

인권위 탈시설 방안 연구 보고서 비평

장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사 - 시설에서 지역사회로의 전환을 위한 정책 연구 - 2017년 11월 국가인권위원회 연구용역 [보고서](#)

1. 시설

본 보고서는 시설을 다음과 같이 정의하였다.

보고서에서 말하는 ‘시설’은 장애인이 집단 또는 공동으로 거주하는 복지시설로 장애인복지법상의 장애인거주시설과 이와 유사한 형태로 운영되는 집단거주가 이뤄지는 복지시설. 11쪽

장애인복지법 제58조의 장애인 거주시설 : 거주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설. 11쪽

시설을 ‘거주하는 복지시설’이라 합니다.

거주하는 곳은 주택이니 여기 시설은 주택을 가리킵니다. 주택은 주택인데 장애인이 집단 또는 공동으로 거주하는 주택이라는 말입니다.

예시한 장애인복지법상의 장애인 거주시설은 그저 ‘거주공간을 활용하여 서비스를 제공하는’ 시설일 뿐인데,

보고서는 그 시설이 ‘집단 또는 공동으로 거주하는 주택’, ‘집단 거주가 이루어지는 주택’이라고 합니다.

장애인복지법상의 장애인 거주시설이 모두 집단 또는 공동으로 거주하는 주택인 것처럼 지나치게 일반화했다는 혐의를 피하기 어려워 보입니다.

고쳐 쓴다면

“장애인이 집단 또는 공동으로 거주하는 주택, 예를 들면 장애인복지법상의 장애인 거주시설로서 집단 또는 공동으로 거주하는 주택”

이쯤 될까요?

그나저나,

집단 또는 공동으로 거주하는 주택이 어때서?

지역사회에는 독립주택뿐 아니라 집단주택도 있고 단독주택뿐 아니라 공동주택도 있습니다. 한집 한방에 여러 가구가 거주하는 공유주택도 있습니다.

이러므로 집단 또는 공동으로 거주하는 행태를 문제 삼을 수 없습니다. 집단 또는 공동으로 거주하는 시설을 탈피 대상 시설이라 할 수 없다는 말입니다.

입주자를 집단으로 움직이며 단체 생활 시키는 행태라면 문제 삼을 수 있습니다.

이렇게 입주자를 집단으로 움직이며 단체 생활 시키는 시설이라면 탈피 대상 시설이라 할 수 있을 겁니다.

다만, 집단 또는 공동으로 거주하는 시설이 곧 단체 생활 하는 시설 아니냐 한다면, 지나치게 일반화하거나 비약하는 겁니다. 집단 또는 공동으로 거주한다고 다 단체 생활 하는 건 아닙니다.

‘집단으로 움직이며 단체 생활 하는 시설’을 ‘집단 또는 공동으로 거주하는 시설’로 바꾸어 표현할 이유가 있을까요?

장애인복지법상의 장애인 거주시설이 다 집단 또는 공동으로 거주하는 곳이라는 듯, 집단 또는 공동으로 거주하는 행태가 문제라는 듯, 그런 시설을 탈피 대상 시설로 정의할 일이 아닙니다. 이런 시설을 전체 하여 탈시설을 논함은 온당치 않습니다.

※ 보고서가 대안으로 제시하는 주택

보고서는 탈시설 장애인을 위한 주택을 다음과 같이 제시합니다.

탈시설 장애인을 위한 주택 확보 : 국가와 지방자치단체 주도로 탈시설 장애인을 위한 공공 민간 임대주택 확보에 노력하여야 한다. 또한 관련법령을 개정하여 실질적으로 탈시설 장애인에게 공공임대주택에 입주할 기회를 보장하여야 한다. 218쪽

이런 주택은

일상적으로 도움이 필요한 장애인이 들어 사는 사회주택이 아닐까요?
장애인복지법 제58조의 장애인 거주시설 곧 '거주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설'에 해당하지 않을까요?

결국 보고서가 제시하는 대안 주택도 시설 주택일 공산이 큼니다.

현 시설 주택의 입주자에게 다른 사회주택을 제공하고 지원 조직까지 바꾼다고 시설이라는 정체가 달라지는 건 아닙니다.

일상적으로 도움이 필요한 사람이 들어 사는 사회주택과 일상적으로 지원하는 조직의 결합체인 시설, 바로 그 시설입니다.

장애인복지법상의 장애인 거주시설 곧 거주 공간과 서비스를 결합한 시설, 바로 그 시설입니다.

2. 탈시설

박숙경(2016)은 우리나라에서의 탈시설 개념을 둘러싼 용어 논쟁을 다음과 같이 두 가지로 구분하였다.

첫 번째 관점은 탈시설을 느슨하게 광의로 개념화한다. 시설을 개선하고, 탈시설을 지향하는 일련의 과정과 대규모시설 보호에 비해 상대적으로 탈시설화된 방식과 노력을 모두 탈시설 개념에 포함하며, 이 관점에서 ‘탈시설화(化)’란 표현을 선호한다.

