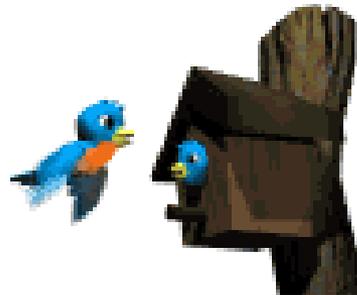


# 2024년 장애인 주요정책 설명안내 교육: 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업설명

일시: 2024.1. 24

주최: 한국장애인주간보호시설협회



**강사: 김동기 교수**  
(목원대학교 사회복지학과)

# I. 현재 상황: 위기 속 주간보호시설

- 2018년 9월 '발달장애인 평생케어 종합대책'에 의해 2019년 발달장애인 주간 활동 및 청소년 방과후 활동서비스 도입
- 2019년 발달장애인 주간활동서비스 2,500명을 목표로 시행

• 주간활동 이용자는 급여유형에 따라 활동지원서비스 조정(감액)

활동지원 급여 조정	구분	단축형	기본형	확장형
	주간활동	44시간	88시간	120시간
<b>활동지원</b>	-	<b>△40시간</b>	<b>△72시간</b>	
총급여량	+44시간	+48시간	+48시간	

- 2023년 발달장애인 주간활동서비스 10,000명을 목표로 시행(**2024년 11,000명 목표**)  
(23.6월 11,347명 이용/보건복지부 내부자료)

• 주간활동 이용자는 급여유형에 따라 활동지원서비스 조정(감액)

활동지원 급여 조정	구분	기본형	확장형
	주간활동	<u>132시간</u>	<u>176시간</u>
<b>활동지원</b>	-	<b>△22시간</b>	
총급여량	<u>132시간</u>	<u>+154시간</u>	

# I. 현재 상황: 위기 속 주간보호시설

- 2020년 12월말 기준, 주간보호시설 전국 797개, 종사자 3,180명(시설 당 4.1명)  
이용자 정원 13,090명\_협회내부자료
- 서해정 외(2019)에 의하면, 이용자 대기기간(평균20개월), 이용자 대기자 수(평균 18명)
- 2023년 주간보호시설 실태조사(한국장애인주간보호시설협회), 주간보호시설 전국 840개소, 종사자 2,547명 이용자 7,623명(시설 당 평균 정원 17.3명, 현원 15명.3)
- 주간보호시설, 위기의 본질은 무엇인가? 이용자(대기자 포함) 이탈 및 감소
- 위기의 원인은 무엇인가? 유사 전달체계 고도화 및 확충  
첫째, 주간활동서비스 고도화에 따른 소비자의 선택 변화  
: 급여량 확대(활동지원차감 삭제/축소), 본인부담금 미부과, 연령제한 없음(65세까지 이용가능), 시설이용기간 제한 없음, 활동중심 프로그램 구성(외부 활동 30% 이상 의무)  
둘째, 발달장애인평생교육센터(종합반) 전국으로 점진적 확대  
: 서울시의 경우, 수업 당 학생 6명 이하, 10시-16시 수업



# I. 현재 상황: 위기 속 주간보호시설

- 위기 속 대응 노력: 전국적으로 뇌병변, 시각, 신장 등을 대상으로 하는 장애유형별 주간보호센터, 중고령 발달장애인을 대상으로 하는 연령별 주간보호센터 등 특성화 주간보호센터 개소→ 이와 같은 특성화 센터의 경우, 지방정부의 마인드 및 의지, 그리고 장애인단체의 영향력 크기에 따라 설치 유무가 좌지우지되기 때문에 전국적으로 표준화시키기에는 한계가 있음
- 대응 노력의 한계: 주간보호센터 이용자 중 발달장애인이 76.8%, 뇌병변 및 시각장애인은 14%에 불과할 정도로, 주간보호센터에 대한 발달장애인 및 가족의 욕구가 상대적으로 높음. 따라서, 발달장애인에 대한 특성화 전략을 통해서만 위기를 극복할 수 있음
- 이와 같은 특성화 전략으로 떠오른 대안이 '최중증 통합돌봄사업'

