기업과 인권을 연결하기

Bridging Business and Human Rights

기초 보고서 제2호

Foundational paper No. 2

이용자 주체성과 돌봄 및 지원 서비스의 민주화

User agency and democratization of care and support services

장애인을 위한 권리 기반 돌봄 및 지원 서비스 제공을 향하여

Towards rights-based care and support for persons with disabilities

UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

KOICA Koddi

이 보고서에 관하여

이 보고서는 **장애포괄적 인적지원 제공의 평등과 품질(EQUIP) 프로젝트 기초 보고서 시리즈**의 다섯 편의 기초 보고서 중 하나이다(상자 1 참조).

EQUIP 프로젝트는 돌봄 및 지원 서비스 제공자를 대상으로 하며, 이는 영리 기업뿐만 아니라 시민사회 또는 자선단체, 국영 기관, 국제기구, 국경 간 네트워크, 또는 이들의 조합에 해당하는 단체를 포함한다.

다섯 편의 EQUIP 기초 보고서는 종합적으로, 돌봄 및 지원 서비스 제공자가 개별적으로 그리고 부문 차원에서 활용하여 인권 존중을 핵심에 둔 돌봄 및 서비스 제공의 전환을 이루어낼 수 있는 강력한 도구 모음을 제공한다.

이 기초 보고서들은 또한 변화를 위한 로비 활동에 관여하는 다른 행위자들이나 서비스 제공의 질에 개인적인 관심을 가진 이들, 특히 장애인 당사자와 그 가족 및 대표자, 그리고 노동조합 및 옹호 단체와 같이 돌봄 및 지원 서비스 제공 부문에 다양한 방식으로 관여하는 기타 이해관계자에게도 유용한 참고 자료를 제공한다.

EQUIP 프로젝트는 유엔인권최고대표사무소(OHCHR)의 이니셔티브로, 한국국제협력단(KOICA)과 한국장애인개발원(KODDI)의 지원을 받아 진행된다.

상자 1:

EQUIP 프로젝트 기초 보고서 시리즈

이 기초 보고서 시리즈에는 소개 글과 다섯 편의 기초 보고서가 포함되며, 함께 읽을 때 더 큰 도움이 된다:

기초 보고서 시리즈 소개: 돌봄 및 지원 서비스 제공자를 위한 소개 글

기초 보고서 제1호: 규제자이자 구매자로서의 국가

기초 보고서 제2호: 이용자 주체성과 돌봄 및 지원 서비스의 민주화

기초 보고서 제3호: 돌봄 및 지원 서비스 제공자의 비즈니스 모델과 인권 위험

기초 보고서 제4호: 돌봄 및 지원 서비스 부문의 인권 실사와 구제

기초 보고서 제5호: 돌봄 및 지원 분야를 위한 "스마트 믹스" 조치

본 번역본은 공식 번역이 아닙니다. 원문(영문)과 번역문 간에 불일치가 있을 경우, 유엔인권최고대표사무소(OHCHR) 웹사이트에 게재된 영문 원문이 우선합니다.

원문 경로: OHCHR 홈페이지 > Documents > Tools and Resources > Equality and Quality in Disability-Inclusive Human Support Provision (EQUIP): Foundational Papers and Checklist

핵심 요지

하나: 장애인은 자신의 삶의 방식에 영향을 미치는 의사결정에 참여할 권리가 있다.

둘: 유엔 기업과 인권 이행원칙은 인권 실사의 맥락에서, 그리고 구제 및 시정 절차의 설계와 제공에 있어 모든 이해관계자와의 의미 있는 협의의 중요성을 확인하고 강화한다.

셋: 장애인의 온전하고 능동적인 참여는 인권을 더욱 존중하는, 개선된 사람 돌봄 및 지원 서비스로 이어진다.

넷: 장애인의 삶의 방식에 영향을 미치는 의사결정에 대한 온전하고 능동적인 참여는 여전히 원칙이 아니라 예외로 남아 있다.

