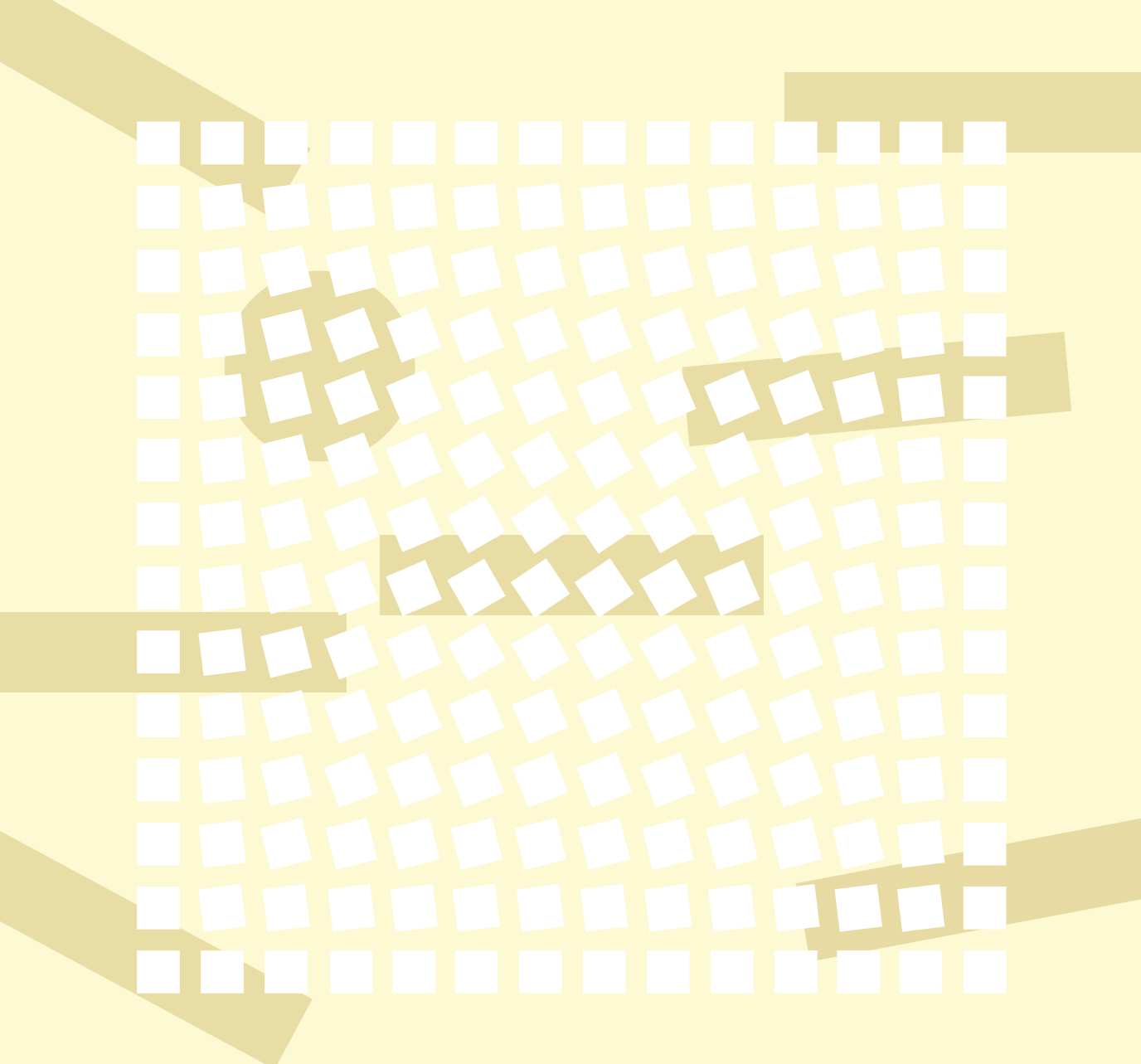
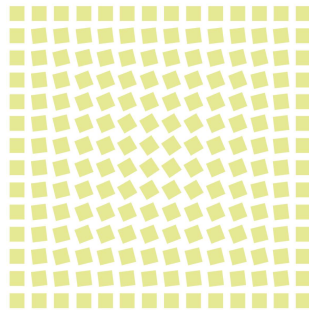




시민적 돌봄을 향하여

시민의 자리에서
돌봄의 경로를 탐색하기



시민적 돌봄을 향하여
시민의 자리에서 돌봄의 경로를 탐색하기

인권연구소 '창' 노년·케어·인권 연구팀

차례

들어가며	04
1. 공포와 불안	07
- 용기를 '나라'가 아니라 같이 용기를 '내자'	
2. 지역/공동체?	15
- 창조하는 것, 돌봄이 만들어내는 곳	
3. 통합 돌봄	25
- 사람을 중심으로 통합한다	
4. 뭐라도 해보자	35
- 시민들의 관계, 만져지는 돌봄 관계, 다짜고짜 국가책임은 환상	
5. 자금 바로	43
- 시민의 시간, 돌봄의 시간, 돌봄은 지연할 수 없다	
6. 공동의 꿈을 꾸는 시민	51
나가며	58

들어가며

돌봄의 위기를 말하는 불안한 말들이 사회 곳곳에서 넘쳐난다.

모두의 몸이 다르듯이 돌봄의 이야기는 저마다 다르며, 돌봄에 의존하고 돌봄을 하는 몸이 어떤 위치에서 말하느냐에 따라 돌봄 관계의 지형은 달라진다.

고유하고 다양하지만, 서로 같이 지향해야 할 돌봄의 방향은 존엄한 돌봄이어야 할 것이다.

존엄한 돌봄을 위하여 우리가 공유해야 할 위치는 무엇일까?

그것은 모든 사람의 사회적 삶이 펼쳐지는 인간이자 시민의 자리가 아닐까?

하지만 독박 돌봄, 고립된 돌봄 관계, 가족에게 전가되는 돌봄 책임, 그리고 성별화되고 시장화된 돌봄 환경 속에서 당장 ‘시민적 돌봄’을 걸어 올리기는 힘들다.

돌봄에 대한 고정관념에 더 많고 더 예리한 질문을 던질 필요가 있다.

고정관념에 따른 정책과 제도들을 당장의 쓸모와 편리 때문에 질문 없이 따라가지 말아야 한다.

돌봄을 정의롭게 사유하고 실천하려면, 만지고 느낄 수 있는 돌봄의 경험에 근거해야 한다.

돌봄당사자들과 관련자들의 경험을 경청하는 것이 출발점이 될 수밖에 없다.

돌봄에 대한 국가 책임제, 공공돌봄의 요구 등은 정당하다.

하지만 그 요구를 체현하고 있는 몸들의 관계를 빼놓고 곧장 국가책임으로 건너뛸 수 있을까?

이 보고서는 이런 질문들을 경유하는 탐색의 경로이다.

이 보고서의 제언은 특수한 제도나 정책을 제시하고 그에 대한 찬반을 논하려는 것이 아니다. 우리의 관심은 시민의 자리에서 돌봄을 사유하고 실천한다는 것이 무엇인지, 그 방향성 탐색에 놓여있다. 보고서는 그러한 탐색을 위해 2023년을 지나는 동안 돌봄 현장에서 만나고 의견을 주고받은 결과이다. 이에 참조 가능한 동료 시민들의 고민을 모아 보았다.

10회에 걸친 강좌를 통해 60여 명의 인권사회단체 활동가들과 <돌봄과 인권>에 대한 공부를 하면서 10가지 질문을 두고 설문조사를 했다.

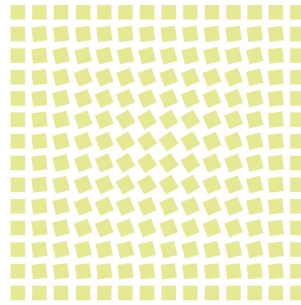
한국보다 먼저 초고령화 사회를 맞은 일본의 오사카에서 돌봄 현장을 찾았다. 고베이주자지원 센터(KFC), 사회복지법인 하트풀, 아마가사키 한신의료생협, 지자체 히가시오사카시의 돌봄정책 담당자들, 데이케어센터 사랑방을 찾아 인터뷰했다.

7차례에 걸쳐 돌봄전문가들과의 워크숍을 했다. 각 워크숍의 내용은 다음과 같다:

- 조경희 성공회대학 동아시아 연구소 교수 (일본의 ‘돌보는 남성성’에 관하여)
- 이원필 서울요양원 원장 (노인장기요양보험에 관하여)
- 백재중 신천연합병원 이사 (지역사회통합돌봄/커뮤니티 케어에 관하여)
- 정은정 농촌사회학자 (농어촌지역돌봄에 관하여)
- 최명진 대전장애인가족지원센터장 (발달장애인 돌봄에 관하여)
- 김대영 안성의료복지사회적협동조합 이사 (의료복지사회적협동조합의 돌봄에 관하여)
- 강점숙 전 목감종합사회복지관장 (지역사회복지관의 돌봄에 관하여)

본문에 인용한 문구는 앞서 열거한 활동들에서 나온 비슷한 의견들을 종합한 것으로 발언자를 따로 밝히지는 않았다.

시민적 돌봄을 향하여



1

공포와 불안

용기를 '나라'가 아니라
같이 용기를 '내자'

1. 공포와 불안 - 용기를 ‘내라’가 아니라 같이 용기를 ‘내자’

“첫발은 공포다”

배우 남궁민이 주연한 드라마 <낮과 밤>에서 대표적인 대사 중 하나이다. 첫발은 공포라는 건 그 다음 방아쇠부터는 실탄이란 말이기도 하고, 공포에 어떻게 대응하느냐가 이후를 결정한다는 의미이기도 하다.

시민들의 돌봄 정치에서도 ‘첫발은 공포’가 작동하고 있다. 간병 파산, 돌봄 살인, 사회적 입원, 독박 돌봄, 가족/여성에게 전가된 돌봄에 대한 화병, 소진, 학대와 방임, 사회적 천시와 터무니없는 대우, 경력단절...

돌봄을 떠올릴 때 들려오는 첫발에는 공포와 불안을 자극하는 것들이 난무한다. 그에 따른 정책이란 것들도 돌봄의 윤리나 인권의 원칙 같은 것은 ‘사치’라 여기며 급한 불 끄기, 당장을 모면하기 식으로 표출되곤 한다. ‘첫발은 공포’를 대체하고 대안을 만들 수 있는 준비는 혼자로는 불가능하다. 정책 전문가들에게만 맡겨둘 수는 없는 일이다.

‘우리 같이 용기를 내봅시다’, 서로에게 내미는 손과 다독이는 몸짓이 절실하다. 돌봄에 내 몸을 맡길 용기, 돌봄에 참여하고 감당(독박 책임이 아니라)할 용기, 돌봄을 사회적 제도의 배치에서 전면으로 내세울 것을 당당하게 요구할 용기 등등...

그런데 누구에게 용기를 내라고 할 것인가? 누가 용기를 낼 것인가? 방향성이 중요하다. 아픈 사람에게, 고립되고 지친 사람에게 용기를 내라 할 것인가? 이런 맥락에서의 용기의 요청은 용기를 낼 책임조차 돌봄 당사자들에게 전가하는 것이 된다. 기울어진 사회적 관계 속에서 돌봄 당사자들의 위치는 매우 불평등하다. 현실적으로 당사자들이 짊어진 돌봄의 무게를 짊 수 있는 저울은 없다. 돌봄의 책임은 한없이 넓고 크고 끝이 없다. 돌봄에 대한 의존은 자신의 맨 몸과 취약성을 드러내는 매우 힘든 일이다. 그 무게를 짊어지며 일상을 견뎌내는 존

재들에게 용기를 ‘내라’고 하는 게 아니라, ‘서로가 곁에 있다’는 것을 확인시키면서 용기를 ‘내자’고 서로 힘을 북돋는 게 요청된다. 지역사회 복지와 간병의 모범사례로 언급되는 일본 후쿠오카 시의 ‘다큐로쇼 요리아이’ 노인요양시설은 1인 가구로 살아온 노년의 여성에게 닥친 위기를 감지한 주변 이웃들이 ‘할머니 한 분 모시지 못하는 것이 무슨 마을이고 공동체인가?’라는 질문을 던진 데서 출발했다. 혐오와 차별로 고통받던 게이 커뮤니티는 코로나19 팬데믹으로 닥친 다급한 돌봄의 상황에서 숨거나 회피하지 않고 ‘서로 돌봄’의 용기를 내면서, 제도와 정책보다 먼저 자신들의 돌봄 공동체를 만들었다.

