발달장애인 특성화 문화예술교육
프로그램 연구개발 I 기존 프로그램 연구

좁은 지대에서
넓 게 펼 치 는 질 문

좁은 지대에서
넓게 펼치는 질문

2022. 2. 10

한국장애인문화예술원

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

제출문

본 연구물을
『발달장애인 특성화 문화예술교육 프로그램 연구개발 I 기존 프로그램 연구』의
최종 보고서로 제출합니다.

2022년 2월 10일
유구리최실장

책임 연구원

최선영 유구리최실장 대표

공동 연구원

신재 Oset 프로젝트 연출
김인경 창작그룹 밝은방 운영자
성연주 문화사회학 연구자

연구 보조원

고륜호 기록연구원
박소희 기록연구원

연구에 도움 주신 분들

김신애
김유미
김은진
김치형
김효나
박임당
박은진
박창규
서동일
서수경
신석호
심현주
유성희
여름
이혜민
장차현실
정진호
최재희

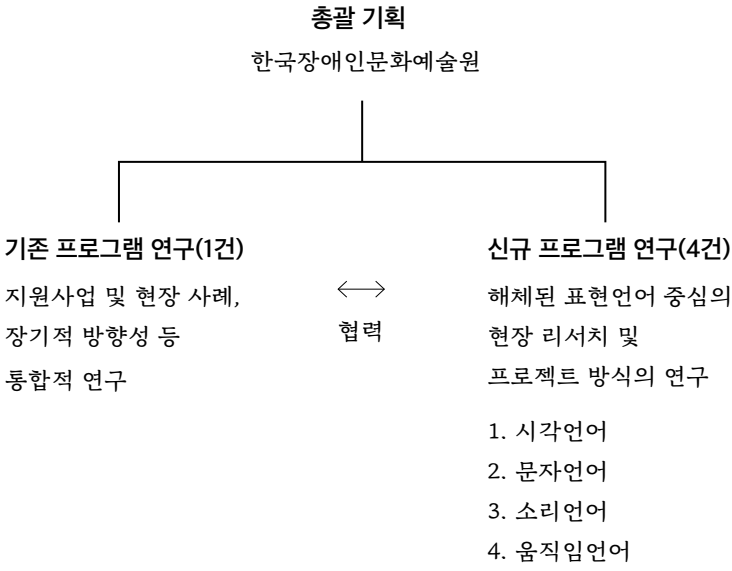
표 목차

표1-1 | 심층 인터뷰 목록
표1-2 | 연구 보고서의 구성
표2-1 | 복지기관 문화예술교육 지원사업 지원분야
표2-2 | 복지기관 문화예술교육 지원사업 지원 내용
표2-3 | 복지기관 문화예술 지원사업 연간 운영 계획
표3-1 | <한국장애인문화예술원> 지원사업 선정단체 현장 모니터링 및 1:1 인터뷰
표3-2 | <한국문화예술교육진흥원> 온라인수업 모니터링 및 예술강사 1:1 인터뷰
표3-3 | <한국문화예술교육진흥원> 예술강사 포커스 그룹 인터뷰 (FGI)
표4-1 | 복지기관 문화예술교육 지원사업 관련 보고서 목록
표4-2 | 2016년 보고서의 연구 대상 및 방법
표4-3 | 2020년 보고서의 성과평가 기준
표4-4 | 발달장애인 자기결정권 관련 연구 목록
표4-5 | 독립성에 기초한 발달장애인 자조집단 유형
표4-6 | 발달장애인 자기결정권의 유형
표4-7 | 발달장애인 자조모임의 유형 구분
표4-8 | 발달장애인 주간활동서비스 프로그램 예시
표5-1 | 다른 현장의 인터뷰 참여자
표5-2 | 장수하늘소미술 문화예술 활동 개요(2021)
표5-3 | 발달장애청년허브 사부작 문화예술 활동 개요(2021)
표5-4 | 밝은방 문화예술 활동 개요(2021)
표5-5 | 창작스튜디오 틈 문화예술 활동 개요(2021)
표5-6 | 2020년 발달장애인 연령별 인구 통계
표5-7 | 시설 거주 장애인의 장애유형
표5-8 | 노들장애인야학 발달장애인 문화예술 활동 '낮수업' 개요(2021)
표6-1 | 장애인의 자기표현과 관련한 영역
표8-1 | 질문조립방 세부내용

그림 목차

그림2-1 | 복지기관 문화예술교육 지원사업 체계도
그림3-1 | 현장 조사_결과
그림4-1 | 문화예술교육 지원사업 운영성과 단계별 평가 결과
그림6-1 | '그린다'는 행위에 대한 비장애인 중심의 해석과 발달장애인의 의도/욕구

※ 본 연구는 한국장애인문화예술원이 주관한 <발달장애인 특성화 문화예술교육 프로그램 연구>(이하 <특성화 연구>)의 일환으로 진행되었다. <특성화 연구>는 크게 2가지의 연구로 나뉘어 진행되었는데 그중 하나는 발달장애인 문화예술교육의 지원사업 및 현장 사례와 장기적 방향성을 통합적으로 살펴본 '기존 프로그램 연구'이고 나머지 하나는 해체된 표현언어를 중심으로 현장 리서치 및 프로젝트를 진행한 '신규 프로그램 연구'이다. '신규 프로그램 연구'는 비장애인에게 익숙한 장르 중심의 관점에서 벗어나 발달장애인의 표현 행위 자체로 드러나는 해체된 표현언어를 중심으로 이루어졌다. 이에 따라 4명의 예술가(팀)가 각각 4개의 표현 언어(시각, 문자, 소리, 움직임)를 담당하여 더욱 현장 중심으로 실험 및 연구를 진행하였다. 본 연구 보고서는 그중 '기존 프로그램 연구' 결과를 담은 것이다.



목차

1. 좁은, 질문의 시작 ・・・13

1) 연구 배경 및 필요성
2) 연구 내용 및 방법
3) 연구 보고서의 특징 및 구성

2. 좁은, 지대의 모양 ・・・25

1) 한국문화예술교육진흥원: 복지기관 문화예술교육 지원사업
2) 한국장애인문화예술원: 장애인 문화예술 프로그램 지원사업

3. 각자의 노력에 기대어 ・・・41

1) 현장 조사 | 연구 참여자
2) 현장 조사 | 자료 수집과 분석
3) 현장 조사 | 결과

4. 넓은, 참고 ・・・57

1) 2014 복지기관 문화예술교육 지원사업 성과평가 질적연구 보고서
2) 2016 복지기관 문화예술교육 지원사업 개선방안 연구
3) 2020 장애인 문화예술 교육지원사업 성과분석 및 발전방향 연구 보고서
4) 연구 보고서 부분에 대한 소결
5) 발달장애인의 자기결정권 및 자조모임 관련 연구
6) 발달장애인 주간활동서비스

5. 다른, 지대를 오가며 ・・・75

1) 어떻게 시작되었을까
2) 무엇을 하고 있을까
3) 왜 할까

6. 다시, 질문을 펼쳐보면 ・・・111

1) 발달장애인이 다 다른데 어떻게 해야 할까
2) 자세히 계획하지 않고 어떻게 할 수 있을까
3) 발달장애인의 낯선 반응이나 행동을 어떻게 바라봐야 할까
4) 작은 표현에도 넓은 세계가 있을까

7. 깊게, 남겨진 질문 · · · 135

1) 예술강사의 경험적 관점에 의한 질문, 그리고 통찰력
2) 예술강사간의 관계성이 만들어내는 문화적 가치

8. 정책적 제언 : 모르지 않았던 것부터 · · · 145

1) 개별성 중심의 발달장애인 문화예술교육 담론 확장
2) 해체된 표현 언어 중심의 정책 설계 및 현장 실험 지원
3) 공간 중심의 활동을 위한 지원체계 마련
4) 기존 담론과의 연결성을 고려한 상호학습 기회 마련
5) 예술강사의 실천적 연구 및 교류 기회 확대
6) 지속성 중심의 문화예술교육 환경 마련
7) 다양한 참여자에 대한 보편적 관점 확대

＊참고문헌 · · · 158

1. 좁은, 질문의 시작

1) 연구 배경 및 필요성

발달장애인 문화예술교육 관련 현장의 관심과 질문 증가

— 발달장애인만을 대상으로 한 문화예술교육이 일반적으로 진행되는 것은 아니지만 대부분의 장애인 문화예술교육 현장에서 발달장애인의 참여 비율은 높게 나타나고 있다. 특히 이들의 개별적 표현 및 소통방식이 여러 형태로 드러나고 있음에도 발달장애인이 스스로 자신의 행위에 대해 설명하거나 입장을 표명하기에 어려운 경우가 많아 발달장애인의 문화예술 활동에 대한 예술강사 * 의 관심과 질문이 증가하고 있다.

* 문화예술교육을 기획, 실행하는 주체는 예술가, 기획자, 예술강사, 활동가 등 다양한 정체성으로 구성된다. 하지만 문화예술교육 분야에서는 일반적으로 공공기관의 지원을 바탕으로 학교나 사회에 파견되는 개인을 '예술강사'로 일컫는다. 따라서 '예술강사'라는 표현은 의미적 한계를 가지고 있음이 분명하다. 그럼에도 이번 연구 보고서에는 주체를 지칭하는 표현으로 '예술강사'를 선택하였는데 그 이유는 첫 번째, 일반적인 지원사업으로부터 연구를 시작하는 구조적 특성을 고려하고 두 번째, 교육 현장에서 실행 주체가 주로 강의자, 교사, 강사 등의 정체성으로 명명되는 현실을 반영하기 위함이다. 최근에는 문화예술교육 또는 예술교육으로 표현되는 활동과 관련하여 개별 주체들의 실천력을 중요하게 전제하고 특정 역할로만 활동의 범위를 한정 짓지 않기 위해 '티칭 아티스트(Teaching Artist)', '예술교육실천가' 등의 표현을 사용하기도 한다. 그러나 아직 이러한 표현이 일반화되어 있지 않고 현장의 주체들이 스스로 그 표현을 선택하지 않는 경우도 있어 이번 연구 보고서에서는 '예술강사'라는 표현을 사용하고자 한다.

— 또한 발달장애인 문화예술교육이 이루어지고 있는 현장의 상황에 따라 예술강사의 질문도 다양하게 나타나고 있다. 복지관이나 특수학교 등 장애인이 주로 이용하는 기관과 연계된 현장, 개별 예술단체들의 프로젝트형 활동 맥락에서의 현장, 지역의 커뮤니티와 연계된 현장 등 각기 다른 상황에 따라 발달장애인의 문화예술 활동에 영향을 미치는 요소는 매우 다르기 때문이다.

— 이에 비해서 발달장애인 당사자 중심의 연구나 문화예술교육에 대한 다양한 사례가 자료화되어 있지 않아 예술강사 입장에서는 자신의 활동 방식에 대해 확신을 갖기 어려운 상황이며 관련 질문을 나눌 기회도 충분하지 않다.

발달장애인 문화예술교육 관련 대안 제시의 한계

— 본 연구는 한국장애인문화예술원의 <발달장애인 문화예술교육 프로그램 조

사 및 정책과제 수립 연구>(최혜자 외, 2021)의 후속 연구로 역할을 하기 위해 '발달장애인 특성화 문화예술교육 프로그램 연구개발'을 목적화하였다. 그러나 지원사업 중심의 문화예술교육 활동이 지배적이고 개별 예술강사들의 노력에도 불구하고 운영 환경이 갖는 특성이나 한계도 명확한 상황에서 실험적이고 대안적인 프로그램 * 만을 제시하는 것은 오히려 연구 결과의 파급력을 줄일 수 있다고 판단하였다.

* 본 연구에서는 논의의 전개를 위해 '프로그램'을 '시작하고 끝나는 시간이 일정하게 정해져 있고 그 안에서 계획과 순서에 따라 활동이 이루어지는 방식'으로 정의하고자 한다.

— 또한 선행 연구 등을 통해 기존의 문화예술교육 운영 환경 및 장애인 문화예술교육 관련 제도적 장치가 예술강사의 고민을 확장하는 데에 충분히 기여하고 있지 못하다는 것을 확인하였고 프로그램이라는 관점도 발달장애인 입장에서 다시 고민될 필요성이 있었다. 이러한 상황 안에서 본 연구의 결과가 현장의 고민과 괴리감을 발생시키지 않도록 하기 위해 어떤 프로그램을 어떻게 운영하는지에 집중하기 이전에 그러한 시도도 이어가기 어려운 환경을 먼저 살피고자 하였다. 그 토대 위에서 함께 생각해보거나 작게나마 시도해볼 수 있는 요소들을 연구를 통해 언급하고자 하였다.

지원사업이라는 좁은 범위에서 현장 중심의 연구 시작

— 위와 같은 맥락에서 현재 전국적으로 가장 영향력이 큰 장애인 문화예술교육 지원사업을 연구의 주요 범위로 설정하였다. 이것은 발달장애인 문화예술교육이 이루어지고 있는 여러 현장의 실태 파악이 이루어지지 않은 상태에서 본 연구를 시작해야 하는 상황을 반영한 결정이었다. 또한, 모든 것을 볼 수 없다면 오히려 명확한 범위 설정을 통해 더욱 현실적으로 살펴볼 수 있는 현장을 한정하고자 하였다.

— 물론 기존에 오랫동안 운영된 지원사업들이 상징성과 파급력도 크지만 사업적 경직성의 한계도 갖고 있을 것이라고 예상했다. 그리고 이러한 요소들을 하나씩 들여다보고 분석하는 것이 발달장애인이 문화예술교육을 만나는 일반적인 경로, 특히 공공영역에서의 경로를 파악하는 데에 도움이 될 것이라고 판단했다.

— 이에 따라 본 연구의 결과가 거시적인 대안이나 보편적인 해결책으로 제시되기보다는 좁은 범위의 연구 안에서 발견한 논의점을 공유하는 것으로 기능하도록 하였다. 더불어 그 내용이 개별 현장마다 질문으로 연결될 수 있도록 의도하였다.

‘기존 프로그램 연구’라는 연구 주제에 대한 논의

— 위와 같은 맥락에서 본 연구의 제목이 ‘기존 프로그램 중심’으로 설정된 배경을 언급하자면 특히 장르(미술, 음악, 문학, 연극, 영화, 무용 등) 중심으로 운영되고 있는 대표적인 장애인 문화예술교육 지원사업을 살펴보는 과정이 중요했기 때문이다. 즉, 여기에서의 ‘기존’이라는 표현이 포괄하는 주요 개념은 ‘몇 가지로 구분된 장르 중심’이라고 볼 수 있다. 이때의 장르는 비장애인 중심의 전통적, 미학적 언어나 예술적 개념으로 설명 가능하다. 즉, 비장애인이 주로 이해할 수 있고 참여하기 수월했던 장르 중심 방식을 장애인에게도 적용하고 있는 것으로 볼 수 있다.

— 하지만 발달장애인의 경우 자신의 표현행위를 장르적 개념으로 이해하거나 연결하는 것 자체가 어렵기도 하다. 또한 발달장애인 당사자 입장에서 기존 장르 중심의 문화예술교육이 의미가 있는지 충분한 논의나 연구가 이루어지지는 않았다. 오히려 발달장애인, 혹은 장애인‘도’ 비장애인과 ‘같은’ 문화예술교육의 참여 기회가 필요하다 정도의 당위성을 바탕으로 문화예술교육이 이루어지고 있다고 볼 수 있다.

— 물론 다양한 현장에서는 몇 개의 장르만을 중심으로 문화예술교육을 실행하는 것은 아니지만 발달장애인의 관점, 욕구, 입장, 언어가 반영된 문화예술교육이 적극적으로 고려되는 현장을 찾기란 쉽지 않다. 이러한 맥락에서 본 연구는 단지 장르 중심의 활동을 비판하기보다는 기존 장르 중심으로 특히 대규모 장애인 문화예술교육 지원사업이 이루어지고 있는 배경을 파악하고자 한다. 또한 이러한 관점이 현장에 미치는 요소와 여러 시도가 갖는 의미, 기존 장르 중심이라고 구분할 수 없는 사례 등을 연구하고자 한다.

지속성 중심의 발달장애인 문화예술교육으로의 전환을 위한 질문 마련

— 이번 연구는 1년 단위의 지원사업 중심으로 진행되었으나 현장의 많은 예술강사, 기획자, 실무자들은 지속적인 문화예술교육의 필요성에 대해 공감하고 있다. 이것은 발달장애인 문화예술교육뿐만 아니라 문화예술교육 전반에 있어서 단위 사업 중심의 구조를 벗어날 필요성에 공감하는 것이기도 하다.

— 이에 따라 본 연구에서는 특히 발달장애인의 문화예술 활동 관련 일상적 참여 기회의 부족, 자기표현 활동의 필요성, 참여자마다 다양한 속도와 참여 방식에 대한 고려 등을 바탕으로 지속적인 활동의 의미와 가치를 살펴보고자 한다.

— 또한 발달장애인과 천천히 관계를 쌓아가며 소통 범위를 확장해나가는 예술강사들의 고민과 시도들이 축적되며 유지되기 위해서는 예술강사 입장에서도 지속적

인 문화예술교육 활동이 중요하다. 이것은 새롭고 독특한 프로그램이 끊임없이 개발, 시도되는 것을 중요시하는 패러다임과는 차이가 있다.

— 이러한 전환을 위해서는 기존 패러다임이 갖는 의미와 한계를 살펴보는 과정이 우선 필요하다. 이를 바탕으로 교육참여자와 예술강사가 모두 지속적인 활동의 가치를 경험하기 위해 무엇이 필요한지 개별적, 제도적으로 함께 살펴보아야 한다. 본 연구는 전환의 의미와 방법을 제시하기에 앞서 현장이 그 내용을 얼마나 공감하고 적용할 수 있는 상황인지 혹은 어려움이 있다면 그 이유와 배경은 무엇인지를 우선적으로 다루고자 한다. 이를 통해 현실적으로 가능한 변화, 전환, 시도의 범위를 모색하고자 한다.

프로그램 방식에서 가능한 발달장애인 문화예술교육 실천 모색

— 발달장애인이 포함된 장애인 문화예술교육은 일반적으로 복지관, 주간보호센터, 특수학교 등 장애인이 주로 생활하는 공간에서 이루어지고 있다. 이것은 복지 영역에서의 관점이 지배적으로 작동함으로 인해 장애인이 분리된 공간에서 프로그램을 제공받으며 살아가는 것과 연관성이 높다. 이와 관련해서 장애인의 인간적 삶에 대한 논의는 복지제도 개선 차원을 넘어 보다 본질적으로 이루어질 필요가 있다. 그러나 본 연구에서는 그 논의가 충분히 이루어지지 않았다는 이유로 일반적인 프로그램의 형식을 비판하기보다는 그 형식 안에서도 가능한 실천이나 다른 관점을 모색하고자 한다.

— 이것은 장애인 문화예술교육과 관련하여 당위적 차원의 논의도 중요하지만 그것이 현실적 힘을 발휘하기 어려운 맥락도 짚어볼 필요가 있기 때문이다. 그 과정에서 오히려 작은 실천이 교육참여자의 참여 범위를 넓힐 수 있고 그 사례들이 쌓여 확장된 질문을 만들 수 있다. 이에 따라 본 연구에서는 프로그램 중심의 형식 안에서 여러 활동을 해온 예술강사들의 의견을 토대로 작은 사례들을 발생시킬 수 있는 질문들을 찾고자 한다.

프로그램 외의 방식으로 가능한 발달장애인 문화예술교육 실천 모색

— 동시에 프로그램이라는 틀을 벗어나 발달장애인과 일상적 관계를 맺거나 삶의 경험을 나누는 실천적 사례를 바탕으로 발달장애인 문화예술교육의 방향성을 모색하고자 한다. 이를 위해 오히려 문화예술교육의 맥락에서 시도되지 않았으나

당사자의 표현 방식이나 삶의 환경을 문화예술 활동과 연결해온 사례를 살펴보고자 한다.

— 이를 통해 위와 같은 사례가 내포하고 있는 의미와 가치를 바탕으로 기존 프로그램 형식 안에서 진행된 활동들을 함께 살펴보고 프로그램이나 사업의 방식이 장기적으로도 필요한지를 검토하고자 한다. 발달장애인 문화예술교육이 프로그램의 형태로 주로 전제되었던 이유는 여러 사회적, 현실적 맥락이 작용해서이지만 과연 그것이 당사자의 입장도 충분히 고려한 결과인지는 검토될 필요가 있기 때문이다.

2) 연구 내용 및 방법

대표적인 지원사업으로부터 시작

— 동시대 문화예술교육을 어디까지 범주화할 것인가에 대한 논의가 매우 광범위한 상황에서 본 연구의 시작점은 국내에서 전국 단위로 운영되고 있는 장애인 문화예술교육 지원사업으로 설정하였다. 그 이유는 2005년 제정된 문화예술교육지원법에 의거하여 한국문화예술교육진흥원 등 공공기관 중심의 사업으로 문화예술교육이 시작되었기 때문이다. 그 연장선에서 한국문화예술교육진흥원과 한국장애인문화예술원이 현재 관련 지원사업을 운영 중이며 현장에서도 이 지원사업을 통해 여러 활동을 이어가고 있다.

— 이에 따라 현장의 발달장애인 문화예술교육 사례는 위의 지원사업 내에서 시도된 장애인 문화예술교육 활동을 중심으로 살펴볼 수 있다. 또한 대표적인 지원사업들이 현장에 미치는 영향력이나 사업 자체가 갖는 상징성을 고려하여 기존 발달장애인 문화예술교육 지원사업으로부터 일반적인 운영 특성과 한계 등을 살피는 것이 현실적 토대를 확인하는 방법이 되리라 판단하였다.

— 물론 문화예술교육이 지원사업 안에서만 시도되고 있는 것은 아니기 때문에 이번 연구의 시작점이 갖는 범위 설정의 한계가 있다. 그러나 특히 장애인 문화예술교육이 지원사업을 벗어나서 실행되는 것이 어렵고 그러한 사례 역시 많지 않기 때문에 오히려 현실적 상황을 고려하기로 하였다.

프로그램이라는 형식이 전제된 상황에서의 질문들 수집

— 지원사업에서는 특히 문화예술교육이 프로그램이라는 형식으로 진행되고 있는데 그 상황을 현실적 조건으로 전제하고 그 안에서 지속되고 있는 고민과 질문을 수집하였다. 특히 예술강사나 기획자로 활동하고 있는 주체들이 발달장애인과 만나면서 문화예술교육에 대한 질문의 범위를 어디까지 확장해나가고 있는지 혹은 그러기에 어려움이 있는지 파악하고자 하였다.

— 예술강사의 고민이 커지는 이유가 프로그램과 같은 형식이나 운영 구조 때문인 경우가 많은지 혹은 다른 원인이 크게 작용하는지도 살피고자 하였다. 일상적인 만남보다는 기획된 활동으로 문화예술교육이 이루어지고 있는 현실을 고려하여 현장에서의 질문이 갖는 특징과 내용을 연구하고자 하였다.

지속성 중심의 현장 사례 연구

— 반면 지원사업이나 프로그램과 같은 형식을 벗어나 지속적으로 이어지고 있는 발달장애인 문화예술교육 현장 사례를 집중 인터뷰 및 연구하였다. 사례를 선정하는 기준에서는 새로운 기획이나 내용적 참신함보다는 발달장애인 당사자 중심의 활동이 있는지, 지속적 활동이 이루어지고 있는지를 주로 고려하였다.

— 사례의 내용에서는 발달장애인의 표현활동이 자연스럽게 이어지기 위해 마련된 환경이나 조건이 무엇인지, 예술강사나 기획자, 운영자가 발달장애인의 반응이나 표현, 행동 등을 어떤 관점으로 바라보고 있는지, 현장의 고민을 다시 활동으로 환류하기 위해 어떤 과정이나 장치를 마련하고 있는지, 발달장애인의 삶에서 문화예술교육 현장이 어떻게 자리하고 있는지 등을 연구하였다.

심층 인터뷰를 통해 다양한 현장의 목소리 청취

— 본 연구는 기존의 문헌 자료보다는 현재의 상황을 참고하여 보다 현실적인 내용을 다루고자 하였다. 이에 따라 예술강사 등을 대상으로 한 심층 인터뷰 및 현장 답사를 다음과 같이 진행하였다.

지원사업 관련 사례	• 한국장애인문화예술원 장애인 문화예술교육 프로그램 지원사업 현장 모니터링 6회 장애인 문화예술교육 프로그램 지원사업 참여 단체 인터뷰 6회 • 한국문화예술교육진흥원 복지기관 지원사업 현장 모니터링 3회 복지기관 지원사업 참여 예술강사 인터뷰 3회

	복지기관 지원사업 관련 복지기관 담당자 인터뷰 3회 지원사업 참여 예술강사 FGI(Focus Group Interview) 1회 한국문화예술교육진흥원 소속 지원사업 담당 실무자 인터뷰 1회
지원사업 외 사례	장수하늘소미술 운영자 인터뷰 1회 창작스튜디오 틈 운영자 인터뷰 2회 창작스튜디오 틈 현장답사 1회 장애여성공감 활동가 인터뷰 2회 노들장애인야학 활동가 인터뷰 3회 발달장애인 당사자 인터뷰 2회

표1-1 심층 인터뷰 목록

질문 중심의 발달장애인 문화예술교육 논의점 제시

— 심층 인터뷰와 선행연구를 통해 발달장애인 문화예술교육에 있어서 반복적으로 등장하는 질문과 고민을 목록화하고 이와 관련한 논의점을 정리, 제시하였다. 자기결정권, 당사자성 등 장애인의 권리와 관련하여 이미 사회적 논의가 이어지고 있는 내용을 참고하되 문화예술교육 현장에서 표현이나 창작활동과 연계 가능한 지점을 찾고자 하였다.

— 발달장애인 문화예술교육과 관련하여 프로그램의 기획 및 운영 방안을 매뉴얼화하거나 방법론 위주로 제시하기보다는 확장된 활동을 위해 현장에서 고려해야 할 논의점을 구체적인 사례와 설명을 중심으로 언급하였다. 발달장애인 개개인이 갖는 특성이 결국 현장마다 다양하게 나타나기 때문에 보편적, 안정적 방법을 제시하는 것을 지양하고 개별성을 마주할 때 가질 수 있는 여러 질문을 적극적으로 다루었다.

발달장애인 문화예술교육 관련 정책적 제언

— 본 연구가 문화예술교육 현장의 세부적인 고민을 다루기는 하지만 다양한 활동이 이루어지기 위한 토대 마련으로서 정책적 변화는 매우 중요하다. 특히 발달장애인을 포함한 장애인 문화예술교육이 비장애인 중심의 문화예술교육의 확장 및 반복 정도로 인식되지 않기 위해서는 공공기관이 정책적 아젠다를 정립하고 발신하는 과정이 필요하다.

— 이를 위해 본 연구에서 도출된 현장의 질문들을 바탕으로 발달장애인 당사자 중심의 활동 및 예술강사의 지속적인 활동을 고려한 정책적 제언을 하고자 한다. '좁은' 범위로 인식되는 발달장애인 문화예술교육 현장이 넓은 질문을 이어갈 수 있는 동력을 마련하기 위해 환경적으로 어떤 변화나 개선이 필요할지를 중심으로 제언을 정리하고자 한다.

3) 연구 보고서의 특징 및 구성

성과평가 및 효과성 연구와의 차이

— 본 연구에서는 특정 지원사업을 선택하여 관계자를 인터뷰하고 사업구조를 분석하고 있으나 이것은 사업 중심의 성과평가 연구와는 차이가 있다. 사업이 갖는 특징과 한계를 분석하였지만 그 목적은 해당 사업의 개선만을 포함하지 않는다. 근본적으로는 발달장애인 문화예술교육이 이루어지고 있는 대표적인 토대(본 연구에는 '지대'로 표현된) 및 환경을 파악하고 그 환경 안팎에서 가능한 다양한 접근을 모색하고자 하였다.

— 따라서 지원사업에 대한 성과를 평가하거나 문화예술교육이 발달장애인에게 어떤 효과가 있는지를 중심으로 현장을 분석하거나 결과값을 측정하고자 하지 않았다. 오히려 충분한 논의와 언어가 축적되지 못한 발달장애인 문화예술교육과 관련하여 예술강사와 기획자 등이 자신의 위치에서 가질 수 있는 질문의 범위를 확장할 수 있도록 구체적인 실마리를 질문 형태로 제시하고자 하였다. 이에 따라 본 연구는 '좁은' 범위인 지원사업으로 시작되지만 '다른' 시도들까지 살펴보며 '넓은' 질문을 포함한 발달장애인 문화예술교육으로 나아가고자 하였다.

목차별 세부 내용 및 흐름

	목차명	세부 내용
1	좁은, 질문의 시작	- 연구 배경 및 필요성 - 연구 내용 및 방법 - 연구 보고서의 특징 및 구성
2	좁은, 지대의 모양	- 대표적인 장애인 문화예술교육 지원사업에 대한 특징 및 한계 - 발달장애인 문화예술교육의 일반적 환경 검토
3	각자의 노력에 기대어	- 발달장애인 참여 문화예술교육 지원사업에 대한 모니터링 및 현장 인터뷰 분석 - 좁은 활동 범위에서의 예술강사들의 고민과 시도들
4	넓은, 참고	- 특수교육, 사회복지, 장애인 인권, 장애운동 등의 영역에서 참고 가능한 기록 및 선행 연구 내용
5	다른, 지대를 오가며	- 지원사업 외의 '다른' 영역에서 시도되고 있는 발달장애인 문화예술교육 사례로부터 도출 가능한 질문들 - 당사자 중심, 연립의 의미, 지속적인 활동 등이 고려된 현장 사례
6	질문을 다시 펼쳐보면	- '다른' 영역의 활동을 참고하여 '좁은' 범위의 영역에서 다시 생각해볼 수 있는 질문들 - 질문을 구체화하는 데에 도움이 되는 관련 사례
7	깊게, 남겨진 질문	- 연구의 전체 흐름에서는 주요한 내용으로 다루기 어려우나 별도의 논의 주제로 다룰 필요가 있는 내용
8	모르지 않았던 것부터	- 정책적 제언 - 발달장애인 문화예술교육의 방향성 및 환경 마련을 위한 논의점

표1-2 연구 보고서의 구성

2. 좁은, 지대의 모양

※ 작성 방향

— 2장은 발달장애인의 문화예술교육사업이 지금까지 어떤 구조로 운영되어 왔는지 설명하는 것을 목적으로 한다. 이를 위해 여기서는 발달장애인을 대상으로 한 대표적인 공공의 문화예술교육사업인 한국문화예술교육진흥원(이하 진흥원)과 한국장애인문화예술원(이하 장문원) 두 개 기관의 사업을 소개하고자 한다.

— 두 기관의 사업은 '발달장애인'만을 특정하여 지원하는 사업이 아니다. 두 기관의 사업 모두 '장애인' 전체를 대상으로 운영하는 문화예술교육사업 안에 발달장애인이 대상군의 하나로 포함되어 있는 형태이다. 그러므로 2장의 '장애인 공공 문화예술교육사업의 구조'는 발달장애인에만 해당되는 것은 아니고, 두 기관이 문화예술교육사업이란 테두리 안에서 어떤 방식으로 장애인 대상의 사업을 운영하고 있는지 설명하는 부분에 해당한다.

—그런데 후반부에 언급한 두 기관의 사업 관련 한계는 해당 기관만의 문제라고 보기는 어렵다. 특히 담당 인력의 부족 및 사업 개선 기회의 부족 등은 여러 공공기관이 처한 어려움이자 한계이다. 문화예술교육 사업이 내용적, 과정적 섬세함을 갖추며 운영되는 것이 중요함에도 공공기관의 조직 구조 및 규모, 업무 환경 등이 이를 뒷받침하지 못하기 때문이다. 그럼에도 여기에서 사업의 한계를 언급하는 이유는 문화예술교육을 지원하는 기관들의 현재 상황 및 어려움을 공유하고 전반적 변화가 필요함을 강조하기 위함이다.

1) 한국문화예술교육진흥원: 복지기관 문화예술교육 지원사업

사업 개요

사업명: 복지기관 문화예술교육 지원사업

목적: 지역 내 복지시설을 이용하는 아동, 노인, 장애인 대상 정기적인 문화예술교육 기회 제공을 통한 참여자 삶의 질 향상

지향점: ① 아동·노인·장애인 참여자가 예술을 접하고 향유하며, 본 경험이 삶에 의미 있는 경험으로 자리할 수 있도록 함, ② 특정 예술 장르의 기능 습득에서 나아가, 개인의 일상과 삶을 장르별 예술을 통해 표현하고 풀어내는 문화예술교육 지원

사업 추진체계: 복지시설을 이용하는 아동·노인·장애인을 '취약계층'으로 정의하고, 이들을 위한 문화예술교육사업을 각기 대상은 다르지만 같은 추진체계로 운영하고 있음

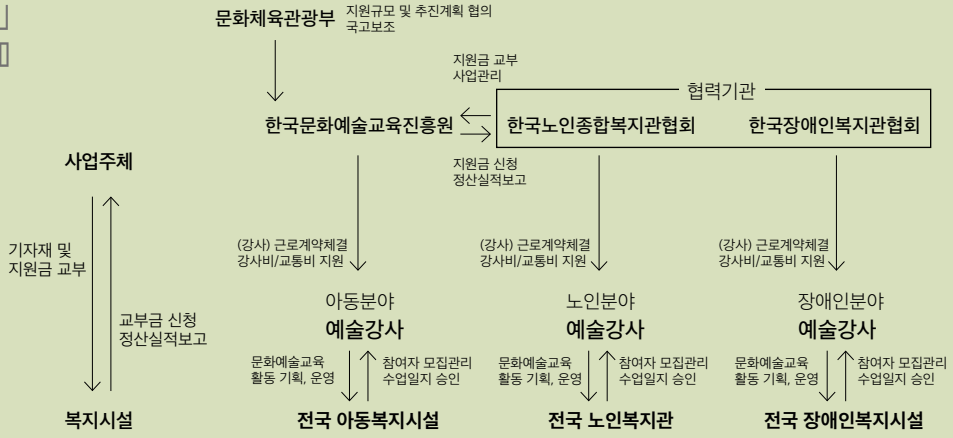


그림2-1 복지기관 문화예술교육 지원사업 체계도

— 지원대상: 전국 장애인복지시설(장애인 복지관, 장애인 주간보호시설, 장애인 보호작업장)

— 지원분야: 국악, 무용, 미술, 연극, 영화, 음악 / 총 6개 분야

분야	세부 참여대상	비고
국악, 미술, 연극	아동, 성인	10명 구성
무용	아동	5명 구성
음악	아동-양육자	10명 구성 / 5커플로 구성
영화	성인	10명 구성

표2-1 복지기관 문화예술교육 지원사업 지원분야

- 지원내용:

예술강사	복지기관
- 강사비: 1시수당 43,000원 (1회 2시수) - 연구비: 1시수당 4,000원 (1회 2시수) - 교통 보조금 - 건강진단 비용 지원 - 근로자의 날 수당 지급 - 역량 강화를 위한 워크숍 등 - 각종 기획사업 참여 기회 제공 등	- 교육지원금 1인당 최대 15만 원 - 교육재료비, 현장학습비, 다과비 등 - 교육기자재 지원 - 보조강사 인건비 지원 (44,000원/1인)

표2-2 복지기관 문화예술교육 지원사업 지원 내용

※ 1개 반별 총 35회 교육으로, 1개 반에 대한 강사비 총액은 325만 원 수준임

※ 복지기관 문화예술교육 지원사업 최대 배치 시수는 350시수로, 만약 350시수를 모두 활동한다면, 강사비 총액은 1천5백만 원 수준임

※ 보통 장애인 대상의 강의는 2개 반을 맡기 때문에 여기에서 발생하는 수익은 총 650만 원 정도임

사업 특징

① 2006년부터 운영되어 온 오래된 지원사업

— 한국문화예술교육진흥원의 사업은 다른 공공 예술지원기관에 비해 사업의 틀을 오랜 시간 동일하게 유지하고 있다는 특징이 있다. 예를 들면, 예술강사를 선발해 학교 및 사회 기관에 파견하는 사업 방식을 진흥원 운영 초기부터 지금까지 유지하고 있는데, 「복지기관 문화예술교육 지원사업」 또한 2006년 처음 「사회문화예술교육 예술강사지원사업」으로 시작하여 현재까지 동일하게 복지기관에 예술강사를 파견해 문화예술교육 프로그램을 운영하는 형태를 고수하고 있다. 예술강사를 선발하는 심사 방식, 예술강사와 복지기관을 매칭하는 구조, 예술강사의 사례비 지급 방식 등 역시 2006년 처음 설정한 구조를 크게 벗어나지 않고 유지하고 있다는 점에서 이 사업을 2021년의 현재 시점에서 바라보기보다 15년 동안 운영되어 온 전체 맥락에서 접근하여야 한다.

— 「복지기관 문화예술교육 지원사업」 이 오랜 시간 동일한 틀을 유지한 데에는 '학교 예술강사의 노무 이슈'가 정책적으로 함께 얽혀 있다는 점도 하나의 요인으로 작용하였다. 해당 사업의 수정, 개선 및 발전을 도모하는 작업이 학교 예술강사 노무 이슈의 정책적 판단과 해결 이후로 유보되는 중이기 때문에, 최근 여러 연구와 담론을 통해 중앙기관이 해당 사업에서 담당할 역할이 논의되고 있음에도 불구하고 현재는 적극적 변화를 만들어낼 수 없는 구조였다.

— 또한 장애인 문화예술교육이 별도의 사업으로 분류되어 예산을 편성받는 것이 아니고, 「복지기관 문화예술교육 지원사업」에 묶여 있어 규모와 예산의 비중이 크지 않기 때문에 더욱 이 사업 안에서 시간의 흐름에 따라 적절한 변화와 발전을 꾀하는 것이 쉽지 않은 문제로 남아 있다.

② 장애인이 아닌 취약계층에 초점

— 이 사업은 「복지기관 문화예술교육 지원사업」이라는 사업명에서 알 수 있듯이 장애인만을 대상으로 한 사업이 아니다. '복지기관'의 분류 안에 장애인, 아동, 노인 관련 복지기관을 포함하였으며, 이 세 집단을 소위 취약계층으로 분류하여 취약계층을 대상으로 한 공공 문화예술교육 사업의 추진을 지향한다. 그런 점에서 이 사업은 장애인에 특화되었다거나 장애인의 특성을 고려하고 고민하여 문화예술교육사업으로 설계하였다고 보기 어렵다. 대신 취약계층을 전국적으로 폭넓게 만날 수 있는 플랫폼을 곧 '복지기관'이라는 시설로 설정한 사업이다.

③ 예술강사와 복지기관이 매칭되는 구조

— 이 사업은 한국문화예술교육진흥원에서 예술강사를 선발한 뒤 복지기관과 매칭하는 구조로 운영된다. 예술강사와 복지기관을 매칭하는 우선순위 중에 '기존 매칭 여부'가 1순위로 가장 높긴 하지만, 기존 예술강사가 차년도에 신청하지 않을 수도 있고 복지기관 또한 매년 이 사업에 참여한다는 보장이 없기 때문에 예술강사-복지기관 파트너십이 지속적으로 운영되리라는 보장이 없다. 실제로 이 연구를 위해 수행한 예술강사 대상의 인터뷰에서 자신이 강의하는 기관과 대상이 지속적으로 유지되지 않는 것에 허무함이나 어려움을 느끼는 강사가 많은 것으로 나타났다. 게다가 한국문화예술교육진흥원의 역할은 예술강사를 선발하고 관리하는 것에 제한되어 있어, 매칭된 예술강사-복지기관 사이에 협력이 잘 이루어지는지 여부는 각자의 역량과 환경에 좌지우지되는 한계가 있다.

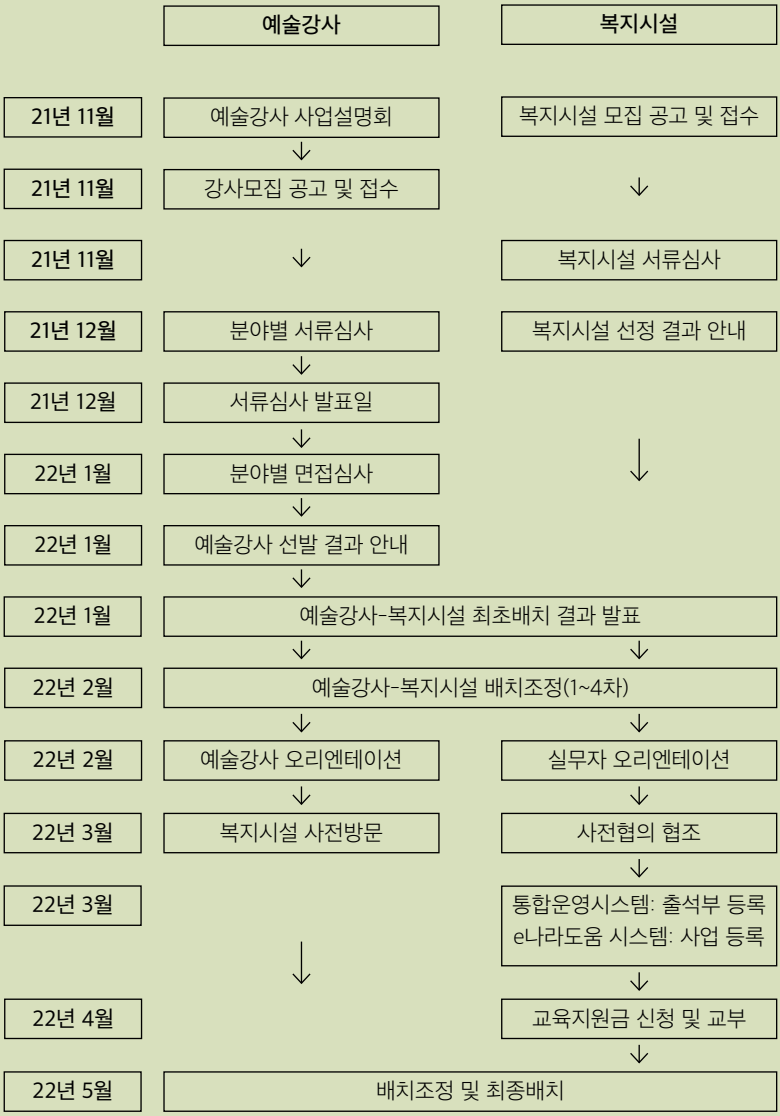


표2-3 복지기관 문화예술 지원사업 연간 운영 계획

사업의 한계

① 시설 중심으로 운영되는 프로그램

— 시설을 기준으로 사업을 분배, 배부하다 보니 사업에 참여하는 장애인 각자의 고유성과 특수성이 고려되기 힘든 구조이다. 장애인복지관·장애인 주간보호센터·장애인 보호작업장 등의 시설은 다양한 장애인이 이용하고 있는데, 예술강사는 자신이 어떤 시설에 매칭될지 알 수 없는 상태에서 프로그램 기획안을 제출하기 때문에 이 기획안에 대상의 특수성을 반영하기 어렵다. 만약 기존에 매칭되어 있던 시설과 연속으로 매칭되어 사업을 유지한다고 할지라도, 이 시설 이용자 중 동일한 사람들과 지속해서 교육을 한다는 보장이 없기 때문에 참여자의 특성을 반영한 프로그램을 기획하기 어렵다.

② 지속성과 관계성 부족

— (발달)장애인은 모든 사람이 그러하듯 개개인의 개별성이 다르다. 장애인이거나 발달장애인이라고 해서 동일한 특성을 가진 집단으로 치부해 대상화할 수 없으며, 오히려 비장애인보다 더욱 개개인의 개별성을 충분히 이해하는 작업이 중요하다. 이를 위해 가장 중요한 조건은 교육 참여자와 오랜 시간 지속해서 만남을 유지하는 것이다. 장기간의 지속적인 만남을 통해서 일회성의, 단발적인 만남으로 충족되기 어려운 발달장애인 개개인의 행동 특성을 이해하고 이들에 맞는 문화예술교육을 수행할 수 있다.

— 그러나 실제 사업이 작동하는 방식 안에서 지속성을 보장하기 어려운 환경적 제약도 존재하고, 때로는 지속성이 최우선의 가치로 선택되지 않는 경우도 많다. 가장 큰 제약은 이 사업이 매년 정부의 예산편성 여부에 좌우되는 단년도 사업이므로 지속성을 보장할 수 없다는 점이다. 다음으로 예술강사-복지기관 매칭의 지속성을 확보하는 '상호희망배치 제도'를 운영하고 있지만, 그럼에도 불구하고 예술강사가 만나는 사업 참여자의 지속성이 보장되지 않을 가능성이 크다. 예를 들면, 예술강사나 복지기관이 이 사업에 지속 참여하지 않을 수도 있고, 동일한 예술강사-복지기관 매칭이 유지된다고 하더라도 사업의 참여자는 매년 달라질 수 있다. 물론 복지기관이나 강사 모두 매년 지속성 확보를 희망하는 것은 아니다. 복지기관이나 강사의 특성에 따라 이 부분도 달라진다. 하지만 발달장애인의 특성을 고려하였을 때 지속성 확보를 통해 상호 간 오랜 시간의 커뮤니케이션을 보장하는 것이 실제 교육의 의미와 효과 측면에서 유의미할 것으로 보인다.

