무리 상세한 묘사가 나오더라도 그 상황이 야하거나 아름답다고 느끼지 못할겁니다.”

흥미로운 이야기다. 왜 시각장애인 학교에서는 조각상들을 만져보는 일을 충분히 하지 않는 것일까? 일반적인 미적 체험(또는 성적인 자극까지 포함한다면)은 확실히 시각에서 먼저 시작되는 경우가 많다. 하지만 궁극적으로 그것은 촉각을 비롯해 다양한 감각으로 확장된다. 시각장애인들은 시각을 사용할 수 없으므로 우선은 아름다운 것들 혹은 아름다움의 요소가 되는 것들을 ‘만져보는 것’이 필요하다. 조형예술에 대한 다양한 체험이야 말로, 시각장애인들이 일상에서 미와 매력을 경험하는 기본이 아닐까.

결국 우리가 ‘본다’는 것의 결핍이 ‘만진다’는 것으로 전환됨을 알 수 있다. 하지만 만지는 것은 단지 보는 경험을 보완하거나 대체하는 것이 아니다. 만진다는 것은 전혀 새로운 미적 체험을 만들어낼 것이다.

일상에서 ‘훈’에게 가장 힘든 것은 무엇일까. 그는 “사람들과의 소통에서 제외되는 경우가 많다”고 한다. 그 이유는 많은 사람들이 알고 있는 정보를 그가 모르고 있을 때가 많기 때문이다. 그는 ‘시각정보’가 주를 이루는 사회를 살아가는 시각장애인이므로 당연히 그가 직접 ‘만져보지 않은’ 많은 것들에 대해 이야기하는 사람들의 대화주제를 이해하기 어렵다. 하지만 그는 이렇게도 말한다.

“그런데 반대로, 그게 좋은 점이 되기도 하죠. 쓸데없는 정보와 자극들로부터 자유로우니까요.”

### 3. ‘초상’이 말하는 것 - 왜 예술가가 되었는가.

#### 1) 결핍의 유형에 따른 대응

우리는 위에서 ‘결핍’의 경험을 간단하게나마 이해하려 노력했다. 결핍의 유형에 따라 그것을 받아들이고 그것을 해소해나가는 방식이 다르다는 것을 알 수 있었다. 감각적인 장애와 운동능력의 장애는 다르다. 운동능력의 장애, 무엇인가를 실현하고 ‘표현’하는데 장애가 있다면 그에 대한 ‘욕망’과 대면해야 한다. 움직이지 못하고 말하지 못하는 사람들은 자기를 표현하기 위한 강한 욕망을 가지지만 이를 실현할 방법을 찾지 못하여, 특별히 자아실현 또는 성적인 욕망이 가장 강력한 청년의 시기를 힘들어한다.

‘남’에게 “장애로 인해 삶에서 좋은 점들이 있는지?”를 물었다. 그는 “솔직히 없다. 굳이 말하면 사람들이 내가 좀 게으름을 피워도 이해해준다는 것?”이라고 답했다. 물론 지체장애인들도, 장애정체성을 확고히 하고자 하고 아래에서 살펴볼 ‘나쁜’ 장애인으로 당당히 살고자 하는 많은 사람들이 있다. 하지만 ‘남’과 ‘환’은 가장 중증의 장애를 가지고 있으며, 남의 경우 일상적인 고통이 따르는 질병으로 장애인이 되었다.

반면 감각(시각, 청각) 장애를 가진 청년들은 다른 방식으로 장애와 함께 살아간다. 이들은

사람들과 어울리는데 어려움을 겪는다. 세계는 수많은 시·청각정보들로 이루어져 있으나, 이 가운데 하나를 수용할 수 없기 때문이다. 하지만 이들은 자신을 ‘표현’하는 데에는 운동능력의 장애만큼 결핍을 경험하지는 않는 것 같다. 청각장애인은 수화에 자부심을 느끼고 이를 통해 자기를 드러낸다. 이들은 오히려 수화를 사용할 때 편안함을 느끼고 청각장애인으로서 자신의 정체성을 굳건히 갖고자 한다. 시각장애인은 분명한 목소리와 뛰어난 언어능력으로 자신을 표현한다. 물론 ‘효’와 ‘훈’의 경우 각자 자신의 장애를 긍정적으로 수용하고, 사회적으로도 활발히 활동하는 청년들이라는 점을 감안해야 한다. 시·청각 장애인들 가운데 많은 경우 세상의 수많은 정보로부터 소외되어 자신을 적극적으로 표현하는 일도 포기하는 경우가 있다. 그러나 이런 점에도 불구하고, 감각장애를 가진 사람들의 경우 운동장애를 가진 경우보다 자신을 드러내는 ‘표현’의 문제는 상대적으로 덜 직면하는 것을 알 수 있다. 이들에게 중요한 것은 자신이 사용하는 독특한 지각방식과 의사표현 방식에 부여된 낙인과 소외로부터 ‘자부심’을 획득하는 것이다. 이 단계에 이르면 이들은 세계와 교통하는 새로운 방식을 찾아나서게 된다.

## 2) 거의 유일한 돌파구

그렇다면, 우리 장애청년들은 왜 ‘예술’에 관심을 갖는가?

가. 그것이 가장 ‘스스로의 존재 자체로’ 할 수 있는 유일한 일이기 때문이다.



그림 3 <프릭쇼>에서 ‘남’은 말한다.

“여러분 여기에서 제가 왕입니다. 그러니까 여러분들은 제 말을 들어서야 합니다.”

‘남’은 말한다.

“항상 도움을 받아야 한다. 그런데 누구 앞에서 조명을 받으면서 내가 주도적으로 말하니.. 물론 거기 올라 갈 때까지 어차피 또 활동보조인 도움 계속 받으면서였지만, 여튼 조명아래서 사람들에게 말하니 좋았다. 프리쇼 대사 자체가 그런 내용이다. ‘내가 왕입니다. 여러분들은 내 말을 들어야 합니다.’ 이런 대사를 할 때 기분이 좋았다.”

물론 무대 위에서 했던 작업이 ‘남’이 유일하게 할 수 있는 일은 분명 아니다. 그는 지금도 마케팅 작업을 모니터링하는 업무를 하루에 2-3시간씩 하고 있다. 하지만 장애인이 직업활동을 하기 위해서는 어느정도 노동시장의 원칙들을 조정하는 것은 필수적이다. 「장애인고용촉진 및 직업재활법」은 ‘장애인 의무고용제도’를 두어, 장애인을 전체 근로자 대비 일정 비율(민간 2.7%, 공공 3%) 이상 고용하지 않았을 경우 고용부담금을 납부하도록 해 장애인 고용을 촉진한다. 한편 장애인고용공단은 ‘근로지원인’ 제도를 또한 운영하여, 장애인근로자들의 근로업무를 돕도록 하고 있다.

이러한 정책들은 여전히 매우 중요하고 더욱더 확장되어야 한다. 하지만 ‘남’이나 ‘환’과 같은 중증장애인들이라면 저와 같은 제도를 통한 고용창출도 한계가 있다. ‘남’이 모니터링 작업에 참여하는 것은 그가 중증의 장애에도 불구하고 대학교육을 충실히 받았고, 그를 돕는 한 교수가 적극적으로 이를 연결해주었기 때문이다. 하지만 때로 우리들은 자신의 장애를 보완할 수 있는 일련의 배려적 차원의 정책 없이도 스스로 가치있는 일을 창조하고 싶다는 욕망이 있다.

당연히 사람들은 다 누군가의 도움이 있어야 살 수 있다. 순수하게 자신 자체로만 해낼 수 있는 일이란 본질적으로 존재하지 않는다. 그러므로 제도의 도움 또는 타인과의 협력을 통해 일하는 것이 부끄러운 일은 전혀 아니다. 하지만 우리는 최대한, 가장 나의 모습 그대로 어떤 창조 작업에 참여하는 것을 욕망할 때가 있다. 일반적으로 노동은 그 본질상 장애를 가진 몸에 친화적이지 않다. 순수하게 지적이거나 순수하게 신체적인 작업은 없다. 회사에 입사하면 생수통을 옮기는 일부터 시작해야 한다. 하지만 예술 활동은 다르다. 물론 연극도 도움을 받는다. 무대에 올라갈 때 도움을 받고, 분장을 할 때에도 도움을 받는다. 하지만 가장 핵심적인 것에 도움은 최소화 된다. 장애인 연극이 잘 고민된 채로 만들어진다면, 장애인이 장애를 가진 몸 그 자체로 사람들에게 다가가게 된다. 남은 무대를 준비하는 과정, 무대 위에 올라가기 위해 마이크를 설치하고 휠체어를 움직이는 모든 과정에 도움을 받더라도, 일단 조명이 들어오면 그는 오로지 자신의 몸으로 관객과 대면한다. 이것은 그의 존재가 아니면 그와 같은 ‘창작물’을 만들어낼 수 없는, 그의 유일성을 증명하는 일이다. 일반적인 노동시장에서 장애인은 그의 유일성, 즉 그가 아니면 할 수 없는 일을 아무 도움없이 하기 어렵다. 그러나 연극(넓게 예술)은, 일련의 과정에서 도움을 받더라도, 그 장면, 그 이미지, 그 음악을 만들어내는 유일한 존재는 바로 장애인 자신인 것이다.

나. 자신들의 고유한 감각에 대한 인정, 그리고 그 감각에 충실한 예술향유 욕망

청각장애인이 아닌 사람들에게는 다소 놀랍게도, 청각장애인들은 ‘음악경험’에 대해 많은 이야기를 들려준다. 청각장애인 ‘황’(여, 29세)과 ‘선’(여, 22세)은 음악을 사랑한다. ‘황’의 경우 어린시절 피아노를 배웠다. 그는 뮤지컬을 자주 본다. 청각장애인이 아니었던 연구자는 질문했다. “뮤지컬을 볼 때 아무래도 음악이 제한된 형태로 들릴 수밖에 없을 것 같다.



그렇다면 그 제한된 음악에도 불구하고 뮤지컬의 시각적 요소들이 좋은 것인가, 그 상태의 음악 자체가 좋은 것인가” ‘황’은 답한다.

“나는 내가 듣는 음악이 제한된 것이라고 생각하지 않는다. 우리에게 들리는 대로는 완성된 것이다.”

‘선’은 보컬훈련을 받고 있다. 그는 노래를 잘 부르기를 원한다. 하지만 음을 완전히 맞추는 일이 아주 어렵다고 한다. 1:1로 훈련을 받으며 보컬 트레이너가 각각의 음을 잡아준다. 그는 노래부르기를 아주 좋아한다.

장애인 문화예술과 관련한 전통적인 논의는, 시각장애인의 경우 음악교육을 통해 직업적, 사회적으로 재활의 길을 모색할 수 있고 청각장애인은 미술교육을 통해 같은 목표를 달성할 수 있다고 기술한다. 전통적인 장애에 대한 관념, 그리고 전통적인 세대들은 몇 번의 기회가 주어졌을 때, 그와 같은 길을 충실히 가기 위해 노력했다. 그들에게는 기회 자체가 별로 없다는 것이 문제였지, 주어진 기회에서 그들이 선택하는 길은 비교적 분명했다. 실제로 청각장애인 미술가들은 여럿이 있고 시각장애인들 중 다수는 음악분야에 종사한다.<sup>11)</sup>

하지만 이제 새로운 장애청년들은 그와 같은 전통적인 방식에 반기를 든다. ‘훈’이 인터뷰에서도 언급했듯이 시각장애인들을 위한 미술훈련이야 말로 시각장애인들이 경험하는 세계를 확장하기 위해 필수적인 요소다. 이에 최근에는 시각장애인 사진전이 기획되기도 하는 등 예술과 장애를 바라보는 관점은 확실히 변화하고 있다.<sup>12)</sup> 청각장애인들이 음악에 대해 갖는 높은 애정은 통념을 위반한다. 청각장애인 ‘늘’(28세, 여)은 한 달에 한 두 편의 뮤지컬을 꼭 본다고 한다. 그는 “뮤지컬의 화려한 이미지가 좋다. 하지만 음악도 좋다. 진동을 느낀다.”고 말한다.

청각장애인의 잔존청력 정도에 따라 음악을 느끼는 방법은 다양할 수 있지만, 잔존청력을 보완하거나 혹은 전혀 없는 경우에는 ‘진동’이 ‘소리경험’을 대체할 수 있다. 2014.8.6~7. 서울 광화문 올레스퀘어에서는 <페스티벌 나다>가 열렸다. 음악축제였던 이 페스티벌에서는 이른바 ‘배리어프리’<sup>13)</sup>를 다양한 방식으로 구현했다. 시각장애인을 위한 ‘암전 공연’을 하고 청각장애인을 위해 모든 노래 가사를 문자로 보여주었다. 그 가운데 청각장애인들을 위한 전용석으로 ‘진동 스피커’가 설치된 좌석도 마련되었다. 음의 높낮이가 진동으로 변환되어 의자로 전달되는 이 좌석에서 청각장애인들은 공연에 참여한 음악가들과 함께 경험을 공유할 수 있었다.<sup>14)</sup>

11) 시각장애인 합창단인 ‘한빛예술단’은 단원전부가 일정한 급여를 받고 활동하는 안정된 사회적 기업으로 성장했다. 이들은 대통령에게 초대받고 청와대에서 공연을 하고 해외 순회공연도 다닌다. 인터뷰이 ‘훈’의 말에 따르면 이들은 “장애예술계의 SM 같은 존재”라고 한다.

12) 시각장애를 가진 사람들에 대한 ‘미술’ 교육의 중요성은 이미 일본 등에서 활발히 다루어져왔고, 우리나라에서도 2006년 이미 상세히 소개되고 있다. 엄정순의 글을 참조하라. (“세상에 없는 질문”, 주운정 편저 『에이블 아트』, 경기문화재단, 2006, 168 -173

13) 배리어 프리(barrier free)는 장애인이 사회의 제도, 시설물, 문화 등에 접근하는데 발생하는 장벽으로부터 자유로운 상태를 의미한다. 이동과 물리적 접근, 의사소통에서의 다양한 방식을 개선하자는 운동이 일본에서 배리어 프리 무브먼트라는 이름으로 일어났다. 한국에서도 장애인의 접근성과 관련된 고유명사로 자주 사용되고 있다.

이처럼 장애를 가진 청년들의 고유한 예술경험은, 일차적으로는 이들이 과거 세대와 달리 강한 문화적 욕구를 가졌기 때문에 부각된 것이다. 과거 장애인들은 ‘잔존 능력의 극대화’, 즉 손상되지 않고 남아있는 기능을 극대화해서 사회적인 성취를 시도하고자 하는 욕망을 가졌고 사회도 이를 ‘재활’이라는 이름으로 요구했다. 예를 들어 걸을 수 없는 장애인이라면 최대한 팔 근육을 기르고 다리도 최대한 휠체어를 이용하지 않고 목발 등을 짚을 정도로는 기능을 유지하기 위해 노력했다. 청각장애인이라면 시각기능을 최대한 길러 미술인이 되거나 그 외 시각만으로 할 수 있는 직업을 찾았다. 시각장애인은 안마업이나 음악분야에 종사함으로써, 고도로 예민해진 청력과 촉각을 최대한 활용하였다. 지적장애인에겐 신체훈련이 요구되었고 중증 신체장애인은 자신이 살아남기 위해 “공부 밖에는” 할 수 있는 것이 없다고 믿었다.

하지만 우리는 새로운 세대들이, 과거 장애를 가진 세대보다 문화적 욕구를 강하게 가졌을 뿐만 아니라, 그 욕구의 실현 방식이 명백히 다른 점도 확인할 수 있다. 청각장애인은 진동과 자신만의 청각 경험으로 뮤지컬 공연장을 찾아간다. 시각장애인은 비록 볼 수 없지만 더 많은 것을 만지고 더 많은 미술형식들을 ‘묘사’에 의존해 경험하고자 한다. 손가락 하나 까닥할 수 없는 중증 신체장애인도 자신의 ‘몸’을 그대로 드러내는 무대를 욕망한다. 이처럼 완전히 다른 방식으로, 자신의 신체성과 감각을 있는 그대로 인정하고 세계를 받아들이기를 원하는 새로운 세대들에게 예술은 가장 강렬하고 또 한편으로 ‘간단한’ 참여 방식이 된다.

