

시설 입주자의 주거와 독립생활을 위한

탈시설화와 시설 사회사업

탈시설론 소고

1. 시설	3
2. 탈시설	6
3. 탈시설화	9
4. 시설화와 탈시설화	15
5. 탈시설론 의문	24
6. 어쨌든 시설 사회사업은	29
7. 뒷이야기	31
부록 : 인권위 탈시설 방안 연구 보고서 평론	33

2018. 7. 18

anarchist@dewelfare.net

1. 시설

탈시설을 논하려면 먼저 시설 개념을 밝혀야 합니다.

“시설은 이것입니다.” 이렇게 똑떨어지는 문장으로 이야기하되, 시설만 그렇다거나 특히 시설이 그렇다 할 속성을 밝혀 시설 아닌 것과 구별되게 하고, 시설은 다 그렇다거나 대개 그렇다 할 속성을 밝혀 시설을 어지간히 아우를 수 있게 해야 합니다.

“이것은 ‘시설’이고 ‘이것’이 시설입니다.” 할 수 있어야 합니다.

1) 시설은 주택입니다.

도심에 있든 산속에 있든, 한 건물에 몇 집이 있든, 한 집에 몇 명이 살든, 공간이나 세간을 따로 쓰든 함께 쓰든, 여느 주택과 마찬가지로 시설도 주택이고 각 입주자의 집입니다.

2) 시설은 사회주택입니다.

사회주택은 사회가 마련한 주택입니다. 정부나 법인 등의 운영자가 짓거나 구입·임차하거나 위탁·기증받아서 관리하며 유지비나 임대료도 얼마쯤 부담해 줍니다.

영구임대주택, 국민임대주택, 장기전세주택, 공공임대주택처럼 시설도 사회주택입니다.

사회가 어떻게 마련했든 무엇을 얼마나 부담해 주든 여느 사회주택과 마찬가지로 시설도 각 입주자의 집입니다.

3) 시설은 일상적으로 도움이 필요한 사람이 들어 사는 사회복지주택입니다.

여느 사회복지주택과 마찬가지로 입주 자격이 있습니다. 시설은 ‘일상적으로 도움이 필요한 사람’이 입주합니다.

예컨대 장애인 시설은 일상적으로 도움이 필요한 장애인이 들어 사는 사회복지주택입니다.

어떤 상황 어떤 일에서 어떤 도움을 얼마나 받든 여느 주택과 마찬가지로 시설도 각 입주자의 집입니다. 일상적으로 돕는 조직이 딸려 있다는 점이 다를 뿐입니다.

요컨대 시설은 일상적으로 도움이 필요한 사람을 도울 목적으로 마련한 사회복지주택, 그래서 일상적으로 지원하는 조직이 딸려 있는 사회복지주택입니다.

※ 일상적으로 도움이 필요한 사람이 살고 있어도 일상적으로 도움이 필요한 사람을 도울 목적으로 마련한 사회복지주택이 아니거나 지원 조직이 딸려 있지 않으면 일반 주택입니다.

공간으로서의 시설 개념이 이렇습니다.

여기에 딸린 사회사업 기관 곧 이런 곳을 관리하며 일상적으로 돕는 조직도 시설이라 합니다.

Institution = Residential Facilities + Supporting Organization

보통은 이 조직의 주 사무소 주소지 안에 있는 주택 곧 원내 주택을 가리켜 시설이라 합니다.

※ 대조

① 장애인복지법상 장애인복지시설의 종류

장애인복지법 제58조(장애인복지시설) ①장애인복지시설의 종류는 다음 각 호와 같다.

1. 장애인 거주시설 : 거주 공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설

② 인권위 탈시설 방안 연구 보고서가 논하는 시설의 속성

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

2017년 11월 국가인권위원회 연구용역 보고서 “장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사 - 시설에서 지역사회로의 전환을 위한 정책 연구” 11쪽

2. 탈시설

탈(脫)은 (일부 명사 앞에 붙어) ‘그것을 벗어남’의 뜻을 더하는 접두사입니다. 출처 : 표준국어대사전

어떤 곳이나 상태에서 나온다, 어떤 것을 없앤다는 말입니다.

탈옥 탈당 탈냉전에서 ‘탈’은 그 곳 그 상태에서 나옴을 뜻하고, 탈수 탈색 탈취에서 ‘탈’은 그것을 없앴을 뜻합니다.

1) 탈시설은 ‘시설을 벗어나기’입니다. 시설이라는 곳이나 상태에서 나온다 또는 시설을 없앤다는 말입니다.

① 시설이라는 곳에서 나온다는 뜻의 탈시설은 ‘시설 밖으로 이사하기’입니다. 물리적 탈시설입니다.

② 시설이라는 상태에서 나온다는 뜻의 탈시설은 ‘시설 생활상을 바꾸기’입니다. 기능적 탈시설입니다.

③ 시설을 없앤다는 뜻의 탈시설은 ‘시설을 폐쇄 또는 폐지하기’입니다. 시설 폐쇄는 물리적 탈시설이고, 시설 폐지 또한 시설 폐쇄를 수반하므로 결국은 물리적 탈시설입니다. 조직 해체도 수반하니 이것까지 아우르기에는 ‘공간적 탈시설’보다 ‘물리적 탈시설’이 알맞습니다.

2) 물리적 탈시설

물리적 탈시설은 ‘시설 밖으로 이사하기’ 또는 ‘시설을 없애기’입니다.

① 일반 주택으로 이사하기

- a. 시설 입주자로서 일반 주택으로 이사하기
- b. 시설과 계약을 해지하고 일반 주택으로 이사하기

② 다른 ‘시설 주택’으로 이사하기

- a. 현 시설의 체험홈이나 그룹홈 같은 원외 주택으로 이사하기
- b. 현 시설과 계약을 해지하고 다른 시설 주택 곧 자립생활주택 등의 ‘일상적으로 도움이 필요한 사람을 지원하는 사회주택’으로 이사하기

※ 이런 탈시설의 실상은 시설에서 시설로 이사하는 겁니다.
deinstitutionalization resulting in transinstitutionalization

③ 시설을 없애기

시설 입주를 막고 신규 시설 설치를 제한하고 기존 시설 입주자를 나오게 하고 시설을 폐쇄·폐지하는 겁니다.

일상적으로 도움이 필요한 사람이라도 시설에 입주하지 않게 하고 시설에서 나오기 하기, 일부는 그렇게 할 수 있겠으나 감당하기 어려운 사람이 적지 않을 겁니다. 고도 지원이 필요한 사람 때문에 난감할 겁니다. 어떻게든 시설에서 나오게 한다 해도 이런 사람을 위한 대안 주택은 대개 사실상 시설일 수밖에 없을 겁니다.

3) 기능적 탈시설

기능적 탈시설은 ‘시설 생활상을 바꾸기’입니다.

집단으로 움직이는 행태 ‘단체 생활’을 벗어나 독립생활 곧 저마다 따로 자기 생활을 하는 겁니다. 한집 한방에 산다고 다른 입주자와 함께 집단으로 움직이지 않습니다.

독립생활은 시설 주택에 살든 일반 주택에 살든, 여럿이 동거하든 혼자 살든, 생활지도원 도움을 받든 활동보조인 도움을 받든, 저마다 따로 자기 생활을 하는 겁니다.

저마다 각각 독립적으로 생활하기, 이것이 기능적 탈시설입니다.

3. 탈시설화

탈시설화는 탈시설되게 한다, 탈시설하게 돕는다는 말입니다.

물리적 탈시설화는 ‘시설 밖으로 이사하게 하기, 시설이 없어지게 하기’입니다.

다만 시설이 나서서 입주자와 계약을 해지하고 내보내거나 시설을 없애기는 어려운 노릇이라, 시설의 물리적 탈시설화는 결국 ‘입주자의 원외 주거를 지원하기’로 정리됩니다.

기능적 탈시설화는 ‘독립적으로 생활하게 하기’ 그대로입니다.

입주자의 원외 주거를 지원하고 독립생활하게 돕는 일이라면 시설에도 새삼스러울 게 없으나, 탈시설화라 하니 생똥맞습니다.

다만 탈시설화라는 이름의 시대적 요구가 있으니 이에 부응한다면 시설의 뭇은 다음과 같은 ‘단계적 탈시설화’가 되지 않을까 싶습니다.

1) 주거 지원의 단계적 확대

주거는 입주자가 어떤 곳에 머물러 지내는 일 또는 그런 생활입니다. 시설에 한정될 수도 있고 시설 밖까지 넓어질 수도 있습니다.

시설은 ‘일상적으로 도움이 필요한 사람이 들어 사는 사회주택’입니다. 다만 물리적 탈시설의 대상으로서 시설은 주로 ‘주 사무소 주소지 안에 있는 주택’ 곧 원내 주택을 가리킵니다.

