

정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도 도입: 정신건강 전문가와 소비자의 인식을 중심으로*

제철웅** (한양대학교, 교수)

김경희*** (서울대학교, 박사과정)

강상경 (서울대학교, 교수)

하경희 (아주대학교, 부교수)

장창현 (느티나무의료복지사회적협동조합의원, 원장)

이관형 (대구대학교, 박사과정)

인권 패러다임을 지향하는 정신건강복지법 전면 개정에 따라 자기결정권 존중을 위한 서비스 체계 구축은 정신 건강 영역에서 풀어야 할 중요한 과업 중 하나가 되었다. 하지만 아직까지 자기결정권은 추상적 선언에만 머물고 있을 뿐 구체적인 제도 도입에 대한 논의는 부족하다. 이에 본 연구는 (1) CRPD, QualityRights, 해외 사례 등의 문헌검토를 통해 자기결정권 존중을 위한 구체적 제도를 파악하고, (2) 파악된 제도에 대한 설문조사를 통해 293명의 전문가 및 소비자들이 인식하는 인지도, 중요도, 시급도를 중심으로 정책우선순위를 파악함으로써, 제도 구축을 위한 함의를 도출하고자 하였다. 문헌검토 결과, 자기결정권 존중을 위한 제도로 지원자 제도, 절차보조, 사전의향서, 오픈다이얼로그, 강제입원 폐지, 좋은 정신과 진료, 함께하는 의사결정, 전문가대상 QR교육, 지역사회 서비스 체계, 개별서비스 지원체계, 지원주택 및 지원고용, 위기쉼터, 동료지원, 당사자운영 서비스, 당사자 정책참여, 권익옹호기관 등 총 16개 제도가 파악되었다. 설문조사 결과, 파악된 16개 제도에 대한 인지도는 전문가 집단이 소비자 집단에 비해 대체로 높은 것으로 나타났고, 16개 제도에 대한 중요도 인식은 두 집단 간 유사하였으며, 시급도에 대한 인식은 대체로 유사하였지만 당사자의 서비스 및 정책참여에 대한 인식에 있어 소비자 집단이 전문가 집단에 비해 높은 것으로 나타났다. 정책의 우선순위는 지역사회 기반구축과 당사자 참여 관련 제도들이 상대적으로 높게 나타났다. 이러한 결과를 바탕으로 우리나라 정신장애인 자기결정권 존중 제도 구축을 위한 함의를 논의하였다.

주제어 : 자기결정권, 의사결정지원, 인권 패러다임, 당사자 관점, 정신장애

* 본 논문은 2019년 대한민국 정부(교육부) 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임 (NRF-2019S1A3A2099593).

** 주저자, cuje@hanyang.ac.kr

*** 교신저자, kkh0520@naver.com

I. 서 론

인권 패러다임을 지향하는 정신건강복지법 전면 개정에 따라 자기결정권 존중을 위한 정신건강서비스 전달체계 구축은 우리나라 정신건강 영역에서 풀어야 할 중요한 과업 중의 하나가 되었다. 하지만 아직까지 추상적 선언에만 머물고 있을 뿐 구체적인 제도 도입에 대한 논의는 부족하다. 따라서 관련 문헌조사와 정신건강 전문가와 당사자 대상 인식조사를 통해 정신장애인 자기결정권 존중을 위한 제도 도입의 정책우선 순위를 파악하고, 이를 바탕으로 향후 제도 발전 방안에 대해 고찰하는 것이 필요하다.

UN을 중심으로 한 국제적 기준의 정신장애 패러다임 변화는 사회복지 제도 및 서비스와 관련된 패러다임 변화와 맥락을 같이한다. UN에서 1954년에 ICD-7(International Classification of Diseases-7)을 채택하면서, 정신질환이 있는 사람들에 대한 치료를 강조하는 치료 패러다임이 형성되었으며, 이후 1980년 ICIDH(International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps) 채택으로 재활 패러다임이, 2001년 ICF(International Classification of Functioning) 채택으로 사회적 패러다임이 확대되면서 장애의 사회적 불리를 극복할 수 있는 환경지원체계 확충의 중요성이 강조되었다. 즉, 지체장애인의 이동권과 접근성이 휠체어만으로 충족될 수 없고 경사로 확충과 건물 내 승강기, 장애인 화장실 확충과 병행되어야 하는 것처럼, 정신장애로 인한 사회적 불리는 개인 체계에 대한 치료 및 재활 개입만으로는 해결될 수 없고 정신장애를 수용할 수 있는 제도적 사회환경 체계 개선과 병행되어야 한다. 이후 2006년 UN에서 장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 이하 CRPD)이 채택되면서 정신장애 제도 및 서비스의 최종 목표로 당사자 관점의 지역사회 독립생활과 사회통합을 강조하는 인권 패러다임이 제시되었다(Della Fina et al., 2017).

CRPD의 인권모델이 정신건강 영역에서는 WHO의 QualityRights(이하 QR)로 보다 구체화되었다. WHO는 CRPD의 이념에 근거하여 정신건강 관련 법과 제도, 그리고 서비스가 이용자의 인권을 존중하는 방향으로 구축될 수 있도록 25개의 표준과 116개의 기준으로 구성된 QR Tool kit을 개발하였고(WHO, 2012), 이를 실제 현장에 적용할 수 있도록 QR material을 발표하였다(WHO, 2019). 그리고 2021년에는 지역사회 정신건강 서비스 구축에 있어 사람 중심, 인권기반의 접근을 강조하면서 핵심 지침과 7가지 기술 패키지를 제시하였다(WHO, 2021).

이에 서구에서는 CRPD와 QualityRights와 같은 국제적인 정책변화를 반영하기 위해 법적, 제도적인 개선 노력을 지속적으로 해나가고 있다(Stylianos and Kehyayan, 2012; Davidson et al., 2015; Gooding, 2018; Stavert, 2021). 대표적으로 영국의 경우 2007년 정신보건법 실천 명령의 개정을 통해 전문가들이 억압을 최소화하고, 환자와 가족의 참여와 의사를 존중하는

실천을 하도록 명시하고 있으며, 좋은정신과진료 및 함께하는 의사결정에 대한 지침을 제시하고 있다. 또한 독립옹호제도(Independent mental health advocate)를 통해 강제 치료에서의 의사결정을 지원하고, 돌봄법에 근거하여 지방정부와 지역 NHS가 주거와 직업 등의 다양한 사회서비스를 제공하도록 하며, 기존의 대리 의사결정제도를 의사결정지원제도로 전환하였다(NICE, 2011; Perkins and Slade, 2012; Morgan, 2017; 제철웅·정민아, 2020; 강상경 외, 2021).

우리나라도 정신장애 관련 제도가 당사자 관점의 인권 패러다임을 구현하기 위해서는 관련된 의료, 재활, 복지 등의 회복 서비스 확충과 함께 자기결정권 존중을 위한 제도가 반드시 병행되어야 한다. 우리나라의 정신장애 서비스 전개 과정도 시기적으로 약간의 차이가 있기는 하지만, UN 중심의 국제적 기준의 변화와 그 맥락을 같이 한다(강상경, 2013; 이용표 외, 2021). 1994년 정신보건법이 제정되기 이전에는 의료중심의 치료 패러다임이 지배적이었으나, 정신보건법 제정 이후에는 지역사회 재활을 추구하는 재활 패러다임으로 전환되었고, CRPD를 비준한 2008년 이후부터는 인권 패러다임 구축을 위해서 노력하고 있다. 이처럼 우리나라의 정신장애 서비스 전개 과정도 재활, 복지, 인권 패러다임으로 변화를 거듭해 오면서 2016년 정신건강복지법이 전면 개정되었다. 최근의 다양한 개정 논의에서 볼 수 있는 것처럼 정신건강복지법이 여러 가지 한계가 있지만 우리나라 최초의 인권 패러다임 지향의 정신건강 관련법이라는 점에서 그 의의가 있다. 정신건강복지법은 지역사회 독립생활과 사회통합을 목적으로 하고, 이를 실현하기 위해서는 당사자의 자기 의사결정이 필요하다고 천명하고 있다. 하지만 이를 구체적으로 실현할 수 있는 제도적인 기반은 여전히 취약하여, 추상적인 선언에 불과하다는 비판을 받고 있다(강상경 외, 2021).

CRPD 비준 국가인 우리나라에서 자기결정권 존중을 위한 제도 구축은 인권 패러다임 실현을 위한 정신건강 영역의 주된 과업이다. 하지만 아직까지 이에 대한 연구는 매우 부족한 실정이다. 정신장애인의 권익옹호와 의사결정지원에 대해 제안한 연구(박인환, 2019; 제철웅, 2018; 제철웅, 2021), 해외 사례에 대해 소개한 연구(서미경, 2007; 이용표 외, 2018), 한국에서의 적용을 위한 탐색적인 연구(하경희 외, 2020) 정도 이루어졌을 뿐이다.

정신건강복지법에서 명시하고 있는 정신장애인의 자기결정권이 실제로 보장되기 위해서는 구체적인 제도에 대한 논의와 더불어 이해관계자들의 인식이 중요하다. 이에 본 연구는 다음과 같은 목적으로 시행되었다. 첫째, 문헌검토를 통해 자기결정권 존중을 위한 제도의 구체적 내용을 파악하고자 하였다. 이를 위해 연구진을 포함하여 의료, 법률, 복지 전문가 및 당사자가 참여하는 세미나를 4회 진행하여, CRPD와 QualityRights의 내용을 검토하고, 호주 및 영국 등 해외의 개혁 사례에 대해 살펴봄으로써 자기결정권 존중을 위한 제도를 정리하였다. 둘째, 파악된 제도들에 대해 전문가와 소비자의 인식을 인지도, 필요도, 시급도로 나누어서 살펴보고, 전문가와 소비자 집단 간 차이가 있는지를 탐색적으로 살펴

보았다. 셋째, 연구를 통해서 도출된 결과를 바탕으로 인권 패러다임을 실현하기 위해 우리나라에서 정신장애인 자기결정권존중 제도 도입 및 구축을 위한 함의를 논의하였다.

II. 문헌검토

1. UN 장애인권리협약 제12조에 근거한 정신장애인의 자기결정권

자기결정은 인간의 기본적인 권리이자 욕구로서, 인간이 자신의 강점과 한계점을 수용하고, 자신에게 영향력을 행사하는 외부의 힘을 인지하며, 욕구를 충족시키는 방식과 선택을 결정하는 것이다(Ryan and Deci, 2000, 박정임·이금진, 2012에서 재인용). 하지만 정신장애인의 자기결정은 많은 경우 무능력 논리(logic of incompetency)나 위해의 논리(harm principle)에 의해 제한되어왔다. 즉, 정신질환으로 인해 합리적인 의사결정 능력이 부족하고, 자타해의 위험이 있을 때는 정신장애인의 자기결정 제한이 정당화되어 왔다(김기덕·장은숙, 2008). 특히, 정신장애에 대한 치료적 명분은 정신장애인을 강제적으로 구금하거나 억압하는 것을 인정하게 만들었다(Sugiura et al., 2020).