다섯: 참여 체계가 마련된 경우에도, 모든 장애인이 동등하게 포함되거나 참여할 역량을 부여받는 것은 아니다.

여섯: 인권에 기반한 돌봄 및 지원을 제공한다는 것은, 사람 돌봄 및 지원 생태계를 형성하는 모든 과정에 온전하고 능동적인 참여를 내재화하는 것을 의미한다.

일곱: 공동 거버넌스 모델은 장애인이 단지 서비스의 영향을 받는 대상이 아니라, 그 관리에 있어 필수적인 파트너라는 인식에 기반한다.

하나: 장애인은 자신의 삶의 방식에 영향을 미치는 의사결정에 참여할 권리가 있다.

참여의 권리는 일반적으로 적용되는 여러 인권 문서에서 확인되고 있다. 예를 들어, 세계인권선언 제21조는 모든 사람이 자국의 정부에 참여하고, 공공 서비스에 동등하게 접근하며, 투표할 수 있는 권리를 확인한다. 시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약 제25조는 모든 사람이 공무 수행에 참여할 권리(그리고 투표권 및 공공 서비스에 대한 접근권)에 관하여 규정한다.

이러한 참여의 권리는 장애인권리협약(CRPD)에서도 보장되는데, 이 협약은 이러한 참여적 권리가 왜 필수적인지, 그리고 실제로 어떻게 실현될 수 있는지에 대한 강력한 설명을 제공한다.

CRPD는 참여를 지도 원칙1이자 범분야적 의무2로 확립하고 있다. 이와 관련하여 협약은 당사국이 대표 조직을 포함하여 장애인을 그들에게 영향을 미치는 모든 의사결정 과정에 능동적으로 관여시킬 것을 요구한다:

- CRPD 제4조 제3항은 **입법 및 정책의 개발과 모니터링**에 있어 장애인의 능동적 관여를 구체적으로 명한다.
- CRPD 제19조는 **자립적으로 생활하고 지역사회에 포함될 권리**를 확인하는데, 이 권리의 실현을 위해서는 서비스가 통제나 격리가 아니라 자율성과 사회적 포용을 증진하도록 보장하기 위해 이용자의 의견을 반영하여 개발되어야 한다. 그리고
- CRPD 제29조는 일상생활에 영향을 미치는 기관 및 체계의 거버넌스를 포함하여, **정치 및 공적 생활에의 참여**를 보장할 의무를 강화한다.

CRPD 하에서 이용자 주체성과 서비스의 민주화는 학대에 대한 안전장치이자 역량 강화로 가는 경로이다. 이러한 참여는 모든 수준의 의사결정에 이용자의 목소리를 내재화함으로써 무능력과 의존이라는 가정에 이의를 제기하는 데 기여한다.

참여의 권리는 (정책 개발을 포함한) 거시적 수준뿐만 아니라, 조직 거버넌스, 개별 계획 수립 과정, 서비스 수준의 평가를 포함한 계획 수립 및 정책 이행의 중간 및 미시적 수준에도 적용된다.

이러한 다층적 참여를 가능하게 하려면 단발성 협의나 형식적인 포함을 넘어서는 제도적 전환이 요구된다.

둘: 유엔 기업과 인권 이행원칙은 인권 실사의 맥락에서, 그리고 구제 및 시정 절차의 설계와 제공에 있어 모든 이해관계자와의 의미 있는 협의의 중요성을 확인하고 강화한다.

유엔 기업과 인권 이행원칙은 여러 방식으로 참여와 참여적 권리의 중요성을 강화한다. 의사결정에 영향을 받을 수 있는 사람들과의 의미 있는 관여는 견고하고 신뢰할 수 있으며 권리에 부합하는 인권 실사 절차의 핵심이다.[3]

장애인과 직접 협의하되, 효과적인 관여에 대한 장벽을 고려하는 방식으로 협의하는 것은 돌봄 및 지원 서비스 제공의 맥락에서 근본적으로 중요하다. 기관, 서비스, 절차의 설계에 관리주의적 접근과 관점만을 적용하는 돌봄 및 지원 서비스 제공자는 인권을 존중할 책임을 이행하지 못하는 것이다.

