



스테이시 부 세이

# 깊은 망각의 사람들

기억과 망각의 정치학은 불안정하기 이를 데 없다. 선형적 합리성이 강조되고, 정상성의 기준이 능력주의적 관점에서 형성되며, 돌봄 노동이 고통의 영역으로 머무는 가운데, 우리는 치매를 앓는 이들에게 존엄과 배려를 제공하기 위해 분투하고 있다.

이 글은 《Solution 305: 살아가며 죽어가기》(스틴버그 프레스, 2025)에서 발췌되었다. 스테이시 부 시어는 ‘깊이 기억하는 이들’이 우리의 불완전한 기억과 유연한 정체성을 돌보는 윤리를 바탕으로 한 문화적 현실 개념을 함께 창조하고 그 안에 몰입할 수 있다고 제안한다.

\*\*\*

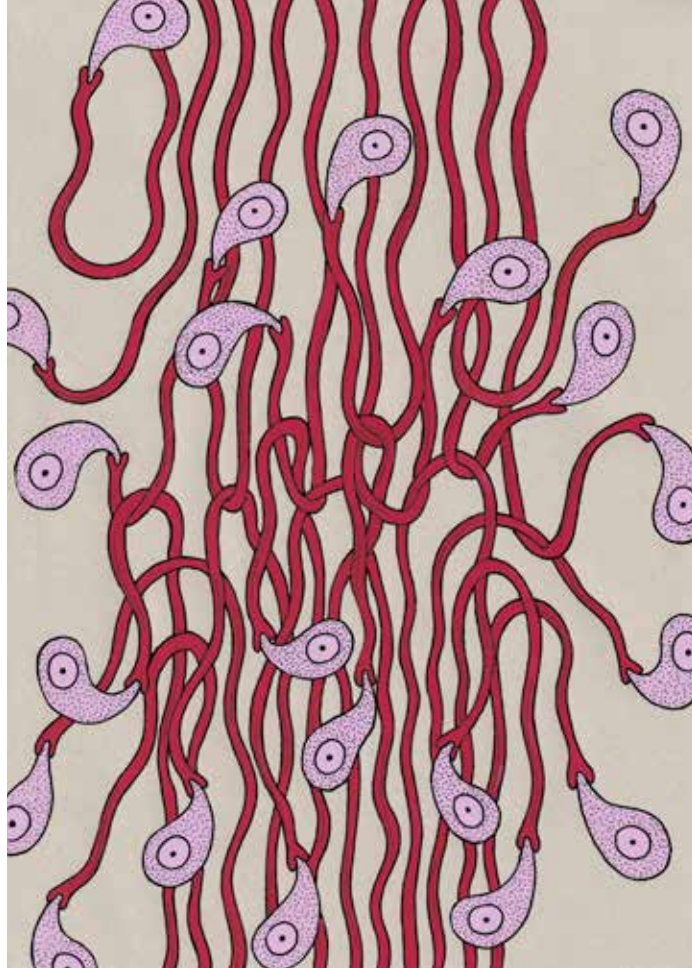
치매는 뉴런과 뇌 기능을 점진적이고 돌이킬 수 없이 잃어가는 상태를 말한다. 기억과 사고, 사회적 능력이 흔들리면서 일상이 송두리째 바뀐다. 엄밀히 말해 치매는 여러 원인이 만들어낸 증상들이 모인 증후군이다. 알츠하이머병, 전두측두치매, 루이소체 치매 등이 치매를 일으키며, 유전자, 생활 방식, 환경도 한몫한다. 나이가 들수록 치매 위험도 높아지나 젊은이도 걸릴 수 있다. ‘정신이 없다’는 뜻의 치매란 말은 이제 낙인이 되어, 환자를 빈껍데기처럼 사라져가는 존재로 여기게 만든다. 이런 부정적 인식은 사람들이 자신만의 목적과 행동으로 정체성을 이어가는 방식을 세심히 들여다볼 기회마저 앗아간다. 돌봄과 덕성, 웰빙을 연구하는 스티븐 G. 포스트는 치매를 ‘깊은 망각’으로 새롭게 정의하며 환자의 존엄과 품위를 지켜야 한다고 강조했다. 나는 여기에 주목한다! 노인 인구가 늘고 수명이 길어지면서 깊은 망각을 겪을 이도 더욱 많아질 것이다. 이러한 재정의를 창의성을 깨우고, 호기심과 적응력을 키우며, 예상치 못한 일도 기꺼이 받아들여지게 한다.

