

# 발달장애인 의사결정, 존중과 지원이 필요하다!



장애인정책리포트

월간 **한국장총** 2022.11.30. \_ Vol.425

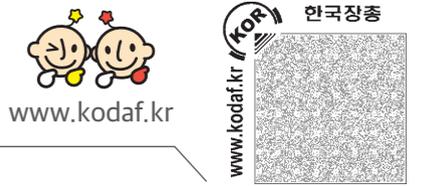
**함께하는 회원단체** 한국농이인협회, 한국시각장애인연합회, 한국지적발달장애인복지협회, 장애우권익문제연구소, 한국장애인부모회, 한국신장장애인협회, 대한정신장애인가족협회, 한국장루장애인협회, 한국한센총연합회, 한국신체장애인복지회, 한국자폐인사랑협회, 한국특수교육총연합회, 한국장애인선교단체총연합회, 한국장애인정보화협회, 전국신체장애인단체연합회, 한국장애인기업협회, 장애인문화예술진흥개발원, 국제장애인문화교류협회, 부산장애인총연합회, 인천장애인단체총연합회, 광주장애인총연합회, 대전장애인단체총연합회, 울산장애인총연합회, 강원도장애인단체연합회, 충청남도장애인단체연합회, 충청남도장애인단체연합회, 전라남도장애인단체총연합회, 경상북도장애인복지단체협의회, 경상남도장애인단체총연합회, 제주특별자치도장애인총연합회, 세종특별자치시장애인단체협의회, 경기도장애인복지단체협의회



# 발달장애인의 의사결정, 존중과 지원이 필요하다!

글 | 한국장애인단체총연맹 윤다을

신탁, 후견제도 등 발달장애인의 대리의사결정 제도의 홍보물을 보며 발달장애인들의 의사결정에 관한 궁금증을 갖는다. 현재 발달장애인의 대리의사결정은 누가 하고 있는 것일까? 정말 필요한 만큼의 의사결정지원이 이루어지고 있는 것일까? UN의 권고처럼 현행되고 있는 제도 중 바뀌어야 할 부분은 없는 것일까? 나의 의사결정권 해방일지! 아주 고유한 자신의 모습 그대로 살아가길 선언했던 한 드라마의 주인공들처럼 발달장애가 있는 사람들은 자신의 의사를 그대로 존중받을 수 없는 것인지 살펴보고자 한다.



## I 현재 우리나라의 발달장애인의 의사결정지원제도는?

### 01 법적 근거

#### 1 민법

- 상호간의 법률관계(재산관계와 가족관계)를 규율하는 법인 민법, 성년후견제도는 민법 제9조~제17조 등을 근거로 시행되고 있음
- 예를 들어 혼인의 경우 제808조(동의를 필요한 혼인) ② 피성년후견인은 부모나 성년후견인의 동의를 받아 혼인할 수 있다 등 피후견인에 관한 다양한 규정 조항이 있음

#### 2 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 (약칭: 발달장애인법)

- 2017년부터 시행된 발달장애인법은 제8조(자기 결정권의 보장)를 통해 발달장애인은 자신의 주거지의 결정, 의료행위에 대한 동의나 거부, 타 인과의 교류, 복지서비스의 이용 여부와 서비스 종류의 선택에 대해 스스로 결정할 것을 규정함
- 또한 발달장애인에게 의사결정이 필요한 사항과 관련하여 충분한 정보와 의사결정에 필요한 도움을 제공하지 아니하고 그의 의사결정능력을 판단하여서는 아니 된다고 규정하고 있음
- 제10조(의사소통지원)를 통해 중요한 정책정보를 발달장애인이 이해하기 쉬운 형태로 작성하여 배포할 것과 필요한 의사소통도구를 개발하고 의사소통을 지원할 것이 명시되어 있음
- 제9조(성년후견제 이용지원)를 통해 성년후견

제도 이용, 지원을 규정하여 발달장애인의 의사소통권을 확보하고 궁극적인 권리 보장을 도모하고자 함

### 02 정책적 기초

#### 1 제5차 장애인정책종합계획(2018~2022)

- 동등한 사회참여를 위한 기반 구축을 위해 5-3. 편의증진 및 의사소통지원 강화 계획을 수립, 장애인 의사소통 보조기기 활용 서비스 지원 강화 등의 목표를 수립함
- 의사소통지원에 대한 궁극적인 목표를 법제도 개선으로 제시하진 않음. ACC 기기 보급 및 활용에 대한 단편적인 목표가 있으나, 발달 장애인만을 위한 의사결정지원제도는 아님

#### 2 제2기 발달장애인 지원 기본계획(2021~2025)<sup>1</sup>

- 가족지원 확대 분야에서 1-④ 발달장애인 공공 후견서비스에 대한 목표를 수립함
- 만 18세 이상 성인 발달장애인에게 공공후견 서비스를 제공하여 발달장애인의 자립생활 지원을 하고자 함
- 후견심판청구 및 공공후견인 활동 지원하는 내용으로 5년 동안 약 17억 원의 예산을 책정함
- 공공후견 서비스가 가족지원의 한 분야로 구분된 것을 통해 해당 서비스가 의사소통지원이나 조력의사결정의 개념이 아닌 가족 돌봄 부담을 경감시키는 대체(리)의사결정의 일환으로 시행되고 있음을 알 수 있음

#### 3 2023~2027 제4차 국가인권정책기본계획

- 지난 8월 국가인권위원회는 2023~2027 제4차 국가인권정책기본계획(인권NAP) 권고를 발표, 46번째 핵심과제로 '의사결정제도 개선을 통한

<sup>1</sup> 서울특별시, 서울정보소통광장 홈페이지 참조



자기결정권 존중'을 제안함

- 인권위는 UN CRPD 제12조에 관한 일반논평을 근거로 사회 참여에의 접근을 위한 핵심 요인인 법적 능력과 의사(결정)능력은 서로 다른 개념임을 분명히 함
- 의사결정 능력은 사람마다 다를 수밖에 없으며, '정신의 불건장성' 및 기타 차별적 꼬리표가 법적 능력(법적 지위 및 법적 작용모두 포함)을 부정할 적법한 근거가 아님을 확실히 하고 있다고 보고함
- 개선 방향으로 ① 행위능력 제한과 후견인의 법정대리권(대체의사결정)을 기조로 하는 현행 후견제도를 보완하여, 본인의 자기 결정에 기초한 권리 행사를 강화할 수 있는 '의사결정지원'으로 전환할 것 ② 장애인의 권익옹호와 법적능력 행사를 위한 의사결정지원 서비스를 사회서비스의 하나로 포함할 것 ③ 모든 장애 유형을 포괄하는 효율적인 공공 후견·의사결정지원서비스 지원전달체계의 확립할 것을 주문함

03 의사결정지원제도

1 성년후견제도

- 대리의사결정 구조를 가진 대표적인 제도는 성년후견제도임. 성년후견제도는 종래 금치산·한정치산자 제도의 대안으로 발의되어 2013년부터 시행됨
- 후견심판청구 후 가정법의 판결에 따라 후견인으로 선임, 당사자는 피후견인 신분을 취득하게 됨
- 성년후견제도의 간략한 개요는 다음과 같음<sup>2</sup>

