

치매 당사자의 주관적 세계와 서사적 정체성

문우종*

문학 및 영화 텍스트의 서사 분석을 중심으로

초록 본 연구는 치매 당사자의 경험을 재현한 서사 콘텐츠를 분석하여, 그들의 감정, 기억, 정체성의 변화 양상을 고찰하고 이에 대한 관계적 이해를 추구한다. 이를 위해 본 연구는 실제 치매 사례를 바탕으로 한 만화 『아스라이 나를 잊지 말아요』, 에세이 『똥꽃』, 소설 『조금씩 천천히 안녕』, 그리고 영화 〈스틸 앨리스〉와 〈더 파더〉를 선정하여 서사 분석을 수행하였다. 분석에 따르면, 치매 당사자의 주관적 세계는 인지 기능의 쇠락 과정에서 드러나는 감정과 기억의 간극, 분절된 감각을 통해 나타나는 공간 및 시간 인식의 왜곡, 실존적 분투와 근원적 욕망으로서의 ‘집’으로 돌아가려는 갈망, 자아 상실과 무위(無爲)라는 주제로 수렴되었다. 이 결과는 치매 당사자가 인지적 상실의 과정에서도 정서적 관계 속에서 의미를 창출하고 상호작용을 시도하는 주체라는 것을 여실히 보여준다. 이에 본 연구는 치매 돌봄이 기술적 관리나 인지적 교정에 국한되는 것이 아니라, 그들의 감각적·정서적 서사에 공명하는 관계 중심적 돌봄으로 전환되어야 함을 강조한다. 즉, 본 연구는 치매 당사자를 자신의 삶을 끝까지 살아내려는 서사적 주체로 재조명함으로써, 치매라는 극한의 해체 과정 속에서도 존재의 의미를 새롭게 성찰하고 정서적 유대를 기반으로 한 돌봄 윤리를 재사유할 수 있는 실천적 함의를 제공한다.

주제어 치매, 서사 분석, 주관적 세계, 서사적 정체성, 돌봄의 윤리

* 서울대학교 사회과학연구원 객원연구원

1. 머리말

현대 사회의 고령화에 따라 치매¹는 중요한 공공보건 및 사회윤리적 이슈가 되었으며, 이에 관한 논의 또한 의료적 치료에서 인본주의적 돌봄으로, 그리고 더 나아가 당사자의 삶과 내면을 이해하려는 인문학적 접근으로 확장되고 있다. 한국 사회에서도 치매 당사자가 세계를 지각하고 의미를 구성하는 방식에 주목하는 서사적 탐구가 이루어지고 있다.² 본 연구도 이러한 흐름의 연장선상에서 만화 『아스라이 나를 잊지 말아요』(2016), 에세이 『똥꽃』(2008), 소설 『조금씩 천천히 안녕』(2020), 그리고 영화 〈스틸 앨리스〉(2014)와 〈더 파더〉(2020)를 분석함으로써 치매 당사자가 겪는 세계를 그들의 시각에서 조망하고자 한다.³

개별 인간의 경험은 고유하며 인식의 과정 또한 시공간과 사회적 관계의 맥락에 따라 다르기 때문에, 연구자가 치매 당사자의 입장이 되어 그들이 세상을 어떻게 보고 있는지 온전히 이해한다는 것은 사실상 불가능한 일일 것이다. 더욱이 이는 일반적인 타자 이해의 차원을 넘어서는 일인데,

-
- 1 치매(dementia)는 뇌의 기질적 손상으로 지적 능력이 저하되거나 상실되어 일상 및 사회생활에 지장을 초래하는 상태를 일컫는다. 주요 증상으로는 기억력 저하, 추상적 사고 및 판단력 장애, 인지 기능 결손, 충동 조절 어려움 등이 있으며, 대표적인 질병 중 하나가 알츠하이머병이다[김미영(2016), p. 234; R. J. Campbell (2009), *Campbell's Psychiatric Dictionary*, 9th ed., New York: Oxford University Press, pp. 264-267 참고].
 - 2 김미영(2018), 「치매 소설에 투영된 치매자의 주체적인 삶」, 『어문연구』 98; 김은정(2020), 「조경란 치매 서사에 나타난 이야기 정체성」, 『한국문학논총』 85; 김은정(2023), 「치매인 서술의 치매 서사 고찰: 「참을 수 없는 비밀」과 「눈이 부시게」를 중심으로」, 『국제어문』 96; 박산향(2018), 「박완서 소설의 치매 서사와 가족 갈등 고찰」, 『인문사회과학연구』 19(2); 최윤영(2020), 「삶의 서사로서의 치매 서사」, 『혜세연구』 43 등 참고.
 - 3 예환(2016), 『아스라이 나를 잊지 말아요』 1, 2권, 섬; 전희식·김정임(2008), 『똥꽃: 농부 전희식이 치매 어머니와 함께 한 자연치유의 기록』, 그물코; 나카지마 교코(2020), 『조금씩 천천히 안녕』, 이수미 역, 엔케이컨테네츠; R. Glatzer(2014), 〈스틸 앨리스〉(Still Alice)[Film], Sony Pictures Classics; F. Zeller (2020), 〈더 파더〉(The Father)[Film], Sony Pictures Classics.

치매는 개인의 인지적 연속성을 해체함으로써 당사자와 외부 세계 사이의 공유된 의미 체계를 무너뜨리기 때문이다. 즉, 연구자와 연구 대상 사이의 간극이 경험의 차이를 넘어 소통을 위한 공통의 토대가 흔들린다는 것이다. 또한 타자의 입장에서 이해한다고 말하는 것 자체가 때로는 당사자나 가족에게 또 다른 상처가 되기도 하기에, 치매 당사자의 시각으로 글을 쓰는 일은 연구자로서 조심스럽다. 또한 본 연구가 분석의 대상으로 선정한 자료에는 저자가 직접 관찰하고 경험한 내용을 바탕으로 쓴 에세이도 있지만, 실제 돌봄 사례를 작가의 상상력으로 재구성하여 창작한 작품도 있다. 이러한 텍스트들이 실제에 근접해 있다 하더라도 치매 당사자의 직접적인 기록이 아닌 주변인의 시선이 투영된 결과물이라는 지적 또한 피할 수 없다.

따라서 본 연구가 지향하는 ‘치매 당사자의 시각으로 세상 보기’는 그들의 관점과 감정에 대한 온전한 이해라기보다는 이해의 가능성을 탐색하는 시도에 가깝다고 볼 수 있다. 그러나 이러한 한계는 치매 당사자의 경험을 단순화하지 않고, 그 복잡성과 불확실성을 인문학적으로 성찰할 수 있는 분석적 계기를 제공한다. 나아가 치매 당사자의 입장에서 그들이 경험하는 세계를 이해하려는 이러한 접근은 치매 돌봄을 개인의 책임이 아닌 사회적 연대의 문제로 재정의하려는 인식론적이며 실천적인 기반으로 기능할 수 있다.