# II. 최종증에 대한 개념

## 1. 국내 최종증의 정의 → 왜 최종증을 논의해야 하는가?

구분	한국
근거법률	발달장애인복지법 제29조의3(최종증 발달장애인 통합돌봄 지원) ① 국가와 지방자치단체는 장애의 정도가 극히 심한 발달장애인(이하 “최종증 발달장애인”이라 한다)에게 일상생활 훈련, 취미활동, 긴급돌봄, 자립생활 등을 전문적·통합적으로 지원하는 서비스(이하 “통합돌봄서비스”라 한다)를 제공할 수 있다.
최종증 발달장애인 정의	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 법적 정의는 없으나, 통합돌봄서비스에 관한 조항은 존재</li> <li>- 행정적으로 사용되는 정의는 대부분 도전행동을 최종증과 동일 개념으로 사용하고 있음</li> <li>- 주간활동서비스(1인 집중지원서비스)/서울챌린지사업/광주융합돌봄사업/경기도 장애인주간보호시설 긍정적 행동지원사업</li> <li>- 장애인활동지원제도(발달장애인을 포함한 최종증 서비스수급자 개념사용)</li> </ul>

- 2021년 12월말 기준, 등록 장애인 약 264.5만명 중 발달장애인은 약 25.5만명 (9.6%)/ 지적장애 약 22.1만명 (8.4%), 자폐성장애 3.4만명(1.3%)/2011년 7.28%에 비해 매해 증가추세

# II. 최종증에 대한 개념

## 2. 국내 행정적 정의

사업명	지원 대상
장애인 활동지원제도	최종증 수급자 - 성인: 서비스지원 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역의 합산점수가 360점 이상인 사람 - 아동: 서비스지원 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역의 합산점수가 280점 이상인 사람
주간활동 서비스 :1인 집중 서비스	① 주간활동서비스 이용자 선정 조사표 상 '도전적 행동 정도' 점수가 1점 이상인 대상자, ② '도전적 행동 정도' 점수가 0점이더라도 ▲중복장애가 있거나, ▲혼자서는 신변처리가 곤란한 대상자, ③ 그 외 1인 집중지원서비스가 필요한 대상자의 경우 지자체-지역센터 협의에 따른 선정

# II. 최종증에 대한 개념

## 3. 최종증 발달장애 관련 중앙 및 지자체 사업

구분	사업목적	최종증 대상 정의 및 선정 기준	최종증 대상 서비스 내용	서비스 단가
발달장애인 주간활동 서비스	발달장애인에게 낮 시간에 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 장애인의 자립 생활을 지원하고 사회참여를 증진시켜 삶의 질 향상	<ul style="list-style-type: none"> <li>-발달장애인 중 도전 행동이 심하거나 중복장애 등의 사유로 일상생활에서 특별한 도움이 필요한 사람으로 정의</li> <li>-최종증발달장애인으로 선정되면 1인 집중지원 서비스 자격부여</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-주간활동 제공기관에 등록하여 소그룹을 구성하고, 제공기관 및 외부 협력기관을 통해 주간활동 서비스 이용.</li> </ul>	(지원단가) 15,560원 (30분 단위 7,780원)
			<ul style="list-style-type: none"> <li>-서비스는 일상생활, 여가활용, 지역사회기술, 의사소통 프로그램 등</li> </ul>	-1인집중서비스 23,340 원 (30분 단위 : 11,670원)
			(23년 2000명 목표)	-2인 그룹 15,560 원 (30분 단위 : 7,780원) -3인 그룹 12,240 원 (30분 단위 : 6,220원)

# II. 최종증에 대한 개념

## 3. 최종증 발달장애 관련 중앙 및 지자체 사업

구분	사업목적	최종증 대상 정의 및 선정 기준	최종증 대상 서비스 내용	서비스 단가
서울시 최종증 발달장애인 낮활동사업	심각한 도전행동을 지닌 성인 최종증발달장애인에게 낮시간에 의미있는 활동을 제공함으로써 긍정적인 행동변화를 유도하고 일상을 확대하며 지역사회 안에서 자기주도적인 삶을 영위할 수 있도록 함.	서울시에 거주하는 만 19세 이상 도전행동을 가진 최종증발달장애인(도전행동 위험사정 등으로 선정)	개별 및 그룹 활동 참여, 지역사회 활동 참여 등(23개 장애인복지관 참여/23년 57명 이용)/일 6시간, 월96시간	이용자 당 20만원 (수급권자인 경우 면제, 차상위 50% 감면)
광주광역시 최종증 발달장애인 융합돌봄사업	최종증발달장애인 1인에 대한 집중지원을 위한 지역 내 서비스 구조를 마련하고자 함	광주시에 6개월 이상 거주하는 만 18세 이상으로 다중지원이 필요한 발달장애인	다중지원(주간활동 서비스 중 1인 집중 지원서비스) 및 지원주택서비스 제공 (4개 장애인복지관 참여/23년 28명 이용)	이용자 당 25만원