— 연구를 위해 수행한 예술강사 대상 FGI(Focus Groupe Interview)에서도 강의를 통해 만난 장애인이 문화예술교육을 통해 변화하고 성장하는 모습을 지속해서 지

켜보고 소통할 수 없는 점을 가장 큰 한계로 인식하고 있었다.

> "특히 아동 같은 경우는 이 아이의 변화가 가르친 사람으로서 당장은 안 보이지만 언젠가는 변할 것이라는 기대를 하고 있는데 아이를 쭉 볼 수가 없고 너무 단발성으로 프로그램이 다 끝나니까. 아주 미비하지만 이것이 이 아이한테 어떤 영향을 끼치는지 궁금한 면도 있는데 그 아이를 제가 추적할 수 있는 것도 아니고. 그런 게 굉장히 아쉽죠. 나랑 이렇게 3년 동안 만난 아이가 과연 3년 후에는 어떻게 변해 있을까. 그리고 나랑 보냈던 시간들이 얘한테 어떤 영향을 끼쳤을까. 이런 점들이 많이 궁금하고 아쉽죠, 가장. 이 아이가 교육을 받아서 이렇게 바뀌네? 그러니까, 계속 보고 싶은데 단발 끝나니까 이런 게 아쉬워요." (예술강사 인터뷰 발췌)

③ 장애인에게 적합한 교육 환경에 대한 이해 부족

— 장애인의 경우 특수교육 분야에서 강사 대 학생의 비율을 1:4로 설정하고 있는 반면, 한국문화예술교육진흥원 사업은 1:10을 기준으로 하고 있으며 무용 장르의 경우에만 1:5를 기준으로 하고 있다.

— 물론 한국문화예술교육진흥원 사업에서 아동, 노인의 경우 강사 대 학생의 비율이 장애인에 비해 더 높고(아동 1:5~14, 노인 1:10~20) * , 장애인 대상 수업은 '보조강사'가 모든 장르에 배치되는 데 반해 아동, 노인의 경우 '보조강사'가 일부 장르 또는 연령대에만 배치되는 등 나름 장애인의 특수성을 고려한 것으로 보인다. 그러나 아동과 노인보다 더 좋은 환경을 마련하는 것이 중요한 것이 아니고, 일반적인 특수교육의 맥락에서 장애인에게 적합한 환경을 먼저 고려하고 적용하는 것이 중요하다.

* 아동 분야 참여자 수는 '미취학'의 경우 5~10명이며, 보조강사 지원이 가능하다. 초등학생~고등학생 대상 수업의 참여자 수는 7~14명이다. 노인 분야의 참여자 수는 10~20명이다.

※ 참고 자료: 『장애인 등에 대한 특수교육법 시행령』

— 제22조(특수학교 및 특수학급에 두는 특수교육교원의 배치기준) 법 제27조 제3항에 따라 배치하는 특수교육 담당 교사는 학생 4명마다 1명으로 한다. 다만, 도시와 농촌 · 산촌 · 어촌 교육의 균형발전, 특수교육지원센터의 운영현황 및 특수교육대상자의 지역별 분포 등을 고려하여 특별시 · 광역시 · 도 · 특별자치도별 교사는 교육부장관이, 단위 학교 · 학급별 교사는 해당 교육감 또는 교육장이 배치 기준의 40퍼센트의 범위에서 가감하여 배치할 수 있다.

— 제25조(보조인력) ① 교육감은 법 제28조제3항에 따라 각급학교의 장이 특수교육대상자를 위한 보조인력을 원활하게 제공할 수 있도록 보조인력 수급에 관한 계획의 수립, 보조인력의 채용 · 배치 등 보조인력의 운영에 필요한 업무를 수행한다. ② 교육감 또는 교육장은 보조인력의 자질 향상을 위하여 특수교육에 관한 연수를 실시하여야 한다. ③ 보조인력의 역할 및 자격은 교육부령으로 정하고, 그 밖에 운영 방법에 관한 세부 사항은 교육감이 정하여 고시한다.

④ (발달)장애인의 특성을 소개하고 안내하는 기회 필요

— 지금까지 진흥원 아카데미를 중심으로 복지기관 문화예술교육 지원사업 오리엔테이션, 콘퍼런스, 기획사업 등을 통해 교육 대상에 대한 연구 논의 등을 진행해왔다. 그러나 복지기관 문화예술교육 지원사업은 장애인 또는 발달장애인만을 대상으로 설계된 사업이 아니기에, 발달장애인의 도전행동 등 발달장애인의 특수성과 개별성을 더 적절하게 수용하기 위해 사전에 예술강사와 공유하면 도움이 되는 지식과 경험을 깊게 소개하는 자리가 기획되지는 못했다. 장애인 또는 발달장애인의 특성을 반영한 예술교육의 설계를 희망하는 강사를 고려한다면, 예술교육의 예술 커리큘럼에 관한 교육과 함께 장애인의 특성에 대한 세부 교육 프로그램을 기획할 필요가 있다.

※ 도전행동(challenging behavior): 손상의 특성으로 인하여 발달장애인이 사회문화적으로 통상적이지 않은 행동을 강하게 자주 지속적으로 함으로써 이에 대한 다학제적이고 개별화된 지원이 필요한 행동(노틀담복지관, 2017)

⑤ 사업 환류가 불가능한 구조

— 사업을 담론화하기 위한 정책적 어젠다가 필요하다. 최근 대다수의 문화정책 사업은 포럼, 토론회, 워크숍 등의 '담론'이 생성되고 공유되는 자리를 만들고, 이를 통해 사업이 나아갈 정책적 방향성을 만드는 과정이 함께 진행되는 경우가 많다. 반면 한국문화예술교육진흥원 사업의 경우 이를 개선, 발전하기 위한 목적으로 기획된 담론의 자리가 상대적으로 부족하다.

— 사업을 함께 수행하고 리드하는 전문가 그룹이 부재하다. 매년 약 150여 명의 예술강사를 파견하는 대규모의 사업임에도 불구하고 사업을 함께 만들어나가는 전문가 그룹이 부재하여, 사업의 의미를 적절히 해석하거나 사업의 개선 방향을 함께 논의하며 이 사업을 문화예술사업 전반의 맥락에서 이해하는 과정이 이루어지기 어렵다.

— 사업의 적절한 성과평가가 진행되고 있지 않다. 프로그램 참여자 수, 진행 회차 등의 정량적인 성과 외에 정성적인 성과 지표 개발 및 평가의 과정이 그동안 별로 논의되지 않았다. 장애인의 경우 한 프로그램 당 참여자 수가 상대적으로 적을 수밖에 없는데도 불구하고 다른 대상군의 프로그램과 동일하게 정량적 성과만 측정해 왔기 때문에 장애인 문화예술교육 프로그램의 의의나 가치가 제대로 조명받지 못하였다.

— 본 연구에서 진행한 예술강사 인터뷰에서는 발달장애인의 도전행동이나 개인의 특정 행동 중에 기존 사회적 환경에서는 문제시 삼았거나 제대로 가치를 인정받지 못했던 행동이, 문화예술교육의 맥락에서는 '독특한 (또는) 고유한 제스처나 행동'이란 관점에서 그 가치를 인정받고 강사로부터 칭찬을 받아 발달장애인의 자존감 향상에 도움이 되었다는 사례가 보고되었는데, 위와 같은 사례가 이 프로그램의 유의미한 성과로 평가될 수 있는 적절한 성과 지표의 개발이 필요한 상황이다.

※ 참고 자료: 관계자 인터뷰 발췌

질문: 사업 내용 측면에서 생겨나는 고민을 나누기 위해 기관 안에서 할 수 있는 일이 무엇이 있을까요?

답변: 현장 모니터링을 통해 현황을 파악하고 개선되거나 추가 지원되어야 할 부분을 확인하는 일을 하고 있어요. 하지만 장애인 문화예술교육 분야에 대해서는 아무래도 제가 혼자 찾아보며 알아가는 점이 많죠. 책도 보고. 선생님 강의도 보고요.

질문: 내년에 사업이 개선되는 부분에 대해서는 누가 결정하나요?

답변: 사업의 내용을 개선하는 것은, 현재 상황에서는 많이 어려워요. 학교 예술강사 사업의 노무 이슈가 함께 걸려 있다 보니. 개선을 한다면 우선 그런 쪽을 먼저 하게 되지 않을까 싶어요.

⑥ 예술강사를 위한 연구 기회 부족

— 예술강사는 낮은 급여와 과중한 업무로 인해 자기 계발을 하기 어려운 구조적 한계를 가지고 있다. 예술강사는 수업 기획부터 학생 관리, 복지기관 및 시설과의 소통, 부모와의 소통까지 일인 다역을 도맡아야 하는 상황인데 비해 책정되어 있는 급여가 낮다. 한국문화예술교육진흥원에서 운영하는 다른 예술강사 사업과 마찬가지로 시간이 지남에 따라 급여가 이에 적합한 수준으로 인상되지 않아 제대로 된 경제적 보상이 이루어지고 있지 않다.

⑦ 예술강사들끼리의 네트워크 부족

— 강의를 진행하는 과정에서 다른 장르의 예술강사의 도움이 필요한 경우도 발생하고, 또는 장애인 학생을 대하면서 생기는 어려움이나 고민을 다른 강사와 공유하고 함께 해결 방안을 모색하고 싶은 경우도 발생하지만, 다른 예술강사를 만날 수 있는 기회가 거의 없다.

— <2021 아르떼 창작 실험 프로젝트>는 연구 및 기획 활동 지원을 통한 역량 강화를 목적으로 한 예술강사 대상의 프로젝트로, 서로 다른 장르의 예술강사가 모여 한 팀을 이루고 새로운 교육 실험을 할 수 있는 지원금을 지원한 사업이다. 이런 방식의 네트워크를 겸한 기획 프로젝트 사업이 처음 시도된 사례로, 현장의 예술강사들에게도 호평을 받았다.

※ 참고 자료: 관계자 인터뷰 발췌

질문: 사업 차원에서 고민을 나눌 수 있는 사람들을 만날 수 있는 기회가 있나요?

답변: 18년엔 현장 평가라는 제도가 있었어요. 전문가가 복지시설을 현장 방문하여 수업 모니터링 및 인터뷰를 통해 교육활동 현황을 파악하고 평가가 진행되었고 전문가가 피드백을 해주는 역할도 함께 수행했습니다. 그런데 아무래도 단년도 사업의 특성상 매번 수행되는 현장, 즉 시설-강사가 달라지다 보니 평가 점수를 반영할 수 있는 상황이 되지 못했어요. 그래서 현장 평가자의 역할이 별로 어떤 효과를 만들어 내지 못하게 됐죠.

지금은 사업 오리엔테이션 자리에 강사님들이 오셔서 전반적인 사업 내용도 공유하고, 전문가 선생님들이 오셔서 강의도 해주시고 있습니다. 그간 사업 오리엔테이션, 연수, 역량강화 프로그램 등에서 만나는 자리가 있었으나 그 수가 많지 않고, 전국단위 사업이라 실질적으로 만날 수 있는 기회는 많지 않아요.

2) 한국장애인문화예술원: 장애인 문화예술 프로그램 지원사업

사업 개요

— 사업명: 장애인 문화예술 지원사업 내 문화예술 교육 프로그램 지원

— 목적: 장애인 대상 문화예술교육 프로그램 운영 지원을 통한 장애인의 예술 교육 기회 확대 및 전문 장애예술인 양성을 위한 교육 기반 마련

사업 내용

— ① 장애인 대상 문화예술(공연·시각·문학 등) 교육 프로그램 운영 지원 ② 장애예술인 대상 전문 장애예술인 양성 교육 프로그램 운영 지원

— 지원 대상: 장애인 예술단체, 비장애인 예술단체 (개인 신청 불가)

※ 장애인 예술단체의 정의: 대표가 장애인인 단체 (또는) 단체 구성원 또는 프로젝트 참여자 중 장애인이 30% 이상인 단체

— 지원 규모: 최소 1천만 원 ~ 최대 4천만 원

— 선정 규모: (2021년 기준) 27건 (신청 건수 163건으로, 선정률 17%)

사업 역사

— 한국문화예술위원회에서 복권기금으로 2010년도에 시작한 사업

— 한국장애인문화예술원이 2015년 설립되고, 한국문화예술위원회에서 2017년 한국장애인문화예술원으로 사업이 이관되었고, 원래 복권기금으로 시작한 사업이 이후 국고로 반영되면서 현재는 국고 사업으로 운영되고 있음

사업 구조

— 장르별 교육 프로그램 지원: 신청 분야를 문학/시각예술/연극/무용/음악/전통예술/다원예술/문화일반으로 구분하여, 이 중에서 한 장르를 선택해 지원하도록 함

— 교육 대상자를 장애유형으로 분류: 모든 장애/비장애/청각장애/시각장애/지적장애/지체장애/기타로 구분하여 (중복체크 가능) 교육 대상자를 분류

사업 특징

① 단체(팀) 단위의 참여

— 한국문화예술교육진흥원은 예술강사 개인을 복지기관과 매칭시키는 구조이므로, 예술강사가 수업 기획, 운영 및 관리 과정에서 발생하는 어려움과 고민을 함께

나눌 수 있는 동료가 부재한 반면, 한국장애인문화예술원의 사업은 이미 협업, 협력의 경험이 있는 단체가 팀 단위로 참여하고, 프로그램의 진행 과정에서 여럿이 함께 협력하는 구조로 작동하기 때문에 상대적으로 운영 및 관리 과정에서의 어려움을 함께 논의하고 해결 방안을 도출하고, 이 사업에서 축적한 경험과 학습을 함께 선순환 방식으로 활용할 수 있다는 장점이 있다.

② 프로그램을 지원하는 사업

— 본 연구에서는 '프로그램'을 "시작하고 끝나는 시간이 일정하게 정해져 있고, 그 안에서 계획과 순서에 따라 활동이 이루어지는 방식"이라고 정의하였다. 이에 따르면, 한국장애인문화예술원의 사업은 철저하게 프로그램에 입각한 지원사업이다. 지원신청서에는 프로그램이 구성되는 총 회차와 회차별 교육 내용을 작성하게 되어 있고, 이런 프로그램은 회차를 거듭해 나가면서 어떤 기술을 단계적으로 습득하거나 하나의 서사 속에 기승전결 식으로 하나의 아이디어나 작품을 완성하게 한다.

사업의 한계

① 장애인의 특성을 반영하지 않은 모방형 사업 기획

— 현재 한국장애인문화예술원의 사업 구조는 이 사업이 이관되기 전인 한국문화예술위원회에서 운영하던 사업의 형태와 동일하다. 매년 연말에 공모사업 공고가 나가면 여기에 관심을 가진 장애 및 비장애 예술단체가 사업에 신청하고 연초에 사업에 선정된 단체가 사업을 수행하는 형태로 운영되고 있다.

— 장애인의 경우 참여자의 특성과 문화예술 교육의 추진 방식에 차이를 두어야 함에도 일반적인 문화예술 지원사업에서 진행하는 사업 구조를 그대로 적용하여 대상만 장애인일 뿐 사업 운영의 측면에서 장애인의 특성을 반영하였다고 보기 어렵다.

— 2021년 지원신청서에도 장애인의 특성을 반영할 수 있는 부분이 많지 않다. 지원신청서의 세부 항목은 예술단체 소개, 대표자 이력, 사업의 기획 목적, 프로그램 회차 구성 등 일반적인 문화예술 교육 지원사업의 신청서 형태로 되어 있다. 물론 여기에 기획 의도나 프로그램의 세부 구성에 신청한 예술단체가 장애인의 특성을 자연스럽게 기술하게 되지만, 예를 들면 장애인의 특성을 반영해서 프로그램의 회차를 길게 배치하거나, 강사와 참여자의 비율을 1:4 등 일정 수준으로 준수하는 등의 장애인에게 맞는 기준이 제시되어 있지 않다. 그러나 2022년 지원신청서에 있어서는 장애인 교육 참여자의 특성을 고려한 신청 서식 등이 반영되는 등 조금씩 개선이 되어가고 있다.

② 담당 인력 부족으로 인한 사업 개선의 기회 부족

— 한국장애인문화예술원의 공모 사업은 소수의 직원이 나누어 담당하고 있어, 1명의 직원이 처리해야 하는 공모사업이 약 100여 건에 달한다. 따라서 「문화예술교육 프로그램 지원사업」만 전담하는 직원이 존재할 수 없고, 직원 개개인에게 맡겨진 사업의 건수가 너무 많아 사업 하나하나를 제대로 모니터링하고 평가하기 어려운 상황이다.

— 또한 공모 사업의 운영 사전/사후에 담론화 및 평가의 과정이 부재한 것도 한계로 지적할 수 있다. 한국장애인문화예술원에서 예술단체를 선정하고 지원금 교부 및 정산을 관리하는 것 이외에 이 사업의 의미와 가치, 추진 방식과 환류, 참여자의 변화 등에 대해 담론화하는 작업이 존재하지 않는다. 현장 평가 및 모니터링이 진행되지만, 단년도 사업에 대한 결과물(발표회 등)을 중심으로 진행이 되어, 전반적 과정에 대한 것을 담지는 못하며 이 모니터링의 결과가 평가단에서 공동으로 논의되는 과정이 없어 차년도 사업 개선이나 발전을 위해 활용되지 못하고 있다.

③ 참여자와의 실질적인 교육/교류/소통의 시간 부족

— 대부분의 문화예술 분야 지원사업은 연 하반기에 사업의 실질적인 진행이 밀집되는 구조이다. 12-2월에 사업 공고를 내고 사업을 수행할 단체/개인을 선정하며, 선정된 단체에서 사업의 계획안을 도출하면 사업 참여자를 모집하고 실제 사업을 수행하는 데까지 몇 개월의 준비 기간이 소요된다.

— 장애인 참여자와 교육 프로그램을 안정적으로 진행하기 위해서는 강사와의 신뢰 및 친밀감 구축이 비장애인에 비해 더욱 중요한 조건으로 작용하지만, 참여자와 친밀감 형성을 위해 필요한 교류와 소통의 시간이 부족하게 된다. 또한 참여자를 제대로 이해하기 위해서는 프로그램 전에 만남을 가지거나 참여자의 부모, 가족 등의 조력자와 대화를 하는 것도 필요하지만, 이런 과정이 짧은 지원사업의 주기 속에서 제대로 이루어지기는 어려운 일이다.

3. 각자의 노력에 기대어

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

※ 본 파트는 현장에서 발달장애인 문화예술교육을 실제로 진행하는 기획자와 예술강사의 목소리를 담았다. 개인적인 차원에서 어떤 고민을 가지고 있으며, 주어진 환경 안에서 어떤 어려움과 한계를 겪고 있는지, 그럼에도 불구하고 단체별, 개개인의 강사별로 시도하고 있는 것은 무엇인지에 대해서 현장을 관찰하고 인터뷰한 내용을 정리 및 분석하였다.

1) 현장 조사 | 연구 참여자

— 발달장애인 문화예술교육 현장을 이해하기 위하여 본 연구는 한국문화예술교육진흥원과 한국장애인문화예술원 두 개의 기관이 운영하는 문화예술교육 사업에서 2021년에 선정된 예술단체 및 예술강사를 연구대상으로 하였다. 장문원의 지원사업에 선정된 7곳의 단체 중 현장인터뷰 참여를 원하지 않는 한 단체를 제외하고 총 6단체[표3-1]의 참여관찰(현장 모니터링)과 함께 1:1 인터뷰를 진행하였고, 진흥원 예술강사의 경우 비대면 온라인 수업을 참여관찰 한 이후 30분간 기관담당자 및 예술강사[표3-2]를 1:1로 인터뷰하였다. 이후 진흥원 사업담당자의 추천을 받아 지역별, 장르별로 안배하여 예술강사 3명[표3-3]을 대상으로 포커스 그룹 인터뷰(FGI)를 진행하였다.

일시	구분	지원분야	신청사업명	지역	대상
2021. 09. 28	장문원 사업 참여단체1	전통예술 (커뮤니티 예술 활동 지원)	통통 튀는 두드림으로 소통하기	인천	발달장애 성인 10인
2021. 09. 08	장문원 사업 참여단체2	시각예술 (예술 프로그램 연구 개발)	발달장애 예술가를 위한 아트키트, 미술 프로그램 연구 개발	서울	발달장애인 6인
2021. 10. 21	장문원 사업 참여단체3	다원예술 (예술교육 프로그램 운영)	물흙나무그림책 프로젝트	포항	발달장애 청소년 45인
2021. 08. 24	장문원 사업 참여단체4	다원예술 (예술교육 프로그램 운영)	안단테; 느리게 천천히 서서히	서울	발달장애 아동 24인
2021. 08. 09	장문원 사업 참여단체5	무용 (예술교육 프로그램 운영)	아주 특별한 우리 <꿈꾸는 몸, 춤추는 몸>	군산	발달장애 아동 8인
2021. 09. 27	장문원 사업 참여단체6	다원예술 (예술교육 프로그램 운영)	발달장애인 융합예술교육 아카데미 <미래로 에이블아트 팩토리>	서울	발달장애 성인 10인

표3-1 <한국장애인문화예술원> 지원사업 선정단체 현장 모니터링 및 1:1 인터뷰

일시	구분	활동분야	지역
2021. 08. 23	진흥원 사업 참여 예술강사1	무용	경기
2021. 09. 02	진흥원 사업 참여 예술강사2	미술	군포
2021. 09. 07	진흥원 사업 참여 예술강사3	영화	김포

표3-2 <한국문화예술교육진흥원> 온라인수업 모니터링 및 예술강사 1:1 인터뷰

일시	구분	활동분야	연차
2021. 12. 02.	진흥원 사업 참여 예술강사1	무용	4년
	진흥원 사업 참여 예술강사2	미술	7년
	진흥원 사업 참여 예술강사3	영화	9년

표3-3 <한국문화예술교육진흥원> 예술강사 포커스 그룹 인터뷰 (FGI)

2) 현장 조사 | 자료 수집과 분석

— 자료수집은 2021년 8월부터 12월까지 약 4개월간 진행되었으며 1:1 인터뷰와 참여관찰(현장 모니터링), 포커스 그룹 인터뷰를 사용하여 질적 사례연구방법으로 수행되었다. 연구참여자에게 연구주제, 목적을 상세하게 설명하고 녹음에 대한 동의를 얻었으며, 프로그램 운영과 단체 운영을 중심으로 반구조화된 인터뷰로 진행하였다. 본 연구자는 연구참여자의 인터뷰에 참여하고 그 녹취록을 여러 번 반복해서 읽으면서 전체적인 내용을 파악하였으며, 각 사례 간의 공통점과 차이점을 알기 위해 사례 내 분석과 사례 간 분석을 병행하였다. 또한, 연구진들과의 회의를 통해 객관성을 검증받았다.

＊ **공통 질문**

Q. 발달장애인을 대상으로 문화예술교육을 하는 이유가 있는가?

Q. 발달장애인 문화예술교육에서 중요하게 생각하는 것은 무엇인가?

Q. 발달장애인의 참여를 위해 어떻게 프로그램을 운영하고 있는가?

Q. 프로그램을 진행하면서 기존의 계획에서 수정해야 했던 부분이 있는가?

Q. 현장에서 겪는 어려움이나 반복되는 문제점은 무엇인가?

Q. 이러한 어려움에도 불구하고, 시도해보고 있는 것은 무엇인가?

3) 현장 조사 결과

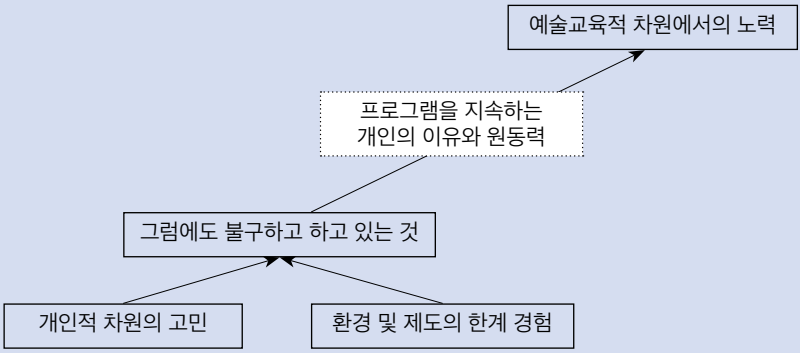


그림3-1 현장 조사 | 결과

— 분석 결과, 발달장애인 문화예술교육 현장의 기획자와 예술강사들은 개인적 차원의 고민과 환경적인 한계를 경험하지만 그럼에도 불구하고 예술교육적 차원에서의 노력을 지속하고 있었다. 현장 안에서 각 개인은 적절한 개입이 무엇인지에 대한 고민을 가지고 있었고, 미리 계획한 프로그램대로만 진행할 수 없음을 체감하였으며, 특수교사와 예술가 사이에서 정체성에 대해 혼동을 하고 있었다. 이는 지원사업이 가지는 환경적 한계와 긴밀히 연결되어 있었는데 지속성이 담보되지 않는 제도적 상황, 매개의 역할을 하는 소통 창구의 부재, 예술에 관한 견해차이로 인한 기관 담당자와의 소통에서 겪는 어려움, 연구 및 네트워크의 부족이 그 한계점으로 드러났으며, 이로 인해 각 예술강사, 기획자 개인은 지쳐가고 있는 상황이었다. 그러나 그럼에도 불구하고 현장에서 만난 예술강사 및 예술단체는 참여자와의 만남을 통해 스스로의 성장을 경험하기도 하고, 개인 예술작업 및 연구를 교육프로그램으로 연계하는 등 자신만의 원동력을 만들어가면서 예술교육 프로그램을 지속하고 있었다. 즐거움 자체를 프로그램의 목적으로 두고, 참여자의 개별성을 끌어내기 위해 프로그램 안에서 유연성을 발휘하며, 다양한 장르가 혼합된 프로그램을 설계하고, 프로그램에 사용하는 도구를 개발하는 예술교육적 차원에서의 노력을 지속하고 있었다.

예술강사 또는 기획자로서 개인적 차원의 고민

발달장애인 문화예술교육 현장에서 대부분의 기획자와 예술강사는 프로그램의 기획부터 진행, 소통의 역할을 담당하고 있었으며, 프로그램을 진행하면서 발생하는 상황에 대한 대응 및 판단에 대한 고민을 주로 개인의 몫으로 가지고 있었다. 예술강사가 현장에서 자주 느끼는 개인적 차원의 고민은 아래와 같다.

- “나의 역할을 어디까지 했어야 하나?”

: 개입의 정도에 대한 고민

발달장애인 문화예술교육 현장의 기획자와 예술강사는 프로그램을 운영하는 과정에서 끊임없는 딜레마에 직면하게 되는데 그 중 가장 많이 하는 고민은 예술교육 프로그램 안에서 언제, 어떻게, 어디까지 개입해야 할지, 다양한 상황에서 적절한 개입이 무엇인지에 대한 고민이었다. 이는 복지관의 규칙을 지키기 위한 개입의 방식과 참여자의 고유성과 자율성을 극대화하기 위해 개입을 하지 않는 방식 사이에서 프로그램의 목적을 어디에 둘 것인지, 예술강사의 역할은 무엇인지와 같은 정체성에 관한 질문과 밀접하게 연결되어 있었다. 또한, 변화하는 속도가 상대적으로 느린 발달장애 참여자들의 개별적 성향을 직접 경험하고 파악하여 적정한 개입이 무엇인지 판단할 수 있는 시간을 가지는, 프로그램의 지속성에 대한 문제와도 연결되어 있었다.

> “‘아이를 위해서 좀 더 강압적으로 했어야 하나? 아니면 너무 받아줬나? 아이를 정확하게 파악을 못 하니까 어느 정도까지 내가 했어야 하나? 나의 역할을 어디까지 했어야 하나?’ 그런 고민이 항상 있죠. 근데 이 고민은 만나는 아이들마다 계속 있는 것 같아요.” (예술강사1)

> “(참여자가) 1년을 계속 그것만 하고, 원하고 있는 거예요. 그전보다 적극적으로 원해서 반갑기는 하지만 계속 한가지라는 거죠. 그럴 때는 제가 이렇게 길게 보고 가도 되는 건지, 아니면 조금 다른 데를 보도록 유도를 해야 할지. 이건 괴롭히는 것이 될 수도 있다고 생각이 되는데 그렇게 애를 써야 하는 건지 그 부분에서 좀 힘들어요.” (예술강사4)

- “몇 회 차씩 미리 정해놓을 수 있는지 의문이에요.”

: 계획한 프로그램대로 진행하기 어려움

발달장애인 문화예술교육 현장의 기획자와 예술강사는 매해 지원사업에 공모해 선정되는 과정을 거쳐 프로그램을 진행하게 되고, 진흥원의 경우에는 예술강사–복지기관 매칭의 구조로 예술강사는 매년 새로운 담당자와 참여자를 만나게 된다. 프로그램을 기획하기 전에 기관의 담당자로부터 참여자의 장애유형 및 행동특성에 대한 정보를 전달받기도 하지만, 개별 창작자의 욕구 및 관심사, 표현방식, 컨디션을 모두 예측하기 어렵기 때문에 모든 참여자가 참여할 수 있는 공통된 교육과

정을 초기에 단계적으로 구성하여 진행하는 경우가 대부분이었다. 난이도를 전체 참여자들의 중간에 맞추고, 신체 또는 소통 면에서 다른 참여자들보다 어려워하는 참여자가 있을 경우, 보조강사나 활동지원사가 개별적으로 지원하는 형태로 진행되는데, 기획과 현장의 차이, 각 참여자의 속도와 성향의 차이로 인해 예술강사와 기획자는 매 순간 상황대처능력, 순발력, 유연성에 대한 요구를 받고 있었다.

"처음에 '기획서대로 진행해야겠다' 했는데 실제 수업을 진행하는 과정에서 이론과 실제의 차이를 많이 발견하게 되었어요. 그래서 계획대로 진행되지 못하고 대부분을 바꿨어요. 이전의 경험으로 '이 정도면 될 것 같다'고 생각했는데 완전 다르더라고요. 그 지점에서 서로 같이 어떻게 해야 하는지 고민하고 재정비하는 시간을 가지게 됐죠." (장문원 사업 참여단체5)

"사전에 꼼꼼하게 워크숍을 준비해도 진행하다 보면 계획대로 안 될 수도 있어요. 이런 급작스러운 변경 사항들을 반영하기에는 구조적으로 복잡한 단계를 거쳐야 한다는 점이 아쉬워요. 조금 더 유연성이 발휘된다면 좋겠어요. 계획한 것대로만 이루어져야 한다는 것이 창작하기에는 까다로운 조건이 아닌가..." (장문원 사업 참여단체4)

- "나는 뭐하는 사람일까?"

: 예술가와 특수교사 사이에서의 정체성 혼동

발달장애인 문화예술교육 현장의 기획자와 예술강사는 예술과 복지 사이에서 예술가와 특수교사, 예술치료사를 넘나드는 복합적인 역할을 하고 있었으며 이 경계에서 자신의 정체성에 대해 고민하고 있었다. 대부분의 예술강사의 경우, 예술가로서의 정체성을 더 크게 가지고 있는 것으로 나타났으나(김나영, 유영미,2021), 실제로 프로그램 기간 안에서 참여자들의 긍정적인 변화를 발견하면서 예술치료사의 역할을 경험하기도, 은연중에 참여자의 보호자와 기관으로부터 특수교사의 역할을 기대받아 참여자의 행동 및 소통개선에 대한 요청도 받기도 해 현장에서 이를 어떻게 받아들이고 수행해야 할지에 대한 고민을 가지고 있었다.

"복지와 예술이 혼동되는 부분이 계속해서 나오더라고요. 어쨌거나 저희는 대단한 지원을 하는 게 아니잖아요. 같이 노는 과정에서 좋은 결과가 나왔으면 하는 바람인 거죠. 긍정적인 시각을 기르고 자존감을 조금이라도 키울 수 있길 바라는 겁니다." (장문원 사업 참여단체1)

"난 뭐하는 사람일까. 아마 다른 미술치료사 선생님이나 작업 재활 훈련을 해주시는 선생님들은 당장 눈에 보이는 걸 해주시지만, 어머니한테 아이에 대한 인간적인 믿음 같은 부분은 제가 더 잘 전달해 드리지 않나 싶기는 합니다. 그게 예술가의 역할이라고 생각합니다. 기능이나 단계 이런 것들을 수행하는 사람이 아니라." (예술강사4)

문화예술교육 현장 안에서 환경 및 제도의 한계 경험

예술교육프로그램을 진행하면서 맞닥뜨리는 다양한 문제 상황에 대한 대응 및 판단을 온전히 기획자, 예술강사 개인의 몫으로 가지면서, 이들이 느끼는 어려움은 홀로 대답 없는 질문을 반복해야 하는 지원사업의 구조와 환경에서 발생하고 있었다.

- "너무 단발성으로 프로그램이 끝나니까..."

: 지속성의 문제

현장 모니터링과 1:1 인터뷰를 진행했을 때 지원사업의 구조 안에서 예술강사 또는 예술단체가 가장 어려운 점으로 꼽았던 것은 바로 지속성 문제였다. 예술강사-복지기관 매칭의 구조와 문화예술교육 지원사업의 구조는 대부분 1년 이내에 이루어져야 하는 단기지원이며, 당해 지원을 받게 되더라도 그다음 해의 지원사업의 선정 여부가 불확실하다. 발달장애 창작자의 경우 환경 적응과 활동을 통한 변화의 과정에 시간을 많이 필요로 하기에 1년도 안 되는 기간 동안 예술강사가 창작자를 이해하고 이들의 개별성에 기반을 둔 창작을 끌어내기까지는 시간이 부족하다. 예술강사는 오랜 시간을 가지고 참여자들을 만날 수 없고, 지속적으로 참여자들의 변화를 확인할 수 없기 때문이다.

"아동 같은 경우, 이 아이의 변화가 당장은 안 보이지만 언젠가는 변할 것이라고 기대를 하고 있는데 아이를 쭉 볼 수가 없으니까, 너무 단발성으로 프로그램이 다 끝나니까..." (예술강사1)

"지속성이 제일 중요한 것 같아요. [...] 기업 후원 같은 경우도 단기로 끝나는 게 많아요. 이들(본 단체의 예술 프로그램 참여자들)이 이렇게 성장할 수 있는 것은 15년이라는 긴 시간 덕분이거든요. 우리 단체는 시스템적으로 지속성이 있으니까요. (장문원 사업 참여단체6)

-“강사들은 수업의 질만 생각하고 복지사는 행정만 생각해요”

: 기관 담당자와의 소통에서 오는 어려움

진흥원의 역할은 예술강사를 선발하고 관리하는 것에 중점을 두고 있어 매칭된 예술강사-복지관 사이의 협력이 잘 이루어지는 지의 여부는 개개인의 역량에 의존되어 있었고, 사업 특성상 연속해서 매칭되는 것이 어렵기 때문에 예술강사와 복지사는 매년 처음부터 새로 시작해야 하는 반복으로 인한 피로감을 경험하고 있었다. 또한, 예술강사와 사회복지사의 역할의 차이로 인해 프로그램의 방향성이나 진행 방식에 대한 갈등이 존재하고 있었는데, 예술강사는 복지사와 주로 문화예술에 대한 이해도의 차이로 인한 소통의 문제를 겪고 있었고, 사회복지사는 참여자의 특성이나 사회복지 차원의 노하우가 수용이 안 될 때 예술강사와의 소통방식에서 어려움을 겪고 있었다 (김나영, 유영미, 2021). 이를 위해 복지시설과 예술강사 사이의 중간매개기구로서 <한국장애인복지관협회>가 존재하지만, 현장의 의견을 적극적으로 듣고, 실제적인 사업에 반영하는 창구로서의 역할을 다 하지 못한다고 예술강사들은 체감하고 있었다.

> “많이 어렵죠. (참여자가) 복도에서 뛰어다니면 복지사 선생님이 아이들을 잡아서 야단칠 수 있지만, 제 수업에서는 뛰어다닌다고 잡아서 야단치지 않거든요. 문화예술에 대한 이해가 다르니까. 그래서 저는 요즘에 소통을 위해 이렇게 말씀드려요. ‘선생님, 그렇게 막 무섭게 하다가, 야, 우리 신나게 춤춰보자! 이건 안 되잖아요.’ 그랬더니 ‘그렇죠.’ 이렇게 말씀은 하시는데... (복지사) 선생님마다 많이 다르시긴 해요.” (예술강사1)

> “몸이 이렇게 뒤틀려 있는 분들도 선을 만들 수 있는데 그 선이 매력적인 선이라고 아무리 말해도 예술가가 뜬구름 잡는 소리밖에 안 돼요. (수업을 도와주러 오시는 활동지원사나 복지사 선생님들은) ‘화면 안에 똑바로 꽃을 그려 넣어야 하는 거 아니냐’는 입장이시니까. 이건 제가 설득할 수 없는 부분이에요.” (예술강사4)

- “같이 고민하는 자리가 없어요”

: 전문성을 향상할 수 있는 연구 및 정보의 기회 부족

진흥원은 예술강사의 장애에 대한 이해를 높이기 위해 매해 연수를 제공해왔으나 2016년에 의무연수를 폐지하고 선택연수로 전환하였다. 그로 인해 예술강사는 당면한 고민을 나누고, 스스로 전문성을 향상하기 위해 연수를 신청하여도 참여할 수 없는 상황이 발생하고 있었다. 장문원의 경우 담당자 한 명이 100건 이상의 공모사업을

진행하고, 진흥원의 경우에는 담당자 한 명이 장애인분야의 모든 예술강사를 지원하고 있는 상황에서 예술강사나 예술단체 간의 상호학습의 기회, 전문성을 향상할 수 있는 연구나 관련한 정보를 나눌 수 있는 자리가 제도적으로, 환경적으로 부재한 상황이었다.

"본인의 생각을 이야기할 수 있는 참여자들이 거의 없거든요. 그럴 경우 어떻게 이들의 생각을 끄집어내야 하나... 참여자들에게 질문을 던지기는 하지만 제가 만드는 이야기가 돼버리는 쪽으로 갈 때가 있어요. 특히 중증 장애인분들은 제가 생각하는 이야기에 연기를 하는 쪽이 되고 있거든요. 발달장애인들에게 어떤 식으로 본인의 이야기를 끌어낼 수 있을지 그게 궁금해요." (예술강사5)

"자문위원 같은 협력관계자가 있었다면 프로그램을 기획하거나 진행하는 데 있어서 조금 수월하지 않았을까?' 하는 생각이 있어요. 조금 더 전문적이고 체계적으로 진행하고 싶어지는 거죠. 보통 사람들이 생각할 수 있는 범주를 넘는 느낌으로요. 제가 기획한 프로그램을 조금 더 전문적으로 발전시켜 프로그램화하여 참여자들로 하여금 더 다양한 경험을 하게 만들고 싶어요." (장문원 사업 참여단체5)

그럼에도 불구하고 하고 있는 것

위와 같은 발달장애인 문화예술교육 환경의 한계에도 불구하고, 기획자와 예술강사는 개인적 차원에서 프로그램을 지속하는 원동력을 가지고 있었으며, 즐거움, 개별성, 유연성에 기반을 두고 도구를 개발하거나, 여러 예술 장르를 혼합하는 방식으로 프로그램을 설계하는 등 교육적 차원에서 다양한 시도를 하고 있었다.

① 프로그램을 지속하는 개인의 이유와 원동력

- "근데 나중에는 하늘을 보더라고요. 거기서 보람을 느꼈어요."

: 참여자의 변화를 통한 예술강사 자신의 성장 경험

예술강사와 기획자는 프로그램이 진행되는 가운데 예상치 못한 참여자의 변화를 직접 목격하면서 강사 스스로 성장을 경험하고 있었고, 이를 통해 개인적으로 프로그램을 지속할 수 있는 원동력을 얻고 있었다. 여기서 참여자의 변화는 예술적 표현을 더 잘하게 되었다거나, 사회성이 향상되었다기보다는 활동 자체에 반응하거나 참여의 범위가 넓어짐에 대한 변화라고 볼 수 있으며, 예술강사의 성장은 프로그램을 운영하는 전문적인 능력이나 기술이 능숙하게 된 성장이라기보다는 참여자 개개인을 이해하게 되면서 그들의 옆에서 표현 활동을 지지할 수 있게 된 태도적인 변화에 있었다.

"어떤 친구는 처음에 눈을 위로 안 뜨는 거예요. '어떻게 하면 고개를 들게 하여 눈을 크게 뜨게 할 수 있을까?' 하고 엄청 고민했거든요. 근데 나중에는 보더라고요. 하늘을. 거기서 보람을 느꼈어요. [...] 또 한 친구는 첫날 만남에서 마음의 문을 닫고 표정도 없이 문을 열고 들어온 기억이 나는데, 이제는 제일 먼저 웃으며 달려와 버럭 안기며 수업에 들어가요. 친구들이 변화하는 모습을 볼 때마다 제가 너무 감사하더라고요." (장문원 사업 참여단체5)

"성취감도 있고, 내가 성장하는 느낌도 있고, 가르치는 것의 즐거움도 느끼는 것 같고... 그런 것 같아요. [...] 가르친다는 개념은 아니지만 그래도 참여자분들을 만나서 이해하게 된 것들이 있고... 예를 들어 제가 변한 것도 좋았어요. 도움을 줘야 할 때 거리낌 없이 도움을 줄 수 있는 그런 저의 변화가 좋아서 계속 이걸 하는 것 같아요." (예술강사5)

- "하나를 만들더라도 약간 긴 텀으로"

: 예술작업 및 연구를 교육 프로그램으로 연계

발달장애인 문화예술교육 현장의 예술강사 및 기획자는 이러한 개인적인 차원의 원동력을 가지기 위한 전략으로써 개인의 작업과 연구를 예술교육 프로그램에 연계하고 있었다. 프로그램을 진행하는 것 외에 교육 콘텐츠를 개발하는 연구를 격년제로 진행하거나, 예술교육에서 얻은 영감이나 소재를 개인이나 단체의 예술작업 자체로 연결하는 것이다. 또는 반대로 예술작업을 먼저 만들고 나서 이를 응용하여 교육 콘텐츠로 변환시키는 순서로 작업하기도 했다. 발달장애 아동들과 연극을 기반으로 예술교육 프로그램을 진행하는 <장문원 사업 참여단체4>의 경우에는 연구, 워크숍, 공연을 번갈아가면서 하나의 방향성을 가지고 다양한 자료와 정보를 쌓아가고 있었으며, 이를 단체활동의 중심 원동력으로 삼고 있었다.

"(문화예술교육 프로그램들) 사이에는 공연을 했어요. 격년제 프로그램이에요. 이번엔 워크숍과 교육을 하면서 다음 작품을 만들 때 필요한 요소를 탐색하는 시간을 가지는 거죠. 그 후에 연구도 하고, 지원사업도 하고. 분석 데이터를 쌓아가요. 그렇게 만들어지는 데이터를 또다시 교육이나 워크숍에 적용하고. 하나를 만들더라도 약간 긴 텀으로. 작품 제작하는 것도 작년, 재작년부터 생각을 시작했거든요." (장문원 사업 참여단체4)

"지난 2년은 해외공연 활동 지원을 받았고, 당해 연도는 문화예술교육 프로그램 콘텐츠를 만들고 수행하여 전시 및 아카이브를 하고 있어요. 디지털 아트와 디자인의 작업을 우선 만들고, 이후에 예술교육 콘텐츠로 변환시켜 가는 순서로 작업해요." (장문원 사업 참여단체6)

② 예술교육적 차원에서의 노력

- "참여자들의 흥미가 유지되는 게 중요하다고 생각해요."

: 즐거움 자체가 프로그램의 목적

대부분의 예술강사와 기획자가 예술교육 프로그램의 목적으로 공통적으로 사용한 단어는 바로 '즐거움', '재미', '흥미'였다. 참여자의 즐거움은 주체적인 자기 표현의 결과물을 만들거나, 일상에서의 긍정적인 변화를 만들기 위한 중요한 시작점이자 프로그램의 목적 그 자체로써, 예술강사와 기획자는 참여자가 프로그램 안에서 재미와 흥미를 잃지 않게 하기 위해 프로그램을 다양한 방식으로 유연하게 운영하고 있었다.

