

의지와 선호, 그리고 치매: 변화하는 뇌와 세상 속 인격에 대하여

Will and Preferences in the Context of Dementia: Retaining Personhood in a
Changing World With a Changing Brain

Issue Focus, 6(1), pp. 45–60, 2025

Theresa Flavin

Older Persons Advocacy Network

&

School of Psychology, University of New South Wales

나는 2012년 무렵 조기발병 치매(65세 이전에 발병하는 모든 유형의 치매) 진단을 받았다. 처음에는 모든 것이 큰 오해라고 스스로를 설득했지만, 시간이 흐르며 증상이 더 두드러지고 문제가 되자, 내가 구축해 온 삶과 계획해 둔 미래가 달라질 수밖에 없음을 인정해야 했다. 점차 사람들의 눈빛에서 두려움과 연민이 뒤섞인 특별한 기색이 보이기 시작했다. 모두가 달려와 나를 '고쳐' 예전의 정상인 나로 되돌리고 싶어 하는 듯했다.

나는 치매가 내가 예상했던 것과는 전혀 다르다는 사실을 알게 되었다. 치매를 경험하는 노인이 가족과 지역사회에서 함께 살다가 생을 마친 경우를 보아 왔다. 그때 나는 그 사람이 점점 사라지고, 몸만 빈 껍데기처럼 남는다고 생각했다. 그들은 성격이 달라지는 듯 보였고, 예측하기 어려웠으며, 도와주기도 쉽지 않았다. 그래서

나는 "다행히 저들을 돌봐 줄 기관이 있구나"라고 스스로에게 말하곤 했다. 그러나 지금 내가 치매와 함께 살고 보니, 나는 결코 사라지고 있지 않다. 나는 여전히 내 안에도, 바깥에도 존재한다고 느낀다. 나는 점차 '감정을 지닌 사고하는 인간'에서 '사고를 지닌 감정적 인간'으로 변해 가고 있다. 지적 능력은 여전히 온전하지만, 시계와 일정, 책임과 의무가 있는 세계 속에서 정리하고 기억하며 기능하는 능력은 빠르게 쇠퇴하고 있다. 그런데 이러한 능력이 줄어들수록 감각적 지각은 오히려 더 예민해진다. 기능성이 감정으로 대체되고 있는 것 같다고 생각한다. 나는 주변의 모든 것을—미세한 뉘앙스, 한숨 하나, 미소 하나까지—감지하지만, 말로 전해지는 의미를 늘 이해하지는 못한다. 나는 두 세계를 동시에 살아가는 듯하다. 하나는 신비롭고 영적이며 즐겁고 고요한 내적 세계이고, 다른 하나는 속되고 일상적인 외적 세계이다. 내적이고 신비로운 세계에서 나는 충분히 가치 있는 존재이다. 그러나 외적이고 속된 세계에서는 그렇지 않다. 겉으로는 점점 멍한 표정을 짓는다는 것을 알고 있다. 그럴 때 사랑하는 이들의 눈에서 고통과 두려움을 본다. 하지만 치매가 진행될수록 외부 세계로부터 물러서는 일은 점점 더 쉬워진다.

외부의 눈에는 내가 빈 껍데기처럼 보일 수 있다는 것을 알지만, 나는 여전히 일상의 세계와 그 안의 활동을 인식하고 있고, 때때로 몸이 거기에 반응하기도 한다. 나는 사라지고 있다는 느낌을 받지 않는다. 오히려 모든 것과 하나로 합쳐지고 있다는 느낌을 받는다. 많은 전문가들은 이러한 고요한 시간을 무감정(apathy)이라고 설명한다. 그러나 이 말은 마치 내가 스스로 그렇게 되기를 선택한 것처럼, 포기하거나 체념하거나 무관심하다는 의미를 담고 있다. 나는 오히려 프랑스어의 *réverie*(사색에 잠겨 있는 평온한 상태)라는 표현이 더 적절하다고 생각한다. 그것은

내가 미래에 다가올 변화를 거부하지 않고 받아들이기 시작했다는 하나의 징후일 수 있다.

Theresa Flavin 은 치매를 경험하는 자신을 포함하여 치매 당사자와 그들의 돌봄 제공자의 인권과 존엄을 옹호하는 활동가이다. 그녀는 노인옹호네트워크(Older Persons Advocacy Network, OPAN) 산하 '성폭력과 치매 특별 관심 그룹(Sexual Assault and Dementia Special Interest Group)'에서 활동하고 있으며, 뉴사우스웨일스대학교(University of New South Wales) 심리학과에서 연구조교이자 치매 경험 당사자 자문위원으로도 일하고 있다. Flavin 은 치매를 경험하는 이들이 연구와 옹호, 정책, 서비스의 개발 및 시행 과정에서 의사결정에서 배제되는 현실을 비판해 왔으며, 치매를 경험하는 이들의 지역사회 생활 전반과 돌봄 정책, 제품, 서비스 설계 과정에서의 공정한 참여를 촉진하는 활동에 적극적으로 참여하고 있다. 이와 관련하여 그녀는 의사결정 지원(supported decision-making), 단기집중서비스(reablement strategies), 그리고 노인 및 치매를 경험하는 이를 대상으로 한 성폭력의 인식과 예방에도 큰 관심을 가지고 있다. Flavin 은 이러한 주제와 관련된 논문과 보고서를 집필했으며, 호주 치매연구협력센터(Dementia Centre for Research Collaboration in Australia), 해먼드케어 치매센터(HammondCare's Dementia Centre), 치매오스트레일리아(Dementia Australia), 국제치매연맹(Dementia Alliance International), 호주 정부 등 여러 기관에 자문을 제공하였다. 또한 UN 개방형 고령화 실무그룹(UN Open-Ended Working Group on Ageing) 제 13 차 회기를 포함한 여러 국제적 자리에서 발표하였다. 그녀는 위험관리와 금융 분야에서 일했으며, 현재 호주 시드니에 거주하고 있다.

나는 여전히 제도와 서비스 속에서 기능하고 상호작용하려 애쓰고 있지만, '사람중심 돌봄' 같은 용어에도 불구하고 내가 기존의 범주 안에 쉽게 들어맞지 않는다는 사실을 깨닫는다. 나는 치매를 겪기에는 나이가 충분히 많지 않고, 겉으로 보기에 치매 환자처럼 보이지도 않는다. 그래서 마치 내가 해야 할 만큼 노력하지 않는 사람처럼 보일 뿐이다. 치매의 영향을 받은 사람들과 나눈 수많은 대화와 나 자신의 경험을 바탕으로, 나는 공통적으로 나타나는 몇 가지 어려움을 다음과 같이 정리할 수 있다.