개념	법원의 심판으로 선임된 후견인이 정신적 제약으로 사무처리 능력이 결여되거나 부족한 성인의 의사결정을 지원하는 제도			
종류 (법정 후견)	구분	성년후견	한정후견	특정후견
	판단	능력이 결여되었다고 판단	능력이 부족하다고 판단	특정한 사무에 한정하여 지원이 필요
	권한	대리권, 동의권, 취소권	대리권, 동의권, 취소권	대리권
후견인 임무	재산관리 대리, 의료행위 등의 등 신상결정의 대행, 혼인·이혼 등 신분결정 등의 등			
이전 제도와의 차이점	금치산·한정치산제와 달리 재산관리 외에 의료·복지 등 다양한 영역에서 피후견인 보호 가능, 한정후견·특정후견으로 피후견인의 자기결정권을 최대한 보장			

- 지자체는 2019년 대구광역시를 시작으로 성년 후견제도 이용 활성화를 도모하는 '성년후견 제도 이용 지원에 관한 조례'를 제정함
  - 2020년 전라남도, 전라북도, 충청북도 제정
  - 2021년 경상북도, 경상남도, 세종특별자치시 제정
  - 2022년 제주특별자치도 제정
- 성년후견 심판 처리내역<sup>3</sup>을 살펴보면 대리의사 결정권이 가장 막대한 성년후견이 가장 높은 비율로 접수 및 인용되고 있어, 본래 성년후견 제도의 취지를 잘 구현하지 못하고 있음

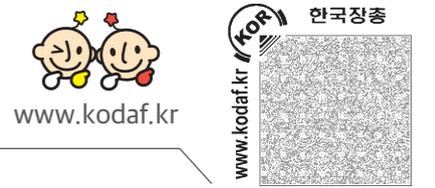
표1 성년후견 심판 처리내역 재구성

구분	접수(인용)	비율
성년후견	8,605(8,465)	82.7(82.5)
한정후견	838(829)	8.0(8.1)
임의후견	28(24)	0.3(0.2)
특정후견	938(938)	9.0(9.1)
합계	10,409(10,256)	100(100)

2 발달장애인 공공후견지원 사업

- 성년후견제도의 일환으로 만 19세 이상 성인 발달장애인에 한하여 발달장애인 공공후견 지원사업이 시작됨

<sup>2</sup> 보건복지부. 제8권 2022 발달장애인지원 사업안내 참조  
<sup>3</sup> 법원행정처. 사법연감 참조



- 사업을 통해 의사결정능력 부족으로 어려움을 겪고 있는 성인 발달장애인에게 공공후견 서비스를 제공하여 궁극적으로 발달장애인의 자립 생활 지원을 도모하고자 함
- 후견인을 선임하되, 특정후견 선임에 한함
- 후견심판청구 실비(1인당 연간 최대 50만원)와 공공후견인 활동 월 15만원(월 최대 40만원)을 지원함
- 후견심판청구 과정에서 사회조사보고서 등이 제출서류로 작성되지만 장애인 당사자의 의사를 직접 묻기 보다는 주변인을 활용하여 작성됨
- 하지만 후견이 개시됨과 동시에 의사결정과정에서 피후견인(발달장애인 당사자)이 소외될 수도 있다는 우려가 있음<sup>4</sup>

3 발달장애인 재산관리지원서비스

- 2015년 신탁·의사결정지원센터의 설치를 시작으로 발달장애인의 재산관리지원서비스 사업이 시작됨. 2020년부터 전국 사업으로 확대됨
- 부모 지원 하의 발달장애인, 지역사회에서 생활 하면서 지원이 필요한 발달장애인, 시설거주 발달장애인을 대상으로 함
- 신탁계약 체결 후 개인별지원계획을 수립하여 개인 자산을 보다 안정적으로 사용하고 관리할 수 있도록 지원함
- 유관기관이 제공한 신탁계약 체결 현황을 살펴보면 발달장애인 당사자 및 부모님과 2015년부터 총 419건이 체결됨
- 2020년부터 계약 체결 건수가 가파르게 증가하고 있음. 탈시설 정책 기조에 따른 가입자수 증가로 추론됨

<sup>4</sup> 이지은. (2022). 치매와 의사결정지원- 미국의 의사결정지원법(Supported Decision-making Law)의 검토를 중심으로 - 법학논총, 54, 231-260.  
<sup>5</sup> 김도현. (2019). 장애학의 도전(8장) 발췌 및 재구조화

표2 신탁계약 체결 현황(2022. 10. 13. 기준)

	계	'15	'16	'17	'18	'19	'20	'21	'22
신규 계약	359	11	7	30	44	23	52	121	70
재계약	61	0	0	1	6	8	25	17	4
계	419	11	7	31	50	31	77	138	74

발달장애인의 의사결정은 어떻게 바라봐야 할까?<sup>5</sup>

“자기결정권은 사회권입니다.”

- 자기결정권이란 일정한 사적 사항에 관하여 스스로 결정할 수 있는 자의적 권리를 말함. 자기 결정권과 자기결정능력은 혼용될 수 없는 단어임
- 인권은 자유권과 사회권으로 분류됨. 교육권, 주거권 등이 사회권에 해당함. 언어권은 흔히 자유권으로 구분되는데, 농인의 경우 언어권은 자유권이자 일상생활에서 지원서비스 같은 적극적인 조치가 필요한 사회권이기도 함. 마찬가지로 발달장애인에게 자기결정권은 자유권인 동시에 사회권임

“그렇지만 아이가 혼자서 결정한 대로 하고 싶어 하는 대로 내버려둘 수 없는데 어쩌겠어요. 원칙은 뭔지 알겠지만 그 원칙을 적용하는 건 너무 어려워요.”

발달장애인의 자기결정, 관점의 전환 필요

- 발달장애인의 자기결정권 문제와 관련해서 딜레마에 빠지기도 함. 하지만 발달장애인의 자기결정권에 대한 부정적 관점은 자기결정권 자체에 대한 어떤 오해에 기초하고 있기 때문임
- 자기결정권을 보장한다는 것은 모든 상황에서 어떤 주체가 혼자 결정한 대로 원하는 대로 할



수 있도록 보장하는 것을 의미하지 않음. 인간은 더불어 살아가는 연립적 존재이자 사이존재임

- 자기결정권을 연립적 관점에서 이해할 때 핵심 요소는 판단과 소통임. 인간중심적 사고, 이성중심적인 사고 즉 이성과 언어를 가진 인간만이 판단하고 소통한다는 통념에서 벗어날 필요가 있음. 판단과 소통능력을 표준적인 이성의 작동과 비발달장애인 중심의 언어적 표현에 국한하고 획일화하는 우를 범해서는 안 될 것임

**▮ 특별하게만 보지 말 것. 비장애인들에게도 똑같이 적용되는 부분 있어...**

- 대부분 발달장애인과 어울려 살아본 적이 없기 때문에 발달장애인과 의사소통하고 의견을 조율하는데 상당한 어려움이 있을 수밖에 없음
- 발달장애인이 혼자 결정한대로 내버려 둘 수 없다는 이야기를 보면 대부분 본인이나 주변 타인들에게 해를 끼치는 경우임. 이런 경우는 발달장애인이 아니더라도 소통과 조율, 수정을 당연히 이루어질 수 있음
- 소통과 조율, 수정 자체가 자기결정권 침해가 아니라 이 과정이 힘들다는 이유로 발달장애인 당사자를 배제한다면 그건 자기결정권 침해가 되는 것임

