2016 가을 창간호 VOL. 1

사/한국장애예술인협회

2016 가을 창간호 VOL. 1

발행인 및 편집인 | 방귀희
발행처 | 사/한국장애예술인협회
발행일 | 2016년 9월 30일
등록번호 | 금천-바00028(2016. 07. 02.)
주소 | (08504) 서울시 금천구 서부샛길 606 대성지식산업센터 B동 2506-2호
전화 | 02-861-8848 **팩스** | 02-861-8849
이메일 | klah1990@daum.net
홈페이지 | www.emiji.net
제작 판매 | 연인M&B(02-455-3987)
인쇄인 | 이기현 (주)현문자현

편집자문위원
김숙희(연극/아이들극장 예술감독, 국제아동청소년연극협회 한국본부 이사장)
김종회(문학/경희대학교 국어국문학과 교수, 문학평론가)
김희정(공연/국립아시아문화전당 공연사업본부장, 작곡가)
문경태(법무법인 세종 고문, 사회복지정책)
유진상(미술/계원예술대학교 융합예술과 교수, 미술평론가)
정무성(숭실사이버대학교 부총장, 문화복지)
제임스전(무용/한국체육대학교 생활무용학과 교수, 발레)

편집위원
강원래(방송/꿍따리유랑단 단장)
김미선(문학/소설가)
김용성(영미문학/삼육대학교 영어영문학부 교수)
김용우(무용/휠체어 무용가)
석창우(미술/수묵크로키)
정상일(음악/세한대학교 실용음악과 교수, 지휘자)
정승재(법학/장안대학교 행정법률과 교수, 소설가)

편집운영위원
위원장 곽대석(전남복지재단 대표이사)
김언지(특수교육/한신플러스케어 서울남부센터장)
김헌식(대중문화/문화평론가)
이성모(연극/LSM 대표)
정은현(음악/TOOL MUSIC 대표)
함의영(출판/피치마켓 대표)

편집부
차희정(명지대학 문예창작과 외래교수)
정현우(방송작가, 시인)
김세령(본 협회 실장)

장애인 인터넷신문 〈에이블뉴스〉와 MOU로 『e美지』 콘텐츠는 에이블뉴스로도 보실 수 있습니다.

정가: 12,000원/ 1년 정기구독료 40,000원/ 단체 1년 구독료 100,000원(3권)
신한은행: 140-011-408445(예금주: 사/한국장애예술인협회)

ISSN 2508-4984

* 『e美지』 발간은 2016 삼성 지정기탁사업으로 사회복지공동모금회가 지원합니다.
* 본지는 한국간행물윤리위원회 윤리 강령 및 실천 요강을 준수합니다.
* 본지 내용의 무단 전재를 금합니다.
* 잘못된 책은 바꾸어 드립니다.

아름다운 영토

2016 가을 창간호 VOL. 1

WHAT FOR

이곳은 아름다운 영토입니다

방귀희(e美지 발행인)

아직도 사무실 곳곳에는 『솟대문학』의 흔적이 많습니다. 여전히 사람들은 나를 보면 『솟대문학』을 화제에 올리곤 합니다. 25년이라는 세월의 무게가 결코 가볍지 않다는 것이 느껴집니다. 『솟대문학』 100호는 장애인문학이라는 문학의 새로운 장르를 주장할 수 있을 정도로 견고한 힘이 형성되었습니다. 그저 장애문인들의 욕구를 담아냈을 뿐인데 그것이 힘이 되었습니다. 물론 그 힘은 미약하기 짝이 없지만 적어도 장애인문학의 가치는 인정받게 하였습니다.

이제 장애인문학을 장애인예술로 확장하려고 합니다. 왜냐하면 장애인예술을 하는 장애인이 1만여 명인데 장애인예술을 대중화할 수 있는 미디어가 없어서 우물 안 개구리처럼 작은 세상에 갇혀서 우리들끼리 활동을 하고 있기 때문입니다.

미디어는 어떤 사실이나 정보를 담아서 수용자에게 보내는 역할을 하는 매개체를 말하듯이 장애인예술 전문 미디어 『e美지』는 비장애인 수용자에게는 장애인예술의 수월성을 알리고, 장애예술인 수용자에게는 장애인예술에 필요한 정보를 전달할 것입니다. 이것이 장애인예술의 수월성을 알리면서 장애인예술을 대중화시키는 역할을 할 것입니다.

또한 『e美지』는 장애인에 대한 새로운 이미지(image)를 형성하는 강력한 도구가 될 것입니다. 장애인과 비장애인이 함께 있을 때 얼마나 조화롭고, 얼마나 아름다운지를 『e美지』를 통해 보여 드리겠습니다.

나는 저널리즘의 힘을 믿고 있습니다. 사회 구조 속에서 소외되는 환경과 사람들을 찾아내어 그들이 갖고 있는 문제를 해결하는 것이 저널리즘이듯이 소외된 장애인예술의 문제는 『e美지』를 통해 장애인예술 저널리즘으로 구현될 것입니다.

나는 『e美지』가 장애인예술의 다큐멘터리로 장애인예술의 기록이며 역사가 될 것으로 확신합니다. 테크놀로지 발달로 미디어 환경에 많은 변화가 일어나고 있지만 magazine이란 역할은 변함이 없고 종이 책 또한 인간 사회에서 사라지지 않을 지성의 산물이기에 『e美지』 창간이 반드시 필요한 도전이라고 생각합니다.

『e美지』를 탄생시켜 준 삼성사회봉사단에 깊은 감사를 드립니다. 그런데 『e美지』의 생명줄은 독자 여러분들에게 달려 있습니다. 1만 장애예술인을 위해 1만 독자가 필요합니다. 『e美지』를 구독하는 당신이 대한민국의 아름다운 마음의 재력가(材力家)가 될 것입니다. 이곳은 아름다운 영토이니 서둘러 선한 마음의 나무를 심어 주시길 간곡히 부탁드립니다.

e美지

아름다운 영토

읽을 때는 '아름다운 영토 이미지'라고 하시면 됩니다. 줄여서 이미지라고 해도 좋습니다.
영어 image는 머릿속에 떠오르는 관념의 형상으로 인식을 형성하는데
장애인에 대한 편견은 바로 이 장애인 하면 떠오르는 불편한 이미지에서 발생하였기에
장애인 이미지 개선이 무엇보다 시급하다는 생각에서 이미지라는 키워드를 도출해 냈습니다.

빛의 삼원색 빨강(red), 파랑(blue), 초록(green)으로
한글, 영문, 한문으로 만든 『e美지』의 'e'는 emerging의 첫 글자로 떠오른다는 뜻이고
'美'는 예술의 아름다움을, '지'는 발판이 되는 토양을 의미합니다.
차이와 특성으로 다양성의 아름다움을 표현하는 떠오르는 예술이 바로
'장애인예술'이라는 것을 상징하고 있는 제호입니다.

BEING ART

장애인예술의 의미와 가치를 표현하기 위하여 각 나라에서 사용하는 단어를 찾아보면
일본에서는 Able Art(가능성의 예술), 영국에서는 Unlimited Art(한계가 없는 예술)
독일에서는 유크레아(EUCREA)라고 하여 유럽 전체를 포함하여 활동 영역을 넓히고 있으며
미국에서는 VSA(Very Special Arts)로 매우 특별한 예술로 지칭하고 있습니다.

한국은 장애인예술을 Being Art
존재의 예술로 칭하고 Being Art를 통해 A_Culture를 형성해 나가고자 합니다.

* A_Culture의 A는 able, access, ace를 뜻함.

CONTENTS

2016 가을 창간호 VOL. 1

012 e美지 초대석
장애인문화예술의 선봉
새누리당 나경원 의원

바람이 분다

004 WHAT FOR 이곳은 아름다운 영토입니다_ 방귀희
012 e美지 초대석 장애인문화예술의 선봉 새누리당 나경원 의원
018 4월의 사과 네 번째 사과가 더 달다!_ 장명희

022 e美지 중계석
023 신간 | 고정욱 에세이 『지금, 사랑』
노선영 에세이 『보이는 소리 들리는 마음』
오용균 칼럼집 『차별 없는 둥근 세상을 꿈꾸며』
인권기록활동네트워크 소리 사회과학서 『그래, 엄마야』
고규홍 에세이 『슈베르트와 나무』
홍서윤 여행에세이 『유럽, 가지 않을 이유가 없었다』
송경태 에세이 『남극의 꽃』
천병은 장편소설 『백색의 악령』
026 음반 | 팔꿈치 피아니스트 최혜연, 앨범 〈그리움〉 발매
027 영화 | 영화 〈퍼펙트 센스〉
029 행사 | 장애 학생들의 배리어프리 축제
'2016 장애인 아트페어' 전문성 살렸다
문학을 통한 장애 이해, 세계 석학들이 서울에 모였다
음악의 도시, 비엔나에 장애인 합창 울려 퍼지다
리우 픽토그램 석창우 화백의 의수로
i Love 문화가 있는 날
FDCA 아카데미 열공
제4회 대한민국 장애인예술경연대회 스페셜K 성료

039 착한 읽기 쉽게 읽는 "마지막 잎새"
052 e美지 STUDY 2014~2016년 장애인문화예술 향수지원사업 분석

CONTENTS

2016 가을 창간호 VOL. 1

068 미술
화폭 속에서 춤추는 여자,
김형희 화백

078 음악
소리를 사랑하는 아리랑 소년,
장성빈

084 대중예술
그의 몸이 곧 예술이다,
행위예술가 강성국

반하다

058 솟대문학
059 시 | 채색 외 1편_ 김대원
나비 외 1편_ 김종선
샛강에서 외 1편_ 이명운
063 수필 | 가장 아픈 손가락_ 김미정
청소년에게 바라고 싶은 것_ 김태우

068 미술 화폭 속에서 춤추는 여자, 김형희 화백
078 음악 소리를 사랑하는 아리랑 소년, 장성빈
084 대중예술 그의 몸이 곧 예술이다, 행위예술가 강성국

092 장애인문화예술단체
장애인문화예술 법인단체 1호 국제장애인문화교류협회 최공열 이사장

098 평론 故 김옥진 시인의 시세계
104 촌평 | 산골소녀로 살다 간 김옥진 시인_ 도종환
106 평론 | 작은 천사들의 편지 김옥진의 유작시 읽기_ 허혜정

CONTENTS

2016 가을 창간호 VOL. 1

116 원래의 시선(親善)
엘리베이터 시선_ 강원래

변화하다

112 UD공연장 찾기 이음으로 가자
116 원래의 시선(親善) 엘리베이터 시선_ 강원래
122 A_CULTURE 영화 〈덕혜옹주〉 속 조현병_ 김헌식

126 인문학으로 보는 장애인
127 진정한 리더 세종대왕
136 20세기 최고의 문인 셰익스피어

143 e美지 피플
문화체육관광부 장애인문화체육과 초대 과장
한국장애인고용안정협회 조향현 회장

148 캐릭터로 말한다 장애인 캐릭터에 대한 장애학적 분석
157 공고 구상솟대문학상은 『e美지』를 통해 이어 갑니다
158 원고 및 콘텐츠 모집 『e美지』는 독자와 함께 만드는 매거진입니다!

첫 번째

바람이 분다

『e美지』의 첫 번째 목표인 장애인예술의 대중화를 위해
장애인예술의 바람이 일기를 희망합니다.

e美지
아름다운 영토

e美지 초대석

장애인문화예술의 선봉

새누리당 나경원 의원

창간호 초대석인 만큼 어떤 분을 모셔야 『e美지』 창간의 의미가 잘 전달될지 자료를 수집해서 기획회의를 개최하였다. 막상 회의가 시작되자 고민할 필요도 없이 새누리당 나경원 의원으로 결론지었다. 나경원 의원은 17대 국회부터 지금까지 장애인문화예술에 관심을 갖고 간담회나 토론회를 개최하여 장애인문화예술 현장과 소통하였으며, 장애인문화예술 행사를 열어 큰 호응을 이끌어 냈다. 다른 의원도 그 정도는 했다고 생각할 수도 있겠기에 한 가지만 더 보태면 장애인 부모이고 더 자세히 소개하면 그 장애 자녀가 예술 활동을 하고 있기에 장애인문화예술에 대한 감수성이 높은 선봉적 이미지를 갖고 있기 때문이다.

초선 의원 시절 만든 국회 연구 모임 '장애아이 위캔'도 장애인예술을 근간으로 한 것이 아닌가 싶다. '장애아이 위캔'을 통해 얻은 성과는.

17대 국회에 비례대표로 입문하면서 우리 장애아이들이 눈치 보지 않고 자유롭게 살 수 있는 사회를 만들겠다는 포부가 있었어요. 그래서 국회 연구 모임으로 '장애아이 위캔'을 만들었지요. 동료 국회의원들에게 내가 직접 전단지를 돌리면서 관심을 호소했었어요. 장애인문제를 국회에서 특위를 설치해 다룰 것을 제안하기도 했습니다. 그러면서 영유아 장애의 조기발견, 조기교육, 성년후견인제도 등 장애인정책 개선을 주도해 나갔었지요. 매년 크리스마스 무렵 송년 음악회를 개최하여 우리 아이들이 갖고 있는 재능을 무대 위에서 보여 드렸었는데 반응이 아주 좋았어요.

일정이 있어서 못 오신다던 지도부 의원들이 인사차 잠시 들렀다가 우리 아이들 매력에 푹 빠져서 박수를 치며 즐거워하셨죠. 내년에도 꼭 오겠다고 약속을 하실 정도로 '장애아이 위캔' 공연은 국회에서 장애인에 대한 관심을 갖게 하는데 아주 큰 역할을 했답니다.

그동안 나경원 의원실에서 장애인문화예술 발전을 위한 간담회나 토론회를 선도적으로 개최한 것으로 안다. 국회 안에서의 장애인문화예술에 대한 관심도가 어떠한가.

17대 국회부터 현재 20대 국회까지 나는 언제나 장애인문제와 함께했습니다. 20대 국회에도 벌써 세 차례 간담회, 토론회, 세미나를 가졌었죠. 물론 다른 의원님들도 장애인복지에 관심이 있으세요. 그런데 무엇이 필요한지 구체화하지 못하여 그 무엇을 실천하지 못하고 있다고 봅니다.

장애인복지도 이러할진대 장애인문화예술에 대한 관심은 아직 초기 단계이죠. 장애인문화예술에 대한 관심은 이제부터 만들어 가야 합니다.

조직위원장을 맡으셨던 2013년 평창동계스페셜올림픽도 문화올림픽으로 평가받고 있지 않은가.

스페셜올림픽 한국 개최를 반대하는 사람들이 많았어요. 아직 준비가 안 되었다는 거였죠. 하지만 저는 스페셜올림픽이야말로 우리나라에서 개최해야 한다고 생각했죠. 1등도 꼴등도 없는 스페셜올림픽의 가치를 각박한 우리 사회에 보여 드리고 싶어요.

그곳에는 딱하다는 듯 바라보는 시선도, 나보다 못한 존재라는 편견도 존재하지 않거든요. 대회 전에 0퍼센트에 가까웠던 스페셜올림픽 인지도가 대회 기간을 거치며 70퍼센트까지 치솟았고, 세계 111개국 3,500여 명의 선수단이 참가했던 평창스페셜올림픽은 역대 최다 관중인 17만 명 동원이라는 대기록도 세웠죠. 스페셜올림픽은 체육 행사뿐만이 아니라 지적 · 발달장애인의 재능을 보여 주는 문화올림픽으로 승화시켰던 것이 관중들을 열광케 하고 여론의 주목을 받을 수 있었습니다.

그때 이후 평창스페셜뮤직&아트페스티벌을 매년 개최하고 있는데 어떤 변화를 느끼는지.

'평창스페셜뮤직&아트페스티벌'은 2013년 처음 시작한 이래 세계 발달장애 아티스트와 최고의 음악 교수진과 함께 만들어 가는 축제로 발전했습니다.

'2016 평창스페셜뮤직&아트페스티벌'이 지난 8월 10일부터 닷새 동안 진행되었는데 올해는 중국, 미얀마, 미국 등 아시아와 북미는 물론 폴란드 등 유럽권 23개국에서 100여 명이 참가해

역대 최대 규모로 펼쳐졌어요.

작은 송년 음악회에서 시작했는데 해가 갈수록 많은 사람들이 함께하는 세계적인 음악축제로 발돋움하게 되어 정말 기쁩니다. (사)스페셜올림픽코리아에서 주최하는 '평창스페셜뮤직&아트페스티벌'은 발달장애 아티스트를 위한 세계 유일의 축제로 자리매김했다고 봅니다.

중요한 시기마다 발목을 잡는 따님에 대한 시선 때문에 마음고생이 클 텐데 이 지면을 통해 하고 싶은 말씀은.

유나가 없었다면 장애인에게 관심을 가질 수 있었을까요? 유나는 내가 장애인문제에 관심과 애정 그리고 사명감을 갖게 해 주었어요. 유나가 아니었다면 수많은 고비를 넘어 여기까지 오지도 못했을 겁니다. 언론에서 자기 얘기가 언급될 때 그 내용을 이해하지 못하죠. 우리 아이들의 특징은 거짓말을 하지 못한다는 것인데 왜 우리가 거짓말쟁이가 되었는지 이상해해요.

내가 엄마로서 유나에게 미안하죠. 딸에게 상처를 주었으니… 발달장애의 특성과 장애인특례입학제도에 대한 이해가 없이 비장애 학생들과 동일한 방식으로 생각을 하여 발생한 오해라는 것을 아시는 분들은 이해하실 겁니다. 그 당시 제가 이메일로 답장을 직접 드려서 설명을 하기도 하였어요. 장애 자녀를 정치적으로 이용하는 선거 풍토가 가슴 아플 뿐입니다.

우리 유나는 출석 점수가 만점이죠. 학교에 결석하면 큰일 나는 줄 알아요. 이렇게 성실한 대학생인 우리 딸이 나는 고맙고 자랑스러워요.

따님도 음악을 하는 것으로 안다.

대학에서 실용음악으로 드럼을 전공하는데 아주 재미있어 해요. 유나와 함께하기 위해 학창시절 배우다가 그만둔 기타를 다시 시작했어요. 지난해 12월에는 불우이웃돕기를 위한 자선나눔 콘서트 '동.고.동.Rock 자선나눔 콘서트'에서 유나와 함께 공연을 했지요. 콘서트에서 딸은 '프리즘 앙상블'에 소속되어 '아리랑', '도레미송' 등 3곡을 연주했는데 아주 잘 하더라구요. 유나처럼 끼와 재능을 가진 발달장애인들이 예술인으로서의 꿈을 포기하지 않고 자신의 길을 갈 수 있도록 노력할 겁니다.

장애예술인들이 장애인예술 발전을 위하여 '장애예술인지원법' 제정을 원하고 있는데 발의해 주실 의향이 있는지.

결론부터 말씀드리면 현재 준비 중에 있습니다. 예술인에 대한 복지가 필요하다는 것에 대해 사회적인 공감대가 형성되어 2011년 「예술인복지법」이 제정되었죠. 예술 활동에 종사하고 있는 예술인 중에서도 장애가 있는 장애예술인은 더 열악한 상황에서 예술 활동을 하고 있어서

장애예술인에 대한 복지 지원이 더 필요한데 「예술인복지법」을 아무리 검토해 보아도 장애예술인에 대해서는 언급이 없더군요. 그래서 「장애예술인 지원 법률」을 발의하려고 합니다. 물론 새로운 법률을 제정하기까지는 많은 시간과 노력이 필요합니다.

그래도 시작해야죠. 공청회 등을 개최하여 의견을 수렴해 가면서 보다 효과적인 방안을 찾겠습니다.

이번 국회는 장애인 비례대표가 없어서 장애인 목소리를 대변해 줄 수 있는 장애인 파트너 국회의원이 필요하다. 그런 파트너십을 제안 받는다면 어떻게 하실지.

20대 국회에 여야 3당 모두 장애계 몫의 비례대표를 당선시키지 못해 장애인정책을 제안하고 추진하기 위한 통로조차 없어진 것이 아닌가 싶어 안타깝고 아쉬움이 컸죠.

그래서 지난 6월 28일에 '새누리당 국회의원–장애인단체 정책간담회'를 개최하여 주요 장애인단체장들이 국회의원들에게 허심탄회하게 현장의 목소리를 전달하는 창구를 마련했습니다. 각 상임위별로 김명연, 송석준, 김순례, 김규환, 이종명, 성일종 의원님이 참석하시어 장애인 단체와 지속적인 협의를 해 나가기로 했습니다. 아울러 국회에 장애인특별위원회 설치를 적극 검토하여 국회 차원에서 장애인문제에 관심을 갖는 것도 필요합니다.

장애인정책의 출발은 경청이거든요. 장애인정책을 수요자 중심에서 마련해 장애인들이 실질적으로 필요로 하는 정책을 수립하는 것이 매우 중요합니다.

끝으로 하고 싶은 말씀은.

'평창스페셜뮤직&아트페스티벌'에 우리나라를 포함해서 24개국 발달장애 아티스트들이 참가를 해서 경연을 했는데 중국 마카오에서 온 보컬팀이 부른 노래 제목이 '우리의 미래는 꿈이 아니다'였어요. 우리의 미래는 현실이라는 거죠. 이 말은 비단 발달장애인에게만 해당되는 것은 아닐 겁니다. 꿈이 현실이 된다는 희망과 신념이 필요한 때입니다.

지금 어려움 속에서 장애예술인분들이 꿈꾸고 있는 것들이 현실이 되는 날이 반드시 있을 겁니다. 저희 정치인들이 꿈이 현실이 될 수 있도록 제도를 마련하는 일에 최선을 다하겠습니다.

'평창스페셜뮤직&아트페스티벌'도 홍보가 되지 않아서 그 아름답고 감동적인 모습을 많은 분들에게 보여 드리지 못하여 아쉬웠는데 장애인예술 전문 잡지가 창간되어 정말 기쁩니다. 장애인예술을 널리 알리는데 큰 역할을 하리라 기대합니다.

저부터 『e美지』 독자가 되겠습니다.

인터뷰어 **방귀희** | 사진 **이재훈**

4월의 사과
Apple of April

네 번째
사과가 더 달다!

사과가 있네! 언제부터 있었지?

사과는 아주 오래전부터 있었습니다.
아담과 이브가 사람이 될 수 있었던 것은 바로 이 사과 때문이었죠.
사과가 사람을 사람답게 만들었다고 할 수 있습니다.
사과가 인간 세상을 열어 주었으니까요.

사과나무 아래 누군가 앉아 있네요.

바로 아이작 뉴턴입니다.
뉴턴은 사과나무에서 사과가 떨어지는 것을 보고
만유인력(universal force)의 법칙을 발견하였습니다.
서로 서로 끌어당기는 힘이 있어서 사람은
지구에서 이탈하지 않고 살고 있다는 거죠.
사과는 우주 세상을 열어 주었습니다.

* '4월의 사과' 는 대학로 장애인문화예술센터 명칭공모전에서 아깝게 탈락된 응모자가 본지에 네이밍 사용을 제안하여 코너명으로 넣었음을 밝힙니다.

사과는 또 다른 창조를 해냈습니다.

스티브 잡스가 개발한 스마트 세상입니다.
온 세상이 내 손 안에서 움직여지죠.
그래서 잡스는 자신의 발명을 애플이라고 하였습니다.
이렇듯 사과는 사람을 위한 창조의 상징이 되고 있습니다.

아, 그런데 여기에 있는 사과는 뭔가요?

4월의 사과! 4월은 시인 엘리어트가 잔인한 달이라고 하였고,
또… 4월은 장애인의 달이고, 그럼 4월의 사과는 장애인의 창조(creative),
그러니까 장애인예술을 뜻하는군요. 이제 알겠네요.
『e美지』는 장애인예술의 새로운 발견입니다.
네 번째 사과가 더 달지 않을까요?

일러스트 **장 명 희**

여, 1955년생, 지체장애, 동화작가, 일러스트레이터, 독서지도사, 미술치료사, 경기미술대전 우수상, 관광공사 주최 풍경화공모전 우수상, 대한민국장애인문학상 산문부 대상 수상(2015) 외, 어린이책 『조선의 소방관 멸화군』, 『비토섬의 전설』, 『조선과 함께한 27인의 여걸』, 『노래하고 춤추며』, 『우리 문화 91가지』, 『똥마을의 비밀』, 『딱 하루만 눈을 떴으면』 그 외 전집, 사보 작업 다수.

신간 NEW BOOK

음반 RECORD ALBUM

영화 MOVIE

행사 EVENT

지금, 사랑

고정욱/ 월북 031-955-3777/ 값 12,800원

작가 고정욱 씨가 엮은 MBC 〈휴먼다큐 사랑〉에 방영되었던 주인공 열세 명의 이야기. 10년의 시간 속에 담긴 13개의 단편 주인공 중에 '시인의 봄_돌시인과 어머니'의 석회화증으로 돌시인이라고 불렸던 故 박진식 씨, '사랑이 사치라고 느껴질 때_엄지공주, 엄마가 되고 싶어요'의 선천성 골형성부전증을 가진 윤선아 씨, '거위의 꿈_로봇 다리 세진이'의 선천성 무형성장애를 가진 세진 군이 있다.

• 어떻게 사랑이 그래요 • 안녕, 기적을 믿어요 • 시인의 봄 • 이제 눈물을 그칠 시간 • 당신만이 • 아빠, 힘내세요 • 가족이라는 이름의 기적 • 그대 앞에 꽃이 있네요 • 그저 엄마니까요 • 세상에 사랑을 외치다 • 사랑이 사치라고 느껴질 때 • 거위의 꿈 • 멀리서 빈다 • 에필로그

보이는 소리 들리는 마음

노선영/ 가교출판 02-762-0598/ 값 14,000원

'세상을 바꾸는 시간, 15분'에 출연하여 소리 없는 감동을 전한 저자 노선영의 열정 에세이. 저자는 선천성 청각장애로 태어나 학교에서 집단 따돌림과 괴롭힘을 당하면서 자살 시도를 할 만큼 힘든 시간을 보냈지만, 긍정 마인드와 열정, 도전정신으로 자신의 한계를 뛰어넘은 이야기를 들려준다.

• 소리 없는 세상 • 다시 시작된 열정 • 들리지 않는 귀가 내게 준 선물 • 세상을 바꾸는 시간 • 농인으로 살아간다는 것

차별 없는 둥근 세상을 꿈꾸며

오용균/ 동인문화사 042-631-4265/ 값 15,000원

시인이자 수필가인 오용균 모두 사랑장애인야간학교 교장이 발간한 사화집(詞華集 · Anthology). 『금강일보』를 비롯한 신문 지상에 게재한 칼럼, 장애인 관련 뉴스에 나타난 아이러니한 이야기 등 아흔다섯 편의 글을 엮었다. 저자는 1995년 『문예한국』 등단 후 시집 『달과 하얀 민들레』, 『하얀 달빛에 담은 사랑』, 『푸른 거목에 피는 꽃들』, 수필집 『아 두어라 흙이라 한들 어떠랴』, 『흙에 묻어도 묻지 않을 내 삶』 등을 발표했다.

• 1부 차별 없는 둥근 세상을 꿈꾸며 • 2부 사랑 가득한 따뜻한 세상을 꿈꾸며 • 3부 밝은 소리에 희망을 걸며

그래, 엄마야

인권기록활동네트워크 소리/ 오월의 봄
070-7704-2131/ 값 14,000원

전국장애인부모연대 공동기획으로 발간된 책으로 발달장애인 자녀를 둔 엄마들의 이야기를 담았다. 발달장애인의 어머니들이 지금 서 있는 풍경을 그들의 목소리를 통해 구체적으로 그려 낸 것으로 포기도 섣부른 희망도 아닌, 그 사이를 진동하는 삶의 기록이 담겨 있다.

• 장애를 알다/마주하다_엄마들의 이야기가 시작되다 • 가족의 방, 엄마의 자리_장애인 가족의 빛깔을 좇다 • 길이 아닌 곳에 길을 만드는 사람들_교육, 우리 아이가 이 사회에서 살아갈 권리 • 숨 쉬는 시간, 살아 있는 날들_엄마가 아닌 나로 살아간다는 것 • 닫힌 창, 그 너머의 풍경_장애가 차별의 이유가 되는 사회 • 분기점, 유턴과 직진 사이_성년기 발달장애인과 엄마의 고군분투 길 찾기 • 진동하는 삶_엄마들이 숨 쉬는 시간

슈베르트와 나무

고규홍/ 휴머니스트 02-335-4422/ 값 16,000원

나무 인문학자 고규홍과 두 살 때 사고로 시력을 잃어버린 시각장애인 피아니스트 김예지의 나무 체험 이야기. 나무가 '장애물'이었다고 말하는 피아니스트와 나무만 보면 설렌다는 나무 인문학자가 함께 나무를 느끼고 나무의 참모습을 찾는 과정이 펼쳐진다. 10개월 동안의 답사 과정은 두 사람이 서로의 목소리에 세심히 귀 기울이고 사계절에 따른 나무의 변화를 함께 살펴보고 이야기하는 것으로 진행됐다. 도시-시골-수목원을 오가며 다양한 나무를 만나는 답사는 우리에게 나무가 어떤 존재인지, 나무를 본다는 것은 어떤 의미인지를 돌아보게 해 준다.

유럽, 가지 않을 이유가 없었다

홍서윤/ 생각비행 02-3141-0485/ 값 16,500원

KBS-1TV 정오 〈생활뉴스〉 앵커인 저자의 7개 나라 25개 도시 탐방기. 저자 홀로 떠난 유럽 여행은, 열 살 때 사고로 장애를 갖게 된 이후 한국 사회에서 여성 장애인으로 살아가며 겪은 반복되는 인내의 삶을 치유해 주고 삶의 판도를 뒤흔들어 놓을 만큼 생동감을 느끼게 해주었다고 전한다.

유럽 여행을 하던 한 달여 동안 나는 조금 더 성장했다. 여행을 통해 좀 더 대범해지고 용감해졌다. 혼자서 낯선 상황에 직면하고 예상치 못한 변수를 마주치더라도 이제는 두렵지 않다. 아니, 조금 겁이 나더라도 잘 헤쳐 나갈 수 있는 자신감이 생겼다. 여행은 인간의 독선적 아집을 깬다고 했던가? 공간을 초월해 스스로를 가두었던 틀을 벗어나게 하는 힘이 여행에 있다면, 나는 그 힘의 신봉자다. – 에필로그 중에서

남극의 꽃

송경태/ 시음사/ 값 12,000원

저자는 이 책을 통하여 세상이 힘들다고 자신을 버리는 요즘 젊은이들과 멀쩡한 육신을 가지고도 세상을 포기하는 사람에게 '사람이 왜 살아야 하는지 또는 어떤 삶을 살아야 하는가'라는 화두를 던졌다. 군에서 수류탄 폭발로 두 눈을 실명하고 전역한 저자는 절망과 포기를 딛고 이후 남극 마라톤 사하라 · 고비 · 아카타마 사막과 함께 세계 4대 사막 마라톤 대회 '그랜드슬램'을 달성했다. 시각장애인도 읽을 수 있도록 음성 바코드를 삽입한 책이다

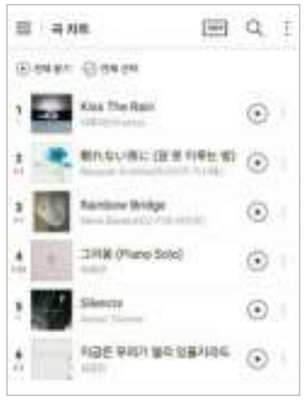
• 프롤로그 • 1부 머나 먼 대륙 외 • 2부 첫날 외 • 에필로그 • 추천의 글

백색의 악령

천병은/ 천우 02-2298-7661/ 값 15,000원

계간『신춘문예』소설 부문으로 등단한 저자의 신작. 스무 살에 녹내장으로 실명한 저자가 백혈병으로 세상을 떠난 아내를 그리워하며 써 내려간 장편소설.

