

세계보건기구의 퀄리티라이츠 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.

퀄리티라이츠 훈련 모듈은 활동, 발표, 사례 시나리오, 폭넓은 토론과 논의를 통해 이해 관계자들이 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?

퀄리티라이츠 지침 모듈은 훈련 자료들을 보충한다. 시민사회 단체와 지원에 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 동료지원과 동료지원 집단에 관한 지침 모듈은 구체적인 지침을 제공한다.

비매품/무료
04510



9 791198 337320

ISBN 979-11-983373-2-0
ISBN 979-11-983373-1-3 (세트)



Photo by QualityRights Gujarat

과정 안내서

의사결정 지원 및 사전 계획

의사결정 지원 및 사전 계획

세계보건기구 퀄리티라이츠 전문화된 훈련

QualityRights



용인정신병원

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

© 용인정신병원 2022

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

영문판 원본 [Supported decision-making and advance planning]
제네바: 세계보건기구; [2019]. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO는
법적 구속력이 있는 정식 문서입니다.

이 번역 원본은 CC BY-NC-SA 3.0 IGO에서 사용할 수 있습니다.



목차

감사의 말.....	III
서문	XIII
지지성명서.....	XIV
세계보건기구 퀄리티라이츠 이니셔티브란?.....	XXI
세계보건기구 퀄리티라이츠 - 훈련 및 지침 도구.....	XXII
본 훈련 및 지침에 관하여.....	XXIII
진행자를 위한 지침	XXV
언어적 표현에 대한 사전 주의사항.....	XXIX
학습목표, 주제 및 자료.....	XXX

서론	1
주제 1: 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 맞서기	2
주제 2: 대리의사결정 대 의사결정 지원.....	20
주제 3: 의사결정 지원의 실제	40
주제 4: 의지와 선호도에 대한 최선의 해석을 의사소통할 사람 지명하기	47
주제 5: 의사결정 지원 접근법을 도입하기 위한 적극적인 조치.....	49
주제 6: 사전 계획이란?	52
주제 7: 사전 계획 문서 작성하기	64
참조	71
부록 1: 시나리오	75
부록 2: 비순응적인 환자의 고백	82
부록 3: CRPD 제 12 조 및 관련 축약문	88
부록 4: 일반논평 1 (2014).....	90
부록 5: 어떻게 결정이 이루어지는가?	104
부록 6: 임파워먼트 도구로써의 의사결정	105
부록 7: 의사결정 지원 체크리스트	106
부록 8: 사전 계획서 양식의 예시	107
부록 9: 사전 계획 진술문의 실제 예시.....	113

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, Acii Insitute, 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 Crepaz-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); Rabih El Chammy, 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 Kudyarova, 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 Mbutia, 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 Insitute, LLC (United States of America); Martin Orrell, Institute of Mental Health, University of Nottingham (United Kingdom); Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, AI

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 Pértega 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); Manaan 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 Tenbensen, 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. Allaeyns – 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

What is Recovery?

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

What is the role of a Personal Assistant?

Video produced by Ruils - Disability Action & Advice Centre (DAAC)

Why self advocacy is important

Video produced by Inclusion International

Women Institutionalized Against their Will in India

Video produced by Human Rights Watch

Working together- Ivymount School and PAHO
Video produced by the Pan American Health Organization (PAHO)/ World Health Organization -
Regional Office for the Americas (AMRO)

You can recover (Reshma Valliappan, India)
Video produced by ASHA International

재정 및 기타 지원(Financial and other support)

저희 WHO는 퀄리티라이츠 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 퀄리티라이츠 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.

10명 중 1명은 정신건강 문제로 인한 영향을 받고 있고, 2억 명에 달하는 사람들은 지적 장애가 있으며, 5,000만 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 지적장애가 있는 사람들은 저·중·고소득 국가 모두에서 일반 사람보다 10년에서 20년가량 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. UHC의 토대는 사람들의 가치와 선호도를 존중하는 증거 기반의, 인간 중심적인 서비스를 제공하는 1차 의료(primary care)에 기초를 둔 강력한 건강 시스템(health system)입니다.

이러한 비전을 달성하기 위한 14가지의 새로운 WHO 웰리티라이즈 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 간에, 정신건강 문제, 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들을 지원하기 위한 지식과 기술을 갖추어야 한다고 믿습니다.

우리는 웰리티라이즈 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(Dévoira 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 및 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.

퀄리티라이즈 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 당사자들(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 시민 사회 단체를 강화함으로써 상호 지원적인 관계를 구축하고 사람들이 인권과 인간중심적인 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

퀄리티라이즈는 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 이해관계자들은 변화를 관리하고 지속 가능한 인권 기반의 정신건강 서비스를 개발하기 위한 지식과 기술을 효과적인 방법으로 갖추고 있어야 합니다.

퀄리티라이즈 이니셔티브는 구체적으로 잘 설계된 모듈을 통해 필요한 지식과 기술을 제공함으로써 변화가 가능하고 이러한 변화가 상호이익적인 상황으로 이어질 것임을 증명하고 있습니다. 첫째로, 정신건강 서비스가 필요할 수 있는 장애인 기타 정신건강 문제가 있는 사람들은 그들의 권한을 강화하고 그들의 관점을 존중하는 서비스를 사용하기 위한 동기가 부여될 것입니다. 둘째로, 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 퀄리티라이즈 이니셔티브와 이 훈련 및 지침 자료는 이러한 방향으로 나아가려는 모든 이해관계자를 지원하고 힘을 실어주는 데 매우 유용한 도구입니다. 저는 모든 국가들이 퀄리티라이즈를 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'과 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 퀄리티라이즈 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 퀄리티라이즈 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 퀄리티라이즈 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 심리 사회적 장애가 있는 사람들을 지원함으로써 더 나은 방법을 가능하게 하며, 그들의 목소리가 경청되도록 할 뿐만 아니라 회복을 북돋움으로써 더욱 건강한 환경을 요구하는 훌륭한 자원입니다. 비록 아직 갈 길 이 멀기는 하지만, 퀄리티라이즈는 서비스 제공자와 이용자에게 중요한 자원이며, 세계 어디에서든 존엄 성과 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 퀄리티라이즈 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. 퀄리티라이즈 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 것으로부터 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(International Dementia Alliance)

저희 국제치매협회(DAI)는 이렇게 매우 중요한 프로젝트에 WHO 퀄리티라이즈 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 맞추므로써, 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.

퀄리티라이즈는 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 만들어주었습니다. 퀄리티라이즈 모듈은 정신건강 서비스 이용자 및 생존자와의 긴밀한 상의를 통해 개발되었으며, CRPD 당국에 그들의 메시지를 전달했습니다. 저희 국제장애연맹(IDA)과 회원 단체들은 퀄리티라이즈 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 CRPD를 준수하여 변화할 때까지 세계보건기구가 지속적으로 노력해 주기를 강력히 부탁드립니다.

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

WHO 퀄리티라이즈는 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. 퀄리티라이즈는 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 충돌 없이 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 임시 보호 시설, △ 개방적이고 자유로운 접근, △ 개방적인 지역사회, △ 개방적인 마음, △ 비슷한 사람들 간의 개방적인 대화, △ 지역 사회 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 웰리티라이즈 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 강화하고, 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 개념이 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, 의사결정 지원, 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 웰리티라이즈 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. 퀄리티라이즈 패키지는 생생한 경험을 한 사람들이 개입의 개념화 및 도입과 더불어, 프로젝트 성과에 대한 점검 및 평가에 포함되어야 한다는 다년간의 제안에 큰 발걸음을 내딛은 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 퀄리티라이즈 훈련 및 지침을 위한 도구와 자료는 이러한 핵심적인 국제 인권과 국제발전기구(International development instruments)를 토대로 만들어졌습니다. 퀄리티라이즈 이니셔티브는 인권기반 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.

퀄리티라이즈 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 미치는 시민사회운동의 발전 지원
5	장애인의 권리에 관한 협약(CRPD) 및 기타 국제 인권 규범에 따른 국가 정책과 법률 개혁

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

세계보건기구 퀄리티라이츠 - 훈련 및 지침 도구

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

서비스 개혁 도구


세계보건기구 퀄리티라이츠 평가 도구 모음
서비스 개혁 및 인권 증진

훈련 도구

핵심 모듈

인권
정신건강, 장애 및 인권
회복과 건강권
법적능력 및 결정권
강압, 폭력 및 학대로부터의 자유

전문화된 모듈

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

평가 도구

정신건강, 인권 및 회복에 대한 세계보건기구 퀄리티라이츠 훈련의 평가: 사전훈련 설문지
정신건강, 인권 및 회복에 대한 세계보건기구 퀄리티라이츠 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 인권 옹호

자조 도구

정신건강과 안녕감을 위한 인간중심적 회복 계획 자조 도구

본 훈련 및 지침에 관하여

퀄리티라이즈 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 이해관계자들의 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, 동료 지원가, 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 이해관계자 (예: 옹호자, 변호사 및 법적 지원 단체, 학자, 대학생, 지역사회는 종교지도자, 해당되는 경우 전통적인 치유자)

누가 훈련을 진행해야 하는가?

훈련은 생생한 경험을 한 당사자, 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 이해관계자들 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 4~5일간의 워크숍을 진행하는 것이 중요하다. 5일 안 건의 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 법적능력 및 결정권 모듈에 초점을 맞추고, 2, 3, 4일차에는 의사결정 지원 및 사전 계획에 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(제12조 자세히 알아보기) 또는 주제 6(제16조 자세히 알아보기)에서는 진행할 필요가 없는데, 관련 내용이 차후의 모듈(법적 능력과 결정권과 강압, 폭력 및 학대로부터의 자유 모듈)에서 좀 더 심도있게 다뤄지기 때문이다.

그러나 모듈 2만을 기반으로 하여 입문 훈련을 계획한다면 본 모듈의 주제5와 주제6을 다루는것이 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 이용자들과 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 당사자, 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 지원가(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 걱정에 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 빠뜨릴 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 CRPD를 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 파란색으로 표기되어 있다. 참고사항은 진행자를 위한 답변의 예시 혹은 기타 지시사항을 포함하는데, 이는 참여자들에게 공개하는 것을 목적으로 하지 않는다.

참여자들에게 발표되어야 하는 내용, 질문과 설명은 검은색으로 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 30분이 소요된다. 훈련이 끝나면 참여자들은 사후평가 설문지를 완료해야 한다. 이 또한 30분이 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 1부터 25까지의 숫자(또는 집단 내 인원 수만큼)를 붙이는 방식으로 고유의 ID 를 만들 수 있다. 이를테면 자카르타12와 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> (영문)

<https://www.yonginmh.co.kr/%EC%82%AC%EC%A0%84-%ED%9B%88%EB%A0%A8%20%EC%84%A4%EB%AC%B8.pdf> (국문)

정신건강, 인권 및 회복에 관한 세계보건기구 퀄리티라이츠 훈련 평가: 사후 설문지:

<https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PostEvaluationQuestionnaireF2F.pdf> (영문)

<https://www.yonginmh.co.kr/%EC%82%AC%ED%9B%84-%ED%9B%88%EB%A0%A8%20%EC%84%A4%EB%AC%B8.pdf> (국문)

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

우리는 언어(language)와 용어(terminology)가 장애에 대한 진화하는 개념화를 반영하며, 시대의 변화에 따라 다양한 사람들이 다양한 맥락에서 다른 용어를 사용하게 될 것임을 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, 1차 의료기관, 외래 서비스, 정신과 병원, 일반병원 내 정신병동, 재활센터, 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.

학습목표, 주제 및 자료

학습목표

훈련을 마치면 참여자들은 다음을 학습할 수 있다.

- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들에 대한 부정적인 가정이 그들의 의사결정권에 어떻게 영향을 끼치는지를 인식할 수 있다.
- 사람들이 스스로 선택하고, 삶에 대한 주도권과 관련된 기본적인 인권을 행사할 수 있도록 지원하는 것이 중요하다는 점을 이해한다.
- 대리의사결정과 의사결정 지원 사이의 차이점을 이해한다.
- 의사결정 지원의 개념에 내포되어 있는 인권의 원칙에 대해 이해한다.
- 의사결정 지원 접근을 도입하기 위하여 개인적인 조치를 취할 수 있다.
- 사람들의 의지와 선호도가 존중받도록 하기 위한 도구로서 사전 계획을 활용할 수 있다.

주제

주제 1: 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 맞서기(4 시간 50 분)

주제 2: 대리의사결정 대 의사결정 지원(짧은 선택지의 경우 4 시간 45 분, 긴 선택지의 경우 5 시간 50 분)

주제 3: 의사결정 지원의 실제(1 시간 10 분)

주제 4: 의지와 선호도에 대한 최선의 해석을 의사소통할 사람 지명하기(20 분)

주제 5: 의사결정 지원 접근법을 도입하기 위한 적극적인 조치(45 분)

주제 6: 사전 계획이란?(1 시간 20 분)

주제 7: 사전 계획 문서 작성하기(2 시간 10 분)

필요한 자료

강의 자료(세계보건기구 퀄리티라이츠 핵심 훈련 - 서비스와 사람들 모두를 위한 훈련)는 다음의 링크를 참조하기 바란다: <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

장소 요건: 참여자들의 학습경험을 최적화하기 위해 교육 장소는 아래와 같은 조건을 갖춰야 한다.

모두를 수용할 수 있도록 충분히 크되, 자유롭게 개방적인 토론이 가능하도록 작아야 함. 집단으로 앉을 수 있는 자리 배치(예를 들어, 둥근 테이블에 몇몇 참여자들이 같이 앉을 수 있는 연회장 자리를 배치할 수 있음. 이 배치는 참여자들 간의 원활한 상호작용을 도울 뿐 아니라 집단 활동에 준비된 환경을 조성함)

필요 사항에 따라 훈련에 참여하는 모든 참여자들이 용이하게 참여할 수 있도록 하는 합리적인 편의 제공

비디오 사용이 가능하도록 강의실에 인터넷 연결

영상의 소리를 잘 듣게 하기 위한 앰프

프로젝터 스크린과 프로젝터 장비

진행자를 위한 1 개 이상의 마이크와 참여자를 위한 최소 3 개의 추가적인 무선 마이크(집단 테이블 당 한 개의

마이크 배치가 이상적임)

최소 2 장의 플립차트 혹은 여분의 종이와 펜

훈련 모듈을 위해 필요한 추가적인 인쇄물 자료

부록 1: 시나리오

부록 2: 비순응적인 환자의 고백(모든 참여자)

부록 3: CRPD 제12조 및 관련 축약본(모든 참여자)

부록 4: 일반논평 1 조 (2014)(모든 참여자)

부록 5: 어떻게 결정이 이루어지는가?(모든 참여자)

부록 6: 임파워먼트 도구로써의 의사결정(모든 참여자)

부록 7: 의사결정 지원 체크리스트(모든 참여자)

부록 8: 사전 계획서 양식의 예시(모든 참여자)

부록 9: 사전 계획 진술문의 실제 예시(모든 참여자)

소요시간

짧은 선택지의 경우 약 15 시간 30 분

긴 선택지의 경우 약 16 시간 35 분

참여인원

현재까지의 경험에 비추어 볼 때, 최대 25명을 대상으로 훈련을 진행하는 것이 가장 효율적이다. 이는 모든 사람들이 생각을 표현하고 상호작용하기 위한 충분한 기회를 제공한다.





서론

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 많은 사람들은 모든 국가 내에 존재하는 사회적 편견과 후견인 제도, 보호 제도 또는 다른 대리사결정 제도로 인해 일상 생활과 치료, 개인적 관계, 주거 형태, 재정적 문제 등에 대한 그들의 의사결정권과 선택권을 지속적으로 부정당한다. 이는 그들의 권리를 침해할 뿐만 아니라 그들의 권한을 빼앗는 행위이며, 지역사회에서 그들을 더욱 소외시킨다.

장애인의 권리에 관한 협약(CRPD)은 장애가 있는 사람은 어디에서나 법 앞에 인간으로서 동등하게 인정받을 권리와 ‘모든 생활 영역에서 다른 사람과 동등하게 법적 능력을 향유할’ 권리가 있다는 것을 명시한다. 또한 이는 모든 당사국은 ‘장애가 있는 사람들이 법적 능력을 행사하기 위하여 필요한 지원에 접근할 수 있도록’ 반드시 조치를 취해야 한다고 덧붙였다. CRPD 는 장애가 있는 사람에 대한 세상의 관점을 자선과 의학적 치료, 사회적 보호의 대상으로부터 권리를 주장하고 자신의 삶에 대한 결정을 내릴 능력이 있는 권리를 가진 시민으로 변화시키는 것을 목표로 한다.

이 훈련 모듈은 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 법적 능력을 행사할 권리가 부정 당하는 데 일조하는 현재의 오해에 맞서는 것을 목표로 한다. 훈련을 통해 참여자들은 현실에서의 의사결정 지원은 어떠한지, 그리고 사전 계획이 사람들이 삶의 모든 측면에서 다른 이들과 동등한 기반에서 의지와 선호도를 행사하는 데 어떤 도움을 줄 수 있는지에 대해 심도 있게 이해할 수 있다. 마지막으로, 이 모듈은 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 자신의 권리를 완전히 향유할 수 있도록 하기 위해 모든 사람이 변화의 주체가 될 수 있는 방법을 보여준다.

주제 1: 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 맞서기

소요시간

약 4시간 50분

발표: 본 모듈에 대한 간략한 소개 (5 분)

간략한 소개의 목적은 힘든 상황에서 법적 능력과 의사결정 지원을 증진할 때 참여자들이 겪을 장애물들을 미리 다루는 것이다.

이 훈련에서 우리는 개인의 법적 능력에 대한 권리(즉, 개인의 의사결정권 및 선택권)를 도모하는 방법에 대해 탐색합니다. 사람들의 법적 능력에 대한 권리를 지키는 것이 어떤 상황에서는 힘들어 보일 수 있다는 것을 알고 있는 것이 중요합니다.

예를 들어, 자신의 삶을 끝내고 싶어 하는 사람들이나 중증 치매가 있는 사람들은 어떨까요? 사람들이 급격한 위기를 겪거나 극심한 상태에 놓여 있거나 위험해 보이는 행동을 한다면 어떨까요? 치료를 거부할 때 그 사람의 상태가 악화되는 경우는 어떨까요? 어떤 사람이 의식이 없거나, 아니면 의사소통과 이해가 불가능한 상태라면 어떨까요? 이러한 상황에서도 사람들의 의사결정권을 증진하는 것이 정말로 실현 가능할까요?

그에 대한 답은, 이렇게 힘든 상황에서도 우리는 사람들이 자신의 삶에 대한 모든 결정의 중심에 있도록 보장하기 위한 방법을 찾기 위해 항상 힘써야만 한다는 것입니다.

사람들의 법적 능력을 행사할 권리를 증진하기 위한 방법은 언제나 있습니다. 본 훈련 모듈에서 이를 자세히 살펴보겠습니다.

활동 1.1: 비순응적인 환자의 고백 (45 분)

참여자들에게 부록 2(주디 챔블린(Judi Chamberlin)의 비순응적인 환자의 고백)을 나눠주어라. 참여자들에게 주디 챔블린(1944-2010)이 정신과 생존자이자 정치 운동가였다고 설명하라. 그녀는 ‘우리 스스로: 정신건강시스템과 관련하여 환자가 주도하는 대안’의 저자이다.

글을 읽을 수 있도록 15 분가량의 시간을 주어라.

참여자들이 읽고 나면 글에 대한 자신의 생각을 공유할 기회를 제공하라. 논의를 유도하기 위해 다음을 질문하라.

저자는 자기 생각과 의견이 무시당했을 때 어떤 기분을 느꼈을까요? 자신의 삶에 대한 주도권이 없다는 것에 대해 어떻게 느꼈을까요?

글을 바탕으로 보았을 때, 여러분은 회복에 있어 의사결정이 중요하다고 생각하나요?

그 다음, 집단에게 아래와 같이 질문하라.

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 스스로 결정을 내려야 한다고 생각하나요? (예: 치료, 주거, 재정적 문제, 일상생활과 관련된 결정)

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들과 정신건강 및 사회복지 서비스를 이용하는 사람들이 결정을 내릴 가능성을 자주 박탈당하는 이유가 무엇이라고 생각하나요?

참여자들은 이러한 질문에 답변하면서 흔한 오해와 부정적인 고정관념을 언급할 가능성이 높다. 진행자는 이를 유념해야 하며, 훈련 과정에서 이 부분을 다뤄야 한다. 이러한 오해와 부정적인 고정관념은 정신건강 및 기타 실무자뿐만 아니라 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들도 가지고 있는 경우가 있는데, 이는 그들이 경험했던 차별이 내재화되어 자신이 법적 능력에 대한 권리를 완전히 행사할 수 없는 사람이라는 생각 때문일지도 모른다. 이 활동은 이러한 오해와 고정관념에 맞서는 것을 목적으로 한다.

플립차트에 참여자들이 제시한 오해와 부정적인 고정관념에 대한 목록을 작성하라.

참여자들이 이야기할 수 있는 오해와 부정적인 고정관념에는 다음이 포함될 수 있다.

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 스스로 의사결정을 내릴 능력이 부족하다.

그들의 문제가 논리적 사고를 방해하기 때문에 제대로 결정을 내릴 수 없다.

그들은 종잡을 수 없다.

그들은 자신과 타인에게 위험하다.

그들은 선택권이 있다면 언제나 치료를 거부할 것이고, 이는 그들에게 해롭다. 그들은 재정적인 문제에 대한 결정권을 가져서는 안 된다.

그들은 가정을 꾸리고 자녀를 부양할 능력이 없다.

그들은 본인의 문제에 대해 인식하지 못하거나 통찰력이 부족하므로, 스스로 결정을 내릴 수 없다.

만약 어떤 사람에게 망상이 있고, 자신의 전 재산을 가난한 사람에게 주는 것과 같은 무분별한 행동을 하고 싶어 한다면, 이는 분명히 자신의 재정에 대한 결정을 내리지 못한다는 것을 보여준다.

그들은 자신을 해치거나 이용할 수 있는 지역사회 사람들로부터 보호받을 필요가 있다.

그들에게 무엇이 좋은지는 정신건강 및 기타 실무자들이 가장 잘 알고 있다.

어떤 사람들은 현실과 관련된 혼란스러운 생각을 가지고 있으며, 이는 잘못된 결정으로 이어질 것이다.

그들은 판단력을 손상시키는 ‘정신 질환’을 앓고 있다.
어떤 사람들은 그들의 행동에 해로운 결과를 야기할 수 있는 목소리를 듣는다.

진행자와 다른 사람들이 이러한 신념에 맞서게 하기 위해서는 오해와 부정적인 고정관념에 동의하지 않는 사람들에게 시간을 주는 것이 중요하다.

발표: 법적 능력에 대한 권리 이해하기 (10 분)

이 발표에서는 법적 능력과 정신 능력 간의 차이와 정신 능력(즉, 결정을 내릴 수 있는 능력)을 둘러싼 오해가 그들의 법적 능력에 대한 권리를 어떻게 박탈했는지를 간략히 설명한다.

법적 능력과 정신 능력은 별개의 개념이지만 종종 같은 것으로 오인되곤 한다. CRPD 는 이 차이를 명확히 그리고 자세히 설명하는 데 도움을 주었다. (2)

- **법적 능력은 선천적이고 양도할 수 없는 권리**이다. 이는 두 가지 측면을 가지고 있다:

- 권리를 보유할 권리
- 권리를 행사할 권리

법적 능력에 대한 권리는 다른 모든 권리를 향유하기 위해 필수적이다. 이는 사람들이 사회에 참여하고 완전한 시민으로서 인정받을 수 있도록 한다.

- **정신적 능력**은 사람의 의사결정 기술 (또는 의사결정 능력)을 의미한다.

‘정신 능력’이라는 용어에 대한 오해와 이해의 부족으로 인해 장애가 있는 사람들의 법적 능력에 대한 권리가 빈번히 부정당해왔다. 이러한 혼동 때문에 이 모듈에서는 정신 능력 대신 ‘의사결정 기술’ 또는 ‘의사결정 능력’이라는 용어가 자주 사용될 것이다.

상태 접근법

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 장애나 진단으로 인해 정신 능력(즉, 의사결정 능력)이 부족할 것이라고 무심코 추정할 때 상태 접근법(status approach)을 취하게 된다.

이 접근법에서 ‘정신 능력’은 사람들이 가지고 있거나 그렇지 않은 안정적이고 영구적인 상태로 여겨지는 경우가 많다. 이는 맞아야 하는 오해와 부정적인 고정관념이다.

결과 접근법

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 다른 이들은 동의하지 않는 결정을 내릴 경우, 대개는

‘그들의 문제 때문에’ 결정을 내릴 능력이 없다고 가정되며, 이로 인해 그들은 추후 결정을 내릴 권리가 부정당하곤 한다. 이를 ‘결과 접근법(outcome approach)’이라고 한다. 이러한 유형의 접근법은 정신건강 및 사회복지 서비스의 실무자와 가족 구성원들에 의해, 때로는 의식적으로, 때로는 무의식적으로 사용된다.

그러나 모든 사람들이 때로는 삶에서 다른 이들이 동의하지 않는 결정과 선택을 하므로, 이것이 사람들의 결정권을 부정하는 이유가 되어서는 안 된다.

기능 평가

정신건강 분야에서 ‘정신 능력’에 대한 기능 평가(functional test)는 개인이 다음 사항에 대한 능력이 있는지를 확인하기 위한 시도로 종종 사용된다.

- 특정 결정에 대한 정보를 이해하는가
- 결정의 잠재적인 결과를 이해하는가
- 결정에 대해 소통할 수 있는가

‘기능 평가’ 또는 ‘능력 평가’는 보통 정신건강 및 기타 실무자들이나 능력을 평가하는 사람들(capacity assessors)에 의해 시행된다.

그러나 우리가 결정을 내리는 방식은 과학적으로 측정될 수 없기 때문에 ‘정신 능력’과 ‘기능적 능력 검사’라는 개념에는 문제가 있다. 우리는 때로는 매우 이성적인 근거를 기반으로 결정을 내리기도 하고, 때로는 감정이나 기분에 따라 결정을 내리기도 한다. 의사결정에 있어 보편적인 절차나 맞고 틀린 방법은 없다. 모든 사람들은 자신만의 사고 과정이 있으며, 다른 사람의 마음 속에서 무슨 일이 일어나고 있는지를 완전히 알거나, 이해하거나, 평가하는 것은 불가능하다.

모든 사람들은 결정을 내리거나 이에 대해 소통하는 능력과 무관하게 위기 상황이나 극심한 상태를 포함한 어떤 경우에도 언제나 결정을 내릴 권리가 있다.

발표: 정신건강에서의 오해와 부정적 고정관념에 맞서기 (40 분)

이 발표의 목적은 구체적인 예시를 바탕으로 오해와 부정적인 고정관념에 맞서는 것이다.

참여자들에게 활동 1.1 에서 다루었던 오해와 부정적인 고정관념을 떠올려보도록 하라.

이를 본 발표에서 맞설 오해와 부정적 고정관념과 간략히 비교하라.

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들을 위해 법적 능력이 실현될 수 있는 방법을 더 잘 이해하기 위해서 맞서야 할 많은 오해와 부정적 고정관념이 있다.

오해와 부정적 고정관념에는 종종 다음이 포함된다.

- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 잘못된 결정을 내린다.
- 그들은 때때로 현실에 대한 그릇된 생각을 가지고 있으며 이는 잘못된 결정으로 이어진다.
- 그들은 자신의 치료에 대한 결정을 내려서는 안 된다.
- 그들은 어떤 것이 본인에게 최선인지 알지 못한다.
- 그들에게 무엇이 좋은지는 가족과 케어 파트너가 가장 잘 알고 있다.
- 그들에게 무엇이 좋은지는 정신건강 및 기타 실무자들이 가장 잘 알고 있다.
- 그들은 결정을 내릴 능력이 부족하다.
- 그들은 무엇을 해야 할지에 대해 다른 사람이 이야기해주는 것을 좋아하며, 스스로 결정을 내리는 것을 두려워한다.

오해와 부정적 고정관념에 맞서기

아래 각각의 구체적인 예시를 다룬 후, 참여자들이 의견을 공유하도록 요청하라.

참여자들이 이 주제에 대한 그 어떤 생각이나 우려에 대해서도 논의하고 표현할 수 있는 시간과 공간을 갖는 것이 중요하다.

1. 오해: 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 잘못된 결정을 내린다.

- 각 개인은 무엇이 좋은 결정인지에 대해 매우 다양한 관점을 가지고 있다. 단지 누군가가 잘못된 결정을 내린다는 생각이 든다고 해서 당신이 그 결정을 내리는 것을 막아서는 안 된다. 이는 모든 사람들에게 해당된다.
- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 없는 사람들이 좋은 결정만을 내린다는 반대의 가정 역시 사실이 아니다.
- 사람들이 부정적인 결과를 낳을 결정을 내릴 때도, 이는 여전히 그들의 권리이다.

시나리오 - 엘레나(Elena)

엘레나는 지적 장애(intellectual impairment)로 진단받았다. 그녀는 자신이 지출한 금액을 자주 잊어버리기 때문에 예산을 관리하기가 어려웠다. 그 결과, 그녀는 늘 돈이 부족했고, 식비가 충분치 않았다. 그녀의 한 친구가 지출을 기록할 수 있는 휴대폰 어플리케이션을 알려주었다. 엘레나의 부모는 어플리케이션이 효과가 없을 것이며, 그녀의 돈을 관리할 후견인이 필요하다고 생각했다. 그러나 엘레나는 어플리케이션을 검색해보고는 이를 사용하기로 결정하였다. 이제 그녀는 확신이 서지 않을 때마다 휴대폰을 참고하여 계좌에 잔고가 얼마나 남았는지, 그리고 이미 산 물건이 무엇인지를 확인한다. 그녀는 심지어 매달 약간의 금액을 저축할 수도 있다.

이 예시에서 엘레나는 부모의 만류에도 불구하고 친구의 지원을 받아 문제에 대한 해결책을 찾을 수 있었다. 이

예시는 또한 사람들이 결정을 내리는 능력이 다양한 지원과 방법, 도구를 통해 어떻게 극대화될 수 있는지를 보여준다.

2. 오해: 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 때때로 현실에 대한 잘못된 생각을 가지고 있다.

- 어떤 한 사람이 삶과 현실에 대한 독특하고 특이한 다른 믿음을 가지고 있거나, 목소리를 듣는다고 해서 그들이 결정을 내리는 데 있어 방해 받는 것을 막아서는 안 된다. 이러한 상황에서도, 대다수의 사람들은 그들의 일상에서 여전히 무슨 일이 일어나고 있는지를 알고 있다.
- 일반인 중 일부는 다른 이들이 매우 특이하다고 여기는 믿음을 가지고 있지만, 그것이 그들이 결정을 내릴 능력이 부족하다는 것을 의미하지는 않는다.
- 만약 어떤 사람이 다른 이들이 생각하기에 잘못된 결정을 내린다고 해도 이는 그들의 삶이자 선택이다. 장애가 없는 사람들의 경우처럼, 가족과 친구들이 그들이 아끼는 사람의 삶에서 일어나는 일을 우려하고 이를 표현하는 것은 자연스러운 일이다. 그러나 그들 자신이 아끼는 사람의 독립성과 결정과 행동에 대한 책임을 존중하여야 한다.

시나리오 - 팽(Feng)

팽이라는 남성은 청소년기부터 목소리를 듣기 시작했다. 대부분의 경우, 이 목소리는 그의 행동을 묘사한다. 그러나 팽이 특히 스트레스를 받고 있을 때는 목소리가 위협적으로 변하여 그에게 특정한 방식으로 행동하도록 명령하였다(예: 다른 이들이 자신을 공격하고 싶어하므로, 자신을 보호하기 위해서는 그들을 먼저 공격해야 한다고 말하는 것). 팽의 가족은 이것 때문에 그가 정상적인 삶을 살 수 없을 것이며 후견인이 필요하다고 생각했다. 그러나 수 년간 목소리를 경험한 후에 팽은 그 목소리들과 공존하며 살 수 있게 되었다. 그는 목소리가 때때로 그의 감정에 대해 매우 중요한 이야기를 하고 있다는 것을 알고 있으며(예: 그가 스트레스를 받고 있거나, 걱정하거나, 지쳤다는 것), 목소리가 그에게 행동을 해야 한다고 제안할 때마다 고통을 초래하거나 잠재적으로 해로울 수 있다고 생각하는 결정이나 행동을 하기 전에 삶에서 중요한 사람들에게 이에 대해 논의하였다. 그는 현재 충실히 삶을 살아가고 있으며, 올해 대학을 졸업했다.

이 사례를 통해 우리는 팽의 의사결정 능력이 그가 목소리를 듣는다는 사실에 영향을 받지 않는다는 것을 알 수 있다. 스트레스를 받는 상황이 일어나고 그가 결정을 내리기 위해 도움이 필요하다는 것을 인식할 때마다 자신을 지원하는 신뢰할 수 있는 사람들과 자신의 상황과 생각을 솔직하게 논의한다.

이 시점에서 엘리너 룡든의 영상을 보여주어라. 내 머릿속의 목소리 (The Voices in my head), 엘리너 룡든의 TED 강연 <https://www.youtube.com/watch?v=syjEN3peCJw> (14 분 17 초) (2019 년 4 월 9 일 접속). 목소리를 듣는 엘리너가 자신의 경험과 삶에서 이룬 것들에 대해 이야기한다.

3. 오해: 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 자신의 치료에 대한 결정을 내려서는 안 된다.

- 사람들이 특정 유형의 치료를 거부하거나 다른 선택지의 케어나 지원을 선호할 때는 보통 이러한 결정을 내리게 된 매우 타당한 이유가 있다. 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들도 다른 이들과처럼 자신의 몸, 마음 및 삶에 있어 전문가라는 것을 인정해야 한다.
- 사람들마다 받아들일 수 있고 선호하며 효율적인 것이 다르며, 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 결정도 다른 이들의 결정만큼 타당하다.

시나리오 - 아마라(Amara)

아마라는 양극성 장애로 진단받았으며, 몇 달간 약을 복용해 왔다. 그녀는 오랜 시간 고심한 끝에 약물 복용을 중단하기로 결정한다. 이전에 그녀가 약물을 중단했을 때 입원했던 적이 있었기에, 주변의 모든 사람들은 그것이 끔찍한 생각이라고 여겼다. 그러나 현재 아마라의 삶은 안정적이며, 그녀는 그러한 유형의 치료 없이도 본인의 삶을 살아갈 수 있다고 자부한다. 주치의는 약물을 중단하지 말라고 조언하며, 그 경우 발생할 위험성에 대해 설명한다. 주치의는 아마라에게 약물 중단에 관한 자료 역시 제공한다. 아마라는 주치의의 이야기를 듣고난 후에도 자기 결정을 고수하고, 주치의는 이를 존중한다. 그들은 만약 아마라가 약물 중단과 관련한 어려움을 경험할 경우, 상황에 대해 추가적으로 논의하기 위해 주치의에게 연락하도록 함께 결정했다. 주치의는 그 어떤 경우에도 아마라의 의사에 반한 치료를 하거나 약물을 복용하도록 강요하지 않겠다고 약속한다. 아마라와 주치의 모두 약물을 사용하지 않는 접근법과 지역 내에서 이용할 수 있는 장소(위기 쉼터 등)에 대해 조사하여, 아마라가 약물 중단과 관련한 어려움을 겪거나 이 외의 어떠한 상황에서도 중요한 선택지를 가질 수 있도록 할 것이다.

이 예시에서 주치의는 아마라의 치료에 대한 결정권을 존중한다. 그 결정이 좋건 아니건 간에, 중요한 것은 아마라의 의지와 선호도가 존중되어 자신의 삶을 주도할 수 있도록 힘을 실어준다는 것이다. 주치의가 아마라의 결정에 동의하지 않더라도 그녀를 지속적으로 지원했다는 것에 주목해야 한다.

4. 오해: 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 어떤 것이 본인에게 최선인지 알지 못한다.

- 우리 모두 우리가 무엇을 좋아하고 좋아하지 않는지, 그리고 우리에게 어떤 것이 효과적이거나 그렇지 않은 지에 대해 알고 있으며, 이는 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들에게도 해당된다. 예를 들어, 어떤 사람은 특정 약물이 그를 괴롭게 한다는 것을 확실히 알고 있을 수 있다.
- 또한, 모든 사람은 실수할 권리가 있다. 다른 모든 사람들과 동일하게 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들도 자신에게 어떤 것이 효과적인지, 또는 그렇지 않은지를 경험을 통해 배울 필요가 있다.

시나리오 - 루카스(Lucas)

루카스는 거의 매일 슬픔에 빠져 있는 시기를 보내고 있기에, 누나인 애나(Anna)와 함께 지역사회 정신건강 센터에 방문한다. 그는 이러한 시기를 겪은 지 꽤 오래되었으며, 여러가지 치료를 시도해왔다. 그는 과거의 경험을 통해 대부분의 항우울제가 그를 과민하게 만들고 불면증으로 이끈다는 것을 알고 있다. 그는 이전에 대인관계 집단 치료를 통해 좋은 결과를 보았기 때문에, 이러한 유형의 지원을 받고 싶다고 밝히며 지역사회 정신건강 센터의 직원들에게 이유를 설명하였다.

여기서 우리는 비록 루카스가 삶에서 매우 힘겨운 시기를 맞았지만, 그가 자신에 대한 다양한 치료와 지원 선택지의 결과에 대해 충분히 인지하고 있다는 것을 알 수 있다. 그는 서비스의 직원들을 포함한 그 누구보다도 어떤 것이 그에게 가장 적합한지 잘 알고 있다. 그의 개인적인 경험과 전문지식은 가치 있게 여겨지고 존중되어야 하며, 그가 요청한 지원은 실행되어야 한다. 그는 약물을 복용하도록 강제되거나 또는 강요당해서는 안 된다.

5. 오해: 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들에게 무엇이 좋은지는 가족과 케어 파트너들이 가장 잘 알고 있다.

- 비록 가족과 케어 파트너들이 귀중한 지원을 제공하지만, 때로는 그들이 생각하는 것이 당사자에게 가장 득이 된다는 식으로 행동하며 결정에 있어 당사자를 배제할 수 있다.
- 이는 그들이 당사자를 의사결정을 내릴 능력이 있는 사람으로 생각하지 않거나, 그를 보호하고 싶기 때문일 수도 있다.

시나리오 - 애나(Anna)

애나는 목소리를 듣고, 가끔은 소리 내어 대답하곤 한다. 그녀는 기술(technology)을 매우 좋아하며, 정식으로 공학 강의를 듣고 싶어한다. 그녀의 부모는 이에 반대하며 수업료가 너무 비싸다고 말한다. 사실 이는 다른 사람들이 애나를 조롱하고, 특히 그 분야에 여성의 수가 매우 적기 때문에 수업에서 소외될까봐 두렵기 때문이다.

