



‘돌봄 수행’ 관점에서 본 장애연극*

—〈내가 말하기 시작할 때〉, 〈일+일+일=삶〉을 중심으로

양근애**

〈차례〉

1. 장애연극의 돌봄과 퍼포먼스
2. 〈내가 말하기 시작할 때〉(2020)
 - 2.1. ‘연결된 신체성’과 가족의 역사
 - 2.2. 관계적 자아의 말걸기와 자기서사 쓰기
3. 〈일+일+일=삶〉(2023)
 - 3.1. 돌봄노동의 실천과 정동적 수행
 - 3.2. 관계적 평등을 통한 친밀성의 재조직화
4. 상호의존과 개방의 미학적 실천

국문초록

이 논문은 ‘돌봄 수행’ 관점에서 장애연극을 살펴본 것으로, 장애예술가 홍성훈의 생활을 토대로 만들어진 Oset프로젝트의 연극 〈내가 말하기 시작할 때〉(2020)와 〈일+일+일=삶〉(2023)을 주요 대상으로 삼아, 장애연극이 돌봄을 단순히 재현하는 것이 아니라 돌봄의 형식을 창안하고 제안함으로써 돌봄 수행의 윤리·정치적 가능성을 질문함을 밝힌다. 이때 돌봄은 단순히 보호와 부양의 관점이 아닌, 상호 의존과 정동적 평등, 사회적 분배 정의의 문제로 확장될 수 있다.

〈내가 말하기 시작할 때〉와 〈일+일+일=삶〉은 장애인의 자립 문제를 능력주의가 아니라 돌봄 자원의 재분배 속에서 새롭게 사유한다. 〈내가 말하기 시작할 때〉는 홍성훈이 가족 구성원에게 말걸기를 시도하는 방식을 통해 ‘장애 가족’이라는 ‘연결된 신체’에서 벗어나 자기서사를 구성하는 관계적 자아의 모습을 그린다. 또 〈일+일+일=삶〉은 홍성훈이 자립하여 지역사회의 일원으로 살아가는 과정에 세 명의 활동지원사와의 돌봄과 상호의존이 필수적임을 드러낸다.

* 이 논문은 2025년 6월 14일 서울시립대학교에서 개최된 한국극예술학회 여름정기학술대회 〈정상성 너머의 가족: 대항적 친밀성과 관계의 감각들〉에서 발표한 「누구와 어디서 살 것인가: 장애, 친밀성, 돌봄의 실효성」을 수정 및 보완한 것이다. 공연자료를 공유해 주신 창작진, 발표의 논지를 발전시킬 수 있도록 심도 있는 의견을 주신 토론자, 그리고 조언을 아끼지 않으신 익명의 심사위원들께 감사드립니다.

** 명지대학교 문예창작학과 부교수

0set프로젝트는 관객을 단순한 감상자가 아니라 돌봄의 불안과 긴장, 나아가 윤리에 얽히는 수행적 존재로 위치시키며 이를 통해 돌봄의 심미적 경험을 타진한다.

이러한 분석을 통해 장애연극을 돌봄의 새로운 윤리와 미학을 실험하는 장으로 바라볼 수 있다. 나아가 돌봄을 사회적 관계를 재조정하고 불평등을 다시 배치하는 감각적·정치적 실천으로 제한함으로써, 장애와 돌봄을 둘러싼 기존 담론을 비판적으로 전환하고자 한다.

주제어: 장애연극, 돌봄 수행, 관계적 자아, 상호의존, 정동적 평등, 친족 만들기

1. 장애연극의 돌봄과 퍼포먼스

오늘날 한국 사회에서 장애를 둘러싼 담론은 빠르게 전환되고 있다. 특히 탈시설을 통해 장애인이 지역사회 자립하는 권리에 대한 요구가 본격적으로 정책화되는 과정에서, 장애인의 삶을 둘러싼 ‘누구와 어디서 어떻게 살 것인가’의 문제는 중요한 사회적·정치적 의제가 되고 있다.¹⁾ 장애인의 자립생활은 돌봄과 의존에 관한 개념을 새롭게 정립해야 가능한 공공윤리의 영역이다. 장애인 돌봄은 주로 가족에게 부과되는 사적 의무 혹은 시설에 위임된 관리로 축소되곤 했지만, 이제 돌봄은 장애인의 권리와 직결되는 공적 자원 배분의 문제이자 사회적 연대의 과제로 부상했다. 이에 따라 장애인의 자립은 더 이상 ‘자기관리 능력’이나 ‘의지’로 환원되지 않으며, 의존성과 상호의존의 조건 아래에서 가능한 삶의 방식으로 새롭게 조명되고 있다.

에바 페더 키테이(Eva Feder Kittay)는 존 롤스(John Rawls)의 자유주의적 평등주의 이론의 기저에 깔린 가치와 규범이 의존에 대한 관심을 배제한다고 비판하면서, 돌봄 관계 속에서 평등을 구현할 수 있는 정치적·사회적 재분배와 인정을 요구한다.²⁾ ‘개인에 기초한 평등’이 아니라 ‘관계에 기초한 평등’을 강조하는 이 논의는 몸과 돌봄의 관계를 재정치화하고 의존을 인간 삶의 기본 조건으로 돌려놓는다. 특히 코로나 팬데믹 이

- 1) 2021년 8월 정부는 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 발표하고 2022년부터 2026년까지 장애인 자립지원 시범사업을 통해 자립지원 전담인력을 배치하기로 하였다. 이는 문재인 정부의 국정과제인 “장애인 지역사회 정착 생활환경 조성”에 따른 것이다(『탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵』, 보건복지부, 2021. 8. 2.). 그러나 2041년을 최종 목표로 한 이 로드맵은 ‘그룹홈’이라고 불리는 공동형주거지원을 골자로 한 ‘시설 소규모화 정책’이라는 점에서 장애인의 자기결정권에 기반한 자립생활 보장과 거리가 멀다는 비판에 직면하였다. 허현덕 기자, 「시설 쪼개기가 미래’라는 탈시설로드맵」, 『비마이너』, 2022.1.19. <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=22653>, 2025.6.30.
- 2) 에바 페더 키테이, 김희강·나상원 옮김, 『돌봄 : 사랑의 노동』, 박영사, 2016, 72-81면.

후, 인간이 근대 자유주의 정치철학이 강조한 ‘자율적이고 독립적인 개인’이 아니라 본질적으로 취약하고 의존적인 존재라는 점이 가시화되면서 돌봄 담론이 핵심적인 의제로 제출되고 있다. 출생, 질병, 장애, 노화, 죽음의 순간에 이르기까지 인간은 누군가의 돌봄을 통해 존엄한 삶을 유지할 수 있다. 이제 개인이나 가족에게 전가되었던 돌봄은 공공과 사회, 나아가 정치의 핵심 조건임이 강조되고 있다.

누가 누구를 돌보는가? 혹은 돌봄의 위기와 불평등에 관한 논의가 진전되면서 연극과 공연예술 분야에서도 돌봄의 윤리를 반영한 문화적 실천이 이루어지고 있다. 관객의 다양한 몸과 감각, 정서를 수용하는 공연 양식의 창안이나 접근성을 토대로 한 공연은 문화적 인프라로서 돌봄을 사유하도록 한다. 또한 돌봄은 몸과 마음의 행위와 관계를 통해 수행된다는 점에서 의존성과 상호의존성의 수행성에 관한 논의를 불러일으킨다. 돌봄은 구체적으로 몸에 새겨진 수행(embodied performance)이며, 돌봄 윤리를 통해 인간의 근본 조건을 원자적 개인에서 관계망 속에서 상호 연결된 존재로 재구성³⁾할 수 있기 때문이다.

이러한 맥락에서 본고는 장애연극이 어떻게 돌봄을 중요한 의제로 다루며 장애인의 주체적인 삶의 양태를 조명하고 있는지 살펴보고자 한다. 이는 ‘장애연극은 돌봄을 재현하는 것이 아니라, 돌봄을 수행(performance)할 수 있는가?’라는 질문을 포괄한 것으로, 돌봄이 결여(care deficit)된 제도적 환경에서 연극이 어떤 대응을 하고 있는지를 고찰하기 위한 것이다. 주지하다시피, 장애연극에 관한 최근 논의는 접근성, 장애 재현, 장애연기 등으로 구체화되고 있다.⁴⁾ 그러나 비장애중심 연극과 다

3) Maurice Hamington, “Care ethics and improvisation: can performance care?”, Amanda Stuart Fisher & James Thompson Ed., *Performing Care: New Perspectives on Socially Engaged Performance*, Manchester University Press, 2020. p.22.

4) 김수진, 「장애연극의 연기-극단 애인과 극단 카탈리즈의 훈련법을 중심으로」, 『한국극예술연구』 46, 한국예술종합학교 한국예술연구소, 2024; 최보연·정종은, 「문화예술 분야

른 장애연극의 특질을 살피기 위해서는 문화적 실천의 관점에서 그 함의를 발견할 필요가 있다. 재현은 종종 규범을 지시하거나 통념을 강화하는데 쓰이지만, 수행은 규범을 흔들고 새로운 윤리를 상상할 수 있기 때문이다. 따라서 본고는 ‘이야기된 돌봄’ 혹은 ‘재현된 이미지로서의 돌봄’이 아니라 수행으로서의 돌봄에 주목함으로써, 장애연극이 기존의 규범적 사회와 문화예술을 윤리적으로 재배치하는 가능성을 지닌 실천임을 살펴보고자 한다.

