

# 질병권 보장을 위한 저항적 질병서사 운동과 돌봄 사회를 향한 운동



저항으로서의 질병서사 세상을 바꾸는 질병서사!  
돌봄 중심 사회를 향한 돌봄운동!

## 다른몸들

질병권이 보장되고, n개의 다른몸들이 존중 되는 세상을 만들어 갑니다.

질병, 젠더, 장애, 돌봄, 민족, 계급, 종차별 등의  
문제를 교차적으로 고민하며 느리게 변혁을 만들어 갑니다.

메일 [damoms2015@gmail.com](mailto:damoms2015@gmail.com)

페이스북 페이지 <https://www.facebook.com/damom.action>

후원계좌 [국민/ 다른몸들 694701-01-508419]

## 다른몸들

'세상을 바꾸는 작은변화' 이 행사는  아름다운재단 지원으로 진행합니다.

**질병권 보장을 위한  
저항적 질병서사 운동과  
돌봄 사회를 향한 운동**

**다른몸들**

# 질병권(잘 아플 권리)이 보장되고 돌봄이 공기처럼 흐르는 사회!

조한진희 (다른몸들, 「아파도 미안하지 않습니다」 저자)

## I. 질병서사포럼

“아픈 몸들이 질병경험을 자신만의 언어로 해석하고 발화하는 행위는 의사와 사회로부터 환자다움을 요구받고, 의료권력에 의해 식민화된 몸을 벗어나는 과정이기도 하다. 의학에서 치료되지 않는 몸은 ‘실패한 몸’일 수 있지만, 우리에게 지금 이 몸은 가장 ‘정상’의 몸일 수도 있다! 이 절박한 외침의 의미를 건강중심 사회가 다 이해할 수 있을까.

이처럼 거듭 확인하듯, 질병서사라는 것은 질병경험에 대한 자기 해석과 투쟁의 장이다. 질병경험을 어떤 관점을 가지고 해석하느냐에 따라 자괴감으로 미끄러질 수도 있고, 저항과 변화의 가능성으로 나아갈 수도 있다. 나는 우리 사회가 저항적 질병서사를 귀기울여 들음으로써, 질병을 둘러싼 현실에 대한 비판적 사유를 담지할 수 있고, 아파도 괜찮은 사회에 대한 상상력을 확장할 수 있으리라 본다.

물론 여전히 적지 않은 사람들이 ‘세상에서 가장 듣기 싫은 소리가, 아픈 사람이 아픈 것에 대해 말하는 것’이라며 비아냥대고 있다는 것을 잘 안다. 그리고 그 비아냥의 기저에는 건강중심 사회가 생성해온 질병에 대한 과도한 두려움이 있으며, 그 혐오를 풀어내는 것조차 질병권 운동이 지난하게 풀어내야 할 무거운 숙제라는 것도 안다. 아픈 몸들은 건강과 효율이 정의(justice)가 된 사회에서, 몸 둘 곳이 없던 존재였다.”<sup>1</sup>

다른몸들에서는 질병권 운동을 하면서 저항적 질병서사를 매우 중요한 운동 방법으로 채택해 왔습니다. 아픈 몸들은 사회적 소수자지만 여전히 소수자로 제대로 인정 받지 못하거나 차별 받고 있지만 차별이라는 인식도

1 조한진희, “아픈 당신 앓는 소리 해주세요, 우리는 들어요”, 한겨레, 2021.5.8  
[https://www.hani.co.kr/arti/society/society\\_general/994361.html](https://www.hani.co.kr/arti/society/society_general/994361.html)

여전히 부족합니다. 또한편 건강과 질병은 계급, 젠더, 빈곤, 주거, 의료, 지역, 돌봄 등 다양한 조건과 연결되어 있지만, 여전히 질병은 개인화 되어 있기 때문입니다. 아픈 몸들이 자신의 질병과 현실을 다양한 사회적 구조와 조건 속에서 이해하고, 아픈 몸을 그 안에서 가시화 하는 것 자체가 중요한 단계라고 판단하기 때문입니다.

다른몸들에서는 빈곤한 질병세계 언어를 지속적으로 만들고, 저항의 도구로서 질병서사에 주목했습니다. 개인적으로는 2015년에 <페미니스트 저널 일다 시민교실>에서 <잘 아프기 위한 몇가지>라는 수업을 진행하면서 질병서사의 중요성을 강조하면서 함께 질병서사를 쓰자는 제안을 했고, 8년째 시민들과 <저항적 질병서사 쓰기 워크숍>을 주기적으로 진행 하고 있습니다.

그래서 시민교실에서 만나서 시작 된 아픈 몸들의 모임에서 여러해 동안 함께 쓴 질병서사를 페미니스트저널 일다와 비마이너에 <질병과 함께 춤을>이라는 이름으로 연재하고, 연재한 글을 수정해서 책 <질병과 함께 춤을>(2020, 푸른숲)을 출간 했습니다.

아픈 몸으로 살아가는 시민들을 언론으로 통해 공개 모집해서 시민연극 <아파도 미안하지 않습니다>를 제작해서 백상문화예술대상 연극 부분 후보에 오르고 레드어워드상을 수상했습니다. 그리고 해당 시민 배우들의 질병서사를 「아픈 몸 무대에 서다」(2022,오월의 봄)라는 책으로 출간 했습니다.

또한편 코로나19 초기 정부는 기저질환자가 아니면 안전하다고 발표하면서, 정작 기저질환자의 삶에 대해 관심이 없었던 현실에 저희는 분노했습니다. 이에 다른몸들에서는 <코로나 19를 건너는 아픈 몸들의 목소리>를 모으기 위해 시민 공모전을 열고, 선정작을 한겨레 21에 <코로나19와 아픈몸>이라는 형태로 연재하기도 했습니다.

그리고 다른몸들에서는 마침내, 2023년 한국 최초로 <질병서사포럼: 저항으로서의 질병서사, 세상을 바꾸는 질병서사>를 개최했습니다. 이번 질병서사 포럼은 최근 몇 년 사이 질병 극복 수기를 넘어서는 다양한 질병서사가 등장하고 있지만, 이에 대한 주목과 사회적 해석은 부족하다는 문제의식에서 시작되었습니다. 또한편 그동안 다른몸들에서 치열하게 진행해온 질병서사 운동을 돌아 보며, 한국 사회 현재 질병서사 상황을 검토해보자는 취지도 있었습니다.

이번 질병서사 포럼은 2회에 걸쳐 진행되었습니다. 첫 번째 포럼 <질병서사포럼: 저항으로서의 질병서사, 세상을 바꾸는 질병서사>은 질병서사를 쓴 7인의 작가들이 패널로 구성해서 질병서사를 쓰게 된 맥락과 의미 그리고 변화를 중심으로 토론을 진행했습니다. 두 번째 포럼은 <질병서사의 언어와 재현 그리고>는 연극, 유튜브, 웹툰에 등장하는 질병서사의 의미를 분석해온 3인의 연구자와 함께 했습니다.

이번 질병서사 포럼은 재난, 혐오, 불평등이 일상인 사회의 개인들은 아플 수 밖에 없고, 질병을 중요한 이슈로 삼아야 하고 삼을 수 밖은 현실 이라는 점에 주목했던 만큼, 아픈 몸들의 질병서사가 품은 엄청난 저항과 변화의 가능성과 의미를 탐색하는 시간이었습니다. 이번 질병서사 포럼 내용을 본 자료집에 자세히 수록했습니다. 최초의 질병서사 포럼만큼 그 내용을 상세히 담는 것 자체가 중요한 기록적 사회적 의미를 갖는다고 판단했기 때문입니다.

## II. 돌봄 사회를 향한 국제 강연

다른몸들에서는 질병권 보장을 위해서는 돌봄이 흐르는 사회가 되어야 한다는 점에 주목하며, 돌봄 담론을 만들어 왔습니다. 2020년 코로나19 팬데믹이 시작되고 저희는 ‘돌봄이 방역’이라고 주장했습니다. 그러나 돌봄은 감염병 상황에서도 주변화되었고, 마스크 대란 당시 공적 마스크 지급 대상자에서 요양보호사나 간병인은 제외되는 현실에 새삼스럽게 분노했습니다.

또한 돌봄에 대한 관심이 돌봄 노동자의 처우 개선이나 성별 비민주성에 대한 논의로 챗바퀴 도는 것에 대해서도 큰 한계를 느꼈습니다. 둘 다 매우 중요한 이슈지만, 돌봄은 훨씬 광범위하고 입체적이고 교차적으로 사고되어야 하는 영역이기 때문입니다. 저희는 2020년 <교차하는 현실속 잘 아플 수 있는 사회를 향한 돌봄>이라는 긴 제목의 10회기 대중 강연을 기획해서 진행했고, 시민사회 단체가 주최한 강의로서는 이례적으로 240여명의 시민들이 신청해서 뜨거운 시간을 가졌습니다. 이후 해당 강연 내용을 보다 대중적으로 확산하기 위해 강연 내용을 묶어서 책 「돌봄이 돌보는 세계」(2022, 동아시아)을 출간했습니다.

우리는 돌봄에 대한 관심으로 2019년부터 <돌봄노동자 생애사 쓰기 모임 글수레>를 운영하고 있고, 주로는 요양보호사인 60,70대 노동자들이 함께 하고 있습니다. 이 안에서 돌봄 현장에 대한 다양한 배움과 토론이 진행되고 있습니다. 이 경험과 앞선 대중 강좌의 피드백을 토대로 2022년에도 8회기 대중 강좌를 뜨겁게 진행한 바 있습니다. 그 외에도 최근의 이주여성가사노동자 도입 대응 연대체 활동에 참여해서 현안 대응도 함께하고 있습니다.

그리고 그간의 활동을 토대로 2023년에는 돌봄중심 사회 전환을 위한 사회운동이라는 큰 틀에서 국제 강연을 진행했습니다.

한국 사회에서 돌봄 중심 사회로 나아가야 한다는 것에 점점 더 많은 이들이 공감하지만, 어떻게 변화를 만들 것인가에 대해서는 아직 우리에게 축적된 고민과 경험이 부족합니다. 그래서 해외 사례들을 찾아보게 되는데, 적절한 사례를 찾는 일이 쉽지 않습니다. 그래서 독일 돌봄혁명네트워크의 활동 경험을 접했을 때 더욱 반가웠

습니다. 독일돌봄혁명네트워크는 2014년 창립하였고, 2008년 미국 발 세계금융위기 이후 문제의식이 보다 본격적으로 확산되던 배경 위에서 시작 되었습니다. ‘돌봄혁명 네트워크’는 지역의 작은 풀뿌리 조직부터 좌파 정치조직까지 매우 다양한 단위들이 함께 돌봄을 정치적 의제로 설정하고 활동을 전개하고 있습니다.

이번에 강사로 함께한 돌봄혁명네트워크 제안자인 가브리엘 빈커 선생님은 페미니스트이며 함부르크대학에서 젠더스터디를 다루고 계시는 분입니다. 이번 강연에서 돌봄혁명네트워크의 기초적인 소개와 구체적인 활동과 의미 그리고 그 활동을 통해 우리가 고민해야 할 지점을 중심으로 진행했습니다.

그리고 돌봄 담론에서는 돌봄의 보편성과 상호의존성을 강조하는데요. 특히 이 과정에서 의존과 자립이 무엇인가는 중요한 요소입니다. 그런데 여전히 의존과 자립에 대한 오해가 많습니다. 그래서 다음의 문장을 만났을 때 탄성이 나왔습니다. “세상이 장애인 용으로 돼 있지 않으니 장애인은 의존할 수 있는 것이 무척 적습니다. 장애인이 너무 의존하는 게 아니라 의존할 게 부족하기 때문에 자립이 어려운 겁니다. 인간은 약함을 서로 보충하고 의존할 수 있는 사회를 만들면서 강해졌어요.”

이 말은 구마가야 신이치로 선생님이 일본 지진 현장에서 뇌성마비 장애인으로 생존했던 순간에 깨달은 내용을 중심으로 서술했던 말이었는데요. 이번에 강사로 함께 한 구마가야 신이치로 선생님은 의사이고 뇌성마비 장애인이며, 현재는 도쿄대 첨단과학기술연구센터에서 다양한 장애를 가진 동료들과 함께 연구를 하고 계신 분인데요. 자신의 경험을 토대로 장애와 의존 자립과 독립에 대한 폭넓은 사례와 이론을 가지고, 강연을 진행했습니다.

독일어와 일본어로 진행된 강연을 현장에서 통역한 내용을 토대로 한 요약본이기 때문에 다소 거친 언어로 정리되어 있지만, 그럼에도 아직 한국에 제대로 소개 되지 못했던 내용인 만큼 자료집에 중심 내용이라도 상세히 담고자 했습니다.

이번 자료집은 질병권이 보장되고 돌봄이 공기처럼 흐르는 사회를 만들어 가는데, 작은 나침반이 되리라는 기대 속에서 제작 되었습니다. 다소 성글지만 다양한 당사자와 연구자, 활동가들의 생생한 언어가 보다 폭넓게 사회에 공명 되길 기대합니다.

2023.10

## 목차

### 여는 글

질병권(잘 앓을 권리)이 보장되고 돌봄이 공기처럼 흐르는 사회! 조한진희(반다) 02

### 저항으로서의 질병서사 세상을 바꾸는 질병서사

나의 F코드 이야기 이하늬 012

암에 대해 말하고 쓰면서, 나는 혼자가 아니었다 양선아 012

환원되지 않기 위한 안간힘 안희제 016

정신병의 나라에서 왔습니다 리단 020

“저항으로서의 질병서사 세상을 바꾸는 질병서사” 당신을 초대합니다 박목우 023

함께 ‘춤추는’, ‘꿈꾸는’ 사람들의 공동체, ‘질병과 함께 춤을’ 이해정 027

### 질병서사의 언어와 재현 그리고

누구를 위한 연극: 동시대 ‘시민’ 연극의 질문과 연극예술의 경계

—〈아파도 미안하지 않습니다〉(2020)를 중심으로 박상은 032

아픈 몸들의 브이로그와 돌봄의 몸말들 이해수 054

질병 서사와 독자의 역할 - 질병서사웹툰을 중심으로 최성민 070

### 질병권 보장을 위한 국제강연

세상이 장애인용으로 되어 있지 않으니, 장애인은 의존할 것이 너무 적습니다. 구마가야 신이치로 082

돌봄사회를 향한 사회 운동: 독일 돌봄혁명 네트워크를 중심으로 가브리엘 빈커 085

### 언론보도 기사 모음



# 나의 F코드 이야기

이하늬 (「나의 F코드 이야기」저자)



“지금은 우울증 이전의 내가 기억나지 않는다. 무엇보다 기억할 필요를 못 느낀다. 치유의 첫 단계에 들어선 나는 이전과 같지 않다. 많은 것이 바뀌었고 앞으로도 그럴 것이다. 인생이 망했다는 생각도 안 한다. 그냥 하나의 문이 닫히고 다른 문이 열린 것일 뿐”\_「나의 F코드 이야기」

## 1. 질병서사를 쓰게 된 계기

우울증에 걸리면서 일상이 변했다. 정신과 진료와 심리상담이 가장 중요한 일정이 됐고, 전에는 하지 않던 걱정을 하게 됐다. 피곤해지면 어찌지? 잠 못 자면 어찌지? 그래서 우울증 심해지면 어찌지? 하는. 어떤 일을 할지 말지 결정하는 가장 큰 기준이 우울증이 됐다고 해도 과언이 아니다. 몇 개월이면 완치될 줄 알았던 우울증이 1년이 되고 2년이 되고, 햇수가 넘어가면서 이런 생활이 완전히 자리잡았다.

사는대로 생각하게 된다는 말처럼 일상이 바뀌니 생각이 바뀌었다. 이전에는 눈에 보이지 않던 것들이 보였다. 우울증에 대한 오해와 편견, 사회가 정신질환을 대하는 태도, 내가 내 몸과 질병을 대하는 태도 등. 질병에 걸린다는 건 “어항 속에 돌 하나 더 얹어지는 것이 아니라 핏물 한 컵이 부어지면서 그 물의 밀도가 변하고 그에 따라 생태계가 바뀌는 일”<sup>2</sup>이었고 그래서 “삶의 모든 면을 건드”<sup>3</sup>렸다.

조현병을 가지고 있는 삼촌을 인터뷰하고 글을 쓴 것도 비슷한 맥락이다. 삼촌의 질병·장애는 삼촌의 삶을 흔들어놓았다. 하지만 삼촌과 가족은 단 한 번도 이 질병·장애를 정면으로 마주한 적이 없다. 누가 삼촌에 대해 물어보면 거짓말을 했고 가족들끼리도 말을 아꼈다. 조현병을 빼고 삼촌의 삶에 대해 말하는 것은 불가능에 가까웠으므로 우리는 삼촌에 대해 아무 말도 하지 않게 됐다. 누가 삼촌에 대해 물어보는 것만으로 위축됐다. 아픈 게 죄도 아닌데.

누구나 자신의 삶의 중심에 있는 것에 대해 말하고 싶어한다. 나와 삼촌의 삶의 중심에는 원하던 원하지 않는 정신질환이 있었고, 이로 인해 많은 것이 바뀌었다. 그렇다면 이 과정을 들여다보고 내 생각을 정리하고 나아가

말하는 것이 필요하지 않을까 라는 생각으로 이어지면서 책까지 쓰게 된 것 같다.

## 2. 인상 깊게 참조했던 글들

크게 두 부류의 글(책)을 참고했다. 하나는 우울증 자체에 초점을 맞춘 글이다. 여러 책 중에 엘릭스 코브 <우울할 땐 뇌과학>, 앤드루 솔로몬 <한낮의 우울>, 바버라 립스카 <나는 정신병에 걸린 뇌과학자입니다> 등을 인상적으로 읽었다. 당시 내가 궁금했던 것 중 하나가 내가 왜 우울하고 불안한지, 내 몸에 나타나는 증상이 ‘정상’인지, 이런 증상을 어떻게 가라앉힐 수 있을지 등이었다. 생물학적이고 ‘과학적인’ 설명은 몸에 나타나는 증상 대한 의문점을 해소하는데 큰 도움이 됐다.

첫 번째 부류가 질병 자체에 초점을 맞추고 있었다면, 두 번째 부류의 책은 진단명 너머의 이야기를 다룬 글이라고 할 수 있다. 조한진희 <아파도 미안하지 않습니다>, 아서 프랭크 <아픈 몸을 살다> 수전 웬델 <거부당한 몸> 등을 인상 깊게 읽었다. 이런 글을 읽으며 내가 가진 여러 정체성 (이성애자 여성, 사무직 노동자, 저임금, 30대, k장녀, 비수도권 출신 등)과 나를 둘러싼 환경이 질병과 그 이후 생활에 어떤 영향을 주었는지에 대해 생각할 수 있었다.

삼촌 이야기를 쓸 때도 비슷했다. 조현병을 다루는 풀러 토리 <조현병의 모든 것>, 리베카 울리스 <사랑하는 사람이 정신질환을 앓고 있을 때> 를 통해 병에 이해를 키울 수 있었다. 국내 사례를 위해서는 논문을 참고했다. 삼촌의 경우 질환보다는 장애를 가지고 살아가는 것에 가깝기에 김원영 <실격당한 자들을 위한 변론>, 장혜영 <어른이 되면> 이 생각을 정리하는데 큰 도움이 됐다.

## 3. 글을 쓰면서 고민

글을 쓰는 과정이 질병에 대한 나의 태도를 찾아가는 과정이었다고 생각한다. 그도 그럴 것이 발병 초기에는 어떤 고민이나 태도랄 것이 없었다. 진단명 자체가 충격이었고 병으로 인해 몸에 나타나는 증상들 역시 어렵고 낯선 것이었기에 모든 활동이 병을 중심으로 재편됐다. 아침에 일어나 잠드는 순간까지, 아니 잠을 자는 순간까지 나의 욕구·욕망 보다는 증상이 악화될지 완화될지에만 초점을 맞추고 지냈다. 이 과정은 당연한 수순처럼 자연스럽게 진행됐다. ‘몸으로 산다’는 것을 절절하게 느꼈다.

동시에 내 몸에서 내가 소외되는 기분을 알게 됐다. 나는 내가 원하는 생활이 아니라 병을 위한 생활을 하고 있었다. 몸을 ‘떠받들고’ 지내는 시기가 지나고 나서야 병과 병을 겪는 몸, 이 몸으로 생활하면서 겪는 일련의 일에 대해 어떤 감정과 생각을 가지고 있는지, 나아가 어떤 마음가짐으로 지내고 싶은지를 들여다보려 노력했다. 병이 있지만 병에 사로잡히지 않고 어떻게 잘 살아갈 수 있을까.

또 다른 고민의 축은 우울증 환자로서의 정체성(?)이었다. 다양한 모습의 우울증 당사자를 인터뷰했고 책에 “스테레오 타입의 우울증 환자는 없다”고 쓰면서도 사람들에게 가짜 우울증처럼 보일까 걱정이 됐다. 정말 우울하다면 책을 쓸 의욕 같은 건 없어야 하는 거 아닐까. 박스 안에 갇힌 당사자성이나 피해자성을 비판하면서도 그 외의 모습을 드러내는 것에 대한 두려움이 있었다.

2 조한진희 지음, <아파도 미안하지 않습니다>, 동녘, 2019.

3 아서 프랭크 지음, <아픈 몸을 살다>, 봄날의 책, 2017.

하지만 모순적이게도 우울증처럼 보이지 않기 위한 노력 역시 멈추지 않았다. 가령 우울증을 오픈하기 전보다 시간 약속을 더 잘 지키려 했고 지친 표정을 감추었으며, 몸이 아파도 이전보다 병가를 덜 썼다. 일상에서 덤 병대는 실수 역시 줄이려 애썼다. 조금이라도 허점을 보이면 병을 빌미로 책잡힐 수 있다는 또 다른 두려움 때문이었다. 이런 식의 줄타기는 지금도 계속 되고 있다고 느낀다.

#### 4. 독자들의 피드백

여러 피드백을 받은 뒤 우울증을 앓고 있는 사람과 그렇지 않은 사람의 피드백이 다르다는 걸 발견했다. 당사자는 ‘위로 받았다’는 표현을 많이 사용했고, 그렇지 않은 사람은 ‘우울증에 대한 이해가 생겼다’는 말을 많이 했다. 처음에는 위로 받았다는 피드백이 어색했다. 힐링이나 위로를 하려고 쓴 책이 전혀 아닌데 왜 위로를 받았다고 하는 것일까. 한 번은 자세히 물어봤다. 그 친구는 자신이 분명 힘든 일들을 겪으며 그 시기를 지냈는데 그 과정이 기억나지 않아 답답했다고 했다. 그러던 와중 비슷한 경험을 읽게 돼 반가웠으며 자신이 겪은 일들도 떠올릴 수 있었다고 했다. 그걸 위로라고 표현한 것이었다.

가장 많이 받은 피드백은 쉽게 읽힌다는 것이다. 역시 우울증이나 불안장애를 가지고 있는 이들의 피드백이 기억에 남는다. 무기력감이나 집중하지 못하는 증상 때문에 한 동안 책을 읽지 못했는데, 이 책은 쉽게 읽혔다는 내용이었다. 나 역시 우울증이 심할 당시 책을 끝까지 읽지 못하고 포기한 적이 많았다. 그런 일이 반복되면 책을 집어 들기가 꺼려지고 내게 필요한 이야기를 놓치게 될 수도 있다. 쉽게 읽힌다는 게 내게는 일종의 콤플렉스이기도 한데 (안 읽히는 글이 모두 깊이 있는 글은 아니지만 깊이 있는 글은 대체로 쉽게 읽히지 않는다는 생각에) 그럼에도 당사자들이 쉽게 읽을 수 있었다는 평가는 감사하고 뿌듯했다.

#### 5. 최근 쏟아지는 질병서사에 대한 생각

삼촌과 우리 가족에 대한 글을 쓰면서 우리의 경험과 감정을 표현할 말을 찾아 헤맸다. 우리가 겪는 일과 거기서 비롯되는 감정을 어떻게 받아들여야 할지조차 몰랐으니 이를 글로 옮기기란 더 어려웠다. “통상 언어가 부족하면 타인과 소통에서의 어려움을 떠올린다. 하지만 자신의 경험을 설명할 언어가 없을 때 인간은 스스로의 경험에서도 소외된다”<sup>4</sup> 는 문장이 이토록 와닿았던 적이 없는 것 같다.

최근 다양한 질병서사가 나오고 있다. 읽으며 많이 배우고 있다. 그러나 정신장애 영역은 여전히 그 분야 비장애인이 장애인의 경험을 대신해 이야기하고 있는 실정이다. 의료계가 대표적이다. 그렇다보니 취재를 하며 정보가 많은 의료계를 기웃거릴 수밖에 없었고 결국은 의료적인 관점 상당수를 취하게 됐다. 이때 삼촌의 이야기는 정말로 삼촌의 이야기라 할 수 있을까. 원고를 쓰면서 무엇이 더해졌으며 무엇이 생략됐는가를 알고 싶었지만 나는 당사자가 아니기에 알 수 없었고 삼촌은 자신의 경험을 딱 집어서 무어라고 표현하지 못·않았다.

4 다리야, 모르, 박목우, 이해정 지음, 조한진희 엮음, 다른몸들 기획, <질병과 함께 춤을>, 푸른숲, 2021.

다양한 몸이 자신의 이야기를 한다는 것에 반대하는 목소리는 없을 것이다. 하지만 이런 글을 쓸 수 있는 사람이 소수라는 것에 반대하는 목소리 역시 별로 없을 것이다. “주로 신체장애를 가진, 어느 정도 교육을 받았거나 지적으로 탁월한, 어린 시절부터 가족 안에서나마 삶의 주체로 대우받은 경험이 있는”<sup>5</sup> 사람일 확률이 높다. 그렇다면 그 밖의 다른 몸의 이야기는 어떻게 만들어지고 확장될 수 있을까. 같이 이야기를 나눠보고 싶다.

5 김원영 지음, <실격당한 자들을 위한 변론>, 사계절, 2018.

# 암에 대해 말하고 쓰면서, 나는 혼자가 아니었다



양선아 (「끝장난 줄 알았는데 인생은 계속됐다」 저자)

## 1. 질병 서사를 쓴 계기는?

안녕하세요? 지난해 4월 <끝장난 줄 알았는데 인생은 계속됐다>라는 책을 낸 양선아라고 합니다. 저는 한겨레신문 기자인데요. 사회정책팀에서 한참 재밌게 일하고 있던 2019년 12월에 유방암 3기 진단을 받았습니다. 왼쪽 유방에 2.7cm 정도 크기의 암이 있었고 림프절 전이가 있었습니다. 병원에서는 8번의 항암 치료를 통해 암이 2cm 이하로 줄면 부분절제를 하자고 했습니다. 그러나 안타깝게도 항암을 했는데도, 암이 2cm 이하로 줄지 않아 유방 전체를 도려내는 전절제 수술을 했습니다. 3개의 림프절에서 암이 발견됐었는데 1개의 림프절에서 암이 없어지지 않아 림프절이 모여있는 겨드랑이 부분을 도려내는 ‘곽청술’도 받았습니다. 보통 유방 전절제를 하는 환자들은 방사선 치료를 하지 않는데 저는 방사선 치료가 필요하다고 해서 18회 받았습니다. 왼쪽 유방 전체를 도려낸 저는 복원 수술을 해야 했는데, 잘라낸 조직이 많아 남아있는 조직에 확장기를 넣어 조직을 늘린 뒤 보형물로 교체해야 해서 수술도 두 번이나 했지요. 이렇게 우여곡절이 많은 치료 과정을 겪었습니다.

제가 책을 쓰게 된 계기는 암 진단을 받고 가장 제게 도움이 됐던 것이 다른 암 환우분들이 쓴 책이었기 때문입니다. 암 진단을 받으니까 캄캄한 바다에 혼자 던져진 기분이었습니다. 집체만 한 파도는 밀려 오는데, 저 혼자 허우적대고 있는 기분이었지요. 사형 선고를 받은 것처럼 죽을지도 모른다는 공포감이 제 목을 조여왔습니다. 그럴 때 제게 선배 암 환우분들이 쓴 책들은 어두운 바다에서 길을 비춰주는 등대처럼 너무 소중한 책이었습니다.

제게 가장 큰 도움이 됐던 책은 의료 사회학자 아서 프랭크가 쓴 <아픈 몸을 살다>와 한만칭 전 서울대병원장이 쓴 <암과 싸우지 말고 친구가 되라>라는 책이었는데요. 서른아홉에 심장마비, 마흔에 암이라는 질병을 겪었던 아서 프랭크는 책에서 이렇게 말합니다. “질병은 삶 일부를 앗아가지만 기회 또한 준다”고요. 그는 또 “질병이 제공하는 기회를 붙잡으려면 질병을 적극적으로 살아내야 한다”고 말합니다. 또 질병에 관해 생각해야 하고 이야기해야 하며 질병을 주제로 글을 써야 한다고 말합니다. 그렇게 “생각하고 말하고 씀으로써 우리는 개인

들이자 한 사회로서 질병을 받아들일 수 있다”고 말하지요.

흔히 암 투병기는 뭘 어떻게 먹어야 하고, 어떻게 건강 관리를 해야 한다는 식으로 서술이 되는데요. 의료 사회학자인 아서 프랭크의 접근은 남달랐습니다. 그는 누군가가 질병에 대해 이야기한다는 것이 진단명을 말하고 치료 방법을 말하는 것이 전부가 아니라고 말합니다. 아픈 사람들이 통증 속에 있다는 것은 어떤 느낌인지, 아픈 사람이 자신의 고난을 어떻게 이해하는지, 그리고 죽을 수도 있다는 사실을 어떻게 생각하는지 이런 이야기들이 필요하고, 환자들은 이런 자신의 경험을 더 많이 나눠야 한다고 말하지요. 그가 “질병이 없는 인생은 불완전할 뿐만 아니라 불가능하다”고 책에서 썼는데, 암 진단을 받고 ‘내게 있어서는 안될 일이 일어났다’며 애통해하던 저는 그 구절을 읽고 “유레카!” 라고 외쳤습니다. ‘아! 이 암도 내 삶의 일부구나!’ 하고요.

아서 프랭크의 책을 읽으며 어둠의 터널에서 바깥으로 나가기 위해 발을 뿔 수 있었던 저는 이런 책들에 감사한 마음이 들었고, 저도 다른 암 환자들에게 도움이 되고 싶다는 생각을 했습니다. 저는 기자잖아요. 기록하는 사람이지요. 저는 사회부에서도 일해봤는데, ‘기자들이 뛰어든 세상’처럼 어렵고 힘든 일들 같은 경우 기자들이 직접 뛰어들어 체험해보고 기사를 씁니다. 그래서 저는 이렇게 상상했습니다. ‘아, 나는 지금 암 투병 현장에 취재하러 나온 기자다. 항암-수술-방사선 치료 전 과정을 내가 경험하게 될 텐데, 차근차근 꼼꼼하게 모든 것들을 기록으로 남겨보자’ 그런 생각을 했지요. 아서 프랭크의 책을 읽고 단순히 진료 과정을 건조하게 기록하는 것이 아니라, 제가 느낀 감정과 의사와 환자의 관계, 치료를 둘러싼 다양한 사람들, 환우들간의 소통 등등 폭넓게 보면서 글을 쓰려고 노력했습니다.

## 2. 글을 쓰면서의 고민 & 질병 서사기의 필요성

글을 쓰면서의 고민은 제 경험이 어디까지나 저의 경험이고 일반화할 수 없는데 제가 쓰는 글들이 절대적인 정보가 되면 어쩌나 하는 우려가 있었습니다. 그래서 가급적 기사를 쓰는 것처럼 최대한 객관적 정보를 모으고, 의료진에게도 많이 묻고, 환우들과도 대화를 많이 하고, 관련 책들도 많이 본 뒤에 글을 쓰려고 노력했습니다. 정확한 정보를 담되 항상 이것은 나의 개인적인 이야기라는 점도 분명히 하려고 노력했지요.

책을 출간하기 전, 저는 한겨레신문에 먼저 ‘양선아의 암&삶’이라는 글을 연재했었고, 그전에는 블로그에 암 치료 과정을 세세하게 그때그때 기록했습니다. 블로그에 먼저 글을 쓴 뒤에 일년 정도 지난 뒤 그때 내가 한 선택이나 그때 내가 느낀 감정들을 돌아보며 연재 글을 썼는데, 항암 치료를 받는 즉시 쓴 글보다 훨씬 정확하고 지혜가 담긴 글이었다고 생각해요. 아프고 힘든 당시에는 제가 알 수 없었던 여러 다른 정보나 지혜가 그 과정을 통과하고 나서는 보이더라고요. 예를 들면, 너무 힘들 때 환우 카페가 도움이 많이 됐는데요. 이런 환우 카페가 장단점이 있는 겁니다. 이런 것은 시간이 지나고 알 수 있죠. 가발 사는 문제도 그렇습니다. 머리털이 다 빠지고 가발을 사야 하는데 너무 고가였어요. 살까 말까 하다가 내가 몸도 아픈데 돈 이까짓거 못써 하는 심정으로



카드를 끊었는데요. 지나고 나니 꼭 살 필요가 있었을까 하는 생각이 드는 거예요. 그래서 가발은 가격대별로 이렇게 있고, 언제 어떻게 사면 좋다는 식의 정보도 책에 담았지요.

두번째로는 제 개인사나 저희 가족을 어느 범위까지 노출할 것인가의 문제였는데요. 예를 들어 항암을 하고 나서 정말 며칠 동안 변비로 죽을 뻔한 일이 있었습니다. 정말 '똥에 죽고 똥에 사는' 문제였는데요. 항암 부작용 중에 저를 가장 힘들게 하고 괴롭혔던 문제였는데, 이것을 쓸 것인가 말 것인가 그런 고민을 하다, 항암 부작용이 뭘지 가장 적나라하게 보여줄 수 있다는 생각에 그 부분을 썼습니다. 또 항암을 하고 방사선 치료를 받는 과정에서 친정 엄마와의 갈등이나 남편과의 갈등도 있었는데, 제가 그런 글들을 공개적으로 쓰면 가족들에게 상처를 줄 수도 있어 남들에게 공개 가능한 범위에서 글을 쓰기도 했습니다.

세번째로는 글을 쓰는 형식에 대한 고민이었는데요. 아주 객관적 정보와 유용한 정보만을 모아서 쓸 것인가, 아니면 나의 생각과 감정의 흐름을 담은 에세이 형식을 택할 것인가 고민하다가 에세이 형식을 택했습니다. 암과 관련한 정보는 여기저기 너무 많지만, 암 환자가 자신을 드러내놓고 자신의 경험을 풀어놓는 일은 흔치 않았기 때문에 에세이 형식이 더 낫겠다는 생각을 했습니다.

2019년만 해도 질병 서사기가 충분해서 골라볼 수 있거나 그러지는 않았습니니다. 지금은 암뿐만 아니라 여러 다른 질병에서도 당사자가 자신의 이야기를 풀어내고, 그 질병과 어떤 삶을 살아가는지 이야기를 들려주는 책들이 많이 출간되고 있습니다. 불과 3~4년 전만 해도 '암땀'이라는 책이 나올 정도로, 암 환자라는 사실을 밝히는 것은 큰 용기를 필요했던 일이었지요. 암 환자는 곧 죽을 사람, 또는 불쌍한 사람처럼 바라보는 분위기가 있었고요. 암 환자는 항암 치료 과정에서 부작용 등 때문에 병가 등이 필요한데 병가가 충분히 보장되지 않는 직장도 많아 실제로 자신의 병을 감추고 일을 하시는 분들도 많았습니다.

그런데 최근 질병 서사기들도 늘고 또 20~30대 MZ세대들의 문화와 질병이 만나 자신의 질병을 감추기보다 내가 이 질병과 어떻게 살아가는지 공유하는 분들도 많아졌습니다. 책 뿐만 아니라 웹툰, 유튜브 등에서도 질병에 대한 서사를 담은 콘텐츠들이 많이 늘고 있는데요. 같은 질병을 앓아도 그 사람의 성별이나 나이, 또 어떤 일을 하고 어떤 사람들과 함께 있는지 등 사회경제적 여건에 따라 다른 경험을 할 수밖에 없다고 생각하는데요. 이런 다양한 질병 서사로 인해 더 많은 사람이 다른 사람을 이해하고 삶을 이해할 수 있는 기회가 된다고 생각합니다. 그렇게 다른 사람을 이해하고 공감하는 폭이 넓어진다면 우리 사회가 더 포용적이고 더불어 사는 사회로 나아갈 수 있다고 생각합니다.

### 3. 책 출간 뒤 변화 & 독자들의 피드백

신문에 '양선아의 암&앓'이라는 글을 연재하면서, 또 책을 출간한 뒤 정말 많은 환우들과 연결되고 또 제 책이 그들에게 도움이 많이 된다는 이야기를 들었습니다. 블로그에 여전히 많은 유방암 환자분이 질문을 하거나 댓글로 응원도 많이 해주십니다. 항암을 하면서 힘들 때 제 글을 읽으며 '이 고통이 끝이 있고 저렇게 신나게 잘 사는 사람처럼 나도 잘 통과할 수 있다'고 생각하신다고 말합니다.

또 저와 비슷하게 치료했던 환우분들은 어떻게 일상에 복귀하고 일터에 복귀할 것인가, 또 건강관리는 어떻게 할 것인가 등에 대해서 생각을 나누고 또 저와 함께 다짐하며 관리를 하고 계시는데요. 식단 관리나 운동을 소홀히 하고 싶다가도 저와 연결된 독자분들, 블로그 이웃분들 생각하면 '정신 똑바로 차리자' 하면서 다시 관리에 들어가고 운동도 다시 합니다.

책을 출간한 뒤 저는 블로그에서 만난 유방암 환우분들과 '걷기 모임'도 만들어 한달에 한번 오프라인에서 만나 함께 걷고 있는데요. 이 모임은 제가 암 진단받기 전에 했던 '걷기 모임'이었는데, 환우분들이 들어오셔서 이제는 거의 환우 중심의 걷기 모임을 하고 있습니다. 확실히 아파본 사람들은 이 모임을 소홀히 하지 않습니다. 건강한 분들은 시간이 되면 오고 그렇지 않으면 안 오고 그런 식인데, 환자분들은 꼬박꼬박 성실하게 진심을 다해 걸지요. 최근엔 부산으로 가서 비 오는 날 장대같이 쏟아지는 빗속에서 해운대에서 광안리까지 걸기도 했습니다.

의사분들의 피드백도 있었습니다. 유방암 관련 유튜브 '우유TV'를 운영하는 의사분들이 있는데요. 여기에 출연해서 유방암에 관한 이야기를 나눠봤는데요. 의사분들도 환자가 치료 과정에서 어떤 감정과 어떤 느낌을 받는지 이해할 수 있어 환자를 이해하는 데 큰 도움을 받았다고 말씀하셨습니다. 그 유튜브에 나가 컴퓨터 모니터만 보고 얘기하는 의사들이나 환자에게 막말하는 의사들에 관해서 얘기하며, 의사가 환자에게 해주는 말 한마디 한마디가 얼마나 중요한지 등도 말한 바 있습니다. 의사와 환자들 사이의 가교 구실을 할 수 있어서 의미 있고 보람된 경험이었습니다. 또 비영리단체 '올캔코리아'가 주최하는 '암 환자 심리지원'을 위한 정책토론회'에도 참석해 암 환자들을 위해 어떤 정책이 필요한지 환자 입장에서 얘기를 나누기도 했습니다.

암 투병을 할 땐 저는 '질병권'이라는 개념을 갖고 있지 않았는데요. 나중에 조한진희 작가님이 '잘 아플 권리' '질병권'이라는 개념을 말씀하셨을 때 이런 개념이 정말 필요하다는 생각을 했습니다. 누구나 아프고 또 치료가 완전하게 잘되지 않을 수 있습니다. 그런데 항상 우리는 흠결이 없는, 완벽하게 건강한 사람들을 전제로 사회 시스템을 구성하고 있지요. 보다 현실에 부합하는 사회 시스템을 짜려면 이러한 개념어들이 필요하다고 생각하고, 이런 개념들을 바탕으로 더 구체적이고 현실적인 정책들이 나와야 한다고 생각합니다.

# 환원되지 않기 위한 인간힘

안희제(「난치의 상상력」 저자)



“누구든 적절한 진료를 받을 수 있고, 일터와 가정에서 자기 몸을 돌볼 환경이 제공된다면, 사회가 질병을 치료의 대상보다는 적절히 관리할 대상으로 이해한다면, 환자와 아픈 사람도 얼마든지 자기가 할 수 있는 만큼의 존재가 될 수 있을 것이다. 이때 비로소 질병은 죽음이 아닌 삶의 조건이 된다.” - 〈난치의 상상력〉, 210쪽.