유엔 기업과 인권 이행원칙에 규정된 기준을 충족하기 위해서는, 돌봄 및 지원 서비스 제공자가 자신의 생생한 경험에 기반하여, 서비스를 필요로 하고 이용할 사람들 및 그 대표자들과 능동적으로 관여해야 한다. 외부 또는 전문가의 경험은 이러한 목소리를 대체할 수 없다.

셋: 장애인의 온전하고 능동적인 참여는 인권을 더욱 존중하는, 개선된 사람 돌봄 및 지원 서비스로 이어진다.

장애인의 정책 설계 및 이행의 모든 수준에서의 온전하고 능동적인 참여는 변혁적일 수 있다. 이러한 참여는 사람들의 필요와 기대가 충족될 가능성을 크게 높일 뿐만 아니라, 제도적 문화를 변화시키고, 권력을 재분배하며, 돌봄 및 지원 체계와 전략, 그리고 이를 이행하는 책임을 지는 이들의 정당성을 강화함으로써 신뢰를 증진한다.

이러한 참여의 실질적 성과를 고려하는 것이 참여 그 자체가 인권으로서 갖는 중요성을 감소시키는 것은 아니다. 나아가, 사람들이 의존하는 서비스의 설계, 평가, 개선에 있어 온전하고 능동적인 참여를 보장함으로써 얻어지는 많은 실질적 이점을 고찰하는 것도 필수적이다. 이러한 이점들은 더 강력한 인권성과 또한 뒷받침하고 강화한다(상자 2 참조).

상자 2:

장애인의 온전하고 능동적인 참여는 어떻게 더 나은 돌봄 및 지원 서비스로 이어질 수 있는가?

- **서비스 질의 개선**: 장애인이 서비스의 설계와 평가에 참여할 때, 그 결과는 효율성의 논리나 장애차별적 접근보다 그들의 필요, 목표, 선호를 더 잘 반영하는 경향이 있다. 이는 더 높은 이용자 만족도, 효과성, 접근성, 적합성으로 이어진다.
- **문제 및 인권 관련 위험의 조기 발견**: 이용자로부터의 정기적이고 체계적인 의견 수렴은 제한적인 일과, 접근 불가능한 환경, 또는 직원의 관행과 같이, 그렇지 않으면 피해가 발생할 때까지 눈에 띄지 않을 수 있는 문제를 드러내는 데 도움이 된다. 이는 복잡하거나 가시성이 낮은 환경에서 특히 중요하다.
- **조직적 학습과 혁신**: 참여는 지속적인 개선을 촉진하고, 제공자가 변화하는 필요에 적응하고, 새로운 모델을 시험하며, 전문가 또는 제도적 문화에 뿌리내린 사각지대를 극복하는 데 도움을 준다.
- **회복력과 대응성**: 이용자와 공동으로 설계된 서비스는 위기 상황(예: 팬데믹, 재정 지원 변화)에서 더 잘 적응한다. 이러한 서비스는 또한 혼란 속에서도 신뢰와 기능성을 유지할 가능성이 더 높다.
- **이용자 경험과 제도적 목표 간의 더 나은 부합**: 참여가 내재화되면, 평가 및 성과 체계는 관료적이거나 재정적인 지표만이 아니라 이용자에게 중요한 것을 중심으로 형성될 수 있다.
- **직원의 참여와 사기**: 참여적 접근은 흔히 노동자에게도 도움이 된다. 이용자와 직원 간 대화를 위한 공유된 공간이 마련되면, 현장 노동자는 통찰을 얻고, 더 존중받는다고 느끼며, 사람 중심의 지원을 제공할 더 나은 역량을 갖추게 된다.
- **전략적 자원 배분**: 참여는 "가치"의 정의를 순전히 재정적 비용에서 이용자에게 가장 중요한 성과로 전환시킨다. 이는 이용자 스스로가 높은 영향력을 갖는다고 파악하는 지원 쪽으로 자원을 유도하고, 비효과적이거나 원치 않는 개입으로부터는 멀어지게 한다.
- **책무성과 투명성**: 이용자 참여를 내재화하는 것은 책무성 구조를 강화하고, 의사결정 과정, 예산, 성과 평가가 투명하고 권리 보유자에게 대응적이도록 보장한다.
- **신뢰와 사회적 결속의 강화**: 공동생산된 체계는 이용자, 전문가, 기관 간의 사회적 신뢰를 증진하여, 지역사회 내 안정성과 협력을 뒷받침한다.