"재미로 통일이 돼야 한다고 많이 생각해요. 그냥 재미. [...] 그래서 저는 참여자분들이 '아, 영화 이거 너무 재밌는데?'만 해도 제 목표가 달성된 기분이 들어요. [...] 제 수업의 목표는 늘 그런 거예요. 재밌다. 그냥 재미있었으면 좋겠다. 그게 목표인 것 같아요." (예술강사5)

"참여자들의 흥미가 유지되는 게 중요하다고 생각해서, 타악으로 접근하긴 하지만 그 안에서 다양한 기구를 사용하기도 하고, 운동을 하기도 하고 그래요." (장문원 사업 참여단체1)

- "개별성은 뚜렷하게 있었지만 공통점을 찾기는 어려웠어요."

: 참여자의 개별성을 끌어내기 위한 노력

발달장애인 문화예술교육 현장에서 예술강사 및 기획자는 프로그램을 실제로 운영하면서 참여자들의 공통점보다 이들 간의 특징, 속도, 관심사, 성격의 차이로 인한 개별성을 더 많이 느끼고 있었으며, 이를 프로그램 안에 적용하기 위해 가만히 옆에서 기다려주거나 부모님과 사전에 소통을 많이 하는 등의 노력을 기울이고 있었다.

"기다려주는 것. 강요하지 않는 것. 예측하지 못한 상황이 벌어졌을 때 받아들이는 것. 이런 것들이 열려있지 않으면 서로가 긴장해요. 끌어가야 한다는 생각으로 자꾸 다그치게 되죠. 개인의 속도에 맞춰서 가야 하는데 말이죠. 자극을 받을 때마다 새롭고 모두 개별성이 있어요. 개별성은 뚜렷하게 있었지만 공통점을 찾기는 어려웠어요. 다방면으로 저희도 많이 느끼고 있어요." (장문원 사업 참여단체4)

"아이들에 대한 정보를 얻기 위해서 (참여자의) 어머니랑 이야기를 많이 해요. 작전을 많이 짜요. 아이에 대해서 이해가 너무 안 될 때는 페이퍼로 물어봐요. '아이가 정기적으로 배우는 신체활동이 있습니까? 어떤 걸 좋아합니까? 좋아하는 색깔은? 좋아하는 음식은?' 다양하게 물어봐요." (예술강사1)

- "이건 어땠니? 다음엔 어떻게 할까?"

: 프로그램 안에서 유연성을 발휘

예술강사와 예술단체는 참여자의 개별상황과 특징, 관심사를 이해하기 전에 프로그램을 기획하지만 회 차를 거듭하고 참여자들 개개인을 알아가게 되면서 이들의 요구와 흥미에 따라 초기 프로그램을 유연하고 다양하게 변모시킨다. 예술강사는 직접 참여자를 마주하면서 알게 되는 크고 작은 실패와 성공의 경험치로 순간순간을 대처하며, 참여자들이 주체적으로 프로그램에 참여하도록 초대한다.

"어느 날은 연휴 지나고 오랜만에 만났다고 하셔서 (프로그램 시간 중에 서로 어떻게 지냈는지) 얘기하는 시간을 갖기도 했어요. 저는 (타악 연습에서) 안 틀리면 (이야기할 수 있는) 시간을 드리겠다고 하죠. 예전엔 뭔가 기술에 대한 강박감이 있었는데, 시간이 지나면서 그런 걸 많이 생각하지 않게 되더라고요." (장문원 사업 참여단체1)

"순간순간의 컨디션을 확실하게 알 수는 없잖아요. 같이 수업을 진행하는 선생님이랑 프로그램을 시작할 때 참여자들의 반응을 면밀하게 살펴봐요. 이점이 너무 중요하거든요. 경험치로 파악하는 거죠. 반응이 안 좋다 하면 프로그램을 건너뛴다든가. 제 입장에선 참여자들이 프로그램에 확실히 녹아드는 게 중요하니까요. 프로그램이 끝나고 나면 개인별로 물어봐요. 이건 어땠니? 다음엔 어떻게 할까?" (장문원 사업 참여단체5)

- "장르 자체가 중요하지는 않아요."

: 장르의 경계 없이 다양한 예술방식을 혼합한 프로그램 설계

발달장애인 문화예술교육 현장의 예술강사 및 기획자는 예술의 장르적 구분은 중요하지 않으며, 발달장애인과 함께하기 위한 예술교육 프로그램을 기획하는 과정 자체가 새로운 예술방식을 시도할 수 있는 계기가 된다고 말한다. 무용을 일상의 움직임으로, 미술을 모든 시각적 표현활동으로 해석해 참여자의 있는 그대로의 행동이나 표현 자체를 예술로 바라보고자 하는 시선과 태도를 가지고 있었으며, 움직임을 시각적 표현으로 표현하거나, 소리를 움직임으로 표현하는 등의 융합되고 통합된 프로그램 운영방식을 가지고 있었

좀은 지대에서 넓게 펼치는 질문

다. 참여관찰(현장 모니터링)을 했었던 연극단체인 <장문원 사업 참여단체4>의 경우, 연극을 하나의 장르로만 한계 짓지 않고 움직임과 대사, 시각적 표현이 들어간 다원예술로 바라보고 있었으며, 실제로 연극 이외의 소리, 영상, 무대장치 같은 다양한 매체를 적극적으로 사용하여 미술, 음악, 무용의 경계가 느껴지지 않는 프로그램으로 기획하였다.

"연극적인 요소에는 다 들어있어요. [...] 움직임도 들어가고, 대사도 들어가고. 연극적인 요소는 있긴 하지만 연극이라고 확정하기에는 어렵지 않나... 전형적인 아동 연극이라는 개념을 가지고 오지 않으려는 생각도 있었어요. [...] 그런 카테고리 안에 넣다 보니 다원이 맞지 않을까 하고 생각했어요."(장문원 사업 참여단체4)

"'이들을 어떻게 하면 움직이게 할 수 있을까?'라는 생각의 끝이 무용이었어요. 이들에게 기술적인 테크닉은 의미가 없다고 생각했어요. 문제를 제시하고 스스로 해결하는 과정에서 움직임이 발생하는 게 무용이라고 생각했거든요. 이들의 자그마한 움직임조차 무용이라고 봤어요. 가장 큰 키워드는 어떻게 움직이게 할 것인가." (장문원 사업 참여단체5)

- "기자재를 많이 사용해서 상상할 수 있도록 돕고 있어요."

: 도구의 개발 및 다양한 감각을 사용하는 매체사용

예술교육 프로그램을 운영하는 예술강사와 단체를 참여관찰하면서 눈에 띄었던 것 중 하나는 각 예술강사 및 단체마다 활동을 보조하는 감각적 매체를 적극적으로 사용할 뿐 아니라, 참여자가 접근하기 쉽도록 오랜 시간 동안 개발해온 도구가 있었다는 것이다. 시각적 요소와 더불어 촉감, 청각, 미각과 같이 다양한 감각을 자극하는 재료를 사용하여 참여자의 참여를 유도하고 이를 사용하여 참여자 자신을 표현하게 하였는데, 예를 들어 중증 성인발달장애인과 부모님들이 함께 타악 퍼포먼스를 배우는 프로그램을 운영하는 <장문원 사업 참여단체1>은 타악 도구로써 플라스틱 페인트 통 위에 짐볼(운동기구)을 올려놓고 드럼스틱으로 치는 악기를 개발하였다. 워크숍을 시작하기 전 짐볼을 이용한 스트레칭과 실제 악기인 북 연습 사이에 연결하여 사용하였으며, 소리에 민감한 참여자들에게 좀 더 작은 소리를 내는 부드러운 재질의 타악도구로 사용하도록 개발되었다. 클래식 악기를 연주하는 단원들을 대상으로 AR(증강현실) 기술을 통한 드로잉 프로그램을 기획한 <장문원 사업 참여단체6>의 경우에는 발달장애인 참여자가 쉽게 사용 및 작업할 수 있도록 AR 애플리케이션을 개발하였고, 이를 적극 사용하여 프로그램이 진행되고 있었다.

4. 넓은, 참고

※ 작성 방향

— 4장은 이 연구의 '선행연구 검토'에 해당하는 부분이다. 앞서 2장과 3장에서 한국문화예술교육진흥원과 한국장애인문화예술원의 문화예술교육 지원사업을, 2장에서는 사업의 개괄적인 구조를 중심으로, 3장에서는 연구팀에서 수행한 개별 사업의 모니터링을 중심으로 리뷰하였다.

— 4장은 이후 5장부터 이어지는 발달장애인 문화예술교육의 다른 사례들을 설명하기에 앞서 관련 연구와 문헌을 중심으로 무엇을 참고할 수 있고, 이를 통해 이 연구에서 무엇을 질문할 수 있는지, 그리고 5장부터 소개할 다른 문화예술교육의 방식이 어떤 이념과 가치에 근거하고 있는지 검토하는 부분에 해당한다.

— 그런 맥락에서 선행연구는 두 개의 흐름으로 구성하였다. 첫째는, 한국문화예술교육진흥원에서 발간한 장애인 문화예술교육 관련 연구 보고서이다. 한국문화예술교육진흥원에서 발간한 관련 연구 보고서는 여기 정리한 세 개 외에도 몇 개가 더 존재하지만, 여기서는 '사업의 성과평가'에 주목한 세 개 연구를 중심으로 정리하였다. 또한 한국장애인문화예술원의 <발달장애인 문화예술교육 프로그램 조사 및 정책과제 수립 연구>(최혜자 외, 2021)는 본 연구를 기획하게 된 배경에 해당하는 연구이기에 역시 선행연구로 분석하지 않았다. 이상 여기서 선행연구로 소개하는 연구 보고서는 아래 표와 같다.

보고서명	기관	연도
복지기관 문화예술교육 지원사업 성과평가 질적 연구 보고서	한국장애인복지관협회	2014
복지기관 문화예술교육 지원사업 개선방안 연구	한국문화예술교육진흥원	2016
장애인 문화예술교육 지원사업 성과분석 및 발전방향 연구보고서	한국장애인복지관협회	2020

표4-1 복지기관 문화예술교육 지원사업 관련 보고서 목록

— 둘째는, 발달장애인의 자조모임/자기결정권에 대한 논의를 검토하였다. 본 연구는 발달장애인 문화예술교육의 중요한 방향성을 발달장애인 주체성의 확보로 간주하였다. 따라서 주체성, 자발성, 자율성 등의 다른 표현인 '자기결정권'을 중심으로 하여 어떻게 발달장애인을 바라봐야 하는지 검토하였다.

1) 2014 복지기관 문화예술교육 지원사업 성과평가 질적 연구 보고서

보고서 개요

— 연구 목적: 「복지기관 문화예술교육 지원사업」이 지속적으로 확대 및 발전해가고 질적 수준을 높이기 위해 보다 구체적인 사업의 성과에 대한 분석이 요구되며, 특히 기존의 정량적 성과 평가가 한계를 가지기 때문에 이 연구는 사업 참여자들과의 심층 면접을 통해 사업의 성과를 다각적으로 드러내고 분석하고자 하였다.

— 연구 대상 및 방법: 「복지기관 문화예술교육 지원사업」의 현황 및 실태를 분석하여, 현재 장애인 문화예술교육의 동향과 위치를 파악하고자 하였다. 수행기관 담당자, 예술 강사, 참여자 및 가족 등 주요 당사자를 대상으로 심층면접 및 포커스 그룹 인터뷰(FGI)를 실시하였다.

주요 연구 내용: 사업의 질적 성과 도출

— 이 보고서는 지원사업의 질적 성과를 다섯 개로 요약하여 제시하고 있다. 이를 간단히 정리해 소개하면 아래와 같다.

— 첫째, 문화예술교육은 장애인들의 손상에 대한 기능적 측면에서의 접근과 재활에 기여하였다(한국장애인복지관협회, 2014, p. 107). 연구참여자들이 기능적 차원에서 문화예술교육에 접근하는 것은 장애를 여전히 정상적 범주에서 떨어진 상태, 또는 결핍된 상태로 인식하여 장애상태에 집중하는 단계이기 때문에 문화예술교육이 치료의 공간이 되어주기를 바라는 모양새를 취하고 있는 모습을 발견할 수 있다. 따라서 재활과 모방의 과정 속에 장애인 당사자들의 기능이 향상되는 것을 경험할 때, 이를 문화예술교육을 통한 긍정적 변화로 인식하였다(한국장애인복지관협회, 2014, p. 114).

— 둘째, 문화예술교육은 장애인들의 삶이 의존적 형태에서 탈(post) 할 수 있는 사회적 활동이었다. 문화예술교육은 장애인들에게 사회적 활동의 기회의 장으로서 장애인들이 보호체계에서 벗어나 자기의 재능을 발굴하고 사회적 참여에 대한 가능성을 부여했다고 본다.

— 셋째, 문화예술교육은 장애인들에게 자기에 대한 인식의 전환을 가능하게 하였다.

— 넷째, 문화예술교육 자체가 평등의 관점에서 이루어져야 할 사회적 활동이 되어야 한다는 시사점을 제공하였다. 이는 문화예술교육이 장애인과 비장애인의 사회적 통합의 기능을 담당한다는 차원을 넘어서 있음을 의미한다. 문화예술교육의 범주

안에서는 예술 활동의 기능수행 능력의 차이만 존재할 뿐이며, 장애의 유무는 의미가 없다는 것을 말한다.

— 다섯째, 문화예술교육은 장애인들의 적극적인 예술 활동을 위해 수반되어야 할 환경적 조건 또는 사회적 문제를 가시화하는 데 기여하였다.

본 연구와 관련한 시사점

① 사업의 다양한 이해관계자의 의견 청취

— 이 보고서는 「복지기관 문화예술교육 지원사업」의 다양한 이해관계자의 의견을 직접 청취한 연구보고서이다. 보고서의 제목은 복지기관 문화예술교육 지원사업 전체를 아우르는 것으로 되어 있지만, 실제 보고서의 내용은 아동·노인·장애인의 세 대상자 중 장애인만을 연구 대상으로 특정해 분석하였다. 예술강사, 복지기관 담당자, 교육참여자(당사자) 등 이 사업에 관련된 다양한 역할을 가진 이해관계자들과의 대화를 통해 정량적인 성과만으로 파악이 불가능했던 사업의 의미를 발굴하고자 하였다.

② 지원사업의 함의와 가치를 다층적으로 분석

— 이 보고서에서 도출한 지원사업의 함의와 가치는 교육 참여자가 예술적 기술과 기량을 학습하고 발전시키는 '기능적 발전'의 1차적인 단계부터 이런 프로그램을 통한 '사회적 활동 참여'에 이르기까지 넓은 스펙트럼 안의 가치를 모두 포함하고 있었다.

— 특히, 기능적 발전, 정서 발달, 취향/취미 활동으로 문화예술교육 프로그램에 접근하기보다 이 프로그램이 장애인의 자기 인식의 변화이자 동시에 사회적 활동의 참여라고 본 점은 장애인 문화예술교육 프로그램이 중장기적으로 지속되어야 할 당위성을 증명했다는 점에서 의미가 있다.

2) 2016 복지기관 문화예술교육 지원사업 개선방안 연구

보고서 개요

연구 목적: 아동·노인·장애인을 대상으로 운영되는 「복지기관 문화예술교육 지원사업」의 현황을 객관적으로 분석하여 사업의 발전 방향과 개선 과제를 도출

하기 위해, 13개 기초지자체에서 운영되는 복지기관의 현장조사, 면담조사, 지원사업 분석을 실시하였다.

연구 대상 및 방법:

구분	내용
현장조사	- 노인복지관 20개의 27개 프로그램 - 아동복지시설 13개의 17개 프로그램 - 장애인복지시설 13개의 15개 프로그램 ※ 선정된 지원사업 전체 중 8.6%에 해당
면담조사	- 사회복지관 16개소, 주민자치센터 18개소, 문화시설 14개소, 기타 시설 11개소 방문
사업분석	교육 운영주체(주관기관, 협력기관)와 교육현장 참여주체(복지시설, 예술강사, 교육 대상자)로 구분해, 분석기준별 성과와 한계 분석 분석기준: ① 목표 및 계획: 목표설정, 사업에 대한 인식, 정책환경 분석, 사업규모 및 예산, 역량과 여건 ② 운영 및 진행: 홍보, 선발, 참여자 선정, 교육 내용, 교육방식 및 형식, 협력체계, 유관기관 협력체계, 참여주체 역량제고 ③ 참여자 및 만족도: 참여자 수, 구성, 수업분위기 및 몰입도, 전반적 만족도, 건의사항

표4-2 2016년 보고서의 연구 대상 및 방법

주요 내용

— 이 보고서는 사업의 분석기준별로 성과와 한계를 상세하게 기술하였는데, 그 내용 중에 본 연구와 관련된 내용을 중심으로 정리해보면 아래와 같다.

① 사업 내 네트워킹과 소통 부족이 한계로 지적

— 운영주체와 현장주체 모두 복지기관 지원사업을 둘러싼 정책 및 환경분석을 정확하게 하지 못하고 이 사업에 참여하며, 이 사업이 전체 문화예술교육 지형 또는 한국문화예술교육진흥원의 사업 지형 중 어디에 위치하는지 잘 모른 채 참여하다 보니 사업의 특성을 제대로 이해하거나 사업을 계속하면서 개선, 발전시켜 나가는 방향으로 참여하기 어렵다.

— 같은 지역에서 동일 사업을 수행하는 복지기관 간 및 강사 간 네트워크가 형성되어 있지 않다고 지적하였다. 또한, 주관기관인 한국문화예술교육진흥원과 협력기관(노인복지관협회, 장애인복지관협회)의 협력 또한 부족한 상황이며, 다른 기관이 어떤 일을 하고 있는지, 상호 간의 업무가 제대로 공유되지 않는다는 내용을 지적하였다.

— 이런 점에 비추어 볼 때 네트워킹을 통해 도모할 수 있는 사업의 가치와 의미 발굴, 전파, 또는 사업의 홍보 등이 이루어지기 어려운 상황이라는 것을 알 수 있다.

② 교육 대상자의 특성 파악 부족

— 운영주체가 교육 대상자의 특성을 정확히 분석하여 사업을 진행하고 있지 못하다고 지적하였다. 예를 들면, '복지기관 지원사업'이라는 사업명에도 드러난 것처럼 복지기관의 생활자 또는 이용자를 대상으로 하지만 이 사업이 이들을 대상으로 한다는 것을 운영주체가 제대로 인식하지 못한다는 의미이다.

③ 발달장애인이 교육 참여자의 상당수 차지

— 현장조사 및 면담조사 결과 장애인복지시설의 문화예술 관련 프로그램 참여자는 대부분 발달장애인이지만, 이런 교육이 발달장애인을 대상으로 설계되지 않았다는 점이 한계로 지적되었다.

본 연구와 관련한 시사점

① 프로그램 운영 방식에 대한 깊이 있는 분석 부재

—이 보고서의 분석은 '사업 내 비교(장르, 지역 등)'와 '사업 간 비교'를 중요한 기준으로 설정하였다. 그런데 사업 내 비교는 대부분 인구 사회학적인 특성을 중심으로 비교하여, 정작 이 프로그램의 구성과 내용이 어떠한지, 프로그램에서 예술강사가 어떤 방식으로 교육 참여자를 만나고 함께 시간을 보내는지에 대해서는 거의 서술된 바가 없다. 따라서 이 보고서는 지원사업 전반의 현황과 흐름을 파악하는 데에는 도움이 되지만, 지원사업 안에 놓인 프로그램 각각에서 예술강사-교육 참여자와의 커뮤니케이션, 그리고 이들이 정말 프로그램을 통해 무엇을 학습하고 배우고 성장하는지에 대해서는 고찰하기 어렵다.

② 장애인의 특성에 따른 교육의 존재 의미에 대한 서술 부재

— 장애 중 발달장애 특성을 가진 사람들의 비중이 높다는 서술 외에 문화예술교육이 어떤 가치와 영향을 만들어낼 수 있는지, 이 교육의 결과, 함의, 효과에 대해서는 서술이 부족하다.

— 만약 이 사업이 발달장애인을 주요 대상으로 설정한다면 어떤 교육을 해야 하는지, 발달장애인의 특성에 따른 문화예술교육의 존재 의미에 대한 서술이 필요하다.

3) 2020 장애인 문화예술 교육지원사업 성과분석 및 발전방향 연구보고서

보고서 개요

— 연구 목적:

① 2011년부터 19년까지 10여 년간의 장애인복지시설 문화예술교육 지원사업과 관련한 다양한 자료를 수집하고 문헌분석을 통해, 지원사업의 변화를 파악하는 것이다.

② 장애인복지시설 문화예술교육 담당자와 예술강사를 대상으로 설문 조사를 실시하여, 지원사업의 구체적인 운영성과와 지원사업의 만족도 및 관련 요구를 조사 및 분석하는 것이다.

③ 위의 결과들을 종합 분석하여 향후 지원사업이 나아갈 방향과 개선 방안에 대하여 논의하고 그 대안을 제시하는 것이다.

— 연구 대상 및 방법: 문헌분석, 장애인복지시설 문화예술교육 담당자 180명과 예술강사 170명을 대상으로 한 설문조사, 연구결과 도출

— 성과평가 기준:

구분	내용
계획단계	문화예술교육 지원사업의 계획과정과 결과 평가 계획의 적절성, 합리성, 효율성, 민주성
투입단계	문화예술교육 지원사업의 자원 규모와 활용 결과 평가 물적 자원 투입 적절성, 인적자원 투입 적절성
활동단계	문화예술교육 지원사업의 실행 내용 평가 기관/시설 활동 적절성, 강사 활동 적절성, 학습환경 적절성
결과단계	문화예술교육 지원사업의 운영 결과 평가 사업 효과성, 학습자 만족도, 교육인프라 축적
영향단계	문화예술교육 지원사업 운영을 통한 사회적 영향 평가 문화예술적 가치성, 경제적 가치성, 사회적 가치성

표4-3 2020년 보고서의 성과평가 기준

주요 내용

① 5단계로 구분한 성과평가 중 '투입단계'의 점수 가장 낮음

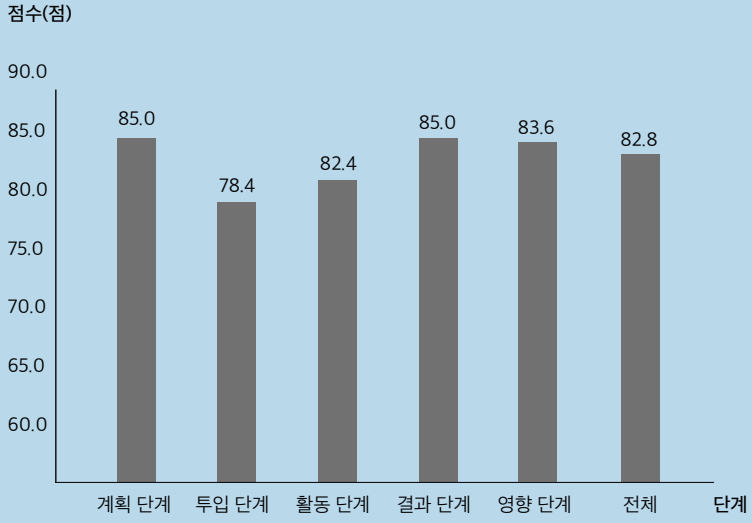


그림4-1 문화예술교육 지원사업 운영성과 단계별 평가 결과
출처: - 한국장애인복지관협회(2020: 51)

— 위에서 '투입단계'는 '물적 자원 투입 적절성'과 '인적 자원 투입 적절성'을 합친 것이며, 물적 자원이 79.8점, 인적 자원이 76.8점으로 특히 인적자원 투입 적절성을 낮게 평가하고 있다. 문화예술교육 담당자보다 예술강사가 두 항목 모두 낮게 평가하였다.

— 위의 결과는 곧 장애인복지시설 문화예술교육 지원사업에서 물적·인적 자원을 활용하고 강사 활동을 지원하는 과정에 대한 예술강사의 평가가 낮다는 의미이며, 이에 대한 개선책이 필요하다.

② 대부분의 항목에서 예술강사의 만족도가 시설 담당자에 비해 낮음

— 성과평가의 5단계 항목과 장애인복지시설 문화예술교육 지원사업 만족도 조사 모두 문화예술교육 담당자보다 예술강사의 만족도가 낮은 것으로 나타났다.

— 특히 예술강사 파견제도나 예술강사 인력풀 제도에 대한 만족도 수준이 매우 낮아, 예술강사 파견 및 인력풀 관리 체제를 전반적으로 점검하고 개선 방안을 마련하는 것이 필요하다.

본 연구와 관련한 시사점

① 장애인 학습자 관련 전문성 증진에 대한 높은 요구

— 예술강사에 대한 만족도 조사 결과에서 예술강사의 프로그램 준비에 대한 만족도가 상대적으로 낮게 나타났고, 요구 조사 결과에서 예술강사의 장애인 학습자 관련 전문성 증진에 대한 요구가 높게 나타났다.

— 이런 결과를 통해 장애인의 학습 요구에 적합한 다양한 문화예술교육 프로그램을 연구, 개발하는 작업이 필요하다는 것을 알 수 있다. 이 연구 보고서에서는 이를 '장애유형별 문화예술교육 프로그램 개발 및 보급'의 필요성이라고 정리하였다.

— 본 연구는 '발달장애인'을 대상으로 한 문화예술교육의 운영 방안을 제안하는 연구이기 때문에 예술강사가 어떻게 장애인 학습자 관련 전문성을 증진할 수 있는지 구체적인 방안을 서술하고 있다.

② 장애인 평생교육의 일환으로서의 문화예술교육 강조

— 개정된「평생교육법」에서 국가의 장애인 평생교육에 대한 책무를 강조하고 있고 최근 장애인 평생교육의 필요성과 중요성이 강조되고 있다. 그런 점에서 현재 장애아동이나 부모-아동 프로그램으로 한정하는 무용과 음악 프로그램의 대상을 성인기 장애인까지 확대할 필요가 있다고 제안하였다.

— 본 연구에서 제안하는 발달장애인 문화예술교육의 방식은 예술적 기술이나 기량을 습득하는 것이 아니라, 교육의 현장에서 예술강사와 교육 참여자가 어떻게 만나는지, 그리고 이 만남에서 자기결정권, 불확정성, 유연성, 개별성 등을 강조해야 하는 이유와 방법에 대해 서술하고 있다. 여기서 서술하고 강조하고 있는 지점이 특정 시기나 단계에만 해당하는 것이 아니고, 문화예술교육의 측면에서 참여자를 만날 때 모두 공통적으로 적용되는 부분이라는 점에서 본 연구는 장애인 평생교육의 맥락과도 닿아 있다고 볼 수 있다.

4) 연구 보고서 부분에 대한 소결

주기적으로 사업의 현황 및 성과 평가 수행

— 본문에 소개한 2014, 16, 20년에 수행한 연구 보고서 외에도 한국장애인복지관협회와의 협력을 통해 주기적으로「복지기관 문화예술교육 지원사업」의 현황 및 성과를 측정하고 평가하기 위한 연구를 수행하였다. 이를 통해 사업을 중간 점검하고 개선하기 위한 과제를 다수 도출하였다.

장애인 문화예술교육의 '내용'에 집중한 연구 부재

관련 연구의 대부분은 계획단계부터 최종 교육의 영향과 결과를 도출하는 단계에 이르기까지 문화예술교육의 전반을 모두 연구 대상으로 하고 있어, 문화예술교육에서 무엇을 다루는지, 어떻게 강사와 참여자가 만나는지, 이를 통해 구체적으로 참여자는 무엇을 학습하고 경험하며 변화하는지에 대해서는 상대적으로 구체적인 논의가 부족하다. 이는 곧 '내용'에 대한 연구가 부재하다고 진단할 수 있다. 이런 점에서 본 연구에서 다루는 예술강사가 참여자를 만나는 태도와 방식에 대한 논점이 기존 선행연구의 한계를 보완하는 연구가 될 수 있다.

당사자의 목소리를 청취하고 반영하는 연구 필요

기존 연구는 예술강사, 시설 담당자, 교육 참여자 등을 대상으로 한 인터뷰 및 설문조사를 통해 당사자의 목소리를 듣고 연구에 반영하기 위해 노력하였다. 그러나 이런 인터뷰나 설문조사의 결과는 대개 종합적으로 정리되어 간명한 수치로 표시되거나 몇 개의 주요 개념으로 요약되어 제시되었고, 인터뷰나 설문조사에서 조사하는 내용은 주로 사업 전반의 만족도에 대한 조사 또는 사업의 진행 단계별 정책적 보완 및 개발에 관한 것이어서 실제 이 사업의 당사자들이 무엇을 경험하며, 문화예술교육이 이들의 삶에 어떤 의미와 가치로 존재하고 있는지, 여기에서 우리가 어떤 공적인 함의를 이끌어낼 수 있는지에 대해 당사자의 목소리로 이야기하는 작업이 필요하다.

5) 발달장애인의 자기결정권 및 자조모임 관련 연구

작성 방향 및 의도

— 여기서는 발달장애인의 자기결정권 및 자조모임에 관한 연구보고서와 학술 논문 몇 편을 개괄적으로 소개하고자 한다.

— 앞서 소개한 선행연구에서는 장애인 문화예술교육의 필요성과 가치, 그리고 관련한 이론적 자원을 ① 예술을 통한 장애의 치료, ② 장애인 문화예술교육에 대한 수요, ③ 예술을 통한 사회적 활동 등으로 제시하고 있다. 이는 장애인의 문화예술/문화예술교육을 어떤 모종의 목적과 결과를 위한 수단이나 도구로 바라보는 관점에 해당한다.

— 그러나 장애인의 문화예술교육은 이를 통해 무엇을 달성하려고 하기 위함이 아니라, 그 자체로서 발달장애인의 고유성과 개별성, 그리고 주체성을 드러내고 표현하기 위한 삶과 일체된 활동으로 접근 가능하다.

— 그런 의미에서 본 연구는 선행연구의 하나로 발달장애인의 자기결정권과 자조모임을 검토하는 것이다. 이런 관점은 장애인 문화예술/문화예술교육에 관한 기존 연구에서는 별로 논의된 바가 없다. 여기서는 자기결정권이란 무엇인지, 자기결정권에 기반한 자조모임은 주로 어떤 방식으로 운영되는지, 그리고 자기결정권이 발달장애인의 삶을 어떤 방식으로 변화시키는지 등을 중심으로 관련한 연구를 요약적으로 소개하고자 한다.

— 여기서 소개하는 선행연구는 아래 표와 같다.

제목	년도	저자	학회지/기관
발달장애인 자조집단 지원 매뉴얼	2013	최복천	한국장애인개발원
발달장애인 자기결정 경험에 관한 사례 연구	2018	이종남	발달장애연구
발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사의 주관적 인식유형	2017	최문경	한국장애인복지학
발달장애인의 자기결정 개념. 그 의미와 오해	2019	신은경	Crisisonomy
발달장애인 자조모임 활동과정에 대한 질적 연구	2020	강승원	인문사회21

표4-4 발달장애인 자기결정권 관련 연구 목록

최복천 외, <발달장애인 자조집단 지원 매뉴얼(2013)>

이 연구에서 말하는 '자조집단'이란 '본인에 의한, 본인을 위한 그룹 활동으로 시설 등과 같은 제한된 곳이 아닌 지역사회 안에서 자신감을 갖고 서로 지지해가며 사회를 이해하고 활동하며 구성원은 발달장애인 당사자로, 결정은 본인들이 서로 이야기를 통해 정하는 것'을 말한다. 선행연구에서 주목하는 자조집단의 중요한 특징은 '발달장애인 당사자의 자율성과 자발성에 기초한 자기결정과 선택에 근거한다'는 것이다.

이 연구는 자조집단의 유형과 성격을 아래 표와 같이 정리하고 있다.

	서비스 시스템형	부문형	연합형	자치형
재원	기관 부담	기관 지원	회비, 후원	회비, 후원
운영주체	기관 운영	기관 지원 운영	연합 운영	직접운영
소속	기관 직속	기관 산하	연합체	독립
모임장소	기관내 시설	기관내 자율	연합 공간	자율적 결정
권력관계	존재	일부 존재	부분 존재	없음
장점	물적/재정적으로 안정적	다양한 자원에 접근 가능	정당성 확보 및 옹호 능력 향상	자율적 활동 가능 이상적인 형태
단점	기관의 의해 좌우	의존적이기 쉬움	다른 장애유형에 의해 좌우될 우려	제도의 변화 등에 둔감

표4-5 독립성에 기초한 발달장애인 자조집단 유형

— 자조집단의 운영을 위해서는 '조력자'의 존재가 중요하다. 조력자는 자조집단의 시작, 운영, 유지, 발전을 위한 도구이며, 조력자는 자신이 가진 자원을 활용해 당사자들을 임파워먼트하고, 정보를 제공하며, 의사소통을 지원하고, 자기결정을 도우며, 그룹을 유지하고, 지역자원과 연계하는데 자신의 힘을 사용해야 한다.

— 조력자의 바람직한 자세와 태도로는 이해하기, 인내와 기다림, 경청하기, 평등한 관계 맺기(호칭에 관한 문제-권력관계를 보이지 않는 방식으로), 실수를 허락하기, 자기노출(친밀도를 위한)이 있다. 하지만 조력자가 모든 상황에서 당사자와 순탄하고 원만하게 함께 할 수 있는 것은 아니며, 딜레마가 존재한다. 적절한 개입이 무엇인지, 자조집단과 조력자와의 심리적, 사회적 거리의 유지, 자조집단 당사자들이 조력자의 기대치와 다를 때, 그리고 조력자의 자조집단 탈퇴 과정 등이 딜레마로 작용한다.

이종남, <발달장애인 자기결정 경험에 관한 사례 연구(2018)>

— 이 연구는 자조모임 참여 경험이 있는 발달장애인 5명과 조력자 3명을 대상으로 한 질적 사례 연구이다.

— 이 연구의 주요 분석 결과는 다음과 같다. 발달장애인이 자기결정을 경험하기 이전에는 타인에게 의존하는 생활, 지속적인 무시와 차별, 발달장애를 이해하지 못하는 사람들에게 받은 상처, 내가 없는 나를 경험한 반면, 자기결정을 경험한 이후에 '지속적인 좋은 지원을 통해 나의 가치를 알아가는 사고의 전환-자기주도적인 생활-주변의 인식 변화를 통해 발달장애인 스스로 삶의 주인공으로 성장하는 과정'으로 변화하였다고 보고하였다.

— 자기결정 경험의 시작은 발달장애인에게 적절한 역할을 부여하고 실행할 수 있게 하는 것이다.

최문경 외, <발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사의 주관적 인식유형(2017)>

— 이 연구는 발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사들의 인식에 대한 조사를 통해, 자기결정권을 네 개의 유형으로 도출한 것이다.

구분	설명
절대적, 보편적 보장형	자기결정권은 기본적 권리, 전문가에 의해 보장 필요
제한적, 소극적 보장형	자기결정권은 핸디캡으로 인해 사회복지서비스 제공과정이나 일상생활에서 제한될 수 있음
실천적, 보장주체 확대형	반드시 보장, 사회복지사는 자기결정권 확대 위한 변화 추구
주체적, 기회제공 중심형	당사자의 주체자로서의 역할, 사회복지사의 옹호자 역할 강조

표4-6 발달장애인 자기결정권의 유형

신은경 외, <발달장애인의 자기결정 개념과 그 오해(2019)>

— 이 연구는 자기결정을 구성하는 핵심요소를 '삶의 다양한 영역에서 자신의 행동을 통제하는 정도', '외부의 지나친 간섭이 아닌 자신이 선호와 관심을 토대로 독립된 방식으로 행동하거나 태도를 결정하는 것'이라고 보았다.

— 또한 자기결정에는 개인의 능력에 대한 믿음을 의미하는 '자아효능감'이 중요하고, 자기결정을 하나의 권리로 인식할 수 있어야 한다고 분석하였다.

강승원 외, <발달장애인 자조모임 활동과정에 대한 질적 연구(2020)>

— 이 연구는 발달장애인 참여자 14명과의 인터뷰 및 조력자, 수행기관 27개의 자료를 종합하여 발달장애인 자조모임을 몇 개의 단계로 구분하여 접근하였다. 주요 분석 결과는 아래 표와 같다.

구분	내용
의심불안기	- 조력자의 이해 부족으로 조력자 주도로 운영 - 자조모임에 대한 발달장애인 당사자의 낯섦 - 이해관계자의 편견
권한부여기	- 회의 참여와 선택/결정 권한 가지기 - 리더의 역할을 알게 되고 역량이 커짐 - 조력자의 역량 강화 및 상황대처 능력 - 중증 발달장애인 특성에 부합하는 적극적인 지원
자기결정기	- 민주적인 의사결정 방식을 체화함 - 주도적인 모습으로 변모해감 - 일상의 행복을 찾아감 - 사회적 동료 관계의 생성 - 자조모임을 통해 더 넓은 세상으로 나아가고 싶음 - 조력자의 성장과 고민

표4-7 발달장애인 자조모임의 유형 구분

6) 발달장애인 주간활동서비스

사업 목적

— 발달장애인이 낮에 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 '의미 있는 하루, 바람직한 하루'를 보낼 수 있도록 하여 장애인의 자립 생활을 지원하고 사회참여를 증진해 삶의 질을 향상하기 위한 목적으로 운영되는 사업이다.

— 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조(거주시설·주간활동·돌봄 지원)의 2항인 '국가와 지방자치단체는 발달장애인의 낮 시간 활동 및 지역사회 참여를 효과적으로 제공할 수 있는 주간활동 지원을 위하여 노력하여야 한다'라는 법에 근거하여 진행되는 사업이다.

— 장애인 활동 지원 급여를 활용한 주간활동 시범사업을 2016년부터 2019년 2월까지 실시하였으며, 2019년 3월부터 성인 발달장애인 주간활동서비스가 시행되었다.

지원 기준

— 만 18세 이상 65세 미만의 성인 발달장애인 대상

— 취업 및 직업훈련 등 다른 공공 및 민간서비스 이용자 제외

— 도전적 행동이 심하거나 돌봄을 받기 어려운 가정환경 등에 놓인 최중증 장애인 20% 이상 선정

— 목표 9,000명 ('21년 기준)

지원 내용

— 주간활동서비스의 제공 원칙은 '발달장애인의 욕구를 최대한 반영'하여 서비스를 제공하는 것이다. 즉, '발달장애인의 선택, 자기결정권, 참여'에 기반을 두고 개인별 이용계획을 수립하여야 한다. 발달장애인의 일상생활 유지 및 자립생활에는 지역사회에서 다양한 활동에 참여하고, 타인과 빈번히 접촉하여 비장애인의 일상과 유사하고 동등한 삶을 영위하는 것이 필요하다. 따라서 주간활동서비스는 발달장애인의 일상생활과 사회생활 유지 등 자립생활을 지원하는데 적합한 내용으로 구성되어야 한다.

— 주간활동서비스는 지역사회 다양한 자원을 최대한 활용하여 제공되어야 하며, 주간활동 제공기관은 발달장애인의 권익을 존중해야 하며, 주간활동 이용자가 지역사회 활동에 안전하게 참여할 수 있도록 적극 지원해야 한다.

— 서비스 프로그램은 주간활동 이용자의 욕구와 선택에 기반을 두고 참여형 및 창의형 등의 내용을 참고하여 당사자에 적합한 내용으로 주간활동 프로그램을 구성하여야 한다.

구분	내용
참여형	- 자조모임 : 티타임, 동아리, 독서모임 등 - 산책, 걷기, 수영, 등산, 요가, 볼링, 탁구, 농구 등 건강 증진 활동 - 직장 탐방, 캠프, 여행 - 교육(일상생활 자립, 권리, 성인권 및 안전 교육 등) - (문화관람) 연극 및 영화 관람, 미술관 및 박물관 이용 등
창의형	- 자조모임 : 목적이 있는 특정 활동의 기획 회의, 계획, 수행 등 제반활동 - 음악활동 : 악기 연주, 노래 부르기, 중창이나 합창, 난타 배우기 등 - 미술활동 : 그림 그리기, 작품 감상, 한지 공예 작품 만들기 - 바리스타 교육, 가드너, 제과제빵, 양초공예 등 - (도예) 흙으로 생각 표현, 창작품 만들기, 생활도자기 만들기 - (사진 찍기) 카메라 관리, 사진 찍기, 사진 인화방법 - (공예품 만들기) 목공예, 비누공예 등 - 기타 제반 창작활동

표4-8 발달장애인 주간활동서비스 프로그램 예시

지원 방식

— 주간활동 제공인력 1인이 이용자 2~4인씩의 1개 그룹을 담당하며 그룹 구성원에게 직접적인 서비스 제공 및 협력기관을 통한 프로그램 이용을 지원한다. 주간활동 제공기관은 주간활동을 지원받는 사람이 해당 기관을 통한 서비스 이용을 원할 시 정당한 사유 없이 서비스 제공을 거부할 수 없다. 주간활동 제공기관은 도전적 행동 등이 있는 최중증 발달장애인이 전체 이용 인원의 20% 이상 되도록 하여야 한다.

사업 사례의 의미

— 발달장애인의 자기결정권과 참여가 중요하지만, 기존의 활동지원서비스는 지원 가능한 시간이 부족하였다. 발달장애인이 일상을 보내는 시간을 전반적으로 채워줄 수 없기 때문에 결국 발달장애인이 낮에 자기가 원하는 장소에서 자기가 원하는 활동을 하기가 어렵고, 집이나 시설에 머무를 수밖에 없었다. 「발달장애인 주간활동서비스」는 그런 공백을 보완한다는 의미에서 발달장애인이 자기결정권에 기반을 두고 지역사회에서 주체적인 활동을 할 수 있도록 지원하는 것이다.

— 이 사업의 사례는 발달장애인의 특성을 중심에 두고 사업을 설계하였을 때, 무엇을 지원의 대상으로 삼고, 지원의 프로세스를 어떻게 설계할 수 있는지 그 대안적 가능성을 보여준다. 주간활동 제공기관에서 주간활동을 지원받는 것만으로도 발달장애인은 의미 있는 일상을 보낼 수 있다. 단, 이 사례는 전문 단체가 발달장애인에게 서비스를 제공하도록 해당 단체를 선정, 지원하는 방식이 아니라 발달장애인을 직접 지원하는 사회서비스 * 전자바우처 * 사업이다. 따라서 이 사례의 운영 구조는 문화예술교육 지원사업과 차이가 있으므로 이러한 사업이 실행되는 맥락 및 방향성을 중심으로 참고하는 것이 필요하다.

* 일반적인 의미에서 개인 또는 사회전체의 복지증진 및 삶의 질 향상을 위해 사회적으로 제공되는 서비스를 말하며 공공행정(일반행정, 환경, 안전), 사회복지(보육, 아동,장애인,노인 보호), 보건의료(간병, 간호), 교육(방과 후 활동, 특수 교육), 문화(도서관,박물관,미술관 등 문화시설 운영)를 포괄하는 개념이다. (출처 : 사회서비스 전자바우처 홈페이지 https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view.do?p_sn=1)

* 바우처는 이용 가능한 서비스의 금액이나 수량이 기재된 증표(이용권)로 전자바우처는 서비스 신청, 이용, 비용 지불/정산 등의 전 과정을 전산시스템으로 처리하는 전달수단을 말한다. (출처 : 사회서비스 전자바우처 홈페이지 https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view.do?p_sn=1)

— 만약 이 사업의 사례를 발달장애인 문화예술교육사업에 적용한다면 다음의 예를 생각해 볼 수 있다. 문화예술 교육기관에서 발달장애인이 자기결정권과 참여에 근거해 강사와 함께 어느 정도의 시간을 함께 보내고 자유롭게 하고 싶은 문화

예술 활동을 하는 것이다. 명확히 설계되고 기획된 문화예술 프로그램을 제공하는 것 대신 자기가 원하는 활동을 원하는 장소에서 할 수 있게 하는 것이 좀 더 발달장애인의 특성에 근거한 문화예술교육 사업의 설계라고 볼 수 있다.

5. 다른, 지대를 오가며

※ 작성 방향

- 본 장에는 발달장애인 문화예술교육 지원사업이 참고해야 할 사례로서 다른 현장 6곳의 발달장애인 문화예술 활동 내용을 정리해 담았다. 다른 현장에서 발달장애인 문화예술 활동이 어떤 맥락에서 시작되었으며("어떻게 시작되었는가") 어떤 방식으로 구체화되었는지("무엇을 하고 있는가")를 살펴본 후, 어떤 관점과 목적에서 활동을 지속하고 있는지("왜 할까")로 밝히며 본 장은 마무리된다.

본 장에서 언급되는 사례들은 각기 다른 운영 형태 및 구조를 띄고 있는데 개별 상황마다 다양한 선택을 하고 있는 이유를 살펴보는 것이 중요하다. 또한 장애인이 참여하는 활동에 대한 공공지원은 문화예술 외에도 복지, 교육, 평생학습, 마을공동체, 일자리 등 여러 영역에서 이루어지고 있는데 본 장에 등장하는 단체 및 공간들도 이러한 지원을 다양하게 활용하고 있다. 발달장애인의 활동을 단지 문화예술교육으로만 연결하는 것이 아니라 지역의 공동체 활동, 시민의 학습 기회 및 권리, 장애인의 대안적 일자리 등으로 적극 해석하고 있는 것이다. 이것은 장애인 관련 단체 및 공간이 공공지원과 관계 맺는 다양한 방식으로 볼 수 있으며 문화예술교육 관련 활동도 그중 일부라고 볼 수 있다.

