

노인의 돌봄에서의 인권과 지원 의사결정: 호주 「2024년 노인돌봄법」

시행의 추진경과와 과제

Human Rights and Supported Decision-Making in the Care of Older Adults:
Progress and Challenges in the Implementation of the Australian Aged Care Act

2024

Issue Focus, 6(3), pp. 23–40, 2025

Craig Sinclair

School of Psychology, University of New South Wales, Sydney, Australia,

Neuroscience Research Australia, NeuRA, Sydney, Australia, &

Ageing Futures Institute, University of New South Wales, Sydney, Australia

지원 의사결정(supported decision-making)은 현대의 권리 기반 돌봄에서 핵심적인 요소로, 의사결정에 영향을 미치는 인지적 장애를 가진 사람들에게 법 앞의 평등한 인정이라는 기본적 권리를 실질적으로 보장하는 수단이다. 지원 의사결정은 장애 서비스 분야에서는 오랜 실천의 역사와 축적된 근거를 지니고 있으나, 최근에 이르러 고령자의 보건 및 사회적 돌봄 영역에서도 그 중요성이 점차 부각되고 있다. 이 논문은 최근 제정된 호주 「2024년 노인돌봄법」과 이에 수반되는 규정 및 정책이 지원 의사결정을 어느 정도까지 실질적으로 보장하고 있는지를 분석하고자 한다.

새로운 입법 조항이 고령자의 권리를 보호하는 데 있어 중요한 진전을 이루었다는 점을 인정하면서도, 여전히 해결되어야 할 여러 과제가 남아 있음을 제시한다. 이를 위해 먼저 지원 의사결정의 개념과 호주 맥락에서의 최근 전개 과정을 간략히

살펴본 뒤, 고령자 돌봄에서 지원 의사결정을 효과적으로 이행하는 데 있어 핵심이 되는 세 가지 과제를 분석한다. 구체적으로는 첫째, 연방제 국가인 호주에서 노인 돌봄 부문에 관한 법과 정책을 일관되게 시행하는 데 따르는 어려움, 둘째, 가장 취약한 고령자의 권리를 보호하면서도 과도한 국가 개입을 피할 수 있는 정책 환경을 설계해야 할 필요성, 셋째, 지원 의사결정의 실효적 이행을 위해 필수적인 '의지와 선호'라는 권리 기반 개념을 실제 정책과 실천에서 어떻게 구체화하고 해석할 것인가의 문제이다. 이러한 과제들을 해결하기 위해서는 고령자 집단의 다양성, 노인 돌봄 부문이 지닌 역량과 구조적 부담, 그리고 노인 돌봄 영역에서 인권 개념이 법과 정책에 비교적 최근에 도입되었다는 점을 포함한 호주 특유의 정책적·인구학적 맥락에 대한 충분한 이해가 필요하다고 주장한다.

Craig Sinclair 박사는 호주 시드니에 위치한 University of New South Wales 심리학과 Senior Research Fellow 로, 전 생애 관점에서 의사결정과 고령화를 연구하는 다학제 연구그룹을 이끌고 있다. 그는 지원 의사결정(supported decision-making)과 사전돌봄계획(advance care planning) 분야에서 활발한 연구를 수행해 왔으며, 특히 호주에서 치매를 경험하는 사람들을 대상으로 지원 의사결정의 실재를 이해하고 개념화한 최초의 연구를 주도한 바 있다. 또한 사전돌봄계획의 도입과 개인중심 돌봄(person-centred care)을 촉진하기 위한 국제 협력을 목표로 하는 단체인 국제 사전돌봄계획 협회(Advance Care Planning International)의 부회장을 맡고 있으며, 현재는 호주 국립보건의학연구위원회(National Health and Medical Research Council)의 지원을 받아 재가 돌봄 서비스를 이용하는 호주 고령자를 대상으로 회상 기반 생애사 작업과 조정된 사전돌봄계획을 결합한 접근법의 효과를 검증하는 연구를 총괄하고 있다. 이와 함께 그는 의학연구 미래기금(Medical Research Futures Fund)의 지원을 받아 노인요양 종사자를 위한 지원 의사결정 교육 프로그램을 공동 개발하고 그 효과를 실증하는 연구에도 참여하고 있다. 그는 뉴사우스웨일스주 블루마운틴 지역에 거주하며, 다룩(Dharug)과 군둥구라(Gundungurra) 원주민의 전통 영토에서 숲길 걷기(bushwalking)과 음악 연주를 즐기고 있다.

유엔 장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons With Disabilities, CRPD; 2006)은 정부와 시민사회가 장애를 가진 사람의 권리를 보호하고 증진할 의무가 있음을 명시하고 있다. CRPD는 존엄, 자율성, 차별금지, 참여, 포용, 수용, 평등, 접근성의 원칙을 핵심 가치로 삼고 있다. 이 협약은 장애를 가진 사람이 보편적 인권에 접근하는 과정에서 어떠한 장벽에 직면할 수 있는지를 구체적으로 제시하고, 시민적·정치적 권리에 관한 국제규약(International Covenant on Civil and Political Rights, ICCPR; 1966)과 경제적·사회적·문화적 권리에 관한 국제규약(International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights, ICESCR; 1966)에 규정된 기본적인 권리를 실질적으로 보장하기 위해 필요한 조치들을 명확히 하고 있다. CRPD는 국제적인 장애인 권리 옹호 활동가들의 협력을 통해 제정되었으며, 유엔 조약 가운데서도 가장 폭넓게 비준된 협약 중 하나로 평가된다. 협약 채택 당일에는 역대 최다인 82 개국이 서명하였고, 본 원고가 작성된 시점 기준으로 총 164 개국이 서명국으로 참여하고 있다(United Nations Department of Economic and Social Affairs, n.d.).

CRPD는 다양한 영역에 걸쳐 권리를 규정하고 있으나, 그중에서도 법 앞에서의 동등한 인정에 대한 권리(제 12 조)는 이 협약의 가장 획기적인 전환점 가운데 하나로 평가된다. 제 12 조는 정부가 장애를 가진 사람이 다른 사람과 동등한 조건에서 법적 능력을 향유함을 인정하고, 장애를 가진 사람이 자신의 법적 능력을 행사할 수 있도록 필요한 지원에 접근할 수 있게 할 것을 요구한다. 이때 제공되는 지원은 남용이나 부당한 영향으로부터 보호되어야 하며, 해당 개인의 권리와 의지, 그리고 선호를 존중하는 방식으로 이루어져야 한다(Convention on the Rights of

Persons With Disabilities, 2006). 유엔 장애인권리위원회(United Nations Committee on the Rights of Persons With Disabilities, 2014)는 CRPD 가 가입국들에게 대리 의사결정 제도를 지원 의사결정(supported decision-making) 체계로 전환할 것을 요구하고 있다고 명확히 밝힌 바 있다.