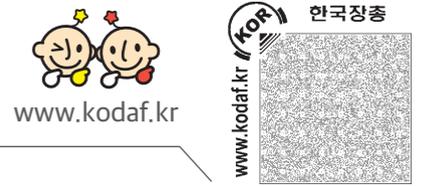
**▮ 반복되는 역사는 멈추었으면, 성년후견제도가 최고의 대안 될 수 없어**

- 예전부터 발달장애인은 금치산·한정치산제도를 통해 의사능력과 행위능력이 언제든 부정될 수 있는 집단이었음. 민법 개정으로 2013년부터는 자기결정권을 합법적으로 타인에게 위임할 수

- 있도록 하고 있음
- 발달장애인의 자기결정권을 보장하는 것이 현실적으로 어렵고 불가능하다고 보는 것은 선부른 판단임. 우리나라는 자기결정능력이 부족할 수 있는 발달장애인의 자기결정권 보장을 위해 아무 시도를 하지 않았다고 볼 수 있기 때문임
- 피후견인이 된 발달장애인은 후견인을 돕고 동시에 수많은 결격 조항에 따라 다양한 공무와 영업과 단체 활동 자격을 제한 또는 금지 당함
- 성년후견제도가 대안으로 여겨지는 이유는 발달장애인들의 자기결정권을 보장할 수 있는 실질적 조치와 지원이 전혀 없기 때문임
- 실질적인 대안이 없는 상황에서 시행된 성년후견제도, 발달장애인의 권리를 보호한다는 명분으로 성년후견제도를 정당화할 수 없음
- 자기결정권이 사회권임을 분명히 인식하고 이를 보장할 수 있는 실질적인 제도 구축에 힘을 모아야 할 것임

**▮ [사례] 발달장애인을 참여시키기 위한 노력**

- 한국장애인고용공단에서 실시한 ‘2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사’는 발달장애인 당사자의 조사 참여를 위해 의사소통 정도에 따라 4가지 그룹으로 나누어 인터뷰 및 설문 조사를 실시함
- 당사자의 의견을 직접 청취하고자 당사자의 조사참여 가능수준을 판별하기 위한 판별조사표와 판별 결과에 따라 최대한 많은 당사자를 정확하게 조사하기 위한 읽기 쉬운 조사표, 그림상징 조사표 등을 개발하여 적용함
- 결과적으로 의사소통이 많이 어려운 약28%에 해당하는 발달장애인 그룹은 조사에서 제외되었지만 당사자의 의사표현을 조력하고 조사



대상자로 최대한 참여시키려 노력하였다는 점을 의미 있게 볼 수 있음

**표3 2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사 발달장애인 조사 참여 표본 수**

그룹 구분	판별 표본 수	조사 참여 표본 수
① 보통 읽기 자료 그룹 (PL 그룹)	957명 (31.9%)	957명
② 읽기 쉬운 자료 그룹 (ER 그룹)	747명 (24.9%)	746명
③ 그림상징 그룹	459명 (15.3%)	407명
④ 조사 참여 불가능 그룹 (미참여 그룹)	837명 (27.9%)	-

**III 우리나라 발달장애인 의사결정지원제도의 장단점과 한계는? 실무자 인터뷰\***

**01 발달장애인 공공후견제도 (성년후견제도)**

- 발달장애인 공공후견제도가 미친 긍정적인 영향은 무엇인가요?

지역사회 내에서 후견이 되는 분들은 부모님이 있으신 경우도 있지만 부모님이 없는 경우에 무연고자나 지역사회 혼자 계신 분이 후견을 하는 경우도 있거든요. 어쨌든 그분들은 후견인이 있음으로 인해서 자신의 생각이나 일상적인 것을 물어볼 수 있는 지지체계가 있으니까. 의사결정 지원에 도움이 되는 것 같아요. 일례가 어떤 발달장애인 부부가 있었는데 그 부부가 살 집을 후견인 통해서 청약을 해줘서 청약 아파트가 된 것도 있었고요. 실제로 제가 후견했던 사례 중 하나는 정말 사소한 의사결정이긴 하지만 예를 들어서 그 분이 네일아트 하고 싶은 거예요. 여성이고 20대이고 하니까. 근데 네일아트의 경우 천차만별이니까 당사자가 어느 가격이 적정 가격인지 모르는 거예요. 그래서 이걸 적정한

가격인 것 같다. 여긴 너무 비싸게 받는 것 같다 이렇게 얘기 해주기도 하고요. 그래서 사소한 의견을 물어볼 수 있고 정보 제공을 하면서 후견인이 그런 의사결정에 도움 주는 것 같아요. 후견인이라고 해서 엄청 거대한 결정을 하는 것도 있지만, 실질적으로 보험금 수령할 때 같이 간다든지, 주민센터에 장애인연금 신청하러 간다든지, 은행에 같이 간다든지 이런 것뿐만 아니라, 완전 사소한 것 있잖아요. 그분이 일상적인 것을 물어볼 지지체계가 없으니까. 의사결정 지원하는 것에 있어서 후견인이 그런 역할을 하면서 도와주는 것 같아요. 어떤 사례연구에는 피후견인이 후견인을 ‘아빠’라고 생각한다고 하더라고요. 그분이 무연고자시거든요. 아빠처럼 집도 알아봐주고, 공과금도 알아서 내주고 하니까. 의사결정에서는 그런 것들이 있는 것 같아요.

- 그렇다면 공공후견제도의 부정적인 영향은 무엇 인가요?

이게 ‘양날의 검’인데요. 피후견인인 발달장애인이 후견인에게 의지를 하다 보니까. 후견인이 어떤 경험을 했느냐에 따라 피후견인이 의사결정에 불편한 상황이 생길 수 있어요. 예를 들어 젊은 사람들은 밥을 많이 사 먹잖아요. 반찬도 그렇고. 근데 어떤 연령대가 높은 후견인이 밥은 집에서 해먹어야 한다. 반찬을 왜 사 먹냐고 하시는 분이 있으면. 그 발달장애인에게 반찬을 해먹는 방법을 알려주려고 하시는 거예요. 사먹는 방법을 알려줄 수 있는 건데 말이죠. 후견인이 진짜 1:1 개인 서비스이기 때문에 후견인이 어떤 경험을 가지고 있는지, 마인드를 가지고 있는지에 따라서 발달장애인에게 이득이 되는 부분도 있고, 제약이 되는 부분도 있는 것 같아요. 휴먼서비스 자체가 정형화 되지 못한다는 한계를 가지고 있는데 그 문제가 후견제도에서는 고스란히 드러난다. 그게 좀 의사결정 지원에 있어서 부정적인 면인 것 같아요. 그래서 후견인이랑 피후견인이 싸워서 후견인 변경 신청한 경우도 있어요. 피후견인이 후견인 변경해달라고 해서.

\* 본지에서는 현행 사업들의 문헌 정보 보다는 실질적인 이행 실태와 장단점, 개선점을 파악하고자 실무자 인터뷰를 진행함. 성년후견지원센터에서 (공공)후견사업 담당 및 후견인으로 근무하시는 대리님과 신탭 및 의사결정지원센터에서 근무하시는 팀장님께서 협조해주심. 내용은 재편집된 부분도 있음.