39살에 ‘초로 치매’ 진단을 받은 후 치매인의 권리 활동가로 살아가는 단노 도모후미는 혼자 좋은 것 먹고 운동하고 저축을 하는 것(불필요하다는 게 아니다)이 질병과 노화 등에 대한 ‘예방’일지라도, 그것이 자신의 인지 저하를 설명하지도 대비하지도 못했다고 고백했다.

용기를 같이 내는 것은 개인의 취약함을 인정하고, 아파도 나이 들어도 자기다운 삶을 살아갈 수 있는 사회적 관계와 배치를 만드는 것이고, 그런 것들을 함께 하는 ‘준비’가 요구된다고 했다.

같이 직면하고 같이 준비하자는, 이런 용기를 함께 내 볼 수는 없을까? 돌봄이 위기라는 것을 부인할 수 있는 사람은 없다. 위기 속에서 서로에게 권유하고 초대하는 용기를 함께 내는 것은 돌봄에 대한 ‘무관심과 회피적인 거리두기’를 해제하는 것에서 출발하지 않을까? 돌봄의존자와 돌봄자들의 고유하고 다양한 경험들을 경청하는 것, 자신이 처한 관계 속에서 돌봄에 대한 논의를 회피하거나 미루지 않는 것, 공포나 불안을 자극하고 조성하는 이야기들이 독차지한 자리에, 돌봄으로 재편되는 대안적인 삶, 다른 이야기들을 채워 나가는 것은 어떨까?

다음은 10회에 걸친 〈돌봄과 인권〉 교육에서 인권활동가들이 돌봄에 관해 표현한 심정이나 의견이다. 인류학적·존재론적 보편성인 취약성과 그에 따른 돌봄 의존성에 대한 ‘막연한’ 불안에서 시작해, 현재 사회에서 통용되는 돌봄 이해/오해, 그리고 적절한 돌봄 관계와 돌봄

정책은 무엇이어야 하는가에 대한 고민에 이르기까지 다양한 목소리가 현재 한국 사회에서 돌봄이 위치한 상태를 짐작케 한다.



돌봄 의존 상태에 대한 불안과 두려움

“누군가에게 부탁을 하거나 의존하는 것이 서툴다. 돌봄 의존은 쉽지 않다.”

“돌봄에 의존한다는 생각보다 돌봄에 의존하지 않으려는 방법, 또는 의존을 최소화하려는 방법들을 더 생각해왔던 것 같다. 돌봄에 의존한다는 생각을 깊이 해보지 못했다.”

“돌봄은 막연히 두렵다. 나이 먹으면 어떻게 하지? 결혼도 해야 하고 집도 노후 자금도 갖춰야 하나? 내가 약해져서 내동댕이쳐질 것 같은 두려움, 내가 남을 돌볼 상황이 되긴 할까?”

“수술 직후 혼자서는 아무것도 할 수 없었다. 비슷한 상황을 떠올리기 무섭다.”

“덜 모욕적이고, 덜 외롭도록, 내 입장이 반영되는 돌봄을 받고 싶으나...너무 미안하고 수치스럽지 않기를, 과한 건 싫고 뭐가 필요한지 물어봐주면 좋겠는데...내가 대답을 잘 못하면 어쩌지.”

“혼자 사는데 갑자기 아파서 밤새 공공대면서 버티다가 아침에야 병원에 갔다. 이런 상황을 주변 사람들과 나누다 보니 그렇게 아플 때면 시간 상관없이 연락달라는 말을 별로 편하게 여기지 않던 사람에게 들었을 때 무언가 안심이 됐다. 누군가 돌봐줄 사람이 있다는 믿음이 있다면 힘이 될 것 같다.”

“구체적인 상상을 하려면, ‘좋은 돌봄’을 경험해봐야 가능할 것 같다. 나의 경험엔 ‘받고 싶지 않은 돌봄’만 있다.”



현재 한국 사회에서 통용되는 돌봄 이해 또는 오해

“돌봄의 언어가 너무 빈곤하다. 적절하게 사유하고 표현할 용어가 잘 떠오르지 않는다.”

“서로 돌본다는 말은 기운이 없어 보여 뭔가 아쉽다. 어떻게 생각을 바꿔야 힘이 좀 날까?”

“자기계발을 멈추는 것, 시간을 버리는 것, 나아감이 아닌 멈추는 것, 지금 사회에서의 돌봄은 이런 것이다. 돌봄은 필요하지만 하기 싫다(?) 아니, 감당할 수 없다.”

“경제적 이유 중심에서 벗어나서 돌봄을 논할 수 있을까?”



취약성과 그에 따른 돌봄 권리가 용인되지 않는 사회문화에 관한 우려들과 질문들

“모두의 취약성을 얘기하기가 어렵다. ‘당신도 언젠가는 돌봄에 의존할 수 있다’는 식의 말들, 내 앞에 펼쳐질, 나에게 당도할 미래로서만 취약성과 의존이 설득될 수 있는 것인지 자괴감이 든다.”

“자원을 확보하기 위한 도구로 ‘취약성’을 주로 사용해왔다. 그럴수록 취약한 상태를 더 강요받게 되는데...”

“빈곤 포르노그래피처럼, 고통이나 상처를 ‘전시’하지 않고, 고통이나 상처가 완전히 ‘제거’될 수 없다는 것도 인정하는, 고통과 상처, 취약성이 연결과 연대의 기반이 될 수 있을까?”

“돌봄의 공공성이 가능하려면, ‘저항’이 방법이긴 하지만 취약함에 내몰린 처지에서는 ‘저항’이 어렵지 않을까?”

“취약성에 대한 심리적인 부정과 두려움이 노년 등 특정 집단을 대상으로는 더 왜곡돼있는 것 같다. 그리고 그 왜곡이 그 집단의 정체성인 것처럼 수용되는 것도 이상하다. 돌봄에 있어서도 교차성을 사유해야 할 것 같다.”“특정 ‘취약층’에 국한해서만 돌봄을 논하는 것 같다. 돌봄의 보편성 담론을 마련해야 한다.”

“돌봄자와 돌봄의존자의 구분이 획일화되지 않는 행위, 서로의 취약성을 매개로 하는 관계, 돌봄의존자/돌봄자가 일방적으로 정해져 있지 않은, 관계 사이 사이에 드나듦이 원활한 그런 관계를 맺고 싶다.”

“한 사람의 존엄과 권리를 지키는 돌봄이란 건 ‘팀’으로 조율되어야 한다. 결국 모르는 사람에게 돌봄을 받게 될 가능성이 높는데, 좋은 돌봄은 사회적으로 돌봄이 조직되어야 가능하지 않을까?”



인권으로서 돌봄을 사유하고 실천하기가 가능한가?

- 특히 젠더화된 돌봄의 현실과 관련해

“돌봄당사자가 돌봄에 관한 권리 이야기를 ‘징징거리지 않고’ 할 수 있을까? 돌봄에 따라붙은 죄책감, 수치심, 회한 등이 돌봄의 권리를 말하는 걸 망설이게 만드는 것 아닐까? 권리가 너무 능력주의적으로 얘기돼 왔다.”

“개념적으로 국가에게 돌봄 권리를 보장하라고 요구하고 의무를 지게 할 수는 있겠지만, 결국 ‘돌봐야 하는 존재’는 온기를 가진 개개인이 되어야 할 것이다. 과연 그 의무는 누구에게 지워질 것일까? 돌봄 시스템이 마련되더라도 결국 그 시스템이 굴리게 되는 젠더는 정해져 있는 것 아닌가?”

“돌봄을 수행하는 사람이 너무도 ‘당연하게’ 지정돼 있고, 그 노고와 수고로움이 너무도 ‘당연하게’ 여겨지며 그에 대한 합당한 보상도 평가도 없다. 그 ‘당연하다’는 시선을 어떻게 해야 할까?”

“간병 이전의 사회적 불의는 잘 조명되지 않는 것 같다. 집중적인 간병 이전에 이미 배제나 전가의 구조가 작동하고 있지 않나?”

“장애 때문이 아니라 사람을 만나서 대화하거나 소통할 기회가 거의 없어서 대화할 줄을 모르는 거주시설자를 만난 적 있다. 먹고 씻는 등 최소한의 생존을 위한 지원이 아니라 대화하는 돌봄이 필요하지 않나? 사람과 연결되는 돌봄을 박탈하는 것은 얼마나 폭력인가?”

“돌봄 자체를 모르는 사람들이 정책을 만들고 있다”

“땀질식 정책이 많아서 돌봄에 대해 고민할 여지를 없애버린다.”

“국가가 정한 것이 최소한이 아닌 최상의 기준처럼 돼버린다는 것이 문제다.

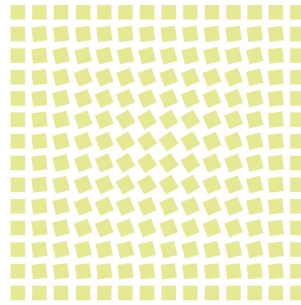
은연중 권력을 돌봄 제도 속에 녹여 내는 것 같다.”

“돌봄에 대한 충분한 이해가 없는 ‘국가’가 누가 돌봐질 만한 존재이고 누가 돌볼 수 있는 존재인가를 정하고 있다.”

“소위 ‘일반’(지금 당장은 돌봄의존자가 아닌, 신체건강한, 자립한, 납세자들...) 사람들의 눈에 띄지 않는, 그들의 생활에 불편을 끼치지 않는 영역으로 치우거나 처리하는 것을 돌봄의 목표로 삼는 것 같다.”

“모든 돌봄 책임의 논의를 예산의 범주에서만 말하는 것 같다. 책정된 비용을 넘어서는 일에 대해서는 대화도 하려하지 않고, 법 제도상이나 매뉴얼에 명시되지 않았으면 책임을 논할 가치도 없다고 판단한다. 돌봄을 요구하는 개인이나 가족들에게 무책임한 존재라는 낙인을 찍어 대화를 차단하려는 것 같다.”

“돌봄을 개인적인 일이 아닌 정당하고 당연한 권리로 여길 수 있을까?”



2

지역/공동체?

**창조하는 것,
돌봄이 만들어내는 곳**

2. 지역/공동체? - 창조하는 것, 돌봄이 만들어내는 곳

지역사회통합돌봄(커뮤니티 케어)이 시설이나 병원 등 특정 장소나 분절된 기능에 국한된 돌봄의 타개책으로 주목받고 있다. 이때 ‘지역사회/동네/마을’ 또는 ‘공동체/커뮤니티’라 부를 수 있는 것의 성격은 무엇일까? 저마다 도모하는 바에 따라 부르는 이름도 제각기인 이것은 돌봄의 장소가 될 수 있을까? 누구에게는 행정구역일 뿐이고 정책과 예산의 편성 대상일 수 있고, 누구에게는 거주지나 주소지일 뿐일 수 있다. 또 누구에게는 여생을 보내고 싶은 친밀한 곳이거나 삶이 뿌리내린 곳일 수 있다. 그것은 가까운 거리에 있을 수도 있고, 거리는 좀 멀더라도 삶의 ‘거점’이 되는 곳일 수도 있다. 또는 아무런 실체도 없이 관습적으로 지칭하는 단어로만 출현할 수도 있다.

무엇을 어디를 지역으로 여기나? ‘나는 옆집 사람 얼굴도 모르는데...’ ‘옆집에 누가 사는 지를 굳이 알아야 하나?’, 이런 일상의 말들은 지역의 불가능성을 가리키는 것으로도 거론되지만, 각자의 프라이버시와 안전을 도모하는 말이기도 하다. 누구네 숟가락 숫자까지 속속들이 아는 것이 지역공동체의 조건이라면 그걸 받아들일 사람들이 얼마나 될까? 또 그렇게 속속들이 사정을 뻔히 알 만한 지역이라고 해서 돌봄이 활발하게 이뤄지고 있다고 말할 수 있을까? 무엇을 위해 서로 대면하고 사정을 알려 하는지, 어떻게 서로에게 반응하느냐에 따라 ‘지역사회’에 대해 내놓을 답은 다양할 것이다.

일본에서 에이징 인 플래스(Ageing in Place; 살던 곳에서 오래 지내기/노후 보내기)를 지향해온 실천가들은 커뮤니티 케어에 대해 돌봄의 장이 주거(주택, 시설)에서 지역으로 확대 되는 것만을 의미하지 않는다고 말한다. 이전에는 지역사회 내 시설에서의 돌봄(care in the community in institution)을 말했다면, 지금은 지역사회에 의한 돌봄(care by the community)을 지향하는데, 궁극적으로는 지역사회를 위한 돌봄(care for the community)으로 나아가야 된다고 말한다. 돌봄이 지역을 위해서 좋다는 말이다.