지원 의사결정은 CRPD 제 12 조의 요구를 구체화하는 데 기여하는 중요한 개념적 진전이자, 이를 실제로 구현하는 실천적 방식으로 부상해 왔다(Gooding, 2013). 지원 의사결정은 CRPD 본문에서 명시적으로 정의되어 있지는 않지만, 국제적으로는 “장애를 가진 사람이 개인적 또는 법적 사안에 대해 스스로 결정을 내리거나 그 결정을 표현할 수 있도록 가능하게 하는 과정”으로 폭넓게 이해되고 있다(United Nations Office of the High Commissioner on Human Rights, 2009, p. 15). 이러한 지원 의사결정은 장애를 가진 사람이 법 앞에서 동등하게 인정받을 권리를 실질적으로 보장하는 수단으로 제안되어 왔으며, 특히 의사결정 능력에 영향을 미칠 수 있는 인지적 장애가 있는 사람에게 중요한 의미를 지닌다.

호주에서는 호주 법개혁위원회(Australian Law Reform Commission)가 국내 법과 정책 체계 안에서 CRPD 의 취지를 구현하기 위한 방안으로 ‘국가 의사결정 원칙(National Decision-Making Principles)’을 마련하였다(Australian Law Reform Commission, 2014). 또한 이 위원회는 노인학대에 대한 국가 차원의 대응을 검토하는 과정에서, 향후 노인요양 관련 법률을 개정할 때에도 국가 의사결정 원칙을 적극 반영할 것을 권고하였다(Australian Law Reform Commission, 2017).

호주의 노인요양 체계와 지원 의사결정의 필요성 (The Australian Aged Care System and the Need for Supported Decision-Making)

최근 호주에서는 제도화된 고령자 돌봄, 즉 호주에서 '노인 돌봄(aged care)'으로 불리는 영역에서 지원 의사결정과 그와 연관된 권리 기반 개념과 실천을 도입하려는 노력이 이루어지고 있다. 이 절에서는 먼저 호주에서 노인 돌봄 서비스가 제공·규제되는 전반적 맥락을 살펴보고, 다양한 유형의 의사결정에 대해 지원 의사결정 또는 대리 의사결정을 규율하는 법적·제도적 틀을 설명한다. 이어서 최근의 인구 및 사회 변화와 향후 전망을 보여주는 자료를 통해, 고령자 돌봄에서 지원 의사결정을 체계적으로 발전시키고 제도 안에 정착시킬 필요성이 점점 커지고 있음을 보여준다.

호주의 노인 돌봄 체계는 약 130 만 명의 고령자를 대상으로 서비스를 제공하고 있으며, 이 가운데 84 만 명 이상이 재가 돌봄 서비스를 이용하고 있다(Alsaeed et al., 2025). 노인 돌봄 서비스는 시설 노인돌봄기관이나 가정 내 환경에서 제공되며, 인가된 노인 돌봄 제공기관은 연방정부의 규제와 재정 지원을 받는다. 고령자는 'My Aged Care'라 불리는 평가 절차를 통해 이러한 노인 돌봄 서비스 이용을 신청할 수 있다(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, n.d.b). 민원 대응은 민원위원(Complaints Commissioner)이 담당하고, Aged Care Quality and Safety Commission 은 노인 돌봄의 질 기준(Aged Care Quality Standards)에 따라 인가된 노인 돌봄 제공기관에 대한 인증을 수행한다(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, 2025d). 인구 대비 기준으로 볼 때,

호주는 경제협력개발기구(Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD) 회원국 가운데 가장 많은 국민에게 노인 돌봄 서비스를 제공하는 국가로 평가된다(Alsaeed et al., 2025).

호주에서는 노인 돌봄과 장애인 서비스가 연방정부(Commonwealth)에 의해 재정적으로 지원되고 규제되는 반면, 재산, 보건의료, 생활 방식, 개인적 사안에 관한 의사결정과 관련된 법률은 주정부나 준주정부 관할에 속한다. 이로 인해 고령자의 의사결정과 관련된 정책과 실제 운영에서는 복합적인 문제가 발생한다. 주(state)와 준주(territory)별 법적 틀은 여러 측면에서 차이를 보이지만, 모두 자발성, 충분한 설명에 근거한 동의, 그리고 의사결정 능력의 추정이라는 common law 의 기본 원칙에 기초하고 있다. 본인이나 타인에게 즉각적이고 중대한 위해가 발생할 위험이 있는 긴급한 상황을 제외하면, 대리 의사결정은 해당 개인이 의사결정 능력을 상실하였다는 판단을 전제로 하며, 이러한 판단은 특정 시점과 특정 의사결정에 한정되어 적용된다(O'Neill & Peisah, 2021). 이와 더불어 호주에는 분권화된 행정심판 제도가 존재하는데, 완전하지는 않지만 분쟁을 비교적 낮은 비용으로 접근 가능하게 심리하고, 해결을 촉진하며, 필요한 경우 대리 의사결정과 관련된 명령이나 선임을 결정할 수 있는 제도적 장치를 제공하고 있다(Tait & Carney, 2013).

주와 준주 간의 차이 가운데 가장 중요한 부분은 지원 의사결정이나 대리 의사결정을 뒷받침하는 법적 틀에 있다. 호주의 모든 주와 준주는 대리 의사결정에 관한 법적 규정을 두고 있지만, 공식적으로 '지원자(supporter)'를 선임할 수 있는 제도적 틀을 마련한 곳은 빅토리아주가 유일하다(Office of the Public Advocate—

State of Victoria, 2018). 그 외의 주와 준주에서는 기능적 의사결정 능력의 기준을 충족하는지를 대리 의사결정 허가의 핵심 요건으로 삼고 있다. 관할 지역별로 나타나는 주요 차이는 대리 의사결정자가 '대체 판단 기준(substituted judgement standard),' 즉 당사자의 입장에서 당사자가 스스로 내렸을 법한 결정을 추정해 따르도록 요구되는지, 아니면 '최선의 이익 기준(best interests standard),' 즉 해당 개인에게 가장 바람직하다고 판단되는 이익을 증진하는 방향으로 행동하도록 요구되는지에 있다(Blake et al., 2021).

호주는 세계 여러 나라와 마찬가지로 인구 고령화가 진행되고 있으며(Australian Institute of Health and Welfare, 2024), 이는 노인 돌봄 서비스의 계획과 제공 방식 전반에 중요한 함의를 갖는다. 호주에 거주하는 노인(65 세 이상) 가운데 50% 이상은 어떤 형태로든 장애를 경험하고 있으며, 노인의 약 96%는 일반 주거 가구나 은퇴자 주거 단지에 거주하고 있다. 이들 가운데 39.8%는 일상생활 활동 한 가지 이상에서 도움을 필요로 한다(Australian Bureau of Statistics, 2024). 또한 호주 고령자의 20%는 영어권이 아닌 국가에서 태어났으며, 18%는 가정에서 영어가 아닌 다른 언어를 사용하고 있다(Australian Bureau of Statistics, 2024).

