

발달장애인의 자기결정권과 국가의 기본권 보호의무

-「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 대한
비판적 검토를 중심으로-

윤 수 정



법제처

Ministry of Government Legislation

발달장애인의 자기결정권과 국가의 기본권 보호의무

-「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 대한 비판적 검토를 중심으로-

윤 수 정 (SooJeong Yun)
강원대학교 법학전문대학원 부교수

논문접수 : 2026. 2. 2.

심사개시 : 2026. 2. 5.

게재확정 : 2026. 2. 25.

목 차

- I. 패러다임의 전환, 그리고 문제되는 상황
- II. 발달장애인의 헌법상 지위와 국가의 의무
 - 1. 발달장애인의 개념 및 현황
 - 2. 발달장애인의 기본권 주체성과 특수성
 - 3. 국가의 기본권 보호의무와 위헌심사기준
- III. 「발달장애인법」상 자기결정권에 관한 헌법적 검토
 - 1. 후견제도의 한계와 의사결정 지원 제도 도입
 - 2. 도전적 행동에 대한 개입과 신체의 자유
 - 3. 개인별지원계획과 급부청구권의 실효성
- IV. 헌법합치적 발달장애인법제를 위한 입법 과제
 - 1. 독자적 '의사결정 지원 절차'의 신설
 - 2. 도전적 행동 대응의 헌법적 정당성 확보
 - 3. 개인별지원계획의 규범력 제고
- V. 나가며

국문초록

헌법 제10조는 인간의 존엄과 가치 및 행복추구권을 천명하고 있으며, 이는 발달장애인에게도 자신의 삶을 스스로 형성해 나갈 자기결정권으로 구체화된다. 2014년 제정된 「발달장애인법」은 발달장애인을 자신의 삶을 주도적으로 영위하는 ‘권리의 주체’로 규정하고 장애의 원인을 개인의 손상이 아닌 사회적 환경과의 상호작용에서 찾는 ‘사회적 모델’을 전제로, 개별 영역에서의 장애인 특유 법률 제정이라는 유의미한 입법적 진전으로 평가받았으나, 법 제정 10년이 경과한 현재 국가의 기본권 보호의무라는 관점에서 본다면 참정권, 지역사회 자립, 신체의 자유 등 기본권 전반에서 실질적인 보장이 미흡한 상태라 할 수 있다.

특히 국가의 기본권 보호의무를 실효적으로 이행하기 위해서는 제19조에 따른 개인별지원계획이 단순한 서비스 연계를 넘어 구체적인 자원 배분이 뒷받침되어야 한다. 그럼에도 현행 급부 체계가 여전히 행정적 재량 영역에 치중되어 수급권의 실체성이 충분히 확보되지 못하고 있으며, 제8조의 자기결정권 보장과 성년후견제 이용지원을 규정한 제9조 사이의 규범적 모순, 그리고 도전적 행동에 대응하는 과정에서 발생하는 물리적 개입의 실체적 요건 미비 및 절차적 통제 장치의 부재 역시 개선이 필요한 주요 입법 과제이다.

이러한 법적 공백을 해소하기 위해 민법상 후견제도와 차별화된 독자적인 의사결정 지원 절차를 신설하고, 도전적 행동 대응 시 신체적 개입의 요건과 절차를 법률 단계에서 구체화해야 한다. 아울러 사회적 기본권의 실질화를 위해 제19조의 개인별지원계획을 개별예산과 연동하여 그 규범력을 강화함으로써, 발달장애인이 공동체의 동등한 주체로 정립될 수 있는 제도적 기반을 공고히 해야 한다.

※ 주제어: 발달장애인, 자기결정권, 기본권 보호의무, 개인별지원계획, 개별예산, 의사결정 지원 제도

1. 패러다임의 전환, 그리고 문제되는 상황

국가생활공동체 내에서 개인의 지위를 기본권을 중심으로 규정하고 이를 실현·유지하는 과제를 갖는 헌법의 주된 목표는 모든 국민에게 최소한의 사회경제적 동일성을 보장하여 사회통합을 실현하는 데 있다.¹⁾ 이때 ‘사회통합’이란 모든 국민의 최저생활을 보장하고, 자유를 실현하기 위한 필요적 조건으로서의 상황을 조성하며, 나아가 자유 실현에 장애가 되는 생활 위험을 보호·지원함으로써, 모든 국민이 공동체의 구성원으로 온전히 기능할 수 있는 상태를 의미한다.²⁾ 이를 위해, 헌법은 자신의 능력만으로는 그 사회의 물질적·문화적 가치를 오롯이 공유하기 어려운 인적 집단에 주목하여야 하는데, ‘장애인’은 이러한 보호가 요청되는 대표적 집단이다.³⁾ 따라서 발달장애인⁴⁾ 역시 헌법이 보장하는 존엄한 인격체로서 자신의 운명을 스스로 결정하고, 국가로부터 인간다운 생활을 보장받을 권리의 주체라 할 것이다. 다시 말해, 인간의 존엄성을 실현하기 위한 수단으로서 인간이 자신의 생활영역에서 인격의 발현과 삶의 방식에 관한 근본적인 결정을 자율적으로 내릴 수 있는 권리인 ‘자기결정권’⁵⁾은 신체적·정신적 능력의 우열을 불문하고 인간이라면 누구나 향유해야 할 천부적 권리이며,⁶⁾ 국가는 이를 존중하고 보호할 헌법적 의무를 부담한다.

그러나 이러한 헌법의 숭고한 선언과 발달장애인이 마주하는 현실 사이에는 여전히 적지 않은 간극(間隙)이 존재한다. 지난 2022년 제20대 대통령 선거 당시, 발달장애인 당사자들과 관련 단체들은 문자 해독에 어려움을 겪는 이들도 스스로 투표할 수 있도록 그림이나 로고가 포함된 ‘알기 쉬운 투표용지’를 제공해 달라며 국가를 상대로 차별 구제 청구소송을 제기하면서 임시조치⁷⁾를 신청한 바 있다.⁸⁾ 이는 단순히 투표의 편의를 위한 시혜적 요청이

1) 윤수정, “장애인 활동지원에 관한 헌법적 고찰-수급권 제한에 관한 헌법재판소와 법원의 판단을 중심으로-”, 『법학연구』 제34권 제2호, 2024, 383-384면 참조.

2) 윤수정, “사회보험과 사회적 취약계층에 관한 헌법적 고찰-추상적 기회의 보장 및 구체적 보장의 가능성과 한계를 중심으로-”, 『헌법학연구』 제28권 제3호, 2022, 347면 참조.

3) 박수경, 장애의 사회적 의미와 사회통합, 집문당, 2008, 23면 등 참조.

4) 2024년 말 기준 전체 등록장애인은 263만 1,356명이며, 이 중 발달장애인은 약 27만 3천 명으로 전체의 약 10.3%를 차지하고 있다. 통계상 주목할 부분은 일반적 장애 유형이 장애 정도에 따라 폭넓은 분포를 보이는 것과 달리, 발달장애는 사실상 당사자 대부분이 ‘장애의 정도가 심한 장애인’으로 분류될 만큼 높은 중증도를 보인다는 특수성이다. 예컨대, 장애인 전체 중 최중증에 해당하는 비율이 5.1%인 것에 비해, 지적장애인과 자폐성 장애인의 경우 각각 41.4%, 16.4%에 이른다(보건복지부, 2024년도 등록장애인 현황 통계, 2025 참조).

5) 현재 2019. 4. 11. 2017헌바127, 판례집 31-1, 416면 등 참조.

6) 윤수정, “장애의 개념에 대한 헌법적 고찰”, 『공법학연구』 제21권 제3호, 2020, 50면 참조.

7) 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(이하 ‘장애인차별금지법’이라 함) 제48조 제1항은 법원의 구제조치 권한 중 하나로 임시조치를 규정하고 있다. 이는 차별행위에 대한 본안 소송이 제기되기 전이거나 진행 중인 경우, 본안 판결이 확정될 때까지 기다리면 피해자에게 회복하기 어려운 손해가 발생할 우려가 있으므로, 그 이전에 차별행위의 중지 등 적절한 조치를 명할 수 있도록 마련된 제도라 할 수 있다. 이밖에도 「장애인차별금지법」은 차별로 인한 피해자의 구제수단으로 피해자의 진정 또는 국가인권위원회의 직권에 의한 조사 및 권고,

아니라 비장애인 중심의 ‘문자 해독 능력’을 전제로 설계된 현행 제도가, 인지적 정보 처리에 제약이 있는 발달장애인의 ‘실질적 참정권’과 ‘자기결정권’을 배제할 우려가 있다는 헌법적 항변이라 할 수 있다.⁹⁾ 그럼에도 불구하고 이러한 요구는 선거 관리의 공정성과 기술적 한계 등을 이유로 수용되지 않았다.¹⁰⁾ 이 사건은 우리 사회가 장애인의 평등을 여전히 ‘기회의 형식적 제공’ 수준에서 이해하며, 장애인의 특성을 고려한 ‘정당한 편의제공(Reasonable Accommodation)’¹¹⁾이라는 실질적 평등의 단계로 나아가는 데 일정한 한계가 있음을 보여주는 단적인 사례로 평가해 볼 수 있다.¹²⁾

2014년 제정된 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 ‘발달장애인법’이라 함)은 이러한 헌법적 반성 위에서 출발하였다. 이 법은 발달장애인을 수동적인 보호의 객체에서 자신의 삶을 주도적으로 영위하는 ‘권리의 주체’로 규정하고, 장애의 원인을 개인의 손상이 아닌 사회적 환경과의 상호작용에서 찾는 ‘사회적 모델’을 전제로 개별 영역에서의 장애인 특유 법률 제정이라는 유의미한 입법적 진전으로 평가받는다.¹³⁾

그러나 법 제정 10년이 경과한 현시점에서, 발달장애인의 헌법상 지위는 여전히 불안정하다. 법률은 존재하되 현실에서는 작동하지 않는, 이른바 ‘규범과 현실의 괴리’는 투표권 행사뿐만 아니라 지역사회 자립, 의사결정 지원, 그리고 기본적인 생존권의 영역 전반에서도 여전히 지속되고 있다.

정당한 이유없이 권고를 이행하지 않은 경우 시정명령, 손해배상책임 등을 규정하고 있다. 이러한 구제수단들 간의 관계에 대해서는 윤수정, “장애인정책의 헌법적 기초와 개선방향-복지와 평등을 중심으로-”, 박사학위논문, 연세대학교 대학원, 2014, 86-88면 참조.