두 번째 관점은 탈시설을 보다 엄격하고 좁게 개념화한다. 이 관점에서는 ‘시설을 나와 지역사회의 보편적 주택에서 자립생활을 하는 경우’만을 탈시설로 개념화하며, ‘탈시설-자립생활’이란 표현을 선호한다. 12쪽

보고서의 관점은 탈시설을 좁게 개념화하는 두 번째 관점에 가깝습니다. 다음과 같은 주장들이 이를 뒷받침합니다.

① 기존시설을 소규모화하고 개선하는 과정은 시설적 문화와 시설화를 단절할 수 없기 때문에 사실상 탈+시설화 정책이 될 수 없다. 12쪽

② 자신이 선택하지 않은 동거인 3인 이상과 거주하는 그룹홈은 탈시설화가 아님. 179쪽

시설 주택에서 지역사회의 보편적 주택(?)으로 옮기는 것만 탈시설로 본다는 말입니다.

복잡하게 설명했지만, 보고서의 탈시설 개념을 한마디로 정리하면 그냥 ‘시설에서 나오기’입니다. ‘시설 조직과 계약을 해지하고 시설 주택에서 나오기’입니다.

보고서 원문에서 ‘탈시설’ 자리에 이 개념 곧 시설에서 나온다는 물리적 탈시설 개념을 대입하면 대개 맞아 떨어집니다.

3. 탈시설화

12~16쪽, 제2장 이론적 배경- 제1절 용어 및 주요개념 검토

시설의 문제점은 시설적 문화로부터 비롯되는 시설화가 핵심이다.

시설화는 시설병으로 표현되기도 하는데 ‘자극이 없이 단조롭게 반복되는 시설 생활로 인해 사람들이 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감을 상실하고 무기력해지는 현상’을 의미한다.

주체의 관점에서 ‘탈시설화’는 ‘시설거주장애인이 시설화를 벗어난 상태’를 의미한다.

기존시설을 소규모화하고 개선하는 과정은 시설적 문화와 시설화를 단절할 수 없기 때문에 사실상 탈+시설화 정책이 될 수 없다.

그러므로 탈시설화를 ‘탈시설+화’로 해석하고, 기존 소규모화 정책과 같이 기존 시설보호 정책을 개선하는 노력을 탈시설화라 주장하는 것은 ‘탈 + 시설화 = De + Institutionalization’의 용어 유래와 의미를 오해한 것이다.

따라서 본 보고서는 탈시설을 ‘탈+시설화’로 사용할 것이다. 본 보고서에서의 탈시설화정책은 시설화를 벗어나기 위해 첫째, 거주공간을 시설에서 지역사회로 이전하고...

178쪽, 본 연구가 도출한 탈시설화 개념

탈시설화 개념 정의

(시설이 아닌) 제약이 최소화된 지역사회의 일반 주택에서 (인간 존재와 삶에 필수적인) 개인의 자유, 자율성, 사생활을 보장받고 (이를 위한) 소득 및 서비스를 지원받으며, 자신의 연령대와 선호에 맞게 사회의 일원으로 포함 (inclusion)되어 살아갈 권리가 있음을 의미한다.

1) 탈시설화 개념 정의?

시설화를 ‘자극이 없이 단조롭게 반복되는 시설 생활로 인해 사람들이 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감을 상실하고 무기력해지는 현상’이라고 했고 탈시설화는 ‘탈+시설화’라 했으니

탈시설화는 ‘자극이 없이 단조롭게 반복되는 생활이나 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감을 상실하고 무기력해지는 현상에서 벗어나기’로 정의해야 하는데…

탈시설화 개념 정의 :

(시설이 아닌) 제약이 최소화된 지역사회의 일반 주택에서 (인간 존재와 삶에 필수적인) 개인의 자유, 자율성, 사생활을 보장받고 (이를 위한) 소득 및 서비스를 지원받으며, 자신의 연령대와 선호에 맞게 사회의 일원으로 포함 (inclusion)되어 살아갈 권리가 있음을 의미한다. 178쪽

이렇게 정의하니 좀 생똥맛다 싶습니다.

‘개인의 자유, 자율성, 사생활을 보장받고 소득 및 서비스를 지원받으며 연령대와 선호에 맞게 사회 일원으로 포함되어 살아간다.’

이런 건 ‘목적’이나 ‘방법’에 넣어야지 ‘개념’에 넣을 게 아닙니다.

시설에 살아도 필요한 것이니 ‘탈시설화’ 개념에 넣을 것도 아닙니다.

개념 정의(?)는 위와 같이 했지만,

이 보고서에서 탈시설화의 실체는 한마디로 ‘시설 조직과 계약을 해지하고 시설 주택에서 나오게 하기’일 뿐입니다.

2) 탈시설화는 ‘탈+시설화’?

본 보고서는 탈시설화에 관한 국내의 논쟁을 바로잡을 필요성을 제안하며, 탈시설을 ‘탈+시설화’로 사용할 것이다. 본 보고서에서의 탈시설화정책은 시설화를 벗어나기 위해 첫째, 거주공간을 시설에서 지역사회로 이전하고… 15쪽

① 탈시설화는 ‘탈시설+화’가 아니고 ‘탈+시설화’라면서 탈시설화 정책은 시설 밖으로 이전하는 정책 곧 문자 그대로 ‘탈시설+화’ 정책을 첫째로 꼽으니 생똥맛아 보입니다.