— 본 연구 2장에서 살펴보았듯이 예술강사가 지원사업 내에서 참여할 수 있는 발달장애 관련 교육 프로그램이 부재하고 "뭔가 업그레이드하거나 도움을 받고 싶은 지점"이 생겨도 자문 또는 피드백을 받을 수 있는 구조가 없어서, 예술강사는 스스로 판단하기 어려운 상황이 발생할 때조차도 "혼자" 고민하고 판단하며 프로그램을 진행하고 있었다. 또한 예술강사들은 프로그램에서 "한 가지" 활동만을 반복하는 당사자의 표현을 어떻게 바라봐야 하는지, "변화"가 미미한 참여자를 어떻게 이끌어야 하는지, 예술강사로서 '나'의 역할은 무엇인지, "내가 하고 있는 게 맞는지"에 관한 고민을 내비치기도 했다. '다른 한편 '홀로' 고민하는 것은 지원사업의 실무자 역시 마찬가지였다. 실무자에게도 사업 관련 고민을 나누고 심화시켜 다시 사업 내부에 반영시킬 동료나 의논 구조가 부족했다.

— 예술강사는 해당 장르의 예술가이자 문화예술교육의 전문가이고 실무자는 지원사업을 행정적으로 운영하는 것을 주로 담당하고 있으나, '발달장애인과 함께하는' 문화예술교육사업을 운영하는 것은 기존과는 다른 관점, 목적, 방식 등을 추가로 필요로 한다. 발달장애인 문화예술교육은 "일반적으로 수업에 참여한다는 이미지, 수업에 설정된 목적에 부합하는 성과물을 제시해야 한다는 강박 등에서 벗어날" 필요가 있으며 이때 "발달장애인 문화예술교육이 목적으로 상정한 구현할 이미지란 과연 어떤 것인지 그리고 이 교육의 성과로 간주할 산출물은 무엇으로 봐야 하는지에 대한 기대를 다른 방식으로 전환"할 것을 요청하기 때문이다. * 그러나 현실은 현장의 예술강사와 실무자가 발달장애인 문화예술교육의 목적, 방식 등에 관한 고민을 개별적으로 또는 일차원적으로 반복하고 있을 뿐 지원사업 차원의 변화로 이어지지 못하고 있다.

* <발달장애인 문화예술교육 프로그램 조사 및 정책과제 수렴 연구 보고서>(2021)는 발달장애인 문화예술교육의 의미를 이해하기 위해서는 일반적으로 문화예술교육에 상정된 '참여', '특성', '주체', '환경'을 발달장애인의 당사자성을 중심에 두고 다시 질문하고 이해하는 과정이 필요함을 강조하고 있다.

* "'예술교육'이라는 말이 지닌 모순성을 보았다. 만일 '교육'이 교육자가 피교육자에게 특정한 학습 목표에 도달하게끔 이끄는 것으로 이해된다면, 그럼으로써 피교육자의 선형적인 발달을 도모하고자 한다면, 현대의 예술은 그러한 정형화된 발달과 계몽의 프레임 자체에 제동을 거는 개념이다. 따라서 이 두 가지 개념이 붙어있는 것 자체가 어찌 보면 역설적이었다. 더군다나 발달장애인은 선형적인 인지 능력의 발달을 기대하기 어려운 상태를 지시하기도 한다. 그렇다고 교육이 일어나지 않는다고 볼 수도 없었다. … 교육이라는 활동에 요청되는 사람과 사람 간의 관계, 그리고 그 둘 사이에 일어나는 어떠한 화학적 변화가 존재하는 것이다. 다만 더 '잘하는 이'가 '못하는 이'에게 가르칠 어떤 것을 일방적으로 제공하는 형태가 아니었다. 이것을 기대한 강사나 매개자는 이내 지치게 되었다고 공통적으로 고백했다. 이 둘 사이가 유지되려면 서로 감각하고 지각하며 표현하는 방식에 영향을 주고받는, 바로 그 화학적 변화가 있어야 했다. 이때 변화는 '저 사람은 어떻게 자기 주변을 감각하고 지각하고 있을까'와 같은, 사람에 대한 궁금함으로부터 비롯되었다. … 만일 발달장애인에게 '예술교육'이라는 것이 일어날 수 있다면, 그것은 어떤 장르에서 탁월성을 보일 수 있는 훈련으로서가 아니라 감각하고 지각하는 다른 방식을 존중하고 그들의 표현을 각자가 세계를 만나는 언어의 형상화로서 이해해줄 수 있는 어디쯤에서 시작될 수 있을 것이다." 최진(대구교육대학교 교육학과 교수), 『비정형 탈학습-예술교육의 틀깨기 "쓸모가 아닌 존재를 질문하기"』 웹진이음, 2021. 11. 24, https://www.ieum.or.kr/user/webzine/view.do?idx=243

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

— 지원사업 내에서 예술강사 및 실무자가 마주하고 있는 고민 대부분은 개인의 노력이 아닌 지원사업 구조 전반이 바뀌어야만 해소될 수 있는 것들이다. 그리고 지원사업의 구조적 변화는 좁게는 사업을 둘러싼, 넓게는 사회 전반 제도, 환경, 인식 변화 등과 맞물려 있기 때문에 당장 실현되기 어렵다. 설령 당장 지원사업을 바꿀 수 있다 할지라도 어떤 기준, 목적을 가지고 사업을 변경해나갈 것인지에 대한 관점이 지원사업 내부에 형성되어 있지 않은 것도 사실이다.

— 따라서 발달장애인 문화예술교육사업의 변화를 이야기하기에 앞서 고개를 돌려 저마다의 관점을 가지고 발달장애인 문화예술 활동을 이어가고 있는 다른 현장들을 살펴보고자 한다. 본 장에서 살펴보는 다른 현장들은 지원사업 외부의 문화예술교육을 대표할 수 있는 곳도 아니고 예술교육을 목적으로 만들어진 곳도 아니다. 다만 "예술교육이라는 것이 일어날 수 있다면" 그 환경이 어떠해야 하는지에 대한 고민과 질문을 멈추지 않으며 구체적인 활동을 장기적으로 이어가고 있는 현장이라는 점에서, 변화를 모색하는 발달장애인 문화예술교육사업이 참고해야 하는 사례들이라 할 수 있다.

— 다른 현장에서의 문화예술 활동은 일방향으로 제공되는 것이 아니라 쌍방향으로 '일어나고' 있었다. 이곳에선 문화예술 활동을 매개로 발달장애인의 표현방식을 이해하고 소통하고 관계 맺으며 함께 일상을 보내고 있었다. 이곳의 활동은 문화예술교육의 맥락에서 시도된 것이 아니었지만, 문화예술교육이 왜 필요하고 어떻게 구성되어야 하며 또한 무엇을 추구해야 하는지에 관한 앞선 질문들을 내포하고 있었다. 또한 현장의 활동 자체가 그 질문에 대한 실천적 사례들이기도 했다. 연구 인터뷰 과정에서 만난 다른 현장의 기획/운영자 및 활동가들의 이야기 속에는 그동안 발달장애인 문화예술교육사업에서는 던져진 적이 없는 질문과 고려하지 않은 환경이 무엇인지가 담겨있었다.

	단체	문화예술 활동 명칭	인터뷰 참여자	지역
1	노들장애인야학	낮수업	활동가 2인	서울 종로구
2	밝은방	워크숍	기획/운영자 1인	서울 은평구
3	발달장애청년허브 사부작	동아리 등	활동가 1인	서울 마포구
4	장수하늘소미술	화실	운영자 1인	경기도 고양시
5	장애여성공감	자조모임	활동가 1인	서울 강동구
6	창작스튜디오 틈	문화예술 활동	기획/운영자 2인	경기도 양평군

표5-1 다른 현장의 인터뷰 참여자

— 그 이야기들 중 지원사업 개선을 위해서 고려해야 할 관점과 예술강사 및 실무자들이 마주하고 있는 고민에 참고가 될 수 있는 내용들을 본 장에 정리해 담았다. 본 장은 다른 현장을 함께 만들어온 기획/운영자, 활동가의 인터뷰 내용이 주를 이루고 있으며 그 외 현장 모니터링, 참여당사자 인터뷰, 다른 매체에 실린 인터뷰 등을 참고하여 작성되었다. 본 장 곳곳에 각 현장의 단체 또는 활동 특성을 간략하게 정리해 담았는데 이는 다른 현장의 문화예술 활동에 대한 이해를 돕기 위한 참고 자료일 뿐이니, 각 단체의 구체적인 소개 및 활동 내용은 단체 홈페이지(또는 SNS)를 참고하기를 바란다.

— 본 장에 미처 담지 못한 또 다른 현장들이 전국 곳곳에 있을 것이다. 그것은 본 연구의 한계이자 저마다의 관점을 가지고 문화예술교육을 실행하고 있는 또 다른 현장들에 대한 연구가 이어져야 하는 이유일 것이다.

1) 어떻게 시작되었을까

"그냥 같이 있어요."

— 본 장에서 살펴볼 현장들은 모두 발달장애인 문화예술교육을 목적으로 만들어진 곳은 아니다. 각 현장의 문화예술 활동 * 은 '그냥 같이 있다 보니' 혹은 '계속 같이 있기 위해서' 생겨났거나 '왜 같이 있지 않을까'를 질문하면서 시작되었다. 그런 자연스러움 또는 궁금함은 활동의 시작이기도 했지만, 활동을 구체화하는 원동력이기도 했다.

* 본 연구에서 살펴보는 6곳의 다른 현장들은 현재 하고 있는 문화예술 활동을 모임, 동아리, 프로그램, 수업, 워크숍, 작업 등 각기 다른 언어로 표현하고 있었다. 본 연구에서는 각 현장의 활동 내용을 설명할 때는 개별 표현을 사용하되, 통칭할 때는 '활동'이라는 용어를 사용하였다.

— 발달장애청년허브 사부작(이하 사부작) 활동은 학령기까지는 동네에서 오가며 마주쳤던 발달장애인을 성인이 된 이후에는 보기 어려워졌다는 것을 질문하면서 시작되었다. "이렇게 연결이 끊기는 게 맞아?"라는 질문을 품고 있는 사람들이 모여 마을에서 '사라진' 발달장애인과 같이 있기 위해서 필요한 것이 무엇인지를 의논했고, "같이 삶을 기획하는 플랫폼"으로서 사부작을 기획했다.

"2017년에 처음에 시작할 때는 한 주민의 궁금증으로부터 시작을 한 거에요. '그 사람은 졸업하고 나서 어떻게 지내지?' 이런 궁금증으로부터 출발을 했어요. '학교를 졸업하고 나서 이렇게 연결이 끊기는 게 맞아?' 이런 고민을 하던 분들이 있었고, 그 고민을 같이할 사람들이 생겼어요. 그 당시에는 발달장애인 자녀를 둔 부모가 3명(초등학생 부모 1명, 중·고등학생 부모 1명, 성인 부모 1명)과 비장애 자녀를 둔 부모 둘, 모두 다 자녀를 둔 어머니들이었는데, 그렇게 5명이 시작했어요. 처음에는 아무것도 아니었죠. 그냥 모인 거에요. 공간도 없었고요. 같이 마을 여기저기 돌아다니면서 어떤 문제의식을 공유할지 논의하기 시작했어요. …처음에 제안하신 분은 마을 기업을, 발달장애인의 일터를 만들면 어떻겠느냐는 말씀을 꺼냈는데, 저를 포함한 발달장애 자녀를 둔 부모들은 아니 그것보다 플랫폼이 필요하다. 한국 사회에서는 성인이 된 발달장애인의 삶의 기획과 연결, 이 모든 걸 부모가, 그것도 엄마가 오롯이 도맡아 하고 있거든요. 학교를 졸업하고 나면 더 이상은 같이 상의할 사람도 없고. 발달장애인이 성인이 되고 난 이후의 삶의 질이 다 부모의 역량만큼만 결정이 되는 것이, 늘 그게 힘들었어요. 그래서 같이 삶을 기획하는 플랫폼이 있으면 좋겠다." <발달장애청년허브 사부작>, 활동가

— 노들장애인야학(이하 노들) * 에는 노들 이외에는 "갈 곳이 없"거나 장애인 거주시설에서 탈시설 * 해 지역사회에서 자립생활을 시작한 (또는 탈시설 자립생활을 준비하고 있는) 발달장애인들과 낮 시간을 함께 보내기 위해서 "낮수업"이라는 발달장애

인과 함께하는 활동을 만들었고, 창작스튜디오 틈은 정해진 회 차의 미술 프로그램이 끝나고도 매주 공간을 찾아오는 발달장애인들을 맞이하면서 지속적인 운영을 시작했다.

* 노들장애인야학은 "'장애'를 가졌다는 이유로 교육조차 받지 못했던 설움과 차별을 메우기 위해" 1993년부터 현재까지 운영되고 있는 장애인 평생교육시설이다. 노들장애인야학의 상세한 활동 내용은 노들장애인야학 홈페이지(https://nodl.or.kr/)를 참고 바란다. 본 연구에서 살펴보는 노들장애인야학의 발달장애인 문화예술 활동 '낮수업'의 특성은 '표5-8 노들장애인야학 발달장애인 문화예술 활동 '낮수업' 특성'에 따로 정리해 담았다.

* 장애인 탈시설은 "그 누구라도 시설이 아니라 지역사회에서 사회구성원으로 함께 살아가기 위해 현존하는 시설을 폐쇄하고 새로운 시설을 짓지 않도록 하기 위한" 탈시설 자립생활 운동(2005년 시작) 속에서 추진되고 있는 활동이다. 2021년 8월 정부는 향후 20년간의 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'을 발표하기도 했다. 탈시설 자립생활 운동, 현황, 쟁점과 관련해서는 장애인 탈시설 자립생활 운동 단체인 '장애와 인권 발바닥행동' 홈페이지(https://www.footact.org)를 참고 바란다.

"(노들장애인)야학에 아침부터 와서 저녁까지 계시는 발달장애인분들이 있었어요. 시간을 정확하게 확인하지 못하는 분들도 계시고 해서, 오전 9시부터 나와 계신다거나. '11시에 오세요'라고 해도 9시나 8시에 와서 전화하시고. 그런 분들이 계속 찾아오셨어요. 다른 갈 곳이 없으니까. 그리고 장애인 거주시설에서 오래 살다가 탈시설 하신 분들도 점점 늘어났고. 야학에 낮부터 와 계시는 분들을 위해서 뭔가 할 수 있는 활동을 만들어보자. … 처음에는 비정기적으로 한 3~4개월을 정말 자원 활동 형식으로 하다가 2015년에 정기화하자고 해서 '낮 반'이라고 부르는 과정을 만들고 강사를 구하고 했어요." <노들장애인야학>, 활동가1

"2018년부터 발달장애 미술 프로그램 * 을 비장애인들과 같이 진행했어요. 프로그램 끝나고 나서 다음 년도에 다시 시작할 때까지 공백 기간이 생기잖아요. 프로그램을 토요일마다 했는데, 프로그램이 끝나고 나서 발달장애 작가들이 프로그램이 끝난 게 아쉬워서 매주 토요일마다 오는 거예요. 저희는 오지 말라고 할 수 없어서 그냥 오라고 했어요. 그렇게 한 5명 정도의 작가들이 몇 시간을 걸려서 매주 오는 거예요. 프로그램이 있건 없건 토요일만 되면 오는 거죠. 와서 자기들이 그리고 싶은 거, 만들고 싶은 거, 놀고 싶으면 커피도 마시고, 음식도 먹고. … 그 후로 저희는 프로그램이 있건 없건 토요일마다 친구들을 맞이하곤 했죠. 그러면서 느낀 게 이런 게 지속 가능했으면 좋겠다고 생각을 했어요." <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자1

* 2018년부터 경기문화재단의 경기지역특성화 문화예술교육 지원사업을 받아서 창작스튜디오 틈이 매년 진행하고 있는 '점.선.면 세상을 잇다' 프로그램을 일컫는다. 지원사업은 주로 매년 4월~11월 동안 운영되기 때문에, 프로그램도 그 기간만 진행된다. 다음 해에도 지원사업에 선정되어 동일한 프로그램을 진행하게 될지라도 12월~3월 동안은 프로그램의 공백이 생긴다.

"발달장애인들이 처음 그림을 시작하려고 할 때 붓(재료)을 안 잡으려고 하는 사람들도 있어요. '점선면 이론'이 참 다가가기가 좋아요. 그림을 그리려면 우선 재료를 선택해야하는데, 재료 선택에 대한 경험이 없잖아요. 저만 해도 어려운데. … 점을 찍어요. 그 점들이 선을 이루고, 선들이 모여서 면을 이루는 것. 그런 과정이 18년도에 적합했다고 생각했어요. 처음에는 점 그리는 것을 3회 정도 했다가 참여자들의 분위기에 따라서 조금 더 길게 가기도 해요. 기본적인 부분부터 차근히 가는 거죠. 어떤 친구들은 손으로 물감을 튀

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

기는 경우도 있고. 자유로움에 대한 경험치가 다음 미술 활동을 이어가는데 경계를 허물어줘요. 조금 더 자연스럽고 편안한 환경이 되는 거죠. 그때부터 점선면 프로그램을 지속하기 시작했어요." <창작스튜디오 틈> 기획/운영자2

— 장애여성공감 * 은 성폭력 사건 지원을 계기로 공간을 찾아온 장애 여성들이 이후의 삶을 안전하게 이어가기 위해서 필요한 것이지만 이 사회에는 "비어있는" 관계의 "시작점"으로서 "자조모임"을 운영하고 있었다.

* 장애여성공감은 장애여성 인권 운동 단체로, "장애여성을 배제하는 제도와 기준이 가진 문제에 공감하고 다양성이 인정되는 사회를 만들고자 1998년에 창립했다." '장애여성극단 춤추는허리', '장애여성학교'(한글반, 음악반, 체육반, 연극반), '일곱빛깔무지개 합창단', '발달장애여성 반차별투쟁단 반가워 만세팀' 등의 활동을 하고 있다.(2021년 기준) 각 활동은 목적에 따라 운영 방식, 내용 등에 차이가 있었으나, 모든 활동은 공통적으로 자조모임의 가치를 지향하고 있었다. 자조모임의 가치란 당사자가 자신의 필요와 욕구를 직접 말하고 권리로써 요구할 수 있는 환경을 조성하는 것, 당사자가 프로그램의 참여자에 국한되는 것이 아니라 주체가 될 수 있게 하는 활동 방식에 대한 고민 및 실천을 의미한다. 장애여성공감의 조직 구성 및 상세한 활동 내용은 장애여성공감 홈페이지(https://wde.or.kr/)를 참고 바란다.

"대부분 초반에는 성폭력 피해 지원 중심으로 사건 관련 법률지원을 하게 되요. 그 후에 중요한 지점은 존중, 신뢰를 바탕으로 안전한 관계를 어떻게 넓혀나갈 것인가예요. 이게 가능해야 발달장애여성이 성폭력피해를 반복하지 않을 수 있을 거라고 생각해요, 그런데 현재 우리사회에서 이게 가능할 것인가 생각해보면 그 지점이 비어있다는 거죠. 공감에서는 그걸 채우기 위한 방안을 자조모임을 통해 만들어가려고 하는 거고요. 저희가 하고 있는 게 프로그램이다, 아니다 라고 명확하게 나누기는 어려워요. 어떤 측면은 프로그램인 것도 있고요. 어쨌든 장기간의 관계를 맺어나갈 수 있는 시작점으로 생각한다는 거예요." <장애여성공감>, 활동가

— 장수하늘소미술은 표면적으로는 여타의 '화실'과 같은 모습을 띠고 있으나, 발달장애 및 비장애 아동·청소년이 "올 수 없을 때"까지 와서 "같이 있는" 시공간을 만드는 것에 목적을 두고 장기간 운영하고 있었다. 그리고 그 긴 시간 동안 운영자는 참여자의 성장 과정을 옆에서 바라보는 역할을 하고 있었다.

"여기는 한 아이가 초등학교 저학년 전에 와서 영어, 수학 때문에(고학년이 돼서) 올 수 없을 때까지 다니는 경우가 많아요. 전체 인원수가 15명밖에 안 돼요. 17년 정도 수업을 했는데, 거의 초등학교 저학년 때 와서 중학교 들어가기 전까지 다녀요. 저는 아이들의 성장 과정을 보는 거죠. … 이런 미술학원은 많아요. 그런데 두 가지 정도가 달라요. 한 사람이 아이들의 성장 과정을 계속 본다. 그리고 몇 가지 어려움을 가진 친구들과 아닌 친구들이 그냥 같이 있어요." <장수하늘소미술>, 운영자

<장수하늘소미술>

○ 활동 기반/공간 : 경기도 고양시 덕양구를 중심으로 운영되고 있는 동네 화실, 참여자가 짜여진 프로그램이나 계획 없이 시각적 표현 활동을 지속하는 공간

○ 활동 시작 : 2006년

○ 참여자 : 수강생 | 주로 7세부터 초·중학생 10인 내외(발달장애인과 비장애인 구분 없이 참여) **예술강사(운영자) | 1인**

○ 활동 내용

— 발달장애인을 주 참여자로 하는 공간은 아니지만, 공간의 운영자가 장애인 관련 시설과 인연 맺은 것을 계기로 몇몇 발달장애 아동·청소년이 이 공간에서 미술 활동을 함께하고 있음.

— 함께 축적한 오랜 시간을 통해 서로의 특성과 성향을 이해하고 인정하는 경험을 쌓는 것을 중요하게 생각함. 예술강사(운영자)**와 참여자, 참여자-참여자 간 깊이 있는 관심과 관찰을 통해 상호 간 신뢰에 바탕을 둔 관계를 구축하고 있음.**

—매 시간 특정한 재료/내용을 제공하거나 가르치는 방식이 아닌 참여자가 표현하고 싶은 대로 자유롭게 하나의 재료/내용에 집중할 수 있도록, 참여자가 안전하고 편안하게 작업할 수 있는 환경을 조성하는 방식으로 수업이 진행됨.

표5-2 장수하늘소미술 문화예술 활동 개요(2021)

다른 현장들은 그냥 같이 있기 위해 혹은 왜 함께 있지 않은지를 물으면서 만들어졌고, 함께 있기 위해서 필요한 것이 무엇인가를 물으면서 활동을 구체화했다. '그냥 같이 있는 일'은 그냥 되는 일이 아니었다. 일상에서 발달장애인과 같이(살고) 있지 않았다는 것을 '문제'로 인식해야 하며, 그렇다면 같이 있기 위해 필요한 것이 무엇인지를 묻고, 그것을 다양하게 시도해보는 활동이 뒤따라야 하기 때문이다. 그것은 각기 다른 특성, 표현 방식, 속도, 삶의 맥락 등을 지닌 사람들이 각자의 방식으로 자기 자신을 표현하고 다른 사람과 소통할 수 있도록 하는 매개를 찾는 과정이기도 했다. 그리고 그 과정에서 예술이 발견되었다.

“예술을 매개로”

노들에서는 발달장애인 당사자에게 “맞는” 활동을 찾는 과정에서 예술을 발견했다. 예술 활동은 당사자의 상태를 있는 그대로 인정하면서 당사자가 반응하는 것, 필요로 하는 것, 원하는 것, 할 수 있는 것 등을 궁금해하고 관찰하고 이해하려는 과정에서 시도되었다. 그리고 그것을 함께 기획 및 운영할 예술가 그룹을 찾으면서 내용이 구체화되었다.

> “이분들이 한글이나 언어를 습득하지 못한 게 기회가 없거나 부족해서 그랬을 수도 있겠지만… 의자에 앉아서 교사의 말에 집중을 기울이는 활동 자체가 맞지 않는 거죠. 일단 저한테 집중을 안 해주셔요. 불러도 대답도 안 해주시고. 한글하고 안 맞는구나. 이런 생각이 들 정도로. … 다른 인지 구조나 자기 환경 속에서 이 세상을 접하고 있다는 생각이 많이 들어서. 그 상태를 인정하고 이분들이 참여할 수 있을 거 같은 활동들을 계속 찾았던 거고. 제가 그동안 발달장애인분들을 만나 오면서 음악이 나온다거나 하면 솔직하고 정직하게 몸으로 바로 반응하는 것들을 많이 봐서. 저거를 해보면 좋겠다. 이런 생각들을 했던 거 같아요. 춤도 그랬고 음악 활동도 그렇고 그림 그리는 작업도. 이런 것들을 거침없이 하시는 것들을 보면서 저게 맞는 활동이구나. … 프로그램을 이 사람들한테 맞추는 거잖아요. 춤이 있고 전문가가 있어서, 이 사람에게 뭘 가르쳐서 그걸 할 수 있게 만드는 것이 목적이라기보다는, 이분들의 표현 방식이나 속도를 봤을 때 ‘이거 할 수 있겠다 이런 거 같이하면 어떨까’ 라는 생각을 하면서 시작이 되는 거죠. 그리고 그걸 같이할 수 있을 것 같으면서 관계가 있었던 예술가 또는 예술가 그룹에게 제안을 했고 그게 받아들여져서 쭉 해오게 된 거죠.” <노들장애인야학>, 활동가1

노들에서 발달장애인을 대상으로 시작한 ‘낮수업’의 초기 활동에는 문해 교육도 포함되어 있었다. 지체장애인을 중심으로 진행되는 ‘저녁수업’ 프로그램의 내용 및 형식을 참고로 초기 ‘낮수업’ 활동이 만들어졌기 때문이었다. 그러나 곧 프로그램의 내용 및 형식이 변경되었다. “다른 인지 구조나 자기 환경 속에서” 세상을 만나는 발달장애인 당사자들에게 언어 중심의 교육이 맞지 않는다는 것이 바로 드러났기 때문이었다.

기존 프로그램이 사라진 자리에는 참여자들이 “거침없이” 반응하고 표현하는 활동인 춤추기, 노래 부르기, 그림 그리기와 같은 문화예술 활동들이 생겨났다. ‘낮수업’을 담당하는 활동가들이 참여 당사자의 특성, 성향, 상태 등을 인정하고 저마다의 표현 및 반응 양상을 관찰하면서 당사자에게 맞는 예술 활동을 시도한 것이다. 이때 예술 활동은 각기 다른 감각과 인지 구조를 지닌 당사자들이 함께 시간을 보내는 수단이자 자신의 감정과 상태를 표현하고 전달하는 매개였다.

"어떤 프로그램을 이용하는 이용자가 아니라, 자신이 하고 싶은 것을 함께 찾아주고 함께 계획하며 길동무를 연결하는 활동을 한다. 그렇게 만들어진 동아리 중 하나인 '모던양파'는 그림을 그리고 마을축제 때 전시도 한다. …모던양파는 매주 한 번씩 모여서 각자 그림을 그린다. 장애인도 있고 비장애인도 있는데, 비장애인 청년도 다른 사람의 그림을 도와주거나 자극을 주려고 하지 않고 그냥 자기 그림을 그린다. 그렇지만 서로 영향을 미치고, 보여주고 싶은 욕구가 생겨 전시를 열기도 한다. 동네 술집에서 몇 명이 돌아가며 네댓 점의 그림을 전시하기도 했다. 포스터도 만들고 방명록도 만들고, 오프닝과 클로징도 했다. 마을 사람들도 와서 축하해주었고, 작품이 좋다, 전시 잘 봤다는 소감을 남기는 방문객도 있었다. 예술은 멀리 있는 게 아니라, 가까이에서 표현하고 드러내고 나누는 것이다. 그래서 우리는 꾸준히 하는 게 중요하다는 뜻으로 '늘상 예술'이라고 말하기도 한다." *

*『둘레를 만들 듯 꾸준히 함께』 좌담회(이남실 발언 중 일부), 웹진 이음, 2021. 11. 24, https://www.ieum.or.kr/user/webzine/view.do?idx=242

사부작에서는 "사부작 청년들"과 마을의 여러 사람을 연결하는 연결고리이자 그들을 마을 곳곳에 등장하게 하는 요인으로서 갖가지 활동들을 운영하고 있었는데, 활동의 상당 부분이 문화예술의 형식 및 내용을 띠고 있었다. 예술을 "가까이에서 표현하고 드러내고 나누는 것"으로 실천하는 사부작에서는 발달장애인과 함께 매주 그림을 그리는 동아리인 '모던양파'가 만들어지고 결과물을 전시하기까지의 과정이 당사자의 욕구를 따라 '자연스럽게' 연결되고 있었다.

"사부작 청년들이라 불리는 발달장애인 청년들 중에는 동아리를 꾸려서 활동을 하기도 하고 자조모임에만 나오는 청년들도 있고. 청년들이 어떤 욕구가 있을 때, 가령 '나는 노래를 하고 싶은데 혼자 하기는 어렵고 같이 할 사람이 있으면 좋겠다.' 그러면 노래 좋아하는 마을의 다른 비장애 청년들을 물색해봐서 동아리를 만들거나 하는 그런 활동을 해요. 그런 비장애 청년들을 길동무라고 하죠. … 길동무는 개인이 되기도 하지만 단체나 기관이 되기도 해요." <발달장애청년허브>, 활동가

발달장애인과 함께하는 모든 활동은 사부작 활동가들이 당사자가 하고자 하는 것을 함께 찾고 계획하는 '길동무 연결'을 통해서 만들어지고 있었다. 길동무 연결은 당사자가 원하는 것을 함께할 동료, 친구, 공간 등을 찾는 방식으로 이뤄지기도 하고 반대로 마을의 비장애인이 사부작 청년과 어떤 활동을 함께하고 싶다고 제안해서 만들어지기도 했다. 그러나 비장애인이 제안하는 활동을 사부작 청년이 원하지 않을 경우 길동무 연결은 성사되지 않았다. 활동은 모두 '당사자의 의지'를 중심에 두고 만들어지고 있었다.

<발달장애청년허브 사부작>

○ 활동 기반 : 서울시 마포구 성산동을 중심으로 조성된 '성미산 마을' * 네트워크를 기반으로 운영되고 있는 공간이자 활동

○ 활동 시작 : 2017년 12월에 시작(출동)함

○ 참여자

- '사부작 청년'으로 불리는 성인 발달장애인 7인 (청년 자조모임 기준)

- 사부작 공간 및 활동을 운영하는 활동가 4인

○ 활동 구분/내용 : '길동무 연결', '무경계 세상 만들기'

- 길동무 연결 : '사부작 청년'과 활동을 함께할 길동무(개인, 모임, 단체 등)**를 연결하는 활동. 길동무 연결을 통해서 만들어지는 모임은 동아리 활동이 되기도 하고, 1:1 만남 형태가 되기도 하고, 마을 활동으로 확장되기도 함. 길동무 연결 활동 중 가장 큰 단위 장애·비장애 청년들이 함께 모이는 활동은 '청년 자조모임'. 청년 자조모임은 참여자들끼리 의논해서 야유회, 음식 만들어 먹기 등의 활동을 다양하게 진행함. 길동무 연결을 통한 활동은 모두 당사자의 욕구, 필요를 확인하고 의논하는 과정을 통해 '하고 싶은 것을 할 수 있는 만큼' 진행하기 때문에 모임의 인원, 기간, 방식, 종류 등이 유연함.** (옥상 텃밭 가꾸는 '우후죽순'이라는 모임, 쉬운 글로 쓴 책 읽기 모임, 합창 동아리, 그림 그리기 모임인 '모던양파', 한 달에 한 번 운영되는 '먹고보자'라는 요리 모임, 모여서 요가를 하는 '사부작 요가', 1박 2일 동안 사부작 공간에서 장애·비장애 청년들이 모여서 먹고 놀고 씻고 자고 하는 '나 홀로 집에' 등의 활동들이 현재 운영되고 있거나 과거에 운영되었음.)

- 무경계 세상 만들기 : 사부작(청년, 활동)**을 마을 및 외부와 연결하는 활동. 발달장애 청년의 단골가게를 찾아가 '옹호가게' 이름과 스티커를 선물하는 프로젝트인 '옹호가게 프로젝트', 발달장애인 말**(운율)**에 작곡가가 음을 붙여 노래를 만드는 '사부작 뮤직', 발달장애인의 마을살이를 공유하고 논의하는 자리인 '발달장애와 마을 포럼'**(예전에는 '온동네공부회오리'라고 마을의 공부 모임이자 이야기 자리를 정기적으로 가짐)**이 있음.**

표5-3 발달장애청년허브 사부작 문화예술 활동 개요(2021)

* "서울시 마포구 내에 성산 1동, 성산 2동, 망원동, 연남동 방향으로 만나지는 해발 66미터의 작고 낮은, 그러나 마포구 유일의 자연산인 성미산을 중심으로 연결된 크고 작은 70여 개의 커뮤니티 네트워크를 일컬어 '성미산 마을'이라고 한다." 성미산 마을 홈페이지, 『성미산 마을소개』, https://sungmisan.org/마을소개

— 장애여성공감의 활동들 역시 당사자의 욕구와 삶을 드러내는 것에 중심을 두고 기획 및 운영되고 있었다. 그리고 그것은 사회가 그동안 궁금해하지 않았고 질문하지 않았던 당사자의 일상의 기쁨, 즐거움 등 일상의 다채로움을 드러내고 표현하기 위한 활동이자 제한적인 일상 경험의 "가지나 결을 복잡하게 만"드는 공통의 기억을 쌓아가는 활동들이었다. 당사자의 일상 경험 및 관계가 다양해지고 그것

을 해석할 수 있게 되어야 당사자의 고유한 욕구를 바탕으로 한 활동들이 만들어질 수 있기 때문이었다. 따라서 장애여성공감에서는 당사자들의 일상 경험 및 관계를 넓히고 복잡하게 만들어가기 위한 매개이자 과정으로서의 활동, 즉 "공통의 즐거운 경험"을 만들어가고 있었다.

> "내 일상의 한 부분, 쉽게 말하면 대화거리가 되는 즐거운 경험을 만들려고 애쓰는데요. 그냥 즐겁기만 하자고 라고 하는 것은 아니고. … 장애여성에게도 다른 일상이 분명 있고 즐거움도 있고, 재미도 있고 내가 좋아하는 음식도 있고 그것을 먹었을 때의 기쁨도 있는데 그것은 잘 말해지지 않아요. 어디서도, 그리고 누구도 물어보지 않고. 그러니까 이분들한테 '어떻게 지내세요?' 라고 할 때 그게 잘 생각나지 않는 거예요. 말해 본 적도 없고 질문 받아본 적도 없고. 우리 사회는 얼마나 힘들었는지, 얼마나 슬펐는지만 묻고 그게 증명되어야만 지원을 하거든요. 그것에 대한 문제의식이에요. …계속 당사자를 피해자의 위치에만 두는 문제에 대한 고민과 연결되는. 그랬을 때 피해 말고, 슬펐던 거 말고도 다른 인생의 경험들을 나눠보자. 그런데 그게 제한적이어서, 거의 집에 계시고. 만나는 사람도 가족 이외에 없고, 텔레비전 본 것 말고는 재밌는 거 없는 경우가 많거든요. 그런 것들을 확인하면서 즐거운 경험, 공통의 즐거운 경험을 만들자. 그런 취지도 있어요. 사회에 이 사람의 일상을 좀 더 다채롭게 많이 드러내고 싶었고, 우리도 알고 싶었고, 그리고 일상에서 이 사람이 할 수 있는 일의 가지나 결을 복잡하게 만드는 게 필요하다. 그것은 이 사람의 경험이 넓어지는 것이고, 더 많은 사람 만난다는 뜻이고. 그랬을 때 '내'가 할 말이 더 생기고 '내' 경험을 해석할 힘도 생기고 그래서 원하는 바도 분명해진다고 생각하거든요. 당사자들한테 계속 욕구를 확인하는데, 이러한 경험이 전제되지 않는 상황에서 욕구만 묻고 확인하는 게 얼마나 단편적이고 납작한지 너무 많이 경험을 한 거죠." <장애여성공감>, 활동가

— 노들, 사부작, 장애여성공감에서는 발달장애인 당사자가 자신이 원하는 바를 언어로 표현하든 안 하든 당사자의 "의견과 판단을 소통하고 존중하고 반영하는 과정"을 활동의 전제 또는 과정으로 설정하고 있었다. * 이때 기획·운영자 및 활동가(예술강사, 조력자 등)의 역할은 활동을 일방적으로 제안하고 이끌어가는 사람이 아니라 당사자와 함께 원하는 바를 찾아가는 '옆 사람'이 되었고, 활동의 내용은 당사자를 소통 및 판단의 과정에 참여시키기 위한 방향으로 구체화되었다.

> * 이러한 태도는 연립적 관점을 기반으로 한 자기결정권의 보장으로 이해할 수 있다. "자기결정권은 자기 결정을 내리는 여러 주체들이 상호의존적 관계 속에서 서로의 의견과 판단을 소통하고 조율해가면서 실현할 수밖에 없는 권리다. 그렇기에 자기결정권은 실현의 최대치가 아니라 일종의 최저 기준을 중심으로 보장되는 권리라고도 말할 수 있다. 그렇다면 자기결정권 보장의 최저 기준은 무엇일까? 그것은 일정한 결정을 내릴 때 어떤 상황과 조건에서도 관련 당사자의 의견과 판단을 소통하고 존중하고 반영하는 과정이 보장되어야 한다는 것이다. 판단 능력과 소통 능력이 부족하다고 해서 이런 과정을 생략하거나 당사자를 그 과정에서 배제해서는 안 된다는 것이다. 이것이 자기 결정권 보장의 기본적이면서도 실질적인 의미이다. … 발달장애인의 자기결정권을 실현하려면 "일정한 결정을 내릴 때 어떤 상황과 조건에서도 관련 당사자의 의견과 판단을 소통하고 존중하고 반영하는 과정이 보장"될 수 있도록 촘촘하고 세밀한 시스템을 구축해야 한다." 김도현, 『장애학의 도전』, 오월의 봄, 2019, 343-350p

— 다른 한편 창작스튜디오 틈의 기획/운영자는 발달장애인이 예술 활동을 통해 비장애인과 만나는, 즉 소통의 경험을 하고 있다고 보았다. 이곳의 창작자들은 예술을 매개로 타인과 "주파수"를 맞추고 있었는데, 이것은 자신의 표현이 '예술' 또는 '작품'이라는 형식을 통해 다른 사람들에게 고유하게 전달되는 경험이었다. 그리고 상대가 과장이나 폄하 없이 나의 표현을 받아들이는 경험의 축적은 표현 당사자의 자존감을 "생겨나"게 했다. 창작스튜디오 틈의 활동은 그런 소통의 경험을 쌓아가는 것, 그리고 그 과정을 통해 당사자가 표현 및 소통 의지를 잃지 않도록 하는 것에 중점을 두고 있었다.

> "예술이라는 매개가 없을 때는 (참여 당사자들이) 비장애인들과 주파수를 맞추기 힘든데, 작품 활동을 통해서 서로 만날 수 있으니까. 작가들의 자존감도 생겨나는 것 같고. 프로그램을 할 때의 의도는 이들의 자발성을 어떻게 살려낼 것인가가 중점이에요. 프로그램을 진행하느냐 마느냐가 아니라." <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자2

— 다른 현장에서 예술 활동은 발달장애인 당사자의 상태 및 표현 방식을 인정했기 때문에, 당사자의 욕구에 귀 기울였기 때문에, 당사자와 소통하는 매개가 되었기 때문에 선택 또는 시도되었다. 그리고 표면적으로 다른 현장의 문화예술 활동 모습은 지원사업 내 문화예술교육의 모습과 크게 다르지 않았다. 그러나 다른 현장에서 활동이 시작된 이유가 문화예술교육이 아니었듯이 활동의 목적, 구성 역시 문화예술교육의 그것과는 달랐다. 다른 현장에서는 문화예술 활동을 통해 당사자가 무엇을 배우는가, 변화하는가, 어떤 결과물이 도출되는가는 그다지 중요한 질문이 아니었다. 다른 현장에서 예술이라는 매개를 통해서 만나고자 한 것은 발달장애인 당사자 그 자체였기 때문이다.

2) 무엇을 하고 있을까

— 다른 현장에서의 문화예술 활동은 발달장애인 당사자와 함께 보낸 시간 동안 당사자의 표현 방식을 궁금해하고 존중하는 과정에서 '자연스럽게' 일어났다. 그러나 이 자연스러움은 낯선 것들이 자연스러워지기까지의 시간과 반복을 통해서, 그리고 매 순간 참여자들과 무엇을 어떻게 할 것인지에 대한 섬세한 질문과 시도를 통해서 얻어졌다.

“마음의 긴장이 풀리고 신뢰가 생기는 시간이 필요해요.”

— 발달장애인과 특정한 프로그램 또는 활동을 함께하기 위해서는 낯선 만남 및 환경에 익숙해지는 시간이 필요했다. 마음의 불안감이 해소되고 공간에서 만나는 사람을 신뢰하기까지의 시간, 즉 제안하는 활동에 참여하기까지 혹은 자기표현을 하기까지의 시간이 활동에 포함되어야 했다. 다른 현장의 활동들은 개별 참여자마다 다르게 소요되는 그 시간을 인정하고 중요하게 생각하며 그 과정을 참여자와 함께 겪고 있었다.

“제가 경계성 자폐 아이를 5살 때 만났어요. …끝없이 비명을 질러요. 선생님이 뭘 하라고만 하면 비명을 질러요. 그 친구가 여기에 온 거에요. 그 친구가 오고 수업하던 친구들이 거의 다 없어졌어요. 그때는 학부모들이 수업에 오면 복도 쪽에 있거든요. 다 들리잖아요. 하도 소리를 지르니까 ‘선생님 수업이 돼요?’ 사실 저도 난감한 상황이었지만 만났는데 … 한 달 정도 소리를 지른 거 같아요. 저랑 둘이 있을 때는 안 질러요. 그런데 다른 친구가 무언가를 하면 그게 공포인 거에요. 자기를 힘들 게 하는 건 죽음의 공포처럼 느끼니까 그렇게 소리를 지르는 건데 자기가 관심 있는 것은 무아의 상태에서 집중하기 때문에 다 스캔하는 거에요. … 소리를 지르던 시기가 지나고 무슨 일이 생기면 선생님이 자기를 보호할 거라는 생각을 하는 데까지 일 년이 더 걸렸던 거 같아요.” <장수하늘소미술>, 운영자

“인강원(장애인 거주시설) 살던 사람이 나와서 우리를 처음 만났을 때, 낯선 인간, 낯선 환경에 대한 불안함이 너무 커서 그것에서 오는 긴장감도 되게 높았고. 강사도 긴장하고 참여자분들도 긴장 많이 하고. 사고도 많았고 그랬던 거 같은데요. 이 사람이 반복해서 여기를 찾아와서 동일한 패턴의 활동을 하니까 익숙해지는 게 있었어요. 장소나 멤버들에 대해서 마음의 긴장이 풀리고 신뢰가 생기는 시간이 필요해요. 우리는 ‘그 사람의 텐션이 사라졌다’고 표현하는데. 00씨 같은 경우도 에스쁘아 * 처음 왔을 때 양손 주머니에 넣고 아무것도 안 했어요. 지금은 주머니에서 손을 빼고, 춤출 때 다른 사람 밀치고 당기고 이런 거 다 하는데요. 큰 변화에요. 주머니에서 손이 빠져나오게 되는 변화, 마음의 긴장이 해소되고 신뢰가 생겼기 때문에 주머니에서 손을 빼서 동작을 시작하는 거죠. 지금은 팔도 되게 크게 움직이고 새로운 움직임도 많이 보여줘요. 그래서 일단은 마음이 편해지는 시간이 되게 중요해요. 마음의 불안이나 낯 설은 느낌이 해소되는데도 시간이 아주 많이 걸리는 사람들이 있었거든요. (많이 걸리면 어느 정도까지 걸렸나요?) 개별적으로 다 다르지만, 00씨는 1년 이상. 그렇지만 주머니에 손을 넣고 있어도, 귀를 막고 가만히 있어도 우리는 그냥 같이 있으면 그걸 참여하는 다양한 모습이라고 생각해요. 옆에서 보면 수업에 어떻게 참여할지 스스로 조율하는, 뭔가 노력했다가 실패하는 게 보이기 때문에 자기 나름의 참여를 하고 있다고 생각합니다. 비장애인들도 속도나 감각적인 차이들이 있을 텐데 자기랑 안 맞더라도, 그게 좋은 건 아니지만 무던하게 참거나 하는 거잖아요. 다른 점이 있다면 비장애인들은 그걸 안 한다거나 다른 걸 한다거나 하는, 수많은 선택권이 있다는 거죠.” <노들장애인야학>, 활동가1

표5-8 노들장애인야학 낮 반 활동 특성 참고

— 장수하늘소미술과 노들의 운영자 및 활동가는 당사자가 비명을 지르거나, 주머니에 손을 넣고 활동에 참여하지 않을 경우에도 활동 안에서 당사자를 살펴보고 그 원인을 파악하면서 변화가 일어나기까지의 시간을 함께 보내고 있었다. 또한 그러한 변화가 일어나기 전까지의 시간을 예외적인 시간으로 보는 것이 아니라 활동에 참여하기 위해서 필수적인 시간 혹은 "자기 나름의 참여"로 판단하고 있었다. 이런 판단이 가능했던 배경에는 고정된 공간에서 지속성을 가지고 운영되는 현장의 특성과 발달장애에 관한 폭넓은 경험과 이해 그리고 발달장애로 국한되지 않는 개별 참여자의 삶의 맥락, 특성, 시간, 속도 등을 있는 그대로 인정하는 관점이 놓여 있었다.