우리는 이렇게 장애를 가진 청년세대들이 예술에 주목하는 이유를 살펴보았다. 이제 다음 장에서는, 왜 ‘장애’가 예술에 주목해야 하는지 그 객관적인 이유를 탐색해보려 한다. 단지 장애를 가진 개인의 자기실현이나 욕망 충족의 차원이 아니라, 장애와 예술의 만남은 미학적, 정치적으로 폭넓은 함의가 있다. 그렇기에 장애인을 위한 문화예술 정책이 단지 장애인의 문화향유라는 복지정책적 차원이거나, 예술양식의 다원화라고 하는 예술적 실천의 맥락을 넘는 함의를 갖는 것이다.

### III. 왜 장애는 예술을 주목해야 하는가 - ‘몸’ 인식에 대한 해방적 실천<sup>14)</sup>

#### 1. 장애를 향해 있는 인식들

19세기 유럽과 미국에서는 <프릭쇼 freak show>가 유행했다. 프릭쇼는 장애인이나 이민족들의 비서구적, 비‘정상적’ 신체를 전시하고 관람하는 쇼였다. 프릭쇼에는 엉덩이가 평균보다 매우 큰 이민족 여성, 삼쌍둥이, 저신장장애인 등이 출연해 인기를 끌었다. 이들 가운데는 예술적으로 탁월한 능력을 보여 적극적으로 자신의 신체와 예술가로서의 면모를 사람들에게 판매한 경우도 있었지만, <프릭쇼>는 장애를 가진 신체가 과학적 호기심의 대상이

14) 나다페스티벌에 대한 상세한 소개는 장애인고용공단 블로그 <http://blog.naver.com/kead1/220098866317>에 소개된 문영민의 글을 참조하라.

15) 이 항의 내용은 김원영, 「장애예술의 정치성」, 장애학포럼 발표문, 2014. 의 내용 중 일부를 발췌하여 수정, 보완한 것이다.

자, 장애가 없는 유럽의 백인들에게 자기 신체의 ‘정상성’을 확인하게 만들어주는 대타자로 등장한 가장 대표적인 사건이다.

21세기에 제도화된 프리쇼는 존재하지 않지만 여전히 장애인의 신체를 향한 강력한 인식이 있다. 나는 이들 중 가장 강력한 세 가지 인식에 대해 말하고자 한다. 하나는 장애를 가진 사람들에 대한 멸시와 폭력의 시선이다. 이 시선은 장애를 가진 몸으로부터 ‘불쾌’를 경험하고, 장애를 가진 몸을 피하고 그곳에서 도망치고 이를 가두어두고 싶은 시선이다. 장애인의 느린 몸, 통제되지 않는 몸, 비대칭적인 몸을 이 인식은 불쾌함의 요소로 보고 도피한다. 이 시선들은 일상에서 우리가 때로 경험하는 경멸과 차별적 태도와 궤를 같이한다.

둘째는 장애를 가진 몸의 역사, 몸의 경험이 만들어내는 표현을 승배하며 ‘낭만화’하는 인식이다. 이 인식에서 장애인들은 미적인 대상으로 등장한다. 셋째는 장애를 정치와 ‘사회과학’의 대상으로 ‘만’ 사고하는 인식이다. 이 인식에서 장애를 가진 인간의 신체는 사회적 차별의 산물로서 구성되며 학문적 분석의 대상이자 정치적 해방의 주체로 사고된다. 이 인식에서 장애인의 몸이 가진 주체성은 정치적 해방을 위한 존재라는 ‘목적’에 종속될 때에만 비로소 주체성을 갖는다. 정치성을 갖기를 거부하는 장애인의 신체는 차별과 이념의 피해자로서만 존재한다.

위와 같은 세 가지 인식들 가운데, 첫 번째 인식은 별달리 논의할 것이 없다. 그것은 장애인의 몸이 평생 가져가야할 숙명이며, 평생을 투쟁해야할 대상이자 예술적 승화의 대상이다. 여기에서 어떤 문제를 발굴할 필요도 없다. 저 인식 자체는 우리에게 별다른 통찰을 주지 못한다. 아래에서는 두 번째와 세 번째 인식을 살펴보고자 한다.

## 2. 미적 승배

이 인식은 일종의 ‘미학적 태도’로 정의될 수 있다. 일본의 사상가 가라타니 고진은, 에드워드 사이드의 유명한 저서 『오리엔탈리즘』을 거론하며 다음과 같이 말한다.

“사이드가 이 책에서 강조한 것 중 하나는 오리엔탈리즘이 비서양사회의 인간을 그 인간의 지적 도덕적 실존을 무시하고 사회과학적으로 분석될 대상으로 보는 데에 있다는 것이다. 그것은 비서양인을 확실히 지적, 도덕적으로 열등한 자로 간주하고 있다. 그러나 그에 못지않게 중요한 것이 지적, 도덕적으로 열등한 바로 그 타자를 미적으로 승배하는 태도에도 오리엔탈리즘이 존재한다는 점이다. 그리고 그것이 오리엔탈리스트 또는 오리엔탈리즘적 태도를 가진 자에게서 제거하기 힘든 자기기만을 가져온다. 그들은 다른 사람들은 몰라도 자신은 비서양인을 대응 이상의 존재로 다루고 있다고 믿는다.”<sup>16)</sup>

『오리엔탈리즘』은 서구인들이 동양의 실체적, 실존적 진실들을 무시하고 비서구사회를 서구적 시각에서 낭만화하거나 대상화하는 식민주의적 태도를 비판한 책이다. 가라타니에 따르면, 사이드의 오리엔탈리즘적 시선에는 사회과학적 분석의 대상으로 비서구사회를 인식하는 대상화의 관점, 그리고 그에 못지않게 이들을 미적으로 ‘승배’하는 태도도 포함한다.

16) 가라타니 고진, 『네이션과 미학』, (조영일 역), 도서출판 b, 2009, 155면.

<프릭쇼>의 시대에 장애를 가진 몸은 당시 출현한 근대 의학과 생리학, 생물학적 관심의 대상이었다. 프릭쇼라는 무대위에 등장한 배우들은 하나의 실존을 가진 인간으로서 조망되기보다 과학적 분석의 대상으로서 호기심을 유발시켰다. 반면 21세기의 장애를 가진 몸은 어떤가? 나는 오리엔탈리즘적 시선으로부터 서구사회가 쏟아냈던 그 ‘미학적 숭배’가, 장애인을 향해있음을 본다.

이와 같은 인식(이를 ‘미적 숭배’라고 부르도록 하자.)에는 다음과 같은 문제가 있다. 우선 실제로 장애가 있는 몸이 가진 ‘미’를 풍부하게 발견하지 못하게 만든다. 칸트는 그의 주저 『판단력 비판』에서 ‘부유미(浮遊美)’와 ‘부수미(附隨美)’를 구별한다.<sup>17)</sup>

“미에는 두 종류, 곧 자유로운 미(부유미)와 한낱 부수적인 미(부수미)가 있다. 전자는 대상이 무엇이어서 하는가에 대한 개념을 전제하지 않으며, 후자는 그러한 개념과 그 개념에 따르는 대상의 완전성을 전제한다. 전자들은 이 또는 저 사물의 (독자적으로 존립하는)미라고 일컬어지고, 후자는 한 개념에 부수하는 (조건적인) 미로서, 특수한 목적의 개념 아래에 있는 객관들에 덧붙여진 것이다.”<sup>18)</sup>

이에 대해 코플스틴은 아래와 같이 해설한다.

“꽃이 아름답다고 판단할 경우 아마도 우리는 그 꽃 안에 실현된 목적의 개념을 갖지 않는다. 이때 우리는 이 꽃의 미를 자유롭다고 하고 이때의 우리의 판단을 순수하다고 한다. 그러나 어떤 건축이-가령 교회와 같은- 아름답다고 판단할 경우, 우리는 그 건축 안에 실현되어 있고 완전히 구현된 어떤 목적의 개념을 가질 수 있다. 이때 그 건축의 미를 부용미[부수미]라고 하며, 우리의 판단을, 그것이 단순히 만족이나 즐거움이라는 감정의 표현이 아니고 어떤 개념적인 요소를 내포한다는 의미에서 순수하지 않다고 한다. 미적 판단은 판단자가 아무런 목적의 개념도 가지지 않거나 혹은 그것을 추상해 버릴 경우에만 순수하다.”<sup>19)</sup>

부유미란, 말하자면 특별한 목적을 갖지 않고 그 대상에서 나오는 아름다움에 대한 순수한 판단의 결과이다. 반면 부수미란 그 대상을 둘러싼 ‘개념’들이 결부한 인지적 판단이다. 요컨대, 장애를 가진 몸에 대한 아름다움은 칸트적인 의미에서 ‘부수미’라고 할 수 있다. 장애인 몸의 새겨진 그 역사, 즉 차별을 받아왔고 힘겹게 운명을 이겨냈으며 무대에 오르기까지 다른 배우들보다 훨씬 더 힘든 훈련과정을 거쳤을 것이고, 그의 움직임 하나 하나가 사회적 소수자들의 ‘해방’에 기여할 것이라는 그러한 ‘목적’으로부터 장애인의 몸을 아름답다고 판단하는 태도이다.

이러한 미적 태도는 물론 잘못된 것이 아니다. 우리는 그와 같은 아름다움을 비장애인의 몸이 아닌 장애인의 몸에서만 느낄 수 있다. 이것은 장애인의 몸이 갖는 표현적인 힘이다. 다만 이 힘은 너무나 강력해서, 때로 우리는 장애인의 몸에서 다른 것을 느끼기 어렵게 만든다. 미적인 숭배를 통해 가장 대표적으로 가려지는 것은 역설적이게도 바로 ‘에로티즘’이

17) 이는 각각 *pulchritudo vaga*, *pulchritudo adhaerens*의 역어이다. 이를 자유미와 부용미로 옮기는 경우도 있다.

18) 칸트, 『판단력비판』(백중현 역), 아카넷, 2013. 227-228면.

19) 코플스틴, 『칸트』(임재진 역), 중원문화, 2013, 304-305면.

다. 에로티즘은 인간 신체의 ‘목적성’을 요구하지 않는다. 성적 욕망은 어떤 ‘목적성’이 가려진 곳에서 발동한다. 엄숙한 학술발표회 장에서 우리는 에로스적 욕망을 느끼기 어렵고 느껴서는 안된다고 학습된다. 의사가 수술을 하면서 환자의 신체에 에로티즘을 경험한다면 그는 그 신체를 제대로 수술할 수 없을 것이고 환자 역시 그 의사를 신뢰할 수 없을 것이다. 장애를 가진 신체에 부여된 삶의 고뇌와 운명의 역사가 강력한 미적 요소로 다가올 때, 우리는 그 신체를 성적으로 욕망하기 어렵다.<sup>20)</sup>

이는 장애예술에 있어서도 마찬가지로 기능한다. ‘짓’은 2014. 1. 에밀졸라의 소설 <테레즈 라캥>을 원작으로 한 공연을 올린 바 있다. 이 소설은 출간 당시 인간본성에 대한 여과 없는 묘사와 주요 스토리가 가진 퇴폐성이 지적되어 논란이 일었다. 내용은 이렇다. 엄청난 생명력을 가진 한 여인 테레즈가 병약한 사촌인 까미유와 어쩔 수 없이 결혼해 시체같은 나날을 보낸다. 그런데 어느 날 까미유의 어릴적 친구 로랑이 그 집에 찾아온다. 로랑은 짐승같은 남성미를 가진, 까미유와는 정 반대되는 인물이었다. 로랑과 테레즈는 사랑에 빠지고 결국 둘의 사랑을 완성하기 위해 까미유를 죽인다.

이러한 극에서 뇌병변 장애를 가진 배우는 ‘로랑’을 연기했다. 그런데, 우리가 장애를 가진 몸서 부수미만을 느낄 수밖에 없을 때, 즉 개념적인 요소들(차별의 역사, 힘겨운 삶 등)로부터 아름다움을 느끼는 인식으로부터 자유로울 수 없다면, 장애를 가진 사람들은 에로틱하고 부도덕한 욕망의 주체를 연기하기 매우 어려울 것이다. 장애인의 몸이 의도적으로 관객에게 나타날 때에는 명백히 강력한 ‘목적’이 존재하기 때문이다.<sup>21)</sup> 사실 그렇기 때문에 장애인 극단들은 대개 장애 자체를 서사의 주제로 삼는 연극을 올리거나, 그렇지 않은 경우에도 장애인의 ‘아름다움’이 가장 극대화될 수 있는 공연을 선택하기 위해 제한적인 소재를 선택할 수밖에 없는 경우가 있다. 따라서 장애를 가진 몸을 미적으로 숭배하는 저와 같은 인식들은 제한적으로만 의미가 있을 뿐이며, 때로는 저와 같은 인식으로부터 자유로운 상태로 장애를 가진 몸을 향한 미학적 축수를 들이밀 수 있는 경험과 기술이 필요하다.

한편, 장애를 가진 사람들을 미적으로 숭배하는 태도는 자연스럽게 장애를 가진 사람들의 실존적, 경제적, 정치적 진실들을 가린다. 장애를 가진 사람의 몸에 대하여 인간운명의 위대함과 풍부함을 발견하는 낭만적 시각만이 유지될 때, 우리는 장애를 가진 사람들의 삶이 처한 진실의 한 면을 외면하게 되며 장애의 실존적 고통에 주목하지 못할 우려가 있다. ‘힐링 캠프’와 같은 프로그램에 출연하는 소수의 장애인들을 통해서 사람들은 ‘미’를 경험한다. 그들의 삶이 보여주는 운명에 대한 대담한 수용, 부모와 친구들의 헌신이 주는 사랑과 우애의 이야기들, 의지로서 삶을 낙관하는 태도들은 사람들에게 ‘쾌’를 일으킨다. 그러나 우리는 이들이 저와 같은 ‘쾌’를 일으키는 존재가 되기 위하여 장애를 가지거나 장애를 가질 아이를 낳을 의사가 있냐고 물어본다면 모두 반대할 것임을 쉽게 예측할 수 있다. 김연아나 박지성

20) 물론 에로티즘이 칸트가 말한 ‘자유미’에 속하는가 하면 그렇다고 하기는 어려울 것이다. 오히려 성적 욕망 그 하나만을 가진 부용미에 해당한다고 보아야 더 옳다.

21) 우리는 정치인들이 장애인의 몸을 드러내는 ‘목적’을 알고 있다. 한편 장애인이 시혜와 자비의 대상이 아닌 방식으로 들어날 때에도(예컨대 힐링캠프에 출연할 때에도) 그것은 사람들에게 영감을 주는 의지넘치는 존재자로 나타난다. 얼마 전 TED.Com에 출연한 호주의 장애인저널리스트는 이러한 ‘목적’으로 장애를 가진 사람들을 바라보는 태도를 ‘영감 포르노’(inspirational porn)란 말로 요약한다. 포르노는 특정한 ‘목적’을 위해 어떠한 시선들도 철저히 차단하기를 강요하는 매체다.

같은 스포츠 스타의 화려한 플레이와 이를 위한 각고의 삶은 사람들에게 유사한 ‘쾌’를 불러일으킨다. 하지만 사람들은 김연아나 박지성이 되기를 희망할 수는 있어도 사회적으로 성공하고 장애를 극복한 장애인이 되기를 희망하지는 않을 것이다.

바로 이러한 태도가, 장애를 미적으로 숭배하는 인식 아래에 놓여있는 진실이다. 타자의 삶을 낭만화하고 그것을 숭배하되 그 타자가 되기는 궁극적으로 거부하는 것. 여기에서 숨겨진 진실의 단면이 발견된다.