본 연구는 문학 및 영화 텍스트에 나타난 치매 서사를 분석하여, 인지적 붕괴 속에서도 지속되는 감정기억과 관계성이 치매 당사자의 주관적 세계를 어떻게 구성하는지를 밝힌다. 이러한 분석은 치매를 자아의 소멸을 중심으로 이해하거나 가족 공동체의 위기 속에서 관찰의 대상으로 대상화하는 관점을 비판적으로 전환하며, 돌봄 윤리를 서사적 주체성과 관계적 연대의 문제로 재정식화한다. 즉, 치매 당사자를 변화된 감각 속에서도 자신의 세계를 재구성하는 ‘서사적 주체’로 재정의하려는 시도이다. 이러한 관점에서 볼 때, 치매는 단순한 인지적 손상이 아니라 자아의 붕괴와 관계의 재구성을 동반하는 심층적인 인간 경험으로 이해될 수 있다. 본 연구는 치매 당

사자의 주체성과 정체성, 감정 기억 등을 다층적으로 이해하려는 선행 연구들을 발판 삼아, 키트우드(T. Kitwood)가 제시한 인본주의적 돌봄 담론⁴을 이론적 토대로 설정한다. 이를 바탕으로 다양한 매체에 나타난 치매 서사가 당사자의 감각적 현실과 정체성 변화를 어떻게 재현하며 의미를 구성하는지 서사 분석을 통해 탐색하고자 한다.

본문의 구성은 치매 증상의 심화에 따라 나타나는 서사적 에피소드를 주제별로 재구성하여 분석하였다. 먼저 초기 상태에서 흔히 보이는 건망증과 시공간 지각의 왜곡을 시작으로, 최근의 기억은 흐려지는 반면 오히려 먼 과거의 기억이 되살아나는 양상을 기술한다. 이어 지적 능력이 감퇴하는 혼란 속에서도 유지되는 감정의 밀도와 정서적 기억을 분석하며, 신체적 한계 속에서도 삶을 지속하려는 실존적 분투를 확인한다. 다만 본 연구는 이 분투를 감동적인 승리의 서사로 미화하기보다, 질병의 속성상 필연적으로 마주하게 되는 근원적 장소로서의 ‘집’에 대한 욕망, 그리고 결국 치매의 무위(無爲)⁵ 속으로 침잠해가는 자아 상실의 과정을 정직하게 추적함으로써 인간 존엄성과 돌봄 윤리를 재사유할 수 있는 이론적·실천적 함의를 제공하고자 한다.

4 T. Kitwood (1997), *Dementia reconsidered: The person comes first*, Buckingham: Open University Press.

5 노자의 『도덕경』에서 무위(無爲)는 대상을 장악하려는 주관적 욕망을 내려놓음으로써 사물 본연의 질서에 참여하는 방식(무위이무불위, 無爲而無不爲)으로 풀이한다[노자(1995), 『도덕경』, 오강남 평역, 서울: 현암사]. 데리다의 해체철학을 노자 사상 해석에 적용한 김형효는 이를 무(無)를 바탕으로 사물의 의미를 재구성하는 능동적 사유 과정이며, 자아의 죽음을 통한 존재의 생성으로 재해석한다[김형효(1999), 『노장사상의 해체적 독법』, 서울: 청계, pp. 152-160]. 본고에서는 이러한 해석을 바탕으로 기존의 주체성과 행위성이 소멸되며 나타나는 존재론적 상태로 개념화한다.

2. 치매 서사의 재현과 이론적 토대

2.1. 당사자 중심의 텍스트 선정과 서사 분석

본 연구는 치매 당사자가 경험하고 인식하는 현실에 주목하기 위해 알츠하이머병의 임상적 양상을 사실적으로 반영하고 당사자의 서사가 비중 있게 재현된 작품들을 분석 대상으로 선정하였고, 각 텍스트에서 반복적으로 나타나는 유의미한 주제들을 추출하여 치매 당사자가 겪는 감각적 현실의 본질을 규명하고자 하였다. 추출된 범주는 다음과 같다. 첫째, 인지 기능의 쇠락 과정에서 드러나는 감정과 기억의 간극, 둘째, 분절된 감각을 통해 나타나는 공간 및 시간 인식의 왜곡, 셋째, 근원적 욕망으로서의 ‘집’으로 돌아가려는 갈망과 실존적 분투, 마지막으로, 자아 해체와 무위이다.

분석에 사용된 각 작품의 간략한 소개는 다음과 같다.⁶ 만화 『아스라이 나를 잊지 말아요』는 작가 가족의 실화를 모티브로 하여 치매라는 병을 마주하는 노년의 삶을 덤덤하면서도 감성적으로 그려낸다. 작품은 치매를 타인의 불행이 아닌 누구나 마주할 수 있는 보편적 생의 과정으로 인식하게 하며, 치매 당사자를 바라보는 사회적 시각의 전환을 촉구한다.

에세이 『똥꽃』은 치매를 앓는 여든여섯의 어머니를 모시고 산골에서 살아가는 아들의 기록이다. 이 책은 치매 환자를 가두어 관리하는 돌봄의 방식을 거부하고, 어머니가 자연의 변화를 감각하며 지내야 한다는 생명 중심적 돌봄을 실천한다. 아파트를 떠나 자연의 리듬 속에서 살아가는 어머니의 모습은 치매라는 극한의 상실 속에서도 인간이 어떻게 존엄을 유지하며 삶의 감각을 회복하는지를 보여준다.

소설 『조금씩 천천히 안녕』은 치매를 앓던 아버지에 대한 작가의 자전

6 분석에 사용된 작품 소개는 각 텍스트의 공식 소개글, 출판사 및 주요 포털 사이트 소개 자료를 바탕으로 재구성하였다.

적 경험을 바탕으로, 작가의 가족이 겪어온 10년의 세월을 담아낸다. 타인의 문제로만 여겨졌던 치매가 한 가족의 일상에 스며드는 과정을 통해, 나이듦과 죽음, 그리고 이별을 준비하는 가족들의 태도를 따뜻하고 진솔하게 묘사한다.

영화 <스틸 앨리스>는 알츠하이머병의 임상적 현실을 가장 정교하게 반영한 작품으로 평가받는다. 극단적인 행동을 강조하는 일반적인 재현과 달리, 일상을 지키려 애쓰지만 끝내 무력해지는 과정, 기억이 사라졌다가 돌아오기를 반복하는 순간들, 그리고 기본적인 사회적 행위조차 불가능해지는 말기 증세까지 사실적으로 묘사하며 환자의 내적 붕괴와 가족 돌봄의 현실을 치밀하게 추적한다.

영화 <더 파더>는 관객을 주인공의 시각 속에 완전히 몰입시킨다. 영화는 기억의 파편화, 시간 지각의 혼란, 주변 환경의 왜곡을 감각적으로 시각화하여 치매 환자가 느끼는 존재론적 공포와 혼란을 직접 체험하게 한다. 특히 감정적 변동과 지남력 상실의 증상을 사실적으로 묘사함으로써, 치매 당사자와 돌봄 제공자가 마주하는 거대한 도전과 그 내면의 진실을 강렬하게 전달한다.

2.2. 치매 서사의 주체성과 정동적 돌봄의 이론적 배경

기존의 치매 서사는 치매 당사자의 경험을 직접적으로 재현하기보다는 주로 주변인의 시점에서 전개되어 왔다. 치매 당사자는 서사의 주체가 아닌 관찰의 대상이 되었으며, 질병은 가족의 부양 문제, 돌봄 노동, 감정적 부담의 맥락에서 서사화되곤 했다. 예를 들어, 박산향은 박완서의 소설 「포말의 집」이나 「집보기는 끝났다」에 나타난 치매 서사를 분석하면서 이 작품들이 치매 환자의 혼란보다는 가족의 감정 노동과 좌절에 초점을 맞춘 것으로 평가하였다.⁷

7 박산향(2018).

