

● 제316회 ●  
서울특별시의회(임시회)  
제2차 보건복지위원회

서울특별시 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례  
일부개정조례안  
**검 토 보 고 서**  
(의안번호: 454)

2023. 2. 28.

보 건 복 지 위 원 회  
수 석 전 문 위 원

## 【운영회 의원 대표발의】

의안번호 454

### I. 조례안 개요

#### 1. 제안경위

- 가. 제안자 : 운영회 의원 외 51인
- 나. 발의일자 : 2023.02.02.
- 다. 회부일자 : 2023.02.09.

#### 2. 제안이유

- 최중증 발달장애인의 경우 폭력적 행동과 의사소통의 어려움으로 인하여 시설이용 등에 어려움이 있고 도적적 행동 등으로 가족의 돌봄 부담이 과중한 상황임.
- 이처럼 돌봄이 어려운 최중증 발달장애인에게 일상생활 훈련, 취미생활, 긴급돌봄, 자립생활 등 전문적·통합적으로 지원하는 통합돌봄서비스를 제공하고자 근거규정을 마련하려는 것임.

#### 3. 주요내용

- 지원사업(안 제7조)에 법 제29조의3에 따른 최중증 발달장애인 통합돌봄지원사업을 신설함(안 제7조제1항제5호의3 신설)
- 발달장애인지원센터의 업무에 법 제29조의3에 따른 최중증 발달장애인 통합돌봄지원사업을 신설함(안 제10조제3항제11호 신설)

#### 4. 참고사항

가. 관계법령 : 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」

나. 입법예고 : 2023.2.14.~2023.2.19.(의견없음)

나. 예산조치 : 미첨부사유 별첨

다. 기 타 : 신·구조문 대비표

## II. 검토의견 (수석전문위원 박지향)

### 1 개정안의 개요

- 동 개정조례안은 상위법인 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 개정(‘22.6.10.)에 따라 최종중 발달장애인의 통합돌봄 제공을 위해 지원사업 및 발달장애인지원센터의 업무에 법 제29조의3에 따른 최종중 발달장애인에 대한 통합돌봄 지원 업무를 신설하고자 하는 것임.

현 행	개 정 안
<p>제7조(지원 사업) ① 시장은 발달장애인의 인간다운 삶을 보장하기 위하여 다음 각 호의 사업에 대해 예산의 범위에서 지원할 수 있다.</p> <p>1. ~ 5의2. (생략)</p> <p><u>&lt;신설&gt;</u></p> <p>6. ~ 11. (생략)</p> <p>② (생략)</p> <p>제10조(발달장애인지원센터)</p> <p>①·② (생략)</p> <p>③ 지원센터는 다음 각 호의 업무를 수행한다.</p>	<p>제7조(지원 사업) ① ----- ----- -----.</p> <p>1. ~ 5의2. (현행과 같음)</p> <p><u>5의3. 법 제29조의3에 따른 최종중 발달장애인 통합돌봄 지원</u></p> <p>6. ~ 11. (현행과 같음)</p> <p>② (현행과 같음)</p> <p>제10조(발달장애인지원센터)</p> <p>①·② (현행과 같음)</p> <p>③ ----- -----.</p>

1. ~ 10. (생략)	1. ~ 10. (현행과 같음)
<신설>	11. <u>법 제29조의3에 따른 최종증 발달장애인 통합돌봄 지원</u>
11. (생략)	12. (현행 제11호와 같음)
④·⑤ (생략)	④·⑤ (현행과 같음)

## 2 주요 개정사항 검토

- 발달장애인이란 지적장애와 자폐성장애, 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 않거나 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람들로 정의하고 있음.

1. 「발달장애인」이란 「장애인복지법」 제2조 제1항의 장애인으로서 다음 각 목의 장애인을 말한다.

가. 지적장애인: 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람

나. 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

다. 그밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람

※ 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제2조 제1항

- 2021년 12월 말 기준 서울시 등록 장애인 392,123명중 발달장애인이 34,185명(지적장애인 27,330명, 자폐성장애인 6,855명)으로 서울시 등록 장애인 수 대비 발달장애인의 비율은 8.7%이지만 발달장애인은 매년 조금씩 증가하고 있는 추세임.