그런데 우리가 만나본 커뮤니케어의 실천자들은 한국이든 일본이든 여기서 한 걸음 더 나아가 ‘지역을 우리가 만든다/창조한다’고 말한다. 돌봄을 통해서 창조하는 지역이 돌봄 사회인 것이다. 커뮤니티/공동체라는 개념을 갖게 되는 것은 돌봄을 통해서 맺어지는 관계 때문이다. ‘알아차림’(noticing)을 잘 하는 역량으로 서로를 변화시키면서 연루되는 새로운 자리를 만들어내는 것이다.

돌봄 필요가 발생할 때 그 의존자의 필요에 응답한다는 것은 단순하지 않다. 그냥 있던 그대로의 조직, 하던 대로 활동으로는 응답할 수 없기에 자기 조직의 이상, 구성원들이 진짜로 뭘 원하는지를 알 때까지 끝없이 토론한다, 그리고 그 원하는 바를 실현시키려면 무슨 일을 어떻게 해야 되지(?) 라는 방식으로 논의가 진척된다. 돌봄이 구성원의 자기 활동으로서 공생(togetherness)으로 발현된다. 이것은 특히 일본 아마가사키 한신의료생활협동조합의 50여년 역사에서 잘 드러난다. 마찬가지로 서울 경기도 지역의 한 종합사회복지관의 활동과 발달장애인부모연대 모임의 활동에서도 또렷하게 확인된다.



일본 아마가사키 한신의료생활협동조합

의료에서 배제된 노동자들이 ‘스스로 참여하여 자신의 건강을 지키고 누구나 만족하고 납득할 수 있는 의료를 받는 것’을 목표로 1962년 ‘우리 손으로 우리 진료소’ 만드는 데서 출발한 한신의료생활협은 21세기의 오늘을 ‘불안’으로 진단한다. 경제적 미래도 먹거리 위기도 환경파괴도 심각하고 육아 및 고령자의 돌봄 또한 불안하고 평화도 위협받고 있다. 이런 상황에서 자신들은 ‘생활을 협동하여 불안을 안심으로 바꾸는 조직’이 될 것을 선언하며 국가의 제도나 법이 만들어지기 이전에 먼저 움직였다.

예를 들어 지역주민이기도 한 조합원들이 나이를 먹어감에 따라 세운 요양시설 운영의 모토는 “시설을 해체해 지역으로 나아가자”, “고령화 사회에 무지개 다리를”이다.

“이곳은 내가 거해야 할 곳, 자기가 자기답게, 주인공이 될 수 있는 곳, 안심하고 마음 놓고 있을 수 있는 장소”, “지역사회의 맛이 나는” 곳이다. “지역이 확실한 목소리를 내야 법/제도가 만들어지고, 그 법/제도의 힘으로 지역에서 일을 더 잘할 수 있다”고 이들은 믿고, 그것을 구현하고자 애쓴다.

“만들어진 복지를 그냥 받는 게 아니라, 모두 함께 만드는 복지의 하나로서 도전하고 싶다”고 조합원들은 소망과 의지를 말한다. 그렇다면 함께 만드는 복지, 시설의 지역화는 어떻게 가능한가? 다음에 인용하는 말들은 시설의 지역화를 향한 구체적 노력과 시도를 잘 보여준다. 핵심 동력은 협동과 연계다.

“시설 내부에 의존하는 것에는 한계가 있기에 시설의 지역화를 추구한다. 문을 잠그지 않고 있어 누구나 드나들 수 있다. 지역 주민들이 원하면 언제든지 들어올 수 있는 곳이다. 이렇게 지역 주민의 공동시설이 된다. 지역주민이 단순 도움을 주는 게 아니라 본인들이 원하는 것을 이곳에서 할 수 있도록 한다는 의미에서 시설의 지역화다. [...]”

시설에 있는 노년의 안전한 삶은 지역이 지킨다. 지역민이 함께 어울리면 적어도 학대 같은 건 일어나지 않을 것이다. 주민이 지킨다!”

“개호보험제도(한국의 노인장기요양보험 같은 것으로 일본에서는 2000년에 시작)가 처음 시작될 때 당사자의 ‘선택’이 강조되었다. 그러나 시행되면서 서비스가 ‘강요’되는 측면이 있다. 그리고 등급을 정할 때도 생활 전체를 염두에 두지 않고, ‘혼자 목욕할 수 있느냐’ 등등 부분 부분으로 접근해서 서비스를 제공한다. 그러나 돌봄의 대상은 총체적인 생활이어야 하지 않는가? 개호는 의료에 의한 지배가 강하기에 회의가 많이 든다. 생활의 미세한, 눈에 잘 띄지 않는 부분들이 잘려 나간다. 소위 ‘과학적 개호’라는 미명하에 ‘분절화’되는데,

그래서 묻고 싶다. ‘그렇게 말하는 너는 과학적으로 살고 있느냐?’”

“사람과 사람 사이의 연결고리가 없으면 ‘생활’은 불가능하다. 우리 생협에서는 ‘연결 시트’를 활용한다. 조합원이 아니더라도 마을 주민 누구나 시트지에 내용을 적어 낼 수 있다. 이웃에 이런 어려움이 있는데 도왔으면 좋겠다는 것을 비롯해 무엇이든 적어낸다. 가령 이런 사례들이 있다. 삶의 마지막 단계에 있는, 집에서 살다 임종하기를 원하는 어머니를 돌보다 지친 딸이 있었다. 조합원 20명이 돌봄을 나눴다. 치매 상태인 노년이 도시락을 계속 버렸다. 조합원들이 이것을 다 주워서 적절하게 처리했다. 재활치료 중인 사람인데 집안에 있는 옷장 등으로 공간이 좁아서 곤란을 겪었다. 조합원들이 쓸모없는 가구 등 대형 쓰레기를 같이 버려줬다. 일본에서는 쓰레기 처리가 복잡하여 노인들이 쓰레기 버리기를 힘들어 한다. 주변에서 도와야 한다. 쓰레기 버리기는 지역주민들이 연결되기에 좋은 계기가 된다. 이런 곤란함을 호소하는 사람이 꼭 조합원일 필요는 없다. 일단 호소가 들어오면 의논해서 돕고 이 사람이 계속 연결되고 싶어하면 다른 활동이나 조합원이 되게끔 유도한다.”

“지역주민간의 연결만이 아니라 다직종의 연계가 중요하다. 우리가 재택‘의료’센터가 아니라 재택 ‘종합지원’센터라고 이름 붙인 이유다. 재택 ‘의료’센터라고 하면, 의사와 간호사 중심의 돌봄 체계가 연상되어 ‘환자나 가족의 삶을 의료-돌봄-생협-행정의 끊임없는 연계로 종합적으로 지원한다’는 목적이 잘 전달되지 않는다.”

“한 사람을 위해 다양한 ‘모두’가 생각하고 협동한다. 모두를 위해 각각의 ‘사람’이 생각하며 행동한다. 서로를 지지하고 서로를 울리는 온정, 그것이 우리 생협의 재택 케어라고 생각한다.”

(이상 한신의료생협 50주년 기념 발간지와 이사장 인터뷰에서 발췌)



경기도 한 도시의 종합사회복지관

경기도의 한 도시에 있는 종합사회복지관에서 의욕적으로 활동한 전 관장은 사회복지의 핵심을 연결과 공동체에서 본다.

“사회복지는 사람과 세상을 연결하는 일이고 그래서 공동체를 만드는 일이라고 저 나름의 사회복지에 대한 정의를 했고, 사회복지사라고 하는 사람은 세상과 사람을 연결하는 일을 하는 사람이라고 하는, 그래서 어떤 형태로든 사람과 세상을 연결하는 일이 사회복지사가 해야 되는 일이고 그런 측면에서 커뮤니티가 되게 중요하다 그런 마음으로 일을 했습니다.”

복지관은 ‘마을의 복지관화’를 통해 마을을 통합의 공동체로 만든다.

“‘마을이 곧 복지관이다’ 이런 마음으로 일을 했어요 그러니까 마을 곳곳을 복지관화하는, 그 곳에 있는 사람들과 함께 뭔가를 엮어내고 이런 것들이 되게 중요하다고 생각해요. 모토는 ‘가서 여쭙고 찾아내고 엮어내자’예요. 그러니까 마을로 가서 도움이 필요하신 분 또 도움을 줄 수 있는 사람들을 찾아내고 그런 것들을 엮어낸다, 결국은 연결하는 거잖아요 그런 게 복지관이 지역에서 해야 될 일이다. 그러니 그것은 곧 ‘마을이 복지관이다’라는 개념인거다”

“한국은 기관의 명칭을 ‘종합사회복지관’이라고 하거든요 그러니까 ‘OO종합사회복지관’ 이렇게 부르는데, 사실은 영어로 하면 ‘OO커뮤니티웰페어센터’거든요 그러니까 영문명에는 ‘종합’이 어디에도 없어요 그래서 그런 불일치를 조금 해결했으면 좋겠다라는 주장을 제가 복지관에 있으면서 했었죠. 그래서 용어에 대한 정리도 조금 필요하다 그런 얘기를 했었는데, 그거에 다들 동의는 하지만 어쨌든 법적으로는 종합사회복지관이라고 되어 있으니깐. 근데 그 종합이라고 하는 것이 주는 혼동이 되게 많거든요.

사실은 노인복지관이나 장애인복지관 같은 경우에는 그 대상을 중심으로 해서

통합을 이야기 하지만 종합사회복지관은 그 자체로 이미 통합인 거예요. 지역에 살고 있는 사람들이라면 다 이용할 수 있는 곳이고 거기서 사람들을 만날 수도 있고 이야기를 만들어낼 수도 있고 관계가 만들어질 수도 있고 그런 곳이 복지관이기 때문에 동네 놀이터 같은 곳이죠”

복지관이 이러한 철학과 지향점을 갖고 주민들과 함께 마을 공동체를 만들 때, 그 공동체의 주인공들인 주민은 서로 연결되어 서로의 필요를 알아차리며 서로 돌봄을 수행하게 된다.

“나는 복지관이라 그러면 되게 어렵고 막 몸 불편하고 이런 사람들만 가는 데인 줄 알았는데 OO관장이 와서 내 생각을 바꿔놔. 그러니까 동네 사람이려면 다 가는 게 복지관이더라. 그리고 동네에 대해서 같이 고민해 주는 게 복지관이어서 내가 복지관이라는 곳을 잘못 생각했었다.”라고 동네분이 얘기를 해 주셨어요. 그게 저한테 굉장히 인상적이었거든요”

“연결자가 되게 중요하다고 생각해요.” “일방적으로 서비스를 받는 사람이 아니라 또 생산자로서의 역할을 할 수 있는 것들을 저희가 찾다 보니까. [...] 가령 한글 교실에 오시는 분들이 알려주세요 저 집에 지금 반찬을 못 먹고 있는 사람이 있는 것 같은데 거기 좀 한번 가봐줄래? 이렇게 또 연결자 역할을 하시기도 하고”

“서울은 아파트 옆집 사는 사람도 다 누군지 모르는데 거기는 어떻게 커뮤니티 같은 게 가능하나라고 했을 때 어떤 분이 하신 말씀이 그 지역 커뮤니티라는 게 꼭 그 사람과 사람이 항상 면대면으로 서로 알고 지내고 같이 일상을 공유하고 그런 걸 의미할 필요는 없다. 그러니까 그 지역에 이러저러한 어떤 곤란함 내지는 필요(needs), 그러니까 필요한 사람이 누군지 구조적으로 그걸 파악하고 그다음에 그 필요한 사람들이 그 필요를 해결할 수 있는 어떤 통로들을 다 알고 있고 그게 다 이렇게 잘 연결되어 있으면 그게 지역 커뮤니티가 잘 운영되는 거라고 말하는 거라고요.”



발달장애인이 주민으로, 시민으로 함께 어울려 살아가는 방법

발달장애인이 동네 이웃으로, 주민으로 안전하게 어울려 살기 위해 다른 주민들이 해야 하는 일이 그렇게 어마어마하게 큰일일 필요는 없다. 아주 작은 일상의 현장에서 마음 쓰고 알아차리고, 기억해주는 것만으로도 어울려 함께 살기는 가능하다.

