

인간 존엄의 조건으로서의 상호의존과 연결성: 치매인의 경험세계를 중심으로

Interdependence and Relatedness as Personal Dignity: Focusing on Experiences of People with Dementia

박언주

동아대학교 사회복지학과

Eonju Park(epark@dau.ac.kr)

요약

본 연구는 상실과 의존으로 표상되는 치매인의 경험세계에서 인간 존엄은 어떻게 유지되는가에 대해 논의하였다. 치매인을 연구대상으로 하거나 연구대상에 포함하여 수행된 국내외의 질적경험연구를 검토한 결과 발견된 것은 다음과 같다. 첫째, 치매인의 몸에 체화된 역량과 동력은 치매인의 잔존기능에 기반한 행동, 몸을 통한 비언어적 상호작용, 과거 역할의 수행으로 상호정동의 형태로 나타난다. 둘째, 치매인의 정체성 존엄은 자기감, 인간됨, 커플임을 훼손하지 않는 방향으로 커플, 타인, 사회환경과의 상호작용이 조율되는 가운데 유지되고 있었다. 정체성 존엄은 인간 존엄 중에서 타인과의 관계 및 사회와의 상호작용 속에서 구성되는 것으로서 개인적 존엄에 해당한다. 결론적으로, 몸에 체화된 역량 및 동력의 활성화와 상호정동을 통한 상호의존과 상호연결의 맥락은 치매인의 정체성 존엄 유지를 위한 중요한 조건이었다. 치매인의 인간 존엄은 정동적 측면을 고려할 때, 개별성과 독립의 근대적 정의를 넘어 상호의존과 상호연결성 속에서 재구성되고 있었다.

■ 중심어 : | 상호연결성 | 상호의존 | 인간 존엄 | 정동 | 치매인 |

Abstract

This study aimed to explore the ways that personal dignity of people with dementia would be maintained in their everyday experiences. To achieve the aim, this study reviewed existing qualitative studies conducted with people with dementia as individuals or couples. This study found the followings: First, capacities and power of people with dementia were embodied in their bodies and found in their behaviors, nonverbal communications, and performances of social roles as forms of interaffectivity. Second, as a subcategories of personal identity, dignity of identity of people with dementia was maintained based on their sense of self, personhood, and couplehood. Finally, for personal dignity of people with dementia, it might be important to practice their embodied capacities and power and to construct and manage the context of interdependence and relatedness through interaffectivity to maintain their sense of self, personhood, and couplehood. Human dignity based on independence and individuality could be reconsidered in the context of interdependence and relatedness.

■ keyword : | Affection | Interdependence | People with Dementia | Personal Dignity | Relatedness |

* 이 논문은 2019년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2019S1A5C2A02081161)

접수일자 : 2020년 06월 29일

심사완료일 : 2020년 07월 22일

수정일자 : 2020년 07월 22일

교신저자 : 박언주, e-mail : epark@dau.ac.kr

I. 서론

1. 연구의 필요성

한국 사회는 노인 인구가 가파르게 증가하여 2018년 65세 이상 노인 인구수는 7,389,480명으로 전체인구의 14.4%를 차지하여 고령사회에 진입했다. 2018년 현재 한국사회의 65세 이상 추정 치매인 수는 75만 명이고, 전체인구 대비 추정치매유병률은 10.6%에 달한다[1]. 향후 노인 인구수와 비율이 증가하면 치매인의 비중도 더 높아질 것이며, 치매인과 공식·비공식적 관계를 맺는 인구수도 더 증가할 것이다. 치매 예방 및 치매인에 대한 조기개입의 중요성이 부각되고 치매 진단 기술이 향상됨에 따라 치매 진단의 기회가 확대되고 결과적으로 치매 진단을 받은 치매 인구는 더욱 증가할 것이다. 따라서 치매인의 치매 경험에 대한 심오하고 확장된 이해가 요구된다.

치매에 대한 지배적 서사는 질병으로서의 치매의 증상을 중심으로 의료 담론으로 구축되었고, 치매 환자의 기능 상실과 의존을 중심내용으로 한다. 치매는 기억의 문제로부터 인지능력, 행동장애로 진행되며, 일상생활 수행능력에 문제가 생겨 결국은 장애와 의존의 원인이 된다. 구체적으로 인지기능 장애는 기억력, 언어능력, 시공간 파악능력, 판단력 및 추상적 사고능력의 저하를 가져온다. 치매인의 기억력 저하는 경험 전체를 망각하는 것이며, 판단력 저하로 발전하고, 잊었다는 사실 자체를 알지 못하며, 일상생활에 지장을 받는다[2]. 행동심리증상은 이상행동과 이상심리 증상을 포함하는데, 이러한 증상이 심화 되면 가까운 사람과 일상생활을 영위하는 것이 어려워진다. 이상행동은 공격성, 배회, 부적절한 성적 행동, 소리 지르기, 악담, 불면증, 과식증 등의 증상으로 나타나고, 이상심리는 불안, 초조, 우울, 환각, 망상 등의 증상으로 나타난다. 시장보기, 돈 관리하기, 집안일 하기, 음식 준비하기 능력이 떨어지고, 질병이 더 진행되면 용변 보기, 옷 입기, 목욕하기, 등의 기본적 일상생활 수행 능력이 급격히 저하된다. 이러한 증상들이 더욱 악화 되면 대화가 가능하지 않고 자신을 돌보기 힘든 상태가 된다. 치매인은 결국 자기 자신, 친밀한 관계, 사회적 관계를 포함한 모든 것을 상실하게 된다는 것이다. 치매인은 모든 기능의 손상에 이르게

되고 자기에 대한 인식을 상실하고 타인에게 완전하게 의존하게 된다는 의료 담론의 예언에 종속되게 된다[3].