안녕하세요, 저는 〈난치의 상상력〉을 쓴 안희제입니다. 11년차 크론병 환자고요. 독자 분들과 만나는 자리가 오랜만이라서 조금 떨리네요. 책이 나온 지 벌써 만으로 3년이 넘었다는 게 신기하고요. 그 사이에 다섯 권의 책을 더 썼지만, 누군가가 저의 글을 읽고 그것으로 어떤 이야기를 시작한다는 게 저에게는 여전히 기적 같은 일로 느껴집니다. 아마 이곳에 계신 다른 저자 분들도 비슷한 경험이 있으실 것 같은데, 질병 서사의 경우 독자 분들이 나눠 주시는 이야기들이 결코 가볍지 않은 경우가 꽤 있거든요. 고작 저의 글이 그런 이야기를 꺼낼 수 있는 계기가 되거나, 그런 이야기가 나누어질 수 있다는 신뢰를 만들 수 있다는 게 기쁘고 감사한 날들이었습니다.

애초에 제가 질병 서사를 쓰게 된 것도 사실 다른 분들이 아픈 이야기를 꺼내길 바랐기 때문이었습니다. 처음 아픈 이야기를 블로그와 소셜미디어, 그리고 〈비마이너〉에 쓰던 당시에 저는 대의 같은 건 특별히 없었고 그냥 너무 속이 답답했는데, 웬지 나만 그런 게 아닐 것 같다는 생각이 들었거든요. 병원에 갈 때마다 내 앞뒤로 이렇게 많은 사람들이 줄을 서 있는데, 거리에서는 그 어떤 아픔도 보이지 않는 것 같았어요. 그게 너무나 이상했죠. 아픈 사람은 병원에만 있거나, 아니면 병원 밖에서 아픔을 보이지 않도록 감추고 있거나, 둘 중 하나라는 생각이 들었어요. 그런데 저는 병원보다 병원 밖에서 보내는 시간이 훨씬 많았고, 지금도 그렇고요. 그럼 당연히 갑자기 변한 일상에 속이 답답한데 말을 할 곳이 없는 것도 저만이 아닐 거라는 생각이 든 거예요. 답답함, 저에게는 이 단어가 질병 서사를 처음 쓰게 된 계기를 가장 잘 설명해주는 것 같습니다.

저의 이야기를 쓰는 것이라서 큰 어려움이 없을 수도 있었지만, 질병을 어떤 대상으로 그릴지, 나의 질병 경험과 그에 대한 해석을 어떤 맥락 안에 위치시킬지가 저에게는 가장 큰 고민이었습니다. 〈난치의 상상력〉은 저의 질병 경험을 장애 운동의 맥락과 연결함으로써 질병을 장애와 비슷하게 사고하려는 하나의 시도였다고 할 수 있어요. 당시 저는 대학 안팎에서 장애인권 운동에 참여하고 있었고, 그 안에서 해방감과 답답함을 동시에 겪었습니다. 장애 운동의 언어가 저의 삶을 설명하는 데 도움이 되는 동시에, ‘겉보기에 멀쩡하지만 만성적으로

피로하고 아픈 몸’이 장애 운동에서 중요한 고려 대상은 아닌 것 같다는 느낌이 있었으니까요. 장애와 비장애도 아니고, 질병과 건강도 아니고, 질병과 장애 사이의 경계에 존재한다는 감각은 그런 맥락에서 나왔습니다. 그래서 저는 한편으로 장애 운동의 언어로 저의 경험을 해석하는 동시에, 장애 운동의 구호들과 논리들에 제 몸의 경험으로 개입하고자 했습니다.

이 과정에서 저의 언어를 만들어 준 글들이 있습니다. 시간 관계상 오늘 이 자리에 계신 분들의 책은 빼고 이야기하도록 할게요. 가장 처음 무릎을 치며 읽었던 책은 수전 웬델의 〈거부당한 몸〉이었습니다. 원래 페미니스트 학자였던 저자가 만성질환으로 인한 장애를 겪게 되면서 자신의 인식론과 몸의 경험을 조율하여 장애 운동과 페미니즘 운동의 언어를 교차시키고자 한 책인데요. 저에게는 그보다도 페미니즘 인식론과 장애학의 언어 모두에 만성질환의 경험과 감각으로 도전하는 책으로 느껴졌습니다. 이를 통해 질병과 장애, 손상 사이의 경계가 모호해지고, 몸의 경험을 깊이 다루어 온 페미니즘 인식론에서는 몸의 범주를 더욱 넓히는 작업이었죠. 꽤 두꺼운 책인데도 상당히 빠르게 읽었던 것 같아요(UN에서 제시하는 장애의 정의와 같은 것들을 다루는 앞부분은 조금 지루한데, 그것만 잘 견디시면 됩니다!).

또 하나는 〈퀴어 페미니스트, 교차성을 사유하다〉에 들어있는 전혜은 선생님의 ‘아픈 사람 정체성’이라는 글입니다. 이 글은 책에 실리기 전에 논문의 형태로 먼저 읽었었는데요. 이 글은 ‘환자’, ‘환우’와 같은 용어 대신 ‘아픈 사람’을 정체성의 언어로 만들으로써 진단명과 같은 의료적 기준 대신 ‘아픔’이라는 당사자의 주관적 경험을 통해 우리의 삶을 설명할 수 있는 길을 연다는 점에서 정말 새롭고 감사한 글이었습니다. 다른 글들도 그렇지만, 이 글이 없었다면 제가 저를 어떻게 설명해야 할지 지금까지 감을 못 잡고 있을지도 모른다는 생각이 들어요. 무엇보다도, 질병이나 아픔에 대한 ‘긍정’이나 ‘수용’보다, 아픔을 빼놓고는 나의 삶을 설명할 수 없는 사람이 ‘아픈 사람’이라는 규정이 좋았어요. 아픔과 질병은 종종 변명과 해명의 대상이 되곤 하지만, 여기서 아픔은 설명할 수 있는 힘이 되니까요.

〈난치의 상상력〉에 많이 인용하지는 않았지만, 이 책은 정말 빼놓을 수 없습니다. 최근에 〈페미니스트, 퀴어, 불구〉라는 제목으로 번역되어 나온 〈Feminist, Queer, Crip〉인데요. 제가 이 책을 처음 접한 건 노들장애학궁리소에서 열렸던 김은정 선생님의 강연 〈근본 없는 장애학〉이었습니다. 김은정 선생님은 앞서 언급한 〈거부당한 몸〉의 역자 중 한 분이시기도 하고, 작년에 번역된 〈치유라는 이름의 폭력〉의 저자이시기도 하죠. 여기서 주로 나오는 개념인 ‘치유 폭력(curative violence)’과 ‘치유적 시간(curative time)’의 개념은 질병과 장애에 대한 저의 관점을 크게 바꾸어 놓았습니다. 특히 당시 제가 임의로 ‘치유 강제의 시간’이라고 번역해서 썼던 ‘curative time’은 우리가 과거와 현재, 그리고 미래를 생각할 때 거기서 질병과 장애, 손상이 어떻게 사라져 버리는지를 보여 주는데, 김은정 선생님은 〈치유라는 이름의 폭력〉에서 장애인의 현재가 비장애인이었던 과거와 비장애인이 될 미래 사이에서 점점 사라져 버린다는 ‘접힌 시간’의 개념을 제안하기도 했어요. 이 사회가 몸을 다루는 방식을 압축적으로 보여주는 강력한 개념입니다.

이쯤 되면 제가 참고한 책들에 어느 정도 패턴이 보이는데요. 제가 언급한 책들이 모두 페미니스트가 쓴 책이라는 점은 아마 특정한 사회적 상황 안에서 저에게 그 텍스트들이 찾아왔기 때문일 것 같습니다. 저는 2015년

에 대학에 입학해서 2016년부터 졸업할 때까지 장애인권 활동을 했습니다. 당시는 페미니즘 리부트 시기로, 대학 안에서도 페미니즘 모임들이 많이 만들어지고 있었어요. 특히 2018, 2019년은 총여학생회 폐지의 흐름이 일부 대학가를 휩쓸었고, 제가 있던 대학은 그중 하나였습니다. 당시 장애인권 단체의 위원장이었던 저는 소수자 인권 단위로서 총여학생회에 연대하는 경험을 했었고, 결국 폐지를 막지는 못했지만 그러한 연대의 경험은 아마 이후에 제가 인권에 대한 고민을 하는 데에도 계속해서 영향을 주었으리라 짐작됩니다.

또 하나의 패턴은 제가 언급한 책 중 질병 서사라고 부를 만한 것이 사실상 없다는 점입니다. 제가 <난치의 상상력>을 쓰던 당시에는 아직 질병에 대한 이야기가 한국에서 별로 없기도 했지만, 그래도 번역된 책들은 분명 있었습니다. 그럼에도 저는 그런 책들을 거의 읽지 않았는데, 의도적인 선택은 아니었고요. 제 책이 장애 운동과 학생 운동의 맥락 안에서 쓰였다는 걸 보여주는 지점인 듯합니다. 지금은 문화인류학을 공부하고 있지만 저는 원래 경제학과 출신이고, 그래서 질병이나 의료와 관련된 공부를 할 기회가 많지 않았어요. 제가 학업 외의 공부를 할 기회는 주로 장애인권 단체에서 얻었고, 그러다 보니 질병과 의료에 대한 내용은 정작 별로 읽은 적이 없었던 겁니다. 그러니까 <난치의 상상력>은 질병 서사이지만, 페미니즘 리부트 시기의 장애 운동과 학생 운동의 맥락 안에서 쓰인 질병 서사라고 설명하는 것이 적절할 것 같아요.

앞서 책을 쓰게 된 계기가 답답함이었다고 말씀드렸는데, 그 답답함은 이중적인 것이었습니다. 하나는 질병에 대해 말할 곳이 없다는 답답함이고, 다른 하나는 질병에 대해 말하면 그것이 오직 질병에 대한 이야기로만 환원되는 것에 대한 답답함이었어요. 책을 쓰면서 주로 장애학과 페미니즘의 언어를 빌린 것도 질병에 대한 이야기가 다양한 관점에서 이해되고 논의될 수 있길 바랐기 때문이기도 했습니다. 그러니까, 저에게 질병은 너무나도 질병 이상의 무엇이었고, 사회가 질병을 질병 이상의 무엇으로 이해하길 바라며 책을 썼던 것이었습니다. 책을 쓴 이후 한동안은 질병에 대해 터놓고 이야기할 수 있는 공간이 만들어지는 것 같아서 속이 시원하기도 했습니다. 연락이 오는 거의 모든 인터뷰에 응했고요. 그런데 시간이 지날수록 점점 저는 지쳐갔습니다.

여기서 이 발표의 제목이 '환원되지 않기 위한 안간힘'인 이유가 비로소 드러나는데요. 저는 질병으로 환원되고 싶지 않아서 글을 쓰기 시작했습니다. 바로 이 지점에서 책을 쓴 이후의 고민들이 저를 괴롭힙니다. 질병으로 환원되고 싶지 않아서, 환자로만 보이고 싶지 않아서 책을 썼는데, 제 책을 읽으시더니 할머니께서 울면서 전화를 하시는 거예요. 물론 하나밖에 없는 손자가 아픈 이야기를 구체적으로 써왔으니 그럴 수 있다고 생각해요. 그런데 책을 낸 이후 했던 인터뷰들에서도 종종 저는 '아픈' 이야기를 하길 요구받았습니다. 제 책에서 방점이 찍혀 있는 건 '아픈' 이야기가 아니라 아픈 '이야기'인데도 말이에요. 어떤 이야기를 하는 사람이기보다 아픈 사람으로 규정되는 경험을 하면서, 과연 책을 쓰는 것이 나에게 좋은 일이었나? 하는 고민이 들기 시작했습니다. 가족의 지인들은 만날 때면 치료와 관련된 이야기를 언제나 빼놓지 않았습니다. 물론 신경을 써 주시는 것은 감사한 일이지만, 제가 원하는 건 질병이 아주 특별히 불행한 무엇이 아니라 그냥 보통의 경험이 될 수 있는 사회를 만드는 것이었습니다. 물론 사회는 아주 느리게 바뀌지만, 그걸 알면서도 느끼는 답답함은 또 어쩔 수 없었습니다. 제가 성격이 급한 것도 한몫을 했고요.

그렇다고 <난치의 상상력>을 쓴 걸 후회하냐고 묻는다면, 그건 아니라고 단번에 대답할 수 있습니다. 이 책이

자신에게 언어를 주었다고 쓴 리뷰들, 북토크에 와서 자신과 자신의 아이가 아픈 이야기를 꺼낸 독자들을 생각하면, 단 한 사람에게만 닿아도 충분하겠다고 생각한 책이 여러 사람에게 어떤 이야기를 꺼내게끔 했다는 걸 생각하면, 그 정도의 부작용은 감수할 수 있겠다는 생각이 들어요. 크론병 진단 이후 초기에 정말, 정말 드문 부작용들을 여러 차례 겪으면서 하게 된 생각은, 아무리 좋은 약이어도 부작용은 언제나 존재한다는 거였어요. 하물며 약도 그런데, 20만 자가 넘는 글자로 이루어진 책은 얼마나 다양한 해석에 열려 있을까요. 이미 존재하는 지배적인 사회의 배치에 꼭 맞지 않는 언어는 언제나 오해를 사기도 하고요. 어쩌면 별다른 사건 없던 제 삶에 처음 찾아온 큰 굴절이 크론병이었고, 처음으로 사람들 앞에 공개적으로 이야기를 꺼내놓은 게 제 질병에 대한 이야기라 제게 더 크게 느껴졌을 수도 있겠습니다.

책을 낸 이후 저에게 과분한 리뷰들을 많이 읽었어요. 답답함에서 출발한 저의 글에 위로를 받고, 언어를 얻고, 자신의 논문과 책에 인용하는 분들까지 생겼고요. 물론 문제인 정부 당시에 K-방역을 비판했다는 이유로 조선일보나는 소리를 들은 적도 있지만, 그런 평가는 크게 신경 쓰지 않으려고 합니다. 학생회장이 힘주어 쓴 것 같다는 리뷰는 소위 운동권으로서 아무래도 정곡을 찔린 느낌이었습니다. 남은 고민은 앞으로 어떤 글을 써야 할지에 대한 것입니다. 최근에 저는 질병 서사와는 아무런 관련이 없는 <망설이는 사랑>이라는 책을 썼는데요(로맨스 웹소설 같지만 온라인 공론장과 관심 경제에 대한 책입니다). 일부러 그런 의도를 갖고 쓰기 시작한 것은 아니었지만, 질병이 아닌 무언가에 대한 책을 쓰고 싶기도 했습니다. 자꾸만 저를 질병으로 환원하는 듯한 저의 질병으로부터 좀 거리를 두고 싶었거든요. 하지만 질병을 회피하지는 않으려고 합니다. 지금 하고 있는 연구도 질병과는 무관하지만, 내년부터 질병과 관련된 작업들을 계획 중입니다. 질병을, 질병을 부정하고 질병 때문에 힘들어하는 나를 직면할 용기를 책을 쓰면서 얻었습니다. 저를 질병으로 환원하는 사회 때문에 그 용기를 잃진 않으려고 합니다. 앞으로는 제 질병에 대한 이야기보다는, 제 질병 경험에서 출발해서 다른 이들의 질병 경험에 닿는 글들을 써보려 해요. 아무래도 전공이 문화인류학이니까 인터뷰도 하면서요. 그게 질병 서사를 확장하는 하나의 방법이라고 생각합니다.

# 정신병의 나라에서 왔습니다

리단(「정신병의 나라에서 왔습니다」 저자)



안녕하세요. <정신병의 나라에서 왔습니다>를 쓴 리단이라고 합니다. 제가 책을 출간할 당시 4곳의 출판사에서 한 번에 다양한 질병서사에 대해 동시다발적으로 출간이 되었어요. 벌써 21년의 일이지만, 이후로 정신질환과 제반 문화에 대해 말하는 방식이 크게 바뀌었다고 생각합니다. 개인적인 변화로는 저는 과거 목수일을 한 적이 있는데, 직업이 목수-백수 상태였을 때 책을 완성했습니다만 제가 작가가 되었다는 걸 실감하지 못했죠. 그러다 책 출간 후 3일 뒤 동아일보에서 인터뷰를 하면서 생각하게 됩니다. 나는 지금 백수가 아니라, 어떤 문화적 흐름에 기여하고 있는 역할이며 이를 소홀히 하지 않겠다, 라는 마음이 첫번째 책 이후로도 계속 집필활동을 할 수 있는 계기가 되었다고 생각합니다.

그래서 이 변화의 흐름은 무엇이나. 첫째로 정부부처나 기관 및 단체에서 관련 행사를 진행할 때에 정신질환 당사자를 포함시키는 변화로 우선 설명드릴 수 있겠습니다. 기존에는 개개인의 극복서사였던 것이, 그러한 형태라기보다 사람들은 다른 많은 사람들을 대변하는 것을 파악했다는 느낌으로 다가옵니다. 두번째로 정신질환의 존재에 빠르게 편견이 더 생겨나는 것에 비례해서 그렇지 않은 경우(정신질환자에게 우호적이거나 그러한 방식의 접근을 시도) 또한 요 몇년 사이에 극적으로 변화하였고요. 마지막으로 질병이 어떻게 정체성이 되느냐?라는 의문에 최근의 경향성을 보여드릴 수 있을 것이라 생각합니다. 우리 사회에서 정신질환에 대해 바라보는 관점, 당사자들의 관점, 주변인들의 관점 모두 이 2년이라는 짧은 시간에 이토록 많은 변화가 있다고 할 수 있겠습니다.

우리의 시간은 빠르게 흘러가고 있습니다. 미추의 개념, 생산성, 능력주의, 신자유주의 내에서의 각자도생, 각종 환경적 위기 등등. 오늘은 이렇다 하는 말도 2~3년 뒤에는 사장될 수 있을 만큼 이곳의 문화는 빠르고, 쉽게 휘발되며, 그래서 출처와 원인 없는 'میم'처럼 남는다고 여겨집니다. 하지만 사람은 그렇게 쉬이 사라지진 않죠. 그 시기와 시간을 버티고 버텨야 살아갈 수 있습니다. 내가 가진 사고로는 현재를 따라잡을 수 없을 때가 있기도 할 것입니다. 다만 그것은 자신의 책임이 아니라 더 빠른 속도로 변모하는 세상 속에서 필연적으로 맞이하는 것이기 때문에 스스로를 자책하고, 처벌하는 방식의 효용성은 지났다고 생각합니다. 우리는 좀 더 우리를 잘 이해해야 할 필요가 있습니다. 우리가 지금 결함이라 부르는 것들이 후일 어떤 이름을 달고 다시 등장할

지 모릅니다. 따라서 정신질환이 가지는 다양성에 대해 주목해야 합니다.

아동의 주의력결핍증후군 진단 사례가 늘어날 때 사람들은 다른 아동들이 어떤 식으로 문제를 해결했는지 알고 싶어 합니다. 마찬가지로 우울증이나 사회공포증이 심한 이들이 어떻게 사회에 복귀하거나 합일하는지 또한 사례로 남겨야 합니다. 앞으로의 사회에서 정신질환은 더욱더 광범위하게, 계속 모습을 달리하여 존재할 것이기 때문입니다. 우리는 질병 당사자일뿐만이 아니라 우리의 질병에 대한 선행연구자입니다. 사람들은 암에 걸리면 다른 암환자의 수기를 읽으며 도움을 받고나 심리적 안도를 느끼곤 합니다. 정신질환이라 해서 이와 다를 바가 없습니다. 우리는 우리와 비슷한 사람이 쓴 글들, 서사들을 통해 자신을 재구성합니다.

또한 한 명의 시민으로서 우리는 서로를 존중하고 받아들일 필요가 있습니다. 비단 정신질환을 앓고 있는 사람만이 아니라요. 사회에서 생존을 위해 요구하는 기준이 낮아질 수록, 병자를 포함한 더 많은 소수자들에게 복지의 기회를 제공할 수 있다고 여깁니다. 질병서사는 자신의 수기, 자신의 극복 서사가 될 수도 있지만, 세상에는 절대 낮지 않는 병을 가진 이들도 많습니다. 그들에게 병을 극복하라는 말은 굉장히 극단적일 수도 있고요.

최근에는 이런 생각을 많이 했습니다. 사람들은 자기보다 세고 강력하며 힘을 가진 이의 뒤에 숨는 것이 아니라. 사회적 약자들이 발굴해낸 언어, 생존법 등의 뒤에 숨는 걸 자처한다는 점을요.

저는 질병 서사를 위해 책을 집필하지는 않았습니디. 그보다 더 중요하게 여겨졌던 것은 무언가(그것이 병증에 관한 것)를 기록으로 남기기 위해서였고요. 참고 문헌도 없었습니다. 오로지 제 경험과 주변인의 경험과 저와 편집자의 사고로 만들어졌기에 그렇습니다. 이후 제 글은 '당사자적 글쓰기' 라든지 '소수자적 글쓰기' 같은 언어로 포장되었습니디만. 결국 이 원고를 만들 수 있었던 것은 정신병의 덕택입니다.

앞서 약자의 뒤에 숨는 일에 대해 말씀드렸습니다. 여러분들은 그 행동이 비겁하다고 생각하시나요? 저는 이미 곳곳에서 벌어지고 있다고 생각합니다. 최전선에서 사회적 약자가 조금씩 도약하는 것을 기존의 권력이 저지하려는 구도이죠. 이러한 대치 가운데에서 계속해서 정신질환 및 제반문화, 성소수자 이야기를 하는 저는 사실 최전선에 나왕 있다고 생각합니다. 그리고 할 일들이 보이고, 더 많은 글을 통해 사람들과 소통하기를 바랍니다.

최근의 질병서사들은 기능이 뛰어난, 정상 사회에서 가만히 있으면 아무도 알아채지 못하는, 질병 때문에 인생이 나락까지 떨어지지 않은 이들이 안전한 방식으로 쓰고자 한다는 생각을 종종 합니다. 이게 나쁘다는 것이 아니라, 여기에 다양성이 필요하다는 것이죠. 이른바 '저기능'이라고 불리거나, 정상 기준에 미달하거나, 위축되었고 말하지 않는 이들에게도 또한 기회가 돌아가야 한다고 생각합니다. 저는 언제나 심각한 수준이 정신질환이 아무렇지 않고 해맑게 보일 수 있음을 알고 있으며, 가장 힘들고 죽고싶을 때 사람들이 잘 말하지 않

는다는 점도 이해합니다. 하지만 우리는 이 시기와 지점을 공유해야 하며, 시일이 지나 마음이 바뀌거나 했을 때 자신이 왜 갑자기 이탈하였는지 답을 찾도록 도와야 합니다.

# “저항으로서의 질병서사 세상을 바꾸는 질병서사” 당신을 초대합니다

박목우 (「아픈 몸 무대에 서다」 공저자)

## 나는 온몸으로 살아간다

나는 아직도 기억한다. 내가 건강한 몸의 눈이 아니라, 아픈 몸의 눈으로 세상을 보기 시작하자 무겁게 짓누르던 고통에서 해방되는 느낌.<sup>6</sup>

질병을 가진 사람, 그 중에서도 여성으로 질병에 대해 쓰고 말한다는 건 무엇을 의미할까.

〈다른몸들〉의 〈질병과 함께 춤을〉(이하 질병춤) 서클에 처음으로 참여했을 때 함께 읽은 책에서 서구 백인 비장애 부르주아 이성에 남성의 시각을 찾아내고 이를 비판적으로 바라보던 한 조한진희 작가의 말이 기억난다. 질병이란 인종, 성, 국가, 계급, 연령 등 무수한 척도들이 교차하는 장이며 그래서 그 복잡성을 고려하지 않고는 질병을 이해할 수 없다고 그녀는 말했다.

이렇게 시작된 토론은 질병춤 서클에서 각자가 경험했던 소수적 삶에 대한 이야기로 확장되어 갔다. 서구 백인 비장애 부르주아 이성에 남성의 척도는 그 기준에 걸맞는 이들의 수와 관계 없이 다수자가 되어 권력으로 기능하며 나머지는 소수자로 남게 되는데, 그 소수적 경험을 나눌 필요가 있다는 것이었다.

질병춤 모임에서는 통증과 불면, 두려움과 환청, 원인을 알 수 없는 증상, 난소의 혹, 뭉치는 근육, 굽어가는 몸 등 몸에 대한 이야기를 먼저 나누었다. 의미화의 맥락에서 한참 떨어져 있을 것 같은 몸의 경험들은 처음으로 표현되면서 서로에게서 공감과 지지를 얻게 되었다. 그 어둠을 바라봄으로써 우리 사회가 얼마나 건강중심 사회인지가 드러났다.

만성적인 질병을 겪고 있는 아픈몸들은 다시 회복되어 돌아가야 할 사회가 존재하지 않는다. 건강중심 사회는 질병을 일시적인 것으로 보고 생산성을 위해 다시 건강한 몸으로 돌아와야 한다고 요구한다. 그러나 쉽게 치

6 조한진희, 『질병과 함께 춤을』, 푸른숲, p 12

유되지 않는 아픈몸을 가진 이는 주류 사회의 주변으로 자꾸만 밀려난다. 그/녀의 몸과 몸의 언어가 존중받지도 경청되지도 않는 것이다. 그/녀는 건강중심 사회의 사각지대에 놓이게 된다.

이렇듯 질병춤 모임에서 서로의 경험을 나누면서 그동안 말할 수 없는 것으로 남아 있던 몸의 언어들이 되살아났다. 몸이 얼마나 정치적이며 사회적인 장인지가 드러나고, 고립되어 있던 경험들이 다른 이의 눈을 빌려 의미화될 수 있었다.

각자의 몸을 그리고 몸에게 하고 싶은 말들을 포스트잇으로 붙여가며 몸의 감각들이 살아나는 것을 느꼈다. 나에게서는 무언가를 보고 말을 할 수 있는 얼굴만이 아니라 통증을 느끼는 관절과 환청을 듣는 귀와 펼 수 없는 기관들이, 응급실에 실려가서도 몸의 특성 때문에 진료받지 못하는 몸이 있다는 것을 알았다. 그 온몸이 나의 몸이었다. 내가 아프다, 고 말할 때 그것은 온몸이 그 고통을 겪는다는 것이었다. 나의 기억과 미래, 삶의 의지와 일상이 한꺼번에 그 통증을 감내하고 있다는 것이었다. 몸은 삶과 동떨어진 존재가 아니었다. 그리고 아픈몸들은 매일을 그 온몸으로 감내하며 살아가고 있는 것이었다.

### 정체성 바꾸기

질병을 가진 여성이 글을 쓴다는 것은 건강중심 사회와 남근중심주의적 사회가 부과한 거짓된 이미지에서 탈피하여 스스로를 알기 위하여, 또한 진정한 자신의 모습을 표현하기 위해 쓴다는 것이다. 즉 아직 실체가 분명하지는 않으나 그럼에도 불구하고 질병을 가진 여성의 자기 탐색 및 표현이라는 목표를 이루기 위해 꼭 필요한 도구로 상정된 것, 즉 일종의 절대온도와 유사한 실천인 것이다.

그리스 신화의 메두사는 고르곤, 즉 바다에 사는 추악한 세 괴물들(모두 암컷) 중의 하나이다. 특히 메두사의 눈은 그것을 본 사람들을 모두 돌로 변하게 하는 무서운 힘을 가지고 있었다.

메두사의 신화는 사회의 상징체계에 의한 여성성의 억압을 보여주는 탁월한 사례이다. 이것은 여성성에 메두사라는 괴물의 이미지를 덧씌움으로써 여성성을 비정상인 것으로 규정한다. 그러나 사실 “메두사를 제대로 보려면 정면으로 쳐다보기만 하면 된다. 그녀는 죽음을 주지 않는다. 그녀는 아름답고, 그리고 웃고 있다.”

건강중심 사회에서 질병은 메두사와 마주하는 것 같은 두려움이다. 건강을 잃으면 모든 것을 잃는다는 말은 그 공포를 표현한다. 그런가 하면 고통, 피로, 우울, 불확실성과 같은 여성의 경험들은 장애의 사회적 모델<sup>7</sup>에서조차 적절히 반영되어 있지 못하다. 이러한 두려움의 표명은 사회적 장 안에 특히 사법적 틀의 영역에 거의 들어오지 않는다. 또한 법률이 허용하는 설문 등의 조사 방식이나 명문화된 법령에서도 배제된다.

이런 삭제와 말소로 인해 이 경험들은 대항적 장애 담론을 지지할 때 흔히 법적 권력에 대해 거부함으로써 법

7 장애는 개인의 손상에서 기인하는 것이기보다 사회가 손상을 지니고 있는 사람들에게 대해 거의 또는 아무런 고려도 하지 않음으로써 그들을 사회활동의 주류적 참여로부터 배제시키는 당대의 사회조직에 의해 불이익을 당하거나 활동을 제한받는다는 장애 모델

적 개선을 추구하는 저항의 방식으로도 포함되지 않게 된다. 사법적 영역에서 질병을 겪는 여성 경험의 반영이 완전히 사라지는 것이다.

많은 아픈몸을 지닌 여성들은 고통을 표현할 수 있는 언어가 없다. 자신에게는 분명히 느껴지는 통증이지만 의학적으로는 아무 의미가 없을 수 있다. 질병춤 서클에서는 그 소외된 몸의 경험을 또한 나누었다. 그리고 아픈몸들을 마치 게으르거나 의지가 박약한 상태로 보는 사회의 시선에 대해 함께 분노했다. 삶의 어느 시기 질병을 가지게 된 사람들은 자기 삶에 대한 권리를 잃는다. 그와 함께 그/녀는 괴물이 된다. 질병춤 서클에서는 그 배제와 주변화에 대한 아픔과 분노를 함께 나누며 정체성을 다시 써 내려갔다. 그것이 질병 서사였다.

### 나와 타자를 아우르는 질병서사

글쓰기는 선택된 사람들만의 것으로 오랫동안 인식되어 왔다. 그것은 작고 하찮은 사람들과 여자들이 접근할 수 없는 공간에서 이루어진다. 그러나 질병을 가진 여성들은 이제 이러한 상황을 돌파해 나가야 한다. 건강중심적이고 남근중심적인 사회의 상징체계를 변화시키기 위해서는 이 체계의 핵심이 되는 언어의 공간에 참여하는 것이 필수적이기 때문이다.

글쓰기는 변화의 가능성 그 자체이고 전복적인 사상의 디딤돌 역할을 할 수 있는 공간이며 또한 사회적, 문화적 구조의 변모를 가져오는 선구적 힘이기도 하다. 글쓰기는 내 안에 있는 타자의 통로이며 입구이자 출구이고 또한 타자의 거주지이며, 글쓰기가 갖는 변모의 힘은 바로 여기서 나온다. 그것은 전통적인 글쓰기, 즉 주류 사회의 글쓰기를 통한 방식을 전복한다.

질병을 개인의 운이라거나 바꿀 수 없는 것으로 보기보다 몸이 말하는 것에 귀 기울이며 동시에 질병이 정치의 공간임을 아는 것은 중요하다. 권력은 중요하지 않은 것과 중요한 것을 끊임없이 가르치는 분류의 체계이다. 다시 처음의 질문으로 돌아가면 우리는 어떤 척도가 ‘정상적’인 것으로 여겨지는 사회에서 살고 있는가? 그리고 그러한 정상성이 배제시키는 집단과 그에 따른 삶의 소외와 폭력은 어떻게 치유될 수 있는가? 질병춤 서클의 질문은 이곳에 도달했다.

여성의 글쓰기는 또한 온몸으로 타자를 수용하는 글쓰기이기도 했다. 글을 쓴다는 것은 자기 밖에 있는 타자로 나아간다는 것이다. 그러나 ‘너’로 나아가기 위해서는 자기 속에 있는 타자의 심층까지 도달해야 한다. 서로의 경험을 경청하면서 그리고 그 안에서 담론을 만들어 가며 자신과 타자의 경험이 서로 교차하고 겹쳐지는 지점들을 접하면서 글을 쓰는 경험은 억압적인 기존의 질서를 전복하고 그것을 자신의 언어로 해방하는 경험이였다. 나를 옥죄고 있던 질병이라는 억압이 말해질 수 있고 공감받을 수 있는 것으로 변하면서 처음으로 누군가의 마음에 닿는 나의 말의 과장을 느꼈다. 그것은 그동안 간혀 있던 세계의 열림과도 같았다.

아픈몸들에게는 자기서사가 필요하다. 그리고 그것이 사회와 길항하면서 어떤 억압과 모순을 갖는지 분명히 볼 수 있는 공동체 또한 필요하다. 질병춤 서클은 기존의 세계의 질서에 균열을 내고 반항을 기입하는 하나의 실험이자 도전이었다.

## 아픈 몸 선언문

우리가 차이를 인식하는 것은 반항과 긴밀한 관계에 있다. 반항은 한 개인의 내면성, 정신을 구성한다. 그렇다면 그것은 개인에게 속한 것인가? 대답은 “아니오”이다. 왜냐하면 반항은 그것이 밖을 향한 것으로 여겨지지 않는다면 거의 상상되기 힘들기 때문이다. 그러므로 반항하는 자는 언제나 자신의 외부에 있고, 그래서 탈중심화된다.

요컨대 차이를 인식하는 것을 가능하게 하는 반항은 늘 타자와 함께이며 자신에게 중심을 두지 않는다. 그리고 그럴 때 단 하나의 발언이라도 전체의 힘을 지니게 된다. 그것은 세계에 대한 지식을 제공하는 문장들을 축적하는 것이 아니다. 그것은 오히려 사건으로 기능한다. 즉 발화되면서 가치를 지니는 것이다.

마지막으로 질병춤 구성원들이 함께 <아픈 몸 선언문>을 쓰며 우리는 서로에게 조금 더 깊이 연관될 수 있었다. 질병과 여성이라는 부정성과 유한성을 열린 체계로 변형시켜 나가는 데 필요한 목소리들을 모았다. 그리고 선언문을 쓰며 조금씩 확장되어 가던 정체성은 반항하는 주체의 저항적 서사를 넘어서 해방의 서사로 이어질 수 있었다.

하나의 실험이었기에 불완전한 부분이 있었을 것이다. 하지만 그동안 사적인 영역으로 치부되던 질병의 영역을 사회적 공론장 안으로 포함시키고 그곳에서 정치성을 발견해 가는 과정은 많은 소수자들의 역사를 다시 보고 그 역사에 합류될 수 있게 해 주었다. 그럼으로써 자신의 위치성을 인식하고 그 위치에서 저항과 권리의 언어로 자신을 재명명하게 되었다. 세계를 바라보는 보다 비판적인 시야를 갖게 되었다.

철학자 바슐라르는 우리가 일상의 꽃뎀불 너머를 바라봐야 한다고 말했다. 그 너머에는 일상을 조감할 수 있는 구체성과 일상이 가리고 있던 억압과 동시에 해방으로 가는 길이 표시되어 있다. 언뜻 아무 의미 없어 보이는 몸의 언어로 글을 쓰는 사람들이 있다. 보이지 않던 곳을 선명하게 보이게 만드는 사람들이 있다. 그리고 이러한 저항은 우리 스스로 평등한 권리를 행사하려는 의지와 그 의지를 지속적으로 공동의 세계 속에서 관찰하려는 정치 행위를 통해서만 확보하고 누릴 수 있다.

# 함께 ‘춤추는’ ‘꿈꾸는’ 사람들의 공동체, ‘질병과 함께 춤을’

이혜정 (「질병과 함께 춤을」공저자)

이야기를 나눌 사람이 없었습니다. 정확히 말하면 내가 아프다는 이야기를 할 때 나를 비난하거나, 혹은 내 질병 증상의 심각성 자체를 의심하거나, 아프다는 이야기 자체를 불편해하거나, 내 질병에 대한 사회적 낙인을 확인할 때마다 말하기가 주저됐습니다. 아주 구체적으로 말하면 내 질병 사실을 전혀 모르는 이에게서 “아픈 사람이 아픈 이야기 하는 게 제일 듣기 싫어”라는 이야기를 듣거나, 관절 통증이 있는 이들의 호소에 “너 혹시 벌써 류마티스 온 거 아냐?”라는 이야기가 농담으로 공유된다는 것을 알게 됐을 때, 그리고 ‘피병’이라는 단어에 맞닥뜨렸을 때 더욱 그랬습니다. 그때마다 충격을 받았지만 적극적으로 그들과 대화를 하려고 하기 보다, 포기하는 방식을 택하게 됐습니다. 성폭력 피해 경험 이후에 내가 피해자라는 사실을 노출하지 않기 위해 애썼던 것과 같은 방식으로, 나는 대화를 점차 포기하게 된 것이지요. 단절된 관계는 쉽게 회복되지 않았습니다. 모든 관계에 방어선이 쳐졌죠.

그러던 중 만나게 된 사람들입니다. ‘질병춤 모임’은요. 저는 이 모임을 만나고서야 내가 매우 답답해하고 있었음을 자각했습니다. 그 답답함은 ‘소통의 부재’에서 기인한 것이었고, 나와 타인간에서 뿐만 아니라 나와 내 몸, 그리고 내 안의 다양한 감정들 사이에서도 발생하고 있었다는 것을 알게 되었습니다. 저는 제가 소외되어 있다는 것을 자각하지도 못할 정도로 소외되어 있었던 거죠. ‘회복’이라는 체계는 불가능한 영역을 가능하다고 믿고, 실제 삶에 대해서는 외면해버리는 나 스스로를 소외시키는 이런 위험하고도 위태로운 상태였습니다.

우리는 나의 몸과 대화하는 과정을 통해, 그리고 서로의 몸과 몸의 고통을 이해하는 과정을 통해, 아주 천천히 다양한 방식으로, 긴 시간을 들여 대화하는 과정을 통해 나 스스로를 또 서로를 이해하는 과정을 거쳤습니다. 비로소 내 안에 영겨있던 온갖 종류의 아픔들도 고통들도 온전히 이해하고, 영겨있던 감정들이 제 자리를 찾아나갈 수 있었습니다.

‘질병과 함께 춤을’ 책에도 나와있듯이 우리가 이 글을 써내기까지 아주 오랜 시간이 걸렸습니다. 저의 경우, 성폭력 사건과 나의 질병 경험, 그 과정에서 발생한 사랑하는 이와 이별 등의 사건과 그 각각에서 발생한 온갖 종류의 감정과 상처들이 매듭의 고리를 찾을 수 없을 만큼 뒤엉켜 있었습니다. 동료들에게도 그 각각의 사건

을 시간순서대로, 혹은 인과관계에 따라 설명하지 못했습니다. 어느 날엔 덩어리진 감정들만 마구 쏟아져나왔고, 어느 날엔 이야기를 풀어놓던 저 스스로도 혼란에 빠졌습니다. 동료들은 인내심을 가지고 내 이야기를 들어 주었습니다. 그리고 나는 마침내 나의 질병을 인정하지 못함으로써 발생한 혼란과 또 그 원인에 대해 알게, 진정으로 이해하게 되었습니다.

“나는 죽음을 거부하기 위해 억지로 설정했던 내 희망의 정체에 대해서도 생각했다. 그것은 현실이 아닌 단지 ‘질병 이전의 삶’을 향하고 있었다. 내가 왜 매번 좌절할 수밖에 없었는지를 깨달았다. 불가능의 영역을 희망으로 설정했기 때문이다. (자본주의) 사회는 ‘완치’를 목표로 설정하고, 질병인에게 그것을 요구한다. ...나 역시 자연스럽게 이 고정관념에 젖어들어 나의 희망을 설정했다.” p.255~256

그렇게 세계는 또 하나의 ‘공간’이 열렸습니다. 우리는 서로에게 기꺼이 ‘결’을 내어주었습니다.

“나는 나의 안전한 공간을 하나 더 찾았다. 우리는 힘든 것들을 극복하길 강요하지 않는다. 그저 기다리고 지켜보며 함께 눈을 맞춰줄 뿐이다. 그렇게 나는 아주 오래전 질병이 시작되던 시점에서 뚜벅뚜벅 걸어나왔다. 나는 아주 오래 화해하지 못한 나와 화해했다. 그리고 질병은 마침내 내게 삶이 되었다.”

이제 저의 현재에 대해 이야기해보려 합니다. 올해 초, 연말정산을 하면서 총무담당자가 이야기하더군요. 의료비 세액공제를 가장 많이 받는 사람이 모든 가구부양자들을 제치고 저라고요. 이렇게나 의료비에 돈을 쏟아붓는 저는 류마티스 관절염 환자입니다. 진단받은 지 12년 되었습니다. 처음에는 연골이 염증으로 닳아 없어지는 과정에서, 이제는 연골이 거의 없어진 관절에서 발생하는 마찰로 인한 통증으로, 꾸준히 물리치료며 재활 관련 치료 등을 받아야 합니다. 뿐만 아니라 면역질환자이기 때문에 발생하는 다양한 감염 질병들에 대한 치료도 병행해야 합니다. 작년에 발생한 합병증은 림프와 관련된 기관마다 염증을 발생시켜 안과 진료, 내과 진료가 추가되었습니다. 그뿐이겠습니까. 염증이라는 것은 내 몸 구석구석에 관여하여 산부인과와 이비인후과 관련된 진료도 정기적으로 받아야 합니다. 코로나19 재난 시기에는 제 일상 전체가 재난의 연속이었습니다. 감염에 취약한 저는 마스크 대란이 나기 전부터 한여름에도 마스크를 쓰고 다녔는데요. 마스크 대란이 있었을 때, 그때의 공포감과 절망감이란 이루 말로 다 할 수 없을 정도였습니다. 게다가 자가면역질환자들의 경우 스테로이드제 장기 복용으로 인해 발열증상이 나타나지 않을 수 있어 자각증상이 없을 가능성도 높고, 사망률은 비질환자보다 6배나 높습니다.

