

2023년 제2차 사업계획 적정성 검토 보고서

# 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스사업



2023년 제2차 사업계획 적정성 검토 보고서

# 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스사업



# 제 출 문

기획재정부 장관 귀하

본 보고서를 귀 기획재정부가 의뢰한 『최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합 돌봄서비스사업』의 사업계획 적정성 검토 최종보고서로 제출합니다.

2024. 8.

한국조세재정연구원    원장    김 재 진



< 연구진 >

■ 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스사업」  
사업계획 적정성 검토

한국조세재정연구원 연구진 : 박정흠 부연구위원(연구총괄)

고지현 부연구위원

정경화 선임연구원

검토위원 :

권성준 부연구위원(한국조세재정연구원)

김우현 교수(서울시립대)



## 목 차

요 약 .....	1
I. 사업계획 적정성 검토의 개요 .....	77
1. 사업의 추진 배경 및 목적 .....	77
2. 사업의 추진 근거 및 경위 .....	79
3. 사업의 주요 내용 .....	81
4. 사업계획 적정성 검토의 주요 내용 .....	93
II. 기초자료 분석 및 조사의 주요 쟁점 .....	100
1. 기초자료 분석 .....	100
2. 시범사업 및 유사사례 검토 .....	112
3. 상위 및 관련 계획 검토 .....	136
4. 사업계획 적정성 검토의 주요 쟁점 .....	144
III. 경제·사회 환경 분석 .....	149
1. 경제·사회 여건 분석 .....	149
2. 경제·사회 영향 분석 .....	169
3. 재정의 지속가능성 .....	171
IV. 사업설계의 적정성 분석 .....	173
1. 사업목표 설정의 적절성 및 시급성 .....	173
2. 수혜대상의 적절성 .....	191
3. 추진방법의 적절성 .....	208
4. 전달체계의 적절성 .....	221

---

V. 비용 추정의 적정성 분석 .....	235
1. 비용 산정의 적절성 .....	235
2. 수요 변동에 따른 비용 변동 가능성 .....	245
VI. 종합 결론 및 정책 제언 .....	247
1. 종합결론 .....	247
2. 정책제언 .....	249
참고문헌 .....	252
부록 1 조사의뢰 공문 .....	255
부록 2 발송 공문 .....	256
부록 3 전문가 자문회의 회의록 .....	263

---

---

## 표 목차

〈표 Ⅰ-1〉 사업의 주요 추진 경위	80
〈표 Ⅰ-2〉 내역사업별 예산	81
〈표 Ⅰ-3〉 사업 개요	83
〈표 Ⅰ-4〉 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 추진체계(안)	84
〈표 Ⅰ-5〉 긴급돌봄 시범사업 추진체계	85
〈표 Ⅰ-6〉 면제요구서와 2024년 예산 산출 세부내용 비교	87
〈표 Ⅰ-7〉 면제요구서와 2024년 예산 비교	88
〈표 Ⅰ-8〉 2024년 예산기준으로 변경된 국비 투입 계획	89
〈표 Ⅰ-9〉 2024~2028년 총사업비(국비+지방비)	89
〈표 Ⅰ-10〉 최종증 통합돌봄 서비스 선정조사 항목	90
〈표 Ⅰ-11〉 2024년 사업 개요	91
〈표 Ⅰ-12〉 복지·소득이전 사업의 사업계획 적정성 검토 평가 항목 예시	97
〈표 Ⅱ-1〉 국내 행정적 최종증 발달장애 정의	102
〈표 Ⅱ-2〉 발달장애인 현황(2015~2022년)	105
〈표 Ⅱ-3〉 지역별 발달장애인 현황(2022년 기준)	106
〈표 Ⅱ-4〉 연령대별 발달장애인 현황(2022년 기준)	106
〈표 Ⅱ-5〉 최종증 발달장애인 규모 추정	109
〈표 Ⅱ-6〉 예산 현황	112
〈표 Ⅱ-7〉 이용자, 제공인력 현황	113
〈표 Ⅱ-8〉 서비스 공간 현황	113
〈표 Ⅱ-9〉 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 주요 내용	115
〈표 Ⅱ-10〉 긴급돌봄센터 시설 기준	115
〈표 Ⅱ-11〉 발달장애인 긴급돌봄센터 서비스 내용(예시)	116
〈표 Ⅱ-12〉 최종증 발달장애 관련 중앙정부 사업	117
〈표 Ⅱ-13〉 발달장애인 주간활동서비스 기준 단가	118

---

〈표 II-14〉 활동지원 급여 조정	118
〈표 II-15〉 장애인 활동지원급여	119
〈표 II-16〉 특별지원급여	119
〈표 II-17〉 급여종류별 활동지원인력	120
〈표 II-18〉 행동발달증진센터 사업 내용	122
〈표 II-19〉 장애인 거주시설 종류	123
〈표 II-20〉 우선입소대상자 기준	124
〈표 II-21〉 발달장애인 긴급돌봄사업 관련 유사사업	125
〈표 II-22〉 최종증 발달장애 관련 지방정부 사업	126
〈표 II-23〉 영국 Stockport의 특수교육대상 아동 보건 및 돌봄분야 잠정적 개인예산 할당표	128
〈표 II-24〉 영국 Stockport의 특수교육대상 아동 보건 및 돌봄분야 지원기준 평가표	128
〈표 II-25〉 영국 Stockport의 특수교육대상 아동 지원기준에 따른 이용 가능 서비스	129
〈표 II-26〉 영국 midland mencap에서의 낮활동 프로그램	130
〈표 II-27〉 뉴욕 주정부 프로그램 주간서비스 내용	131
〈표 II-28〉 뉴욕 주정부 프로그램 가족지원 서비스 내용	131
〈표 II-29〉 독일 '아우트콤(Autkom)' 지원서비스	132
〈표 II-30〉 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」 비전과 추진과제	138
〈표 II-31〉 「제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)」 비전과 추진전략	140
〈표 II-32〉 「2023년 경제정책방향」 주요 추진과제	142
〈표 II-33〉 「노인·장애인·취약청년 등 맞춤형 지원 확충」 주요 추진과제	142
〈표 II-34〉 핵심 재정사업 성과지표의 연도별 목표치	143
〈표 II-35〉 2024년도 성과관리계획상 '발달장애인 지원' 세부사업의 수정지표	144
〈표 III-1〉 발달장애인 가구 월평균 가구소득	152
〈표 III-2〉 발달장애인 가족이 겪는 어려움 1순위	152
〈표 III-3〉 최종증 발달장애인 가족 지난 1년간 자살생각 유무	153
〈표 III-4〉 영국의 단기돌봄 유형	161
〈표 III-5〉 독일의 단기돌봄 유형	165

---

〈표 IV-1〉 최종증 발달장애인 통합서비스 성과지표 및 성과관리계획(안) .....	175
〈표 IV-2〉 긴급돌봄서비스 성과 지표명 및 성과관리 계획(안) .....	177
〈표 IV-3〉 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 개요 .....	179
〈표 IV-4〉 전체 등록 장애인 및 발달장애인 지역별 분포 .....	183
〈표 IV-5〉 성과지표 분류 .....	187
〈표 IV-6〉 성과지표 설정원칙 및 주요 내용 .....	187
〈표 IV-7〉 최종증 발달장애인 통합서비스 성과지표 및 성과관리계획(안) .....	189
〈표 IV-8〉 발달장애인 긴급돌봄 지원사업 성과지표 및 성과관리계획(안) .....	190
〈표 IV-9〉 최종증 통합돌봄서비스 선정조사 항목 .....	193
〈표 IV-10〉 대상자 선정기준 .....	194
〈표 IV-11〉 발달장애인 유형 .....	195
〈표 IV-12〉 보호자의 긴급돌봄상황 .....	196
〈표 IV-13〉 긴급상황 유형에 따른 긴급돌봄서비스 이용가능일수 .....	196
〈표 IV-14〉 2013~2022년 전체 등록장애인 및 발달장애인 현황 .....	198
〈표 IV-15〉 발달장애인 연령별 현황 .....	199
〈표 IV-16〉 발달장애인 긴급돌봄 지원 2023년 시범사업장 목록 및 수혜내역 .....	200
〈표 IV-17〉 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 정책대상 인구 규모: 지원 불필요 제외 .....	202
〈표 IV-18〉 전체 등록 장애인 및 발달장애인 지역별 분포 .....	204
〈표 IV-19〉 최종증 발달장애인 통합돌봄센터 지역별 배분 .....	205
〈표 IV-20〉 24시간 개별 1:1 지원 서비스 추진주체별 주요 역할 .....	212
〈표 IV-21〉 발달장애인 긴급돌봄서비스 사업 추진체계 .....	218
〈표 IV-22〉 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 추진체계 및 역할 .....	229
〈표 V-1〉 24시간 개별 1:1 지원사업 2024년 예산 산출근거 .....	236
〈표 V-2〉 24시간 개별 1:1 지원사업 기본급 산정 기준 (2024년) .....	237
〈표 V-3〉 24시간 개별 1:1 지원사업 연간 운영단가 산정기준 .....	238
〈표 V-4〉 24시간 개별 1:1 지원사업 2025~2028년 총사업비 추정 .....	239
〈표 V-5〉 24시간 개별 1:1 지원사업 연도별 총사업비 추정 결과 .....	239

---

〈표 V-6〉 24시간 주간 1:1 지원사업 돌봄인력 기본급 단가 비교(2024년 기준) .....	240
〈표 V-7〉 주간 개별 1:1 지원사업 개소당 단가 재산정 .....	240
〈표 V-8〉 주간 개별 1:1 지원사업 2025~2027년 총사업비 추정 .....	241
〈표 V-9〉 주간 개별 1:1 지원사업 연도별 총사업비 추정 결과 .....	241
〈표 V-10〉 긴급돌봄서비스 총사업비 .....	242
〈표 V-11〉 긴급돌봄서비스 2024년 예산 산출근거 .....	242
〈표 V-12〉 긴급돌봄서비스 예산 검토안(2024년 기준) .....	243
〈표 V-13〉 긴급돌봄 지원사업 연도별 총사업비 투입 추정 결과 .....	243
〈표 V-14〉 연도별 총사업비 추정 결과 .....	244
〈표 V-15〉 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 연도별 추정 이용인원 .....	246

---

---

## 그림 목차

[그림 I-1] 발달장애인 추이 .....	77
[그림 I-2] 발달장애인지원센터(중앙·지역) 운영체계도 .....	85
[그림 I-3] 복지 및 소득이전 사업계획 적정성 검토 수행 흐름도 .....	94
[그림 II-1] 최종증 발달장애인 개념도 .....	107
[그림 II-2] 최종증 발달장애인 규모 추정 .....	111
[그림 IV-1] 통합돌봄서비스 정책 대상 .....	201
[그림 IV-2] 24시간 개별 제공기관 선정 과정 .....	217
[그림 IV-3] 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 신청절차 .....	224
[그림 IV-4] 발달장애인 긴급돌봄서비스 지원절차 .....	226
[그림 IV-5] 24시간 개별 제공기관 선정 대상 .....	231
[그림 IV-6] 24시간 개별 제공기관 선정 주체 및 절차 .....	231
[그림 IV-7] 주간 개별 제공기관 선정 대상 .....	232
[그림 IV-8] 주간 개별 제공기관 선정 절차 .....	232
[그림 IV-9] 발달장애인 긴급돌봄 서비스 수행기관 선정절차 .....	234

---



---

## 요 약

---

### I. 사업계획 적정성 검토의 개요

#### 1. 사업의 추진 배경 및 목적

##### 가. 사업의 추진 배경

- 우리나라의 발달장애인은 26.3만명으로 증가 추세이며, 발달장애인 모두가 심한 중증 장애인에 해당됨
  - 2022년 말 기준으로 전체 장애인 265만명의 9.9%에 해당되며, 계속해서 증가 추세에 있음
    - ('15년) 21.1만명 → ('20년) 24.8만명 → ('21년) 25.5만명 → ('22년) 26.3만명
- 도전적 행동(자해·타해 등)으로 장애 정도가 극심한 최중증 발달장애인은 기존 서비스 이용이 어려워 가족의 돌봄 부담은 더욱 가중되고 있음
  - 최근 코로나19 상황에서 돌봄 부담 가중으로 발달장애인과 부모 사망사건이 지속 발생하여 장애계 등에서 24시간 지원체계 구축을 요구
- 이러한 배경에서, 본 사업은 최중증 발달장애인에 대한 일대일 돌봄 지원체계 구축을 통해 돌봄 사각지대에 있는 발달장애인과 가족의 인간다운 삶을 보장하고자 함
  - 최중증 발달장애인 지원체계 구축을 위해 2022년 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업을 추진하고 있음

##### 나. 사업의 목적 및 기대효과

- 본 사업을 통해 도전적 행동 등으로 장애 정도가 극히 심하여 돌봄이 어려운 최중증 발달장애인의 돌봄 지원체계 마련을 통해 최중증 발달장애인의 지역사회 참여를 높이

고 가족의 돌봄 부담을 경감하고자 함

- 최종증 발달장애인에 대한 돌봄 지원체계 구축을 통해 돌봄 사각지대에 있는 발달장애인과 가족의 인간다운 삶을 보장
- 발달장애인 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급 상황 발생 시 일시적(7일)으로 24시간 돌봄 지원체계 마련

- 부처가 제시한 사업의 기대효과는 복지절벽 상태였던 최종증 발달장애인의 돌봄 지원체계를 마련하고, 발달장애인의 지역사회 참여를 높이고 가족의 돌봄 부담 경감을 제시함
- 또한, 사회적 약자에 대한 지역사회 서비스 접근성 강화 및 지역사회 통합 포용 증진 효과를 기대함

## 2. 사업의 추진 근거 및 경위

### 가. 사업의 추진 근거

#### □ 근거법령

- 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조, 제29조의3

**제29조(거주시설·돌봄 지원)** ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원을 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다.

② 삭제 <2021. 6. 8.> \* 동법 29조의2(주간활동·방과 후 활동 지원)로 신설

③ 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다.

**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.

② 통합돌봄서비스의 지원 대상, 지원 기준 및 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.  
(\*24.6월 시행)

- 국고지원 근거: 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제4조

**제4조(국가와 지방자치단체의 책무)** ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 적절한 발달과 원활한 사회통합을 촉진하기 위하여 장애를 최대한 조기에 발견하여 지원할 수 있도록 필요한 조치를 강구하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 장애를 완화하고 기능을 향상시키는 방안을 마련하기 위한 연구와 조사를 지원하여야 하며, 발달장애인의 복지수준 향상과 그 가족의 일상적인 양육부담을 경감하기 위하여 필요한 조치를 강구하여야 한다.

- ③ 국가와 지방자치단체는 발달장애인이 장애로 인하여 차별을 받는 등 권리가 침해받지 아니하도록 권익옹호에 필요한 지원을 실시하여야 한다.
- ④ 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족이 이용할 수 있는 복지시책을 적극적으로 홍보하여야 하며, 국민이 발달장애인을 올바르게 이해하도록 하는 데에 필요한 정책을 강구하여야 한다.
- ⑤ 국가와 지방자치단체는 제1항부터 제4항까지의 책무를 효율적으로 수행하기 위하여 필요한 인력 및 예산을 확보할 수 있다.

#### □ 국정과제 및 상위계획

- (국정과제 47): 장애인 맞춤형 통합지원을 통해 장애와 비장애 경계없는 사회 구현  
 - (실천과제 47-4): 발달장애인 돌봄 지원체계 구축에 따라 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 모델 평가를 거쳐 확대 추진 및 발달장애인 돌봄서비스 확대·강화
- (상위계획) 「제6차 장애인정책종합계획」을 통해 최중증 발달장애인 통합돌봄 및 발달장애인 긴급돌봄 세부이행 계획 마련('23.3.9), 「새정부 경제정책방향」('22.6.16), 「'23. 경제정책방향」('22.12.19)을 통해 최중증 통합돌봄서비스 제공방안 발표

#### 나. 사업의 추진 경위

- 본 사업은 2023년 8월 1일 국무회의에서 대통령 모두말씀으로 본격 추진되어 2023년 8월 21일 제35회 국무회의에서 의결·확정되었음
- 이후 2023년 8월 23일 2023년 제4차 재정사업평가위원회에서 면제 사업으로 최종 선정되어, 사업계획 적정성 검토가 의뢰(기획재정부 타당성심사과-746호(2023. 8. 24.))됨
- 향후 계획으로는 2024년 상반기에 지자체 및 유관 기관에 사업지침 배포 등을 수행하고, 6월에 사업을 시행할 예정이라고 함

〈표 1〉 사업의 주요 추진 경위

연월	내용
2022.~2024.	• 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업('22~'24, 광주광역시)
2022. 5.	• 국정과제로 '최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원' 선정 - 국정과제 47: 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 모델을 평가를 거쳐 확대
2022. 6.	• 최중증 발달장애인의 일상생활 훈련, 자립생활 지원, 긴급돌봄 등 통합돌봄서비스 제공을 위한 「발달장애인법」 개정 완료(시행 '24.6월)
2022. 10.~2023. 6.	• 최중증 정의, 특화서비스 개발을 위한 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구」 실시
2022. 10.~2022. 12.	• 발달장애인 긴급돌봄 전달체계 마련 등을 위해 연구용역 완료
2022. 11.	• 최중증 발달장애인 지원체계 구축을 포함한 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」 마련
2023. 3.	• 「제6차 장애인정책종합계획」 수립·발표
2023. 4.~2024. 12.	• 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 추진
2023. 4. 18.	• 지역발달장애인지원센터 종사자 대상 교육 실시
2023. 4. 25.	• 긴급돌봄센터 종사자 대상 교육 실시
2023. 4. 28.	• 2023년 긴급돌봄 시범사업 안내 지침 배포
2023. 5. 8.	• 충남, 강원 긴급돌봄센터 최초 운영 시작
2023. 6.	• 「2022년~2026년 재정사업 성과관리 기본계획」에 따라 '23년 제12대 핵심재정사업으로 제3회 재정전략운용위원회 보고

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 예비타당성조사 면제 요구서」, 2023. 6. 보건복지부 내부자료, 보건복지부 1차 제출 자료 등을 참고하여 연구진 작성

### 3. 사업의 주요 내용

#### 가. 면제요구서의 사업계획

□ (사업규모) 총사업비 3,074억원(국고 1,789 지자체 1,285)

- 중기사업계획서상 5년간('23~'27년) 재정지출 총액
  - ① 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 사업: 847억원
  - ② 최중증 발달장애인 낮활동 심화지원 사업: 497억원
  - ③ 발달장애인 긴급돌봄 지원사업: 445억원

〈표 2〉 내역사업별 예산

(단위: 억원)

구분	2023	2024	2025	2026	2027	총계
중앙정부	70	321	384	461	553	1,789
지방정부	45	232	278	332	398	1,285
<b>총계</b>	<b>115</b>	<b>553</b>	<b>662</b>	<b>793</b>	<b>951</b>	<b>3,074</b>

① 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 사업

중앙정부	15	155	186	223	268	847
지방정부	15	155	186	223	268	847
<b>계</b>	<b>30</b>	<b>310</b>	<b>372</b>	<b>446</b>	<b>536</b>	<b>1,694</b>

② 최종증 발달장애인 낮활동 심화지원 사업

중앙정부	-	93	111	133	160	497
지방정부	-	40	48	57	69	214
<b>계</b>	<b>-</b>	<b>133</b>	<b>159</b>	<b>190</b>	<b>229</b>	<b>711</b>

③ 발달장애인 긴급돌봄 시범사업

중앙정부	55	73	87	105	125	445
지방정부	30	37	44	52	61	224
<b>계</b>	<b>85</b>	<b>110</b>	<b>131</b>	<b>157</b>	<b>186</b>	<b>669</b>

자료: 보건복지부 「최종증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 예비타당성조사 면제 요구서」, 2023. 6. 등을 참고하여 연구진 작성

□ (사업기간) 시범사업(~'24년), 계속사업('25년~)

□ 사업내용: 세부사업인 '발달장애인 지원'의 내역사업인 ① 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업('22년~), ② 최종증 발달장애인 낮활동 심화지원 시범사업('24년~), ③ 발달장애인 긴급돌봄 시범사업('23년~)으로 구성

○ ① 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업

- (서비스 대상) 도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최종증 발달장애인 340명('24년)
- (서비스 내용) 시설 이용 거부 등으로 가정에서 온전히 돌봄을 부담하고 있는 최종증 발달장애인에 대해 장애인복지관 등을 통한 일대일 맞춤형 주간활동 지원, 야간 시간에는 공동생활 지원주택에서 일상생활 훈련 지원 등 24시간 1:1 지원

- (서비스 운영) 낮시간에는 이용자에게 주간활동서비스 이용권(바우처)을 통해 장애인복지관에서 낮활동에 참여하고, 야간에는 지원주택에서 생활할 수 있도록 인건비·운영비를 지원하여 24시간 돌봄 제공

○ ② **최중증 발달장애인 낮활동 심화지원 시범사업**

- (서비스 대상) 도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최중증 발달장애인 250명('24년)
- (서비스 내용) 시설 이용 거부 등으로 가정에서 온전히 돌봄을 부담하고 있는 최중증 발달장애인에 대해 도전적 행동 등 장애 정도를 고려하여 낮시간 1:1 전문 활동 서비스 제공
- (서비스 운영) 장애인복지관(주간보호시설 등 이용시설)에 인건비·운영비를 지원하여 낮시간 1:1 전문 활동 서비스 제공

○ ③ **발달장애인 긴급돌봄 시범사업**

- (서비스 대상) 만 6세 이상 만 65세 미만 등록 발달장애인
- (서비스 내용) 발달장애인 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급상황이 발생하는 경우, 일상·사회 생활 유지를 위해 발달장애인에게 낮 활동, 야간 돌봄, 식사지원 등 긴급돌봄서비스 제공
- (서비스 운영) 취미·여가 등 낮활동 프로그램, 식사제공, 야간돌봄 등 개인 욕구를 반영하고 지역사회 참여를 도모하기 위해, 사전신청제를 통해 개인별 일시돌봄계획을 수립하여 제공

〈표 3〉 사업 개요

구분	최중증 발달장애인 24시간 돌봄	최중증 발달장애인 낮활동 심화지원	발달장애인 긴급돌봄 지원
지원내용	최중증 24시간 1:1 돌봄 지원 - 낮시간 맞춤형 주간활동, 야간시간 공동생활 지원주택 제공 - 일 24시간 (주중, 주말)	최중증 낮시간 1:1 돌봄 지원 - 개인별 낮시간 1:1 전문 활동서비스 - 일 8시간 (주중)	발달장애인 긴급돌봄 지원 - 낮시간 맞춤형 주간활동, 야간돌봄 - 최대 7일 (주중, 주말)
지원대상	도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 시설 이용 거부 당한 발달장애인	도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 시설 이용 거부 당한 발달장애인	보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급상황 발생한 발달장애인
추진방법	예산 + 바우처	예산	예산
총사업비	1,694억원 (국비 50%, 지방비 50%)	711억원 (국비 70%, 지방비 30%)	669억원 (국비 67%, 지방비 33%)
사업규모	'23년 1개소 20명 '24년 17개소 340명 '25년~ 계속	'24년 250명 - 개소당 5명×50개소 '25년~ 계속	1개소당 연 384명 수용 가능, - '23년~'24년 34개소 - '25년 54개소 - '26년 74개소 - '27년 94개소
시범사업	'22년 1월~'24년 12월(3년) '24년 6월 전국확대 예정	'24년 6월 추진 예정	'23. 4월~'24년 12월(2년)

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 예비타당성조사 면제 요구서」, 2023. 6. 등을 참고하여 연구진 작성

□ 사업수행주체: 보건복지부, 지자체, 발달장애인지원센터 등

- (보건복지부) 정책 총괄 및 국비예산 지원
- (지자체) 서비스 이용자 선정 및 수요 등 관리, 긴급돌봄센터 공모·선정, 지역별 사업 및 보조금 관리 등 지역 총괄업무 수행과 지방비 매칭 지원
- (발달장애인지원센터) 이용자 선정 지원, 개인별 지원계획 수립, 제공기관 관리 및 교육 지원, 서비스 질관리, 지역사회 서비스 자원 발굴 등
- (제공기관) 이용자 대상 통합돌봄서비스 제공 계획 수립 및 운영, 긴급돌봄서비스 제공 및 만족도 조사

□ 사업진행절차 및 전달체계

- (사업수행주체) 보건복지부, 광역 및 기초 지자체, 사회보장정보원, 국민건강보험공단
- (지원방식) 바우처 지급방식

〈표 4〉 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 추진체계

추진주체		주요 역할
보건복지부	장애인 서비스과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 총괄                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 기본 계획 수립 및 사업지침 마련</li> <li>- 사업 관리·감독</li> </ul> </li> </ul>
지자체	담당부서	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 예산 교부</li> <li>- 사업수행기관 선정</li> <li>- 적격심의회위원회 개최(24시간, 주간개별, 주간그룹 배치)</li> <li>- 수행기관 관리·감독, 및 예산집행(지도·점검 실시)</li> </ul> </li> </ul>
중앙 발달장애인 지원센터	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영 지원                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 운영 매뉴얼 개발·배포</li> <li>- 종사자 교육 및 사업 현장지원</li> <li>- 사업 홍보</li> <li>- 최종증 발달장애인 정책지원단(가칭) 운영</li> <li>- 모니터링·평가</li> <li>- 정보시스템 개발·운영지원</li> <li>- 사업 실적관리 및 결과보고 등</li> </ul> </li> </ul>
지역 발달장애인 지원센터	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영 지원                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달장애인 발굴 및 홍보</li> <li>- 개인별 지원계획 수립 및 연계</li> <li>- 이용자 선정 및 기관배정</li> <li>- 사업 참여자 및 수행기관 모니터링 및 평가</li> <li>- 전문인력 양성교육</li> <li>- 최종증 통합돌봄 사업 관련 위원회 운영</li> <li>- 최종증 통합돌봄 수행기관 현장방문 및 컨설팅</li> <li>- 현장인력 발굴 및 안전관리, 역량 강화 등</li> </ul> </li> </ul>
사업수행 기관	선정 기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 수행                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 홍보 및 참여자 모집</li> <li>- 최종증 발달장애인 서비스 지원</li> <li>- 이용자 만족도 / 욕구 조사</li> <li>- 사업집행 및 실적보고(지자체 및 지역센터)</li> </ul> </li> </ul>

자료: 보건복지부, 1차 제출자료, 2023. 11. 1.

〈표 5〉 긴급돌봄 시범사업 추진체계

추진주체		주요 역할
보건복지부		주요정책 결정, 사업지침 개발·운영 등 사업 총괄 사업 관리·감독
시·도	담당 부서	예산 교부(시·도 → 지역 발달장애인지원센터) 수행기관 공모 계획 수립 및 공모·지정, 관리·감독 주택 확보 등 자원조사, 정보 공개 등 수행기관 협조 지역 발달장애인지원센터 운영지원 긴급돌봄 지역운영위원회 구성·운영
발달장애인 지원센터	중앙 센터	사업지침 제작·배포, 사업 연구, 사업 홍보, 유관기관 설명회 개최 긴급돌봄 정책지원단 운영 수행기관 종사자 교육 지원 사업 모니터링·평가 및 결과보고 등
	지역 센터	사업 홍보, 예산 교부 등 행정업무 수행, 수행기관 행정업무(회계, 노무) 지원 긴급돌봄 지역운영위원회 운영 지원 이용자 신청 접수(평일 주간), 대상자 선정 및 긴급돌봄센터 배치 개인별 지원계획 및 긴급돌봄센터 일시돌봄계획 수립·, 부모가족지원사업 및 이용자 권익옹호, 권리구제 등 연계 사업 모니터링·평가 및 결과보고 등
발달장애인 긴급돌봄센터	수행 기관	사업 수행계획 수립 및 수행기관 운영 발달장애인 긴급돌봄서비스 제공 이용자 신청 접수(주말·공휴일 및 야간, 당일 입소) 이용자 정보 제공(수행기관 → 지역 발달장애인지원센터) 사업 모니터링·평가 시 협조 및 결과보고(수행기관→지역발달장애인지원센터)

자료: 보건복지부, 1차 제출자료, 2023. 11. 1.

