

장애인 가족 지원법안 (최혁진의원 대표발의)

의안 번호	15527
----------	-------

발의연월일 : 2025. 12. 23.

발 의 자 : 최혁진 · 서미화 · 허성무
김준형 · 박민규 · 이성운
민형배 · 김우영 · 김준혁
복기왕 · 정혜경 · 이수진
윤종오 의원(13인)

제안이유

현행 장애인 복지 법제는 「장애인복지법」과 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 등을 통해 장애인 당사자의 권리 신장과 자립 지원에 있어 괄목할 만한 진전을 이루어 왔음. 그러나 이러한 법체계는 권리의 주체를 장애인 당사자로 한정하는 개인 중심적 패러다임에 머물러 있어, 장애인의 삶을 지탱하는 가장 근간이 되는 공동체인 ‘가족’을 체계적인 지원의 대상에서 소외시키는 구조적 한계를 내포하고 있음.

장애인, 특히 중증 발달장애인의 돌봄은 78% 이상을 가족, 그중에서도 부모가 전담하고 있는 것이 대한민국의 현실임. 24시간 이어지는 돌봄의 과정에서 가족들은 경력 단절로 인한 극심한 경제적 어려움, 만성적인 수면 부족과 건강 악화, 사회적 관계 단절로 인한 깊은 고립감, 그리고 우울증과 자살 충동 등 심각한 정신적 위기에 직면하고 있

음. 특히 ‘부모 사후 자녀의 삶’에 대한 불안감은 장애인 가족의 삶 전체를 짓누르는 건달 수 없는 고통으로 작용하고 있음.

이러한 다차원적 위기는 결국 가정 해체, 돌봄 포기, 심지어 장애인 자녀를 살해하고 스스로 목숨을 끊는 비극적인 사건으로 이어지며 심각한 사회 문제로 대두되고 있음. 이는 더 이상 개별 가정의 불운이나 책임의 문제가 아닌, 국가의 지원 시스템 부재로 인해 발생하는 명백한 사회적 재난임.

현행법에 산재한 단편적인 가족 지원 규정들은 이러한 총체적 위기에 대응하기에 턱없이 부족함. 서비스는 양적으로 부족하고 질적으로 과편화되어 있으며, 정보 접근성이 낮아 정작 필요한 위기 가정에 전달되지 못하고 있음. 또한 탈시설화와 지역사회 통합이라는 국가 정책의 대전환 속에서 가족의 역할은 날로 중요해지고 있으나, 이를 뒷받침할 법적·제도적 기반은 전무한 실정임.

이에 본 법안은 장애인 가족을 단순한 ‘보호자’나 ‘돌봄의 도구’가 아닌, 장애인 당사자와 더불어 존엄한 삶을 누릴 권리가 있는 독립된 주체로 인정하고, 이들에 대한 국가와 사회의 체계적인 지원을 법적으로 의무화하고자 함. 본 법안은 장애인 가족에게 정보, 교육, 상담, 휴식 지원 등을 받을 권리를 명시하고, 생애주기별 맞춤형 지원 체계를 구축하며, 특히 부모 사후를 대비한 공적 지원 시스템을 마련하는 것을 핵심 내용으로 함. 이를 통해 ‘누구도 소외되지 않는’ 포용적 복지 국가로 나아가는 중요한 이정표를 세우고자 함.

주요내용

가. 목적 및 기본이념(안 제1조, 제3조)

이 법은 장애인 가족 구성원이 겪는 복합적인 어려움을 경감하고 그들의 권익을 보호하며, 안정적인 가족 기능을 유지·강화할 수 있도록 국가와 지방자치단체의 체계적인 지원에 관한 사항을 규정함을 목적으로 함.

장애인 당사자의 권익 보호와 장애인 가족에 대한 지원이 상호보완적으로 이루어져야 한다는 기본이념을 천명함.

나. 정의(안 제2조)

‘장애인 가족’을 장애인과 생계 및 주거를 같이하는 배우자, 직계혈족, 형제자매 및 그 외 실질적인 보호와 부양 의무를 지는 사람으로 정의함.

‘주 돌봄 제공자’를 장애인 가족 구성원 중 장애인에 대한 돌봄을 주로 책임지는 사람으로 정의하여 지원의 핵심 대상으로 명시함.

다. 장애인 가족의 권리 및 국가 등의 책무(안 제4조, 제5조)

장애인 가족이 정보, 교육, 상담, 휴식 지원 등을 받을 권리가 있음을 명시함.

국가와 지방자치단체가 장애인 가족 지원 정책을 수립·시행하고, 이에 필요한 재원을 안정적으로 확보할 책무가 있음을 규정함.