정신장애인의 자기결정권에 대한 근본적인 변화를 가져오게 된 것은 UN 장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)이 중요한 계기가 되었다. CRPD는 2006년 12월 유엔총회에서 모든 장애인이 다른 사람들과 모든 인권과 기본적 자유를 완전하고 동등하게 향유하도록 증진·보호·보장하고, 장애인의 고유한 존엄성에 대한 존중을 증진하는 것을 목적으로 192개국의 만장일치로 채택되었다. 이후 CRPD는 정신장애인의 인권을 실현시키기 위한 각 국가의 정책과 제도에도 중요한 기준이 되었다(Stylianios and Kehyayan, 2012). 특히 CRPD의 제12조 ‘법 앞에서의 평등한 인정’은 정신장애인에게 중요한 의미를 갖는다. 세계정신보건서비스 이용자 및 생존자 네트워크(World Network of User and Survivors of Psychiatry)의 대표자인 티나 민코위츠(Tina Minkowitz)는 제12조를 ‘협약의 핵심’이라고 지적하면서, 건강, 주거, 고용, 재산 등 생활의 모든 측면에서 정신장애인 당사자의 의사결정 권리를 보장하는 조항이라고 강조하였다(오호철, 2015).

CRPD 제12조 제1, 2항에서는 법적 능력과 의사능력이 서로 다른 개념임을 강조하고 있다. 즉, 의사결정 능력은 태생적으로 혹은 환경적·사회적 요인에 따라 사람마다 달라질 수 있지만, 이러한 의사능력 자체가 법적 능력을 부정할 적법한 근거가 아님을 확실히 하고 있다. 어떤 개인이 의사능력이 실제로 없거나 없다고 여겨지더라도, 그 사실이 법적 능력의 부정을 정당화하는데 사용되어서는 안된다. 나아가 제3항에서는 법적 능력을 행사하는데 필요한 지원을 이용할 기회를 반드시 제공하도록 규정하고 있다. 예를 들면, 동료지

원, 옹호, 의사소통 보조, 사전계획 등을 통해 장애인 자신의 의지와 선호를 표현할 수 있도록 지원해야 한다. 제4항에서는 현저한 노력을 하였음에도 개인의 의지와 선호에 대한 결정이 불가능한 경우에도, '최선의 이익'에 따른 결정 대신 반드시 '의지와 선호에 대한 최선의 해석'이 이루어질 수 있도록 패러다임을 바꾸어야 한다고 제시하고 있다(CRPD, 2014).

제12조에 대한 일반논평 1호에서는 법 앞에서 평등하게 인정받을 장애인의 권리를 실질적으로 보장하기 위해서는 의사결정지원 제도 뿐만 아니라 여타의 규정들이 함께 보장되어야 함을 강조하고 있다(CRPD, 2014). 즉 제14조 '개인의 자유와 안전'의 정신의료시설에의 비자발적 구금으로부터 자유로울 권리와 강제로 정신건강 치료를 받지 않을 권리, 제17조 '개인의 고유성 보호'의 신체적 및 정신적 고유성을 존중받을 권리, 제19조 '자립적인 생활과 지역사회 통합'의 거주지 선택 및 지역사회 서비스에 대한 권리, 제25조 '건강'의 의학적 치료에 동의할 수 있는 권리, 제29조 '정치와 공적 생활 참여'의 공공 정책 결정 및 서비스 제공에의 참여의 권리가 함께 보장되어야 함을 제시하고 있다.

이에 본 연구에서는 CRPD 제12조에서 규정하고 있는 의사결정지원 제도 뿐만 아니라, 정신장애인의 자기결정권을 실질적으로 보장하기 위해 여타 규정과 관련된 제도들을 함께 살펴보고자 한다. 즉, 제12조에 대한 일반논평 1호에서 불가분의 관계에 있다고 명시하고 있는 관련 조항들을 근거로 정신장애인의 자기결정권을 다음의 4가지로 영역으로 구분하였다. 첫째, 의사결정지원, 둘째, 당사자의 의사를 반영하는 치료, 셋째, 자립적 생활을 위한 지역사회 지원체계, 넷째, 당사자의 서비스 및 정책참여이다. 각 영역을 중심으로 CRPD와 WHO의 QualityRights, 그리고 해외 사례 등에 대한 문헌검토를 토대로 정신장애인의 자기결정권을 존중하기 위하여 공식적인 규범과 절차를 가진 제도들을 제시하고자 한다.

2. 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도

1) 의사결정지원

CRPD 제12조에서는 장애인이 법적 효력을 가진 결정을 내리는 데 필요한 지원을 이용할 기회를 반드시 제공하도록 하고 있다. 기존에 후견인과 같이 의사결정을 대리하는 제도를 당사자의 의사와 선호를 존중하는 지원의사결정제도(Supported decision-making)로 전환할 것을 권고하고 있다. 특히 WHO의 QualityRights에서는 CRPD를 근거로 정신장애인의 의사결정을 지원하기 위한 제도들을 제시하고 있다. CRPD, QualityRights, 그리고 서구에서 시행하고 있는 지원의사결정제도는 다음과 같다.

가장 대표적인 제도는 지원자(supporter) 제도이다. 지원자는 기존의 대리의사결정제도인 후견제도를 전환한 것으로, 심한 정신질환 상태에서도 정신장애인이 자기결정권을 행사할

수 있다는 전제 하에 자기결정을 위한 정보제공, 설명, 의사와 선호도 표현, 의사결정의 법적 효력을 지원하는 제도이다. 지원자 제도는 CRPD(2014), QR(2019)에서도 제안하고 있으며, 호주의 경우 국가의사결정 원칙과 가이드라인에 따라 기존의 대리의사결정제도를 지원자 제도로 전환하였고(Australian Law Reform Commission, 2014), 스웨덴의 개인 옴부즈만 제도도 이에 해당된다(박인환, 2019). 한국의 경우 금치산·한정치산 제도를 폐지하고 성년후견제도를 실시하고 있으나 이는 여전히 대리의사결정 제도로서 비판받고 있다.

CRPD 제14조는 장애인의 자유가 박탈되는 경우 합리적 편의제공을 하도록 규정하고 있다. 일반적으로 정신장애인의 자기결정이 가장 침해되는 경우는 비자의 치료이며, 이에 대한 절차보조는 가장 중요한 의사결정지원이 된다. 절차보조는 정신장애인이 강제치료를 받는 경우 스스로 치료와 회복에 관한 계획에 참여할 수 있도록 정보를 제공하고, 의사표현 및 권리 행사를 지원하는 제도이다. QR(2019)에서 강제적 치료에 대한 의사결정지원으로 제안하고 있는 것이 영국의 독립정신건강옹호제도(Independent Mental Health Advocacy)이며, 한국에서도 강제입원에 대한 헌법재판소의 위헌 판결 이후 2019년부터 절차보조를 시범사업으로 운영 중이다(하경희 외, 2020).

정신장애인은 정신과적 응급상황에서는 자기결정을 행사하기 현실적으로 매우 어렵다. 이에 대한 대안으로 제시되고 있는 것이 사전정신의료의향서(psychiatric advance directives)이다. 사전정신의료의향서는 현재는 법적 능력이 있는 사람이 장애에 의사결정 능력의 상실을 대비하여 정신과 치료에 대한 자신의 의사나 선호를 선언하고, 의료요양에 대한 대리결정자를 선임하기 위한 공식문서이다. 사전정신의료의향서는 CRPD 제12조, QR(2019)에서 제안하고 있으며, 미국에서는 25개 이상 주에서 사전정신의료의향서에 관한 입법이 통과되어 실시되고 있다. 한 예로 일리노이 주는 정신의료의 선호에 관한 선언법(Mental Health Treatment Preference Declaration ACT)을 통해 전기충격치료, 정신과 약물투여, 정신의료시설에의 입원 등에 대한 사전지시를 인정하고 있다(박인환, 2019). 아직까지 한국에서는 전혀 시도되지 못하고 있다.

정신질환의 치료과정은 전문가의 판단과 견해에 전적으로 의존하며, 당사자의 의사는 배제되는 경우가 많다. 이에 치료과정에서의 정신장애인 당사자의 의사 반영을 위한 대안으로 오픈다이얼로그(open dialogue)가 강조되고 있다. 이는 핀란드에서 개발된 정신증 급성기 위기에 대한 대안적 접근으로서, 당사자를 중심으로 가족, 전문가, 지역사회 관계망이 함께 모여 당사자의 위기상황에 대한 의견을 투명하게 공유하고, 어려움을 어떻게 다룰지 함께 논의하는 것이다. 오픈다이얼로그는 1984년 핀란드 라플란드에서 처음 시도되어, 즉각적인 지원, 사회적 관계망, 대화주의 등을 원칙으로 하는 접근법으로 체계화되어(이용표 외, 2018), 미국, 영국 등으로 확산되었고, QR(2019)도 의사결정지원 제도로 소개하고 있다. 한국에서는 일부 병원에서 시도되고 있는 중이다(김성수, 2021).

2) 당사자의 의사를 반영하는 치료

정신장애인에 대한 인권침해가 가장 빈발하고, 심각한 영역이 치료의 영역이다. 정신과적 증상으로 인해 개인의 자율과 존엄이 침해되며, 의료전문가에 의해 치료적 권한이 독점되기 쉽다. 이에 CRPD 제14조는 ‘어떠한 경우에도 장애의 존재로 자유가 박탈되어서는 안 된다’고 규정하고 있으며, 제25조는 의료전문가에 대한 윤리적 기준의 보급과 훈련, 장애인의 인권, 존엄성, 자율성 및 욕구에 대한 인식의 개선에 기초한 자유로운 사전 동의에 입각하여 다른 사람들과 동일한 수준의 치료를 제공하도록 규정하고 있다. 치료 영역에서 정신장애인의 자기결정권이 존중되기 위한 제도는 다음과 같다.

가장 기본적으로는 강제입원의 폐지가 필요하다. CRPD 제14조에 근거하여, ‘정신질환’ 치료를 이유로 한 강제입원은 평등권 침해로 원칙적으로 폐지되어야 한다. 자타해의 위험과 같이 ‘정신질환’과 무관한 이유는 ‘장애 중립적’이어서 허용될 수 있으나, 그 밖의 강제입원은 폐지되어야 하며 대안적인 지지체계를 구축해야 한다. 미국, 독일 등 대부분의 서구에서는 본인의 의사에 반하는 강제입원이나 시설수용은 최소화하고 있으며, 법원이나 공적 기관의 판단을 통해 엄격하게 이루어지고 있다(국가인권위원회, 2021). 한국은 2016년 강제입원 규정에 대해 위헌 판결을 받았음에도 불구하고 여전히 가족에 의한 동의입원이 허용되고 있다.