### 3. 정치적 숭배

다음으로 세 번째 인식, 즉 장애를 가진 몸을 정치적 투사의 측면에서만 주체성을 부여하는 인식에 대하여 본다. 장애를 가진 사람들은 멸시와 차별의 대상이었던 오랜 역사 속에서 1960년대 일어난 세계적인 민권운동의 흐름을 맞는다. 장애인들은 이때 학술적으로는 ‘장애학(disability studies)’이라고 하는, 장애를 가진 사람들의 삶을 억압하는 사회구조적 변수들을 분석하고 해소하는 실천적인 학문적 입장을 정립하고, 다른 한편으로는 장애인들을 시혜와 동정, 자비의 대상에서 정치적 주체로 정립하는 투쟁을 전개한다.

한국에서는 이와 같은 흐름이 2000년대 들어 두드러졌다. 즉 장애를 가진 ‘청년세대’의 등장과 쾌를 같이 한다. 이를 상징하는 책은 바로 『나는 ‘나쁜’ 장애인이고 싶다.』(삼인, 2001)이다. 사회학자, 장애인활동가들이 함께 쓴 이 책의 제목은 당시 대학시절부터 장애인운동에 참여해온 한 뇌병변 장애인의 글 제목을 그대로 쓴 것이다. 그는 목발을 들고 세상을 휘젓고 다니는, ‘나쁜’ 장애인이 되고 싶다고 고백한다. 이 선언은 세계의 차가운 시선 속에서 착하게 살아야 했던, 시혜와 동정에 의존할 수밖에 없었던 장애인의 삶을 깨고 나오는 선언이다. 이는 나아가서, 장애를 ‘미학적’으로 바라보는 바로 그 인식에 대한 저항이기도 하다. 장애인에 대한 미학적 숭배는 장애인이 운명에 맞서고 극복하는, 본질적으로 ‘선한’ 개념들로부터 나온 것이기 때문에, ‘나쁜’ 장애인이란 미적으로 숭배될 수 없는 존재이다.

이렇게 출현한 나쁜 장애인들이 2000년대 장애인이동권투쟁부터 장애인차별금지법 제정 투쟁, 최근의 부양의무제, 장애등급제 폐지 운동에 이르기까지 급진적인 장애인인권운동의 전위로 활약한다. 이러한 동안 새로운 장애인상을, 적어도 장애인계 내부적으로는 확고하게 수립한다. 이런 투쟁적인 장애인들은 장애를 정체성으로 강력하게 수용한다. 청각장애인들은 일종의 소수민족으로서 농인(the Deaf) 정체성을 획득해간다.<sup>22)</sup> 일본의 한 장애인운동가는 “장애를 고치는 알약이 있어도 먹지 않겠다”라고 말한다. 이들은 세계를 향해 당당히 ‘나쁜’ 수 있는 주체성을 가진 장애인들이며 생물학적 손상은 그 자체로 자신의 정체성임을 수용하는 이들이다.

이런 인물들은, 그런데 사실 새로운 미적 효과를 뽐낸다. 장애를 당당하게 수용하는 정치

---

22) 미국에서는 농인레즈비언 부부가 농인 남성에게 정자를 기증받아 농인아이를 출산한 것이 생명윤리영역에서 논쟁을 불러일으킨 바 있다.( J. L. Scully, *Disability Bioethics*, Rowman & Littlefield, 2008, 59-61면. 참조.) 한편 어떤 저신장장애인(Dwarfism)들 역시 같은 장애를 가진 아이를 유전자 검사 없이 출산하면, 이를 축복하고 서로 격려한다.

적 투사로서의 장애인들은 사실 장애를 극복하고 비장애인들에게 영감을 부여한다며 ‘힐링 캠프’에 출연하는 사람들에 못지않은 ‘영웅’들은 아닌가? 이러한 영웅이 미국드라마 <닥터 하우스>에 등장한다. 이 드라마의 주인공 ‘하우스’는 한쪽 다리를 저는 장애인이며 마약성 약물을 복용하는 괴팍한 천재의사다. 그런데 어느 날 그의 환자 보호자로 저신장장애를 가진 한 여성과 딸이 찾아온다. 딸(그도 역시 저신장장애로 보인다.)은 원인모를 질병에 걸렸다. 환자의 어머니는 장애를 정체성으로 확고하게 수용한 정치적 투사로서의 면모를 보인다. 그는 “정상”이란 말에 발끈하며 이를 “평균”으로 고쳐주고, 키가 작은 것은 하나의 특별함일 뿐이라는 신념을 갖고 있는 강인한 여성이다. 그런데 그의 장애가 유전된 것으로 알았던 딸은, 하우스의 진단 결과 사실 뇌하수체에 있는 종양 때문에 키가 자라지 않았던 것으로 밝혀진다. 결국 이 저신장장애여성의 딸은 사실상 어머니의 장애를 물려받지 않았으며, 약물을 복용함으로써 평균수준의 신장을 갖고 자랄 수 있음이 밝혀진다.

이 사실이 밝혀지자, 장애를 당당히 수용한 어머니의 딸 답게, “종양을 제거하는 수술을 받겠지만 약을 먹지는 않겠다”라고 말한다. 자신은 키가 작은 현재의 자신이 마음에 들며, 이 특별함이 좋다고 말한다. “장애를 고치는 약이 있어도 먹지 않겠다”라는 일본 장애인활동가의 정신이, 바로 이 드라마의 인물을 투사한다.

냉정하고 까칠한 장애인인 하우스는 그러나 이런 환자의 주장에 대해 “네 나이또래에 자기 몸이 마음에 드는 사람은 아무도 없다”고 받아치며 “엘리베이터 버튼 8층 이상은 누를 수도 없고, 줄 설 때 마다 다른 사람의 엉덩이에 코를 박아야 하는 게 좋다고?” 비아냥댄다. 환자의 어머니는 “우리 아이가 쉽지 않은 길을 가겠다고 나눈다면 나는 그것을 막을 생각이 없다”며 딸의 선택을 옹호한다. 이에 하우스는 이렇게 말한다.

“당신과 나 같은 사람들은 정상(being normal)이 거지같다고 생각하지요. 왜냐하면 우리는 프리크(freak)이니까. 프리크이라는 건 사람을 강인하게 만든다는 강점이 있지요. 하지만 그렇다면 당신은 좋은 엄마가 아니죠. 물어봅시다. 도대체 아이가 얼마나 강해지기를 원하는 겁니까?”

장애를 가진 신체와 삶을 당당히 긍정하는 인간. 장애를 통한 삶의 특수성을 하나의 소수자 문화로 인식하는 인간. 유전이 될 가능성이 높아도 장애를 가진 아이를 낳아 축복하고 기르는 인간. 치료방법이 있더라도 이를 거부하고 자신의 삶을 그 신체로 살아가겠다는 인간. 이러한 인간들은 얼마나 아름다운가. 미적승배를 단호히 거부한 이 ‘나쁜’ 그러나 ‘당당한’ 장애인들이 이 지점에서 새로운 방식으로 미적 성취를 이룩한다.

그러나 이 미학적 성취 아래에는, 장애로 인한 고통, 실존적 위기를 경험하는 나약한 인간이 있는 것은 아닐까. 19세기 프리크쇼에 출연했던 ‘기이한’ 존재들이 진정 ‘프리크’으로 취급되었다면, 이 새롭게 출현한 장애인들 역시 다른 극단에서의 ‘프리크’이 아닌가. 장애에 대한 이러한 인식은 장애인에게 많은 권리를 부여하는 투쟁을 일으켰고, 해방의 수단이 된 것이 틀림없다. 그러나 우리는 이러한 ‘미학적’ 인식도 때로는 ‘괄호’에 넣어버릴 필요가 있다. 그것은 예술을 위해서도 그러하며, 장애를 가진 몸에 대한 인식의 해방을 위해서도 그러하다. 요컨대, 인식의 해방을 위해 때로는 ‘정치’를 괄호에 넣어야 한다는 것이다. 우리는 장애에

술의 주요한 역할을 여기서 찾는다.

#### 4. 장애예술과 정치적 해방

##### 가. 무관심성

위에서 잠시 살펴보았듯이, 칸트는 ‘미’에 대한 인식을 다른 목적들을 없애는 것으로 차단하는 의도된 ‘무관심성’으로부터 찾았다. 가라타니는 이를 “관심을 적극적으로 방기하는 능동성”이라고 부른다.<sup>23)</sup> 마르셀 뒤샹의 <샘>라는 작품을 생각해 보자. 뒤샹은 미술관에 변기를 옮겨다 놓고 그 아래에 ‘샘’이라는 이름을 붙여 전시했다. 이는 변기의 일상적 사용을 ‘괄호에 넣고’ 이 물건을 감상하라는 것이다. 변기의 용도를 우리가 떠올리는 한 변기는 절대로 예술의 대상으로 발견되지 않는다. 반면, 예술작품인 고려청자를 우리가 ‘변기’(요강)로 사용해야 하는 상황을 생각해 보자. 그 경우 우리는 고려청자의 ‘예술성’을 괄호에 넣어야만 그것을 용변을 처리하는 용도로 쓸 수 있을 것이다. 자신의 아들을 수술해야 하는 외과의사는 수술대 위에 놓여있는 인간이 자신의 아들이라는 사실을 오직 괄호에 넣었을 때, 그때에야 비로소 아들의 몸을 칼로 열고 수술할 수 있을 것이다.

우리는 장애인의 몸에 대한 우리의 인식들에 대해서도 똑같이 말할 수 있다. 나는 장애인을 미적으로 숭배하는 태도가 에로티즘적 관심을 갖지 못하게 한다고 말했다. 그렇다. 장애를 가진 사람의 실존적인 고통을 인식하거나, 또는 반대로 성적으로 끌리기 위해서 우리는 장애인에게 부여된 그 숭고한 미적 태도를 괄호에 넣어야 할 것이다.<sup>24)</sup> 한편, 자신의 장애를 당당히 받아들이고 장애를 정체성으로 인식하며, 장애란 사회적 차별의 산물이라고 보는 그러한 시각 속에서 우리는 과연 한 장애인이 자신의 장애로 고통받고 소외되는 상황을 제대로 직시할 수 있을까? 교통사고를 당해 이제 막 척수손상을 입은 장애인을 향해 우리가 말을 걸 때, 사회구조적 차별의 산물로서의 장애, 정체성으로서의 손상개념을 괄호안에 넣지 않는다면 우리는 자칫 잘못된 실천에 이를 수 있지 않은가?

결국 우리가 장애를 가진 몸이 가진 다양한 결들을 분별하기 위해서는, 다른 결들에 능동적으로 무관심해지기 위한 괄호넣기가 필요하다. 장애를 개인의 문제로만 인식하고, 개인적인 노력과 운명의 실패로 바라보는 세계에 맞서 정치적 투쟁을 하기 위해서, 우리는 장애가 가진 생물학적인 고통의 요소들을 괄호에 넣는 적극적 무관심을 실천해야 한다. 나는 이것이 ‘장애학’을 성립한 태도 중 하나라고 본다. 이 태도는 제니 모리스에 대한 마이클 올리버의 답변에서도 확인할 수 있다. 제니 모리스는 다음과 같이 문제제기 한다.

“우리의 경험을 정치화하는 방식이, 우리 몸의 경험을 인정하기 위한 공간을 거의 남기지

23) 가라타니 고진, *ibid.*, 157면.

24) 물론 다음과 같은 반론이 가능하다. 한 사람이 어떤 장애인에게 성적인 끌림을 느낄 때에는, 그가 가진 삶에 대한 태도, 그의 ‘스토리’ 등이 종합적으로 기능한다고 말이다. 우리는 이 말에 동의한다. 하지만 그것은 이미 그가 가진 성적 매력이 강해졌을 때, 그 사람에게 끌리는 주체가 추가하는 다른 (매력을 정당화하는) 요소들은 아닐까? 만약 어떤 사람의 삶이 가진 무게와 그 몸이 주는 감상이 미적으로 숭배될 정도에 이르면, 그 영향이 너무나 강력하다면 오히려 우리는 그를 일상에서 데이트하고, 섹스하고, 결혼을 할 수 있는 사람으로 보기는 어려울 것이다.



않았다. 손상의 경험을 언급할 여지는 너무 좁고, 우리 중 많은 이들은 사회적 장벽에 집중하라는 압력을 받는다.”<sup>25)</sup>

장애여성이자 페미니스트였던 모리스는 자기 몸, 손상의 경험 등에 주목하고자 했지만 사회적 모델은 그것을 설명할 수 없었고 오히려 사회적 차별에 집중할 것을 요구한다. 이러한 모리스의 문제제기에 대하여, 장애의 사회적 모델의 핵심 이론가였던 마이클 올리버는, 개인이 손상을 통해 경험하는 심리적, 정서적 문제들은 사회적인 억압의 결과일 수도 있지만 그와 무관한 것일 수도 있으며, 이러한 문제는 사회적 모델이 해결할 수 있는 것도, 해결해야만 하는 것도 아니라고 한다. 사회적 모델은 역할은 장애를 구성하는 사회적 장벽을 분석하는 데에 있을 뿐이다.<sup>26)</sup>

올리버의 이러한 입장은 모리스의 입장 자체를 부정하거나 거부하는 것이 아니다. 이는 장애를 만드는 사회구조적 문제들을 분석하기 위해서 우리는 사회적 억압의 요소들을 ‘발견’해야 하고, 그러기 위해서는 ‘몸’의 문제를 괄호에 넣어야함을 주장하는 것이다.

반대로, 우리가 장애인들의 몸이 가진 실존의 문제들, 나아가 장애인의 몸이 표현할 수 있는 ‘미’를 발견하기 위해서는 오히려 저와 같은 장애학의 시선을 괄호에 넣어야 한다. 그리고 장애학의 시선이 필요한 경우 자유롭게 그 괄호를 다시 벗겨야 한다. 사회구조적 차별의 요소들을 고려해야 할 시기에 계속 그것들을 괄호에 넣고 장애인의 몸에 부여된 ‘미’와 ‘실존’들에만 주목한다면 이것 역시 진실의 한 측면만을 바라보다 장애를 왜곡하게 된다. 그러므로 중요한 것은 자유자재로 괄호에 넣고 다시 벗기는 일이 어떻게 가능한가에 있다.

#### 나. 능동적 괄호넣기와 자유로운 벗기기

연극은 인간의 ‘몸’을 그대로 관객의 눈앞에 펼쳐놓는다. 스크린을 통해 2차원적으로 나타나는 인간들의 모습은 시선의 선택을 강요하고, 필요한 경우 필요한 신체만을 관객에게 보여준다. 하지만 연극에 등장하는 신체는 관객들 앞에 (조명을 통해 일정부분 시선의 강요가 있기는 하나) 대체로 완전히 노출된다.

장애인 연극이 갖는 힘은 장애를 가진 몸의 움직임, 뒤틀림, 불안정한 발음과 호흡들이 그대로 관객에게 날것으로 재현된다는 데 있다. 그러므로 잘 정비된 무대에서 관객은 장애를 “미적으로 승배”하기 쉽다. 하지만 앞서 살펴보았듯이 이 미적인 승배는 매우 제한적이다. 이때의 ‘미’는 장애인의 삶에 대한 통념적 개념들(힘겨운 삶, 굳은 의지로 극복하는 주체, 도움이 필요한 시혜의 존재)에 근거한 ‘부수미’다. 그러므로 이때의 미는 장애인 배우들의 연기 폭을 제한한다.

그러나 연극무대는, 우리가 ‘괄호넣기’와 ‘괄호벗기기’를 연습할 수 있는 매우 좋은 공간이

25) Thomas. C. Disability theory: Key ideas, issues and thinkers, in C. Barnes, et al(Eds.), Disability studies today(pp.38-57). Cambridge: Piluty, 2003에서 재인용.

26) Oliver, M. Understanding disability: From theory to practice. New York: St. Martin's Press. 1996, 37-38면.