• 1부 백색의 악령 • 2부 들국화



팔꿈치 피아니스트 최혜연 앨범 〈그리움〉 발매

피아니스트 최혜연의 두 번째 싱글 앨범 〈그리움〉이 지난 7월 22일 발매되자마자 음원 차트 4위에 올랐다.

어릴 적 사고로 오른쪽 팔꿈치 아랫부분을 잃었으나, 끊임없이 한계를 극복하고 가능성을 시도해 온 최혜연은 음악으로 희망을 전하는 피아니스트이다. 2015년 3월 〈선물〉이라는 첫 연주 앨범을 발매한 것에 이어 두 번째 싱글 앨범이다.

이번 앨범은 첫 번째 앨범과는 달리 처음으로 작곡을 시도하여, 자작곡만으로 작업하였는데 최혜연만의 감성으로 녹여낸 그리움의 선율은 소소한 감동을 불러일으킨다.

또, 이번 앨범은 특별히 그의 스승인 정은현 교수가 프로듀싱을 맡았고, 피아니스트 최영민과 조세프 킴(김기경)이 최혜연과 함께하여 세 사람의 서로 다르지만 세련된 매력이 앨범의 완성도를 높였다.

현재 최혜연은 서울종합예술실용학교 실용음악과에 재학 중으로 두 차례 독주회를 가졌고, 2014년에는 영국왕립음악원에서 같은 장애를 가진 니콜라스 맥카시와 음악 다큐를 촬영한 바 있다. 이렇듯 희망으로 소통하는 피아니스트 최혜연은 오는 12월 독주회를 통해 음악적으로 더욱 성숙한 모습을 관객들에게 선보일 계획이다.

영화 〈퍼펙트 센스〉

2008년부터 초등학교 이상의 모든 교육기관에서는 1년에 1회 이상 의무적으로 장애인식개선 교육을 실시하도록 되어 있어서 교육부와 장애인먼저실천운동본부 그리고 삼성화재가 사회적 협약을 체결하고, 2008년부터 현재까지 총 8편의 청소년을 위한 장애인식개선 영상물을 제작하여 보급하고 있다. 2016년도 작품 〈퍼펙트 센스〉는 스토리 구성뿐 아니라 영상미가 뛰어나고 배우들의 열연으로 작품성이 높아 2016 부산국제영화제 공식상영작 출품 신청을 해 놓은 상태이다.

- 제작책임 : 김진욱 • 감독 : 김진무 감독 • 분량 : 72분
- 개봉 : 장애인의 날 특집방송으로 KBS-2TV를 통해 4월 20일(수) 오후 1시 방영, 4월 26일(화) 오전 11시 재방송
- 시청률(닐슨코리아 조사) : 본방송은 1.6%(점유율 6.3%), 재방송은 1.2%(점유율 4.8%) 기록
- 줄거리 : 시력을 잃어가는 학생이 시각장애 교사와 은퇴를 앞둔 안내견을 통해 긍정적으로 삶에 적응해 나가는 이야기
- 출연 : 최수영, 정찬비, 정선경, 강균성, 지용석 등

최수영 / 극 중 시각장애인 교사 '아연' 역을 맡은 최수영은 인기 걸그룹 '소녀시대' 멤버로 수영이란 이름을 사용하는 인기 가수이자 탤런트로 그녀의 아버지 또한 망막세포변색증으로 시각장애를 가지고 있다. 시각장애인의 어려움을 곁에서 지켜봐 왔던 만큼 진정성 있는 연기를 위해 드라마 촬영에 적극적으로 임하였다.

정선경 / 극 중 시력을 잃어가는 '은서'의 어머니 역을 맡은 그녀는 장애인먼저실천운동본부의 홍보대사로 장애인식개선 드라마 제작에 8년째 참여하고

있다. 주변 배우들에게 지속적인 참여 독려를 통해 영화배우 김정난, 김희정, 손병호, 이일화, 최원영 등 다양한 배우들도 영상물 제작에 참여하도록 도왔다.

강균성 / 가수 '노을'의 멤버로 유명한 그는 재능기부로 드라마 제작에 참여하였다. 극중 안내견 훈련사 '상준'으로 출연하여 드라마의 재미를 책임지는 감초 역을 맡은 그는 제작을 마치고 '안내견과 시각장애에 대해 배우게 되는 좋은 경험이었다.'고 소감을 밝혔다.

특별출연 / 극 중 시력을 잃어가는 '은서' 역의 정찬비, 은서의 담임교사 '시호' 역의 지용석, 도예가 '성주' 역의 박찬우 등 다양한 실력파 배우가 참여하였다. 또한 영화배우 정인기가 '은서'의 아버지로 특별출연하였으며, 영화배우 김경룡과 최선자가 각각 '안과의사'와 '영호 할머니'로 우정 출연하여 더욱 완성도 높은 작품이 되었다.

윤서향(실제 모델) / 영화 속 '아연'의 실제 모델로 현재 삼선중학교 영어 교사로 재직 중이다. 시각장애를 가지고 있으나 아이스 스케이팅이 취미인 적극적이며 활달한 성격의 영어 교사로 장애에 대한 편견을 깨고 인식을 전환하는 계기를 희망하여 영화 제작에 참여하였다.

영화 〈퍼펙트 센스〉 시사회는 지난 4월 18일(월) 오전 10시부터 국립서울맹학교에서 있었는데 김진무 감독과 출연배우 최수영, 지용석, 강균성, 박찬우가 무대 인사를 하여 많은 박수를 받았다. 일반 시사회와는 달리 국립서울맹학교 학생 109명과 덕성여자중학교 학생 160명, 그리고 관계 기관 등 300여 명이 참여하여 성황을 이루었다. 비장애 학생은 사전 장애이해교육을 받고 장애 학생과 서로 짝을 지어 배리어프리 버전 영화를 함께 관람한 후 설문 조사를 실시하였다.

영화가 흥미와 관심을 불러일으키기에 충분하였느냐는 질문에 응답자의 35.6%가 '매우 그렇다', 52.3%가 '그렇다'고 응답하여 영화가 많은 흥미를 유발시켰다는 것을 알 수 있었다. 또 영화가 장애이해에 도움이 되었느냐는 질문에 응답자의 45.6%가 '매우 그렇다', 47%가 '그렇다'고 응답하여 드라마가 학생들의 장애 이해에 큰 도움이 되는 것으로 나타났다. 그리고 영화를 시청 후 장애인에 대한 생각이 어떻게 바뀌었느냐는 질문에는 응답자의 73.2%가 '나와 똑같은 사람이며, 거리낌 없이 함께 어울릴 수 있다'고 긍정적으로 답변하여 좋은 영화 한 편이 장애인 인식개선에 얼마나 큰 효과가 있는지를 여실히 드러내고 있다.

장애 학생들의 배리어프리 축제

장애인문학/ 장애인문학의 주제 변모 양상과 그 의의 및 과제 (명지전문대학 문예창작과 외래교수 차희정)
장애인미술/ 장애인미술의 가치와 책무 (선사랑드로잉회 회장 문은주)
장애인무용/ 장애인무용의 현황과 발전 방안 (빛소리친구들무용단 단장 김용우)
장애인음악/ 장애인음악(공연)의 현황과 발전 방향 (사/빛된소리글로벌예술협회 회장 배은주)

장애 학생들의 축제 대한민국어울림축전이 '행복한 꿈, 문화로 날개를!'이란 주제로 지난 6. 16(목)~18(토)일 3일간 대구EXCO에서 개최되었는데 축전 프로그램 가운데 문화예술 소통의 장으로 마련하는 장애인문화예술포럼과 인문학토크콘서트의 2개 프로그램을 (사)한국장애예술인협회에서 맡아 6월 17일 진행하였다.

장애인문화예술포럼은 6월 17일 오전 10시부터 대구 EXCO 325호에서 '왜 장애인예술인가!'를 주제로 숭실사이버대학교 방송문예창작과 초빙교수 방귀희 대표가 주제 발표를 하고 문학, 미술, 무용, 음악 분야에서 가장 최고의 가치를 창출하며 활동하고 있는 장애예술인 당사자들이 장애인예술의 실태와 발전 방안을 제시하였다.

같은 날 오후 2시부터는 대구 EXCO 325호에서 인문학토크콘서트 '인문학으로 만나는 장애인'이 4강으로 진행되는데 휠체어 무용가 김용우 님의 '행복을 춤추다', 의수화가 석창우 화백의 '꿈을 그리다', 휠체어 성악가 황영택 님의 '영혼을 노래하다', 작가 방귀희 님의 '조선의 장애 위인 돌아오다'로 장애인 인문학의 진수를 선물하며, 대구성보학교 맑은소리 하모니카 연주단 표형민 단원의 하모니카 연주도 마련되어 큰 반응을 불러일으켰다. 이 행사는 교육부가 주최하고 대구광역시교육청 주관으로 전국 10만여 명이 참석하는 특수교육의 큰잔치로 즐겁고 의미 있는 결과를 이끌어 냈다는 평을 받았다.

‘2016 장애인 아트페어’ 전문성 살렸다

제3회 장애인창작아트페어가 지난 6월 2일부터 5일까지 4일간 동대문디자인플라자 알림터 알림2관에서 열렸다. 제3회 장애인창작아트페어는 엄정한 심사를 통해 선정된 장애인화가 60명의 부스와 다양한 특별전으로 구성된 프로그램들로 관람객들에게 많은 볼거리를 제공했다. 이외에도 참여 작가들의 소품 상설전인 ‘작은 그림 소통전’, ‘현대미술 작가 초대전’, 해외 장애 작가와의 교류를 위한 ‘글로벌 아트전’도 마련됐다. 특별전으로는 버려지는 제품을 재활용한 ‘업사이클링 아트’, 움직이는 기계적 예술 ‘키네틱아트전’, 다양한 장르의 독특한 작업 ‘유니크아트전’ 등도 함께 마련됐다.

한국장애인미술협회 김충현 회장은 “기존 좁은 곳에서 넓은 공간으로 오게 됐다. 이번 아트페어는 장애인미술가들이 창작 활동을 통해 꿈과 비전을 펼칠 수 있는 기회를 주기 위해 마련됐다. 참여 작가 60명, 소품전 참여 60명, 초대작가 10명 등 총 130여 명의 작품을 감상하며 장애인미술에 대한 편견이 없어지길 기원한다.”고 말했다.

장애인창작아트페어는 대통령 공약 사업으로 2014년부터 (사)한국장애인미술협회(김충현 회장)가 주최하여 장애인미술계에 새로운 바람을 일으키고 있다.

문학을 통한 장애 이해, 세계 석학들이 서울에 모였다 – 2016 서울 문학과 장애 국제컨퍼런스 개최 –

‘2016 서울 문학과 장애 국제컨퍼런스’가 서울시 후원으로 (사)한국장애인문화예술단체총연합회(방귀희 대표)와 한국문학과종교학회(김용성 회장) 공동주최로 7월 6일 오전 8시 30분부터 오후 6시 30분까지 삼육대학교 백주년기념관 장근청홀에서 마련되었다.

문학을 통한 장애 이해(Understanding Disability through Literature)를 주제로 3편의 주제 강연과 14편의 주제 발표가 마련되었는데 주제 강연은 숭실사이버대학교 방귀희 교수의 ‘한국장애인문학의 배경과 과제’, 스터링대학교 앤드루 하스 교수의 ‘문학 속의 장애: 신성을 향한 주춤거리는 접근’, 오레곤대학교 엘리자베스 휠러 교수의 ‘나란히 앞으로 나아가기’가 있었고, 주제 발표는 삼육대학교 김용성 교수의 ‘백치아다다에 나타난 여성, 종교, 장애’와 장신대학교 정경은 교수의 ‘1960~1980년대 민중시의 장애 고찰’ 등 장애 문제에 대한 인문학적 접근이 눈길을 끌었다.

(사)한국장애인문화예술단체총연합회 방귀희 대표는 “장애인문제를 문학으로 이해하는 첫 번째 국제학술대회가 국내에서 개최되는 것이 꿈만 같다고 소회하며 문학은 고통의 문제에 대한 답을 찾는 구도적 행위이기에 장애인문제를 해결하기 위하여 문학이라는 도구가 반드시 필요하며, 세계적인 석학들과 머리를 맞대고 논의를 하면 합리적인 방안을 찾을 수 있을 것”이라고 컨퍼런스 주최 배경을 설명하였고, 한국문학과 종교학회 김용성 회장은 “이번 국제학술대회는 장애, 생태, 종교라는 주제어를 바탕으로 미래 사회의 인간 삶의 모습을 그려 보고 대안을 제시하는 자리로, 미래 인문학의 방향성을 제시하는 계기가 될 것”이라고 말했다.

컨퍼런스 말미에는 한국의 장애 시인 3명의 시를 영어, 일어, 중국어로 번역하여 한국어를 비롯한 4개국어로 낭송하는 장애인문학 감상으로 문학과 장애의 의미를 새겼다.

음악의 도시, 비엔나에 장애인 합창 울려 퍼지다

대한민국휠체어합창단은 지난 7월 1일부터 9일까지 오스트리아 비엔나, 체코 프라하 등지에서 음악 기행을 하고 7월 5일 비엔나 한인문화회관에서 '한 · 오스트리아 문화 교류 대한민국휠체어합창단과 함께하는 비엔나 CMS페스티벌'에 참가하여 오스트리아 비장애인 오케스트라와 한국의 장애인합창단이 함께 연주회를 가졌다. 그날 공연을 관람한 현지인과 교민에게 심금을 울리는 감동의 연주회로 갈채를 받았다.

특히 훌륭한 음악인들이 많이 잠들어 있는 비인 국립묘지(베토벤, 슈베르트, 모차르트, 요한슈트라우스, 브람스, 주페, 볼프, 쉰베르크, 체르니)를 방문하여 훌륭한 음악인들과의 교감으로 전율을 느끼는 시간을 가졌다.

대한민국휠체어합창단은 지난 2월에 창단된 세계 최초, 한국 최초의 휠체어를 타는 장애인들로만 구성된 합창단으로 현재 70명의 단원들이 매주 대학로 이음센터에 모여서 연습을 하고 있다.

대한민국휠체어합창단은 상임 지휘자인 정상일 세한대학교 실용음악과 교수의 재능기부로 운영되고 있는데 더욱더 훌륭한 합창단으로 발전시킨다는 각오가 대단하다.

올해 장애인문화예술축제, 극동방송 초청연주회, 국립재활원 초청연주회, 인천 계양구 초청연주회 등 국내 공연을 준비하고 있다.

리우 픽토그램 석창우 화백의 의수로

2016년 하계올림픽은 지난 8월 6일부터 22일까지 브라질 리우데자네이루에서 개최되었다. 폭염 속에서 리우를 열렬히 응원하며 더위를 식혔는데 올림픽 기간 동안 중앙일보 리우올림픽 경기 소식을 알리는 종목 표시 픽토그램을 석창우 화백이 디자인하여 화제가 되었다.

석 화백은 리우올림픽 28개 전 종목 픽토그램을 수묵크로키로 그렸는데 다른 언론사 픽토그램과는 비교할 수 없는 한국적 기품과 유연성 그리고 작가의 인생이 주는 도전 정신이 담겨 있어 중앙일보의 픽토그램은 올림픽 우승감이다.

i Love
문화가 있는 날

매월 마지막 수요일은 문화가 있는 날이다. 장애인문화예술계에도 이음센터 개관으로 문화가 있는 날을 즐길 수 있는 기회가 생겼다. 문화체육관광부 후원으로 한국장애인문화예술원(신종호 이사장)과 빛된소리글로벌예술협회(배은주 이사장)가 공동주최하는 행사이다. 장애인과 비장애인이 이음센터에서 함께 즐긴다는 콘셉트로 매월 특징 있는 프로그램을 선보여 화제가 되었다.

1월_ 오프닝

- 여성 장애인화가 김형희 특별초대전
- 서울오케스트라와 함께하는 신년 음악회
- 가족뮤지컬 '안내견 탄실이' 갈라쇼
- 이철환 작가와 시각장애인 천재 뮤지션 하수상밴드의 음악이 흐르는 강연쇼

2월_ 봄방학 특집

- 발로 그리는 희망 구족화가 임인석 특별초대전
- 베스트셀러 동화 '가방 들어주는 아이' 연극 상영
- 애니메이션 동화 콘서트
- 음악이 흐르는 강연쇼 더 크로스 김혁건의 'don't cry'

3월_ 봄 특집

- '線.形.物의 어울림' 문은주 특별전
- 대학로에서 가장 인기 있는 연극 '수상한 흥신소' 연극 상영
- 장애인과 비장애인이 함께하는 남녀혼성팀 빛된소리의 콘서트 '봄'
- 음악이 흐르는 강연쇼 극단 노을 연출가 강재림의 '삶이라는 이름의 드라마'

4월_ 장애인의 날 특집

- 백송 이정희 작가의 손끝으로 보는 한국의 아름다움
- 창작음악 낭독극 '연리지' 공연
- SBS 놀라운 대회 스타킹 4인방이 펼치는 슈퍼드림콘서트
- 음악이 흐르는 강연쇼, 베스트셀러 작가 고정욱

문화가 있는 날

5월_ 가정의 달 특집

- 세상의 하나뿐인 전시 임현주 특별초대전
- 좋은 희곡 읽기 모음
- 엘포스트밴드의 응답하라
- '나는 지금이 좋다' 저자 이남현의 감동적인 강연

6월_ 이음가요제

- 세상의 하나뿐인 전시 서화콜라보 그룹전
- 제1회 이음가요제 6월 29일(수) 저녁 4시

제1회 이음가요제는 48개팀이 신청을 하여 예심을 거쳐 16개팀이 본선에 진출하여 불꽃 튀는 경연을 한 결과 대상을 비롯한 7개팀이 수상을 하였다. 제1회 이음가요제 대상은 임일주(남, 35세, 척수마비) 씨에게 돌아갔다. 뛰어난 가창력과 감성 보이스로 심사위원들과 관객들을 감동시킨 임일주 씨는 어릴 적부터 꿈이 가수였는데 24살 때 교통사고로 목뼈를 다쳐 전신 마비 장애를 갖게 됐지만 꿈을 포기하지 않고 호흡 연습을 하는 등 꾸준히 노력하여 제1회 이음가요제 대상의 영예를 안았다. 임일주 씨는 현재 백석예술대학교에서 보컬을 전공하고 있다. 대상 수상자인 임씨에게는 디지털 싱글음반 제작 기회가 주어진다.

7월_ 어게인(again)

- 후후(Hoo Hoo) 작가의 원색의 이야기에 빠진 꿈과 본능
- 가족뮤지컬 '안내견 탄실이' 무료 상영
- 아트빌리티체임버의 꺼내 먹는 클래식
- 김지호밴드와 함께하는 토크쇼

8월_ 한여름 밤의 실내악콘서트

- 캘리그래피 이은희 · 김남제 듀오 특별초대전
- 이음가요제 수상자 스페셜런치콘서트
- 김지호밴드와 함께하는 음악이 흐르는 토크쇼(에이블뉴스 백종환 대표)

9월_ 가을과의 만남

- 한 · 일콜라보 특별초대전(최웅렬, 마츠자키 가츠미)
- 신의 목소리 주인공 김희진의 스페셜콘서트
- 김지호밴드와 함께하는 음악이 흐르는 토크쇼(성악가 황영택)

2016년 문화가 있는 날 연중 테마 프로그램

- **10월_** 가곡 있는 밤, 장애인들의 애창가곡콘서트
- **11월_** 발달장애인합창단 조이풀하모니 콘서트
- **12월_** 송년 음악회

FDCA 아카데미 열공

한국장애인문화예술단체총연합회가 'FDCA 아카데미'를 지난 7월 8일에 개강하여 총 10주에 거쳐 진행하고 있다. 이 아카데미는 9월 한 달은 장애인문화예술축제로 휴강하기 때문에 10월 26일 종강한다.

FDCA 아카데미는 매주 대학로 이음센터에서 강의가 있는데 70여 명이 수강신청 등록을 하여 폭염 속에서도 80% 이상의 참석율을 보이며 열공을 하고 있다.

FDCA 아카데미는 한국문화예술위원회 장애인문화예술향수지원사업으로 장애인문화예술 전문가 양성으로 인적 인프라가 구축될 것으로 기대된다.

FDCA 교육내용

일자	교육분야	교육내용	강사
07/08	예술트렌드	• 앞으로의 예술 · 트렌드 읽기 · 문화정책 트렌드 · 예술과 지역	황상훈 (기분좋은QX 대표)
07/15	기획	• 문화적 기획 · 문화적 기획의 예와 실제 1 · 문화적 기획의 예와 실제 2 · High Concepting	김헌식 (문화평론가)
07/22	기획	• IDEA 도출, 남다른 기획 · 콘텐츠 기획의 이해 · 마케팅의 필수 요건 · 현대문화예술의 이해	이동민 (문화기획 이오공감 대표)
07/29	기획	• 기획안 작성 · 문화기획의 범주와 방향 · 기획서 작성의 노하우 · 영화로 풀어보는 지역문화 기획	권순석 (문화컨설팅 바라 대표)
08/12	기업펀딩	• 기업과 예술의 만남 · 기업과 예술의 파트너십 · 기업과 npo 파트너십 1 · 기업과 npo 파트너십 2	이상엽 (서울장애인인권영화제 집행위원장)
08/19	기업펀딩	• 기업 스폰서십을 위한 제안서 작성 · 제안의 대상(타겟) 설정 · 제안 받는 사람 분석하기 · 제안서의 구조화 · 제안 작성 형식 · 제안서 작성과 피드백 · 제안 문서 작성 관련 팁	이도원 (인브리프커뮤니케이션 대표)
08/26	기업펀딩		
10/07	홍보	• SNS 활용 홍보 · SNS 홍보 전략, 미디어 변화에서 답을 찾다 · 소셜스토리텔링 기법을 활용한 SNS 홍보 · 클릭을 부르는 소셜콘텐츠 제작하기	김태욱 (스토리엔 대표)
10/14	홍보	• 언론홍보 및 보도자료 작성 · 언론 환경의 이해와 홍보 담당자의 역할 · 언론 홍보 프로세스 · 보도자료 작성법	최승희 (신시컴퍼니 홍보팀장)
10/21	홍보	• 인쇄 홍보물의 제작 노하우 · 인쇄 홍보물 제작 개론 · 인쇄 홍보물 커뮤니케이션(디자이너와 소통하는 10가지 법칙) · 인쇄 홍보물 케이스 스터디(국내외 우수사례 소개)	김선미 (밈앤포니테일 대표)

제4회 대한민국 장애인예술경연대회 스페셜K 성료

한국장애인문화예술단체총연합회가 개최한 '제4회 대한민국장애인예술경연대회 스페셜K'가 성황리에 끝났다. 스페셜K는 장애인의 공연예술 경연을 통한 예술적 가치 극대화와 비장애인과의 문화적 · 정신적 가치 공유, 신진 장애예술인의 발굴을 목적으로 2011년 처음 개최되었다. 올해로 4회째를 맞이하여 대회 명칭도 장애인문화예술경진대회에서 장애인예술경연대회로 변경하고 경연 내용도 전문성을 살려 개편하였다.

경연 분야는 국악, 클래식, 실용음악, 무용, 연극 · 뮤지컬의 5개 분야에 155팀 624명이 접수하여 서류 심사를 통하여 62팀 198명이 지난 8월 2일부터 8월 5일까지 4일에 걸쳐 국립극장 KB청소년 하늘극장에서 본선을 치루었다.

결선 경연인 '스페셜K Awards '는 지난 9월 2일 오후 7시 국립극장 KB청소년 하늘극장에서 5개 분야에서 금상을 수상한 5팀과 심사위원 추천 4팀의 총 9팀이 불꽃 튀는 경연을 하였다. '스페셜K Awards'는 문화체육관광부 장관상인 스페셜K 대상(300만 원), 명예대회장인 새누리당 이정현 대표의 스페셜K 명예대회장상(200만 원), 주최 단체인 (사)한국장애인문화예술단체총연합회장상(150만 원), 스페셜K 조직위원장상(100만 원) 등 총 1천만 원의 상금과 상패를 수여하였다.

올해부터 35세 미만의 젊은 장애예술인 가운데 우수한 예술성을 바탕으로 뛰어난 활동을 펼친 장애예술인에게 수여하는 '스페셜K Young Artist'상은 시각장애인 피아니스트 김예지 씨에게 돌아갔다. 김예지 씨는 숙명여자대학교에서 피아노를 전공하고 미국 위스콘신 매디슨대학교에서 박사학위를 받은 재원으로 활발한 활동을 하고 있다.

착한 읽기

쉽게 읽는 "마지막 잎새"

특별한 사람을 위한, 꼭 필요하지만 세상에 없었던 책을 만들고 있는 곳이 있다. 바로 피치마켓(peach market)이다. 세종대왕이 한글을 만든 것은 글 앞에서 모든 사람들이 평등해지기 위해서인데 실제로 한글에 대한 평등이 이뤄지지 않고 있는 것을 안타깝게 여겨 피치마켓에서는 발달장애인을 위한 책을 만들고 있다.
피치마켓에서 출간한 『O. 헨리 이야기』 가운데 「마지막 잎새」를 게재한다.

구불구불한 골목길이 있어요. 골목길에는 가난한 예술가들이 모여 살아요. 그래서 골목길을 예술 마을이라고 불러요.

수와 존시는 예술가예요. 수와 존시는 예술 마을에 살아요.

수와 존시는 친한 친구예요. 수와 존시는 여자예요. 수와 존시는 그림을 그려요. 수와 존시는 취미도 같아요.

수와 존시는 같이 살아요. 수와 존시는 그림도 함께 그려요.

추운 겨울이 되었어요. 예술 마을 사람들이 폐렴에 걸렸어요. 폐렴은 폐가 아픈 병이에요. 폐렴에 걸리면 기침이 나와요. 폐렴에 걸리면 숨을 쉬기 어려워요.

존시는 폐렴에 걸렸어요. 존시는 기침을 했어요. 존시는 많이 아파요. 존시는 매일 침대에 누워 있어요. 존시는 창문 밖만 보고 있어요.

존시는 점점 더 아팠어요. 그래서 수가 의사를 불렀어요. 의사가 집에 왔어요. 의사는 존시를 살펴봤어요. 의사는 수를 불렀어요.

의사가 말했어요.

"폐렴에 걸리면 죽어요. 폐렴에 걸리면 10명 중 9명이 죽어요. 병이 나으려면 살아야 한다는 생각을 해야 해요. 그런데 존시는 살고 싶다는 생각을 하지 않아요."

"저는 어떻게 해야 할까요?"

"존시를 살려야 해요. 그러기 위해선 존시가 살고 싶어 해야 해요. 존시가 좋아하는 게 뭔가요?"

수가 말했어요.

"존시는 바다를 그리고 싶어 했어요. 존시와 바다에 갈게요."

의사가 말했어요.

"바다에 가면 안 돼요. 존시는 아파요. 존시는 움직이면 안 돼요. 다른 방법을 찾아야 해요. 존시는 사랑하는 남자 친구가 있어요?"

수가 말했어요.

"존시는 남자 친구가 없어요."

의사가 말했어요.

"존시가 살고 싶게 만들어야 해요. 존시가 살고 싶지 않으면 계속 아파요. 존시가 내일을 궁금하게 만들어야 해요. 존시는 병이 나으면 무슨 일을 할까 생각해야 해요. 존시가 내일 무엇을 할지 생각하면 아프지 않을 거예요."

수는 울었어요. 수는 존시가 걱정되었어요. 수는 울음을 그쳤어요. 수는 눈물을 닦았어요. 수는 존시에게 갔어요.

존시는 침대에 누워 있어요. 존시는 창밖을 보고 있어요. 수는 존시 옆에서 그림을 그렸어요. 침대 쪽에서 소리가 났어요. 수는 깜짝 놀랐어요. 수는 침대로 갔어요. 존시가 창밖을 보고 있어요.

존시가 숫자를 세고 있어요. 존시가 말했어요.

"열둘."

조금 이따가 존시가 또 말했어요.

"열하나."

숫자가 하나 줄었어요.

"열."

숫자가 또 하나 줄었어요.

"아홉."

존시는 계속 숫자를 셌어요.

"여덟, 일곱."

수는 생각했어요.

'존시가 왜 숫자를 세고 있지?'

존시는 침대에 누워 있어요. 존시는 창밖을 보고 있어요.

창밖엔 나무가 보여요. 나무에는 나뭇잎이 있어요. 바람이 불자 나뭇잎이 떨어져요. 나무에 나뭇잎이 조금밖에 없어요.

수가 존시에게 물어봤어요.

"존시, 무엇을 세고 있어?"

존시가 대답했어요.

"나뭇잎을 세고 있어. 4일 전에는 나뭇잎이 100개였어. 그런데 바람이 불어서 나뭇잎이 떨어졌어."

"존시, 나뭇잎을 왜 세고 있는 거야?"

"이제는 나뭇잎이 6개 남았어. 방금 나뭇잎이 또 떨어졌어. 이제 나뭇잎은 5개 남았어."

수는 존시를 봤어요. 존시는 멍하니 창밖을 보고 있어요. 수가 존시에게 물어봤어요.

"나뭇잎이 어디 있는데?"

존시가 대답했어요.

"창밖을 봐봐. 밖에 나무가 있어. 나무에 나뭇잎이 있어. 마지막 나뭇잎이 떨어지면 나는 죽을 거야. 나는 아파서 오래 못 살아."

"그게 무슨 소리야?"

"나뭇잎이 점점 빨리 떨어지고 있어. 나도 금방 죽을 거야. 의사 선생님도 내가 빨리 죽을 거라고 말씀하시지?"

수는 깜짝 놀랐어요.

"아니야! 왜 그렇게 생각하는 거야? 나뭇잎이 떨어지는 거랑 존시가 아픈 거랑 상관없어. 나뭇잎은 겨울이라서 떨어지는 거야. 봄이 되면 나뭇잎은 다시 생겨. 너도 다시 건강해져야지. 존시, 밥 먹고 힘을 내자."

존시가 말했어요.

"나는 밥을 먹기 싫어. 방금 나뭇잎이 또 떨

어졌어. 이제 나뭇잎은 4개 남았어. 오늘 밤에 나뭇잎은 다 떨어질 거야. 나는 나뭇잎 같아. 나도 나뭇잎처럼 죽게 될 거야. 나는 죽는 게 무섭지 않아."

수가 말했어요.

"존시, 창밖을 보지 마. 나는 그림을 그려야 해. 그런데 존시 때문에 집중할 수 없어. 나는 존시가 나무에 있는 나뭇잎을 세는 게 싫어."

존시가 말했어요.

"수, 네가 옆방에서 그림을 그려."

수가 말했어요.

"나는 존시 옆에 있고 싶어."

존시는 눈을 감았어요. 존시가 말했어요.

"그림을 다 그리면 말해 줘. 나는 마지막 나뭇잎이 떨어지는 것을 보고 싶어. 나도 나뭇잎처럼 빨리 죽고 싶어."

수가 눈물을 참으며 말했어요.

"존시, 잠시 쉬고 있어. 난 베먼 할아버지 집에 갔다 올게. 할아버지를 그릴 거야. 금방 갔다 올게. 그동안 존시는 잠을 자고 있어."

베먼 할아버지는 화가예요. 베먼 할아버지는 40년 동안 그림을 그렸어요. 베먼 할아버지는 그림을 잘 못 그려요. 베먼 할아버지는 사람들에게 멋진 그림을 그리겠다고 말해요. 하지만 그림을 열심히 그리지 않아요. 베먼 할아버지는 그림의 모델이 되어 줘요. 모델을 하면 돈을 받아요. 베먼 할아버지는 돈을 벌기 위해 모델 일을 해요. 수는 베먼 할아버지를 만났어요. 수와 존시는 베먼 할아버지와 친해요. 수는 베먼 할아버지한테 존시가 아프다고 말했어요. 수가 말했어요.

