creative commons
COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

사회학석사 학위논문

사회적 발화로서 가족의 장애 재현

– 장애인 가족 제작 다큐멘터리 영화를 중심으로 –

2022 년 02 월

서울대학교 대학원
사회학과
한 종 태

사회적 발화로서 가족의 장애 재현

- 장애인 가족 제작 다큐멘터리 영화를 중심으로 -

지도 교수 김 홍 중

이 논문을 사회학석사 학위논문으로 제출함

2022 년 02 월

서울대학교 대학원

사회학과

한 종 태

한종태의 석사 학위논문을 인준함

2022 년 02 월

위 원 장	장 경 섭	(인)
부위원장	박 경 숙	(인)
위 원	김 홍 중	(인)

초 록

본 연구는 사회학의 관점에서 가족의 장애 재현을 다룬다. 장애는 사회적으로 형성되는데, 그 과정의 중심에 문화적 재현이 자리한다. 이에 재현을 수단이 아닌 주요 대상으로 탐구하게 되었다. 재현은 '보는 것'을 수반하는 행위로서 강자의 위치에서 이루어진다. 이에 장애 재현은 권력자가 장애를 열등한 것에 위치시키는 행위라고 볼 수 있다. 이러한 관점에서 가족의 장애 재현은 다른 장애 재현과 어떻게 다른지 밝히는 것이 본 논문의 목적이다.

기존에는 장애가 숨기고 싶은 부끄러운 것으로 재현되었다면, 오늘날은 가족 및 본인의 장애를 보다 적극적으로 재현하는 움직임을 찾을 수 있다. 전자가 장애를 표면적으로 재현하고, 억압적 기제를 재생산하며, 생존에 대한 불안을 전달하는 것이라면, 후자는 장애를 심층적으로 재현하고, 억압적 기제를 고발하며, 장애로부터 추동되는 다양한 감정들을 표현하는 것이다. 이러한 차이는 새로운 장애 재현에 대한 학술적 관심을 요한다.

이에 2000 년 이후 개봉한 다큐멘터리 영화 중 가족의 장애를 재현하는 작품을 연구대상으로 물색하였다. 권우정 감독의 영화 〈까치발〉, 이길보라 감독의 영화 〈반짝이는 박수 소리〉, 장혜영 감독의 영화 〈어른이 되면〉을 구체적인 대상으로 선정하여, 텍스트 분석을 시도했다. 장애학의 관점에서 '당사자주의', 그리고 사회학의 관점에서 '가족주의'를 토대로 세편의 영화에 접근하였다. 또한 '기호학'을 방법론으로서 취하여 재현물을 하나의 기호로 생각하였고, 자연스럽게 재현은 발화, 재현물의 생산과 소비는 의사소통 행위로 해석하여 언어학적 접근을 시도하였다. 환언하면, 재현이 어떤 형태로, 어떤 전략으로, 어떤 내용을 전달하는지에 대한 연구를 진행하였다.

연구대상이 된 세 편의 재현물은 영상의 형태를 띄고 있기 때문에, 다큐멘터리라는 장르적 속성과, 영상 보편 문법을 전략적으로 활용하며 의미를 함축하고 있었다. 그리고 그 내용은 시청자들에게 정동을 발생시키는 의미 전달의 형태를 띄고 있었다. 즉, 재현물은 영상의 형태로서 장르적 전략을 취하며 비장애인 수신자를 상정하여 특정한 담론을 감정을 매개로 발화하고 있었다. 그리고 여기에서 연출자가 장애를 어떻게 수용하고 있는지, 또 그에 따른 당사자 혹은 주변인들의 감정이 어떻게 표현되는지에 따라 전달되는 메시지가 결정되었다.

이러한 결과를 토대로 논의하면, 가족의 장애 재현은 장애를 재정립하려는 실천으로서 ‘사회적 발화’로 해석할 수 있다. 즉, 재현 및 그로 인해 파생되는 재현물은 사회적으로 행해지고, 사회 속에서 만들어지고, 사회에 영향을 미친다. 따라서 사회학이 ‘사회적인 것’을 연구하는 학문이라고 할 때, 사회학 및 사회학에서 파생된 세부 분야에서 재현(물)은 중요하게 다루어져야 한다. 결국 가족의 장애 재현은 ‘사회적인 것’으로서 다른 장애 재현과 구분되는 것이며, 그 재현 행위와 재현물은 사회학의 진중한 연구 대상이 되어야 한다.

주요어 : 장애, 가족, 재현, 발화, 담론, 정동
학 번 : 2019-27734

목 차

제 1 장 서론 1
제 1 절 연구배경 및 문제제기 1
제 2 절 선행연구 검토 7
제 3 절 이론적 자원 14
제 1 항 장애학 14
제 4 절 연구 대상 및 방법 20

제 2 장 기록과 발화로서 장애 재현 24
제 1 절 장애 재현의 형태 24
제 2 절 장애 재현의 전략 32
제 3 절 장애 재현자의 장애 수용 태도 42

제 3 장 장애 재현의 담론 48
제 1 절 장애 재현의 거시적 담론 48
제 2 절 장애 재현의 미시적 담론 55
제 1 항 돌봄 55
제 2 항 의존 60
제 3 항 자립 64
제 3 절 장애 재현의 감정 68
제 1 항 두려움 68
제 2 항 죄책감 71
제 3 항 외로움 73

제 4 장 결론 75
제 1 절 함의 및 한계 75

참고문헌 80

Abstract 87

표 목차

〈표 1〉 WHO, 1980, ICIDH 17
〈표 2〉 WHO, 2001, ICF 18
〈표 3〉 장애 재현의 형태 24
〈표 4〉 장애 재현의 전략 33

그림 목차

〈그림 1〉 반짝이는 박수 소리 1 28
〈그림 2〉 까치발 1 31
〈그림 3〉 어른이 되면 1 32
〈그림 4〉 까치발 2 44
〈그림 5〉 어른이 되면 2 46
〈그림 6〉 반짝이는 박수 소리 2 61
〈그림 7〉 반짝이는 박수 소리 3 62

제 1 장 서 론

제 1 절 연구배경 및 문제제기

2021년 9월 14일, 김정인 감독의 다큐멘터리 영화 〈학교 가는 길〉에 대한 장면 삭제 가처분 신청이 공익성이 크다는 이유로 기각되었다(정반석, 2021). 고소를 한 원고가 (특수학교 설립을 반대하는) 본인의 모습이 상영됨으로서 받을 것이라고 우려한 '부정적인 영향'과, 판사가 (특수학교 설립 과정을 담은) 영상을 사회에 공개함으로서 얻어지는 '공공의 이익'은 어떻게 판단되고, 어떻게 확보되는 것일까? '영향'도 '공익'도 그 단어의 뜻처럼 개인보다 큰 집단으로서 사회를 전제로 한다. 그럼에도 그간 사회학에서는 재현물 혹은 재현 행위에 대해 연구가 많이 진행되지 않았다. 사회라는 현실을 탐구함에 있어 '재현'은 창작되는 것으로서 비현실적이라고 간주되기 때문일 것이다. 혹은 플라톤(Plato)의 시뮬라크르(simulacre) 개념처럼 재현은 이데아도 아닌 현실의 모방일 뿐이니, 중요하지 않다고 간주되기 때문일 것이다.

하지만 재현은 사회학 연구에서 중요하게 다뤄져야 한다. 재현물은 '복제된 무엇'으로서 질 들뢰즈(Gilles Deleuze)는 시뮬라크르가 독립성을 가질 수도 있다고 보았으며, 장 보드리야르(Jean Baudrillard)는 시뮬라크르가 원본을 대체할 수도 있다고 보았다. 적어도 모든 재현이 비현실적이라는 논의는 제고될 필요가 있다. 다음으로 재현물이 창작물이라는 논의에 대해서는 재현이 '창작'된다는 점에 오히려 주목할 필요가 있다. 창작은 특수한 형식에 따라 예술작품을 구상하고 생산하는 활동이다. 즉 창작이라는 단어가 주는 우려와는 다르게 재현은 자의적으로만 만들어지지 않는다. 오히려 재현은 사회의 영향으로부터 자유로울 수 없다. 이는 영화 속에 사회의 역사가 포함되어 있다는 정태수(2016)의 설명과 궤를 같이한다. 부르디외(Bourdieu)는 '장이론(théorie des champs)'을 통해 이것을 외적 결정인자들이 문화생산에 작용하는 것으로서 설명했다(이상길, 2001). 양민석(2007)도 비슷하게 재현물을 경제적, 정치적 그리고 문화적으로 시대의 특수한 욕망을 반영하는 역사적 구성물로서 설명한다. 이러한 논의들을 종합하여 보자면, 재현 행위 혹은 재현물은 사회를 연구함에 있어서 진지한 연구 대상이 되어야 한다.

또한 재현은 단순히 창작물을 만드는 것에서 끝나는 개인적 행위가 아니다. 재현은 창작물을 통해 사회에 영향을 주는 사회적 행위다. 공지영 작가의 소설 〈도가니〉를 원작으로 한 동명의 영화 〈도가니〉가 2011년 9월 개봉하자 전 국민이 아동·장애인의 성폭력 범죄에 대해 관심을 가지게 되었고, 처벌을 강화하자는 목소리와 함께 한 달 뒤 '도가니법'이 제정되었다. 재현의 창작과 향유는 생산자와 소비자의 경제적 교류일 뿐만 아니라, 창작자와 감상자 사이에서 일어나는 사회적 행위이기도 하다. 예시에도 불과하고 재현이 사회에 영향을 미치는 것은 얼핏 불가능해 보인다. 재현과 사회가 같은 차원에서 영향을 주고 받는 것이 가능한 이유는 우리가 사회를 관념적인 것으로서 인식하고 있기 때문이다. 사회를 하나의 상상으로 정리한 김홍중(2016)의 생각에서 보자면, 인식적 차원에서 재현은 사회가 가지는 고유한 이미지, 표상 혹은 풍경(socioscape)에 영향을 미치는 행위이다. 예를 들면, 장애 재현은 '개인 비극 이론(personal tragedy theory)'이라는 '기존'의 주류 담론을 '해석'하는데 도움을 주고, 개개인의 인식에 영향을 미쳐 역으로 그것과 연계하면서 새로운 담론을 '형성'하여 사회에 영향을 미친다(Michael Oliver, 1996). 이 일련의 과정은 일종의 의사소통이자 실천으로 볼 수 있다. 이것이 여성학을 필두로 많은 소수자 분야에서 재현에 관한 연구가 활발한 이유일 것이다.

그리고 결정적으로 현실을 이해하는데 있어서 장애 분야는 재현을 통해서만 이해가 가능한 부분이 있다. 올리버(1990)는 장애를 설명하는 의료적 모델에 반하며 사회적 모델을 제시했는데, 그에 따르면 장애는 특정한 역사적 맥락에서 사회-경제적 관계에 의해 만들어지는 것이다. 이 관점에서 본다면 장애는 영속하는 실체를 가지고 있지 않다. 바꿔 말하면, 장애에 대해서 보편적으로 합의되는 개념은 없으며, 사회에 따라 장애가 존재하지 않을 수도 있게 된다. 이는 곧 장애를 연구함에 있어 (기존의 의료적 모델로서는 치료해야 할) 연구 대상으로서 '장애'가 없어지는 결과를 맞이한다. 그렇다면 우리는 장애를 연구할 때 더욱 재현을 주의 깊게 살펴보아야 한다. 김홍중(2005)의 설명에 따르면, '재현'은 재현되는 대상이 유사성 등을 통해 외재하는 실체와 매개되는 것이기 때문이다. 설령 그 재현이 매개하는 실체가 '장애'가 아닌 '장애와 관련된 무엇'이라고 하더라도, 재현물을 통해 우리는 그 어느 것보다 장애에 가깝게 다가갈 수 있으며, 장애의 문화적 재생산이라는 역동적 과정을 탐구할 수 있게 된다. 이것은 곧 장애 재현이 학술적 가치를 가지는 이유다.

또한 장애 분야에서 재현이 중요한 두 가지 이유가 있다. 첫째, 장애 재현은 대중들의 장애에 대한 인식에 크게 영향을 미친다. 마치 북한을 방문하기

어렵고 대면할 기회가 없으며 정보 수집이 제한적인 통로로 이루어지기에 대중매체에 의해 북한이라는 나라와 북한 주민의 이미지가 상당히 좌우되는 것처럼, 주류사회에서 접근하기 힘든 소수집단에 대한 인식은 상당부분 미디어를 통해 형성되기 때문이다(하옥선, 2017; 양정혜, 노수진, 2012). 이것은 사회적으로 낙인 찍힌 집단이 미디어에 비춰지는 모습이 대중에게 중대하게 영향을 미친다는 푸흘과 헨리(Pfuhl & Henry, 1993)의 설명과 일치한다. 둘째, 장애 재현은 장애에 대한 행동에 영향을 미친다. 장애의 문화적 재현은 대중의 인식에 영향을 미치고 이는 태도를 결정한다. 곧 문화적 재현이 장애인의 삶의 질에 지대한 영향력을 행사함을 의미하며, 나아가 정책의 방향과 지원의 범위를 결정하는데 영향을 미치는 것을 뜻한다. 이것은 특정 집단에 대한 대중적 이미지가 구성되는 방식에 따라 정책의 변화 가능성이 증대한다는 슈나이더와 잉그램(Schneider & Ingram, 1993)의 설명과 일치한다.

하지만 기존의 장애 재현은 크게 세 가지의 특징이자 한계를 보여준다. 첫째로, 기존의 장애 재현의 대부분은 장애를 표면적으로만 재현한다. 이것은 실제 장애인들이 겪는 생활 체험(lived experience)과 같은 물질성(materiality)을 누락한 채 도구적으로 사용된다는 의미다(이선민, 우충완, 2019; 우충완, 2019). 장애 재현 과정에서 생활 체험의 탈거는 주류사회가 장애를 사회적 문제로 인식하지 못하고 개인의 한계이자 병리학적 속성으로 인지하게 만든다(Higgins, 1992). 사이먼 브리센덴(Simon Brisenden)의 논평처럼, 장애는 생활 경험으로서 이해될 필요가 있다(Katie Ellis, Gerard Goggin, 2015). 그럼에도 장애 재현은 장애인을 수동적이고 동물과 유사한 객체로서 열등하고 사회의존적으로 대상화(objectify)하는 모습을 보여준다(Shakespear, 1994). 예를 들면, 장애인들은 대부분의 사회적 관계 맺음과 노동에 있어서 문제가 있는 경우로 재현된다(Nelson, 1994). 즉, 장애 재현은 장애인에 대한 다양성을 총체적으로 재현하지 못한다(Katie Ellis, Gerard Goggin, 2015).

비록, 강주현과 임영호(2011)가 한국 영화계는 장애인을 강인한 캐릭터로 주로 사용한다는 반론을 제기하고 있으나, 2000년대 이후 흥행했던 두 작품, 〈말아톤〉과 〈7번 방의 선물〉에서 여전히 장애를 극복해야 할 무엇으로 그린다거나, 비장애인 주인공을 위해 희생되어야 하는 존재로서 장애인을 그린다는 점에서 여전히 장애는 부정적으로 인식 및 재현되고 있음을 부정하기는 힘들어 보인다(우충완, 2019). 여성의 미디어 재현을 연구한 투크만(Tuchman, 2000)은 미디어가 이렇게 대상을 무시하거나 정형화시키는 것을 '상징적 말살(symbolic annihilation)'로 명명한다. 즉

기존의 장애 재현은 장애를 보다 심층적으로 재현하지 못하고, 재현에 따른 부정적 인식을 심어준다.

둘째로, 기존의 장애 재현은 이러한 부정적 인식을 토대로 억압적 체계를 재생산한다. 즉, 문화 권력은 재현을 통해 여성, 장애, 빈자, 이민자, 성소수자 등을 대상화하고 억압하는데 일조한다(박홍근, 2017). 이러한 재생산이 지속되는 것은 장애를 가진 사람들이 미디어 생산자가 되기 어렵고, 미디어 전문가들도 장애를 이해하는 능력이나 훈련이 부족하기 때문이라고 볼 수 있다(Katie Ellis, Gerard Goggin, 2015). 근대 원근법의 발명 이후 시각은 감각의 최상위를 차지하며 문화에서 급속히 권력을 획득하였다. '본다는 것'이 권력관계를 수반한다는 버거(Berger, 1983)의 주장은 이 연장선상에서 이해가 가능하며, 재현은 곧 강자가 약자를 바라보는 것이 된다. 광고에서 어떻게 여성을 약화시키는지 탐구한 어빙 고프먼(Erving Goffman, 1976)은 이러한 권력과 재현의 관계성을 '젠더 디스플레이(Gender Display)'라는 개념을 통해 설명한 바 있다. 로라 멀비(Laura Mulvey, 1989)는 이 개념을 가지고 더 나아가 할리우드 영화들이 여성들을 말할 수 없는 존재로 대상화하고 남성적 응시(male gaze)를 재생산한다는 분석을 제시했다. 곧 문화적 재현은 권력관계의 영향 하에 있는 시선과 같으므로, 재현 연구에서 무엇을 누가 어떻게 재현하는가를 살펴보는 것이 중요해진다.

한편, 재생산 기제에 관해서는 담론 연구들을 참조할 수 있다. 부르디외(1995/1997)는 문화적 재생산(cultural reproduction)이 '상징 폭력'으로서 행위자들에게 '아비투스(habitus)'를 성립시키고, 이 아비투스를 토대로 문화적 재생산이 지속적으로 반복된다고 보았다. 이것을 판 데이크(van Dijk, 2008)는 맥락, 담론, 정신 각각의 분야에서 내용의 '통제(control)'가 이루어지는 것으로 설명한다. 반면, 미셸 푸코(Michel Foucault, 1971)는 내부와 외부의 '배제(exclusion)'의 원리로서 담론과 권력의 작용을 분석한다. 이들의 표현을 빌리자면, 기존의 장애 재현은 장애인의 생활 체험을 '배제'하고, 정형화된 유형으로만 '통제'하여 다루며 하나의 '담론'을 생산한다. 미디어를 통해 이 재현을 접하는 다수는 이 담론을 '내재화'하고, 제작자들은 기존 담론에서 영향을 받아 또 그 담론을 '재생산'한다는 점에서 기존의 장애 재현은 곧 순환적 담론으로서 기능한다. 장애인을 재현의 대상으로 삼는데도 장애인을 억압하는 이 아이러니를 신진숙(2020)은 대상을 초점화함에도 불구하고, (일정한 서사 목적에 의해 서사화된 상태로서) 대상을 타자화하는 문화적 시선을 수용자가 '재-재현'하며 반복하는 것으로 설명한다. 환언하면, 기존의 장애 재현은

비장애인들에게 장애인에 대한 상상력을 고착시키는 상징적 폭력으로 작용하고 있다(김상률, 2013).

셋째로, 악순환의 연결고리에는 이윤추구라는 목적 하에 '불안'이라는 감정이 자리하고 있다. 이것은 자본주의 논리에 재현이 종속되어 있기 때문에 일어난다. 재현이 자본주의와 연결되는 것은 비교적 자명하나, 자본주의가 불안이라는 감정과 연결되는 것은 조금 의아할 수 있다. 이러한 주장은 벤 엔더슨(Ben Anderson, 2014)이 '시장과 경제 구조의 변화에서 추동된 불확실성'이 시대적 감정이라는 설명, 그리고 바우만(Bauman, 2009)이 문화적·사회적으로 순환되는 '액체와 같은 공포와 불안'이 시대의 마음이라는 설명 아래 이해 가능하다. 자본주의에 충실한 움직임으로서 압축적 근대화로 설명되는 대한민국의 근대화 과정도 불안정성(precarity)을 현재에 남겼으며, 김홍중(2015)이 지적한 바와 같이 '생존'은 모든 것을 압도하는 삶의 근본 가치가 되었다. 앞서 재현이 사회의 영향을 받는다고 언급한 것처럼 재현에는 이러한 감정이 포함된다. 그리고 문화적 상상과 재현은 대중을 하나의 감정적 공동체로서 정동화 시키기 때문에, 결국 재현은 담론 뿐만 아니라 감정도 재생산하게 된다(신진숙, 2020). 이 감정은 재현의 행위자에게서 발로한 것이면서 동시에 사회에서 개인에게 내재화된 것이기도 하다. 따라서 재현에서 어떤 감정이 드러나는지를 살피는 것은 재현이 자본주의 하에서 어떻게 이윤을 추구하고 있는지 살펴보는 작업이자, 곧 생존을 향한 불안이 개인에게서 어떻게 드러나는지를 살펴보는 작업이 된다.

아직 그 수가 부족하다고 말할 수 있지만, 기존 장애 재현의 문제점을 파악하여 지속되는 기존 장애 담론을 해체하고 새로운 담론을 형성하려는 대안적 시도 또한 진전되고 있다. 나운환(2016)은 이런 재현이 취하는 관점을 '보편적 관점'으로 명명하고 있다. 이동희(2014)는 이를 '차별'과 '배제'에서 '사회적 통합'으로 초점화되는 경향으로 언급한다. 이러한 시선은 학문적으로도 뒷받침 되고 있는데, 샤론 바르나트(Sharon Barnartt, 2010)는 성별과 인종처럼 장애는 영속적이기 보다는 유동적인 것임을 주장한다. 또한 레너드 데이비스(Lennard Davis, 2002)는 행위자를 소멸시키는 포스트모더니즘을 거부하면서, 인간을 '순간적으로 완전한 몸(Temporarily Abled Bodies)'을 가진 '디스모던 주체(dismodern subjectivity)'로 설명하는 디스모던적 사유를 받아들인다면 장애를 소멸할 수 있다고 주장한다. 이것은 우충완(2019)이 장애 소멸을 위한 핵심으로서 설명하는 '비장애 중심적 불안과 공포(ableist anxiety and fear)'와 연결 가능한 개념이다. 그에 따르면 비장애인이 장애가 상기하는 인간 본연의 취약성(vulnerability)을

토대로 사고하기 시작한다면 비장애인도 장애를 수용할 수 있다. 즉, 새로운 장애 재현에 대한 시선은 장애와 비장애의 경계를 무너뜨리려는 모습을 보여준다.

그런데 이런 대안적인 방향으로 진행되고 있는 장애 재현에 대한 연구는 아직 진전되지 못했다. 그 이유를 유추해보자면, 2005년 설립된 동영상 공유 서비스 '유튜브'를 필두로 개인 컨텐츠들이 등장하던 때에 새로운 장애 재현들도 등장했기 때문이다. 너무나 많은 목소리들에 섞여 그 영향력이 크지 못했을 것이고 학술적 객관성도 담보되지 않았기 때문일 것이다. 또한 아직 평가를 하기에는 섣부른 시기이며, 그 수도 유의미하게 많지 않다. 그리고 대안적 시선으로 제작되는 대다수의 문화적 재현도 여전히 비장애인이 재현의 행위자라는 한계를 지니고 있다. 하지만, 손홍일(2015)의 지적처럼 장애와 관련된 작품 중에서도 특히 비장애인 작가에 의해 생산된 작품은 재현과 관련된 여러 문제 때문에 주목할 필요가 있다. 따라서 관련 분야 연구의 초석으로서 비록 적은 수의 재현을 통해서라도 대안적 시선에서의 장애 재현에 대한 연구를 진척시키려 한다면, 행위자의 특성에 보다 주목할 필요성이 생긴다.

이에 본고는 장애 재현의 행위자이자 장애인 당사자로서 장애인과 혈연관계에 있는 비장애인을 주목한다. 여기서 당사자란 장애인만을 의미하는 좁은 의미가 아닌 '장애인의 자존감과 억압을 공유하는 사람'이라는 넓은 의미로서 사용되었다(조한진, 2011). 기존의 당사자성 논의에서 보다 '확장된 당사자성'으로 볼 수 있다. 장애를 개인보다 큰 사회 단위로서 경험되는 것으로 본다면, 가족이 장애인의 자존감과 억압을 공유할 수 있는 이유는 장경섭(2009)이 밝힌 바와 같이 개인도 사회도 살아감에 있어 가족이라는 공동체에 결정적으로 의존해야 하기 때문이다. 곧 가족 단위로서 장애가 경험되는 것은 (가족이 사회에서 중요한 단위라는 점에서) 인류보편적인 현상일 수도 있지만, 특히 대한민국이 가지고 있는 가족중심주의의 특색으로 볼 수 있다. 같은 비장애인이더라도 장애 가족의 장애 재현에 집중하는 것은 대안적 시선의 재현이 가지는 당사자성이라는 한계의 극복 방안이자, 당사자주의에 대한 한국적 대응으로서 가족을 연구 대상으로 부상시키는 것이다.

비록 장애를 가진 본인이 아니지만, 이들의 장애 재현은 장애인과 가족관계를 맺지 않은 다른 비장애인의 장애 재현과 다를 수밖에 없다. 이것은 그들의 재현이 대상이 외재하는 '재현'이기도 하지만, 동시에 자기 이해와 공론이 이루어지는 공론장으로서 장애 체험을 내포하는 '표현'이기도

하기 때문이다(Harbermas, 1962/2001; 김홍중, 2005). 또한 가족 구성원은 보편적으로 보다 장애를 가까이에서 관찰하고 경험해 왔을 것이기 때문에, 장애에 대하여 더욱 심층적인 재현이 가능할 것이다. 아울러 가족이기 때문에 그들은 장애 재현을 통해 상징 폭력을 재생산하는 것을 꺼려할 확률이 높으며, 동시에 경제적 이윤을 추구할 가능성도 낮다고 볼 수 있다. 곧 본고는 장애인 가족이 재현하는 장애를 통해 기존 장애 재현의 문제점을 뛰어넘어 장애에 대한 보다 폭 넓은 이해를 시도하는 목적을 가지고 있다. 그리고 부차적으로 본 연구를 통해, 특정한 조건의 재현은 그 자체로 사회 현상이 될 수 있음이 증명될 것이다. 이 때 특정한 조건의 재현이라는 것은 사회적 행위로서 발화의 형태를 띄고있는 재현을 의미하며, 그 발화의 형태와 내용을 밝혀내는 것이 이 논문의 내용이 된다.

이 목표를 위해 본고는 다음과 같은 연구 문제들을 탐구한다.

1. 장애인 가족이 제작한 다큐멘터리 영화에서 장애 재현은 어떠한 형태와 전략으로 이루어지고 있는가?

2. 장애인 가족이 제작한 다큐멘터리 영화에서 장애 재현은 어떠한 담론을 구성하고 전달하는가?

제 2 절 선행연구 검토

장애 재현 연구를 살펴보기에 앞서서 먼저 폭넓게 사회학에서 재현을 어떻게 연구했는지 살펴본다. 이어서 재현 연구의 경향과 방법론에 대한 고찰을 위해 여성학의 관점에서 실시된 재현 연구들과 다양한 소수 집단의 재현을 살펴본 연구들을 기술한다. 그리고 장애인의 영상매체 재현에 관한 연구와 장애 담론에 대한 연구로 시선을 좁혀 살펴보고, 마지막으로 사회학에서 감정을 다룬 연구들을 살펴보면서 선행연구를 검토한다.

신진숙(2019)은 '성공적인 노화 담론'을 문화사회학적으로 접근하였다. 그는 성공적 노화 담론의 문화적 프레임으로서 노년 서사를 지적하고, 다큐멘터리 영화를 대상으로 노화 감정이 어떻게 규범화 되는지를 연구하였다. 그리고 이 논의를 확장하여 노년과 관련된 감정의 생산 과정을

추적하고 정동의 사회적 구성을 밝히는 연구를 수행하였다(신진숙, 2020). 서사가 진행되는 농촌이라는 배경과, 집이라는 공간 그리고 정동적 소외자로서 노년에 집중하면서 성공과 행복이 관계 맺어지는 과정을 탐구하고, (그것이 주류 담론이 되면서 상대적으로 등한시된) 노인들의 어두운 감정들을 한국 사회의 '불안정성(precarity)'과 연결지으며, 기존 노화 담론이 다수의 노인을 타자화함을 문제시한다. 서사와 담론의 관계를 토대로 담론과 감정의 관계를 연구하였고, 또한 다양한 대상으로 서사와 담론 그리고 감정의 결합이라는 관점을 확장시킬 학술적 필요성을 확보했다는 의의를 가지나, 주류 담론을 대체할 대안적 담론을 제시하지 못한 아쉬움을 가진다.