넷: 장애인의 삶의 방식에 영향을 미치는 의사결정에 대한 온전하고 능동적인 참여는 여전히 원칙이 아니라 예외로 남아 있다.

CRPD의 명확한 요건, 그리고 유엔 기업과 인권 이행원칙과 같은 이를 뒷받침하는 인권 기준에도 불구하고, 현장의 현실은 장애인이 자신을 지원하기 위해 마련된 바로 그 체계 내에서의 의사결정으로부터 대체로(그리고 흔히 전적으로) 배제되어 있다는 것이다.

이러한 배제는 돌봄 및 지원 서비스가 조직되고, 재정이 지원되며, 거버넌스되는 방식에 내재되어 있다. 그 이유는 복합적이고 다층적이며 흔히 상호 연결되어 있다. 국가마다, 그리고 환경마다 불가피하게 차이가 있지만, 전 세계 많은 지역에 공통적으로 나타나며 잘 문서화된 여러 구조적 문제가 있다(상자 3 참조). 이러한 구조적 문제는 돌봄 및 지원 서비스 부문에서의 구체적인 인권 관련 위험으로 간주되어야 한다.

상자3:

장애인이 의사결정 참여로부터 배제되는 주요 요인은 무엇인가?

사람들이 자신의 인권(CRPD가 보장하는 권리를 포함하여)을 실현하도록 지원하고 가능하게 하기 위한 서비스의 설계와 제공에 있어 "목소리"를 갖지 못하게 하는 데 작용하는 많은 요인들(구조적, 법적, 물류적, 자원 관련 요인)이 있다.

- **공식적 참여 구조 및 위임의 부재**: 이용자 참여는 흔히 임시방편적이고 실질적인 영향력을 결여하는데, 이는 이용자 협의체나 거버넌스 위원회와 같이 법적으로 위임되고 자원이 지원되며 의사결정에 참여할 수 있는 체계를 확립한 돌봄 및 지원 체계가 거의 없기 때문이다. 이러한 체계가 존재하는 경우에도 흔히 연속성, 권한, 또는 자원이 부족하다. 유망한 모델이 시범 사업이나 단기 프로젝트에서 발견될 수는 있지만, 이는 좀처럼 법적, 재정적, 거버넌스 체계에 내재화되지 않는다.
- **규제상의 공백과 결함**: 규제 체계, 그리고 재정 지원·계약·자원 배분 체계는 의미 있는 이용자 참여를 의무화하거나 장려하지 못하며, 권리 기반적 언어가 존재하는 경우에도 배제를 강화한다. 많은 관할권에서는 거버넌스에 이용자 관여를 법적으로 요구하지 않는다. 관련 규정이 존재하는 경우에도, 이는 일반적으로 선택적이거나, 구속력이 없거나, 가족 돌봄제공자 및 지원제공자에 국한된다. 감독 기관은 평가에서 이용자의 관점을 좀처럼 반영하지 않는다. 계약 및 보조금 또한 이용자가 정의한 성과나 참여적 질적 지표를 도외시한다.[4]