거처는 머물러 지내는 곳입니다. 원내 주택이든 원외 주택이든, 사회가 마련해 준 주택이든 개인이 마련한 주택이든, 잠깐이든 오래든, 머물러 지내는 곳이 거처입니다.¹⁾

주거 지원은 입주자가 시설 밖 거처에서 지낼 수 있게 돕는 일입니다. 원외 가구 거주, 외박 같은 초단기 거주, 판살림 같은 장기 거주까지 원외 주거를 다양하게 지원하는 겁니다. 물리적 탈시설화에 해당합니다.

1) 가변 주거와 고정 주거

가변 주거는 시설 가구뿐 아니라 다른 곳에서도 지낼 수 있고 때에 따라 그 거처를 옮길 수 있는 주거입니다. 고정 주거는 거처가 시설 가구에 거의 한정되고 거처를 옮길 수 없는 주거입니다.

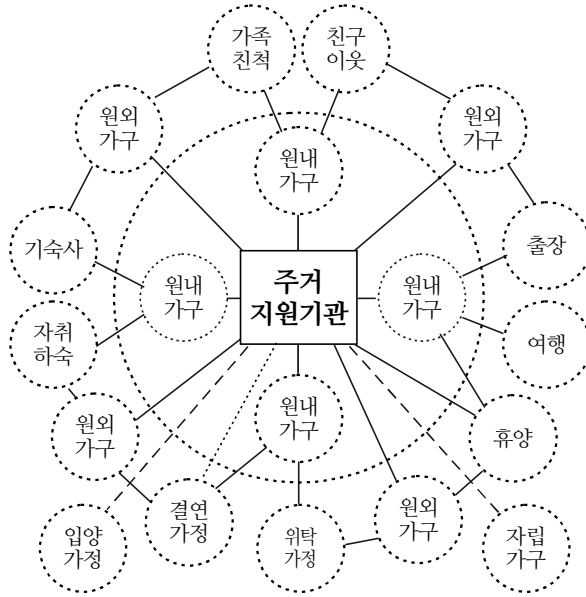
여느 사람의 주거는 대개 당사자의 욕구와 역량, 인간관계와 사회 활동에 따라 변합니다. 시설 입주자의 주거는 사회사업가가 주거를 어떻게 지원하는가에 달린 것 같습니다.

- ① 가구 변경 : 원외 가구, 체험홈 그룹홈에 거주하게 돕습니다.¹⁾
- ② 외박 : 때때로 시설 아닌 집에서 하루 이틀이나 며칠 지내다 오게 돕습니다. 명분과 기회, 횡수와 기간을 늘려 갑니다.
- ③ 판살림 : 좋은 집주인, 좋은 이웃이 있는 곳에서 자취하게 돕습니다. 시설이 책임지고 지원합니다. 집주인이나 이웃은 하고 싶고 할 수 있는 만큼 돕습니다.
- ④ 본가살이 : 본래 살던 집이나 가족 친지의 집에 거주하게 돕습니다. 시설이 책임지고 지원합니다. 가족 친지는 하고 싶고 할 수 있는 만큼 돕습니다.

시설이 책임지고 지원한다면, 언제든 시설에 돌아오거나 시설을 활용할 수 있다면, 하고 싶고 할 수 있는 만큼이라면, 당사자도 시설 바깥 집도 문 열기가 좀 낫지 않겠습니까?

1) 다만 아직 원외 가구는 비용이 많이 들 뿐 아니라 인력 운용의 융통성도 떨어져 입주자 지원에 빈틈이 생길 수 있습니다. 집중 지원 고난도 지원이 필요한 입주자를 수용하기 어렵습니다. 원내에 남은 직원들의 근무 강도가 높아질 뿐 아니라 야간 근무 횡수가 증가하여 주간 개인별 지원이 그만큼 더 어려워지기도 합니다.

이러므로 아직은 원내 가구의 공간이나 운영 방식을 개선하면서 다양한 주거 지원을 병행하는 편이 현실적입니다. ① 한편으로는 원외 그룹홈처럼 각각 독립적으로 생활하는 원내 가구와 1~2인실을 늘려갑니다. ② 한편으로는 때때로 얼마간 다른 곳에서 지내다 오거나 판살림 또는 본가살이를 하게 돕습니다.



입주자의 다양한 주거

가족 친지 집에서 하루 이틀 또는 며칠 지냅니다. 출장으로 객지에서 얼마간 묵습니다. 여행을 다니거나 휴양지 같은 데서 얼마간 쉽니다. 위탁가정 결연가정에서 지냅니다. 직장 학교 따라 나가서 기숙사에 들거나 자취·하숙합니다. 자기 살던 집 또는 가족이나 친척 집에 들어가 살기도 합니다.

주거를 다양하게 지원하면 당사자의 삶이 풍성해지고 자유로워집니다. 주거뿐 아니라 생활 전반에 질적으로 아주 다른 변화가 일어납니다.

지역사회 사람살이도 사뭇 다른 양상을 띠게 됩니다. 당사자와 둘레 사람 사이에 관계 소통이 친밀 활발 수월해집니다. 지역사회 사람들 사이에 약자와 함께하고 돕고 나누는 정겨운 사람살이가 살아납니다.

2) 생활 단위의 단계적 축소

가구는 저마다 따로 자기네 생활을 꾸려 나가는 사람들의 ‘독립적 생활 단위’입니다.

가구마다 따로 생활합니다. 다른 가구와 함께 집단으로 생활하지 않습니다. 주거 공간이 시설 안에 있든 밖에 있든 마찬가지입니다. 집 한 채나 방 하나를 단독으로 쓰든 다른 가구와 함께 쓰든 마찬가지입니다.

탈시설화는 이와 같이 독립적으로 생활하게 돕는 겁니다. 동이나 층으로부터 개인에 이르기까지 단계적으로 생활 단위를 축소하는 겁니다. 기능적 탈시설화에 해당합니다.

① 동이나 층

시설 주택이 여러 동이나 층으로 되어 있으면 동이나 층을 각각 독립시설처럼 운영합니다. 동이나 층별로 따로 생활하게 돕는 겁니다.

② 집

집이 여러 호 있으면 집마다 각각 독립 가구로 봅니다. 다른 집과 함께 집단으로 움직이지 않는다는 말입니다. 체험홈이나 그룹홈과 마찬가지로 집마다 따로 생활합니다.

③ 방

방이 여러 개 있으면 방마다 각각 독립 가구로 봅니다. 다른 방과 함께 집단으로 움직이지 않는다는 말입니다. 독채를 쓸 형편이 아니라서 방 하나를 쓸 뿐입니다. 그렇다고 한 가구는 아닙니다.

방마다 다른 가구 곧 독립적 생활 단위입니다.

한방에 많은 사람이 살면, 주거 공간은 어쩔 수 없다 해도 생활 단위는 여러 가구로 나눕니다. 한방을 쓴다고 한 가구처럼 집단으로 생활하지 않는 겁니다. 형편이 여의치 않아서 한 가구가 방 하나를 단독으로 쓰지 못하고 다른 가구와 함께 쓸 뿐입니다.

④ 개인

입주자마다 각각 독립 가구로 개별화하여 돕습니다.

얼마쯤 한계가 있지만 입주자가 저마다 따로 자기 생활을 하게 돕습니다. 한집 한방에 산다고 다른 입주자와 함께 집단으로 움직이지 않는다는 말입니다.

시설 입주자는 대개 남남이라, 한집 한방에 동거한다고 한 가구는 아닙니다. 입주자마다 각각 다른 독립 가구입니다. 독채나 독방을 쓸 형편이 아니어서 여럿이 한집 한방을 쓸 뿐인데 다른 입주자와 함께 집단으로 움직임은 온당치 않습니다.

전입할 때 입주자마다 독립 가구로 등록합니다. 주민등록은 그렇게 하지 못하더라도 실제로는 각각 독립 가구로 보고 그렇게 지원합니다. 입주자마다 각각 독립생활을 하게 돕는 겁니다.

※ 외부와 상관함도 철수 씨 집, 이렇게 특정 입주자 개인 이름으로 합니다. 철수 씨 손님은 시설이 아니라 철수 씨 집에 오는 겁니다. 이렇게 입주자마다 각각 자기 집으로 여기고 그렇게 생활하게 돕습니다.

4. 시설화와 탈시설화

1) 시설

① 앞에서 시설을 ‘일상적으로 도움이 필요한 사람이 들어 사는 사회복지’이라 정의했습니다. 거주시설 개념이 그러합니다.

② 탈시설 주창자들은 시설을 ‘일상적으로 도움이 필요한 사람을 수용 보호하는 곳’(이하 ‘수용시설’)으로 인식하는 것 같습니다.