이 예시는 애나가 다른 사람들에게 받아들여지지 않을 것이라고 생각하여 그녀의 부모가 딸을 잠재적인 피해로부터 보호하려는 모습을 보여준다.

공학 강의는 애나에게 새로운 기술을 배우고 다양한 사람들을 만날 기회를 줄 뿐만 아니라, 그녀가 가치 있게 여기는 분야에서의 취업 기회를 높여줄 가능성이 크기 때문에 매우 유익할 수 있다.

가족들의 과잉보호는 당사자들이 유익하고, 권한을 강화하며, 그들이 더 적극적이고 학대에 덜 취약하게 만드는 기술을 습득하지 못하도록 막는 경우가 많다.

6. 오해: 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들에게 무엇이 좋은지는 정신건강 및 기타 실무자들이 가장 잘 알고 있다.

- 실무자들 또한 사람들에게 매우 중요한 지원을 제공할 수 있다. 그러나 그들은 대개 자신들이 '가장 잘 알고 있다'고 생각하기 때문에 사람들을 대신하여 결정을 내리곤 한다.
- 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 다른 이들과 달리 자신의 신체에 대한 결정을 내릴 권리가 있으며, 심지어는 힘든 상황에서도 그렇게 할 권리가 있다.

시나리오 - 유니스(Eunice)

유니스는 주요우울장애로 진단받은 여성이다. 그녀는 임신기간 도중 한동안 일어나서 일을 하러 가기가 불가능하다고 느꼈다. 또한 그녀는 하루의 대부분을 울면서 보내기도 했다. 그래서 그녀는 자신의 배우자와 함께 정신건강 서비스기관에 가 보기로 결정했다. 면담이 진행되는 동안, 의사는 그녀를 무시하고 배우자한테만 이야기하였고, 자녀 양육에 대한 압박이 더해지면 유니스의 상태가 더 나빠질 가능성이 있다며 낙태를 권유했다.

유니스는 비록 본인의 상태가 좋지 않았음에도 불구하고 의사가 낙태수술을 하도록 허락하지 않았다.

현재 유니스와 배우자는 5 살난 활발한 딸과 함께 행복하게 살고 있다. 유니스가 위기를 겪고 있던 상황에서도 자기 몸에 대해 스스로 결정을 내릴 수 있었다는 사실은 그녀의 회복에 있어 핵심적이었다.

이 예시에서 유니스는 위기 속에서도 중요한 결정을 내릴 수 있었다. 만약 다른 이들이 유니스를 대신해서 결정을 내렸다면, 그녀의 삶은 틀림없이 부정적인 영향을 받았을 것이다.

이러한 해로운 결과가 있을 수 있음에도 불구하고, 장애가 있는 많은 여성들은 결정이나 선택을 존중받지 못하고 낙태를 강요당한다.

진행자는 전문가들이 전문적인 지식을 가지고 있는 것은 부정할 수 없음을 강조해야 한다. 그러나, 이러한 지식은 서비스를 이용자의 권리와 의지, 선호를 지원하는 방향으로 활용되어야 한다. 때때로 전문적인 지식과 개입은 고정관념에 기반해 있으며, 차별을 강화하기도 한다. 따라서 정신건강 및 기타 실무자들이 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 경험적 지식을 고려하는 것이 필수적이다.

6. 오해: 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 결정을 내릴 능력이 부족하다.

- 삶의 모든 영역에서 결정을 내리는 능력은 누군가는 갖고, 누군가는 갖지 못하는 것이 아니다. 사실 모든 사람의 의사결정 능력은 우리의 삶 전반에서 다양한 시기에 따라 달라지며, 결정 자체만이 아니라 상황에도 달려있다.
- 같은 결정에 대해서도 결정이 쉽다고 느낄 때도 있고, 어느 순간은 어렵게 느낄 때도 있다.

- 이와 같이 사람들이 살아가면서 어떤 순간에 혹은 어떤 문제에 대해 결정을 내리기 위해 지원이 필요할 수 있다는 사실이 그들이 일반적으로 결정을 내릴 수 없다는 의미는 아니다.

시나리오 - 타렉(Tareq)

타렉은 지적 장애가 있는 젊은 남성이다. 그는 일주일에 3 일만 식료품점에서 일을 한다. 이는 한 주의 다른 날에는 아무런 체계도 없이 하루를 보내고 있다는 것을 의미하며, 그로 하여금 좌절과 불안을 느끼게 한다. 다행히도 타렉은 쉬는 날을 주 단위로 계획할 수 있도록 도와주는 개인 보조인(personal assistant)으로부터 지원을 받을 수 있었다. 대부분의 경우 타렉은 이웃을 방문하고 점심식사를 만들거나 친구를 만나기 위해 도심까지 가는 것과 같이 무엇을 하고 싶은 일에 대한 몇 가지 아이디어를 갖고 스스로 계획을 세운다. 그러나 또 다른 날에는 무엇을 하고 싶은지 결정하는 데 어려움을 겪었고, 이런 날에 개인 보조인은 타렉이 그날 할 수 있는 일들의 선택지를 제시하며 상당한 도움을 주었다. 때로는 타렉이 계획한대로 일이 풀리지 않을 때 하루에도 몇 차례씩 보조인에게 전화를 걸어 질문을 하곤 한다. 보조인은 그의 말을 경청하고 그가 질문할 때 선택지를 제시해준다.

7. 오해: 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 무엇을 해야 할지에 대해 다른 사람이 이야기해주는 것을 좋아하며, 스스로 결정을 내리는 것을 두려워 한다.

- 주위 사람들로부터의 부정적인 인식과 차별적인 반응 때문에 몇몇 사람들은 의사결정 기술에 대한 자신감을 잃고 자신을 대신하여 결정을 내리도록 책임을 다른 사람에게 맡긴다.
- 결정 내릴 기회를 거부당하는 대신, 사람들이 의사결정 기술에 대한 자신감을 되찾을 수 있도록 지원해야 한다.

시나리오 - 개빈(Gavin)과 마이클(Michael)

개빈과 그의 파트너 마이클은 재정과 관련된 결정을 내리고, 개빈이 충동구매를 했던 종류의 문제를 방지하기 위해 함께 일하고 있다. 마이클이 일찍이 터득했던 한 가지는 개빈에게 무엇을 해야 하고 하지 말아야 하는지에 대해 얘기하는 것이 아니라, 그가 무엇을 구매하고 싶은지, 그리고 그 이유는 무엇인지에 대해 물어보는 것이었다. 마이클이 이러한 방식으로 교류할 수 있었을 때, 그들은 개빈이 무엇에 돈을 쓰고 싶은지와 그 이유에 대해 더 생산적인 대화를 나눌 수 있었고, 마이클은 개빈이 삶의 특정 순간에서 구매를 통해 채우고자 하는 정서적인 욕구를 이해할 수 있게 되었다. 또한 이러한 대화를 통해 개빈은 자신의 욕구를 충족할 수 있는 다른 방법을 이해하고 고려할 수 있었다.

CRPD에서의 법적 능력에 대한 권리

필요 시에는 아래의 개요를 설명하라.

UN 장애인의 권리에 관한 협약(CRPD)은 국가들이 전 세계의 장애가 있는 사람들이 삶의 모든 측면에서 다른 이들과 동등하게 자신의 권리를 향유할 수 있도록 보장하기 위해 채택한 국제 조약이다. CRPD 는 2006 년에 초안이 작성되었으며, 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들을 포함하여 장애가 있는 사람들의

상당한 참여가 있었다.

이 협약은 장애가 있는 사람들의 인권을 보호하고, 차별, 낙인 및 고정관념에 맞서 싸우며, 포용과 참여를 증진하는 것을 목표로 한다. 이 협약은 장애가 있는 사람들이 다른 사람들과 동등하게 자신의 잠재력을 달성할 수 있어야 한다고 본다.

집단에게 CRPD 제 12 조 및 이 조항에 대한 일반논평 사본을 제공하라(부록 3 과 부록 4).

참여자들과 함께 제 12 조의 내용을 읽고 각 문단마다 아래에 요약이 있다는 것을 상기시켜라.

CRPD 제 12 조에 따르면, 법적 능력에 대한 권리는 사람으로부터 결코 박탈되어서는 안 된다. 모든 사람들은 그들의 의사결정 능력과 무관하게 법적 능력에 대한 권리를 가지고 있다. 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애로 법적 능력에 대한 사람들의 권리를 부정하는 것은 결코 정당화될 수 없다.

- 법적 능력에 대한 권리는 사람들의 지원에 대한 필요와 상관 없이 모두에게 보장되어 있다. 따라서 상당한 지원이 필요한 사람들(예: 관습적인 방식으로 의사소통을 하지 않거나, 다른 사람들과 전혀 의사소통할 수 없다고 인식되는 사람들, 극도로 고립된 사람들, 기존의 지원 네트워크를 가지고 있지 않은 사람들, 학대나 착취의 위험에 처한 사람들)은 제 12 조를 통해 보호된다 (3).

참여자들에게 모듈 내에서 추후에 이러한 상황을 탐색할 기회가 있음을 알려라.

발표: 공식적 및 비공식적 의사결정 (10 분)

법적 능력에 대한 권리는 **삶의 모든 영역**과 관련되어 있다. 누군가가 결정을 내릴 권리가 거부되면 사실상 다른 사람들처럼 실수를 하고 성공을 축하할 권리를 포함하여 원하는 대로 삶을 살 수 있는 중요하고 기본적인 권리를 박탈당한다.

제 12 조는 장애가 있는 사람들을 포함한 모든 사람들이 반드시 스스로 내리는 결정을 다른 사람으로부터 존중받을 권리가 있어야 하며, 이러한 결정은 법에 따라 타당한 결정으로 인식되어야만 한다고 분명하게 명시하고 있다. 제 12 조는 공식적인 의사결정과 비공식적인 일상 모두에 대해 보호를 제공한다.

공식적인 결정(예: 결혼, 토지 매매 또는 임대, 계약 및 치료 선택)의 경우, 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 결정은 법원이 지정한 후견인, 정신건강 및 기타 실무자와 가족들이 내리는 경우가 많다. 이 절차의 명칭은 국가마다 다르다(예: 후견인 제도, 관리인 및 보호인 제도(conservatorship) 등).

비공식적 의사결정의 경우, 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 삶의 모든 측면에서 직면할 수 있는 많은 일상적인 결정도 종종 다른 사람, 특히 가족이나 케어 파트너가 내리는 경우가 많다. 이를테면

돈을 어떻게 쓸지, 생활 양식, 대인관계, 입을 옷 선택, 음식 선택 등 일상 생활이 포함된다. 이는 특히 사람들이 정신건강 및 사회복지 서비스에 수용되었을 때 일어난다.

장애가 있는 여성들은 다양한 차별에 함께 직면할 수 있으며, 법적 능력에 대한 권리를 거부당할 위험이 더 높다. 예를 들어, 특정 국가에서 여성은 본인의 성 및 출산에 대한 권리에 있어 결정을 내리는 것이 금지되어 더 큰 인권 침해가 발생한다. (4),(5).

활동 1.2: 법적 능력에 대한 권리가 거부당한 것에 대한 예시 (20분)

참여자들과 함께 아래의 두 시나리오를 읽어라.

시나리오 - 주앙(João)

주앙은 조현정동장애로 진단받았고, 서비스의 의료진으로부터 ‘병식 부족’ 또는 ‘자각 부족’을 뜻하는 질병인식불능증(anosognosia)이 있다는 설명을 들었다. 그가 약물이 필요하지 않다고 생각하는 이유는 자신이 진정으로 얼마나 아픈지에 대해서 알지 못하기 때문이고 약물이 필요 없다는 믿음 자체가 병의 증상 중 하나라고 말을 들었다. 만약 그가 약물 복용을 거부한다면, 직장에 복귀하는 것과 같이 삶에서 중요한 결정을 내릴 수 있는 그의 능력을 재평가해야 한다고 들었다.

시나리오 - 라니아(Rania)

라니아는 지적 장애가 있다. 그녀는 일주일에 4 일 지역 도서관에서 근무하고 있다. 이 일 덕분에, 그녀는 돈을 일부 저축할 수 있었다. 그녀는 휴일 동안 남부에 사는 사촌을 만나기 위해 저축한 돈으로 기차표를 구매하려고 했다. 그러나 그녀의 법적 후견인이었던 아버지는 라니아가 여행하는 것이 안전하지 못하다고 생각하여 기차표를 사러 가지 못하도록 하였다.

각 예시에 대해 참여자들에게 다음을 질문하라.

이 예시에서 사람들의 결정권이 거부당한 이유는 무엇인가요?

당신은 이러한 이유들이 합당하다고 생각하나요? 그 이유는 무엇인가요?

참여자들이 위의 예시들에 대해 논의할 기회를 제공하라.

발표: 법적 능력에 대한 권리가 거부당하는 환경 (10 분)

법적 능력에 대한 권리는 다음과 같은 상황에서 거부당할 수 있다.

- 지역사회 내(예: 학교, 직장, 은행 등)
- 가정
- 정신건강 및 사회복지 서비스(입원 및 외래)
- 사람들이 감금되어 있는 곳(예: 시설, 법정 기관, 유치장 또는 교도소)

가정에서, 사람들은 때때로 스스로의 삶과 일과에 대한 결정을 내릴 권리를 거부당한다. 가족 구성원이 그들을 위해서 모든 결정을 내릴 수도 있다. 이는 때때로 자신의 가족을 잠재적인 위험이나 아직 포용적이지 못한 지역사회로부터 (과잉)보호하려는 바람의 결과로 나타난다. 종종 사람들은 그들의 가족이 실패하고 학대당하거나 다치거나 이용당할까봐 두려워한다.

이러한 법적 능력에 대한 거부는 **정신건강 및 사회복지 서비스**에서도 매우 자주 일어나곤 한다. 어떤 서비스 체계에 따라 법적 능력에 대한 권리가 침해된다.

- 이는 사람들이 비자발적으로 감금되어 치료를 받는 경우 특히 더 그러하다. 왜냐하면 직원들이 그들을 위하여 결정을 내릴 (법적) 권한을 갖기 때문이다.
- 정신건강 서비스의 비자발적인 입원을 하는 것은 사람들이 건강 관리(health care)에 대한 자유롭고 고지된 동의를 행사할 권리를 거부하므로, 그들의 법적 능력에 대한 권리를 거부하게 된다.
- 사람들이 비자발적으로 입원 및 치료를 받는 경우가 아니더라도 직원들은 서비스 사용자가 스스로 결정을 내릴 수 없으며, 정신건강 및 기타 영역의 실무자가 더 나은 결정을 내릴 수 있는 위치에 있다고 가정하기 때문에 법적 능력이 부정당할 수 있다.
- 비자발적인 입원과 치료에 대해 단순한 위협만으로도 어떤 사람들에게는 원하지 않는 치료를 수용하는 결과로 이어질 수 있다.
- 직원들은 빠르고, 더 편하며, 시간이 덜 소요된다고 생각 때문에 서비스 사용자 대신 결정을 내리기도 한다.

결과적으로 의사결정을 내릴 힘(예: 치료에 대한 것, 어떤 약물을 복용하기를 원하거나 원치 않는지, 서비스 이용 여부와 기간에 대한 느낌 등에 대하여)이 당사자와의 어떠한 소통 없이 박탈된다.

서비스의 본질이 시설에 더 기반할수록 사람들의 결정권을 더 많이 빼앗는다. 따라서 정신건강 서비스는 의존성을 조성하며 고립과 착취의 위험성을 증가시킨다.

또한 그들은 지역사회에서 매일매일 자신의 법적 능력에 대한 거부에 직면할 수 있다(예: 은행 직원이 후견인이나 가족 구성원의 동행 없이는 자신의 자금을 접근하지 못하도록 거부하거나, 사회복지 서비스에서 지원에 접근하는 데 필요한 문서를 제공하기를 거부함).

활동 1.3: 의사결정에 대한 일상적인 예시 (25 분)

참여자들에게 아래 표(부록 5)를 제공하라. 아래에 기울임꼴로 쓰여진 예시들은 단지 아이디어일 뿐임을 유의하라. 참여자들은 자신만의 예시를 생각해낼 수 있도록 노력하여야 한다.

다음 표를 플립차트에 그려도 된다.

정신건강 및 사회복지 서비스나 가정에서 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들을 위하여 만들어지는 결정에 대한 구체적인 예를 참여자들이 제공할 수 있도록 하여라.
그리고 그들에게 현재는 누가 결정을 내리고 있으며 그 이유는 무엇인지에 대해 물어보아라.

어떻게 결정이 이루어지는가?			
	이슈가 무엇인가?	누가 결정하는가?	그 이유는 무엇인가?
서비스에서	예: 취침시간	예: 직원	예: 직원 수가 적은 밤에 서비스를 더 수월히 관리하기 위하여
가정에서	예: 설탕 함유량이 많은 음료수 섭취	예: 당사자의 어머니	예: 어머니는 당사자가 체중을 감량할 필요가 있다고 생각하며 건강 문제가 생기지 않길 바라기 때문에
	예: 외출	예: 가족	예: 가족들은 그 사람이 지역 사회에 있을 수 있는 위험으로부터 보호받아야 할 필요가 있다고 생각하기 때문에

표를 완성한 후, 참여자들에게 다음을 질문하라.

사람들이 스스로 결정과 선택을 할 수 있게 격려를 받거나 그렇지 못하다고 생각하나요? 이러한 방식이 어떤 면에서 회복을 돕거나 방해하나요?

표의 예시를 보세요. 사람들이 스스로 결정과 선택을 하기 위해서는 어떤 변화가 있어야 하나요?

발표: 법적 능력에 대한 권리가 거부되는 것의 결과 (15분)

이 시점에서 참여자들에게 다음을 질문하라.

- 법적 능력에 대한 권리의 박탈이나 제약이 사람들의 삶에 끼친 해로운 결과는 무엇인가요?
- 당신의 법적 능력에 대한 권리가 박탈당한다면 어떤 기분이 들 것 같은가요? 이미 이를 경험해보았다면, 당신의 법적 능력에 대한 권리가 박탈되었을 때 어떤 기분이 들었나요?

참여자들의 답변은 다음을 포함할 수 있다.

자존감을 떨어뜨린다.

사람들의 정신건강에 부정적인 영향을 미칠 수 있다.

사회적 배제와 차별을 심화시킨다.

사람들이 사회에 완전히 참여하는 것을 막는다.

사람들이 자신의 삶을 주도하고 책임지는 것을 못하게 막는다.

사람들이 자신의 실수로부터 배우는 것을 막는다.

폭력, 학대 및 강압적인 관행(예: 강압적인 치료, 비자발적 입원 등)이 발생할 가능성을 만든다.

사람들이 폭력, 학대 및 착취에 맞서 스스로를 보호하는 것을 막는다.

논의가 끝나면, 다음을 강조하라.

법적 능력에 대한 권리는 인간성(personhood)과 자유, 존엄 및 자율성(즉, 자신의 삶에 책임을 지고, 주도할 수 있는 능력)에 핵심적이다.

한 집단의 법적 능력에 대한 권리를 거부하는 어떤 체제도 공동체와 사회에서의 사람들의 지위를 약화시킨다.

사람들이 주요한 인생의 결정을 내리지 못하도록 하는 부정적인 영향도 상당하지만, 사소한 일상적 결정을 내릴 기회는 실제로 사람들의 정체성과 세계를 형성하며, 이를 지속적으로 거부당하는 것은 그와 비슷한 수준으로 해로울 수 있다. 대부분의 경우, 어떤 음료를 살지, 어떤 옷을 입을지, 어떤 것을 먹을 지와 같이 사람들이 삶에서 내리는 사소한 결정들이 개인의 성격을 형성하고 사회에서의 역할과 정체성에 기여한다.

결정이 크든 작든 사람들의 결정할 권리를 지속적으로 빼앗는 것은 사람들의 권한을 크게 약화시키며 무력함과 의존성, 불참을 키울 수 있다.

결정권이 없다면, 사람들은 자신의 삶을 거의 또는 전혀 주도할 수 없고, 학대와 착취를 경험할 위험성이 더 높아지게 된다.

또한 의사결정은 사람들이 삶에 책임을 지고, 안녕감에 대한 장벽을 해결하도록 돕는다. 의사결정은 그들이 다른 사람들에게 덜 의존하도록 만들고, 이는 결국 다른 사람들과 긍정적이며 동등한 관계로 더욱 발전시킬 수 있음을 의미한다.

- 요약하자면, 스스로 의사결정하는 것은 다음과 같은 이유에서도 매우 중요하다. 우리가 지역사회 내 다른 구성원들과 동등함을 보여준다.
- 다른 사람들과 동등한 존재로서 관계를 발전시킬 수 있도록 돕는다.
- 지역사회의 책임감 있는 구성원이 되도록 한다.
- 폭력, 착취 및 학대로부터 스스로를 보호할 수 있도록 한다.

활동 1.4: 권한강화의 수단으로서의 의사결정 (50 분)

집단에게 본인의 의사결정 경험에 대해 로리 두디(Rory Doody)가 작성한 회고록을 읽게 하라.(6). 집단에게 부록 6 을 제공하고, 그것을 읽을 수 있는 충분한 시간을 주어라.

“저는 마침내 동료를 만났습니다. 저는 병원 밖으로 나온 후에 누군가를 만났고, 지역사회에서도 누군가를 만나 매우 친한 친구가 되었는데, 이 남자는 저에게 “당신은 무엇을 할 건가요?”라고 물었고 그 질문은 저를 깜짝 놀라게 했습니다. 저는 “무슨 뜻인가요? 저는 약을 먹고, 외래 진료를 받으러 갈 거고, 그리고 ... 좋아지는 거죠.” 그렇게 말했더니 그는 “아뇨, 아뇨, 아뇨. 그게 아니라, 당신은 무엇을 할 건가요?”라고 말했어요.

비록 당시에는 잘 몰랐지만, 그것이 제가 힘을 얻는 여정의 시작이 되어주었고, 제 삶에 책임을 지는 시작점이었습니다. 저는 의사, 정신과 전문의, 심리학자, 작업치료사가 있는 기관에 제 인생과 의지를 정말 진심을 다해 맡겼고, 자발적으로 그렇게 하였습니다. 병원에 입원시켜 달라고 간청한 적도 여러 번 있었습니다. 제가 삶의 어디쯤 있는지 너무 두려웠습니다.

“당신은 무엇을 할 건가요?”라는 질문을 받았을 때, 저는 매우 놀랐습니다. 앞서 말했던 것처럼, 이는 제가 삶 속에서 할 수 있는 것이 있고, 제 삶에 영향을 끼칠 수 있는 선택들이 있으며, 이를 다른 사람들에게 맡길 필요가 없다는 것을 깨닫게 해준 매우 느리면서도 고통스러운 여정의 시작이었습니다.

하루는 이러한 선택에 대한 결과 중 하나를 주치의에게 말했습니다. 이 시점에서 저는 결혼을 했고 사람들이 내 주위에 팔짱을 끼고 결혼을 축하하는 예식 같은 것을 갖지는 않았지만, 주치의에게 부인이 임신한 것을 알렸을 때 그 사람이 시선을 바닥으로 떨어뜨렸던 것이 기억납니다. 시선은 바닥으로 떨어졌고, 마치 그 사실을 받아들일 수 없다는 듯이 시선을 어찌하지 못했어요. 제 주치의가 좋은

사람이며 신경을 많이 써주는 것을 알고 있지만, 좋은 점이 많음에도 불구하고, 제가 그렇게 하기를 바라지 않았어요. 그는 그게 옳지 않고, 제가 이를 해낼 수 있고 잘 할 것이라고 생각하지 않았던 거죠. 그는 더 이상 제 주치의가 아니며, 저는 지금 네 명의 아이를 키우고 있습니다. 제가 그에게 다시 돌아가야 했는지도 모르죠!”

코크 케리 지역사회 의료 서비스(Cork Kerry Community Healthcare), 정신건강 연대(Mental Health Engagement) 지역장, 로리 두디

참여자들이 이 글에 대해 의견을 제시할 기회를 제공하라. 로리 두디가 무엇을 할 것이냐는 질문을 받기 전과 후의 삶과 관련된 핵심 단어나 문장의 목록을 만들도록 하라.

동료를 만나기 전 그의 삶과 관련된 핵심 단어나 문장은 다음을 포함한다.

‘저는 약을 먹고’
‘외래 진료를 받으러 갈 거고’
‘제 인생과 바람을 실제로, 그리고 진심으로 맡겼고’
‘제가 삶의 어디에 서있는지에 대해 두려워했습니다.’

동료를 만난 후 그의 삶과 관련된 핵심 단어나 문장은 다음을 포함한다.

‘지역사회(community)’
‘힘을 얻는(empowerment)’ ‘스스로 책임을 지도록 하는’
‘매우 친한 친구가 되었는데’
‘여정의 시작’
‘제가 삶 속에서 할 수 있는 것’
‘제 삶에 영향을 끼칠 수 있는 선택들’
‘결혼을 했고’
‘네 명의 아이를 키우고 있습니다.’

참여자들에게 다음을 질문하라.

의사결정 지원이 로리 두디에게 어떤 영향을 미쳤나요?

다음과 같은 답변이 가능하다.

그는 본인의 삶과 치료에 대해 책임을 지며, 권한이 부여되었고 더 자신감이 있다고 느낀다.
그는 관계를 발전시키고 유지한다(그는 좋은 친구를 만든다).
그의 가정 생활에서 긍정적인 변화가 일어난다(그는 결혼을 하고 자식을 낳았다).

그는 자신에게 의미 있는 방향으로 살아갈 수 있다.

참여자들에게 로리 두디의 연설 전체를 보여줄 수 있다.

국제 앰네스티 아일랜드, 아일랜드의 능력 법률(capacity legislation) 및 정신건강 서비스에 대한 로리 두디의 경험, (35 분 36 초) 2019 년 4 월 9 일 접속. <https://youtu.be/63vK2F1ok7k>

발표: 의사결정의 장점 - 요약 (5 분)

이 발표는 의사결정 지원의 장점을 간략하게 소개한다.

요약하자면, 스스로 의사결정하는 것의 장점은 다음과 같다.

- 의사결정 기술의 향상
- 자존감, 자신감 및 자율성의 증가
- 개인적인 권한 강화
- 인간과 시민으로서의 개인적인 성장
- 사람들과의 네트워크 확장
- 지지와 존중을 받으며 가치 있게 여겨지는 느낌
- 대인관계 강화
- 다른 사람들로 하여금 마땅히 가져야 할 존경심을 갖고 당사자들을 바라보고 대할 수 있게 함으로써 당사자들이 낙인과 차별에 대항하도록 돕기

깊이 생각해보기 (5 분)

이 활동은 참여자들이 이 주제에 관해 배운 것을 더 깊이 생각해 볼 기회를 제공한다.

참여자들이 다음의 질문을 생각해보도록 하라.

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들의 의사결정 능력에 대한 당신의 의견이 바뀌었나요?

만약 의견이 바뀌지 않았다 해도, 사람들이 스스로 결정을 내릴 권리가 있다고 생각하나요?

사람들의 법적 능력에 대한 권리(즉, 결정을 내릴 권리)를 존중할 수 있는 실질적인 방법을 알고 있나요?

이 주제에 대한 사람들의 견해를 바꾸는 것은 쉽지 않다. 그러기 위해선 노력과 시간이 소요될 것이다. 이는 수십 년간 사람들의 태도와 정신건강 및 사회복지 서비스에 대한 접근법에 영향을 끼친 모델로부터의 패러다임 전환(paradigm shift)을 필요로 한다. 그러나 누군가의 개인적인 의견이 변하지 않았더라도 여전히 인권을 존중할 책임이 있음을 강조하는 것이 중요하다.

주제 2: 대리의사결정 대 의사결정 지원

소요시간

짧은 선택지의 경우 약 4 시간 45 분, 긴 선택지의 경우 약 5 시간 50 분

활동 2.1: 의미 있는 지원 (20 분)

본 활동의 목적은 누군가를 돕고 지원하는 것의 의미에 대해 참여자들이 일반적인 논의를 할 수 있도록 참여시키는 것이다.

1. 누군가에게 커피를 사주는 것과 같이 사람들의 삶에 중대한 영향을 끼치지 않는 간단하고 일상적인 예시에 대해 논의하는 것으로 활동을 시작하는 것이 좋다.

대부분의 사람들은 노력에 대해 인정해주고 감사히 커피를 받을 것이다.

그러나 만약 그 사람이 커피를 좋아하지 않고, 차나 핫초코를 더 좋아한다면 어떤가?

결과적으로, 그 사람은 좋은 의도로 한 행동에 의해 당황할 수 있다.

보통은 그 사람이 커피를 좋아하는지에 대해 미리 확인하는 것이 더욱 좋다. 그 사람이 보통 어떤 것을 마시는지 관찰하거나 직접적으로 어떤 것을 선호하는지 물어볼 수 있다.

참여자들에게 다음을 질문하라.

누군가에게 도움을 주고 친절하게 대하기 위해 할 수 있는 간단한 일상적인 행동에는 어떤 것이 있나요?

예를 들어, 당신의 동료가 매일 아침 당신에게 커피를 사준다고 가정해 봅시다.

- 당신이 매일 아침마다 가져다주는 커피를 고맙게 여기는 사람들은 얼마나 될까요?
- 얼마나 많은 사람들이 커피를 싫어하고 차를 선호하나요?

참여자들에게 다음을 명료하게 하는 것이 중요하다.

- 때때로 좋은 의도가 누군가에게는 실질적인 도움이 되지 못하기도 한다. 당신이 누군가를 위해 올바른 일을 하고 있다고 생각한다고 해서 실제로 올바른 일을 한 것이 된다면, 그 사람도 그렇게 생각할 것임을 의미하지는 않는다.
- 지원에 대해 사람들은 용납할 수 없는 침범이라고 느낄 수 있으며, 심지어는 해로울 수 있다. 이는 개인이 도움을 주관적으로 어떻게 인식하는지와, 도움이 제공되는 맥락 및 문화에 달려있을 것이다.
- 이는 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애를 포함한 장애가 있는 사람들로부터 '우리를 제외하고 우리에게 관해 논하는 것은 의미가 없다'(Nothing about us without us)라는 슬로건을 매우 강조하는 이유이다.

이제 더 복잡한 예시를 살펴보자.

- 파트너가 큰 고통에 빠져있는 당신을 지지하기 위한 의도로 상의 없이 주말 여행을 예약한다.
- 자신들의 특정 상황에 따라 사람들이 보일 수 있는 다양한 유형의 반응에는 무엇이 있나요?

참여자들에게 본인들이 원하지 않는 지원을 받았을 때 어떻게 느끼는지 표현하도록 격려하라.

발표: 대리의사결정(substitute decision-making)이 좋은 모델이 아닌 이유 (40 분)

앞서 논의한 것처럼 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 종종 법적 능력에 대한 권리를 박탈당하며, 결정을 내릴 기회를 제공받지 못한다.

대리의사결정은 많은 국가에서 널리 사용되는 모델이다. 이는 사람들이 의사결정에 대한 권리를 박탈당하며, 다른 사람들이 그들을 대신하여 결정을 내린다는 의미이다. 대리 의사결정자들은 가족 구성원, 정신건강 및 기타 실무자 또는 법원에서 지정된 사람일 수 있다.

때때로 대리의사결정은 공식적인 절차로 진행된다(예: 법에 의해 ‘후견인’으로 지정되는 것).

다른 경우에 대리의사결정은 비공식적으로 이루어지며 가족 구성원이나 실무자들이 관련 당사자들을 위해 모든 결정을 자동적이고 체계적으로 맡게 된다.

다른 상황에도 후견인이 지정되지 않았음에도, 법률은 다른 사람(예: 법원, 정신건강 또는 사회복지 서비스의 책임자나 관리자)이 사람들을 대신하여 의사결정을 하도록 허용한다.

왜 대리의사결정이 자주 사용되는가?

- 사람들은 그것이 의사결정과 결정을 내리는 사람에게 명료함을 가져다준다고 생각할 수 있다.
- 사람들은 그것이 의사결정을 내릴 능력이 없다고 여겨지는 사람들을 위해 중요한 결정을 내릴 유일한 방법이라고 생각할 수 있다.
- 특히 만일 그 사람이 위기에 처한 경우 케어 파트너나 가족들은 그 사람에게 가장 좋은 것이 무엇인지 알고 있다고 느끼기 때문에, 대신 결정을 내리는 것이 더 편리해 보일 수 있다.
- 사람들은 그것이 시간이 덜 소요된다고 생각할 수 있다.
- 사람들은 그렇게 내려진 결정이 사람들에게 필요하고 좋다고, 즉 ‘그들에게 최선의 이익’이라고 생각한다.
- 실무자들은 그 사람의 회복을 자신들이 책임져야 한다고 생각할 수 있다.

대리의사결정의 문제점

대리의사결정은 흔히 사람들의 의사결정 능력에 대한 오해와 부정적인 고정관념에 기반한다.

대리의사결정 모델의 문제점은 그것이 사람들의 법적 능력에 대한 권리를 침해한다는 것이다.

또한 그것은 당사자를 의사결정자로 존중하지 않는다. 사람들의 결정은 그들이 누구인지 정의하는 부분이고 그들이 어떤 사람이 될 것인지를 정의한다. 개인에게서 의사결정을 없애는 것은 그들이 존엄성과 책임을 갖고 삶을 이끌어 나가기보다는 그들에게 일어나는 일이 그들의 삶이 되고 만다.

이 시점에서 참여자들에게 다음을 질문하라.

- 이에 대해 당신은 어떻게 생각하나요?
- 결정, 의지 및 선호도가 존중되지 않을 때 사람들이 어떤 영향을 받을까요?
- 선택할 자유 없이도 사람들은 독립적으로 살아갈 기술을 개발할 수 있을까요?

대리의사결정자가 당사자의 의사와 반대될 뿐만 아니라, 그들에게도 나쁜 결정을 내릴 수 있음을 유념하는 것이 중요하다. 그들은 때때로 당사자를 이용하거나, 더 나아가 당사자가 결정을 내릴 기회를 제한시킬 수 있다. 예를 들어, 대리의사결정자가 당사자가 병원에 있는 동안 그의 집을 팔기로 결정할 수도 있다.

대리의사결정은 악순환을 초래한다. 사람들이 결정을 내릴 기회를 박탈당한다면, 자신의 능력에 대한 자신감을 잃고 노력을 중단할 수 있다. 이것이 바로 결정권을 가져본 적이 없는 몇몇의 사람들이 이따금씩 이러한 책임을 타인에게 미루는 것을 선호하는 이유이다. 반대로, 사람들이 의사결정 기술을 더 많이 연습할수록, 해당 기술에 대한 자신감이 높아진다. 이는 우리 모두에게 해당된다. 마치 근육을 강화하기 위해 운동이 필요한 것처럼 의사결정도 그렇다!

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 자신의 삶에 대한 의사결정을 할 수 있고, 이를 원하며, 연구에 따르면 스스로 의사결정을 내릴 자율성을 가지는 것은 안녕감에 상당한 영향을 끼친다고 한다. (7),(8),(9)

그러나 부정적인 결과와 학대에 대한 가능성이 높음에도 불구하고, 대리의사결정은 대부분의 국가에서 계속해서 지배적인 관행으로 자리잡고 있다.

이 주제를 설명하기 위해, 다음의 영상을 참여자들에게 보여줄 수 있다.

국제 뉴스: 행위무능력자 법 무효 선언, 랜던 웹(Landon Webb)의 부모가 후견인 자격을 박탈당하다(1 분 58 초)

<http://globalnews.ca/news/2791115/incompetent-persons-act-overhauled-landon-webbs-parents-removed-as-guardians/> 2019년 4월 9일 접속.

발표: 의사결정에 대한 새로운 접근법, 의사결정 지원 (50 분)

때때로, 우리는 모두 삶의 다양한 영역에 대한 의사결정에 지원을 필요로 할지 모른다. 우리 모두는 살아가면서 스스로 결정을 내리는 것이 어렵고 힘들게 느껴지는 때가 있을 것이다.

이러한 시기에 의사결정 절차에 지원을 제공할 수 있는 신뢰할 만한 사람의 도움을 받는 것은 유용할 수 있다. 사실 사람들 모두가 결정이나 선택을 할 때 가끔 다른 사람들의 지원을 이용하곤 한다.

이러한 사실을 인정하며, CRPD 제 12 조는 **의사결정 지원**의 개념을 소개한다. 이 조항은 사람들이 그들이 신뢰하는 이들(예: 가족, 친구, 동료, 옹호자, 변호사, 개인 옴부즈만 등)의 지원을 포함한 다양한 선택지에 대해 반드시 접근할 수 있어야 함을 명시한다. CRPD 는 사람들의 고유한 능력을 구축하고 필요한 지원을 제공하는 것이 사람들이 스스로 결정할 수 있도록 한다는 것을 인정한다.

개인은 정보를 이해하고, 다양한 선택지를 가능하고, 다양한 선택지의 잠재적인 결과를 이해하고, 다른 사람(예: 은행, 공익 기업, 식당, 의료 종사자)에게 자신의 결정에 대해 의사소통하기 위해 지원을 필요로 할 수 있다.

- 예를 들어, 정신건강 또는 사회복지 서비스의 맥락에서 동료지원가는 치료의 특정 치료 과정의 이점 및 부정적인 영향을 따져보고, 장단점을 논의하며, 선택에 대해 주장하고 의사소통하는 것을 어려워할 경우 도움을 제공할 수 있다.

어떤 사람들은 고립되어 삶에 신뢰할 만한 사람이 없는 경우가 있다. 이를테면 오랫동안 입원해 있으면서 지지적인 관계를 구축할 기회가 허락되지 않았거나, 가족들에 의해 버려지거나, 반복적인 폭력과 학대를 경험한 사람들이 있다. 또한 완전히 고립되지는 않았지만 주위에 충분히 신뢰할만한 사람이 부족할 수 있다. 따라서 의사결정 지원은 사람들이 자신의 삶에 없었던 신뢰 관계를 형성할 수 있는 기회를 제공하는 것도 포함될 수 있다. 예를 들어, 만약 어떤 사람이 새로운 지원 관계를 형성하는 것에 개방적이라면, 그 당사자가 본인의 사회적 네트워크를 구축할 수 있을 때까지 지정된 사람이 지원가 역할을 맡는 ‘옹호 시스템’이 실행될 수 있다.