매번 새로운 질병이 발견될 때마다 희한한 기분이 듭니다. 예전엔 공포감과 절망감이 나를 지배하는 느낌이었습니다. 책에서 저는 ‘사라지는 시간’에 대해 썼습니다만, 이제는 이 사라지는 시간들에 대한 구조적 문제와 대책에 대해 질병춤 동료들과 함께 목소리를 내고 있습니다.

“병을 알게 되었을 때 전혀 다른 세상에 놓일 나를 생각했다. 그러나 실제로 내게 닥친 것은 생소한 세상이 아니라 조금씩 사라져가는 시간이었다. 이제는 사라진 시간과 남은 시간의 관계에 대해 생각한다. 그리고 두 시간 사이에서 나의 자리를 찾고 있다.” p.249

질병을 가진 이들에게 너무나 당연하게 발생하는 경제적 부담, 재난 상황에서의 위험, 여성의 차별과 폭력 경험과 질병과의 상관관계, 의료 권력의 문제(치료 과정에 대한 정보 부족, 여성 폭력 경험과 질병과의 인과관계 부정 등), 또 이 모든 어려움들이 개인의 책임으로 전가되는 이 자본주의의 구조적 문제 등. 질병으로 인해 발생하는 다양한 위험들과 이로 인한 문제에 대해 당사자로서 목소리를 내고 있습니다. 동료들과 함께 하는 질병권 운동은 저를 바꾸어놓았습니다. 목우님은 책에서 이렇게 쓰셨습니다.

“질병춤 모임에서 글이 늦어도, 글이 부족해도 있는 그대로의 내가 나를 표현할 수 있을 때까지 기다려주는 사람들을 만나며, 나의 말이 누군가의 귀에 닿고 있다는 것을 구체적으로 실감하게 되었다. 그리고 때로 이들도 느린 속도로 나아갈 수밖에 없다는 것을 알게 되면서 나는 나 자신을 비난하는 일을 멈추었다. 서로의 약함을 공유하면서 우리는 더 따뜻이 결속되고 있었다.”(p. 147~148)

저의 몸은 예전과 달라지지 않았을지도 모릅니다. 아니 더 나빠졌을 겁니다. 정확히는 질병이 좀 더 진행되었다는 뜻입니다. 합병증도 생겼습니다. 다니는 병원의 가짓수도 늘었습니다. 당연히 병원치료에 드는 비용과 시간, 노력도 늘어났죠. 하지만 이제는 공포와 절망감이 나를 지배하도록 내버려두진 않습니다. 저에게는 ‘미래’라는 시간이 생겼거든요. 미래를 이야기하고, 미래를 나눌 동료들이 있습니다. 나의 질병춤 동료들 뿐만 아니라 이제 이렇게나 많은, 한 목소리를 내는 동료들을 만나게 되었습니다. 저는 이제 질병 이후의 삶을 다양하게 상상할 수 있습니다. 물론, 질병 이전의 나보다 그 ‘미래’라는 시간의 물리적 양이 적을 수는 있겠습니다. 시간의 절대량은 줄었지만 그 농도는 짙어졌습니다.

연대의 힘이란, 공동체의 힘이란 이렇게나 강력한 것입니다. 책을 쓰던 당시보다 저는 더 질병과 함께 ‘온전한 삶’을 살아나가고 있습니다.

마지막으로 저는 ‘아픈 몸 선언문’의 일부를 여러분과 함께 나누면서 이 이야기를 마무리하려 합니다.

“질병은 개인의 문제가 아닌 그 자체로 사회적 결과이며, 주변을 둘러싼 모든 것과 연결되어 있음이 보다 밀도 있게 밝혀져야 한다. 그리하여 질병의 언어를 급진적으로 정치화하고, 아픈 몸이 온전한 삶을 살 수 없도록 하는 사회에 저항한다.” (p.271)

“자본의 소모품으로 ”살“기만을 원하는 것이 아니라면 이제 우리는 ”죽게 내버려두는“ 시스템에서 죽



어가는 자들의 연대로 신자유주의에 저항해야 한다. 아픈 몸들의 연대는 우리 사회 곳곳을 가로지르는 차별과 폭력에 맞서는 투쟁이다. 그런 의미에서 아픈 몸들의 투쟁은 당신의 삶 어딘가에서 반드시 마주치게 될 것이다. 그리고 아픈 몸들의 투쟁은 그러할 때 당신이 혼자가 아니라는 사실을 알게 해 줄 것이다.”  
(p.278~279)



# 누구를 위한 연극: 동시대 '시민' 연극의 질문과 연극예술의 경계<sup>8</sup>

—〈아파도 미안하지 않습니다〉(2020)를 중심으로

박상은(서울대학교 인문학연구원 선임연구원)

〈목차〉

1. 한국 현대 아마추어 연극 전통과 질병권 연극
2. 아픈 몸-배우라는 전위와 정확한 발화를 위한 형식 찾기
3. 구별에 저항하기 그리고 한국의 저항적 연극운동과의 분절과 연속성
4. 결론

## 국문초록

본 연구는 왜 질병권 연극이 아픈 몸-배우의 연극을 선택지로 했으며 이는 한국 현대 문화사 속에서 이어진 연극을 통한 운동의 역사에서 어떠한 방식으로 의미 지어질 수 있는가를 살피고자 했다. 본 글은 시민연극 〈아파도 미안하지 않습니다〉(2020)와 워크숍-공연-공연 이후에 대한 기획자와 아픈 몸-배우의 기록과 수기를 담은 책 『아픈 몸, 무대에 서다』(2022)를 기반으로 이 질문들에 답하고자 했다. 이를 위해 한국의 근현대 연극운동의 아마추어-비전문인 연극운동의 전통, 그리고 억압과 착취의 요소를 세분화하여 사회 정의를 모색한 '차이의 정치'의 논의를 참고했다.

대학, 문화운동, 연극치료, 문화예술교육의 방식으로 나타난 한국 아마추어 연극의 전통과 마주할 수 있는 개념은 응용연극 또는 실용연극으로 번역 가능한 'Applied Theater'와 '플레이백 시어터Playback Theater'이다. 〈아파도 미안하지 않습니다〉(2020)에서 아픈 몸은 물리적 현존, 통합적인 감각을 통한 형상화, 공동체 구성의 가능성이라는 연극의 매체적 전통을 적절히 활용하며 현재 사회의 정상성의 기준에 내재한 폭력을 비판한다.

2장에서는 연극의 제작과 창작, 공연 과정에서 차용된 형식들을 살폈다. 준비 과정에서 즉흥성에 기반한 다양한 방식의 훈련은 아픈 몸-배우들이 체험적 진실을 마주할 수 있게 하는 방법으로 활용되었으며 공연에서 낭독

<sup>8</sup> 이 글은 '다른몸들'이 공연한 시민연극 〈아파도 미안하지 않습니다〉(2020)를 대상으로 작성한 논문으로 『한국극예술연구』75집(한국극예술학회, 2022)에 수록되었습니다.

과 재연, 코러스와 즉흥적 춤이 유연한 활용은 고통의

전시에 경도되는 것이 아닌 이해와 성찰의 차원으로 관객들을 이끌었다. 이 공연에서 아픈 몸-배우의 연기와 적절한 형식의 활용은 당사자성이 빠질 수 있는 피해자 프레임에서 벗어나면서 아마추어 배우라는 명명이 환기하는 비숙련성과 떨림, 우발적인 눈물이 관객과 무대 간의 긴밀한 연결을 만들어내는 매개로 작용하게 했다.

3장에서는 연습과정과 창작 및 공연 과정에서 참여연극의 전통과 방법론이 차이의 정치를 효과적으로 드러내는 방식을 분석하고 한국 근현대 연극운동사에서 정치 투쟁과 연계되었던 아마추어 연극과의 분절성과 연속성을 살폈다. 연습 과정에서 배우들이 참여연극의 전통을 활용함으로써 자신의 목소리와 동작에 체화되어 있었던 사회적 시선들을 의식하고 가시화하지 못했던 감정-사고를 마주할 수 있었다. 아픈 몸이 경험해야 했던 몰이해의 순간들에 대한 현시는 우리가 다층적인 인간관계들, 사회 문화적인 의미망들, 제도적인 틀 속에서 직면해야 했던 소외와 소통 불능의 순간들을 정확히 유비하기 때문에 현실적이다. 나아가 아픈 몸은 지금-여기의 경제적 생산성에 대한 기준들, 개개의 사람을 대체 가능한 자원으로 여겨지는 사회문화적인 조건과 분위기에 질문을 던지도록 유도하면서 집단 구성을 확대하기도 했다. 또 공동창작, 당사자의 실질적인 체험에 기반한 서사의 고려, 자발성과 창조성을 존중하는 환경과 방법이 한국 현대 연극운동과 동시대 연극장의 전환적 흐름과 연속성을 형성함을 밝혔다.

이처럼 〈아파도 미안하지 않습니다〉는 배우의 몸, 무대 위에서의 구현, 놀이와 의례로서의 속성이라는 연극 본연의 미학적 차원과 참여연극의 전통과 새로운 방법론들, 그리고 아픈 몸이라는 시민 배우가 교차함으로써 만들어졌다. 해방적 정체화를 모색했던 한 편의 질병권 연극의 걸음이 동시대의 시민성과 시민권에 대한 성찰을 가능하게 했듯이, 계속되는 '시민' 연극의 출현을 기대해 보아야 할 것이다.

핵심어 : 가난한 연극, 서사적/비서사적 형식, 시민연극, 질병권, 차이의 정치, 한국 저항적 연극운동

## 1. 한국 현대 아마추어 연극과 질병권 연극<sup>9</sup>

예술의 전위는 동시대의 지평에서 표현 방식/향유 방식/창작 주체/예술의 효용에 대한 새로운 질문하기에서 비롯한다. 동시대 연극 전위의 스펙트럼 한편에 기술적 도움을 바탕으로 현존에 기반한 연극 공연의 감각을 확장하는 시도들을 놓을 수 있다면 다른 한편에는 예술가가 아닌 자들의 연극하기를 위치 지을 수 있지 않을까. 예술가가 아닌 자들의 연극하기는 배우, 실존적 만남, 연극의 본연적 속성을 적극적으로 활용하면서 실연하기의 효과를 극대화하는 국면을 보여준다. 기술적이고 매체적인 차원에 있어서 가장 소박한 후자의 경

<sup>9</sup> 본 논문은 여러 갈래의 도움 속에 완성되었다. 먼저 투고에 앞서 2022년 한국극예술학회 겨울 학술대회의 발표문을 작성할 당시 책을 공식 출간 전에 미리 공유받을 수 있었다. 책의 저자이자 공연의 기획을 담당할 시민모임 다른몸들 활동가인 조한진희 선생님께 깊은 감사를 드린다. 또 논문의 심사 과정에서 익명의 심사위원분들은 2010년대 중후반 이후 한국연극에서 기획-제작-공연의 전 과정에서 "위계적 경계짓기"에 대해 유의미한 균열들이 만들어졌던 활동의 맥락을 분명히 지적해주셨다. 텍스트, 답문에 대한 검토를 통해 이 세세한 결을 면밀하게 반영할 수는 없었지만 동시대 좌표 속에서 해당 공연의 맥락을 보다 분명히 할 수 있었다. 논문의 심사위원분들께 깊은 감사를 드린다.

향에도 전위의 이름을 부여할 수 있다면 그 이유는 무엇일까. 본 연구는 질병권에 관한 공연 <아파도 미안하지 않습니다>(2020)를<sup>10</sup> 대상으로 동시대 아마추어 연극이 ‘시민’에 대해, 그리고 배우/실연적 공간/관객이라는 연극의 본연적 속성과 그 효용에 대해 질문하고 있는 것의 의미를 살피고자 한다.

한국 현대 연극사에서 아마추어 연극 전통은 상당히 두터운 역사를 형성하고 있으며 1960년대 이래 대학극-기성극 간의 교류와 1970~80년대 사회운동 현장 곳곳에서 촌극, 탈춤, 마당극이 연행되었던 것과 같이 두드러진 국면을 보여준 바 있다. 특히 1970~80년대 변혁적 사회운동의 일환에서 노동운동 현장, 농촌, 빈민운동의 일환에서 이루어진 활동과 1990년대 이래 교육과 치유의 관점에서 이루어진 활동을 큰 두 분기점으로 볼 수 있을 것이다. 1987년 6월 체제 이후, 즉 독재정권에 의한 정치적 압력감에서 벗어난 이후의 아마추어 연극은 ‘교육’과 ‘치유’와 연관되어 왔다. 2000년대 이후 취약계층을 대상으로 한 문화예술교육사업이 확대되면서 교육연극과 연극놀이, 연극만들기에 대한 관심이 확대된 것 또한 대표적인 하나의 경향이다.<sup>11</sup> 아울러 2010년대 중후반 세월호 연극, 미투운동 이후의 페미니즘/퀴어연극, 장애인 연극 등 한국연극장에서 아마추어-비전문인 연극의 필요와 가치, 새로운 연극하기의 방법에 대한 헤게모니적 시선이 해체되는 전환적 탐색의 흐름이 존재한다.

대학, 문화운동, 연극치료, 문화예술교육의 방식으로 나타난 한국 아마추어 연극의 전통과 마주할 수 있는 개념은 응용연극 또는 실용연극으로 번역 가능한 ‘Applied Theater’와 ‘플레이백 시어터Playback Theater’를 들 수 있다. 김병주는 ‘Applied Theater’를 시민연극으로 번역하면서 ‘교육연극’이 교실연극, 사회 참여극, 아동·청소년극, 연극치료 등 세부 장르들을 아우르는 우산 용어로서 기능한 한국적 특수성을 지적한다.<sup>12</sup> Applied Theater 개념은 1990년대에서 2000년대로 넘어오며 영국과 호주, 미국의 교육연극 연구에서 학교, 학생 중심의 교육연극의 장을 보다 다양화된 장소와 여러 계층의 사회 구성원의 장으로 전환하는 과정 속에 논의되었다. 시민들의 인식 제고, 대안 탐색, 심리적 상처에 대한 치유, 시사적 담론들에 대한 비판과 문제 제기, 침묵하고 소외된 이들의 목소리를 대변하기와 같은 Applied Theater 작업 목적의 다양성은<sup>13</sup> 미학적 완결성과 참신성을 기반으로 한 연극 극장에서의 공연 바깥에서 이루어지는 거의 모든 형태의 연극 공연의 목적을 아우른다. 이는 ‘연극’이 예술 제도의 경계 바깥에서 개개인의 심리적 치유에서부터 생동감 있는 공동체의 구성, 그리고 계몽과 문화 혹은 정치적 투쟁의 도화선으로서 효과가 분명한 문화적 도구가 됨을 보여준다. 한편 하나의 우산 개념하에 모여 있는 다양한 연극‘들’은 각각의 역사적이고 사회적인 맥락에 따라 공연이 도달하고자 한, 도달한 의미와 효과에 대한 정치한 분석을 요구하기도 한다.

10 시민연극 <아파도 미안하지 않습니다>(2020: 기획 조한진희, 연출 허혜경)는 2020년 3월 참여자를 공개 모집한 후, 4월부터 워크숍을 진행, 같은 해 7월 11~12일 대학로 이음아트홀에서 공연되었고 7월 11일부터 8월 31일까지 온라인으로 공개되었다. 이후 다양한 단체와 공동체에서 상연되었으며 2020년 11월 레드어워드 ‘주목할 만한 시선’ 부문을 수상하고 2021년 4월 제 57회 백상예술대상 연극 부문 후보에 올랐다.

11 김병주, 「Applied Theater와 교육연극의 한국적 적용과 전망」, 필립 테일러, 김병주 옮김 『시민연극-연극을 통한 공동체, 참여 그리고 변화』(2003), 청동거울, 2009, 325면

12 김병주, 위의 글, 306면.

13 필립 테일러, 위의 책, 30면.

<아파도 미안하지 않습니다>의 공연 준비 과정과 연출에서는 플레이백 시어터의 기법이 활용되었다. 플레이백 시어터는 특정한 공간에서 실제로 겪었던 일화를 이야기하고 그 이야기를 극화하는 “즉흥연극의 한 형식”으로 출발하여 1970년대 중반 미국에서 태동했다. 이들은 현대 대안 연극, 중세 기적극과 신비주의, 전근대 마을의 제의와 스토리텔링<sup>14</sup> 전통과의 연속성에 감응하면서 형식을 창안했다. 플레이백 시어터는 참여자와 극화의 관계를 조절하고 진행하는 컨덕터, 자신의 인생의 한 순간의 이야기를 들려주는 텔러, 이를 극화하여 연기하는 배우, 관객으로 구성되며 특정한 미학적 형식을 고안한다. 일반적으로 플레이백 시어터 작업은 훈련된 배우를 활용하지만 예술적 표현이 전문 예술가에게 해당하는 배타적 영역이 아니라는 점, 개개인의 이야기에 대한 경청과 조용 속에 새로운 미적 형식이 만들어질 수 있다는 믿음 속에 이루어진다. ‘존중, 공감, 유희성’을 기반으로 하는 이들 공연의 원리를 신비주의와 개인적인 치유로 환원할 수 없는 이유는 “개인의 경험이 주목을 받을 가치가 있다”는<sup>15</sup> 핵심적인 모토가 개인들의 삶에 교차하는 사회적 의미망을 오히려 생생하고 정치적인 방식으로 드러내는데 기여하기 때문이다.

이처럼 일반적인 예술의 유통 구조에서 벗어난 아마추어 연극이라는 점에서 시민연극Applied Theater의 개념을, 실질적으로 활용된 미적 형식과 공연의 원리에 대한 방법의 차원에서 플레이백 시어터를 참조해야겠지만 한국의 근현대 예술사에서 이루어진 소인극, 소극의 전통도 주요한 한 참조점이다. 한국 근현대 문화 운동에서 촌극, 탈춤, 마당극 등 연행의 형식을 활용한 아마추어 연극 활동의 전통은 운동의 활력을 방증함과 동시에 다양한 미적 형식에 대한 탐색을 가능하게 했다.

1920~30년대 농촌의 야학과 노동조합을 중심으로 활발하게 이루어진 촌극운동과 해방기의 ‘자립극(소인극) 경연대회’의 전통을<sup>16</sup> 출발점으로 놓을 수 있다면, 1970~80년대 독재체제와 발전주의에 항거하며 민중/민족 문화운동에서 이루어진 일련의 참여연극 활동이 있다. 1970년대부터 운동론적 목적하에 대학 문화패의 노동/농민 운동 현장과의 연계가 시작되면서 곳곳에서 촌극, 생활연극, 극놀이, 연극놀이와 같은 개념들이 생성되고 다양한 극적 형식들을 만들어 내며 연행되었다. 그리고 1980년대 후반 노동운동의 대중화 속에서 마당극교실, 노동교실과 같은 형태로 일련의 교육프로그램으로 재생산되기도 했다.

1990년대, 운동의 열기가 소멸된 이후, 연극치료 혹은 연극교육과 같은 형태가 아마추어 연극의 주도적인 방향이 된다. 1997년부터 활동한 ‘억압받는 사람들의 연극공간-해’는 앞선 시기의 연극운동의 전통에서 발원했다고 볼 수는 없지만 아우구스토 보알의 연극 방법론을 계승, 변용하며 새로운 시민연극의 전통을 만들어 온 바 있다. 이들은 배우의 몸과 실연, 놀이적이고 제의적인 기능을 수행하는 연극이라는 형식이 개개인을 억압하는

14 조 살라스, 허혜경 옮김, 『우리는 모두 이야기에서 태어났다(2013)』, 글항아리, 2019, 27면.

15 조 살라스, 위의 책, 25면.

16 일제 강점기 촌극에 대해서는 김재석(『일제강점기 촌극의 한 양상』, 『국어국문학』 제 103집, 국어국문학회, 1990.), 해방기 자립연극에 대해서는 양승국(『해방직후의 진보적 민족연극운동』, 『창작과비평』 1989년 겨울, 1989) 참조.

기제에 대한 접근에 있어서 기여하는 방식을 교육, 수감시설, 장애 등의 장으로 적용했다.<sup>17</sup>

특별한 매체의 도움 없이 배우의 몸과 육성을 통해 표현할 수 있다는 연극 특유의 기동성과 감각의 총체성, 관객 앞에서 실연을 통해 완성된다는 집단 구성의 가능성은 소수자/억압받는 자의 자기 재현과 정체화에 주요한 도구가 되어 왔다. 그런데 각 역사적 맥락에 대한 해석은 소수자 혹은 억압받는 자에 대한 의미 구성과 연극이 활용되는 목적에 대한 관점의 차이에 따라 다양해질 수 있다. <아파도 미안하지 않습니다>에 붙은 ‘시민연극’이라는 호칭은 문화 민주주의를 위한 정책적인 노력 혹은 ‘민중’ 혹은 ‘국민’을 대체하는, 1990년대를 전후의 집단적 인구 구성을 지칭할 때의 ‘시민’과 연결되기 쉽다. 하지만 이 공연의 기획 의도와 공연의 목적, 배우와 관객에 대한 인식, 가난한 무대가 만들어내는 연극적 상상력에 대한 선호는 연극을 통한 저항운동의 전통에 맞닿는다.

또한 동시대 연극장이 일련의 사회적 재난을 경유하며 만들어냈던 일련의 급진적 질문과 그에 대한 답으로서의 연극 활동들은 <아파도 미안하지 않습니다>가 떠오를 수 있게 된 주요한 맥락이다. 2005년 ‘문화예술교육지원법’이 제정된 이후<sup>18</sup> 한국 사회에서 제도적이고 행정적인 지원과 연계되어 이루어진 커뮤니티 연극의 활동이 활성화된다. 지역의 생활권과 연계된 활동은 예술 창작의 주체와 목적, 내용과 가치에 대해 기존의 경계를 풀게 하는 계기가 되었다. 그런데 문화 민주주의의 행보가 “일상의 정치화, 정치의 일상화”의<sup>19</sup> 모토 속에 급진화된 것은 2010년대 중반 이후의 일련의 사회적 재난을 경유하면서부터 이다. 세월호 연극, 페미니즘 연극, 장애 연극 등의 정치성은 비단 의제의 차원에 국한되는 것이 아니다. 그 정치성은 배우와 관객, 연극 제작 집단의 만남의 현존성 속에 섬세하고 치열한 방식으로 이루어졌던 예술적 형식과 제재에 대한 집단적 모색·성찰 위에 형성되었다.

본 연구는 위와 같은 맥락 속에 왜 질병권 운동이 아픈 몸-배우의 연극을 선택지로 했으며 이는 한국 현대 문화사 속에서 이어진 연극을 통한 운동의 역사에서 어떠한 방식으로 의미 지어질 수 있는가를 논하고자 한다. 이는 다음과 같은 질문에 답하는 것과 관련된다. <아파도 미안하지 않습니다>(2020)에서 아픈 몸은 물리적 현존, 통합적인 감각을 통한 형상화, 공동체 구성의 가능성이라는 연극의 매체적 전통을 어떻게 적실히 활용하는 한편 경계에 대한 질문을 남기는가. 배우의 몸, 무대 위에서의 구현이라는 미학적 차원은 저항을 만들어내는데 어떻게 기여했는가. 그리고 아픈 몸과 관련한 개인의 체험에 기반한 서사는 어떻게 앞선 시기와는 유사하면서도 또 다른 방식으로 정치적 저항의 형식으로 완성되는가. 본 글은 시민연극 <아파도 미안하지 않습니다>(2020)와 워크숍-공연-공연 이후에 대한 기획자와 아픈 몸-배우의 기록과 수기를 담은 책 『아픈 몸, 무대에 서다』(2022)

17 ‘억압받는 사람들의 연극공간-해’에 대해서는 노지향(「모두가 주인공인 연극, 모두가 주인공인 세상 - ‘억압받는 사람들의 연극공간-해’ 작업의 특징과 한계」, 『교육연극학』 제 3집, 한국교육연극학회, 2010.) 참조.

18 2005년 ‘문화예술교육지원법’이 제정된 이후 각 생애의 단계 속에서 지속적으로 이루어나갈 수 있는 “일상적인 예술향유”를 목적으로 문화예술교육의 대중화가 확대된다.(이인순, 「시민예술과 지역문화재생으로서의 연극 -도시 안산을 중심으로」, 『드라마연구』제 51집, 2017, 40면.)

19 김재엽, 「연출노트-세월호 이후에, 연극을 한다는 것은 무엇일까? 그리고 극장은 어떤 곳일까?-공동창작 <국가없는 나라: 사라진 기억들>을 위한 창작 노트」, 『공연과이론』 제 63집, 공연과이론을위한모임, 2016, 174면.

를<sup>20</sup> 기반으로 이 질문들에 답하고자 한다.

## 2. 아픈 몸-배우라는 전위와 정확한 발화를 위한 형식 찾기

연극 <아파도 미안하지 않습니다>는 여섯 명의 질병 당사자의 체험을 기반으로 한 여섯 개의 에피소드로 구성되었다. 근육병, 조현병, 다낭성 난소종, 유방암, 크론병, 사고와 연속되는 수술, 염증성 질환 등 다양한 질병과 함께 살아왔던 질병 당사자의 경험을 워크숍 속에서 하나의 연극으로 구성했다. <아파도 미안하지 않습니다>는 질병 서사가 극복의 서사로 치환되는 것, 질병을 가진 몸이 전시의 대상이 되는 것을 거부하면서 ‘아픈 몸’의 개별적 체험들을 가시화한다. 각 장은 의료권력의 문제와 질병에 대한 사회적 편견들, 가까운 관계 속에서 이루어졌던 소통의 어그러짐 등 질병 당사자가 경험했던 특정한 물이해의 핵심적인 순간들을 보여준다. 근육병 몸을 가진 첫 번째 장의 주인공 ‘나(수영)’은 사랑과 이별의 과정에서 애정과 이해의 언어가 어떻게 아픈 몸에 대한 비정상 극복 서사를 천진하게 권유하는 폭력의 언어로 변질될 수 있는지를 보여준다. 조현병을 진단받으며 본인 의지와 관계없이 정신병원에 감금당한 ‘나(목우)’와 크론병을 겪은 ‘나(희제)’의 경우 의료권력의 문제를 비판하는 에피소드를 담아낸다. ‘나(다리아)’와 ‘나(목우)’의 에피소드는 질병에 대한 가족의 대응 방식에서 나타난 폭력성을, ‘나(재)’와 ‘나(수영)’의 에피소드에서는 질병을 전제로 사람들과 소통을 하게 될 때 경험했던 소외의 양상을 보여준다. 동일한 아픈 몸의 주체들 사이에서 나타나는 서열화의 문제와(‘나(희제)'), 아픈 몸의 노동권과 관련한 에피소드(‘나(재)’)도 담겼다.

질병권에 대한 일련의 활동에서 아픈 몸의 소수자성을 발견하고, 문제의식을 발전시켜 나간 기획자의 의도와 연극의 준비 과정을 살펴보면, 이들의 이야기의 연극화에 대한 구상은 회의적인 시선 속에 시작되었음을 알 수 있다. 건강 약자의 이야기를 당사자가 직접 연기한다는 것은 연극 공연이 가능한 ‘몸’에 대한 인식에 대한 도전을 의미한다. 물리적인 몸의 현존이라는 연극의 매체성과 보여주는 몸으로서 배우에게 요청되는 신체적 훈련은 ‘아픈 몸’의 배우에 대한 상상과 쉽게 합치될 수 없다. “글쓰기는 몰라도 공연은 어려울 것”이라는 우려와<sup>21</sup> 연극배우를 정기적인 연습과 공연을 모두 무리 없이 감당할 수 있는 “건강한 모습으로만 상상”했다는 고백은<sup>22</sup> 아픈 몸-배우라는 새로운 현존이 연극예술의 기본가에 대해 새로운 질문을 제기하고 있음을 보여준다. 그럼에도 기획자가 아픈 몸-배우의 연극 작업에 대한 가능성을 포기하지 않은 것은 이 기획을 단순히 “연극 프로젝트가 아니라, 아픈 몸의 사회 참여 가능성에 대한 실험”으로<sup>23</sup> 인식했기 때문이다. 이에 따라 실제 워크숍의 진행과 공연은 아픈 몸의 활동권을 고려하여 조율되기도 했으며, 몸의 상태에 대한 확인을 자연스러운 조건으로 했다.

이 프로젝트를 강의나 글쓰기가 아니라 연극 형식으로 준비하기까지 여러 고민이 있었다. 가장 핵심은 앞서

20 나드, 다리아, 박목우, 안희제, 재, 홍수영 글, 조한진희×다른몸들 기획, 『아픈 몸, 무대에 서다-여섯 몸의 삶이 펼쳐지기까지』, 오월의봄, 2022. 추후 동일한 책의 글을 인용할 경우 “글쓴이, 「제목」, 『아픈 몸, 무대에 서다』 면수.”로 표기한다.

21 조한진희, 『아픈 몸들의, 아픈 몸들에 의한, 아픈 몸들을 위한 현장』, 『아픈 몸, 무대에 서다』, 오월의봄, 2022, 326면.

22 안희제, 『아파도 미안하지 않은 연극』, 『아픈 몸, 무대에 서다』, 오월의봄, 2022, 242면.

23 조한진희, 위의 책, 326면.

말했듯 어떻게 하면 질병 경험을 좀 더 잘 ‘발화하는 몸’으로 만들어볼 수 있을까 하는 고민이었다. ‘질병과 함께 춤을’ 모임에서 동료들과 함께 글을 오래 쓰다보니, 우리의 감정과 경험이 너무 빠르게 정돈되는 느낌이 들었다. 자신의 감정과 좀 더 깊게 접촉하고, 좌절을 좀 더 과감히 드러내도 될 것 같은데, 글을 쓸수록 생생함보다 가지런함이 늘어났다. 더 깊은 상처나 두려움에 접촉하는 게 두려워 적당한 선에서 협상하고 있는 듯했다. 고통에 대한 두려움이 준 방어기제일지도 모른다는 생각이 들었다. 오랜만에 호흡을 가다듬기 위해 2019년 모임에서 연극 기법을 활용해 각자의 질병서사를 다시 다뤄보는 시간을 가졌다. 글을 쓸 때와 달리, 날것의 감정이 비축하게 올라오기도 하고, 질병에 대한 그 어떤 책도 다루지 않은 방식으로 자신의 서사를 설명하는 순간이 잠시나마 늘어나는 것을 목격했다. 글쓰기가 고요하게 감정의 역동을 만나게 했다면, 연극은 몸 자체를 뒤흔들었다.(강조-인용자 주)<sup>24</sup>

최근 지배 서사에서 배제된 목소리들에 대한 증언의 수집과 기록, 자기 서사 쓰기가 의미있는 방식으로 이루어지고 있다.<sup>25</sup> 연극 작업을 구체화하기에 앞서 이루어진 질병권에 대해 고민하는 모임인 ‘질병과 함께 춤을’에서 아픈 몸이 경험해온 것들을 재현하고자 할 때 글쓰기라는 방법을 채택한 것은 자연스럽다. 그런데 이들은 언어를 매개로 한 ‘가지런한’ 감정의 증언과는 달리 연극적 방식을 통했을 때 질병 체험 과정의 곤혹감과 생생함이 가시화되는 경험을 하게 된다. 언어와 몸, 양자 중 어떤 것이 억압되어 있었던 기억을 효과적으로 보여줄 수 있는가는 양자택일할 필요는 없다. 하지만 이들은 연극을 기획하게 된 첫 단계에서 쉽게 인정의 장으로 포섭되기 힘들었던 아픈 몸의 주관적 진실을 보다 생생하게 발화하는데 몸, 목소리, 언어를 통합하여 활용하는 실연의 연극적 형식이 보다 적실했음을 자각했다.

그동안 나는 말을 통해 나를 표현하고 전달하는 데 별반 어려움을 느끼지 않았다. 그래서 낭독극으로 시작하는 연극 연습도 크게 걱정하지 않았다. 내 이야기로 대본을 만들고 그걸 낭독하는 아주 간단한 프로세스일 거라 예상했다. 하지만 연출자인 빠빠가 의도한 연극은 내 예상과는 전혀 다른 방향으로 흘러갔고, 그래서 만만치 않았다. 첫 만남부터 당혹스러웠다. 책상에서 일어나 나 자신이 되어 무언가를 표현해보는 미션을 수행해야 했다. (중략)더 솔직하게 말하자면 빠빠의 미션은 나를 옥죄었다. 그가 준비해온 사진들 중에서 현재의 나, 앞으로 변화하고 싶은 나에 부합하는 이미지를 골라 몸으로 표현해내야 했는데, 너무 많은 생각들만 머릿속에 떠다닐 뿐 불쑥 실행하기가 망설여졌다. 어떤 사진을 내 이야기로 선택해야 할지도 고민스러웠다. 이런 미션은 전문 배우들이나 하는 훈련이 아닌가. 연출가가 시민배우들에게 처음부터 너무 큰 것을 바라는 것이 아닌가. 이런 생각들이 스쳐 지나갔다. 우리의 가능성을 테스트하는 건가 싶기도 했다. 하지만 빠빠는 우리를 진득하게 기다려주었

24 조한진희, 「서문」, 『아픈 몸, 무대에 서다』 15~16면.

25 박상은, 「목소리를 마주한다는 것-시민연극 <아파도 미안하지 않습니다>×『아픈 몸, 무대에 서다』(오월의봄, 2022)」, 『연극 in』제 215호, 2022.03.24.

고, 최선을 다해 설명하고 예를 들어 보여주었다. 어색하지만 누군가가 용기를 내 사진을 이야기로 표현하기 시작했다. 결국 모두가 참여해 그 이야기를 만들어갔다. 어색하고, 삐그덕대기도 하고, 불안전했지만 모두가 빠짐 없이 참여한 덕에 하나의 새로운 이야기가 탄생했다. 이런 훈련들을 통해 비로소 나는 사람들을 조금씩 파악할 수 있었다. 누군가는 낭만적인 사람이라는 것을, 누군가는 관계에 대한 갈망이 있다는 것을, 누군가는 깊은 외로움을 경험했다는 것을, 누군가는 늘 오해와 맞닥뜨려야 했다는 것을 조금 더 깊숙이 느낄 수 있었다. 상황보다 감정을 먼저 경험한 덕택에, 누군가가 아픈 몸의 상태를 설명하면 그걸 듣고 이해할 수 있으리라고 생각한 것이 착각이었음을 깨달았다. 이런 훈련이 없었다면 다른 아픈 몸을 탐구할 수 없었을 것이다.(강조-인용자 주)<sup>26</sup>

아직도 선명히 떠오른다. 머뭇거리다 의자에서 일어나 한 발짝 앞으로 걸어 나온 목우가 주먹 권 손을 치켜올렸다. 내가 ‘지금의 상태’를 대변하기 위해 고른 사진을 표현하기 위함이었다. 사진 속에는 마구 자라난 억센 덩굴로 뒤덮인 창문이 담겨 있었다. 안에서는 절대로 열리지 않을 것 같은 창이었다. “답답해.” 그녀의 첫 마디에 가슴이 자근자근 밟힌 것처럼 아파왔다. 보이지 않는 창을 있는 힘껏 주먹으로 두드리며 허공을 내리치는 손짓에 속도가 붙었다. “나가고 싶어. 열어줘! 거기 누구 없어요? 아무도 없어요?” 그녀가 구체적인 역할을 수행하자 곧 나드가 합류했다. 목우의 조용하고 구슬픈 목소리가 나드의 찌렁찌렁한 고향으로 동심원을 그리듯 퍼져 나가는 순간이었다. 소리들이 융화됐다. 그에 대비되어 두 팔과 다리를 넓게 벌리고 자신의 몸을 벽으로 만들어 끈질기게 두 사람을 가로막는 채. 우리는 즉흥적인 재즈 연주를 하듯 악사가 되었다. 아무런 논의나 계획 없이 하나의 이야기 속에서 자기 자리를 만들고, 창조적으로 기능하며, 서로의 몸짓들을 뒷받침하고 엮어나갔다. 다른 사람이 어떤 움직임으로 나의 경험을 묘사하는지, 지금 내 마음이 그런 묘사에 어떻게 반응하는지 충실하게 느끼려고 노력했다. 해결되지 못한 감정들이 완결되는 기묘한 안정감과 함께, 혼자가 아니라는 생각이 타인의 체온처럼 깊이 파고들기 시작했다. 소통을 위해 움직이는 몸이 우리의 정체성을 강화시켰다.(강조-인용자 주)<sup>27</sup>

여섯 명의 참여자로 이루어진 워크숍은 아픈 몸의 이야기를 진술적으로 수집하는 과정이 아닌 자신의 심리적 고통, 자아 인식, 신체적 통증의 느낌 등을 동작이나 소리로 창조적으로 표현해내는 방식을 통해 이루어졌다. 이들은 세 번의 워크숍이 지나도록 병명이나 질병 경험에 대한 실제적인 대화를 나누지 않았다.<sup>28</sup> 훈련은 실재하는 신체적 고통에 집중하고 이를 동작화하여 표현하거나 여러 사진 중에서 현재 자신의 마음을 대변한다고 여겨지는 이미지를 고르고, 이와 연관되는 특정한 상태를 동작과 소리 등으로 표현하는 것, 타인의 상태를 대신하는 언어와 동작을 즉흥적으로 이어가는 것과 같은 방식으로 이루어졌다.

위의 인용에서 ‘재’는 현재의 나와 변화하고 싶은 나를 상징하는 사진을 선택하고, 이 이미지가 함축하는 감

26 재, 「나의 일상이 공감을 얻을 수 있을까?」, 『아픈 몸, 무대에 서다』 80~81면.

27 홍수영, 「여섯 개의 창들, 나의 첫 관객」, 『아픈 몸, 무대에 서다』 40~41면.

28 홍수영, 위의 글, 45면.

정을 당사자가 아니라 다른 이들이 동작과 언어로 표현해보는 즉흥 훈련의 한 경우를 기록한다. 이들의 훈련은 설명이 아니라 핵심 감정을 직접 몸을 통해 표현해보는 것으로 대체되었다. 또 다른 훈련에서 이들은 화상을 입은 자리, 강하게 부인하고 있었던 친한 친구의 죽음, 꺼내지 않고 간직해온 옷과 같이 질병과 질병 바깥의 다양한 비자발적 기억을 환기하기도 했다. 이처럼 아픈 몸과 관련한 삶에 대한 개개인의 소개는 배우 훈련의 특정한 방식을 통해 병명이나 일정하게 도식화된 환우 체험기가 아니라 타자의 마음에 대한 상상을 기반으로 한 “계산되지 않은” 다양한 방식의 감정과 감각을 가시화하는 것으로 대체될 수 있었다. 이때 개개인의 생각과 느낌을 동작이나 소리, 춤과 같은 표현주의적 방식이 감정에 대한 압축적인 진실을 전달하는데 유효한 방법으로 활용되었음도 확인할 수 있다.

즉흥극과 즉흥 무용, 명상 등의 훈련은 창조성과 인물에 이해와 표현의 폭을 넓히기 위해 전문적인 배우가 경험하는 신체, 감각 훈련과 변별적인 것이 아니다. 연극사에서 연기 수업에 활용된 즉흥훈련은 “연기자의 억압의 요소들을 제거하기 위해, 자유로운 표현들을 획득하기 위해, 혹은 공동창작을 위한 사전작업”으로 이용되어 왔다.<sup>29</sup> 하지만 즉흥성과 창조성에 주안을 둔 연기훈련은 아픈 몸에 대한 이야기를 위해 모인 이들이 질병에 대한 경험뿐 아니라 개개인의 삶에서 쉽게 마주하지 않았던 다양한 문헌 기억들을 환기하는 체험을 이끌어 내는 효과적 도구가 되었으며, 아픈 몸-배우의 자기 이해 더불어 상호 이해의 분위기를 만들어 냈다. 처음에 이들 아마추어, 비전문인 참여자들은 연출인 ‘빠빠’의 지도를 불편하고 낯선 것으로 느꼈다. 그러나 이들의 수기는 즉흥적 상황 속에 움직임과 목소리로 참여하면서 “상황 보다 감정을” 이해하게 되는 것이 서로 간의 연대뿐 아니라 자기 정체화의 색다른 계기를 마련했음을 증언한다.

초기에 의도했던 개개인의 수기에 대한 낭독극에서 연극으로 공연의 형태가 변화한 것은 배우와 관객 모두 “깊이 몰입”하는 데 연극의 형식이 보다 적합하다고 여겨졌기 때문이다.<sup>30</sup> 이에 대본은 여섯 명의 수기를 기반으로 각각의 아픈 몸에 대한 “이야기의 정수”를 가장 잘 보여줄 수 있는 몇 가지 이야기의 장면화와 주인공의 증언 혹은 선언을 담은 방백 혹은 독백으로 구성되었다. 다음 장에서 각 인물이 자신이 아닌 다른 이를 연기하는 과정에서 경험했던 것의 의미를 살펴보겠지만, 각각의 이야기를 장면화하는 과정에서 이야기의 정수를 가장 잘 보여줄 수 있는 형식이 탐색되었던 것, 그리고 아픈 몸-배우라는 존재가 관객에게 어떤 의미를 만들어낼 수 있었는지 먼저 살펴볼 필요가 있다.