"존시가 많이 아파요. 존시는 그냥 죽고 싶어 해요. 존시는 나무에 있는 나뭇잎만 봐요. 존시는 나뭇잎이 다 떨어지면 자기도 죽을 거라고 생각해요. 나뭇잎이 다 떨어지면 존시가 진짜 죽을까 봐 걱정이에요."

베먼 할아버지가 말했어요.

"뭐라고? 나뭇잎이 떨어지면 존시가 죽는다니! 말도 안 돼! 존시는 왜 나뭇잎이 다 떨어지면 죽을 거라고 생각하는 거야?"

"저도 존시가 왜 그러는지 모르겠어요."

"수, 존시 걱정은 하지 마. 수는 일단 나를 그려. 나도 멋진 그림을 그려야겠어."

수는 베먼 할아버지를 그렸어요.

수는 집으로 돌아왔어요. 창밖에는 비바람이 불었어요. 수는 그림을 그리다가 잠들었어요.

아침이 되었어요. 수가 일어났어요. 존시도 일어났어요. 존시는 창밖을 보고 싶었어요. 창문은 커튼으로 가려져 있었어요. 존시가 말했어요.

"커튼을 걷어 줘. 창밖을 보고 싶어."

수는 나무에 있는 나뭇잎이 다 떨어졌을까 봐 걱정했어요. 수는 커튼을 걷었어요. 그런데 나무에는 나뭇잎이 하나 남아 있어요. 나뭇잎은 비바람이 불어도 떨어지지 않았어요. 수가 말했어요.

"아직 나뭇잎이 하나 남았어."

존시가 말했어요.

"나뭇잎이 다 떨어졌을 줄 알았는데… 하지만 오늘 밤에는 나뭇잎이 떨어질 거야. 그러면 나도 죽을 거야."

수가 말했어요.

"존시, 죽을 거라고 생각하지 마. 존시가 죽으면 내가 슬프잖아."

존시는 아무 말도 하지 않았어요.

밤이 되었어요. 바람이 세게 불고 비가 내렸어요.

다음 날 아침이 되었어요. 존시는 수에게 커튼을 걷어 달라고 했어요. 존시는 창밖을 봤어요. 비바람이 불었지만 나무에는 아직도 나뭇잎이 있었어요. 마지막 나뭇잎은 떨어지지 않았어요.

존시는 마지막 나뭇잎을 한참 동안 쳐다봤어요. 존시가 말했어요.

"수, 밥을 먹고 싶어. 그리고 거울을 보여 줘. 일어나서 수가 밥하는 걸 보고 싶어."

"존시, 그게 정말이야?"

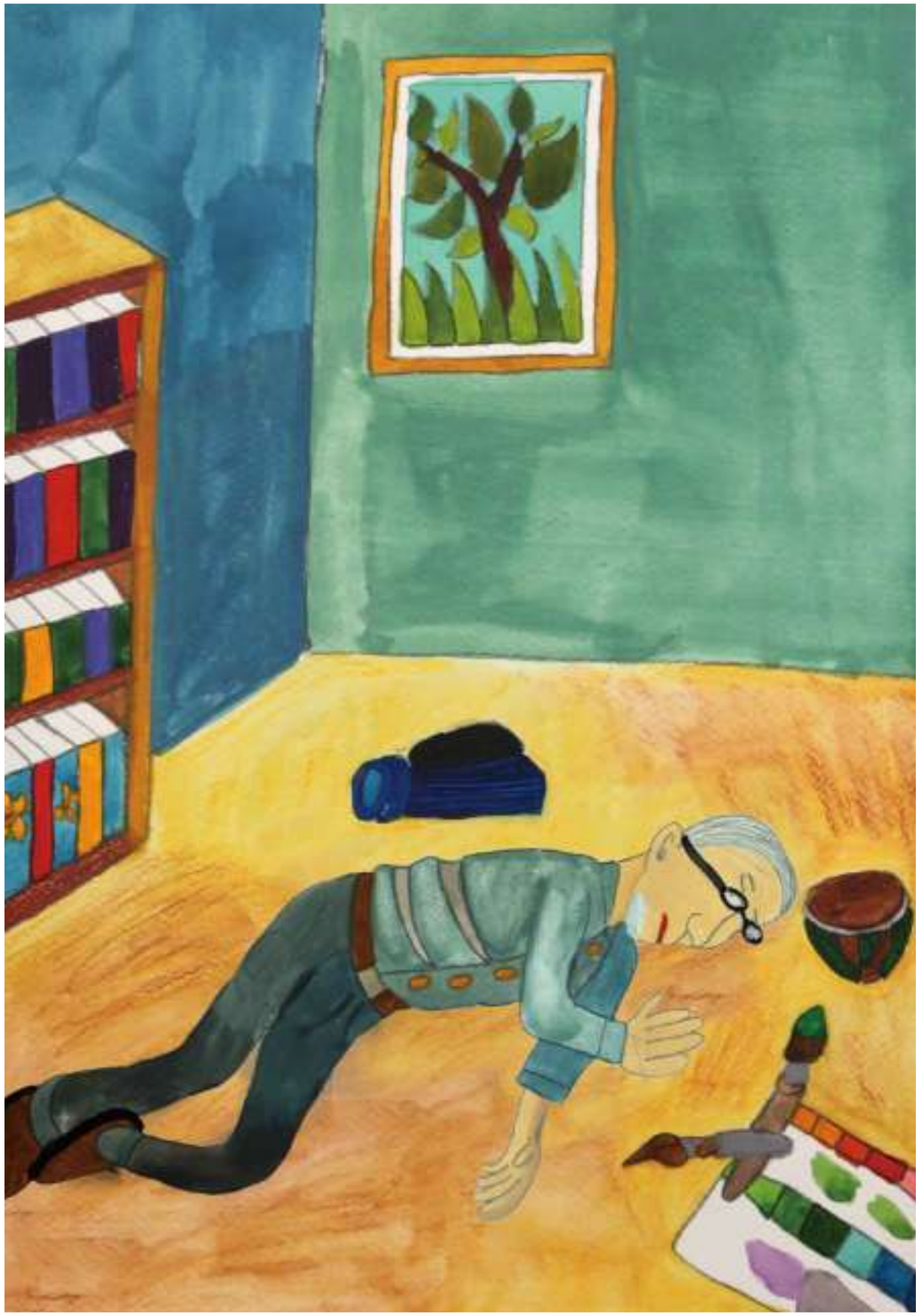
"응, 나는 밥을 먹고 힘을 낼 거야. 그리고 나는 꼭 병을 이겨 낼 거야."

수는 깜짝 놀랐어요. 수는 존시가 밥을 먹겠다고 하자 기뻤어요. 수는 존시가 침대에서 일어날 수 있게 도와줬어요. 존시는 밥을 맛있게 먹었어요. 존시가 말했어요.

"그동안 내가 잘못 생각했어. 죽고 싶다는 생각은 하면 안 돼."

"왜 갑자기 살아야겠다는 생각을 하게 된 거야?"

"마지막 나뭇잎이 가르쳐 줬어. 힘들어도 이겨 내야 해. 살고 싶다는 생각을 하면 나도



살 수 있을 거야. 수, 봄이 오면 같이 바다를 보러 가자."

의사가 존시네 집에 찾아왔어요. 의사는 존시를 살펴봤어요. 의사가 수를 불러냈어요. 의사가 말했어요.

"존시가 많이 건강해졌어요. 존시는 병이 나을 수 있어요."

"정말 존시가 다시 건강해질 수 있는 거예요?"

"네, 존시는 다시 건강해질 수 있어요. 저는 이제 다른 사람을 치료해야 해요."

"누가 또 아픈가요?"

"베먼 할아버지도 아파요. 베먼 할아버지도 폐렴에 걸렸어요."

"베먼 할아버지가요? 베먼 할아버지도 존시처럼 나을 수 있는 건가요?"

"베먼 할아버지는 나이가 많아요. 그래서 베먼 할아버지는 치료하기 힘들어요. 베먼 할아버지는 죽을 거예요."

다음 날이에요. 의사가 존시에게 왔어요. 의사가 수에게 말했어요.

"존시가 건강해졌어요. 존시는 폐렴이 나았어요."

"베먼 할아버지는 어떠신가요?"

"베먼 할아버지는 죽었어요. 베먼 할아버지는 많이 아팠어요."

"말도 안 돼. 베먼 할아버지가 돌아가시다니…."

수는 놀랐어요. 수가 존시에게 갔어요. 존시는 침대에서 목도리를 만들고 있었어요. 수는 존시를 껴안았어요. 수가 말했어요.

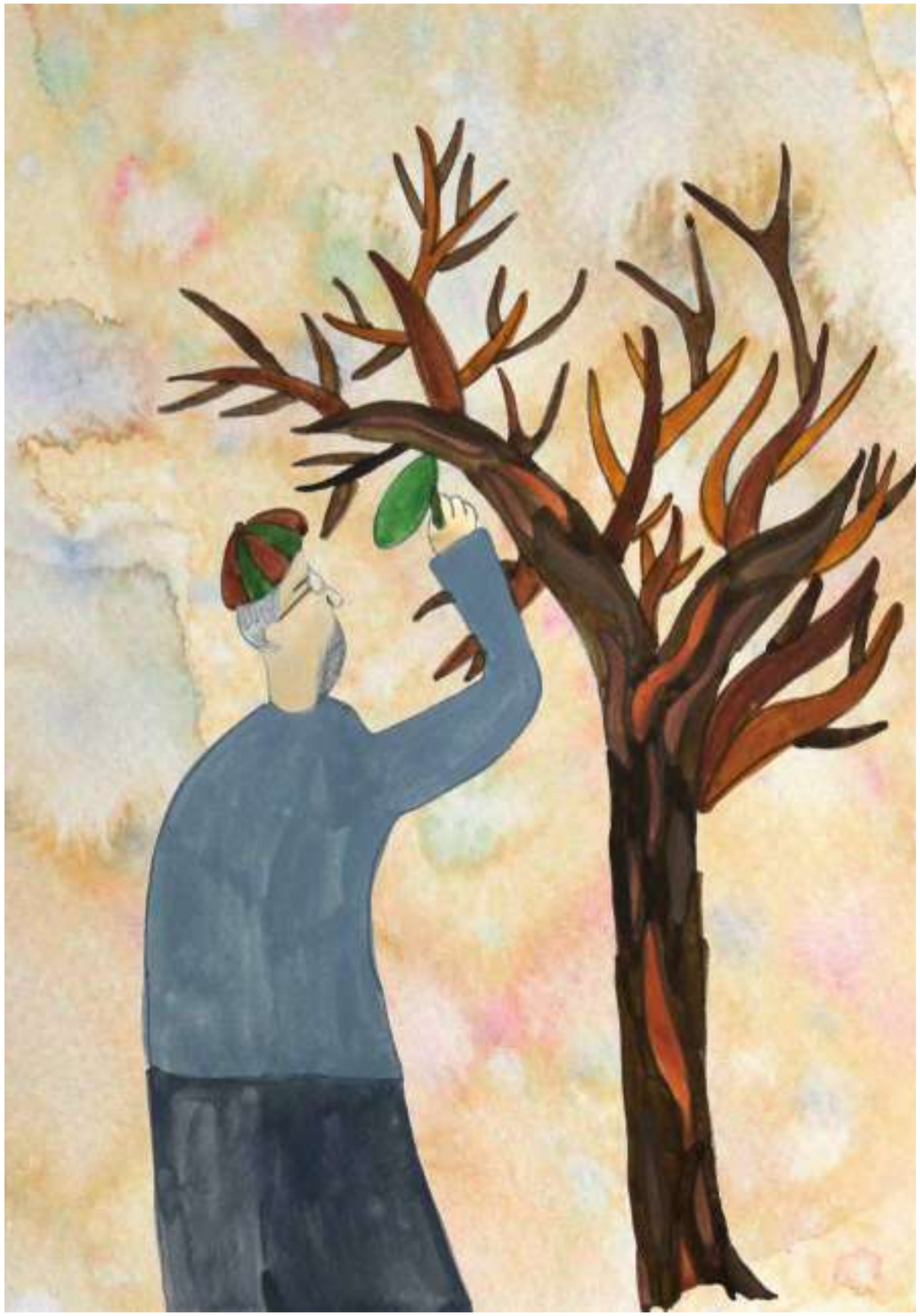
"베먼 할아버지가 돌아가셨어. 베먼 할아버지도 존시처럼 폐렴에 걸리셨었대."

존시는 놀랐어요. 수가 다시 말했어요.

"베먼 할아버지의 옷과 신발이 비에 젖어 있었대. 베먼 할아버지 방에는 비에 젖은 붓과 물감이 있었대."

수는 창문으로 갔어요. 창밖으로 나무가 보였어요. 나뭇잎 하나가 나무에 붙어 있었어요. 수가 존시에게 말했어요.

"아직도 나뭇잎 하나가 나무에 붙어 있어. 비바람이 세게 부는 데도 나뭇잎은 떨어지지



않았어. 이상하지 않니?"

"응, 신기해. 마지막 나뭇잎만 며칠째 살아 있어."

"사실 마지막 나뭇잎은 베먼 할아버지가 그린 그림이야. 마지막 나뭇잎은 떨어졌어. 베먼 할아버지는 존시에게 희망을 주고 싶었어. 그래서 나뭇잎이 붙어 있는 것처럼 그림을 그렸어."

"베먼 할아버지의 그림 덕분에 살 수 있었어."

"베먼 할아버지는 그동안 멋진 그림을 그리고 싶었어. 마지막 나뭇잎은 베먼 할아버지가 그린 멋진 그림이야."

그림 **이 다 래**

1994년생으로 자폐성장애 1급의 중증장애를 갖고 있는 이다래는 어렸을 때부터 말 대신 그림으로 자신을 표현하는 습관이 있었다. 주위에서 미술에 재능이 있다는 칭찬을 하여 초등학교 5학년부터 본격적으로 그림 공부를 하였다. 2009년 이후 국내외에서 20여 회에 걸친 단체전에 참여하였고, 2013년에 첫 개인전을 통해 작품을 널리 알리는 기회를 가졌다. 2012년에 한국교육문화원이 주최한 '세계도시 서울'에서 대상 수상, 2014년 제24회 대한민국장애인미술대전 대상 수상을 비롯하여 다수의 수상 경력을 갖고 있다. 2015년 백석대학교 회화과에 입학하였다.

STUDY

2014~2016년

장애인문화예술 향수지원사업 분석

이 코너에서는 장애인문화예술의 현안 문제들을 분석해서
그 해결 방안을 모색하기 위한 담론을 통해 이론적 근거를 마련하고자 한다.

한국문화예술위원회가 수행한 (국고)장애인문화예술향수지원사업의 배분 내용을 2014년부터 2016년까지 분석하면 다음과 같다.

지원사업 분야는 장애인문화예술 동호회 지원사업, 장애인문화예술 향유 지원사업, 장애인예술가 창작활동 지원사업, 장애인문화예술분야별 집중육성 지원사업, 장애인문화예술 인력역량강화 지원사업, 장애인문화예술 협업 지원사업, 장애인문화예술 국제교류 지원사업, 장애인문화예술 조사연구활동 및 발간 지원사업이고, 각 분야별 지원총액과 사업선정단체(개인) 수에서 문화부 법인 장애인문화예술단체가 차지하는 비율을 조사하였다.

2014~2016년도 장애인문화예술향수지원사업 분포

(단위 : 만 원)

지원 분야	2014			2015			2016			비고
	지원액	선정 단체 수	장애인 문화 예술 단체 수	지원액	선정 단체 수	장애인 문화 예술 단체 수	지원액	선정 단체 수	장애인 문화 예술 단체 수	
동호회	1억5천	37	0	1억8천5백	48	0	1억8천8백 6십	40	0	
향유	8억2천2백	49	0	7억6천3백	47	0	10억3천2백	56	10	
창작	1억1천	18	–	1억8천8백	37	–	2억	31	–	개인
집중육성	4억5천	12	10	4억4천3백	12	11	–	–	–	폐지
인력 역량강화	5억7천1백	29	1	4억7천4백	25	0	3억8천7백	20	3	
협업	1억5천5백	5	3	1억8천8백	7	1	1억9천5백	8	4	
국제교류	2억2천2백	14	1	1억9천7백	13	2	1억2백	7	1	
조사연구 및 발간	7천	3	0	1억1천2백	5	1	4천5백	2	1	
총계	25억 5천	167	15 (8.9%)	25억 5천	194	15 (7.7%)	21억 4천9백6십	164	19 (11.5%)	

한국문화예술위원회 발표

이를 바탕으로 문화체육관광부에서 실시하고 있는 장애인문화예술향수지원사업의 문제점을 정리하면 다음과 같다.

장애인문화예술단체가 소외되고 있다.

이 사업의 목적은 열악한 장애인문화예술을 육성시키기 위한 것인데 지원 대상에서 문화부에서 법인을 받은 장애인문화예술단체가 차지하는 비율이 2016년도 11.5%에 머물고 있는데, 이것으로 문화부 장애인문화예술 예산이 문화부가 아닌 다른 부처 소속 법인과 비법인으로 지원되고 있다는 것을 알 수 있다.

문화체육관광부 법인이 안정적으로 사업을 진행하기 위하여 공모 형식이 아니라 사업비 예

산신청 방식으로 전환해야 한다. 그래야 인건비가 확보된 상태로 중장기 사업 계획을 세울 수 있다. 또한 지원 규모에 법인과 비법인의 차이가 없어 법인 단체라는 의미가 퇴색되고 있는 것도 문화체육관광부의 장애인문화예술사업의 가치를 감소시키고 있다.

2016년도에 장애인문화예술분야별 집중육성 지원사업을 폐지한 이유가 국고 예산을 받는 단체에 예산이 쏠리는 현상을 막기 위해서라고 하였지만 역시 올해도 국고 지원 3개 단체가 각 2개 사업, 2개 단체가 각 1개 사업에 선정되어 5개 단체에서 8개 사업을 수행하게 되었는데 장애인문화예술분야별 집중육성 지원사업을 폐지한 의미가 무엇인지 답변이 필요한 대목이다.

장애예술인 개인에 대한 지원이 매우 부족하다.

장애예술인 개인이 지원받을 수 있는 장애인예술가 창작활동 지원사업은 지난해 37명에서 2016년에 31명으로 축소되었고, 장애예술인은 전체 지원금의 9% 정도의 지원을 받고 있는데 장애인문화예술의 주체인 장애예술인의 지원이 미미하여 정부 지원에 대한 장애예술인 당사자들의 체감도를 낮추고 있다.

지원 내용의 균형이 맞지 않는다.

예술사업이니만큼 적어도 장르별 안배가 필요한데 문학은 2014년도에는 10개 사업(예술가 6명), 2015년도에는 18개 사업(예술가 9명, 동호회 5개), 2016년도에는 8개 사업(개인 7명)으로 선정 사업 수에서 4.8%밖에 되지 않는다. 사업비로 계산하면 문학으로 선정된 사업비는 3천 3백만 원으로 전체 예산의 1.5%에 지나지 않는 심각한 문학 차별 현상을 보이고 있다.

사업 수행 기간이 절대적으로 짧다.

2016년의 경우 장애인문화예술향수지원사업이 2월 12일 공고가 되었고 3월 말 발표 예정이라고 하였지만 사업 선정 결과가 발표된 것은 5월 4일이었다. 교부금 신청을 하여 사업비가 통장으로 입금되는 시기가 6월 중순이 넘을 텐데 이렇게 되면 2016년도 사업은 5개월 이내에 진행을 하여야 하여 사업을 수행할 기간이 절대적으로 부족하다.

지원 시스템이 복잡하다.

신청이나 결산을 국가문화예술진원시스템을 이용해야 하는데 장애예술인의 70%가량이 50대이고 장애의 특성상 정보 접근성이 떨어져 지원 자체를 포기하는 경우가 많아 이런 환경에 잘 적응하는 단체나 개인이 반복적으로 지원을 받아 지원 신청을 포기한 단체나 개인 사이에 양극화 현상이 심각하다.

자비 부담을 없애야 한다.

장애인문화예술단체나 장애예술인의 대부분이 열악한데 사업비의 10%를 자비로 해야 하기 때문에 지원 신청을 포기하는 경우가 많다. 적어도 장애예술인에게는 자비 부담을 없애 주어야 한다.

심사위원의 장애인문화예술 감수성과 전문 지식이 부족하다.

심사위원들이 문화예술 전문가이면 장애인의 특수성을 모르고 장애인복지 전문가인 경우는 문화예술에 대한 정보와 상식이 부족하여 신청자들이 수긍할 수 있는 결과를 도출해 내지 못하고 있다. 장애인문화예술의 기여도나 참신한 아이디어, 그동안의 수혜 내역 등을 분석하지 않고 심사위원 개인적인 성향에 의한 심사가 이루어지고 있어서 불만의 소리가 높아지고 있다. 특히 올해는 법인은 아니지만 장애인예술 분야를 개척해 온 장애인문화예술 전문 단체들이 지속하여 오던 사업들이 선정되지 않아서 자리가 잡힌 장애인문화예술사업의 맥이 끊기는 황당한 결과가 벌어졌다. 예술위에 탈락된 이유를 물으면 납득하기 어려운 답변을 하여 심사 결과를 신뢰할 수 없다는 여론이 형성되고 있다.

장애인문화예술향수지원사업에 나타난 이런 문제들을 해결하기 위해서는 최근 5년 동안의 장애인문화예술향수지원사업에 대한 평가가 이루어져야 하고 이에 따른 심사도구를 개발해야 장애인문화예술사업이 균형 있게 발전할 수 있다.

이런 문제점들을 또다시 반복하지 않기 위해서 2017년도 장애인문화예술향수지원사업은

첫째, 사업 공고를 전년도에 내고, 심사 결과를 새해 1월에 발표하여 2월에는 교부 신청이 마쳐지는 프로세스로 사업이 진행이 되어야 한다.

둘째, 심사의 객관성과 적절성 그리고 공정성과 투명성을 확보하여야 한다.

셋째, 지원 시스템을 간소화하고 자비 부담을 덜어주는 가시적인 개선이 있어야 한다.

두 번째

반하다

『e美지』 두 번째 목표인 장애예술인의 수월성 확보를 위해
장애인예술에 반하는 열정을 원합니다.

e美지
아름다운 영토

숏대문학

시 POEM

채색

여태까지
내가 날아왔던
하늘만큼은 아니라 해도

눈부심은
가슴 가득
남아야 하기에

다른 색깔로라도
장식하는 것을
멈출 수는 없습니다

이 땅에서
내 이름이
지워지는 날까지.

자격

이렇게
아름답기라도 해야
봄이 익어가
다음 계절을
불러올 자격이라도
얻는 것마냥

그 자격을 얻으려
봄 안 가득
꽃은 피어나고
흐드러지고
또 준비하며

이 계절의 끝을
다음 계절로 이어 줄 거라
기대하게 만듭니다.

시인 **김 대 원**

남. 1969년생. 지체장애. 『문학시대』 신인상 등단(2000). 시집 『혼자라고 느껴질 땐 창밖 어둠을 봅니다』. 『밤하늘이 있기에 별들은 더욱 아름답습니다』. 『즐거운 무대』. 『아주 작은 행복에 대하여』. 『그날을 위해』. 『그 별 가까운 곳에』. 『조금씩 비우다 보면』 외.

나비

뭔가가 나올 텐데
뭔가가 나올 텐데
자못 궁금하다

꿈틀거리는 저 녀석
세상을 향한
욕망의 물결 잦아들다

창조의 정적을 뚫고
화석 앞에
아름다운 호랑나비
박수를 치다.

초승달

겨울 강이 달콤한
아이스크림처럼 풀리고

별빛은 봄을 기다리는
입춘 길목에 핀 얼음새꽃

얼음새꽃 핀 골목길
나비 한 마리 날아온다.

시인 **김 종 선**

남. 1958년생. 지체장애. 월간 『모던포엠』 신인문학상. 휴먼스토리공모전 우수작 입선. 인천장애인문학상 수상(2014. 2015). 구상솟대문학상 최우수상(2015) 외. 세계모던포엠작가회 회원. 서울달섬 문학회원. 전 장애인차별철폐연대 공동대표. 공동시집 『수평적 번짐의 상상력』. 『나를 키운 바람 소리』 외.

샛강에서

이 노을진 저물녘
샛강의 흐름을 거슬러
강둑을 따라 걷고 오르다
무심히 강물을 내려다본다
물의 흐름을 따라
고개를 숙이고 있는
수초의 마음을 읽는다
수초는 물의 성품을
따르려 한 것일 뿐
아무런 죄가 없다
오히려 순응의 깊이를 본다.

뒷모습에 대하여

언젠가는 말이야
뒷모습을 보이며
돌아설 때가 있을 거야, 그때
우리들은 뒷모습을 아름답고
따뜻하게 보여 주어야 해
사랑하는 사람과 헤어져 돌아서는 길에서나
직장에서 퇴직하여 돌아오면서도
뒷모습을 남길 수밖에 없을 때
우리들은 그곳을 떠난 후
무릇 뒷모습이 향기로운 배경으로 남아
플라타너스 그림자처럼 서 있어야 할 거야
그것이 우리들의 뒷모습이 되어야 하는 거야.

시인 **이 명 운**

남. 1963년생. 정신장애. 첫사랑의 체험수기 공모 우수작(2004). 전국장애인근로자문화제 가작(2005. 문학). 『솟대문학』 추천완료(2014. 시) 외.

숏대문학

수필 ESSAY

가장 아픈 손가락

주례사가 낭독되고 있는 가운데 부모님은 소리 없이 울고 있었다. 신부 측 부모석에 나란히 앉은 두 분은 고개를 숙인 채 연신 뜨거운 눈물을 닦고 계셨다. 간간히 보내는 내 시선마저 일부러 피하는 듯했다. 35년 동안 금이야 옥이야 애지중지 키운 딸을 떠나보내는 부모의 마음이 눈물로 흘러내리고 있었다. 하객들의 시선을 한 몸에 받으며 신랑의 팔짱을 낀 채 서 있던 나도 끝내 눈물을 보이고 말았다.

흔히 열 손가락 깨물어서 아프지 않은 손가락이 없다고들 한다. 그런데 부모님에게 있어서 나의 존재는 남달랐다. 다섯 남매 중 가운데인 내가 가장 아픈 손가락이라는 것은 가족들도 알고 있는 사실이었다.

초등학교 1학년 무렵으로 기억된다. 또래들과 번잡한 도로변에서 정신없이 뛰어놀다가 그만 불의의 교통사고를 당했다. 그래서 오른쪽 다리의 무릎 아래 부분을 절단해야 했다. 어린 나이에 날마다 의족을 착용하고 벗는 생활은 번거롭고 너무 불편했다. 그래서 나는 걸핏하면 부모님에게 나의 진짜 다리를 찾아내라며 생떼를 부리곤 했다. 그럴 때마다 부모님께서는 어르고 달래다가 끝내 나를 부둥켜안고서 엉엉 소리 내어 우시곤 했다.

하루아침에 다리의 일부분을 잃은 딸자식으로 인해 부모님이 받은 충격과 슬픔이 어떠했는지는 사춘기를 한참 지난 뒤에야 헤아릴 수 있었다. 어느 날 술에 잔뜩 취해서 퇴근한 아버지께서는 우리 오 남매를 한자리에 불러 모았다. 그러고는 느닷없는 폭탄선언을 했다.

"우리 집의 모든 유산은 미정이에게 다 물려줄 거다."

그러고는 꺼이꺼이 울음을 토해 내셨다. 성치 못한 몸뚱이로 평생을 살아가야 할 가련한 자식에 대한 부모의 가슴을 도려내는 생채기였다. 눈물로 얼룩진 아버지의 모습에 나는 부모님의 기대에 어긋남이 없는 딸로 살아가리라 결심했다.

그 후 대학을 졸업하고 결혼 적령기가 되었다. 어느 날 갑자기 교제하는 사람이 있다고 말끝

을 흐리자 어머니는 반색하며 호기심 어린 표정으로 미주알고주알 캐물었다. 어머니의 질문 공세에 내가 자신 있게 답할 수 있는 부분이 별로 없었다. 외딴 섬마을에서 말단 공무원으로 재직하는 중증장애인 노총각을 어떻게 설명을 해야 이해할 수 있을까?

평소와 달리 좀처럼 시원하게 대답하지 못하고 단답형으로 내뱉자 수상한 낌새를 눈치 챈 어머니는 실망하는 눈빛이 역력했다.

'이 세상에 많고 많은 신랑감 중에 하필 열악한 도서벽지의 섬마을, 그것도 나이 차가 열 살 터울인 노총각이며 중증장애인이라니!' 어머니에게는 청천벽력과도 같은 소리였다. 그렇게 시작된 나의 혼사 문제는 갖가지 우여곡절과 반전을 거듭하면서 마침내 결혼을 허락받았다. 결코 평탄지 않을 것만 같은 인생길을 자처하는 딸을 보면서 안쓰러운 마음에 부모님께서는 결혼식장에서도 흐르는 눈물을 주체하지 못했다.

이제 한 남자의 아내로 산 지도 어언 12년을 넘어선다. 고개를 가로젓는 부모님 앞에서 내가 우겨서 자처한 결혼이기에 어려움이 닥칠 때마다 나는 입술을 깨물곤 한다. 나 하나 때문에 한평생 눈물로 보낸 부모님께 또다시 눈물을 흘리게 해서는 안 된다는 철칙이 마음속에 자리잡고 있었기 때문이다. 그리고 의족 착용으로 인해 불편함을 느낄 때마다 나보다도 더 심한 장애를 안고 살아가면서도 늘 긍정적인 모습을 견지하는 남편을 떠올린다. 이런 남편의 손발이 되어 주는 것이야말로 조물주가 내게 맡긴 달란트라 여기며 흔들리는 마음을 다잡곤 한다.

지난해 늦가을, 남편은 장장 12년간의 외딴 섬 근무를 뒤로하고서 육지와 더 가까운 섬으로 전보 발령을 받았다. 다행히 새로운 근무지의 섬은 지리적으로 육지와 연륙교가 놓여 있어 육지의 살림집인 아파트에서 출퇴근이 가능해졌다.

그동안 정이 듬뿍 든 살가운 섬 주민들과 쌓은 추억들이 사진첩으로 남아 있는데 며칠 전에는 작별을 못내 아쉬워하며 자주 전화를 주고받던 섬 아주머니께서 이별 선물이라면서 섬에서 손수 지은 마늘과 양파 등 농작물을 한가득 보내주셨다.

다가오는 하계휴가 때는 남편을 앞세우고 친정 부모님을 찾아뵈려 한다. 섬에서 생산된 아주머니의 친환경 마늘과 양파를 승용차 트렁크에 한가득 싣고서 의기양양하게 달려갈 것이다. 그리고 부모님께 말씀드릴 것이다. 새로운 근무지에서 맡은 바 소임을 감당하는 이 서방이 이전 근무지에서 그동안 열심히 뿌려 놓은 풋풋한 인심을 추수한 것이라고 말이다. 그리고 옛날 결혼식장에서 고개를 숙인 채 소리 없이 흘린 부모님의 빛바랜 눈물자국을 깨끗하게 닦아 드리고 싶다.

수필가 **김 미 정**

여, 1968년생. 지체장애. 믿음소망사랑의글 공모전 수필 우수상(2012), 대한민국장애인문학상 운문부 가작(2011), 운문부 최우수상(2014), 산문부 우수상(2015), 장애인고용인식개선콘테스트 산문부 금상(2016) 외. 총신대 졸업(1992). 신안군립도서관 근무.