하지만 최근의 연구들은 치매 당사자가 자신의 삶과 고통을 주체적으로 구성하고 재서사화할 수 있음을 강조한다. 김은정은 소설 「참을 수 없는 비밀」과 드라마 〈눈이 부시게〉 분석을 통해 치매 당사자가 서사의 주체로 등장함으로써 그들의 감정, 기억, 상징적 인식이 직접 드러나고 있음을 보여준다.⁸ 여기서 재현되는 치매 당사자의 시간성과 섬망(delirium)은 ‘신빙성 없는 화자’라는 한계를 넘어, 감정적 진실과 주체적 시각을 복원할 수 있는 가능성을 열어준다.

치매 서사 연구의 최근 패러다임은 치매 당사자를 서사적 능동성을 지닌 주체로 재조명하는 데 주목한다. 이러한 관점은 정신장애인 당사자 운동에서 ‘당사자성’을 고정된 신분이 아니라 차별과 모순을 몸으로 겪으며 이를 언어화하는 과정 속에서 ‘되어가는(becoming) 존재’로 파악한 최창현의 논의와 궤를 같이한다.⁹ 즉, 치매 당사자 역시 단순한 진단명이나 인구학적 범주에 고착된 대상이 아니라, 질병 경험을 공유하고 서사화하는 과정에서 형성되는 집합적 주체로 이해되어야 한다. 이러한 관점은 치매 당사자들의 현실 인식 능력이 감퇴했다는 이유로 그들의 주체적 삶에 대한 열망 자체를 배제해서는 안 된다는 성찰¹⁰과도 맞닿아 있다. 즉, 치매 당사자를 수동적인 돌봄의 대상이 아니라, 자신의 고유한 방식으로 세계를 해석하고 저항하는 서사적 주체로 바라보는 시각을 제안하는 것이다.

치매는 인지적 기억을 파괴하지만, 정서와 결합된 ‘감정 기억’(emotional memory)은 상대적으로 긴 생명력을 지닌다. 비록 뷰케넨(M. Buchanan)의 논의가 치매 환자를 직접적인 대상으로 한 것은 아니나, 그가 제시한 감정 기억의 회상 메커니즘은 치매 당사자의 주체성을 설명하는 데 중요한 이론적

8 김은정(2023).

9 최창현(2022), 「정신장애인 ‘당사자’ 운동의 가능성: 정신장애인 운동 내 당사자성 논란과 정신장애차별주의적 보조금 지원 정책의 문제점」, 『한국문화인류학회』 55(2), pp. 3-55.

10 김미영(2018), p. 317.

단초를 제공한다. 그는 정서 자극에 반응하는 뇌 부위인 편도체가 인지적 기능을 담당하는 해마보다 정서적 사건의 회상에 더욱 능동적으로 관여하며, 감정이 기억의 지속성에 결정적인 영향을 미친다고 강조했다.¹¹ 이러한 신경과학적 원리를 치매의 맥락에 적용해본다면, 인지 기능이 감퇴한 노인이라 할지라도 감정을 매개로 한 상호작용에서 여전히 능동적인 정동적 주체일 수 있음을 추론할 수 있다.

이러한 신체에 각인된 정서적 기억은 폴 리코르(P. Ricoeur)가 제시한 ‘서사적 정체성’(narrative identity)¹² 개념과 결합하여 치매 당사자의 존재론적 토대를 형성한다. 리코르는 개인은 시간 속에서 자신의 서사를 구성하면서 주도적으로 자아를 형성한다고 보았는데, 이런 관점에서 치매는 인지적 연속성을 위협하는 동시에 새로운 자아 경험을 구성하는 계기가 된다. 공병혜는 리코르의 서사적 정체성 논의를 배려 개념과 연결 지으며, 의식이 희미해진 치매 노인과 같은 존재들 역시 타자와의 관계를 통해 형성되는 서사적 정체성의 틀 속에서 윤리적 배려의 대상이 될 수 있음을 강조하였다.¹³ 이러한 서사적 정체성의 가능성은 다음의 논의를 통해서도 확인된다. 김은정은 조경란의 소설들을 분석하며, 치매 당사자와 돌봄 제공자 모두 서사적 정체성을 통해 자아를 복원하고 돌봄의 윤리를 수행한다고 주장한다. 특히 조경란의 「달팽이에게」와 「달걀」은 치매 환자 본인의 내면에 초점을 맞춘 서사로, 치매 노인의 존엄한 죽음이 서사의 완성점이라는 점에서 서사적 정체성의 윤리적 가치를 조명한다.¹⁴ 이는 단순한 문학적 서술을 넘어 인간 존엄성과 서사의 윤리적 책임을 재사유하게 한다.

11 T. W. Buchanan (2007), *Retrieval of emotional memories*. *Psychological Bulletin* 133(5), pp. 761-779.

12 P. Ricoeur (1991), *Oneself as another* (K. Blamey, trans.), Chicago: University of Chicago Press.

13 공병혜(2005), 「리코르의 이야기적 정체성과 생명윤리」, 『철학과 현상학 연구』 24, pp. 61-90.

14 김은정(2020), p. 351.

이러한 서사적 정체성의 회복은 당사자 개인의 내면을 넘어, 그를 둘러싼 관계적 돌봄의 층위로 확장될 때 비로소 완성된다. 서사 의학(narrative medicine)의 관점에서 치매 당사자의 파편화된 이야기를 듣는 것은 질병이 아닌 사람을 중심에 두는 인식론적 전환을 의미한다. 서사 의학에서 리타 샤론이 그 필요성을 강조한 서사적 역량은 당사자의 무너진 세계를 인식하고 해석하며 그 이야기에 공명할 수 있는 돌봄 제공자의 태도를 요청하기 때문이다.¹⁵ 이는 키트우드(Kitwood)가 주창한 인격성(personhood) 개념과도 맥을 같이한다.¹⁶ 키트우드는 인격성을 개별적 인지 능력이 아닌 사회적 관계 속에서 부여되는 지위로 재정의하며, 타자의 존엄성과 상호의존적으로 얽혀 있는 ‘관계적 연대’(relational solidarity)¹⁷의 중요성을 역설한다. 이러한 맥락에서 볼 때, 치매 당사자의 감정 기억은 개인 내부에 고립된 잔존 기능이 아니라, 돌봄 제공자와의 정서적 상호작용 속에서 반향을 일으키는 유의미한 정동적 자원이 된다. 본 연구는 이러한 이론적 토대 위에서 치매 당사자의 주관적 세계가 돌봄 관계 안에서 어떻게 재구성되는지 살핍으로써, 기존의 상실 중심 서사를 넘어서는 새로운 가능성을 탐색하고자 한다.

