



# 최중증 발달장애인 통합돌봄 추진 현황과 실행 과제<sup>1)</sup>

The Integrated Care Scheme for Individuals with Profound Developmental Disabilities: Progress and Issues

김미옥 전북대학교 사회복지학과 교수

2024년 6월 최중증 발달장애인 통합돌봄 시행을 앞두고, 추진 현황에 대한 관심이 크다. 최중증 발달장애인 통합돌봄사업에 대한 충분한 정보가 공유되지 않고 본사업 추진을 앞두고 있는 만큼 다수의 혼란과 상당한 현실적인 우려들이 있었다. 이는 그동안 최중증 발달장애에 대한 정의조차 명확하지 않은 현실에서 최고의 난도를 가지고 있는 최중증 발달장애인 통합돌봄사업을 어떻게 구현하고 작동시킬 것인가에 관한 것들이 대부분이다. 이러한 상황에서 이 글은 최중증 발달장애인 통합돌봄사업에서 대상으로 하는 최중증 발달장애의 개념 정의, 추진 현황을 살펴보고 최중증 발달장애인 통합돌봄사업의 지향점과 고유성은 무엇인지, 그 핵심 내용을 설명하였다. 또한 이 사업의 시행 과정에서 구축되어야 할 과제들도 제시하였다. 향후 보다 질 높은 통합돌봄 체계 구현을 통해 최중증 발달장애인과 그 가족이 지역사회 안에서 행복한 보통의 삶을 구현할 수 있기를 기대해 본다.

## 1 들어가며

발달장애인 인구는 2024년 현재 26만 3311명으로, 전체 장애인 인구(265만 2860명)의 9.9%이다.

2011년 7.28%였는데, 매해 증가 추세이다(김성희 외, 2022). 최근 조사들은 발달장애인과 그 가족이 당면한 어려운 현실을 보여 주고 있다. 예컨대 발달장애인의 평일 주된 활동은 TV 보기 61.5%, 휴식하

1) 이 글은 김미옥, 제철웅, 정희경, 오옥찬, 이한나, 강정배, 김용진, 남성희, 황보람, 김민진(2023)의 '최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구'(보건복지부, 전북대학교), 김미옥, 제철웅, 김종기, 오옥찬, 황보람, 김민진(2024)의 '최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화 연구'(보건복지부, 전북대학교) 일부를 발췌하여 수정 보완한 것임을 밝혀 둔다.

기(그냥 쉬기) 56.2%, 스마트폰·컴퓨터·인터넷 하  
기 등이 30.7%로 나타나 평일 하루 일과 중 대부분  
을 집 안에서 보내는 것으로 조사되었다(임예직 외,  
2022). 이러한 발달장애인의 사회참여 부족은 도전  
행동(Challenging behavior) 등으로 진전되기도 하  
고, 이는 사회적 배제를 가속화시킨다.

도전행동은 신체적이고 언어적인 공격, 자해 행  
동, 파괴 행동, 소리 지르기 등을 지칭하는데, 특별  
한 보살핌을 요구하는 심각한 수준의 도전행동은  
10~20세에 발생 빈도가 급격하게 증가하고,  
20~40세에 가장 높은 빈도로 나타난다(Holden  
and Gitlesen, 2006). 오랜 기간 지속되는 도전  
행동으로 인해 발달장애인을 돌보는 보호자는 만  
성적인 스트레스와 신체 및 정신건강 문제, 사회적  
고립 등을 겪는다. 특히, 때리기, 기물 파괴, 자해  
등의 도전행동은 높은 수준의 돌봄 스트레스와 연  
관되어 있음이 보고된다(Sheehan 외, 2018; 김  
미옥 외, 2020에서 재인용). 김미옥 외(2020)에  
의하면 도전행동이 심각한 최중증 발달장애 자녀  
를 돌보는 부모들은 자녀의 도전행동으로 인한 열  
룩진 상처로 켜켜이 쌓인 트라우마를 겪고 있었다.  
세상에서 쫓겨나 정처 없이 떠도는 마음으로 홀로  
돌봄을 감당하고, 이번 생은 없는 것 같은 참담함  
을 경험한다고 하였다. 이들의 사회적 고립감은 사  
회적 돌봄 지원체계 부족에 따라 전적으로 돌봄 부  
담을 가져야 하는 현실에 기인한 것이다. 이는 자  
녀 살해 후 부모 자살이라는 극단적인 양상으로 보  
고되기도 한다(김미옥, 김고은, 정은혜, 2023).