라. 장애인 가족 지원 기본계획 수립(안 제8조)

보건복지부장관이 5년마다 장애인 가족 지원에 관한 기본계획을 수

립하고, 관계 중앙행정기관의 장 및 지방자치단체의 장은 이에 따라 연도별 시행계획을 수립·시행하도록 의무화함.

마. 장애인가족지원센터의 설치 및 운영(안 제10조)

국가와 지방자치단체가 중앙 및 시·군·구 단위에 장애인가족지원 센터를 설치·운영하도록 함.

센터는 정보제공, 상담, 사례관리, 서비스 연계, 권익옹호, 자조모임 지원 등 장애인 가족을 위한 통합적인 지원 서비스를 제공하는 원 스톱(One-stop) 허브 기관으로서의 역할을 수행함.

바. 생애주기별 맞춤형 지원(안 제13조)

국가와 지방자치단체는 장애 진단 초기, 영유아기, 학령기, 청년기, 중장년기, 노년기 등 가족의 생애주기별 특성과 욕구에 맞는 맞춤형 지원 정책을 강구하도록 함.

사. 상담 및 심리·정서적 지원(안 제14조)

장애 진단 초기의 충격 완화를 위한 위기상담, 돌봄 과정에서 발생하는 스트레스 및 우울감 해소를 위한 전문 심리상담 및 치료 지원을 의무화함.

동일한 경험을 가진 가족 간의 교류와 지지를 위한 동료상담 및 자조모임 활동을 적극 지원함.

아. 휴식 지원(안 제15조)

주 돌봄 제공자의 신체적·정신적 소진을 예방하기 위해 긴급상황 발생 시 이용 가능한 24시간 긴급돌봄 서비스, 단기보호시설 입소,

제가 방문형 돌봄 서비스 등 다양한 형태의 휴식 지원 제도를 마련하여 제공하도록 함.

자. 돌봄 역량 강화 및 정보 제공(안 제16조)

장애 유형별 특성 이해, 긍정적 행동 지원, 의사소통 기술 등 주 돌봄 제공자의 돌봄 역량을 강화하기 위한 체계적인 교육 프로그램을 제공함.

장애 진단 시점부터 관련 복지, 의료, 교육, 법률 정보를 담은 ‘장애인 가족 지원 안내서’를 의무적으로 제공하도록 함.

차. 주 돌봄 제공자의 건강권 보장(안 제17조)

국가와 지방자치단체는 주 돌봄 제공자를 대상으로 정기적인 건강검진을 실시하고, 그 결과에 따른 의료비를 지원할 수 있도록 함.

카. 경제적 지원(안 제18조)

장애 자녀 돌봄으로 인해 취업이 곤란한 저소득·중산층 가구의 주 돌봄 제공자에게 ‘돌봄 수당’을 지급할 수 있는 근거를 마련함.

타. 공공후견 및 신탁 지원(안 제20조)

부모 사후를 대비하여 발달장애인 등을 위한 공공후견제도를 활성화하고, 안정적인 자산 관리를 위한 공공신탁 제도의 개발 및 이용을 지원함.

파. 미래 설계 상담 및 계획 수립 지원(안 제21조)

장애인가족지원센터를 통해 주거, 재산, 법률, 사후 돌봄 계획 등 장애인 당사자의 자립과 미래 생활에 대한 전문적인 상담 및 계획 수

립을 지원함.

장애인 가족 지원법안

제1장 총칙

제1조(목적) 이 법은 장애인을 돌보는 가족이 겪는 신체적·정신적·경제적 부담을 경감하고, 장애인 가족 구성원의 인권을 보호하며, 안정적인 가족 기능을 유지·강화할 수 있도록 국가와 지방자치단체의 체계적인 지원에 관한 사항을 규정함으로써 장애인의 완전한 사회통합과 장애인 가족의 복리 증진에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “장애인”이란 「장애인복지법」 제2조에 따른 장애인을 말한다.
2. “장애인 가족”이란 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람으로 구성된 가구를 말한다.

가. 장애인의 배우자, 직계혈족 및 형제자매

나. 가목에 해당하지 아니하더라도 장애인과 생계나 주거를 같이 하면서 사실상 장애인을 보호하고 부양하는 사람

3. “주 돌봄 제공자”란 장애인 가족 구성원 중 장애인에 대한 돌봄을 주된 책임으로 수행하는 사람을 말한다.

제3조(기본이념) ① 장애인 가족에 대한 지원은 장애인 당사자의 자기

결정권을 최대한 존중하는 것을 전제로 하여 이루어져야 한다.

② 장애인 당사자의 권익 보호와 장애인 가족에 대한 지원은 상호 보완적 관계에 있으며, 국가의 장애인 복지정책은 이를 통합적으로 고려하여 수립·시행되어야 한다.