1. Stephen G. Post, Dignity for Deeply Forgetful People: How Caregivers Can Meet the Challenges of Alzheimer's Disease (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2022).

치매 환자가 늘면서 기억력 돌봄과 지원을 위한 전문 센터, 시설, 서비스, 자원도 더욱 절실해졌다. 치매와 함께 살아가는 법에 관한 지식과 기술은 더 쉽게 접할 수 있게 됐지만, 돌봄 기반 시설은 아직 미흡하며 교육과 문화적 이해도 부족하다. 자본주의, 식민주의, 가부장제라는 강물에서 여전히 표류하는 가치 체계는 북미와 유럽에 돌봄 위기를 초래했으며(이는 이들 국가에만 국한되지 않는다), 그럼에도 혁신과 기업의 리듬에 맞춰 춤추기를 멈추지 않는다. 반면 중국과 일본을 비롯한 세계 여러 문화권은 유교적 관점으로 깊은 망각을 지닌 이들을 일상에 자연스럽게 녹여내고, 노인을 가족과 공동체의 귀한



일원으로 여기며 이런 관계를 소중히 한다.<sup>2</sup> 네덜란드로 눈을 돌려보면, 호허베이크 치매 마을은 깊은 망각을 지닌 이들의 특별한 요구를 보살피는 새 비전을 펼치며, 늘어나는 망각의 인구를 위한 인간다운 돌봄의 본보기가 되고 있다. 미국은 깊은 망각을 지닌 이들에 대한 관심(과 관련 산업)이 커지는 중이다. 호허베이크에서 영감을 받아 비어있는 쇼핑몰이나 대형 건물을 치매



마을로 바꾸려는 논의도 활발하다. 정부와 마을 주민의 지원을 받는 호허베이크는 돌봄을 탈시설화하고 깊은 망각을 지닌 이들을 사회 구성원으로 온전히 받아들여야 한다. 치매 돌봄의 혁신 모델은 앞으로도 계속 나오겠지만, 무엇보다 사람과 사람 사이의 관계가 변해야 한다. 아직 깊은 망각을 겪지 않는 우리가 치매 환자들을 사회 속으로 끌어안는 방법을 찾아야 한다. 그들도 우리 공동체의 한 부분이며 연민과 존엄, 정의를 누릴 자격이 있기 때문이다. 또한 우리 모두 인간이기에 이미 조금씩 잊어가고 있으며, 언젠가는 깊은 망각 속으로 들어설 터이기 때문이다.

이런 생각을 풀어내며, 돌봄 제공자와 가족들이 겪는 깊은 고통을 절대 가볍게 보지 않으려 했다. 독자 각각의 개별적 경험을 온전히 헤아릴 순 없지만, 사랑하는 이가 점점 더 깊은 망각으로 빠져들어 마침내 당신을 알아보지 못하게 될 때 찾아오는 좌절과 깊은 슬픔(때론 모호하고 예견된)에 깊이 공감한다. 서로를 온전히 알아보며 사랑할 수 있다고 믿을 때, 이보다 더 가슴 아프게 무너지는

2. Hing Cheung Yiu, Yuli Zang, Jocelyn Han Shi Chew, and Janita Pak Chun Chau, "The Influence of Confucianism on the Perceptions and Process of Caring Among Family Caregivers of Persons with Dementia: A Qualitative Study," *Journal of Transcultural Nursing* 32, no. 2 (2020): 153-160.