3. 치매 서사에 나타난 당사자의 주관적 세계와 정동적 실재

3.1. 감정과 기억의 간극

치매 서사에서 가장 두드러지는 특징은 인지적 기능의 쇠락과 대조적

15 R. Charon (2006), *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*, New York: Oxford University Press.

16 T. Kitwood (1997).

17 B. Jennings (2018), "Solidarity and care in the ethics of dementia," *Bioethics* 32(9), pp. 563-568.

으로 존재감을 드러내는 정동적 잔존이다. 앞서 뷰캐넌이 제시한 신경과학적 근거에서처럼, 치매 환자는 사실 관계에 대한 기억이 소실되더라도 그에 수반된 정서적 기억은 상대적으로 더 오래 유지하는 양상을 보인다.¹⁸

만화 『아스라이 나를 잊지 말아요』에 등장하는 85세의 이영식 할아버지는 교장 은퇴 후 20년이 지났음에도 자신을 다시 교장으로 인식한다. 그는 창밖의 시끄러운 아이들을 훈계하려 하고, 무엇인지 모를 업무에 집중할 때는 배뇨조차 잊을 정도의 몰입을 보인다. 이는 단순한 망상이 아니라, 그에게 가장 선명하고 가치 있었던 사회적 자아가 정서적 기억의 형태로 현재를 지배하고 있음을 보여준다. 즉, Buchanan이 제시한 ‘감정 기억의 잔존’이 인지적 손상을 넘어 주체의 사회적 자아를 끝까지 지탱하고 있음을 보여준다.

거실에서 뛰노는 손주들의 모습을 보고 이영식 할아버지는 학교에서 소란을 피우는 아이들에게 훈계하듯이 소리친다. “이놈들아, 뛰지 마! 이리와봐, 요 녀석들. 거기 안 서?” 이때 가족들은 이영식 할아버지의 교장 역할에 대한 몰입을 강압적으로 교정하려 하고, 그들의 언행은 노인의 시공간적 체계를 무너뜨려 극심한 혼란을 야기한다. 아들이 할아버지를 붙잡고 방에 들어가시라고 재촉하는 모습에 할아버지는 “놔! 이게 무슨 짓이야? 학교에서!”라며 호통을 치고 당황스러움에 식은땀을 흘린다. 결국 방안으로 끌려 들어가게 되지만, 교장으로서의 자기 인식에서 벗어나지는 못한다. 가족이 외출한 동안 집을 방문해 할아버지에게 돌봄을 제공하는 요양보호사에게 할아버지는 여전히 교장선생으로 말을 건넨다.

“애들이 수학여행을 가서 그런가… 학교가 텅 빈 것 같군. 이렇게 조용한 학교는 웬지 쓸쓸하지 않나?”

“그렇네요, 교장 선생님.”

치매 노인의 상황을 이해하는 요양사는 할아버지가 동일시하고 있는

18 T. W. Buchanan (2007).

교장선생님으로서의 정서적 리듬에 응답함으로써 그를 다시 존엄한 주체로 복원시킨다. 이는 정동적 실재를 대하는 태도의 중요성을 보여준다. 기존의 기술적 돌봄이 할아버지의 ‘오인’을 교정해야 할 대상으로 보았다면, 본 연구는 키트우드의 인격성 개념에 기반하여 할아버지가 구성한 주관적 세계의 논리와 정서에 공명하고 그 속에서 관계적 의미를 제시하려는 것이다.

서사적 자아의 지속성은 같은 작품 속 육순심 할머니의 사례에서도 분명하게 나타난다. 알츠하이머병으로 인해 10대 소녀로 회귀한 그녀는 현재의 남편이 아닌 손자를 과거 짝사랑했던 오빠로 오인하며 설레는 감정을 보인다. 어느날 할머니가 가족들 모르게 집을 나가 길을 잃는 배회 사건이 발생했고, 가족들이 한참을 찾아 헤매던 끝에 할머니를 발견한 장소는 50년도 더 전이었던 할머니의 신혼 시절 남편과 함께 올랐던 언덕이었다. 이곳에서 할머니는 혼자 기다리느라 힘들었다며 눈물을 흘리면서 남편을 향해 수년 만에 “여보”라고 부른다. 실제 남편에 대한 인식의 회복은 아주 잠시에 그쳤지만, 남편과의 행복했던 산책이라는 정동적 기억은 치매라는 망각을 뚫고 관계의 실마리를 회복하는 존재적 힘이 되었다.

소설 『조금씩 천천히 안녕』에서 쇼헤이 할아버지는 아내의 이름과 주소, 심지어 아내라는 단어조차 잊었지만, 긴 세월 쌓아온 정서적 충위를 통해 소통을 이어간다. 치매를 앓았던 아버지를 경험했던 작가는 이런 상황에 대해 다음과 같이 말한다.

“언어는 잃었다. 기억도, 지성도 대부분 잃었다. 하지만 긴 결혼 생활을 함께 하는 동안 둘 사이에 존재했던 무언가를 통해 남편은 아내와 커뮤니케이션을 유지하고 있다.”

이처럼 많은 것을 잊어가는 반면에, 쇼헤이 할아버지가 수십 년 전 지역 장기대회에서 입상해 받은 상장, 도서관장을 은퇴하며 받은 공로상, 그리고 더 먼 시간 속에서도 뿌듯하게 남아 있던 대학 졸업장이 할아버지의 잊혀져가는 기억 속에서 생생하게 되살아나 마치 최근의 일인 것처럼 가족들에게 얘기한다. 에세이 『똥꽃』에서도 유사하게 도시의 아파트에서 간히

다시피 지내며 거의 아무 말 없이 침묵하던 할머니가 어릴 적 지내던 시골의 자연 속으로 돌아가자 50여 년 전 친정 마을에서 불렀던 노랫말을 또렷하게 불러내고 집 앞 꽃과 풀의 이름을 정확히 아들에게 일깨워주는 장면이 등장한다. 이는 과거에 소중했던 물건이나 익숙했던 환경으로의 회귀가 잠들어 있던 정서적 기억을 깨우는 정동적 자원이 됨을 시사하기도 한다.

결국, 치매 당사자에게 남겨진 감정은 단순한 잔존 기능이 아니라, 자신을 보호하고 타자와 소통하려는 최후의 방어 기제이자 가장 솔직한 언어다. 지적 기억이 모두 사라진 뒤에도 끝내 남는 이 정서적 무게감은, 우리가 치매 노인을 상실의 대상이 아닌 여전히 느끼고 반응하는 존엄한 인격체로 대우해야 할 근거가 된다. 한편, 이러한 정서적 능동성이나 반응은 따뜻한 애정만이 아니라 수치심과 공포라는 날카로운 감각으로도 나타난다. 예를 들어, 대소변을 가리지 못하는 노인을 씻기기 위해 강제로 바지를 벗기려는 행위가 발생하기도 하는데, 이는 치매 당사자 자신의 마지막 주권이 침해당하는 치욕적인 폭력으로 여겨진다. 생리적 조절에 대한 이성적 반응은 부족할지라도 수치심은 가지고 있는 것이다. 이런 좌절의 상황에서 그들이 드러내는 ‘폭력적인’ 저항은 인지적 혼란 때문만이 아니라, 인간으로서의 품위를 지키려는 처절한 분투일 수 있다.