CRPD 제25조는 모든 장애인이 장애로 인한 차별 없이 도달 가능한 최고 수준의 건강을 향유할 권리가 있음을 인정하고 있다. 신체 질환에 대해서는 점차 환자의 권리가 강조되며, 질적인 서비스를 위한 관리와 감독이 강화되고 있지만 정신질환은 여전히 감금과 처벌이 인정되고, 서비스 질에 대해 제도적으로 무관심하다. 따라서 정신장애에 대한 치료가 신체적 질환과 마찬가지로 질적이고, 인권존중의 방식으로 이루어져야 하며, 이에 대한 원칙과 지침이 마련되어야 한다. 영국의 왕립 정신과 협회(The Royal College of Psychiatrists, 2009)에서는 ‘좋은 정신과 진료’(good psychiatric practice)를 제3판까지 발간하였다. 좋은 정신과 진료는 질적인 정신건강 서비스 제공과 당사자의 권리 보장을 위해 영국에서 제시하고 있는 진료 표준 가이드라인이다. 좋은 정신과 진료의 핵심 속성으로 환자 치료를 우선에 두기, 임상적 역량 갖추기, 환자·돌봄제공자·가족의 관점에 섬세한 관심 갖기, 함께하는 의사결정에 관심 갖기, 환자와의 경계와 환자의 취약성에 관심 갖기 등을 제시하고 있다. 한국에서도 의사윤리강령과 지침(대한의사협회, 2017)이 있지만 이는 개념적 서술에 불과하고 치료 결정권과 관련해서 환자의 실제적 참여에 대한 언급은 없다.

좋은 정신과 진료에서 가장 핵심적 요소는 함께 하는 의사결정(shared decision-making)이다. 함께 하는 의사결정은 정신장애인의 선호와 임상적 근거를 바탕으로 의사와 당사자가 함께 치료에 대한 의사결정을 내리는 과정이다. 의사는 진단, 병인, 예후, 치료 등에 대한 전문성을 가지며 환자 당사자는 질병 경험, 사회환경, 어려움에 대한 태도, 가치 및 선호에

대한 전문성을 가진다(Slade, 2017). 영국에서는 정신건강 서비스를 이용하는 사람들이 자신의 치료 선택을 하는 데 있어서 함께하는 의사결정 과정을 활용할 수 있도록 지침을 발표하였으며, 연구를 통해 그 효과성도 입증되었다(NICE, 2011). 함께 하는 의사결정은 치료 동맹을 견고하게 하고, 치료에 대해 공유하는 지식을 늘리고, 치료 개입에 있어 핵심 주제에 대한 이해를 넓힐 수 있으며, 함께한 선택에 대한 책임 인식을 가질 수 있다(Fox, 2021). 체계적 문헌고찰 및 메타분석에서도 정신과 치료에서 함께하는 의사결정이 더 큰 자기효능감을 갖게 하고 강압적 치료의 비율을 줄이는데 효과적인 것으로 밝혀졌다(Stovell, 2016).

당사자의 의사를 반영하는 치료가 이루어지기 위해서는 전문가와 당사자들의 인식개선이 중요하다. QR은 정신건강 서비스의 질을 향상시키고, 정신장애인의 인권을 증진하기 위한 WHO의 국제 이니셔티브이다. QR은 정신건강 체계와 서비스를 향상시키기 위한 다양한 프레임워크와 전략을 제시하고 있을 뿐만 아니라 전문가를 위한 교육 자료를 제공하고 있다. QR은 5가지의 핵심 훈련과 3가지의 특별 훈련, 4가지의 지침, 서비스 개선을 위한 사정 툴킷, 자조로 구성되어 있다. 특히 '법적 능력과 자기결정권', '격리와 강박 종식 전략', '지원의사결정과 사전계획' 등 정신장애인의 자기결정권을 존중하기 위한 구체적인 훈련 내용을 포함하고 있다. 이는 정신건강 전문가가 사람중심, 회복지향, 인권기반의 실천을 발전시켜나가도록 역량강화하는데 유용하다(Funk, 2020). 한국에서도 QR에 대한 소개가 부분적으로 이루어지고 있지만(박재우, 2021), 아직 번역본조차 발간되지 못하고 있는 실정이다.

3) 자립적 생활을 위한 지역사회 지원체계

정신장애인의 자기결정권이 실질적으로 보장되기 위해서는 자신의 삶을 스스로 선택하고 통제할 수 있는 실질적인 자유와 자립이 중요하다. 이때 핵심은 전문가의 결정에 의존하는 전통적인 재활이나 복지서비스가 아닌 당사자의 자기결정권이 강조되는 제도로의 전환이다. CRPD 제19조는 장애인이 거주지 및 동거인을 선택할 기회를 가지며, 지역사회에서의 생활과 통합을 위한 지역사회 지원에 접근할 수 있어야 한다고 규정하고 있다. 이를 위해 무엇보다 지역사회 기반 서비스 체계가 구축되어야 한다. 즉, 정신장애인이 어디에서, 어떻게 살아갈 것인가를 스스로 선택하고 통제할 수 있는 권리가 실질적으로 보장되어야 한다. 한국의 경우 전체 시군구 중 절반 가까운 지역에 정신재활시설이 단 1개소도 설치되어 있지 않는 현실 속에서 여전히 퇴원 후 지원체계가 부족하여 장기입원을 하고 있는 경우가 많다(강상경 외, 2020). 반면 미국의 경우 움스테드 판결 이후 정신장애인이 시설생활로 인해 일상생활이 차별받지 않도록 가능한 지역사회와 같은 통합된 환경에서 거주하며 서비스를 받도록 정부의 의무를 규정하였다. 영국은 지역사회 돌봄법을 제정함으로써 일상

생활을 유지하는데 필요한 돌봄이나 포괄적인 지원 서비스를 제공하고 있다(이용표 외, 2018).

지역사회 기반 서비스가 제공되는데 있어, 당사자의 욕구에 따른 개별서비스 지원체계가 구축되어야 한다. 이는 전문가의 평가와 결정이 강조되는 치료 및 재활 접근과 달리, 정신장애인 개개인의 고유성을 존중하고, 선호와 의사를 반영할 수 있도록 하는 것이다. 개별지원체계의 가장 대표적인 제도는 개인예산제도이다. 국가별로 선택권을 보장하는 방식과 수준이 상이하지만 기본적으로 예산 사용의 권한을 장애인 당사자에게 부여함으로써 서비스 구매자로서 선택과 통제권을 갖도록 하는 것이다(이한나 외, 2020). 아직까지 한국은 장애 정도 혹은 정신건강 기관에서의 평가 기준에 따라 획일화된 서비스를 제공하고 있다.

지역사회에서 자립적으로 살아가기 위해 가장 기본적인 요소가 주거와 고용이다. 정신장애인에 대한 전통적인 주거 및 고용지원 방식은 선훈련-후배치 방식이었다. 전문가에 의한 기능평가와 훈련을 통해 단계적으로 정신장애인을 배치해 나가는 일종의 치료와 훈련의 과정이었다. 하지만 정신장애인의 의사와 선호를 반영하는 접근으로서 지원주택과 지원고용의 패러다임으로 전환되어야 한다. 정신장애인의 의사, 선호, 기술에 맞는 주거와 직업을 먼저 선택한 후 지속적인 지원을 통해 적응해 나갈 수 있도록 지원해야 한다. 즉, 정신장애인이 수동적으로 배치되기 보다 다양한 기회와 대안을 제공함으로써 주체적으로 선택할 수 있도록 하며, 개별화된 지원이 보다 강조된다(배은미·박희정, 2017). 아직까지 한국의 경우 주거와 직업의 선택 대안 자체가 매우 제한될 뿐만 아니라, 단계적인 재활 모형에 가깝다. 예를 들면 주거지원의 경우 대부분 시설을 통해 이루어지며, 지역사회전환시설, 입소시설 혹은 공동생활가정으로 주거를 이동해 가거나, 기간 제한이 있는 주거시설을 횡적으로 옮겨가는 것이 현실이다(배은미·박희정, 2017).

정신장애인이 지역사회에서 살아가는데 가장 자기결정이 제한되는 경우가 위기상황이다. 스트레스나 삶의 고통으로부터 일시적인 위기를 경험할 때, 지역의 대안이 없다면 입원치료가 유일한 선택지가 된다. 따라서 정신건강의 위기를 경험하여 자기통제력이 취약해진 정신장애인이 지역사회 내 안전한 공간에서 위기를 해결할 수 있도록 함으로써 정신장애인의 의사결정과 선택이 존중될 수 있다. QR은 지역사회 인권기반 서비스로 정신건강위기서비스(mental health crisis services)를 제안하고 있으며, 위기 시 정신장애인의 자기결정을 존중하며 비강압적 접근과 지역사회 포용을 원칙으로 운영되고 있는 영국의 Link House, 미국의 Afiya House 등을 모델로 소개하고 있다(WHO, 2021), 한국에서도 정신장애인 당사자들이 가장 요구하는 서비스 중 하나가 위기상담에도 불구하고 지역사회 통합돌봄 사업에서 시범적으로 이루어지고 있을 뿐이다(이정하, 2021; 전준희, 2021).

4) 당사자의 서비스 및 정책참여

CRPD 전문에는 장애인이 정책 및 프로그램에 대한 의사결정에 적극적으로 참여할 수 있는 기회를 반드시 가져야 한다고 명시하고 있으며, 제29조는 공적 활동에 효과적이고 완전하게 참여할 수 있는 환경을 적극적으로 증진해야 한다고 제안하고 있다. 정신건강 정책과 서비스는 그동안 전문가와 정책가에 의해 결정되고 수행되어 왔으며 정신장애인 당사자는 배제되어 왔다. 장애인 당사자주의는 자기 대표성과 자기결정권을 강조하며, 정책결정 및 서비스 제공 과정에서의 직접적인 참여를 지향한다(곽정란·김병하, 2004). 이에 장애인 영역에서는 장애인정책조정위원회, 장애인자립생활센터, 동료상담, 장애인 단체에 대한 지원 등을 통해 장애인의 실제적인 참여를 보장하고 있다. 하지만 아직까지 정신장애인의 참여에 대한 제도적 기반은 부재하다.

최근 정신장애 영역에서 가장 요구도가 높은 것은 동료지원(peer support)이다. 동료지원은 어려움을 경험하고 회복된 정신장애인 당사자가 동일한 어려움을 가진 동료에게 도구적·정서적 지지를 상호 간에 제공하는 것이다. QR에서도 핵심 지침과 기술로 제시되고 있는 동료지원은 공감과 신뢰를 통해 열린 마음으로 소통하도록 도우며, 정신장애인의 욕구에 좀 더 관심을 가짐으로써 스스로 자신의 의사와 선호를 탐색하고 표현하도록 도울 수 있다(Salzer and Shear, 2002; Corrigan, 2006). 이미 서구에서는 정신건강 서비스에 동료지원가가 적극적으로 참여하고 있으며, 미국의 경우 전문가격화 하여 공적 건강보험 수가 지불로 3만명 이상의 동료지원가들이 활동 중이다(Goldstrom et al., 2006; Daniels et al., 2010). 한국에서도 민간 기관을 중심으로 동료지원이 시작된 지 10여년이 넘었지만 아직 제도화는 이루어지지 못하고 있다.