#### 나. 2024년 예산상 사업계획

- 주무부처에서 제4차 제출자료(보건복지부, 2024. 4.)를 통하여 사업계획을 정비하고 구체화함에 따라 본 연구에서는 면제요구서상의 사업계획이 아닌 2024년 예산에 반영된 예산과 부처에서 보완한 사업계획을 바탕으로 본 사업의 검토를 진행함
  - 당초 면제요구서상 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1 사업은 신규 개소 기준 7개월분 예산 반영이 2024년 예산에는 9개월이 반영되었음
  - 면제요구서상 최종증 발달장애인 주간 개별 1:1 사업의 경우 50개소(최종증 발달장애인 250명)에서 2024년 예산에는 125개소(최종증 발달장애인 500명)으로 확대되었음

〈표 6〉 면제요구서와 2024년 예산 사업 비교

구분	'24 면제요구서	'24 예산
최중증 발달장애인 24시간 1:1	- 지원금액('24년 중기안) 15,500백만원 = {2개소(기존) × 1,500백만원 + 32개소(신규) × 875백만원} × 지자체보조 50% * '24년 신규 개소 7개월분 반영 ** '25년~ : 전년 요구액 대비 20% 증액 *** 1개소당 최중증 10명	17,563백만원 = 2개소(광주)×1,535백만원×보조율50% +32개소×1,043.5백만원*×보조율 48% * 종사자 전문수당 5만원 포함(신규)
	- 내용: 도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최중증 발달장애인 340명('24년)	- 내용: 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 사업 전국 확산 추진(34개소, 최중증 340명)
	변경 신규 개소 기존 7개월분('24년 6월 시행) 예산 반영	9개월 반영
	- 지자체 보조율: 50%	종사자 전문수당 포함 지자체 보조율 재계산: 서울 포함 48%로 계산
최중증 발달장애인 주간 개별 1:1	- 지원금액('24년 중기안) 9,265백만원 = {(기능보강: 2,135=0.7백만원×61㎡×50개소)+(인건비: 10,500=50개소×7.5명×7개월×4백만원)+(돌봄전문가양성교육: 600=50개소×6백만원×연2회)}×지자체보조 70% * '24년 신규 7개월분 반영 ** '25년~ : 전년 요구액 대비 20% 증액 *** 1개소당 최중증 5명, 총 250명 1:1 지원(일상생활, 의사소통, 도전행동이 모두 심한 최중증 장애인 634명을 우선 지원하기 위해 24시간 지원규모(340명) 고려하여 낮활동 심화지원 규모(250명) 산정)	14,192백만원(순증) = 125개소×(18.28백만원*×9개월+72백만원)×보조율 48% * 종사자 전문수당 5만원 포함(신규)
	- 내용: 도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최중증 발달장애인 250명('24년)	- 내용: 장애인복지관 등에 시설 보강과 전문인력을 지원하여 개인별 맞춤형 낮활동 서비스 제공(125개소, 최중증 500명)
	변경 50개소(최중증 발달장애인 250명) 신규 개소 기존 7개월분('24년 6월 시행) 예산 반영	125개소(최중증 발달장애인 500명)으로 확대 9개월 반영
	- 지자체 보조율: 70%	종사자 전문수당 포함 지자체 보조율 재계산: 서울 포함 48%로 계산

〈표 6〉의 계속

구분	'24 면제요구서	'24 예산
발달장애인 긴급돌봄 시범사업	- 지원금액('24년 중기안) 7,264백만원 = (34개소×275.4백만원× 지자체 보조 67%)+(긴급돌봄 운영 지원 989백만원) * 17개 시도에 지역발달지원센터 1개소씩 설치. 남녀센터 구분하여 2개소씩 총34개소	7,208백만원 가. 발달장애인 긴급돌봄 운영지원(중앙) : 104백만원 = {(인건비 3,920,000원×2명×12개월)+운영비 10백만원}×100% 나. 발달장애인 긴급돌봄 운영지원(지역) : 885백만원(전년동) = {(인건비 3,920,000원×2명×12개월)+운영비 10백만원}×17개소×50% 다. 발달장애인 긴급돌봄 운영 : 6,219백만원 ('23) 200백만원(단가)×34개소×67% → ('24) 273백만원(단가)×34개소×67%
	- 내용: 만 6세 이상 만 65세 미만 등록 발달장애인 긴급돌봄 자원(긴급돌봄센터: 34개소)	- 내용: 만 6세 이상 만 65세 미만 등록 발달 장애인 긴급돌봄 지원(긴급돌봄센터: 34개소)

자료: 면제요구서와 2024년 예산을 비교하여 연구진 작성

□ 부처는 7차 자료제출을 통하여 총사업비의 구체적인 산출 근거를 제시하였으며 또한 2024~2028년 예산소요를 아래와 같이 변경 제시함

〈표 7〉 2024~2028년 총사업비(국비+지방비)

(단위: 백만원)

구분	2024	2025	2026	2027	2028	총계
① 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원						
국비(48%)	17,563	39,682	52,909	52,909	52,909	215,972
지방비(52%)	19,026	42,988	57,318	57,318	57,318	233,968
합계	36,589	82,670	110,227	110,227	110,227	449,940
② 최종증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원						
국비(48%)	14,192	21,736	25,359	29,644	34,116	125,047
지방비(52%)	15,374	23,547	27,472	32,114	36,959	135,466
합계	29,566	45,283	52,831	61,758	71,075	260,513
③ 발달장애인 긴급돌봄 시범사업						
국비(67%)	7,208	8,650	10,380	12,455	15,003	53,696
지방비(33%)	3,702	4,355	5,139	6,079	7,233	26,508
합계	10,910	13,005	15,519	18,534	22,236	80,204

자료: 보건복지부, 7차 추가 제출자료(최종증 발달장애인 통합돌봄 총사업비는 2024년 7월 15일 제출 자료, 발달장애인 긴급돌봄 서비스는 2024년 7월 30일 제출 자료)

〈표 8〉 2024년 사업 개요

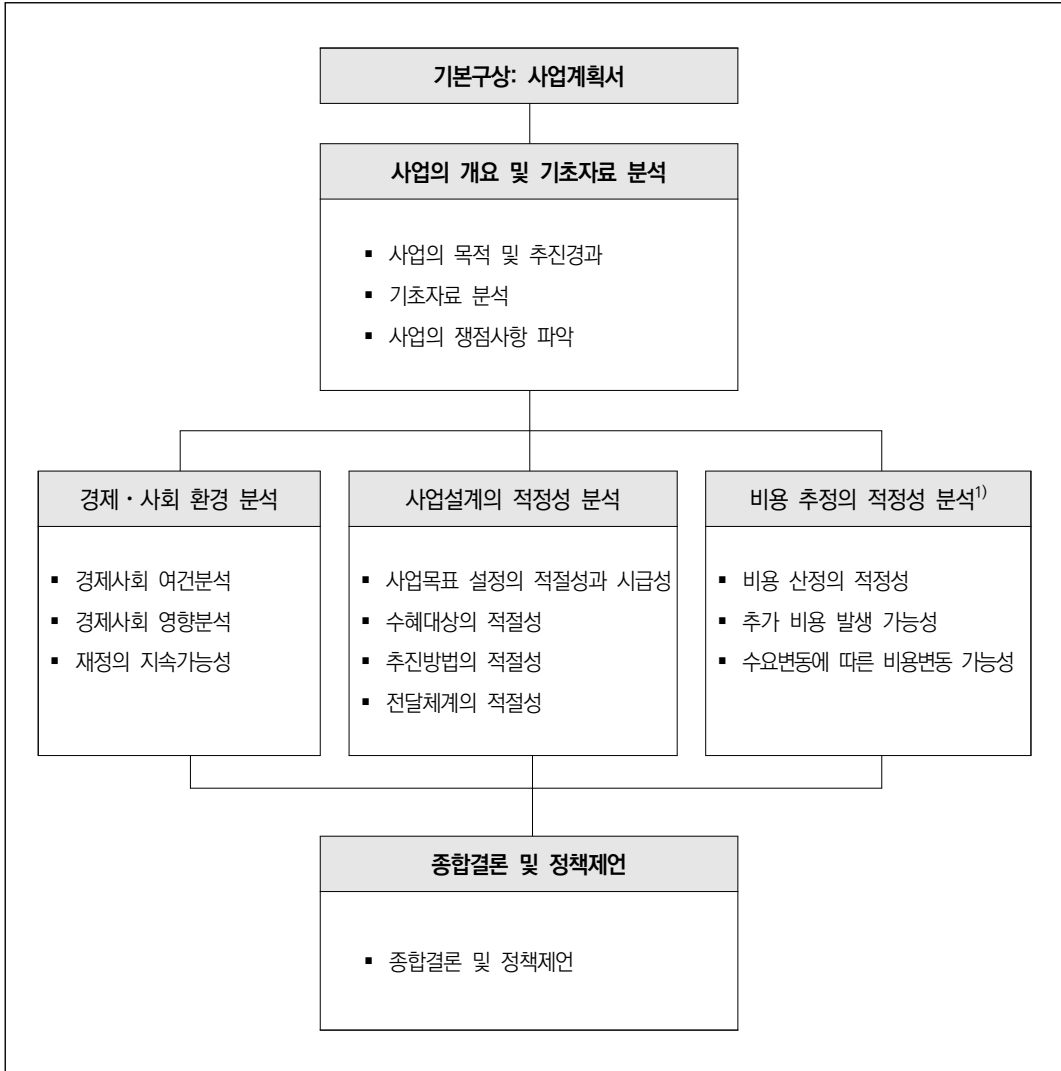
구분	최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1	최중증 발달장애인 주간 개별 1:1	발달장애인 긴급돌봄 지원
이용자	18세 이상 65세 미만 「장애인복지법」상 등록된 지적·자폐성 장애인	최중증 통합돌봄서비스 대상자 선정기준 점수 80점 이상인 자	6세 이상 만 65세 미만 등록 발달 장애인
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 최중증 통합돌봄서비스 대상자 선정기준 점수 80점 이상</li> <li>- 가정내보호체계 점수가 '5점 이상'인 자로 통합돌봄서비스 조정 위원회에서 가족과 분리된 별도의 주거지원·야간돌봄이 필요하다고 최종적으로 판단된 자</li> </ul>		
지원규모	340명	500명	긴급돌봄센터: 34개소
서비스 내용	낮활동+주거지원 (낮) 이용인 1명당 제공인력 1명을 지원하여 낮시간 맞춤형 프로그램 지원 (밤) 주거 공간에 이용인 1명당 제공인력 1명을 지원하여 관계 형성 및 일상생활 수행훈련	낮활동 중심 이용인 1명당 제공인력 1명을 지원하여 맞춤형 프로그램 구성 (체육, 미술, 취미활동 등)	보호자의 입원·치료, 경조사, 신체적·심리적 소진 등의 사유로 발달 장애인에게 일상생활 지원, 사회참여 활동지원, 식사 지원 등 제공
서비스 제공시간	주간: 09:00~17:00 야간: 17:00~09:00 * 주말·공휴일은 휴무 * 금요일은 20시까지 운영	주간: 10:00~17:00 * 주말·공휴일은 휴무	(이용기간) 1회 입소 시 1~7일 (연 최대 30일) (이용료) 1일 이용료 15천원, 식비 30천원* * 본인 부담 15천원, 센터 지원 15천원(운영비에서 지원)
지원기간	3년 * 2회(회당 1년) 연장 가능 * 최대 5년간 이용 가능	3년 * 2회(회당 1년) 연장 가능 * 최대 5년간 이용 가능	
제공기관	전국 34개소 - 1개소당 최중증 4명~10명 - 지자체 위탁 방식: 1개소당 10억 2천만원(국비+지방비, 10인 정원 기준) - 운영주체: 공공, 비영리 법인	전국 125개소 - 1개소당 4명 - 지자체 위탁 방식: 1개소당 2억 3,400만원(국비+지방비) - 운영주체: 공공, 비영리 법인	시·도별 발달장애인 긴급돌봄센터 34개소 - 남·여 개소 각 4명(시·도별 발달장애인 긴급돌봄센터 남·여 2개소)

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 권역별 설명회」, 2024. 5. 10, p. 7.; 보건복지부, 「발달장애인 긴급돌봄 시범 사업 안내」, 2024, p. 4. 참조하여 작성

## 4. 사업계획 적정성 검토의 주요 내용

### 가. 사업계획 적정성 검토의 절차

[그림 1] 복지 및 소득이전 사업계획 적정성 검토 수행 흐름도



주: 1) 복지 및 소득이전 사업계획 적정성 검토는 비용-효과성 분석 대신 비용 추정의 적정성 분석으로 검토함  
 자료: 한국조세재정연구원, 「예비타당성조사 착수회의 자료\_2023년 제2차 예비타당성조사 면제사업(복지 및 소득이전)」, 2023. 10., p. 40.

## 나. 사업계획 적정성 검토의 분석방법

- 복지·소득이전 사업에 대한 예비타당성조사의 경우 2018년도부터 변경된 평가방법론에 준하여 '경제·사회 환경 분석', '사업설계의 적정성', '비용·효과성'을 주요 항목으로 설정하여 사업의 타당성을 검토함
  - 복지·소득이전 사업의 사업계획 적정성 검토 또한 동 분야 예비타당성조사 방식에 준하여 적정한 사업규모를 검토하고자 함
  
- 기초자료 분석 및 조사의 쟁점 도출
  - 사업계획 적정성 검토를 위하여 우선 조사 대상사업의 추진배경과 목적, 추진경위, 계획된 사업내용 파악 등 제공된 기초자료를 검토하여 조사의 쟁점을 도출함
  
- 경제사회 환경 분석
  - 경제사회 여건 분석을 통해 해결해야 할 경제·사회문제가 적절하게 파악되었는지, 해당 경제·사회문제 해결을 위해 유사한 내용의 민간·지자체·재정사업이 존재하는지, 해당 문제를 해결하기 위해 정부가 개입하는 것이 적절한지를 검토함
  - 또한 동 사업 추진에 대한 사회적 의견수렴은 충분한지, 향후 재정에 미치는 부담은 충분히 고려되었는지, 장기적으로 안정적인 재원조달이 가능한지, 사업의 중장기적 재정소요에 변동 위험성은 없는지 등을 검토함
  
- 사업설계의 적정성
  - 사업목표가 구체적이고 명확하게 설정되었는지와 정부 정책방향, 상위계획 및 관련계획과의 연계성과 우선순위가 높은지를 살펴봄으로써 사업목표의 적절성과 시급성을 검토함
  - 수혜대상의 적정성을 판단하기 위해 수혜대상이 명확하고, 실질적인 수요에 대한 충분한 검토가 있는지, 실제 사업대상 외의 사람들이 혜택을 받을 가능성이 높지 않은지 검토해 보고자 함
  - 추진방법의 적정성과 전달체계의 적절성은 사업주체 간(공공/민간, 중앙/지방)의 역할 구분이 명확한지, 전달체계가 명확하고 구체적인지, 수요자 접근이 용이하도록 전달체계가 구성되었는지 등에 대해 검토하기로 함

- 사업계획 적정성 검토의 경우, 비용·효과성 분석 대신 비용 추정의 적정성으로 목차가 대체되므로, 본 항목에서 성과관리 계획 및 성과지표 등이 적절히 제시되었는지 검토하고자 함
- 비용 추정의 적정성 분석
  - 비용추계가 적절히 이루어졌는지, 사업 추진에 따라 추가적으로 발생가능한 비용이 모두 포함되었는지 등을 검토하고, 사업의 수요 변동에 따라 추후 증가 또는 감소하게 되는 비용의 범위를 검토하고자 함
    - 일반적으로 사업계획 적정성 검토의 경우에는 예비타당성조사 평가항목을 준용하되 정책효과 분석을 생략하는바, 이에 따라 본 조사에서도 비용·효과성 분석 평가항목 대신 비용 추정의 적정성 항목으로 대체하여 검토하고자 함
- 종합결론 및 정책제언
  - 경제사회 환경 분석, 사업설계의 적정성, 비용·효과성 분석 결과를 바탕으로 종합적인 검토 결과를 제시함
  - 향후 사업을 추진함에 있어 반드시 고려하여야 하는 사항과 사업 추진의 한계점에 대하여 정책적 제언을 함

#### 다. 사업계획 적정성 검토의 범위

- 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 사업은 복지·소득이전 사업으로 「국가재정법」 제38조 제2항 제10호 및 「예비타당성조사 운용지침」 제20조에 따른 예비타당성조사 면제사업에 해당되며, 「예비타당성조사 운용지침」 제23조 제3항에 의거하여 사업계획 적정성 검토 수행이 요구됨
  - 이에 기획재정부는 2023년 제4차 재정사업평가위원회(2023. 8.23) 의결 결과에 따라 본 사업을 사업계획 적정성 검토 과제로 의뢰함
- 사업계획 적정성 검토의 범위는 「예비타당성조사 운용지침」 제23조(사업계획 적정성 검토)에 따라 예비타당성조사 방식에 준하여 재원조달방안, 중장기 재정소요, 효율적 대안 등의 분석을 통해 적절한 사업규모를 검토하는 것으로 규정되어 있음

- 다만, 본 사업의 사업계획 적정성 검토는 일반적인 타 사업의 사업계획 적정성 검토와 다음과 같은 측면에서 특이점이 존재하여 이후 기술되는 주요 쟁점 및 비용 추정 등에서는 이러한 점을 고려하여 사업계획에 대한 적정성을 검토하고자 함
  - 본 사업은 예비타당성 조사 대상 요건을 갖추고 있으나, 사업의 시급성 등을 사유로 국무회의를 통해 예비타당성 조사 면제 사업으로 선정된 직후, 차년도(2024년) 정부 예산안에 반영됨
  - 이와 관련하여 본 사업의 경우, 3개의 내역사업 중 2개의 내역사업(최중증 24시간, 긴급돌봄)은 시범사업이 종료되지 않아서 2024년의 성과평가 결과 등은 사업계획 적정성 검토에 반영하기 어려운 측면이 있음
    - 「예비타당성조사 운용지침」 제29조의2의 경우 복지·소득이전사업의 경우 시범사업 실시에 대한 규정이 존재하며, 시범사업 수행 내역 및 성과평가 결과 등에 대한 내용 또는 시범사업 수행 곤란 사유 등을 요구서에 명시하도록 규정하고 있음
  - 2개의 내역사업은 시범사업 진행 중, 1개의 내역사업은 시범사업을 수행하지 않은 상태에서 구상된 사업계획에 대해 사업계획 적정성 검토를 진행하는 과정에서 당초 면제요구서와 다른 내용으로 사업이 변경된 부분이 있음
    - 이후 기술되는 주요 쟁점 및 비용 추정 등에서는 이러한 점을 고려하여 사업계획에 대한 적정성을 검토하고자 함

## II. 기초자료 분석 및 조사의 주요 쟁점

### 1. 기초자료 분석

#### 가. 발달장애인 정의

- 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제2조에 따르면 발달장애인은 지적장애인과 자폐성 장애인으로 구분함
  - 지적장애인: 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람

- 자폐성 장애인: 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람
- 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람

## 나. 최종증 발달장애인 개념 정의

- 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조의3(최종증 발달장애인 통합돌봄 지원)에서는 장애의 정도가 극히 심한 발달장애인을 ‘최종증 발달장애인’으로 칭하고 있으나 보다 구체적인 법적 지표나 정의는 없음
- 정부 보고서 등에서 최종증 발달장애인에 대한 구체적 정의를 논의하였는바, 검토한 보고서에서의 공통 논의점은 장애의 정도와 더불어 ‘지원의 필요’가 있는 경우 최종증 발달장애인으로 고려해야 한다는 점임
- 보건복지부의 2021년 발달장애인실태조사에 따르면 최종증 발달장애에 대한 합의된 기준은 없으며, 손상이나 기능적 상태의 심각성보다는 지원 필요의 정도에 따라 구분해야 함
  - 최종증 발달장애는 ‘일상생활 지원 필요 정도’, ‘의사소통 지원 필요 정도’와 ‘도전 행동’의 유무에 따라 판단할 수 있음
  - ‘도전행동’의 경우 의사표현 방식이라 볼 수 있어 반드시 최종증의 기준으로 고려해야 하는 것은 아니지만, 특별한 혹은 전문적인 지원이 필요한 상태로 고려할 수 있음
- 김미옥 외(2023)에서는 ‘최종증 발달장애’에 대하여 ‘일상생활, 의사소통, 행동’ 중 적어도 2가지 이상의 기능 제한이 있으면서도 환경적 속성에 따른 지원 필요도가 강한 경우로 정의할 것을 제안함
- 김미옥 외(2023)에서는 영국, 미국, 독일, 일본에서의 최종증 발달장애에 대한 정의를 검토하였는데, 네 국가 모두 최종증 발달장애에 대한 법적 정의는 없었으나 행정적, 학문적 정의는 존재하였으며 이러한 정의들은 유사성이 있는 것으로 판단됨

- 한국의 경우와 마찬가지로 장애 기능적 손상과 더불어 지원의 필요성을 고려하여 최  
중증 발달장애를 정의하는 것으로 판단됨

〈표 9〉 국내 행정적 최중증 발달장애인 정의

사업구분	지원대상
가산수당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1순위: 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역 합산점수가 성인 446점 이상, 아동 347점 이상</li> <li>• 2순위: 다음 어느 하나에 해당되고, 2개월 이상 활동지원사 연계가 되지 않거나 3개월간 6회 이상 활동지원사가 교체된 수급자 중 예산 등을 고려하여 특별자치시·특별자치도·시·군·구가 결정</li> <li>- 기존 인정점수 440점 이상으로 1순위 대상자였으나 갱신 후 1순위에 미해당</li> <li>- 발달장애인으로 공격성, 폭력성, 돌발행동 등 행동장애가 심하여 활동보조 서비스 제공에 현저한 곤란이 있음</li> <li>- 외상, 사지마비 및 수급자 특성(몸무게) 등으로 대소변 처리, 목욕, 이동 등 활동보조서비스 제공에 현저한 곤란이 있음</li> <li>- 기타 이에 준하는 사유가 있다고 시·군·구에서 인정하는 자</li> </ul>
주간활동1인 집중서비스	<ul style="list-style-type: none"> <li>① 주간활동서비스 이용자 선정 조사표상 '도전 행동 정도' 점수가 1점 이상인 대상자</li> <li>② '도전 행동 정도' 점수가 0점이라도 ▲ 중복장애가 있거나, ▲ 혼자서는 신변처리가 곤란한 대상자</li> <li>③ 그 외 1인 집중지원서비스가 필요한 대상자의 경우 지자체-지역센터 협의에 따른 선정</li> </ul>
광주융합돌봄	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 만 18세 이상 광주광역시 거주 발달장애인 등록자(최근 광주광역시 거주 6개월 이상) 중 도전 행동이 있는 발달장애인</li> <li>- 도전 행동으로 서비스 이용경험이 없거나, 시설 이용을 거부당하거나 적응하지 못해 현재 가정에서 보호하고 있는 발달장애인</li> <li>- 발달장애를 주 장애로 하는 중복 발달장애인(예: 발달장애인+뇌병변장애, 발달장애인+지체장애, 발달장애인+정신장애 등). 단, 건강상 질병 관련 병원 치료가 시급하거나 도전 행동으로 통제 불가능하여 생명의 안전을 심각하게 위협하는 경우, 신변처리가 전혀 불가능한 외상 상태 중복 발달장애인의 경우에는 제외</li> <li>- 광주광역시발달장애인지원센터로부터 최중증 발달장애인 융합돌봄사업 적격심의위원회 사정평가(적격)를 받은 발달장애인</li> <li>- 장애인 거주시설(중증장애인 거주시설, 장애 유형별 거주시설-지적, 자폐성 장애인을 위한 시설)을 퇴소한 지 6개월 이상 지난 발달장애인</li> </ul>
서울 챌린지	<ul style="list-style-type: none"> <li>아래의 조건을 모두 충족하는 발달장애인</li> <li>- 서울시 거주 6개월 이상 만 19세 이상 도전 행동을 하는 성인 최중증 발달장애인 중 도전 행동으로 인해 서비스 이용 경험 없거나 시설이용 거부를 당하거나 도전 행동으로 적응하지 못해 시설이용이 어려운 발달장애인</li> <li>※ 지역이용시설 전이 완료 후 적응이 어려운 경우 참여 신청하여 일정기간 서비스 이용 가능</li> <li>- 도전 행동의 정도(도전 행동 위험사정) 사정평가를 거친 자</li> <li>- 가정환경(보호자의 돌봄 능력, 경제적 수준 등)을 고려, 보호자의 협조와 이해가 높은 가구</li> <li>- 생명을 위협할 자해·타해의 도전 행동이 있어 의료적 지원이 우선되거나 정신과적인 문제가 큰 경우 대상자 선정 시 제외됨</li> </ul>

자료: 김미옥 외, 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구』, 보건복지부, 2023, p.362.

## 다. 발달장애인 및 최중증 발달장애인 현황

- 보건복지부 제출자료에 따르면, 2022년 12월 말 기준 전체 장애인 인구는 2,652,860명, 이 중 발달장애인은 263,211명(전체 장애인 중 9.9%)으로 파악되며, 발달장애인 중 지적장애인은 225,708명(8.5%), 자폐성 장애인은 37,603명(1.4%)으로 집계되었음

〈표 10〉 발달장애인 현황(2015-2022년)

(단위: 명, %)

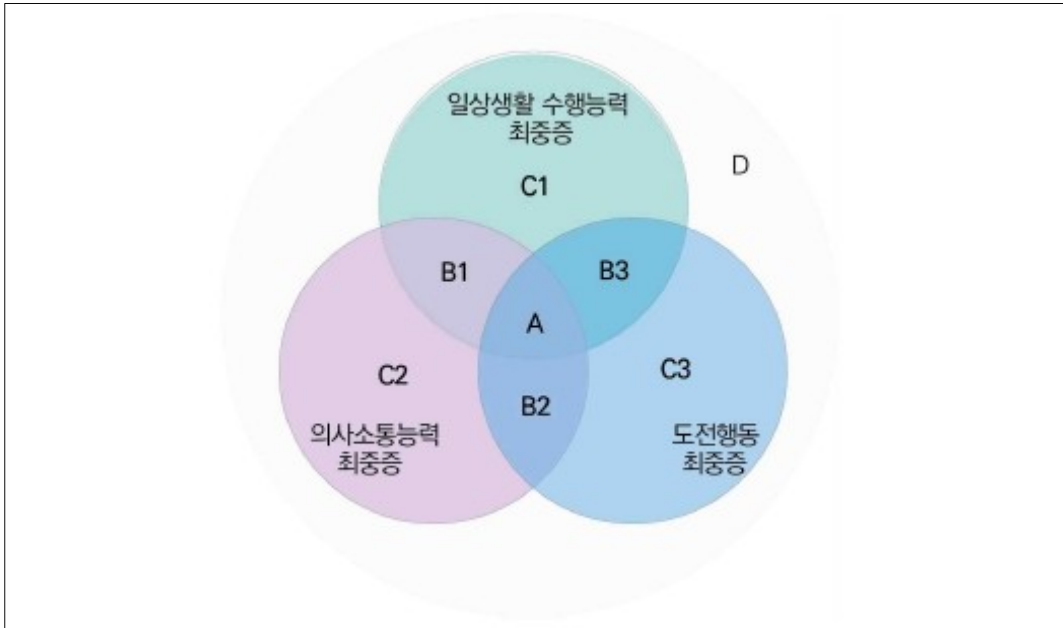
구분	2015년	2016년	2017년	2018년	2019년	2020년	2021년	2022년	연평균 증가율	
전체 장애인	2,490,408 (100%)	2,511,051 (100%)	2,545,637 (100%)	2,585,876 (100%)	2,618,918 (100%)	2,633,026 (100%)	2,644,700 (100%)	2,652,860 (100%)	0.9%	
발달 장애인	계	210,855 (8.5%)	218,136 (8.7%)	225,601 (8.9%)	233,620 (9.0%)	241,614 (9.2%)	247,910 (9.4%)	255,207 (9.6%)	263,311 (9.9%)	3.2%
	지적 장애인	189,752 (7.6%)	195,283 (7.8%)	200,903 (7.9%)	206,917 (8.0%)	212,936 (8.1%)	217,108 (8.2%)	221,557 (8.4%)	225,708 (8.5%)	2.5%
	자폐성 장애인	21,103 (0.8%)	22,853 (0.9%)	24,698 (1.0%)	26,703 (1.0%)	28,678 (1.1%)	30,802 (1.2%)	33,650 (1.3%)	37,603 (1.4%)	8.6%

자료: 보건복지부, 4차 제출자료(2025년 중기사업계획 프로그램별 설명서\_발달장애인 지원), p.19

- 보건복지부 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화 연구』(김미옥 외, 2024)에 서는 최중증 발달장애인에 대한 규모를 추정함<sup>1)</sup>
- 최중증 발달장애의 정의에서 살펴본 바와 같이 핵심적인 지표로 일상생활수행 능력, 의사소통 능력, 도전행동을 설정하였으며 이를 바탕으로 [그림 II-1]과 같이 최중증 발달장애인 개념도를 제시함
  - A+B+C+D는 전체 발달장애인을 의미하며, 이 중 A는 핵심 지표 세 개 모두에 해당하는 발달장애인, B1, B2, B3는 두 개에 해당하는 발달장애인, C1, C2, C3는 하나에만 해당하는 발달장애인이며 D는 하나도 해당하지 않는 발달장애인임
  - 가장 넓은 범위의 전체 최중증 발달장애인 인구(A+B+C)를 추정해보면, 18~64세의 재가 최중증 발달장애인은 21,369명, 18~64세의 재가와 시설 최중증 발달장애인은 28,704명으로 추정됨

1) 이하의 내용은 김미옥 외, 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화 연구』, 2024, pp. 27~31의 내용을 요약함

[그림 2] 최중증 발달장애인 개념도



자료: 김미옥 외(2024), p. 28.

## 2. 시범사업 및 유사사례 검토

### 가. 시범사업

#### 1) 최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원

- 2022년부터 시행한 광주시 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업에서는 광주시 거주 최중증 발달장애인 20명을 대상으로 3년간(2022년부터 2024년까지) 24시간 돌봄 서비스를 지원함<sup>2)</sup>
- 광주장애인종합복지관과 광주서구장애인복지관을 서비스 공간으로 지정하여 낮활동 공간으로 사용하고 있으며 각 복지관에서 단독주택, 아파트, 빌라 형태의 지원주택을 운영하여 공동생활 지원주택 융합지원 서비스를 제공함

2) 광주광역시, 『광주광역시 최중증 발달장애 융합돌봄사업 평가 보고서』, 2023.