유사한 연구로서 문화사회학 분야에서 다양한 재현 연구가 진행되었다. 특히 문화사회학적으로 서사의 중요성을 확인시켜주는 작업들이 많다. 박선웅과 김수련(2017)은 대한민국에서 5·18 민주화운동을 소재로 한 5편의 극영화를 서사구조에 따라 분석하였다. 홀로코스트가 사회적 외상이 될 수 있었던 조건과 과정을 탐구한 제프리 알렉산더(Jefferey Alexander)의 연구를 토대로, 5·18 민주화운동이 대한민국에서 '문화적 외상'으로서 도덕적 보편성을 왜 얻지 못했는지를 탐구한다. 외상이 자연발생적이기보다 문화적으로 만들어진다는 점, 여기서 서사적 재현이 중요한 이유를 서술한다. 나아가 이러한 재현을 통해 상징적 확장과 심리적 동일시를 촉진시키는 요소로서 장르의 역할을 제시한다. 이황직(2010)은 민족주의가 '문화적 코드'를 통해 재생산된다는 주장을 통해 민족주의의 재현 양상을 연구하였다. 박종홍과 함석헌의 글을 가지고 사상보다 문화적 코드가 더 오래 지속되며 이 코드를 통해 대중은 사회를 해석하고 정체성을 재형성함을 논증하였다. 문현아(2020)도 마찬가지로 IMF 경제위기 시기 신문을 토대로 생산되고 재현된 '불면'의 담론 구성 흐름을 살펴봄으로 문화사회학 및 정치경제사회학 맥락에서 서사가 현실에 영향을 미치는 지점을 포착해냈다. 한편, 장성규(2016)는 세대 담론의 일환으로 87년 '이후' 세대를 형성하는 서사적 담론을 분석하였다. 문화 텍스트를 소비자의 욕망을 충족시켜주기도 하지만, 역으로 특정 담론을 생산하고 유통시키며 다양한 수용자들과 협상이 수행되는 문화적 투쟁의 장으로서 설명한다. 드라마 〈응답하라〉시리즈와 예능 프로그램 〈무한도전〉을 대상으로 하여 주네트(Genette)의 서사 이론과 마슈레(Macherey)와 랑시에르(Rancièere)의 방법론을 차용하였다. 재현 연구에 있어서 서사의 분석틀을 가져오고 대안 담론을 형성하는 방법을 제시한 의의가 있다. 또한 재현이 사회적으로 구성되기도 하지만, 사회에 영향을 미치기 위해서 전략적으로 활용되기도 하는 다중성을 인식하고 접근하였다는 의의를 찾을 수 있다. 이러한

연구들을 통해 재현 연구에서 차용할 수 있는 서사, 장르, 담론 등 다양한 학술적 개념들을 찾을 수 있었다.

재현을 통해 드러나는 담론과 이데올로기의 관계에 조금 더 집중한 연구들도 있다. 김종태(2013)는 대통령 연설문이 시대의 지배적 가치관을 가장 잘 반영한다고 보고, 신문기사에서 대중적 여론을 읽을 수 있다는 전제 하에 박정희 정부 시기에 어떻게 대한민국이 문명 담론으로부터 발전 담론으로 전환되었는지 규명한다. 김수경(2015)은 대한민국의 이주민에 대한 다문화 담론이 진영논리로 설명되지 않는다는 점을 주목하여 20년간 양 진영의 언론 사설 및 칼럼을 프레임 분석하였다. 그리고 왕혜숙(2016)의 연구는 정주영의 자서전을 사회적 공연으로서 위치시키고 이를 인정투쟁으로서 읽어낸다. 재현 서사를 '공적 서사(public narrative)'로서 담론분석을 실시함으로 개인이 행위전략으로서 사회적 구조를 문화자원으로 활용하지만, 발전 담론이 개인을 제약하는 사회적 구조로 작용하기도 한다는 양면성을 밝혀냈다. 이러한 연구들을 통해 재현이 사회적으로 구성되는 것임을 확인할 수 있고, 재현 행위자가 누구인지에 대한 '주체'의 문제가 연구에서 중요한 것을 알 수 있다. 그리고 실천으로서 재현을 재평가한 의의를 찾을 수 있었다. 다만, 재현 그 자체가 가지는 학술적 가치와 가능성에 주목하지 않고 수단으로서 격하시킨 점을 한계로 꼽을 수 있다.

여성학 분야에서는 재현 연구가 활발하게 이루어지고 있다. 유진월(2009)은 영화를 통해 문화적 재생산이 여성의 아비투스를 재생산하고 있다고 분석했다. 배우 수애가 출연한 〈가족〉, 〈나의 결혼원정기〉, 〈그 해 여름〉, 〈님은 먼 곳에〉라는 네 편의 영화에서 드러나는 여성인물 재현방식과 배우 수애의 역할을 토대로 재현의 기제로서 이데올로기 권력구조를 밝혀내는 작업을 수행하였다. 황혜진(2007)은 1950년대 전후의 특수한 상황 속에서 미국문화의 유입과 함께 주체 구성과 관련한 사회적 실천들이 일어났음을 언급한다. 이에 따른 상징적 차원의 문제해결책으로서 어떻게 영화 속에서 여성을 물신화하고 거세불안 극복이라는 재현전략에 따라 여성을 위치시키는지를 밝히면서 자본주의와 가부장적 이데올로기를 그 배후로서 지적한다. 흥미로운 지점은 여성적 경험이 다루어진다는 사실에서 여성관객의 욕망이 투여되었을 것이라는 점을 지적하며, 성차화라는 정당성 경쟁의 흔적을 발견한다는 점이다. 한편, 변혜정(1999)은 영화를 커뮤니케이션이자 사회적 행위로 바라보고 여자다움이 재현되는 과정과 여기에 영향을 미치는 권력관계를 분석한다. 이 과정에서 영화라는 매체의 영향력을 기술한 의의가 있다. 북한 영화를 토대로 북한에서 여자다움이

어떻게 재현되는지 그 내용의 분석을 주된 연구로서 수행한다. 여성학 분야에서 이루어진 연구들은 재현과 권력의 구조를 탐구한다는 공통점이 있다. 하나의 전략이자 실천으로서 재현이라는 행위를 바라보는데, 억압적 체제의 재생산이 일어나는 매개와 그 해결책을 제시하지 못하는 한계점을 공통적으로 가지고 있다.

앞선 연구들이 영화를 대상으로 했다면 텔레비전 프로그램을 분석한 여성학 재현 연구들도 활발히 진행되었다. 이명현(2009)은 텔레비전 오락프로그램 〈사돈 처음뵙겠습니다〉에서 시청률의 변화, 배우자의 직업 등을 살펴보면서 결혼이주여성의 모습이 어떻게 재현되는지 연구하였다. 선택적 재현은 정부의 이중적 다문화주의 정책과 가족주의가 반영된 결과로서 현실의 다양한 문제를 은폐한다고 설명한다. 이어서 농촌드라마 〈산너머 남촌에는〉에서 재현된 결혼이주여성을 텍스트 분석을 통해 살펴봄으로써 결혼이주여성에 대한 인식을 살펴보았다(이명현, 2010). 이은지(2019)는 드라마 〈마더〉를 대상으로 그레마스(Greimas)의 행위소 분석 작업을 통해 재현된 모성 실천과 기존의 모성 실천 논의들을 교차하며 모성의 의미에 대한 탐구를 진행하였다. 기존의 드라마에서 모성 실천을 연구했던 작업들과 다르게 '다양체적 특성'을 언급하며 '재현'을 다층화시킨다. 하옥선(2017)은 탈북 여성을 재현하는 종편 예능 프로그램〈이만갑〉과 〈잘 살아보세〉를 미디어 공론장으로서 접근하였다. 퍼스의 기호학을 토대로 '탈북 여성'이라는 기호를 도상, 지표, 상징의 차원에서 어떤 의미를 지니고 있는지 분석을 진행하였다. 재현 혹은 재현되는 여성성을 기호로서 해석한 의미를 가지고 있으나, 의사소통으로서 재현이 가지는 특징을 설명하지 못한다는 아쉬움이 있다. 텔레비전 프로그램에 대한 연구들은 텍스트 분석이 주를 이루었는데 매체의 특성상 수치화가 쉬워서 양적으로도 분석될 수 있다는 특징이 있었다.

한편 김경민(2015)은 1970년대 노동소설을 바라보는 작업을 진행하였다. 민중문학과 노동문학의 시기로서 당대의 소설들 속에서 여성노동자가 여성 혹은 노동자로만 재현된다는 점을 지적하며 남성과 지식인들이 가한 또 다른 폭력임을 논증하고 있다. 이혜진(2011)은 샬럿 브론테의 소설 〈제인 에어〉와 동일 인물 앙뜨와네트가 등장하는 진 리스의 〈드넓은 사가소 바다〉를 분석하였다. 동일 인물의 다른 재현을 토대로 맥락에 따라 재현된 여러가지 모습으로 대상이 복수화될 수 있음을 논의하였다. 보다 거시적으로 양민석(2007)은 애니메이션, 한류 여성아이콘, 신화에서 여성 재현을 민족주의와의 관계 속에서 고찰하였다. 소설과 문화콘텐츠 연구에서는 재현의 내용에 조금 더 집중하는 모습이 보여졌으며, 재현의

역사성과 사회성을 토대로 하되, 자율성도 찾아내려는 연구가 진행된 부분을 확인할 수 있다.

다음으로 소수 집단의 재현에 관한 연구들은 텔레비전 다큐멘터리를 연구 대상으로 살펴 보았고, 제작자의 역할에 집중을 한다는 공통점이 있다. 앞서 살펴본 이명현의 작업과 연결되는 연구로서 심훈(2013)은 결혼 이주민의 인터뷰를 중심으로 KBS 〈인간극장〉에 대하여 비판적 담론 분석을 실시하였다. 인터뷰 횟수와 분량, 내용을 양적으로 분석하고 진행 언어도 분류해봄으로써, 프로그램 생산자가 재생산하는 담론을 분석하였다. 또한 다문화 담론에 대한 연구로 홍지아와 김훈순(2010)은 같은 프로그램을 토도로프(Todorov)의 서사 이론을 이용해 담화분석을 시도하였다. 박진규(2008) 또한 SBS 〈신의 길 인간의 길〉을 토대로 종교 담론을 분석하였고 생산자와 심층 인터뷰를 통해 담론 생산자에 더욱 집중하여 연구를 진행하였다. 신부자(2019)는 '전통'을 규정하는 재현 행위자를 집중하며 다큐멘터리를 통해 작용되는 권력구조를 분석하였다. 일련의 연구들은 재현의 해석 과정에 대한 거시적 논의가 부족하다는 아쉬움을 준다.

보다 구체적으로 장애라는 대상의 재현을 살펴 본 연구들도 있다. 앞선 연구들과 비슷하게 텔레비전, 영화, 문학을 주요 대상으로 연구가 이루어진 모습을 확인할 수 있다. 장혜경과 우아영(2011)은 페어클로(Fairclough)의 비판적 담론분석방법을 통해 공중파 시사다큐멘터리 중 정신장애를 다룬 프로그램 4개를 분석하였다. 정신장애를 다룬 프로그램이 정신장애담론을 생성한다고 보고 언어표현의 방식과 내용을 통해 지배담론의 형상과 현실 재구성을 포착하였다. 그리고 그것을 어빙 고프먼의 스티그마 이론을 가지고 '구별짓기'로서 설명하였다. 담론 생산을 현실을 재규정하고 재해석하며 재구성하는 위치로서 해석한 의의가 있다. 양정혜와 노수진(2012)은 KBS 〈인간극장〉이 재현하는 장애인의 내러티브를 분석하였다. 비참한 장애인, 성공한 장애인, 부담이 되는 장애인이라는 세 가지 유형과 정서적 차원에서 장애가 주로 재현된다는 점을 지적하며 프롭(Propp)과 마이클 슈드슨(Michael Schudson)의 서사 구조에 대한 논의를 토대로 이야기 구조를 분석한다.

송상근(2014)은 장애인과 관련한 보도의 질적인 측면을 살펴보기 위해 내러티브 기사를 토대로 장애인 재현을 연구하였다. 그 결과 남성과 여성이라는 차이가 교차되어 이중 차별이 반복되고 있음을 확인하였고 역경극복 혹은 인간승리라는 정형화된 이야기 구조를 따르고 있음을

확인하였다. 박홍근(2017)은 영화를 통해 시각장애인의 이미지와 성차를 탐구하였다. 기존의 연구들이 '무성'적인 존재로서 장애인을 인식하게 만든다는 점을 비판하며, 성차에 따라 장애가 어떻게 재현되며 무엇을 재생산하는지를 연구하였다. 올리버의 사회적 모델과 고프만의 젠더 디스플레이, 멀비의 남성적 응시 등의 이론을 통해 시각장애인이 그려지는 양태를 분석한다. 또한 카플란(Kaplan)의 논의를 통해 남성적인 위치(masculine position)에 있어야 응시의 주체가 될 수 있음을 지적한다. 주류 담론 혹은 지배적 이데올로기와 '남성성'을 연결한 의의를 찾을 수 있다.

문학에서도 장애 재현에 관한 연구가 진행되었다. 김상률(2013)은 빅토르 위고의 소설 〈파리의 노트르담〉과 영화 〈노트르담의 꼽추〉에 나타난 장애 문제를 재현의 관점에서 살펴보았다. 또한 장애가 어떻게 역사적, 사회심리학적으로 형성되었고 상품이 되었는지를 살펴본다. 종국에는 시대에 따라 장애에 대한 인식이 다르다는 점을 지적하며 몸의 차이에 대한 시선의 극복 대안으로서 디스모더니즘을 제시한다. 이선민과 우충완(2019)은 샤이니 무투의 〈밤에 피는 선인장 꽃〉을 가지고 장애 재현을 연구한다. 장애학의 관점에서 기존의 장애 재현이 장애인의 생활 체험을 제대로 반영하고 있지 못함을 지적하고, 연구대상이 보여주는 장애의 물질성과 생성력(generativeness)에 주목한다. 그들은 자신들의 연구를 기존의 사회 불평등을 재생산하는 장애의 도구화에서 벗어나 장애의 체현화(embodiment)로 향하는 논의로서 설명한다. 줄리아 크리스테바(Julia Kristeva)의 비체 이론, 로즈메리 갈랜 톰슨(Rosemarie Garland-Thomson)의 미스핏 이론을 토대로 장애의 사회적 형성에 주목하며 인간 본연의 '약함'을 토대로 공감과 연대가 이루어져야함을 강조한다. 우충완(2019)은 이후 톰슨의 미스핏 이론과 데이비드 밋첼(David Mitchell)과 샤론 스나이더(Sharon Snyder)가 사용한 서사보정장치라는 개념을 통해 장애 작가 고정욱의 동화 〈휠체어를 타고 날다〉와 〈책 읽어 주는 아이〉를 분석한다. 앞선 연구와 유사한 문제의식과 목적을 가지고 소설에서 동화로 매체를 변경하였다. 다만, 장애의 생성력을 제시하는 본론의 내용과 연대를 주장하는 결과 사이에서 사회 구조적인 논의가 부족하다는 아쉬움을 남긴다.

곽정란과 김병하(2004)는 장애에 대한 부정적 이해를 포함한 언설들의 총체를 장애담론으로 규정하고 장애담론에서 당사자주의에 대한 탐구를 실시했다. 그들에 따르면 전문가중심주의에 대한 비판으로서 등장한 당사자주의는 장애인 개인들이 가지는 차이에 집중하는 사회운동적 성격이

강하다. 또한 '당사자배제불가'의 원칙은 비장애인운동가, 장애아동의 부모, 전문가 집단을 배제하는 것이 아님을 밝힌다. 당사자주의가 가지는 저항성은 곧 대립구도의 지향이 아니라 평등한 관계와 사회 통합을 지향한다는 점을 강조한다. 신유리, 김정석, 허준기(2017)는 자기결정권, 사회적 배제, 사회적 포함이라는 개념의 한계를 극복하기 위해서 마셜(Marshall)이 제시한 시민권 개념을 해결책으로서 제시한다. 기존의 실천담론이 행위자 중심이었음을 지적하며 사회적포함이라는 개념에 사회적시민권을 더해 제도적 차원의 일반사회적 조건도 파악할 수 있음을 주장한다. 자유권, 정치권, 사회권이라는 시민권의 구성요소를 밝히고 사회권을 사회적시민권이라는 개념을 통해 실천적 담론으로서 해석한다.

이소영(2012)은 슈미트(Schmidt)의 담론제도주의(discursive institutionalism) 관점으로 미국의 장애인법과 장애정책담론을 한국의 장애인차별금지법과 장애정책담론에 비교한다. 미국에서는 활성화담론이 미장애인법의 제정에 큰 영향을 미친데 비하여 한국의 경우 활성화담론의 위축과 기회평등담론의 변이가 발생했다고 분석한다. 장애 담론의 동학을 통해 장애 정책 변화의 메커니즘을 설명하여 담론이 가지는 정책 변화의 영향력을 실증한다. 이동희(2014)는 장애가 사회적으로 구성된다는 시각을 견지하며 장애인들의 인권 개선을 위해 복지 제도 및 시설 개선뿐만 아니라 사회적 시각의 전환이 필요함을 밝힌다. 그리고 그는 장애인에 대한 기존의 담론을 배려 및 후견의 대상으로 보는 경우, 개인의 능력과 연관시켜 보는 경우, 다른 초능력을 가진 것처럼 보는 경우로 분류한다. 그리고 서구를 중심으로 이루어진 장애 담론들을 역사적으로 추적하면서 어떻게 장애가 열등한 존재가 되었는지 기술한다. 나아가 서구의 역사적 담론의 이분법적 성향을 지적하며 동양의 철학으로서 장자의 통합적 사고를 해결책으로서 제시한다.

스캇 해리스(Scott R. Harris, 1969/2017)는 그의 저서 〈감정사회학으로의 초대〉에서 사회학 연구 대상으로서 감정을 설명한다. 감정은 어느 순간에나 존재하며 중요한 영향을 미치고, 감정규범을 통해 사회적인 영향을 받음을 언급한다. 그리고 감정이 자동적이거나 피할 수 없는 것이 아니라 상황의 영향을 받으며, 사고와 복잡하게 얽혀 있음을 이야기한다. 또한 그에 따르면, 감정은 사회적으로 만들어지고 판매되는 것이며 분류가 가능한 체계를 가지고 있다. 박형신과 정수남(2009) 또한 비슷한 연구를 진행하였다. 그들은 사회학의 연구 대상은 합리적인 것이 아니라 사회적인 것이라는 전제를 통해 감정의 사회성을 탐구하고 미시적 감정사회학에 이어 거시적 감정사회학의 필요성을 주장한다. 감정의 복합적 성격(신체적 표현 형태를 가짐, 생물학적으로 결정되지 않음, 사회적으로 구성되기도 함, 표현 형태가

사회적으로 관리됨) 때문에 사회학에서 감정을 다룰 때는 통계적 수단이 아닌 메커니즘에 대한 설명이 필수적이라고 주장한다. 그리고 개인의 수준에서 사회의 수준으로 감정을 논의할 수 있는 단초로서 '집합감정(collective emotions)'을 제시한다.

보다 실증적인 논의로서 박형신과 이진희(2008)는 미국산 쇠고기 수입 반대 촛불집회를 사례로 분석하면서 '집회의 여성화'와 '가족 단위의 동원'을 연결하는 것으로서 '배후의 감정'을 제시한다. 이는 '여성성'을 강조하거나 '정당정치의 부재', '탈물질주의적 가치의 부상'과 같은 거시적 접근으로는 사회 현상을 설명하기에 부족하기 때문이라고 설명한다. 분노를 포함하여 모성, 신뢰, 공포를 사회적 행위의 발로로 설명한다. 김홍중(2006)은 사회적 행위자로서 인간을 세계관, 세계상 뿐만 아니라 세계감을 가지고 있는 존재로서 설명한다. 그리고 역사를 비판했던 흐름들을 문화적 모더니티로 명명하고 '우울'을 통해 이루어지는 담론 구성을 규정한다. 이후 '합정성'의 개념을 제시하며, 감정이 사회성을 가지는 과정을 네 가지 합정성으로서 설명한다(김홍중, 2013). 또한 한편으로 가지고 있던 '풍경'에 대한 관심을 확장시켜 감정과 풍경을 연관 짓는 작업을 토대로 '마음의 사회학'을 이론화한다(김홍중, 2005, 2008, 2014). 이들의 작업은 사회적 행위가 감정 혹은 마음으로부터 시작된다는 점을 밝혔다는 점에서 큰 의의가 있다. 사회를 논의함에 있어서 개인과 사회가 연결되는 지점이자, 재현과 현실이 연결되는 지점으로서 인간 내적 측면이 중요해지는 것이다.

제 3 절 이론적 자원

제 1 항 장애학

"장애가 '있다'"는 표현을 아무렇지 않게 사용함에도 장애가 어떤 상태인지를 설명하는 것은 쉽지 않다. 만약 혹자가 노화로 자연스럽게 시력을 잃어가는 과정 중이라면 어디서부터 장애를 가진 것으로 보아야 할까. 안경을 쓰고 있는 사람은 자신을 장애를 가진 것으로 인식할까. 사고로 다리를 다쳐서 걸어다니기 힘든 사람과, 발바닥에 물집이 생겨서 걸어다니기 힘든 사람은 같은 장애를 가지고 있는 것으로 보아야 할까. 아니면 한국어를 모르는 미국인이 한국에서 의사소통이 되지 않는 것과,

수어를 사용하는 농인이 청인 사회에서 의사소통이 되지 않는 것은 어떻게 다른 것일까. 이처럼 장애의 범주, 개념, 경험은 쉽게 정의하기 어렵다.

김도현(2019)은 백인 기준 사회에서 하얀 피부를 기준으로 유색인종이라는 개념이 생겨난 것처럼 장애라는 개념은 비장애인 중심 사회에서 정상적인(normal) 신체를 기준(norm)으로 만들어진 개념일 뿐이라고 설명한다. 그에 따르면, 대한민국의 경우 1970 년대까지 법전에 '장애'보다 몸의 어느 부분이 온전하지 못하다는 뜻의 '불구(不具)'나, 고칠 수 없는 병을 뜻하는 '폐질(廢疾)'이라는 용어를 많이 사용하였다. 장애인을 최초로 정의한 법률은 1981 년에 제정되고, 1989 년 〈장애인복지법〉으로 개정된 〈심신장애자복지법〉이었다. 여기서 심신장애자는 지체부자유자, 시각장애자, 청각장애자, 음성·언어기능장애자, 정신박약자로 구분된다. 물론 그보다 앞서 1977 년 〈특수교육진흥법〉이 있었지만 심신장애자라는 용어의 의미를 정확하게 정의하지 않았다. 하지만 그 어떤 정의를 내리더라도 일상생활의 경험이든, 몸의 차이든 장애인을 하나로 묶을 만한 객관적인 기준은 존재하지 않는다.

그래서인지 장애인 전체를 대상으로 하는 정책을 찾아보기는 어렵다(조한진, 2011). 하지만 그럼에도 권력을 박탈당해온(disempowered) 존재로서 장애인은 하나의 사회적 집단으로 바라볼 수 있다. 그래서 장애학(Disability studies)은 장애의 발생과 원인을 사회에서 찾음과 동시에 장애인의 어려움이 집단의 문제로 다루어질 수 있도록 노력한다. 샤피로(Shapiro, 2002)의 설명처럼 유색인종, 유대인, 무슬림, 레즈비언, 게이 등과 같은 소수 집단으로서 장애를 사회적 집단으로 받아들이기 위한 새로운 이론과 모델 그리고 패러다임을 도입하는 것, 혹은 담론과 소통의 장을 형성하는 것이 장애학이 필요한 이유라고 할 수 있다(조한진, 2011; 김도현, 2019).

장애학은 장애 권리운동과 함께 발전해 온 학문이다. 장애는 억압과 차별을 매개로 작동하는 개념이기 때문이다. 1960 년대 미국의 흑인 인권운동에서부터 촉발된 인권운동은 장애인들에게도 인권이라는 개념에 대해 고민하게 했고 1970 년대 후반부터 장애학이라는 학문이 태동하기 시작했다(조한진, 2011). 장애학은 1980 년대에 들어 일정한 고유성을 지닌 학제적 학문으로 발전했다(김도현, 2019). 장애학이라는 용어는 미국에서 1986 년 사회과학협회의 '만성질환, 손상, 장애연구를 위한 분과'가 '장애학을 위한 협회'로 이름을 개칭하면서 처음 사용되었으며, 관련 학술 내용이 담긴 〈Disabilities Studies Reader〉라는 이름의 저널이 첫 출간되면서 본격적으로 사용되었다(나운환, 2016). 또한 1970 년대부터 영국에서도

장애인 운동이 시작되었고, 1990 년대에 들어 장애학이 연구되기 시작하였다(Barnes, 1999; Titchosky, 2000).

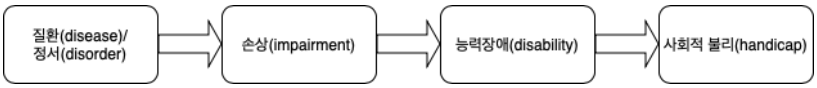
한국은 비교적 늦게 장애학이 유입되었다. 장애학 관련 번역서 및 논문은 2000 년대 후반부터 등장하기 시작하였다. 이는 장애 운동이 2000 년대 중반까지 의료적 모델에서 재활(rehabilitation)을 중심으로 이루어지다가, 후반부터 사회적 모델을 택하고 운동의 목표를 자립으로 바꾼 맥락에서 이해 가능하다. 2001 년 이동권 투쟁을 필두로 장애 운동은 많은 제도적 변화를 이끌어냈다. 2005 년 『교통약자의 이동편의 증진법』, 2007 년 『장애인 등에 대한 특수교육법』, 『장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률』, 2010 년 『장애인연금법』, 2011 년 『장애아동 복지 지원법』, 2014 년 『발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률』이 제정되었고 그 과정에서 이동권, 당사자주의 등의 개념이 발전해왔다. 이처럼 장애학은 장애 운동과 서로 영향을 주고 받으며 발전해왔다. 이를 통해 알 수 있는 것은 장애학이 (장애를 시민권 혹은 공민권 개념에서 다루기 위한) 학계와 활동가들의 협력의 산물이라는 점이다(조한진, 2011).

장애학은 기존에 장애를 손상으로 설명하던 의료적 모델을 거부하고 손상과 장애를 통해 바라보는 사회적 모델을 관점으로서 채용한다. 나운환(2016)에 따르면 기존의 장애 담론에서 지배적이던 의료적 모델은 장애를 전문가의 시각에서 접근하고, 예방을 강조하며, 장애를 무능력과 관련 짓고, 사회적 부담으로 간주하며, 사회 통합을 사적 책임으로 돌리고, 연구나 정책목적으로서 장애인을 이용하려고 했다. 이에 반해 사회적 모델은 사회구조의 문제로서 장애를 인식하고, 정치적, 사회적, 환경개선과 2 차 예방을 중요시하고, 장애를 다름으로 인식하며, 사회적, 환경적, 경제적 구조를 토대로 정책을 개선하려고 한다.