이러한 열악한 당면 현실에도 불구하고 최중증  
발달장애인에 대한 사회적 돌봄 지원체계는 매우  
부족하였다. 중앙정부 차원에서는 주간활동 1인집  
중서비스만이 있을 뿐이었다. 그러나 정작 도전행  
동이 매우 심각한 경우는 이 서비스에서도 제외되  
어 가족의 돌봄 부담에 온전히 의존해야 했다. 이러  
한 심각성에 따라 서울시에서는 2017년 최중증 발  
달장애인을 위한 낮활동 시범사업이 시작되었고,  
광주시에서는 2021년부터 24시간 돌봄 시범사업  
이 시행되었다. 그러나 전국 사업이 아니었기에 다  
수의 최중증 발달장애인과 그 가족은 여전히 극심  
한 어려움에 시달리는 상황이었다. 이러한 심각성  
이 바로 최중증 발달장애인 통합돌봄사업을 시작하  
게 된 배경이라고 할 수 있다.

이 글에서는 2024년 6월 최중증 발달장애인 통합  
돌봄서비스 시행을 앞두고 이 사업의 대상이 되는 최  
중증 발달장애의 정의, 통합돌봄 지원 모형 및 고유성  
등을 탐색해 봄으로써 향후 과제를 논의하고자 한다.

## 2 최중증 발달장애 개념 정의

그동안 국내·외적으로 최중증 발달장애에 대한  
합의된 정의는 없었다. 다만 위에서 제시한 주간활  
동 1인집중서비스, 서울시·광주시의 관련 사업에  
서 도전행동이 심각한 경우를 통칭하는 의미로 최  
중증 발달장애란 용어를 제한적으로 사용하였다.  
한편으로는 장애등급제 폐지 등이 이미 시행된 상황  
에서 최중증이라는 용어 사용 자체가 시의적절하지

않다는 의견도 있었기 때문에 ‘도전행동이 심각한’ 발달장애인이란 용어를 더 선호하는 경향이 있었다. 그러나 2021년 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(이하 발달장애인법)에 최중증 발달장애인 통합돌봄이라는 용어가 명시되면서 최중증 발달장애에 대한 명확한 개념 정의 필요성이 제기되었다.

이 개념 정의에 따라 최중증 발달장애인의 인구 규모가 추정되고, 이에 따른 통합돌봄사업의 대상 및 서비스 전달체계, 예산 등을 추계할 수 있기 때문이다. 이에 김미옥, 제철웅 외(2023)의 연구에서는 최중증 발달장애 개념을 도출하기 위한 다각도의 노력이 있었다. 구체적으로 미국, 영국, 독일, 일본의 최중증 발달장애 관련 개념, 국내 법 및 행정적 정의들, 선행 연구들에서 최중증 발달장애를 어떻게 정의하는지, 그리고 국내 관련 전문가의 의견

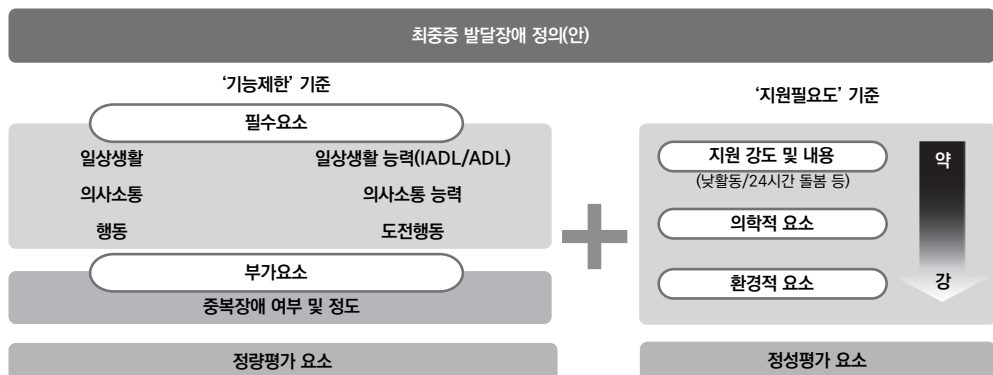
수렴을 통해 [그림 1]과 같이 최중증 발달장애 정의 구성 요소 및 개념도를 도출하였다.<sup>2)</sup>

국내·외 최중증 발달장애 정의에 기초하여 살펴볼 때, 다음 세 차원의 구성 요소가 동시에 고려되어야 한다. 즉 필수요소로서 기능제한(일상생활, 의사소통, 행동)과 부가 요소로서 중복장애(여부 및 정도) 및 지원필요도가 그것이다.

첫째, 최중증이라는 속성상 ‘기능제한(Significant functional impairment)’이라는 측면을 고려하지 않을 수 없다. 기능제한 중 의미 있는 요소들, 즉 발달장애의 고유한 속성과 최중증을 동시에 반영하는 핵심 구성 요소로 일상생활, 의사소통, 행동(도전행동)을 살펴보아야 한다.