8) 현행 「공직선거법」에서는 “시각 또는 신체장애로 인하여 혼자서 기표를 할 수 없는 장애인”에게 투표보조를 인정하고 있다. 이에 선거관리위원회는 발달장애인에게 신체장애가 있는 경우에 한해서 투표보조가 가능하다고 주장하였다. 이러한 소송은 서울과 부산에서 각각 진행되었는데, 서울은 1심에서 승소하였고, 부산에서는 1심에서 기각되었지만, 항소심에서는 승소하였다. 이러한 문제는 2025년 제21대 대통령선거에서도 반복되었다.

9) 김지영·김명용, “공직선거법상 발달장애인의 참정권 보장을 위한 소고”, 「토지공법연구」 제112집, 2023, 287면 참조.

10) 이러한 이유와 더불어 제1심 법원은 선거절차에 관한 사항은 입법자의 의사에 따라 형성되어야 하며, 사법부가 이를 직접 창설하는 것은 권력분립 원칙에 반하기 때문에, 입법적 근거가 없는 상태에서 피고(대한민국)이 원고(발달장애인)들의 요구를 현실적으로 이행할 수 없으므로 실효적 권리구제 또한 불가능하다고 판단하였고, 이에 따라 권리보호이익의 결여를 이유로 부적법하다는 판단을 하였다(서울중앙지방법원 2023.8.16. 선고 2022가합507334 판결 참조).

11) 실질적인 ‘장애인평등’을 실현하기 위한 목적으로 「장애인차별금지법」에서는 개별 영역(고용, 교육, 재화와 용역의 제공 및 이용, 사법·행정절차 및 서비스와 참정권, 모·부성권, 성 등, 가족·가정·복지시설, 건강권 등)에서 ‘정당한 편의제공’ 등의 적극적인 수단 등을 포함(제11조, 제14조, 제21조 등)하고 있다.

12) 헌법재판소는 피성년후견인의 선거권을 일률적으로 제한하던 구 공직선거법 조항에 대해 헌법불합치 결정을 내리며, “정신적 제약이 있다는 이유만으로 선거권을 제한하는 것은 선거권의 성격을 이해하지 못한 것”이라고 판시한 바 있다(헌재 2022. 5. 26. 2020헌마1079 결정 참조). 이는 발달장애인의 참정권이 ‘능력’의 유무가 아니라 ‘국가의 지원’ 유무에 따라 판단되어야 함을 시사한다. 이에 대한 상세한 논의는 윤수정, “장애인의 참정권 보장-정신적 장애인의 선거권 문제를 중심으로-”, 「공법연구」 제47집 제1호, 2018, 222-223면; 김원영, “지체장애인의 선거권, 그 침해의 양상과 정교한 보장방안”, 「사회보장법연구」 제2권 제1호, 2013, 145면 참조.

13) 송진성, “「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 대한 비판적 검토”, 「사회보장법연구」 제6권 제1호, 2017, 181면; 윤수정, 앞의 논문(주7), 57면 참조.

나아가 반복되는 발달장애인 가족이 겪는 반복적인 구조적 위기는 돌봄의 책임이 공적 영역이 아닌 가족에게 온전히 전가되어 있음을 보여준다.¹⁴⁾ 현재 시행되고 있는 「발달장애인법」의 여러 규정에 대해 선언적 수준에 머무르거나, 실질적인 권리 보장 규범으로 기능하지 못한다는 비판이 꾸준히 제기되고 있다. 이러한 현실은 국가가 발달장애인에 대한 헌법 제34조의 ‘인간다운 생활을 할 권리’를 비롯하여 제10조의 ‘기본권 보호의무’를 제대로 이행하고 있는지에 관하여 근본적인 의문을 던져준다.¹⁵⁾ 이러한 문제의식 하에서 발달장애인의 인권 보장을 위한 국가의 헌법적 책무를 재조명할 필요가 있다.

이를 위해 우선, 발달장애인의 개념과 헌법상 지위를 개관하고, 관련 입법을 통제할 위한 심사기준을 체계화하고자 한다(Ⅱ). 이어서 현행 「발달장애인법」상 자기결정권 보장의 한계와 문제점을 헌법적 관점에서 비판적으로 검토하고(Ⅲ), 특히 제19조의 개인별지원계획이 실질적 권리로 기능하기 위해 요구되는 법리적 성격과 규범적 실효성 확보 방안을 고찰한다. 나아가 의사결정 지원, 신체의 자유 제한, 사회적 기본권 보장이라는 세 가지 핵심 쟁점을 중심으로 헌법합치적인 법제 개선 방안과 향후 입법 과제를 모색하면서(Ⅳ), 이 글을 마무리하고자 한다(Ⅴ).

Ⅱ. 발달장애인의 헌법상 지위와 국가의 의무

1. 발달장애인의 개념 및 현황

「발달장애인법」에 따르면, 발달장애인은 「장애인복지법」 제2조 제1항의 장애인으로서, 지적장애인(정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람), 자폐성장애인(소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람), 그밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람을 의미한다(제2조).

14) 보건복지부·한국보건사회연구원, 2021년 발달장애인 실태조사, 2022, 43-45면 참조.

15) 윤수정, 앞의 논문(주1), 400면 이하 참조.

보건복지부 및 한국장애인개발원의 통계에 따르면, 이러한 발달장애인 인구는 매년 지속적으로 증가하고 있으며,¹⁶⁾ 이들은 인지 및 의사소통 능력의 제약으로 인해 일상생활과 사회생활 전반에서 타인의 돌봄 의존도가 매우 높다.¹⁷⁾ 주목할 점은 발달장애인의 대다수가 ‘장애의 정도가 심한 장애인’으로 분류될 만큼 고도의 지원 필요성을 지니고 있음에도 불구하고, 상당수가 여전히 지역사회로부터 격리된 거주시설 중심의 생활 체계에 머물러 있다는 사실이다.¹⁸⁾ 이러한 통계적 수치와 주거 현황은 이들의 기본권 보장이 단순한 선언을 넘어 국가의 적극적이고 구체적인 개입과 인권 보호 체계를 필요로 하는 중대한 헌법적 과제를 말해준다.

2. 발달장애인의 기본권 주체성과 특수성

근대 시민법 원리는 이성적 판단 능력을 갖춘 합리적 인간상을 전제로 구축되었다.¹⁹⁾ 이에 따라 사법(私法) 영역에서는 ‘의사능력’의 유무를 유효한 법률행위의 전제조건으로 삼았으며, 지적 능력이 부족하다고 판단되는 발달장애인은 스스로 법률관계를 형성할 수 없는 ‘제한능력자’로 분류되어 왔다. 이러한 법리는 발달장애인을 독자적인 권리 행사의 주체가 아닌, 후견인의 대리를 통해서만 법적 효과를 귀속받을 수 있는 수동적 객체로 위치지웠다는 한계가 있다.²⁰⁾

그러나 헌법적 차원에서의 기본권 주체성은 민법상 행위능력과는 다르다. 헌법 제10조가 천명하는 인간의 존엄과 가치는 정신적 능력의 우열에 따라 차등적으로 부여되는 성질의 것이 아니기 때문이다. 헌법재판소 역시 장애 유무가 기본권 주체성을 부인하는 근거가 될 수 없음을 명확히 하였는바,²¹⁾ 발달장애인이 비장애인과 다른 의사 표현 방식을 취한다 하더라도 그것이 헌법상 기본권 주체성을 제한하는 사유가 될 수는 없다. 발달장애인 또한 자신의 삶을 형성하고자 하는 욕구와 선호를 가진 온전한 인격체이며, 단지 그 의사를 표현하고 실현하는 과정에서 국가의 ‘지원’이 필요할 뿐이다.²²⁾ 특히 발달장애인의 인지적 특

16) 등록 발달장애인(지적·자폐성 장애) 인구는 2019년 24만 1,614명에서 2023년 말 기준 약 27만 3천여 명으로 불과 수년 새 10% 이상 급증하는 등 지속적인 증가 추세를 보이고 있다. 이는 전체 등록장애인 중 약 10.3%에 해당하는 수치이다(보건복지부, 2023년도 등록장애인 현황, 2024; 한국장애인개발원, 2024 장애통계연보, 2024 참조).

17) 보건복지부, 2024 발달장애인 사업 안내, 2024, 15면 참조.

18) 보건복지부의 「장애인 거주시설 전수조사」 등에 따르면, 전국 장애인 거주시설 이용자의 약 80% 이상이 지적장애 및 자폐성장애를 가진 발달장애인인 것으로 나타나, 거주시설이 사실상 발달장애인 중심으로 운영되고 있음을 알 수 있다(국가인권위원회, 장애인 탈시설 정책 현황과 과제, 2022 참조).

19) Günter Dürig, “Der Grundsatz von der Menschenwürde”, *AöR* 81, J.C.B.Mohr, 1956, S. 125 등 참조.

20) 윤수정, 앞의 논문(주7), 150면 참조.

21) 헌재 2022. 12. 22. 2020헌가8, 판례집 34-2, 657면 이하 등 참조.

성에서 비롯되는 구조적 취약성은 이들을 제3자에 의한 기본권 침해나 타율적 삶의 강요에 쉽게 노출시킬 위험을 내포하고 있으므로 이에 대한 고려가 필요하다.²³⁾

이러한 맥락에서 발달장애인의 의사결정 능력의 부족은 권리 제한의 근거라기보다는, 국가의 적극적인 ‘절차적 보장 의무’를 발생시키는 핵심적 요건으로 재해석하여야 한다. 비장애인의 자기결정권이 주로 국가의 간섭을 배제하는 ‘방어권적 성격’을 띠다면, 발달장애인의 ‘자기결정권’은 헌법 제10조의 행복추구권과 제34조 제1항 및 제5항의 장애인 보호 규정이 결합하여 도출되는 권리로서, 단순히 ‘혼자 결정할 권리’를 넘어 ‘조력을 받아 결정할 권리’로 확장하여 이해하는 것이 헌법에 부합하는 해석이다.²⁴⁾ 발달장애인에게 단순한 방임은 사회적 배제로 귀결될 우려가 크기 때문에, 국가는 발달장애인이 자신의 진정한 의사를 형성하고 표현할 수 있도록 적절한 의사소통 보완 및 대체 도구(Augmentative and Alternative Communication, AAC)²⁵⁾와 조력인을 제공할 의무가 있다. 발달장애인의 의사결정 능력은 고정된 실체가 아니라 ‘환경과 도구’에 의해 구성되는 가변적 성질을 지닌다. 그러므로 당사자의 의사를 확인하기 위한 진지한 노력이나 절차적 보장 없이 ‘최선의 이익’이라는 추상적 명분만으로 행해지는 의사대행 결정은 발달장애인의 인격권을 본질적으로 침해하는 위헌적 공권력 행사로 평가될 소지가 크다.²⁶⁾

22) 배현아, “정신적으로 제약이 있는 자의 자기결정권 보호를 위한 법제”, 『법학논총』 제37권 제1호, 2013, 89면 참조.