조한진(2011)과 김도현(2019)의 논의를 참고하면, 장애학은 사회적, 학제적, 실천지향적, 해방적 성격을 띈다. 개별적 장애 모델(individual model of disability)과 대립되는 사회적 장애 모델(social model of disability)로서 장애인이 무언가를 할 수 없게 만드는 사회(disabling society)와 '사회적' 존재로서 장애인을 연구대상으로 삼는다. 따라서 장애 경험을 개인과 환경 사이에서 복잡한 상호작용으로 연구하는데, 그 탐구 방법으로서 '보건복지'였던 기존의 관점에서 벗어나 장애가 인간 생활의 다양한 문제와 관련이 있음을 지적한다. 이러한 문제들을 해결하기 위해 장애학은 연구 방법으로서 문학, 예술, 사회학, 심리학 등의 여러 학문 분야의 접근법을 통합하는 학제적(interdisciplinary) 접근을 시도한다. 그리고 이는 학문이자

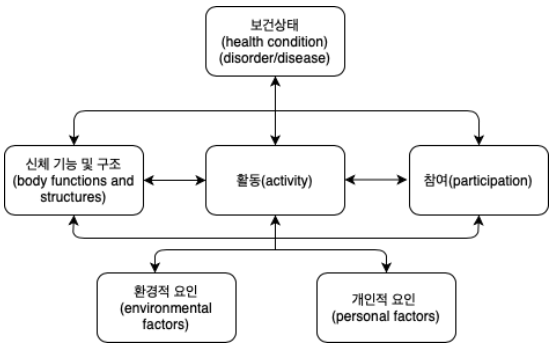
‘장애인 차별 철폐’ 혹은 ‘장애해방’을 목표로 하는 광범위한 시민권 증진 운동으로서, 실천지향적(praxis-oriented) 성격을 가진다. 또한 장애학에서 진행되는 연구들은 연구에 요구되는 ‘객관성’과 ‘중립성’을 거부하고 해방적 연구 접근법(emancipatory research approach)을 추구한다. 이는 객관성과 중립성 자체가 권력에 의해 만들어진 것으로 보고 이를 거부하는 것이다. 즉, 편파적이고 당파적인 관점에서 장애학 연구자들은 역사적인 맥락 속에서 장애가 어떻게 다루어졌는지를 탐구하며, 문학과 영화 등에서 나타나는 또 사람들이 가지고 있는 사회적 통념, 고정관념, 미에 대한 가치관 등을 연구한다.

이처럼 장애가 무엇인지, 장애관련 논의가 누구에 의해 다루어져야 하는지 등의 문제들이 장애학에서 주요하게 논의 되는 것은 그 결과에 따라 장애학이 나아가야할 방향이 달라지기 때문이다. 장애의 형성을 김도현(2019)은 근대 자본주의 체제로의 이행 과정에서 일할 수 있는 몸을 찾기 위한 목적에서 일할 수 없는 몸(unrecognized worker)을 구별하기 위해 만들어진 것으로서 설명한다. 이러한 맥락에서는 ‘재활’이나 ‘의존’ 혹은 ‘자립’도 노동력을 기준으로 설명된다. 한 때 세계에서 통용되었던 장애 정의로서, 세계보건기구(World Health Organization)가 1980 년에 제시한 국제장애분류(International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps)에서 이러한 노동중심적 맥락을 읽어낼 수 있다. 이는 아래 〈표 1〉에 제시되어 있다.



〈표 1〉 WHO, 1980, ICIDH

ICIDH를 통해 WHO는 장애를 (평가 당시 영구적인 신체구조적, 해부학적, 심리적 기능 상실로서) ‘손상(impairments)’, (기능 제약으로 인한 능력 저하로서) ‘능력장애(disability)’, (기능장애나 능력장애로 인해 일상생활에서 겪는 제한이나 지장으로서) ‘사회적 불리(handicap)’라는 세 가지 차원에서 정의하였다. 이는 장애를 개인의 ‘손상’에서 그 원인을 찾는다는 비판을 맞이하였고, 1997 년과 1999 년 수정을 거쳐 WHO 는 2001 년에 대안으로서 국제기능장애건강분류(International Classification of Functioning, Disability and Health)를 제시한다. 이것은 현재까지 유지되며 세계에서 통용되는 장애에 대한 정의가 된다. 이는 아래 〈표 2〉와 같다.



〈표 2〉 WHO, 2001, ICF

ICF 를 통해 WHO 는 장애를 상호 관련성을 가지는 신체기능과 구조, 활동, 참여로 정의하고, 장애화(disablement)를 보건상태 및 상황적 요인(환경, 개인)이 복합적으로 상호작용되면서 나타나는 결과로서 설명한다. 신체기능 및 구조(body functions and structures)는 신체구조나 기능, 심리적, 정신적 기능의 손실이나 비정상(abnormality)을 의미하며 ICIDH-2 에서 분류한 손상의 범위는 기능의 손상과 구조의 손상이 있다. 활동(activity)은 활동의 질이나 지속성에서 제한을 가진 사람을 의미한다. 참여(participation)는 생활 상황에 참여하는 정도를 기준으로 참여의 제한을 가진 사람을 의미한다.

한국에서 장애정책의 발달은 1988 년 서울장애인올림픽과 1999 년 개정 장애인복지법을 기점으로 한국전쟁이후부터 1980 년까지의 도입기, 1980 년부터 90 년대까지의 제도정비기, 1990 년대 이후 복지확대 및 권리증진기로 구분하는 것이 일반적인 견해이다(한국재활재단, 1997). 한국에서 관련 논의는 2007 년 『장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률』(이하 장차법)이 제정되면서 주목받기 시작했다. 1981 년 제정되고 1989 년 개정된 『장애인복지법』, 1989 년 제정된 『장애인고용촉진에 관한 법률』에 이어 등장한 장차법은 이전의 법들을 계승하기 보다 새롭게 만들어진 것으로 보아야 한다. 우선 장차법은 결과의 평등을 지향하는 사회복지와는 기회평등원칙에 입각한다는 점에서 다르다(이달휴, 2009). 장차법은 시행령 제정을 목적으로 정부부처들이 조직된 '정부합동 준비단'과 여러 장애단체들이 모인 '장애인차별금지법 제정추진연대'가 함께 제정에 참여하였다(이소영, 2012).

장차법은 총 6 개의 장, 50 조로 구성되어있는데, 그 중에서 제 2 조 제 2 항에 따르면 장애란 "신체적 정신적 손상 또는 기능상실이 장기간에 걸쳐 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하는 상태"를 의미한다. 장애를 가지고 있는 사람을 장애인으로 규정하는데, 이들에 대한 차별을 금지하는

것이 장차법이다. 장차법의 목적은 '모든 생활영역에서 장애를 이유로 한 차별을 금지하고 장애를 이유로 차별받은 사람의 권익을 효과적으로 구제함으로써 장애인의 완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간으로서의 존엄과 가치를 구현'하는 것으로 규정되어 있다. 즉, 장차법은 인권 보장, 그리고 장애인의 사회통합을 목적으로 하는 기본법이라고 할 수 있다(백은령, 이은미, 윤석진, 2011). 이에 헌법상의 평등원칙(권)이 장차법의 모법이라고 할 수 있으며 헌법 제 10 조의 인간의 존엄과 가치규정, 헌법 제 11 조의 평등권규정이 근거 이념이라고 할 수 있다(이달휴, 2009). 장차법의 내용과 세부 범위는 장애를 어떻게 이해하고 관련된 문제를 어떻게 해결하고자 하는지에 대한 사회적 공감과 합의 정도를 가늠해 볼 수 있는 지표가 된다(강민희, 2008).

장차법은 제정 당시 정부와 당사자의 논의가 함께 이루어짐에 따라 서로의 입장이 대립되었는데, 복지중심과 권리중심의 관점이 대립하면서 여러 특성이 생겼다(강민희, 2008). 그에 따른 몇가지 문제점들을 안고 있는데, 첫째로 장애문제를 사회적, 경제적, 문화적 구조에서 비롯된 것으로 보기보다 장애인 집단의 특수성으로부터 비롯되는 것으로 보아 (근본적인 재구조화를 시도한다기 보다는) 사회자원을 임의적으로 재배치하는 방식으로 고용과 '납세자로서 장애인'에 대한 활성화담론이 위축된 모습을 확인할 수 있다(강민희, 2008). 또한 하위법령의 상당부분이 신체적 제약에 한정되고 있으며, 사회적 비용소모와 장애를 동일시하는 등의 모습이 보여진다(강민희, 2008; 이소영, 2012). 둘째로, 장애라는 개념에 속하는 수많은 사람들을 모두 아우르지 못하는 한계를 지닌다. 제 5 조 제 2 항은 이를 의식하여 "이 법을 적용함에 있어서 차별 여부를 판단할 때에는 장애인 당사자의 성별, 장애의 유형, 및 정도, 특성 등을 충분히 고려하여야 한다"고 규정하고 있다. 그래도 진보성향의 장애인차별금지법 제정추진연대가 주체적 역할을 담당하면서 장애인의 불평등과 차별을 근절시키려는 기회평등담론이 지배담론이 될 수 있었고, 선행법인 미국보다 진보적인 담론이 구현되었으며 인권담론이 핵심으로 자리잡았다고 평가할 수 있다(이소영, 2012).

한편, 장애가 무엇인지를 논하는 것은 장애인이 누구인지를 규정하는 것과도 같다. 본고는 보다 넓은 의미로 장애인을 규정하는데, 이는 가족주의와 당사자주의에 근거한다. 장경섭(2018)은 대한민국의 근대화과정을 기술하면서 국가 내에서 형성된 가족주의에 대해서 설명한다. 여기에는 이념적 가족주의, 제도적 가족주의, 상황적 가족주의 등이 포함된다. 그 핵심은 가족자유주의로서, 오늘날까지 가족주의가 대한민국에

남아있는 것은 IMF 경제위기 이후 치열한 생존전략의 맥락에서 이해가 가능하다. 경제, 사회, 정치 질서에서 '압축적 근대성'과 맞물리며 현대 산업자본주의체제의 중심이자, 개인이 의지하는 사회적 단위로서 가족이 존재하는 것이다(장경섭, 2009). 거대한 경제논리 속에서 개인은 '인권'으로나마 존재하는 미약한 존재이며, 특히 약자인 장애인은 더욱 취약할 수밖에 없기에 가족주의가 더 강하게 작용했을 것으로 유추가능하다(김선민, 2002). 여기에서 장애학의 또 다른 특징으로 당사자주의(當事者主義)가 있다. 당사자주의는 법률용어로서 소송의 주도권을 법원이 가지는 직권주의와 대립되는 용어로서 소송의 주도권을 당사자가 가지고 원고와 피고가 서로 대립하여 공격과 방어를 행하는 소송형식을 의미한다. 이는 전문가의 긍정적인 역할을 배제하자는 것이 아니며 사회 통합을 지향하고 있는 원칙이다. 장애와 관련해서 당사자주의는 자기대표권(right to self-representation)이나 자기결정권(right to self-determination)의 확장을 의미한다(김도현, 2019). 전문가중심주의를 비판하고 당사자의 목소리를 더욱 강조하는 것이며 의사결정과정에서 장애인의 참여를 주장하는 것이다(곽정란, 김병하, 2004). 이러한 흐름에서 본고에서 사용하는 '확장된 당사자주의'는 장애학의 관점을 견치한 채, 대한민국의 특성 아래 장애인 가족까지 장애 문제의 당사자로 보는 것이다.

제 4 절 연구 대상 및 방법

연구 대상은 다큐멘터리 장르 영화 세 편이다. 권우정 감독의 2019 년 작으로서 딸 지후의 뇌성마비를 받아들이게 되는 어머니의 자전적 이야기가 담긴 영화 〈까치발〉, 이길보라 감독의 2014 년 작으로서 부모님의 청각장애를 극복하는 자녀의 자전적 이야기가 담긴 영화 〈반짝이는 박수소리〉, 장혜영 감독의 2018 년 작으로서 중증 발달 장애를 가지고 있는 동생과 함께 살아가기 위한 언니의 자전적 이야기가 담긴 영화 〈어른이 되면〉이다. 세 편의 영화 모두 장애인 가족과 함께 살아가는 비장애인 가족이 주체가 되어 장애 혹은 장애를 통한 경험을 재현한 재현물이기에 연구 대상으로 선정하였다.

2000 년대 이후로 대상을 설정한 이유는 다음과 같다. 먼저 2000 년대 이후에야 앞서 언급했던 대안적 시선의 재현들이 본격적으로 등장하기 시작했다. 이는 2000 년 이후 장애운동이 빈곤, 노동, 교육 등으로 쟁점을 좁히지 않고 포괄적인 생활 전반에 있어서 쟁점을 제기하였고 장애인

인권에 대한 감수성이 어느 때보다 높아졌기 때문이다(이소영, 2012). 다음으로 2000 년을 기점으로 멀티플렉스 상영관이 본격적으로 등장하면서 한국영화산업이 영향력 측면에서 새로운 분기점을 맞이했기 때문이다(박홍근, 2017). 그리고 '가족'을 하나의 단위로 보기 위해서다. 이것은 본 논문이 성립할 수 있는 전제이자 본고에서 밝혀내려고 하는 결과이기도 하다. 한국의 "모든 사회 문제는 가족 문제"라는 설명처럼, 한국을 이해하는데 있어 가족이라는 단위는 매우 중요하다(김희경, 2017). IMF 이후 가족의 위기가 점쳐졌으나, N 포 세대가 등장하는 이곳에서 개인이 기댈 수 있는 가족은 다시금 생존을 위한 최소한의 단위이자 사회적 안전망으로 기능하고 있기 때문이다.

다큐멘터리 영화를 분석하는 이유는 다음과 같다. 다큐멘터리는 '허구가 아닌 현실을 직접적으로 다루며 현실의 허구적 모방 대신 현실 그대로를 전달하는' 장르이다. 다큐멘터리는 물질 세계 뿐만 아니라 인간의 내면을 포함하여 현실을 사실적으로 기록하며, 공론장으로서 관객의 정치참여를 독려하고 사회변화를 목표로 하기 때문에 여론을 형성하는 데도 중요한 역할을 한다(계운경, 2019). 다큐멘터리의 사실성과 객관성은 시청자들이 다큐멘터리가 현실 그대로의 반영일거라는 믿음과 결합하면서 더욱 강화된다(장혜경, 우아영, 2011). 하지만, 영국의 초기 다큐멘터리 영화 운동을 주도하고 개념과 전통을 확립한 존 그리어슨(John Grierson)의 정의처럼, 다큐멘터리는 기록과 함께 '해석'을 하는 영상물이다. 제작자의 주관은 프로덕션 전 과정에 개입되어 현실을 재구성한다(장혜경, 우아영, 2011). 즉, 니콜스(Nichols, 이선화, 2005)의 표현을 빌려 다큐멘터리는 '현실의 재생물(reproduction)'이 아니라 '재현(representation)'인 것이다.

매체로서 영화가 가지는 특성은 다음과 같다. 영화(映畫)는 일정한 의미를 갖고 움직이는 대상을 촬영하여 영사기로 영사막에 촬영물을 재현하는 종합 예술이다. 영사막에 닿아 인식되는 빛은 2 차원이지만, 3 차원에 시간의 축을 더한 4 차원을 표방하는 영상이라는 언어의 형태소가 된다. 영화는 강력한 현실 효과(reality effect)를 가지고 관객이 영화를 현실처럼 인식하며 몰입하게 한다(Metz, 이수진, 2009). 그리고 영화 속 이미지는 사회의 이데올로기를 포함한 하나의 문화질서로 생각하는 방식을 반영하고 변화시킨다(박홍근, 2017; 류미례, 2015). 곧 영화는 단순한 재미를 위한 예술이나 놀이에 그치지 않고 커뮤니케이션의 중요한 도구로서 사회의 의미구조를 조정하는 데 중요한 역할을 한다(Jowett, Linton, 1980). 특히 자본주의 사회에서 영화는 자본주의 사회구조와 심리 유형의 무의식적 발산의 기재로 작동한다(Kaplan, 1983). 따라서 영화에서 재현되는

무엇인가를 분석한다는 것은 해당 재현이 어떤 과정에서 등장하며 어떠한 권력관계 속에서 이루어지고 있는지를 분석하는 것이다(변혜정, 1999).

연구방법으로서는 장애학의 관점을 견지한 채 텍스트 분석을 진행하며 도식으로서 퍼스 기호학을 사용한다. 이는 철학의 분과학문으로 하이퍼리얼리즘에 대한 논의나 논리학적 접근을 의미하기 보다는 퍼스가 주창한 기호의 삼원적 구분 틀을 가져옴을 의미한다. 다큐멘터리 영화에서 가족이 재현하는 장애를 하나의 발화이자 기호로서 바라본다. 대상, 재현, 해석소는 담론, 재현, 감정으로 대치된다. 하지만, 장애 재현이 어떤 기호로서 분류되는지에 관심을 두기보다는, 기호 형성의 조건 파악, 기호가 지칭하는 대상을 정리하는 연구가 될 것이다. 또한 기호의 매개체이자 사회의 영향으로서 감정이 어떻게 드러나고 있는지, 장애의 구성 조건이자 현상적 실체로서 장애 담론이 어떻게 드러나고 있는지를 살펴보는 작업이 진행될 것이다.

기호학이란 의미의 원천, 생성 방식, 구조, 맥락, 통로, 형태 등을 연구하는 학문이다(Hall, 김진실, 2009). 현대 기호학은 페르디낭 드 소쉬르(Ferdinand de Saussure)와 찰스 샌더스 퍼스(Charles Sanders Peirce)로부터 시작되었다. 소쉬르는 플라톤에서 시작되어 헤겔이나 칸트까지 이루어진 '이데아'를 향한 실체론적 사고를 뒤엎고 구조적 사유의 지평을 연다(이도흠, 2003). 그는 세미오시스(semiosis)를 기표(significant)와 기의(signifié)의 결합체로서 설명하며, 기표와 기의를 결합하여 기호를 만드는 것 혹은 기호가 기표와 기의를 발생시키는 것을 의미작용(signification)으로 설명한다. 여기서 기호의 의미는 구조인 랑그(langue)와 차이인 빠롤(parole)에 의해 만들어진다. 하지만 그는 기호와 대상의 '자의적' 관계를 설명하지 못한다.

퍼스 또한 기호를 통한 의미의 생성과 공유를 중요시하지만, 소쉬르와 다르게 의미작용을 삼원적(triadic)으로 바라보면서 기호와 대상을 매개하는 개념을 도입한다. 퍼스에 따르면, 기호는 대상을 누구에게 나타내는 것이다. 그리고 그것을 타인에게 전달했을 때, 그 사람의 마음 속에서 새로운 기호(해석소)로 탄생된다. 송효섭(2010)은 퍼스와 소쉬르의 차이를 다음과 같이 정리한다. 소쉬르는 기호에 드러나는 우연하고 비규칙적인 현상을 파롤에 따른 기호 이전의 것으로 보겠지만, 퍼스는 이것 또한 기호의 일부로서 바라본다. 단, 특정한 구체적 대상과 기호 해석소의 관계 속에 존재할 때 이것이 기호가 된다고 설명한다. 또한 소쉬르에게 있어 기호는 랑그라고 하는 고정된 구조를 토대로 형성되는 것이라면, 퍼스에게 있어서 기호는 인간의 마음이 작용하여 만들어지는 것이다. 즉 퍼스에게 있어서

세미오시스는 대화의 형식으로서 기호가 그 자체로 새로운 해석체를 만들어내는 역동적 과정이다. 이것은 무한히 의미가 이어질 수 있다는 점에서 후대에 자크 데리다가 사용한 차연(différance)의 개념이나, 옐림 슬레이브가 제시한 외시(denotation)와 공시(connotation)의 개념, 혹은 롤랑 바르트가 제시한 신화 모형과 견주어 볼 수 있다. 하지만 소쉬르와 퍼스에 의해 발전된 기호학은 대상을 기호로 보고 읽는 방식이기 때문에, 무엇이든 그 대상으로 삼을 수 있는 폭넓은 활용성을 보여준다(송효섭, 2010).

특히 행위자의 자리를 남겨둔 퍼스의 기호학을 통해 우리는 코스모스보다 카오스, 이성과 논리보다 감성과 욕망, 남근보다 자궁, 정신과 육체의 이분법보다 몸, 문명보다 자연이라는 21 세기의 관심사를 규명하는데 도움을 받을 수 있다(이도흠, 2003). 이에 가족의 장애 재현을 바라봄에 있어서 기호학을 방법론으로서 차용하는 것은 장애 개념의 재현을 하나의 의미작용으로 바라보겠다는 의미다. 그리고 재현의 생산과 소비 과정을 커뮤니케이션으로서 생각하는 것이다. 기호의 형성과 사용은 수신자를 상정한다. 그리고 그 과정에서 발신자와 수신자는 서사를 토대로 의사소통의 상호작용을 하는 발화자와 해석자가 된다. 서사는 단순한 이야기의 기술적 차원을 넘어서 발화자와 해석자의 의식을 담아내고 세계를 구성하는 인지적인 촉발을 하는 것으로, 커뮤니케이션은 메시지를 단순히 전달하는 기계적 행위가 아니라 발화자와 해석자가 대화 과정에 참여하여 공통의 의미를 발견해 나가는 과정으로 의미가 확장된다(이윤희, 2009).

제 2 장 기록과 발화로서 장애 재현

제 1 절 장애 재현의 형태

음성 혹은 문자 언어가 발화되어 메시지로 전달이 되기 위해서는 몇가지 형식적 조건을 따라야 한다. 발화되는 내용이 기호로서 작용해야되는 것인데 기호학에서는 이것의 탐구를 기호 문법이라고 한다. 본고에서는 장애인 가족이 재현하는 장애를 하나의 발화로 보기 때문에, 장애 담론을 전달하기 위한 장애 재현이 가지는 다큐멘터리로서 장르적 특성과 영화로서 매체의 특성이 이에 해당한다. 앞서 기호가 커뮤니케이션의 전제조건이며 기호의 전달과 해석 과정을 발화와 인지 과정으로 설명하였다. 장애 재현은 사실의 기록이자 영상 언어로서 발화되는 특성을 지닌다. 이는 세편의 영화에서 모두 공통적으로 도출되었다. 이는 아래 〈표 3〉과 같다.

장애 재현의 형태
내레이션 사용
촬영 메타 인식
인터뷰
자막
배경음악
몽타쥬
인서트

〈표 3〉 장애 재현의 형태

먼저, 논의할 것은 내레이션의 사용이다. 이는 카메라가 보여주는 기록된 '내적 이야기'와 연계되는 '외적 이야기'를 만든다. 내레이션은 후반 작업 과정에서 연출자가 관객에게 건네는 대화로서 현장을 경험한 사람의 권위를 담보로 현실의 재현을 담보한다(홍지아, 김훈순, 2010). 시퀀스(극적 단위)에 따라 영화를 분석했을 때 〈까치발〉의 경우 동화의 내용과 관련된 내레이션

4 번을 제외하고도 상황에 대한 설명으로서 내레이션이 12 번 사용되었다. 〈반짝이는 박수 소리〉에서는 8 번, 〈어른이 되면〉에서도 내레이션이 13 번 사용되었다. 그 사용 양태는 다양하나 보통 내적 이야기의 이음새 역할로서 행동 및 상황을 설명하는 경우가 많다. 또한 내레이션은 메타인지를 통해 영상에서 보이지 않는 외적 이야기의 상황을 정리하여 연출자의 심리적 흐름을 관객이 따라갈 수 있도록 도와준다. 〈반짝이는 박수 소리〉의 경우 "나는 정착하지 못하고 부유하는 그것들을 정리하고 싶었다 생각을 했고, 말을 했고, 글을 썼고, 카메라를 들었다. 어떻게든 그 드넓은 침묵을 이해하고 싶었다"는 내레이션을 통해 영상 제작의 이유를 밝히기도 한다. 또한 내레이션은 감정을 전달하는 데에 사용된다. 직접적으로 감정이 드러나는 경우도 있지만, 질문을 통해 간접적으로 감정이 드러나는 경우도 있는데 이때에 관객은 감정이입을 하게 되면서 서사에 더욱 주체적으로 몰입하게 되는 기법으로서 기능한다. 또한 내레이션을 통해 전지적 시점에서 과거를 해석하고 설명하는 경우도 있었다. 이는 행동을 반추하는 역할로서 반성을 내포하는 경우도 있었다. 그리고 영화 〈까치발〉에서는 내레이션의 특이한 사용이 있다. 연출자는 "가끔 딸 아이가 마녀가 아닐까 생각한다"는 내레이션을 통해 동화와 현실을 연결하는 모습을 보여준다. 한편 영화 〈어른이 되면〉에서는 "나는 혜정이에게 끊임 없이 무언가를 요구하는 사람이다 그래서일까, 혜정이는 나를 별로 좋아하지 않는 것 같다"는 내레이션을 통해 자아 성찰을 하는 모습도 보여준다. 이처럼 내레이션의 사용은 영상물이 기호로서 전달되는 의미를 생성하는 역할을 한다.

다음으로 촬영에 대한 메타 인식을 꼽을 수 있다. 현실과 최대한 가깝게 영상을 위장하려는 극영화와 다르게 다큐멘터리는 오히려 촬영하고 있다는 사실을 피사체가 인식함으로 인해서 더욱 현실을 기록하고 있다는 역설적인 느낌을 주게 된다. 〈까치발〉에서는 부부 싸움 중에 남편과 아내가 서로를 촬영하는 모습이 나온다.

남편: 카메라 끄고 얘기해

아내: 뭘 카메라 끄고 얘기해? 나도 기록하려고 싫어, 당신이 이혼하자며 나한테, 제대로 이야기 하라고

남편: 카메라 끄기 전까지 이야기 안 해

아내: 왜 얘기 안 해? 뭐가 두려운 건데?

(중략)

남편: 나한테 얘기할 생각이 있고 나를 존중한다면 (카메라) 끄라고

(중략)

아내: 뭐 어쩌라고.. 뭘 어쩌라고.. 왜 나는 당신한테 허락을 받으면서 하는데 당신은 나 찍었어?

여기서 직접적인 언급을 통해 촬영은 '기록'을 위한 행위임을 알 수 있다. 또한 지후가 영화의 마지막에 "이번에는 안 찍어줬으면 좋겠어"라는 언급을 하는 점이나, 〈반짝이는 박수 소리〉에서 아내가 남편에게 촬영 중임을 알려주자, "찍지 마"라고 말하며 몸서리치는 모습, 〈어른이 되면〉에서 "그런데 촬영은 한 번 얘기를 물어봐야 돼요"라며 수업 참관과 별개로 언급하는 부분, "너 보일 걸? 너 보이네"라는 말에 은경이 부스스한 모습을 감추는 행위들은 촬영이 가지는 의미를 유추할 수 있게 해준다. 곧 촬영은 '존중'이라는 단어를 통해 촬영자의 윤리의식과 관련된 문제이기도 하며, '허락'이 필요하다는 점에서 단순한 빛의 정보 값 이상의 의미를 생성하는 행위임을 파악할 수 있다. 그리고 이런 촬영에 대한 메타 인식은 재현이 가감 없는 현실을 담아낸다는 보증수표가 된다.

다큐멘터리의 또 다른 장르적 특성으로서 인터뷰를 이야기할 수 있다. 하지만 세 영화는 인터뷰를 통해 서사를 전달하는 방식이나 인터뷰를 활용하는 방식이 서로 다르다. 〈까치발〉의 경우 장애 자녀를 가지고 있는 다른 부모 혹은 장애인과 대화를 나누는 모습이 담겨있다. 재현의 대상이 되는 지후 혹은 지후의 장애나 그 담론에 대한 이야기는 인터뷰로 드러나지 않는다. 오히려 다른 장애 부모의 경험들, 까치발과 뇌성마비의 연관성, 장애 수용의 어려움, 장애인이 부모로부터 겪게 되는 것들에 대한 내용이 인터뷰를 통해 제시된다. 이에 반해 〈반짝이는 박수 소리〉에는 재현되는 가족들이 직접 등장하여 연출자와 이야기를 나누는 모습이 담겨 있다. 내레이션으로 설명한 과거를 가족의 발언을 통해 교차검증하거나 정해진 질문을 통해 서사를 구축하는 데에 인터뷰를 사용하는 모습을 확인할 수 있었다. 〈어른이 되면〉에서는 보여주기 전략을 많이 사용함에도 인터뷰가 단 두 번만 사용된다. 촬영 감독이 인터뷰에 참여하여 동생 혜영이 노들장애인야학의 댄스 수업 시간에 집중하지 못했던 순간에 대한 생각과 기대들을 설명한다. 또한 스티커 사진을 찍지 않자 속상해하는 혜영의 모습과 이어 등장하는 제작진의 인터뷰는 당시 상황에 대한 진술로서

현장감을 획득한다. 이러한 인터뷰의 서로 다른 사용은 재현의 방점을 어디에 찍고 있는지에 대한 간접적인 표출이 된다. 환언하면, 장애 재현이 장애 담론에 대한 어떠한 메시지를 누군가에게 전달하는 기호이기 때문에 그 내용을 전달하는 인터뷰는 행위자인 내가 하고 싶은 말을 대신하는 방식인지, 행위자가 직접 참여하지만 대상이자 당사자인 상대방을 통해 신뢰성을 획득하는 방식인지, 행위자들의 최대한의 개입을 자제하고 관객에게 보여주는 방식인지를 보여주는 재현의 기호 문법이 되는 것이다. 공통점이라면 촬영이 아니라면 기록되지 않았고 발화되지 않았을 인위적인 대담을 통해 특정 주제에 대한 메시지를 관객에게 전달하기 위해 인터뷰를 사용한다는 점이다.