- 배제됨(ostracised): 우리는 더 이상 사회가 기대하는 방식으로 기능할 수 없게 되었고, 민망함을 피하기 위해 눈에 띄지 않도록 권유받거나, 가족과 공동체로부터 먼 시설에 배치된다.
- 획일화됨(homogenised): 규모의 경제와 효율이 지배하는 환경에서는 개별화된 사람중심 돌봄을 제공하는 것이 불가능하다. 예컨대 공동생활 환경에서는 개별성과 다양성이 들어설 여지가 거의 없다.
- 비인간화됨(dehumanised): 우리는 다르고, 다른 사람들이 원하는 방식으로 항상 행동할 수 없다. 그래서 우리는 다루기 힘들고 예측 불가능한 존재로 여겨진다. 사회가 인간성의 표지로 여기는 특성이 우리에게서 명확하게 보이지 않으면, 우리는 빠르게 관리해야 할 물리적 실체, 즉 하나의 '상품'으로 환원된다(Chelberg, 2023).
- 상품화됨(commoditised): 논의는 우리의 몸을 유지하는 데 드는 비용이 얼마인지, 우리가 가진 자산 규모는 어떠한지, 돌봄과 지원 서비스로부터 얼마 동안 어떤 수익을 창출할 수 있는지, 자산을 누구에 의해 어떻게 현금화할 수 있는지를 중심으로 이루어진다.

- 시설화됨(institutionalised): 가족이 우리를 돌보기 위해 직장을 그만둘 여력이 없을 때, 정부는 주당 20 시간의 지원만 제공한다. 사회서비스가 우리가 스스로를 돌볼 수 없다고 판단하면 가족은 공포와 죄책감에 휩싸이고, 결국 우리는 집을 떠나 시설로 갈 수밖에 없게 된다.

시설화의 유령(Spectre of Institutionalisation)

나는 북아일랜드의 미혼모자 보호시설(Mother and Baby Home)에서 태어났다. 더 많은 자원을 가진 가정에 나를 보내라는 강한 압력이 어머니에게 가해졌고, 그 결과 나는 위탁가정과 입양을 거치게 되었다. 어머니가 독립적으로 생존하며 나를 키울 수 있도록 하는 구조적 지원은 존재하지 않았다. 이제 나 자신의 후년기에 들어서, 나는 정확히 같은 이유로 다시금 시설화와 맞닥뜨리고 있다. 나의 쇠퇴기에 가족이 나를 돌볼 수 있도록 하는 구조적 지원이 거의 없기 때문에, 그들에게는 나를 시설에 맡기는 것 외의 실질적 선택지가 없다. 이런 상황 속에서 나는 내가 설 자리가 없는 세계에 살고 있다고 느낀다. 그것이 나의 시작이었고, 그것이 나의 끝이 될 것이다. 인생의 원이 완성되는 아이러니이다. 인권 조약의 이행과 전 세계적으로 삶의 질과 인권 인식에서 나타난 느리지만 강력한 변화는, 노인의 시설화 및 상품화와 극명한 대조를 이룬다. 인권은 결국 그것을 '요구할 능력'만큼만 가치가 있는 것처럼 보인다.

2006년 장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons With Disabilities, CRPD)이 채택되기 전까지는, 사회가 만족할 만한 방식으로 소통하거나 행동하지 않는 모든 연령대의 사람은 자신의 삶과 몸에 대해 의미 있는 선택을 할 능력이

없다고 간주되었고, 일상적으로 시설에 수용되었다(e.g., Royal Commission of Australia, 2021). 마찬가지로 1979년 여성차별철폐협약, 1989년 아동권리협약, 2007년 원주민권리선언 이전에는, 사회적으로 바람직하지 않다고 여겨진 여성과 아동이 종종 가족과 공동체로부터 분리되어 마치 그들의 '이익을 위한 것'인 양 시설에 수용되었다(e.g., Lucey, 2015; Parliament of Australia, 2004). 이러한 여성의 자녀들은 국가와 대륙을 넘어 '적합해 보이는' 새 가정에 맡겨졌고, 출생지의 문화와 공동체와의 모든 연결이 박탈되었다.

세계 여러 나라들은 과거 취약한 상황에 놓인 사람들을 대규모로 시설에 수용했던 결과와 여전히 씨름하고 있다(e.g., Chavez, 2024; Irish Commission of Investigation Into Mother and Baby Homes, 2020; Yoo, 2022). 과거의 잘못된 판단을 이해하고 넘어서기 위해 배상 계획, 공식 사과 제도, 진실 말하기와 같은 조치들이 점점 더 보편화되고 있다. 그러나 시설에 맡겨진 노인들은 이러한 배상 과정에서 대부분 제외되어 있다. 일상적인 시설 수용은 세계 대부분의 지역에서 사라졌지만, 노인에게만은 예외로 남아 있다. 특히 장애와 함께 살아가는 노인에게 시설화는 여전히 최종적인 종착지로 남아 있다.

시설화 문제는 연령주의로 인해 한층 심화된다. 이러한 연령주의는 대인관계에만 머무르지 않고, 과거 사회에서 만들어져 지금까지 유지되는 제도와 옹호 체계에도 깊이 자리 잡고 있다. 예컨대 호주에서는 국가장애보험제도(National Disability Insurance Scheme, NDIS)가 65세 이전에 장애가 발생한 사람에게는 필요에 근거한 지원을 제공하며, 지원 한도나 본인부담금이 없다. 반면 65세 이후에 장애를 가지게

된 사람에게에는 장애 특화 재정지원이 제공되지 않고, 재가 지원은 대략 하루 4 시간, 주 5 일로 상한이 설정된다. 또한 곤궁(hardship) 규정에 해당하는 예외적 경우를 제외하면—노인에게는 절차상 특히 감당하기 어려운 과정—노인은 이러한 지원 비용의 최대 80%를 스스로 부담해야 한다.

노인이 지역사회에서 안전하게 생활하기 위해 주당 20 시간 이상의 지원이 필요할 경우, 호주에서는 그가 시설(residential aged care)로 옮겨가는 것이 당연한 선택으로 여겨진다. 여기에는 숙소, 24 시간 개인 돌봄, 간호 및 일반 의료 서비스 접근이 포함된다(Australian Government, 2025). 호주는 이러한 시설을 가장 많이 활용하는 국가 중 하나이다(Dyer et al., 2020). 그러나 주당 20 시간의 재가 지원과 시설 돌봄 사이의 간극을 노인에 대한 장애 특화 지원 제공으로 메우지 못한다면, 노인은 자신의 집과 지역사회에서 살아갈 권리를 실질적으로 선택할 기회를 박탈당할 수 있다. 이는 CRPD 위반으로 해석될 수 있으며, 정부가 노인의 의지와 선호를 존중하기보다는 '서비스 연속성 제공'이라는 명분 아래 사실상 거주시설 산업에 이익이 되도록 이 간극을 유지하는 것은 아닌지 노인들로 하여금 의문을 품게 만들 수 있다. 이상적인 세계라면 모든 인간은 연령에 관계없이 동등하고 공정하게 대우받아야 한다. 그러나 그때가 오기 전까지는 노인의 권리를 동등한 수준으로 끌어올릴 수 있는 '노인권리협약(Convention on the Rights of Older People)'이 필요하다.