23) 발달장애인의 인지적 특성과 그로 인한 명의도용, 대출 사기 등 경제적 착취 및 범죄 피해의 심각성에 대해서는 최윤영·강지선·하민정, “발달장애인 권익옹호를 위한 제도적 장치와 대응체계: 경제적 피해대응을 중심으로”, 『사회복지법제연구』 제14권 제1호, 2023, 75-78면 참조; 본인 의사에 반하는 거주시설 수용 등 시설 내 타율적 삶의 강요 문제에 대해서는 유하안·김미옥, “장애인거주시설 발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사의 지원 경험”, 『한국사회복지질적연구』 제11권 제3호, 2017, 71-73면 참조.

24) Alfred Verdross, “Die Würde des Menschen als Grundlage der Menschenrechte”, *EuGRZ*, 1977, S. 50 등 참조.

25) 의사소통 보완 및 대체 도구(Augmentative and Alternative Communication, AAC)는 말이나 글로 의사소통하는 데 어려움을 겪는 사람들의 말을 보완(Augment)하거나 대체(Alternative)하기 위해 사용하는 모든 전략과 도구를 의미하며, 구체적으로는 그림이나 상징 기호가 그려진 의사소통 판(Board), 태블릿 PC 기반의 음성 출력 애플리케이션, 눈응시 기기 등이 포함된다. 발달장애인의 의사결정권 실질화를 위해 개별화된 보완대체의사소통 기기 제공이 국가의 의무로서 선행되어야 한다는 논의로는 김남숙·박주홍·김보름, “AAC를 통해 알아본 발달장애인의 지역사회 자립생활 의사”, 『디지털융합연구』 vol.19, no.10, 2021, 427면 이하 참조.

26) 신진호·이아영, “발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률’에 나타난 의사결정 지원 요소에 대한 비판적 고찰”, 『사회복지정책』 Vol. 48, No. 3, 2021, 112면; 윤수정, “장애인정책의 적극적 사법심사를 위한 심사방법의 모색”, 『공법연구』 제43집 제4호, 2015, 30면 참조.

3. 국가의 기본권 보호의무와 위헌심사기준

가. 국가의 기본권 보호의무의 헌법적 근거와 내용

헌법 제10조 제2문은 “국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다.”라고 규정하고 있다. 이는 국가가 공권력에 의한 침해로 자제해야 할 소극적 의무를 넘어, 제3자에 의한 침해나 사회적 위험으로부터 국민의 기본권을 보호해야 할 적극적 성격의 ‘기본권 보호의무’를 도출하는 근거가 된다.²⁷⁾ 나아가 헌법 제34조 제1항은 “모든 국민은 인간다운 생활을 할 권리를 가진다.”라고 규정하고 있으며, 같은 조 제5항은 “신체장애자 및 질병·노령 기타의 사유로 생활능력이 없는 국민은 법률이 정하는 바에 의하여 국가의 보호를 받는다.”라고 명시하여, 사회적 약자에 대한 국가의 보호의무를 명문화하고 있다.²⁸⁾

발달장애인은 인지적 특성상 자신의 권익을 스스로 방어하기에 상대적으로 취약한 위치에 있으므로, 이들에 대한 국가의 보호의무는 더욱 절실하게 요청되는데, 이러한 국가의 보호의무는 크게 두 가지 차원에서 전개된다. 첫째, ‘실체적 보호의무’로서, 국가는 발달장애인이 가족이나 시설 종사자 등 사인(私人)에 의해 학대, 유기, 착취 등 기본권을 침해당하지 않도록 감시 체계를 구축하고 법적 규율을 정비해야 한다. 둘째, ‘절차적 보호의무’로서, 국가는 발달장애인이 법률행위, 의료적 동의, 거주지 선택 등 신분상·재산상 중대한 결정을 내리는 과정에서 소외되지 않고 자신의 진정한 의사를 반영할 수 있도록 실효적인 지원 체계를 마련해야 한다.²⁹⁾ 특히 발달장애인의 자기결정권이 형해화(形骸化)되지 않도록 보장하는 ‘절차적 보호의무’의 충실한 이행은 헌법합치적 법제 구축의 핵심 쟁점이라 할 수 있다.

나. 발달장애인 관련 입법에 대한 위헌심사기준의 체계화

발달장애인 관련 법제 및 정책의 위헌 여부를 심사함에 있어서는, 국가의 개입 형태와 침해되는 기본권의 성격에 따라 심사기준을 체계적으로 구별하여 적용해야 한다.³⁰⁾

첫째, 국가가 공권력 행사나 법령을 통하여 발달장애인의 신체의 자유와 같은 자유권을

27) 헌재 2008. 12. 26. 2008헌마419등, 판례집 20-2(하), 961면 등 참조.

28) 헌재 2002. 12. 18. 2002헌마52, 판례집 14-2, 904면; 헌재 2008. 7. 31. 2006헌마711, 판례집 20-2(상), 345면 등 참조.

29) 한수웅, “사회복지의 헌법적 기초로서 사회적 기본권”, 『헌법학연구』 제18권 제4호, 2012, 55면 참조.

30) 지성수, “헌법재판소의 사회적 기본권에 대한 심사방법과 심사기준”, 『헌법논총』 제24집, 2013, 230면 참조.

직접적으로 제한하는 경우에는 ‘과잉금지원칙’이 심사기준으로 적용된다. 예컨대 획일적인 성년후견 개시를 통한 포괄적인 행위능력 제한이나 국공립 시설에서의 물리적 강제조치 등이 이에 해당한다. 이러한 경우 기본권 제한의 목적이 정당하더라도, 국가가 발달장애인의 권리를 덜 침해하는 대안적 수단, 예를 들어 의사결정 지원 제도의 도입 등을 마련하지 않았다면 침해의 최소성 및 법익의 균형성을 위반한 것으로 평가될 소지가 있다. 실제 헌법재판소는 피성년후견인을 당연퇴직사유로 규정한 구 「국가공무원법」 조항에 대하여, 대안적 수단을 모색하지 않아 침해의 최소성 등을 위반하였다는 이유로 과잉금지원칙에 위배되어 공무원임권을 침해한다고 판시한 바 있다.³¹⁾

둘째, 국가가 발달장애인의 인간다운 생활을 할 권리 등과 같은 사회적 기본권을 불충분하게 보장하는 경우에는 주로 ‘과소보호금지원칙’이 적용된다. 헌법재판소 역시 국가의 사회적 기본권 보장 의무와 관련하여 입법부의 광범위한 형성의 자유를 인정하면서도, 국가가 국민의 인간다운 생활을 보장하기 위한 최소한의 보호조치조차 취하지 않았거나 그 조치가 객관적으로 보아 명백히 자의적인 경우에 한하여 헌법에 위반된다고 판단하고 있다.³²⁾ 이와 같이 급부행정 영역에서는 입법자의 광범위한 재정적·정책적 형성의 자유가 인정되므로, 국가가 적절하고 효율적인 최소한의 보호조치조차 취하지 아니하여 입법재량의 범위를 명백히 일탈하였는지가 위헌 심사의 대상이 된다.³³⁾

셋째, 민간 거주시설이나 사인(私人) 등 제3자에 의해 발달장애인의 기본권이 침해될 위험이 있음에도 국가가 불충분한 입법적 규율을 한 경우, 즉 국가의 기본권 보호의무 위반 여부를 심사하게 된다. 민간 영역에서 발생하는 도전적 행동에 대한 무분별한 신체적 제압을 방치하는 입법적 미비가 그 대표적인 예가 될 수 있다.³⁴⁾

다. 심사강도의 강화: ‘실효적 절차’ 보장을 중심으로

헌법재판소는 통상적으로 국가의 기본권 보호의무 위배 여부를 심사할 때 ‘명백성 통제’를 기준 삼아 입법자의 형성의 자유를 존중하는 태도를 취해 왔다.³⁵⁾ 발달장애인의 자기결정권 및 신체의 자유는 인간의 존엄성과 직결되는 본질적 권리이나, 그 주체인 발달장애인

31) 헌재 2022. 12. 22. 2020헌가8, 판례집 34-2집, 657면 참조.

32) 헌재 2004. 10. 28. 2002헌마328, 판례집 16-2, 195면 이하 등 참조.

33) 헌재 2008. 7. 31. 2006헌마711, 판례집 20-2(상), 345-346면; 헌재 2008. 12. 26. 2008헌마419등, 판례집 20-2(하), 961면 등 참조.

34) 윤수정, 앞의 논문(주26), 30-35면 참조

35) 헌재 2009. 2. 26. 2005헌마764등, 판례집 21-1(상), 177-178면; 헌재 2024. 8. 29. 2020헌마389등, 판례집 36-2, 218면 등 참조.

은 민주적 정치 과정에서 스스로의 권익을 충분히 대변하기 어려운 ‘구조적 소수자’의 지위에 있다. 따라서 입법자의 형성의 자유를 존중한다는 이유로 당사자의 의사가 배제된 기존의 ‘대행 결정’ 체계를 유지하거나 그 한계를 보완하지 않는다면, 이는 국가가 기본권 보호 의무를 실효적으로 이행하지 못하는 결과로 이어질 우려가 있다.

따라서 발달장애인의 의사결정권과 신체의 자유를 제한하거나 보호하는 법제에 대해서는 보다 정밀한 헌법적 검토가 요청된다. 입법자의 광범위한 형성의 자유를 인정하더라도, 발달장애인의 잔존 능력을 활용하고 당사자의 의사를 확인하기 위한 핵심적인 ‘실효적 절차’가 누락되었다면, 이는 헌법적 통제의 한계를 벗어난 것으로 보아야 한다.³⁶⁾

독일 연방헌법재판소 역시 원자력 발전소 판결이나 최근의 기후 소송 등에서, 생명·신체 등 중대한 법익에 대한 위험이 예견될 경우, 국가에게는 단순히 조치를 취하는 데 그치지 않고, 실질적 보호 효과를 낼 수 있는 절차적 통제 체계를 구축할 헌법적 의무가 있다고 판시하였다.³⁷⁾

이러한 헌법적 요청에 비추어 볼 때, 현행 「발달장애인법」상 의사결정 지원 제도는 조력인의 권한과 당사자 의사 확인 절차의 구체성 결여로 인하여 현장에서의 실효성 확보에 한계를 드러내고 있다는 비판을 피하기 어렵다. 나아가 발달장애인의 도전적 행동 관리를 이유로 행해지는 신체적 구속 조치를 사법적·독립적 통제 절차 없이 시설의 장 등의 재량에 위임하는 것은, 국가가 취해야 할 ‘최소한의 적절하고 효율적인 보호조치’를 다하지 못한 입법적 미비로서 국가의 적극적인 기본권 보호의무를 온전히 이행하지 못한 것으로 평가될 소지가 크다.³⁸⁾

결론적으로 발달장애인에 대한 헌법적 보호의무는 시혜적 차원의 서비스 제공을 넘어, 당사자가 권리 주체로서 결정을 내릴 수 있는 구체적인 ‘절차적 안전장치’를 법률로써 보장할 때 비로소 충족될 수 있다.

