



정신건강 및 관련 분야의 인권 향상을 위한 시민사회 단체

세계보건기구 웰리티라이츠 지침 모듈

 용인정신병원
MEDICAL FOUNDATION YONG-IN MENTAL HOSPITAL

QualityRights



YONG-IN MENTAL HOSPITAL

심리사회적, 지적 및 인지적 장애가 있는 이들을 위한 서비스 개혁 및 권리 증진

본 번역본은 세계보건기구(WHO)에 의해 작성되지 않았습니다. WHO는 본 번역본의 내용 또는 정확도에 책임이 없습니다.

영문판 원본 [Civil society organizations to promote human rights in mental health and related areas] 제네바: 세계보건기구; [2019]. License: [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](#)는 법적 구속력이 있는 정식 문서입니다.

이 번역 원본은 [CC BY-NC-SA 3.0](#)에서 사용할 수 있습니다.

목차

감사의 말.....	iv
서문.....	xii
지지성명서.....	xiii
세계보건기구 퀄리티라이츠 이니셔티브란?	xxi
세계보건기구 퀄리티라이츠 – 훈련 및 지침도구.....	xxii
본 훈련 및 지침에 관하여.....	xxiii
진행자를 위한 지침.....	xxvi
언어적 표현에 대한 사전 주의사항.....	xxx
1. 서론.....	1
2. 시민사회 단체란 무엇인가?.....	1
3. 시민사회 단체 설립하기.....	3
4. 단체의 일상업무.....	30
5. 모니터링, 평가 및 보고하기.....	39
6. 지속가능성.....	42
참조.....	44
부록.....	47
부록 1: 국제연합 인권 문서 및 해당 조약 기구.....	47

감사의 말

개념화(Conceptualization)

Michelle Funk (Coordinator) and Natalie Drew Bold (Technical Officer) Mental Health Policy and Service Development, Department of Mental Health and Substance Abuse (WHO, Geneva)

작성 및 편집팀(Writing and editorial team)

Dr Michelle Funk, (WHO, Geneva), Natalie Drew Bold (WHO, Geneva); Marie Baudel, Université de Nantes, France

주요 국제 전문가(Key international experts)

Celia Brown, MindFreedom International, (United States of America); Mauro Giovanni Carta, Università degli studi di Cagliari (Italy); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (United States of America); Catalina Devandas Aguilar, UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Julian Eaton, CBM International and London School of Hygiene and Tropical Medicine (United Kingdom); Salam Gómez, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Colombia); Gemma Hunting, International Consultant (Germany); Diane Kingston, International HIV/AIDS Alliance (United Kingdom); Itzhak Levav, Department of Community Mental Health, University of Haifa (Israel); Peter McGovern, Modum Bad (Norway); David McGrath, International consultant (Australia); Tina Minkowitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry (United States of America); Peter Mittler, Dementia Alliance International (United Kingdom); Maria Francesca Moro, Columbia University (United States of America); Fiona Morrissey, Disability Law Research Consultant (Ireland); Michael Njenga, Users and Survivors of Psychiatry in Kenya (Kenya); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (United States of America); Soumitra Pathare, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Dainius Pūras, Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of health (Switzerland); Jolijn Santegoeds, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (the Netherlands); Sashi Sashidharan, University of Glasgow (United Kingdom); Gregory Smith, International consultant, (United States of America); Kate Swaffer, Dementia International Alliance (Australia); Carmen Valle, CBM International (Thailand); Alberto Vásquez Encalada, Office of the UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland)

기여자(Contributions)

기술검토자(Technical reviewers)

Abu Bakar Abdul Kadir, Hospital Permai (Malaysia); Robinah Nakanwagi Alambuya, Pan African Network of People with Psychosocial Disabilities. (Uganda); Anna Arstein-Kerslake, Melbourne Law School, University of Melbourne (Australia); Lori Ashcraft, Resilience Inc. (United States of America); Rod Astbury, Western Australia Association for Mental Health (Australia); Joseph Atukunda, Heartsounds, Uganda (Uganda); David Axworthy, Western Australian Mental Health Commission

(Australia); Simon Vasseur Bacle, EPSM Lille Metropole, WHO Collaborating Centre, Lille (France); Sam Badege, National Organization of Users and Survivors of Psychiatry in Rwanda (Rwanda); Amrit Bakhshy, Schizophrenia Awareness Association (India); Anja Baumann, Action Mental Health Germany (Germany); Jerome Bickenbach, University of Lucerne (Switzerland); Jean-Sébastien Blanc, Association for the Prevention of Torture (Switzerland); Pat Bracken, Independent Consultant Psychiatrist (Ireland); Simon Bradstreet, University of Glasgow (United Kingdom); Claudia Pellegrini Braga, University of São Paulo (Brazil); Rio de Janeiro Public Prosecutor's Office (Brazil); Patricia Brogna, National School of Occupational Therapy, (Argentina); Celia Brown, MindFreedom International, (United States of America); Kimberly Budnick, Head Start Teacher/Early Childhood Educator (United States of America); Janice Cambri, Psychosocial Disability Inclusive Philippines (Philippines); Aleisha Carroll, CBM Australia (Australia); Mauro Giovanni Carta, Università degli studi di Cagliari (Italy); Chauhan Ajay, State Mental Health Authority, Gujarat, (India); Facundo Chavez Penillas, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Daniel Chisholm, WHO Regional Office for Europe (Denmark); Louise Christie, Scottish Recovery Network (United Kingdom); Oryx Cohen, National Empowerment Center (United States of America); Celline Cole, Freie Universität Berlin (Germany); Janice Cooper, Carter Center (Liberia); Jillian Craigie, Kings College London (United Kingdom); David Crepez-Keay, Mental Health Foundation (United Kingdom); Rita Cronise, International Association of Peer Supporters (United States of America); Gaia Montauti d'Harcourt, Fondation d'Harcourt (Switzerland); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (United States of America); Laura Davidson, Barrister and development consultant (United Kingdom); Lucia de la Sierra, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Theresia Degener, Bochum Center for Disability Studies (BODYS), Protestant University of Applied Studies (Germany); Paolo del Vecchio, Substance Abuse and Mental Health Services Administration (United States of America); Manuel Desviat, Atopos, Mental Health, Community and Culture (Spain); Catalina Devandas Aguilar, UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Alex Devine, University of Melbourne (Australia); Christopher Dowrick, University of Liverpool (United Kingdom); Julian Eaton, CBM International and London School of Hygiene and Tropical Medicine (United Kingdom); Rabi El Chammay, Ministry of Health (Lebanon); Mona El-Bilsha, Mansoura University (Egypt); Ragia Elgerzawy, Egyptian Initiative for Personal Rights (Egypt); Radó Iván, Mental Health Interest Forum (Hungary); Natalia Santos Estrada, Colectivo Chuhcan (Mexico); Timothy P. Fadgen, University of Auckland (New Zealand); Michael Elnemais Fawzy, El-Abbassia mental health hospital (Egypt); Alva Finn, Mental Health Europe (Belgium); Susanne Forrest, NHS Education for Scotland (United Kingdom); Rodrigo Fredes, Locos por Nuestros Derechos (Chile); Paul Fung, Mental Health Portfolio, HETI Higher Education (Australia); Lynn Gentile, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Kirsty Giles, South London and Maudsley (SLaM) Recovery College (United Kingdom); Salam Gómez, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Colombia); Ugnė Grigaitė, NGO Mental Health Perspectives and Human Rights Monitoring Institute (Lithuania); Margaret Grigg, Department of Health and Human Services, Melbourne (Australia); Oye Gureje, Department of Psychiatry, University of Ibadan (Nigeria); Cerdic Hall, Camden and Islington NHS Foundation Trust, (United Kingdom); Julie Hannah, Human Rights Centre, University of Essex (United Kingdom); Steve Harrington, International Association of Peer Supporters (United States of America); Akiko Hart, Mental Health Europe (Belgium); Renae Hodgson, Western Australia Mental Health Commission (Australia); Nicole Hogan, Hampshire Hospitals NHS Foundation Trust (United Kingdom); Frances Hughes, Cutting Edge Oceania (New Zealand); Gemma Hunting, International Consultant (Germany); Hiroto Ito, National Center of Neurology and Psychiatry (Japan); Maths Jespersen, PO-Skåne (Sweden); Lucy Johnstone, Consultant Clinical Psychologist and Independent Trainer (United Kingdom); Titus Joseph, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Dovilė Juodkaitė, Lithuanian Disability Forum (Lithuania); Rachel Kachaje, Disabled People's International (Malawi); Jasmine Kalha, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Elizabeth Kamundia, National Commission on Human

Rights (Kenya); Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (United Kingdom); Brendan Kelly, Trinity College Dublin (Ireland); Mary Keogh, CBM International (Ireland); Akwatu Khenti, Ontario Anti-Racism Directorate, Ministry of Community Safety and Correctional Services (Canada); Seongsu Kim, WHO Collaborating Centre, Yongin Mental Hospital (South Korea); Diane Kingston, International HIV/AIDS Alliance (United Kingdom); Rishav Koirala, University of Oslo (Norway); Mika Kontiainen, Department of Foreign Affairs and Trade (Australia); Sadhvi Krishnamoorthy, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Anna Kudiyarova, Psychoanalytic Institute for Central Asia (Kazakhstan); Linda Lee, Mental Health Worldwide (Canada); Itzhak Levav, Department of Community Mental Health, University of Haifa (Israel); Maureen Lewis, Mental Health Commission (Australia); Laura Loli-Dano, Centre for Addiction and Mental Health (Canada); Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (United Kingdom); Crick Lund, University of Cape Town (South Africa); Judy Wanjiru Mbuthia, Uzima Mental Health Services (Kenya); John McCormack, Scottish Recovery Network (United Kingdom); Peter McGovern, Modum Bad (Norway); David McGrath, international consultant (Australia); Emily McLoughlin, international consultant (Ireland); Bernadette McSherry, University of Melbourne (Australia); Roberto Mezzina, WHO Collaborating Centre, Trieste (Italy); Tina Minkowitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry (United States of America); Peter Mittler Dementia Alliance International (United Kingdom); Pamela Molina Toledo, Organization of American States (United States of America); Andrew Molodynski, Oxford Health NHS Foundation Trust (United Kingdom); Maria Francesca Moro, Columbia University (United States of America); Fiona Morrissey, Disability Law Research Consultant (Ireland); Melita Murko, WHO Regional Office for Europe (Denmark); Chris Nas, Trimbos International (the Netherlands); Sutherland Carrie, Department for International Development (United Kingdom); Michael Njenga, Users and Survivors of Psychiatry in Kenya (Kenya); Aikaterini - Katerina Nomidou, GAMIAN-Europe (Belgium) & SOFPSI N. SERRON (Greece); Peter Oakes, University of Hull (United Kingdom); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (United States of America); Martin Orrell, Institute of Mental Health, University of Nottingham (United Kingdom); Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, Al Amal Hospital, Dubai (United Arab Emirates); Gareth Owen, King's college London (United Kingdom); Soumitra Pathare, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Sara Pedersini, Fondation d'Harcourt (Switzerland); Elvira Pértiga Andía, Saint Louis University (Spain); Dainius Pūras, Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of health (Switzerland); Thara Rangaswamy, Schizophrenia Research Foundation (India); Manaana Kar Ray, Cambridgeshire and Peterborough NHS Foundation Trust (United Kingdom); Mayssa Rekhis, Faculty of Medicine, Tunis El Manar University (Tunisia); Julie Repper, University of Nottingham (United Kingdom); Genevra Richardson, King's college London (United Kingdom); Annie Robb, Ubuntu centre (South Africa); Jean Luc Roelandt, EPSM Lille Metropole, WHO Collaborating Centre, Lille (France); Eric Rosenthal, Disability Rights International (United States of America); Raul Montoya Santamaría, Colectivo Chuhcan A.C. (Mexico); Jolijn Santegoeds, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (the Netherlands); Benedetto Saraceno, Lisbon Institute of Global Mental Health (Switzerland); Sashi Sashidharan, University of Glasgow (United Kingdom); Marianne Schulze, international consultant (Austria); Tom Shakespeare, London School of Hygiene & Tropical Medicine (United Kingdom); Gordon Singer, expert consultant (Canada); Frances Skerritt, Peer Specialist (Canada); Mike Slade, University of Nottingham (United Kingdom); Gregory Smith, International consultant, (United States of America); Natasa Dale, Western Australia Mental Health Commission, (Australia); Michael Ashley Stein, Harvard Law School (United States of America); Anthony Stratford, Mind Australia (Australia); Charlene Sunkel, Global Mental Health Peer Network (South Africa); Kate Swaffer, Dementia International Alliance (Australia); Shelly Thomson, Department of Foreign Affairs and Trade (Australia); Carmen Valle, CBM International (Thailand); Alberto Vásquez Encalada, Office of the UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Javier Vasquez, Vice President, Health Programs, Special Olympics, International (United States of America); Benjamin Veness, Alfred Health (Australia); Peter Ventevogel, Public Health Section, United Nations High Commissioner for Refugees (Switzerland);

Carla Aparecida Arena Ventura, University of Sao Paulo (Brazil); Alison Xamon, Western Australia Association for Mental Health, President(Australia).

WHO 인턴(WHO interns)

Mona Alqazzaz, Paul Christiansen, Casey Chu, Julia Faure, Stephanie Fletcher, Jane Henty, Angela Hogg, April Jakubec, Gunnhild Kjaer, Yuri Lee, Adrienne Li, Kaitlyn Lyle, Joy Muhia, Zoe Mulliez, Maria Paula Acuna Gonzalez, Jade Presnell, Sarika Sharma, Katelyn Tenbensel, Peter Varnum, Xin Ya Lim, Izabella Zant

WHO 본부 및 지역사무소(WHO Headquarters and Regional Offices)

Nazneen Anwar (WHO/SEARO), Florence Baingana (WHO/AFRO), Andrea Bruni (WHO/AMRO), Darryl Barrett (WHO/WPRO), Rebecca Bosco Thomas (WHO HQ), Claudina Cayetano (WHO/AMRO), Daniel Chisholm (WHO/EURO), Neerja Chowdary (HOHQ), , Fahmy Hanna (WHO HQ), Eva Lustigova (WHO HQ), Carmen Martinez (WHO/AMRO), Maristela Monteiro (WHO/AMRO), Melita Murko (WHO/EURO), Khalid Saeed (WHO/EMRO), Steven Shongwe (WHO/AFRO), Yutaro Setoya (WHO/WPRO), Martin Vandendyck (WHO/WPRO), Mark Van Ommeren (WHO HQ), Edith Van't Hof (WHO HQ) and Dévora Kestel (WHO HQ).

WHO 행정 및 편집 지원(WHO administrative and editorial support)

Patricia Robertson, Mental Health Policy and Service Development, Department of Mental Health and Substance Abuse (WHO, Geneva); David Bramley, editing (Switzerland); Julia Faure (France), Casey Chu (Canada) and Benjamin Funk (Switzerland), design and support

영상 기여(Video contributions)

저희에게 영상 사용을 허가해 주신 다음의 개인 및 기관에게 감사의 말씀을 드립니다:

50 Mums, 50 Kids, 1 Extra Chromosome

Video produced by Wouldn't Change a Thing

Breaking the chains by Erminia Colucci

Video produced by Movie-Ment

Chained and Locked Up in Somaliland

Video produced by Human Rights Watch

Circles of Support

Video produced by Inclusion Melbourne

Decolonizing the Mind: A Trans-cultural Dialogue on Rights, Inclusion and Community

(International Network toward Alternatives and Recovery - INTAR, India, 2016)

Video produced by Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Dementia, Disability & Rights - Kate Swaffer

Video produced by Dementia Alliance International

Finger Prints and Foot Prints

Video produced by PROMISE Global

Forget the Stigma

Video produced by The Alzheimer Society of Ireland

Ghana: Abuse of people with disabilities

Video produced by Human Rights Watch

Global Campaign: The Right to Decide

Video produced by Inclusion International

Human Rights, Ageing and Dementia: Challenging Current Practice by Kate Swaffer

Video produced by Your aged and disability advocates (ADA), Australia

I go home

Video produced by WITF TV, Harrisburg, PA. © 2016 WITF

Inclusive Health Overview

Video produced by Special Olympics

Independent Advocacy, James' story

Video produced by The Scottish Independent Advocacy Alliance

Interview - Special Olympic athlete Victoria Smith, ESPN, 4 July 2018

Video produced by Special Olympics

Living in the Community

Video produced by Lebanese Association for Self Advocacy (LASA) and Disability Rights Fund (DRF)

Living it Forward

Video produced by LedBetter Films

Living with Mental Health Problems in Russia

Video produced by Sky News

Love, loss and laughter - Living with dementia

Video produced by Fire Films

Mari Yamamoto

Video produced by Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Mental health peer support champions, Uganda 2013

Video produced by Cerdic Hall

Moving beyond psychiatric labels

Video produced by The Open Paradigm Project/ P.J. Moynihan, Digital Eyes Film Producer

'My dream is to make pizza': the caterers with Down's syndrome

Video produced by The Guardian

My Story: Timothy

Video produced by End the Cycle (Initiative of CBM Australia)

Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health

Video produced by Rethink Mental Illness

No Force First

Video produced by Mersey Care NHS Foundation Trust

No more Barriers

Video produced by BC Self Advocacy Foundation

‘Not Without Us’ from Sam Avery & Mental Health Peer Connection

Video produced by Mental Health Peer Connection

Open Dialogue: an alternative Finnish approach to healing psychosis (complete film)

Video produced by Daniel Mackler, Filmmaker

The Open Paradigm Project – Celia Brown

Video produced by The Open Paradigm Project/ Mindfreedom International

Open Paradigm Project – Dorothy Dundas

Video produced by The Open Paradigm Project

Open Paradigm Project – Oryx Cohen

Video produced by The Open Paradigm Project/ National Empowerment Center

Open Paradigm Project - Sera Davidow

Video produced by The Open Paradigm Project/ Western Mass Recovery Learning

Ovidores de Vozes (Hearing Voices) Canal Futura, Brazil 2017

Video produced by L4 Filmes

Paving the way to recovery - the Personal Ombudsman System

Video produced by Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

Peer Advocacy in Action

Video produced and directed by David W. Barker, Createus Media Inc. (www.createusmedia.com)

© 2014 Createus Media Inc., All Rights Reserved. Used with permission by the World Health Organization. Contact info@createusmedia.com for more information. Special thanks to Rita Cronise for all her help and support.

Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia

Original Video produced by Office for the Ageing, SA Health, Adelaide, Australia. Creative copyright: Kate Swaffer & Dementia Alliance International

Quality in Social Services - Understanding the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Video produced by The European Quality in Social Service (EQUASS) Unit of the European Platform for Rehabilitation (EPR) (www.epr.eu – www.equass.be). With financial support from the European Union Programme for Employment and Social Innovation “EaSI” (2014-2020) – <http://ec.europa.eu/social/easi>.

Animation: S. Allaes – QUIDOS. Content support: European Disability Forum

Raising awareness of the reality of living with dementia,
Video produced by Mental Health Foundation (United Kingdom)

Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan
Video produced by Patricia E. Deegan, Pat Deegan PhD & Associates LLC

Reshma Valliappan (International Network toward Alternatives and Recovery - INTAR, India, 2016)
Video produced by Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services
Video produced by Amnesty International Ireland

Seclusion: Ashley Peacock
Video produced by Attitude Pictures Ltd. Courtesy Attitude – all rights reserved.

Seher Urban Community Mental Health Program, Pune
Video produced by Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Self-advocacy
Video produced by Self Advocacy Online (@selfadvocacyonline.org)

Social networks, open dialogue and recovery from psychosis - Jaakko Seikkula, PhD
Video produced by Daniel Mackler, Filmmaker

Speech by Craig Mokhiber, Deputy to the Assistant Secretary-General for Human Rights, Office of the High Commissioner for Human Rights made during the event 'Time to Act on Global Mental Health - Building Momentum on Mental Health in the SDG Era' held on the occasion of the 73rd Session of the United Nations General Assembly.
Video produced by UN Web TV

Thanks to John Howard peers for support
Video produced by Cerdic Hall

The Gestalt Project: Stop the Stigma
Video produced by Kian Madjedi, Filmmaker

The T.D.M. (Transitional Discharge Model)
Video produced by LedBetter Films

This is the Story of a Civil Rights Movement
Video produced by Inclusion BC

Uganda: 'Stop the abuse'
Video produced by Validity, formerly the Mental Disability Advocacy Centre (MDAC)

UN CRPD: What is article 19 and independent living?
Video produced by Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

UNCRPD: What is Article 12 and Legal Capacity?
Video produced by Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

Universal Declaration of Human Rights

Video produced by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights

You can recover (Reshma Valliappan, India)

Video produced by ASHA International

재정 및 기타 지원(Financial and other support)

저희 WHO 는 웰리티라이츠 훈련 모듈 개발을 위해 아낌없는 재정적 지원을 제공한 캐나다 정부로부터 자금을 지원받는 그랜드챌린지캐나다(Grand Challenges Canada), 정신건강위원회(the Mental Health Commission), 서호주 정부, CBM 인터내셔널(CBM International) 및 영국국제개발부(UK Department for International Development)에게 감사의 말씀을 드립니다.

저희는 또한 WHO 웰리티라이츠 모듈 검토자에게 재정적 지원을 제공한 국제장애연맹(IDA; International Disability Alliance)에도 감사의 말씀을 전합니다.

국문 번역 및 감수(Korean Translation and Supervision)

최종 감수

이효진 / (의) 용인병원유지재단 이사장

이유상 / 용인정신병원 진료원장, WHO 협력센터 센터장

국문 번역 / 감수

정나래 / 용인정신병원 임상심리과장, WHO 협력센터 학술부장

전민정, 전해수, 유도원 / 용인정신병원 임상심리과

행정 지원

유대엽 / (의) 용인병원유지재단 기획실장

최명진 / (의) 용인병원유지재단 기획실 사원

서문

정신건강과 안녕감을 보장하는 것은 전 세계적으로 필수적이며, 지속가능발전목표(Sustainable Development Goals)의 중요한 관심사가 되었습니다.

그러나 전 세계 모든 나라에서 우리의 대응은 비참하리만치 불충분했고, 기본적인 인권으로서 정신건강을 증진시키는 데 거의 진전을 이루지 못했습니다.

10 명 중 1 명은 정신건강 문제로 인한 영향을 받고 있고, 2 억 명에 달하는 사람들은 지적 장애가 있으며, 5,000 만 명가량이 치매를 앓고 있습니다. 정신건강 문제가 있거나 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 많은 사람들은 자신의 필요사항을 충족시키며 권리와 존엄성을 존중해주는 양질의 정신건강 서비스에 대한 접근성이 부족합니다.

현재까지도 사람들은 보호시설에 갇혀 사회로부터 단절되고 공동체에서 소외됩니다. 많은 이들이 건강 서비스, 수감시설과 공동체에서 신체적·성적·정서적 학대와 방임의 대상이 되고 있습니다. 또한 그들은 케어와 치료, 거주하고자 하는 곳, 개인적 및 금전적 문제에 대한 자기 결정권이 부족합니다. 그들은 건강 관리, 교육과 고용기회에 대한 접근을 거부당하는 경우가 많고, 공동체 생활에 완전히 포용되고 참여하는 것이 박탈됩니다. 결과적으로, 정신건강 문제와 지적 장애가 있는 사람들은 저·중·고소득 국가 모두에서 일반 사람보다 10 년에서 20 년가량 일찍 삶을 마감하게 됩니다.

건강권(right to health)은 세계보건기구(WHO)의 근간이 되는 미션과 비전이며, 보편적 의료보장(universal health coverage, UHC)을 달성하려는 우리의 노력을 뒷받침합니다. UHC 의 토대는 사람들의 가치와 선호도를 존중하는 증거 기반의, 인간 중심적인 서비스를 제공하는 1 차 의료(primary care)에 기초를 둔 강력한 건강 시스템(health system)입니다.

이러한 비전을 달성하기 위한 14 가지의 새로운 WHO 퀄리티라이츠 훈련 및 지침 모듈이 이제 이용할 수 있게 되었습니다. 모듈은 당사국들로 하여금 인간 중심적이고 회복에 기반을 둔 접근법을 시행하기 위한 지식과 기술을 구축하고, 정책에 영향을 미침으로써 국제인권기준을 실현할 수 있도록 할 것입니다. 이 모듈은 양질의 케어와 지원을 제공하고 정신건강과 안녕감을 증진시키기 위해 필요한 것입니다.

우리는 서비스 제공자이건 공동체 구성원이건 정신건강 문제, 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들을 지원하기 위한 지식과 기술을 갖추어야 한다고 믿습니다.

우리는 퀄리티라이츠 훈련 및 지침 모듈이 널리 사용되길 바라며, 모듈이 제공하는 접근법이 전 세계의 정신건강 및 사회복지 서비스에서 예외가 아닌 표준으로 받아들여지기를 기원합니다.



테드로스 아드하놈 게브레예수스(Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus)

사무총장

세계보건기구

지지성명서

데보라 케스텔(Dévara Kestel), 정신건강 및 약물남용부 디렉터, 세계보건기구, 제네바

전 세계적으로 정신건강의 중요성에 대한 인식이 높아지고 있고, 인간 중심적인 서비스와 지원을 제공하고, 회복지향적이고 인권에 기반한 접근 방식을 장려하고 있습니다. 이러한 인식은 고·중·저소득 국가들의 정신건강 시스템이 한정된 접근성, 열악한 서비스와 인권 침해로 인해 많은 개인과 지역사회를 좌절시키고 있다는 의미일 것입니다.

정신건강 서비스를 이용하는 사람들이 비인간적인 생활 환경, 해로운 치료 과정, 폭력, 방임과 학대에 노출되는 것은 용납될 수 없습니다. 사람들의 필요사항에 대응하지 못하거나 그들이 지역사회에서 독립적인 삶을 살 수 있도록 지원하는 것에 실패한 서비스에 대한 많은 보고가 있으며, 이러한 서비스를 이용한 사람들은 자주 절망하고 권한을 빼앗겼다고 느낍니다.