탈시설 주창자들이 문제시하는 시설, 수용시설은 당사자가 들어 사는 곳이 아니고 대상자를 수용 보호하는 곳입니다. 입주자나 거주자가 아니고 입소자나 피수용자나 보호 대상자로서 생활하는 곳입니다. 저마다 자기 생활을 하는 각 입주자의 집이 아니고 집단으로 보호 통제하며 단체 생활 시키는 집단 수용소입니다.

③ 시설이 수용시설에 가까운 때가 있었습니다. 그럴 수밖에 없거나 그렇게라도 하지 않으면 안 되는 시절이 있었습니다.

지금도 일부 시설에 수용 보호 행태가 남아 있습니다. 집중 지원 또는 고난도 지원이 필요한 입주자가 많은 시설과 30인 미만 시설이나 개인 시설은 인력 배치 기준상 수용 보호 외의 서비스를 제공하기가 버거워 보이기도 합니다.

이런 잔재나 어려움이 있지만 지금 대부분의 시설은 ‘수용시설’이 아닙니다. 그럼에도 탈시설 주창자들은 과거 또는 일부 시설의 수용 보호 행태를 들어 지금 시설에 일반화하는 것 같습니다.

2) 시설화

시설화는 수용시설화, 곧 운영 및 지원 방식과 생활상이 수용시설처럼 되는 현상입니다.

입주자를 집단으로 움직이며 보호 관리 통제하는 행태를 띠게 되고 그로 인해 입주자가 자기 삶 자기 생활을 내려놓고 둘레 사람과 멀어지고 사회로부터 분리되는 현상입니다.¹⁾

시설화는 시설의 고유한 특성이 아닙니다. 시설에 오래 산다고 생기는 현상도 아닙니다.

시설화는 운영 및 지원 방식에 영향을 미치는 요인, 예컨대 인력과 예산, 정부 정책과 감독기관의 요구, 가족의 태도, 지역사회 여건, 그리고 시설 운영자와 종사자의 철학 등이 부족하거나 부적절하여 생기는 현상이지, 시설 존재 자체의 문제가 아닙니다.

시설을 없애거나 시설에서 나가야만 해결되는 문제가 아니라는 말입니다.

1) 대조 : “시설화는 시설보호의 특징인 시설적 문화에 의해 그 안에 거주하는 사람들이 길들여지고 무기력해지며 사회생활을 통해 이뤄지는 인간발달의 기회를 갖지 못하고 퇴행해가는 과정과 현상을 의미한다.”

“2012 유럽 탈시설화 공동기준은 시설적 문화가 시설화를 촉발시키므로 탈시설화정책은 시설적 문화 제거에 주목해야한다고 강조한다.”

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

2017년 11월 국가인권위원회 탈시설 방안 연구 보고서 12~13쪽

시설화의 실체, 그 핵심은 다음과 같습니다.

① 시설화는 입주자(입소자나 피수용자)를 집단으로 움직이며 단체 생활 시키는 현상입니다.

입주자가 단체 생활에 순응 안주하여 독립적 존재로서 자기 생활을 추구하지 않거나 포기하는 현상입니다.

시설 생활은 곧 단체 생활이라고 해도 과언이 아닐 만큼 입주자를 단체로 움직이는 일이 있습니다.

시설 입주자는 단체 생활 시켜도 된다는 듯, 단체로 관리 통제할 수밖에 없다는 듯, 단체 생활이 이상할 게 없다는 듯...

수시로 집단 활동을 벌입니다. 프로그램이라는 미명하에 집단 활동을 아예 대놓고 일상화하기도 합니다. 집합시키거나 동원하는 일도 있습니다. 먹고 자고 움직이는 것을 공통 일과표에 맞추기도 합니다.

집단 활동 프로그램이나 공통 일과표에 따라 움직이다 보면 입주자의 생활이 그렇게 유도 규정 통제되지 않을까요? 저마다 자기 생활을 영위할 수 있을까요? 자기 생활을 꿈꿀 수 있을까요?

생활지도원은 집단 보호·통제, 집단 활동 프로그램도 버거운데 개개인의 생활을 지원하려 할까요? 여력이 있을까요?

② 시설화는 입주자를 지나치게 보호하는 현상입니다.

이로 인해 입주자가 자기 삶을 살지 못하거나 체념 포기하게 되고 더러는 자기 삶이라는 걸 생각지 못하거나 원하지도 않게 되는 현상입니다.

안전과 책임을 강조하다 보면 단순 케어와 보호 또는 시설 내에서의 집단 활동 프로그램이나 단체로 나가는 활동 외에 개개인의 삶을 위한 지원은 위축될 수밖에 없습니다.

지역사회생활 및 사생활, 자기결정권 및 선택권, 사회활동 참여, 이동 및 거주 의 자유, 외부와의 소통권 같은 법의 보장을 위한 책무에도 소극적일 수밖에 없습니다.

입주자의 인권과 법의 실현을 위한 노력, 입주자가 저마다 자기 삶을 살게 하는 일은 모두 ‘사고’ 위험이 높습니다. 사고가 나면 문제가 되곤 합니다. 사고 날 위험이 있는데 왜 그렇게 했냐고, 주의 및 보호 의무를 소홀히 해서 사고 난 것 아니냐고, 추궁하는 겁니다. 사고 뒷일이 사람을 힘들게 지치게 질리게 합니다.

이런 시비나 책임을 면피하려다 보면 입주자를 지나치게 ‘보호’하게 됩니다. 보호 행위는 사실상 간섭·통제나 구속에 가까워지고 시설은 결국 ‘감옥’ 같은 곳이 되는 겁니다.

이런 시설의 입주자는 ‘자기 삶’이 없고 그저 안전하게 ‘생존 연명’하게 될 뿐입니다.

시설의 인권 침해, 시설화의 본질, 그 핵심은 입주자를 지나치게 ‘보호’함으로써 결국 ‘입주자의 삶’을 희생시키는 현상입니다.

③ 시설화는 입주자의 주거가 사실상 시설에 한정 고정되는 현상입니다.

a. 헌법 제14조 : 모든 국민은 거주·이전의 자유를 가진다.

이 자유를 누리는 데 일상적으로 도움이 필요한 입주자가 많습니다. 이런 입주자는 사회사업가가 적극 지원하지 않으면 하릴없이 그저 시설에 붙박여 살아야 하니 간혀 사는 것이나 다름없을지 모릅니다. 주거를 적극 지원하지 않음이 거주·이전의 자유를 사실상 제한하고 입주자를 구속하는 것인지 모릅니다.

b. 여느 사람은 직장 학교 근처에 자취방을 얻어 살기도 합니다. 얼마간 고향집이나 자식 집에 가서 지내기도 합니다. 친척 집이나 친구 집에 며칠 다녀오기도 합니다. 연휴 방학 휴가 때 다른 데서 얼마간 지내기도 합니다. 입주자가 여느 사람처럼 이렇게 하고 싶다 한들 사회사업가가 그에 맞게 주거를 지원할 생각이 없거나 방법을 찾아보지 않는다면 어찌겠습니까?

c. ‘거주시설’이라 하니 주거 지원은 그 시설에 한정될 것 같습니다. ‘거주자’라 하니 그 시설에 거주해야 할 것 같습니다. 그래서 인지 어떤 시설의 ‘거주자’는 전입할 때부터 퇴거할 때까지 거의 그 시설에서 지냅니다. 명절에 고향집 다녀오거나 집단 활동으로 외박하는 일 외에 다른 곳에서 지내는 일이 별로 없습니다. 주거가 한정되는 겁니다. 그 시설에 붙박여 살게 되는 겁니다.

탈시설자나 탈시설 운동가들이 시설을 ‘감옥’으로 표현하곤 하는데, 주거가 시설에 한정 고정되는 현상과 상당한 관계가 있지 않을까 싶습니다.

④ 시설화는 입주자가 자기 일에 주인 노릇 하거나 주인 되게 하지 않고 당사자가 할 수 있는 것까지 대신 해 주는 현상입니다.

입주자가 이런 서비스에 익숙해져서 본인의 일인데 본인이 할 수 있는 것조차 본인이 하지 않고 그저 해 주는 대로 받거나 해주기를 바라고 의존하려 드는 현상입니다.

⑤ 시설화는 입주자를 가족 친척 친구 동료 이웃을 비롯한 지역사회로부터 분리하여 돕는 현상, 이로 인해 입주자가 지역사회로부터 분리되는 현상입니다.

입주자가 이런저런 복지를 이루며 살아가는 일에 둘레 사람이 함께하게 주선하지 않고 둘레 사람이 해야 하고 할 수 있는 것까지 시설이 대신해 주곤 합니다. 입주자가 둘레 사람에게 사람 구실 사람 노릇 하게 돕지 않습니다. 이로 인해 입주자가 둘레 사람으로부터 멀어지고 소외되고 잊혀 갑니다. 사람 구실 사람 노릇 하지 않게 됩니다. 존재 가치나 삶의 의미를 잃어 갑니다.