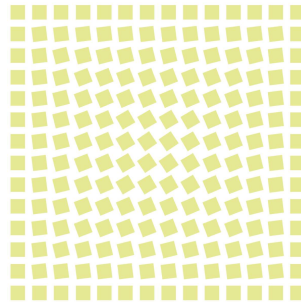
“발달장애가 있는 아이가 물건을 사는데 파는 분이 ‘3,400원이에요’ 이러는 거예요 우리 부모가 끼어들면 아들이 어떻게 행동하는지 모르니까 한번 지켜보자 했어요 아들이 지갑을 열고 천 원짜리 한 장을 내밀었어요 그랬더니 판매하시는 분이 ‘이런 거 두 개 더 주세요’ 그러니까 아들이 두 장을 더 냈어요 그러니까 그분이 ‘400원, 100원짜리 4개 주세요’ 하니까 아들이 100원짜리 하나를 냈어요 그분이 ‘이런 거 세 개 더 주세요’라고 했어요 그런 식으로 아이가 돈을 낼 수 있었어요 지역사회에 산다는 게 그런 것 같아요 그분에게 너무 감사하다고 혹시 다음에도 제 아들이 오면 오늘처럼 해달라 부탁드렸어요 그랬더니 ‘걱정마라. 이런 건 나도 할 수 있다’고 하시더라고요 이런 분들을 얼마나 확장시키느냐, 그러니까 사회적 돌봄이 결국 그런 과정이겠죠

내가 자주 다닐 수 있는 이 동네 안에서 가게, 약국 뭐 어디 어디 이런 공간, 가까운 공간들이 이 사람을 계속 만나면서 이 사람이 어떤 사람인지 알고, 존재를 인정해 주기 시작하면서부터는 거기에서 사는 거죠

기회를 주면 하는 거고 좀 기다려주면 하는 건데, 대부분 비장애 중심으로 뭔가를 하길 바라고 비장애 중심으로 언어 표현을 하길 바라고 행동하길 바라니까 그게 어려운 거지, 제가 봤을 때는 이 정도면 발달장애가 있는 제 아들 입장에서는 정말 최선을 다한 거라고 생각을 하거든요

그래서 그런 어떤 과정 안에서 좀 더 지켜봐 주는 거. 그런 거잖아요 ‘같은 것은 같게 다른 것은 다르게’가 장애인이 비장애인 되라는 게 아니잖아요 장

애인이지만 그 사람 나름대로 그 사람이 갖고 있는 역량껏 살 수 있는 기회를
지역사회에서 만들어주는 게 저는 가장 중요하다고 생각하는데...”



3

통합 돌봄

사람을 중심으로
통합한다

3. 통합 돌봄 - 사람을 중심으로 통합한다

부처나 조직, 직능 등에 따른 칸막이, 분절성, 파편성, 일회성, 끊임, 중심을 차지하기 위한 경쟁과 위계...

돌봄 전달체계의 문제점을 지적할 때 단골로 출현하는 현상들이다. 문제를 해결하고자 '통합'을 여기저기서 강조한다. 이런 배경에서 지역사회'통합'돌봄이 강조된다.

통합은 사람을 중심으로 이뤄져야 한다. 특정 직무 등을 중심으로 하는 게 아니라(가령 의료 중심, 복지 중심 하는 식으로) 돌봄당사자를 중심에 두고 돌봄당사자의 돌래를 형성하는 동심원이 그려져야 한다. 이때 다양한 사이들을 잇고 연결하고 조정하는 역할이 중요하다.

그런데 현실에서는 돌봄의존자 개개인의 특성에 맞는 서비스가 제공될 수 있는 연결과 조정이 턱없이 부족하다. 매니지먼트는 직군 간에 팀으로 접근하는 데 아주 중요하다. 가령 한국의 장기요양보험제도는 비용문제 때문에 케어매니지먼트 체계를 따로 마련하지 못했다. 케어플랜 제도가 없으니 굳이 사서 일을 만들 필요가 없는 상황이다. 일본에서 제도화돼있는 '케어매니저'와 같은 개념을 말하는 건 아니다. 일본의 케어플랜에는 수가가 나오고 각 기관에 맡겨져 있기 때문에, 케어플랜 짜는 것이 돈벌이 수단이 될 가능성이 높다. 공공적인 성격으로 시민들이 개입할 수 있는 매니지먼트 체계가 필요하다.

사람을 중심으로 놓고 돌봄을 통합한다는 것은 사람을 어떻게 보느냐와 관계된다. 흔히 돌봄을 필요로 하는 사람의 현 상태, 가령 병들거나 노화를 겪거나 거동이 불편하거나 하는 등의 현상적 모습으로만 한 사람을 파악하려 한다. 그것만 파악하면서 소위 '사례 관리'의 대상으로 보고 서비스를 제공하는 측의 관리 측면에서 통합을 논하곤 한다.

사람을 중심에 두는 통합돌봄에서는 한 사람을 서사적 존재로 보려는 집합적 역량이 필요하다. 인간은 이야기를 만들어내는 존재고 이야기 속에서 살아간다. 이 이야기는 혼자 하는 독백이 아니라 타인과의 관계, 사회적 관계 속에서 만들어진다. 그렇게 빚어가는 이야기의 중심에 한 사람을 두고 한 사람의 삶에 접근해야 파편화와 분절화된 시각에서의 사례 관리를 넘어설 수 있지 않을까? 구구절절 비참과 고통의 상황을 묘사하는 것으로는 서사적 존재로서의 한 사람의 삶에 가닿을 수 없다.

다음에 소개하는 견해들은 모두 ‘사람을 중심에 두고’ 통합돌봄을 고민한다. 사람 중심 통합돌봄은 듣자마자 즉각적으로 공감을 불러일으키는 듯하다. 그러나 사람을 중심에 두고, 그 사람의 돌봄의존 양상에 따라 돌봄을 디자인하고 이음새를 잘 연결해서 통합성을 확보한다는 건 훨씬 더 치밀하고 복잡한 사고와 아이디어, 실천을 요구한다. 그 추구와 고민을 말하는 다양한 목소리들이다.



돌봄의 신은 지역주민과 자원의 연결, 그리고 서비스의 디테일에 있다

“통합이 의미 있으려면 서비스가 많고 다양해야 되는데 지금 서비스는 굉장히 제한적이다. 근데 지금으로도 이미 충분하다는 주장들도 있다. 그러면 욕구 파악이 지금 제대로 된 건가? 통합을 정교하게 논할 수 있는 백 데이터가 있나? 서비스를 아주 세세하게 분해해보면, 비어있는 공백과 끊긴 지점들을 찾아낼 수 있을 것이다.

서비스들을 전체적으로 연결해 주는 코디네이터가 있어야 하는데, 이용자 입장에서 볼 때는 여기서 오고 저기서 오고 하는데, 누가 왔다 갔는지를 모르는 상황이다. 여러 사람이 왔다 갔는데 그 사람이 그 사람 같다. 또 이 서비스와 저 서비스를 연결(링크)하는 거. 그거가 안된다.”

“종합사회복지관을 그렇게 지역사회 네트워크 센터로 해야 한다라는 얘기가 있었는데, 그럼 그렇게 할 수 있는 권한을 줘야 하는데 그런 얘기가 빠져 있다.

그 지역에 있는 모든 자원을 연결해야 된다. 약국, 의사, 경로당, 무슨 구청, 주민센터, 활동가... 다 연결해서 그 자원들이 도움이 필요한 사람을 중심으로 통합적인 지원을 할 수 있어야 하는데, 그 일이 잘 수행되려면 그 지역의 상황을 잘 아는 활동가가 중심 코디네이터로 작용을 해야 된다. 근데 대부분 그런 역할을 하는 사람이 없다. 사람을 많이 뽑아야 하는데 그러지 못하니까.”

“일단은 어딘가에 끈이, 끈이 있어야, 연루가 돼 있어야 되는 것 같다. 노년 돌봄이 중요하다고해서 돌봄 프로그램만 만든다고 되는 게 아니라, 지역 주민 전체가 복지관이 됐든 어디가 됐든 끈이 닿아 있어서, 가령 나는 육아교실 가고 저 사람은 요리 교실 가고 이런 식으로 끈이 닿아 있을 때, 지역복지관에서 노인 돌봄 관련해서 이런 거 한다는 것을 접하면, 이게 뭔가하고 관심을 가지게 되고 주변의 노년들한테 연결을 시키거나 할 수 있다. 맨 처음부터 노년 돌봄을 갖다 대는 게 아닌, 연결될 프로그램을 다양하게 조직하는 거다. 다양한 세대를 연결하는 일에 앞서 동 세대의 사람들을 조직화하는 게 먼저일 수 있다. 일단은.”



그 장소에 사는 그 사람에게 연결된 의료와 돌봄, 복지 서비스를

“재택의료라고 하는 의료의 영역, 그리고 돌봄하고 관련된 영역이 있으니 그런 것들을 우리가 통합적으로 제공하는 게 우리 의료복지사회적협동조합의 역할인 거다. ‘존엄 케어’라고 이야기하고 있는데, 이게 별다른 거는 아니라고 생각한다. 어르신들을 대상화시켜서 그냥 수익적인 도구로 사용하지 않겠다는 게 밑바탕에 깔려 있는 거다. 최근에 돌보다기보다는 가둬놓고 그냥 관리하는 이

런 것 때문에 돌봄에 대한 신뢰가 많이 떨어진 것 같다. 그러면서 요즘에 나오는 게 ‘내가 살던 곳에서 죽고 싶다’라는 것인데, 그것은 내가 살던 곳에서 내가 아는 사람들과 같이 있으면서 그 사이에서 죽고 싶다는 건데, 그게 단순히 임종하는 순간을 이야기하는 건 아니라 생애 말을 그렇게 보내고 싶다는 거다. 그러려면 관계망을 이어가야 하는데, 재택의료라든가 방문요양이라든가 가정간호라든가 이런 것들이 결합되어 돌봄이 돼야한다.

그래서 커뮤니티 케어도 나오고 통합돌봄 얘기도 나오는 건데, 이게 돌봄만 또는 의료만 또는 복지만 가지고 해결되는 게 아닌 것이다.”

“예를 들면 외국 같은 경우는 그런 거잖아요. 장애 아이가 한 명 있으면 학교에서조차도 이 아이 개별화 지원 계획을 세울 때 선생님들뿐만 아니라 치료사든 뭐든 모든 사람들이 다 함께해서 ‘이쪽은 이렇게 이쪽은 이렇게~’, 한 아이를 두고 많은 사람들이 전체적으로 구상해서 이 아이를 공동 지원할 수 있는 부분에 대해서 소통이 된다고 하면, 우리나라는 아직 그게 안 되거든요.”

“천식으로 고통받는 어르신이 계셨다. 병원에 다녀도 나아질 기미가 안보였다. 지역사회돌봄실천가가 그 집에 가봤더니 벽에 곰팡이가 새카맣게 켜는데 이걸 싹 치우니까..., 또 조현병 증상이 있는 아들이 동거하는 걸 발견하고 일종의 생활지도를 했다. 부정적 에너지를 뺄 수 있는 운동도 하고, 그런 식으로 통합돌봄 시스템이 되지 않으면 계속 의료에만 매달리게 된다. 그리고 그게 결국에는 우리 건강보험에도 부담이 된다. 경제학적인 사고를 하자면, ‘보험비 더 많이 낼래? 지역사회통합돌봄을 이렇게 실천할래?’라는 질문에서 그럼 ‘이렇게 할래요’란 답이 나올 수 있다.”



부처 간, 지역 간 행정상의 연결 필요성

“농촌에서 통합 돌봄으로 가는 가장 기초는 먹거리 돌봄 문제다. 도농간에 큰 차이가 있다. 가령 도시 같은 경우에는 일단 사이즈가 된다. 큰 시장이니까 다양한 식재료들이 공급이 되는데, 오히려 먹거리를 생산하는 농촌은 그런 사이즈가 안돼서 타 지역을 돌아 오는, 신선도가 떨어지는 식재료를 오히려 생산지에서 받게 되는 상황이다.

학교에서 급식하는 학생수, 이걸 ‘식수’라고 하는데, 학생들 숫자가 줄어드니 급식이 어려워진다. 또 1인 가구인 어르신들이 많다. 먹거리를 어떻게 보장할 것이냐?

지역사회 통합 돌봄 차원에서 보게 되면, 농촌에선 폐교가 되고 학교가 많이 없어지고 있다. 근데 그 학교 시설이 되게 아깝다. 거기에 있는 주방은 가장 최신식이기도 했고 또 위생 규정에도 맞았고 여러 가지로 그 공간을 버리는 게 아까우니까 이 유휴시설을 활용을 해서 지역의 노인들의 돌봄 그리고 노인들에게 도시락 제공이라든가 케이터링이나 이런 걸 하자라고 이야기를 했을 때 늘 익숙한 얘기가 들려온다. 학교 급식은 교육부 소관, 노년들에게 제공되는 도시락은 복지부 소관이기 때문에 무슨 사고가 나면 서로 책임지기가 어렵다는 것이다. 그래서 전향적인 사고가 불가능하다는 게 지금의 문제다.”