이 외에도 감정과 기억의 간극은 주체성의 문제와 연결되며 또 다른 형태로도 나타난다. 만화 『아스라이 나를 잊지 말아요』에서도 오점레 할머니는 원래부터 찢어진 디자인의 손자 청바지를 바느질해서 꿰맨다. 이는 과거의 기억에 기반한 돌봄의 실행이 현재의 맥락과 어긋나는 장면을 보여준다. 결국 할머니는 가족들에게 쓸데없는 일을 했다고 핀잔을 듣고 주눅이 들지만, 스스로의 역할에 뿌듯함을 느끼기도 한다. 그리고 영화 <더 파더>의 앤서니가 영화 전반에서 자신의 시계를 누군가 계속 훔쳐가려 한다고 불안해하며 시계에 광적으로 집착하는 모습에서도 정서적 분투의 양상이 발견된다. 오 할머니에게 바느질은 자신의 존재 가치를 증명하는 노동의 기억이며, 앤서니에게 시계는 사라져가는 현재의 시간을 붙잡으려는 필사적인 의

지의 투영이다. 가족들에게는 구차하거나 하찮게 보이는 이러한 행동들은 사실, 인지 기능이 쇠락하고 모호해지는 과정에서 내가 누구인지를 증명하려는 주체적이고 정서적인 신호이다.

3.2 분절된 감각과 시공간의 왜곡

치매 당사자가 겪는 인지적 쇠락은 단순히 과거를 잊는 것에 그치지 않고, 지금 발을 딛고 있는 공간과 마주 보는 타자에 대한 인식 체계를 무너뜨린다. 이러한 시공간적 지남력의 상실은 당사자로 하여금 세계를 낮설고 공포스러운 장소로 인식하게 하며, 자아를 지탱하던 물리적·사회적 좌표를 일시에 소멸시킨다.

영화 <더 파더>는 이러한 감각적 왜곡을 관객이 주인공 앤서니와 동일하게 체험하도록 연출한다. 앤서니가 인식하는 집안 공간은 가구의 배치나 인테리어의 색감이 수시로 변하며, 딸과 사위조차 낯선 타인의 얼굴로 뒤바뀌곤 한다. 그는 딸 앤의 집을 자신의 아파트로 혼동하며 과거와 현재를 가로지르는 극심한 지각의 혼란을 겪는다. 딸 앤이 장을 보러 나갔다가 돌아온 줄 알았는데, 다른 여성이 집으로 들어와 묻는다. “앤은 어디 있죠?” 딸은 대답한다. “나 여기 있잖아요.” 앤서니는 당황스러워하면서도 최대한 태연한 척하며 딸이라고 재인식하며 대화를 잇는다.

“아까 집에 나 혼자 있었는데 갑자기 네 남편이 보이더구나.”

“아빠, 나 이혼한 지 5년도 더 됐는데 기억 안 나세요?”(더 혼란스러워진 앤서니가 자신의 방으로 들어가 문을 닫지만, 걱정된 딸이 따라 들어온다.)

“여기가 내 집이 맞지? 응?”

이런 상황에서 앤서니의 딸은 개인적인 일로 아버지가 있는 런던에서 파리로 떠나게 되었다. 치매 증상이 심화되며 인지적 혼란이 가중되고 있는 앤서니에게 딸이 더 이상 자신을 돌보지 못하고 다른 나라로 떠나야 한다는 사실은 단순한 이별이 아닌, 유일한 실존적 지지 기반을 잃는 근원적

인 공포로 다가온다. 결국 요양병원으로 옮겨진 앤서니가 이곳 역시 자신의 아파트로 여기지만, 그러한 오인과 재인식의 과정도 벌어져만 간다. 결국, 영화의 마지막에 간호사 앞에서 아기처럼 눈물을 쏟는 장면은 더 이상 시공간적 인과관계를 구성할 수 없게 된 주체의 극한적 고립과 슬픔을 상징한다.

공간과 사람에 대한 오인은 돌봄 제공자의 수용 태도에 따라 당사자의 실존적 안녕에 각기 다른 영향을 미친다. 만화 『아스라이 나를 잊지 말아요』에서 육순심 할머니가 손자를 과거의 짝사랑 상대로 오인하거나, 치매 말기의 한옥자 할머니가 요양사를 친딸로 인식할 때, 가족과 요양사는 그 왜곡된 인식을 있는 그대로 수용함으로써 노인의 정서적 안정을 도모한다. 반면, 집을 학교로 혼동하여 출근하려는 이영식 할아버지를 방에 가두고 차단하는 가족의 방식은 그를 더 깊은 과거의 폐쇄 회로 속으로 밀어 넣는다. 타인에 의한 강제적 고립은 치매 노인의 불안을 가중시켜 폭력적 저항이나 더 심각한 인지적 퇴행을 불러오는 악순환의 원인이 된다.

지남력의 상실은 가장 익숙했던 공간에서조차 길을 잃고 자신의 몸을 제대로 통제하지 못하는 경험을 통해 당사자에게 치명적인 수치심을 안겨 주기도 한다. 영화 <스틸 앨리스>에서 언어학 교수로서 지적 자부심이 높았던 앨리스가 자신의 집 안에서 화장실을 찾지 못하고 선 채로 실금하는 장면은 이를 극명하게 보여준다. 배뇨라는 기본적인 생리적 통제마저 불가능해진 현실은 그녀에게 자아의 붕괴를 알리는 절망적인 신호가 된다. 매일 달리던 조깅 코스에서 갑자기 방향 감각을 잃고 멈춰 서는 앨리스의 모습도 익숙했던 세계가 순식간에 낯선 타국처럼 변모하는 공포를 드러낸다.

이처럼 치매 환자들은 단절된 감각과 왜곡된 기억 속에서 삶을 지속한다. 물론 그들도 이러한 혼돈된 상황을 합리화하기 위해 끊임없이 분투하지만, 치매라는 거대한 무위의 세계 앞에서 인간의 저항은 점차 미약해진다. 공간과 인물에 대한 기억이 왜곡되고 상실되어 가는 과정 속에서 이들이 시도하는 재인식과 오인의 반복은, 무너져가는 현실의 파편을 붙잡아 자아

의 연속성을 확보하려는 처절한 서사적 노력이라 할 수 있다. 영화 <더 파더>에서 공간과 인물이 수시로 변하는 연출은 치매 당사자가 겪는 존재론적 공포를 시각화하며, 앤서니가 자신의 시계에 집착하는 행위는 파편화된 시간 속에서 자아의 연속성을 확보하려는 서사적 정체성의 마지막 보루로 해석될 수 있다. 외부 세계의 시간과 공간이 끊임없이 변화하며 자기 동일성의 근거를 지워버릴 때, 시계라는 물질적 매개는 그가 세계와 소통할 수 있는 최후의 ‘서사적 닻’이 되는 것이다. <스틸 앨리스>에서도 앨리스가 화장실을 찾지 못하고 실금하는 장면은 자신에게 익숙했던 세계가 낯설게 변모하는 과정에서 겪는 주체의 근원적 상실감을 상징한다. 즉, 이러한 장면들은 주체가 세계와 맺어온 서사적 관계망이 끊어져가고 있음을 드러내며, 이에 대한 분석은 치매 당사자들이 해체되어가는 세계 안에서 주권을 지키려는 인간의 처절한 분투라는 심층적 의미를 획득한다.

3.3. 실존적 분투와 근원적 욕망으로서의 ‘집’으로 돌아가려는 갈망

영화 <스틸 앨리스>에서 앨리스는 알츠하이머병 협회에서의 연설 요청을 받아들이며, 질병 당사자로서 지적 능력 상실의 과정에 있음을 대중에게 솔직하게 공개한다.