자막 또한 재현이 의미를 전달하는 기호로서 작용하는데 중요한 역할을 한다. 이미 언어가 하나의 기호이지만, 이를 영상 속에 삽입하는 자막의 형태를 통해 단순히 음성과 영상으로만 구성된 화면보다 다채로운 의미를 이미지에 배치할 수 있게 된다. 세 영화 모두 자막을 사용하고 있는데, 특이한 점은 세 영화 모두 모든 음성 언어에 자막을 달지 않는다는 점이다. 이는 의도적으로 후반 작업 과정에서 강조하고 싶은 내용들 혹은 불분명한 발음 등의 이유로 잘 전달이 되지 않을 것 같은 내용들을 선별하여 자막을 표시하는 작업을 하였다는 의미가 된다. 따라서 역으로 어떤 내용에 자막을 사용하는지를 보는 것은 감독이 영화에서 중요시 하는 지점들을 파악할 수 있는 근거가 된다. 〈까치발〉에서 자막의 사용 중에 주목할 법한 지점들로는 주로 일상적인 대화에는 자막이 사용되지 않지만 상황을 함축적으로 설명할 수 있는 동화 내레이션과 지후의 노랫말에 자막이 사용된 것이다. “넌 병에 걸린 거라고 말했지 넌 병에 걸린 거야 난 병에 걸린 게 아니고, 마술에 걸린 거야”라는 지후의 노래는 바로 직전의 “가끔 딸 아이가 마녀가 아닐까 생각한다”는 내레이션과 합쳐져 이를 지켜 본 관객의 해석 속에서 비현실적인 세계를 구축하게 하고 장애를 병 혹은 마술로서 받아들이도록 작용한다. 또한 듣는 사람의 얼굴을 화면이 비추고 있으며 화면 밖의 인물이 발화를 할 때, 말하는 속도가 빠르거나 사투리로 인해 내용 전달이 확실하지 않을 때, 인터뷰를 통해 중요한 메시지를 담고 있을 때 주로 사용되는 모습을 보여주었다. 〈반짝이는 박수 소리〉에서는 자막이 보다 빈번하게 사용되고 있는데, 이는 수어를 사용하지 못하는 관객을 염두에 둔 것으로 해석할 수 있다. 〈까치발〉이 한국어를 어느 정도 사용할 수 있고 읽는데 문제가 없는 사람들을 위해 자막을 사용하였다면, 〈반짝이는 박수 소리〉의 경우에는 수어를 이해할 수 없는 청인들을 대상으로 하고 있음을 알 수 있다. 또한 빈번하게 내레이션과 함께 잔디 밭을 배경으로 수어가 사용된다.

〈그림 1〉 반짝이는 박수 소리 1

하지만 이는 농인들을 위한 배려 보다는 수어를 통해 재현물 전체가 일관된 흐름을 획득하기 위한 하나의 소품 사용으로 해석된다. 이는 모든 내레이션을 수어로 번역하고 있지 않으며, 통역 중에도 다른 화면으로 장면이 전환되면서 수어가 중간에 끊긴다는 지점에서 확실해진다. 한편 해석이 어려울 정도로 많은 수어가 오가는 상황이나 손과 입모양이 확실하게 보이지 않을 때는 자막이 사용되지 않고 있으며, 내레이션에도 자막을 사용하지 않는 것은 〈까치발〉과 대조되는 모습을 보여준다. 반면에 농인인 어머니가 노래방에서 부르는 노래의 가사, 학교에 제출했던 일기장에 적힌 글씨 등을 자막으로 처리하면서 자막을 독창적으로 사용하여 의미를 획득하는 장면들도 확인할 수 있다. 〈어른이 되면〉은 다른 두 작품에 비하여 자막을 훨씬 많이 사용한다. 대부분의 음성 언어는 물론 배경음악의 가사, 화면에 적힌 영상 언어까지 글자막으로 번역을 해서 관객에게 제공해준다. 자막을 통해 관객이 놓칠 수도 있는 중요 정보들에 하나의 지표를 제공하는 셈이다.

다음으로 장애 재현이 기호가 될 수 있도록 의미를 부여해주는 문법 양식으로서 배경음악을 이야기할 수 있다. 음악의 인, 아웃을 기준으로 〈까치발〉에서는 배경음악이 총 6 번 재생된다. 〈반짝이는 박수 소리〉에서는 총 7 번, 〈어른이 되면〉에서는 음악이 총 12 번 삽입된다. 세 영화는 공통적으로 타이틀 인과 엔딩 크레딧에서 음악을 사용하는 모습을 보여주었다. 기성음악도 사용하였지만 세 작품 다 영상을 위해 작곡을 하여 노래를 만들었다는 점도 공통점으로 꼽힌다. 또한 배경음악은 아니지만

등장 인물이 직접 노래를 부르기도 하는데, 〈까치발〉에서는 지후가 부르는 노래가 초반에 삽입되었으며, 〈반짝이는 박수 소리〉에서는 어머니가 노래방에서 부르는 김수희의 〈애모〉가 담겨있고, 〈어른이 되면〉에서는 시상식장에서 가수들의 축하공연을 포함하여 연출이 직접 작사에 참여한 자작곡이 실렸다. 주로 빈번한 화면 전환이나 내레이션 간의 여백을 연결성을 위해 채우기 위해 사용되었다. 다른 사용으로는 갈등이 시작되는 상황이나, 갈등이 고조되는 상황, 갈등이 전환되는 상황, 갈등이 해소되는 상황에 음악이 배치가 되는 것을 확인할 수 있다. 이는 플롯의 구조에 따라 음악이 사용된 것으로 해당 순간에 느껴지는 감정을 배가하는 효과를 구현한다.

프랑스어로 모으다 혹은 조합하다의 의미를 가지고 있는 단어 'monter'에서 유래한 용어 몽타주(montage)는 그 의미가 다양하게 사용되고 있다. 본고에서 몽타주는 운율이나 리듬에 따른 운율(metric)편집, 리듬(rhythmic)편집 혹은 장면들의 배치를 통해 효과를 얻는 충격(overtonal)편집이나 지적(intellectual)편집 등을 지칭하는 협소한 의미로서 사용되었다. 이는 단순히 시간을 축약하기 위해 사용되는 점프컷(jump cut)보다는 들뢰즈가 제시한 쁠랑(plan)을 형성하기 위한 편집에 더 가까운 것을 의미한다. 환언하면, 편집된 결과물이 장면들의 배치를 통해 단순한 빛의 정보값들을 모은 것 이상의 무언가를 생성시키는 것이다. 세 편의 다큐멘터리 영화들은 이 몽타주를 통해 단순한 장면의 배치 이상의 의미를 획득하고 있다. 내레이션의 설명에 맞는 화면을 통해 지적인 자극을 유도하거나 전혀 상관없는 거리를 보여주는 충격 편집 등이 이에 해당하는데, 여기에 배경음악과 내레이션이 함께 조합되면서 운율이나 리듬에 따른 편집이 추가된다. 먼저 인물의 성격이나 특성을 제시하는데 몽타주를 사용한다. 〈까치발〉에서 영화 전반부에서 등장하는 지후의 고집스러운 면모들의 모음이나, 후반부에서 등장하는 어머니와의 관계가 회복된 후 변화된 일상의 행복한 모습의 모음 등이 몽타주에 해당한다. 혹은 주로 과거 사진이나 영상을 연달아 배치하고 내레이션을 혼합하면서 과거를 설명하는 것도 몽타주의 사용에 해당한다. 또한 연출자 본인의 어린 시절의 사진으로부터 시작하여 결혼 당시의 모습과 지후의 출산, 또 성장 과정을 사진과 영상을 통해 설명하는 장면도 몽타주로 볼 수 있다. 이러한 몽타주를 통한 과거 설명은 연출이 재현물 제작 당시 물리적으로 촬영할 수 없는 과거의 장면들을 현재의 재현 속에 위치하게 하면서 논의의 시간적 범위를 확장시키는 역할을 한다. 한편 〈반짝이는 박수 소리〉에서는 과거 영상들이 조합될 때 동요를 함께 삽입함으로써 노스탤지어(nostalgia)를 불러일으키는 효과도 만들어낸다. 뿐만 아니라 정체성을 탐구하는 영화

전반에 걸친 문제의식에 걸맞게 자신의 과거 영상과 사진들의 몽타주를 통해 본인이 어떻게 성장해왔고 무엇을 해왔는지 서술하는 장면은 몽타주가 정체성을 탐구하는 데에 사용되는 예시가 된다. 또한 몽타주는 시간의 경과를 나타내기도 하는데, 영화 〈까치발〉에서 지속되는 지후의 진료비 청구 영수증이 쌓이는 장면 혹은 〈어른이 되면〉에서 혜정과 혜영이 떠난 여행의 모습들의 중첩은 지후의 진료, 혜영과 여행에서 소비된 물리적인 시간을 축소시킨다. 하지만 단순히 거기서 그치지 않고, 장애로 인한 경제적 부담감과 심리적 압박감을 함께 의미로서 획득하거나, 짧은 템포의 편집과 행복한 표정과 카메라 움직임 등이 합쳐지면서 경쾌하고 행복한 느낌을 획득하는 효과도 보여준다. 이는 몽타주를 통해 감정이라는 메시지가 추가로 재현에 의미화되는 것으로 해석할 수 있다. 혹은 화면의 전환을 통해 환기 효과를 노리고 몽타주가 사용되기도 하는데, 〈까치발〉에서 연출은 딸을 안고 있는 모습 이후 비가 내리는 장면들을 배치함으로써 분위기를 전환한다. 이후 제대로 학습을 하지 못하는 지후에게 소리를 치는 본인의 모습이 자연스럽게 배치될 수 있도록 하는 기법이다. 이것은 부부가 싸운 후 초점이 맞지 않는 저녁 거리들과 지후의 발걸음이 그리고 고향으로 향하는 기차의 방향이 쭉 이어지면서 감정의 소강상태를 이어가는 장면에서도 사용된다. 페이드 아웃(fade out)과 페이드 인(fade in)이 동시에 일어나면서 오버랩(overlap)되는 디졸브(dissolve)효과로서 자연스러운 장면 전환과 함께 감정 및 서사의 매끄러운 진행을 유도한다. 추가적으로 쌓인 눈 위에서 노는 지후의 모습이나 인터뷰를 진행했던 다른 장애인 당사자들이 거리에서 손을 잡고 걸어가는 모습 등을 비춰주면서 갈등에 따른 사건에 시간이 경과되었음을 암시하기도 한다.

인서트(insert)는 주로 강조를 위한 특정 의도를 가지고 하나의 컷 사이에 다른 장면을 끼워 넣는 것을 의미한다. 장면의 배치로 효과를 얻게 된다는 점에서 몽타주와 철저하게 구분이 되는 개념은 아니다. 보통 신문 기사, 명함, 사진, 편지 등을 특정 화면 사이에 집어넣는 것으로서 서브플롯을 풍부하게 하는 효과를 지닌다. 몽타주처럼 촬영이 끝난 후 후반 작업에서 의도적으로 사용한다는 점에서 특정한 의도를 위해 사용된 편집 기법으로 보아야 한다. 다큐멘터리 영화 속에서는 매끄러운 장면 전환을 위해서 사용하거나 현실 재현의 사실성을 획득하기 위해 사용되는 경우가 대부분이다. 이는 세 편의 연구 대상에서도 찾을 수 있는데, 기호로서 장애 재현이 가지는 장애 담론에 한 층 더 심화된 의미를 부여한다는 점에서 기호 문법으로서 인서트를 다룰 수 있다. 〈까치발〉에서는 결혼식 영상이 재생되는 중에 반대하는 결혼을 진행했던 이유가 임신이었음을 이야기하면서 초음파 영상이 등장한다. 혹은 병원에서 지후의 검진을

기다리던 어머니의 모습에서 시점샷으로 휴대폰 화면이 등장하는 것, 쌓여가는 계산서들 사이에 터널의 불빛이 지나가는 장면이 등장하는 것, 한글을 제대로 익히지 못하는 지후에게 소리를 치는 어머니의 모습에서 음성이 지속되면서 지후가 그린 그림이나 '엄마 아빠 사랑해요'라고 적힌 글씨가 보여지는 것, 부부싸움 이후 사이렌과 깜빡이는 신호등이 보이는 것 등이 대표적인 인서트 사용이다.

〈그림 2〉 까치발 1

〈반짝이는 박수 소리〉에서는 부모님의 만남과 결혼 그리고 출산을 이야기하기 위해 등장하는 사진들, 주파수가 맞지 않은 채 켜져 있는 라디오 화면과 소리, 육아 경험을 이야기하는 어머니의 인터뷰 사이에 들어가는 과거 영상, 내레이션과 함께 등장하는 일기 등이 인서트이며, 〈어른이 되면〉에서는 초반부 혜영의 관심사와 영화의 주제를 설명하기 위해 삽입되는 '탈시설' 에코백, 〈오늘 나는 대학을 그만둔다, 아니 거부한다〉라는 책의 표지, 동생 혜정의 격리 시기를 설명하면서 등장하는 사진들, 손등을 뜯는 혜정을 훈계하는 혜영의 목소리와 함께 익스트림 클로즈업(extreme close-up)되는 혜정의 손등, 노들장애인야학의 간판 등이 인서트에 해당한다고 볼 수 있다.

〈그림 3〉 어른이 되면 1

제 2 절 장애 재현의 전략

기호를 사용하고 소통하기 위한 공동체가 사용하는 기호의 형식을 탐구하는 것을 기호학에서 보편 수사학이라고 한다. 장애 재현이 하나의 기호로서 사용되고 소통되기 위해 재현자들은 여러 발화 전략을 사용한다. 앞선 분석들이 언어의 형태를 분석하는 음운론, 형태론, 통사론에 해당했다면, 2 절에서 다루는 내용은 언어의 사용에 주목하는 화용론인 것이다. 언어학적 접근이 가능한 이유는 장애 재현은 다큐멘터리와 영화라는 장르적, 매체적 특성을 따르면서 발화자, 수신자, 메시지가 상정되는 의사소통의 형태를 띄기 때문이다. 그렇기에 세 편의 영화가 어떻게 재현되고 있는지를 살펴보는 것은 발화로서 장애 재현이 어떤 전략을 취하는지 탐구하는 것과 같다. 이는 아래 〈표 4〉와 같이 정리할 수 있다.

장애 재현의 전략
여성 발화자
비장애인 수신자
은유
가사
가정법
일대기적 구성
가리기

〈표 4〉 장애 재현의 전략

공교롭게도 세 작품의 제작 및 연출을 담당한 것은 여성이다. 특정 인물을 발화자라는 속성에서 그치지 않고 여성을 논의의 범주에 끌고 오는 것은 여성을 집단으로 통칭한다는 점에서 문제시 될 수 있다. 본고에서 탐구하고자 하는 것은 '여성의 말하기'에 대한 탐구이다. 이것은 '여성적 말하기'와는 다른 지점을 탐구하는 것을 의미한다. 전자는 사회 문화적 맥락에서 '억압을 경험해온 집단'인 여성들이 발언할 수 없게 하는 규범을 탐구하거나 혹은 주목받지 못했던 여성들의 말하기에 집중하는 것이라면, 후자는 여성들의 차이를 무시하고 여성이라는 조건 하에 각 개인들을 일반화하는 언어 규범을 찾으려고 하는 것이다. 이에 세 편의 영화를 통해 여성의 말하기를 우연으로 치부하고 지나치거나, 여성 전체의 일반화된 발화 특성을 규명하려는 것보다는 빈곤한 여성의 말하기와 글쓰기를 풍족하게 하는 각 사례들을 살펴보는 것이다(안미현, 2008). 강성숙(2008)은 설화를 탐구하는 작업을 통해 '여성 화자는 여성 주인공의 처지와 경험을 적극적으로 내면화하면서 규범을 조롱하'는 말하기 방식을 사용한다고 설명한다. 〈까치발〉의 경우 발화자인 연출은 가부장적 이데올로기를 가장 내면화한 인물로서, 현모양처, 모성애에 대한 긍정적 생각들을 영상 속에 담고 있다. 자식과 엄마의 관계를 탐구하는 전체적인 틀은 물론, "그 유명한 안동 권씨 집안에서 혼전임신이라니 엄마에게는 상상할 수도 없는 일이었다"는 내레이션을 시작으로, 아버지가 존재하지 않는 것에 큰 의미를 부여하고, 여성은 남성의 가정에 종속되는 모습으로 인식하고 있다. 뿐만 아니라 딸의 외관을 중요시하며 여자는 예뻐야 한다는 생각, 태교로 대표되는 여성의 책임과 미숙아 출산에 따른 죄책감, 어머니는 곧 딸과 등치되며, 현명한 사람이어야 한다는 생각 등이 내레이션을 통해 주로 드러난다. 이는 곧 같은 여성으로서 딸의 처지를 내면화했으나 규범을

벗어나지 못했기 때문에 가능한 말하기다. 〈반짝이는 박수 소리〉에서도 육아가 주로 할머니, 외할머니, 어머니를 통해 이루어진다는 점, 다른 사람들과 비교 되는 능력으로서 평가된다는 점에서 모성이데올로기를 벗어나지 못한다. 한편, 〈어른이 되면〉의 경우 재현 대상으로서 장애 여성의 경험에 공감할 뿐만 아니라, 비장애중심주의, 학력중심주의, 과도한 경쟁 등의 전반적인 억압 기제들에 대한 거부 반응을 보인다. 여성의 문제는 주변인을 통해 발화되기도 한다. 〈까치발〉에서 다른 장애인 자녀를 둔 어머니가 딸아이를 키우는 것이 성폭행의 위험에 노출되어 있다는 것과 같다는 비유를 하는 장면은 장애인이자 여성으로서 이중 차별을 겪는 장애 여성들의 문제가 드러난다. 〈반짝이는 박수 소리〉에서도 아버지가 딸이 홀로 여행을 떠나는 것을 반대한 이유는 '여자라서 환경이 위험'하며 '실패할 수 있는 가능성 높다'고 판단했기 때문이다. 이런 여성과 관련된 문제들이 편집되어 사라지지 않았다는 것은 발화자가 해당 문제가 중요하다고 판단을 했기 때문이라는 점에서 여성 발화자의 특성으로 해석할 수 있다.

세 편의 영화이자 기호로서 발화는 발화자만으로 이루어지지 않는다. 영화 속 내레이션이 혼잣말을 하는 것 같지만, 임의의 인물에게 말을 건네며 수신자를 상정한다. 연출은 수신자가 본인들과 관련이 없는 제 3 자이기에 속마음을 전달하거나,

> "춤추듯 걷는 지후 발걸음이 예쁘지가 않았다"

뒤이어 나오는 장면의 행동 이유를 알려주기도 한다.

> "생각할 시간이 필요했다 우리는 잠시 모든 것을 뒤로하고 둘만의 시간을 갖기로 했다"

가끔은 주관적인 시선에서 벗어나 방향성에 대한 질문을 던지기도 하며,

> "마치 나한테 하는 말 같다 나는 엄마들과의 대화에서 무엇을 찾고 싶었던 걸까?"

> "혜정이와 학교 사이에서 나는 길을 잃은 것 같았다 나는 혜정이에게 무엇을 원했던 것일까? 나는 노들야학에서 무엇을 찾고 싶었을까? 그리고 나 자신에게 나는 무엇을 기대했을까?"

장애와 관련된 정보를 전달하기도 한다.

"우리는 노들장애인야학의 문을 두드렸다 단지 장애를 가졌다는 이유로 교육의 기회를 박탈당해온 사람들을 위해 노들야학은 오랫동안 교육사업을 진행해온 곳이다."

"우리는 활동보조 등급심사를 받기로 했다. 장애인 활동보조사업은 쉽게 말해 중증 장애인들의 곁에서 필요한 활동을 보조하는 사람들의 급여를 국가가 많은 부분 지원하는 제도이다"

또한 진행되는 상황에서 느낀 바를 알려주거나,

"늘 혜정이를 돌봐야 했던 어린시절, 나는 자유로워지고 싶었다 하지만 어느 날 혜정이가 시설로 사라졌을 때 내게 찾아온 것은 자유가 아니었다 (중략) 누군가의 삶이 다른 사람들의 삶을 이유로 이렇게 갑자기 사라져버릴 수 있다면 나의 삶 역시 내 것이 아님을 나는 아주 멀리 가서야 알게 되었다"

재현이 다루는 사건의 경과를 알려주기도 한다.

"한 달 후 우리는 월 94 시간의 서비스 시간이 우리에게 주어졌음을 통보 받았다 왜 94 시간인지는 모른다 그냥 그렇게 통보 받았다 2 월인 지금 우리는 아직도 활동보조인을 구하지 못했다 (중략) 우리는 여전히 활동보조인을 구하는 중이다."

또한 발화는 은유를 통해 이루어지기도 한다. 〈까치발〉은 리오넬 르네우아닉의 1999 년 작품 〈Lucie Fer, un amour de sorciere〉를 번역하여 2003 년 출판된 〈엄마가 된 마녀 루시〉를 내레이션으로 삽입하면서 현실 상황을 동화의 내용에 빗대어 설명한다. 동화는 마녀 루시가 아이를 낳아 돌보면서 비로소 성숙해진다는 내용이다. 보다 자세히 설명하자면, 루시는 냉혈한에 못된 짓만 하는 악명 높은 마녀인데, 독초를 따다가 연인을 보고서 자신을 사랑해 줄 사람을 찾게 된다.

"옛날 옛날, 어느 마을에 루시라는 마녀가 살고 있었습니다 루시는 심술궂고 가슴은 얼음덩어리처럼 차가운 아주 못된 마녀였습니다 어느 날 루시는 자신이 지금까지 사랑을 전혀 몰랐다는 것을 깨달았습니다 루시는 사랑하는 사람을 찾아 나서기 시작했습니다 하지만 세상에 누가 이처럼 못된 마녀를 사랑할 수 있을까요?"

루시는 지옥의 악마를 만나 사랑을 나눈다. 둘은 사랑하는 방법을 몰라 금방 헤어지지만 루시에게는 아이가 생긴다. 하지만 엠마는 루시의 바람과 다르게 마녀가 되기를 거부한다.

"엠마는 마녀의 배속에서 태어나기 싫었어요 엠마는 그래서 천국의 세계로 간다고 마음을 먹었어요 마녀 루시는 엠마를 없애려고 했어요"

하지만 온갖 방법을 써도 엠마에게 영향을 줄 수 없음을 루시는 깨닫게 되고 결국 날개를 가진 딸 엠마를 출산하게 된다.

"루시는 천사 엠마를 끔찍한 괴물로 바꾸기 위해 온갖 여러가지 방법을 썼습니다 그렇지만 아무런 소용이 없었습니다 화가난 루시는 고래고래 소리를 질렀습니다 '네가 태어난 다음부터 모든 것이 엉망진창이 돼버렸어' 루시는 천사 엠마를 내쫓았습니다 한시간이 지나고 두시간, 세시간이 지났습니다 엠마는 돌아오지 않았습니다"

루시는 우여곡절 끝에 엠마를 자신의 딸로 받아들이게 되고, 마녀 딸과 함께 나쁜 짓을 하려고 했던 마음을 접고 함께 살아가게 된다.

"누구도 완벽하지는 않죠 세상 모든 사람이 알고 있듯이 별별일을 겪고 난 후 루시와 엠마는 마법사의 세계를 떠났습니다 그리고 루시와 엠마는 다른 사람들처럼 살았답니다 그들에게는 좋은 일도 나쁜 일도 있었답니다. 마치 천국과 지옥이 있는 것처럼"

연출은 극의 초반부 딸을 마녀에 비유하지만 결국 자신이 마녀였음을 깨닫고 장애와 비장애의 경계를 뛰어넘어 딸과 어머니의 관계에서 지후를 대하게 된다. 마녀에게 천사 자녀는 이질적인 존재이듯 비장애인에게 장애 자녀는 이질적인 존재로서 비유된다. 그런 장애를 극복할 수 있는 방법으로서 '다른 사람들처럼 좋은 일도 나쁜 일도' 겪으며 살아가는 평범함을 제시한다.

다음으로 영화 속에 삽입되는 음악의 가사들도 하나의 의미 전달 기호이자 발화 전략으로서 사용된다. 세 영화 모두 가사가 없는 음악도 사용한다는 점에서 〈까치발〉과 〈반짝이는 박수 소리〉에서 삽입된 가사가 있는 기성 음악과 〈어른이 되면〉에서 삽입된 자작곡은 연출의 하나로서 해석이 필요하다. 〈까치발〉에서는 가수 시와의 노래 〈작은 씨〉가 지후의 장애를

받아들이고 서로의 갈등이 해소된 다음 놀이터에서 노는 장면과 학교 입학식, 거리의 장면들이 보여지면서 재생된다.

"어느 날 찾아온 작은 씨 가슴에 가만히 내려놓았지 혹시나 먼지가 아닐까 의심하던 나의 마음 무색하게 싹이 돋아 올랐네 한번도 본 적 없는 햇빛만 닿아도 얼마나 예쁜지"

지후는 재미있게 웃고 있으며, 입학식에서 실수를 보고 아버지와 어머니도 웃음을 터뜨린다. 거리에서는 다른 장애인들이 어디론가 걸어가는 모습, 부모님과 손을 잡고 있는 모습, 까치발을 여전히 하는 지후의 걷는 모습이 등장한다. 노랫말에서 작은 씨는 곧 지후와 연결되면서 지후가 성장한다는 뜻, 그 자체로 예쁘다는 뜻을 관객에게 전달해준다.

〈반짝이는 박수 소리〉에서는 동생과 연출이 장애인의 자식으로서 겪어야 했던 힘든 순간들에 대한 내레이션 이후에 가족이 함께 노래방으로 향하고, 어머니가 가수 김수희의 노래 〈애모〉를 부르는 장면이 보여진다.

"그대 가슴에 얼굴을 묻고 오늘은 울고 싶어라 세월의 강 넘어 우리 사랑은 눈물 속에 흔들리는데 얼만큼 나 더 살아야 그대를 잊을 수 있나 한 마디 말이 모자라서 다가설 수 없는 사람아 그대 앞에만 서면 나는 왜 작아지는가 그대 등 뒤에 서면 내 눈은 젖어 드는데 사랑때문에 침묵해야 할 나는 당신의 여자 그리고 추억이 있는 한 당신은 나의 남자여"

노래 제목처럼 애모(愛慕)는 사랑하며 그리워 한다는 뜻이다. 글을 읽고 쓰지 못하는 어머니가 외워서 알고있고 단순히 좋아하는 노래였을 수도 있지만, 노래방 장면의 이전에 장애인 부모님을 둔 동생과 본인의 이야기가 나오며, 이후 냉이를 뜯는 부부의 모습이 나오는 장면을 배치했다는 점에서 의미를 확장시킬 수 있다. 가사는 부부관계는 물론 부모 자녀 관계에서 사랑과 그리움의 정서를 연결하는 효과를 가진다. 뿐만 아니라 잘 듣지 못하고 말하지 못하는 청각장애인이 노래를 부르는 것, 수어로 노랫말을 통역하면서 함께 즐기는 것은 장애를 가진 사람들도 제약 없이 일상을 향유할 수 있다는 의미를 내포한다.

〈어른이 되면〉 에서는 자작곡이 반복되며 의미를 증폭시킨다. 여행을 간 혜정과 혜영의 모습에서, 공연 중 혜영이 웃고 있는 모습에서, 영화가 끝나고 음악이 재생된다. 가사는 걱정과 소망을 담거나 미래를 암시하기도 한다.

"무사히 할머니가 될 수 있을까 죽임당하지 않고 죽이지도 않고서 굶어 죽지도 굶기지도 않으며 사람들 사이에서 살아갈 수 있을까 나이를 먹는 것은 두렵지 않아 상냥함을 잃어가는 것이 두려울 뿐 모두가 다 그렇게 살고 있다고 아무렇지 않게 말하고 싶지는 않아"

사람들 사이에서 살아가는 것은 죽이거나 죽임 당하거나, 굶기거나 굶어 죽는 것이며 상냥함을 잃어가는 것이다.