둘째, 최근 변화하는 지원 패러다임(Supported paradigm)에 따라 단순히 장애 정도가 아닌 ‘지원 필요도’에 근거한 개념 정의가 필요하다. 지원필요

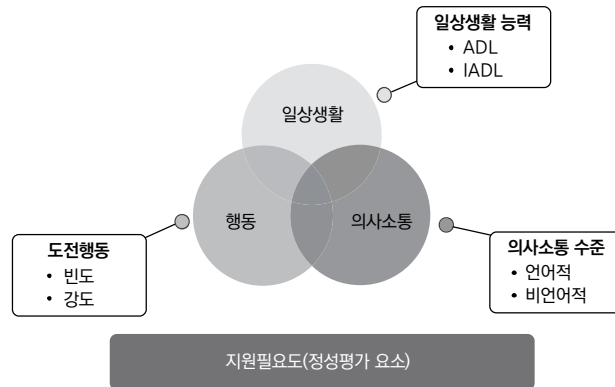
[그림 1] 최중증 발달장애 정의 구성 요소



출처: “최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구”, 김미옥, 제철웅 외, 2023, 보건복지부·전북대학교, p. 367.

2) 자세한 사항은 김미옥, 제철웅 외(2023)의 연구를 참고하라.

[그림 2] 최종증 발달장애 개념도



출처: “최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구”, 김미옥, 제철웅 외, 2023, 보건복지부·전북대학교, p. 368.

도는 중증(Severe) 혹은 최종증(Profound)을 결정하는 기준이면서 동시에 지원 강도 및 내용과 연동되어 의학적·환경적 요소 등이 총체적으로 고려되어야 한다.

셋째, 최종증 발달장애를 정의하는 또 다른 구성 요소는 중복장애 여부 및 정도이다. [그림 1]에서는 이를 부가 요소로 명명하고 있다. 즉 중복장애 여부 및 정도가 최종증을 정의하는 데 반드시 고려되어야 하나 필수요소보다는 이차적인 중요도를 갖는다는 의미이다.

위와 같은 구성 요소에 의거하여 최종증 발달장애의 개념도(그림 2)는 일상생활, 의사소통, 행동의 기능제한 측면과 동시에 지원필요도를 고려해야 하는 것으로 정의되었다. 이 개념도에서 선행 연구에서 다수 언급된 중복장애 여부 및 정도를 제외한 것은 ADL·IADL의 측정 과정에서 이 개념이 중복적

으로 포함될 것으로 가정했기 때문이다.

이러한 개념도에 의거하여 최종증 발달장애는 ‘일상생활, 의사소통, 행동’ 중 적어도 2가지 이상의 기능제한이 있으면서도 환경적 속성에 따른 지원필요도가 강한 경우로 정의될 수 있다. 이 정의는 학술적인 것으로 실제 최종증 발달장애인 통합돌봄 지원체계를 구현하기 위해서는 이를 반영한 정책적 정의 및 선정 기준 개발 등이 필요하다.

### 3 최종증 발달장애인 통합돌봄사업 추진 현황<sup>3)</sup>

#### 가. 법적 근거

「발달장애인법」 제29조의 3(최종증 발달장애인

3) 보건복지부 최종증 발달장애인 통합돌봄 사업 지침(2024)에 근거하여 제시하였다.

통합돌봄 지원)에서는 통합돌봄서비스를 일상생활 훈련, 취미활동, 긴급돌봄, 자립생활 등을 전문적·통합적으로 지원하는 것으로 다음과 같이 규정하고 있다.

제29조의 3(최중증 발달장애인 통합돌봄 지원) ① 국가와 지방자치단체는 장애의 정도가 극히 심한 발달장애인(이하 “최중증 발달장애인”이라 한다)에게 일상생활 훈련, 취미활동, 긴급돌봄, 자립생활 등을 전문적·통합적으로 지원하는 서비스(이하 “통합돌봄서비스”라 한다)를 제공할 수 있다.

사각지대에 놓여 있는 최중증 발달장애인 대상으로 파악된 욕구 및 지원 필요도에 따라 통합적·맞춤형 서비스를 제공하는 것이다. 통합돌봄에서의 최중증 발달장애인은 [그림 2]의 개념도에 근거하여 ‘도전행동이 심하고, 일상생활과 의사소통의 기능제한을 가지고 있으며, 환경에 따른 지원필요도가 강한 발달장애인’으로 정책적으로 정의한다(김미옥 외, 2024).