페트라 쿠퍼스(Petra Kuppers)는 장애학과 퍼포먼스 스테디의 교차점을 다루면서 무대 위의 몸이 능동적이고 창조적인 이미지를 생성하며 비장애 중심으로 구성된 몸의 기준에 도전한다는 점을 강조한다. ‘장애 수행하기(Performing Disability)’ 퍼포먼스는 장애를 결함으로 보는 사회적 시선에 대항하고 이를 해체하는 정치적 예술행위가 된다는 것이다.⁵⁾ 쿠퍼스는 장애인의 몸이 ‘보여지는 대상’(object of gaze)에 머물지 않고 극장, 무대, 연극적 규범, 미적 관습 안에서 능동적이고 전략적인 ‘반격의 주체’로 작동할 수 있다고 본다. 이는 장애인의 몸이 돌봄을 받는 수동적 존재가 아니라 ‘이야기의 주인’으로서 관객의 응시를 정동적으로 재배치하는 주체임을 나타낸다.

장애연극의 수행성을 사회적 관계와 정동의 문제로 옮겨올 때, 몸의 연결, 공존, 비대칭적 관계의 수용, 시간성, 비효율성을 통해 돌봄을 상상할 수 있을 것이다. 본고는 돌봄 자체를 하나의 퍼포먼스로 이해하는 관점을 통해, 장애연극이 돌봄의 형식을 창안하고 제안하는 방식을 탐구하

장애인 접근성 제고를 위한 개념적 고찰], 『교육연극학』 16(2), 한국교육연극학회, 2024; 김슬기, 「심미적 경험으로서의 접근성- 연극(B BE BEE)(2023)의 음성해설적 요소를 중심으로」, 『한국극예술연구』 81, 한국극예술학회, 2024; 이우람, 「연극 〈아란의 육조〉의 장애재현 연구-육체성과 기호성을 중심으로」, 『드라마연구』 74, 한국드라마학회, 2024; 양근애, 「장애연극의 접근성과 재현의 딜레마」, 『한국현대문학연구』 74, 한국현대문학학회, 2024. 外.

5) Petra Kuppers, “Deconstructing Images: Performing Disability”, *Contemporary Theatre Review* 11(3-4), 2001, pp. 25-40.

고자 한다. 돌봄은 재현이 아닌 수행으로, 연극이나 퍼포먼스처럼 특정한 시공간적 맥락에서 이루어지는 반복된 신체적 행위이다. 장애연극은 돌봄이라는 행위에 초점을 맞춘 ‘돌봄 수행 퍼포먼스(caring performance)’로서, 또 퍼포먼스 전체에 돌봄이 배어 나오고 돌봄의 정서를 담은 예술적 경험이 되는 ‘돌봄으로 채워진 퍼포먼스(care-filled performance)’로서⁶⁾ 돌봄과 퍼포먼스의 관계를 상상할 수 있도록 한다. 이는 장애연극이 새롭게 구성하는 ‘관계적 미학’의 가능성을 예시적으로 펼친다. 돌봄의 심미적 경험은 서사(narrative)나 결과물(product)이 아니라 관계적 과정에서 발생하는 감각적 정서적 질감을 생성할 수 있으며, 이렇게 퍼포먼스가 만들어내는 감각적인 공간은 제도적 무관심에 대한 윤리적 정치적 저항을 이끌어 낼 수 있기 때문이다.⁷⁾

장애연극은 돌봄과 자립, 의존의 복잡한 관계를 미학적으로 재배치한다. 탈시설 담론이 강조하는 지역사회에서의 자립은 여전히 돌봄 노동의 재편, 가족 돌봄의 탈중심화, 활동지원제도의 확대와 같은 물질적·제도적 기반 없이는 공허할 수 있다. 장애연극은 이 문제를 무대라는 구체적 장소에서 다시 질문한다. 누구와 어디서 살 것인가, 누구의 돌봄을 받으며 살 것인가, 그리고 그 돌봄 관계는 어떻게 평등하고 윤리적으로 조직될 수 있는가? 나아가 장애인은 단순히 돌봄을 받는 존재에 머무르는가, 아니면 돌봄의 관계와 형식을 창안하는 주체가 될 수 있는가?

본 연구는 이러한 문제의식에서 출발하여, 장애연극이 돌봄을 수행함으로써 돌봄의 윤리와 정치, 그리고 자립의 문제를 어떻게 새롭게 상상하게 하는지를 탐구하고자 한다. 연구 대상으로 삼은 Oset프로젝트의 〈내가 말하기 시작할 때〉(2020)와 〈일+일+일=삶〉(2023)은 장애예술가로 활동하

6) Amanda Stuart Fisher, “Introduction: caring performance”, Amanda Stuart Fisher & James Thompson Ed., *opt. cit.*, p.1.

7) James Thompson, “Towards an Aesthetics of Care”, Amanda Stuart Fisher & James Thompson Ed., *opt. cit.*, pp.45-48.

고 있는 홍성훈의 삶을 토대로 한 공연이다. 〈내가 말하기 시작할 때〉는 장애 당사자인 홍성훈이 가족과 함께 규칙을 만들고 대화를 시도하는 모습을 보여준다. 이 공연은 장애와 돌봄의 관계를 새로운 지평에서 탐색하게 하고, 돌봄을 수행적 관계로 재배치한다. 〈일+일+일=삶〉은 홍성훈의 경험과 활동지원사 세 명의 인터뷰를 자료로 만든 연극으로, 성북장애인 자립생활센터에서 공연되었다. 이 연극은 활동지원사의 삶과 돌봄노동을 무대에 불러오며 관객과 음식을 나누는 과정을 통해 돌봄을 살아 있는 관계로 수행한다. 이 공연은 활동지원사가 장애인의 자립을 가능하게 하는 중요한 관계적 토대임을 보여주면서, 돌봄을 ‘계약적 노동’과 ‘관계적 실천’의 경계에서 사유하도록 만든다.⁸⁾

이 사례들을 통해 본 연구가 던지는 질문은 다음과 같다. 첫째, 장애인극은 돌봄을 어떻게 수행함으로써 돌봄의 의존성과 상호성이라는 인간 조건을 가시화하는가? 둘째, 가족과 활동지원사라는 구체적 돌봄 관계 속에서 ‘관계적 자아(relational self)’⁹⁾의 윤리와 정동적 평등(affective equality)¹⁰⁾을 어떤 방식으로 실험하고 발명하는가? 셋째, 장애인극은 관객을 어떤 정동적·윤리적 감응의 장으로 초대하며, 탈시설 이후 장애인의 삶과 자립을 위한 돌봄의 재분배를 어떻게 상상하게 하는가?

장애인극의 돌봄과 수행성의 문제는 ‘누구와 어디서 어떻게 살 것인가’라는 근본적 질문을 예술적 수행과 분배의 정치¹¹⁾로 확장하는 가능성을

8) Oset프로젝트의 〈내가 말하기 시작할 때〉(2020)와 〈일+일+일=삶〉(2023)을 돌봄 수행의 관점에서 다룬 논의는 아직 없지만, 〈일+일+일=삶〉(2023)을 함께 만들고 그 과정에서 인터뷰를 진행하여 논의한 최바름의 연구(『친밀노동으로서의 장애인활동지원과 새로운 친족』, 『장애인 활동지원 토론회 자료집』, 장애인노동야학, 2024.7.27.)가 있다. 이 논의는 장애인과 활동지원사 간의 관계를 친밀노동과 친족 개념을 통해 분석함으로써 자립 대 돌봄의 이분법을 넘어 장애인의 사회적 삶을 구성하는 장애인활동지원의 모습을 살핀다. 이에 관한 내용은 3장에서 상세히 다루어질 것이다.

9) 예바 패더 키테이, 김희강·나상원 역, 『돌봄 : 사랑의 노동 : 여성, 평등, 그리고 의존에 관한 에세이』, 박영사, 2016, 114면.

10) 캐슬린 린치 외, 『정동적 평등: 누가 돌봄을 수행하는가』, 한울아카데미, 2016.

11) 제임스 퍼거슨, 조문영 옮김, 『분배정치의 시대』, 여문책, 2017. 이 책의 원제는 ‘Give

배태하고 있다. 궁극적으로 본 연구는 장애연극이 돌봄을 ‘사랑의 노동 (labour of love)’¹²⁾이자 공적 책임으로 상상하게 함으로써, 인간이 모두 돌봄에 연루된 존재임을 예술적으로 성찰하게 만드는 경로를 모색하고자 한다.

2. <내가 말하기 시작할 때>(2020)

2.1. ‘연결된 신체성’과 가족의 역사

최근 장애 가시화를 비롯하여 자립에 이르기까지 장애인 권리에 대한 논의가 활발해지고 있음에도 불구하고 한국 사회에서 장애인의 생활은 여전히 가족 돌봄이라는 사적 장치에 과도하게 의존하고 있다. 탈시설 정책과 지역사회 자립 담론이 활발해지고 있지만, 실제로는 지역사회에 충분한 돌봄 자원이 제공되지 않아 가족이 돌봄의 마지막 보루가 되는 경우가 많다. 가족의 헌신적 노동으로 돌봄이 이상화되기도 하고 이에 따라 장애인은 가족에게 미안함과 부채감을 느끼는 존재로 재현되기 일쑤다. 가족 중에 장애인이 있으면, 비장애인 가족 구성원 역시 장애를 함께 겪는다고 느끼고 과도한 희생을 요구받기도 한다. 김은정은 이처럼 장애인 가족이 장애인의 몸과 하나로 묶여 있다고 생각하는 가족 신체성을 ‘연결된 신체성’으로 개념화하고, 비장애 가족 구성원들이 치유에 대한 의무감을 지거나 희생을 마다하지 않는 행위성을 ‘대리 치유(cure by proxy)’로

a man Fish’로 퍼거슨은 양극화된 불평등이 ‘물고기를 잡는 법’, 즉 노동의 문제가 아니라 분배의 문제임을 역설하며 ‘물고기를 줄 것’을 요청한다. 이는 장애인이 누려야 할 권리가 시혜적인 시선에서 요청되는 복지의 문제가 아니라 ‘정당한 몫’을 요구한다는 점을 환기시킨다.

12) 에바 페더 키테이, 앞의 책.