<서울시 연도별 발달장애인 수><sup>1)</sup>

(기준:21.12월말, 단위:명)

연도	2017	2018	2019	2020	2021
발달장애	31,055	32,029	32,878	33,499	34,185
지 적	25,654	26,231	26,778	27,084	27,330
자 폐 성	5,401	5,798	6,100	6,415	6,855

- 최종증발달장애인에 대한 정의는 별도로 확립되지 않았으나, 보건복지부 <발달장애인 주간활동서비스 사업안내>에는 ‘최종증 발달장애인’은 발달장애인 중 도전적행동이 심하거나 또는 중복장애 등의 사유로 일상생활에서 도움이 필요한 자로 정의하고 있으며 정확한 인원수는 확인되지 않았음.
- 2021년 발달장애인 실태조사 결과에 따르면, 발달장애인의 도전적 행동에는 ‘자신의 신체를 해치는 행동(30.6%)’, ‘물건을 파괴하거나 빼앗는 행동(22.3%)’, ‘타인을 위협하거나 괴롭히는 행동(20.9%)’ 등의 순으로 발생하였음을 알 수 있음.<sup>2)</sup>
- 자신이나 타인에게 해가 되는 행동을 의미하는 [도전 행동]은 발달장애인의 삶의 질을 저하시키고, 적절한 지원이 없다면 가족은 물론 서비스 제공자에게도 큰 스트레스를 줄 수 있음.<sup>3)</sup>
- 발달장애인의 도전적 행동은 지역사회 생활 및 복지서비스 이용에 있어 거부되는 경우가 빈번하여 보호자의 돌봄부담이 가중되어 이에 대한 대책이 필요하다 할 것임.
- 또한 발달장애인에 대한 가족의 과중한 돌봄 부담과 생활고 등으로 인해 부모들이 발달장애 자녀를 살해하고 극단적 선택을 시도하는 비극

1) KOSIS 국가통계포털 장애인현황

2) 보건복지부 보도자료(2022.9.6.)인용, 「2021년 발달장애인 실태조사 결과」 발표

3) 김미옥, 김고은, 「발달장애인의 도전적 행동 지원에 관한 쟁점과 전망」 2017

적인 사건들이 발생하고 있으며 2022년 6월 서울 성동구에서 발달장애 자녀와 엄마가 함께 생을 마감하는 사건도 발생하였음.<sup>4)</sup>

- 발달장애인을 위한 지원정책으로 주간활동 서비스, 활동지원서비스, 청소년방과후 활동서비스, 발달재활서비스 등이 있으나 발달장애인의 높은 지원 욕구를 충족시키고 가족의 돌봄 부담을 해소할 만큼의 지원이 이루어지고 있지 않은 상황임.
- 또한, 심각한 도전 행동을 보이는 발달장애인과 가족의 욕구를 충족시키기 위한 전문적 지원이 필요하지만 사회적 돌봄체계는 매우 미비한 상태라 할 수 있음.
  - 2017년부터 서울시에서는 도전적 행동을 보이는 성인 최종증장애인을 대상으로 「최종증장애인 낮활동 지원사업」을 추진하고 있으며 도전적 행동으로 시설 이용의 사각지대에 있는 성인 최종증장애인에게 낮활동 서비스를 제공하고 있음.
  - 또한 일부 지자체에서 최종증발달장애인을 지원하는 것으로 나타나고 있음.

### <최종증 발달장애인을 위한 사업>

사업주체	사업대상	사업내용	비 고
성인 최종증장애인 낮활동 지원사업	도전적 행동으로 인해 타기관 또는 시설이용을 거부당하거나 이용경험이 없는 서울시거주 만19세 이상의 최종증발달장애인	도전행동에 맞는 개인별 낮활동 서비스 제공 및 부모교육	평일 주4일이용 5년간 이용가능

<sup>4)</sup> 손고운, 「발달장애인 아이 6살, 엄마는 죽음을 생각했다」. 한겨레, 2022.6.10.

광주광역시 융합돌봄지원센터	만18세이상 다중지원이 필요한 최종증발달장애인	24시간 돌봄체계 구축 낮활동 프로그램의 지원주택, 긴급돌봄	2년간이용가능평가 를 통해 1년 연장가능 *지원주택은 3년간 이용, 필요시 2년연장
대구 청암낮활동지원센터	만19세이상 도전적행동을 하는 성인 최종증발달장애인	일상기본활동,취미활동	개인 이용료부담
보건복지부 행동발달증진센터	심각한 자·타해로 행동중재 지원이 필요한 발달장애인	중증 행동문제에 대한 치료개입 및 가족지원 등	전국 10개소

- 이와 같이 도전적 행동을 보이는 최종증발달장애인에 대한 지원서비스가 존재하지만 타 장애인에 비해 서비스 제공기관의 부족, 서비스 부적응 또는 기관에서의 도전적 행동으로 인한 서비스 중단 등으로 인해 지역사회에서 필요한 서비스를 제공받고 생활할 수 있는 기회가 제한되는 경우가 많아 여전히 서비스의 사각지대에 놓여있어 이에 대한 지원이 필요하다 하겠음.