“나의 결심을 잃고, 물건을 잃고, 잠을 잃고, 무엇보다 기억을 잃어가고 있어요. 여러분들이 상상할 수 있듯이 이것은 지옥인데 앞으로 더 악화될 뿐입니다. 어제 제 삶은 기억하지만, 내일은 제 삶을 기억 못할지도 모릅니다. 하지만 그저 사라지기만을 기다리는 것이 아니라, 지금 이 순간을 위해 매일 싸우고 있습니다. … 한때 우리의 모습에서 멀어진 우린 우스꽝스러워요. 바보처럼 무능해지고 우스워집니다. 하지만 그건 우리가 아니죠. 우리의 병이에요. … 나의 기억이 사라진다고 해도, 제가 살아온 시간과 사랑했던 순간들이 무의미해지는 것은 아닙니다. 저는 여전히 앨리스입니다.”

그녀는 알츠하이머병에 걸린 자신의 삶을 상실의 기술을 터득하는 과

정이라 명명하며, 스스로를 질병에 고통받는 존재가 아닌 분투하는 주체로 재정의한다. 연설문을 놓치지 않기 위해 형광펜으로 한 줄씩 그어가며 완수한 이 행위는, 인지적 지옥 속에서도 주체성을 잃지 않으려는 고결한 저항이다. 또한 우스꽝스러워진다는 자기 인식을 자신이 아니라 병이라고 외재화하는 대목은 질병으로 인해 변해가는 자신의 상태를 전적으로 자아의 본질로 환원하지 않으려는 시도로 이해된다. 이는 치매와 거리를 두며 자기 동일성을 지키려는 인식적이며 정서적인 실천이라 할 수 있을 것이다. 연설의 마지막 부분에서 언급한 “사랑했던 순간들”이 지나는 소중함은 영화의 후반부에서 언어적 기능을 상실해가는 엘리스가 딸이 읽어준 희곡의 주제를 사랑이라고 발화하는 장면과 연결된다. 즉, 기억이 소멸되어가는 과정에서 삶의 본질적인 정서만큼은 끝까지 잔존하며 주체를 지탱하고 있음을 보여준다.

이러한 생을 향한 의지는 신체적 한계를 돌파하려는 에너지로도 표출된다. 에세이 『똥꽃』의 김정임 할머니는 다리를 거의 쓰지 못하는 상태임에도 아들이 가져온 콩을 보고 본인이 함께 삶겠다며 문턱에 발목이 굽혀 피가 나면서도 아궁이 앞까지 필사적으로 몸을 끌고 간다. 아들이 쭉을 뜯으러 나가자 휠체어를 타고 함께 따라나선 할머니는 수년 만에 지게 작대기를 짚고 다시 일어서려 한다. 할머니의 이 열정은 죽어있던 신체에 새로운 힘을 불어넣어 자아의 유능감을 확인하려는 실존적 갈망의 발현에 다름 아니다. 『아스라이 나를 잊지 말아요』에서 치매 중기에 이른 한 할머니는 딸네 집에 얹혀 살기에 전기를 아끼려 애쓰며 집안일을 돕기 위해 아령 운동을 멈추지 않는다고 요양사에게 말한다.

치매 당사자가 경험하는 인지적 상실은 그들을 수동적인 환자로 만들기도 하지만, 역설적으로 그 상실에 저항하며 자아를 증명해내려는 처절한 분투의 계기가 되는 것이다. 이러한 분투가 오롯이 자신만을 위한 것이 아니라, 돌봄 세대에게 짐이 되지 않으려는 모성적 책임감과 사랑에서 비롯된다는 점에서 더욱 숭고한 서사적 의미를 획득한다. 돌봄 제공자를 포함한

타자를 향한 강력한 정서적 유대감, 그리고 오랜 세월 신체에 각인된 습관을 동력으로 이러한 분투가 이루어진다.

『조금씩 천천히 안녕』에서 쇼헤이 할아버지의 부인 요코는 다음과 같이 말한다. “글세, 난 모른다니까. 여기서 벌써 20년 가까이 살았는데, 매년 집으로 돌아가겠다고 해. 그럴 때마다 분통이 터져 죽겠어.” 쇼헤이 할아버지는 20년째 거주 중인 집에서도, 어린 시절에 살던 집이 있는 고향을 방문하는 중에도 계속해서 ‘집’으로 돌아가겠다고 말한다. 할아버지는 “친구가 올 거야. 돌아가야 해.”라고 말한다. 『아스라이 나를 잊지 말아요』에 등장하는 치매 중기의 한옥자 할머니도 한밤중에 남편이 기다리는 집으로 돌아가겠다고 오래 살던 딸네 집을 나선다. 이처럼 치매 서사에서 반복적으로 나타나는 ‘집’으로 돌아가겠다는 갈망은 단순한 장소의 이동을 의미하지 않는다. 이때의 집은 구체적인 물리적 공간이라기보다, 인지적 혼란이 없는 평온한 상태이자 사회적 역할이 온전했던 시절로의 회귀를 뜻하는 상징적 기표에 가깝다고 볼 수 있다. 즉, 기의가 소실된 채 입 밖으로 흘러나오는 체화된 언어적 습관이자, 인간관계 속에서 누렸던 안정감에 대한 정서적 지향점인 것이다.

이러한 귀가에 대한 갈망은 때로 강력한 애착과 결합하여 예측 불가능한 경로를 만들어낸다. 만화 『아스라이 나를 잊지 말아요』의 오점레 할머니는 손자에게 떡볶이를 가져다주겠다는 일념 하나로 떡볶이를 사들고 갖은 곡절 끝에 서울에서 서산 버스터미널까지 홀로 이동한다. 그녀가 찾아간 곳은 현재의 집이 아닌, 과거에 장사를 하며 치열하게 자식들을 키워냈던 서산의 버스터미널이었다. 손자를 향한 사랑이라는 정서적 동기가 과거의 습관적 기억과 결합하여 그녀를 익숙한 안식처이자 삶의 장소였던 과거의 집으로 이끈 것이다. 결국 치매 노인에게 집이란 내가 일이 끝나고 돌아가 쉬던 곳이자, 사랑하는 가족이 있고 친구와 우정을 나누던 다중적인 정서의 집합체다. 이들의 분투와 회귀 본능은 인지 기능이 점차 사라져가는 와중에도 인간이 어떻게 존엄을 유지하며 삶의 마지막 약속들을 지켜내려 하는지

를 보여주는 가장 정직한 서술이 된다.

3.4. 자아 상실과 무위(無爲)

치매 서사는 많은 경우 자아의 상실과 그로 인한 무위의 상태로 귀결된다. 사라져가는 기억 속에서 남겨진 나 자신을 움켜잡으려는 치매 당사자의 분투는 치열하다. 이는 당사자에게는 평생 쌓아온 세계가 무너지는 극한의 공포를 의미하며, 돌봄 제공자에게는 이전의 정체성을 상실한 타자를 어떻게 수용할 것인가라는 돌봄을 둘러싼 윤리적 질문을 던진다.

〈스틸 앨리스〉에서 앨리스는 딸 리디아와 다툼 후에 화해를 위해 대화를 시도한다.