지역사회 일반 수단으로써 복지를 이루게 하지 않고 입주자 전용 수단으로써 복지를 이루어 줍니다. 전용 수단으로써 돕다 보면 지역사회 일반 복지 수단 쪽과 입주자가 서로 어색해지고 불편해 집니다. 이를 핑계로 서로 기피하기도 합니다. 입주자가 지역 주민 시민으로서 사람들과 어울려 살아가기 어려워지고 사회로부터 배제 분리되기도 합니다.

3) 탈시설화

여기 탈시설화는 ‘탈+시설화’ 곧 시설화를 벗어나기입니다.

시설 쪽의 ‘탈+시설화’는 운영 및 지원 방식의 시설화를 벗어나기입니다.

시설화한 운영 및 지원 방식을 바꾸고 운영 및 지원 방식이 시설화하지 않게 하면 입주자 생활상의 시설화도 벗어나게 됩니다.

① 탈+시설화는 ‘입주자가 독립생활하게 돕기’입니다.

집단으로 움직이는 행태 ‘단체 생활’을 벗어나 저마다 따로 자기 생활을 하게 지원하는 겁니다. 한집 한방에 산다고 다른 입주자와 함께 집단으로 움직이지 않습니다.

적용 : 13쪽 ‘생활 단위의 단계적 축소’

② 탈+시설화는 ‘입주자가 저마다 자기 삶을 살게 돕기’입니다.

입주자가 저마다 나름대로 자신의 희망 계획 필요에 따라 살아가게 돕습니다. 저마다 나름대로 하는 일이 있고, 저마다 나름대로 만나는 사람이나 다니는 곳이나 즐기는 것이 있게 돕습니다.

빠르고 쉽고 전문적이고 풍족하고 편리하고 안전하다는 서비스로 연명시키지 않습니다. 더디고 힘들고 어설피고 부족하고 불편하고 위험할지라도, 실수 실패하고 아프고 다치고 죽는다 할지라도, 그래도 입주자 그 사람의 인생이고 그 사람의 삶이게 합니다. 사는 게 그냥 생존 연명이 아니라 삶이고 생활이게 하는 겁니다.

참조 : [사고 대책](http://cafe.daum.net/cswcamp/5EUj/966) <http://cafe.daum.net/cswcamp/5EUj/966>

③ 탈+시설화는 ‘입주자의 주거를 다양하게 지원하기’입니다.

참조 : 10쪽 ‘주거 지원의 단계적 확대’

④ 탈+시설화는 ‘입주자가 자기 복지를 이루는 데 주인 노릇 하거나 주인 되게 돕기’입니다.

첫째, 당사자가 하게 부탁드립니다. 복지를 이루는 과정을 세분하고 당사자의 강점을 살려 당사자가 할 수 있는 만큼 하게 부탁드립니다. 부탁하는 바를 이해하지 못하거나 어려워하면 본을 보여주고 같이 해 본 뒤에 다시 부탁드립니다.

둘째, 당사자 혼자 하기 어려우면 같이 합니다.

셋째, 대신 해 준다면 그 일을 당사자와 의논하여 당사자가 알고 동의 요청하는 ‘당사자의 일’이게 합니다. 당사자의 일에 심부름하는 모양새이게 합니다.

약한 만큼 부족한 만큼 거들어 주되, 거들고 또 거들다 다 해 주게 되더라도 그래도 당사자가 주인 되는 당사자의 일이게, 그렇게 여기고 그렇게 말할 수 있게, 부탁드립니다. ‘내 일이다. 내가 한다. 내가 했다.’ 하게 돕는 겁니다.

⑤ 탈+시설화는 ‘입주자가 사람들과 어울려 살게 돕기’입니다.

가족 친척 친구 동료 이웃으로 어울려 살게 돕습니다.

기회 있을 때마다, 기회를 만들어서, 서로 연락하고 초대하고 들리고 머물고 문안 축하 선물 위로 격려 응원하고 칭찬 감사하고 먹고 마시고 이야기하고 공부하고 놀고 쇼핑하고 영화 보고 여행하고…

이렇게 둘레 사람과 어울리게 묻고 의논하고 부탁하고 또 묻고 의논하고 부탁합니다. 둘레 사람의 일로 입주자에게 묻고 의논하고 부탁하고 입주자의 일로 둘레 사람에게 묻고 의논하고 부탁합니다.

나아가 지역 주민 시민으로 어울려 살게 돕습니다.

지역의 공간 시설 제도 제품 서비스 조직 문화 등을 이용하게 추천합니다. 이런 지역사회 일반 복지 수단을 이용하면서 만나는 사람들과의 관계가 다양해지고 풍성해지고 깊어지고 평범해지고 자연스러워지게 합니다. 이것이 지역 주민 시민으로 사람들과 어울려 살게 돕는 겁니다.

사람 구실 사람 노릇 하며 살게 돕습니다.

어울려 사는 관계에 따라 마땅히 해야 하고 할 수 있는 일을 하게 돕습니다. 자식 노릇, 부모 노릇, 어른 노릇, 친구 노릇, 집주인 노릇, 손님 노릇, 회원 노릇, 학생 노릇, 지역 주민 시민 노릇 같은 사람 구실 잘하게 돕습니다.

5. 탈시설론 의문

1) 시설에서 나온다?

한곳에 많은 인원이 밀집 거주하는 시설에서 나와 한곳에 4~5명이나 2~3명씩 분산 거주하는 주택으로 이사합니다. 체험홈이나 그룹홈, 자립생활주택으로 옮기는 겁니다.

밀집 거주하든 분산 거주하든, 여럿이 동거하든 독채나 독방을 쓰든, 일상적으로 도움이 필요한 사람을 위한 사회주택이라는 점에서 다 시설입니다.

시설에서 나와 산다는데 실상은 다른 시설에 삽니다.

2) 지원 주체를 바꾸는 게 탈시설?

지원 기관을 자립생활센터나 중개 기관 등으로 바꾸고, 지원 인력을 동시에 많은 사람을 보는 생활재활교사에서 2~3명을 보는 코디네이터 또는 한 명만 보는 활동보조인으로 바꿉니다.

※ 서울시 자립생활주택 가형은 입주자 3명에 전담인력(코디네이터) 1명, 다형은 입주자 2명에 전담인력 1명 + 보조인력

지원 기관을 바꾸고 인력 한 명을 독차지할지라도 이렇게 일상적으로 도움을 받으며 사는 사회주택이라면 그곳 역시 시설입니다. 탈시설이라 하는데 실상은 다른 시설에 삽니다.

3) 지역사회에서 산다?

지역사회 개념이랄 게 없을 뿐 아니라 특정하여 가리키는 바도 없는 것 같은데... 그저 지역사회에서 살아야 한다 합니다. 지역사회 거주니 지역사회 복귀니 지역사회로의 전환이니 합니다.

시설과 지역사회를 상호 배타적 관계인 것처럼, 시설은 지역사회가 아니고 시설 바깥만 지역사회인 것처럼, 시설 주택은 지역사회 주택이 아니고 시설에 살면 지역사회에 사는 게 아닌 것처럼 이야기합니다.

실은 지역사회 안에 시설이 있으니 시설 주택도 지역사회 주택입니다. 도심에 있든 산속에 있든, 몇 집 몇 가구로 되어 있든, 한집 한방에 몇 명이 살든, 공간이나 세간을 따로 쓰든 함께 쓰든, 시설도 여느 주택과 마찬가지로 지역사회 주택입니다.

지역사회에 단독주택도 있고 공동주택도 있습니다. 공간이나 세간을 여러 가구가 얼마쯤 공유하는 주택도 있습니다. 방만 따로 쓰는 ‘기숙사형 생활주택’이 그러하고 한집 한방에 서로 다른 가구들이 동거하는 ‘공유주택’이 그러합니다.

시설 주택도 여느 주택과 마찬가지로 그 형태가 다양합니다. 다만 시설 주택이나 여느 주택이나 형태가 어떠한 지역사회 주택이라는 점에서는 마찬가지로 어느 주택에 살든 지역사회에 거주한다는 사실 또한 마찬가지입니다.

이러므로 ‘시설 주택과 지역사회 주택’, ‘시설 거주와 지역사회 거주’ 따위로 대비할 수 없습니다. 시설 주택과 지역사회 여느 주택 또는 일반 주택으로 구분함이 좋겠습니다.

4) 지역사회 통합과 자립생활을 위해서 탈시설이 필요하다?

지역사회 통합이나 자립생활은 어떻게 돕는가에 달린 문제입니다. 사는 곳이나 지원 인력에 달렸다 할 게 아닙니다. 자립생활주택에 살면 된다거나 코디네이터와 활동보조인이 잘 도울 수 있다 할 게 아닙니다.

① 지역사회 통합이 ‘사는 곳’에 달렸다 할 수 있을까요?