더 넓은 지역사회 맥락에서 정신건강 문제, 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 삶의 모든 측면에 스며드는 낙인과 차별, 광범위한 불평등의 대상이 됩니다. 그들은 자신이 선택한 곳에서 거주하고, 결혼하고, 가정을 꾸리고, 학교에 다니고, 직업을 찾고, 여가활동을 향유할 기회를 부정당합니다.

우리가 이러한 상황을 바꾸려면 회복 및 인권 접근법을 취하는 것이 필수적입니다. 회복 접근법은 사람들이 스스로를 케어의 중심에 두도록 하는 서비스를 보장합니다. 이는 또한 사람들에게 회복이 무엇이고, 자신에게 어떤 의미인지를 정의하도록 지원하는 것에 초점을 맞춥니다. 이 접근법은 사람들이 일, 관계, 공동체 참여와 영성 중 일부나 모든 것들을 통해, 그들의 정체성과 삶에 대한 주도권을 다시 얻고, 미래에 대한 희망을 가지며, 그들이 의미 있는 삶을 살 수 있도록 도와주는 것입니다.

회복과 인권 접근법은 매우 닮아있습니다. 두 접근법 모두 평등, 비차별, 법적 능력, 고지된 동의, 공동체 포용(모두 장애인의 권리에 관한 협약에 명시됨)과 같은 핵심적인 권리를 증진시킵니다. 그러나 인권 접근법은 이러한 권리들을 증진시킬 의무를 국가에 부여합니다.

퀄리티라이츠 이니셔티브의 일종으로 개발된 이 훈련 및 지침 모듈을 통해, 세계보건기구는 이러한 문제점을 해결하고 국가가 그들의 국제적 인권 의무를 다하도록 지원하는 결정적인 조치를 취하였습니다. 이러한 도구를 통해 다음과 같은 몇 가지 주요 조치들을 실현할 수 있습니다. 즉, 생생한 경험을 한 사람들(persons with lived experience)의 참여 및 공동체 포용 증진, 낙인과 차별을 제거하고 권리와 회복을 증진시키기 위한 역량 구축, 그리고 정신건강 및 사회복지 서비스에서 동료지원과 시민사회 단체를 강화함으로써 상호 지원적인 관계를 구축하고 사람들이 인권과 인간 중심적인 접근법을 옹호하도록 권한을 강화하는 것 등이 가능해집니다.

저는 많은 국가들이 이 세계보건기구의 도구를 사용함으로써 정신건강 문제, 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 당면하는 문제에 대한 포괄적인 대응을 제공하기를 기대하고 있습니다.

다이니우스 푸라스(Dainius Puras), 모두가 달성 가능한 최고 수준의 신체적 및 정신적 건강을 누릴 권리에 대한 특별 보고관

퀄리티라이츠는 권리에 기반하고 회복 지향적인 정신건강 케어에 대한 새로운 접근법을 제안합니다.

세계보건기구의 이 이니셔티브는 매우 시의적절합니다. 전 세계적으로 정신건강 케어 정책과 서비스가 바뀌어야 한다는 견해가 증가하고 있습니다. 심리사회적 장애와 기타 정신건강 문제가 있는 사람들을 위한 서비스는 너무나 자주 강압(coercion)과 과잉 의료화, 시설화에 의존해왔습니다. 이러한 현상은 정신건강 서비스 이용자와 제공자 모두에 대한 낙인과 무력감을 강화하는 것을 지속시킬 수 있으므로 받아들여서는 안 됩니다.

정책입안자, 정신건강 전문가 및 정신건강 서비스 이용자를 포함한 모든 이해당사자들은 변화를 관리하고 지속가능한 인권 기반의 정신건강 서비스를 개발하기 위한 지식과 기술을 효과적인 방법으로 갖추고 있어야 합니다.

퀄리티라이츠 이니셔티브는 구체적으로 잘 설계된 모듈을 통해 필요한 지식과 기술을 제공함으로써 변화가 가능하고 이러한 변화가 상호이익적인 상황으로 이어질 것임을 증명하고 있습니다. 첫째, 정신건강 서비스가 필요할 수 있는 장애나 기타 정신건강 문제가 있는 사람들은 그들의 권한을 강화하고 그들의 관점을 존중하는 서비스를 사용하기 위한 동기가 부여될 것입니다. 둘째, 서비스 제공자들은 강압을 방지하는 방안을 적용하는 데 능숙하고 자신감을 갖게 될 것입니다. 결과적으로, 힘(power)의 불균형은 감소되고, 상호 신뢰와 치료적 동맹은 강화될 것입니다.

힘의 불균형, 강압 및 차별에 기반을 둔 정신건강 케어에서의 구시대적인 접근법을 버리는 것은 쉽지 않을 수 있습니다. 그러나 고·중·저소득 국가를 포함한 전 세계에서 권리와 근거를 기반으로 한 정신건강 서비스를 향한 변화가 필요하다는 인식이 커지고 있습니다. WHO의 퀄리티라이츠 이니셔티브와 이 훈련 및 지침 자료는 이러한 방향으로 나아가려는 모든 이해당사자를 지원하고 힘을 실어주는 데 매우 유용한 도구입니다. 저는 모든 국가들이 퀄리티라이츠를 받아들이기를 강력히 추천합니다.

카탈리나 데반다스 아길라르(Catalina Devandas Aguilar), 장애인의 권리에 관한 특별보고관

장애가 있는 사람들 중에서도 특히 심리사회적 및 지적 장애가 있는 사람들은 정신건강 서비스 환경에서 자주 인권침해를 경험하곤 합니다. 대부분의 나라에서 정신건강법은 장애가 있는 사람들의 실제적인 또는 지각된 손상과 함께 '의료적 필요성' 및 '위험성' 같은 요인들을 이유로 비자발적 입원과 치료를 허용합니다. 많은 정신건강 서비스에서 격리와 강박은 보통 정서적 위기나 극심한 고통이 있을 때 사용될 뿐만 아니라 처벌의 형태로도 사용됩니다. 심리사회적 문제와 지적 장애가 있는 여성과 소녀들은 정신건강 측면에서 강제 피임, 강제 낙태, 강제 불임을 포함한 폭력과 유해한 관행에 지속적으로 노출되어 있습니다.

이러한 배경에 맞서, WHO 퀄리티라이츠 이니셔티브는 인권 관점에서의 정신건강 서비스와 지역사회 기반의 대응을 도입하는 데 있어 필수적인 지침을 제공할 수 있으며, 장애가 있는 사람들의 시설화와 비자발적 입원 및 치료를 근절시키기 위한 길을 마련해주고 있습니다. 이 이니셔티브는 장애가 있는 사람들의 권리가 존중되는 방식으로 건강 케어와 심리사회적 지원을 제공하도록 건강관리 전문가들에 대한 훈련을 요구합니다. 장애인 권리에 관한 협약(CRPD) 및 2030 아젠다 계획의 준수를 요구함에 따라, WHO 퀄리티라이츠 모듈은 장애가 있는 사람들의 권리를 실현 가능하도록 합니다.

줄리안 이튼(Julian Eaton), 정신건강 디렉터, CBM 인터내셔널(CBM International)

정신건강에 대한 관심의 제고를 발전의 우선순위로 두는 것은 케어와 지원의 큰 격차를 줄일 수 있는 기회가 되어 사람들이 이전에는 부족했던 양질의 건강 케어를 더 많이 받을 수 있는 권리를 실현할 수 있습니다. 역사적으로도 정신건강 서비스의 질은 매우 낮았고, 이를 이용하는 사람들의 우선순위와 관점을 무시하곤 했습니다.

WHO 퀄리티라이츠 프로그램은 장애인 권리에 관한 협약의 기준에 맞춰 정신건강 서비스를 평가하는 방법을 마련하는 데 중요한 역할을 해 왔습니다. 이는 그간 서비스가 진행되었던 방식에서의 인식 전환(paradigm shift)을 나타냅니다. 새로운 훈련 및 지침 모듈은 정신건강 문제와 심리사회적 장애가 있는 사람들을 지원함으로써 더 나은 방법을 가능하게 하며, 그들의 목소리가 경청되도록 할 뿐만 아니라 회복을 복돋움으로써 더욱 건강한 환경을 요구하는 훌륭한 자원입니다. 비록 아직 갈 길이 멀기는 하지만, 퀄리티라이츠는 서비스 제공자와 이용자에게 중요한 자원이며, 세계 어디에서든 존엄성과 존중을 소중한 가치로 여기는 서비스로서, 이에 대한 실질적인 개혁을 이끌어 냅니다.

샬린 선켈(Charlene Sunkel), CEO, 세계 정신건강 동료 네트워크(Global Mental Health Peer Network)

세계보건기구의 퀄리티라이츠 훈련 및 지침 패키지는 강력한 참여라는 접근법을 요구합니다. 이것은 회복 촉진, 옹호 활동, 연구 진행, 낙인 및 차별 감소에 있어 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 생생한 경험에 대한 중요성을 인식하고 가치 있게 여깁니다. 퀄리티라이츠 도구는 인권의 기준을 준수하여 강압적인 관행을 근절하기 위한 전략을 보장합니다. 이는 생생한 경험을 한 사람들이 동료지원을 제공하는 방법과 정신건강 및 사회복지 서비스의 개발·설계·도입, 모니터링과 평가에 기여하는 방법을 보여줍니다.

생생한 경험은 지식과 기술보다도 많은 의미를 가집니다. 전문지식은 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애와 함께 사는 것의 사회적·인권적 영향, 소외되고 차별 받는 그러한 역경에 대한 깊은 이해로부터 나옵니다. 이는 고유한 개인에게 이롭거나 그들의 특정한 회복 요구 사항을 대변하는 서비스 또는 지원을 제공하는 데 종종 실패하곤 하는 정신건강 시스템을 개선하려 노력하는 것 으로부터 비롯됩니다.

정신건강 시스템은 사람이 반드시 겪어야 하는 장벽을 제시하는 유일한 사회적 시스템이 아닙니다. 교육·취업·주거 그리고 전반적인 건강과 안녕감 같은 다른 삶의 기회에 대한 접근도 마찬가지로 어려울 수 있습니다. 생생한 경험을 한 사람들의 특별하고 심도 있는 관점은 개선된 정신건강과 안녕감에 기여할 수 있도록 인권을 보호하고, 또한 공동체 내 포용을 장려함으로써 삶의 질을 개선시키며, 나아가 권한 강화(empowerment)를 촉구하기 위한 사회적 시스템의 변화와 개혁의 촉매제가 될 수 있습니다.

케이트 스와퍼(Kate Swaffer), 회장 및 CEO, 국제치매협회(Dementia International Alliance)

저희 국제치매협회(DAI)는 이렇게 매우 중요한 프로젝트에 WHO 퀄리티라이츠 이니셔티브와 그 협력자들과 함께 작업할 수 있어서 영광스럽고 기쁘게 생각합니다. 실제로 치매가 있는 사람들에 대한 인권은 전반적으로 무시되어 왔습니다. 그러나 이 모듈은 정신건강뿐만 아니라 인지 장애를 야기하는 신경퇴행성 질환인 치매에 대한 새로운 접근법도 소개합니다. 이 새로운 접근법과 특별하고 가능성 있는 모듈은 오직 현 상황에서 치매의 결손에만 집중하는 치매에 대한 진단 후 과정(post-diagnostic pathway)과는 달리, 치매가 있는 사람들의 권리를 증진시키고 더 긍정적으로 살도록 독려하며 지원합니다.

이 모듈은 권리에 대해 명확한 접근의 필요성을 촉진하므로 그 누구든 상관없이 모두가 사용할 수 있는 실용적인 도구입니다. 주요 인권 원칙을 언급하고, 실제로 적용할 수 있도록 하는 이 모듈은 치매가 있는 사람과 그 가족만큼이나 건강 전문가(health professional)에게도 적용 가능하며 효과적입니다. 예를 들어, DAI 정식 개시 전인 2013년부터 치매가 있는 사람들에게 무료로 제공된 동료 간 지원 서비스의 필요성과 장점을 강조하고, CRPD 제 12 조와 관련한 법적 능력 이슈와 관련성에 초점을 맞추으로써, 치매가 있는 사람들의 권리가 더 이상 부정당하지 않도록 전문가와 가족들에게 정보를 더 잘 전달할 수 있는 명확한 방법을 제공합니다. 저는 개인적으로 이 모듈이 정신건강 문제를 경험하고 있거나 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 모든 사람들이 더 나은 삶의 질을 갖고 살 수 있도록 지원할 것임을 확신합니다.

안나 루시아 알레라노(Ana Lucia Arellano), 회장, 국제장애연맹(International Disability Alliance)

유엔의 장애인 권리에 관한 협약(CRPD)은, 장애가 있는 사람을 동정이나 의학적 치료의 대상으로 간주하는 것으로부터 권리의 주체로 인식하게 함으로써 인식의 전환을 요구하는 획기적인 인권 조약입니다. 이러한 인식의 전환은 지적·심리사회적 및 다수의 장애가 있는 사람들이나 더 강력한 지원이 필요한 사람들에게 특히 중요합니다. CRPD의 제 12 조는 장애가 있는 사람이 완전한 법적 능력을 행사할 수 있음을 인정한다는 점에서 이러한 인식 전환의 요구는 핵심적입니다. 이는 다른 모든 것들이 실행될 수 있는 기반을 형성하는 핵심적인 인권 조약입니다.

퀄리티라이츠는 전문가들과 의료 실무자들이 CRPD를 더 잘 이해하고 받아들일 수 있도록 하는 대단히 훌륭한 도구입니다. 이 도구는 CRPD의 원칙과 가치를 존중하는 심리사회적 장애가 있는

사람, 서비스 이용자, 정신과 생존자(survivors)와 정신건강 서비스 및 의료 분야 간에 다리를 만들어 주었습니다. 퀄리티라이츠 모듈은 정신건강 서비스 이용자 및 생존자와의 긴밀한 상의를 통해 개발되었으며, CRPD 당국에 그들의 메시지를 전달했습니다. 저희 국제장애연맹(IDA)과 회원 단체들은 퀄리티라이츠 이니셔티브 하에 개발된 이 작업에 축하를 보냅니다. 저희는 “우리를 제외하고 우리에게 관해 논하는 것은 의미가 없다(Nothing about us, without us)”라고 힘껏 외치면서, 정신건강법, 정책과 시스템이 CRPD 를 준수하여 변화할 때까지 세계보건기구가 지속적으로 노력해 주기를 강력히 부탁드립니다.

코니 로닌-보위(Connie Laurin-Bowie), 상임이사, 인클루전 인터내셔널(Inclusion International)

WHO 퀄리티라이츠는 개인과 장애인단체(Disabled Persons Organizations)가 그들의 인권에 대해 알도록 권한을 강화하고, 당사자들이 지역사회에서 독립적으로 살 수 있게 알맞은 지원을 받도록 변화를 옹호하는 것을 목표로 합니다. 인클루전 인터내셔널은 지적 장애가 있는 사람들이 흔히 부정당하는 권리, 즉 공동체 내의 적절한 정신건강 서비스에 접근할 권리, 결정할 권리, 가정을 꾸릴 권리, 공동체 내에 거주할 권리, 적극적인 시민이 될 권리를 찾아가도록 하는 이 이니셔티브를 환영합니다. 퀄리티라이츠는 모두가 지역사회에 소속될 수 있도록 하는 정책과 관행을 만들고 영향을 미치려는 우리의 공동적인 노력에 가치 있는 공헌을 하였습니다.

앨런 로젠(Alan Rosen), 교수, 울런공 대학의 일라와라 정신건강 연구소(Illawarra Institute of Mental Health, University of Wollongong) 및 호주 시드니 대학의 뇌와 마음 센터(Brain & Mind Centre, University of Sydney, Australia)

자유는 치료적입니다. 우리의 정신건강 서비스에서 인권을 장려함으로써 치유를 이끌어 낼 수 있습니다. 가능하다면 언제든지 정신건강에 문제가 있는 사람들이 다음과 같은 것을 달성하도록 보장합니다. 첫째는 제공되는 지원과 케어에 대한 선택권 및 통제권 유지이며, 둘째는 지역사회에서 방해를 받지 않고 ‘자신의 공간에서 각자의 방식대로(turf and terms)’, 필요하면 임상과 가정에서의 양질의 지원을 제공받는 것입니다.

정신과 분야에서 인권옹호의 오랜 역사를 따라, 이 모듈은 적절한 케어에 대한 권리와 인권 및 기본적인 자유가 어떻게 충돌없이 이루어질 수 있는지를 보여줍니다. 케어에서의 강압(구속, 격리, 강제 투약, 폐쇄 입원 병동에 갇히는 것, 제한적인 공간에 가둬지는 것, 보호시설의 창고화 등)은 반드시 없어야 합니다. 케어를 통해 최적의 자유를 얻는 것은 엄청난 변화를 수반합니다. 이는 강압을 방지하기 위한 실질적인 근거기반 대안이 광범위하게 체계화되는 것을 포함합니다. 즉, △개방 가능한 문, △개방 가능한 임시보호 시설, △개방적이고 자유로운 접근, △개방적인 지역사회, △개방적인 마음, △비슷한 사람들 간의 개방적인 대화, △지역사회 생활 지원, △개인 및 가족 의사소통의 개선, △문제해결 능력 및 지원, △사전 지시, △진정 및 안정화 훈련, △의사결정 지원,

△모든 서비스 및 동료지원가의 회복 지향성, △모든 이해당사자와 함께 정책을 공동 제정하기 등이 포함됩니다.

UN의 장애인 권리에 관한 협약을 기반으로 하는 WHO 웰리티라이츠 프로그램은 매우 실용적인 모듈로 변화해 왔습니다. 우리와 같은 직종에 있는 사람들에게 이 모듈은 한정된 답이나 마감기한 대신 앞으로 나아갈 수 있는 경로와 시야를 제공합니다. 임상적·지지적 서비스를 최적화할 뿐만 아니라, 서비스 이용자와 그 가족들에 대한 우리의 정치적·법적·사회적 행동은 전문가로서의 보호시설적 사고(institutional thinking)와 정신건강 케어에서의 습관적 관행의 굴레에서 해방되어야 합니다. 그 다음에서야, 그리고 함께 해야만 심각하고, 지속적이거나 재발되는 정신건강 문제가 있는 사람에게 완전한 시민권과 완전한 권리를 부여하는 동시에, 권한을 강화시키고 목적이 있으며 기여하는 삶을 살 수 있도록 전망을 크게 개선시킬 수 있습니다.

빅터 리마자(Victor Limaza), 활동가 및 협력자, 장애인을 위한 정의 (Justice for People with Disabilities), 다큐멘타 AC(Documenta AC), 멕시코(Mexico)

존엄성과 안녕감은 서로 밀접한 관련이 있는 개념입니다. 최근에 심리적 고통을 신경화학적 불균형으로만 판단하는 기준이 의문시되고 있습니다. 신경화학적 불균형에 대한 관점이란 사용되는 개입이 개인의 권리를 침해하고 돌이킬 수 없는 손상을 초래할 수 있음에도 불구하고, 예상되는 위험으로부터 개인과 사회를 보호하기 위한 맥락에서 인간의 다양성에 대한 표출은 마치 공격되어야 하는 병리와 같다는 견해로부터 비롯되었습니다. 위기 상황에서도 존엄성과 결정권을 약화시키지 않으면서 주관적인 불편을 다루는 학제적이고 전체론적인 관점은 CRPD의 원칙을 존중하는 새로운 정신건강 케어 모델 제작의 토대가 되어야 합니다. 정신건강의 위기에 직면한 사람의 경험을 이해하는 것은 공감, 경청, 열린 대화, (특히 동료들과의) 동행, 의사결정지원, 공동체 삶과 엄격한 보호장치를 통한 사전 의료의향서(advance directives) 덕분에 가능한 것입니다. 심리사회적 장애가 있는 사람은 경험으로 인한 전문가이므로 회복을 이끄는 도구를 개발할 때 꼭 포함되어야 합니다. WHO의 웰리티라이츠 이니셔티브는 인권 존중에 대한 가장 높은 기준을 적용하여 정신건강 케어를 위한 도구와 전략을 제공함으로써 이러한 인식전환의 좋은 예시가 되고 있습니다. 물론, 모두가 완전하고 공평하게 인권을 향유하는 것은 정신건강을 증진시킵니다.

피터 야로(Peter Yaro), 상임이사, 가나 기초수요 접근방법(Basic Needs Ghana)

WHO의 훈련 및 지침 문서 패키지는 정신건강과 인권을 기반으로 하여 포괄적인 발전에 대한 작업을 개선하는 것을 목표로 하는 풍부한 자료 모음집입니다. 이 자료는 특히 CRPD에서 정한 개인의 요구사항과 권리를 다루기 위한 개입에서 장애에 대한 효과적인 프로그래밍과 주류화를 향해 나아가는 데 중요한 역할을 하였습니다. 웰리티라이츠 패키지는 생생한 경험을 한 사람들이 개입의 개념화 및 도입과 더불어, 프로젝트 성과에 대한 점검 및 평가에 포함되어야 한다는 다년간의 제안에 큰 발걸음을 내딛는 것입니다. 이 지침을 통해 이니셔티브의 지속가능성은 보장될 수 있으며, 그렇기

때문에 실무자, 서비스 이용자, 보호자 및 모든 이해 당사자들이 이 문서를 이용하도록 권장됩니다. 여기에 제시된 접근법에서는 이미 취약한 사람들에게 폭력이나 학대가 가해질 여지가 없습니다.

마이클 은젠가(Michael Njenga), 회장, 정신장애인 범아프리카 네트워크(Pan African Network of Persons with Psychosocial Disability), 행정위원회 위원, 아프리카 장애 포럼(Africa Disability Forum), C.E.O., 케냐 정신과 이용자 및 생존자(Users and Survivors of Psychiatry, Kenya)

전 세계적으로 정신건강을 다루는 방식에 대해 인식의 전환이 이루어지고 있습니다. 이러한 전환의 원동력은 장애인의 권리에 관한 협약(CRPD)과 지속가능발전목표(Sustainable Development Goals, SDGs) 및 지속 가능 발전을 위한 2030 의제에 있습니다.

WHO 퀄리티라이츠 훈련 및 지침을 위한 도구와 자료는 이러한 핵심적인 국제 인권과 국제발전기구(International Development Instruments)를 토대로 만들어졌습니다. 퀄리티라이츠 이니셔티브는 인권 기반 접근법을 채택하여 정신건강 서비스가 인권의 틀 내에서 제공되고 심리사회적 장애 및 정신건강 문제가 있는 사람들의 요구에 대응하도록 보장합니다. 이 자료는 또한 사람들이 거주하는 곳에서부터 최대한 가까운 곳에서 서비스를 제공해야 함을 강조합니다.

퀄리티라이츠 접근법은 각 개인의 천부적인 존엄성을 존중하고, 심리사회적 장애 및 정신건강 문제가 있는 모든 이들이 정신건강 서비스에 접근하여 목소리를 낼 수 있고, 힘과 선택권을 갖도록 보장하는 것의 중요성을 인식합니다. 이는 전 세계적으로 그리고 지역과 국가 차원에서 정신건강 시스템 및 서비스를 개혁하는 데 필수 요소입니다. 따라서 이러한 훈련도구와 지침자료가 널리 사용됨으로써 생생한 경험을 한 사람과 그들의 가족, 지역사회, 사회 전체에 실질적인 결과를 낼 수 있도록 해야 할 것입니다.

세계보건기구 퀄리티라이츠 이니셔티브란?



세계보건기구 퀄리티라이츠는 정신건강 및 사회복지 서비스에서의 케어와 지원의 질을 향상시키고, 전 세계의 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 인권 증진을 위한 이니셔티브이다. 퀄리티라이츠는 아래의 목적들을 달성하기 위해 참여적 접근법을 사용한다.

1

낙인과 차별에 대항하고, 인권 및 회복을 증진하기 위한 역량 구축

2

정신건강 및 사회복지 서비스에서의 케어의 질과 인권 문제 개선

3

인권을 존중하고 증진시키는 지역사회를 기반으로 한 회복 지향적인 서비스 개발

4

옹호 활동과 정책 결정에 영향을 끼치는 시민사회운동의 발전 지원

5

장애인의 권리에 관한 협약(CRPD) 및 기타 국제 인권 규범에 따른 국가 정책과 법률 개혁

더 많은 정보는 <http://www.who.int/activities/transforming-services-and-promoting-human-rights-in-mental-health-and-related-areas> 에서 확인할 수 있다.

세계보건기구 웰리티라이츠 – 훈련 및 지침 도구

다음의 훈련 및 지침 모듈과 첨부된 슬라이드 발표자료는 세계보건기구 웰리티라이츠 이니셔티브의 일환으로 사용될 수 있으며, <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools> 에서 확인할 수 있다.

서비스 개혁 도구

- 세계보건기구 웰리티라이츠 평가 도구 모음
- 서비스 개혁 및 인권 증진

훈련 도구

핵심 모듈

- 인권
- 정신건강, 장애 및 인권
- 회복과 건강권
- 법적 능력 및 결정권
- 강압, 폭력 및 학대로부터의 자유

전문화된 모듈

- 의사결정 지원 및 사전 계획
- 격리, 강박 및 기타 강압적인 관행을 근절시키기 위한 전략
- 정신건강 및 안녕감을 위한 회복 활동

평가 도구

- 정신건강, 인권 및 회복에 대한 세계보건기구 웰리티라이츠 훈련의 평가: 사전훈련 설문지
- 정신건강, 인권 및 회복에 대한 세계보건기구 웰리티라이츠 훈련의 평가: 사후훈련 설문지

지침 도구

- 생생한 경험을 한 당사자들에 의한, 그리고 이들을 위한 일대일 동료지원
- 생생한 경험을 한 당사자들에 의한, 그리고 이들을 위한 동료지원 집단
- 정신건강 및 관련 분야에서의 인권 향상을 위한 시민사회 단체 ◀
- 정신건강, 장애 및 인권옹호

자조 도구

- 정신건강과 안녕감을 위한 인간 중심적 회복 계획 자조 도구

본 훈련 및 지침에 관하여

퀄리티라이츠 훈련 및 지침 모듈은 국제적 인권 기준, 특히 UN의 장애인의 권리에 관한 협약과 회복 접근법에 따라 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 인권을 증진시키는 방법에 대하여 주요 이해당사자들의 지식과 기술, 이해를 향상시키고, 정신건강 및 관련 영역에서 행해지는 서비스와 지원의 질을 개선하기 위해 개발되어 왔다.