인간중심접근(person-centered approach)은 이러한 상실과 의존의 의료적 담론이 치매인에 대해 치매 증상을 중심으로 치매 환자로 획일화하고 있다고 비판한다[4][5]. 인간중심접근에서 치매인은 '치매 증상을 가진 인간'으로 인식됨으로써 인간성(personhood)이 강조되며 치매인의 개별성과 독립성이 중요한 가치로 인식되었다[6][7].

다른 한편으로 치매에 대한 지배적 서사는 치매인에 대한 부양부담을 중심으로 구성되었다. 그동안 치매 연구는 치매인 보다는 돌봄인, 특히 가족 돌봄인을 중심으로 가족의 부양 부담 및 부양 스트레스에 대해 강조해 왔다[8][9]. 예를 들어, 임동영과 장현정[10]의 연구는 치매지원센터를 이용하는 경증치매노인의 가족 구성원을 대상으로 치매인의 행동심리증상과 가족 돌봄인의 부양스트레스가 정적인 상관관계에 있다는 것을 보고하였고, 정화철[11]은 치매노인의 가족 돌봄인을 대상으로 부양스트레스가 자살생각에 정적인 관계가 존재한다는 것을 확인하였으며, 전병주, 곽현주, 이경주[12]는 노인의 치매 발병에 따른 가족 돌봄인의 외상 수준에 대해 연구하였다. 가족 돌봄 경험의 심각성을 강조하는 연구들은 치매인의 가족 돌봄인을 지원하기 위해 사회적지지를 강화하고 자기효능감을 증진할 것을 제안하고 있다[11][12]. 그러나 이러한 연구에서 치매인은 치료와 돌봄의 대상으로 인식되어 왔고, 치매국가책임제가 도입된 이후에도 치매인은 여전히 관리대상에 머물러 있다.

아울러, 지금까지의 치매 연구에서 치매인의 목소리는 배제되어 왔다. 치매인의 특수성이라 할 수 있는 기억손상의 문제는 과거-현재-미래를 잇는 자기 통합적 서사를 불가능하게 하고 그로 인한 개인의 자기 정체성 구성에 문제를 초래한다고 인식되었다[13]. 또한, 치매의 증상 중 하나인 인지능력 저하로 인하여 치매인은 언어적 의사소통이 가능하지 않거나, 그 의사소통을 통해 생산되는 이야기는 신빙성에 문제가 있다는 인식이 존재해 왔고, 치매인은 치매 경험 연구의 연구참여자 선정에서 배제되어 왔으며, 치매인을 위한 서비스에 대한 만족도와 요구도 조사에서도 주로 가족의 관점이나

서비스 시설 종사자와 전문가의 관점이 치매인의 관점을 대신해 왔다[14]. 그러나 이들과 치매인의 관점에는 차이가 존재하는 것으로 나타났다[14][15]. 치매인을 직접 조사하고, 치매인의 목소리를 통하여 치매 경험에 관해 탐구하는 연구의 필요성이 대두된다.

이상에서 살펴본 바와 같이, 한국 사회에서 치매에 대한 지식의 축적에서 치매인의 목소리는 배제되어 왔다. 지배적인 치매 서사는 치매 증상을 중심으로 획일화하여 기능 상실과 의존을 부각함으로써 치매인의 개별성과 다양성을 간과하고 있고, 돌봄의 대상으로 치매인을 인식함으로써 치매인의 인간 존엄성에 대해 논의할 수 있는 공간을 축소해왔다. 대안으로 제시된 인간 중심접근은 치매인의 인간임을 강조하고 있으나, 그 조건에 해당하는 개별성과 독립성은 인지능력에 기반한 근대적 개인 개념에 근거하고 있어서 상실과 의존으로 표상되는 치매인의 경험세계 속에서 긴장과 갈등을 일으킬 수 있다. 따라서 치매인의 경험세계에서 상실과 의존, 그리고 개별성과 독립성은 어떻게 유지되거나 극복되는지, 나아가 치매인의 인간 존엄은 어떻게 유지되고 있는지에 대한 관심이 요구된다.

2. 연구 목적 및 연구 방법

본 연구는 치매인의 경험세계에 대한 이해를 정동의 영역으로 확장하는 가운데, 치매인의 인간 존엄의 조건에 대해 논의를 전개하고자 한다. 보다 구체적으로, 본 연구는 상실과 의존으로 표상되는 치매인의 경험세계에서 치매인의 정동에 주목함으로써 지금까지 인간 존엄의 조건으로 강조되어 온 개별성과 독립성의 원칙 이외에 어떠한 조건들이 중요하게 고려되고 있는가에 대해 논의하고자 한다.

정동연구는 데카르트의 코기토적 존재로서의 개인의 자율성과 이성을 강조하는 근대적 인간관과 사회과학 연구의 서사적 전통에 대해 문제를 제기하고, 신체의 역량과 동력에 주목한다[16][17]. 특히 치매인의 경우 상실되어 가는 인지능력과 언어능력 이외에 신체의 역량과 동력으로 초점을 이동함으로써 치매인이 체화하고 있는 힘과 에너지에 주목할 수 있다는 점에서 의미가 있을 것이다. 치매인의 정동적 측면을 부각함으로써 치매인의 경험세계 및 인간 존엄에 대한 논의를 확장하

는 데에 기여할 수 있을 것이다.