동료지원이 확장되어 정신장애인 당사자가 운영하는 서비스(peer-run service)도 강조되고 있다. 이는 정신장애인이 운영 주체가 되어 당사자 권익옹호와 회복지원 서비스를 제공하는 것이다. 정신장애인이 서비스의 주체가 되고, 정신장애인의 자기결정과 선택을 보다 적극적으로 서비스에 반영함으로써, 당사자 중심의 서비스를 강화해나갈 수 있다. QR에서 제시하고 있는 많은 회복지향 서비스 사례가 당사자가 운영하는 것들이며, 미국의 경우 전통적인 사례관리에서 위기지원, 주거, 옹호 등 다양한 정신건강 서비스를 당사자 주도로 제공하고 있다(Directory of Consumer-Driven Services, 2021). 한국에서 당사자 운영 서비스는 서울시에서 지원하는 정신질환자 동료지원센터가 유일하며, 제도적 기반은 없는 상황이다.

일반적으로 사회정책의 발전에 있어 당사자의 참여는 매우 중요하다. 서구에서는 정신건강 정책 및 서비스를 결정하고 계획하는 단계에서부터 당사자의 참여를 보장하도록 제도화하고 있다. 미국의 경우 Public Law 102-321에서 각 주의 정신보건계획위원회(Mental Health Planning Councils)에 정신장애인을 포함하도록 규정하였으며, 주별 위원회의 절반 이상을 정신장애인 당사자 및 가족으로 구성하고 있다(홍선미 외, 2016). 우리나라에서도 장

애나 여성과 같이 사회적 소수자들이 정책 과정에 직접 참여함으로써 당사자의 관점과 욕구를 관철시켜 나가고 있다. 하지만 아직까지 정신장애인의 경우 의견 수렴 과정에 일부 참여하고 있을 뿐 실제적인 정책 참여의 권한은 주어지지 않고 있다. 정신건강복지법 제2조 ‘정신질환자는 자신과 관련된 정책의 결정과정에 참여할 권리를 가진다’고 명시하고 있지만, 여전히 추상적 구호에 그치고 있다. 정신장애인의 정책 참여를 통해 당사자의 목소리를 반영하고, 정신장애인이 원하고 필요한 정책을 만들 수 있어야 하며, 그 과정에서 정신장애인이 정책 주체자로서 역량도 강화 될 수 있을 것이다(국가인권위원회, 2021).

정신장애인에 대한 차별 등 인권침해가 발생했을 때, 이에 대한 적극적인 옹호가 중요하다. 장애인의 경우 장애인권익옹호기관이 있지만 정신건강 영역에는 전문가 중심의 서비스 기관만 있을 뿐, 정신장애인 스스로의 권리를 대변하고 옹호할 수 있는 주체가 없다. 특히 정신장애인에 대한 인권침해가 여전히 정신건강기관 혹은 전문가에 의해 이루어지고 있는 현실을 고려할 때, 이를 견제할 수 있는 당사자 중심의 권익옹호기관이 필요하다. 서구에서는 많은 정신장애인 단체 혹은 당사자 운영 조직에서 권익옹호의 기능을 적극적으로 수행하고 있다(Directory of Consumer-Driven Services, 2021). 권익옹호기관은 정신장애인의 자기결정권이 침해될 때, 이에 대해 적극적으로 문제제기하고, 개선하도록 함으로써 실질적인 자기결정권 옹호를 실현시킬 수 있을 것이다.

5) 문헌검토를 통해 도출된 정신장애인 자기결정권 존중을 위한 제도

이상과 같이 CRPD, QualityRights, 서구 사례 등의 문헌검토를 통해 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도를 <표 1>과 같이 4개 영역, 16개 제도로 정리하였다. 즉, ① 지원 의사결정제도로서 지원자, 사전정신의료의향서, 절차보조, 오픈다이얼로그를, ② 당사자의 의사를 반영하는 치료로서 강제입원 폐지, 함께하는 의사결정, 좋은 정신과 진료, 전문가 대상 QualityRight 교육

<표 1> 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도

구 분	하위 제도	
의사결정지원	<ul style="list-style-type: none"> 의사결정 지원자 비자의 치료에 대한 절차보조 	<ul style="list-style-type: none"> 사전정신의료의향서 오픈다이얼로그
당사자의 의사를 반영하는 치료	<ul style="list-style-type: none"> 강제입원 폐지 좋은 정신과 진료 	<ul style="list-style-type: none"> 함께하는 의사결정 전문가 대상 QualityRight 교육
자립적 생활을 위한 지역사회 지원체계	<ul style="list-style-type: none"> 지역사회 기반 서비스 체계 구축 개별서비스 지원 체계 구축 	<ul style="list-style-type: none"> 지원주택 및 지원고용 위기상담터
당사자의 서비스 및 정책참여	<ul style="list-style-type: none"> 동료지원 당사자 운영 서비스 	<ul style="list-style-type: none"> 당사자 정책 참여 권익옹호기관

교육을, ③ 자립적인 생활을 위한 지역사회 지원체계로서 지역사회 서비스 체계, 지원주택과 지원고용, 개별지원체계, 위기쉼터를, ④ 마지막으로 당사자의 서비스 및 정책 참여 제도로써 동료지원, 당사자 정책 참여, 당사자운영서비스, 권익옹호기관을 제시하였다. 특히, 본 연구에서는 정신장애인의 자기결정권을 의사결정이라는 협소한 범위를 넘어, 치료, 지역사회에서의 삶, 그리고 서비스와 정책 참여로 확장시킴으로써, 정신장애인의 자기결정권이 보다 실질적이고 적극적으로 보장되어야 함을 강조하였다.

Ⅲ. 연구방법

1. 조사대상 및 방법

앞서 문헌검토를 통해 도출된, 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도 도입에 대한 인식을 파악하기 위해 다양한 이해관계자들을 대상으로 포괄적으로 조사를 하였다. 조사 대상에 정신장애인 및 가족, 교수 및 연구자, 현장 전문가가 균형 있게 포함되도록 하였으며, 전문가의 경우 사회복지, 의료, 심리, 법률 전문가가 참여하도록 하였다.

연구대상자 선정을 위해 비확률적 표집방법인 편의적 표집과 의도적 표집방법을 활용하였다. 먼저, 의료, 심리, 복지, 법률 등 정신건강관련 전문가 학회 및 협회와 정신건강복지센터, 정신재활시설 등의 정신건강 기관, 그리고 정신장애인 당사자 및 가족 단체에 전화 또는 공문을 통해 설문조사를 의뢰하였다. 연구의 목적과 내용에 동의하고 자발적으로 참여할 의사를 가진 자를 연구대상자로 하여 조사를 실시하였다. 조사는 연구진이 직접 구성한 자기기입식 설문지를 활용하여 온라인으로 진행되었다. 조사 기간은 2021년 6월 28일부터 7월 9일까지 약 2주간 진행되었으며, 참여한 응답자는 총 293명으로 293개의 설문자료가 모두 분석에 활용되었다. 그중 전문가 집단은 180명(61.4%), 소비자 집단(정신장애인 당사자와 가족)은 113명(38.6%)이었다.

2. 조사 도구

본 연구에서는 정신장애인의 자기결정권에 관한 문헌검토 결과를 토대로 16개 제도에 대해 설문지를 구성하였다. 설문지 구성은 연구참여자의 인구사회학적 특성, 정신장애인 자기결정권 존중을 위한 16개 제도에 관한 인식으로 구분된다. 우선 인구사회학적 특성은 공통적으로 성별, 연령, 학력, 응답자 유형을 조사하였다. 응답자 유형은 교수 및 연구자, 현장전문가, 정신장애인 당사자, 정신장애인의 가족으로 나누어 조사하였으며, 교수 및 연

구자와 현장전문가는 ‘전문가 집단’으로 정신장애인 당사자와 가족은 ‘소비자 집단’으로 범주화하였다.

둘째, 이해관계자의 인식은 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 16개 제도에 관한 인지도, 중요도, 시급도를 5점 Likert 척도로 측정하였다. 먼저 인지도는 ‘각 제도에 대해 알고 있는 정도’를 ‘전혀 알지 못한다(1)’에서 ‘매우 잘 알고 있다(5)’로 측정하였다. 이해관계자에 따라 특정 제도에 대한 이해도가 다를 수 있어서 인지도에 대한 문항에는 각 제도에 대한 간략한 설명을 제시하였다. 예를 들면, ‘좋은 정신과 진료’의 경우 다음 <표 2>와 같은 설명을 인식 문항 전에 제시하였다. 중요도는 ‘각 제도가 정신장애인의 인권과 자기결정을 위한 제도로서 중요하다고 인식하는 정도’를 ‘전혀 중요하지 않다(1)’에서 ‘매우 중요하다(5)’로 측정하였다. 시급도는 ‘각 제도가 정신장애인의 인권과 자기결정을 위한 제도로서 시급하게 도입되어야 한다고 인식하는 정도’를 ‘전혀 시급하지 않다(1)’에서 ‘매우 시급하다(5)’로 측정하였다. 인식에 관한 문항은 점수가 높을수록 각 제도에 대한 인지도, 중요도, 시급도에 관한 인식이 높다는 것을 의미한다.

<표 2> ‘좋은 정신과 진료’ 대한 설명 예시

‘좋은 정신과 진료’는 영국에서 제시하고 있는, 정신장애인의 더 나은 정신건강을 위한 진료 표준 가이드라인임. 좋은 임상 진료, 좋은 진료 유지하기, 환자와의 관계, 동의, 비밀유지, 동료들과 함께 일하기, 교육·수련 및 평가, 연구, 청렴 등의 내용이 포함됨. 표준화된 진료 지침을 마련함으로써 좋은 진료에 대한 전문가의 역량 강화와 질 높은 치료 서비스 제공을 통해 당사자의 권리를 보장할 수 있음.

3. 분석 방법

자료분석을 위해서는 SPSS 22.0 통계 프로그램을 사용하였다. 첫째, 연구참여자의 인구사회학적 특성과 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도에 대한 전반적인 인식을 확인하기 위해 기술통계분석을 실시하였다. 둘째, 16개 제도에 대한 참여자 유형별 인지도, 중요도, 시급도의 인식 차이를 살펴보기 위해 독립표본 t검증을 실시하였다.

마지막으로, 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도 도입의 우선순위를 도출하기 위해 허쉬코비츠(Herschkowitz)의 임계함수를 활용하여 좌표평면을 이용한 우선순위 분석을 하였다. 이 분석방법은 중요도의 평균값과 시급도의 평균값을 기준으로 사분면을 구분한 후, 세부항목별로 조사된 수치를 좌표에 찍어 분포를 확인함으로써 정책의 우선순위를 결정할 수 있다(조대연, 2009; 임현정, 2016).

[그림 1]에서 제시한 것과 같이 사분면은 ‘HH분면=중요도와 시급도가 모두 높은 분면’, ‘LH분면=중요도는 낮지만 시급도는 높은 분면’, ‘LL분면=중요도와 시급도가 모두 낮은 분면’으로 구분된다.