“어제 말다툼한 거 같은데 뭐 때문이었는지 기억이 안 나.”

“별거 아니었어요.”

“아냐, 나 때문에 화났잖아. 엄마가 사과할게.”

“아니예요, 내가 사과해야지. 어제 못되게 굴어서 마음이 안 좋았어. 용서해 줄래요?”

“미안하다. 기억은 안 나지만…”

“어때요? 어떤 기분이에요?”

“글쎄, 매일 똑같은 건 않아. 좋은 날도 있고, 안 좋은 날도 있지. 좋은 날엔 평범한 사람으로 연기하는 데 성공하지만, 안 좋은 날에는 내가 날 모르겠어. 난 지금껏 항상 내 지적 능력과 언어, 표현에 명확한 사람이었는데, 지금은 내 앞에 단어들이 걸려 있는데도 잡지 못하겠고 내가 누군지 모르겠어. 뭘 더 잃게 될지도 모르겠고.”

“많이 힘들었겠네요…”

“물어봐줘서 고마워.”

앨리스의 마지막 발화는 단순한 감사의 표현을 넘어, 자신이 여전히 말할 수 있는 존재로 받아들여지고 있음을 확인하는 순간으로 볼 수 있다. 타

자와의 진정성 있는 관계 속에서 기억과 언어가 흐트해지는 자아를 다시 붙잡는 것이다. 이런 회복의 순간들이 점차 줄어들면서 앨리스는 자신을 잃어가는 고통을 다음과 같이 진술한다. “내 일부가 사라지는 느낌이에요. 뇌가 죽어가는 느낌… 내가 평생 이룬 것들이 사라지는 거예요.” 이러한 고백은 치매 환자들이 단순히 기억을 잃는 것을 넘어, 자아의 총체가 붕괴되는 과정을 의식하며 겪는 실존적 공포를 정직하게 드러낸다. 알츠하이머 증세가 심해짐에 따라 가족들이 앨리스의 이야기를 무시하거나 대화에서 배제하기도 하고, 남편은 타지에서의 직장 제안을 받아들이며 아내의 돌봄을 딸에게 맡기고 떠나는 장면이 이어진다. 이는 당사자를 이전과 동일한 인격체로 간주하기 어려운 돌봄의 현실적 한계를 보여준다. 여기서 우리는 치매 환자에게 과거의 정체성을 유지하라고 강요하는 것이 때로는 또 다른 폭력이 될 수 있음을 성찰해야 한다. 정체성을 잃어가는 과정을 자연스러운 생의 단계로 받아들이고, 변화된 존재에 맞추어 돌봄의 형태를 조정해 나가는 태도가 필요한 지점이다.

자아 상실의 과정에서 치매 당사자는 세계 및 타자와 맺어온 관계가 점차 느슨해지고 있음을 감각하며, 동시에 자신이 약자의 위치로 밀려나고 있음을 본능적으로 인지하게 된다. 『조금씩 천천히 안녕』의 쇼헤이 할아버지가 손자와의 대화에서 “요즘 말이야, 여러 가지가 멀어졌어. 여러 가지가… 너희도 그렇고 다… 외출하거나 해도 말이야, 별로 가고 싶지도 않아.”라고 토로하는 대목은 기억과 관계, 그리고 장소에 대한 감각이 서서히 이완되며 세계와의 거리감이 확대되는 양상을 보여준다. 이러한 거리감은 단순한 상실에 그치지 않고, 역설적으로 타자와의 관계를 재구성하려는 방향으로 전환되기도 한다. 『똥꽃』의 김정임 할머니는 아들의 극진한 보살핌에도 불구하고 외부인 앞에서 돈주머니가 없어졌다고 하소연하거나, 사흘에 한 끼 겨우 먹는다며 투정을 부린다. 이는 실제 결핍의 표현이라기보다, 자신이 보호받아야 할 존재임을 강변하며 돌봄의 끈을 놓지 않으려는 본능적인 정서적 요청이라 할 수 있다.

자아를 상실하지 않으려는 마지막 분투는 <더 파더>의 앤서니를 통해 극명하게 재현된다. 영화의 결말에서 그는 요양병원의 공간조차 자신의 아파트로 오인하며 자아의 영토를 지키려 애쓰지만, 결국 그 분투조차 불가능한 한계 지점에 도달한다. 요양병원에서 앤서니는 간호사에게 묻는다.

“도대체, 나는 누구지?”

“할아버지는 앤서니예요.”

“앤서니, 앤서니, 좋은 이름이네. 그렇게 생각하지 않아?”

“그래요, 아주 좋은 이름이에요.”

“아마 우리 엄마가 지어준 이름 같은데, 혹시 그녀를 알아?”

“누구를요?”

“우리 엄마…”

“아니요…”

“그녀는 눈이 커. 지금도 얼굴이 선명하게 생각나. 언제 한번 나를 보러 오시면 좋겠는데, 오실까?”

“딸이요?”

“아니, 아니, 우리 엄마.”

모든 인식의 지적 도구를 잃어버린 앤서니가 간호사 앞에서 “나는 내 모든 것을 잃어가고 있는 것 같아.”라고 읊조리며 아기처럼 눈물을 쏟는 장면은 이 영화에서 치매 서사의 비극적 정점을 이룬다. 자신의 이름조차 망각한 상태에서 터져 나오는 “엄마가 와서 나를 데리고 가면 좋겠어. 집에 가고 싶어.”라는 외침과, “대체 무슨 일이 일어나고 있는지 알아?”라는 질문은 사회적 자아가 상실된 뒤에 남겨진 인간의 가장 근원적이며 실존적인 호소이다.

결국 치매 서사에서 재현되는 자아 상실은 단순한 소멸이 아니라, 모든 인위적인 주체성이 사라진 뒤 마주하게 되는 인간 본연의 무력함과 상호의존성을 드러낸다. 무슨 일이 일어나고 있는지 알 수 없다는 앤서니의 질문은 우리 모두에게 인간의 존엄이란 무엇이며, 무위의 상태에 놓인 타자를

향한 진정한 연대란 어떠한가 하는가를 묻는다. 본 연구는 이러한 자아 상실의 서사가 상실의 기록을 넘어, 인간 존재의 가장 밑바닥에 흐르는 정동적 실재를 확인하는 과정임을 강조한다.

4. 결론: 치매 당사자의 주관적 세계와 서사 기반 돌봄의 가능성

본 연구는 대중문화 서사에서 치매 당사자의 주관적 관점이 어떻게 재현되는지를 분석함으로써, 치매 경험을 단순한 인지적 소실이나 병리적 대상이 아니라 주체성과 정서적 표현 및 소통이 형성되는 과정으로 재해석하고자 했다. 이러한 서사들은 치매 당사자를 수동적인 환자로 대상화하기보다, 무너져가는 자아의 파편 속에서도 존엄과 생의 의미를 찾으려 분투하는 능동적 주체로 그려내고 있다.