〈표 11〉 예산 현황

(단위: 천원)

기관	예산형태	총액	국·시비	바우처
	총액			
	총액	3,986,304	3,000,000	986,304
	광주장애인종합복지관	1,993,152	1,500,000	493,152
	광주서구장애인복지관	1,993,152	1,500,000	493,152

자료: 광주광역시, 『광주광역시 최중증 발달장애 융합돌봄사업 평가 보고서』, 2023. p.5

- 해당 사업은 총 20명을 정원으로 설계되었으나, 현재 지원주택은 14명, 낮활동은 15명이 이용하고 있으며, 제공인력 정원은 지원주택 총 46명, 낮활동 28명이나, 현재 각각 33명(정원 대비 72%), 19명(정원 대비 68%)이 채용되었음

〈표 12〉 이용자, 제공인력 현황

(단위: 명)

기관	현황	이용자 현황				제공인력 현황			
		지원주택		낮활동		지원주택		낮활동	
		정원	현원	정원	현원	정원	현원	정원	현원
	총계	20	14	20	15	46	33	28	19
	광주장애인종합복지관	10	6	10	7	23	15	14	8
	광주서구장애인복지관	10	8	10	8	23	18	14	11

자료: 광주광역시, 『광주광역시 최중증 발달장애 융합돌봄사업 평가 보고서』, 2023. p.6

## 2) 최중증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원

- 해당 사업은 18세 이상 65세 미만 최중증 발달장애인을 대상으로 최중증 발달장애인에 대한 의미 있는 낮활동을 통해 지역사회 구성원으로서 건강하고 행복한 삶을 누리도록 지원하고, 보호자의 돌봄 부담을 완화하는 것을 사업목표로 하는 사업임
- 동 사업의 2024년 서비스 이용인원은 500명, 서비스 수급자격 유효기간은 3년, 갱신 신청을 통해 서비스조정위원회 심의 결과에 따라 총 2회(회당 1년) 연장 가능함(최대 5년간 이용)

### 3) 발달장애인 긴급돌봄 지원

- 발달장애인 긴급돌봄 시범사업은 발달장애인 보호자의 입원, 경조사, 심리적 소진 등으로 긴급하게 돌봄이 필요한 발달장애인에게 일시적(7일 이내)으로 24시간 돌봄서비스를 제공하는 사업임
- 만 6세부터 65세까지의 발달장애인과 발달장애인의 가족을 대상으로 시행하며, 보호자에게 긴급 상황이 발생하는 경우 거주지가 속한 시도 내의 긴급돌봄센터 시설을 이용할 수 있음

## 나. 국내 사례

### 1) 중앙정부

- 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스와 유사한 중앙정부 정책으로는 발달장애인 주간활동 서비스, 장애인활동 지원제도, 발달장애인 거점병원 및 행동발달 지원센터 사업이 있음

〈표 13〉 최중증 발달장애 관련 중앙정부 사업

구분	사업목적	최중증 정의 및 선정 기준	최중증 서비스 내용	서비스 단가
발달장애인 주간활동 서비스	발달장애인에게 낮시간에 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 장애인의 자립 생활을 지원하고 사회참여를 증진시켜 삶의 질을 향상	발달장애인 중 도전 행동이 심하거나 중복장애 등의 사유로 일상생활에서 특별한 도움이 필요한 사람으로 정의. 최중증 발달장애인으로 선정되면 1인 집중지원 서비스 자격 부여	주간활동 제공기관에 등록하여 소그룹을 구성하고, 제공기관 및 외부 협력기관을 통해 주간활동을 이용. 1인 집중서비스는 일상생활, 여가활동, 지역사회기술, 의사소통 프로그램 제공	(지원단가) 15,560원 (30분 단위: 7,780원) - 1인 집중서비스: 23,340원 (30분 단위: 11,670원) - 2인 그룹: 15,560원 (30분 단위: 7,780원) - 3인 그룹: 12,240원 (30분 단위: 6,220원)
장애인활동 지원제도	수급자의 상태, 가정환경 및 사회활동 정도, 개인의 욕구 등을 고려해 장애인이 일상생활과 사회생활을 스스로 수행하는 데에 필요한 범위 안에서 표준급여	1순위 대상 수급자는 서비스 지원 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역 합산점수가 성인 446점 이상, 아동 347점 이상인 사람	활동지원사가 수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원하는 활동보조 외에도 방문목욕이나 방문간호의 서비스를 제공	(급여비용) ① 매일 일반적으로 제공 하는 경우: 15,570원 ② 22시 이후 6시 이전 심야에 제공하는 경우: 23,350원

〈표 13〉의 계속

구분	사업목적	최중증 정의 및 선정 기준	최중증 서비스 내용	서비스 단가
	이용계획서에 따라 적정하게 제공하여야 함			③ 「관공서의 공휴일에 관한 규정」에 의한 공휴일과 근로자의 날에 제공하는 경우: 23,350원  (가산수당) 15,570원 가산수당: 3,000원 23,350원 가산수당: 4,500원
발달장애인 거점병원·행동발달지원센터	자해·공격 등 행동문제로 인하여 일상생활에 곤란을 겪는 발달장애인을 전문적으로 지원하며 발달장애인 특성과 요구에 맞는 체계적이고 효율적인 의료지원과 함께 제공	「장애인복지법」상 지적·자폐성 장애인으로 등록된 사람(지적장애 또는 자폐성 장애를 부장애로 가진 경우도 포함)으로 발달장애인 중 심각한 자해나 타해로 행동중재 지원이 필요한 사람. 전문가의 소견에 따라 행동문제 치료·재활 서비스 지원여부 결정	중증의 행동문제를 보이는 환자를 우선적으로 치료하며 정신건강의학적 진료와 행동문제 치료를 연계하여 통합적으로 지원. 중증 행동문제 환자 1인당 지속적이고 체계적인 개입으로 행동문제 치료의 우수사례 창출 및 데이터 축적 등	(지원내용) 인건비, 사업비, 연구비 등 연 3억 4천 2백만원(행동 치료 전문가 등 인건비, 행동치료실·관찰실 등 시설 리모델링비·장비비, 찾아가는 부모교육·발달장애인 협진 사례회의 등 사업비, 중증 발달장애 데이터 축적 및 행동치료 관련 연구비)

자료: 김미옥 외(2023), p. 27.

- 장애인거주시설의 유형 중에는 단기거주시설이 존재하는데, 이는 발달장애인 긴급돌봄 서비스 사업과 유사도가 높음
  - 그 차이점은, 긴급돌봄 사업은 발달장애인을, 단기거주시설은 모든 등록장애인을 대상으로 하며 긴급돌봄 사업은 7일 이내, 단기거주시설은 30일 이내(연장 가능)로 이용기간이 정해지며, 긴급돌봄 사업은 특정 긴급 사유를 충족한 경우에만 이용이 가능한 반면 단기거주시설에는 이용 사유 제한이 존재하지 않음

〈표 14〉 발달장애인 긴급돌봄사업 관련 유사사업

구분	긴급돌봄	단기 거주시설	거주시설
목적	발달장애인 보호자의 입원, 경조사 등 긴급상황 발생 시 일시지원	장애인에게 일정기간 주거·일상생활 지원, 보호자의 단기간 휴식 제공	일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양 등 서비스 제공
근거법령	「발달장애인법」 제29조의3	「장애인복지법」 제58조 제2항	「장애인복지법」 제34조, 제57조
정원	4명	최소 10인 이상 30인 초과 불가	30인 미만, 30인 이상 초과 가능 * 정원 30인 이상 시 보조금 차등지원
이용기간	1~7일 * 1회 입소 시 연장 불가 * 1년 최대 30일	30일 이내(1회) * 필요한 경우 연장 가능, 6개월 이상 이용 시 시·군·구 승인 필요	-
이용료	1일 15,000원 * 차상위, 국민기초생활보장수급자 미부과 1일 식비 15,000원	1일 20,000원 * 월 60만원 범위 내 부과 * 국민기초생활보장수급자, 부과 식비 포함	1일 13,120원 수준 * 월 393,600원 범위 내 부과. 발달장애인은 월 34,000원 추가 부과 가능
	기관운영비로 활용 * 프로그램 운영, 간식비, 차량 운행 등	기관운영비로 활용 * 프로그램 운영, 간식비, 차량 운행 등	
설치기준	임대주택, 거주시설, 단기거주시설 등 활용 ★ 1인 1실 배정 * 부득이한 경우 2인 1실 운영 가능	일반·연립주택 등 일반 주거 형태 * 장애인복지관 등 지역사회재활 시설 인근에 위치 필요	소규모 시설 지원, * 신축시설의 경우 2층 이하로 제한
종사자 기준 (개소당)	• 센터장: 0.5명 • 돌봄인력: 5명 (이용자 1명당 1.25명)	• 시설장 : 1명 • 생활지도원 : 이용자 1명당 0.8명 • 조리직 : 2명	• 시설장 : 1명 • 생활지도원 : 이용자 1명당 0.4명 * 중증, 영유아 기준 ※ 이외 사무국장, 간호사, 영양사, 물리치료사 등 배치
지원예산 ('23년)	55억원	기능보강 6억원 * 운영비는 지자체 지원	기능보강 52억원 운영비 6,290억원

자료: 보건복지부, 1차 제출자료(기준 유사정책과의 조합\_긴급돌봄 시범사업)

## 2) 지방자치단체

- 지방자치단체에서 주관하는 최중증 발달장애인 관련 복지 사업으로는 서울시의 최중증 발달장애인 낮활동사업, 광주광역시 최중증 발달장애인 융합돌봄사업, 경기도 장애인 주간보호시설 긍정행동지원사업이 있음

〈표 15〉 최중증 발달장애 관련 지방정부 사업

구분	사업목적	최중증 정의 및 선정 기준	최중증 서비스 내용	서비스 단가	최중증 이용현황
서울시 최중증 발달장애인 낮활동사업	심각한 도전 행동을 지닌 성인 최중증 발달장애인에게 낮시간에 의미 있는 활동을 제공함으로써 긍정적인 행동변화를 유도하고 일상을 확대하며 지역사회 안에서 자기주도적인 삶을 영위할 수 있도록 함	서울시에 거주하는 만 19세 이상 도전 행동을 가진 최중증 발달장애인(도전 행동 위험사정 등으로 선정)	개별 및 그룹 활동 참여, 지역사회 활동 참여 등	이용자당 200,000원 (수급권자인 경우 면제, 차상위 50% 감면)	2022년 기준 장애인복지관 23개소 참여. 2017.7.~2023.2. 까지 142명이 이용함. 2023년은 57명이 이용 중임
광주광역시 최중증 발달장애인 융합돌봄 사업	최중증 발달장애인 1인에 대한 집중 지원을 위한 지역 내 서비스 구조를 마련하고자 함	광주광역시에 6개월 이상 거주 하는 만 18세 이상 으로 다중지원이 필요한 발달장애인	다중지원(주간활동 서비스 중 1인 집중 지원서비스) 및 지원주택서비스 제공	이용자의 경우 주간활동 바우처 시간당 비용만 결제 2022년 기준 융합 돌봄예산 이용자 1인당 소요 예산은 약 230,219,733원	2022년 기준 장애인복지관 4개소 참여 2022년에는 21명의 이용자가 이용함. 2023년에는 28명으로 서비스 제공 예정
경기도 장애인 주간보호 시설 긍정행동 지원 사업	도전 행동을 지닌 성인 최중증 발달 장애인에게 보완 대체 의사소통을 활용하여 의사 소통의 기회를 확장하고 위험 상황에 대응할 수 있는 개별 지원을 통해 긍정적인 방향으로 지원 하고자 함	19세 이상 도전 행동을 보이는 성인 최중증 발달장애인 -도전 행동으로 인해 시설 이용을 거부당하거나 원가족의 협조가 원만한 가구를 우선 선정	건강생활, 역량강화 활동, 문화여가활동, 사회활동 등	이용자당 200,000원(수급권 자인 경우 면제, 차상위 50% 감면)	이용자 2: 지원인력 1의 배치기준에 따라 최중증 장애인 4인을 지원인력 2명이 서비스 제공함 지역 내 20개소에서 사업 운영 총 40명 이용자가 서비스 이용 중

자료: 김미옥 외(2023), p.116

#### 다. 해외 사례<sup>3)</sup>

- 영국은 최중증 발달장애아동을 위한 교육, 보건, 돌봄 통합서비스 EHC(education, health, care)를 Stockport NHS에서 운영함
  - 장애아동의 지원 요구 수준을 “충족기준 없음”, “약간의 추가적 지원 필요”, “보통 수준의 지원 필요”, “상당한 수준의 지원 필요”로 나누며, 이와 같은 상이한 요구수준에 따라 예산 책정 및 서비스 제공을 다르게 함
  
- 미국 뉴욕주정부는 OPWDD(Office for People With Developmental Disabilities)에서 주거지원, 주간 서비스(Day Services), 일시보호(Respite), 가족 지원 서비스 등을 제공함
  - 주거지원은 발달장애인 지원 인가 시설(Community Residential Settings)에서 지원받을 수 있으며 이 시설은 가정위탁보호(family care)와 그룹홈(IRA, Individualized Residential Alternatives)으로 구분됨
  
- 독일은 지역사회 안에서 최중증 장애인의 상황과 욕구에 따라서 적절한 서비스를 이용할 수 있는 체계를 지향하기 때문에, 최중증 장애인만을 위한 특별 서비스나 돌봄 중심의 24시간 시설 서비스는 제공하지 않으며 지역사회에 소재한 장애인 지원기관 또는 서비스 기관에서 포함되어 관련 서비스를 이용함
  
- 일본 후쿠오카에서는 장애인지역생활행동지원센터를 운영하며, 해당 센터에서는 각 사업소로부터 의뢰받은 장애인을 평가하여 선정한 뒤 여러 교육을 거쳐 다시 가정이나 그룹홈으로 복귀시키는 사업을 시행함
  - 집중지원센터는 이용자 2명을 정원으로 1대1 서비스를 제공하는 곳으로, 지역으로부터 의뢰받은 강도행동장애인의 도전 행동 감소를 목적으로 3개월에서 6개월까지 집중지원을 실시하며, 도전 행동이 감소하면 그룹홈으로 이전함

---

3) 김미옥 외(2023)에서의 내용을 정리함

### 3. 상위 및 관련 계획 검토

#### 가. 관련 법률

##### 1) 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」

- 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 「발달장애인법」이라고 함)은 총 7장 44조 및 부칙으로 구성되어 있으며, 발달장애인의 권리 보장과 복지지원 및 서비스에 대한 조항이 가장 큰 축을 이루고 있음
- 최종증 발달장애인 돌봄사업의 추진 근거는 「발달장애인법」 제29조의3에 제시되어 있음. 해당 조문에 따르면 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 있음

##### 2) 「장애인복지법」

- 「발달장애인법」에서 사용하는 “발달장애인”이란 장애인에 대한 복지서비스를 제공하고 재활 및 자립지원을 위한 서비스를 지원하는 「장애인복지법」 제2조제1항의 장애인으로서 지적장애인과 자폐성 장애인, 그 밖에 대통령령으로 정하는 사람으로 규정됨

#### 나. 관련 계획

##### 1) 보건복지부, 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」<sup>4)</sup>

- 현 정부 출범 후 최종증 발달장애인 통합돌봄 지원에 대한 법적 근거가 마련되고('22.6월), 발달장애인에 대한 지원이 국정과제로 추진 중임
- 보건복지부는 '22년 장애인정책조정실무위원회에서 심의·의결을 통해 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」을 마련하였고, 동 대책을 통해 돌봄 강도가 높은 최종증 발달장애인에게는 통합돌봄서비스를 제공하는 등 24시간 지원체계를 통해 발달장애인의 개인별 특성을 고려해 낮활동 보장 등 평생돌봄을 강화한다는 계획임

4) 보건복지부, 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」, 2022. 11. 29.

〈표 16〉 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」 비전과 추진과제

구분	내용
비전	발달장애인 평생돌봄을 통한 모두가 행복한 사회(국정과제 47)
목표	최중증 발달장애인에 대한 돌봄서비스 다각화 발달장애인 돌봄 서비스 강화 지역사회 자립을 위한 지원체계 구축
추진과제	1. 최중증 발달장애인 돌봄 지원체계 마련 - 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 지원 및 24시간 돌봄체계 구축
	2. 발달장애인 돌봄서비스 확대 - 발달장애인 주간활동서비스 확대·긴급돌봄 신규 지원 - 장애인활동지원 서비스 내실화
	3. 발달장애인 소득보장 및 일자리 지원 강화 - 장애인연금·수당 등 소득보장 확대 - 발달장애인 맞춤형 일자리·훈련 강화
	4. 장애 조기 개입 및 장애아동 지원서비스 확대 - 장애 조기 발견·개입 지원 강화 - 발달장애 치료지원 및 장애아동 양육지원 확대
	5. 발달장애인 자립생활 지원 강화 - 지역사회 자립 기반 마련 - 발달장애인 공공후견 및 재산관리 강화
	6. 발달장애인 가족지원 강화 - 부모, 가족 상담·교육·휴식 지원 확대 - 발달장애인 서비스 정보 제공 강화
	7. 지원 인프라 등 추진체계 강화 - 발달장애인 생활실태 전수조사 실시 - 발달장애인 서비스 지원 등 전달체계 강화

자료: 보건복지부, 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」, 2022. 11. 29., p.4.

## 2) 보건복지부, 「제6차 장애인정책 종합계획」(’23~’27)

□ 「제6차 장애인정책종합계획」의 추진 방향은 ‘맞춤형 지원으로 장애인의 자유롭게 평등한 삶을 실현하는 행복사회’라는 비전으로 설정하였고, 9대 정책분야, 30대 중점과제, 74개 세부 추진과제로 구성되어 있음<sup>5)</sup>

- 주요 정책 기본방향은 사회적 취약계층인 장애인에 대해 사각지대 없이 더욱 두텁게 지원하는 약자복지를 위해 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원체계 구축, 장애아동 조기 발견 및 교육 지원, 장애인연금 확대 등 맞춤형 돌봄·소득 지원 강화 등을 제시하였음

5) 관계부처 합동, 「제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)」, 2023. 3., p. 35.

〈표 17〉 「제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)」 비전과 추진전략

구분	내용
비전	맞춤형 지원으로 장애인의 자유롭게 평등한 삶을 실현하는 행복사회
목표	장애인의 사회적 배제 해소와 삶의 질 향상
정책방향	(약자복지) 취약계층인 장애인에 대해 더욱 두텁게 지원 (사회서비스 고도화) 수요자 욕구에 기반한 맞춤형 통합서비스 지원 (글로벌 스탠다드) 전 생활영역에서의 장애인의 권리보장 확대
9대정책 분야·30대 중점과제· 74개 세부 추진과제	1. 장애인 맞춤형 통합지원 및 자립·주거 결정권 강화 - 지역사회 장애인 생활지원 강화, 발달장애인 평생돌봄 지원체계 마련, 장애인 자립 및 주거 자기결정권 강화, 장애인 서비스 제공 기반 고도화
	2. 지역사회 기반 장애인 보건의료체계 강화 - 장애인 맞춤형 보건의료 지원체계 확립, 장애인 보건의료사업 고도화, 혁신기술 기반 장애인 헬스케어 활성화
	3. 생애단계별 맞춤형 교육 지원체계 고도화 - 장애 조기발견 및 영유아 교육지원 강화, 장애학생 맞춤형 특수교육 지원 강화
	4. 소득보장제도 강화 및 장애인 고용지원 확대 - 장애인 소득보장 확대 및 제도 선진화, 취업 지원 및 고용안정·직업훈련 확대, 장애인 벤처·중소기업 지원
	5. 장애인의 일상생활 속 체육·관광 여가 확대 - 장애인 체육 이용환경 지원 확대, 장애인 관광 향유 증진 기반 확충
	6. 장애인 문화예술 향유 및 디지털·미디어 참여 확대 - 장애인 문화예술 접근성 제고, 장애예술활동 지원 강화, ICT 기반 정보격차 해소·사회참여 확대, 미디어 접근권 보장 강화
	7. 장애인 이동 및 시설 접근, 재난안전 보장 강화 - 장애인 교통수단 확대 및 이동 보장, 일상생활 위한 장애인 편의시설 확대, 장애인 재난안전 대응체계 강화
	8. 장애인의 사회참여 및 권리 보장 강화 - 장애인학대 예방 및 권리옹호 강화, 정신장애인 사회참여 및 권익증진 지원, 여성장애인 지원 확대 및 차별 해소, 장애인정책 국제협력 강화
	9. 장애인 정책 추진기반 강화 - 장애개념 확대, 장애인정책조정 거버넌스 강화, 장애인 보건복지 전달체계 개편, 장애인권리보장원 설치

자료: 관계부처 합동, 「제6차 장애인정책종합계획」, 2023. 3. p.36.

### 3) 관계부처 합동, 「2023년 경제정책방향」

- 정부는 2022년 12월 21일 대통령 주재로 ‘제12차 비상경제민생회의’ 겸 ‘제1차 국민경제자문회의’를 개최하고, 관계부처 합동으로 수립한 「2023년 경제정책방향」을 확정·발표하였음
- 약자복지, 노인·장애인·취약청년 등 맞춤형 지원 확충을 제시하였으며, 이를 통해 두텁고 촘촘한 지원을 함으로써 사회적 약자의 삶의 질을 보장하였으며, 본 사업인 최중증 발달장애인 통합돌봄 개발이 제시되었음

〈표 18〉 「노인·장애인·취약청년 등 맞춤형 지원 확충」 주요 추진과제

구분	내용
노인	기초연금 금액(월 30.8→32.2만원) 인상, 대상 확대(628→665만명)
장애인	연금·수당인상 및 일자리지원 확대 등 소득지원 강화 - (장애인연금) 월 최대 38.8 → 40.2만원 (장애수당) [재가]월 4 → 6만원, [시설]월 2→ 3만원 <b>* 최중증 발달장애인 통합돌봄 개발</b> , 장애인 건강권 보장을 위한 전용인프라 확충, 저상버스 확대 등 이동편의 지원 등 추진 - 전용인프라: 장애인음압병상 구축, 이동편의 지원: 장애인콜택시 지원, 저상버스 2천대 확충
아동·청소년	학대피해아동 보호·치유·회복을 지원하고 위기 청소년 <sup>1)</sup> 및 자립준비청년 생활지원금 <sup>2)</sup> 지급 확대 등 추진 1) 월 최대 55 →65만원으로 인상, 2) 자립수당 월 지급액(만원): (‘22.8~)35 →(‘23~)40

자료: 관계부처 합동, 「2023년 경제정책방향」, 2022. 12. 21., p. 22.

### 다. 성과목표 체계

- 「2024년 보건복지부 성과계획서(보건복지부, 2023, 9.)」에서 보건복지부는 ‘지속가능한 보건복지’ 제공이라는 임무 완수를 위해 ‘미래 도약을 위한 튼실한 복지국가’라는 비전 아래 4개의 전략목표-25개의 프로그램 목표를 제시하고 있음
- 본 사업은 전략목표 I ‘평생복지 안전망을 확충하여 국민의 기본생활보장’, 프로그램 목표 I-3 ‘장애인 생활안정 및 재활 지원’의 세부사업 ‘발달장애인 지원’의 내역 사업으로 제시되어 있음
- 본 사업의 사업계획서(예비타당성조사 면제요구서)에서 제시하고 있는 성과지표는 ‘최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용자 만족도’이며, 측정 방법은 ‘연도말 기준 통합돌봄 이용 실태조사를 통해 이용자(부모) 대상으로 만족도 조사 실시 상담서비스 이용자 만족도’로 제시하였음

- 이용자 만족도 조사를 실시하는 것은 정성지표의 특성상 설문문의 구성 및 측정 방법에 따라 결괏값이 달라질 수 있는 한계가 존재하는 바, 해당 단일 지표로 본 사업의 성과를 평가하기에는 부족할 것으로 판단됨

#### 4. 사업계획 적정성 검토의 주요 쟁점

##### 가. 변경된 조사체계 반영

- 기획재정부는 사회·경제적 여건 변화를 적극적으로 반영하고 제도 운영의 공정성 및 효율성을 강화하기 위하여 2019년 5월 예비타당성조사 제도를 개편함
  - 복지·소득이전 사업의 경우, 개편된 평가체계에서는 경제성 분석(비용-효과성 분석)과 정책성 분석 대신 평가 항목별 점검 방식으로 전환하여 수혜대상과 전달체계 개선 등 적극적인 대안 제시에 중점을 두게 됨
- 이에 본 사업계획 적정성 검토에는 복지·소득이전 사업의 예비타당성조사 평가항목에 준하여 ‘경제·사회 환경 분석’, ‘사업설계의 적정성 분석’, ‘비용 추정의 적정성 분석’ 각 평가항목에 대한 검토 내용을 수록함
  - 다만 일반적으로 사업계획 적정성 검토의 경우에는 예비타당성조사 평가항목을 준용 하되 정책효과 분석을 생략하는바, 이에 따라 본 조사에서도 ‘비용·효과성 분석’ 평가항목 대신 ‘비용 추정의 적정성 항목’으로 대체하여 검토함

##### 나. 경제·사회 환경 분석에 관한 쟁점

- 본 사업의 추진배경에는 발달장애인 가족의 사망사건으로 인한 사회적 관심의 증가가 있어 실제 발달장애인 가족을 대상으로 한 실태조사 결과를 통하여 구체적으로 발달장애인 가족이 겪는 물질적, 정신적, 신체적 어려움을 검토하고 본 사업이 그러한 어려움을 적절히 인식한 상태에서 적절한 방향으로 추진되고 있는지 분석함
- 광주광역시, 서울특별시, 경기도 등 지방자치단체 유사 사업의 존재에도 불구하고 중앙 정부에서 본 사업을 추진하여 추가적인 개입 진행의 적절성을 검토함

- 우리나라의 경제 규모와 복지제도 발전단계를 고려할 때 본 사업을 추진할 여건이 적절하게 조성되었는지를 유사한 경제 규모와 복지제도 발전단계를 보이는 해외의 사례를 통하여 검토함
- 서비스 이용기간 동안 도전적 행동의 경감을 위한 방안과 그 추이에 따른 적절한 전이 계획의 수립 방안이 적절히 설계되어 있는지를 중점적으로 살펴봄
- 본 사업의 경우 최종증 발달장애인 가족의 어려움을 경감시키는 데에 주된 목적이 있으므로 발달장애인 가족의 어려움 및 필요로 하는 서비스의 내용과 관련한 의견을 충분히 수렴하였는지 검토함

#### 다. 사업설계의 적정성에 관한 쟁점

- 본 사업의 사업목표는 최종증 발달장애인의 지역사회 참여 제고 및 가족의 돌봄부담 경감으로, 최종증 발달장애인이 구체적으로 정의되었는지 검토할 필요가 있음
- 사업목표 중 ‘지역사회 참여 제고’의 의미가 명확하지 않으며 특히 최종증 발달장애인의 특성상 구체적인 목표 설정 수준에 따라 그 달성 가능성이 매우 낮아질 수 있어 관련한 검토를 진행함
- 양질의 돌봄인력의 수급이 사업목표 달성을 위하여 필수적이며 따라서 현재의 사업계획을 고려할 때 충분한 인력 수급이 가능한지를 중점적으로 검토함
- 서비스 이용기간 이후 도전적 행동이 개선되지 않는다면 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 사업의 효과가 단지 3~5년간 가족의 돌봄부담을 연기하는 데에 그칠 수 있으므로 적절한 도전 행동 경감 및 전이계획이 존재하는지 검토 필요
- 성과지표가 구체적이고 측정가능하며 합리적으로 설정되어 있는지, 이를 어떻게 수집하고 관리할 것인지 검토함
  - 주된 성과지표로 제시된 만족도조사 결과가 본 사업과 관련하여 얼마나 효과적인 성과지표의 역할을 할 수 있는지 살펴봄

- 구체적인 서비스의 내용을 제공기관이 정하면 발달장애인 지원센터에서는 이를 검토하고 보완하는 방식의 역할 분담이 이루어져 있는데, 이러한 체계가 모든 제공기관에서 양질의 서비스가 공급될 수 있도록 담보할 수 있는 체계인지 검토함
- 시범사업 진행 결과 긴급돌봄센터의 이용률이 높지 않은 것으로 나타났는데, 그럼에도 불구하고 본 사업을 위한 수요가 충분히 존재한다고 판단할 수 있는 근거가 존재하는지 판단함

#### 라. 비용 추정의 적정성에 관한 쟁점

- 각 사업 개소당 인건비 및 운영비 단가가 적절하게 설정되었는지 검토함
  - 최종중 통합돌봄서비스의 경우 2024년 예산이 9개월을 기준으로 반영되었는데, 실제로 사업이 진행되는 기간은 7개월 이하이므로 단가가 조정될 필요가 있음
- 매년 사업 규모를 확장할 계획을 제시하였는데, 이와 같은 확충 계획 및 중장기 예산이 충분한 근거를 가지고 있는지 검토함