사람들이 자신의 의지와 선호도를 표현하는 것에 어려움을 겪을 때, 당사자가 역사, 관심, 그리고 목표가 있는 사람이며, 법적 능력을 행사할 권리가 있는 사람임을 다른 사람들이 깨닫도록 지원가들이 도와주기를 원할 수 있다 (10).

지원이 개인에게 맞춰 조정되어야 함에 유의하는 것이 중요하다. 게다가 의사결정능력과 이에 필요한 지원의 수준은 개인 삶의 여러 단계에서 다를 수 있다.

사람들은 어떤 때는 지원이 아예 필요 없다고 느낄 수 있고, 어떤 때는 낮은 수준의 지원으로 충분하다고 느끼며, 어떤 때는 더욱 집중적인 지원을 필요로 할 수 있다. 예를 들어, 치매 초기 단계에 있는 사람이 필요로 하는 지원은 최소한이거나 아예 없지만, 후기 단계에서는 더욱 집중적인 지원을 필요로 할 수 있다. 또한 복잡한 결정에만 지원을 필요로 하는 사람들이 있는 반면, 간단한 일상적인 결정을 내리는 데도 지원을 필요로 하는

사람들이 있을 것이다.

지원에 대한 필요와는 달리 법적 능력을 행사할 권리는 절대 변동하거나 변화하지 않는다. 사람들은 스스로 결정할 권리를 지닌 사람으로 받아들여져야만 한다.

정신건강 및 사회복지 서비스에서의 의사결정 지원

정신건강 및 기타 실무자들과 서비스 이용자 간의 불평등한 힘의 역동은 이러한 환경에서 의사결정 지원을 실행하는 데 있어 중대한 장벽으로 작용한다. 정신건강 및 사회복지 서비스에서 비자발적 입원 및 치료를 허용하는 법률은 상당 부분 이러한 힘의 불균형에 기여한다.

서비스를 이용하는 사람들은 자신의 위치와 권한 때문에 종종 스스로는 자신의 케어에 끼치는 영향이 미미하다고 여기는 반면, 실무자들이 원하는 것을 할 수 있다는 믿음을 갖고 한다 (11). 그러한 환경에서 사람들의 법적 능력에 대한 권리를 존중하기 위해서는 힘의 역동 문제를 해결하고 변화시키는 것이 중요하다. 힘의 역동에 대한 더 많은 정보는 정신건강 및 사회복지 서비스에서 '서비스 개혁 및 인권 증진' 지침을 참조하라.

정신건강 및 기타 실무자들은 이해의 충돌과 부당한 영향에 대한 위험 때문에 '지원가'가 아니다. 그러나 그들은 당사자가 요청한 것을 본인들이 제공할 수 있는지 그리고 제공할 의향이 있는지 여부를 고려함에 있어 반드시 지원적 접근법을 도입하고 자신들의 전문적인 기술을 사용해야만 한다.

때때로 실무자들은 자신들이 이미 그러한 접근법을 이행하고 있다고 강하게 믿곤 한다. 그러나, 그들은 대부분 그것을 자주 실천하고 있지 않다. 그들은 욕구를 파악하고, 제안하고, 서비스 이용자로부터 동의를 구한 다음 이를 기록하고 실행한다. 이러한 방식으로 정보의 흐름을 지시하는 것은 지원적 접근법이라고 볼 수 **없다**.

또한, 정신건강 및 기타 실무자들은 대개 자신들과 서비스 이용자 간에 존재하는 권력의 차이를 고려하지 못하곤 한다. 욕구를 파악하고 제한적인 선택지를 제안함으로써, 실무자들은 (어떤 경우에는 무의식적으로도) 논의를 통제하고 의견 불일치가 발생할 기회를 제한한다.

이러한 장벽을 극복하고, 다음과 같은 지원 중심의 새로운 접근법을 도모하는 것이 필요하다.

- 사람들은 권한이 강화되고, 자신의 삶에서 케어 및 치료를 포함한 결정을 내릴 수 있도록 하는 종합적인 정보를 제공받는다.
- 실무자들이 함께 일하는 사람들의 가치, 기대, 의지, 선호도에 주의를 기울이고 그들의 해석 체계를 이해하며 그에 따라 행동한다면, 권력 불균형에 대처할 수 있다.
- 실무자가 자신들의 가정과 행동이 서비스 이용자들의 의사결정에 있어 비의도적인 장벽이 될 수 있다는 것에 대해 자기성찰을 하는 것 또한 필요하다.

법적 능력에 대한 권리 존중에는 사람들이 치료에 동의하거나 거부할 권리를 존중하는 것도 포함한다. 이는 당사자들이 신뢰하는 사람들을 서비스에 동행하게 하여 지원을 받을 수 있도록 보장하는 의사결정 지원을 적극적으로 독려하는 것을 필요로 한다. 정신건강 및 기타 실무자들은 만약 당사자가 원한다면 의사결정 지원 NGO 또는 지원자 역할을 할 동료지원가와 당사자 간의 접촉을 독려할 수도 있다.

참여자들에게 부록 7 을 배부하라 (아래와 동일).

다음의 표 (12)는 의사결정 지원 접근법을 시작하는 지원가들에게 유용한 체크리스트 도구이다. 그러나 개개인에 맞추어 추가적인 단계를 포함해야 할 것이다.

의사결정 지원 체크리스트

다음을 실행하고 있는가?

관련 정보 제공하기

- 당사자가 특정 결정을 내리기 위해 필요한 모든 관련된 정보 제공하기
- 당사자가 요청한 모든 정보 제공하기
- 당사자에게 모든 가능한 선택지에 대한 정보 제공하기

적절한 방식으로 소통하기

- 당사자가 이해하기 쉬운 방식으로 정보를 설명하거나 제시하기(예: 간단하고 명료하며 간결한 언어적 표현이나 시각적 보조자료 사용)
- 필요할 경우, 비언어적 소통을 포함한 다양한 소통 방식 탐색하기
- 의사소통에 도움을 줄 수 있는 다른 사람(예: 가족 구성원, 지원가, 통역가, 언어 치료사 또는 옹호자)이 있는지와 당사자가 그 도움을 수용할지 여부를 확인하기

당사자가 편안하게 느끼도록 하기

- 하루 중 당사자가 더 잘 이해할 수 있는 특정 시간이 있는지 파악하기
- 당사자가 더 편안해질 수 있는 특정 장소가 있는지 확인하기
- 추후 당사자에게 상황이 적합할 때 결정을 내릴 수 있는지 알아보기 위해 결정을 늦출 수 있는지 확인하기

당사자 지원하기

- 다른 누군가가 당사자의 선택과 의견 표현을 돕거나 지원할 수 있는지 확인하기

의사결정 지원과 대리의사결정의 차이점

의사결정 지원에서 의사결정을 도와주는 사람은 결코 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 개인을 위해서 그 사람을 대변하거나 대신해서 결정을 내리지는 않는다. 가장 주의를 기울이는 영역을 포함하여 모든 형태의 지원은 당사자의 **의지와 선호도**를 바탕으로 해야 한다.

개인의 의지와 선호는 다른 사람들이 당사자에게 ‘최선의 이익’이라고 인식하는 것과는 다르다.

- 많은 나라에서, 개인을 위한 의사결정의 기준은 일반적으로 그들의 최선의 이익(즉, 그들로 하여금 무엇이 그 사람의 최선의 결정이나 행동 방침이라고 결정하는지)이다.

이전의 활동에서 설명했듯이, 의사결정 대리자가 좋은 의도를 가졌으며 당사자를 위해 올바른 일을 하고 있다고 생각할지라도, 실제로 그렇거나 당사자도 상황을 그런 방식으로 인식할 것이라는 의미는 아니다.

원치 않거나 부적절한 지원은 삶에 있어서 수용할 수 없는 침범이나 심지어는 해로운 존재로 느낄 수 있다. 이는 사람들이 도움을 주관적으로 어떻게 인식하는지와 도움이 제공되는 배경 및 문화에 따라 달라질 것이다.

따라서 ‘최선의 이익’ 접근법은 대체되어야 한다.

당사자의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석

- 소통을 위한 상당한 노력을 기울였음에도 여전히 당사자가 자신의 의지와 선호도에 대해 의사소통을 할 수 없는 경우, 의사결정은 **당사자들의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석**을 기반으로 해야만 한다. 이는 다음의 예시와 같은 것을 통해 결정될 수 있다. 당사자에 대해 이미 알고 있는 것을 참조하기 (예: 다양한 문제에 대한 그들의 관점, 신념, 삶의 가치 등)
- 당사자의 의지와 선호도에 대한 정보를 담고 있는 사전 계획 문서 참조하기(이는 이후에 더 자세히 논의될 예정이다)

따라서 의사결정 지원은 후견인 제도나 보호자 제도, 또는 기타 대리의사결정 체제와 같은 기존의 체계와는 다르다. 의사결정 지원은 단지 기존에 존재하던 모델을 설명하기 위한 새로운 용어가 아니다. 이는 당사자의 의지와 선호도, 또는 그에 대한 최선의 해석에 따라 의사결정이 이루어지기 때문에 당사자가 항상 최종 결정권을 갖는 완전히 다른 접근 방식을 실행하는 것이다.

마지막으로, 대부분의 대리의사결정의 형태와는 달리 의사결정 지원은 **자발적**이다. 이는 사람들에게 강요되어서는 안 된다. 만약 당사자가 지원을 받지 않기로 선택하였다면, 그러한 바람은 존중되어야 한다.

또한 의사결정 지원이라 함은 사람들이 수용 가능한 선택지 중에서 실제로 선택을 내릴 수 있음을 의미하고, 특정 결정을 내리도록 강압당하지 않는 것을 뜻한다. 예를 들어, 당사자에게 투약할 건지 혹은 정신건강 또는 사회복지 서비스에 감금되는 것을 선호하는지를 물어보는 것은 의사결정권을 존중하는 것이 아니다. 의사결정권을 행사할 때 강압이나 처벌에 대한 위협이 없어야만 한다.

특히 가족 구성원이나 정신건강 및 기타 실무자들과 같은 많은 사람들은 어떤 상황에서는 당사자가 지원을 거부할 경우 본인과 타인을 위험에 빠뜨릴 수 있다는 우려를 표현하곤 한다.

그러나 당사자에게 치료를 강제하거나 강요하는 것 자체가 즉시 또는 추후에 손상을 야기할 수 있다. 당사자에게 야기된 피해는 외상, 모욕감, 상해 등을 포함한 다양한 형태를 띌 수 있다.

또한 사람들의 선택을 존중하는 것은 괴로움에 빠져있는 사람을 방임하거나 무시할 구실이 되어서는 안 된다. CRPD 는 지원가들이 사람들과 의미 있게 교류하고 받아들일 만한 선택지를 제공할 것을 요구한다. (13)

발표가 진행되는 동안 참여자들은 자국의 법적 체계가 대리의사결정 접근법(예: 현존하는 국가 후견인 제도, 보호인 법률)을 요구하고, 따라서 그러한 환경에서 본인들이 의사결정 지원을 이행하기 위해 할 수 있는 일이 거의 없다는 우려를 표현할 수도 있다.

다음은 인정하는 것이 중요하다.

많은 국가에서 현존하는 법률이나 정책 체계가 여전히 대리의사결정 모델을 규정하고 있다. 로비 및 지지활동은 CRPD 를 따르지 않는 현존하는 법률, 정책 그리고 관행을 변화시키는 데 핵심적이다.

이러한 종류의 개혁에는 시간이 소요될 수 있지만, 그동안 기존의 법률 또는 정책적 프레임워크 내에서도 다른 이들이 스스로 의사결정을 하도록 지원하기 위해 개인이 할 수 있는 많은 것들이 있다. 또한 사람들이 대리의사결정 체제를 근절시키도록 지원할 수도 있다.

발표: 대리의사결정에서 의사결정 지원으로의 변화 (10 분)

다음의 표는 (14) 대리의사결정에서 의사결정 지원으로의 전환에 대한 요약이다. 이러한 전환을 이루기 위해서는 표의 좌측 열에서 우측 열로 변화시키는 것이 필요하다.

변화 전	변화 후
심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들은 스스로 결정을 내릴 만한 정신적 역량 및 능력이 없을 것이라는 가정	심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 원할 경우 편의나 지원자들의 도움이 제공된다면, 스스로 결정을 내릴 수 있다는 가정
어떤 사람들은 스스로 모든 결정을 내릴 권리가 있고 다른 사람들은 그렇지 않음	모든 사람들은 결정을 내리는 데 지원을 받을지에 대한 결정도 포함하여 언제든지 결정을 내릴 권리가 있음
정신적 능력(결정할 능력)의 결합 평가하기	결정을 내리기 위해 요구되는 지원의 유형과 수준 탐색하기
정신건강 및 사회복지 서비스에서의 감금	당사자가 원할 경우, 지역사회 내의 대안적인 지원책 파악하기
최선의 이익 (다른 사람들이 당사자에게 가장 좋을 것 같은 결정 또는 행동방침을 결정하는 것)	의지 및 선호도(모든 결정이 당사자의 의지와 선호도를 기반으로 하여 이루어지며, 만약 상당한 노력에도 불구하고 당사자의 의지와 선호도를 결정하는 것이 불가능할 경우 그들의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석을 기반으로 함)
대리의사결정과 대리의사결정자의 지명 (다른 사람들이 당사자의 의지와 선호도가 아니라 본인의 기준에 따라 당사자 대신 결정을 내리는 것)	의사결정 지원(사람들이 자신을 위해 스스로 결정을 내리며 원할 경우 다른 사람의 지원을 받는 것)

활동 2.2: 의사결정에서의 지원 이해하기 (20 분)

이 활동의 목적은 의사결정 지원이 새로운 개념이 아니며, 모든 사람들이 삶의 다양한 영역에 대한 의사결정을 내릴 때 다른 사람의 지원이 필요하다는 것을 보여주는 것이다. 사람들은 모든 종류의 결정을 혼자서 내릴 지식, 경험 또는 시간이 언제나 충분한 것은 아니다.

집단에게 다음을 질문하고 플립차트에 각자의 아이디어를 나열하게 하라.

의사결정을 위해 누군가로부터 도움을 받았던 기억이 있나요?

예를 들어, 새로운 관계를 시작할지, 무엇을 구매할지, 자녀가 학교에 가도록 어떻게 준비할지, 어디에 살지, 어떤 훈련을 받을지, 어떤 커리어를 선택할지 등을 결정하는 데 도움을 받은 적이 있는가?

그 지원이 도움이 되었다고 생각하나요?

만약 도움이 되었다면, 왜 그렇다고 생각하나요?

참여자들의 응답으로는 다음이 포함될 수 있다.

지원해준 사람은 내가 적절한 정보를 찾도록 도와주었다.

나는 내가 추구하는 의견을 가진 사람을 신뢰했다.

지원해준 사람은 나와 같은 상황을 이전에 경험했던 사람들과 나를 연결시켜 주었다.

지원해준 사람 자신들도 같은 상황을 경험했다.

지원해준 사람은 내가 생각해보지 못했던 외부의 관점을 알려주었다.

지원해준 사람은 내가 장단점을 따져보고 아이디어를 정리하도록 도와주었다.

지원해준 사람은 문제를 제대로 파악할 수 있도록 도와주었다.

지원해준 사람은 내가 내리려는 결정과 관련 있는 이전의 경험을 상기시켜 주었다.

지원해준 사람은 나의 목적과 가치에 맞는 결정을 내릴 수 있도록 도와주었다.

지원해준 사람은 내가 무슨 결정을 내리게 되든 관찮을 것이라고 느낄 수 있도록 도와주었다.

만약 도움이 되지 않았다면, 왜 그렇다고 생각하나요?

참여자들의 응답으로는 다음이 포함될 수 있다.

지원해준 사람은 이슈에 대해 아는 것이 없었다.

지원해준 사람은 적절한 정보를 제공하지 않았다.

실사 정보가 정확했다고 하더라도, 내가 이해할 수가 없었다.

지원해준 사람은 질문에 대해 이미 확고한 입장을 가지고 있었다.

지원해준 사람은 (내가 하고자 하는 것에 집중하는 대신) 본인이라면 이러한 상황에서 무엇을 했을 지에 대해 이야기하였다.

지원해준 사람은 내가 아닌 본인을 만족시킬 수 있는 결정을 내리도록 독려했다.

지원해준 사람은 결국 나를 대신해서 혹은 내 의지와는 반대로 결정을 내렸다.

발표: 다양한 형태의 지원 (70 분)

이 발표는 사람들이 스스로 의사결정을 할 수 있도록 제안될 수 있는 다양한 지원 모델의 예시를 제공할 것이다.

현존하는 지원 모델 대부분은 아직 CRPD 를 완전히 준수하지 않는다. 이에 대한 비판으로는 비록 다른 정신건강 및 사회복지 서비스보다는 덜 하지만(예: 오픈 다이얼로그(Open Dialogue)), 어떤 모델은 전문가에 의해 주도되고 감독이 이루어지거나 여전히 비자발적 치료를 사용한다는 것이 있다. 이러한 한계를 인정하고 서비스가 CRPD 를 완전히 준수할 수 있도록 더 개선될 수 있다는 점을 기억하는 것이 중요하다.

충분하고 완전한 정보를 제공하기

첫 번째 형태의 지원은 당사자가 이해할 수 있는 형식으로 충분하고 완전한 정보를 제공하는 것이다.

심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들(그러나 이들에게만 국한되는 것이 아닌)을 포함한 많은 사람들은 의사결정을 내릴 수 있는 정보(예: 치료에 대한 정보, 케어 및 지원 선택지, 권리, 법적 이슈 등)가 충분하지 않다. 결정을 하기 위해서 사람들은 우선 본인이 결정을 내리고자 하는 영역이나 이슈에 관한 모든 정보를 제공받아야만 한다.

지지적인 의사소통 기술

의사소통 기술은 다양한 방식의 의사소통을 사용하거나 의사소통에 어려움을 겪는 사람들에게 편의를 제공하고 그들을 이해하는 데 있어 필수적이다.

지원가 혹은 정신건강 및 기타 실무자를 포함하여 지지적인 접근법을 취하는 사람들은 당사자의 이야기를 적극적으로, 주의 깊게 경청하는 방법에 대해 배워야 한다. 당사자의 말을 이해하고 있는지를 알기 위해서는 경청과 확인을 통해 그들의 욕구에 대한 이해를 구축해야 한다. 이러한 경청 기술은 당사자가 안심할 수 있도록 돕고 휴식을 주는 것을 포함해야 한다(즉, 당사자를 심문하지 않는 것). 또한 당사자가 얼마나 공유하고 싶어하는지도 존중하여야 한다.

의사소통 방식이 다양하거나, 제한된 사람들과 관련된 기술에는 다음이 포함될 수 있다.

- 간접적이거나 독특한 의사소통 방식 이해하기
- 의사소통의 기저에 있는 당사자의 가치(청자와는 다를 수 있음)를 이해하기
- 비록 다른 사람들에게는 무의미해 보일지라도 의사소통은 언제나 의미를 지닌다고 가정하기
- 스스로의 한계 때문에 자신도 누군가를 이해하지 못할 수 있음을 이해하기
- 다른 사람의 관점에서 이슈를 고려해보기

합리적인 편의 제공하기

지원 과정에서 충분하고 완전한 정보를 제공하기 위해 합리적인 편의를 제공하는 것이 필요할 수 있다.

'합리적인 편의 제공'이라는 용어는 장애가 있는 사람들이 마주하는 장벽을 제거하고 그들이 다른 사람들과 동일한 근거로 자신들의 인권을 행사하고 그에 있어 차별당하지 않도록 보장하기 위해 (정부, 서비스 제공자, 혹은 다른 사람들이) 취해야 하는 조치를 의미한다

- CRPD 제 5 조는 장애가 있는 사람들이 CRPD 내의 권리를 행사하고 향유할 수 있도록 합리적인 편의를 제공하도록 규정한다. 이는 법적 능력에 대한 권리를 포함하며, 다른 사람들(예: 정신건강 및 기타 실무자, 금융기관 종사자 및 고용주)이 의사결정 과정에서 당사자의 필요사항을 반드시 수용하고 지원에 대한 잠재적인 필요성을 인식하여야 함을 의미한다.

예를 들어, 합리적인 편의 제공은 당사자들이 이해할 수 있는 방법으로 정보를 제공하는 것을 포함할 수 있다. 이는 당사자에게 읽기 용이하거나 쉬운 표현 양식, 읽기 보조, 보조 및 조정 의사소통 도구(assisted/adaptive communication tools), 시각 보조 도구, 또는 (수화를 포함한) 통역사를 제공하는 것을 포함한다.

합리적인 편의 제공은 정신건강 및 기타 실무자들이 가족과 친구로부터 공식적 또는 비공식적 지원을 받거나 결정과 관련된 정보에 대해 의사소통하기 위해 당사자들과 더 많은 시간을 이야기하는 것 역시 포함할 수 있다.

합리적인 편의 제공은 개인이 다른 사람들(예: 의학적 절차의 위험성에 대해 설명하는 의사, 계좌 개설을 돕는 은행 직원 등)과 교류할 때마다 활용할 수 있으며, 당사자가 관심을 갖는 필요 사항에 맞추어 개별화와 조정이 이루어져야 한다.

다른 사람들의 지원을 받으며 의사결정하기

지원은 다양한 형태를 띠 수 있으며 신뢰할 수 있는 한 사람이나 사람들의 네트워크가 관여하는 것도 가능하다. 또한 지원은 비공식적이거나 공식적일 수 있다.

- 가족과 친구에 의해 주로 제공되는 비공식적 지원은 모든 사람들의 모든 일상에서 사용된다. 비공식적 지원은 사람들의 삶에서 공식적 개입을 제한하고 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 장애가 없는 다른 사람들과 유사한 방식으로 의사결정을 할 수 있도록 돕기 위해 가능한 권장되어야 한다.

- 그러나 때때로 복잡하거나 중요한 결정을 내리기 위해 비공식적 지원이 충분치 않거나 당사자가 중대한 지원에 대한 요구사항이 있을 때 공식적 지원이 필요할 수 있다.

사람들이 자신의 지원가를 공식적으로 지명하기로 결정할 때, 자신이 신뢰하는 가족을 지명할 수 있다. 그러나 당사자는 때때로 독자적인 누군가(예: 옹호자)를 지명하기도 한다. 예를 들어 이는 당사자가 고립되어 있거나 가족으로부터 학대를 경험했기 때문일 수 있다.

공식적 지원

- 스웨덴 개인 옴부즈만(Personal Ombudsperson, PO) (15)

집단에게 개인 옴부즈만 시스템(Personal Ombudsperson System) (13 분 50 초) 혁신적인 정책에 대한 영상을 보여주어라.

<https://youtu.be/63vK2F1ok7k>, 2019 년 4 월 9 일 접속.

- 스웨덴의 개인 옴부즈만(PO) 시스템은 의사결정 지원 모델 중 하나이다. 이 서비스는 일반적으로 NGO 로부터 제공된다.
- PO 는 서비스를 필요로 하는 사람의 요청에 따라 일하는 숙련자이다. 그들은 가족 문제, 건강 관리, 주거 그리고 서비스 이용 혹은 고용에 접근하는 것을 포함한 다양한 문제를 겪는 당사자들을 돕는다. PO 는 당사자가 원하는 것만을 수행한다.
- 이 모델은 장기간의 신뢰 관계를 기반으로 한다. 이는 주로 연락이 닿기 어렵거나 소외되었거나 지원 없이 남겨진 사람들을 위해 고안되었다.
- 부담스러운 행정 절차와 문서 작업을 방지하기 위해 PO 와 고객 사이에 서면 계약서를 작성하지 않는다.
- PO 는 고객의 필요 사항과 바람에 맞춰 일정을 유연하게 정한다. PO 는 별도의 사무실이 없는데, 이는 사무실에 방문하는 것이 고객들로 하여금 PO 가 권력이 있는 위치에 있다는 인상을 주어 서비스 이용을 단념하도록 할 수도 있기 때문이다. PO 는 전화와 인터넷을 통해 자택에서 근무한다. PO 는 고객들의 집 혹은 카페와 같은 중립적인 장소에서 고객들을 만난다. PO 는 다양한 정부 부처 또는 법정에서 고객의 권리를 효과적으로 주장할 수 있는 기술 보유를 필요로 한다.
- 스웨덴에는 일반적으로 재정적인 문제에 사용되는 한정 후견인 제도가 있으나, 정부는 PO 를 후견인 제도의 대체제로 간주하지 않는다. 두 시스템은 연결되어 있지 않으며 개별적으로 발전되어 왔다. 따라서 개인에게는 PO 가 있는 동시에 후견인이 있을 수도 있다. 실제로 당사자들은 후견인 제도를 끝내기 위해 PO 의 도움을 원하곤 하며, 대부분 이에 성공한다.

스웨덴의 시스템은 매우 긍정적인 결과와 장점을 보여준다. (16).

- 2014년에는 스웨덴에서 6000 명의 사람들이 PO 로부터 지원받았다.
- 84%의 스웨덴 지방자치 당국이 그들의 사회복지 서비스 시스템에 PO 를 포함시켰다.
- PO 로부터 지원받은 장애가 있는 사람들은 케어를 덜 필요로 했고 전반적인 상황이 개선되었다.
- 장기적으로 보았을 때 PO 시스템은 사회 시스템의 비용을 절감한다.

- 독립적 옹호 (영국 스코틀랜드) (17)

참여자들에게 다음의 영상(독립적 옹호, 제임스(James)의 이야기 (4 분 33 초))을 보여주어라 (이 영상은 다양한 언어로 이용 가능하다).

<https://youtu.be/SSvorQMSn8Q> (2019 년 4 월 9 일 접속).

- 독립적 옹호는 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들을 포함한 당사자가 더 강하게 목소리를 내고, 삶에 있어 가능한 많은 주도권을 가질 수 있도록 돕는 방법이다.
- 독립적 옹호 단체는 다른 유형의 서비스를 제공하는 단체와는 별개이다.
- 독립적 옹호자는 그들이 지원하는 당사자 및 집단을 대신하여 의사결정을 하지 않는다. 독립적 옹호자는 당사자 및 집단이 상황에 대한 실제적인 선택을 내리는 데 필요한 정보를 얻도록 돕고 그 선택을 다른 사람들에게 이해시키는 것을 지원한다.
- 독립적 옹호란 다음과 같은 것이다.
 - 사회의 변두리로 밀려날 위험에 처한 사람들과 함께 하는 것
 - 당사자를 지지하고 그의 편에 서는 것
 - 다른 사람의 이야기를 경청하고 그들의 관점을 이해하려 노력하는 것
 - 무엇이 그들을 기분 좋게 하고, 가치 있게 만드는지 알아내기
 - 그들의 상황과 그들이 원하는 바를 방해하는 요인을 이해하기
 - 당사자가 다른 사람들에게 자신이 원하는 것을 얘기할 수 있도록 지원을 제공하기 혹은 도움을 줄 수 있는 다른 사람을 소개하는 것
 - 당사자가 자신이 할 수 있는 선택과 결과를 알 수 있도록 돕는 것
 - 당사자가 자신의 삶을 주도할 수 있게 하되, 그들이 원할 경우 이슈를 맡기

- 오픈 다이얼로그 (핀란드) (18),(19),(20)

참여자들은 오픈 다이얼로그에 대한 다음의 영상을 시청할 수 있다.

짧은 선택지: 다니엘 매클러(Daniel Mackler)의 야야코 세이쿨라(Jaakko Seikkula)가 말하는 핀란드의 오픈 다이얼로그에 대해 이야기하다, 사회적 네트워크와 정신증으로부터의 회복 (8 분 24 초) https://youtu.be/b5_xaQBgkwA, 2019 년 4 월 9 일 접속.

긴 선택지: 다니엘 매클러(Daniel Mackler)의 오픈 다이얼로그: 정신증 치유에 대한 핀란드의 대안적 접근법 (전체 영상) (1 시간 13 분 59 초) <https://youtu.be/H-ontu-Ty68>, 2019 년 4 월 9 일 접속.

오픈 다이얼로그는 ‘조현병’과 같이 정신증으로 진단받은 사람들을 위한 것으로, 전통적인 정신건강 시스템에 대한 핀란드식 대안이다. 이 접근법은 당사자의 의사결정력을 존중하고 그의 가족 및 친구들의 네트워크에 참여시킨다.

오픈 다이얼로그 팀은 첫 연락 후 24 시간 이내에 즉각적인 도움을 제공한다. 그들은 소셜 네트워크에 참여하도록 하고, 관계를 재건하며, 가능한 경우 도움을 청하는 사람들을 함께 모아 약물 치료와 입원으로 인해 소외되는 경험을 지양하도록 한다. 정밀한 치료 계획은 준비되지 않는다. 이 접근법은 유연하며 각 개인의 변화하는 필요 사항에 맞추어 조정된다. 또한, 회의 장소는 공동으로 결정된다. 낙인에 대응하기 위해 회의는 지원을 원하는 당사자의 집에서 이루어질 수 있다.

오픈 다이얼로그에서 지원을 원하는 사람들은 개방적이고, 은밀하거나 위계적이지 않은 일상 회의에서 오픈 다이얼로그 팀과 함께 참석할 가족 및 케어 파트너를 파악한다. 모두가 자신의 생각과 느낌을 솔직하게 말하고 속고하며, 특히 지원을 원하는 당사자를 포함한 모든 사람들의 목소리를 경청한다.

언어적 표현은 오픈 다이얼로그를 형성하는 데 중요한 부분이다. 오픈 다이얼로그 팀원들은 참여자들에게 면접을 하거나 의학 용어를 사용하지 않는다. 또한 그들은 당사자를 대신하여 해결책을 찾거나 치료에 대한 결정을 내리지 않는다. 반대로, 팀원은 당사자와 가족 구성원 또는 지원가가 제시한 주제나 문제를 따라 간다. 오픈 다이얼로그는 그들이 상황을 어떻게 이해하고 있는지와, 당사자와 그들의 지원 네트워크가 당사자의 고통에 대해서 그들의 언어로 어떻게 명명하고 묘사했는지를 탐색한다. 항상 숨김 없이 얘기함으로써 모든 사람들은 어떤 일이 일어나고 있는지, 어떤 것이 이야기되고 있는지에 대해 이해하게 된다. 결과적으로 공유된 언어가 형성되며 참여자들은 서로에 대한 새로운 이해와 더불어 협력에 강한 기반을 구축한다.

초발 정신증에 대한 추적 연구에 따르면, 이 접근법을 통해 지원을 받은 당사자 중 82%가 5년 뒤에 정신증의 잔류 증상이 남아있지 않았으며, 86%가 학업이나 상근직에 복귀했고, 단지 14%만이 장애 수당을 받고 있는 것으로 나타났다. 29%만이 치료 과정 중 일부 시기에 신경이완제를 복용하였다. 이와 대조적으로, 스톡홀름에서 (이 지역 내에 심리사회적 프로그램이 개발되기 이전인) 1991년부터 1992년까지 첫 번째 정신증 삽화를 경험했던 사람들의 치료에 대한 5년간의 추적 연구(21)에서는 5년 동안 평균 입원기간이 110일이었으며, 93%의 사례에서 신경이완제가 사용되었음을 보여주었다. 그 결과로 62%의 환자들이 5년 후에도 장애 수당에 의지하여 살아가고 있었다.

공식적인 형태의 지원은 사람들의 일상 생활에 필수적인 비공식적 지원 네트워크(예: 가족, 친구 등)를 대체하여서는 안 된다. 만약 비공식적인 지원 네트워크가 존재하지 않거나 약화된다면, 당사자가 이러한 네트워크를 재구축하거나 강화할 수 있도록 지원하는 것이 중요하다.

또한 이를 필요로 하고 원하는 사람들을 위해 좀 더 공식적인 형태의 지원 네트워크를 옹호하는 것도 필요할 수 있다.

비공식적인 지원

- 지원 네트워크

- 예: 지원 서클 (Circle of Support) (영국, 호주) (22)

참여자들에게 다음의 영상을 보여주어라. 인클루전 멜버른(Inclusion Melbourne)

지원 서클 (6분 19초) <https://youtu.be/fhF6mv03Cx0>, 2019년 4월 9일 접속.

지원 서클(때때로 친구 서클(Circle of Friends)이라고도 불림)은 사람들이 정기적으로 만나 당사자(초점이 되는 사람)가 삶에서 개인적인 목표를 달성할 수 있도록 돕는 집단이다. 서클은 당사자 주위의 공동체로서 기능하며, 원할 경우에는 삶에서 원하는 것을 달성할 수 있도록 지원한다.

일반적으로 서클이 계속 운영되기 위해 필요한 업무를 수행하도록 서클 내에서 진행자가 선정하기는 하지만, 서클에 참여시킬 사람과 서클이 노력을 기울여야 할 방향에 대해 결정할 책임은 지원을 받는 당사자에게 있다.

지원 서클의 구성원은 가족, 친구 및 다른 공동체 구성원을 포함할 수 있으며, 이들이 참여하는 이유는 당사자를 아끼고 그들을 지원하기 위해 기꺼이 시간과 에너지를 쏟기 때문이다. 그 누구도 돈을 지급받지는 않는다.

- 개인 보조(personal assistance) (23)

개인 보조는 장애가 있는 사람에게 전달되는 당사자 지향적(person-directed) 및 사용자 주도적인 인적 지원을 의미한다. 이는 독립적인 생활을 촉진하는 데 중요한 도구이다. 또한 개인 보조인은 의사결정 지원에서 핵심적인 역할을 할 수 있다. 이들은 신뢰를 받는 사람으로서 당사자와 선택지에 전반에 대해 끝까지 이야기를 나누고, 그들이 다른 사람들에게 의지와 선호도에 대해 의사소통하는 것을 지원하는 등의 역할을 한다.

개인 보조의 정의는 다양할 수 있으나, 이를 다른 유형의 지원과 차별화하는 특정 요소들이 있다.

- 기금은 장애가 있는 사람들이 주도하고 이들에게 할당되며, 당사자에게 필요한 모든 보조를 지불하는 것을 목적으로 한다.
- 이는 개인적인 필요 사항에 대한 평가와 당사자 및 사용자의 생활 환경에 기반하여 이루어진다. 개인 보조 서비스는 장애가 있는 사람들이 주도하는데, 이는 당사자가 여러 제공자들과 서비스를 계약하거나 자신이 고용주의 역할을 할 수 있음을 의미한다.
- 장애가 있는 사람들은 자신의 서비스를 맞춤형으로 설계할 선택권이 있다. 즉, 서비스가 누구에 의해, 어떻게, 언제, 어디서, 어떤 방식으로 전달될지에 대해 결정한다.
- 개인 보조를 필요로 하는 장애가 있는 사람들은 자신의 필요 사항, 역량, 생활 환경 및 선호도에 따라 서비스 제공에 대해 자신이 선호하는 만큼의 통제권을 자유롭게 선택할 수 있다.
- 만약 고용주의 책임이 위탁되더라도, 장애가 있는 사람들은 언제나 보조와 관련된 의사결정 과정의 중심에 남아있다.

참여자들에게 다음의 영상을 보여주어라. 개인 보조인의 역할은 무엇인가? (12 분 10 초) <https://youtu.be/Wdx9iTMsGyE>, 2019년 4월 9일 접속.

- 동료지원

동료지원이란 심리사회적, 지적 또는 인지적 장애가 있는 사람들이 서로를 도울 수 있다는 아이디어를 말한다. 지원은 비슷한 이슈에 대해 '생생한 경험'이 있는 다른 사람들이 삶에서 어려운 순간을 헤쳐 나갈 수 있도록 지원하는 데 있어 지식과 전문성이 있는 개인 또는 집단으로부터 제공될 수 있다. 동료지원은 공식적으로 또는 비공식적으로 제공될 수 있다. 동료는 당사자에게 다양한 문제에 대한 가치 있는 정보를 제공하므로 잘 아는 선택을 내릴 수 있도록 한다. 또한 동료지원은 주체성과 자율성에도 긍정적인 영향을 미치므로 법적 능력에 대한 권리를 지원하게 된다. (24). 동료들은 당사자가 어떤 종류의 난관을 마주할지 알고 있기 때문에 특히 더 적절한 지원을 제공할 수 있다. 그들이 정신건강 및 사회복지 서비스 내부나 외부에서 자신의 역할을

공식적으로 수행하든 아니든, 동료지원가들은 언제나 독립적이어야 한다.

- 가족과 친구의 지원

삶에서 힘든 시기를 겪고 있을 때 가족과 친구로부터 받는 지원과 이해는 많은 사람들에게 매우 중요하다. 가족과 친구는 당사자에 대해 많은 것을 알고 있으며, 종종 자신들이 사랑하는 사람들에게 가장 직접적인 지원을 제공한다. 그들은 대개 당사자의 일상 생활과 매일 내리는 의사결정 및 평소의 선택과 선호에 대해 알고 있다. 또한 가족과 친구는 당사자가 법적 능력에 대한 권리를 행사할 수 있도록 더 잘 격려하고 지원하기 쉽다(예: 당사자들이 좋아하는 활동에 참여하도록 도움을 제공하기 혹은 예산을 관리하는 방법에 대한 지원 제공하기).

다른 사람들이 당사자의 배경과 그들 삶에서의 가치와 목적, 또는 이전에 정신건강 또는 사회복지 서비스에 대해 경험한 것을 이해하는 데 있어 가족들과 친구들 역시 훌륭한 정보의 출처가 될 수 있다.

그러나 가족들과 친구들의 지원을 방해하는 잠재적인 이해의 상충이나 태도의 장벽 또한 존재한다. 이는 다음을 포함한다.

- 당사자에게 최선의 이익이 무엇인지 추측하는 것
- 정서적으로 과도하게 개입하고, 스트레스를 받거나 인내심을 잃는 것
- 당사자의 상황에 대해 죄책감을 느끼고, 당사자가 압도될 정도로 지지를 제공하며 죄책감을 해소하려 하는 것
- 당사자의 가치와 선호도에 대한 지식이 부족한 것
- 당사자가 성취할 수 있는 것에 대해 비현실적이거나 낮은 기대치를 갖는 것
- 당사자의 의사결정 기술을 과소평가하거나 그들이 성인이 되었음에도 불구하고 계속해서 아이처럼 대하는 것
- 당사자가 포함된 어려운 상황에 대한 잠재적인 결과를 두려워하는 것
- 당사자를 과잉보호하는 것
- 당사자가 정보가 공유되기를 원치 않을 수도 있는 상황에서 자신이 가족 구성원에 대한 이야기의 일부를 다른 사람들과 공유할 자격이 있다고 느끼는 것

- 지원 공동체(Communities of support)

가까운 친구나 가족과 같은 종류의 지원이 부족한 것처럼 보이는 많은 사람들이 실제로는 특정 공동체나 지역사회 공간에서 많은 지원을 얻고, '가족 또는 친구'를 만들었을 수 있다. 이는 온라인 커뮤니티, 종교적 또는 문화적 모임, 정치적 활동가의 공동체, 음악이나 미술 작업과 같은 활동에 집중하는 단체, 젠더 혹은 성적 지향성에 기반한 공동체를 포함할 수 있다. 비록 이러한 것들이 전통적인 지원 네트워크와는 다를지라도, 서비스는 이러한 종류의 지원을 인식하고 고려하는 것이 중요하다.