② 탈시설화를 ‘탈+시설화’로 설명한 곳은 12~16쪽 ‘용어 및 주요 개념’ 편뿐입니다.

여기서만 ‘시설화’를 이야기하고 이후 다시는 이에 부합하는 이야기를 하지 않습니다. 178쪽의 ‘탈시설화 개념 정의’조차 시설화와 연관 짓지 않습니다.

탈시설화는 시설화를 벗어난다는 뜻의 ‘탈+시설화’라 했으나, 실제로는 ‘탈시설+화’ 곧 ‘시설에서 나오게 하기’ 또는 그냥 탈시설 곧 ‘시설에서 나오기’ 개념으로 이야기합니다.

이 보고서에서 15쪽 외의 ‘탈시설화’는 대체로 ‘시설에서 나오기’ 또는 ‘시설에서 나오게 하기’로 바꿔 읽어도 됩니다. 바꿔 읽는 편이 자연스럽습니다. ‘탈시설화’ 자리에 15쪽의 ‘탈+시설화’ 개념이나 178쪽의 탈시설화 개념을 대입하여 말이 되는 곳이 있나 싶습니다.

※ 아무튼 보고서가 이야기하는 탈시설화의 실체는 한마디로 ‘기존 시설 주택에서 다른 시설 주택으로 옮기기’일 뿐입니다.

③ 시설화가 문제라면서 ‘탈시설, 탈시설’ 합니다.

탈시설화는 ‘탈시설+화’가 아니라면서 ‘탈시설 방안’이라는 보고서 제목에서부터 ‘탈시설, 탈시설’ 합니다. “시설화가 문제다, ‘탈+시설화’ 하자!” 해야 할 텐데 “시설화가 문제다, ‘탈시설’하자!” 합니다.

4. 탈시설화 정책

정책 과제. 173~283쪽

1. 당사자 참여 및 개인별 지원 체계 구축
2. 소득 및 다양한 지원 서비스 제공
 - ① 소득 지원 ② 주거 지원 ③ 활동 지원 ④ 의료 및 건강관리 지원
 - ⑤ 직업 및 주간활동 지원 ⑥ 관계 및 심리 지원
3. 입소 예방과 신규 시설 설치 제한, 시설 폐지(폐쇄)
4. 인력 개발 및 지원, 가족 등 비공식 돌봄 제공자 지원, 모니터링과 이해 증진

이 보고서가 내놓은 정책은 한마디로 ‘탈시설’ 문구를 넣어 편집한 일반 장애인복지 정책들입니다.

신규 시설 설치 제한과 시설 폐지 외에 탈시설 정책이랄 게 없습니다.

시설 안과 밖을 차별할 정책도 없습니다. ‘탈시설 장애인’ 자리에 ‘시설 입주자’를 대입하면 거의 맞아 떨어지는 이야기들입니다.

시설 사회사업으로 이미 얼마쯤 그렇게 하고 있고, 예산과 인력을 추가하는 만큼 확대 개선 강화할 수 있는 정책들입니다.

일반 장애인복지 정책들을 제외하면, 이 보고서가 마련했다는 정책의 실체는 한마디로 ‘분산 주거, 단독 주거를 지원하는 정책’입니다.

그마저 실은 유사 시설로 전환하는 정책에 불과합니다.

399쪽짜리 이 보고서에서 탈시설 정책을 추리면, ‘기존 사회주택 대신 새로운 사회주택을 제공해야 한다.’ 이것뿐입니다.

※ 기존 사회주택은 안 된다 할 근거를 밝히지 않았고 새로운 사회주택은 된다 할 근거도 밝히지 않았습니다.

뒷이야기

1. 시설 개념 정의

장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사 - 시설에서 지역사회로의 전환을 위한 정책 연구 -

제2장 이론적 배경 - 제1절 용어 및 주요개념 검토 - 1. 시설

본 보고서는 시설을 다음과 같이 정의하였다.

보고서에서 말하는 ‘시설’은 장애인이 집단 또는 공동으로 거주하는 복지시설로 장애인복지법상의 장애인거주시설과 이와 유사한 형태로 운영되는 집단거주가 이뤄지는 복지시설. 11쪽

시설을 정의했다? 시설을 정의한 개념이라 할 수 있을까요? 위 문장에 들어 있는 ‘복지시설’의 시설은 어떻게 정의할까요?

장애인 탈수돗물 방안 마련을 위한 실태조사 - 수돗물에서 물로의 전환을 위한 정책 연구 -

제2장 제1절 용어 및 주요 개념 - 1. 수돗물

본 보고서는 수돗물을 다음과 같이 정의하였다.

보고서에서 말하는 ‘수돗물’은 장애인이 집단 또는 공동으로 음용하는 복지수돗물로 장애인복지법상의 장애인 음용수돗물과 이와 유사한 형태로 제공되는 집단 음용이 이뤄지는 복지수돗물

2. 탈시설화 개념 정의

탈시설화 개념 정의

(시설이 아닌) 제약이 최소화된 지역사회의 일반 주택에서 (인간 존재와 삶에 필수적인) 개인의 자유, 자율성, 사생활을 보장받고 (이를 위한) 소득 및 서비스를 지원받으며, 자신의 연령대와 선호에 맞게 사회의 일원으로 포함되어 살아갈 권리가 있음을 의미한다? 178쪽

이것이 탈시설화 개념? 탈시설화는 ‘시설화를 벗어나기’ 또는 ‘시설에서 나오게 하기’일 뿐입니다.