고령자가 나이듦과 관련된 신경퇴행성 질환이나 기타 장기적 질환을 경험하는 경우가 점차 늘어나고 있으며, 이는 인지적 장애로 이어질 가능성을 높인다. 치매는 호주에서 40 만 명 이상에게 영향을 미치고 있으며, 현재 호주의 주요 사망 원인으로 꼽힌다(Australian Institute of Health and Welfare, 2025). 치매 진단은 의학적 검사와 치료에 대한 결정부터 재가 또는 시설 돌봄 제공 여부, 기존 자산의 재정

관리, 향후 돌봄 필요에 대한 계획 수립에 이르기까지 다양한 의사결정을 요구하게 된다. 치매를 겪는 많은 사람들은 자신의 삶에 관한 결정을 계속해서 스스로 내리고자 하며(Fetherstonhaugh et al., 2013; Sinclair et al., 2019), 의사결정 과정에 적극적으로 참여할수록 삶의 질이 높아지고 우울 증상이 줄어들며 대인관계에서의 긴장도 완화되는 것으로 나타났다(Menne et al., 2008; Miller et al., 2019). 그러나 치매는 개인 차원뿐 아니라 대인 관계 차원에서도 의사결정을 어렵게 만드는 요인으로 작용할 수 있으며(Peisah et al., 2006), 치매를 가진 사람을 대상으로 한 후견이나 재정 관리 명령 등 대리 의사결정을 요구하는 심판 청구는 최근 들어 빠르게 증가하고 있다(Chesterman, 2013). 이와 함께 치매의 유병률과 사회적 영향이 커지는 가운데, 사회 전반에 존재하는 연령주의와 노인학대 역시 고령자의 권리 보장과 실질적인 사회 참여를 저해하는 요인으로 작용하고 있어, 이에 대한 시급한 대응이 요구된다(Australian Law Reform Commission, 2017).

이러한 사회적 변화들을 종합해 보면, 호주 고령자의 권리를 보장하고 필요에 따라 지원 의사결정을 가능하게 하기 위해서는 실효성 있는 법과 공공정책이 중요함을 알 수 있다. 다만 장애인 서비스 분야와 비교할 때, 노인 돌봄 영역에서의 지원 의사결정은 아직 발전 초기 단계에 머물러 있다. 치매 맥락에서 지원 의사결정의 실제 적용을 뒷받침하기 위한 일부 연구와 시도가 이루어져 왔으나, 이러한 접근은 아직 전반적으로 확산·정착되지 못한 상태이다(Cognitive Decline Partnership Centre, n.d.). 다음 절에서는 호주의 노인 돌봄 서비스를 규율하는 법과 정책에서 최근 나타난 변화들을 살펴보고, 이러한 변화가 지원 의사결정의 보다 폭넓은 활용에 갖는 함의를 검토한다.

호주 「2024 년 노인돌봄법」 (The Australian Aged Care Act 2024)

지난 10 여 년 동안 호주의 노인 돌봄 체계는 빠르고 광범위하며 근본적인 개혁을 겪어 왔다. 이러한 개혁에는 서비스의 확대, 재정 조달 방식의 변화, 그리고 품질 기준의 도입과 개정이 포함된다. 그러나 이 과정은 논란 없이 진행된 것은 아니었으며, 제도가 고령자의 현실적인 요구에 충분히 대응하지 못하고 있다는 점에 대해 광범위한 문제 제기와 사회적 공감대가 형성되었다(Royal Commission Into Aged Care Quality and Safety, 2019). 이러한 배경 속에서 노인 돌봄 관련 법제와 규제, 그리고 서비스 제공 전반을 검토하기 위해 Royal Commission Into Aged Care Quality and Safety 가 설치되었다. 이 위원회는 여러 권고안을 제시하였는데, 그 핵심에는 기존처럼 노인 돌봄 제공기관의 재정 집행을 관리하는 수단에 머무르지 않고, 고령자의 필요를 중심에 둔 새로운 권리 기반 입법 체계가 필요하다는 제안이 포함되어 있었다(Royal Commission Into Aged Care Quality and Safety, 2021). 이러한 권고를 토대로 「2024 년 노인돌봄법(Aged Care Act 2024)」은 2024 년 11 월 25 일에 제정되었으며, 2025 년 11 월 1 일부터 시행되었다(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, n.d.a).

이 법은 고령자 돌봄에서 존재해 온 불평등을 해소하고 권리 기반 접근을 제도 안에 정착시킬 수 있는, 세대에 한 번 있을까 말까 한 중요한 기회로 제시되어 왔으며, 이를 통해 고령화에 따른 인구·사회적 변화에 호주가 보다 효과적으로 대응할 수 있도록 하는 것을 목표로 한다(Rae, 2025). 기존의 노인 돌봄 관련 법률과 달리, 이 법은 장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons With Disabilities,

CRPD), 특히 CRPD 제 12 조 제 2 항을 비롯하여, 경제적·사회적·문화적 권리에 관한 국제규약(International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights, ICESCR)과 시민적·정치적 권리에 관한 국제규약(International Covenant on Civil and Political Rights, ICCPR)을 명시적으로 원용함으로써 인권의 관점을 법 체계 전면에도 도입하고 있다(Parliament of the Commonwealth of Australia, n.d.). 또한 이 법은 양질의 노인 돌봄에 대한 정의를 제시하고, 노인 돌봄 서비스를 신청하거나 이용하는 고령자의 권리 선언을 명문화하며, 재정 지원을 받는 노인 돌봄 제공기관과 노인 돌봄 부문의 행정·규제를 담당하는 각종 기관과 부처에 적용되는 기본 원칙을 함께 규정하고 있다(Aged Care Act, 2024).

중요하게도 이 법은 지원 의사결정에 관한 구체적인 요건을 명시하고 있다.

여기에는 권리 선언(Statement of Rights)이 포함되어 있으며, 이 선언은 “개인은 자신의 삶에 영향을 미치는 선택을 하고 결정을 내릴 권리를 가진다”라고 규정하고, 동시에 “필요한 경우 그러한 결정을 내릴 수 있도록 지원을 받을 권리와, 그 결정이 존중받을 권리”를 가진다고 명시하고 있다(Aged Care Act, 2024, Section 23). 지원 의사결정은 정책 문서에서 포괄적으로 정의되어 있으며(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, 2025a), 그 내용은 다음과 같다:

[지원 의사결정은] 사람들이 자신의 법적 능력을 행사할 수 있도록 하는 과정과 접근 방식을 의미하며, 여기에는 개인이 자신의 결정, 의지, 선호를 형성하거나 이를 전달할 수 있도록 그에 필요하거나 원하는 지원을 제공하는 것이 포함된다. 이러한 지원에는 여러 사람과 다양한 서비스, 그리고 보조

기술이 함께 활용될 수 있다. 지원 의사결정은 다른 사람을 대신하여 결정을 내리거나, 타인을 대신해 결정을 내려주는 것을 의미하지 않는다. (p. 3)

지원 의사결정은 비공식적인 방식으로 이루어질 수 있지만, 이 법은 고령자를 위한 공식적인 등록 지원자(registered supporter) 제도를 법률로 규정하고 있다(Aged Care Act, 2024, Chapter 1). 그 주요 내용은 다음과 같다.