— 이런 저마다의 참여 방식에 서로가 익숙해지기 위해 필요한 또 다른 요소는 규칙과 반복이었다. 이것은 당사자가 공간, 활동, 운영자와 익숙해지기 위한 요소이자, 자기 이외의 다른 참여자와 안정적으로 같이 있기 위해 지켜져야 하는 "템포"였다.

> "같이 있는 다는 것. 어떻게 하면 각기 다른 5명이 같이 있을 수 있을까. 한 공간에 5시간씩이나. 그때 필요한 게 하루의 시간표에요. 다운증후군도, 자폐도, 이 모든 사람들이 안정감을 느끼면서 같이 있을 수 있게 하는 것은 규칙적인 것이에요. 갑자기 뭔가 끼어들어 오거나 변동되면 놀라고 돌발 행동이 나오는 거죠. 그래서 기존과 다른 익숙하지 않은 어떤 활동과 사람들이 올 때는 꼭 사전 고지를 해야 해요. 그리고 활동 시작하기 전에도 '오늘은 우리가 뭘 할거에요'라고 공유해요. '10시에는 뭘 하고, 11시에는 뭘 하고, 12시에는 식사를 하고. 식사 후에는 티타임을 갖고 그리고 나서 오늘 하루 작업한 것을 각자 발표를 할거야.' 이런 템포들을 잘 유지시켜야 하고. 그리고 강사가 자주 바뀌지 않아야 하고요." <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자2

— 활동에서의 반복과 규칙은 참여자의 안정감을 높이는 주요한 요소였지만, 활동의 기획·운영자 입장에서는 참여자들이 계속 같은 것만 반복하는 것은 아닐까 지루해 하는 것은 아닐까라는 고민을 하게 하는 요인이기도 했다. 그러나 3~4년의 활동을 되돌아보았을 때 반복은 참여자들에게 안정감을 주는 동시에 자신감을 주는 과정이었고, 자신감이 생긴 참여자는 "스스로 알아서" 변화를 추구했다.

> "계속 같은 움직임만 반복하면 지루하기도 하고 다른 움직임도 했으면 하니까, 강사들은 학생들이 반복하는 움직임에 변화를 유도하는 제안을 섬세하게 하려고 노력하죠. 그래도 그동안 학생들이 반복해서 하는 움직임을 지켜보고 응원해왔는데, 이번에 강사들이랑 하반기 평가하면서 이야기했던 것은 반복된 패턴으로 계속 연습을 했을 때 시간이 지나면서 학생들이 거기에 대해서 지루해한다기보다는, 그런 사람도 있겠지만, 내가 하고 있는 움직임에 대한 자신감 같은 것, 안정이 되면서 자신감이 생기는 거 같다. 프

로그램의 내용도 반복적으로 이거 다음에는 뭘 하지가 계획으로 잡히니까 안정감이 생기는 거 같다. 반복되는 루틴이 이 사람에게 안정감을 주고 자신감이 생기니까 반복하는 동작에 스스로 알아서 하나씩 동작을 덧붙이는 걸 봤죠." <노들장애인야학>, 활동가1

"제가 하는 역할은 그 정도죠"

— 다른 현장의 인터뷰 참여자들은 각각 단체의 기획·운영자 또는 활동가로서 발달장애인 당사자들과 함께하는 문화예술 활동에 참여하고 있었다. 각 단체의 특성, 운영 방식 등에 따라 기획·운영자 및 활동가가 활동에서 맡은 역할은 다 달랐지만, 그 기반에는 공통적으로 발달장애인과 함께 있는 시공간을 만들어간다는 관점이 깔려있었다. 그리고 그것은 '옆에 있기', '기다리기', '반복하는 것을 바라보기' 등의 모습으로 나타났다. 그래서 표면적으로는 이들이 '역할을 하지 않는 것'처럼 보이기도 했다. 이것은 일견 맞기도 하고 틀리기도 했는데, 이들은 '특정한 역할'을 하지 않기 위해서 수많은 역할들을 하고 있었기 때문이다.

"당사자가 중심이 되어야 하고 당사자의 의지가 가장 중요하다고 한목소리로 말한다. 예술교육의 측면에서 보자면, 가르치거나 의도를 가지고 무언가를 하게 하는 것이 아니라, 그 안에 있는 것을 발견하고 놓칠 수 있는 것을 끄집어내고 해석하는 것이 중요하다. 모든 사람에게는 예술적 자질이 있고 표현하고 싶은 욕구가 있다. 전혀 관심이 없다가도 주변에서 관심을 보이면 관심을 갖게 된다. 옆 사람의 역할은 그것을 잘 기다려주고 잘 발견해주는 것이다." *

*『둘레를 만들 듯 꾸준히 함께』 좌담회(이남실 발언 중 일부), 웹진 이음, 2021. 11. 24, https://www.ieum.or.kr/user/webzine/view.do?idx=242

— 다른 현장의 기획·운영자 및 활동가가 경계하는 역할은 당사자의 욕구, 의지, 상태 등을 묻거나 확인하지 않은 채로 일방적으로 무언가를 가르치는 일이었다. 이들은 당사자가 무엇을 하고 싶은지 질문하고 무엇을 하고 있는지 바라보고 표현의 과정을 기다리고 발견하는 '옆 사람'의 역할을 하고 있었다. 그리고 옆 사람 역할은 이들이 활동 시간에 예술강사 역할을 병행할 경우에도 유지되었다.

"어떤 창작자는 음악에 반응을 하고 음악에 맞춰서 그림을 그리곤 해서 그분이 하고 있는 작업에 맞춰서 음악을 변경하기도 하고. 어쩌면 제가 그 시간 동안 하는 제일 큰 역할은 계속 음악을 선곡하는 게 아닐까 하는 생각을 할 정도로 계속 디제이를 하고 있는 거죠. 작업에 몰입할 수 있게. 그것이 중요하다고 생각하고. … 재료를 줄 때도 말을 하지 않고 옆에다 슬쩍 놓거나, 제가 옆에서 그 재료를 써보고 있는 거죠. 재료를 설명하지 않고 옆에 종이를 하나 두고 제가 그 재료를 사용하고 있으면, 창작자가 옆에서 보고 재밌을 거 같으면 가져가서 한다든지 해요. 그리고 단어나 언어에 반응을 잘하는 창작자가 있으면, 그 창

작자가 지금 하는 작업에 맞을 거 같은 책을 옆에 펼쳐 놓는다든지, 제가 몇몇 중요한 단어만 낭독을 한다든지. 이런 식으로 고요함 속에서 말없이 제안하는 걸 중요하게 생각하고 있어요. 지겨운 사람이 되지 않으려고 노력하는 거죠." <밝은방>, 기획/운영자

— 밝은방의 기획·운영자는 발달장애인 창작자들이 정기적으로 와서 일종의 미술 활동을 하는 시공간의 '선생님'이기도 하지만, 창작자들에게 미술을 가르치지 않았다. 이들은 활동 시간 동안 창작자들이 반응하는 재료들을 찾아 "슬쩍"두는 식의 작업에 몰입할 수 있는 환경을 만드는 일을 하고 있었다. 이들은 창작자가 자신의 표현 활동에 몰입할 수 있도록 창작자에게 몰입했다. 이것은 창작자의 상태, 반응, 표현 등에 대한 지속적인 이해와 관심 그리고 창작 환경 및 재료에 대한 탐구, 즉 서로에게 "지겨운 사람이 되지 않으려는 노력" 없이는 할 수 없는 역할이었다.

<밝은방>

○ 활동 시작/기반 : 2018년 '서울시립은평청소년미래진로센터'에서 발달장애 청소년과 함께 하는 예술워크숍을 기획/운영하면서 활동 시작함. 현재는 서울 은평구 지역 개인 작업실에서 예술워크숍 운영하며 전시 및 출판물을 기획하고 있음.

○ 참여자

창작자(작가) : 발달장애인 4인

기획·운영자 : 2인

○ 활동 내용

- 활동을 '예술워크숍'으로 부르지만 매주 목요일 3시부터 6시까지 3시간 동안의 개인작업 시간으로 운영함. 개별 창작자들의 자기 작업 방식을 존중하며 해당 시간 동안 개별 창작자가 편안하게 자신의 작업에 몰입할 수 있는 분위기를 조성하는 것을 주요 목적으로 함.

- 기획·운영자들은 워크숍 시간 동안 충분한 거리를 두고 창작자의 개별 특성 및 작업 과정에 맞춰 필요한 재료, 자극(음악), 참고 자료(책) 등을 '말없이' '슬쩍' 제안하고 창작의 방향을 함께 모색하는 역할을 함.

표5-4 밝은방 문화예술 활동 개요(2021)

— 창작스튜디오 틈의 기획·운영자도 미술 작가 및 화실 운영 경험을 기반으로 발달장애인과 함께하는 미술 활동에서 예술강사의 역할을 병행해왔다. 그러나 그도 밝은방의 경우와 마찬가지로 당사자들에게 그림을 가르치진 않았다. 그는

누구도 관여하지 않는 상태에서 참여자가 스스로 그림을 그리고 그 결과를 받아들이는 행위 자체를 끊임없는 자기 결정의 과정이라 보았다. 그 누구도 강요하거나 평가하지 않는 환경에서 스스로 "붉은 선을 긋고 그것을 바라보는" 행위의 반복은 끊임없는 자기 결정과 그 결과를 받아들이는 연습이 되었다. 그리고 그때 옆 사람의 역할은 "붉은 선이네"하고 있는 그대로를 인정하는 것이 전부였다. 발달장애인의 표현이 '부족한 행동' 또는 '과한 칭찬의 대상'이 되어 버리곤 하는 현실에서, 당사자의 표현을 지켜보며 있는 그대로를 인정하는 '옆 사람의 역할'은 당사자가 자기 선택, 표현 나아가 자기 자신을 긍정하는데 필수적인 요소였다.

"2018년부터 발달장애인들과 그림을 계속 그려왔는데, 제가 어떻게 그리라고 하지 않거든요. 자기 성장을 중요하게 생각하기 때문에. 그림을 그리는 것을 옆에서 지켜보면 끊임없는 자기 결정 그리고 자기 결정의 받아들임 그것이 계속 반복되고 있는 거예요. 누가 그렇게 그리라고 하지 않았어요. 자기가 그렇게 그렸을 때 그런 결과를 받아들이는 것, 그것의 반복이 평면 회화 안에서 이뤄지고 있는 거예요. 아무도 강요하지 않은 상태에서 스스로 붉은색 선을 긋고 바라보는 것을 통해서. '오 잘했어', '아유 못했어' 이런 거 없이. '붉은 선이네' 하고 인정하는 과정에서 이 사람들이 나의 선택이 조롱받지 않는구나. 나의 선택이 바보 같은 선택으로 평가받지 않는구나. 이런 경험을 한다고 생각하거든요." <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자2

<창작스튜디오 틈>

○ 활동 시작/기반 : (사) 전국장애인부모연대 양평지회(경기도 양평군) 활동 및 공간을 기반으로 2018년에 기획·운영한 발달장애인 미술 프로그램: '점.선.면 세상을 잇다', 경기문화재단의 경기지역특성화 문화예술교육 지원사업을 계기로 현재까지 이어지고 있는 활동.

○ 참여자

창작자(작가/노동자) : 발달장애인 5명

진행 및 조력 : 기획·운영자 2인, 전담인력 1인, 근로지원인 2인

※ 20201년 "경기도 권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리" 사업을 통해 5명의 발달장애인 창작자의 예술(미술) 활동이 '노동'이 되면서 활동 시간을 노동시간으로 인정받아 창작자가 임금(최저 시급)을 받게 되었으며, 본 사업을 운영하는 전담인력 1인과 창작자의 노동을 지원하는 근로지원인 2인이 진행(강사) 및 조력자로 활동에 참여하게 됨.

○ 활동 개요

2021년 창작자들의 활동이 노동이 되면서 주 4일, 1일 5시간의 일상 활동으로 확장됨. 각기 다른 5명의 창작자가 5시간 동안 한 공간에서 각자의 창작 활동에 집중할 수 있도

록 규칙적이고 안정적인 환경을 조성하는 것에 초점을 맞춰 운영함.

기본적으로 오전 10시에 출근, 각자 자기 자리를 정리하고 창작 활동, 12시 점심시간, 오후 1시 다시 각자 창작 활동(함께 차를 마시거나 노는 시간을 보내기도 함), 오후 2시에 함께 모여 각자 작업을 보여주고 설명한 후 오후 3시 퇴근.

그 외 활동 시간 내에서 다른 지원사업을 연결한 별도의 창작 활동을 하거나 함께 전시회를 가거나 집회에 참여하는 등 외부로 나가는(창작자의 그림을 보여주거나 시민과 만나는) 활동을 적극적으로 기획·운영하고 있음.

표5-5 창작스튜디오 틈 문화예술 활동 개요(2021)

— 한편 문화예술 활동에 조력자로 참여하는 활동가들은 '옆 사람', 즉 예술강사가 하는 역할 이외의 모든 역할을 담당하고 있었다. 예술강사와 마찬가지로 활동 전 과정에 참여하는 이들은 활동의 "전체"를 지켜보며 공간과 참여자, 참여자와 예술강사 사이에 비어있는 자리를 채우고 정돈하는 역할을 했다.

"(프로그램에서 하시는 역할은?) 공간을 세팅하고 참여자들에게 장소 공지하고 프로그램 시작하면 출결 확인을 하고. 활동이 시작되면 학생 지원을 많이 해요. 잘 참여하지 못하는 사람이 있으면 근처로 가서 유도하는 역할도 하고 또 예민한 사람이나 처음 오는 사람이 있으면, 전체 안에서 안전하게 있을 수 있게 지원하는 역할을 하고 불안해하거나 힘들어하는 사람이 있으면 교실 밖으로 나가자는 제안을 하거나 힘들거나 안 하고 싶으면 안 해도 된다는 제안을 주로 하는 거 같아요. 그리고 춤 프로그램이니까 춤도 추고요. 그리고 전문 강사들이 우리 그룹에 대해서 잘 이해를 못하거나 다르게 이해하고 있거나 혹은 외부에서 하던 습성대로 여기 와서 하는 경우들이 있는데, 그럴 때마다 우리 특성에 대해서 설명을 해주죠. 가령 왼쪽, 오른쪽이라는 표현도 비장애인 입장에서는 당연하게 알 거라고 생각하지만 우리는 모른다고 설명하고. 많은 정보를 한꺼번에 주고 바로 습득할 거라고 생각하는 경우, 좀 더 천천히 나눠서 했으면 좋겠다는 제안을 계속하고. 언어 소통을 힘들어하는 사람도 있는데, 계속 질문을 한다거나 스킨쉽을 시도 하면 그것이 그분에게 굉장히 스트레스가 될 수 있다 등의 정보를 주죠. 참여자들이 안정된 상태에서 프로그램에 참여할 수 있도록 정돈하는 역할을 하는 거 같습니다. 저라고 실수를 안 하는 건 아니지만." <노들장애인야학>, 활동가1

— 노들과 장애여성공감에서 활동은 당사자에게 맞춰 기획·운영되기 때문에 참여자의 특성, 활동의 의도를 이해하고 있는 활동가가 활동에 전적으로 관여하면서 활동의 방향을 제안 및 수정하는 역할을 담당하고 있었다. 활동을 안정적으로 운영하는 데 있어서 활동과 참여자를 조력하는 역할이 얼마나 중요한지를 잘 보여주는 사례라고 할 수 있다.

"장애여성학교는 외부 강사가 있지만, '일곱빛깔무지개' 합창단이나 '만세팀'은 프로그램을 할 경우에는 외부강사가 있을 때도 있지만 주로 함께 하는 활동가가 있거든요. … 활동가는 조직 전체의 기조에 맞춘 프로그램의 방향, 계획을 세우고 그것을 외부 강사와 상의하는 사람, 회원들의 활동 참여를 조력하는 역할이기도 하고요. 활동가가 외부강사보다 회원들과 관계 맺어온 시간이 더 많기도 하고 그 과정에서 회원들에 대해서 알고 있는 배경지식이 있기 때문에 소통이 필요한 순간에 그 역할을 하죠. (장애여성학교의) 음악반의 경우를 예를 들면 프로그램의 주 진행은 외부 강사가 하지만, 그 이외 앞서 말한 역할은 활동가가 추동해서 하죠. <장애여성공감>, 활동가

"여러 사람이 보면 여러 각도로 얘기를 하게 되잖아요."

— 다른 현장에서 활동은 이렇듯 '여러 사람'에 의해 만들어지고 있었다. 활동의 중심에는 발달장애인 당사자가 있었고 당사자의 옆에는 예술강사가 있었다. 그리고 당사자와 예술강사 옆에는 조력자가 있었다. 당사자를 중심에 두고 활동을 안정적으로 이어가고자 하는 노력 속에서 누구도 '혼자'가 되지 않는 활동 구조가 만들어졌다. 활동 시간 동안 당사자뿐만 아니라 예술강사와 조력자에게도 '옆 사람'이 필요했다. 당사자의 표현을 지켜보고 해석하는 옆 사람이 '나 혼자'가 아니라는 점, 서로서로 의견과 고민을 나눌 옆 사람이 되어준다는 점은 활동에 있어서 당사자의 참여뿐 아니라 예술강사와 조력자의 참여를 구체화하는 데에도 주요한 역할을 했다.

"학생이 13명 정도 되기 때문에 강사가 여러 명인 구조에요. 3~4명 정도. 활동가도 한 명 아니면 두 명이 참여하고 있고요. 그래서 한 프로그램에 5~6명이 들어가는 구조에요. 강사(및 활동가)와 학생의 비율이 1:2, 1:3 정도는 될 수 있도록. 각 프로그램별로 안에서도 역할을 나눠서 하고요. 프로그램 마치면 같이 평가하고 다음 계획 잡는 회의를 꾸준히 해 오고 있고요. 여러 사람의 의견이나 입장을 조합해서 프로그램을 변화시켜 나가는 것도 있고. 그런 시스템이 프로그램을 해오는데 여러모로 도움이 되지 않았나 생각하고 있어요." <노들장애인야학>, 활동가1

— 노들은 참여자의 활동 지원을 염두에 두고 활동에 참여하는 예술강사 및 활동가의 인원수를 맞추고 있었고, 매 회 활동을 마치고 5~6명의 예술강사 및 활동가가 모두 모여 그날의 활동을 평가하고 다음 계획을 점검하는 회의를 진행하고 있었다. 이 회의는 활동의 일부로 포함되어 있었으며 회의 내용은 활동가에 의해 모두 기록되어 공유되고 있었다. 또한 다른 요일 프로그램의 예술강사가 참고해야 할 당일의 특이사항이 있다면, 활동가가 그 내용을 정리해 전체 예술강사 및 활동가가 들어와 있는 단체 SNS방에 공유했다. 이러한 의논 구조는 언어가 아닌 다른 방식으로 자기 상태나 감정

을 표현하는 참여자를 이해하고 적절한 활동 참여 방안을 찾아가는 과정에서 정례화 되었다. 이것은 실제 활동을 이어가는데 "여러모로", 즉 참여자, 예술강사, 활동가 모두에게 "도움"이 되고 있었다.

"여러 사람이 보면 여러 각도로 이야기를 하게 되잖아요. 그러다가 길을 잃기도 하지만 어떻게 다 맞출 수 있겠어요. 여러 의견 중에 제일 맞는 것 같은 것을 잡아서 그것을 전제로 놓고 지원을 해보고, 다음엔 다른 지원을 해보자 이런 식으로 해보는 거죠. 다른 기관에서는 발달장애인이 도전행동 * 을 지원할 때 '삼진아웃' 이런 거 있거든요. 가령 어떤 사람이 다른 사람을 세 번 이상 때리면 기관에 못 나오게 하는 그런 것들이 기본적으로 있더라고요. 그런데 우리는 환경을 잘 세팅해서 함께 하는 방향으로, 지원하는 방향으로 논의를 해보려고 해요. 삐걱거리는 건 많죠. 그래도 방향은 그래요." <노들장애인야학>, 활동가2

* 노들에서와 마찬가지로 장애여성공감에서도 발달장애인이 '도전행동'을 하는 것을 문제로 인식하지 않았다. 오히려 발달장애인의 어떤 행동을 '문제'로 규정하는 것에 대한 문제의식을 제기했다. 발달장애인이 하는 행동의 원인과 삶의 맥락을 질문하지 않은 채, 특정 행동을 바로 문제로 판단하고 규정하는 관점에 대한 문제의식이었다. "도전행동, 문제행동이라고들 말하는데, 저희는 그것에 대한 문제의식이 크긴 해요. 그 행동에 대한 규정을 누가 어떻게 하는지에 대한 것인데요. 저희가 흔하게 접하는 도전행동이 뭐라고 생각하세요? 성적인 행동인 경우가 많은 거 같아요. 바지를 내린다, 옷을 벗는다, 소리를 지른다 등 이럴 때 이 사람이 문제라고 그 행동을 판단하는 건데요. 예를 들어 여러 사람이 있는 곳에서 옷을 벗는다고 할 때 그 행동을 문제라고 하기 전에 이 사람이 옷을 벗어도 되는 곳과 벗으면 안 되는 곳을 구분하는 경험이 있는가. 내가 혼자 있을 수 있는 사적인 생활이 가능한 그런 공간을 가져본 경험이 있는가, 그런 공간을 현재 가지고 있는가 라는 것은 이야기하지 않은 채 그것은 문제 행동이라고 말하는 것에 대한 문제의식이에요." <장애여성공감>, 활동가

"…이를테면 00씨가 오늘 수업에 왔는데 다른 사람을 때렸다. 이런 경우 누군가는 배가 고파서 때린 것 같다고 분석하는가 하면, 또 다른 누군가는 00씨가 여기 오기 전에 무슨 일이 있어서 불안한 거 같다거나 이런 식으로 다양한 입장으로 추측을 해보는 거죠. 00씨는 언어 표현을 하지 않으니 이런 모든 판단이 다 추측인데, 다양한 입장으로 분석해서 원인과 지원 방향을 찾아보는 거죠." <노들장애인야학>, 활동가1

- 노들에서 예술강사 및 활동가들의 의논이 중요해지는 상황은 주로 당사자가 '도전행동'을 하는 경우였는데, 그것은 당사자의 행동을 문제로 보고 금지하기 위해서가 아니었다. 당사자가 그런 행동을 한 이유를 찾고 이후에 활동 환경을 개선하기 위함이었다. 노들의 낮 수업은 그런 의논 과정을 통해 활동의 내용 및 형식을 유연하게 변형시켜 왔다.

"00씨가 불안감을 느끼고 있다고 생각될 때는 춤 시간이지만 00씨가 안정감을 느끼는 그림을 그릴 수 있게 종이를 갖다 드린다거나, 그런 식으로 중재한다고 해야 할까요. … 그렇게 몇 년 동안 하다 보니까. 춤 수업 안에 그림이 들어오고 그림 수업 안에 노래가 들어오고 하는 게 자연스럽게 되고." <노들장애인야학>, 활동가1

"커리큘럼이 크게 방향은 있죠. 그런데 내용을 짜 놓고 사람들을 맞추는 방식이 아니라 매일매일 피드백을 통해서 바꿔나가고 있어요. 집단 프로그램이기 때문에 개별로 맞추는 건 못하기는 하지만, 더 많은 참여자가 참여할 수 있는 방식, 각자가 새로운 모습을 보일 수 있는 방식이 무엇인지 피드백을 통해 맞춰가고 있어요. 그림도 그렇고 춤도 그렇고, 변화를 줄 수 있는 자극을 제공하고 관찰하고 그것을 잘 모아서 알리고." <노들장애인야학>, 활동가2

— 노들에서는 노래, 춤, 그림 등의 문화예술 활동이 프로그램별로 나뉘어 진행되고 있었지만, 참여자의 상태, 표현 방식, 욕구에 따라 그리고 예술강사와 활동가의 논의 과정을 통해 한 프로그램 안에 여러 활동이 혼합되어 운영되고 있었다. 같은 활동 시간에 누군가는 노래를 부르고, 누군가는 그림을 그리고, 누군가는 춤을 추기도 했다. 하지만 예술강사와 활동가 어느 누구도 그것을 문제로 느끼진 않았다. 중요한 것은 정해진 프로그램을 잘 수행하는 것이 아니라 참여자들에게 맞는 활동을 하는 것이었기 때문이다.

— 노들 이외의 다른 현장들도 참여자가 활동하는 데 필요한 지원이 제공될 수 있도록 예술강사 및 조력자 인원을 유지 또는 조정하고 있었고, 활동을 마친 후에 예술강사와 조력자가 서로 그날의 활동에 대한 이야기를 "자연스럽게" 공유하고 있었다. 이러한 운영 구조는 당사자에게 맞는 활동을 제안하고 지원하기 위함이기도 했지만, 당사자의 옆 사람이 겪을 수 있는 어려움을 나누기 위함이기도 했다. 매 시간 예술강사 및 조력자가 활동을 하면서 들었던 생각을 나누고 서로의 역할 및 지원을 점검하는 과정을 통해 고민과 어려움을 나누고 있었다. 그리고 이러한 논의 구조는 당사자의 욕구에 따라 보다 일상적으로 유연하게 운영되는 사부작 활동에서도 존재했다. 사부작 활동은 당사자와 길동무의 협의 하에 다양한 방식으로 진행되었지만, 당사자와 길동무 사이에서 상호 연결, 안내, 피드백 역할은 활동가가 담당하고 있었다. 결국 활동이 "자연스럽게" 이어진다는 것은 사람과 사람, 이번과 다음 사이를 연결하는 사람(또는 구조)이 있다는 것을 의미했다.

"저희는 사부작 청년을 어떻게 만나야 한다는 식의 매뉴얼 같은 것을 만들지는 않아요. 어떤 사람의 행동에 대해서 대처하는 것이 매뉴얼이 될 수 있는 성질의 것은 아니라고 생각해요. 매뉴얼 같은 것은 없지만. 길동무 연결에서 사부작 활동가가 하는 역할이 길동무의 어려움을 듣기도 하고, 내가 오늘 모임 때 이렇게 했는데 이게 적절했는지를 이야기할 수 있는 곳의 기능도 해요. 활동가가 항상 길동무를 지원하고 있는 거죠. … 활동을 외부에 나가서 하게 되더라도, 사부작으로 돌아오면 자연스럽게 그날의 이야기를 나누게 되기도 하고요. 당일에 보지 못했다면 따로 연락해서 오늘 어땠는지 이야기를 나누려고 해요. 사부작 활동가가 좀 더 신경 써야 할 것이나 지원할 것을 물어보는 거죠. 모임은 당사자와 길동무가 다 알아서 하지만, 모이는 날짜와 장소 연락을 하는 것은 활동가가 다 하는데. 그럴 때 통화

하면서 이야기를 나누죠. 그리고 누군가가 사부작 청년들과 뭔가 하고 싶긴 하지만 사부작 청년들을 모를 경우에는 활동가가 같이 참여하죠. 미리 사부작 청년들에 대해서 설명하지는 않고요." <발달장애청년허브 사부작>, 활동가

— 한편 다른 현장에서는 활동을 자연스럽게 이어가기 위해서 또 다른 소통을 하고 있었는데, 그것은 당사자의 일상을 지원하는 사람들과의 소통이었다. 당사자의 문화예술 활동은 일상의 일부이다. 피라서 당사자의 일상이 활동에 영향을 미치기도 하고 반대로 활동의 경험이 당사자의 일상에 영향을 미치기도 한다. 따라서 노들에서는 당사자가 활동에 오기 전에 어떤 일이 있었는지, 활동하면서는 무슨 일이 있었는지를 지원 그룹(탈시설 자립생활을 하는 경우에는 활동지원사와 자립생활센터, 재가인 경우에는 부모)과 소통하고 있었다. 이것 역시 언어로 소통하지 않거나 언어만으로는 파악할 수 없는 당사자의 상태를 이해하면서 각자에게 맞는 지원을 하기 위한 노력 속에서 생겨난 소통 체계였다. 이렇게 활동 외부로까지 소통 체계를 확장시킨 것은 활동을 일상의 일회적인 이벤트가 아닌 당사자의 삶과 연결하기 위함이기도 했다.

"지원 그룹이랑 정보를 공유하거나 아니면 이분들을 저희가 더 잘 알기도 하니까 일상에서 지원 방향에 대해서 이야기하기도 하고. 저는 그게 중요한 거 같아요. … (참여자에게) 아침에 분명히 무슨 일이 있었어. 그래서 이 사람이 컨디션이 안 좋은 건데, 이걸 우리가 모르고 있어서 서로가 힘들어졌던 경우도 있었거든요. 예를 들어 밥을 못 먹고 와서 배가 고프니까 스트레스 받는 경우라면 나가서 같이 뭐라고 먹고 오면 되는 거잖아요 … 지원의 방향성이라든지 정보라 그래야하나, 매일을 연결하는 것, 우리의 수업이나 일자리 앞뒤로 삶을 연결하는 게 중요한 거니까요." <노들장애인야학>, 활동가2

"자식이(창작자가) 어떤 그림을 그리길 원하는 욕망, 마음을 가지고 계신 부모님이 있어요. 그런 마음을 이야기하시면 함께 대화를 나누면서 풀어가죠. 대화를 나누는 중에는 이해하시다가도 얼마 지나면 다시 원래 생각으로 돌아가는 경우도 많아서, 부모님들과의 소통을 멈추지 않고 끊임없이 상의하며 창작의 속도와 방향성을 맞춰나가는 것이 필수적인 것 같아요. 창작자의 부모님들이 제일 직접적인 지원자이기 때문에. 발달장애인의 경우 지원자의 역할이 압도적이잖아요. 지원자의 방향설정에 따라서 그림이 완전히 달라지기도 하고. 지시하거나 시키면 그대로 따라갈 수 있는 성향을 갖고 있기도 하기 때문에. 부모님들과 이야기를 하다보면 서로 마음이 어긋날 때도 있고 의견이 일치하지 않을 때도 있지만, 창작자와의 관계만큼이나 부모님들과의 관계도 중요하게 여겨 조금씩 지속적으로 대화를 이어가고 있어요." <밝은방>, 기획/운영자

— 다른 현장에서 기획·운영자 및 활동가가 당사자의 지원 그룹과 소통을 지속하는 이유는 당사자가 일상 대부분을 지원 그룹과 보내며 직접적인 영향을 받고 있다는 것을 알기 때문이었다. 따라서 이 소통의 일차원적 목적은 당사자에 관한

정보를 주고받으며 “매일을 연결하는 것”에 있었지만, 결과적으로는 당사자가 받는 영향을 분산시키는 역할을 하기도 했다. 이 소통의 기반에는 ‘누군가에게 절대적인 영향을 미치는 한 사람’을 경계하는 관점이 놓여있었다.

— 따라서 이 소통을 한다는 것이 곧 지원 그룹의 활동 개입을 의미하지는 않았다. 이 소통은 당사자의 상태 및 욕구를 파악하기 위해 필요한 경우에만 제한적으로 이뤄졌다. 참여자가 자기 의사나 욕구를 직접 표현하는 경우에는 지원 그룹과의 소통은 불필요했다. 다른 현장의 기획·운영자 및 활동가들은 재가 발달장애인의 경우 보호자, 특히 부모가 당사자에게 미치는 영향력에 대한 문제의식을 갖고 있었기 때문에 부모 또는 지원 그룹과의 소통은 그 경계 위에서 이뤄졌다.

> “사부작에서 부모 모임을 하진 않거든요. 의사소통이 어려운 경우에, 부모님을 통해서 모임 약속을 잡아야 하는 경우에만 부모님에게 연락을 하고요. 대부분은 당사자들과 직접 연락하는 편이고요. 발달장애인의 삶이 부모가 아니어도 되는 상태가 되었으면 좋겠어요.” <발달장애청년허브 사부작>, 활동가

> “발달장애인과 오랜 시간 동안 같이 산다는 건 굉장히 힘든 일이에요. 저희 아이(발달장애인 당사자)도 겉으로 보기에는 상대적으로 똑똑해 보이지만, 일상으로 보면 마냥 그렇지만도 않아요. 엄마의 멘탈이 깨지지 않고 버텨낸다는 게 엄청난 것이거든요. 여기에 왔던 친구들은 대부분 엄마 손에 끌려서 가요. 이 사람들의 창작 활동에 결정적으로 영향을 끼치는 사람이 바로 부모님인 거죠. 그런 어려움이 제일 커요. <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자2

“그 사람 자체를 들여다보는 일이 중요하다고 생각해요”

— 다른 현장에서 여러 사람이 오랜 시간과 노력을 들여 지속적으로 하고 있는 활동은 자기 자신을 표현하는 일 그리고 그 표현을 옆에서 있는 그대로 들여다보는 일이었다. 그 과정에서 어떤 표현의 결과물은 ‘예술’로 포착되기도 했고 어떤 활동의 결과물은 하나의 기준으로 설명하기 어려운 모습을 띠기도 했다.

— 밝은방과 창작스튜디오 틈의 기획·운영자는 당사자가 어떤 작업을 하고 있는지를 “객관적으로” “규정하지 않”으면서 바라보고 설명하려는 태도의 중요성을 강조했다. 당사자가 어떻게 살아왔으며 어떤 표현을 하고 있는지에 대한 관심 또는 질문 없이 나온 해석은 그것이 당사자의 창작물 또는 활동에 의미를 부여하는 것일지라도 “위험”했다. 외부의 시선에 의한 섣부른 의미부여 또는 한계 규정은 “끊임없는 과정을 가고”있을 뿐인 당사자의 자기표현을 막는 일이 될 수 있기 때문이었다. 활동의 의미와 결과는 모두 당사자의 표현, 그 사람 자체에 있었다. 따라서 ‘옆 사람’은 당사자의 활동을 있는 그대로 바라보고 설명하기 위한 노력을 멈추지 말아야 했다.

"창작자들의 작업을 밖에 소개하는 일을 많이 했죠. 큰 전시도 기획하고 책도 계속 만들고 있는데. 그때 마다 이 사람이 어떻게 살아왔으며 어떻게 작업하고 있는지를 가능한 객관적으로 전달하는 데 집중해요. 그걸 일종의 해석으로도 볼 수 있는데. 저는 제3자가 이 사람의 작업에 어떤 가치를 부여하거나 의미를 부여하는 게 굉장히 위험하다고 생각하거든요. 그냥 이 사람의 작업이 무엇이고 이 사람이 무엇을 표현하며 어떤 이야기를 발화하고 있는지를 객관적으로 바라보고 소개하는 것이 너무 중요하다고 생각해요. 기획자들이 이분들의 작업을 소개할 때 저지르는 제일 큰 실수가 자기가 보는 가치나 의미를 작업에 부여하는 것이거든요. 그래서 이 사람들의 언어가 아니라 기획자의 언어로 도배된 전시나 출판물이 많은데. 저는 그 작업 자체, 표현 자체, 그 사람 자체를 들여다보는 일에 집중하고 있어요." <밝은방>, 기획/운영자

"주변에서 이 사람들의 작업을 보는 견해가 생기잖아요. 조력자들의 눈으로 보면, 또 예술적 시선으로 보면 발견하고 끄집어내는 것이 있는데, 저는 그것을 과하지 않게 하는 것이 중요하다고 생각해요. 작업에서 의미를 찾아내는 것은 좋은데 과하게 포장하거나 그러지 말아야겠다는 생각을 해요. 이 사람들은 끊임없이 과정을 가고 있는 거거든요. 변화무쌍해요. 00 같은 경우도 B5사이즈 종이에 작은 얼굴 그리던 일을 했는데, 어느 순간 컬러 작업으로 확 뛰어올라 지금 같은 그림을 그리게 될 줄은 몰랐어요. 상상하지 못했어요. 상상하지 못했던 것들을 지금도 계속 보여주고 있거든요. 그것은 규정하지 않았기 때문이라고 생각해요. '얼굴 그려? 이 정도면 잘했어. 충분해'가 아니고. 어느 날 그림을 그리지 않으면 안 그리는 대로 두고, 또 새로운 걸 하겠다고 하면 할 수 있도록 열어두고. 애초에 어디까지 갈지 가늠한다는 거 자체가 웃기는 거죠." <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자2

— 당사자 옆에 있는 사람의 시선과 설명이 중요한 또 다른 이유는 이들이 활동의 과정 및 결과물을 세상과 연결하는 역할을 하고 있기 때문이었다. 따라서 다른 현장의 기획/운영자 및 활동가는 "있는 그대로 상태에서 나름 노력해서 만들어진 그 상태"를 설명할 언어와 방식을 여러 방면으로 고민하고 있었다.

"문화예술교육에서도 발달장애인들이 모여서 오케스트라 같은 것을 하는 경우가 있더라고요. 다들 엄청 잘하죠. 박자도 잘 맞고 멜로디 다 맞출 수 있고. 그분들은 반복 훈련해서 연주 기술을 습득하는 게 가능한 사람들인 건데. 우리 야학에서는 쿵짝쿵짝 이런 단순한 박자만 해도 잘 안 맞죠. 강사가 실력이 부족해서도 아니고. 그냥 못 맞춰요. 그것이 우리의 상태이고 특성이에요. 우리는 그거 자체를 하나의 결과물로 만들고 거기에 컨셉을 맞추고 우리 나름의 설명과 해설을 덧붙여요. 이런 음악도 있다, 박자가 안 맞는 것이 특징인 음악, 엇 박 전문이라고 표현할까, 박자 안 맞아도 흥이 좋은 밴드 이렇게 설명할까 그러죠. 이분들의 있는 그대로 상태, 그 상태에서 나름 노력해서 만들어진 그 상태, 그것을 인정하고 그대로 나가서 보여주는 작업을 하는 거 같아요." <노들장애인야학>, 활동가1

— 이렇듯 섣부르게 판단하거나 가르치거나 해석하지 않으면서 이 사람이 어떻게 살아왔고 무엇을 표현하는지 바라보고 설명하는 일은 쉽지 않다. 예술과 교육이라는 틀은 참여자가 이 과정을 통해 어떤 변화를 경험하고 있는지, 어떤 결과물을 냈는지, 그리고 그것의 의미는 무엇인지 해명할 것을 요구하기 때문이다. 그러나 애초에 그 틀 바깥에 있는 사람들의 활동은 그 틀의 기준으로는 포착할 수도 설명할 수도 없다. 따라서 당사자의 활동을 있는 그대로 바라보고 설명하는 일은 그 틀 바깥으로 나와 당사자의 옆에 있고자 하는 적극적인 의지와 시도를 통해서 가능해진다.

— 다른 현장의 기획/운영자와 활동가들이 하나같이 발달장애인과 이들의 표현을 있는 그대로 바라보는 일을 강조한 이유는 그런 시공간을 만나기 전까지 당사자의 표현은 주로 무시당하거나 금지되는 환경에 놓여 있기 때문이었다. 이해할 수 없다는 이유로, 기존의 틀에 맞지 않는다는 이유로 당사자의 표현은 "버려지거나 금지되"곤 했다. 반대의 이유로 과하게 의미 부여되어 표현을 당사자로부터 분리했던 것처럼. 결국 다른 현장에서의 문화예술 활동의 목적은 당사자가 하고자 하는 일이 무시당하거나 금지당하지 않는, 저마다의 고유한 활동을 이어갈 수 있는 시공간을 만들어가는 것 그 이상도 이하도 아니었다.

> "제가 교류한 발달장애 창작자들은 처음 만났을 때 혼자 하던 창작이 버려지거나 금지되는 상태가 대부분이었어요. 지원이 되거나 최소한 인정받는 상황이 아니었죠. '이건 그림도 아니고 의미 없고 쓸모없는 낙서니까 하지 마' 하면서 그림들이 방 한편에 쌓여 있다가 정기적으로 버려진다거나 하는데, 그렇게 완전히 무시당하고 인정받지 못하는 작업을 그저 할 수 있도록 하는 것만으로도, 이분들의 세계를 있는 그대로 인정하는 것만으로도 창작이 엄청나게 발전하는 것을 지난 14년 동안 무수히 경험했어요. 창작자가 하고자 하는 것을 허용하고 긍정하는 것만으로도 창작의 스펙트럼이 폭발적으로 넓어지는 거죠. 그리고 제가 하는 역할이 그거예요. 창작자가 어떤 표현을 하는지, 무엇이 창작자만의 고유한 표현이고 발화인지를 분명히 발견한 뒤 이를 인정하고 긍정하는 것." <밝은방>, 기획/운영자

3) 왜 할까

— 마지막으로 다른 현장에서 발달장애인 문화예술 활동을 지속하는 이유와 목적을 살펴보고자 한다. 사실 활동의 이유와 목적은 앞서 살펴본 활동의 시작 및 구체화 과정에 모두 담겨있다. '발달장애인과 왜 함께 있지 않을까, 함께 있기 위해서 무엇이 필요할까'를 질문하면서 생겨난 문화예술 활동은 당사자와 함께 있으면서 점

점 더 구체화되었다. 그 과정에서 활동의 범위가 결정되기도 했고 환경 설정이 변화하기도 했다. 다음의 내용은 각각의 다른 현장에서 문화예술 활동을 운영하면서 한 어떤 선택에 관한 것이자 그 선택의 바탕에 놓여있는 활동의 목적과 이유에 관한 것이다.

"삶에 있어서 하나의 공간이 되도록"

— 노들, 사부작, 창작스튜디오 틈은 발달장애인 중에서도 특히 특정 시기가 지나면 일상적으로 만나기 어려워지는, 갈 곳과 할 일이 끊기는 '성인 발달장애인'에 초점을 맞춰 활동을 시작했다. 활동에 참여할 수 있는 사람을 찾는 것이 아니라 활동에 참여가 어려운 사람과 그 이유를 찾아 문화예술 활동을 만들기 시작했다. 이들에게 갈 곳과 할 일의 시공간이 필요한 이유와 문제의식을 명확히 하면서, 그리고 할 수 있는 것과 하고자 하는 것에 집중하면서 활동의 방향성을 잡아갔다.