누구를 위한 훈련과 안내인가?

- 심리사회적 장애가 있는 사람
- 지적 장애가 있는 사람
- 치매를 비롯한 인지적 장애가 있는 사람
- 정신건강 및 사회복지 서비스를 이용한 경험이 있거나 이용 중인 사람
- 일반적인 건강, 정신건강 및 사회복지 서비스 관리자
- 정신건강 및 기타 실무자(예: 의사, 간호사, 정신과 의사, 정신과 또는 노인전문 간호사, 신경과 의사, 노인병 전문의, 심리학자, 작업치료사, 사회복지사, 지역사회 지원자, 개인 보조자, 동료지원가, 자원봉사자)
- 지역사회와 가정기반 서비스를 비롯한 정신건강 및 사회복지 서비스에 종사하는 다른 직원(예: 케어 파트너, 미화원, 요리사, 설비직원, 관리자)
- 정신건강, 인권 및 기타 유관 영역에서 활동하는 비정부 기구(NGO), 협회 및 종교 기반 단체(예: 장애인 단체(DPOs), 정신과 이용자/생존자 단체, 옹호 단체)
- 가족, 지원 인력 및 케어 파트너
- 관련 부처(보건복지부, 사회부, 교육부 등) 및 정책 입안자
- 관련 정부 기관 및 서비스(예: 경찰, 사법부, 교도관, 정신건강 및 사회복지 서비스를 비롯한 감금 장소를 점검 및 감시하는 단체, 사법개혁위원회, 장애인위원회와 국가인권기관)
- 그 외 관련 기관 및 이해당사자(예: 옹호자, 변호사 및 법적 지원 단체, 학자, 대학생, 지역사회 또는 종교지도자, 해당되는 경우 전통적인 치유자)

누가 훈련을 진행해야 하는가?

훈련은 생생한 경험을 한 사람, 장애인 단체(DPOs)의 회원, 정신건강, 장애 및 관련 분야에 종사하는 전문가, 가족 등을 비롯한 다학제적 팀에 의해 고안되고 시행되어야 한다.

만약 훈련이 심리사회적 장애가 있는 사람들의 권리에 대해 구체적으로 다룬다면, 그 집단의 대표자를 훈련의 리더로 선정하는 것이 중요하다. 마찬가지로, 훈련이 지적 또는 인지적 장애가 있는

사람들의 권리에 대한 역량 구축을 목적으로 한다면, 훈련의 리더 또한 이러한 집단 내에서 선정해야 한다.

논의에 활기를 불어넣기 위해 다양한 선택지가 고려될 수 있다. 예를 들어, 훈련의 특정 부분에 대한 구체적인 지식을 가진 진행자를 훈련의 특정 부분에 초청할 수 있다. 또 다른 선택지는 훈련의 특정 부분을 위해 훈련자 패널과 함께하는 것이다.

이상적으로 진행자는 훈련이 진행되는 곳의 문화와 맥락에 친숙해야 한다. 특정 문화나 맥락에서 훈련을 진행할 수 있는 사람들을 양성하기 위해서는 훈련자를 훈련하는 회기가 필요할 수 있다. 이러한 훈련자를 훈련하는 회기에는 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들을 포함해야 한다. 정신건강 및 사회복지 서비스의 질과 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 인권 개선에 기여하는 다른 관련 지역의 이해당사자들 또한 포함되어야 한다.

훈련은 어떻게 진행되어야 하는가?

이상, 다섯 개의 핵심 기본 모듈로 시작하여 모든 퀄리티라이츠 훈련 모듈을 진행해야 한다. 그 다음, 전문화된 모듈을 사용하여 더 깊이 있는 훈련을 진행할 수 있다(위 내용 참조).

모든 훈련은 수개월 동안 여러 개의 워크숍을 통해 진행될 수 있다. 각각의 개별 훈련 모듈이 하루 안에 완료되지는 않아도 된다. 훈련은 주제로 나뉘어질 수 있고, 필요 시엔 수일 동안 과정이 진행될 수 있다.

훈련 자료가 꽤 포괄적인데다 시간과 자원은 한정적일 수 있기 때문에 훈련을 통해 얻고자 하는 결과와 집단의 기존 지식 및 배경에 맞추어 훈련을 조정하는 것이 도움이 될 수 있다.

따라서 훈련 자료들이 사용되고 전달되는 방법은 맥락과 조건에 따라서 조정될 수 있다.

- 예를 들면, 참여자들이 아직 정신건강, 인권 및 회복 영역에 대한 어떠한 전문지식도 없다면, 다섯 개의 핵심 훈련 모듈을 이용하여 4~5 일간의 워크숍을 진행하는 것이 중요하다. 5 일 안건의 예시는 <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Sample-program-QR-training.pdf>에서 확인할 수 있다.
- 참여자들이 이미 심리사회적, 지적 및 인지적 장애가 있는 사람들의 권리에 관한 기본적인 이해는 있지만, 실제로 법적 권리를 증진하는 구체적인 방법에 관해 심화 지식이 필요하다면, 1 일차에는 *법적 능력 및 결정권* 모듈에 초점을 맞추고, 2, 3, 4 일차에는 *의사결정 지원 및 사전 계획*에 관한 전문화된 모듈(또는 모듈에서 선택한 특정 부분)에 집중하는 식으로 워크숍을 구성할 수 있다.

특정한 훈련 조건에 따라서 훈련 자료를 조정할 때, 불필요한 중복사항을 없애기 위해 훈련 전에 실행하려는 모든 모듈을 확인하는 것도 중요하다.

- 예를 들면, 모든 핵심 모듈을 포함하는 것으로 훈련이 계획되었다면, 주제 5(제 12 조 자세히 알아보기) 또는 주제 6(제 16 조 자세히 알아보기)에서는 진행할 필요가 없는데, 관련 내용이 차후의 모듈(*법적 능력과 결정권 및 강압, 폭력 및 학대로부터의 자유* 모듈)에서 좀 더 심도 있게 다뤄지기 때문이다.
- 그러나 모듈 2 만을 기반으로 하여 입문 훈련을 계획한다면 본 모듈의 주제 5 와 주제 6 을 다루는 것이 필수적인데, 이는 훈련 참여자들이 관련 이슈와 기사에 유일하게 노출되기 때문이다.

위는 훈련 자료를 사용할 수 있는 다양한 방법들의 예시이다. 특정 맥락에서는 훈련의 필요사항과 필요성에 따른 다른 변형의 대체도 가능하다.

진행자를 위한 지침

훈련 프로그램 운영 원칙

참여 및 교류

참여와 교류는 훈련의 성공에 있어 매우 중요하다. 모든 참여자들은 가치 있는 지식과 견해를 제공할 수 있는 개인으로 간주되어야 한다. 충분한 공간과 시간을 제공함으로써 진행자는 다른 무엇보다도 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 경청되고 포함될 수 있도록 해야 한다. 서비스 내의 힘의 역동과 더 넓은 사회는 몇몇 사람들이 자신의 입장을 표출하는 것에 대해 주저하도록 할 수 있다. 그러나 진행자는 일반적으로 모든 참여자들의 견해를 경청하는 것에 대한 중요성을 강조해야 한다.

일부 참여자들은 부끄럽거나 불편해하며 스스로를 표현하지 않을 수 있는데, 이는 그 집단에 대한 소속감 부족이나 불안정감의 징후일 수 있다. 진행자들은 훈련을 통해서 모두를 격려하고 그들이 참여하도록 모든 노력을 기울여야 한다. 대개 사람들은 스스로에 대해 표현할 기회를 갖고 경청됨을 느끼면, 이후에 더욱 기꺼이 발언하며 논의에 참여하게 된다. 이 훈련은 학습 경험이 공유되는 것이라 볼 수 있다. 진행자는 누구도 소외감을 느끼지 않도록 가능한 많은 질문들을 인정하고, 모두가 응답해주는 시간을 가져야 한다.

문화적 세심함

진행자는 문화, 젠더, 이주 상태 또는 성적 지향과 같이 참여자들의 경험과 지식을 구성하는 다양한 요소를 이해하여 그들의 다양성에 대해 유념할 필요가 있다.

문화적으로 세심한 언어적 표현을 사용하고, 훈련이 진행되는 국가 또는 지역에 사는 사람들과 관련된 예시를 제공하는 것이 좋다. 예를 들어, 국가나 맥락에 따라 사람들은 다른 방식으로 그들의 감정과 기분에 대해 묘사하고 표현하거나 자신의 정신건강에 대해 이야기할 수 있다.

아울러, 진행자는 그 국가나 지역의 특정 집단(예: 원주민, 소수민족, 종교적 소수자, 여성 등)이 직면하는 이슈 중 일부라도 훈련 동안에 간과하지 않도록 해야 한다. 또한 논의되고 있는 이슈에 대한 수치심이나 금기사항에 대해서도 고려할 필요가 있다.

개방적이며 비판단적인 환경

개방적인 논의는 필수적이며 모든 사람의 의견은 경청돼야 마땅하다. 훈련의 목적은 더 넓은 공동체 내에서 정신건강 및 사회복지 서비스 이용자와 심리사회적, 지적 및 인지적 장애가 있는 사람들의 인권에 대한 존중이 개선되기 위한 방법을 함께 찾아나가는 것이다. 훈련 도중 몇몇 사람들은 강한 반응과 감정을 표출할 수도 있다. 진행자는 훈련 중에 사람들이 의견과 감정을 표현할 수 있도록 기회를 제공하는 것이 중요하다. 이는 사람들이 자유롭게 자신의 경험에 대해 이야기할 시간을 갖고, 다른 사람들은 그들을 세심하면서도 존중하는 태도로 경청하고 응대하도록 한다는 것을 의미한다.

사람들과 효과적으로 소통하기 위해서 그들의 의견에 동의해야 하는 것은 아니다. 논의가 발생하면, 모든 참여자들에게 그들 모두가 동일한 목표, 즉 정신건강 및 사회복지 서비스와 지역사회에서 인권을 존중하고 함께 배우기 위해 모든 목소리를 경청해야 한다는 목표를 공유한다는 점을 상기시키는 것이 유용할 수 있다. 추후에 필요할 경우 참조할 수 있도록 몇 가지 기본 원칙을 집단에 공유하는 것이 도움이 될 수 있다(예: 존중, 기밀 유지, 비판적 숙고(critical reflection), 비차별).

어떤 사람은 과거에 자유롭고 안전하게 이야기할 기회가 전혀 없었을 수 있음을 명심하라(예: 생생한 경험을 한 사람, 가족 구성원 및 치료진). 따라서 모든 목소리가 경청되도록 하는 안전한 공간을 조성하는 것이 필수적이다.

언어적 표현의 사용

진행자는 참여자들의 다양성을 유념해야 한다. 훈련에 참가하는 사람들은 다양한 배경과 교육 수준을 가지고 있다. 모든 참여자들이 이해할 수 있는 언어적 표현을 사용하고, 그들이 핵심 개념과 메시지를 이해하도록 하는 언어적 표현을 사용하는 것이 중요하다(예: 고도로 전문화된 의학적·법률적·기술적 용어, 약어 등의 사용이나 설명 지양하기). 언어적 표현과 훈련의 복잡성은 집단의 특정한 필요에 맞추어 조정되어야 한다. 진행자들은 이를 유념하여 개념과 메시지가 제대로 이해될 수 있도록 잠시 멈추고, 필요할 시엔 예시를 제공하며 참여자들과 질의응답으로 논의하는 시간을 가져야 한다. 진행자들은 가능한 한 의학적이지 않으면서도 문화적으로 특정한 고통의 모델(culturally-specific models of distress)을 논의하도록 하는 언어적 표현을 사용해야 한다(예: 정서적 고통, 평범하지 않은 경험 등). (1)

편의 제공

시각 및 청각 자료 사용, 읽기 쉽도록 만든 것, 수화, 몇몇 활동을 위한 필기 지원 제공 또는 사람들이 개인 조력자(assistant)와 함께 오게 하는 것처럼 다양한 의사소통 수단을 제공하는 것은 훈련과정에서 때로 필요할 수 있다.

현재의 입법 및 정책적 맥락에서의 운영

훈련 도중 일부 참여자들은 장애인의 권리에 관한 협약(CRPD)을 포함한 국제인권기준에 부합하지 않는 그들 국가의 입법 또는 정책 상황에 대해 우려를 표할 수도 있다. 이처럼 훈련의 일부 내용은 현재의 국가 입법 또는 정책과 모순될 수 있다. 예를 들어, 비자발적 감금과 치료를 가능하게 하는 법은 본 훈련 모듈의 전반적인 접근법과 반대된다. 또한, 의사결정지원에 대한 주제는 현존하는 국가 후견인법과 상충하는 것으로 보일 수 있다. 또 다른 우려사항은 새로운 접근법을 도입하기 위한 국가적 자원이 부족하거나 사용이 불가능할 수 있다는 것이다. 이러한 걱정과 사로잡히는 것은 참여자들이 책임, 안전, 자금과 그들이 거주하며 일하고 있는 정치적·사회적 배경에 대해 의문을 가지게 만들 수 있다.

먼저, 진행자는 모듈이 국법 또는 정책의 요건과 상충되거나, 법의 바깥에 있는 누군가를 위험에 빠트릴 수 있는 관행을 장려하기 위한 것이 아님을 참여자들에게 확신시켜야 한다. 법과 정책이 CRPD의 기준에 모순되는 환경에서는 정책 개정과 법률 개혁을 옹호하는 것이 중요하다. CRPD 당사국들은 이 협약과 기타 국제 인권 기구를 위반하는 사항을 중단시키는 즉각적인 의무가 있지만, CRPD의 권리를 완전히

존중하는 것은 시간이 걸리고 사회의 모든 수준에서 다양한 조치가 필요하다는 점을 인정하는 것이 중요하다.

결론적으로, 구식의 법적 및 정책 체계는 개인들이 조치를 취하는 것을 막아서는 안 된다. 법의 테두리 안에서 태도와 관행을 변화시키고 CRPD 를 도입하기 위해 개인적 수준에서 매일 많은 것을 할 수 있다. 예를 들어, 만약 국법에 따라 후견인이 다른 사람을 대신하여 결정을 내리도록 하는 공식적인 의무가 있더라도, 사람들이 스스로 결정하도록 지원하고 궁극적으로 그들의 선택을 존중하는 것을 막아서는 안 된다.

이 훈련은 정신건강 및 사회복지 서비스에서 인권 기반 접근법을 조성하는 데 핵심적인 다양한 주제를 다루는 지침을 제공한다. 훈련 전반에 걸쳐, 진행자는 참여자들이 훈련 자료에서 요구된 조치와 전략이 자신들에게 어떤 영향을 미치며, 현존하는 정책 및 법률 체계 내에서 이를 어떻게 시행할 수 있는지 논의하도록 장려해야 한다. 효율적인 옹호와 함께 태도 및 행동의 변화는 정책과 법에 긍정적인 변화를 이끌어낼 수 있다.

긍정적이고 활기를 띄게 하기

진행자는 훈련이 기본적인 지식과 수단을 공유하고, 참여자 본인의 맥락에서 유용한 해결책을 찾기 위한 성찰을 격려하도록 의도되었음을 강조해야 한다. 일부 긍정적인 조치가 존재하며, 참여한 당사자, 다른 사람 또는 서비스가 이를 이미 실현하고 있을 가능성이 있다. 이러한 긍정적인 예시를 기반으로 통일성을 만들고, 모두가 변화를 위한 행동가가 될 수 있음을 보여줄 수 있다.

집단 활동

훈련하는 동안, 진행자는 참여자들이 집단으로 작업할 것을 요청하며, 집단은 참여자들의 선호도에 따라 융통성 있게 선택에 따르거나 무작위로 구성될 수 있다. 만약 참여자가 특정 집단을 불편해할 경우, 이를 고려해야 한다.

훈련 활동은 활발한 참여와 논의를 목적으로 한다. 이러한 활동들은 참여자들이 아이디어를 내고 스스로 해결책을 찾을 수 있도록 고안되었다. 진행자의 역할은 논의를 이끌며, 적절한 경우 특정 아이디어나 어려운 문제에 대한 논의를 활성화시키는 것이다. 만약 참여자들이 훈련의 일부 활동에 참여하길 원하지 않는다면, 그들의 의사가 존중되어야 한다.

진행자 참고사항

본 훈련 모듈에서 진행자 참고사항은 **파란색**으로 표기되어 있다. 참고사항은 진행자를 위한 답변의 예시 혹은 기타 지시사항을 포함하는데, 이는 참여자들에게 공개하는 것을 목적으로 하지 않는다.

참여자들에게 발표되어야 하는 내용, 질문과 설명은 **검은색**으로 표기되어 있다.

모듈의 내용을 전달하기 위한 훈련 모듈에 첨부된 별도의 과정 슬라이드는

<https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools> 에서 확인할 수 있다.

퀄리티라이츠 훈련 평가

이 훈련 패키지의 일부인 퀄리티라이츠 사전·사후 평가설문지는 훈련의 영향을 측정하고, 추후 훈련 워크숍을 개선하기 위해 만들어졌다.

참여자들은 훈련을 시작하기 전에 사전평가 설문지를 완료해야 한다. 여기에는 30 분이 소요된다.

훈련이 끝나면 참여자들은 사후평가 설문지를 완료해야 한다. 이 또한 30 분이 소요된다.

수기 혹은 온라인으로 설문지가 완료되면, 참여자들을 대상으로 고유의 ID 를 만들어야 한다. 이 ID 는 사전·사후 평가설문지 모두 동일하다. 예를 들어, 훈련이 진행되는 국가의 이름 뒤에 1 부터 25 까지의 숫자(또는 집단 내 인원 수만큼)를 붙이는 방식으로 고유의 ID 를 만들 수 있다. 이를테면 자카르타 12 와 같은 고유의 ID 를 부여받았다고 했을 때, 고유의 ID 가 참여자에게 알맞게 부여되었는지 확인하기 위해 훈련 시작 전에 고유의 ID 가 있는 사전·사후 설문지를 참여자의 서류철에 넣으면 도움이 될 수 있다. 설문지가 익명이기 때문에 누가 어떤 고유의 ID 를 쓰는지 알 수 없지만 개인마다 동일한 ID 가 적힌 두 설문지를 꼭 확인해야 한다.

사후평가 설문지가 완료되면, 진행자들은 논의하여 모든 참여자들이 훈련에 대해 만족스럽고 유용했던 부분과, 만족스럽지 못하고 유용하지 않았던 부분, 그리고 그들이 공유하고자 하는 다른 어떠한 견해라도 표현할 수 있도록 해야 한다. 이는 참여자들이 훈련 중에 어떤 조치와 전략을 적용할 지 판단할 수 있는 기회가 된다.

훈련 이전에 각 참여자를 위해 사전·사후 설문지를 인쇄해야 한다. 인쇄 및 배포용 버전의 파일은 다음의 링크에서 확인할 수 있다.

- 정신건강, 인권 및 회복에 관한 세계보건기구 퀄리티라이츠 훈련 평가: 사전 설문지:
<https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PreEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>
- 정신건강, 인권 및 회복에 관한 세계보건기구 퀄리티라이츠 훈련 평가: 사후 설문지:
<https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PostEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>

훈련 영상

진행자는 모듈 중에 사용 가능한 모든 영상들을 검토하고, 훈련에서 가장 적합한 것을 선택하여 보여주어야 한다. 영상 링크는 시간이 지나면서 변동될 가능성이 있다. 따라서 훈련 전에 링크가 작동하는지 확인하는 것이 중요하다. 만약 링크가 작동하지 않는다면 적합한 대체 영상을 찾아야 한다.

언어적 표현에 대한 사전 주의사항

시대의 변화에 따라 장애에 대한 언어(language)와 용어(terminology)의 개념화가 발전하여 다양한 사람들이 다양한 맥락으로 다른 용어를 사용하게 될 것임을 우리는 인정한다. 사람들은 자신의 경험, 상황 또는 고통을 표현할 단어와 관용구, 그리고 설명을 결정할 수 있어야 한다. 예를 들어, 정신건강 영역에서 몇몇 사람들은 '정신과적 진단을 받은 사람', '정신장애가 있는 사람' 또는 '정신질환', '정신건강 문제가 있는 사람', '소비자', '서비스 이용자' 또는 '정신과 생존자(psychiatric survivor)'와 같은 용어를 사용한다. 다른 사람들은 이러한 용어의 일부 혹은 전체를 낙인으로 여기거나 그들의 감정, 경험 또는 고통을 설명할 때 다른 표현을 사용한다. 이처럼 지적 장애는 각기 다른 맥락에서 '학습 장애'나 '지적 발달 장애' 또는 '학습의 어려움' 같이 다양한 표현으로 언급된다.

심리사회적 장애(psychosocial disability)'라는 용어는 정신건강 관련 진단을 받았거나, 그 용어로 자신을 규정하는 사람을 포함하기 위해 채택되었다. '인지적 장애(cognitive disability)'와 '지적 장애(intellectual disability)'라는 용어는 인지적 또는 지적 기능과 관련한 진단을 받은 사람들을 특정적으로 포함하기 위해 만들어졌으며, 이는 치매와 자폐증에 국한되지 않는다.

'장애(disability)'라는 용어를 사용하는 것은 장애가 *실제적* 또는 *지각된* 손상이 있는 사람들의 완전하고 효과적인 사회적 참여를 방해하는 중요한 장벽이며, 그들이 CRPD 하에 보호된다는 사실을 강조한다는 맥락에서 중요하다. 이 맥락에서 '장애'라는 용어를 사용하는 것은 사람들이 손상(impairment)이나 질환(disorder)을 가지고 있음을 의미하지는 않는다.

우리는 또한 정신건강 및 사회복지 서비스를 '이용 중인 사람' 또는 '과거에 이용했던 사람'이라는 용어를 사용하기도 하는데, 이는 반드시 장애를 가지고 있다고 확인된 것은 아니지만, 본 훈련에 해당하는 다양한 경험을 한 사람들을 지칭하기 위해서다.

또한 이러한 모듈에서 '정신건강 및 사회복지 서비스'라는 용어는 국가가 현재 제공하고 있는 광범위한 서비스를 뜻한다. 예시로는 공공, 사립 및 비정부 영역의 광범위한 건강 및 사회적 케어 제공자들이 기존의 정신건강 및 사회복지 서비스에 대한 대안으로 제공하는 가정 기반의 서비스와 지원뿐만 아니라, 지역사회 정신건강센터, 1 차 의료기관, 외래 서비스, 정신과 병원, 일반병원 내 정신병동, 회복센터, 전통적인 치유자, 주간보호센터, 노인주택 및 기타 '그룹' 홈이 포함된다.

이 문서에 적용된 용어는 포용성을 위해 선택되었다. 특정한 표현이나 개념을 통해 스스로를 정의하는 것은 개인의 선택이지만, 그럼에도 인권은 여전히 모든 사람에게, 어디에서나 적용된다. 무엇보다도, 진단이나 장애로 사람을 정의해서는 절대로 안 된다. 우리는 모두 고유한 사회적 환경, 성격, 자율성, 꿈, 목표와 포부, 다른 사람들과 관계를 맺고 있는 개개인이다.

1. 서론

본 안내 모듈은 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들과 그들의 지지자들이 시민사회 단체를 설립하고 운영할 때 관련이 있다고 확인한 이슈와 필요를 다루기 위한 도움을 주는 것을 목표로 한다. 시민사회 단체는 목적에 따라 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들로만 이루어질 수도 있고, 다양한 이해당사자를 포함할 수도 있다.

본 안내 모듈은 시민사회 단체의 구성, 프로그램 상의 초점을 고안하기 및 매일 행해지는 업무 고안하기, 진행상황 모니터링, 평가 및 보고에 대한 정보와 제안을 포함한다.

2. 시민사회 단체란 무엇인가?

‘시민사회 단체’라는 용어는 구성원들의 공통의 이익을 증진하기 위한 정부로부터 독자적인 비국가 단체, 연합, 혹은 집단을 칭한다. 본 지침의 목적을 고려할 때, 공통의 이익이란 심리사회적, 지적 혹은 인지적 장애가 있는 사람들의 삶을 향상하는 데 핵심적인 것으로 파악한 영역의 중요한 변화를 가져오도록 협력하는 것을 말한다.

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애를 포함한 장애가 있는 사람들로 이루어진 단체는 ‘장애가 있는 사람들의 단체’ 또는 ‘장애인 단체’(DPOs)라고 일반적으로 인식된다. 하지만 이 분야에서 활동하는 시민사회 단체는 대부분 다른 유형의 구성원(예: 가족, 케어 파트너 또는 의료 실무자)을 포함하며, 그들은 장애인 단체로 간주되지 않는다.

장애인 단체는 종종 개별적으로 설립되지만, 함께 조직될 수도 있고 또는 장애가 있는 모든 사람들에게 개방된 포괄적인 장애 단체(cross-disability organization)를 구성하는 데 참여할지를 파악할 수도 있다.

사회정의와 인권 옹호에 앞장서는 시민사회 단체는 *전반적으로 전 세계의 의제를 설정하고 시행하는 데 점점 더 많은 영향력을 발휘한다. (1), (2)* 건강 및 사회 이슈를 다루는 시민사회 단체가 증가하고 있음에도, 정신건강과 관련 분야에서는 여전히 이러한 단체에 대한 필요가 남아있다.

정신건강 동료 연계(Mental Health Peer Connection, MHPC), 미국 – 동료 주도 옹호 단체 (3),(4)

정신건강 동료 연계(MHPC)는 동료 주도 옹호 단체로, 진정성 있는 동료 멘토링을 통해 자기주도적 성장, 웰니스 및 선택을 촉진하는 데 전념한다. MHPC 의 구성원은 정신건강 이슈 또는 약물 남용으로부터 회복 중이고 그들이 도움을 제공하는 개인들을 공감할 수 있는 동료들이다. MHPC 는 회복 과정에 있는 사람들을 지원할 수 있는 다양한 서비스와 프로그램을 제공한다.