다. 특히, 장애를 가진 몸에 기왕에 부여된 강력한 인식들, 즉 사람들에게 미적으로 숭배되는 낭만화된 그 인식을 걷어내기 위해서는 장애인의 존재가 가진 저 강력한 ‘목적성’(사람에게 영감을 주고, 그 존재를 도움으로써 자기 자신을 고결하게 고양시키는 그러한 수단으로서 삼기위하 목적)을 반드시 괄호속에 넣기가 요구된다. 일상에서 그러한 괄호넣기를 수행하기는 쉽지 않다. 하지만 연극무대는 이러한 괄호넣기가 가능하도록, 즉 능동적 괄호넣기가 가능하도록 관객의 인식을 뒤흔들 수 있다. 뒤샹의 변기를 예술로 감상하기 위해 미술관이라는 공간이 했던 역할처럼, 연극무대 위에서 우리는 장애인들이 부수미가 아니라 칸트가 말한 부유미(자유미)에 가까운 미적 인식을 관객에게 실현할 수 있다. 장애인 배우의 신체를 완전한 에로티즘의 대상으로 드러내보는 것, 또는 장애인 배우가 쓰는 수화라는 의사소통 수단을 살인자의 언어를 표현하는 데 사용해 보는 것<sup>27)</sup>이 그 예일 수 있다. 수화에 부여된 목적성은 이런 방식을 통해 ‘괄호안으로’ 들어간다. 장애인 배우의 신체 일부가 매우 에로틱한 방식으로 연출된다면 이것은 장애인의 몸에 부여된 영감과 종교적 의미들을 걷어내는 경험을 관객에게 부여하게 될 것이다. 그렇게 기존의 강력한 의미들을 괄호안으로 넣는데 성공하면, 비로소 지금까지 포착되지 못했던 장애인의 몸과 표현의 진실들을 마주하게 된다.

다른 한편, 연극은 또한 괄호 벗기기를 시도할 수도 있다. 장애인 배우를 미학적으로 재현하는 공연중에 우리가 이 배우의 전동휠체어 배터리를 꺼버린다고 하자. 어떤 일이 벌어질까? 관객들은 이 배우의 공연을 관람하며 ‘괄호에 넣었던’ 장애의 실존성을 발견할 것이다. 이처럼 연극무대위에서 우리는 다양한 괄호넣기와 괄호벗기기를 의도할 수 있고 이를 통해 장애인의 몸, 그 존재에 부여된 결들을 하나씩 살려낼 수 있다.

문화, 예술적 실천으로서 장애를 다루는 것은 결국 ‘괄호넣기’와 ‘괄호벗기기’를 적극적으로 수행하는 작업이다. 이 작업에서 우리는 ‘미적 숭배의 대상’으로서의 장애, 또는 ‘정치적 해방의 주체’로서의 장애를 괄호에 적극적으로 넣는 능동성을 통하여 장애에 대한 새로운 인식을 획득할 수 있다. 문화 또는 예술이란 자연적 상태를 인간의 의도적 작업이 재편하는 일련의 작업들로 창조된 그물망이다. 연극 뿐만 아니라 예술의 제 영역들은 모두 특정한 ‘인식’을 획득하도록 괄호넣기 또는 벗기기를 실천하는 장이 될 수 있다.

#### IV. 청년예술정책과 장애인 예술정책의 틈새

우리는 앞에서 장애를 가지고 있는 새로운 세대들이 예술과 어떻게 만나고, 그것이 무슨 의미를 갖는지를 이해하려 노력했다. 지금까지 우리는 그러한 이해를, 장애를 가진, 예술을 사랑하는 청년들의 목소리를 통해 이해하려 했다면, 지금부터는 이들의 경험을 존중하고 예술에 가치를 부여할 정책에 대한 이해와 분석을 시도하려 한다. 먼저 우리의 질문은 다음과

27) 수화는 청각장애인들의 언어이므로 가치중립적인 정보전달 수단이다. 그러나 우리가 잘 알고 있듯이, 수화는 교회 등에서 종교적 찬양의 수단으로 쓰이면서도 목사의 설교에는 수화통역이 제공되지 않는다. 이것은 수화가 ‘언어’라고 포착되고 있는 것이 아니라 ‘미적 수단’으로 드러나고 있음을 보여주는 대표적인 방식이다. 수화는 ‘미적으로 숭배’될 뿐 그 사용성을 인정받지 못한다. 즉 괄호에 넣지 말아야 할 것(사용성)을 괄호에 넣는 일들이 만들어내는 현상이다.

같다. 새로운 세대들인 장애를 가진 청년들의 욕망과 그 가능성에 비하여, 장애청년을 위한 예술정책은 새로운 흐름에 충분히 부합하고, 또 효과적인가? ‘장애인’ 예술정책과 ‘청년’ 예술정책의 특성을 살펴보고, 그 ‘틈새’에 존재하는 새로운 세대(장애청년)들의 상황을 살펴본다.

## 1. 장애청년들은 예술정책에서 소외되고 있는가?

### 1) 장애인문화예술정책의 현황

#### 가. 장애인문화예술활동의 일반적 현황

장애인문화예술 활동은 분야별로 장애인 미술, 장애인 음악, 장애인 공연 등으로 나누어 지원되고 있으며 각 분야의 협회가 조직되어 장애인 예술가 활동의 거점이 되고 있다.<sup>28)</sup> 주목할만한 점은 각 분야별로 두드러지게 활동하는 예술가의 장애유형이 명확하게 구분된다는 점이다. 장애인 미술의 경우 농미회를 주축으로 청각장애인 화가들의 활동이 두드러진다. 이외에도 청미회, 수레바퀴, 붓사랑, 화사랑 등 청각장애인 미술가와 구필 혹은 족필화가 등 지체장애인 미술가들이 소규모 활동을 해오다가 1995년 한국장애인미술협회가 구성되어 본격적인 활동을 하고 있다. 2009년 사단법인 인가를 받은 한국장애인미술협회의 회원은 1천여명에 이르는 것으로 파악된다.

장애인 음악분야는 시각장애인들이 두각을 나타내는 것으로 알려져있다. 피아노, 바이올린, 클라리넷 등의 연주를 하는 시각장애인이 많으며 이 외에도 지적장애인, 자폐성 발달장애를 가지고 있는 예술단체들<sup>29)</sup>이 활발한 활동을 하고 있다.

#### 나. 장애인 예술정책 현황

우리나라 장애인 문화예술 정책은 크게 문화체육관광부, 한국문화예술위원회, 지역문화재단, 보건복지부에서 주로 다루어지고 있다. 한국문화예술위원회의 2010년 기준 장애인 지원 사업은 총 16억 원으로 복권기금에서 장애인 창작 및 표현활동 지원사업에서 4억원을 문화관광부의 위탁 사업 예산으로 총 16억원을 지원받았다. 세부적으로 장애인 문화예술단체의 창작 및 표현 활동 지원사업과 특성화 사업에 총 6억 5천여만원을 지원하였으며, 장애인 문화예술향수 지원사업으로 3억9천4백만원을, 풀뿌리 장애인 문화예술활동 지원사업단체인 “한국장애인복지관협회”에 1억원 등을 지원하였다.

문화체육관광부에서는 2010년 기준 장애인 문화복지를 위해 총 81억원을 지원하고 있으나 지원 사업의 대부분이 장애인 문화향수 진흥 사업에 집중되어 있다. 장애 예술인 창작 활성화 지원사업은 전통공연예술과의 ‘장애인창작표현활동 지원 하나 뿐이며 장애 예술인 창작 지원을 위한 사업비는 전체 문화예술부분 예산의 0.1%도 되지 않는다. 물론 장애인을 위한 문화예술교육이 장애 예술인의 창작 역량을 강화한다는 측면에서 간접적인 지원 정책

28) 방귀희, 「장애인 문화예술 마케팅의 지향점 및 적용방안」, 2011 풀뿌리 장애인문화예술 활성화 Workshop 발표문, 사단법인 한국장애인복지관협회, 2011, pp 13-14.

29) 더불어합창단(서울정신지체인복지관), 영혼의소리합창단(일산홀트복지타운), 사랑챔버연주단(온누리교회) 등

이라는 점을 받아들인다면 지원 프로그램과 지원 금액이 좀 더 많아지게 될 것이다.

지역 문화재단의 경우 중앙의 경기문화재단, 서울문화재단, 인천문화재단, 고양문화재단을 제외하고는 장애인을 위한 문화예술 지원 사업을 하고 있는 곳을 찾아보기 힘들다. 지원 사업을 운영하고 있는 경기문화재단 등도 지원금액은 미미한 수준이며, 장애인 지원 사업이 소외계층의 문화활동 지원사업에 포함되어 있어 장애인만을 위한 문화예술활동 지원사업은 그리 많지 않다.

이외에도 보건복지부는 장애인복지관 문화예술 활동 지원프로그램을 운영하고 있다. 장애인복지관, 장애인생활시설 등을 통해 지역사회 재가 장애인 및 시설 입소 장애인을 대상으로 문화예술 활동 지원 프로그램을 실시하고 있으며, 장애인종합복지회관을 건립하여 문화예술 공간을 확보하려는 노력도 실시하고 있다. 보건복지부 산하의 한국장애인복지진흥회는 장애인 문화예술 관련 사업으로 대한민국장애인미술대전, 대한민국장애인문학상을 매년 개최하고 있으며 장애인 문화예술단체 육성 및 지원, 장애인 문화예술교실 및 행사 개최, 장애인 문화예술 전문인력 양성 등을 전개하고 있으나 예산상의 이유로 그 규모는 미미한 편이다.

장애인 예술가를 지원하기 위해서는 무엇보다 창작공간을 지원하는 것이 필요하다는 요구가 제기되어 왔다. 특히 장애인 공연예술가들은 연습과 공연을 하고 싶어도 대관료 및 제작비 예산의 부족으로 어려움을 겪어 왔다. 기존의 공연장은 비장애인 중심으로 설계되어 있어 장애유형을 배려한 무대를 구하는 것이 현실적으로 불가능하기 때문에 장애인들이 자유롭게 활용할 수 있는 공연 공간 마련이 절실하게 필요했다. 이러한 요구를 반영하여 올해 장애인문화예술센터 설립이 확정되며, 장애인 문화예술 발전의 중심 역할을 수행할 수 있는 창작 발표 및 교류 거점이 되는 공간을 확보하게 되었다. 장애예술인에게 안정적인 창작 공간을 제공하고, 예술적 재능을 가진 장애인을 발굴해 전문 예술교육으로 비장애인과 동등한 경쟁력을 확보하는 것을 목표로 하는 장애인문화예술센터의 설립은 예술을 매개로 하는 장애인과 비장애인의 소통 교류의 장이 될 것으로 기대되고 있다.

## 2) 청년예술정책의 현황

현재 지원되고 있는 청년 문화예술 정책은 주로 청년예술가들이 문화예술 분야에서 인턴 등으로 일할 수 있도록 일자리를 제공해 전문인력으로 양성하거나 청년 예술가들의 창업을 지원하는 식으로 이루어지고 있다.

청년예술가들을 전문인력으로 양성하고자 하는 사업은 「문화예술진흥법」 제6조(전문인력 양성)에 근거하고 있는데 "국가와 지방자치단체는 문화시설의 전문적 운영에 필요한 기획, 관리 전문인력의 양성에 노력하여야 한다"고 규정하고 있다. 문화예술에 대한 관심이 증가하며 공연장과 교육기관, 예술단체 등의 인프라가 증가하며 공연예술시장이 확대되며 공연 예술전문인력의 중요성이 부각되며 이 수요를 청년예술가들로 충당해 청년 예술가들을 전문인력으로 양성하는 동시에 청년실업해소에 기여하도록 하고 있다. 특히 공연예술기관에서의 청년인턴십은 청년실업난을 일시적으로 해결하는 역할과 함께 청년 예술가들이 인적 네트워크

크를 확장하고 이들이 공연전문인력으로 성장할 수 있도록 기여하고 있다는 평가를 받고 있다.

한국문화예술위원회는 2005년부터 청년인턴 사업을 진행하며 청년들에게 일자리를 제공하고 예술단체의 활동에 도움을 주고 있다. 한국문화예술위원회는 청년일 자리를 창출, 운영하는 주체의 역할을 담당하고, 전국 예술조직과 개별문화예술단체들은 청년인턴사원을 활용하여 현장 인력을 충당하고 있다. 예술경영지원센터에서의 인턴쉽은 2006년부터 청년예술가들에게 문화예술 교육 공간과 커리큘럼을 지원하려는 목표로 시작되었다. 문화예술 현장에 필요한 실무 중심의 교육을 통해 현장에서 일하게 될 문화예술 인력의 전문성을 강화하고 단계별로 성장을 지원하는 것을 목표로 하고 있다. 공공공연장 및 민간공연장, 공연예술 시설 축제 추진기구, 기획사 및 프로덕션 등의 공연예술 단체 등이 지원대상이며 문화예술 분야에 장기적으로 종사하고자 하는 신규 청년인력에게 인턴쉽의 기회를 제공한다. 예술경영지원센터의 청년인턴쉽은 이후 취업 연계 사업도 함께 진행하고 있다.<sup>30)</sup>

「문화산업진흥기본법」 제7조(창업의 지원)에서는 문화산업에 관한 창업을 촉진하고 창업자의 성장·발전을 위하여 필요한 지원을 할 수 있다고 명시되어 있으며, 그동안 제조업 중심이었던 청년의 창업지원 범위를 확대하여 문화예술산업에서의 창업을 지원하고 있다. 한국문화예술위원회는 한국예술종합학교와 함께 2014년 현재 <청년 예술가 일자리 프로젝트 사업>을 진행하고 있다. 이 사업은 문화예술학과, 문화예술경영학과 등 예술계학교 졸업자를 대상으로 창업을 지원해주는 프로젝트로, 청년예술가의 취업과 창업 지원 시범사업을 수행하고 있으며 기타 청년예술가 프로젝트와 관련된 행정업무를 지원하고 있다.

지역문화재단 중 청년 문화지원사업을 지역문화예술발전을 위한 중점사업으로 두고 청년문화예술을 집중지원하기도 한다. 부산문화재단의 경우 젊은 예술가 문화예술 지원사업을 수행하고 있다. 2013년 젊은 예술가들이 해외 예술단체와 연계해 작업할 수 있는 '도움다리 Artist Bridge' 해외연계프로그램에 8,500만원을 지원해 총 17명의 젊은 예술가들이 참여하였으며 국내 연계 프로그램으로 서울아트마켓 홍보부스 참가를 지원하기도 하였다. 이외에도 인디문화 인큐베이팅 프로젝트 사업을 진행중으로 젊은 인디예술인이 사용할 수 있는 복합문화공간을 운영하여 다수의 인디밴드가 공연을 진행할 수 있도록 돕고, 젊은 예술가 단체와 개인의 네트워킹 구축을 위한 기반을 마련하고 있다.<sup>31)</sup> 대구시와 대구예술발전소는 젊은 예술가 중심 창작 인큐베이팅 사업을 육성하고 있으며 그간 43팀 91명의 예술가가 지원을 받았다. 참여 예술가들은 결과보고 형식의 전시나 공연행사 등을 개최해 예술가와 일반 시민 누구나가 즐길 수 있는 프로그램을 만들어내고 있다.<sup>32)</sup>

### 3) 청년예술정책과 장애인예술정책의 틈새

살펴보았듯이 한국 장애인예술정책은 다음과 같이 정리될 수 있다. '장애유형에 따라 거의

30) 안소연, 「공연예술계 청년인턴제도 운영 및 개선방안 : 한국문화예술위원회와 예술경영지원센터 사례를 중심으로」, 서울시립대학교 석사논문, 2009.