노인 인권의 현주소 (Current Landscape of the Human Rights of Older Persons)

유엔은 2025년 4월 3일, 노인 인권에 관한 국제 조약 초안을 마련하기 위한 실무그룹을 설립하는 결의안을 채택했다(Human Rights Council, 2025). 이 환영할 만한 조치는 현행 국제 인권 메커니즘이 노인을 등한시함을 강조해 온 수많은 개인과 국내외 단체들의 오랜 노력의 결실이다. 예컨대 내가 2023년 뉴욕에서 열린 유엔 개방형 고령화 실무그룹(Open-Ended Working Group on Ageing)에서, 치매와 함께 살아가는 사람의 목소리를 처음으로 직접 전달할 기회를 얻을 수 있었던 것은 Global Alliance for the Rights of Older People, Older Persons Advocacy Network, Dementia Alliance International의 지원 덕분이었다. 나는 이것이 노인 및 치매를 경험하는 이들의 권리를 모든 연령대와 동등한 수준으로 회복하기 위한 가장 중요한 첫걸음 가운데 하나라고 여겼다.

인권 규범은 생애주기적 접근(life course approach)에 따라 해석되고 적용되어야 하지만, 실제로는 그렇지 않은 경우가 많다. 예컨대 세계인권선언(Universal Declaration of Human Rights, UDHR) 제 1 조(존엄), 제 3 조(안전), 제 25 조(건강과 생활수준)는 보편적으로 적용되지만, 시설에 수용된 노인이나 인지 손상이 있는 노인을 구체적으로 다루지는 않는다. 호주보건복지연구원(Australian Institute of Health and Welfare, AIHW)의 통계(2024)에 따르면, 일반적으로 연령이 높아질수록 장애가 증가하며, 예를 들어 85세 이상 인구의 약 80%가 장애를 가지고 있다. 그럼에도 불구하고 노인은 종종 CRPD의 인권 보호에서 배제된다. 이는 노인을

분리·격리된 잠금 병동에 배치하는 등 “돌봄에 관한 결정을 타인이 대신 내리는”(Devandas-Aguilar, 2019, p. 12) 인위적인 분리와 같은 요인 때문이다.

노인의 핵심 인권과 현재 쟁점(Current Issues of Core Human Rights for Older People)

건강권(Right to Health)

모든 인간은 나이에 관계없이 건강 관리와 의료 서비스를 받을 권리를 가진다. 그러나 COVID-19 팬데믹은 보건의료 서비스 속에 내재된 연령주의를 적나라하게 드러냈다. 예컨대 연령을 기준으로 한 선별(triage) 결정이 그 한 사례이다. 전 세계적으로 수많은 유가족들이, 불충분한 의사결정과 자원 배분 정책으로 인해 가족을 잃은 경험을 기록하며, 이 시기 노인의 인권이 조직적이고 심각하게 침해된 구체적 사례들을 공개해 왔다(e.g., Australian Human Rights Commission, 2025). 팬데믹 상황에서 개인의 자유와 자율성을 제한할 필요성과 인권 기반 접근 간의 긴장은 반드시 재검토되고 개선되어야 한다. 이는 특히 노인에게 해당되는데, 많은 노인들은 이미 개인 환경이나 신체적 자율성에 대한 통제력이 거의 없는 매우 제한적인 상황에서 살아가고 있기 때문이다. 예를 들어, 치매와 함께 살아가는 고령자는 봉쇄 조치(lockdown rules)를 이해하지 못했기 때문에 팬데믹 동안 다른 집단보다 더 심각한 고립감과 외로움을 겪은 것으로 보고되었다(Australian Human Rights Commission, 2025, p. 49).

고문·학대·차별로부터의 자유권(Right to Freedom From [Inflicting or Receiving] Torture, Abuse, and Discrimination)

호주 Aged Care Quality and Safety Commission 은 시설(residential aged care facilities, RACFs) 전반에서 보고되는 중대한 사건을 수집한다. 이 시설의 거주자는 지역사회에서 생활하는 사람들보다 더 고령이고 치매와 함께 살아가는 경우가 많다(Lumos, n.d.). 2024 년 7 월에서 9 월 사이, 200,019 명의 고령자가 RACFs 에서 생활했으며(Australian Aged Care Quality and Safety Commission, 2024), 그중 15,017 명이 이 기간 동안 중대한 사건을 경험했다. 이는 분기별 약 7.5%에 해당하며, 연간으로 환산하면 거주시설 노인의 약 30%가 중대한 사건을 겪는 셈이다. 구체적으로는 부당한 물리력 사용(7,936 건), 방임(3,950 건), 심리적·정서적 학대(1,380 건), 불법적 성적 접촉 또는 부적절한 성적 행위(613 건), 돌봄 장소에서의 이유 없는 이탈(440 건), 예상치 못한 사망(269 건), 부적절한 물리적 제한 사용(221 건), 그리고 직원에 의한 절도 또는 재정적 강압(208 건)이 보고되었다(Australian Aged Care Quality and Safety Commission, 2024). Royal Commission 의 광범위한 조사에도 불구하고, RACFs 에서는 여전히 중대한 사건들이 발생하고 있다. 또한 2016 년 7 월부터 2021 년 6 월까지 5 년 동안, RACFs 거주 노인은 지역사회 거주 노인보다 예방 가능한 입원율이 더 높았다(12% vs. 7%)(Lumos, n.d.).

이러한 수치는 노인의 안전을 명분으로 그들을 이러한 환경에 두는 것이 정당화되기 어렵다는 점을 보여준다. 더 나아가, 이와 같은 시설에서 근무했던 수백 명의

사람들과 나눈 개인적 대화는, 시설화라는 제도 자체가 거주자와 직원 사이에 두려움과 원망의 문화를 조성할 수 있다는 가능성을 떠올리게 했다. 가장 좋은 시설에서조차 이곳에서 근무하는 것은 직원들에게 본질적으로 잘못된 일처럼 느껴질 수 있으며, 이는 제도 자체의 구조적 문제를 직감하게 만들고, 그 결과 정신 건강에도 부정적인 영향을 미친다. 이러한 부조화는 일반적으로 두 가지 방식으로 나타난다. 첫째, 노동자의 내적 윤리와 생계를 위해 해야 하는 업무 사이의 불일치는 견딜 수 없게 되고, 이는 원망으로 발전한다. 이 원망은 다른 직원이나 관리자뿐 아니라 거주자에게까지 향하게 된다. 둘째, 노동자가 이러한 부조화를 경험하고 이를 인식한 뒤 결국 업계를 떠나는 경우이다. 어느 쪽이든 최종적인 피해자는 결국 노인이다.

