



“2026 전국장애인부모연대 정책대회” 발달장애인과 그 가족의 삶, 국가책임을 말하다

I 추진 배경

- 전국장애인부모연대는 발달장애인과 그 가족의 삶에서 반복되고 있는 돌봄 부담, 지원 공백, 자립의 어려움, 권리보장의 한계를 점점하고, 국가책임에 기반한 정책 방향과 과제를 논의하기 위한 『정책대회』를 개최하고자 함
- 최근 돌봄 국가책임제 추진, 장애인권리보장법 제정, UN 장애인권리협약(CRPD) 20주년 등으로 발달장애인 정책을 둘러싼 제도적·정책적 변화가 본격화되고 있으며, 이에 따라 발달장애인과 그 가족의 삶에 필요한 정책과제와 대응 방향을 구체화할 필요가 있음
- 이번 정책대회는 돌봄 국가책임제, 시설 관련 국정조사 추진과 향후 대응 과제, 장애인 권리보장 흐름, 당사자 참여 확대 등 주요 의제를 중심으로, 발달장애인과 그 가족의 삶에 필요한 정책 방향과 실행 과제를 함께 논의하는 자리로 마련하고자 함
- 이를 통해 부모운동의 경험, 당사자와 가족의 목소리, 최근의 법·제도 변화 흐름을 연결하고, 발달장애인과 그 가족의 삶에 필요한 정책 요구를 정리하여 향후 정책 대응과 제도 개선 과제를 도출하고자 함

II 개요

- 주 제 : 발달장애인과 그 가족의 삶, 국가책임을 말하다
- 일 시 : 2026년 9월 30일(수) ~ 10월 1일(목), 1박 2일
- 장 소 : 서울 코엑스 마곡 르웨스트 A홀
- 참석대상 : 전국장애인부모연대 회원 및 활동가, 발달장애인 당사자와 가족, 관련 기관 종사자, 전문가 등 600명
- 주 최 : 전국장애인부모연대
- 주 관 : 전국장애인부모연대, 전국장애인가족지원센터협의회, 전국주간활동서비스제공기관협의회, 전국장애인일자리협의회



III

세부 일정

시간	순서	주요내용(안)
1일차 (9/30)		
13:00~13:45	영상 상영	○ 2026 정책대회 영상 상영 (3분)
	내빈소개	○ 주요 내빈소개
	개회사	○ 윤종술 회장(전국장애인부모연대)
	축사	○ 국회의원, 연대단체 등
	기념촬영	○ 주요 내빈 무대 기념촬영
	문화공연	○ 미라클보이스앙상블 공연
13:45~14:30	[오프닝] 투쟁 속으로 복토크 투쟁 속으로, 다 담지 못한 이야기	
	북트레일러 영상	○ 『투쟁 속으로』 북트레일러 영상 상영 (5분)
	패널토크	○ 『투쟁 속으로』 복토크 진행 (40분) - 사회: 김종욱 위원장(전국장애인부모연대 문화예술위원회) - 패널: 장희숙 편집장(민들레출판사), 배선이 경남지부 수석부회장(전국장애인부모연대), 이정근 부회장(전국장애인부모연대), 윤종술 회장(전국장애인부모연대)
14:30~14:45	휴식	-
14:45~16:35	[세션 1] 토론회 발달장애에서 시작하는 국가책임: 국정과제와 종합계획의 실행 전략	
	발제 1	○ 발달장애 돌봄 노동과 국가의 책임 (20분) - 김승섭 교수(서울대학교 보건대학원)
	발제 2	○ 돌봄 국가책임제의 핵심 내용과 주요 과제 (20분) - 강정배 사무총장(전국장애인부모연대)
	종합토론	○ 돌봄 국가책임제 이행을 위한 현장과 정부의 역할 (60분) - 좌장: 김미옥 교수(전북대학교 사회복지학과) - 토론: 서은경 회장(전국장애인가족지원센터협의회), 이해경 회장(전국주관활동서비스제공기관협의회), 민용순 회장(전국장애인일자리협의회), 이고운 과장(보건복지부 장애인서비스과), 박은경 과장(고용노동부 장애인고용과), 진창원 과장(교육부 특수교육정책과)
	질의응답	○ 객석 질의 및 답변 (10분)
16:35~16:50	휴식	-
16:50~18:30	[세션 2] 토론회 반복되는 시설참사, 진실과 책임을 묻다 -부모운동은 무엇을 어떻게 할 것인가	
	발제 1	○ 중대한 인권침해와 국가책임, 피해자의 권리-정부진상조사, 국회국정조사를 중심으로 (30분) - 황필규 변호사(공익인권법재단 공감)
	발제 2	○ 시설은 왜 참사를 반복하는가 (30분) - 전근배 외래교수(대구대학교 장애학과)
	종합토론	○ 반복되는 시설 참사, 이후 과제는? (35분) - 좌장: 전지혜 교수(인천대학교 사회복지학과) - 토론: 김윤경 인천지부장(전국장애인부모연대), 이미주 울산지부장(전국장애인부모연대), 조이라 활동가(장애와인권발바닥행동), 차용민 팀장(보건복지부 장애인학대대응팀)
	질의응답	○ 객석 질의 및 답변 (5분)



2일차 (10/1)		
9:30~11:00	[세션 3] 토론회 장애인 권리보장, 지금 어디까지 왔나-CRPD 20주년과 권리보장 흐름의 변화	
	발제 1	○ CRPD 20주년 해외 장애정책 현황과 과제 (20분) - 최한별 사무국장(한국장애인포럼)
	발제 2	○ 장애인권리보장법 제정의 의의와 향후 과제 (20분) - 김기룡 교수(중부대학교 중등특수교육과)
	종합토론	○ CRPD와 권리보장법 이후 장애인 권리보장의 새로운 쟁점과 과제 (40분) - 좌장: 조성민 총장(한국장애인재활협회) - 토론: 김남연 수석부회장(전국장애인부모연대), 이정근 부회장(전국장애인부모연대), 이해경 부회장(전국장애인부모연대), 민용순 부회장(전국장애인부모연대)
	질의응답	○ 객석 질의 및 답변 (5분)
11:00~11:15	휴식	-
11:15~12:45	[세션 4] 참여형 토크 내가 결정하고 선택하는 삶 -발달장애인 당사자, 삶의 이야기와 정책 요구	
	오프닝	○ 세션 소개 및 참여자 소개 (5분) - 사회: 류승철(광진구청 장애인일자리 사업 근로자), 최진영 주임(광진발달장애인 자립생활센터)
	참여형 토크	○ 교육·일자리·주거·투표 분야별 영상 상영 및 당사자 이야기 (70분) - 패널: 류지우 학생(시흥중학교), 강병수 활동가(성동발달장애인자립생활센터), 이태현(광진구청 장애인일자리 사업 근로자), 소형민 동료지원가(피플퍼스트 서울센터)
	우리의 요구	○ 당사자의 요구 발표 및 퍼포먼스 (15분)