본 연구는 치매인을 연구참여자로 하거나 부분적으로라도 치매인을 연구참여자로 포함하여 수행된 질적 경험연구를 검토하였다. 본 연구는 치매에 대한 질적 경험연구 중 치매인을 직접 인터뷰하거나 치매인의 가족 돌봄인을 통한 인터뷰에 치매인이 함께 참여한 국내 연구와 최근의 해외 연구의 성과에 기반한 문헌 연구이다 [3][6][7][18-25].

본 연구의 논지를 뒷받침하기 위하여 검토한 연구들은 치매인 개인의 경험세계와 개인이 속한 관계 속에서 치매가 인식되고 경험되는 양식에 중점을 둔 연구들이다. 어떤 연구도 정동적 측면을 중점적으로 분석하고 있지 않지만 관련 내용을 포함하고 있으며, 이들은 치매인의 관점을 배제하지 않으면서 경험세계의 특징을 충분히 드러내고 있다는 점에서 중요성이 인정된다. 지금까지 치매인의 정동을 분석한 연구는 찾아보기 어렵다. 본 연구는 치매인의 정동을 강조하는 가운데 인간 존엄에 대한 논의를 확장하는 데에 기여하고자 한다.

II. 인간 존엄의 개념

인간 존엄(human dignity)은 다면적 개념으로, 기본적인 존엄(basic dignity)과 개인적 존엄(personal dignity)의 두 차원을 가진다[26]. 기본적 존엄은 개인이 가진 다양한 속성에도 불구하고 축소되거나 간과될 수 없는 고유한 것으로 보편적 인간으로서 누려야 할 존엄을 의미한다. 이에 반해, 개인적 존엄은 사회적으로 구성되는 것이며, 다른 차원으로부터 영향을 받을 수 있는 것이다. 즉, 기본적 존엄은 지켜져야만 하는 규범으로서의 존엄을 의미한다면, 개인적 존엄은 개인과 환경의 상호작용 속에서 구성되는 것으로서의 특징을 강조하는 개념이라 할 수 있다.

한편, Nordenfelt[27]는 인간 존엄에 세 범주를 병치함으로써 존엄의 개념화를 시도하면서, ‘특별한 인간적 가치이며, 개인이 살아있는 한 결코 축소될 수 없는 것’으로서의 인간 존엄(human dignity) 이외에도 장점의 존엄(dignity of merit), 도덕적 지위로서의 존엄(dignity of moral stature), 정체성 존엄(dignity of

identity)의 개념을 소개하고 있다. 이 중에서 정체성 존엄은 개인의 완전성(integrity), 자율성(autonomy), 생애사(life history), 그리고 타인과의 관계와 관련된 것이다. 정체성 존엄은 개인에 대한 타인의 태도에 의해 영향을 받을 수 있는 것으로 설명된다. 타인의 태도가 개인의 신체와 마음을 변화시킴으로써 정체성 존엄에 영향을 미칠 수 있다는 것이다.

인간 존엄의 구성요소들로 주로 언급되는 것은 자존감, 자아감, 개별성, 자기 정체성, 개인적·주관적 경험, 선호도, 가치관, 독립성, 자율성, 능력 등이다[7][28]. 개인으로서의 완전성, 생애사, 타인과의 관계는 특히 개인의 정체성 유지에 있어 중요한 요소들이다. 이 요소들은 개인적 차원 및 규범적 차원에 속하는 측면도 존재하지만, 다른 한편으로는 타인과의 관계 및 사회적 환경과 상호연결되어 상호작용하는 가운데 구성되는 측면도 동시에 존재한다.

본 연구에서는 개인적 존엄과 정체성 존엄 개념을 중심으로 치매인의 존엄에 대해 논의하고자 한다. 개인적 존엄과 정체성 존엄을 개념화한 방식은 경험세계에서 인간 존엄이 어떻게 경험되고, 협상되고, 조정되면서 구성되는지 논의할 수 있게 해 준다.

III. 신체의 능력과 상호정동성

정동은 신체를 강조하는 스피노자의 개념에서 비롯되었고, 슬프거나, 어둡거나 밝은 상태를 의미하는 정서와 구분되는 것으로서 “신체의 활동 능력을 증대시키거나 감소시키고 촉진하거나 저해하는 신체의 변용인 동시에 그러한 관념”을 의미하는 것이다[17][29]. 즉, 정동은 변이하는 것이고, 이는 “개인들의 힘을 증대시키거나 감소시키는 운동성을 수반하는 사회적 관계의 형성과 활동을 통해 발현되는 능력”이다[30]. 정동은 “정동하거나 정동을 받는(to affect and be affected) 능력”이며, “전인격적인(pre-personal) 강도(intensity)”로서 개인적이거나 인식 이전의 것이고, “정동 받은 신체와 그 다음 정동을 주는 신체 사이의 마주침으로 간주되는 각각의 상태”이다[31].

정동연구는 신체에 주목한다. 신체의 변용 능력은

“다른 신체들과 결합하는 힘들의 관계에서 행위를 할 수 있는 능력의 정도이자 신체에 귀속되는 힘들의 집합체”로서의 의미가 있다[32]. 정동은 “우리의 몸이 세상에 속해 있음을 보여주는 것이자, 우리가 영향을 주고 영향을 받는 능력에서 생성되는 것으로, 몸과 몸으로 전달되는 강도 속에서 공명하는 과정에서 드러나는 힘들”이다[29]. 정동은 원초적인 자극-반응체계라기보다는 일종의 ‘기폭작용’이며, 인과구조를 가진 선형적인 것이 아니라 간섭하고 공명하는 비선형적인 것이다[31].