외식 개념 정의

(집이 아닌) 제약이 최소화된 지역사회의 일반 음식점에서 (식도락과 소화에 필수적인) 식사의 자유, 식단 선택, 식사 시간을 보장받고 (이를 위한) 식비 및 식당 서비스를 지원받으며 자신의 연령대와 선호에 맞게 음식 소비자의 일원으로 포함되어 살아갈 권리가 있음을 의미한다?

이것이 외식 개념? 외식은 ‘집 밖에서 음식을 사 먹기’일 뿐입니다.

※ 왜 하필 ‘개인의 자유, 자율성, 사생활’일까요? 왜 하필 소득 및 서비스 지원일까요? 왜 하필 ‘자신의 연령대와 선호에 맞게 사회의 일원으로 포함되어 살아갈 권리’일까요?

※ 이런 것을 왜 ‘개념’에 넣었을까요? 목적이나 방법에 넣지 않고? 왜 ‘탈시설화’ 개념에 넣었을까요? 시설에 살면 이런 권리가 없어서?

※ 자유 자율성 사생활을 위한 소득 및 서비스 지원? 소득 및 서비스를 지원받으면 ‘자유 자율성 사생활’에 얼마쯤 제약이 따르지 않을까요? 그러므로 자유 자율성 사생활을 원한다면 소득 및 서비스 지원을 오히려 꺼리지 않을까요?

3. 탈시설화 정책의 철학?

탈시설화정책의 핵심적 철학. 166쪽

탈시설화정책은 시설보호정책이 장애가 있는 사람들을 의도적으로 사회로부터 격리하고, 그로써 장애인의 동등한 사회참여와 인간발달을 이룰 기회를 억압해온 제도적 차별이라는 점에 대한 인정과 성찰로부터 시작되어야 한다.

또한 국가는 시설보호제도에 의해 억압되어왔던 이들의 권리가 적극적으로 회복되고, 이러한 억압이 반복되지 않도록 예방하기 위해 다음 세 가지 철학적 가치가 존중될 수 있도록 적극적으로 노력할 책임이 있다.

첫째, 모든 개인의 자유와 선택권 보장

둘째, 모든 개인의 성원권(成員權) 보장

셋째, 모든 개인의 다양성과 현재적 및 잠재적 능력 존중과 발현권(發現權) 보장

1) 장애인을 의도적으로 사회로부터 격리?

어떤 사람이 장애인을 사회로부터 격리할 의도로 시설이나 시설 정책을 만들었을까요?

설립자가 장애인을 사회로부터 격리할 의도로 시설을 만들었을까요?

정부가 장애인을 사회로부터 격리할 의도로 시설 정책을 만들었을까요?

지금 시설 운영자나 종사자가 장애인을 의도적으로 사회로부터 격리할까요? 감독관청이 장애인을 의도적으로 사회로부터 격리할까요?

2) 시설보호정책이 장애인의 동등한 사회참여와 인간발달을 이룰 기회를 억압해 왔다? 시설보호제도에 의해 권리가 억압되어 왔다?

시설 정책이 다 보호 정책이고 시설 제도가 다 보호 제도인지 그건 모르겠습니다. 다만 지나친 보호 정책, 보호 행위가 사회참여 기회나 어떤 권리를 억압했다 할 수는 있습니다.

그러므로 지나치게 ‘보호’하게 하는 정책을 바꾸자, 지나치게 보호하는 행위를 제어하자 해야 자연스러울 텐데…

본 보고서에서의 탈시설화정책은 시설화를 벗어나기 위해 첫째, 거주공간을 시설에서 지역사회로 이전하고… 15쪽

이렇게 탈시설을 주장하니 뜬금없습니다.

3) 철학적 가치?

첫째, 모든 개인의 자유와 선택권 보장

둘째, 모든 개인의 성원권(成員權) 보장

셋째, 모든 개인의 다양성과 현재적 및 잠재적 능력 존중과 발현권(發現權) 보장

① 이 세 가지 권리 보장이 탈시설화 정책의 철학적 ‘가치’이다? 수궁하기 어렵지만 그렇다 치고, 탈시설화 정책의 ‘철학’은 무엇일까요?

② 시설에 살아도 이런 권리를 보장하기 위해 노력해야 합니다. 마치 시설 정책의 철학은 그렇지 않은 것처럼 굳이 ‘시설 정책’과 대비하여 ‘탈시설화 정책’의 철학이라 할 게 아닙니다.

탈시설하지 않으면 이런 권리를 보장하지 않아도 된다는 말일까요? 시설에서는 이 세 가지 철학적 가치(?)가 존중될 수 있도록 적극적으로 노력할 책임이 없다는 말일까요?

시설도 이 세 가지 권리 보장을 위해 노력할 책임이 있다면 그렇게 노력하라고 요구해야 할 텐데, 그저 탈시설 이야기뿐이니 의아합니다.