서사 분석을 통해 확인되는 중요한 지점은 먼저, 치매 당사자에게 기억의 상실은 존재의 소멸이 아니라 감정을 중심으로 한 세계의 재구성 과정이라는 것이다. 정서 기억의 적극적 기능과 그로 인한 정서적 잔존은 서사 속에서 치매 당사자가 지적 능력을 상실한 뒤에도 애정이나 수치심 같은 근원적 정동에 예민하게 반응하는 이유를 설명해 준다. <스틸 앨리스>의 앨리스가 지적 능력을 잃어가는 중에도 딸이 읽어준 희곡의 본질을 막연히 사랑이라 정의하고, 『아스라이 나를 잊지 말아요』의 오점례 할머니가 손자를 향한 애착으로 과거의 공간인 서산 터미널을 찾아가는 행위는 감정이 기억의 지속성에 결정적인 영향을 미치는 정동적 자원임을 증명한다.

나아가 치매 당사자가 겪는 시공간의 왜곡과 타인 식별의 혼란은 자아의 연속성을 확보하려는 치절한 서사적 노력으로 이해되어야 한다. <더 파더>의 앤서니가 보여준 공간에 대한 집착이나 앨리스가 겪는 지남력 상실의 고통은 단순한 인지 오류가 아니라 변화되는 세계를 재해석하려는 주체

의 실존적 분투인 것이다. 몇몇 사례에 등장한 집으로 돌아가겠다는 치매 노인의 반복적인 언술도 특정 물리적 장소에 대한 갈망을 넘어 사회적 역할이 온전했던 시절의 안정감과 인간관계의 회복을 꿈꾸는 상징적 기표로 읽어야 한다. 이는 돌봄의 현장에서 노인의 오인을 단순히 교정의 대상으로 삼기보다, 그 이면에 담긴 심리적 복귀 욕망을 경청해야 함을 시사한다.

자아의 상실이라는 귀결에서도 치매 당사자는 타자와의 관계를 통해서사적 정체성을 유지하고자 한다. 자아는 타자와의 관계 속에서 끊임없이 재구성되는 것이라는 리코르의 논의¹⁹처럼, <더 파더>의 앤서니가 마지막 순간 엄마를 부르며 타자의 품에 안기는 행위는 인간 존재의 근원적인 상호의존성을 드러내는 정동적 실재의 절정이다. 따라서 돌봄은 일방적인 시혜가 아니라 타자의 존엄성과 얽혀 있는 관계적 연대의 실천이어야 한다. 치매 이전의 정체성을 강요하기보다 변화해가는 존재를 수용하는 서사적 역량이 돌봄 제공자에게 요구되는 이유다.

본 연구는 치매 서사 분석을 통해 치매 당사자의 주관적 경험이 지니는 고유한 가치를 규명하면서 의학적 담론이 쉽게 포착하지 못하는 내면적 감각과 정동적 실재를 드러냄으로써, 치매 당사자를 상실의 주체가 아닌 감응의 주체로 재정립할 필요성을 강조했다. 치매 당사자의 세계를 들여다보는 일은 단지 질병을 이해하는 차원을 넘어, 인간 존재의 조건과 기억의 윤리, 그리고 돌봄의 사회적 상상력을 재구성하는 과정이라는 점에서 중요한 의미를 지닌다. 그들의 무위의 시간 속에서도 삶에 대한 감각은 여전히 존엄하기 때문이다.

19 P. Ricoeur (1991).

참고문헌

자료

- 나카지마 교코(2020), 이수미 역, 『조금씩, 천천히 안녕』, 엔케이컨텐츠.
 예환(2016), 『아스라이 나를 잊지 말아요』, 1, 2권, 썬.
 전희식·김정임(2008), 『똥꽃: 농부 전희식이 치매 어머니와 함께 한 자연치유의 기록』, 그물코.
 Glatzer, R. (Directors)(2014), 〈스틸 앨리스〉(Still Alice)[Film], Sony Pictures Classics.
 Zeller, F. (Director)(2020), 〈더 파더〉(The Father)[Film], Sony Pictures Classics.

논저

- 공병혜(2005), 「리콤피르의 이야기적 정체성과 생명윤리」, 『철학과 현상학 연구』 24, pp. 61-90.
 김미영(2016), 「소설에서의 치매 서사의 수용」, 『국어문학』 63, pp. 231-255.
 김미영(2018), 「치매 소설에 투영된 치매자의 주체적인 삶」, 『어문연구』 98, pp. 314-332.
 김은정(2020), 「조경란 치매 서사에 나타난 이야기 정체성」, 『한국문학논총』 85, pp. 321-356.
 김은정(2023), 「치매인 서술의 치매 서사 고찰: 「참을 수 없는 비밀」과 「눈이 부시게」를 중심으로」, 『국제어문』 96, pp. 195-219.
 김형효(1999), 『노장사상의 해체적 독법』, 서울: 청계.
 노자(1995), 『도덕경』, 오강남 평역, 서울: 현암사.
 박산향(2018), 「박완서 소설의 치매 서사와 가족 갈등 고찰」, 『인문사회과학연구』 19(2), 347-369.
 최윤영(2020), 「삶의 서사로서의 치매 서사」, 『혜세연구』 43, pp. 113-135.
 최창현(2022), 「정신장애인 ‘당사자’ 운동의 가능성: 정신장애인 운동 내 당사자성 논란과 정신장애차별주의적 보조금 지원 정책의 문제점」, 『한국문화인류학』 55(2), pp. 3-55.
 Buchanan, T. W. (2007), “Retrieval of emotional memories”, *Psychological Bulletin* 133(5), pp. 761-779, <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.5.761>.
 Charon, R. (2006), *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*, Oxford University Press.
 Jennings, B. (2018), “Solidarity and care in the ethics of dementia”, *Bioethics* 32(9), pp. 563-568.
 Kitwood, T. (1997), *Dementia reconsidered: The person comes first*, Buckingham: Open University Press.

Ricoeur, P. (1991). *Oneself as another*(K. Blamey, Trans.). University of Chicago Press.

원고 접수일: 2026년 4월 12일, 심사완료일: 2026년 5월 3일, 게재 확정일: 2026년 5월 11일

ABSTRACT

The Subjective World and Narrative Identity

Moon, Woojong*

A Narrative Analysis of People with
Dementia in Literature and Film

This study explores the emotional, mnemonic, and identity-related changes experienced by individuals with dementia from their subjective perspectives by analyzing narrative contents that represent their experiences. To this end, a narrative analysis was conducted on selected works based on real-life cases and memoirs, including the webtoon *Don't Forget Me, Even As I Fade Away* (2016), the essay *Dung Flower* (2008), the novel *A Long Goodbye* (2020), and the films *Still Alice* (2014) and *The Father* (2020). The analysis reveals that the subjective world of people with dementia converges around several core themes: regression to the past, continuity of emotional memory, distortion of spatial and interpersonal perception, longing for home as a fundamental place, and the dissolution of the self and the struggle to maintain it. These findings demonstrate that even amidst cognitive loss, individuals with dementia remain “struggling subjects” who continuously create meaning and attempt social interaction through emotional relationships. Based on these results, this study proposes that dementia care must move beyond technical management or cognitive correction toward

* Visiting Researcher, Center for Social Sciences, Seoul National University

relationship-centered care that resonates with patients' sensory and emotional realities. By reframing people with dementia as narrative subjects striving to live out their lives to the end, this study discovers the meaning of existence even in the process of extreme loss and provides a practical foundation for rethinking the ethics of care based on emotional solidarity.

Keywords Dementia Narrative, Narrative Analysis, Subjective World, Narrative Identity, Ethics of Care