31) 부산문화재단 홈페이지 : <http://www.bscf.or.kr/01/0104.php>

32) 대구예술발전소 홈페이지 : <http://www.daeguartfactory.kr/eng/board/boardList.action?bbs.tableName=news>

명확히 구분된 단체들을 중심으로, 문화복지의 측면에서 ‘향유’에 중점을 두고 있으며, 장애인복지관 등을 주요 전달체계로 한다.’ 반면 청년예술정책은 공연예술단체에 대한 인턴십, 문화예술창작자로서의 창업지원사업이 주요 정책으로 보인다. 그 밖에 최근 사회적 기업 창업열풍을 타고 사회적기업진흥원의 지원을 받아 사회적 기업 인큐베이팅 사업에 참여하는 문화예술 주체들도 늘고 있다.<sup>33)</sup>

그러나 새로운 세대인, 장애를 가진 청년들은 저와 같은 예술정책의 어디에서도 적절히 자리 잡지 못하고 있는 것으로 보인다. 장애문화예술연구소 짓의 구성원인 장애청년들을 포함하여, 우리가 연구를 위해 만난 장애청년들까지 모두 예술에 많은 관심을 가진 40여명의 장애청년들 중 누구도 문화예술기관에서 관련 인턴십에 지원한 적이 없었다. 사회적 기업 등을 통해 예술가로서의 활동을 확장하는 것도 매우 어렵다. 이는 ‘남’의 인터뷰에서도 확인할 수 있었다. 장애문화예술연구소 짓의 경우 사회적기업진흥원의 지원을 받아 첫째 창업지원을 받았고 실제로 많은 도움을 받았다. 그러나 관련 위탁기관의 창업공간은 휠체어가 전혀 접근할 수 없는 건물 2층에 있었으며, 관련 교육들을 청각장애인이나 시각장애인이 참여하기도 어려웠다. 짓의 경우 비장애인팀원들이 다수 있었기 때문에 이런 부분에서 보완이 가능했다. 하지만 장애인들이 중점이 된다면 참여하기 쉽지 않을 것이다. 이에 대해 ‘환’은 이렇게 말한다.

“번역 업무를 하는 사회적 기업을 해볼까 생각중이다. 그런데 아무리 알아봐도 나 혼자 하기가 거의 불가능하다. 내가 말을 할 수 없다는 것은 너무 큰 장애인 것 같다. 사회적 기업은 장애인 고객이나 근로자를 위한 기업일 수 있지만... 정작 창업자가 되기는 아주 어려운 것 같다.”

이처럼 청년정책의 정책효과를 장애를 가진 청년들이 누리기에는 현실적인 어려움이 있다. 그렇다면 일반적인 ‘장애인문화예술정책’은 어떨까? 여기에는 크게 두 가지 문제점이 있다. 첫째, 종래의 장애인문화예술정책은 근래에 외연을 확장하면서 확실히 장애인구 전반의 문화예술 생산자로서의 수준과 향유의 경험을 촉진하였다. 하지만 전달체계, 자원배분 영역의 분류 등은 여전히 꽤나 전통적이어서, 위에서 우리가 살펴본 새로운 장애청년들의 욕구를 충분히 충족하지 못하고 있다. 새로운 세대인 장애청년들은 이제 대부분 학교를 근거지로 하거나 ‘농아인대학생연합’ 등을 결성하여 조직화되어 움직인다. 장애인복지관을 주요 전달체계로 한 방법은 중년층 이상의 재가장애인에게 효과적일 수 있지만 고등교육을 받고 예술가로서 적극적인 활동을 기획하는 청년층에게는 적절한 수단이 아니다. 지체장애인 ‘호’(28세, 남)은 이에 대해 연구자들에게 의미있는 의견을 전달한다.

“나는 비교적 경증지체장애인이기는 하다. 그렇지만 대학졸업 후 지금까지 협동조합을 만드는 등 새로운 시도들을 많이 해왔다. 장애인복지관에서 하는 프로그램에 나는 간 적이 없다. 물론 거기서 하는 프로그램을 이용하는 장애인분들도 많을 것이기 때문에 그것이 필요 없다고 할 수는 없다. 하지만 복지관을 이용하는건 대부분 집에서 쉬는 장애인분들이 취미 활동을 하는 의미가 크다. 나처럼 뭔가 본격적으로 배우고 직업적으로 하고 싶은 사람들에게

33) 주로 이 경우 문화예술 교육을 사업 아이템으로 하는 경우가 많다. 공연자체만으로는 수익성을 달성하기 쉽지 않고 특히 사회적 기업의 경우 ‘공익성’을 개념표지로 삼아야 하기 때문이다.

게는 교육시간이나 전문성에서 많이 부족하다. 일주일에 한 두 번씩 영화 관람하고 점토 만드는 예술프로그램은... 많이 부족한 것 같다.”

장애인복지관을 통해 문화예술 정책이 전달되어야 할 필요성은 물론 있다. ‘호’가 위에서 말한 바처럼, 장애를 입고 아직 외출이 쉽지 않거나, 또는 중증의 지적장애 등을 가지고 있어 복지관 프로그램만이 접근할 수 있는 유일한 사회활동인 경우들이 분명히 있다. 또한 복지관은 사회복지사들이 상주하며 장애인 개인의 욕구를 사례관리(case managing)하기 때문에 전문성과 효율성 면에서 좋은 점들이 있다.<sup>34)</sup> 하지만 우리들이 주목한바와 같이, 장애를 가진 청년세대들 가운데 예술에 대한 욕망이 강한 사람들에게는 더욱 본격적인 교육프로그램이 필요하다. 이들도 공연예술단체 현장에서 인턴쉽에 참여하거나 예술경영에 관한 수업을 받고 직접 이를 기획해보는 일도 필요할 수 있다.

또한 전달체계가 개선되더라도, 문화예술 복지 프로그램들은 대부분 전통적인 예술교육이나 문화향유의 ‘분류체계’를 벗어나지 못하고 있다. 시각장애인들이 재학하는 맹학교에서는 상당한 수준의 음악교육이 이루어지지만 미술교육은 매우 초보적이다. ‘훈’이 이를 지적한다.

“시각장애인들은 많은 것들을 만져봐야 한다. 맹학교에도 점토만들기 같은 걸 하는 미술시간이 있다. 하지만 음악교육에 비해 상대적으로 아주 부족하다. 시각장애인들도 전맹이 아니라면 미술에 관심을 가질 수 있다. 전맹들도 눈으로 보고 즐기는 그림이야 어렵겠지만, 손으로 만지고 경험하는 그런 미술활동은 얼마든지 할 수 있다.”

두 번째 문제는, 장애인문화예술지원사업에서 지원금을 받아 사업을 하는 주체들이, 현실적으로 ‘장애청년’이 되기 쉽지 않다는 점이다. 장애인문화예술과 관련한 단체들이 최근 많이 생겨났다. 하지만 문화예술위원회의 ‘동호회 지원사업’ 정도를 제외하면, 규모가 크고 재정적, 사회적 자본을 비교적 풍부하게 가지고 있는 기성 장애인단체들로부터 경쟁에서 뒤처지게 된다. 일반적인 청년예술정책들은 사회, 문화자본을 상대적으로 덜 가진 청년들을 특화하여 지원하지만, 장애인문화예술정책에는 별도의 ‘청년’ 카테고리가 존재하지 않는다. 따라서 장애를 가진 청년들은 기성 장애인단체들에 밀려 지원금을 받아 예술작업을 수행하기 쉽지 않다. ‘장애인단체’들은 대체로 일반적인 예술단체보다 열악한 상황에서 활동한다. 하지만 장애인단체들 가운데도 명백히 정치적 영향력, 오랜 경험과 전문성, 사회적 네트워크 등이 풍부한 단체들이 있다. 최근 문화예술위원회에서 3년간 지원금을 수혜한 단체를 살펴보자.

① 한국장애인국제예술단: 장애인문화예술 향수권의 신장과 전문예술인이라는 직업창출을 이루기 위해 장애예술분야의 인재를 발굴, 육성한다는 목표로 창단되었다. 매년 장애인식개선을 위한 ‘찾아가는 드림콘서트 희망코리아’를 개최하고 있다. 2011년 서울형 사회적기업

34) 물론 복지관이라는 전통적인 전달체계를 활용하되, 문화예술교육 또는 지원프로그램으로 전문적인 형태로 추구하는 경우도 있다. 강남장애인복지관인 액티브 아트센터가 그 예이다. 액티브 아트 센터는 장애인복지관의 외형을 가지고 있지만, 장애인들에 대한 수준 높고 장기적인 예술교육을 제공하고 시각장애인 밴드 4번출구 등을 직접적으로 지원하여 양성하는 등 그 역할이 크다. 우리가 복지관 중심의 전형적인 전달체계의 한계를 지적하는 경우, 액티브 아트 센터는 물론 그 예외가 될 것이다.

인증을 받았고 한국문화예술위원회 지원을 받아 매년 창작뮤지컬을 제작하여 무대에 올리고 있다.

국제예술단을 이끄는 배은주 단장(47세, 지체장애인)은 1996년 장애인 가요제에서 은상을 받으며 활동을 시작하였고, 2010년 예술단을 조직했다. 문화체육관광부 소외계층 문화나눔 사업에 선정받았고 창작 뮤지컬을 제작했다. 2010년 프랑스 파리 마들렌 성당 초청공연과 2011년 전국순회공연도 이끌었다. 현재 미국 맨하탄 음대 성악과를 졸업한 지체장애인 최승원씨가 총예술감독을 맡고 있고 슈퍼스타 K1, 장애인가요제 등에서 수상한 다양한 장애인예술가 및 스태프들이 소속되어 활동하고 있다.

② (사) 한국장애예술인협회: 장애를 가진 예술가들의 권익과 복지를 향상하고, 창작을 지원하며 장애인 문화예술에 대한 연구 및 인식개선을 위한 활동을 하는 조직이다. 공연 등을 제작하기 보다는 장애인문화론에 대한 포럼을 개최하거나 예술인아카데미, 언론대학 강좌 등을 진행하여 장애예술 또는 관련 정책에 대한 연구 및 담론형성을 위한 활동을 주로 진행하고 있다.

대표인 방귀희씨는 장애인 문학지 숫대문학을 발간해온 장애인문화예술계의 상징적인 인물로 오랜기간 장애인들의 예술활동 지원을 위해 노력해온 인물이다. 이명박 정부 때에는 청와대 문화예술특보로 활동하기도 했다. 한편 이 조직의 이사진은 유명 가수인 중도장애를 입은 강원래(꿈따리유랑단 단장), 장애를 가지고 있는 미술가 가운데 가장 인지도 높고 활발히 활동하는 석창우 화백 등이 있다.

위 단체들은 장애인 예술가 일반을 위해 그간 많은 노력을 해왔고 이들에 대한 한국문화예술위원회의 지원은 전혀 부당한 일이 아니다. 그러나 문화예술위원회에서 ‘장애인 문화예술 지원사업’을 통해 예술가(단체)로서 성장하고 토대를 다지기 위해, 청년층 장애인들에게 그 문이 넓지는 않음을 확인할 수 있다. 방귀희나 배은주와 같은 관록과 네트워크, 경험을 가진 예술가들 속에서 이제 막 새로운 세대들이 자신들의 터전을 잡기 위해 지원사업에 선정되고 이를 기반으로 성장하기란 좀처럼 쉽지 않다. 다시 강조하건데 이것은 물론 방귀희, 배은주 등에게 지원되는 내용이 불필요하다는 것이 아니다. 이들 역시 장애인예술가들(청년을 포함한)을 지원하고 성장하도록 하는 활동에 한국문화예술위원회 지원금을 사용하고 있으며, 장애가 없는 기성예술가들에 비해서는 여전히 열악한 환경에 놓여있다. 그러므로 공적인 지원을 통해 지속적으로 활동할 수 있도록 지원하는 것은 여전히 필요하다.

하지만 장애를 가진 청년세대들이 동일한 지원영역에서 활동하기란 쉽지 않음은 틀림없다. 청년세대들은 이들에게 필요한 방식으로, 이들만을 따로 분류하여 그 성장을 돕는 정책이 필요하다. 장애인만을 위한 분야가 아닌 일반 예술정책에서 ‘청년예술가’들에게 특별한 지원을 하는 것은 그 때문이다. 하지만 장애청년들은, 청년예술정책에서도, 장애인문화예술지원정책에서도, 적절한 위치를 찾지 못하고 있다.

이처럼 장애를 가진 청년들이 자신의 예술적 욕구를 펼치기 위해서는, 문화예술기관 인턴쉽 선발 등에서 장애인을 위한 근로지원인이 지원되거나, 관련 인턴쉽 선발에 있어 장애를



가진 청년들에게 일정 비율이상을 할당하는 제도 등을 통해 수준높은 문화예술계 현장이 장애를 가진 청년들에게 열리도록 적극적으로 지원할 필요가 있다. 실제로 최근에는 문화예술 위원회도 예술인 취업지원 교육사업에 장애예술인을 별도로 모집하기도 하는데 고무적인 일이다. 교육의 수준을 넘어 실질적인 취업지원으로 나아가야 할 것이다. 한편, 종래 장애인문화예술지원사업의 영역 내에서, 기성단체들에 비해 상대적으로 네트워크와 경험이 부족한 청년세대 장애인들을 지원하는 별도의 노력이 필요하다. 나아가 이러한 노력들은 전통적인 장애유형에 따른 예술지원을 넘어, 훨씬 더 다양한 방식으로 이뤄져야 한다. 또한 장애청년들이 가진 새로운 욕망들 - 예를 들어 농인들을 위한 보컬훈련 등 - 을 자극하고 예술적으로 성장시킬 수 있도록 기획되어야 할 것이다.

아래에서는 장애예술의 가능성과 의의에 대해 한국보다 앞서 고민했던 나라들의 국가적, 사회적 노력들을 일람해보려 한다. 이를 통해 우리가 가져올 수 있는 실천적 함의들을 살펴본다.

## 2. 장애예술의 실천과 지원정책 - 비교연구

### 1) 일본

#### 가. 지원정책 일반

장애 예술가 개인 및 단체에 대한 후생노동성(厚生労働省)<sup>35)</sup>의 지원 방안 및 활동으로는 다음과 같은 것들을 열거할 수 있다.<sup>36)</sup>

첫째, 일본 정부는 지속적으로 전국규모의 《장애인 예술·문화제(障害者芸術文化祭)》를 개최하고 있다. 《장애인 예술·문화제》는 장애인의 예술 및 문화활동을 촉발해 그들의 삶을 풍요롭게 하고, 장애에 대한 국민의 이해와 인식을 깊게 하며, 장애인의 자립과 사회참가를 촉진하는 데에 기여함을 목표로 하고 있다. (이는 일본 사회가 공유하고 있는 장애 예술에 대한 의의와 깊은 연관성을 갖는데 이에 대해서는 후술한다.) 平成13년(2001년)부터 실시된 이 행사는 平成25년(2013년)엔 제13회가 야마나시현(山梨県)에서 개최되었다. 이 제13회 행사에선 약 3,600만엔(한화 약 3억 6천만원)의 예산이 소요되었는데 이 중 일부를 정부가 개최지인 야마나시현에 보조하는 구조로 진행되었다. 장애인의 예술활동에 대해 중앙과 지방이 정책적으로 공조하고 있다.

둘째, 장애인의 지역생활 지원사업의 일환으로 예술 및 문화강좌 개최 사업을 벌이고 있다. 이는 장애인이 예술활동을 통해 지역사회의 일원으로 참여토록 하는 데에 그 목적이 있다. 사업의 실행 주체는 각 지역의 정부기관이며, 교육뿐 아니라 그 결과로 창작된 작품의 전시회나 음악회 등 예술 활동의 결과물을 발표할 수 있는 기회를 마련하는 것을 주된 사업 내용으로 한다. 이로 인해 장애 예술가의 창작욕구를 장려하는 한편, 이에 요구되는 환경적

35) 일본의 행정 기관 중 하나로 사회복지, 사회보장, 공공위생 및 환경에 관한 업무를 담당하고 있다

36) 후생노동성이 平成25년(2013년)에 발표한 ‘장애인의 예술활동을 지원하기 위한 지금까지의 대응(障害者の芸術活動を支援するためのこれまでの取組)’ 자료에서 발췌하였다.

인프라의 정비 등을 실시하고 있다. 또한 이를 통해 문화·예술 면에서 활동하는 민간의 장애 예술가의 정보를 수집하여 이들에게 정책지원이나 작품발표기회에 대한 정보 등을 제공하고 있다. 2013년 기준 약 460억엔(한화 약 4656억원)의 예산이 편성되어 있으며, 지역사회와 국가가 절반씩을 부담하는 구조이다.平成23년(2011년)을 기준으로 일본의 약 210여 곳 지역에서 이러한 사업이 행해졌다.