### 3 종합의견

- 발달장애인지원센터 업무와 지원사업에 최종증발달장애인 통합돌봄에 대한 사항을 신설하여 발달장애인에 대한 전문 지원을 확대하고자 하는 개정안의 입법 취지는 타당한 것으로 사료됨.
- 다만, 보건복지부에서 최종증 발달장애인에 대한 정의 및 선정기준 등이 현재 연구중으로, 추후 이에 대한 용어 정립이 필요할 것으로 판단됨.

문 의 처  
이윤진 입법조사관 (02-2180-8140)



<b>【붙임1】</b>	<b>서울시 최종증장애인 낮활동 지원사업</b>
--------------	----------------------------

연번	항 목	내 용
1	지원대상	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 만19세이상 서울시 거주 장애인등록자중 도전적 행동을 하는 성인기 최종증 발달장애인</li> <li>- 도전적 행동으로 인해 서비스 이용경험이 없거나 시설이용을 거부당하거나 적응하지 못해 가정에서 보호하고 있는 발달장애인</li> <li>- 서울특별시발달장애인지원센터로부터 낮활동지원 서비스 이용에 대한 사정평가를 받은 발달장애인</li> </ul>
2	서비스 제공기간	- 이용자 1인에 5년
3	서비스 운영시간	- 월~금 10:00~16:00(주4일, 수요일 휴무)
4	이용자 및 전담인력 배치기준	- 개소당 이용자 4명 이내, 전담인력 2명 및 보조인력 2~4명
5	사업내용	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 주4회 일6시간 이용(월·화·목·금),이용료 개별부담</li> <li>- 도전적 행동 사정평가(도전적 행동 기능평가, 관찰평가, 도전적 행동에 대한 개별화 계획수립 시행 후 서울시 서비스 제공기관에 배치</li> <li>- 복지관별 도전적 행동을 감소 또는 완화하는 개별화 프로그램 제공</li> <li>- 보호자 대상 교육 및 상담 제공</li> </ul>

## 일상생활훈련 및 취미생활

- 발달장애인평생교육센터(장애인복지정책과 시비사업)
  - 사업근거 : 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례 제26조
  - 사업대상 : 서울시 성인발달장애인
  - 이용기간 : 최대 5년
  - 사업내용 : 사회적응 및 일상생활 훈련, 여가, 문화, 스포츠 등 서비스 제공
  - 운영현황 : 24개소 운영
  - 이용인원 : 총 664명
  - 사업예산 : 총 12,963백만원
- 기타 낮 활동 지원사업
  - 장애인 주간보호시설, 발달장애인 주간활동서비스 등 낮활동 지원

## 긴급돌봄

- 발달장애인 긴급돌봄(장애인복지정책과 국·시비 50:50) ※'23년 시범사업
  - 사업근거 : 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제29조의3
  - 사업대상 : 만 6세이상 65세 미만 발달장애인
  - 사업규모 : 2개소(남·녀 각 1개소, 정원 : 개소당 4명)
  - 수행기관 : 공모 추진('23. 3월)
  - 사업내용 : 발달장애인 보호자의 입원, 사망, 경조사, 등 긴급상황 발생 시 단기간(7일)으로 24시간 돌봄을 지원하는 일시 보호체계 마련
  - 사업예산 : 390백만원(국비 195, 시비 195)
- 기타 긴급돌봄사업
  - 장애인가족지원센터-긴급돌봄, 장애인 단기거주시설 등 긴급돌봄 지원

## 자립생활

- 장애인직업재활시설(장애인자립지원과 시비사업)
  - 사업근거 : 장애인 복지법 제59조
  - 사업대상 : 성인 등록장애인
  - 사업내용 : 장애인직업재활과 관련 된 보호고용, 직업적응 훈련, 직업상담, 직업훈련 및 알선 등 직업재활 서비스 제공
  - 운영현황 : 140개소(보호작업장 118, 근로사업장 13, 직업적응훈련시설 9)
  - 이용인원 : 4,182명(이용인 중 발달장애인 3,315명, 79%)
- 기타 자립생활 지원사업
  - 서울형 권리중심 중증장애인 맞춤형 일자리, 장애인 일자리통합지원센터, 커리어플러스 센터, 장애인 공공일자리 등 자립지원