"연약하다는 것은 약하다는 것이 아냐 연약한 존재들은 비밀을 안고 있지 귀기울이지 않으면 절대로 알 수 없는 그런 신비로운 비밀 그런 아름다운 비밀 아름다운 것들은 쉽게 부서지고 되돌리는 것은 너무 어렵다네 신비로운 것들은 꿈결 속에 사라지고 되돌리는 것은 너무 어렵다네"

장애를 가지고 다른 사람의 도움이 필요한 혜정은 연약하지만, 약한 존재가 아니며 귀기울여야만 알 수 있는 비밀을 가지고 있는 존재다.

"혹시 기억하고 있나요 인어공주 이야기 왕잘 사랑해 인간이 된 그래 바로 그 얘기 인간이 된 인어공주는 왕잘 사랑했지만 그녀가 진짜 사랑한 건 바로 세상이었어 (중략) 인어공준 하고 싶은 것을 하고 가고 싶은 곳에 갔다네"

지속적으로 본인을 인어로 소개한 혜정과 세상을 사랑한 공통점이 맞물려, 인어공주는 물거품이 되지 않고 하고 싶은 것을 하고 가고 싶은 곳에 갔다는 노랫말은 혜정이 허무맹랑한 존재가 아니며 본인의 의지대로 살아가기를 바라는 혜영의 희망사항이자 관객으로 하여금 일어날 일로서 믿게 만드는 작용을 한다.

또한 〈까치발〉과 〈어른이 되면〉에서 가정법의 사용이 발화 전략으로서 사용된다. 현실 부정에서 발로하기도 하는 이 의문문은 특정 상황을 가정하여 질문을 던지거나 대상에게 공감을 시도하는 방식으로 사용된다. 〈까치발〉에서는 현실을 부정하고 일어날 수 없는 상황을 가정하면서 과거에 대한 할머니의 해석이 이어진다.

"엄마가 되면 현명해질 줄 알았다 그러나 최선이라고 믿었던 모든 것들이 종착역에 다다르고 보니 막다른 길이었다 할 수만 있다면 시간을 되돌리고 싶다 다시 딸로 돌아간다면, 나는 새로운 길을 찾을 수 있을까?"

이것은 지후와 본인의 관계를 본인과 할머니의 관계에 대입하는 발화이자, 현재를 문제 상황으로 인식하고 벗어나고 싶다는 의미를 전달해주기도 한다. 이후 지후에게 직접적으로 상황을 가정하면서 현실 타개책을 찾기도 한다.

"지후야 엄마가 궁금한 거 있어 만약 지후가 엠마고 엄마가 마녀였어 지후는 천사로 태어났는데 엄마가 마녀야 둘은 서로 달라 그럼 어떻게 됐을까? 어떻게 하면 좋을까?"

〈어른이 되면〉에서는 어머니나 동생의 입장에 자신을 대입하기 위해 의문문이 사용된다. 그 목적은 행동이나 후회 보다는 감정이입과 아쉬움의 전달이다.

"만약 누군가 열세살의 나에게 이렇게 말한다면 나는 어떤 기분이었을까? 너는 이제 가족들과 떨어져서 외딴 산꼭대기 건물에서 지금까지 한 번도 본 적 없는 사람들과 평생을 살아야 해 그게 네 가족들의 생각이고 너에게 거절할 권리는 없어 이게 다 네가 장애를 가지고 태어났기 때문이야"

이것은 혜정을 시설에서 사회로 데려와 함께 살게 되는 행동으로 이어진다. 그리고 돌봄의 어려움을 체감하고 나서 어머니의 입장을 생각해보게 된다.

"우리 엄마는 지금 내 나이 쯤에 혜정이를 낳았다 만일 지금의 내가 그때의 엄마였다면 나는 어떤 마음이었을까? 만일 그때의 엄마에게 24 명의 친구들이 있어 매일 한 시간씩 혜정이를 돌봐주었다면 어쩜 혜정이는 계속 우리와 함께 살고 있지 않았을까? 그리고 엄마도 계속 우리와 함께 살고 있지 않았을까?"

활동보조 등급심사를 받으러 가기 전에 위 의문문이 나레이션으로 삽입된다. 〈어른이 되면〉에서 사용되는 의문문은 공감과 그에 따른 행동의 실천을 이어주는 역할을 한다고 할 수 있다.

세 편의 영화는 또한 공통적으로 서사를 형성함에 있어서 과거 기억들을 불러오고, 현재를 시간 순서 대로 배치함으로써 일대기적 구성을 취한다. 왕혜숙(2016)은 자서전을 토대로 한 개인의 일대기가 공적 서사(public narrative)로서 해석될 수 있는 지점을 논의하였으며, 연구에 있어서 대상을 어떻게 재현하고 있는지, 이를 바탕으로 어떠한 서사를 구축하고 있는지 살펴보는 것이 중요하다는 점을 밝혔다. 토도로프(1969)의 서사 이론에

따르면, 서사는 한 평형(equilibrium)에서 다른 평형으로 이동하는 것이다. 〈까치발〉의 경우 일상에서 미숙아 출산과 장애라는 갈등이 발생되나 장애로 인한 다름이 자신의 어릴 적 일탈로 인한 다름과 같은 것임을 깨닫고 평범한 관계로서 다시 일상을 회복하는 서사를 보여준다. 그 과정에서 시간이 흐르고 이에 따라 변화했다는 점은 문체를 통해 드러난다.

"그러나 그런 나의 일탈도 잠재우는 무시무시한 존재가 나타났다 (중략) 시간이 흐를수록 아이의 존재는 내 삶 속으로 깊숙이 들어와 그렇게 나는 평범한 엄마가 되었다"

〈반짝이는 박수 소리〉에서는 부모님의 평범한 일상이 비장애인 자녀들을 출산하고 양육하면서 문제에 부딪히게 된다. 자녀들 또한 장애라는 꼬리표에 귀속되어 비장애인 중심 사회를 살아가는데 어려움을 겪지만 이를 받아들이고 '어른'이 되어 다시금 일상을 되찾는다. 〈어른이 되면〉에서는 평범한 일상이 장애를 이유로 동생이 시설로 격리되면서 갈등을 겪게 된다. 이후 시설을 벗어나 사회로 돌아왔지만, 서로의 생활 양식에 대한 격차에서 갈등을 겪게 된다. 하지만, 이것을 떨어진 시간만큼의 당연한 결과로 받아들이며 절망을 희망으로 전환시키고 일상을 회복하게 된다.

"어느새 반년이 지났다 생각보다 많은 것이 달라지진 않았다 여전히 내일은 막막하고 정해진 것은 별로 없다 하지만 그 사실이 꼭 절망적으로 느껴지진 않는다 우린 이제 겨우 반년을 같이 살았을 뿐이다"

다음으로 〈까치발〉과 〈어른이 되면〉에서 등장하는 것으로 가리기를 발화 전략의 하나로 살펴볼 수 있다. 다른 화면을 비추면서 보이스오버로 목소리가 등장하거나 대상과 관련된 정보들을 모자이크로 가리면서 새로운 의미가 형성된다. 이것은 감정의 소강을 위해서거나 재현 대상이 공개가 되면 사회적으로 뭇매를 맞을 수 있기 때문에 신변 보호의 차원에서 사용된 것이다. 보여주는 입장에 있는 재현의 주체가 곧 권력을 가지고 있음을 인식한 것으로 남성적 위치에서만 응시(gaze)를 할 수 있다는 카플란(1983)의 설명과 같다.

지후(V.O.): 엄마 그런데 왜 어른들은 싸워?

어머니(V.O.): 어른들도 감정에…

지후(V.O.): 힘이 있어?

어머니(V.O.): 아니 힘이 없고 머리가 아니라 자꾸 가슴으로 싸우니까 그래

지후(V.O.): 혹시 집이 맨날 맨날 싸우는 마법의 집 아닐까? 싸우는 마법집?

〈까치발〉에서는 감정의 소강은 물론, 대화의 내용에 관객이 집중하게 만들기 위해서, 보여주지 않음으로써 관객에게 상상의 여지를 주기 위해 보이스 오버를 사용하였다.

"까치발 하는 거를 봤을 때는 1 분 이상이에요 숨, 산소 공급이 안 된 거는… 가장 재가 가지고 있는 것 중에서 문제점은, 엄마가 볼 때는 다리 잖아요 근데 보이지 않는 부분이 인지 쪽 어렸을 때 왔으면은 빨리 됐을텐데 (중략) 지금 일 하시는 거는 모르겠어요 어쨌든 간에 다 개인의 사정이 있겠지만 쟤 하나로 봤을 때 치료를 한다면은 그때는 3 년이 아니라 30 년을 해도 안 될 수 있는 상황이라는 거죠"

그리고 지후의 뇌성마비를 치료하기 위해서 전문가를 찾아간 인지발달센터는 상호명이 모자이크 되어 있으며, 남성의 목소리만 들리고 얼굴이나 모습은 등장하지 않는다. 아이의 치료 불가능성을 빨리 찾아오지 않은 부모의 책임으로 전가시키고, 정확하지 않은 근거로서 수치적인 판단을 내리는 점에서 공개되었을 때 다분히 문제의 소지가 발생한다고 판단했기 때문에 후반 과정에서 가려지게 되었을 것이다.

"어떻게 언니분이 혜정 씨를 이렇게 보살피게 되셨나요? / 그냥 더는 시설에 있는 것을 두고 볼 수가 없어서… / 왜 시설이 마음에 안 들었어요? 혜정 씨가 지금 지적장애로 등록이 되어 있는데요 장애는 언제부터 있었어요? 어릴 때부터?"

활동보조 등급심사의 심사관은 본인의 할 일을 하는 것이지만, 장애를 병리적으로 접근하는 모습, 시설을 이용하지 않는 것에 대한 의문, 신변처리와 일상생활의 가능 여부 등을 묻는 모습에서 장애를 평가하기 위한 태도를 취하고 있음에 공개가 되었을 때 문제 소지가 있다고 연출은 판단했을 것이다.

"하지만 나는 미처 알지 못했다 이제부터 우리가 받게 될 20 분 가량의 짧은 인터뷰가 이후 우리에게 주어질 모든 것을 결정하는 단 한 번의 기회였다는 것을"

검은 화면에서 심사관의 목소리가 나오며 자막으로만 대화가 보여지기 전에 나오는 내레이션은 심사 이후의 시기에 이 심사를 부정적으로 판단하고 있는 연출의 생각을 엿볼 수 있게 해준다. 활동보조 등급심사는 장애라는 심오한 문제를 짧은 단 한 번의 인터뷰로서 판단하고, 후에 결정을 통보해주는 절차로 이루어지기 때문이다. 하지만 심사관 개인이 이 문제를 책임져야 하는 대상은 아니기에 모습을 보여주지 않기로 결정했다는 것은 기록물의 생산자이자 발화의 주체 혹은 응시의 행위자로서 연출의 권력 행사에 대한 결정이 들어가 있는 것을 알 수 있다.

제 3 절 장애 재현자의 장애 수용 태도

재현의 대상이 장애와 그에 따른 경험이기 때문에, 각 작품에서 재현자들이 장애에 대해서 어떻게 인식을 하고 있는지 살펴보는 것도 재현에 있어서 유의미한 차이를 만들어낼 수 있는 지점이다. 이들이 장애를 어떻게 수용하고 있는지에 따라서 재현을 할 때, 어떤 부분을 중점적으로 보여주고 전달할지가 달라지기 때문이다. 손홍일(2015)에 따르면, 장애를 설명하는 모형으로는 장애를 신비한 능력이나 악에 연결하는 '전통적인 접근 모형', 장애를 치료 혹은 보완하거나 제거해야 할 대상으로 파악하는 '의학적 접근 모형', 동정 및 호의를 통하여, 또는 법적 조치를 통하여 보상되어야 하는 것으로 설명하는 '보상 모형', 문화적 해석과 사회적 구성 과정을 통해 형성된 다양한 다름 중의 하나로 이해하는 '문화적 모형'이 있다. 이것은 마크 프리스틀리(Mark Priestley, 1998)가 제시한 다중 패러다임과 함께 생각할 수 있는데, 그는 장애개념을 유물론, 관념론, 개인적, 사회적이라는 기준을 통해 '개별적 유물론 모델(individual materialist model)', '개별적 관념론 모델(individual idealist model)', '유물론적 관점인 사회적 생성주의 모델(social creationist model)', '관념론적 관점인 사회적 구성주의 모델(social constructionist model)'로 분류하였다. 각 영화에서는 이 관점들이 혼재되어 있지만, 조금 더 우세한 관점들에 따라 분류하게 되었다.

영화 〈까치발〉에서는 장애에 대한 의학적 접근 모형, 개별적 유물론 모델이 우세하게 드러난다. 개별적 유물론에서는 장애를 신체적, 정신적 손상에 따른 정상성의 결여 상태로 파악한다(조원일, 2015). 이에 따라 영화 속 가족들은 지후의 까치발을 신체적 손상으로 인식하고, 장애의 원인으로 생각한다. 병원에서 진단을 받으면서 장애를 확인하고, 재활을 위해 노력한다.

"결국 나는 병원을 찾았다"

장애를 부정적으로 인식하며 까치발을 고치려고 하고, 장애를 부정하게 된다. 잔소리를 통해 까치발을 고치기 위해 노력한다. 그리고 이런 까치발이 조산아나 미숙아의 특징으로서 이해를 하는 모습이 드러난다.

"근데 조산아나 미숙아들의 특징이 뇌성마비가 아니더라도 가운데 정신이나 운동 신경에서 발란스가 안 맞을 수 있다는 거야 그래서 검사랑 MRI 를 미숙아의 경우에는 한 번 해보는 것도 나쁘지 않다고 이야기를 하더라고"

병원에서 검사를 받고 인지발달센터에서 교정을 시도한다. 그림그리기나 가위바위보 게임을 하면서 인지능력에 모자람이 있는지 시험하는 장면 또한 등장한다.

〈그림 4〉 까치발 2

가족 간에 서로 감정을 감추게 되고, 원인을 찾고 걱정한다. 이는 영화 속에서 다툼으로 이어진다. 부부관계와 부모자식관계에 대한 고민이 오고 가며 책임과 존중에 대한 이야기로 번져나간다. 이 때 서로가 취하는 대화 전략이 강압적으로 상대방에게 의견을 피력하는 것이라는 점에서 장애에 대한 관념을 읽어낼 수 있다.

> “내 이야기가 그들에게는 특별한 것이 아니어서 좋았다 몇 번 보지 않았어도 익숙해졌다 오랫동안 감춰왔던 감정을 풀어놓으니 지후에게 일어나는 일도 조금은 편안해졌다”

영화 〈반짝이는 박수 소리〉에서는 장애에 대한 문화적 모형, 사회적 구성주의 모델을 찾을 수 있었다. 사회적 낙인(social labelling)과 역할 기대(role expectations)가 장애 구성의 주요 요인으로서 사회적 편견에서 장애가 비롯되었다고 본다(박경수, 2007; 정희경, 허숙민, 2014). 이에 따라 영화 속 가족들은 장애가 가져다주는 차이를 사회가 인정하기를 바라고 있으며, 스티그마를 해소하기 위해 노력한다. 아버지와 어머니는 장애가 있어서 축구선수, 선생님이 될 수 없었다. 그리고 부모로서 양육을 책임져야 하기 때문에 공장을 거쳐 요식업 장사를 하게 되었다. 장애로 인해 구할 수 있는 직장에 제약이 가해진 것으로 해석 가능하며, 비교적 역할 기대가 낮은 직종에 종사할 수 밖에 없었을 것이다. (그리고 그러한 직종은 임금이

낮기 때문에) 더욱 치열하게 살 수 밖에 없었다고 아버지는 회상한다. 할머니에게 자식들을 부탁하고 부모님은 호떡 장사를 먼 곳까지 가서 했다는 진술이 나온다. 그렇게도 치열하게 생존을 위해 노력한 것은 장애인이기 때문에 부모로서 부족할 것이라는 편견을 떨쳐내고 싶은 마음이 컸을 것으로 유추할 수 있다.

"다른 사람들이 독하다고 독충이라고 말했어 그때 하루 20 만원 벌었어 그땐 하루하루 아까웠어 6 일에 한 번 휴일이니까 아깝지 시간이 없기 때문에 열심히 했어"

사회적 낙인에 대해서도 몇가지 장면들이 등장하는데, 장애인의 자녀로서 장애인과 같이 착하기를 기대받았던 과거를 회상하는 장면이나, 아버지가 말하는 사람과 살면 불행해진다고 생각하는 지점, 청각장애인이 소문나면 강도에 취약해 진다는 지점이 그렇다. 또한 부모님이 장애인이기 때문에 친구들에게 괴롭힘을 받는다거나, 자식이 태어났을 때 청각장애가 유전되었을까 걱정하는 지점도 사회적 낙인을 염두에 두었다고 볼 수 있다.

"밤 또는 낮에 사람없어 도둑 도난 문제 청각장애인이라고 소문나면 쉬워 훔쳐가는 거 유리창 깨뜨려도 소리 못 들으니까 많이 불안해"

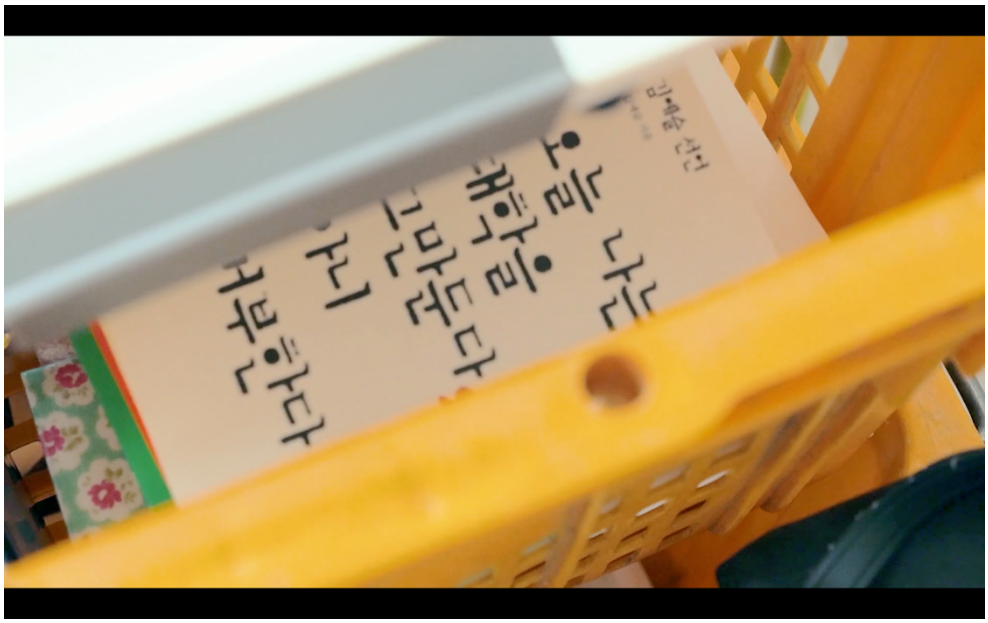
추후 재현자는 부모님의 농문화가 견고하고 완전하다는 것을 깨닫는 것으로 서사가 끝이나지만, 이는 반대로 접근해보면 장애가 있기 때문에 그들의 세상이 부족할 것이라는 생각이 전제되어 있었음을 알 수 있다.

"하지만 엄마 아빠를 찍으면 찍을수록 그들의 세상은 그 자체로 견고하고 완전했다"

결국 사회적 편견을 가족 내에서 극복한 것으로 해석이 가능한데, 이것이 영상 전반에 걸쳐서 읽혀진다. 처음에는 자립을 꿈꾸고 부모님의 장애에서 벗어나고 싶어했던 아들과 딸이지만 결국 서로의 모습을 인정하고, 서로 본인들의 상황을 설명하는 것으로 주로 대화가 이루어진다.

"동생과 나는 엄마 아빠로부터 수화를 배우고 세상으로부터는 음성언어를 배웠다 두개의 세상은 지구 위에 나란히 올려져 있었지만 그것들은 나란히 달리다가도 끊임없이 부딪히고 충돌했다 하지만 두 세계를 넘나들며 살아온 나는 잘 알고있다 그렇기에 나와 동생 그리고 엄마 아빠의 세상은 너무나 반짝인다는 것을"

영화 〈어른이 되면〉에서는 장애에 대한 보상 모형, 사회적 생성주의 모델을 찾을 수 있다. 장애인의 문제는 자본주의 모순에 의한 구조적, 경제적 문제에서 비롯되며, 억압과 차별이 장애를 생산한다고 본다(박경수, 2007; 조원일, 2015). 이에 따라 영화 속 가족들은 억압과 차별을 만드는 사회구조의 변혁을 기대하고 물리적, 구조적, 제도적으로 '장애를 만드는 장벽(disabling barriers)'을 제거하기 위해 자립생활 추구, 인권확보, 사회운동과 연대 등을 실천한다(박경수, 2007). 영화는 혜영이 혜정과 자립생활을 시작하는 부분에서 시작된다. 여기서 혜영이 혜정과 함께 살아가기로 판단한 것은 장애가 있다는 이유만으로 본인의 선택권 없이 혜정이 시설에 수용되었기 때문인데, 격리는 역사적으로 볼 때 비장애인의 노동력을 중심으로 생산성이 없는 사람들을 분리하기 위한 조치였다. 이러한 맥락에서 영화의 초반부 삽입되는 인서트들을 통해 혜영이 탈시설뿐만 아니라 대학서열화 등에 관심을 가지고 연대하는 모습을 찾을 수 있다.



〈그림 5〉 어른이 되면 2

또한 혜정을 돌보는 것에 있어서 가족에게만 책임이 전가되고 사회가 아무 책임을 지지 않는다는 점에 불만 혹은 의문을 표한다.

"혜정이는 온전히 우리 가족의 책임이었고 우리 가족의 뒤에는 누구도 없었다 20 년이 지난 지금도 세상은 별로 변하지 않았다 (중략) 혜정이를

데리고 일을 하든 아니면 손가락을 빨며 쫄쫄 굶든 어떻게든 반년을 우리끼리 버텨내야 겨우 서비스를 받을 자격이라도 생기는 것이다”

또한 시위현장에서 장애인들의 박탈된 교육기회를 위해 일하는 노들야학과 관계를 맺는다는 점이나 활동보조 등급심사를 받는 부분은 장애의 해결 혹은 해소를 위해서는 사회 구조적 변혁과 도움이 필요하다는 생각을 읽어낼 수 있다.

“같은 사회에서 살아가는 사람의 인간적인 삶 없이 우리에게도 인간적인 삶은 없다고 생각합니다 그래서 여기 계신 많은 분들이 아주 많은 일들을 해주셔야 한다고 생각합니다”

또한 영상에서 혜영과 혜정은 가족으로서 서로 붙어만 있어야 하는 것이 아님을 깨닫게 된다. 장애인 가족에게 장애인을 돌보는 것은 끝나지 않는 숙제 같은 것이지만 붙어있으면 자꾸 무언가를 요구하게 되고 혼내게 되는 자신을 발견하고 혜영은 혜정과 둘만의 시간을 갖기도 하고, 또 따로 떨어져보려고 노력을 한다. 이것은 장애를 통해 가족이 각 구성원 개인을 서로 알아가게 되는 과정이 영상으로 담긴 것으로 해석이 가능하다.

“혜정이를 시설로 보낸 대가로 얻어진 시간이 아니라 우리가 함께 살아갈 수 있음을 전제로 하는 진짜 나의 시간을 나는 찾고 싶었다”

제 3 장 장애 재현의 담론

제 1 절 장애 재현의 거시적 담론

장애 재현이 어떤 형태와 전략으로 발화를 시도하는지 살펴보았다. 다음으로 장애 재현이 무엇을 전달하고 있는지, 즉 재현이 담고 있는 메시지에 대한 논의가 필요하다. 이것은 언어의 형태와 사용을 살펴본 후 의미론을 통해 내용에 접근하는 것에 비유할 수 있다. 장애 재현이라는 기호가 재현하는 대상으로서 장애 담론이 어떻게 형성되고 있는지를 살펴보는 것은 곧 이야기 속에서 재현자가 주관적으로 인식한 장애를 '어떻게 그려내는지'를 살펴보는 것이다.

세 편의 영화에서 도출 가능한 메시지 중 첫번째는 '다름'이다. 하지만 장애인들만의 다른 세계는 환상이다. 모두가 가진 서로의 차이만큼 장애도 다른 세상에 존재한다. 그리고 그 차이는 낯선 것이기에 전적으로 가족에게 책임이 돌아간다. 장애는 다르기에 껄끄러운 것이 된다.

> "저희가 아무 얘기를 안 하고 있기 때문에 선생님들도 부모한테 그런 얘기를 하기는 어려웠겠지만…"

심지어 당사자에게도 장애는 미지의 세계다.

> "화가 나고 이해할 수 없는 짓을 했던 거죠 하다못해 된장이라도 약이라면 집어 먹일 것처럼 그렇게 무지몽매해져요 진짜 별 짓 다 해봤어요"

모르는 것 앞에서 우리는 무지해지고 영적인 것을 찾게 된다.

> "미신을 믿는 사람들이 많았으니까 그런데 쫓아다녔어요 그러니까 그냥 한 줄기 빛이에요… 미친짓이에요 지금 생각하면… 미친 거죠"

가족들은 어떻게든 장애로 인한 다른 세계와의 차이를 좁히려 노력한다. 그 대표적인 방법은 (주로) 엄마가 돌봄을 지속하는 것이다. 하지만, 이는 곧 장애인에게 비장애인과는 다른 생애주기를 만들게 된다.

"재은이도 그런 대열에 같이 있으면서 그 모습을 보니까 엄마랑 같이 있는게 어색하고, 사실 엄마랑 거기 안 있잖아요 대부분…"

그렇게 벌어진 차이는 '사회적 차별(handicap)'을 만들어낸다.

"소년의 꿈은 훌륭한 골키퍼가 되는 거였고 (중략) 하지만 그것으로 밥벌이를 할 수는 없었다 (중략) 사실은 선생님이 되고 싶었다 하지만 장애인은 선생님이 될 수 없다는 말에 미싱 공장에 들어갔다"

차이는 차별을 통해 더 큰 차이를 만들어내고 결국은 다른 세계를 구성하게 한다. 멀어지는 만큼 육아, 계약, 저축 등의 사회적 행위들은 제약이자 충돌이 되어 다가온다.

"침묵의 세계는 아이를 낳음으로써 말의 세계와 정면으로 부딪혀야 했다"

그리고 장애를 겪는 당사자들은 비장애인에게 그 차이를 설명해야 하는 의무가 주어진다.

"그럴 때마다 나는 얼굴도 모르는 사람들에게 우리 엄마 아빠의 장애를 알려야만 했다"

하지만 그것은 표현할 수 없는 것이고 정착하지 못하고 부유하는 것이다.

"하지만, 입말로는 표현할 수 없는 것이 있었다"

장애로 인한 생활 체험은 곧 개개인의 '개성'이 된다.

"장애라는 한 단어로 그것들을 설명해 내기에는 엄마 아빠의 미세한 얼굴근육, 직관적인 문장 같은 것은 침묵을 기반으로 해야만 가능한 일이었다"

한편, 장애에 대한 '병리적 접근'도 읽어낼 수 있다. 영화 〈까치발〉에서 지후의 까치발을 증상 발현으로 생각하고 걱정되는 마음에 어머니는 병원에 방문한다. 의사의 권유대로 신체 밸런스 검사, IQ 테스트와 MRI 등을 진행한다. 이것은 장애를 검진하기 위한 행동이며, 개인의 손상을 장애의 원인이자 치료 목적으로 삼는 것이다.

"한 번 병원에 가서 검사를 해보는 것이 어떻겠냐라고 얘기를 했어요"

즉, 장애가 '의심'되는 순간에 의학적 전문가인 의사를 통해 장애를 '진단'하는 것이 필요하다. 장애의 경중은 일상생활이라는 기준을 통해 책정된다.