셋째. 국제장애인교류센터인 ‘빅 아이(ビッグ・アイ)’를 기점으로 해 장애인의 예술·문화활동에 대한 선진사례를 조사 및 연구하고 있다. 이 연구결과를 바탕으로 각 개인 및 단체에게 실질적인 도움이 될 수 있도록 전문가 조언을 제공해 장애인의 예술·문화활동의 기반을 탄탄히 하고 지속성을 확보토록 함을 지향한다. 기존까지 장애인의 예술활동은 그 특수성에 대한 연구가 심층적·체계적으로 이뤄지지 못한 경향이 세계적으로 존재했다. ‘빅 아이’는 이러한 문제를 해결하기 위해 일본정부가 설립 및 운영하는 기관이다. 2013년 기준으로 3,958만엔(한화 약 4억원)의 예산이 편성되었으며, 빅 아이 협동기구가 국가의 위탁을 받아 운영되는 구조다.

넷째. 장애인 종합복지 추진사업이다.<sup>37)</sup> 장애인 시책 전반에 걸쳐 지속적으로 해결이 추진되어야 할 과제나 새롭게 발생하는 문제에 대해, 현지조사 등의 방법으로 상황을 실질적으로 파악하고 이를 위한 시범사업을 제안하는 것을 목적으로 한다. 특히 장애인의 예술문화활동에 관한 사업 주제는 매년 지정과제로서 설정하여 사회의 관심을 촉구하고 있다.

다섯째. 장애인자립지원대책의 일환으로 임시적인 특례금을 교부한다. 장애인 자립지원법 시행에 따른 운영 안정화 및 새로운 법의 이행을 원활화할 목적으로 조성된 기금(2006년부터 2012년까지 총액 3,535억엔. 한화 약 3조 3,787억원)을 2009년부터 ‘장애인 예술 특별개발사업’에 포함시켜 사용하였다. 이는 국민의 장애 예술가의 작품에 대한 이해를 증진시키고, 일반 미술작품과 함께 장애인의 작품이 감상되는 환경적 기회를 확보하도록 하는데 그 목적이 있었다. 미술관 등 예술전시공간이 장애인 아티스트의 작품을 포함한 전시회를 개최할 경우 이를 지원하였다. 각 지역사회가 주체적으로 실시하였으며 중앙정부는 그 규모에 따라 일정금액의 예산을 보조하였다. 기금은 2012년도에 소진 및 폐지되었다.

#### 나. 사례연구 : 장애 예술가에 대한 세계적인 전시 지원

앞서 일본 정부가 장애 예술가를 대상으로 한 정책지원 중 작품 전시의 기회를 제공한다 언급한 바 있다. 다음은 그 사례의 하나이다.

2012년 한국·미국·일본 3국의 장애예술단체는 장애인 예술가에 대한 전시 기회 제공 및 해외진출 지원을 위해 공동전시회를 기획 및 시행하였다. 전시는 대한민국 경기도에 소재한 경기도미술관에서 이뤄졌으며, 이 전시회에는 한국 수원에 소재한 ‘에이블아트센터’, 비영리 소수자예술단체인 ‘로사이드’, 미국 오클랜드에 소재한 ‘크리에이티브 그로스 아트센터’, 그리고 일본 나라현에 소재한 ‘하나아트센터’와 이들이 창작활동을 지원하는 장애 예술가들이

37) 이 사업은 2006~2009년도엔 ‘장애인 자립지원 조사연구 프로젝트’라는 제명하에 실시되었다.

참여하였다. 전시회는 ‘<다른 그리고 특별한>展’이라는 제하에 진행되었으며 장애인 예술가 43명이 작업한 다양한 형태의 예술작품 400여점이 전시되었다.

일본에서는 다케다 아츠코, 이토 주리, 나카무라 마유미 등의 작가가 참여하였는데, 이중 발달장애를 가진 청년 예술가인 이토 주리(1977년생, 전시회 당시 35세)의 작품은 장애를 가진 청년의 예술활동을 통한 자기표현의 예로 눈여겨 볼만 하다.



그림 4 이토 주리, ‘주리의 작업’, 의약품, 가변설치 (출처 : 뮤:움 (<http://www.mu-um.com/>))

발달장애인 이토 주리는 자신의 일상에서 소요되는 알약 껍질과 연필 앞부분을 수집하여 설치한 작품을 발표하였는데, 혹자에게는 소모되고 남은 쓰레기에 불과할 수도 있는 일상에서의 물건을 대규모로 수집하여 설치함으로써 조형미를 만들어냈다.

이 외에도 함께 전시된 다케다 아츠코(1957년생)의 연작(連作) 그림인 ‘나는 다케시타 시미즈입니다’는 수목화를 통해 점점 쇠약해져가는 신체를 표현하고 있다.

예술작품이 장애인에게 자신의 정체성과 자의식을 표현할 수 있는 수단이자 통로로 작용하고 있으며, 이를 발굴하여 지역사회, 나아가 국가와 사회로 활동의 영역을 넓히는 일이 우리 사회에 장애문제에 대해 어떤 담론들을 형성시킬 수 있는 가능성을 내포하고 있는지에 대한 좋은 예라 하겠다.

#### 다. 일본의 함의

일본은 장애예술운동(‘에이블 아트’라고 불린다)이 70년대부터 활발히 일어났고 그 역사가 길다. 다만 일본역시 장애유형의 전통적 분류에서 자유롭고 특히 ‘청년층’에 집중한 활발한 정책들이 확인되지는 않는다. 하지만 일본의 예술정책은 철저히 장애인에 대한 시혜적, 복지적 수준이 아니라 ‘사회참가’라는 적극적인 사회목표를 가지고 수행된다는 점에서 의의가 있다. 장애인의 ‘자립지원대책’의 일환으로 장애인 예술에 대한 지원이 이루어지고 있다는 것이 주목할 가치가 높다. 무엇보다 일본은 지적장애인 예술가들을 오랜시간 비장애인 예술가

들이 조력자로 함께 하면서 이들의 예술성을 발굴해내는 ‘민들레의 집’과 같은 실천사례들을 풍부히 가지고 있는 나라이다. 나아가 ‘빅아이’와 같은 사업은 장애인의 예술적 특수성을 예술론적으로 깊이 천착하는 작업에도 투자가 이루어지고 있음을 보여준다.

## 2) 영국

### 가. 지원 정책 일반

영국의 문화예술 관련 정책은 잉글랜드, 스코틀랜드, 웨일즈, 북아일랜드 등의 예술위원회에서 이루어지고 있다. 잉글랜드의 예술위원회에서는 장애인 문화예술 활동을 위해 장애인 평등 계획(Disability Equality Scheme)을 수립해 정책을 시행하고 있다. 영국 예술위원회에서는 체계적인 장애인 예술 정책을 지원하기 위해 전문적인 장애인문화예술 전문 자문집단을 구성하고 자문을 통해 체계적인 장애인 평등 계획을 수립해 실시하고 있다.

예술위원회는 2007/2008년 기간 정기기금을 지원 받는 6곳을 기준으로 각각 75만 파운드(한화 13억원)의 기금지원을 제공하였다. 1개 기관 당 약 2억원 가량의 기금지원이 제공된 것으로 3개년 주기로 사업에 대한 지원을 받게 된다. 영국에서 기관에 대한 사업 기금 지원은 그 규모가 큰 편이라고 볼 수 있다. 예술기금 프로그램에서는 장애인 예술인 107명이 기금 지원을 받았다. 전체 예술지원기금의 1.5%에 해당하는 167만 파운드(한화 29억원) 가량이 장애인 예술가에게 지원되고 있다.<sup>38)</sup>

영국의 장애예술 정책 중 주목해야 할 것은 런던 올림픽의 부대행사로 열린 문화 올림픽아드의 ‘Unlimited’이다. 영국의 2012 문화 올림픽아드는 올림픽과 패럴림픽 기간 동안 다채로운 문화행사를 펼쳤으며 특히 영국의 대표적인 예술가들이 참여하여 영국 문화의 저력을 빛내었다. ‘Unlimited’는 장애인 예술가들의 작품을 지원하는 공식 프로그램의 일부로, 이 프로그램을 위해 총 82만 파운드의 지원금이 교부되었으며 영상매체, 음악, 연극, 댄스, 코미디 등의 분야의 장애인 문화예술인의 작품이 선정되어 영국 전역에서 공연되었다. 장애인 무용극단인 캔두코(Candoco)는 2008년 베이징 올림픽과 패럴림픽의 폐막식에서 공연을 한 바 있다.

영국의 장애인 청년예술정책 중에서는 문화예술 분야에서의 장애인 리더십 프로그램에 주목할 필요가 있다. 문화예술위원회의 지원을 받는 Sync 리더십 프로그램은 청각장애인에게 문화예술 분야에서의 리더십 훈련을 지원하는 것으로 주로 정보제공과 지원활동을 펼치며 장애인의 소통을 활발히 하는 역할을 한다. 또한 문화예술 분야에서의 기술, 경험, 테크닉, 접근방법을 알리는 역할을 하고 있으며 장애청년을 대상으로 개별화된 코칭과 리더십 프로그램을 운영하고 있다. 이 프로그램은 2009년 시작되었으며, 장애와 문화예술 분야에서 청년들에게 리더십에 관한 활동을 펼치고 다양한 관점으로 장애인 문화예술 활동에 대한 실용적인 조언을 제공하고 있다.

38) 주윤정·김원영, 『장애인 문화예술 정책의 현황과 미래』, 부록-장애인 문화예술정책 중장기 계획연구 연구결과 요약문, 장애인문화예술중장기연구, 2011, pp. 79-82.

## 나. 사례

### 가) 뮤직 앤드 더 데프(Music and the Deaf)

"뮤직 앤드 더 데프(Music and the Deaf, 이하 MATD)"는 1988년, 청각장애인 음악가 폴 위태커(Paul Whittaker)에 의해 설립된 자선단체이다. 위태커는 옥스퍼드 대학교에서 음악을 전공하였으며 음악계에 기여한 점을 인정받아 2007년에 영국 OBE 훈장을 받았다.

MATD는 음악적인 경험을 통해 청각장애인의 삶을 풍부하게 해준다는 설립 목표를 가지고 영국 전역의 청각장애인 단체와 학교들과 연계하여 다양한 워크숍과 프로젝트를 진행한다. MATD는 일괄적으로 정해진 프로그램을 운영하기보다 각 상황에 따라 프로그램 참가 희망자들의 개인적인 필요를 충분히 반영한 맞춤형 프로그램들을 개발한다. 모든 연령층의 청각장애인과 청각 장애의 정도에 상관없이 다양한 워크숍을 열고 있는데, 워크숍의 주제는 음악뿐만 아니라 작곡, 춤, 연극 등으로 다양하다. 전문가 양성을 위해 교육 프로그램 또한 운영한다.

그러나 MATD가 가장 활발하게 하는 프로그램은 청각장애인 학생들에게 음악 수업을 해 주는 것이다. MATD는 2006년에 "더 데프 유스 오케스트라(The Deaf Youth Orchestra)"를 만들었는데, 영국 전역에서 온 청각장애인 학생들이 직접 연주하고 공연하였다. MATD는 요크셔(Yorkshire), 맨체스터(Manchester), 그리고 런던(London)에서 4개의 음악 클럽을 운영하고 있다. 청각장애인 어린이들은 음악 클럽을 통해 전문적인 음악 선생님과 수화 통역사의 도움으로 악기를 배울 수 있는 기회를 가지게 된다. 8살부터 20살까지 음악을 배우고 싶은 청각장애인 어린이와 청소년이라면 누구나 참여할 수 있다. MATD는 청각장애와 관련된 다른 자선단체들과도 긴밀하게 일하고 있다.

### 나) 그라이아이 씨어터

극단 그라이아이(Graeae Theatre Company)는 영국에 기반을 둔 장애예술 공연단체로 30년 이상의 긴 역사를 바탕으로 장애 예술가가 주체적으로 참여할 수 있는 작업 환경을 조성하며 장애인들이 공연을 만들고 즐길 수 있는 관람환경을 체계적으로 발전시켜왔다. 영국예술위원회(Arts Council England)와의 관계를 보자면 그라이아이는 영국예술위원회에서 선정된 국가 포트폴리오 기관(National Portfolio Organization)으로 3년간 매년 책정된 지원금을 받아 공연을 제작하고 있다.

2012년 영국 패럴림픽과 올림픽 기간 동안 'Unlimited'에 참가해 다양한 연극작품을 선보이는 동시에 대담 프로그램과 워크숍을 통해 예술적 실험들에 대한 경험과 아이디어를 공유했고 이를 토대로 2013년 야외극인 <손발없는 기사 - 권리의 재점화(The Limbless Knight - A Tale of Rights Reignited)>를 제작했다. <손발없는 기사>는 스트라빈스키의 '봄의 제전'에서 영감을 받아 구성된 작품으로 장애인의 경험과 권리를 우화를 통해 표현하고 있다. 주목할만한 점은 이 공연의 장애인 배우들이 4m 높이의 폴(poll)과 그네 위에서 연기를 한다는 점이다. 의족을 쓰는 장애인 배우는 폴 위에서 몸을 좌우로 자유롭게 유평하며 연기를



그림 5 2013년 영국 최대의 공연예술 축제인 에든버러 페스티벌(Edinburgh Festival)에서 공연된 그라이아이의 <손발없는 기사(The Limbless Knight)>. 지체장애를 가진 배우들의 역동적인 공중 안무가 돋보인다.

하고, 사지가 절단된 장애여성 배우는 그네 위 왕좌에 앉아 4m 아래의 관객들을 응시한다. 공연은 연극인 동시에 역동적인 무용과 서커스이기도 하며 하나의 놀이처럼 보이기도 한다. 전통적으로 지체장애를 가진 예술가들이 문학이나 미술 등의 예술영역에서 두각을 나타내었고, 장애인극인들의 무대 위에서의 모습이 정적인 역할에 머물렀던 것과 비교할 때 그라이아이의 역동적인 공중극은 새로운 예술적 가능성으로 주목할 만하다고 하겠다.

이 외에도 그라이아이는 시각과 청각에 장애를 가진 관객을 위한 접근성 지원을 예술적인 방식으로 사용하고 있다. <손발없는 기사> 공연에서도 영국식 수화 및 자막을 공연의 일부로 포함시켰다. <Blasted>라는 공연에서는 캐릭터들이 대본의 지문을 큰 소리로 읽어서 전체 관객들이 들을 수 있도록 하였고, 시각장애인 관객들을 대상으로 무대 세트나 무대 모형을 만져보는 촉각 여행(touch tour)을 구성하여 무대 디자인에서 사용된 천이나 재료의 질감을 느낄 수 있도록 하였다.

#### 다. 영국의 함의

영국은 국가정책적으로도 장애예술에 대한 적극적인 지원이 돋보인다. 하지만 더욱 관심을 끄는 것은 MATD와 그라이아이 같이 장애유형이나 기능적 특성에 구애받지 않는 새로운 예술적 가능성을 풍부하게 이끌어가는 단체들이 존재한다는 것이다.

영국은 특히 장애예술 자체의 '비평'도 활발하다. 영국에는 브라이튼 지역의 장애인 예술 온라인(Disability Art Online)과 BBC 방송국에서 운영하는 오치(Ouch)라는 두 개의 장애인 예술 저널이 있고, 1990년대 중반 이 저널들에서 처음으로 장애인 예술에 대한 비평이 시작되었다. 처음 장애인 예술가들은 자신의 작품을 자기만의 세계에서 사회로 꺼내놓고 발표를 하는 것도 큰 용기를 필요로 하는 일이기 때문에 부정적인 비판을 들은 경우 예술 활동 자체의 의지가 꺾인다고 생각했다고 한다. 그러나 건설적 비평을 통과한 장애인 예술 작품이 '보편 예술'로 질적 향상을 추구할 수 있을 뿐 아니라, 예술가 스스로도 비평을 통해



자신의 작품에 대한 자부심을 가질 수 있다고 믿게 되었다.<sup>39)</sup>

이처럼 영국 장애예술은 장애청년세대들이 생각하고 고민하는 영역에 대한 상당히 선진적인 시각을 제공한다.