# II. 최종증에 대한 개념

## 3. 최종증 발달장애 관련 중앙 및 지자체 사업

구분	사업목적	최종증 대상 정의 및 선정 기준	최종증 대상 서비스 내용	서비스 단가
경기도 장애인 주간보호시설 긍정행동지원 사업	도전행동을 지닌 성인 최종증발달장애인에게 보완대체의사소통을 활용하여 의사소통의 기회를 확장하고 위험 상황에 대응할 수 있는 개별지원을 통해 긍정적인 방향으로 지원하고자 함.	19세 이상 도전행동을 보이는 성인 최종증발달장애인 -도전행동으로 인해 시설 이용을 거부당하거나 원가족의 협조가 원만한 가구를 우선 선정	건강생활, 역량강화 활동, 문화여가활동, 사회활동 등(20개소에서 총 40명 이용중/최종증장애인 4명을 2명이 지원)	이용자 당 200,000 원 (수급권자인 경우 면제, 차상위 50% 감면)

# II. 최종증에 대한 개념

## 4. 최종증 발달장애 정의

최종증 발달장애 정의(안)				
‘기능 제한’ 기준			‘지원 필요도’ 기준	
필수요소	일상생활	일상생활능력 (IADL/ADL)	+	약 ↓ ↓ ↓ ↓ 강
	의사소통	의사소통능력 (언어적/비언어적)		
	도전행동	빈도/강도		
+				
부가요소	중복장애 여부 및 정도			
(정량평가 요소)			(정성평가요소)	

- 최종증이란, 기능제한(일상생활, 의사소통, 도전행동), 지원필요도 및 중복장애(여부 및 정도) 등을 종합적으로 고려한 복합체 속성으로서의 개념

# III. 최종증 통합돌봄사업 개요

구분	사업명	사업 지역	대상	예산(국비)
24시간 지원	24시간 돌봄 지원	전국	340명	172억원
낮활동 지원	주간 개별 1:1 지원		500명	140억원
	주간 그룹형 1:1 지원		1,500명	405억원
소계			2,340명	716억원
인프라	발달센터 최종증 지원팀	17개 지역센터	센터별 1명	8억원
합계				724억원

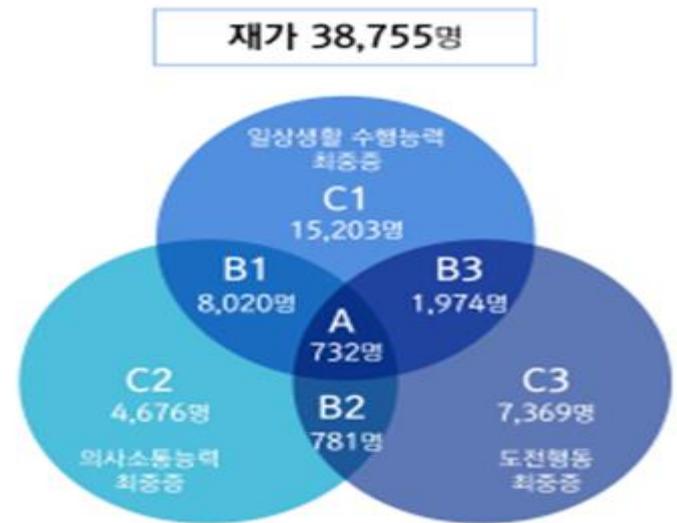
- ① 24시간 개별 1:1 지원** ('23) 1,500백만원 → ('24) 17,152백만원  
 : 24시간 개별 일대일 지원(낮 활동 + 주거지원·야간돌봄)을 위해 24시간 돌봄 시범사업(광주, 20명)을 전국으로 확대('24. 17개 시도 340명)
- ② 주간 개별 1:1 지원** ('24) 14,004백만원(순증)  
 : 장애인복지관 등에 시설 보강과 전문인력(이용인 1명당 종사자 1명)을 지원하여 개인별 맞춤형 낮 활동 서비스 제공('24. 500명)
- ③ 주간 그룹형 1:1 지원** ('24) 40,484백만원(순증)  
 : 발달장애인 그룹형 주간활동서비스에 최종증 발달장애인이 참여 가능하도록 전담인력 배치 지원('24. 1,500명)