청소년에게 바라고 싶은 것

아들은 중학교 때부터 운동을 좋아했다. 그렇다고 학교를 대표하는 운동선수는 아니었다. 학교 친구와 하루 수업을 마치고 나면 취미 삼아 학교 운동장에서 농구, 야구, 축구를 즐기는 것이었다. 고입을 앞둔 학생이라 생각도 할 수 없는 일로 부모는 걱정이 될 수밖에 없다.

시일이 흐르면서도 도가 지나칠 정도로 운동을 하고 있어, 아들에게 운동도 좋지만 고입이 코앞으로 다가와 시험공부에만 전념하는 게 좋다고 했더니, 잘 알고 있다고 하면서 지금부터 공부할 예정이라며 대답은 시원했다. 더 이상 말을 하고 싶어도 잔소리 같아 자신의 진로를 스스로 판단하도록 지켜 볼 도리밖에 없었다.

아들을 믿고 지켜보는 가운데 본인의 의지로 예상했던 근교 고등학교를 입학하고서도 운동은 여전했다. 청재킷에 복고풍 쫄바지를 입고, 어른들이 취미로 하는 농구동아리에 가입하고 한수 더 뜨는 것이었다.

입시 문제로 모든 학부모는 교육이 최고란 것을 잘 알고 있다. 옛날부터 교육열이 높은 탓에 무수한 외세 침입과 부존자원이 부족한 나라에서 교육의 힘으로 경제대국으로 도약하는 발판을 마련하게 되었다. 공부를 잘하고 사회에서 성공하길 바라는 것은 모든 부모의 한결같은 바람이다. 원인은 장기불황을 탓하기보다는 앞날을 탄탄대로 철밥솥 같은 직장을 원하기 때문이다. 그래서 모든 부모는 자녀의 대학과 진로 문제로 고민을 아니 할 수 없다. 다행히 우리 집 딸과 큰아들은 육지에서 간호사와 직업군인으로 생활하고 있어, 자녀에 대한 진로는 생각해 보지 않았다. 알아서 취업과 결혼을 했기 때문이었다.

40대 중반을 넘기면서 고입이나 대입을 앞둔 수험생 부모와 자식 간에 학교 진학 문제로 의견 충돌이 일어나게 된다. 우리 집도 스마트폰 오락 게임과 운동을 좋아하는 아이로 인해 홍역을 치르듯이 예외가 될 수 없었다. 그래서 가정마다 말할 수 없는 사연이 있기 마련이다.

우리는 아들이 고등학교 2학년이 되고서 휴대폰을 사 주었다. 스마트폰은 자제했지만, 운동을 좋아해서 학업은 뒷전으로 보였다. 그러나 잃은 것 대신 얻은 것도 있었다. 컴퓨터 게임을

하지 않아서인지 워드작성은 조금 서툴지만, 운동을 하면서 긍정적이고 낙천적인 성격을 지니게 되어 그나마 위안이 되었다.

청소년들은 취미 삼아 하는 운동과 카카오스토리로 자신을 표현하면서 인간관계를 형성하는 데 빼놓을 수 없는 경로로 생각하게 된다. 아날로그 시대 누구나 카톡 문자로 소통하는 것이 대세이다. 디지털 문화에 중독되면서 방 안에서 꼼짝도 않고 컴퓨터 오락을 좋아하는 것이 문명의 위기라 아니 할 수 없다. 디지털에서 아날로그로 드라마, 상품 구입으로 갈망을 충족시켜 주는 기능을 하기 때문이다. 2016년 우리나라 스마트폰 가입자는 약 4,000만 명이 넘고 있다. 스마트폰으로 음악, 영화, 시장을 보기도 한다. 미디어(media)로 상품을 주문하는 일이 일상화되고 있다. 컴퓨터 게임을 하면서 컴퓨터를 능수능란하게 다룰 수 있는 이점도 있다. 디지털에 익숙하면서 컴퓨터 오락에 빠져들거나 대인관계와 건강을 위해 취미로 하는 운동은 취미일 뿐이다.

하루가 다르게 성장해 가는 아들에게 우리나라 청년실업률이 최대치를 기록했다는 등, 경쟁사회에서 살아남기 위해서는 공부뿐이라는 가혹한 말은 하고 싶지 않다. 여느 부모도 마찬가지로 사회의 힘든 실상은 어떠한 스승 못지않게 너무나 잘 알고 있다. 대학과 직업은 아들 몫이지만, 청소년에게 바라고 싶은 것은 부모가 인생의 선배로 조언을 할 때에 경청을 해 준다면 모든 부모들은 세상에서 가장 행복해하면서 보람을 느끼게 된다.

수필가 **김 태 우**

남, 1960년생. 지체장애. 『수필시대』 등단(2007), 제주평화문학상(단편소설 '산담'), 제주신인문학상(수필 '새로운 여정'), 대한민국장애인문학상 수상(수필, 중편소설), 전국문예글짓기 국회의장상 수상 외, 수필집 『라면 한 그릇의 정성』, 장편 「바다를 찾아 떠나는 돌」 외.

미술

화 폭 속 에 서 춤 추 는 여 자

김형희 화백

 # 주요 경력

서양화가 / 한국장애인표현예술연대 대표 / 장애인 문화예술 행사 기획자(8개 프로젝트 진행)
임상미술치료사(미술치료강의 14차례) / (사)한국척수장애인 문화예술위원회 시각예술 분과위원장
(사)한국장애인미술협회 예술강사 / 저서『캔버스에서 춤추는 아름다운 여자, 김형희』

 # 전시

제1회 개인전 "움직임의 자유찾기" 전 (2002-경인미술관)
제2회 개인전 "꿈꾸는 여인 이야기" 전 (2008-경인미술관)
제3회 개인전 "기억 속, 비밀이야기" 전 (2016-경인미술관)
세상의 하나뿐인 전시 김형희 특별초대전 '삶을 드로잉 하다' (2016-아음갤러리)
운보미술관 특별기획초대전 (소리없는 메아리전)
서대문문화회관 갤러리 2人 초대전(그림으로 읽는 여인 이야기) 展
밀레니엄 국제 아트 展
전국 누드크로키 展
성균관대 무용학과 동문 발표회 초대 展
경향하우징 아트페스티벌
대한민국 현대여성 미술대전 展
아름다운 몸짓 영혼5인 展
국제 누드드로잉 아트페어 展
한국여성100년 展
그녀들의 색깔 이야기 展
나를 찾아 떠나는 그림 여행 展
국제여성미술제 초대 展
장애인창작아트페어
아시아 장애인 미술가 '희망 빛'을 그리다 展
국제융합예술 展
JW ART AWARD 展 등 초대전 200여 회

왈가닥 소녀가 무용학과 대학생으로

나는 귀여운 막내딸로 태어났다. 위로 남자아이가 둘이어서 부모님은 여자아이의 탄생을 너무나도 기뻐하셨다.

우리 동네에 개척교회가 있었는데 그 교회에 우리 동네 아이들을 모두 데리고 가서 교회 목사님께서 좋아하셨다. 교회에 행사가 있을 때면 늘 나를 무대에 세우셨다. 나는 찬양과 무용을 도맡아 하면서 예술적인 끼를 키우게 되었던 것 같다. 이렇듯 나는 아주 활동적이고 적극적이어서 눈에 띄는 아이였다. 한마디로 왈가닥 소녀였던 것이다.

나는 무용 전공으로 예술고등학교에 진학하였다. 그것은 나의 길이 무용으로 정해졌다는 것을 의미한다. 대학도 무용학과로 정하고 3년 동안 8시간 이상 무용 연습과 함께 입시 공부도 열심히 했다. 그 결과 성균관대학교 무용학과에 합격을 했다. 내 꿈에 한 발자국 다가섰다는 기쁨에 가슴이 벅찼다.

키 174cm, 몸무게 50kg, 무용으로 다져진 몸매라서 모델에 적합하다고 판단한 모델 언니 덕분에 나는 방학을 하면 아르바이트로 모델 활동도 하였다. 모델이라는 직업도 정말 매력적이었다. 화려한 조명 아래 무대 위에서 멋진 옷들을 입고 많은 관객 앞에서 런웨이를 워킹하며 포즈를 취한다는 것, 정말 순간적인 짜릿한 즐거움이었다.

내 인생의 천둥

1992년 3월, 대학교 4학년 졸업반이었다. 현대무용이 휴강이 되어 집에 있는데 그동안 연락이 끊겼던 여고 동창생의 만나자는 전화를 했다. 나가고 싶지 않았지만 거절할 수가 없었다. 그래서 청바지에 가벼운 점퍼를 입고 집을 나섰다. 친구와 이런저런 얘기를 나누는데 그 친구의 남친이 와서 나는 서둘러 자리에서 일어났다.

친구는 굳이 나를 데려다 주겠다며 팔을 잡아끌어 차에 태웠다. 친구는 운전면허를 취득한 지 1달밖에 안 된 초보운전자라서 왠지 불안하였다. 그 순간 친구의 차가 중앙분리대를 들이박았다. 교통사고였다. 앞좌석에 탔던 두 사람은 걸어서 이동할 정도의 경상이었지만 뒷좌석에 탔던 나는 짐짝처럼 들려서 택시에 태워져 병원으로 향했다. 안양 집과 가까운 작은 병원에서 서울 신촌세브란스병원 그곳에서 다시 영동세브란스병원으로 이송을 하느라고 거리에서 8시간을 허비하며 이리저리 끌려다니는 동안 내 목뼈 속의 경추신경은 한 가닥씩 끊겨 나가고 있었다.

그 결과 받은 내 진단은 경추 5, 6번 손상이었다. 그때부터 나의 몸은 로보트처럼 보수공사에 들어갔다. 그런데 엎친 데 덮친다고 나와 같은 환자들이 다 맞는다는 주사인데 나에게만 부작용이 일어났다. 스티븐 존슨이라는 주사 부작용은 치사율이 60%로 나는 아주 위험한 상태였다. 피부가 빨갛게 부어오르고 물집이 생기면서 꼭 화상을 입은 것처럼 피부에 물집이 생겨 손톱, 발톱이 모두 빠지고 피부가 벗겨졌다.

이렇게 내 인생에는 계속 천둥이 치고 있었다.

그림을 시작하고

금방 돌아올 생각으로 아무런 부담 없이 총총 뛰어서 나갔던 그 길을 1년이 지난 후 아버지가 뒤에서 밀어주시는 휠체어에 의지해 돌아왔다. 그때 내 나이는 24살이었지만 몇 십 년이 지난 것 같았다. 너무나 많은 고통을 겪어서 그런지 늙어 버린 기분이었다. 아니 두 다리가 아닌 휠체어로 살아가야 하는 현실이 이미 내 청춘을 앗아갔다는 것을 알고 있었기 때문이리라.

"형희야, 그림을 그려 보면 어떨까?"

오빠가 중도 장애인들이 재활 치료를 위해 스포츠 활동을 하거나 그림을 그린다는 얘기를 듣고 나한테 권하였다. 오빠 생각은 팔 운동을 무작정하는 것보다는 붓을 들고 그림을 그리다 보면 팔운동도 되고 정서에도 도움이 된다고 생각하여 나에게 입에 붓을 물고 그림을 그리는 구필화가를 권하지 않았던 것이다.

그즈음 그림을 하는 장애인을 알게 되어서 그림을 함께하자는 권유를 받고 있었다. 하지만 나는 그림에는 소질도 관심도 없었다. 초등학교 미술시간 외에는 그림을 그려 본 적도 없었고 전시회에 가서 그림을 감상하는 취미도 없었다. 그저 팔의 힘을 키우는 운동 삼아 그림을 시작하게 되었다.

처음에는 붓을 손가락에 붕대로 묶어서 그려야 했고 팔에 힘이 없어서 오랫동안 팔을 들고 그리지 못했지만 그림에 빠져들면서 팔이 아픈 줄도 모르고 작업에 몰두하였다.

2002년 내 생애 처음으로 첫 번째 개인전을 열게 되었다. 사지 마비란 너무나 크고 무거운 장애를 갖게 된 후 그림을 통해 제2의 인생을 살고 있는 시점에서 내가 살아 있음을 증명하고 싶었다. 나는 그림이란 또 다른 나의 세계를 발견하였고 화가로 행복한 작업을 하고 있다는 것을 사람들에게 보여 주고 싶었다.

첫 전시회는 성공적이었다. 많은 분들이 찾아주시어 화가로서의 출발을 축하해 주셨다. 사고로 장애인이 되어 아무것도 하지 못하는 김형희가 아니라 사고로 생긴 장애 때문에 무용에서 그림으로 인생길을 바꾼 화가 김형희가 된 것이다.

첫 번째 개인전을 마치고 나는 큰 성취감과 기쁨을 맛보았다. 무엇보다 도전 의욕과 자신감이 생기면서 또 다른 꿈을 꾸게 된 것이 가장 큰 자산이다.

나는 장애인화가인가

나는 '장애인이 그린 그림이야.'라는 소리가 무지 듣기 싫었다. 입으로, 발로, 손목에 붓을 묶어서 그림을 그리는 방법에서 다소 차이가 있을 뿐인데 그것이 그림을 평가하는데 무슨 상관이 있는지 이해가 되지 않았다. 정상적으로 그리지 못해서 그림의 수준이 떨어진다는 것인지, 아니면 그렇게 힘들게 그렸기 때문에 동정과 감동을 해야 한다는 것인지 알 수가 없었다.

장애인화가도 작가이며 예술을 하는 예술인이다. 단지 육체적으로 불편할 뿐이다. 그림 자체로만 냉정하게 평가받고 싶었다.

장애로 인한 불편은 내가 해결해야 할 문제이다. 그 문제를 해결하고 그림을 그린다면 장애인화가라고 굳이 구분할 필요가 없다는 생각이 들었다. 그래서 더욱 열심히 그림을 그렸다.

그러면서 미술을 이용해서 할 수 있는 일을 찾기로 하였다. 그래서 찾은 것이 임상미술치료였다. 2007년 임상미술치료사 2급자격증 공부를 시작했다. 그리고 2010년 CHA의과학대학교 통합의학대학원에 입학하여 1,000시간이 넘는 임상실습과 졸업시험을 통과하고 총 평균 점수 4.32(4.5만점)의 우수한 성적으로 2년 만에 조기 졸업을 하게 되었다.

내 석사 논문은 「임상미술치료가 척수손상 환자의 우울감 감소와 재활 동기 향상에 미치는 영향」으로 척수손상 환자를 대상으로 연구한 세계 최초 임상미술치료 분야 졸업논문이다.

세상과 소통하는 예술

2007년 비영리민간단체로 한국장애인표현예술연대를 결성하고, 한국문화예술위원회 장애인문화예술지원 사업공모에 응모하여 사업비를 마련하였다.

처음에는 미술 수업과 미술치료의 교육사업을 실시하였지만 노래와 춤 그리고 그림이 함께 어우러지는 공연으로 종합예술 활동을 하고 있다. 우리 활동의 목적은 소통이다. 예술로 자신과 소통하고 예술로 세상과 소통하는 것이다.

토슈즈

비상을 꿈꾸며

휴식

3월… 집으로 가는 길

하모니

그녀가 꿈을 꿉니다

꿈의 여행 1

"의인아, 너 아빠처럼 뚱보 되고 싶어?"

벌써 11살이 된 딸 의인이는 태어날 때는 2kg도 안 되는 미숙아였지만 너무 먹는 걸 좋아해서 살이 쪄서 걱정이다. 남편과 의인이는 붕어빵처럼 닮았다.

"엄마도 뚱보다 뭐."

그 말에 우리 엄마가 손녀에게 나무라듯 말씀하신다.

"야, 너네 엄마는 미스코리아처럼 날씬하고 예뻤어."

"할머니 뻥치시네."

맞다. 뻥이다. 나는 이제 그 시절을 떠올리지 않는다. 나에게는 지금 이 시간이 소중하고, 앞으로 어떻게 내 꿈을 펼치며, 내가 어떻게 내 인생을 후회 없이 도전해 갈 것인지만 생각한다.

김형희 화백은 2003년 5월 10일, 양가 부모님의 축복 속에서 결혼식을 올렸고, 2006년 7월 20일 딸 의인이가 탄생하여 단란한 가정을 꾸리고 있다.

꿈의 여행 2

음악

소 리 를 사 랑 하 는 아 리 랑 소 년

장성빈

주요 경력

2006. 12. 10. 제2회 전국아마추어전통예술경연대회 장려상 수상
2007. 06. 17. 제18회 대구국악제 전국국악경연대회 장려상 수상
2008. 06. 08. 제19회 대구국악제 전국국악경연대회 장려상 수상
2010. 06. 12. 제21회 대구국악제 전국 국악경연대회 특별상 수상
2010. 09. 30. 제17회 달구벌 전국청소년국악경연대회 최우수상 수상
2010. 10. 08. 제26회 전국초·중학생음악경연대회
국악 부문 장려상 수상
2011. 05. 08. 제38회 춘향국악대전 초등부 판소리 부문 우수상 수상
2011. 11 .07. 제24회 어린이 판소리 왕중왕전 장려상 수상
2011. 11. 09. 제5회 전국장애청소년예술제 노래 부문 최우수상 수상
2011. 11. 26. 제1회 전국구미청소년국악경연대회 성악 부문 금상 수상
2012. 02 16. 범물초등학교장상(학교를 빛낸 어린이 및 모범봉사상)
2012. 03. 02. 전주예술중학교 국악과 공동수석 입학
2012. 03. 25. 제4회 남해성 전국판소리경연대회 중등부 대상 수상
2012. 04. 08. 제20회 대전국악경연대회 장애인부 대상 수상
2012. 07. 17. 제6회 전국장애청소년예술제 노래 부문 우수상 수상
2012. 09. 25. 제1회 무지개예술축제 동상 수상
2012. 10. 28. 제20회 금파강도근 판소리대회 중등부 최우수상 수상
2012. 10. 31. 제5회 장애 학생 음악콩쿠르 중등부 개인 부문 금상 수상
2012. 12. 03. 2012장애인문화예술제 제3회 예끼가요제 꿈상 수상
2013. 04. 26. 제40회 춘향국악대전 중등부 장려상 수상
2013. 05. 26. 제18회 전국판소리경연대회 중등부 최우수상 수상
2013. 09. 09. 제18회 완산국악대제전 판소리 중등부 최우수상 수상
2013. 10. 28. 제16회 전국 남도민요 경창대회 중등부 대상 수상
2013. 10. 31. 제6회 장애 학생 음악콩쿠르 한국음악 부문 금상/
중등부 대상(교육부 장관상) 수상
2013. 11. 06. 제2회 무지개예술제 은상 수상
2014. 06. 14. 제1회 전라북도 자랑스런 청소년상 장애 부문 수상
(전북도지사 상)
2014. 07. 12. 제3회 전국학생 농민요 경연대회 중등부 대상 수상
2014. 07. 18. 제15회 공주박동진판소리 명창·명고대회 중등부 장려상 수상
2014. 08. 23. 제2회 대한민국장애인예술경진대회 스페셜K
대중음악 부문 우수상 수상
2014. 08. 31. 제14회 국창 정정렬 판소리경연대회 중등부 우수상 수상
2014. 09. 16. 제16회 전국중고생자원봉사대회 동상 수상
2014. 09. 20. 제24회 군산전국학생전통예술경연대회 최우수상 수상
2014. 09. 27. 제14회 LG드림페스티벌 가요 부문 인기상 수상
2014. 09. 28. 제8회 전국 아리랑경창대회 중고등부 은상 수상
2014. 11. 01. 제2회 대한민국청소년국악제 금상 수상
2014. 11. 26. 제3회 무지개예술제 장려상 수상
2015. 07. 19. 제20회 전국판소리경연대회 장애인 부문 우수상 수상
2015. 08. 23. 제4회 2015 K-POP스타 선발대회 〈한류상〉 수상
2015. 09. 04. 제9회 전국장애청소년예술제 노래 부문 장려상 수상
제9회 전국장애청소년예술제 무용&댄스 부문 입선
2015. 09. 11. 제3회 대한민국장애인예술경진대회 노래 부문 입선
2015. 10. 11. 2015 제3회 서울아리랑페스티벌 아리랑경연대회 대상 수상
2015. 11. 17. 제4회 무지개예술제 대상(경상북도지사상) 수상
2016. 04. 16. 서초구 스페셜 콘서트 장애인예술제 2위
2016. 04. 20. 제36회 장애인의 날 기념
제20회 〈올해의 장애인상〉 대통령상 수상
2016 저서 『소리를 사랑하는 아리랑 소년, 장성빈』 출간

희생적인 가족 사랑

장성빈은 태어날 때 숨을 쉬지 않아 심폐소생술로 기적적으로 회생하였지만 그때 저산소증에 의한 뇌손상으로 지적장애를 갖게 되었다. 초등학교 1학년 때 담임 선생님께서 "음악 시간에 전래동요를 곧잘 부른다."는 칭찬을 하셔서 노래를 생각하게 되었고, 언어장애 치료를 목적으로 판소리를 가르쳤는데 배운 지 3개월 만에 첫 대회에 나가 장려상을 수상하였다.

가사 전달이 필수적인 판소리에 있어서 언어장애는 치명적인 단점이었지만 그 외 목 구성, 감정의 표현, 발림(몸짓), 장단의 감각이 뛰어나다는 평가를 받았고 "포기하지 말고 끝까지 시켜보라."는 명창 선생님들의 격려에 힘입어 판소리에 매진했다. 그 결과 2006년 이후 지속적으로 국악경연대회에 참가하여 자신의 기량을 점검해 나가며 향상시켜 판소리를 시작한 지 4년 만에 언어장애를 딛고 제17회 달구벌 전국청소년국악경연대회 초등부 판소리 부문 최우수상을 수상하여 실력을 인정받았다.

그즈음 아버지의 사업 실패로 경제적인 압박이 컸지만 어머니 배임년 여사는 "비장애 큰아들은 건강하니 무슨 일을 해서라도 스스로 살아갈 수 있지만 성빈이는 발달장애 때문에 시기를 놓치면 아무것도 할 수 없게 된다."는 신념으로 성빈의 뒷바라지에 최선을 다하였다.

재능을 개발하기 위한 피나는 노력

장성빈은 명창이 되겠다는 꿈을 갖고 제대로 공부를 하기 위해 예술중학교를 목표로 하고 예중 입학을 위해 백방으로 뛰어다녔다. 특수학급이 없는 일반 예술중학교에 특수교육 대상자가 실기시험으로 그 실력을 인정받아 입학을 한다는 것이 불가능하다고 하였지만 포기하지 않고 노력한 결과 전주예술중학교에 비장애 학생과 공동수석으로 입학하였다. 발달장애 학생 실기시험 합격은 첫 사례라는 점에서 장성빈의 예술중학교 입학은 그 의미가 크다 할 것이다.

입학 후 국악도로서의 기본 소양을 갖추기 위하여 도립국악원에서 시조와 한국무용, 가야금, 고법, 시조, 민요 등의 기초 공부도 병행하여 왔으며 현재는 아쟁에 입문하여 기초 수법을 익히기에 주력하고 있는 등 명창이 되기 위해 피나는 연마를 계속하고 있다.

당당한 경쟁으로 우뚝 서다

비장애인들과 경합하는 전국국악경연대회와 판소리대회에서 우수상, 최우수상, 대상 등을

수상하며 국악계에서도 그 실력을 인정받고 있는데 특히 2015년 10월 11일에 있었던 제3회 서울아리랑페스티벌에서는 한국무용과 아리랑을 접목하여 부른 '아리랑 연곡'으로 종합대상을 수상하여 세상을 놀라게 하였다.

여러 TV 프로그램에 소개되어 장애를 가진 다른 학생들에게도 꿈과 용기를 주고 있는데 특히 2013년 9월 SBS-TV '놀라운 세상 스타킹'에 지적장애 판소리 신동으로 초대를 받아 출연하여 좋은 반응을 얻었다. 패널로 출연한 국악인 오정해 씨는 "언어장애가 있으면 입을 다물 수가 없어 침이 말라 노래를 할 수가 없다. 그런데도 노래를 한다는 것 자체가 기적이다. 성빈이가 노래하는 것을 보면 빛이 난다. 판소리 안에 성빈이가 들어 있다는 거다. 판소리에 푹 빠져 있고 미쳐 있다. 대단하다."며 극찬을 아끼지 않았고 즉석에서 전주 공연에 초대, 한국소리문화의전당 대강당에서 함께 성황리에 공연을 하기도 하였다. 현재는 전주예술고등학교 국악과에 재학 중이며, 한국예술종합학교에서 대학교육을 받는 꿈을 키우고 있다.

재능봉사로 착한 심성을 키우다

장애인 인식개선을 위하여 다양한 재능기부 공연에 적극 참여할 뿐 아니라 초등학교 때부터 봉사단을 통하여 요양원 봉사 활동에 참여하였으며 중학교 이후로도 방학을 이용하여 지속적으로 개인적인 요양원 재능봉사 공연을 실천하고 있다.초등학교 졸업 때는 학교를 빛낸 학생과 모범봉사자에 선정되어 학교장상을 수상하였고 중학교 때는 학교장 추천으로 전국자원봉사 학생대회에 참가하여 동상을 수상하기도 하였다. 앞으로 전국에 있는 요양원을 순회하며 재능봉사 공연을 하여 많은 어르신들에게 기쁨을 주고 싶다고 하였다.

명창의 꿈을 향해

우리 사회에서 발달장애인들이 인정받는 그날을 위해 발달장애인이 등장하는 '서편제' 무대에 오르는 꿈을 갖고 끊임없이 도전하는 아름다운 청년이다.

장성빈은 피나는 노력과 강한 도전 정신으로 발달장애인이 갖고 있는 한계에 대한 두려움의 장벽을 뛰어넘었고, 앞으로도 더 뜨거운 열정으로 자신의 장애에 굴하지 않고 득음을 향한 공부를 계속하여 명창의 꿈을 이룬다는 각오가 대단하다.

명창의 꿈을 이루기 위해서는 우선 대학 입학을 해야 하기에 오늘도 장성빈은 목표로 하고 있는 대학을 해바라기처럼 바라보며 땀방울을 흘리고 있다.

대중예술

그 의 몸 이 곧 예 술 이 다

행위예술가 강성국

 # 국내 공연

2015 〈눈이 가는 길〉 연출 및 출연
한국–대만 국제교류공연 기획 및 연출
강성국의 복합극 〈Oh! Baby〉 연출
2008 퍼포먼스 무용극 〈IF〉 연출 및 안무
2008~2014 무용극 〈Brother〉 출연
강성국의 퍼포먼스 모노드라마 〈여행〉
2006 CJ 영페스티벌 무용 부문 수상 및 공연 외 다수 페스티벌에서 공연

 # 해외 공연

2015 모스크바 초청공연 및 워크숍
2014 베를린 cocakeki 초청공연 〈Keep Going〉
2014 뉴욕 한국문화원 초청공연 오픈스테이지 〈brother〉
2013 슬로바키아 초청공연 〈brother〉
2012 대만 Sixth sense 페스티벌 〈Oh! Baby〉
2010 모스크바 Protheatr 페스티벌 〈brother〉
2009 독일 베를린, 마인츠 페스티벌 〈brother〉
2009 스위스 4개 도시(제네바, 취리히, 베른, 바젤) 순회공연 〈brother〉
2008 호주 우드포드포크 페스티벌 〈몸시〉
2007 영국 템즈강 페스티벌 〈몸시〉

 # 영화

2015 장편 〈눈이라도 내렸으면〉 주연
2011 단편 〈늘 꿈꾸는 무용수〉 주연
2010 단편 〈나오길 잘했다〉 주연
2006 장편 〈몸짓〉 주연

행위예술가이자 무용가인 강성국은 대학에서 시각디자인을 전공하고, 2005년 실험예술제에서 퍼포먼스 작가로 데뷔한 후 2006년 무용작품 〈핏줄〉로 cj young 페스티벌에서 최우수상을 수상하였다. 2005년부터 현재까지 국내외 여러 페스티벌에서 공연을 해 오고 있으며, 매년 예술지원사업을 받아 신작 발표 혹은 국제 교류를 통해 자신만의 작품 철학으로 활동 영역을 넓혀 가고 있다.

대표작으로는 〈핏줄〉, 〈Keep going〉, 〈Oh! Baby〉, 〈눈이 가는 길〉이 있으며, 2013년 한국–대만 국제 교류 기획공연을 주최한 바 있다. 또한 움직임 워크숍 강사로 활동함으로써 일반 몸과 장애의 몸이 어떻게 어울리는지 수업을 통해 장애예술인에 대한 인식개선에도 노력하고 있는 열정이 충만한 예술가이다. 강성국의 뇌성 마비 몸은 장애가 아닌 예술이 되고 있는 것이다.

장애를 가지고 있건 그렇지 않건 무언가에 관심이 있는 것에 선뜻 다가가기란 참으로 쉽지 않다. 나도 마찬가지로 처음 퍼포먼스 워크숍 신청서를 두고 며칠 동안 망설였으며, 친구와 첫 무용 공연 〈핏줄〉을 만들 때에도 정말 어렵게 친구에게 제안했었다. 시간을 돌이켜 생각해 보면 주변의 시선이 가장 두려웠던 것 같다. 시선이란 의미를 떠올렸을 때 긍정적인 면보다는 부정적인 면이 더 넓게만 보였던 것 같다. 즉, 타인의 시선을 내가 부정적으로 만들어 버린 것이다.

이 공연은 두 공연자의 시선에 대한 경험과 여러 시점, 시각으로 해석하여 움직임으로 형성하고, 다시 관객에게 시선에 대한 질문을 던지는 공연의 콘셉트로 〈눈이 가는 길〉을 기획한다.

- 당신은 지금까지 어떤 시선을 주고 받으며 살아왔나요?
- 오해, 착각의 시선들로 살고 있진 않나요?
- 어떠한 시선들로 인해 눈물을 흘리나요?
- 당신에게 아프거나 따뜻했던 시선들은 언제였나요?
- 머물러 있거나 모른 척하고 있지는 않나요?

서른 고개를 넘으면서 내가 만나 온 사람들 중 결혼을 한 부부나 결혼을 생각하는 사람들과 2세에 대한 이야기를 나눠 보면 대부분의 경우 지금의 자신처럼 성장하기를 원하지 않는 경우가 많았다. 내 자식만큼은 나보다 더 좋은 것, 더 맛있는 것, 더 편하고 더 행복하게 자랐으면 하는 것이 대부분의 부모 마음이다.

나 또한 결혼 적령기를 맞아 사랑하는 사람과 결혼을 해서 나의 자녀를 키우며 가족을 일구는 상상을 하게 되며, 훗날 2세가 생긴다면 나처럼 비쩍 마르지 않고, 키도 크고, 얼굴도 잘 생기고, 편안한 육체와 건강한 정신을 가진 아이를 얻고 싶다.

이런 모티브로 2010년에 〈Oh! Baby〉를 만들어 매년 여러 형식으로 재구성하여 공연을 해 오고 있으며, 2012년에는 대만 Six sense festival에 초청되기도 하였다.

내가 사랑하는 단 하나뿐인 동생 성국이는 장애인이다. 어려서부터 같이 뒹굴고 장난치며 커온 우리는 서로에게 가장 절친한 친구이자 형제이다. 그러나 언젠가부터 나는 그가 내 동생이란 사실이 창피하기 시작했다. 성국이를 볼 때마다 나는 알 수 없는 분노를 느꼈고 이런 내 자신에 대한 실망과 동생에 대한 미안함은 곧 그를 구박하고 구타하는 행동으로 표출되곤 했다. 아무것도 모르던 시절, 나로 인해 그가 받았을 고통과 아픔들, 이제 나이가 들어 그를 바라본다. 사랑할 수밖에 없는 나의 하나뿐인 동생에 대한 이야기이다.

행위예술의 길로 들어선 계기는.

2003년 우연히 한국실험예술제의 부대 행사인 장애인과 비장애인이 함께하는 예술치료 및 퍼포먼스 워크숍에 참가했다가 행위예술의 매력에 빠져 지금까지 계속하고 있어요.