시설 밖에 거주한다고 지역사회 어느 사람이 이용하는 공간 시설 제도 제품 서비스 조직 문화 등을 이용하며 사람들과 어울려 산다는 보장이 없습니다. 고도 지원이 필요한 사람이 특히 그러합니다. 시설이라고 이렇게 살게 돕지 못한다 할 수 없습니다.

② 자립생활이 ‘사는 곳’에 달렸다 할 수 있을까요?

시설 밖에 살아도 활보가 대신 해 주다 보면 자립생활이 아니라 그저 의존 연명하는 신세 되기 쉽습니다. 고도 지원이 필요한 사람일수록 더욱 그렇습니다. 시설에 살아도 입주자마다 각각 독립 가구로 개별화하여 도우면 저마다 따로 자기 생활을 할 수 있습니다.

실정이 이러한데, 사는 곳에 따라 지역사회 통합과 자립생활 여부가 결정되는 것처럼, “지역사회 통합과 자립생활을 위해서는 시설에서 나와야 한다, 시설을 없애야 한다.” 할 수 있을까요?

③ 지역사회 통합과 자립생활, 활동보조인이 잘 도울 수 있을까요?

정신·신체 기능이 심하게 손상·결여된 사람, 집중 지원 고난도 지원이 필요한 사람을 활동보조인이 맡으면 그저 일 생기지 않게 보호 수발하는 정도일 겁니다.

고도 지원이 필요한 사람일수록, 지역사회 통합과 자립생활을 도와줄 활동보조인 구하기가 어려울 겁니다. 동일 수가라면 이런 사람을 기피할 테고 차등 수가라면 그 기준을 두고 시비와 다툼이 있을 겁니다.

고도 지원이 필요하지 않은 사람은, 사람 나름이지만, 활동보조인이 있어 둘레 사람이 멀어지기도 하고 제 할 일조차 활동보조인에게 미루거나 활동보조인을 배려하여 자기 삶을 얼마쯤 내려놓기도 합니다.

이는 활동보조인 개인의 성품이나 역량 문제가 아닙니다. 활동보조의 직무 내용과 경제적 속성상 이런 폐단을 극복하기가 쉽지 않아 보입니다.

어쨌든 탈시설자 특히 고도 지원이 필요한 탈시설자의 지역사회 통합과 자립생활에 큰 걸림돌이 되지 않을까 싶습니다.

활동지원 제도를 비판하고자 함이 아닙니다. 활동지원의 필요성이나 순기능을 부인함도 아닙니다. “지역사회 통합과 자립생활을 활동보조인이 잘 도울 수 있는가?” 하는 겁니다.

5) 시설을 없애야 한다?

지역사회 통합과 자립생활이 목적이라면 어디서든 그렇게 돕게 하고 시설 운영 행태나 지원 방식 또는 인권 침해나 비리가 문제라면 고치게 하거나 처벌할 일 아닌가요?

시설을 없애야 한다 하려면 그에 맞는 이유를 제시해야 합니다. 과거 시설이나 일부 시설의 문제가 아니라 지금 대부분의 시설에 대하여 그 존재 자체가 부당함을 밝혀야 한다는 말입니다.

지역사회 통합이나 자립생활, 인권 침해나 비리는 지원 방식이나 운영 방식에 달린 문제인데 이를 내세워 시설 자체를 없애야 한다 함이 온당한 주장일까요? 설득력이 있을까요?

이런 식으로 시설을 부정하고 몰아치듯 일방적으로 밀어붙이면 시설의 구실과 협력을 배제한다면, 탈시설은 물론이고 탈시설 후 당사자의 삶과 지역사회 사람살이까지 더디고 힘들어지지 않을까요?

이런저런 의문이 듭니다.

6. 어쨌든 시설 사회사업은

1) 입주자마다 각각 독립 가구로 개별화하여 돕습니다.

① 입주자가 저마다 자기 집으로 여기고 그렇게 생활하게 돕습니다.

② 여러 입주자가 한집 한방에 살아도 입주자마다 각각 독립적으로 생활하게 돕습니다.

2) 입주자가 자기 삶의 주인으로 살게 돕습니다.

① 이런저런 복지를 이루는 데 주인 노릇 하거나 주인 되게 돕습니다.

② 저마다 나름대로 자기 희망 계획 필요에 따라 ‘자기 삶’을 살아가게 돕습니다.

3) 입주자가 사람들과 어울려 살게 돕습니다.

① 가족 친척 친구 동료 이웃과 어울려 살게 돕습니다. 어울리는 관계에 따라 사람 구실 사람 노릇 하며 살게 돕습니다.

② 지역사회 여느 사람이 이용하는 공간 시설 제도 제품 서비스 조직 문화 등을 이용하며 지역 주민 시민으로 사람들과 어울려 살게 돕습니다. 이런 일반 복지 수단을 이용하면서 만나는 사람들과의 관계가 다양해지고 평범해지고 자연스러워지게 돕습니다.

내일 시설의 종말이 온다 해도
사회사업가는 오늘 입주자를 이렇게 돕습니다.

떠날 사람이라면 더욱 이렇게 돕습니다.
떠날 날이 가까울수록 더욱 이렇게 돕습니다.

떠나서도 이렇게 살아가기 바라고
떠나서도 이렇게 돕는 사람 만나기를 바라며...

7. 뒷이야기

시설과 지역사회가 상호 배타적 관계인 것처럼, 시설은 지역사회가 아닌 것처럼, 시설 주택은 지역사회 주택이 아니고 시설에 살면 지역사회에 사는 게 아닌 것처럼, 시설과 지역사회를 대비하여 이러쿵저러쿵하더니 급기야 지역사회 통합이라는 미명하에 탈시설을 운운하는데, 명분은 그럴듯하나 적잖은 주장이 과격 편협하고 모욕적이며 그 논거라는 게 사실과 다르거나 터무니없고 부당하게 일반화하기 일쑤라, 성인군자 못 되고 수양이 부족하여 대거리하자니 평정심을 유지하기 어려울 뿐 아니라 무슨 주장이랍시고 논리정연하게 내용을 자신도 관철할 의지나 능력도 별로 없지만, 시설 사회사업가들은 얼마나 허무하고 참담할까, 이렇게라도 토로하지 않으면 기가 막히고 억울해서 어찌나 하릴없이 그저 냉가슴만 앓다 화병 나지 않을까, 이런 이야기라도 하지 않으면 이제 어찌해야 하는지 일찌감치 다른 일 찾아봐야 하는지 이래저래 얼마나 답답하고 심란할까 싶어, 애매히 탈시설화에 반대하는 사람으로 찍혀 매도당할 수도 있고 공연히 나서서 무모하게 저항한다고 조롱당할 수도 있고 뒤늦게 쓸데없이 수선 떠다고 핀잔먹을 수도 있음을 예상치 못하는 바 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 숙제하는 셈 치고 끄적여 보는데, 입주자를 사람답게 도우려 애쓰는 사회사업가들이 눈에 밝히고, 입주자가 당당히 주인 노릇 하며 자기 삶을 살아가고 둘레 사람을

비롯한 지역사회 여느 사람과 조금씩 어우러지며 그 관계 속에서 사람 구실 사람 노릇 하며 살아간다는 이야기들이 귓가에 맴돌고, 당사자의 삶과 지역사회 사람살이 그 모습 그 이야기에 감동하여 아~ 사람 사는 것 같다 눈물 나게 고맙다 하며 응원하던 일들이 떠오르고, 떠난 후에 활보 만나 제구실 놓아 버리고 돌려 사람 떨어져 속상하다던 사회사업가들의 탄식 소리 쟁쟁하고, 지난 세월 파란만장했던 시설의 역사가 주마등처럼 스쳐 가는지라, 만감이 서려 그만 아득해집니다.

인권위 탈시설 방안 연구 보고서 평론

2017년 11월 국가인권위원회 연구용역 보고서

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

1. 시설	34
2. 탈시설	38
3. 탈시설화	39
4. 탈시설화 정책의 철학	45
5. 논리	48
6. 한마디로	49
뒷이야기 : 패러디 몇 편	51

2018. 7. 10

anarchist@dewelfare.net

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? 이게 시설을 정의한 개념이라 할 수 있을까요?

1) 보고서가 탈피 대상, 핵심 표적으로 삼은 시설

시설은 ‘거주하는 복지시설’이라 했고 ‘거주하는’ 곳은 주택이니 여기서 복지시설은 주택을 가리킵니다.

보고서가 탈피 대상으로 삼은 시설의 실체가 주택이라는 말입니다. 주택은 주택인데 장애인이 집단 또는 공동으로 거주하는 주택입니다.

그런데 보고서가 주거 지원 정책으로 제시하는 탈시설 장애인을 위한 주택도 대개 이런 유형의 시설 곧 ‘장애인이 집단 또는 공동으로 거주하는 복지시설’일 공산이 큼니다.