- 2023.8.29일 보건복지부 발표자료: 2024년 최종증통합돌봄서비스예산

# IV. 최종증 통합 돌봄: 위기 VS 기회

- 최종증 발달장애인 통합돌봄사업의 내년 시작은 주간보호센터가 처한 위기를 기회로 전환할 수 있는가? **그렇다!**
- 최종증 발달장애인 통합돌봄사업은, 주간보호센터에게 있어서 선택인가? 아니면 필수인가? **비의도적이지만 적극적 필수!**
- 전국에 최종증 통합돌봄이 필요한 발달장애인은 몇 명인가? 김미옥 외(2023)

구분	2021년 발달장애인 일과 삶 실태조사
핵심 지표	일상생활 수행능력 최종증 IADL 지원 필요도: 전적으로 필요(8.98%)
	의사소통능력 최종증 언어 이해 및 표현: 거의 이해하지 못함 & 전혀 표현 못함(3.57%)
	도전 행동 도전 행동 빈도: 자주 함 + 매우 자주 함 (4.43%)
추정대상	15세 이상 재가 최종증 발달장애인



- $A1+B2+B3+C3=10,856$ 명 추정/전체 38,755명 추정(21.12월 기준 전체 26.5만명)

## IV. 최종증 통합 돌봄: 위기 VS 기회

- 2024년 최종증 통합돌봄 2,340명으로 시작: 진입하면 만65세 이전까지 서비스 지속 (단, 24시간 돌봄 지원은 서비스 기간 제한 가능)→ 앞으로 최종증 통합돌봄대상자 지속적 확대 예상(주간활동서비스, 주간보호센터, 활동지원서비스, 거주시설 등에서 거절된 최종증 발달장애인 유입+기존 거주시설에 입소한 최종증 발달장애인의 탈시설을 통한 유입/22.12월 기준 지적장애 및 중증장애거주시설 입소인원 21,309명 +기존 주간활동서비스와 주간보호센터 이용자 중 유입)→최소 1.5만~2만명 정도 예측
- 그렇다면, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스로 **일차적으로** 진입 가능한 전달체계는 얼마나 존재하는가? 서비스 제공 가능한 전달체계는 충분한가? **그렇지 않다**
  - : 장애인복지관 263개(22.12월기준/229개 시군구 중 40개 미설치)
  - : 발달장애인 주간활동서비스센터 581개(23.5월기준/229개 시군구 중 18개 미설치)
  - : 주간보호센터 840개(23.6월기준/229개 시군구 중 35개 내외 미설치)
  - : 자립생활센터 약 300개(정확한 통계부재/24시간 야간 지원의 대안기관으로 가능-> 탈시설 장애인 자립생활주택지원 경험)



# IV. 최종증 통합 돌봄: 위기 VS 기회

- 위기의 상황 속에서, 끌려 갈 것인지? 아니면 끌고 갈 것인지?
- 끌고 가는 스탠스가 필요함. 840개 개별 주간보호센터의 여건 및 상황을 고려하여 전담반 또는 통합반으로의 전환을 적극적으로 준비 필요. 다만, 인력, 공간 기준 등을 별도 마련하여 준수 필요(ex.1대 1 지원, 필요한 시설 면적 등)
- 가급적이면 최종증 발달장애인의 긍정적 변화 및 전이가능성을 위해 전담시설보다는 전담반을 보다 확대하는 방향으로의 접근이 필요함. 다만, 전담시설전환을 원하는 경우, 24년 6월 신설 예정인 통합돌봄 서비스 기관으로 가능
- 최종증 발달장애인 내에서의 중증도에 따른 통합반, 전담반, 전담 시설의 역할 구분 및 개별주간보호시설의 여건에 맞는 선택 필요

# 참고문헌

- 서해정 외(2019). 장애인주간보호시설 운영현황 실태조사. 한국장애인개발원
- 김미옥 외(2023). 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발연구. 보건복지부.전북대학교