### 다. 지원 모형

#### 나. 사업 목적 및 대상

통합돌봄사업의 지원 모형은 크게 3유형으로 구분된다. 즉 24시간 개별 1:1 지원, 주간 개별 1:1 지원, 주간 그룹 1:1 지원

[표 1] 최중증 통합돌봄서비스 유형별 특성

구분	24시간 개별 1:1 지원	주간 개별 1:1 지원	주간 그룹 1:1 지원
이용대상	신청 자격 ■ 18세 이상 65세 미만 「장애인복지법」상 등록된 지적·자폐성 장애인		
서비스	내용 ■ 낮활동 + 주거지원 ■ 의미있는 낮활동 구조화 + 편안하고 안전한 밤생활	■ 낮활동 중심(개별형)	■ 낮활동 중심(그룹형)
	■ 의미있는 낮활동 구조화		
제공 시간	■ 09:00~17:00(주간) ■ 17:00~09:00(야간) * 주말, 공휴일 휴무	■ 10:00~17:00 * 주말, 공휴일 휴무	■ 09:00~18:00 * 월 최대 176시간 * 일 최대 8시간 * 주말, 공휴일 휴무
제공기관	■ (공간) 이용자 4명당 최소 33㎡ (1인 추가시 9.9㎡씩 공간 추가) * 심신안정실 등 휴게공간 별도 확보	■ (공간) 이용자 4명당 최소 33㎡ * 심신안정실 등 휴게공간 별도 확보	■ (공간) 이용자 2명당 최소 16.5㎡ (1인 추가시 6.6㎡씩 공간 추가) * 심신안정실 등 휴게공간 별도 확보
	주거 지원 ■ 필요공간 * 1인1실, 화장실 등	-	
지원규모	대상자 수 ■ 340명	■ 500명	■ 1,500명
	인력 배치 ■ 낮활동: 제공인력 14명 ■ 주거지원 : 제공인력 23명 (이용인 10명 기준) * 제공인력과 이용자는 반드시 1:1 매칭 준수 * 24시간형과 개별형은 관리자 1인 반드시 포함 * 예산범위 내에서 보조인력, 행정인력 등 추가인력 활용 가능	■ 제공인력 5명(이용인 4명 기준)	■ 제공인력 이용자 1:1 매칭

출처: “2024 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내”, 보건복지부, 2024. p. 9.

지원, 주간 그룹형 1:1 지원이 그것이다. 유형별 특성을 정리하면 <표 1>과 같다.

24시간 개별 1:1 지원에서는 장애인복지관 등 지역사회 인프라에서 낮활동 지원 및 주거공간·지원인력을 통한 야간돌봄 24시간 지원, 산책, 체육, 음악, 미술 활동 등 지역사회 생활 훈련을 지원한다.

주간 개별 1:1 지원에서는 장애인복지관 등 지역사회 인프라에 시설 보강과 전문인력을 지원하여

개인별 맞춤형 낮활동 서비스를 한다. 주간 그룹형 1:1 지원에서는 최종증 발달장애인이 참여할 수 있도록 전담 인력 배치를 지원하여 그룹형 맞춤형 낮활동 서비스를 제공한다.

### 라. 이용자 선정 기준 구성체계

통합돌봄사업은 <표 2>과 같은 선정 기준 구성체

**[표 2] 이용자 선정 기준 구성체계**

구분	항목	세부 항목	배점
I. 핵심 구성 요소(70점)	도전행동		0~40점
	일상생활 능력	일상생활 능력 점수	0~20점
		수단적 일상생활 능력 점수	
	의사소통 능력		0~10점
소계			0~70점
II. 지원필요도(10점)	개인 특성(3점)	건강·장애 특성	0~3점
	사회환경 특성(7점)	가정 내 보호체계	0~7점
	소계		0~10점
III. 조사원 종합평가(5점)	통합돌봄의 필요도 및 긴급성		0~5점
IV. 서비스 조정위원회 종합평가(15점)	통합돌봄의 필요도 및 긴급성		3~15점
합계			100점

출처: "최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구", 김미옥 외, 2024, 보건복지부·전북대학교, p. 44.

**[표 3] 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 선정 기준**

유형	선정 기준 및 조건
주간 그룹형 1:1 지원형	70점 이상
주간 개별 1:1 지원형	80점 이상
24시간 개별 1:1 지원형	80점 이상이면서 가족 내 보호체계가 부재한 경우로, 서비스 조정위원회에서 이 서비스가 필요하다고 판정받은 대상자

출처: "최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구", 김미옥 외, 2024, 보건복지부·전북대학교, p. 44.