### 3) 미국

#### 가. 장애청년예술정책 - 문화예술분야 인턴쉽 프로그램<sup>40)</sup>

미국의 장애청년예술정책 중 주목할 부분은 다양한 인턴쉽/멘토쉽 프로그램이다. 멘토쉽 프로그램은 1,500달러에서 15,000달러 사이의 기금을 각 기관과 단체에 지원한다. 문화예술 단체들은 장애인들에게 문화예술 관련 행정 및 활동의 기회를 제공하고 활동 관련 교육 프로그램을 운영한다. 여기에 해당하는 프로그램들은 전문적 예술 활동 수준의 것이어야 한다. 프로그램에서는 각 분야의 전문가들의 기술, 상호작용을 통해 기회를 개발하고 구체적으로 커리어에 도움이 될 수 있는 경력을 쌓을 기회를 제공한다.

멘토 프로그램을 개발해 장애인이 예술분야에서 구직활동을 할 때 겪게 되는 장벽을 극복할 수 있도록 하며, 교육과 직업 개발의 기회를 상당히 증가시키고, 장애인이 예술분야에 존재하는 경쟁에 참여할 수 있도록 하고 있다. 멘토 프로그램은 각 관련 단체나 기관이 지원하는 방식으로 구성되는데 단체들은 문화예술에서 전문적으로 활동하는 이들과 장애인이 전문적 직업 환경에서 협업을 할 수 있는 프로그램으로 구성한다.

총 3년간 43명의 장애인들에게 멘토 프로그램이 진행되었는데, 14명이 대학이나 전문교육을 받기로 했으며 16명은 고용이 되었다. 6명은 멘토 프로그램이 운영한 예술기관에 취직, 3명은 다른 문화예술기관, 2명은 예술계에서 자립적으로 활동, 5명은 문화예술계의 외부에서 활동하게 되었다고 한다. 참여한 장애인들은 직업 활동에 대한 자신감을 얻었다고 밝히고 있다.

로즈마리 케네디 인턴쉽 프로그램은 존 F 케네디 센터와 VSA가 15세에서 25세의 청년에게 예술 분야, 예술 행정, 예술 교육에서의 직업 관련 기회를 제공하고 있는데 1998년부터 다양한 장애인의 문화예술 커리어 개발을 위한 기획을 시도했다. 커리어 개발 프로그램은 1998년 6월에 있었던 장애인의 문화예술 분야 커리어 포럼에서 출발했으며 이중 장애청년을 대상으로 한 인턴쉽 프로그램에 대한 요구가 강력하게 주장되어 케네디 센터는 교육, 훈련, 기술개발 프로그램, 예술 분야 멘토링 프로그램 등 다양한 인턴쉽 프로그램을 실시하기 시작했다. 지원기금은 단체당 최대 1만 달러이며 7개월 동안 진행된다. 이 프로젝트를 통해 장애청년들은 문화예술 분야에서의 전문적 기술, 지식, 경험을 숙련된 예술 전문가로부터 전달받게 된다. 장애청년들이 참가하는 인턴쉽 영역은 공연, 디자인/예술 뿐만 아니라 예술 행정, 제작 등의 분야를 모두 포함한다.

HSC 재단 인턴쉽 프로그램은 장애인들이 워싱턴 D.C. 주변에서 문화예술 관련 인턴십 프

39) 문영민, “장애인이 문화생산자가 되는 영국을 소개합니다.” 복권기금문화나눔 뉴스레터, 2011. 10

40) 주윤정·김원영, *ibid*, pp. 91-94

로그래를 할 수 있도록 하기 위해 고안되었다. 18~25세 사이의 문화예술 분야에 관심을 보이는 장애청년들이 참여할 수 있으며 참가자들은 예술 분야에서 직업을 개발하는데 있어 잠재력을 키우고 기본적인 기술을 습득하게 된다.

#### 나. 미국의 함의

미국의 청년인턴십 프로그램은 최근 한국의 예술정책에도 도입되고 있다. 그러나 아직 장애를 가진 청년들을 대상으로 한 프로그램은 공식적으로 실현되는바 없기에 미국적인 시도를 주목할만하다. 특히 미국은 예술가로서의 ‘경쟁력’을 갖추도록 하는데 주목한다. 이는 장애를 가진 예술가들의 문화, 예술적 창조역량을 예술시장 일반에서도 생존할 수 있도록 돕는다는 점에서 의의가 있다. 다만 장애예술가들이 일반적인 ‘시장의 원리’에서 생존하도록 돕는 방식보다는 각각의 고유성과 그 의미를 발전시키는 일본이나 영국적 시각도 중요하게 고려되어야 할 것이다.

## V. 몇 가지 제안

우리는 앞에서, 장애를 가진 새로운 청년세대들이 왜 예술적 에너지와 만나게 되는지, 그리고 ‘장애’가 예술과 마주했을 때 일어날 수 있는 사회적, 미학적 가능성에 대해 살펴보았다. 한편 그와 같은 가능성을 충실히 실현해주기 위한 정책현황도 검토해보았다. 위의 검토 내용 등을 토대로 이번 장에서는, 장애를 가진 청년들의 욕망을 자극하고 예술적으로 높은 성취로 나아갈 수 있도록 돕는 정책 아이디어를 제안하고자 한다. 나아가 국가적 차원의 정책만이 아니라, 장애가 있는 몸을 가지고 또는 그러한 동료와 함께 예술의 영역에서 새로운 도전을 감행하고자 하는, 연구자들을 비롯한 많은 예술가들의 협력을 요청하고자 한다.

### 1. 장애를 가진 청년세대를 위한 정책프로그램의 개발

#### 1) 틈새를 메우는 정책 프로그램의 개발

그동안 살펴보았듯이, 장애가 있는 청년세대들은 기존의 ‘장애인예술지원’ 사업에서 기성 장애예술인단체들에 비해 경쟁력을 갖지 못하거나 조직화되어 있지 않아 기회가 잘 주어지지 않는다. 청년예술정책의 지원을 받고자 한다면 일반적인 청년예술가들을 위한 인턴십 등에서 장애를 이유로 소외될 여지가 있다. 하지만 장애를 가진 청년들은, 그동안 존재해왔던 장애를 가진 이들 가운데 누구보다도 자신에 대한 표현욕구가 강하고, 문화예술적 창작물에 대한 적극적인 생산자이자 소비자로 활동한다. 그러므로 이 정책의 ‘틈새’를 메울 필요가 있다. 구체적으로는 아래와 같다.

첫째, 장애청년 예술인들이 기성 예술단체에서 경험을 쌓을 수 있는 인턴십 프로그램을 적극적으로 확충해야 한다.

미국의 로즈마리 인턴십 프로그램은 장애인예술가, 예술행정가, 예술경영자들을 길러내는



데 큰 역할을 하고 있는데, 이같은 기회를 통해 성장한 장애를 가진 청년들이 예술계에 진출했을 때 예술계 전반에 장애를 고려하는 생산-소비 환경이 정착될 수 있을 것이다. 한편 장애인들도 ‘장애인 예술단체’라는 틀에만 얽매이지 않고 장애유무와 상관없이 여러 분야에서 예술적 경험을 쌓고 예술활동을 해나갈 필요가 있다. 단 이 경우에 장애인들을 인턴으로 받는 예술단체들에 대한 지원이 전제되어야 한다. 현재 장애인고용공단이 지원하는 장애인 ‘근로지원인 제도’가 예술인턴 혹은 예술계 종사자들을 위해서도 지원될 수 있도록 문화체육관광부와 장애인고용공단의 협력이 필요하리라 생각된다.

둘째, 예술 전문가 양성의 일환으로 시행되는 청년예술가를 위한 정책에서 ‘장애를 가진 청년’들에 대한 특수한 고려가 필요하다.

「문화예술진흥법」 제3장에 따른 ‘문화예술복지’ 차원에서 한국문화예술위원회는 ‘장애인 문화예술지원사업’을 수행한다.(법 제15조의 2) 장애인문화예술지원은 법령내 문화복지를 다루는 장에서 규정하는 등 기본적으로 장애인을 위한 문화‘복지’정책의 측면에서 수행된다. 물론 그 안에는 장애인예술인력을 길러내는 교육프로그램, 공연제작 지원 등도 포함되어 있으나, 근본적인 정책기조는 ‘복지’에 더 무게를 둔다고 할 수 있다. 반면 청년예술가를 위한 인턴제 등은 문화예술진흥법 제6조에 따른 전문가 양성에 근거를 두고 시행된다. 장애를 가진 청년들은 이제 문화예술복지 사업만이 아니라, 예술전문인력으로서 성장하는 것을 목표로 하는 정책에서 중요하게 다루어져야 한다. 장애인 정책은 문화복지 차원에서 별도로 다루어지므로, 오히려 청년예술가 등 전문인력을 양성하는 영역에서는 장애를 가진 청년들에 대한 고려를 전혀 하지 않아도 되는 것처럼 인식되는 경향이 있다.

그러나 이는 매우 잘못된 인식이다. 장애인 문화복지 정책의 일환으로, 문화예술관련 지원금들에 장애인분야를 따로 할당하고 장애인예술가 단체들 간에만 지원금 선정 경쟁을 하도록 하는 방식은, 장애인들이 기존의 문화예술 활동에서 소외되었던 현실을 반영한 적극적 조치(affirmative action)의 성격을 갖는다. 적극적 조치는 사회적, 경제적으로 오랜기간 불평등한 상황에 놓여있었던 사회집단의 상황을 개선하기 위해 더 많은 자원을 일정기간동안 투입하여 실질적으로 평등한 기회에 당도도록 하려는 평등개선조치를 의미한다. 이는 우리 「장애차별금지법」에도 명시되어 있다(법 제4조 제4항). 이와 같은 이유에서 문화예술진흥사업 예산의 일부가 장애인에게 특별히 할당되는 것이 정당화된다.<sup>41)</sup>

이와 같이, 현재의 문화예술진흥사업에서의 지원금 배분시 장애인할당제는, 장애인이라는 특정 집단의 사회적 상황을 개선하는 사회정책적 목표를 기준으로 한다. 하지만 이와 별개로, 일반적인 청년예술가를 위한 인턴 프로그램 등에 장애인이 참여할 수 있어야 하는가의 문제는, 이들에 대한 사회정책의 유무와 상관없이 ‘기회의 평등’이라는 관점에서 중요하게 다루어져야 한다. 즉 장애인이라는 집단에 특별히 초점을 맞추어 이들에 대한 적극적인 문화예술활동을 촉진하는 정책과는 별도로, 그 외 모든 문화예술 관련 지방자치단체 또는 국

41) 물론 장애인들에 대한 지원이 단지 소외계층을 위한 사회복지적 측면을 갖는다고도 볼 수 있다. 하지만 적극적 조치가 특정 직업이나 대학입학에서 정원을 할당하는 전통적인 방식에만 제한되는 것은 아니라는 점, 나아가 사회복지 프로그램의 일환에 따른 지원의 개념이 국가의 ‘시혜적인 배품’에서 ‘불평등의 실질적인 보완’ 쪽으로 변동을 겪고 있으므로, 사실상 현재의 사회복지정책 담론은 적극적 조치와 거의 구별되지 않는다고 생각된다.

가의 실천에서 장애를 가진 사람들을 특별히 선발하지는 않는다 하더라도, 이들이 선발과정 또는 선발된 이후의 활동 과정에서 장애로 인한 불이익이 최소화되도록 ‘정당한 편의’<sup>42)</sup>가 제공되어야 하는 것이다. 따라서 만약 청년 예술인 인턴을 선발하는 과정에서 청각장애인이 수화통역 또는 문자통역을 받지 못해 인턴선발과정에서 탈락하였다면, 장애인문화예술향수 지원사업이 시행되고 있다고 하여 선발과정에서 편의제공이 합리적 이유 없이 제공되지 않았다는 사실이 정당화 될 수는 없다.

위와 같이 규범적인 차원에서만이 아니라, 실질적으로 장애인들이 문화예술영역에서 고유한 창작활동을 하며 사회적으로도 활발한 예술향유자로서 자리매김할 수 있기 위해서라도, 일반적인 예술 전문인 양성 등의 정책에 장애인들이 접근가능할 수 있어야 한다. 전문적인 능력을 갖추고 비장애인 예술가들과 협력하며 성장하는 장애인예술가들을 적극적으로 양성하는 것이, 근본적인 문화복지의 실현이다.

따라서 청년인턴제 시행에서도 장애를 가진 청년인턴이 지원하면 해당 인턴에 대한 물리적 편의제공, 수화통역 제공 등의 자원이 투입될 수 있도록 돕고, 실제로 인턴을 할 경우에도 그에 따른 근로지원 등의 방식을 모색해야 할 것이다. 이를 위해서는 문화체육관광부와 보건복지부, 장애인고용공단의 협조체계가 중요하리라고 생각된다.

셋째, 장애인 문화복지 차원에서 이루어지는 장애인문화예술정책 하에서도, 몇몇 역량 있는 단체 또는 개인을 정기적으로 지원하는 것이 필요하나, 동시에 새로운 단체 또는 개인들에게 적극 기회를 주어야 한다.

영국의 경우 그라이아이 씨어터는 영국 문화예술위원회로부터 수년간 정기적인 지원을 받으며 성장했고 지금도 활동하고 있다. 이처럼 분명한 기획과 역량을 갖춘 단체들에 대해서는 일회성 지원이 아닌 수년간의 지속적인 지원을 통해 그 역량을 계속하여 증대시킬 수 있도록 할 필요가 있다. 그러나 이는 엄격한 기준 하에 소수에 대해서만 이루어져야 하며, 그 밖에는 같은 단체 또는 개인이 매년 지원금을 독점하는 일이 없도록 다양한 단체 또는 개인에게 일정 비율 이상의 지원금이 분배되도록 운용해야 한다. 그렇게 하지 않을 경우, 젊은 장애인 예술가들이 공공 자금을 통해 예술 활동의 토대를 닦기가 매우 어려울 수 밖에 없다. 장애인단체 가운데 규모가 큰 소수의 단체가 지원금을 다수 받아가거나, 일회성 행사에 예산을 소비하고 있는지를 엄격히 검토하고, 지원금이 성장가능성 등을 중심으로 분배되도록 선정심사 시스템을 체계화할 필요가 있다.

## 2) 장애유형에 따른 전통적 분류체계를 뛰어넘는 예술정책의 모색

우리는 이번 연구를 통해서, 전통적인 분류체계(시각장애인 - 음악, 청각장애인 - 미술, 지체장애인 - 움직임이 최소화되는 작업 등)로 자원을 배분하는 것이 얼마나 예술적 상상력을 제한할 수 있는지를 확인하였다. 이러한 관점에서 시각장애인들을 위한 미술교육, 청각장애

42) 정당한 편의는 장애인차별 금지 및 권리구제에 관한 법률상의 개념이다. 이 법률은 장애인을 비장애인과 합리적 이유없이 차별하는 것을 넘어서, 그 차별이유를 최소화하기 위해 ‘편의제공’을 하지 않는 경우에도 여전히 차별이 성립할 수 있음을 규정하고 있다.

인들을 위한 음악 교육처럼 전통적인 장애유형별 접근을 초월할 수 있는 예술교육가, 창작자들을 다수 양성해야 한다.

시각장애인을 위한 미술교육 투자는, 시각장애인들의 특별한 감각을 성장시키는데 큰 도움이 되며, 기존의 미술들이 포착하지 못했던 새로운 관점을 우리 미술계에 선사할 수 있다. 이런 측면에서 시각장애인 사진전<sup>43)</sup>의 활성화는 매우 고무적이다. 장애인문화예술 축제에서 시각장애인 사진전이 기획되고 있고 특수학교에서도 시각장애인과 비시각장애 학생들이 함께 사진을 찍고 이를 전시하는 교육도 시행되고 있다. 이를 통해 시각장애인들은 ‘본다’는 행위의 전통적 인식을 뒤흔든다. 실제로 시각장애인들이 빛과 이미지에만 의존하지 않은 채, 자신의 다른 감각들을 자극하는 방향을 향해 셔터를 누른 사진들은, 시각을 사용하는 수용자들에게도 새로운 세계를 열어주기에 충분하다.