[그림 1] 중요도-시급도 매트릭스

면’, ‘HL분면=중요도는 높지만 시급도는 낮은 분면’으로 정의할 수 있다(조대연, 2009). 이 중 1사분면(HH분면)에 속하는 항목들을 제도 도입의 우선순위가 높은 영역으로 해석한다. 본 연구에서는 참여자 유형 간 제도 도입의 우선순위에 대한 인식 차이를 살펴보기 위해, 정신장애인과 가족을 ‘소비자 집단’, 교수 및 연구자와 현장 전문가를 ‘전문가 집단’으로 나누어 우선순위 분석을 실시하고 결과를 비교 분석하였다.

IV. 연구결과

1. 연구참여자의 일반적 특성

연구참여자의 일반적 특성은 <표 3>과 같다. 첫째, 성별은 여성이 167명(57.0%)으로 남성(126명, 43.0%)보다 많았다. 둘째, 연령은 30대가 99명(33.8%)으로 가장 많았으며, 다음으로 40대(75명, 25.6%), 50대 이상(67명, 22.9%), 20대(52명, 17.7%) 순으로 나타났다. 셋째, 학력은 대학교(4년제 이상)졸업자가 115명(39.2%)으로 가장 많았으며, 대학원 이상이 99명(33.8%)으로 두 번째로 많은 비중을 차지하였다. 본 연구참여자 중 소비자 집단(정신장애인 및 가족)은 113명(38.6%), 전문가 집단(교수 및 연구자, 현장 전문가)은 180명(61.4%)이었다.

소비자 집단의 경우 자신 혹은 가족의 유병 기간을 조사한 결과, 10년 이상 20년 미만인 응답자가 45명(40.5%)으로 가장 많았다. 다음으로 20년 이상(33명, 29.7%), 5년 이상 10년 미만(19명, 17.1%), 3년 이상 5년 미만(10명, 9.0%), 3년 미만(4명, 3.6%) 순이었다. 즉, 본 연구에 참여한 정신장애인 당사자와 가족의 약 70%가 10년 이상의 유병기간을 경험한 것

<표 3> 연구참여자의 일반적 특성

구분	전체		전문가		소비자		
	N	%	N	%	N	%	
성별	여성	167	57.0	110	61.1	57	50.4
	남성	126	43.0	70	38.9	56	49.6
연령	20대	52	17.7	37	20.6	15	13.3
	30대	99	33.8	69	38.3	30	26.5
	40대	75	25.6	47	26.1	28	24.8
	50대 이상	67	22.9	27	15.0	40	35.4
학력	초등학교	2	0.7	-	-	2	1.8
	중학교	4	1.4	-	-	4	3.5
	고등학교	56	19.1	1	0.6	55	48.7
	대학교(3년제 이하)	17	5.8	4	2.2	13	11.5
	대학교(4년제 이상)	115	39.2	85	47.2	30	26.5
	대학원 이상	99	33.8	90	50.0	9	8.0
유병 기간	3년 미만	4	3.6			4	3.6
	3년 이상~5년 미만	10	9.0			10	9.0
	5년 이상~10년 미만	19	17.1	-		19	17.1
	10년 이상~20년 미만	45	40.5			45	40.5
	20년 이상	33	29.7			33	29.7
전문 영역	의료	15	5.0	15	5.0		
	복지	124	40.9	124	40.9		
	심리	3	1.0	3	1.0		
	법률	34	11.2	34	11.2		
	기타	4	1.3	4	1.3		
경력	3년 미만	41	13.5	41	13.5		
	3년 이상~5년 미만	30	9.9	30	9.9		
	5년 이상~10년 미만	34	11.2	34	11.2		
	10년 이상~20년 미만	49	16.2	49	16.2		
	20년 이상	22	7.3	22	7.3		
전체		293		180		113	

으로 확인되었다.

전문가 집단의 전문영역별 분포를 살펴보면, 복지 전문가가 124명(40.9%)으로 가장 높은 비중을 차지하였다. 또한 전문가 집단의 경력은 10년 이상 20년 이내인 응답자가 49명(16.2%)으로 가장 많았다. 다음으로 3년 미만(41명, 13.5%), 5년 이상 10년 미만(34명, 11.2%), 3년 이상 5년 미만(30명, 9.9%), 20년 이상(22명, 7.3%) 순으로 나타났다.

2. 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도에 대한 인식

1) 제도에 대한 인지도

정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도에 대한 인지도를 분석한 결과는 <표 4>와 같다. 참여자 유형별 인식 차이를 분석한 결과, 16개의 제도 중 3개를 제외하고는 모든 제도에서 유의한 차이를 보였다. 통계적으로 유의한 차이를 보인 제도들의 집단 간 평균값을 비교하면, 모든 영역에서 전문가 집단이 소비자 집단에 비해 인지도가 높은 것으로 나타났다. 즉, 소비자인 정신장애인과 가족에 비해 교수 및 연구자, 그리고 현장 전문가가 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도에 대한 전반적 이해가 높은 것을 확인하였다.

두 집단 간 유의한 차이가 나타나지 않은 제도는 ‘동료지원’, ‘오픈 다이얼로그’, ‘좋은 정신과 진료’ 세 가지였다. ‘동료지원’은 16개의 제도 중 가장 인지 정도가 높게 나타난 항목(4.12점)으로, 전문가(4.14점)와 소비자(4.13점) 집단 모두 높은 이해를 하고 있어 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않은 것으로 보인다. ‘오픈 다이얼로그(2.74점)’와 ‘좋은 정신과 진료(2.68점)’는 인지도의 평균값이 가장 낮은 제도들로서, 두 집단 모두 인지 정도가 낮아 집단 간의 유의한 차이를 보이지 않은 것으로 볼 수 있다.

2) 제도에 대한 중요도 인식

정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도에 대한 중요도를 분석한 결과는 <표 5>과 같다. 전체 응답자의 중요도 평균값을 살펴보면, 모든 항목에서 보통 수준 이상으로 나타났다. 15개의 제도에서 4.15점 이상으로 나타났다. 이로써 연구참여자들이 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도의 필요성을 상당히 높게 인식하고 있는 것을 확인하였다.

참여자 유형별 인식 차이를 분석한 결과, 16개의 제도 모두 집단 간에 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다. 이는 정신장애인, 가족, 전문가 구분 없이 다양한 이해관계자들이 자기결정권 존중을 위한 제도의 중요성을 높게 평가하고 있는 것으로 해석된다.

전체 응답자의 제도별 중요도의 평균값을 살펴보면, ‘지역사회 기반 서비스체계 구축(4.43점)’으로 가장 높았으며, 그 다음으로 ‘위기쉼터(4.39점)’, ‘지원주택·지원고용(4.35점)’, ‘동료지원(4.33점)’ 순으로 나타났다. 가장 높은 중요도를 보인 3가지 제도가 자립적 생활을

<표 4> 인지도 분석 결과

구 분	전 체		참여자 유형별 비교					
	평균	표준편차	구분	N	평균	표준편차	t	
의사 결정 지원	의사결정 지원자	3.11	1.18	전문가	180	3.40	1.076	5.657***
				소비자	113	2.64	1.196	
	비자의 치료에 대한 절차보조	3.19	1.27	전문가	180	3.41	1.181	3.844***
				소비자	113	2.84	1.320	
	사전정신의료 의향서	2.80	1.23	전문가	180	2.97	1.184	3.164**
				소비자	113	2.51	1.247	
오픈 다이얼로그	2.75	1.25	전문가	180	2.79	1.240	0.809	
			소비자	113	2.67	1.278		
당사자 의사 반영 치료	강제입원 폐지	3.57	1.06	전문가	180	3.79	0.938	4.586***
				소비자	113	3.20	1.151	
	좋은 정신과 진료	2.68	1.24	전문가	180	2.63	1.195	-0.859
				소비자	113	2.76	1.304	
	함께 하는 의사결정	3.18	1.30	전문가	180	3.32	1.239	2.282*
				소비자	113	2.96	1.356	
전문가 대상 QR 교육	2.52	1.28	전문가	180	2.64	1.267	2.191*	
			소비자	113	2.31	1.282		
자립 생활 지역 사회 지원 체계	지역사회 기반 서비스 체계구축	3.60	1.24	전문가	180	3.86	1.087	4.460***
				소비자	113	3.19	1.360	
	개별서비스 지원체계 구축	3.38	1.29	전문가	180	3.71	1.165	5.764***
				소비자	113	2.84	1.313	
	지원주택·지원고용	3.58	1.29	전문가	180	3.85	1.184	4.488***
				소비자	113	3.16	1.340	
위기쉼터	3.32	1.31	전문가	180	3.48	1.253	2.564*	
			소비자	113	3.08	1.357		
당사자 서비스 및 정책 참여	동료지원	4.14	1.08	전문가	180	4.14	1.134	0.090
				소비자	113	4.13	0.987	
	당사자 운영 서비스	3.54	1.18	전문가	180	3.74	1.090	3.539***
				소비자	113	3.23	1.261	
	당사자 정책 참여	3.56	1.19	전문가	180	3.83	1.017	4.991***
				소비자	113	3.12	1.301	
권익옹호기관	3.51	1.24	전문가	180	3.81	1.042	5.171***	
			소비자	113	3.03	1.372		

† p<.10 *p<.05 **p< .01 ***p< .001

<표 5> 중요도 분석 결과

구 분	전 체		참여자 유형별 비교					
	평균	표준편차	구분	N	평균	표준편차	t	
의사 결정 지원	의사결정 지원자	4.18	0.77	전문가	180	4.23	0.733	1.564
				소비자	113	4.09	0.830	
	비자의 치료에 대한 절차보조	4.14	0.80	전문가	180	4.16	0.778	0.668
				소비자	113	4.10	0.823	
	사전정신의료 의향서	4.14	0.85	전문가	180	4.17	0.818	0.820
소비자				113	4.09	0.902		
오픈 다이얼로그	4.14	0.83	전문가	180	4.12	0.789	-0.460	
			소비자	113	4.17	0.895		
당사자 의사 반영 치료	강제입원 폐지	4.18	0.80	전문가	180	4.15	0.808	-0.837
				소비자	113	4.23	0.779	
	좋은 정신과 진료	4.25	0.79	전문가	180	4.27	0.761	0.629
				소비자	113	4.21	0.839	
	함께 하는 의사결정	4.29	0.75	전문가	180	4.27	0.752	-0.678
소비자				113	4.33	0.737		
전문가 대상 QR 교육	3.97	0.88	전문가	180	3.96	0.868	-0.117	
			소비자	113	3.97	0.891		
자립 생활 지역 사회 지원 체계	지역사회 기반 서비스 체계구축	4.43	0.75	전문가	180	4.48	0.713	1.641
				소비자	113	4.34	0.797	
	개별서비스 지원체계 구축	4.25	0.83	전문가	180	4.28	0.812	0.745
				소비자	113	4.20	0.857	
	지원주택· 지원고용	4.37	0.77	전문가	180	4.35	0.787	-0.427
소비자				113	4.39	0.737		
위기쉼터	4.39	0.76	전문가	180	4.41	0.767	0.372	
			소비자	113	4.37	0.746		
당사자 서비스 및 정책 참여	동료지원	4.34	0.81	전문가	180	4.29	0.815	-1.315
				소비자	113	4.42	0.787	
	당사자 운영 서비스	4.21	0.79	전문가	180	4.17	0.787	-1.228
				소비자	113	4.28	0.796	
	당사자 정책 참여	4.25	0.78	전문가	180	4.24	0.788	-0.226
소비자				113	4.27	0.756		
권익옹호기관	4.27	0.81	전문가	180	4.26	0.794	-0.228	
			소비자	113	4.28	0.829		

† p<.10 *p<.05 **p< .01 ***p< .001

위한 지역사회 지원체계 영역에 포함되었다. 즉, 연구참여자들은 자립적 생활을 위한 지역사회 지원체계에 관한 제도를 상대적으로 중요하게 인식하는 것을 알 수 있다.