의사(목소리): 헤모글로빈 정상 수치가 12에서 16인데 5밖에 안 돼요. 우선 철분 주사 맞고 가시고요. 심장에 쇼크가 올 수 있으니 당분간 외출하지 마세요. 나갈 때도 혼자 다니지 마세요. 위험해요.

‘나’, 서서히 일어나 앉아서 컴퓨터를 한다.

29 엄옥란, 「‘감각으로써 즉흥’으로의 시각 전환을 통한 즉흥훈련의 일회적 한계 극복의 가능성 탐구 - 루스 자포라 ‘액션씨어터’ 즉흥기술 연구를 중심으로 -」, 『연기예술연구』 제 9집, 한국연기예술학회, 2017, 22면.

30 채, 『세심한 존중의 무대 만들기』, 『아픈 몸, 무대에 서다』, 140면.

나: 국카스텐 콘서트 예매!

‘나’, 침대에서 벌떡 일어난다.

엄마: 너 어디 가!

나: 괜찮아. 안 쓰러져. 이렇게 누워서만 살 수는 없어.

[조명 in-콘서트장]

‘나’, 콘서트장 한가운데 서 있다.

[사운드 in-국카스텐 〈사이〉]

목소리: 이번 앵콜곡은 〈사이〉입니다.

나: 우와! 〈사이〉라니!

‘나’, 음악에 몸을 맡기며 춤인 듯, 수영인 듯, 물 위에 떠 있는 듯한 움직임.

[…… 긴 계단 사이에도 빼곡한 달력 안에도 찾을 수 없었던 내 모습 허공 속에서 건져냈던 내가 증명될 모든 것이 뒤를 돌아보며 어느새 사라져…… 사운드 페이드아웃]<sup>31</sup>

“춤을 춘다구요? 제가?” 이틀 후 연습 날, 내 차례에 빠빠가 춤 이야기를 꺼냈다. 대본을 보니 연극에 넣기로 한 국카스텐 공연의 노래 〈사이〉 삽입 표시인 “[sound in]” 아랫줄에, 내가 읽다 놓친 한 줄이 써 있었다.

나, 음악에 몸을 맡기며 춤인 듯, 수영인 듯, 물 위에 떠 있는 듯한 움직임.

내 눈이 휘둥그레지자 빠빠가 말을 이었다. “나드 글 중에 아픈 사람은 역류하는 물에서 헤엄치는 듯한 일상이라고 쓴 부분이 있잖아요. 그 글 보면서 생각한 건데요. 음악이 나오면, 헤엄치듯, 요가하듯, 춤추듯 음악에 맡겨 몸을 움직여보세요.” 학교에서 무용 시간을 지루해하던 내가, 헬스장에서 인기 절정인 GX\* 댄스 시간에 한번 들어갔다 거울에 비친 모습이 영 어색해 다시는 참여하지 않은 내가 춤을 춘다니. 말도 안 되는 일인 것 같지만 고개를 끄덕인 것은 연출가에 대한 믿음과 약간의 호기심 때문이었다. 말로 설명할 수 없는 감정을 몸으로

31 〈아파도 미안하지 않습니다〉, 324~325면.

공연의 대본은 『아픈 몸, 무대에 서다』에 부록으로 수록된 것(289~325면)을 참고한다. 추후 작품 인용은 「〈아파도 미안하지 않습니다〉, 면수」로 표기한다.

플레이백 시어터의 사례를 통해 확인할 수 있듯이 서사/비서사의 적절한 활용은 이야기의 즉흥적인 극화에 있어서 섬세하게 조율되어야 한다. 특히 비서사의 형식은 언어적 형식을 차용하는 서사의 형식에 비해 ‘감정’을 묘사하는데 활용된다.<sup>33</sup> <아파도 미안하지 않습니다>의 마지막 에피소드는 장기간 동안의 질병과 재활에 대한 이야기를 담아내는 ‘나(나드)’의 장으로 공연의 마지막은 나(나드)의 춤은 극의 클라이맥스를 담당한다. 질병 경험에 대한 재현이 “시혜와 동정”으로 환원되거나 관음적 시선에 포착되는 것을 경계하기 위해<sup>34</sup> 춤이라는 비서사의 형식이 차용되었다.

연출은 이 부분에서 배우의 즉흥성을 요구하였다. 언어적 표현으로 아픈 몸으로서 나(나드)가 경험했던 바를 한정적으로 보여주기보다 음악과 즉흥적인 춤을 통해 아픈 몸의 현상적 신체와 질병을 경유했던 그의 삶에 대한 공감을 이끌어 낸다. 이와 같은 적실한 해방적 형식의 고려는 소수자 재현에서 재현의 주체가 마주치는 주요한 윤리적 곤경, 즉 소수자 재현이 피해자 프레임을 확대 재생산하는 것에 기여하는데 그치는 것에서 벗어나게 하는 것이었다. 인간은 타인의 행동을 관찰하는 것만으로 운동피질 신경계가 활성화되어 감각적(정서적) 영향을 받는다.<sup>35</sup> 인간은 행동과 얼굴 표정으로부터 읽히는 감정과 정서를 지도화한다는 거울뉴런의 개념은<sup>36</sup> 나(나드)의 춤이 언어적 표현보다 생산적이고 직감적인 방식으로 배우와 관객 사이의 상호주관성에 기반한 공감을 만들어기 위해 고안되었음을 상기하게 한다.

이처럼 <아파도 미안하지 않습니다>는 아픈 몸의 신체적이고 감정적인 고통의 체험적 진실을 보여주기 위해 ‘연극’으로 기획되고 공연되었다. 준비 과정에서 즉흥성에 기반한 다양한 방식의 훈련은 아픈 몸-배우들이 체험적 진실을 마주할 수 있게 하는 방법으로 활용되었으며 공연에서 낭독과 재연, 코러스와 즉흥적 춤이 유연한 활용은 고통의 전시에 경도되는 것이 아닌 이해와 성찰의 차원으로 관객들을 이끌었다. 관객들이 경험하는 배우의 현상학적 신체와 그가 연기하는 역할이라는 가상 사이의 혼종은 연극 관람의 본질적인 지점이기도 하다. 이 공연에서 아픈 몸-배우의 연기와 적절한 형식의 활용은 당사자성이 빠질 수 있는 피해자 프레임에서 벗어나면서 아마추어 배우라는 명명이 환기하는 비숙련성과 떨림, 우발적인 눈물이 관객과 무대 간의 긴밀한 연결을 만들어내는 매개로 작용하게 했다.

예술계의 유통구조에서 벗어난 한국 근현대연극사의 아마추어 연극 전통은 당대 사회의 문제와 변화의 욕구

32 나드, 「우리의 삶이 연극이 될 때」, 『아픈 몸, 무대에 서다』, 196~197면.

33 조 살라스, 앞의 책, 80면.

34 조한진희, 「공연제작기-아픈 몸들의, 아픈 몸들에 의한, 아픈 몸들을 위한 현장」, 『아픈 몸, 무대에 서다』, 327면.

35 조한준은 미하엘 체홉의 ‘분위기’ 개념을 인지과학의 논의와 함께 재검토하여 연기 교수법 모형을 제시하면서 배우들이 ‘분위기’ 감각들을 체화하고 무대와 객석의 관객들과의 시간적 동시성 안에서 ‘공동으로 현존’하게 되는 메커니즘을 분석한 바 있다.(조한준, 「연기 교수법 모형 개발 연구」, 『연극교육 연구』 6집, 한국연극교육학회, 2020, 300면.)

36 조한준, 위의 글, 300면.

를 강렬히 담아내는 연극운동의 차원에서 유의미하게 이어졌기에 단순한 비예술-비전문인 연극으로 환원되지 않고 극의 형식과 주제, 극이 가능하게 하는 효과에 대한 본질적인 고민을 이끌어 왔다. 김재석은 채만식의 촌극을 당대의 소인극 담론에 응하며 가면극의 활용과 “동일장면의 반복”이라는 새로운 공연기법을 창안했지만 현장 관객들의 삶을 정치하게 담지 못하고 “보편적인 상황의 일반적 진실”을 담아내는데 그쳤다 평가한 바 있다.<sup>37</sup> 1970~80년대 변혁운동 당시 노동운동 혹은 노동체험 관련 당사자의 공동창작과 공연으로 이루어졌던 <동일방직 문제를 해결하라>(1978), <생활연극>(1980), <원풍모방 놀이마당>(1981), 1980년대 후반 노동교실 사례극 등은 대리 집회로 기능하면서 촌극과 가면극의 인물 형상화 등의 연극 형식과 배우 기량, 주제와 극적 효과에 있어 정치한 고민을 이끌었다. 또 노지향은 ‘일상생활의 연극’을 표방한 극단 ‘해’의 작업이 때로는 일상 경험을 소재로 한 사실주의 극 양식으로 환원되기도 했던 것에 대한 한계를 인식하며 다양한 비사실적인 행동과 극 양식을 통해 우연성과 존재의 확장이 가능해져야 함을 논했다.<sup>38</sup> 이와 같은 맥락에서 <아파도 미안하지 않습니다> 또한 아마추어-당사자-대리집회 공연이 고민해온 극적 형식과 효과에 대한 치열한 모색의 새로운 국면에 위치시킬 수 있을 것이다.

### 3. 구별에 저항하기 그리고 한국의 저항적 연극운동과의 분절과 연속성

그렇다면 ‘아픈 몸’과 관련한 개인의 체험에 기반한 서사는 어떻게 앞선 시기와는 유사하면서도 또 다른 방식으로 정치적 저항의 형식을 만들어내는가. 아픈 몸이 경험해야 했던 몰이해의 순간들에 대한 현시는 우리가 다층적인 인간관계들, 사회 문화적인 의미망들, 제도적인 틀 속에서 직면해야 했던 소외와 소통 불능의 순간들을 정확히 유비하기 때문에 현실적이다. 나아가 아픈 몸은 지금-여기의 경제적 생산성에 대한 기준들, 개개의 사람을 대체 가능한 자원으로 여겨지는 사회문화적인 조건과 분위기들에 질문을 던지도록 유도한다. 아픈 몸에 대한 시선들은 특정한 사회문화적인 배제와 편견을 내재화한 채 발화되고 표상되며 분위기를 만들어내기 때문이다. 어떤 이야기는 질병을 만들어내는 이데올로기적이고 사회적인 요인들을 성찰하게 한다. 또 어떤 이야기는 당연하게 꿈꾸었던 진학과 성공의 욕망들의 출발점을 점검하는 한편, 질병의 극복 이후로 유예했던 욕망들의 자리를 적극적으로 탐색하기도 한다. 연극적 가상이라는 안전망 속에 이들은 증언하고 선언한다. 질병에 얽힌 혐오와 두려움을 성찰하고 아픈 몸이라는 기본가를 인정하라는 해방의 선언들은 연극적 가상의 일시성 속에 비판적 기능을 수행한다.

그렇기 때문에 이 연극 프로젝트에서 “해결되지 못한 감정들”을 가시화하는 것은 비단 개인의 주관적 경험을 발화시킴으로써 치유의 감각에 도달하게 한다는 차원에 국한되는 문제가 아니다. 이 감정들이 개별자로서의 아픈 몸들 사이에서 충분히 공유되는 지점들임을 확인하게 하고 질병에 얽힌 권력관계를 사유하고 감정의 사회적 기원을 포착할 수 있게 하기 때문이다.

37 김재석, 앞의 글, 252면.

38 노지향, 앞의 글, 88면.

나는 처음으로 이곳에서 내 안에 분노가 살아 있다는 것과 어떤 관계의 절실함을 배우게 되었다. 연출을 맡은 빠빠는 말했다. “목우는 나비처럼 작게 이야기하는데 그러지 않아도 돼요. 깊은 슬픔도 벽차오르는 기쁨도 모두 우리가 가진 감정이에요.”<sup>39</sup>

빠빠가 수영에게 다가와 어깨를 잡았다.

“약해지지 말고. 비난, 비난하세요.”

빠빠가 탱고 강사인 나를 날카로운 눈빛으로 쳐다보면

서 힘 있는 목소리로 이야기했다.

“탱고를 가르치는 사람으로서 자세가 안 됐잖아요. 탱고는 사람과 사람이 만나서 교감하는 건데. 그렇게 사람을 배제하는 당신은 자격이 없는 것 같아요.”

빠빠의 지원사격에 수영의 목소리도 조금 커졌다.

—선생님한테 가장 기분 나빴던 말이 그동안 편의를 봐줬다는 말이었어요. 처음에 동등하게 대해주시기로 말씀하셨기 때문에 등록한 거고, 저도 다른 사람들하고 똑같이 수업료 내는데…… 이제 와서 편의를 봐줬다고 하는 게 말이 되나요? 제가 선생님께 큰 걸 바랐어요?—저로서는 여러 사람을 고려할 수밖에 없어요. 한 사람이 너무 뒤처지면 다른 사람들이 불편해하시거든요.—저는 늘 다른 사람의 시선에 민감한데요. 다른 분들이 크게 불편해하시는 거 못 느꼈어요. 인원도 다섯 명밖에 안 됐고, 저를 가장 차별하고 편견의 시선으로 바라본 건 선생님 아닌가요? 저는 꾸준히 하고 싶었고 그 마음을 선생님께 이야기했었는데, 이렇게 그만두라고 말씀하시는 건 이해가 안 돼요<sup>40</sup>

앞서 살펴보았듯이 본격적인 대본 작업과 연극 연습은 공연을 앞두고 2~3주에 걸쳐 이루어졌으며 전체 프로젝트에서 대부분의 시간은 참여연극의 다양한 방법론에 기반한 훈련으로 이루어졌다. 참여연극의 전통, 즉 텔러의 이야기를 극화하는 플레이백 시어터의 방식과 아우구스토 보알의 방법론은 아픈 몸-배우들이 가시화하지 못했던 감정-사고들을 마주하게 하는데 활용되었다. 이 작업들을 통해 배우들은 자신의 목소리, 동작에 체화되어 있는 사회적 시선들을 자각했다. 또 잘못된 자기 규정을 강요했던 특정한 순간을 재연하면서 그때는 하지 못했던 정확한 대응의 말이나 행동을 다른 참여자가 연기해주는 것을 바라보기도 했다.

이와 같은 연극적 재연과 훈련은 사회적으로 조건화된 노동자들의 위축된 몸과 행동을 객관화하고 실제 협상

39 목우, 「첫 봄비 바다를 두드리는 날에는」, 『아픈 몸, 무대에 서다』 103면.

40 나드, 「우리의 삶이 연극이 될 때」, 『아픈 몸, 무대에 서다』 184~185면.

과정에서 적용할 수 있도록 하는 실용적인 목적에서 1980년대 후반 노동연극에서 활용되었던 방법이기도 하다.<sup>41</sup> 위의 인용에서 연출/컨덕터는 조현병 배우의 작은 목소리를 배제되고 하대 받아 온 잘못된 자기 정체화에 의한 현상으로 파악하고 이를 특정한 미적 공간 안에서 발화할 수 있도록 독려한다. 또 두 번째 인용은 근육 위축으로 인해 지속해야 하는 운동에서 나드가 경험했던 질병을 가진 몸에게 자연스러운 방식으로 가해지는 모욕의 순간을 재연하면서 다른 참여자가 그 상황에 발화되었어야 하는 정확한 언어를 탐색하는 과정을 보여준다.

연극을 준비하며 가장 힘들었던 날은 아파서 빠진 날도 아니고, 아홉 시간 내리 연습한 날도 아니었다. 타인의 이야기에서 나를 발견했을 때였다. 그날만 해도 대본이 아직 100퍼센트 완성되지 않았고, 누가 어떤 역할을 맡을지도 정해진 것이 없었다. 염증에 수면 부족으로 몸이 별로 좋지 않았던 나는 대부분 누워서 사람들의 연습을 지켜보고 있었다. 빠빠가 나를 부르더니, 수영의 연극에서 역할 하나를 해보라고 했다. 만약 수영과 내가 단지 경험을 나누기만 하는 자리였다면, 우리는 처음부터 “저도 그랬는데! 그때 많이 힘들셨잖아요”라는 말로 공감대를 형성하고 서로를 위로했을지 모르겠다. 우리는 질병과 장애 때문에 사랑받지 못한 경험, 잘 드러나지 않고 자주 변하는 몸 상태 때문에 의심받고 사람들과 떨어진 경험을 공유하고 있었다. 하지만 나는 그가 쓴 대본에서 그에게 상처를 주는 사람이 되어야 했다. 내가 뺏어야 하는 대사는 내가 들었던 말과 겹쳤다. 아픈 나에게 상처를 냈던 말을 역으로 내가 다른 아픈 사람에게 해야 하는 상황에 놓인 것이었다.(강조-인용자 주)<sup>42</sup>

‘그’가 뛰어 들어와 앉아 있는 ‘나’의 어깨에 손을 올린다.

그: (천진한 얼굴로) 아까 터미널에서 너랑 닮은 여자를 봤는데 진짜 깜짝 놀랐어. 네가 나오면 그런 모습일 것 같아서 자꾸 돌아보고, 보고, 또 봤어. 너무 예쁘더라.

나: 나를 꼭 닮은 여자를 봤다면, 네가 나오면 꼭 그런 ‘모습’일 것 같았다며 천진하게 웃던 얼굴. 그 얼굴에 대고 나는 그렇게 될 수 없다고 말할 용기가 나지 않았다. 그가 가지고 있는 희망이 너무 아름다웠으므로 나도 그 희망을 조용히 견뎌보려 했다. 가장 가까이에 있으면서도 아득히 먼빛처럼 물러앉아 나를 보고 싶어 하는 사람을 지켜주고 싶었다. 그가 보지 않으려고 하는 나. 그가 자신의 친구들에게 보여주려 하지 않았던 나. 연인의 시선 안에서 나는 가려지고 작아졌다. 그렇게 나는 변해갔다. 스스로를 사랑할 수 없는 사람으로.(강조-인용자 주)

41 극단 현장의 〈햇불〉(1988)의 넷째 마당이 그 사례이다.

(미순: 태형이 오빠, 그런데 난 과장님 앞에만 가도 혀가 굳어서 말이 안 나와요.

태형: 그럴 때 자신감 갖기 훈련이 필요한데, 예를 들어 우리의 임금 인상 요구서에다 각 부서별로 서명을 받는다 치자.

용호: 회사에서 가만있겠어?

태형: 왜 가만 있겠어. 서명을 받다가 중간에 들켜더라도 빼앗기지 말아야지.

(준호, 관리자로 역할 바꾸기를 한다.) 극단 현장, 〈햇불〉, 『민족극대본선-노동연극 편』, 풀빛, 1988, 212면. 참조)

42 안희제, 「당신의 악역」, 『아픈 몸, 무대에 서다』 125~126면.



인용자 주)<sup>43</sup>

나: 엄마 나도 장례식 갈 거야. 외숙모한테 마지막 가시는 길 인사는 드려야지.

엄마: 네가 거길 왜 가. 친척들도 다 오실 텐데.

나: 그게 왜? 외숙모가 나 어렸을 때 추석날이면 송편 빚은 거 따로 나한테 이거 목우가 만든 송편이라고 챙겨주셨어. 우리 외갓집하고 가까이 살았잖아. 그래서 엄마 일 나가면 라면도 끓여주시고.

엄마: 너 거기 가서 이상한 소리 들리고, 갑자기 망상 오면 그 친척들 다 있는 앞에서 세상 창피해서 내가 어떡하라고! 뉴스에 또 어떤 사람이 사람 죽였다던데. 넌 안 부끄러워?

나: 엄마 그게 왜 내가 부끄러울 일이야. 엄마는 딸보다 뉴스를 더 믿어? 엄마는 내가 조현병인 게 그렇게도 싫어? 날 좀 있는 그대로 봐주면 안 되는 거야? 있는 그대로 사랑해주면 안 되는 거야? 왜 나를 폐쇄병동에 집어넣었어?

엄마: 또 그 얘기가? 너라도 네 딸이었으면 그렇게 했을 거야.

나: 제발 날 보호하려고 그랬단 말은 하지 마! 내가 바라는 건, 거짓말이라도 좋으니까 ‘거기 보낸 걸 후회해, 다시는 널 그곳에 보내지 않을 거야, 널 아프게 해서 정말 미안해’라는 말뿐인데…… (흐느낀다.) 면회 왔을 때 왜 내가 잘 지내고 있다고 한 줄 알아? 반항하면 못 나가니까! 나가려면 잘 지내야만 했으니까.<sup>44</sup>

위의 장면은 수영과 목우의 에피소드 중 일부로 일상적 대화의 단계에서 만들어지는 편견과 차별의 미세한 결들 속에 이루어졌던 아픈 몸에 대한 잘못된 정체화를 구체적으로 보여준다. 배우들은 수기에서 자신의 역할을 연기할 때의 어색함보다 연습 과정에서 질병에 대한 물이해를 적실히 보여주는 고통 주는 타자의 역할을 수행할 때 발생했던 이상스러운 고통을 기록했다.

개개인의 주관적 경험이 담긴 이야기의 극화를 추구했던 플레이백 시어터 접근법도 역할과 배우의 삶 사이에 고통스러운 유사성이 있을 때의 정적과 공백기를 유의미한 것으로 의미화하며 그때의 기다림과 머뭇거림을 존중받아야 할 것으로 정리한다.<sup>45</sup> 자발성이 존중받는 환경은 다른 사람과 자신으로부터도 “숨기고 싶은 어둡고 다루기 힘든 에너지”에<sup>46</sup> 접근할 수 있게 한다. 일상적인 관계에서부터 진단과 처방의 순간에 이르기까지 질병을 가진 이에게 잘못된 정체성을 강요하는 순간들에서 악인의 역할을 연기하면서 이들 아픈 몸-배우들은 불편했지만 자각하지 못했던 혹은 묻혀두었던 감정들을 마주했다. 이때 실연의 순간은 아픈 몸이 비단 언어적 표현에 있는 것이 아니라 표정과 말투와 같은 비언어적 요소, 즉 “어떤 표정과 말투가, 몸짓과 분위기가, 넌지시 건

43 <아파도 미안하지 않습니다>, 294면.

44 <아파도 미안하지 않습니다>, 301면.

45 조 살라미, 앞의 책, 93면.

46 조 살라미, 위의 책, 97면.

넌 말과 눈빛”의<sup>47</sup> 총체 속에 좌절했던 순간을 자각하게 하고 이들의 잠재되어 있었던 불편한 감정의 기억들을 환기시킨다.

습관, 느낌, 무의식적 반응은 주체가 의도했거나 의식적으로 선택한 것, 즉 “고의적 행위”가<sup>48</sup> 아니기 때문에 도덕적 또는 정치적 판단의 대상이 되어서는 안되는 것일까. 아이리스 매리언 영은 불평등 담론을 중심으로 정의에 대한 정치철학의 논의가 이루어진 것을 비판적으로 사유하며 차이의 정치와 정의를 개념화한다.<sup>49</sup> 영은 이 목시적 가정에 얽힌 사회적 함의를 읽어냄으로써 특정 집단에 억압을 재생산하는 관습과 고정관념 등을 성찰하고 변화시켜야 함을 주장한다.<sup>50</sup> 위의 장면은 연인, 가족 간의 대화에서 마주했던 불편한 감정들을 가시화함으로써 질병에 대한 목시적 편견들이 어떻게 잘못된 정체화를 만들어냈는지를 현시한다. 이를 통해 그 대화가 주관적 경험에 국한된 것이 아니라 광범위하게 퍼져있고 체계적인 고정관념과 편견의 문제이며 사회 정의의 차원에서 고려되어야 함을 강조한다.

더글러스 크립프 또한 사회적 낙인과 차별에 저항하는 것은 이들에 덧씌워진 이미지가 ‘구성된 재현’임을 인식하고 그 재현 상의 사실관계나 진실 여부에 함몰될 것이 아니라 “그런 이미지를 특정한 방식으로 구성한 조건들 그리고 그 이미지가 생산하는 사회적 효과”에<sup>51</sup> 주목할 것을 강조했다. 일상적 대화에서 나타났던 아픈 몸에 대한 무의식적 발언들은 건강한 몸이 보편으로 상정할 때 가능한 것이며 그렇기 때문에 아픈 몸의 경험이 갖는 긍정적 차이와 특유성은 억압된다. “상황보다 감정”에 주목하며 짚어 낸 일상 속 장면들에 느낀 참여자의 공통 감각은 아픈 몸이 경험한 정체화가 개인의 문제가 아닌 사회적인 것임을 적절히 보여준다.

“서로 사랑하자.” 다른 때 들었으면 오글거렸을 이 말의 의미를 우리는 모두 알고 있었다. 언제 대본을 쓰고 연습하느냐는 걱정이 간간이 나올 정도로 본격적인 대본 작업을 공연 2~3주 전쯤에야 시작했다. 연습 중에 가장 많이 했던 것은 서로를 알아가고 호흡을 맞추는 일이었다. 다른 사람의 이야기를 듣고 그 사람의 이야기 속으로 들어가보고, 서로의 움직임과 대사에 즉흥적으로 반응하는 연습에 많은 시간을 할애했다. 얼마간의 삶을 나눴다고 서로의 아픔을 다 이해할 수 있는 건 아니다. 하지만 우리는 편견 없이 다름을 인정하면서 서로에게 귀 기울였다. 함께하는 이들의 고여 있던 슬픔이 터져 나오는 순간에는 그들의 삶의 무게에 같이 흐느꼈다. 아픔은 터져 나왔고, 스며들었고, 연결되었다.(강조-인용자 주)<sup>52</sup>

47 안희제, 앞의 책, 135면.

48 아이리스 매리언 영, 김도균·조국 옮김, 『차이의 정치와 정의』, 모티브북, 2017, 325-326면.

49 아이리스 매리언 영은 미국의 신사회운동에 나타난 억압 개념에 대한 이론적 분석을 시도하면서 억압은 단선적인 차원에서 이루어지는 것이 아니라 “여러 개념들의 집합체”로 행해진다는 것, 따라서 초연한 관점이 아닌 “구체적인 사회”와 “사회적 삶”에 기반해 성찰해야 한다는 것을 강조했다. 영은 착취, 주변화, 무력함, 문화계국주의, 폭력을 억압의 다섯 가지 구성 요소를 제시함으로써 분배 문제로 환원될 수 없는 사회구조와 사회관계의 문제를 개념화하고자 했다.

50 아이리스 매리언 영, 위의 책, 326면.

51 더글러스 크립프, 김수연 옮김, 『에도와 투쟁-에이즈와 퀴어 정치학에 관한 에세이들』, 현실문화, 2021, 141-142면.

52 나드, 『춤추는 삶이 될 때 까지』, 『아픈 몸, 무대에 서다』, 214면.

나는 이제, 완전한 치유가 아닌, 완전한 치유로부터의 자유를 원합니다.<sup>53</sup>

그렇다면 이와 같은 차이의 정치가 만들어낸 집단성의 의미는 무엇일까. 시민연극 <아파도 미안하지 않습니다>에 참여한 시민 배우들은 준비 과정과 공연, 공연 이후의 활동을 통해 ‘우리’의 경험을 기록했다. 미국의 신사회운동을 분석하며 영이 분석하였듯 이와 같은 “대안적 문화 실험 및 놀이를 위한 분화 작용이나 미디어를 만드는 것”은<sup>54</sup> 불평등뿐 아니라 의사결정방식과 문화적 형식들을 매개로 이루어졌던 배제에 저항하는 방식이다. 소외와 억압의 경험을 공유한 집단은 “조직화되고 공적인 문화 표현”을<sup>55</sup> 통해 자신들의 특유성을 인정할 것을 요구하고 지배적 문화에 맞설 수 있다.

나아가 이 공연은 다양한 단체와 집단들을 통해 자발적인 방식으로 확산되며<sup>56</sup> 담론 공동체를 만드는 양상을 보여주었던 것은 이는 연극의 고민이 관객들에게 단순한 고발과 일방적인 계몽의 차원이 아니라 지금-여기에서의 대안적 삶을 모색할 수 있는 적실한 문화적 형식을 만들어낼 수 있었음을 입증한다. 당사자의 특유한 질병 감각을 통해 제시된 배제와 억압, 문화적 식민화의 순간들은 동시대의 인간 소외와 억압의 사회적 측면들을 집약적으로 제시한다. 질병의 고통을 왜소화하거나 그 고통을 대상화하지 않는 것, 그리고 질병에서 벗어날 수 없다 할지라도 질병으로 환원되지 않는 몸들에 대한 성찰을 해 나간다는 것은 젠더, 노동, 불평등, 장애 등의 이슈와 함께, 그리고 또 다른 방식으로 동시대 인간주의의 새로운 구성을 상상하게 한다. 건강한 몸을 정상적이고 보편적인 것으로 삼는 사회의 구조를 고발하고 “의식의 고양”을 통해 문화적 재현 체계를 바꾸어 나가며, 더욱 자기다운 삶을 살아간다는 것의 의미는 무엇인가를 성찰하게 하기 때문이다.

‘시민참여형 예술’은 흔히 시민이 참여한다는 의미는 있으나, 그에 비해 상대적으로 내용의 완성도나 미적 성취는 약하다고 이야기된다. 나는 그게 시민들의 전문성이 부족하기 때문이 아니라, 어떤 시민과 어떻게 함께할 것인가에 대한 고민이 부족해서가 아닐까 하는 생각을 해왔다. 시민참여형 예술은 ‘누구든’ 참여할 수 있지만, 결코 ‘아무나’ 참여하는 활동은 아니다. 작품의 의도에 대한 이해가 깊은 준비된 시민을 찾아 적절한 과정을 거쳐 함께 작업을 완성할 필요가 있지 않을까.<sup>57</sup>

이렇게 2020년 이루어진 한 편의 ‘시민연극’ 프로젝트는 ‘시민’에 대한 정의와 동의가 확정되고 정초된 의미

53 <아파도 미안하지 않습니다>, 325면.

54 아이리스 매리언 영, 앞의 책, 330면.

55 아이리스 매리언 영, 앞의 책, 498면.

56 대학의 강의실과 인권센터, 의료계, 페미니즘운동, 종교단체 등에서 단체 및 공동체 상연이 진행되었으며 2021년 11월까지 2만 명 이상의 관객을 동원한 것으로 기록되어 있다.(조한진희×다른몸들 기획, 나드·다리아·박목우·안희재·재·홍수영 출연/글, 『아픈 몸, 무대에 서다』 오월의봄, 2022, 339면.)

57 조한진희, 위의 책, 336면.

장에 위치하는 것이 아니라 지금-여기에서 다양한 가치 그리고 생활세계와 결합한 ‘시민적 정체성’에 대한<sup>58</sup> 정직한 모색 속에 이루어져야 한다는 점을 보여준다.

논의를 마무리하기에 앞서 식민지 시기의 소인극 활동과 해방기의 자립극 경연대회, 1970~80년대 연행에 술운동과 같이 한국 근현대 연극운동사에서 정치 투쟁과 연계되었던 아마추어 연극과의 분절성과 연속성을 다시 살필 필요가 있다. 비전문인, 아마추어가 공연의 주체로 부각되게 된 것은 각 시기별 탈식민, 민족주의, 계급운동, 반체제 운동의 맥락 속에 집단 구성의 필요성이 제기되었기 때문이다. 그런데 정치의 개념을 국가나 공식적인 이익집단 조직의 활동으로 파악하는 것이 아닌 “제도상의 조직, 공적 행동, 사회적 실천과 습속, 문화적 의미”의 모든 것과 연관된 것으로 더 넓게 이해하면<sup>59</sup> 아마추어 연극운동에 나타난 사회 부정의의 성찰을 보다 복합적으로 해석할 수 있다.

앞선 시기 연극운동보다 아마추어-비전문인 연극운동 담론이 질적으로 성숙하고 양적으로 대중화되었던 1970~80년대 시기 주된 의제는 노동과 반체제였다. 이 시기의 활동과 잘 아플 권리를 주장하는 질병권 운동은 이질적으로 보인다. 즉 의제 중심으로 볼 때 원포모방 탈춤반, 동일방직 해고노동자 모임에서 비롯한 1970년대 말의 현장예술문화활동과 1980년대 여성노동자회로 대표되는 사례극 그리고 <아파도 미안하지 않습니다>와의 차이는 분명하다. 경공업 노동자와 아픈 몸이라는 참여 당사자의 차이와 탈춤과 무용이라는 세부적인 표현 방식의 차이가 그러하다.<sup>60</sup>

그러나 이들 공연은 공연의 준비 과정에서 공동창작이 이루어지고, 당사자의 실질적인 체험에 기반한 서사가 적극적으로 고려된다는 점, 자발성과 창조성을 존중하는 환경과 방법을 중시했다는 점에서 공통된다. 이영미가 1970~80년대 현장 예술문화활동에 참여했던 이들이 남긴 글을 논하며<sup>61</sup> 강조했다듯이 “비전문인 기층민중”이라 명명된 노동, 농민 운동의 맥락에서 구성된 창작과 공연의 과정에서 “민중 스스로”는<sup>62</sup> 활동의 주요한 전제였다. 연극을 통해 운동의 조직화에 기여하기 위한 집단을 구성한다는 운동과 예술 ‘교육’으로서의 목적이 있었지만 이때 교육은 정해진 강령이나 대학 문화패에서 입증된 일정한 양식과 틀을 ‘주입식’으로 가르치는 것에서 거리가 멀었다.<sup>63</sup> ‘춘극’과 ‘탈놀이’, ‘역할바꾸기 놀이’와 같은 형식은 틀이 있는 작품을 ‘가르치는 것’이 아니라 참여자들이 “자신들의 이야기를 할 수 있게 하며 그 속에서 자기의 삶을 다시 한번 집약하고 체험하고 객관화하는 것”을<sup>64</sup> 경험적으로 체득하면서 활용되었다. <아파도 미안하지 않습니다> 또한 플레이백시어터의 방법들과 즉흥성을 강조하는 다양한 훈련들을 통해 참여자들 간의 상호 신뢰와 자발성을 유도하는 분위기를 강조

58 크리스 바커, 이경숙 정영희 옮김, 『문화연구사전』 커뮤니케이션북스, 2009, 287면.

59 아이리스 매리언 영, 앞의 책, 39면.

60 또 이 비교항에 2010년대 중반 이후 본격화된 세월호, 장애, 페미니즘/퀴어 연극의 행보를 추가하여 놓을 수 있을 것이다. 이 경우 각 연극이 고민과 탐색 끝에 도달한 “조직화된 공적 형식들”과 만들어낸 정동이 갖는 차별성이 주요하기에 이를 후속 연구로 기약해 본다.

61 이영미, 『현장 예술문화활동과 공동체놀이, 춘극, 공동창작방법론』 『민족극과 예술운동』 3년 가을, 민족극연구회, 1993, 73-122면.

62 이영미, 위의 글, 83면.

63 이영미, 위의 글, 84면.

64 이영미, 위의 글, 93면.

했다.

또 노동과 질병권이라는 명제는 두 시기의 이질성을 드러내는 것 같지만 당사자의 생생한 체험을 담아내면서 일상적 몸짓과 말투, 체화된 감정들의 사회적 기원을 보여줄 수 있었다는 점에서 의미 있는 연속성을 사유하게 한다. 참여자의 ‘생활감정’을 극이라는 형식을 통해 적절히 표현하게 해주는 것은<sup>65</sup> 비단 참여자의 사적인 욕구와 회복에 대한 인정에 국한되는 것이 아니라 가장 생생한 실감의 표현을 찾아냄으로써 체화된 부정의들을 마주치게 하는 것이기 때문이다.

즉 <아파도 미안하지 않습니다>가 연습, 공연, 공연 이후 만들어낸 주목할만한 대안적 문화 형식으로서의 자장은 한국 근현대 연극운동에서 아마추어-비전문인의 참여에서 나타난 일련의 의미 있는 연속성 속에 사유될 수 있다. 이 일련의 흐름이 보여준 성과는 ‘운동’을 위한 연극이 상기하는 바, 고통 자체에 대한 강박적 재현이나 배타적 시선, 특정한 구호와 강령의 일방적 제시에 있는 것이 아니었다. 오히려 주목할 연속성은 직접적인 만남 속에 이루어진 연습 과정 속에 시간과 공간을 ‘함께’ 하며 이루어지는 집단 구성의 경험, 그 실존적 시간 속에 자연스레 이루어지는 사건 이전과 이후의 각자의 삶에 대한 암묵적 이해와 공감의 시도들, 그리고 참여자들의 고통이 ‘사회적’이라는 것을 보여줄 수 있는 적절한 장면 찾기와 같은 특유한 시도 속에 위치한다. 이 시도는 각 시기에 연극을 보는 관객들과 마주치며 미학적 형식, 제도적 장, 다양한 권력 관계의 경계를 반성적으로 성찰하게 하고, ‘더 나은 삶’에 대한 상상력을 지속해야 한다는 강한 연결성을 만들어냈다.

#### 4. 결론

2010년대 중후반 다양한 사회적 재난을 마주하며 동시대 연극장은 공연의 창작/제작/실연의 전반에서 걸쳐 기존에 전제되었던 다양한 권력 관계와 공연의 기본가를 비판적으로 성찰하며 급진적인 고민을 이어왔다. 이 질문은 질병권에 대한 시민연극 <아파도 미안하지 않습니다>(2020)가 아픈 몸-배우의 연극을 선택지로 하고, 자발적이고 즉흥적인 창작 방법론을 활용하면서 동시대 삶의 조건에 대한 의미 있는 비판적 질문을 던질 수 있었던 것은 이와 같은 고민의 연장선에서 가능했다.

본 연구는 시민연극 <아파도 미안하지 않습니다>(2020)와 워크숍-공연-공연 이후에 대한 기획자와 아픈 몸-배우의 기록과 수기를 담은 책 『아픈 몸, 무대에 서다』(2022)의 의미를 한국 근현대 연극운동의 아마추어-비전문인 연극운동의 맥락과 억압과 착취의 요소를 세분화하여 사회 정의를 모색한 ‘차이의 정치’ 논의를 기반으로 규명하고자 했다.

이처럼 다양한 미디어 기술의 확장과 발전의 시대에 오히려 연극은 더 나은 삶을 위한 ‘조직적이고 공적인 문화적 형식’을 만들어 내는데 중심점이 되고 있다. <아파도 미안하지 않습니다>는 배우의 몸, 무대 위에서의 구현, 놀이와 의례로서의 속성이라는 연극 본연의 미학적 차원과 참여연극의 전통과 새로운 방법론들, 그리고 아

픈 몸이라는 시민 배우가 교차함으로써 만들어졌다. 기술적이고 매체적인 차원에서 가장 소박하지만 개인의 실존적 고민을 경유하면서 만들어진 연극적 형식이 무대와 관객 간의 강력한 동시대성을 만들어내는, 계속되는 ‘시민’ 연극의 출현을 기대해 보아야 할 것이다.

65 이영미, 위의 글, 91면.

## ■ 참고문헌

### 1. 기본자료

연극 <아파도 미안하지 않습니다>, 2020. (공동창작, 연출 및 구성 허혜경, 기획 다른몸들)  
조한진희×다른몸들 기획, 나드·다리아·박목우·안희제·재·홍수영 출연/글, 『아픈 몸, 무대에 서다』 오월의봄, 2022.

### 2. 단행본

민족극연구회 대본선편집위원회, 『민족극대본선3』, 풀빛, 1991.  
민족극연구회, 『민족극과 예술운동』 제7호, 1993 가을.  
이호연, 유해정, 박희정, 『당신의 말이 역사가 되도록-구술을 어떻게 듣고, 기록할 것인가』, 코난북스, 2021.  
조한진희(반다), 『아파도 미안하지 않습니다』, 동녘, 2019.

더글라스 크립프, 김수연 옮김, 『애도와 투쟁』, 현실문화, 2021.  
아이리스 매리언 영, 김도균·조국 옮김, 『차이의 정치와 정의』, 모티브북, 2017.

조 살라스, 허혜경 옮김, 『우리는 모두 이야기에서 태어났다(2013)』, 글항아리, 2019.  
크리스 바커, 이경숙 정영희 옮김, 『문화연구사전』, 커뮤니케이션북스, 2009.  
필립 테일러, 김병주 옮김, 『시민연극—연극을 통한 공동체, 참여 그리고 변화(2003)』, 청동거울, 2009.

### 3. 논문 및 기타

김병주, 「교육연극의 확장 - 시민연극 (Applied Theatre) : 다시 보는 'Applied Theatre 와 교육연극의 한국적 적용과 전망」, 『교육연극학』 제 4호, 2012.  
김재석, 「일제감점기 촌극의 한 양상」, 『국어국문학』 제 103집, 국어국문학회, 1990.  
노지향, 「모두가 주인공인 연극, 모두가 주인공인 세상 - '억압받는 사람들의 연극공간-해' 작업의 특징과 한계」, 『교육연극학』 제 3집, 한국교육연극학회, 2010.  
양승국, 「해방직후의 진보적 민족연극운동」, 『창작과비평』 1989년 겨울.  
엄옥란, 「'감각으로써 즉흥'으로의 시각 전환을 통한 즉흥훈련의 일회적 한계 극복의 가능성 탐구 - 루스 자포라 '액션씨어터' 즉흥기술 연구를 중심으로 -」, 『연기예술연구』 제 9집, 한국연기예술학회, 2017.  
이인순, 「시민예술과 지역문화재생으로서의 연극 -도시 안산을 중심으로」, 『드라마연구』 제 51집, 2017.  
조한준, 「연기 교수법 모형 개발 연구」, 『연극교육연구』 36집, 한국연극교육학회, 2020.