정동연구는 상호정동성(inter-affectivity)을 강조한다. 상호정동성이란 정동적 상태를 공유하는 것을 의미한다[33]. 다니엘 스티븐은 범주적 정동, 활력 정동, 관계적 정동을 구별하여, 관계 정동에 기반한 상호정동성에 대해 논의할 수 있도록 하였다[33]. 관계 정동은 다른 두 정동과 병행해서 작동하며, 사랑받고 미움받는 감정, 안정감 등과 관련된다. 정동적 상태를 공유하는 상호정동성은 “상호주관적 관계성의 가장 강력하고 임상적으로 밀접한 관련이 있는 양상”이다[33].

상호정동성에 기반한 관계적 현상으로서의 정동은 자유주의 전통의 개인성과 자율적인 주체 개념을 넘어설 수 있도록 한다. 정동은 사이들에서 펼쳐지고, 사이들은 상호작용하는 행위자들 사이이며, “일상적인 소통의 실천에서 행위자와 요소들 사이, 전송과정들의 작용자들 사이에서 펼쳐지는 무엇”이다. 의존성과 상호연결성은 새로운 인간의 조건으로 주목받고 있다[16].

위에서 살펴본 바와 같이 정동연구는 치매인의 인간 존엄에 대한 논의를 근대적 인간 개념에 기반한 독립과 개별성의 유지와 관련하여 배타적으로 논의하는 데에 그치지 않는다. 인지기능 및 언어능력의 한계에도 불구하고 치매인의 몸에 체화된 역량과 동력의 실천, 그리고 치매인과 타인 및 사회와의 사이에서 펼쳐지는 정동하고 정동 받는 힘의 상호정동 속에서 치매인의 인간 존엄이 유지되는 과정에 대해 논의할 수 있도록 해 줄 것이다. 또한, 정동이론의 방향으로 제시되고 있는 새로운 인간의 조건, 즉 상호의존과 상호연결성은 독립과 개별성이라는 인간 존엄의 조건을 충족하려는 힘과 어떻게 부딪치고 공명하며 치매인의 인간 존엄 및 그 조건을 변용해 나갈지 치매인의 경험세계를 중심으로 살

퍼보는 것은 의미 있을 것이다. 그러므로 본 연구는 치매인을 중심으로 볼 때, 인간 존엄은 어떻게 유지되는지 정동이론과의 관계 속에서 논의해 보고자 한다.

IV. 치매인의 경험세계와 정체성 존엄

1. 신체에 체화된 역량과 동력

치매인의 몸은 다양한 감정과 경험이 깃들어 있는 장소이며, 치매인의 체화된 능력의 근거라는 점이 강조되고 있다[13]. 치매인의 경험에 대한 문헌은 ‘몸의 기억’이라는 용어로 치매인의 몸에 체화되어 남아있는 능력을 설명한다[34]. 치매인의 몸에 체화된 능력은 과거와 현재의 치매인을 연결하여 정체성을 유지하고, 유능감, 자율성, 자존감을 유지할 수 있도록 하는 근거가 되는 것으로 설명되고 있다.

치매로 인해 파괴되고 상실되는 것은 삶의 일부 조건이며, 치매 경험은 오히려 선명하게 드러나는 잔존하는 것을 중심으로 거듭되는 조정을 통해 보수하고 지탱하면서 일상으로 수렴되는 과정이다[18]. 치매인의 일상에는 여전히 가능한 것이 있고, 그것은 ‘치매로 인해’ 가능한 종류의 경험들이기도 하다[18]. 치매로 인한 변화에도 불구하고 치매인의 삶의 영역의 기쁨과 즐거움 같은 긍정적인 감정들은 인간임을 확인시켜 주는 상징인 것으로 인식되고 있다[18][19]. 이는 몸에 체화된 잔존기능에 근거한다. 치매인의 경험을 직접 인터뷰한 연구들에서 ‘긍정적인 감정이 깃든 생생하게 남아있는 기억’은 대부분 몸에 체화된 능력으로 몸을 통해 표현되는 것이며, 그것은 치매인의 핵심적 정체성 유지의 공간이 된다는 것을 언급하고 있다. 아울러, 이것은 치매인의 개별성과 인간 존중의 확보를 위해 중요하다는 점도 제안하고 있다.

나아가, 개인적으로 존엄함을 느끼는 것은 삶이 의미 있다고 느끼고 믿고, 지속적으로 의미 만들기를 하는 삶을 통해서 가능하다는 점이 강조된다[7][22]. 치매인의 의미 만들기를 통한 인간 존엄의 유지는 남아있는 기능과 체화된 능력을 활성화함으로써 여전히 가능하다. 치매인은 타인의 도움을 통해 의미를 부여할 수 있는 풍부한 삶의 측면들을 가득 가지고 있으며 이러한 풍부함은 자아의 의미를 지속적으로 꽃피게 한다는 점

이 강조되었다[3].

한편, 치매인의 몸은 소통과 연결의 동력으로 작동한다. 일반적으로 치매인은 언어능력의 상실 때문에 상호작용에서 배제되는데, 치매인들은 비언어적 의사소통(nonverbal communication)을 통해 상호작용을 지속하고 매 순간 여전히 타인과 깊이 연결되어 있다. 이렇게 치매인이 맺고 있는 관계는 자기개념의 중요한 측면을 이룬다[3].