“한 어르신이 사고로 척추에 굉장히 큰 손상을 입어서 재활병원과 요양병원을 왔다갔다 하는 상황에 있었다. 돌봄을 책임지는 주보호자가 겪은 일인데, 울분에 차서 털어놓은 이야기는 행정적 분절성에 관한 것이었다. 사고가 난 건 A지역이고 거주지는 B지역인데, 처음에는 A지역 재활병원에 갔을 거 아닌가. 사고가 났으니까. 시간이 지나 재활이 정착이 돼서 이제 집에서 가까운 곳에 모시려고 하는데 하다못해 119 구급차 불러주는 것도 각 지역별로 분리가 되어서 연결이 안된다는 거였다. 병원에서도 그런건 전혀 케어를 안해줬다. 그러면 보호자가 사설업체의 구급차를 수소문해야 하는 거였다. 우리가 흔히 접근

성이나 이동성 하면 교통이나 도로만 생각하는데 행정적인 절차도 엄청나게 이동을 불가능하게 만든다. 그래서 환자나 보호자의 삶 전체를 피폐하게 만든다는 그런 얘기였다.”



교차성으로 구축하는 돌봄의 확장성

- 통합돌봄은 계층화된 돌봄의존자 집단의 돌봄시설이 아니라 지역사회를 지원하고 만든다

“단지 음식제공서비스가 아니라 먹거리 돌봄이 중요하다. 산중턱을 지나는 도로변에 사는 고령자들이 있는데, 지대가 높아서 이분들이 왔다 갔다 하시는 게 너무 힘들다. 그런데 보통은 도시락을 배달하고 마는데, 이 지역에서는 차로 모셔다가 도시락을 드시게 했다. 홀로 먹는 것보다는 번거롭더라도 도시락을 먹으러 나와서 사람들을 만나는 거에 훨씬 더 만족도가 높았다. 이런 식으로 시민들이 좀 서로 좀 번거롭고 귀찮은 과정을 적극적으로 사유하는 그런 것이 사회적 돌봄이 아닐까?”

“사회적 돌봄 그리고 사회적 농업에 대해서 고민이 있으신 분들은 딱 그렇게 규정을 하더라도 먹거리 생산이라는 기능만이 아니라 농업의 다기능성에 주목을 해야 한다고요. 다기능성에서는 여러 가지가 있겠죠 기본적으로 생물 다양성, 이런 자연적인 현장을 지키는 그런 풍경. 또 지역에서 농사를 짓고 있는 덕분에 국가가 균형 발전된다고 그러니까 앞서의 기능에 더해 지역을 지키고 있는 거예요. 통합이라는 것은 단지 서비스나 기능의 그것만이 아니라 이런 연결성을 사유하는 것이 아닐까요?”

“커뮤니티 케어가 지역사회 통합 돌봄이라는 걸로 용어가 바뀌고, 돌봄 사업으로 정리가 되는데...이건 탈시설을 포함한 광의의 거잖아요. 그 전에 탈시설 운

동은 있었잖아요 근데 그게 장애인 중심으로 얘기가 됐던 거고, 시설에 갇혀 있는 장애인들이 나오는 얘기고 커뮤니티 케어가 실제 나오게 된 배경은 그것도 포함하지만, 고령화되면서 시설로 가는, 새로운 ‘시설화’에 대한 대응 과정에서 나오는 거거든요. 그래서 노인들을 어떻게 지역사회에서 돌볼 수 있게 할 것이냐의 과제인데, 그거에 대한 명확한 그림들이 안 그려지는 거죠.

가령 정신장애인이 탈시설하면 정신보건센터를 핵심으로 두면서 돌아가고 자활센터가 들어가야 되고 협동조합이나 사회적 기업들이 이걸 지원(서포트)해주는, 정신장애인들을 위한 돌봄 체계가 구성이 돼야 된단 말이에요.

정신장애인들을 위한 돌봄 체계가 다르고, 노인들을 위한 체계가 다르고 아동들을 위한 체계가 모두 다르기 때문에 이런 돌봄 체계들이 층층이 쌓여야 됩니다. 그래서 거대한 돌봄 공동체가 형성이 되는 거죠. 여기서 의료기관은 노인하고도 관련이 있고 아동하고도 관련이 있고 서로 뭐 이렇게 다양한 층하고도 관련되는, 서로 교차하는 역할을 할 수가 있는 거죠.

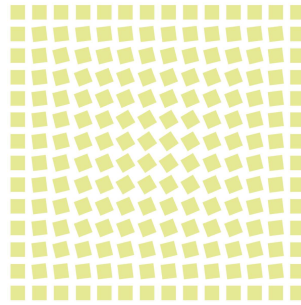
다양한 층위 속에서 모든 기관이 연결이 되어 하는데, 예를 들어서 정신보건센터는 정신장애인만 관여를 할 거 아니에요? 아동보호센터는 아동만 하지 이분들이 노인을 관여할 수는 없잖아요. 그러니까 그 필요한 층위마다 그것만 전담하는 데들도 있지만, 중간 중간에 보면 교차로 같은 데들 있잖아요. 거기 가 이제 행정기관도 그런 역할이 되고 의료기관들도 다양한 층위들이 교차를 하는 그런 공간이란 말이에요. 이런 게 몇 군데가 있죠. 그러니까 지역사회에 다양한 것들이 이제 서로 교차하고 만들기도 하면서 이 그물망이 형성이 돼야 되는거죠.

그런데 ‘우리 빼고 뭐가 되냐’ 하면서 할 역할을 안 해요. 돌봄 현장은 굉장히 급박하고 이런 그물망을 깔아야 돼요.

비용을 보면요. 정신장애인들한테 들어가는 비용이 대개 의료급여기 때문에 한 달에 한 100만 원 이상씩 들어가요. 그 돈이 지역에서 자립하는 장애인들한테 들어가는 비용으로 투자가 되면 100만 원이 안 들어가고, 비용 대비 훨씬 더 잘 할 수가 있다는 거죠. 이탈리아는 전체 정신보건 예산의 80% 이상이 지역

사회에 들어가는데 한국은 병원으로 막대한 돈이 들어가죠.

노인도 마찬가지예요. 지금 요양원으로 요양병원으로 모든 시설로 돈이 들어가고, 그러다 보면 지역사회 돌봄 인프라 구축에는 안 들어가죠. 지역사회 통합 돌봄으로 돈의 방향을 바꿔야 해요.”



4

뭐라도 해보자

**시민들의 관계,
만겨지는 돌봄 관계,
다짜고짜 국가책임은 환상**

4. 뭐라도 해보자

- 시민들의 관계, 만져지는 돌봄 관계, 다짜고짜 국가책임은 환상

국가가 돌봄을 기본적 인권으로 선포하기, 그에 걸맞게 법도 정비하고 구체적인 정책과 제도를 만들고 시행하기, 무엇보다도 지속가능하고 안정적인 예산을 확보하기 등은 돌봄에서 당연히 요구된다. 하지만 시민들이 일상에서 돌봄을 구성하고, 돌봄으로 구성되는 관계를 맺지 않으면서 다짜고짜 국가 책임으로 건너뛰는 일은 가능하지도 바람직하지도 않다.

돌봄의존자와 돌봄자간의 관계, 그 곁을 에워싼 관계들의 동심원은 돌봄의 국가 책임과 동떨어진 것이 아니라 촉발이자 추동체이다. 서로 돌보는 관계에 대한 감각 없이 제도적 돌봄으로 향하는 집합적 실천을 기대할 수는 없다. 또한 제도적 돌봄이 자리 잡는다 해도, 돌봄을 중심에 둔 시민들의 관계성은 제도적 돌봄을 통해 침투할 수 있는 권력의 지배에 저항하는 지속적인 동력이 될 것이다.

여기서 쓰는 ‘시민’이란 용어는 정치공동체의 구성원을 일컫는 말이다. 특정 지역(가령 서울, 부산 등)의 거주민이나 특정 국가(가령 대한민국)의 국적자를 가리키는 말이 아닌 의미로 사용한다. 돌봄권의 주체는 인간이자 시민이다. 국적이나 혈통이나 소속 등과 관계없이 모든 사람은 인권이 실현될 수 있는 정치공동체의 구성원으로, 즉 시민으로서 살아갈 권리가 있다. 시민의 지위는 모든 사람의 공통된 지위이다. 그런데 지금의 현실에서 시민으로서의 지위는 불완전하고 불안하다. 국적이나 혈통을 자격으로 따지는 것과 더불어 인지저하(치매), 노화, 장애, 질병 등의 상태에 처하면 시민의 지위가 불안해진다. 어제까지는 시민으로 인정되던 존재가 질병이나 노화의 상황에서는 비시민인 것처럼 치부되는 일이 흔히 벌어진다. 자격이나 상황과 관계없이 인간이자 시민으로서 살아갈 수 있으려면, 선언으로서의 ‘인간이자 시민’에 그치는 것이 아니라 시민으로서의 동등한 지위를 지켜내려는 시민 사이 돌봄이 필수적이다.

그런데 소위 ‘독립적’이고 ‘자율적’인 시민, ‘의존하지 않는’ 시민의 위치에서만 돌봄을 바

라보면, ‘동등한 지위’에 대한 감각은 생성될 수가 없다. 그런 위치에서는 돌봄을 제공할 존재로는 자신을 사유하지만, 돌봄에 의존하는 존재로서는 생각할 엄두를 못낸다. 자율성과 의존성을 이분법으로 바라보면, 아무리 헌신적인 돌봄을 제공하더라도, 돌봄의존자를 2등·3등 시민, 또는 ‘비’시민의 자리로 내모는 불의한 돌봄체제를 지속시킨다. 그런 돌봄관계에서는 특정한 의존에 대한 공포와 멸시, 지배로서의 권력관계가 조성된다.

돌봄의 관계성을 고민하는 시민은 돌볼 뿐 아니라 돌봄에 의존하는 자리에 자신을 놓고 드러낼 수 있어야 한다. 아프고 늙고 장애가 있는 몸을 부담으로 여기면서, 책임지는 존재의 위치에만 자신을 놓는 것 자체가 불의한 돌봄 체제를 재생산하는데 기여하고 있는 것은 아닐까, 질문하는 시민들이 요구된다. 돌봄에 의존하는 것은 돌봄을 구성하는 행위이다. 아프면서 나이 들면서 곤란을 겪으면서 살아가는 존재들의 현존이 돌봄 관계를 만들어낸다.

인간은 누구나 상처받을 가능성/취약성을 지니고 살아간다. 그런 취약성을 혼자가 아니라 서로 같이 감당하자는 것이 모든 사람의 돌봄 받을 기본적 권리, 즉 인권이다. 그런 기본권을 실현할 수 있도록 사회를 조직하고 배치하는 것이 시민적 돌봄이다. 관계는 홀로 구성하는 것이 아니다. 시민적 돌봄은 어디까지나 팀으로, 여럿이 함께, 가능한 것이다.

시민적 돌봄은 이상적인 또는 먼 미래의 일이 아니다. 취약성과 의존에 대한 감각으로 관계 맺은 시민들 사이에서 ‘뭐라도 해보자’는 돌봄은 이미 실천되고 있다. ‘뭐라도 해보자’의 돌봄은 기존의 권력관계에 갇든 타성, 돌봄의 부정의에 대해 사유하지 않는 것, 불만이 있어도 그냥 참는 것, 어쩔 수 없다며 체념하거나 동정과 시혜라도 감수하며 일단 상황을 모면하고 보는 타협과는 거리가 멀다. ‘뭐라도 해보자’는 시민적 돌봄은 관계 속에 침투하는 권력을 거부하며, ‘하던대로’의 타성에 저항하며, 바로 지금 여기서 움직이고 있다.

시민의 자리, 주민의 자리에서 다른 시민, 다른 주민을 향해 ‘뭐라도 해보자’며 팔을 걷어 부치고 선뜻 나서는 시민 한 사람 한 사람은 기꺼이 서로 어울리는 아는 사이가 된다. 말을 섞으며 서로의 삶에 돌봄으로 관여하는 동료요 친구가 된다. 이렇게 고립된 시민이 아닌 ‘서로-시민’이라고 할 수 있는 시민의 정체성을 획득해 나간다. 일종의 과정이 필요하다. 다음의

사례들은 이런 ‘서로-시민’의 감각이 어떻게 차츰차츰 형성되는지, 어떤 구체적 실천 과정 속에서 정착되는지 알려준다.