파악한 바 있다.¹³⁾ 비장애인 가족의 행동에 따라 장애인 가족의 치유와 의존이 결정된다는 것이다.

연극 〈내가 말하기 시작할 때〉는 장애예술가 홍성훈과 그의 가족에 관한 이야기로, 이와 같은 연결된 신체성 개념으로 장애와 돌봄에 관해 살피볼 수 있다. 홍성훈은 자립한 장애인으로 세 명의 활동지원사와 함께 생활하지만, 그에게 가족은 장애라는 신체성을 통해 연결되어 있고 특히 부모의 경우 죄책감과 의무감에서 완전히 벗어나지 못한다. 그러나 연극은 바로 그 지점에서 출발하여 장애인을 구성원으로 한 가족 공동체가 어떻게 평등한 대화를 나눌 수 있는지 고민한다.

홍성훈과 Oset프로젝트가 함께 제작한 〈내가 말하기 시작할 때〉는 제목에서 알 수 있듯, ‘말’에 중심을 둔다. 홍성훈은 가족에게 말을 걸기 위해 부모의 집에 가족 구성원을 모으고 그들의 이야기를 듣는 과정을 영상에 담아낸다. 그 과정은 호락호락하지 않다. 부모와 네 명의 형제로 구성된 가족 구성원은 두서없이 각자의 말을 하고 소통은 원활히 이루어지지 않는다. 게다가 홍성훈의 말은 구어가 아니라 AAC(대체의사소통보조기구)를 활용한 문자 언어이기에 비장애인 가족의 말 사이에 끼어들기도 어렵다. 쉽지 않아 보이는 이 가족의 대화는 어떤 방식으로 이루어질까.

연극은 미리 촬영된 가족의 모습을 공연장에서 상영하는 한편, 무대에 등장한 홍성훈의 가족이 직접 자기 생각을 전달하는 방식을 병행한다. 관객은 집에서 대화를 나누는 가족의 모습과 무대 위의 출연진으로 등장한 가족의 모습을 겹쳐보며 장애인 가족의 소통과 돌봄을 들여다볼 수 있게 된다. 공연은 “1) 첫 번째 말걸기 2) 대화를 위한 규칙 3) 나의 위치에서 바라본 가족의 역사 4) 대화의 방식 탐구 : 글쓰기 5) 내가 말하기 시작할 때” 총 다섯 개의 챕터로 구성되며 영상과 무대에서의 실시간 발화가 교차로 이루어진다.

13) 김은정, 강진경·강진영 옮김, 『치유라는 이름의 폭력』, 후마니타스, 2022, 140-141면.

홍성훈의 가족 구성원은 아버지와 어머니, 한 명의 여동생과 두 명의 남동생으로 여섯 명이고 여기에 반려동물도 포함된다. 관객은 미리 촬영된 영상을 통해 가족의 모습을 파악하고 이들이 각자 가족 공동체 내에서 어떤 역할을 기대받고 또 자신이 어떤 역할을 해야한다고 생각하고 있는 지, 그리고 홍성훈에 대해 어떤 생각을 가지고 있는지 확인하게 된다.

“제가 가족과 하려는 일은 누군가에게는 너무도 흔한 경험일 수도 있는, 바로 ‘대화’를 나누는 일입니다. 저는 가족과 대화 없이 하루종일을 같이 지내도 별 문제가 없었습니다. 저와 가족 사이에서 유용한 언어는 바디랭귀지, 그러니까 몸짓 언어입니다. 저는 몸짓 언어를 통해 가족 구성원들에게 ‘신호’를 보냈는데요, 가족들은 저의 몸짓에 예민하게 반응하며 저와 무언의 소통을 나누는 데 익숙합니다. 이 소통 방식은 간편하지 만 서로 알아가기 위한 노력과 수고를 더 이상 요구하지 않습니다.

저는 시간이 갈수록 몸짓 이상의 대화를 가족과도 나누고 싶었지만, 서른 해 가까이 쌓여온 관성은 그 욕구보다 강했습니다. 현재 저와 가족은 다른 대화를 시작하기 위해 버려야하는 익숙함과 익숙해져야할 낯설음을 확인하고 있습니다. 이 과정에서 가족은 아니, 가족을 구성하고 있는 ‘나’는 어떤 말을 주고 받게 될까요.”¹⁴⁾

가족 관계에서 친밀성은 자연스럽게 획득되는 것처럼 보이지만, 가족 간의 의사소통은 저절로 이루어지지 않는다. 홍성훈의 가족도 크게 다르지 않아 보인다. 카메라 앞에서, 그들은 각자 자기소개를 하고 그간 지나온 힘든 시간을 이야기하기도 하며 평소에 건네기 어려웠던 미안함이나 고마움을 표현하기도 하는 등 화기에애하면서도 조금은 어색한 시간을 보낸다. 다른 점이 있다면, 이 가족의 구성원 중에 장애인이 포함되어 있다는 점일 것이다. 홍성훈은 자신이 장애인으로서 가족과 다른 방식으로

14) Oset프로젝트, 〈내가 말하기 시작할 때〉, 대학로 이음센터, 2020.12.4.-6. 공연대본, 1면.

소통해 왔다는 사실을 인지하며, 돌봄의 위계 관계를 벗어나 동등한 구성원의 관계에서 대화하기를 시도한다. 그러나 그 대화는 실패한다. 인용된 공연 소개에서 볼 수 있듯이, 홍성훈은 그간 몸짓 언어로 이루어진 소통의 관성을 깨고 “다른 대화”를 시작하기 위해 “버려야 하는 익숙함”과 “익숙해져야 할 낯섦”을 확인하게 된다. 버려야 하는 익숙함이란 장애인인 자신의 몸짓 언어를 신호로 받아들이는 무언의 소통이며, 익숙해져야 할 낯섦이란 홍성훈의 언어를 대화의 기준으로 삼아보는 일이다.

두서없이 이루어진 ‘첫 번째 말걸기’가 실패한 후, 홍성훈의 가족은 ‘대화를 위한 규칙’을 만들기로 한다. 그 규칙은 “1) 상대방의 말을 끊지 않는다. 2) 상대방의 말이 예상되더라도 끝까지 기다린다. 3) 서로 이름 뒤에 ‘님’자를 붙여서 부른다. 4) 규칙을 어길 시 손 들어서 위반 사실을 알려준다. 5) 존댓말을 한다. 6) 대화 도중에 눈물이 나면 방으로 들어가 2분 동안 마음을 진정시킨 뒤 돌아온다.”¹⁵⁾이다. 홍성훈은 여기에 “제 방식으로 말해보는 규칙을 추가하는 게 어때요?”라고 제안한다. 이 제안은 그간의 익숙한 대화 방식과 전혀 다른 방식의 소통을 일컫는다. 홍성훈은 가족들에게 자신과 같이 ‘타이핑을 치면서 말하기’를 권유함으로써 익숙해져야 할 낯섦을 만들어낸다. 홍성훈은 타이핑에 익숙하지 않은 아버지 홍승표에게 “저보다 느리시네요. 힘내세요.”라며 농담을 건네고, 동생 홍성우가 제안한 “타이핑 치기 어려울 때는 지원을 요청할 수 있다.”라는 규칙을 받아들인다. 그리고 홍성훈이 타이핑하는 말은 공연에 참여한 관객이 읽음으로써 공연의 소통 체계가 구성된다. ‘대화를 위한 규칙’은 이렇게 미리 마련된 6개의 규칙으로 시작하여 공연이 진행되는 동안 추가되거나 수정하는 방식을 거쳐 총 11개가 된다.¹⁶⁾

15) 위의 대본, 8면.

16) 추가된 규칙은 “7) 타이핑 치면서 말한다. 8) 타이핑 치기 어려울 때는 지원을 요청할 수 있다. 9) 홍성훈이 말을 하면 자리에 있는 누군가 소리내어 읽는다. 10) 홍성훈의 오타를 다른 사람이 고치지 않는다. 11) 서로 흉보지 않는다.” 수정된 규칙은 “5) 대화 도중에 눈물이 나면 객석에서 1분 동안 마음을 진정시킨 뒤 돌아온다.”이다. 위의 대



사진 16 <내가 말하기 시작할 때> © 허선희, Oset 프로젝트

이렇게 마련된 규칙을 토대로 홍성훈이 대화를 주도해 나간다. 그는 각자 생각하는 ‘가족 안에서의 나의 위치’를 가족 관계도로 그릴 것을 제안하고 가족의 역사를 말해보는 워크숍을 진행한다. 무대에서는 이를 바닥에 그려진 몇 개의 원으로 표시하며, <사진 1>에서와 같이 영상에 등장하지만 무대에는 등장하지 않는 가족의 경우 화분으로 그 자리를 대신한다. 여섯 명의 가족이 그려내는 가족 관계도의 모양은 각기 다르고 그 기준 역시 다양하다. 이 과정에서 태어날 때 뇌손상을 입어 장애를 갖게 된 홍성훈이 각자에게 어떤 의미인지도 드러난다. 가령 홍성훈의 어머니 김옥희는 난산으로 성훈을 낳아 장애를 갖게 했다는 죄책감을 토로하고 아버지 홍승표는 성훈을 위해서 다른 형제들을 낳았다고 이야기하기도 한

다.17) 또 홍성훈의 연년생 동생 홍정민은 “장애인인 자신을 챙기는 일에 대한 거부감이 들지 않았냐”는 질문에 오빠를 돌보는 일을 “당연하게 생각했다”라고 대답하며 장애인 가족의 존재가 자신이 간호사로 진로를 정한 데에 영향을 끼쳤음을 언급한다.18)

이처럼 홍성훈이 제안한 대화는 자연스럽게 홍성훈의 장애에 대한 비장애인 가족의 인식에 관한 내용으로 흘러간다. 이 이야기는 그동안 홍성훈이 어렵풋하게 짐작하고 있었지만 직접 물어보지 못한 것이다. 그리고 그는 이 대화를 통해 가족이 ‘상호신체적(intercorporeal) 인과관계’¹⁹⁾로 이어져 있음을 재확인하고 과거가 아니라 현재의 이야기를 시작해야 한다는 걸 깨닫는다. 이처럼 <내가 말하기 시작할 때>는 장애인 당사자뿐만 아니라 장애인을 가족 구성원으로 둔 비장애인이 어떻게 장애와 연결되어 가족의 역사와 관계도를 인식하고 있는지를 보여준다. 연극은 홍성훈의 시각으로 해석된 가족이 아니라, 장애인에 대한 돌봄을 가족이 당연히 짊어져야 할 일로 생각하는 비장애인 가족이 직접 자신의 마음을 들여다 보고 자신의 이야기를 할 수 있도록 자리를 마련한다. <사진1>에서 볼 수 있듯, 그 자리는 가족 구성원 내의 역할과 자기 인식을 통해 구성되며 고정되어 있지 않고 겹치고 유동한다.