노동자가 겪는 도덕적 손상(moral injury)은 학계에서는 최근 들어서야 주목받기 시작했지만(e.g., Reynolds et al., 2022), 지역사회에서는 이미 오래전부터 잘 알려지고 이해되어 온 현상이다. 활기찬 팀 회의나 자기 관리 활동과 같은 조치는 사회가 이 노동자들에게 요구하는 깊은 도덕적 불의를 결코 해소하지 못한다. 내 생각에 이는 돌봄 노동자에게 가해지는 일종의 '수동적 고문'에 해당하며, 궁극적인 피해자는 결국 노인인데, 노인은 일반적으로 웰니스 프로그램이나 직원 지원 프로그램에 접근할 수 있는 위치에 있지 않다.

이 상황은 치매 관련 교육의 큰 공백으로 인해 더욱 악화될 수 있다. 교육 프로그램이 존재하긴 하지만, 대부분 외부 관찰자의 관점에서 개발되었으며, 노인 및 치매와 함께 살아가는 사람들과의 공동 기획이 부족하다. 그 결과

“탈출(absconding),” “배회(wandering),” “관심 끌기(attention seeking)”와 같은 도움이 되지 않는 고정관념과 시대에 뒤떨어진 용어가 반복적으로 강화된다. 결국 사회는 노인 시설 종사자들에게 적절한 훈련이나 지원 없이 사실상 군중 통제(crowd control)를 수행하도록 강요하고 있으며, 이는 필연적으로 과도한 제한적 조치의 사용으로 이어져, 노인의 안전과 존엄, 나아가 인권을 더욱 위태롭게 만든다.

자율성과 자기결정권(Right to Autonomy and Self-Determination)

법적 개념인 ‘판단능력(capacity)’은 노인의 결정을 번복하거나 선택을 무력화하는 수단으로 자주 활용되며, 이는 ‘최선의 이익(best interests)’이라는 명목 아래 대리 의사결정과 후견제도를 정당화한다. 그 결과 고지된 동의(informed consent)의 원칙은 방해받거나 종종 대체되곤 한다. 예를 들어, 호주 법은 노인시설(RACF)에 거주하는 고령자가 행동지원계획(behaviour support plan, 개인의 문제적 행동에 대응하기 위한 전략을 담은 문서)을 공동으로 설계하고, 제공자가 제안하는 모든 제한적 조치에 동의할 것을 요구한다(Australian Aged Care Quality and Safety Commission, n.d.). 그러나 내 경험과 관찰에 따르면, 법률이 형식적으로 동의를 요구하고 있음에도 실제로는 동의가 ‘허락(permission)’과 동일시되는 경우가 많다. CRPD는 많은 사람들이 구시대적 대리 의사결정 구조에서 벗어나, 종종 지원을 받으면서 크고 작은 자기결정을 내릴 수 있도록 하는 데 큰 영향을 미쳤다. 장애인 공동체가 주체성과 자율성을 되찾는 데 있어 점진적인 성과를 거두고 있는 반면, 노인은 이제 막 이러한 변화의 여정을 시작하는 단계에 있다.

나이듦, 장애, 그리고 치매—수용과 군중 통제(Ageing, Disability, and Dementia—Incarceration and Crowd Control)

오늘날 많은 사람들이 노년기에 접어들어 치매와 함께 살아가고 있는 세계에서 가장 큰 과제 중 하나는 신체적·정서적 안전일 것이다. 의료 및 돌봄 전문가들은 치매의 예측 불가능하고 때로는 불쾌한 비인지적·행동적 양상을 설명하기 위해 ‘치매의 행동심리증상(Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD)’이라는 용어를 사용한다. 여기에는 초조, 이상운동행동, 불안, 고양감, 과민성, 우울, 망상, 환각, 수면 및 식욕 변화 등이 포함된다(Cerejeira et al., 2012). 그러나 실제 생활 경험의 관점에서 보면, 앞 절에서 언급했듯이 치매와 함께 살아가는 개인은 특정 상황이나 사건에 대해 자신에게는 논리적으로 타당한 방식으로 반응한 것일 수 있다. 예컨대 노인시설(RACF)에 있는 사람이 집으로 돌아가고 싶어 하며 실제로 돌아가려는 행동을 보일 수 있다. 집은 단순한 물리적 공간이 아니라 과거에 자신이 안전함을 느끼고 삶과 환경을 통제할 수 있었던 시기를 상징하기 때문이다. 이런 맥락을 무시하고 ‘배회(wandering)’ 같은 용어를 사용하는 것은 그 순간 개인이 경험하는 극도의 두려움과 고통을 축소시켜 버린다. 치매와 함께 살아가는 것이 실제로 어떤 느낌일 수 있는지에 대한 이해가 조금이라도 넓어지면 공감과 연민이 생겨난다. 반면 두려움과 고통의 표현을 단순히 ‘소리 지르기(calling out)’ 같은 축소적 언어로 규정하는 것은 치매 환자를 ‘취약한 괴물(vulnerable monsters)’로 보는 관점을 강화하고(Chelberg, 2023, p. 1), 그들이 자신과 주변인의 안전을 위해 반드시 통제되어야 한다는 결론을 정상화한다. 우리는 이러한 관점을 넘어설 필요가 있다.

나는 치매가 진행되는 과정에서 일부 사람들이 보이는 일관되지 않은 반응을 설명할 때, '치매의 행동심리증상(BPSD)'이라는 범주 대신 *반응성(responsiveness)*이라는 용어를 사용하는 것이 더 적절하다고 제안하고 싶다. 치매는 매우 예측 불가능하다. 우리는 때로는 반응성이 극도로 높아진 상태와 사색의 순간(*rêverie*), 그리고 타인에게 인식되는 과거의 자기 자신을 오가기도 한다. 우리가 극심한 두려움을 느끼고 가장 취약한 순간에 있을 때, 안타깝게도 바로 그때가 사회가 우리를 배제하려 요구하는 순간이다. 이 시점에서 시설화는 안전한 선택처럼 보일 수 있지만, 이는 피상적인 판단에 불과하다. 가족과 공동체로부터 분리될 가능성 자체가 오히려 더 큰 두려움을 불러일으키고, 이는 반응적이고 두려움에 기초한 표현을 더욱 증폭시킬 수 있다. 흔히 간과되는 사실은 치매의 본질이 진행성이라는 점이다. 우리 중 많은 사람들이 과도한 반응성의 시기를 경험하겠지만, 그 증상은 개인마다 다르고 일시적일 수 있다(van der Linde et al., 2016). 그러나 반응성의 시기는 사라질 수 있는 반면, 시설 수용은 한 번 시작되면 거의 항상 영구적이라는 점이 문제이다.