- 등록 지원자는 고령자가 직접 지명할 수 있으며, 일정한 권한을 가진다. 여기에는 고령자에 대한 접근 권한과, 고령자의 의지와 선호에 부합하는 범위에서 돌봄 관련 정보에 접근할 수 있는 권한이 포함된다(Aged Care Act, 2024, Sections 27, 156).
- 등록 지원자는 고령자가 결정을 내리고 이를 전달하는 과정을 돕고, 고령자의 의지와 선호를 증진하며, 정직하게 행동하고 이해충돌을 관리해야 할 의무를 진다(Aged Care Act, 2024, Section 30).
- 등록 지원자는 고령자를 대신하여 결정을 내릴 권한을 갖지 않는다(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, 2025b).
- 등록 지원자는 보건·장애·고령화부(Department of Health, Disability, and Ageing) 산하의 행정 기구인 "System Governor"의 감독을 받는다. System Governor 는 특별한 사정이 있는 경우, 고령자가 동의를 제공할 수 없는 상황에서도 지원자의 등록을 승인할 수 있다(Aged Care Act, 2024, Section 37).
- System Governor 는 필요하다고 판단될 경우 조사를 실시할 수 있으며, 등록 지원자의 자격을 정지하거나 취소할 수 있다(Aged Care Act, 2024, Sections 50–54).

이 법은 의사결정 능력(decision-making capacity)을 별도로 정의하지 않고, 대신 권리 선언과 지원자의 역할 및 의무를 통해 의사결정 능력이 원칙적으로 추정된다는 점을 제도 안에 내재화하고 있다(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, 2025c). 중요한 점은, 이 법이 지원자에게 대리 의사결정을 할 권한을 부여하지 않는다는 것이다. 대리 의사결정은 관련 주, 준주, 또는 연방 차원의 선임에 따른 권한이 있을 때에만 가능하다(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, 2025b). 일반적으로 대리 의사결정 권한을 부여받기 위해서는 해당 고령자가 문제되는 의사결정을 스스로 내릴 수 없다는 점에 대한 실질적인 증거, 예를 들어 의학적 소견서 등이 요구되며, 이러한 권한은 선임의 범위에 한정되어 행사된다. 이러한 법의 구조는 적어도 재정 지원을 받는 노인 돌봄 서비스와 관련된 의사결정 영역에서는, 시간이 흐를수록 대리 의사결정이 사용되는 경우는 점차 줄어들 가능성이 있음을 시사한다.

새로운 법에서 지원 의사결정의 비중이 커지면서 긍정적인 변화가 나타난 것은 사실이지만, 이를 실제로 시행하는 과정에서는 여전히 여러 중대한 과제가 남아 있다. 이러한 과제 가운데 일부는 연방제 입법 구조에서 비롯되는데, 노인 돌봄 서비스는 연방 차원에서 규제되는 반면, 보건의료, 재정, 생활 방식, 개인적 사안에 관한 의사결정 체계(대리 의사결정을 포함)는 주와 준주 차원에서 운영되기 때문이다. 또한 이 법의 적용 대상이 되는 고령자 집단 자체가 매우 다양하다는 점에서도 추가적인 어려움이 발생한다. 즉, 가장 취약한 고령자의 권리를 충실히 보호하면서도, 행정적 개입이 과도해지거나 고령자 전반을 장애가 있거나 지원이 필요하다는 연령주의적 가정으로 바라보는 정책 설계는 피해야 한다는 과제가 함께

존재한다. 이러한 정책적 쟁점들은 결국 하나의 핵심 영역으로 모이게 되는데, 그것은 바로 CRPD 에서 부여된 권리를 기준으로 하여, 이 법의 맥락 속에서 '의지와 선호(will and preferences)'라는 권리 기반 개념을 어떻게 정의하고, 실제로 작동하도록 구현하며, 이를 해석할 것인가의 문제이다.

***호주의 연방제 체계 전반에서 노인 돌봄 부문 법과 정책을 시행하는 데 따른 과제
(The Challenge of Implementing Legislation and Policy for the Aged Care Sector Across Australia's Federated System)***

고령자 돌봄에서 지원 의사결정을 시행하는 과정에서 나타나는 첫 번째 지속적 과제는 호주의 연방제 체계에서 비롯된다. 이 법안의 초기 형태였던 「노인돌봄법」 공청회 초안에서는, 지원자나 대표자(대리 의사결정자의 한 유형)를 노인돌봄법을 통해 선임할 수 있는 제도를 제안하였다(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, 2023). 그러나 이러한 제안은 불필요하게 제도를 복잡하게 만들고, 연방 법률에 따라 선임된 대표자와 주 또는 준주 법률에 따라 선임된 대표자 사이에 책임과 역할의 충돌을 초래할 수 있다는 이유로 광범위한 비판을 받았다(Carney et al., 2024; Chesterman, 2024).

다행히도 최종 제정된 이 법은 의사결정 능력을 기준으로 한 대리 의사결정에서 상당 부분 벗어나, 지원 의사결정을 중심으로 한 절차와 제도적 틀을 대신 제시하고 있다. 이는 적어도 새로운 법이 추가적이거나 서로 경쟁하는 형태의 대리 의사결정 역할을 새로 도입하지는 않았다는 점을 의미한다. 그러나 노인 돌봄 제공기관들은

여전히 하나 이상의 주 또는 준주 관할 안에서 서비스를 제공하고 있으며, 각 주와 준주에서는 대리 의사결정 제도가 여전히 적극적으로 작동하고 있다(Stewart, 2025).

이러한 제도적 병존은 여러 가지 복합적인 문제를 야기한다.

첫째, 새로운 법에 따른 지원자는 고령자가 스스로 결정을 내릴 수 있도록 돕고, 고령자의 의지와 선호를 존중하고 촉진하는 역할을 주된 임무로 한다. 그러나 주나 준주 차원에서 대리 의사결정자로 선임된 사람은 이러한 지원자의 역할을 넘어, 지원자의 노력을 무력화할 수 있는 권한을 가질 가능성이 있다. 이 법은 이러한 문제를 예상하고, 이미 대리 의사결정자로 선임된 사람도 System Governor 에 신청하여 등록 지원자로 지정될 수 있음을 명확히 하고 있다. 다만 이를 위해서는 해당 대리 의사결정자가 별도의 공식 신청 절차를 거쳐야 하며, 자신이 대리 의사결정 권한을 가지고 있음을 입증하는 자료를 제출해야 한다.

둘째, 서호주나 뉴사우스웨일스와 같이 대리 의사결정에서 여전히 구식의 '최선의 이익 기준(best interests standard)'을 적용하는 지역에서는, 대리 의사결정자로 선임된 사람이 새로운 법에 따른 등록 지원자로 활동할 때와는 전혀 다른 행위 기준을 요구받게 된다. 이처럼 동일 인물이 서로 다른 역할에서 상이한 기준을 적용받는 상황은 현장에서 혼란을 초래할 가능성이 크며, 이러한 제도적 복잡성이 민원 제기나 심판 청구의 증가로 이어질지 여부는 아직 지켜볼 필요가 있다(Stewart, 2025).