2.2. 관계적 자아의 말걸기와 자기서사 쓰기

17) 이는 장애아를 낳은 부모가 비장애 아이를 낳았을 때 생기는 치유 효과인 ‘연계 치유(courtesy cure)’를 연상시킨다. 김은정은 어빙 고프먼을 인용하여 장애라는 “낙인이 찍힌 사람과 사회적 구조를 통해 연결된 사람”에게 따라오는 ‘연계 낙인’을 치유하는 개념으로 ‘연계 치유’를 설명하고 있다. 김은정, 앞의 책, 101-102면.

18) 장애 가족 구성원 중에서 부모의 경우 조상으로부터 유래하는 정체성을 공유한 자녀를 원하는 ‘수직적 정체성’을, 형제의 경우 ‘수평적 정체성’을 지니는 경향이 있다. 장애가 있는 아이를 출산할 것인지의 문제는 이와 같은 재생산의 선택과 통제가 수직적 정체성을 통해 이루어져 왔기 때문이다. 에바 페더 키테이, 『의존을 배우다』, 반비, 2023, 132-133면.

19) 김은정, 앞의 책, 139면.

여기까지만 공연이 진행되었다면, 〈내가 말하기 시작할 때〉는 장애인 가족의 이야기를 들을 수 있으나 ‘장애를 대표/대리(representation)하지 않고 말하기’에 실패한 이야기에 그쳤을 것이다. 이것은 홍성훈뿐만 아니라 홍성훈의 가족 역시 장애라는 정체성으로 한정하는 일이 된다. 관객은 무대에 있는 장애인 가족의 모습을 통해 장애인 돌봄에 관한 문제가 개인에게 어떠한 정서적 부담을 지우는지 살펴보았으며, 그것이 사회적 문제라는 인식에도 도달할 수 있다. 그러나 〈내가 말하기 시작할 때〉에는 장애로 인해 가족이 극심한 갈등을 겪거나 한 사람에게 전가된 돌봄노동과 희생으로 인해 괴로움을 겪는 이야기로 진행되지 않는다. 사소한 차이는 있겠지만 이들 가족은 서로를 배려하고 서로를 돌보는 일의 중요성을 강조한다. 가령 홍성훈의 동생은 “저는 형이 가지고 있는 장애에 대해서 부정하고 싶은 부분은 없는데, 사람은 더불어 살아가야 되는 존재인 것 같아요, 형이 장애를 가진 부분에 있어서, 형이 필요 없으면 어쩔 수 없겠지만, 내가 형이 장애가 있어서 그런 건 아니지만 서로 돕고 도울 수 있는 게 있는 것 같아요, 형을 돕기 위해 태어난 건 아니지만 내가 태어나서 형을 도와주는 게 필요하고 저도 도움을 받을 수 있고(.....)”라고 말함으로써 돌봄과 의존이 상호적이라는 인식을 보여준다.

키테이가 강조한 것처럼, 인간은 본질적으로 의존적 존재이며, 의존성은 부끄러움이나 결핍이 아닌 인간 조건 그 자체이다. 따라서 인간은 서로를 돌보는 관계 속에서 자아를 형성하는 ‘관계적 자아’로서 존재한다.²⁰⁾ 가족에게는 이 문제가 더욱 실질적이다. 그러나 가족 관계 내에서 돌봄은 쌍무적 호혜성(exchange reciprocity)으로 이루어지지 않고 돌봄에 관한 기대를 통해 ‘관계적 호혜성’으로 구성되기도 한다.²¹⁾ 홍성훈이 받은 돌봄은 맞교환하는 방식으로 이루어지지 않는 것이다.

20) 에바 페터 키테이, 앞의 책, 2016, 114-115면.

21) 위의 책, 138-141면.

홍성훈(영상) : 김옥희님과 홍승표님은 ‘싸우는 사람’이었습니다. 물론 싸우는 방식은 저마다 달랐지만, 있는 그대로의 제 모습을 보지 못하고 멋대로 판단하고 규정짓는 외부 시선과 맞닥뜨릴 때면 주저없이 싸웠습니다. 저는 그들이 싸워서 낸 길을 가면서 자랐습니다. 하지만 그들의 대화를 들을 때면 나는 그들과 싸워야 하나 하는 생각이 들기도 합니다. 정작 그들이 저의 있는 모습 그대로를 받아들이지 못하는 것 같기 때문입니다. 여전히 29년 전 기억에 머물러 있습니다. 한편으로는 너무 이해가 되기도 했지만, 이대로는 안 되겠다는 생각도 들었습니다. 동정과 연민의 서사에서 저는 영원히 자라지 못할 것이고, 어떠한 말도 건네지 못할 거라는 생각이 들었습니다. 그들이 과거 이야기가 아니라 현재의 이야기를 시작해야 저도 제 현재 이야기를 할 수 있을 것 같았습니다. 저는 가족에게 저의 말하기 방식인 글쓰기를 같이 해보자고 제안했습니다. 자신의 글을 써보고 상대의 말을 정성들여 들어주는 것만으로도 새로운 이야기를 시작할 수 있지 않을까 생각했기 때문입니다. 우리의 첫 글감은 “좋아한다기엔 애매하지만 싫어한다기엔 열심인 일”이었습니다.²²⁾

가족 구성원 각자가 그린 관계도에서 장애인을 둔 가족의 역사를 발견한 홍성훈은 가족이 자신을 대신해 장애를 차별적으로 규정짓는 외부 시선과 싸워왔다는 사실을 확인하는 한편, 자기만의 방식으로 가족에게 말 걸기를 시도해야 함을 깨닫는다. 연결된 신체 안에서, 가족 구성원과의 친밀성이 강조될수록 홍성훈의 장애는 ‘과거’의 상태로만 존재하기 때문이다. 홍성훈은 이를 벗어나 ‘현재’의 이야기를 시작할 수 있는 대화의 방식을 탐구하기 위해 ‘글쓰기’를 제안한다. 글쓰기의 주제는 “좋아한다기

22) Oset프로젝트, 앞의 대본, 16면.

엔 애매하지만 싫어한다기엔 열심인 일”이다. 그리고 가족이라는 이름으로 연결된 하나의 신체가 아니라 개별적인 욕망과 자기 궤적을 지닌 사람들로 홍성훈의 가족이 재배치된다. 축구에 관한 글을 쓴 홍성우, 나만의 시간을 가지기 위해 등산을 하는 김옥희, 화초 가꾸기에 열심인 홍승표의 모습은 장애와 연결된 신체성이 아니라 자기 돌봄을 수행하는 주체로 재발견된다. 자기서사를 씌으로써 가족으로 환원되지 않는 자기다움을 발견하게 된 이들은 홍성훈에게 돌봄을 제공하는 가족 구성원이 아니라, 홍성훈에게 정서적 돌봄을 받는 수혜자이기도 했던 것이다. 관객은 이 장면에 와서 홍성훈의 가족이 아니라 각자의 서사를 가진 한 명 한 명의 모습으로 등장인물을 바라보게 된다.

이처럼 〈내가 말하기 시작할 때〉는 홍성훈이 자기 가족에게 말을 거는 방식을 통해 장애인 가족에게 덧씌워진 돌봄의 문제를 가시화하고, 장애인을 돌봄의 대상으로 규정하고 나머지 가족 구성원이 그에게 돌봄을 제공한다는 고정관념을 깨뜨린다. 이 연극은 가족을 주제로 한 연극에서 장애를 치유 서사나 감동적 이야기로 소비하는 방식에서 벗어나, 돌봄의 수행과 실패, 상호의존의 역동성과 갈등, 관계의 협상이라는 과정을 무대 위에서 그대로 드러냄으로써 장애와 돌봄을 둘러싼 정동적 관계를 가시화한다. 그 관계는 당연히 일방적이지 않다. 홍성훈의 가족을 통해 볼 수 있듯, 돌봄은 비장애가 장애에 제공하는 일방향적인 일이 아니라 의존적인 존재가 자기 통치와 자율을 얻기 위해 필수적으로 거치게 되는 과정으로서 존재한다.

〈내가 말하기 시작할 때〉는 이처럼 ‘가족=돌봄’이라는 당연시된 구조를 다시 질문하면서 무대 위에 가족 구성원 각자의 이야기를 풀어 놓는다. 연극은 누가 누구를 돌보는가? 가족 돌봄은 언제나 평등하고 정의로운가? 돌봄은 무엇을 실패하며 무엇을 발명하는가? 와 같은 질문을 공연의 구체적 수행으로 삼는다. 이 연극에서 강조되는 것은 서사적 완결이 아니라 감각과 정서의 질감이다. 관객은 홍성훈의 이야기를 통해 장애인 가족

의 구체적인 모습을 엿보고 이를 사회적 문제로 인식하며 결국 의존을 통해 자신을 재발견하고 자기 돌봄을 수행하는 일의 중요성을 확인한다. 이는 공간을 구성하고 시선을 나누고 보이지 않던 지형에서 돌봄을 가시화하는 일이며 공존과 연대의 가능성을 탐색한다는 의미에서 돌봄의 미학(aesthetics of care)²³⁾을 생성하는 일이 된다.