3) 제도에 대한 시급도 인식

정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도에 대한 시급도를 분석한 결과는 <표 6>과 같다. 시급도에 관한 인식도 중요도와 마찬가지로 모든 항목에서 평균적으로 보통 이상 수준인 것으로 나타났다. 참여자 유형별 인식 차이를 분석한 결과, 16개의 제도 중 9개의 제도에서는 집단 간 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았다. 한편, 집단 간 유의한 차이를 보인 제도는 7개였으며, 그중 ‘당사자의 서비스 및 정책참여’에 해당하는 4개의 제도(동료 지원, 당사자 운영서비스, 당사자 정책 참여, 권익옹호기관)가 모두 포함되었다. 즉, 소비자 집단이 전문가 집단에 비해 당사자의 서비스 및 정책참여에 관한 제도 도입의 시급성을 높게 인식하는 것으로 확인되었다.

‘오픈 다이얼로그’, ‘함께 하는 의사결정’, ‘지원주택·지원고용’에 대한 시급도 인식도 참여자 유형별로 유의한 차이를 나타냈으며, 소비자 집단이 전문가 집단에 비해 시급성을 높게 인식하고 있었다. 이뿐만 아니라 통계적으로 유의한 차이를 보이지는 않았더라도 전체 16개 제도 중 12개에서 전문가 집단에 비해 소비자 집단의 시급도의 평균값이 더 높게 나타났다. 이는 정신장애인 당사자와 가족이 전문가 집단에 비해 자기결정권 존중을 위한 제도들이 시급하게 도입되어야 한다고 인식하고 있음을 시사한다.

4) 정신장애인 자기결정권 존중을 위한 제도 도입의 우선순위

(1) 전문가 집단의 우선순위

연구참여자 중 전문가 집단의 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도 도입의 우선 순위는 [그림 2]와 같다. 전문가 집단의 중요도 평균값은 4.24점이었으며, 시급도의 평균값은 4.08점이었다. 총 16개의 제도 중에서 중요도와 시급도가 모두 평균값 보다 높은 HH사분면에 위치한 항목은 8개였다. 교수 및 연구자, 현장 전문가들이 가장 중요하면서도 시급한 도입이 필요하다고 인식하고 있는 제도는 ‘지역사회 기반 서비스체계 구축’이었으며, 그 다음으로 ‘위기쉼터’, ‘지원주택·지원고용’ 순으로 나타났다. 이외에 ‘개별서비스 지원체계 구축’, ‘좋은 정신과 진료’, ‘동료지원’, ‘권익옹호기관’, ‘당사자 정책 참여’가 1사분면에 포함되어, 상대적으로 정책의 우선순위로 고려해야 할 제도로 분석되었다.

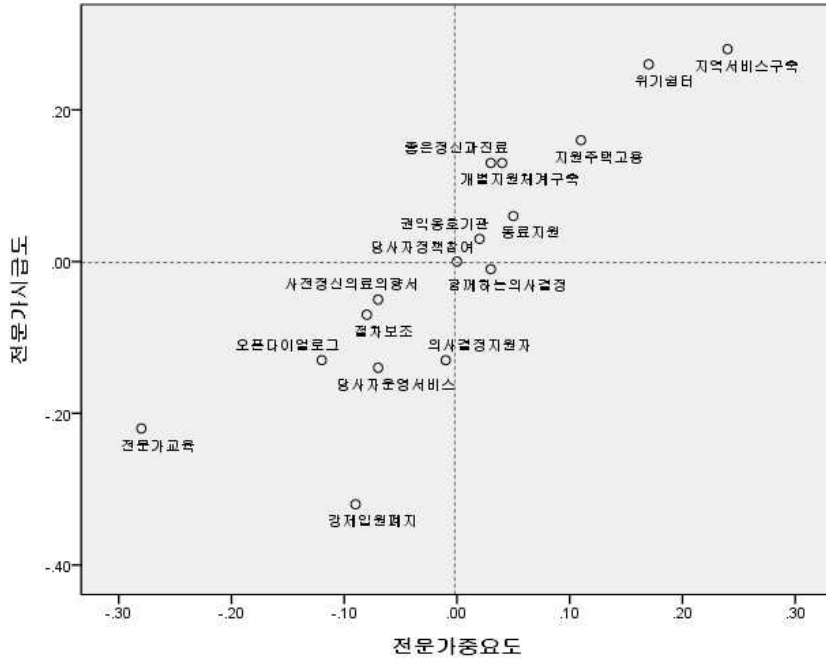
(2) 소비자 집단의 우선순위

연구참여자 중 소비자 집단의 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 제도 도입의 우선

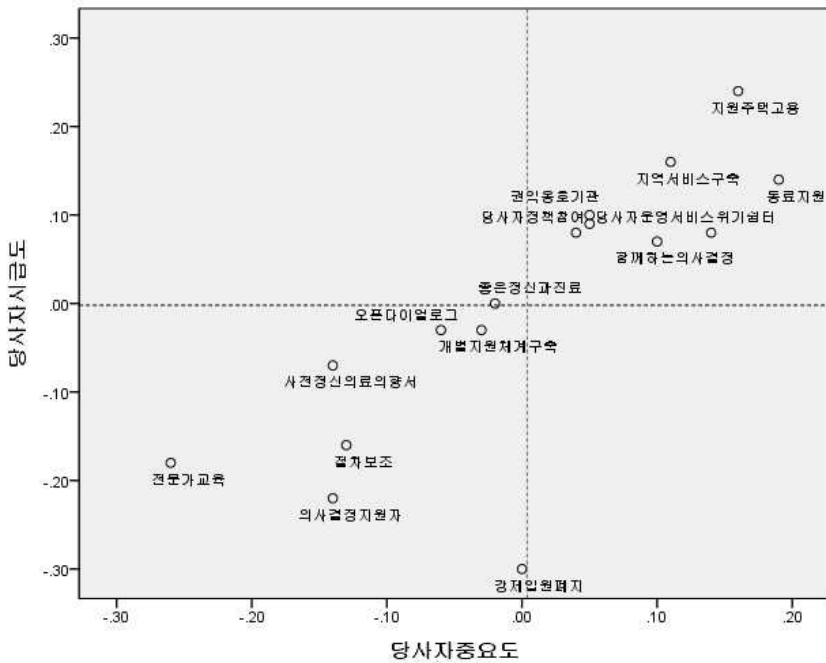
<표 6> 시급도 분석 결과

구 분	전 체		참여자 유형별 비교				
	평균	표준편차	구분	N	평균	표준편차	t
의사 결정 지원	의사결정 지원자	3.95 0.85	전문가	180	3.95	0.060	-0.057
			소비자	113	3.96	0.087	
	비자의 치료에 대한 절차보조	4.01 0.83	전문가	180	4.01	0.822	-0.122
			소비자	113	4.02	0.845	
	사전정신의료 의향서	4.06 0.90	전문가	180	4.03	0.893	-0.726
			소비자	113	4.11	0.910	
오픈 다이얼로그	4.03 0.90	전문가	180	3.95	0.880	-1.874 [†]	
		소비자	113	4.15	0.909		
당사자 의사 반영 치료	강제입원 폐지	3.81 1.01	전문가	180	3.76	0.989	-1.068
			소비자	113	3.88	1.042	
	좋은 정신과 진료	4.19 0.82	전문가	180	4.21	0.817	0.629
			소비자	113	4.18	0.837	
	함께 하는 의사결정	4.14 0.82	전문가	180	4.07	0.843	-1.847 [†]
			소비자	113	4.25	0.774	
전문가 대상 QR 교육	3.91 0.90	전문가	180	3.86	0.866	-1.347	
		소비자	113	4.00	0.935		
자립 생활 지역 사회 지원 체계	지역사회 기반 서비스 체계구축	4.35 0.80	전문가	180	4.36	0.775	0.260
			소비자	113	4.34	0.830	
	개별서비스 지원체계 구축	4.18 0.88	전문가	180	4.21	0.876	0.524
			소비자	113	4.15	0.879	
	지원주택· 지원고용	4.31 0.81	전문가	180	4.24	0.848	-1.825 [†]
			소비자	113	4.42	0.741	
위기쉼터	4.31 0.82	전문가	180	4.34	0.785	0.831	
		소비자	113	4.26	0.884		
당사자 서비스 및 정책 참여	동료지원	4.21 0.90	전문가	180	4.14	0.932	-1.662 [†]
			소비자	113	4.32	0.848	
	당사자 운영 서비스	4.06 0.85	전문가	180	3.94	0.873	-3.263 ^{**}
			소비자	113	4.27	0.768	
	당사자 정책 참여	4.15 0.88	전문가	180	4.08	0.930	-1.697 [†]
			소비자	113	4.26	0.788	
권익옹호기관	4.18 0.85	전문가	180	4.11	0.858	-1.685 [†]	
		소비자	113	4.28	0.840		

† p<.10 *p<.05 **p< .01 ***p< .001



[그림 2] 전문가 집단의 제도 도입 우선순위



[그림 3] 소비자 집단의 제도 도입 우선순위

순위는 [그림 3]과 같다. 소비자 집단의 중요도 평균값은 4.23점이었으며, 시급도의 평균값은 4.18점이었다. 총 16개의 제도 중에서 중요도와 시급도가 모두 평균값 보다 높은 HH사분면에 위치한 항목은 8개였다. 소비자 집단인 정신장애인과 가족들이 가장 시급한 도입이 필요하다고 인식하는 제도는 ‘지원주택·지원고용’이었으며, 가장 중요도가 높다고 인식하는 제도는 ‘동료지원’으로 확인되었다. 이외에 ‘지역사회 기반 서비스체계 구축’, ‘당사자운영 서비스’, ‘위기쉼터’, ‘권익옹호기관’, ‘당사자 정책 참여’, ‘함께하는 의사결정’이 1사분면에 포함되어, 상대적으로 정책의 우선순위로 고려해야 할 제도로 분석되었다.