치매진단은 삶의 전환점으로 작용했지만, 이는 배우자들의 지속적 관찰과 과정에서 ‘암묵적 협업’ 하에 가능한 것이었다[18]. 치매인 커플들은 자신들이 해 오던 특정한 동작, 발화, 상호작용의 방식을 일정 부분 유지할 수 있었고, 관찰력을 동원한 비언어적 의사소통을 이어가고 있었다[18]. 즉, 몸에 체화되어 잔존하고 있는 기능들을 활성화하여 소통함으로써 연결성을 유지하고 있는 것이다. 치매인 커플 중 “나는 반영되는 중이다(I am being reflected)”로 표현되는 한 사례에서 치매인은 배우자를 미러링하고 있는 것으로 나타났다. 치매인은 배우자가 가끔 내내심을 잃는다는 것을 느끼고 있었고, 배우자의 기분이 상하지 않도록 하고 있었다. 배우자가 안정을 취하는 것은 치매인을 위해서도 좋은 것이었다[23]. 이 커플의 관계에 인지기능의 불균형은 존재하지만, 상호관계는 인지와 인식에 배타적으로 의존해 있는 것이 아니라, 상대와 호흡을 맞추면서 기다려주고 배려하는 상호정동 속에서 상호연결의 형태로 나타났다.

나아가, 치매인의 비언어적 의사소통에 관한 한 연구는 치매인이 사회적 상호작용의 맥락에서의 비언어적 행동을 사용하고 해석하는 방법을 탐색했는데, 치매인은 비언어적 행동을 의미 있는 방법으로 사용하고 있다는 것을 발견하였다[24]. 이들은 특별한 상황에서는 “공유된 의미의 맥락(in the context of shared meanings)”에서 행위를 하였고, ‘자기’를 유지하고, ‘타자’의 역할을 취하기도 하였다. 비언어적 행동은 치매인의 자기 정체성을 유지하도록 하는 잠재력이 있고, 그들의 삶과 돌봄의 질을 향상시킬 수 있다는 점이 제안되었다.

이외에도 치매인은 과거에 수행하던 역할을 지속하는 것으로 나타나는데, 이는 몸에 체화된 역량이 몸의

동력으로 수행되는 것이다. 예를 들어, 치매인을 대상으로 치매 경험을 연구한 국내의 한 연구는 ‘변치 않는 어미로서의 마음’을 범주화하여, 치매인의 모성애가 유지된다는 것을 밝혔다[19]. 이는 치매 노인들이 예전의 모습과 동일시하려는 노력이며, 치매 진단 이후에도 과거의 역할을 유지하고자 하는 것으로 해석되었다. 나아가 치매인은 이러한 가족 내에서의 역할뿐만 아니라 치매 진행 이전에 수행했던 사회적 역할도 몸에 체화된 역할을 동원하여 수행할 수 있다는 점이 확인되고 있다[35]. 즉, 앞서 언급했듯이 과거에 수행했던 역할은 치매인의 정체성과 개별성과 관련하여 매우 중요한 부분임이 분명할 것이다.

2. 자기감, 인간임, 커플임

치매인의 치매 경험에 대한 연구들은 자기감(sense of self), 인간임(personhood)과 커플임(couplehood)을 중요하게 고려하고 있는 것으로 나타났는데, 이는 치매인의 인간 존엄, 특히 정체성 존엄과 관련이 있다. 치매인과 치매인 커플은 치매인의 인간 존엄을 위해 이러한 자기 정체성 및 공유된 정체성을 유지하는 방향으로 관계와 환경을 조성하면서 치매로 인한 변화에 대응하는 것으로 나타났다.

치매인 당사자의 내부자 관점에서 수행된 한 연구에 따르면, 치매인의 살아있는 치매 경험 속에 자기감(sense of self)은 계속 유지된다[3]. 자기라 함은 ‘나’의 삶이라고 하는 지속적인 하나의 생각, 세계를 이해하고 나의 신체적, 정서적 환경과 상호작용하는, ‘나’라고 하는 정신적 느낌(mental feeling)을 포함한다. 치매인은 ‘신경세포와 신경 연결망의 손상’ 너머 존재하는 ‘나’를 인식한다는 점이 강조되는데, 이는 자기상실(loss of self) 담론에 대한 대안적 통찰을 제공한다. 치매 경험을 통해 지속적으로 유지되는 것은 체화된 자기, 관계적 자기, 그리고 서사적 자기 중에서 착근된 관계적 자기(embedded relational self)라는 점이 강조되는데, 이는 일종의 존재방식(ways of being)이며, “자신이 무엇을 했는지를 회상하는 것보다는 자신이 누구인지 아는 것과 관련이 있다”[3]. 이는 치매인의 자기감이 정체성 존엄의 핵심을 이룬다는 점을 보여준다.

한편, 치매는 치매인 개인에게 찾아오는 것이 아니라

치매인과 돌봄인의 사이로 들어와서 치매인과 돌봄인의 관계와 외부와의 관계, 그리고 일상생활을 변화시켰다. 즉, 치매는 치매인 한 사람에게 찾아오는 것이 아니라 “사람과 사람 사이로 파고들”며, 여기서 중요한 것은 인간임(personhood)이다[18]. 치매인의 가족 돌봄인에 대한 연구를 종합적으로 검토한 한 연구에서, 치매인을 돌보는 경험은 돌봄인에서 치매인으로 삶의 중심성이 이동하는 ‘인간 되어감(human becoming)’의 과정으로 나타났다[36]. 치매인의 가족돌봄인은 치매인을 우선에 두고, 치매인을 위하여 삶을 재구성하고, 돌보는 과정에서 내적 성장을 경험하고 삶의 지평이 확장되었으며, 스스로 알지 못했던 능력을 발휘함으로써 오히려 유능감을 획득했고, 다른 치매인 가족의 어려움에 공감하는 이타심을 갖게 되는 과정이라는 점이 강조되었다.