활동 2.3: 시나리오 - 의사결정 지원에서 지원의 의미를 이해하기 (30 분)

참여자들에게 이 시나리오는 어렵지 않고 간단하며, 개념을 명확히 설명하는 것이 목적이라고 설명하라. 집단 참여자들이 개인적 또는 전문적 경험에서 마주했던 복잡한 것들에 방해받지 않고, 논의되고 있는 이슈에 집중하게 하라. 보다 어려운 시나리오는 추후 활동에서 다뤄질 것이다.

참여자들에게 아래의 시나리오를 읽게 하라.

시나리오 - 수니타(Sunita) (1)

어느날 아침 수니타는 대학병원의 정신건강의학과에서 첫 진료를 받았다. 그녀는 매우 안절부절못해 보였으며, 기분이 매우 가라앉아있음을 느낀다고 설명했다. 그녀는 그 후 우울증으로 진단 받았다.

그녀가 약물을 복용하고 싶지 않다고 말하였음에도 불구하고 의료진은 즉시 항우울제를 복용하여야 한다고 주장하였다. 그녀는 마지못해 치료를 시작하였지만, 점점 약물에 대해 과민해 하고, 짜증을 내며, 안절부절못해 하였다. 그녀는 서비스로 복귀하였고 첫 진료에 담당 의료진은 안절부절 못하는 증상을 관리할 수 있도록 벤조디아제핀을 처방하였다.

진정을 유발하는 약의 효과는 그녀가 다른 사람들과 교류하는 것을 어렵게 만들었고, 몇 주 뒤 그녀는 소외감을 느꼈고, 자신감을 잃었으며, 이전보다 훨씬 기분 증상이 악화되었다. 그녀는 복약을 중단하기로 결정했지만, 심한 두통, 메스꺼움과 불면증을 포함한 금단 증상을 경험하였다. 그녀는 어떤 것이 스스로를 괴롭히는지에 대해 이야기할 기회가 전혀 없었다.

이제 집단에게 질문하라.

이전에 논의했던 것을 고려해보았을 때, 이 사례에서 무엇이 잘못되었던 것 같나요? 상황이 어떻게 달라질 수 있었을까요?

무엇이 잘못되었는지에 대한 답변으로 다음이 포함될 수 있다.

투약 전 수니타의 자유하에 고지된 동의가 이루어지지 않았기 때문에, 그녀는 자신이 어떤 치료를 받아야 하는지에 대해 의사결정을 내릴 권리를 박탈당했다.

그녀는 경청받지 못했고 의견이 무시되었다.

서비스 직원은 그녀를 대신하여 결정을 내렸다.

그녀에게 투약을 하는 것이 즉각적인 반응이었다. 어떤 누구도 그녀와 이야기할 시간을 갖지 않았다.

이는 다음과 같이 달라질 수 있었다.

치료진은 그녀가 우울감을 느꼈던 이유에 대해 이해하려고 시도할 수 있었다.

그들은 그녀를 한 개인으로서 알려고 하고, 그녀가 항우울제를 원하지 않았던 이유를 이해하려는 노력을 할 수 있었다.

그들은 그녀가 어떤 유형의 치료, 케어 및 지원을 원하는지에 대해 물어볼 수 있었다.

그들은 심리치료, 집단치료, 상담 또는 동료지원 같은 다양한 케어 및 치료의 선택지를 제안할 수 있었다. 그

들은 명확하고 이해할 만한 표현 방식으로 각 치료 선택지의 장점과 부작용을 설명해줄 수 있었다.

그들은 그녀의 치료에 대한 의사결정을 지원하고, 그녀가 다양한 적용 가능한 선택지에 대해 이해할 수 있도록 도우며, 그녀가 선호하는 방식으로 의사소통하는 것을 지원하며, 이러한 사항이 존중되도록 할 수 있는 신뢰하는 사람(예: 가족 또는 친구)에게 연락할 수 있는 기회를 제공할 수 있었다.

그들은 그녀의 결정을 수용하고 그녀가 선택한 투약 이외의 케어 선택지를 존중할 수 있었다.

치료진이 지지적인 접근법을 도입하고 그녀가 친구를 지원가로 참여시킨 다른 버전의 수니타의 이야기를 읽어보도록 하라.

시나리오 - 수니타 (Sunita) (2)

어느날 아침 수니타는 대학병원의 정신과에서 첫 진료를 받았다. 그녀가 괴로워하고 안절부절못하는 모습을 보이자, 의료진은 그녀를 괴롭게 하는 것이 무엇인지에 대해 논의를 나눌 수 있도록 조용한 공간으로 이동할 것을 제안하였다. 치료진은 수니타에게 기분 상태에 대해 공유해줄 수 있을 지 물어보았고 그녀의 상황에 대해서도 조금 더 상세하게 얘기해주었다.

수니타는 몇 달 전부터 스스로에 대해 방임할 정도로 매우 심하게 기분이 가라앉아있었음을 느껴왔다고 설명하였다. 그녀는 위생관리가 되지 않았고, 식습관과 수면이 불규칙적으로 바뀌었다. 수니타는 자신이 왜 괴로웠고 안절부절못하였는지에 대해 자세하게 이야기하기를 주저하였다.

수니타는 케어와 지원을 원하기는 하지만 이전에 항우울제에 대한 경험이 좋지 못했으므로 복용하길 원치 않는다고 말했다. 치료진은 수니타가 시도해볼 수 있는 다양한 유형의 약물이 있음을 알려주었다. 또한 그녀는 수니타에게 도움이 될 수 있을만한 개인 심리치료, 집단 치료 또는 상담 회기와 같이 약물 치료의 대안이 있음을 설명해주었다. 아울러, 수니타가 지역사회에서 이완 요가 수업 같이 기분이 더 좋아질 수 있도록 하는 활동을 찾아보고 참여하기를 제안했다.

그녀는 정신과 전문의, 동료지원가, 심리학자 및 작업치료사와 다양한 선택지와 관련된 일정에 대해 논의해볼 것을 제안했다. 그녀는 수니타에게 정신과 병동에 짧게 머무르는 것과 집에 돌아가서 지원을 받는 것 중 어느 것을 더 선호하는지 물어보았다. 그녀는 또한 수니타가 신뢰할 수 있는 사람이 있는지 여부와 누구에게 연락하여 지원받고 싶은지에 대해 물어보았다.

수니타가 알고 있는 한 좋은 친구는 우울증과 관련하여 자신과 비슷한 경험이 있는데 최근에 같이 시간을 보낸 그 친구를 소중히 여긴다. 그녀는 그 친구가 자신이 여러가지 치료, 케어 및 지원 선택지의 장단점을 고려해보고 결정을 내리도록 도울 수 있다고 여긴다. 치료진은 수니타가 친구를 지원가로 지명할 수 있으며, 그 친구를 그녀의 회복 계획 개념화에 참여시킬 수 있다고 제안했다.

수니타는 이제 치료진에 대해서도, 자신이 받을 지원에 대해서도 더욱 편안하게 느낀다. 그녀는 치료진에게 가정에서 매우 어려움을 느끼고 있으며 남편이 학대적인 면이 있다는 사실을 털어놓았다. 치료진은 그녀와 비슷한 상황에 있는 여성들을 지원하고 위협에 처해있는 여성들을 보호하는 매우 괜찮은 NGO 가 있다고 알려주었으며, 그녀에게 연락처를 전달해주었다.

이러한 대안적인 시나리오에 대해 참여자들이 의견을 낼 기회를 제공하라.

주제 3: 의사결정 지원의 실제

소요시간

약 1시간 10분

활동 3.1: 시나리오 - 지원가와 지원 선택지 결정하기 (30 분)

다음은 어렵지 않은 간단한 시나리오이며, 개념을 명확히 설명하려는 목적으로 고안되었다는 것을 참여자들에게 설명하라. 참여자들이 개인적 또는 전문적 경험에서 보아온 모든 복잡한 경우에 의해 산만해지지 않으면서, 논의하는 이슈에 집중하도록 하라. 더 어려운 시나리오가 추후에 다뤄질 것이다.

참여자들에게 아래의 글을 읽어주어라.

시나리오 - 시메나 (Ximena) (1)

시메나는 작은 아파트에서 혼자 살고 있는 79 세 여성이다. 남편과 30 년 전 이혼하였고 왕래가 거의 없었다. 그들은 다른 지역에 살고 있는 2 명의 자녀가 있고, 주변에 가까운 친구들이 살고 있다.

시메나는 자신이 중요한 약속을 잊고, 납부를 잊었으며, 자신이 있는 곳이 어디이며 어떻게 그곳까지 갔는지에 대해 혼란스러워하며, 꿈과 실제 행동을 구별하는 것을 어려워하고 있음을 인식해 왔다. 그녀는 이러한 증상이 몇 년 간 복용해오던 약물을 중단하였기 때문이라고 생각한다. 그녀는 주치의를 찾아갔고 혈관성 치매를 진단받은 후 세부적인 평가를 받기 위해 의뢰되었다. 그녀는 진단에 대해 듣자 좌절하였고, 자신의 미래와 어떤 일이 생길지에 대해, 자신이 요양원에 고립되고 방임되어 주변에 살던 친구들과 자신이 즐기는 것을 할 수 없게 될지도 모른다면 두려워했다.

집단에게 질문하라.

1. 이러한 맥락을 바탕으로, 당신은 누가 시메나의 주요 지원가가 되어야 한다고 생각하나요?

가능한 답변으로는 가족인 그녀의 남편 또는 자녀 아니면 가까운 친구를 포함할 수 있다. 그러나 다양한 정서적 또는 개인적 이유로 그녀는 이러한 해결책 중 그 어떤 것도 편안하게 느끼지 못할 수 있다. 이 논의 후, 시메나는 자신에게 가장 최선인지를 알게 된다는 것이 명확해져야 하며, 누가 자신에게 지원을 제공할 수 있는지에 대한 질문을 받아야 한다.

참여자들이 첫 질문에 대해 논의할 기회를 가진 후에는, 다음을 질문할 수 있다.

2. 시메나가 위의 시나리오에 기반하여 어떠한 형태의 즉각적이고 장기적인 지원으로부터 혜택을 받을

수있나요? 이것을 누가 어떻게 제공하는지에 대한 선택지에는 어떤 것이 있나요? 당신이 어떻게 이런 선택지들을 탐색할지에 대해 설명하십시오.

참여자들에게 시메나의 법적 능력에 대한 권리를 존중하기 위한 해답을 생각해보아야 함에 대해 명확히 설명하여야. 따라서 해결책은 시메나에게 후견인 명령을 내리는 것과 같은 대리의사결정을 포함하지 않아야 한다.

가능한 선택지는 다음을 포함할 수 있다.

가장 주요한 어려움과 그것이 그녀의 삶에 끼치는 영향에 대해 시메나와 논의하고, 희망, 기대, 생활방식을 가장 잘 만족시킬 해결책을 선택하기 위해 다양한 가능성을 탐색하여 즉각적인 지원 욕구를 파악할 수 있다. 예시는 다음과 같다.

- 약물 복용을 기억하기 위해 간단한 보조기술(예: 복용을 기록하기 위한 주 단위의 약 보관함과 스마트폰을 통해 리마인더를 받는 것)을 사용하는 것이 유용할 수 있다.
- 납부의 어려움에 대해서는 자동 납부를 고려해보거나 기본적인 납부 관리를 담당하는 회계사와 계약하는 방법이 있을 수 있다.
- 시간에 따라 변화하는 필요사항에 따라 지원가가 주 1 회 또는 2 회 확인해 줄 수 있다.

보다 장기적인 지원: 사전 계획을 세운다는 아이디어는 시메나의 선호도가 삶의 모든 측면에서 존중될 수 있는 선택지를 계획하는 수단으로써 제시되고 논의되어야 한다.

두 번째 질문에 대한 논의가 끝나면, 사례 탐구의 결과를 읽도록 하라.

시나리오 -시메나 (Ximena) (2)

시메나는 약간의 지원이 필요하다는 것을 인정하였지만, 이 단계에서는 적은 범위의 비공식적 지원으로 제한하기를 선호했다. 그녀는 모든 정기적인 납부 건을 자동화시켰으며, 규칙적인 업무나 예약에 대한 리마인더 메시지를 자동화시켰다. 그녀는 자신의 상황을 친구들과 논의하였고, 그들은 그녀의 예약에 동행하거나 기록하는 데 추가적인 지원을 제공하는 것에 더 없이 기뻐했다. 사회복지사와의 몇 번의 논의 끝에, 그녀는 자신의 장기적인 바람을 담은 사전의료의향서를 작성했다. 그녀는 이 내용을 가족과 친구에게 얘기하였고, 이는 그녀를 크게 안심시켜주었으며 미래에 대한 불안함을 줄여주었다. 시메나의 사회복지사는 사전의료의향서를 시작하도록 도와주고 모든 것이 잘 되어가고 있는지 확인하기 위해 한 달에 한 번 방문했으며, 둘은 좋은 관계를 유지했다. 시메나는 그녀(와 가족들, 친구들)가 언제든지 사회복지사에게 연락할 수 있음을 알고 있다.

아래의 내용을 참여자들에게 읽도록 하라.

시나리오 - 잭 (Jack) (1)

잭은 두 아이가 있는 젊은 남성으로, 우울감을 경험하는 것은 때때로 스스로 아이를 양육하는 것에 대해 힘들고 심지어 압도감을 느끼도록 한다.

잭은 종종 가족들의 정서적 및 금전적 필요사항과 가정의 실행계획을 감당하는 것이 매우 어렵다고 여긴다. 부모는 그가 어렸을 때 제대로 돌보지 못했고, 그는 자녀가 자신과 같은 어려움을 겪기를 원하지 않았기 때문에 자녀들이 좋은 삶을 살기를 간절히 바란다.

잭은 가정 및 가족과 관련된 삶의 일부 측면을 관리하는 것에 대한 지원을 받기를 원했다. 그는 형제 말로(Marlo)와 친한 친구 제인(Jane)과 매우 잘 지냈고, 그들이 지원해줄 수 있는 가능성을 확인하기 위해 다가갔다.

집단에게 다음을 질문하라.

잭의 가정, 가족과의 삶 및 육아에 대한 고민과 관련된 특정 부분을 해결하는 데 말로와 제인이 어떻게 도움을 주었을 것 같나요?

다양한 답변이 가능하다. 예를 들어, 그들은 잭이 가족 지원 서비스와 접촉하도록 도울 수 있다. 그들은 또한 잭이 상황에 대처하기 어렵다고 느낄 때 때때로 자녀들을 돌봐줄 수도 있다. 잭이 조언을 필요로 할 때 시간을 내어줄 수도 있다.

참여자들은 잭을 도울 방법에 대한 또 다른 아이디어를 제시할 수 있다.

이제 잭의 이야기의 결말을 읽어주고 참여자들에게 다양한 결과가 가능하며, 아래의 이야기의 결말은 많은 가능한 해결책 중 하나일 뿐이라는 것을 명확히 하라.

시나리오 - 잭 (Jack) (2)

잭은 제인과 말로에게 연락하여, 육아 문제에 대해 이야기를 나누는 일부 상담 회기에 참석해주었으면 좋겠다고 이야기하였다. 그들은 상담사를 만나고 나서 다음의 계획에 동의하였다.

- 제인은 직접 또는 전화를 통해 잭에 대해 주기적으로 확인할 것이다.
- 말로는 잭이 받을 수 있는 가족 지원에 대해 알아보고, 사회복지 서비스에 방문이 필요할 경우 요구되는 양식 작성을 돕거나 동행해줄 것이다.
- 잭이 압도감을 느낄 때 형제나 친구들은 때때로 주말동안 그의 자녀를 대신 돌봐줄 것이다.
- 그들은 자녀들과 관련된 중대한 결정(예: 학교 교육, 휴일 등)을 내릴 때도 함께 논의하기로 동의하였다.

상담회기는 자녀들을 대상으로도 구성되는데, 이는 그들이 상황을 이해하는 것을 돕고, 아버지와의 관계를 지원하며, 아버지의 상태가 좋지 않을 경우 그들이 버려지거나 방치되었다는 기분을 느끼지 않도록 하기 위함이다.

활동 3.2: 시나리오 - 어려운 상황 (30 분)

이 활동에서는 가장 어려운 상황에서도 사람들의 법적 능력에 대한 권리가 존중되도록 하기 위해 사용할 수 있는 여러 선택지를 고려하도록 해야 한다.

참여자들을 세 집단으로 나누어라. 각 집단에게 아래의 예시 중 하나씩을 할당하고 관련 예시를 배부하라(부록 1).

시나리오 - 클라우디아(Claudia)

클라우디아는 자녀를 갖기 원하는 젊은 여성이다. 그녀는 결혼을 약속한 남자친구가 있다. 클라우디아는 일상생활을 지원해주는 부모와 함께 지낸다. 부모는 그녀에게 결혼을 하거나 자녀를 갖는 것을 허락하지 않을 것이라고 말했고, 클라우디아가 남자친구 만나는 것을 제한시켰다. 부모는 그녀가 원하는 것이 너무 많은 위험을 내포하고 있으며, 그녀가 지적 장애로 인해 자신의 자녀를 스스로 돌보지 못할 것이라고 생각했다. 그녀의 주치의 또한 지적 장애가 있는 사람이 자녀를 갖는 것이 무책임한 일이라고 말하였다.

시나리오 - 나시마(Nasima)

나시마는 어린 시절부터 괴롭힘과 놀림을 당한 여성이다. 그녀가 성인이 되어서도, 부모는 그녀가 더 안전하고 괴롭힘으로부터 해를 입을 가능성이 적다고 생각하여 집에 있게 하는 것이 낫겠다고 결정했다. 부모는 그녀가 시장에 가거나, 좋아하는 지역사회 축제에 가는 것을 막았다. 나시마가 학교를 졸업한 이후로 그녀는 재정 지원이나 지역사회 지원에 대한 자격이 없었다. 그녀는 스스로 돈을 벌 수 있는 방법을 찾기를 간절하게 바란다. 그러나 그녀는 자신의 필요와 요구사항에 맞는 일자리를 찾는 데 어려움이 크다.

시나리오 - 크리스토퍼(Christopher)

크리스토퍼는 갑작스럽고 극단적으로 삶의 방향을 바꾼 젊은 남성이다. 최근에 그는 자신의 경력에 대해 다양한 생각을 하기 시작했지만 매우 빠르게 한 생각에서 다른 생각으로 옮겨가는 일이 있었다. 최근에 그는 길거리의 개와 고양이를 길가에서 구출하기로 마음먹었다. 그는 정신건강 서비스의 정원이 가장 적합한 장소라고 결정하여 직원에게 동물 보호소를 만들 수 있도록 허가를 요청하기 위해 서비스 기관을 방문하였다. 그는 자신의 프로젝트에 더 많은 돈을 투자하기 위하여 개인 소지품을 팔고 싶다고 말했다.

그리고 각 집단에게 질문하라.

앞서 논의한대로 법적 능력에 대한 권리(자신의 의사결정권)와 의사결정 지원에 대해 고려한다면, 이러한 경우에 어떻게 하겠습니까?

법적 능력에 대한 권리를 존중하기 위해 이러한 상황에서 취할 수 있는 긍정적인 조치를 제안할 수 있나요?

집단 토론의 후반부에 세 집단에게 각각 발표자를 정하여 결론을 발표하도록 요청하라.

각 집단의 발표가 끝나면, 각각의 시나리오에 대한 전체 토론을 할 수 있도록 허용하라.

모든 시나리오에 대해, 사례 탐구에서 제시된 것과 같이 어려운 상황에서도 어떻게 법적 능력에 대한 권리를 언제나 존중하고 보호하며 충족할지를 강조하라. 의사결정권을 존중하고, 보호하고, 충족시키기 위하여 언제나 대안이 마련되어야 한다.

각 시나리오에서 사람들의 의사결정권을 존중할 수 있는 답변은 다음을 포함한다.

시나리오: 클라우디아

가족들과 만남을 마련하여 그들이 클라우디아의 결혼하고 가정을 꾸리는 것에 대한 권리를 존중할 수 있는 방법에 대해 논의하는 것

클라우디아와 그녀의 파트너와 가정을 꾸리고 삶의 다른 영역에서 도움을 받을 수 있도록 논의하고 지원을 제공하는 것

클라우디아가 이해할 수 있는 방식으로 건강관리(즉, 출산 및 생식)에 대해 접근할 수 있도록 보장하는 것
육아를 지원할 수 있도록 그녀에게 지역사회 자원(즉, 육아 수업, 지원 서클)을 찾아주고 연결시켜 주는 것

시나리오: 나시마

그녀가 경험하였던 괴롭힘에 대해 다룰 수 있도록 지원을 받을 수 있는 상담 서비스에 연결시켜 주는 것 의미 있는 직업 기회를 탐색하기 위해 나시마가 자신의 강점과 관심사를 찾을 수 있도록 격려하고 지원하는 것
나시마가 가장 흥미를 가질만한 일자리에 대해 논의하는 것
나시마가 자신이 원하는 직장을 찾고 자신감을 높이는 데 도움이 되는 새로운 기술을 구축하기 위해 지역사회 서비스와 연결시켜 주는 것
미래의 고용주와 적응 조치에 대해 논의하도록 나시마를 지원하는 것

시나리오: 크리스토퍼

크리스토퍼가 프로젝트에서 무엇을 가치 있게 여기고 무엇을 달성하려고 하는지 이해하려 노력하는 것
크리스토퍼가 자신이 저축한 것을 프로젝트에 쏟아 붓기 전에 조금 더 오래 생각해보고 다른 프로젝트나 비즈니스 기회에 대해 신중히 고려해볼 것을 장려하며 이야기를 나누는 것
이러한 것들이 크리스토퍼의 기대를 충족시키는지 확인하기 위해 작은 실험을 조성하도록 격려하는 것
프로젝트에 대해 조언을 줄 수 있는 신뢰하는 사람이 있는지 크리스토퍼에게 물어보는 것 크리스토퍼가 자신의 모든 돈을 쓰고 집을 팔 때(그렇게 하면 생존이 어렵고, 사실상 길고양이와 개를 돌보는 것이 어려워짐)의 장단점을 고려하도록 격려하고 지원하기.
지역사회 내의 동료지원가나 동료지원 네트워크에 연결시켜 주는 것
프로젝트가 성공적이지 않더라도 살아가기에 충분한 돈이 남아있도록, 그의 일상생활에 필요한 재정적 필요를 파악하고 그 돈을 따로 저축하도록 격려하는 것

발표: 의사결정 지원 시스템의 실패 (10 분)

이 사례들은 어려운 상황에 대해 묘사한다. 때로는 상황에 따라 대리의사결정에 대한 대안을 찾는 것이 불가능해 보인다. 그것이 다른 사람들(예: 배우자, 자녀, 부모)의 권리와 안녕감을 보호해야 하는 경우에는 더욱 복잡하게 느껴질 것이다. 그러한 상황에서 사람들은 종종 당사자의 바람을 존중하는 대안적 해결책을 찾으려고 노력하기보다 그 사람을 대신하여 결정을 내리는 데 의존한다.

어려운 상황이 대리의사결정을 정당화하는 데 사용되지 않도록 확실히 하는 것이 매우 중요하다. 정신건강 및 사회복지 서비스는 당사자의 의지와 선호도를 결정하기 위해 명확한 절차를 마련해야 한다. 신중한 시도가 이루어진 후에도 이것이 가능하지 않다면, 당사자의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석에 기반하여 결정을 내려야 한다.

다른 사람을 대신해 의사결정을 내리는 것은 용인되지 않는다. 이는 개인의 인권 침해일 뿐만 아니라 시스템의 실패이다. 대부분의 경우, 상황이 더 진행되거나 악화되기 전에 지원이 제공되었다면 이러한 일이 발생하지 않았을 것이다.

어려운 상황에서 부정적 결과를 겪을 수 있는 가족에게도 지원이 제공되어야 한다. 이러한 지원 메커니즘은 관련된 모든 사람들이 논의하고 동의해야 한다.

법적 능력에 대해 사람들의 권리를 존중하는 데 실패할 때마다 무엇이 잘못되었는지 이해하기 위해 정신건강 및 기타 실무자, 가족 등을 포함한 모두가 현재의 절차, 관행 및 전략을 검토하고 의문을 제기해야 한다. 향후에 같은 상황이 발생하지 않도록 하는 방법을 논의하기 위해 당사자를 포함하여 모든 이해당사자들이 회의를 주최할 수 있다.

주제 4:

의지와 선호도에 대한 최선의 해석을 의사소통할 사람 지명하기

소요시간

약 20분

발표: 지명된 사람(nominated persons)의 역할 (20 분)

상당한 노력이 이루어진 이후에도 당사자의 의지와 선호도를 직접적으로 결정하기가 불가능할 수 있는 미래의 상황에서, 지명된 사람은 당사자의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석을 의사소통하는 데 신뢰할만한 특정 지원가이다. 사람들은 지명된 사람을 두는 것을 유용하게 느낄 수도, 그렇지 않을 수도 있다.

한 명의 특정인이 지명될 수도 있고, 대안적으로는 당사자의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석을 통합적으로 결정하고 의사소통할 수 있는 집단이 지명될 수도 있다. 의사결정을 필요로 하는 다양한 문제(예: 건강, 재정)에 대해 다른 사람을 지명하는 것도 가능하다. 당사자가 원한다면, 상담을 받게 될 사람들 중 당사자가 선택한 특정한 사람의 의견이 우선되도록 지정할 수 있다.

예를 들어 당사자가 반응이나 응답이 없거나 매우 심각하고 극심한 의사소통 장애가 있는 경우, 최선의 해석 접근법이 사용될 수 있다.

당사자의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석은, 당사자가 지명된 사람에게 과거에 말한 것 혹은 지명된 사람이 했던 다양한 논의나 밀접한 지식을 바탕으로 원하는 것을 이해한 바에 따라 이루어져야 한다. 이러한 관점에서 지명된 사람은 ‘대리의사결정자’가 **아니다**. 그들은 당사자를 ‘대신하여’ 결정을 내려서는 안 된다. 또한 당사자에게 ‘최선의 이익(best interest)’이 된다고 생각하는 것에 따라 결정을 내려서도 안 된다.

최적의 해석 접근 방법을 사용하기 전, 지원가들은 보조 기술이나 다른 형태의 편의제공이 당사자의 실제 의지와 선호도를 파악하는 데 도움이 될 수 있는지 확인하여야 한다. 만약 그 어떤 편의제공도 당사자가 직접적으로 의사소통하는 것을 가능하게 하지 못한다면, 지명된 사람은 당사자의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석을 의사소통해야 한다.

지명된 사람들은 의지와 선호도의 최선의 해석이 필요하지 않은 상황에서도 일반적인 지원 역할을 수행할 수 있다. 다른 사람들이 당사자의 의사소통을 이해하지 못할 때, 그들은 당사자의 의지와 선호도를 명확히 하는 것을 도울 수 있다. 그들은 또한 다른 사람들에게 자신의 선택을 주장하는 사람을 지원하고 이러한 선택이 존중 받는 것을 확실히 할 수 있다.

대리인을 지명하는 것은 사전 계획(다음 회기에서 논의될) 또는 사전의료의향서에 포함되거나, 별도의 문서에 명시될 수 있다(예: 당사자의 케어 및 치료 계획과 의료 기록에). 당사자의 의지와 선호도에 대해 의사소통할 수 있는 누군가를 지명할 때, 어떤 이유로든 선호하는 사람을 참여시킬 수 없는 경우를 대비하여 사전 계획에 대안적으로 지명된 사람을 포함시키는 것이 도움이 될 수 있다.

지명된 사람은 다음을 수행할 수 있어야 한다.

- **신뢰할 수 있는 사람:** 당사자를 잘 알고, 결정이 필요할 때 당사자의 가치와 신념을 포함한 의지와 선호도에 대한 권리를 존중할 수 있는 사람이어야 한다.
- **시간 할애가 가능한 것:** 필요 시 만남에 응할 수 있는 사람을 선택하는 것이 중요하다. 예를 들어, 집에서 멀리 떨어져있어야 하는 직업을 가진 사람이나 너무 많은 가족 또는 기타 의무사항이 있는 사람들은 최선의 선택이 아닐 수 있다.
- **정신건강 또는 사회복지 서비스 치료진이 아닐 것:** 이는 치료진은 때때로 당사자가 원하는 것이 아닐 수 있는 관행들을 선호하는 경우가 있기 때문에 이해의 상충을 피하기 위함이다 (예: 당사자의 의지와는 반대로 그들을 병원에 입원시켜 두는 것)
- **취소할 수 있을 것:** 지명은 언제든지 취소될 수 있어야 하며, 당사자는 그들의 생각을 바꾸거나 다른 사람을 대신해서 선택할 가능성을 가지고 있어야 한다.
- **책임 메커니즘의 적용을 받을 것:** 지명된 사람이 어떻게 '최선의 해석' 접근법을 적용하는지를 확인하고 그들이 자신의 역할을 남용하지 않도록 보호장치를 마련해야 한다.

또한 의료 및 사회복지 시스템을 처리할 수 있고, 따라서 대상자의 의지와 선호도가 존중될 수 있도록 보장하는데 유리한 위치에 있는 사람을 지명하는 것도 유용할 수 있다.

때때로 서비스 직원은 당사자의 의지와 선호도에 대해 거의 알지 못한다(예: 당사자가 서비스에 홀로 방문하고 명백하게 괴로워하지만 의사소통을 하지 않고 당사자의 삶에서 지원가를 즉각적으로 파악하는 것이 불가능한 경우가 있음). 당사자가 서비스에 왔다면 이는 그 사람이 지원을 요청한다는 것처럼 보일 수 있다. 사람들이 어떤 종류의 지원을 원하는지 표현할 수 있도록 시간을 주는 것이 중요하다. 그들이 서비스에 왔다는 사실이 그들을 위해 어떤 치료나 지원을 제공해야 하는지 혹은 어떠한 조치를 취해야 하는지를 결정하는 이유는 아니다.

만약 지원가를 파악할 수 없는 경우에는 독립적인 사람(예: 옹호자)이 지명되어야 한다. 지명된 사람은 당사자의 신념과 가치를 파악하고 그들의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석으로 결정을 내릴 수 있도록 가능한 모든 노력을 다하여야 한다.

그러나 당사자에 대해서 알려진 것이 거의 없기 때문에 옹호자의 최선의 해석은 완전히 정확하지 않을 수도 있다. 그러한 상황은 일시적이어야만 한다. 지명된 사람은 그 당사자를 더 잘 알 수 있도록 조치를 취하고 그가 사회적 네트워크를 구축할 수 있도록 도와야 할 의무가 있기에 당사자가 개인적으로 지원가를 선택할 수 있게 해야 한다.

주제 5: 의사결정 지원 접근법을 도입하기 위한 적극적인 조치

소요시간

약 45분

발표: 의사결정 지원의 주요 원칙 (5 분)

의사결정 지원의 주요 원칙을 참여자와 함께 요약하도록 하라.

1. 모든 사람들은 결정을 내릴 권리가 있다.
2. 사람들은 결정을 내리기 위한 지원을 받을 수 있는 기회가 제공되어야 한다.
3. 사람들은 자신에게 제공될 수 있는 지원을 거부할 권리가 있다.
4. 사람들은 자신이 선택하고 신뢰하는 사람, 자신의 가치, 바람 및 배경을 이해하고 의지와 선호도를 존중할 수 있는 사람으로부터 지원을 받을 수 있어야 한다.
5. 필요한 지원의 수준은 의사결정의 복잡성과 결정을 내리는 사람의 상황에 따라 달라진다.
6. 사람들은 경험을 통해서 배우고 좋지 않은 결정을 내릴 권리가 있다.
7. 사람들은 다른 사람들의 의견에 동의하지 않을 권리가 있다.
8. 사람들은 더 이상 원치 않을 경우 지원을 중단할 권리를 포함하여 마음을 바꿀 권리가 있다.
9. 다른 사람들은 위기 상황을 포함하여 언제나 당사자의 의지와 선호도를 존중하여야 한다.
10. 상당한 노력을 기울인 후에도 당사자의 실제 의지와 선호도를 결정하는 것이 불가능할 경우, 그들의 법적 능력에 대한 권리를 존중하기 위하여 의지와 선호도에 대한 최선의 해석이 결정되어야 한다.

활동 5.1: 의사결정 지원을 촉진하기 위한 개인적인 행동 (15 분)

이 브레인스토밍 활동은 참여자들이 의사결정 지원을 개인적으로 구현하고 촉진할 수 있는 방법에 대한 논의를 장려하기 위한 것이다. 이 활동은 참여자들이 개인적인 활동을 통해 사람들의 자율성을 존중하고 강화하는 것에 전념하도록 장려하기 위한 의도이다.

참여자들과 함께 가능한 개인적인 활동의 목록에 대해 브레인스토밍을 하며 시작하라. 아이디어를 플립차트에 기록하라. 참여자들에게 다음과 같이 질문하라.

사람들의 의사결정을 지원하기 위해 당신이 개인적으로 취할 수 있는 행동에는 무엇이 있나요?

몇 가지 예시에는 다음이 포함될 수 있다(그러나 이에 국한되지는 않는다).

사람들을 개인으로서 알아가고, 사람들의 의견, 배경, 사회적 맥락 및 그들의 지원자에 대해 알아가기
시간을 내어 사람들의 의견, 선호도, 호불호에 대해 묻고 배우며, 그들이 원하는 것에 대해 안다고 가정하지 않기

결정에 늘 동의할 수는 없지만 여전히 그 사람과 결정을 지지하고 존중하기를 원한다는 사실을 인정하기
 사람들이 마음을 바꿀 수 있다는 사실을 인정하기
 사람들에게 명확한 정보를 제공하기
 필요한 경우 사람들이 이해할 수 있는 관련 형식으로 적절한 정보를 찾도록 돕기
 사람들이 결정에 이를 때까지 시간을 주기
 비현실적으로 느껴질지라도 다른 사람의 견해를 무시하지 않기
 사람들이 조언을 필요로 할 때 친구, 가족 및 지원가에게 연락할 수 있도록 하기
 사람들에게 비공식적인 방식으로 선택지에 대해 논의할 수 있는 기회를 제공하기
 사람들이 자신 주변에 있는 지원가를 찾을 수 있도록 돕기
 정신건강 및 사회복지 서비스와 다른 환경(예: 가정, 지역사회, 친구의 집 등)에서 지원을 받는 선택지에 대해
 우려하는 당사자와 이야기 나누기

발표: 지원가를 위한 조언 (5 분)

- 시간을 내어 당사자의 말을 듣고 그들이 원하는 것을 이해하기 위해 배우라. 어떤 사람들은 말하고 싶은 것을 표현하는 데 더 많은 시간이 필요하다. 즉각적인 답변에 대한 압력을 주지 않고 적극적으로 경청하여 의사소통을 장려하라.
- 당신이 지원하는 당사자와 그들의 사회적 맥락(예: 그들이 어떤 것을 좋아하거나 싫어하는지, 삶의 목표는 무엇인지 등)에 대해 알아가도록 하라.
- 시간을 내어 당사자가 필요로 하고 원하는 지원의 유형, 그들이 내리기 어려워하는 결정, 그리고 그 사람이 원하는 조언의 유형에 대해 의논하라.
- 사람들이 스스로 결정에 이를 수 있도록 충분한 시간을 주어라.
- 당사자들의 의지와 선호도가 바뀔 수 있기 때문에 시간이 지나도 당사자의 지원에 계속 관여하라.
- 특정 결정을 내리는 데 있어 어떤 것이 당사자를 돕거나 방해하는지에 대해 주의를 기울여보라. 예를 들어, 서비스, 가족 또는 공동체 내의 장벽이 있는가?
- 다른 사람들이 당신에게 영향을 끼치려 할 수 있다는 것을 염두에 두어라. 당신이 지원하는 당사자가 결정을 주도한다는 것을 항상 명심하라.
- 추가적인 지원 및 조언을 제공할 수 있는 개인, 네트워크, 또는 서비스에 대한 정보를 찾아라.
- 스스로를 위한 지원을 찾고, 지원가로서의 역할에 도움이 될 수 있는 사람이나 서비스를 파악하라.
- 좌절감에 대처할 수 있는 방법을 배워라. 때때로 우리가 신경 쓰는 사람들이 틀린 판단을 했다고 생각하거나 그들이 스스로에게 해를 끼칠 수도 있다는 생각이 들 때엔 그들의 의견을 존중하는 것이 좌절스럽거나 심지어는 고통스러울 수 있다. 이러한 종류의 좌절감을 극복하는 전략을 배우는 것이 중요하다.

활동 5.2:

정신건강 및 사회복지 서비스 수준에서 법적 능력과 의사결정 지원을 촉진하기 위한 활동 (20 분)

특정한 조치를 포함하여 지원적인 접근법을 도입하기 위해 정신건강 및 사회복지 서비스에서 구현해야 하는 변화의 목록을 함께 브레인스토밍할 수 있도록 참여자들에게 요청하라.

참여자들에게 다음을 질문하라.

정신건강 또는 사회복지 서비스에서 지원되는 의사결정을 촉진하기 위해 무엇을 구현할 수 있습니까?

참여자들은 그들이 사용중이거나 과거에 사용했던 서비스, 현재 종사하고 있거나 혹은 이전에 방문했거나 들어본 적이 있는 서비스에 대해 떠올릴 수 있다. 다음으로, 이 질문에 대한 가능한 답변들을 보여주고 다양한 제안에 대해 참여자들이 논평하고 논의하도록 요청하라.

- 법적 능력과 의사결정 지원을 촉진하는 서비스 수준의 정책을 개발하고 도입하는 것
- 법적 능력 및 의사결정 지원에 대한 권리를 이해할 수 있도록 직원에게 정보를 제공하는 것
- 의사소통 능력을 개발할 수 있도록 직원들을 격려하기
- 서비스를 이용하는 사람들의 의지와 선호도에 대해 체계적으로 질문하고 존중하는 것
- 의사결정 지원에 대한 훈련 회기와 논의를 촉진하는 것
- 의사결정 지원의 사용을 도모하기 위해 정보 대변인 및 멘토를 지명하는 것
- 서비스를 사용하는 사람들이 정보에 입각한 결정을 내리기 위해 필요한 경우 적절한 형식으로 관련 정보에 접근할 수 있는지 확인하기
- 단체와 관련된 모든 메커니즘과 서비스에 대한 감독 및 평가에 서비스 이용자들을 참여시켜 지원적인 접근법을 개발하도록 돕는 것
- 서비스 이용자들에게 서비스 외부의 지원 자원(예: 독립적인 옹호 단체, 동료지원가 또는 동료지원단체 등)과 연결할 수 있는 기회를 정기적으로 제공하기

주제 6: 사전 계획이란?