"우리나라 인구수 대비 장애인 통계가 나왔는데, 발달장애인 중에서는 성인이 많더라고요. 다른 연령층에 비해서. 저는 청장년층 쪽에 많은 기회가 열려야 한다고 생각해요. 대부분의 프로그램이 청소년 쪽이 많아요. 학교에서 받는 지원도 그렇고. 근데 나이가 조금씩 들면서 그런 기회가 점점 적어지더라고요. 그래서 저는 그쪽에 조금 더 초점을 맞추기로 했죠." <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자2

"학령기 때는 갈 곳이 있고 만날 사람이 있고 할 활동이 있어요. 학교라는 것이 그 안에서 긴밀한 관계가 맺어지든 아니든, 어쨌든 늘 가서 만나는 사람이 있고 하는 활동들이 있다면. 학교를 졸업한 이후에는 정말 단절돼요. 그 이후에는 딱 부모의 역량만큼의 삶을 살게 돼요. 그 문제의식이 가장 컸어요. 발달장애인은 부모 운동이 활발한데, 부모들이 목소리를 많이 내고 있는데, 그 과정에서 뭐가 많이 생기기는 했어요. 발달장애인 지원센터, 가족지원센터 같은 거요. 그런데 그게 생겼다고 와 닿는 게 하나도 없어요. 내 삶에 영향을 미치지 않는 거예요. 계속 뭔가 프로그램을 신청해야 하는 식으로만 운영되고 그 신청조차도 부모가 다 정보를 찾아서 신청해야 하고요. 계속 발달장애인은 이렇게 어떤 센터의 이용자만 되어야 하는가. 그게 아니라 발달장애인의 삶의 기획을 같이 하는 허브가 있으면 좋겠다. 부모가 하는 것이 아니라. 그런 점에서 발달장애청년허브인 거예요. 처음에 그 명칭을 정할 때도 고민을 많이 했어요. 사실 발달장애인이 아니더라도 그런 허브가 필요하잖아요. 그래서 청년허브라고 할까 생각하기도 했는데, 범위를 좁힌 것은 성인이 되면 사회적 관계가 단절되는 발달장애인의 특성이 좀 더 작용했던 거 같아요. 좀 더 문제의식을 가지고 있는 부분에 좀 더 집중하자 싶어서." <발달장애청년허브 사부작>, 활동가

— 사부작은 성인이 되면 갈 곳, 만날 사람, 할 활동이 없어지는, 성인이 되

어도 프로그램의 이용자로만 사회적 관계가 맺어지는, 결국 부모의 역량만큼의 삶을 살게 되는 성인 발달장애인의 현실을 기반으로 활동의 방향을 구체화했다. '성인 발달장애인에게 필요한 것은 또 다른 프로그램이 아니라 삶을 같이 기획하는 허브'라는 문제의식이 명확하니 그에 맞춰 활동의 내용 및 종류는 다채롭게 생겨났다. *

* 표5-3 발달장애청년허브 사부작 문화예술 활동 개요 참조

연령	지적			자폐성		
	남	여	합계	남	여	합계
합계	130,767	86341	217108	25946	4856	30802
0~5	1158	649	1807	1187	332	1519
6~10	8018	4064	12083	5964	1379	7343
11~15	9344	5193	14537	4066	837	4903
16~20	12744	7894	20638	4161	691	4862
21~25	16577	9939	26516	4927	754	5681
26~30	15523	8634	24157	3298	465	3763
31~35	11922	7101	19023	1630	251	1881
36~40	11197	7748	18945	477	93	570
41~45	9384	7052	16436	146	25	171
46~50	9317	7245	16562	58	17	75
51~55	7929	6509	14438	19	4	23
56~60	7068	5511	12579	11	5	16
61~65	5250	4118	9368	2	3	5
66~70	2727	2157	4881	0	0	0
71~75	1462	1182	2644	0	0	0
76~80	742	807	1549	0	0	0
81~85	315	382	697	0	0	0
86~90	74	125	199	0	0	0
91~95	11	28	39	0	0	0
96~100	4	1	5	0	0	0
101~105	0	2	2	0	0	0
106~122	0	0	0	0	0	0

자료출처 : 2020년 12월말 기준, 통계청

표5-6 발달장애인 연령별 인구 통계 / 김호진, 임예직, 박혜원 등, 『2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사』 한국장애인고용공단 고용개발원, 2021

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

"공교육 이후 과정, 공백으로 되어 있는 성인 중증장애인을 지원하기 위해서 노들야학이 활동하는 거죠. 탈시설해서 야학에 오는 사람들이 사회 구성원으로 자리 잡기를 바라면서 교육을 하기도 하지만, '교육'이라는 것 자체가 어려운 분들도 많고 그래서 어떤 할 일과 갈 곳이 되는 활동을 만들어가고자 하죠. 복지관에 가도 사람들이 많기 때문에 계속 대기해야 하고. 거기서는 사회복지서비스의 대상자로 지내는 거니까. 사람들이 야학 와서 다르게 느끼는 것이 그런 거 같아요, 자연스러운 것. 보다 자연스러운 인간관계도 경험하고, 커뮤니티도 경험하고, 여기서 연애도 하고, 다양한 관계도 맺고 다양한 활동도 해보고." <노들장애인야학>, 활동가1

— 노들 역시 성인이 된 당사자들이 사회복지서비스의 대상자가 아닌 사회 구성원으로 자리 잡기를 바라면서 "보다 자연스러운 인간관계를 경험하는" 시공간으로서의 활동을 만들어가고 있었다. 이때 노들이 보다 초점을 맞추고 있는 당사자는 장애인 거주시설에서 나와 지역사회에서 자립생활을 시작한 지 얼마 안 되었거나 곧 나올 예정인 발달장애인이었다. 노들은 장애인 탈시설 운동의 흐름 속에서 장애인 거주시설 인구의 약 80%를 차지하고 있는 발달장애인이 지역사회로 나왔을 때 함께 살아가기 위해 우리 사회가 어떻게 바뀌어야 하는가를 질문하고 있었고 이들의 "할 일과 갈 곳이 되는 활동" 사례로서 낮 수업을 구성해가고 있었다.

— 발달장애인 당사자가 활동에 참여하는 것을 통해 지역 사회의 구성원으로 자리 잡을 수 있기를 바라는 이 마음은 곧 활동에서 당사자를 '누구'로 호명할 것인가라는 질문으로 이어졌다. 기존의 사회복지서비스 수혜자, 프로그램 이용자가 아니라면 당사자가 어떤 역할로 활동에 참여해야 사회 구성원, 자기 삶의 기획자가 되어갈 수 있을 것인가 라는 질문이었다.

구분	지체장애	뇌병변장애	시각장애	청각장애	언어장애	지적장애	자폐성장애	정신장애	신장장애	심장장애	호흡기장애	간장애	안면장애	장루요루장애	뇌전증장애	전체
노인주거복지시설	483	149	159	408	14	286	0	132	9	1	3	0	1	4	3	1632
노인의료복지시설	15562	15821	3595	7663	343	1829	1	1182	237	34	37	5	8	180	42	46539
아동복지시설	20	34	14	13	34	1207	23	3	2	0	0	1	1	0	0	1362
장애인거주시설	1246	2477	692	241	39	19949	1178	251	24	2	1	0	1	1	16	26118
정신요양시설/정신재활시설	62	31	14	37	2	1168	16	7306	1	0	1	0	0	0	6	8644
노숙인복지시설	313	210	66	96	21	1427	6	1488	36	0	15	0	0	6	11	3675
결핵한센시설	167	5	30	18	0	6	0	4	0	0	9	0	0	0	0	239
한부모가족복지시설	3	2	3	2	2	38	2	1	1	0	0	0	0	0	0	54
계	17856	18729	4573	8478	455	25910	1226	10367	290	37	66	6	11	191	78	88273
구성비	20.2	21.2	5.2	9.6	0.5	29.4	1.4	11.7	0.3	0.0	0.1	0.0	0.0	0.2	0.1	100.0

표5-7 시설 거주 장애인의 장애 유형 / 한국보건사회연구원, 『2020 장애인실태조사 최종 보고서』, 보건복지부, 2021, http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=365357&page=1

– 노들과 창작스튜디오 틈은 그 질문에 대한 답으로 '노동자'를 선택했다. 노들과 창작스튜디오 틈은 각각 서울시와 경기도에서 시행하는 '권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리' 사업을 활용하여 당사자들의 활동을 표현의 권리를 옹호하는 일이자 지역 사회를 준비를 시키는 노동으로 설정했다. 그리고 이 설정은 당사자의 활동과 표현에 유의미한 자리를 부여하는, "삶에 있어서 하나의 공간이 되"게 하는 중요한 요소가 되었다. 또한 '발달장애인은 프로그램의 이용자라'는 대전제가 실은 외부로부터 설정된 것임을, 다른 질문과 관점을 가진다면 얼마든지 변화시킬 수 있는 설정이라는 것을 확인하는 계기이기도 했다.

"비장애인들이 프로그램에 참여하는 건 일시적이고 취미일 수 있어요. 근데 이 친구들한테는 유일한 활동일 수 있어요. 이 활동 자체가 이 친구들에게 있어서 하나의 직업이 되고 노동으로 인정받았으면 좋겠다고 생각했어요. 생계도 있고요. 다들 성인이니까 이 활동이 일로서 인정이 되었으면 좋겠다.… 그런 꿈을 꾸고 있었는데, 올해 마침 경기도에서 중증장애인 맞춤형 일자리 * 라는 게 생겼더라고요. 기존에는 장애인의 권리옹호 활동을 했을 때 임금을 주는 방식이었는데, 저희는 예술 활동을 표현의 권리라고 주장을 했고, 그렇게 5개의 일자리(5명의 참여자)가 생겼어요. 예전에는 그냥 왔던 것이 이제는 노동으로 인정을 받은 거죠. 최저 시급을 받으면서요. … 이들이 집 안에서만 있는 존재에서 예술을 매개로 노동의 주체로 나아가는 게 참 의미 있다고 생각했어요." <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자1

* 2021년에 경기도에서 처음으로 시행된 '2021년 경기도 권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리' 지원사업을 일컫는다.

"많은 발달장애인이 지역사회에 나와서 어떤 삶을 살 것인가에 초점을 맞춘 게 있고. 탈시설한 발달장애인이 지역사회에서 복지의 수혜자가 아니라, 노동자로 지역사회로 나왔으면 하는 거죠. 지역사회는 발달장애인과 같이 살 준비가 전혀 안 돼 있다는 것을 더 밀어붙여 보자면, 발달장애인이 언어 소통이 어려운 경우에 거리에 나가서 직접 그린 그림으로, 공연으로 시민들을 만나면서 지역사회가 장애인과 만나는 경험을 가지게 하겠다. 발달장애인이 노동의 주체가 되는 과정을 지역사회가 수용하는 경험을 가지게 되는 것이다. 다르게 말해 지역사회를 탈시설 발달장애인과 같이 살 수 있도록 준비를 시킨다. … 그리고 정말 이게 이 사람들의 삶이 되기를. … 이런 활동을 일상적인 포맷으로 가져가기가 어려워요. 다른 기관의 경우 단기간의 이벤트성 사업으로 끝나기 때문에 발달장애인과의 연결에 필요한 지속적인 관계 맺기도 여렵죠. 노들에서는 이렇게 낮수업 혹은 공공일자리를 통해 여기가 일상적인 삶의 공간이 되어야 한다고 생각해요. 그게 노들 낮수업이 가진 가장 큰 차별점이고 중요한 지점인 거 같아요." <노들장애인야학>, 활동가2

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

— 다른 한편 사부작은 당사자를 활동의 참여자를 넘어 기획자 겸 활동가로 호명하는 것으로 이 질문에 답했다. 당사자가 하고 있거나 할 수 있는 활동을 '일'로 제안함으로써 당사자의 역할을 넓혀가고 있었다. 당사자를 프로그램의 참여자로 국한하지 않기 위해 다양한 시도를 하고 있는 것은 장애여성공감도 마찬가지였다. 발달장애인이 할 수 있는 일, 가질 수 있는 직업, 참여할 수 있는 역할에 경계를 두지 않고 이들의 삶을 마을 또는 세상과 연결하기 위한 다양한 환경 설정을 시도할 때 "발달장애인이 할 수 있는 일은 무궁무진해"졌다.

> "…마을활동을 발달장애청년의 '일'로 확장하려는 기획도 해보고 있다. 소피아 대표는 "(케이크 배달) 활동에 대해서는 소정의 활동비를 지급했다. 모던양파 활동가 '마카롱'이 그린 그림도 마을활동에 사용될 경우에는 사용료를 지급한다"며 "발달장애청년이 직업을 갖기는 정말 어렵다. 하지만 마을활동도 직업이 될 수 있다면, 그렇게 직업의 '경계'를 깨뜨릴 수 있다면, 발달장애청년이 할 수 있는 일은 무궁무진해지는 것"이라고 설명했다." *
>
> *권현정 기자, "장애인의날③ - 마을을 아는 사람들의 '커뮤니티케어' 발달장애청년 허브 '사부작'", 팝콘뉴스 2021.04.19. http://www.popcornnews.net/28576

> "이게 그냥 배워야 해, 발달장애인이 경험이 없잖아. 그 정도로 어떤 일회성 참여나, 혹은 이용자, 프로그램의 참여자로 국한하는 것은 당사자의 역할을 제한하는 거잖아요. 자조모임은 진행하는 사람과 참여하는 사람의 구분을 낮춰가려는 것도 중요한 부분이거든요. 그런 지향과 관점을 가지더라도 많은 경우에 활동가가 혹은 비장애 전문가가 활동 진행의 주도권을 갖게 되지만. 그럼에도 점차 어떻게 역할을 나눌 수 있을지, 그것을 가능하게 하는 방법들을 계속 찾아가는, 실패하는 경험들을 통해서, 고민하면서 하고 있어요.… 내가 얼마나 중요한 사회 구성원으로 살아가고 있는지, 앞으로 어떻게 살아가고 싶은지 이야기하고 권리로서 요구할 수 있는 것, 그리고 그것을 하려고 하는 것, 자조모임이란 그런 것이죠."
> <장애여성공감>, 활동가

— 그리고 활동에서의 이러한 시도와 환경 설정은 그 주변으로 다른 관계, 다른 활동들을 불러들였다. 창작스튜디오 틈의 "00"은 그림을 그리는 활동을 지속하면서 함께 그림을 그리는 동료 또는 옆 사람이 생겼고 그림 그리는 일 이외에도 다른 하고 싶은 일이 생겼다. 발달장애인 당사자가 안정적이고 지속적으로 '나'의 표현과 활동을 할 수 있는 하나의 자리는 만드는 일은 사회 속에 발달장애인이 등장할 수 있는 또 다른 자리들을 만들어내는 일과 긴밀하게 연결되어 있었다.

"00의 삶도 그림을 그리지만, 맨날 그림을 그릴 수만은 없잖아요. 그런 활동을 통해서 사회적 관계를 해소해요. 동료들을 만나고 싸우기도 하고 좋기도 하고 뒤풀이도 하고 여행도 가고 그런 삶. 계속 그림 그리지 않아도 나머지 할 수 있는 일들이 많아지는 거예요. 그런 경우를 많이 보죠." <창작스튜디오 틈>, 기획/운영자2

"그래서 결국엔 이 사회에서 어떻게 같이 살 것인가를 생각하자고"

— 다른 현장에서는 발달장애인 문화예술 활동을 통해서 '우리'가 무엇을 만들어 갈 것인가, 무엇을 배울 것인가를 끊임없이 묻고 있었다. 문화예술 활동이 어떤 변화와 배움을 위한 것이라면 그것은 우리 모두를 향한 것이지 발달장애인을 대상으로 한 것이 아니었다. 따라서 사부작은 변화와 배움을 더 넓게 나누기 위해 '사부작 청년'과 함께 살고 있는 마을 주민들에게 공부 모임을 제안하고 마을 포럼을 열었다. 그런 자리들은 마을 사람들이 함께 배우는 시간이자 서로의 변화를 확인하는 계기가 되었다. 마을 주민들은 사부작 활동을 통해 '사부작 청년'을 만나고 알게 되면서, 예전에는 고려하지 않은 것들을 이제는 고민하는 사람들이 되어가고 있었다. 문화예술 활동 내부에서 일어난 배움과 변화를 공유하는 자리가 또 다른 배움과 변화를 확인하고 이어가는 자리가 되고 있었다.

"그전에는 '온동네공부회오리'라고 마을 공부 모임을 하면서 이야기 자리를 계속 가졌어요. 손님을 초대해서 이야기를 나누기도 했고요. 2021년에는 발달장애와 마을 포럼을 열었어요. 매해 주제를 바꿔가면서 열려고 하고 있어요. 이번 주제는 '교육'이었어요. 5회 차의 구성 중에 네 번째로 '사부작 4년, 마을은 어떤 변화가 있었나' 이런 주제의 발표를 했는데, 우리도 그걸 준비하면서 어떤 변화가 있었는지 이야기 나누고 이전 자료를 들여다보고 그랬는데. 가장 큰 변화는 예전에는 고려하지 않았던 것들을, 사부작이 생긴 이후에는 사부작 청년과 같이하기 위해 고려하게 된 점이었어요. 이제는 사부작에 제안이 들어와요. 이런 걸 하는데 사부작 청년들이 같이하면 어떨지 하는 제안이에요. 예전에는 고려하지 않았던 것들을 함께 고민하게 된 것, 그것이 가장 큰 변화죠." <발달장애청년허브 사부작>, 활동가

— 다른 현장의 활동은 틀 없이 생겨났고 틀을 질문하면서 구체화되었기 때문에 기존 발달장애인 문화예술교육의 틀과 관점으로는 이 활동들이 지닌 가치와 의미를 설명하기 어려웠다. 다른 현장의 문화예술 활동은 발달장애인을 고유한 사람으로 만나 소통하고 관계 맺기 위해 어떤 틀이 필요한지를 고민하고 실천해보는 하나의 장이었다. 그 목적을 위해 틀은 언제든 바뀔 수 있는 것, 바뀌어야 하는 것이

었다. 따라서 본 장도 틀이 아니라 다른 현장이 활동을 통해 계속 말하고 있는 내용으로 이해되기를 바란다.

— 다른 현장은 발달장애인 문화예술교육이 "결국엔 어떻게 같이 살 것인가를 생각"해야 함을, 그러기 위해서 어떤 환경, 방식, 내용이 필요한지에 대한 질문을 이제부터라도 시작할 것을 "노래로 춤으로 그림으로 계속" 말하고 있다.

"사회는 발달장애인에게 정해진 곳에 안전하게 있으라고 하는데, 우리는 적극적으로 사회 안에 개입하겠다, 껴달라 이러고 있는 것이거든요. 우리를 사회 구성원으로 만들라고, 노동자로 만들라고. 우리가 노래로 춤으로 그림으로 계속 뭔가를 말할 테니까, 보고 듣고 하라고. 하지만 이 사회는 몸도 힘드신데 가만히 있으라고 하죠. 그래서 발달장애인이 계속 가려져 있었다고 할 수도 있을 거 같아요. 우리는 어디든 가면 '우당탕탕' 한단 말이에요. 카페 한 번만 가도 우당탕탕. 한껏 멋을 낸 공간과 우리가 얼마나 안 맞는지, 뭐가 불화하는지를 계속 확인해요. 그렇게 우리가 움직이면서 바뀌어야 할 것을 발견하는 거죠. 이 사회가 언어로 소통하지 않는 사람, 언어로 표현하지 않는 사람, 언어 표현이 다른 사람, 누군가와 딱 붙어서 다니는 사람을 우리를 통해서 좀 더 많이 만나고 경험하라고. 그래서 결국엔 어떻게 같이 살 것인가를 생각하라고." <노들장애인야학>, 활동가1

구분	내용			
활동명	낮수업(탈탈탈) *			
	이것도 노래다 (매주 월요일)	에스쁘아 (매주 화요일)	진(ZINE) (매주 목요일)	팝업카페 (매주 금요일)
활동 시작	2015년 (현재와 같은 구분 및 방식으로 '낮수업'을 운영하기 시작한 시점은 2017~18년 추정)			
활동 내용	○ 주로 노래를 부르는 시간 - 각자 좋아하는 노래를 돌아가면서 부르거나 함께 부르기도 함	○ 주로 춤추는 시간 - 예술강사들이 제안하는 움직임을 따라해 보기도 하고 각자의 춤을 추기도 함	○ 주로 그림 그리는 시간 - 각자가 원하는 방식으로 또는 예술강사가 제안하는 재료를 가지고 다양한 미술 활동을 함	○ 팝업카페 운영 준비 시간 - 음료 만들기 이외에 팝업카페를 열고 홍보하기 위해 필요한 노래 부르기, 춤추기, 그림 그리기 등의 활동을 함
	○ 각 활동의 내용 및 강사가 구분되어 있지만 참여자의 욕구 및 상태에 맞춰 한 활동 안에 여러 활동이 혼합되어 있음 ○ 비정기적으로 야외 활동(나들이, 전시 관람, 집회 참여 등)을 진행함 ○ 결과물을 공유하는 공연, 전시, 영상 제작 등이 활동에 포함되어 있음			
활동 장소	노들장애인야학 교실 또는 야외			
활동 시간	활동 별 주 1회 / 회 당 2시간 30분			
참여자	인원	발달장애인 13인		
	형식	학생/노동자(2020년부터) *		
강사	인원	프로그램 당 4-5인		
	구성	상근 활동가 1-2인, 예술강사(또는 외부 활동가) 2-3인		
강사 회의/평가/교육 구조	○ 매 활동 종료 후 강사 회의 진행 ○ 노들장애인야학 차원에서 발달장애 관련 외부 특강/워크숍 정보 공유 및 참여 제안 ○ 상/하반기 활동 평가서 취합 및 공유 ○ 매년 전체 강사 평가 회의 진행			
활동 지원 네트워크	노들장애인야학, 상근 활동가, 예술강사(외부 활동가), 지원 그룹(활동지원사, 근로지원인, 장애인자립생활센터 또는 부모)			

표5-8 노들장애인야학 발달장애인 문화예술 활동 '낮수업' 개요(2021)

* 노들장애인야학의 발달장애인 문화예술 활동은 낮에 진행되기 때문에 '낮수업'으로 불려 왔으나, 2021년부터 참여자의 특성, 취향 등을 기반으로 낮 반이 '탈탈탈'(탈시설 자립생활 당사자 중심의 활동)과 '피플버스'(기존 노들장애인야학 학생들 중심의 활동)로 분리되어 운영되고 있다. 본 표는 낮수업 중 '탈탈탈' 활동 개요를 담고 있다.

* 2020년부터 '낮 반' 활동이 서울형 권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리 사업으로 진행되면서, 참여자의 참여 형태가 노동으로 전환되었다. 서울형 권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리 사업 관련 링크 : https://www.seoul.go.kr/news/news_notice.do#view/351339?tr_code=m_snews

6. 다시, 질문을 펼쳐보면

※ 작성 방향

2,3장에서 언급한 문화예술교육 관련 현실적 상황, 특징, 한계를 참고하되 5장에서 언급한 '다른 지대'의 질문을 반영하여 '좁은' 범위의 활동 영역에서 예술강사와 기획자 등이 다시 생각해볼 수 있는 질문들을 서술하였다. 해당 질문을 구체화하는 데에 도움이 되는 관련 사례도 함께 서술하였다.

1) 발달장애인이 다 다른데 어떻게 해야 할까

개별성의 스펙트럼이 넓은 발달장애인

— 예술강사가 발달장애인과의 문화예술교육을 기획 및 계획하는 과정에서 협력 기관이나 실무자로부터 참여자의 장애 유형 및 행동 특성에 대한 대략적 정보를 전달받는 경우가 많다. 하지만 그 정보만으로 참여자 개개인의 욕구, 관심사, 소통방식 등을 면밀하게 파악하거나 예측하기는 어렵다. 또한 발달장애인이 갖는 개별성의 스펙트럼이 넓어서 그것을 장애 유형 중심으로만 해석, 접근하는 데에는 한계가 있다.

— 교육 활동을 진행하는 과정에서도 참여자의 고유한 특성이나 다른 사람과 관계 맺는 방식 등을 조금씩 살펴보면 장애 유형만으로는 설명하기 어려운 개별성의 영역이 발견된다. 어떤 행동을 한다, 무엇을 좋아한다 정도로는 설명이 충분하지 않다. 예를 들면, 종이의 바스락거리는 소리에 민감하게 반응하지만 조금 두껍거나 잘 구겨지지 않는 종이에는 큰 관심이 없는 사람, 타인과의 일상적 관계 안에서 발생하는 사건으로 인해 그날의 기분이나 컨디션에 많은 영향을 받는 사람, 특정 가구의 모서리 부분을 만지면서 안정감을 찾는 사람 등 아주 세밀하거나 개별화된 요소가 발견되곤 한다.

— 그리고 이러한 개별성이 발달장애인의 특성을 다시 분류하는 특징적 사례나 보편적인 기준으로는 작동하지 않는다. 결국 다 다른 것이다. 예를 들면 소리에 민감한 발달장애인이라는 표현이 그 민감성의 넓은 스펙트럼을 대변하지 못한다. 또한 '민감하다'라는 표현 외에 다른 표현이 필요한 상황도 많다. 예를 들면 소리에 어떻게 반응하는지를 살펴보는 시선이 필요하기도 하고 더 나아가 발달장애인이 소리를 비장애인과 유사하게 인식하지 않을 경우 '소리'라는 개념이 해체될 필요도 있다. 이렇게 당사자 중심으로 더욱 세밀하게 발달장애인을 바라보면 개별성이 갖는 넓은 범위의 해석이 요구된다.

먼저 질문을 하고 싶다.

A에서 설명하는 사람을 바탕으로 B에 제시된 교육대상을 연결할 수 있을까.

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

A		B
날씨에 따라 기분이 변하는 사람	•	• 지적장애인
하고 싶은 것을마음껏 해보지 못한 사람	•	
눈앞의 무언가를 또렷하게 볼 수 없는 사람	•	• 시각장애인
무엇을 하는가보다 누구와 하는지가 중요한 사람	•	
익숙하지 않은 재료는 만지고 싶지 않은 사람	•	• 청각장애인
잘하지 못하는 것은 가치가 없다고 느끼는 사람	•	
5분 간격으로 자리에서 일어나는 사람	•	• 지체장애인
많은 사람 앞에서 말하는 것이 부끄러운 사람	•	
다른 사람의 생각이 궁금하지 않은 사람	•	• 정신장애인
칭찬이 꼭 필요한 사람	•	
쉬고 싶은 사람	•	• 자폐성장애인
타인의 이야기에 길게 집중하기 힘든 사람	•	
타인의 선택으로 프로그램에 참여한 사람	•	• 뇌병변장애인
말을 할 수 없는 사람	•	
몸의 근육이 자신의 뜻대로 움직이지 않는 사람	•	
아무것도 하고 싶지 않은 사람	•	

우리는 큰 망설임 없이 A와 B를 연결할 수 있을까.

아마도 우리는 함부로 사람을 유형화할 수 없음에 불편해하기도 하고 우리가 '알고 있는' 장애 유형별 특수성이 A에서 언급되지 않아서 망설일지도 모른다. 또는 A에서 언급된 부분이 꼭 장애인에게만 해당되는 것인지 의문이 들 수도 있다.

(중간 생략)

그렇다면 A와 B의 위치를 바꿔보면 어떨까.
우리는 조금 더 쉽게 양쪽을 연결할 수 있을까.

물론 장애 유형별 특성은 분명 있다. 그러나 중요한 것은 그것이 사람을 구성하는 중심 요소가 되지 못할 때도 많다는 것이다. 그럼에도 장애인은 예술교육 안에서 참여자 이전에 장애인이 된다. 우리가 장애 자체에 대해, 장애 유형별 특성에 대해, 그 특성이 담아내지 못하는 개별성에 대해 잘 모름에도 말이다. 어쩌면 '장애'라는 단어, 혹은 개념은 비장애인 중심의 예술교육에 대한 반성적 의미로 획득된 사업적 용어일지도 모른다. 하지만 우리는 이러한 사업 안에서 얼마나 다양한 개인들을 만나고 있는가. 그 다양함은 장애와 관련된 특수성이 아니라 사람마다의 개별성으로 인식되고 있지 않은가.

장애인을 한 사람 한 사람으로 보는 대신 장애 유형으로 분류하고 바라보는 관점은 사회복지나 특수교육 영역에서 주로 작동되어 왔다. 이것은 장애인을 제도의 대상으로 전제하는 관점 때문인데 그것은 장애인의 인간적 삶이나 권리 측면에서 현실적으로 매우 중요하기도 하다. 하지만 문화예술 활동이 이와 동일한 전제를 해야 하는 것은 아니다. 누군가에게 필요하거나 적합한 활동이 있고 그것을 그 사람과 효율적, 효과적으로 매칭할 수 있다는 관점에서는 문화예술의 여러 가능성을 담아내기 어렵다. 문화예술의 다양성, 확장성, 추상성 등이 개개인의 표현 욕구와 여러 방식으로 연결될 수 있기 때문이다. 또한 그 과정에 있어서 사람에 대한 열린 태도와 해석이 중요하게 작동된다. 따라서 사회복지와 특수교육 영역에서의 장애인을 바라보는 관점이 사회적으로 지배적이지만 문화예술 영역에서는 그 관점을 벗어나는 시도가 필요하다. 이에 따라 장애 유형에 따라 어떤 활동이 필요하거나 도움이 될 것이라는 관점이 아닌 개별성을 중심으로 장애인 이전에 한 사람을 바라보는 관점이 필요하다.

관련 사례 : 경기문화재단 '2021 경기 장애아동가족 예술교육 프로젝트 <포르르와르르사르르>' *

출처 : 2021 경기 장애아동가족 예술교육 프로젝트 <포르르와르르사르르> 과정기록집

— 프로젝트 개요

기간 : 2021.8.1 - 11.30

장소 : 온라인

참여대상 : 장애아동 및 가족

주최, 주관 : 경기문화재단, 유구리최실장

내용 : 언어나 문자로 설명하기 어렵지만 신체적 감각으로 느끼거나 표현할 수 있는 예술의 요소를 예술교육 활동으로 기획한다. 이를 통해 장애아동이 놀이 방법 및 의미를 단계적, 논리적으로 이해하기보다 참여 자체로 인식할 수 있는 비언어적, 직관적인 예술놀이를 비대면 예술교육으로 시도한다.

운영방식

· 장애 유형이 아닌 개별성 중심의 기획 : 장애 유형을 중심으로 장애인을 이해하고 예술교육을 기획하던 방식에서 벗어나 개별성을 중심으로 프로젝트 전반을 운영한다.

· 예술가 제작 놀이 키트 5종 활용 비대면 예술교육 : 장애아동가족을 대상으로 5종의 예술교육 놀이 키트를 총 300개 제작 및 배포한다. 온라인 워크숍 방식으로 놀이 키트의 활용방안을 장애아동가족에게 공유하며 비대면 예술교육을 진행한다.

· 당사자 중심의 설문조사 : 프로젝트 전반에 대한 장애아동 당사자의 의견을 온라인 설문을 통해 질문놀이 방식으로 수렴한다.

개별성 중심의 참여자 모집 과정

홍보 영상에서 언급했듯이 사람의 개별성을 장애 유형이 모두 설명할 수는 없다. 같은 장애 유형이라도 좋아하는 것, 하고 싶은 것, 관심 있는 것, 요즘 하는 것 등이 다르기 때문이다. 오히려 장애인을 개별적 존재가 아닌 장애인이라는 제도적 대상으로 보는 사회적 인식이 일반화되어 있기 때문에 장애인에게 장애 유형을 먼저 묻게 되는 것이기도 하다. 이러한 상황을 고려하여 다음과 같이 프로젝트 및 키트 신청 문항을 설계하였다. 특히 아동이 자기결정권을 바탕으로 직접 신청을 하기가 어려운 상황을 고려하여 보호자가 아동에 대해 다시 궁금해하고 개별성을 중심으로 소개할 수 있도록 하였다.

설사 이와 같은 문항과 답변이 추후 프로젝트 진행에 있어서 효율적인 정보로 작동되지 않는다고 할지라도 아동의 입장을 끊임없이 궁금해하는 방식으로 전체적인 운영을 하였다.

1. 아동 이름을 알려주세요.

2. 아동을 소개해주세요. 장애 유형을 꼭 적을 필요는 없습니다. 아이에 대해 자유롭게 소개해주세요.

3. <포르르와르르사르르>에 함께 하고자 하는 이유에 대해 적어주세요. 이 답변이 선정의 기준이 되지 않습니다. 어떤 마음에서 <포르르와르르사르르>를 찾아주신 건지 궁금합니다.

4. <포르르와르르사르르>에 참여할 가족 구성원의 숫자를 알려주세요. 참여 키트의 구성품을 결정하는 데에 참고하고자 합니다.

문항에 대한 답변은 다양했다. 특히 “2. 아동을 소개해주세요. 장애 유형을 꼭 적을 필요는 없습니다. 아이에 대해 자유롭게 소개해주세요.”에 대한 답변에는 아동에 대한 세세하고 따뜻한 관심이 담겨있었다.

하루의 절반을 미술 놀이로 보내는 아이, 등이 나온 아시아 코끼리와 등이 움푹 패여있는 아프리카 코끼리를 좋아하는 아이, 동물들과 혹부리영감님 얼굴 그리는 것을

즐기는 아이, 열매 줍기와 공벌레 노래를 듣고 부르기를 좋아하는 아이, 보석디자이너와 건축가가 되고 싶은 아이, 이것저것 궁금해서 물어보기를 좋아하는 아이, 동생들을 예뻐해 줄 줄 알고 밝게 웃는 모습으로 주위 사람들을 기쁘게 하는 아이, 하고 싶은 게 많지만 신체가 따라주지 않아 짜증 부리는 일이 잦은 아이, 낮보다 저녁에 흥이 오르는 아이, 호불호가 강해서 하고 싶은 것에만 오케이 해주는 아이, 텃밭 농사에 관심이 많고 요리하는 걸 좋아하는 아이 등 다양한 아동들이 있었다.

장애인 예술교육에 있어서 장애 유형에 따른 기획이나 접근이 유효한 순간도 있고 사업 운영에 있어서 그것이 효율적으로 작동하기도 한다. 사람을 구성하는 요소가 장애 특성만은 아니라는 점, 한 사람 한 사람의 개별성을 들여다보는 문화적 관점이 필요하다는 점을 고려한다면 장애인 예술교육의 방향성이 더욱 폭넓게 모색될 수 있을 것이다. 사람을 있는 그대로 바라보거나 궁금함의 태도로 살피는 것은 그 사람을 장애 유형 중심으로 예측하거나 판단하는 것보다 더욱 다층적이고 상호적인 만남을 가능하게 할 것이다.

— 하지만 발달장애인 문화예술교육에서 다수의 참여자가 있는 경우 개별성 중심의 활동을 이어가는 것은 현실적으로 어려움이 크다. 참여자의 욕구, 속도, 표현 방식 등에 맞춰 활동을 개별화하는 노력도 필요하기 때문인데 특히 한정된 시간과 공간이 주어진 환경에서는 이러한 시도가 쉽지 않다. 누군가는 거의 움직이지 않고 타인의 활동을 구경만 할 수도 있고 누군가는 매우 빠르게 자신이 하고 싶은 것을 해낼 수도 있는데 그 개별성의 차이는 문화예술교육을 안정적인 기획 및 운영과 멀어지게 만들 수도 있기 때문이다. 따라서 문화예술교육 활동 전반을 책임지고 이끌어가야 하는 예술강사나 기획자 입장에서 개별성 중심의 활동은 낯선 사건과 어려움의 연속으로 다가올 수 있다.

— 그럼에도 발달장애인이 넓은 개별성의 스펙트럼을 가지고 있다는 것을 전제한다면 일반적으로 진행해왔던 문화예술교육 활동도 재구성하거나 다른 방식으로 시도해볼 수 있다. 예를 들면, 하나의 악기를 다수가 연주해보는 활동이 있다면, 한 가지의 연주 방식을 모두가 처음부터 배우는 대신 그 악기를 참여자별로 어떻게 다르게 이해하고 접근하는지 살펴보는 시간을 가져볼 수 있다. 누군가는 악기는 두드릴 수도 있고 누군가는 악기 주변을 뛰어다닐 수도 있고 누군가는 옆 사람의 손을 끌어와 같이 악기를 만져보자고 할 수도 있다. 이러한 활동이 설사 악기를 연주하는 것에 큰 영향을 미치지 않는다고 할지라도 발달장애인의 반응과 표현을 적극적으로 존중하고 응원하는 시간은 당사자 입장에서 더욱 중요하기에 긴 시간을 갖고 시도해볼 수 있다.

— 하지만 일반적인 지원사업이나 프로그램 형태 안에서는 개별성을 고려한 활동은 의미적, 성과적으로 공감받기 어렵다. 참여자의 다양한 속도와 방식을 존중하면 활동이 너무 제각각 이루어질 수도 있고 흐름을 설명하기 어려울 수도 있기 때문이다.

이것이 온전히 예술강사의 몫으로 남겨지는 것은 현실적으로 무리한 기대이기도 하다. 따라서 예술강사가 참여자의 각기 다름을 존중하고 그에 따른 활동을 모색하는 것과 더불어 교육 환경에 대해 제도적 차원의 노력도 필요하다.

2) 자세히 계획하지 않고 어떻게 할 수 있을까

단계적 구성이 갖는 한계

— 기관이나 학교 중심으로 문화예술교육 프로그램을 보급, 운영하는 방식이 일반화되면서 예술강사가 기획 단계부터 구체적인 계획을 세워야 하는 경우가 많아지고 있다. 특히 사업 안에서 프로그램이 이루어질 경우에는 사업계획서 등의 문서를 통해 활동의 방향성과 내용을 사전에 자세히 계획해두어야만 현실적으로 운영이 가능한 경우도 많다.

— 하지만 발달장애인이 갖는 개별성이 다양하고, 어떤 성향이나 욕구를 가진 사람이 문화예술교육 활동에 참여할지를 예측하기 어려운 상황에서는 이러한 계획들이 큰 힘을 발휘하지 못한다. 참여자의 특성이나 반응에 따라 결국 활동의 구체적인 내용을 전면 수정하거나 일부만 진행해야 하는 경우도 많다. 예를 들어 신체를 이용한 움직임 활동이 세세하게 계획되었는데 신체 활동이 어렵거나 움직임 표현을 매우 낯설어하는 발달장애인이 일부 참여할 수도 있다. 이들의 숫자가 적더라도 활동에 대한 거부감을 강하게 드러낼 경우 활동 전반에 미치는 영향은 클 수 있고 이후의 움직임 활동은 다른 방식이나 내용으로 변경되어야 할 수도 있다.

— 특히 계획 중심의 활동은 앞선 활동이 다음 활동에 영향을 주거나 시간 순서에 따라 활동이 단계적으로 구성된다. 하지만 발달장애인은 이전에 어떤 활동을 했기 때문에 그것과 연결해서 다음 활동을 한다는 인지가 어렵기도 하고 여러 활동 간의 연계성을 파악하지 못하기도 한다. 또한 프로그램의 단계적인 구성이 갖는 논리적인 흐름을 발달장애인이 이해하기 어려운 경우도 있다. 예를 들어, ‘숲’이라는 주제를 제시하고 떠오르는 장면이나 생물 등을 이야기하는 활동으로 넘어갈 경우, ‘숲과 관련된 무언가’를 떠올려 언어로 표현하는 것이 어려운 참여자가 있을 수 있다. 또한 ‘숲’에 대한 대화 이후 ‘숲에 사는 식물이나 동물’을 그리거나 움직임을 몸으로 표현해보는 활동을 제안할 경우 누군가는 주제 자체를 이해하지 못하기도 하고 평소에 좋아하던 사람의 얼굴을 그리거나 익숙한 동작을 할 수도 있다.

— 이러한 상황들을 고려할 때 과연 단계적이고 논리적인 계획, 자세하고 촘촘한 구성이 발달장애인 문화예술교육에 있어서 적합한 방식일지 질문을 가질 수 있다. 특히 예술강사가 정하거나 제시하는 주제를 중심으로 발달장애인의 참여 및

표현방식을 계획할 경우 발달장애인의 개별적 표현 행위는 다채롭게 등장하기 어렵다. 또한 예측할 수 없는 발달장애인의 반응이나 행동으로 인해 예술강사 역시 다른 방식으로 활동을 수정해야 하는 상황도 자주 발생할 수 있다.

예술의 불확정성과 즉흥성을 포함하는 문화예술교육

— 한편으로 과연 문화나 예술이 계획적일 수 있는가 하는 질문을 던질 수 있다. 문화예술교육이 사업 형식으로 진행되면서 예산이 사용되는 근거나 활동 내용이 다수의 관계자에게 공유될 필요성이 생기면 그것을 뒷받침하기 위한 사업적 계획이 요구될 수 있다. 그러나 문화예술이 예측 가능한 범위에서만 운영되고 이해되어야 하는 것은 아니다. 오히려 현실적인 상황이나 운영 구조로 인해 문화예술의 가능성이나 가치가 작아지고 있는 것은 아닌지 논의가 필요하다. 특히 예술은 불확정성, 즉흥성, 모호성, 추상성 등의 가치를 포함하고 있고 그렇기 때문에 효율성 중심의 사회 안에서 존재적 가치를 지니기도 한다. 이러한 점을 고려할 때 계획적, 안정적, 논리적, 합리적인 활동보다는 발달장애인의 특성을 고려한 열린 관점과 시도가 이어질 필요가 있다.

— 특히 비장애인 중심적 관점에서 예측이 어렵고 즉흥적으로 보이기도 하고 기존의 논리로는 설명하기 어려운 발달장애인의 행동이나 표현 방식을 그 자체로 인정하고 문화적, 예술적 범위로 포함하기 위해서는 문화예술이 갖는 고유한 가치가 문화예술교육 안에서 적극적으로 반영될 필요가 있다. 이러한 맥락에서 계획 중심의 활동보다는 불확정성을 인정한 유연한 접근이 발달장애인 문화예술교육에서 고려되어야 한다.

열린 계획과 반응적 소통

— 그러나 모든 활동을 불확정적으로만 접근하면 예술강사 역시 자신의 역할이 무엇인지 혼란스러울 수 있고 모호한 상황들에 대해 어디까지 어떻게 개입해야 할지 난감할 수 있다. 이때 필요한 것은 열린 계획이다. 열린 계획은 너무 자세하게 이후의 활동을 미리 준비하거나 예측하지 않고 참여 범위를 넓게 전제하는 태도 혹은 접근이라고 볼 수 있다. 즉 무엇을 어떻게 해야 한다는 당위적인 접근을 지양하고 무엇을 어떻게 해보고자 노력하지만 그것이 어려운 상황이 발생할 경우 다른 활동을 어떤 방식까지 고려해보는 것이다. 이것은 자세한 계획을 수립하는 것과는 달리 전반적인 흐름을 기준으로 상상해보는 것이라고 볼 수 있다. 마냥 열린 방식으로 무엇이든 일어날 수 있다고 여기는 것이 아니라 열려야 하는 이유와 열리는 방식을 예술

강사가 어느 정도 미리 생각해보는 것이다.

— 예를 들어 주변의 다양한 소리를 듣는 활동을 할 경우 소리를 듣기 위해 가야 하는 장소, 다루어야 하는 매체, 들어야 하는 소리의 종류, 듣는 행위의 순서나 방법 등을 예술강사가 모두 계획하고 발달장애인이 그것을 따라 하도록 하는 것은 열린 계획이라고 보기 어렵다. 이러한 경우 그 외의 반응이나 참여가 안정적인 범위를 벗어난 행동으로 판단될 수 있다. 발달장애인의 행동이 그 자체로 불확정적이고 즉흥적인 측면도 있는데 그렇기 때문에 더욱 예술적이라고 볼 수 있다. 하지만 이러한 순간들이 너무 촘촘한 계획과 방법 안에서는 부족하거나 낯선 반응으로 판단될 수 있는 것이다. 발달장애인이 소리, 그리고 소리를 듣는다는 경험 자체를 느끼고 스스로 해석하는 범위가 확장되기 위해서는 낯선 행동이나 반응도 적극적으로 인정되는 순간이 필요하다. 그러기 위해서는 발달장애인이 다양한 소리에 더 관심을 가질 수 있는 상황을 만들고 그 소리를 듣기 위해 선택할 수 있는 매체나 방법을 다양하게 제시해두는 등의 열린 계획을 할 수 있다. 만약 누군가 매우 긴 시간 동안 한 자리에 누워 바람 소리만 듣고자 할 경우 그 사람은 그곳에서 누워서 귀를 기울일 수 있고 다른 사람은 다른 행동을 할 수 있는 순간도 필요하다. 이렇게 개별적인 선택이나 행위를 하는 것을 프로그램 안에서 모두 끌어안기는 어렵지만 그러한 다양성이 즉흥적으로 발생하는 상황 자체가 매우 예술적일 수 있다는 점, 그리고 발달장애인에게도 자연스러운 자기표현의 순간으로 이어질 수 있다는 점은 다시 생각해볼 필요가 있다.

— 이런 상황에서 중요한 것은 예측하기 어려운 상황에 대한 예술강사의 적절한 대응이나 대처가 아니라 반응적인 소통이다. 이것은 발달장애인의 어떤 행동에 대해 매끄럽고 능숙하게 상황을 해결해야 한다는 의미가 아니다. 발달장애인의 독자적, 예술적 표현 행위를 대처가 필요한 문제 행동으로 전제하는 것이 아니라 다양한 자기표현의 일부로 받아들이는 태도가 중요하기 때문이다. 이때에는 '이런 표현도 할 수 있다'는 인정과 그 표현 자체에 대한 공감, 반응적인 태도가 필요하다. 예술강사가 단계적으로 계획해둔 것을 하나씩 해내는 것을 중심에 두기보다는 발달장애인의 행동이나 표현에 대해 반응적으로 다음 활동을 제안하거나 함께 해보는 것이다. 설사 예술강사가 준비했던 활동의 범위를 벗어나거나 그것을 일부만 하게 된다고 하더라도 발달장애인의 다양한 욕구나 표현 행위를 통해 다음 활동을 모색해볼 수 있다.

사건의 주체가 될 수 있는 발달장애인

— 발달장애인의 표현을 적극적으로 인정하게 되면 그가 하는 행동은 낯설지만 흥미진진한 사건을 일으키는 구체적인 요소가 될 수 있다. 동시에 발달장애인은 불안정한 행동을 보이는 사람이 아니라 새롭거나 다양한 사건을 만들어내며 예술적 상황을 극대화하는 주체가 될 수 있다. 보통의 경우 예술적인 순간을 만들어내고 계획해내야 하는 주체는 예술강사이자 문화예술교육의 진행자로 전제된다. 그러나 발달장애인이 즉흥적이고 낯선 행동도 할 수 있는 존재라는 점을 인정한다면 그 특성이 더욱 문화예술교육 현장을 예술적으로 이끌도록 할 수도 있다. 발달장애인이 계획된 활동에 참여하거나 예술강사가 만들어내는 상황들에만 반응하는 것이 아니라 자기 자신으로서 사건의 주체가 되는 순간을 늘리는 것이다. 이러한 순간이 포함하는 의미는 다음 사례를 통해 살펴볼 수 있다.