치매인 커플을 종단적으로 조사한 한 연구는 치매인의 기능면에서 차이가 있는 세 커플을 인터뷰한 결과를 바탕으로 “공유된 존엄(shared dignity)”을 유지하고 있다는 것을 발견했다[23]. 즉, 존엄은 커플관계에 있는 두 사람 사이에 상호연관되어 있는 것으로 나타났다. 한 단위로서의 커플에게 한 사람의 굴욕은 다른 한 사람에게도 마찬가지로 굴욕으로 경험되는 것으로 나타났다. 사례 중 한 커플은 치매인의 과거의 성취를 강조하고, 치매인의 자율성과 존엄을 유지하려고 했고, 동시에 자신의 존엄도 유지될 수 있도록 했다. 또한, “나는 그(치매인)를 아이처럼 다루지 않아요”에서 드러나듯 자신의 치매인 파트너가 아이처럼 취급받지 않도록 일상과 타인과의 관계를 조율하고 있었다. 치매인 남편은 매일의 일상생활을 자신과 가정방문도우미서비스에 의존하고 있지만, 그가 아이처럼 대접받지 않을 수 있도록 서비스를 조율하고 그가 집안일을 도울 수 있도록 하였다. 다르게 말하면, 그녀는 어머니노릇을 거부하고 커플임을 유지하는 방향으로 치매인의 존엄을 유지하였다. 이들은 돌봄제공자와 돌봄수혜자로 자신들을 규정하지 않음으로써 자신의 배우자로서의 위치를 유지하고 있었고, 이렇게 함으로써 치매인의 존엄을 유지하고 있었다. 치매인 커플의 역동은 단순하지 않으므로 역동적이고 상호작용적 특징에 주목하기 위해서는 치매인과 배우자를 돌봄수혜자 혹은 돌봄제공자로 고정된 역할로 규정하지 않고 위치의 변화에 주목하는 것이

도움이 될 수 있다[25].

커플임은 두 사람 사이에서 구성되고 공유된다. 커플은 하나의 단위로서 공유된 존엄을 유지하고, 양육하는 관계적 맥락(nurturative relational context)을 창조한다[23]. 이는 공유된 정체성 존엄에 부정적인 영향을 주는 요소들을 최소화하기 위함이었다.

V. 결론

본 연구는 지배적인 치매 서사와 치매 연구가 치매 증상을 중심으로 치매인을 획일화 함으로써 치매인의 개별성과 다양성을 간과하고 있으며, 치매인의 가족 돌봄인의 부양부담과 부양스트레스에 중점을 두으로써 치매인을 대상화하고 치매인의 존엄에 대해 논의할 공간을 협소하게 하였으며, 치매인을 연구참여자로 선택하지 않음으로써 치매인의 목소리를 배제하고 있다는 점에 문제를 제기하였다.

본 연구는 치매인의 목소리와 경험을 중심에 두고, 치매인의 상실과 의존을 대표하는 인지능력 이외의 정동적 측면, 즉 신체적 역량과 동력 및 상호정동성을 분석하여 인간 존엄에 대한 논의와 연결함으로써 치매인의 인간 존엄에 대한 논의를 확장하였다는 데에 의의가 있다.

본 연구를 통해 밝혀진 바는 다음과 같다. 첫째, 치매인의 몸에 체화된 역량과 동력은 치매인의 잔존기능에 기반한 행동, 몸을 통한 비언어적 상호작용, 과거 역할의 수행으로 상호정동의 형태로 나타난다. 치매인은 몸에 체화된 역량과 동력을 통해서 여전히 삶의 의미 만듦이 가능하고, 비언어적 의사소통과 상호정동을 통하여 타인과의 상호연결성을 유지할 수 있으며, 인지와 기억의 한계를 넘어 몸의 동력을 통하여 치매 이전에 수행했던 가족 내에서의 역할과 사회적 역할을 수행하는 것으로 나타났다. 이것은 모두 치매인의 개인적 정체성의 기반이 되며, 개별성 유지와 관련이 있다.

둘째, 치매인의 정체성 존엄은 자기감, 인간임, 커플임을 훼손하지 않는 방향으로 커플, 타인, 사회환경과의 상호작용이 조율되는 가운데 유지되고 있었다. 치매인의 인간 존엄의 근거가 되는 정체성은 관계 속에서 형성되는 것으로 나타났다. 개인의 자기 정체성은 개별자

로서의 개인이 단독으로 취득하게 되기보다는 관계 속에서 타인과의 연결 속에서 형성되는 것이며, 치매인의 경우 자기감, 인간임, 커플임은 모두 환경과의 상호작용과 관계적 맥락을 포함하고 있다는 점이 강조되었다.

결론적으로, 몸에 체화된 역량 및 동력의 활성화와 상호정동을 통한 상호연결과 상호의존의 맥락은 치매인의 정체성 존엄 유지를 위한 중요한 조건이라 할 수 있다. 치매인의 인간 존엄은 정동적 측면을 고려할 때, 개별성과 독립성의 근대적 정의를 넘어 상호의존과 상호연결성 속에서 새롭게 조명될 수 있을 것이다.