③ 장애인 가족은 장애를 이유로 사회적으로 차별받거나 소외되지 아니하며, 한 사회의 동등한 구성원으로서 존중받아야 한다.

제4조(장애인 가족의 권리) 장애인 가족은 다음 각 호의 권리를 가진다.

1. 장애 및 관련 지원 서비스에 대한 충분한 정보를 제공받을 권리
2. 돌봄 과정에서 발생하는 심리·정서적 어려움에 대해 전문적인 상담과 지원을 받을 권리
3. 돌봄 부담에서 벗어나 휴식을 취하고 자신의 건강을 돌볼 권리
4. 돌봄 역량 강화를 위한 교육 및 훈련을 받을 권리
5. 장애인 관련 정책 결정 과정에 참여하여 의견을 제시할 권리

제5조(국가 및 지방자치단체의 책무) ① 국가와 지방자치단체는 장애인 가족의 복리 증진을 위하여 장애인 가족 지원 정책을 수립·시행하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 제1항에 따른 정책을 시행하는 데 필요한 재원을 안정적으로 확보하기 위한 방안을 강구하여야 한다.

③ 국가와 지방자치단체는 장애인 가족에 대한 사회적 인식을 개선하고, 장애인 가족이 존중받는 사회 문화를 조성하기 위하여 노력하

여야 한다.

제6조(다른 법률과의 관계) 장애인 가족 지원에 관하여 다른 법률에 특별한 규정이 있는 경우를 제외하고는 이 법에서 정하는 바에 따른다.

제2장 장애인 가족 지원 정책의 수립 및 추진체계

제7조(장애인 가족 실태조사) ① 보건복지부장관은 장애인 가족 지원 정책의 효율적인 수립을 위하여 3년마다 장애인 가족의 생활 실태, 복지 욕구 등에 관한 조사를 실시하고 그 결과를 공표하여야 한다.

② 제1항에 따른 실태조사의 내용과 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제8조(장애인 가족 지원 기본계획의 수립 등) ① 보건복지부장관은 제7조에 따른 실태조사 결과를 바탕으로 관계 중앙행정기관의 장과 협의하여 5년마다 장애인 가족 지원에 관한 기본계획(이하 "기본계획"이라 한다)을 수립하여야 한다.

② 기본계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 장애인 가족 지원 정책의 기본 방향과 목표
2. 생애주기별 맞춤형 지원에 관한 사항
3. 상담, 휴식, 교육 등 주요 지원 사업에 관한 사항
4. 장애인가족지원센터 등 전달체계 구축 및 운영에 관한 사항

5. 필요한 재원의 조달 및 운용에 관한 사항

6. 그 밖에 장애인 가족 지원을 위하여 필요한 사항

③ 관계 중앙행정기관의 장과 특별시장·광역시장·특별자치시장·도지사·특별자치도지사(이하 "시·도지사"라 한다)는 기본계획에 따라 매년 연도별 시행계획을 수립·시행하여야 한다.

제9조(장애인정책조정위원회의 심의) 기본계획과 연도별 시행계획은 「장애인복지법」 제11조에 따른 장애인정책조정위원회의 심의를 거쳐 확정한다.

제10조(장애인가족지원센터의 설치·운영) ① 국가와 시·도지사 및 시장·군수·구청장은 장애인 가족에 대한 통합적인 서비스를 제공하기 위하여 각각 중앙장애인가족지원센터와 지역장애인가족지원센터(이하 "센터"라 한다)를 설치·운영하여야 한다.

② 센터는 다음 각 호의 업무를 수행한다.

1. 장애인 가족에 대한 정보 제공 및 안내
2. 장애인 가족의 욕구 사정 및 사례관리
3. 상담, 교육, 휴식 지원 등 서비스의 직접 제공 또는 연계
4. 장애인 가족의 권익옹호 활동
5. 장애인 가족 자조모임의 구성 및 운영 지원
6. 그 밖에 장애인 가족 지원을 위하여 필요한 업무

③ 센터의 설치·운영 기준 및 위탁 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제3장 장애인 가족에 대한 지원

제11조(지원 신청) 장애인 가족에 대한 지원을 필요로 하는 장애인 가족 구성원 또는 그 친족, 관계인은 관할 시장·군수·구청장에게 지원을 신청할 수 있다.

제12조(개인별 가족지원계획의 수립) 시장·군수·구청장은 제11조에 따른 신청이 있는 경우 센터와 협력하여 해당 가족의 욕구와 환경을 고려한 개인별 가족지원계획을 수립하고, 이에 따라 필요한 서비스를 제공하여야 한다.

제13조(생애주기별 맞춤형 지원) 국가와 지방자치단체는 장애 진단 초기, 영유아기, 학령기, 청년기, 중장년기, 노년기 등 장애인 가족의 생애주기별 특성과 욕구에 맞는 지원 시책을 강구하여야 한다.