행위예술의 도구는 몸인데 뇌성마비 특성이 어떤 장점이 되는가.

저의 몸짓, 행위는 그 누구도 따라할 수 없는 고유한 것입니다. 저의 무기이자 색깔이지요.

본인이 직접 시나리오부터 연기, 연출까지 모든 역할을 다 하는데 개인적으로 어떤 역할이 가장 매력적인가.

무대에 직접 섰을 때가 가장 희열이 많은 것 같아요.

퍼포먼스 무용극, 모노드라마, 복합극 그리고 영화까지 다양한 장르를 넘나들고 있는데 재능 때문인가, 욕구 때문인가.

어느 정도의 재능도 있다고 생각하구요, 무엇보다 일단 해 보고, 할 수 있는 건 다 하자는 생각이 강합니다. 욕구겠지요.

온몸컴퍼니 대표인데 기획회사를 운영하는데 어려움은 없는가.

기획사는 아니고 공연 단체입니다. 연습 및 작업 공간이 없어 어려움이 많습니다. 공간을 운영할 여건도 안 되고.

공부도 참 다양하게 하였다. 사회복지, 광고홍보, 영상미디어… 아직도 더 하고 싶은 공부가 있는지(한국복지대학 광고홍보학과 졸업, 한국방송통신대학교 영상미디어학과 졸업, 고려사이버대학교 사회복지학과 재학 중).

때가 되면 캘리그래피를 집중적으로 공부해 보고 싶어요. 이것도 저만의 고유한 글씨체가 나올 것 같아서요.

대표작이 〈brother〉가 아닌가 싶다. 2009년부터 꾸준히 공연을 하고 있는데 공연을 하면서 관객의 수용 태도에 변화가 있었는지.

〈브라더〉뿐만 아니라 무용작품도 꾸준히 하고 있어서 나의 장애보다 작품을 보러 오는 관객들이 조금씩 늘어나고 있습니다.

국내와 해외 공연 가운데 어디가 더 편한가.

해외가 편합니다. 해외는 장애보다 재능과 작품을 먼저 보려는 성향이 강하거든요.

예술인으로 장애인예술 발전을 위해 꼭 필요한 것이 뭐라고 보는가.

장애를 가진 예술가들이 더욱 활발히 활동을 해야 하고, 오로지 창작자로 살아갈 수 있게 생계유지 지원 정책이 절실히 필요합니다.

앞으로 활동 계획은.

올 서울장애인영화제 트레일러 촬영을 앞두고 있고, 한국장애인무용제에서 선보일 〈만남〉이라는 무용작품을 위해 한참 연습 중입니다. 이 작업이 끝나고 나면 바로 내가 안무한 신작 연습에 들어갈 예정입니다.

장애인문화
예술단체

장애인문화예술 법인단체 1호

국제장애인문화교류협회 최공열 이사장

국제장애인문화교류협회는 설립년도가 1987년으로 되어 있다. 문화체육관광부로 사단법인 설립허가가 나온 것은 1993년으로 장애인문화예술 법인단체 1호인 것이다.

국제장애인문화교류협회(이하 국장협)는 장애인문화예술에 관한 국내 및 국제 간의 교류를 주도하며 장애인문화예술 발전에 기여하고자 다양한 장애인문화사업을 추진하고 있다. 현재 중앙회를 비롯하여 50여 개 시도협회와 부설기관 2곳이 운영되고 있으며, 회원 수는 15,000여 명에 이른다.

주요 사업으로 국내외 장애인이 함께하는 국제장애인문화엑스포, 장애인합창단 육성 발전을 위한 전국장애인합창대회 개최, 찾아가는 장애인문화예술학교로 장애예술인을 발굴하여 육성하고 있다.

찾아가는 장애인문화예술학교는 서울, 부평, 제주 등 전국 9개 시도 10개소에서 운영되고 있으며 수강생은 300여 명에 이르고, 음악과 미술교육을 실시하여 앙상블과 오케스트라로 정기공연과 전시회를 하고 있다. 교육 대상자인 지적, 자폐성 발달장애인들은 예능교육을 통해 잠재된 재능을 발견하여 자존감이 회복되고 예능 활동으로 사회성 향상에 큰 도움이 되고 있다. 이밖에 문화예술캠프, 문화세미나, 예술제, 음악회 등을 정기적으로 개최하고 있으며 장애인해외문화탐방과 해외 장애인예술단 초청공연을 통해 국제 교류로 장애인문화예술을 발전시키는데 기여하고 있다.

2003년부터 국제장애인문화교류협회중앙회를 맡아 온 최공열 이사장은 다양한 사회 경험을 바탕으로 장애인문화예술을 발전시킨 공로로 2010년 대한민국장애인문화예술대상 공로상을 수상한데 이어 2012년 대한민국 문화훈장을 받았다.

이사장님은 사회 활동 경험이 많으시다고.

60년대 중반부터 80년대 후반까지 광고대행업과 이벤트회사를 운영하며 대기업으로부터 협찬을 받아 주로 체육행사의 광고물들을 대행했습니다. 행사를 마치고 나면 광고시설물 등을 각 시도에 기부하여 담당 공무원들은 예산 절감의 성과가 있었죠.

장애인문화예술을 시작하게 된 계기는.

신앙 생활을 하다 보니 장애인과 접할 기회가 많았습니다. 그 당시는 장애인문화에 전혀 관심이 없었죠. 장애인복지도 틀이 갖춰지지 않았던 때라서 장애인이 예술 활동을 하며 문화를 즐긴다는 것은 먼 나라 얘기였죠. 하지만 저는 처음부터 장애인에게 필요한 것은 문화라는 판단으로 장애인문화사업에 대한 생각을 갖게 되었고, 문화는 국제적인 교류를 통해 더 성장할 수 있다는 사실을 알기에 큰 그림을 그리고 있었습니다.

장애인문화예술을 시작한 계기는 신앙인으로서 장애인을 섬기려는 마음에서 비롯되었지요. 개인 사업을 하다가 장애인 사역으로 바꾸자 그동안 가깝게 지내던 사람들이 거리를 두더군요. 뭘 도와달라고 할까 봐 미리 거리를 두더라고요. 그때 아, 이것이 장애인 현실이구나 싶어서 더욱 열심히 하게 되었습니다.

장애인문화예술 예산을 마련하는데 큰 역할을 하신 것으로 알고 있습니다.

큰 역할이라기보다 제가 할 수 있는 일이니 힘을 함께한 것입니다. 한국문화예술위원회에서 실시하고 있는 장애인문화예술향수지원사업 예산이 2009년도에는 아주 적었어요. 그 예산에 10억을 추가시킨 것은 지금도 보람을 느낍니다. 장애인문화예술의 규모가 커졌으니까요. 그리고 2012년 (사)한국장애인문화예술단체총연합회가 만들어졌지만 사업비가 하나도 없었지요. 그래서 대한민국장애인예술경연대회(당시 대한민국장애인문화예술경진대회)를 하기로 하고 그 예산 작업을 하게 되었죠. 생각보다 예산 규모는 작았지만 앞으로 장애인문화예술 발전을 위해 대한민국장애인예술경연대회가 확대되어야 한다고 생각하고 있습니다.

무엇보다 대학로 장애인문화예술센터 건립을 위해 2013년은 국회에서 살다시피 하였습니다. 문화체육관광부에서 센터 건립의 의지가 강했기 때문에 장애인문화예술단체들이 다 함께 노력을 해 주길 원했죠. 워낙 예산 규모가 커서 쉽지는 않았지만 그래도 2014년 예산에 센터 예산이 포함이 되어 장애인문화예술계의 숙원 사업이 빛을 보게 된 것은 다시 돌아봐도 벅찬 감격이었어요. 센터 운영 기관인 (재)한국장애인문화예술원도 제가 이사장으로 법인등록 작업을

플룻 수업 모습

합주시 각 파트별 선생님이 지도하는 모습

순수미술 수업 시간

첼로 수업 시간

제주문화예술학교 난타 연습

합주 연습

이대호 학생 작품(아버지와 낚시)

오케스트라 정기연주회

하였습니다. 센터 건립까지 우여곡절이 많았지만 지금은 이 정도만 얘기하죠.

장애인문화예술 발전을 위해 가장 필요한 것은.

첫째, 장애인문화예술단체들이 단합해야 합니다. 결집된 모습으로 활성화된다면 정부든 기업이든 장애인예술에 투자를 아끼지 않으리라 봅니다. 장애인예술뿐만 아니라 장애인 인식개선 사업도 우리가 할 수 있기 때문에 할 일이 무척 많습니다. 하지만 지금은 힘이 없습니다. 단합해서 힘을 키워야 합니다. 둘째, 많은 대중들이 공감하는 멋진 장애인문화예술 사업의 아이템이 필요합니다. 장애인이니까 무조건 도와달라고 하면 안 돼죠. 깜짝 놀랄 프로그램으로 경쟁력을 가져야 합니다. 저는 개인적으로 장애인문화예술이 지금은 과도기여서 이런저런 불협화음이 생기지만 이 시기를 지혜롭게 보내고 나면 그 어느 분야보다 발전 가능성이 높다고 봅니다.

앞으로 어떤 계획을 갖고 계신지.

나이가 있는데 무슨 큰 욕심이 있겠습니까? 처음 시작할 때나 지금이나 장애인을 섬기는 자세로 임하고 있습니다. 장애인문화예술학교를 통해 성장한 장애예술인들을 볼 때마다 감사를 느낍니다. 장애인들에게 예능교육이 얼마나 중요한가를 현장에서 피부로 느끼고 있어서 장애인예술교육사업에 대한 꿈을 가지고 있습니다. 저는 그저 제가 할 수 있는 능력껏 장애인문화예술 발전을 위해 작은 힘을 보태고 싶습니다.

찾아가는 장애인문화예술학교 현황

지역	명칭	주요프로그램	대상유형 및 인원	교육생
서울	서울문화예술학교	앙상블 (클라, 플룻, 트럼펫) 창작무용, 마칭밴드, 색소폰	지적, 자폐성발달장애 청소년	60
인천	부평문화예술학교	오케스트라 (주중 각 파트 연습 및 합주) 순수미술	지적, 자폐성발달장애 청소년	50
대구	대구문화예술학교	합주, 피아노, 타악, 탈춤	자폐성발달장애 청소년	20
광주	광주문화예술학교	가야금	자폐성발달장애 청소년	10
경기	용인문화예술학교	첼로, 비올라, 합창	지적장애 청소년	20
경북	구미문화예술학교	앙상블, 타악	발달장애 아동	20
충북	청주문화예술학교	전통피리, 난타 외	발달장애 아동	10
전북	완주문화예술학교	민요, 풍물, 피아노, 미술	지적, 자폐성발달장애 청소년	30
	정읍문화예술학교	밴드, 타악	자폐성발달장애 청소년	20
제주	제주문화예술학교	도예, 오카리나, 우쿨렐레, 난타, 사물놀이	지적장애 청소년	40

서울시 동대문구 왕산로 81 두산베어스타워 204호 국제장애인문화교류협회중앙회 TEL 02)2282-7114 FAX 02)2282-7345, www.nanum.tv

평론

故 김옥진 시인의 시세계

김옥진 시인의 열한 번째 시집이자 마지막 작품이 된『구름다리 건너 하늘로』에서 12편을 골라 김옥진 시인의 시세계를 제대로 감상해 보고자 한다.

민들레

노란 모자 눌러쓰고
사뿐사뿐 학교 가는 아이

길섶에 숨었다가
순돌이 손잡고 가는 순이

국어책에 동화책에 장독 옆에
까불까불 끼어드는 철부지 소녀

종아리 맞고 복도 끝에서
손들고 서 있는 장난꾸러기

돌부리에 걸려 넘어지면
거기에도 배시시 웃고 있는 꼬마

며느리밥풀꽃

밥 좀
밥 좀,
시아버지 밥그릇에 한술

배가 고파
배가 고파,
시누이 밥그릇에 한술

아랫목에 넣어 둔
서방님 고봉밥에 한술 더

씹다만 밥알이
며느리 목구멍에 걸렸다

풍선

바람 타고 둥둥
소풍을 간다

별이 된 내 동생
업어 주려고

달이 된 울 엄마
태워 주려고

구름다리 건너
하늘로 간다

풀씨

풀씨 하나
꽃피우고 열매 맺어
주린 배 채우고
목마른 입 적시고
그 풀씨 하나
싹 틔우지 못한 눈물,
밤마다 별들이 데려갑니다
풀잎 위에 놓고 갑니다

풀잎은
손가락마다 보석 반지 끼고
수줍은 듯 파르르 몸을 떱니다
눈부신 아침입니다

독도

외롭지 마라
동도 서도 쌍둥이다

용꿈 꿔
바다에 낳았다

괭이갈매기
아픈 다리 묶어 주고
바람도 날 저물면
쉬어 가는 곳

동쪽 끝
작은 섬

한반도 지킴이다

노을

한 끼니를 싣고
골목을 빠져나간다

몇 개의 골목이
하루치 목숨 건질 수 있을까

길바닥에 엎드려
호흡을 가다듬는 폐지들

저들의 수명도
늙은 손아귀에 달려 있다
진통제 한줌 먹고
밥벌이 나서는 손수레

위태롭다,
길 위의 할머니

봄날

폴짝폴짝
뜀박질하는 아지랑이

흔들흔들
그네 타는 빨랫줄

꾸벅꾸벅
졸고 있는 고양이

나도
봄꽃 되어
들판으로 나가 볼까

바람의 집

삭아 버린 뼈들은
바람 한 톨 허용하지 않는다
인적 끊긴 집, 구멍마다 바람이
기둥서방처럼 들어앉았다
너마저 떠나고 나면
흉흉한 울음소리만 떠돌겠지
기억해라, 세상 등불은
마을을 지켜야 한다 지킬 의무를 가졌다
스러지는 것들은 한통속이라
막지 못하면 함께 사라진다
버려진 아궁이에 불 지펴야 한다
아랫도리에 피가 돌면
갇힌 바람부터 풀어 줘야겠다

꽃샘추위

인사를 빠뜨려
되돌아왔나

아랫목 이불 속이
그리워졌나

삼 일만 묵겠다고
아양을 떤다

갔다 나중에
다시 오면 되는 걸

미적미적하다가
막차 놓칠라

첫눈

나무들이
솜이불 덮었네
머리엔
털모자 쓰고

구름 타고 왔나
바람 타고 왔나
천사님 몰래
밤마을 나와서

어둔 세상
꽃등 하나씩 달았네

유서

나 죽으면
가슴에 묻지 마라

술 마시는 밤
내 갈비뼈 꺼내
안주로 씹다가

초록빛 너른
들판을 지나 바람 고요히
잠드는 곳, 가슴 밖에 묻어라

채송화

너는 알고 있어
꺾어지지 않으려면
키를 낮춰야 한다는 것을

처음부터 터득하고 있어
땅의 숨소리 들으려면
납작 엎드려야 한다는 것을

높이를 줄여야
깊이를 읽어 낼 수 있다는 것을

촌평

도 종 환(시인, 국회의원)

민들레, 제비꽃, 노루귀, 작은 것에 눈길이 가는 사람이 아름다운 사람이다. 평범한 풀꽃과 사물을 눈여겨보는 사람이 따뜻한 사람이다. 김옥진 시인이 그렇다. 시를 잘 쓴다 싶을 때는 기교에 빠지지만, 많이 쓰고 나면 단순성의 미학에 이르게 된다. 단순성은 시심이 동심, 즉 하늘로부터 받은 첫 마음에 이르렀을 때 만난다. 이번 시집에 실린 시들은 천심으로 쓴 시들이 많다. "토란 잎에 앉은/이슬방울로 살고" "울타리에 앉은/나팔꽃으로 살고" 프리지어 꽃처럼 방 안에 다소곳이 앉아 배시시 웃는 모습, 뒤척이는 그의 밤을 생각하면 마음이 아리다. 이승에서 이제 그만 아프시라.

산골소녀로 살다 간 김옥진 시인

김옥진은 1961년 전라북도 고창에서 태어났다. 여고 2학년 겨울 방학을 앞둔 어느 날 동네 성곽에 올라가 친구들과 사진 촬영을 하다가 추락사고로 목뼈를 다쳐 경추 5, 6번 손상으로 전신마비 장애를 갖게 되었는데, 깊은 산골이라 재활 치료 한번 받지 못하고 엎드려 누운 자세로 세수하고, 식사하고, 소대변을 처리하는 처참하고 지루한 시간 속에서 자신의 마음을 짧은 글로 표현하며 시를 쓰기 시작하였다.

이와 같은 자신의 처지를 쓴 편지가 라디오 방송(KBS 장애인 대상 프로그램)에 소개되었는데 뇌졸중으로 장애를 갖게 된 랑승만 시인이 그 방송을 듣고 고창까지 찾아가 산골소녀의 시노트를 시집『산골소녀 옥진이 시집』으로 출간(1987년)할 수 있도록 도와주었고 시집 발간 소식이 언론을 통해 세상에 알려지면서 100만 부가 팔렸다. 당시는 장애인이 글을 쓴다는 것이 화제가 되어 김옥진에게 많은 관심과 지지를 보내준 덕분에 그녀는 산골에서 벗어나 서울 생활을 하게 되었다. 책을 내자는 출판사 제의도 있고 김옥진을 위한 행사를 기획하겠다는 제안도 많았다. 그런 속에서 김옥진은 1993년 일반 문학지를 통해 시인으로 데뷔하는 등 왕성한 활동을 하였지만 2009년 이후는 활동이 거의 없었다.

세인들의 관심이 지속된다는 것이 쉽지 않은 일이기도 하지만 원고청탁 한번 없는 문학계에 깊은 좌절감을 느끼고 있었다. 그런 가운데 1991년, 그동안 자신이 받은 사랑을 사회에 돌려주고 싶어 독거노인과 조손가정 청소년을 돕기 위한 '사랑 가꾸기' 모임을 자신의 독자들과 결성

하여 전국 40여 세대를 지원해 주었는데 김옥진은 후원금을 모으기 위해 편지를 많이 썼다.

일흔이 넘은 아버지는 막노동으로 일을 하며 생활을 꾸려 나갔고, 어머니는 관절염으로 거동이 불편한 가운데 김옥진의 모든 일상을 뒷바라지하며 세 식구가 서로 의지하며 살고 있는데, 2015년 여름 방광암 진단을 받았다. 소대변이 자발적으로 되지 않아 배를 누르고 관장으로 해결해 오던 시인은 3년째 소염제를 복용하고 있었지만 그것이 암의 전조 증상인 줄은 꿈에도 몰랐다. 사고 당시부터 죽음을 생각하였지만 막상 암 선고를 받고 1년이란 생명 기간을 통보받자 시인은 담담히 자신의 삶을 정리하기 시작하였다. 엎드려 누워서 산 36년이 결코 헛되지 않다고 말했다.

장애를 갖게 되어 시인이 되었고, 시인이 되는 바람에 깡촌에서 서울로 올라와 동생들 공부시킬 수 있었으며, 중도에 장애를 갖게 된 많은 사람들이 자기를 보고 문학의 꿈을 키운 것 그래서 우리나라 유일의 장애인문학지『솟대문학』발기인으로 참여하여『솟대문학』100호를 함께한 것이 죽음을 앞둔 시인을 미소짓게 만들었다.

김옥진 시인은 2016년 4월 11일 새벽 가족들에게 일일이 편지 한 장씩을 남기고 조용히 눈을 감았다. 그녀의 제단 위에는 그녀가 쓴 10권의 시집과 2권의 수필집이 가지런히 놓여 있었다. 김옥진은 시인으로 살았고, 그녀의 시는 영원히 살아 있을 것이다.

시인 **김 옥 진**(1961~2016)

주요 경력 / 독거노인돕기 '사랑가꾸기' 운영(월 7~10만 원씩 후원회원이 보내 준 금액에 큰 사랑을 담아 전국 40여 세대에 지원).
수상 경력 / 1993년『시문학』작품상, 1993년 곰두리문학상(시), 1999년 곰두리문학상(동시), 2012년 대한민국장애인문화예술대상 문학 부문 문화체육부장관상, 2013년 구상솟대문학상 대상.
저서 / 시집『산골소녀 옥진이』,『끝내 나를 버리시나이까』,『이렇게 살면 이쁘게 보이나요』,『용복마을의 겨울』,『침묵 그리고 반란』,『배추꽃과 배추흰나비』,『애기똥풀과 보리깜부기』,『풀씨 하나 세상에 나와』,『무덤새』,『아픈 손가락』,『구름다리 건너 하늘로』, 수필집『깊은 곳으로 가는 길목』,『진아의 방』 등.

작은 천사들의 편지
김옥진의 유작시 읽기

허 혜 정(시인, 문학평론가)

김옥진에게 식물들은 단지 사람의 발치에서 자라는 자그만 생물이 아니라 존재의 비밀로 들어가는 '의문'의 입구이다. 유독 시인의 관심을 끄는 민들레, 채송화, 풀씨 같은 것이 내보여 주는 질긴 생명력은 세상의 그 어떤 강력한 힘들조차 무색하게 하는 자연의 힘과 경이로운 정신의 제의를 경험케 한다. 예컨대 「채송화」는 누추한 삶 속에서 더욱 질기게 살아나는 생명의 목소리를 생생하게 들려주고 있다. 어쩌면 하나의 상처 같기도 한 꽃, 아니 예쁜 앉은뱅이 같기도 한 식물에게 시인은 말한다.

"너는 알고 있어/꺾어지지 않으려면/키를 낮춰야 한다는 것을//처음부터 터득하고 있어/땅의 숨소리 들으려면/납작 엎드려야 한다는 것을//높이를 줄여야/깊이를 읽어 낼 수 있다는 것을"(「채송화」)이라고. 이는 작고 약한 것들 앞에 군림하고 있는 세계에 대한 날카로운 통찰을 감추고 있는 구절이다. 자그만 식물을 향해 건네는 화자의 말에는 낮게 엎드려야 하는 약한 것들에 대한 연민과 다부진 결의 같은 것이 깃들어 있다.

김옥진의 시 속의 제재들은 바로 이러한 애처로우리만치 작은 것들, 혹은 상처의 모습으로 서로 겹치고 연결되어 있다. 시 속의 정경에도 모든 이가 성공과 권력을 다투며 질주하는 도시가 아니라 돌부리가 울툭불툭 솟아 있는 허름한 길섶 같은 소로가 열려 있다. 순수하고 쾌활한 아이들이 책가방을 짊어매고 오갔음직한 기억의 소로로 잠시 들어가 보자.

노란 모자 눌러쓰고
사뿐사뿐 학교 가는 아이

길섶에 숨었다가
순돌이 손잡고 가는 순이

국어책에 동화책에 장독 옆에
까불까불 끼어드는 철부지 소녀

종아리 맞고 복도 끝에서
손들고 서 있는 장난꾸러기

돌부리에 걸려 넘어지면
거기에도 배시시 웃고 있는 꼬마

—「민들레」 전문

시인은 언젠가 학교 가는 길에 보았을지도 모를 '민들레'에게서 "노란 모자 눌러쓰고/사뿐사뿐 학교 가는 아이"를 본다. 친구의 손을 잡고 국어책과 동화책을 읽으며 까불대는 소녀, 종아리를 맞고서 "손들고 서 있는 장난꾸러기", "돌부리에 걸려 넘어지면/거기에도 배시시 웃고 있는 꼬마"는 세상에 쾌활한 낯빛을 내보이고 있지만 어딘가 슬픈 시인의 초상을 떠올리게 한다. 분노를 분노로 내보이지 않고 슬픔을 비명으로 내지르지 않는 그 온순한 모습은 김옥진의 시가 이 세계를 향해 내보이고 있는 견인의 자세와 닮아 있다. 어쩌면 끝없이 상처 입고 있지만 함부로 울음을 토해 내지 않는 그 온순한 존재들이 자리한 풍경은 우리가 한번쯤 거쳐 왔을 유년이라는 시간을 떠올리게도 한다. 간지럼 많던 유년, 상처도 모르고, 인간의 시선과 판단이 고통이라는 것도 모르던 시절, 자아와 대립하는 세계의 적대성이 느껴지기 시작한 건 언제부터였을까. 김옥진의 시는 유년의 행복 속을 침입해 온 어떤 상처의 느낌을 독자에게 전달한다. 강자의 독단과 아집으로 물든 세상을 건너가기 위해 아직도 천진한 아이들이 학교에서 자음과 모음을 배우듯, 김옥진은 결코 쉽지 않은 세상과의 온전한 소통을 갈망하며 자신의 언어를 갈무리해 왔는지도 모를 일이다. 비록 『산골소녀 옥진이 시집』(1987)이 백만 부가 팔리고 장애인이 글을 쓴다는 것이 화제가 되어서 세상을 향해 자신의 언어를 들려주기도 했지만, 가난과 외로움, 신체적 부자유, 급기야는 암과의 투병까지 겪어야 했던 시인에게는 언어야말로 자신의 삶과 꿈을 확인할 수 있는 유일한 통로였던 건 아닐까. 그 언어의 흐름이 바로 김옥진이 살아왔던 시간이며, 우리에게 남아 있는 그녀의 '흔적'은 아닐까.

그럴 것이다. 김옥진의 마지막 작품집이 된 열 번째 시집 『구름다리 건너 하늘로』에서 건져 낸 시편들은 '장애인'이라는 고통스런 삶 속에서, 생의 의미를 발견하고 스스로를 다독이고 상처를 치유해 가는 방식을 선명히 드러낸다. "장애와 질병"이라는 버거운 짐을 짊어진 시인의 삶에서도 짐작할 수 있듯이 그녀의 언어는 깊은 상처로 물들어 있다. "씹다 만 밥알이/며느리 목구멍에 걸"(「며느리밥풀꽃」)리듯 어떤 이유에서 슬픔은 세상 저 바깥이 아니라 그녀의 내면을 찾아왔을까? 한때 존재는 세상의 독단과 편견에 물들지 않은 유년의 천국을 살아왔다. 아이의 시선이 가닿는 모든 것은 천사같이 순결했다. 첫눈을 바라보며 시인은 말한다. "천사님 몰래/밤마을 나와서//어둔 세상/꽃등 하나씩 달"(「첫눈」)아두었다고. 시인은 덧없이 스러져 갈 눈송이를 통해 천사를 본다. 하지만 이 순연한 언어를 피워 내던 시간에도 시인은 투병의 고통과 좌절 속에 갇혀 있었다. 그래서 더욱 어두워진 세상에 환한 꽃등을 달아 놓는 눈송이에게서 상처와 축복이 함께 함을 본다. 눈발이 스쳐 가며 남겨 놓은 꽃등들은 상처 속을 비집고 나온 꽃눈처럼 어둠으로 물든 세계

를 빛나게 한다. 하지만 그렇게 환한 봄날을 꿈꾸었던 순간에도 시인이 써야 했던 것은 '유서'였다. "초록빛 너른/들판을 지나 바람 고요히/잠드는 곳, 가슴 밖에 묻어라"(「유서」)라고.

김옥진이 실제로 얼마만큼 긴 겨울을 건너왔는지, 그녀의 순연한 언어 속에 얼마나 시린 아픔이 매장되어 있는지는 누구도 모른다. 그럼에도 독자는 「바람의 집」에서 시인의 삶을 들락이던 아픔, "흉흉한 울음소리" 같은 절망을 읽을 수 있다. 하지만 그 시간 속에서도 시인의 눈은 싸늘한 바람 속을 들락이는 봄의 전령을 놓치지 않는다. 슬며시 물러간 듯했다가 다시 되돌아오는 '꽃샘추위'를 향해 시인은 "삼 일만 묵겠다고/아양을 떤다"고 표현할 만큼 반가움의 전언을 건넨다. 봄은 달력지라는 텍스트 속에서 문법처럼 작동하는 시간적 논리에 얌전히 순응하지 않는다. 꽃샘추위는 겨울 다음에 오는 것이 봄이라는 인식논리, 더 넓혀 생각하면 세계라는 텍스트의 문법을 넘어선 자연의 심술이요 장난이다. 봄이 언제 올 것인가? 사실 그것은 문제가 되지 않는다. 문제가 되는 것은 시인의 가슴이 봄을 향한 기다림으로 열려져 있다는 사실이다. 중요한 것은 기다림을 간직한 자의 내밀한 소망이다. 존재가 무엇을 기다릴 때, 그는 그 대상과 오랜 약속 중이다. 저절로 때가 되면 자그만 잡풀들이 다닥다닥 생활의 줄기들을 이루고 절망으로 가득한 세계의 모퉁이에도 이렇게 따스한 세계가 버티고 있음을 알려 준다. 문득 존재를 고통에서 풀어놓아 주는 그 작은 생명들은 상처 입은 시인을 위로하는 천사들 같다. 누추한 지상에 붙박혀 현실의 경솔하고 무책임한 공격을 감내하면서도 자신의 목소리를 당당히 주장하는 생명을 응시하는 시인의 시선에는 마치 아이가 느끼는 것 같은 경이와 사랑이 깃들어 있다. 김옥진의 시는 언제나 그 작은 삶의 목소리를 막아 버린 강대한 것들을 외면한다. 오히려 그녀의 시는 눈이 잘 가지 않은 곳에서부터 핀 꽃, 뜻을 새기지 않아도 이해되는 바람과 눈 속에서 자신의 언어를 발견한다. 가장 외지고 어두운 곳에서 채송화와 민들레는 피어나고 풀씨는 날린다. 인간의 오독으로 상처 입은 허름한 터앗에서 자신만의 봄을 한껏 누리고 있는 작은 생명의 빛들은 시인의 백지를 따스하게 물들인다.

이렇듯 우리가 잘 발견하지 못한 왜소한 배면을 비춰 주는 언어들은 어찌 보면 한 아이가 우연히 발견한 "비밀의 화원"에의 꿈과 그리 멀리 떨어져 있지 않다. 그녀의 시에서 우리는 작은 풀씨와 식물들이 피워 낸 숲의 전언을 또박또박 받아 적고 있는 듯한 아이의 노트를 본다. 우리는 묻게 된다. 세상은 왜 식물에게 목소리가 있다고 상상하지 못하는가. 왜 이토록 이쁘고 처연한 존재들의 언어에 귀 기울이지 않는가. 왜 인간은 자신이 아닌 다른 것을 인식의 폭력으로 왜곡하려 하는가. 왜 자기중심의 시선으로 멀쩡한 것들과 멀쩡하지 않은 것을 가르는 걸까. 그녀의 시는 세상이 제멋대로 해석해 온 존재의 가성이 아니라 늘 자신의 목소리로 속삭이는 생명의 소리를 엿듣게 한다. 아울러 작고 약한 것들을 능멸해 온 세상에서 꺼풀과 외피를 벗어던진 존재의 존엄한 본질을 응시하게 한다. 김옥진의 시는 비루한 생의 빛과 사랑의 흔적을 간직한 채 한없이 소중한 마음의 터앗으로 자리잡고 있는 곳곳의 풍경들을 내보여 준다. 그녀의 시는 작품 속의 작은 풀꽃들이 그러했듯 내가 여기 살아 있었다고, 시리고 외진 곳에서도 봄을 꿈꾸고 있었다고 말하는 건 아닐까. 능란한 문체와 스타일을 과시하는 현대시들과는 달리, 약간은 서툴게 쓰여진 아이의 편지같이 말이다. 슬프도록 무구한 그녀의 시는 상처 입은 존재들의 '장소'에 대한 질문이자 천사가 만지고 간 아이의 눈 속에 영사된 우리 시대의 마이크로필름이다.