MHPC 와 샘 에이버리(Sam Avery)가 제작한 영상인 '나트 위다웃 어스(Not without us, 2013)'는 미국 내 심리사회적 장애와 함께 살아가는 사람들에 대한 낙인과 차별을 둘러싼 복잡한 이슈를 분석한다. 이 영상은 흔히 사회가 해결할 문제로 여겨졌던 집단의 사람들이 함께 모여 그들의 권리를 지키기 위해 해당 문제의 본질을 재정립하고 사회 필수 구성원으로서 그들의 지위를 주장할 때 벌어지는 일에 대해 그려낸다.

'나트 위다웃 어스'를 보기 위해서는 다음의 링크, <https://youtu.be/fv9jbKFANZc>, 를 참조하기 바란다(2019 년 4 월 9 일 접속).

정신건강 동료 연계에 대한 자세한 정보는 다음의 링크, <http://www.wnyil.org/Mental-Health-PEER-Connection/>, 를 참조하기 바란다.

3. 시민사회 단체 설립하기

단체의 필요성 이해하기

시민사회 단체를 설립하는 동기는 일반적으로 다뤄져야 한다고 여기는, 충족되지 않은 필요사항을 확인하는 사람으로부터 비롯될 것이다. 이러한 충족되지 않은 필요사항이란 심리사회적, 지적 혹은 인지적 장애가 있는 사람들로 구성된 개인 또는 단체, 가족 구성원 및 정신건강과 장애 관련 분야에서 인권 문제의 중요성을 인식한 실무자가 개인적인 경험을 통해 파악한 문제들이다. 단체의 초기 설립을 이끄는 명확한 동기는 단체의 비전과 목표에 영향을 미칠 것이다.

일단 단체의 비전과 목표가 명확해지면 지역사회에 다른 단체와 얼마나 다른지를 평가하고 새로운 것을 제안하는 것이 가능해진다. 이는 제공되는 서비스의 형태의 차이 혹은 인권 옹호를 위한 다양한 관점이나 방법일 수 있다.

단체가 독립된 기구로 설립되어야 하는지 혹은 심리사회적, 지적 혹은 인지적 장애가 있는 사람, 그들의 가족 및 케어 파트너의 인권에 대한 작업을 통합하고자 하는 기존의 시민사회 단체의 한 지점이 될 수 있는지의 여부에 대해서도 고려하는 것이 유용하다.

다음의 영상(<https://youtu.be/bGb70PoiXDK>)은 사람들이 어떻게 모였고, 성장했고, 변화를 촉진했는지에 대한 이야기를 담고 있다.

‘이것은 시민권운동의 이야기입니다’, Inclusion BC, 캐나다 (3 분 43 초) 2019 년 4 월 9 일 접속

단체의 구성원 결정하기

단체의 수혜자와 구성원이 될 가능성이 있는 사람들은 처음부터 명확하게 정의되어야 한다. 단체의 목적에 따라 멤버십은 정신건강 문제를 체험한 모든 사람, 가족, 케어 파트너, 실무자 및 지원자에게 열려 있기도 하며, 이중에 오직 한 집단으로 제한될 수도 있다.

회원자격이 심리사회적, 지적 혹은 인지적 장애가 있는 사람들, 가족 구성원, 케어 파트너, 기타 다른 사람들에게 공통적인 명분을 촉진하고 옹호하려는 소망에만 기반한다면, 좀 더 광범위한 회원을 유치하는 데 초점이 맞춰질 수 있다.

한편, 장애가 있는 사람의 권리를 위해 활동하는 어떠한 시민사회 단체도 장애가 있는 사람들의 자기표현과 리더십이 핵심적이다. 이는 특히 심리사회적, 지적 혹은 인지적 장애가 있는 사람들에게 중요한데, 타인들이 자신을 대변하거나 정치적으로뿐만 아니라 그들 개인적인 삶에 대해 이야기한 것을 경험한 적이 있기 때문이다. 따라서 심리사회적, 지적 혹은 인지적 장애가 있는 사람들은 별도의 단체를 설립하고 그곳에서 옹호할 필요를 느낄 수 있다.

단체는 시간이 지날수록 발전할 것이고, 목적 및 활동이 집단의 멤버십에도 영향을 줄 것이다. 단체의 성공은 단체 구성원의 높은 헌신과 참여를 보장하기 위해 유연성을 보이고 동기를 부여하는 것에 달려있다. 구성원은 목표와 목적을 충족하는 활동을 수행하는 것뿐만 아니라 단체를 홍보하고 유지하는 것에 있어 결정적인 역할을 행사한다.

노멀 디퍼런스 멘탈 헬스(Normal Difference Mental Health), 케냐 – 시민사회 단체의 필요성에 대해 확인하고 설립하기 (5)

최근까지도 케냐의 카리오방기(Kariobangi)와 키수무(kisumu) 빈민가에는 공공 정신건강 서비스가 없었다. 외상과 정서적 고통을 경험하였던 사람들을 경험하였던 사람들을 존중하고, 권한을 강화시키며 지원을 시작하는 것은 케냐의 많은 사람들의 안녕감을 개선시키는 데 있어서 중요한 필요사항으로 인식되어 왔다. 특히나 2007 년과 2008 년에 선거 후 폭력 사태로 인해 외상을 겪은 사람들의 관점에서 보았을 때 더욱 그러하다.

외상을 경험한 사람이 외상적 경험에 대응하고 극복할 기회를 가질 수 있도록 지역 사회 내에 안전하고 치유적인 장소가 필요하다. 케냐의 많은 노멀 디퍼런스 멘탈 헬스 단체는 자조집단, 상담, 지원과 창의적 활동을 포함하는 방문 센터(drop-in centre)를 마련하였다. 여기서의 목적은 사람들이 어려움에 대처하기 위한 긍정적이고 권한을 강화하는 방법을 찾고, 강점과 자신감을 다시 얻고, 스스로 결정한 삶을 살 수 있는 기회를 제공하는 것이다. 이는 빈곤 수준의 증가를 고려할 때 특히 달성하기 어려운 부분이다.

이 프로젝트는 나이로비(Nairobi)의 빈민가 중 하나인 카리오방기에 있는 네 사람으로 이루어진 한 집단이 지역사회 기반의 자조 단체인 노멀 디퍼런스 멘탈 헬스 카리오방기를 2009 년 2 월에 설립하면서 시작되었다. 2009 년 8 월, 노멀 디퍼런스 멘탈 헬스 사상은 빅토리아 호수 근처에 위치한 케냐에서 세 번째로 큰 도시인 키수무까지 전파되었다.

아프리카인 고유의 믿음을 지원 서비스에 통합함으로써 노멀 디퍼런스 멘탈 헬스는 종종 특별한 관심과 개입이 필요한 외상과 고통에 대한 개인의 경험을 다뤄 치유와 안녕감을 촉진하고자 한다. 본 단체는 아프리카인의 관점에서 볼 때, 과거의 외상적 사건(예: 실직, 사랑하는 사람의 죽음, 학대), 마법, 조상의 영혼, 약물 남용, 질병(예: 뇌성 말라리아) 및 가게 내에서 물려받은 외상 등을 포함한 다양한 요소로 인해 이러한 문제가 야기될 수 있다는 것을 인정한다.

2009 년 10 월, 국제 환청 네트워크(International Hearing Voices Network)인 인터보이스(Intervoice)는 네덜란드의 마스트리히트(Maastricht)에서 열린 연례회의에서 노멀 디퍼런스 멘탈 헬스 회원 자격이 부여되었다.

인터보이스에 대한 자세한 정보는 다음의 링크, <http://www.intervoiceonline.org/>, 를 참조하기 바란다.

핵심가치와 비전 정의하기

단체를 위한 일련의 핵심 가치를 정의하고 합의를 이루는 것은 단체 전체는 물론 모든 구성원의 기여를 인도하는 기반을 제공할 것이다. 핵심가치는 사람들이 중요하다고 생각하거나, 그들이 생각하고 행동하는 방식을 좌우하는 신념, 원칙, 또는 기준으로 정의될 수 있다. 또한 이는 평등, 존중, 존엄, 연대, 믿음, 안정감, 유대감, 공유된 이해, 회복, 자기결정, 권한 강화, 희망, 보호, 자비, 다양성, 포용, 참여, 개방적인 마음 그리고 신뢰를 포함하지만 이에만 국한되지는 않는다. 합의된 일련의 핵심가치는 단체가 자체적으로 수립한 비전 성명에 반영되어야 한다.

비전은 단체가 달성하고자 하는 것과 지향하는 전체적인 결과에 대해 높은 기대치를 설정한다. 비전은 단체의 모든 구성원이 이해하고 이들에게 공유될 필요가 있다. 비전은 다양한 관점을 포괄할 수 있을 만큼 충분히 광범위하고, 단체 안팎으로 의사소통하기 쉬워야 하며, 모든 구성원이 주인의식과 헌신하는 마음으로 참여할 수 있도록 동기를 북돋아주기 위해 고양시키고 영감을 주어야 한다. 예를 들어, '치매가 있는 사람들이 다른 모든 사람들과 동등한 권리를 가지고 완전히 참여할 수 있는 사회'를 단체의 비전으로 들 수 있다.

PANUSP 의 선언 (6)

남아프리카 케이프타운에서 2011 년 10 월 13 일부터 15 일까지 국제 회의가 열렸으며, 여기에서 정신과 사용자와 생존자 범아프리카 네트워크(Pan African Network of Users and Survivors of Psychiatry, PANUSP)가 CRPD(2008)의 중요성과 아프리카 대륙의 정신건강 개혁에 대해 토론하였다.

이 회의는 세계 정신건강을 위한 운동의 제 2 차 정상회담(케이프타운, 2011 년 10 월 17 일)과 세계 정신건강 연맹의 국제회의(케이프 타운, 2011 년 10 월 18-21 일)에서 낭독된 2011 월 10 월 케이프 타운 선언을 끝으로 절정을 이루었다.

“우리는 심리사회적 장애가 있는 사람들이 정신적으로 불안정하고, 정신이상 이 있다거나, 바보, 미치광이, 천치 및 기타 여러 가지 마음 아픈 꼬리표와 같이 경멸적인 단어를 사용하여 묘사하는 등 부정적인 방식으로 여겨져 왔다는 것을 알고 있습니다.

우리는 일단 사람입니다(we are people first)! 우리에게는 잠재력, 능력, 재능이 있으며 각자가 세상에 큰 공헌을 할 수 있습니다. 장벽이 사라진다면 우리는 과거에도 공헌을 했을 것이고, 현재에도 하고 있고, 앞으로도 계속할 것입니다.

우리는 모든 사람이 자유롭고 존엄하게 대우받을 수 있는 아프리카를 믿습니다. 우리는 모두 다르고 독특하며, 우리의 다름은 다양성의 이슈로 인식되어야 합니다. 다양성은 아름답습니다.

우리의 전문 지식 없이는 정신건강이 있을 수 없습니다. 또한 지식이 있음에도 정신건강 관리 분야는 우리의 자원이 아직 활용되지 못했습니다. 우리는 전문가이고, 자신의 삶의 결정에 귀를 기울이고 전적으로 참여하기를 원합니다. 우리는 자기 인생의 여정에서 주인이 되어야만 합니다.

다른 모든 사람들과 마찬가지로 우리는 투표하기를 원합니다. 우리는 결혼을 하고, 관계를 형성하고, 가정생활에 충실히 임하고, 자녀를 양육하고, 직장에서 동일한 노동에 대해서 동일한 보수를 받으며 다른 사람과 같은 대우 받기를 원합니다.

다른 사람들이 우리의 결정을 대신하는 한, 우리에게 권리는 없습니다. 그 누구도 우리를 대변할 수 없습니다. 우리는 우리 자신을 위해 말하고 싶습니다.

우리는 존중과 사랑으로 포용되기를 바랍니다.

우리는 광대한 대륙에서 형제자매들이 겪는 고통에 대해 깊이 우려하고 있습니다. 빈곤, 인권 침해 및 심리사회적 장애는 서로 관련됩니다. 우리는 빈곤이 있는 곳에 존엄성이 있을 수 없다는 것을 압니다. 어떠한 약물이나 세련된 서구의 기술도 빈곤을 근절하고 존엄성을 회복시킬 수 없습니다.

정신의학의 역사는 우리의 현재를 괴롭힙니다. 우리들은 식민지 개척자들이 우리 대륙에 가져온 아이디어와 기관에 속박되고 갇힌 채로 있습니다.

우리는 모든 사람들이 우리를 욕되게 부르고 열등한 존재로 대우하는데 관여했음을 인정하기를 바랍니다. 이것들은 우리가 삶을 온전히 향유하는 것에 방해가 됩니다. 이러한 장벽은 우리를 망가뜨리고, 사회에 완전히 참여하는 것을 방해합니다.

우리는 모든 사람이 동등하게 대우받는 더 나은 세상, 모두가 인권을 누릴 수 있는 세상을

원합니다. 우리들과 동참하도록 여러분을 초대합니다. 우리가 가고자 하는 목적지를 우리는 알고 있습니다.”

PANUSP 는 현재 공식적으로 PANPPD, 즉 심리사회적 장애가 있는 사람들의 네트워크로 알려져 있다.

집중분야와 활동

단체가 멤버십의 핵심가치 및 비전을 정의한 후에는 단체의 주요 초점 분야와 수행할 활동을 결정할 수 있다. 일반적으로, 활동은 '시민사회 단체는 무엇을 하는가?'라는 질문에 대한 구체적인 답변이다. 활동은 단체의 비전을 지지하고 목표를 달성하는 데 도움이 되는 가시적인 결과로 이어져야 한다. 일반적으로 단체의 모든 구성원이 포괄성(inclusiveness)을 목표로 이러한 활동을 설계하고 구현하는 데 도움을 주는 것이 권장될 만하다.

USP 케냐 – 권리 옹호와 지역사회 기반, 동료지원의 회복 촉진

케냐 정신과 사용자와 생존자 (Users and Survivors of Psychiatry Kenya, USP 케냐)는 세계 정신과 사용자와 생존자 네트워크와 관계를 맺고 있는 시민사회 단체이다. 이는 2009 년에 생생한 경험을 한 사람들에게 의해 그리고 이들을 위해 설립 및 운영되고 있다.

USP 케냐의 전반적인 목적은 심리사회적 장애가 있는 사람들의 권리를 옹호하고 촉진하여 그들이 사회의 생산적인 구성원으로서 살고 일할 수 있도록 하는 것이다. 또한 USP 케냐는 인식 개선에 대해 교육하고, 법률 개정을 옹호하며, 동료지원 서비스를 촉진하여 심리사회적 장애가 있는 사람들의 복지 개선을 위해 노력한다. 이 단체는 엘도레트(Eldoret), 키암부(Kiambu), 나이로비(Nairobi), 나쿠루(Nakuru), 니에리(Nyeri)에 동료지원 집단을 보유하고 있으며, 국가 및 지역사회 수준에서 더욱 폭넓은 포용을 추진하기 위해 지원을 제공하고 역량을 구축하며 사회 변화의 주도를 목표로 한다.

USP 케냐의 구체적인 목적은 다음과 같다.

1. 다음을 포함하여 심리사회적 장애가 있는 사람들의 복지 개선하기
 - a. 지역사회 기반 동료지원 집단의 설립 및 촉진
 - b. 옹호, 인식형성 그리고 공교육
 - c. 타인과 동등한 기반에서 지역사회 내 서비스에 대한 접근성 옹호
2. 케냐에서 심리사회적 장애가 있는 사람들을 위한 강력한 사용자 및 생존자 운동을 형성하기
3. 심리사회적 장애가 있는 사람들에게 영향을 미치는 이슈에 대해 장애인의 권리에 관한 협약에 따라 국내 법적 체계에서 주류가 되도록 하는 법률 개정 과정에 참여하기
4. 심리사회적 장애가 있는 사람들을 위한 인권 담론을 발전시키기 위해 관련 이해당사자들과 전략적인 관계 구축하기

더 자세한 정보는 다음의 링크, <http://www.uspkenya.org>, 를 참조하기 바란다.

단체가 진행하는 활동은 광범위하거나 좀 더 집중적일 수 있다. 다음은 옹호 단체에서 수행할 수 있는 활동의 목록이다. 아래는 절대적인 목록이 아니며 단체의 비전이나 목적에 따라 유용하게 사용될 수 있는 출발점 역할을 하기 위한 것이다.

노샘프턴셔 피플 퍼스트 (Northamptonshire People First) – 학습 장애가 있는 사람들의 목소리가 경청되도록 하기 (7)

이 단체는 단지 주간 보호시설에서 벗어나기를 원하는, 학습장애가 있는 사람들의 한 무리가 모여 1990 년에 설립되었다. 학습장애가 있는 사람들이 목소리를 낼 수 있도록 시작되었다. 우리는 자신의 권리에 대해 이해하고, 다른 사람들이 우리를 장애가 아닌 사람으로서 이해하도록 만드는 것을 돕는다.

‘피플 퍼스트, 즉 우선 사람이다(people-first)’라는 이름을 사용하는 집단은 많다. 우리는 모두 비슷한 일을 하지만, 서로 독립적이다. 우리는 노샘프턴셔 주변에 사는 사람들을 도와준다.

우리는 사람들의 목소리가 경청되도록 많은 활동을 하고 있다. 우리는 자체적으로 연구를 진행하고, 캠페인을 개최하고, 일대일로 사람들을 돕고, 회의에서 의견을 제시하고, 교육을 제공하며 단체에 참여하며, 학습장애가 있는 사람들에게 도움이 되는지 확인한다.

목표와 목적

학습장애 또는 자폐증이 있는 사람들이 스스로 의견을 제시할 수 있도록 돕고, 필요 시 도움을 제공한다.

- 우리의 삶에 부정적인 방식으로 영향을 끼치는 꼬리표를 지우기 위해 활동한다.
- 학습장애 또는 자폐증이 있는 모든 사람들이 그들 그 자체로서, 그리고 그들이 말하는 것에 대해 존중받을 수 있도록 한다.
- 학습장애 또는 자폐증이 있는 사람들이 다음을 할 수 있도록 한다.
 - 그들의 권리에 대해 알도록 하기
 - 그들의 권리를 얻을 수 있도록 하기
 - 다른 사람들과 동등한 권리를 갖도록 하기
- 노샘프턴셔와 타 지역 사람들에게 학습장애, 자폐증이 있는 사람들의 요구사항과 염려사항에 대해 알린다.
- 학습장애 또는 자폐증이 있는 사람들은 자신이 받는 서비스의 계획과 발전의 모든 단계에 참여할 수 있도록 보장한다.
- 피플 퍼스트, 즉 우선 사람이다(People First)와 스피킹 업 포 유어셀프, 즉 자신을 위해 목소리

내기(Speaking Up for Yourself) 집단들의 성장을 격려하고 지원한다.

자세한 정보를 위해 다음의 링크, <https://www.peoplefirst.org.uk/about>, 를 참조하기 바란다.

체계적 옹호와 캠페인

체계적 옹호란 체계적인 차원에서 변화를 옹호하는 것을 의미하며, 다음을 포함할 수 있다.

- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 인권 증진하기
- 대리의사결정, 정신건강 서비스 내의 강압적 관행 그리고 다른 차별적 법안을 없애기 위한 법률 개정 로비활동
- 정부 정책과 계획, 법률과 규제에서 각 개인의 자율성, 자기 지식(self-knowledge), 의사결정을 존중하는 인권 기반의 정신건강 접근을 증진하기 위한 로비활동
- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 인권을 중심으로 하는 더 나은 서비스와 지원에 대한 옹호. 여기에는 다양한 형태의 소외를 자주 경험하는 집단이나 계층(예: 레즈비언, 게이, 양성애, 트랜스젠더, 퀴어, 인터섹스, 폭력을 경험하는 여성, 물질 사용을 경험한 사람들)의 욕구를 충족하는 서비스나 지원이 포함될 수 있음
- 고통을 이해할 수 있는 다양한 방법과 여러 치료 및 지원의 선택지와 서비스를 증진함

옹호 캠페인은 기존의 상황과 정책, 법률에 영향을 미치거나 도전 혹은 변화시키기 위해 고안된 활동의 구현을 의미하며, 이것은 체계적 옹호의 이행을 위한 중요한 수단이다.

옹호 캠페인의 실행방법에 대한 자세한 정보는 웰리티라이츠 모듈의 *정신건강, 장애 및 인권 옹호*를 참고하라.

네팔 코시시(Koshish)가 심리사회적 장애가 있는 사람들의 권리 증진을 위한 체계적 옹호에 착수하다 (8)

네팔어로 '노력하다'라는 뜻을 가진 '코시시'는 카트만두 지구에 등록된 권리 기반의 비정부기구(NGO)이다. 코시시는 네팔의 정신건강 시스템을 개선할 필요성을 인식한 심리사회적 장애가 있는 사람들에게 의해 시작되었다. 이 NGO는 정서적 고통을 겪는 사람들이 존엄성 있는 삶을 살 수 있는 사회를 만들고자 한다.

코시시는 옹호 및 자기 옹호활동을 통해 심리사회적 장애가 있는 사람들의 권리를 실현하기 위해 노력하고 있다. 다양한 형태의 낙인과 차별로 인해 공적인 일에 대한 심리사회적 장애가 있는 사람들의 참여가 제한되었다고 인식하였기에, 코시시는 심리사회적 장애가 있는 사람들이 자신의 경험을 공개적으로 나누고 그들의 권리를 옹호하며, 적극적으로 행동하도록 격려하기 위해 옹호활동을 진행해왔다.

코시시는 전체론적인 관점에서 정책의 지침을 이끌어내며, 다양한 부문과 영역에 걸친 정신건강 이슈를 다루는 단체와 협동하고 협력한다. 코시시는 옹호활동의 일환으로 다음과 같은 활동에 참여하고 있다.

- 정신건강 및 사회 복지 서비스가 국제인권기준에 부합하는지 확인하기 위해 관련 법안, 정책 및 프로그램을 검토함
- 심리사회적 장애가 있는 사람들에게 영향을 줄 수 있는 이슈에 미디어를 동원하고 인식을 증진함
- 다른 단체 및 이해당사자들과 네트워크를 형성하고 협력함
- 지원과 역량 강화를 통해 인권 수호자와 자기 옹호자들을 준비시킴

자세한 정보는 다음의 링크, <http://koshishnepal.org/content/sub/program/1>, 를 참고하라.

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들을 위한 개별적 옹호

때때로 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이나 그들의 가족, 혹은 케어 파트너들이 도움을 받고자 하는 문제에 대해 옹호자들이 안내해주는 것이 도움이 될 수 있다. 개인 옹호자들은 이슈가 발생했을 때 다른 사람들이 해결하도록 도울 수 있는 삶의 경험이나 특정한 전문 지식을 가진 사람들이다. 이들에게는 다음이 포함될 수 있다.

- **장애가 있는 사람들과 그들이 선택할 수 있는 모든 케어 파트너에게 권리와 자격에 대한 정보를 제공함.** 예를 들어, 그들의 인권과 법안 혹은 다른 이슈에 대한 정보를 제공함(예: 개인의 권리가 침해당했을 때 어떻게 해야 하는가). 이는 대면, 전화상담(helpline) 또는 온라인 통신을 통해 제공될 수 있음

- **사람들과의 회의에 참석함.** 예를 들어, 진료 예약, 사회 보장 예약(social security appointments) 또는 가족 회의가 이루어지는 동안 지원이나 지침을 제공함
- 서신 및 이메일, 회의를 통해 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들, 그들의 가족 및 케어 파트너와 관련 서비스(예: 의료 서비스, 주거, 교육 혹은 형사사법제도)간의 **소통을 촉진함.** 여기에는 항의 서신을 보내는 사람들을 지원하는 것도 포함될 수 있음
- **정신건강 및 사회복지 서비스에서 비자발적으로 입원 및 치료를 받은 사람들을 해방하기 위한 옹호활동.** 활동에는 사람들이 해방되도록 직접적으로 옹호하는 것뿐만 아니라 공청회에 사람들을 참석시키고 지원하며, 국제인권규범 기제에 접근하기 위한 법률적 도움이나 지원을 받는 것도 포함될 수 있다.
- **사람들의 자기 옹호를 지원하기.** 여기에는 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들과 가족 및 케어 파트너가 그들에게 중요한 이슈에 대해 질문하고 스스로를 옹호할 수 있도록 역량을 강화하는 것이 포함된다.

교육 및 훈련 제공

기관에서는 정신건강 및 관련 실무자들과 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들, NGO, 정책 입안자 및 서비스 제공자를 포함한 다양한 집단에 교육 및 훈련 프로그램을 제공할 수 있다. 다음과 같은 주제가 포함될 수 있지만, 이에만 국한되지는 않는다.

- 정책, 법안, 서비스와 관행을 장애인의 권리에 관한 협약(CRPD)과 같은 국제인권규범에 일치시키기
- 정신건강과 사회복지 서비스에서의 의사결정 지원(퀄리티라이츠 모듈 중 *의사결정 지원 및 사전 계획* 참고)
- 정신건강과 사회복지 서비스에서의 회복 지향적 케어 실현(퀄리티라이츠 모듈 중 *회복과 건강권, 정신건강 및 안녕감을 위한 회복 활동* 참고)
- 격리와 강박을 근절시키기 위한 전략(퀄리티라이츠 모듈 중 *강압, 폭력 그리고 학대로부터의 자유* 그리고 *격리, 강박 및 기타 강압적인 관행을 근절시키기 위한 전략*)
- 자살 사고, 환청 및 기타 개인적인 경험을 포함해 정서적 고통을 이해하기 위한 다양한 방법
- 포용, 다양성 및 비차별을 다루는 것의 중요성. 예를 들어, 여기에는 다양한 형태의 소외와 차별을 경험하는 사람들이 직면하는 젠더에 기반한 폭력이나 접근 장벽을 다루는 방법에 대한 훈련이 포함될 수 있음
- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들에게 대한 낙인을 극복하고 이들의 권한을 강화하기 위해 존중이 담겨 있고 비의료적이며, 힘을 북돋워주는 표현을 사용함
- 이러한 주제나 다른 연관 주제에 대한 대중 연설 행사나 영화 상영을 기획함

국제치매협회(Dementia Alliance International) – 치매가 있는 사람들에 의한, 치매가 있는 사람들을 위한 지원과 옹호활동 (9)

국제치매협회(DAI)는 공인된 비영리단체로, 전 세계 어디에서나 모든 종류의 치매에 대해 의학적으로 진단을 받은 사람들만 회원으로 가입할 자격이 있다. DAI 는 치매와 함께 살아가는 사람들과 더 넓은 치매 공동체를 대변하고 지원하며 교육하고자 한다. DAI 는 치매가 있는 사람들 개인의 자율성과 삶의 질 향상을 위해 투쟁하는 과정에서 힘과 옹호, 지원에 대해 하나의 통합된 목소리를 내려 노력한다. DAI 는 치매가 있는 사람들의, 치매가 있는 사람들에 의한, 치매가 있는 사람들을 위한 국제적인 단체로, 이들의 목소리와 요구를 옹호한다.