개인적 경험에서도, 또 학문적 문헌에서도 BPSD가 치매를 온전히 설명한다고 보기는 어렵다. BPSD는 치매 그 자체를 드러낸다고보다, 극도로 어려운 상황에서 나타나는 인간의 자연스러운 정서적 반응과, 그러한 고통을 사회적으로 수용 가능한 방식으로 표현하도록 돕는 조절 능력이 손상된 상태 사이의 불일치를 설명하는 개념일 뿐이다.

치매가 진행되면서 반응성이 높아지는 시기(치매 환자가 두려움·불안·고통 같은 자극에 예민하게 반응하는 시기)에는, 곁에서 지켜보는 사람이나 돌봄 제공자, 그리고 시설 관리자들이 도움을 준다는 명목으로 신체적 억제를 포함해 고통을 드러내는 바람직하지 않거나 사회적으로 용납되지 않는 표현을 억누르려는 다양한 방법을 사용하곤 한다. 그러나 연구에 따르면 고품질의 단기 전문 돌봄을 제공하면 반응성이 가장 강하게 나타나는 사람들에게조차 이러한 반응은 상대적으로 드물게 나타난다(Buckley, 2022; Healy, 2022). 따라서 대규모 시설화, 즉 반응성을 보이는 노인을 잠금 병동에 수용하는 것만이 유일한 대안으로 제시되는 방식이, CRPD의 원칙에 부합하면서도 단기 전문시설보다 더 효과적이고 인간적인 돌봄이라고 주장하기는 어렵다. 내가 보기에 지도자들이 이러한 대규모 시설화를 선택하는 이유는 변화에 대한 저항, 비용 증가에 대한 두려움, 그리고 산업계 로비 집단의 압력 때문이다. 노인은 이러한 압력에 맞설 기회조차 갖지 못하며, 옹호와 의사결정 과정에서 고령자와 치매와 함께 살아가는 사람들의 직접적인 목소리는 대체로 배제된다. 나는 노인시설(RACFs)이 고령자에게 제공되는 다양한 지원 체계의 하나로 존재할 필요는 있다고 생각한다. 그러나 그것이 유일한 선택지로 남게 될 경우, 이는 곧 인권의 문제가 된다.

유엔은 고문 및 그 밖의 잔혹·비인도적 또는 굴욕적 처우나 형벌에 관한 협약 선택의정서(OPCAT)에 따라 구금시설에 대한 점검을 실시하는데, 여기에는 기술적으로 노인시설(RACFs)도 포함된다. 그러나 실제로는 접근이 거부되거나 회피된 사례들이 존재한다(e.g., Australian Human Rights Commission, 2023; Hitch, 2023). 이는 시급히 주목해야 할 문제이다. 사회가 과거 공동체로부터의 강제 격리에

의해 발생한 제도적 피해와 씨름하고 있는 지금, 우리는 역사의 교훈을 통해 고통을 반복하지 않도록 해야 한다. 주목할 점은, 많은 제도적 피해에 대해서는 이미 배상 프로그램이 마련되어 있음에도 불구하고, 노인시설에서 발생한 피해에 대한 배상 프로그램은 무시되고 있다는 사실이다. 이는 아마도 수동적이고 구조적인 연령주의의 결과일 수 있다.

옹호—직접적 방식과 간접적 방식(Advocacy—Direct and Indirect)

전 세계에는 정부와 지역사회의 재정을 지원받아 고령자와 치매와 함께 살아가는 사람들의 인권을 다루는 데 집중하는 수많은 비정부기구(NGO)가 있다. 이 기관들은 전문성을 갖춘 선의의 인력으로 구성되어 있으며, 이들의 최선의 이익을 위해 일한다. 이는 분명 유익하며, 이러한 NGO 들은 국제 인권 분야에서 상당한 진전을 이루어왔다. 그러나 이들의 활동이 내포하는 메시지는 종종 “그들을 위해 일한다”이지, “그들과 함께 일한다”는 아니다. 장애행동계획(disability action plans)이나 다양한 제도가 존재함에도 불구하고, 고령자와 치매와 함께 살아가는 사람들은 이 기관들에 고용되거나 실질적으로 참여하지 못하는 경우가 많다. 우리는 의사결정권이 전혀 없는 형식적 자문위원회에 배치되며, 이는 본질적으로 역효과를 낳는다. 주요 장애인 옹호 단체조차 지역사회나 시설에 있는 치매를 경험하는 이의 의견을 중시하지 않는다면, 누가 그들의 의견을 존중하겠는가. 나는 변화가 일어나는 시점은 주요 NGO 들이 우리 스스로의 목소리를 낼 수 있도록 자리를 마련해 줄 때라고 믿는다. 실제 경험에 기반한 직접적인 목소리는 대리인의 목소리보다 훨씬 더 강력할 것이다.

노인 돌봄의 미래와 공동체에서의 권리(The Future of Aged Care and the Right to Community)

나는 노인을 대규모로 시설화하여 사회의 생산 주기를 유지하는 편리한 수단으로 삼는 관행—즉, 그 주기를 늦출 수 있는 사람들을 사회로부터 제거하는 방식—이 언젠가는 비인도적인 것으로 인식될 것이라고 생각한다. 무기한의 노인시설 거주는 반드시 노인 스스로가 자발적이고 충분히 이해한 상태에서 선택하는 과정이어야 한다. 단기 보호 서비스, 전문 행동지원, 완화의료, 호스피스도 앞으로 노인 돌봄과 지원의 중요한 축을 이룰 것이다. 그러나 더 높은 수준의 지원이 필요한 노인에게 재가 지원을 인위적으로 제한하는 것은 선택의 가능성을 제거하며, 결국 구조적 강제를 낳는다. 모든 연령대의 사람들이 적절한 지원이 제공된다면 가정에서 생활하기를 선호한다는 연구 결과(Egan, 2020)는, 장기적으로는 시설의 편의성과 효율성에서 벗어나 개별 노인과 그들을 지원하는 이들의 욕구와 필요에 초점을 맞춘 탈시설화 정책의 발전이 불가피함을 보여준다.