셋째, 고령자의 지원자와 다른 가족 구성원이나 지인 사이에 분쟁이 발생할 가능성도 상당히 크다. 이러한 분쟁이 생기면, 가족이나 지인이 지원자가 지나치게 위험한 결정을 가능하게 하고 있다고 주장하며, 궁극적으로는 지원자의 역할을 무력화하기 위해 주나 준주 차원의 심판 기관에 신청을 제기하는 상황으로 이어질 수 있다. 이 경우 고령자의 권리에 대한 지속적인 보호는 해당 심판 기관의 판단에 맡겨지게 되는데, 많은 경우 이러한 판단은 「2024년 노인돌봄법」만큼 권리 중심적이지 않은 주 또는 준주 법률에 근거해 이루어지게 된다. 이러한 관행은 불필요한 심판 청구의 증가를 초래할 수 있으며, 경우에 따라서는 필요하지 않은 대리 의사결정자의 선임으로 이어질 위험도 있다. 따라서 노인 돌봄 제공기관은 지원 의사결정의 취지와 실제 운영 방식, 그리고 이것이 고령자의 권리와 어떻게 부합하는지를 지역사회, 특히 고령자의 가족과 지인들에게 충분히 알림으로써 이러한 갈등을 사전에 예방하는 데 중요한 역할을 수행해야 한다.

가장 취약한 사람의 권리를 보호하면서도 정부의 과도한 개입을 피하기 위한 정책 설계의 필요성 (The Need to Craft Policy Settings Which Uphold Rights for the Most Vulnerable While Avoiding Government Overreach)

이 법 안에서 지원 의사결정을 구현하는 과정은 다소 특수한 정책적 과제를 만들어낸다. 지원 의사결정의 개념적 토대는 장애인 권리 옹호의 맥락에서 발전해 왔고, CRPD와 같은 국제 규범을 통해 그 중요성이 더욱 강화되었지만, 노인 돌봄 제도의 대상이 되는 고령자 가운데 상당수는 장애를 가진 사람이 아니다. 물론 나이가 들수록 장애를 경험할 가능성은 높아지지만, 고령자와 장애인을 동일한

집단으로 간주하는 것은 연령주의적 가정에 해당한다. 실제로 의사결정 능력에 부정적인 영향을 미칠 수 있는 치매조차도, 나이듦의 정상적인 일부가 아니라는 점은 잘 알려져 있다(Dementia Australia, n.d.). 나아가 고령자가 신체 기능이나 의사소통 능력의 저하를 경험하더라도, 그 자체만으로 의사결정 능력까지 영향을 받는다고 단정해서는 안 된다.

고령자 집단의 다양성을 고려할 때, 이 법에서 규정한 지원 의사결정의 정의와 제도적 틀은 불가피하게 폭넓게 설정되어 있다. 앞서 언급한 문제들, 즉 고령자를 장애를 가진 사람과 혼동할 위험과 고령자 집단 내부의 폭넓은 다양성은, 지원자를 두는 것이 자발적이며 등록 지원자를 반드시 지정해야 할 의무는 없다는 점을 명시함으로써 일정 부분 예견되고 완화되고 있다(Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, 2025c). 지원 의사결정의 정의와 틀이 광범위하다는 점은, 보편적 설계(universal design)와 같은 개념이 지원 의사결정의 구성 요소로 포함되어 있다는 사실에서도 확인된다. 보편적 설계는 접근 가능한 서비스를 제공하는 데 있어 분명 중요한 요소이지만, 이러한 전략은 노인 돌봄 전반에 걸쳐 일반적으로 적용되어야 할 사항이지, 지원 의사결정 자체의 일부로 한정되어 이해되어서는 안 된다. 그럼에도 지원 의사결정 안에 보편적 설계를 포함시키면, 노인 돌봄 제공기관이 문서를 큰 글씨로 제공하거나 번역 자료를 마련하는 것과 같은 조치를 노인 돌봄의 질 기준에 따른 지원 의사결정 요건을 충족한 증거로 오인할 위험이 생긴다. 그러나 이러한 접근성 조치는 본래 일상적으로 제공되어야 할 기본적 서비스에 해당한다. 필자는 이러한 조치들이 국제적 정의에서 상정하는 지원 의사결정, 즉 장애를 가진 사람의 필요에 보다

밀접하게 근거한 개념(United Nations Office of the High Commissioner on Human Rights, 2009)에 부합한다고 보기는 어렵다고 본다. 향후 이 영역의 정책 수립 과정에서는 이러한 다양성과 미묘한 차이를 지속적으로 인식하고, 노인 돌봄 제공기관이 개인별 필요에 맞춘 맞춤형·요구 기반 접근을 이해하도록 교육하는 한편, 지원 대상의 과도한 확대(net-widening)를 초래하거나 모든 고령자가 지원을 필요로 한다는 연령주의적 가정을 강화하지 않도록 주의할 필요가 있다(Carney & Beaupert, 2013).

지원 의사결정을 효과적으로 시행하는 데 핵심이 되는 권리 기반 개념인 '의지와 선호'의 실제적 구현과 해석 (Operationalising and Interpreting the Rights-Based Concept of Will and Preferences in Practice, Which Will Be Key to Effectively Implementing Supported Decision-Making)

이 세 번째 절은 지원 의사결정을 실제로 구현하는 데 있어 핵심적인 주제인, 이 법에서 사용되는 권리 기반 개념으로서의 '의지와 선호(will and preferences)'를 어떻게 해석하고 적용할 것인가의 문제를 다룬다. CRPD 는 '의지와 선호'라는 개념을 여러 차례 언급하면서, 이 도덕적 기준이 '최선의 이익 기준(best interests standard)'에 근거한 대리 의사결정보다 우월하다는 점을 강하게 시사한다(Skowron, 2019). 또한 CRPD 는 "충분한 노력이 이루어졌음에도 불구하고 개인의 의지와 선호를 파악하는 것이 현실적으로 불가능한 경우에는, '최선의 이익'에 따른 판단이 아니라 '의지와 선호에 대한 최선의 해석(best interpretation of will and preferences)'이 이를 대체해야 한다"고 명시하고 있다(United Nations Committee

on the Rights of Persons With Disabilities, 2014, para. 21). 이처럼 '의지와 선호'라는 개념이 매우 중요한 비중을 차지함에도 불구하고, CRPD 는 이 용어를 명확하게 정의하고 있지 않다. 마찬가지로 이 법 역시 '의지와 선호'라는 표현을 사용하고 있으나, 이를 실제로 적용하기 위한 작동 가능한 정의를 제시하고 있지 않다.