3. <일+일+일=삶>(2023)

3.1. 돌봄노동의 실천과 정동적 수행

<내가 말하기 시작할 때>에서 홍성훈이 그린 가족 관계도에는 혈연으로 맺어진 가족 구성원 외에 세 명의 이름이 적힌 포스트잇이 덧붙여져 있었다. 그는 동생 셋을 나란히 배치하고 “도움을 받는 관계가 아니라 서로 동등한 관계로 발전했으면 좋겠다.”라는 마음을 담았다고 한 뒤, 추가된 세 개의 화초에 대해 “활동지원사 세 분을 배치한 건 지금 제가 이렇게 가족에게 새롭게 말을 걸 수 있도록 해주신 분이어서, 어쩌면 지금은 가족보다 가까운 관계라도 생각해요.”라고 언급한다. ‘가족보다 가까운 관계’라는 말에 대해 아버지 홍승표는 ‘서운함’을 표시하지만, 홍성훈에게 활동지원사의 존재는 장애인으로서의 권리를 보장받을 수 있도록 해주는 공적 제도이면서, 오랫동안 친밀한 관계를 맺으면서 형성된 사적 관계로, 복잡한 의미망 속에 있다.

0set프로젝트의 <일+일+일=삶>(2023)은 장애예술가 홍성훈과 성북장애인자립생활센터(이하 성북센터), 그리고 활동지원사들이 협력하여 만든

23) James Thompson, “Towards an Aesthetics of Care”, Amanda Stuart Fisher & James Thompson Ed., *opt. cit.*, pp.43-45.

공연이다. 이 연극 역시 홍성훈의 일상을 토대로 하고 있으며, 서사를 조직하거나 재현을 피하는 방식을 벗어나, 장애인의 자립과 돌봄을 둘러싼 관계적 현실을 구체적으로 드러내고, 이를 관객이 감각적으로 경험하게 만드는 참여적 퍼포먼스(performance) 형식을 취한다. 선행 연구에서 언급되었듯, 〈일+일+일=삶〉은 극장 바깥의 공간을 전유한 '탈극장 연극'으로서, 관객이 직접 장애 운동과 실천 장소로 이동하여 장애인의 일상을 들여다봄으로써 장애의 공간을 공동체적, 관계적 공간으로 상상²⁴⁾할 수 있도록 한다. 이 논의는 장애를 '포용(inclusion)'하는 관점²⁵⁾의 방향을 역전시켜, 장애가 비장애를 초대하고 포용하는 문화적 작업의 중요성을 가리킨다. 본고에서는 이 논의를 토대로 〈일+일+일=삶〉이 마련한 공동체적, 관계적 공간에서 수행되는 돌봄이 장애인과 활동지원사의 관계를 넘어, 관객에게 어떠한 감응을 일으키는지 살펴본다.

중증장애인의 삶은 활동지원사의 일을 더해야 흘러갈 수 있다. 언제 일어나서 무엇을 먹고 어떻게 입고 어디를 어떻게 갈지 비장애인들이 '혼자서', '독립적으로' 선택하고 실행하는 것으로 보이는 일상에서의 무수히

24) 양근애, 「장애연극의 시간성과 극장 바깥의 연극」, 『민족문화사연구』 84, 민족문화사연구소, 2024, 19-22면.

25) 영국예술위원회는 다양성과 평등의 정책의 핵심 기조로 삼아 '포용적 예술(inclusive art)'을 강조하고 이를 통해 장애예술을 확산시키는 정책을 펼친 바 있다. 한국에도 이와 같은 논의가 소개되어 널리 쓰이고 있다(포용적 예술의 개념을 소개하고 이 개념이 장애예술의 관점을 어떻게 새롭게 규정하는지에 대해서는 다음 논문을 참조할 수 있다. 박신외·심규선·주명진, 「'포용적 예술'(inclusive art)을 통한 장애 예술의 개념적 연구」, 『문화예술경영학연구』 21, 한국문화예술경영학회, 2018). 이 용어는 한국어로 번역되어 쓰기도 하지만 '인클루시브 아트'로 원어를 살려 쓰는 경우도 많다. 이는 한국어로 '포용'이라는 단어가 가지고 있는 '너그럽게 받아들인다'는 뉘앙스로 인해 이 용어가 위계적인 언어로 받아들여질 수 있다는 점을 고려한 것일 수 있다. 그러나 장애인과 비장애인 사이에서 실행된 예술적 협업을 가리키는 이 말을 쌍방향적인 것으로 상상할 수 있다면, 비장애가 장애를 포용하는 것이 아니라 장애가 비장애를 포용하는 예술로 의미의 전환을 이루어낼 수도 있을 것이다. 물론 이는 규범화된 장애와 비장애 중심주의를 벗어나는 상상과 창안으로부터 출발해야 도달할 수 있는 지점이다.

많은 일들을 중증장애인은 활동지원사와 ‘함께’, ‘의존적으로’ 수행해간다. 비장애인들의 일상 역시 수많은 도구와 시스템(휴대폰, 인터넷, 대중교통 등)에 의존해야 흘러갈 수 있지만, 그 사실이 ‘숨 쉬듯’ 자연스러워서 대부분은 자신의 의존을 인식하지 못한다. 그러나 활동지원사와 함께 일상을 더해가는 장애인의 경우는 다르다. 자신의 사소하고 내밀한 부분을 활동지원사와 공유하면서 삶을 구성해간다.

누구보다 내밀한 일상을 공유하는 사이이지만 이용자와 제공인력(노동 관계)로 만나는 사이, 서로가 서로에게 무엇을 ‘의존’하고 있는지를 계속 확인하는 사이, 일과 삶의 경계, 거리, 모순을 확인하는 사이인 장애인과 활동지원사 사이, 홍성훈과 정종근, 남주현, 태우관 사이의 이야기를 공연 (제작 과정)으로 풀어내보고자 한다.²⁶⁾

인용된 기획의도에서 볼 수 있듯, 〈일+일+일=삶〉은 중증장애인 홍성훈의 자립이 혼자 사는 일이 아니라 활동지원사와 ‘함께’ ‘의존적으로’ 수행되는 일임을 강조한다. 제목에서 알 수 있듯, 홍성훈의 ‘혼자 사는 삶’은 활동지원사 3인의 일을 합해야 답을 구할 수 있게 된다. 장애인에 대한 돌봄은 누군가 반드시 해야 할 일이다. 활동지원사는 가족에게 전가된 돌봄노동을 사회적인 차원에서 재생산하는 전문적 돌봄 수행자이며, 장애인의 자립생활을 보장하는 동시에 돌봄노동 시장의 제도적 구조에서 활동하는 행위자이기도 하다. 연극은 그림자 노동으로 가려져 있던 활동지원사의 모습을 가시화하고 이들이 돌봄 제공자로서 홍성훈의 삶에 어떠한 영향을 미치는지를 보여주며, 이를 통해 상호의존의 중요성을 이야기한다. 이 공연에서는 활동지원사의 인터뷰를 통해 내밀한 일상을 공유할 수밖에 없는 장애인과 활동지원사 사이에 아주 다양한 일들이 일어날 수 있음을 암시한다. 거기에는 돌봄의 실천과 수행 과정에서 필연적으로 수반되는 모순도 포함되어 있다.

26) Oset프로젝트, 〈일+일+일=삶〉, 성북장애인자립생활센터, 2023.12.16-19, 공연대본, 1-2면.

공연은 크게 두 부분으로 나뉜다. 첫 번째는 2층에서 4층까지 층별로 주제에 맞추어 전시된 이야기를 개별적으로 관람하는 시간으로, 관객은 홍성훈과 세 명의 활동지원사가 작성한 글과 영상을 관람하며 돌봄 경험과 개인적 역사를 접한다. 이후 관객은 2층에 함께 모여 “홍성훈 장애인 활동지원 서비스 이용 만족도 설문조사” 결과를 보며 활동지원사 3인과 홍성훈의 이야기를 직접 듣는다. 관객이 각자 자기만의 속도와 방식으로 개별적인 관람을 하도록 되어 있는 전시 공간은 “혼자 사는 이야기”(2층), “장애인 활동지원 이야기”(3층), “함께 하는 이야기”(4층)로 꾸러졌으며 관객은 벽에 레터링 된 문구들과 영상을 통해 나오는 홍성훈의 어머니와 활동지원사 3인의 이야기, 활동지원사가 직접 쓴 글 등을 보고 듣는다.

관객은 혼자 관람하는 시간 동안 2007년 장애인활동보조서비스 시범사업 대상으로 첫 활동지원을 받게 된 홍성훈의 이력을 파악하고, 이를 장애인활동가들의 투쟁과 농성 등 장애인 운동의 역사와 겹쳐보게 된다. 이 전시는 홍성훈이 사회적 차별과 싸우며 지역사회에 자립하게 되는 과정을 담고 있다. 이는 장애인 차별의 역사와 무관하지 않다. 한편으로 공연이 열린 성북센터는 홍성훈의 일터이기도 한 바, 활동지원을 통해 자립을 하게 된 홍성훈이 이 센터에서 자립을 지원하는 일에 종사한다는 점을 드러내며 장애인 노동의 문제를 가시화한다.

3층에 전시된 “장애인 활동지원 이야기”는 2층에 전시된 홍성훈의 삶이 어떻게 가능한지, 의존적 자아와 돌봄의 차원에서 활동지원이라는 일을 바라볼 수 있도록 한다. 이들의 노동은 감정적이고 특수한 모성적 돌봄이 아니라 ‘감정적 중립, 보편주의, 기능적 전문성’을 특징으로 한 전문 돌봄의 영역에 속한다.²⁷⁾ 〈일+일+일=삶〉에서 펼쳐 보인 활동지원사의 일은 유급노동이라는 점에서 가사노동과 다르고 제도적으로 보호된다는 점에서 주로 여성에게 전가된 돌봄노동과 다르게 취급된다. 그러나 자세히

27) 에바 페터 키테이, 앞의 책, 2016, 294-295면.