소요시간

약 1시간 20분

발표: 사전 계획이란? (60 분)

이전 세션에서 본 것처럼, 의사결정 지원은 사람들이 자신의 삶에 대한 결정을 책임지게 할 수 있도록 한다. 사전 계획은 당사자의 의지와 선호도가 고려되고 존중되도록 사용할 수 있는 도구 중 하나이다.

사전 계획은 당사자가 자신의 의지와 선호도에 대해 다른 사람들에게 알리거나 반응하는 것이 필요한 상황에 있어 어려움을 겪을 수 있는 미래 상황에 대한 개인의 선택과 선호도를 만드는 과정을 말한다. 다른 사람들(예: 지원가, 일반 또는 정신건강 실무자)은 당사자의 지시를 따르고 원하는 것을 존중하는지 확인하기 위해 사전 계획을 참조할 수 있다. 사전 계획은 고통을 겪거나, 정신증 또는 치매가 있거나, 혹은 단지 자신들이 미래에 의사소통할 수 없는 경우 미리 자신의 바람을 구체화하기를 원하는 사람에게 특히 더 유용할 수 있다.

사전 계획은 때때로 유서 또는 사전의료의향서라고도 불린다. 이들은 보통 문서로 기록된다. 그러나 글을 쓸 수 없는 사람들은 의지와 선호도에 대해 오디오나 비디오 형식으로 기록하거나 글을 쓰도록 지원을 받을 수 있어야 한다.

일부 지역사회나 문화에서는 사람들이 문서로 기록을 남기는 전통이 없을 수도 있다(예: 유서, 계약서 등). 그러나 이는 사람들이 케어, 치료 및 지원에 대한 선택을 구두로 또는 다른 비공식적인 방법으로 표현하는 것을 막지 않는다.

사람들은 회복 계획의 일부로 위기 상황에 대한 사전 계획을 개발할 수 있다. 회복 계획이란 그들의 회복 여정을 안내하는 데 도움이 될 수 있도록 당사자가 (독자적으로 또는 다른 사람들과 협력하여) 작성한 문서이다. 이는 사람들이 원하는 삶을 살고 목표를 달성하는 것을 돕기 위해 고안된 도구이다. 사전 계획은 사람들이 자신이 좋아하고 원하는 것들과 그렇지 않은 것들에 대해 생각해보도록 돕기 때문에 회복 계획의 맥락에서 매우 유용하다. 이것은 또한 다른 사람들(예: 치료진, 가족, 친구 등)에게 지침을 제공한다. 회복 계획에 대한 더 자세한 내용은 웰리티라이즈 모듈 중 정신건강과 안녕감을 위한 회복 실무를 참조하라.

사람들은 언제나 사전 계획을 세울지 여부에 대해 선택권이 있어야 한다. 그것은 정신건강 또는 사회복지 서비스나 서비스 직원에 의해 강제되는 요구사항이 되어서는 안 된다.

몇몇 국가에서는, 사전 계획이 법적 구속력을 갖는다. 이는 다른 사람들이 (예: 서비스 제공자, 가족 및 친구 등) 사전 계획에 명시되어 있는 지침을 법적으로 준수해야 함을 의미한다. 많은 경우, 법률은 법적 구속력이

있는 사전의료의향서가 무시될 수 있는 상황을 설명한다(예: 인명구조 응급상황, 알려져 있는 당사자의 의지와 선호도와와의 불일치).

- 예를 들어 영국에서 사람들이 법적 구속력을 가진 사전 계획을 작성할 수 있으나 이를 무시할 수 있는 상황에는 사람들이 불법적인 부분을 요청할 때가 포함된다(예: 조력 자살).

사전 계획의 내용

사람들은 사전 계획에 원하는 정도만큼 정보를 포함할 수 있다. 하지만 사람들이 사전 계획에 세부사항을 더 많이 제공할수록 원하는 방식으로 구현될 가능성이 높아진다. 게다가 사람들이 접하기 쉬운 시나리오에 대해 생각하고 구체화해보는 것은 의사결정을 가능케 한다.

- 지명된 사람

여러가지 이유로, 일부 사람들은 사전 계획 작성하기를 원하지 않을 수 있다. 예를 들어, 어떤 사람들은 미래에 자신의 결정에 대해 의사소통할 수 없다고 하더라도 파트너, 가족 구성원 및 친구가 당사자의 의지와 선호도를 바탕으로 삶에서의 신념과 가치를 반영하는 결정을 내릴 것이라고 확신할 수 있다.

이러한 경우조차도 사전 계획은 여전히 누구와 상의해야 하는지를 제시하는 데 유용하다. 이전에 설명한 것처럼, 당사자는 자신의 의지와 선호도에 대한 최선의 해석이 무엇인지 확고히 하기 위해 논의할 수 있는 한 사람 또는 집단의 사람들을 지명할 수 있다.

시나리오 - 야스민 (Yasmin)

야스민의 가족은 결정을 내려야 할 때, 보통 함께 모여 논의하고 모두가 동의하는 해결책을 찾는다. 야스민은 자신이 미래의 선택에 대해 의사소통할 수 없는 상태가 되면 모든 결정이 이루어질 수 있을 것이라고 예상하지는 않는다. 그녀는 건강 분야에 대해서도 과학과 의학 분야가 끊임없이 발전하고 있고 새로운 치료방법이 나올 수 있다고 생각한다. 따라서 그녀는 언젠가 자신의 건강에 대한 결정을 의사소통할 수 없을 때가 된다면, 남편, 부모 및 형제자매가 모여 그러한 상황에서 자신이 무엇을 원했는지 생각해서 결정을 내리길 바란다는 내용의 사전의료의향서를 작성하였다.

- 건강 관련 필요사항에 대한 케어, 치료 및 지원에 대한 의향서/지시

건강 및 정신건강 관련 필요사항과 관련하여 사람들은 다음을 구체화할 수 있다.

- 어떤 치료, 케어 및 지원 선택지를 원하는지
- 어떤 치료, 케어 및 지원 선택지를 원하지 않는지

지원, 치료 또는 케어에 대한 사전 거부는 같은 내용에 대한 사전 동의와는 다르다는 것을 염두에 두는 것이 중요하다.

- 사전 거부는 당사자가 특정 형태의 지원, 케어 또는 치료가 제공되지 않음을 보장한다.
- 그러나 사전 동의는 당사자에게 그러한 형태의 치료가 제공된다고 보장하지는 않는다. 예를 들어, 당사자가 그러한 지원, 케어 또는 치료 선택지를 제공받지 못하는 이유에는, 자원이 이러한 종류의 치료를 허용하지 않기 때문일 수 있다.

사람들이 정신건강 또는 사회복지 서비스의 맥락 밖에서 그들의 사전 계획을 개발하고 실행하기를 원할 수 있고, 건강관리와 관련이 없는 지원 형태(예: 개인 보조, 임시 거처(peer respite)를 원할 수 있다는 점을 유의하는 것이 중요하다.

발표를 하는 현 시점에서, 건강관리 사전 계획에 관한 다음의 영상을 참여자들에게 보여주어라.

미리 계획하기 - 조기발병 치매와 함께 사는 것 (5 분 08 초) 영상 원본은 남호주 애들레이드(Adelaide) 보건복지부 노화부처에 의해 제작되었다.
<https://youtu.be/8sVCoxYbLlk>, 2019 년 4 월 9 일 접속.
 감사의 말: 케이트 스와퍼(Kate Swaffer), 국제치매협회(Dementia Alliance International) 공동 창립자, 회장 및 CEO, www.infodai.org.

- 삶의 다른 영역에서 지원에 대한 의향서

사람들의 사전 계획에서, 그들은 삶의 다른 측면에 대한 자신들의 바람을 구체화하기를 원할 수 있다. 예시는 다음과 같다.

- 자녀의 케어
- 가정
- 고지서 및 재산
- 세금
- 반려동물
- “올리시스 조항”

사전 계획은 사람들이 자신의 마음을 바꾸는 것을 막아서는 안 되며, 사람들은 일반적으로 언제든지 자신의 계획을 취소할 수 있어야 한다.

그러나 일부는 자신의 가치와 장기적인 의지와 일치하지 않는 바람과 선호도를 표현 또는 진술할지도 모르는 상황에 대해 예측하기를 바랄 수 있다.

이러한 경우, 그들은 사전 계획에 언급된 내용이 특정한 미래의 상황 동안 언급된 의지 및 선호도보다 우선하도록 **명백하게** 구체화할 수 있다. 이러한 메커니즘은 일부 사법체계에서는 ‘올리시스 조항’이라고 불린다.

이러한 조치는 특히 미래의 특정 사건에 대해 다른 이들이 당사자의 의지와 선호도를 무시하는 등 강제력을 허용하는 권한을 승인할 수 있기에 조심스럽게 사용되어야 한다. 추가적인 안전장치로는 비록 반대되는 선호도를 표현한다 하더라도 율리시스 조항이 당사자의 장기적인 의지와 선호도를 반영하고, 사전 계획에 쓰여진 것과 일치하는지 확인하는 한 무리의 지원가들을 둘 수 있다.

상황이 발생한 후, 원한다면 당사자는 다른 사람의 지원을 받으며 취해진 조치가 도움이 되는지, 자신의 가치 및 장기적 의지와 일치하는지 확인하기 위해 율리시스 조항을 주의 깊게 검토해야 한다.

율리시스 조항 사용의 예시

1. 콰미(Kwame)는 양극성 장애로 진단 받았다. 그는 특정 유형의 약물이 그에게 매우 부정적인 영향을 끼친다는 사실을 알고 있다. 그가 이러한 종류의 약물을 원치 않는다는 것은 매우 명백했다. 그러나 그는 기분이 매우 가라앉아 있는 상태에 있을 때, 치료진이 제공하는 약물이 무엇이든지 반대할 수 있을 만큼 충분히 주장적이지 못할 것을 우려했다. 따라서 그는 본인이 사전 의료의향서에 위기 상황에서 동의할지라도, 이러한 유형의 약물 복용이 그 외의 어떤 상황에서도 이루어지지 않아야 한다고 결정해야 한다.

2. 리밍(Li-Ming)은 알츠하이머 병의 진행으로 인하여 향후 자신의 삶에 대한 결정을 내리는 것이 점점 더 어려워질 것임을 알고 있다. 그녀가 신뢰하는 한 사촌형제는 그녀에 대해 매우 잘 알고 언제나 지지적이었다. 한편 그녀는 자신의 형제가 그녀의 삶과 연관된 결정에 관여하기를 원치 않는데, 이는 그 형제가 무엇이 그녀에게 최선인지를 안다고 생각하기 때문에 그녀의 의지와 선호도를 무시할 가능성이 있기 때문이다. 따라서 그녀는 본인이 의사소통이 불가능할 경우 자신의 의지와 선호도를 전달할 수 있는 사람(즉, 사촌)을 제시하고, 그 시점에서 결정할 수 있는 미래의 선택 중 일부를 구체화하는 사전의료의향서를 작성하였다. 예를 들어, 그녀는 퇴직자 전용아파트에 가기보다는 자신의 집에서 생활하며 지원을 얻고 싶어한다는 것과 더불어, 자신의 돈이 어떻게 지출되고, 집의 열쇠를 누가 가질 수 있는지, 어떠한 의학적 문제에 대해 약물을 필요로 하는지, 복용하기에 준비가 안 되어 있는 약물은 어떤 것인지 등에 대한 내용을 구체화하였다.

사전 계획의 효력은 언제 발효되어야 하는가 (25)?

현재 사전 계획 메커니즘을 도입한 대부분의 국가에서는 다음과 같이 한다.

- 사전 계획은 사람들이 정신능력(즉, 의사결정 능력)이 없다고 평가될 때 효력을 발휘한다. 이 상황에서 일단 사전 계획이 발효되면, 당사자는 더 이상 의사결정을 직접적으로 내리거나 마음을 바꿀 수 없다.
- 법률은 유효한 사전 계획을 세우기 위해 당사자의 '능력'을 요구한다. 이는 피후견인이 법적으로 유효한 사전 계획을 세울 수 없음을 뜻한다. 또한, 만약 사전 계획이 위기 상황에서 만들어졌거나 당사자가 결정을 내릴 능력이 없는 것으로 간주되는 기타 상황에서 만들어졌다면, 이 또한 역시 법적으로 유효하지 않을 것임을 의미한다.
- 사전 계획은 당사자가 정신건강 또는 사회복지 서비스에 비자발적으로 입원하는 상황에서는 때때로 효력이 없는 것으로 간주된다. 따라서 비자발적으로 감금된 당사자들 또한 사전 계획이 존재함에도 불구하고 그들의 의지와 반대되는 치료를 받을 수 있다.

비록 이러한 종류의 사전 문서를 통해 사람들은 어느 정도의 주도권을 발휘하고 제안된 지원(proposed support), 케어 또는 치료 선택지에 대해 협의할 수 있게 하지만, 그것의 실행에 대한 법적 제한은 CRPD 에 대한 준수를 약화시킨다.

CRPD 는 완전히 다른 접근법을 요구한다.

CRPD 제 12 조에 따르면, 사람들은 **언제나** 법적 능력을 가질 권리가 있다. 따라서 비록 사전 계획이 세워져 있더라도, 직접적인 의사결정을 내리고 마음을 바꿀 수 있는 권리는 유지되어야 한다. 사전 계획을 작성하였다는 사실이 그들이 ‘법적으로 무능함’을 의미하는 것이 아니다.

사람들은 자신들의 의지와 선호도에 대해 직접적으로 의사소통할 수 없는 상황에서 법적 구속력이 있는 사전 계획을 작성하는 것이 유용하다고 느낄 수 있다.

- 이는 다른 사람들이 계획에 명시되어 있는 의향서를 존중할 수 있도록 보장한다.
- 이러한 경우, 당사자들은 지원자들이 계획을 실행하거나 중단할 상황 및 기준을 구체화하여야 한다.
- 사전 계획의 실행은 당사자가 자신의 의지와 선호도를 직접 다시 전달할 수 있는 경우 혹은 이에 대한 변화가 있는 경우라면, 지원자들이 취해진 조치에 대해 개인이 어떻게 반응하는지 확인하기 위해 당사자와 정기적으로 직접적인 교류 및 의사소통을 하려고 노력하는 것을 막아서는 안 된다.

당사자들이 의지와 선호도에 대해 직접적으로 소통할 수 있을 때, 사전 계획은 논의를 구조화하기 위한 **유용한 의사소통 도구**가 될 수 있다.

- 사전 계획은 의사결정을 필요로 하는 시나리오, 결정의 장단점 등에 대해 지원가와 함께 탐색하고 논의할 때 유용하다.
- 사전 계획은 지원자들이 계획에 대해 편안해하고 이를 실행에 옮기는 것에 자신감을 느끼도록 도울 수 있다.
- 사전 계획은 당사자의 의지와 선호도에 대한 기준점으로 사용될 수 있다. 지원가는 사전 계획에서 논의하고 설정한 내용을 당사자에게 상기시킬 수 있지만, 개인의 관점은 발전할 수 있고 마음이 바뀔 수 있다는 점을 수용해야 한다.

각국의 사전 계획

예시: 독일법 (2009) (26)

독일에는 정신건강관리의 맥락을 포함하여 사전의료의향서가 법적 구속력을 갖도록 하는 법률이 있다. 사전의료의향서에서 사람들은 실무자에 대해 당사자의 의지를 주장하는 역할을 할 지원가를 지명할 수 있다.

사전의료의향서가 없을 경우, 법률에는 이전에 했던 구두 진술과 같은 구체적인 증거에 따라 치료에 대한 추정되는 당사자의 의지 및 선호도가 결정되어야 한다고 덧붙인다.

법이 시행된 후 정신건강 서비스 사용자들은 정신과 내의 모든 형태의 강압에 반대하는 사전의료의향서 모델을 개발했다. 이는 팻벌퓌(PatVerfü)라고 불린다.

국가가 사전 계획을 법적으로 인정하지 않는 경우에도 지원가뿐만 아니라 정신건강 및 기타 실무자들이 이를 개발하고 실행하는 것을 막지는 않는다.

정신건강 및 사회복지 서비스는 다음을 할 수 있다.

- 언제나 개인의 의사결정을 존중하는 정책을 시행할 수 있다.
- 서비스 이용자들에게 사전 계획을 마련할 수 있는 기회에 대해 안내하고 개발을 지원하는 데 필요한 자원을 제공할 수 있다.
- 사람들이 미래의 필요사항과 시나리오를 예측하고 지원가를 지명하기 위한 사전 계획을 세우도록 권장할 수 있다.
- 상황에 따라 필요할 시, 당사자의 계획에 명시되어 있는 지침을 존중할 수 있다.

사전 계획은 개인의 자율성과 법적 능력에 대한 권리를 항상 존중해야 할 필요성과 의무를 대체하지 않는다. 여기에는 위기 상황을 비롯하여 당사자의 지원, 케어 및 치료 선택을 존중하는 것이 포함된다.

서비스 제공자를 위한 사전 계획의 이점

사전 계획은 서비스 제공자의 실무에도 도움이 될 수 있다. 종종 정신건강 및 기타 실무자들은 당사자가 치료, 케어 또는 지원을 거부할 경우, 당사자들의 입원과 치료에 있어 강압적인 조치를 사용하지 않을 경우, 좋지 않은 결과가 발생한다면 자신들에게 책임이 있을 것이라고 우려하곤 한다.

실무자가 당사자의 사전 계획에 명시된 지시를 따랐을 때 책임을 묻지 않도록 법률 상에서 보장해야 한다.

이는 실무자가 사전 계획을 준수하고 당사자의 선택을 존중하는 것을 방해할 수 있는 장벽을 제거하는 데 도움이 될 것이다.

사전 계획서 양식 예시

1. 다음의 박스 안에서 완성된 사전 계획 문서가 어떤 모습일지에 대한 예시를 확인할 수 있다.

사전 계획서 양식 예시

내 삶에서 나에게 중요한 것들 - 내 의지와 선호도

- 나는 그 어떤 것보다도 독립성을 중요하게 여기며, 이는 나에게 영향을 끼치는 모든 이슈들과 나를 위해 소통된 결정에서 가장 중요한 고려사항이 되어야 한다.
- 나는 정신건강 서비스가 아니라 집에서 평상시의 지원과 케어를 받고 싶다.
- 나는 어머니와 가장 친한 친구가 나를 계속해서 지원해주는 것이 행복하지만, 자랄 때 아버지와 있지 않았으며 나에 대해 충분히 알지 못하기에 아버지가 관여하는 것은 원치 않는다.

2. 현재의 건강 이슈는 그것이 어떻게 관리되었으면 하는지에 대한 선호도와 그 이유에 대한 지침도 함께 포함되어야 한다.

정신건강 분야를 포함한 건강 이슈 , 유용한 것과 그렇지 않은 것
<p>건강 이슈 1: 관리에 관한 선호도 유용한 것: 유용하지 않은 것:</p>
<p>건강 이슈 2: 관리에 관한 선호도 유용한 것: 유용하지 않은 것:</p>
<p>건강 이슈 3: 관리에 관한 선호도 유용한 것: 유용하지 않은 것:</p>
<p>건강 이슈 4: 관리에 관한 선호도 유용한 것: 유용하지 않은 것:</p>

3. ‘소생시키지 마세요(Do not resuscitate)’라는 조항을 포함한, 의학적 치료에 대한 동의 또는 거부

나는 다음의 치료에 동의한다. (치료명과 그 치료가 시행될 구체적인 상황 및 그 이유에 대해 구체화하기)

나는 다음의 치료를 거부한다. (거부할 치료명과 구체적인 상황 및 그 이유에 대해 구체화하기)

4. 의존성이나 치료의 수준이 높아지거나, 의사소통할 수 없게 되는 것을 포함하는 의학적 개입 이후 수용할 수 없는 건강 관련 결과

내가 수용할 수 없는 의학적 개입으로부터 발생한 건강 관련 결과

5. 비건강적 이슈에 대한 선호도 및 지시

이 정보는 지원가들이 당사자의 의지와 선호도에 대해 알고 이해할 수 있게 하며, 이를 존중할 수 있도록 돕는다. 당사자가 임시적으로 자녀들과 반려동물을 돌봐줄 수 없을 시에 그렇게 해줄 사람에 대한 중요한 정보와 당사자가 좋아하는 활동에 대한 정보도 제공한다.

자녀들, 거처, 열쇠, 반려동물, 정원, 대인관계, 사회적 유대, 직장

6. 삶의 다양한 영역에 대해 상의할 사람 (예: 재정, 대인관계, 일과, 건강 문제)

지원하는 사람들이 알았으면 하는 나에 대한 중요한 측면 (예: 관심사, 일과, 생활사 등)
나에 대해
재정에 대해
대인관계에 대해
일과에 대해
건강 문제에 대해

7. 내가 임종에 가까워질 경우, 다음의 사항이 나에게 중요하다.

내가 임종에 가까워질 경우, 다음의 사항이 나에게 중요하다.

활동 6.1: 미리 계획하기 (15 분)

이 활동의 목적은 참여자들이 사전 계획을 준비하기 위해 고려해야 할 정보의 유형에 대해 생각해보도록 독려하는 것이다.

참여자들에게 다음을 질문하라.

사전 계획을 작성하기 전에 모으거나 고려할 필요가 있는 정보는 무엇인가요?

가능한 답변은 다음을 포함할 수 있다(그러나 이에 국한되지는 않는다).

인생에서 나에게 중요한 것은 무엇인가?

다양한 건강 문제(예: 불치병, 정신건강위기, 혼수상태, 치매, 만성적인 건강 이슈)와 관련하여 내가 선호하는 치료 및 지원방법은 무엇인가?

나의 사전 계획에 '소생시키지 마세요'라는 조항을 포함하고 싶은가?

건강 및 삶의 어려움과 관련하여 나의 회복을 도울 수 있는 다양한 치료, 케어 및 지원의 선택지에는 무엇이 있는가?

내 삶의 다양한 영역에서 결정을 내리는데 나를 지원해줄 특정한 사람들이 있는가? 그들은 누구인가?

내 결정과 선택을 의사소통할 수 없는 경우 다른 사람들이 나에게 어떻게 반응하기를 바라는가?

어디서 지원받고 싶은가?

나의 건강 문제에 대한 다양한 치료, 케어 및 지원의 선택지의 장단점은 무엇이며, 전혀 이러한 선택지를 택하지 않는 것의 장단점은 무엇인가?

일상생활에서의 의무(예: 고지서, 자녀, 반려동물)와 관련하여 누가 나를 도와줄 수 있는가?

치료, 케어 및 지원에 대한 나의 권리(예: 치료를 거부할 권리 및 특정 치료진 또는 건강관리제공자를 선택할 권리)는 무엇인가?

주제 7: 사전 계획 문서 작성하기

소요시간

약 2시간 10분

사전 계획의 목적과 전제조건이 이해되었으니, 이제 사전 계획 문서를 작성하는 과정을 살펴보는 것이 중요하다. 다음의 발표자료는 작성에 도움이 될만한 각 절차를 설명한다. 각 절차는 사람들마다 다르다. 어떤 사람들은 특정 단계에 더 많은 시간을 할애해야 할 수도 있고, 다른 사람들은 이미 자신이 원하는 것이 무엇인지 매우 명확하게 알고 있을 수도 있다.

발표: 사전 계획을 작성하는 단계 (30 분)

그 누구도 사전 계획을 작성하도록 강요받아서 안 된다는 것을 기억하는 것이 중요하다. 또한 사전 계획은 다른 사람들의 것이 아니라 당사자의 의지와 선호도를 반영해야 한다는 것을 기억하라.

정신건강 및 기타 실무자들과 가족 구성원 및 케어 파트너는 이 과정과 좀 더 친숙해지고 이를 수행할 다른 이들을 더 효과적으로 지원하기 위하여 자신의 사전 계획을 개발할 것을 강력히 권장한다.

단계 1: 생각해보기

첫 번째 단계는 사전 계획에 접근하는 방법에 대해 생각해보는 것이다. 고려해봐야 할 몇 가지 측면은 다음을 포함한다.

- 나는 사전 계획을 혼자 준비하고 싶은가 아니면 다른 사람들을 참여시키고 싶은가?
- 인생에서 나에게 중요한 것은 무엇인가?
- 다양한 건강 문제(예: 불치병, 정신건강위기, 혼수상태, 치매, 만성적인 건강 이슈)와 관련하여 내가 선호하는 치료나 지원방법은 무엇인가?
- 나의 사전 계획에 '소생시키지 마세요'라는 조항을 포함하고 싶은가?
- 건강 및 삶의 어려움과 관련하여 나의 회복을 도울 수 있는 다양한 치료, 케어 및 지원의 선택지에는 무엇이 있는가?
- 내 결정과 선택을 의사소통할 수 없거나 다른 사람들이 내가 정신건강 위기를 겪고 있다고 생각한다면, 그들이 나에게 어떻게 반응해주길 바라는가? 그리고 나는 어디에서 지원받고 싶은가?
- 내 건강문제에 대한 다양한 치료, 케어 및 지원 선택지의 장단점은 무엇이며, 전혀 이러한 선택지를 택하지 않는 것의 장단점은 무엇인가?

- 일상 생활에서의 의무(예: 고지서, 자녀, 반려동물)와 관련하여 누가 나를 도와줄 수 있는가?
- 치료, 케어 및 지원에 대한 나의 권리(예: 치료를 거부할 권리, 특정 치료진 또는 건강관리 제공자를 선택할 권리)는 무엇인가?

사전 계획을 작성하고 시행할 때 도움을 받을 수 있는 사람을 확인하는 것이 유용하다. 생각해보아야 할 질문은 다음을 포함한다.

- 내 삶의 다양한 영역에서 결정을 내리는데 나를 지원해줄 특정한 사람들이 있는가? 그들은 누구인가?
- 나를 지원하고 내 의지와 선호도에 대해 의사소통하기 위해 누구를 신뢰할 수 있는가?
- 내가 위기를 겪는다면 누구에게 연락하는 것이 좋을 것인가?
- 나를 잘 아는 사람은 누구인가?
- 삶에 대해 동일한 신념, 가치, 비전을 공유하는 사람은 누구인가?

예를 들어, 상의할 사람으로는 다음을 포함할 수 있다.

- 파트너, 남편, 부인
- 친구
- 가족 구성원
- 케어 파트너
- 정신건강 및 기타 실무자
- 훈련된 진행자
- 동료 역할을 맡은 사람
- 종교 또는 공동체의 리더

단계 2: 논의하기

당사자가 사전 계획 절차에 참여하기를 원하는 사람들을 파악하고 나면, 원할 경우 가능한 선택지에 대해 논의할 수 있다. 대안적으로 그들은 다양한 선택지에 대해 먼저 조사를 한 다음 잠재적인 전문가 또는 지원가와 논의하기를 원할 수도 있다.

예를 들어, 실무자 또는 동료는 다양한 건강 문제에 대해 가능한 치료, 케어 또는 지원 선택지와 특정한 치료의 유형을 수용하는 것 또는 거부하는 것의 의미와 부정적인 영향에 대해 조언을 할 수 있다. 조언을 제공하는 사람들은 당사자에게 다양한 대안이 있다는 것을 알고 있어야 한다. 그들은 다양한 선택지에 대해 개방적이어야 하며, 자신의 관점에서 가장 적절한 선택지를 고집해서는 안된다.

당사자는 특정 선택지가 그들에게 끼치는 영향에 대해 가족 및 친구와 논의하고 싶어할 수도 있다.

논의를 통해 누가 당사자에게 실질적인 도움을 줄 준비가 되어있는지를 확인하여야 한다(예: 일상적인 의무 및 일과).

단계 3: 법적 체계에 대해 숙지하기

몇몇 국가에서는, 특정 사전 계획 문서가 법적으로 구속력이 있다. 지침이 집행 가능한 것으로 간주되는 경우 특정절차를 따라야 함을 의미한다. 문서에 날짜를 기입하고 관련자가 서명하는 것이 필요할 수도 있다. 또한 법률은 계획에 서명할 때 때때로 정부 공식 당국을 포함한 증인을 필요로 할 수 있다.

구속력 있는 사전 계획 문서를 무시하는 등 예외적인 권한이 부여되는 특정상황이 있는지의 여부를 사전에 아는 것도 매우 중요하다.

변호사, 독자적인 옹호자, 동료지원가 또는 장애인 단체는 필요한 정보를 제공할 수도 있다.

단계 4: 사전 계획을 공식적으로 만들기

당사자가 미래의 케어, 지원 및 치료와 관련하여 원하는 것이 무엇인지, 누가 참여하기를 원하는지에 대한 아이디어를 이제 얻었으므로 자신의 선택을 서면으로 문서화할 수 있다. 해당 국가에 사전 계획 양식이 이미 있는 경우 그 양식을 작성해야 한다. 그러한 양식이 현재 존재하지 않는다면, 회복 계획이나 별도의 문서에 선택사항을 기록하는 것이 가능하다.

어떤 사람들은 그들의 의지와 선호도가 혼란이나 모호성이 있을 가능성 없이, 명확하게 진술되고 모두에게 이해될 수 있도록 사전 계획을 정리하는 데 도움이 필요할 수 있다. 일부 서비스나 단체는 이 과정을 위해 독립적으로 훈련된 진행자 또는 옹호자의 지원을 제공할 수도 있다.

단계 5: 다른 사람들이 사전 계획의 존재에 대해 알리기

다른 사람들이 사전 계획의 존재를 인지하여 필요할 때 참조할 수 있도록 하는 것이 중요하다.

양식을 작성한 당사자는 사본을 보관해야 하며, 나머지 사본은 가족, 친구, 지원가와 정신건강 및 기타 실무자들을 포함한 모든 관련된 사람들에게 제공되어야 한다. 사전 계획의 사본은 당사자의 의료 기록에 보관되어야 한다. 일부 국가에서는, 온라인 레지스트리(즉, 모든 사전 계획의 사본이 보관되는 등기소)나 위키 카드 시스템(즉, 사람들이 자신의 의지와 선호도를 명시하고 지갑에 보관할 수 있는 카드)을 사용할 수 있다. 새로운 기술을 사용하면 사전 계획에 접근하는 것이 더 쉽다(예: 사본은 당사자의 휴대폰에 항상 보관될 수 있다).

단계 6: 주기적으로 사전 계획을 검토할 것

케어, 지원 및 치료에 대한 당사자들의 선택과 선호도는 시간이 지날수록 변화하고 발전할 수 있다. 마찬가지로, 특히 사람들이 삶에서 중대한 변화를 경험할 때 새로운 의지와 선호도를 반영하기 위해 사전 계획을 변경하고 갱신해야 할 수도 있다. 그러한 경우, 새로운 계획의 사본이 이전의 것을 대체했음을 확실히 하고, 관련된 모든 사람에게 변화 혹은 업데이트된 사전 계획을 제공하는 것이 중요하다.

당사자의 의지와 선호도는 위기 상황을 포함하여 시간에 따라 계속해서 발전하기 때문에, 지원가가 당사자에게 지속적으로 관여하는 것이 매우 중요하다. 이는 문서에 기록되어 있는 것뿐만 아니라 당사자의 현재 바람까지 고려하고 있으며, 더 이상 당사자의 현재 의지와 선호도를 반영하지 않는 구식 문서를 참고하지 않도록 하기 위함이다.

활동 7.1: 다른 사람들이 반드시 알아야 할 것 (40 분)

이 활동은 참여자들이 스스로 개발할 사전 계획 문서에 포함될 수 있는 가능한 정보에 대해 생각하도록 장려하기 위한 것이다.

참여자들에게 부록 8 을 제공하고 사전 계획 양식의 최소 세 가지 섹션 이상을 완료하도록 요청하라. 작성이 완료되면, 진행자는 다같이 모여 각 섹션에 대한 답변에 대해 논의할 수 있다.

발표: 사전 계획 작성 시 팁 (5 분)

사전 계획을 작성할 때, 사람들은 고통스러울 수 있는 과거의 경험에 대해 떠올려야 할 필요가 있을 수 있다. 다음은 이와 관련하여 도움이 될 수 있는 몇 가지 조언이다.

- 사람들은 한 번에 완전한 사전 계획을 세울 필요가 없다. 필요할 경우 휴식을 취하거나, 며칠 또는 수 주에 걸쳐 초안을 작성할 수 있다.
- 사람들은 기분이 나쁠 때가 아니라 좋을 때 사전 계획을 세워야 한다.
- 사전 계획 작성 과정에서, 본인이 신뢰하는 사람(예: 동료지원가 또는 가까운, 신뢰할 수 있는 친구)에게 지원을 요청하는 것이 당사자에게 유용할 수 있다. 그동안 지원가들은 자신의 사전 계획을 작성해보는 것이 유용할 수 있다.
- 이미 사전 계획을 수립한 사람으로부터 제안이나 그들이 계획을 수립한 방법에 대해 공유받는 것 등의 지원 또한 도움이 될 수 있다.

활동 7.2: 논의: 사전 계획 진술문(advance statements)에 대한 실생활 예시를 논의하기 (20 분)

이 활동에서는 사람들이 사전 계획 문서에 원하는 어떤 것이든 포함할 자유가 있다는 것을 명확히 알려주어야 한다. 그러나 몇몇 정신건강 및 기타 실무자들이 표현한 우려 하나는 당사자가 비현실적이고 불합리한 요구를 포함하거나 모든 종류의 치료와 지원을 거부할 것이라는 점이다. 이 활동은 그러한 우려를 극복하기 위한 것이다.

다음은 인도와 영국의 사전 계획 문서에 표현된 실제 진술문의 목록 (27),(28) 이다.

참여자들에게 부록 9 를 제공하고 진술문을 읽을 시간을 주어라. 이것이 실생활 예시임을 강조하라.

“저는 사람들이 관찰한 증상에 대해 이야기하거나 피드백을 주고, 무엇이 문제인지를 알려주길 원합니다.”

“저는 주사를 놓겠다는 위협을 원치 않습니다. 약을 먹어야 할 필요성에 대해 사람들이 제게 이야기하고 설명해주시기를 원합니다.”

“병원에 제가 장기간 입원하게 되면 간호사가 머리를 자를 수 있도록 준비해 주셨으면 합니다.”

“저를 모르는 분들이 평가를 하고 제가 안 좋아지고 있다는 걸 눈치채지 못해서 계속 퇴원을 하며 병원을 들락날락하였습니다. 제가 지명한 사람과 상의하기 전에 병동에서 저를 퇴원시키지 않기를 바랍니다.”

“저는 약물에 대한 명확성 즉, 누가 제게 언제 적절한 약물을 제공하는지에 대한 계획을 [원합니다].”

“저는 비공식적으로 병원에 입원하는 것을 선호하며, 그렇게 해야 케어에 대한 의사결정에 참여할 수 있습니다.”

“저는 약물 A 를 원하지 않습니다. 그 약은 제가 악몽을 꾸도록 합니다. 약물 B 는 기분을 더 나쁘게 하고 저는 D 약물보다 C 약물을 선호합니다.”

“외모를 가꾸는 것이 제 기분을 더 낮게 하기 때문에 저에게 매우 중요합니다.”

“저는 사적으로 받아들이는 사람(예: 가족)과 얘기하기를 선호하지 않습니다.”

“병원에 있게 되면 아이들이 걱정되기 때문에 저는 집에서 치료받기를 선호합니다.”

“[위기 상황에] 가정방문 치료팀이 저에게 추가적인 도움을 줄 수 있습니다. 만약 저는 임시 거처에 머무를 수 있습니다. 만약 [남편이] 힘들어한다면 저는 비공식적으로 입원할 수도 있어요.”

“저는 저를 매우 졸리게 만드는 약을 좋아하지 않습니다.”

“졸음을 유발하는 약을 [처방하지 말아주세요].”

참여자들이 위 진술문에 관한 관점을 표현할 수 있도록 격려하라. 다음을 질문할 수 있다.

- 위 진술문이 합리적이라고 생각하나요?
- 사람들이 자신의 사전 계획 문서에 위와 같은 진술을 포함시킨 이유에 대해 이해할 수 있나요?

활동 7.3: 사전 계획 문서 작성 지원하기 (30 분)

이 활동은 참여자들이 사전 계획 문서를 작성할 수 있는 다양한 방법에 대해 생각하도록 장려하는 것을 목적으로 한다. 참여자들에게 다음을 질문하라.

사전 계획 문서 초안 작성을 독려하기 위하여 정신건강 및 사회복지 서비스에서 무엇을 할 수 있나요?

가능한 답변으로는 아래의 내용이 포함될 수 있다.

사전 계획에 대해 직원들에게 정보와 훈련을 제공하기

직원이 과정을 더 잘 이해할 수 있도록 본인의 사전 계획을 완성해보도록 독려하기

사람들에게 사전 계획에 대한 정보를 제공하기

사전 계획을 작성한 사람이 조정할 필요가 있는지 정기적으로 확인하기

공식적인 사전 계획을 아직 작성하지 않은 사람들이 문서 작성하기를 원하는지 확인하기. 만약 그렇다면 사전 계획을 개발하는 데 도움이 되도록 독자적인 옹호자에게 의뢰하기.

사람들에게 계획을 완성하도록 압력을 가하지 말라. 그들이 자신의 계획에 대해 생각하고, 다른 사람들과 논의하며 자신의 진도에 맞춰 사전 계획을 작성할 시간과 장소를 갖도록 하라.

사전 계획 문서 개발을 용이하게 할 수 있게 훈련된 사람과 서비스 이용자를 연계하라.

사람들이 절차에 대해 배울 수 있고 사전 계획 초고를 작성하도록 워크숍을 주최하라.

사전 계획 문서 작성에 도움이 필요한 사람들에게 편의를 제공하라. 예를 들어, 글을 쓸 수 없는 사람들이 자신의 의지와 선호도에 대해 녹음할 수 있도록 하는 것

사전 계획 문서를 분실하거나 잊어버리지 않도록 하라. 예를 들어, 당사자의 의료 기록에 사전 계획의 존재에 대해 분명히 언급하고, 사전 계획을 밝은 색상으로 작성하거나 인쇄하고, 지원가와 서비스 제공자가 접근할 수 있는 온라인 상의 저장공간에 보관하라.

서비스 이용자들이 선택한 사전 계획 문서 및 치료 및 케어 선택지에 대해 직원들과 논의할 수 있는 정기적인 회의를 계획하라.