DAI 의 미션은 치매가 있는 사람들의 국제적 커뮤니티를 구축하여 다음과 같은 활동에 포괄적으로 협력하는 것이다.

- 치매가 있는 사람들이 치매의 진단에 구애받지 않고 살아가도록 지원하고 격려한다.
- 치매가 있는 사람들과 더 넓은 치매 공동체에게 치매의 진단에 구애받지 않는 삶의 본보기를 제시하고, 치매와 함께 ‘목적’을 가지고 사는 삶’이 무엇인지 보여준다.
- 치매가 있는 사람들을 옹호하고, 그들이 자신과 질병과 함께 살아가는 다른 사람들을 옹호하기 위한 역량을 강화한다.
- 치매로 인한 낙인과 고립, 차별을 줄이고, 치매가 있는 전 세계 사람들의 인권을 강화한다.

이러한 미션을 이루기 위해 DAI 는 다음의 활동을 수행한다.

- 치매가 있는 사람들 사이의 교류와 소통을 증진함
- 치매가 있는 사람들의 소외와 배제를 방지함
- 치매가 있는 사람들을 위한 지원과 교육의 기회를 제공함
- 치매의 진단에 구애받지 않는 삶에 대한 공유된 의식을 증진함
- 치매가 있는 사람들의 목소리를 경청하고 존중하도록 보장함
- 현재와 미래에 치매가 있는 사람들에게 영향을 미칠 수 있는 이슈와 정책의 변화를 창출하기 위해 다른 단체 및 정부와 협력함

더 많은 정보는 다음의 링크, <http://www.dementiaallianceinternational.org/>, 를 참고하라.

동료지원 제공

동료지원은 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 유사한 경험을 한 다른 사람들과 교류할 수 있는 발판을 제공한다. 동료지원은 사람들이 회복에 중요하다고 여기는 이슈에 대해 억측이나 판단에서 벗어난 방식으로 지원하고자 한다. 스스로의 경험을 통해 전문가가 된 동료지원가들은 자신들이 직접 겪은 경험을 활용해 자신만의 고유한 방식으로, 난관을 겪고 있는 사람들과 공감하고 교류하며 그들을 지원할 수 있다.

동료지원은 다음을 포함한 다양한 방식으로 제공될 수 있다.

- 생생한 경험이 있는 사람들에 의해 그리고 이들을 위해 동료지원 집단을 조직하거나 혹은 그들의 가족이나 케어 파트너를 위해 동료지원 집단을 조직함
- 개별화된 일대일 동료지원을 통해 회복을 증진하고, 경험을 공유하거나, 각 환경과 단체 내에서 생생한 경험을 한 사람들이 제공받아야 할 다양한 개인적인 요구사항을 지원함

동료지원 제공에 대한 자세한 정보는 웰리티라이츠 모듈 중 *생생한 경험을 한 사람들에 의한, 그리고 이들을 위한 일대일 동료지원* 및 *생생한 경험을 한 사람들에 의한, 그리고 이들을 위한 동료지원 집단*을 참고하라.

인클루전 유럽(Inclusion Europe): 탑사이드 프로젝트(Project TOPSIDE) – 유럽 내 지적 장애가 있는 동료지원가를 위한 교육 (10)

탑사이드는 인클루전 유럽의 프로젝트로, 지적 장애가 있는 사람들을 위한 비공식적 성인 교육의 새로운 구성요소로서 동료지원과 동료교육을 개발하는 것을 목표로 한다. 지적 장애가 있는 성인에게는 비정규 교육에 대한 접근이 제한적일 수 있기 때문에, 동료교육과 개인이 자신의 삶에 대한 주도권을 갖고 적극적인 시민으로서의 역할을 수행할 수 있도록 의사결정 분야에서 중요한 기술을 개발하는 데 집중한다.

동료지원가들은 교육과정을 통해 의사소통을 향상시키는 방법과 누군가에게 적절한 도움을 주는 방법, 타인에게 공감하는 방법을 배운다. 동료지원가들은 자신들의 삶의 경험을 동료지원과 연관 짓는 것을 배우고, 타인을 지원하기 위해 이러한 예시와 자신이 배운 것을 활용한다. 교육은 동료지원가들이 선택할 수 있는 다양한 가치(포용, 인간 중심적 사고, 좋은 삶, 지역사회 안에서 가치 있는 역할과 시민권을 갖기)에 대해서도 다룬다.

동료들은 이러한 기회를 스스로 보지 못하는 사람들에게 무엇이 가능한지에 대해 눈을 뜨게 해줌으로써 이들을 지원할 수 있다. 교육과정에 요약되어 있는 모든 기술들은 현실에 입각하고 실제 상황에 기반하도록 고안되었다. 점진적으로 습득되고 강화되는 기술들은 세 가지 범주로 분류된다.

- **동료 대 동료 기술**은 대면 또는 집단 대화에서의 의사소통과 반응, 공감을 다룬다.
- **포용적 가치 및 기술**은 포용과 인간 중심적 사고, 지역사회 내에서 가치 있는 역할과 시민이 되는 것을 다룬다.
- **실용적 기술**은 삶의 다양한 분야에서의 경험 및 포용과 관련된 삶의 질을 다룬다(예: 가정, 권리, 일, 사회 생활).

자세한 정보는 다음의 링크, <http://www.peer-support.eu/about-the-project/>, 를 참고하라.

레크리에이션, 여가 및 스포츠

레크리에이션, 여가 및 스포츠는 단체의 목표와 목적을 달성하는 데 강력한 도구가 될 수 있다. 예를 들어, 단체가 진행할 수 있는 활동에는 합창단, 댄스그룹, 극단, 스포츠 팀을 만드는 것이 포함될 수 있다. 이러한 행사는 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들에게 비전통적이고 즐거우며 포용적인 방식으로 인권을 증진시킬 수 있는 독특한 기회를 제공한다.

예를 들어, 이탈리아 사르데냐(Sardinia)에는 심리사회적 장애가 있는 사람들이 운영하는 두 개의 활동 협회가 있는데, 여기에서는 장애가 있는 사람들의 안녕감과 권리를 증진시키고 낙인과 차별을 줄이기 위한 방법으로 스포츠와 레크리에이션을 활용한다. 한 협회는 심리사회적 장애가 있는 사람들을 위한 보트 타기 연습을 진행한다.⁽¹¹⁾ 어떤 협회는 안녕감을 증진하기 위해 트레킹 탐험을 운영하고, 섬 전역에 관광객들을 위한 트레킹 가이드를 제공하며, 아동 및 청소년들에게 트레킹을 홍보하기 위한 학교 활동을 수행하는데, 이는 젊은 사람들의 정신건강 이슈에 관한 낙인을 다루기 위한 방법이기도 하다.⁽¹²⁾

스페셜 올림픽(Special Olympics)이 스포츠를 활용하여 삶과 인식을 바꾸다 ⁽¹³⁾

스페셜 올림픽은 지적 장애가 있는 사람들을 위한 세계에서 가장 큰 스포츠 단체이며, 스포츠를 통해 삶을 변화시키는 데 초점을 맞춘다. 지적 장애가 있는 사람들은 스포츠의 힘을 통해 새로운 힘과 능력, 기술, 성공을 발견한다. 선수들은 경기장과 삶에서 즐거움, 자신감, 성취감을 얻는다. 또한 그들은 자신이 속한 지역사회와 다른 지역의 사람들이 인간이 갖는 넓은 재능과 잠재력에 마음을 열도록 한다.

태도 변화시키기

스페셜 올림픽은 지적 장애가 있는 사람들의 능력에 대한 인식을 개선한다. 스포츠를 통해 선수들의 능력과 존엄성을 보여준다. 동시에, 스페셜 올림픽은 지적 장애가 있는 사람들과 없는 사람들 모두를 혁신적인 스포츠를 지켜보고 동참하게 한다.

스페셜 올림픽은 부정적인 고정관념과 오해에 대항한다. 이 프로그램은 전 세계의 사람들에게 선수들의 기술과 재능에 대해 알려준다. 코치와 자원봉사자, 교사들에게 교육적인 경험이 제공되는데, 이는 그들의 지식을 향상시키고, 스페셜 올림픽이 그들의 삶의 모든 측면을 어떻게 능가할 수 있는지를 보여주지 위함이다.

공동체 설립하기

스페셜 올림픽은 세계를 하나로 통합할 수 있는 방식으로 자비와 수용을 확산시킨다. 모든 사람과 공동체에게 각 개인의 보편적 인간성(common humanity)을 일깨워 주는 것이 목표이다. 이러한 포용에 대한 비전은 지역 수준에서 시작하여 세계적인 범위까지 확장되고 있다.

스페셜 올림픽은 광범위한 훈련과 경쟁, 건강검진 및 기금마련 행사를 통해 이를 이뤄낸다. 가족, 지역사회 구성원, 지역 지도자, 사업, 법률 집행관, 유명인사, 고위 관리 및 다른 사람들이 함께 팀을 이루어 태도를 변화하고 선수들을 지원할 수 있는 특별한 기회들도 만들어졌다.

수입 창출과 생계 활동

일부 단체는 프로그램의 구성원이나 수혜자가 재정적으로 독립할 수 있도록 지원하는 목표나 목적을 가질 수 있다. 수입 창출과 생계 계획은 빈곤과 장애의 굴레를 종식시킬 기회를 장려하고, 장애가 있는 사람들을 지역 공동체에 포용하는 것에도 기여할 수 있다. 활동은 다양할 수 있고, 지역적인 맥락에 따라 다를 수도 있다. 여기에는 사람들의 강점과 기술에 기반한 광범위한 활동이 포함되어야 한다.

수입 창출과 생계 활동의 예시

파리바탄 프로젝트(Parivartan Project)가 고용을 통해 삶을 변화시킨 방법에 대한 밀레시 함라이(Milesh Hamlai)의 리포트. (14), (15)

알트루리스트(Altruist)는 인도 구자라트에서 심리사회적 장애가 있는 사람들을 위한 서비스 및 지원에 대한 접근을 촉진하는 단체이다.

2016 년 1 월, 로지 펠로우십(Lodge Fellowship)의 재정적 지원을 통해 심리사회적 장애가 있는 사람들에게 훈련, 지침, 고용 지원을 제공하는 파리바탄 프로젝트를 시작하였다. '파리바탄(Parivartan)'은 '변화'를 의미한다. 그러므로 파리바탄의 주요 목적은 심리사회적 장애가 있는 사람들의 삶을 변화시켜 의미, 성취감, 존엄성, 존중감을 가지고 살 수 있도록 하는 것이다.

우리는 포커스 그룹 논의를 통해 심리사회적 장애가 있는 사람들이 생계를 유지하고 좋은 삶을 이끌어가기 위해 일하고자 한다는 것을 알게 되었다. 또한 가족들이 장애와 함께 살아가는 구성원을 돕는 최선의 방법을 몰라 혼란스러워하고, 때때로 무기력해진다.

파리바탄은 지방에 기반을 두고 있어 고용의 기회가 적기 때문에 우리는 접근성 있고, 안전하며 수익성이 있는 선택지를 파악해야 했다. 이것이 우리가 마살라(Masala) 차 이니셔티브를 고안한 이유이다. 자연의 건강한 재료인 마살라는 차에 넣으면 기분 좋고 향긋한 풍미를 더해준다. 이 일은 사람들이 레시피를 따르고(이를테면, 향신료를 섞는 것), 차를 포장하고, 완제품을 판매하는 것을 필요로 한다.

처음에 우리는 마살라 차 제조에 관심 있는 사람 대여섯 명을 파악했다. 이후 그들은 재료를 섞고 포장하는 방법에 대한 훈련을 받았다. 현재 15 명 정도가 이 일에 고용되어 있고, 다른 많은 사람들이 고용될 준비가 되어 있다. 그들은 자신의 수입에 만족하고 이 과정에 참여하게 되어 행복하다고 보고한다.

파리바탄 프로젝트는 다음과 같이 다양한 결과를 포함한다.

가족과 지역사회

가족들은 구성원들이 일하고 급여를 받을 수 있다는 것을 깨달으며, 이는 정신건강 문제를 둘러싼 오해와 낙인에 도전할 수 있는 기회가 되어 왔다.

가족 구성원 사이의 이해, 존중, 지원이 더 향상되었다. 결과적으로, 가족들의 관계가 개선되었으며, 좀 더 편안하게 느낀다고 보고한다.

지역사회는 심리사회적 장애가 있는 사람들을 사회에 기여할 수 있고, 능력이 있는 구성원으로 인정하기 시작했고, 이로 인해서 장애를 둘러싼 낙인과 차별이 감소하였다. 지역사회는 심리사회적 장애가 있는 사람들을 업무에 추천하기 시작했으며, 그들이 만든 마살라 차도 구매하기 시작하였다.

심리사회적 장애가 있는 사람들

개인들은 가정과 지역사회 내에서 더 존중받고, 가치 있고, 생산적이라고 느낀다고 보고한다. 그들은 직원으로서 개인화된 지원을 받으며, 이는 직장에서도 더욱 자신감을 느끼는 데 도움이 된다.

그들은 돈을 벌기 시작했으며, 이는 존엄과 자기존중을 가지고 사는 데 도움이 된다.

그들은 자신들의 제안이 경청된다는 것을 깨달았고, 이는 그들의 업무 역량을 기르는 데 도움이 되었다.

파리바탄 프로젝트는 고용뿐만 아니라 상호적인 지원과 존중을 제공하는 공동체의 개발에 대한 것이다. 직원들은 스스로가 가치 있다고 느끼고, 그들의 가정과 지역사회에 생산적으로 기여한다. 마살라 차는 시작일 뿐이다. 브랜드화하기 위하여 품미를 더하고 고용 기회를 늘릴 계획이다.

가나의 티모시(Timothy) 이야기 (16)

티모시는 가나인 농부로, 뇌에 영향을 끼치는 사고를 당했다. 그의 아내는 그를 남겨두고 떠났으며, 그는 치료와 지원을 받기 전 자살을 시도했었다. 티모시는 현재 뿔닭(guinea fowls)과 같은 동물들을 다루고 기르며, 동물들이 생산해내는 제품을 팔아 수입을 창출해내고 일상을 살아가고 있다. 그는 심리사회적 장애가 있는 사람들에게 의한, 그리고 그들을 위한 지원 단체에 참여하며 이를 돕는다.

자세한 정보는 다음의 링크, <https://youtu.be/wVGEcXYFOLo>, 를 참조하기 바란다. (2019 년 4 월 9 일 접속)

로스 페레히레스(Los Perejiles) 한 무리의 친구들이 아르헨티나의 부에노스 아이레스에서 사업을 운영하다.

2016 년, 부에노스 아이레스에서 다운 증후군이 있는 4 명의 친구들이 한 협회의 도움으로 '로스 페레히레스'라는 피자 케이터링 사업을 시작했다. 2016 년도에 개업한 이후로 사업은 성장하였으며 수백 개의 행사를 개최하여 사업의 일부로 다른 사람들을 고용하였다. 로스 페레히레스의 웹사이트는 <http://www.losperejileseventos.com.ar/>이다.

자세한 정보는 다음의 링크, <https://youtu.be/k-ESm2LEyK0>, 를 참조하기 바란다. (2019 년 4 월 9 일 접속)

다운증후군이 있는 사람들이 운영하는 르 레플레(Le reflet) 레스토랑

프랑스 낭트(Nantes)에서 다운증후군이 있는 사람들이 운영하는 레스토랑이 큰 성공을 거두었다. 파리에서 두번째 레스토랑을 개업할 예정이며, 이에 관한 이야기를 담은 책도 출간되었다. '르 레플레' 레스토랑은 2016 년에 다운증후군이 있는 남성의 여자 형제인 플로르 르리에브르(Lelièvre)가 개업하였다. 처음에 그녀는 자금을 모으기 위해 한 단체를 만들었으며, 크라우드 펀딩을 통해 식당을 열기에 충분한 자금을 모을 수 있었다.

지적 장애가 있는 여섯 명의 전문 요리사와, 그리고 매니저가 직원으로 있다. 직원들의 업무를 용이하게 하는 방식으로 공간을 건축하고, 물건을 디자인해서 설계했다.

손으로 쉽게 잡을 수 있도록 특수 몰딩으로 접시를 만들었으며 종업원의 부담을 덜어주기 위해 손님들에게 직접 주문서에 도장을 찍도록 하였다. 직원들은 정규직으로 고용된다.

직원들은 자신감을 얻고 의욕이 넘친다고 말했다. 가장 중요한 것은 손님들이 식사를 즐기고 이곳을 추천한다는 것이다!

자세한 정보는 다음의 링크, <https://www.restaurantlereflet.fr/>, 를 참조하기 바란다.

정부와 의료 서비스에 조언하기

시민사회 단체는 정책, 계획, 법안, 서비스 및 자신들에게 영향을 미치는 다른 이슈에 관해 정부에게 조언자로서 중요한 역할을 할 수 있다. 이들이 수행하는 활동의 종류에는 다음이 포함된다.

- 정신건강 및 사회복지 서비스와 지원의 변혁, 강압적인 관행을 허가하는 법안의 폐지를 포함하여 장애가 있는 사람들의 권리 및 CRPD 의 이행과 관련된 정책, 계획 및 법안의 개발을 위해 정부와 협력한다.
- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들, 가족 및 케어 파트너를 위하여 어떻게 케어 모델과 현행 서비스를 개혁할지에 대해 정부 직원, 정신건강 및 관련 전문가에게 조언을 제공한다. 이는 어떻게 서비스 관리의 질을 개선할지(예: 장애가 있는 사람에 대한 대안적인

사고방식을 가르치고 배우기, 회복 지향 접근법을 통합하기) 또는 정신건강 및 사회복지 서비스 이용자의 인권을 더 나은 방식으로 보호할지에 대한 제안을 포함할 수 있다.

- 정부에게 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들에게 의해 수행되는 중요한 작업 혹은 장애가 있는 사람들이 타인의 활동 중 긍정적이라고 지지하는 것을 정부에 강조하기 위해 계획을 홍보한다. 예를 들어, 지역 공동체 내에서 수행중인 프로젝트와 그 효과(이를테면, 동료 지원 서비스의 혜택)를 정부 관계자들에게 보여주고, 정부 직원을 단체에 초대하여 시행 중인 활동을 직접 관찰하도록 하거나 정부 주최의 포럼, 회의, 회담에서 단체의 업적에 대해 발표할 수 있다.

페루의 시민사회 단체가 법적 능력을 증진하기 위한 법 개혁에 중대한 영향을 미친다.(17)

2018 년, 페루는 장애가 있는 사람들의 법적 능력에 관한 권리의 인정에 대해 획기적인 개혁을 이루었다. 페루 정부는 2018 년 9 월 4 일에 장애가 있는 모든 사람들의 법적 능력을 완전히 인정하고 후견인 제도를 폐지하며 그들의 법적 능력(예: 결혼 또는 유언장 작성)에 대한 제한을 제거하고 의사결정 지원에 대해 다른 체제를 제안하는 입법령 제 1384 호를 발표했다.

시민사회 단체는 이러한 결과를 이끌어낸 법 개혁 과정의 핵심 주체였다. 시민사회 단체는 장애가 있는 사람들의 2012 년 장애인 일반법 도입을 제안하고 옹호했으며, 특히 장애가 있는 사람의 법적 능력과 관련된 입법을 검토하기 위한 특별위원회를 만들도록 명령했다. 2014 년과 2015 년 사이에 장애가 있는 사람들의 단체는 이 특별위원회에 적극적으로 참여하였고, 모든 형태의 후견인 제도의 폐지와 이를 법적 능력 지원 시스템으로 대체하도록 제안하는 법률 초안을 만장일치로 채택하도록 성공적으로 옹호하였다. 이 법안은 2015 년 6 월 공식적으로 사법 및 인권상임위원회에 전달 및 제출됐지만, 의회 기간이 끝나 채택되지 않은 채 보관됐다.

이런 경험을 통해, 시민사회 단체는 2016 년 대선과 국회 선거 운동기간 동안 다양한 정당의 공약과 제안에 법적 능력에 관한 법률 개혁을 포함하도록 옹호하였다. 이러한 노력 덕분에, 의회 내 세 주요 정당은 시민사회가 초안을 입안하고 특별위원회의 법안 초안을 기반으로 하는 새로운 다당제 법안을 2017 년 1 월에 제출했다. 이 마지막 제안이 입법령 제 1384 호에 대한 주요 의견이었다.

국제인권 보장체계에 참여하기

시민사회 단체는 국제인권 보장체계에 참여함으로써 인권을 증진하는 데 핵심적인 역할을 할 수 있다. 단체가 수행하는 한 가지 중요한 역할은 인권 조약감시기구의 업무에 관여하는 것이다. 각 유엔 협약에 있는 조약기구가 자신이 맡은 협약의 이행을 감독할 책임이 있다(부록 1 유엔 인권기구 및 해당 조약기구를 참고하라).

협약을 비준한 정부는 책임을 맡은 조약감시기구에 매 4~5 년마다 협약의 조항을 이행하기 위해 취한 조치에 대해 보고하기로 동의한다. 이는 상태 보고제도로 알려져 있다. 이와 같이, 시민사회 단체도 정부가 제출한 보고서와 마찬가지로 이를 검토하는 조약감시기구에 보고서(때때로 병행보고서(parallel reports)라고 알려짐)를 제출할 수 있다.

조약감시기구는 국가 및 시민사회 양측에서 제출한 보고서들을 바탕으로, 정부와 함께 인권 상황에 대해 논의한 다음, 정부가 협약 또는 조약 이행을 개선하기 위해 취해야 할 방법에 대한 권고사항을 담은 최종견해(concluding observations)를 내린다.

시민사회 단체가 조약감시기구에 제출한 보고서는 다음과 같은 핵심적인 기회를 제공할 수 있기 때문에 중요하다.

- 국제적 수준에서 우려를 불러 일으키고 여론을 형성하며 옹호활동에 착수한다.
- 조약감시기구가 해당 국가 정부의 보고서에만 의존하지 않고 국가 내 인권 상황을 정확히, 전체적으로 볼 수 있도록 한다.
- 정부가 단체의 중요한 이슈에 대한 책임을 지도록 하며, 이로써 문제해결을 위해 많은 압박과 긴급함이 증가될 수 있다.
- 비슷한 초점과 관심을 가지고 있는 단체들과 연합한다.

시민사회 단체들은 또한 유엔 체제 내의 또 다른 핵심 인권 메커니즘인 유엔인권이사회(The Human Rights Council)에도 참여하도록 허용한다. 이사회 자체의 상태 보고제도인 *국가별 인권상황 정기검토(Universal periodic review)*를 통해 아프리카, 미주 및 유럽의 인권 메커니즘을 포함한 지역 인권 시스템 내에도 유사한 기회와 체계가 존재한다.

시민사회 단체는 CRPD 국가 감시 제도에 유용하게 관여할 수 있다. CRPD 를 비준한 모든 국가가 수립해야 하는 이러한 제도는 협약의 이행을 지원하고 모니터링하는 업무를 수행하는 독립적인 국가 기구이다. 많은 국가에서 이러한 제도는 국가 인권 기관이 존재할 경우, 그 산하에서 기능한다.

시민사회 단체는 또한 유엔 고문방지협약의 선택 의정서에 따라 설립된 국가예방기구(National Prevention Mechanism)에 참여할 수 있다. NPM 은 병원, 사회복지 시설, 교도소, 정신과 시설 등 자유를 박탈당하는 모든 유형의 환경에 정기적으로 방문할 의무가 있다. 이러한 방문의 목적은 고문, 비인도적이거나 굴욕적인 대우나 처벌을 예방하는 것이다. NPM 은 개혁과 이러한 환경에 감금되어 있는 사람들의 보호를 개선하기 위한 권고사항을 제공하고 법률과 정책 개혁 과정에 대한 의견을 제시할 수 있다.

네트워킹과 관계 형성하기

네트워킹이란 광범위한 이해당사자들과의 관계를 발전시키고 유지하는 과정을 말한다. 이해당사자는 단체에 관심이 있거나 단체의 중요한 주제에 영향을 미치는 개인 또는 집단이다. 이러한 이해관계는 긍정적일 수도(단체의 활동이 자신의 삶을 더 향상시키거나 자신의 우선순위와 일치하여 지지함), 부정적일 수도 있다(단체의 활동을 지지하지 않거나 자신의 우선순위와 상충됨). 예를 들어, 네트워킹은 옹호자, 다른 NGO 또는 DPO, 인권 수호자, 건강, 장애 및 사회복지 서비스를 담당하는 정부 부서, 정신건강 및 사회복지 서비스 직원과 같은 인물이나 단체와 아울러 관련 포럼이나 회의에 참석하는 단체의 주요 대표들을 포함할 수 있다.

단체가 고립되면 성공하기 힘들 수 있기 때문에 단체의 활동에 대한 지원을 얻기 위한 네트워킹의 중요성을 간과해서는 안 된다(18). 다른 단체와의 교류와 협력은 지식과 전문성에 기여하고, 자원과 효율성을 늘리며, 단체의 핵심 활동에 대한 이해당사자의 지지를 얻을 수 있다.