김재엽, 「연출노트-세월호 이후에, 연극을 한다는 것은 무엇일까? 그리고 극장은 어떤 곳일까?—공동창작 <국가없는 나라: 사라진 기억들>을 위한 창작노트」, 『공연과이론』 제 63집, 공연과이론을위한모임, 2016.

문영민, 「너는 내가 아닌데, 나의 아픔을 어떻게 전달할까」, 『연극 in』 제 183호, 2020.07.23.  
박상은, 「목소리를 마주한다는 것—시민연극 <아파도 미안하지 않습니다>×『아픈 몸, 무대에 서다』(오월의봄, 2022)」, 『연극 in』 제215호, 2022.03.24.

양근애, 「재난 이후, 극장의 곤경」, 『공연과이론』 제 63호, 공연과이론을위한모임, 2016.  
이영미, 「현장 예술문화활동과 공동체놀이, 촌극, 공동창작방법론」, 『민족극과 예술운동』 93년 가을, 1993

# 아픈 몸들의 브이로그와 돌봄의 몸말들



이해수(고려대학교 미디어학교육연구단)

## 1. 주변화된 몸들의 공론장, 유튜브 브이로그

오늘날 브이로그(vlog)는 “너를 방송하라(Broadcast yourself)”라는 유튜브의 세계관을 충실히 구현하는 대표 콘텐츠로 자리 잡았다. 비디오(video)와 블로그(blog)의 합성어인 브이로그는 먹방·뷰티·게임·IT기기 소개 등 특정 주제를 다루거나 정보를 공유하는 콘텐츠와 달리 개인의 일상을 소재로 한다는 점에서 독특한 위치에 있다. 브이로거(vlogger)들은 자신의 출퇴근하는 모습, 집에서 요리를 하고 휴식을 취하는 모습, 심지어 아무 말 없이 공부하거나 양치하고 화장을 지우는 모습 등 흘러갈 뿐인 평범한 일상을 영상으로 담는다. 이들의 무미건조한 일상은 자신의 특별함을 과시하는 ‘인스타그래머블(instagrammable)’한 일상과 거리가 멀다. 자기 브랜딩을 통해 수익을 창출하는 ‘마이크로 셀러브리티(microcelebrity)’와도 다르다. 브이로거들은 콘텐츠의 완성도보다는 아마추어리즘과 자연스러움, 진정성을 추구하며 소수-하위적 어조를 취한다(강신규, 2020; 김예란, 2020).

이 같은 특징을 가진 브이로그는 주변화된 목소리가 공유되는 통로로 영향력을 넓혀 왔다. 유튜브에서는 노인, 어린이, 여성, 성소수자 등 전통적인 미디어에선 잘 드러나지 않았던 소수자들의 브이로그를 쉽게 찾아볼 수 있다. 여기서 이 글이 주목한 것은 질병인<sup>66</sup>의 브이로그다. 질병인은 물리적, 사회적 장벽으로 인한 소외·배제·대상화를 겪으며 스스로를 온전히 말할 기회가 제한되어 왔다. 건강한 몸이 정상이라고 여겨지는 사회에서 병약한 몸의 경험은 부끄러운 치부요, 숨겨야만 하는 약점이 된다. 의학 기술의 비약적인 발달로 인해 질병을 조기에 치료하거나 진행을 늦추는 성과를 이루고 있지만, 여전히 질병은 쉽사리 입에 담기 어려운 금기의 주

66 이 글은 맥락상 의학적 진단을 통해 구체적인 병명이 부여된 경우에만 ‘환자’라는 표현을 사용하고, 그 외에는 ‘질병과 함께 살아가는 주체’를 강조하는 용어로 ‘질병인(ill people)’을 사용한다. 한국에서 환자를 번역하여 사용하는 단어 ‘patient’는 ‘참고 기다리는’을 의미하는 형용사이자 수동적인 사람을 의미하는 명사다. 환자는 고통을 견디고 의사의 일방적인 판단과 결정에 순응하는 존재인 것이다. ‘질병(illness)’과 유사한 용어로 ‘질환(disease)’이 있으나 질환은 신체의 병리적 상태를 의학적으로 정의할 수 있을 때 부여되는 명칭으로, 생리학의 패러다임 내에서 증명되지 않는 아픔은 인정받지 못하고 배제된다는 한계가 있다. 질환과 달리 질병은 아픈 사람의 주관적인 경험, 즉 질병에 대한 당사자의 지각과 태도를 반영한 용어로(Helman, 2007), 의학적으로 규명할 수 없는 아픔도 포괄하는 표현이다. 이에 착안한 개념인 ‘질병인’은 환자가 가진 수동성을 탈피하면서도 아픈 몸의 주체성을 인정하는 간결한 표현이라는 판단이다.

제이다. 질병인들은 진단 이후 고용 상태에 변화를 겪거나 부당한 평가를 받기도 하기에 질병을 숨기기도 한다. 이러한 현실 속에서 브이로그를 통해 질병 경험을 가시화하고 금기와 격리를 스스로 극복해 가는 현상은, 언어화되지 못했던 목소리가 복구되는 지점으로서 중요한 의미를 지닌다.

이 글은 브이로거 개인의 고유한 질병 경험이 정치 담론의 측면에서 어떠한 의미를 갖는지 탐구하고자 한다. 브이로거들이 암 환자라는 범주적 정의로부터 벗어나 고유한 인격적 주체로서 자신을 이야기하기 위해 분투하는 과정을 좇는다. 구체적으로, 개인 고유의 질병 경험을 특정한 기준으로 고정시키는 사회적 인습과 억압의 기제들을 비판적으로 검토하면서 이에 경합하는 질병인들의 정치적 실천이 브이로그에서 어떻게 이루어지는지 살펴보고자 한다.

동시에 이 글은 브이로거들이 언어화되기 힘든 몸의 경험과 감정을 표출하는 방식에 주목한다. 질병 당사자들의 이야기를 발굴하는 문학 작품은 이전부터 존재했으나, 책의 형태로 옮겨지면서 당사자의 발화 행위를 중심으로 질병 경험을 드러내는 데 그치곤 했다. 그러나 질병 경험을 이야기하는 이들은 단순히 아픈 몸을 묘사하는 것이 아니다. 질병은 몸의 경험이자 몸을 매개로 세계와 만나는 경험이며, 변화된/변화 중인 몸은 이야기에 특정한 형태와 방향을 부여한다. 따라서 질병인의 표정, 몸짓과 같은 비언어적 표현과 체현 감각(embodied sense)에 주목하는 것은 매우 긴요한 작업이라 할 수 있다. 따라서 이 글은 브이로거의 몸 경험이 전면화되는 순간을 ‘몸말(bodymonologue)’<sup>67</sup>로 개념화하고, 이들의 발화되지 않은 몸말의 의미망을 분석하고자 한다.

## 2. 질병 브이로거 소개

유튜브 채널 <암환자뽀뽀>를 운영하는 ‘뽀뽀’(조윤주·여·35세)는 2019년 새해를 맞아 ‘암밍아웃’<sup>4</sup>을 했다. 그녀는 24세 때인 2012년에 난소암 3기를 진단받고 수술을 받았다. 그리고 4년 6개월 뒤인 2016년 6월에 암이 재발해 수술과 항암 치료를 받았다. 그 후로 3개월마다 추적 관찰을 하면서 항호르몬 약을 복용 중이다. 그러나 2022년 5월에 혈액수치가 평균 이상으로 높아져 다시 항암 치료를 시작했다. <8년차 암 환자의 암 병동 오지랴피 이야기>, <암 환자가 먹으면 그게 바로 항암식단> 등 뽀뽀가 올리는 영상에는 암 환자는 불쌍한 존재, 무조건 위로 해 줘야 하는 존재, 늘 맛있는 항암 식품만 먹는 사람들이라는 선입견을 유쾌하게 깨는 내용들이 담겨 있다.

<학이사는세상><sup>5</sup>을 운영하는 ‘학이’(신현학·남·26세)는 8살에 횡문근육종으로 소아암을 앓고, 13차 항암 치료와 32회의 방사선 치료를 병행 후 종양 절제술을 받았다. 수술 후 완치했다고 생각했지만, 15년 뒤인 2019년

67 ‘몸말’이라는 용어는 정옥광의 창작극 <바디 모놀로그>에서 차용했다. 오랫동안 섭식 장애를 겪은 안무가 정옥광은 ‘몸말 프로젝트’를 구성, 폭식과 후독한 다이어트 경험이 있는 20대 여성을 모아 창작극 <바디 모놀로그>를 무대에 올린 바 있다. 해당 작품에서 여성들은 사회가 부여하는 이상적인 외모·몸 가꾸기에 혼용되어 느꼈던 자기 부정과 소외, 신체 변형, 관계 왜곡 등을 표정과 몸짓으로 표현한다. 무대 위 여성들은 스스로 은폐해 왔던 외모 강박과 고통의 경험들을 ‘몸말’을 통해 기억을 더듬고, 다른 몸들과 관계 맺으며 공동의 몸 이야기를 만들어간다. 아픈 몸의 브이로그는 자기 반영적인 몸말이 극대화되는(바디 모놀로그)의 극작술과 일맥상통한다.

3월 직장암 3기를 판정받아 투병 생활이 다시 시작됐다. 학이의 채널에는 2020년 광범위 직장 절제술을 받기 전과 이후의 치료과정과 병원 생활을 담은 브이로그가 주를 이룬다.

브이로거 ‘우뚱이’(김세형·남·28세)는 2018년 2월 위암 3기를 판정받고 위 절제술과 항암 치료를 마쳤다. 우뚱이는 수술 후 10개월이 지난 시점에 유튜브 채널을 개설했다. 그는 주로 실내에서 암의 증상, 부작용, 몸의 변화 등을 담담하게 이야기하는 방식으로 영상을 기록한다. 그는 브이로그 활동이 계기가 되어 암 경험자의 사회 복귀와 인식 개선을 위한 토크쇼를 진행하기도 했지만, 복학 후 아르바이트와 기업인턴 생활로 바빠지면서 브이로그 기록을 중단했다.

유튜브 채널 <비타황의 암쓸신잡>을 운영하는 ‘비타황’(황영경·여·47세)은 열한 살 아들을 둔 기혼 여성으로, 2018년 8월 유방암을 진단받은 후 자신이 세상에 존재하지 않아도 아이가 엄마를 기억할 수 있도록 유언 형태의 브이로그를 찍기 시작했다. 브이로그를 기록하던 중 항암치료 부작용으로 인한 극심한 고통을 겪은 후 현대 의학 치료를 중단하고 자연 치유와 대체 요법을 택했다. ‘그레이시’(김예리·여·38세) 또한 2018년 4월 유방암 확진을 받은 암환자다. 항암 치료 후 모자도, 두건도 두르지 않은 민머리 상태의 모습을 카메라에 담은 그레이시의 모습은 그녀의 영상 중 가장 조회 수가 높을 정도로 큰 화제를 모았다. 그녀는 투병 과정의 영상보다는 질병 경험을 계기로 살아온 삶을 회고하거나 정서적 안정에 도움이 될 수 있는 방법들을 소개하는 내용을 주로 담는다.

‘윤슬’(윤슬·여·33세)은 2018년 2월부터 담관암 4기 치료를 받고 있다. 직장인이었던 윤슬은 코로나19로 인한 인원 감축 대상에 포함돼 정리 해고 되었고, 결혼도 미뤘다. 암 환자는 연애도 결혼도 출산도, 직장 생활도 꿈 꾸어서 안 된다는 생각에 좌절하던 그녀는 여러 질병 브이로그를 접하고 자신도 “그동안 지나왔던 치료 및 수술 과정에 대해 함께 나누고 싶다”며 유튜브 채널을 개설했다. 윤슬은 종양의 위치가 절제하기 어려운 위치에 있어 여러 병원에서 수술 거부를 당하고, 수술 가능한 병원을 찾는 여정을 브이로그에 담았다. 이 같은 경험을 바탕으로 윤슬은 의료 정보나 병원 시스템, 의료 보험 제도의 사각지대 를 비판적으로 다루는 데에 적극적이다.

현대 미술 작가 ‘김썰’(예명·여·35세)은 2018년 12월 자궁경부암 3기 말 판정을 받고, 현재는 뼈를 통해 뇌, 폐, 림프절, 근육, 부신, 췌장, 복수, 흉수 등으로 암세포가 전이되었다. 전신으로 암 전이가 일어난 상태인데도 불구하고 신약 면역항암제 ‘키트루다(Keytruda)’의 효과가 좋아 치료와 작품 활동을 계속 이어갈 수 있는 상황이다. 장기간 항암 치료를 진행 중인 그녀는 불시에 찾아오는 통증이나 진통제 금단 현상 등으로 자신의 경험을 말로 다 풀어내지 못하는 경우가 잦다. 이러한 이유로 김썰은 많은 말을 하기보다는 틈틈이 기록해 두었던 영상을 이어 붙여 자신의 일상을 보여 주거나, 몸이 어느 정도 회복되면 사후 내레이션을 삽입하는 방식으로 브이로그를 기록하고 있다.

### 3. 소외된 몸들의 주체적 발화

의료 현장에서는 의료인이 (재)생산하는 언어, 즉 각종 증례 보고, 의학논문, 의무 기록 등 생의학 담론이 중요

한 커뮤니케이션 수단이 된다. 의료인 또한 많은 환자에게 적용하여 얻은 통계적 지식과 기초 과학의 언어로 병을 설명한다. 이 같은 의료 현장에서는 질병인 개개인의 주관적인 경험을 공유할 수 있는 시간과 장소가 좀처럼 주어지지 않는다. 의료진의 일차적 책무는 병소(病所)를 찾아 수술과 치료를 수행하는 것이고, 그 책무를 효율적으로 수행하는 과정에서 주관적 요소에 대한 고려를 배제하는 것은 필연적이다(황임경, 2010). 의사가 질병인과 내담을 통해 질병의 원인을 진단하는 과정이 진행되기도 하지만 질병인의 생생한 경험은 빠른 처방과 치료를 목적으로 다시 건조한 생의학적 개념의 틀 속에 갇혀 버리고 만다.

생의학 지식 체계로 설명되지 않는 신체적 고통은 의료 현장에서 쉽게 무시당한다. 김썰은 자궁경부암 수술 한 달 뒤 원인 모를 통증으로 병원에 찾아갔지만, 통증의 원인을 과학적으로 규명할 증거가 없어 적절한 의료적 도움을 받지 못했던 부당함을 이야기한다. 그녀는 두통과 근육통, 몸살을 호소했고 기침도 잦아져 폐로 암이 전이된 것은 아닌지 걱정한다. 그러나 ‘CT에서 이상이 발견되지 않는다’는 이유로 그녀의 증상은 수술 후 체력 저하로 인한 잔병치레로 여겨진다. 김썰은 통증을 수치로 표현해 나뉘 의학적으로 설명하기도 한다. 이는 의료 체계에서 통용되는 기호로 ‘나’를 설명해 의료인을 설득하려는 노력으로 해석할 수 있다. 그러나 그 노력 또한 의료적이고 제도적인 기준에선 진지하게 받아들여지지 않는다. 의학적으로 입증되지 않는 고통의 호소는 ‘엄살’이나 ‘예민한 행동’으로 치부될 뿐이다.<sup>68</sup>

그러나 브이로거들에게 질병은 단지 의학적으로 명명되는 객관적 실재가 아니다. 온몸으로 느낀 경험이기 때문에 어떤 방식으로든 자신만의 언어로 설명해 내야 한다. 그러나 질병 경험은 기본적으로 낯선 것이다. 단지 병명 하나가 몸으로 들어오는 게 아니라 몸으로 살아가는 삶 전반에서 낯선 경험을 하게 되는 것이다. 난생 처음 겪는 고통, 외모 변화, 질병으로 인해 제한되는 일상들. 그 형언할 수 없는 낯선 경험을 이해하기 위해서는 연결 도구가 필요하다. 이때 비유의 언어들은 갑자기 닥친 혼란에 질서를 부여해 주는 역할을 한다. 비유는 이해 불가능하고 받아들이기 어려운 사건을 그것과 유사성을 가지면서 친숙한 대상으로 언어화해 의미를 새롭게 발견하게끔 돕기 때문이다(Ricoeur, 1983).

이러한 까닭에 브이로거들은 치료와 수술 과정을 ‘아프다’, ‘고통스럽다’ 같은 막연한 단어로 표현하지 않는다. 질병이 자신에게 미치는 모든 영향을 얼굴 표정과 어조, 제스처, 다양한 영상과 이미지를 통해 다감각적으로 묘사한다. 김썰은 마약 진통제 금단 현상을 “찌릿찌릿 전기가 흐르는 느낌”에 비유한다. 두 눈이 붉어진 채 혈떡이는 숨을 고르는 모습은, 그녀가 느끼고 있는 고통과 불안을 직시하게 한다. 김썰은 수 초간 멎었다가 다시 생각을 다듬고, 통증과 혼란스러움을 표현할 수 있는 비유의 언어들을 탐색한다. 이내 “소름 또는 전기가” “24시간 끊임없이 1초도 쉴 틈 없이” “다리부터 머리끝까지 올라오는” 느낌으로 이야기한다. 이 같은 표현마저

68 치료 시기를 놓친 김썰은 뇌, 폐, 림프절, 근육, 췌장, 복수, 흉수 등 전신으로 암세포가 전이되고 만다. MRI를 통해 암이 전이된 것을 확인했을 때, 비로소 그녀의 ‘엄살’은 ‘사실’로 인정받는다. 그녀는 자신이 느낀 몸의 이상과 통증을 불안 탓으로 돌리던 의료진과의 만남을 떠올리며 분노하면서도, 드디어 의학적으로 설명되지 않아 무시되었던 증상에 ‘뼈전이 암’이라는 이름이 생겼다는 것에 기이한 안도감을 내비친다. 자신의 아픈 몸에 대해 설명할 수 있는 주체가 되지 못하고, 의학적 권위만이 그것을 감정적 호소가 아닌 ‘질환’으로 인정해 준 셈이다.

도 자신의 통증을 온전히 설명해 주지 못한다는 답답함에 눈물을 흘리기도 하지만, 계속해서 고통을 언어화하려고 안간힘을 쓴다. 몸에 비유의 언어를 입혀 그 내부에 웅크려져 있는 감정들이 쏟아지듯 방출된다. 항암 치료가 진행되는 기간 동안 그녀의 많은 브이로그에는 극적인 비유가 산재되어 있다.

통증을 표현하는 언어들뿐만 아니라 브이로거들의 흐느끼는 목소리, 가파른 숨, 꼭 다문 입에서 새어 나오는 신음 등 이야기의 긴장을 만들어 내는 몸말들도 비유의 의미를 담는다. 비유가 어떤 개념을 다른 개념에 빗대어 이해하고 경험하는 방식이라면, 몸말도 이들이 억누른 고통의 강도를 전달하고 경험하도록 기능한다는 점에서 비언어적인 비유를 수행하고 있다고 할 수 있다. 시청공동체들도 브이로거들이 질병을 묘사하기 위해 기대는 비유의 의미를 인지할 뿐만 아니라, 몸말이 전하는 비유를 보다 직접적으로 감각할 수 있게 된다. 한편, 초기 영상에서 불안감에 압도된 모습을 보이던 질병인들은 이후의 영상에서 감정의 균형을 되찾아 가는 모습을 보인다. 극적인 비유도 찾아든다. 이는 자신을 당혹시켰던 낯선 경험을, 비유라는 우회로(detour)를 통해 이해해 가는 과정으로 해석된다(Ricoeur, 1983).

브이로거들의 질병 경험은 과학적 사실에 기반한 의료 정보와는 거리가 멀다. 그러나 멜로드라마에 가까울 정도의 비현실적인 비유들은 이들이 질병 경험을 순화하거나 과장하는 허구가 아니다. 제어할 수 없는 낯선 몸과 고통을 언어화함으로써 질병을 다스리고, 두려움에서 벗어나기 위한 몸부림의 결과다. 그 자체가 당사자가 질병 경험을 인식하는 방식이며 “체화된 진실(embodied truths)”(Hawkins, 1999: 20)이라 할 수 있다. 질병 브이로거의 이야기는 의학 서사에 대치되거나 그것의 권위를 부정하는 것이 아니다. 전문가들에 의해서만 전개되던 의학 담론의 일방통행로에 반대편 출구를 만드는 시도이자 과학의 시선으로는 포착되지 않는 질병의 잊힌 목소리를 들리도록 만드는 실천이다. 요컨대 이들에게 브이로그 기록은 자신의 질병 경험이 병명으로는 만족할 수 없어서 다시 쓰는 이야기다. 아픈 몸으로 살아가는 삶을 스스로 써나가는 저자성(authorship)과 “서사의 편집권”(김현경, 2015: 215)을 빼앗기지 않으려 애쓴 흔적이라 할 수 있다.

#### 4. 질병의 '완치'에 대한 질문들

현대 의학은 건강을 '질병의 부재 상태'로, 질병을 '신체의 병리 상태'로 정의하는 '생의학적 모델(biomedical model)'을 근거로 팽창해 왔다. 현대 의학은 대개 병을 앓기 이전의 건강한 몸으로 돌아가는 것, 즉 '완치'를 최종 목표로 하며, 첨단 기술이 접목되고 있는 의과학의 괄목한 발전이 인류를 질병에서 해방시킬 것이라 약속한다(Jones, 1994). 실제로 건강하고 온전한 몸에 대한 추구는 보건 수준과 의료 기술의 발전을 견인하는 동력으로 작용해 왔다. 그러나 문제는 질병인에게 완치만이 궁극의 목표로 강요될 때, 그에 도달하지 못한 아픈 몸을 '실패한 몸', '잘못된 몸'으로 인식하게 해 절망을 주고 그 삶을 무의미하게 만든다는 것이다. 아프지 않은 상태가 이상(ideal)이자 정상(normal)이라 여겨지는 사회에서 질병인의 몸은 완치될 때까지 의료적 과정 안에 속박되도록 강제된다. '낯은 일에 집중하지 않고' 작품 활동을 놓지 않는 작가 김췌에게, 항암 치료의 주기를 조정하고 친구들과 제주도로 여행을 떠난 뽀삐에게 온갖 비난과 질책을 가하는 댓글이 이를 반영한다. 이에 브이로거들

은 완치의 허상에 의문을 품으며 질병 경험에 새로운 의미를 부여한다. 이들은 어떻게든 이전의 삶으로 돌아가는 것이 아니라 앞으로 아픈 몸으로 어떻게 살아갈지가 더 중요하다고 입을 모은다.

완치란 개념은 없는 거 같아요. 우리 같은 환자들은 그냥 평생 음식, 생활 조심하면서 즐겁게 그렇게 살면 게임 아이템처럼 생명 연장이 조금씩 조금씩 늘게 되는 거... CT 검사 결과 볼 때 모니터 내려다보는 의사 쌤의 클릭 내리기에 가슴은 아직 두근거리지만 그냥 순간순간 기쁘게 살기로 했어요(비타황·여·유방암 3기).

생의학적 모델은 환자의 몸을 기계로 보며 질병 상태를 환자로부터 분리되어 있는 것으로 본다. 질병을 치료하는 것은 차에 문제가 생겨 정비소에 검사를 의뢰하고 문제가 있는 곳을 수리하는 것과 같은 것이다. 이러한 기계론적 접근은 질병의 원인을 한 사람의 위상이나 사회적 활동, 건강에 대한 가치관 등의 개인적인 문제로 평가하지 않아야 하며, 의사는 신체의 고장난 부분만 치료해야 한다는 것을 당위로 여긴다. 환자에 대한 가치 판단을 최소화하기 위해 질병과 신체를 분리해 왔던 생의학적 패러다임은, 역설적으로 환자의 개인성과 질병의 관계를 전혀 강조하지 않는 현실을 낳았다(이상열, 2012). 이 둘이 분리됨과 동시에, 아픈 몸으로 살아가는 개인의 삶은 점차 무관심의 영역으로 밀려났다.

그러나 브이로거들은 그들 삶에서 질병을 분리하지 않는다. 질병을 싸워서 이겨야 할 대상도 제거해야 할 대상도 아닌, 매일의 일상과 전 생애에 영향을 주는 존재로 이야기한다. 난소암 3기 투병 중인 뽀삐는 암을 “90살까지 데리고 갈 친구”라 부른다. 나아가 암에 ‘꿀’, ‘캔디’ 등의 친근한 이름을 붙임으로써 자신의 몸과 질병의 거리를 좁히고자 한다. 직장암 3기 환자인 학이는 암을 “애”, “이 녀석”이라 부르며 시청공동체를 대상으로 ‘케모포트(Chemoport, 항암제를 투입하기 위해 중심 정맥에 삽입하는 기구)’의 애칭을 공모하기도 한다. 이들에게 암은 “잘 대접해야 할 손님”(그레이시)이며, “다투고 (내 몸에) 상처도 입히지만 잘 달래서 함께 살아가야 할 동반자”(비타황)다. 윤슬에게 암은 “어르고 달래서 함께 살” 존재다. 질병의 유무에 따라 정상적인 몸과 비정상적인 몸을 분리하는 의학 서사와는 달리, 브이로거들은 질병을 삶의 의미 있는 존재로 명명하는 것이다.

이 종양 또한 내가 만든 것이고, 여전히 나는 견고 뛰고 세상을 볼 수 있으니까. 언젠가 마지막이 될 수 있겠지만 그럼에도 (암이) 현재 나의 몸을 아무것도 하지 못하게 만들진 않으니까, 착하게도 얌전히 내 몸 안에 있어 주니까 어르고 달래서 함께 살아가 보자. 의학적으로는 해볼 만큼 다 했으니 그렇게포기하지 않은 마음을 먹었다(윤슬·여·담관암 4기).

주지하다시피 건강은 모든 사람이 추구하는 보편적 가치다. 1987년 세계보건기구는 ‘인간 존엄’과 ‘행복 추구’를 위해 “모든 인류는 도달할 수 있는 최고 수준의 건강을 인간의 기본권으로 누려야 한다”는 ‘건강권(right to health)’을 선언하며, “2000년까지 지구상 모든 인류의 건강 목표를 사회적·경제적으로 ‘생산적인 삶(productive life)’이 가능한 건강 수준”으로 설정했다(WHO, 1983). 각국의 보건 의료 전문가와 정부 기관도 국민의 건강 증

진(health promotion)이 국가 경쟁력을 담보할 수 있는 핵심적인 자원으로 보고, 건강권을 체계적으로 정립해 왔다(국가인권위원회, 2009). 건강에 대한 관심은 보건과 의료 차원을 넘어 2000년대 초 등장한 웰빙(well-being) 담론과 함께 소비문화로 코드화되어 생활 전역에 확산되었다. 오늘날 건강의 의미는 신체를 포함해 정신적·사회적으로 ‘완전한’ 상태라는 의미로 확대되고 있다(김재필·문한식, 2008).

건강에 대한 추구는 국가 보건 수준과 의료 기술의 발전을 견인하는 동력으로 작용한 것이 분명하다. 그러나 건강에 대한 강박과 집착은 모든 신체가 건강 증진을 위해 노력해야 하며, 그렇지 못한 몸은 개인 관리의 실패로 전가한다. 때문에 아픈 몸에게 주어진 최우선의 목표이자 의무는 질병을 제거하고 표준의 건강한 몸을 복구하는 것이 된다. 어떤 질병도 없는 건강하고 완전한 몸이 인간의 기본값이자 생산적이고 행복한 삶의 조건으로 설정된 사회에서 아픈 몸은 실패한 몸이자 절망의 이유가 된다.

질병을 치료하는 일 자체가 무의미한 것은 아니다. 아픈 몸을 치료하려는 적극적인 의지는 중요하다. 다만 질병이 제거된 상태에만 의미를 부여하는 것은 아프고 병든 현재의 삶을 무의미하고 가치 없게 만든다. 그러나 브이로거들은 건강한 몸에서는 결코 알 수 없는, 아픈 몸의 경험 속에서만 배울 수 있는 삶을 성찰한다. 가령 학이는 직장 절제술 후 배변 횟수가 빈번해지면서 일상생활이 어려워지자, 매일 변비약을 복용하며 한 번에 변을 내보내는 방법을 찾는다. 몸에 변을 저장할 일을 최대한 만들지 않으면서 시간을 자유롭게 쓰기 위해서다. 결코 “암 환자라서 좋다고 말할 수 없”고 때로 ‘너무 약에 의존하는 것 아니냐’는 우려 섞인 말들을 듣지만, 그에겐 아픈 몸을 잘 보살피며 질병과 공존하기 위해 터득한 나름의 방법이였다. 상호 배타적인 범주에 있는 건강과 질병을 공존의 대상으로 받아들일 때, 절망이 아닌 다른 삶의 가능성을 보게 되는 것이다.

요컨대 질병인들의 브이로그는 대중에게 ‘투병(鬪病) 브이로그’라 불리지만, 병과 싸우는 의미의 ‘투병’보다는 병을 다스리며 살아갈 여정의 의미를 담은 ‘치병(治病)’의 기록에 가깝다. 암 환자가 5년 완치 판정을 받은 후에도 그 몸은 완벽한 무균질의 상태가 아니다. 그 몸은 늘 ‘잠정적(미)회복(remission)’ 상태일 뿐이다(Frank, 1995; 전해은, 2017, 재인용). 수술로 병소를 제거했기 때문에 의학의 기준에서는 병의 진행이 멈췄다고 할 수 있지만 이후에도 계속 몸을 관리해야 하는 상태, 의학적 틀에선 회복되었다고 간주되지만 여전히 병의 자장 안에서 삶을 살아가야 하는 상태인 것이다. 이에 브이로거들은 표준의 건강과 정상성의확립을 목표로 질병을 극복해 가는 과정이 아닌 질병과 공생하는 삶을 적극적으로 그린다. 질병과 함께 살아가는 삶을 인정하며 자신과 질병의 관계를 능동적으로 해석해 나간다.

## 5. 몸-질병 사이의 불협화음

한 개인이 질병 경험을 이야기하는 현상이 전례 없이 새로운 것은 아니다. 질병을 소재로 한 에세이의 등장은 1950년으로 거슬러 올라가며, 문학의 영역에서는 ‘투병기(pathography)’라는 장르로 인식될 만큼 그와 관련된 책들이 다수 출간되었다(Hawkins, 1999). 그러나 기존의 질병 서사의 구조는 마치 잘 짜인 문학처럼, 안정감을 주는 플롯과 이상적으로 깔끔한 결말을 향해 나아간다. 발단(질병 없던 삶)-전개(질병에 걸림)-절정(치료)-결

말(완전한 회복)과 같은 흐름으로 전개되는 것이다. 정돈된 질병 서사 속에 아픈 사람의 다양한 몸의 경험과 날 것의 감정들은 뒤켠으로 밀려난다(김준혁, 2021. 9. 28). 마치 질병 사건은 한시적일 뿐이고, 치료를 받고 나면 질병을 앓기 이전의 몸으로 완전히 회복될 수 있으며 행복한 결말만이 남아 있다고 말하는 것처럼 보인다. 그 결과 질병 서사는 질병으로부터 해방된, 아픈 몸을 초월한 성공담만이 기록으로 남는다. 아픈 몸으로 살아가는 사람들의 이야기는 서사화되지 않는다. 질병이라는 역경을 극복한 영웅들의 이야기<sup>69</sup>만 기록에 남는 세계에서 질병 경험은 수치스러운 것이 된다.

그러나 질병과 살아가는 삶의 이야기는 소설처럼 짜임새 있지도, 이야기 내의 갈등이 해소되고 대단원의 결말을 맞는 형태로 전개되지 않는다. 질병인들 삶에 찾아오는 일관된 중단은 이야기의 완성을 추구하는 흐름을 방해한다. 갑작스러운 몸의 변화는 삶의 이야기에 통일성을 부여하려는 욕망을 방해한다. 특히 어떻게, 얼마나 아플지 알 수 없고 불가해한 통증과 고통을 계속 마주해야 하는 질병인들에게 자기 이해의 과정은 매끄럽고 가지런하게 흐르기 어렵다. 탈모를 비롯한 갑작스러운 외모 변화, 타인의 도움 없이는 화장실조차 갈 수 없는 제약된 몸. 질병으로 인해 낫설어진 몸에 어느 정도 적응하는가 싶다가도, “죽는 게 낫겠다 싶은 고통스러운 항암 치료”를 받고 나면 “다시금 삶이 와르르 무너져”(우뚱이) 아픈 나를 이해하는 단계에 이르지 못한다. “그야말로 멘붕(멘탈 붕괴)”이라는 뽀빠의 말은 내 삶을 압도하는 질병 앞에선 자아가 무너질 수밖에 없다는 압축적인 표현이다. 예측할 수 없고 통제 불가능한 통증은 자기 자신에 대해 충분히 성찰할 시간조차 허락하지 않는다. 질병이 몸과 마음, 모든 부분을 지배하면서 이것에 신경 쓰느라 온종일이 다 간다(비타황). 이처럼 질병이라는 사건은 혼돈과 당혹스러움, 삶의 지속적인 중단을 가져온다.

‘서사적 난파(narrative wreckage)’를 끊임없이 경험하는 질병인들의 이야기는 혼돈 그 자체다. “수술한 지 꽤 시간이 흘렀지만 병원을 가는날이면 (최초 암 판정을 받았던 때가) 바로 어제 일 같아서”(윤슬) 고통에 질서를 부여하는 시간 순서의 감각을 잃는다. CT 결과가 좋지 않을 땐 같은 이야기나 행동을 반복하고(학이), 하염없이 눈물을 흘리기도 한다(김썰). 학이는 8세에 소아암을 앓던 시절부터 23세에 다시 직장암 3기 진단을 받고 수술을 하기까지 자신에게 중요한 기억으로 남은 장면들을 이야기하지만, 시간 순서에 따라 서사화하지는 못한다. 현재의 고통만 이야기된다. 아래의 김썰의 이야기는 인과성이 확실한 플롯이라기보다는 산산조각 난 잔해로 점철돼 있다.

지금도 식은땀이 너무 많이 나고, 힘이 짝 풀리니까, 아무 것도 못하겠으니까, 계속 침대에 누워 있게 되고, 가만히 있어도… (침묵) 팔다리 근육이 힘이 짝 빠지는 느낌. (큰 한숨) 일상생활이 전혀 안 되고 있으니까 또 계속

69 1991년 암과 심장마비를 경험한 프랭크는 질병 서사가 조지프 캠벨(Joseph Campbell)이 정립했던 ‘전통적인 영웅 서사’의 패턴을 따르고 있다고 비판한다. 영웅은 질병의 부름을 받고 위험으로 가득 찬 세계로 모험을 떠난다. 영웅은 질병이 가져온 고통과 시련, 죽음의 위기를 극복하고 성장하며, 더 이상 아프지 않은 상태로 귀환한다. 질병 서사의 결말은 다른 사람에게 감동과 카타르시스를 전하는 승리 서사다. 그러나 프랭크는 아픈 사람들의 삶은 결코 ‘나는 질병을 정복했다’류의 전형적인 영웅 서사처럼 흐르지 않음을 지적한다(Frank, 1995: 230-233).



일을 못하니까... (울먹이다가 침묵) 몸이 계속 이러면 어떡하지. 힘들고 무기력해지고, 사는 게 이게 맞나 이게 맞나(김셀 · 여 · 빼 전이 암 4기).

3년이 넘는 시간 동안 서른네 번의 항암 치료를 받고 있는 김셀의 이야기는 난파되는 수준을 넘어 말해질 수 없는 고통으로 중단되는 날이 비일비재하다. 극심한 고통으로 이야기를 이어갈 수 없고 재현할 수 없는 감정들은 언어화되기보다 몸을 드러내는 방식으로 가시화된다. 그녀는 말 대신 급격히 푸석해지고 마른 얼굴, 지쳐 있는 표정, 부어오른 팔, 다리 등의 신체 변화를 기록한다. 수액 주머니와 병원 천장으로 향해 있는 카메라는 그녀가 힘없이 누워 있음을 말해 주며, 불안정한 카메라의 움직임은 그녀의 감출 수 없는 큰 한숨과 떨림을 대변한다. 심리적 중압감을 알려주는 침묵 또한 이야기의 중단이 아닌 발화를 넘어서는 의미를 가진다. 그녀가 마주하는 현현의 순간들이 내습해서 육체에 각인되듯, 그녀가 경험하고 있는 일들이 스냅 사진처럼 남겨진다. 이 모든 것이 그녀의 입을 대신해 몸말이 전한다. 체현의 증언으로서 김셀은 몸을 펼쳐내 질병 경험을 이야기하고 있는 것이다.

선형적인 서사를 갖춘 기존의 질병 서사와 비교하면 이들의 이야기는 반-서사(anti-narrative)라 할 수 있다. 안정감 있는 플롯을 이상적인 것으로 보는 전통 서사학의 관점에서 이들의 이야기는 질병 서사로 출판되지 못할 것이다. 불안정하고 비일관된 이야기를 내뱉는 아픈 몸들은 적절한 삶을 살고 있지 않은 것처럼 보인다. 하지만 이들의 이야기는 계속해서 전통적인 서사에 근거를 둔 기대들을 도치시킨다. 브이로그 속 질병 경험은 단순히 몸에 ‘관한’ 언술이 아니라 그 몸을 ‘통해’ 발화되는 ‘지금-여기’의 이야기이기 때문이다. 정교한 플롯을 가지고 있지도 않고 서사적 긴장 논리를 보이지도 않는 브이로그들의 이야기가 불편하고 빈약해 보일지 모른다. 하지만 수술과 치료가 모든 사람을 아픈 몸 이전의 삶으로 복원하지 않는다는 점을 상기한다면, 오히려 몸말이 만들어 내는 풍부한 감정과 긴장을 모두 소거하고 치료와 극복의 서사로 깔끔하게 수렴되었던 질병 서사가 빈약하다고 할 수 있다.

## 6. 규범과 낙인에 저항하는 몸말들

결핍과 나약함, 수동성과 짝을 이루는 역할 규범으로 인해 질병인의 모든 행위는 할 수 없는 것들과 관계하여 의미가 부여되곤 한다. ‘병을 낫는 것’ 외의 모든 활동은 위협 요소로 간주된다. 김셀은 암 환자라는 이유로 “불필요한 에너지를 낭비하지 말라”며 취미 생활과 운동, 여행 등 외부 활동을 제한당하고, 지인들이 자신의 신체적 증상에 ‘만’ 지나치게 관심을 가지는 것에 강한 무력감을 느낀다. 평소보다 예민하거나 짜증 섞인 말을 하면 그 원인을 곧 질병과 관계 짓는 가족들 때문에 자신이 암 환자임을 끊임없이 자각해야 했다. 반복되는 “힘내”라는 응원의 말들도 그녀를 ‘힘이 없는 존재’, ‘아무것도 할 수 없는 존재’, 어떠한 능동성도 발휘할 수 없는 존재로 위치시킨다.

‘환자다움’의 행동 규범에 어긋나는 행동은 이상한 것, 부정되어마땅한 것이 되어 당사자에게 그 역할을 거부

할 수 없게 만든다. 김셀은 몸이 호전됐다가 다시 악화되기도 하고, 진통제를 복용해 컨디션을 회복하기도 하며, 그 전 과정을 브이로그로 기록한다. 그러나 그녀는 몸 상태가 일관적이지 않다는 이유로 여전한 고통과 어려움을 의심받는다. “4기 암 환자인데 머리카락이 있으며” “절망적인 모습이 아니”라서 환자의 전형적인 이미지와 일치하지 않아 매번 자신의 처지를 설명해야 한다. 그녀의 표정이 너무 행복하고 즐거워 보이면 애써 불행을 덮는다고 생각해 측은한 격려를 받고, 무기력하거나 불행해 보이지 않으면 자신이 암 환자임을 자주 상기시켜 줘야 한다. 이 같은 상황은 질병인이 환자 규범을 안정적으로 유지하는 것이 얼마나 어려운 일인지 보여 준다. 아픈 몸의 주체가 환자의 역할 규범의 의미를 몸으로 수행해야 한다는 강박을 무의식적으로 주입하고 자신의 행위능력을 제한할수록 규범의 권력은 지속되고 더욱 강화된다.

그러나 김셀은 자신이 4기 암을 앓고 있는 환자라는 정체성 안에서만 규정되지 않기를 바란다. 그동안 마른 얼굴, 팔, 다리 등 아픈 몸을 향했던 카메라는 그녀가 그림을 그리는 장면을 비춘다. 그녀의 브이로그 역시 그림에 대해 이야기하는 데 더 많은 시간을 할애한다. “생명과 직결되는” 질병 경험 이야기와 달리 김셀의 “지루한 일상”은 주목받지 못한다. 그림에도 아픈 몸을 과잉 전시하거나 연민하지 않고 그저 ‘평범한’ 생활인으로서 자신의 일상을 담고자 노력한다. 환자의 정체성에 부과되는 편견과 부정적인 재현(representation)에 자신을 가두지 않고, 개인의 삶을 향유하는 주체로서 자신을 현시(presentation)하는 것이다.