**[표 4] 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 예시**

대분류	중분류	소분류(서비스 예)
일상생활 훈련	신체활동	개인위생 관리, 신체기능 유지, 보장구 관리, 신변 처리
	가사활동	식사 관리, 가사유지 관리, 의복 관리
	금전관리	수입지출 관리, 통장 관리, 도장 관리, 카드 관리
	의사소통	의사소통 방식 확인, AAC
	건강안정	안전환경 구성, 안전서비스 관리, 안전점검, 식단관리 지원
취미활동	통합(체육)활동	특수체육·수영·댄스·등산·요가·볼링·탁구·스트레칭·체조 등
	요리활동	요리체험
	생태활동	원예, 텃밭 가꾸기 등
	예술활동	음악, 미술, 도예, 사진 찍기, 공예품 제작, 난타 등
	아외활동	전시회 관람, 소풍 등
자립생활	낮활동지원	복지시설 이용, 지역사회시설 이용
	지역사회활동	종교활동, 동호회 활동
	관계지원	자조모임, 친구 관계 지원
	권익옹호활동	위기대응 지원, 의사결정 지원, 자기주도 역량 강화 지원
	의료지원 <sup>1)</sup>	감각통합활동, 약물 지원, 수면관리, 입원
행동지원	도전행동지원	긍정행동 지원, 심리안정 지원, 심리정서 지원, 집중행동 치료, 스노젤렌 등
가족지원	가족교육	부모 훈련, 정보 제공
	가족상담	가족동료 상담
	가족 자조모임	배우자 모임, 부모 모임, 형제자매 모임
	휴식지원	가족 힐링캠프 지원, 가족관계 회복을 위한 휴식 지원

자료: “최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구”, 김미옥, 제철웅 외, 2023, 보건복지부·전북대학교, p. 388-399의 표를 저자가 일부 수정함.

계를 가지고 있다. 핵심 구성 요소는 [그림 1]에 따라 3가지 구성 요소를 기초로 70점, 지원필요도 10점, 조사원 종합평가 5점, 서비스 조정위원회 종합평가 15점 등 총 100점으로 구성되어 있다.

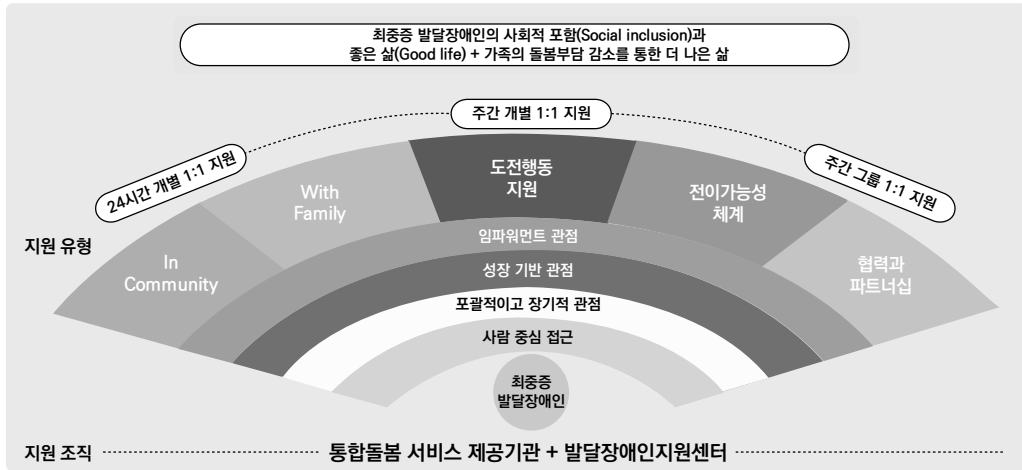
이용자 선정을 위한 조사는 발달장애인지원센터를 중심으로 실행되며, 조사 결과 선정 기준 및 조건은 <표 3>와 같다. 주간 그룹형 1:1 지원은 70점 이상, 주간 개별 1:1 지원은 80점 이상, 24시간 개별 1:1 지원은 80점 이상이면서 가족 내 보호체계

가 부재한 경우로, 서비스 조정위원회에서 이 서비스가 필요하다고 판정받은 대상자이다.

#### 마. 통합돌봄서비스 내용

통합돌봄서비스 내용은 <표 4>와 같이 구성되며 개인별 행동지원계획에 따라 맞춤형으로 서비스가 제공된다.

[그림 3] 최종증 발달장애인 통합돌봄사업 운영 모형(안)



자료: “최증증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구”, 김미옥 외, 2024, 보건복지부·전북대학교, p. 149.