서비스 직원이 언제나 당사자의 의지와 선호도를 존중하고 사전 계획을 자발적으로 사용하도록 요구함으로써 서비스 정책을 개발하라.

깊이 생각해 보기: 훈련 마무리 (5 분)

진행자를 위한 참고사항: 이 모듈을 마무리하기 위해 참여자들에게 다음을 질문하라.

이 모듈에서 당신이 얻은 핵심 사항은 무엇인가요?

사람들의 의사결정 능력에 대해 당신이 생각하는 방식이 바뀌었나요?

사람들이 의사결정에 있어 지원을 받을 수 있는 방법에 대한 이해가 바뀌었나요?

만약 그렇다면, 어떻게 바뀌었나요? 만약 그렇지 않다면, 왜 바뀌지 않았다고 생각하나요?

참조

1. Guidelines on language in relation to functional psychiatric diagnosis. Leicester: British Psychological Society; 2015. (https://www.bps.org.uk/system/files/user_files/Division%20of%20Clinical%20Psychology/public/Guidelines%20on%20Language%20web.pdf, accessed 18 November 2018).
2. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment n°1 (2014), CRPD/C/GC/1, Article 12 (Equal recognition before the law) at the Eleventh session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 31 March–11 April 2014. Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2014. (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf>, accessed 18 November 2018).
3. Independent but not alone. Global report on the right to decide [online publication]. London: Inclusion International; 2014. (<http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Alone.pdf>, accessed 2 February 2017).
4. United Nations Human Rights Council (UNHCR). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (theme: legal capacity reform and supported decision-making), (document A/HRC/37/56) to the Thirty-seventh Session of the Human Rights Council, 26 February–23 March 2018. Geneva: United Nations; 2018. (<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx>, accessed 18 November 2018).
5. United Nations Human Rights Council (UNHCR). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (theme: sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities), (document A/HRC/72/133) to the Seventy-second Session of the Human Rights Council. Geneva: United Nations; 2017. (<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx>, accessed 18 November 2018).
6. Amnesty International Ireland. Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services [video]. Dublin: Amnesty International Ireland; 2013. (https://www.youtube.com/watch?v=GgIig8w_oZQ, accessed 13 February 2017).
7. Jansen SJ, Otten W, van de Velde CJ, Nortier JW, Stiggelbout AM. The impact of the perception of treatment choices on satisfaction with treatment, experienced chemotherapy burden and current quality of life. *Br J Cancer*. 2004;91(1):56–61. doi: <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601903>.
8. Deadman JM, Leinster SJ, Owens RG, Dewey ME, Slade PD. Taking responsibility for cancer treatment. *Soc Sci Med*. 2001;53(5):669–77. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00369-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00369-5).

9. Stanhope V, Barrenger SL, Salzer MS, Marcus SC. Examining the relationship between choice, therapeutic alliance and outcomes in mental health services. *J Pers Med.* 2013;3(3):191-202. doi: <https://doi.org/10.3390/jpm3030191>.
10. From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol [online publication]. New York (NY) & Geneva: United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), Inter-Parliamentary Union (IPU); 2007. (<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf>, accessed 13 February 2017).
11. Farrelly S, Lester H, Rose D, Birchwood M, Marshall M, Waheed W, et al. Barriers to shared decision making in mental health care: qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis. *Health Expect.* 2015;19:448-58. doi: <http://www.dx.doi.org/10.1111/hex.12368>.
12. Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. London: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005. (https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/4_97253/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf, accessed 9 February 2017).
13. Gooding P. A new era for mental health law and policy, supportive-decision making and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Cambridge: Cambridge University Press; 2017. (<https://doi.org/10.1017/9781316493106>, accessed 18 November 2018).
14. Lewis O, Bach M. How Northern Ireland can avoid making a big “mental capacity law mistake” [website]. Budapest: Oliver Talks; 2014. (<http://www.mdac.org/en/olivertalks/2014/04/23/how-northern-ireland-can-avoid-making-big-mental-capacity-law-mistake>, accessed 13 February 2017).
15. Choices. Swedish Personal Ombudsman service (PO) for people with mental health problems. Brussels: Choices; 2014. (<http://www.right-to-decide.eu/2014/08/swedish-personal-ombudsman-service-po-for-people-with-mental-health-problems/>, accessed 9 February 2017).
16. Balmas S, Fembek M, Hauquier V, Heindorf I, Kainz W, Pitzinger C, et al. Zero Project Report 2015, Independent living and political participation [online publication]. Klosterneuburg: Essl Foundation; 2015. (<http://zeroproject.org/wp-content/uploads/2015/02/Zero-Project-Report.pdf>, accessed 13 February 2017).
17. What is independent advocacy? [website]. Scotland: Scottish Independent Advocacy Alliance (SIAA); 2017. (<http://www.siaa.org.uk/us/independent-advocacy/>, accessed 13 February 2017).

18. Finland Open Dialogue [website]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2017. (<http://www.mindfreedom.org/kb/mental-health-alternatives/finland-open-dialogue>, accessed 9 February 2017).
19. Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keranen J, Lehtinen K. Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res.* 2006;16(2):214–28. doi: <https://dx.doi.org/10.1080/10503300500268490>.
20. Seikkula J, Alakare B, Aaltonen J, Holma J, Rasinkangas A, Lehtinen V. Open Dialogue approach: treatment principles and preliminary results of a two-year follow-up on first episode schizophrenia. *Ethical Hum Sci Serv.* 2003;5(3):163–82. doi: <http://www.ingentaconnect.com/content/springer/ehss/2003/00000005/00000003/art00001>.
21. Svedberg B, Mesterton A, Cullberg J. First-episode non-affective psychosis in a total urban population: a 5-year follow-up. As cited in Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keranen J, Lehtinen K. Five-year experience of first episode non affective psychosis in open dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res.* 2006;16(2):214–28. doi: <https://doi.org/10.1080/10503300500268490>.
22. Circles of support [website]. Reading: Circles Network; 2017. (http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent_id=115, accessed 8 February 2017).
23. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment No. 5, Article 9, on living independently and being included in the community (document CRPD/C/GC/5, online publication). Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2017. (https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fGC%2f5&Lang=en, accessed 18 November 2018).
24. The role of peer support in exercising the right to legal capacity [online publication]. Nairobi: Users and Survivors of Psychiatry (USP) Kenya. (<http://www.uspkenya.org/wp-content/uploads/2018/01/Role-of-Peer-Support-in-Exercising-Legal-Capacity.pdf>, accessed 18 November 2018).
25. Morrissey FE. The introduction of a legal framework for advance directives in the UN CRPD era: the views of Irish service users and consultant psychiatrists. *Ethics, Med Public Health.* 2015;1(3):325–38. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jemep.2015.07.007>.
26. Wiesing U, Jox RJ, Hessler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics.* 2010;36(12):779–83. doi: 10.1136/jme.2010.036376.

27. Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2014;49(10):1609-17. doi: <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0869-1>.

28. Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders: the importance of legal capacity, studies from India [online publication]. Pune: Soumitra Pathare; 2014. (http://dare.uvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54424/complete_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y, accessed 13 February 2017).

부록 1: 시나리오

주제 1: 발표 - 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 대항하기, 엘레나(Elena)

엘레나는 지적 장애(intellectual impairment)로 진단받았다. 그녀는 자신이 지출한 금액을 자주 잊어버리기 때문에 예산을 관리하기가 어려웠다. 그 결과, 그녀는 늘 돈이 부족했고, 식비가 충분치 않았다. 그녀의 한 친구가 지출을 기록할 수 있는 휴대폰 어플리케이션을 알려주었다. 엘레나의 부모는 어플리케이션이 효과가 없을 것이며, 그녀의 돈을 관리할 후견인이 필요하다고 생각했다. 그러나 엘레나는 어플리케이션을 검색해보고는 이를 사용하기로 결정하였다. 이제 그녀는 확신이 서지 않을 때마다 휴대폰을 참고하여 계좌에 잔고가 얼마나 남았는지, 그리고 이미 산 물건이 무엇인지를 확인한다. 그녀는 심지어 매달 약간의 금액을 저축할 수도 있다.

주제 1: 발표 - 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 대항하기, 팡(Feng)

팡이라는 남성은 청소년기부터 목소리를 듣기 시작했다. 대부분의 경우, 이 목소리는 그의 행동을 묘사한다. 그러나 팡이 특히 스트레스를 받고 있을 때는 목소리가 위협적으로 변하여 그에게 특정한 방식으로 행동하도록 명령하였다(예: 다른 이들이 자신을 공격하고 싶어하므로, 자신을 보호하기 위해서는 그들을 먼저 공격해야 한다고 말하는 것). 팡의 가족은 이것 때문에 그가 정상적인 삶을 살 수 없을 것이며 후견인이 필요하다고 생각했다. 그러나 수 년간 목소리를 경험한 후에 팡은 그 목소리들과 공존하며 살 수 있게 되었다. 그는 목소리가 때때로 그의 감정에 대해 매우 중요한 이야기를 하고 있다는 것을 알고 있으며(예: 그가 스트레스를 받고 있거나, 걱정하거나, 지쳤다는 것), 목소리가 그에게 행동을 해야 한다고 제안할 때마다 고통을 초래하거나 잠재적으로 해로울 수 있다고 생각하는 결정이나 행동을 하기 전에 삶에서 중요한 사람들에게 이에 대해 논의하였다. 그는 현재 충실히 삶을 살아가고 있으며, 올해 대학을 졸업했다.

주제 1: 발표 - 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 대항하기, 아마라(Amara)

아마라는 양극성 장애로 진단받았으며, 몇 달간 약을 복용해 왔다. 그녀는 오랜 시간 고심한 끝에 약물 복용을 중단하기로 결정한다. 이전에 그녀가 약물을 중단했을 때 입원했던 적이 있었기에, 주변의 모든 사람들은 그것이 끔찍한 생각이라고 여겼다. 그러나 현재 아마라의 삶은 안정적이며, 그녀는 그러한 유형의 치료 없이도 본인의 삶을 살아갈 수 있다고 자부한다. 주치의는 약물을 중단하지 말라고 조언하며, 그 경우 발생할 위험성에 대해 설명한다. 주치의는 아마라에게 약물 중단에 관한 자료 역시 제공한다. 아마라는 주치의의 이야기를 듣고난 후에도 자기 결정을 고수하고, 주치는 이를 존중한다. 그들은 만약 아마라가 약물 중단과 관련한 어려움을 경험할 경우, 상황에 대해 추가적으로 논의하기 위해 주치의에게 연락하도록 함께 결정했다. 주치는 그 어떤 경우에도 아마라의 의사에 반한 치료를 하거나 약물을 복용하도록 강요하지 않겠다고 약속한다. 아마라와 주치의 모두 약물을 사용하지 않는 접근법과 지역 내에서 이용할 수 있는 장소(위기 쉼터 등)에 대해

조사하여, 아마라가 약물 중단과 관련한 어려움을 겪거나 이 외의 어떠한 상황에서도 중요한 선택지를 가질 수 있도록 할 것이다.

주제 1: 발표 - 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 대항하기, 루카스(Lucas)

루카스는 거의 매일 슬픔에 빠져 있는 시기를 보내고 있기에, 누나인 애나(Anna)와 함께 지역사회 정신건강 센터에 방문한다. 그는 이러한 시기를 겪은 지 꽤 오래되었으며, 여러가지 치료를 시도해왔다. 그는 과거의 경험을 통해 대부분의 항우울제가 그를 과민하게 만들고 불면증으로 이끈다는 것을 알고 있다. 그는 이전에 대인관계 집단 치료를 통해 좋은 결과를 보았기 때문에, 이러한 유형의 지원을 받고 싶다고 밝히며 지역사회 정신건강 센터의 직원들에게 이유를 설명하였다.

주제 1: 발표 - 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 대항하기, 애나(Anna)

애나는 목소리를 듣고, 가끔은 소리 내어 대답하곤 한다. 그녀는 기술(technology)을 매우 좋아하며, 정식으로 공학 강의를 듣고 싶어한다. 그녀의 부모는 이에 반대하며 수업료가 너무 비싸다고 말한다. 사실 이는 다른 사람들이 애나를 조롱하고, 특히 그 분야에 여성의 수가 매우 적기 때문에 수업에서 소외될까봐 두렵기 때문이다.

주제 1: 발표 - 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 대항하기, 유니스(Eunice)

유니스는 주요우울장애로 진단받은 여성이다. 그녀는 임신기간 도중 한동안 일어나서 일을 하러 가기가 불가능하다고 느꼈다. 또한 그녀는 하루의 대부분을 울면서 보내기도 했다. 그래서 그녀는 자신의 배우자와 함께 정신건강 서비스기관에 가기로 결정했다. 면담이 진행되는 동안, 의사는 그녀를 무시하고 배우자한테만 이야기하였고, 자녀 양육에 대한 압박이 더해지면 유니스의 상태가 더 나빠질 가능성이 있다며 낙태를 권유했다.

유니스는 비록 본인의 상태가 좋지 않았음에도 불구하고 의사가 낙태수술을 하도록 허락하지 않았다.

현재 유니스와 배우자는 5 살난 활발한 딸과 함께 행복하게 살고 있다. 유니스가 위기를 겪고 있던 상황에서도 자기 몸대 대해 스스로 결정을 내릴 수 있었다는 사실은 그녀의 회복에 있어 핵심적이었다.

주제 1: 발표 - 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 대항하기, 타렉(Tareq)

타렉은 지적 장애가 있는 젊은 남성이다. 그는 일주일에 3 일만 식료품점에서 일을 한다. 이는 한 주의 다른 날에는 아무런 체계도 없이 하루를 보내고 있다는 것을 의미하며, 그로 하여금 좌절과 불안을 느끼게 한다. 다행히도 타렉은 쉬는 날을 주 단위로 계획할 수 있도록 도와주는 개인 보조인(personal assistant)으로부터

지원을 받을 수 있었다. 대부분의 경우 타렉은 이웃을 방문하고 점심식사를 만들거나 친구를 만나기 위해 도심까지 가는 것과 같이 무엇을 하고 싶은 일에 대한 몇 가지 아이디어를 갖고 스스로 계획을 세운다. 그러나 또 다른 날에는 무엇을 하고 싶은지 결정하는 데 어려움을 겪었고, 이런 날에 개인 보조인은 타렉이 그날 할 수 있는 일들의 선택지를 제시하며 상당한 도움을 주었다. 때로는 타렉이 계획한대로 일이 풀리지 않을 때 하루에도 몇 차례씩 개인 보조인에게 전화를 걸어 질문을 하곤 한다. 보조인은 그의 말을 경청하고 그가 질문할 때 선택지를 제시해준다.

주제 1: 발표 - 정신건강에서의 법적 능력에 대한 부정에 대항하기, 개빈(Gavin)과 마이클(Michael)

개빈과 그의 파트너 마이클은 재정과 관련된 결정을 내리고, 개빈이 충동구매를 했던 종류의 문제를 방지하기 위해 함께 일하고 있다. 마이클이 일찍이 터득했던 한 가지는 개빈에게 무엇을 해야 하고 하지 말아야 하는지에 대해 얘기하는 것이 아니라, 그가 무엇을 구매하고 싶은지, 그리고 그 이유는 무엇인지에 대해 물어보는 것이었다. 마이클이 이러한 방식으로 교류할 수 있었을 때 그들은 개빈이 무엇에 돈을 쓰고 싶은지와 그 이유에 대해 더 생산적인 대화를 나눌 수 있었고, 마이클은 개빈이 삶의 특정 순간에서 구매를 통해 채우고자 하는 정서적인 욕구를 이해할 수 있게 되었다. 또한 이러한 대화를 통해 개빈은 자신의 욕구를 충족할 수 있는 다른 방법을 이해하고 고려할 수 있었다.

주제 1: 활동 1.2 법적 권리 부정에 대한 예시, 주앙(João)

주앙은 조현정동장애로 진단받았고, 서비스의 의료진으로부터 ‘병식 부족’ 또는 ‘자각 부족’을 뜻하는 질병인식불능증(anosognosia)이 있다는 설명을 들었다. 그가 약물이 필요하지 않다고 생각하는 이유는 자신이 진정으로 얼마나 아픈지에 대해서 알지 못하기 때문이고 약물이 필요 없다는 믿음 자체가 병의 증상 중 하나라고 말을 들었다. 만약 그가 약물 복용을 거부한다면, 직장에 복귀하는 것과 같이 삶에서 중요한 결정을 내릴 수 있는 그의 능력을 재평가해야 한다고 들었다.

주제 1: 활동 1.2 법적 권리 부정에 대한 예시, 라니아(Rania)

라니아는 지적 장애가 있다. 그녀는 일주일에 4 일 지역 도서관에서 근무하고 있다. 이 일 덕분에, 그녀는 돈을 일부 저축할 수 있었다. 그녀는 휴일 동안 남부에 사는 사촌을 만나기 위해 저축한 돈으로 기차표를 구매하려 했다. 그러나 그녀의 법적 후견인이었던 아버지는 라니아가 여행하는 것이 안전하지 못하다고 생각하여 기차표를 사러 가지 못하도록 하였다.

주제 2: 활동 2.3 - 의사결정 지원에서 지원의 의미를 이해하기, 수니타(Sunita)(1)

어느날 아침 수니타는 대학병원의 정신건강의학과에서 첫 진료를 받았다. 그녀는 매우 안전부절못해 보였으며, 기분이 매우 가라앉아있음을 느낀다고 설명했다. 그 후 그녀는 우울증으로 진단 받았다.

그녀가 약물을 복용하고 싶지 않다고 말하였음에도 불구하고 의료진은 즉시 항우울제를 복용하여야 한다고 주장하였다. 그녀는 마지못해 치료를 시작하였지만, 점점 약물에 대해 과민해 하고, 짜증을 내며, 안절부절못했다. 그녀는 서비스로 복귀하였고 첫 진료에 담당 의료진은 안절부절못하는 증상을 관리할 수 있도록 벤조디아제핀을 처방하였다.

진정을 유발하는 약의 효과는 그녀가 다른 사람들과 교류하는 것을 어렵게 만들었고, 몇 주 뒤 그녀는 소외감을 느꼈고, 자신감을 잃었으며, 이전보다 훨씬 기분 증상이 악화되었다. 그녀는 복약을 중단하기로 결정했지만, 심한 두통, 메스꺼움과 불면증을 포함한 금단 증상을 경험하였다. 그녀는 어떤 것이 스스로를 괴롭히는지에 대해 이야기할 기회가 전혀 없었다.

주제 2: 활동 2.3 - 의사결정 지원에서 지원의 의미를 이해하기, 수니타(Sunita)(2)

어느날 아침 수니타는 대학병원의 정신과에서 첫 진료를 받았다. 그녀가 괴로워하고 안절부절못하는 모습을 보이자, 의료진은 그녀를 괴롭게 하는 것이 무엇인지에 대해 논의를 나눌 수 있도록 조용한 공간으로 이동할 것을 제안하였다. 치료진은 수니타에게 기분 상태에 대해 공유해줄 수 있을 지 물어보았고 그녀의 상황에 대해서도 조금 더 상세하게 얘기해주었다.

수니타는 몇 달 전부터 스스로에 대해 방임할 정도로 매우 심하게 기분이 가라앉아있었음을 느껴왔다고 설명하였다. 그녀는 위생관리가 되지 않았고, 식습관과 수면이 불규칙적으로 바뀌었다. 수니타는 자신이 왜 괴로웠고 안절부절못하였는지에 대해 자세하게 이야기하기를 주저하였다.

수니타는 케어와 지원을 원하기는 하지만 이전에 항우울제에 대한 경험이 좋지 못했으므로 복용하길 원치 않는다고 말했다. 치료진은 수니타가 시도해볼 수 있는 다양한 유형의 약물이 있음을 알려주었다. 또한 그녀는 수니타에게 도움이 될 수 있을만한 개인 심리치료, 집단 치료 또는 상담 회기와 같이 약물 치료의 대안이 있음을 설명해주었다. 아울러, 수니타가 지역사회에서 이완 요가 수업 같이 기분이 더 좋아질 수 있도록 하는 활동을 찾아보고 참여하기를 제안했다.

그녀는 정신과 전문의, 동료지원가, 심리학자 및 작업치료사와 다양한 선택지와 관련된 일정에 대해 논의해볼 것을 제안했다. 그녀는 수니타에게 정신과 병동에 짧게 머무르는 것과 집에 돌아가서 지원을 받는 것 중 어느 것을 더 선호하는지 물어보았다. 그녀는 또한 수니타가 신뢰할 수 있는 사람이 있는지 여부와 누구에게 연락하여 지원받고 싶은지에 대해 물어보았다.

수니타가 알고 있는 한 좋은 친구는 우울증과 관련하여 자신과 비슷한 경험이 있는데 최근에 같이 시간을 보낸 그 친구를 소중히 여긴다. 그녀는 그 친구가 자신이 여러가지 치료, 케어 및 지원 선택지의 장단점을 고려해보고 결정을 내리도록 도울 수 있다고 여긴다. 치료진은 수니타가 친구를 지원가로 지명할 수 있으며, 그 친구를

그녀의 회복 계획 개념화에 참여시킬 수 있다고 제안했다.

수니타는 이제 치료진에 대해서도, 자신이 받을 지원에 대해서도 더욱 편안하게 느낀다. 그녀는 치료진에게 가정에서 매우 어려움을 느끼고 있으며 남편이 학대적인 면이 있다는 사실을 털어놓았다. 치료진은 그녀와 비슷한 상황에 있는 여성들을 지원하고 위험에 처해있는 여성들을 보호하는 매우 괜찮은 NGO 가 있다고 알려주었으며, 그녀에게 연락처를 전달해주었다.

주제 3: 활동 3.1 시나리오 -지원가와 지원 형태 결정, 시메나(Ximena) (1)

시메나는 작은 아파트에서 혼자 살고 있는 79 세 여성이다. 남편과 30 년 전 이혼하였고 왕래가 거의 없었다. 그들은 다른 지역에 살고 있는 2 명의 자녀가 있고, 주변에 가까운 친구들이 살고 있다.

시메나는 자신이 중요한 약속을 잊고, 납부를 잊었으며, 자신이 있는 곳이 어디이며 어떻게 그곳까지 갔는지에 대해 혼란스러워하며, 꿈과 실제 행동을 구별하는 것을 어려워하고 있음을 인식해 왔다. 그녀는 이러한 증상이 몇 년 간 복용해오던 약물을 중단하였기 때문이라고 생각한다. 그녀는 주치의를 찾아갔고 혈관성 치매를 진단받은 후 세부적인 평가를 받기 위해 의뢰되었다. 그녀는 진단에 대해 듣자 좌절하였고, 자신의 미래와 어떤 일이 생길지에 대해, 자신이 요양원에 고립되고 방임되어 주변에 살던 친구들과 자신이 즐기는 것을 할 수 없게 될지도 모른다면 두려워했다.

주제 3: 활동 3.1 시나리오 -지원가와 지원 형태 결정, 시메나(Ximena) (2)

시메나는 약간의 지원이 필요하다는 것을 인정하였지만, 이 단계에서는 적은 범위의 비공식적 지원으로 제한하기를 선호했다. 그녀는 모든 정기적인 납부 건을 자동화시켰으며, 규칙적인 업무나 예약에 대한 리마인더 메시지를 자동화시켰다. 그녀는 자신의 상황을 친구들과 논의하였고, 그들은 그녀의 예약에 동행하거나 기록하는 데 추가적인 지원을 제공하는 것에 더 없이 기뻐했다. 사회복지사와의 몇 번의 논의 끝에, 그녀는 자신의 장기적인 바람을 담은 사전의료의향서를 작성했다. 그녀는 이 내용을 가족과 친구에게 얘기하였고, 이는 그녀를 크게 안심시켜주었으며 미래에 대한 불안함을 줄여주었다. 시메나의 사회복지사는 사전의료의향서를 시작하도록 도와주고 모든 것이 잘 되어가고 있는지 확인하기 위해 한 달에 한 번 방문했으며, 둘은 좋은 관계를 유지했다. 시메나는 그녀(와 가족들, 친구들)가 언제든지 사회복지사에게 연락할 수 있음을 알고 있다.

주제 3: 활동 3.1 시나리오 -지원가와 지원 형태 결정, 잭(Jack) (1)

잭은 두 아이가 있는 젊은 남성으로, 우울감을 경험하는 것은 때때로 스스로 아이를 양육하는 것에 대해 힘들고 심지어 압도감을 느끼도록 한다.

잭은 종종 가족들의 정서적 및 금전적 필요사항과 가정의 실행계획을 감당하는 것이 매우 어렵다고 여긴다. 부모는 그가 어렸을 때 제대로 돌보지 못했고, 그는 자녀가 자신과 같은 어려움을 겪기를 원하지 않았기 때문에

자녀들이 좋은 삶을 살기를 간절히 바란다.

잭은 가정 및 가족과 관련된 삶의 일부 측면을 관리하는 것에 대한 지원을 받기를 원했다. 그는 형제 말로(Marlo)와 친한 친구 제인(Jane)과 매우 잘 지냈고, 그들이 지원해줄 수 있는 가능성을 확인하기 위해 다가갔다.

주제 3: 활동 3.1 시나리오 -지원가와 지원 형태 결정, 잭(Jack) (2)

잭은 제인과 말로에게 연락하여, 육아 문제에 대해 이야기를 나누는 일부 상담 회기에 참석해주었으면 좋겠다고 이야기하였다. 그들은 상담사를 만나고 나서 다음의 계획에 동의하였다.

- 제인은 직접 또는 전화를 통해 잭에 대해 주기적으로 확인할 것이다.
- 말로는 잭이 받을 수 있는 가족 지원에 대해 알아보고, 사회복지 서비스에 방문이 필요할 경우 요구되는 양식 작성을 돕거나 동행해줄 것이다.
- 잭이 압도감을 느낄 때 형제나 친구들은 때때로 주말동안 그의 자녀를 대신 돌봐줄 것이다.
- 그들은 자녀들과 관련된 중대한 결정(예: 학교 교육, 휴일 등)을 내릴 때도 함께 논의하기로 동의하였다.

상담회기는 자녀들을 대상으로도 구성되는데, 이는 그들이 상황을 이해하는 것을 돕고, 아버지와의 관계를 지원하며, 아버지의 상태가 좋지 않을 경우 그들이 버려지거나 방치되었다는 기분을 느끼지 않도록 하기 위함이다.

주제 3: 활동 3.2 - 시나리오- 어려운 상황, 클라우디아(Claudia)

클라우디아는 자녀를 갖기 원하는 젊은 여성이다. 그녀는 결혼을 약속한 남자친구가 있다. 클라우디아는 일상생활을 지원해주는 부모와 함께 지낸다. 부모는 그녀에게 결혼을 하거나 자녀를 갖는 것을 허락하지 않을 것이라고 말했고, 클라우디아가 남자친구 만나는 것을 제한시켰다. 부모는 그녀가 원하는 것이 너무 많은 위험을 내포하고 있으며, 그녀가 지적 장애로 인해 자신의 자녀를 스스로 돌보지 못할 것이라고 생각했다. 그녀의 주치의 또한 지적 장애가 있는 사람이 자녀를 갖는 것이 무책임한 일이라고 말하였다.

주제 3: 활동 3.2 - 시나리오- 어려운 상황, 나시마(Nasima)

나시마는 어린 시절부터 괴롭힘과 놀림을 당한 여성이다. 그녀가 성인이 되어서도, 부모는 그녀가 더 안전하고 괴롭힘으로부터 해를 입을 가능성이 적다고 생각하여 집에 있게 하는 것이 낫겠다고 결정했다. 부모는 그녀가 시장에 가거나, 좋아하는 지역사회 축제에 가는 것을 막았다. 나시마가 학교를 졸업한 이후로 그녀는 재정 지원이나 지역사회 지원에 대한 자격이 없었다. 그녀는 스스로 돈을 벌 수 있는 방법을 찾기를 간절하게 바란다. 그러나 그녀는 자신의 필요와 요구사항에 맞는 일자리를 찾는 데 어려움이 크다.

주제 3: 활동 3.2 - 시나리오- 어려운 상황, 크리스토퍼(Christopher)

크리스토퍼는 갑작스럽고 극단적으로 삶의 방향을 바꾼 젊은 남성이다. 최근에 그는 자신의 경력에 대해 다양한 생각을 하기 시작했지만 매우 빠르게 한 생각에서 다른 생각으로 옮겨가는 일이 있었다. 최근에 그는 길거리의 개와 고양이를 길가에서 구출하기로 마음먹었다. 그는 정신건강 서비스의 정원이 가장 적합한 장소라고 결정하여 직원에게 동물 보호소를 만들 수 있도록 허가를 요청하기 위해 서비스 기관을 방문하였다. 그는 자신의 프로젝트에 더 많은 돈을 투자하기 위하여 개인 소지품을 팔고 싶다고 말했다.

주제 6: 발표 - 사전 계획이란? 야스민 (Yasmin)

야스민의 가족은 결정을 내려야 할 때, 보통 함께 모여 논의하고 모두가 동의하는 해결책을 찾는다. 야스민은 자신이 미래의 선택에 대해 의사소통할 수 없는 상태가 되면 모든 결정이 이루어질 수 있을 것이라고 예상하지는 않는다. 그녀는 건강 분야에 대해서도 과학과 의학 분야가 끊임없이 발전하고 있고 새로운 치료방법이 나올 수 있다고 생각한다. 따라서 그녀는 언젠가 자신의 건강에 대한 결정을 의사소통할 수 없을 때가 된다면, 남편, 부모 및 형제자매가 모여 그러한 상황에서 자신이 무엇을 원했는지 생각해서 결정을 내리길 바란다는 내용의 사전의료의향서를 작성하였다.

부록 2: 비순응적인 환자의 고백

주디 챔벌린 (Judi Chamberlin)¹¹

한 유명한 코미디언이 언젠가 “저는 부유함도 경험해봤고 가난해함도 겪어봤지만, 돈은 많은 것이 낫다고 믿습니다.”라고 말한 적이 있습니다. 글썄요, 저는 좋은 환자(good patient)이기도 했었고 나쁜 환자(bad patient)이기도 했었는데, 제 생각에는 좋은 환자가 되는 것은 퇴원하는 데, 나쁜 환자가 되는 것은 실생활로 되돌아가는 데 도움이 된다고 생각합니다.

환자로 지내는 것은 제 삶에서 가장 절망적인 경험이었습니다. 당시에 저는 이미 취약했고, 연약했으며, 꼬리표가 붙여지고 치료받는 것은 오로지 제가 무가치하다는 것을 확인시켜줄 뿐이었습니다. 제 생각, 감정과 의견이 쓸모 없다는 것이 명백했습니다. 저는 스스로를 돌볼 수 없고, 제게 최선의 결정을 내릴 수 없으며, 저를 위한 삶을 살아가기 위해서는 정신건강 전문가가 필요하다고 여겨졌습니다. 제 바람과 기분을 완전히 무시하는 이런 행위에 대해, 저는 오히려 고마워하고 감사해할 것으로 기대되었습니다. 사실상 그렇게 하지 않으면 그것은 제 병에 추가적인 증상이 있거나 진정으로 더 많은 것이 필요하다는 지표로 여겨졌습니다.

저는 좋은 환자가 되도록 노력했습니다. 저는 나쁜 환자들에게 어떤 일이 생기지기를 보았습니다. 그들은 격리실에 있거나 최악의 병동으로 보내지며, 수년 동안 병원에 있었거나 몇 번이고 계속해서 재입원했습니다. 저는 그들처럼 되지 않기로 결심했습니다. 그래서 저는 이를 악물고 직원들이 듣고 싶어하는 이야기를 해주었습니다. 그들의 도움에 감사하다고 말했습니다. 병원의 안전한 환경에서 지낼 수 있어 기쁘다고도 얘기했습니다. 제가 아픈 것을 알고 있으며 낫고 싶다고 말했습니다. 한마디로 저는 거짓말을 했습니다. 저는 울거나 소리를 지르지 않았고, 정말로 제가 느낀 감정이긴 했지만 그들과 병원, 약과 진단을 싫어한다고 말하지 않았습니다. 저는 그런 행동들이 나에게 어떤 영향을 끼치는지를 배웠습니다. 그것이 바로 제가 애초에 주립병원에 입원하게 된 이유이기 때문입니다. 저는 나쁜 환자였고, 그 점이 저를 이 병원으로 오도록 만들었습니다. 저는 만성 조현병으로 진단 받았고, 제 예후는 입퇴원을 반복하며 여생을 보낼 것이라는 겁니다.

저는 초반 몇 번의 입원 동안 대형 종합병원의 정신과 병동과 개인 정신과 병원 두 곳에서 지내면서 매우 격분했습니다. 저는 통제되는 것과 더불어 몸과 정신을 굵뜨게 만드는 약을 먹어야 한다는 요구사항, 맑은 공기와 운동 부족, 어디를 가든 치료진이 따라오는 것이 싫었습니다. 저는 불평했고, 항의했고, 심지어 도망치려고도 시도했습니다. 그래서 그것이 저에게 어떤 영향을 주었을까요? 제가 도망치려고 했던

1

Chamberlin J. Confessions of a non-compliant patient. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 1998;36(4):49-52.

곳보다 더한, 감옥보다도 매우 심한 ‘병원’의 두꺼운 벽, 창살이 있는 창문, 문이 잠긴 방이었습니다. 여기에 내포된 메시지는 분명했습니다. 바로 나쁜 환자에게 이런 일이 일어난다는 것입니다.

저는 제 감정, 특히 부정적인 감정을 감추는 법을 배웠습니다. 주립병원에서의 첫 날, 저는 귀중한 조언을 얻었습니다. 무섭고, 버림받았고, 외롭다고 느끼면서, 저는 휴게실에서 울기 시작했습니다. 다른 환자가 제 곁에 다가와 앉아 제 쪽으로 몸을 기울이고는 “그러지 마세요. 치료진은 당신이 우울하다고 생각할거예요.”라고 속삭였습니다. 그래서 저는 오로지 밤에만, 제 침대 이불 아래에서 소리 없이 우는 법을 배웠습니다.

주립병원에서 두 달(아마 내 인생에서 가장 긴) 동안 지내면서 내 유일한 목표는 퇴원이었습니다. 만약 그것이 좋은 환자가 되고, 직원들을 속이면서 그들이 듣고 싶어하는 말을 해주는 것이라면 그렇게 하려고 했습니다. 동시에, 저는 여기에 근본적으로 잘못된 것이 있다는 확신에 사로잡혔습니다. 우리 삶의 완전한 통제권을 장악한 이들은 누구인가요? 그들은 왜 우리가 무엇을 해야 하고 어떻게 살아야 하는지에 대한 전문가인가요? 왜 우리에게 일어나던 일의 추악함 심지어 잔인함까지도 간과되고 무시되었는가요? 세상은 왜 우리에게 등을 돌렸나요?

그래서 저는 겉으로는 좋은 환자가 되었지만, 속으로는 숨겨진 것에 못지않은 은밀한 반항심을 키웠습니다. 저는 이전에 있었던 환자들이 병원으로 진격하여 환자들과 직원들을 내보내고는 모든 건물을 불태워버리는 미래를 상상하곤 했습니다. 제 환상 속에서, 우리는 손을 맞잡고 불꽃 주위를 돌며 춤을 추었습니다. 보다시피, 제 맘 속에서 저는 이미 매우 매우 나쁜 환자였습니다!

주립병원에서의 비자발적 입원으로 끝이 났지만, 여러 병원을 전전하며 진작에 발견한 것 중 하나는 정신과적 약물이 제게 도움이 되지 않는다는 것이었습니다. 제가 복용한 모든 약물들은 저를 더 낮게 하는 게 아니라 오히려 악화시켰습니다. 약물은 저를 뚱뚱하고 무기력하게 만들었고, 생각하거나 기억하는 것을 어렵게 만들었습니다. 제가 입원하기 전에는 약을 거부했습니다. 제가 입원되기 전, 저는 약을 볼 안에 숨기고는 혼자 있을 때 뱉곤 했습니다. 주립 병원에서는 감히 이 속임수를 할 엄두를 내지 못했습니다. 저는 제가 자유로워지면 더 이상 약을 복용하지 않는다는 것을 알기에 약물이 느껴지는 방식을 싫어하면서도 충실히 약을 삼켰습니다. 다시 한번 말하지만, 저는 제가 정말로 비순응적으로 되기 전에도 비순응적인 생각을 가지고 있었습니다.

한 가지 분명히 해두고 싶은 것이 있습니다. 그 누구도 정신과 약을 복용하지 말아야 한다고 주장하는 것이 아닙니다. 제가 말하고자 하는 것, 확실히 이해되었으면 하는 것은 약물이 해결책의 일부인지 또는 문제의 일부인지에 대해 각 개인이 스스로 알아볼 수 있어야 한다는 것입니다. 제가 알고 존경하는 많은 사람들은 자신에게 효과가 있는 특정 약물이 없었다면 그만큼 회복할 수 없었을 것이라고 말합니다. 반면에 저를 포함한 다른 많은 사람들은 모든 정신과 약물에서 확실히 벗어날 때에만 회복의 여정을 발견할 수 있다고 생각했습니다. 우리는 이러한 선택을 존중하고, 우리 모두에게 오로지 한 가지 길만이

있는 것은 아님을 이해할 필요가 있습니다.

다른 모든 약물과 마찬가지로 정신과 약물에도 부작용이 있습니다. 만약 긍정적 효과가 부정적 효과보다 더 크다면, 사람들은 일반적으로 약물을 복용하기로 선택할 것입니다. 그러나 만약 부정적 효과가 긍정적 효과를 뛰어 넘는다면, 약물을 복용하지 않는 것이 좋고 합리적인 선택입니다. 긍정적인 점을 돌려 받을 수 있을 때, 부작용을 견디기가 좀 더 쉬울 수 있습니다. 제 경험으로부터 나온 예시를 하나 얘기해보도록 하겠습니다. 저는 관절염 증상을 조절하기 위하여 매일 항염증제를 복용합니다. 이 약이 없었다면 저는 더 많은 시간 동안 고통 속에 있었고 쉽게 움직이기가 어려웠을 것입니다. 비용 대비 이익의 비율(cost-benefit ratio)이 좋았기 때문에 궤양 발생의 위험성을 기꺼이 감수할 수 있었고, 위장 보호를 위하여 다른 약을 복용합니다. 반면에, 만약 항염증제가 관절염 통증을 완화시키지 않았다면, 비용 대비 이익 비율은 위와 반대로 나타났을 것이고, 저는 약물 복용을 중단하고 다른 어떤 접근법을 시도할 것인지 류마티스병 전문의와 상의할 것입니다.