### Ⅲ. 경제·사회 환경 분석

#### 1. 경제·사회 여건분석

##### 가. 경제·사회 문제 인식의 적절성

- 주무부처는 사업 추진 배경으로 발달장애인에 대한 돌봄 부담 지속 및 발달장애인 가족 사망사건과 관련한 사회적 관심 등을 제시하였음
  - 보건복지부에서 제출한 2015~2022년 자료를 살펴보면 7년간 발달장애인 수는 210,855명에서 263,311명으로 약 5만 2천명 증가하였음. 이와 같은 연평균 3.2%의 증가율은 전체 장애인 수 연평균 증가율 0.9%를 상회하며 그에 따라 전체 장애인 수에서 발달장애인이 차지하는 비중도 2015년 8.5%에서 2021년 9.9%로 증가하였음

- 발달장애인의 돌봄에 대한 부담은 가족에게 경제적, 정신적으로 큰 어려움을 초래하고 있으며 이는 사회적 문제로 인식되고 있는 것으로 확인되었음
- 특히 발달장애인 수 또한 지속적으로 증가하는 추세에 있어 주무부처가 제시한 발달장애인 및 최중증 발달장애인의 돌봄 부담 및 관련한 사회적 여건은 시급히 해결해야 할 경제·사회 문제로 적절히 인식된 것으로 판단됨

## 나. 정부 개입의 적절성

### 1) 정부의 역할

- 정부의 역할 중 형평성 제고 및 소득재분배 차원에서 볼 때 본 사업을 통한 정부 개입의 적절성이 인정됨
- 본 사업을 통하여 해결하고자 하는 핵심적인 문제는 발달장애인 및 최중증 발달장애인 가족의 돌봄 부담 해소인데, 정부 개입이 없다면 발달장애인 가족은 돌봄 부담의 문제를 민간의 돌봄서비스를 이용하여 대응해야 하므로 경제적 비용이 발생함
- 개인 또는 가구의 선택에 따라 발달장애인 가구가 구성된 것이 아님에도 불구하고 발달장애인 가구에게 이러한 경제적 비용이 부과된다면 이는 형평성에 어긋나므로 정부의 역할 중 하나인 사회경제적 형평성 제고를 위한 정부 개입의 필요성이 인정됨
- 발달장애인 가구는 일반 가구에 비하여 경제적 여건이 취약하기 때문에 돌봄 서비스 지출에 따른 경제적 부담을 정부에서 경감시켜주며 소득분배를 개선할 필요성이 더욱 높다고 할 수 있음

### 2) 유사사업과의 중복성

- 정부에서 발달장애인 및 최중증 발달장애인을 대상으로 하는 돌봄서비스를 제공할 필요성이 인정됨에도 불구하고 중앙정부 혹은 지방자치단체 단위에서 유사한 사업이 이미 충분히 시행되고 있다면 추가로 개입할 타당성이 낮아짐
- 따라서 본 소절에서는 검토대상 사업이 기타 중앙 및 지방정부 유사사업과 중복되어 사업의 타당성을 저해할 여지가 있는지 살펴봄

- **(주간활동서비스)** 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스가 시작됨에 따라 2024년부터 발달장애인 주간활동서비스의 지원대상에서 최중증 발달장애인이 제외되어 사업대상이 완전히 구분되는 형태로 계획되어 있음
  - 최중증 발달장애인의 경우 도전 행동의 존재 등으로 인하여 중증도가 덜한 발달장애인과는 다른 형태의 돌봄서비스가 투입될 필요가 있으며 그러한 서비스가 구분되어 투입되는 것이 사업 운영에 있어 더 효율적이라고 볼 수 있음
  - 사업내용의 유사성에도 불구하고 발달장애인 주간활동서비스와 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원사업은 별도의 사업으로, 두 사업의 지원 영역이 중복될 여지는 낮다고 판단됨
  
- **(장애인 활동지원제도)** 장애인 활동지원제도와 최중증 통합돌봄서비스의 가장 큰 차이점은 후자의 수혜대상이 최중증 발달장애인으로 제한된다는 점 외에도 돌봄이 거주지가 아닌 복지시설 및 별도의 주거시설에서 진행된다는 점에 있음
  - 즉, 활동지원제도의 경우 시설을 이용하지 않는 장애인의 활동을 장애인의 거주지에서 보조한다는 점에서 시설이용을 전제로 하는 최중증 통합돌봄서비스와 그 수혜대상 및 사업 내용에서 차이가 있음
  
- 하지만, 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 시행으로 기존 거주지에서 활동지원서비스의 수혜를 받으며 충분히 생활할 수 있는 발달장애인이 통합돌봄서비스 및 시설 이용을 지원할 가능성이 있으므로 최중증 통합돌봄서비스의 수혜자 선정 과정이 올바르게 진행되지 않으면 두 사업의 지원 영역 사이에 중복성이 발생할 가능성이 있음
  
- **(행동발달증진센터)** 행동발달증진센터 사업의 사업대상은 심각한 행동문제를 보이는 발달장애인으로, 최중증 돌봄지원 사업의 사업대상과 유사한 지점이 있으나 해당 사업은 치료와 연구 목적이 강조된다는 점에서 시설에서의 돌봄을 제공하는 최중증 발달장애인 통합돌봄지원사업과 차이점이 있음
  - 최중증 발달장애인 관련 사업의 이상적인 형태는 수혜자의 도전 행동을 줄임으로써 일반 시설 및 지역사회 참여를 제고하는 방식이라는 점에서 행동발달증진센터 사업은 최중증 발달장애인 통합돌봄지원사업의 연계사업의 성격을 가지므로 두 사업 간 중복성은 낮은 것으로 판단됨

- (장애인단기거주시설) 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 거주시설을 의미함
  - 단기거주시설의 사업목적 역시 장애인에게 일정 기간 주거 및 일상생활을 지원함으로써 보호자에게 단기 휴식을 제공하는 것으로, 긴급돌봄 사업의 목적과 유사함
  - 긴급돌봄센터는 발달장애인으로 그 이용대상자가 한정되어 있지만 단기거주시설의 경우 등록장애인 전체를 대상으로 하기 때문에, 긴급한 돌봄수요가 발생한 발달장애인은 단기거주시설을 이용하지 않고 긴급돌봄센터를 이용하도록 정비하여 비발달 등록장애인의 단기거주시설 활용도를 높이며 중복성을 피하고 장애인 간의 형평성을 추구할 필요가 있음
  
- 김미옥 외(2023)에서는 특히 단기거주시설 이용대상을 등록장애인으로만 규정하고 긴급사유가 있는 장애인으로 제한하지 않은 지점에 주목하였음
  - 이와 같은 의견에 따르면 단기거주시설이 본래의 정책 설계상으로는 긴급돌봄서비스와 중복성이 존재하나 실제 운영상으로는 중복성이 발생하지 않는다고 판단됨
  - 부처는 단기거주시설의 정책 설계를 변경하여 실정을 반영하고 긴급돌봄서비스와의 이론적 중복성을 해결하거나, 혹은 단기거주시설이 실제 설계대로 활용될 수 있도록 사업 운영을 개선하고 긴급돌봄서비스와의 연계성 강화를 모색하는 두 가지 방안 중 한 가지를 선택하여 중복성을 해소하고 정책조합을 구성하는 노력을 기울일 필요가 있음

#### 다. 사업추진 여건의 적절성

- 경제·사회 여건 분석의 마지막 단계로서 우리나라 경제 규모, 복지제도 발전단계 등에 비추어 볼 때, 본 사업의 추진이 적절한가에 대해서 살펴봄
  - 다만 선형적으로 국가 경제 및 복지제도의 성숙도에 따라 특정 사업을 추진할 필요성을 논하기보다는 우리나라와 경제 규모 및 복지제도 발전단계가 유사한 해외 국가의 사례를 살펴봄으로써 사업추진의 적절성을 가늠해 보기로 함
  
- (영국) 영국과 한국의 가장 큰 차이는 해당 서비스의 공급이 중앙정부에서 이루어지지 않고 지방당국 및 민간에서 이루어지는 대신 중앙정부는 발달장애인 및 돌봄인의 지원 필요성을 평가하여 그에 맞는 서비스를 구매할 수 있도록 현금성 지원을 시행한다는 점임

- 표준화된 서비스가 제공되지 않고 수혜자가 자신들의 욕구에 맞는 서비스를 선택할 수 있다는 점에서 상당한 유연성이 보장되지만 한편 선택가능한 서비스의 질을 관리하는 것이 어렵고 지역 간 편차도 크다는 단점이 존재하는 시스템으로 평가됨
- (미국) 미국 또한 영국의 경우와 유사하게 민간에서 제공하는 서비스를 적극 활용하는 시스템을 구축하고 있음
  - 구체적으로 정부 및 민간에서 제공하는 서비스의 종류는 주에 따라 상이하지만 주정부의 발달장애인 서비스 공급 및 관리 역할은 연방정부에서 일괄적으로 지원함
  - 이러한 체계의 특성상 구체적인 서비스의 내용을 일일이 파악하기는 어렵지만 발달장애인 및 가족의 필요에 따라 주거 및 주간 서비스와 일시보호 서비스 등 최종중 발달장애인 통합돌봄과 발달장애인 긴급돌봄 지원 사업과 유사한 내용의 서비스를 이용할 수 있는 것으로 파악됨
  - 미국의 경우 최종중 발달장애인이라는 용어를 공식적으로 사용하지는 않지만 장애의 심각도에 따라 지원의 범위와 정도가 결정된다는 점에서 최종중도의 장애수준을 가지는 발달장애인에게는 그에 해당하는 수준의 서비스가 제공됨
  - 다만 전체 발달장애인 중 약 3%만이 거주시설을 이용하는 등 발달장애인 돌봄에 있어 가족의 역할이 강조되고 있다는 단점이 있음
- (독일) 독일에는 최종중 장애인만을 위한 특별한 전달체계나 서비스는 존재하지 않으며 또한 최종중 장애인이 시설이나 기관에 24시간 머무르는 형태의 서비스도 존재하지 않음
  - 최종중 장애인이 상황과 욕구에 따라서 지역사회 안에서 적절한 서비스를 이용할 수 있는 체계를 지향하기 때문에 최종중 장애인은 지역사회에 소재한 장애인 지원기관 또는 서비스 기관에 포함되어 관련 서비스를 이용함
- 독일 또한 영국, 미국과 마찬가지로 돌봄 필요성에 따라 현금성 급여를 제공하는 시스템을 갖추고 있음
  - 독일만의 특징으로는 장애인 지원 경로를 돌봄급여와 참여급여를 구분하는 등 돌봄이 일상생활 돌봄욕구의 해소에 국한되지 않고 궁극적으로 사회 참여를 통한 삶의 질 향상에 기여할 수 있도록 다양한 경로로 명시하고 있음

- 장애 정도가 심하여 높은 층위의 사회 참여를 기대하기 어려운 경우에도 적극적인 목표는 학습을 통한 참여도 향상에 두고 있으며 이를 위하여 여러 가지 원칙을 제시하고 전문 인력을 양성하기 위해 노력한다는 점도 특기할 만함
- (일본) 일본에서는 도전적 행동을 보이는 장애를 강도 행동 장애로 분류하며, 강도행동 장애인을 대상으로 제한하는 중앙정부 사업은 없으나 각 지방자치단체별로 자율적으로 강도 행동 장애 보조금사업을 실시하여 시설 운영비 및 인건비, 강도 행동 장애 지원자 양성사업 운영비 및 인건비를 보조하고 있음
  - 중앙정부 사업의 경우 상시 도움이 필요한 장애인에게 가정에서의 도움 및 외출 시 도움을 줄 수 있는 중증장애인 대상 최대 24시간의 활동지원서비스를 제공하며, 특히 최중증 장애인 지원서비스에 추가적인 보조금을 지급함
  - 각 지역의 발달장애인지원센터에서 관련 서비스의 품질을 관리하고 있으며 강도 행동 장애 지원자의 교육을 담당하고 있음
- (소결) 국가에 따라 제공되는 형태는 다르지만 모두 최중증 발달장애인으로 분류될 수 있는 장애인과 그 보호자들이 이용할 수 있는 주/야간 돌봄서비스 및 관련 체계가 갖추어져 있는 것으로 판단됨
  - 최중증 발달장애인 및 그 가족이 사용할 수 있는 서비스 체계가 부족한 우리나라의 경우 그에 상응하는 사업을 추진할 여건이 갖추어졌다고 판단됨
  - 다만 최중증 발달장애인만을 별도의 수혜대상으로 선정하는 서비스를 갖춘 경우는 많지 않은 것으로 나타나, 현재 계획하고 있는 최중증 발달장애인 대상 별도 사업이 의도치 않게 최중증 발달장애인을 일반 시설 및 지역사회에서 격리하는 결과를 가져오지 않도록 주의할 필요성이 부각됨
  - 기존 발달장애인 지원 체계를 기반으로 하되 특정 시설에서 최중증 발달장애인을 지원할 경우 지원금을 가산하는 일본의 사례나 최중증 발달장애인의 참여 제고를 목표로 더 많은 자원이 투입될 수 있음에도 별도의 24시간 돌봄이 아닌 지역사회에 기반한 부분적, 전문적, 포괄적인 서비스를 제공하는 독일의 사례 등을 참고하여 별도의 최중증 발달장애인 대상 사업이 최중증 발달장애인의 지역사회 격리라는 의도치 않은 결과를 낳지 않도록 사업을 신중히 진행하고 평가할 필요가 있음

## 2. 경제·사회 영향분석

### 가. 경제·사회 문제 해결의 적절성

- 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 정해진 이용기간 동안 도전적 행동이 개선되지 않을 경우 서비스가 종료된 후에도 여전히 전과 같은 돌봄 수요를 발생시켜 돌봄가족원들의 신체적·심리적 소진이 재발할 수 있다는 한계가 있음
  - 최대 5년의 기간 동안 신체적·심리적 소진을 유예시키는 결과를 가져온다면 해당 경제·사회 문제를 다소 완화할 뿐 해결한다고 보기는 어려움
  - 이와 관련하여 보건복지부 제출자료인 「2024년 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내」를 살펴보면 발달장애인과 가족의 특성을 고려한 욕구별 서비스 목표 설정을 포함한 개인별 지원계획을 수립하고 운영함으로써 단기, 중장기 목표 달성을 위한 시기별 과업을 구체화하고 이용 종료 시점이 다가오면 전이계획을 수립하여 사업 이후까지 통합적으로 관리한다는 방안을 제시하고 있음
  - 하지만 전이계획에 구체성이 없으며 도전 행동이 완화되지 않을 경우 어떤 방식으로 통합적인 관리가 이루어질 것인지에 대한 방안 또한 부재하여 해당 계획이 실효성 있게 운영될 수 있다고 평가할 만한 근거는 부족하다고 판단됨

### 나. 사회적 의견수렴의 충분성

- 보건복지부 제출자료에 따르면 본 사업과 관련한 의견수렴은 2023년 11월 22일에 진행된 충청권역 발달장애 심포지움, 2023년 12월 11일에 목포대학교에서 진행된 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 토론회 등 두 차례에 걸쳐 이루어졌음
  - 2023년 충청권역 발달장애 심포지움의 경우 발제 및 토론 참여자가 보건복지부 관계자 및 대학 교수로 제한된 학술회의의 성격을 가지고 있어 충분한 사회적 의견수렴이 이루어질 수 있는 형식은 아닌 것으로 보임
  - 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 토론회에서는 목포 및 전남 지역의 장애인 부모 관련 단체가 참석하여 토론회를 진행하여 사회적 의견수렴이 이루어질 수 있는 형식으로 판단됨

- 보건복지부에서는 지역별 관련 단체를 대상으로 토론회를 개최하는 등 의견수렴을 위해 노력하였지만, 관련하여 구체적으로 장애인 부모 단체 등 이해관계자들이 제시한 의견을 자료화하는 등 객관적으로 제시하지는 못하였음
- 따라서 현 단계에서 의견수렴이 충분히 이루어졌다고 볼 근거는 없으며 추후 관련 자료 보완 혹은 의견수렴 과정 진행이 필요할 것으로 판단됨

### 3. 재정의 지속가능성

#### 가. 향후 재정 부담 검토

- 동 사업을 계획함에 있어서 향후 재정에 미치는 부담이 충분히 고려되었는지를 면밀하게 검토할 필요가 있음
- 또한 해당 사업과 유사한 사업과 비교함으로써 재정 부담이 과다해질 위험은 없는지 살펴보고, 사업 추진을 위해 장기적으로 안정적인 재원조달이 가능하며 중장기적으로 재정 소요에 변동 위험성은 없는지를 살펴봄

#### 나. 중장기적 재정소요 변동 위험성

- 본 사업의 예산은 운영하는 수행기관 수의 영향을 받으므로 수행기관 수를 급작스럽게 증가시키지 않는 이상 계획된 규모 이상의 재정소요가 발생할 위험성은 적음
- 물론 인건비 변동 등 단가 변화로 인하여 재정소요가 변화할 가능성은 있지만 그 정도가 작아, 본 소절에서 그 위험성을 다루는 실익은 없음

## IV. 사업설계의 적정성 분석

### 1. 사업목표 설정의 적절성 및 시급성

#### 가. 사업목표의 구체성과 명확성

- 주무부처의 사업계획서에 포함된 사업은 총 세가지로 (1) 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 24시간 개별 1:1 지원, (2) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원<sup>6)</sup>, (3) 발달장애인 긴급돌봄서비스임
- (1) 최종증 발달장애인의 지역사회 참여 제고와 (2) 가족의 돌봄부담 경감이 두 가지 사업의 공통목표라고 볼 수 있음
- 본 소절에서는 사업계획서에 포함된 세 가지 사업 각각에 대하여 사업목표, 정책수단, 수혜대상, 문제해결 지표의 내용이 명시적으로 제시되었는지를 상세하게 살펴봄

#### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 24시간 및 주간 개별 1:1지원

- 첫 번째 사업목표에 포함된 ‘지역사회 참여 제고’는 그 의미와 범주가 다소 모호하여 사업목표 구체화를 통하여 자원의 효율적인 사용이 가능하도록 보완할 필요가 있음
- 최종증 발달장애인의 지역사회 참여 제고가 의미하는 바는 다양할 수 있음
  - 좁은 의미에서의 ‘지역사회 참여 제고’는 낮활동 프로그램에 포함되어 있는 외부 활동을 의미할 수 있음
  - 보다 넓은 의미에서는 서비스 이용기간 종료 이후 도전적 행동이 줄어 일반 시설을 이용하거나 가정으로 복귀 후 돌봄 제공자와 외출이 가능하게 되는 것(일상생활 통합), 지역사회 주민들의 발달장애인에 대한 인식이 제고되는 것 등 다양한 차원의 지역사회 참여도 상승을 뜻할 수 있음
- 구체적인 지역사회 참여 제고의 의미에 따라서 사업내용과 수행방식이 달라질 수 있기 때문에, 사업목표를 보다 명확하게 제시할 필요가 있음

6) 사업계획서상에 제시된 기존 사업명은 각각 “최종증 발달장애인 24시간 돌봄”, “최종증 발달장애인 낮활동 심화 지원”이었으나, 보고서 작성 시에는 사업명이 변경되어 변경된 사업명을 사용하였다.

- 명확한 목표 설정은 또한 추후 논의할 성과지표와도 연관이 있는데, 사업목표를 구체적이고 명확하게 제시해야 그에 부합하는 성과지표를 개발하여 적절하게 사업을 관리할 수 있기 때문임

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업

- 발달장애인 긴급돌봄 지원사업의 사업목표는 본 사업계획서에 제시된 두 가지 목표 중 두 번째인 가족의 돌봄부담 경감으로 보임
- 지원사업의 대상은 만 6세 이상 만 65세 미만의 등록 발달장애인으로 설정되었는데, 앞선 최종증 발달장애인 통합돌봄 사업과 마찬가지로 최종 수혜자는 발달장애인 본인 외에도 돌봄을 부담하는 주 돌봄 가족원 및 기타 가족원 전체라고 볼 수 있음

## 나. 사업목표의 달성 가능성

### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

- 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스(24시간 및 주간 개별 1:1 지원)와 관련된 사업목표는 (1) “도전적 행동 등으로 장애 정도가 극히 심해 돌봄이 어려운 최종증 발달장애인의 돌봄 지원체계 마련을 통해 최종증 발달장애인의 지역사회 참여를 높이는 것”과 (2) “가족의 돌봄 부담을 경감하는 것”의 두 가지로 제시되어 있음
- 먼저 두 번째 목표인 가족의 돌봄 부담 경감은 본 사업의 서비스를 이용하는 동안에는 비교적 수월하게 달성될 것으로 보이나, 그 효과가 단기에 그칠 수 있다는 점에서 한계가 존재함
- 최종증 발달장애인의 도전적 행동이 궁극적으로 호전되지 않는 경우 부모의 돌봄 부담 경감효과는 서비스 ‘이용기간’이라는 단기에 머무를 수 있다는 한계점도 존재함
  - 최대 5년 내에 최종증 발달장애인의 도전적 행동이 호전되지 않은 채 이용기간이 종료되는 경우 부모의 돌봄 부담 경감효과 또한 지속될 수 없을 것임
  - 또한, 수급자에 대한 최종적인 결정이 광역지자체(시·도) 단위로 구성된 조정위원회의 심의 및 의결에 따른다는 점을 이용하여 지속적으로 수혜를 받기 위하여 주거지

역을 이동하는 경우가 자주 발생한다면 의도하지 않은 행동 변화로 인한 비효율이 초래될 가능성도 있음

- 시범사업 및 유사사례 검토에서 제시된 일본 후쿠오카에서는 도전적 행동을 감소시킬 목적으로 강도 행동 장애인을 대상으로 장애인 지역생활 행동지원센터인 가므센터를 운영하고 있음
  - 가므센터는 도전 행동 감소를 목적으로 3~6개월간 집중적인 지원을 실시하고 있으며, 도전 행동 감소 이후에는 본래의 가정 혹은 그룹홈으로 복귀시키고 있음
    - 즉, 도전 행동 완화를 통해 본래 소속되었던 공동체로의 복귀를 돕겠다는 의지가 강하게 담겨 있는 사업으로 보임
  - 반면, 본 사업은 상대적으로 도전 행동 감소보다는 도전 행동의 관리 및 돌봄부담 완화에 초점을 두고 설계되어 있어 장기적이고 궁극적인 돌봄 부담 완화에는 도달하지 못할 가능성이 있어 보임
  
- 본 사업을 통하여 도전적 행동을 효과적으로 완화함으로써, 그룹활동이나 발달장애인 활동으로의 전이가 가능하도록 하는 등 양육부담 경감효과가 지속될 수 있도록 사업을 설계하는 것은 사업의 효과성을 높이는 데 가장 중요한 요소 중 하나가 될 것으로 보임
  
- 첫 번째 목표의 달성 가능성은 본 사업참여를 통한 도전적 행동의 감소에 달려있을 것이며, 이는 상당 부분 종사자의 전문성에 좌우될 것으로 보임
  - 하지만, 특수교사, 행동분석전문가 등 직무에 필요한 전문성을 갖춘 인력을 채용하기에는 부족한 수준으로 보임
  - 광주광역시 융합돌봄사업의 평가결과 보고서에서도 제공인력의 상시채용에 어려움이 있으며 그 원인으로 계약직 채용 및 낮은 임금을 제시하고 있음
    - 본 사업이 시작됨에 따라서 또는 추후에 사업이 확장되면서 긴급돌봄센터 수가 증가하면 이러한 전문인력 충원의 문제는 심화될 가능성이 높음
    - 전문인력 채용을 위한 예산, 근무여건 등을 주무부처 차원에서 점진 및 보완함으로써 사업 운용에 필수적인 인력공급이 충분히 이루어질 수 있도록 여건을 마련하는 것이 필요해 보임

- 인건비 제약 혹은 전문인력시장의 제약 등으로 전문성을 아직 갖추지 못한 종사자들을 채용해야 하는 경우라면, 양성교육 제공을 통해서 사업목표 달성 가능성을 높일 수 있을 것임
- 하지만, 제출한 총사업비 내역을 살펴보면 종사자 교육에 투자되는 비용이 충분하게 배정되었는지 판단할 수 없었으며, 인력양성에 대한 구체적인 계획 또한 수립되어 있지 않아 이에 대한 보완이 필요함

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업

- 본 사업의 목표는 “가족의 돌봄부담을 경감하는 것”으로 제시되어 있으며, 이의 달성을 위한 정책수단으로는 발달장애인 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등과 같은 긴급상황 발생 시, 일상·사회생활 유지를 위해 발달 장애인에게 낮활동, 야간돌봄, 식사지원 등 긴급돌봄 서비스를 제공하는 것을 제시하고 있음
- 본 사업의 첫 번째 목표를 달성할 수 있을 것으로 보이지만, 지역 간 발달장애인의 수 혹은 긴급돌봄서비스에 대한 수요가 상이할 수 있음에도 긴급돌봄센터를 17개 지역에 동일하게 남·녀 2개소씩 34개소를 운영할 것으로 보여 서비스에 대한 접근성이 떨어질 가능성도 존재함
- 즉, 수요가 공급보다 많은 지역에 거주하고 있는 경우에는 긴급하게 본 서비스가 필요해졌음에도 공급 부족으로 이용할 수 없는 사례도 발생할 수 있을 것임

## 다. 정부 정책방향, 상위계획 및 관련 계획과의 연계성과 우선순위

- 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스(24시간 개별 1:1 지원 및 주간 개별 1:1 지원) 및 발달장애인 긴급돌봄 지원사업과 관련된 국정과제, 관계법령, 상위계획을 검토한 결과, 정부 정책방향, 상위계획 및 관련계획에 부합하는 것으로 판단됨
- 국정과제 47-4의 “발달장애인 돌봄지원체계 구축”에서 최종증 발달장애인에 대한 24시간 돌봄 모델을 평가를 거쳐 확대하고 발달장애인 거점 돌봄서비스 확대 및 강화의 내용을 담고 있음

- 본 사업과 관련된 법령은 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조의3(최중증 발달장애인 통합돌봄 지원)을 신설함
- 관계부처 합동 「제6차 장애인정책종합계획」(2023)에도 본 사업과 관련된 내용이 명시적으로 제시되어 있음
- 「새정부 경제정책방향」(22.6.16)이나 「2023년 경제정책방향」에도 수요자 맞춤형 통합지원 강화를 통하여 장애인의 삶의 질 향상을 도모하고 시범사업 중인 최중증 발달장애인 24시간 돌봄의 확대를 추진하는 내용이 포함되어 있음

#### 라. 성과관리계획 및 성과지표의 적절성

- 주무부처에서는 최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원 및 주간 개별 1:1 지원에 대한 성과지표로 ‘최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용자인 부모의 만족도’를 활용하여 제시하였으나, 목표치 및 산출근거가 미제시됨
  - 주관적 지표인 만족도에 대한 객관적 수치를 어떻게 설정할 것인지 등 구체적인 관리계획이 포함되어 있지 않아 이를 보완할 필요가 있어 보임
- 제시된 성과지표인 만족도는 본 사업의 두 번째 목표인 돌봄 부담 경감에 대한 ‘간접적’인 지표로 부담 경감을 직접적으로 보여주는 데에는 한계가 있으므로 보완할 필요가 있음
  - 동 지표는 첫 번째 목표인 최중증 발달장애인의 지역사회 참여 제고에 대한 달성도를 보여주지 못한다는 또 다른 한계점을 가지고 있음
  - 전문적인 돌봄을 제공하는 최중증 발달장애인 통합서비스 이용을 통해 도전적 행동 감소 정도, 일상생활에서의 통합 정도, 전이 정도 등을 보여줄 수 있는 지표를 추가하여 첫 번째 목표의 달성도를 측정하는 것이 필요해 보임
- 발달장애인 긴급돌봄 지원사업의 경우 정성적인 만족도에 더하여 구체적으로 긴급돌봄 서비스를 사용하는 동안 돌봄 부담이 줄어든 보호자가 어떠한 활동을 얼마의 시간 동안 할 수 있었는지 조사하여 수치화하는 등 구체적이고 정량적인 돌봄 부담 경감 정도를 측정할 필요가 있음

## 2. 수혜대상의 적절성

### 가. 수혜대상의 명확성 및 적합성

#### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

- 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스의 신청자격은 '18세 이상 65세 미만 등록발달장애인 (지적·자폐성 장애인)'<sup>7)</sup>으로 명확하게 정의되나 지원대상 선정기준은 정성적인 평가를 정량적으로 전환하는 방식으로 설정되어 다소 모호할 수 있으므로 그 내용에 대하여 검토함
- 사업의 수혜대상 최종증 발달장애인을 선정할 수 있는 정량적 지표를 마련한 점과 해당 기준을 개발하기 위하여 모의평가 결과를 활용하였다는 점에서 수혜대상 선정을 위한 적절한 기반이 마련된 것으로 판단됨
  - '도전 행동'에 대한 배점을 40점으로 가장 높게 설정하고 도전 행동이 부재하는 경우에는 24시간 개별 1:1 지원과 주간 개별 1:1 지원 서비스 수급의 자격이 주어지지 않도록 설계한 것은 각 사업의 목적에 맞도록 수혜대상을 적정하게 분배하는 데에 기여할 것으로 보임
  - 다만, 도전 행동 점수가 낮더라도 다른 항목에서의 점수가 높다면 서비스 대상으로 선정될 가능성은 여전히 존재함
    - 선정조사 및 기준이 이를 배제할 수 있는 기능을 할 수 있는지와 이에 대한 추가적인 장치가 존재하는지 등에 대하여서도 검토가 필요함
- 정량적인 점수 산정 과정에 정성적인 평가가 포함되어 대상 선정과정이 모호할 수 있다는 점에서도 주의가 필요함
  - 주무부처가 제출한 「2024년 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 사업안내(주간 그룹형 1:1 지원)」에 따라 선정기준 항목을 살펴보면, 선정 기준항목 중 핵심 구성요소의 일상생활능력은 국민연금공단 장애인서비스 종합점수를 합산하여 사용함

7) 발달장애인에 대한 상세한 내용은 이어지는 '2)'목을 참고하기 바람.