이게 휴먼서비스 자체 특징이기도 하고 너무 밀착되어 있다 보니 그런 것도 있는 것 같아요. 저희는 당사자의 의사 결정을 지원해주고 존중해주고 그 스스로 결정할 수 있도록 정보를 제공해주는 정보제공자의 입장이어야지 판사가 되면 안 된다고 계속 지향을 하고 있어요.

- 발달장애인 공공후견제도의 보완되어야 할 점은 무엇인가요?

발달장애인의 경우는 발달장애인에 등록되어야 발달 장애인 공공후견 사업을 신청할 수 있는 거예요. 저희가 전화를 엄청 많이 받는 것 중에 하나가 예를 들어서 어떤 분이 뇌병변장애이고 뇌병변도 의사소통 되게 잘 되시는 분들도 있지만 안 되시는 분들도 있잖아요. 그 분은 어머니가 뇌병변장애 진단만 받은 거예요. 언어장애도 있고 지적으로도 장애가 있었는데요. 장애 더 받아서 뭐하겠나 싶어서 뇌병변장애만 받았는데 그 분은 그럼 후견제도를 국가에서 지원받을 수 있는 게 하나도 없어요.

성년후견제도 자체에서는 할 수 있어요. 하지만 개인 비용이 들어요. 개인이 알아서 신청을 하거나, 아니면 개인이 법무사나 변호사를 통해서 해야 하는데. 심판 청구할 때 수수료가 법무사는 한 120만원에서 150만원 이렇게 비용이 시작하고(최소 비용이고), 변호사는 최근에 보니 350만원에서 400만원 이렇게도 부르더라고요. 그러니까 개인 부담이 막중한 건데요. 제도의 사각지대라고 생각합니다.

- 추가적으로 더 해주실 이야기가 있으신가요?

성년후견제도는 신청과정부터 문제가 있는데요. 발달장애인의 어머니가 후견제도를 잘 모르는 상태에서 가정법원에 가서 '성년후견제도 신청하러 왔어요.'하면 신청서를 성년후견이나 한정후견을 준대요. 그럼 신청을 성년후견을 하게 되는 거고, 그러면 그분은 돌아가실 때까지 후견인이 계속 있어야 해요.

최근에는 어떤 분이 한정후견을 취소한 사례도 있긴 하지만 그건 극히 드문 일이고요.

그렇게 한 번 성년후견이나 한정후견을 신청을 하면 의사소통이 좋아졌다는 의사의 진단서나 소견서가 있어야

하는데 그러기가 쉽지 않으니깐. 취소를 할 수 없어요. 성년 후견, 한정후견은 한 번 신청하면 계속 되어야 하니까. 요즘 이게 가장 문제되는 부분이에요.

올해는 모르겠는데 지난해만해도 법원에서 상담을 그렇게 깊게 하진 않나 봐요. 가정법원에 성년후견제도 신청하러 왔다고 그러니까 진짜 그 '성년'후견 신청서를 쫓아 봐요.

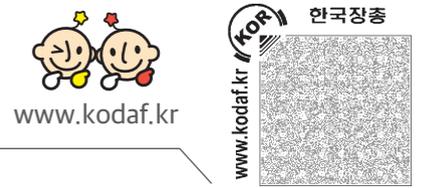
그 분들은 어떤 후견 유형이 있고 어떤 건지 잘 모르니까. 드리고 엄마는 미래를 생각 못하는 거예요. 내가 후견을 (직접)할 때는 엄마가 권한을 많이 갖는 게 좋다고 생각을 하셔서 아, 권한이 좀 있는 성년후견이나 한정후견을 해야지! 하는데 엄마가 만약 후견인이라고 했을 때 엄마가 죽으면 끝나는 거라고 생각하시는데, 그게 아니라 계속 후견인이 있어야 해서. 정보를 충분히 전달하지 못해서 그런 것도 있는데요. 이런 장단점을 모르시고 먼저 한정후견 하시면 취소가 안 되거든요. 그런 것들에 문제가 있는 것 같아요. 충분한 설명의 부족이요.

그리고 어쨌든 가정법원의 판사의 판결을 받아야 되다 보니 되게 오래 걸려요. 오래 걸리고 복잡하고 과정이 길어요. 그것 자체에도 문제가 있는 것 같아요

후견제도가 개인(후견인)에게 발달장애인 1명을 전적으로 맡기는 분위기가 있습니다. 저희 어떤 어르신 분이 무연고자로서 돌아가셨는데, 구청에서 장례를 후견인이 해야 되는 것 아니냐 이렇게 물어오기도 하고요. 우리는 무연고자 장례는 원해 구청에서 하는 것 아니냐 이렇게 답변하고요. 피후견인이 돌아가시면 저희가 권한이 없어요. 살아계실 때 권한이 있는 거거든요. 그래서 약간 공백도 있어요. 그 사이에. 저희는 기관이고 장례랑 이관까지 다 도와드렸는데 그런 공백이 있을 수도 있어요. 대체적으로 후견인이 장례까지는 해드리는 편입니다. 시스템적으로 정해진 건 없어요.

## 02 발달장애인 재산관리지원서비스 (공공신탁 시범사업)

- 발달장애인 재산관리지원서비스의 긍정적인 영향은 무엇인가요?



대부분 학대 피해에서 동반해서 나오는 것들이 전부다 금전 피해가 나오는 경우가 많은데요. 가장 큰 긍정 효과는 재산이 당사자의 통장에 보관되어 있지 아니고 안전한 신탁 재산으로 보관되어 있기 때문에 혹시라도 당사자 분들이 사기, 협박 등 여러 가지 피해 상황에서도 어쨌든 신탁 재산이 안전하게 보호하기 때문에 1차적으로 재산보호라는 측면에서 굉장히 많이 도움이 되고 있고요. 원래 후견인이나 개인이 당사자의 생각을 고려하지 않고 금전관리를 했다면 이제 신탁제도를 통해서 본인의 재산을 안전하게 보호할 뿐만 아니라 당사자의 의사결정과 계획까지 수립해서 지출을 지원한다는 측면에서 보다 좀 더 당사자의 의사결정, 재산 처분, 지출과 관련된 의사결정을 지원하고 있다고 말씀 드립니다. 목돈뿐만 아니라 매월 발생하는 소득도 신탁 재산에 보관함으로써 보호할 수 있는 효과가 있습니다.

두 번째는 당사자들이 금전을 처음 사용하다보니 계획 수립에 있어 익숙하지 않습니다. 가령 20일에 수급비를 받아 평소 본인이 사고 싶은 가전제품이나 전자제품을 아무 계획 없이 무작정 지출을 하게 되면 정작 앞으로 내야 할 월세라든가 관리비라든가 또는 급하게 병원비라든가 이런 것들을 이미 다른 용도로 사용했기 때문에 사용하지 못하는 경우가 있습니다. 저희는 그런 것들을 한 달 지출을 전부 다 계획을 해드립니다. 월세, 관리비, 공과금 이런 것들은 저희가 직접 신탁재산에서 납부도 바로 해드리고요 매월 발생하는 생활비도 한 번에 다 가지고 있으면 계획 없이 사용하는 경우가 많은데 그런 것들도 월 단위, 주 단위, 일 단위까지 지급을 해드립니다

전반적인 금전 관리를 보호 및 계획까지 하면서 일상생활 지원을 하고 있다는 것이 가장 큰 영향일 것입니다.