“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

편의시설과 응급·안전 장비 및 활동보조인 공간, 주민 반대? 따위를 고려하면 원룸 주택 같은 1인 거주용 주택 확보가 쉽지 않아 보입니다.

결국 현실적으로 정부가 제공할 수 있는 대안 주택은 대개

- ① 장애인이 집단 또는 공동으로 거주하는 복지시설이고
- ② 장애인복지법상의 장애인 거주시설이며
- ③ 일상적으로 도움이 필요한 사람이 들어 사는 사회주택, 곧 시설일 수밖에 없지 않을까요?

주택의 위치와 형태, 지원 기관이나 운영사업자, 지원 인력은 달라도 시설이라는 점은 마찬가지로 아닐까 싶습니다.

2) 집단 또는 공동으로 거주하는 주택이 문제다?

집단 또는 공동으로 거주하는 주택이 어때서?

지역사회에는 단독주택뿐 아니라 공동주택도 있고 독립주택뿐 아니라 집단주택도 있습니다. 방만 1인실인 기숙사형 생활주택도 있고 한집 한방에 여러 가구가 동거하는 공유주택도 있습니다.

시설도 그런 지역사회 주택 가운데 하나입니다. 시설도 지역사회 여느 주택과 마찬가지로 그 형태가 다양합니다.

참고자료 :

주택법 제2조(정의) 1. “주택”이란 세대(世帶)의 구성원이 장기간 독립된 주거생활을 할 수 있는 구조로 된 건축물의 전부 또는 일부 및 그 부속 토지를 말하며, 단독주택과 공동주택으로 구분한다.

2. “단독주택”이란 1세대가 하나의 건축물 안에서 독립된 주거생활을 할 수 있는 구조로 된 주택을 말하며, (※ 흔히 한 세대만 사는 주택 또는 여러 세대가 살아도 소유주가 한 명인 주택을 가리켜 단독주택이라 합니다.)

3. “공동주택”이란 건축물의 벽·복도·계단이나 그 밖의 설비 등의 전부 또는 일부를 공동으로 사용하는 각 세대가 하나의 건축물 안에서 각각 독립된 주거생활을 할 수 있는 구조로 된 주택을 말하며, (※ 흔히 소유주가 여러 명이고 여러 세대가 사는 주택을 가리키며 대개 호수별로 소유권이 구분됩니다.)

건축법 시행령 별표 1

제1호 단독주택 : 단독주택, 다중주택, 다가구주택

제2호 공동주택 : 아파트, 연립주택, 다세대주택, 기숙사

※ 제1호 나. 다중주택 : ①학생 또는 직장인 등 여러 사람이 장기간 거주할 수 있는 구조로 되어 있는 것 ②독립된 주거의 형태를 갖추지 아니한 것(각 실별로 욕실은 설치할 수 있으나 취사시설은 설치하지 아니한 것을 말한다.)

※ 집단주택 : 동일 부지 내에 집단적으로 세워진 주택의 집합

독립주택 : 단일 대지 내의 단일 주택

3) 문제는 단체 생활과 지나친 보호 행위입니다.

집단 또는 공동 거주가 문제가 아닙니다.

입주자를 각각 독립 가구로 개별화하여 저마다 따로 자기 생활하게 돕지 않고, 저마다 따로 자기 생활을 하기 어렵게 입주자를 집단으로 움직이는 ‘단체 생활’이 문제입니다.¹⁾

집단 또는 공동 거주가 문제가 아닙니다.

입주자가 저마다 자기 희망 계획 필요에 따라 자기 삶을 살게 돕지 않고, 입주자를 지나치게 ‘보호’함으로써 ‘입주자의 삶’을 희생시키는 인권 침해 행위가 문제입니다.²⁾

집단 또는 공동으로 거주하는 ‘시설’이 문제가 아닙니다.

입주자를 집단으로 움직이며 보호 관리 통제하는 행태, 그로 인해 입주자가 자기 삶 자기 생활을 내려놓고 둘레 사람과 멀어지고 사회로부터 분리되는 현상이 문제입니다.

1) 집단 또는 공동으로 거주하는 시설이 곧 단체 생활 하는 시설 아니냐 한다면, 지나치게 일반화하거나 비약하는 겁니다. 실은 ‘단체 생활 하는 시설’인데 ‘집단 또는 공동으로 거주하는 시설’로 바꾸어 표현할 이유가 있을까요?

2) 사람이려면 자기 삶의 주인으로 살아야 하는데, 자기 복지를 이루는데 주인 노릇 하며 자기 삶을 살아야 사람인데, 지나치게 대신 해주며 지나치게 보호함으로써 사람답게 사는 것을 어렵게 만드는 지원 방식이 문제입니다. 시설에서의 인권 침해, 그 핵심이 바로 이것입니다.

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 대규모 시설 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 지역사회에 보편적 주택에서 자립생활을 하는 경우’만을 탈시설로 개념화하며, ‘탈시설-자립생활’이란 표현을 선호한다.” 12쪽

보고서는 탈시설을 좁게 개념화하는 두 번째 관점에 가깝습니다. 다음과 같은 내용이 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
- ③ 현행 그룹홈, 체험홈 및 자립생활가정(자립생활주택) 등 중간단계 주거의 수와 이용기간을 축소해야 한다. 218쪽

시설을 나와 지역사회에 보편적 주택에서 자립생활을 하는 것만 탈시설로 본다는 말입니다. 다만 ‘탈시설-자립생활’이란 표현에 서처럼 ‘자립생활’은 별개의 주제이니 탈시설 개념만 추리면 ‘시설에서 나오기’입니다.

보고서에서 탈시설은 대개 이 뜻으로 쓰였습니다. ‘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?

① 시설화를 ‘자극이 없이 단조롭게 반복되는 시설 생활로 인해 사람들이 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감을 상실하고 무기력해지는 현상’이라 했고 탈시설화는 ‘탈+시설화’라 했으니

‘시설화를 벗어나기’ 또는 ‘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.

② 탈시설화는 ‘시설화를 벗어나기’ 또는 ‘시설에서 나오게 하기’ 일 뿐입니다.

‘개인의 자유, 자율성, 사생활을 보장받고 소득 및 서비스를 지원받으며 연령대와 선호에 맞게 사회 일원으로 포함되어 살아갈 권리’ - 이런 건 ‘목적’이나 ‘방법’에 넣는다면 몰라도 ‘개념’에 넣을 건 아닙니다. 시설에 살아도 필요한 것이니 ‘탈시설화’ 개념에 넣을 것도 아닙니다.

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 생똥맞아 보입니다.

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

여기서만 ‘시설화’ 문제를 이야기하고 이후 다시는 이에 부합하는 이야기를 하지 않습니다. 178쪽의 ‘탈시설화 개념 정의’조차 시설화 문제와 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 바꾸어 이야기합니다.

이 보고서에서 15쪽 외의 ‘탈시설화’는 대체로 ‘시설에서 나오기’ 또는 ‘시설에서 나오게 하기’로 바꿔 읽어도 됩니다. 바꿔 읽는 편이 자연스럽습니다.

‘탈시설화’ 자리에 15쪽에 밝힌 ‘탈+시설화’ 개념이나 178쪽에 정의(?)했다는 탈시설화 개념을 대입하여 말이 되는 곳이 있을까 싶습니다.

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.

3) ‘탈+시설화’하게 돕는 일은?

주체의 관점에서 ‘탈시설화’는 ‘시설거주장애인이 시설화를 벗어난 상태’를 의미한다. 15쪽

주체의 관점에서 ‘시설화를 벗어난 상태’가 탈시설화라면 정부나 시설의 관점에서 당사자가 탈시설화하게 돕는 일은 뭐라고 할까요? 어떤 용어로 표현할 수 있을까요? (탈+시설화)+화?

※ 보고서는 ‘시설화’를 당사자에게 생기는 병폐 현상으로만 정의했습니다. 운영 및 지원 방식 같은 시설 쪽 행태를 ‘시설화’ 개념에 포함하지 않았습니다. 따라서 시설의 노력으로서 ‘탈+시설화’를 이야기하기 어렵습니다.

4) 기존 시설 소규모화와 개선은 시설적 문화를 단절할 수 없다?

기존시설을 소규모화하고 개선하는 과정은 시설적 문화와 시설화를 단절할 수 없기 때문에 사실상 탈+시설화 정책이 될 수 없다. 15쪽

기존 시설을 소규모화하고 개선하는 과정은 시설적 문화와 시설화를 단절할 수 없다 하는 까닭이 무엇일까요? 이렇다 할 근거나 논리적 설명이 보고서에 없습니다.

5) 기존 시설 소규모화와 개선 노력은 ‘탈시설+화’다?