- 도전 행동, 의사소통능력, 개인 특성 및 사회환경 특성은 지역 발달장애인센터에서  
파견된 조사원의 방문조사를 통해서 이루어짐

- 선정조사가 적절하게 이루어지도록 하기 위하여 필요한 조건으로는 첫 번째로, 평가항목이 객관적인 지표에 의해 결정되도록 구성해야 한다는 점이고, 두 번째는, 조사자의 숙련도 및 전문성을 확보하는 것임
  - 평가가 조사원에 의하여 이루어지더라도 평가항목이 보호자의 응답 내용 및 보호자가 촬영한 영상물에 기반하도록 설계된다면 정량지표의 객관성을 담보하기 어려울 가능성이 있음
  - 조사자가 도전 행동의 요소를 전문적으로 평가하거나 해당 발달장애인을 지원한 경험이 있는 전문인력의 의견을 보다 중시하는 방향으로 선정조사를 설계할 필요가 있음

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 서비스

- 발달장애인 긴급돌봄 서비스 수혜대상은 주무부처가 제출한 사업계획서에 명확하게 제시되어 있는 크게 두 가지 요건을 충족시켜야 함
  - 첫 번째는, 만 6세 이상(영유아 제외) 만 65세 미만의 등록발달장애인<sup>8)</sup>(「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제2조)임
  - 두 번째는, 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급상황 발생으로 일시돌봄이 필요한 자로 신청자격은 가구소득수준과는 무관함
- 발달장애인에 대한 정의 및 등록과정을 살펴볼 때, 만 6세 이상 만 65세 미만의 등록 발달장애인이라는 수혜요건은 비교적 명확하게 정의되는 것으로 보임
- 재난·재해의 경우 명확한 범위가 설정되지 않아 이를 명확하게 제시함으로써 추후 사업시행 시에 혼란이 발생하지 않도록 하는 노력이 필요해 보임

8) 「장애인복지법」 제58조(장애인 복지시설)에 따른 장애인 거주시설에 입소한 발달장애인과 의료기구·장비 사용 등 전문적 의료지원이 필요한 발달장애인은 제외

## 나. 수요의 충분성

- 2022년 기준 만 6세 이상 만 65세 미만 발달장애인의 수는 192,119명으로, 발달장애인의 수 측면에서는 충분한 잠재적 수요가 확보된 것으로 보이나, 긴급상황 발생 여부에 달려있는 실질적인 수요는 그에 미치지 못하는 것으로 보여 이에 대한 검토가 필요함
- 2024년까지는 긴급돌봄센터를 17개 지역에 2개씩 총 34개소를 건설할 예정이기 때문에, 연 13,056명을 수용할 수 있는 규모의 서비스가 공급될 것으로 보임
  - 반면, 발달장애인 모두가 서비스를 이용하는 것이 아니라 긴급상황이 발생했을 때 실질적인 수요가 발생하는 것이기 때문에, 실제 시설 이용규모를 확인해 볼 필요가 있음
- 주무부처가 제출한 시범사업장 수혜내역을 확인해보면, 17개 지역의 월평균 이용자 수는 75.4명으로 나타남
  - 이를 환산하면 17개소에 대한 연간 이용자 수는 1,281.8명으로 나타나, 시범사업 이용자 수는 현재 2024년까지 공급 예정인 13,056명분에 대한 서비스량을 크게 하회하는 것으로 보임
- 사업 초기 홍보의 부족으로 인하여 잠재수요가 있음에도 서비스 이용으로 연결되지 못한 것일 수도 있어 시범사업 이용자 수를 기반으로 추정된 수요(1,281.8명)에는 과소 추정의 가능성이 있으므로 사업이 진행됨에 따라 보다 구체적으로 수요를 확인할 필요가 있음
  - 긴급돌봄서비스의 특성상 특정 시점의 수요를 정확하게 예측하기는 어려워 서비스 이용자가 평균 이용량을 초과하여 발생하는 경우가 빈번하다면 서비스 공급 및 이용에 어려움이 발생할 수 있음
  - 평균적인 수요량보다는 여유분의 서비스를 공급하여 예측하지 못한 수요에 대비하는 것이 필요할 수 있음
- 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 중 24시간 개별 1:1 지원은 1개소당 10명을 수용할 수 있고 2024년 기준 34개소가 건축될 예정이므로 총 340명을 수용할 수 있을 것으로 예상되며, 주간 개별 1:1 지원은 1개소당 5명을 수용할 수 있도록 설계되었는데, 2024년 기준 125개소에서 서비스가 제공될 예정으로 총 750명을 수용할 수 있게 됨

- 따라서, 통합돌봄서비스로 총 1,090명의 최중증 발달장애인을 수용할 수 있는데, 이는 김미옥 외(2024)에서 추정하고 있는 재가 최중증 발달장애인 4,800명보다 하회하는 수로 보여 충분한 수요가 발생하거나 초과 수요가 발생할 가능성도 있어 보임
- 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 이용기간을 모두 채우지 않는 경우는 드물 것으로 보이고 오히려 지속적인 서비스에 대한 수요가 발생할 것으로 보여, 이에 대한 대비책 마련 또한 필요해 보임

#### 다. 비사업대상의 수혜 가능성 및 사업대상의 비수혜 가능성

##### 1) 최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

- 신청자격(18세 이상 65세 미만 등록발달장애인)은 명확하게 정의되지만 최중증 발달장애에 여부는 심사를 통해 결정되기 때문에, 심사과정이 적절하게 이루어지지 못하는 경우, 누수와 사각지대가 발생할 가능성이 존재함
  - 특히, 선정조사를 시행하는 지역발달장애인센터 조사원이 조사표에 대한 이해도가 높지 않은 경우 선정점수의 대부분(0~70점)을 차지하는 선정조사가 제대로 이루어지지 못할 가능성이 존재하며, 이는 수혜대상자가 아닌 자가 수혜를 받거나 사업대상이지만 혜택을 받지 못하는 경우로 이어질 수 있음
- 최중증 발달장애인의 경우 대체로 집에서 돌봄을 담당하고 있기 때문에,<sup>9)</sup> 본 사업이 시행되어도 정보를 얻지 못해 서비스 신청 및 혜택을 받지 못하는 경우가 발생할 수 있음
- 홍보 주체가 많은 경우 다양한 통로를 통해서 정보를 얻을 수 있다는 장점이 있지만, 더불어서 효과적인 홍보가 이루어지지 못할 가능성도 존재함
  - 따라서, 주무부처의 주도하에 홍보계획을 세우고 사업추진 주체들과 함께 협력하여 계획을 실행해 나가는 방식을 고려할 수 있을 것임

9) 2021년 발달장애인 실태조사에 따르면, 발달장애인 중 평일 낮시간을 부모 및 가족과 함께 보내는 경우가 31.8% 정도로 가장 많았다.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

- 발달장애인 긴급돌봄서비스의 이용 대상자는 일정 연령(6세~65세)의 등록발달장애인으로 설정하고 있기 때문에 이용 대상자 측면에서의 누수 가능성은 크지 않을 것으로 판단됨
  - 반면, 수혜를 위한 또 다른 자격요건인 보호자의 긴급상황 발생이 어떻게 정의되는지에 따라서 누수의 발생 가능성이 존재함
  
- 서비스가 제공되는 장소에 대한 접근성으로 인한 사각지대 발생의 가능성은 여전히 존재해 보임
  - 현재는 각 시도별 남녀 각각 1개소씩만 설치되어 긴급돌봄센터로부터 원거리에 거주하는 발달장애인 가구는 긴급상황 발생 시 이용이 현실적으로 어렵다는 의견이 지속적으로 나오고 있음
  - 접근성을 높이기 위하여 긴급돌봄센터 수를 높이는 노력에도 지역별 실질수요를 파악하는 것이 선행되어야 할 것임
  - 사업을 시행하는 과정에서 실질적인 수요를 파악하고 그에 맞추어 점진적으로 긴급돌봄센터 수를 늘리는 방법을 통해 효율적으로 자원이 배분되고 낭비되지 않도록 하는 노력이 필요해 보임

## 3. 추진방법의 적절성

### 가. 사업추진 방법의 적절성

#### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

- 통합돌봄서비스 제공기관은 시설 및 인력을 갖추고 발달장애인 대상 서비스 제공 능력 및 경험이 있는 공공·비영리법인 중에서 선정된 보조사업자로서 단독수행 혹은 컨소시엄의 형태를 가짐
  
- 수혜자의 자유로운 선택에 기반한 모형이 성공적으로 운영되기 위한 전제조건은 서로 다른 욕구수준에 따라 선택가능한 다양한 서비스가 시장에 존재해야 한다는 것임

- 하지만 최종증 발달장애인은 기존 복지시설의 이용이 어렵다는 배경에서 알 수 있듯이 합리적인 수준의 현금성 지원만으로 이용할 수 있는 최종증 발달장애인 돌봄시설은 국내에 극히 제한적으로 존재함
- 선택에 기반한 모형의 경우 지역에 따른 서비스 편차가 심할 수 있어, 지역 불균형이 심화되고 있는 현 시점에 도입하기 더욱 어려운 측면이 있음
- 따라서 보조사업자를 통하여 서비스를 제공하는 현재의 사업 추진방법은 합리적으로 실현가능한 적절한 방법으로 평가됨

## 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

- 긴급돌봄 시설은 긴급한 상황에 대비하기 위한 시설인 만큼 항상 충분한 수요를 확보하지는 못할 수 있어, 민간을 통하여 관련 서비스를 공급할 경우 그 비용이 지나치게 높아지거나 낮은 비용으로 운영하는 과정에서 이용자의 상황에 따라 시시각각 변하는 안전 및 돌봄 수요를 안정적으로 충족시키기 어려울 수 있음
- 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스와 마찬가지로 보조사업자를 통하여 서비스를 제공하는 현재의 사업 추진방법은 합리적으로 실현가능한 적절한 방법으로 평가됨

## 나. 사업추진 주체 간 역할 구분의 명확성

### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

- 서비스 지원 절차 순서에 따른 제공기관의 역할 및 이를 문서화하여 지역 발달장애인 지원센터에서 관리 및 지원하는 체계가 비교적 구체적으로 수립되어 있음
- 이용자 정보 수집, 계획 수립, 계획평가 전 단계에 걸쳐 지역 발달장애인지원센터와 정보 공유가 이루어지도록 설계되어있고, 특정 단계에서 어려움을 겪을 경우 지역 발달지원센터에서 이를 지원할 수 있도록 하는 시스템이 짜임새 있게 설계되어 있음
- 수행기관의 역할 중에서 그 중요도가 매우 높음에도 불구하고 관련 계획의 구체성이 매우 부족한 단계는 전이계획 수립의 단계임
- 사업계획서에서 살펴볼 수 있는 전이계획 관련 사항은 이용 종료 6개월 이전에 수립할 것과 이를 위해 지역 발달장애인센터에 사례회의를 요청할 수 있다는 것뿐임

- 전이계획 수립을 위한 서식이 존재하지 않으며 전이계획에 들어가야 할 내용도 전혀 명시되지 않았음
- 예정된 이용기간이 마무리된 이후에도 발달장애인의 돌봄수요와 가족의 부담은 여전히 남아있을 수 있으므로 여러 시나리오에 따른 전이계획 수립은 사업의 중장기적 성패를 결정짓는 중요한 단계임
  - 그럼에도 불구하고 당장 2024년 사업을 시행하는 단계에서는 전이계획을 수립할 필요성이 낮기 때문에 상대적으로 관련 사항이 미흡한 것으로 보이나, 1년 내에 서비스 이용이 종료되는 경우도 있을 수 있으며 그러한 경우가 없더라도 본 사업계획의 완성도를 위하여 전이계획 단계에 대한 구체적인 계획 수립은 필수적임
  - 특히 전이계획의 경우 도전 행동 감소 정도와 밀접한 연관을 가지고 있어 치료 차원에서 의료적 접근을 포함한 종합적인 계획 수립이 필요함
- 돌봄서비스 제공 및 관리 과정에서 사례회의의 역할이 중요할 것으로 보이는데 사례회의의 구체적인 내용 및 관리방안과 관련한 계획은 다소 미흡한 것으로 보임
  - 사례회의에 이용할 수 있는 서식도 부재하며 사례회의의 내용에 대한 구체성 또한 부족함
  - 물론 주기적으로 지원계획에 대한 평가 및 재수립이 이루어지므로 이 과정에서 목표를 달성하기 위한 수단인 사례회의에 대해서는 유연성을 부여하는 체계에 일견 합리적인 측면이 있으나, 그 유연성에 대한 대가로 수행기관에서 사례회의를 지나치게 적은 빈도로 진행하거나 내실 없이 진행하게 될 우려가 존재함
  - 따라서 사례회의 내용을 지역 발달장애인센터에서 구체적으로 모니터링할 수 있도록 서식을 제공하는 한편 지원계획을 평가하는 단계에서 다소 미흡한 점이 발견될 경우 사례회의 진행 빈도와 수준에 있어 보다 강제성을 부여하는 방안 등을 고려해볼 필요가 있음
- 현재의 서비스 관리 계획은 낮활동 서비스에 집중되어 있는데, 주거지원과 관련한 관리 계획 또한 고려할 필요가 있음
  - 도전적 행동을 가진 발달장애인의 경우 야간돌봄 과정에서도 다양한 어려움이 발생할 수 있으며 이에 대응하기 위한 상세한 지원 계획 수립 및 점검 과정이 필요함

- 이와 관련하여 주거공간에서 도입할 수 있는 서비스의 종류 및 자체적 관리 방안에 대해서는 제시되어 있지만, 이를 체계적으로 관리하는 계획은 제시되어 있지 않음
  - 야간 돌봄의 경우 낮활동 서비스에 비하여 프로그램 및 목표의 다양성과 복잡성이 낮으므로 낮활동 수준으로 야간돌봄과 관련한 계획 및 평가를 별도로 자세하게 관리하기보다는 현재의 서비스 지원계획 수립, 평가 및 관리 단계에 야간돌봄 및 주거서비스 관련 사항이 포함될 수 있도록 명시하는 정도의 보완으로 충분히 그 운영에 대한 관리가 가능할 것으로 판단됨
  
- 중앙센터-지역센터-제공기관으로 이어지는 전문적인 서비스 개발 및 제공 체계가 마련될 필요가 있음
  - 또한 전이계획과 사례회의 진행방안에 대한 세부계획의 미비 등 추진주체별 역할 분담이 적절히 달성되기 어려운 항목들이 발견되어, 이에 대한 보완이 필요한 것으로 판단됨
  
- 상위기관의 역할 분담 및 상호 관리계획의 경우 수행기관 및 지역 발달장애인센터 단위의 계획에 비하여 그 구체성이 부족하다고 판단됨
  - 구체적인 역할 분담에 대하여 보다 명확하게 제시하지 않는다면 사업 수행 과정에서 혼란이 발생할 여지가 있음
    - 예를 들어 서비스 이용자 발굴의 역할은 지역 발달장애인지원센터와 기초지자체에 모두 부여되어 있고 사업홍보의 역할은 수행기관, 지역 및 중앙센터, 기초 및 광역단체는 물론 주무부처에까지 부여되어 있어, 구체적으로 이용자 발굴과 홍보에 있어 발달장애인지원센터와 지자체의 역할 분담을 명확히 할 필요가 있음
    - 제공기관 실적관리 및 모니터링 등의 역할도 지역 및 중앙센터, 기초 및 광역 지자체 모두에 그 역할이 부여되어 있어 보다 자세한 역할 분담이 필요함
  
- 시도에서 설치하는 서비스조정위원회는 이용대상 선정 시 평가점수에 관여할 수 있으며 이용기간 연장 등 각 수혜자의 서비스 이용과 관련하여 중요한 결정을 내리는 조직임
  - 구체적인 구성 방법 및 시도와 중앙 발달장애센터를 통한 운영지원 및 관리방안 등이 제시되어 있지 않아, 수혜대상 선정 과정에서의 객관성 담보에 어려움을 초래할 수 있으므로 서비스조정위원회의 정확한 역할 및 그 관리 방안을 보완할 필요가 있음

## 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

- 긴급돌봄사업의 추진주체별 역할 및 관리감독 방안은 비교적 명확하고 구체적으로 제시되어 있는 것으로 판단됨

## 다. 유사제도와의 정책조합 가능성

### 1) 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

- 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스는 기존의 발달장애인 대상 서비스를 이용하기 어려운 최중증 발달장애인을 대상으로 기존의 서비스에 더하여 최중증 발달장애인 대상 돌봄 기능을 특화한 서비스의 성격을 가지고 있음
  - 기존 서비스를 이용하던 발달장애인이 도전적 행동을 보임에 따라 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스로 전이되고, 이후 이용기간이 끝난 후 도전적 행동이 완화될 경우 기존 서비스로 돌아가는 형태의 정책 조합임
  - 도전 행동이 줄어들지 않는다면 기존 시설을 이용하기 어려운 상황이 서비스 이용 이후에도 유지될 것이기 때문임. 하지만 앞서 살펴보았듯이 도전 행동이 줄어들지 않을 경우의 전이 방안에 대한 계획이 전무하여, 전이계획 보강을 통한 정책 연계성 증대가 필요함
  - 본 사업 계획 단계에서는 행동발달증진센터와의 정책조합 가능성이 제시되지 않아, 관련한 보강 또한 필요할 것으로 판단됨

### 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

- 발달장애인 긴급돌봄서비스와 유사한 역할을 할 수 있는 정책은 장애인 거주시설 정책으로, 거주시설 중에서도 단기거주시설과의 유사도가 높음
  - 기존 시설 중 충분히 사용되고 있지 않은 시설이 존재해야 이를 긴급돌봄센터로 전환할 수 있으므로 해당 방안을 위해서는 기존 장애인 거주시설의 활용도를 조사하여 시설 및 예산을 재배치하는 과정이 선행되어야 함
- 입소기간을 기준으로 긴급돌봄 서비스와 단기거주시설 정책을 구분하고 연계하는 방안은 적절한 것으로 판단됨

- 다만, 긴급돌봄서비스와 단기거주시설의 이용자 연계 안내는 서로 다른 서비스의 이용대상자를 적절히 분배하는 정책일 뿐 효과적인 정책조합으로 보기는 어려우므로, 두 정책 간 조합을 고민하기에 앞서 중복성을 해결하고 각 사업의 특성을 강화하는 방안을 고민할 필요가 있음

#### 4. 전달체계의 적절성

##### 가. 전달체계의 명확성 및 구체성

- 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스(24시간 개별 1:1 지원 및 주간 개별 1:1 지원)
  - 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 전달체계를 검토한 결과, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 전달체계는 전반적으로 명확하고 구체적으로 설정된 것으로 보임
    - 수혜자 선정 및 배정뿐 아니라 갱신, 이의신청, 서비스 변경신청 및 중단 등의 상황에도 전달체계가 적절히 마련되어 있어, 사업시행 이후 전달체계의 부재로 인한 혼란은 발생하지 않을 것으로 보임
- 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업
  - 시범사업의 경우 사전등록제를 함께 운영하여 보호자의 긴급상황 발생 시 신속하게 서비스를 이용할 수 있도록 함으로써 수혜대상자를 확대하고 서비스의 접근성을 높이고 있음
    - 다만, 계획된 일정보다는 긴급하게 발생하는 상황에 대한 대처가 주는 어려움이 큰 만큼, 사전 홍보를 통해 사전등록을 통해 서비스 이용을 확대하는 것이 필요해 보임

##### 나. 수혜자 접근 용이성

- 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스(24시간 개별 1:1 지원 및 주간 개별 1:1 지원)
  - 최종증 발달장애인의 특성상 주로 가정에서 돌봄이 이루어지며 발달장애인과 함께하는 방문신청은 쉽지 않을 수 있음

- 법정대리인이나 공무원의 대리신청이 가능하도록 함으로써 보완이 될 것으로 보이나, 발달장애인 긴급돌봄서비스와 같이 온라인 신청의 창구를 열어둠으로써 서비스 신청의 용이성이 높아지도록 하는 것도 고려해 볼 수 있음
- 신청 후에는 지역발달지원센터의 선정조사, 시·도의 서비스조정위원회의 심의 등을 거쳐서 신청일로부터 30일 이내에 서비스 이용가능 여부 및 이용가능한 서비스 유형을 통보받게 되는데, 통지방식이 제시되지 않아 이를 보완할 필요가 있음
- 결정통지 시에 시군구 담당자가 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 대상자 통지서 및 이용 안내문을 통지하도록 되어 있는데, 이를 우편 및 전달우편으로 전달하는 방식과 함께 발달장애인 긴급돌봄서비스와 유사하게 전화, 문자, 전자우편을 통하여 결과를 통보하는 것을 고려할 수 있음

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업

- 긴급돌봄서비스의 특성상 당일 입소가 가능하도록 사업을 설계한 점과 지역 발달장애인 센터 방문뿐 아니라 홈페이지 및 유선전화를 통한 신청을 가능하게 하였다는 점에서 신청과 관련된 수요자 접근은 대체로 용이한 것으로 판단됨
- 긴급돌봄센터의 물리적 접근성이 떨어지는 경우 긴급상황 발생과 이동 제약이 함께 발생하는 경우 수혜자의 접근성은 떨어질 수 있으므로 긴급돌봄센터의 위치를 적절하게 설정하고 지역 간 연계 및 송영서비스의 활성화를 통해 보완하는 것을 고려할 수 있음

## 다. 집행기구의 적절성

### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

- 집행기구의 역할과 기능은 전반적으로 명확하게 설정되어 있으며, 전달체계 또한 적절하게 설정되었음
- 최종 수급자격에 대한 결정의 주체를 기초지자체가 아닌 광역지자체로 설정하는 것을 고려해볼 수 있을 것으로 보임

- 이를 통하여 기초자치단체별 수급권자 사이에 최종증 발달장애인 여부, 통합돌봄서비스의 필요도 등에서 편차가 크게 발생하지 않도록 함으로써 광역단위에서 일관성 및 형평성을 확보할 수 있을 것임
- 통합돌봄서비스를 지방자치단체의 직영이 아닌 비영리법인 위탁을 통해 제공하는 것은 적절한 것으로 보임
  - 김미옥 외(2024)<sup>10</sup>)에서도 지적하고 있는 것처럼 통합돌봄서비스가 최상의 난이도를 가지고 있음을 생각할 때 복지서비스 제공기관보다는 적절한 제공능력과 경험을 갖춘 기관위탁을 통해 운영하는 것이 바람직함
  - 또한, 비영리법인으로의 위탁을 통해 운영의 안정성, 서비스의 공익성 또한 보장될 것으로 판단됨
    - 다만, 만족도 조사의 주체가 '제공기관'으로 설정되어 있으면 만족도 조사의 대상이 될 부모들은 제공기관 종사자들에 대한 심리적 부담감을 가지고 있을 가능성이 높아 서비스 제공기관이 주체가 되어 실시되는 만족도 조사는 객관성이 낮을 가능성이 있음
    - 이러한 지적에 대하여 주무부처는 통합돌봄서비스 이용 후 3개월 경과 이용자 및 보호자를 대상으로 실시되는 지역 발달장애인지원센터에서의 모니터링을 통해 보완이 가능할 것이며, 동 사항을 2024년 5월 발간된 사업안내에 포함하였다고 제시함

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업

- 발달장애인 긴급돌봄서비스 집행기구의 역할과 기능은 전반적으로 명확하게 설정되어 있으며, 수행기관의 기준 또한 적절하게 설정된 것으로 판단됨
- 다만, 앞선 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스에서도 지적하였던 바와 같이 만족도 조사의 주체를 '수행기관'으로 설정한 점은 적절한 조사가 이루어질 수 있도록 하기 위하여 검토가 필요해 보임

10) 김미옥·제철웅·김동기·오육찬·황보람·김민진, 『최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구』, 보건복지부, 2024. 3.

## V. 비용 추정의 적정성 분석

### 1. 비용 산정의 적정성

1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1 지원

□ 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 24시간 개별 1:1 지원사업의 2024년 예산은 17,563 백만원(국비)임

○ 광주의 2개소에 대하여 단가 1,535백만원과 보조율 50%, 신규 32개소에 대하여 단가 1,043.5백만원과 보조율 48%를 적용한 결과로 도출되었으며, 지방비를 포함한 총사업비는 36,589백만원으로 도출됨

- 보건복지부에 따르면, 신규 32개소에 대하여 단가 1,043.5백만원이 적용된 이유로 연중 신규 도입으로 인하여 9개월분만 적용되었다고 설명하였으나 사업은 2024년 5월까지 시행되지 않았으므로 6월부터 시행될 경우 7개월분이 반영되어야 함

- 각 시설의 팀장과 주간돌봄인력의 인건비는 9개월분, 야간돌봄인력의 인건비는 8개월분을 적용하여 산정하였으나 주무부처는 실제로 인건비가 해당 기간만큼 지출되었는지 소명하지는 못하였음

○ 인건비의 경우 팀장 1명, 팀원 주간 13명, 야간 23명을 기준으로 산정되었음

- 실제로 평균적인 제공기관의 적정인원이 얼마인지는 사업 시행 이후 집행결과 자료 확인 및 재정사업 심층평가 진행 등의 성과평가를 실시하여 시설별 운영 자료를 바탕으로 다시 점검할 필요가 있음

〈표 19〉 24시간 개별 1:1 지원사업 2024년 예산 산출근거

(단위: 개, 백만원, %)

구분	개소수	단가	국고보조율	국비	총사업비	비고
기존시설(광주)	2	1,535	50%	1,535	3,070	12개월분
신규	32	1,043.5	48%	16,028	33,392	9개월분
총합	34			17,563	36,589	

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

- 2025~2028년 사업비 추정을 위하여 2024년 인건비에 2020~2024년 5년간 사회복지 시설 종사자 인건비 가이드라인의 1급 10호봉, 4급 5호봉, 4급 3호봉의 연평균 기본급 상승률인 2.57%를 적용하여 2025~2028년 인건비를 추정함
- 2024년 12개월분 단가에 포함된 운영비는 교육비 13백만원, 기능보강비 60백만원, 야간 사업운영비 60백만원, 임차료 44백만원, 야간 프로그램비 12백만원을 합하여 190백만원으로 산정되었음
  - 운영비 또한 물가상승률 명목으로 연간 2.57%의 상승률을 적용함
    - 이를 바탕으로 2025~2028년 운영단가를 다시 계산하면 12개월 기준 각각 1,565백만원, 1,604백만원, 1,645백만원, 1,686백만원으로 산출되며, 검토안에서는 재산정한 단가를 바탕으로 2025~2028년 사업비를 추정함

〈표 20〉 24시간 개별 1:1 지원사업 기본급 산정 기준 (2024년)

(단위: 명, 원)

구분	직급	인원 수	기본급	산정방식	연간 급여	산정기준
7차 제출자료	팀장	1	3,656,900	(1급 10호봉×1.05) + 전문수당	43,882,800	2023년 가이드라인
	주간 돌봄인력	13	2,383,200	(4급 5호봉×1.03) + 전문수당	371,779,200	
	야간 돌봄인력	23	2,674,085	(4급 3호봉×1.03) + 전문수당 + 야간수당	738,047,460	
	소계	37			1,153,709,460	
검토안	팀장	1	3,594,000	1급 10호봉 + 전문수당	43,128,000	2024년 가이드라인
	주간 돌봄인력	13	2,371,900	4급 5호봉 + 전문수당	370,016,400	
	야간 돌봄인력	23	2,679,055	4급 3호봉 + 전문수당 + 야간수당	739,419,180	
	소계	37			1,152,563,580	

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

〈표 21〉 24시간 개별 1:1 지원사업 연간 운영단가 산정기준

(단위: 천원)

구분	㉠ 기본급	㉡ 바우처 수익금	㉢ 제수당 (㉠×0.4)	㉣ 공휴일	㉤ 인건비 (㉠-㉡+㉢+㉣)	㉥ 운영비	운영단가 (㉤+㉥)	
7차 제출자료 (2024년 기준)	1,153,709	355,703	461,484	82,160	1,341,651	189,680	1,531,331	
검토안	2025	1,181,598	374,234	472,639	85,474	1,365,477	199,562	1,565,039
	2026	1,211,412	383,859	484,565	87,671	1,399,789	204,694	1,604,483
	2027	1,242,022	393,731	496,809	89,935	1,435,035	209,958	1,644,993
	2028	1,273,340	403,857	509,336	92,229	1,471,049	215,358	1,686,407