4. 지원 인력

226~227쪽, 활동 지원

- 1) 활동지원 수급자격 확대
- 2) 본인부담금 감면 혹은 활동지원 급여 추가지원으로 이용시간 확대 : 모든 장애인은 '필요한 시간만큼' 활동보조 서비스를 이용할 수 있어야 한다.
- 3) 활동보조인 선택권 보장
- 4) 활동보조인 급여수준 상향 조정 + 노동 강도에 따라 단가를 차등화
- 5) 발달장애 등 장애유형별 특성을 이해하는 전문 활동지원 인력 양성

1) 시설 입주자는 대개 직원이 함께 있어야 합니다. 태반이 그러합니다. 다만 입주자 한 명당 직원 한 명씩 있어야 하는 건 아닙니다. 집이나 건물마다 직원이 한 명씩 있으면 됩니다.

※ 장애인복지법 시행규칙 별표 5. III. 7. 가. 시설의 장은 시설거주자의 거실마다 또는 시설거주자의 거실이 있는 건물마다 사회재활교사나 그 밖의 필요한 직원 중 1명을 시설거주자와 함께 기거하게 하여야 한다.

그런데 탈시설하면 분산 거주하므로 대상자 한 명당 지원자가 한 명씩 함께 있어야 합니다. 현재 시설에 살고 있는 사람이 시설 밖으로 나간다면 대부분 그럴 겁니다. 적어도 태반이 그럴 겁니다.

2) 보고서는 모든 장애인이 필요한 시간만큼 활동지원 서비스를 이용할 수 있어야 한다 합니다. 이 기준을 적용하면 대부분, 적어도 태반은

① 지원 시간 : 1주에 24시간×7일=168시간을 지원해야 합니다.

② 지원 인력 : 1주 40시간 기준으로 168시간÷40시간=4.2명, 탈시설자 1명당 최소 4.2명의 활동지원사가 있어야 하고 휴가나 교육 시 투입할 대체인력도 있어야 합니다.

※ 지원 조직 : 활동지원사뿐 아니라 개인별 직업 및 주간활동 지원과 관계 및 심리 지원(235~246쪽)을 담당하는 인력, 이들을 관리 감독할 인력과 행정 사무를 담당할 인력도 있어야 합니다.

3) 장애인 거주시설에서 대부분의 (적어도 태반의) 입주자에 대하여 입주자 1명당 최소 4.2명의 활동지원사를 배치하고, 개인별 직업 및 주간활동 지원, 관계 및 심리 지원, 소득 지원, 의료 및 건강 지원을 담당할 직원을 배치하면(235~246쪽)

어떻게 될까요?

4) 시설에서는 입주자 1명당 최대 0.43명(2명÷4.7명)의 생활재활교사를 배치하는데, 탈시설하면 대부분, 적어도 태반은, 1명당 최소 4.2명의 활동지원사를 지원하자?

사는 곳에 따라 이렇게 차별하자?

활동 지원뿐 아니라 소득 지원, 직업 및 주간활동 지원, 관계 및 심리 지원도 이렇게 차별하자? 추첨으로?

제6장 추진 원칙 넷째, 개인의 장애상태가 탈시설의 조건이 되어서는 안 된다. 순서를 정할 수밖에 없다면 추첨을 통해 공정하게 하는 것이 좋다. 168쪽

5. 시설과 활보

1) 시설

"21살 때 가족에게 부담주지 않으려고 시설에 들어갔어요. 시설 들어올 때 '죽어서 나간다. 내 인생은 여기서 끝이다' 그렇게 맘먹고 들어갔어요. 그런데 1달 만에 나왔어요.

하는 것이 아무것도 없었어요. 하늘 보고 말할 사람도 없고 내 인생이 이렇게 사는 게 제일 무서웠어요. 인간으로서의 나는 없어지는 거야.

시설 안에서는 생각하면 힘들어요. 생각을 없애려 했어요. 그 안에서 살아남으려면 생각을 안해야 해요. 그런데 3.4일후가 되니까 저절로 생각을 안 하고 있더라고요.

내가 없어져 가는 거지. 그런데 그게 무서웠어요. 사람으로서의 나는 없어지는 느낌이 제일 무서웠어요.(장애당사자 FGI 연구참여자 D)"

"내가 나온 걸 몰라요 1년에 2번씩 집에 가는데 어머니가 나한테 '반찬 잘 나오냐'고 물어봐요. 그래서 난 잘 나온다고 해요. 차마 얘기하려해도 못하겠어요. (장애당사자 FGI 연구참여자 B)"

이 두 개의 이야기는 시설보호가 그곳에서 살아가는 사람들에게 어떤 아픔을 주는지를 생생하게 보여준다.

사람으로서의 내가 없어지는 무서운 경험, 그리고 그곳을 나와서조차 가족에게 부담을 줄까 봐 자신의 이야기를 하지 못하는 이 상황이 지금 우리 곁에 존재하고 있는 시설에서 살아가는 사람들의 현실이다. 325쪽

'이 두 개의 이야기'로써 시설은 그렇다고 일반화해도 될까요? 시설을 없애라 해야 할까요?