'의지와 선호(will and preferences)' 개념에 관한 기존 연구와 논의는, 특히 복잡한 사례를 다루는 과정에서 중요한 의미를 갖는 여러 해석을 제시하고 있다(Carney et al., 2019). Szmukler(2019)는 의지와 선호를 구분하여, 의지는 "개인이 깊이 내면화하고 있으며 비교적 안정적이고 일관된 개인적 신념, 가치, 헌신, 그리고 무엇이 바람직한가에 대한 관념"으로, 선호는 "현재 시점에서 표현되는 욕구, 성향 또는 선택"으로 정의한다(p. 38). Flynn 과 Arstein-Kerslake(2014)는 개인의 의지와 선호를 진정성 있게 파악하기 위해서는 해석의 과정이 불가피하다는 점을 인정한다. 이들은 이러한 해석 과정이 개인의 권리를 침해할 가능성이 있음을 인식하면서도, 그럼에도 불구하고 모든 경우에서 '최선의 이익 기준'에 의존하는 방식보다 해석을 통한 접근이 더 바람직하다고 본다. 특히 Skowron(2019)은 해석 행위가 개인의 권리를 촉진할 수도 있고 반대로 침해할 수도 있는 양면성을 지닌다는 점을 인정하면서도, 한 걸음 더 나아가 '의지와 선호'가 객관적으로 인식 가능한 단일한 실체로 존재한다는 인식론적 전제를 부정한다. 대신 그는 개인의 의지와 선호를 파악하려는 모든 시도에는 필연적으로 일정 수준의 해석이 개입되며, 대체로 당사자와 타인 간의 공동 구성(co-construction)이 수반된다고 주장한다. 이러한 관점에서 그는 의지와 선호를 해석하는 데 관여하는 사람들이 스스로에 대해 엄격한

성찰을 수행하고, 장애를 가진 사람들이 일상적인 해석의 대화 과정에 적극적으로 참여할 때, 가장 윤리적으로 정당화될 수 있는 결과에 도달하고 인권을 가장 효과적으로 보호할 수 있다고 결론짓는다(Skowron, 2019).

「2024년 노인돌봄법」의 맥락에서 '의지와 선호'를 정의하는 문제는 여러 정책적 과제를 수반한다. 앞서 살펴본 바와 같이, 이 법은 다양한 주와 준주 관할 전반에 걸쳐 적용된다. 이들 관할 가운데 일부는 의사결정에서 '의지와 선호' 접근에 일정 부분 부합하는 요소를 채택하고 있는 반면, 다른 지역에서는 여전히 '최선의 이익 기준(best interests standard)'을 유지하고 있다(Blake et al., 2021). 둘째, 후견법이나 정신보건 관련 법률과 같은 다른 사례들과 달리, 이 법의 적용 대상은 인지적 장애가 있는 사람으로 한정되지 않는다. 대신 인지적 장애의 존재 여부와 무관하게, 일상생활 활동에서의 지원 필요 등 다양한 이유로 노인 돌봄 서비스를 신청하거나 이용하는 폭넓고 이질적인 고령자 집단 전체에 적용되어야 한다. 셋째, 치매의 맥락에서는 질병의 진행 과정에 따라 개인이 표현하는 선호가 변화할 수 있다는 점이 이미 잘 알려져 있다(Peisah et al., 2013).

흥미롭게도, 그리고 아마도 이러한 문제의식을 염두에 둔 결과로 보이지만, 이 법과 함께 제시된 '의지와 선호'에 대한 정책적 해석은 정신보건이나 장애 분야에서 축적되어 온 기존 연구나 확립된 정책 사례들과는 상당히 다른 방향을 취하고 있다. 보건·장애·고령화부(Department of Health, Disability, and Ageing)가 제시한 등록 지원자를 위한 선택과 통제 정책(Choice and Control Policy for Registered

Supporters)은 '의지와 선호'를 매우 문자적으로 해석하는 입장을 채택하고 있다. 그 내용은 다음과 같다:

등록 지원자는 고령자의 알려진 의지와 선호에 부합하는 경우에만 고령자를 지원하거나, 정보를 제공받거나, 고령자의 결정을 전달할 수 있다. 쉽게 말해 이는 등록 지원자가 현재 또는 미래에 고령자가 무엇을 원하는지 알고 있는 내용에 해당한다. 개인의 의지와 선호는 변화할 수 있다. 만약 고령자가 과거에 표현했던 의지나 선호와 다른 내용을 현재 시점에서 표현하고 있다면, 가장 최근에 표현된 의지나 선호를 해당 개인의 알려진 의지와 선호로 간주할 수 있다. (Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing, 2025b, pp. 5-6)

이처럼 '의지와 선호'를 문자 그대로 해석하는 방식은 기존의 이해와 두 가지 점에서 분명히 다르다. 첫째, 언어적 표현이나 행동과 같은 직접적인 표현을 특히 중시함으로써, '알려진 의지와 선호'라는 표현 속에서 불가피하게 수반되는 해석의 가능성을 사실상 배제하고 있다. 둘째, 가장 최근에 표현된 선호를 명시적으로 우선시한다는 점이다. 이러한 접근은 생애 전반에 걸친 관점을 분명히 인정하고, 개인이 장기간에 걸쳐 형성해 온 의지와 당장의 표현된 선호 사이에서 균형이 필요할 수 있는 상황을 구체적으로 제시하는 국가장애보험제도(National Disability Insurance Scheme)의 지원 의사결정 정책과는 상당한 차이를 보인다(National Disability Insurance Agency, 2023, p. 20).

이러한 해석은, 다른 맥락에서는 허용될 수 있는 해석 과정이나 의지와 선호 간의 조정조차도 지원자가 고령자와의 적극적인 의사소통을 중단하는 구실로 사용되거나, 고령자의 권리를 침해하는 해석을 정당화하기 위해 연령주의적 고정관념을 적용하는 통로로 오해될 수 있다는 우려에서 비롯된 것으로 보인다. 그러나 가장 최근에 표현된 내용을 일률적으로 '알려진 의지와 선호'로 규정하는 방식은, 의지와 선호가 몸짓이나 행동과 같은 다양한 방식으로 표현될 수 있다는 점을 고려할 때, 여러 문제 상황을 초래할 가능성이 있다. 예컨대 중증 치매나 다른 인지적 장애가 있는 사람, 또는 급성 섬망 상태를 겪고 있는 사람의 경우, 표현된 모든 선호를 그대로 실행하는 것이 오히려 해당 개인을 심각하고 즉각적인 안전 위험에 노출시킬 수 있다. 더 깊은 차원에서 보면, 이는 오랜 철학적 논쟁을 떠올리게 하는 문제이기도 한데(e.g., Dresser, 1995; Dworkin, 1986), 치매를 겪고 있는 일부 사람들은 지원 의사결정 체계 아래에서 장차 자신의 표현된 선호가 중요한 삶의 가치와 충돌할 경우 어떤 일이 벌어질지에 대해 우려를 표해 왔다(Flavin, 2025). 사회과학 연구에 따르면, 상당수의 일반 대중 역시 치매가 상당히 진행된 단계에서 표현된 선호가, 정신적으로 더 명료했던 시기에 내려진 사전 지시를 압도하지 않도록 할 수 있는 장치가 필요하다고 인식하고 있다(Schoene-Seifert et al., 2016). 이러한 복잡성은 노인 돌봄 현장에서 피할 수 없이 나타날 수밖에 없으며, 치매 여정이 이어지는 과정에서 개인의 서사적 이력을 참조하는 것이 개별화된 사람 중심 돌봄과 그 사람이 앞으로 지향하는 삶의 서사를 가리지 않도록 하기 위해서는 추가적인 논의와 토론이 필요하다(Berendonk et al., 2020). 문자 그대로 말하자면, 개인의 삶의 이야기나 과거에 표현된 가치가, 중대한 위험을 수반하지 않거나 핵심적인 삶의 가치를 흔들지 않는 일상적 돌봄의 문제에까지 그