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

- 주무부처에서 제출한 2025~2028년의 소요예산(7차 제출자료)에 따르면 2025년부터는 2024년 단가 1,535백만원이 1,621백만원으로 상승함
  - 이는 처우개선 3%, 운영비 11백만원, 전문수당 10만원 등의 증액분을 적용한 값이며, 2025년과 2026년 지역별로 1개소씩 17개소를 확충하는 방안을 적용하였음
  - 개소 수의 경우 앞서 수요 추정 시 검토하였듯이 초기에 초과수요가 발생할 가능성이 있어 주무부처가 제안한 개소 수 확장안을 준용함
  
- 검토 결과, 검토안의 2025~2028년 연도별 총사업비는 각각 79,817백만원, 109,105백만원, 111,860백만원, 114,676백만원으로 산정되었음
  - 2025년과 2026년의 사업비는 주무부처에서 제출한 사업비 규모에 비하여 각각 2,853백만원과 1,122백만원 감소되었으나 2027년과 2028년의 사업비는 주무부처에서 제출한 규모에 비하여 각각 1,633백만원과 4,449백만원 증가하였음
    - 이는 주무부처의 중기 계획에서 2025~2028년 단가 산정 시 인건비 및 물가상승률을 반영하지 않았기 때문임

〈표 22〉 24시간 개별 1:1 지원사업 2025~2028년 총사업비 추정

(단위: 개소, 백만원)

구분	개소수	단가	국고보조율	국비	총사업비	
예산안	2025	51	1,621	48%	39,682	82,670
	2026	68	1,621	48%	52,909	110,227
	2027	68	1,621	48%	52,909	110,227
	2028	68	1,621	48%	52,909	110,227
검토안	2025	51	1,565	48%	38,312	79,817
	2026	68	1,604	48%	52,370	109,105
	2027	68	1,645	48%	53,693	111,860
	2028	68	1,686	48%	55,044	114,676

자료: 보건복지부 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

〈표 23〉 24시간 개별 1:1 지원사업 연도별 총사업비 추정 결과

(단위: 백만원)

구분	2025년	2026년	2027년	2028년
7차 제출자료	82,670	110,227	110,227	110,227
검토안	79,817	109,105	111,860	114,676
증감	△2,853	△1,122	1,633	4,449

자료: 보건복지부 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

## 2) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원

- 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원사업의 2024년 예산은 14,192백만원(국비)임
  - 이는 주간 개별 제공기관 125개소에 9개월 기준 단가와 보조율 48%를 적용하여 산출되었으며, 9개월 기준 단가는 인건비 18.28백만원×9개월에 운영비 72백만원을 합한 237백만원임
  - 주무부처의 7차 제출자료에 따르면 해당 인건비의 기본급은 2023년 사회복지시설 인건비 가이드라인 팀장 1급 10호봉과 팀원 4급 5호봉 기본급에 처우개선분 2.5%와 전문수당을 반영한 3,569,030원과 2,371,933원을 반영하여 계산되었음
    - 하지만 2024년 사회복지시설 인건비 가이드라인에 따르면 팀장 1급 10호봉 기본급은 3,544,000원, 팀원 4급 5호봉 기본급은 2,321,900원이므로 2025~2028년 인건비 추정 시 기본급은 2024년 기본급에 연평균 인건비 상승률 2.57%를 적용하여 산출함

〈표 24〉 24시간 주간 1:1 지원사업 돌봄인력 기본급 단가 비교(2024년 기준)

(단위: 원)

구분	팀장(1급 10호봉)	주간(4급 5호봉)	전문수당	제수당비율
7차 제출자료	3,519,030	2,321,933	50,000	40%
검토안	3,544,000	2,321,900	50,000	40%

- 운영비의 경우 2024년 예산안에 따르면 9개월 운영비로 72백만원이 책정되었는데 이는 공간개선비 60백만원과 운영비 12백만원으로 이루어져 있음
  - 주무부처는 2025~2028년 예산 산출 시에도 역시 연간 72백만원의 공간개선 및 운영비 명목 비용을 책정하였음
    - 24시간 개별 서비스는 이용인원 10명의 주간시설과 야간 주거시설이 포함되어 있음에도 연간 기능보강비가 60백만원으로 책정된 데 비하여 주간 개별 서비스는 이용인원이 최대 4명으로 제한되었고 주간 서비스만 제공함에도 불구하고 공간개선비가 과도하게 책정된 것으로 판단됨
  - 운영비 12백만원의 경우 24시간 개별 서비스의 주간 운영비와 프로그램비 153백만원과 주간 이용인원의 차이 및 중증도의 차이를 고려할 때 과도하지 않게 책정된 것으로 판단되어 이를 수용함
    - 따라서 검토안의 연간 운영비는 2024년 기준으로 36백만원(3백만원/월)이며 여기에 물가상승률 2.57%를 적용하여 2025~2028년 연간 운영비를 추정함
  - 그에 따라 주간 개별 1:1 지원사업의 2025~2028년 개소당 연간 운영단가는 각각 262백만원, 269백만원, 276백만원, 283백만원으로 검토되었음
- 향후 실제 운영 내역에 대한 심층평가 등을 통하여 평균적인 제공기관의 이용인원 규모 및 필요한 돌봄인력의 수를 보다 면밀히 파악하여 사업의 진행상황을 검토하고 필요한 경우 사업비를 현실화할 수 있을 것으로 판단됨

〈표 25〉 주간 개별 1:1 지원사업 개소당 단가 재산정

(단위: 원)

구분		㉠인건비	㉡운영비	㉢운영기간	단가((㉠+㉡)×㉢)
7차 제출자료		18,279,467	8,000,000	12개월분	315,353,604
검토안	2025	18,776,242	3,077,154	12개월분	262,240,752
	2026	19,250,125	3,156,291	12개월분	268,876,992
	2027	19,736,195	3,237,464	12개월분	275,683,908
	2028	20,234,766	3,320,725	12개월분	282,665,892

□ 보건복지부에서는 2025~2028년까지 매년 주간 개별 제공기관을 25개소씩 확충하는 계획을 제출하였음

- 이러한 개소 수 증가에 더하여 매년 3%의 처우개선분<sup>11)</sup>과 1인당 14만원의 전문수당 및 제수당 증가분을 반영하였으며 운영비의 경우 2024년 9개월 기준 72백만원을 12개월 기준으로도 여전히 72백만원으로 유지한다는 계획을 제시하였음
- 검토안에서는 인건비 및 운영비 모두 2.57%의 연간 상승률을 적용하여 검토하였음
  - 검토 결과, 검토안의 2025~2028년 총사업비는 각각 39,336백만원, 47,053백만원, 55,137백만원, 63,600백만원으로 추정되었음

〈표 26〉 주간 개별 1:1 지원사업 2025~2027년 총사업비 추정 (단위: 개, 백만원, %)

구분	연도	개소수	단가	국고보조율	예산(국비)	총사업비
7차 제출자료	2025	150	302	48%	21,736	45,283
	2026	175	302	48%	25,359	52,831
	2027	200	308	48%	29,644	61,758
	2028	225	316	48%	34,116	71,075
검토안	2025	150	262	48%	18,881	39,336
	2026	175	269	48%	22,586	47,053
	2027	200	276	48%	26,466	55,137
	2028	225	283	48%	30,528	63,600

자료: 보건복지부 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

〈표 27〉 주간 개별 1:1 지원 사업 연도별 총사업비 추정 결과 (단위: 백만원)

구분	2025년	2026년	2027년	2028년
2024년 예산안	45,283	52,831	61,758	71,075
검토안	39,336	47,053	55,137	63,600
증감	△5,947	△5,778	△6,621	△7,475

자료: 저자 작성

11) 다만 주무부처 제출자료에 따르면 2026년에는 인건비 단가에 3% 처우개선분을 반영하지 않았다.

### 3) 발달장애인 긴급돌봄서비스

- 발달장애인 긴급돌봄서비스의 국비투입 예산은 요구안 기준 7,263백만원, 2024년 예산 기준은 7,208백만원으로 책정되었음
- 여기에는 중앙 발달장애인지원센터의 긴급돌봄 운영지원비(2명분 인건비와 운영비) 104백만원과 지역 발달장애인지원센터의 긴급돌봄 운영지원비(2명분 인건비와 운영비) 885백만원(보조율 50%), 긴급돌봄센터 34개소 인건비 및 운영비 6,219백만원(보조율 67%)이 포함되어 있음
- 각 발달장애인지원센터(중앙 1개, 지역 17개)의 운영지원비는 인건비(3.92백만원×2명×12개월)와 운영비(10백만원)으로 구성되어 있음

〈표 28〉 긴급돌봄서비스 총사업비

(단위: 백만원)

구분	2024년 <sup>1)</sup>	2025년	2026년	2027년	2028년	총계
국비(67%)	7,208	8,650	10,380	12,455	15,003	53,696
지방비(33%)	3,702	4,355	5,139	6,079	7,233	26,508
합계	10,910	13,005	15,519	18,534	22,236	80,204

주: 1) 2024년 예산

자료: 보건복지부, 7차 제출자료 수정본(2024. 7. 30.)

〈표 29〉 긴급돌봄서비스 2024년 예산 산출근거

(단위: 개, 백만원, %)

구분	개소수	단가	국고보조율	국비	지방비	총사업비
긴급돌봄센터 서비스 운영	34	273	67%	6,219	3,063	9,282
중앙발달센터 운영지원	1	104	100%	104	-	104
지역발달센터 운영지원	17	104	50%	885	885	1,770
합계	34			7,208 <sup>1)</sup>	3,948	11,156

주: 1) 보건복지부의 2024년 7월 30일 제출 자료에 따르면 지방비 합계가 3,948백만원이 아닌 3,702백만원, 총사업비가 11,156백만원이 아닌 10,910백만원으로 산정되었다. 이는 국비가 정해진 상태에서 총사업비 중 국고보조율을 긴급돌봄 서비스 운영, 중앙센터 운영지원, 지역센터 운영지원 모두에 대하여 67%로 산정한 결과로 보인다. 하지만 세 사업의 국고 보조율은 각각 67%, 100%, 50%이므로 보건복지부의 2024년 긴급돌봄서비스 총사업비 산정에는 오류가 있는 것으로 보이며, 추후 추가 자료 제출을 통하여 오류를 수정할 수 있다.

자료: 보건복지부, 5차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

- 긴급돌봄센터 인건비의 경우 2024년 사회복지시설 인건비 가이드라인을 이용하여 검토함
  - 개소당 센터장 1급 10호봉 기본급 3,544,000원 0.5명(남여 1개소씩 2개소당 센터장 배치), 돌봄인력 4급 5호봉 기본급 2,321,900원 5명, 제수당비율 40%를 적용하여 계산한 1개소당 연간 인건비는 225백만원임
  - 운영비의 경우 주택임차료 월 200만원, 운영비 월 150만원을 책정하여 연간 42백만원으로 추산되며, 개소당 연간 운영 단가는 267백만원으로 추정됨

〈표 30〉 긴급돌봄서비스 예산 검토안 (2024년 기준)

(단위: 개, 백만원, %)

구분	개소수	단가	국고보조율	국비	총사업비
긴급돌봄센터 서비스 운영	34	267	67%	6,078	9,072
중앙발달센터 운영지원	1	104	100%	104	104
지역발달센터 운영지원	17	104	50%	885	1,769
합계	34			7,067	10,945

자료: 보건복지부, 5차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

- 2025~2028년의 예산의 경우 주무부처는 매년 약 20%씩 증액하며, 개소당 돌봄인력과 개소수 또한 확충할 계획을 제시하였음
  - 하지만 앞서 수요추정 분석에서 살펴보았듯이 긴급돌봄서비스의 경우 수요가 충분하다는 것이 검증되지 않았으며, 주무부처는 돌봄인력 증원 및 개소수 확충계획 관련 근거자료를 제출하지 않았음
  - 따라서 검토안에서는 개소 수, 돌봄인력 및 안전수당 추가반영 등을 준용하지 않고 2025~2028년 연간 인건비 및 운영비 상승률 2.57%만을 적용하여 검토하였음

〈표 31〉 긴급돌봄 지원사업 연도별 총사업비 투입 추정 결과

(단위: 백만원)

구분		2025년	2026년	2027년	2028년
7차 제출자료	국비	8,650	10,380	12,455	15,003
	지방비	4,355	5,139	6,079	7,233
	합계	13,005	15,519	18,534	22,236
검토안	국비	7,246	7,430	7,619	7,812
	지방비	3,976	4,076	4,179	4,284
	합계	11,222	11,506	11,797	12,096
총사업비 증감		△1,783	△4,013	△6,737	△10,140

자료: 저자 작성

#### 4) 소결

□ 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1, 주간 개별 1:1, 발달장애인 긴급돌봄 사업의 2025~2028년 연도별 총사업비 추정 결과를 요약하면 아래와 같음

〈표 32〉 연도별 총사업비 추정 결과

(단위: 백만원)

내역사업	구분	2025년	2026년	2027년	2028년	계	
최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1	제출자료	82,670	110,227	110,227	110,227	413,351	
	검토안	국비	38,312	52,370	53,693	55,044	199,419
		지방비	41,505	56,735	58,167	59,631	216,038
		합계	79,817	109,105	111,860	114,676	415,458
	증감	△2,853	△1,122	1,633	4,449	2,107	
최종증 발달장애인 주간 개별 1:1	제출자료	45,283	52,831	61,758	71,075	230,947	
	검토안	국비	18,881	22,585	26,466	30,528	98,460
		지방비	20,455	24,468	28,671	33,072	106,666
		합계	39,336	47,053	55,137	63,600	205,126
	증감	△5,947	△5,778	△6,621	△7,475	△25,821	
발달장애인 긴급돌봄	제출자료	13,005	15,519	18,534	22,236	69,294	
	검토안	국비	7,246	7,430	7,619	7,812	30,107
		지방비	3,976	4,076	4,179	4,284	16,515
		합계	11,222	11,506	11,797	12,096	46,621
	증감	△1,783	△4,013	△6,737	△10,140	△22,673	
합계	제출자료	140,958	178,577	190,519	203,538	713,592	
	검토안	130,375	167,664	178,794	190,372	667,205	
	증감	△10,583	△10,913	△11,725	△13,166	△46,387	

자료: 최종증 발달장애인 통합돌봄 총사업비는 부처가 2024년 7월 15일 제출한 자료, 발달장애인 긴급돌봄서비스는 2024년 7월 30일 제출한 자료를 사용하였으며, 검토안 결과를 참조하여 연구진 작성

## 2. 수요 변동에 따른 비용 변동 가능성

- 인건비 책정 시 통합돌봄서비스 24시간 개별의 경우 이용인원 10명, 통합돌봄 서비스 주간 개별의 경우 이용인원 3명, 긴급돌봄 서비스의 경우 이용인원 4명을 기준으로 하였는데, 실제 이용인원의 증감에 따라 소요되는 인건비 또한 변동할 수 있음
  - 하지만 24시간 개별의 경우 최대 이용인원이 12명, 주간 개별의 경우 최대 이용인원이 4명으로 정해져 있어 현재 추정치보다 인건비가 크게 상승할 여지는 많지 않음
  - 사업 시행 초기에는 18~64세 최중증 발달장애인 모두 사업의 잠재적 수혜대상이므로 이용인원이 수용인원을 크게 하회할 가능성도 적으며, 통상적인 수준을 넘는 인건비 변동 가능성은 낮은 것으로 판단됨
  
- 주무부처가 중기계획에서 대규모의 최중증 발달장애인 통합돌봄사업 규모 확장 계획을 제출한 바, 해당 계획이 중장기 수요를 생각할 때 현실적인지 추가로 검토해보고자 함
  - 보건복지부는 24시간 개별 제공기관의 수를 2024년 34개소, 2025년 51개소, 2026년부터는 68개소로 유지할 계획을 제시하였으며, 이를 이용인원으로 환산하면 2024~2027년 340명에서 680명까지 증가함
  - 주간 개별 제공기관의 경우 2024년 125개소, 2025년 150개소, 2026년 175개소, 2027년 200개소로 증가할 계획을 제시하였음
    - 이를 이용인원으로 환산하면 2024~2027년 500명에서 800명까지 증가하는 규모임
  - 두 서비스의 합산 이용인원은 2024년 840명, 2025년 1,110명, 2026년 1,380명, 2027년 1,480명임
  
- 해당 계획의 적절성을 평가하기 위하여 앞서 살펴본 최중증 발달장애인 규모를 상기하면 현 시점 18~64세 정책 대상 최중증 발달장애인 규모는 4,813명으로 추정됨
  - 해당 규모에는 24시간 개별 1:1 서비스 대상자와 주간 개별 1:1 서비스 대상자가 모두 포함됨
  - 두 서비스의 이용기간은 3~5년이기 때문에 모든 이용 인원이 4년간 이용한다고 가정하고, 또한 최중증 발달장애인 규모가 매년 변하지 않는다고 가정한다면 아래 표와 같이 2036년경 모든 최중증 발달장애인이 통합돌봄서비스를 이용 완료할 것으로 예상됨

- 그 이후에는 매년 새롭게 18세가 되는 최종증 발달장애인의 유입(flow)만 소화하면 되며 이는 102명에서 147명 수준으로 추정되며, 2036년부터는 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 이용정원이 기존의 10% 수준으로 줄어들어야 함
- 향후 재정사업 심층평가 등을 통하여 수혜자별 실제 이용기간을 고려하여 전체 사업의 규모를 적절한 수준으로 조정할 필요가 있음
  - 특히 도전 행동이 감소하지 않는 경우가 많이 발생한다면 수혜자별 이용기간을 5년보다 연장시킬 필요가 발생할 수도 있으며 이 경우 연도별 수요 추정은 새롭게 진행되어야 함
- 본고의 분석 시점에서는 최종증 발달장애인 수요 및 도전 행동 감소 등 자료가 충분하지 않아 보다 정밀한 수요 분석은 불가함
  - 다만, 사업 초기 수년간은 본 사업의 수혜대상 최종증 발달장애인의 수가 많을 것으로 예상되므로 기존의 추후 4년간 개소 수 확장 계획은 그 근거가 존재하지만 장기적으로 보았을 때 총 이용정원 1,480명은 과하게 계획되어 있음
  - 장기적으로 이용정원 현실화를 거치면 사업비 역시 앞서 검토한 연도별 총사업비 추정 결과에 비하여 감소할 수 있음

〈표 33〉 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 연도별 추정 이용인원

(단위: 명)

연도	이용정원	신규 이용인원	누적 이용인원
2024	840	840	840
2025	1,110	270	1,110
2026	1,380	270	1,380
2027	1,480	100	1,480
2028	1,480	840	2,320
2029	1,480	270	2,590
2030	1,480	270	2,860
2031	1,480	100	2,960
2032	1,480	840	3,800
2033	1,480	270	4,070
2034	1,480	270	4,340
2035	1,480	100	4,440
2036	1,480	840	5,280
2037	1,480	270	5,550
2038	1,480	270	5,820

## VI. 종합결론 및 정책제언

### 1. 종합결론

- 본 보고서에서는 ‘최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1 지원’, ‘최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원’, ‘발달장애인 긴급돌봄’ 등 발달장애인 돌봄과 관련한 세 가지 사업의 사업계획 적정성을 검토하였음
  - 본 조사에서는 이상의 세 가지 사업에 대하여 복지 및 소득이전 사업의 사업계획 적정성 검토 평가 구조를 토대로 ‘경제·사회 환경 분석’, ‘사업설계의 적정성 분석’, ‘비용 추정 의 적정성 분석’으로 구분되는 세 가지 평가항목에 대한 검토를 수행하였음
  
- ‘경제·사회 환경 분석’에서는 하위항목인 ‘경제·사회 여건분석’, ‘경제·사회 영향분석’, ‘재정의 지속가능성’에 대하여 검토하였으며, 그 결과 본 사업은 발달장애인 돌봄 부담과 관련된 사회문제 및 정부의 역할에 대한 적절한 인식하에 진행되었으며 상위계획과의 일치성이 높고 재정부담 측면에서도 큰 문제 없이 설계된 것으로 나타났음
  - 하지만 사업을 조속히 추진하는 과정에서 발달장애인 가족 등 이해관계자의 의견수렴을 충분히 거치지 않았으며 지방자치단체 사업과의 중복 가능성이 있고 최중증 발달장애인을 대상으로 한 별도의 지원체계가 마련된 해외사례가 부족하여 통합적 지원체계를 보완하는 것이 아닌 별도의 사업을 추진해야 할 여건이 충분히 마련되었다고 보기 어려운 점 등의 문제가 제기되었음
  
- ‘사업설계의 적정성 분석’에서는 하위항목인 ‘사업목표 설정의 적절성과 시급성’, ‘수혜 대상의 적절성’, ‘추진방법의 적절성’, ‘전달체계의 적절성’에 대하여 검토하였음
  - 우선 사업목표를 검토한 결과, 두 가지 사업목표 중 최중증 발달장애인의 지역사회 참여 제고의 경우 ‘지역사회 참여’의 의미가 모호하고 수혜기간(최대 5년) 동안 달성 가능성이 높지 않다는 점을 지적하였음
  - 두 번째 목표인 최중증 발달장애인 가족의 돌봄 부담 경감의 경우 사업기간 동안 도전 행동이 호전되지 않을 시에는 돌봄 부담 경감효과가 수혜기간에 한정될 수 있다는 문제점이 있음

- 목표달성 여부를 효과적으로 측정하기 위한 근본적인 성과지표 마련이 필요하다고 판단됨
- 수혜대상을 검토한 결과, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 수요는 충분할 것으로 예상되지만 수혜대상 선정 과정에서 객관성과 일관성 및 명확성을 확보하기 위한 장치가 부족한 것으로 나타났음
  - 긴급돌봄서비스의 경우 시범사업 기간 이용률이 낮은 점이 지적되어 구체적인 수요를 파악해야 할 필요성이 제기된 한편 긴급한 수요를 충족하기 위하여 정책 수요자의 지리적 분포를 고려한 시설의 배치를 고민할 필요가 있는 것으로 나타났음
- 마지막으로 ‘비용 추정의 적정성’의 경우 개소별 단가가 적정하게 산정되었는지, 개소수 확장 계획이 적절한지 등을 검토하였음
  - 검토 결과, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 수요가 충분할 것으로 추정되어 개소수 확장 계획을 준용하였으나 긴급돌봄서비스의 경우 수요가 충분한지 판단할 근거가 부족하여 개소수 확장 계획을 준용하지 않았음
    - 개소당 단가의 경우 주간 개별 1:1 지원사업의 운영비가 다소 과대 추정된 것으로 나타났음
- 보건복지부에서 제시한 2025~2028년 총사업비를 종합적으로 검토한 결과, 4년간 총사업비 7,136억원은 과대 추정되었다고 판단되며, 본 조사에서 검토한 4년간 총사업비는 주무부처 제시안에서 464억원이 감소한 6,672억원으로 추정되었음

## 2. 정책제언

### 가. 발달장애인 당사자와 가족을 모두 아우르는 사업목표 설정

- 본 사업의 주된 목표는 발달장애인의 지역사회 참여 제고 및 발달장애인 가족 등 보호자의 돌봄 부담 경감으로, 전자는 발달장애인의 삶과 관련된 항목이고 후자는 발달장애인 보호자의 삶과 관련된 항목임
  - 사업목표에서 발달장애인과 그 가족을 모두 정책 대상으로 보는 시각은 타당하지만 실제 사업 내용을 보면 발달장애인 당사자보다는 가족의 삶의 질 제고에 사업의 초점이 맞추어져 있다고 판단됨

- 즉, 도전 행동의 정도 및 긴급한 상황의 발생 등으로 인하여 돌봄 부담이 과중한 경우를 식별하여 상황에 맞는 시설 및 돌봄 서비스를 제공함으로써 가족의 돌봄 부담을 경감하는 방안에 대한 계획은 비교적 구체적으로 제시되어 있으나 최중증 발달장애인의 도전 행동을 경감할 수 있는 과학적, 의학적 방안 마련 및 최중증 발달장애인의 지역사회 참여를 제고할 수 있는 별도의 계획 등 발달장애인의 삶의 질 제고에 직접적으로 기여할 수 있는 사업계획은 극히 적음
- 물론 본 사업 추진 과정에서 발달장애인 가족의 돌봄 부담 경감에 집중하게 된 경위는 수긍할 만함
  - 사업 추진 과정에서 발달장애인 가족의 자살 등의 사회 문제가 있었고, ‘최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원’이 국정과제로 선정되며 속도감 있게 사업을 준비하는 과정에서 발달장애인 가족의 돌봄 부담 경감을 보다 우선적인 문제로 인식하고 이에 대한 대응 방안 마련에 집중하였을 것으로 판단됨
- 사업의 예산도 편성이 된 만큼 추후 집행 과정에서 발달장애인의 삶의 질 제고라는 또 하나의 궁극적인 목표를 인식하고 관련한 사업 내용을 내실화하여 발달장애인과 그 가족의 삶을 모두 지원할 수 있는 발달장애인 지원 체계를 수립할 단계에 도달한 것으로 판단됨
  - 특히 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스는 최중증 발달장애인을 지원하는 유일한 중앙정부 사업이므로 보다 통합적인 관점에서 사업을 진행할 필요가 있음

#### 나. 돌봄서비스의 내실화

- 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 사업계획에서 연구진이 가장 부족하다고 판단한 지점은 치료 및 전이계획의 부실임
  - 도전적 행동이 극심하여 기존 돌봄체계에서 지원이 어려운 최중증 발달장애인이 본 사업을 통하여 얼마나 도전적 행동을 감소할 수 있을지, 만약 도전적 행동이 감소하지 않을 경우 어떤 체계에서 이들을 지속적으로 돌볼 수 있을지에 대한 연구 결과나 계획이 부재함
  - 광주와 서울에서 진행된 최중증 발달장애인 돌봄 사업의 사례 및 국내 사업과 유사

한 일본의 일부 사례 등을 면밀히 분석하여 도전 행동 감소 기대치에 대한 학술적 접근, 구체적 지원 방안, 도전 행동이 감소하지 않을 경우에 대한 지원체계 마련 등 '통합돌봄서비스'의 명칭에 어울리는 사업 내용을 갖추어 최종증 발달장애인의 삶의 질 제고를 달성할 수 있도록 사업계획을 내실화해야 함

- 서비스 내용을 내실화하는 방안으로는 추진체계를 정비하여 일선 제공기관에서 일관된 양질의 서비스를 제공할 수 있도록 중앙 및 지역 발달장애인지원센터 등 보다 전문성을 갖춘 관리기관에서 연구 결과 및 취합 자료를 바탕으로 서비스 내용을 보완하고 제공하고 피드백하는 역할을 할 수 있도록 명시하는 방안이 있음
  - 보다 주도적으로 최종증 발달장애인 관련 자료를 수집하고 전문기관과 협력하여 이를 분석하며 연구결과를 바탕으로 효과적인 제공기관 운영 가이드라인을 제시할 수 있도록 역할을 조정하여 제공기관별 서비스의 질을 높일 필요가 있음
  - 특히 행동발달증진센터 등 치료와 연구 목적이 강한 사업과 연계하는 방안도 효과적일 것으로 기대됨
  
- 현장조사 결과, 일선에서는 도전적 행동이 발달장애인마다 다르게 나타나기 때문에 이에 대한 대응 방안도 모두 달라지는 어려움을 토로하였음
  - 따라서 종합적이고 장기적인 계획을 세우기 어렵고 개별 상황에 대응할 전문성도 부족한 문제가 발생함
  - 이에 따라 보건복지부 및 중앙 발달장애인지원센터 등 보다 많은 자원과 전문성을 가진 상위 기관에서 일선 제공기관에 부족한 전문성을 보완하여 돌봄 서비스 제공의 효율성 및 효과성을 제고할 수 있음

#### 다. 성과 관리를 통한 중장기 계획 마련

- 본 사업은 시범사업 기간도 충분히 가지지 못한 채 다소 빠르게 추진되었는데, 그 결과 당장 사업의 형태를 갖추는 데에 집중하여 보다 중장기적인 관점의 계획을 수립하는 데에는 미치지 못하였음
  - 주무부처에서 제출한 중기계획은 다소 기계적으로 인건비 증액 및 개소 수 확장 등 예산을 확장하는 데에 그치며 그러한 계획에 대한 근거는 제시하지 못하였음

- 특히 구체적으로 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 및 지역별 긴급돌봄센터에 대한 수요가 과도하게 혹은 과소하게 발생할지 제대로 추정되지 못하고 있는 실정임
- 철저한 준비를 바탕으로 중장기 계획을 세우지 못하였다면, 사업의 진행 과정에서 그 성과를 면밀히 분석하여 사업 내용에 반영하는 성과관리 및 환류 체계의 중요성이 더욱 높아짐
  - 따라서 개소별 지역별 이용률, 대기시간 등 중간지표 및 발달장애인과 가족의 만족도와 시간활용 변화 내용 등 본 연구에서 제안한 내용을 참고하여 성과지표를 보완할 필요가 있음
  - 긴급돌봄센터의 경우 긴급한 수요에 대비하면서도 지나치게 낮은 이용률을 보이지 않도록 적절한 지역에 전략적으로 개소 수를 확장해야 하며, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 평균적인 이용기간 및 도전 행동 감소 정도, 지역별 수요 충족도 등을 감안하여 이용기간 조정 및 개소 수 확장, 전문인력 고용 등의 세부계획 및 중장기 계획을 보완할 필요가 있음



# 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스사업

- I. 사업계획 적정성 검토의 개요
- II. 기초자료 분석 및 조사의 주요 쟁점
- III. 경제·사회 환경 분석
- IV. 사업설계의 적정성 분석
- V. 비용 추정의 적정성 분석
- VI. 종합 결론 및 정책 제언



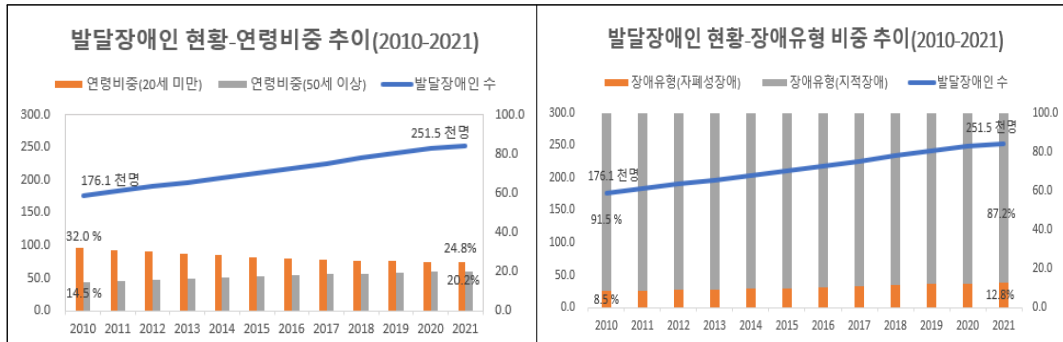
# I. 사업계획 적정성 검토의 개요

## 1. 사업의 추진 배경 및 목적

### 가. 사업의 추진 배경

우리나라의 등록 발달장애인(지적, 자폐성)은 2021년 6월 기준으로 25.2만명으로 2018년(23.4만명)에 비해 약 1.8만명 증가하는 등 지속적으로 증가하는 추세를 보이고 있다.<sup>1)</sup> 인지·의사소통·자기통제 능력 발달에 장애가 있는 발달장애인은 전 생애에 걸친 특별한 보살핌을 필요로 하는데, 특히 도전적 행동(자해·타해 등)으로 장애 정도가 극심한 최중증 발달장애인은 기존 돌봄 서비스의 이용이 어려워 가족의 돌봄 부담이 매우 높은 편이다.