일은 없다. 혼란과 상처가 얼마나 깊을지 무시할 순 없지만, 개인과 제도는 늘 맞물려 돌아간다고 본다. 치매 돌봄 전문가 티파 스노우는 말한다. 치매 자체가 아닌, 우리가 치매를 대하는 태도가 그들의 존엄을 앗아간다고. 이런 복합적인 현실에서 깊은 망각에 빠진 사람들과 그들과의 관계성에 주목하는 것은 세상을 대하는 다른 방식에 유용한 철학적 토대가 될 수 있다. 이를 위해서는 취약성을 수용하고 매일 내려놓는 자세만이 필요할 뿐이다.

개인마다 경험은 다양하지만, 보통 깊은 망각의 과정은 자아의 일부를 상실하면서 시작된다. 이런 상실을 자각하고 공포심을 느끼며, 앞으로 더 많은 것을 잃을 거라는 두려움으로부터 진짜 고통이 시작된다. 포스트가 언급한 ‘자애로운 시점’에 이르면, 망각했다는 사실마저 잊게 된다. 초기 망각 징후나 치매 진단에 관해 이야기를 나누기란 쉽지 않다. 가족들은 기억력이 점점 흐려지고 있는 할머니, 할아버지께 이 사실을 알려드려야 할지 망설인다. 기억력 저하를 느끼기 시작한 당사자는 변화를 인지하면서도 의사에게 가족들에게 알리지 말아달라 부탁하기도 한다. 이런 상황을 헤쳐나갈 방법과 자원이 부족해 단기간에 관련 지식을 습득해야 할 때가 (혹은 치매 돌보미와 협력해야 할 때도) 있다. 포스트에 따르면, 치매를 유발하는 질병을 조기에 발견하면 의미 있는 관계를 맺고 사전에 돌봄과 임종 계획을 마련할 수 있다. 민감한 사안이라 원하지 않는 이도 있겠지만, 기억력 저하를 느끼기 시작한 사람은 주변인들에게 진단 결과를 공유할 수 있다.

이웃과 동네 가게 직원들에게 상황을 알리면 그들도 도움을 줄 기회를 얻는다. 스스로의 능력을 유지하는 동안에는 관계 속에서 주도적으로 행동하고 함께 만들어나갈 가능성이 크다. 기억력이 심각하게 떨어지는 사람이나 다른 건강상의 어려움을 겪는 이들은 미리 준비해야 한다는 막중한 책임감을 느낀다. 특히 권력자들은 통제력을 유지하기 위해 이런 취약성을 외면하는 경향을 보이며, 결국 더 큰 피해를 초래한다. 하지만 우리처럼 평범한 사람들에게 “깊이 기억한다”는 것은 깊은 망각에 빠진 이들을 위한 공간을 만들고, 그들을 공동체의 모든 차원에서 일상에 통합시키는 일이다. 이를 통해 더 나은 대비책을 마련할 수 있다. 우리는 서로와 함께 우리 자신을 잃어가는 연습을 시작해야만 한다.

깊이 기억한다는 것은 연대기적 시간 속에서 자신을 이해하고 자리 잡는 과정이지만, 이 또한 쉽지 않다. 감정, 기억, 행동을 관장하는 변연계는 생존에 최적화되어 있으며, 과거와 미래를 바라보며 우리가 마주할 문제를 이해하는 데 중요한 역할을 한다. 하지만 대부분의 경우, 예견된 사건들은 실제로는 위험하지 않거나 우리가 통제할 수 없다. 이런 의미 형성 서사는 깊이 기억하는 이들이 정체성과 삶의 목적을 정립하는 데 도움을 준다. 그들은 자신의 애착과