신탁제도가 가장 필요한 사례는 탈시설 사례인 것 같습니다. 퇴소하시면 대부분 지원주택 입주하거나 어쨌든 사회복지 종사자가 지원을 해줍니다. 대부분 무연고나 가족이 없으시겠죠. 지원주택에 있는 종사자가 다 지원을 하는데. 종사자가 당사자의 재산을 관리하는 건 권한이 없습니다. 종사자 분들이 담당해야 할 당사자가 최소 5명인데. 의사소통이 안 되는 분은 월세, 관리비, 임대료 등 개인이 다 찾거나 카드지출 하셔야 하는 거죠. 계좌이체도 안 되는 거죠. 은행도 갈 수 없고요. 지원인이라고 가도 믿지 않는 거죠. 공문이 있어야 하니까. 요즘은 당사자분들이 다 카드를 만들어 가지고

계시더라고요 매달 종사자가 카드를 가지고 대리수령해서 건건이 입금을 하시는 거예요. 번거롭고 내가 왜 이걸 하는 건가 그런 생각도 들겠죠. 이런 상황에서 저희한테 신탁을 맡겨주시면 그런 업무까지 대신해드리고요. 여러 명의 통장관리, 개인 업무를 다 지원해야 하는 과정에서 누락이나 미납이 많은데요. 그런 것까지 다 해드리기 때문에 당사자 분들도 편리하신 거죠. 최근 탈시설을 하신 분들에게 가장 필요한 서비스라고 생각합니다.

- 그렇다면 서비스의 부정적인 영향은 무엇인가요?

의사결정과 연결이 많이 되는 것 같아요. 당사자의 동의를 얻었지만 사실 사람 마음이란 게 하루가 다르게 바뀌잖아요. 본인의 욕구는 막 내가 사고 싶은 거 다 쓰고 싶은데 돈들이 신탁 되어서 잘 찾아갈 수 없도록 설계가 되어 있다 보니, 저희와 매일 다투는 거죠. 저희가 봤을 때는 당사자 입장에서 당장 필요한 게 아닌데 당사자께서는 내 돈인데 왜 내가 사용을 할 수 없어 이런 가치 갈등이 시작이 되는데요. 그것을 조율하기가 당사자도 힘들고 저희도 힘든 부분이고요. 그러 부분은 저희가 면담이나 방문 상담 통해서 당사자 분들을 설득을 하고 지출하지 않고 또 다른 용도로 최소한의 지출할 수 있도록 그렇게 설득하는 과정도 많이 들어가는 게 있는데요. 영향이라고 하긴 그렇지만 좀 어려운 점이 있고요

실제로 저희 서비스가 처음에 목표하기로는 부모님들에게 필요한 서비스를 만들어 보자 했지만 실질적으로 이용하기 어려운 부분이 있습니다. 그 이유가 뭐냐면 첫 번째는 수급 관련 문제입니다. 신탁 재산도 마찬가지로 당사자의 재산에 반영이 될 수 있습니다. 공공부조 받는 게 낫겠다 그런 욕구들이 좀 많이 있으세요. 두 번째는 증여세 문제입니다. 금융권은 5억까지 증여세가 면제되는 상품들이 있어요. 그건 이제 법적으로 금융기관에서만 받을 수 있는 혜택이고 아직까지 민간 신탁에서는 그런 혜택이 없기 때문에 할 수 없는 것이고.

또 아무래도 저희 센터는 비영리 단체이다 보니, 입출금 통장에 재산이 보관되고 있고. 저희가 펀드매니저도 아니고 금융 수익성을 창출할 수 있는 그런 전문성이 없다보니 그런 분들 모시려면 비용이 많이 들고요. 그러다보니 수익이 많이 나지 않습니다. 단순히 보관형태



로 가니까. 사실 목돈을 신탁 통장에 보관하는 것 자체가 부모님들 입장에는 사실 손해일 수밖에 없는 그런 현실이 있는 거죠.

- 서비스의 보완되어야 할 점은 무엇인가요?

현장에 문제가 있는데, 어느 날 당사자 분이 100만원 인출을 요구를 합니다. 근데 저희는 이 분이 100만원이 필요하지 않은 것 같아요. 그럼 누군가 이 분 옆에서 확인을 해주고 진짜 이 사람이 100만원이 필요한지 확인해 줄 사람이 필요합니다. 가까이에 있으면 만나서 얘기하면 되는데 부산 이런 데는 저희가 직접 확인을 할 수 없기 때문에 가까운 사람에게 확인을 해야 되는데요. 저희 서비스에서는 지원인 이라고 부르는데 그걸 선정하기 너무 힘든 부분이 있습니다.

일선 사회복지사 선생님이 계시면 다행인데. 지역에서 복지관을 이용하지 않으시거나 복지서비스를 이용하지 않는 분들의 경우 신탁 서비스를 이용하더라도 의사결정이 확인이 안 되는 부분이 있습니다. 그렇다고 후견인을 지정하려고 해도 후견인은 시간도 오래 걸리고, 후견인 자체도 당사자랑 가까이 확인해주고 그럼 가능 할 것 같은데 이걸 하기 위해 후견인을 선임하기도 어렵고요. 그런 부분이 있어서 이런 금전 재산관리 지원서비스를 옆에서 지원할 수 있는 인력도 마찬가지로 필요한 상황입니다. 자격이나 누가 이런 사람이 되어야 하는가 여러 가지 서비스가 제도적으로 도입이 된다면 같이 논의가 되어야 하는 그런 상황이 있습니다. 저희 서비스만 이용한다고 해서 의사결정을 100% 확인할 수 없기 때문에 그런 것들을 확인할 수 있는 것들이 옆에 마련되어야 하는 것들이 있습니다.

실제로 의사결정이 어렵고 장애 정도가 중증일수록 지역사회 활동반경이 좁고 집에서 있는 시간이 많기 때문에 사실 지출에 대한 욕구도 많지 않습니다. 제일 어려운 분들이 지적 경증 발달장애인 분들입니다. 사회 활동 하시는 분들. 그런 분들이 여러 위험에도 노출되고 구매 지출에 대한 욕구도 많으시고 그래서 채무도 많으시고 그렇기 때문에 그런 분들이 더 서비스가 필요하신 분들 인 것 같습니다.

의사소통이 어려운 분들이 어려운 부분이 있어요. 지원자

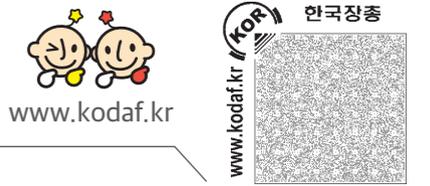
없이도 소통하면 되는데 의사결정이 어려운 분들의 경우 실질적으로 확인해줄 사람 필요한 건데요. 그걸 확인해 줄 사람이 없는 경우도 있다. 예를 들어 중증 발달 장애인인데 시설 퇴소 후 혼자 지역사회에 거주를 하시는데 이거를 도와줄 사람이 활동지원사 밖에 없는 사람이라면 저희가 이제 그걸 확인할 사람을 활동지원사로 지정해야하는데, 활동지원사는 이건 본인의 역할이 아니라고 주장하실 수 있는 거죠. 안 해주시면 저희가 막상 소통할 사람이 없는 거죠.