- 부처, 재정 지원 흐름, 서비스 부문에 걸친 **제도적 파편화**는 체계를 이해하기 어렵게 만들며, 이에 영향을 미치는 것은 더더욱 어렵게 만든다. 이용자, 제공자, 재정 지원자, 규제 기관이 만나 새로운 정책의 성공, 규제 기관이나 서비스 제공자의 성과를 검토하고, 개혁을 공동설계할 수 있는 체계 전반의 플랫폼은 거의 없거나 취약할 가능성이 높다. 데이터 수집 및 모니터링은 행정적 또는 재정적 지표에 의존하며 이용자의 관점을 좀처럼 반영하지 않는 반면, 지역 간 불평등으로 인해 참여 기회는 지역에 따라 크게 다르다.
- **문화적 가치와 가정**: 온정주의적이고 위험 회피적인 풍조가 많은 환경을 지배한다. 취약계층을 보호한다는 명목 하에, 직원과 관리자는 자율성과 정보에 입각한 선택보다 안전과 그와 관련된 책임 문제를 우선시한다. 서비스가 권리 기반적 언어를 채택하는 경우에도, 이용자 주체성은 보호, 능력, 전문성에 관한 뿌리 깊은 신념에 의해 계속해서 저해된다. 전문가의 문지기 역할은 이러한 문제를 강화할 수 있으며, 전문성이 생생한 경험보다 우대되는 경우가 흔하고, 전문가만이 정당한 의사결정자로 간주된다.
- **형식적인 노력**: 참여 체계가 존재하는 경우에도 이는 형식적일 수 있다. 형식주의의 명백한 징후는 협의가 실제 의사결정과 연결되지 않거나, "관여시키기 쉬운" 것으로 간주되는 이용자에 국한되는 경우이다. 투표권 없는 자문 기구, 후속 조치 없는 피드백 절차, 피상적인 공동설계 노력은 이용자를 좌절시키고 참여로부터 멀어지게 한다.
- **자원의 부족**: 하향식이고 온정주의적인 의사결정 과정에서 보다 포용적이고 인권을 존중하는 체계로 전환하는 것은 저절로 일어나지 않는다. 적절하게 훈련된 진행자, 인식 제고, 소통 및 네트워크, 접근 가능한 회의 시설 및 온라인 형식에 대한 투자가 모두 그러한 체계를 창출하는 데 기여한다.

다섯: 참여 체계가 마련된 경우에도, 모든 장애인이 동등하게 포함되거나 참여할 역량을 부여받는 것은 아니다.

참여를 위한 일부 노력은 기존의 위계 구조로부터 벗어나지 못할 수 있으며, 이는 이미 소외된 목소리를 가진 사람들의 지속적이고 체계적인 배제로 이어질 수 있다.

참여 체계는 그 목적과 운영 수준과 관계없이, 온전한 포용성을 보장하고, 특정 이용자 집단에 대한 접근 장벽을 식별, 감소, 궁극적으로 제거하기 위한 진지하고 협력적인 노력 없이는 효과적이지도, 인권을 준수하지도 못할 것이다.

포용을 조성하고 증진하기 위한 세심하게 조준된 전략이 없다면, 이러한 체계에의 참여는 가장 목소리를 잘 내는 이들만의 특권이 될 위험이 있다.

진정한 서비스 민주화는 의사소통, 인지, 지위, 성별, 인종, 연령, 또는 지리적 차이로 인해 소외되고 배제될 가능성이 가장 높은 사람들의 구체적인 필요에 대한 세심함을 요구한다. 서로 다른 정체성과 불이익의 원인은 서로 교차하여 사회 내 불평등과 권력 관계를 더욱 복잡하게 만들고 고착화할 수 있다.

구조적 장벽을 해소하기 위해서는 참여 체계의 포용성에 대한 비판적이고 지속적인 평가, 그리고 개선(예: 인력 채용, 교육, 시설, 안전한 공간, 의사소통 지원 및 접근 가능한 형식, 아웃리치)에 대한 적절한 투자가 필요하다. 사람들이 참여 체계로부터 배제될 수 있는 방식의 몇 가지 예시가 여기서 논의된다(상자 4 참조).

상자 4:

장애인은 참여 체계에 접근하고 관여하는 데 있어 어떠한 장벽에 직면하는가?