사람을 특정 시점에 고정시켜서는 안 된다(Sinclair, 2025). 최근 부상하고 있는 서사적 정체성과 서사 윤리 분야는, 치매로 인한 기억 상실이 정체성을 어떻게 흔들 수 있는지, 그리고 타인이나 보조 기술에 의해 분산된 기억을 통해 정체성이 어떻게 유지될 수 있는지에 주목하고 있다(Heersmink, 2022). 이러한 연구 성과에 기반한 엄밀하고 성찰적인 실천은, 지속적으로 제기되는 윤리적 긴장을 완화하는 데 기여할 수 있으며(Ringkamp, 2023), 향후 이 영역의 정책과 실천을 이끄는 데에도 중요한 역할을 할 것이다.

결론 (Conclusion)

결론적으로, 「2024년 노인돌봄법(Aged Care Act 2024)」은 호주에서 고령자를 대상으로 한 보건·사회적 돌봄 제공 과정에 지원 의사결정을 도입하고 구현하는 데 있어 여러 중요한 진전을 이루었다. 이 법의 적용 범위는 공적 재원이 지원되는 노인 돌봄 서비스와 관련된 의사결정으로 한정되어 있지만, 그럼에도 불구하고 지원 의사결정의 확산과 정착을 촉진하는 새로운 계기를 마련할 수 있다. 이러한 개혁이 다른 호주 주 및 준주 관할권에서도 유사한 변화를 이끌어낼 수 있을지 여부는 향후 주목할 만하다. 앞으로의 정책 이행 과정에서는 고령자 인구의 다양성, 노인 돌봄 부문이 지닌 역량과 동시에 직면한 부담 요인, 그리고 노인 돌봄 영역에서 인권 개념이 법과 정책에 비교적 최근에 도입되었다는 점 등 호주 특유의 정책적·인구학적 맥락에 대한 충분한 이해가 요구된다.

연구비 지원 및 이해관계 (Funding and Competing Interests)

저자는 호주 「2024년 노인돌봄법(Aged Care Act 2024)」에 포함된 지원 의사결정 관련 정책 성명서 마련에 기여한 Commonwealth Department of Health, Disability, and Ageing의 여러 자문그룹 논의에 참여하였다. 본 원고에 제시된 견해는 전적으로 저자 개인의 견해이며, 해당 부처의 공식 입장을 반드시 반영하는 것은 아니다. 저자는 호주 정부의 의학연구 미래기금(Medical Research Futures Fund)에서 연구비 지원을 받고 있다(과제 번호 MRFF2042822).

(저자는 본 논문 집필 과정에서 Public Advocate for Queensland인 John Chesterman 박사로부터 받은 유익한 의견에 대해 깊은 감사를 표한다.)

References

- Aged Care Act, November 25, 2024, <https://www.legislation.gov.au/C2024A00104/asmade>
- Alsaeed, T., Washington, T., & Xia, B. (2025). Comprehensive analysis of Australia's aged care system to inform policies for a sustainable future. *Frontiers in Public Health*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2025.1525988>
- Australian Bureau of Statistics. (2024). *Disability, ageing and carers, Australia: Summary of findings*. <https://www.abs.gov.au/statistics/health/disability/disability-ageing-and-carers-australia-summary-findings/latest-release>
- Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing. (2023). *Exposure draft: Aged Care Bill 2023*. <https://www.health.gov.au/resources/publications/exposure-draft-aged-care-bill-2023?language=en>
- Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing. (2025a). *Aged care providers policy*. <https://www.health.gov.au/sites/default/files/2025-09/aged-care-providers-policy.pdf>
- Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing. (2025b). *Choice and control*. <https://www.health.gov.au/sites/default/files/2025-10/choice-and-control-policy.pdf>
- Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing. (2025c). *Registered supporters policy*. <https://www.health.gov.au/sites/default/files/2025-09/registered-supporters-policy.pdf>
- Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing. (2025d). *Strengthened aged care quality standards: August 2025*. <https://www.health.gov.au/resources/publications/strengthened-aged-care-quality-standards-august-2025?language=en>
- Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing. (n.d.a). *About the new rights-based Aged Care Act*. <https://www.health.gov.au/our-work/aged-care-act/about>
- Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing. (n.d.b). *My aged care*. <https://www.myagedcare.gov.au>

- Australian Institute of Health and Welfare. (2024). *Older Australians*.
<https://www.aihw.gov.au/reports/older-people/older-australians/contents/demographic-profile>
- Australian Institute of Health and Welfare. (2025). *Dementia in Australia*.
<https://www.aihw.gov.au/reports/dementia/dementia-in-aus/contents/deaths-and-disease-burden/deaths-due-to-dementia>
- Australian Law Reform Commission. (2014). *Equality, capacity, and disability in Commonwealth Laws* (ALRC Report 124).
<https://www.alrc.gov.au/publication/equality-capacity-and-disability-in-commonwealth-laws-alrc-report-124/>
- Australian Law Reform Commission. (2017). *Elder abuse: A national legal response* (ALRC Report 131). <https://www.alrc.gov.au/publication/elder-abuse-a-national-legal-response-alrc-report-131/>
- Berendonk, C., Blix, B. H., Hoben, M., Clandinin, D. J., Roach, P. M., Compton, R. M., Cave, M. T., & Caine, V. (2020). A narrative care approach for persons living with dementia in institutional care settings. *International Journal of Older People Nursing*, *15*(1), e12278. <https://doi.org/10.1111/opn.12278>
- Blake, M., Stewart, C., Castelli-Arnold, P., & Sinclair, C. (2021). Supported decision-making for people living with dementia: An examination of four Australian guardianship laws. *Journal of Law and Medicine*, *28*(2), 389–420.
- Carney, T., & Beaupert, F. (2013). Public and private bricolage: Challenges balancing law, services, and civil society in advanced CRPD supported decision making. *University of New South Wales Law Journal*, *36*(1), 175–201.
- Carney, T., Then, S.-N., Bigby, C., Wiesel, I., Douglas, J., & Smith, E. (2019). Realising ‘will, preferences, and rights’: Reconciling differences on best practice support for decision-making? *Griffith Law Review*, *28*(4), 357–379.
<https://doi.org/10.1080/10383441.2019.1690741>
- Carney, T., Then, S.-N., & Sinclair, C. (2024). A new Aged Care Act: Progress in implementing a supported decision-making approach in Australia’s Federation? *UNSW Law Journal Forum*, *1*, 1–19.
- Chesterman, J. (2013). The future of adult guardianship in Federal Australia. *Australian Social Work*, *66*(1), 26–38. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2012.715657>