36) Sandra Fredman, “Disability Equality: A Challenge to the Existing Anti-Discrimination Paradigm?”, in A. Lawson & C. Gooding (eds.), *Disability Rights in Europe*, Hart Publishing, 2005, p. 20.; ‘절차를 통한 기본권 보호’과 관련하여서는 윤수정, 앞의 논문(주7), 116~117면 참조.

37) BVerfGE 49, 89 (Kalkar I); BVerfG, Beschluss vom 24. März 2021–1 BvR 2656/18 (Klimaschutz). 독일 연방헌법재판소는 기후 변화와 같은 장래의 중대한 위험으로부터 국민의 기본권을 보호하기 위해 국가가 선제적이고 실효적인 조치를 취해야 할 의무가 있음을 확인하였다.

38) 윤수정, “장애인의 이동권과 헌법재판”, 『공법학연구』제24권 제2호, 2023, 115면 참조.

III. 「발달장애인법」상 자기결정권에 관한 헌법적 검토

1. 후견제도의 한계와 의사결정 지원 제도 도입

가. 제8조(자기결정권의 보장)와 제9조(성년후견제도 이용지원)의 체계적 모순

법 제8조 제1항은 “발달장애인은 자신의 권리를 행사하기 위한 의사결정 과정에 주도적으로 참여할 권리를 가진다.”라고 규정함으로써, 자기결정권의 실질적 보장을 선언하고 있다. 이는 발달장애인을 보호의 객체가 아닌 권리의 주체로 인정하는 UN의 「장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)」 제12조의 취지를 국내법적으로 수용한 것으로 볼 수 있다.³⁹⁾

하지만 바로 이어지는 제9조 제1항이 국가와 지방자치단체에 성년후견제도 이용에 필요한 지원 의무를 부과하고 있는 점은 제8조의 규범적 지향과 논리적 긴장 관계를 형성한다. 왜냐하면 헌법적 가치로서의 자기결정권을 선언하였음에도 불구하고, 이를 조력할 ‘의사결정 지원(Supported Decision-Making)’의 구체적 절차를 법제화하는 대신 오히려 행위능력의 포괄적 제한을 수반하는 ‘성년후견’ 제도를 주된 지원 수단으로 제시하고 있기 때문이다.⁴⁰⁾

이러한 입법 체계는 목적과 수단 간의 헌법적 정합성이 미흡하다는 지적을 피하기 어렵다.⁴¹⁾ 다시 말해, 성년후견이 개시될 경우 피성년후견인의 독자적 법률행위 능력은 원칙적으로 제한되며, 후견인에 의한 ‘의사결정 대행(Substituted Decision-Making)’ 구조에 놓이게 되는데, 이는 발달장애인의 잔존 능력을 지지하여 당사자의 진의를 도출하는 헌법적 의미의 ‘조력’을 넘어, 권한 자체를 이양시키는 결과로 귀결될 우려가 있기 때문이다.⁴²⁾ 따라서 명목상의 이용 지원이 도리어 당사자의 헌법상 자기결정권을 제약하는 통로로 작용하지 않도록 ‘지원’과 ‘대행’ 사이의 규범적 우선순위를 명확히 하는 체계적 정비가 요구된다.⁴³⁾

39) UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), General comment No. 1 (2014): Article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1, 2014, para. 29 참조.

40) 송진성, 앞의 논문(주13), 35면 참조.

41) 같은 견해로는 박인환, “의사결정 지원을 위한 성년후견제도의 평가와 모색”, 「비교사법」 제22권 제2호, 2015, 725-758면 참조.

42) 제철웅, “성년후견법의 시행준비작업상의 몇 가지 이론적, 실천적 문제”, 「가족법연구」 통권 제46호, 2013, 25-26면 참조.

43) 윤수정, 입법평가연구 이슈페이퍼 25-10: 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 대한 입법평가, 한국법제연구원, 2025, 35면 참조.

나. 보충성 원칙 및 침해의 최소성 위반

국가가 발달장애인의 자기결정권을 제한하는 조치를 취할 때에는 헌법 제37조 제2항의 과잉금지원칙을 엄격히 준수하여야 한다. 특히 기본권 제한의 과정에서 당사자의 능력을 최대한 존중하는 ‘보충성의 원칙’과, 덜 침해적인 대안을 우선적으로 채택해야 하는 ‘침해의 최소성 원칙’은 중대한 심사 척도가 된다.⁴⁴⁾

현재 공공후견지원사업은 주로 「민법」 제9조 및 제12조에 따른 성년후견개시 및 한정후견개시 심판 청구 절차와 후견 활동의 비용을 지원하는 형태로 운영되고 있다.⁴⁵⁾ 그러나 성년후견은 원칙적으로 당사자의 법률행위 능력을 포괄적으로 제한한다는 점에서, 기본권 제한의 ‘최후의 수단’으로만 고려되어야 한다.⁴⁶⁾ 그럼에도 현행 공적 지원체계가 행위능력의 상실을 전제로 하는 후견개시심판 지원에 집중되어 있는 것은, 입법자에게 발달장애인의 권리를 보호하기 위해 보다 완화된 수단을 강구할 헌법적 책무가 있음에도 불구하고, 침해의 최소성 원칙을 충분히 구현하지 못한 입법적 한계를 드러내는 것이다.⁴⁷⁾

다. 절차적 권리 보장의 공백과 헌법상 보호의무의 한계

헌법상 적법절차 원칙은 절차의 형식적 준수를 넘어 기본권 보호를 위한 절차의 ‘실질적 정당성’을 요청한다. 발달장애인의 자기결정권이 실질적으로 작동하기 위해서는 의사결정의 전 과정에서 맞춤형 정보 제공과 의사소통 조력인의 참여가 구체적인 권리로서 보장되어야 한다.⁴⁸⁾

그러나 현행 「발달장애인법」은 이러한 절차적 권리 보장에 있어 뚜렷한 규범적 공백을 드러내고 있다. 법 제10조(의사소통지원)는 국가의 일반적 시책을 규정한 선언적 수준에 머물러 있어, 당사자가 국가를 상대로 구체적인 조력을 청구할 수 있는 법적 근거로 기능하기에는 미흡한 측면이 있다.

이로 인해 발달장애인은 일상적인 법률관계에서 ‘조력을 통한 의사형성’의 기회를 상실한 채, 대리인 선임이나 성년후견이라는 대행결정 구조로 내몰리는 상황에 직면하게 된다. 이

44) 박인환, “UN 장애인권리협약과 성년후견 패러다임의 전환”, 「가족법연구」 제28권 제3호, 2014, 45면 참조.

45) 보건복지부, 앞의 자료(주17) 참조.

46) 최복천 외, 발달장애인 권리 및 복지 지원방안 연구보고서, 한국장애인개발원, 2014, 78면 참조.

47) 윤수정, 앞의 책(주43), 25면 참조.

48) 김희선, “발달장애인의 권리보장에 관한 법적 고찰-발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률을 중심으로-”, 「사회법연구」 제36호, 2018, 102면 참조.

처럼 실효적인 절차적 지원 체계의 확립을 미룬 채 대항결정 체계로의 편입을 방지하는 것은, 국가가 기본권 보호를 위한 적극적 의무를 온전히 이행하지 못한 결과로 평가될 수 있다.

2. 도전적 행동에 대한 개입과 신체의 자유

가. 도전적 행동에 대한 강제적 개입의 헌법적 한계

2022년과 2024년의 법 개정을 거쳐 제29조의3(최중증 발달장애인 통합돌봄 지원)가 신설되었음에도 불구하고, 자해·타해 등 도전적 행동(Challenging Behavior)에 대한 공적 개입의 근거는 여전히 입법적 보완이 필요한 상태에 머물러 있다. 여기서 ‘도전적 행동’이란 문화적으로 수용될 수 없는 행동으로서, 그 강도·빈도·지속시간으로 인해 자신이나 타인의 신체적 안전을 심각하게 위협하거나, 지역사회 시설의 이용을 제한하거나 거부당하게 만드는 행동을 말하는데,⁴⁹⁾ 현대 장애인복지 이념에서는 이를 단순한 문제 행동이 아닌 지원 체계의 한계를 드러내는 징후이자 언어적 소통이 어려운 발달장애인의 의사표현 방식으로 이해한다.⁵⁰⁾

그러나 복지 및 의료 현장에서는 이러한 도전적 행동을 관리한다는 명목하에 신체적 억제, 격리, 약물 투여 등 당사자의 기본권을 제한하는 조치가 관행적으로 이루어지고 있다. 이는 헌법 제12조 제1항이 보장하는 신체의 자유를 중대하게 제한하는 물리력의 행사로서, 국가 작용은 물론 사인(私人)에 의한 개입의 경우에도 국가의 기본권 보호의무 관점에서 실효적으로 통제될 필요가 있다. 결국 발달장애인의 신체를 제한하는 모든 개입은 법률이 정한 명확한 근거와 엄격한 적법절차를 거칠 때 비로소 헌법적 정당성을 확보할 수 있다.⁵¹⁾

나. 법률유보 원칙 및 포괄위임금지 원칙의 위배 가능성

발달장애인의 거주시설 이용에 관하여 법 제29조(거주시설·돌봄 지원) 등은 포괄적이고 선언적인 수준에 머물러 있으며, 도전적 행동에 대응하기 위한 신체적 제한의 실체적 요건이나 절차적 한계에 대해서는 구체적인 법률적 근거가 부족하다. 이로 인하여 실무 현장에

49) Eric Emerson, *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities*(2nd ed.), Cambridge University Press, 2001, p.3.

50) 윤수정, 앞의 책(주43), 40면; 김미옥·김고은, “발달장애인의 도전적 행동 지원에 관한 쟁점과 전망”, 『비판과사회정책』 통권 제56호, 2017, 59면 참조.

51) 헌재 2008. 2. 28. 2006헌바70, 판례집 20-1(상), 250면 이하 참조.

서는 법률이 아닌 행정규칙인 보건복지부의 ‘장애인 거주시설 서비스 최저기준’이나 개별 시설의 내부 규정, 매뉴얼 등에 기대어 당사자의 신체를 제한하는 관행이 지속되고 있다.⁵²⁾

신체의 자유를 제한하는 공권력의 행사나 이에 준하는 조치는 반드시 국회가 제정한 형식적 의미의 법률에 근거해야 하며(법률유보의 원칙), 기본권 실현과 관련된 본질적 사항은 입법자가 스스로 규율해야 한다(의회유보의 원칙). 중대한 기본권 관련 사항을 하위 지침이나 민간 규약에 위임하는 것은 헌법상 포괄위임입법금지 원칙의 취지에 비추어 신중한 검토가 필요하다. 특히 격리 및 강박의 엄격한 요건과 절차를 법률로 명문화하고 있는 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」(이하 ‘정신건강복지법’이라 함)의 입법 체계와 비교할 때, 현행 「발달장애인법」은 실효적인 보호 체계 마련을 위한 입법적 보완이 시급한 상황이다.