상실을 더 잘 인지하지만, 이를 다루는 방법은 모를 수 있다. 그들은 과거와 미래를 오가며 현재를 살아가는데, 이는 개인에 따라 긍정적일 수도, 부정적일 수도 있다. 우리가 자신의 죽음을 직시하기 힘든 것처럼, 미래의 자신을 구체적으로 그려내기도 어렵다. 재정학과 심리학에서는 이렇게 현재에 비해 미래를 경시하는 현상을 “시간 할인”이라고 부른다. 심리학자이자 경제학자인 할 허쉬필드의 연구에 따르면, 우리는 미래의 자신을 내가 아닌 다른 사람처럼 인식한다. 그래서 장기적으로 도움이 될 행동보다 당장의 이익을 추구하는 근시안적 선택을 하게 된다. 이런 경향은 특히 개인주의 문화에서 더욱 도드라진다. 미래의 자신은 물론 타인과도 더 선명하고 따뜻한 유대를 맺어야 하지만, 우리는 정작 현재를 제대로 살아내기도 힘들어한다.

깊은 망각에 빠진 사람과 마주할 때면, 깊이 기억하는 사람은 시간의 흐름에서 벗어나게 된다. 그들은 순수한 현재 속에서 함께 머물러야 한다. 신뢰를 새로운 형태로 재구축해야 한다. 깊이 기억하는 사람이 깊은 망각의 사람을 대할 때는 고통을 감내하는 능력과 시간에서 기쁨을 발견하는 능력이 모두 필요하다. 서로 다른 기술과 훈련이 필요하지만, 둘 다 무척 중요하다. 깊이 기억하는 사람들이 이런 기술을 더 잘 익힐수록, 깊은 망각의 사람들과 함께 현재를 헤쳐나가는 데 있어 더 포용적이고 연민 어린 태도를 보이게 된다. 포스트는 선형적 합리성(우리가 하는 일의 합리성)과 기억력의 강도보다 상징적 합리성(우리가 누구인지에 대한 합리성)과 의식 자체가 더 중요하다고 주장한다. 하지만 기억의 정치학은 그 자체로 논쟁적이며, 기억이란 본래 뒤섞인 것이다. 심리학자 엘리자베스 로프터스의 연구에 따르면, 기억은 가변적이고 믿기 어려운 것이어서 추론과 상상, 암시에 의해 재구성될 수 있다. 이는 사람과 사람 사이의 관계에서 상당한 불편함을 야기한다. 나아가 이데올로기와 제도의 차원에서는 현존하는 권력 관계 안에서 폭력과 억압이 되풀이되는 심각한 결과를 낳고 있으며, 실제로도 그렇게 작동하고 있다. 현실은 시인 거트루드 스타인이 《작문으로서의 설명》(1925-26)에서 “연속적 현재”를 설명한 것과 같다. “한 시점에서 다른 시점으로 변화하는 유일한 것은 보이는 것뿐이며, 보이는 것은 모두가 모든 일을 어떻게 하느냐에 달려 있다.” 우리가 기억을 그토록 강하게 붙잡는 이유는 무엇일까? 통제력을 갖고 싶어서일까, 취약성을 피하고 싶어서일까? 우리가 본질적으로 연약한 존재이며, 그래서 서로에게 무거운 책임이 있다는 진실 앞에서, 우리는 그 책임을 어떻게 받아들이고 감당해야 할지조차 모르는 것은 아닐까? 존엄한 삶과 죽음을 최우선으로 하는 가치 체계를 바탕으로, 우리에게 새로운 기억의 단서와 도구가 필요하다. 밀란 쿤데라와 벨 훅스가 말했듯, 우리의 투쟁은 망각에 맞선 기억의 투쟁이다. 그래서 우리에게 사랑과 돌봄의 업적을 기리는 기념비, 제단, 그리고 피할 수 없는 끊임없는 변화와 조화를 이루는, 몸에 지닐 수 있는 상징물만이 필요하다. 필연적으로, 이러한 세계관과 관계 맺기 방식은 신체적, 정신적,