#### 4 최종증 발달장애인 통합돌봄사업 지향점과 고유성

2024년 6월 최종증 통합돌봄 지원체계 구현을 앞두고 이 사업을 어떻게 무엇에 기반하여 실행할 것인지에 대한 심도 깊은 논의가 필요할 것이다. 여기에서는 김미옥 외(2024)에서 제안하는 운영 모형(안)을 중심으로 핵심 내용을 제시하고자 한다.

##### 가. 목적

최증증 발달장애인 통합돌봄 운영 모형(안)의 목적은 다음과 같은 지점들이 지향되어야 한다.

첫째, ‘최증증 발달장애인의 사회적 포함(Social inclusion)과 좋은 삶(Good life)’의 지향이다. 통

합돌봄서비스는 단순히 도전행동 소거만이 아니라 보다 포괄적인 목표를 지향한다. 따라서 도전행동 소거 및 완화는 이를 위한 수단적 도구로 활용되어야 하며, 통합돌봄은 도전행동 완화 너머 예방을 위하여 다양한 전략을 활용해야 한다. 둘째, 가족의 돌봄 부담 감소를 통한 더 나은 삶을 지향한다. 통합돌봄서비스를 통해 발달장애인 당사자의 사회적 포함과 좋은 삶뿐 아니라 그 가족의 삶에 대해서도 더 나은 방향을 모색하고자 하는 것이다. 이를 통해 가족 임파워먼트와 가족 레질리언스를 지향한다.

##### 나. 관점

이러한 목적 달성을 위한 통합돌봄 지원체계는 다음과 같은 관점을 기초로 이루어져야 한다.



첫째, 사람 중심 접근(Person-centered Approach)이다. 이 접근을 통해 통합돌봄은 발달장애인 한 사람에 대한 깊은 존중과 인정을 기초로 사회적 배제가 아닌 환대(Welcoming), 그리고 낙인이 아닌 건강한 시민으로서의 정체성(Valued identities)을 가질 수 있도록 구성되어야 한다(김미옥 외, 2019). 둘째, 포괄적이고 장기적인 관점이다. 이는 통합돌봄이 단순히 일정 기간 치료하는 의료적 접근이 아니라 지역사회 안에서 안전한 삶을 생애주기 동안 영위할 수 있는 서비스를 지향해야 하기 때문이다. 이를 위해 통합돌봄은 최종증 발달장애인의 보통의 삶과 일상성 구현에 초점을 두고 의미 있는 매일을 지향하는 활동 내용으로 구성되어야 한다. 셋째, 성장 기반 관점이다. 최종증 발달장애인을 위한 통합돌봄은 단순히 머무르고 유지하는 돌봄이 아니라 성장과 전이 가능성을 열어 놓는 돌봄을 지향해야 한다. 즉 24시간 지원이나 개별형에서 그룹형으로, 주간활동에서 낮활동 등으로 전이할 수 있는 가능성을 기억하며 통합돌봄의 모든 활동이 구성되어야 한다. 마지막으로 임파워먼트 관점이다. 이는 통합돌봄을 통해 최종증 발달장애인 당사자뿐 아니라 그 가족의 임파워먼트를 지향하는 점에서 매우 중요하다. 이를 통해 당사자와 그 가족은 스스로 삶의 통제력(Control)을 회복할 수 있어야 한다.

#### 다. 고유성

최종증 발달장애인 통합돌봄은 기존의 사회서비

스와는 차별화된 다음과 같은 특성을 갖는다.

첫째, 'In Community'를 지향한다. 이를 통해 Community-based (challenging) behavior support system를 구축하고자 한다. 이는 최종증 발달장애를 가지고 있다고 하여도 장애 정도에 의해 사회적으로 소외되거나 배제되는 것이 아니라 지원의 강도를 높임으로써 사회적으로 지역사회 안에서 살 수 있도록 지원체계를 구축하는 것을 의미한다. 이를 통해 지역사회에서 Aging in Place할 수 있는 체제를 지향한다.

둘째, 'With Family'를 지향한다. 통합돌봄서비스는 최종증 발달장애인과 그 가족을 위한 지원체계이다. 따라서 가족과의 파트너십 구축이 매우 중요하다. 이는 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스가 발달장애인만이 아니라 가족도 포용하는 서비스라는 차별화(가족 돌봄 부담 감소)를 갖는 지점이기도 하다. 이를 위해 도전행동 지원에서 강조하는 서비스 일관성 확보를 위한 가족과의 협력 및 교육 등이 중요해진다.