낙인(stigma)은 사회가 구성원들에게 높은 수준으로 몸의 통제를 요구할 때 강력하게 작동한다. 이러한 통제로부터 벗어난 몸은 통제의 결여를 다루기 위한 작업이 요구되는데, 몸으로 드러나는 낙인의 표식(mark)을 감춰야 하는 것이다. 그 표식은 낙인찍힌 몸을 구별, 배제하려는 감정에서 생겨난 사회적 결과물이기 때문에 감추고 피해야 할 것이 된다(Goffman, 1963; Frank, 1995: 86). 고프먼은 이를 ‘패싱’으로 설명한다. 패싱은 사회적 낙인을 지닌 자들이 취하는 행동 전략으로, 자신에게 부여된 낙인을 감춘 채 정상인(the normal)으로 위장하여 그들 사이를 통과하는 행위를 의미한다(Goman, 1963). 몸과 밀접하게 관련된 건강 관련 낙인(health-related stigma)은 아픈 사람이 질병으로 인한 거절과 비난등을 경험하면서 자신이 사회에 기여할 수 없다는 좌절감과 수치심을 느끼게 한다. 특히 병의 외형이 눈에 띄게 나타나는 경우, 그렇지 않은 경우보다 높은 사회적 낙인을 경험하며 패싱의 욕구도 커지는 것으로 나타난다(Rosales, Swanson, & Staten, 2013: 2).

암 환자에게 탈모는 병자, 수동적인 희생자로 위치시키는 표식이다. 특히 여성 암 환자에 있어 탈모는 사회 생활에 있어서 심리적인 부담을 갖게 하며, 우울증을 유발할 수 있는 요인이다(장미희, 2008). 이때 가발은 낙인의 돌출성을 최소화해 주는 역할을 한다. 많은 환자는 ‘티나지 않는 자연스러운’ 고가의 맞춤 가발을 찾아 아픈 몸을 숨기고 건강한 몸으로 패싱하고 싶어 한다. 그러나 가발을 착용한다고 해도 암 환자가 자신에게 들러붙는 낙인을 온전히 벗어날 수 있는 것은 아니다. 사람이 뺨뺨이 들어찬 지하철에서 가발이 벗겨질까 노심초사하고, 가발이 조금만 흐트러지면 상대의 시선이 머리 쪽으로 향하는 게 느껴져 식은땀이 난다(뽀뽀). 주변 사람들이 가발이라는 것을 알아차리는 것이 부담스러워 진한 화장이나 화려한 옷을 입어 시선을 분산시키기도 한다(그레이시). 질병인들은 탈모에 덧씌워진 낙인을 단속하기 바쁘다. 아픈 것만으로도 지치는데 자신의 아픔에 들러붙는 낙인과의 싸움은 이들을 더욱 고달프게 한다.

그러나 질병 브이로거들은 타인의 시선에 연연하지 않고 낙인을 뒤흔든다. 이들은 화장기 하나 없는 얼굴에 모자도, 두건도 두르지 않은 민머리 상태로 카메라 앞에 선다. 이 같은 브이로거의 행동을 원색적으로 비난하는 시청자들의 댓글도 나타난다. ‘암에 걸린 것이 뭐 잘난 것인 양 떠드나’, ‘암이 유세냐’, ‘조용히 집이나 있어라, 산에나 가라’ 등 공분을 일으키는 비방과 인신공격이 빈번하게 발생한다. 그러나 뽀빠는 머리카락 한 올 없는 두상을 드러내며 낙인찍는 언어들에 “암 환자인 게 어때서!”라고 응수한다. 탈모로 수렴되는 암 환자의 부정적 낙인을 ‘역패싱(reverse passing)’한다. 가발로 암 환자임을 감추고 쉽게 패싱할 수 있음에도 불구하고 나는 걸여된 몸을 가지고 있다고 스스로 낙인의 표식을 보여 주는 것이다. 이들의 모습은 자괴감을 내면화하면서 질병에 부과된 낙인에 위축되거나 가발과 모자 등으로 낙인을 희석하려 전전긍긍하는 모습이 아닌, 부정의 표식을 기꺼이 노출시켜 낙인효과를 전복하는 실천이라 할 수 있다.

이들의 저항은 입으로 구호를 외치거나 자신들이 경험한 낙인과 차별을 논리적이고 체계적으로 진술하는 형태가 아니다. 저항의 메시지를 발성된 주장으로 표출하는 것이 아니라, 주체로서 출현할 수 없었던 몸을 공적 공간 한가운데로 내세워 자신이 말하는 바를 시각적으로 드러낸다. ‘머리카락 한 올 없는 밋밋한 민머리를 봐라’, ‘당신이 결눈질하던 내 몸을 똑바로 봐라’ 등 이들의 메시지는 담론적 차원이 아닌 신체적 차원의 현전을 통해 더욱 강력하게 전달된다. 그렇기 때문에 아픈 몸들이 만들어 내는 몸말들은 단순히 웅어리진 폭로가 아니다. 사회의 낙인과 모욕적인 시선, 조롱과 비하의 말들을 전복적으로 전유하고, 그것을 용인해 주었던 관습과 구조를 깨부수는 정치적 실천이라 할 수 있다. 이로써 ‘당했던’ 몸은 ‘말하는’ 몸으로 변화한다. 외부적 폭력에 일방적으로 노출되어 있던 아픈 몸들은 정치적 저항을 구성하고 실행하는 몸으로 긍정화된다.

## 7. 고립된 몸들의 접속과 ‘함께 돌봄’

이전에도 환자들이 질병 정보를 교환하고 자신들의 경험을 공유하는 환우회가 존재해왔다. 환우회도 아픈 사람들이 서로 심적으로 기댈 수 있는 공동체로 기능한다. 그러나 환우회는 같은 질병을 앓고 있는 사람끼리만 구성원이 된다는 점에서 닫힌 공동체이자, 환자 스스로를 질병에 귀속된 사람으로 느끼게끔 만든다. 때문에 질병인들은 “같은 처지에 놓인 사람을 만나 반가우면서도 평범한 일상과의 단절을 느끼기도 한다.”(ID: 차니) 환우회 활동은 동병상련의 경험을 공유하며 여러 가지 부정적인 감정들을 해소하는데 도움을 주지만, “친밀해지면 서로에게 함부로 하기도 하고”, 나름대로 최선을 다해 타인을 배려하지만 “몸이 아프면 우울해지고 예민해져 서로 상처받는 일도 잦아” 관계를 유지하기 어렵기도 하다(뽀빠). 환우회는 한편으로 아픈 사람들 간 친밀함과 연대를 저해하기도 하는 것이다.

그러나 오늘날의 디지털 환경으로 넘어온 이야기판에서는 질병 경험에 대한 이야기가 환우회의 경계 안에만 갇히지 않는다. 질병 브이로거들이 자신의 몸으로부터 시작한 그/그녀의 이야기하기는 또 다른 상처 받은 이야기꾼들을 가상의 이야기판으로 소환하고 있었다. ‘암잉아웃’을 선언하는 투병 브이로거가 활성화되자 질병에 자신의 삶을 가뒀 놓았던 사람들, 통증에 고립되어있던 사람들이 카메라 앞에 서기 시작했다. 이 이야기판에서

는 간암, 폐암, 췌장암부터 설암, 골육종암, 균상식육종 등 여러 종류의 암을 치료 받고 있는 사람들이 자신의 아픔을 고백한다. 암 환자 뿐 아니다. 당뇨, 뇌종양, 루게릭, 우울증과 불안장애 등을 앓고 있는 사람들, 기계장치에 몸을 의지해야하는 사람들과 만성질환자, 과거 질병을 앓았던 사람, 회복 중인 사람들의 댓글도 보인다.

이처럼 질병 브이로거들의 ‘이야기하기’가 갖는 힘은 또 다른 이야기를 낳는다는 것이다. 이들의 이야기는 다른 질병인에게 자신의 아픔을 털어놓을 수 있는 계기를 마련해 주었다. 소외되었던 누군가가 목소리로 되찾아 많은 사람들이 그 이야기에 이어 자신의 아픈 경험을 이야기를 하기 시작한 것이다. 각 영상에 달린 댓글을 살펴보면, 대화할 기회를 누리지 못했던 아픈 사람들이 많다는 것을 알 수 있다. 자신의 질병을 부정하거나 숨겼던 사람들의 고백도 눈에 띈다.

뽀빠님으로부터 내 가족보다 내 친구보다 더한 위로를 받았어요. 내 모든 속을 털어놓을 공간이 필요했어요. 암을 숨기고 4개월 사무실 다니는데 오히려 수군거리고 질 캐고 다니더라고요. 재 가발이지, 어디 아파? 등등. 그런데 공개하는 순간부터 좋은 점이 더 많았어요. 아프다고 숨는 데만 익숙해졌는데, 뽀빠님을 보며 아픔을 감추지 않기로 했어요. 이제는 스스로를 세상 밖에 꺼내보려 합니다. (ID: 모리)

이들의 끊임없는 상호작용은 브이로거를 상대로 하는 것을 넘어 이야기판에 모여드는 시청공동체 전체를 대상으로 이루어진다. 구성원들은 그 안에서 강한 유대감을 형성한다. 브이로그에는 질병을 몸으로 겪는 개인의 내밀한 언어가 농축되고, 때때로 친숙한 담소가 오가며, 새로운 이야기가 등장하고 퇴장하기가 반복된다. 본 연구가 열려있는 접근과 자유로운 어울림을 특징으로 하는 이 무형의 공간을 ‘이야기 무대’가 아닌 ‘이야기판’이라 지칭하는 이유가 여기에 있다. 공연자와 청중의 공간이 엄격히 구분되는 극의 무대와 달리 이야기판에서는 저자거리에 행인과 이야기꾼이 뒤섞여 한바탕 왁자지껄이 일어나는 것이다.

브이로그를 중심으로 모인 질병인들은 감추어야 할 경험이라 생각했던 것들을 고백하면서 다른 사람들로 부터 위로와 격려를 받고, 또 다른 고백을 이어간다. “앓는 소리, 징징대는 소리 듣기 싫어하는 가족 앞에서” 울음을 삼켰던(ID: 메기랍쥐미), “아픈 건 난데” 직장생활과 치료를 병행하며 “눈치 봐야했던”(ID: pearl) 이들이 수치심 없이 자신을 드러낸다. 아픈 몸들은 이 이야기판에서 상실과 깨어짐, 불안정과 고단함이 혼재하는 자신의 취약성을 모습을 있는 그대로 타인에게 열어 보이고 있었다. 나아가 서로의 질병 경험에 대한 공감함을 넘어 그 깊이로 내려가 고통을 함께 공유하는 모습을 보인다. 그 과정에서 질병이 환대 받는 경험, 아파도 미안하지 않은 사람이 되는 소중한 경험을 나눈다. 아프고 취약한 나와 네가 다중적이고 동시적으로 존재한다는 사실을 깨닫고, 윤리적 관계 맺기를 모색해나간다. 물리적으로 인접해있지도 않고, 서로를 알지 못하고 본적 없는 이들이 브이로그를 매개로 ‘돌봄(care)’이라는 새로운 연결성을 구축하는 것이다.

요컨대 질병 브이로그는 단순히 개인의 질병 경험을 기록하기 위한 것이 아니라, 같은 고통을 겪고 있거나 고통을 공감하는 사람들과 소통하기 위한 통로로 기능하고 있다. 물리적으로 먼 곳에 있지만 다른 아픈 몸과의 조우와 연대를 매개하는 이야기판이다. 질병인들 또한 인터뷰에서 브이로그를 남기는 이유에 대해 “병마와 싸워

승리한 성공담을 이야기하는 것이 아니고 암 환자를 대신해서 말하는 것도 아니며”(뽀뽀), 브이로그는 개인의 치병 기록이기도 하지만 “나의 이야기를 필요로 하는 사람들을 위한 것”(비타황)이라고 답했다. 사람들은 브이로그를 매개로 질병으로 인해 수많은 상처를 겪어야 했던 경험과 그로부터 회복 중인 과정, 또 하루를 잘 지냈다는 기쁨을 공유하면서 상호 연결돼있다는 것을 알게 된다. 아픈 사람들의 용기 있는 발화와 그들의 이야기에 공감하는 사람들이 모여 이야기관이 커질수록 질병의 고립은 연결의 계기가 된다.

한편 브이로그 이야기관은 질병인들 뿐 아니라 다수의 비질병인 시청자들도 감화시킨다. 질병 브이로그에는 ‘아직’ 건강한 사람들, 서로를 ‘예비 암 환자’라고 부르는 이들이 모인다. 암은 누구에게나 갑작스레 찾아올 수 있는 병이기에 자연스럽게 받아들여지는 취지다. 뽀뽀는 11년차 ‘암 환자 선배’이자 ‘프로 암 환자’로서 예비 암 환자들을 위해 병원 짐 싸는 팁을 알려준다. 이 같은 호칭에 불편한 기색을 보이는 ‘건강한’ 사람들도 있다. 그러나 이 같은 부름은 모든 인간은 유한한 존재라는 점에서 취약하며, 누구나 늙고 병든다는 점에서 위태롭다는 점, 모든 인간은 취약하고 상호의존적이라는 사실을 인정하자는 정치적 제스처로 이해되어야 한다.

‘취약성(vulnerability)’은 무르고 손상되기 쉬운 성질 또는 몸의 상태, 한 사람의 유약함과 무능력함 등 자주 부정적인 의미와 연동된다. 그러나 브이로거와 시청공동체는 취약함에 대한 두려움을 정면으로 마주하며 건강한 몸, 독립적인 개인 등의 표준을 비판적으로 되짚는다. 우리 모두 살아가면서 취약함과 상호 의존을 경험하지만, 질병과 같은 계기를 통해 좀 더 일찍 깨달을 뿐이다. 브이로그를 중심으로 모여든 이야기꾼들은 질병 브이로거들을 ‘선배’, ‘후배’라 부르며 질병과 노화 등은 모든 사람이 마주할 미래임을 드러내 보인다. 이들에게 취약성은 질병의 유무와 관계없이 우리가 모두 공유하는 삶의 원리이자 상호의존적인 삶들의 본질로 이해된다(Butler, 2016).

브이로거들과 시청자들은 ‘우리 모두 유한하고 취약한 존재’라는 공통성을 인정하는 것에서 한 발짝 더 나아간다. 서로가 서로를 보살펴야 한다는 ‘함께 돌봄’을 실천해나가는 것이다. 가령 질병 브이로거들은 이전과는 다른 몸과 일상의 변화를 겪으면서 혼란스럽게 이야기를 늘어놓거나, 말하기를 중단하기도 한다. 생방송 중에 통증과 절망감을 호소하며 하염없이 눈물을 흘리기도 한다. 이때 시청공동체는 수동적으로 이야기에 귀만 기울이는 수용자로 머물지 않는다. 시청자들은 댓글을 이어가며 난파된 이야기 조각을 적극적으로 모으고 연결한다. 브이로거의 삶의 이야기가 단절되거나 파편화되지 않고 지속적으로 이어지도록, 그의 이야기를 들어주는 우리가 ‘여기 있음’을 표현하는 것이다. 언어적 표현 외에도 이모티콘, ‘좋아요’, ‘공감해요’ 표시 등의 비언어적 리액션을 통해 감응적 관계 코드를 실시간으로 표현하며 교감을 주고받는다. 아픔을 고백하는 브이로거와 마주하는 가운데, 그 아픔을 함께 짊어지는 공통의 윤리로 이어지는 것이다.

수술과 항암 치료 등으로 브이로거의 방송 주기가 뜸해지는 동안에도 시청자들은 댓글과 댓글의 꼬리를 물며 안부를 묻고, 끝없이 이야기 실타래를 이어나간다. 브이로거에게 당신의 삶을 궁금해 하고 언제든 이야기를 들어줄 이들이 있다는, 희망을 갖게 하는 돌봄을 수행하는 것이다. 브이로거들은 어느 정도 회복이 되면 다시 카메라 앞에 앉아 그동안의 댓글을 읽으며 답을 하는 식의 대화를 이어간다. 비선형적이고 비위계적인 다중형식의 이야기관이 구현됨에 따라, 정적이고 결과론적으로 존재하던 이야기는 변화무쌍하고 과정추론적인 유동체

로 진화한다. 그것은 브이로거 단독 화자에 의해 이미 만들어진 하나의 완성물이 아닌, 보통의 개인들 간 대화의 루프가 축적되어 이야기들이 지층을 이루는 커뮤니티 스토리를 형성한다. 오고가는 대화 속에 질병인들에게 관심과 애정을 지속적으로 표현하는 돌봄은 그들의 삶의 이야기를 지속시키고 범위를 넓혀준다.

이들이 실천하는 돌봄은 직접 누군가를 보살피고 다른 사람에게 육체적, 심리적 도움을 제공하는 일을 넘어선다. 브이로거와 시청공동체는 물리적으로 인접해 있지 않지만 끊임없이 돌봄 관계를 지속한다. 브이로거는 자신의 아픔과 고통을 이야기하고, 시청자들은 그 상처의 고백에 성실하게 응답하며 ‘함께 있음(being with; mitsein)’(Heidegger, 1996: 51)을 알린다. 물론 시설이나 병원 등에서 수행되는 직접적인 돌봄(간호나 의료행위) 또한 아프고 취약한 몸들에게 필요하지만, 브이로그를 매개로 실천되는 돌봄은 제도적인 차원을 넘어 관계적이고 정동적(affective)이다. 취약한 몸들의 마주침에서 발생하는 마음 쓰임과 책임이 돌봄의 행위로 표현되는 것이다. 여기서 돌봄은 한 개인의 자애로운 심성에서 샘솟는 추상적 원리가 아니라, 취약한 이들의 상호 관계성을 소환하는 대화와 서로의 이야기를 환대하는 윤리적 듣기, 책임 있는 응답을 통해 구체적으로 실천되는 행위임을 알 수 있다(Gilligan, 1982/1997; Held, 2006/2017).

브이로그는 아픈 몸들의 생활세계를 생생하게 보여주는 텍스트라는 점에서 중요한 위치를 가진다. 각종 다큐멘터리에서도 아픈 몸으로 살아가는 이들을 조명하려는 시도가 꾸준히 있었으나, 이들의 다양한 목소리를 담기에는 역부족이었다. 질병인들이 스스로 자신의 삶과 경험을 이야기하기 시작한 데에는 유튜브 플랫폼과 브이로그의 힘이 컸다. 카메라를 든 질병인들은 자신의 일상과 몸말들을 개방된 플랫폼 공중에 확산시키고 스스로 존엄성을 획득해나간다. 몸 경험을 이해하기 위한 자전적 기록으로 출발한 질병 브이로그는, 그저 자기만족적 미디어 실천으로 그치지 않는다. 브이로그는 저마다 고통과 취약성을 안고 있는 개인의 목소리가 수렴되는 공간으로 그치지 않는다. 사회에서 소외와 낙인, 차별을 겪었던 이들이 이야기 발화자로 나서면서 보이지 않았던 아픈 몸들이 드러나고, 들리지 않던 목소리가 공명하는 이야기관이다. 느슨하면서도 끈끈한 연대로 이어진 이들의 이야기 타래는 취약성을 가능성으로 재매개하고, 새로운 돌봄에 대한 상상을 추동하는 원심력으로 진화한다. 이 이야기관이 더 넓어질수록, 한 사람의 미시적 질병 경험을 기록하기 위해 시작된 브이로그는 더 나은 정치와 돌봄 윤리를 모색할 수 있는 발판이 될 것이다.

■ 참고문헌

강신규 (2020). 커뮤니케이션 소비로서의 랜선문화: 브이로그 수용과 '연결' 개념의 확장. <한국방송학보>, 34권 6호, 11-55.

김예란 (2020). 플랫폼 생산자와 일상성 : 일상 브이로거의 삶과 노동. <한국언론정보학보>, 101호, 153-199.

김재필 · 문한식 (2008). 대학 교양체육 참여 학생들의 웰니스와 생활만족과의 관계. <한국여가레크리에이션학회지>, 32권 4호, 5-19.

김준혁 (2021, 9, 28). '아픈 몸'에 이끌려 우리는 서로의 손을 잡는다. <한겨레>. URL: [https://www.hani.co.kr/arti/science/science\\_general/1012990.html](https://www.hani.co.kr/arti/science/science_general/1012990.html)

김현경 (2015). <사람, 장소, 환대>. 서울: 문학과지성사.

이상열 (2012). 우리나라 의료의 생의학적 모델 어떻게 할 것인가? -생의학적 모델에서 생물정신사회적 모델로-. <정신신체의학>, 20권 1호, 3-8.

장미희 (2008). 탈모여성 암환자의 가발착용이 삶의 질에 미치는 영향. 고신대학교 박사학위 논문.

전혜은 (2017). '아픈 사람' 정체성을 위한 시론. <인문과학>, 111권, 213-259.

황임경 (2010). 질병 체험과 서사. <의철학연구>, 10집, 3-28.

Butler, J. (2016). Rethinking Vulnerability and Resistance. In J. Butler, Z. Gambetti & L. Sabsay (Eds.), *Vulnerability in Resistance* (pp.12-27). Durham, North Carolina: Duke University Press.

Frank, A. (1995). *The Wounder Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. 최은경 (역) (2013). <몸의 증언>. 서울: 갈무리.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. (1997). 하란주 (역) (1997). <다른 목소리로: 심리 이론과 여성의 발달>. 서울: 동녘.

Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. 진수미 (역) (2016). <자아 연출의 사회학: 일상이라는 무대에서 우리는 어떻게 연기하는가>. 서울: 현암사.

Hawkins, A. H. (1999). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. West Lafayette: Purdue University Press.

Heidegger, M (1996). *Being and Time: A Translation of Sein und Zeit*. In K. Thompson and L. Embree (Eds.), *Phenomenology of the Political*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Held, V. (2006). *The ethics of care: personal, political, and global*. 김희강 · 나상원 (2017). <돌봄: 돌봄윤리: 개인적, 정치적, 지구적>. 서울: 박영사.

Jones, L. J. (1994). *The Social Context of Health and Health Work*. London: Macmillan

Ricœur, P. (1983). *Temps et Rcit- tome 1, Leintrigue et le recit historique*. 김한식 · 이경래 (역) (1999). <시간과 이야기 1: 줄거리와 역사 이야기>. 서울: 문학과지성사.

Rosales, C., Swanson, G. & Staten, L. (2013). The Enigma of the Stigma of Hair Loss: Why is Cancer-Treatment Related Alopecia so Traumatic for Women?. *The Open Cancer Journal*, 6(1), 1-8.

WHO (1983). *Handbook of resolutions and decisions of the World Health Assembly and the Executive Board(1973 - 1982)*.

# ◆ 질병 서사와 독자의 역할<sup>70</sup>

## - 질병서사웹툰을 중심으로

최성민 (경희대학교 인문학연구원 HK교수)



### 다시, 문학이란 무엇인가?

불가피하게 다시 문학이란 무엇인가에 대한 질문부터 던져야 할 것 같다. 수많은 논의를 다 되짚어 볼 수는 없으니, 몇 가지만 살펴보기로 하자.

아리스토텔레스는 《시학》에서 문학의 기원은 인간이 갖고 있는 모방의 충동이라고 보면서, ‘시인’ 즉 문학가는 “1) 때로 서술하고 때때로 작중 인물이 되어 말할 수 있고, 2) 처음부터 끝까지 서술자로 서술할 수도 있고, 3) 모방자들로 하여금 모든 것을 실연(實演)하게 할 수도 있다.”라고 말한다. 그리고 “비극은 인간을 모방하는 것이 아니라, 인간의 행동과 생활과 행복과 불행을 모방”하는 것이며, “비극은 완결된 행동의 모방일 뿐 아니라, 공포와 연민의 감정을 불러일으키는 사건의 모방”이라고 말한다.<sup>71</sup>

테리 이글턴은 문학에 대한 수많은 정의와 논쟁들을 하나씩 떠올린다. ‘문학이란 상상적인 글’이라는 전통적 정의는 ‘허구’와 ‘사실’ 사이의 구분이 힘들고, ‘역사, 철학, 자연과학’ 역시 상상력이 요구된다는 점에서 부정된다. 러시아 형식주의자들은 형식으로서의 ‘장치’와 ‘기법’을 드러내는 것이 문학다운 것이라고 여겼다. 테리 이글턴은 이는 전통적인 ‘시’에 한정된 견해이며, 아름다운 운율과 모호한 의미라는 것이 비문학적 진술 속에서도 얼마든지 존재할 수 있음을 내보이며 부정한다. ‘문학은 가치가 높은 글’이라는 견해에 대해서는 가치 판단의 주관성, 그리고 가치에 개입되는 ‘이데올로기’의 존재 때문에, 이 역시 정의가 되기 어렵다고 말한다. 흥미로운 것은 테리 이글턴의 《문학이론입문》 서론의 맨 마지막에서 IA.리처즈가 행했던 연구 방법을 논평한 부분이다. 캠브리지 대학 교수였던 리처즈는 시인의 이름을 익명 처리한 시들을 학생들에게 주고 평가하라고 함으로써, 문학의 평가와 판단이 얼마나 변덕스럽고 주관적인 것인가를 입증하려고 하였다. 테리 이글턴이 주목한 것은 리처즈가 생각하지 못 했던 또 다른 부분, 즉 캠브리지 대학의 교수와 학생들 대부분이 백인 중상류 계급이었다는 특징과 한계였다. 테리 이글턴은 이 책의 결론에서 문학은 기본적으로 정치와 밀접하다고 말하며, 그것

70 \* 이 글은 『간지인문학』 27집(2020)에 실린 「질병체험서사와 독자의 역할」을 바탕으로 수정한 글입니다.

71 아리스토텔레스, 천병희 역, 《시학》, 문예출판사, 1998, 32, 49~50, 64~65쪽

이 실천되고 있는 분야들을 나열한다. 그 중 마지막 네 번째로 언급한 것은 그간 침묵을 강요당하고, 읽기에서 배제되었으며, 읽되 말하지 못했던 ‘노동계급의 글쓰기’ 운동이다.<sup>72</sup>

롤랑 바르트는 <작품에서 텍스트로>를 통해 문학의 ‘작품’을 ‘텍스트’라는 용어로 바꾸어놓았다. 그것은 단순히 단어의 교체가 아니라, 저자의 권위를 끌어내려 ‘저자의 죽음’을 알리는 것이었고, 의미가 ‘저자의 의도’가 아니라 독자의 ‘텍스트’ 읽기 행위로부터 나오는 것이라는 선언이었다.<sup>73</sup> 그에게 텍스트는 ‘언어를 도구로 사용하는 메시지’가 아니라 ‘언어체(langue)를 무대로 삼는 단어들의 유희’에 의하여 드러나는 것이며, “지속적인 짜임을 통해 만들어지고 생성되는 것”<sup>74</sup>이었다. 1977년 콜레주 드 프랑스의 교수 취임 연설 <강의>에서 바르트는 언어라는 틀을 뛰어 넘어, 언어학의 해체를 통한 ‘기호학’을 제안한다. 그는 “기호학은 역사, 인류학, 텍스트 비평, 성서 해석, 도상 해석(iconologie)을 도와줄 수 있을 것”이며, “문학의 지배가 끝난 시기”에 필요한 ‘조커(jocker)’가 될 것이라고 말한다. 다시 말하자면, 문자 언어를 기반으로 했던 근대 문학의 전통과의 결별이 불가피하다는 입장인 것이다. 그리고 <강의>의 말미에 그는 토마스 만의 《마의 산》을 다시 읽으며, 소설 속 한스 카스트르프의 투병과 자신의 폐결핵 투병을 함께 떠올린다. 우리는 텍스트를 통해서, 그리고 유희를 통해, 알게 되고 떠올리게 되고, 말하게 된다.<sup>75</sup> 바르트에 따르면, 저자는 다시 텍스트로 ‘초대’될 뿐이며, 텍스트의 독자는 그 텍스트를 가지고 한 번 유희하고, 그것을 재생산할 실천, 즉 ‘다시 쓰기’를 통해 또 한 번 유희하게 된다.<sup>76</sup>

간략히 짚어 봤지만, 현대의 문학 이론은 ‘문학 작품’을 작가의 독창적 창조물이라 보지 않으며, 독자에 의해 상호텍스트적으로 의미를 구성하게 되는 것이라고 보고 있다. 문학은 작가가 아니라, 독자에 의해 완성된다. 그리고 ‘침묵의 독서’가 아니라 독자의 ‘다시 쓰기’야말로, 진정한 텍스트의 즐거움에 도달하게 만들 것이다.

문학이란 무엇인가에 대해 다시 되짚어본 이유는 두 가지이다. 첫째는 사회와 기술 변화의 흐름 속에서, ‘웹’ 공간을 통해 전달되는 서사를 문학이 ‘디지털 전환(digital transformation)’을 통해 만들어낸 결과물로 바라보려 함이다. 둘째로는 문학에서 독자의 역할의 중요성을 되새기기 위함이다.

최근의 문학적 논의에서, 웹소설이나 웹툰과 같은 웹 플랫폼 서사를 다루는 것이 그다지 생소한 일은 아니며, 문학에서의 독자의 역할이 강조되는 것 역시 새삼스러운 일은 아니다. 그럼에도 이것을 다시 언급하는 것은 ‘독자’의 반응과 상호작용이 가장 중요하게 드러나는 ‘질병 서사’, 그중에서도 독자의 반응을 직접 확인할 수 있는 ‘웹 플랫폼’을 통한 ‘질병 서사’를 주목하여 논의를 진행하는 당위성을 확인하기 위함이다. 본 연구는 이 논문을 출발점으로 삼아, 보다 다양한 질병 서사 웹툰, SNS를 통한 질병 서사와 담론, 유튜브를 비롯한 1인 미디어를 통한 질병 서사 등으로 확장하여 진행될 것이다.

72 본 논문에서는 ‘읽되 말하지 못하던 이들의 글쓰기’라는 측면에서 웹에서 독자들의 글쓰기를 주목하고자 한다.

테리 이글턴, 김명환 외 공역, 《문학이론입문(1983)》, 창작과비평사, 1993, 7-26, 263-266쪽.

73 롤랑 바르트, 김희영 역, <저자의 죽음>와 <작품에서 텍스트로>, 《롤랑바르트 전집 12: 텍스트의 즐거움》, 동문선, 1997, 27~47쪽.

74 롤랑 바르트, <텍스트의 즐거움>, 위의 책, 111쪽.

75 롤랑 바르트, <강의>, 위의 책, 123, 132, 139~140, 142쪽.

76 롤랑 바르트, <텍스트의 즐거움>, 위의 책, 44~45쪽.

다만 그 출발점으로서, 이 글에서는 ‘질병 서사’가 왜 중요한 의미를 지니며, 그것 안에서 독자의 역할을 살펴보는 것이 어떤 의의를 지니는지를 살펴볼 것이다. 그리고 질병 서사의 대상으로, 요즘 가장 돋보이는 일상 서사의 플랫폼이 되고 있는 ‘웹툰’을 중심으로 다루려고 한다. 웹툰은 러시아 형식주의자들이 강조한 ‘장치와 기법’이 가장 전면에서 두드러지게 나타난 장르이다. 웹툰은 롤랑 바르트가 말하는 ‘기호학—도상 해석과 비평’의 대상이면서, 독자들의 ‘유희’의 대상이기 마련이다. 많은 웹툰들은 그동안 소외되었던 여성이나 청소년, 그리고 외로웠던 이들의 ‘목소리’가 말할 수 있도록 ‘통로’가 돼주었다. 특히 질병 체험이 드러나는, 이른바 ‘질병 서사 웹툰’은, 아리스토텔레스가 말한 “공포와 연민의 감정을 불러일으키는”, 바로 그러한 서사 텍스트들이다. 무엇보다 질병 서사 웹툰을 통해 ‘독자’들이 질병을 둘러싼 각자의 경험과 공감을 나누는 적극적 상호작용을 하게 된다는 점을 주목하고자 한다. 분량의 제한으로 인해, 구체적 질병 서사 웹툰의 사례들을 폭넓게 살펴보고, 여타의 웹 플랫폼 서사들과 비교하는 일은 추후의 과제로 남겨 두게 될 것이다. 언급한 구체적 웹툰의 경우에도, 저작권 침해의 우려를 피해 글의 전개를 위한 최소한의 범위에서만 인용하였음을 밝혀둔다.

### 비극의 이야기, 혹은 질병의 서사

아리스토텔레스는 “연민의 감정은 부당하게 불행에 빠지는 것을 볼 때 환기되며, 공포의 감정은 우리 자신과 유사한 자가 불행에 빠지는 것을 볼 때 환기된다.”고 말한다.<sup>77</sup>

바로 우리와 같은 평범한 인간의 일상이 불행으로 접어드는 가장 흔하고도 (비)극적인 사건은 바로 ‘질병’에 걸리는 경우일 것이다. 인간이 경험하게 되는 질병의 체험은 개인의 역사에서도 중요한 사건이다. 의학적 전통에서도 환자의 이야기를 듣는 것은 질병의 예후를 판단하고, 치료의 방향을 판단하는 중요한 과정이었다. 그러나 현대 의학의 발달은 오히려 이러한 서사적 전통과 멀어지게 하였다. “현대 의학은 질병과 인간을 자꾸 분리해내려 하였다.”<sup>78</sup> 하지만 질병은 인간과 떨어질 수 없는 것이다. ‘세균’은 실험실의 시험관 안에서는 ‘질병’이 아니며, 인간의 몸에 들어올 때 ‘질병’이 된다. 그리고 그때 환자에게 ‘질병’은 자신의 삶을 뒤흔들어놓는 ‘사건’이 된다.

“현대 의학에서는 환자의 주관적 질병 체험 서사보다는 생의학적 관점을 바탕으로 하는 의료인의 객관적 서사가 우위에 서 있다.”<sup>79</sup> 그러나 환자의 질병 체험 서사는 환자 고유의 삶의 이야기 속에서 의미를 가질 뿐만 아니라, 환자의 치료 과정에서도 중요한 정보를 제공해주며, 고통을 겪는 “인간의 모습이 총체적이고 적나라하게 드러”<sup>80</sup>나는 중요한 가치를 지닌다.

사실 역사적으로 볼 때, 투병의 이야기를 담고 있는 ‘질병 체험 서사’는 오랜 전통을 갖고 있다. 이순신의 <<

77 아리스토텔레스, 앞의 책, 73-74쪽.

78 황임경, <질병 체험과 서사>, <<의철학연구>> 10, 2010, 4(3-28)쪽.

79 황임경, 위 논문, 22쪽.

80 황임경, 위 논문, 22쪽.

난중일기>>에도 투병의 체험이 서술되어 있으며, <조선왕조실록>에는 임금과 왕실 가족들의 병환에 대한 기록이 수없이 많이 기록되어 있다. 근대 이후에는 세균을 직접 자신의 몸이나 가족의 몸에 주입한 뒤에 관찰과 기록을 통해 예방과 치료에 활용한 사례들도 적지 않다. 정신의학의 경우에는 환자의 ‘자기 서사’로부터 질병에 접근하는 것은 당연한 일이다.

개인의 직접적 질병 체험을 기록한 경우 외에도, 문학적인 허구와 결합된 질병 서사들도 적지 않다. 앞서 언급한 토마스만의 <<마의 산>>에는 한스 카스토르프의 결핵 투병이 중요한 서사로 자리잡고 있으며, 한국 문학의 대표적 작가들인 이상, 염상섭, 박완서 등은 자신이나 주변인의 투병 체험을 중요한 문학적 소재로 활용하고 있다.

1970년대 이후 미국에서 나온 <<문학과 의학(literature and medicine)>>은 질병 체험 서사와 관련된 의미 있는 연구 흐름을 만들어 냈다. 주로 질병을 다룬 문학 작품을 통해 질병 체험이 어떻게 서사적으로 재현되고 구성되는지, 그리고 환자 자신에게는 그러한 서사가 어떤 영향을 미치는지를 주목하였다. 리타 샤론(Rita Charon)이나 A.H.호킨스(Anne H. Hawkins)가 이 분야의 대표적 인물들이다.<sup>81</sup> 미국의 전통과 달리, 유럽에서는 의료인문학이라는 큰 틀에서 서사를 이용하려는 경향이 두드러지며, 서사를 의학의 중심으로 보는 접근법이 시도 중이다. 이들은 허구적 문학 작품이 아니라, 환자 스스로의 질병 경험을 서술하고 의사와 소통하는 것을 중요시한다. 그에 따라 2001년부터 영국에서는 환자의 질병 경험을 데이터베이스화하는 DIPEX(Database of Individual Patient Experience) 작업을 진행하였고, 인터넷 웹사이트(<http://www.dipex.org>)를 개설하였다. 이 연구는 한국과 일본을 비롯한 10여 개국으로 확산되어 관련 공동 연구와 자료조사가 진행 중이다.<sup>82</sup>

근래 주목할 만한 개별적 투병기 가운데에는 황임경·김호연(2013)이 주목한 바 있는 ‘김형률’이라는 인물의 텍스트가 있다. 한국인 원폭 2세 환우로서 희귀면역질환을 앓았던 김형률 씨(1970-2005)의 사례는 <<삶은 계속되어야 한다>>(휴머니스트, 2008)라는 제목의 평전을 통해 알려졌다. 그의 사례는 한 개인의 질병이 문제에 그치지 않는다. 조선인 원폭 피해자들이 왜 경남 합천에 모여 살게 되었는지, 일본 현지의 원폭 피해자들에 비해 조선인 원폭 피해자들이 왜 주목받지 못했는지 등의 문제를 사회적 이슈로 제기하고, 역사적 책임을 파헤치는(혹은 파헤쳐야 한다는) 계기를 제공하였다.

초고령화 시대의 노인 남성과 여성의 문제를 각각 <<할배의 탄생>>(이매진, 2016), <<할매의 탄생>>(글항아리, 2019)이라는 구술사로 풀어냈던 최현숙의 최근작 <<작별일기>>(후마니타스, 2019)도 주목할 만하다. 이 책은 실버타운으로 이주하여 살던 어머니가 2015년부터 3년 여간 치매를 앓고, 결국 죽음을 맞이하기까지의 과정을 꼼꼼히 관찰하여 적어놓은 기록이다. 대부분의 질병이 그러하지만, 특히 환자 개인의 투병이 아니라 가족 모두를 고통스럽게 만드는 ‘치매’라는 질병의 전개 과정을 살펴보자면, 왜 치매가 ‘국가’의 차원에서 대책을 강구하고 책임져야 하는 질병인지를 실감하게 된다.

81 황임경·김호연, <구술사와 서사의학>, <<의사학>> 22(2), 2013.8., 365(357-388)쪽

82 황임경, 위의 논문, 366쪽. 현재 dipex.org는 국제적으로 확장된 'http://www.dipexinternational.org'를 운영 중. 영국(<https://www.healthtalk.org>), 스페인(<https://www.dipex.es>), 일본(<https://www.dipex-j.org>), 한국(<http://healthstory4u.co.kr>) 등 국가별로 나누어 접속 가능하다.

이외에도 교보문고 홈페이지(kyobobook.co.kr)에서 ‘투병기’로 검색(2019.12.16.)하면 20편의 국내도서와 128편의 외국도서가 결과로 나타난다.<sup>83</sup> 다른 검색어를 활용하면 더 많은 결과를 찾아낼 수 있다. 현재 우리 주변에는 이미 적지 않은 투병의 기록들이 존재한다.

콜린 로버트슨(Colin Robertson)과 가레스 클레그(Gareth Clegg)가 함께 편저한 《내러티브 메디슨》에서 저자들은 “환자의 말에 귀를 기울이자”라는 조언이 실제 의료 현장에서는 무시당하기 일쑤라고 지적한다. 그리고 그들은 임상의학의 핵심은 정확한 병력을 이끌어내는 능력이며, 그것은 환자가 어떻게 자신의 이야기를 하도록 도울 수 있는가의 문제라고 말한다.<sup>84</sup> 그러나 의학적 지식과 정보가 정확하지 않은 환자들이 자신의 이야기를 올바르게 하도록 하는 것도, 의사가 그 이야기를 인내하며 경청하는 것도 현실에서 쉬운 일은 아니다. 심지어 환자들은 때때로 진실을 ‘의도적으로’ 이야기하지 않기도 한다. 적지 않은 의사들이 환자들의 이야기에 귀 기울이기를 포기하는 이유 중 많은 부분이 여기에 있다.

그러나 프로이트나 라캉의 정신의학의 전통은 ‘환자의 서사’가 ‘진실 그 자체’이기 때문에 그들의 이야기에 귀기울이는 것이 아니다. 프로이트가 다섯 살 꼬마 한스의 이야기에 귀기울이는 것은 그 아이의 과장되거나 위장된 이야기가 무의식에, 혹은 진료와 분석의 단서에 도달하는 명백한 출발점이기 때문이다.<sup>85</sup> 엘리 블리클리는 서사 의학에 반대하는 입장들에 ‘반대’하면서 “서사의 핵심은 의도적으로 모호성을 생성하는 것이며, 모순은 삶 자체의 지저분함을 반영한다.”고 말한다. 환자가 발화하는 질병 서사의 모호함에도 불구하고, 그것을 이해하려는 노력은 필수적이며, 의료인을 위한 ‘의료인문학’의 차원에서도 중요한 교육 과제가 될 것이라는 의미이다.