해결 방안(Solutions)

공동체 기반 돌봄과 지원을 위한 다기관 정책 전환(Multi-Agency Policy Shift Towards Care and Support in the Community). '에이징 인 플레이스(Ageing in place)'란 노인이 자신의 집과 지역사회에서 살고, 또한 생을 마치기를 원하는 상황에 관한 용어이다. 이는 생애주기적 접근과 결합될 때 고령자에게

이상적인 모델을 제시한다. 그러나 이러한 삶의 방식은 사회 전체의 공동 노력이 없다면 항상 가능하지 않으며, 사실상 불가능하다. 세제, 연금, 사회보장 제도의 적절한 조정을 통해 가족 구성원이 직업 활동을 잠시 중단하고 친척이나 친구의 돌봄과 지원에 적극 참여할 수 있도록 뒷받침할 수 있다. 또한 노인 주치의(geriatricians)와의 전화 상담을 근무시간 중에도 가능하게 하도록 고용법을 개정할 수 있다. 소규모 주택이나 가족과 가까운 곳에 노인을 위한 증축을 장려하기 위한 보조금 및 대출 제도는 주택 공급을 늘리는 부수적인 효과도 가져올 것이다. 돌봄 수당과 지원금을 한 명 이상의 가족에게 제공하는 것은 노인에 대한 지원을 강화하고, 그들이 공동체 안에 머물며 가족 유대를 유지할 수 있도록 돕는다. 가족 간 재산 이전의 표준화는 세대 간 돌봄을 크게 단순화하고 지원할 수 있으며, 동시에 젊은 세대의 경제적 지속 가능성을 해치지 않으면서, 재산 가치를 소득 및 연금 손실에 대한 보상으로 기능하게 할 수 있다. 이는 특별한 것이 아니라, 평범한 사람들이 자신의 욕구와 필요에 따라 제안한 기본적인 아이디어이다. 나는 이러한 방안들이 현재의 시설화 모델보다 재정적으로, 사회적으로, 그리고 도덕적으로 훨씬 우월하다고 믿는다.

사회법적 해결책: 사전 돌봄 계획의 개선 및 사전 사회 지침의 구상과 개인 자율권의 확대(Socio-Legal Solutions: Enhanced Advance Care Planning and the Right to Personal Autonomy Through the Idea of an Advance Social Directive). 사전 돌봄 계획(advance care planning)은 오랫동안 제도화되어 왔지만, 실제 활용률은 지속적으로 낮으며 특히 노인 사이에서 그러하다. 치매의 맥락에서 내가 사전 돌봄 지침(advance care directive)을 작성하라는 권고를 받았을 때, 원칙

중심의 양식이 단지 특정 상황을 '수용 가능' 혹은 '수용 불가능'으로만 평가하도록 제한하고 있음을 알게 되어 큰 좌절을 경험했다. 불행히도 제시된 상황들은 모두 치매 진행 단계와 관련된 것이었다. 예를 들어, 체크리스트에는 "내가 더 이상 가족과 사랑하는 사람들을 알아보지 못하게 된다면, 삶을 어떻게 느낄 것인가"라는 질문이 있었고, 답변은 "견딜 만하다(bearable)," "견딜 수 없다(unbearable)," "확신할 수 없다(unsure)" 중에서 선택하도록 되어 있었다(NSW Government of Australia, n.d., p. 2). 그러나 내가 어떤 답변을 작성하든 이 사건들과 상황은 어차피 발생할 것이고, 나의 지침이 실제 임상적 돌봄에 눈에 띄는 영향을 주지 못한다는 점에서 무의미하게 느껴졌다. 실제로 내가 보다 충분한 정보를 요청해 '고지된 지침'을 작성할 수 있도록 해달라고 했을 때, 판단능력(capacity)을 이유로 이를 거부당했고, 대신 의사와 함께 작성하라는 '심폐소생술 거부(do not resuscitate)' 항목(NSW Government of Australia, n.d., p. 4)으로 안내받았다.

치매 진단을 받은 뒤에는 많은 사람들로부터 자신의 일을 정리하라는 권유를 받게 된다. 이는 일반적으로 자산 분배에 대한 선호와 임종 돌봄에 대한 사전 지침을 명시하는 법적 문서를 작성하는 것을 의미한다. 그러나 내 경험에 비추어 보면, 이러한 문서들은 장기간에 걸친 인지적 변화에 적응할 수 있는 구조를 갖추고 있지 않다. 즉, 내가 여전히 살아 있지만 지금과는 상당히 달라진 상태에 있을 미래를 위해 미리 지침을 마련할 수 있는 방안을 이 문서들이 쉽게 제공하지 않는다. 마치 현재의 내가 아니라, 미래에 내 몸을 차지하게 될, 그러나 오늘의 나조차도 알아보지 못할지도 모를 또 다른 사람을 위해 계획을 세우라는 것과 같다. 나는 이러한 인지적 손상 속의 미래에 대해 적어도 어느 정도 통제감을 가질 수 있도록 돕기 위해 '사전

사회 지침(advance social directive)'이라는 개념을 고안했다. 이를 통해 나에게 필수적인 생활과 복지의 사항들을 미리 명시하고, 미래에 나를 돌볼 사람들에게 필요한 배경정보와 지침을 제공하여, 그들이 내 의사를 확실히 파악할 수 있도록 하려는 것이다.

예를 들어, 나는 많은 남성 노인들과 대화를 나눈 적이 있는데, 그들의 가장 큰 두려움은 치매가 발병할 경우 자신이 폭력적이 되거나 성적 가해자가 될지도 모른다는 것이었다. 이들은 인권 침해를 피하려는 이유로 돌봄 제공자가 화학적 억제제를 기꺼이 제공하거나 처방하려 하지 않기 때문에, 자신이 적절한 지원을 받을 방법이 없을 것이라고 우려한다. 그러나 이 문제가 실제로 문제가 되는 시점에는 노인이 그러한 약물을 요청할 만큼 충분히 사고를 정리하거나, 그런 선택지가 존재한다는 사실을 기억하기에는 이미 너무 늦은 경우가 많다. 게다가 판단능력(capacity)에 대한 우려로 인해 이러한 요청이 존중받지 못할 가능성이 높다. 이러한 유형의 억제에 대한 동의는 반드시 해당 당사자가 직접 표현해야 하기 때문이다. 반대로 많은 노인들은 노년기에 자신의 성적 욕구를 표현할 자유를 기대하며, 합의에 기초한 존중 있고 안전한 성적 활동과 이에 대한 지원을 환영한다. 만약 앞서 언급한 남성이 자신의 개인적 복지에 필수적인 사항들을 미리 명시할 수 있는 '사전 사회 지침(advance social directive)'을 마련할 기회를 가졌다면, 그는 자신의 미래를 조금 더 안전과 존엄의 확신 속에서 바라볼 수 있었을 것이다.

인격권(Right to Personhood)—사전 정체성 지침(Advance Identity

Directive)의 구상. 고령자의 실제 경험에 따르면, 재정적 강압에 가장 흔히 사용되는

수단은 시설화의 위협이다. 전 세계적으로 노인들은 “내가 원하는 대로 하지 않으면 요양원에 보내겠다”는 말을 듣는다. 겉으로 보기에 개인이 거주시설에 들어가기 위해서는 동의가 필요하기 때문에 심각한 위협으로 보이지 않을 수도 있다. 그러나 보건 및 노인 돌봄 환경에서는 여전히 ‘당사자의 의지와 선호(will and preferences)’보다 ‘최선의 이익(best interests)’ 패러다임이 더 강력하게 작동한다. 즉, 당사자의 주관적 선호보다는 제 3자가 객관적으로 보기에 가장 이익이 된다고 판단하는 방식이 의사결정을 지배하는 것이다. 여기에 인간의 위험 회피 성향과 소송에 대한 두려움이 결합되면, 대리 의사결정은 개인이 자신의 의지와 선호를 표현하는 데 있어 심각한 장벽이 된다. 그러나 나는 우리가 중요한 사안에서 내린 의지를 보강하고 이를 확실히 뒷받침함으로써, 치매의 초기나 중기 단계에서도 약탈적 소송과 강압적 상황의 상당 부분을 예방할 수 있는 방법이 있다고 믿는다.