지적장애인과 정신사회적 장애인은 폭력, 강압, 그리고 합리적이고 절차적인 편의 제공, 의사결정 지원, 접근성, 의사소통 지원(예: 쉬운 읽기 자료, 그림 지원, 평이한 언어) 등에 대한 접근 부족을 포함한 참여에 대한 특유의 장벽에 직면한다. 이들의 참여는 흔히 가족이나 전문가에게 위임되어, 이들 자신의 목소리와 고유한 의견을 부정한다. 대리 의사결정에 관한 법적 규정은 이들을 전적으로 배제할 수 있다.

장애아동 및 장애청소년 또한 체계적 배제에 직면하며, 이는 CRPD와 아동권리협약 상 그들의 권리와 양립할 수 없는 상황이다. 성숙도에 관한 성인의 가정, 의사결정에서의 부모의 지배, 아동친화적 참여 도구의 부재는 아동과 청소년이 자신의 발달하는 역량에 따라 의사결정 과정에 참여할 권리를 박탈한다.

시설에서 생활하는 사람들은 이동과 의사소통에 대한 제약과 함께 참여에 압도적인 장벽에 직면한다. 보복에 대한 두려움은 접근에 대한 또 다른 심각한 장벽이다.

여성 및 성별 다양성을 가진 장애인은 흔히 직원에 의해 무시당하고, 폭력이나 강압에 노출되며, 비가시화된다.

농촌 또는 저소득 지역 거주자는 교통수단 부족, 장애인단체에 대한 접근성 부족, 또는 디지털 배제를 포함하여 참여에 있어 추가적인 장애물에 직면한다.

이주민, 난민, 난민 신청자, 원주민, 소수자, 무국적자는 흔히 불안정한 법적 지위와 사회보호 체계로부터의 배제로 더욱 복합화된, 언어적·문화적 장벽에 직면한다.

농인 공동체는 언어적·문화적 장벽에 뿌리를 둔 고유한 배제에 직면한다. 자격을 갖춘 전문 수어 통역사의 부족, 그리고 국가 수어를 공용어로 인정하지 않는 전반적인 실패는 농인들을 사실상 대화로부터 배제시킨다.

여섯: 인권에 기반한 돌봄 및 지원을 제공한다는 것은, 사람 돌봄 및 지원 생태계를 형성하는 모든 과정에 온전하고 능동적인 참여를 내재화하는 것을 의미한다.

이용자 주체성을 강화하고 서비스를 실제로 민주화하는 데는, 법률, 정책, 자원 배분 체계, 모니터링 체계, 그리고 조직 정책 및 관행의 설계를 포함하여 많은 방법이 있다.[5]

규제 및 조직 관행에서 도출된 사례들은 특정 환경에서의 최적의 선택에 영향을 미칠 많은 지역적·운영적 요인을 포함한다(표 1 참조). 이러한 아이디어들은, 장애인이 의존하고 있으며 그들의 인권 이행과 보호에 필수적인 서비스의 설계와 제공에 있어 의미 있고 강력한 목소리를 갖도록 보장하는 방법에 관한 보다 상세하고 맥락화된 논의를 위한 출발점으로서 제시된다.