활동 개발하기. 2017 년 4 월, 일본 교토에서 열린 제 32 회 국제알츠하이머협회 국제학술대회(국제알츠하이머협회(Alzheimer's Disease International))(19)

회의와 학회는 협회, 단체 및 집단이 수행하는 행동의 한 예시이다. 국제알츠하이머협회 [일본 알츠하이머협회\(Alzheimer's Association Japan\)](#)는 2017 년 일본 교토에서 제 32 회 국제알츠하이머협회 국제학술대회를 개최했다. 이날 회의에는 치매가 있는 사람, 가족 케어 파트너, 연구원, 전문 보호자, 임상가, 의료진, 알츠하이머협회 자원봉사자 등 70 여 개국에서 온 3000 여 명의 대표단이 참석했다. 이번 학회의 결론적인 메시지는 'WHO 국제 치매 공동대응계획의 이행을 지지하는 모든 정부를 위한' 것이었다.

이해당사자 분석하기

이해당사자 분석은 단체의 목표와 목적에 기득권이 있는 관계자뿐만 아니라 이익과 우선순위가 단체의 성공과 상충되거나, 심지어는 이를 위태롭게 할 수 있는 이해당사자를 파악할 수 있게 한다. 단체의 목표를 진전시키기 위해 양측에 대한 지식을 전략적으로 추구할 수 있다. 단체의 활동에 의해 직접적으로 영향을 받는 심리사회적, 지적 및 인지적 장애가 있는 사람들에게 주의를 기울여야만 한다. 단체는 그들의 목표와 이익, 필요를 충족시키고 있는지를 보장하고, 필요에 따라 구조와 정책을 변화시킬 수 있는 실효성 있는 영향력을 가져야 한다.

다음은 이해당사자의 유형에 대한 예시의 일부이다.

- **대상자:** 단체가 지향하는 개인 또는 집단을 말한다. 대상자에는 두 가지 유형이 있다.
 - **1 차적 대상자(Primary Audiences)**는 상황을 변화시키고 더 나아가 단체의 우선순위를 다룰 수 있는 영향력을 가진 사람이나 기관이다.

➤ **2 차적 대상자(Secondary Audiences)**는 1 차적 대상자가 결정을 내리도록 압력을 행사하는 사람들이다.

- **수혜자(Beneficiaries):** 단체를 통해 혜택을 받는 사람들
- **잠재적 파트너(Potential Partners):** 단체의 활동과 목표에 조력할 가능성이 있는 다른 옹호자

단체의 옹호 활동 주요 대상자나 표적은 종종 변화에 영향을 미치는 힘을 가진 정책 입안자, 공직자 등이 될 것이다. 1 차적 대상자가 관여하거나 영향을 받을 수 없는 경우, 대신에 2 차적 대상자에게 작용함으로써 영향을 미칠 가능성이 있다. 그러면 2 차적 대상자는 차례로 1 차적 대상자 또는 표적에게 영향을 미친다. 너무 포괄적이어서 표적이 될 수 없는 '대중'이나 '정부'보다는, 개인, 신문, 부서 또는 위원회와 같은 특정 표적을 선택하는 것이 항상 더 효과적이다.(20)

대상자, 수혜자 또는 파트너의 예시 (21)

- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들
- 가족과 케어 파트너
- 정치인(지역, 지방, 국가)
- 각 부처 공무원
- 유권자
- 유엔 산하기관
- 기업 또는 사업가
- 정치인의 배우자
- 연설문 작성자
- 여론 주도자
- 노동 단체
- 의료 서비스
- 정신건강 및 관련 분야 실무자
- 학계 및 대학교
- 비정부기구(NGO)
- 지역사회 단체
- 여성 단체
- 종교 단체, 교회, 종교계 사회복지기관
- 기타 전문가
- 미디어

이해당사자 참여시키기

단체를 홍보하고 단체가 제공하는 것에 대한 인식을 확산시키면 이해당사자들의 좀 더 폭넓은 지역사회로부터의 관심과 지원을 얻을 수 있다.

DPO, NGO, 정책 입안자, 보건 종사자, 지역사회 구성원 및 그 단체 종사자를 포함한 모든 관련 이해당사자를 참여시키는 몇 가지 방법은 다음과 같다.

- 진행 상황에 대한 최신 정보를 정기적으로 제공한다.
- 어떤 이해당사자 및 집단의 참여에 개선이 필요한지 파악하면서 단체를 개선하기 위해 적극적으로 의견과 피드백을 구한다.
- 어떠한 우려가 제기되더라도 즉각적으로 대응한다.
- 지역사회 내에서 단체를 홍보할 유력인사나 옹호자를 파악한다.

단체를 홍보하는 과정에서 유사한 영역에 종사하는 일부 사람 또는 단체와 이해관계가 상충될 수 있다. 그러한 이유로 인해 단체에 대한 지원을 원하지 않을 수 있으며, 심지어는 단체의 목표와 목적을 방해하는 조치를 취할 수도 있다는 것이 명백해질 수 있다. 이러한 이유에는 다음이 포함될 수 있다.

- 일부 전문가 협회는 단체의 활동이 그들이 가진 권력, 명성, 특권 또는 자원에 부정적인 영향을 끼친다고 염려할 수 있다.
- 일부 다른 경우에는 단체를 경쟁자로 간주하여, 그들의 구성원과 네트워크 사이에서 단체를 홍보하거나 받아들이는 것을 꺼릴 수 있다.
- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애와 관련된 낙인과 차별은 일부 단체나 개인이 장애가 있는 사람을 위한, 혹은 그들이 운영하는 단체와 연계하거나 지원하기를 원하지 않는 것으로 이어질 수 있다.

단체의 구조

단체가 어떤 구조를 가져야 할지 생각하는 것은 중요할 것이다. 구조적 요소에 동의하는 것이 단체를 좀 더 부드럽게 운영하게 한다. 단체는 구조상 공식적이거나 비공식적일 수 있으며 두 모델 모두 장점이 있다.

단체의 구조를 결정하거나 설립할 때 고려할 수 있는 핵심 질문은 다음과 같다.

- **크기는 어느 정도일 것인가?** 초기 단체는 입소문을 통해 알게 되는 비공식 모임일 수 있다. 단체의 크기는 다양할 수 있으며, 단체의 효과성은 크기보다는 단체가 어떻게 운영되는지에 달려있다. 일반적으로 규모가 작은 단체는 보다 가족 같거나 '친목 집단'이라는 분위기를 갖는 반면, 크기가 큰 단체는 대개 더 구조화된 형식과 목적에 맞는 기술을 가진 구성원을 필요로 한다. 멤버십의 확대를 목표로 하는 단체들은 자신의 존재에 대한 정보를 전파하는 전략을 검토할 필요가 있다.
- **공식적일 것인가, 비공식적일 것인가?** 비공식적 단체는 일반적으로 덜 위계적이고, 관료주의적이지 않으며, 구성원들이 단체의 다양한 측면에 관여하도록 하며, 사람들은 다양하고 역동적인 역할을 맡게 된다. 또 다른 장점은 비공식적 단체는 활동의 계획이나 시행에서 더욱 유연하다는 것이다. 전형적으로 공식적 단체에서는 구조 내에서 좀 더 명확한 역할과 책임을

수행하며, 본질적으로 위계적인 경향이 있다. 특히 단체가 더욱 클 경우 이러한 유형의 구조는 더 효율적인 의사결정과 활동 이행으로 이어진다. 하지만 비공식적 단체와 공식적 단체 모두 그들의 비전과 목적에 맞는 구조를 가지고 있다면 효율적인 의사결정을 할 수 있다.

- **개방형일 것인가, 폐쇄형일 것인가?** 개방형 단체의 경우, 모든 사람에게 멤버십이 열려 있다. 하지만 폐쇄형 집단에서는 멤버십이 제한될 수 있다. 또한 가입자격을 갖추기 전에 충족해야만 하는 기준이 있을 수 있다.

법적인 이슈

새로운 단체를 설립할 때 법적인 이슈들을 고려할 필요가 있다. 때로는 맥락에 따라 법적인 구조, 이슈 및 정책이 장벽으로 작용할 수 있는데, 특히 공식적으로 단체를 설립하는 과정에서 비용이 많이 들거나 복잡할 경우 더욱 그렇다. 그러나 공식적인 법적 지위를 갖는 것이 단체의 업무를 용이하게 할 수도 있다. 예를 들어, 이는 자금 지원 가능성을 열어두고, 신뢰를 얻고 공식적인 단체로서의 입지를 다짐으로써 가능하다.

단체를 법인으로 설립할지 여부를 결정하는 데 다음과 같은 질문이 도움이 될 수 있다.

- 공식 단체를 설립할 때 따라야 할 법과 규제는 무엇인가? (혹은 비공식 단체를 설립할 것인가?)
- 내부 경영 구조는 어떻게 구성할 것인가? 이사회나 주주가 있는가? 그리고 이로부터 발생하는 의무는 무엇인가? 어떤 내부 문서가 필요한가?
- 단체가 찾아볼 수 있는 법적 또는 정치적 파트너십의 종류는 무엇인가?
- 대체로, 별도의 법인을 설립하는 것이 단체의 업무에 도움이 될 것인가, 아니면 제한을 줄 것인가? 예를 들어, 법인은 구성원의 개인적·법적 책임을 제한하게 될 것인가? 단체가 공식 행사에 참석하는 것을 용이하게 할 것인가? 별도의 법인으로 단체를 운영하는 데 상당한 비용이 추가될 것인가? 단체 운영을 제한할 수 있는 자체 지방 법률이나 규약 또는 이사회에 예측되는가?
- 단체의 책임은 무엇인가? 사고가 발생할 수 있는 사건(상황)에서 사람들, 특히 목표 집단을 어떻게 보호할 것인가? 어떠한 종류의 보험이 필요한가?
- 단체가 이미 존재하는 NGO 나 다른 서비스의 지원을 받는가? 만약 그렇다면, 그러한 NGO 나 서비스 각각의 정책에 따라 보호나 제약을 받는가?
- 단체의 재정적 필요 사항은 무엇인가? 은행 계좌를 개설하는 것이 득이 되는가? 공식적인 보고가 필요한가? 단체는 어떤 자금을 어떻게 투자하려고 하는가? 단체는 그렇게 하기 위해 공식적인 규정에 따라 변호사나 회계사와 협력할 수 있는가?
- 단체의 세금 책임은 무엇인가? 단체의 법적 지위에 따라 세금 감면 혜택을 받을 수 있는가?

법적인 이슈 및 구조는 국가에 따라 다양할 것이며, 어떤 경우에는 지역, 주 혹은 지방 수준에 따라 다를 수 있다. 단체가 법률에 따라 운영되도록 하려면 법적인 이슈에 대해 조언할 수 있는 사람이나 지역 법률 기구에 자문을 구하는 것이 필수적이다.

단체의 자원이 제한적일 경우, 이러한 사안을 다루는 데 필요한 법률 자문이나 지원을 구하기가 어려울 수 있다. 단체를 설립할 때 요구되는 법적 절차에 대한 우려가 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 공식적인 단체가 필수적이지 않은 활동에 참여하는 것을 막아서는 안 된다. 예를 들어, 정치적 또는 다른 활동에 참여하기 위해 단체의 일원이 될 필요는 없으며, 장애가 있는 사람들은 자신에게 영향을 미치는 모든 문제에 대한 의사결정 과정에 참여하고 스스로를 표현할 권리가 있다.

정책과 절차

단체를 건전하게 운영하는 것이 중요하며, 이를 달성하기 위해서는 투명한 정책, 절차, 지침이 되는 문서 등을 정의해야 한다. 윤리적인 지침은 단체의 핵심 가치와 기준을 형성하는 중요한 틀이다. 적절한 경우 단체는 지역적 맥락과 목적에 따라 다른 유사한 집단과 단체의 정책 및 절차를 검토하고 학습해야 한다.

윤리적 이슈에는 다음이 포함된다.

- 누가 단체를 대변할 수 있으며, 멤버십에 대한 사전 협의가 필요한가?
- 단체는 정책, 절차, 일상 활동에 대한 결정을 어떻게 내릴 것인가?
- 단체의 장애가 없는 직원 또는 지원가가 포함된 경우, 장애가 있는 사람이 정책을 수립하고 일상적인 운영을 감독할 수 있도록 하는 실질적인 영향력을 어떻게 보장하는가?
- 단체 내 정책이나 절차에 대한 구성원 간의 갈등을 어떻게 다룰 것인가?
- 단체 구성원 간의 차별, 학대 또는 폭력에 대한 잠재적 혐의를 어떻게 다룰 것인가?
- 단체의 업무 중 어떤 부분이 공개되고 어떤 부분이 기밀로 유지될 것인가? 기밀 유지에 관한 구성원과 직원의 의무는 무엇인가? (공식적 단체의 경우, 단체의 업무를 방해하거나 단체의 가치와 상충될 수 있는 기밀과 정보 공개와 관련한 법적 의무가 있는가? 만약 그렇다면, 이 갈등을 어떻게 다룰 것인가?)
- 단체는 자금의 출처를 제한할 것인가? (예: 제약, 담배 또는 군비 관련 회사로부터 자금을 받지 않음)

단체가 성장하면, 다음을 포함한 추가적인 서면 정책 및 절차가 필요할 수 있다.(22)

- 자원봉사 절차 및 지원
- 산업안전보건규정
- 회의 진행과 같은 업무 절차
- 예산 및 현금 관리
- 이해관계 충돌

특히 단체 내에서 중대한 변화가 발생할 때마다 문서를 정기적으로 점검하고 갱신해야 한다. 예를 들어, 유급 근로자를 고용하는 경우 관련 정부 부서에 서류를 제출해야 할 수 있다.

예산 및 자금을 포함한 재정적 이슈

활동 및 기타 운영을 위해 자금을 조달하고 관리하는 것은 신설 시민사회 단체에게 긴급한 일이다. 단체의 목표와 목적, 활동을 개발함에 따라 단체가 이행할 수 있는 활동의 종류와 범위가 가용 자원에 달려 있음을 명심하는 것이 도움이 된다. 예산과 자금 이슈를 이해하면 현실적인 것과 달성할 수 없는 것을 결정하는 데 도움이 될 것이다.

회의 장소나 공간을 확보하는 것조차 어려울 정도로 자원이 제한될 수 있다. 이와 같은 장벽을 극복하는 데는 대개 어느 정도의 창의력이 필요한 경우가 많지만, 단체는 한정된 자금으로도 많은 일을 해낼 수 있다. 재정적인 자원이 제한적이거나 부재한 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 단체는 공원이나 식당, 마을 광장과 같은 공공 장소에서 만남을 가진다. 다양한 이해당사자(예: 종교계 사회복지기관, 지방 의회 사무실, 의료 서비스 공간, 지역 시장, 기존 NGO 또는 시민사회 단체)에게 연락을 취하여 공간을 나눠줄 의향이 있는지 확인하는 것이 이러한 난관에 대한 해결책이 될 수 있다. 소셜미디어와 웹 호스팅은 무료로 이용할 수 있으며, 공공 도서관 등의 장소에서 무료로 인터넷에 접속할 수 있다. 지역사회의 존재하는 자원을 끌어오고 활용하면 자원이 한정된 단체가 성장하고 발전하는 것을 가능케 할 수 있다.

제한된 자금으로 운영하는 것에는 장단점이 있다. 이는 단체에 더 큰 독립성을 허용하고, 모금 활동보다 실질적인 업무에 집중할 수 있게 해주지만, 활동 범위를 제한하고 집단을 고립시킬 수도 있다.

예산에 관하여 재정의 투명성과 지도력의 책임성을 확보하는 것은 단체 지속가능성의 핵심이다.

예산

연간 예산을 편성하는 것은 단체 멤버십의 특성, 규모, 조직적 구조와 관계없이 시민사회 단체 설립에 있어 매우 중요한 부분이다. 예산은 단체의 기능과 활동에 필요한 모든 비용을 충당해야 한다. 단체는 투명하게 재정을 관리해야 하며, 구성원들과 재무 정보를 공유해야 한다. 재무 이슈에 대한 보고는 전반적인 모니터링 및 보고 절차의 일부로 이루어질 수도 있다(*모니터링 및 평가와 보고하기* 섹션을 참고하라).

단체의 활동에 따라 다음과 같은 비용이 발생할 수 있다(22).

- 설립 비용
- 행정 비용(예: 컴퓨터, 소프트웨어, 전화 및 관련 서비스, 문구류, 인쇄 비용, 우편 요금, 기타 소모품 및 자재)
- 훈련 및 교육
- 임금
- 홍보 비용
- 활동 및 행사 관련 비용

- 여행 경비
- 장소 대여
- 운영 비용(예: 보험, 인력 및 세금 관련 비용)

예산을 매년 검토해야 하며, 이듬해의 새로운 예산 수립의 근거로 삼아야 한다. 이러한 검토 과정에서 다음과 같은 질문이 유용할 수 있다.

- 단체 운영을 유지하기에 자금이 충분했는가?
- 새로운 활동이 시행될 예정인가?
- 더 많은 사람들을 고용할 것인가?
- 이듬해에 더 많은 자금이 필요한가?

또한 일부 은행 체계는 NGO 나 DPO 를 위한 은행 계좌를 제공하므로, 이는 추가적인 비용을 줄이거나 제거할 수 있는 방법이 될 수 있음을 주목하라.

자금 지원

활동을 위한 자금 지원은 단체의 목적 달성을 위한 능력을 향상시킬 수 있다. 자금이 어디서 지원되고, 단체 내에서 어떻게 배분될지에 대한 이해와 명확한 전략을 갖는 것이 중요하다. 또한, 자금 출처를 구체적으로 요구하는 것이 진행하는 활동의 방식과 종류에 영향을 미칠 수 있기 때문에 유의할 필요가 있다. 예를 들어, 특정 활동에 특히 관심을 보이는 기부자로부터 받은 자금은 단체가 이를 어떻게 사용할 수 있는지를 결정할 것이다.

이와는 대조적으로, 특정한 관심사가 없는 기부자들의 자금 지원은 작업 절차와 활동을 좀 더 유연하게 할 수 있다. 단체의 진실성과 신뢰성을 저해할 수 있기 때문에 자금 출처를 얻고 확인할 때 투명성을 확보하고, 이해관계가 상충되지 않도록 해야 한다.(23)

자금은 다양한 출처로부터 얻을 수 있으며, 단체는 지역사회와의 관계, 파트너십, 연계를 고려하여 그들이 얻으려는 후원의 유형(화폐 또는 현물)에 대해 창의력을 발휘해야 한다. 잠재적인 자금 지원의 출처는 다음과 같이 있을 수 있다.

- **지역 기업에서 제공하는 물품 및 다과와 같은 현물 후원:** 현물 후원을 요청하는 것은 비용을 절감하고 가게나 기업체 등 지방 단체 및 기관과 관계를 발전시키는 좋은 방법이다. 종종 필요한 사소한 물품들(예: 사무용품, 다과, 종이 제품 등) 중 다수는 현물 기부로 얻어질 수 있다.
- **크라우드 펀딩(Crowd-funding):** 인터넷, 특히 소셜미디어 플랫폼의 사용은 사회 및 지역사회의 지향적 이니셔티브를 위한 독립적인 자금 확보에 큰 영향을 미칠 수 있다. 크라우드 펀딩은 단체 혹은 프로젝트가 인터넷을 통한 레지스트리(Internet-mediated registry)(이를테면, 코즈박스(CauseVox))를 통해 다수의 사람들로부터 기금을 마련하는 자금조달 방식이다. 이 전략은 단기간에 많은 대상자에게 접근할 수 있다.(24)
- **구성원의 회비 또는 기부:** 단체가 전달력이 있다는 것이 증명되고 인기가 높아지기 시작한 후에는 구성원에게 감당 가능한 회비를 부과하거나 기부를 요청하는 것이 적절할 수 있다. 단체가 처음 만들어졌을 때는 기금이 유용하게 쓰일 것이라는 보장이 거의 없기 때문에 이것이

어려울 수 있다. 그러나 단체가 더욱 자리를 잡은 이후에는 사람들은 이러한 방식을 더 잘 받아들이는 경향이 있다.

- **재단 및 기타 단체로부터의 기금:** 이러한 기금은 단체의 목표는 목적과 일치하는 특정한 의도를 위한 것이다. 이러한 자금은 다음과 같은 집단에서 모금할 수 있다(25).
 - 단일 국가로부터의 개발 원조(주로 자금 지원)를 제공하고 해당 국가의 정부와 의회에 책임을 지는 양자기구 또는 정부기관
 - 유엔 기관, 세계은행 그리고 아시아개발은행, 아프리카개발은행, 미주개발은행과 같이 지역개발은행을 모두 포함하는 다자기구. 이들은 정부 간 협정에 의해 설립된 기관이며 다양한 국가의 정부 및 비정부 출처의 공동 후원금을 사용하여 수령 국가에 기술 및 재정적 지원을 제공함
 - 유럽위원회는 자금 조달과 운영 절차가 양자기구와 가장 유사하지만 엄밀히 따지면 다자기구임
 - 에이즈, 결핵 및 말라리아 퇴치를 위한 세계기금(Global Fund for AIDS, Tuberculosis and Malaria)과 같은 국제적 민·관 파트너십
 - 특별히 장애인권리기금 등 DPO에 대한 재정 지원에 초점을 두는 국제적·국가적 민간 재단
- **정부 프로젝트:** 정부는 단체가 제공하는 서비스가 국가의 우선순위에 부합할 때 단체와 계약하기를 원할 수 있다. 예를 들어, CRPD와 일치되도록 법률이나 정책을 개혁한 정부는 주요 국가 행위자와 이해당사자 사이에서 장애가 있는 사람의 권리에 대한 역량 구축을 위하여 단체 서비스와 계약할 수 있다.
- **자선 및 종교 단체:** 일반적으로 이러한 유형의 단체들은 소외를 경험하는 집단을 흔쾌히 돕고 지원한다. 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 권리를 대변하거나 심리사회적 지원을 제공하는 단체는 자선 및 종교 단체와 협력하기에 매우 적합하다.
- **후원자:** 후원자는 장비, 기술, 경영 또는 법적 지원 및 홍보를 포함한 다양한 분야에서 지원 또는 자문을 제공할 수 있다. 스폰서는 또한 다과, 사교 모임, 여행 등에 대한 보조금이나 현물 후원을 제공할 수 있다. 시민사회 단체가 스폰서의 지원을 받을 수 있지만, 이익 상충의 가능성을 방지하기 위해 자율적으로 활동 유지를 권고한다.
- **기업 및 산업체:** 민간 부문의 자원은 종종 단체에서 계획된 활동을 실행하는 데 큰 도움이 될 수 있다. 민간 부문의 기금은 재단, 기업 및 개인 기부자와 같이 출처가 다양할 수 있다. 만약 단체가 기업이나 산업체에서 자금을 조달하거나 이들과 협력한다면, 특히 제약, 담배, 군비 산업과 관련하여 단체와 그 기업 사이에 이익의 충돌이 없도록 확인하는 것이 중요하다(26).
- **기타 모금 활동:** 모금 활동은 단체가 이용할 수 있는 자원, 문화적 배경, 목표 대상자에 따라 다양할 수 있다. 몇 가지 일반적인 활동으로는 음악이나 연극 또는 춤 강습, 재봉 수업 및 스포츠 지도와 같은 서비스의 경매 또는 '명분이 있는 요리(cooking-for-a-cause)' 또는 주점이나 복권 저녁 행사 등 참가비가 있는 활동 등을 포함한다.

단체가 추가 자금 지원을 위한 공식적인 신청을 완료해야 한다면, 집단은 추가적인 자금이 기대하는

성과와 결과에 어떻게 기여할지 설명할 필요가 있을 것이다. 이러한 맥락에서 단체는 현재 활동과 지금까지 무엇을 달성했는지를 설명해야 한다(*모니터링 및 평가* 섹션을 참고하라).

자금지원 신청서를 작성할 때, 단체가 이행하고 있는 활동의 필요성과 효과성을 지지하는 최신 연구를 참조하는 것이 유용하다. 예를 들어, 동료 지원 서비스를 제공하고 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 옹호 활동을 주도하게 하고(27), 정신건강 및 사회복지 서비스, 정책 및 법률의 방향과 평가에 대해 정부에게 조언하게 하는 것이 효과적이라는 증거가 늘고 있다.

지원금 신청서 작성에 숙련된 사람을 참여시키거나, 이러한 작업을 하고자 하는 단체의 구성원에게 훈련을 제공하는 것은 신청이 성공의 가능성을 높일 수 있다.

르완다의 정신과 사용자 및 생존자 국가 단체(National Organization of Users and Survivors of Psychiatry, NOUSPR)가 어떻게 자금을 조달할 수 있었는지를 보여준 샘 베이지(Sam Badege)의 칼럼(28)

NOUSPR 이 설립되었을 때, 구성원들은 모두 가난했고 아무도 소득이 없었다. NOUSPR 의 첫 번째 회의는 나무 그늘 아래나 베란다에서 열렸다. 폭풍우가 종종 우리의 모임에 지장을 주었고 비가 너무 많이 와서 우리의 많은 기록들이 훼손되었다. 우리에게는 종지와 펜, 책상이 없었다. 1 년 넘게 이러한 가혹한 조건 속에서 회의를 이어나가는 것은 지방 당국의 신뢰를 얻기에 충분했고, 이들은 대부분의 시간을 현장에서 보내는 직원의 책상을 제공했다. 이는 우리 부문 사무국장과의 같은 건물에 있었다.

NOUSPR 은 공식적인 주소지를 가짐으로써 해외봉사활동(Voluntary Service Overseas, VSO) 단체로 인정될 수 있는 자격 기준을 충족했으며, 이를 통해 단체와 운영에 대한 지원을 제공할 국제적인 자원봉사자를 모집할 수 있게 되었다. 초기에는 누가 사무실에 있어야 하는지에 대한 열띤 토론이 있었다.