- Chesterman, J. (2024). *More work needed on aged care bill*. Australian Ageing Agenda.
<https://www.australianageingagenda.com.au/executive/more-work-needed-on-aged-care-bill/>
- Cognitive Decline Partnership Centre. (n.d.). *Supported decision-making*.
<https://cdpc.sydney.edu.au/research/planning-decision-making-and-risk/supported-decision-making/>
- Convention on the Rights of Persons With Disabilities, December 13, 2006,
<https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-articles>
- Dementia Australia. (n.d.). *About dementia*. <https://www.dementia.org.au/about-dementia>
- Dresser, R. (1995). Dworkin on dementia: Elegant theory, questionable policy. *The Hastings Center Report*, 25(6), 32–38. <https://doi.org/10.2307/3527839>
- Dworkin, R. (1986). Autonomy and the demented self. *The Milbank Quarterly*, 64, 4–16.
<https://doi.org/10.2307/3349959>
- Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Nay, R. (2013). Being central to decision making means I am still here!: The essence of decision making for people with dementia. *Journal of Aging Studies*, 27(2), 143–150. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.12.007>
- Flavin, T. (2025). *Let's create a social directive*. Australian Ageing Agenda.
<https://www.australianageingagenda.com.au/clinical/dementia/lets-create-a-social-directive/>
- Flynn, E., & Arstein-Kerslake, A. (2014). Legislating personhood: Realising the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 10(1), 81–104. <https://doi.org/10.1017/S1744552313000384>
- Gooding, P. (2013). Supported decision-making: A rights-based disability concept and its implications for mental health law. *Psychiatry, Psychology, and Law*, 20(3), 431–451.
<https://doi.org/10.1080/13218719.2012.711683>
- Heersmink, R. (2022). Preserving narrative identity for dementia patients: Embodiment, active environments, and distributed memory. *Neuroethics*, 15(1), 8.
<https://doi.org/10.1007/s12152-022-09479-x>
- International Covenant on Civil and Political Rights, December 16, 1966,
<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>

- International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights, December 16, 1966,
<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>
- Menne, H. L., Tucke, S. S., Whitlatch, C. J., & Feinberg, L. F. (2008). Decision-making involvement scale for individuals with dementia and family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 23(1), 23–29.
<https://doi.org/10.1177/1533317507308312>
- Miller, L. M., Kaye, J. A., Lyons, K. S., Lee, C. S., Whitlatch, C. J., & Caserta, M. S. (2019). Well-being in dementia: Cross-sectional dyadic study of the impact of multiple dimensions of strain on persons living with dementia and their family care partners. *International Psychogeriatrics*, 31(5), 617–626.
<https://doi.org/10.1017/S104161021800203X>
- National Disability Insurance Agency. (2023). *Supported decision making policy*.
<https://www.ndis.gov.au/policies/supported-decision-making-policy>
- Office of the Public Advocate—State of Victoria. (2018). *Side by side: A guide for people wanting support to make decisions*.
https://www.publicadvocate.vic.gov.au/joomlatools-files/docman-files/general/Side_by_Side_Guide_A%20guide_for_adults.pdf
- O'Neill, N., & Peisah, C. (2021). *Capacity and the law*.
<http://austlii.community/foswiki/Books/CapacityAndTheLaw/WebHome>
- Parliament of the Commonwealth of Australia. (n.d.). *Aged Care Bill 2024: Revised explanatory memorandum*.
https://www.aph.gov.au/Parliamentary_Business/Bills_LEGislation/Bills_Search_Results/Result?bld=r7238
- Peisah, C., Brodaty, H., & Quadrio, C. (2006). Family conflict in dementia: Prodigal sons and black sheep. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(5), 485–492.
<https://doi.org/10.1002/gps.1501>
- Peisah, C., Sorinmade, O. A., Mitchell, L., & Hertogh, C. M. P. M. (2013). Decisional capacity: Toward an inclusionary approach. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1571–1579.
<https://doi.org/10.1017/S1041610213001014>

- Rae, S. (2025). *A new era for aged care in Australia*. Australian Government Department of Health, Disability, and Ageing. <https://www.health.gov.au/ministers/the-hon-sam-rae-mp/media/a-new-era-for-aged-care-in-australia>
- Ringkamp, D. (2023). Narrative ethics and dementia: Critical comments and modifications. In J. Mildorf, E. Punzi, & C. Singer (Eds.), *Narrative and mental health: Reimagining theory and practice* (pp. 174–189). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oso/9780197620540.003.0010>
- Royal Commission Into Aged Care Quality and Safety. (2019). *Interim report: Neglect—Volume 1*.
- Royal Commission Into Aged Care Quality and Safety. (2021). *Final report: Care, dignity, and respect—Volume 3A the new system*. <https://www.royalcommission.gov.au/system/files/2021-03/final-report-volume-3a.pdf>
- Schoene-Seifert, B., Uerpmann, A. L., Gerß, J., & Herr, D. (2016). Advance (meta-) directives for patients with dementia who appear content: Learning from a nationwide survey. *Journal of the American Medical Directors Association, 17*(4), 294–299. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.01.014>
- Sinclair, C. (2025). *Will and preference: A context for further debate*. Australian Ageing Agenda. <https://www.australianageingagenda.com.au/executive/policy/will-and-preference-a-context-for-further-debate/>
- Sinclair, C., Gersbach, K., Hogan, M., Blake, M., Bucks, R., Auret, K., Clayton, J., Stewart, C., Field, S., Radoslovich, H., Agar, M., Martini, A., Gresham, M., Williams, K., & Kurrle, S. (2019). “A real bucket of worms”: Views of people living with dementia and family members on supported decision-making. *Journal of Bioethical Inquiry, 16*(4), 587–608. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09945-x>
- Skowron, P. (2019). Giving substance to ‘the best interpretation of will and preferences.’ *International Journal of Law and Psychiatry, 62*, 125–134. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2018.12.001>
- Stewart, C. (2025). *Supported decision-making for people living with dementia in NSW*. Parliament of New South Wales. <https://www.parliament.nsw.gov.au/researchpapers/Pages/Supported-decision-making-for-people-living-with-dementia-in-NSW.aspx>

- Szmukler, G. (2019). "Capacity", "best interests", "will and preferences" and the UN Convention on the Rights of Persons With Disabilities. *World Psychiatry*, 18(1), 34–41. <https://doi.org/10.1002/wps.20584>
- Tait, D., & Carney, T. (2013). Transforming governance and technology in civil and administrative justice. *Journal of Judicial Administration*, 22(3). <https://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/handle/2123/33442/Version%20of%20Record%20%28179%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- United Nations Committee on the Rights of Persons With Disabilities. (2014). *General comments no. 1*. <https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crpd/general-comments>
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. (n.d.). *Convention on the Rights of Persons With Disabilities (CRPD)*. <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd>
- United Nations Office of the High Commissioner on Human Rights. (2009). *Thematic study by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights on enhancing awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons With Disabilities*. <https://www.ohchr.org/en/documents/thematic-reports/ahrc1048-report-legal-measures-key-ratification-and-effective>