본 연구의 결과에 기반하여 치매인의 경험 및 인간 존엄과 관련하여 다음과 같은 점이 제안된다. 첫째, 몸에 응축된 개인의 경험과 역사는 근원적인 자기 존재의 통일적 기반이며 한 개인이 살아온 삶의 총체적 역사가 담긴 자기 정체성의 근원이 된다[34]. 인지와 몸, 정신과 신체라는 이분법적 사고는 치매인의 인지능력 상실을 개별성과 인간성 상실로 인식해 왔으나, 이러한 인식을 극복하기 위하여 치매인의 몸에 체화된 역량과 동력에 관심을 기울일 필요가 있다.

둘째, 개인의 인격으로서의 지속성, 즉 개별성은 암묵적으로 지금-여기에서 현재화되는, 과거의 역사를 함축하고 있는 몸을 매개로 생성된다[34]. 따라서 치매인의 경우, 삶을 함께한 사람들과의 상호연결성 속에서 치매인의 몸의 역량과 동력을 끌어내 상호정동을 활성화할 수 있는 환경을 조성하는 것이 필요하다. 인지기능과 독립 및 개별성 이외에 상호정동을 통한 상호연결성과 의존성이 치매인의 인간 존엄의 조건으로 함께 고려되어야 할 것이다.

셋째, 치매인의 인간 존엄성을 위해서는 치매인이 관계 속에서 공유된 존엄을 유지할 수 있도록 돌봄인을 함께 지원하는 것이 중요하다. 공유된 존엄은 돌봄인과 치매인이 인간 존엄이라는 가치를 공유하는 하나의 단위로 연결되어 상호의존하게 된다는 것을 의미하며, 이를 통해 치매인의 존엄과 그 단위에 포함된 개인의 존엄이 함께 유지된다는 것을 의미한다.

본 연구는 치매인의 치매 경험과 인간 존엄에 대한 논의를 확장하기 위하여 정동적 측면에 대한 분석을 시도한 시론적 연구이므로, 향후 치매인을 인터뷰하고 참여 관찰 하는 경험 연구를 통해 논의가 심화될 필요가

있다. 치매인의 인간 존엄을 유지하기 위해 개별성, 독립성, 상호의존성, 그리고 상호연결성이 일으키는 역동의 보다 심화된 양상을 드러내는 추후의 경험 연구가 요구된다. 이를테면, 근대적 개인에 근거한 인간 존엄의 개념은 개인의 개별성과 독립성을 중심으로 구축되어 있는데, 이러한 개념, 특히 독립 개념을 재고하고 확장할 필요성이 제기된 바 있다[28][37].

또한, 치매인의 몸의 역량과 동력을 동원하는 역할수행과 역할전환은 정체성뿐만 아니라 권력 관계를 내포하고 있으므로 커플임과 공유된 존엄을 유지함에 있어 긴장과 갈등을 유발할 수 있다. 따라서, 이에 대한 추후의 경험 연구가 요구된다.

참 고 문 헌

- [1] 보건복지부, 중앙치매센터, *대한민국 치매현황 2019*, 2020.
- [2] 중앙치매센터, *치매매뉴얼*, 2014.
- [3] C. Bryden, "Challenging the discourses of loss: A countinuing sense of self within the lived experience of dementia," *Dementia*, Vol.19, No.1, pp.74-82, 2020.
- [4] T. Kitwood, *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*, Open Univertisy Press, Buchingham, 1997.
- [5] G. Mitcheel and J. Agnelli, "Person-centered care for people with dementia: Kitwood reconsidered," *Nursing Standard*, Vol.30, No.7, pp.46-50, 2014.
- [6] P. Rapaport, A. Burton, M Leverton, R. Herat-Gunaratne, J. Beresford-Dent, K. Lord, M. Downs, S. Boex, R. Horsley, C. Giebel, and C. Cooper, "I just keep thinking that I don't want to rely on people." A qualitative study of how people living with dementia achieve and maintain independence at home: Stakeholder perspectives," *BMC Geriatrics*, Vol.20, No.1, 2020, <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1406-6>.
- [7] I. E. van Gennip, H. R. Pasmaan, M. G. Oosterveld-Vlug, D. L. Willems, and B. D. Onwuteaka-Philipsen, "How dementia affects personal dignity: A qualitative study on the perspective of individuals with mild to moderate dementia," *Journal of Gerontology: Series B*, Vol.71, No.3, pp.491-501, 2016.
- [8] 김은경, 박희옥, "제가 치매노인 가족 보호자의 부양부담감 관련요인: 체계적 문헌고찰 및 메타분석," *성인간호학회지*, 제31권, 제4호, pp.351-364, 2019.
- [9] 유승연, "치매노인 부양부담 관련 국내 연구동향 분석," *보건과 복지*, 제20권, 제4호, pp.29-54, 2018.
- [10] 임동영, 장현정, "지역사회 경증치매노인의 행동심리 증상과 가족의 부양스트레스 및 자기효능감," *한국콘텐츠학회논문지*, 제19권, 제4호, pp.651-662, 2019.
- [11] 정화철, "치매노인 보호자의 부양스트레스가 자살생각에 미치는 영향," *한국콘텐츠학회논문지*, 제17권, 제11호, pp.167-182, 2017.
- [12] 전병주, 광현주, 이경주, "치매노인 가족 보호자의 외상 수준과 외상 후 성장의 관계에서 사회적 지지의 성격별 보호효과: 성차를 중심으로," *한국콘텐츠학회논문지*, 제19권, 제7호, pp.598-608, 2019.
- [13] 엄미옥, "치매서사에 나타난 이야기의 윤리," *현대문학이론연구*, 제76권, pp.129-159, 2019.
- [14] 김화순, 이영휘, 정다워, 이지연, "치매주간보호센터에서 제공하는 서비스에 대한 치매노인의 만족도와 경험," *한국콘텐츠학회논문지*, 제19권, 제7호, pp.609-627, 2019.
- [15] 신경림, 강윤희, 정덕유, 김려화, 황선아, "치매노인의 불안, 우울, 삶의 질에 대한 치매노인의 주관적 측정과 간병인의 측정 간의 차이 연구," *성인간호학회지*, 제20권, 제5호, pp.804-814, 2008.
- [16] 권명아, "젠더·어팩트 연구에서 연결성의 문제: 미래 예측 시스템을 해킹하는 몸이라는 시간 여행자," *젠더 연구의 현황과 연결신체 이론의 필요성*, 동아대학교 젠더·어팩트연구소 <연결신체 이론과 젠더·어팩트 연구 사업단> 제1회 국제학술대회, (2020.1.30.~2.1.), pp.1-16, 2020.
- [17] 김지영, "오늘날의 정동 이론," *오늘의 문예비평*, 제3권, pp.360-373, 2016.
- [18] 이수유, "치매 발병 후 부부관계와 질병의 공동경험," *한국문화인류학*, 제15권, 제3호, pp.279-308, 2018.
- [19] 최윤정, 이민영, 조미자, 문정신, "치매 노인 여성의 체험연구," *한국노년학*, 제23권, 제1호, pp.113-128, 2003.