다. 적법절차 원칙과 사법적 통제의 미비

헌법 제12조 제1항 후단 및 제3항에서 규정하고 있는 적법절차의 원칙과 영장주의는 신체의 자유를 제한하는 모든 국가작용 및 이에 준하는 조치에 대하여 독립된 기관에 의한 객관적 통제 절차를 요구한다. 비록 치료나 보호 목적의 행정상 격리 조치에 대하여 사전 영장주의의 예외가 인정될 여지가 있더라도, 사후적으로 이를 심사하고 통제할 절차적 장치는 기본권 보호의무의 관점에서 반드시 마련되어야 한다.⁵³⁾

그럼에도 현행 법제하에서 발달장애인에 대한 시설 내 신체적 개입 과정에는 독립된 제3자에 의한 심사 절차가 충분히 마련되어 있지 않다. 전담 사법경찰관 제도가 운용되고 있으나, 전문성 축적에 한계로 인해 발달장애인의 특성을 충분히 고려한 절차가 원활히 이루어지지 못하고 있으며,⁵⁴⁾ 신체적 제한의 개시 및 연장 결정은 여전히 시설 현장의 재량적 판단에 상당 부분 의존하고 있는 실정이다. 특히 「정신건강복지법」이 ‘입원적합성심사위원회’를 두어 입원 및 격리의 적법성을 사후적으로 통제하는 것과 달리, 「발달장애인법」은 준사법적 심사 기구에 관한 규정이 미비하여, 당사자의 절차적 권리 보장에 공백이 발생할 우려가 있다. 따라서 객관적 기준과 절차적 안전장치가 결여된 물리적 행사는 국가의 기본권 보호의무를 실천함에 있어 개선이 시급한 영역이라 할 수 있다.⁵⁵⁾

52) 이와 유사한 견해로는 전광석, 한국사회보장법의 역사, 집현재, 2019, 72면; 차성안, “장애등급제 폐지와 장애인 권리구제를 위한 법률의 역할”, 『법학논집』 제23권 제1호, 2018, 67-68면 참조.

53) 국가인권위원회, 염전 강제노동 인권침해 조사결과, 2014, 55면 참조.

54) 윤수정, 앞의 책(주43), 43면 참조.

3. 개인별지원계획과 급부청구권의 실효성

가. 급부청구권의 실체화 여부와 자기결정권의 규범적·물적 기초

헌법 제34조의 사회적 기본권은 개별 법률을 통해 구체적 수급권으로 실체화될 때 비로소 규범력을 획득한다. 법 제19조(개인별지원계획 수립)는 당사자 중심의 맞춤형 급부를 제공하기 위한 핵심적인 행정절차이다. 다만, 현행법상 개인별지원계획이 실질적인 권리로 기능하기 위해서는 당사자의 선택을 물적으로 뒷받침할 수 있는 재정적 권리가 유기적으로 결합되어야 한다. 자기결정권은 단순히 국가의 간섭을 배제하는 소극적 자유를 넘어, 개인이 자신의 삶을 스스로 설계하고 선택할 수 있는 실질적인 기회를 포함하며, 발달장애인의 경우 인지적·경제적 특성으로 인해 국가의 재정적 지원 없이는 이러한 권리 행사가 어려운 구조적 환경에 놓여 있기 때문이다. 따라서 제19조의 개인별지원계획은 당사자의 의사와 선호를 반영하는 선언적 계획에 그쳐서는 안 되며, 그 선택을 현실화할 수 있는 ‘개별 예산제(Individualized Budgeting)’⁵⁶⁾와 일체로 결합되어 자기결정권의 물적 토대를 제공해야 한다.

반면, 미국의 경우 연방대법원의 *Olmstead v. L.C.* 판결(1999)⁵⁷⁾을 통하여, 정당한 이유 없는 서비스 미제공 및 격리 수용을 「미국 장애인법(Americans with Disabilities Act, ADA)」상 ‘차별행위’로 규율하고 있다. 이에 따라 미국의 개인별지원계획(Individual Support Plan, ISP)은 연방 정부의 자금 지원(Medicaid Waiver)과 연동되어 강력한 법적 구속력을 갖게 되었는바, 이는 지원계획과 예산의 결합이 기본권 보장의 실효성을 담보하는 핵심 기제임을 시사한다.⁵⁸⁾

55) 김미옥·김고은, 앞의 논문(주50), 59-94면; 제철웅, “정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률의 시행과 치료, 입원, 퇴원 절차에서의 정신장애인 지원 방안”, 『서울법학』 제25권 제3호, 2017, 227-267면 참조.

56) ‘개별 예산제(Individualized Budgeting)’는 장애인 복지 서비스의 재원을 공급자(시설 및 제공기관)에게 직접 지급하던 기존의 방식에서 벗어나, 당사자의 개인별지원계획에 따라 산정된 예산의 집행 권한을 당사자에게 부여하는 제도를 의미하며, ‘개인예산제’로 불리우기도 한다(김경미, “장애인정책에 있어서 사람중심지원에 기반한 자기주도 개인예산제에 대한 연구-미국 미네소타 주의 경험을 중심으로-”, 『한국장애인복지학』 vol. 48, 2020, 94면 참조).

57) U.S. Supreme Court *Olmstead v. L.C.* Ruling(<https://dmh.mo.gov/dev-disabilities/olmstead/facts>, 최종방문 2026. 1. 25.) 참조.

58) Teresa A Coughlin·Stephen Zuckerman, “State Responses to New Flexibility in Medicaid”, *The Milbank Quarterly* Vol. 86, No. 2, 2008, pp.209-240 참조.

나. 개인별지원계획의 법적 구속력 결여와 급부 의무의 분리

발달장애인의 개인별지원계획이 규범적 실효성을 갖기 위해서는, 해당 계획이 지방자치단체와 서비스 제공기관을 기속하는 법적 근거로 작용해야 한다. 하지만 현행 체계하에서 발달장애인지원센터의 계획 수립 행위는 법적 구속력이 결여된 선언적 의미의 ‘행정적 권고’ 수준에 머물러 있는 실정이다. 이는 계획 수립의 주체인 지원센터와 실제 예산을 집행하는 지방자치단체 사이의 행정적 분절성에서 기인하는 구조적 한계이기도 하다.

이러한 법적 구속력의 부재는 계획 수립 주체와 예산 집행 주체의 이원화 현상과 맞물려 당사자의 권리를 제약하는 구조적 원인이 된다. 국가가 기본권 보호를 위한 적극적 의무를 이행함에 있어 명목상의 제도를 넘어 실제 생활에 영향을 미치는 실효적 수단을 구축해야 한다는 헌법적 요청에 비추어 볼 때, 행정적 계획이 실질적인 서비스 연계 및 예산 집행으로 직결되지 못하는 구조적 한계는 조속히 보완되어야 한다. 따라서 계획 수립과 예산 배분의 유기적 결합을 도모하지 않는 현재의 분절적 운영 방식은 헌법 제34조에서 도출되는 국가의 사회적 기본권 보장 취지를 온전히 구현하지 못하고, 제도의 운영을 명목상·형식적 차원에 머무르게 할 우려가 크다.⁵⁹⁾

다. 행정쟁송의 한계와 실효적 권리구제의 보장

헌법상 재판청구권은 권리 침해에 대한 실효적인 구제를 전제로 하므로, 발달장애인의 기본권에 중대한 영향을 미치는 행정작용에 대해서는 사법적 통제가 빈틈없이 보장되어야 한다. 그러나 현재 발달장애인 지원 서비스의 수급 여부나 급부 수준을 둘러싼 분쟁에서 당사자가 사법절차를 통해 실질적인 권리구제를 받기에는 상당한 제약이 따른다. 법원은 전통적으로 사회보장 수급권의 구체적 권리성을 엄격하게 해석하여, 예산 범위 내에서 이루어지는 행정청의 재량 행위에 대해서는 사법심사를 자제하는 경향이 있기 때문이다.⁶⁰⁾

하지만 발달장애인의 생존권과 직결된 핵심 서비스의 경우, 행정청의 자의적 재량 행사는 당사자의 삶에 회복하기 어려운 피해를 초래할 수 있다. 따라서 국가의 실효적인 기본권 보호의무라는 측면에서 볼 때, 생존권적 기본권의 핵심을 구성하는 서비스에 대해서는 사법심사의 밀도를 높여 자의적 재량을 통제하고 구속력 있는 구제 절차를 법제화하는 노력

59) 김남희, “장애인 복지법제상 서비스 신청권의 강화 방안”, 『사회보장법연구』 제7권 제1호, 2018, 95면 참조.

60) 같은 견해로는 차성안, 앞의 논문(주52), 67-68면 참조.

이 필요하다. 결국 헌법상 재판청구권의 실질적 구현이라는 측면에서 볼 때, 구체적인 권리 구제 절차의 미비는 헌법상 적법절차 원칙의 요청을 입법 단계에서 온전히 수용하지 못한 입법적 한계로 평가될 수 있다.⁶¹⁾

IV. 헌법합치적 발달장애인법제를 위한 입법 과제

1. 독자적 ‘의사결정 지원 절차’의 신설

가. 민법상 후견제도와와의 차별화와 특별절차 도입의 필요성

현행 민법상 성년후견제도는 거래 안전과 행위능력 제한을 핵심으로 하는 전통적인 사법(私法)적 패러다임에 근거하고 있어, 발달장애인의 인격적 자율성을 실질적으로 보장하기에는 근본적인 한계가 있다.⁶²⁾ 발달장애인의 자기결정권은 단순히 재산적 이익의 보호에 국한되지 않고 신상에 관한 광범위한 영역을 포괄하며,⁶³⁾ 이들에게 요구되는 것은 권리의 포괄적 제한이 아니라 개별적 필요에 부합하는 실효적인 지원의 제공이기 때문이다. 따라서 기존 후견제도의 일부 기능을 보완하는 수준을 넘어, 발달장애인을 독립된 ‘권리의 주체’로 확립하기 위한 새로운 규범 체계의 도입이 검토될 필요가 있다.⁶⁴⁾

「발달장애인법」상 독자적인 의사결정 지원 절차를 구축하는 것은 바로 이러한 패러다임의 전환을 명시적으로 수용하는 입법적 과정이다. 당사자의 법적 주체성을 온전히 유지한 채 조력인의 지원을 받는 방식을 제도화함으로써, 후견인에게 권한을 포괄적으로 위임하지 않고도 사회적 자립을 도모할 수 있는 규범적 토대를 마련해야 한다.⁶⁵⁾ 이러한 ‘의사결정 지원(Supported Decision-Making)’ 체계의 도입은 UN의 「장애인권리협약(CRPD)」 제12조가 지향하는 국제적 기준을 국내법적으로 구체화하는 작업인 동시에 헌법상 기

61) 윤석진, “사회서비스영역에서 권리구제 절차의 정합성 확보방안”, 「사회복지법제연구」 제7권 제1호, 2016, 157-190면 참조.