2) 활보

“21살 때 가족에게 부담 주지 않으려고 활보를 신청했어요. 그런데 난 그저 주는 대로 먹고 해 주는 대로 받고 하는 것이 아무것도 없었어요. 사람으로서의 나는 없어지는 거지요. 그저 활보 일감일 뿐이지, 그것도 종종, 기피 대상, 재수 없게 잘못 걸린 일감…

활보한테는 뭐 하고 싶다고 말하면 싫어해요. 활보한테 잘 보이려면 뭐 하고 싶다는 생각을 안 해야 해요. 저절로 생각을 안 하게 되더라고요.

”내가 계란 프라이 하려는데, 냉장고에서 계란 꺼내느라 한참 걸려, 눈치 보여, 타박해. 계란 하나 탁 쳤는데 박살나서 이리저리 튀고 다른 계란을 겨우 집어 탁 쳤는데 또 박살나서 난리 나고, 눈치 보여, 타박해.

내가 먹을 수 있는데 젓가락 잡는 데 30초, 반찬 집는 데 30초, 들어 올리다가 그만 떨어뜨려, 다시 하려니 눈치 보여, 타박해.

내가 옷 벗고 씻을 건데 활보가 다짜고짜 옷을 벗기고 내가 씻을 수 있는 데까 지 막 씻겨, 내가 하면 시간 많이 걸리고 답답하다고.

옷 한 벌 사러 백화점 가자 하니 표정이 싹 변하고 구시렁구시렁 하며 몽그적 거러. 옷 갈아입어야지, 화장해야지, 기저귀며 갈아입을 옷이며 화장품이며 화장지며 바리바리 짐 싸야지, 휠체어 꺼내야지, 장애인 콜택시 불러야지, 나가 기도 전에 벌써 활보 눈치 보느라 기운 빠져.

햄버거 먹으러 가고 싶다 하니 뭐 귀찮게 챙겨 입고 나가냐고 자기가 그냥 사다 주겠다고 해, 근사한 카페에서 커피 한잔 마시고 싶다 하니 심란해하는 표정이 역력해.“

폭행 폭언 학대 추행 착취? 인권 사각지대라 완전 복불복이예요. 시설에서는 보는 눈이 많고 팀장도 있고 사회재활교사와 국장 원장도 있고 정부 감독도 있어 얼마쯤 통제가 되었는데 활보는 순 제 맘대로 해요.

활보가 집에 있으니 불편하다고 형제들이 안 와요, 활보가 해 주겠지 하고 안 와요. 오빠가 맛있는 것 사 주곤 했는데, 활보가 있으니 활보까지 사 주기 부담스러운지 불편한지 이젠 안 사 줘요. 종종 카페에도 함

께 갔는데 활보 때문인지 이제 같이 안 가요. 둘레 사람 다 멀어졌어요. 내 삶의 주인으로 살 수 없고 둘레 사람들과 어울려 살 수 없어요. 난 30분만 도와주면 되는데 끝나도 활보가 안 가요, 도와줄 일 없는 날에도 그냥 와요. 활보 때문에 사생활이 없어요.”

“내가 이렇게 사는 줄 가족은 몰라요. 활보가 잘해 주냐고 물어요. 그래서 난 잘해 준다고 해요. 어머니한테도 차마 이야기하지 못하겠어요.”

이 두 이야기는 활보가 그에 의지하여 살아가는 사람들에게 어떤 고통을 주는지 생생하게 보여준다.

사람으로서의 내가 없어지는 무서운 경험, 그리고 가족에게 부담 줄까 봐 자신의 이야기를 하지 못하는 이 상황이 지금 우리 곁에서 활보에 의지하여 살아가는 사람들의 현실이다.

이렇게 일반화해도 될까요? 활보를 없애라 해야 할까요?

6. 대책

이 보고서가 시설을 비판하는 논리로 자기 집에 그냥 방치되고 폭력에 시달리는 시설 밖 실태를 비판한다면 뭐라 할까요?

첫째, 시설에서 살게 하고

둘째, 입주자에 대한 소득 지원, 의료 및 건강관리 지원, 직업 및 주간 활동 지원, 심리 지원과 가족 지원 및 이해 증진 노력을 확대 강화하고

셋째, 입주자가 필요한 만큼 도움을 받을 수 있게 (최소 4.2명의) 지원 인력을 배치하되 발달장애 등 장애유형별 특성을 이해하는 전문 인력을 양성 배치하고 노동 강도에 따라 가산 수당을 지급해야 한다?

이 보고서가 시설을 비판하는 논리로 활동지원 사업을 비판한다면 뭐라 할까요?

이것이 활보에 의존할 수밖에 없는 사람들의 현실이며(325쪽),

당사자 관점에서의 이런 이야기가 활보 개념 정의이고(11쪽),

활보병이라고도 하는 ‘활보화’는 이렇게 활보에 의해 자극이 없이 단조롭게 반복되는 생활로 인해 꿈과 희망, 인간으로서의 자존감을 상실하고 무기력해지는 현상이며(13쪽),

탈활보화는 ‘탈활보+화’가 아니라 ‘탈+활보화’이지만 탈활보화 정책은 첫째 ‘탈활보+화’ 곧 활보를 지역사회의 보편적 인력으로 바꾸는 것이고(15쪽),

(근거는 없지만 아무튼) 활보 교육과 지도 감독 및 서비스 방식 개선으로는 문제를 근본적으로 해결할 수 없으니(328쪽),

활보 의존을 예방하고 신규 활보 채용을 제한하고 활보 제도를 폐지해야 한다?(250~251쪽)

7. 밥그릇 싸움?