들여다보면 활동지원사의 일은 가사노동과 돌봄노동을 포함하며 상호 돌봄 관계 속에서 지속될 수 있는 일이다.

캐슬린 린치는 정동적 평등(affective equality)이 “한 사회에서 모든 사람이 동등한 수준의 사랑, 돌봄, 연대를 경험하고 아무도 사랑과 돌봄을 박탈당하지 않는 상태”라고 보고 정치적 경제적 사회적 문화적 불평등과 연결된 정동적 불평등을 덮어버리고 개인화하는 것이 문제임을 강조한 바 있다.²⁸⁾ 활동지원사의 돌봄노동은 생명을 유지하고 일상생활을 가능하게 하는 감정적, 신체적, 윤리적 노동이라는 점에서 정동(affect)을 생산, 분배, 유지하는 현상이 아닐 수 없다. “지금까지 내가 6년 6개월 동안 같이 이 일을 해오면서 느낀 게 뭐냐 하면, 불가능할 것 같은 것들이 많이 이루어져서 왔어요. 대학원 휴학을 하고 있을 때 이제 처음 성훈 님 케어를 시작을 해왔는데 그때는 학생 신분이었다 말이지요. 그때만 해도 (성훈 님이) 이 센터에서 이런 일을 하게 될 줄은 꿈에도 생각을 못했어. 근데 한 명 뽑는데 딱 지원해서 이 친구가 된 거예요. 그런 거 보면 되게 놀라워. 안 될 것 같은 일들이 자꾸 되는 거야.”²⁹⁾ 활동지원사의 이와 같은 말은 정량화되거나 기능적으로 판단되지 않는 돌봄의 의미와 가치를 잘 드러낸다.³⁰⁾

3.2. 관계적 평등을 통한 친밀성의 재조직화

〈일+일+일=삶〉은 활동지원사를 중심으로 하여 돌봄의 장을 재구성함

28) 캐슬린 린치 외, 앞의 책, 8면.

29) Oset프로젝트, 〈일+일+일=삶〉 공연대본, 11면.

30) 물론 이 연극에서 묘사되는 홍성훈과 활동지원사의 관계가 돌봄 구조에서 발생하는 권력이나 비대칭적 관계와 일견 멀어 보인다는 점에서 이상적으로 보이기도 한다. 실제로 장애인과 활동지원사의 관계는 다양하겠지만, 이 글에서는 관계에서 발생되고 수행되는 돌봄의 문제에 주목하고자 한다. 말하자면 이 글은 정동적 평등과 사랑을 지향하는 돌봄노동의 기능성으로서 장애인과 활동지원사의 관계를 바라보고 있다.

으로써 가족에게 초점이 맞추어진 장애 돌봄의 문제를 공적 영역으로 이동시키고, 활동지원사의 실질적인 일을 가시화함으로써 그림자 노동으로 인식된 돌봄 노동을 친밀노동(intimate labor)의 실천으로 의미화한다. 최바름은 이 연극의 스태프로 참여하며 홍성훈과 그의 어머니, 그리고 활동지원사 3인에 대한 인터뷰와 참여관찰을 통해 장애인과 활동지원사 사이에서 일어나는 실천과 관계의 의미를 “친밀노동과 친족 만들기”로 해석한 바 있다. 특히 활동지원사의 지원으로 인해 홍성훈의 사회적 배치가 달라지는 경험을 ‘새로운 친족 구성’으로 논의한 대목은 활동지원이 객관적인 사회적 배치일 뿐만 아니라 마치 ‘가족의 일원’이 되었다고 느끼는 주관적인 인정의 영역에 놓인다는 점을 간파하고 있다.³¹⁾ 돌봄은 다른 노동과 마찬가지로 언어와 사고를 포함하지만, 다른 노동과 달리 타인의 개별적 요구를 충족하기 위해 그들을 공감적으로 이해해야³²⁾ 하는 과정을 필요로 하기 때문이다.

홍성훈의 활동지원사는 수년에서 십수 년에 이르는 시간 동안 홍성훈과 경험을 공유하고 관계를 맺어왔다. 활동지원은 시간과 업무를 관리하는 계약 노동이지만, 실제 현장에서는 돌봄 받는 사람과 돌봄 제공자가 정량화할 수 없는 친밀성을 주고받는다. 활동지원사는 장애인의 일상에 깊이 관여하며, 물리적 돌봄을 넘어 감정과 기억을 공유한다. 따라서 이들의 관계는 계약으로 맺어진 노동의 범위를 초과하며, 돌봄의 유동성과 상호작용을 탐색하도록 만든다.

식사 지원 같은 경우는, 이제 냉장고 문을 딱 열었을 때 재료를 스캔 딱 하잖아요. ‘저걸로 뭐 만들지?’ 이게 어떤 엄마의 마음이 딱 생기는, (냉장고 문) 여는 순간에. 그래서 계란 보면 계란 두 개로 계란 찜 하고 양과 있으면 양과 좀 떨어놓고.. 이렇게 이제 메뉴를 딱 스캔해가지고 이런

31) 최바름, 앞의 글, 14-16면.

32) 캐슬린 린치 외, 앞의 책, 94면.

게 하는 거예요. 그래서 이제 성훈 씨한테 이제 주면은 잘 먹어요. 아 이 분 이거 잘 먹는구나. 맛없어 소리 안 하나까 그게 자연스러워져 버린 거예요. 그게 이제 쪽 흘러오다 보니까 이제 자연스럽게 이제 문 열고 재료를 보고 ‘뭐 해줄까요?’ 그러면 그냥 (고개를 끄덕임) 이렇게 해요. 그렇게 되더라고. // 근데 이제 그게 오늘은 딱히 진짜 이거 먹고 싶다고 한번 표현을 해주면 좋죠. 근데 안 해주잖아.³³⁾

홍성훈은 3명의 활동지원사와 각각 다른 돌봄을 주고받는다. 인용된 대목은 영상으로 미리 촬영된 인터뷰로, 홍성훈에게 음식을 만들어주는 일이 주는 기쁨과 보람, 섭섭함 등을 표현한 활동지원사의 말이다. 그는 ‘엄마의 마음’으로 음식을 만들었다고 말한다. 관객은 활동지원사의 인터뷰를 종합적으로 재구성하고 영상을 통해 본 홍성훈의 집안 풍경을 겹쳐 보게 된다. 10평 정도 되는 원룸의 현관과 싱크대, 건조대, 냉장고, 정수기, 책상, 의자, 화분 등이 있는 집에서 먹고, 씻고, 자고 일어나는 기본적인 활동부터 축구, 공부, 농활, 집회 참여 등 사회활동까지 활동지원사의 돌봄을 거치지 않은 순간이 없다. 한 인간의 삶 속에 돌봄노동의 행위와 흔적이 얼마나 깊게 들어와 있는지 확인하게 되는 것이다. 반대로 활동지원사 역시 홍성훈과의 관계 맺음을 통해 장애운동가이자 장애예술가의 활동을 간접적으로 체험하게 된다. 이는 관계적 자아의 상호 돌봄을 통한 정동적 평등이 결국 상호의존적인 시민의 개념으로 발전할 수 있음을 암시한다.³⁴⁾ 또 한편으로 활동지원사들의 인터뷰를 살펴보면, 자신의 돌봄이 홍성훈에게 어떻게 받아들여지는지에 대해서도 의식하고 있다는 점을 알 수 있다. 이는 개별 관람이 끝난 후 다함께 모여 설문조사 결과를 나누는 장으로 이어진다.

33) Oset프로젝트, 〈일+일+일=삶〉(2023), 공연대본, 11면.

34) 이는 민주주의 실현에 있어 돌봄을 가족이나 시장이 아니라 공적 영역에 재분배 해야 할 정치적 차원으로 다루어야 한다고 주장하는 트론토의 논의와 연관된다. 조안 C. 트론토, 김희강·나상원 옮김, 『돌봄 민주주의』, 박영사, 2024.



사진 17 <일+일+일=삶> © 정택용, Oset프로젝트

“홍성훈 장애인 활동지원 서비스 이용 만족도 설문조사”는 홍성훈과 3인의 활동지원사에게 질문하고 답변을 받은 것을 종합하여 이야기 나누는 방식으로 진행되었다. 현재 활동지원에 대해 만족하는지, 적절한 활동지원을 하고/받고 있는지, 활동지원을 하면서/받으면서 얼마나 변화했는지, 활동지원을 그만하려고 생각한 적이 있는지 등 질문에 대한 답 역시 사람마다 달랐다. 이 중에서 “활동지원은 선을 지키는 것이 어려운 일이다.”에 대한 질문에 대해 “대체로 그렇다”라고 답한 활동지원사가 두 명, “그렇다”라고 말한 활동지원사가 한 명, 그리고 홍성훈은 “대체로 아니다”라고 답한다. 인간관계에서 선을 지키는 일, 그리고 불가피하게 선을 넘어 개입하게 되는 일에 관한 이야기에는 장애인과 활동지원사와의 관계에서 발생하는 나이와 세대 격차로 인한 차이뿐만 아니라 활동지원사 개인의 경험과 삶의 내력, 기질, 성격적 차이 등이 작용할 수밖에 없다. 이는 돌봄이 제도나 정책으로 환원되지 않는, 무수히 많은 개별적인 상황

속에서 생성되고 수정되는 일임을 알려준다. 이렇듯 돌봄노동은 돌봄을 주고받는 사람들의 관계 속에서, 그리고 그 관계를 통해 구성되는 일이다. 돌봄의 중요한 측면은 돌봄이 삶의 태도와 관계를 어떻게 표현하는지를 통해 알 수 있다.³⁵⁾