확실히 시각장애인들은 세계를 더 다채롭게 경험하기 위해서 많은 것들을 ‘만져야’ 한다. 우리는 ‘훈’과의 인터뷰에서도 이를 확인할 수 있었으며, 실제로 시각장애인들은 촉각을 통해 머릿속으로 심상을 형성하는 방식에 대한 연구가 진행된 바 있다.<sup>44)</sup> 따라서 시각장애인에 대한 미술교육은 시각장애인들이 받아들이는 세계를 또한 확장시켜준다.

한편, 청각장애인들의 경우도 음악교육이 매우 중요하다. 이것은 시각장애인과 마찬가지로, 청각장애인들만의 음악경험이 우리의 세계에 대한 이해를 확장시켜준다는 측면도 있지만, 무엇보다 청각장애인 스스로가 음악에 대한 매우 큰 욕구를 가지고 있다는 점에서 중요하다. 우리는 인터뷰를 통해 만난 청각장애인들이, 적극적인 음악예술의 소비자라는 사실을 확인할 수 있었으며, 음악예술의 창작욕구도 풍부하다는 점을 발견할 수 있었다. ‘선’의 경우 1:1 보컬트레이닝을 받을 정도로 ‘노래’에 대한 욕구가 컸다. 청각장애인들을 대상으로 한 보컬훈련 교습은 시장원리에 맡겨서는 제대로 기능하기 어렵다. 그러므로 공공적인 지원이 필수적인 것이다. 청각장애인을 이해하고, 수화를 어느 정도 구사할 줄 아는 보컬트레이너들이 청각장애인들을 상대로 노래교육을 할 수 있도록 전통적인 장애유형별 구별을 뛰어넘는 다양한 교육프로그램을 개발하도록 촉진하고 지원할 수 있을 것이다.

특히, 맹학교와 농학교로 불리는 시·청각 장애인들을 위한 특수학교의 교육 커리큘럼도 적극적으로 변화를 모색할 필요가 있다. 시각장애인 학교는 음악교육이 훨씬 중시되고 있으나, 오히려 시각장애인들에게 미술교육의 강화야말로 이들의 삶을 풍성하게 만드는 중요한 요소라는 점이 인식될 필요가 있다. 청각장애학생들에 대해서도, 악기나 노래 등 더 많은 음악교육이 실시되어야 할 것이다.

43) 이 기획은 사진공간 ‘배다리’가 수행했고 한국장애인사진협회가 후원해 이루어졌다. 시각장애인 사진작가 김태훈은 3년째 이미 자신의사진을 전시한 배테랑이기도 하다. 상세한 내용은 아래 기사를 참조하라.

[http://www.ohmynews.com/NWS\\_Web/View/at\\_pg.aspx?CNTN\\_CD=A0001979545](http://www.ohmynews.com/NWS_Web/View/at_pg.aspx?CNTN_CD=A0001979545)

44) 이에 대해서는 올리버 색스의 『마음의 눈』, 알마, 2013.을 참조하라. 이 책에서 정신과 의사의자 인지과학자인 올리버 색스는 시각장애인들이 전혀 앞을 보지 못하더라도, 촉각을 통해 머릿속에서 구체적인 이미지를 구현하고 이를 “회전시키며” 해당 구조를 파악하는 장면을 상세히 묘사한다.

## 2. 예술가들이여, 이곳을 보라.

국가정책의 측면에서 장애예술, 또는 장애인들의 문화예술활동 지원은 여전히 중요하며, 위에서 제시한바와 같이 특별히 장애를 가진 청년층에 대하여, 장애유형별 구별에 제한되지 않는 방식으로 지원체계를 확장하는 일은 필요하다. 그러나 예술의 특수성에 비추어 역시 더욱 중요한 것은, (장애유무를 떠나) 예술을 실천하는 예술가들이 어떻게 장애예술을 사유하고 실천해야 하는가이다. 이는 연구자들이 속한 ‘장애문화예술연구소 짓’의 과제이기도 하다. 우리는 이를 다음과 같이 정리하고자 한다.

### 1) ‘움직일 수 없는 자’와 함께 할 수 있는가.

장애인과 비장애인이 함께 하는 예술단체들은 2000년대 들어 여럿 출현했다. 장애인예술극회 ‘휠’도 장애인배우와 비장애인배우가 함께 한다. 극단 ‘애인’의 경우 보통 장애인배우들로만 구성되지만, 연출과 스텝들은 대부분 비장애인이 맡는다. 극단 ‘다빈나오’의 경우도 다양한 장애 유형을 가진 배우들로 구성되지만 수년간 다빈나오의 대표이자 연출을 맡고 있는 김지원 씨는 비장애인이다. 아직 장애를 가진 예술가 가운데 교육을 전담하고 연출까지 맡을 수 있는 전문예술인의 수가 적기 때문이기도 하지만, 장애인 예술가들은 결국 장애가 없는 예술가들과 함께 작업을 할 수 밖에 없고 그것이 또한 당연할 것이다.

사회적 기업 창업에 관심을 가진 비장애인예술가 또는 예술경영자들은 장애인배우들과 함께 하면서 이 단체들에 ‘사회성’을 부여한다. 예술성을 위해서든, 사회적 공공성을 위해서든, 장애를 가진 사람과 함께 하려는 비장애인 예술가들도 늘어나고 있으며 이는 바람직한 현상이다.

그러나 우리는 ‘남’과 ‘환’의 이야기에 주목한다. 장애를 가진 사람과 함께 예술을 한다는 것은, 때로는 사회적 편견으로부터 자유로운 정신을 갖는 것으로 충분하다. 하지만 더 나아가, 우리는 손가락 하나 까딱할 수 없는, 때로는 전혀 의사소통을 할 수 없는 장애가 있는 예술가와도 협업할 수 있어야 한다. 우리 연구자들은, 그리고 장애예술을 실천하려는 장애인-비장애인 예술가들은 이와 같은 준비가 되어 있는가?

사회적 지원을 통해서 중증장애인의 활동보조를 돕고 의사소통을 보조하는 보조공학기기를 제공받는 것도 중요한 일이지만, 궁극적으로 장애예술은 사회적으로 ‘바람직한 일’을 하기 위한 낭만적 시도가 결코 아니다. 그러나 연구자들은 장애인 예술 또는 장애예술이라고 불리는 영역에서 활동하는 사람들의 낭만적 접근법을 때로 경험하였다. 장애인에게 꿈과 희망을 주기 위한 사회복지적 실천으로서 더 이상 장애예술은 큰 의미를 갖지 않는다. 이제 장애라는 경험을 새로운 예술적 수단으로 발전시키려는 치열한 노력들이 확산되고 있다. 청각 장애인에게 음악을 교육하고, 손가락 하나 까딱하기 어려운 ‘남’을 무대 위에 세우는 일은 ‘좋은 일을 하겠다’라는 ‘착한 결심’으로는 결코 실현될 수 없다. 우리는 왜 예술이 장애에 의미를 가질 수 있으며, 장애는 왜 예술적 실천에서 주요한 수단이 될 수 있는지를 이번 보고서를 통해서 조금이나마 보이고자 노력하였다. 이처럼 장애와 예술의 만남은, 이제 더 이상 장애를 극복하고 장애라는 ‘상처’를 치유하는 치료적 의미에 국한되지 않는다. 따라서 낭

만적인 접근은 ‘움직이지 못하는 배우’와의 협연을 쉽게 지치게 만들 수 있다. 우리는 장애의 경험, 장애의 감각, 욕망이 어떤 예술적 함의를 갖는지를 충분히 파악해야 하고, 그것을 포착했을 때 비로소 ‘장애예술’을 시작해야 한다.

2) 빗소리는 어떻게 풍경을 보여주는가.

올리버 섉스는 그의 책 『마음의 눈』에서 한 시각장애인의 경험을 아래와 같이 묘사한다.

“비는 모든 것의 윤곽을 드러내주며 이전에는 보이지 않던 것에 다채로운 빛깔의 담요를 드리운다. 간헐적인 소리로 가득하며 그래서 파편들로 존재하는 세계와 달리, 꾸준히 떨어지는 빗소리가 만들어내는 청각적 경험에는 연속성이 있어서... 하나의 상황 전체를 하나로 묶어내며... 원근감을 제시하며 세계의 한 부분과 다른 부분이 실제로 어떤 관계를 맺고 있는지를 보여준다.”<sup>45)</sup>

시각장애인의 경험을 과도하게 ‘낭만화’할 것은 없다.<sup>46)</sup> 하지만 시각장애를 가진 사람들이 이 세계에 존재하는 다른 장면들을 청력과 촉각을 이용하여 파악하는 것만은 틀림없다. 우리의 예술적 실천은 다시 말해, 이러한 ‘장면들’을 찾아내려는 시도여야 한다.

그렇다면 우리는 ‘배리어 프리’에 대해서도 다른 접근을 해볼 수 있다. 종래의 배리어 프리는 시각장애인들에게 영화의 장면을 음성으로 해설해주는 방식이나, 미술작품을 ‘표상’을 갖도록 묘사해주는 방식으로 이루어졌다. 이러한 시도는 여전히 중요하다. 그러나 이제 우리는 시각장애인들에게 시각 ‘표상’을 갖도록 하는 방식이 아니라, 오히려 청량한 소리, 따듯한 온기, 향긋한 꽃의 냄새만으로 이루어진 영화를 제작하여 진정 ‘배리어’를 뛰어넘을 수 있는 것은 아닐까? 시각장애인들의 경험 자체가 하나의 ‘표현의 수단’이자 ‘목적’이 될 수도 있다.

시각장애인들을 안마업이나 음악에 모두 종사하도록 하는 대신에, 시각장애인의 자신의 고유한 경험을 예술적으로 창작할 수 있는 창작스튜디오를 만들어볼 수 있다. 시각장애인 사진전이 열리는 만큼, 시각장애인 감독의 영화도 가능하지 않을까? 우리들은 시각장애인 예술가와 함께 다른 세계를 발견할 수 있을지 모른다.

마찬가지로 청각장애인들의 ‘듣기’ 경험에도 우리는 주목할만하다. 앞서 청각장애인과 시각장애인을 음악, 미술교육의 제도적 지원을 제안하였다. 지원만으로 해결될 수 없을 것이다. 예술계에서 활동하는 청년들이, 이러한 ‘보기’와 ‘듣기’의 새로운 세계로 적극 뛰어들어야 할 것이다.

---

45) 올리버 섉스, *ibid.*, 231.

46) 우리는 ‘훈’에게 저와 같은 ‘빗소리’의 경험을 물었지만 그에게서 별다른 대답을 들을 수는 없었다. 그는 자신은 비가오는날 특별한 것을 경험하지는 않는다고 했다. 시각장애인들 역시 각각 개별적인 ‘시각’을 가지고 있을 것이다. 시력이 높은 사람들도 미술적으로 훈련받지 않으면 훈련받은 사람이 보는 것과 같은 ‘쾌’를 발견할 수 없다. 시각장애인의 청력경험도 각기 다를 것이라고 생각할 수 있다. 따라서 모든 것을 일반화하고 ‘낭만화’하는 것은 언제나 진실의 한 측면을 잃을 위험이 있다.

3) 더 많이 비평하라.

일본은 ‘빅 아이’와 같은 단체를 통하여 장애예술에 대한 심층적인 연구와 조사가 진행되고 있고, 영국은 장애예술비평이 매우 활성화되어 있어 장애예술인들의 성장에 도움이 된다. 한국의 경우는 공연예술 또는 미술비평학계에서 장애예술은 거의 다루어지지 않고 있다. 따라서 장애인 문화예술과 관련한 아카데미 영역에서의 심층적 탐구가 풍부하게 이루어질 필요가 있다. 현재는 장애인문화예술향수 지원사업의 일환으로 장애인예술관련 ‘조사연구 사업’을 한국문화예술위원회가 수행하고 있다. 그러나 매년 선정되는 연구자들의 수는 2개팀에서 3개팀에 불과한 수준이며, 대학을 중심으로 한 학계와는 여전히 거리가 멀다.

우리 연구자들은 장애예술론이 미학일반이 이론적 차원에서도 풍부한 논의거리를 품고 있다고 믿는다. 그 한 예로 예술이 장애에 대해 갖는 함의를 언급한 위 III장을 들 수 있다.

## VI. 결론.

우리는 장애를 가진 청년세대들이, 이전과는 전혀 다른 욕망과 장애에 대한 이해에 기반하고 있음을 보여주었다. 이들은 장애를 하나의 ‘정체성’으로 받아들이거나, 장애를 극복하기 보다는 장애가 가진 고유한 표현과 삶의 양식을 찾아내려 노력한다. 한편 이들은 장애를 극복하고 사회적, 경제적, 정치적 성취를 이루는 삶을 꿈꾸기보다는, 자신에게 내재해있는 ‘욕망’(특히 그것은 ‘성’적인 것으로 드러난다)에 더 주목한다. 그래서 이들에게 예술은 자신을 ‘탐나게’ 보일 수 있게 하는 수단이며, 자신의 고유한 감각과 경험을 세계에 드러내는 실천이다.

그럼에도 우리의 장애인예술정책은, 장애를 가진 청년들을 포함하여 장애인 일반을 ‘소외계층 지원사업’의 한 맥락에서 다루며, 그 안에서도 장애를 가진 청년층은 기성 장애인단체들 사이에서 유효한 지원을 받지 못하고 있다. 학교 또는 복지관 등을 통해 예술교육을 지원 받는다고 하여도, 상당수는 시각장애인에게 음악교육을, 청각장애인에게는 미술교육을 받는 전통적인 장애유형별 구별에 따르고 있다.

하지만 장애를 가진 청년들 중 다수는 노래를 배우고 싶은 청각장애인, 그림을 그리고 ‘야한 영화’를 생생하게 보고 싶은 시각장애인, 연애를 꿈꾸는 중증 신체장애인 등 그 표현욕구와 방식이 매우 다양해, 과거의 정책적 분류에 들어맞지 않는다. 따라서 장애를 가진 청년들이 자신들의 장애유형에 구애받지 않고 자신의 욕망과 표현방식에 따른 삶의 실천을 돕기 위한 정책, 그리고 다른 예술가들의 적극적인 협력이 필요하다.

물론 이러한 정책과 협력은 단지 ‘장애청년’들의 주관적인 욕구를 충족해주기 위한 사회복지 서비스라 전혀 아니다. 장애와 예술의 만남, 특히 장애 그 자체를 예술의 표현수단으로 삼는데 적극적인 장애청년 예술가들과 장애경험의 만남은 우리에게 ‘빛소리가 보여주는 세계’를 드러내고, 장애에 오랫동안 부여되었던 정치적, 종교적 의미를 제거한 채 새로운 ‘미

적 경험'으로 우리를 끌고 간다. 예술은 장애에서 더 많은 표현방식과 상상력을 얻고, 장애는 예술을 통해 정치적 투쟁으로는 충족되지 못했던 주관적, 객관적 해방을 말할 수 있다.

우리는 이 정치(精緻)하지 못한 보고서에서나마, 장애를 가진 청년들의 욕망과 경험, 그리고 종래 예술정책의 한계와 가능성을 그려내고 싶었다. 장애는 낭만적이고 바람직한 것은 아니지만, 예술이 치료해야 할 신체적, 정신적 특성이 아니며, 오히려 예술에 상상력을 주입하는 에너지라는 점을 보이고 싶었다. 약간의 정책 아이디어를 제안했지만 이는 초보적인 수준이다. 중요한 것은 장애유형의 한계에 갇히지 않은 채, 전통적인 사회복지의 틀을 넘어서, 새롭게 등장하는 '청년' 장애인 세대들의 욕망과 발전가능성에 주목하는 실천이 있어야 한다는 점이다.