감정적, 영적 건강의 다양한 상태에 존엄성을 확장한다. 깊이 기억하는 사람들은 고통의 징후와 표현을 통해 깊은 망각의 사람들을 더욱 인간적으로 대할 수 있다(이는 의료 인류학자 나타샤 레모스 데커가 광범위하게 연구하고 저술한 주제다). 친절함, 행동, 음악, 예술, 시, 그리고 상호작용을 통해 치매(dementia)가 아니라 회생하는 기억(re-mentia) 순간이 찾아오면, 깊이 기억하는 이들은 놀라움과 경외감에 사로잡히게 된다. 이 모든 것은 또 다른 형태의 재배열일 뿐이다. 만약 깊은 망각의 사람이 트랜스젠더인데 출생 시 지정된 성별만 기억한다면, 깊이 기억하는 사람들은 성별이 고정불변의 것이 아님을 이해하고 그들의 방식을 존중하며 상황을 풀어나갈 방법을 찾으려 한다. 다양한 방식으로 속도를 늦추고 쉬면서, 깊이 기억하는 사람은 순간을 음미하는 법을 배울 수 있다. ‘나를 잊지 마세요’라는 꽃말을 한 물망초가 그저 자연스레 피어나듯 말이. 이 공간을 살아내고, 불안정성이 뒤엎히며, 시간이 무너지는 이 경험은 의료 자본주의에 맞서는 돌봄의 미래를 위한 우리의 가치관과 윤리를 근본적으로 바꿀 수 있다. 이는 깊이 기억하는 사람과 깊은 망각의 사람, 즉 우리 모두를 위한 일이다.

#### 감사의 말

“깊은 망각의 사람들”은 스티븐 G. 포스트의 저서 《Dignity for Deeply Forgetful People: How Caregivers Can Meet the Challenges of Alzheimer’s Disease》(2022)에서 영감을 받았다. 가소성과 고령의 트랜스젠더에 대해 대화를 나눠준 시몬(느) 판 사를로스에게 감사를 전한다. 판 사를로스는 J. 로건 스미지스의 책 《On Disability and Rhetorical Absence》(2022)를 추천해주었다. (2022). 판 사를로스의 책 《Against Ageism: A Queer Manifesto》(2023)에서 시간과 노화에 대한 시간과 노화에 대한 그들의 귀중한 통찰을 참고할 수 있다. 치매 돌봄에 대한 더 많은 정보는 미국의 치매 돌봄 전문가 티파 스노우가 이끄는 단체 “돌봄에 대한 긍정적 접근(Positive Approach to Care)”을 참조하라.



## 저자 소개

스테이시 부 세이(b.1988, 마이애미)는 네덜란드 위트레흐트를 기반으로 활동하는 큐레이터, 작가, 그리고 죽음 돌봄 전문가다. 2017년부터 2022년까지 위트레흐트의 카스코 아트 인스티튜트: 커먼즈를 위한 작업에서 큐레이터로 활동했으며, 뉴욕 레슬리 로만 미술관에서 열린 《바바라 해머: 증거로서의 신체(Barbara Hammer: Evidentiary Bodies)》(2017) 전시를 공동 기획했다. 부 세이는 2016년 뉴욕주 애너데일온허드의 바드 칼리지 큐레이터 연구 센터에서 석사 학위를 취득했다.



편집자: 잉고 니어만

편집: 블랑쉬 크레이그

한국어 번역: 박재용

일러스트레이션: 에바 파브레가스

그래픽 디자인: 아나 도밍게스 스튜디오

한국어판 그래픽 디자인: 박지현

© 2025, 스테이시 부 세이, 에바 파브레가스 & 와일드 퍼블리싱

스위스 바젤 응용과학대학교(HGK Basel FHNW) 예술 젠더 자연 연구소(Institute Art Gender Nature) 소속 기관