표 1: 이용자 참여를 촉진하기 위한 체계

체계	세부 내용	잠재적 영향
1. 의사결정 권한을 가진 이용자 자문위원회	서비스 설계, 검토, 또는 자원 배분에 대한 공식적 권한을 가진 장애인(그리고 때로는 가족)으로 구성된 거버넌스 기구	이용자의 목소리를 전략적 계획 수립과 거버넌스에 내재화하여, 의사결정이 생생한 경험을 반영하도록 보장함
2. 참여적 예산 편성 플랫폼	**이용자가 우선순위를 설정하고 장애 관련 지출을 모니터링하는 지방자치단체 또는 지역 차원의 체계**	자원을 지역사회의 필요에 맞추고 투명성을 높임
3. 공동 진행되는 숙의 포럼	이용자와 체계 행위자가 공동으로 문제를 규정하고, 해결책을 모색하며, 정책을 공동 창출하는 대화의 공간	생생한 경험과 전문가의 전문성을 통합함으로써 공유된 책임을 증진하고, 더 정당하고 혁신적인 문제 해결로 이어짐
4. 감독 기구 내 이용자 대표성	**감사위원회, 점검 기관, 윤리위원회, 또는 인증 패널에 장애인을 포함시킴**	책무성을 강화하고 권리 기반적 관점을 준수 체계에 반영함
5. 이용자 주도 평가 및 모니터링 팀	서비스에 대한 권리 기반 평가를 수행하는, 훈련된 이용자 또는 동료 네트워크로 구성된 집단	질적 통찰을 제공하고, 숨겨진 위험을 드러내며, 지속적인 개선을 이끎
6. 혼합형 모델	**공동설계(초기 단계), 공동결정(계획 수립), 책무성(모니터링 및 평가)을 결합한 체계**	기관을 재편하고 위계를 문제 삼는, 지속적인 영향의 순환을 만들어냄

이처럼 이용자 참여는 다양한 형태를 취할 수 있으며, 참여가 적절히 공식화되고 내재화되도록 보장하기 위한 다양한 제도적 장치, 모델, 접근 방식이 있다. 그러나 위치, 환경, 또는 법적 맥락과 관계없이, 효과적이고 인권을 존중하는 참여가 이루어지기 위해서는 갖추어져야 할 몇 가지 핵심 조건이 있다(상자 5 참조).

상자 5:

권리 기반 이용자 목소리 전략의 핵심 요소는 무엇인가?

- **물리적, 의사소통적, 디지털, 인지적, 절차적 접근성**: 맥락과 필요에 따라, 이 목표를 달성하기 위한 실질적 조치에는 쉬운 읽기 자료, 수어 통역, 대체 형식, 개인 지원, 그리고 의사결정 지원이 포함될 수 있다.
- **장애인의 다양성에 대한 대표성**: 다양성에는 고도의 지원 필요, 서로 다른 연령대(예: 아동), 농촌 지역이나 시설에서의 거주, 그리고 성별, 연령, 민족, 사용 언어도 포함된다;
- **참여를 위한 지원 및 편의 제공**: 사람들이 자신의 시간과 전문성에 대해 적절한 보상을 받을 수 있어야 하며, 교육 및 사전 자료에 대한 접근, 의사결정 지원, 그리고 필요한 의사소통 또는 이동 지원도 이용 가능해야 한다;
- **명확하고 공유된 목적**: 과정, 영향력의 범위, 의사결정 절차에 대한 명확한 설명은 단순한 예우 이상의 것으로, 인권을 존중하는 과정에 필수적이다.
- **연속성과 제도적 내재화에 대한 공약**: 명확한 위임과 전담 예산을 갖추고 의사결정 구조에 내재화된 지속적인 체계가 필수적이다.
- **보호 및 안전장치**: 특히 시설 환경에서 강압, 위협, 또는 보복으로부터의 보호. 고충처리 체계는 엄격한 비밀 유지 기준을 준수해야 하며, 강압, 위협, 또는 보복의 위험에 처할 수 있는 사람들과의 관여가 적절한 위험 평가에 기반하여 이루어지도록 보장해야 한다.
- **투명한 피드백 및 책무성 순환**: 기관은 참여자에게 공식적으로 결과를 보고하여, 그들의 의견이 어떻게 반영되었는지, 어떤 권고가 채택되거나 거부되었는지(그리고 그 이유), 그리고 참여의 실질적 영향을 입증해야 한다. 이렇게 함으로써 순환을 완결짓고, 의견이 진지하게 다루어졌음을 증명하며, 협의를 형식적인 절차에서 상호 책무성을 갖춘 신뢰할 수 있는 과정으로 전환시킨다.

일곱: 공동 거버넌스 모델은 장애인이 단지 서비스의 영향을 받는 대상이 아니라, 그 관리에 있어 필수적인 파트너라는 인식에 기반한다.