[그림 1-1] 발달장애인 추이



자료: 보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 결과 발표」, 보도자료, 2022. 9. 6.,

특히 최근 코로나19 위기 상황에서 돌봄 부담 가중으로 발달장애인과 부모가 사망하는 사건이 지속적으로 발생하여 발달장애인의 가족과 관련단체 등에서 최중증 발달장애인 24시간 지원체계 구축을 요구하기도 하였다. 이러한 배경에서 본 사업의 주무부처인 보건복지부는 최중증 발달장애인에 대한 일대일 돌봄 지원체계 구축을 통해 돌봄 사각지대에

1) 보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 결과 발표」, 보도자료, 2022. 9. 6., [https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg\\_code=](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg_code=), 검색일자: 2023.11.24.

있는 발달장애인과 가족의 인간다운 삶을 보장하고자 2022년 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업을 추진하였다. 또한 긴급한 상황에서 가족의 돌봄 부담을 경감하고 발달장애인의 안전한 삶을 지향하기 위한 발달장애인 긴급돌봄 지원 서비스 시범사업도 시행하고 있다. 해당 사업을 통하여 발달장애인의 주 돌봄자인 부모 또는 가족의 신체적·심리적 소진을 경감하고, 예상치 못한 보호자의 치료·입원 또는 경조사 발생 시 일시적 돌봄의 어려움을 해소하는 것을 목표로 하고 있다.

이와 같은 배경에서 현 정부는 출범 후 최중증 발달장애인 통합돌봄에 대한 법적 근거를 마련하고 발달장애인 지원을 강화할 필요성에 따라 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 모델을 평가를 거쳐 확대하는 내용을 국정과제로 선정하였다.

#### 나. 사업의 목적 및 기대효과

최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업은 도전적 행동 등으로 장애 정도가 극히 심하여 돌봄이 어려운 최중증 발달장애인의 돌봄 지원체계 마련을 통해 최중증 발달장애인의 지역 사회 참여를 높이고 가족의 돌봄 부담을 경감하고자 하는 목적으로 수립되었다. 최중증 발달장애인에 대한 돌봄 지원체계 구축을 통해 돌봄 사각지대에 있는 발달장애인과 가족의 인간다운 삶을 보장하고자 한다. 긴급돌봄서비스의 경우에는 발달장애인 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급 상황 발생 시 일시적(최대 7일)으로 발달장애인의 24시간 돌봄을 지원하는 체계를 마련하고자 한다.

본 사업의 주무부처인 보건복지부는 사업의 기대효과로 복지절벽 상태였던 최중증 발달장애인의 돌봄 지원체계를 마련하고, 발달장애인의 지역사회 참여를 높이며 가족의 돌봄 부담을 경감시키는 것을 제시하였다. 또한 사회적 약자에 대한 지역사회 서비스 접근성 강화 및 지역사회 통합 포용 증진 효과를 제시하였다.

## 2. 사업의 추진 근거 및 경위

### 가. 사업의 추진 근거

본 사업은 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조(돌봄지원), 제29조의3(최중증 발달장애인 통합돌봄 지원)에 근거하여 추진되고 있다. 국비 지원의 근거는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제4조를 통해 확인해 볼 수 있다.

#### 1) 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조의3

**제29조의3(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.  
② 통합돌봄서비스의 지원 대상, 지원 기준 및 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.  
(’24.6월 시행)

#### 2) 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제4조

**제4조(국가와 지방자치단체의 책무)** ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 적절한 발달과 원활한 사회통합을 촉진하기 위하여 장애를 최대한 조기에 발견하여 지원할 수 있도록 필요한 조치를 강구하여야 한다.  
② 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 장애를 완화하고 기능을 향상시키는 방안을 마련하기 위한 연구와 조사를 지원하여야 하며, 발달장애인의 복지수준 향상과 그 가족의 일상적인 양육부담을 경감하기 위하여 필요한 조치를 강구하여야 한다.  
③ 국가와 지방자치단체는 발달장애인이 장애로 인하여 차별을 받는 등 권리가 침해받지 아니하도록 권익옹호에 필요한 지원을 실시하여야 한다.  
④ 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족이 이용할 수 있는 복지시책을 적극적으로 홍보하여야 하며, 국민이 발달장애인을 올바르게 이해하도록 하는 데에 필요한 정책을 강구하여야 한다.  
⑤ 국가와 지방자치단체는 제1항부터 제4항까지의 책무를 효율적으로 수행하기 위하여 필요한 인력 및 예산을 확보할 수 있다.

### 나. 사업의 추진 경위

본 사업은 2023년 8월 21일 제35회 국무회의에서 국가 정책적으로 추진이 필요한 사업으로 의결·확정되었다. 이후 2023년 8월 23일 2023년 제4차 재정사업평가위원회에서 예비타당성조사 면제사업으로 선정됨에 따라 기획재정부는 본 사업의 사업계획 적정성 검토를 의뢰(기획재정부 타당성심사과-746호(2023. 8. 24.))하게 되었다.

최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업은 2022년 광주광역시에서 최초로 시행되었고 발달장애인 긴급돌봄 시범사업은 2023년도에 시·도별 발달장애인 긴급돌봄센터에서 운영되었다. 2022년에 국정과제로 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원이 선정되었고, 「제6차 장애인정책종합계획」에 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원체계 구축이 직접 명시되었다. 2024년 상반기에 지자체 및 유관 기관에 사업지침 배포 등을 수행하고, 6월에 사업을 시행할 예정이다.

〈표 1-1〉 사업의 주요 추진 경위

연월	내용
2022. ~ 2024.	• 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업('22~'24, 광주광역시)
2022.05.	• 국정과제로 '최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원' 선정 - 국정과제 47: 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 모델을 평가를 거쳐 확대
2022.06.	• 최중증 발달장애인의 일상생활 훈련, 자립생활 지원, 긴급돌봄 등 통합돌봄서비스 제공을 위한 「발달장애인법」 개정 완료(시행 '24.6월)
2022.10. ~ 2023.06.	• 최중증 정의, 특화서비스 개발을 위한 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구」 실시
2022.10. ~ 2022.12.	• 발달장애인 긴급돌봄 전달체계 마련 등을 위해 연구용역 완료
2022.11.	• 최중증 발달장애인 지원체계 구축을 포함한 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」 마련
2023.03.	• 「제6차 장애인정책종합계획」 수립·발표
2023.04. ~ 2024.12.	• 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 추진
2023.04.18.	• 지역발달장애인지원센터 종사자 대상 교육 실시
2023.04.25.	• 긴급돌봄센터 종사자 대상 교육 실시
2023.04.28.	• 2023년 긴급돌봄 시범사업 안내 지침 배포
2023.05.08.	• 충남, 강원 긴급돌봄센터 최초 운영 시작
2023.06.	• 「2022년~2026년 재정사업 성과관리 기본계획」에 따라 '23년 제12대 핵심재정사업으로 제3회 재정전략운용위원회 보고

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 예비타당성조사 면제 요구서」, 2023. 6.; 보건복지부 내부자료, 보건복지부 1차 제출 자료 등을 참고하여 연구진 작성

### 3. 사업의 주요 내용

#### 가. 면제요구서의 사업계획

예비타당성조사 면제요구서상에서 제시된 본 사업의 주요 내용은 다음과 같다. 사업계획 적정성 검토 대상 사업은 세부사업인 ‘발달장애인 지원’에 속한 3개의 내역사업으로, ① 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업(22년~), ② 최종증 발달장애인 낮활동 심화지원 시범사업(24년~), ③ 발달장애인 긴급돌봄지원 시범사업(23년~)으로 구성되어 있다. 중기 재정지출 규모는 2023년~2027년까지 3,074억원이다. 이 중 국비는 1,789억원이고, 지방비는 1,285억원으로 제시되었다.

〈표 1-2〉 내역사업별 예산

(단위: 억원)

구분	2023	2024	2025	2026	2027	총계
중앙정부	70	321	384	461	553	1,789
지방정부	45	232	278	332	398	1,285
<b>총계</b>	<b>115</b>	<b>553</b>	<b>662</b>	<b>793</b>	<b>951</b>	<b>3,074</b>
① 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 사업						
중앙정부	15	155	186	223	268	847
지방정부	15	155	186	223	268	847
<b>계</b>	<b>30</b>	<b>310</b>	<b>372</b>	<b>446</b>	<b>536</b>	<b>1,694</b>
② 최종증 발달장애인 낮활동 심화지원 사업						
중앙정부	-	93	111	133	160	497
지방정부	-	40	48	57	69	214
<b>계</b>	<b>-</b>	<b>133</b>	<b>159</b>	<b>190</b>	<b>229</b>	<b>711</b>
③ 발달장애인 긴급돌봄 지원사업						
중앙정부	55	73	87	105	125	445
지방정부	30	37	44	52	61	224
<b>계</b>	<b>85</b>	<b>110</b>	<b>131</b>	<b>157</b>	<b>186</b>	<b>669</b>

자료: 보건복지부, 「최종증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 예비타당성조사 면제 요구서」, 2023. 6. 등을 참고하여 연구진 작성

2023~2027 5년간 사업규모는 국비 기준 ① 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 사업 847억원, ② 최종증 발달장애인 낮활동 심화지원 사업 497억원, ③ 발달장애인 긴급돌봄 지원사업 445억원으로 계획되어 있다. ① 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업의 서비스 대상은 도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최종증 발달장애인 340명('24년)으로 제시되었다. 시설 이용 거부 등으로 가정에서 온전히 돌봄을 부담하고 있는 최종증 발달장애인에 대해 장애인복지관 등을 통한 일대일 맞춤형 주간활동 지원, 야간시간에는 공동생활 지원주택에서 일상생활 훈련 지원 등 24시간 1:1 지원 등이 계획되어 있다. 지원금액은 ('24년 중기안) 15,500백만원 = {2개소(기존) × 1,500백만원 + 32개소(신규) × 875백만원} × 지자체보조 50%으로 반영되어 있다. ② 최종증 발달장애인 낮활동 심화지원 시범사업의 서비스 대상은 도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최종증 발달장애인 250명('24년)이며, 낮시간 1:1 전문 활동 서비스를 제공한다는 계획을 제시하였다. 지원금액은 ('24년 중기안) 9,265백만원 = {(기능보강: 0.7백만원 × 61㎡ × 50개소) + (인건비: 50개소 × 7.5명 × 7개월 × 4백만원) + (돌봄전문가양성교육: 50개소 × 6백만원 × 연2회)} × 지자체보조 70%으로 반영되어 있다. ③ 발달장애인 긴급돌봄 시범사업의 서비스 대상은 만 6세 이상 만 65세 미만 등록 발달장애인으로, 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급상황이 발생하는 경우, 일상·사회 생활 유지를 위해 발달장애인에게 낮활동, 야간돌봄, 식사지원 등 긴급돌봄서비스 제공한다는 계획이다. 지원금액은 ('24년 중기안) 7,264백만원 = (34개소 × 275.4백만원 × 지자체보조 67%) + (긴급돌봄 운영 지원 989백만원)으로 반영되어 있다.

〈표 1-3〉 사업 개요

구분	최중증 발달장애인 24시간 돌봄	최중증 발달장애인 낮활동 심화지원	발달장애인 긴급돌봄 지원
지원내용	최중증 24시간 1:1 돌봄 지원 - 낮시간 맞춤형 주간활동, 야간시간 공동생활 지원주택 제공 - 일 24시간(주중, 주말)	최중증 낮시간 1:1 돌봄 지원 - 개인별 낮시간 1:1 전문 활동서비스 - 일 8시간(주중)	발달장애인 긴급돌봄 지원 - 낮시간 맞춤형 주간활동, 야간돌봄 - 최대 7일(주중, 주말)
지원대상	도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 시설 이용 거부 당한 발달장애인	도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 시설 이용 거부 당한 발달장애인	보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급상황 발생한 발달장애인
추진방법	예산 + 바우처	예산	예산
총사업비	1,694억원 (국비 50%, 지방비 50%)	711억원 (국비 70%, 지방비 30%)	669억원 (국비 67%, 지방비 33%)
사업규모	'23년 1개소 20명 '24년 17개소 340명 '25년~ 계속	'24년 250명 - 개소당 5명×50개소 '25년~ 계속	1개소당 연 384명 수용 가능, - '23년~'24년 34개소 - '25년 54개소 - '26년 74개소 - '27년 94개소
시범사업	'22년 1월 ~ '24년 12월(3년) '24년 6월 전국 확대 예정	'24년 6월 추진 예정	'23.4월~'24년 12월(2년)

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 예비타당성조사 면제 요구서」, 2023. 6. 등을 참고하여 연구진  
작성

사업계획서에 제시된 사업수행 주체는 주무부처인 보건복지부와 지자체, 발달장애인지원 센터 등이다. 보건복지부는 정책 총괄 및 국비예산 지원, 지자체는 서비스 이용자 선정 및 수요 등 관리, 긴급돌봄센터 공모·선정, 지역별 사업 및 보조금 관리 등 지역 총괄업무 수행과 지방비 매칭 지원을 수행하고, 발달장애인지원센터는 이용자 선정 지원, 개인별 지원 계획 수립, 제공기관 관리 및 교육 지원, 서비스 질관리, 지역사회 서비스 자원 발굴 등의 역할을 할 것으로 제시되었다.

〈표 1-4〉 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 추진체계(안)

추진주체		주요 역할
보건복지부	장애인 서비스과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 총괄                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 기본 계획 수립 및 사업지침 마련</li> <li>- 사업 관리·감독</li> </ul> </li> </ul>
지자체	담당부서	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 예산 교부</li> <li>- 사업수행기관 선정</li> <li>- 적격심의위원회 개최(24시간, 주간개별, 주간그룹 배치)</li> <li>- 수행기관 관리·감독, 및 예산집행(지도·점검 실시)</li> </ul> </li> </ul>
중앙 발달장애인 지원센터	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영 지원                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 운영 매뉴얼 개발·배포</li> <li>- 종사자 교육 및 사업 현장지원</li> <li>- 사업 홍보</li> <li>- 최종증 발달장애인 정책지원단(가칭) 운영</li> <li>- 모니터링·평가</li> <li>- 정보시스템 개발·운영지원</li> <li>- 사업 실적관리 및 결과보고 등</li> </ul> </li> </ul>
지역 발달장애인 지원센터	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영 지원                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달장애인 발굴 및 홍보</li> <li>- 개인별 지원계획 수립 및 연계</li> <li>- 이용자 선정 및 기관배정</li> <li>- 사업 참여자 및 수행기관 모니터링 및 평가</li> <li>- 전문인력 양성교육</li> <li>- 최종증 통합돌봄 사업 관련 위원회 운영</li> <li>- 최종증 통합돌봄 수행기관 현장방문 및 컨설팅</li> <li>- 현장인력 발굴 및 안전관리, 역량 강화 등</li> </ul> </li> </ul>
사업 수행 기관	선정 기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 수행                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 홍보 및 참여자 모집</li> <li>- 최종증 발달장애인 서비스 지원</li> <li>- 이용자 만족도 / 욕구 조사</li> <li>- 사업집행 및 실적보고(지자체 및 지역센터)</li> </ul> </li> </ul>

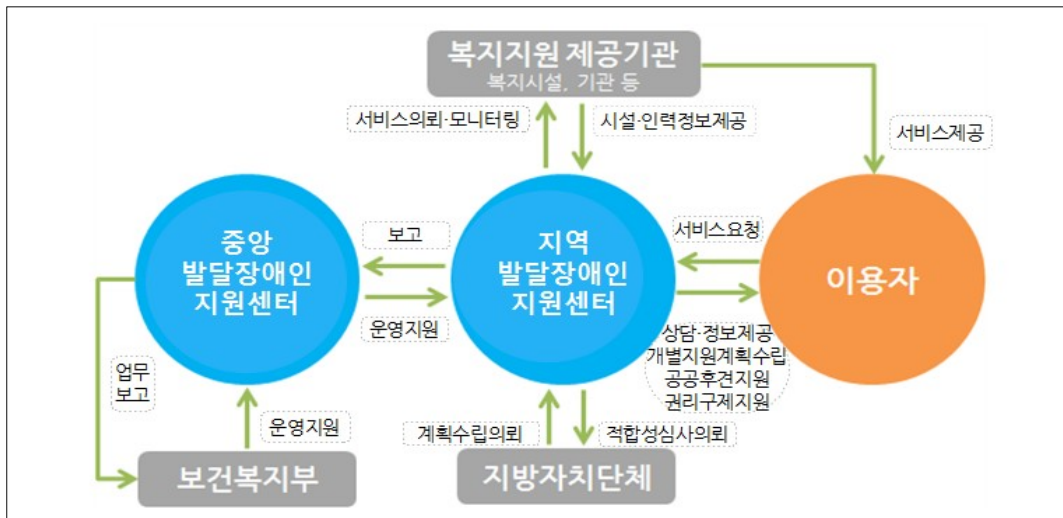
자료: 보건복지부, 1차 제출자료, 2023. 11. 1.

〈표 1-5〉 긴급돌봄 시범사업 추진체계

추진주체		주요 역할
보건복지부		주요정책 결정, 사업지침 개발·운영 등 사업 총괄 사업 관리·감독
시·도	담당 부서	예산 교부(시·도 → 지역 발달장애인지원센터) 수행기관 공모 계획 수립 및 공모·지정, 관리·감독 주택 확보 등 자원조사, 정보 공개 등 수행기관 협조 지역 발달장애인지원센터 운영지원 긴급돌봄 지역운영위원회 구성·운영
발달장애인 지원센터	중앙 센터	사업지침 제작·배포, 사업 연구, 사업 홍보, 유관기관 설명회 개최 긴급돌봄 정책지원단 운영 수행기관 종사자 교육 지원 사업 모니터링·평가 및 결과보고 등
	지역 센터	사업 홍보, 예산 교부 등 행정업무 수행, 수행기관 행정업무(회계, 노무) 지원 긴급돌봄 지역운영위원회 운영 지원 이용자 신청 접수(평일 주간), 대상자 선정 및 긴급돌봄센터 배치 개인별 지원계획 및 긴급돌봄센터 일시돌봄계획 수립, 부모가족지원사업 및 이용자 권익옹호, 권리구제 등 연계 사업 모니터링·평가 및 결과보고 등
발달장애인 긴급돌봄센터	수행 기관	사업 수행계획 수립 및 수행기관 운영 발달장애인 긴급돌봄서비스 제공 이용자 신청 접수(주말·공휴일 및 야간, 당일 입소) 이용자 정보 제공(수행기관 → 지역 발달장애인지원센터) 사업 모니터링·평가 시 협조 및 결과보고(수행기관→지역 발달장애인지원센터)

자료: 보건복지부, 1차 제출자료, 2023. 11. 1.

[그림 1-2] 발달장애인지원센터(중앙·지역) 운영체제도



자료: 보건복지부, 「최종중 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 예비타당성조사 면제 요구서」, 2023. 6.

## 나. 2024년 예산상 사업계획

주무부처 제2차 제출자료(보건복지부, 2024. 2.) 등을 통하여 2024년 사업이 당초 면제 요구서상에서 제시된 사업계획서와 상이한 내용으로 추진되고 있음을 확인하였다. 또한 주무부처에서 제4차 제출자료(보건복지부, 2024. 4.)를 통하여 사업계획을 정비하고 구체화함에 따라 본 연구에서는 면제요구서상의 사업계획이 아닌 2024년 예산에 반영된 예산과 부처에서 보완한 사업계획을 바탕으로 본 사업의 검토를 진행한다.

당초 면제요구서상 사업계획과 2024년 계획 간의 차이가 발생하는 주요 부분은 다음과 같다. 우선 사업명이 변경되었다. 최종증 발달장애인 24시간 돌봄은 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원 사업으로, 최종증 발달장애인 낮활동 심화지원은 최종증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원 사업으로 각각 그 명칭이 변경되었다. 보고에서는 검토 대상 사업 3개의 통칭을 기존과 같이 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스로 유지하지만, 각각의 내역사업에 대하여는 2024년 예산상의 사업명을 위주로 검토하도록 한다. 사업규모도 변경되었는데, 면제요구서상 최종증 발달장애인 낮활동 심화지원의 경우 개소수가 50개소(최종증 발달장애인 250명)였으나 2024년 주간 개별 1:1 지원사업 예산에서는 125개소(최종증 발달장애인 500명)로 확대되었다. 또한 면제요구서상 최종증 발달장애인 24시간 돌봄사업은 신규 개소에 7개월분 예산이 반영되었으나 2024년 예산에는 9개월분 예산이 반영되었다.

한편 사업계획 보완을 통하여 확정된 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 대상자는 다음과 같다. 신청자격은 18세 이상 65세 미만 등록 지적·자폐성 장애인이며, 지원대상은 ① 도전 행동이 심하고, 일상생활 수행능력, 의사소통 능력에 심각한 제약을 가지고 있으며, ② 개인 및 사회환경 특성에 따른 지원 필요도도 강해서 통합돌봄이 필요한 발달장애인으로 정의하였다. 선정기준은 도전 행동의 심각성을 중점으로, 일상생활·의사소통능력 등 장애 정도와 지원 필요도를 고려하여 각 내역사업에 대하여 차등적인 기준을 적용한다. 구체적으로 주간 개별형의 경우 80점 이상, 24시간 개별형의 경우 80점 이상이면서 가정 내 보호점수 5점 이상으로 가족과 분리된 돌봄이 필요한 자로 적용하며, 각 선정조사 항목별 점수에 차등을 두었다.

〈표 1-6〉 면제요구서와 2024년 예산 산출 세부내용 비교

구분	'24 면제요구서	'24 예산
최중증 발달장애인 24시간 1:1	- 지원금액('24년 중기안) 15,500백만원 = {2개소(기존) × 1,500백만원 + 32개소(신규) × 875백만원} × 지자체보조 50% * '24년 신규 개소 7개월분 반영 ** '25년~ : 전년 요구액 대비 20% 증액 *** 1개소당 최중증 10명	17,563백만원 = 2개소(광주) × 1,535백만원 × 보조율 50% + 32개소 × 1,043.5백만원* × 보조율 48% * 종사자 전문수당 5만원 포함(신규)
	- 내용: 도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최중증 발달장애인 340명('24년)	- 내용: 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 사업 전국 확산 추진(34개소, 최중증 340명)
	변경 신규 개소 기존 7개월분('24년 6월 시행) 예산 반영 -	9개월 반영 종사자 전문수당 포함
	지자체 보조율: 50%	지자체 보조율 재계산: 서울 포함 48%로 계산
최중증 발달장애인 주간 개별 1:1	- 지원금액('24년 중기안) 9,265백만원 = {(기능보강: 2,135=0.7백만원 × 61㎡ × 50개소) + (인건비: 10,500=50개소 × 7.5명 × 7개월 × 4백만원) + (돌봄전문가양성교육: 600 = 50개소 × 6백만원 × 연2회)} × 지자체보조 70% * '24년 신규 7개월분 반영 ** '25년~ : 전년 요구액 대비 20% 증액 *** 1개소당 최중증 5명, 총 250명 1:1 지원(일상생활, 의사소통, 도전행동이 모두 심한 최중증 장애인 634명을 우선 지원하기 위해 24시간 지원규모(340명) 고려하여 낮활동 심화지원 규모(250명) 산정)	14,192백만원(순증) = 125개소 × (18.28백만원* × 9개월 + 72백만원) × 보조율 48% * 종사자 전문수당 5만원 포함(신규)
	- 내용: 도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최중증 발달장애인 250명('24년)	- 내용: 장애인복지관 등에 시설 보강과 전문인력을 지원하여 개인별 맞춤형 낮활동 서비스 제공(125개소, 최중증 500명)
	변경 50개소(최중증 발달장애인 250명) 신규 개소 기존 7개월분('24년 6월 시행) 예산 반영 -	125개소(최중증 발달장애인 500명)으로 확대 9개월 반영 종사자 전문수당 포함
	지자체 보조율: 70%	지자체 보조율 재계산: 서울 포함 48%로 계산

〈표 1-6〉의 계속

구분	'24 면제요구서	'24 예산
발달장애인 긴급돌봄 시범사업	- 지원금액('24년 중기안) 7,264백만원 = (34개소 × 275.4백만원 × 지자체 보조 67%) + (긴급돌봄 운영 지원 989백만원) * 17개 시도에 지역발달지원센터 1개소씩 설치. 남녀 센터 구분하여 2개소씩 총 34개소	7,208백만원 가. 발달장애인 긴급돌봄 운영지원(중앙) : 104백만원 = {(인건비 3,920,000원 × 2명 × 12개월) + 운영비 10백만원} × 100% 나. 발달장애인 긴급돌봄 운영지원(지역) : 885백만원(전년 등) = {(인건비 3,920,000원 × 2명 × 12개월) + 운영비 10백만원} × 17개소 × 50% 다. 발달장애인 긴급돌봄 운영 : 6,219백만원 ( '23) 200백만원(단가)×34개소×67% → ( '24) 273백만원(단가)×34개소×67%
	- 내용: 만 6세 이상 만 65세 미만 등록 발달장애인 긴급돌봄 지원(긴급돌봄센터: 34개소)	- 내용: 만 6세 이상 만 65세 미만 등록 발달장애인 긴급돌봄 지원(긴급돌봄센터: 34개소)

자료: 보건복지부, 「면제요구서」와 2024년 예산을 비교하여 연구진 작성

최중증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원사업(최중증 발달장애인 낮활동 심화지원 시범사업)의 경우 부처가 기재부에 제출한 중기사업계획서에는 최중증 발달장애인 주간활동 심화 시범사업, 부처에서 제공한 사업 자료('23.9.15)에는 '24년 6월 시범사업 추진예정으로 기재되어 있었다. 2024년 예산에 반영되어 본 사업으로 추진하며 최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원사업(최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업)도 시범사업에서 본사업으로 변경된 것을 확인하였다.

〈표 1-7〉 면제요구서와 2024년 예산 비교

(단위: 백만원)

구분	'23	'24	'25	'26	'27	합계	'24 확정 예산
최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 <sup>1)</sup>	최중증 발달장애인 24시간 돌봄 <sup>2)</sup>	1,500 (시범)	15,500 (시범)	18,600 (본사업)	22,320 (본사업)	26,784 (본사업)	84,704 ( '23 대비+16,063백만원, 1,069%)
	최중증 발달장애인 낮활동 심화지원 <sup>2)</sup>	-	9,265 (본사업)	11,118 (본사업)	13,342 (본사업)	16,010 (본사업)	49,734 14,192(순증)
	발달장애인 긴급돌봄 지원	5,548 (시범)	7,264 (시범)	8,717 (본사업)	10,460 (본사업)	12,552 (본사업)	44,541 ( '23 대비 +1,660백만원, 29.9%)

주: 1) 세부사업인 '발달장애인 지원(1535-309)의 내역사업인 ① 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업('22년~), ② 최중증 발달장애인 낮활동 심화지원 시범사업('24년~), ③ 발달장애인 긴급돌봄 시범사업('23년~)으로 구성. 최중증 발달장애인 국고 보조율(최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원 : 서울 40% 지방 50%, 최중증 발달장애인 주간 개별(낮활동 심화지원) 1:1 지원 : 서울 40% 지방 50%, 발달장애인 긴급돌봄 : 서울 50% 지방 70%)

2) 2024년도 예산에는 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업 → 최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원 사업, 최중증 발달장애인 낮활동 심화지원 시범사업 → 최중증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원 사업으로 사업명 변경

자료: 보건복지부, 「면제요구서」, 「2024년도 예산 및 기금운용계획 사업설명자료」(사업추진계획이 국무회의로 확정('23.8.21)되었고, 2024년 예산이 확정되면서 복지부에서 제출한 면제요구서와 차이 발생)

부처는 제5차 자료제출(2024. 5. 9) 시 총사업비 산출의 구체적인 세부근거 없이 최종 증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원 사업 1,645억원, 최종증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원 사업 909억원으로 사업규모를 제시하였다.