영구임대아파트 주민과 종합사회복지관

- 서로에게 기대고 의지하며 서로-시민 되기

“사회기반시설(인프라)이 갖춰진 다음에 영구임대아파트에 입주하신 게 아니라 사람들이 들어온 다음에야 인프라가 갖춰진다고 해요. 그런데 입주하신 분들은 노년이고 장애가 있고 하신데, 인프라가 없는 게 굉장한 어려움이었어요. 그래서 일단 우리가 가서 우리가 할 수 있는 방식으로 주민들을 만나자고 했죠. 가보니까, 영구 임대 단지 안에서 마트나 뭐 이런 기본적인 것들이 있는 마을 까지 나오려면 걸어서, 그분들 걸음으로 한 3~40분을 걸어 나오셔야 되는 겁니다. 근데 거의 휠체어를 끌어야 되는 수준으로 거동이 불편하신 분들한테는 이게 너무 생지옥인 거죠.

그러니까 주민들을 만나러 간 직원들에게 막 하소연을 하는 거예요. ‘우리가 가난해서 그런지 아무도 우리한테 관심이 없다’, ‘시도 우리를 버렸다’ 이런 얘기를 하셔서 긴급회의를 했죠. 그때 회의에서 나온 말이 ‘우리 뭐라도 합시다. 뭐라도 해보자고요!’ 였습니다. 그래서 처음에 했던 게 송영(모셔오고 모셔다 드리는)부터 시작했어요.

아파트 단지에 사시는 분들이 병원도 가야 되고 약국도 가야 되는데 불편하니까 못 가시는 거예요. 차도 없고 다 이렇게 휠체어나 목발 사용하시는 분들인데. 그래서 저희가 조를 짜가지고 매 시간 차를 돌린 거죠. 직원들이 셔틀을 운행한 거예요. 그거에 대해서 주민들이 굉장히 고마워하셨고, 사회복지시설이 정식으로 설치되길 학수고대하셨죠. 근데 그게 물 건너간 거죠. 영구임대아파트 단지 내에는 사회복지시설을 설치하게 돼 있는데, 운영비 부담이 있잖아요. 당시 법에는 시설을 만들라고만 했지, 운영에 대한 얘기가 없어요. 그 책임을

지자체가 져야 하는데, 운영비 부담 때문에 서로 책임지라고 미적댄 거죠. 나 중에는 어쨌든 잘 해결됐지만.

그런데 당장은 저희 복지관 관할 지역이고, 거기서 살아가는 분들이 있으니까 ‘뭐라도 합시다’를 계속한 거죠. 주민들이 들어오라고 하니까, 우리 직원들이 ‘당연히 들어가는 거 아니에요’라고 하면서 운영비는 후원으로 충당하기로 하고, 사무 비품도 살 돈이 없으니까 여기저기서 주워다가 장만하고 하면서 복지관을 운영했어요... ‘뭐라도 합시다’ 그 말에 저는 사실 되게 감동했거든요”



젠더화되고 고령화된 농촌의 서로 돌봄

“마을 공동 급식이 마냥 좋은 것만은 아니다. 보통 부녀회에게 맡기는데, 음식과 돌봄이라는 걸 거의 떠넘기다시피 하니까, 며느리한테 뭐라 하듯이 안 해도 욕먹고 해도 뭐라 하는 경우가 많다. 그래서 ‘동네 며느리가 되는 게 무섭다’는 말이 나온다. 그렇다고 포기할 수는 없고 먹거리 돌봄은 가장 기본이니까 반드시 유지가 돼야 하는 상황이다.

이때 어떤 여성 농민들이 들고 나온 것이 ‘밥 차를 내놔라, 나도 먹겠다’였다. ‘나도 농사짓느라 바쁘다. 밥차를 내놔라. 그러면 우리는 너무 좋다.’

그리고 보니 ‘왜 그런 생각을 못했지? 요리에 관심 있고 귀농이나 귀촌을 한 청년이나 중장년들한테 사회적 경제 영역에서 사회적 기업으로 그런 인증을 주면 여러 마을을 돌아다니면서 공동식사를 제공하고 또 식재료는 지역에서 동원하고 이런 선순환 구조를 만들 수도 있겠구나’란 생각이 들었다.

마을 잔치 같은 것도 하면 즐거운데, 누군가는 음식 장만을 하는 노동을 해야 되니까 문제인데, 아예 사회적 기업을 통해 출장 뷔페를 하니 좋더라. 특히 할머니들이 좋아하셨다. 자신들도 바깥 음식, 평소 먹던 것 말고 다양한 음식을 경험해보고 싶었는데, 그런 원을 푸는 만족이 있었다.”

“정부가 바우처 주고 있어서 쓰라 하는데, 기본 인프라가 부족한 농촌 지역에서는 바우처 들고 가서 할 게 거의 없다. 그래서 할머니들이 ‘나 쓸 일 없다. 네가 써라’ 이러면서 주시는 경우가 많다. 근데 이런 일이 벌어졌다. OO에서는 군내를 도는 버스가 무상이다. 거동이 힘든 노인분들이 힘들어서 버스 못 타실 줄 알았다. 그런데 고령자의 이용이 아주 늘었다. ‘미스테리하다, 할머니 관절에 갑자기 힘이 붙었나?’ 했는데, 이유가 있었다. 농촌에서는 작은 돈이라도 현금 쓰는 거를 아주 무서워한다. 주머니가 가볍거니와 단돈 100원 쓰는 것도 아까워하는게 어르신들이니 ‘버스비 쓰며 내가 읍내에 왜 나가’ 이랬는데, 무상 버스니까 ‘나도 나가볼까’ 그렇게 나와서 바우처도 쓰게 되고, 사회활동도 하면서 활력을 얻게 되는 거였다. 접근성 없이 무슨 사회적 돌봄이 되겠는가. 버스가 다니는 곳에 돌봄이 작동한다.”



사람과 자원의 연결로 형성되는 함께 돌봄

“마을건강센터라는 걸 만들었어요 병원이라는 건 진료가 중심이 되는데 마을 건강센터는 마을과 병원을 이어주는 부서라고 할 수 있어요. 마을에서 볼 때 병원에 있는 마을건강센터라고 하면 뭔가 마을하구의 창구가 될 것 같은 느낌이 들잖아요. 여기서 하는 사업들은 기존의 병원 사회사업실이 해왔던 의료비 지원해주는 것, 그런 것을 뛰어넘어 마을과 연계해서 할 수 있는 일들을 하나씩 하나씩 채워나간 거예요.”

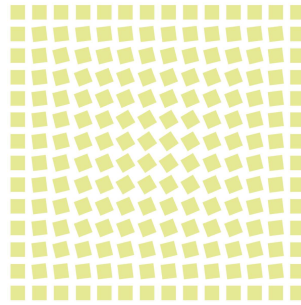
“소아과 선생님이 자기가 진료를 하다 보니까 아이들이 오는데, 그때가 코로나 때니까 비만한 애들이 오는데, 이게 진료실에서 약을 주거나 해서 해결될 문제가 아니라는 거였어요. 뭔가 방치가 됐든 돌봄이 안 되고 있다는 문제 의식을 가지고 어느 날 별을 딱 그려서 왔어요. ‘의료, 놀이/운동, 돌봄, 교육, 영양’을 꼭지점으로 이은 별을 말입니다. 그러면서 ‘우리 지역 사업에 아이들을 돌

보기 위한 네트워크가 필요합니다’ 해서 시작했어요. 아이 한 명을 돌보기 위해서 지역에 있는 모든 기관들이 총 연대를 하고 협력을 하는 거죠. 아이 문제를 다루다 보면 꼭 부모 문제, 가정 문제 이게 드러나잖아요. 그러면서 동시에 엄마, 아빠들의 문제도 같이 대응하는 겁니다.”

“우리 지역에 아주 작은 공장들이 모여 있는데, 일하다 좀 아프면 바로 퇴출당해요. 그렇게 되면 돌아가기 어렵죠. 그래서 ‘다시 서기 프로젝트’라고 해서 작은 공장에 있는 노동자들이 다시 회복해서 복귀할 수 있는 걸 지원하는 겁니다.

직장을 잃은 후 그 주변에 나와서 혼자 사는 남성들이 굉장히 많아요. 거기에 알콜중독이 되거나 질병이 있거나 하는 분들에 대해서 복지관에서 사업들을 하는데 여기에 의료적인 게 필요하잖아요. 그럼 우리가 의료적인 부분을 서포트하면서 같이 진행하는 그런 사업들도 하고요. 그거 말고도 여러 가지를 합니다.”

“방문의료센터를 만들었어요. 요즘 재택의료센터라는 얘기를 많이 하는데, 우리는 처음에 재택의료센터를 할까 그랬는데 재택이라고 하면 집에 있는 경우를 재택, 재가(라고 하잖아요). 근데 우리가 하는 활동은 요양원에도 간단 말이에요. 요양원 축탁의 제도라는 게 있어요. 그거는 공식적으로 제도화되어 있는 거고요. 거기 한 십여 군데가 있고 그거 말고 그냥 별도 협약으로 맺은 거 까지 하면 한 40~50군데가 됩니다. 인근에 있는 요양원하고 다 협약을 맺었어요. 병원에서 하는 진료는 그냥 원래 병원대로 돌아가는 거고, 병원 밖에 있는 모든 (종류의) 시설이든, 재가든 다 커버하는 게 방문의료센터입니다.”



5

**지금 바로
시민의 시간,
돌봄의 시간,
돌봄은 지연할 수 없다**

5. 지금 바로-시민의 시간, 돌봄의 시간, 돌봄은 지연할 수 없다

차차 좋아지겠지, 기다려, 옛날보다는 좋아졌잖아, 보채지마, 사회적 합의가 있어야지, 정권이 바뀌면 달라지겠지, 일단 선거부터 치르고, 당장 급하고 중대한 사안들이 많아서...

돌봄은 기다릴 수 없다. 축축한 기저귀 위에 누워있는 환자에게, 당장의 눈맞춤과 포옹을 원하는 아이에게, 밖으로 나가 사람을 만나고 싶은 고립된 노년에게, 갈 곳과 활동이 있어야 남들처럼 낮과 밤을 살 수 있는 발달장애인에게, 퇴원하면 당장 일상을 어찌할 수 없는 1인가구에게, 돌봄은 유예될 수 없는 것이다. 일시적 또는 장기적으로 활동의 제한을 받는 몸들의 상황은 넘쳐나며 절박하다. 이 모든 이들에게, 제때 적절하게, 먹고 배설하고 씻고 잘 수 있는 삶의 지속은 물론 사회적 삶에서 배제·고립되지 않도록 하는 돌봄은 미룰 수 없는 일이다.

그런데 ‘기다리라’고 한다. 지연된 정의는 정의가 아니다. 시민은 동시대를 같이 사는 사람이다. 돌봄의존자나 돌봄자에게만 ‘다른’ 시간대를 살라고 하는 것은 정의가 아니다. 동시대를 사는 감각이 시민들에게 요구된다. 돌봄의 결핍과 부적절한 ‘돌봄’(돌봄이 아니라 관리라 할 수 있는 방식의)의 강요는 돌봄의존자와 돌봄자를 동시대인으로 보지 않는다. 동시대인으로 존중받지 못하는 이들은 시간적 불평등으로 인한 차별을 받고 있다. 경제활동을 비롯한 소위 ‘비의존자’의 삶을 바쁘게 살아가는 존재들로부터 ‘왜 이 시간에 왜 여기서 내 발목을 잡느냐?’는 질책과 가시권에서 ‘사라질 것’을 요구받는다. ‘나중’으로 미루는 정치 속에서 의존하고 돌보는 삶의 시간을 제대로 인정받지 못한다. ‘지금 당장’의 시간 감각, 돌봄의 시간이 가시권에 들어오는 감각이 요구된다.

‘너무 오래 지연된 정의는 거부된 정의요, 정의가 아니’라는 것은 인권의 역사에서 두드러

진다. ‘어차피 안 될 거니까 각자 알아서 살아남으라’는 개인책임주의, 또는 ‘점진적으로 시간이 해결해 줄 것’이라는 태평주의에 맞서 인권의 투사들은 ‘지금이 바로 그 때’라는 긴장을 불러일으켜왔다. 식민지 독립운동에서, 노동운동에서, 성차별을 비롯한 온갖 차별과 착취에 맞선 운동에서 그러했고 지금도 마찬가지다. 그런 투쟁들이 전면에 나서는 동안 뒷전에 놓여 있던 게 돌봄이었다. 여타 운동에서조차 뒷전이었던 돌봄을 이제 전면에 배치해야 할 시간이다. 이를 이루는 것은 압제자의 논리와 지배의 시간 감각을 따라하는 것이다.