- [20] 최희경, “초기 치매노인의 경험과 사회복지 개입방안에 대한 연구-주간보호센터를 이용하는 여성노인을 중심으로-,” 한국사회복지조사연구, 제54권, pp.139-165, 2017.
- [21] 하진, “초기 치매환자의 위축 경험,” 노인간호학회지, 제8권, 제1호, pp.58-63, 2006.
- [22] A. D. Basting, *Forget Memory*, Baltimore: The John Hopkins University Press, 2009.
- [23] I. Hellström, “I’m His Wife Not His Carer!-Dignity and Couplehood in Dementia,” In L. Hydén, H. Lindemann, and J. Brockmeier(Eds.), *Beyond Loss: Dementia, Identity, Personhood*, pp.53-68, Oxford: Oxford University Press, 2014.
- [24] G. Hubbard, A. Cook, S. Tester, and M. Downs, “Beyond words Older people with dementia using and interpreting nonverbal behaviour,” *Journal of Aging Studies*, Vol.16, pp.155-167, 2002.
- [25] D. L. O’Connor, “Self-identifying as a caregiver: Exploring the Positioning Process,” *Journal of Aging Studies*, Vol.21, pp.165-174, 2007.
- [26] D. Pullman, “The ethics of autonomy and dignity in long-term care,” *Canadian Journal on Aging*, Vol.18, No.1, pp.26-46, 1999.
- [27] L. Nordenfelt, “The concept of dignity,” In L. Nordenfelt, *Dignity in Care for Older People*, pp.26-53, Oxford: Wiley-Blackwell, 2009.
- [28] B. Johnston, S. Lawton, C. McCaw, E. Law, J. Muray, J. Gib, J. Pringlem, G. Munro, and C. Rodriguez, “Living well with dementia: Enhancing dignity and quality of life: Using a novel intervention, dignity therapy,” *International Journal of Older People Nursing*, Vol.11, No.2, pp.107-120, 2016.
- [29] 엘리사 그레그, 그레고리 시그워스 편저, *정동 이론*, 최성희, 김지영, 박혜정 옮김, 갈무리, 아프-폼총서 02, 2016.
- [30] 강진숙, “미디어교육 패러다임의 변화를 위한 시론: ‘미디어정동 능력’의 개념화를 위한 문제제기,” *커뮤니케이션이론*, 제10권, 제3호, pp.195-221, 2014.
- [31] 마수미, *정동정치*, 조성훈 옮김, 갈무리, 2018.
- [32] 김은주, *여성주의와 긍정의 윤리학: 들뢰즈의 행동학을 기반으로*, 이화여자대학교 철학과, 박사학위논문, 2013
- [33] 왓킨스, “인정 욕구와 정동의 축적,” 엘리사 그레그, 그레고리 시그워스 편저, *정동 이론*, 최성희, 김지영, 박혜정 옮김, 갈무리, 아프-폼총서 02, pp.425-449, 2016.
- [34] 공병혜, “몸의 기억과 자기 정체성,” *현상학과 현대철학*, 제78집, pp.149-178, 2018.
- [35] A. Wray, “‘We’ve had a wonderful, wonderful thing’: Formulaic interaction when an expert has dementia,” *Dementia*, Vol.9, No.4, pp.517-534, 2010.
- [36] 유명미, 유미, 오세은, 이해영, 김해진, “중심성의 이동: 치매 환자 가족의 돌봄 경험에 대한 질적 탐색 접근,” *Journal of Korean Academy of Nursing*, 제48권, 제5호, pp.601-621, 2018.
- [37] S. Hillcoat-Nalletamby, “The meaning of “independence” for older people in different residential settings,” *Journal of Gerontology*, Series B, Vol.69, No.3, pp.419-430, 2014.

저 자 소 개

박 언 주(Eonju Park)

정희원



- 2002년 1월 : University of Minnesota, School of Social work (MSW)
- 2009년 5월 : University of Minnesota, School of Social Work (Ph.D.)
- 2011년 9월 ~ 현재 : 동아대학교

사회복지학과 부교수

<관심분야> : 노인복지, 사회복지실천