셋째, '도전행동 지원'이다. 이는 통합돌봄이 다른 사회서비스와 갖는 가장 큰 차별화 요소 중 하나이다. 특히 통합돌봄은 도전행동을 지원할 때 도전행동만을 바라보고 이를 소거하는 데만 초점을 두는 것이 아니라 최종증 발달장애인을 전인적 관점에서 바라보면서 '의미 있는 활동(Meaningful activities)'과 '의미 있는 관계(Meaningful engagement)'를 지원하고자 하는 데 특히 차별점이 있다. 통합돌봄은 결과적으로 최종증 발달장

애인의 사회적 관계 형성 제한요소를 완화하고, '의미 있는 하루, 한 주, 한 달'이 될 수 있도록 서비스를 구성해야 한다. 이를 통해 최종증 발달장애인의 'Ordinary life'와 'Good life'로 진전될 수 있다 (김미옥, 김고은 외, 2023).

넷째, '전이 가능성(Transferability)' 체계이다. 통합돌봄서비스는 기존의 사회서비스와 분절되거나 단절된 것이 아니라 연속적 서비스 지원체계 구축을 통한 성장을 도모해야 한다. 이를 위해 전이 가능성을 고려한 활동 내용과 지원체계의 구축이 매우 중요하다. 예컨대 도전행동 지원을 통해 최종증 발달장애인의 행동이 완화되면 통합돌봄서비스 안에서의 전이와 주간보호센터 및 주간활동센터 등 다른 지원체계로의 전이를 통한 성장 가능성 확장을 도모해야 한다.

마지막으로 '협력과 파트너십'이다. 이는 지역 단위 최종증 발달장애인 통합 사례관리 시스템 구현에 초점을 두어야 한다는 것이다. 한 발달장애인이 지역사회에서 보통의 삶을 구현하기 위해서는 입체적이고 역동적인 지원체계와 협력체계가 필요하다. 이를 위해 민-관, 발달센터-서비스기관, 서비스기관 간, 지역사회기관과 서비스기관-가족, 종사자-이용자 등 다양한 파트너십 체계가 요구된다.

## 5 남겨진 과제들

이 글은 2024년 6월 보건복지부의 최종증 발달장애인 통합돌봄사업 시행을 앞두고 추진 현황 및

통합돌봄서비스의 지향점 및 고유성 등을 살펴보고자 한 것이다. 통상 시범사업 후 본사업을 시행하는 것과 달리 통합돌봄은 2024년 바로 본사업으로 시작된다. 물론 광주융합돌봄사업이 24시간 1:1 지원모형으로 시범사업이 진행된 바 있으나, 그 외 지원유형에 대한 시범사업은 없었다. 그만큼 사업 시작을 위한 준비와 향후 모니터링, 사업의 품질 확보를 위한 노력들이 더욱 필요하다. 향후 다음과 같은 당면 과제들이 집중적으로 준비되고 논의되어야 할 것이다.

첫째, 안전한 실천에 대한 준비이다. 최종증 발달장애인 통합돌봄사업은 장애인 복지 전반에 걸쳐 긍정적인 혁신의 경험이 될 수 있어야 한다. 통합돌봄이 전제하는 1:1 맞춤형 지원체계는 그동안의 발달장애인 지원 패러다임에 큰 변화를 가져올 것이다. 그야말로 '장애 정도'보다는 '지원 강도'에 보다 더 주목하게 할 것이다. 또한 도전행동에 대한 지원 과정에서 여타의 사회서비스와 달리 이용자와 서비스 제공자 모두가 다치거나 위험한 상황에 직면할 수 있다. 이러한 위험 상황에서 어떻게 안전한 실천을 할 것인가는 중요한 쟁점으로 강조되고 장기적 계획을 가지고 준비되어야 한다. 예컨대 해외의 Pro-Act 등과 같은 위기관리체계 마련, 보험 등 상해에 대비하는 제도적 장치 등도 마련되어야 할 것이다.

둘째, 발달장애인 관련 사회서비스 재편이다. 최종증 발달장애인 통합돌봄은 짧은 시간에 질 높은 서비스와 인프라를 구축해야 하는 위험 요소를 가

지고 있으나, 장애계의 지원 패러다임과 서비스 전달체계를 재편하는 기회이기도 하다. 그동안 발달 장애인 관련 서비스는 여러 전달체계를 통해 파편화된 모습으로 운영된 측면이 있었다. 유사한 서비스들이 여러 형태의 기관들에서 제공되면서 그 질은 담보하기 어려웠고, 그 결과 서비스 제공의 양적 수치에 비해 실질적인 효과는 충분하지 않았다. 통합돌봄은 이 파편화된 서비스를 재구조화하는 의미 있는 기회일 수 있다. 이를 통해 발달장애인을 위한 낮활동 서비스 지원체계가 연속적으로 구성되는 기회로 활용할 필요가 있다. 이른바 통합돌봄에서 시작하여 발달장애인의 낮활동 지원체계 전반에 대한 혁신이 모색될 필요가 있다.