허 혜 정

시인, 문학평론가. 시문화운동가. 현재 숭실사이버대학교 방송문예창작학과 교수. 1987년 『한국문학』 신인작품상으로 시 등단, 1995년 『현대시』 평론 당선 등단. 1997년 『중앙일보』 신춘문예 평론상 수상. '젊은 평론가상'. '동국문학상' 수상. 계간 『천년의 시작』. 『시와 사상』. 『시인수첩』. 『국학자료원』 편집위원. 한국시인협회 사무총장 등 역임. 시집 『비 속에도 나비가 오나』. 『적들을 위한 서정시』. 평론집 『에로틱 아우라』. 『현대시와 골룸의 언어들』. 학술서 『혁신과 근원의 자리』. 『현대시론』 1. 2권. 『처용가와 현대의 문화산업』 외 저술 다수.

세 번째

변화하다

『e美지』 세 번째 목표인 예술을 통한 장애인 인식개선으로
사회 변화라는 열매를 기대합니다.

UD공연장 찾기

ieum 으로 가자

2015년 11월 13일에 개관한 장애인문화예술 '이음센터'는 국내 최고이자 유일한 장애인문화예술 전용공간이다. 서울시 종로구 대학로에 위치하여 문화적 공감도를 높이고 있다. 이음센터는 재단법인 한국장애인문화예술원(신종호 이사장)에서 수탁 운영하고 있다. 이음센터는 지하 1층, 지상 5층(부지 1,132㎡, 건물 2,113㎡)으로 연습실, 카페, 갤러리, 커뮤니티룸, 이음아트홀로 구성되어 있다.

B1 연습실

공간명	층별	면적	층고(cm)	부대시설(장비)	용도	수용인원
연습실	지하 1층	95	2,400	전신거울, 발레바, AV장비(Boss스피커+USB CDP_1EA, 2인용 이동식 테이블(5EA), 의자(10EA), 접이식 의자(5EA)	공연연습	15명

1F 카페

공간명	층별	면적	층고(cm)	부대시설(장비)	용도	수용인원
카페	1층	74.58	2,600	바 테이블 1, 일반 테이블 10개, 휠체어 테이블3	휴게 및 전시	35명

2F 갤러리

공간명	층별	면적	층고(cm)	부대시설(장비)	용도	수용인원
갤러리	2층	165	2,600	LED 스포트라이트(55EA), 이동식 갤러리파티션(18EA), 접이식 의자(4EA)	전시	40명

3F 커뮤니티룸

공간명	층별	면적	층고(cm)	부대시설(장비)	용도	수용인원
커뮤니티룸1	3층	39	2,600	LCD 모니터, 자동문, 강연대(높이조절 가능), 2인용 이동식 테이블(5EA), 의자(12EA)	세미나, 교육 워크숍	12명

공간명	층별	면적	층고(cm)	부대시설(장비)	용도	수용인원
커뮤니티룸1	3층	23	2,600	LCD 모니터, 자동문, 강연대(높이조절 가능), 2인용 이동식 테이블(5EA), 의자(12EA)	세미나, 교육 워크숍	12명

공간명	층별	면적	층고(cm)	부대시설(장비)	용도	수용인원
커뮤니티룸2	3층	63	2,600	LCD 모니터, 자동문, 강연대(높이조절 가능), 2인용 이동식 테이블(5EA), 의자(30EA)	세미나 교육 워크숍	30명

공간명	층별	면적	층고(cm)	부대시설(장비)	용도	수용인원
커뮤니티룸4	3층	23	2,600	LCD 모니터, 자동문, 강연대(높이조절 가능), 2인용 이동식 테이블(5EA), 의자(10EA)	세미나, 교육 워크숍	10명

5F 이음아트홀

공간명	층별	면적	층고(cm)	부대시설(장비)	용도	수용인원
이음아트홀	5층	172	4,450	– 스튜디오 – 의자(80EA), 프로젝터, 스크린, 현수막걸이(가로 7.2m), 강연대(높이조절 가능), 음향콘솔, 조명콘솔, 탁상용마이크(5EA), 유/무선 마이크(4EA)	공연, 행사	80명
				의자(6EA), 2인용 이동식 테이블(2EA), 락커(10EA)		

장애인용 엘리베이터

–지상과 바로 연결된 엘리베이터 2대
–9.3㎡ 면적의 엘리베이터 공간(휠체어 2대 동시 수용 가능)

장애인용 화장실

–층별 남녀 장애인 전용 화장실(총 12개)
–일반 화장실 대비 약 3배 면적

경사로

–건물 정면, 후면 경사로

문턱이 없는 공간

–휠체어 사용자들의 출입에 불편함이 없도록 문턱이 없는 시공

시각장애인을 위한 편의 제공

–점자 및 음성 안내도
–경사 구간 내 점자 스티커
–건물 내외부 점자형 블록 설치

휠체어 이용자 전용석 확보

–전동휠체어 충전기 비치
–1층 카페 내 휠체어 이용자 전용석 확보
–휠체어 이용자를 고려한 가구 설계

안전 유도 손잡이

–이동약자를 위한 안전 유도바 설치(3층 커뮤니티 공간)

기타 편의시설

–이동약자를 위한 휠체어 대여
–이용자 편의를 위한 자동문 및 슬라이딩 도어 설치(대관 공간)
–건물 내 코너가드 설치
–AED 심장제세동기 비치(1층 로비)

• 주소 : 서울 종로구 대학로 112 이음센터
• TEL : 02–760–9700, FAX : 02–760–9788
• http://www.i–eum.or.kr
• 대관신청 : 홈페이지 온라인 신청
상시개방 ※설날, 추석 당일 및 설립기념일(3/11) 휴무
카페문의 : 02–760–9750

이음센터는 박근혜 정부의 4대 국정기조의 하나인 문화융성에 따른 장애인문화예술에 대한 대통령 공약이 지켜진 결과물이다. 장애예술인들이 이용하는 데 전혀 불편이 없는 편의시설을 갖추고 있다.

이음센터가 장애인예술의 허브 역할을 하며 장애인문화예술의 생태계가 조성될 것이다.

원래의 시선(視善)

엘리베이터 시선

안녕하세요? 원래, 원래 강원래입니다.
방송을 할 때는 매일 이렇게 인사를 합니다. 하지만 이 지면에서는 좀 더 진지하게 다시 인사를 드리겠습니다. 처음 뵙겠습니다. 예전에는 '클론'으로 지금은 방송인이란 정체성을 갖고 활동하고 있는 강원래 인사드립니다.
먼저 『e美지』를 통해 제가 하고 싶은 말을 할 수 있어서 기쁩니다. 편집부에 제가 부탁했어요. 제 코너 하나 만들어 달라고… 왜냐하면 요즘 글쓰기가 재미있어졌거든요. 그리고 『e美지』가 우리나라 최초의 장애인예술 매거진이라서 많은 독자들이 관심을 가져주시리라 믿고 있기에 휠체어를 사용하는 사람 입장에서 여러분들과 소통하고 싶어서입니다.
편집부에서 코너명을 원래의 착한 시선, 그리고 원래(처음부터, 본질적으로 라는 뜻) 사람들의 장애인에 대한 시선은 착하지만 편견 때문에 차별이 생긴 것이기에 사람에 대한 본질로 돌아가자는 의미를 갖고 있다고 하는데 제 얘기가 그렇게 착할지 모르겠습니다.

첫 번째 이야기는 엘리베이터인데 이것은 제가 처음으로 만든 단편영화입니다. 장애인인권영화제에 출품하기 위하여 제작한 것인데 제가 휠체어를 사용하면서 겪은 사례들입니다.

병원 엘리베이터

딸 : 맞다. 이 병원에 강원래 입원해 있는 거 알어?
아빠 : 누구?
딸 : 강원래
아빠 : 강원래가 누군데 ?
딸 : 가수우~ 강원래 몰라? 오토바이 사고 나서. 이 병원에 입원해 있다고 텔레비에 나왔잖아.

엘리베이터 문 열리고 강원래가 휠체어를 혼자서 밀며 들어온다.
딸 : (속삭이듯) 암튼 아빠, 강원래. 장애인 되서 이제 못 걷는대. 아무튼, 불쌍해.
아빠 : (큰소리로 딸 바라보며) 불쌍하긴 그거 다 쑈야.

視善 / 쇼라는 말을 듣는 순간, 나는 장애 때문에 미치기 직전인데 사람들은 그것을 쇼로 생각하고 있다는 것에 정말 울분이 끓어올랐지만, 정말 이 상황이 쇼였으면 좋겠다는 생각이 간절해졌습니다.

학원 엘리베이터

1층에서 엘리베이터 문 열리고, 강원래 내리려고 브레이크 풀고 휠체어 손잡이를 잡는데 남녀 학생 둘이 급하게 웃으며 탄다.
강원래 학원생들 때문에 내리지 못하고 공간이 비좁아 비켜 주지만 휠체어 움직이기 힘들다. 몇 번은 학원생들이 휠체어에 부딪힌다.
그렇게 움직이려는 강원래의 모습을 학원생들은 힐끔 보고 관심없는 듯 아까 웃던 웃음 참다 마주 보고 피식 미소짓다 결국 웃음이 터져 큰소리로 서로를 때려 가며 웃는다.

나는 내가 내리지 못한 것이 그렇게 재미있느냐고 욕을 한다. 실제로는 속으로 하지만….
알고 보니 그 남녀 학생이 웃은 것은 엘리베이터를 타기 전에 여학생이 방귀를 뀌었기 때문이었다.
그리고 학생들은 내가 내리려고 한 줄도 모르고 있었다.
모든 상황을 장애와 연결짓고 있는 내 모습은 피해의식으로 가득차 보일 것이다.

아줌마 : 몇 층 가세요?
강원래 : 눈감고 있다.
아줌마 : 어디 아프세요? (다리 만져 보며) 아프냐구요? 분명 나을 거예요. 다시 걸을 수 있어요.
강원래 : 저는요 당분간 못 걷는 게 아니라 앞으로 쭈욱 못 걸을 거고 아픈 게 아니라 장애를 갖게 된 겁니다. 그러니깐 저 강원래는 장애인입니다.
아줌마 : 강원래 씨는 장애인 아니에요.

視善 / 참, 이상합니다. 장애인이라고 해도 기분 나쁘고, 장애인이 아니라고 해도 기분이 나쁩니다. 이 현상은 도대체 뭘까요? 그리고 이것은 누구 책임일까요?

극장 엘리베이터

올라가야 하지만 엘리베이터 버튼 내려가는 방향으로 누른다. 지하층에서 엘리베이터가 설 때 휠체어 두 대가 있자 다른 사람들이 못 탄다. 엘리베이터를 타지 못한 사람들이 투덜거린다.

"아니 몸도 못쓰면서 뭐하러 밖에 나와서 바쁜 사람들 피해를 주구 그래. 컴퓨터로 다운받아 보면 되지 않나?"
그때 고집 센 아줌마가 아이를 데리고 엘리베이터 안으로 비집고 들어온다.

아줌마 : 죄송합니다. 아이와 함께 타니깐, 좀만 비켜 주세요.
남자아이 : 와, 장애인이다.
엄마 : 조용히 해. 그런 말 하는 거 아냐. (고개를 돌려) 죄송합니다. 아이가 아직 어려서….
남자아이 : 휠체어 탄 사람은 장애인이라고 선생님이 그랬단 말야.
엄마 : 누가 널 더러 병신! 병신! 하면 기분 좋아? 아이고 죄송합니다.

視善 / 아이 엄마의 친절이 되레 불친절하게 느껴진다. 그런 잘못된 친절은 차라리 하지 않는 것이 좋습니다.

영화를 보고 나왔다. 상영관에서 한꺼번에 몰려나온 사람들로 엘리베이터 앞이 북적거린다. 엘리베이터 문이 열리자 일반인들이 밀치고 먼저 탄다. 두 번 반복되는데(외국인이 광경을 유심히 관찰 중)
외국인 : 래려주세요. 대한민쿡은 통팡예의지쿡 와니닙카?
엘리베이터 안의 사람들은 외국 여자를 쳐다보지만 내리는 사람은 없다.
외국인 : 이러씨면 앙대요우 먼저우 타쒜요. 몇 층 캅니카?

어색하게 표정을 지으며 한두 명씩 내린다. 어색해하는 한국 사람들의 얼굴을 쳐다보며 역시 어색한 얼굴로 강원래와 친구가 엘리베이터에 탄다.

강원래 : 야, 미국은 꼬마애가 어른한테는 반말하는 나란데 장애인한테는 되게 예의 바르지 않냐?

視善 / 동방예의지국인 대한민국 사람은 지금 이 상황이 장애, 비장애를 떠나 익숙치 않다. 아마 쑥스러워서 그런 건 아닐까? 장애인에 익숙해져야 선진 시민이 되는 건데….

A_CULTURE

영화 〈덕혜옹주〉 속 조현병

김 헌 식(대중문화평론가)

이 코너는 장애인에 대한 현상을 대중문화 차원에서 비평하는 난으로
A는 able로 가능성을 뜻하고 able에 Culture를 붙여 '가능성의 문화'로서
하나의 문화 운동으로 확산시키고자 한다.

대한제국의 마지막 황녀이며 나이 육십에 얻은 고종의 유일한 딸이었던 덕혜옹주의 존재가 알려진 것은 그리 오래되지 않는다. 몇 년 전 소설을 통해 세상에 제법 알려지고, 최근 이를 바탕으로 한 영화가 제작되면서 대중적으로 인식되었다. 그런데 덕혜옹주는 조현병을 지니고 있었고 영화에서도 이러한 점이 묘사되고 있다. 조현병(調絃病, Schizophrenia)은 만성 사고 장애로 환각, 망상, 환영을 동반한다. 전 세계 인구 중 조현병 증상으로 영향을 받는 사람은 0.3~0.7%이고 일생 동안 조현병에 걸릴 확률은 1%에 이른다. 조울증이 감성의 양극단에 치우치는데 조현병은 이성의 양극단을 오간다. 사고의 비약, 관계망상의 형태가 있는데 망상장애는 대부분 근거 없는 믿음과 의심에 기인한다. 조울증은 좋고 나쁨을 오간다면 조현병은 믿고 싶은 것만 믿고 의심하는 것은 한없이 의심한다. 이에 헛것이 들리는 환청과 헛것이 보이는 환시가 동반된다. 2011년 3월 이전에는 '정신분열병'(精神分裂病)이라고 불렸는데 분열이라는 말의 부정적인 어감에 개명을 하게 되었다.

그렇다면 영화 〈덕혜옹주〉에서는 이 조현병을 어떻게 그리고 있을까? 우선 영화 〈덕혜옹주〉에서는 정신적인 충격에서 기인한 것으로 묘사된다. 억지로 일본에 끌려가 일본인과 결혼하여

감금되다시피 하여 20년 동안 오매불망 조선으로 돌아가길 원하는 덕혜옹주, 드디어 1945년 8월 15일 일본은 연합군에 항복을 선언한다. 덕혜옹주는 뛸 듯이 기뻐하고 딸을 안고 기쁨의 눈물을 흘리며 짐을 싸들고 항구로 가 조선으로 가는 배를 타려 한다. 드디어 덕혜옹주의 차례가 왔고, 신분증을 제시한 덕혜옹주의 이름을 듣고 명부를 뒤적거리던 심사관은 충격적인 말을 한다. "명부에 이름이 있습니다. 조선에서 거부한 명단에 이름이 있습니다. 조선에 갈 수가 없습니다." 이는 상상도 할 수 없었던 마른하늘에 날벼락이었다. 직계 왕족이 한국에 나타나면 불리할 수 있다는 생각을 한 것이었다. 매달려도 소용없었고 끌려 나갔다. 이때 일본과 조선 사이에서 덕혜옹주를 포함하여 대한제국 황족을 괴롭혔던 친일파 한택수(김제문)가 지나간다. "제가 말했지 않습니까, 옹주님은 절대 조선에 돌아갈 수 없을 것이라고 말입니다." 일본에서 장관까지 지낸 그는 유유히 심사대를 빠져나가고 심지어 극진한 대우를 받으면서 조선으로 향한다. 해방에도 핵심적인 친일 인사 한택수는 전혀 처벌받지 않고 오히려 덕혜옹주는 조선에 가지 못하는 신세로 묶인 것이다.

이 상황에서 갑자기 덕혜옹주는 웃기 시작한다. 전혀 웃을 상황이 아닌데 마치 무엇에 홀린 사람처럼 웃기 시작하는 것이다. 더 이상 주변 사람의 시선은 중요하지 않은 듯이 말이다. 조현병의 시작이었다. 이러한 상황은 정신적인 큰 충격이 조현병이 일어나게 만들었음을 말해준다. 생각컨대 매우 오랜 동안에 축적된 정신적인 고통이 이런 증상으로 이어지게 된 것은 아닌지 추측하게 한다. 물론 그 뒤에도 덕혜옹주는 한국으로 돌아오길 원했고 몇 차례 시도를 했지만 받아들여지지 않았다.

두 번째로 조현병이 등장하는 것은 김장한(박해일)과 다시 만났을 때다. 한때 김장한은 영친왕과 이방자, 덕혜옹주를 이우 왕자(고수)와 함께 상해로 탈출시켜 임시정부에 합류시키려 했다. 하지만 작전은 실패하고 말았다. 김장한은 부상을 입고 남양군도에 총알받이로 끌려갔는데 간신히 살아서 남한으로 돌아오기는 했지만 덕혜옹주를 다시는 만날 수 없었다. 온갖 수소문 끝에 김장한이 덕혜옹주를 찾아낸 곳은 정신병동이었다. 오랜 동안 생사를 찾아 헤맨 김장한은 마침내 덕혜옹주를 정신병동에서 찾아내고 만나게 된다. 처음에는 알아보지 못하지만 김장한이 눈물을 흘리며 "옹주를 지켜 주지 못해 죄송합니다."라고 말하자, 덕혜옹주는 10분 뒤에 다시 돌아오겠다던 예전 김장한의 말을 되뇌이며 빨리 여기를 탈출해야 한다고 말한다. 지금 현실 병동과 일본 탈출 시도 당시의 상황을 구분하지 못하는 것이었다. 그러고는 덕혜옹주는 10분 뒤

에 따라온다더니 왜 이제 왔냐고 말한다.

세 번째 등장은 한국으로 돌아온 뒤 공항 입국에서다. 공항에는 상궁 나인들이 잔뜩 대기를 하고 있었다. 울면서도 기뻐하고 큰절을 올리는 상궁 나인 출신들의 눈물 어린 환대에도 덕혜옹주는 그들이 누군인지 알아보지 못하고 감정 표현을 잘 하지 못한다. 다만 자신을 끝까지 지켜 주었던 궁녀이자 유일한 동무였던 복순에게만 시선을 많이 줄 뿐이다. 마지막 장면은 궁궐이다. 예전에 고종 황제(백윤식)와 어머니 양귀인(박주미)과 같이 노닐던 덕수궁 중명전에서 잠시 김장한은 덕혜옹주가 좋아하는 사이다를 사러 간다며 자리를 비운다. 그러자 고종 황제와 양귀인이 덕혜옹주를 부른다. 세상에 이미 없는 사람들이 덕혜옹주와 어울려 담소를 나누는 장면이 환상적으로 처리된다. 이는 조현병이 현실과 가상을 구분하지 못한다는 점에 착안하여 낭만적인 분위기로 부모와 나누는 해후를 그린 영화적 연출로 볼 수가 있을 것이다. 곧 김장한이 사이다를 들고 오는데 대화는 여전히 직접 대화가 아니라 마음의 대화체로 이뤄진다. 현실과 가상을 구분하지 못하는 점은 영화 〈뷰티플 마인드〉에서 다룬 적이 있었다. 그 영화에서는 가상의 세 인물이 실제 친구들인 듯 보였고 영화는 그것을 후반부에 전복시켜 반전의 미학을 추구했다.

이렇듯 영화 〈덕혜옹주〉에서는 조현병을 지닌 옹주가 현실을 제대로 인식하지 못한다는 점, 현재와 과거를 구분하지 못하는 가운데 현실과 가상을 인식하지 못한다는 점을 드러낸다. 환청보다는 환시에 대한 측면을 낭만적인 가족 코드로 담아내고 있기도 하다. 이로써 물리적 증상 측면보다는 낭만적이면서 은유적인 관점에서 조현병을 묘사하고 있는 것이다.

김 헌 식

대중문화평론가, 동아방송예술대학교 초빙교수, 카이스트미래세대행복위원회 위원, 제40회 방송대상 심사위원, 저서 『비욘드 블랙』, 『세종, 소통의 리더십』 등.

세종대왕 어진(출처: 실록학교 홈페이지)

인문학으로
보는 장애인
1

한국장애인사

진정한 리더
세종대왕

세종(世宗, 1397~1450)은 1418년 8월 10일 왕위에 올라 32년간 조선을 다스린 제4대 왕이다. 휘(諱)는 도(祹), 자(字)는 원정(元正)으로 아버지 태종과 어머니 원경왕후의 셋째 아들로 태어났다. 1413년에 충녕대군(忠寧大君)이 되었고, 1418년 6월 17일 22세 나이로 세자에 책봉되었다. 왕위에 오른 세종은 신(新) · 구(舊) 세력의 균형을 토대로 제도문물을 정비했다. 세종은 강인한 인내심과 끈기로 정사를 돌보았고, 매사에 결단력과 추진력이 있어 새로운 시도도 두려워하지 않았다. 특히 집현전의 활성화를 통해 많은 학자를 양성하고 이들에게 연구 시간을 아낌없이 지원했다. 이를 바탕으로 세종은 법률 · 정치 · 역사 · 지리 · 천문 · 의학 · 기술 · 어학 · 문학 · 농업 등 다양한 분야를 면밀히 정리하고 분석해 『자치통감훈의』, 『삼강행실』, 『고려사』, 『팔도지리지』, 『칠정산내외편』, 『향약집성방』, 『총통등록』, 『동국정운』, 『용비어천가』, 『농사직설』 등을 편찬했으며 우리 글자인 훈민정음을 창제했다. 또한 세종은 많은 인재들과 '혼천의', '자격루', '측우기' 등을 발명하였고, 독자적인 화포(火砲)를 개량하고 제조했다. 음악에도 깊은 관심을 두어 아악(雅樂)을 부흥시키고, '편경'이라는 악기를 제작하며, 음악을 기보(記譜)하기 위해 정간보(井間譜)를 만드는 등 음악의 예술적 경지를 높였다. 1450년 향년 54세의 나이로 세상을 떠나기 전까지 세종은 조선의 정치 · 경제 · 사회 · 문화에 안정된 기틀을 잡았다. 그러나 이토록 찬란한 세종의 업적 뒤에는 여러 질병으로 고생하고, 시각장애를 입었던 시간이 존재했다.

훈민정음 반포도(출처, 세종대왕기념사업회 소장)

세종, 시각장애를 입다

세종 24년(1442) 6월 16일조 실록에 보면, "내가 근년 이래로 소갈증과 풍습병을 앓게 되어 모든 정사(政事)가 예전과 같지 못한데, 온천에서 목욕한 이후에는 소갈증과 풍습병이 조금 나은 것 같다."라고 세종이 말하고 있다. 이는 세종이 소갈증과 풍습병을 앓고 있었음을 보여 준다. 소갈증(消渴症)은 목이 심하게 마르고 물을 마셔도 소변이 잦고 적게 나오는 증상으로 당뇨, 과로, 병후 쇠약 등으로 일어나는 질병이다. 풍습병(風濕病)은 육음(六淫)으로 불리는 풍(風), 한(寒), 서(暑), 습(濕), 조(燥), 화(火)의 6가지 원인 중 바람과 습기에 의해 발병하는 질병으로 관절통처럼 뼈마디가 저리고 아픈 병이었다. 이런 질병에 시달리던 세종은 온천욕을 통해 치료를 하며 정사(政事)에 매진했다. 그러나 이러한 질병은 다음에 비하면 상황이 나은 편이었다.

"내가 두 눈이 흐릿하고 깔깔하며 아파서 봄부터 음침하고 어두운 곳은 지팡이에 의지하지 않고서는 걷기가 어려웠다. 온천에서 목욕한 뒤에도 효험을 보지 못하였더니, 어젯밤에 이르러서는 『본초(本草)』의 잔 주석을 펴놓고 보았는데도 또한 볼만하였다.[1] "

1 『세종실록』 92권, 세종 23년(1441) 4월 4일조.

이는 세종이 자신을 문안 온 도승지 조서강 등에게 한 말로, 세종이 눈의 질병으로 극심한 고통을 겪고 있었음을 보여 준다. 이에 대한 신하들의 반응은 다음과 같았다.

이 당시에 임금이 모든 일에 부지런하였고, 또한 글과 전적(典籍)을 밤낮으로 놓지 않고 보기를 즐겨 하였으므로 드디어 안질(眼疾)을 얻게 된 것이었고, 왕비도 묵은 병이 있었던 까닭에 이 행차가 있었다.[2]

이로 보건대, 신하들은 세종의 증상을 '책을 많이 보아 생긴 안과(眼科) 질병'으로 생각했다. 당시 조선 시대 사람들은 눈이 보이지 않는 것을 눈병이라 인식하여 안질(眼疾)이라 하였으나, 세종은 정사를 살피기 어려울 정도로 눈이 흐릿하고 어두운 곳은 지팡이에 의지하지 않고 걷기 힘들었다는 점으로 미루어 이는 저시력에 의한 시각장애라 볼 수 있다. 즉, 세종은 시각장애를 갖고 있었다. 세종은 자신의 질병에 대해 다음과 같이 말하였다.

"안질(眼疾)이 더욱 심하게 되니, 이로 인해 여러 가지 병증(病症)을 번갈아 괴롭히게 되므로 능히 정사에 부지런할 수가 없다. 무릇 사람의 몸에서는 귀와 눈이 가장 중요한 법인데, 안질이 발생한 이후에는 시력이 미치지 못하는 것이 많으니 비록 정사에 부지런하고자 한들 되겠는가.[3]"

이처럼 세종의 안질(眼疾)은 단순한 눈병으로 보기엔 정도가 극심했다. 그런데 세종의 안질은 전부터 증세가 있었다.

임금이 승정원에 이르기를,

"내가 안질(眼疾)을 얻은 지 이제 십 년이나 되었으므로, 마음을 편히 하여 조섭(調攝)하고자 하니, 매월의 대조회(大朝會)와 아일(衙日)의 조참(朝參)과 야인들의 숙배(肅拜)를 제외하고는 모두 다 없애게 할 것이며, 향과 축문도 친히 전하지 말게 하라."

하니, 승지 등이 아뢰기를,

"전에 안질을 앓는 사람에게 목욕(沐浴)을 시켜 시험하였사온데, 지금은 모두가 효력이 있사오니, 청하건대 온천(溫泉)으로 행행하시어 신민(臣民)의 소망에 부응(副應)하게 하옵소서."

2 『세종실록』 92권, 세종 23년(1441) 4월 4일조.
3 『세종실록』 96권, 세종 24년(1442) 6월 16일조.

하매, 임금이 말하기를,
"이제 농사철을 당하였으니, 시끄럽게 함이 실로 많을 것이라 불가하다."
하니, 승지 등이 재삼 이를 청하므로 그제서야 허락하고 임금이 말하기를,
"내가 안질을 앓은 지가 십여 년이 되었는데, 이제 그대들이 굳이 청하여 이 행차가 있는 것이니, 대신으로 하여금 나의 본뜻을 알게 함이 옳겠다."
하였다.[4]

이를 보면, 세종은 1431년 35세 무렵부터 후천적 시각장애를 갖게 되었다. 세종의 말에 승지 등의 신하들은 안질을 앓는 사람에게 온천욕으로 효력을 보았다는 사례를 전하며, 세종에게도 온천욕을 청했다. 이에 세종은 농사철에 온천욕을 가면 백성들이 번거롭다고 허락하지 않았다. 세종은 자신의 신체적 불편함에 앞서 백성의 삶이 고단해짐을 염려하고 배려를 아끼지 않았던 것이다. 그러나 재차 요구되는 신하들의 청에 결국 세종은 온천행을 허락하지만 백성에 대한 애정은 잊지 않았다. 이에 세종은 백성들의 삶을 세밀하게 살펴 장애인복지정책에 대한 깊은 관심을 드러냈다.

장애를 통해 백성의 삶을 읽다

군민 가운데 홀아비나 과부 · 고아들은 담당 관사에서 전례에 따라 구휼하여 죽지 않게 하고, 백성들 중 나이 70세 이상 되는 자와 독질 · 폐질 · 잔질자에게는 장정 한 명을 주어 봉양하게 하고, 장정이 없어서 자립할 수 없는 자에게는 관에서 생활비를 지급하고, 군민으로 나이 80 이상인 자는 관사에서 비단 2필, 솜 2근, 술 1말, 고기 10근을 주어 보호하도록 하라.[5]

실록을 보면 세종은 장애인에 해당하는 '독질 · 폐질 · 잔질자'에게 장정 한 명을 주어 봉양하도록 명하고, 장정이 없어서 자립할 수 없는 자에게는 생활비를 나라에서 지원하도록 했다. 이처럼 세종은 장애를 지닌 백성의 생활에 어려움이 없도록 세심한 복지정책을 펼쳤다.

맹인 26명이 아뢰기를 우리들이 각기 거문고와 비파를 타는 것으로 직업을 삼아 생계를 이어

4 『세종실록』 92권, 세종 23년(1441) 2월 20일조.
5 『세종실록』 26권, 세종 6년(1424) 10월 15일조.

훈민정음 해례본, 세종 28년(1446년), 국보 70호, 간송미술관 소장

왔는데, 근래 국상(國喪)으로 인해 음악을 정지했으니 살아가기가 어렵다 하니 임금이 각각 쌀 한 섬씩을 주라고 명하였다.[6]

이는 일부 시각장애인이 장악원에 들어가 관악기와 현악기를 연주하던 '관현맹인'에 대한 기록이다. 이처럼 세종은 관현맹인의 처우 개선을 도왔다. 이와 관련해서 박연은 세종에게 관현맹인에게도 관직을 제수할 것을 건의했다.

신의 소견으로 관습도감에 소속된 18명의 맹인 중 연회를 모신 지 시일이 오래된 이는 동반 5품 이상의 검직을 제수하고, 그 나머지도 모두 벼슬에 참여하도록 하소서. 만약 총명하고 나이 젊은이로 여러 음악을 두루 알면서 자원하여 입속하는 이는 처음 7품 검직을 제수하였다가 차차 음악을 익힘을 기다려 예에 따라 참직을 주어서 자손들의 후일을 열어 준다면, 우리에게

6 『세종실록』 25권, 세종 6년(1424) 7월 22일조.

있어 비용 없이 은혜를 베푸는 것이 되며, 저들에게 있어서도 권장하지 않는 권장이 있을 것이니, 도리어 해롭지 않을 것이옵니다. 맹인에게 검직을 주는 것은 이미 전례가 있지 않습니까? 그들에게 쌀을 내리는 것도 봄, 가을 두 철에 국한하지 말고, 사시(四時)로 나누어 주어 장려하고 흥기하도록 하소서.[7]

박연은 세종에게 관현맹인들에게 관직을 주고 처우를 개선하면 후손들의 처지도 나아질 것이라고 전했다. 이에 세종은 박연의 청대로 시행하라 지시하여[8] 시각장애인 음악가를 위한 관현맹인제도를 국가적으로 지원하게 된다.

그 후 세종의 장애인복지정책은 1435년 시각장애인 지화와 이신에게 벼슬을 제수하는 것으로 이어진다. 지화는 신수점을 치는 점복가였다.[9] 세종은 지화가 국가의 점치는 일과 혼인하는 일에 자주 참여하여 점복을 잘하니 그 공로를 인정하여 벼슬을 내리는 것이 어떠냐고 좌의정 맹사성을 비롯한 신하들에게 물었다. 이에 영의정 황희는 "마땅히 내시검직을 주어 사옹원(司饔院) 사직의 일을 행하게 하고, 그 계급은 정4품으로 한정하는 것이 옳겠습니다."[10]라고 의견을 냈다. 이에 세종은 지화에게 중훈검교첨지내시부사란 벼슬을 제수하고, 이신은 조산대부검교동첨지내시부사로 삼았다. 그러자 신하들 가운데는 이를 반대하는 이들도 있었다.