〈일+일+일=삶〉은 활동지원사의 삶과 정동적 수행을 무대 위로 불러옴으로써 돌봄노동의 가시성을 획득하고, 관객으로 하여금 돌봄의 의미를 새롭게 바라보게 한다. 이 과정에서 관객 역시 일종의 돌봄 수행에 놓이는 순간들이 발생한다. 가령 관객이 한자리에 모여 활동지원사가 만든 김치전을 나누어 먹는 시간이 왔을 때, 개별 관람을 하면서 거리두기를 하며 멀어졌던 다른 관객과의 관계가 서로를 슬며시 살피는 행위로 변하는 경험을 하게 된다. 그 과정은 낯설지 않다. 돌봄은 마음을 내주는 감수성의 일이기도 하다는 점을 취약성을 지닌 인간이라면 누구나 알고 있기 때문이다.³⁶⁾ 관객은 장애인의 일상생활에 필수적으로 필요한 돌봄노동이 노동의 의미를 넘어 관계를 구성하는 일임을 확인한다. 불특정 다수가 아니라 구체적인 개인으로 공연장에 온 관객들 역시 돌봄을 요청할 수 있고 돌봄을 제공할 수 있는 상호의존적 관계에 놓인다는 점을 바로 이 공연의 돌봄 수행을 통해 알 수 있다. 〈일+일+일=삶〉은 세 사람의 돌봄과 지원을 합해야 한 사람의 삶이 가능해진다는 사실에서 출발하여, 인간은 누구나 타인의 돌봄 속에서 관계 맺으며 세계를 구성해 나간다는 자명한 사실로 나아간다. 탈시설과 자립의 문제는 정책과 제도의 마련으로부터 시작하여 민주주의와 평등을 통한 정치적 실천으로 이루어져야 하는 일

35) 버지니아 헬드, 김희강·나상원 옮김, 『돌봄 : 돌봄윤리』, 박영사, 2017, 72면.

36) 신스 인발리드(Sins Invalid)의 리드 퍼포머이자 퀴어 장애인 펍 작가 리아 락슈미 피엡스나-사마라신하는 장애정의 운동에서 비장애인들이 장애인의 ‘불구 감성적 지성’에서 배울 수 있다는 점을 강조하며 ‘미리 가정하거나 질문하지 않고 장애의 고립과 스트레스를 파악하며 불구의 시간과 접근성을 이해하는 일’이 얼마나 중요한지 2장 전체를 할애하여 쓰고 있다. 이 ‘불구 감성적 지성’을 통해 비장애인이 장애 돌봄에 왜/어떻게 실패하는지, 그것이 어째서 중요한 실패인지를 사유해볼 수 있다. 리아 락슈미 피엡스나-사마라신하, 전혜은·제이 옮김, 『가장 느린 정의』, 오월의봄, 2024, 129-137면.

이다. 그러나 그 과정에 개입되는 무수히 많은 문화적 정동적 수행이야말로 지역사회에서 장애인이 비장애인과 함께 살아갈 수 있는 상상을 구체화시킬 수 있을 것이다.

4. 상호의존과 개방의 미학적 실천

0set 프로젝트와 홍성훈이 함께 만든 <내가 말하기 시작할 때>와 <일+일+일=삶>은 자립생활을 하는 장애예술가 홍성훈의 삶을 구성하고 있는 돌봄과 의존의 양태들을 조명한다. 두 작품은 장애인 당사자가 이야기의 주인이자 공연의 주체로서 등장한다는 점뿐만 아니라, 극장이라는 제한된 물리적 공간을 넘어 장애연극이 모색할 수 있는 형식의 반경을 넓히고 돌봄의 본질적 속성인 즉흥성(improvisation)을 공연의 형식으로 들여옴으로써 돌봄의 관계적 미학을 타진한다는 점에서 중요하게 다루어질 수 있다.

공연에는 최소한의 규칙만 있고 관객은 자신의 의지와 속도에 따라 공연에 개입하는 정도와 강도를 정할 수 있다. 돌봄 윤리가 고정된 도덕이나 규칙으로 환원되는 것이 아니듯, 특정한 상황에서 민감하게 반응할 수 있는 능력을 가진 사람들이 있다는 안전한 환경은 매우 중요하다. 돌봄 수행의 즉흥성이란 공연에서 이루어지는 돌봄이 무엇을 할지 즉흥적으로 결정된다는 뜻이 아니라, 주어진 상황에서 도덕적 경계를 함께 만들어간다는 의미에 가깝다. 페미니즘 돌봄 윤리 철학을 연구하는 모리스 해밍턴(Maurice Hamington)은 즉흥성과 돌봄을 구성하는 핵심 요소를 의도(underlying intention), 놀이성(playfulness), 위험(risk), 반응성(responsiveness), 행동(action), 의사소통(communication)이라고 보고, 신체화된 돌봄(embodies care)의 중요성을 설명한다.³⁷⁾ 이는 돌봄이 정해진

대본을 따라가는 퍼포먼스가 아니라 상대와 맥락에 따라 몸과 마음이 순간적으로 창조하는 행위라는 점을 강조한다. 중요한 것은 이와 같은 즉흥성을 평생 훈련하고 연습하여 태도를 만드는 일이다. 모리스는 이 지점에서 돌봄 윤리가 수행 철학과 만나 적극적 개방성과 유연성(disponibilité)을 지닌 미학적 돌봄의 가능성으로 확장된다고 보았다.³⁸⁾

관객은 0set프로젝트의 장애연극에서 돌봄이라는 의제를 메시지의 형태로 주입 받는 것이 아니라, 돌봄이 필요한 사람의 자리 혹은 언제든지 돌봄을 제공할 수 있는 자리에 위치하여 돌봄 수행의 주체가 된다. 창작자 역시 돌봄을 제공하는 자의 불안과 스트레스³⁹⁾를 미학적 긴장으로 삼지 않고 관객과 정동적 평등을 이루기 위해 노력한다. 앞에서 인용한 ‘유연성(disponibilité)’은 ‘disponible’(사용 가능한, 비어 있는, 여유 있는)에서 파생된 명사로 다른 일을 맡을 수 있는 심리적 시간적 여유, 타자에 마음과 몸을 열어 둘 수 있는 상태, 언제든지 응답하고 관계 맺을 준비가 된 상태를 의미한다. 이는 데리다의 ‘응답 가능성’, 레비나스의 ‘타자의 윤리’와 만나는 개념이다. 돌봄 윤리에서 강조하는 이러한 ‘열려 있음’은 반복적 수행을 통해 정치 사회구조 속에 돌봄 인프라를 구축하는 일로 연결될 수 있다.

본 논문에서는 돌봄이 예술적 감수성과 상상력을 동반한 수행이라는 점을 강조하고자 했다. 돌봄은 노동이자 사랑이며, 실패의 놀이이자 윤리적 실천이다. 장애연극은 돌봄의 수행성을 탐험하는 장소로서 그동안 연극이 외면 해온 돌봄의 일을 무대로 불러온다. 장애연극에서 다루어지는 돌봄이 재현이라는 연극의 오래된 문법을 거치지 않고 상호 의존과 유동

37) Maurice Hamington, *op.cit.*, pp.23-30.

38) *Ibid.*, p.33.

39) “돌봄은, 그것을 잘하기 위해서 적성과 능력, 학습을 필요로 한다는 점에서도 노동이다. 시간과 노력을 들여야 하며, 대부분의 비돌봄노동에는 요구되지 않는 감정 차원의 배려와 반응성도 요구된다. 그리고 돌봄노동에는 돌봄수혜자를 실망시킬 수도 있다는 우려에서 기인하는 스트레스까지 수반된다.” 캐슬린 린치 외, 앞의 책, 95면.

성 속에서 열린 퍼포먼스라는 형식을 취하는 점은 이러한 측면에서 이해 가능하다.

장애연극은 정통 연극의 문법으로 재현되기 어렵다. 비장애중심주의에 기반하여 고안된 연극의 역사에서 장애연극은 언제나 이질적이고 예외적인 시도로 취급되었기 때문이다. 그러나 돌봄의 관계적인 실천과 수행을 강조할 때, 연극은 자족적이고 완결된 세계를 깨뜨리고 나올 수밖에 없다. “돌봄은 우리가 가능한 한 잘 살기 위해 우리 ‘세계’를 유지, 지속, 수리하기 위해 하는 모든 종류의 활동이다.”⁴⁰⁾라는 새로운 정의를 창안하는 일처럼, 장애연극은 기존의 규범적인 형식주의에서 벗어나 새로운 형식을 창안하는 실천을 통해 관계적인 미학을 발견하고자 한다.

캐럴라인 레빈은 ‘형식’이 세상에 질서를 부여하는 문제이자 권력의 작용으로 조직하고 배열하는 원리이며 이와 같은 질서화, 패턴화, 형태화가 정치의 영역이라는 점을 분명히 한다.⁴¹⁾ 장애연극의 ‘형식’이란 비장애중심주의로 담아낼 수 없었던 현실의 복잡성과 다양성을 조직하는 질서를 구축하는 일로 시도된다. 레빈은 형식을 하나의 단일 구조나 규범으로 보지 않고 여러 형식이 동시에 존재하며 서로 충돌하고 조정되는 장이라고 보았다. 이 충돌과 조정 속에서 새로운 정치적 사회적 가능성이 열린다는 것이다. 형식이 다른 형식을 부수는 과정에서 발생하는 예상치 못한 결과들, 이러한 예측 불가능성⁴²⁾은 퍼포먼스의 특징과 연결된다. 극장에서 장애는 현실의 장애와 다른 배치와 배열 속에서 조직되고 경험된다. 따라서 장애가 담지하고 있는 느리고 유연한 방식(crip organizing style)⁴³⁾을

40) Jen Archer-Martin and Julieanna Preston, “Road care”, Amanda Stuart Fisher & James Thompson Ed., *opt. cit.*, p.103. 이 글은 델버튼에서 진행된 라이브 아트 퍼포먼스를 다루며, Julieanna Preston이 여성-기계-하이브리드로서 생태학적 수행을 하는 과정을 돌봄 미학으로 탐색한다. 이 사례를 통해 인간 사이의 감각적 정서적 돌봄에서 더 나아가 비인간 물질에 의한 돌봄 미학을 탐색할 수 있음을 알 수 있다.