셋째, 고품질 서비스를 위한 인력 양성체계 마련이다. 그동안 제도권에서 소외되어 왔던 최중증 발달장애인과 그 가족에 대한 사회적 돌봄 지원체계 마련은 매우 고무적이다. 다만 소외되고 배제되어 왔던 기간이 길었던 것만큼 그 문제 양상은 복잡하고 매우 심각하다. 따라서 이에 대응하기 위한 사회적 지원체계 역시 그 어느 사업보다 세심한 고려와 치밀한 설계가 전제되어야 한다. 특히 최중증 발달장애인의 도전행동 지원은 그동안 경험치가 충분하지 않은 만큼 양질의 인력 선순환을 위한 교육체계 및 인적 관리체계 마련, 발달장애인지원센터의 역량 강화 등 관련 문제가 산적해 있다고 해도 과언이 아니다. 그렇기 때문에 더욱 지향해야 할 관점과 제도의 당초 목적이 현실적으로 잘 구현되고 있는지에 대한 신중한 접근과 지혜를 모아야 할 것이다.

이 외에도 뇌병변 장애 등 중복장애를 가지고 있는 발달장애인에 대한 서비스 전달체계로의 확대, 24시간 돌봄서비스의 주거지원 방안 마련, 품질관리 체계 마련 등 많은 후속 연구 과제들이 필요하다. 향후 단계적으로 이러한 지원체계가 실효있게 마련되길 기대해본다

## 참고문헌

- 김미옥, 김고은, 김지혜. (2020). 도전행동을 보이는 최중증 발달장애인 자녀 부모의 돌봄경험: 서울시 최중증 낮활동 시범사업 참여자를 중심으로, **한국장애인복지학**, 49:119-146.
- 김미옥, 김고은, 정민아, 강민희, 김대용, 이주언, 최미영, 김민진, 김현정. (2023). **광주시 최중증 발달장애인 융합돌봄지원 모델 개발 및 적용 연구**. 한국장애인개발원, 전북대학교.
- 김미옥, 김고은, 정은혜. (2023). 발달장애자녀 부모의 자살생각 위험군 예측요인: 의사결정나무 분석 방법을 활용하여, **사회복지연구**, 54(2), 35-60.
- 김미옥, 제철웅, 김동기, 오욱찬, 황보람, 김민진. (2024). **최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구**. 보건복지부, 전북대학교.
- 김미옥, 제철웅, 김지혜, 김고은, 정민아, 박은진, 노시경. (2019). **최중증 성인 발달장애인 낮활동 시범사업 성과평가 및 운영지침 개발 연구**. 서울시, 전북대학교.
- 김미옥, 제철웅, 정희경, 오욱찬, 이한나, 강정배, 김용진, 남성희, 황보람, 김민진. (2023). **최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구**. 보건복지부, 전북대학교.

- 김성희, 오욱찬, 이민경, 오다은, 오미애, 박영선, 박광욱, 이동석, 윤상용. (2022). **발달장애인 실태조사 및 지원방안 연구**. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 보건복지부. (2024). **2024 최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스 사업 안내**. 보건복지부.
- 임예직, 김호진, 조신영, 변혜미, 이윤지, 최종철, 전영환, 김연아. (2022). **2021년 발달장애인 일과 삶 실태조사**. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- Holden, B., and Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities, 27*(4): 456-465.
- Sheehan, R., Kimona, K., Giles, A., Cooper, V., and Hassiotis, A. (2018). Findings from an online survey of family carer experience of the management of challenging behavior in people with intellectual disabilities, with a focus on the use of psychotropic medication. *Br J Learn Disabil, 46*: 82-91.

# The Integrated Care Scheme for Individuals with Profound Developmental Disabilities: Progress and Issues

Kim, Mi-Ok

(Jeonbuk National University)

A great deal of attention has been focused on the integrated care scheme for individuals with profound developmental disabilities, scheduled for implementation this June. The slated program has been a source of confusion and practical concern not only because there has been limited available information about it but also because it is set to proceed to implementation without pilot trials. These concerns revolve around how the program will be implemented and run, given the current state of affairs, which lacks even a clear definition of profound developmental disability. This article clarifies what constitutes profound developmental disabilities, for which the integrated care program is intended, as well as provides an overview of the program, including its progress toward implementation and its guiding principles and distinctive features. I also identify what needs to be done for the scheme following its implementation in hopes that improvements will be embodied in its quality so that persons with profound developmental disabilities and their families can lead happy, normal lives in their communities.