돌봄의존자와 돌봄자들은 초조하고 갈급하다. 돌봄은 한시도 멈출 수가 없다. 독박과 고립, 소진 속에 갇혀 있는데 산소가 줄어들고 있다. 그런데 어떻게든 버텨보라 한다. 더 이상은 안된다. 돌봄은 연명이 아니라 삶을 살아가는 것이다. 구체적인 기한과 내용이 없는 약속은 약속이 아니다. 반복되는 지연에 의해 지속되는 돌봄 부정의는 지금이 바로 그 시간이라는 감각으로만 바꿀 수 있다.

바로 지금이 돌봄의 시간이다. 돌봄의 시간은 시민들이 공유하는 감각으로서, 돌봄의존자나 돌봄자나 모두 예외 없이 동시대를 살아가는 존재일 수 있다. 누가 지체된 시간감각에 대한 ‘긴장’을 만들어낼 것인가? 돌봄을 요구하는 실존하는 몸들의 외침에 반응할 수 있는 시민들이어야 한다. 대리나 대변을 말하는 게 아니다. 돌봄을 요구하는 술한 몸의 외침들을 시민적 책임의 언어로 재현하고 동행할 수 있는 시민들이 요구된다.

아래에서는 특히 발달장애 24시간 돌봄 필요와 1인 가구 고령자의 돌봄 필요를 예로 지금 바로 실현해야 하는 돌봄의 시급성을 강조한다.



발달장애인의 주간활동의 의미

- 장애인도 비장애인과 같은 생활시간 리듬이 필요하다

“제 아들이 발달장애가 있는데, 제가 사회적 돌봄서비스를 최근에 제공받아 아들과 잠시 분리될 수 있는 시간을 갖기 전까지는, 저는 정말 잠도 제대로 못 잤어요 저는 피곤해서 눈을 감고 있지만 제 아들은 한 시간이면 에너지 충전이 다 되는 거죠 저는 최소 대여섯 시간을 자야 되는데...제가 자고 있는 순간에 아들 눈이 떠 있으면 문을 열고 나가는 상황들이 생기기 때문에 항상 가수면 상태로 보냈어요 순식간에 사라졌기 때문에.

그냥 내 자식이니까 내가 돌봐야 된다는 이 자체가 너무 맞지도 않는 거고, 그리고 사실은 이제 내 아이니까 내가 돌본다 하더라도, 문제는 뭐냐면 저도 사람으로서 제 생활이 있어야 되잖아요 그러니까 그런 과정들이 완전히 없어져버리는, 그러니까 인간 OO이 사라진 십수년을 살았다는 게 저의 돌봄 이야기입니다.”

“발달장애 24시간 지원을 얘기할 때, 사람들이 막 뭐라 하는데, 우리가 장애 자식을 나 몰라라하고 내던지겠다는 것도 아니고, 전부 다 해달라는 것도 아닙니다. 비장애아를 키우는 부모들이 자녀를 양육하는 것처럼 그만큼 하겠다는 말이다.

발달장애인을 양육하는 우리 엄마들이 ‘아이보다 하루만 더 살고 싶다’는 말을 자주 하는데, 저는 그런 마음이 조금도 없거든요 왜냐하면 지금 살아 있는데도 제 힘이 딸리는데 아들보다 하루 더 산다고 해서 우리 아들의 행복을 제가 보장해 줄 수 있을 거라는 생각은 전혀 없는 상황이어서 오히려 우울도가 높았던 것 같아요”

“가장 기대했던 게 뭐냐면 주간 활동이었어요 왜냐하면 발달장애인들이 장애가 있다는 이유로, 누군가가 동행하지 않으면 안 된다는 이유로, 나갈 곳이 없

있거든요. 그러니까 나가봤자 주간보호센터라는 거지. 보호라는 건 말 그대로 이 사람의 의지가 아니라 그냥 요 공간 안에 안전하게 있다가 귀가하라는 거. 집에 있는 것보단 그래도 좀 떨어져 있는 거 정도에 머물러 있었다면, 주간 활동은 ‘활동’이잖아요. 발달장애 당사자의 욕구에 기반해서 의미로운 낮 시간을 보낸다, 지역사회에서 활동한다라는 이 과정은 정말 너무 좋은 거였고 사실 그거에 대한 기대치가 가장 컸어요.

일을 할 수 있는 사람은 일을 하는데, 일 못하는 사람들은 그럼 낮 시간 동안 뭐 하지? 똑같이 24시간이 주어졌는데, 일하는 사람들이 출퇴근하는 것처럼, 일을 하지 못하는 사람도 어딘가를 가서 자기가 원하는 활동을 하고 와서 집에 와서 정말 부모님이랑 그 가족이랑 막 이런 충돌하는 이런 과정 없이 잠을, 또 활동을 했으니까 잠을 잘 것이고.

대부분 수면에 대한 문제들이 많이 제기되거든요. 갈 곳이 없어 집에서 내내 있으니까, 내내 뒹굴뒹굴하다 텔레비전보다 컴퓨터 좀 하다 낮잠 자다 이러니까, 정작 잠잘 시간인 밤 시간에 잠을 이루지 못하니까 다른 가족들은 그게 너무 힘든 거예요.

정말 사람으로서 24시간을 생각할 때 그냥 비장애인이라고 하면 보통 밤에 잠을 자고 아침에 어딘가에 나가서 활동을 하고 집에 돌아오는 패턴이라면, 장애 당사자한테도 그 패턴이 반드시 필요하다고 요구를 해서 만들어졌던 게 주간 활동이었고, 아직까지는 충분히 되지 않았지만 그래도 그것이 나름의 좀 희망이 좀 되는 거 같아요.

그리고 활동 자체가 어떤 한 공간 안에 보호의 이름으로 머무는 것이 아니라 지역사회로 나가서 연계 활동을 하는 거니까.

그런 주간 활동을 통해 장애당사자가 부모인 사람만이 아닌 자기 또래 사람들, 다른 사람들과의 연계, 그런 관계망의 확장을 경험하는 것이 결국은 장애인들이 살 수 있는 그리고 가족들이 ‘너는 나 아니면 안 돼’라는 생각을 버릴 수 있는데 가장 중요해요. 그런 공적 시스템의 서비스가 반드시 필요합니다.

제 아들은 주간 활동을 하면서 좋아졌는데, 여전히 안타까운 건 최중증의 장

애인들은 갖가지 이유(의사소통의 어려움, 신변처리의 어려움 등)로 여전히 배제되고 있다는 거, 가장 필요한 사람들이 이용하지 못한다는 거죠.

‘OO은 혼자 돌보기가 어려워 그러면 두 명이 이 사람을 돌보자’라는 정도까지는 아직 되어 있지 않거든요.”



고령자 돌봄 어떻게? - 더 이상 미룰 수 없다

“농촌의 고령자들에게 필요한 돌봄 수요라는 게 뭐냐 하면 가령 형광등 교체다. 방충망이 찢어졌는데 그것을 교체할 기운이 없다. 문틈이 벌어져서 아귀가 안 맞는다. 다 노인들이다 보니까 이런 생활 돌봄이 아주 중요하다. 전파사를 부를래도 출장비가 훨씬 더 비싸고 형편이 좋지 않거니와 여명을 생각하다 보면 열악한 주거 환경을 개선할 엄두가 나지 않는다. 주거 개선이나 아픈 거에 대한 돌봄은 농촌 노인들에게 동떨어진 문제가 아니다.

또 요양보호사들이 안 온다. 너무 거리가 멀기 때문에 못 들어오는 마을이 많다. 법과 제도가 있지만 지역의 어르신들에겐 먼 얘기다. 진짜 긴급한데 언제까지 한가한 이야기를 하고 있을 것이냐.”

“고령 환자분들 접하다 보면 이거다 저거다 따지는 걸 떠나서 돌봄의 문제들이 굉장히 급박하다는 걸 몸으로 느껴요. 초고령임에도 혼자 사시는 분, 저희 병원에 다니시는 분들이 1인 가구인 경우가 아주 흔합니다. 이제 돌봄의 문제는 굉장히 확인하고 급박한 문제로 대두됐다. 제가 느끼는 거는 이론이고 정책이고 그 전에 빨리 뭔가 현장에서 해야 된다는 겁니다.”

“돌봄과 관련해서 방문진료를 나가는 저희들은 심각하게 생각해요. 요양원을 무지하게 많이 다녔어요. 한 십 몇 년, 몇 백 군데를 다녔어요. 그래서 요양원

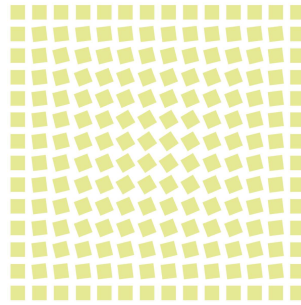
이란 요양원 다 뒤져보고 내가 나이 먹어서 갈 만한 요양원이 있을까? 이런 생각이...

하여튼 보면 아슬아슬해요. 살아가는 게. 가족 부담 얘기들이 많이 나오는데, 많은 분들이 부담이 될 가족이 없어요. 가족이 없거나 연락두절 상태이거나 가족 지원이 충분하지 않거나 이런 분들. 그렇게 사는 분들. 돌봄이 필요한 거죠.

오가면서 참 이게 뭔가 싶은 생각이 드는데, 우리나라에는 돌봄이란 없어요. 그러니까 고령자들은 집에 있거나 아니면, 하다 하다 안 되면 요양원으로 가거나 두 개밖에 선택의 여지가 없잖아요. 제3지대가 없어요.

시설의 조건들은 프라이버시가 없어요. 거의 다인실이고 여러 가지 인권 침해도 다반사로 일어나고. 그러니까 이걸 돌봄이라고 하기가 참 쉽지가 않아요. 가기 싫어하지만 억지로... 그러니까 인지 기능이 아예 없어서 와상 상태에서 그냥 어쩔 수 없이 가는 진짜 필요한 경우도 있는데, 와상은 요양 등급 1·2등급인데 3·4·5등급은 원래 시설 안 가게끔 돼 있어요. 근데 또 예외 규정이 있어요. 그래서 어떻게 하면 또 다 들어가요. 그러니까 3·4·5등급은 안 갈 정도의 조건만 갖춰지면 자립적인 생활이 가능한 분들에게요. 그 분들도 갈 데가 없어서 다 요양원에 들어가 있거든요. 이분들을 위한 뭔가 다른 대안이 있어야 된다는 거죠.

그렇다고 우리가 ‘탈시설’, ‘탈가족’을 말하는데 가족들의 부담이 안 되면서 시설이 아닌 제3지대의 어떤 돌봄 체계가 구축해야 된다. 이게 시급하다는 겁니다.”



6

공동의 꿈을 꾸는 시민

6. 공동의 꿈을 꾸는 시민

복합적인 뜻을 가진 시티즌십(citizenship)은 시민의 지위, 시민의 권리, 시민의 격(덕성, 시민다움)을 포괄한다. 속성의 차이와 관계없이 또한 능력이나 자격의 정도와 무관하게 동등한 주체로서의 존재인 것이 시민의 지위다. 시민의 자리는 귀족이나 부자인 시민에서 노동자 시민으로, 성별화되고 인종화된 배제로부터 보편적인 것을 지향해왔다. 가장 보편주의적인 시민권이라 할 것이 인권이다.

하지만 모든 사람이 인간이자 시민이며, 실정적 권리들을 실현·보장하는 정치공동체에 평등하고 자유롭게 속하고 참여할 수 있는 권리를 누릴 수 있어야 한다는 인권의 원리는 여전히 위태롭다. 인권의 보편성을 제도화하는 것은 극히 곤란했고, 모든 제도는 권력과 지배를 품고 있다. 이에 시민은 제도에 도전하고 저항하면서 제도를 확장할 수 있는 권리를 실현할 책임이 있다.

돌봄은 시민의 자리에 대한 도전적 질문을 제기한다. 시민으로서의 동등한 지위, 권리, 참여에 대한 전환을 요구한다.

동등한 주체로서의 시민의 자리는 병들고 늙거나 의존하는 시민에게도 열려있는가?

돌봄당사자, 돌봄의존자나 돌봄자는 시민으로서 존중받으며, 시민으로서 돌봄을 제공받을 권리와 돌볼 권리를 누리고 있는가?