이것이 정신과 환자에게 일어나는 일 그리고 신체적 질환이 있는 사람들에게 일어나는 것의 주요한 차이점입니다. 류마티스병 전문의와 폐 분야 전문의(저는 만성 폐질환도 있습니다)와 더불어 저는 제 병의 치료와 회복에 있어 완전한 파트너입니다. 그들은 저와 상의하고, 제 얘기를 경청하며, 제가 정보에 근거한 선택을 내릴 수 있도록 필요한 정보를 제공해 줍니다. 그들은 제게 부족한 전문성을 가지고 있음을 인정하며, 제가 그들의 권고에 따라 안내하는 데 필요한 내 몸의 작용에 대한 정보를 가지고 있음을 인정합니다. 우리는 서로에게 동의하지 않을 때가 있습니다. 그 경우에 우리는 이 사안에 대해 이야기를 나눕니다. 그들의 조언을 받아들일 때도 있고 그렇지 않을 때도 있습니다.

반면에 정신과 환자들은 일반적으로 자신들에게 어떤 것이 최선인지를 모르며 지도감독과 통제가 필요할 것이라고 간주됩니다. 흔히 사람들은 저희가 이해할 수 없는 방식으로 이야기하고, 소위 전문가만이 저희가 실제로 말하고자 하는 의미를 알아낼 수 있다고 가정합니다. 정신과 약물을 거부하는 환자는 이를테면 지연성 운동 이상증(tardive dyskinesia)의 위험이 있거나 너무 많은 원치 않는 부작용이 나타나는 등 매우 타당한 이유가 있을 수 있습니다. 그러나 우리가 원하는 것과 원치 않는 것에 대해 직접적인 설명을 하려고 하면, 전문가들은 종종 우리가 어떤 상징적인 반항을 표출하는 것이라고 가정합니다. 당신도 많은 정신과 의사들이 하는 농담 중 “음, 그게 어떤 의미인지 궁금하네요?”라는 말을 들어보았을 것으로 생각합니다. 글썄요, 의사 선생님, 제가 말씀 드리고 싶은 건, 제가 하는 말이 진심이라고 생각해요. “뭐가 이해 안 된다는 건가요?”라는 여성 운동의 슬로건과 같이 말이죠.

저는 스스로를 매우 운이 좋은 사람이라고 생각합니다. 다른 많은 사람들이 계속해서 환자로서의 역할에 갇혀있을 때 내가 회복할 수 있었던 건 어떤 특별한 재능이나 능력이 있어서라고 생각하지 않습니다. 저는 회복은 모든 사람들을 위한 것이라고 믿습니다. 국립권한강화센터(National Empowerment Center)의 조직 강령의 진술을 빌리자면, 우리는 정신 질환으로 진단받은 사람들에게 회복, 권한 강화, 희망 및 치유의 메시지를 전달합니다. 우리는 소비자가 운영하는 단체이고, 우리들 각자가 회복과 권한 강화와

관련되어 개인적인 여정을 경험하고 있기에 권한을 가지고 메시지를 전달합니다. 우리는 회복과 권한 강화가 소수의 뛰어난 지도자의 특권이 아니라 정신질환 진단을 받은 각 개인에게 가능하다고 확신합니다. 주립 정신 병원의 뒤편에 있던 기업의 간부로 일하던 우리는 정신건강 소비자가 자신의 삶, 그리고 자신의 삶에 영향을 끼치는 자원에 대한 통제력을 다시 되찾기를 바랍니다.

회복을 가능케 하는 요소 중 하나는 자신에 대한 믿음을 회복하는 것입니다. 환자들은 명시적이든 암묵적이든 자신들이 목표를 너무 높이 가지면 안 되는, 결함이 있는 인간이라는 메시지를 끊임없이 주입받게 됩니다. 사실, 우리의 꿈과 희망이 종종 회복의 중요한 구성 요소인 반면, ‘용대성’이나 ‘통찰력 부족’과 같은 진단적인 꼬리표가 회복에 있어서 장벽으로 간주되는 경우가 많다.

전문가와 환자는 흔히 ‘회복’의 의미에 대해 매우 상반된 의견을 가지고 있습니다. 저에게 있어 회복이란, 제 문제를 부정하거나 그것이 존재하지 않는 척하지 않는 것을 의미하지 않습니다. 저는 회복이 꼭 잃어버린 기능을 복원하는 것만이 아니라 개인이 할 수 없게 된 것을 보완하거나 대체할 방법을 찾는 것으로 생각하며, 이는 신체 장애가 있는 사람들로부터 많이 배웠습니다. 제가 아는 가장 유능한 사람들 중 일부는 진정한 의미에서 신체장애운동활동가(activists in the physical disability movement)인데, 그들은 보거나 듣거나 사지를 움직이는 데 어려움이 있지만, 그러한 어려움과 맞설 시도조차 하지도 말라고 조언하는 전문가들의 말에도 불구하고, 자신들이 원하는 것을 이루어나갈 방법을 발견하였습니다. 꿈도 없고 미래에 대한 희망도 없고 앞으로 나아가고자 하는 열망도 없으면 저희는 진정으로 ‘희망 없는 경우’로 전락하게 됩니다.

저는 전문가들은 원칙적으로 회복과 권한강화의 아이디어를 지지하지만 너무 병들고 장애가 심하고 지나치게 의욕이 없는 환자에게는 효과 없다고 말하는 것을 종종 듣곤 합니다. 이러한 반대 의견을 들을 때마다 저는 해당 전문가들이 어떤 종류의 프로그램을 시행하고 그곳에서는 어떤 일이 일어나는지에 대해 더 알고 싶습니다. 저를 환자로서 만났던 전문가들도 저에 대해 같은 생각을 가지고 있었을 것으로 압니다. 그것이 바로 ‘좋은 환자’의 딜레마입니다. 좋은 환자는 순응적이고, 전문가들이 하는 말을 따르고, 문제를 일으키지 않는 동시에 잘 낫지 않는 사람이기도 합니다. ‘좋은 환자’는 보통 희망을 버리고 스스로에 대해서도 치료진의 매우 제한된 비전만을 내면화한 사람입니다. 자, 이제 다시 제 의견을 분명히 하고 싶습니다. 나는 정신건강 전문가들이 우리를 영원히 환자로 붙잡아둔 채로 낫기를 원하지 않는 사악한 사람이라고 얘기하는 것이 아닙니다. 제가 얘기하려 하는 것은 아마 의도된 것은 아니겠으나 ‘좋은 환자’가 되는 것이 회복 및 권한강화와는 양립할 수 없는 무언가가 있다는 것입니다. 소비자 및 생존자 운동에서 리더가 된 많은 이들이 의견과 정보를 교환할 때, 우리에게 ‘나쁜 환자’라는 꼬리표가 붙었다는 공통점이 있음을 발견하였습니다. 우리는 ‘비협조적’이고, ‘비순응적’이며, ‘조종적(manipulative)’이고, ‘병식이 부족’했습니다. 우리는 절대 나아지지 않을 거라는 얘기를 자주 듣는 부류의 사람이었습니다. 제가 그랬다는 걸 압니다! 그러나 소비자 및 생존자 운동에서의 25년간 활동은 제 자신의 회복 과정의 핵심 요소였습니다.

‘순응’이라는 단어를 한번 살펴봅시다. 사전에는 그 단어가 ‘묵묵히 따르고’, ‘순종적이고’, ‘온순한’이라는

의미로 나옵니다. 정서적으로 건강한 사람은 자기주장이 강한 사람으로 간주됩니다. 순응해야만 하는 대상은 노예나 신하에만 해당합니다. 그런데도 순응은 우리가 얼마나 잘 지내는지를 전문가들이 평가하는데 있어 높은 가치를 지닐 때가 많습니다. 좋은 환자가 되는 것이 낮은 것보다 더 중요해지고 있습니다. 이는 마치 건강한 여성 및 건강한 사람의 딜레마와 같습니다. 심리학 연구자들은 성별 불특정적으로, 정서적으로 건강한 남성은 자기주장이 강하고 야심이 있어야 한다고 간주되는 반면, 건강한 여성은 자신보다 다른 사람의 필요사항을 우선시하는 사람으로 간주된다는 것을 밝혔습니다. 만약 당신이 여성이고 정형화된 ‘여성의 역할’을 충족한다면, 당신은 정서적으로 건강한 사람이 아닌 것입니다. 오히려 만약 당신이 자기주장이 강한 사람이라면, 당신은 정서적으로 건강하지 못한 여성이라는 꼬리표가 붙게 되는 것입니다.

나아지고 있다고 치료진에게 이야기를 들었지만 이는 우리의 삶에 관해 우리 스스로가 아닌 그들의 비전을 따라야 한다는 것을 의미합니다. 앤서니 브랜트(Anthony Brandt)가 쓴 리얼리티 폴리스(Reality Police)라는 책에서의 예시를 들어보겠습니다.

[브랜트가 얘기하기를] 저는 희망적인 케이스라고 생각되었고, 의사가 저를 위한 인생 계획을 짜주기도 했습니다... 의사는 제 삶을 안정시키기 위해서는 병원에 3 개월 정도 입원해야 한다고 말했습니다. 제가 적응할 수 있을 것 같을 때, 병원의 ‘보호 작업장’에서 일하며 IBM 을 위한 상자를 만들고 개당 급여를 지급받을 수 있다고 했습니다. 제가 충분히 상자를 만들고 나면, 허드슨(Hudson) 너머의 킹스턴(Kingston)에 있는 하프웨이 하우스(haltway house) 사회복귀시설로 옮겨가, 정신과 환자의 회복을 위해 설립된 특별한 곳인 게이트웨이 인더스트리(Gateway Industries)에서 직업을 가지도록 준비해준다고 했습니다. 아마 그 곳에서 저는 더 많은 박스를 만들게 되었겠죠. 결국에 저는 하프웨이 하우스에서 나와 제 아파트로 돌아갈 수도 있습니다.

앤서니 브랜트의 의사가 알지 못했던 것은 브랜트가 전혀 ‘정신과 환자’가 아니었다는 점입니다. 그는 정신과 환자의 삶이 실제로 어떤지 직접 알아보기 위하여 정신질환의 증상을 가장한 작가였습니다. 그는 성공적인 직장 생활과 돌아갈 수 있는 실제의 삶이 있었습니다. 그는 자신의 능력에 대한 제한된 견해를 본인의 잠재력으로 받아들일 필요가 없었습니다. 대부분의 실제 정신과 환자는 그렇게 운이 좋지는 않습니다.

앤서니 브랜트는 1970 년대 중반에 책을 썼지만 불행하게도 그에게 일어난 일은 오늘날까지도 계속되고 있습니다. 제가 계속해서 이야기를 듣고 있는 ‘동기가 없는 환자’는 자신의 삶이 어떠해야 하는지에 관한 다른 사람들의 비전에 대해 침묵의 농성을 하는 사람들입니다. 전문가들에게 그들의 환자가 어떤 점에 대해 ‘동기가 없는지’ 물어보면, 보통 바닥이나 식기를 닦거나 한편으로는 의미 없는 모임에 가는 것이라는 대답이 돌아오곤 했습니다. 예를 들어 당신은 민감한 정보와 관련하여 신뢰할 수 있다고 믿을 만한 이유가 전혀 없는 누군가, 즉 낯선 사람에게 가장 깊은 비밀을 밝힐 ‘동기가 부여’될까요? 그리고 더 중요한 것은 그렇게 하도록 ‘동기 부여’를 해야 할까요? 사람들은 일반적으로 자신이 하고 싶은 것을 하거나 원하는 일을 하도록 동기를 부여 받습니다. 단지 누군가가 ‘정신 질환’ 진단을 받았다고 해서, 인간 본성의

근원적인 사실이 바뀌지는 않습니다. 제 생각에 정신건강 전문가들이 내담자가 원하지 않는 일을 하도록 ‘동기 부여’를 하는 데 쏟은 모든 시간과 에너지는 내담자 스스로 원하는 것이 무엇이며, 이를 달성하기 위해 취할 전략은 무엇인지를 파악하는 데 활용하는 것이 더 좋을 것입니다.

우리는 사람들이 꿈을 꾸고, 자신의 미래에 대한 자신만의 비전을 분명히 표현할 수 있도록 격려하기 시작해야 합니다. 우리와 모두가 꿈을 이룰 수 있는 건 아니지만 희망과 소망은 인간의 영혼을 위한 양식입니다. 우리와 모두에게는 열망할 수 있는 실제 목표, 우리가 결정한 목표, 그리고 개인적이고 개별화된 목표가 필요합니다. 미래를 위해 사회복지시설의 거주자와 허드렛일을 하는 시간제 근무자로서 그들의 미래를 위해 내담자를 훈련시키는 프로그램을 방문했을 때 저는 충격을 느꼈습니다. 그리고 방문자였던 제가 영혼이 으스스해지는 기분을 느꼈다면, 그 프로그램에 갇혀있는 사람들은 어떻게 느꼈을까요?

연구자들은, 이를테면 내담자에게는 어떤 주거 형태가 필요할지에 대해 임상가에게 물어보았고, 모여있는 분리 주택이 밀집된 형태가 최적의 환경이라는 답을 들었습니다. 동시에, 연구자들은 내담자에게 직접적으로 어떤 주거형태를 원하는지 물어보았고, (만약 그들에게 선택권이 주어진다면) 자신의 집이나 아파트에서 혼자 또는 다른 사람과 함께 살기를 선택할 것이라는 답변을 들었습니다. 임상가들의 시각에서 더 적절하다고 여겨지는 주택을 얻은 내담자들에 비해, 스스로 원하는 주거형태로 거주하게 된 내담자가 더 잘 지내고 있음을 연말에 연구자들은 확인하였습니다. 목표를 달성하도록 돕는 것은, 무엇보다도 치료적입니다.

다른 사람들이 저에 대해 예측해왔던 만성환자의 역할에서 벗어날 수 있었던 이유 중에 하나는, 제가 주립병원을 떠날 때 정신건강 시스템의 감시와 통제를 벗어날 수 있었기 때문이라고 생각합니다. 오늘날, 이는 ‘갈라진 틈에 빠지는 즉, 소외되는 것’으로 불립니다. 사람들이 굶주림과 노숙 상태를 피할 수 있도록 돕는 것이 중요하다는 것에는 동의하나, 그러한 도움이 너무 비싼 대가를 치러서는 안 됩니다. “당신이 약을 먹는다면 주거공간을 제공할 겁니다”, “당신이 주간 프로그램에 참여한다면 당신의 생활보조금(SSI) 서류에 서명해주겠다”와 같이 원치 않는 것들이 따라오는 도움은 구속된 영혼과 억눌린 꿈을 대가로 지급되는 도움입니다. 몇몇 사람들이 자신의 영혼을 그렇게 저렴하게 팔지 않을 것이라는 사실에 놀라서는 안 됩니다.

자신의 생존을 위해 고군분투하는 비순종적인 정신을 높이 사도록 합시다. 고개 숙이지 않고, 여전히 꿈을 꾸며, 침묵을 거부하는 목소리를 기리도록 합시다. 훌륭한 화가이자 정신과 생존자 활동가인 타냐 템킨(Tanya Temkin)의 그림을 보여주고 싶습니다. 이 그림은 저에게 매일 영감을 불어넣어줍니다. 어둡고 막힌 방에서 한 무리의 여성들이 패배감에 누더기 옷을 입고 움츠린 채로 앉아 있으며, 건너편 벽에 비친 그들의 그림자는 팔을 높이 들고 똑바로 서서 머리카락을 거칠게 흔들며 주먹을 꽉 쥐고, 죽지 않을 영혼의 의기양양한 춤을 추는 모습이 담겨 있습니다.

부록 3: CRPD 제 12 조 및 관련 축약본 ²⁻³

다양한 언어(수어 포함) 버전을 다음의 링크에서 확인할 수 있다:

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (2018년 3월 5일 접속)

법 앞의 동등한 인정

1. 당사국은 장애인이 모든 영역에서 법 앞에 인간으로서 인정받을 권리가 있음을 재확인한다. 법은 장애인이 다른 사람들과 같은 권리와 책임이 있는 인간이라는 것을 인정해야 한다.
2. 당사국은 장애인이 모든 생활 영역에서 다른 사람과 동등하게 법적 능력을 향유함을 인정한다. 장애인은 다른 모든 사람과 동등한 권리가 있으며, 이를 반드시 행사할 수 있어야 한다. 장애인은 법에 따라 행동할 수 있어야 하며, 이는 그들이 거래에 참여하고 법적 관계를 생성, 수정 또는 종료할 수 있어야 함을 의미한다. 그들은 스스로 결정을 내릴 수 있으며, 타인은 그들의 결정을 반드시 존중해야 한다.
3. 당사국은 장애인이 법적 능력을 행사하기 위하여 필요한 지원에 접근할 수 있도록 적절한 조치를 취한다. 장애인이 스스로 결정을 내리기 어려울 경우, 결정을 내리는 데 도움이 되는 지원을 받을 권리가 있다.

2

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). United Nations General Assembly Resolution A/RES/61/106: Article 12 – Equal recognition before the law. New York (NY): United Nations; January 2007. (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-12-equal-recognition-before-the-law.html>, accessed 8 February 2017).

3

United Nations (UN) Enable. International agreement on the rights of disabled people (easy-read version) [online publication]. New York (NY): United Nations; 2012. (<https://resourcecentre.savethechildren.net/sites/default/files/documents/6761.pdf>, accessed 2 February 2017).

4. 당사국은 법적 능력의 행사와 관련된 조치를 취할 때 이것이 남용되지 아니하도록 국제인권법에 따라 적절하고 효과적인 안전장치를 제공하도록 보장한다. 그러한 안전장치는 법적 능력 행사와 관련된 조치가 개인의 권리, 의지 및 선호도를 존중하고, 이익의 충돌 및 부당한 영향으로부터 자유롭고, 개인이 처한 환경에 비례하고 적합하며, 가능한 빠른 시일 내에 적용되고, 권한 있고 독립적이며 공정한 당국 또는 사법기관의 정기적인 검토를 받도록 보장한다. 안전장치는 그러한 조치들이 개인의 권리와 이익에 영향을 끼치는 정도에 비례한다.

사람들이 의사결정에 대한 지원을 받을 때, 그들은 잠재적인 오용으로부터 보호되어야 한다. 또한 다음의 것들이 보장되어야 한다.

- 당사자가 받는 지원은 그 사람의 권리와 바람을 존중해야 한다.
- 다른 사람의 이익에 부합하거나 혜택을 주어서는 안 된다.
- 지원을 제공하는 사람은 당사자가 원치 않는 의사결정을 내리도록 영향력을 행사하려 해서는 안 된다.
- 당사자가 필요로 하는 것에 대한 충분한 지원이 있어야 한다.
- 지원은 최대한 빠르게 이루어져야 한다.
- 신뢰할 수 있는 당국으로부터 정기적으로 확인되어야 한다.

5. 이 조항 규정에 따라, 당사국은 장애인이 재산을 소유 또는 상속할 수 있는 동등한 권리를 보장하고, 자신의 재정 상황을 관리하고, 은행대출, 담보 및 다른 형태의 재무신용에 대하여 동등하게 접근할 수 있도록 모든 적절하고 효과적인 조치를 취하며, 장애인의 재산이 임의적으로 박탈당하지 아니하도록 보장한다.

당사국은 장애인의 동등한 권리를 보호해야 한다.

- 재산을 소유하거나 받을 권리
- 스스로 재산을 관리할 권리
- 대출을 받을 권리
- 주택이나 재산을 빼앗기지 않을 권리

부록 4: 일반논평 1 (2014)⁴

제 12 조: 법 앞에서의 평등

I. 도입

1. 법 앞의 평등은 인권 보호의 기본적이고 일반적인 원칙이며 다른 인권의 실현에도 필수적이다. 세계인권선언(Universal Declaration of Human Rights)과 ‘시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약’(International Covenant on Civil and Political Rights)은 이미 구체적으로 법 앞의 평등권을 보장하고 있다. 장애인권리협약 12 조는 더 나아가 민권의 내용을 구체적으로 설명하고 있으며, 역사적으로 장애인의 권리가 부정되어 온 영역에 초점을 맞추고 있다. 12 조가 장애인의 권리를 추가로 제시하는 것은 아니다. 본 조항은 비장애인과 마찬가지로 장애인이 가지는 법 앞의 평등권을 보장하기 위해 당사국이 고려하여야 하는 구체적인 요소들을 설명하고 있다.

2. 본 조항의 중요성을 고려하여, 장애인권리위원회는 법적 능력에 관한 논의를 위한 쌍방향 포럼을 여러 번 개최하였다. 전문가, 당사국, 장애인단체, 비정부기구, 조약모니 터링기구, 국가인권기관, 유엔기관이 참여하여 12 조와 관련해 논의한 결과, 본 위원회는 일반논평을 통한 추가 지침의 제공이 필요하다고 판단하였다.

3. 본 위원회는 지금까지 검토된, 여러 당사국의 최초 보고서에 근거하여, 협약 12 조에 따라 당사국이 가지는 의무의 정확한 범위에 대하여 보편적인 오해가 발생하고 있다고 판단하게 되었다. 실제로 인권 기반 장애 모델은 기존의 대리 의사결정 패러다임에서 지원 의사결정을 바탕으로 한 패러다임으로의 변화를 의미한다는 점을 전반적으로 이해하지 못하는 오류가 발생하고 있었다. 본 일반논평은 12 조의 다양한 구성 요소로부터 찾을 수 있는 일반적 의무를 살펴보는 것을 목적으로 한다.

4

Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment n°1 (2014), CRPD/C/GC/1, Article 12 (Equal recognition before the law) at the Eleventh session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 31 March– 11 April 2014. Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2014. (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf>, accessed 18 November 2018).

4. 본 일반논평은 협약의 3 조에서 천명하고 있는 일반 원칙에 기반하여 12 조를 해석한다.
3 조에 기술된 일반 원칙은 천부적인 존엄성과 선택의 자유를 포함한 개인의 자율성과 자립의 존중, 비차별, 완전하고 효과적인 사회 참여와 통합, 인간의 다양성과 속성의 일부로서 장애인의 차이에 대한 존중과 수용, 균등한 기회, 접근성, 남녀의 평등, 장애 아동의 발달 역량에 대한 존중 및 그 정체성의 보존을 위한 권리의 존중이다.
5. 세계인권선언, ‘시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약’, 장애인권리협약은 법 앞에서 평등하게 인정받을 권리가 ‘모든 곳’에서 효력을 가진다고 각각 명시하고 있다. 즉, 국제인권법 아래 그 어떤 경우에서도 사람이 법 앞에 인간으로 인정받을 권리를 박탈당 하거나 그 권리를 제한당하는 상황은 허용되지 않는다. 심지어 공공 비상 상황에서도, ‘시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약’ 4 조 2 항에 따라 이 권리의 훼손은 허용되지 않는다. 장애인권리협약에서는 법 앞에서 평등하게 인정받을 권리의 훼손에 관해서 이와 동등한 금지 조항을 명시하고 있지는 않으나, 협약 4 조 4 항에서 장애인권리협약의 조항이 기존 국제법의 가치를 훼손하지 않는다고 규정하고 있으므로 해당 권리는 국제 규약 조항으로 보호되는 것이다.
6. 법 앞의 평등권은 다른 국제 및 역내 인권조약에도 반영되어 있다. 여성차별철폐협약(Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women) 15 조는 법 앞에서의 여성의 평등을 보장하며, 계약의 체결, 재산의 관리, 사법 체계 내 권리의 행사 등과 관련하여 여성의 법적 능력을 남성과 동등하게 인정할 것을 요구한다. 아 프리카인권헌장(African Charter on Human and Peoples’ Rights) 3 조는 모든 사람에 대하여 법 앞에 평등할 권리와 동등한 법적 보호를 누릴 권리를 규정한다. 미주인권협약(American Convention on Human Rights)은 법인격의 권리 및 모든 사람이 법 앞에 인간으로 인정받을 권리를 포함한다.
7. 당사국은 반드시 법의 모든 영역을 전체적으로 살펴 법적 능력에 대한 장애인의 권리가 타인과 동등하지 않은 기반에서 제한되지 않도록 보장하여야 한다. 역사적으로 장애인은 후견인 제도, 대리보호자 제도, 강제 치료를 허용하는 정신보건법 등과 같은 대리 의사결정 제도에 여러 영역에서 차별적으로 법적 능력을 부정당해왔다. 장애인의 완전한 법적 능력을 다른 사람과 동등한 수준으로 회복할 수 있도록 이와 같은 관행은 반드시 철폐되어야 한다.
8. 본 협약 12 조는 모든 장애인이 완전한 법적 능력을 가지고 있다고 단언하고 있다. 역사적으로 여성(특히 결혼 후)과 소수 인종을 포함한 여러 집단은 불공평하게 법적 능력을 부정당해 왔다. 그러나 전 세계의 법적 체계에서 아직까지도 가장 흔하게 법적 능력을 부정당하고 있는 집단은 장애인이다. 법 앞에서 평등하게 인정받을 권리는 모든 사람이 인간의 속성으로서 내재하고 있는 보편적 속성이며, 장애인에 있어서도 다른 사람과 동등하게 인정되어야만 한다. 법적 능력은 시민적·정치적·경제적·사회적·문화적 권리의 행사에 있어서도 필수적이고, 장애인이 자신의 건강·교육·직업과 관련하여 기본적 결정을 내려야 할 때 특히 중요성을 가진다. 장애인의 법적 능력에

대한 부정은 많은 경우 투표권, 결혼하고 가정을 꾸릴 권리, 재산권, 친권, 친밀한 관계 및 의학적 치료에 동의할 수 있는 권리, 자유권을 포함한 많은 기본권의 박탈로 이어져 왔다.

9. 신체적·정신적·지적 또는 감각적 손상을 가진 경우를 포함하여 모든 장애인은 법적 능력의 부정과 대리 의사결정에 의해 영향을 받을 수 있다. 그럼에도 인지장애 또는 심리사회적 장애를 가진 사람들은 대리 의사결정 제도 및 법적 능력 부정에 의해 훨씬 더 많이 영향을 받아 왔고 여전히 그러하다. 본 위원회는 장애인이라는 상태 또는 손상(신체적 또는 감각적 손상을 포함)의 존재가 법적 능력 또는 12 조에 제시된 모든 권리를 부정할 근거로 절대 사용될 수 없음을 재확인한다. 다른 사람과 동등하게 장애인의 완전한 법적 능력이 회복될 수 있도록, 의도적이든 결과적이든 12 조를 위반하는 모든 관행은 반드시 폐지되어야 한다.

10. 본 일반논평은 주로 12 조의 규범적 내용 및 그에 따른 국가 의무에 초점을 맞추고 있다. 본 위원회는 향후 최종견해, 일반논평, 기타 문서를 통하여 12 조에 기초한 권리와 의무에 관한 보다 심도 있는 지침의 제공을 위해 계속하여 노력할 것이다.

II. 제 12 조의 규범적 내용

제 12 조, 제 1 항

11. 12 조 1 항은 장애인이 법 앞에 평등하게 인정받을 권리를 재확인한다. 이는 모든 사람이 법적 능력 인정의 필수 조건인 법인격을 소유한 인간으로서 존중을 받을 수 있도록 보장한다.

제 12 조, 제 2 항

12. 12 조 2 항은 장애인이 모든 생활 영역에 있어 다른 사람과 동등하게 법적 능력을 누릴 수 있음을 인정한다. 법적 능력은 법에 따른 권리의 보유자 및 행위자로서의 능력을 포함한다. 권리 보유자로서의 법적 능력을 가진 개인에게는 법적 체계에 의한 완전한 권리 보호가 부여된다. 행위자로서의 법적 능력을 가진 개인은 거래에 참여하고 법적 관계를 시작·수정·종료할 수 있는 권한을 가진 주체로 인정된다. 법적 행위자로서 인정받을 권리는 협약 12 조 5 항에 제시되어 있으며, 해당 조항에서는 당사국이 “장애인에게 자신의 재산을 소유 및 상속하고 자신의 재정 문제를 관리하며 은행 대출, 담보, 기타 형태의 금융 신용상품을 동등하게 이용할 수 있는 평등한 권리를 보장하고 장애인의 재산이 임의로 박탈되지 않도록 보장”해야 한다는 의무를 설명하고 있다.

13. 법적 능력과 의사능력은 서로 다른 개념이다. 법적 능력은 권리와 의무를 보유(법적 지위)하고 그러한 권리와 의무를 행사(법적 작용)할 수 있는 능력을 말한다. 법적 능력은 유의미한 사회 참여에의 접근을 위한 핵심 요인이다. 의사능력은 사람의 의사결정 능력을 가리킨다. 그런데 이 의사결정 능력은

태생적으로 사람마다 다를 수밖에 없으며, 한 개인의 의사결정 능력도 환경적·사회적 요인을 포함한 여러 요인에 따라 달라질 수 있다. 세계인권선언(6 조), ‘시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약’(16 조) 여성차별 철폐협약(15 조)과 같은 법적 문서는 법적 능력과 의사능력의 구분을 명시하고 있지 않다. 그러나 장애인권리협약 12 조는 ‘정신의 불건강성’ 및 기타 차별적 꼬리표가 법적 능력(법적 지위 및 법적 작용 모두 포함)을 부정할 적법한 근거가 아님을 확실히 하고 있다. 본 협약 12 조에 따르면, 어떤 개인이 의사능력이 실제로 없거나 없다고 여겨지더라도, 그 사실이 법적 능력의 부정을 정당화하는 데 사용되어서는 안 된다.

14. 법적 능력은 장애인을 포함한 모든 사람에게 부여된 천부적 권리다. 상술하였듯, 법적 능력은 두 요소로 구성된다. 첫 번째 요소는 권리를 보유하고 법 앞에 법인격체로 인정받는 ‘법적 지위’이다. 여기에는 예를 들면 출생증명서의 보유, 의료 지원의 요구, 선거인 명부 등록, 여권 신청 등이 포함될 수 있다. 두 번째 요소는 그러한 권리에 따라 행동하고 그러한 행동을 법에 의해 인정받는 ‘법적 작용’이다. 장애인이 빈번하게 부정되거나 훼손되는 경험을 하는 것이 바로 이 두 번째 요소이다. 예를 들어, 법은 장애인에게 재산 소유를 허용하면서도 재산의 매매와 관련하여 장애인의 행위를 항상 존중하지는 않을 수 있다. 법적 능력은 장애인을 포함한 모든 사람이 인간이라는 이유만으로 법적 지위와 법적 작용 모두를 가짐을 의미한다. 따라서 법적 능력의 권리를 실현하려면 반드시 법적 능력의 두 요소가 모두 인정되어야 한다. 이 두 요소는 절대 분리될 수 없다. 의사능력이라는 개념은 그 자체로 매우 논란의 소지가 크다. 일반적으로 알려진 바와는 달리, 의사능력은 객관적이거나 과학적이거나 자연 발생적인 현상이 아니다. 의사능력 평가에 있어 지배적 역할을 하는 원리, 전문성, 관행이 사회적, 정치적 맥락에 따라 변하듯이, 의사능력도 사회적·정치적 맥락에 따라 좌우된다.

15. 본 위원회가 지금까지 검토한 대부분의 당사국 보고서에서는 법적 능력과 의사능력의 개념이 혼재되어 사용되고 있었다. 이에 따라 인지적 또는 심리사회적 장애 때문에 의사결정 능력이 손상된 것으로 간주된 사람은 특정 결정을 내릴 수 있는 법적 능력을 배제당하였다. 이와 같은 법적 능력에 대한 배제 현상은 단순히 손상의 진단에 기초하여 결정되거나(상태 접근법) 또는 의사결정이 부정적 결과를 초래할 것으로 보이는지(결과 접근법) 또는 의사결정 능력에 결함이 있는 것으로 보이는지(기능 접근법)에 따라 결정된다. 기능 접근법에서는 의사능력을 평가하고 그에 따라 법적 능력을 부정하고 있다. 이 경우 어떤 개인이 결정의 본질과 결과를 이해할 수 있는지, 관련 정보를 활용하거나 가치 비중을 따질 수 있는지에 대한 평가를 기반으로 하고 있다. 기능 접근법에는 다음의 두 가지 주요 결점이 존재한다. (1) 이 접근법은 장애인에게 차별적으로 적용된다. (2) 이 접근법은 인간 정신 내부의 작용을 정확히 평가할 수 있다고 가정하며, 어떤 개인이 이 평가를 통과하지 못하는 경우 핵심적 인권, 즉 법 앞에 평등하게 인정받을 권리를 부정한다. 상기 세 가지 접근법은 모두 장애와 의사결정 능력 또는 어느 한쪽을 한 개인의 법적 능력을 부정하고 법 앞에서의 인간이라는 지위를 떨어뜨릴 수 있는 타당한 근거로 간주하고 있다. 12 조는 이와 같은 차별적인 법적 능력 부정을 허용하지 않으며, 오히려 법적 능력 행사에 있어 지원의 제공을 요구한다.

제 12 조, 제 3 항

16. 12 조 3 항은 당사국이 장애인에게 법적 능력 행사에 있어서의 지원에 대한 접근성을 제공할 의무가 있음을 인정한다. 당사국은 장애인의 법적 능력의 부정을 삼가야 하며, 오히려 장애인에게 법적 효력을 가진 결정을 내리는 데 필요한 지원을 이용할 기회를 반드시 제공해야 한다.

17. 법적 능력 행사를 위한 지원은 반드시 장애인의 권리·의지·선호를 존중하여야 하며, 대리 의사결정으로 이어져서는 안 된다. 12 조 3 항은 지원의 형태를 구체적으로 명시하지는 않고 있다. ‘지원’은 다양한 종류와 강도를 가진 공식적 및 비공식적 지원 방식을 모두 아우르는 용어이다. 예를 들어, 장애인은 한 명 또는 그 이상의 신뢰할 수 있는 지원 제공자를 선택하여 특정 유형의 결정에 관한 법적 능력 수행에 보조를 받을 수도 있고, 동료 지원, 옹호(자기 옹호 포함), 의사소통 보조 등 다양한 형태의 지원을 요청할 수도 있다. 장애인의 법적 능력 지원에는 장애인이 은행 계좌 개설, 계약 체결, 기타 사회적 거래에 필요한 법적 행위를 수행할 수 있도록 하는 보편적 설계 및 접근성과 관련된 조치, 가령 은행과 금융기관 등의 민간 및 공공 행위자에게 이해할 수 있는 형태의 정보 제공 또는 전문 수화 통역사 제공을 요구하는 조치 등이 포함될 수 있다. 특히 비언어적 소통을 사용하여 의지와 선호를 표현하는 사람들을 위해 기존과 다른 다양한 소통 방식을 개발하고 인정하는 일 또한 지원이 될 수 있다. 많은 장애인에게 사전 계획은 매우 중요한 형태의 지원이다. 이를 통해 타인에게 자신이 원하는 바를 알릴 수 없는 상황이 되었을 때에도 자신의 의지와 선호를 표현할 수 있게 된다. 모든 장애인은 사전 계획에 참여할 권리가 있으며, 다른 사람과 동등하게 그러할 기회를 가져야 한다. 당사국은 다양한 선호도를 반영하기 위해 다양한 형태의 사전 계획 방법을 제공하여야 한다. 또한 이 방법들은 모두 비차별적이어야만 한다. 개인이 희망하는 경우 사전 계획 절차를 위한 지원은 반드시 제공되어야 한다. 사전 지시서의 발효(및 효력 중지) 시점은 반드시 개인이 결정하여야 하며, 지시문에 포함되어야 한다. 이와 같은 사항들은 개인의 의사능력이 부족하다는 평가에 따라 달라져서는 안 된다.

18. 제공되는 지원의 종류와 강도는 장애인의 다양성으로 인하여 개인마다 현저하게 다를 수 있다. 이는 협약의 일반 원칙 중 하나로 “인간 다양성과 속성의 일부로서 장애인의 차이에 대한 존중과 수용”을 제시하는 3(d)조와도 일치하는 것이다. 장애인의 의사결정에 있어 자율성과 능력은 위기 상황을 포함하여 언제나 존중되어야 한다.

19. 일부 장애인은 협약 12 조 2 항에 제시된, 다른 사람과 동등한 법적 능력을 가질 권리에 대한 인정만을 추구하고, 12 조 3 항에 제시된 지원을 받을 권리의 행사는 희망하지 않을 수도 있다.

제 12 조, 제 4 항

20. 12 조 4 항은 법적 능력 행사 지원 체계에 반드시 포함되어야 하는 안전장치를 설명하고 있다. 12 조 4 항은 반드시 12 조의 다른 조항 및 협약 전체와 함께 해석되어야 한다. 이 조항은 당사국에게 법적 능력

행사에 관련한 적절하고 효과적인 안전장치의 마련을 요구한다. 안전장치는 반드시 개인의 권리, 의지, 선호에 대한 존중의 보장을 주요 목적으로 해야 한다. 이와 같은 목적의 달성을 위하여 안전장치는 다른 사람과 동등하게 학대 방지를 위한 보호장치를 제공해야 한다.

21. 현저한 노력을 하였음에도 개인의 의지와 선호에 대한 결정이 불가능한 경우에도, ‘최선의 이익’에 따른 결정 대신에 반드시 ‘의지 및 선호에 대한 최선의 해석’이 이루어져야 한다. 이는 12 조 4 항에 따라 개인의 권리, 의지, 선호를 존중하는 것이다. ‘최선의 이익’ 원칙은 성인에 있어 12 조를 준수하는 안전장치가 아니다. 장애인이 다른 사람과 동등하게 법적 능력을 가질 권리를 누릴 수 있도록, 반드시 ‘의지 및 선호에 대한 최선의 해석’ 패러다임이 ‘최선의 이익’ 패러다임을 대체해야 한다.

22. 모든 사람은 ‘부적절한 영향’을 받는 대상이 될 수 있지만, 의사결정을 위해 타인의 지원에 의존하는 사람의 경우 부적절한 영향은 더욱 가중될 수 있다. 부적절한 영향은 지원 제공자와 지원 수급자 사이의 상호작용이 두려움, 공격성, 위협, 기만, 조작을 포함하는 경우 발생한다. 법적 능력 행사를 위한 안전장치에는 반드시 부적절한 영향으로부터의 보호가 포함되어야 한다. 그러나 이 보호는 위협을 감수하고 실수를 저지를 권리를 포함하여 개인의 권리·의지·선호를 존중해야 한다.

제 12 조, 제 5 항

23. 12 조 5 항은 당사국에게 장애인의 재정적 및 경제적 문제에 관해 다른 사람과 동등한 권리를 보장하기 위하여 입법적·사법적·행정적 및 기타 실질적 조치를 취할 것을 요구한다. 그동안 장애의 의료모델에 따라 장애인의 재정 및 재산에 대한 접근은 거부되어 왔다. 재정적 문제와 관련하여 장애인의 법적 능력을 부정하는 이 접근법은 12 조 3 항에 따라 법적 능력 행사를 위한 지원으로 대체되어야 한다. 여성차별과 마찬가지로, (1) 장애 또한 재정 및 재산 영역에 있어 차별의 근거로 사용되어서는 안 된다.