나의 사고실험(thought experiment)은 치매 진단 이전의 자아(pre-dementia self)와 치매 진단 이후의 자아(post-dementia self)를 법적으로 분리 가능한 존재로 상정하는 것에서 시작한다. 이 두 자아는 각각 독자적인 권리, 책임, 의사결정 지위를 가진 별개의 법적 주체로 간주된다. 이러한 가정 속에서 ‘의지와 선호(will and preferences)’ 패러다임은 치매라는 살아 있는 경험을 기존의 법적 틀과 연결하는 데 유용한 도구가 될 수 있다. 치매 이전의 정체성은 상당한 인지적 쇠퇴가 발생하기 전, 재정, 의료, 재산에 관한 의사결정을 전적으로 스스로 통제할 수 있었던 자율적이고 유능한 자아를 의미한다. 이 정체성은 “그 사람의 삶에 대한 장기적 비전”을 담은 유연과 같은 의지를 보유한 주체라고 할 수 있다(Flynn, 2018, p. 164). 반면 치매 이후의 정체성은 중등도에서 중증의 인지적 쇠퇴가 발생한 뒤, 과거

경험을 의사결정의 근거로 연결하는 능력이 제한된 자아를 뜻한다. 이 시기의 자아는 그 순간의 선호를 표현하는 데 머문다. 그러나 이 사고실험에서는 두 자아가 독립된 법적 인격체로 다뤄지므로, 치매 이후 자아의 무능력이나 제 3자의 가정이 치매 이전 자아의 의도를 무효화하지 못한다. 다시 말해, 치매 이전 자아는 현재의 사전 지침이 보장하는 범위를 넘어, 치매 이후 자아를 구속할 수 있는 '영속성에 대한 법적 권리'를 보유하게 될 수 있다.

그러나 자율성의 원칙은 때때로 개인의 의사능력 수준과 충돌한다(e.g., English Court of Appeal, 1992). 즉, 치매 이후 자아의 무능력이 후견 절차를 촉발하면, 치매 이전 자아의 자율성이 지워지면서 두 자아가 서로 불일치하는 상황이 발생할 수 있다. 기업법에서는 경영진이 교체되더라도 회사의 법적 정체성이 유지되듯이, 나는 치매 이전 자아 또한 인지적 변화와 무관하게 독자적인 법적 지위를 유지할 수 있다고 본다. 존엄성과 정체성의 연속성을 보장하기 위해, 치매 이전 자아의 가치(e.g., 시설 돌봄을 회피하려는 의지)는 치매 이후 자아가 현재 상황에서 표현하는 선호—정작 그 개인 자신도 자신의 것으로 인식하지 못할 수 있는 선호—에 의해 대체되어서는 안 된다. 자기결정권은 인지 단계 전반에 걸쳐 존속해야 하며, 치매 발병으로 인해 소멸되어서는 안 된다.

사전 정체성 지침(advance identity directive)은 본질적으로 철회 불가능한 생전 유언과 같은 효력을 지니게 되며, 이를 통해 당사자가 스스로 중요하고 본질적이라고 규정한 사안에서의 개인적 선택을 강화하고, '최선의 이익'을 명분으로 한 외부인의 개입으로도 무효화될 수 없도록 한다. 더 나아가 이는 강압이나 조작적

방식으로 이루어지는 재정적 학대를 예방하는 역할을 하여, 치매를 살아가는 사람들에게 자신이 미리 정한 의지가 항상 우선한다는 확신을 제공할 수 있다. 실제로는 치매를 겪는 사람들은 순간적인 선호를 표현하는 경향이 있기 때문에 이러한 실행은 쉽지 않다. 그러나 이러한 잠재적 불일치는 지원된 의사결정 과정(supported decision-making process)을 통해 세심함과 존엄, 연민을 바탕으로 조율될 수 있고 또 그렇게 조율되어야 한다.

지속 가능한 평등과 노인의 안전을 향하여

2025년 현재, 우리는 UN 노인 권리 협약의 제정과 시행을 앞두고 중요한 분기점에서 있다. 이는 국제적 차원에서 노인돌봄 정책을 재검토할 수 있는 중대한 기회이며, 노인의 제도적 시설화를 당연시하는 기존 체계에서 벗어나 선택과 자기결정권을 보장하는 새로운 모델로 전환하기 위한 안전하고 체계적이며 계획적이고 지원적인 과정을 마련하는 데 그 목적이 있다. 이러한 변화는 분명 도전과제를 수반하겠지만 동시에 새로운 가능성도 열어줄 것이다. 나의 관점에서 볼 때, 이는 노인돌봄의 낡은 체계를 재편성할 수 있는 중요한 동력이자, 사회보장, 조세, 기타 제도의 개편을 통해 가족과 지역사회가 노인돌봄에 직접 참여할 수 있도록 함으로써, 고령자를 원치 않는 그리고 종종 무기한 지속되는 시설화의 위협에서 해방시킬 수 있는 기회가 될 것이다. 노인의 인권에 대한 이해가 높아질수록 사회와 법에서 평등하고 공정한 대우에 대한 기대도 함께 증대될 것이다.

의사결정 지원 과정을 법적으로 인정하여 의사능력이 이분법적 상태가 아님을 받아들이는 제도적 장치, 그리고 앞에서 제안한 사전 사회 지침(advance social directive)과 사전 정체성 지침(advance identity directive)과 같은 수단은 노인들이 자신의 삶을 스스로 설계할 수 있도록 힘을 부여한다. 이를 통해 그들의 의지가 자의적이거나 강압적인 방식으로 훼손되지 않으리라는 확신을 갖게 되며, 동시에 법적·옹호적 자원을 다른 사안에 더 효과적으로 활용할 수 있게 된다. 또한 가족 간의 재산 및 자산 이전을 돌봄 제공에 대한 보상으로 표준화하는 계약 제도가 마련된다면, 가족들이 노인 돌봄과 지원에 참여할 수 있는 여건이 한층 개선될 수 있다.