탈시설화를 ‘탈시설+화’로 해석하고, 기존 소규모화 정책과 같이 기존 시설 보호 정책을 개선하는 노력을 탈시설화라 주장하는 것은 ‘탈 + 시설화 = De + Institutionalization’의 용어 유래와 의미를 오해한 것이다. 15쪽

시설 소규모화 곧 체험홈이나 그룹홈에 분산 거주케 함은 ‘탈시설+화’라는 말이지요?

그렇다면 ‘체험홈이나 그룹홈에 분산 거주케 하기’는 ‘탈시설 방안 마련을 위한 실태조사’ 보고서 제목이 가리키는 바로 그 ‘탈시설 방안’이라는 말이 되는데, 보고서는 이런 것을 탈시설로 보지 않는다 합니다.

6) ‘탈시설화’ 용어가 ‘De+Institutionalization’에서 왔다?

탈시설화를 ‘탈시설+화’로 해석하고, 기존 소규모화 정책과 같이 기존 시설 보호 정책을 개선하는 노력을 탈시설화라 주장하는 것은 ‘탈 + 시설화 = De + Institutionalization’의 용어 유래와 의미를 오해한 것이다. 15쪽

그런데 ‘탈+시설화 De+Institutionalization’이라는 용어는 어디에서 왔을까요?

“두 번째 관점은 ‘탈시설-자립생활(Deinstitution-Independent Living)’이란 표현을 선호한다.” 15쪽

이 ‘탈시설 De+institution’도 ‘탈+시설화 De+institutionalization’에서 왔습니까?

탈시설화-화 Deinstitutionalization-alization = 탈시설 Deinstitution 이렇게 되었다는 말입니까?

탈+시설 De+institution = 탈시설 Deinstitution

탈시설+화 Deinstitution+alization = 탈시설화 Deinstitutionalization

이렇게 된 게 아니고?

① 보고서는 Institutionalization을 ‘시설화’로 번역하고 ‘자극이 없이 단조롭게 반복되는 시설 생활로 인해 사람들이 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감을 상실하고 무기력해지는 현상’이라 풀이했습니다.

그렇다면 ‘시설에 수용하기, 시설에 살게 하기’는 영어로 뭐라 할까요? 우리말로는 어떤 용어로 표현할 수 있을까요?

② 보고서는 Deinstitutionalization을 ‘탈시설화’로 번역하고 ‘시설화를 벗어난 상태’로 정의했습니다.

그렇다면 ‘탈시설되게 하기, 시설에서 나오게 하기’는 영어로 뭐라 할까요? 우리말로는 어떤 용어로 표현할 수 있을까요?

Deinstitutionalization의 뜻은 ‘시설에서 나오게 하기’입니다.

보고서야말로 Deinstitutionalization의 본래 뜻이나 일반 개념과 다르게 조작적으로 정의한 어떤 주장의 ‘유래와 의미’를 오해한 게 아닌가 싶습니다.

4. 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

이 세 가지 권리 보장이 ‘가치’다? 가치를 왜 탈시설화 정책의 ‘철학’ 편에서 이야기할까요? 탈시설화 정책의 ‘철학’은 무엇이라는 말일까요?

이것이 ‘탈시설화 정책’의 철학이다? 시설 정책의 철학은 아니고? 시설 밖에서는 더 노력한다? 더 실현하고 있다? 기껏해야 오십보백보 아닐까요?

1) 장애인을 의도적으로 사회로부터 격리?

시설 정책을 만든 사람이나 시설 설립자가 장애인을 사회로부터 격리할 의도로 그랬을까요?

지금 정책을 담당하는 사람이나 시설 운영자나 종사자가 장애인을 사회로부터 격리할 의도로 그럴까요?

부모가 자식을 사회로부터 격리할 의도로 그랬을까요? 시군구 담당 공무원이 장애인을 사회로부터 격리할 의도로 그럴까요?

어떤 사람이 장애인을 사회로부터 격리할 의도로 그랬을까요?
어떤 사람이 장애인을 사회로부터 격리할 의도로 그럴까요?

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

과연 ‘보호’ 정책이 문제입니다. 지나치게 보호하는 행위가 큰 문제입니다. 인간발달도 그렇겠지만 사회 참여에 대하여는 분명 그렇다고 할 수 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 ‘탈시설’을 주장합니다. 보호 정책 보호 행위가 문제인데 탈시설을 주장하는 까닭이 무엇일까요? 시설은 곧 보호하는 곳이다?

보고서는 앞에서 시설을 거주하는 곳으로 정의했고, 장애인 거주 시설을 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회 생활을 지원하는 곳이라 명시한 장애인복지법 제58조 법조문도 인용했습니다. 11쪽

이렇게 전제하고 논의를 시작했는데 왜 생뚱맞게 시설보호 운운하며(87~93쪽 시설보호의 전개와 현황, 166쪽 이하 수시로) 시설이 장애인을 ‘보호’하는 곳인 것처럼, 시설이 곧 ‘보호시설’인 것처럼, 그래서 시설 자체가 문제인 것처럼, 탈시설하자 할까요?

‘시설을 보호나 하는 곳으로 폄훼한다, 시설 입주자를 보호나 받는 구차한 대상으로 각인시킨다, 구시대적 선입관이고 편견이다.’ 할 소지가 있을 뿐 아니라 자기모순이고 자가당착이라 민망하여 차마 쓰지 못할 것 같은데…

시설에 보호 기능이 없는 건 아니지만, 있다 해도 다 나쁜 건 아닙니다. 있다 해도 그게 시설 기능의 전부가 아니며 시설이 다 그렇게 하는 것도 아닙니다.

시설보호라니… 입주자 인식에, 입주자 인권 실현에, 입주자의 삶과 사람살이에, 이런 말보다 나쁜 게 있을까요?

참고 : 입주자 인권과 장애인복지법 제59조의7제3호 (<http://welfare.or.kr>)

장애인복지법 제86조(벌칙) ① 장애인복지시설 임직원, 공무원, 언론인, 국가 기관 연구자로서 불특정 장애인에 대해 보호 운운하거나 장애인 거주시설 입주자에 대해 사람·상황·사안을 특정하지 않고 보호 운운하는 자는 5년 이하의 치료감호나 200시간 이하의 수강명령에 처한다. ㉔

5. 논리

1) 삼단 논법

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

2) 논리적 설명이 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 논리적 설명이 이 보고서에는 없습니다.

3) 전제와 다른 결론

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

보고서는 “2012 유럽 탈시설화 공동기준은 시설적 문화가 시설화를 촉발시키므로 탈시설화정책은 시설적 문화 제거에 주목해야한다고 강조한다.”는 문장을 인용하여 ‘시설적 문화가 시설화의 원인’이라고 설명합니다. 그렇다면 ‘시설적 문화를 제거해야 한다.’ 해야 하는데 ‘탈시설해야 한다.’ 하니 전제와 결론이 어긋났거나 비약한 겁니다.

6. 한마디로

1) 시설

이 보고서가 가리키는 시설의 실체는 한마디로 장애인복지법 제 58조의 장애인 거주시설입니다.

2) 탈시설

이 보고서에서 탈시설의 실체는 한마디로 ‘시설에서 나오기’입니다.

3) 탈시설화

이 보고서에서 탈시설화의 실체는 한마디로 ‘시설에서 나오게 하기’입니다.

4) 탈시설화 정책

이 보고서에서 탈시설화 정책의 실체는 한마디로 ‘주거 지원’입니다.

다른 건 ‘탈시설’ 문구를 넣어 편집한 일반 장애인복지 정책들입니다.

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. 서비스 제공 인력 개발 및 지원, 가족 등 비공식 돌봄 제공자 지원, 모니터링과 이해 증진

시설 폐지 외에는 시설 안과 밖을 차별할 정책이 없습니다. 시설 입주자를 위해서도 똑같이 필요한 정책입니다.

주거 지원 정책도 거주·이전의 자유나 가변 주거의 필요성에서 보면 시설 입주자에게 똑같이 필요한 정책입니다.

시설 사회사업으로 이미 얼마쯤 그렇게 하고 있고, 투자를 늘리면 확대 강화할 수 있습니다.

위 정책을 설명하는 글에서 ‘탈시설 장애인’ 자리에 ‘시설 입주자’를 대입하면 거의 맞아 떨어집니다.

5) 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사 - 시설에서 지역사회로의 전환을 위한 정책 연구 -

① 이 보고서가 마련한 ‘탈시설 방안’의 실체는 한마디로 ‘주거 이전 방안’입니다.

② 이 보고서에서 ‘지역사회로의 전환’의 실체는 한마디로 ‘주거 이전’입니다.

399쪽짜리 이 보고서를 한 장으로 요약하면, 표면은 한마디로 “정부는 장애인 거주시설의 대안 주거를 지원하라.”이고, 이면은 한마디로 “정부는 장애인 거주시설을 없애라.”입니다.