(3) 집단 간 제도 도입의 우선순위 차이

자기결정권 존중을 위한 제도 도입의 우선순위로 도출된 영역을 참여자 유형별로 비교 분석한 결과는 <표 7>과 같다. 먼저, 정책의 우선순위로 도출된 1사분면에 포함된 제도를 비교했을 때 소비자 집단과 전문가 집단 간에 큰 차이를 보이지는 않았다. 더욱이 참여자 유형에 구분없이 공통적으로 1사분면에 포함된 제도는 ‘자립적 생활을 위한 지역사회 지원체계’ 영역에서 3개(지역사회 기반 서비스체계 구축, 위기쉼터, 지원주택·지원고용), ‘당사자의 서비스 및 정책참여’ 영역에서 3개(동료지원, 권익옹호기관, 당사자 정책참여)로 총 6개의 제도로 확인되었다. 따라서 연구참여자들은 상대적으로 ‘자립적 생활을 위한 지역사회 지원체계’와 ‘당사자의 서비스 및 정책참여’에 관한 제도들이 우선적으로 도입되어야 한다고 인식하는 것을 알 수 있다. 특히 소비자 집단에서는 ‘당사자의 서비스 및 정책참여’의 하위 제도 4개가 모두 1사분면에 위치하여 정책의 우선순위로 도출되었다.

<표 7> 집단 간 제도 도입의 우선순위 비교

구분	HH분면에 포함된 영역, 제도 도입의 우선순위	영역 수
전문가 집단	지역사회 기반 서비스체계 구축, 위기쉼터, 지원주택·지원고용, 좋은정신과 진료, 개별지원서비스체계 구축, 동료지원, 권익옹호기관, 당사자 정책 참여	8개
소비자 집단	지원주택·지원고용, 동료지원, 지역사회 기반 서비스체계 구축, 위기쉼터, 당사자운영서비스, 함께하는 의사결정, 권익옹호기관, 당사자 정책참여	8개

V. 결론 및 논의

2006년 채택된 UN CRPD는 정신장애인의 인권실현을 위한 각 국가의 정책과 제도의 중요한 국제적 기준이 되어왔다(Stylianios and Kehyayan, 2012). 비준국가로서 CRPD 이념을 실

현하기 위해 우리나라도 2016년에 정신건강복지법을 전면 개정하였다. 법 개정 이후부터 자기의사결정권 존중을 위한 제도 구축은 정신보건 영역의 당면한 주된 과업의 하나가 되었다. 하지만, 아직까지 자기의사결정권 존중을 위한 구체적인 제도 구축에 대한 연구는 거의 이루어지지 못했다. 한 나라의 사회복지제도가 환경 및 개인체계의 다양한 요인들 간의 상호작용 하에서 구성되는 것처럼, 제도는 이해관계자의 인식을 결정하고 이해관계자의 인식은 제도 특성을 구성한다(이용표 외, 2021). 이에 본 연구에서는 제도와 인식 간의 상호관계를 고려하여, 구체적인 자기결정권 존중 제도에 대한 파악과 더불어 이해관계자의 인식에 대해 파악하고자 하였다.

우선 문헌검토 결과, CRPD 이념에 따른 정신장애인의 자기결정권의 실질적인 보장을 위해 4가지 영역, 16개 제도를 파악하였다. 즉, 지원자 제도, 절차보조제도, 사전의향서, 오픈다이얼로그, 강제입원폐지, 좋은 정신과 진료, 함께하는 의사결정, 전문가대상 QR교육, 지역사회서비스체계, 개별서비스지원체계, 지원주택 및 지원고용, 위기쉼터, 동료지원제도, 당사자운영서비스, 당사자 정책참여, 권익옹호기관이다. 이러한 16개 제도들은 우리나라에서 아직까지 거의 시행되지 않거나 제한적으로 이루어지고 있는 것이 대부분이다.

제도 구축을 위한 합의도출을 위해 문헌검토를 통해 파악된 16개 제도에 대한 이해관계자의 인식을 전문가 집단과 소비자 집단으로 나누어 살펴보았다. 인지도는 전문가 집단이 소비자 집단에 비해 대체로 높은 것으로 나타났다. 구체적으로 오픈다이얼로그, 좋은 정신과 진료, 동료지원제도에 대해서는 전문가 집단과 소비자 집단 간 차이가 통계적으로 유의하지 않았다. 그 중 오픈다이얼로그와 좋은 정신과 진료는 두 집단 모두 인지도가 낮았으며, 동료지원제도는 모두 높았다. 그 외의 13개 제도에서는 전문가 집단의 인지도가 소비자 집단의 인지도 보다 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 자기결정의 주체인 소비자 집단에 대한 교육과 인식개선이 필요함을 보여준다. 모든 권리보장의 출발은 자신의 권리에 대해 아는 것이다(백은아, 2010). 정신장애인 및 가족이 자기결정권을 이해하고 이를 실현하기 위한 제도가 무엇인지 이해할 수 있는 교육이 필요하다. 기존의 정신건강 교육이 주로 증상 관리에 초점을 두었다면, 권리와 제도에 대한 교육이 보다 강화될 필요가 있다.

중요도 인식은 전문가 집단과 소비자 집단 모두에서 높게 나타나 집단 간 유의한 차이는 없었다. 반면 시급성에 대한 인식은 7개 영역에서 전문가와 소비자 집단 간 통계적으로 유의한 차이가 났다. 구체적으로 오픈다이얼로그, 함께하는 의사결정, 지원주택과 지원고용, 동료지원, 당사자운영서비스, 당사자 정책 참여, 권익옹호기관 등 7개 영역에서 소비자 집단의 시급도가 전문가 집단보다 유의하게 높게 나타났다. 흥미로운 점은 당사자 참여 대범주의 하위 4개 영역에서 모두 소비자 집단의 시급도가 전문가 집단 보다 높게 나타난 점이다. 이러한 결과는 우리나라에서 제도를 구축하고 발전시켜 나갈 때 전문가 집단 뿐만 아니라 당사자와 가족의 소비자 집단이 실제적으로 참여할 수 있는 기회가 보장되어야 함

을 의미한다. 정신건강복지법은 기본이념으로 ‘정신질환자는 자신과 관련된 정책의 결정 과정에 참여할 권리를 가진다’고 명시하고 있으나 이를 실현하기 위한 구체적인 제도나 절차는 마련되지 못했다. 정신건강복지법 상의 각종 위원회, 정신건강기본계획 수립 등에 정신장애인과 가족이 참여하도록 규정하고(국가인권위원회, 2021), 정신건강소비자위원회와 같은 기구를 설치할 필요가 있다(강상경 외, 2021).

동료지원과 같이 당사자가 주도하고 참여하는 서비스를 확장해 나가야 한다. 한국에서 동료지원의 역사는 10여년이 넘지만 아직 제도화가 이루어지지 못하고 있어 이에 대한 당사자의 요구가 매우 높다. 동료지원을 정신건강서비스의 핵심 요소로 포함하고, 동료지원가 배치 및 동료지원센터 설치를 위한 제도를 마련해야 한다(하경희, 2020). 동료지원은 회복과 일자리 창출로서의 의미뿐만 아니라, 정신장애인의 경험과 관점을 정신건강서비스 체계에 반영함으로써 당사자의 자기결정권 존중 실현의 문화와 가치를 확산할 수 있다.

한편, 두 집단에서 공통적으로 우선순위가 높은 영역은 지역사회 지원체계 구축이었다. 이는 현행 정신건강복지 체계가 여전히 입원 치료와 시설 수용 중심으로 이루어지고, 지역사회에서의 삶의 선택권과 대안은 주어지지 않음을 의미한다. 정신건강복지법 제정으로 주거, 고용 등의 복지서비스에 대한 규정이 신설되었지만 실제적인 내용은 없는 장식법에 불과하다는 비판을 받고 있다(강상경 외, 2021). 그나마 정신건강복지센터 및 정신재활시설에서 제공되는 서비스 또한 여전히 치료와 재활 중심의 접근만 이루어질 뿐 당사자의 선호와 의사를 반영한 다양하고 실제적인 대안은 부재하다. 예를 들면, 주거지원의 경우 주거시설은 있지만 주택이나 주거비용의 지원은 부재하여, 사실상 주거의 선택권은 없는 상황이다. 따라서 지역사회 기반 서비스를 확대해 나가는 데 있어 양적 확대 뿐만 아니라 당사자의 의사와 선호를 반영하는 서비스 원칙이 보다 강조되어야 한다.

우리나라가 CRPD를 비준하고 실행한 지도 10여년이 지났고 그동안 실행을 위한 다각적인 노력이 있어왔지만, 여전히 OECD 국가대비 부족한 부분들이 많은 것도 사실이다. CRPD 이념 실현을 위해 제시된 WHO의 기준들에 대한 정부 차원의 전폭적 수용이 없었고, 이해관계자들 대상의 인식개선 노력이 부족하였으며, 그 결과 아직까지 CRPD 기준에 부합하는 정신건강서비스 정책과 서비스가 구축되지 못하고 있다. 자기결정권 존중 제도는 사람중심 인권기반 실천을 위한 전제 조건이며, 이를 위해 정부 차원에서 CRPD 이념을 기본 가치로 천명하고, 장기적으로 CRPD 관점에서 도출된 16개 제도를 도입할 필요가 있다.

본 연구에서 제시한 16개제도 중 이미 법적 기반을 가지고 이루어지고 있는 것은 지역사회기반 서비스 체계 구축, 지원고용 정도이다. 하지만 서비스 수요대비 공급이 턱없이 부족한 상황으로 보다 적극적인 재원의 확보를 통해 제도를 확대해 나가야 한다. 현재 시범사업으로 실시하고 있거나 일부 지자체 단위에서 이루어지고 있는 것은 절차보조, 위기쉼터, 지원주택, 동료지원, 당사자운영서비스이다. 이미 시범적 운영을 통해 그 효과성이

입증되었으나 법적, 제도적 근거가 없는 상황이다. 따라서 정신건강복지법 등의 개정을 통해 법적 근거를 마련하고, 구체적인 제도화가 이루어질 수 있도록 해야 한다. 그 외에 10개 제도에 대해서는 아직까지 논의나 시도조차 이루어지지 못하고 있는 실정이다. 따라서 우리나라에서의 제도 도입을 위한 실제적인 논의와 시범적 운영이 이루어질 필요가 있다.

본 연구는 정신장애인의 자기결정권 존중을 위한 구체적인 제도 및 이해관계자들의 인식을 살펴보았는데 의의가 있다. 다만 본 연구 결과에 대한 해석에 있어서 주의해야 할 점들이 있다. 첫째, 본 연구의 결과인 우선순위는 전문가와 지역사회 정신장애인을 대상으로 한 연구결과이기 때문에 모든 정신장애인이거나 이해관계자들을 대상으로 일반화 하는 것은 한계가 있다. 예를 들어 오픈다이얼로그와 같이 위기상황에 특화된 프로그램의 경우 입원 정신장애인이거나 관계자들 대상으로 한 연구결과와 차이가 있을 수 있다. 또한 전문가 집단 내에서도 전문영역이나 경험에 따라서 이러한 인식의 차이는 나타날 수 있다. 이러한 한계는 후속 연구를 통해 다양한 대상자들에게 확대함으로써 재검증 될 필요가 있다. 둘째, 본 연구에서 도출한 16개 제도들은 우리나라에서 아직 생소한 영역들이 있어서 응답자에 따라서 이해도가 다를 수 있다. 이러한 점을 고려하여 설문지 구성 시 각 제도에 대한 설명을 함께 제시하는 등 노력을 하였지만, 이러한 우려가 해결되었는지는 한 번의 연구로 결론을 내리는 데 한계가 있다. 셋째, 소비자와 전문가의 인식차이를 중심으로 논의 및 제언을 하였지만 관련된 기존 연구 및 문헌 부족으로 세부 결과에 대한 구체적인 논의를 통한 최종적인 결론에 도달하는 것은 한계가 있다. 이러한 한계점들이 후속연구를 통해 재확인될 필요가 있다.