나는 치매 진단을 받은 사람들이 배제되거나 소외되는 것이 아니라, 단기집중서비스(reablement therapy)를 제공받고 가족 및 자신이 선택한 이들과 함께 가능한 한 오래, 가능한 한 잘 살아갈 수 있도록 지원받는 날이 오기를 기대한다. 또한 연령주의(ageism)가 더 이상 우리의 인간성을 가로막는 장벽이 되지 않고, 나이나 질병의 발현이 아닌 '사람 그 자체'를 바라보는 날이 오기를 고대한다. 우리는 노인, 특히 치매와 함께 살아가는 이들의 삶을 개선하기 위해 할 수 있는 일이 많다. 그러나 이를 위해서는 용기와 무엇보다도 리더십이 필요하다. 우리를 위해서가 아니라 우리와 함께 일해야 한다. 경험을 살아내고 있는 사람들의 목소리를 직접, 그리고 세심하게 경청해야 한다. 우리는 자신에게 무엇이 필요하며, 그것이 어떻게 마련될 수 있는지 알고 있다. 우리는 더 많은 것을 요구하는 것이 아니다. 단지 새로운 것, 그리고 지금까지와는 다른 것을 요구하는 것이다.

References

- Australian Aged Care Quality and Safety Commission. (2024). *Aged Care Quality and Safety Commission: Sector performance report*.
<https://www.agedcarequality.gov.au/sites/default/files/media/sector-performance-report-for-quarter-1-july-september-2024.pdf>
- Australian Aged Care Quality and Safety Commission. (n.d.). *Overview of restrictive practices*.
https://www.agedcarequality.gov.au/sites/default/files/media/overview-of-restrictive-practices_0.pdf
- Australian Government. (2025). *About residential aged care*.
<https://www.health.gov.au/our-work/residential-aged-care/about-residential-aged-care>
- Australian Human Rights Commission. (2023). *Urgent action needed following termination of UN inspection*.
<https://humanrights.gov.au/about/news/urgent-action-needed-following-termination-un-inspection>
- Australian Human Rights Commission. (2025). *Collateral damage: What the untold stories from the COVID-19 pandemic expose about human rights in Australia*.
<https://humanrights.gov.au/about/news/opinions/covid-report-provides-reality-check-human-rights-during-pandemic>
- Australian Institute of Health and Welfare. (2024). *People with disability in Australia 2024*.
<https://www.aihw.gov.au/reports/disability/people-with-disability-in-australia/contents/people-with-disability/prevalence-of-disability>
- Buckley, G. (2022). Reflections of uniting eabrai on delivering the SDCP. *Australian Journal of Dementia Care*, 11(1), 31.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Chavez, N. (2024, June 14). *US Catholic bishops formally apologizes for 'trauma' inflicted on Native American communities*. CNN.
<https://www.cnn.com/2024/06/14/us/catholic-bishops-indigenous-apology-reaj>
- Chelberg, K. (2023). 'Vulnerable monsters': Constructions of dementia in the Australian Royal Commission into aged care. *International Journal for the Semiotics of Law—Revue Internationale de Sémiotique Juridique*, 36(4), 1557–1580.
<https://doi.org/10.1007/s11196-023-09979-w>
- Devandas-Aguilar, C. (2019). *Rights of persons with disabilities (A/74/186)*. Independent Expert on the enjoyment of all human rights by older persons.
- Dyer, S. M., Valeri, M., Arora, N., Tilden, D., & Crotty, M. (2020). Is Australia over-reliant on residential aged care to support our older population? *Medical Journal of Australia*, 213(4).
<https://www.mja.com.au/journal/2020/213/4/australia-over-reliant-residential-aged-care-support-our-older-population>
- Egan, N. (2020, July 12). *Perceptions about aged care residents' welfare "very negative."* Australian Ageing Agenda.
<https://www.australianageingagenda.com.au/royal-commission/perceptions-about-aged-care-residents-welfare-very-negative/>
- English Court of Appeal. (1992). *Re T (adult: refusal of medical treatment)*. *The All England Law Reports*, 1992, 649–670.
- Flynn, E. (2018). Legal capacity for people with dementia: A human rights approach. In S. Cahill (Ed.), *Dementia and human rights* (pp. 157–174). Bristol University Press.
<https://doi.org/10.46692/9781447331384.008>
- Healy, M. (2022). A clinician's perspective. *Australian Journal of Dementia Care*, 11(1), 32.

- Hitch, G. (2023, February 20). *UN torture prevention body cancels Australia trip after refused access to detention, mental health centres*. ABC News.
<https://www.abc.net.au/news/2023-02-21/united-nations-torture-prevention-cancel-australia-trip-jails/102001760>
- Human Rights Council. (2025). *Open-ended intergovernmental working group for the elaboration of a legally binding instrument on the promotion and protection of the human rights of older persons* (A/HRC/RES/58/13).
<https://primarysources.brillonline.com/browse/human-rights-documents-online/promotion-and-protection-of-all-human-rights-civil-political-economic-social-and-cultural-rights-including-the-right-to-development;hrdhrd99702016149>
- Irish Commission of Investigation Into Mother and Baby Homes. (2020). *Final report of the Commission of Investigation Into Mother and Baby Homes*.
<https://gov.ie/en/departments-of-children-disability-and-equality/publications/final-report-of-the-commission-of-investigation-into-mother-and-baby-homes/>
- Lucey, D. S. (2015). Single mothers and institutionalisation. In *The end of the Irish poor law?: Welfare and healthcare reform in revolutionary and independent Ireland* (pp. 82–118). Manchester University Press.
<https://doi.org/10.7228/manchester/9780719087578.003.0003>
- Lumos. (n.d.). *Health care usage for older people*.
<https://www.health.nsw.gov.au/lumos/Factsheets/health-care-usage-for-older-people.pdf>
- NSW Government of Australia. (n.d.). *NSW health advance care directive (ACD)*.
<https://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Publications/advance-care-directive-form-bw.pdf>
- Parliament of Australia. (2004). *Forgotten Australians: A report on Australians who experienced institutional or out-of-home care as children*.
https://www.aph.gov.au/Parliamentary_Business/Committees/Senate/Community_Affairs/Completed_inquiries/2004-07/inst_care/report/index
- Reynolds, K. A., Pankratz, L., Jain, B., Grocott, B., Bonin, L., King, G., Sommer, J. L., El-Gabalawy, R., Giuliano, R. J., Kredentser, M., Mota, N., & Roos, L. E. (2022). Moral injury among frontline long-term care staff and management during the COVID-19 pandemic. *Frontiers in Health Services*, 2.
<https://doi.org/10.3389/frhs.2022.841244>
- Royal Commission of Australia. (2021). *Disability in Australia: Shadows, struggles, and successes*.
- van der Linde, R. M., Denning, T., Stephan, B. C. M., Prina, A. M., Evans, E., & Brayne, C. (2016). Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: Systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 209(5), 366–377.
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.148403>
- Yoo, C. (2022, June 9). *State panel to uncover truth about detention camp set up by military junta in 1980s*. Yonhap News Agency.
<https://en.yna.co.kr/view/AEN20220609005300315>