뒷이야기 : 패러디 몇 편

1. 시설 개념 정의

1) 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

2) 청소년 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 청소년이 집단 또는 공동으로 이용하는 학교수돗물로 청소년복지법상의 청소년 음용수돗물과 이와 유사한 형태로 제공되는 집단 음용이 이뤄지는 학교수돗물

2. 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 활동보조 증개기관도 운영하고 있다.

자립생활주택 운영사업자와 활동보조 증개사업자 입장에서 탈시설화는 사업 확대를 의미한다. 따라서 이들 입장에서는 ‘대상자 수에 따라 적게는 수천 만 원 많게는 수십 수백 억 원의 국가보조금을 운용하는 자립생활주택 운영사업이나 활동보조 증개업을 확대시켜 주는 탈시설화’가 반갑지 않을 리 없다.

기존 시설은 밥그릇 지키려고 그런다 할 만한 주장 곧 탈시설을 반대한다는 이야기가 거의 없는데, 탈시설로 반사이익을 얻게 되는 자립생활주택 운영사업자와 활동보조 증개사업자 쪽에서는 밥그릇 뺏어 오려고 그런다 할 만한 주장 곧 탈시설하게 하라는 (사실상 저 시설에서 이 시설로 보내라는) 이야기가 무성합니다.

3. 탈시설화 개념 정의

1) 탈시설화 개념 정의

(시설이 아닌) 제약이 최소화된 지역사회 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

탈시설화는 ‘시설화를 벗어나기’ 또는 ‘시설에서 나오게 하기’일 뿐입니다.

2) 외식 개념 정의

(집이 아닌) 제약이 최소화된 지역사회 일반 음식점에서 (인간 식도락과 소화 필수적인) 식사 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?

외식은 ‘집 밖에서 음식을 사 먹기’일 뿐입니다.

4. 시설과 활보

1) 시설

우리는 왜 이 연구를 시작했으며 무엇을 느꼈나?

"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 없어져가는 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 줄까봐 자신의 이야기를 하지 못하는 이 상황이 지금 우리 곁에 존재하고 있는 시설에서 살아가는 사람들의 현실이다. 325쪽

2) 활보

“내가 계란 프라이 하려는데, 냉장고에서 계란 꺼내느라 5분 걸려, 눈치 보여, 타박해. 계란 하나 탁 쳤는데 박살나서 이리저리 뒤고 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 손발 얼굴 씻고 싶은데 활보가 다짜고짜 옷을 막 벗겨, 내가 씻을 수 있는 데까지 막 씻겨, 내가 하면 시간 많이 걸리고 답답하다고.

옷 한 벌 사러 백화점 가자 하니 표정이 싹 변하고 구시렁구시렁 하며 뭉그적거려. 옷 갈아입어야지, 화장해야지, 기저귀며 갈아 입을 옷이며 화장품이며 화장지며 바리바리 짐 싸야지, 휠체어 꺼내야지, 장애인 콜택시 불러야지, 나가기도 전에 벌써 활보 눈치 보느라 기운 빠져.

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

시설에서는 보는 눈이 많고 팀장도 있고 사회재활교사와 국장 원장도 있고 정부 지도 감독도 있어 얼마쯤 통제가 되었는데 활보는 순 제 맘대로야, 난 그저 주는 대로 먹고 해 주는 대로 받고 하는 것이 아무것도 없어. 사람으로서의 나는 없어지는 거야. 그저 활보 일감일 뿐이지, 그것도 중증, 기피 대상, 재수 없게 잘못 걸

린 일감.

활보가 집에 있으니 불편하다고 형제들이 안 와, 활보가 해 주겠지 하고 안 와. 오빠가 점심 때 맛있는 것 사 주곤 했는데, 활보가 있으니 활보까지 사 주기 부담스러운지 불편한지 이젠 안 사 줘. 종종 카페에도 함께 갔는데 활보 때문에 이제 같이 안 가. 둘레 사람 다 멀어졌어.

내가 내 삶의 주인으로 살 수 없고 둘레 사람들과 어울려 살 수 없어.”

“난 30분만 도와주면 되는데 끝나도 활보가 안 가, 4시간 써 달라고 해. 오늘은 도와줄 일 없는데 또 왔어. 활보 때문에 사생활이 없어.”

이것이 활보에 의존할 수밖에 없는 사람들의 현실이며(325쪽), 당사자 관점에서의 이런 이야기가 활보 개념 정의이고(11쪽), 활보 병이라고도 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 사람으로 바꾸는 것이고(15쪽), 활보 교육과 지도 감독 및 서비스 방식 개선으로는 문제를 근본적으로 해결할 수 없으니(328쪽), 활보를 예방하고 신규 활보를 제한하고 활보를 폐지해야 한다?(250~251쪽)

5. 탈시설 성과

탈시설 성과 종합 분석 요약

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

탈시설장애인들의 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 탈시설 장애인이 통계학적으로 유의미하게 완화되었다.

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

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

21건은 탈시설장애인의 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. 24~30쪽에서 요약

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

여기 소개한 탈시설 성과 가운데 어떤 것이 이에 해당합니까? 어떤 연구가 자극이 없이 단조롭게 반복되는 생활을 벗어났음을 보여 줍니까? 어떤 연구가 꿈과 욕구, 인간으로서의 자존감과 기력을 회복했음을 보여 줍니까?

2) 이 정도의 성과로써 탈시설을 주장할 수 있을까요? 통계학적으로 유의미한 정도로 좋은 결과? 얼마나 좋아졌을까요?

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

6. 활동 지원

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) 시설에는 집중 지원이나 고난도 지원이 필요한 입주자가 많습니다.

집중 지원이나 고난도 지원은 필요하지 않더라도 대부분 24시간 직원이 최소 1명은 함께 있어야 합니다. 대부분까지는 아니라도 태반이 그렇지 않을까 싶습니다.

다만, 입주자 1명당 직원 1명이 상주해야 하는 건 아닙니다.

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.

그러나 탈시설자는 분산 거주하게 되니 탈시설하면 대부분 24시간 활동보조인 1명은 함께 있어야 합니다. 태반이 그럴 겁니다.

2) 보고서는 모든 장애인이 필요한 시간만큼 활동보조 서비스를 이용할 수 있어야 하고, 활동보조인에게는 노동 강도에 따라 급여를 차등 지원해야 한다 합니다.

이 기준을 적용하면 대부분(태반은)

① 필요 시간 : 1주에 24시간×7일=168시간

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

※ 가산수당을 지급해야 하는 야간근로시간 :

활동보조인 1명당 야간근로는 1주 8시간×7일÷4.2명=13.33시간이고, 월 평균 (8시간÷4.2명)×(365일÷12월)=57.94시간입니다. 대상자에 따라 휴게(수면)시간을 얼마쯤 공제할 수는 있습니다.

※ 지원 조직 : 활동보조인뿐 아니라 개인별 직업 및 주간 활동 지원과 관계 및 심리 지원(235~246쪽)을 담당하는 인력도 필요합니다. 이들을 운용하고 지도 감독하거나 행정 업무를 담당할 인력도 필요합니다. 보고서가 제시하는 탈시설화 정책은 결국 거주 공간인 사회복지관들과 이런 지원 조직을 결합하는 유사 시설로 바꾸자는 정책 아닌가요?

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

사는 곳에 따라 이렇게 차별하자? 활동 지원뿐 아니라 소득 지원, 직업 및 주간활동 지원, 관계 및 심리 지원도 다 이렇게 차별하

자? 그것도 추첨으로?

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

4) 장애인 거주시설에서 대부분(태반)의 입주자에 대하여

입주자 개인별 직업 및 주간 활동 지원과 관계 및 심리 지원 (235~246쪽)을 전담하고 소득 지원, 의료 및 건강 지원 등을 챙길 사례관리자 같은 직원 외에 입주자 1명당 최소 4.2명의 보조 인력을 배치하되 이들의 행정 업무를 활동보조인 수준으로 하고, 월 평균 58시간의 야간근로수당을 지급하고, 집중 지원 또는 고난도 지원을 제공하는 직원에게 노동 강도에 따라 가산 수당을 지급하면, 어떻게 될까요?

5) 이 보고서가 시설을 비판하는 기준으로 그런 지원조차 거의 받지 못하는 시설 밖 실태를 비판한다면 어떤 대책을 제시할까요?

첫째, 시설에서 살게 하고

둘째, 입주자에 대한 소득 지원, 의료 및 건강관리 지원, 직업 및 주간활동 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?

7. 희망

탈시설화 정책이 국가의 책임을 대신 져온 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 평론이 탈시설화 정책을 주창해 온 인권운동단체와 자립생활센터들, 그리고 그곳에서 활동하는 사람들과 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 받아들이기를 기대합니다. 그 길에 이 평론이 작은 도움이 되기를 희망합니다.