대부분 시설에서 퇴소하실 때 신탁서비스를 연결해서 퇴소시켜주신 거고요. 시설은 이후에 빠지는데 단절이 되는 경우가 있습니다. 활동지원사도 자주 바뀌고요. 여러 분이 오시기도 하고. 지원인 선정하기가 어려운 것이 있습니다.

이용자가 적고 가까우면 당사자에게 밀착해서 이뤄질 텐데. 지금 이 서비스는 협회 단독 운영이고 전국 350명 정도 이용하고 있어서 다 1:1 케어를 지원하기 어려운 부분이 있습니다. 이걸 나중에 센터의 확대나 인력의 충원 등을 통해서 해결 가능할 것이라고 봅니다. 아예 안하는 건 아니고 각자 이용자가 다 사정이 달라서 꼭 필요하신 분들에게 하고 있습니다.

- 서비스에서 당사자의 권한은 어디까지 인가요?

당사자가 저 이제 신탁 그만할래요 라고 하면 그만둘 수 있습니다. 그러나 본인이 계약을 안 하겠다. 당사자 분들이 신탁 계약을 해지하는 이유 중 하나가 주변에 해지해라 돈 내가 가져가겠다 그런 경우가 많습니다. 당사자가 돈이 있다는 사실을 알고 돈을 뺏어가기 위해서 해지하라고 협박이나 그런 걸 취하게 되면 계약기간 내에서는 저희가 그걸 확인하고 방어를 해드리는데 계약 기간이 종료되면 저희가 컨트롤하기 어려운 부분이 있어서요. 실제로 어떤 분은 가해자가 결혼까지 해서 혼인신고까지 하게 해서 그 돈을 가져간 경우도 있어요. 그리고는 해지를 해준 거죠. 계약기간도 만료가 됐고. 그런 경우가 현장에는 많이 있어서 이런 서비스들이 제도화가 되어서 평생 동안 이용할 수 있도록 하는 게 좋은 부분이라고 생각하죠. 단기간 밖에 안 되기 때문이에요.



- 공공신탁제도에서 의사소통이 어려우신 분들과 계약은 어떻게 체결하고 있나요?

신탁 계약을 설명하는 자체가 어렵기 때문에 저희가 최대한 설명을 쉽게 하는 방법을 취하고 있는데요. 아예 의사결정이 안되는 최중증 분들은 사실은 어렵고요. 후견인 선임 등 대리권 선임을 통해서 후견인과 대리계약을 한다든가 후견인의 동의를 받고 계약을 한다든가 그렇게 하고 있습니다.

현장에서는 이런 경우도 있어요. 당사자가 중증이신데 누가 돈을 가져가려고 해요 후견인 신청만 1년 정도 기다리는데 또 후보자도 없을 수도 있고요. 돈이 이제 날라가는 거잖아요. 그럼 저희가 일단 신탁 계약 체결해서 돈을 보관하고 있다가 후견인 선임까지 같이 청구해서 그렇게 보호를 하는 경우도 있습니다. 돈은 보호해야 하니까 일단 당사자 동의 없이 계약을 하는 거죠. 그런 경우가 있습니다.

IV 해외에서는 발달장애인의 의사결정권이 어떻게 다뤄지고 있을까?

- 세계적인 흐름은 UN CRPD 제12조(법 앞의 동등한 인정) 시행 이후 의사결정지원제도를 도입 하는 과정에 있음<sup>6</sup>

1 미국의 의사결정지원법(Supported Decision-Making Law)<sup>7</sup>

- 2015년 텍사스 주를 시작으로 2022년 현재 15개 이상의 주에서 의사결정지원법(또는 유사한 법률)을 제정함
- 의사결정능력장애인들을 위해 보다 덜 제한적인 후견단체제도를 인정하는 것이 의사결정지원법의 목적임
- 지원자와 의사결정지원 합의서를 작성하여 지원

범위 등을 조정하며, 지원자에 의한 부당대우, 방임, 착취 등이 발생했을 때 합의가 종료될 수 있음

2 영국의 정신능력법(Mental Capacity Act)<sup>8</sup>

- 정신능력법에서 정신능력 평가는 6가지 단계로 이루어져 엄격히 평가됨
- 지원의사결정을 위한 정보제공 일반 지침, 의사소통 일반지침을 제공함
- 투표권 등 몇몇 사안들은 지극히 개별적인 권리이거나 다른 법적용과의 충돌의 이유로 다른 사람을 대신하여 결정을 내리는 것을 허용하지 않음
- 주요 조항은 '모든 사람은 능력 부족이 확인되지 않는 한 능력이 있다', '결정을 내리는데 도움이 되는 모든 실행가능한 조치가 지원되지 않는 한, 사람은 결정을 내릴 수 없는 것으로 간주되어서는 안 된다' 등이 있음

3 아일랜드의 지원의사결정법(Assisted Decision Making (Capacity) Act 2015)<sup>9</sup>

- 2015년 국회 의결, 후견이라는 용어 대신 의사결정지원, 대리라는 용어를 사용함
- 5가지 의사결정지원 유형, 장애인 당사자와 지원자(지원의사결정 시 지원의사결정보조자) 사이의 합의로 대상과 내용을 설정함
- 의사결정능력에 대한 판단은 특정 문제나 특정 시점을 기준으로 이루어짐(제3조), 어떤 시기, 어떤 문제에 의사결정능력이 결여되었다고 하더라도 다른 시점 동일한 문제에 의사결정이

6-7 이지은. (2022). 치매와 의사결정지원- 미국의 의사결정지원법(Supported Decision-making Law)의 검토를 중심으로 -. 법학논총, 54, 231-260.  
 8 김미옥, 김고은 and 박지혜. (2021). 영국 정신능력법의 지원의사결정관련 쟁점과 합의 -발달장애인을 중심으로. 한국사회복지행정학, 23(2), 249-277.  
 9 박현정 and 제철용. (2021). 아일랜드의 후견제도의 개혁 입법 - 지원의사결정법을 중심으로. 민사법학, 95, 381-418.



결여된 것으로 간주하지 않음

- 당사자의 최선의 이익이 아니라 의사와 선호도를 확인하고, 당사자의 의사와 선호도에 효력이 부여될 수 있게 할 책임을 법률로 인정함

4 UN의 권고

- 지난 8월 스위스 제네바에서 UN CRPD 이행에 대한 대한민국 2·3차 심의가 있었음. 이후 9월 최종견해가 발표됨
- 다음은 최종견해의 번역본 중 일부임. 최종 견해를 통해 대체의사결정제도(성년후견제도)에 대한 권고를 받음

위원회는 심리사회적 및/또는 지적 손상을 근거로 장애인의 행위능력을 제한하는 후견제도와 대체의사결정 제도를 폐지해 가는 데 있어 진전이 없고, 이 체제를 의사결정지원제도로 완전히 전환하기 위한 일정계획이 없음을 깊이 우려한다. 위원회는 장애인과 그들 가족의 이해를 높이기 위한 접근 가능한 형식의 의사결정지원에 관한 정보가 부족하다는 점 역시 우려한다.