> 그간의 여행과 다른 점이 있다면, 진우가 주도하고 아빠는 진우가 하는 대로 따랐다는 것이다. 아빠는 아무것도 모르는 것으로 가정하였다.
> "오늘 아빠는 정말 아무것도 할 줄 모르는 사람이야. 진우가 아빠 기차도 태워줘야 하고, 밥도 사줘야 해. 진우가 하자는 대로 할 거야. 아무것도 할 줄 모르니까."
> 진우는 그렇게 하기로 하고 앞장을 섰다. 어딜 갈 거냐고 물으니, 대천해수욕장을 가겠단다. 얼마 전 자조모임에서 대천해수욕장을 다녀온 적이 있어서 자기가 안내할 수 있고, 아빠한테 구경시켜주겠다고 했다. 모든 일을 진우가 이끌기 시작하였다.
>
> (중간 생략)
>
> 진우가 예고 없이 기차여행을 떠나는 바람에 내가 멘붕에 빠졌던 게 벌써 1년 가까이 되었다. 진우는 스스로 움직이고 싶어 했다. 그러나 늘 아빠가 정하는 범위 안에서 아빠의 코멘트에 따라 움직여야 한다. 그게 안전하니까. 그래서 결국 진우는 수동적인 위치에 묶이게 되는 것이다. 이번 여행은 이 문제를 해결할 방법이 없을까 고심하다 선택한 방법이었다. 내가 진우를 따라가지만, 가능하면 모든 결정은 진우가 하도록 놔두는 것이었다. 내가 발달장애인이고 진우가 그런 아빠를 이끄는 설정이었다. 물론 전적으로 그렇게 되기는 어려웠지만, 진우는 이번 여행에서 통제받지 않는 즐거움을 누렸다. 동시에 나도 진우의 세계에 더 많이 참여할 수 있는 시간을 가졌다. 참견하고 싶은 욕구와 불안감을 이겨내는 만큼 진우의 세계로 들어갈 수 있었다. 정해진 목표와 그것을 향해 일직선으로 흐르는 시간을 놓아줘야 하는 시간과 공간이었다.
>
> 이음 온라인 '자립, 그 언저리 : 진우가 아빠 여행시켜준 날', 김인규, 2021.1.26. *

"올해 경기문화재단의 '신박한 실험과 도전 지원사업' * 에 선정되어서 '예술을 배달해줌'이라는 사업을 했어요. 이걸 기획한 이유는 회차별로 프로그램을 진행하는 것보다 당사자가 보다 더 자유롭게 우연성을 맞닥뜨리면서 어떤 방식으로 해결해나가는지 확인해보기 위함이었어요. 양평에 한화리조트에서 장소를 해줬어요. 거기서는 사전에 작가한테 받고 싶은 작품들을 신청하게 해요. 코로나 단계가 격상되면 대면하지 않고 해

* 김인규, 『자립, 그 언저리 진우가 아빠 여행시켜준 날』, 웹진 이음, 2012. 1. 26
https://www.ieum.or.kr/user/webzine/view.do?idx=62

요. 작가들이랑 관람객이랑 줌으로 인사를 하고. 이렇게 하면 매일매일 어떤 상황이 발생할지 예측이 불가능하게 되는 거죠. 이런 상황에서 이 친구들이 어떤 방식으로 해결해나가는지를 지켜보는 식이에요. 10회차 정도로요. 그 주문을 굉장히 기다려요. 주문을 받으면 2~3시간 동안 작품을 완성해서 직접 갖다주고요. 작품을 완성하기 위해 주어진 시간 안에 최선을 다하고, 갖다주는 것까지. 능동적인 행위를 하면서 많은 뿌듯함을 느끼더라고요. 예술 활동을 통해서 간절히 원하던 사회적 소통을 이루는 걸 옆에서 보고 있자니 너무 좋았고요. 한번은 예약을 받았는데 예약한 사람이 현장에 못 왔던 경우가 있었어요. 예약을 받은 거로 하고 작품을 따로 만들어서 가자고 얘기를 했는데, 아니라고. 자기는 직접 예약을 받아야 그림을 그린다고 하더라고요. 그래서 고객이 올 때까지 계속 기다리는 거예요. 시작을 안 하고. 예술이라는 매개가 없을 때는 비장애인들과 주파수를 맞추기가 힘든데, 작품 활동을 통해서 만날 수 있으니까. 작가들의 자존감도 생겨나는 것 같고. 프로그램의 의도는 이들의 자발성을 어떻게 살려낼 것인가가 중점이에요. 프로그램을 진행하느냐 마느냐가 아니라."

(출처 : 창작스튜디오 틈 인터뷰 중)

* 신박한 실험과 도전 지원사업 : 2021년에 경기문화재단에서 '코로나 이후 새로운 표준(NewNormal)과 미래 시대를 준비하는 대안적 예술교육 실험기획 발굴지원'을 목적으로 진행하였다. 정액 1천만 원을 개인 및 단체에 지원하였다.

3) 발달장애인의 낯선 반응이나 행동을 어떻게 바라봐야 할까

상황을 상태나 조건으로 보는 관점

— 문화예술교육 현장에서 발달장애인의 개별적 반응이나 낯선 행동은 상황에 따라 매우 다르게 나타난다. 이것은 앞서 언급한 개별성과도 연관성이 높은데 이러한 행동이 그 자체로 인정되거나 다양성의 일부로 여겨지는 상황은 많지 않다. 오히려 정해진 시간 동안 일정한 공간에서 다수가 함께 활동을 하는 상황에서 발달장애인의 낯선 행동들은 더욱 문제적 요소로 여겨진다. 물론 폭력적이거나 타인에게 불편함, 불쾌감을 주는 행동 등은 제재가 필요하다. 그러나 특정한 감각에 예민하게 반응한다든지 동일한 행동을 반복하며 안정감을 찾아간다든지 비장애인 입장에서는 이해할 수 있는 질문을 반복하는 등의 행동까지도 문화예술교육 활동을 방해하는 요소라고 볼 수는 없다.

— 또한 발달장애인의 개별성, 그것을 가진 존재 자체를 존중하는 것을 중요하게 생각한다면 사람에 대한 부정적 평가나 판단 이전에 그 사람을 포함한 '상황'에 대해 어떤 관점을 가질지 고민해볼 수 있다. 특히 비장애인 입장에서는 일반적이고 이해하기 쉬운 활동의 범위가 과연 발달장애인에게도 자연스러운 기준이 될 수 있을지 질문해볼 필요가 있다. 발달장애인에게 어렵거나 불편하거나 낯선 환경이 지배적으로 마련될 경우 발달장애인은 그 상황에서 자신의 방식으로 반응하거나 행동할 것이다. 혹은 완전히 다른 방식으로 자신의 존재를 드러내거나 욕구를 표현하기 위한 행동을 할 수 있는데 이때에는 그 사람이 어떤 행동을 한다는 것 외에도 왜 그렇게 하는지 전반적인 '상황'을 고려해서 살펴봐야 한다.

— 이러한 맥락에서 발달장애인의 행동을 평가하거나 판단하기 전에 그 행동이 포함된 상황 자체를 상태나 조건으로 바라보는 시선이 필요하다. 이것은 어떤 상황에 대해 일반화된 기준을 바로 적용하는 것이 아니라 조금 거리를 두고 그 상태나 조건 자체를 살피는 것이다. 현재 어떤 문제나 어려움이 있는지를 판단하는 것이 아니라 현재 어떤 상태인지 어떤 요소들이 결합되어 있는지 들여다보고 파악하는 것이다. 이것은 발달장애인의 낯선 반응이나 행동을 비장애인의 시선으로 쉽게 의미화하거나 평가하는 것으로부터 거리를 두는 시작점이 될 수 있다.

궁금함을 전제로 한 관찰

— 이렇게 상황을 조건이나 상태로 보게 되면 시선의 주체가 조금씩 궁금함을 가질 수 있다. 발달장애인의 행동의 원인을 쉽게 예측하거나 진단하는 것이 아니라 이유를 궁금해하는 것이다. 이것은 시선의 주체가 그 상황, 그리고 발달장애인의 행동에 대해 잘 알지 못할 수도 있다는 가능성을 인정하는 것이기도 하다. 이러한 태도는 발달장애인의 다양한 행동을 더욱 세세하고 깊이 있게 관찰하게 만든다. 발달장애인이 자신의 욕구나 행동을 언어로 설명하는 것에 어려움이 있다는 점을 고려할 때, 타인의 이러한 궁금함과 관찰의 순간은 매우 필요하다.

— 특히 관찰하려는 주체가 이미 관찰의 대상에 대해 많은 정보를 가지고 있다고 전제하거나 그래서 어떤 요소나 부분만 관찰할 필요가 있다고 판단할 경우에는 다층적이고 내밀한 관찰이 이루어질 수 없다. 발달장애인의 자기 언어가 사회적으로 축적되기 어렵고 상대적으로 주변 비장애인의 시선이 더욱 큰 힘을 발휘하게 된다는 점을 고려할 때 발달장애인을 향한 폭넓은 관점의 궁금함과 관찰은 매우 중요하다.

> 관찰해보면 그가 여전히 언어 밖에 머물러 있는 것을 볼 수 있다. 언어, 그러니까 다른 사람이 이해하고 받아들일 수 있는, 그런 호환이 가능한 영역 속으로 충분히 들어와 있지 않은 셈이다. 여전히 자기만의 고유성 안에 머물고 있다고 할까. 옹알이하던 시절, 손가락 빨던 시절의 자기 탐닉이 여전한 셈이다. 그러한 자기 탐닉이 타인에게 이해될 수 없는 행동으로 넘쳐흐르는 것이다. 물론 비장애인도 그런 자기 탐닉이 있겠지만, 타인의 시선에 노출되는 순간 사그라들고 말 것이다. 혹은 여전히 남아있다면 타인에게 보이지 않는 방식으로 해결할 것이다. 반면 발달장애인은 타인의 시선에도 자기 탐닉이 소실되지 않은 채로 넘쳐흐른다고 볼 수 있다. 이런 경우 비장애인은 당혹감을 느낄 것이다. 어쩌면 감춰야 하는 부분이 노출되는 순간이며, 그것을 감당하거나 소비할 방법이 없는 셈이니, 회피하거나 심지어 혐오감으로 마주하게 된다.
>
> 그렇지만 나는 진우의 그런 행동과 함께할 수 있다. 때로는 사랑스럽기까지 하다. 물론 부모이기 때문이겠지만, 그런 진우의 행동이 일상성 속에서 공유되고 있어서라고도 생각된다. 그런 측면에서 발달장애인의 행동이 비장애인과 좀 더 일상적으로 매개될 수 있는 자리가 필요하다. 그들의 행동이 포용 될 수 있는 문화적 형식이 필요하다. *

* 김인규, 『자립, 그 언저리 발달장애인의 이상한 행동과 함께하는 방법, 예술?』 웹진 이음, 2021. 12. 24 https://www.ieum.or.kr/user/webzine/view.do?idx=75

— 이러한 관찰이 지속될 경우 상황을 '어떻게 볼 것인지'에 대한 관찰자의 질문이 발생하게 되고 그것은 결국 발달장애 혹은 발달장애인을 어떻게 볼 것인가에 대한 질문으로 나아가게 된다. 그리고 관찰의 순간들이 쌓일수록 무엇을 볼 것인가, 어디까지 볼 것인가에 대한 질문도 이어진다. 하지만 발달장애인 문화예술교육과 관련해서는 주로, 교육참여자가 활동을 통해 어떻게 변화했는지에 주목하고 그 지점만을 기록하려고 한다. 이것은 발달장애인이 비장애인 중심적 관점에서 어떤 상태로 변화하기를 바라는 것과 연관성이 높고 그 부분만이 관찰될 가치가 있다고 여기는 것이기도 하다. 하지만 변화 이전에 발달장애인이 어떤 사람인지, 무엇에 관심이 있는지, 어떤 욕구를 가지고 있는지, 그러한 개별성이 문화예술교육 안에서 어떤 순간들로 드러나는지 등 여러 맥락으로 그 사람을 관찰할 필요가 있다. 이러한 시선과 관찰이 이루어지지 않은 상태에서 단지 발달장애인에 대한 진단과 판단을 바탕으로 관찰이 이루어질 경우 그 과정에는 당사자보다 관찰자의 해석이 과대하게 개입될 여지가 있다.

기록의 시간, 범위, 이유

— 관찰의 시간은 예술강사의 자기 질문이나 추후 활동을 위해 기록으로 남겨질 필요가 있는데 여기에서 중요한 것은 관찰자의 시선이다. 위에서 언급한 것처럼 무엇을 볼 것인가에 대한 기준이 끊임없이 고려되어야 발달장애인의 행동을 단순 나열하듯 기록하는 것에서 한 걸음 나아갈 수 있다.

— 발달장애인 문화예술교육 현장과 관련된 기록에 있어서 고려할 요소를 살펴보면 다음과 같다. 첫 번째는 기록의 시간 및 기간이다. 발달장애인은 새로운 활동에 익숙해지는 데에 비장애인에 비해 오랜 시간이 걸리기도 하고 하나의 표현 행위를 매우 천천히 하기도 한다. 또한 반복적인 행위를 수개월, 수년 가량 해오다가 어느 날 조금 다른 표현을 하기도 하는데 이러한 특성들을 고려할 때 발달장애인의 행동이나 활동 현장은 오랜 시간 동안 관찰 및 기록될 필요가 있다. 오히려 이러한 시간을 확보하기에 일반적인 문화예술교육의 실행 기간이 짧아 내밀한 기록이 어렵다는 점을 짚어볼 필요가 있다.

— 두 번째는 기록의 범위 및 범주이다. 예를 들면 발달장애인의 드러나는 표현 행위나 행동만 기록할 것이지, 혹은 그것이 드러나는 데에 영향을 미친 요소들까지 기록할 것인지, 그렇다면 그 요소를 얼마나 쪼개어 기록할 것인지 생각해볼 수 있다. 즉 기록의 범위 및 범주는 관찰자이자 기록자인 사람의 관점이 어디까지 뻗어 나갈 것인지를 가늠하는 기준이 될 수 있다. 그래서 매우 광범위한 요소들까지 살펴보고 기록할 수도 있고 문화예술교육 활동에 필요한 정보나 다음 활동에 영향을 미칠

사항들만을 집중 기록할 수도 있다. 이 부분에서는 기록자의 선택이 중요한데 동시에 이것은 관점이자 태도가 되기도 한다.

— 세 번째는 기록의 이유다. 발달장애인 문화예술교육에서 기록은 왜 필요한지를 생각해보는 것인데 일반적으로는 다음 프로그램의 안정적인 운영을 위한 내용 정리, 보완점을 기록하게 된다. 하지만 문화예술교육이 연계된 활동 간 효율적 운영을 핵심 가치로 두고 있는 것은 아니기에 발달장애인이 매 순간 어떤 모습으로 존재하고 표현하고 참여하는지 혹은 그러고자 하는지 관찰하고 기록하는 실천이 필요하다. 사람에 대해 더욱 깊게 들여다보고 기록하고자 하는 의지가 전제되지 않을 경우에는 발달장애인을 프로그램의 참여자, 대상자로 설정하는 진단 및 분석의 시선만 활성화될 수 있기 때문이다.

'틈사이로' 활동에서 왜, 무엇을, 어떻게 기록하고자 하셨나요?

틈사이로는 서부장애인종합복지관에서 운영하는 발달장애인예술활동 프로그램이다. 틈사이로 활동에서 내가 할 수 있는 일 중에 서기가 있었다. 그날그날을 기록하는 역할이다. 무슨 연구나 기록물을 위한 기초 작업으로서가 아니라 그날의 소소한 사건 사고, 분위기와 느낌을 적는 것이다. 함께 참여하는 사람들과 공유하고 혹시 우리가 무슨 짓을 하는지 궁금한 사람이 있다면 그들도 들여다보면 좋겠다고 생각하며 썼다. 우리가 작업한 내용, 각 창작자들의 컨디션과 그들 간의 관계에도 주목했다. 순전히 내 생각이 담긴 글을 적은 날도 있다. 나는 쓰는 것이 좋았다. 나에게 틈사이로는 이 기록으로 남을 것이다. 나는 쓰면서 그날의 일들을 되새기고 그러면서 나의 생각도 정리했다. 나의 상황, 나의 처지, 나의 질문에 대한 대답을 만들어가는 과정이었다.

고혜실 / 틈사이로 창작공방 보조강사, 장애 창작자의 가족 구성원 *

* 최혜자 외, 『발달장애인 문화예술교육 프로그램 조사 및 정책과제 수립 연구』, 한국장애인문화예술원, 2021

4) 작은 표현에도 넓은 세계가 있을까

비장애인 중심적 관점과 발달장애인의 욕구

— 발달장애인의 표현 방식이나 결과물을 비장애인에게 익숙한 기존의 미학이나 장르 중심으로 해석하려고 할 경우 그 범위를 벗어나거나 해석 자체가 어려운 영역이 발생한다. 이때 전통적인 미학의 언어, 사회적으로 규정된 개념들이 발달장애인의 행위나 의도를 충분히 설명해내지 못한다는 것을 인정하지 않으면 발달장애인의 표현 행위들은 의미가 없는 것들로 판단될 수 있다. 그리고 계속해서 문화나 예술이 갖는 기존의 의미나 범주 안으로 발달장애인의 표현 행위를 포함시키는 시도를 할 수 있는데 이것이 언제나 강압적이고 틀린 선택이라고 볼 수는 없으나 발달장애인 당사자의 의도나 욕구가 충분히 고려되었는지는 다시 살펴볼 필요가 있다.

— 이러한 측면에서 이번 연구의 제목에서 언급되는 '기존 장르 중심'이라는 표현을 생각해볼 수 있다. 문화예술 활동 중에는 발달장애인에게 '장르'와 같은 개념으로 인식되지 못하는 영역이 있을 수 있으나 발달장애인 문화예술교육에서는 이것이 주요한 기준으로 작동하는 경우가 있기 때문이다. 이와 관련하여 '그린다'는 행위가 비장애인 중심적 관점에서 미술로 쉽게 연결, 해석되는 상황을 아래 그림을 통해 살펴볼 수 있다.

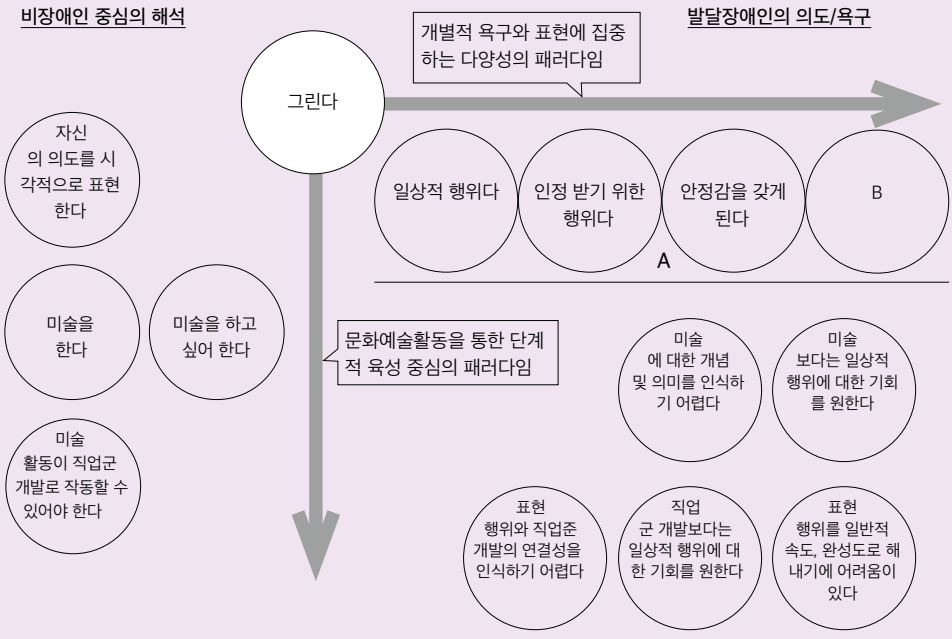


그림 6-1 '그린다'는 행위에 대한 비장애인 중심의 해석과 발달장애인의 의도/욕구
(출처 : 최혜자 외, 『발달장애인 문화예술교육 프로그램 조사 및 정책과제 수립 연구』, 한국장애인문화예술원, 2021)

— 한 발달장애인의 '그린다'는 행위에 대해 비장애인 중심적 관점에서는 먼저 '자신의 의도를 시각적으로 표현한다'라고 해석한다. 하지만 발달장애인의 입장에서는 그것은 단지 일상적 행위이거나 인정받기 위한 행위일 수 있다. 발달장애인이 집이나 학교 등에서 종이에 무언가를 그리거나 혹은 단순히 종이에 선이나 면을 채워나가는 행위가 그 사람에게는 매일 청소를 하거나 무언가를 먹는 것처럼 일상적인 행위일 수도 있는 것이다. 무언가를 그렸을 때 칭찬을 받았던 경험이나 기억을 토대로 주변 사람으로부터 인정을 받기 위해 비슷한 행동을 하는 것일 수도 있다. 또는 익숙한 재료를 이용해 무언가를 그리고 있는 상황 자체가 본인에게 안정감을 갖게 하므로 그림을 그리는 것일 수 있다. 이것 역시 발달장애인의 개별성에 초점을 두고 여러 현장에서 관찰과 기록을 통해 예측한 발달장애인의 의도 및 욕구이므로 그 외의 영역(위의 그림에서의 B)도 다양하게 존재할 수 있다. 이러한 맥락에서 위의 그림에서의 A의 영역이 다층적으로 해석될 수 있어야 하며 그것을 위해서는 예술강사의 판단이 아니라 궁금함이 필요하다. '그린다'는 단순하고 작은 행위에 대해서도 폭넓은 의미를 질문할 수 있는 태도가 필요한 것이다.

— 그러나 비장애인 중심적 관점이 지속될 경우 '그린다'는 행위는 '미술을 한다', '미술을 하고 싶어 한다'는 해석으로 나아가고 '미술'이라는 장르가 발달장애인에게 중요하게 제시되거나 제공된다. 이때 발달장애인도 미술을 해야 한다는 전제도 강하게 작동되는데 과연 발달장애인이 정말 그러한 욕구를 가지고 있는지, 혹은 '미술'이 무엇인지를 스스로 관심 갖거나 인식하고자 하는지 질문해볼 필요가 있다. 하지만 비장애인 중심의 해석은 '미술'이 사회적으로 어떻게 해석되고 현실적으로도 연계될 수 있을지를 발달장애인의 욕구보다 먼저 고려하기도 한다. 이럴 경우 발달장애인의 그리는 행위는 '미술 활동이 직업군 개발로 작동할 수 있어야 한다'는 비장애인 중심의 해석이자 기대, 요구로까지 나아가기도 한다. 특히 많은 성인 발달장애인이 직업을 갖는 것이 어려운 상황 안에서 비장애인의 해석이 현실적 필요와 연결되는 것이다. 이것은 문화예술교육을 통한 단계적 육성 중심의 패러다임을 보여준다. 발달장애인이 문화예술 활동을 통해 단지 일상적 행위를 반복하는 것이 아니라 '미술'이라는 장르 안으로 들어오고 그것을 해내고 직업군까지 개발하는 단계적 변화를 보여줘야 한다는 관점이 지배적으로 작동하는 것이다.

— 하지만 이러한 관점이 발달장애인 당사자의 욕구와 일치하는 경우는 많지 않다. 실제로 중증 발달장애인의 경우 인지적 장애로 인해 단계적 의미화가 어렵기도 하고 그것이 가능한 사람의 경우도 그런 욕구를 가지고 있다고 확정할 수는 없다. 오히려 발달장애인은 '미술'에 대한 개념 및 의미를 인식하기 어렵기도 하고 '미술'보다는 일상적 행위나 안정감을 갖게 만드는 행위에 대한 기회 확대를 원하기도 한다. 또한 그린다는 표현 행위와 직업군 개발의 연결성을 인식하기 어렵기도 하고

직업군 개발보다는 일상적 표현 활동에 대한 기회를 더욱 원하기도 한다. 혹은 발달장애인 스스로 표현 활동을 일반적 속도나 완성도로 해내기에 어려움이 있어 일정한 결과물을 만들어내야 하는 직업 활동이 어려운 경우도 많다.

— 따라서 이러한 상황을 단계적 육성 중심의 패러다임으로 바라보는 것보다는 개별적 욕구와 표현에 집중하는 다양성의 패러다임으로 접근하는 것이 중요하다. 즉, 위의 그림에서 A의 영역이 얼마나 개별적으로 다양하게 발생할 수 있는지, 그 영역을 들여다보는 시선을 갖기 위해서는 그것에 익숙하지 않은 비장애인이 어떤 관점과 궁금함을 가져야 하는지를 살피는 시간이 필요하다.

— 위에서 '그린다'를 해석한 것처럼 예를 들어 '소리를 낸다', '두드린다', '몸을 흔든다', '글자를 쓴다', '만든다' 등의 행위를 개별적 욕구와 표현에 집중하여 다양성의 일부로 해석해본다면 발달장애인의 작은 표현에도 넓고 깊은 세계가 존재하고 있음을 발견할 수 있다. 이러한 과정에서 필요한 것은 장르 중심의 예술 행위를 발달장애인이 다양하게 해내는 것이 아니라, 비장애인이 낯설거나 익숙한 표현도 다른 관점으로 들여다보려는 시선과 태도를 갖는 것이다.

발달장애인 표현을 바라보는 시선

— 발달장애인의 표현 행위와 관련해서 '그린다'와 같이 가시적인 영역도 있지만 보이지 않는 영역도 존재한다. 이와 관련한 질문과 시선까지 고려한다면 발달장애인의 표현은 더욱 넓은 범위로 해석될 수 있다. 관련한 논의로 다음의 내용을 언급할 수 있다.

(1) 표현으로 들어가는 상태	(2) 표현되고 있는 상태	(3) 표현된 상태
누군가가 겉으로 드러나는 행위나 결과물을 하기까지 내면적, 정서적으로 동기/관심/의미/안정감 등을 찾고 있는 순간	누군가가 결과물을 만들어내기 위해 겉으로 드러나게 무언가를 하는 행위 또는 과정	누군가에 의해 겉으로 드러난 결과 또는 결과물

표6-1 장애인의 자기표현과 관련한 영역
출처 : 창작그룹 비기자, 『기대하지 않고 표현으로 만나기』, 2018

발달장애인의 표현과 관련하여 주로 (2), (3)의 영역이 고려되지만 실제로는 (1)이 보이지 않는 영역으로서 넓게 존재한다는 것을 살펴보아야 한다. 이러한 관점은 발달장애인을 어떤 장애를 가진 사람, 그래서 (2), (3)의 영역으로 나아가는 것이 어려운 사람으로 전제하지 않는다. 오히려 개별적 방식과 속도 위에서 (1)의 영역을 모색하고 있는 존재로 전제한다. 그럴 경우 발달장애인은 비장애인이 쉽게 이해하거나 예측하기 어려운(예측할 수 없는) 개별성을 가진 존재로 인식된다. 발달장애인은 각자의 속도와 방식, 표현으로 들어가며 자신이 하고 싶은 활동을 탐색하거나 시도해나가는 것이다. 그것을 인정하고 존중하는 과정이 개별성 중심의 문화예술 교육이 될 수 있다. *

* 최선영, 『개별성 중심의 문화예술교육』, (사)전국장애인부모연대 문화예술위원회 토론회 "발달장애와 문화예술의 의미" 발제문(2021.12)

이때 변화는 '저 사람은 어떻게 자기 주변을 감각하고 지각하고 있을까'와 같은, 사람에 대한 궁금함으로부터 비롯되었다. 끊임없는 상동행동은 그 사람이 낯선 공간을 더듬어보는 패턴일 수도 있고, 옆에서 계속 던지는 질문에도 눈을 맞추지 않고 멍하니 다른 세계에 있는 것 같은 모습을 보이는 것은 나와는 다른 속도로 낯선 시간을 견디는 방식일지도 모른다. 이러한 궁금함은 '나는 어떻게 내 주변을 감각하고 지각하고 있는가'라는 질문으로 이어졌다. 낯선 공간에 갔을 때 나는 무엇부터 살피는지, 그 시간을 견디기 위해 어떤 표정을 짓고 어색한 침묵을 깨기 위해 어떤 질문을 던졌는지 생각이 꼬리를 물고 이어졌다.

(중간 생략)

발달장애인의 경우 의도적으로 예술 활동을 할 수 있는 사람도 있겠지만, 그 이전에 그들이 감각하고 지각하는 방식 자체가 일상적이고 무뎌진 우리의 감각에 질문을 던진다. 그들이 미술이나 음악, 퍼포먼스와 같은 장르에 관심을 가진다기보다, 독특하게 보고 듣고 반응하는 것들을 시각, 청각, 움직임이라는 감각 요소를 통해 고유한 방식으로 표현한다고 말하는 것이 솔직할지 모른다. 그러나 이러한 표현행위가 주체적이고 능동적이라고 형용하는 것은 망설여진다. 이들 중 상당수가 어릴 때부터 자신이 할 수 있는 것까지 보호자가 대신해주는 수동성에 익숙해져 있었고, 이러한 몸과 움직임의 반경은 표현의 방식에도 고스란히 담겨 있기 때문이다. 물론 이전과 다른 방식으로 타인 혹은 사물과 소통함으로써 그들의 몸과 움직임의 반경이 점차 넓어진 경우도 있었고, 그러한 경험은 표현 방식의 변화로 이어지기도 했다. 그러므로 만일 발달장애인에게 '예술교육'이라는 것이 일어날 수 있다면, 그것은 어떤 장르에서 탁월성을 보일 수 있는 훈련으로서가 아니라 감각하고 지각하는 다른 방식을 존중하고 그들의 표현을 각자가 세계를 만나는 언어의 형상화로서 이해해줄 수 있는 어디쯤에서 시작될 수 있을 것이다. *

* 최진, 『비정형 탈학습-예술교육의 틀 깨기 : 쓸모가 아닌 존재를 질문하기』, 웹진 이음, 2021. 11.24
https://www.ieum.or.kr/user/webzine/view.do?idx=243

예술가적 시선의 필요성

— 발달장애인의 표현 행위를 보편적인 언어나 개념으로 확장하는 것 이전에 행위 자체를 여러 차원으로 다시 생각해보는 과정은 예술가적 시선과도 연결된다. 여러 현장에 적용 가능한 방법이나 내용을 염두에 두고 일반적인 무언가를 계획하고 만들어내는 것이 아니라 무엇이 될지 모를 작은 단위의 창작, 실험, 행위 자체에 집중하고 일단 그것을 해보는 과정이 그러하다. 예술가는 자신이 하는 행위에 대해 보편적인 근거나 목적, 쓸모를 설명하는 것이 아니라 행위 자체를 다양한 맥락에서 시도하고 그 다양성이 만들어내는 흐름이나 의미를 추후에 스스로 혹은 타인에 의해 발견하기도 한다. 이런 측면에서 예술가는 총체적이고 단계적인 논리보다는 해체되고 분절된 행위 자체에 집중하기도 한다. 예를 들면, 예술가가 '그린다'는 행위를 하는 이유는 미술을 한다는 것을 증명하거나 직업군을 개발하기 위한 목적보다 그 행위가 갖는 여러 의미, 가능성, 정서 등을 스스로 경험하고 표현하기 위한 경우가 많다. 예술가 스스로 자신의 표현 행위의 이유나 쓰임을 설명해내는 것 이전에 그 행위 자체를 더욱 해체하며 동시에 깊이 있게 시도해내는 것처럼 말이다.

— 이러한 예술가의 창작 방식이나 태도는 발달장애인의 표현 행위를 바라보고 이해하는 데에 도움이 될 수 있다. 발달장애인의 '그린다'는 행위를 '미술'이라는 장르나 기존의 개념으로 바로 연결하는 것이 아니라 예술가(장애인이든 비장애인이든)가 '그린다'는 행위를 왜 하는지, 혹은 '그린다'를 얼마나 다양하게 해석하며 해나가는지를 함께 살펴보면 발달장애인의 표현 행위를 보다 세분화된 시선으로 접근할 수 있다. 이것은 발달장애인'도' 미술을 한다, 문학을 한다, 음악을 한다 등의 관점과 거리가 멀다. 발달장애인이 기존 장르 중심으로 예술을 한다고 해석되기를 바라는 것이 과연 발달장애인 당사자의 욕구일지도 다시 생각해볼 필요가 있다. 발달장애인은 예술가가 일상적으로 창작을 하는 이유처럼, 단지 그 행위를 계속하는 것에 관심이 있거나 그것을 할 때의 자기 자신에게 집중하고자 하는 것일 수 있다. 혹은 정서적으로 안정감을 갖거나 타인과 소통하기 위해 자신만의 표현 행위를 해나가는 것일 수도 있다.

Q. 그림 그릴 때 언제가 재미있나요?

A. 색 관련 문제긴 한데 색을 칠하기 전에 밑그림을 그릴 때 원하는 방향으로 뻗어져 나가는 부분이나 방법이 재미있어서 기분이 좋은 거 같아요. 만약 병아리나 독수리가 합쳐진 걸 생물체로 그린다고 할 때 독수리 부리 같은 걸 그리지 않고 악어 부리를 그릴 때도 있을 거고 저의 자유도가 높을 때 기분이 좋은 거 같아요. 독수리 부리로만 만족하지 않고요. 예전엔 아무 생각 없이 그렸는데 아무도 믿어주지 않았지만, 진짜였는데 선이 어긋날 때 생각을 하고 지우려고 하거나 다 지우고 나면 다시 생각이 사라져서 여기에 다른 걸 그려야겠다 하는 식으로 나아가는 거 같아요.

김치형(발달장애 창작자) 인터뷰 녹취록 중

Q. 좀 더 하고 싶은 활동이 있어요?
A. 글쎄요. 그냥 평범하게. 평범하게 지금도 계속하는 거.

Q. 이번 인터뷰에서 '평범하게', '그냥' 이런 표현을 진호 씨가 많이 했어요. 이게 중요한 것 같은데. 그렇다면 진호 씨는 색다른 장소에 가서 색다른 걸 경험하고 시도해 보는 거에는 크게 관심이 없나요?

A. 새로운. 그냥 친구를 사귀는 거 그 정도뿐이에요. 친구를 사귀고 지금 하고 있는 그 스토리를 계속 유지한다.

Q. 그것이 진호 씨 삶에서 중요하다고 볼 수 있을까요?
A. 그렇죠.

정진호(발달장애 창작자) 인터뷰 녹취록 중

— 이와 같은 관점을 보여주는 전시가 2021년 서울시립 북서울미술관에서 열렸다. 《길은 너무나 길고 종이는 조그맣기 때문에》* 라는 이 전시의 서문에서도 발달장애인을 포함한 장애인의 표현 행위에 대한 관점을 확인할 수 있다.

서울시립 북서울미술관 전시 (기간 : 2021.6.29. - 9.22)

《길은 너무나 길고 종이는 조그맣기 때문에》는 미술 제도와 무관하게 오직 자신의 내면에 몰입해 자신만의 독창적인 창작을 지속해 온 발달장애 작가 16인, 정신장애 작가 6인의 작품세계를 소개한다. 이들의 예술이 '아웃사이더 아트', '에이블 아트', '장애예술' 등 어떤 것이라고 정의 내리거나 규정짓기에 앞서 작가들이 긴 시간 홀로 대체 무엇을 표현하고 있으며 무엇을 발언하고 있는지 충분히 보고 들어볼 것을 제안한다. 주로 자신의 작은 방에서 소박하고 일상적인 재료를 사용해 자신의 내면이나 자신이 몰두한 세계를 표현하는 데만 집중하는

창작 행위는 흔히 '자폐적' 상태, 즉 자기에게 닫혀버린 상태로 여겨지곤 했다. 본 전시는 순수한 자기 몰두의 창작과 그 존재 방식에 관한 사회의 관습적인 시선에 질문을 던지며, '자신 안에 갇혀 외부세계와 단절된' 것이 아니라 '자신을 향해 끊임 없이 열려 있는' 상태로 시선의 방향을 달리해 볼 것을 적극적으로 제안한다.

전시서문 중 일부
글 / 초청 기획자 김효나

(출처 : 서울시립 북서울미술관 홈페이지 https://sema.seoul.go.kr)

— 이렇듯 발달장애인의 표현 행위는 설사 그것이 단순하거나 소소하더라도 각자의 넓은 세계를 가지고 있고 그것을 보려고 하는 타인의 시선이 다음 활동에도 큰 영향을 미친다. 이때 예술강사는 발달장애인이 예술 장르 이전에 어떤 감각 혹은 표현 언어에 관심을 갖는지, 그 이유는 무엇인지 질문해볼 수 있다. 예술을 미술, 음악, 문학, 무용, 연극, 영화 등 장르 중심으로 구분하는 시선에서 벗어나, 발달장애인이 인식하고 사용할 수 있는 감각으로 재분류해볼 필요가 있는 것이다. 예를 들어, 발달장애인이 미술, 음악, 문학에 관심을 가지고 있다고 보는 것과, 시각(visual), 소리(sound), 문자(letter), 행위(performance) 언어 등의 표현요소에 관심을 가지고 있다고 보는 것은 차이가 있다. 이렇게 접근할 경우, 예술은 그 자체로 인식되지 않음과 동시에 여러 '감각'들로 재발견될 수 있다. 그리고 그 '감각'을 발견하고 해석하는 과정은 발달장애인의 표현을 확장하는 프로그램으로 발전될 수 있다. (최선영 외, 2018). *

* 최선영 외, 『기대하지 않고 표현으로 만나기』, 창작그룹 비기자, 2018

7. 깊게, 남겨진 질문

※ 연구의 전체 흐름에서는 맥락상 담지 못했으나 별도로 논의할 필요가 있는 내용을 독립된 글로 담았다.

1) 예술강사의 경험적 관점에 의한 질문, 그리고 통찰력

발달장애인 문화예술교육과 관련한 논의의 기회나 언어, 자료 등이 많지 않은 상황에서 예술강사들은 다양한 발달장애인의 반응, 욕구, 행동, 표현 등을 마주해나가며 그 순간 적합한 대응 방법이 있을지를 고민한다. 하지만 이러한 고민이 무색해질 정도로 발달장애인의 행동은 예술강사의 예상을 벗어나기도 한다. 또한 예술강사가 계획했던 것과 달리 새롭게 활동을 구성해야 하는 상황도 자주 생긴다. 뿐만 아니라 사회복지나 특수교육 영역에서 발달장애인에 대한 정리된 정보는 존재하지만 이것을 문화예술교육 현장에 적용하기에는 부자연스러운 부분도 있다. 문화적, 예술적으로 무언가를 한다는 것은 사회복지나 특수교육 영역에서 목표화하는 것과 다른 방향성을 지향할 때도 많기 때문이다.

이러한 상황에서 예술강사가 기존의 정보, 전문화된 자료, 다른 현장에서 적용되었던 사례 등을 중심으로 각자의 활동을 모색하기에는 한계가 있다. 그래서 자신의 관점이나 방향성에 뚜렷한 확신이 없더라도 현장 상황에 따라 여러 시도를 해나간다. 그런데 이렇게 개별적이고 동시에 산발적이기도 한 시도들이 그 자체로 예술강사에게 난해한 순간으로만 흘러가는 것은 아니다. 오히려 자신만의 기준 혹은 관점을 찾아가는 중요한 기회로 작용하기도 한다.

하지만 예술강사들은 자신에게 쌓인 경험적 관점을 믿고 발달장애인과의 만남을 이어가도 될지 머뭇거리게 된다. 자신의 관점을 지지해줄 담론, 근거, 사람 등을 쉽게 만날 수 없기 때문이다. 그러나 예술가가 스스로 창작활동을 하며 느꼈던 순간이나 경험했던 과정을 토대로 발달장애인의 표현 행위를 바라보면 그 행위를 보다 내밀하게 읽어내고 공감할 수 있는 해석의 눈이 생기는 경우도 많다. 단지 이러한 생각이나 사례들이 개별적으로 흩어져있어 서로에게 공유되거나 그 가치를 인정받기 어려울 뿐이다.

이번 연구에서도 현장의 예술강사들을 인터뷰한 결과, 매우 특별한 관점이나 방법이 존재한다기보다는 유사한 범위와 내용의 고민이 여러 현장에서 지속되고 있음을 확인할 수 있었다. 그리고 대부분의 예술강사들은 자신만 그러한 고민

을 하고 있는 것인지 질문을 가지고 있었고 그 답을 찾을 기회가 부족하다는 점에 답답함을 토로하기도 했다. 즉, 각자의 경험적 관점이 완벽한 해결책이 되어 현장에 기여할 수는 없더라도 그 자체로 지속적인 질문의 동력은 되고 있었다. 단지 그 동력을 지지할 연결망이나 장치가 부족하다는 점이 현실적으로 개선이 필요한 부분이라고 볼 수 있다. 만약 각자의 고민이나 질문이 여러 예술강사들에게 상호적으로 공유, 교류될 수 있다면 경험적 관점이 갖는 가치에 예술강사 스스로 힘을 얻을 수 있을 것이다. 그리고 조금 개인적이고 덜 정리된 생각이더라도 자신의 관점을 타인과 나누며 현장에서 더욱 자신감을 가지고 여러 시도를 해볼 수 있을 것이다.

특히 발달장애인 문화예술교육에 있어서 결국 현장마다 특성과 상황이 다르다는 점을 고려한다면 각자의 관점에 따라 시도를 다양하게 해보는 순간이 지속되는 것 자체가 중요할 수 있다. 몇 가지의 프로그램 기획 및 운영 방안을 도출하여 여러 현장에 적용하는 것 자체가 어렵기 때문에, 예술강사가 자신의 경험을 토대로 그 순간 가능한 것들을 해나갈 수 있는 환경 마련이 중요한 것이다.

이러한 맥락에서 2021년 서울문화재단 잠실창작스튜디오에서 시도한 '질문조립방' * 이라는 대화모임 사례를 소개할 수 있다. 이 모임에서는 장애인과의 문화예술 활동에 참여하고 있는 매개자들이 모여 자신이 평소에 어떤 질문이나 고민을 가지고 있는지 나누었다. 여기에는 발달장애인 문화예술교육의 경험이 있는 예술강사도 참여하였는데 발달장애인에 대한 질문에만 집중하기보다 장애나 예술에 대한 본질적 질문까지 폭넓게 나누었다.

* 서울문화재단 잠실창작스튜디오가 주관한 '질문조립방'은 2021 장애 • 비장애인 동행을 위한 문화예술 프로젝트 <같이 잇는 가치>의 일환으로 진행된 대화모임이며 '문화예술 현장을 비장애인 중심적 관점에서 벗어나 질문해보려는 사람'을 대상으로 참여자를 모집하였다. 기획 과정에서는 참여자가 상반기 문화예술 현장을 모니터링하며 대화의 주제를 스스로 찾고 그 과정에서 생성된 질문을 대화모임에서 조립하듯 공유하고자 하였다. 그러나 대화가 이어질수록 현장 모니터링보다 참여자의 일상적 고민이나 창작활동이 질문의 동기로 작동하였다. 그래서 각자의 질문을 나누거나 확장하는 과정 자체에 집중하며 대화모임을 진행하였다. (출처 : '대화모임 : 질문조립방' 결과 자료집)

"'질문조립방' 같은 프로그램이 거의 없었던 것 같긴 해요. 그런데 필요하다는 생각이 많이 있었어요.

( ) * 와 관련된 창작활동을 고민하는 주체들이 뭔가를 같이 얘기할 자리가 없다 보니 활동하며 알음알음 알게 된 사람들이 계속 어렵다고 말하고, 내가 하는 방향이 맞는지 모르겠다고 하더라고요. 이들이 만나서 당장 대안을 찾진 못한다고 해도 얘기를 나누면 서로 배우기도 하고 덜 외롭기도 하고, 비장애인이 장애인을 돕는 방법을 아는 게 아니라 어떻게 하면 ( )에서 질문을 확장할 수 있을까 고민해서 이런 자리가 생기게 됐습니다. 나름 이것도 실험인 거죠. 프로그램이 끝나면 뭔가가 만들어지는 건 아니니까요. 오히려 같이 모르기 위해, 모름을 공유하고 인정하기 위해 모인 거니까 무언가를 알아가려는 목적으로

참여하지 않으셔도 좋습니다.”

* ‘질문조립방’ 자료집에서는 ‘장애’라는 표현을 ‘( )’로 대체하여 기록하였다. 이것은 참여자들의 다양한 논의가 ‘장애’라는 개념 안에서 맴돌지 않도록 하기 위한 표현 장치이다. (자료집 내용 참고)

“전 연기를 시작으로 지금은 공연예술 기반으로 활동하고 있고요. 학부는 특수교육과를 나왔어요. 저는 사명감을 갖고 특수교육을 잘 할 수 있을 거라 생각했는데, 일을 하다 보니 장애인 학생들을 위한 교육, 서비스를 제공하는 것 말고 그들의 말을 듣고 싶다는 생각을 갖게 됐어요. 제 안에서 질문들이 많이 생기더라고요.