이렇게 본다면, 개별 환자들의 임상 현장에서의 발화뿐만 아니라, 스스로 털어놓는 ‘질병 서사’에도 주목해야 하는 필요성은 명백해진다. 최근 변화하는 시대 흐름 속에서의 ‘리터러시(literacy)’를 고려하면, 환자들의 질병 서사 역시도 ‘문자 언어’에 국한될 이유가 없다. 환자들은 글로, 말로, 그림으로, 랩(rap), 유튜브 영상으로 자신의 질병 서사를 서술한다.

그리고 특히, 본고가 주목하고자 하는 웹 플랫폼의 질병 서사, 그 중에서도 ‘웹툰’을 통한 질병 서사들은 ‘환자’의 자기고백에 그치지 않고, ‘독자’와의 상호작용을 살펴볼 수 있다는 점에서 특히 의미가 있다 하겠다.

### 일상툰의 의의와 웹툰의 독자

만화는 간단한 그림과 문장이 결합되어 일정한 메시지나 서사적 스토리를 담고 있는 문화 텍스트를 일컫는

말이다. 1990년대 후반, 인터넷이 보급되고 웹 기반의 콘텐츠들이 등장하게 될 무렵, 자연스럽게 만화도 웹을 통해 볼 수 있게 되었다. 영화를 디지털 파일로 저장한 것이 업로드되었고, 음악 역시 디지털 파일로 저장하여 업로드되고 공유되었다. 초창기 웹은 기존에 존재하던 텍스트들을 디지털 파일로 업로드하던 공간이었다. 새로운 미디어에 적합한 새로운 콘텐츠가 생산되지 못하고 있을 시기였고, 저작권에 대한 개념 역시 미흡하여, 웹은 ‘불법 파일 저장소’ 이상의 역할을 하기 어려웠다.

만화 역시 웹 공간에 올려지게 되는데, 이미 종이 인쇄물로 출판된 만화들을 스캔하여 업로드해놓은 ‘불법 자료’들이 대부분이었다. 1997년 조선일보에 연재되기 시작했던 박광수의 <광수생각>이 큰 인기를 끌었다. <광수생각>은 기존의 펜과 붓이 아니라, 컴퓨터 그래픽을 이용하여 그려진 만화였고, 이미 종이 인쇄물로 유통된 만화를 스캔하여 올려놓은 것은 아니었다는 점에서 의미가 있지만, 웹 공간을 부수적으로 이용했던 경우였다.

비슷한 무렵이었던 1998년 등장한 <스노우캣>은 사실상 최초의 ‘웹툰’이라고 볼 수 있는 콘텐츠이다. 디자이너로 활동하던 권윤주는 자신의 홈페이지에 자신의 일상을 투영한 ‘고양이’ 캐릭터 그림을 올려놓기 시작했다. 기존 만화의 네모 프레임도 없이, 몇 개의 그림과 글자들로 이루어진 <스노우캣>은 종이 위 그림을 스캔하여 업로드한 것도 아니고, 종이 매체와 동시에 게재된 것도 아니었다. 오로지 ‘웹’ 공간을 매체로 한 만화의 등장이었다.

2000년을 전후로 심승현의 <파페포포 메모리즈>, 정철연의 <마린블루스>가 등장하면서, 개인 홈페이지나 커뮤니티 사이트라는 웹 공간에 ‘만화’를 게재하는 것이 익숙해지기 시작한다. 2003년 포털 사이트 다음은 ‘만화 속세상’이라는 코너를 마련하였다. 여기서 강풀의 <순정만화>가 연재되고 큰 인기를 누린다. 세로 방향 스크롤 형식<sup>86</sup>을 정착시켰다는 평가를 받는 <순정만화>가 다음 포털에 연재되면서, 포털이라는 플랫폼에서의 ‘웹툰’ 연재라는 형식은 만화 유통의 보편적 방식으로 자리 잡게 되었다.<sup>87</sup>

<순정만화>와 같은 소위 ‘스토리툰’의 역할도 중요했지만, 한국 웹툰 초창기의 중요한 흐름은 소위 ‘일상툰’이었다.<sup>88</sup> 작가가 어떤 주제를 정해두고 그 의미를 전달하기 위해 그리거나, 다양한 인물이 등장하며 사건이 전개되고 위기감이 고조되다 절정과 결말로 치닫는 전통적인 서사들과는 달랐다.

현재의 포털 기반의 웹툰들과는 달리, 본격적인 게재 플랫폼도 뚜렷하지 않던 시절부터 ‘작가의 스스로의 일상’을 다룬 웹툰들은 독자들에게 친근하게 다가설 수 있었다. 유난히 누워있거나 빈둥거리는 모습이 많이 등장하는 <스노우캣>에서 비롯한 “귀차니즘”이라는 용어가 퍼져나갔던 것도 공감이 없었더라면 불가능했을 것이다. ‘일상툰’의 경우, 고스란히 작가의 성장 과정도 드러난다. 말하자면, ‘일기’의 공유라고도 할 수 있다.<sup>89</sup> 웹툰

83 그 중에서 특별히 주목할 만한 것 몇 가지만 적어본다.

윤지희, 《사기병》, 웅진지식하우스, 2019. : 그림과 에세이로 풀어낸 위암 4기 환자의 기록.  
허수연, 《갓다 버리고 싶어도 내 인생》, 터어라운드, 2019. : 재생불량성 빈혈 환자의 기록.  
나루시마 가오리, 박청원 역, 《환자가 된 의사들의 좌충우돌 투병기》, 산해, 2003.

84 콜린 로버트슨 가레스 클레그, 김민화 외 공역, 《내러티브 메디슨》, 학지사, 2019, 19~20쪽.

85 엘리 블리클리, 김준혁 역, 《의료인문학과 의학 교육》, 학이시습, 2018, 479쪽.

86 세로 방향 스크롤 형식이 정착되고 ‘스마트폰’ 기반으로 미디어 환경이 변하는 과정에서 웹툰이 어떻게 달라졌는가에 대해서는 최성민, 《다메체시대의 문학기론과 비평》, 박이정, 2017, 159~161쪽.

87 고정민 외, 《만화 유통환경 개선방안: 웹툰산업을 중심으로》, 한국콘텐츠진흥원, 2016, 11~16쪽.

88 박인하, 《한국 웹툰의 변별적 특성 연구》, 《애니메이션연구》11(3), 한국애니메이션학회, 2015, 82~97.에서는 강풀의 <순정만화>를 최초의 웹툰으로 보는 시각에 대해, <순정만화>와 같은 ‘스토리툰’이 아니라 홈페이지에 연재되던 ‘스노우캣’과 같은 ‘일상툰’을 기원으로 보아야 한다고 주장한다. 웹툰에 있어 일상성, 공유성, 상호작용성이 강조되는 것은 바로 ‘일상툰’에서 비롯된 전통 때문이라는 주장이다.

89 <스노우캣>의 경우에도 처음에는 ‘스노우캣다이어리(초기에는 ‘쿨캣’이라는 이름을 사용하다가 추후 ‘스노우캣’으로 변경)’라는 표현을 썼었고, <남이 사는 이야기>도 ‘일기’라는 표현을 썼었다. ‘일기’와 유사한 일상툰의 ‘자기고백’적 서사의 특징에 대해서는 박인하, 앞의 논문, 88쪽을 참조.

에서 작가 자신의 모습을 그려놓은 1인칭 캐릭터를 흔히 ‘오너캐릭터’, 혹은 ‘오너캐’라고 부른다. 독자들은 ‘오너캐’의 행동과 대사를 통해 작가의 실제 현실을 직접 마주하는 느낌을 받게 된다. 그리고 작가는 ‘오너캐’를 통해 자신의 생활을 표현하고 전달한다.<sup>90</sup>

〈넓이 사는 이야기〉는 작가의 개인 홈페이지에서 부정기적으로 업로드되던 웹툰이었는데, 2007년 네이버에서 정식 연재를 시작한 이후 시즌 1~4를 이어가며 2015년까지 연재된 바 있다. 이 과정에서 대학생의 일상, 독립과 회사 생활이 이어졌고, 웹툰 속 등장인물인 ‘이 과장’과의 연애와 결혼, 그리고 신혼 생활까지, 작가 자신의 생활 변화가 고스란히 전해졌다. 〈마음의 소리〉(2006~현재)에서도 웹툰 속 인물인 애봉이와 작가의 오너캐릭터는 연인 관계이다가 2013년 실제로 결혼했다.

일상툰 중심의 ‘웹툰’을 ‘확장된 문학의 영역’에서 다룰 수 있다면, ‘일상툰’은 ‘수필 문학’의 부활을 가져왔다고 해도 과언이 아닐 것이다. 창작된 스토리 중심의 ‘스토리툰’의 경우에도 작가는 수시로 1인칭이 되어 등장하곤 한다. ‘1인칭’이 주는 친근함과 솔직함이 전달되는 효과를 노리는 것이다.<sup>91</sup>

아무래도 일상의 공감의 극대화되는 것은 ‘비극’의 경우일 것이다. 일찍이 아리스토텔레스가 말했듯, ‘비극’은 공포와 연민의 감정을 불러일으키기에 유리한 장르이다. 일상의 어두움을 다루는 웹툰은 그러한 작가-독자 사이의 ‘커뮤니티’ 안에서 더욱 친밀하고 깊은 공감과 위로, 연민과 응원을 주고받을 수 있게 된다.

2016년 ‘오늘의 우리만화상’을 수상한 바 있는 허5과6 작가의 〈여중생A〉 역시, 그러한 사례이다. 〈여중생A〉는 2015년부터 2년 여 동안 네이버에서 연재된 웹툰이다. 이 웹툰은 영화로도 만들어질 정도로 독자들의 호응과 인기를 누렸었다. 이 웹툰의 주인공 ‘장미래’는 집에서는 아버지로부터의 가정 폭력에 시달리며, 학교에서는 왕따 피해자인 인물이다. 어둡고 암울한 사춘기 시절을 보내는 ‘미래’에게 유일한 희망은 컴퓨터 게임이다. 전체적으로 흑백톤이 지배적인 이 웹툰의 초반부에 매우 드물게 ‘색채’로 표현되는 것은 게임 속의 장면들이다.

독자들은 이 웹툰을 보면서 각기 다른 지점들에서 다양하고도 많은 공감을 표현하였다. 가정폭력을 경험한 이들이나 학교 폭력의 피해자였던 이들은 이 웹툰을 보다가 자신의 고통스러웠던 과거의 일을 ‘댓글’을 통해 폭로한다. 그리고 “소외되었던 이들의 목소리”가 터져나오는 댓글의 공간은 감정적 배설의 카타르시스가 일어나는 공간이면서, 비슷한 경험을 공유하고 있는 이들의 ‘연대의 공간’이 되기도 하였다.

청각 장애인의 일상을 다룬 웹툰 〈나는 귀머거리다〉(라일라 작가, 네이버 웹툰)의 경우에는 장애인에 대한 편견을 공유했거나 그로 인한 피해 경험이 있는 이들에게 반성과 공감의 공간을 제공하였다.<sup>92</sup> 〈여중생A〉와 같은 해 ‘오늘의 우리만화상’을 수상한 김정연의 〈혼자를 기르는 법〉(김정연, 다음웹툰)은 지방에서 올라와 외롭게 도

시 생활을 하는 ‘젊은 여성’들에게 ‘연대 의식’을 나눌 수 있는 기회를 제공해주었다.<sup>93</sup>

물론 이들이 그러한 감정들, 즉 공감과 연대를 나눌 수 있는 핵심적 방법은 바로 ‘댓글’이다. 앞서 댓글이 가장 현대적이고 강력한 ‘독자의 글쓰기’라고 말한 바 있다. 물론, 독자의 글쓰기는 과거에도 있었다. 근대 이후 등장한 대중적 신문과 잡지들이 ‘독자의 투고’를 적극적으로 활용한 바 오래 되었고, 일반 출판물의 경우에도 ‘독자 엽서’나 ‘독서 모임’ 등을 통해 독자들의 목소리를 향해 통로를 열어두기는 했다.

그러나 웹툰처럼 일정 기간을 두고 연재되고, 실시간으로 독자가 글쓰기에 참여할 수 있는 ‘댓글’의 시스템은 기존의 독자 참여와는 크게 차별화될 수밖에 없다. 댓글을 쓰는 독자들은 그들끼리 하나의 ‘소집단’을 이루며, ‘공감’을 나누고 ‘연대감’을 느끼는 커뮤니티를 형성하게 된다. 개별적 독자의 독서 행위에 그치지 않고, ‘공동의 커뮤니티’를 이루게 되는 것은 바로 웹 플랫폼 위의 웹툰 텍스트가 그들을 한 군데로 모이게 만드는 ‘바르트적 텍스트’의 역할을 담당하고 있기 때문이다.

### 질병의 서사와 공감의 커뮤니티

웹 공간에는 누구나 쉽게 자신의 경험을 적어놓을 수 있다 보니, 블로그나 개인 SNS에 투병 경험을 적어놓는 것은 아주 흔하게 찾아볼 수 있다. 주요 질병들의 경우, 해당 질병을 앓거나 그 가족들이 모여드는 인터넷 카페들도 많이 존재한다. 이러한 곳에서도 개인의 경험을 털어놓고 조언과 위로를 주고받는 것을 쉽게 발견할 수 있다.<sup>94</sup> 앞서 언급했던, 일반적인 ‘책’ 형식의 투병기나 데이터베이스화된 투병기록들도 많이 있다. 질병이나 병원을 소재의 차원이나 공간의 차원에서 다룬 서사적 텍스트는 웹툰 이외에도 영화, 드라마, 소설 등까지 포함하면 일일이 헤아리기 어려울 정도이다. 그러나 다른 장르의 질병 서사들과 ‘질병을 다룬 웹툰’이 특별한 이유가 있다.

앞서, 웹툰의 독자들은 하나의 ‘소집단’, ‘공감의 커뮤니티’를 이루고 있다고 말했었다. 웹툰 독자들이 그러한 커뮤니티의 일원이 되어 있다는 것은 웹툰의 평점들을 살펴봐도 짐작 가능하다. 네이버 영화 평점 9점은 매우 높은 편에 속하지만, 웹툰 평점이 9.0이면 매우 낮은 수준이다. 가령 2019년 12월 7일자, 네이버 토요 웹툰 첫 화면을 보면, 모두 46개의 웹툰 목록이 보이는데, 이중 9.0 이하의 평점은 단 세 개밖에 없으며, 대부분(31개)은 9.90 이상의 평점을 기록하고 있다. 반면, 2019년 12월 10일자, 네이버 영화 현재상영작 목록에서 평점 참

90 이 메커니즘과 관련하여 김진형은 “내포작가의 창출”이라는 표현을 사용한 바 있다. 김진형, 〈일상툰의 서사 문법과 자기 재현이라는 전략—여성 일상툰의 정치미학을 중심으로〉, 《대중서사연구》 24(4), 2018, 121-160쪽.

91 최근 유튜브를 비롯한 1인 미디어의 인기를 다양한 장르, 세밀한 취향의 분화, 개인주의적 속성 등을 이유로 분석할 수 있겠지만, 중요한 지점 하나는 바로 ‘1인칭’이 주는 친근함과 솔직함, 그리고 거기에서 유발되는 ‘공감’과 ‘연대감’에 있다.

92 〈나는 귀머거리다〉의 댓글들 사이에서는 토론과 논쟁도 치열하게 벌어졌는데, 이와 관련해서는 김진형, 앞의 논문을 참조.

93 국내의 대표적인 만화가 중 하나인 ‘천계영’ 작가는 누적된 과로로 인해 손가락 관절을 쓰기 힘들게 되었고 오랜 투병 생활과 그로 인한 활동 중지 기간을 보내게 되었다. 천계영 작가는 2019년 7월 “천계영의 작업실”이라는 유튜브 채널을 열고, 거기에서 음성 인식 기능을 이용하여 손가락 관절을 활용하지 않고 웹툰 작업을 하는 모습을 보여주었다. 오랜 팬들과 독자들은 이에 대해 응원의 메시지를 보냈으며, 작가의 창작 과정을 직접 살펴보고 ‘좀 더 효율적인 작업’을 위한 조언도 아끼지 않는 모습을 보여주었다. 인터넷의 댓글이 늘 누군가를 공격하고 마음을 다치게 만들지만 하는 것이 아니라, 댓글을 통하여 위로와 연대에 도달할 수 있음을 또한 깨달을 필요가 있다.

천계영의 작업실 ([https://www.youtube.com/channel/UC-FL\\_yFyVsmgYodyqOooamQ](https://www.youtube.com/channel/UC-FL_yFyVsmgYodyqOooamQ))

94 암 환자들의 ‘인터넷 카페’에서 정보 교환과 응원이 이루어지는 부분에 대해서는 웹툰 〈아만자〉의 제15화 ‘응원’ 편에 요약적으로 잘 표현되어 있다. (<https://www.Jezhin.com/ko/comic/amanza/15>)



여 50명 이상인 영화 78편 중, 9.0 이상의 평점은 20편이며, 9.90 이상 기록한 영화는 한 편도 없다.<sup>95</sup> 웹툰의 평점 평균이 이렇게 높은 것은, 영화와는 달리, 각 웹툰마다 이미 취향과 선호에 따라 제한된 독자층이 형성되어 있기 때문이라고 판단할 수 있다. 물론 영화의 경우에도 선호에 따라 감상 여부가 결정되지만 감상 이후에 호불호가 갈리는 가능성이 큰 반면, 대부분의 웹툰은 감상 이전에 이미 호불호가 결정되어 있다고 해도 과언이 아니다. 따라서 해당 웹툰의 댓글을 쓰는 독자들은 이미 어느 정도의 취향과 성향, 관심사가 비슷한 관계로 구성된 ‘소집단’이자 ‘공감의 커뮤니티’라고 할 수 있다.<sup>96</sup>

육체적 고통을 다룬 질병 서사 웹툰으로는 김보통의 <아만자>(올레 웹툰, 레진코믹스), <광고감독의 발암일기>(네이버 베스트 도전), 고리타의 <아프니까 병원이다>(네이버 웹툰) 등을 꼽을 수 있다. 그리고 치매 환자를 다룬 <우두커니>(다음 웹툰), <당신과 나의 우울증>(인스타그램), <정신병동에도 아침이 와요>(저스툰) 등은 정신 질환을 다룬 웹툰들이다.

이 웹툰들은 대체로 작가 스스로 직간접적으로 경험한 질병 체험을 기반으로 그려져 있다. 그러다보니 사실적인 일상 속에서 질병의 발병, 전개 과정을 보여준다. 그 과정에서 의학적 정보를 전달하기도 하고, 치료 과정에서의 고통과 힘겨움을 다루기도 한다. 또한, 환자와 가족이 느끼는 심리적 어려움을 표현하기도 한다.

독자들은 이러한 웹툰을 보며, 공감을 느끼며 환자, 혹은 작가를 응원하기도 하고, 같은 질병을 겪는 이들끼리의 연대감을 표현하기도 한다. 때로는 자신 주변의 가족이 경험한 질병의 고통에 대해 이야기하고, 그것을 이겨내기 위한 조언을 공유하기도 한다.

이를 토대로, 웹 플랫폼, 그 중에서도 ‘웹툰’에서의 질병 서사가 특별하며 그 속에서의 독자의 역할을 주목해야 하는 이유를 다음과 같이 적어볼 수 있겠다.

첫째, 웹이라는 플랫폼이 갖고 있는 기본적 특성이다. 과거의 전통적 문학 속의 수필들이나 종교적으로 행해지는 ‘간증’ 형식의 투병기들과는 다른 지점이다. 전통적 수필은 즉각적 소통이 어렵고, 종교적 간증은 ‘의식(儀式)’의 차원이 중요시된다는 점에서 차이가 난다. 사실 웹 공간이라는 점에서는 개인 블로그에 올라온 투병기나 환우회 형태의 인터넷 카페들과는 비슷한 점이 많이 있다. 개인의 질병 투병기가 온라인에 공개되고 그것을 읽은 독자들이 공감과 위로를 나눌 수 있다는 점이 가장 중요한 공통점이다. 물론 웹이라는 공간이 비교적 익명성을 유지할 수 있는 공간이며, 댓글을 통한 상호 소통이 가능하다는 점에서는 기본적으로 마찬가지로 특징을 공유한다.

둘째, 웹툰은 대체로 ‘연재’의 형식을 띠고 있으며, ‘일상툰’의 전통 위에서 ‘일상의 공유’라는 것에 작가와 독자가 익숙해 있다는 점이다. 연재의 형식은 대개 내용의 차원에서 ‘질병의 진단과 발견 - 질병의 악화 또는 치

95 네이버 영화와 네이버 웹툰 참고.

(<https://comic.naver.com/webtoon/weekdayList.nhn?week=sat>)

(<https://movie.naver.com/movie/running/current.nhn?view=list&tab=normal&order=point>)

96 이와 관련해서 김건형은 ‘웹툰의 독서’는 개인적 독서/묵독의 근대적 독서가 아니라, ‘공동의 독서’라고 말한다. 다만 중세 이전의 ‘공동 독서’와는 달리, 독서행위에 있어 시공간을 공유하지 않아도 되는 다소 ‘느슨한 공동독서’라고 말한다. 고전적 공동독서에 의해서는 창작물을 사후 개정, 수정하는 방향으로 나아갈 수 있게 된다면, 웹툰의 공동독서는 연재 과정에서 이미 ‘대화적 텍스트’를 구축할 수 있다는 점이 큰 차별적 지점이라고 지적한다. 김건형, <웹툰 플랫폼의 공동독서와 그 정치미학적 가능성>, <대중서사연구> 22(3), 대중서사학회, 2016.8, 128~131(119-169)쪽.

료 과정의 고통 - 완치(또는 퇴원) 또는 사망’의 흐름으로 흘러가기 마련이고, 이에 따라 독자들에게 몰입감과 긴장감을 부여하게 된다. ‘일상툰’에서 시작된 웹툰의 전통은 자연스럽게 ‘질병 서사 웹툰’의 경우에도, 독자로서 하여금 질병을 앓고 있는 인물에 대한 지속적인 관찰과 공감 형성을 하도록 만들어준다.

셋째, 공개된 플랫폼 안에서 연재되고 있지만, 개별 웹툰의 독자층은 각각의 ‘소집단’이 되어, 주제와 스토리를 공유하고, 인물에 감정이입하거나 공감을 형성하며, 각각의 독자와 작가는 함께 응원과 격려, 위로를 주고받을 수 있는 ‘연대(連帶)’의 커뮤니티에 도달한다는 점이다. 이것은 앞서 언급했던 ‘평점’이 보여주는 것처럼, 이미 취향과 성향, 목적 의식을 공유한 ‘소집단’의 공동 독서가 이루어지기 때문이다.

넷째, ‘댓글’이라는 글쓰기 방식의 힘이다. 최근 사회적으로 댓글 문화에 대한 비판적 여론도 크고, ‘레진코믹스’의 경우에는 댓글 시스템을 운영하지 않고 있지만, 댓글이 가지는 긍정적 힘은 매우 강력하다. 댓글은 한마디로 ‘독자의 글쓰기’다. 먼저 쓴 자, 즉 ‘작가’의 발화나 글쓰기에 수동적으로 매몰되지 않는 것은 ‘봉건적 질서’나 ‘근대적 권위 체계’를 극복하기 위한 필수적 조건이다. 롤랑 바르트 이후 ‘독자’의 역할이 강조된 것은 바로 독자에 의한 ‘다시 쓰기’, 독자에 의한 ‘의미의 구성’에 도달해야 한다는 지향의 실천이었다. 그럼에도 실제 독자들의 반응이나 ‘다시 쓰기’를 확인하기란 그동안 쉽지 않았었다. ‘댓글’은 디지털 환경에서 실천한 ‘독자의 글쓰기’이며, 웹툰은 그것이 활성화되어 있는 플랫폼이다.

일찍이 아리스토텔레스가 말했듯, ‘비극’은 공포와 연민의 감정을 불러일으키기에 유리한 장르이다. 질병을 다루는 웹툰은 그러한 작가-독자 사이의 ‘커뮤니티’ 안에서 더욱 친밀하고 깊은 공감과 위로, 연민과 응원을 주고받을 수 있는 것이다.

### 결론 : 질병 서사와 인문학적 가치

볼프강 이저는 ‘독자의 이해 행위’는 “텍스트의 변화해가는 시각들 사이를 움직일 때, 텍스트적 파편물들에 대한 일관된 하나의 견해를 구축해 가려는 것”이라고 말한다.<sup>97</sup> 조나단 켈러는 “텍스트는 여전히 읽기 과정 속에서 창조되어야 하기 때문에 이 과정 없이는 단지 종이 위의 검은 점들에 불과할 뿐이다.”<sup>98</sup> 문학 이론가들 중에서도 대표적인 ‘독자 지향’ 이론을 펼쳐온 이들의 의견들이다. 텍스트의 의미는 독자에 의해 구성되는 것이다. 텍스트는 ‘독자’에 의해 비로소 생명을 얻게 되는 것이며, ‘읽기’를 통해 창조되는 것이다. 그러나 독자를 강조한 현대 문학이론들이 실제 독자의 반응을 구체적으로 살펴보기란 쉽지 않았다. 독자의 반응을 확인할 통로도 별로 없었고, 있다고 해도 피드백을 확인하는 데에는 시공간적 제약이 많았다.

독자 중심의 문학 이론은 디지털로 구축된 웹 공간의 서사, 특히 ‘웹툰’의 서사에서 두드러진다. 작가가 그려 놓은 웹툰은 그 자체의 이미지 파일로, 그 자체의 텍스트로 완결되는 것이 아니라, 웹 플랫폼에 올려지는 순간

97 엘리자베드 프로인드, 신명아 역, <독자로 돌아가기>, 인간사랑, 2005, 239쪽. 재인용.

98 엘리자베드 프로인드, 위의 책, 252쪽. 재인용.

독자들의 '독서'와 그 연장선상에서의 '독서의 글쓰기', 즉 '댓글'을 통해 의미를 가지게 된다. 그것은 웹 플랫폼의 기본적인 특성에, '일상툰'의 전통 위에서 공유와 공감의 확산될 수 있었던 웹툰의 독서 문화에서 더욱 돋보일 수 있었다.

특히 질병이라고 하는 비극적 경험을 소재와 주제로 다루는 '질병 서사 웹툰'은 이러한 관점을 확인할 수 있는 최적화된 텍스트라 할 수 있다. 독자들은 질병의 전개 과정이 '연재' 형식을 통해 펼쳐질 때, 감정이입과 몰입을 경험하게 된다. 자연스럽게 독자들은 질병에 대해 느끼는 '공포'와 환자들에 대한 '연민'의 감정을 공유하게 된다. 같은 환자이거나 환자 가족일 경우, 혹은 환자가 될지 모르는 두려움을 가진 이들 사이에서는 '공감, 위로, 연대, 응원'의 커뮤니티가 형성된다.

인문학의 지향은 인간에 대한 이해, 인간의 삶과 죽음, 그리고 그 사이에 존재하는 질병과 노화에 대한 이해에서 출발할 것이다. 그리고 인간에 대한 이해는 인간끼리의 활발한 소통과 공감의 확산을 지향해야 할 것이다. 의료인의 경우에 환자들의 질병 서사에 대하여 공감이 필요한 것은 당연하지만, 환자들과 제3자들이 어떻게 공감을 나누고 연대감을 느끼고 있는지를 목격하기 쉽지 않다. '질병 서사 웹툰'과 그에 대한 독자의 댓글들은 의료인이나 예비 의료인을 위해서도 중요한 시사점을 줄 수 있다.

우리가 살펴본 웹 플랫폼을 활용한 질병의 서사, 특히 질병의 웹툰들은 공감, 연대, 위로, 응원의 감정을 나누는 인간적 소통의 장(場)이 될 수 있었다. 그리고 앞으로도, 당분간, 그렇게 될 수 있을 것으로 보인다. 우리가 웹툰과 웹 플랫폼 위에서 이루어지는 '질병 서사'를 계속 주목해야 하는 이유이기도 하다.

#### ■ 참고문헌

- 고정민 외, 《만화 유통환경 개선방안 : 웹툰산업을 중심으로》, 한국콘텐츠진흥원, 2016.
- 김건형, 〈웹툰 플랫폼의 공동독서와 그 정치미학적 가능성〉, 《대중서사연구》 22(3), 대중서사학회, 2016.8, 119-169쪽.
- 김건형, 〈일상툰의 서사 문법과 자기 재현이라는 전략—여성 일상툰의 정치미학을 중심으로〉, 《대중서사연구》 24(4), 2018, 121-160쪽.
- 박인하, 〈한국 웹툰의 변별적 특성 연구〉, 《애니메이션연구》11(3), 한국애니메이션학회, 2015, 82-97쪽.
- 최성민, 《다매체시대의 문학기론과 비평》, 박이정, 2017.
- 황임경, 〈질병 체험과 서사〉, 《의철학연구》 10, 2010, 3-28쪽.
- 황임경·김호연, 〈구술사와 서사의학〉, 《의사학》 22(2), 2013.8., 357-388쪽
- 롤랑 바르트, 김희영 역, 《롤랑바르트 전집 12: 텍스트의 즐거움》, 동문선, 1997.
- 아리스토텔레스, 천병희 역, 《시학》, 문예출판사, 1998.
- 앨리 블리클리, 김준혁 역, 《의료인문학과 의학 교육》, 학이시습, 2018.
- 엘리자베드 프로인드, 신명아 역, 《독자로 돌아가기》, 인간사랑, 2005.
- 콜린 로버트슨·가레스 클레그, 김민화 외 공역, 《내러티브 메디슨》, 학지사, 2019.
- 테리 이글턴, 김명환 외 공역, 《문학기론입문(1983)》, 창작과비평사, 1993.



# 의존과 자립: 세상이 장애인용으로 되어 있지 않으니, 장애인은 의존할 것이 너무 적습니다.<sup>99</sup>



구마가야 신이치로 (도쿄대학교)

장애의 사회적 모델은 장애가 몸 안에 있는 게 아니라 몸 바깥에 있다는 사고입니다. 여기서 말하는 사회는 법 제도뿐만이 아닙니다. 사람들이 가진 가치관이나 태도도 사회를 구성하고 있습니다. 사람들의 가치관이나 태도에 생기는 장애를 나타내는 말이 스티그마입니다. 스티그마는 세 종류로 분류할 수 있습니다. 첫 번째 공적 스티그마는 비장애인이 장애인에 대해서 가지는 스티그마입니다. 두 번째 자기 스티그마는 장애인이 장애인 자신에게 가지는 스티그마입니다. 세 번째 구조적 스티그마는 법 제도 등 사회환경 속에 존재하는 스티그마입니다. 아쉽게도 옛날도 지금도 이 세계 곳곳에서 스티그마 현상이 일어나고 있습니다. 어떤 문화권에서도 사람들을 분류하는 시스템이 있고, 분류뿐만 아니라 서열화하는 시스템도 있기 때문입니다. 하지만 어느 그룹을 향해서 의존적으로 스티그마가 향해지는지는 문화적인 차이가 있습니다. 예를 들면 알코올 의존증은 본인의 의지가 약하기 때문에 알코올 의존증이라는 카테고리 범주로 들어가고 있는 것이라고 착각하고 있습니다. 또한 기초수급 받는 사람들에게는 본인이 노력하지 않기 때문이라는 오해가 만연하고 있습니다. 학력이나 커리어, 직장에 대해서도 본인의 노력에 의해서 정해진다는 오해가 있습니다. 물론 본인의 의지나 노력이 영향을 주기도 하지만, 그렇지 않은 요인에 의해서 아까 말했던 범주들은 사실 정해집니다. 장애인 속에서도 신체 장애인보다 정신 장애인이 더 자기 중심적이라든지 의지가 약하다 같은 자기 책임으로 돌리기 쉬운 그런 오해에 노출되고 있습니다.

또 하나는 주관적 회복이라는 것입니다. 약물 치료가 몸에 맞는 사람들도 있고, 약이 없이 환각이나 망상이 사라지는 사람도 있습니다. 맞는 사람들에게는 약물 치료가 좋다고 생각합니다만, 그렇게 맞는 사람들뿐만이 아닙니다. 이것은 요즘 알게 된 사실, 요즘 과학적으로 알려지기 시작한 사실인데, 초등학교 고학년의 17%의 사람들이... 어른이 되어서 약 10% 정도는 일상적으로 환청을 듣고 있다고 합니다. 환청이란 이상한 그런 비정상적인 것이 아니라 자연적인 경험이라는 것입니다. 세상의 10%의 사람들이 일상적으로 환청을 듣고 있어도

환청 때문에 살아가는 것에 어려움이 생기는 사람들이 있다는 것도 알려지고 있습니다. 아픈 곳을 계속 말하는 그런 환청도 있는 반면에 격려해 주거나 지원해 주는 그런 환청을 듣는 사람도 있습니다. 지금 정신의료에서는 무조건 환청을 없애는 것보다는 왜 그 환청이 자기에게 좋은 것을 이야기해 주고 다정한 사람들이 있는가 하며 그렇지 않은 사람들이 있는가라는 지점으로 연구의 포인트가 이동하고 있습니다. 그 결과 가족이든 친구든 주위의 관계 속에서 스트레스가 많은 인간관계가 있는 사람들은 환청과의 관계도 열악해진다라는 것이 밝혀지고 있습니다. 본인을 치료하는 것이 아니라 부모와 주치의, 그리고 사회를 치료하는 생각입니다. 본인 주변의 사람들의 가치관이나 태도가 괴로운 환청의 원인이 되고 있다는 것이 밝혀지고 있습니다. 이것은 리카바리 운동을 주도해온 당사자들의 말입니다. 여기에는 증상을 없애는 것이 중요한 것은 아니라는 것, 지역사회와 연결되는 게 소중하다는 것, 대부분 목적이 아니라 프로세스라고 하는 것이 쓰여 있습니다. 여기는 의사가 아닌 당사자, 정신장애 당사자가 제시한 정의입니다. 이것은 의사가 아닌 정신장애 당사자가 정신의료의 목적, 아주 중요한 것입니다. 의사결정지원에는 인지장애를 가진 사람들, 그것을 지적이라든지 발달이라든지 정신장애, 치매 같은 그런 것인데, 그런 인지장애가 있는 분들이 평등하게 사회 참여를 할 수 있도록 돕는 것이라고 설명됩니다.

하지만 이 설명은 오해를 받기 쉬운 설명입니다. 왜냐하면 이것은 마치 인지장애를 가진 사람들은 의사결정하는 게 잘하지 않는다는가 혼자서 결정을 하지 못한다고 하는 오해를 받기 쉽기 때문입니다. 올바른 이해는 다음과 같은 것입니다. 장애가 있든 없든 혼자 의사결정하는 사람들은 한 명도 없다. 비장애인도 의사결정을 혼자서 하는 것이 아닙니다. 여러분이 어떤 일을 할지를 결정하는 것은 중요한 의사결정이지만, 그때 누군가에게 상담하거나 찾아보거나 선배에게 물어보거나 하셨을 겁니다. 즉 여러분은 이미 충분히 의사결정지원을 받아왔다는 것입니다. 이것은 의사결정지원의 보편주의라고 부릅니다. 지금 이야기한 내용은 비장애인이 모두 다 향유하고 있는 것입니다. 이 의사결정지원은 장애인 권리조약 12조에 명기되고 있습니다. 비장애인이거나 다수가 충분히 받고 있는 의사결정지원을 여전히 불충분하게 받고 있는 사람이 있다는 거. 이것은 인권침해라는 것입니다. 첫 번째가 정보 보장입니다. 하지만 이 세상에 넘치는 정보들, 눈이 안 보이는 사람이나 귀가 안 들리는 사람에게 쉽게 도달할 수 있는 것은 아닙니다. 모든 사람들이 갖기 쉬운 방식으로 정보를 제공하는 방식으로 바뀌는 것, 그것을 정보 보장이라고 부릅니다. 두 번째가 선택지의 확보입니다. 디펜더스가 의존이라고 하는 말이기 때문에 의존과 자립이 반대어로 되어 있다는 것을 알 수 있습니다. 하지만 아까 의사결정지원의 보편주의에서 말씀드린 것처럼 의사결정 하나 생각해도 우리는 많은 것에 의존하고 있습니다. 예를 들면 여러분이 드시는 밥을 생각하면 그 쌀은 누가 만들었을까요? 여러분이 입고 계시는 옷은 누가 만들었을까요? 여러분이 사시는 집은 누가 만들었을까요? 예전에 저는 뇌성마비 장애가 있기 때문에 양말을 신는데 2시간 정도 걸렸습니다. 어떤 지원자가 저한테 말했습니다. 그때 저는 말했습니다. 저도 열심히 하면 양말을 신을 수 있습니다. 당신도 열심히 하면 집을 세울 수 있습니다.

인간에게 의존의 반대어로서 자립을 생각하는 것은 아주 비인간적인 것입니다. 지진이 일어났던 그날 그 건물 속에는 많은 비장애인과 그 소수의 장애인도 있었습니다. 지진이 일어났던 그 순간 그 건축물에 있었던 사람들의 목표는 일치하고 있었습니다. 하지만 그 목표를 실현하기 위한 차원의 숫자가 달랐던 셈입니다. 여기서는

<sup>99</sup> 본 내용은 2023년 8월 26일 다름몸들 주최로 진행된 구마가야 선생님 강연 내용을 현장에서 통역한 것을 토대로, 짧게 요약한 것입니다. 현장 통역과 요약이라는 한계 위에서 읽혀질 바랍니다.

특정한 목표를 달성하기 위한 차원은 의존적이라고 부르기도 합니다. 그것에 의존하지 않고서는 그 목표를 이룰 수 없다는 것입니다. 비장애인은 피난하기 위한 의존이 3개가 있었습니다. 엘리베이터에 의존할 수도 있고, 계단에 의존할 수도 있고, 체력이 있으면 로프에 의존할 수도 있습니다. 의존이 3개가 있다는 것을 나타내기 위해 3가지의 화살표를 사용했습니다. 하지만 저 같은 장애인도 엘리베이터밖에 의존할 게 없었다. 즉 엘리베이터에게 지배당하고 있지 않았던 셈입니다. 하나의 의존처에게서 지배당하고 있는 정도를 의존도라고 부르기도 합니다. 화살표의 굵기는 의존도를 나타내고 있습니다. 이쪽은 굵은 화살표로 되어 있습니다. 의존도가, 저는 엘리베이터에게 지배당하고 있다는 것입니다.

여기서 중요한 것은 화살표가 몇 개 있는지와 글씨가 반비례의 관계에 있다는 것입니다. 화살표가 많아지면 많아질수록 하나의 화살표의 굵기는 가늘어집니다. 필요한 조건은 2개 있습니다. 하나는 많은 선택지가 있다는 것, 두 번째는 지배당하지 않는다는 것입니다. 지배당하지 않는다는 것은 화살표가 가늘다는 것입니다. 따라서 이쪽의 슬라이드가 자립한 상태라고 이야기할 수 있습니다. 자립이란 의존의 반대어가 아니라 의존처가 많은 것을 뜻한다는 것을 여기서 알 수 있습니다. 이것을 다르게 말하자면 다수파가 이 사회에서 의존처가 많다는 것이라고 이야기할 수 있습니다. 의사결정지원에서 이야기한 것과 마찬가지로 장애인이 의존하고 있는 것이 아니라 비장애인이 더 많은 것에 의존하고 있다는 것을 알 수 있습니다. 이것은 모든 차별이나 공격환경에서 말할 수 있는 것이라고 생각합니다. 처음에는 의존증이란 너무 많이 의존하는 상태라고 저는 잘못 이해하고 있었습니다. 하지만 당사자들과 연대를 하면서 의존증은 의존하지 못하는 사람들이 걸리기 쉽다는 것을 알게 되었습니다.

즉 학대나 왕따를 경험한 사람들은 인간에게는 의존할 수 없다는 것을 학습하게 됩니다. 즉 3개는 3개밖에 의존처가 없는 셈입니다. 즉 3개 존재하는 의존처가 수직적인 인간관계랑 수평적인 인간관계랑 물질과 자기 자신인 셈입니다. 학대나 왕따에 의해서 의존하지 못하게 되는 것은 이 4개 중에서 수평적인 인간관계입니다. 그 결과 나머지 3개에 의존이 집중해버리는 상태를 의존증이라고 합니다. 수직적인 인간관계에 의존하면 권위주의에 빠지거나 폭력에서 착취를 하는 입장이 되거나 합니다. 의존증은 자본주의에 사는 우리는 정도의 차이는 있어도 의존증의 경향을 갖고 있다고 할 수 있겠습니다. 의존증에서 회복하기 위해서는 수평적인 인간관계에 의존하는 연습을 할 필요가 있습니다. 그리고 다행히도 의존증의 선배들은 여기서 자조그룹이라고 하는 방법을 확인해줬습니다. 지금까지 정보 보장과 의존처가 많은 것의 중요함에 대해서 이야기했습니다. 마지막에 의사결정지원에서 중요한 것으로 본인의 지금까지의 역사를 아는 것이 중요하다고 하는 것과, 그리고 본인의 몸에서의 메시지를 살핀다는 것의 중요함에 대해서 이야기해 보겠습니다.