41) 캐럴라인 레빈, 백준결·황수경 옮김, 『형식들』, 엘피, 2021, 30-31면.

42) 위의 책, 43면.

통해 다른 리듬을 가진 형식을 만들어내는 일은 시공간적 질서를 부여하는 정치적 작용의 힘을 갖는다.

장애연극이 재현의 문법을 거부하고 즉흥성과 개방성을 주요한 동력으로 삼아 퍼포먼스를 행할 때, 장애 당사자의 현실은 ‘자기이론적 실천의 형식’⁴⁴⁾을 통해 재구성된다. 무대 위에 자기서사를 쓰는 일은 수치심에서 자긍심으로 이행하는 자기-돌봄의 실천이라는 점에서 중요하다. 그 과정에서 사회적으로 매겨진 정체성보다 자기-타자화를 통해 발견된 욕망이 더 잘 드러날 수 있기 때문이다. <내가 말하기 시작할 때>와 <일+일+일=삶>은 돌봄을 재현하지 않고, 돌봄을 수행하는 과정을 보여줌으로써 가족 돌봄과 자립 등 장애의 중요한 논점들을 연극적으로 재배치한다. 관객은 장애의 현실을 타자화된 현실로서 바라보는 것이 아니라, 장애가 속한 세계에 연루된 관계적 자아로서 공연에 동참하게 된다. 돌봄을 수행하는 장애연극은 통상적인 미적 규범을 해체하고 사회적 질서와 감각의 구조를 재배치함으로써 미학적 정치성을 드러낸다. 누가 돌볼 수 있고 돌봄을 받을 수 있는지, 상호의존적이며 평등한 돌봄은 어떻게 상상되는지 질문하면서 돌봄이 공연의 구조와 관계를 변형시키는 조건이 될 때, 장애연극의 미학은 정동적 평등이 구현되는 장이 된다.

본 논문에서 논의한 장애연극의 돌봄과 수행성의 문제는 장애를 담론 또는 과정, 경험, 상황, 또는 사건으로 설명하고 문학, 예술, 미디어 등 문화적 공간에서 재현되는 장애를 통해 장애가 문화적으로 구성된다는 점을 강조한 ‘문화적 모델’에 관한 논의⁴⁵⁾와 이어진다. 장애의 문화적 모델은 사회적 모델이 장애인이 경험하는 고유한 신체적 감각적 현실을 충분히 다루지 못한다는 한계를 인식하고 정치적, 사회적 구조에 대한 비판

43) 리아 락슈미 피엠플즈나-사말라신하, 앞의 책, 74-78면.

44) 로런 포니에, 양효실·김수영·김미라·문예지·최민지 옮김, 『자기이론- 자기의 삶으로 작업하기』, 마티, 2025.

45) 양근애, 「장애연극의 접근성과 재현의 딜레마」, 『한국현대문학연구』 74, 한국현대문학회, 2024, 633-634면.

못지 않게 문화적 경험의 차원에서 장애를 정의 내릴 수 있다는 점을 강조한다. 이는 같은 맥락에서 장애를 ‘정치적 관계적 모델’로 바라볼 것을 제안한 엘리슨 케이퍼(Alison Kafer)의 논의⁴⁶⁾와 연결된다.

요컨대 장애연극은 돌봄이라는 의제를 수행으로 의미화하는 작업을 통해 장애를 관계 속에서 구성되는 경험으로 재배치하는 문화적 실천이다. 장애는 비장애의 삶과 함께 얹혀 있지만 비장애의 언어와 문법으로 정의되지 않고 해석되지 않는다는 점에서 유동적이고 개방적이며 상호의존적인 창안을 필요로 한다. 언제든지 실패할 수 있다는 윤리적 긴장 속에서, 장애연극은 장애와 비장애, 그리고 연극과 관객의 사이에서 돌봄이 열어젖힌 틈을 확장시키고 있다.

참고문헌

1. 기본자료

0set프로젝트, <내가 말하기 시작할 때>(대학로 이음센터, 2020.12.4-6), 공연대
본 및 영상.
_____, <일+일+일=삶>(성북장애인자립생활센터, 2023.12.16-19), 공연대본
및 영상.

2. 단행본

김도현, 『장애학의 도전 : 변방의 자리에서 다른 세계를 상상하다』, 오월의봄,
2019.
김은정, 강진경·강진영 역, 『치유라는 이름의 폭력』, 후마니타스, 2022.
캐럴라인 레빈, 백준걸·황수경 옮김, 『형식들』, 앨피, 2021.
캐슬린 린치 외, 『정동적 평등: 누가 돌봄을 수행하는가』, 한울아카데미, 2016.
장애여성 공감 편, 『시설사회』, 와온, 2025.
조기현·홍종원, 『우리의 관계를 돌봄이라 부를 때』, 한겨레엔, 2024.
엘리스 케이퍼, 이명훈 옮김, 『페미니스트, 쿼어, 불구』, 오월의봄, 2023.
에바 페더 키테이, 김희강·나상원 옮김, 『돌봄 : 사랑의 노동』, 박영사, 2016.
_____, 김준혁 옮김, 『의존을 배우다』, 반비, 2023.
조안 C. 트론토, 김희강·나상원 옮김, 『돌봄 민주주의』, 박영사, 2024.
제임스 퍼거슨, 조문영 옮김, 『분배정치의 시대』, 여문책, 2017.
로런 포니에 양효실·김수영·김미라·문예지·최민지 옮김, 『자기이론- 자기
의 삶으로 작업하기』, 마티, 2025.
리아 락슈미 피엡스나-사마라신하, 전혜은·제이 옮김, 『가장 느린 정의』, 오월
의봄, 2024.
버지니아 헬드, 김희강·나상원 옮김, 『돌봄 : 돌봄윤리』, 박영사, 2017.

Amanda Stuart Fisher & James Thompson Ed., *Performing Care: New Perspectives on Socially Engaged Performance*, Manchester University Press, 2020.

3. 논문 및 기타

김수진, 「장애연극의 연기-극단 애인과 극단 카탈리즈의 훈련법을 중심으로」, 『한국예술연구』 46, 한국예술종합학교 한국예술연구소, 2024.

김슬기, 「심미적 경험으로서의 접근성- 연극<B BE BEE>(2023)의 음성해설적 요소를 중심으로」, 『한국극예술연구』 81, 한국극예술학회, 2024.

박신의·심규선·주명진, 「‘포용적 예술(inclusive art)’을 통한 장애 예술의 개념적 연구」, 『문화예술경영학연구』 21, 한국문화예술경영학회, 2018.

양근애, 「장애연극의 시간성과 극장 바깥의 연극」, 『민족문화사연구』 84, 민족문화사연구소, 2024.

_____, 「장애연극의 접근성과 재현의 딜레마」, 『한국현대문학연구』 74, 한국현대문학회, 2024.

이우람, 「연극 <아란의 욕조>의 장애재현 연구-육체성과 기호성을 중심으로」, 『드라마연구』 74, 한국드라마학회, 2024.

최바름, 「친밀노동으로서의 장애인활동지원과 새로운 친족」, 『장애인 활동 지원 토론회 자료집』, 2024.7.27.

최보연·정종은, 「문화예술 분야 장애인 접근성 제고를 위한 개념적 고찰」, 『교육연극학』 16(2), 한국교육연극학회, 2024.

Petra Kuppers, “Deconstructing Images: Performing Disability,” *Contemporary Theatre Review* 11(3-4), 2001.

Carrie Sandahl, “From the Streets to the Stage: Disability and the Performing Arts,” *PMLA* 120(2), 2005.

허현덕 기자, 「시설 쪼개기가 미래 ‘라는 탈시설로드맵」, 『비마이너』, 2022.1.19.
<https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=22653>

Abstract

Disability Theatre from the Perspective of ‘Performing Care’ — Focusing on *When I Begin to Speak* and *Three 4 one*

Yang, Geunae

This research examines examines disability theatre from the perspective of ‘performing care.’ Focusing on Oset Project’s plays *When I Begin to Speak*(2020) and *Three 4 one*(2023), which are based on the life of disabled artist Hong Seonghoon, this study explores how disability theatre does not merely represent care but invents and proposes its own forms, thereby questioning the ethical and political possibilities of care as performance. Here, care is extended beyond the paradigm of protection and support to include mutual dependence, affective equality, and issues of distributive justice.

When I Begin to Speak depicts a relational self that constructs its own narrative by reaching out to family members, moving beyond the interconnected body of the “disabled family.” *Three 4 one* is about work, care, and interdependence. It is about how the work of three people creates one life, and how one life gives work to three people. The theatre illustrates how Hong’s life as an independent member of the local community is fundamentally sustained through care and interdependence with three personal assistants, prompting a reconsideration of independence not through meritocracy but through the redistribution of care resources. Furthermore, Oset Project positions the audience not as passive spectators but as performative agents entangled in the anxieties, tensions, and ethics of care, thus probing its aesthetic dimensions.

Through this analysis, the paper conceives disability theatre as a site that experiments with new ethics and aesthetics of care, ultimately proposing care as a sensory and political

practice that reconfigures social relations and redistributes inequalities, thereby critically transforming prevailing discourses on disability and care.

Keywords: Disability Theatre, Performing Care, Interdependence, Relational Self, Affective Equality, Making Kin

접 수 일: 2025년 7월 10일

심사기간: 2025년 7월 21일~2025년 8월 10일

게재결정: 2025년 8월 11일