- (a) 후견제와 피후견제를 포함한 대체의사결정제도를, 개별화된 지원을 보장하고 장애인의 자율성과 의지 및 선호를 존중하는 의사결정지원제도로 교체할 것.
- (b) 장애인의 법적 능력에 대한 인정과 의사결정지원 메커니즘에 대한 관계자 훈련과 개혁 절차에 장애인 단체를 통해 장애인의 효과적이고 독립적인 참여를 보장할 것.
- (c) 의사결정지원에 관한 점자, 수어 및 읽기 쉬운 자료와 같은 접근 가능한 형태의 정보의 개발을 조직하고 자금을 지원하며 장애인과 그들의 가족에게 배포할 것.

■ 언론, 거듭된 지적에도 꿈쩍 않는 정부에 탄식<sup>10</sup>

- 위원회는 2014년 1차 최종 견해에서도 성년후견제도는 ‘대체의사결정제도’라며 이를 ‘조력 의사결정제도’로 바꾸라고 권고한 적이 있음
- 그런데 정부는 위원회 권고를 따르지 않음

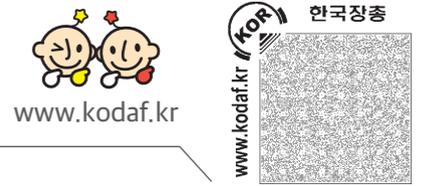
2019년에 제출한 국가보고서에 “성년후견제도는 협약이 금지하는 차별이라 보기 어렵다”는 의견을 제시함

- 이러한 한국정부의 태도에 위원회는 “피후견인의 권리는 사실상 박탈당하고 있다. 이 같은 대체의사결정제도는 철폐되어야 한다”고 지적, “대체의사결정제도를 폐지하고, 의사결정조력 제도를 도입해야 한다”고 강조함

■ 장애계, 조력의사결정 전환 촉구<sup>11</sup>

- UN CRPD NGO연대는 민간보고서를 통해 대한민국은 의사결정지원제도 도입에 관한 노력을 전혀 기울이지 않고, 보호자에 대한 대리의사결정의 관행과 문화가 여전히 만연함을 지적함
- 후견인이 선임되는 경우 결혼, 이혼, 입양, 파양 등의 가족관계에 관한 결정권이 박탈되고, 선거권과 피선거권은 물론 각종 직업을 갖는데 결격사항이 되기도 함
- 법조문에 피후견인의 의사를 반영해야 한다는 내용은 들어있지만 피후견인이 후견인 제도와 본인의 불이익에 대하여 충분히 이해하였는지 확인하는 절차와 피후견인의 의사를 분명히 확인하기 위한 구체적인 절차는 없으며, 피후견인의 의사를 확인하기 어렵다는 이유로 무시되고 있음
- 피후견인이 후견인을 교체하거나 후견에서 벗어날 수 있는 권리도 보장되고 않고 있음. 법적으로는 청구할 수 있으나 피후견인은 법적

<sup>10</sup> 비마이너 기사 참조(<https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=23903>)  
<sup>11</sup> UN CRPD NGO연대. (2022). 유엔장애인권리협약 2·3차 민간보고서 공청회 자료집, p43~44



권리를 박탈당하기 때문에 스스로 청구를 할 수 있는 방법이 없음

■ 법학계, 의사결정지원제도로의 전환 필요성 강조<sup>12</sup>

- UN CRPD의 일반논평을 근거로, 정신능력의 제약을 근거로 법적능력을 행사할 자격을 제한한다는 것은 자유권과 평등권 침해에 해당함. 법 앞에 평등하게 인정받지 못했고, 비장애인과 차별적으로 대우한 것으로 허용될 수 없음
- 법률행위에 따른 이해관계를 충분히 비교할 수 없는 경우에는 불이익한 법률 효과로부터 자신을 보호하기 위해 의사결정지원이 필요함
- 이해가 쉬운 설명이나 조력으로 그 행위의 의미와 결과를 이해하게 되었다면 그는 유효하게 법적능력을 행사할 수 있을 것임
- 법적능력의 행사는 법률행위나 재산관리에 한정되지 않음. 의료행위에 대한 결정이나 주거의 결정 등 기타 신상에 관한 결정을 포함함
- 개인의 권리, 의사, 선호를 존중하고 본인을 보호하기 위한 안전장치를 마련할 것을 요구하면서도 위험을 무릅쓰거나 잘못을 할 수 있는 권리를 포함하여 본인의 의사나 선호를 존중할 것을 요청함
- 대체의사결정을 본인의 자율, 의사, 선호를 존중하는 의사결정지원으로 대체하는 법과 정책을 권고함. 최선의 이익에 기초한 대체의사결정 대신에 본인의 의사나 선호에 대한 최선의 해석 원칙이 적용되어야 함

<sup>12</sup> 박인환. (2021). 사적자치의 원칙과 의사결정지원 제도화의 모색. 민사법학, 95, 3-57.

**V** **생각해볼 점**  
**우리의 의사결정권 해방을 위하여!**

■ 의사결정지원제도 맞아? 정체성 생각해보기

- 우리나라 의사결정지원제도는 실제로 매우 낮은 수준의 제도적 지원 구조를 가지고 있고, 이미 국내·외에서 여러 차례 지적 및 권고를 받음
- 현행 제도를 검토해보면 의사결정지원에 관한 세부지침 전무, 정보제공 부족, 인력 부족 등 총체적인 난제를 가지고 있음
- 최종중 장애인의 경우 의사소통지원이 이뤄지지 않아 임의 계약이 체결되는 등 의사결정에서 배제되고 있는 상황이었음. 후견 또한 사업을 수행하는 실무자 또는 후견인 개인의 역량에 좌지우지 되기도 함
- 정부에게 발달장애인의 의사결정에 지원과 조력시스템을 갖추고자 하는 의지가 있는지를 다시 한 번 묻게 됨
- 인권위의 권고처럼 행위능력 제한과 후견인의 대체의사결정을 기초로 하는 현행 후견제도를 보완하여, 본인의 자기결정에 기초한 권리 행사를 강화할 수 있는 ‘의사결정지원’으로 전환해야 할 것임

■ 제도 활성화 전에, 피후견인 결격조항 폐지하기

- 2020년부터 피후견인에 대한 결격조항 폐지 움직임이 있었으나 아직 주요 법들과 지방조례 등에 남아있음
- 조사결과 피한정후견인은 많은 수의 조항에서 삭제하였으나 여전히 피성년후견인 신분은 결격조항으로 구분되어 있었음



**전라남도 도민평가단 구성 및 운영에 관한 조례**

제7조(위원의 결격사유) 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람은 위원이 될 수 없다. <개정 2022. 10. 20.>  
2. 피성년후견인

- 현행 제도는 피후견인 신분을 얻게 되면 다니는 직장에 보고하도록 되어 있음. 이유는 결격조항에 해당되어 직장을 다닐 수 없는 경우가 발생하기 때문임
- 다른 결격조항은 성범죄 혹은 금고형을 받은 사람 등이 해당됨. 결격조항에 피성년후견인 등이 해당됨. 위 조건의 사람들과 피후견인의 존재 가치를 동등하게 보는 것으로 사료됨. 결격조항은 반드시 폐지되어야 함