62) 민법상 성년후견제도가 피후견인의 인격적 자기결정권 보장보다는 행위능력 제한을 통한 재산보호 및 거래의 안전이라는 전통적 재산법의 논리에 치중되어 있다는 비판에 대해서는 현소혜, “제한적 행위능력 제도와 거래의 안전: 성년후견제도를 중심으로”, 「서강법률논총」 제2권 제2호, 2013, 35-38면 참조.

63) 윤다을, “발달장애인 의사 결정, 존중과 지원이 필요하다!”, 「한국장총」 vol. 425, 2022, 6면 참조.

64) 박인환, 앞의 논문(주41), 45면 참조.

65) National Council on Disability (USA), *Beyond Guardianship: Toward Alternatives That Promote Greater Self-Determination*, 2018, p. 25. 참조.

본권 보호의무를 발달장애인의 특성에 맞게 구체화하는 헌법합치적인 입법 과제로 이해될 수 있다.⁶⁶⁾ 이를 통해, 발달장애인은 성년후견인에게 권한을 이양하지 않고도, 조력자의 지원을 받아 유효한 법률행위와 사회생활을 영위할 수 있게 된다.⁶⁷⁾

나. 사적 자치와 공적 공시가 결합한 ‘의사결정 지원 약정’의 제도화

의사결정 지원 체계의 실효성을 담보하기 위해서는 법원의 개입을 최소화하고 당사자의 ‘자기결정’을 핵심 가치로 삼는 입법적 설계가 요구된다. 이에 당사자가 조력자의 선정과 지원 내용을 자율적으로 결정하는 ‘의사결정 지원 약정’을 법제화하는 방안에 대한 검토가 필요하다. 이는 미국 텍사스주의 사례와 같이 당사자의 행위능력을 제한하지 않으면서도 의사결정의 질을 높이는 방식으로, 성년후견제도의 보충성 원칙을 실현하는 유의미한 수단이 될 수 있다.⁶⁸⁾

입법기술적으로는 현행법 제9조(성년후견제 이용지원)와 별개로 ‘의사결정 지원 약정’에 대한 조문을 신설하여, 발달장애인이 자신의 의사결정을 지원받기 위해 지원약정을 체결할 수 있는 권리를 명시해야 한다. 또한 이 제도의 안착을 위해서는 지원 약정에 대한 공적 등록 시스템 구축이 병행되어야 한다. 약정의 내용을 공적 기관에 등록하여 외부로 공시함으로써 사적 조력 관계의 불투명성을 해소하고 제3자와의 거래 안전을 도모할 수 있기 때문이다. 이러한 이원적 구조는 조력자의 지위를 대외적으로 증명하는 기능을 수행하는 동시에, 조력 과정에서 발생할 수 있는 권리 침해가 국가가 실효적으로 관리·감독할 수 있는 장치로 기능하게 될 것이다.⁶⁹⁾

다. 지원인의 법적 지위 및 조력 행위의 효력 명문화와 정당한 편의제공의 실질화

의사결정 지원 체계가 실질적인 법적 효력을 갖기 위해서는 조력 행위 결과에 대한 명확한 규범적 평가 기준이 마련되어야 한다. 현재 발달장애인이 조력인의 지원 하에 수행한 법률행위조차 사후적으로 의사무능력을 이유로 부정될 수 있는 법적 불안정성은 당사자의 자

66) 배현아, 앞의 논문(주22), 89면 참조.

67) 신진호·이아영, 앞의 논문(주26), 112면 참조.

68) 신진호·이아영, 앞의 논문(주26), 115면 참조.

69) 사적인 의사결정 지원 약정이 거래의 안전을 침해하지 않도록 대외적인 공시 및 등록제도를 마련하고, 이를 통해 국가의 공적 관리·감독 체계를 구축해야 한다는 입법적 요청에 대해서는 박인환, “사적자치의 원칙과 의사결정 지원 제도화의 모색”, 『비교사법』 제28권 제2호, 2021, 125-130면 참조.

기결정권이 적절히 보호받지 못하는 주요 원인이 된다.⁷⁰⁾

따라서 입법적으로는 지원인의 지위를 대리인이 아닌 ‘의사결정 조력자’로 특정함과 동시에, 조력을 통해 이루어진 의사표시의 효력을 원칙적으로 인정하는 특례 조항의 신설이 검토되어야 한다.⁷¹⁾ 이러한 특례는 발달장애인의 법적 주체성을 고양하고 제3자에게 거래의 예측 가능성을 제공함으로써 사회적 통합을 촉진하는 장치가 될 것이다. 나아가 국가의 기본권 보호의무를 실천하기 위해, 발달장애인이 요청하는 이러한 의사결정 지원을 「장애인차별금지법」상 ‘정당한 편의제공’의 핵심요소로 규정하고, 정당한 사유 없이 이를 거부하는 행위를 차별행위로 규율하는 법적 근거를 명시할 필요가 있다.

다만 지원 과정의 정당성을 확보하기 위해, 지원인은 당사자의 ‘최선의 이익’이 아닌 주관적 ‘의지와 선호’를 최우선으로 존중해야 함을 명시하고,⁷²⁾ 지원인과 발달장애인 간의 이익충돌 행위에 대해서는 법적 장치를 통해 엄격히 통제하도록 설계해야 한다.⁷³⁾ 이로써 당사자의 자율성을 최대한 보장하면서도 사적 자치의 영역에서 발생할 수 있는 구조적 취약성을 보완하는 균형 잡힌 입법 모델을 구축해야 한다.

2. 도전적 행동 대응의 헌법적 정당성 확보

가. ‘신체적 제한’의 요건 법정화와 의회유보 원칙의 구현

발달장애인의 도전적 행동을 제어하기 위한 물리적 개입은 당사자의 신체의 자유를 직접적으로 제한하는 행위로서, 헌법상 엄격한 법률유보 원칙의 적용 대상이 된다.⁷⁴⁾ 특히 신체의 자유와 관련된 본질적 사항은 민간 시설의 자율적 규약이나 행정지침이 아닌, 민주적 정당성을 갖춘 법률에 의해 직접 규율되어야 한다는 것이 헌법적 요청이다. 헌법재판소 역시 국민의 기본권을 제한하는 본질적 사항은 입법자가 법률로써 스스로 결정해야 한다는 ‘의회유보 원칙’을 견지하고 있다.⁷⁵⁾

70) 김희선, 앞의 논문(주48), 102면 참조.

71) 전광석, “장애인정책과 입법방법론-발달장애인법안을 중심으로-”, 「저스티스」 통권 제137호, 2013, 50면 참조.

72) UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *Concluding observations on the combined second and third periodic reports of the Republic of Korea*, CRPD/C/KOR/CO/2-3, 2022 참조.

73) 최윤영·강지선·하민정, 앞의 논문(주23), 45면 참조.

74) 발달장애인의 도전적 행동에 대한 신체적 억제 및 약물 투여(화학적 억제) 등의 실태와 인권침해적 성격에 대해서는 김미옥·김고은, 앞의 논문(주50), 65-68면; 시설 내에서 행해지는 격리 및 신체적 구속이 사인에 의한 것이라 하더라도 실질적인 공권력 작용에 준하는 물리적 행사로서 헌법 제12조의 신체의 자유를 중대하게 제한한다는 헌법적 법리에 대해서는 제철웅, 앞의 논문(주55), 235-240면 참조.

75) 헌재 2008. 2. 28. 2006헌바70, 판례집 20-1(상), 250면 이하 등 참조.

그럼에도 실제 지원 현장에서는 명확한 법적 근거 없이 행정지침인 ‘장애인 거주시설 서비스 최저기준’이나 개별 시설의 내부 매뉴얼에 의존하여 신체 구속이 관행적으로 행해지고 있다. 이는 기본권 제한의 법률유보 원칙을 정면으로 위배하는 것이며, 규범적 정당성의 결여라는 헌법적 하자로 평가될 수 있다. 따라서 도전적 행동이 당사자나 타인의 생명 및 신체에 중대한 위해를 가할 급박한 위험이 존재하는 예외적인 상황에 한하여 신체적 제한을 허용하되, 그 실제적 요건과 한계를 국회가 제정한 법률 단계에서 구체화하여야 한다.⁷⁶⁾

구체적인 입법 방안으로는 법 제29조(거주시설·돌봄 지원)와 별도로 도전적 행동에 대한 개입 및 제한 조항을 신설하여, 이를 통해 신체적 제한의 사유와 방법, 시간적 한계 등을 명확히 법률로 상향하여 규율함으로써 포괄위임입법금지 원칙을 준수하는 동시에, 국가가 발달장애인의 신체의 자유를 보호해야 할 헌법상 의무를 실효적인 입법으로 실천해야 할 것이다.⁷⁷⁾ 이는 폐쇄적인 공간 내에서 이루어지는 물리적 개입을 사법적·공적 통제의 영역으로 포섭하여, 국가가 발달장애인의 신체의 자유를 보호해야 할 헌법상 의무를 실효적인 입법으로 실천하는 필수적인 법적 장치가 될 것이다.

나. 과잉금지원칙의 규범화와 강행규정의 강화

발달장애인의 신체의 자유를 제한하는 입법은 헌법 제37조 제2항의 과잉금지원칙을 엄격히 수용하여 설계되어야 한다. 구체적으로는 위해의 급박성을 전제로 한 ‘긴급성’, 비물리적 지원을 우선하는 ‘보충성’, 그리고 필요 최소한의 개입만을 허용하는 ‘협의의 비례성’이 법률상 요건으로 명문화되어야 한다. 특히 징벌이나 관리의 편의를 목적으로 하는 격리 및 강박은 어떠한 경우에도 정당화될 수 없음을 법문에 명시하여 물리적 개입을 엄격히 제한할 필요가 있다.

이러한 법적 요건들이 실무 현장에서 실질적인 규범력을 발휘하기 위해서는 단순한 지침을 넘어 강행 규정의 성격을 지녀야 한다.⁷⁸⁾ 따라서 이를 단순한 지침이 아닌 강행 규정으로 정립하고, 위반 시에는 시설에 대한 행정처분 및 관련자의 법적 책임을 명확히 함으로써 입법의 실효성을 확보해야 한다.⁷⁹⁾ 독일 연방헌법재판소가 정신질환자에 대한 보호조치에

76) 국가인권위원회, 앞의 보고서(주53), 55면 참조.