"혜정씨 글자는 알죠? 읽을 줄 알고 책 같은 거 읽을 줄 알고 / 책을 읽는다는 게 단순히 글자를 소리내서 알아보는 거라면 네 맞지만 맥락을 파악하는 종류의 것은 아니에요/ 혼자서 신변처리 같은 것은 다 해요? 뭐 세수하고 머리 감고 샤워하고.. 흉내는 내요? 실례지만 대소변 같은 것도 혼자서 잘 처리 해요? / 음 네 그렇다고 봐야죠 네/ 깨끗하게 처리 잘 해요? 혼자서 대중교통 같은 것 탈 수 있을까요? / 혼자 있을 수가 없어요 대중교통뿐만 아니라 집에 있는 것도 포함해서 되게 불안해하고, 실제로 위험하고 그래서 네 계속 누군가는 같이 있어야 되죠 / 혜정씨 집에 있을 때 라면 같은 것 끓여먹을 수 있을까요? 혼자서 전기밥솥에 밥할 수 있을까요? 밥 언니 분이 차려주면 잘 먹어요? 그럼 서툴면 식사를 하면서 많이 걸리겠네요 그렇다고 떠먹여주지는 않죠? 길을 걷다 위험물이 다가오면 그걸 알아서 피해요? 혜정씨 이름 한 번 써 봐요"

장애라는 결함은 활동에 제약을 만드는 병이기에 보조자가 필요한 기준들은 글을 읽는 것, 신변처리를 하는 것, 대중교통을 이용하는 것, 끼니를 해결하는 것, 위험물을 피하는 것 등이 된다.

한편 장애에 대한 '징벌적 접근' 담론도 영화 속에서 찾아볼 수 있다. 징벌의 원인은 어머니로서 아이를 가졌을 때 부적절한 행동을 한 것이다.

"어떤 아이가 그러더라구요 우리 엄마가 그러는데요 아기를 가졌을 때요 조심하지 않으면 건강하지 않은 아이가 태어난대요"

이것은 비단 주변의 시선에서만 찾아지는 것은 아니다. 당사자 또한 자신에게서 원인을 찾는다.

"(임신했을 때) 콜라는 많이 먹었어요… 콜라 먹은 거하고 회사 다니면서 스트레스 그니까 나도 나한테 원인을 찾았어요… 내가 (임신) 9 개월까지 회사를 다닌 게 잘못했나?/ 그렇죠 처음에는 다 질문을 던지잖아요 '내가 뭘 잘못했지?'"

본인의 잘못은 곧 '죄책감'으로 연결된다.

"애 가졌을 때 진짜 커피도 안 마시고 그냥 예쁜 것만 보고… 어쨌든 내가 열 달 내 속에서 품고 태어났으니까 그 죄책감을 이루 말할 수 없죠 내가 뭘 잘못했어 내가 왜 하필 왜 나한테 하고 많은 사람 중에 나한테"

이것은 생물학적 연관성 때문에 주로 어머니에게서 드러난다.

장애는 차이를 기반으로 하든, 병이나 징벌로 받아들이든 장애인이 '격리'되거나 사회와 '단절'된다는 점에서 논의가 가능하다. 그리고 이것은 주로 장애인의 외관이 비장애인과 다른 것이 원인이 된다.

"까치발이 굉장히 위험한 게 뭐냐면 (중략) 그리고 이제 걸음도 건들건들해져요 자폐 아이들이 외관상으로 보면 일반인처럼 보일 수 있어요 그런데 걸음걸이에서 '아 저사람이 장애가 있다'라고 티가 나는 게 까치발인 경우"

그래서 다름은 '필사적으로 고쳐야 하는 것'이 된다.

"아니야 걸어가야 돼… 근데 지후야 너 까치발도 할 수 있고 그냥도 걸을 수 있잖아, 그렇지? 그런데 지후가 자꾸 까치발로 걸으니까 더 넘어지는 거 같아…"

이것은 당사자들뿐만 아니라 주변인에게도 당연한 것으로 내재화 된다.

"가만 돌이켜보니까 제가 우리 아이랑 둘이 있건 다른 사람이 있건 간에 우리 아이한테 제가 얘기했던 거에요 '승훈아 천천히 걸어', '다리', 그 다음에 친구들하고 걸어갈 때도 '승훈아 다리, 다리' 제가 계속 했던 거에요 그니까 제가 한 걸 다른 아이들이 할 때는 놀린 거라고 느껴지고 제가 한 거는 우리 아들을 위한 거라고 생각했던 거에요"

그래서 장애인 당사자들은 ‘억압’받고 ‘소외’된다. 〈어른이 되면〉에서 혜정이 본인만의 세계와 시간을 가질 수 없는 것처럼, 그들은 사회에 섞일 수 없게 된다. 이것은 곧 장애인들만의 집단을 만드는 계기가 되기도 한다.

“회원들이 집에만 있는 것보다 만나면 기쁘고 좋은데 아무 행사도 없으면 집에서 우울하고 기억력 감퇴에 수명 줄어들어”

하지만 그 긍정적 기능에도 불구하고 장애인들끼리 모이는 것은 장애를 더욱 ‘주변화’한다. 비장애인에게 장애는 점차 두렵고, 괜찮지 않고, 무섭고 피하고 싶은 것이 된다.

“갑자기 (가슴이) 덜컹 덜컹 했잖아 그냥 주변에 있는 사람들도 다 그때 애 괜찮다고 조금 지나면 애 괜찮다고 애기 했었잖아”

장애를 마주한 사람들은 ‘우울’하고 ‘불안’해진다.

“난 근데 처음 듣는 얘기들이고, 다 무서운 얘기들이고 도망갈 수는 없고”

그래서 장애를 가졌다는 이유만으로 ‘격리’될 이유는 충분해진다.

“너에게 거절할 권리는 없어 이게 다 네가 장애를 가지고 태어났기 때문이야”

하지만 그 어느 것도 장애인 당사자가 선택한 적은 없다.

마찬가지로 장애인이 아닌 사람들에 의해 여러 가지 방법으로 장애인의 ‘치료’ 혹은 ‘재활’이 진행된다. 이것은 많은 장애학자들이 지적하듯 의료적 모델로서 접근이 밑바탕에 있다. 스님이 “생강을 진하게 달여서 설탕을 넣지 않고 마시면 귀가 트일 수 있다”고 언지를 주기도 하고, 언니가 “귓밥을 끝까지 파면 들을 수 있다”고 해서 귀를 계속 파기도 한다. 때로는 화를 내며 훈계를 한다. 똑바로 걷지 못하는 장애인에게 가운데 ‘中’을 반복해서 소리치게 되고, 남들과 비슷하게 성장시키기 위해서 학습지를 시키고, 발이 아파도 안아주지 않고 혼자서 걷도록 시킨다. 그들의 설명과 접근 혹은 선택에 ‘악의’는 없다고 하더라도, 잘못된 상식 혹은 모름은 그들로 하여금 장애인에게 끊임없이 무언가의 증명을 요구한다. 장애가 있는 게 맞는지, 어느 부분에서 불편함을 겪고 있는지, 그 정도가 어느 정도인지 증명은 항상 장애인의 몫이 된다.

"경기도의 시설에 살던 혜정이가 서울로 오자마자 이용할 수 있는 복지 프로그램은 아무 것도 없었다 심지어, 내가 눈여겨보던 한 프로그램은 최근 서울시 거주 6 개월 이상이라는 지원자격을 처음부터 요구했다"

사회적 모델에서 장애에 접근한다면, 필요한 것은 장애를 가졌다는 이유로 박탈당한 기회를 되돌려 주는 것이다. 재활보다 자립이 필요한 것이다. 마음껏 사람들을 만나며 자기 세계를 만들어 나갈 수 있도록 환경을 구성해주는 것이 필요하다. 하지만 이는 김도현(2019)의 지적대로 무산대중으로서 자신의 노동력을 팔아야만 자활이 가능한 사회에서 의존적인 존재로서 장애인을 위치시킨다는 지적이 가능하다. 그래서 그가 제시하는 연립처럼, 장애인에게 필요한 것은 화를 내거나 울지 않아도 '합의'를 통해 비장애인이 장애인과 함께 사회에서 살아갈 수 있는 가능성이다.

이렇듯 장애와 인간관계에 대한 논의를 하게 되면, 대부분의 인간에게 있어서 사회적, 물리적으로 가장 가까운 관계인 가족을 이야기 할 수 밖에 없다.

"늘 엄마의 눈길을 받고 싶었던 나, 지후에게서 어린 나의 모습이 보인다"

할머니부터 어머니 그리고 손녀까지 이어지는 '핏줄'은 대한민국에서 중요한 것이기 때문이다. 가족은 대한민국에서 교육과 사회화를 책임지는 최소한의 사회 단위로서 기능하기 때문이다(장경섭, 2018). 그래서 대한민국에서 아버지가 없다는 것은 큰 흠이 되고, 자식은 남부럽지 않게 키우고 싶은 마음은 가족의 장애 여부와 큰 상관이 없는 것으로 그려진다. 그럼에도 이전까지의 장애와 가족에 대한 시선은 1960 년부터 1990 년까지 진행된 가족계획산업을 통해 장애인의 불임수술을 진행했던 것으로 대표될 수 있다(소현숙, 2020).

"당신이 양육권은 왜 나한테 주는 건데? 책임지기 싫은 거 아냐?"

그래서 장애를 가진다는 것은 가족에게, 특히 부모에게 책임이 더욱 커지는 것을 의미한다. "네가 잘못하면 엄마가 욕먹는" 것이 부모와 자식관계이기 때문이다. 그리고 어머니라면 응당 자식이 아플 때 본인보다 자식을 우선시 하도록 기대되기 때문이다.

가족으로서 책임을 다하는 것, 혹은 장애인을 '사회화시키는 것'은 훈계 혹은 명령으로 드러난다. 가정교육은 덧셈, 뺄셈부터 한글을 익히고 평범하게 보이는 것까지 모두 관여한다. 때로는 "위축될까" 걱정될 정도로 강도가 세지기도 하지만, 할 수 있다며 응원을 건네기도 한다. 학교에서는 학교에서 행동하는 양식이, 집에서는 집에서 행동하는 양식이, 친구에게는 해서는 안 되는 행동 양식이 저마다 존재하기 때문에 본인들의 현생도 "너무 피곤하고 힘"들어도 가르칠 것은 무수히 많다.

"힘들지 먹고 사는게? 먹고 사는 게 힘든 거야"

하지만 먹고 사는 게 아무리 힘든 일이라도 이런 훈계나 명령은 곧 상대방을 무시하기 쉬워진다. 이것은 비장애인과 장애인의 관계가 어른 대 아이여서만은 아니다.

"왜 나한테만 해답이 있다고 생각했을까? 지후의 까치발을 내가 풀어야할 문제라고 생각했을까?"

좁아진 시선은 장애인의 욕구마저 억압하게 된다.

"시설에 있을 때 혜정이는 뭔가 하고 싶은 것을 할 수 없을 때면 '어른이 되면 할 수 있어?'라고 내게 물었다 얼마나 많은 시간 동안 얼마나 많은 사람들에게 혜정이는 그 말을 들어왔을까?"

그렇게 훈계와 명령은 장애인으로 하여금 장애인 가족을 부정적으로 인식하게 되는 계기가 되기도 한다.

"언제부터 변했는지 모르겠지만, 어느 순간 나를 바라보는 지후의 눈길은 달라져 있었다"

명령과 훈계는 하는 사람에게도 싫은 것이고 귀찮은 것이기 때문이다. 같은 사람으로서 장애인은 비장애인의 그런 태도에 전이된다.

"사랑하지 않는 거 같아 그리고 나 싫어하는 거 같아 (엄마가) 결혼을 안하고 싶었던 것 같아… 날 안 사랑해서 (중략) 그리고 나를 귀찮아하는 것 같아"

장애인은 가족의 명령과 훈계를 피하게 된다.

"그래서일까 혜정이는 나를 별로 좋아하지 않는 것 같다 나하고 있을 때보다 다른 사람들하고 있을 때 혜정이는 더 즐거워 보인다"

이것에 대한 해결책은 장애인을 어딘가 부족한 그래서 가르쳐주어야 하는 사람이 아닌 그저 한 개인으로 존중하는 것이다.

"그 와중에 사실 촬영하고 있다고 하는 게 약간 혜정 언니 입장에서는 오히려 또 그 부분이 좀 짜증이 났을 수도 있을 것 같아요 '은경인 내가 화내고 있는데 저걸 찍고 있어?'라는 부분에서 오히려 더 화를 내고 했던 부분도 생각해보면 있을 것 같아요"

그리고 장애인의 이야기에 귀를 기울이는 것이다.

"지후는 오래전부터 해답을 알고 있었다 이제서야 딸의 이야기가 들린다"

제 2 절 장애 재현의 미시적 담론

제 1 항 돌봄

장애 생활 체험은 '돌봄'을 중심으로 재현된다. 〈까치발〉에서는 뇌성마비를 가진 지후와 지후를 돌보는 부모가 등장하고, 〈반짝이는 박수 소리〉에서는 아들과 딸에게 돌봄을 제공하기도 하지만 거꾸로 돌봄을 제공 받기도 하는 청각장애인 어머니와 아버지가 등장하고, 〈어른이 되면〉에서는 동생 혜정이 사회에서 살아갈 수 있게 돌봐주는 언니 혜영이 등장한다. 근원적으로 가족들이 장애의 생활 체험을 재현하는 데 있어서 돌봄을 키워드로 삼는 것은 (장애와 상관없이) 사회가 가족에게 사회 재생산의 책임을 전가했기 때문이다. 장애를 가진 사람에게는 비장애인과는 전혀 다른 돌봄이 추가로 제공되어야 함에도 이 또한 전적으로 가족에게 부담이 지워진다.

"혜정이는 온전히 우리 가족의 책임이었고 우리 가족의 뒤에는 누구도 없었다 20 년이 지난 지금도 세상은 별로 변하지 않았다"

장애를 만드는 것은 사회이지만, 장애를 책임지는 것은 가족의 몫으로 남는다. 장애인과 함께 사는 사람은 장애를 만드는 사회에서 장애인이 비장애인과 함께 살아갈 수 있도록 장애인에게 '끊임없이 무언가를 요구'해야 한다.

"정지후 정지후 정지후 지후 까치발 하지 말고"

가족에게 있어서 장애인은 돌봄의 제공이 필요한 대상이라면 반대로 장애인에게 있어서 가족은 어떤 대상으로 인식되는가에 대한 의문이 생긴다. 장애인에게 있어서 가족은 생존에 필요한 돌봄을 제공해주는 공동체이다. 하지만 단순히 생존을 위해 의존하는 대상이 아니라, 대부분의 사람에게 그렇듯 정을 나누는 관계 안에 있는 집단이다. 〈어른이 되면〉에서 혜정이 곁에 없는 혜영을 찾듯이, 이름만 들어도 찾게 되는 그립고 사랑하는 존재이면서, 자신의 곁을 떠나면 섭섭하고 외롭게 느껴지게 하는 사람이다. 또한 동시에 장애는 본인의 잘못이 아니라고 인정받고 싶은 대상이자, 걷는 게 발이 아플 때 안아달라고 도움을 요청할 수 있는 사람이다.

"엄마와 아빠는 결국 대전으로 이사하여 우리를 할머니에게 맡겨 놓았다"

물론 돌봄은 가족 구성원 중 (믿을 만한) 다른 사람을 통해서 대체되기도 한다.

"학교에서는 엄마 아빠와 함께하는 숙제를 종종 내주곤 했지만 나는 글 한 문장 조차 제대로 쓰지 못하는 엄마 아빠에게 아무 것도 물을 수 없었다"

하지만, 기본적으로 사회는 돌봄의 제공자를 비장애인 부모로서 상정하는 모습을 확인할 수 있다.

그리고 가족이라면 당연하게 돌봄을 제공해야 된다는 기대는 곧 장애인 가족들에게 부담으로 다가온다. 따라서 장애 생활 체험은 '자유'를 억압하는 무엇으로 그려지기도 한다.

"늘 혜정이를 돌봐야 했던 어린시절 나는 자유로워지고 싶었다"

자유롭지 않게 느껴지는 것은 가족이 장애를 가진 것에서 비롯된다. 장애는 관련된 사람들을 옭아맨다. 가족이 장애인을 돌보는 것은 사회에 끊임 없이 장애를 설명해야 하는 것을 포함한다.

"나는 정말로 엄마 아빠를 설명할 필요가 없는 그런 곳에서 따로 살고 싶었다"

결국 장애 가족이 된다는 것은 장애인을 돌보거나, 장애를 설명함으로 인해 물리적인 시간을 빼앗긴다는 말과 유사하다.

"혜정이가 시설로 보내지기 전 학교에서 돌아오면 나는 늘 혜정이와 함께 있었다 혜정이의 곁에는 늘 누군가가 필요했기에 혜정이의 언니가 된다는 것은 내가 되는 것을 포기한다는 뜻이었다 (중략) 왜 누군가를 돌본다는 것이 다른 누군가가 자신의 삶을 포기해야 한다는 뜻이 되어야 할까?"

돌봄과 자기의 삶 사이에 시간 배분은 곧 역할 갈등이 되어 본인의 정체성에 대한 혼돈을 가져오기도 한다. 그래서 장애 가족이 된다는 것은 장애 정체성을 내재화하여 당사자가 되는 것과 같다.

"엄마와 아빠는 내게 많은 것들을 대신 말하라고 시켰다 동생이 왕따를 당하는 순간에 나는 누나가 되어야 할지 그냥 통역사가 되어야 할지 헷갈렸다"

여기서 특이한 점은 주로 여성이 주체가 되어 돌봄을 담당한다는 것이다. 물론 남성의 돌봄에 대한 재현도 확인할 수 있다. 생물학적 남성의 돌봄에 있어서 중요한 주제가 되는 이유는 아이에게 흠이 있을 때 돌봄의 제공에 문제가 있다고 판단하는데, 이때 아버지가 존재하는 것과 "아빠없이 자"란 것은 유의미한 차이가 있는 것으로 사회적 해석이 이루어지기 때문이다.

"당신이 엄마기 때문에 엄마로서 권리가 있다면 아빠로서 권리를 가진 나는 그렇게 생각해"

위 언급을 통해 사회적 기대에 대한 책임이자, 성취 지위에 대한 노력의 보상으로 아버지의 권리를 주장하는 모습을 확인할 수 있다. 남성은 돌봄에 있어 주체로 참여하지는 않지만, 참여를 하지 않는다고 할 수도 없다. 인터넷 카페를 뒤져가며 자녀의 발현 증상에 대한 정보를 찾기도 하고, 아내와 나눠서 자녀의 발 마사지를 해주기도 하며, 밥벌이와 육아를

병행하기도 한다. 자녀에게 관심을 가지고 어떻게든 참여를 시도하는 것이다.

"엄마가 진짜 하나도 안 들려서 보청기 껴서 조금 들을 수 있으면 부탁했겠지만, 내가 일 끝나고 보청기 꼈어 제일 힘들었어 너 키우는 거"

일종의 역할 분담이 남성과 여성 사이에 존재한다고 볼 수 있다. 돌봄은 여성이 주체가 되고 남성이 보조자의 형태로 행해지고 있는 것이다. 하지만, 남성 중심의 세상에서 이런 역할 분담은 평등하게 이루어질 수 없다. 대표적인 예로 자녀의 검진 결과를 전화를 통해 근무 중인 남편에게 상의하는 것은 동반자로서 상황을 나누는 것보다 일종의 보고 형태를 띄는 것으로 보여진다. 물론 생계 부양을 위해 남편이 돌봄에 참여하고 싶어도 불가능했다고 볼 수도 있으나 어느 쪽에서 접근하든 결과적으로 육아가 일방적인 부담이 된다는 것은 돌봄에 있어서 불균형적인 분배를 고려해봄직한 요소가 된다.

지식의 불균형 또한 돌봄에 있어서 권력관계를 만들어낸다. 대표적인 관계로 의사와 장애 가족의 관계가 이에 해당한다. 장애인의 의약품의 복용량은 물론 생활 패턴도 의사의 조언이 큰 영향을 미친다.

"우선은 아침에 뺄 거에요 아침 약부터 좀 뺄 거에요 그리고 점심 약도 가능하면 나는 안 먹이고 싶고 저녁에 확 몰고 좀 잠을 푹 자게 해주고 싶거든"

전문가가 가지는 지식은 권위가 된다. 여기서 흥미로운 점은 지식과 가족 담론이 교차하는 지점이다.

"아니… 문제가 없다고 하는 게 아닌 거야 계속… 의사는 (자신의) 조카라면 검사를 계속 받아보라고 하고 싶다고…"

조카라면 검사를 받게 하고 싶다는 말은 바꿔 말하면 가족이라면 장애가 있는 것을 방치하고 넘어갈 수 없다는 말이 된다. 여기서 의사는 지식의 권위에 가족이라는 요소를 통해 이성과 더불어 감성에 접근할 수 있다는 판단을 한 것이다. 의사가 무엇을 설득하고 싶은 것인지는 의사가 제공하는 정보를 통해 알 수 있다. 의사는 장애 가족에게 장애 증상에 대한 설명을 해주고 그에 대해서 앞으로 어떻게 행동할지 치료방법을 알려준다.

"반복적인 질문, 반복적인 주제 그런 것들은 자폐의 특성이에요 자꾸 주제 반복하고 중간에 끼어들고 어떤 관습적인 것에 너무 맞지 않는 행동을 할 때는 약간 트레이닝을 해야 돼요"

결국 의사에 의한 돌봄은 지식에 의한 돌봄이기도 하며, 장애에 대한 병리적 접근이자 '사회적 복귀'를 위한 것으로 정리할 수 있다.

한편 장애 돌봄과 관련하여 '주변 환경'에 대한 재현도 찾아볼 수 있다. 대표적인 환경은 '친구'다. 장애인에게 때로는 '만만하게' 보이는 존재가 친구이기도 하지만, 경우에 따라 장애인이 사회경험을 할 수 있는 인적자원이 되기도 한다.

"무조건 노래를 부를 때 가사 대로 불러야 한다는 법은 없지만 그래도 가사 대로 부르는 것도 그만의 재미가 있고 그러니까 한 번 이걸 해보면 어떨까? (중략) 막내 누나도 누군가가 그렇게 '이걸 끝까지 해야 돼'라고 말하는 사람이 앞에 앉아있었던 경험이 사실 많지 않았을 거 아니야"

친구는 같은 고민을 나눌 수 있는 존재로서 장애가 특별하지 않은 것이 되게 도와준다. 장애인에게도 장애인 가족에게도 이것은 도움이 되는 모습으로 그려진다.

"내 이야기가 그들에게는 특별한 것이 아니어서 좋았다… 오랫동안 감춰왔던 감정들을 풀어놓으니 지후에게 일어나는 일도 조금은 편안해졌다"

건강한 생활을 돕고 건강을 회복하게 해주는 것이라는 돌봄의 의미를 되짚어 본다면, 친구라는 관계에서 장애 가족 혹은 장애인이 제공받는 것도 돌봄의 일종이라고 볼 수 있다. 그리고 그것은 가족이 장애인에게 제공하는 돌봄과 다르다. 가사 대로 부르는 그만의 재미를 함께 느끼고 힘들어할 때면 '힘내'하고 응원해주며 싫어할 때는 함께 고민하는 친구는 장애인에게 무언가를 요구하지 않는 사람이기 때문이다. 언니라면 사주지 않을 커피를 사 마셔도 뭐라 하지 않고, 피크닉을 한 번에 네 개를 마셔도 제지하지 않는다. 그들에게는 돌봄의 책임이 훈계와 명령으로 나타나지 않기 때문이다. 이것은 장애 당사자에게 새로운 자극이 된다.

“그곳에는 다 신기하고 처음보고 신기한 것들이 엄청 많아서 당황스럽기도 했는데 좋았어 왠지 모르겠는데 집에 오면 자극이 덜 했던 건지 그냥 늘어지고 빨리 학교에 가고 싶고 그런 생각”

제 2 항 의존

장애 생활 체험 재현의 또 다른 축은 ‘의존’이다. 세 편의 영화에서 연출자가 장애를 의존적인 것으로 그리려는 의도는 없었겠지만, 현실을 무시할 수는 없다. 영화를 통해 인간이 사회적인 존재라는 점, 사회는 장애에 낙인을 찍는다는 점에서 장애인은 사회 시스템이나 가족에 의존이 필요한 모습으로 재현된다. 여기서 특히 장애 가족은 장애인이 가장 의지할 수 있는 환경으로 보여진다.

“동생이 살아가기 위한 가장 가까운 환경으로서의 존재가 저이기 때문에 그러한 좋은 환경이 되어주라는 의미 그리고 어떠한 환경이 필요한지를 지금부터 열심히 탐험해가라는 의미에서 제 이름으로 이 상을 주신다고 생각합니다”

부모님이 의존 대상으로서 여의치 않을 때는 형제자매가 이를 대신하기도 한다. 이는 의존할 대상에게 ‘어른’이 되도록 강요하는 힘을 가진다.

“그렇게 눈을 부릅뜨지 않으면 안 되는 순간들이 나와 동생에게는 좀 빨리 찾아왔던 것 같다”

돌봄의 반대쪽 측면이 의존이 되는 것이다. 이러한 의존은 영화 속에서 육아의 어려움, 경제적 어려움, 의사소통의 어려움 등을 통해 나타난다. 장애인은 생존이라는 목표를 위해 사회시스템이나 도구 등에 도구적으로 의존하게 된다. 들을 수 없다는 것은 육아에 있어서 여러가지 어려움을 낳는다. 예를 들면 아이가 배고프다는 신호를 부모가 알아차리기 위해서는 울음 소리를 들을 수 있어야 하기 때문에 보청기에 의존해서 아이의 울음소리를 듣거나, 밤을 지새며 우는지 살펴보아야 한다.

“밤에 너 젖 먹일 때 제일 힘들었어 내가 매일 보청기를 테이프로 귀에 붙이고 잤어 한 번은 실수로 보청기가 떼어져서 네가 벽까지 울면서

떠내려간 거야 내가 새벽 네 시에 깨서 깜짝 놀라 널 찾았어 정말 죽을 뻔 했고, 제일 힘들었어”

그래서 ‘아무 것도 보이지 않고 들을 수 없는 밤’이 되면 아이가 언제라도 죽을 수 있다는 생각에 시달리게 된다. 말을 가르치는 것도 아이가 모방할 수 있는 모습이 없어서 말을 하지 못하는 부모에게서 자란 아이는 말을 늦게 배우기 때문에, 한글 교재나 음성 언어로 녹음된 노래가 흘러나오는 마이크 장난감 같은 것에 의존하게 된다.

〈그림 6〉 반짝이는 박수 소리 2

또한 장애는 축구 선수나 선생님이라는 꿈을 가질 수 없게 하고, 경제적 어려움에 시달리게 한다. 이것을 극복하기 위해 장애인들은 ‘독하게’ 열심히 살아가거나, 활동보조 사업 등에 의존해야 한다. 나아가 자폐나 청각장애는 의사소통에 어려움이 있기 때문에, 주변 사람이나 기계의 도움에 의존해야 한다. 전화기는 영상 통화가 가능한 모니터와 카메라가 있어야 한다.

〈그림 7〉 반짝이는 박수 소리 3

물건을 구매하는 정도의 의사소통은 손짓을 통해 이루어지기도 하지만, 집을 사는 일이나, 은행의 대출 업무를 처리하는 일, 학교에 가서 학부모로서 불만을 표출하는 일 등은 청인의 통역이 필요하다. 심지어 자식들을 키운 어머니라도 손자나 손녀의 도움이 없이는 아들과 대화가 힘든 모습을 볼 수 있다.

한편, 장애를 가진 사람과 그 가족을 사회에서는 낙인 찍는다. 장애인은 어딘가 부족할 것이라는 생각은 장애인의 가슴에 상처를 입히고, 부담감을 안겨준다.

"엄마는 들을 수 없었지만 그 누구보다 아이를 똑똑하게 길러내고 싶었다"

이것은 장애 가족이라고 해도 적용 되는 것을 확인할 수 있다.