계획을 담당하는 자원봉사자가 사무실에 있어야 한다는 데 마침내 합의했다. 자원봉사자는 사무실에 있었고, 업무 시간의 절반을 자금 조달에 할애했다. 덕분에 우리는 방이 다섯 개가 있는 집을 대여할 수 있었고, 적당한 가구를 살 수 있었고, 직원 세 명에게 1 년치 급여를 제공할 수 있었다. 이 모든 것은 8 개월 만에 일어난 일이었다.

우간다의 하트사운즈(Heartsounds)가 스타트업 기업의 요구 사항을 관리하는 데 창의성을 발휘하다.(29)

하트사운즈는 2008 년에 우간다·영국의 정신건강 서비스 사용자와 제공자들의 협력을 통해 설립되었다. 이 단체는 심리사회적 장애가 있는 사람들이 주도하며, 이들의 프로그램과 프로젝트는 심리사회적 장애가 있는 사람들에게 끼치는 부정적인 사회적·문화적·경제적 영향을 최소화하는 것을 목표로 한다.

설립자 요셉 아투쿤다(Joseph Atukunda)는 우간다 하트사운즈의 설립 과정을 설명한다(30).

저는 우선 단체의 자원센터로 활용하기 위해 집을 개방했고 초기의 모든 회의는 그곳에서 무료로 진행되었습니다. 그 뒤에 저는 부도(Budo)의 킹스 칼리지(King's College) 출신의 예전 학교 친구들에게 전화를 했고, 이들과 함께 올드 부디니아인(Old Budinians)의 야후(Yahoo)! 웹사이트의 모임(주: '카폰다(Kafunda)'라고 불리며 이는 '도움'을 의미함)에 대해 논의했습니다. 관심을 보인 사람들은 도의적·재정적으로 저를 지원해 주었습니다. 이들 대부분은 다양한 분야의 전문가들이었으며 제게 조언을 주었습니다. 게다가, 그들은 인터넷 카페에는 컴퓨터를, 도서관에는 책을 기부함과 동시에 운영을 위한 돈도 기부했습니다.

2010 년, 하트사운즈를 시작하기 위해 제가 사임했던 단체가 문을 닫았으며, 그들은 저에게 물류부서를 정리하는 데 도움이 되도록 소소한 컨설팅을 해주었습니다. 저는 이 기회를 이용하여 사무용 가구, 전화기, 금고, 구내 교환기(PABX)와 오래된 파일들뿐만 아니라 스테이플러, 펀칭 머신, 사무용 트레이 등 기타 작은 사무용품의 기부를 신청했습니다. 이렇게 기부된 물품들이 저희에게 상당한 도움이 되었습니다. 동시에 런던에 있는 동료들과 영국에서 사귀 다른 동료들도 재정, 컴퓨터, 카메라 등으로 저희를 지원하고 있었습니다. 저희는 사무실에 가구를 완비하고 기금을 위한 입찰을 시작했으며, 대부분 성공적이었습니다.

4. 단체의 일상 업무

시민사회 단체가 설립되고 나면, 단체의 일상 업무를 효과적으로 관리하기 위한 일련의 새로운 고려 사항들이 대두되기 시작하고 다루어질 필요가 있다. 여기에는 리더십, 구성원들의 책임, 회의 수행, 단체 내에서의 소통, 단체와 그 활동을 구축하고 강화하기 위한 효과적인 홍보 등이 포함된다.

리더십

유능한 지도자는 단체의 성공에 기여한다. 리더십은 관련된 지역사회, 문화 및 젠더 규범 등 사회 및 문화적 요인에 민감해야 한다. 예를 들어, 일부 단체는 여성들에게만 적합한 활동(또는 여성으로만 구성될 수도 있음)을 시행할 수도 있고, 혹은 특히 젊은이들을 대상으로 하는 지부를 마련할 수도 있다.

단체의 리더십은 중요하고, 리더십 구조(예: 공식적인지 비공식적인지 여부, 단체와 활동을 관리하는 규칙과 절차의 유형)와 마찬가지로 모든 구성원들과 논의해야 한다. 단체가 구축되는 과정에서 누군가가 이미 단체의 지도자 역할을 하고 있을지도 모른다. 이는 그 사람이 단체의 설립자이거나 그 사람이 중요한 책임을 지고 있기 때문일 수 있다. 이후, 다른 집단 구성원들이 교대로 지도자를 맡게 하거나, 한 명의 구성원을 리더로 선출하여 과정을 더욱 민주적으로 만들도록 결정할 수 있다. 모든 구성원이 집단 내에서 동등하다고 간주되고 공식적인 지도자가 없는 경우에도 한 명 또는 여러 명이 회의나 활동을 조직할 때 다른 사람들보다 더 많은 책임을 지거나 더 많은 권한을 행사할 수 있다. 단체가 공식적이든 비공식적이든 단체가 효과적으로 기능하려면 특정 형태의 리더십 구조가 수립되어야 한다.

책임 공유하기

많은 단체들은 회원들에 의해 자발적으로 운영되며, 핵심 활동을 추진하고 실행하기 위해 자원봉사자들에게 의존하기도 한다. 집단이 단체를 설립하는 동안 자원봉사자의 관리 및 작업에 관한 정책을 명확히 해야 한다(섹션 3 정책 및 절차를 참조하라). 정책이나 조직 구조와 관계없이 어떠한 단체에서도 '책임 공유하기'라는 개념은 중요한데, 집단의 주인의식을 형성하고 단체의 일상적인 운영에 중요한 경우가 많기 때문이다.

구성원 사이에서 공유되는 책임은 다음을 포함한다.

- 회의 장소 확보, 준비 및 정리하기
- 의제, 회의 초대장 작성 및 배포하기
- 회의록 작성하기(대화 전체를 기술하지 않고 중요한 결정 사항을 포함하는 것에 한정되어야 함)
- 회의 의장 맡기 및 진행하기
- 프로젝트 및 활동 구성하기
- 관련 정보 수집하고 공유하기
- 단체 홍보하기

- 회계 및 장부 관리 책임지기
- 외부 회의나 행사에서 단체를 대표하며 대변하기

구성원들은 집단에 다양한 경험과 기술을 제공함에 따라 특정한 구성원들은 특정 업무에 더 적합할 수 있다. 단체가 발전하고 성장함에 따라 회계, 자금 조달, 행사, 통신, 인사 등 다양한 영역을 관리할 수 있는 서로 다른 위원회에 책임을 분담하는 것이 유용할 수 있다.

단체 구성원과 의사소통하기

단체를 효과적으로 운영하기 위해서는 활동, 포럼, 행사 및 회의에 관한 회원들과의 정기적인 의사소통이 필수적이다. 단체는 정보 전달을 위해 책임질 수 있는 사람 또는 팀을 지정해야 하며, 의사소통이 이루어져야 하는 다양한 방법을 파악해야 한다. 예를 들어, 일부는 문자 메시지를 통한 통신을 선호할 수 있고, 다른 사람들은 전화를 선호할 수 있다. 그러나 일부는 접근성의 부족으로 인해 전화를 통한 의사소통을 아예 피하기를 원할 수도 있다. 또 다른 의사소통 방법으로는 이메일, 소셜미디어 플랫폼, 간단한 구두 전달이 있다. 단체의 선호와 제약에 따라 구성원들은 서로의 가장 좋은 의사소통 수단이 무엇인지 신중하게 결정해야 할 것이다.

구성원들이 회의에 참석하도록 독려하는 것은 어려울 수 있으며, 높은 수준의 참석률을 장려하기 위해서는 많은 노력과 후속 조치가 필요하다. 참석을 독려하기 위해 회의가 개최 예정임을 구성원들에게 상기시켜 주는 메시지를 보내고 시간과 장소를 다시 알리며, 회의 전에 안건을 공유하는 것이 도움이 될 수 있다. 또한 구성원들, 특히 참석하지 않을 수 있는 구성원들에게 참석에 대한 잠재적 장벽(예: 시간, 아동을 돌봐주는 것이 필요한지 여부, 교통, 위치)을 확인하는 것도 중요하다.

회의 운영하기

회의의 빈도, 방식(이를테면, 공식 또는 비공식) 및 내용은 단체의 구조와, 가장 중요하게는 목표에 따라 달라질 것이다. 일반적으로 회의는 집단 내에서 중요한 정보를 공유하고, 일상 업무 수행과 옹호 행사 및 활동을 계획하는 위한 제반 규칙을 설정하거나 검토하는 것과 같은 단체의 핵심 이슈 및 조치를 결정하는 효과적인 방법이다. 다음은 회의를 운영할 때 몇 가지 중요한 고려사항이다.

회의 준비하기

다음과 같이 적절한 계획은 회의가 잘 조직화되고 효과적으로 이뤄지도록 보장한다.

- **안건:** 구성원들의 의견을 바탕으로 안건을 준비하는 것이 회의를 좀 더 원활하게 운영하는 데 도움이 된다.
- **회의 장소, 날짜 및 시간:** 이러한 요소는 회의에 맞게 조정되고, 구성원들에게 편리해야 한다.
- **물품 및 다과:** 예를 들어, 플립차트, 마커, 펜, 종이, 이름표뿐만 아니라 음식과 음료 등을 필요에 따라 준비해야 한다.

또한, 회의는 가상으로(virtually) 열릴 수 있다. 이러한 온라인 선택지는 단체가 국가, 지역 또는 국제적 범위인 경우, 구성원들이 서로 가까이 거주하지 않는 경우, 구성원들이 가상(virtual) 플랫폼을 선호하거나 직접 모이는 것이 불가능한 경우 특히 적절할 수 있다. 가상(virtual) 회의를 혼합하는 것도 고려할만한 선택지이다.

회의의 기능

회의는 일반적으로 구성원들에게 아이디어, 우려, 성공, 피드백 및 관련 정보를 공유할 수 있는 기회를 제공한다. 하지만 회의의 더 구체적인 기능은 집단의 목표와 목적에 따라 결정된다. 예를 들어, 인권 증진에 주력하는 실무 단체(working group)는 회의를 주요 옹호 행사 및 활동을 계획하는 기회로 활용할 수 있다. 반면, 동료지원 서비스 제공을 목적으로 하는 단체는 모든 구성원의 역량을 구축하기 위한 수단으로 동료지원 서비스의 혜택을 받았거나 현재도 이에 참여하고 있는 지역사회 구성원들과 연락하는 방법으로 회의를 활용할 수 있다.

회의의 기능과 의도는 단체에 따라 다양할 수 있으며 구체적이어야 하고 수행 중인 업무에 특정적이어야 하고 관련 있어야 한다. 일부 단체는 우선순위 이슈와 관련된 중요한 정보를 공유하고 전달하는 것이 적절하다고 생각할 수 있다. 하지만 다른 단체는 활동과 행사를 기획하고, 지역사회의 다른 사람들이나 이해당사자 또는 단체와 연계하며 초청 연사를 초대하거나 지역사회에 존재하는 자원을 확인하는 데 시간을 쓰는 것이 더 유용하다고 생각할 수 있다. 단체의 목적과 활동에 관계없이, 회의는 구성원들이 가치 있는 의견을 공유하고 단체의 전반적인 업무와 비전에 기여할 수 있는 기회를 제공한다.

사생활 및 기밀 유지

구성원의 개인정보이든지, 연구나 옹호활동의 일환으로 수집된 정보든지, 단체가 개인 정보(예: 이름, 주소, 피드백 등)를 보관하고 활용하는 방식에 대해 신중해야 하고, 주의를 기울여야 한다. 여기에는 이메일 목록과 연락처 세부 정보를 보호하는 것이 포함된다. 특정 활동이나 행사의 구성원이나 참가자는 자신의 참여를 기밀로 유지하기를 원할 수 있으며, 이러한 기밀은 존중받고 보호되어야 한다(31).

새로운 구성원을 환영하고 참여시키기

새로운 구성원들은 환영받아야 하며 단체의 일원으로서 편안하게 느낄 수 있도록 해야 한다. 단체에 기여하는 사람들은 가치 있게 여겨지고 격려를 받아야 한다. 환영의 편지를 보내고 회원증을 발급하는 것은 새로운 구성원들을 입회시키고 그들의 참여가 가치 있다는 것을 알리는 방법이 될 수 있다. 차별이나 인권침해를 겪은 사람들이 집단에 가입하는 것에 확신을 갖지 못하거나, 가입에 있어 사회 및 구조적 장벽에 직면할 수 있다는 점에도 주목해야 한다. 활동 참여는 자발적인 것이며, 구성원들이 언제든지 탈퇴를 선택하거나 활동을 중단할 수 있다는 점을 처음부터 분명히 해야 한다.

각 구성원은 단체에 기여할 고유한 뭔가를 가지고 있을 것이다. 구성원들이 단체에 참여하는 방식은 수행되는 활동의 특성뿐만 아니라 고유한 재능, 경험, 기술 및 강점에 따라 달라져야 한다.

구성원들이 최대한으로 기여하기 위해서는 개인의 강점과 기술을 특정 활동과 연계시키는 것이 중요하다. 예를 들어, 글쓰기 능력이 뛰어난 구성원은 보조금 제안서 작성이나 회의 기록 작성하기에 좋을 것이고, 창의적인 구성원은 홍보 행사나 집단 활동을 만들고 고안하는 데 앞장설 수 있다. 또한, 조직력이 뛰어난 구성원은 홍보 행사나 활동을 관리하는 데 책임자가 될 수 있고, 특정 문제와 관련된 특수 경험이나 전문지식을 가진 구성원은 해당 이슈와 관련된 자료나 계획을 개발할 수 있다.

단체 홍보하기

단체를 홍보하는 것은 전반적인 성장과 성공에 기여할 중요한 활동이다. 홍보의 주요 목표는 단체에 대한 인식을 확산시키고, 단체의 목표와 목적에 대한 정보를 이해당사자, 목표 대상자 및 더 광범위한 공동체와 공유하는 것이다. 단체와 활동에 대한 대중의 이해를 높임으로써 이해당사자, 영향력 있는 사람, 유사한 관심을 가진 다른 단체들을 포함하여 공동체에서의 지원을 더 많이 받을 수 있다. 다음에 많은 홍보 방법이 나열되어 있지만, 모두 이행하려고 시도하기보다는 이를 효과적으로 이행하기 위해 몇 가지 전략에 집중하는 것이 더 바람직할 수 있다.

공식 출범 또는 설명회

공식 출범은 단체를 홍보하는 데 유용한 수단이 될 수 있다. 출범은 반드시 단체가 생기고 맨 처음에 이루어져야 하는 것은 아니다. 이는 단체의 홍보가 바람직하다고 여겨지는지 여부와, 그 시점에 달려 있다. 출범을 계획할 때 중요한 이해 관계자를 초대하고 단체와 해당 단체에서 다루고 있는 이슈에 대한 미디어의 관심을 끌어오는 것이 유용하다. 모든 회의나 행사와 마찬가지로 미리 계획을 세우는 것이 도움 된다. 다음과 같은 몇 가지 질문이 단체의 계획에 도움이 될 수 있다.

- 출범 및 회의의 목적이 무엇인가?
- 어디서 진행될 것인가?
- 누가 참석해야 하며, 어떤 점(예: 세간의 이목을 끄는 초청 연사 또는 음식과 음료 제공)이 많은 관중의 관심을 끌 수 있는가?
- 다양한 인구 집단이 행사에 접근 가능할 수 있는가?
- 단체가 어떤 자료나 자원을 필요로 할 것인가? 만약 그렇다면, 이를 어떻게 얻을 것인가?
- 행사에서 무엇을 할 것인가? (이를테면, 안건)
- 단체가 행사를 주최하거나 장소를 사용하기 위해 라이선스(license), 보험 또는 기타 종류의 허가를 필요로 할 것인가? 단체는 누구로부터, 어떻게 이러한 것들을 얻을 것인가?
- 행사를 어떻게 홍보할 것인가? (예: 지역 또는 국내 미디어에 접촉하여 단체와 행사의 옹호 및 홍보에 참여시킬 것인가)

게다가, 단체의 창설을 대중에게 알릴 수 있는 전략적 기회를 발굴하고 이를 활용하는 것이 더 성공적인 출범에 도움이 될 수 있다. 예를 들어, 출범은 종종 더 많은 관심을 받기 때문에 만약 이를

단체의 목표 및 목적과 관련된 중요한 기념일이나 행사 또는 발표에 맞춘다면, 더 많은 대상자에게 다가갈 수 있다. 세계적으로 유명한 행사로는 세계 보건의 날(4 월 7 일), 세계 고문 희생자 지원의 날(6 월 26 일), 매드 프라이드(Mad Pride) 및 프랑스 혁명 기념일(Bastille Day)(7 월 14 일), 세계 알츠하이머의 날(9 월 21 일), 정신과 생존자 주간(10 월 5~10 일), 세계 정신건강의 날(10 월 10 일), 국제 장애인의 날(12 월 3 일), 인권의 날(12 월 10 일), 매드 프라이드(Mad Pride Day) (32) (매드 프라이드는 언제든 기념될 수 있지만 대개 7 월 14 일 전후로 7 월 한 달 동안 가장 많이 기념된다는 것을 참고하라).

르완다의 정신과 사용자 및 생존자 국가단체(National Organization of Users and Survivors of Psychiatry, NOUSPR) – 10 월 10 일 세계 정신건강의 날에 출범(28)

NOUSPR 은 세계 정신건강의 날(10 월 10 일)에 출범하였다. 우리는 신체적 장애와는 별개로 정서적 고통이나 정신건강 문제와 같이 눈에 덜 띄거나 쉽게 인식되지 않는 '숨겨진 장애(hidden disabilities)'도 있다는 것을 사람들에게 알리고 싶었다. 이를 기념하기 위해 우리는 장애인 단체(DPOs), 비정부단체(NGOs), 그리고 정부 관리들을 초대하였다.

우리는 심리사회적 장애가 있는 사람들에게 대한 희망과 신뢰의 상징으로 연(kite)을 선택했다. 이 메시지를 요약하면 다음과 같다. "공중에 떠 있는 연처럼 저는 당신이 현실이라고 부르는 것에서 이리저리 흔들리고 있습니다. 제가 낯선 세상을 달리고, 제 꿈은 결코 실현될 수 없으며, 길을 잘못 가고 있다...라고 당신이 말합니다. 하지만, 저를 제 뿌리와 연결하는 끈은 저를 계속 인간으로서 있게 하기에 충분할 정도로 튼튼합니다. 저는 신뢰와 존엄 하에 계속 가치 있는 존재로 대우받을 필요가 있습니다."

다른 활동들도 지속적으로 단체를 홍보하기 위해 실행될 수 있다. 이러한 활동에는 설명회, 관심 표현 및 멤버십 양식, 안내 책자 및 전단지, (지역사회 장소 외에 정신건강 및 관련 서비스 영역에서의) 포스터 및 안내문, 소식지, 국내 및 지역 언론 매체, 웹사이트 및 소셜미디어 플랫폼이 포함된다. 이러한 활동은 다음에 좀 더 자세히 설명되어 있다.

관심 표현 및 멤버십 양식

'관심 표현' 양식은 단체에 참여하거나 더 많은 정보를 아는 것에 관심이 있는 사람들을 파악하기 위해 사용된다.(31) 반면, '멤버십 양식'은 단체의 구성원이 되기 위한 신청서이다. 이러한 양식은 단체에 따라 다양할 수 있다. 또한 단체의 안내 책자 및 소식지의 일부 또는 부록으로서 행사나 모임에서 배포될 수 있다.

멤버십 및 관심 표현의 양식에는 다음과 같은 항목의 기입란이 필요하다.

- 이름

- 선호하는 소통 방식 (예: 전화, 이메일, 우편)
- 선호하는 참여 방식
- 단체가 양식을 반송받을 구체적인 방법

안내 책자 및 전단지

단체는 더 광범위한 지역사회에 단체의 활동에 대해 알리고 안내 책자 및 전단지를 통해 새로운 회원과 지원 유치하기를 원할 수 있다. 단체가 이러한 자료를 계획하고 작성을 시작하기 전에 다음과 같은 질문들을 고려하는 것이 유용하다.(31)

- 단체가 할 필요가 있는 말은 무엇인가? 중요한 부분만 포함하여 짧고 간단하게 하라.
- 누구를 대상으로 작성하는가? 표현 방법과 내용이 목표 집단이나 단체가 참여하려는 집단과 관련성이 있도록 하는 것이 중요하다. 문해율이 낮은 곳을 위해 사진 및 시각적인 표현을 고려하라. 또한, 접근성도 고려하라(이를테면, 점자 사용).
- 안내 책자 및 전단지는 어떻게 보여야 하는가? 예를 들어, 전문적이거나 간결하거나 환영하는 느낌 등으로 보여야 하는가? 누가 디자인할 것인가?
- 전단지 및 안내 책자를 어떻게 인쇄할 것인가? 비용은 얼마 들 것인가? 몇 부를 인쇄해야 하는가? 물품이 소진되면 어떻게 할 것인가?
- 어디에 배포할 것인가? 목표 대상자를 사로잡기 위한 전략적 위치를 고려하라.

안내 책자와 전단에 다음과 같은 내용을 포함할 수 있다.

- 단체의 이름과 의도
- 단체의 목표와 목적
- 단체의 종류 (예: 개방형 또는 폐쇄형 멤버십 등)
- 회의 시간과 장소
- 단체에 연락할 방법
- 지역사회 내에서 관심이 되는 이슈 및 우선순위를 정할 방안에 대한 정보 구하기

포스터 및 공고문

포스터와 공고문은 단체를 광고하는 좋은 방법이다. 목표 대상자들이 단체에 참여하고, 단체를 지원하도록 설득하고 동기를 부여하는 핵심 메시지를 전달하기 위해서는 포스터와 공고문을 만들 때 디자인과 적절한 이미지를 사용하는 것을 고려해야 한다. 핵심 메시지는 긍정적이고 설득력이 있어야 하며, 지역의 문화 및 맥락과 관련되어야 한다. 포스터 및 안내문을 작성할 때 다음과 같은 몇 가지 중요한 질문을 할 수 있다.

- 단체가 접촉하고자 하는 대상은 누구인가?
- 단체의 구성원이 되면 어떤 혜택이 있는가?

- 단체는 대상자가 무엇을 하기를 원하는가? 의도된 몇 가지 활동은 지지 집단에 참석하기, 단체의 소식지 등록하기, 단체본부 방문하기 또는 옹호 활동에 참여하기 등이 있다.

안내 책자 및 전단지의 경우와 마찬가지로 포스터 및 광고문을 가장 효과적이고 쉽게 접근할 수 있도록 전략적인 위치에 배치 및 배포해야 한다(예: 클리닉, 지역사회 센터, 교회, 도서관 및 사회복지 기관과 같이 목표 집단이 방문하는 지역사회 내 정신건강 및 관련 서비스 장소).

소식지

소식지는 제작과 배포가 쉬운 경우가 많기 때문에 많은 대상에게 다가가는 데 효과적인 전략이 될 수 있다. 예를 들어, 짧은 회보는 우편이나 이메일을 통해 배포될 수 있다.(31)

소식지의 내용은 다음을 포함할 수 있다.

- 행사 및 모임의 보고서
- 다가오는 회의와 행사에 대한 날짜
- 단체의 개별 구성원에 관한 소식(허가가 있을 경우)
- 기사, 의견, 현재의 논쟁에 관한 보고서, 인용문, 만화, 사진 등
- 구성원의 시, 농담, 에세이, 고찰, 아이디어, 개인적인 경험에 대한 서술, 예술 등

소식지 작성 업무는 구성원들이 돌아가며 맡을 수 있으며, 다음 예시와 같은 간단한 편집 규칙을 따라야 한다.

- 존중하는 분위기 하에 토론하면서 정책 이슈나 단체와 관련된 다른 문제에 대한 공개적인 토론이 장려될 것이다.
- 단체를 법적인 위험에 빠뜨릴 수 있는 표현은 삼가야 하나, 단체의 업무에 중요한 경우에는 법률 자문을 따름으로써 위험을 완화시킨다.
- 장애가 있는 사람의 존엄성과 권리를 훼손하는 표현은 모든 경우에 기각된다.

웹사이트, 블로그, 소셜 미디어 플랫폼

웹사이트, 블로그, 페이스북(Facebook), 트위터(Twitter), 링크드인(Linkedin)과 같은 소셜미디어 플랫폼은 구성원 및 이해당사자들과 소통하고 단체를 홍보하는 효과적인 방법이 될 수 있다. 콘텐츠는 단체의 비전, 목적 및 활동, 세부 연락 정보, 중요한 소식, 정기적인 업데이트 및 개발, 다가오는 행사, 캠페인 또는 성공이나 개인적 경험을 공유하고자 하는 구성원의 이야기를 포함할 수 있다.

웹사이트의 정보를 잘 조직화하고 최신으로 유지하는 것은 대중과 의사결정자들에게 단체의 목표, 목적, 활동 및 우선순위 관심사에 대해 교육하는 수단으로 활용될 수 있다. 또한, 웹사이트의 온라인

여론조사를 활용하여 단체의 우선순위 관심사에 대한 대중의 태도를 파악할 수 있으며, 이는 그러한 관심사를 해결하는 데 가장 적합할 수 있는 정책이나 개입에 대한 유용한 정보를 제공할 수 있다. 이 정보는 향후 활동의 기반이 될 수 있다.(33)

소셜미디어 플랫폼의 사용은 저렴한 비용(심지어 때로는 무료), 목표 대상자에게 즉각적인 메시지를 전달할 수 있는 능력, 단체의 활동과 그 효과성을 모니터링할 수 있는 기회(예: 온라인 여론조사, 토론 포럼, 혹은 목표 집단의 피드백을 통해)를 포함해 많은 이점을 가지고 있다. 다양한 소셜미디어 플랫폼은 각각 다른 대상자를 목표로 하므로 단체의 목표에 가장 잘 맞는 것을 파악하는 데 플랫폼 사용자의 인구 통계에 대한 조사가 도움이 될 수 있다.