저는 소아과 의사로서 의사표현을 하지 못하는 아이들을 지원하는 일을 하고 있습니다. 처음으로 하는 것은 가족분들에게 부탁하고, 태어나서 지금까지의 알몸을 보여달라고 하는 것입니다. 그리고 본인의 괴롭다, 기쁘다라는 감정이 그 몸에 어떻게 나타나는지 찾아봅니다. 하지만 저 혼자서 이 2개를 해독하려고 하는 것은 위험합니다. 가능한 한 많은 사람들이 연결하고 관계 맺고 다양한 각도에서 역사와 신체를 해독하고, 그것을 대조하면서 생각하는 것이 중요합니다. 상대방의 의존처를 독점하면 당신이 지배하는 것으로 연결되기 쉽기 때문입니다.

# 돌봄사회를 향한 사회운동: 독일 돌봄혁명 네트워크를 중심으로<sup>100</sup>



가브리엘 빈커(함부르크 공과대학, 독일 돌봄혁명 네트워크)

- 돌봄노동의 의미와 중요성: 돌봄노동은 가정, 자원봉사, 기관에서 이루어지는 무급 또는 유급의 활동으로, 신체적, 정신적, 지적 능력의 개발과 유지를 목표로 합니다. 돌봄노동은 모든 사회에 필수적이지만 여성이 주로 수행하고 과소평가되고 있습니다. 독일에서는 무급 돌봄 노동이 전체 노동 시간의 56%를 차지하고 있습니다. 이는 OECD 평균인 31%보다 훨씬 높은 수치입니다. 무급 돌봄 노동은 주로 여성들이 수행하고 있으며, 이는 여성들의 경제적 자립과 사회적 참여를 어렵게 합니다.

- 신자유주의적 자본주의에서 돌봄노동자들의 과부하: 신자유주의적 자본주의에서는 모든 고용 가능한 사람이 자신의 수입을 책임져야 하며 동시에 가족을 위한 무급 돌봄노동도 수행해야 합니다. 이는 임금노동과 무급 돌봄노동 사이에 시간적인 여유가 없게 하고, 특히 여성들에게 생계불안정을 초래합니다. 이는 성별 불평등과 차별을 야기하고, 여성들의 경제적 자립과 사회적 참여를 어렵게 합니다. 또한 돌봄 기관들은 비용 절감을 이유로 열악한 근무조건에 직면해 있습니다. 이러한 상황은 돌봄 관계를 파괴하고 사람들의 건강과 행복을 해칩니다. 이는 돌봄노동자들의 부담을 증가시키고, 돌봄 서비스의 질과 접근성을 저하시킵니다. 독일에서는 공공재와 복지의 부족으로 인해 돌봄 서비스의 질과 접근성이 낮습니다. 예를 들어, 어린이집과 유치원의 부족으로 인해 아이를 키우는 부모들은 자신의 직업을 포기하거나 일시 중단해야 하는 경우가 많습니다. 또한, 고령화와 이민 증가로 인해 노인과 장애인을 돌보는 서비스의 수요가 증가하고 있지만, 정부의 지원은 충분하지 않습니다. 또한 돌봄노동은 공공재와 복지의 부족으로 인해 개인의 책임으로 전가되고 있습니다.

- 돌봄혁명 네트워크의 구조와 활동: 돌봄혁명 네트워크는 2014년에 다양한 사회운동 단체와 이니셔티브들이 결성한 네트워크로, 돌봄노동자의 급여 및 노동조건, 가족 및 봉사활동의 사회적조건을 개선하기 위해 노력

100 본 내용은 2023년 9월 7일 다른몸들 주최로 진행된 가브리엘 빈커 선생님 강연 내용을 현장에서 통역한 것을 토대로, 짧게 요약한 것입니다. 현장 통역과 요약이라는 한계 위에서 읽혀지길 바랍니다.

하고 있습니다. 현재 80개의 그룹이 네트워크에서 활동하고 있으며, 연계하는 돌봄 정치라는 접근 방식을 사용하여 다양한 관련자들의 연대와 공동결정을 추구합니다. 네트워크는 여러 캠페인과 행사를 통해 돌봄에 대한 인식과 압력을 높이고 있습니다.

- 돌봄혁명의 변혁 전략: 돌봄혁명 전략은 모든 사람이 자신의 필요를 충족시킬 수 있는 좋은 삶을 추구하는 것으로, 연대를 기반으로 하는 돌봄 경제와 자본주의를 넘어 연대된 사회를 만드는 것을 목표로 합니다. 이를 위해서는 임금노동 시간 단축, 실존보장 제공, 공공사회 기반시설 확충 및 민주화, 생태적 지속가능성 등 네 가지 정치적 출발점이 필요합니다. 궁극적으로 필요한 것은 자본주의를 넘어 연대된 사회를 만드는 것입니다





## 〈페미니스트저널 일다〉

# 아픈 몸들이 속속 말하기에 나섰다!

## ‘질병서사가 세상을 바꿀 것’ 질병서사 포럼 열려

박주연 기자



최근 몇 년 간 출판 시장에 어떤 책이 나오고 있는지 관심이 있었던 사람이라면, 아마 눈치 챘을 것이다. 바로, 아픈 몸들이 속속 말하기 시작했다는 거다. 신체질환뿐만 아니라 우울증과 ADHD(주의력결핍 과다행동장애) 등 정신질환까지, 다양한 질병과 장애를 가진 이들이 자신의 이야기를 꺼내기 시작했다. 독자들 또한 반응하기 시작했다. 마치 이런 이야기를 기다렸다는 듯이.

아픈 몸에 대한 이야기가 이전에 없었던 건 물론 아니다. 하지만 주로 해당 질병을 극복하고, 다시 건강해지는 것에 맞춰져 있었다. 사뭇 다른 결의 이야기를 논쟁적으로 펼쳐 보인 건 조한진희(반다) 작가다. 2015년부터 일다에서 연재된 〈반다의 질병관통기〉 시리즈를 통해, 질병을 이겨내고 건강해지는 이야기가 아니라 ‘질병권’, 애플 권리, 아픈 몸과 함께 살아갈 방법에 대한 이야기를 시작했다. 조한진희 작가는 『아파도 미안하지 않습니다』를 비롯해 동료들과 함께 『질병과 함께 춤을』, 『아픈 몸, 무대에 서다』 등을 출간했다. 질병권 논의를 더 확장하고, 아픈 몸들의 다양한 이야기를 공유하기 위해 비영리단체 ‘다른몸들’도 만들었다. 이런 활동이 지금의 ‘아픈 몸들의 말하기의 장’을 만들었다고 해도 과언이 아니다.

‘다른몸들’에서 지금의 흐름을 만들어 낸 저자들을 한 자리에 모았다. 『정신병의 나라에서 왔습니다』의 리단 작가, 『나의 F코드 이야기』의 이하늬 작가, 『끝장난 줄 알았는데 인생은 계속 됐다』의 양선아 작가, 『아픈 몸, 무대에 서다』(공저) 등을 쓴 박목우 작가, 『질병과 함께 춤을』(공저)의 이해정 작가, 『난치의 상상력』의 안희제 작가, 그리고 조한진희 작가까지. 지난 25일 서울 환경재단 레이첼카슨홀과 온라인 줌에서 동시 진행된 질병서사 포럼 〈저항으로서의 질병서사, 세상을 바꾸는 질병서사〉에선 일곱 작가들의 이야기와 함께 ‘질병서사의 의미’가 드러났다.

## 아픈 몸이 이렇게 많은데, 왜 병원 밖에선 보이지 않을까?

일곱 작가들은 각기 다른 질병을 가지고, 다른 경험을 했다. 하지만 아픈 몸이 되고 나서 어떤 의문을 갖게 됐고, 이후 글을 쓰게 됐다는 공통점이 있다. 그 의문이란, 이 사회가 ‘아픈 몸을 바라보는 시선, 차별하고 배제하는 방식’이다. 조한진희 작가는 “몸이 아프고 나서야, 페미니즘에서 계속 말해왔던 ‘정상성’에 대한 문제 의식을 재차 생각하게 됐다”고 했다. “건강을 회복하지 못하면 굉장히 비정상적인 몸이고, 이런 몸은 교정되거나 수정되어야 하며, 그러지 못했을 땐 이 사회에서 온전한 시민권을 가질 수 없다는 걸 깨닫고, 이에 대해 고민하기 시작했다.”

“유방암을 진단 받았을 때, ‘열심히 살았는데 왜 이런 일이 생겼지?’라며 사실 굉장히 억울했다”고 얘기한 양선아 작가는 자신 또한 질병에 대한 편견과 오해, 잘못된 정보 등을 가지고 있었다고 했다. 이후 “유방암 투병기 등의 글이나 책도 읽으며 (암을) 잘 치료해야지 생각하면서도 마음 한편으론 사라지지 않는 억울함이 계속됐다.” 양 작가는 “아서 프랭크의 『아픈 몸을 살다』(봄날의책)를 접하고 나서야, 질병을 이렇게 (다른 시각에서) 바라볼 수 있다는 걸 깨달았다”고 했다. “질병은 삶의 일부를 앗아가지만 기회 또한 준다고 하더라. 그 기회를 붙잡으려면 질병을 적극적으로 살아 내야 한다고. 아픈 몸으로 살아가면서, 내가 어떤 일을 겪고 있으며 이것을 어떻게 해석하고 있는지 들여다 보고, 이런 경험을 함께 나눠야 한다는 걸 알게 됐다. 또한, 비로소 유방암이 내 삶의 일부라는 생각도 하게 됐다.”

“너무 속이 답답해서” 아픈 몸 이야기를 하기 시작했다고 한 안희제 작가는 “나만 이런 게 아닐 것 같다는 생각이 들었다”고 했다. “병원에 가면 내 앞뒤로 사람이 이렇게 많은데, 거리에선 왜 그 어떤 아픔도 보이지 않는 걸까? 너무 이상하다. 아픈 사람은 정말 병원에만 있기 때문일까? 아니면 병원 밖에선 그 아픔이 보이지 않도록 감추고 있기 때문일까?” 작가는 후자라고 생각했다. 그리고 그 질문의 답을 찾기 위해, “나부터 내 이야기를 해보자”고 글을 쓰기 시작했다.

## 아픈 몸들의 글쓰기는 어떤 변화를 만들고 있나

아픈 몸들의 글쓰기는 그냥 글쓰기와 다른가? 이 글쓰기에 과연 어떤 의미가 있을까? 박목우 작가는 “질병을 가진 여성이 글을 쓴다는 것은 건강중심 사회와 남근중심주의적 사회가 부과한 거짓된 이미지(여성성)에서 탈피하여 스스로를 알기 위하여, 또한 진정한 자신의 모습을 표현하기 위해 쓰는 것”이라고 설명했다. 사실 글쓰기는 “오랜 기간 선택된 사람들만의 것으로 인식되어 왔고, 작고 하찮은 사람들과 여자들이 접근할 수 없는 공간에서 이루어졌던” 역사가 있다. 그렇기에 박 작가는 “질병을 가진 여성들이 이러한 상황을 돌파해 나가는 것”의 의미를 말했다.

글쓰기를 통한 돌파는 변화를 만들고 있다. 리단 작가는 “정부 부처나 기관 및 단체에서 관련 행사를 진행할 때, 이전엔 전문가를 초빙했는데 이제 정신질환 당사자를 포함시키는 변화가 생겼다”고 설명했다. 또한 “개인의 질병을 ‘극복’하는 서사가 다수였던 문화 콘텐츠 또한 세상엔 이런 사람도 있고 저런 사람도 있다는 다양성으로 접근하는 이야기가 점차 늘고 있다는 것”도 주목했다. “여전히 정신질환자에 대한 편견이 있지만, 정신질환이 있는 사람에게 우호적이거나 우호적으로 다가가는 접근이 이뤄지고 있다는 것 또한 변화”라고 덧붙였다.

진정한 자신의 모습을 표현하고 아픈 경험을 털어놓는 아픈 몸들의 글쓰기가, 단지 ‘당사자가 써서’ 의미가 있는 건 아니다. 이들은 어느 순간부터 더 많은 이들과 ‘연결된’ 글쓰기를 하고 있다. 양선아 작가는 “사실 내 경험이 전문가 아닌데, 이게 객관적인 정보는 아닌데… 라는 걱정” 속에서 멈추지 않고, 다른 이들의 이야기도 듣기로 했다. “유방암 투병하며 알게 된 친구들 인터뷰도 하고, 다른 사람들이 쓴 책도 들여다 보는 과정을 가지”며 글쓰기를 완성했다.

자신의 우울증 경험을 담은 책 출간 이후, 올해 『나의 조현병 삼촌』(아몬드)을 출간한 이하늬 작가는 당사자 가족/주변인으로서 글을 쓴 경험도 털어냈다. “삼촌과 인터뷰를 하면서 생각이 굉장히 많아졌다”는 이 작가는 “정신장애 영역은 아직도 비장애인들이 장애인의 경험을 대신해 이야기를 하고 있다는 점”부터 지적했다. 비당사자가 이야기를 대신하는 것도 문제지만, 작가는 당사자의 ‘언어화’ 또한 고민해야 할 부분이라고 했다. “삼촌에 대한 글을 쓰는데, 사실 삼촌이 겪은 일과 그 일에 대한 삼촌의 해석을 어떻게 표현해야 할지 고민이 많았다. 그건 나도 모르고, 삼촌도 모르는 부분이었다. 삼촌은 한 번도 자신의 경험을 입 밖으로 이야기 해 본적이 없기 때문에, 본인이 겪은 일임에도 그것을 어떻게 표현해야 할지 몰랐다. 그러니까 글을 써야 하는 내 입장에서도 힘들 수밖에 없었다.”

이하늬 작가는 조한진희 작가가 『아파도 미안하지 않습니다』에서 썼던 “언어가 부족하면 타인과의 소통에서 어려움을 겪을 것이라 생각하지만, 자신의 경험을 설명할 언어가 없을 때 인간은 스스로의 경험에서도 소외된다.”는 말에 너무 공감하게 된 순간이었다고 털어냈다. 작가는 그렇기에 자신의 책 또한 어떤 한계가 있을 것이라며 “정신장애를 갖고, 교육도 받지 못해 자신의 언어가 없고, 주변의 지지도 없는 사람들의 이야기는 어떻게 나올 수 있을지 고민”이라고 과제를 이야기했다.

### 질병서사, 단지 아픈 이야기가 아니다

답답함 때문에 글쓰기 시작했다고 말한 안희제 작가는 “사실 그 답답함은 두 가지였는데, 하나는 질병에 대해 말하면 그것이 오직 질병에 대한 이야기로만 활용되는 것에 대한 답답함이었다”고 부연설명을 했다. 안 작가는 “그래서 책을 쓰면서 장애학과 페미니즘의 언어를 빌려온 것도 있다”며 “질병에 대한 이야기가 다양한 관점에

서 논의되고 이해될 수 있기를 바랬다”고 했다. 그럼에도, 책 출간 이후 “(자신의 이야기가) 자꾸 질병, 아픈 것으로만 환원되는 것”은 실망스럽다고 밝혔다.

역시나 답답함 때문에 ‘질병과 함께 춤을’(다른몸들에서 진행되는 질병 모임)에 나가고, 글을 쓰게 됐다는 이해정 작가는 아픈 몸에 대해 제대로 이야기 함으로써 “비로소 내 안에 엉켜있던 온갖 종류의 아픔들도 고통들도 온전히 이해하고, 엉켜있던 감정들이 제 자리를 찾아나갈 수 있었다”고 밝혔다. 또 다른 아픈 몸들의 이야기를 듣고 함께 소통함으로써 “스스로를 더 이해하게 됐다”고도 했다. 그리고 “안전한 공간도 발견”하게 됐다.

“(질병과 함께 춤을 모임에서) 우리는 힘든 것들을 극복하길 강요하지 않는다. 그저 기다리고 지켜봐 주며 함께 눈을 맞춰 줄 뿐이다. 그렇게 나는 아주 오래전 질병이 시작되던 시점에서 뚜벅뚜벅 걸어 나왔다. 나는 아주 오래 화해하지 못한 나와 화해했다. 그리고 질병은 마침내 내게 삶이 되었다.” 질병서사가 아픈 이야기가 아니라, 살아가는 이야기인 이유다.

나아가 박목우 작가는 질병서사를 “해방”이라 표현했다. “서로의 경험을 경청하면서 그리고 그 안에서 담론을 만들어 가며, 자신과 타자의 경험이 서로 교차하고 겹쳐지는 지점들을 접하면서 글을 쓰는 경험은 억압적인 기존의 질서를 전복하고 그것을 자신의 언어로 해방하는 경험이었다. 나를 옥죄고 있던 질병이라는 억압이 말해질 수 있고, 공감 받을 수 있는 것으로 변화면서, 처음으로 누군가의 마음에 닿는 나의 말의 파장을 느꼈다. 그것은 그동안 간혀 있던 세계의 열림과도 같았다.”

질병서사의 이런 다양함에도 불구하고 여전히 사회에서 질병, 아픈 몸이 이야기되는 방식은 협소하다. 리단 작가는 ‘질병을 극복하고 정상적인 몸이 되라’는 메시지가 사실 불가능하다는 점도 짚었다. “세상엔 나처럼 절대 낮지 않는 병을 가진 이들도 있는데, 자꾸 질병을 극복하라고 하는 건 굉장히 모순적인 일”이라는 것. 또한 “정상성이라는 게 굉장히 견고해 보이지만 얼마나 허술한 것인지 다들 알지 않나”고 반문한 작가는 “나 또한 ‘정상성’에 들어갔다 나왔다 한다”는 농담으로 ‘정상성’을 비꼬았다. 사실 문제는 정상성의 범주가 아니라, “정상/비정상, 건강/불건강, 장애/비장애 등의 이분법 만으로 사람을 구분하는 것”이라고 강조했다.

일곱 작가 모두 책 출간 이후 ‘이런 이야기를 기다렸다’며 찾아오는 독자들과의 만남, 여러 후기와 감상들을 접했다고 했다. 단지 아픈 이야기만이 아닌 질병서사는 이제 물꼬를 트기 시작했다. 이 이야기를 기다렸던 사람들도 준비됐다. 세상도 바뀔 수밖에 없을 거다.

(2023.8.30.)



## 〈교수신문〉

# ‘개인화한 질병을 넘어’…아픈 몸의 질병세계를 말한다

김재호 기자



### 25일, 질병서사 포럼 ‘저항으로서의 질병서사, 세상을 바꾸는 질병서사’ 열려

“자신의 아픈 몸을 설명할 질병세계 언어가 중요하다” 조한진희 ‘다른몸들’ 대표는 지난 25일 레이첼카슨홀에서 열린 질병서사 포럼 ‘저항으로서의 질병서사, 세상을 바꾸는 질병서사’에서 이같이 강조했다. 이번 포럼은 다른몸들 주최로 7인의 작가가 패널로 참여해 열렸다. 온라인과 오프라인을 포함해서 총 100여명이 시민들이 참여해 열기 속에서 진행됐다.

이번 포럼은 최근 한국 사회에서는 아픈 몸 당사자들이 쓴 질병서사가 출판계에 붓물처럼 쏟아지고 있는 현상에 주목하며 기획됐다. 기존 질병서사가 질병의 극복 수기에 가까웠다면, 최근 3-4년 사이 쏟아지는 질병서사는, 아픈 몸을 인정하고 질병과 함께 사는 법이나, 질병이 둘러싼 우리 사회의 차별이나 혐오 구조를 다루기도 한다. 이에 저항적 질병서사를 하나의 사회 운동방법론으로 채택하며, 질병권(잘아플권리) 운동을 해온 ‘다른몸들’에서는 자신의 질병서사를 출간한 7인의 작가과 함께하는 포럼을 개최했다.

기획과 진행을 맡은 조한진희(『아파도 미안하지 않습니다』저자, 다른몸들 대표)작가는 질병서사포럼 개최의 의미를 “소수자들은 자기 언어가 없고 자기 언어가 없기 때문에 더욱더 소수자가 된다”라고 지적했다. 아울러, 그녀는 “소수자에게는 자긍심이 회복되어야 변화를 요구하는 주체가 될 수 있다. 그러나 소수자에 대한 사회적 낙인이 강할수록 당사자의 자기 낙인도 강해진다고 강조했다.

조 대표는 다음과 같이 말했다. “장애인이지만 장애인을 혐오하는 시선을 내면화하거나, 여성이지만 여성 혐오적 시선을 내면화하듯 아픈 몸들도 그렇다. 무엇보다 신자유주의 사회는 자기 관리와 통치성을 강조하면서 질병을 개인화한다. 그래서 자기 관리 실패로 질병을 인식하고, 아픈 몸들은 주변 사람들에게 늘 미안해한다. 이 모든 것을 벗어나는데 있어서, 아픈 몸들이 자신의 질병 경험과 의미를 재해석하는 질병서사는 매우 중요하다.”

### 질병에 대한 선행 연구자

베스트셀러 작가 정신병과 함께 살고 있는 리단 작가(『정신병의 나라에서 왔습니다』 저자)는 “우리는 우리와 비슷한 사람이 쓴 글, 서사들, 문화, 비슷한 사람이 행해주는 돌봄을 통해서 질병으로 부서진 자신을 재구성한다”라며 “앞으로의 사회에서 정신 질환은 더욱더 광범위하고 그리고 계속 모습을 달리하여 존재할 거라는 것을 알고 있고 병이 있는 우리는 단지 질병 당사자가 아니라 우리의 질병을 앓고 있는 질병에 대한 선행 연구자라고 생각한”라고 설명했다.

### 건강한 몸만 강조하는 건강 중심 사회

24년차 조현인으로서의 삶을 살고 있는 박목우(『아픈 몸 무대에서다』, 『질병과 함께 춤을』 공저자) 작가는 다른몸들의 질병서플 ‘질병과 함께 춤을’에서 함께 삶을 나누고 질병서사를 썼던 경험을 설명했다. 박 작가는 “우리는 서로의 통증과 불면, 두려움과 환청, 원인을 알 수 없는 증상, 멍치는 근육, 굳어가는 몸 등 몸에 대한 이야기를 먼저 나누었다”라며 “그 경험을 글로 썼을 때 의미와 맥락에서 한참 떨어져 있을 것 같은 내용들이 서로에게 공감과 지지를 얻게 되었다”라고 말했다.

아울러, 그는 “그 어둠을 바라봄으로써 우리 사회가 얼마나 건강 중심 사회인지가 드러났다”라며 “건강 중심 사회는 일시적인 것으로 보고 생산성을 위해서 다시 건강한 몸으로 돌아와야 한다고 요구한다. 하지만 만성적인 질병을 겪고 있는 아픈 몸들이 다시 행복하게 돌아가야 할 삶이 존재하지 않는다”라고 지적했다.

### 답답함 때문에 쓰기 시작한 질병 서사

자신을 코로나 진단 받은 지 11년차 되는 사람으로 소개한 안희제(『난치의 상상력』 저자) 작가는 자신의 책 구절을 읽으며 발표를 시작했다. “누구든 적절한 진료를 받을 수 있고 일터와 가정에서 자기 몸을 돌볼 환경이 제공된다면 사회가 질병을 치료의 대상보다는 적절히 관리할 대상으로 이해한다면 환자와 아픈 사람도 얼마든지 자기가 할 수 있는 만큼의 존재가 될 수 있을 것이다.”

이어서 안 작가는 자신이 질병서사를 쓴 계기에 대해 “아픈 사람은 병원에만 있거나 아니면 병원 밖에서 아픔을 보이지 않도록 감추고 있거나 둘 중 하나라는 생각이 들었다”라며 “그런데 저는 병원보다 병원 밖에서 보내는 시간이 훨씬 많았고 지금도 그렇다”라고 말했다. 그는 “그러면 당연히 갑자기 변한 일상에 속이 답답한데 말을 할 곳이 없다는 것도 저만이 아닐 것이라는 생각이 들었다”라며 “답답함, 저에게는 이 단어가 질병 서사를 처음 쓰게 된 계기를 가장 잘 설명해 주는 것 같다”라고 강조했다.

### 두 정체성 사이의 줄타기

우울증 경험을 책으로 펴낸 이하늬(『나의 F코드 이야기』 저자) 작가는 자신의 자격에 대해 길게 설명하면서 다



음과 같이 말했다. “제가 다양한 모습의 우울증 당사자를 인터뷰했고 책에도 스테레오 타입의 우울증 환자는 없다고 쓰면서도 책이 나왔을 때 사람들에게 내가 가짜 우울증으로 보이면 어떻게 하지라는 고민을 했었고 정말 우울하면 책을 쓸 의욕 같은 건 없어야 하는 거 아닌가라는 생각이 들었어요. 실제 북토크에서 어떤 독자가 저한테 ‘그러면 자살 시도한 적 있나’ 물어보셨는데 그 질문이 어떻게 들렸냐면 너는 우울증 책을 쓸 만큼 우울하지 않아 이렇게 들려서 스스로를 계속 이런 책을 써서는 안 되는 것이 아닌가라는 고민을 하면서도 또 동시에 우울증으로 보이지 않기 위한 모습, 노력도 계속 끊임없이 했거든요. 특히 우울증을 오픈하고 나서 약속 시간을 더 잘 지키려고 노력한다거나 지친 표정 이런 것도 감추려고 하고 특히 몸이 아파도, 우울증 오픈하기 전에는 잘 썼는데 병가도. 이제는 안 쓰는 거예요. 조금만 그러면 ‘우울증 있는 애들이랑 같이 못해’ 이런 이야기를 들을 것 같아서 더 스스로를 약간 움아팠던 것 같고. 이런 두 정체성 사이의 줄타기는 지금도 계속되고 있다는 생각을 좀 해요. 그리고 어떻게 해야 하지라는 고민들을 계속 하고 있고 그것에 대한 답은 잘 모르겠어요.”

### 개인적인 경험은 절대적 정보 아냐

2019년에 유방암을 진단 받은 한겨레 신문 양선아 기자는 자신이 질병서사를 쓰게 된 계기를 말했다. 양 기자는 “제가 쓴 글들이 전부가 아닌데 객관적인, 유방암 환자가 굉장히 많은데 제가 쓴 글들을 뭔가 완전히 절대화 할까 봐 그런 걱정들을 했었는데 그래서 이게 나의 어떤 개인적인 경험이고 전부가 아니라는 것을 최대한 이야기하려고 노력을 했었다”라며 “혹시라도 환자들에게 잘못된 정보를 주거나 너무 절대적인 정보로 여겨질까 봐 걱정했다”라고 말했다.

### 질병권 운동 통한 미래 그리기

류마티즘관절염과 합병증을 겪고 있는 아픈몸이자 운동사회성폭력 생존자인 이해정(『질병과 함께 춤을』 공저자) 작가는 “피병이라고 의심하거나 통증 호소를 듣기 싫어하는 사람들을 보며 관계에서 마음의 문을 닫는 경험을 반복하게 됐다”라며 “마치 성폭력 피해 경험 이후에 내가 피해자라는 사실을 노출하지 않기 위해서 애썼던 것과 같은 방식으로 제가 아프다는 이야기도 점차 그에 관한 이야기를 하기를 포기하게 된 거다”라고 지적했다. 이 작가는 ‘질병과 함께 춤을’ 모임을 회상했다. 그녀는 “질병으로 인해 미래가 사라지고 있다고 생각했는데, 질병에 숨어 있는 여러 사회 구조적 문제들을 동료들과 공부하면서 질병권 운동을 하다보니 미래를 생각할 수 있게 됐다”라고 말했다.

마무리로 조한진희 작가는 “인간은 자신의 경험을 설명할 언어가 없을 때 인간은 스스로의 경험에서도 소외된다는 것” 그리고 아픈 몸 정체성과 관련한 청중의 질문에 대해 “아픈 몸이 하나의 정체성으로 수용되는 것도 중요하지만, 우리가 왜 아픈 몸을 가지고 정체성으로 확립하고 싶어 하는가 이 질문을 해보는 게 필요할 것이며, 앞으로 이 자리를 계기로 새로운 질병서사 흐름이 생기길 바란다”며 포럼을 마무리 했다.

2023.8.28. <https://www.kyosu.net/news/articleView.html?idxno=108864>



### 〈페미니스트 저널 일다〉

# 아픈 사람 이야기, 어디서 접하고 있나요?

연극, 유튜브, 웹툰을 통해 드러나고 있는 다양한 질병서사



박주연 기자

아픈 사람들이 단지 ‘아파다’고 말하는 것에서 그치지 않는 질병권(잘아플권리) 이야기, 질병서사가 등장하고 있다. 출판 시장에서 아픈 몸들의 말하기가 새로운 질병서사의 흐름을 만들고 있다는 논의에 이어 (관련 기사: 아픈 몸들이 속속 말하기에 나섰다! <https://ildaro.com/9710>) 여러 플랫폼에서 질병서사가 어떻게 드러나고 있는지 논의하는 자리가 마련됐다. 질병권 논의 확장파 담론 만들기에 주력하고 있는 ‘다른몸들’이 새로운 포럼을 열었다.

질병서사 두 번째 포럼 〈질병 서사의 언어와 재현, 그리고〉가 지난 16일 서울 환경재단 레이첼카슨홀과 온라인 줌에서 동시 진행됐다. 다른몸들 조한진희 대표의 사회와 함께 세 명의 발제자들이 각각 연극, 유튜브, 웹툰에서 질병이 재현되는 방식에 주목하고, 이것이 무엇을 의미하는지 분석했다. 플랫폼의 성격과 특징에 따라 질병서사가 드러나는 방식에 차이가 있긴 했지만, 비슷한 지점 또한 포착됐다. 질병서사, 어디까지 와 있을까?

### 연극을 할 수 있는 몸의 ‘기본값’을 깨뜨리다

연극 이야기부터 시작됐다. 박상은 서울대학교 인문학연구원 ‘다른몸들’이 기획하고 진행했던 시민연극 〈아파도 미안하지 않습니다〉를 중심으로 질병권 연극에 주목했다. 〈아파도 미안하지 않습니다〉는 공개 모집을 통해 모인 아픈 몸들이 공동 창작한 작품으로, 조현병부터 다낭성낭종까지 각자의 질병과 함께 살며 겪어낸 기쁨과 슬픔, 혼란 그리고 관계에 대한 이야기를 무대에서 표현했다. 상연 이후 온라인으로도 여러 관객들을 만나며 큰 호응과 반향을 일으켰다.

박상은 연구원은 자신 또한 크게 감명 받았으며 아픈 몸들이 연극을 하는 것의 의미부터 짚었다. “연극 〈아파도 미안하지 않습니다〉를 무대에 올리기까지 과정과 비하인드를 비롯해 여러 에피소드가 담긴 책 『아픈 몸, 무대에 서다』를 보면, 연극을 준비할 때 이런 이야기가 나왔다고 한다. ‘아픈 몸이 글쓰기는 할 수 있어도, 연극은 어렵지 않나?’고. 이런 질문이 나오는 건, 우리가 연극 배우라는 존재를 상상할 때 ‘정기적인 연습과 공연을 무리 없이 감당할 수 있는 건강한 몸’을 상상하기 때문이다.”

이런 점에서 ‘연극으로서의 질병서사’는 “어떤 ‘기본값’을 깨뜨린다는 점에서 중요하다”고 할 수 있다. “〈아파도 미안하지 않습니다〉 워크숍 과정을 살펴 보면, 아픈 몸들의 활동권을 고려하고, 서로의 몸 상태를 지속적으로 확인하고 조율하면서 연습을 진행한다. 흔히 연극 연습한다고 하면 ‘운동장 10바퀴는 뛰고 와야 한다’고 할 정도이고, 공연할 때 실수가 생기거나 연습과 다른 몸 동작을 한다는 걸 상상하기 어렵다. 하지만 〈아파도 미안하지 않습니다〉는 그 전제가 사실이 아닐 수 있다는 걸 보여주며, 연극을 할 수 있는 몸의 표준값에 대해 질문했다는 것에 굉장한 의미가 있다.”

또한 박 연구원은 워크숍 과정에서 배우와 제작진들이 아픔과 고통을 대했던 방식에서 깨닫게 된 부분도 설명했다. “배우들이 자신의 이야기를 드러내는 과정에서 다시 마주해야 하는 고통이 있는데 그 때 ‘괜찮아. 빨리 다음 거 하자’고 넘어가는 게 아니라, 그 고통의 시간, 정적과 공백을 기다려 주고, 이 기다림과 머뭇거림이 존중 받아야 한다고 한 점”은 “개개인의 개별성과 공통성을 확인하는 과정”이라는 것. 이진 결국 “개인이 갖고 있는 사회적 조건에 대한 확인이기도 하다는 것”이다.

박상은 연구원은 이런 맥락에서 질병권 연극인 〈아파도 미안하지 않습니다〉가 “과거의 노동운동에서 (노동자가 겪는) 불평등과 모욕을 연극으로 담아내고 서사적인 방식으로 언어화해 대사와 몸 동작으로 보여줬던 노동 연극, 더 나아가 과거의 (민중의 해학이 담긴) 마당극, 탈춤과도 연결될 수 있다”고 주장했다. 이런 극들은 “계몽성보다 공동체의 회복에 집중했던 부분이 있다”고 덧붙였다.

### 글과는 다른 언어, 질병 브이로거들의 ‘몸말’들

이해수 고려대학교 미디어학교육연구단 연구원은 질병, 특히 암 투병 중인 이들의 이야기가 담긴 브이로그(Vlog)를 시청하며 연구했고, 특히 영상 내 인물인 브이로거가 질병의 아픔과 고통을 드러내는 몸짓에 주목했다고 했다. 이 연구원은 이를 ‘몸말’이라 표현했다.

질병이라고 하면 주로 의학적 시각에서 이야기되지만 어떤 아픔, 고통은 의학적인 용어로 설명되지 않는다. “개인/환자들의 이야기와 경험이 주목되기보다 질병 진단과 치료를 수행하는 게 더 중요하게 여겨지기 때문”이

다. 그렇기에 “다양한 개인들의 경험은 의료 현장에서 쉽게 무시” 당한다. 그렇게 의료 현장에서 배제된 이야기가 등장하는 곳이 유튜브의 브이로그라는 공간이다.

브이로그를 통해 사람들은 ‘인정’ 받지 못했던 고통에 대해 이야기하고, 그 고통을 설명할 언어를 찾기 위해 노력한다. 이해수 연구원은 “이 브이로거들의 말은 때때로 멜로 드라마 같은 비현실적 비유들로 가득하다”고 했다. 또한 이들의 고통은 언어로만 표현되지 않는다. “가파른 숨소리나 목소리, 꼭 닫은 침묵에서 새어 나오는 신음, 흔들리는 화면 등 다양한 몸말들이 영상을 통해 전달”된다. 이 연구원은 이런 아픔, 고통의 재현은 “의료 전문가들에 의해서만 전개되던 의학 담론 반대편에 출구를 만드는 시도이자, 과학적 사선으로 포착되지 않는 질병의 잊힌 목소리를 들리게 하는 실천”이라고 분석했다.

흔히 질병과 세트로 이야기되는 ‘완치’에 대해서도, 브이로거들은 다른 대안 모델을 이야기하기도 한다. 질병 서사를 통해 이제 완치의 허상이 이야기되고, 완치 중점의 이야기가 가진 문제들이 논의되는 것과 유사한 흐름이다. “브이로거들은 ‘완치 신화’에 의문을 품고, 질병 경험에 새로운 의미를 부여하기도 한다. 이들에게 목표는 어떤 식으로든 건강한 몸 이전의 삶으로 돌아가는 것이 아니라, 앞으로 아픈 몸으로 어떻게 살아나갈지다.”

이 연구원은 “브이로거들이 건강한 몸으로는 결코 알 수 없는, 아픈 몸의 경험에서만 배울 수 있는 삶을 성찰하고, 그것을 영상에 담아 보여준다는 점에서, 투병 브이로거가 아니라 치병(治病) 브이로거라 불러야 할 것 같다”고 덧붙였다.

물론 아픈 몸들의 말하기가 “새로운 현상은 아니”다. 이미 문학계에선 오래 전부터 투병 경험을 담은 이야기가 책으로 발간되어 왔지만, 브이로그와 차이가 있다면 아무래도 영상에 담기는 “몸말들”이다. 이 몸말들을 통해 브이로거들은 말하지 않아도 자신의 고통을 전달할 수 있다. 이런 서사 방식은 잘 정리되지 않아 불안정하지만, “그동안 치료와 극복 서사로 깔끔하게 수렴되었던 질병서사가 놓친 것들을 담아내는” 새로운 방식을 보여준다. 이것이 늘 잘 통한다곤 할 수 없다. 한편으론 이들의 고통을 의심하고, 증명해 내라는 요구도 계속된다. 그런 악플들이 있기도 하지만, 브이로거들의 이야기는 새로운 공동체를 형성하기도 한다. 이해수 연구원은 브이로그를 보는 시청자들과 브이로거, 그리고 시청자들 사이의 관계에도 주목하며 “아프다고 징징거리도 비난 받지 않는 공간에서 생기는 유대감이 존재한다”고 설명했다.

심지어 “비질병인 중에서 ‘예비암환자’라는 말을 쓰는 경우도 있다”고 했다. “이 말을 쓰는 것에 불편함을 표현하는 이들도 있지만, ‘예비암환자’라고 한다는 건 누구에게나 암이라는 질병이 찾아올 수 있다, 인간은 모두 취약하고 늙고 병들며 상호의존적인 존재라는 걸 인정하지는 정치적 의미가 담긴 말이다.” 누군가의 지극히 개인적인 투병 기록에서 시작된 브이로그일지 모르지만, 그 이야기를 통해 “서로의 취약성을 드러내고 함께 서로

돌보는 공동체로 나아가고 있다”는 게, 이해수 연구원의 분석이다.

### 질병서사 웹툰이 만드는 공감의 커뮤니티

2023-09-28

최성민 경희대학교 인문학연구원은 질병서사가 이렇게 등장하게 되는 이유로, 의료현장의 변화를 짚었다. “의학적 전통에서 질병 이야기는 환자의 서사로, 질병을 치료하는 방향을 설정하는데 아주 중요한 역할을 했지만, 현대의학에선 환자 이야기를 듣는 것에 큰 비중을 두지 않는다. 특히 한국에선 이제 ‘3분 진료’라고 할 정도다.” 하지만 질병이 개인의 삶을 변화시키는 부분은 상당히 크다. 그렇기에 “사람들은 이 질병에 대해 어떻게든 이야기하고 싶어한다”는 것.

요즘 가장 핫한 콘텐츠인 웹툰에서도 질병서사는 낯선 이야기가 아니다. 웹툰은 ‘일상툰’이라고 하는 일상의 이야기를 담은 만화에서 시작됐기에, 개인의 경험과 연결된 질병서사가 등장하는 건 자연스러운 일이었다. 그렇다면 웹툰에서의 질병서사는 다른 콘텐츠와 다른가? 최성민 연구원은 “연극이나 브이로그에서도 그렇긴 하지만, 투병 체험 이야기를 담은 웹툰엔 공감의 커뮤니티가 형성된다”는 점을 특징으로 꼽았다.

“네이버 영화 평점을 보면 9.0을 넘는 게 정말 없는데, 네이버 웹툰 평점을 보면 대부분이 9점대다. 괜찮은 작품이라고 하면 9.9점도 넘는다. 웹툰에선 이게 흔한 일이다. 무슨 말이나면, 이 웹툰을 좋아할만한 사람들이 모인다는 거다. 그러다 보니 만족도가 높고, 평점도 높다. 그래서 독자들의 공감과 교류도 높은 편이다.”

나의 아픈 이야기, 가족의 아픈 이야기 등을 담은 웹툰을 본 독자들을 댓글, 대댓글을 이용해 서로 정보를 교환하기도 하고, 공감하며 위로와 응원을 보낸다. “이 웹툰을 보고 힘을 얻었다는 이야기도 하고, 작가의 연재가 더더지면 건강 상황을 걱정하기도 하는” 일종의 커뮤니티가 형성된다. 최 연구원은 “유튜브 등과 달리 웹툰은 이 웹툰을 선호하는 사람들이 모이기 때문에 댓글 공간이 다소 평화로운 편”이라며, 그렇기에 “이 공간에선 댓글이라는 글쓰기 방식이 긍정적으로 발휘된다”고 설명했다.

연극, 유튜브, 웹툰이라는 각기 다른 플랫폼에서의 질병서사 재현을 분석한 세 명의 연구자들은 다양해지는 질병서사의 재현의 의미, 그것이 질병인과 비질병인 모두에게 어떤 영향을 미칠 수 있는지 설명했다. 다른몸들 조한진희 대표는 “이제 한국 사회에서도 질병 극복을 넘어 아픈 몸 자체에 대한 존중과 삶을 이야기하는 질병 서사가 확실히 하나의 장르로 자리잡은 것 같다.”고 평가하며 이렇게 말했다.

“다른몸들은 질병권 보장을 위해서는 아픈 몸들의 질병세계 언어가 더 많아져야 한다고 외치면서, 저항적 질병서사 운동을 해왔다. 오늘 발표를 들어보니, 질병 극복을 넘어서 아픈 몸을 둘러싼 현실에 대해 좀 더 정밀하

게 우리의 언어로 말해보자고 제안해왔던 것을 넘어서, 우리가 질병서사의 방향에 대해 더 구체적이고 급진적 이야기를 해도 괜찮은 시기가 왔다는 생각이 든다.”

**발행:** 다른몸들

**일시:** 2023년 10월 30일

**메일주소:** damoms2015@gmail.com