최근에는 창작자 등 여러 사람과 일하며 질문과 고민이 생겼는데, 깊이 있게 나눌 시간이 없는 거예요. 일을 해야 하니까. 질문을 갖고 대화를 하지 못한 채로 시간이 흘러가죠. 그러던 와중에 프로그램을 보고 신청하게 됐어요.” *

* 출처 : ‘대화모임 : 질문조립방’ 결과 자료집

이러한 대화의 자리를 통해 예술강사를 비롯한 다양한 주체들의 질문이 결코 사소하거나 특이한 것은 아니라는 것을 확인할 수 있다. 그리고 이 질문들이 포함된 장애, 예술 그리고 문화예술교육에 대한 논의점들을 연결하다 보면 경험적 관점이 갖는 통찰력을 발견할 수 있다. 어떤 장애를 가진 사람에게는 어떤 문화예술교육을 하는 것이 효과적이거나 적합하다는 방법론적 내용이 아니라 다양한 개별성을 가진 사람들과의 활동에서 필요한 태도나 질문이 논의의 수면 위로 떠오르게 되는 것이다.

‘질문조립방’에서 전개된 질문의 흐름이 이러한 상호적 대화, 만남 자체의 중요성을 보여준다.

(‘질문조립방’ 자료집 중 목차 일부)

“왜 질문을 함께해 보려고 할까”

“무엇을 질문의 조각으로 볼까”

“어떤 순서로 질문을 해볼까”

“이런 활동을 왜 할까”

“질문을 다른 말로 시작할 수 있을까”

“질문하는 나는 어떤 모습일까”

“삶의 궤적 안에서 질문해보면 어떨까”

“불편함에 대해서 어디서부터 말해볼 수 있을까”

"당사자도 아닌데 무엇을 왜 이야기하고 싶은 걸까"

"그런데, 무엇을 예술로 보고 있을까"

"계속 어려워지는 것도 의미가 있을까"

"나는, 가벼워지고 싶은 걸까. 예술 주변에서" *

* 출처 : '대화모임 : 질문조립방' 결과 자료집

정리된 방법을 반복, 적용하는 것은 발달장애인과의 문화예술 활동에도 적합하지 않고 예술적인 과정이라고 보기도 어렵다는 측면에서 위와 같은 예술강사의 경험적 관점과 질문이 발달장애인 문화예술교육에서 적극적으로 반영될 필요가 있다. 또한 다양한 현장의 경험과 관점이 지속적으로 등장하여 발달장애인 문화예술교육에 대한 예술가적 질문이 이어지는 것도 필요하다. 그래야만 각기 다른 현장의 고민들이 각자의 예술적 실험과 동력을 가지고 움직일 수 있다.

이때 그 과정을 지지하는 공공기관의 지원이나 동료 간 대화의 자리가 마련된다면 많은 질문들이 각각의 통찰력으로 발전할 수 있는 계기가 마련될 것이다. 예술강사가 현장에서 무엇을 보고 있는지, 고민하는지, 그리고 함께 생각해 보고자 하는지 그 범위와 내용을 모으다 보면 발달장애인 문화예술교육에 대한 심층적인 언어와 새로운 해석이 등장할 수 있을 것이다.

2) 예술강사 간의 관계성이 만들어내는 문화적 가치

본 연구를 위해 연구진이 여러 현장을 직접 가보면서 운영 구조, 활동 내용, 참여자의 표현 행위 등과는 별개로 다른 중요한 요소를 발견하였다. 그것은 예술강사 간의 관계성이다. 이것은 주강사나 보조강사가 어떤 역할을 해야 하는지, 기획자에게 어떤 태도나 역량이 필요한지 등에 대한 내용과는 다른 차원의 논의 지점이다. 더욱 직접적으로 표현하자면 예술강사 간에 얼마나 친한지, 평소에 얼마나 일상적이고 자연스러운 소통을 했는지에 따라 문화예술교육 현장이 매우 다른 양상으로 뻗어 나가게 되는 것이다.

이것은 매우 당연한 이야기이기도 하지만 최근에 문화예술교육에 참여하는 주체들이 일이나 사업 차원으로 협력하는 상황도 많아서 일상적인 관계가 토대가 되지 않는 경우가 적지 않다. 예를 들면 기획자나 주강사를 중심으로 협력할 다른 사람을 매번 새롭게 섭외하거나 단지 프로그램 운영을 위해서 일시적으로 만나 역할을 분담하기도 한다. 문화예술교육을 지속적으로 이어갈 수 있는 환경이 마련되어 있지 않기 때문에 개개인들이 필요한 기회에 관계를 맺게 되는 것이다. 그런데 이러한 상황이 일반화되면 문화예술교육을 고민하거나 시도하는 사람 간의 문화적 경험과 관계가 부재한 채로 문화나 예술을 단지 소재로 선택한 활동만 이어질 수 있다. 문화예술교육은 문화적 경험, 예술적 순간을 적극적으로 포함하는 것으로서 의미와 가치를 지닐 수 있기 때문에 어떤 내용으로 진행되는가 이전에 근본적으로 중요한 전제 조건이 고려될 필요가 있다.

이러한 측면에서 (참여자의 장애 유무와 상관없이) 문화예술교육 관련 현장을 다시 살펴보면 예술강사 간에 어떤 관계성이 필요한지, 그것이 참여자나 활동의 흐름에 어떤 영향을 미치는지 고민할 수 있다. 이번 연구에서 현장 모니터링과 인터뷰를 진행했던 포항의 예술단체 '아라동화창작' 사례가 이러한 의미를 잘 보여준다. 처음에 '아라동화창작'의 교육 현장을 찾아갔을 때는 한국장애인문화예술원의 문화예술교육 프로그램 지원사업에 선정된 단체의 현장을 내용과 운영 방식 중심으로 살펴보기 위한 목적이 컸다. 그런데 연구진이 한 특수학교에서 짚풀 공예 관련 프로그램을 하는 현장을 관찰해보니 무엇보다 프로그램을 진행하는 강사, 보조자, 사진작가 간의 관계성이 보였다. 이들은 서로의 역할을 정확하게 나눠 필요한 순간에 기능하고 있다기보다는 현장에 놀러 온 서로 친한 예술가들처럼 보였다. 그 이유를 추후 인터뷰를 통해 확인할 수 있었는데 이들은 포항 지역에서 오랜 기간 만나오며 친분을 쌓아왔고 그 관계 안에서 문화예술교육 활동도 함께 하고 있기 때문이었다.

그렇다면 과연 이러한 현장이 문화예술교육 현장에서 일상적으로 발생하고 있는지 질문이 생긴다. 주강사는 능숙하게 활동의 내용을 설명하거나 참여자들을 리드하고 보조강사는 주강사와 사전에 협의한 역할에 충실하고 사진작가는 묵묵히 촬영에 집중하는 현장이 더욱 일반적이다. 그런데 여기에서 예술강사가 가지고 있는 근본적인 정체성인 '예술가'에 대해 다시 생각해보게 된다. 예술가는 물론 공식적인 활동 안에서 자신이 책임져야 하는 역할에 충실해야 하지만 그것에만 집중할 경우 단지 그 순간 필요한 기능인이 될 수 있다. 하지만 예술가가 일상적이고 익숙한 순간에도 조금 다른 표현, 관점, 시도, 실천을 모색하는 한 사람으로 존재하고 있어야 문화예술교육 현장도 더욱 문화적, 예술적 가치를 확장해나갈 수 있다. 그러기 위해서는 예술가이자 예술강사인 개개인이 교육 현장에서도 단지 어떤 역할이나 기능을 해내는 존재가 아니라 바로 자기 자신으로 활동할 수 있어야 한다. 예술강사 간에도 서로의 역할을 잘 해내는지에만 집중하고 체크하는 것이 아니라 서로를 개개인으로 존중하며 함께 무언가를 하는 것 자체를 즐길 수 있어야 한다.

이러한 순간이 중요한 이유는 예술강사가 문화예술교육 활동을 즐기며 함께 놀기까지 하면 참여자가 더욱 자연스럽게 참여를 할 수 있기 때문이다. 아주 단순하게 표현하자면, 예술강사가 즐겁고 재미있어야 참여자도 흥미를 가지고 자연스럽게 참여할 수 있는 것이다. 그리고 발달장애인 문화예술교육에서도 이것이 특히 중요한 이유는, 예술강사가 그 순간을 즐기면 더욱 참여자를 참여 대상으로만 보지 않게 되고 같이 놀고 싶은 동등한 존재로 인식하게 되기 때문이다. 오히려 발달장애인을 어떻게 바라봐야 하는지, 특히 비장애인 입장에서 학습하듯 태도를 고민하는 것이 아니라 그러한 과정을 뛰어넘어 '우리 노는데 저 사람도 어떻게 같이 놀면 재미있을까'와 같은 접근을 할 수 있게 되는 것이다.

그러다 보면 예술강사는 자신이 그 프로그램 안에서 해야 하는 것으로 정해두었던 일정한 역할이나 촘촘한 계획을 스스로 벗어나는 자연스러운 선택도 하게 된다. 그리고 그 순간은 단계적이고 안정적인 흐름 대신 문화적인 경험으로 나아가게 된다. 위에서 언급한 '아라동화창작'의 현장에서도 한 예술강사가 짚풀 공예 활동을 어느 정도 마친 후 자연스럽게 기타를 연주하며 노래를 하는 것을 볼 수 있었다. 이후 확인해보니 그 예술강사는 보통은 짚풀 공예를 담당하는 것으로 공식적 역할을 하지만 평소에 기타 연주를 해오기도 하고 몇 번 참여자들을 만나보니 소리나 음악에 관심이 많다는 것을 알게 되어 기타 연주를 자주 한다고 하였다. 실제로 이 예술강사가 기타 연주를 시작하자 참여자 중 일부는 조금 전과 달리 자리에서 일어나 리듬을 타기도 하고 자신이 만든 공예 작품을 흔들며 관심을 보이기도 했다. 이때 예술강사는 참여자를 고려한 적절한 문화예술교육 방법을 마련하기 위해 평소에 연주하지 않던 기타를 가져와 갑자기 어떤 역할을 했던 것이 아니다. 그보다는 바로 자기

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

자신으로 존재하며 반응하듯 참여자를 향해 음악을 연주한 것인데 그 순간은 매우 인간적이고 또한 문화적이었다. 이러한 해석은 한편으로는 연구진의 주관적 관점일 수 있으나 예술강사가 문화예술교육 안에서 어떻게 존재하는지가 현장에 어떤 영향을 미치는지에 대해서 그동안 충분한 논의가 이루어지지 못했음은 짚어볼 필요가 있다.

이러한 측면에서 발달장애인 문화예술교육 관련 예술강사의 태도나 교육의 내용 외에도 예술강사의 존재하기, 그리고 서로 간 관계성에 대한 논의가 필요하다. 예술강사가 보다 일상적으로 교류, 협업하는 관계가 활발해질 수 있는 환경이 마련된다면 문화예술교육 현장도 자연스럽게 각자의 동력과 흥으로 굴러갈 수 있기 때문이다. 이러한 생동하는 현장은 문화적이고 예술적인 가치와 의미를 자연스럽게 만들어낼 수 있다는 측면에서 이와 관련된 논의는 장기적으로 여러 현장에서 필요하다.

여러 현실적인 이유로 인해 문화예술교육 현장은 예술강사의 일자리 활동이자 교육 참여자의 문화적 수혜의 현장으로 기능하는 측면도 많다. 이러한 상황에서 일자리 활동이 얼마나 다채로운 내용을 전문적으로 다뤄야 하는지 등의 논의만 고도화하는 것은 문화예술교육의 의미와 가치를 확장하는 것과 거리가 있다. 예술강사가 긴장된 모습으로 자기 역할과 임무를 완수하는 것이 아니라 자기 자신으로 살아가고 즐기며 그 현장에 다양한 사람을 참여자로도 초대할 수 있는 환경이 지속적으로 고민되어야 한다.

8. 정책적 제언 : 모르지 않았던 것부터

1) 개별성 중심의 발달장애인 문화예술교육 담론 확장

— 발달장애인의 각기 다른 욕구, 관심사, 표현 방식, 속도 등이 문화예술교육 현장에 영향을 미치는 순간은 매우 다양하고 많다. 그럼에도 단지 장애와 관련한 활동이라는 이유로 취약계층, 복지의 혜택이 필요한 존재라는 관점이 발달장애인 문화예술교육에 지배적으로 작동하여 장애의 특수성을 중심에 둔 문화예술교육이 주로 이루어지고 있다. 그러나 한 사람의 정체성을 구성하는 요소가 장애 유형으로만 설명 가능한 것이 아니라는 점, 그리고 발달장애인이 비장애인보다 개별성의 스펙트럼이 매우 넓다는 점을 정책적으로 적극적으로 고려할 필요가 있다.

— 또한 비장애인 중심으로 이루어진 문화예술교육이 단지 발달장애인, 또는 장애인이라는 대상만을 바꿔 유사한 방향성과 방식으로 이루어지고 있다는 점도 다시 살펴봐야 한다. 참여자가 가지고 있는 삶의 조건이나 자신을 표현하는 방식 등에 따라 문화예술교육도 지향점을 달리 모색할 필요가 있기 때문이다. 특히 개별적 특성이나 표현 방식에 여러 양상을 보이는 발달장애인의 경우 그 자체가 문화예술교육의 다양성을 구성하는 중요 요소로 전제될 수 있다. 개별성은 한 사람이 어떤 욕구나 관심을 가지고 있는 사람일지를 끊임없이 궁금해하는 근거로 작동할 수 있어 저마다 다양한 자기표현이 중요한 문화예술 영역에서 적극적으로 반영될 필요가 있는 것이다.

— 그러나 개별성 중심의 문화예술교육은 의미적으로는 당사자 중심의 다양한 시도가 가능하지만 참여 대상의 인원수로 교육의 성과를 측정하는 일반적인 기준에서는 한계가 발생한다. 너무 적은 수의 발달장애인이 활동에 참여하는 것에 비해 강사 인건비나 운영비 등 예산이 많이 필요하기 때문이다. 그럼에도 발달장애인이 하고 싶어 하는 것, 해보려고 하는 것을 해본다는 것 자체에 집중하는 것이 개별성 중심의 문화예술교육이며 이것은 발달장애인의 개별적 성장이며 변화, 단계적 발전을 목적화하지 않는다. 문화예술이 그러한 성장 중심의 패러다임을 핵심 가치로 두고 있지 않기 때문이며 동시에 발달장애인 당사자 입장에서 성장과 발전은 인간적 삶이나 표현활동 자체에서 가장 중요한 요소가 아니기 때문이다. *

* 최선영, 『개별성 중심의 문화예술교육』, 사단법인 전국장애인부모연대 문화예술위원회 토론회 “발달장애와 문화예술의 의미” 발제문(2021,12)

— 이와 관련하여 발달장애인 문화예술교육에서의 개별성에 대한 사례 연구 및 확장된 담론 마련이 필요하다. 단순히 개별성을 고려해야 한다는 당위적 주장이 아니라 개별성이 전제된 현장이 어떤 가능성과 가치를 담아내고 있는지 읽어내는 시간도 필요하다. 이를 바탕으로, 한두 명의 예술 강사가 다수의 참여자를 대상으로 문화예술교육을 시도해야 하는 현장도 보다 개별성을 들여다보고 고려할 수 있는 환경으로 개선될 수 있도록 전환적 근거를 마련해나가야 한다.

2) 해체된 표현 언어 중심의 정책 설계 및 현장 실험 지원

— 비장애인 중심적 관점에서 카테고리화되어 실행되고 있는 장르 중심의 문화예술교육이 발달장애인을 포함한 장애인에게 자연스러운 설정일지 질문이 필요하다. 발달장애인은 표현 활동을 장르나 기존의 예술 개념으로 의미화하는 데에 어려움이 있는 경우도 많기 때문이다. 이에 따라 표현하는 행위 자체에 집중하는 정책 설계가 필요하다. 비장애인 중심의 시각에서는 단순하거나 반복적이거나 분절된 표현 행위로 보일 수 있는 활동도 발달장애인 입장에서는 자기다운 표현의 방식으로서 중요하기 때문이다. 오히려 여러 의미를 통합적으로 연결하고 단계적으로 구성하는 활동, 혹은 그러한 활동을 지칭하는 개념이 발달장애인 입장에서는 이해되지 않을 수 있음이 적극적으로 고려되어야 한다. 또한 발달장애인의 표현 언어가 그동안 문화예술교육 안에서 내밀하고 섬세하게 해석, 연구되지 못했다는 점을 정책 전반에서 인정할 필요가 있다. 이에 따라 발달장애인 입장에서 표현의 순간, 방식, 속도, 특징, 의미, 매체 등을 더욱 탐구하여 정책 설계에도 반영해야 한다.

— 그러나 이러한 변화는 현장의 구체적인 사례와 함께 시도되며 담론화되어야 현실적인 지원의 근거를 마련할 수 있다. 이에 따라 장르 중심, 혹은 일반적인 개념에서 벗어나는 발달장애인의 표현 행위 관련 실험들을 정책적이고 적극적으로 지원해야 한다. 현장에서 이러한 표현의 순간을 어떻게 바라봐야 하는지 여러 시선을 모색할 수 있어야 하고 이를 위해 발달장애인이 자기답게 지속적으로 문화예술 활동을 해나가는 현장도 마련되어야 한다. 특정 프로그램을 발달장애인에게 제공하고 그 반응이나 변화를 진단 및 분석하는 것이 아니라 발달장애인이 일상적으로 하는 표현 행위, 기존의 매체나 현상을 자기 방식으로 해석하는 행위 등을 있는 그대로 관찰, 기록, 연구하는 과정이 필요한 것이다.

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

— 문화예술교육 정책 및 사업은 일반적으로 프로그램 실행을 지원하는 방향으로 이루어지고 있지만 발달장애인의 표현 과정에 대한 깊은 연구가 부족한 상황에서는 실행 지원보다는 관찰과 연구, 실험에 대한 장기적인 지원이 우선적으로 필요하다. 이를 통해 현장 중심의 예술강사의 경험적 관점이 언어화, 담론화될 필요가 있으며 이것을 바탕으로 당사자 중심의 문화예술교육 방향성을 모색할 수 있다. 이러한 과정에서 발달장애인 개개인과 비언어적, 예술적 소통을 이어온 예술가, 예술 강사, 기획자 등의 의견과 시선이 적극적으로 반영될 필요가 있다. 따라서 해체된 표현 언어의 현장 지원이란, 예술 강사와 같은 매개자가 발달장애인을 바라보는 예술가적 시선을 다층적으로 모색할 수 있는 연구 과정을 지원하는 것이다.

이번 '발달장애인 특성화 문화예술교육 프로그램 연구'가 '기존 프로그램' 외에도 해체된 표현 언어 관련 '신규 프로그램'과 함께 현장 중심으로 이루어진 것도 위의 내용과 연관성이 깊다. 이러한 연구가 더욱 다양한 현장에서 각기 다른 시선과 통찰력을 기반으로 이루어진다면 발달장애인 문화예술교육의 방향성이 보다 살아있는 언어로 마련될 수 있을 것이다. 또한 그 연구 및 탐색의 과정이 예술강사나 기획자의 지속적인 활동 동력의 역할을 할 수 있을 것이다.

3) 공간 중심의 활동을 위한 지원체계 마련

— 시간의 흐름에 따라 단계적으로 활동의 내용을 계획하고 운영하는 문화예술교육은 그 흐름이 갖는 연계성을 이해하기 어려운 발달장애인에게 낯선 방식일 수 있다. 이전에 무엇을 했기 때문에 다음에 무엇을 한다는 것을 인식하거나 어떤 주제와 관련된 활동을 스스로 선택, 시도하는 것은 발달장애인에게 힘든 경우도 많기 때문이다. 그러나 발달장애인은 자신이 무언가를 한다는 것 자체를 몸의 감각으로 인식하거나 반복적인 경험을 통해 받아들이기도 한다. 특히 지원사업이 아닌 일상적 방식으로 발달장애인과 관계 맺으며 문화예술 활동을 해나가는 사례를 살펴보면 내용적 단계성, 계획성보다 하나의 공간에서 만남과 활동을 축적해나가는 것을 확인할 수 있다. 여기에서 중요한 것은 동일한 공간이 활동의 중심이자 다른 사람들과의 관계적 장소가 된다는 점이다.

— 이것은 발달장애인이 일상적으로 문화예술 활동을 할 수 있는 권리를 공간 중심으로 마련하는 것과 연관성이 높다. 당사자 중심의 활동을 이어가는 여러 사례를 살펴보면 이러한 문화적 권리, 자기표현을 할 수 있는 일상성 확보 등을 이유로 공간 중심의 다양한 문화예술교육을 해 나가고 있다. 그리고 그 활동의 내용은 매우 독특하거나 기획적 차별성이 있다기보다는 당사자 스스로 선택한 일상적이고 반복적인 경우가 많다. 즉, 발달장애인 문화예술교육에 있어서 어떤 주제와 내용을 기획하여 발달장애인에게 제공할 것인지가 중요한 것이 아니다. 그보다는 발달장애인이 활동의 주체가 될 수 있는 장소를 지속시키는 것, 그 장소 안에 일상적이고 자연스러운 활동과 관계가 쌓여 발달장애인도 자신이 활동하는 공간, 자기답게 존재하며 표현할 수 있는 공간으로 느끼게 하는 것이 중요하다.

— 그러나 일반적인 문화예술교육 지원사업은 프로그램의 내용, 차별성을 중심으로 평가, 선정, 지원하는 방식을 취한다. 특히 내용 중심으로 기획되는 1년 단위 지원사업이 반복되는 현실 속에서 많은 예술강사와 발달장애인이 관계를 이어가기도 힘들다는 점은 시급하게 개선되어야 한다. 무엇을 어떻게 할 것인지를 중심으로 프로그램을 지원하는 것도 다양한 활동 기회 차원에서 필요하지만 고정된 공간에서 이루어지는 지속적인 활동에 대한 지원이 먼저 기본적 바탕이 되어야 한다. 설사 그 활동이 비장애인 입장에서는 너무 사소하거나 반복적이거나 혹은 낯설더라도 발달장애인에게는 축적되는 경험으로서 중요하다는 점을 적극적으로 반영해야 한다. 그리고 하나의 공간에서 여러 활동이 시도될 수 있고 그것이 단계적인 구성만을 중심으로 이루어지지는 않을 수 있다는 것도 염두에 두어야 한다.

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

— 장기적으로는 하나의 공간에서 얼마나 다양한 개별성이 발생하고 교차되는지, 그 과정이 만들어내는 문화적 가치와 관계는 무엇일지에 대한 심층적 연구가 함께 이루어져야 한다. 즉, 공간 중심의 활동을 단순히 지원만 하는 것이 아니라 이러한 방식이 갖는 가치와 의미를 같이 연구해나가는 장치도 필요하다. 이를 통해 오랜 시간의 관찰과 연구를 통해서만 발견할 수 있는 공간 중심 활동의 가능성을 담론화해 나가야 한다.

— 또한 공간 중심의 활동을 지원하는 등의 실험적 움직임이 정책 전반에서 필요하다. 비장애인을 주요 대상으로 운영되는 공공기관의 지원사업들을 살펴보면 대상, 주제, 진행방식 등에 있어서 다양한 시도들이 이어지고 있다. 예를 들면 예술가의 실천적 움직임이나 창작 과정을 어떻게 청소년 대상 문화예술교육으로 기획할지 모색하기도 하고 새롭게 등장한 매체나 기술을 문화예술교육으로 연결하는 실험 과정을 지원하기도 한다. 혹은 지역 내의 돌봄 기관과의 연계성을 지원사업의 핵심 구조로 설정하기도 하고 예술가의 낯선 시도나 파일럿 프로그램의 잠재성을 지지하기도 한다. 그러나 장애인 문화예술교육은 단지 장애인을 대상으로 한 사업이나 프로그램 자체로만 차별성을 갖고 기획, 운영된다. 장애인이 지역의 한 주민으로, 청소년의 일부로, 표현 욕구를 가진 개별자로 인식되지 않고 취약계층, 문화적 복지가 필요한 정책적 대상의 일부로만 전제하는 것이다. 그래서 단지 장애인을 대상으로 문화예술교육이 이루어진다는 사실만으로 그 의미가 가치가 충족되었다고 여겨지는 경향이 있다. 이럴 경우 발달장애인을 포함한 장애인 문화예술교육은 내용적 깊이나 확장된 질문을 마련하기 어렵게 된다. 따라서 장애인 대상의 문화예술교육도 새로운 관점과 실험성을 바탕에 둔 제도로 연결될 필요가 있다. 이것은 장애인 문화예술교육에 대한 폭넓은 질문을 가진 매개자이자 주체가 지속적으로 성장하고 활동할 기회를 위해서 더욱 필요하다.

4) 기존 담론과의 연결성을 고려한 상호학습 기회 마련

— 발달장애를 포함한 장애에 대한 사회의 기존 담론이나 선행 연구, 타분야의 사례 등은 다양하게 존재한다. 인권, 장애운동, 특수교육, 사회복지 등의 영역에서는 이미 자기결정권이나 자조모임 등의 논의가 일반화되어 있고 관련 연구도 지속되고 있다. 그러나 문화예술교육 영역으로 넘어오면 이러한 논의는 거의 소개, 공유되지 못해 현장에서 예술강사가 개개인의 관점으로 발달장애를 이해하고자 노력하고 있다. 동시에 자신이 이해하거나 접근하는 내용이 적절한지 의문을 갖게 되기도 한다.

— 또한 문화예술교육에서는 일반적인 지원사업을 설계 및 운영하는 과정에서도 특수교육에서 기본적으로 제시하고 있는 교육 참여자의 인원수 등이 고려되지 못하기도 한다. 이것은 비장애인 중심의 문화예술교육이 그대로 대상만 바뀌어 실행되는 경우가 많기 때문인데 이러한 상황에서 발달장애와 관련한 기존 담론이나 논의가 문화예술교육 영역에서 보다 적극적으로 고려될 필요가 있다. 특히 왜 자기결정권이나 자조모임 등이 발달장애인 당사자 입장에서 중요하게 논의되고 있는지 등을 살펴보면 사람에 대한 폭넓은 관점도 찾을 수 있으며 이러한 요소는 문화예술교육이 지향하는 가치와도 무관하지 않다.

— 하지만 타영역, 타분야에서의 관점만이 중심 요소로 전제된 후 그 내용을 실현하기 위한 방법으로 문화예술이 선택되는 것이 필요한 것은 아니다. 예를 들면 사회복지 영역에서 장애인을 이용자, 복지혜택의 수혜자로 보는 관점이 문화예술교육에서도 기본 바탕이 될 경우 발달장애인은 문화예술교육의 혜택을 받는 대상으로만 전제될 수 있기 때문이다. 이렇듯 기존 담론이나 관점이 문화예술교육 영역에서 참고가 될 필요는 있으나 그것이 문화적, 예술적 질문이나 의미까지 지배해버리는 요소가 되는지에 대한 성찰적 관점은 끊임없이 필요하다.

— 그럼에도 현장의 많은 예술강사나 기획자가 타영역, 타분야의 쟁점이나 담론을 통해 확장된 관점을 갖고 넓은 질문을 할 수 있는 기회는 마련되어야 한다. 이를 위해서 동시대에 장애인 입장에서 중요하게 생각해봐야 하는 내용에 대해 예술강사가 스스로 생각하고 상호적으로 의견을 나눌 수 있는 자리를 마련할 필요가 있다. 단순히 인권 강의, 장애인식개선 교육 등을 예술강사에게 하는 것이 아니라 기존의 논의점을 예술강사가 접할 기회를 마련함과 동시에 자신의 질문으로 소화하여 타인과 나눌 수 있는 학습의 자리가 필요하다. 예술가적 태도가 갖는 질문하기, 사유하기, 실천하기 등의 요소가 예술강사에게도 학습의 기회로 작동될 수 있어야 하기 때문이다.

5) 예술강사의 실천적 연구 및 교류 기회 확대

— 이번 연구에서 중점적으로 살펴본 두 개의 지원사업은 전국 단위로 이루어지는 대표적인 장애인 문화예술교육 사업임에도 예술강사의 연구 및 교류 기회가 매우 부족하다는 것을 발견할 수 있다. 이것은 문화예술교육 정책이 프로그램의 실행에 초점을 맞추고 있기 때문이다. 어떤 프로그램을 왜 할 것인가, 끝난 프로그램을 어떤 관점으로 다시 살펴보고 보완할 것인가, 문화예술교육에서 무엇을 중요하게 바라볼 것인가 등에 대한 질문, 연구의 기회는 제도적으로 마련되지 않고 있는 것이다. 이것은 정책이나 사업이 예술강사의 연구 과정보다 프로그램 실행 및 확장을 중요하게 전제한다는 것을 보여준다. 그러나 실제로 문화예술교육은 예술강사의 폭넓은 실험, 연구, 탐색, 실천, 그리고 사유와 성찰을 바탕으로 이루어져야 그 깊이와 의미를 마련해나갈 수 있고 그래야만 한다. 결국, 사업의 형태로 지속되는 문화예술교육은 홍보, 모집, 실행, 결과발표, 행정적 증빙의 과정만 포함하게 되지만 현장에서 다양한 참여자를 만나는 예술강사들은 그 사이사이에 많은 연구와 사유를 해나가기 때문이다. 혹은 그러기가 어렵기 때문에 안정적인 프로그램을 반복하거나 참여자에 대한 깊은 관심을 갖지 못하기도 한다.

— 이러한 환경을 개선하고 예술강사의 실천적 연구와 그 내용의 교류가 확대되어야 발달장애인 문화예술교육이 당위적 차원의 의미를 벗어나 예술적 질문을 포함한 활동으로 나아갈 수 있다. 이를 위해서는 기존 지원사업 내에서도 예술강사의 개별 연구, 모임별 스터디, 상호학습 등을 적극적으로 지원해야 한다. 실제로 많은 예술강사들이 이러한 기회를 원하고 있고 일시적으로나마 상호학습을 경험한 경우 실제 활동에 많은 도움을 받았다고 본 연구 인터뷰를 통해 이야기하였다. 이러한 현장의 목소리를 바탕으로 발달장애인을 포함한 장애인 문화예술교육 관련 연구와 실험, 교류의 기회를 확대해나가야 한다. 개별성의 스펙트럼이 다양하고 현장마다의 상황이 매우 다른 장애인 문화예술교육에서는 이러한 상호적 질문과 의견 나눔의 기회가 더욱 절실하다. 몇 가지의 해결책이나 대응책을 찾는 것이 아니라 유사한 어려움과 다양한 질문을 나누는 것 자체를 목표로 예술강사들의 적극적인 연구 기회를 마련해나가야 한다.

— 관련한 사례는 2019년부터 2021년까지 진행된 충북문화재단의 장애인 예술 매개자 양성과정 *, 2020년에 한국장애인문화예술원에서 진행된 장애 예술 기획자 양성과정 '서론이 길다', 2021년에 서울문화재단 잠실창작스튜디오에서 진

행된 대화모임 '질문조립방' 등이 있다. 특히 '질문조립방'에서는 다음과 같은 흐름으로 대화를 진행, 기록하며 현장의 고민을 나누었다.

* 2019, 2020년에는 '렛잇비 Let it be'라는 이름으로, 2021년에는 '질문의 주인을 찾습니다'라는 이름으로 진행되었다.

회차	주제	내용
1	오리엔테이션	대화모임의 의미와 방향성, 참여 동기 공유
2	무엇을 질문의 조각으로 볼까	문화예술 현장을 비장애인 중심적 관점에서 벗어나 질문하기 위한 방향성에 대해 대화
3	질문의 조각은 어디에 있을까	다양한 현장의 언어들을 관통하는 관점이나 질문에 대한 대화
4		
5		
6	질문의 조각을 어떻게 조립할 수 있을까	
7		
8		
9	질문의 조각은 모두 조립될 수 있을까	참여자에게 남겨진 어려운 질문에 대한 대화
10	어떻게 계속 질문의 조각을 찾아볼 수 있을까	활동의 동력으로 작동 가능한 질문에 대한 대화

표8-1 '질문조립방' 세부내용 (출처 : '대화모임 : 질문조립방' 결과 자료집)

6) 지속성 중심의 문화예술교육 환경 마련

— 위에서 언급한 많은 내용은 결국 지속적인 문화예술교육 환경을 위해 매우 중요하다. 이 지속성은 발달장애인의 문화예술 활동 차원도 있지만 예술강사의 활동도 포함한다. 현재는 양쪽 모두 불안정하고 단편적인 활동 기회로 인해 문화예술교육이 갖는 의미에 집중하기 어려운 상황이다. 발달장애인은 일상적으로 문화예술교육 활동에 접근하거나 참여할 기회가 부족하고 예술강사는 일자리 중심의 사업 설계나 1년 단위 지원사업 등으로 인해 활동의 맥락을 스스로 찾아 나가기 어렵다. 이러한 어려움은 10년 이상 문화예술교육 관련 현장에서 이어져 왔다. 정책 및 행정의 한계를 이유로 반복되는 어려움들이 개선의 여지를 찾지 못한 채 예술강사 개개인의 몫으로 남겨지기도 한다. 이러한 상황을 해결하는 것은 불가능하다고 판단을 하는 예술강사들은 활동을 그만두거나 아예 다른 실행 구조를 모색하기도 한다. 따라서 이제는 현장에 미치는 영향력이 큰 제도나 사업은 조금이라도 지속성 마련을 위한 변화를 시도해야 한다. 대부분의 문화예술교육이 공공기관의 지원과 연계되어 진행되고 있는 현실을 고려할 때 예술강사 개개인이 각자의 노력에 기대어 활동을 이어가는 상황이 반복되지 않도록 제도 개선이 필요하다.

— 이를 위해서는 위에서 언급한 것과 같이 공간 중심의 활동을 다년간 지원하거나 소수의 참여자와 만남의 방식을 자율적으로 결정할 수 있는 열린 사업의 설계가 필요하다. 혹은 하나의 프로그램 운영만을 지원하는 것이 아니라 여러 활동을 하는 예술강사의 활동 전반을 장기적으로 지원할 수도 있다. 이럴 경우 예술강사가 장기적으로 자신의 활동을 계획하고 발달장애인의 개별성도 안정적으로 살필 수 있는 활동을 이어갈 수 있다. 단지 어떤 기관에 속한 장애인을 대상으로 몇 차시의 프로그램을 하는 것을 지원하는 방식에서 벗어나 문화예술교육을 하는 주체가 보다 능동적으로 자신의 활동을 맥락화하고 선택하며 참여자와의 관계를 쌓아갈 수 있게 하는 것이다. 물론 이러한 과정은 예술강사 간의 교류, 상호학습, 연구에 대한 지원으로 보완하거나 시범적으로 시도해볼 수 있다. 예술강사가 고민이나 실천을 하고 있고 그 과정에서 발달장애인은 각자의 표현을 어떤 방식으로 해나가는지를 별도의 대화모임이나 연구모임을 통해 공유해나가는 것이다.

— 관련한 사례로는 2019년에 서울시에서 시범적으로 진행한 <꿈틔움 예술창작소 1:1 멘토링 지원사업>이다. 이 사업은 비영리 예술단체 '장애인문화예술판'이 운영을 담당하였으며 서울시에 거주하는 장애 청년(만 19세 이상에서 만 29세 이하)들의 창작역량을 강화하고 창작활동을 모색할 수 있도록 문화예술 전문가를 1:1로 매칭한 구조였다. 20명의 장애 청년과 20명의 문화예술전문가가 멘티와 멘토가 되어 서

로의 성장을 돕고 지원하는 관계 맺음으로 진행되었으며 멘토의 20%는 장애 예술인이 참여하였다. 1:1 멘토링은 한 그룹 당 1회 2시간, 총 25회 진행되었으며 멘토로 참여한 예술인 혹은 전문가는 활동 전반에 대한 인건비를 지급받았다. 또한 2-3회가량의 공유회 및 심층 인터뷰를 통해 서로가 고민을 나누고 심화시킬 수 있었다. 여기에서 멘토나 멘티라는 관계 설정은 문화예술교육에서의 예술강사와 교육 참여자라는 구도로 연결, 참고할 수 있다. 특히 이 사업은 계획된 프로그램의 실행보다 멘티의 개별성과 멘토의 관점에 따른 소규모 실험을 중심으로 이루어졌다는 것이 특징이다. 그 과정에서 멘토는 끊임없이 멘티에 대해 질문하며 자신의 시선이 갖는 한계를 타인과 나눌 수 있었다. 이 과정에 4명의 컨설턴트가 결합하여 멘토들의 고민이나 질문을 함께 나누었고 사업 전반에서 자문과 기획에 협력하였다.

— 하지만 이러한 변화나 실험, 개선이 이루어지기 위해서는 특히 공공기관에서 해당 사업을 담당하는 인력이 안정적으로 배치되어야 한다. 또한 이들의 업무 환경은 사업 전반에 내용적으로도 집중할 수 있도록 변해야 한다. 본 연구에서 여러 차례 확인하게 된 것은 현장과 공공기관의 문제의식이 오랜 시간 이어졌지만 그것이 제도적으로 수렴될 수 있는 환경이 부족하다는 것이다. 공공기관의 한두 명의 실무자가 수십 개, 수백 개의 프로그램을 담당하거나 사업 개선을 위한 전문가 협의 자리를 마련하기 어려운 경우도 있었다. 이러한 상황에서 매년 사업을 안정적으로 운영, 관리하는 데에 실무자가 매진할 수밖에 없어 제도적 개선을 위한 환경 마련이 우선적으로 시급해 보였다. 발달장애인 문화예술교육이 개별성을 고려해야 하는 만큼 공공기관에서 지원하는 사업이나 프로그램에 대해서도 실무자가 매우 다른 환경과 상황을 틈틈이 살피고 고민을 나눌 수 있어야 한다. 이를 위해서 실무자의 업무 환경이 현장에 집중할 수 있는 규모와 흐름을 중심으로 재편되는 것이 무엇보다 중요하다.

7) 다양한 참여자에 대한 보편적 관점 확대

— 본 연구가 발달장애인에 집중하여 진행되기는 하였으나 장기적으로는 더욱 폭넓은 참여자를 전제한 연구과 제도 마련이 필요하다. 현장에서는 여러 유형의 장애인이 문화예술교육에 동시에 참여하기도 하고 장애인과 비장애인이 함께 참여하는 문화예술교육도 중요하게 다뤄져야 하기 때문이다. 이러한 맥락에서 본 연구의 내용이 다양한 참여자를 고려한 인간에 대한 보편적 관점으로 해석, 논의될 필요가 있다. 단지 본 연구의 결과를 토대로 발달장애인만을 위한 문화예술교육이 중점적으로 확대, 모색되어야 하는 것은 아니라는 의미다. 이번에는 청각장애인, 그다음에는 시각장애인만을 고려한 문화예술교육 연구만이 필요한 것도 아니다. 그동안의 문화

좁은 지대에서 넓게 펼치는 질문

예술교육이 비장애인 중심으로 전제, 시도되었고 연구도 그러한 현장을 주로 다뤘다는 것은 되돌아볼 필요가 있지만 특정 장애 유형과 관련한 문화예술교육만이 중요한 것은 아니라는 의미다. 또한 장애 유형별로 사람을 구분하거나 비장애인과 끊임없이 격리하는 시선에 대해서도 문제의식이 필요하다. 결국 각자의 고유성, 개별성을 가진 사람들이 자신다운 모습으로 문화예술교육에 참여할 기회, 환경이 필요하며 그 안에서 한쪽으로만 논의나 언어가 집중되는 않도록 균형을 잡는 것이 중요하다.

— 특히 장애인 문화예술교육은 문화다양성 등의 담론과도 연결되기 때문에 결국 다양한 인간, 삶의 방식과 표현이 폭넓게 고려되어야 한다. 그러한 맥락에서 이번 연구는, 발달장애인 당사자의 목소리와 언어로 문화예술교육 현장을 설명하기 어렵다는 점, 예술강사의 고민을 다층적으로 반영한 연구가 필요하다는 점 등이 주요한 연구 배경으로 작동하였다. 또한 개별성, 지속성, 다양성, 공간 중심의 활동 등이 발달장애인에게만 해당되는 내용이 아니라 보편적인 논의 주제로 충분히 다룰 수 있다는 점에서 이번 연구가 갖는 의미를 다시 짚어볼 수 있다. 따라서 장기적으로는 장애, 비장애를 떠나 여러 사람이 자신을 표현하며 예술적 경험을 할 수 있는 문화예술교육이 다양성의 맥락에서 보다 폭넓게 연구되어야 할 것이다.

참고문헌

강승원·김민경, 『발달장애인 자조모임 활동과정에 대한 질적 연구』, 인문사회 21, 11(6), 2020

경기문화재단, 『2021 경기 장애아동가족 예술교육 프로젝트 <포르르와르르사르르> 과정기록집』, 2021

김나영·유영미, 『장애인 문화예술교육에 대한 사회복지사의 주관적 역할인식: ㅁ

서울문화재단, 『2019 서울형 장애 아동·청소년 예술교육사업 아카이빙 북』, 2019

서울문화재단, 『2021 장애 • 비장애인 동행을 위한 문화예술 프로젝트 <같이 잇는 가치> #2 매개자 워크숍 '대화모임 : 질문조립방' 결과자료집』, 2021

신은경·이웅, 『발달장애인의 자기결정 개념, 그 의미와 오해 - 자기결정 척도개발을 위한 개념화 연구』 Crisisonomy, 15(11), 2019

심보선, 『문화매개(자)의 불확실성에 대한 사회학적 고찰: 문화정책과 문화산업 분야를 중심으로』, 문화와 사회, 27(2), 2019

이종남, 『발달장애인의 자기결정 경험에 관한 사례 연구』, 발달장애연구, 22(2), 2018

최선영 외, 『기대하지 않고 표현으로 만나기』, 창작그룹 비기자, 2018

최문경, 임지희, 신원식, 『발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사의 주관적 인식유형』, 한국장애인복지학, 37, 2017

최혜자 외, 『발달장애인 문화예술교육 프로그램 조사 및 정책과제 수립 연구』, 한국장애인문화예술원, 2021

한국문화예술교육진흥원, 2011 사회 예술강사 상반기 연수 프로그램, 2011

한국문화예술교육진흥원, 2011 상반기 사회예술강사 연수 매뉴얼, 2011

한국문화예술교육진흥원, 『복지기관 문화예술교육 지원사업 개선방안 연구』, 2017

한국문화예술교육진흥원, 「2022 복지기관 문화예술교육 지원사업」 복지시설 선정 및 지원 계획(안), 2022

한국문화예술교육진흥원, 「2022 복지기관 문화예술교육 지원사업」 복지시설 참여 모집 공고, , 2022

한국문화예술교육진흥원, 「2022 복지기관 문화예술교육 지원사업」 복지시설 안내사항(FAQ), 2022

한국문화예술교육진흥원, 「2022 복지기관 문화예술교육 지원사업」 예술강사 모집 공고문, 2022

한국문화예술교육진흥원, 「2022 복지기관 문화예술교육 지원사업」 예술강사 안내사항(FAQ), 2022

한국문화예술교육진흥원, 「2022 복지기관 문화예술교육 지원사업」 예술강사 교육활동 계획서, 2022

한국문화예술교육진흥원, 「2022 복지기관 문화예술교육 지원사업」 복지시설 운영계획서, 2022

한국장애인개발원, 『발달장애인 자조집단 지원매뉴얼』, 2014

한국장애인고용공단 고용개발원, 『2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사』, 2021

한국장애인복지관협회, 『복지기관 문화예술교육 지원사업 성과평가 질적연구 보고서』, 2014

한국장애인복지관협회, 『장애인 문화예술교육 지원사업 성과분석 및 발전방향 연구보고서』, 2020

온라인 자료

경기문화예술교육지원센터 홈페이지 http://ggarte.ggcf.kr

노들장애인야학 홈페이지 https://nodl.or.kr

발달장애청년허브 사부작 네이버 블로그 https://blog.naver.com/sabujak2017

밝은방 홈페이지 https://brightworkroom.modoo.at

사회서비스 전자바우처 홈페이지 https://www.socialservice.or.kr:444

서울시립 북서울미술관 홈페이지 https://sema.seoul.go.kr

성미산 마을 홈페이지, '성미산 마을소개' https://sungmisan.org/마을소개

장애여성공감 홈페이지 https://wde.or.kr

장애와 인권 발바닥행동 홈페이지 https://www.footact.org

창작그룹 비기자 홈페이지 https://bigija.tistory.com

창작스튜디오 틈 페이스북 페이지 https://www.facebook.com/togetherteum

한국장애인문화예술원 웹진 이음 https://www.ieum.or.kr/user/webzine/list.do

한국장애인문화예술원 이음온라인 홈페이지 http://www.ieum.or.kr/main/view

문화체육관광부

한국장애인문화예술원
Korea Disability Arts & Culture Center