**서울특별시 용산구 시설관리공단 설립 및 운영에 관한 조례**

제11조(임·직원의 결격사유) ① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자는 공단의 임원 및 직원이 될 수 없다.<개정 2010.10.1.>  
2. 미성년자, 피성년후견인, 피한정후견인, 피특정후견인과 파산선고를 받고 복권되지 아니한 자<개정, 2015.10.12.>

- 특히 지방조례의 경우 청소년과 관련된 법에 결격조항으로 남아있음. 이는 청소년시기 장애인과의 사회통합을 저해하는 아주 중요한 부분임
- 장애인이라는 정체성 하나 만으로도 사회에서 배제되는 지점 많아, 피후견인 등 더 이상 2가지 3가지 정체성을 부여하지 않았으면 함

**전국 265건 청소년지도위원 위촉에 관한 조례 중 구리시 청소년지도위원의 위촉에 관한 조례**

제3조(지도위원의 결격사유) 다음 각 호의 어느 하나에

해당하는 사람은 지도위원이 될 수 없다.<개정 2019. 6.20.>

- 1. 미성년자·피성년후견인 또는 피한정후견인

**고흥군 아동복지 지원 조례**

제23조(아동위원의 결격사유) 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람은 아동 위원이 될 수 없다.

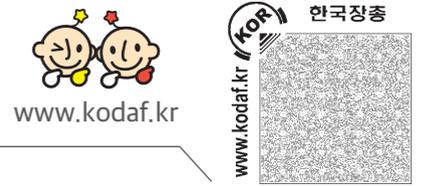
- 1. 피성년 후견인
- 2. 피한정 후견인

**모두를 위한 의사결정지원제도가 필요하다**

- 현행 발달장애인 공공후견제도는 지적장애, 자폐성장애만 한정하고 있어서 언어장애나 뇌병변장애처럼 의사결정지원이 필요한 기타 장애유형 당사자는 고비용을 부담하며 성년 후견제도로 편입되어야 하는 문제가 있음
- 또한 같은 공공후견 사업임에도 정신장애와 치매 공공후견과는 소관부서 및 서비스 연계 등이 분절되어 있어 한계가 있음
- 모든 장애 유형을 포괄하는 효율적인 공공후견·의사결정지원서비스 지원전달체계의 확립할 필요성이 대두됨

**의사결정지원은 후견인 1명의 몫이 아니다**

- 공공후견인은 대체로 봉사과 같은 신념에 의해서 하거나, 활동보조인, 사회복지사 등 직업의 연장선상으로 이어지는 경우가 많다고 함
- 당사자와 밀접하기 때문인지 후견인에게 장애 당사자 1명의 모든 결정권을 위임한 듯한 모양새를 가지고 있음. 장애인의 의사결정 장소에 후견인이 반드시 동행해야 함
- 만약 후견인이 없거나 후견인을 아진 선임 받지 못한 경우 발달장애인은 어떻게 의사결정을



- 지원받을 수 있을까. 다양한 상황에서 장애인은 의사결정을 할 수 없는 한 개인으로 치부당하며, 덩그러니 남아있게 됨
- 충분한 정보제공을 일상에서 우선 원칙으로 놓아야 함. 병원, 은행 모든 장소에서 충분한 이해와 선택권보장이 가능하도록 모두가 노력해야 함.(예. 진술조력인제도 같은 지원 체계를 확대할 필요가 있음<sup>13</sup>)
- 의료 등 중요한 의사결정이 있는 사례에서 장애인에게 후견을 요청하는 경우가 있음. 장애인이 병원비를 납부하지 못할 것이다 등 사적 영역에서 과도한 불신과 차별이 팽배함.
- 사회적 인식 개선을 위해서도 노력해야 함
- 장애인의 권익옹호와 법적능력 행사를 위한 의사결정지원서비스를 사회서비스의 하나로 포함하여 다양한 의사결정 장소와 일생생활에서 늘 지원할 수 있어야 함

**후견인보다 지역사회 지지체계 먼저 생각해보기**

[사례] 한 달에 월급이 100만원인 당사자 A는 월급이 들어오자 평소 선호하는 가게에서 40만원어치 생필품, 화장품 등을 소비함. 공공후견인 B는 소비가 과하다고 생각되어 소비를 중재해야 할지 갈등을 느끼고 고민함. 결과적으로 당사자 A는 살고 있는 그룹홈 생활지도사 선생님께 주의를 받으면서 해당 소비행위를 멈추게 됨

13 김도현 (2019). 장애학의 도전(8장) 참조

- 사례를 보면 당사자는 후견인이 아니어도 주변인을 통해 소비습관을 새롭게 바뀌나갈 수 있었음
- 어쩌면 발달장애인이 비장애인들이 보기에 어리숙한 소비 혹은 의사결정을 하는 이유는 아주 어려서부터 지역사회를 경험하지 못한 단절에서 비롯된 것일 수 있음. 충분히 경험하고 학습하고 관계하는 가운데 자연스러운 도움을 받는 경우도 있었을 것임

“점점 드는 생각은 후견인 없으면 제일 좋는데, 후견인이 없어도 발달장애인이 안전하게 살 수 있거나 정보를 얻을 수 있는 시스템이 되면 후견인이 필요 없는데, 그게 안되기 때문에 지금 후견제도가 있는 거잖아요. 후견인이 만사는 아닌데... 후견인 개인에게 (발달장애인) 한 사람을 맡겨버리는 느낌이 있어요” - 실무자 인터뷰 중

- 의사소통이 어렵다고 해도 자기결정권을 행사할 수 있도록 지원하는 체계가 잘 갖추어져 있다면, 후견은 불필요할 것임. 이는 많은 전문가들의 공통된 의견임
- 대다수의 발달장애인은 자신만의 방식이 있고 관계맺음에서 오는 경험과 시간이 흐름에 따라 성숙하는 것들이 있을 것임. 우리 얼마나 들을 준비 의사소통 할 준비되어 있는지 점검해 보아야 함
- 후견인 선임 등 대리의사결정을 촉진하려는 시도보다는 발달장애인 당사자가 살고 있는 지역사회 내 다양한 지지체계 마련을 위해 먼저 노력해야할 것임

월간 한국장총 www.kodaf.kr

발행일 2022년 11월 30일 발행인 김영일 편집인 김동범 창간일 1999년 3월 29일

제 작 한국장애인단체총연맹 서울 영등포구 의사당대로 22 이룸센터 4층 T.02)783-0067 F.02)783-0069

※ 이 인쇄물의 오른쪽 윗부분에는 시각장애인을 위한 음성변환 바코드(보이스아이)가 삽입되어 있습니다.

# 제24회 전국장애인지도자대회

# 정책이 우리 삶의 미래다!

■ 행사일자: 2022. 12. 7.(수) ~ 12. 8.(목)

■ 행사장소: 청풍리조트 레이크호텔 (충북 제천)

■ 주요내용

- 장애인과 과학기술은 어떻게 만나는가
- 제6차 장애인정책종합계획 수립 방향과 향후 과제
- CRPD 최종 견해와 전지적 장애인 시점
- 2022년 지역별 주요 장애인 정책활동 성과 및 2023년 활동 계획

주최 :  사단법인 한국장애인단체총연맹  
KODAF Korea Differently Abled Federation

후원 :  보건복지부  
Ministry of Health and Welfare