III. 당사국의 의무

24. 당사국은 법 앞에서 평등하게 인정받을 장애인의 권리를 존중, 보호, 실현할 의무를 가진다. 이에 있어 당사국은 법 앞에서 평등하게 인정받을 권리를 장애인에게서 박탈하는 모든 행위를 삼가야 한다. 당사국은 장애인이 법적 능력의 권리를 포함한 인권을 실현하고 누릴 수 있도록 비국가 행위자와 민간인이 장애인의 능력에 개입하는 일을 방지 하는 조치를 취해야 한다. 법적 능력 행사 지원의 목적 중 하나는 장애인이 희망할 경우 미래에 보다 적은 지원으로도 법적 능력을 행사할 수 있도록 장애인의 자신감과 기술을 형성하는 것이다.

당사국은 지원을 받는 사람이 법적 능력의 행사에 있어 지원을 줄이거나 더 이상 지원을 필요로 하지 않는 시점을 결정할 수 있도록 교육을 제공할 의무가 있다.

25. 장애 또는 의사결정 능력과 관계없이 모든 사람이 천부적으로 법적 능력을 가지고 있다는 개념인 ‘보편적 법적 능력’을 완전히 인정하기 위하여, 당사국은 의도적이든 또는 결과적이든 장애를 이유로 한 차별을 발생시킬 수 있는, 법적 능력을 부정하는 모든 것들을 반드시 폐지해야 한다

26. 12 조 관련 당사국 최초 보고서에 관한 최종견해에서 장애인권리위원회는 당사국이 반드시 “후견인 제도와 신탁관리인 제도를 허용하는 법을 재검토하고, 대리 의사결정 제도를 사람의 자율성·의지·선히를 존중하는 지원 의사결정 제도로 대체하기 위한 법과 정책을 개발하고자 조치를 취해야 한다.”고 반복하여 언급한 바 있다.

27. 대리 의사결정 제도는 무제한적 후견 제도, 사법적 금지산 제도, 부분적 후견 제도를 포함하여 여러 형태를 취할 수 있다. 그러나 이들 제도는 공통적인 특징을 가지고 있다. (1) 단일 결정에 관련되었을지라도 개인의 법적 능력을 박탈하고, (2) 대리 의사 결정자가 관련 당사자 외의 타인에 의해 지정될 수 있고 이 과정은 당사자의 의지에 반하여 이루어질 수 있으며, (3) 대리 의사결정자가 내린 모든 결정은 당사자의 의지와 선히를 바탕으로 하는 것과는 정반대로, 당사자의 객관적인 ‘최선의 이익’이라고 믿어지는 것을 바탕으로 한다는 것이다.

28. 대리 의사결정 제도를 지원 의사결정 제도로 대체해야 한다는 당사국의 의무를 위해서는 대리 의사결정 제도의 폐지와 지원 의사결정 제도라는 대안의 개발이 필요하다. 대리 의사결정 제도를 유지하면서 지원 의사결정 제도를 개발하는 병행 정책은 협약 12 조를 준수하기에는 불충분하다.

29. 지원 의사결정 제도는 사람의 의지와 선히를 우선으로 하고 인권 규범을 존중하는 다양한 지원 방법으로 구성된다. 지원 의사결정 제도는 자율성에 관련된 권리(법적 능력의 권리, 법 앞에서 평등하게 인정받을 권리, 거주지 선택의 권리 등) 및 학대와 박해로부터의 자유와 관련된 권리(생존권, 신체적 고유의 권리 등) 등을 포함한 모든 권리를 보호해야 한다. 더불어 지원 의사결정 체계는 장애인의 삶을 과잉 규제해서는 안 된다. 지원 의사결정 제도는 여러 형태를 취할 수 있으나, 항상 협약 12 조의 준수를 보장하는 특정 핵심조항을 포함하여야 한다. 그러한 조항에는 다음이 포함된다.

- A. 지원 의사결정은 모든 사람이 이용 가능해야 한다. 필요한 지원의 수준이 아무리 높다 하더라도, 그 수준이 의사결정 지원을 받는 데 장벽으로 작용해서는 안 된다.
- B. 보다 강도 높은 형태의 지원을 포함하여, 법적 능력 행사를 위한 모든 형태의 지원은 객관적으로 최선의 이익이라고 여겨지는 것에 기반하면 안 되고, 반드시 당사자의 의지와 선히를 바탕으로 해야 한다
- C. 개인의 의사소통 방식이 전통적인 방식과 다르거나 극소수의 사람만이 이해할 수 있을지라도, 의사소통 방식이 의사결정 지원을 받는 데 장벽으로 작용해서는 안 된다.
- D. 장애인 개인이 공식적으로 선택한 지원 제공자에 대한 법적 인정은 반드시 이루어져야 한다. 국가는 특히 지역사회 내에서 고립되어 있어 자연적으로 발생할 수 있는 지원을 접할 수 없는

사람들을 위하여 지원 마련을 촉진할 의무가 있다. 여기에는 제 3 자가 지원 제공자의 신원을 검증할 수 있는 메커니즘과 더불어 지원 제공자가 당사자의 의지와 선호에 따라 행동하지 않는다고 간주될 경우 제 3 자가 그 행동에 이의를 제기할 수 있는 메커니즘이 반드시 포함되어야 한다.

E. 협약 12 조 3 항에 제시된, 당사국이 요청된 지원에 대한 ‘접근성을 제공’해야 한다는 요건의 준수를 위하여, 당사국은 반드시 장애인이 저가 또는 무료로 지원을 이용할 수 있도록 하여야 하고, 또한 재원의 부족 때문에 법적 능력의 행사에 필요한 지원에 접근하지 못하는 일이 없도록 하여야 한다.

F. 의사결정 지원이 장애인의 다른 기본권, 특히 투표권, 결혼하거나 동성 간 혼인 관계를 수립하고 가정을 꾸릴 권리, 재산권, 친권, 친밀한 관계 및 의학적 치료에 동의할 수 있는 권리, 자유권 등의 제한을 정당화하기 위한 수단으로 사용되어서는 안 된다.

G. 법적 능력과 당사자는 지원을 거부하고 지원 관계를 언제든지 종료하거나 변경할 수 있는 권리를 갖는다.

H. 법적 능력 및 이의 행사를 위한 지원과 관련된 모든 절차에 있어 안전장치가 마련되어야 한다. 안전장치는 당사자의 의지와 선호에 대한 존중의 보장을 목표로 한다.

I. 법적 능력 행사를 위한 지원 조항은 의사능력 평가를 바탕으로 해서 안 된다. 법적 능력 행사를 위한 지원 조항에는 지원 필요도의 판단을 위한 새롭고 비차별적인 지표가 요구된다.

30. 법 앞의 평등권은 오랜 시간 동안 ‘시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약’에 뿌리를 둔 시민적·정치적 권리로 인정되어 왔다. 시민적·정치적 권리는 비준 시점부터 발효되며, 당사국은 그 권리의 실현을 위한 조치를 즉각 시작할 것을 요구받는다. 마찬가지로 12 조에 제시된 권리는 비준 시점에서부터 적용되며, 즉각적 실현의 대상이 된다. 법적 능력 행사의 지원에 대한 접근성을 제공해야 한다는 12 조 3 항의 국가 의무는 법 앞에서 평등하게 인정받을 시민적·정치적 권리의 실현을 위한 의무이다. ‘점진적 실현’(4 조 2 항)은 12 조 규정에는 적용되지 않는다. 당사국은 협약 비준 즉시 12 조에서 제시하는 권리의 실현을 위해 즉각적 조치를 시작해야 한다. 이 조치는 신중하고 면밀히 계획된 것이어야 하며, 장애인 및 장애인 단체의 유의미한 참여를 통한 협의에 기반해야 한다.

VI. 협약의 기타 조항과의 관계

31. 법적 능력의 인정은, 사법에의 접근권(13 조), 정신의료시설에의 비자발적 구금으로부터 자유로울 권리와 강제로 정신건강 치료를 받지 않을 권리(14 조), 신체적 및 정신적 고유성을 존중받을 권리(17 조), 이동과 국적의 자유의 권리(18 조), 거주지와 동거인 선택의 권리(19 조), 표현의 자유의 권리(21 조), 결혼하고 가정을 꾸릴 권리(23 조), 의학적 치료에 동의할 수 있는 권리(25 조), 투표권 및 선거 출마권(29 조)을 포함하여, 장애 인권리협약에서 제시하는 여러 기타 인권 조항과 불가분의 관계가 있다. 법 앞의 인간으로서의 인정이 이루어지지 않으면, 협약에서 제시하는 다양한 권리를 주장·행사·이행할 수 있는 능력은 심각하게 훼손될 것이다.

제 5 조: 평등 및 비차별

32. 법 앞에서의 평등한 인정을 실현하려면 법적 능력은 결코 차별적으로 부정되어서는 안 된다. 협약 5 조는 법에 따라 그리고 법 앞에서의 모든 사람의 평등 및 법의 평등한 보호의 권리를 보장한다. 5 조는 장애를 바탕으로 한 모든 차별을 명시적으로 금지한다. 협약 2 조는 장애를 바탕으로 한 차별을 “의도적으로 또는 결과적으로 타인과 동등한 모든 인권 및 기본적 자유의 인정, 향유, 행사를 해치거나 무효화하는, 장애를 바탕으로 한 일체의 구별, 배제, 제한”으로 정의한다. 의도적으로 또는 결과적으로 법 앞에서 평등하게 인정받을 장애인의 권리를 저해하는, 법적 능력의 부정은 협약 5 조와 12 조의 위반이다. 국가는 파산, 형사 범죄 판결 등 특정 상황을 바탕으로 개인의 법적 능력을 제한할 권한이 있다. 그러나 법 앞에서 평등하게 인정받을 권리 및 차별로부터 자유로운 권리에 따르면, 국가가 법적 능력을 부정할 경우 반드시 모든 사람에게 같은 기준을 적용해야 한다. 법적 능력에 대한 부정이 성별·인종·장애와 같은 개인적 특성을 바탕으로 이루어지거나, 그 사람을 다르게 취급하는 의도나 결과를 가져서는 안 된다

33. 법적 능력의 인정에 있어 차별로부터의 자유는 협약 3(a)조에 담긴 원칙에 따라 자율성을 회복시키며 사람의 존엄성을 존중한다. 선택의 자유는 대부분의 경우 법적 능력을 필요로 한다. 자립과 자율성에는 개인의 결정이 법적인 존중을 받을 수 있는 권한이 포함된다. 의사결정에 있어 지원 및 적절한 편의제공이 필요하다는 점이 개인의 법적 능력을 의심하는 데 사용되어서는 안 된다. 인간 다양성과 속성의 일부로 장애인의 차이를 존중하고 수용하는 것(3(d)조)은 동화정책주의에 기반하여 법적 능력을 허용하는 것과는 양립할 수 없다.

34. 비차별에는 법적 능력 행사에 있어 적절한 편의에 대한 권리(5 조 3 항)가 포함된다. 협약 2 조는 적절한 편의제공을 “필요한 특별한 경우 장애인이 다른 사람과 동등하게 인권 및 기본적 자유를 향유 또는 행사할 수 있도록 보장하기 위해, 과도하거나 부당한 부담을 지우지 않는 수준의 적합하고 필요한 수정, 조정 과정”으로 정의한다. 법적 능력 행사에 있어 적절한 편의의 권리는 법적 능력 행사 지원의 권리와 구별되며, 오히려 상호 보완적인 역할을 한다. 당사국은 장애인의 법적 능력 행사를 보장하기 위하여 과도하거나 부당한 부담이 아닌 필요한 수정 및 조정을 진행해야 한다. 수정 및 조정에는 법원, 은행, 사회복지사무소, 투표소와 같은 필수적인 건물에의 접근, 법적 효력을 가진 결정과 관련한 정보에의 접근, 활동보조 등이 포함될 수 있다. 반면, 법적 능력 행사 지원의 권리는 과도하거나 부당한 부담의 주장에 의해 제한될 수 없다. 국가는 법적 능력 행사 지원에의 접근을 제공할 절대적 의무를 가진다.

제 6 조: 장애여성

35. 여성차별철폐협약 15 조는 남성과 동등한 여성의 법적 능력을 규정함으로써 법적 능력의 인정이 법 앞에서의 평등한 인정에 필수적임을 인정하고 있다. 15 조 2 항에 따르면,

“당사국은 민사상 문제에 있어 여성에게 남성과 동등한 법적 능력 및 그 능력을 행사할 동등한 기회를 부여하여야 한다. 특히 여성에게 계약을 체결하고 재산을 관리할 동등한 권리를 부여하여야 하며, 법원 및 재판소에서의 절차의 모든 단계에 있어 여성을 평등하게 대우하여야 한다.”라고 규정되어 있다(2 항). 이 조항은 장애 여성을 포함한 모든 여성에게 적용된다. 장애인권리협약은 모든 장애 여성이 성별과 장애를 바탕으로 한 다중적이고 교차적인 형태의 차별을 겪을 수 있음을 인정한다. 예를 들어, 장애 여성은 강제 불임 수술에 더 많이 노출되며, 성관계에 동의할 능력이 없다는 가정에 따라 재생산권 및 의사결정의 통제권을 부정당하는 경우가 많다. 특정 재판소에서는 남성보다 여성에게 대리 의사결정자를 배정하는 비율이 높게 나타나기도 한다. 따라서 장애 여성의 법적 능력이 다른 사람과 동등하게 인정되어야 함을 재확인하는 것은 특히 중요하다.

제 7 조: 장애아동

36. 협약 12 조는 연령에 관계없이 모든 사람에 있어 법 앞의 평등을 보호하는 반면, 협약 7 조는 아동의 발달 역량을 인정하며 “장애 아동과 관련한 모든 활동에 있어서 아동의 최선의 이익이 최우선적으로 고려”(2 항)되어야 하고 “아동의 시각이 아동의 연령과 성숙도에 따라 마땅히 중요시”(3 항)되어야 함을 요구하고 있다. 12 조의 준수를 위하여, 당사국은 장애 아동의 의지와 선호가 다른 아동과 동등하게 존중될 수 있도록 반드시 자국의 법을 검토하여야 한다.

제 9 조: 접근성

37. 12 조에 제시된 권리는 접근성과 관련한 국가 의무(9 조)와 밀접한 관련을 지닌다. 장애인의 자립적 생활 및 삶의 모든 부분에 있어서의 완전한 참여를 위해서는 법 앞에서 평등하게 인정받을 권리가 필요하기 때문이다. 9 조는 대중에게 개방 또는 제공되는 시설 또는 서비스에의 장벽을 밝히고 제거할 것을 요구한다. 정보와 의사소통에의 접근성 부족과 서비스의 접근 불가함은 현실적으로 일부 장애인에게 법적 능력 실현의 장벽이 될 수 있다. 따라서 당사국은 반드시 법적 능력의 행사를 위한 절차 일체와 그에 따르는 모든 정보 및 의사소통을 완전히 접근 가능하게 만들어야 한다. 당사국은 법적 능력의 권리와 접근성의 실현을 보장하기 위하여 반드시 자국의 법과 관행을 검토하여야 한다.

제 13 조: 사법에 대한 접근

38. 당사국은 모든 장애인이 다른 사람과 동등하게 사법에 접근할 수 있도록 보장할 의무를 가진다. 법적 능력의 권리의 인정은 여러 측면에서 사법에 대한 접근에 필수적이다. 장애인은 다른 사람과 동등하게 권리와 의무의 이행을 추구하기 위하여 법원과 재판소에서 동등한 법적 지위를 가지고 법 앞의 인간으로 인정되어야만 한다. 또한 당사국은 장애인이 다른 사람과 동등하게 법적 대리를 이용할 수 있도록 보장해야 한다. 이는 여러 사법권에서 문제로 밝혀진 바 있는 부분이며, 법적 능력의 권리에 방해로 경험한 사람이 스스로 혹은 법적 대리를 통하여 그러한 방해에 이의를 제기하고 법원에서 자신의 권리를

변호할 수 있는 기회를 갖도록 보장하는 등의 방법을 통하여 해결되어야만 한다. 장애인은 사법 체계 내의 변호인, 판사, 증인, 배심원 등의 주요 역할에서 배제된 경우가 많았다.

39. 경찰관, 사회복지사, 응급요원 등은 반드시 장애인을 법 앞에 완전한 인간으로 인정하고 비장애인을 대할 때와 마찬가지로 장애인의 항의와 진술을 동등하게 중요시하도록 교육을 받아야만 한다. 여기에는 중요 직업군에 대한 훈련 및 인식개선 교육이 수반된다. 장애인은 또한 다른 사람과 동등하게 증언할 법적 능력을 인정받아야 한다. 협약 12 조는 사법적·행정적·기타 법적 절차에 있어 증언할 능력을 포함한 법적 능력의 행사에 필요한 지원을 보장하고 있다. 이 지원은 다양한 소통 방법의 인정, 특정 상황의 경우 동영상 상을 통한 증언의 허용, 절차적 협의, 전문 수화통역사의 제공, 기타 보조 방법을 포함하여 여러 형태로 이루어질 수 있다. 사법부 또한 장애인의 법적 지위와 법적 작용을 포함한 장애인의 법적 능력을 존중해야 할 의무에 대해 인식하도록 교육을 받아야 한다.

제 14 조, 25 조: 자유, 안전, 동의

40. 다른 사람과 동등하게 장애인의 법적 능력을 존중하는 일에는 장애인 개인의 자유와 안전의 권리를 존중하는 일이 포함된다. 장애인의 법적 능력의 부정 및 장애인의 동의 없이 또는 대리 의사결정자의 동의에 따라 장애인의 의지에 반하여 이루어지는 시설 구금은 현재에도 계속되고 있는 문제이다. 이 관행은 임의의 자유 박탈에 해당하며, 협약 12 조 및 14 조에 위배된다. 당사국은 이러한 관행을 반드시 금지하고, 장애인이 구체적인 동의 없이 거주 장소에 배치된 사례를 점검할 메커니즘을 마련해야 한다.

41. 달성할 수 있는 가장 높은 수준의 건강을 누릴 권리(25 조)에는 고지에 입각한 자유로운 동의를 바탕으로 한 의료 서비스를 누릴 권리가 포함된다. 당사국은 모든 보건의료 전문가(정신과 전문가 포함)가 모든 치료에 앞서 장애인에게 고지에 입각한 자유로운 동의를 얻도록 요구할 의무가 있다. 다른 사람과 동등한 법적 능력의 권리에 맞추어, 당사국은 대리 의사결정자가 장애인을 대신하여 동의를 제공할 수 없도록 할 의무가 있다. 모든 보건의료계 종사자들은 장애인이 직접 참여하는 적절한 상의 과정을 보장해야 한다. 더불어 그들은 활동보조인 또는 지원자가 장애인의 결정을 대신하거나 장애인에게 부당한 영향력을 행사하지 않도록 최선의 노력을 하여야 한다.

제 15, 16 및 17 조: 개인의 고유성의 존중 및 고문, 폭력, 착취 및 학대로부터의 자유

42. 위원회가 여러 최종견해에서 명시하였듯, 정신과 및 기타 보건·의료 전문가에 의한 강제 치료는 법 앞에서 평등하게 인정받을 권리에 대한 침해이며, 개인의 고유성의 권리(17 조), 고문으로부터의 자유(15 조), 폭력·착취·학대로부터의 자유(16 조)에 대한 위반에 해당한다. 이와 같은 관행은 개인의 의학적 치료를 선택할 법적 능력을 부정하는 것이고, 따라서 협약 12 조 위반이다. 당사국은 위기상황을 포함하여 언제든지 장애인의 의사결정 법적 능력을 반드시 존중해야 하고, 서비스의 선택지에 관한 정확하고 접근 가능한 정보 제공이 가능하도록 해야 하며, 비의료적 접근법도 이용 가능하도록 보장해야 하고, 개별적인

사적 지원에도 접근할 수 있도록 보장하여야 한다. 당사국은 정신의 학 및 기타 의학적 치료에 관련한 결정을 위한 지원에 접근할 수 있는 방법을 제공할 의무가 있다. 강제 치료는 특히 심리사회적, 지적, 기타 인지적 장애를 가진 사람에게 문제가 된다. 당사국은 강제 치료를 허용하거나 행하는 정책과 법률 규정을 반드시 폐 지해야 한다. 강제 치료는 효과가 없다는 실증적 증거들이 나오고 또 정신의료 시스템 이용자들이 강제 치료의 결과로 심각한 고통 및 트라우마를 경험하고 있다고 밝히고 있음에도 불구하고, 강제 치료는 전 세계의 정신보건법에서 지속적으로 발견되고 있는 위반 행위이다. 위원회는 개인의 육체와 정신의 고유성과 관련한 결정은 고지에 입각한 당사자의 자유로운 동의에 의해서만 이루어지도록 할 것을 당사국에 권고한다.

제 18 조: 국적

43. 장애인은 어디서든 법 앞의 인간으로 인정받을 권리의 일부로서, 이름 및 출생 등록을 가질 권리를 지닌다(18 조 2 항). 당사국은 장애 아동의 출생 등록을 보장하기 위하여 필요한 조치를 취해야만 한다. 이 권리는 아동권리협약(Convention on the Rights of the Child) 7 조에 규정되어 있지만, 장애 아동은 다른 아동과 비교하여 등록되지 않는 비율이 불균형하게 높다. 이는 장애 아동의 시민권을 부정할 뿐 아니라 의료 서비스와 교육에의 접근 또한 부정하는 행위이며, 장애 아동의 사망으로까지 이어질 수 있다. 존재가 공식적으로 기록된 바 없으므로 그 사망에 대한 책임도 없을 수 있다.

제 19 조: 자립적 생활 및 지역사회 포용

44. 12 조에 규정된 권리를 완전히 실현하기 위해서는 장애인이 다른 사람과 동등하게 법적 능력을 행사할 수 있도록 자신의 의지와 선호를 개발하고 표현할 수 있는 기회를 갖는 것이 매우 중요하다. 이는 19 조에 규정된 바에 따라, 장애인이 다른 사람과 동등하게 지역사회 내에서 자립적으로 생활하고 자신의 일상을 선택하고 통제할 기회를 반드시 가져야 함을 의미하는 것이다.

45. 지역사회 내에서 생활할 권리(19 조)에 비추어 12 조 3 항을 해석하면, 법적 능력 행사에서의 지원은 반드시 지역사회 기반 접근법을 통해 제공되어야 한다. 당사국은 다양한 지원 방법에 관한 인식 제고를 포함하여 법적 능력 행사에 어떤 종류의 지원이 필요한지를 파악하는 과정에서 지역사회를 자산이자 협력체로 인정해야 한다. 당사국은 장애인의 사회 연결망 및 자연 발생하는 지역사회 지원 체계(친구, 가족, 학교 등)를 지원 의사결정의 핵심으로 인정해야 한다. 이는 지역사회 내 장애인의 완전한 포용과 참여를 강조하는 협약의 내용과 일치한다

46. 거주시설에의 장애인 분리는 협약에서 보장하는 여러 권리를 광범위하게 그리고 잘 드러나지 않게 침해하는 문제로 남아 있다. 이런 문제는 거주시설 입소를 다른 사람이 결정할 수 있도록 하는 등 광범위하게 퍼진 장애인에 대한 법적 능력 부정에 의해 더욱 악화되고 있다. 시설 관리자가 시설 거주민의 법적 능력을 부여받는 경우도 흔하다. 이 경우, 개인의 모든 힘과 통제권이 시설에 넘어가게 된다. 협약을

준수하고 장애인의 인권을 존중하려면 탈시설화가 반드시 이루어져야 하며, 모든 장애인의 법적 능력이 회복되어 장애인이 거주지 및 동거인을 선택할 수 있어야 한다(19 조). 거주지 및 동거인의 선택 결과에 따라 법적 능력 행사를 위한 지원에의 접근 권리가 영향을 받아서는 안 된다.

제 22 조: 사생활

47. 대리 의사결정 제도는 협약 12 조와 양립 불가할뿐더러, 대리 의사결정자가 광범위한 개인 정보 및 당사자의 기타 정보에 대한 접근권을 획득한다는 점에서 장애인의 사생활 권리를 침해할 수 있다. 당사국은 지원 의사결정 체계 수립에 있어 법적 능력 행사를 위한 지원 제공자가 장애인의 사생활 권리를 완전히 존중할 수 있도록 보장해야 한다.

제 29 조: 정치적 참여

48. 법적 능력의 부정 또는 제한은 특정 장애인의 정치적 참여, 특히 투표권을 부정하는 데 사용되어 왔다. 삶의 모든 측면에서 동등한 법적 능력의 인정을 완전히 실현하려면, 공공 및 정치적 생활에서 장애인의 법적 능력을 인정하는 것이 중요하다(29 조). 이는 개인의 의사결정 능력이 투표권, 선거 출마권, 배심원 참여 권리를 포함한 정치적 권리 행사에서 장애인을 배제하는 일을 정당화하는 데 사용될 수 없음을 의미한다.

49. 당사국은 장애인이 비밀 투표에서 선택을 위한 지원에 접근할 수 있는 권리 및 차별 없이 모든 선거와 국민 투표에 참여할 수 있는 권리를 보호하고 향상시킬 의무가 있다. 더 나아가 위원회는 장애인에게 필요한 경우 법적 능력 수행을 위한 적절한 편의제공과 지원을 통해 선거에 출마하고 효과적으로 직책을 맡아 정부의 모든 직급에서 공적 기능을 수행할 수 있는 권리를 보장할 것을 당사국에 권고한다.

국가 수준에서의 실행

50. 앞서 설명한 규범적 내용과 의무에 비추어, 당사국은 장애인권리협약 12 조의 완전한 이행을 위해 다음 절차를 따라야 한다.

- A. 장애인을 다른 사람과 동등하게 삶의 모든 측면에서 법인격과 법적 능력을 갖춘 인간으로 인정한다. 이를 위해서는 대리 의사결정 제도 및 법적 능력을 부정하고 의도적이든 또는 결과적이든 장애인을 차별하는 메커니즘의 폐지가 필요하다. 당사국은 모든 사람에게 동등하게 법적 능력의 권리를 보호하는 성문법 조항을 마련할 것이 권고된다
- B. 장애인이 법적 능력의 수행에 있어 광범위한 지원을 이용할 기회를 마련하고, 인정하며, 제공하여야 한다. 이 지원을 위한 안전장치는 장애인의 권리, 의지, 선호에 대한 존중을 전제해야 한다. 지원은 협약 12 조 3 항을 준수하기 위한 당사국의 의무와 관련된 29 번 문단에서 제시된

기준을 충족해야 한다.

C. 12 조의 발효를 위한 법률, 정책, 기타 의사결정 과정의 개발과 이행에 있어 장애인 대표 단체를 통하여 장애 아동을 포함한 장애인과 긴밀히 협의하고 이들을 적극적으로 참여시킨다.

51. 위원회는 장애인의 법적 능력의 평등한 인정 및 법적 능력 지원의 권리를 존중하는 모범적 관행의 연구와 개발에 착수하거나 그에 재원을 제공할 것을 당사국에 권장한다.

52. 당사국은 공식적, 비공식적 대리 의사결정의 퇴치를 위한 효과적 메커니즘을 개발할 것이 권고된다. 이를 위하여 위원회는 장애인이 인생에 있어 유의미한 선택을 하고 인격을 개발할 기회를 가질 수 있도록 보장하며 이들의 법적 능력 행사를 지원할 것을 당사국에 촉구한다. 여기에는 사회 연결망 구축의 기회, 다른 사람과 동등하게 근로하여 생계를 유지할 기회, 지역사회 내 다양한 거주지의 선택, 모든 수준의 교육에 있어서의 포용 등이 포함되지만, 이 예들에만 국한되는 것은 아니다.

부록 5: 어떻게 결정이 이루어지는가?

어떻게 결정이 이루어지는가?			
	이슈가 무엇인가?	누가 결정하는가?	그 이유는 무엇인가?
서비스에서			
가정에서			

부록 6: 임파워먼트 도구로서의 의사결정⁵

“저는 마침내 동료들을 만났습니다. 저는 병원 밖으로 나온 후에 누군가를 만났고, 지역사회에서도 누군가를 만나 매우 친한 친구가 되었는데, 이 남자는 저에게 “당신은 무엇을 할 건가요?”라고 물었고 그 질문은 저를 깜짝 놀라게 했습니다. 저는 “무슨 뜻인가요? 저는 약을 먹고, 외래 진료를 받으러 갈 거고, 그리고... 좋아지는 거죠.” 그렇게 말했더니 그는 “아뇨, 아뇨, 아뇨. 그게 아니라, 당신은 무엇을 할 건가요?”라고 말했어요.

비록 당시에는 잘 몰랐지만, 그것이 제가 힘을 얻는 여정의 시작이 되어주었고, 제 삶의 책임을 지는 시작점이었습니다. 저는 의사, 정신과 전문의, 심리학자, 작업치료사가 있는 기관에 제 인생과 의지를 진짜 진심을 다해 맡겼고, 자발적으로 그렇게 하였습니다. 병원에 입원시켜 달라고 간청한 적도 여러 번 있었습니다. 제가 삶의 어디쯤 있는지 너무 두려웠습니다.

“당신은 무엇을 할 건가요?”라는 질문을 받았을 때, 저는 매우 놀랐습니다. 앞서 말했던 것처럼, 이는 제가 삶 속에서 할 수 있는 것이 있고, 제 삶에 영향을 끼칠 수 있는 선택들이 있으며, 이를 다른 사람들에게 맡길 필요가 없다는 것을 깨닫게 해준 매우 느리면서도 고통스러운 여정의 시작이었습니다.

하루는 이러한 선택에 대한 결과 중 하나를 주치의에게 말했습니다. 이 시점에서 저는 결혼을 했고 사람들이 내 주위에 팔짱을 끼고 결혼을 축하하는 예식 같은 것을 갖지는 않았지만, 주치의에게 부인이 임신한 것을 알렸을 때 그 사람이 시선을 바닥으로 떨어뜨렸던 것이 기억납니다. 시선은 바닥으로 떨어졌고, 마치 그 사실을 받아들일 수 없다는 듯이 시선을 어찌하지 못했어. 제 주치의가 좋은 사람이며 신경을 많이 써주는 것을 알고 있지만, 좋은 점이 많음에도 불구하고, 제가 그렇게 하기를 바라지 않았어. 그는 그게 옳지 않고, 제가 이를 해낼 수 있고 잘 할 것이라고 생각하지 않았던 거죠. 그는 더 이상 제 주치의가 아니며, 저는 지금 네 명의 아이를 키우고 있습니다. 제가 그에게 다시 돌아가야 했는지도 모르죠!”

로리(Rory)는 현재 회복 발전 옹호자(recovery development advocate)이다.

5

Amnesty International Ireland. Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services [video]. Dublin: Amnesty International Ireland; 2013.

부록 7: 의사결정 지원 체크리스트 ⁶

의사결정 지원 체크리스트

다음을 실행하고 있는가?

관련 정보 제공하기

- 당사자가 특정 결정을 내리기 위해 필요한 모든 관련된 정보 제공하기
- 당사자가 요청한 모든 정보 제공하기
- 당사자에게 모든 가능한 선택지에 대한 정보 제공하기

적절한 방식으로 소통하기

- 당사자가 이해하기 쉬운 방식으로 정보를 설명하거나 제시하기(예: 간단하고 명료하며 간결한 언어적 표현이나 시각적 보조자료 사용)
- 필요할 경우, 비언어적 소통을 포함한 다양한 소통 방식 탐색하기
- 의사소통에 도움을 줄 수 있는 다른 사람(예: 가족 구성원, 지원가, 통역가, 언어 치료사 또는 옹호자)이 있는지와 당사자가 그 도움을 수용할지 여부를 확인하기

당사자가 편안하게 느끼도록 하기

- 하루 중 당사자가 더 잘 이해할 수 있는 특정 시간이 있는지 파악하기
- 당사자가 더 편안해할 수 있는 특정 장소가 있는지 확인하기
- 추후 당사자에게 상황이 적합할 때 결정을 내릴 수 있는지 알아보기 위해 결정을 늦출 수 있는지 확인하기

당사자 지원하기

- 다른 누군가가 당사자의 선택과 의견 표현을 돕거나 지원할 수 있는지 확인하기

6

Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. London: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005.

부록 8: 사전 계획서 양식의 예시

사전 계획서 양식 예시

A. 다음의 박스 안에서 완성된 사전 계획 문서가 어떤 모습일지에 대한 예시를 확인할 수 있다.

사전 계획서 양식 예시

내 삶에서 나에게 중요한 것들 - 내 의지와 선호도

- 나는 그 어떤 것보다도 독립성을 중요하게 여기며, 이는 나에게 영향을 끼치는 모든 이슈들과 나를 위해 소통된 결정에서 가장 중요한 고려사항이 되어야 한다.
- 나는 정신건강 서비스가 아니라 집에서 평상시의 지원과 케어를 받고 싶다.
- 나는 어머니와 가장 친한 친구가 나를 계속해서 지원해주는 것이 행복하지만, 자랄 때 아버지와 있지 않았으며 나에 대해 충분히 알지 못하기에 아버지가 관여하는 것은 원치 않는다.

B. 현재의 건강 이슈는 그것이 어떻게 관리되었으면 하는지에 대한 선호도와 그 이유에 대한 지침도 함께 포함되어야 한다.

정신건강 분야를 포함한 건강 이슈, 유용한 것과 그렇지 않은 것

건강 이슈 1:

관리에 관한 선호도 유용한 것:

유용하지 않은 것:

건강 이슈 2:

관리에 관한 선호도 유용한 것:

유용하지 않은 것:

건강 이슈 3:

관리에 관한 선호도 유용한 것:

유용하지 않은 것:

건강 이슈 4:

관리에 관한 선호도 유용한 것:

유용하지 않은 것:

C. ‘소생시키지 마세요(Do not resuscitate)’라는 조항을 포함한, 의학적 치료에 대한 동의 또는 거부

나는 다음의 치료에 동의한다. (치료명과 그 치료가 시행될 구체적인 상황 및 그 이유에 대해 구체화하기)

나는 다음의 치료를 거부한다. (거부할 치료명과 구체적인 상황 및 그 이유에 대해 구체화하기)

D. 의존성이나 치료의 수준이 높아지거나, 의사소통할 수 없게 되는 것을 포함하는 의학적 개입 이후 수용할 수 없는 건강 관련 결과

내가 수용할 수 없는 의학적 개입으로부터 발생한 건강 관련 결과

E. 비건강적 이슈에 대한 선호도 및 지시

이 정보는 지원가들이 당사자의 의지와 선호도에 대해 알고 이해할 수 있게 하며, 이를 존중할 수 있도록 돕는다. 당사자가 임시적으로 자녀들과 반려동물을 돌봐줄 수 없을 시에 그렇게 해줄 사람에 대한 중요한 정보와 당사자가 좋아하는 활동에 대한 정보도 제공한다.

자녀들, 거처, 열쇠, 반려동물, 정원, 대인관계, 사회적 유대, 직장

F. 삶의 다양한 영역에 대해 상의할 사람 (예: 재정, 대인관계, 일과, 건강 문제)

지원하는 사람들이 알았으면 하는 나에게 대한 중요한 측면 (예: 관심사, 일과, 생활사 등)
나에 대해
재정에 대해
대인관계에 대해
일과에 대해
건강 문제에 대해

G. 내가 임종에 가까워질 경우, 다음의 사항이 나에게 중요하다.

내가 임종에 가까워질 경우, 다음의 사항이 나에게 중요하다.

부록 9: 사전 계획 진술문의 실제 예시 ⁷⁻⁸

“저는 사람들이 관찰한 증상에 대해 이야기하거나 피드백을 주고, 무엇이 문제인지를 알려주길 원합니다.”

“저는 주사를 놓겠다는 위협을 원치 않습니다. 약을 먹어야 할 필요성에 대해 사람들이 제게 이야기하고 설명해주시기를 원합니다.”

“병원에 제가 장기간 입원하게 되면 간호사가 머리를 자를 수 있도록 준비해 주셨으면 합니다.”

“저를 모르는 분들이 평가를 하고 제가 안 좋아지고 있다는 걸 눈치채지 못해서 계속 퇴원을 하며 병원을 들락날락하였습니다. 제가 지명한 사람과 상의하기 전에 병동에서 저를 퇴원시키지 않기를 바랍니다.”

“저는 약물에 대한 명확성 즉, 누가 제게 언제 적절한 약물을 제공하는지에 대한 계획을 [원합니다].”

“저는 비공식적으로 병원에 입원하는 것을 선호하며, 그렇게 해야 케어에 대한 의사결정에 참여할 수 있습니다.”

“저는 약물 A 를 원하지 않습니다. 그 약은 제가 악몽을 꾸도록 합니다. 약물 B 는 기분을 더 나쁘게 하고 저는 D 약물보다 C 약물을 선호합니다.”

“외모를 가꾸는 것이 제 기분을 더 낮게 하기 때문에 저에게 매우 중요합니다.”

“저는 사적으로 받아들이는 사람(예: 가족)과 얘기하기를 선호하지 않습니다.”

“병원에 있게 되면 아이들이 걱정되기 때문에 저는 집에서 치료받기를 선호합니다.”

7

Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*2014;49(10):1609-17. doi: <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0869-1>.

8

Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders: the importance of legal capacity, studies from India [online publication]. Pune: Soumitra Pathare; 2014. (http://dare.uvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54424/complete_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y, accessed 13 February 2017).

“[위기 상황에] 가정방문 치료팀이 저에게 추가적인 도움을 줄 수 있습니다. 만약 저는 임신 거처에 머무를 수 있습니다. 만약 [남편이] 힘들어한다면 저는 비공식적으로 입원할 수도 있어요.”

“저는 저를 매우 졸리게 만드는 약을 좋아하지 않습니다.” “졸음을 유발하는 약을 [처방하지 말아주세요].”

의사결정 지원 및 사전 계획

Supported decision-making and advance planning

세계보건기구 웰리티라이츠 전문화된 훈련
(WHO QualityRights Specialized Training)

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	031-288-0270
홈페이지	https://www.yonginmh.co.kr
ISBN	979-11-983373-2-0 979-11-983373-1-3 (세트)

© 용인정신병원 2022

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

영문판 원본 [Supported decision-making and advance planning]
제네바: 세계보건기구; [2019]. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO는
법적 구속력이 있는 정식 문서입니다.

이 번역 원본은 CC BY-NC-SA 3.0 IGO에서 사용할 수 있습니다.