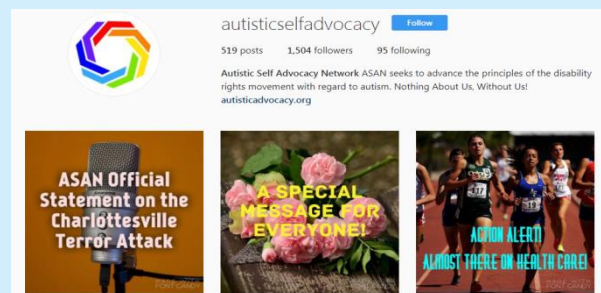
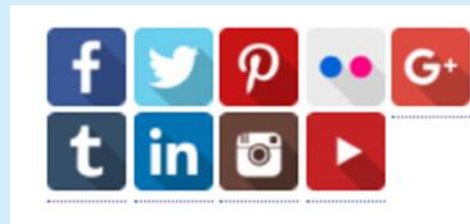
소셜미디어를 사용할 때 명심해야 할 몇 가지 일반적인 전략은 다음을 포함한다.(34)

- 가장 효과적일 뿐만 아니라 시간과 노력의 측면에서도 관리하기 쉬운 플랫폼 선택하기
- 콘텐츠의 출처가 믿을만하고 신뢰할만한 것인지 확인하기
- 정기적으로 게시하기. 만약 계정에 새로운 정보가 정기적으로 업데이트되지 않는다면, 사람들은 빠르게 흥미를 잃을 것임
- 소셜미디어 플랫폼을 어떻게 사용할지에 대한 명확한 목표 설정하기(예: 중요한 행사에 대한 정보를 공유하거나 우선순위 문제에 대해 목표 대상자와 폭넓게 교류하기).

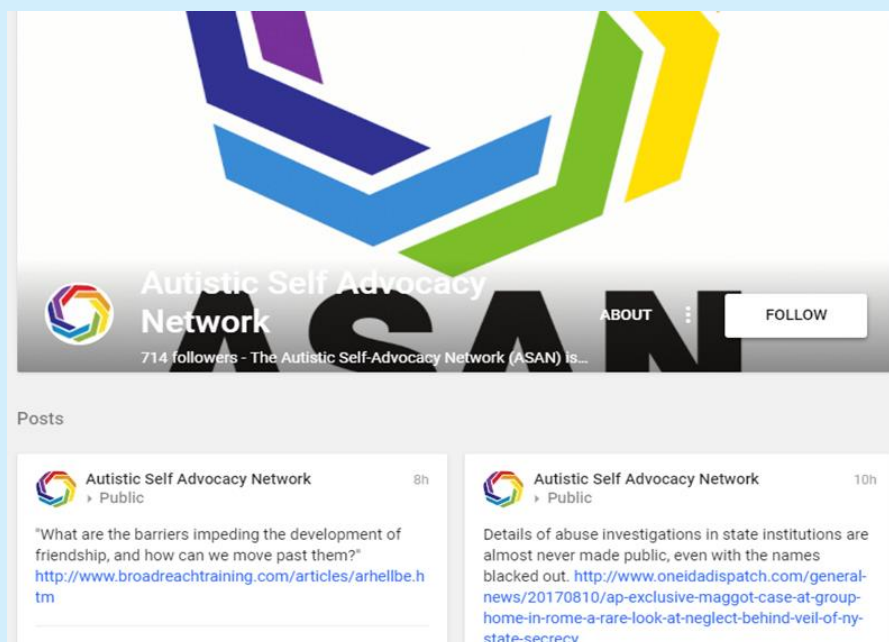
자폐증 자기 옹호 네트워크(The Autistic Self Advocacy Network, ASAN)가 미션을 진전시키기 위해 인터넷 옹호 활동(e-advocacy)을 이용하다

ASAN은 자폐증이 있는 사람들이 운영하고, 그들을 위해 운영되는 비영리 단체이다. ASAN은 자폐증 및 기타 장애와 관련된 문제에 대해 옹호한다. 단체는 자폐증이 있는 사람들이 모든 수준에서 정책을 수립하는 데 의미 있는 참여를 보장하고, 모든 사람들을 존중하고 포용하는 문화를 도모하며, 학교와 직장에서 자폐증이 있는 사람들이 동등한 기회를 가질 수 있는 권리를 강화한다. 아울러, 지역사회 서비스와 지원을 위한 자금 조달을 개선하며, 이를 가장 잘 제공할 수 있는 방법에 대한 연구를 포함하는 것을 목표로 한다.

ASAN은 옹호활동, 자금 조달, 행사 홍보, 그리고 주요 정보 및 자원 배포뿐만 아니라 미션과 목표를 발전시키고자 페이스북(Facebook), 인스타그램(Instagram), 트위터(Twitter), 유튜브(YouTube), 텀블러(Tumblr), 플리커(Flickr), 구글 플러스(Google Plus), 링크드인(Linkedin)을 포함한 다양한 소셜미디어 플랫폼을 사용한다.



자세한 내용은 다음의 링크, <http://autisticadvocacy.org/>, 를 참조하기 바란다.



5. 모니터링, 평가 및 보고하기

모니터링은 단체 활동의 주요 요소를 일상적으로 추적하는 것을 말하며, 평가는 활동의 가치와 효과성을 체계적으로 평가하는 과정을 말한다. 평가는 단체가 예상한대로 영향을 미치고 있는지 여부를 이해하는 데 있어 필수적이다. 또한 모니터링과 평가 모두 단체의 목표와 목적을 촉진하거나 이를 달성하는 데 장애물로 작용하는 요인을 파악하는 데 도움이 된다.

다음은 모니터링과 평가가 필요한 단체의 다양한 측면이다.

단체의 전반적인 기능, 단체의 프로그램 및 활동

다음과 같은 경우 모니터링을 실시하여 전반적인 기능에 대해 이해하는 것이 유용하다.

- 계획된 활동이 완료되었는지 여부
- 기한 내에 수행되었는지 여부
- 단체의 요구를 충족하기에 인적 및 재정적 자원이 이용 가능하고 충분했는지 여부

참여

다음 예시와 같이 단체는 참여도를 모니터링하기 위해 간단한 통계치를 추적하고 기록할 수 있다.

- 참여자 수
- 참가자 유형(예: 장애가 있는 사람들, 케어 파트너, 정신건강 및 기타 실무자, 다양한 사회적 지위를 가진 사람들 등)
- 참여 빈도
- 사람들이 참여한 기간의 길이
- 구성원 및 참여자 만족도

참여 모니터링을 통해 가장 인기 있는 활동에 대한 시간이 지남에 따른 참여도의 증가 또는 감소 여부, 일반적으로 누가 단체의 업무에 참여하기를 희망하고 가능한지 그리고 목표 집단이 계획대로 참여하고 있는지 등에 대해 파악할 수 있도록 한다.

단체 활동의 영향력

일반적으로, 단체가 달성하고자 하는 바를 명확히 하고 지속적으로 진행 상황을 추적하기 위한 정보와 증거를 지속적으로 수집하는 것이 중요하다. 예를 들어, 집단의 활동을 기록하고 이러한 활동에 대한 내부 및 외부 평가를 얻는 것이 있다(예: 효과가 있었던 것과 효과가 없었던 것). 평가 방법은 설문조사, 포커스그룹 및 개별 구조화된 면접을 포함한 다양한 형태를 취할 수 있다. 사례 연구와 포토 에세이를 사용하여 질적 자료를 수집하고 결과를 문서화할 수도 있다. 평가 방법의

선택은 실행된 조치, 활동, 서비스 또는 프로그램의 목적과 이러한 데이터의 수집 및 분석 가능성에 달려 있어야 한다.

일반적으로 단체의 활동은 개인 수준에서는 지식, 태도 및 행동의 변화 그리고 웰빙, 삶의 질 또는 권한 강화를 만들 것으로 예상되며, 시스템 수준에서는 정책 및 법률의 변화를 초래할 것으로 예상된다는 점이 중요하다. 따라서 단체가 원하고 의도했던 영향력을 미치도록 보장하기 위해 각 활동에 대한 신중한 평가가 필요하다. 예를 들어 단체가 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람에 대한 차별을 없애기 위해 옹호 활동을 수행할 때, 단체가 시작한 각 서비스, 프로그램 또는 활동에 대해 사람들이 참여한 정도, 이니셔티브가 지식, 태도, 및 행위에 미치는 영향 그리고 목표 집단의 안녕감에 대한 조치의 전반적인 영향을 이해하는 것이 도움이 된다. (즉, 의도했던 방식으로 그들에게 이익을 주었는가 혹은 일부에게 다른 사람들보다 더 많은 이익을 주었는가?) 또한 의미 있는 개선을 달성하기 위해서는 평가 결과를 단체의 기능에 통합하는 전략과 기제를 파악하는 것도 중요하다.

때때로 기부자는 실행되고 있는 서비스 및 프로그램에 대한 영향 및 결과 측정치뿐만 아니라 단체와 그 활동, 기능, 절차에 대해 좀 더 공식적인 평가를 요구할 것이다. 예를 들어, 기부자들은 예산 배분과 집단이 장래에 필요로 할 수 있는 특정 자금과 자금 출처가 무엇인지를 포함한 단체의 재정 분석에 대해 알고 싶어할 수 있다. 이와 같은 보고가 필요한 경우, 이러한 평가를 적시에 정확하게 완료하는 것이 단체의 전반적인 성공을 가름하는 중요한 요인이 될 것이다. (*보고하기* 섹션을 참조하라).

보고하기(35)

단체가 지속적인 지원을 원할 경우, 자금 조달자, 파트너, 단체에 도움이 될 가능성 높은 다른 사람들에게 보고하는 것이 중요하다. 평가는 이러한 보고서의 기초가 되어야 한다. 단체가 정부로부터 자금이나 자선 보조금을 지원받은 경우, 보고 시 충족되어야 할 구체적인 요구사항이 있을 수 있다. 보고에는 다음이 포함될 수 있다.

- 합의된 이정표의 달성 및 단체의 목적을 이행하는 것에 대한 경과
- 성공(또는 도전)에 대한 이야기
- 예산 수입과 지출 및 예상 결과와의 관계(해당되는 경우 감사 보고서를 포함)
- 정해진 기간 동안 참여한 사람의 수
- 신규 구성원 또는 자원봉사자의 모집

모든 보고서는 요구 사항에 따라 작성되어야 하며, 목표 대상자의 필요 사항과 관심사를 겨냥해야 하는 것이 필수적이다. 예를 들어, 자금 조달자를 위한 보고서에는 자금이 어떻게 사용되었는지에 대한 요약이 포함되어야 하며, 옹호 대상자를 위한 보고서에는 옹호 메시지를 강조해야 하며, 구성원을 위한 보고서에는 해당 연도에 계획된 우선순위에 대해 보고해야 한다. 일반적으로는 이 모든 목적을 충족하는 단일 보고서를 작성하는 것이 더 효율적이다.

기부자 및 다른 지지자들과 지속적인 의사소통이 필요하다. 단체의 지속적인 자금 지원이나 지지를 위태롭지 않게 하기 위해서는 잠재적인 차질이나 난관이 발생할 가능성이 있을 때, 자금조달기구에 최대한 신속하게 알리는 것이 중요하다.

보고서 예시

- CBM 2015~2016 연례 보고서는 다음의 링크에서 확인할 수 있다:
<http://www.cbmun.org.uk/wp-content/uploads/2016/04/MU21187-CBM-Annual-Report-accessible.pdf>
- 마인드프리덤 (MindFreedom) 아일랜드 2015 연례 보고서는 다음의 링크에서 확인할 수 있다: <http://www.mindfreedomireland.com/index.php/annual-reports>

6. 지속가능성

자금 조달 이외에도 단체를 유지하고 활동을 지속하기 위해서는 구성원의 동기와 참여가 필수적이다.

사람들의 동기를 유지시키기

사람들이 단체에 가입하는 것에는 매우 다양한 이유가 있을 것이다. 하지만 사람들은 참여를 통해 의미 있는 무언가를 얻거나 기여하고 있다고 느낄 경우에만 지속적으로 참여하게 될 것이다.

다음 요소들이 단체에 지속적으로 참여할 수 있는 동기를 부여한다.

- 공동체의 일원이 되고, 타인과 함께 하며 얻는 소속감
- 의미 있는 방식으로 타인을 돕는 것에서 오는 만족감
- 진행하는 일에 대해 긍정적인 피드백 받기
- 구성원이 단체에 대한 주인의식, 자신의 기여와 공헌이 중요하며, 단체의 목표, 방향성 및 활동을 주도하고 있다는 느낌을 갖는 것
- 단체의 리더십과 의사결정 절차가 투명하고 진정성 있다는 느낌
- 구성원들이 적극적으로 참여하고 심지어는 지도자가 될 수 있는 기회

일반적으로 지도자의 역할 중 하나는 구성원들이 단체에 참여하는 것에 만족하도록 보장하는 일이다. 이는 다음을 통해 이뤄질 수 있다.(35)

- 단체의 목표와 활동이 의미가 있도록 보장하기
- 구성원들이 타인과의 사회적 상호작용을 즐기도록 하기
- 책임을 분담하고 공유하며, 구성원들의 업무를 지원하기
- 누구도 소외되지 않고, 구성원 모두가 공헌할 수 있도록 하기
- 구성원들에게 적절한 기술 훈련과 역량 개발의 기회를 제공하기
- 구성원들이 개선점과 새로운 프로젝트에 대한 아이디어를 공유하도록 격려하기
- 단체 내부의 잠재적 갈등을 해결할 수 있는 능력
- 성과를 격려하고 보상하기

성과를 축하하기

단체는 야심 찬 목표를 가질 수 있지만, 비현실적이거나 달성 불가능한 목표를 세우면 실망으로 이어질 것이고 단체 내 모든 사람들의 사기를 떨어뜨릴 수 있다. 비록 목표에 도달하는 데 더 오랜 시간이 걸릴 수 있더라도, 더 작고 쉽게 달성할 수 있는 목표를 설정함으로써 성공 가능성을 높일 수 있다.

또한 모든 구성원이 아무리 작은 성공과 성과라도 축하하는 것이 중요하다. 성과를 거두는 데는 많은 에너지와 시간이 소요될 수 있다. 따라서 성과를 축하하는 것은 사람들의 동기를 지속적으로 부여할 것이고 그들이 계속 참여하도록 격려할 것이다. 성공을 공개적으로 홍보하는 것 또한 단체가 수행한 좋은 일을 반기는 사람으로부터 지지를 얻을 것이다.

참조

1. A guide to civil society organizations working on democratic governance [online publication]. New York (NY): United Nations Development Programme (UNDP); 2005. (http://www.undp.org/content/dam/aplaws/publication/en/publications/democratic-governance/oslo-governance-center/civic-engagement/a-guide-to-civil-society-organizations-working-on-democratic-governance-/3665%20Booklet_helweWEB.pdf, accessed 15 February 2017).
2. Kleintjes S, Lund C, Swartz L. Organising for self-advocacy in mental health: experiences from seven African countries. *Afri J Psychiatry*. 2013;16(3):187–95.
3. Mental Health Peer Connection [website]. Buffalo (NY): Mental Health Peer Connection (MHPC). (<http://wnyl.org/Mental-Health-PEER-Connection>, accessed 15 February 2017).
4. Avery S, Mental Health Peer Connection (MHPC). Channels 2013, “Not without us” [video]. Western New York (WNY): Squeaky Wheel; 2013. (<https://vimeo.com/62705552>, accessed 15 February 2017).
5. Normal Difference Mental Health Kenya (NDMHK). About us [website]. Kenya: Normal Difference Mental Health Kenya. (http://www.normal-difference.org/?page_id=15, accessed 15 February 2017).
6. Pan African Network of People with Psychosocial Disabilities (PANUSP). Announcement, 27 October 2011, from an International Congress held in Cape Town, South Africa, 13–15 October 2011. (<http://www.globalmentalhealth.org/sites/default/files/docs/PANUSP%20Cape%20Town%20Declaration%2010.2011.pdf>, accessed 13 July 2018).
7. Northamptonshire People First [Website]. Kettering: Northamptonshire People First; 2018. (<https://www.peoplefirst.org.uk/about>, accessed 12 March 2018).
8. Advocacy and awareness [website]. Kathmandu: National Mental Health Self-help Organisation (KOSHISH); 2015. (<http://koshishnepal.org/content/sub/program/1>, accessed 15 February 2017).
9. Dementia Alliance International [website]. Ankeny (IA): Dementia Alliance International (DAI); 2014/2015. (<http://www.dementiaallianceinternational.org/>, accessed 15 February 2017).
10. TOPSIDE [website]. Brussels: Training Opportunities for Peer Supporters with Intellectual Disabilities in Europe (<http://www.peer-support.eu/about-the-project/>, accessed 15 February 2017).
11. Carta MG, Maggiani F, Pilutzu L, Moro MF, Mura G, Sancassiani F et al. Sailing can improve quality of life of people with severe mental disorders: results of a cross over randomized controlled trial. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2014;10:80–6. doi: <http://www.dx.doi.org/10.2174/1745017901410010080>.

12. Carta M. Personal communication. 2017.
13. Special Olympics. What we do [website]. Washington (DC): Special Olympics; 2017. (http://www.specialolympics.org/Sections/What_We_Do/What_We_Do.aspx, accessed 15 February 2017).
14. Altruist. About us [website]. Ahmedabad: Altruist. (<http://thealtruist.org/about-us/>, accessed 15 February 2017).
15. Hamlai M. Personal communication. 2017.
16. Timothy [video]. CBM Australia; 2017. (<http://www.endthecycle.info/wpdm/timothy-video/>, accessed 15 February 2017).
17. Vasquez A. Personal communication. 2017.
18. Goodwin R, Patton M. Tools for creating and maintaining safe and successful peer-led groups for adults with histories of sexual abuse [online publication]. Ottawa: 1in6 & The Men's Project; 2007, accessed 16 February 2017).
19. Dementia – Together towards a new era. 32nd International Conference of Alzheimer's Disease International, Kyoto, Japan (26–29 April 2017) [web page]. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2017. (<https://www.alz.co.uk/ADI-conference-2017>, accessed 20 November 2018).
20. Straight to the Point: Mapping an Advocacy Strategy, p. 5 [online publication]. Watertown (MA): Pathfinder International; 2011. (<http://www.pathfinder.org/publications/straight-to-the-point-mapping-an-advocacy-strategy/>, accessed 16 February 2017).
21. Sharma RR. An introduction to advocacy training guide [online publication]. Washington (DC): Academy for Educational Development; 1997. (http://wikiciv.org/rs/images/8/89/An_Introduction_to_Advocacy.pdf, accessed 16 February 2017).
22. Centre of Excellence in Peer Support Mental Health. Considerations when setting up a peer support group [online publication]. Victoria: Association for the Relatives and Family of the Emotionally and Mentally Ill (ARAFEMI); 2013. (<http://www.peersupportvic.org/index.php/2-uncategorised/30-starting-a-peer-support-service-or-group>, accessed 16 February 2017).
23. Community Tool Box. Developing a plan for financial sustainability [website]. Lawrence (KS): University of Kansas; 2014. (<http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/finances/grants-and-financial-resources/financial-sustainability/main>, accessed 16 February 2017).
24. Garecht J. How to use crowd-funding sites to raise money for your non-profit [website]. Philadelphia (PA): The Fundraising Authority; 2016. (<http://www.thefundraisingauthority.com/internet-fundraising/crowd-funding-your-non-profit/>, accessed 16 February 2017).
25. Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. Geneva: World Health Organization; 2010.

- (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44257/1/9789241563949_eng.pdf, accessed 2 February 2017).
26. Private-sector funding sources [online publication]. Washington (DC): Centre for Community Change. (<http://www.campusactivism.org/server-new/uploads/privfund.pdf>, accessed 16 February 2017).
 27. Evidence for peer-run crisis alternatives [website]. Lawrence (MA): National Empowerment Centre (NEC); 2013. (<http://power2u.org/evidence-for-peer-run-crisis-alternatives/>, accessed 15 February 2017).
 28. Badege S. Personal communication. 2016.
 29. Heartsounds: About [Facebook page]. Kampala: Heartsounds. (https://www.facebook.com/pg/Heartsounds-Uganda-182799188438059/about/?ref=page_internal, accessed 24 February 2017).
 30. Atukunda J. Personal communication. 2015.
 31. The Starter Kit for Consumer Developed Initiatives [online publication]. Melbourne: Our Community. (from <http://www.ourconsumerplace.com.au/files/thestarterkit.pdf> accessed 16 February 2017).
 32. Mad Pride FAQs [web page]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2018. (<http://www.mindfreedom.org/campaign/madpride/other-info/frequently-asked-questions/mp-faq>, accessed 20 November 2018).
 33. Public Health Advocacy Institute of Western Australia (PHAIWA). Public health advocacy toolkit, Third Edition [online publication]. Perth: Curtin University; 2013. (<http://www.phaiwa.org.au/wp-content/uploads/2015/08/PHAIWA-Advocacy-in-Action-Toolkit-3rd-Edition.pdf>, accessed 16 February 2017).
 34. Davidson R. Social media 201: leveraging social media to increase your visibility [website]. Washington (DC): American Association of University Women. (<http://www.aauw.org/resource/how-to-use-social-media-for-advocacy/>, accessed 16 February 2017).
 35. The kit: A guide to the advocacy we choose to do - a resource kit for consumers of mental health services and family carers [online publication]. Canberra: Commonwealth Department of Health and Family Service; 1999. (<http://www.healthissuescentre.org.au/images/uploads/resources/Guide-to-advocacy-we-choose-the-kit.pdf>, accessed 16 February 2017).

부록

부록 1: 국제 연합(United Nations) 인권 문서 및 해당 조약 기구

국제 연합 인권 문서	국제 연합 조약감시기구
시민적·정치적 권리에 관한 국제규약	인권위원회 https://www.ohchr.org/en/hrbodies/ccpr/pages/ccprindex.aspx
경제적·사회적·문화적 권리에 관한 국제규약	경제적, 사회적, 문화적 권리위원회 https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cescr/pages/cescrindex.aspx
장애인의 권리에 관한 협약	장애인권리위원회 https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx
고문 및 잔혹하고 비인도적인 굴욕적 대우나 처벌의 방지에 관한 협약	고문방지위원회 https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cat/pages/catindex.aspx
아동의 권리에 관한 협약	아동권리위원회 https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRC/Pages/CRCIndex.aspx
모든 형태의 인종차별 철폐에 관한 국제협약	인종차별 철폐위원회 https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CERD/Pages/CERDIndex.aspx
여성에 대한 모든 형태의 차별철폐에 관한 협약	여성에 대한 차별철폐위원회 https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cedaw/pages/cedawindex.aspx

자세한 정보는 다음을 참고하라.

- 인권 고등판무관 사무소. 국제 연합 인권 조약 체계에 관한 정보
<http://www.ohchr.org/EN/Issues/IPeoples/IPeoplesFund/Pages/TreatyBodies.aspx>
- 국제장애인협회(International Disability Alliance, IDA). 병렬 보고서에 관한 지침 문서
<http://www.internationaldisabilityalliance.org/resources/guidance-document-parallel-reporting>

정신건강 및 관련 분야의 인권 향상을 위한 시민사회 단체

Civil society organizations to promote human rights in mental health and related areas

발행인	이유상 / 용인정신병원 진료원장, WHO 협력센터 센터장 이효진 / 의료법인용인병원유지재단 용인정신병원 이사장
번역 및 편집	정나래 / 용인정신병원 임상심리과장, WHO 협력센터 학술부장 전민정, 전해수, 유도원 / 용인정신병원 임상심리과
발행처	용인정신병원 WHO 협력센터 Yongin Mental Hospital, WHO Collaborating Centre for Psychosocial Rehabilitation and Community Mental Health
발행일	2023년 7월 31일
주소	17089 경기도 용인시 기흥구 중부대로 940
전화	031-288-0114
홈페이지	https://www.yonginmh.co.kr
I S B N	979-11-983373-9-9 979-11-983373-1-3 (세트)

본 번역본은 세계보건기구(WHO)에 의해 작성되지 않았습니다. WHO는 본 번역본의 내용 또는 정확도에 책임이 없습니다.

영문판 원본 [Civil society organizations to promote human rights in mental health and related areas] 제네바: 세계보건기구; [2019]. License: [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](#)는 법적 구속력이 있는 정식 문서입니다.

이 번역 원본은 [CC BY-NC-SA 3.0](#)에서 사용할 수 있습니다.

세계보건기구의 웰리티라이츠 훈련 및 지침 모듈은 양질의 정신건강과 사회복지 서비스 및 지원을 제공하고 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 권리를 증진하는 데 필요한 지식과 기술에 집중한다.

웰리티라이츠 훈련 모듈은 활동, 발표, 사례 시나리오, 폭넓은 토론과 논의를 통해 이해관계자들이 모든 국가에서 직면하는 몇 가지 중요한 난관을 다룬다. 예시는 다음과 같다.

- 난관이 되는 상황에서도 사람들의 의지와 선호도를 어떻게 존중할 수 있는가?
- 사람들의 안전을 보장하는 동시에 삶과 운명에 대한 개인의 결정권을 어떻게 존중할 수 있는가?
- 격리와 강박을 어떻게 근절시킬 수 있는가?
- 개인이 자신의 의사를 표현할 수 없는 경우, 의사결정 지원이 어떻게 이루어질 수 있는가?

웰리티라이츠 지침 모듈은 훈련 자료들을 보충한다. *시민사회 단체와 지원*에 관한 지침 모듈은 강력하고 지속 가능한 변화를 성취하기 위하여 각국의 시민사회 단체가 정신건강 및 사회복지 분야에서 인권 기반의 접근 방식을 옹호하는 조치를 취하는 방법에 대한 단계별 지침을 제공한다. 중요함에도 불구하고 자주 간과되는 서비스들을 효과적으로 마련, 운영하기 위해 *일대일 동료지원*과 *동료지원 집단*에 관한 지침 모듈은 구체적인 지침을 제공한다.

WHO 웰리티라이츠 모듈의 궁극적인 목표는 모든 곳에서 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 삶을 향상시키기 위하여 사고방식과 관행을 지속 가능한 방식으로 변화시키고, 모든 이해관계자들이 권리와 회복을 증진시키도록 권한을 강화하는 것이다.