제14조(상담 및 심리·정서적 지원) ① 국가와 지방자치단체는 장애인 가족이 돌봄 과정에서 겪는 심리·정서적 어려움을 예방하고 해소할 수 있도록 전문적인 상담 및 심리치료 서비스를 제공하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 장애인 가족 간의 정보 교류와 정서적 지지를 위한 동료상담 및 자조모임 활동을 지원할 수 있다.

제15조(휴식 지원) ① 국가와 지방자치단체는 주 돌봄 제공자의 신체적·정신적 소진을 예방하고 재충전의 기회를 보장하기 위하여 다음 각 호의 휴식 지원 서비스를 제공하여야 한다.

1. 질병, 경조사 등 긴급한 사유 발생 시 장애인을 일시적으로 보호하는 긴급돌봄 서비스
 2. 일정 기간 동안 장애인을 보호하는 단기보호시설 운영
 3. 주 돌봄 제공자의 가정에 돌보미를 파견하는 재가 방문형 돌봄 서비스
 4. 그 밖에 휴식 지원을 위하여 필요한 서비스
- ② 휴식 지원 서비스의 대상, 기준 및 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제16조(돌봄 역량 강화 및 정보 제공) ① 국가와 지방자치단체는 주 돌봄 제공자의 돌봄 역량을 강화하기 위하여 장애 유형별 특성, 의사소통 기술, 위기상황 대처 방법 등에 관한 교육 프로그램을 개발·보급하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 장애 진단을 받은 장애인의 가족에게 관련 복지, 의료, 교육, 법률 등 필요한 정보를 종합적으로 담은 안내서를 제작하여 제공하여야 한다.

제17조(주 돌봄 제공자의 건강권 보장) 국가와 지방자치단체는 예산의 범위에서 주 돌봄 제공자를 대상으로 정기적인 건강검진을 실시하고, 그 결과에 따라 필요한 의료비를 지원할 수 있다.

제18조(경제적 지원) ① 국가와 지방자치단체는 장애인 돌봄으로 인하여 취업이 곤란하거나 소득이 현저히 감소한 주 돌봄 제공자에게 예산의 범위에서 돌봄 수당을 지급할 수 있다.

② 국가와 지방자치단체는 장애인의 재활 및 치료에 소요되는 비용 중 비급여 항목 등 본인부담이 과도한 비용의 일부를 지원할 수 있다.

제4장 미래 설계 지원

제19조(미래 설계 지원의 기본원칙) 장애인 가족에 대한 미래 설계 지원은 장애인 당사자의 자립생활과 지역사회 통합을 궁극적인 목표로 하여 이루어져야 한다.

제20조(공공후견 및 신탁 지원) ① 국가와 지방자치단체는 주 돌봄 제공자의 사망, 질병 등으로 돌봄 공백이 발생하는 경우를 대비하여 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제9조에 따른 공공후견제도를 활성화하기 위한 시책을 강구하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 장애인의 안정적인 자산 관리와 생활 보장을 위하여 신탁 제도를 활용할 수 있도록 법률 상담 및 관련 비용을 지원할 수 있다.

제21조(미래 설계 상담 및 계획 수립 지원) ① 센터는 장애인 가족을 대상으로 장애인 당사자의 주거, 재산, 법률, 사후 돌봄 계획 등 미래 설계에 관한 전문적인 상담을 제공하여야 한다.

② 센터는 장애인 가족이 장애인 당사자의 욕구와 의사를 반영한 개인별 미래 설계 계획을 수립할 수 있도록 지원하여야 한다.

제5장 보칙

제22조(비용의 부담) 이 법에 따른 각종 지원에 드는 비용은 국가와 지방자치단체가 부담한다.

제23조(비밀누설의 금지) 이 법에 따라 장애인 가족 지원 업무에 종사하거나 종사하였던 사람은 그 직무상 알게 된 비밀을 누설하여서는 아니 된다.

제24조(권한의 위임·위탁) 이 법에 따른 보건복지부장관 또는 지방자치단체의 장의 권한은 그 일부를 대통령령으로 정하는 바에 따라 소속 기관의 장 또는 관련 법인·단체에 위임하거나 위탁할 수 있다.

부 칙

제1조(시행일) 이 법은 공포 후 1년이 경과한 날부터 시행한다.

제2조(장애인가족지원센터 설치에 관한 경과조치) 이 법 시행 당시 다른 법령에 따라 설치된 장애인 가족 지원 관련 기관은 이 법에 따른 센터로 지정될 수 있으며, 국가와 지방자치단체는 이 법 시행 후 3년 이내에 제10조에 따른 센터의 설치를 완료하여야 한다.