사간원 우정언 이맹전이 아뢰기를

"지화와 이신에게 관직을 제수하시니, 신 등은 생각하건대 옛날에 당나라 태종이 방현령에게 이르기를 '악공과 잡류들은 가령 기술이 다른 무리보다 뛰어나더라도 다만 전백(錢帛)을 특별히 내려주어 그 재능을 상 주면 될 것이며, 반드시 등급을 뛰어넘어 관직을 주어서 조정의 현인 · 군자들과 어깨를 나란히 하고 서며 자리를 같이하고 먹게 하여 사대부들의 수치가 되게 하지 말라' 하였는데, 지금 지화 등은 비록 관직은 주었지만 어찌 그 사무를 맡길 수가 있겠습니까. 또 사모와 품대 차림으로 조정의 길에 다니면서 조관과 나란히 서게 하니 진실로 불편한 일입니다. 원컨대 그 관직을 파면하고 다만 월료(月料)만 주어서 그 공을 상 주게 하소서."

하니, 임금이 말하기를

"그대의 말이 진실로 옳다. 그러나 판수이면서도 관직을 받은 것은 지금에 시작된 것이 아니

7 『세종실록』 54권, 세종 13년(1431) 12월 25일조.
8 『세종실록』 55권, 세종 14년(1432) 1월 28일조.
9 정창권(2005) 『세상에 버릴 사람은 아무도 없다』, 문학동네, 36면.
10 『세종실록』 75권, 세종 18년(1436) 10월 5일조.

고 예로부터 있었다. 또 사옹원의 관직은 공인 · 상인 · 천인들도 모두 받게 되었는데, 아마 모두가 그 사무를 반드시 맡지는 못할 것이다. 지금 지화 등은 모두 국가의 점치는 일과 혼인하는 일 등에 참여하지 않은 것이 없으니, 어찌 그의 공이 없겠는가. 비록 사옹원의 관직을 제수하더라도 의리에 해로움은 없을 것이다."

하였다.[11]

이처럼 세종은 신하들의 반대에 물러서지 않았다. 지화와 이신에게 제수한 벼슬을 거두고 상으로 월료만 주자는 신하들의 말에, 세종은 장애인에게 벼슬을 주는 것은 그들의 공에 대한 정당한 대우임을 밝히고 지화와 이신에게 내린 사모와 띠를 거두지 않았다.

또한 세종은 시각장애인들을 위한 관직을 마련하였다. 당시 시각장애인들은 점치는 것을 주된 직업으로 삼고 있었다. 세종은 이들을 관상감 소속의 명과학(命課學)이란 관직에 나아가게 했다. 운명, 길흉, 화복 등을 살폈던 관직인 명과학은 시각장애인을 위한 관직이었다.[12]

11 『세종실록』 75권, 세종 18년(1436) 10월 5일조.
12 정창권, 앞의 책, 44면.

명과학을 하는 맹인 가운데 나이 젊고 영리한 자 10인을 선별하여 서운관(書雲觀)에 소속시키고, 훈도 4~5명을 두고 사흘마다 한 번씩 모여 그 업을 익히게 하소서 하니 임금이 그대로 따랐다.[13]

위의 기록은 의정부에서 세종에게 건의한 것으로 세종은 이를 수용하여 시각장애인들을 뽑아 서운관에 소속시키고 교육시키도록 명한 것이다. 그리고 정기적으로 녹봉을 주었다.[14] 이처럼 세종은 시각장애인을 위한 관직인 명과학에 관심을 기울였다.

이외에도 세종은 시각장애인들을 위한 단체를 마련하였다. 당시 시각장애인들은 점치는 점복가 외에 독경사로도 활동을 하고 있었다. 독경사는 경(經)을 읽어 악귀를 몰아내고 수복을 기원했던 직업으로, 질병의 원인을 귀신이 사람을 해하는 것으로 보고 독경을 하여 질병을 치료하고자 하기도 했다.[15] 이들 시각장애인 독경사들은 명통시라는 집회소에서 활동했는데 이것이 바로 시각장애인 단체였다. 명통시에서는 매달 초하루와 보름날에 한 번씩 모여 경문을 외며 축수를 했다.[16] 『세종실록』의 기록을 보면, 중들을 흥천사에, 무당들을 한강에, 맹인들을 명통시에 각각 모아 비가 오길 빌도록 하여[17] 세종 9년에 명통시에서 기우하던 시각장애인들에게 쌀 30석을 내렸다.[18] 이처럼 세종은 시각장애인 단체인 명통시에 대한 지원에도 관심을 가졌다. 이와 같은 장애인복지정책은 성공적 세종 시대를 여는 중요한 요인이 되었다.

세종은 45세부터 시각장애가 더욱 심해졌다. 자주 온천에 가서 치료를 하였으나 점점 더 세종은 시력을 잃어갔다.

"나의 병세를 보건대 쉽게 낫지 않을 것 같으므로 휴가를 얻어 정신을 화락하게 하고 휴양하기를 원해서 그런 것이다. 신하들의 마음 또한 어찌 나로 하여금 병을 참아 가며 정치에 부지런하여 병이 더욱 심한 데에 이르게 하려고 하겠는가. 대저 군주가 대신을 접견하는 날은 적고 근신들과 더불어 모든 정무를 보는 것도 옳지 못한데 하물며 환관을 출납시키겠는가. 이것은 후손에게 보이는 도리가 아닌 것이다. 하물며 환관들은 문자를 알지 못하니 출납할 때 자못 틀리는 실수가 있을 수도 있는데 그것이 또한 옳겠는가. 역대의 군주들도 세자에게 국사를 감

13 『세종실록』 107권, 27년(1445) 3월 5일조.
14 정창권, 앞의 책, 44~45면.
15 정창권, 같은 책, 45~51면.
16 정창권, 같은 책, 52면.
17 『세종실록』 36권, 세종 9년(1427) 6월 20일조.
18 『세종실록』 36권, 세종 9년(1427) 6월 26일조.

독시키고 군대를 감독시킨 경우도 있었으니, 세자로 하여금 모든 사무를 보도록 하는 것이 무엇이 잘못이겠는가. 나의 뜻은 이미 결정되었도다. 내가 이 말을 꺼내는 것은 그대들과 더불어 옳고 그름을 의논하려는 것이 아니라, 그대들에게 이 뜻을 알도록 하고자 할 뿐이다.[19]"

기록에서 보는 바와 같이 시각장애가 심해진 세종은 자신의 고충을 신하들에게 털어놓으며 세자로 하여금 섭정하도록 명하고자 했다. 그러나 조정 신료들의 반대는 컸다. 1433년 3월 25일부터 이어진 세종의 온천행은 신하들의 권유로 여러 차례 이어졌지만, 계속된 치료에도 세종의 시각장애는 심해졌다. 정사를 돌보는 것에 큰 어려움을 느낀 세종은 결국 신하들의 반대를 누르고 세자에게 정사를 보도록 지시했다. 그리고 1450년 2월 16일 최선을 다해 살아온 삶을 마감했다.

비록 세종은 후천적 시각장애를 갖고 있었으나, 그 누구보다 밝은 식견과 학식을 가지고 열정을 다해 조선을 다스렸다. 그 어떤 시대보다도 정치 · 사회 · 경제를 안정시켰으며, 많은 인재를 양성하고, 학문을 정리하고 발전시켰다. 그가 남긴 문화적 업적은 법률 · 정치 · 역사 · 지리 · 천문 · 의학 · 기술 · 어학 · 문학 · 농업 등의 수준을 한 단계 끌어올리며 과학적 · 독창적인 완벽함을 보였다. 이에 후세는 그를 '세종대왕'이라 부른다. 하지만 세종이 남긴 업적은 지금까지 알려진 것이 전부가 아니었다. 세종은 자신의 장애를 통해 백성의 삶을 읽었다. 자신의 신체적 장애가 넘지 못할 장애물이 아니라 새로운 길을 만들어 가는 계기임을 보여 준 것이다. 그 어떤 왕보다도 장애인복지정책에 관심을 보이고 구체적인 정책을 통해 실천해 갔던 세종의 행보는 그가 진정 백성을 사랑한 왕이었음을 깨닫게 한다. 이에 그의 업적이 더욱 찬란할 수 있었던 것이다. 세종은 도움이 필요한 백성의 삶을 구체적으로 살폈다. '관현맹인제도', '명과학', '명통시'는 그가 장애인을 위해 지원한 제도, 관직, 단체였다. 시각장애인 지화와 이신은 공(功)을 인정받아 세종에 의해 벼슬에 올랐다. 그리고 세종은 시각장애인 관리에게 녹봉을 주며 처우 개선을 위한 실용적인 정책을 펼쳤다. 이러한 세종의 모습은 백성들에게 필요한 진정한 리더의 자격을 보여 주었다.

19 『세종실록』 96권, 세종 24년(1442) 6월 16일조.

인문학으로
보는 장애인
2

세계장애인물사

20세기 최고의 문인 셰익스피어

셰익스피어 가문

셰익스피어(William Shakespeare, 1564~1616)는 영국 최대의 문호이다. 셰익스피어는 아름다운 자연에 둘러싸인 영국의 전형적인 작은 읍 스트랫퍼드에서 8형제의 장남으로 태어났다.

생가에서 몇 걸음만 옮기면 밭이며 초원이 펼쳐져 있었다. 조부모와 숙부, 숙모들은 농부였다. 장날이면 스트랫퍼드는 근처 코츠월즈 구릉지대에서 방목되던 많은 양 떼들로 가득 찼다. 장날이 아니어도 이 도시에는 시골의 냄새와 소리들이 가시지 않았다. 문 앞에는 거름 더미가 있었고, 어느 집이건 염소며 돼지, 닭, 개, 고양이들을 길렀다. 굴뚝 있는 집이 몇 되지 않던 때라, 추운 날이면 석탄과 나무를 때느라 방이며 골목이며 연기가 자욱했다. 맑은 여름 밤이면 젊은이들은 근처 숲에서 젊음을 즐겼다.

윌리엄 셰익스피어의 두 누나는 어렸을 때 죽었다. 그가 태어난 1564년에는 패스트가 스트랫퍼드 주민 7분의 1의 목숨을 앗아가는 재앙이 덮치기도 하였다.

셰익스피어의 아버지는 존 셰익스피어이고 어머니는 메리 아든으로 아든 가(家)는 백작령 워릭셔 주에서 가장 뛰어난 가문 가운데 하나였다. 시골의 보수적인 집안 아든 가의 사람들은 보통 가톨릭교도였다. 메리는 워릭셔 주의 사법장관을 지낸 헨리 아든의 먼 친척이었다. 그녀의 아버지는 스트랫퍼드 부근에 땅을 가지고 있었고, 존 셰익스피어의 아버지는 그의 소작인이었다.

존 셰익스피어는 엘리자베스 시대의 전형적인 성공한 인물이다. 많은 동시대인들처럼 그는 선대의 농부로서의 생활방식을 저버리고 입신 출세를 하기 위해 도시로 나갔다. 장사가 아주

잘 되자 그는 양모와 보리, 건축용재에 투자를 하고, 집과 토지를 샀다. 그리고 시의회 의원으로 선출되었고, 마지막에는 시장의 자리에 올랐다. 명망이 절정에 달했던 1576년에는 런던의 해당 관청에 자신을 '젠틀맨'으로서 인정하고 가족의 문장(紋章)을 부여해 달라고 청원했다. 잉글랜드의 인구를 반 세기 만에 두 배로 올려놓은 베이비 붐의 초기에 태어난 그의 아들 윌리엄은 그때 12세였다.

그로부터 일 년 후 존 셰익스피어는 어려운 처지에 놓이게 되었다. 그는 빚을 갚을 수 없었을 뿐만 아니라 아내의 유산을 저당잡혔고, 의회의 회의에는 모습을 나타내지 않았다. 1591년에는 법으로 정해진 일요일 예배에 빠진 아홉 남자들의 명단에 그의 이름이 올랐다. '채무로 인해 체포되는 것이 두려워서'라고 캔터베리 대주교의 감독청에 제출한 변명서에 쓰여 있다.

존 셰익스피어가 어떻게 해서 그토록 어려운 형편에 처하게 되었는지에 대해서는 거의 알려진 바 없다. 당시 막강한 세력자 로버트 더들리와 헨리 아든 사이에는 오랫동안 정치적 반목이 계속되었는데, 어쩌면 그는 그 희생자였는지도 모른다. 레스터 백작이자 여왕의 총신이었던 더들리는 열렬한 개신교 신자였다. 1583년 더들리는 자신이 평소에 미워하던 아든이 가톨릭교도였던 메리 스튜어트를 위하여 엘리자베스를 암살하려는 음모를 꾀했다고 모함할 수 있었다. 헨리 아든은 처형당했고, 경고로써 그의 머리가 런던브릿지의 교각 문 위에 내걸렸다. 윌리엄 셰익스피어도 그 광경을 보았을 것이다. 새로 발견된 기록에 의하면, 존 셰익스피어는 이미 1570년과 1572년 사이에 세 번이나 법정에 소환되었다. 불법적으로 양모 거래를 했으며, 이자를 받고 돈을 빌려주었다는 것이 그 이유였다. 그리고 세 경우 모두 어떤 직업적인 밀고자의 진술로 고소 내용이 꾸며졌다.

셰익스피어의 삶

부유한 부친으로 인해 그는 비교적 풍족한 어린 시절을 보냈지만 13~14세에 부친의 사업 부진과 법원의 소송 문제 등으로 가세가 기울어 부득이 학업을 중단하고 집안 일을 도울 수밖에는 없는 상황이 되었다.

그는 18세 되던 해인 1582년 겨울에 여덟 살 연상인 부유한 농부의 딸 앤 해서웨이와 결혼했다. 그런데 아마도 그 전에 우스터의 비숍으로부터 특별 허가를 받아야 했을 것이다. 신랑은 아직 미성년이었지만 신부가 임신 중이라 결혼식을 빨리 올려야 했기 때문이다. 1583년 수재나가 태어났다. 스물여섯 살이었던 앤 해서웨이는 엘리자베스 시대의 상황에서 볼 때는 결코 늙은 신부가 아니었다. 당시에는 더 나이 많은 남자와의 만혼이 보통이었다.

셰익스피어의 시대와 그의 사회 계층에서는 결혼이란 무엇보다도 노동과 관계된 문제였다. 여자는 집안 살림을 이끌고 후손을 지켰다. 이런 견지에서 볼 때 셰익스피어의 결혼은 적당히 성공적이었다. 그들은 평균보다 아이들을 적게 두었다. 셋밖에 없었고, 그중 외동아들 햄릿은 어렸을 때 죽었다.

삼 남매를 낳고 그는 혼자서 런던으로 간다. 친밀한 도시와 부모와 형제와 친구와 이웃과 아내와 어린아이들을 두고 떠난 것은 마음에 타격을 주는 슬픈 경험이었을 것이다. 낯선 도시에서 여러 잡역을 하다가 희극역 배우, 극작가로 성공한다.

그는 무대에서 번 돈으로 스트랫퍼드에서 두 번째로 큰 저택을 사고, 땅을 소유한 지주가 되었으며 하급 귀족으로 인정받는다(1596).

그러나 동생들이 잇달아 사망을 하여 슬픔에 잠겼던 셰익스피어는 동생들 장례식에 만만치 않은 비용을 치러 동생들의 죽음을 애도하였다. 마지막까지 살아남은 여동생 조앤에게 막대한 돈과 헨리 가(街)에 있는 그들 형제의 생가에서 평생 살 수 있는 거주권을 유산으로 남겨 주었다.

작가 셰익스피어

1590년대 초 런던의 극장이 질병의 유행으로 인해 일시적으로 폐쇄된 적이 있는데 이것은 그에게 본격적인 집필 활동을 할 수 있는 기회가 되었다. 그리하여 최초로 그의 이름을 붙인 작품집 『비너스와 아도니스』가 출판되었으며 그의 소네트 대부분도 이 시기에 씌어진 것이다.

1590년을 전후한 시대는 엘리자베스 1세 여왕의 치하에서 국운이 융성한 때였으므로 문화면에서도 고도의 창조적 잠재력이 요구되던 때였다. 그런 이유로 셰익스피어는 엘리자베스 여왕과 제임스 1세의 후대를 받아 재질을 더욱 빛낼 수 있었다.

연극배우들은 1580년대와 1590년대의 연극 붐 속에서 부자가 될 수 있었는데, 이에 반해 작가들은 4~10파운드에 작품의 권리(판권)를 극단에 팔았다. 그것은 수도 런던에서 기껏해야 한두 달을 살 수 있는 액수였다. 다시 돈이 필요하게 되면 작가는 새 작품을 써야 했다. 극단에 작품들을 제공해 주는 작가이면서 동시에 배우인 존재는 어쨌거나 자유계약 작가의 불안정한 처지를 심각하게 위협하는 것이었다. 많은 작가들은 부유한 후원자에게서 일자리를 얻었다. 그런 행운을 얻지 못한 사람은 달리 호구지책을 마련해야 했다.

런던의 셰익스피어 주변에는 극작가 앤소니 먼데이와 셰익스피어의 소네트를 출판했던 인쇄업자 토머스 소프가 있었고, 또한 이탈리아어 선생으로서 사우샘프턴 백작의 집에서 자기 고용주를 염탐했던 존 플로리오가 있었다. 셰익스피어는 작가이자 배우로서 물론 예외적인 존재였고 동시에 시대착오자이기도 했다. 왜냐하면 배우들이 스스로 작품을 쓰는 것은 교육받은 부르주아 작가들이 연극계에 입문하기 전에는 보통 있는 일이었기 때문이다.

젊은 극작가 셰익스피어는 작가로서의 면류관을 거머쥐었다. 이따금 사람들은 그가 오로지 서사시 「비너스와 아도니스」(1593), 「루크리스의 능욕」(1594) 또는 소네트에서 명성을 쌓으려 했으며, 이에 반해 극작품은 단순한 돈벌이 수단으로 간주했다고 이야기하는데, 이때 극작가로서 그가 보여 준 목적을 향한 열정은 그런 견해와는 거의 일치되지 않는다. 오히려 「요한네스 팍토툼」은 무대에서 첫 성공을 거둔 후, 무엇보다도 극장이 패스트 때문에 단기간 문을 닫아야 했기 때문에 문학적으로 존경을 받는 서사시 장르로 향했다고 보는 편이 옳다. 극작품의 경우와 마찬가지로 셰익스피어는 나름대로의 계산에서 야심적으로 시작(詩作)에 임했다. 그리고 모험으로서 쓴 이 에로틱한 시들은 베스트셀러가 되었다. 이들 두 작품을 모두 사우샘프턴 백작인 젊은 헨리 리오 시슬리에게 바침으로써 셰익스피어는 궁정에서 영향력 있는 높은 귀족 가운데 한 사람의 총애를 얻게 되었다. 물론 소시민의 아들로서, 호화롭게 살고, 교양 있고 재치 있으며 밥벌이를 치욕으로 여기는 귀족 세계로 들어가는 것은 우선 예술적으로 정체성의 위기를 불러일으켰을 것이다.

1590년대 중반부터는 셰익스피어에 대한 열광이 일종의 숭배로 자라났다. 훗날 학교 교장이 된 프랜시스 메러스는 1597~8년 런던의 문학 서클들에 출입했던 사람인데, 거기서 영향력 있는 인물들의 명부를 양심적으로 작성했다. 여기서 그는 셰익스피어를 최고의 희극 및 비극 작가로, 잉글랜드의 플라우투스이자 세네카로 칭송했다.

셰익스피어가 작품을 써 주었던 연극계는 상업적인 기업으로, 성공의 척도는 현금 수입이었다. 셰익스피어가 공동으로 창립한 극단은 1590년대 중반부터 1642년 연극계가 문을 닫을 때까지 런던에서 가장 성공적인 연극 기업이었다. 사업으로써의 연극은 새로운 현상으로서 잉글랜드에서 동시적으로 일어난 종교개혁과 문예부흥, 자본주의 발전의 산물이었다. 셰익스피어가 젊었을 때만 해도 사제들과 아마추어 연극인들이 교회 앞에서 종교적인 신비극을 공연했고, 수공업자들은 조합 홀에서 고대 문학에서 유래하는 주제들을 공연했다.

셰익스피어의 극단은 1594년부터 엘리자베스가 죽을 때(1603)까지 궁정에서 32회 공연했고

1604년부터 셰익스피어가 죽을 때(1616)까지의 기간에는 심지어 177회나 공연했다. 엘리자베스 여왕은 사촌이자 신뢰할 수 있는 친구인 헌스던 경 헨리 케어리에게 궁내대신의 직책을 맡겨 궁정에 적합한 극을 찾아내고 연극을 검열하도록 했다.

셰익스피어 극단의 배우들은 건물의 소유주로서 제작 조건에 대해 완전한 재량권을 가졌다. 셰익스피어는 1598년부터 극장 소유주이자 총감독, 작가, 연출가, 배우로서 1인 5역을 했다. 그의 시대의 다른 극작가들 가운데 그런 식으로 연극계의 현실을 잘 알고, 또 자기 작품들의 제작을 모든 면에서 포괄적으로 통제할 수 있는 사람은 없었다. 이 잉글랜드 연극계의 전성기에 일반적으로 작가들은 공연의 운영에 더 큰 영향력을 갖고자 싸웠고 또 그것을 획득했다.

셰익스피어와 그의 동료들은 동지적 소유주로서 독특한 위치에 있었다. 그리고 이러한 상황은 그들이 런던의 지도적인 극단이 되는 데 확실한 기여를 했다. 물론 그들 중 누구도 경쟁 극단인 제독 소속 극단의 앨린처럼 부자가 되지는 못했다. 앨린은 극장 소유주 필립 헨즐로의 딸과 결혼했다. 그렇기는 하지만 셰익스피어와 그의 동료들은 극장 소유주에게 이익의 대부분을 임대료로 주어야 했던 보통 배우들보다는 분명히 많이 벌었다. 셰익스피어가 극장일에서 받은 연수입은 약 200파운드로 추산된다. 이는 보수가 좋은 교사의 열 곱에 해당하는 액수였다. 작품들의 인쇄에서는 얻는 수입이 거의 없었다. 여러 작품이 해적판으로 출간되었고, 전혀 출간되지 않은 작품도 많았다. 배우들은 자신의 원고들이 다른 사람의 수중에 들어간다는 것에 관심이 없었다.

고향으로 돌아간 셰익스피어

셰익스피어는 자신의 돈을 부동산에 투자했다. 런던에 저택을 사 두었고, 스트랫퍼드의 집과 땅들도 샀다. 그 자신은 런던에서 세들어 살았다. 47세에는 도시에서의 적극적인 연극 활동으로부터 물러나 스트랫퍼드로 돌아갈 수 있을 정도로 충분히 부유해졌다. 귀족의 칭호를 증서로 갖춘 젠틀맨이라면 당연함직한 일이었다.

극작가로서의 셰익스피어의 활동기는 1590~1613년까지 대략 24년 간으로 볼 수 있으며 그는 이 기간에 모두 37편의 작품을 발표하였다. 그의 작품을 시기적으로 분류해 보면 초기에는 습작적 경향이 보였으나 영국사기를 중심으로 한 역사극에 집중하던 시기, 낭만 희극을 쓰던

시기, 화해의 경지를 보여 주던 로맨스극 시기로 나눌 수 있다.

그가 다른 작가와 다른 점은 이처럼 시대적 구획이 뚜렷하게 구분된다는 점이다. 그의 작품이 한층 깊이를 더한 것은 낭만 희극을 쓰고 난 뒤 비극의 작품을 쓰면서부터였다. 4대 비극 「햄릿」, 「오셀로」, 「리어왕」, 「멕베스」는 셰익스피어 문학의 절정이자 세계문학의 금자탑이라는 평가를 받고 있다.

셰익스피어는 안짱다리로 걸음이 불편한 지체장애를 갖고 있었고, 성격이 내성적이라 혼자서 조용히 작품을 집필하는 것을 좋아했다. 런던에서 유명해지자 사람들을 피해 고향으로 내려가 가족과 친구들과 함께 지내면서 밭에 나가 일을 하면서 평화로운 여생을 보내다가 1616년 54세의 일기로 세상을 떠났다.

후대에 셰익스피어가 20세기 최고의 문인으로 평가를 받는 것은 그의 작품이 서양과 동양이라는 공간을 뛰어넘고, 근대와 현대라는 시간을 뛰어넘어 누구나 공감할 수 있는 대중성을 가졌기 때문인데 그의 작품이 모든 사람들에게 사랑을 받는 이유는 무한한 창의성으로 공간과 시간을 자유롭게 넘나들고 있어서이다. 셰익스피어의 상상력은 바로 그의 장애가 만들어 준 것은 아닐까?

문화체육관광부 장애인문화체육과 초대 과장

한국장애인고용안정협회 조향현 회장

조향현은 전남 진도가 고향이다. 만 1세에 찾아온 소아마비로 두 다리에 장애를 갖게 되었는데 그 당시 진도는 깡촌이라 장애인에 대한 인식도 낮았고, 장애인이 교육을 받을 수 있는 환경도 열악하였다. 그는 중학교에 진학하기 위해 삼육재활원을 택하였고 그곳에서 고등학교 과정까지 마쳤다. 대부분 직업 기술을 배워 시계포 등의 자영업을 하였지만 그는 꿈을 키우기 위해 대학에 진학한다. 대학 졸업을 앞두고 한국지체장애인협회에서 주최하는 전국장애인종합예술제 서예 부문에 참가를 하였는데 입상을 한 것이 계기가 되어 조향현은 장애인복지계에 발을 들여놓았다. 그는 지장협 기획부장 자리까지 진급하며 장애인복지 실무를 익혔다.

장애인복지행정의 고수

장애인복지가 발전하면서 장애인이 국가기관에서 근무할 수 있는 기회가 마련되었다. 조향현은 개방직 6급 공무원 채용에 합격하여 1997년 12월부터 보건복지부 재활지원과에서 장애인복지행정 전문가로서의 첫 발걸음이 시작되었다.

복지부에서 6년 5개월 동안 근무하며 장애인복지를 위한 제도개선은 그의 손을 거치지 않은 것이 없을 정도로 장애인복지행정 전문가로 성장하였다. 그래서 공무원 신분으로 2000년에는 신지식인으로 선정되었고, 2003년에는 대통령 표창도 받았다.

자기 계발을 위해 저녁에는 대학원에서 사회복지를 공부하며 장애인복지의 이론을 쌓아 갔다. 하지만 6급 개방직 공무원의 한계가 있었다. 당시 강윤구 차관은 그에게 늘 미안해했다.

그 정도의 실력과 경륜이 있으면 진급을 해야 하는데 항상 6급에 머물러 있는 것이 안타까웠던 것이다. "한번 나갔다 오게. 자네는 행정 능력이 탁월해서 얼마든지 큰일을 할 수 있어."라고 조언해 주었다.

조향현은 행정적으로 장애인복지를 뒷받침하기 위해서는 새로운 변화가 필요하다는 절박한 심정으로 2004년 공무원 생활을 마치고 장애인복지 현장으로 돌아왔다. 전국 최연소 관장이라는 타이틀과 함께 의정부장애인종합복지관 초대 관장으로 취임하였다.

장애인문화체육의 기초를 다지다

드디어 2007년 문화체육관광부에 기회가 왔다. 장애인체육이 보건복지부에서 2005년 7월 문화관광부로 이관되면서 그해 11월 장애인체육과가 설치되었다. 그 당시 팀장은 내부에서 발령받은 일반직 공무원이었는데 장애인체육의 전문성과 현장성을 높이기 위해 팀장이 일반직에서 개방형으로 바뀌어 2007년 11월 초대 팀장자리에 임용되었다. 보건복지부 재활지원과에서 근무하며 장애인체육 업무를 담당한 경험이 큰 장점으로 평가되었다.

그 당시는 조직이 팀장제였다가 곧 과장제로 바뀌어 조향현은 문화체육관광부 장애인문화체육과 과장으로 4급 서기관이 되었다.

그 당시 장애인체육과에서 장애인문화예술 업무를 하고 있었나요.

아니요. 장애인문화예술 관련 업무가 뿔뿔이 흩어져 있었어요. 예술, 문화관광, 레저, 도서, 종무 등이 각 관련 부서 안에서 이질적인 업무로 구색 맞추기식으로 실시되고 있었죠.

문화부에 생긴 장애인 전문 부서는 장애인체육과가 유일하다 보니 장애인 관련 민원은 체육이 아니어도 장애인체육과로 보냈어요. 그래서 우리 과에서 해결을 하려고 해도 실국 간의 협조가 이루어지지 않아서 애를 먹었어요.

장애인문화체육과는 어떻게 만들어진 건가요.

2008년 3월에 유인촌 장관이 취임을 하셨어요. 이명박 정부는 작은 정부를 모토로 했기 때문에 정부 조직이 확대되기 어려운 상황이었죠. 그런데 유 장관님의 의지가 확고하셨어요. 대학

로에서 연극 공연을 할 때 편의시설이 없어서 장애인 관객들이 고생하는 것을 보았다며 공연장 편의시설 확충을 주문하셨어요. 그리고 장애인 가운데도 예술을 하는 사람들이 많은데 그분들에게는 어떤 지원을 하고 있는지 궁금해하셔서 보고를 드렸더니 장애인문화예술을 전담하는 부서 설치를 지시하셨죠.

그때부터 여러 가지 방안이 검토되었어요. 국별로 장애인 업무가 산재되어 있어서 예술국에 부서를 마련한다 해도 그 다양한 업무를 다 커버할 수 없어서 장관 직속으로 기구를 설치하는 방안도 논의가 되었지만 새로운 조직을 만든다는 것이 쉽지 않아 효율적인 방안을 찾느라고 시간을 보내고 있었죠.

그러던 어느 날 장애인 주차구역에 주차를 하고 있는데 유인촌 장관님이 출근을 하면서 저를 보시고는 "조 과장." 하면서 다가오는 거예요. 제가 가서 인사를 드려야 하는데 휠체어로 옮겨 타느라고 시간이 걸렸죠. 민망해하고 있는데 장관님이 말씀하셨어요.

"그 장애인문화예술 부서는 어떻게 진행이 되는 거야?" 그 말씀에 서둘러 부서를 마련한 것이 장애인문화체육과입니다. 장애인체육에 장애인문화예술을 얹혀 놓은 거죠. 2009년 1월 5일에 장애인문화체육과라는 부서 명패를 달게 되었습니다.

그 후 장애인문화예술단체 워크숍을 개최하고 장애예술인과 장관 오찬 모임 등으로 의견을 수렴하였지요.

그때부터 장애인문화예술이 공식적으로 시작이 된 것인데 장관 의지도 중요하겠지만 국회에서도 도와주시는 의원님이 있지 않았습니까?

물론입니다. 국회문방위 소속 이정현 의원님은 장애인문화예술에 관심 이상의 애정이 있으셨어요. 장애인문화예술 토론회, 의정보고서 발간, 상임위 발언, 국정감사 등 그 당시 장애인문화예술에 대한 논의가 활기를 띄기 시작하였지요.

장애인문화체육과로 확대되는 것이기에 인원 확충이 필요했어요. 3명을 요구했지만 행안부(현재 안행부)에서 2명밖에 주지 않았지요. 그때 유 장관님과 이정현 의원님이 장애인 고용 확대를 위해 장애인문화예술 전담 직원을 개방직(전문계약직 5호)으로 채용하도록 만들어 주셨어요.

문화부에 큰 변화가 일어나고 있었지요. 우리 과에서 요구한 것은 5급이었는데 부친상을 당해 장례를 치루고 돌아오니 6급으로 바뀌어 있더군요. 참으로 안타까운 일입니다.