77) 정연제·이준상, “「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」과 「장애인복지법」의 비교 및 개정 필요성에 대한 연구», 「사회복지법제연구」 제14권 제3호, 2023, 80면 참조.

78) 국회입법조사처, 최종증 발달장애인 지원체계 개선방안(NARS 현안분석 제246호), 2022, 12면 참조.

79) 제철웅, 앞의 논문(주55), 245-248면 참조.

있어 ‘엄격한 비례성 심사’를 요구한 것과 마찬가지로 발달장애인에 대한 신체적 개입 역시 국가의 기본권 보호의무라는 헌법적 통제의 틀 내에서 엄격히 다루어져야 하기 때문이다.⁸⁰⁾

다. 적법절차 원칙의 구현을 위한 사후 통제 기제의 의무화

발달장애인의 신체의 자유를 보호하기 위한 입법적 노력은 실체적 요건의 규정뿐만 아니라, 이를 담보할 절차적 통제 장치의 구축으로 완성된다.⁸¹⁾ 헌법 제12조의 적법절차 원칙은 기본권 침해의 가능성이 있는 모든 영역에서 독립된 기구에 의한 객관적 심사를 요청하기 때문이다. 그럼에도 현행 「발달장애인법」은 「정신건강복지법」 등 유사 법제와 비해 절차적 보호 체계가 보완이 필요한 상태에 있다.

이러한 입법적 보완 과제를 해소하기 위해 입법자는 신체적 제한 조치에 대한 상세한 기록 및 통지 의무를 법정화하고, 조치의 적법성을 사후적으로 심의할 공적 기구의 설치를 명문화해야 한다.⁸²⁾ 나아가 ‘인권보호심의위원회(가칭)’와 같은 독립적 심사 기구가 실질적인 조사권과 시정 명령권을 행사함으로써 거주시설 내 물리적 개입의 투명성을 확보해야 한다.⁸³⁾

이러한 절차적 장치의 의무화는 발달장애인의 인권을 시설 운영의 재량에 맡기지 않고, 국가의 공적 감시망 안에서 보호하겠다는 헌법적 의지의 입법적 표현이라 할 수 있으며, 폐쇄적 환경에서의 기본권 침해를 예방하는 동시에, 국가의 기본권 보호의무를 절차적으로 실현하는 핵심적인 장치가 될 것이다.

3. 개인별지원계획의 규범력 제고

가. 재량적 급부 체계의 탈피와 실체적 급부청구권의 확립

헌법 제34조의 ‘인간다운 생활을 할 권리’가 구체적인 급부청구권으로 실현되기 위해서는, 급부의 결정과 집행 과정에서 행정청의 자의적 판단이 배제되어야 한다.⁸⁴⁾ 특히 제19

80) BVerfGE 128, 282 (Sicherungsverwahrung)

81) 한상희, “사회권과 사법심사”, 『공법연구』 제39집 제1호, 2010, 88면 참조.

82) 보건복지부, 2024년 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내, 2024, 25면 참조.

83) 안 진, “사회복지시설생활인 인권보장을 위한 법제도 개선방안: 사회복지시설 관련법제를 중심으로”, 『법과사회』 제31호, 2006, 295~298면 참조.

84) 한수웅, 앞의 논문(주29), 55면 참조.

조에 따른 개인별지원계획이 실질적인 권리로 기능하기 위해서는 당사자의 선택을 물적으로 뒷받침할 수 있는 재정적 권리가 결합되어야 한다. 자기결정권은 개인이 자신의 삶을 스스로 설계하고 선택할 수 있는 실질적인 기회를 포함하며, 발달장애인의 경우 국가의 재정적 지원 없이는 이러한 권리 행사가 어려운 구조적 환경에 놓여 있기 때문이다. 85)

따라서 헌법 제34조의 취지에 부합하도록 서비스 제공을 국가의 지속적 의무로 전환하는 입법적 결단이 필요하다. 이를 위해 기존의 공급자 중심 예산 배분 방식에서 벗어나 당사자의 필요와 재원을 직접 연동시키는 ‘개별예산제’를 도입함으로써, 관련 예산을 행정청의 재량이 아닌 당사자의 주도적 계획에 따라 확정되는 ‘주관적 공권’으로 재정립해야 한다. 나아가 제19조의 개인별지원계획 수립을 재량행위가 아닌 ‘기속행위’로 명확히 규정하고 이를 구체적인 재원 배분과 결합함으로써, 행정 재량에 따른 급부의 불확실성을 해소하고 국가의 실효적인 기본권 보호의무를 실질화하여야 한다. 86) 이는 발달장애인을 시혜의 대상에서 권리의 주체로 세우는 법치국가적 책무의 핵심이 될 것이다.

나. 개인별 지원계획의 처분성 확보와 사법적 권리구제의 실효성 제고

발달장애인의 맞춤형 수급권을 보장하는 개인별 지원계획이 행정의 시혜적 재량에 그치지 않으려면, 해당 계획에 예산 집행 주체를 기속하는 대외적 구속력이 부여되어야 한다. 입법 기술적으로는 지원센터의 계획 수립 행위가 지방자치단체 및 서비스 제공기관에 대하여 직접적인 이행 의무를 부과하도록 법적 성격을 명확히 하고, 정당한 사유 없는 불이행에 대해서는 법적 책임을 물을 수 있는 근거를 마련해야 한다. 87)

또한 적법절차의 원칙에 따라 지원계획의 수립 거부나 서비스 축소 등 당사자의 권익에 직접적인 영향을 미치는 행정작용에 대해서는 실효적인 행정쟁송 절차가 뒷받침되어야 한다. 이는 발달장애인의 사회적 기본권을 사법적 통제가 가능한 실체적 권리로 격상시키는 과정이며, 헌법상 재판청구권을 구체화하는 입법적 과제라 할 수 있다. 88)

85) 이승기, “개인별지원계획과 지방자치단체의 역할-발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률을 중심으로-”, 「지방자치법연구」 제15권 제1호, 2015, 70면; 이동석, “장애인 예산의 결정구조와 쟁점: 권리로서의 예산 쟁취를 위하여”, 「비판사회정책」 제52호, 2016, 110면 참조.

86) 국회예산정책처, 사회복지 분야 재정지출의 특징과 개선 과제 : 의무지출을 중심으로, 2021, 40면 참조.

87) Jon Glasby and Rosemary Littlechild, *Direct Payments and Personal Budgets: Putting Personalisation into Practice* (2nd ed.), Bristol: The Policy Press, 2009, p. 55. 참조.

88) 지성수, 앞의 논문(주30), 230면 참조.

V. 나가며

헌법 제10조가 천명하는 인간의 존엄성은 지적 능력의 탁월함이나 사회적 효용성에 대한 보상이 아니다.⁸⁹⁾ 그것은 국가공동체에 속한 모든 인간이 생래적으로 향유하는 절대적 가치이며, 어떠한 상황에서도 거래되거나 유보될 수 없는 법치국가의 최우선 규범이다.⁹⁰⁾ 발달장애인이 인지적 특성으로 인해 의사결정 과정에서 타인의 조력을 필요로 한다 할지라도, 그들이 자신의 삶을 스스로 형성하고 결정할 권리를 가진 인격체라는 사실에는 변함이 없다.⁹¹⁾

그러나 그동안 우리 법제는 ‘보호’라는 미명 하에 발달장애인을 수동적인 관리의 대상으로 타자화(他者化)해 온 측면이 있으며,⁹²⁾ 그들의 인지적 불완전함을 이유로 당사자의 자기결정권을 성년후견인이나 시설의 장의 판단으로 대체하는 행정 편의적인 방식을 고수해 왔다. 앞에서 언급한 바와 같이 현행 「발달장애인법」의 한계 역시 이러한 관성적 태도에서 완전히 자유롭지 못하다. 선언적 규정에 머물러 있는 자기결정권, 법률유보의 원칙이 온전히 구현되지 못한 신체적 자유의 제한, 그리고 구체적인 재정적 뒷받침 없이 예산의 논리에 수렴되어 있는 사회적 기본권의 현실은 우리 헌법이 지향하는 실질적 평등과 일정한 거리가 있다.

이제는 패러다임의 전환을 넘어, 구체적인 ‘절차적 정의’를 확립해야 할 시점이다. 우선, UN 「장애인권리협약(CRPD)」이 요청하는 ‘의사결정 지원 절차’의 도입은 단순한 국제적 흐름을 넘어 발달장애인의 법적 주체성을 복원하려는 헌법적 노력의 일환이다.⁹³⁾ 입법자는 민법의 행위능력 제한 법리에 함몰될 것이 아니라, 독자적인 지원 절차를 마련하여 그들이 조력을 통해 유효한 법률행위를 수행할 수 있도록 규범적 토대를 제공해야 한다.⁹⁴⁾ 다음으로, 도전적 행동에 대응한다는 명분으로 시설 현장에서 행해지는 물리적 개입을 사법적 통제의 영역으로 포섭하는 것은 국가가 국민의 신체의 자유를 보호해야 할 최소한의 헌법적 의무를 이행하는 필수적 과정이다. 아울러 입법자는 제19조의 개인별지원계획을 당사자의 자기결정권을 뒷받침하는 ‘개별예산제’와 유기적으로 결합함으로써, 사회보장 수급권의 규범력을 강화해야 한다.

89) Christoph Enders, *Die Menschenwürde in der Verfassungsordnung*, Mohr Siebeck, 1997, S. 120. 참조.

90) Alfred Verdroß, 앞의 논문(주24), S. 50. 참조.

91) 윤수정, 앞의 논문(주7), 50면 참조.

92) Michael Oliver, *The Politics of Disablement*, Macmillan, 1990, p. 88. 참조.

93) 김남희, “장애인의 권리보장을 위한 법제 정비 방안”, 「법학연구」 제28권 제2호, 2018, 130면 참조.

94) 한국장애인고용공단, 2023 발달장애인 일과 삶 실태조사, 2023, 45면 참조.

법률은 사회적 약자에게 가장 든든한 방패인 동시에, 세상을 향해 나아가는 가장 유용한 도구가 되어야 한다. 장애가 개인의 손상이 아닌 사회적 장벽의 결과임을 인정한다면, 그 장벽을 허무는 책임 또한 일차적으로 입법의 영역에 존재한다.⁹⁵⁾ 시혜적 복지를 넘어 구체적인 권리에 기반한 지속적 지원 체계로 나아가는 과감한 입법적 결단만이 발달장애인을 우리 사회의 동등한 주체로 정립하는 길이다. 이것이 헌법이 우리에게 부여한 엄중한 책무이자, 우리가 지향해야 할 헌법합치적 법치국가의 모습일 것이다.