지금 시민으로 호명되는 사람들은 돌봄에 의존하는 몸으로 사는 것이 가능하고 의미 있도록 사회의 조건과 관행과 구조를 바꾸려는 일을 하고 있는가?

“대학병원이라면 모를까, 누가 시립병원(공공병원)을 좋아합니까?”

오래전 김선아 배우가 척박한 지자체의 시장으로 활약한 드라마 〈시티홀〉에 나오는 지역 주민의 대사다. 모두의 마을마다 대학병원급 병원을 짓는 것이 현실성을 떠나 돌봄의 가치에 어울리는 것일까? 지역공동체의 구성원이 원하는 바, ‘욕망’이라 이름 붙일 만한 것의 대상은 다양하다. 돌봄의 정치는 그 욕망이 정말로 원하는 것인지를 계속 끝까지 토론해보자는 정치이다. 급성기 병원에서의 수술과 퇴원 이후, 일상의 삶을 지속하기에 필수적인 돌봄이 대학병원 급 종합병원을 유치하고 그에 걸맞는 우수한 전문의를 영입하는 것으로 해결되는 것일까?

같이 꾸는, 공동의 꿈은 일종의 공공재이자 공공성이 될 수 있다. 정말로 원하는 바, 같이 꿀 수 있고 실현을 도모할 수 있는 꿈을 나누는 것이 시민의 역할이 되면 어떨까? 시민들이 꾸는 꿈은 일상의 차원에서부터 ‘큰 그림’이라고 할 수 있는 방향성 설정에 이르기까지 다양하다. 서로 만나고 겹치고 얹히면서 수정하고 보완하고 빈 틈새를 채워 넣는다.

아래에서는 큰 그림 그리기를 강조하는 목소리와 함께, 각자의 활동 자리에서 돌봄 사회 구현을 구체적으로 표현하는 목소리를 소개한다. 저마다 삶과 활동의 구체적인 영역에서, 지역 등의 시민사회에서 돌봄 사회의 모습을 꿈꾸고 표현하고 나누고 토론할수록, 모든 사람이 만족하고 인정할 수 있는 돌봄사회의 합의된 모습이 구체화될 것이다. 이 돌봄사회에서는 “존재 그것만으로 인정받아야 하고 자립이 아니라 존재가 먼저다.”라는 인식이 모두의 인식이다. 그리고 “돌봄은 생활이고 삶이다. ‘요양’만 따로 떼내 그것만 받으라고 하는 게 아니라 삶에 관한 모든 게 복합적으로 제공돼야 한다.”는 관점에서 돌봄 논의가 계속 확장된다.



같이 꾸는 꿈, 함께 깨닫는 꿈

“우리는 무겐 프로젝트를 한다. ‘무겐’이란 조합원과 무한 대화한다는 뜻이다. 또 다른 뜻은 조합원의 꿈을 실현한다는 것이다. 그래서 무한 토론한다. 공동체 구성원들이 자신들이 뭘 원하는지를 깨달을 때까지 토론한다. 사실 처음부터 자기가 정말 뭘 원하는지 확실히 알 수가 없다. 일단은 그냥 조합원으로서 더 안전하고 질 좋은 진료를 받는다니까 협동조합에 들어온 거고 그래서 나름대로 이제 초고령화 시대에 자신의 안전한 노후를, 그리고 아이의 건강부터 시작해서 안전한 어떤 삶을 조금이라도 약간 보험 들어놓는다 이런 거다. 그런데 무한 토론을 하니까 각자 자신의 개인적인 사례부터 시작해서 자신이 생각하는 지역이란 무엇인가, 자신이 생각하는 관계란 무엇인가를 막 얘기하게 된다. 그런 과정을 통해 자기 꿈이 뭔가를 알게 된다. 이때 깨닫는 꿈이라는 것은 사적 개인으로서 갖는 꿈이기도 하지만, 이 조직의 구성원으로서 갖는 꿈이기도 하다. 그래서 그 꿈을 실현하려면 무슨 일을 우리가 어떻게 해야 되지라는 방식으로 논의가 진척된다... 참여를 ‘독려’한다는 말 자체를 바꿔야 한다. ‘독려한다’는 것은 누군가가 여전히 리더인 것이다. 그렇게 하지 말고 아예 언어를 바꿔서 지역 주민이 자기가 생각하는 생활을 기반으로 궁극적인 어떤 지향하는 목표를 깨닫는 방식으로 하는 것이다.”

(일본 한신 의료사회적협동조합)



돌봄시민사회 속 돌봄-의료-관계와 돌봄역량

“시민 참여를 어떤 방식으로 구현할 것인가, 같이 그림을 그려봤으면 좋겠다. 돌봄과 의료를 종합한 가칭 ‘종합 돌봄 의료 센터’를 마련한다고 생각해보자. 제일 접근성 좋은 로비에 ‘시민건강센터’ 같은 것을 딱 마련해서 시민들이 어

느 때고 들락날락할 수 있게끔 중심으로 만들자. 시민들이 참여할 수 있는 어떤 공간적인 상징을 만들자.

그리고 시민위원회를 구성해서 실질적으로 운영을 하고 뭔가 역할을 할 수 있게끔 하자. 옴부즈퍼슨을 도입하자. 다양한 배경을 가진 사람들로 100명쯤 하면 어떨까. 이 옴부즈퍼슨이 병원을 모니터링하는 한편 동시에 병원을 홍보하기도 한다. 시민들이 기본적으로 이 병원을 자기 병원이라고 생각한다. 각종 자원활동도 하고 시민들을 위한 건강 기금도 마련하자. 주간보호센터도 넣고 클리닉도 넣고 방문 간호사, 사회복지사, 치위생사, 작업치료사 등이 나가서 돌아다니는 팀도 꾸리자. 집에서 돌보다 지친 가족들이 있으면 휴가를 가질 수 있도록 단기 체류 가능한 서비스도 만들자. 의료와 돌봄이 연결돼 같이 해결할 수 있는 이런 체계를 적절한 인구 규모마다 구축하자.”

“일반적으로 돌봄이라 하면 제공하는 거라고 생각하기 쉬운데 사실은 그렇지 않다. 사람은 혼자서 자립하는 게 아니기 때문에 여러 도움 속에서 살아가게 되는 쌍방향의 관계다. 돌봄을 하다보면 사람은 그런 쌍방의 관계 속에서 살아간다는 걸 알게 되는데 서비스를 제공받는 사람과 제공하는 사람이 어떻게 그런 관계를 만들어갈 수 있을지를 계속 생각하면서 나아간다.

고령자분들이랑 얘기를 하면서 ‘그건 이렇게 하면 해결 되겠네요’라고 했더니 그분들의 반응은 달랐다. 정작 그분들이 원하시는 건 그 해결책을 내가 제시하는 것이 아니라 일단 자기들 얘기를 들어 주면 좋겠다는 거였다. 나는 경청을 잘 못하는 사람이었는데 돌봄의 세계에서는 달랐다.”

“돌봄은 물건 가공해서 만드는 것과 달리 사람 관계 아닌가? 어렵다. 미리 결정된 내용이 없다. 그때그때 고령자의 상황에 따라 욕설도 나오고 웃음도 나오게 된다. 돌봄 요구자의 상황이 다 다르다. 살아온 환경도 다르고 가족관계도 다르고 처해있는 현실도 다르다. 한 분 한 분의 상황에 맞춰 정신적으로 도움 드리는 게 크다. 살아갈 의욕을 드려야 한다.”



시민운동으로 현실화하는 공동의 꿈

“돌봄을 받는다는 것을 부끄럽게 여기거나 마지못해 하거나 이런 모습에서 벗어나 돌봄을 권리라고 생각하며 움직이자. 돌봄 지원 주택 같은 것들을 요구하는 운동을 해야 하지 않나. 각자 도생, 각자 도사를 부추기는 무한 경쟁의 사회가 돌봄 사회로 전환되도록 틀을 바꾸자. 돌봄에 대한 법제도와 정책은 돌봄에 대한 인식 전환과 사회운동을 통해서 가능하다.”



노년이 안전한 돌봄 사회를 향한 상의 정립

“건강보험도 옛날에 그랬는데, 본인 부담이 많았을 때에 설문 조사를 해서 당신이 좀 더 부담을 하더라도 보장성이 커지는 것에 대해 어떻게 생각하느냐라고 물어봤을 때 좀 더 부담을 하더라도 보장성이 좋아지는 게 좋다고 답변하고 있는 거는 일반적으로 다 같은 생각을 갖고 있거든요. 마찬가지로 재정의 문제는 사실은 후차적인 문제인거예요.

합의만 되면 누구나 다 기여할 수 있죠. 내 미래가 누군가한테 존중받는 노년이 될 수 있다라고 하면 얼마든지 돈을 부담할 수 있죠. 그걸 안 하겠다라고 하는 사람이 있겠어요? 그렇기 때문에 그 상(象)을 만들어주는 게 저는 가장 중요하다고 봐요.

‘우리 이 길로 가자’라는 그런 상, 그 상은 어떻게 만들어지고 방법은 어떤 형태로 하자라고 하는 것들이 있어야 되는데, 지금은 그 상이 없어요. 그렇죠? 그리고 거길 둘러싸고 있는 공급자, 그 다음에 각 종사자들이 그런 거를 만들기 위해서 우리는 무엇을 하겠다라고 하고 있는 뭔가 좀 있어야 되잖아요. 방

항성이나 아니면... 그런 것들이 안 보이니까 다들 불안한 거죠. 저는 그렇게 생각하거든요.

정책으로 봤을 때 가장 중요한 거는, 그래서 당신은 뭐부터 할래? 그러면 저는 공급 구조 개편이에요. 그거가 되지 않으면 그 구조에서 우리는 헤어날 수가 없어요.”

나가며

돌봄은 느닷없이 ‘닥친다’로 흔히 표현된다.

개인적으로 필요하고 절실함을 느낀다해도 혼자 준비하는 건 불가능하다. 돌봄에 대한 공포와 불안은 돌봄과 거리두기를 강화한다.

시민적 돌봄은 그 ‘닥침’ 자체를 문제 삼는 데서 출발한다. 왜 돌봄은 준비될 수 없으며, 어떤 상황에 놓여 있기에 돌봄은 느닷없이 호출되는 식으로 다가오는가를 질문해야 한다. 이것은 한가한 질문이 아니다. 지금 당장 돌봄을 준비하자는 신호이다. 핏줄이나 고용인의 자리가 아닌 ‘돌보는 시민의 자리’는 우리가 만들어내야 하는 것이다. 시민들이 함께 돌봄을 숙지하고 준비하는 구조가 돌봄의 공공성일 것이다.

가용할 공적 및 사적 자원, 돌봄의 기본적 실천 윤리 내지 마음가짐, 돌봄 필요에 대한 알아차릴 수 있는 역량 등을 점검하며 돌봄의 경로를 같이 그려야 한다.

파편화되고 분절화된 경로와 단절하고, 사람 중심의 통합적인 돌봄 체계를 위해 시민으로서 서로 연결될 지점을 찾아내야 한다.

돌봄 과정에서는 숭한 윤리적 딜레마를 겪게 된다. 이 또한 혼자 마음 다스림으로 극복할 수 있는 문제가 아니라는 점을 인정하고, 돌봄의 갈등과 실패의 지점에서 다른 길을 함께 모색해야 한다.

돌봄에 의존하고 돌보는 과정에서는 끊임없는 변화와 관계의 재설정을 경험하게 된다. 돌봄을 통과하는 과정에서 겪는 서로의 변화를 알아차리고, 응원하고, 지지해 주자.

시민적 돌봄을 향하여

- 시민의 자리에서 돌봄의 경로를 탐색하기

펴낸 날 2023년 11월 6일

펴낸 곳 인권연구소 '창' 노년·케어·인권 연구팀

대표집필 김영옥, 류은숙

편집 몽

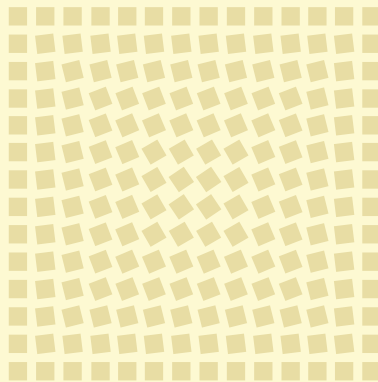
주소 03735 서울시 서대문구 충정로 2가 37-7 현대빌딩 201호

이메일 khrrc.org@gmail.com

블로그 khrrc.tistory.com

후원계좌 국민은행 293837-01-003116 (인권연구소창)

지원 다음세대재단



시민적 돌봄을 향하여
시민의 자리에서 돌봄의 경로를 탐색하기