그때 채용된 직원이 정재우 주무관이죠?

그렇습니다. 경쟁률이 아주 높았어요. 하지만 정재우 씨는 그 당시 서울시와 보건복지부 근무 11년 6월이란 경력을 갖고 있었고, 대학에서는 미술을 전공하고 대학원에서 사회복지를 전공한 재원이라서 적격자라는 평을 받았어요.

정재우 씨는 6급 주무관으로 2009년 6월 22일부터 근무를 시작하며 장애인문화예술의 전반을 꼼꼼히 챙기면서 틀을 갖추어 갔습니다. 사실 당시 장애인문화예술 예산은 장애인체육 예산의 20분의 1에 지나지 않았어요. 그야말로 조족지혈이었죠.

장애인문화체육과가 체육국에 속해 있어서 장애인문화예술도 체육국장님께 결재를 받아야 했는데, 국장님께서 장애인문화예술은 과장이 알아서 진행하라고 하실 정도로 관심이 없으셨죠. 좋게 얘기하면 호의적이셨다고 할 수 있지만.

장애인문화예술계에서는 문화체육관광부에 장애인문화예술과가 설치되기를 간절히 원하고 있는데, 부서를 만들어 본 입장에서 조언을 해 주신다면.

당연히 장애인문화예술과가 있어야 합니다. 그런데 과가 설치되면 몇 가지 조건이 필요하죠. 예산 규모가 장애인체육의 절반 수준으로 라도 확대되어야 합니다. 그리고 안행부로부터 7명 이내의 직원 티오를 확보해야 합니다. 지금 3명인 것으로 알고 있는데 그렇다면 앞으로도 4명이 더 필요하죠. 그리고 이 모든 것들을 명문화하는 법률이 제정되어야 합니다.

장애인문화예술이 2009년도 처음 시작되던 때와는 상황이 많이 달라졌죠. 이음센터도 생겼고, 장애인문화예술 연합체(한국장애인문화예술단체총연합회)도 구성되지 않았습니까? 충분히 가능하다고 생각합니다.

조향현은 2009년 11월 이천장애인체육종합훈련원의 초대 원장이 되었고, 2012런던장애인올림픽대회에서는 총감독을 맡아 사상 최고의 성적을 내는데 일조하였다. 조향현은 항상 처음 만들어지는 조직에 기용되었는데 그것은 그의 행정 능력이 필요했기 때문이다.

현재는 한국장애인고용안정협회 회장으로 노동부 관련 업무를 하고 있는데 조향현은 장애인 복지가 발전하기 위해서는 정부 모든 부처에 장애인 업무를 담당하는 조직이 필요하다고 강조하였다.

캐릭터로 말한다

장애인 캐릭터에 대한 장애학적 분석

– 2011년 이후 드라마를 중심으로 –

이 코너는 450만 장애인의 바람인 장애인 인식개선을 위해
문화 전반에서 크고 작게 나타나고 있는 장애인 캐릭터를 어떻게 바라볼 것인지
살펴보면서 가장 이상적인 캐릭터를 만들어 가는 장애인 캐릭터 창작실이다.

방 귀 희(숭실사이버대학교 방송문예창작과 초빙교수)

1. 문제 제기

tvN 10주년 특별기획 금토드라마 〈디어 마이 프렌즈〉 2회 방송(5월 14일 방영)에서 결혼을 하지 않고 나이 들어가는 딸에게 엄마가 결혼 얘기를 하며 딸의 결혼 상대자로 '세상에 모든 남자가 되지만 유부남과 장애인은 안 된다.'고 통보하는 대사가 나오자 SNS를 통해 장애인 당사자들이 그것은 장애인에 대한 편견을 조장하는 장애인 비하라고 거세게 항의를 하였다. 그러자 제작진이 바로 사과와 해명의 글을 〈디.마.프〉 공식홈페이지 5월 20일 시청자 게시판에 올렸다.

우선 해당 대사가 불편한 마음을 줄 수 있다는 점에 제작진도 깊이 공감하고 있습니다. 작품을 쓰신 노희경 작가님께서도 집필 과정에서 많은 고민을 하신 대사라고 말씀하신 바가 있습니다. 그럼에도 불구하고 저희가 고민 끝에 '장애인을 반대하는 엄마'라는 설정과 대사를 넣은 이유는 기존의 사회적인 편견을 가감없이 보여 줌으로써 오히려 장애인에 대한 사회적 편견에 맞서 그것을 깨는데 기여하고 싶었기 때문입니다.

이런 상황이 그동안도 수없이 벌어졌지만 제작진이 사과를 한 것은 처음이었다. 그리고 회를 거듭할수록 〈디.마.프〉는 우리 사회에 장애인에 대한 사회적 편견이 존재한다는 사실을 일깨워 주는 역할은 하고 있다. 그럼에도 불구하고 〈디.마.프〉는 장애인 가정에 돌을 던진 결과가 되었다. 장애우권익문제연구소 장애인인권침해예방센터에 이런 사연이 접수된 것이다. 엄마가 장애인인 가정인데 초등학생 딸이 〈디.마.프〉의 바로 그 장면을 보고 난 후 '아빠는 왜 엄마랑 결혼했어? 장애인과 결혼하면 안 된다는데'라고 질문하여 부부가 당황을 하였다는 내용이다.

사람들은 누구나 자기 문제가 아니면 관대하다. 그래서 시청자 게시판 댓글에는 장애인하고 결혼을 반대하는 것이 현실적이지 않느냐는 반응이 지배적이다. 하지만 무심히 던진 돌에 개구리는 죽을 수도 있듯이 선의로 넣은 대사 한마디 때문에 장애인 가정은 큰 상처를 받게 되는 현실에서 드라마 속 장애인 캐릭터에 대한 논의가 필요하다는 생각이 든다.

드라마는 현실의 투영이자 미래에 대한 방향 제시이기도 하여 우리나라 드라마에서 장애인이 어떤 모습으로 그려지고 있는지 점검해 보고, 앞으로 어떤 장애인 캐릭터가 필요한지 제시하는 노력이 있어야 한다.

2. 분석 대상

우리나라 드라마의 역사는 방송 역사와 함께하지만 장애인이 등장하는 드라마는 최근 몇 년 사이에 부쩍 많아졌다. 그래서 2011년 이후부터 2016년 6월 말까지의 드라마에서 장애인이 주연이든 조연이든 등장하는 드라마 27편을 분석 대상으로 하여 아래와 같은 특징의 분류표를 만들었다.

드라마 속 장애인 캐릭터 특징 분류표

순번	제목	방송사	방영 년도	장애 유형	역할 비중	성별	분석(직업)	평가(*점)
1	디어 마이 프렌즈	tvN	2016	척수장애	주연 조연	남 남	–조인성이 교통사고로 장애인이 된 후 장애 때문에 사랑하지만 이별 –여주인공 삼촌이 산업재해	** 노희경 작가
2	동네변호사 조들호	KBS	2016	뇌병변 장애	조연	남	악행을 저지른 기업 총수가 배신에 대한 충격으로 뇌졸중	권선징악으로
3	태양의 후예	KBS	2016	척수장애	조연	여	주인공의 절친으로 병리과 전문의	동등한 존재이지만 의사로서의 활약이 보이지 않음
4	몬스터	MBC	2016	자폐성 발달장애 시각장애	조연 주연	남 남	–포토그래픽 메모리로 한번 보면 그대로 그려 천재라고 칭찬 –충격으로 일시적 시각장애	극적 장치
5	굿바이 미스터 블랙	MBC	2016	시각장애	조연	여	고의적 사고로 시각장애	극적 장치
6	딴따라	SBS	2016	소아마비	조연	남	–가수 –절룩거리면서 무대에 어떻게 나갈 거니	차별적 존재 자살
7	천상의 약속	KBS	2016	척수장애	주연 (가짜)	여	상대방에게 죄책감을 주기 위해	부정적 이미지
8	마녀의 성	SBS	2016	척수장애	주연 (일시적)	여	–비극적 상황 설정으로 –바닥에 음식을 쏟아 부으며 핥아 먹으라고 바닥으로 쓰러뜨림	불쌍한 존재
9	내딸 금사월	MBC	2015	척수장애	주연 (가짜)	여	변장을 위해 장애 이용	비현실적
10	이브의 사랑	MBC	2015	척수장애 & 언어장애	주연 (가짜)	여	–벌의 대가로 –결국 언어장애	부정적 이미지
11	여왕의 꽃	MBC	2015	척수장애	조연 (가짜)	여	동정을 사서 접근하려고 장애 이용(꽃뱀)	부정적 이미지
12	여자를 울려	MBC	2015	소아마비2명 & 청각장애	조연	여 남 여	역할은 크지 않았지만 사랑받는 여성으로, 양심적인 학생으로 등장(미용사, 풀빵장수 부인)	** 하정옥 작가
13	오 나의 귀신님	tvN	2015	척수장애	조연	여	–교통사고로 휠체어를 사용 –결혼하여 레스토랑 캐셔로 일하며 열심히 살며 범인을 용서하며 재활	* 양희승, 양서윤 작가
14	사랑하는 은동아	JTBC	2015	척수장애	주연	남	–여주인공의 남편으로 야구 선수였는데 사고로 장애를 갖게 됨 –부인의 사랑을 얻지 못하고 헤어짐	마비가 조금씩 회복되어 가지만 부인을 붙잡기 위해 숨김
15	빛나는 로맨스	MBC	2014	시각장애	주연 (가짜)	여	사랑을 빼앗기지 않으려고 장애를 이용	부정적 이미지
16	갑동이	tvN	2014	뇌병변장애	조연 (단역)	남	주인공 아버지로 악인에 의해 살해당함	뇌성마비 연기자 출연으로 강한 인상
17	엔젤아이즈	SBS	2014	시각장애	주연	여	수술로 회복되었다가 다시 실명	극적 장치로 활용
18	양큼한 돌싱녀	MBC	2014	절단장애	주연	여	반대하는 결혼에 대한 보복으로 교통사고	큰 의미 없음
19	순금의 땅	KBS	2014	소아마비	조연	남	불행의 연속적 상황	큰 의미 없음
20	힘내요 미스터김	KBS	2013	척수장애	조연	남	부잣집의 걱정거리로	편의시설이 전혀 없는 집
21	그 겨울 바람이 분다	SBS	2013	시각장애	주연	여	송혜교가 시각장애의 디테일을 연기하여 파급효과가 컸음	**** 노희경 작가
22	굿닥터	KBS	2013	자폐성 발달장애	주연	남	주원이 서번트 신드롬 외과 의사로 등장하여 자폐증을 이해하는데 이바지	***** 박재범 작가
23	더 킹 투하츠	MBC	2012	척수장애	주연	여	공주가 정치적 보복으로 장애를 갖게 된 후 여왕으로 등극하는 당당한 모습	*** 홍진아 작가
24	다섯 손가락	SBS	2012	시각장애	주연	여	버린 아들을 구하려다 후반에	악행에 대한 대가
25	복희 누나	KBS	2012	지적장애	조연	남	대를 잇기 위해 가난한 집 딸과 결혼	의존적 모습
26	내 마음이 들리니	MBC	2011	청각장애 지적장애	주연 조연	남 남	–김재원이 소리만 듣지 못하는 장애를 연기, –주위에서는 모름	비현실적
27	주홍글씨	MBC	2011	척수장애 시각장애	조연	남 여	복수로 충격으로 장애를 갖게 됨	부정적 이미지

3. 분석 방법

어떤 주제를 갖고 드라마를 분석한다는 것은 너무나 방대한 작업이어서 연구 환경이 마련되지 않은 상태에서 면밀히 탐색하기는 어렵다. 분석 방법은 장애인 인터넷신문 '에이블뉴스'에 드라마 속 장애인 모습에 대한 글을 올린 이복남 객원기자의 기사 내용과 장애인 입장과 방송작가 입장을 가진 필자가 그동안 장애인이 등장하는 드라마를 본 주위 지인들의 방송 소감을 토대로 탐색하는 분석 방법밖에 사용할 수 없었다는 부끄러운 고백을 하지 않을 수 없다.

4. 분석 결과

방송사 분석

MBC	KBS	SBS	tvN	JTBC
11	7	5	3	1

방영 연도 분석

2011	2012	2013	2014	2015	2016
2	3	3	5	6	8

장애유형 분석 (장애인 2명 등장 4개, 3명 등장 1개 드라마)

척수장애	소아마비	뇌병변	언어 · 청각장애	시각장애	절단장애	자폐성발달장애	정신지체장애
12	4	2	3	7	1	2	2

–지체장애 18명

–중복장애 1명

–가짜 장애 5명(척수장애 3명, 척수&언어 1명, 시각장애 1명)

–일시적 장애 3명(척수장애 1명, 시각장애 2명)

성별 분석

여자	남자
16	17

역할 비중

주연	조연
14	19

종합 분석

–장애인이 등장하는 드라마가 증가 추세이다.
–사고로 인해 장애를 갖게 되는 척수장애가 36%로 가장 많았고, 다음이 시각장애(21%)로 드라마에서는 휠체어로 장애인을 묘사하는 것이 일반적이다.
–남녀 비율은 비슷하였지만 여성은 남성에 비해 비극적인 약한 존재로 그려졌다.
–장애인 캐릭터는 조연 비중이 높았고 주연이라 하더라도 장애인이 극을 이끌어 간 드라마는 〈그 겨울 바람이 분다〉와 〈굿닥터〉 2개에 불과하다(〈굿닥터〉 제작팀 (사)장애인먼저실천운동본부에서 제정한 2013년 장애인먼저실천 대상 수상).
–장애인 관점에서 27편의 드라마 평점을 매겨 보면 5점 만점을 받은 드라마는 1편이고 2점이 2편이며, 나머지는 각 1점으로 좋은 드라마라고 평가할 수 있는 드라마는 22%에 불과하다.
–〈갑동이〉에서 뇌성마비 연기자 길별은이 메소드 연기로 강한 인상을 남겼지만 살해당하는 장면밖에 없어서 평점을 줄 수 없고, 화제작 〈태양의 후예〉에서 주인공 친구로 등장하는 병리과 전문의는 성격은 적극적이고 거침이 없지만 의사로서의 역할을 보여 주지 않아 단순한 장식에 불과하였다는 장애인 시청자들의 평이 많아서 평점을 매기지 못하였다.
–평점을 받은 6개 작품 가운데 노희경 작가 작품이 2편으로 노희경 작가는 장애인문제에 관심이 있는 것으로 보인다.

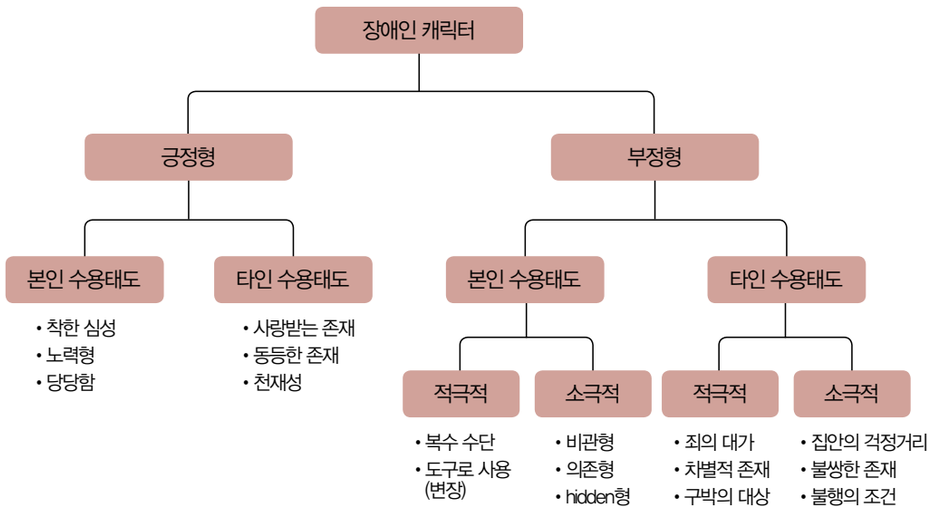
5. 장애학적 관점

드라마 속 장애인 캐릭터는 크게 긍정형과 부정형으로 나눌 수 있다. 그리고 다시 본인 수용태도와 타인 수용태도로 분류해서 다음과 같은 드라마 속 장애인 캐릭터 모형을 도출하였다.

드라마 속 장애인 캐릭터 긍정형은 본인의 장애 수용태도에 따라 착한 심성으로 다른 사람들에게 피해를 주지 않는 모습, 장애를 이겨 내려고 열심히 노력하는 모습, 장애로 위축되지 않고 당당하게 자기 역할을 다 하는 유형으로 나타났으며, 타인이 장애를 수용하는 태도에 따라서는 동등한 존재, 사랑받는 존재 그리고 천재성을 가진 존재로서 그려졌다.

드라마 속 장애인 캐릭터 부정형은 긍정형과 마찬가지로 본인 수용태도와 타인 수용태도로 나누어서 설명할 수 있는데 본인 수용태도에서 복수를 위해, 변장을 위해 장애를 이용하는 적극적인 경우와 장애 때문에 비관을 하거나 의존적인 삶의 방식으로 살아가며 또는 장애를 숨기는 소극적인 모습을 나타내고 있다. 타인의 수용태도 역시 죄의 댓가로 장애를 갖게 되었다

드라마 속 장애인 캐릭터 모형 분류



고 생각하거나 차별적 존재나 구박의 대상으로 보는 적극적인 태도가 있는 반면 장애인을 집안의 걱정거리로 받아들이고 불쌍한 존재나 불행의 조건으로 생각하는 소극적인 모습을 보이고 있다.

결론적으로 드라마 속 장애인 캐릭터는 17개 유형으로 긍정형 6개, 부정형 11개로 나타나 부정형 캐릭터가 65%로 훨씬 더 많다는 것을 알 수 있다.

문제점

–장애 원인이 부정적이어서 장애인 캐릭터가 호감을 주지 않는다.
–편의시설이나 장애 특성이 고려되지 않은 채 장애인의 생활이 비현실적으로 그려져서 장애인 캐릭터가 장애인을 이해시키는 역할을 하지 못하고 있다.
–장애인에 대한 직설적이고 과장된 표현으로 장애인 비하를 조장하고 있다.

논의점

장애인 캐릭터에 대한 논의를 하기 위해서는 아래의 Prestley(1998)의 장애 개념 다중 패러다임을 이해해야 한다.

- 개별적 유물론 : 장애를 신체적 · 정신적 손상에 따른 정상성의 결여
- 개별적 관념론 : 장애를 손상에 따라 정체성이 훼손된 상태
- 사회적 유물론 : 장애인의 문제는 자본주의 모순에 의한 구조적, 경제적 문제에서 비롯
- 사회적 관념론 : 문화적 가치관과 표상을 중심으로 장애인의 정체성을 있는 그대로 인정하고자 하는 시각

조원일(2016)은 드라마 〈그 겨울 바람이 분다〉의 장애인 캐릭터를 개별모델적 장애관과 사회모델적 장애관으로 연구하였다. 개별모델적 장애관은 '시각장애인의 정체성에 대한 낙인감', '장애인으로서의 저하된 자존감'의 2개 범주로, 사회모델적 장애관은 '시각장애인의 신체 능력에 대한 자부심', '상호의존적 자립관', '시각장애인에 대한 동정의 배척', '시각장애인과의 적극적 의사소통을 통한 벽 허물기', '정상화 시각의 견지'의 5개 범주로 탐색하여 드러난 장애관 15개 씬(장면) 가운데 개별모델이 8개 씬, 사회모델이 7개 씬으로 개별모델과 사회모델은 거의 같은 비율로 드러났는데, 여자 주인공의 경우에는 개별모델과 사회모델이 혼재하고 있는 반면, 남자 주인공의 경우 사회모델적 시각을 일관되게 견지하고 있다가 여자 주인공의 상태가 장애에서 질환으로 치환될 때, 장애인으로서의 정체성 존중이 아닌, 환자로서의 치유가 목적으로 전화(轉化)되었다. 또한 개별모델과 사회모델로 대별되는 장애관과는 유사하면서도 상이한 질환관이 존재하였는데 이로써 장애인이나 환자 같은 비정상적 몸에 대한 통제가 사회관습적으로 이루어지고 있었음을 확인할 수 있었다고 하였듯이 드라마 속 장애인 캐릭터는 혼재되어 있는 양상을 보이고 있어서 현대 사회가 추구해야 할 장애인 캐릭터를 어떻게 만들어 갈 것이냐에 대한 논의가 필요하다.

6. 제언

장애인 캐릭터가 보여 준 부정적인 측면에도 불구하고 장애인 캐릭터가 등장하는 드라마는 반드시 필요하다. 조원일(2016)은 '드라마의 결과와는 역설적으로 장애인이 문화적으로 기여할 수 있는 지식과 관점 또한 분명히 존재한다는 사실을 확인하였다.'고 하였듯이 드라마 속 장애인 캐릭터는 장애인에게 관심을 갖도록 촉구한다.

장애를 사회적 책임과 사회적 문제로 바라보는 사람들이 많아지도록 하기 위해서는 장애에 대한 공포를 낳는 낙인과 편견, 무지 등을 포함하는 장애의 문화적 구성을 최소한 부분적으로라도 해체해야 하는데(강진영 외, 2013), 그 강력한 도구가 바로 넓은 대중성과 강한 흡인력을 가진 TV 드라마이다. 따라서 드라마 제작진에게 사회적 사명이 부여되어야 한다.

시청자들이 믿고 보는 작가 노희경은 이상적인 사윗감이 휠체어를 타게 된 후 결혼을 반대하는 어머니를 통해 그리고 산업재해로 장애인이 된 남동생의 다문화 결혼을 말리는 누나의 모습을 통해 우리 사회가 안고 있는 장애인문제를 잘 드러내고 있다.

〈디.마.프〉의 배종병 CP는 '우리는 우리가 장애를 가진 사람들과 다르다고 생각하는 편견에 사로잡혀 있는데 노 작가님은 그런 생각을 바꿔 보고 싶은 마음이 크다.'고 전하며 '불편하다고 피하지 말고 아픔을 공유하고 정면승부하면서 우리가 다 같이 어울려 사는 방법을 알아보자고 하는 것이 드라마 취지'(연합뉴스, 2016. 6. 19)라고 하였듯이 〈디.마.프〉는 지난 7월 2일 딸을 사랑하는 남자가 있는 곳으로 보내 장애인 사위를 인정하는 내용으로 종영되었다. 〈디.마.프〉에서 노희경 작가는 장애인문제를 본격적으로 다루지 않아서 장애인에 대한 부분의 디테일이 부족하여 시청자들을 충분히 이해시키지 못한 아쉬움이 남는다.

장애인계에서 좋은 드라마로 평가되고 있는 〈굿닥터〉는 가슴을 따스하게 만들어 주었지만 〈굿닥터〉를 보는 사람들의 반응은 자폐증 의사는 존재할 수 없다는 것이었다. 그럼에도 불구하고 〈굿닥터〉에서는 작게는 의사라는 전문가 집단에서, 크게는 환자를 포함한 일반 사회에서 자폐증 인턴을 믿고 지지해 주어 결국 좋은 의사로 만들어 낸다. 1988년 개봉되어 전 세계인의 눈을 사로잡았던 영화 〈레인맨〉도 주인공이 자폐증으로 뛰어난 암기 능력을 갖고 있어서 동생을 도와주는 모습을 보여 주지만 결국 자폐증 형은 시설로 돌아가는 결말에 비하면 2013년 〈굿닥터〉에서는 장애인의 사회적 역할이 많이 향상되었다.

장애인을 대하는 사회의 인식이 이렇게 긍정적이라면 굿닥터뿐만이 아니라 굿과학자, 굿판사, 굿정치인, 굿교수 등 수많은 인재가 탄생할 수 있다는 믿음을 갖도록 하는데 드라마가 일정 부분 역할을 한다.

이미 TV 드라마에서 장애인문제를 사회적 시각으로 해결하고 문화적 가치관과 표상을 중심으로 장애인의 정체성을 있는 그대로 인정하고자 하는 사회적 관념론 나아가 문화적 모델

(Devlieger, 2005)로 인식하고 있다. 문화적 모델은 장애인에게 잠재하는 창조적 능력에 가치를 두어 장애인을 하나의 존재 양상으로 보는 것이다(김도현, 2012; 방귀희, 2013).

이런 변화를 확장시키기 위해서는 드라마 속에서 더 다양한 장애인 캐릭터가 등장할 수 있도록 장애인 캐릭터를 비판하기보다는 격려와 지지를 보내고 장애인 캐릭터에 대한 활발한 담론과 연구가 이루어져야 한다.

참고자료

에이블뉴스 2016 SBS드라마 〈딴따라 장애인의 슬픈 죽음〉(이복남). 2016. 6. 8
에이블뉴스 2016 SBS 〈마녀의 성〉 기어와서 핥아 먹어(이복남). 2016. 3. 25
에이블뉴스 2015 MBC 〈내 딸 금사월〉 휠체어는 액세서리가 아니다(이복남). 2015. 12. 18
에이블뉴스 2015 MBC드라마 〈이브의 사랑〉 휠체어사용 장애인(이복남). 2015. 9. 1
에이블뉴스 2015 MBC드라마 〈여왕의 꽃〉 나쁜 장애인(이복남). 2015. 6. 16
에이블뉴스 2015 MBC드라마 〈여자를 울려〉 장애인폄훼(이복남). 2015. 8. 10
에이블뉴스 2014 MBC 〈빛나는 로맨스〉 시각장애인과 결혼(이복남). 2014. 6. 3
에이블뉴스 2014 SBS 〈엔젤아이즈〉와 KBS2 〈빅맨〉 장기이식(이복남). 2014. 5. 27
에이블뉴스 2014 MBC수목드라마 〈앙큼한 돌싱녀〉 절단장애인(이복남). 2014. 4. 7
에이블뉴스 2014 KBS TV소설 〈순금의 땅〉 소아마비(이복남). 2014. 2. 20
에이블뉴스 2013 KBS1TV 〈힘내요 미스터 김〉 편의시설(이복남). 2013. 3. 29
에이블뉴스 2012 SBS드라마 〈다섯손가락〉 시각장애인(이복남). 2012. 11. 30
에이블뉴스 2012 전동휠체어를 탄 공주를 환영한다(방귀희). 2012. 5. 22
에이블뉴스 2012 TV소설 〈복희누나〉 지적장애인의 결혼(이복남). 2012. 2 20
에이블뉴스 2011 MBC 〈내 마음이 들리니〉 나쁜 드라마(이복남). 2011. 7. 11
에이블뉴스 2011 MBC아침드라마 〈주홍글씨〉 시각장애 원인(이복남). 2011. 3. 29
연합뉴스 2016 〈괜찮아 사랑이야〉, 〈디마프〉 사회적 약자들 정면으로 조명. 2016. 6. 19
이데일리 2016 〈디마프〉 측, 장애인 논란 해명 편견 깨려는 설정. 2016. 5. 21
한겨레신문 2013 굿닥터는 가능하다(방귀희). 2013. 9. 23

JTBC 〈사랑하는 은동아〉 공식홈페이지
KBS 〈천상의 약속〉 공식홈페이지
KBS 〈동네변호사 조들호〉 공식홈페이지
KBS 〈태양의 후예〉 공식홈페이지
MBC 〈몬스터〉 공식홈페이지
MBC 〈굿바이 미스터 블랙〉 공식홈페이지
tvN 〈오 나의 귀신님〉 공식홈페이지

방귀희 2013 장애예술인의 창작 활동 경험에 관한 연구. 숭실대학교 박사학위 논문
조원일 2016 일본과 한국 리메이크 드라마에 나타난 장애관의 장애학적 고찰. 『한국장애학』 vol 1

공고

구상솟대문학상은 『e美지』를 통해 이어 갑니다

우리나라 유일의 장애인문학지 『솟대문학』에서 장애문인들의 창작의욕 고취와 문학성 향상을 위해 1991년 『솟대문학』 창간과 함께 '솟대문학상'을 제정하여 운영하다가 고(故) 구상 시인께서 '솟대문학상' 발전 기금으로 2억 원을 기탁함에 따라 2005년 '솟대문학상'의 명칭을 '구상솟대문학상'으로 개칭하여 장애인문학상의 위상을 높여 지금까지 50여 명의 실력 있는 장애문인을 배출하였습니다.

2015년 『솟대문학』 100호를 끝으로 문예지가 폐간되어 장애인문학을 담아낼 공간이 없어서 '구상솟대문학상' 운영에 위기를 맞이하였으나 장애인예술 종합매거진 『e美지』를 통해 이어 갈 수 있게 되었습니다.

2016년 한 해는 부득이 '구상솟대문학상' 시상을 쉬고, 더 새로워진 형식과 내용의 '구상솟대문학상'으로 2017년에 공고를 내겠습니다. 이 점 양해해 주시기 바랍니다.

구상솟대문학상 운영위원회

- 운영위원장 : 김초혜(시인)
- 운 영 위 원 : 김재홍(문학평론가), 김진환(한국형사정책연구원 원장), 방귀희(『e美지』 발행인 · 방송작가)
  오진권(이야기가있는외식공간 대표), 유자효(구상선생기념사업회 회장 · 시인)

『e美지』는 독자와 함께 만드는 매거진입니다!

원고 및 콘텐츠 모집

/ 원고 모집 / 시, 시조, 동시 : 3편 이내
단편소설 : 200자 원고지 50장 이내
수필 및 콩트 : 200자 원고지 20장 이내
동화 및 미니픽션 : 200자 원고지 30장 이내
비평 : 200자 원고지 30장 이내

채택된 원고에는 소정의 원고료가 지급됩니다.

/ 콘텐츠 모집 / 미술, 음악, 대중예술 등 『e美지』의 모든 콘텐츠에 들어갈 내용을 보내 주시면 『e美지』 1년 구독증을 보내 드립니다.

『e美지』 중계석은 장애인문화예술계 각종 소식을 홍보하는 코너입니다. 관련 보도자료 환영합니다.

/ 보낼 곳 / 원고 : 홈페이지 www.emiji.net의 솟대문학 코너
인쇄자료 : (08504) 서울시 금천구 서부샛길 606 대성지식산업센터 b동 2506-2호 『e美지』
콘텐츠 & 파일자료 : 이메일 sdmh1991@naver.com / klah1990@daum.net
/ 기타 / 투고하신 원고는 반환하지 않으니 원본을 따로 보관해 두시기 바랍니다.
/ 문의 / 사/한국장애예술인협회 02-861-8848

아름다운 영토에 나무 한 그루 심어 주세요!

장애예술인들의 창작 활동을 널리 알리고 장애인예술의 수월성을 확보하며
장애인예술을 통한 장애인 인식개선을 목표로 하는 국내 최초의 장애인예술 Magazine입니다.
『e美지』는 독자 여러분들의 관심과 사랑으로 발간되는 독자 운영체입니다.
아름다운 영토의 주인이 되어 주십시오.

e美지 아름다운 영토

e美지 아름다운 영토

e美지 아름다운 영토

독 자 엽 서

e美지 아름다운 영토
www.emiji.net

아름다운 영토에
나무 한 그루 심어 주세요!

우표

받는사람

서울특별시 금천구 서부샛길 606 대성지식산업센터
B동 2506-2호 『e美지』 담당자(앞)

0 8 5 0 4

e美지
아름다운 영토

e美지
아름다운 영토

e美지
아름다운 영토

회원 가입서

• 회원 유형 : 1년 구독 회원 □ 단체회원 □ 평생회원 □
– 1년 구독 회원 : 회비 40,000원, 단체 구독 회원 : 회비 100,000원(3권)
– 평생 회원 : 회비 300,000원
신한은행 140–011–408445(예금주: 사/한국장애예술인협회)

• 이름(단체명)

• 주 소

• 전 화

• 휴대폰

• 이메일

회비 입금 후 전화를 걸어 주시면 바로 회원 가입이 됩니다. (Tel : 02–861–8848)