"공동 거버넌스"라는 용어는 장애인이 자신에게 영향을 미치는 정책, 프로그램, 서비스에 대한 공식적 책임과 권한을 공유하는 참여 모델을 가리킨다(상자 6 참조). 이는 장애인을 "긴밀히 협의하고 능동적으로 관여시킬" 것을 요구하는 CRPD 기준을 맥락에 맞게 적용한 것이다.[6] "공동 거버넌스"로의 전환은 이용자를 의사결정에 초대하는 것뿐만 아니라, 의사결정 과정이 CRPD에 명시된 원칙과 목표에 잘 부합하도록 이를 재설계하는 것을 포함한다.

상자 6:

"공동 거버넌스" 참여 모델의 핵심 요소는 무엇인가?

- **공동 의사결정 권한**: 장애인단체 또는 그 밖의 대표 구조를 통해, 이용자는 서비스 설계, 재정 지원 우선순위, 성과 체계, 규제 감독에 관한 의사결정을 공유한다.
- **법적 보장 및 제도적 인정**: 공동 거버넌스 구조는 법적 위임, 법률, 규정, 계약에서 공식적인 법적 뒷받침을 부여받는다.
- **상설 참여 구조**: 의사결정 권한에 공식적으로 참여하는 상설 또는 상시 기구가 존재한다(예: 자문위원회, 공동 거버넌스 협의회, 동료 주도 검토위원회, 계획위원회).
- **공유된 책무성과 투명성**: 공식화된 거버넌스 구조는 집단적 책임의 원칙, 자신의 생생한 경험과 전문적 경험을 공유할 이용자와 노동자의 책임을 규정하며, 한편 서비스 제공자와 국가는 최종적인 서비스 성과에 대한 책임을 진다; 운영상의 독립성 및 윤리적 기준 유지와 관련된 의무; 파트너, 제3자, 대중과의 정보 공유에 관한 의무; 이해관계자 관여 및 의사결정에 이의를 제기하기 위한 절차; 그리고 외부 감독 및 피드백 이행을 위한 조치.
- **분산된 리더십과 역량 강화**: 교육과 진행 지원에 대한 투자를 통해 다양한 이용자 공동체에서 부상하는 리더들을 지원하는 것은 대표성을 확대하고 역사적으로 배제되어 온 집단의 역량을 강화하는 데 중요하다.

문의처:

유엔인권최고대표사무소(OHCHR)는 이 기초 보고서 시리즈의 모든 중점 분야에 걸쳐 이해관계자들의 참여를 요청합니다.

더 많은 정보를 원하시거나, 돌봄 및 지원 서비스 제공 부문에서 유엔 기업과 인권 이행원칙의 이행을 진전시킬 실무 도구, 사례 연구, 지침에 대한 권고 사항이 있으신 경우를 포함하여, 저희의 작업에 참여하고자 하시는 경우 문의해 주시기 바랍니다.

OHCHR 장애 및 인권 부서, **ohchr-disability@un.org**
OHCHR 기업과 인권 부서, **ohchr-bhr@un.org**

각주

1. 제3조(c).
2. 제4조 제3항.
3. 기초 보고서 제4호: 돌봄 및 지원 서비스 부문의 인권 실사와 구제 참조.
4. 기초 보고서 제1호: 규제자이자 구매자로서의 국가 참조.
5. 기초 보고서 제1호: 규제자이자 구매자로서의 국가 참조.
6. CRPD/C/NZL/CO/2-3 (CRPD 2022), 제54항(b); 그리고 CRPD/C/GC/7, 제21-23항 참조.



UNITED NATIONS
HUMAN RIGHTS
OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER

Office of the United Nations
High Commissioner
for Human Rights (OHCHR)

Palais des Nations
CH 1211 Geneva 10, Switzerland
Telephone: +41 (0) 22 917 92 20
Email: ohchr-infodesk@un.org
Website: www.ohchr.org