"내가 싸우면 그냥 이광희라는 애가 싸웠다 애랑 이 초등학생 둘이 관계가 있어서 싸웠다가 아니라 길경희와 이상욱이라는 부모님의 아들인 광희가 부모님 청각장애인인데 싸웠다 그래서 애는 부모님한테 약간 부모님한테 몹쓸 짓을 했다"

"나도 그랬다 어딜 가나 장애라는 꼬리표는 나를 쫓아 다녔다 나는 어쩔 수 없이 웃었고 착한 학생이 되어야 했다"

상처 받고 부담감을 가진 장애인은 보호나 관심, 애정과 승인 등을 가족에게서 찾으며, 정서적으로 의존하게 된다. 혹시라도 도움을 주는 사람에게 마저 부족한 사람으로 낙인 찍히면 살아가는 것이 힘들어지기 때문이다. 만약 그런 경우가 발생하면 일상적인 대화보다 반복하지 않겠다는 다짐과 사과하는 것이 우선 되는 모습으로 재현된다.

혜영: '으'도 하네요

혜정: '으' 안 할게요, '으' 안 하겠습니다!

혜영: 화.. 화를 내고 있는걸

혜정: 화 안 낼게요

혜영: 혜정아

혜정: 네?

혜영: '으 하지 않겠습니다!' 이거 화낸 거 아니야?

혜정: 화 안낼게요

혜영: 화 낸 거 맞지? 맞지 맞지

혜정: 죄송합니다

혜영: 괜찮아 사람이 화를 낼 수도 있지. 나도 화 잘 내

그런데 아이러니 하게도 장애인은 가족에게 의존하면서도 가족에게서 멀어지려고 하기도 한다.

"늘 엄마의 눈길을 받고 싶었던 나 지후에게서 어린 나의 모습이 보인다 언제부터 변했는지 모르겠지만 어느 순간 나를 바라보는 지후의 눈길은 달라져 있었다"

이것은 가족이 돌봄이라는 이름으로 무언가를 자꾸 요구하기 때문이고,

"나는 혜정이에게 끊임없이 무언가를 요구하는 사람이다 그래서일까. 혜정이는 나를 별로 좋아하지 않는 것 같다 나하고 있을 때보다 다른 사람들하고 있을 때 혜정이는 더 즐거워 보인다 서운하면서도 다행이라고 생각한다"

가족으로부터 멀어질수록 의존에서 벗어날 수 있기 때문이다.

"나는 더 큰 세상을 보고 오겠다며 홀로 배낭을 메고 동남아 여행을 했다 말의 세계는 정말이지 흥미로웠다 어딜 가나 새로운 것 투성이었고 더이상 들리지 않는 세상을 설명할 필요가 없었다 나는 나 자체로 오롯할 수 있었다"

제 3 항 자립

장애 생활 체험 재현의 마지막 축은 '자립'이다. 마법사의 세계를 떠난 지후와 지후의 어머니도, 여전히 고요한 하루에서 세상을 시작하는 부모님과 딸 보라와 아들 광희도, 해본 것보다 해보지 않은 일들이 훨씬 더 많은 혜영과 혜정도 행복하게 살아가는 것으로 세 영화의 이야기는 끝난다. 그리고 장애를 인정하는, 장애 문화의 견고함을 깨닫는, 장애와 함께 살아가기를 결심하는 이들이 그려내는 갈등 이후의 결말은 장애인의 자립으로 요약할 수 있다.

자립에 대한 욕망은 '평범함'에 대한 욕망에서 기인한다. 〈까치발〉에서 어머니가 지후의 까치발이 그렇게 신경 쓰이고 고치고 싶었던 이유는 예쁘지 않아서다. 인지의 문제가 있을 수 있다고 들어도, 가장 신경이 쓰이는 것은 누구나 확인할 수 있는 외관이다. 겉으로 보이는 걸음걸이는 평범하지 않다고 판단하기 너무 쉬운 것이기 때문이다. 그래서 장애를 가지고 있어도 '다른 사람들처럼' 평범하게 살아갈 수 있다는 것을 보여주는 것이 장애 재현에 있어서 중요해진다. 〈반짝이는 박수 소리〉에서 동생 광희가 가족의 장애로 인한 타인의 시선을 신경 쓰던 학창 시절에 추구한 중간이 바로 평범함이다.

"항상 학교생활하면서 못해도 중간은 무난히 섞여가자 그런 생각이 있었던 것 같아"

〈어른이 되면〉에서 혜영이 혜정이와 함께 나고 자랐던 사회에서 살아가려고 마음을 먹게 된 이유도, 가족이 떨어지지 않고 함께 살았으면 좋겠다고 생각하게 되는 이유도, 다른 사람에게는 그런 일이 일어나지 않기 때문이라는 점에서 평범함의 추구라는 맥락에서 이해가 가능하다.

하지만, 장애 가족이 추구하는 평범함은 장애라는 차이가 없어지는 것이 아니다. 이들이 추구하는 평범함은 "내가 없어도" 장애인이 '일상생활'을 영위하며 살아갈 수 있는 상태이다. 〈까치발〉에서 연출은 딸에게 장애가 있다는 사실을 받아들이고 지후가 대안학교에서 또래들처럼 친구들과 어울려 놀기를 바라며 다음과 같이 말한다.

"이제는 학교 가야지 친구들과 재미있게 놀아"

〈어른이 되면〉에서 혜영이 혜정에게 밥솥으로 밥을 짓는 법을 알려주고, 고기를 칼로 써는 법을 알려주고, 방을 알아서 청소하기를 바라는 것도 만일의 경우에 대비해서 장애를 가진 혜정이 혼자서 살아갈 수 있도록 하는 것이다. 혜영이 바람대로 혜정은 혼자서 춤을 추기도 하고, 영화를 보기도 한다. 비록 완전히 혼자는 아니었지만 가족을 벗어나서 여행을 가기도 하고, 노래를 배우기도 한다.

〈반짝이는 박수 소리〉에서 연출이 카메라를 든 이유도 부모님이 장애가 있어도 공예품을 만들 수 있고, 커피를 내려 마실 수 있고, 운전을 해서 목적지를 향해 갈 수 있고, 결혼을 할 수 있고, 아이를 낳을 수 있고, 다른 맛을 내는 김치를 담글 수 있고, 휴대폰을 사용할 수 있고, 제사를 지낼 수 있고, 농사를 지을 수 있다는 것을 본인이 '이해'하고 타인에게 '설명'하는 것이다. 그리고 연출은 그 과정의 끝에서 '그들의 세상은 그 자체로 견고하고 완전'하다는 것을 깨닫는다. 이는 곧 장애가 특별할 수 있어도 일상생활을 영위하는 데에 부족하지 않다는 깨달음과 같다.

여기서 장애가 평범하지 않게 인식되는 이유는 사회에 행위 양식이 존재하고 그 행위 양식은 비장애인을 중심으로 만들어졌기 때문이다. 〈어른이 되면〉에서 의사의 말처럼 "관습적인 것"에 맞는 행동을 사회는 상정한다. 예를 들면 사소하게 까치발을 계속 하며 걷지 않는 것이고, 대화할 때 화를 내거나 짜증을 내지 않는 것이며, 새해에 새해 복을 빌어주는 것이며, 상대방과 눈을 맞추고 대화를 하는 것 또는 상대방과 대화할 때 옷깃을 늘리지 않는 것이다.

"누가 이렇게 하고 이야기 하지? 언니도 이렇게 하고 이야기할까?

또는 하기 싫은 것이라도 해야할 때 '사회성'을 가지고 참여하는 것이다.

혜영: 왜 사람들하고 같이 하는 거 안 하려고 해?

혜정: 졸려서 그래요

혜영: 언니 얼굴 보고 얘기해요 왜 학교에 와서 집에서 행동하는 것처럼 하려고 해. 여기는 학교잖아

행위 양식을 무시하고 넘어갈 수 없는 것은 다수가 동의하는 하나의 약속이기 때문이다. 이를 지키지 않는 것은 상대방에 대한 존중 여부와 관련이 된다.

"같이 공부하는 사람끼리는 서로 존중하고 막 소리를 지르거나 무례하게 하진 않는 걸로 그게 어쩔 수 없는 거랑 고의로 그러는 거랑 조금 다르거든요"

"맞아, 우리는 안 들리는데 위 아래 층에서 시끄럽다고 말하더라 어 쾅 하고 닫힌대"

영화 속에서 주목할 점으로는 상황에 따라 장애 가족이라는 이유가 존중 받지 못하는 이유가 되기도 한다는 점이다. 광희는 학교에서 장애 부모님이 있다는 이유만으로 왕따를 당하고 놀림 받았다.

"그때 이제 맨 처음에 이사하면 부모님이랑 해서 학교에 오잖아 데리러 전학 왔다 하면서 그 때 애들이 부모님 오신 거 보고서 전학생의 부모님은 말씀을 못 하시는구나 못 들으시는구나 이런 걸로 그냥 나한테도 좀 놀렸고"

장애 가족은 장애인이 장애로 인해 평범하지 않은 상태에 놓이는 것을 피하고자 치료를 받는다. 치료는 상황에 따라 훈계와 명령이 되기도 하고, 응원이 되기도 한다. 이것은 사회적 복귀를 수월하게 하는 것이고, 각자의 자리에서 열심히 살아가는 것이다.

한편 그 과정에서 장애인의 욕구가 무시되는 경우도 보여진다.

"나 또한 혜정이에게 너무 많은 것들을 '나중에'라고 말해왔지만 대체 그 '나중'이 언제쯤인지 생각해 본 것은 아주 최근의 일이다"

하지만 장애인이 원하는 것은 비장애인이 원하는 것과 다를 수 있고,

"어쩜 그렇게 꽃무늬 원피스만 고르는지… 딸 아이를 키우는 엄마 입장들은 항상 그런 부분이 있잖아요 성폭력 이런 거에 대한 염려가 있어서 제가 항상 바지를 입혔어요"

또한 장애인이 원할 거라고 판단하는 것과도 다를 수 있다.

"혜정이 누나는 되게 춤을 좋아하고 음악을 되게 좋아하기 때문에 (중략) 오히려 그런 혜정이 누나의 모습이 아 정말 저한테 많은 교훈을 줬죠 예를 들면 '내가 음악을 좋아할 순 있지' '하지만 이 음악은 아니야'라고 하는 것"

장애인의 자립은 장애를 인정하는 것에서 시작한다. 물론 그 과정은 시간이 걸리고 쉽지 않은 일이다.

"저는 가끔 그게 정말 몰랐다고 하시는 분들을 보면 가끔 그거는 정말 여기로 인지하지 않아서가 아니라 여기로 자꾸 외면했다는 생각이 들기도 하거든요 가슴으로 그게, 기다림 자체가 정말 힘든 건데도, 그 걸 기다리는게 (아이의 장애를) 받아들이는 게 힘들기 때문에 기다리는 겨"

오히려 장애를 받아들이지 않고 몰랐다고 외면하고 기다리는 게 더 쉬운 정도로 설명이 된다. 하지만, 장애인이 비장애인과 함께 살아가기 위해서는, 장애 당사자가 자립을 하기 위해서는 장애 가족이 장애인이 가진 차이를 받아들이고, 겁이 나더라도 같은 사회에서 살아가는 다른 사람의 인간적인 삶이 지켜질 수 있도록 각자의 자리에서 노력을 하는 것이 필요하다.

"나는 혜정이를 알고 있다고 생각했다 그래서 내가 모르는 혜정이를 볼 때마다 겁이 났다 (중략) 그리고 지금 우리가 있는 자리에서 할 수 있는 것들을 조금씩 해보기로 했다"

종국에 장애인의 자립은 '사회의 잘못'을 찾아냄으로써 완성될 수 있다. 장애를 가졌다는 이유만으로 사회에서 격리당하지 않을 때, 여성이라는 이유만으로 성추행을 겁내지 않아도 될 때, 장애인과 비장애인은 함께 살아갈 수 있는 것이다. 그리고 억압의 기제로서 이데올로기를 해체하는 것은 정체성의 정치를 벗어나 연대를 필두로 하는 횡단의 정치를 요하는 것이다. 그래서 자립의 시작은 의존과 돌봄이 끝나는 것이 아니다. 오히려 의존과 돌봄의 목적이 장애를 가져도 괜찮다고 이야기해주는 것으로 바뀌는 것이다.

"사실은 엄마한테 듣고 싶은 말은 괜찮아에요 장애를 갖고 사는 게 쉽지 않고 그런데 괜찮잖아요 존재 자체에 상처를 입을 필요도 없고 정말 괜찮아야 하는데 괜찮지 않게 만든 거는 사회, 인식 여러 가지 문제가 있지만 그게 누구의 잘못이 아니기 때문에 '괜찮아, 지수야 괜찮아' 이런 애기 들었으면 좋겠어요"

제 3 절 장애 재현의 감정

제 1 항 두려움

살펴본 것과 같이 장애 가족은 장애담론을 돌봄, 의존, 자립이라는 주제들을 통해 재현했다. 하지만 이 재현물은 만들어지는 순간 발화되는 것은 아니다. 재현물을 시청하면서 재현을 통해 전달되는 의미들을 수신자들이 해석할 때 비로소 발화행위의 완성이자 의사소통의 시작이 이루어지는 것이다. 이때 문화 자본의 해석은 신진숙(2020)이 밝혔듯 감정을 토대로 이루어진다. 그리고 문화적 재생산을 통해 관객은 재현되는 감정에 정동화 된다. 페더스톤(Featherstone, 1995)은 장애 가족이 장애를 통해 인식세계를 만들어가는 것을 탐구하며 장애 가족은 영웅이나 괴팍한 사람들이 아니며, 장애 가족이 겪는 어려움은 다른 보통 가족들과 정도에 있어서 다를 뿐이라고 밝힌다. 그리고 장애 가족이 겪는 감정들로 두려움, 분노, 외로움, 죄책감 그리고 자기회의를 언급한다. 한편 슈트롬(Strohm, 2009)은 장애 가족이 겪게 되는 생활 체험의 과정에 집중하면서 그들이 겪게 되는 감정으로 외로움, 두려움, 압박감, 분노, 우울, 당혹감, 죄책감, 슬픔을

이야기한다. 경우에 따라 감정은 혼합되어 나타나기도 한다. 둘의 논의를 토대로 세 영화에서 드러나는 감정을 정리하면 다음과 같다.

장애를 대할 때 가장 먼저 드러나는 반응은 '두려움'이다. 이것은 장애라는 공식적인 명칭을 얻기 전부터 시작되는 감정이다(Featherstone, 1995). 두려움은 진단결과에 대한 부인(denial)으로부터 시작된다. 두려움을 회피하고자 가족이 장애를 가지지 않았다는 희망을 뒷받쳐줄 사실과 증거를 모으게 된다.

어머니: (지후의) 검사 태도는 되게 좋았다고 하더라구, 애들이 싫어하고 짜증나고 그런다고

아버지: 뭔가 있는 애들은 그러겠지, 또 뭐 물어 봐?

어머니: 생활 습관, 옷은 스스로 입는지…

아버지: 잘 입잖아

어머니: 단추는 잘 잠그는지…

아버지: 잠그잖아

지후: (생략) 가위바위보 시작!

(중략)

아버지: 지후가 처음에 가위바위보를 할 때 늘 보자기를 내 그래서 내가 일부러 주먹을 내는 거야 내가 중간에 보자기 내가지고 애하고 나하고 비겼잖아 지후가 그 다음에 뭐 냈어? 이거였어 내가 보자기 또 낼 줄 알고 지후가 유추한 거지, 추리한 거지

한편 문제가 있음을 확증하는 증상을 두렵게 지켜보게 된다.

어머니: 처음부터 붕어빵 몇 개? 정지후 원래 있는 거에서 빼고 가득 찬 건 몇개였어 아까? 일곱 개야 아니면 몇개야?

(중략)

어머니: 정지후야 지후야

지후: 혼내는 거 아니지?

어머니: 아니야 혼내는 거 아니야 지후야 못해도 되는데 해보려고 노력하지도 않고 무조건 못해 하면 안 돼 알았어? 엄마는 지후가 못하면 마음이 불안해

특히 부모들은 명확한 진단을 받았을 때 '비참'하게 느끼고 마비상태가 된다. 장애에 대한 적응과정 중에 두려움은 계속해서 드러난다. 장애가 선사하는 차이(difference)에 대한 사회적 반응을 고민하게 한다. 이 고민은 미래에 대한 고민으로 이어진다. 돌봄을 제공하는 장애 가족은 장애인의 최종적 독립성과 삶의 질에 대해 걱정하게 된다.

"이곳에서라면 만일 내가 없어도 혜정이가 마음껏 사람들을 만나며 자기 세계를 만들어 갈 수 있지 않을까 나는 기대했다"

이것은 곧 장애 가족 본인의 나이듦과 죽음을 생각하게 된다. 장애인은 지속적인 돌봄을 요하나, 삶의 주기에서 누군가를 돌볼 수 있는 시기는 제한적이기 때문이다. 또한 가족으로서 장애가 유전이 될까 두려움을 느끼기도 하며, 사랑하지 못할까봐 두려워하기도 한다. 혹은 격리를 지켜보며 두려움을 느끼기도 한다.

"누군가의 삶이 다른 사람들의 삶을 이유로 이렇게 갑자기 사라져버릴 수 있다면, 나의 삶 역시 내 것이 아님을 나는 아주 멀리 가서야 알게 되었다"

그래서 집에서 특별해 보이고 주목받고 싶어하지만 다른 곳에서는 다른 사람들과 똑같아 보이고 싶어한다. 두려움은 불안이 되고 낮은 자존감이나 완벽주의로 이어지기도 한다. 이것에 대한 반응은 어른스러워지는 것이다.

"나는 누구보다 빨리 어른이 되고 싶었고 그 누구보다 더 빨리 어른이 되었다"

이러한 두려움은 대부분 장애에 대해서 제대로 알지 못하기 때문에 발생한다. 주류(mainstream)에 속하지 못한다는 고립감은 두려움과 불안으로 이어진다. 곧 시간이 지남에 따라 장애에 대하 알아가면서 두려움은 비교적 줄어든다. 장애 인식에 따라 〈까치발〉 보다는 〈어른이 되면〉에서 또 〈어른이 되면〉보다 〈반짝이는 박수 소리〉에서 장애 가족이 두려움을 비교적 적게 재현하는 이유이다.

제 2 항 죄책감

'죄책감' 또한 장애가 유발하는 대표적인 감정이다. 장애 아동의 존재는 부모에게 죄책감을 느끼게 하는데, 이는 어머니의 자아존중감을 크게 위협한다.

> "나는 계속 엄마한테 자랑스러운 딸이 결혼 이후로는 못했다 생각을 하니까, 지후가 건강한 출산을 이루고 싶은데 애가 그렇게 안 되니까 더 엄마한테 미안함이 강했던 거야, 그러다 보니까 그게 나한테 너무 힘들었던 거야 인정도 못 받는 결혼에 애도 아프지, 내가 했던 활동도 제대로 못하지, 그러니까 그게 나한테는 많이 힘들었던 거 같아"

자신의 실수로 아이가 다쳤다고 생각하기 때문이다. 자녀의 장애는 미래에 대한 희망을 잃게 한다. 곧 장애는 상실감으로 다가온다.

> "어느 미친 순간에는 내가 이 아이 발을 콱 밟으면 혹시 서지 않을까? 별 생각 다 해봐요"

그리고 아이가 괜찮지 않다면 어머니도 괜찮지 않다는 동일시가 이루어지기도 한다.

> "그니까 항상 엄마가 했던 말이.. 우리한테 얘기했던 게 네가 잘못하면 엄마가 욕먹는다고 했잖아 그게 엄마 이꼴 바로 내가 된 거야"

장애인을 거부하는 것도 무조건적으로 사랑하는 것도 모두 부적절하다고 판단이 된다. 모든 부모들이 아이를 어디까지 보호해야 하고, 어디부터 자율에 맡겨야 하는지 고민한다.

"적응하는 데 시간이 꽤 걸리고 난관이 있겠다는 생각이 드는데 상황에 어디까지 개입해야 되는지 잘 모르겠어"

한편 장애 가족은 상처와 당혹감, 절망, 비참함, 자포자기적 심정 등이 뒤섞여 분노가 되기도 한다. 하지만 사람들은 누가 누구에게 화를 낼 수 있는지 또 어떤 상황에서 어떻게 화를 내야 되는지에 대한 보이지 않는 규칙이 있다. 〈어른이 되면〉에서 혜영이 혜정에게 끊임없이 소리치거나 화를 내지 말라고 가르치는 이유이다. 장애가 분노를 불러일으키는 원인이 되더라도 가족이기 때문에 당사자에게 분노가 향하지 않는다. 미안함을 느끼는 상대에게 화를 내기 어렵기 때문이다.

때때로 억압한 감정들은 타인을 향해 솟구친다. 대표적으로 분노가 향하는 사람은 의료진 혹은 전문가다. 이는 이들의 지식에 대한 불신으로 이어지기도 한다. 〈어른이 되면〉에서 의사와 다르게 심사관의 모습을 보여주지 않는 것, 〈까치발〉에서 발달센터를 모자이크한 것 또한 이 맥락에서 이해가 가능하다.

"거기 가서 검진이라는 결과를 받았는데 그 때도 저는 병원 검진 결과를 믿지 못했어요 왜냐면 검진 과정이 어땠었냐면, 의사 선생님이 이렇게 앉아서 애 들어오라고 하고, 애 데리고 손잡고 계단을 몇 번 올라가 보고 내려가 보고, 그 다음에 크기가 다른 막대기 꽂아보라고 하고, 이렇게 4,5 분 만에 그리고 나서 '이 아이는 지적장애가 있습니다' 이렇게 결과가 나오더라구요"

장애인에 대한 다른 사람의 반응이 당혹감과 함께 분노를 일으키기도 한다.

"주변의 아이들을 보고, 우리 아들을…어느 순간 같이 이렇게 놀면서 스텝 바이 스텝, 이 노래를 틀면서 노는데 우리 아이는 굉장히 화를 내는 거에요 도대체 이 상황이 뭐지? 그랬더니 '스텝 바이 스텝'이 한 걸음 한 걸음 이런 거잖아요 (중략) 그래서 애들 진짜 같이 노는 거 같으면서도 우리 아들을 이렇게 놀려 먹었구나"

타인들은 장애 가족에게 더욱 희생적일 것을 강요하기 때문이다.

"'너는 부모님이 장애인이니까 너가 착하게 싸움도 안 하고 살아야지 왜 그러냐'식의 이야기를 들었던 기억이 있어 확실하지는 않은데 그날 이후로 그런 것들에 대한 부담감"

또는 〈까치발〉에서 부부가 싸우게 된 것처럼 분노는 다른 가족 구성원을 향하기도 한다. 분노는 우울함이 되기도 한다.

"계속 불안함을 만드는 거는 내가 잘못하고 있는 거 같아 우울한 에너지를 주는 거는 잘못하는 거 같은데... 나 우는 게 너무 너무 싫은데 그 때 너무 아무렇지 않게 생각했다가 병원에 가서 아이가 경미한 뇌성마비 일 수도 있다는 얘기 듣고 나서부터는 하나 하나가 그냥 쉽게 안 넘어가져"

하지만 분노는 늘 나쁘게만 작용하지는 않는다. 분노는 곧 상처와 슬픔을 잊게 하거나 본인을 뒤돌아보게 한다.

"그 장애 있는 아이를 17 개월부터 제가 학습지를 시켰다니깐요 지금 생각하면 참 어이없긴 한데 제 딴에는 뭘 해야할 것 같은 나의 열심을 걔한테 쏟은 거죠 치료실 다섯 군데, 여섯 군데 다니고 17 개월짜리 아이한테 학습지를 시키면서 가르치고 근데 숫자가 안돼 너는 왜 이게 안 되니 화가 나고 이런 이해할 수 없는 짓을 했던 거죠"

제 3 항 외로움

장애가 불러오는 또 다른 감정은 '외로움'이다. 장애 가족은 장애 생활체험으로 인해 '달라진다는 것', 그래서 '소외된다는 것'에서 외로움을 느끼게 된다. 〈반짝이는 박수 소리〉에서 아버지가 청인과 결혼하게 되면 불행해질 것이라는 이유는 바로 그 때문이다.

"돌아가신 네 할아버지가 욕심을 내고 (말하는 처녀랑) 어디 여행이라도 보내자 하는데, 내가 이야기하니까 말하는 사람하고 살면 불행해진다고"

장애가 가져다 주는 이질성(difference)을 비장애인은 어색해 한다.

"그러나 그곳에서도 나 자신을 설명해야 했다"

그래서 장애 가족은 같은 처지에 있는 다른 사람으로부터 격려를 얻을 수 있다. 〈까치발〉에서 비슷한 경험을 가진 사람들을 만나 팟캐스트를 하며

감정과 경험을 공유하는 것도, 〈어른이 되면〉에서 노들장애인야학에 기대를 가지게 되는 것도 그 때문이다. 하지만 그 속에서도 저마다의 차이는 당혹감이 되어 장애 가족에게 여전히 풀어야 할 문제로 남는다.

"마치 나한테 하는 말 같다 나는 엄마들과의 대화에서 무엇을 찾고 싶었던 걸까?"

"혜정이와 학교 사이에서 나는 길을 잃은 것 같았다 나는 혜정이에게 무엇을 원했던 것일까? 나는 노들야학에서 무엇을 찾고 싶었을까? 그리고 나 자신에게 나는 무엇을 기대했을까?"

장애 가족이 된다는 것은 주어진 상황에서 긍정적인 의미를 찾아가는 과정이기도 하다. 가족이 장애를 경험하는 것은 타인과 소통하지 못하고 격리되는 느낌인 외로움을 극복해 나가는 과정인 것이다. 장애가 있다는 사실, 그것으로부터 파생되는 감정들을 인정하고 받아들이면 장애를 가진 딸이, 동생이, 부모님이 기특하고, 귀엽고, 그립고, 소중한 존재라는 것을 느낄 수 있다.

제 4 장 결론

제 1 절 함의 및 한계

기존의 재현 연구는 장애 가족들이 생산하는 다큐멘터리 영화를 발화이자 하나의 의미 전달 행위로서 바라보지 못하는 한계를 가지고 있었던 것에 비하여, 이 연구는 장애 가족의 장애 재현을 사회적 행위인 발화이자 의사소통으로서 상정한 지점에서 기존의 연구와 차별화 되었다. 또한 미디어 분야는 물론 사회학 연구 분야의 다른 연구자나 전문가에게 재현 행위 혹은 재현물을 연구 대상으로서 탐구할 수 있는 가능성을 제시했다. 그리고 기호학의 삼원적 관점을 채택함으로써 인간 외부에서 일어나는 사회적 행위(문화적 재생산)와 개인 안에서 일어나는 해석 행위(감정)를 연관시켜 문화사회학의 지평을 넓힌 것으로도 볼 수 있다. 따라서 본 연구는 사회를 탐구하는 데 있어서 이데올로기의 재생산 과정과 감정의 정동이 연계되는 측면을 분석하고 그 단위로서 가족을 제시했다는 측면에서 문화사회학, 가족사회학에서 중요한 의미를 갖는다.

재현은 창작된다. 재현의 창작자는 사회 주류담론의 영향을 받는다. 그렇게 만들어진 재현은 기존의 주류담론을 재생산하며 확장시킨다. 이러한 사회적 변화가 일어나는 과정에 개인과 개인의 관계가 존재한다. 문화자원이 개개인의 세계를 바꾸어 나가는 것이 재현의 생산과 소비라고 한다면, 이것은 곧 사회의 변화를 초래한다.

재현은 또한 행위자가 무의식 중에라도 표현하려고 하는 실체를 상정한다는 점에서 표현되는 실체를 탐구할 수 있는 거울이 된다. 장애의 사회적 모델에서 재현의 이러한 특성은 특히 중요한 지점이 된다. 장애는 개인에게 귀속된 정체성보다 사회에서 체득되는 속성으로 보아야 하기 때문이다. 또한 소수 집단에게 그렇듯 장애 재현은 장애와 관련된 사회의 인식과 행동에 영향을 미친다.