1) 탈시설화, 이게 다 돈인데 포기하겠나?

시설들은 대부분 민간 사회복지법인들에 의해 운영되고 있다.

운영자 입장에서 탈시설화는 사업 축소를 의미한다. 따라서 민간 사회복지법인 입장에서는 '시설규모에 따라 적게는 수 억 원 많게는 수십 수백 억 원의 국가보조금을 받아 운영되는 시설의 규모를 축소하거나 폐쇄해야하는 탈시설화'가 반가울 리 없다. 87~88쪽

2) 탈시설화, 이게 다 돈인데 포기하겠나?

자립생활주택은 대부분 자립생활센터가 운영하고 있다. 상당수 자립생활센터가 활동지원 중개기관도 운영하고 있다.

자립생활주택 운영사업자와 활동지원 중개사업자 입장에서 탈시설화는 사업 확대를 의미한다. 대상자 수에 따라 적게는 수천 만 원 많게는 수십 수백 억 원의 국가보조금을 운용하는 자립생활주택 사업이나 활동지원 사업을 확대시켜 주는 탈시설화가 반갑지 않을 리 없다.

기존 시설 쪽에서는 밥그릇 지키려고 그런다 할 만한 이야기 곧 공공연히 탈시설을 반대하는 주장을 잘 하지 않습니다.

자립생활주택 운영사업자와 활동지원 중개사업자 쪽에서는 밥그릇 뺏아 가려고 그런다 할 만한 이야기를 공공연히 합니다.

예컨대 저쪽 주택 입주자들을 이쪽 주택으로 보내고 저쪽(최대 0.43명)보다 많은 인력(최소 4.2명)을 이쪽에 배치하고 저쪽에서 이쪽으로 옮기면 온갖 지원을 더 해 주어야 한다는 식입니다.

탈시설을 주장하려면 먼저 탈시설로 반사 이익을 얻게 되는 사업을 내려놓아야 하지 않을까요?

8. 논리

1) 이상한 논리

- ① 대전제 : 시설화가 문제다,
- ② 소전제 : 탈시설화는 ‘탈시설+화’가 아니고 ‘탈+시설화’이다.
- ③ 결 론 : 탈시설해야 한다.

2) 근거 없는 전제

- ① 대전제 : 시설 문제는 시설적 문화로부터 비롯되는 시설화가 핵심이다.
- ② 소전제 : 시설의 규모를 줄이고 운영 행태를 개선하고 서비스 방식을 바꾸는 노력으로는 시설 문제를 해결할 수 없다.
- ③ 결 론 : 탈시설해야 한다.

‘시설 규모를 줄이고 개선하는 노력으로는 시설 문제를 해결할 수 없다.’ 할 근거나 논리적 설명이 보이지 않습니다.

3) 전제와 다른 결론

- ① 대전제 : 시설화 현상이 있다.
- ② 소전제 : 시설적 문화가 시설화의 원인이다.
- ③ 결 론 : 탈시설해야 한다.

“2012 유럽 탈시설화 공동기준은 시설적 문화가 시설화를 촉발시키므로 탈시설화 정책은 시설적 문화 제거에 주목해야 한다고 강조한다.”고 인용하고 ‘시설적 문화가 시설화의 원인’이라고 합니다.

그렇다면 ‘시설적 문화를 제거해야 한다.’ 해야 할 텐데 ‘탈시설해야 한다.’ 합니다.

9. 탈시설 성과

23~32쪽 '제3절. 탈시설 이후 사람들의 변화'에서 요약

15건의 비교 연구 가운데 10건이 통계학적으로 의미가 있을 정도의 좋은 결과를 보였거나 통계학적으로 유의미하기까지 이르지 못했다. 5건의 비교 연구에서는 차이가 없었다.

탈시설 장애인들의 학업능력, 지역사회 생활능력, 사회적 능력 또한 절반 이상의 비교결과에서 통계학적으로 유의미하게 향상되었고, 외부에 대한 도전적 행동(예를 들어, 다른 사람에 대한 공격이나 사물에 대한 손괴)의 경우 탈시설장애인이 통계학적으로 유의미하게 완화되었다.

25건의 종단 연구 가운데 15건은 시설 거주 장애인들이 탈시설 및 지역사회 거주를 통해 적응행동이 통계학적으로 유의미하게 향상했다고 했다. 5건의 다른 연구들은 그러한 향상이 통계학적으로 유의미한 수준은 아니라고 했다.

3건의 연구는 탈시설 장애인의 적응행동이 통계학적으로 유의미하게 나빠졌다고 보고했고, 2건의 연구는 탈시설 장애인의 적응행동이 나빠지긴 하였지만 통계학적으로 의미 있는 것은 아니라고 했다.

21건은 탈시설 장애인의 도전적 행동 변화에 관한 연구결과를 포함하고 있는데, 도전적 행동이 개선된 11건의 연구 가운데 4건이 통계학적으로 유의미한 정도였고, 도전적 행동이 오히려 증가한 것으로 나타난 8건의 연구 가운데 3건이 통계학적으로 유의미하다고 했고, 2건의 연구에서는 탈시설 이후 도전적 행동의 정도에 차이가 없는 것으로 보고되었다.