[참고문헌]

- 강상경. 2013. 『한국 정신보건서비스의 전개과정』. 서울: 서울대학교출판문화원.
- 강상경, 제철웅, 김문근, 하경희, 김남희, 정은희, 박재우, 장창현, 이정하, 김성연. 2020. 『정신재활시설 운영·이용실태 및 이용자 인권실태조사』. 서울: 국가인권위원회.
- 강상경, 제철웅, 이용표, 하경희, 김도희. 2021. 『정신질환자 및 정신장애인의 회복과 사회 통합을 위한 법 개정방안 연구』. 보건복지부·서울대학교.
- 김성수. 2021. “중증정신질환자의 탈원화를 위한 지역사회기반 구축”. 『2021 경기도 정신재활세미나 자료집』, 64-75.
- 곽정란, 김병하. 2004. “장애담론의 정치적 이해: 장애인 당사자주의를 중심으로”. 『특수교육저널: 이론과 실천』, 5(3), 249-263.
- 국가인권위원회. 2021. 『정신장애인 인권보고서』. 서울: 국가인권위원회.

- 대한의사협회. 2017. 『의사윤리강령 · 의사윤리지침』. 서울: 대한의사협회.
- 박인환. 2019. “정신장애인의 권익옹호와 의사결정지원 방안”, 『후견과 신탁』, 2(2), 101-132.
- 박재우. 2021. “QualityRights의 이해”, 『정신건강사회복지학회 정책분과학회 세미나 자료집』, 1-45.
- 배은미, 박희정. 2017. “정신장애인의 지원주거 경험 연구”. 『한국사회복지질적연구』, 11(1), 59-87.
- 백은아. 2010. “지역사회 거주 정신장애인을 위한 인권교육 모델개발 연구”. 성공회대학교 석사학위논문.
- 서미경. 2007. “뉴질랜드 정부의 정신장애인 인권보호 정책에 관한 연구”. 『정신보건과 사회사업』, 12, 64-91.
- 오호철. 2015. “장애인권리협약에 따른 성년후견제도의 의사결정지원 고찰”, 『법학연구』, 60, 133-155.
- 이용표, 강상경, 김용득, 박경수, 박인환, 하경희. 2018. 『지역사회 정신장애인 현황조사 및 지원체계 연구』. 가톨릭대학교 · 보건복지부.
- 이용표, 강상경, 배진영. 2021. 『인권과 대안을 위한 정신건강사회복지론』. 서울: EM실천.
- 이용표, 송승연, 배진영. 2018. “핀란드 오픈다이얼로그에 관한 탐색적 연구: 정신장애에 관한 정신의학적 모델의 수정을 중심으로”. 『한국장애인복지학』, 40, 291-319.
- 이정하. 2021. “정신장애인의 위기와 당사자의 삶을 회복하는 위기지원의 목표와 방법”, 『당사자 관점에서 본 정신장애인 위기지원 접근을 위한 토론회 자료집』, 6-29.
- 이한나, 김동기, 김용진, 전지혜. 2020. “한국 사회서비스 분야 개인예산제도 도입에 대한 고찰”. 『한국장애인복지학』, 49, 83-118.
- 임현정. 2016. “여성친화도시에 대한 시민의식과 정책우선순위”. 『도시행정학보』, 29(4), 153-171.
- 전준희. 2021. “커뮤니티케어 사업의 성과와 적용 방안”. 『2021 경기도 정신재활세미나 자료집』, 44-63.
- 조대연. 2006. “설문조사를 통한 요구분석에서 우선순위결정 방안 탐색”. 『The Journal of Research in Education』, 35, 165-187.
- 제철웅. 2018. “비자의입원 절차의 정신질환자를 위한 절차지원제도 도입에 관하여”. 『입법연구』, 2(727), 547-592.
- _____. 2021. “민법 제947조의2 제2항의 자유박탈조치의 개선 및 관련 사회보장법의 정비 - 장애인권리협약 비준국의 의무이행의 관점에서-”. 『민사법학』, 94, 291-323.
- 제철웅, 정민아. 2020. “신상보호 영역에서의 지원의사결정 제도: 영국 정신능력법상의 제도를 중심으로”. 『의생명과학과법』, 23, 5-36.

- 하경희, 2020. “지역사회에서의 정신장애인 동료지원서비스에 대한 질적 사례연구”. 『한국 사회복지질적연구』, 14(1), 5-37.
- 하경희, 김성용, 김남희. 2020. “비자의입원 정신질환자의 의사결정지원에 대한 질적 사례 연구”. 『비관사회정책』, 67, 299-345.
- 홍선미, 김도희, 김문근, 염형국, 이용표. 2016. 『정신장애인 지역사회 통합을 위한 해외사례 비교연구 실태조사』. 서울: 국가인권위원회
- Australian Law Reform Commission. 2014. *Equality, capacity and disability in Commonwealth Laws*.
- Corrigan, P. W. 2006. “Recovery from schizophrenia and the role of evidence-based psychosocial interventions”. *Expert Rev neurother*, 6, 993-1004.
- CRPD. 2014. *General Comment No. 1*.
- Davidson, G. Kelly, B., Macdonald, G., Rizzo, M., Lombard, L., Abogunrin, O., Clift-Mattews, V., and Martin, A. 2015. “Supported decision making: A review of the international literature”. *International Journal of Law Psychiatry*, 38, 61-67.
- Daniels, A., Grant, E., Filson, B., Powell, I., Fricks, L. and Goodale, L. 2010. “Pillars of Peer Support: Transforming Mental Health Systems of Care through Peer Support Services”, Carter Center. doi: https://www.in.gov/fssa/dmha/files/Pillars_of_Peer_Support.pdf
- Della Fina, V., Cera, R., Palmisano, G. 2017. *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Commentary*. Berlin: Springer
- Directory of Consumer-Driven Services. 2021. *The National Mental Health Consumers' Self-Help*. doi: <http://www.cdsdirectory.org/>.
- Fox J. 2021. “Shared Decision-Making: An Autotehnography About Service User Perspectives in Making Choices About Mental Health Care and Treatment” *Frontiers in Psychiatry*, 12, 284.
- Funk M, Bold N. D. 2020. “WHO's QualityRights Initiative: Transforming Services and Promoting Rights in Mental Health”. *Health Hum Rights*, 22(1), 69-75.
- Gooding, P. 2018. *A new era for mental health law and policy: Supported decision-making and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Cambridge University Press: Cambridges.
- Goldstrom, I., Campbell, J., Rogers, J., Lambert, D., Blacklow, B., Henderson, M. and Manderscheid, R. 2006. “National estimates for mental health mutual support groups, self-help organizations, and consumer-operated services”. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 33, 92-103.
- Morgan, G. 2017. *Independent advocacy and spiritual care*. London: Palgrave Macmillan.
- NICE(National Institute for Health and Care Excellence). 2011. “Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health

- services". Clinical guideline. doi: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg136>.
- Perkins, R., and Slade, M. 2012. "Recovery in England: Transforming statutory services". *International Review of Psychiatry*, 24(1), 29-39.
- Salzer, M., and Shear, S. L. 2002. "Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services". *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 127-139.
- Slade, M. 2017. "Implementing shared decision making in routine mental health care". *World Psychiatry*, 16(2), 146-153.
- Stovell D, Morrison A, Panayiotou P, and Hutton P. 2016. "Shared treatment decision making and empowerment-related outcomes in psychosis: systematic review and meta-analysis". *Br J Psychiatry*, 209, 23-8.
- Stylianou, S., and Kehayan, V. 2012. "Advocacy: Critical component in a comprehensive mental health system". *American Journal of Orthopsychiatry*, 82(1), 115-120.
- Stavert, J. 2021. "Supported decision-making and paradigm shifts; World play or real change?". *Frontiers in Psychiatry*, 11, 1-9.
- Sugiura, K., Mahomed, F., Saxena, S., and Patel, V. 2020. "An end to coercion: rights and decision-making in mental health care". *Bulletin of the World Health Organization*, 98(1), 52.
- The Royal College of Psychiatrists. 2009. *Good psychiatric practice, 3rd edition*. doi: https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/improving-care/better-mh-policy/college-reports/college-report-cr154.pdf?sfvrsn=e196928b_2.
- WHO. 2012. *WHO QualityRights Tool Kit: Assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities*. doi: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/70927>
- WHO. 2019. *WHO QualityRights Materials for training, guidance, and transformation*. doi: <https://www.who.int/publications/i/item/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>
- WHO. 2021. *Guidance and technical packages on community mental health services*. doi: <https://www.who.int/publications/i/item/guidance-and-technical-packages-on-community-mental-health-services>

Abstract

The Development of a Self-Decision Making Support System for Individuals with Psychiatric Disabilities: The Perception of Mental Health Professionals and Consumers

Je, Cheol-Ung (Professor, Hanyang University)

Kim, Kyung-Hee (Doctoral student, Seoul National University)

Kahng, Sang-Kyoung (Professor, Seoul National University)

Ha, Kyung-Hee (Professor, Ajou University)

Jang, Chang-Hyun (Psychiatrist, Neutinamoo Health Welfare Social Cooperative)

Lee, Kwan-Hyeong (Doctoral student, Daegu University)

After the full revision of the Mental Health Welfare Act that is based on the human rights paradigm, the development of a self-decision making support system has become one of the most imperative tasks to be solved in the delivery system of mental health service in South Korea. Regardless of the government's declarations of developing relevant systems, discussions on specifics are still insufficient. Therefore, this study aims to derive implications for establishing the system by (1) identifying specific self-decision making support systems through literature reviews involving the Convention on the Rights of Persons with Disabilities(CRPD), QualityRights, and overseas cases, and by (2) identifying policy priorities through a survey on stakeholders' perceptions on the identified systems in terms of awareness, necessity, and urgency involving 293 stakeholders. As a result of the literature review, a total of 16 systems were identified: supporter, procedure-assistance, psychiatric advanced directives, open-dialog, abolishing compulsory hospitalization, good psychiatric practice, shared decision-making, QualityRights(QR) education for professionals, community service system, individualized service system, supported housing and supported employment, crisis shelter, peer support, consumer-run services, consumer policy participation, and advocacy organization. As a result of the survey, the awareness of the 16 systems identified was generally higher among the professionals than consumers, the importance of awareness was similar between the two groups, and the perception of urgency was generally similar, but the perception of consumers was higher than that of professionals. The policy priority was relatively high in establishing community service systems and enhancing consumer participation. Based on these results, implications for establishing a self-decision making support system were discussed.

Key words : self-decision-making, supported decision-making, Human rights paradigm, the perspectives of consumers, psychiatric disabilities

(논문접수일: 21.12.31 / 심사일: 22.01.14 / 게재확정일: 22.02.17)