95) 조한진, “장애인복지법제 개편 방향에 관한 연구”, 『사회복지연구』 제47권 제2호, 2016, 85면 참조.

[참고문헌]

[단행본 및 보고서]

- 국가인권위원회, 염전 강제노동 인권침해 조사결과, 2014.
- _____, 장애인 탈시설 정책 현황과 과제, 2022.
- 국회예산정책처, 사회복지 분야 재정지출의 특징과 개선과제 : 의무지출을 중심으로, 2021.
- 국회입법조사처, 최종증 발달장애인 지원체계 개선방안(NARS 현안분석 제246호), 2022.
- 박수경, 장애의 사회적 의미와 사회통합, 집문당, 2008.
- 보건복지부, 2024 발달장애인 사업안내, 2024.
- _____, 2024년 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내, 2024.
- _____, 2023년도 등록장애인 현황, 2024.
- _____, 2024년도 등록장애인 현황 통계, 2025
- 보건복지부·한국보건사회연구원, 2021년 발달장애인 실태조사, 2022.
- 윤수정, 장애인정책의 헌법적 기초와 개선방향-복지와 평등의 이념을 중심으로-, 박사학위논문, 연세대학교 대학원, 2014.
- _____, 입법평가연구 이슈페이퍼 25-10: 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 대한 입법평가, 한국법제연구원, 2025.
- 전광석, 한국사회보장법의 역사, 집현재, 2019.
- 최복천 외, 발달장애인 권리 및 복지 지원방안 연구보고서, 한국장애인개발원, 2014.
- 한국장애인고용공단, 2023 발달장애인 일과 삶 실태조사, 2023.
- 한국장애인개발원, 2024 장애통계연보, 2024.
- Günter Dürig, "Der Grundsatz von der Menschenwürde", *AöR* 81, J.C.B.Mohr, 1956.
- National Council on Disability (USA), *Beyond Guardianship: Toward Alternatives That Promote Greater Self-Determination*, 2018.
- Christoph Enders, *Die Menschenwürde in der Verfassungsordnung*, Mohr Siebeck, 1997.
- Eric Emerson, *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities*(2nd ed.), Cambridge University Press, 2001.

Jon Glasby and Rosemary Littlechild, *Direct Payments and Personal Budgets: Putting Personalisation into Practice(2nd ed.)*, Bristol: The Policy Press, 2009.

Michael Oliver, *The Politics of Disablement*, Macmillan, 1990.

[논문]

김경미, “장애인정책에 있어서 사람중심지원에 기반한 자기주도 개인예산제에 대한 연구-미국 미네소타 주의 경험을 중심으로-”, 『한국장애인복지학』 vol. 48, 2020.

김남숙·박주홍·김보름, “AAC를 통해 알아본 발달장애인의 지역사회 자립생활 의사”, 『디지털융복합연구』 vol.19, no.10, 2021.

김남희, “장애인 복지법제상 서비스 신청권의 강화 방안”, 『사회보장법연구』 제7권 제1호, 2018.

_____, “장애인의 권리보장을 위한 법제 정비 방안”, 『법학연구』 제28권 제2호, 2018.

김미옥·김고은, “발달장애인의 도전적 행동 지원에 관한 쟁점과 전망”, 『비판사회정책』 제56호, 2017.

김원영, “지체장애인의 선거권, 그 침해의 양상과 정교한 보장방안”, 『사회보장법연구』 제2권 제1호, 2013.

김지영·김명용, “공직선거법상 발달장애인의 참정권 보장을 위한 소고”, 『토지공법연구』 제112집, 2023,

김희선, “발달장애인의 권리보장에 관한 법적 고찰 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률을 중심으로-”, 『사회법연구』 제36호, 2018.

박인환, “UN 장애인권리협약과 성년후견 패러다임의 전환”, 『가족법연구』 제28권 제3호, 2014.

_____, “의사결정 지원을 위한 성년후견제도의 평가와 모색”, 『비교사법』 제22권 제2호, 2015.

_____, “사적자치의 원칙과 의사결정 지원 제도화의 모색”, 『비교사법』 제28권 제2호, 2021.

배현아, “정신적으로 제약이 있는 자의 자기결정권 보호를 위한 법제”, 『법학논총』 제37권 제1호, 2013.

송진성, “발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 대한 비판적 검토”, 『사회보장법연구』 제6권 제1호, 2017.

신진호·이아영, “발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률에 나타난 의사결정 지원 요소에 대한 비판적 고찰-영국 의사능력법(Mental Capacity Act 2005)을 중심으로-”, 『사회복지정책』 Vol. 48, No. 3, 2021.

안 진, “사회복지시설생활인 인권보장을 위한 법제도 개선방안: 사회복지시설 관련법제를 중심으로”, 『법과사회』 제31호, 2006.

유하얀·김미옥, “장애인거주시설 발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사의 지원 경험”,

- 「한국사회복지질적연구」 제11권 제3호, 2017.
- 윤다을, “발달장애인 의사 결정, 존중과 지원이 필요하다!”, 「한국장총」 vol. 425, 2022.
- 윤석진, “사회서비스영역에서 권리구제 절차의 정합성 확보방안”, 「사회복지법제연구」 제7권 제1호, 2016.
- 윤수정, “장애인의 이동권과 헌법재판”, 「공법학연구」 제24권 제2호, 2023.
- _____, “장애인정책의 적극적 사법심사를 위한 심사방법의 모색”, 「공법연구」 제43집 제4호, 2015.
- _____, “장애인의 참정권 보장-정신적 장애인의 선거권 문제를 중심으로-”, 「공법연구」 제47집 제1호, 2018.
- _____, “장애의 개념에 대한 헌법적 고찰”, 「공법학연구」 제21권 제3호, 2020.
- _____, “사회보험과 사회적 취약계층에 관한 헌법적 고찰-추상적 기회의 보장 및 구체적 보장의 가능성과 한계를 중심으로-”, 「헌법학연구」 제28권 제3호, 2022.
- _____, “장애인 활동지원에 관한 헌법적 고찰-수급권 제한에 관한 헌법재판소와 법원의 판단을 중심으로-”, 「법학연구」 제34권 제2호, 2024.
- 이동석, “장애인 예산의 결정구조와 쟁점: 권리로서의 예산 쟁취를 위하여”, 「비판사회정책」 제52호, 2016.
- 이승기, “개인별지원계획과 지방자치단체의 역할-발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률을 중심으로-”, 「지방자치법연구」 제15권 제1호, 2015.
- 전광석, “장애인정책과 입법방법론-발달장애인법안을 중심으로-”, 「저스티스」 통권 제137호, 2013.
- 정연제·이준상, “발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률과 장애인복지법의 비교 및 개정 필요성에 대한 연구”, 「사회복지법제연구」 제14권 제3호, 2023.
- 제철웅, “성년후견법의 시행준비작업상의 몇 가지 이론적, 실천적 문제”, 「가족법연구」 통권 제46호, 2013,
- _____, “정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률의 시행과 치료, 입원, 퇴원 절차에서의 정신장애인 지원 방안”, 「서울법학」 제25권 제3호, 2017,
- 조한진, “장애인복지법제 개편 방향에 관한 연구”, 「사회복지연구」 제47권 제2호, 2016.
- 지성수, “헌법재판소의 사회적 기본권에 대한 심사방법과 심사기준”, 「헌법논총」 제24집, 2013.
- 차성안, “장애등급제 폐지와 장애인 권리구제를 위한 법원의 역할”, 「법학논집」 제23권 제1호, 2018.
- 최윤영·강지선·하민정, “발달장애인 권익옹호를 위한 제도적 장치와 대응체계 경제적 피해대응을 중심으로-”, 「사회복지법제연구」 제14권 제1호, 2023.
- 한상희, “사회권과 사법심사”, 「공법연구」 제39집 제1호, 2010.
- 한수웅, “사회복지의 헌법적 기초로서 사회적 기본권”, 「헌법학연구」 제18권 제4호, 2012.

현소혜, “제한적 행위능력 제도와 거래의 안전 : 성년후견제도를 중심으로”, 「서강법률논총」 제2권 제2호, 2013.

Alfred Verdroß, “Die Würde des Menschen als Grundlage der Menschenrechte”, *EuGRZ*, 1977.

Sandra Fredman, “Disability Equality: A Challenge to the Existing Anti-Discrimination Paradigm?”, in A. Lawson & C. Gooding (eds.), *Disability Rights in Europe*, 2005.

Teresa A Coughlin & Stephen Zuckerman, “State Responses to New Flexibility in Medicaid”, *The Milbank Quarterly* Vol. 86, No. 2, 2008.

Abstract

Self-Determination of People with Developmental Disabilities and the State's Duty to Protect Fundamental Rights

SooJeong Yun

Associate Professor, School of Law, Kangwon National University

Article 10 of the Constitution of the Republic of Korea declares human dignity, the worth of individuals, and the right to pursue happiness, which are specifically manifested as the right to self-determination for persons with developmental disabilities to shape their own lives. The Act on Guarantee of Rights of and Support for Persons with Developmental Disabilities (hereinafter “the Developmental Disabilities Act”), enacted in 2014, represented significant legislative progress by redefining individuals with developmental disabilities as proactive “subjects of rights” and adopting a “social model” that views disability as a product of interaction with the social environment. However, a decade after its enactment, the practical protection of fundamental rights—including suffrage, community integration, and physical liberty—remains insufficient from the perspective of the state's duty to protect fundamental rights.

Primarily, to effectively implement the state's duty to protect fundamental rights, the Individual Support Plan (ISP) under Article 19 must transition beyond mere service linkage into a substantive scheme backed by specific resource allocation. Nevertheless, the fact that the current benefit system still largely relies on administrative discretion, failing to secure the substantive nature of the ri

ght to benefits, remains a critical legislative task. Furthermore, the normative contradiction between the guarantee of self-determination in Article 8 and the support for the adult guardianship system in Article 9 must be addressed. There is also an urgent need to rectify the absence of substantive requirements and procedural control mechanisms for physical interventions in response to "challenging behaviors".

To bridge these legal gaps, independent “supported decision-making” procedures distinct from the adult guardianship system under the Civil Act should be instituted. Additionally, the requirements and due process for physical interventions must be explicitly codified at the legislative level. Ultimately, by linking the ISP with individualized budgets to strengthen its normative power, a systemic foundation must be solidified to ensure that persons with developmental disabilities are recognized as equal and sovereign members of the community.

Key words: Persons with developmental disabilities, Right to self-determination, State’s duty to protect fundamental rights, Individual Support Plan (ISP), Individualized Budgeting, Supported Decision-Making