1) 이 정도의 성과로써 탈시설을 주장할 수 있을까요?

2) 시설화는 ‘자극이 없이 단조롭게 반복되는 시설 생활로 인해 사람들이 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감을 상실하고 무기력해지는 현상’이고 탈시설화는 ‘시설화를 벗어난 상태’라 했는데,

탈시설화 성과 곧 자극이 없이 단조롭게 반복되는 생활을 벗어났다거나 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감과 기력을 회복했다는 성과는 보이지 않습니다.

3) 집중 지원 또는 고난도 지원을 받는 사람의 탈시설 전후 비교도 있을까요? ‘성과라 할 수 있을지 모르’ 저 정도의 차이라도 보일까요?

지원 내용과 지원 방식이 동일해도 탈시설만 하면 그런 차이가 생길까요? 지원 방식에 의한 차이보다 사는 곳에 의한 차이가 더 클까요?

4) 이런 비교 연구와 종단 연구 성과로 탈시설이 필요하다 하니...

① 비교 연구

대규모 시설 거주자와 그룹홈 거주자를 비교하여 통계학적으로 유의미하게 좋은 결과가 나오면 그룹홈으로의 전환이 필요하다 할까요?

보고서는 ‘현행 그룹홈, 체험홈 및 자립생활가정 등 중간단계 주거의 수와 이용기간 축소’, 그리고 ‘시설이 운영하는 체험홈 설치 제한’을 정책 과제로 제시합니다. 218쪽, 259쪽

② 종단 연구

시설 계속 거주자가 종단 연구 결과 통계학적으로 유의미하게 향상되었다면 시설을 유지해야 한다 할까요? 시설 입주자가 그룹홈 거주를 통해 적응행동이 통계학적으로 유의미하게 향상되었다면 그룹홈으로의 전환이 필요하다 할까요?

보고서는 ‘기존 시설 폐쇄’를 추진 원칙으로 170쪽, ‘신규 시설 설치 제한, 시설 폐지 및 폐쇄’를 정책 과제로 제시합니다. 249~261쪽

10. 희망

탈시설화 정책이 국가의 책임을 대신 저온 사회복지법인과 시설들, 그리고 시설에서 서비스를 제공한 사람들을 적대시하고 자괴감을 일으키게 하는 칼날이 아니라 우리 사회가 안고 풀어나가야 할 장애를 가진 시민의 온전한 시민권을 회복하기 위해 우리 사회가 다함께 새로운 길을 찾아나서는 여정으로 받아들여지기를 기대한다. 그 길에 이 보고서에 담긴 연구 내용이 작은 도움이 되기를 희망한다. 331쪽

같은 마음입니다.

이 비평이 탈시설화 정책을 주창해 온 인권운동단체와 자립생활센터들과 그곳의 활동가들 또는 이 보고서의 연구자들을 적대시하고 자괴감을 일으키게 하는 칼날이 아니라 우리 사회의 정신·신체 약자들의 사람다운 삶과 사람살이를 위해 더 나은 길을 찾아 나선 탈시설화 운동의 논리를 정교하게 다듬어 가는 여정으로 받아들여지기를 기대합니다. 그 길에 이 비평이 작은 도움이 되기를 희망합니다.

뒷이야기

시설 주택은 지역사회 주택이 아니고 시설에 살면 지역사회에 사는 게 아닌 것처럼 시설과 지역사회를 대비하여 이러쿵저러쿵하더니 급기야 지역사회 통합이라는 미명하에 탈시설을 운운하는데,

개념이 혼돈스럽고 논리가 부실한데도 막무가내로 몰아붙이기 일쑤라, 대거리하자니 평정심을 유지하기 어려울 뿐 아니라 무슨 대안이랍시고 내세워 직접 실행할 처지도 아니고 능력도 없지만,

시설 사회사업가들은 얼마나 허무하고 참담할까, 기가 막히고 억울해서 어찌나 하릴없이 그저 냉가슴만 앓다 화병 나지 않을까, 이제 어찌해야 하나 이래저래 얼마나 답답하고 심란할까 싶어,

탈시설에 반대하는 사람으로 매도당할 수도 있고 공연히 나서서 무모하게 대세를 거스른다고 조롱당할 수도 있고 뒤늦게 쓸데없이 수선 떠다고 핀잔먹을 수도 있음을 예상치 못하는 건 아니나,

밥그릇 싸움으로 오해받거나 그런 사람으로 취급당하지 않을까 염려하지 않아도 되는 시설 외인이 그나마 좀 자유롭게 말할 수 있을 것 아닌가 하는 생각에 불비한 글이나마 써 보는데,

입주자를 사람답게 도우려 애쓰는 사회사업가들이 눈에 밝히고...

입주자가 당당히 주인 노릇 하며 자기 삶을 살아가고 사람 구실 하며 사람들과 어울려 살아가는 ‘당사자의 삶, 지역사회 사람살이’ 그 모습 그 이야기에 감동하여 ‘아~ 사람 사는 것 같다, 눈물 나게 고맙다’ 하던 일들이 떠오르고...

지난 세월 파란만장했던 시설의 역사가 주마등처럼 스쳐 가는지라, 만감이 서려 그만 아득해집니다.