하지만 기존의 장애 재현은 많은 양이 비장애인에 의해 이루어졌다. 그리고 장애 당사자가 아닌 비장애인의 장애 재현은 장애인들의 생활 체험을 담아내지 못하는 한계를 지닌다. 또한 기존의 장애 재현 행위자들은 장애를 만드는 사회적 억압에 대해 민감하게 반응하지 못하고 억압적 체계를 재생산하는데 일조해왔다. 장애인의 목소리를 통제하고 배제하여 다른 비장애인은 물론 장애인에게도 이러한 기존의 장애 재현이 가지는 한계들을 내재화하게 만들었다. 그리고 이 모든 과정은 현재 지배 담론들의 다차원적인 영향을 받는다. 대표적으로 자본주의 논리가 현대인에게 추동하였던 생존에의 불안이 문화적 재생산 과정에서 개인에게 개인으로 전파되고 재생산된다. 즉, (수많은 사람들의 합이든, 그 합 이상이든) 사회는 개인의 인식 외부에서 내부로 영향을 미치는데 그것은 개인의 문제로 파악되는 감정의 문제로부터 개인보다 큰 존재로서 인식되는 담론의 문제가 되기도 한다.

다행인 것은 기존의 장애 재현의 문제점들을 극복하려는 노력들이 최근 들어 등장하고 있다는 것이다. 이들은 장애와 비장애의 경계를 허물려고 노력한다. 그 가장 대표적인 시도가 장애를 가진 본인 혹은 주변 가족들이 장애를 재현하는 것이다. 여기서 가족 또한 주목을 받게 되는 이유는 대한민국은 가족을 최소 단위로 사회적 행위들이 이루어지기 때문이다. 물론, 가족의 장애가 가족에게 미치는 영향도 장애의 일부분이라는 판단도 그 이유가 된다. 곧 그들의 장애 재현은 기존 장애 재현이 가지는 문제 및 한계를 극복하며 장애에 대한 시선을 보다 폭넓게 해줄 것이고, 사회에 어떠한 메시지를 전달해주는 것으로서 연구 대상이 된다.

기존의 선행연구들은 재현을 통해 정동화되는 감정에 집중하거나, 권력관계의 반영과 같은 재현의 사회적 속성을 밝혀내거나, 담론의 재생산같은 재현이 미치는 결과를 탐구하는 모습을 보여주지만, 주로 현실과 유리된 재현의 영역에서 이들을 논의하는 모습을 보여준다. 또한 이데올로기가 생성하는 담론과 재현 그리고 감정의 삼원적 관계에 대해서는 탐구하지 못하는 모습을 확인할 수 있다. 또한 다큐멘터리 장르와 영화 매체의 특성이 교차하는 지점으로서 다큐멘터리 영화가 재현의 주요 연구 대상이 되지 못했다는 점은 그 대상이 지니는 연구 가치에 비해서 큰 아쉬움을 남긴다. 그리고 행위의 시작점으로서 마음에 주목한다면, 사회적 행위의 시작점으로서 집합감정에 대한 드문 관심은 관련 분야 연구자들에게 경종을 울릴 필요를 느끼게 한다. 이에 본 논문은 재현을 통해 담론과 감정을 밝혀내기 위한 의도를 가지고 장애 가족의 장애 재현을 탐구하려 했다.

그리고 연구를 진행하기 위해서 장애는 사회적으로 만들어진 것이라는 장애학의 관점을 채택하였다. 학문 분과의 특성으로 인해 본 논문은 장애와 관련된 담론을 형성하려는 사회적 실천이 되기도 한다. 또한 보다 '편파적인 관점'으로 해석을 진행하였으며, 사회가 장애에 대해 가지는 관념들을 탐구하였다. 접근 방법으로는 퍼스의 기호학을 차용했다. 장애 가족의 장애 재현은 곧 어떠한 메시지를 담은 발화일 것으로 추측하고, 이를 토대로 재현이 기호의 성격을 지닐 것이라고 상정했다. 대상과 재현, 해석소의 관계를 토대로 장애 재현의 형태, 전략, 담론, 감정을 재현 속에서 찾아내기 위해 노력했다.

영화 〈까치발〉, 〈반짝이는 박수 소리〉, 〈어른이 되면〉이 구체적인 연구 대상이 되었다. 장애 가족이 재현한 재현물로서 앞서 언급한 대안적 방법의 장애 재현에 해당하면서, 다큐멘터리 장르의 영화였기 때문에 연구 대상으로서 선정하였다. 분석결과, 세 재현물은 영상의 형태를 띄었다. 다큐멘터리 문법으로서 내레이션의 사용, 촬영의 메타 인식, 인터뷰가 사용되었고 보다 보편적인 영상 문법으로서 자막, 배경음악, 몽타주, 인서트를 사용하여 의미를 생산해냈다. 그리고 장애 가족의 장애 재현은 발화의 형식을 띄었다. 여성 발화자들이 비장애인을 수신자로 상정하고 (동화나 노랫말을 통한) 은유, 가정법, 일대기적 구성, 가리기(선택적으로 보여주기)를 발화 전략으로서 사용하였다. 또한 각 재현자들은 재현하는 장애에 대해 조금씩 다른 수용태도를 보여주었다. 영화 〈까치발〉에서는 의학적 접근 모형, 개별적 유물론이 주로 드러났으며, 〈반짝이는 박수 소리〉에서는 문화적 모형, 사회적 구성주의, 〈어른이 되면〉에서는 보상 모형, 사회적 생성주의를 주된 장애관으로 읽어낼 수 있었다.

세 편의 영화가 재현하는 거시적 담론은 장애는 다르다는 것이다. 현상학적으로 장애의 다름에 대한 부정적 반응이 드러나지만 이야기가 진행되면서 긍정적 판단으로 전환되는 모습을 확인할 수 있다. 의료적 모델로서 장애 인식도 찾을 수 있으며, 격리와 단절이라는 키워드도 중요한 담론으로 대두되었다. 또 치료와 재활이라는 장애에 대한 반응은 책임과 존중을 중요 담론으로 형성한다. 미시적 담론은 돌봄, 의존, 자립을 세 축으로 이루어졌다. 돌봄에 있어서 주체로서 혹은 객체로서 장애인의 모습이 재현되었고 그에 따른 장애 가족의 희생이 그려진다. 그리고 장애인이 의존하는 대상으로서 가족과 사회가 그려지는데, 가족이 장애에 어떻게 반응하는지, 사회는 장애를 어떻게 대하는지가 재현된다. 자립은 달라도 함께 살아갈 수 있는 평범함에 대한 욕망에서부터 시작되는 목표로 재현된다. 사회에서 장애라는 개념을 없애는 것이 그 최종 지향점으로서

읽혀진다. 장애 재현에서 감정은 두려움, 죄책감, 외로움이 드러나고 있었다. 가장 먼저 드러나는 반응으로 두려움은 장애를 향하기도, 장애인을 향하기도, 장애 가족을 향하기도 한다. 이것은 일차적으로 장애에 대해서 잘 모르기 때문이고, 이차적으로 장애가 주는 차이 때문이고, 삼차적으로 장애를 만들어내는 타인의 시선 때문에 발생한다. 죄책감은 자아존중감과 관련된 감정으로 분노나 우울함으로 변화되기도 한다. 마지막으로 장애는 외로움과 관련되어 재현된다. 돌봄과 의존 사이에서 자립으로 향해 나가는 발판이 되는 모습으로 재현된다.

분석 결과를 토대로 귀납적으로 유추하면, 장애에 대한 가족의 입장과 노력은 가족성을 재구성한다고 할 수 있다. 장애는 생존을 위시하여 가족을 양육과 돌봄에 특화된 공동체로 만든다. 먼저, 나 이외의 가족 구성원에게 장애가 있다는 사실은 구성원들이 두려움을 공유하게 만들 수 있다. 장애는 평범함과는 달라짐을 의미하기 때문에, 초창기에는 이것을 부정하거나 고치려고 노력하는 단계가 뒤따를 수 있다. 걱정되는 마음은 당사자를 시험에 들게 하거나 의학적 검사를 받도록 이끈다. 불안과 초조, 우울 등의 부정적 감정은 (공유하지 않으려는 노력이 존재하더라도) 번져나가 죄책감이나 다툼으로 번지기도 한다. 끊임없는 충돌과 부단한 노력의 끝에 가족은 사회적 낙인을 내재화하고 장애를 인정하는 단계에 다다른다. 이 과정은 외로움 속에서 주변에 장애를 설명하도록 끊임없이 요구한다. 그리고 가족주의가 만연한 사회는 장애에 필요한 돌봄에 책임을 지지 않기 때문에, 돌봄은 전적으로 가족의 부담으로 자리매김한다. 여기에서 가족마다 다른 반응이 보여지는데, 장애 가족은 방어기제로서 장애인의 격리를 선택하기도 하고, 정체성을 재정립하여 사회의 부조리에 눈을 뜨고 저항하기도 하며, 가족의 테두리 안에서 함께 또 따로 살아가는 방법을 모색하기도 한다. 결국 장애는 생존을 목표로 장애 가족의 인내심과 이해력을 성숙시키며 구성원들 서로가 연대하여 하나의 집단으로서 기능하도록 만든다.

한편, 본 연구는 연구 대상으로서 세편의 영화만 분석했다는 한계를 가진다. 이것은 곧 다양한 매체와 장르에 대한 분석을 시도하지 못했다는 한계, 또 발달 장애와 청각 장애 이외의 장애의 생활 체험에 대해 탐구하지 못했다는 한계가 된다. 나아가 기호학의 방법을 채택하여 재현을 의사소통 과정이자 기호로 바라보나 재현의 행위자에게만 초점을 집중한 점에서 수신자 혹은 관객을 무시하는 편향된 시선이라는 비판을 피해갈 수 없다. 발화자는 수신자를 필요로하듯 재현은 재-재현을 필요로 하기 때문에, 효용론적인 측면을 살펴보지 못한 것은 본 연구의 계획 단계에서부터 내재된 한계로

지적가능하다. 또한 장애가 가져다 주는 긍정적인 감정을 드러내지 못한 것도 한계점이라고 할 수 있다.

이 연구로 인해 앞으로 사회학의 인간 내면에 대한 탐구 발전이 지속되는 것이 기대된다. 또한 여성학을 필두로 최근 소수 집단을 억압하는 이데올로기를 밝혀내려는 사회적 흐름에서 본고에서 다룬 장애에 대한 관심도 꾸준히 이어지기를 바란다. 그리고 장애학의 관점을 견지하는 후속연구에서는 장애인이 직접 만드는 콘텐츠로서 유튜브를 매체 분석할 것을 제언한다. 그리고 이 때 프레임 단위나 타임코드를 기준으로 양적인 분석을 진행해보는 것도 제안하는 바이다. 혹은 문헌연구와 더불어 재현 제작자와 관람자의 인터뷰를 진행하면 더욱 심층적이고 풍부한 분석이 가능할 것으로 기대된다.

참고 문헌

논문

강민희. (2008). 장애인차별금지법 제정의 장애담론 분석: 시행령 제정과정의 쟁점을 중심으로. 보건사회연구, 28(2), 209.

강성숙. (2008). 설화 속 여성의 말하기. 한국고전여성문학연구, 17(17), 5-46.

강주현, & 임영호. (2011). 한국 영화에 나타난 장애인의 스테레오타입. 지역과 커뮤니케이션, 15(2), 5-40.

곽정란, & 김병하. (2004). 장애담론의 정치적 이해: 장애인당사자주의를 중심으로. 특수교육 저널 : 이론과 실천, 5(3), 249.

계운경. (2019). 공론장으로서의 다큐멘터리와 그 구조변동으로서 인터랙티브 다큐멘터리. 아시아영화연구, 12(1), 7-39.

김경민. (2015). 70 년대 노동소설에 재현된 정형화된 이미지로서의 여성노동자. 대중서사연구, 21(2), 217-248.

김상률. (2013). 우리 시대의 '레미제라블': 『파리의 노트르담』과 〈노트르담의 꼽추〉에 나타난 장애의 재현. 문학과 영상, 14(3), 501-528.

김수경. (2015). 이주민 문제의 정치적 탈이념화. 한국사회학, 49(1), 77-110.

김종태. (2013). 박정희 정부 시기 선진국 담론의 부상과 발전주의적 국가정체성의 형성. 한국사회학, 47(1), 71-106.

김홍중. (2005). 문화사회학과 풍경(風景)의 문제:풍경 개념의 구성과 그 가능성에 대한 이론적 탐색. 사회와 이론, 0(6), 129-167.

_____. (2006). 멜랑콜리와 모더니티. 한국사회학, 40(3), 1-31.

_____. (2008). 골목길 풍경과 노스탤지어. 경제와 사회, (77), 139-168.

_____. (2013). 사회적인 것의 합정성(合情性)을 찾아서. 사회와이론, 7-48.

_____. (2014). 마음의 사회학을 이론화하기: 기초개념들과 설명논리를 중심으로. 한국사회학, 48(4), 179-213.

_____. (2015). 서바이벌, 생존주의, 그리고 청년 세대. 한국사회학, 49(1), 179-212.

문현아. (2020). IMF 경제위기시 불면을 문제화하는 담론의 분석과 의미. 문화와 사회, 28(2), 7-53.

민병위. (1992). 퍼스의 기호론. 철학, 38, 29-51.

박경수. (2007). 장애인복지 서비스 프로그램의 패러다임 동향 분석 : Priestly 의 다중 패러다임의 적용. 한국장애인복지학, 6(6), 161-182.
박선웅, & 김수련. (2017). 5·18 민주화운동의 서사적 재현과 문화적 외상의 한계: 5·18 영화를 중심으로. 문화와 사회, 25, 117-160.
박진규. (2008). 미디어의 종교담론 생산과 그 정당화 - TV 다큐멘터리 사례를 중심으로. 한국방송학보, 22(6), 110-148.
박형신, & 정수남. (2009). 거시적 감정사회학을 위하여. 사회와이론, 195-234.
_____, & 이진희. (2008). 먹거리, 감정, 가족 동원. 사회와이론, 147-183.
박홍근. (2017). 영화에서 재현되는 시각장애인의 이미지와 성차 - 2000 년대 이후 한국영화를 중심으로. 한국학연구, 0(44), 423-452.
변혜정. (1999). 북한영화에서 재현되는 "여자다움"과 그 의미에 대한 연구. 여성학논집, 16, 169-201
소현숙. (2020). 우생학의 재림과 '정상/비정상'의 폭력 -가족계획사업과 장애인 강제불임수술. 역사비평, (132), 259-294..
신부자. (2019). 텔레비전 다큐멘터리가 재현한 전통의 인식론적 단절과 그 주체에 관한 연구. 한국방송학보, 33(1), 73-120.
신유리, 김정석, & 허준기. (2017). 장애인복지에서 사회적시민권의 이론적 적용 가능성 고찰: 자기결정권, 사회적배제, 사회적포함에 대한 비판을 중심으로. 한국사회, 18(1), 43-75.
신진숙. (2019). 성공적인 농촌 노화 담론과 감정의 구성: '시 쓰는 할머니' 서사를 중심으로. 문화와 사회, 27(3), 143-182.
_____. (2020). 노화 감정의 동학과 문화 정치: 2000 년대 다큐멘터리 노년서사를 중심으로. 한국사회학, 54(4), 121-159.
신진욱. (2011). 비판적 담론 분석과 비판적·해방적 학문. 경제와 사회, (89), 10-45.
심훈. (2013). 다문화 휴먼 다큐멘터리에 관한 비판적 담론 분석 KBS 에 등장하는 결혼 이주민의 언술 행위 중 인터뷰를 중심으로. 한국방송학보, 27(4), 131-167.
안미현. (2008). 여성 주체의 말하기와 젠더연구로서의 수사학. 수사학, 9, 90-111.
양민석. (2007). 아시아문화콘텐츠에 나타난 민족주의와 여성재현의 탈식민적 독해. 여성학논집, 24(2), 79-109.

양정혜, & 노수진. (2012). 휴먼 다큐멘터리가 재현하는 장애인: KBS 인간극장에 나타난 장애인 내러티브 분석. 한국방송학보, 26(3), 371-415.
왕혜숙. (2016). 사회적 공연으로서의 자서전 읽기: 정주영 자서전에 나타난 기업인 정체성과 인정투쟁을 중심으로. 한국사회학, 50(5), 41-78.
우충완. (2019). 문학적 장애재현과 담론의 한계와 가능성-장애학적 관점에서 고정욱의 장편 동화 다시-읽기. 동화와 번역, 37(37), 85-119.
유동철. (2005). 한국 장애운동의 성과와 과제. 사회복지정책, 21, 5-32.
유진월. (2009). 여성의 아비투스를 재현하는 성의 정치학 -수애가 출연한 영화를 중심으로. 한국문화연구, 16, 113-139.
이도흠. (2003). 현대 기호학의 흐름과 새로운 전망. 한국학연구, 19, 7-41.
이동희. (2014). 장애에 대한 이분법적 시선과 담론의 극복. 한국학, 37(4), 163-190.
이명현. (2009). 텔레비전 오락프로그램에 재현된 결혼이주여성. 다문화콘텐츠연구, (1), 57-79.
_____. (2010). 농촌드라마 〈산너머 남촌에는〉에 재현된 결혼이주여성. 다문화콘텐츠연구, (3), 153-177.
이상길. (2001). 문화생산과 지배: 피에르 부르디외의 '장이론'에 대한 비판적 고찰. 언론과 사회, 9(1), 7-46.
이선민, & 우충완. (2019). 문학적 장애 재현이 창출하는 공감과 연대 - 샤이니 무투(Shani Mootoo)의 장편소설 『밤에 피는 선인장 꽃』(Cereus Blooms at Night)을 중심으로. 인문과학, 72, 133.
이소영. (2012). 장애인차별금지법 제정 과정의 담론의 동학 - 담론제도주의적 관점에서의 담론과 정책변화. 재활복지, 16(3), 1-25.
이윤희. (2009). 퍼스(Peirce) 기호학적 접근으로 본 서사적 커뮤니케이션 - 홍상수 감독의 『생활의 발견』을 중심으로. 기호학 연구, 25, 455-488.
이은미, 백은령, & 윤석진. (2011). 『장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률』과 상충되는 법령 분석 연구. 재활복지, 15(4), 233-259.
이은지. (2019). "엄마가 되는 건 다른 작은 존재를 위해서 자기를 다 내줄 때에요": TV 드라마 에 재현된 모성 실천에 관한 연구. 가족과 문화, 31(3), 34-79.
이황직. (2010). 한국 민족주의의 재현 양상에 대한 문화사회학적 연구 : 일제강점기 박종홍과 함석헌의 저술을 중심으로. 문화와 사회, 8(1), 83-127.

이혜진. (2011). 재현된 여성들. 여성연구논집, 22, 115-137.
장경섭. (2018). 가족자유주의와 한국사회: 사회재생산 위기의 미시정치경제적 해석. 사회와 이론, 0(32), 189-218.
장성규. (2016). 87 년 '이후'를 둘러싼 세대론과 기억 투쟁의 서사학: 87 년 이후를 소재로 한 문화 텍스트들을 중심으로. 문화와 사회, 20, 209-239.
장혜경, & 우아영. (2011). TV 다큐멘터리가 생성한 정신장애 담론: 구별짓기의 완성. 사회복지연구, 42(1), 179-217.
정희경, & 허숙민. (2014). 한 · 일 장애인차별금지법 비교연구 - 사회모델을 중심으로. 일본학보, 101, 223-238.
조원일. (2015). 일본과 한국의 원작 및 리메이크 드라마에 나타난 장애관의 장애학적 고찰 -장애와 만성질환의 개념 차이를 중심으로. 지체중복건강장애연구(구 중복·지체부자유아교육), 58(1), 57.
조한진. (2011). 장애학에 대한 재고찰. 특수교육 저널 : 이론과 실천, 12(4), 1.
하옥선. (2017). 종편 예능프로그램에서 재현된 탈북 여성에 관한 퍼스 기호학적 분석. 인문사회과학연구, 18(3), 309-332.
홍지아, & 김훈순. (2010). 다인종 가정 재현을 통해 본 한국사회의 다문화 담론. 한국방송학보, 24(5), 544-583.
황혜진. (2007). 1950 년대 한국영화의 여성 재현과 그 의미. 대중서사연구, 0(18), 7-33.
Barnes, C. (1999). Disability Studies: New or not so new directions? Disability & Society, 14(4), 577-580.
Oliver, M. (1986). Social policy and disability: Some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, *1*(1), 5-17.
Priestley, M. (1998). Constructions and Creations: Idealism, materialism and disability theory. Disability & Society, 13(1), 75-94.
Schneider, A., & Ingram, H. (1993). Social Construction of Target Populations: Implications for Politics and Policy. The American Political Science Review, 87(2), 334-347.
Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? Disability & Society, 9(3), 283-299.

Shapiro, L. (2002). Incorporating Sexual Surrogacy into The Ontario Direct Funding Program. Disability Studies Quarterly., 22(4), Disability studies quarterly, 2002, Vol.22(4).

Titchkosky, T. (2000). Disability Studies: The Old and the New. Canadian Journal of Sociology, 25(2), 197-224.

Todorov, T. (1969). Structural Analysis of Narrative. Novel : A Forum on Fiction, 3(1), 70-76.

Foucault, M. (1971). Orders of discourse. *Social science information*, *10*(2), 7-30.

영화

권우정. (2019). 까치발(다큐멘터리 영화). 대한민국: (주)시네마달.

이길보라. (2014). 반짝이는 박수 소리(다큐멘터리 영화). 대한민국: KT&G 상상마당.

장혜영. (2018). 어른이 되면(다큐멘터리 영화). 대한민국: (주)시네마달.

단행본

김도현. (2019). 장애학의 도전 : 변방의 자리에서 다른 세계를 상상하다 = Challenge of Disability Studies / 김도현 지음.

김창엽. (2002). 나는 '나쁜' 장애인이고 싶다 : 다양한 몸의 평등한 삶을 꿈꾸며 / 김창엽 외지음.

김홍중. (2016). 사회학적 파상력 / 김홍중 지음.

김희경. (2017). 「이상한 정상가족 : 자율적 개인과 열린 공동체를 그리며」. 서울 : 동아시아.

나운환. (2016). 장애학 : 통합재활적 접근 / 나운환 지음.

송효섭. (2010). 기호학 / 송효섭 엮고 씀.

장경섭. (2009). 가족·생애·정치경제 : 압축적 근대성의 미시적 기초 / 장경섭 지음. (서남동양학술총서). 파주: 창비.

_____. (2018). 내일의 종언(終焉)? : 가족자유주의와 사회재생산 위기 / 장경섭 [지음].
정태수. (2016). 「세계 영화예술의 역사」. 서울 : 박이정.
한국장애학회. (2015). 장애학으로 보는 문화와 사회 = Disability Studies Culture and Society / 한국장애학회 편저.
한국재활재단. (1997). 한국 장애인 복지 변천사 = History of Korea Welfare for & of Person with Disabilities / 한국재활재단 편.
Anderson, B. (2016). *Encountering affect : Capacities, apparatuses, conditions* / Ben Anderson.
Barnartt, S., & Altman, B. (2010). *Disability As a Fluid State.* Bingley: Emerald Publishing Limited.
Bauman, & 함규진. (2009). 유동하는 공포 / 지그문트 바우만 지음 ; 함규진 옮김.
Berger, J. (1983). *Ways of Seeing* / a Book Made by John Berger ... [et Al.].
Bourdieu, & 정일준. (1997). 상징폭력과 문화재생산 / 삐에르 부르디외 지음 ; 정일준 옮김.
Crothers, Lane, Lockhart, Charles, & Tuchman, Gaye. (n.d.). *Culture and politics : A reader* /. New York :: St Martin's Press.
Davis, L. (2002). *Bending over Backwards : Disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions* / Lennard J. Davis ; with a Foreword by Michael Bérubé.
Ellis, K. (2015). *Disability and the media* / Katie Ellis, Gerard Goggin. (Key concerns in media studies).
Featherstone, & 이명희. (1995). 특수한 가족으로서의 삶 : 그 의미와 성숙의 과정 / Helen Featherstone [저] ; 이명희 옮김.
Goffman, E. (1976). Gender Advertisements / Erving Goffman.
Habermas, & 한승완. (2001). 공론장의 구조변동 : 부르주아 사회의 한 범주에 관한 연구 / 위르겐 하버마스 지음 ; 한승완 역.
Hall, & 김진실. (2009). 기호학 입문 : 의미와 맥락 / 숀 홀 지음 ; 김진실 옮김.
Harris, & 박형신. (2017). 감정사회학으로의 초대 / 스캇 R 해리스 지음 ; 박형신 옮김.

Higgins, P. C. (1992). *Making disability: Exploring the social transformation of human variation*. Charles C Thomas Pub Limited.

Jowett, Linton, & Linton, James M. (1980). *Movies as Mass Communication* / Garth Jowett, James M. Linton.

Kaplan, E. (1983). *Is the gaze male? In Women & Film* (pp. 35-47). Routledge.

_____. (1993). *Women and Film : Both Sides of the Camera* / E. Ann Kaplan.

Lane, C. (2000). *Culture and Politics.* New York: Palgrave Macmillan US.

Metz, & 이수진. (2009). 상상적 기표 : 영화·정신분석·기호학 / 크리스티앙 메츠 지음 ; 이수진 옮김.

Mulvey, L. (1989). *Visual pleasure and narrative cinema. In Visual and other pleasures* (pp. 14-26). Palgrave Macmillan, London.

Nelson, J. A. (Ed.). (1994). *The disabled, the media, and the information age* (No. 42). Greenwood Publishing Group.

Nichols, & 이선화. (2005). 다큐멘터리입문 / 빌 니콜스 지음 ; 이선화 옮김.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement* / Michael Oliver.

Pfuhl, E. H., & Henry, S. (1993). *The deviance process.* Transaction Publishers.

Strohm, 전혜인, & 정평강. (2009). 장애아의 형제자매 / 케이트 스트롬 지음 ; 전혜인, 정평강 [공]옮김.

Van Dijk, T. A. (2008). *Discourse and power.* Macmillan International Higher Education.

온라인 자료

정반석. (2021.09.15). 영화 '학교 가는 길' 삭제 가처분 기각…"공익성 크다". https://news.sbs.co.kr/news/endPage.do?news_id=N1006467262. 2021. 09. 21. 검색

Abstract

Representation of the family's disability as a social speech

– Focusing on documentary films about the disabled made by their family–

Jong-Tae HAN
Sociology of Social Science Department
The Graduate School
Seoul National University

This study deals with the representation of the family's disability from the perspective of Sociology. The disability is socially formed; cultural representation has the key of that reproduction process. As a result, in this study representation was explored as a major subject, not as a means. Representation is an act that involves 'seeing' and conducted by whom in the position of the strong. Therefore, the representation of disability can be seen as an act of placing the disabled in inferiority by the powerful. From this point of view, the purpose of this paper is to reveal how the family's disability representation differs from other disability representations.

Previously, if disability was considered as a shame to hide, today we can find a movement to more actively represent their family's and own disabilities. If the former superficially represents disability, reproduces repressive mechanisms, and conveys anxiety about survival, the latter represents disability in depth, accuses repressive mechanisms, and expresses various emotions driven from disability. These differences require academic attention to this new type of representation.

Accordingly, among documentary films released after 2000, works that represent family's disability were searched for as research subjects. Director Kwon Woo-jung's film 〈Tiptoeing〉, director Lee -kil Bora's film 〈Glittering Hands〉, and director Jang Hye-yeong's film 〈Grown up〉 were selected as specific subjects and attempted text analysis. Three films were approached based on 'consumerism' from Disability studies and 'familism' from Sociology. In addition, 'semiology' was taken as a methodology, so films were considered a sign, and making representation was interpreted as speech and production and consumption of the film were interpreted as communication. In other words, a study was conducted on an attempt of linguistic approach, what form, strategy, and content the representation conveys.

Since the three films took the form of videos, they strategically used the genre attribute and universal grammar of documentary film for implying meaning. So, the contents took the form of semiosis that generated affect to viewers. In other words, the representation took a genre strategy in the form of an image, assumed a non-disabled listener, and uttered a specific discourse through emotion. And here, the message delivered was determined according to how the director accepts the disability and how the emotions of the parties or neighbors are expressed accordingly.

Based on these results, the representation of family's disability can be interpreted as 'social speech' as a practice to redefine the disability. In other words, representation is performed socially, made in society, and influenced society. Therefore, when Sociology is a study of 'social things', representation should be treated importantly in Sociology and detailed fields derived from Sociology. In the end, the representation of family's disability is a 'social thing' and is distinguished from other representations of disability, and their representations should be the serious subjects of research in the Sociology studies.

Keywords: Disability, Family, Representation, Speech, Discourse, Affect

Student Number: 2019-27734