〈표 1-8〉 2024년 예산기준으로 변경된 국비 투입 계획

(단위: 백만원)

구분	2023	2024	2025	2026	2027	총계
① 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원						
	1500	17,563	39,682	52,909	52,909	164,563
② 최종증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원						
	-	14,192	21,736	25,359	29,644	90,931
③ 발달장애인 긴급돌봄 시범사업						
	5,548	7,208 <sup>1)</sup>	8,717	10,460	12,552	44,541

주: 1) 면제요구서상 2024년은 7,264백만원임  
 자료: 보건복지부, 5차 제출자료, 2024. 5. 9.

추후 주무부처는 7차 자료제출을 통하여 총사업비의 구체적인 산출 근거를 제시하였으며 또한 2024~2028년 예산소요를 아래와 같이 제시하였다.

〈표 1-9〉 2024~2028년 총사업비(국비+지방비)

(단위: 백만원)

구분	2024	2025	2026	2027	2028	총계
① 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원						
국비(48%)	17,563	39,682	52,909	52,909	52,909	215,972
지방비(52%)	19,026	42,988	57,318	57,318	57,318	233,968
합계	36,589	82,670	110,227	110,227	110,227	449,940
② 최종증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원						
국비(48%)	14,192	21,736	25,359	29,644	34,116	125,047
지방비(52%)	15,374	23,547	27,472	32,114	36,959	135,466
합계	29,566	45,283	52,831	61,758	71,075	260,513
③ 발달장애인 긴급돌봄 시범사업						
국비(67%)	7,208	8,650	10,380	12,455	15,003	53,696
지방비(33%)	3,702	4,355	5,139	6,079	7,233	26,508
합계	10,910	13,005	15,519	18,534	22,236	80,204

자료: 보건복지부, 7차 추가 제출자료(최종증 발달장애인 통합돌봄 총사업비는 2024년 7월 15일 제출 자료, 발달장애인 긴급돌봄 서비스는 2024년 7월 30일 제출 자료)

최중증 발달장애인 정의 및 내역사업별 사업대상이 2024년 5월에 확정되었다. 주무부처는 1차 자료제출(2023. 11. 30)에서 최중증 발달장애인에 대한 합의된 정의가 없는 상황으로 정확한 규모 파악에 한계가 있다고 하였다. 이후 2024년 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내」에 다음과 같이 선정조사 항목을 확정하여 발표하였다. 대상자 선정기준은 주간 그룹형 1:1 지원은 70점 이상 80점 미만, 24시간 개별 1:1 지원은 80점 이상 이면서 가정 내 보호체계 점수가 '5점 이상'인 자로 구분하였다.

이와 같이 면제요구서상의 사업 계획이 크게 변화한 경위에 대하여 보건복지부는 7차 자료제출을 통하여 설명 자료를 제출하였다. 특히 시범사업이 본사업으로 변경된 경위에 대하여 사업 시행의 근거가 되는 「발달장애인법」 제29조의3이 2024년 6월 11일을 기준으로 시행됨에 따라 예산 심의 과정에서 시범사업이 본사업으로 변경되었다고 설명하였다. 하지만 해당 조항의 시행일은 해당 조항이 신설된 2022년 6월부터 예정되어 있었던 사항으로, 면제요구서와 예산상 사업 내용의 차이를 설명하는 근거는 될 수 없다. 또한 2024년 예산을 9개월 기준으로 편성한 사유에 대하여 종사자 채용 및 활동공간 마련 등 사업 준비를 위함이라고 설명하였다. 하지만 반영된 예산은 실제 운영단가에 기반한 9개월분의 예산으로, 사업 준비를 위한 예산을 별도로 요청한 바는 없는 것으로 확인되었다. 마지막으로 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용정원이 250명에서 500명으로 증가한 경위에 대해서는 수혜대상자 수요추정 결과에 따라 이용정원 확대의 필요성이 확인되었음을 제시하였다. 하지만 김미옥 외(2023)의 수요추정 결과는 예비타당성조사 면제를 검토할 당시에도 도출된 상태이므로 면제 당시 정책 의사 결정자들이 검토한 정보와 상이하게 실제 사업이 진행된 경위에 대한 설명으로 합당하지 않다고 판단된다.

〈표 1-10〉 최중증 통합돌봄 서비스 선정조사 항목

구분	항목	세부 항목	배점
1. 핵심 구성요소(70점)	도전행동		0~40점
	일상생활능력 <sup>1)</sup>	일상생활능력점수	0~20점
		수단적 일상생활능력점수	
	의사소통능력		0~10점
소계			0~70점

〈표 1-10〉의 계속

구분	항목	세부 항목	배점
II. 지원 필요도(10점)	개인특성(3점)	건강·장애특성	0~3점
	사회환경특성(7점)	가정내 보호체계	0~7점
소계			0~10점
III. 지역발달센터 조사원 종합평가(5점)	통합돌봄의 필요도 및 긴급성		0~5점
IV. 서비스조정위원회 종합평가(15점)	통합돌봄의 필요도 및 긴급성		3~15점
합계			100점

주: 1) 국민연금공단 장애인서비스지원 종합점수를 환산하여 활용  
 자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내」, 2024. 5. 20., p. 32.

〈표 1-11〉 2024년 사업 개요

구분	최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1	최중증 발달장애인 주간 개별 1:1	발달장애인 긴급돌봄 지원
이용자	18세 이상 65세 미만 「장애인복지법」상 등록된 지적·자폐성 장애인 - 최중증 통합돌봄서비스 대상자 선정기준 점수 80점 이상 - 가정내보호체계 점수가 '5점 이상'인 자로 통합돌봄서비스 조정 위원회에서 가족과 분리된 별도의 주거지원·야간돌봄이 필요하다고 최종적으로 판단된 자	최중증 통합돌봄서비스 대상자 선정기준 점수 80점 이상인 자	6세 이상 만 65세 미만 등록 발달 장애인
지원규모	340명	500명	긴급돌봄센터: 34개소
서비스 내용	낮활동+주거지원 (낮) 이용인 1명당 제공인력 1명을 지원하여 낮시간 맞춤형 프로그램 지원 (밤) 주거 공간에 이용인 1명당 제공인력 1명을 지원하여 관계 형성 및 일상생활 수행훈련	낮활동 중심 이용인 1명당 제공인력 1명을 지원하여 맞춤형 프로그램 구성 (체육, 미술, 취미활동 등)	보호자의 입원·치료, 경조사, 신체적·심리적 소진 등의 사유로 발달 장애인에게 일상생활 지원, 사회참여 활동지원, 식사 지원 등 제공
서비스 제공시간	주간: 09:00~17:00 야간: 17:00~09:00 * 주말·공휴일은 휴무 * 금요일은 20시까지 운영	주간: 10:00~17:00 * 주말·공휴일은 휴무	(이용기간) 1회 입소 시 1~7일 (연 최대 30일) (이용료) 1일 이용료 15천원, 식비 30천원*
지원기간	3년 * 2회(회당 1년) 연장 가능 * 최대 5년간 이용 가능	3년 * 2회(회당 1년) 연장 가능 * 최대 5년간 이용 가능	* 본인 부담 15천원, 센터 지원 15천원(운영비에서 지원)
제공기관	전국 34개소 - 1개소당 최중증 4~12명 - 지자체 위탁 방식: 1개소당 10억 2천만원(국비+지방비, 10인 정원 기준) - 운영주체: 공공, 비영리 법인	전국 125개소 - 1개소당 4명 - 지자체 위탁 방식: 1개소당 2억 3,400만원(국비+지방비) - 운영주체: 공공, 비영리 법인	시·도별 발달장애인 긴급돌봄센터 34개소 - 남·여 개소 각 4명(시·도별 발달장애인 긴급돌봄센터 남·여 2개소)

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 권역별 설명회」, 2024. 5. 10, p.7.; 보건복지부, 「발달장애인 긴급돌봄 시범 사업 안내」, 2024, p.4를 참조하여 작성

## 다. 사업 관련 외부 검토 내용

국회 보건복지위원회의 「2024년 예산안 및 기금운용계획안 검토보고(Ⅰ)」에 따르면, 최종증 발달장애인 1:1 지원 신규사업 편성에 따른 주간, 방과후활동서비스 예산 감액이 필요하다고 검토하였다.<sup>2)</sup> 신규로 확대 편성된 최종증 발달장애인 1:1 지원 사업은 발달장애인 주간, 방과후활동서비스 중 최종증 발달장애인에 대한 서비스를 대체하는 것이므로 최종증 발달장애인 1:1 지원 사업으로 지원하는 인원만큼 주간, 방과후활동서비스 예산을 감액할 필요가 있다고 검토하였다.

기존 발달장애인 지원 사업 체계에서 최종증 발달장애인은 주간, 방과후활동서비스의 지원대상으로, 주간활동서비스를 이용하는 경우 1인 집중지원서비스 대상이고, 방과후활동서비스는 우선 선정 대상이다. 그런데 주간활동서비스를 이용하는 시간대에는 장애인활동지원 급여 등 주간활동을 동시에 이용할 수 없고, 방과후활동서비스도 주간활동서비스나 유사한 서비스를 받는 사람은 이용할 수 없다. 따라서 최종증 발달장애인 1:1 지원 사업은 기존 발달장애인 주간활동서비스의 1인 집중지원 수준 이상으로 돌봄서비스를 제공하여 주간활동서비스를 대체하는 것인바, 최종증 발달장애인 1:1 지원 사업으로 지원하는 인원만큼 주간, 방과후활동서비스 예산을 감액할 필요가 있다고 검토하였다. 참고로 보건복지부는 기존 주간, 방과후활동서비스는 최종증 발달장애인이 이용하는 경우가 적었던바, 최종증 발달장애인을 대상으로 하는 1:1 지원 사업과는 구별되기 때문에 최종증 발달장애인 1:1 지원 사업과 기존 주간, 방과후활동서비스 지원 사업의 이용 대상자가 서로 중복되지 않는다는 입장이다. 최종증 발달장애인 1:1 지원 사업 확대에 따라 「2024년 발달장애인 활동서비스 사업안내」에서 주간, 방과후활동서비스의 경우 최종증 발달장애인 지원에 관한 내용을 삭제할 계획이라고 설명하는 바, 주간, 방과후활동서비스 사업 지침에서 최종증 발달장애인에 관한 사항을 삭제하려는 것과 일관되게 동 사업 예산안도 최종증 발달장애인에 대한 지원액을 제외하고 편성하는 것이 타당할 것이라고 하였다.

국회예산정책처의 2024년 예산안 총괄분석에서는 본 사업의 내역사업과 수혜대상자가 같은 최종증 발달장애인 주간 그룹 1:1 지원 사업에 대해 추진 일정을 고려하여 집행 가능 수준으로 예산 감액이 필요하다고 분석하였다. 보건복지부의 최종증 발달장애인 주간 그룹

2) 이하 내용은, 국회 보건복지위원회, 「2024년 예산안 및 기금운용계획안 검토보고(Ⅰ)」, 2024. pp. 323~325의 내용을 정리함

1:1 지원 사업<sup>3)</sup>은 발달장애인 그룹형 주간활동서비스에 최중증 발달장애인 참여가 가능하도록 전담 인력을 배치 지원하여 개인별 맞춤형 서비스 제공하기 위한 것으로, 발달장애인 지원사업의 내역사업으로 2024년도 예산안에 최중증 발달장애인 주간 그룹 1:1 지원 사업은 404억 8,400만원이 신규 편성되었다. 2024년도 예산안에 신규 편성된 최중증 발달장애인 주간 그룹 1:1 지원사업은 최중증 발달장애인 정의, 최중증 발달장애인 선정기준 등을 마련 중이며, 이에 따라 아직 사업 인력 및 제공기관 선정기준 등 사업과 관련한 세부적인 내용들도 설정하지 않아 사업계획의 구체화가 필요한 상황이므로 최중증 발달장애인 주간 그룹 1:1 지원사업은 사업 제공기관 및 대상자 모집, 전담인력 배치 등 사업추진 일정을 고려하여 현행 12개월치 편성된 사업비를 집행가능한 수준으로 감액할 필요가 있다고 검토하였다.<sup>4)</sup>

## 4. 사업계획 적정성 검토의 주요 내용

### 가. 사업계획 적정성 검토의 수행절차

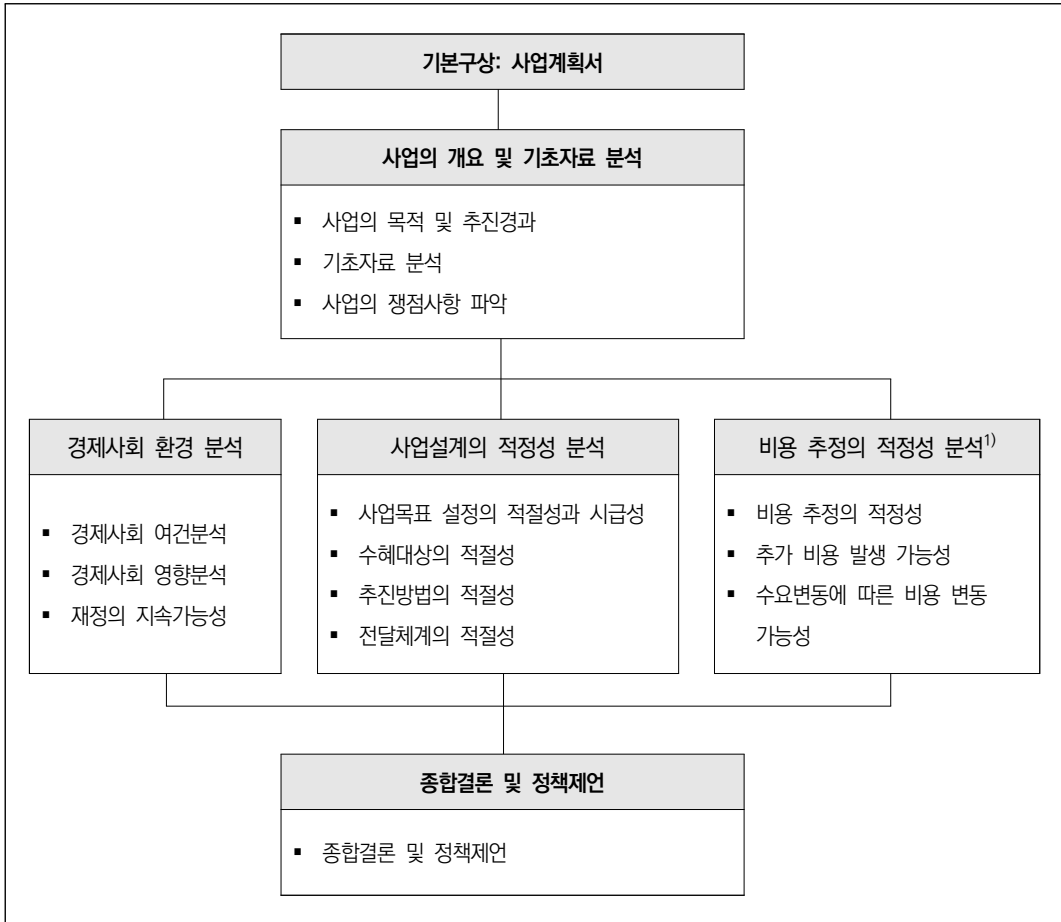
사업계획 적정성 검토의 절차는 [그림 I-3]과 같은 절차로 진행된다. 사업의 개요 및 기초자료 분석, 경제사회 환경 분석, 사업설계의 적정성 분석, 비용 추정의 적정성 분석, 종합결론 및 정책제언으로 이루어져 있다.

---

3) 코드: 일반회계 1535-309

4) 국회예산정책처, 『2024년도 예산안 총괄 분석II(보건복지위원회·여성가족위원회)』, 2023. 10., pp. 17~21 참조

[그림 1-3] 복지 및 소득이전 사업계획 적정성 검토 수행 흐름도



주: 1) 복지 및 소득이전 사업계획 적정성 검토는 비용-효과성 분석 대신 비용 추정의 적정성 분석으로 검토함  
 자료: 한국조세재정연구원, 「예비타당성조사 착수회의 자료\_2023년 제2차 예비타당성조사 면제사업(복지 및 소득이전)」, 2023. 10., p. 40.

#### 나. 사업계획 적정성 검토의 분석방법

복지·소득이전 사업의 예비타당성조사는 「예비타당성조사 운용지침」 제42조 제5항에 근거하여, ‘경제·사회 환경 분석’, ‘사업설계의 적정성’, ‘비용·효과성’을 분석하고 종합적으로 사업의 타당성을 검토한다.

복지·소득이전 사업의 사업계획 적정성 검토는 예비타당성조사 방식에 준하여 적정한 사업 규모를 검토한다. 본 조사의 항목별 주요 내용은 다음과 같다.

### 1) 기초자료 분석 및 조사의 쟁점 도출

사업계획 적정성 검토를 위하여 우선 조사 대상사업의 추진배경과 목적, 추진경위, 계획된 사업내용 파악 등 제공된 기초자료를 검토하여 조사의 쟁점을 도출한다. 조사의 쟁점은 사업의 추진 여부에 중요한 영향을 미치는 경제·사회·정치적 여건을 부각하여 심도 있게 검토하기 위한 준비단계라 할 수 있다. 또한 제기되는 조사의 쟁점을 분석하고 해결함으로써 본 사업에 대한 예비타당성조사의 종합평가를 도출할 수 있게 된다. 한편 본 사업에 대한 세부적인 사업계획이 수립되지 않은 상황에서 사업설계의 적정성이나 비용효과성 추정 등에 대한 분석은 기존 자료 및 연구진의 요청에 따라 사업수행 주체로부터 송부되는 자료에 상당히 의존할 수밖에 없는 실정이다. 시간과 비용의 제약으로 기초자료 생산이 어려워 기존자료에 대한 의존이 불가피하며, 사업수행 주체의 적극적인 자료 협조 등이 필수적이라 할 수 있다.

이에 본 사업계획 적정성 검토에서는 기존 예비타당성조사 보고서와 예비타당성조사 일반지침 및 사업부문별 표준지침, 각종 고시자료와 함께 사업수행 주체로부터 송부된 관련 자료 등을 참고하였다.

### 2) 경제사회 환경 분석

경제사회 환경 분석에서는 경제사회 여건 분석을 통해 해결해야 할 경제·사회문제가 적절하게 파악되었는지, 해당 경제·사회문제 해결을 위해 유사한 내용의 민간·지자체·재정사업이 존재하는지, 해당 문제를 해결하기 위해 정부가 개입하는 것이 적절한지를 검토한다. 또한 동 사업 추진에 대한 사회적 의견수렴은 충분한지, 향후 재정에 미치는 부담은 충분히 고려되었는지, 장기적으로 안정적인 재원조달이 가능한지, 사업의 증장기적 재정소요에 변동 위험성은 없는지 등을 검토한다.

### 3) 사업설계의 적정성 분석

사업설계의 적정성은 사업목표가 구체적이고 명확하게 설정되었는지, 해당 사업을 통해 사업목표 달성이 가능한지, 정부 정책방향, 상위계획 및 관련 계획과의 연계성 등을 살펴봄으로써 사업목표의 적절성과 시급성을 검토해 본다. 또한 수혜대상의 적정성을 판단하기 위해 수혜대상이 명확하고, 실직절인 수요에 대한 충분한 검토가 있는지, 실제 사업대상

외의 사람들이 혜택을 받을 가능성이 높지 않은지를 검토해 보고자 한다. 아울러 추진방법의 적정성과 전달체계의 적절성은 사업주체 간(공공/민간, 중앙/지방)의 역할 구분이 명확한지, 전달체계가 명확하고 구체적인지, 수요자 접근이 용이하도록 전달체계가 구성되었는지 전반적인 구성 방식 등에 대해 검토하기로 한다.

또한 이와 더불어 향후 성과관리 계획 및 성과지표 등이 적절히 제시되었는지 등을 검토한다. 복지·소득이전 사업 예비타당성조사의 경우 일반적으로 비용·효과성 분석 항목의 기대효과의 적정성을 검토하는 과정에서 성과관리계획 및 성과지표의 적절성에 대한 검토가 이루어지나, 사업계획 적정성 검토의 경우에는 비용·효과성 분석 대신 비용 추정의 적정성 목차로 대체하게 되므로, 본 조사에서는 성과관리 계획 및 성과지표의 적절성은 본 항목에 포함하여 검토하였다.

#### 4) 비용 추정의 적정성 분석

복지·소득이전 사업 예비타당성조사의 경우 일반적으로 비용·효과성 분석 항목을 통해 본 사업으로 기대되는 효과(성과)의 적정성과 비용 추정의 적정성을 검토하고, 이에 기반하여 비용·효과성 분석을 통해 사업의 효과성이 어느 정도이고 성과 대비 비용이 적정 수준으로 추정되었는지를 확인하게 된다. 그러나 일반적으로 사업계획 적정성 검토의 경우에는 예비타당성조사 평가항목을 준용하되 정책효과 분석을 생략하는바, 이에 따라 본 조사에서도 비용·효과성 분석 평가항목 대신 비용 추정의 적정성 항목으로 대체하여 검토하였다.

본 항목에서는 비용 추계가 적절히 이루어졌는지, 사업 추진에 따라 추가적으로 발생 가능한 비용이 모두 포함되었는지 등을 검토한다. 또한 사업의 수요 변동에 따라 추후 증가 또는 감소하게 되는 비용의 범위를 검토하고자 한다.

#### 5) 종합결론 및 정책제언

경제사회 환경 분석, 사업설계의 적정성, 비용 추정의 적정성 분석 결과를 바탕으로 종합적인 검토 결과를 제시한다. 조사 수행 과정에서 얻은 정량적·정성적 정보를 포함한 기타 정책적 고려사항과 예산부처 또는 주무부처에서 유의할 사항을 기술할 수 있다. 정책제언에서는 향후 사업을 추진함에 있어 반드시 고려해야 하는 정책적인 사항과 사업 추진의 한계점 등에 대하여 제언한다.

〈표 1-12〉 복지·소득이전 사업의 사업계획 적정성 검토 평가 항목 예시

영역	평가 항목	평가 내용
경제사회 환경분석	경제사회 여건 분석	- 우리나라의 경제규모, 복지제도 발전단계에 비추어 사업추진이 적정한가? * 해외사례 등을 통한 국제비교
		- 현재 타 재정사업, 지자체, 민간영역에서 유사한 내용의 사업이 존재하지 않는가? * 민간영역 등 분석을 바탕으로 동 사업을 통한 정부 개입의 적정성 검토
	경제사회 영향 분석	- 현재 우리나라가 직면한 경제·사회문제*를 해결하기 위한 사업인가? * 양극화, 저출산, 고령화, 청년일자리 등
		- 동 사업이 현재 우리나라가 직면한 경제·사회문제를 해결할 수 있는가?
	재정의 지속가능성	- 사업 추진을 위해 장기적으로 안정적인 자원 조달이 가능한가?
		- 사업의 중장기적 재정소요에 변동 위험성은 검토되었는가?
사업 설계의 적정성	사업목표 적절성· 시급성	- 달성하고자 하는 목표가 명확한가?
		- 정부 정책방향, 상위계획 및 관련 계획과의 연계성과 우선순위가 높은가?
		- 본 사업 목표를 사업을 통해 달성가능한가?
	수혜 대상의 적정성	- 사업대상이 명확히 정의되고 사업목표에 부합하는가?
		- 실질적 수요에 대한 충분한 검토가 있었는가?
		- 실제 사업대상 외의 사람들이 혜택을 받을 가능성이 높지는 않은가?
	추진 방법의 적정성	- 추진방법으로 제시한 급여 등*의 형태와 수준이 적절한가? * (예시) 현물, 현금, 바우처, 보조금, 직접서비스 제공 등
		- 사업추진주체(공공/민간, 중앙/지방)의 역할 구분이 명확히 설정되었는가?
		- 동일한 분야·부문의 다른 사업과 적절한 정책조합을 이룰 수 있도록 설계되었는가?
	전달 체계의 적절성	- 전달체계가 명확히 제시되어 있는가?
- 수요자 접근이 용이하도록 전달체계가 구성되어 있는가?		
- 집행기구의 참여를 확보하고 임무를 성실히 수행할 유인이 마련되어 있으며, 인적·물적·제도적 자원이 충분한가?		
비용 추정의 적정성	비용 추정의 적정성	- 비용추계가 적절히 이루어졌는가?
		- 사업추진과정에서 추가적으로 발생 가능한 비용이 모두 포함되었는가?
		- 수요 변동에 따라 증가 혹은 감소하게 되는 비용의 범위는 검토되었는가?

자료: 기획재정부, 「예비타당성조사 수행 총괄지침」[별표 4] 복지 및 소득이전사업 평가 예시를 참조하여 연구진이 재구성함

## 다. 사업계획 적정성 검토의 범위

최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 사업은 복지·소득이전 사업으로 「국가재정법」 제38조 제2항 제10호 및 「예비타당성조사 운용지침」 제20조에 따른 예비타당성조사 면제사업에 해당된다. 이에 기획재정부는 2023년 제4차 재정사업평가위원회(2023. 8.23) 의결 결과에 따라 본 사업을 사업계획 적정성 검토 과제로 의뢰<sup>5)</sup>되었다.

사업계획 적정성 검토의 범위는 「예비타당성조사 운용지침」 제23조(사업계획 적정성 검토)에 따라 예비타당성조사 방식에 준하여 자원조달방안, 중장기 재정소요, 효율적 대안 등의 분석을 통해 적정한 사업규모를 검토하는 것으로 규정되어 있다.

### 「국가재정법」

**제38조(예비타당성조사)** ② 제1항에도 불구하고 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사업은 대통령령으로 정하는 절차에 따라 예비타당성조사 대상에서 제외한다.

10. 지역 균형발전, 긴급한 경제·사회적 상황 대응 등을 위하여 국가 정책적으로 추진이 필요한 사업(중전에 경제성 부족 등을 이유로 예비타당성조사를 통과하지 못한 사업은 연계사업의 시행, 주변지역의 개발 등으로 해당 사업과 관련한 경제·사회 여건이 변동하였거나, 예비타당성조사 결과 등을 반영하여 사업을 재기획한 경우에 한정한다)으로서 다음 각 목의 요건을 모두 갖춘 사업. 이 경우, 예비타당성조사 면제 사업의 내역 및 사유를 지체 없이 국회 소관 상임위원회에 보고하여야 한다.

- 가. 사업목적 및 규모, 추진방안 등 구체적인 사업계획이 수립된 사업
- 나. 국가 정책적으로 추진이 필요하여 국무회의를 거쳐 확정된 사업

### 「예비타당성조사 운용지침」

**제20조(면제사업)** ① 「국가재정법」 제38조 제2항에 따라 다음 각 호에 해당하는 사업은 예비타당성조사 대상에서 제외한다. (이하 '예타면제'라 한다)

10. ① 지역균형발전, ② 긴급한 경제·사회적 상황 대응 등을 위하여 국가 정책적으로 추진이 필요한 사업으로서 다음의 요건을 모두 갖춘 사업

- 가. 사업규모·사업비 등의 세부 산출근거가 있고, 자원조달·운영계획, 정책효과 등 구체적인 사업계획이 수립된 사업
- 나. 국가 정책적으로 추진이 필요하여 국무회의를 거쳐 확정된 사업

**제23조(사업계획 적정성 검토)** ① 기획재정부장관은 필요한 경우 제20조의 규정에 의한 예비타당성조사 면제 사업에 대하여 예비타당성조사 방식에 준하여 자원조달방안, 중장기 재정소요, 효율적 대안 등의 분석을 통해 적정 사업규모를 검토(사업계획 적정성 검토)하고, 그 결과를 예산편성 및 기금운용계획 수립에 반영할 수 있다.

「예비타당성조사 운용지침」 제23조에 따르면 '긴급한 경제·사회적 상황 대응 등을 위하여 국가 정책적으로 추진이 필요한 사업'에 해당하여 예비타당성 조사가 면제된 사업에 대해 기획재정부장관으로 하여금 사업계획의 적정성을 검토하고, 그 결과를 예산편성 및 기

5) 기획재정부 타당성심사과-746호(2023. 8. 24.)

금운용계획 수립에 반영하도록 하고 있는바, 기획재정부는 2023년 8월 동 사업에 대한 사업계획 적정성 검토를 본원에 의뢰하였다.

본 사업은 사업의 시급성 등을 사유로 국무회의를 통해 예비타당성조사 면제 사업으로 선정된 후에 2024년 정부 예산안에 반영되었다. 즉 사업계획 적정성 검토가 수행되는 과정에 2024년 예산에 반영되었다. 또한 3개의 내역사업 중 2개의 내역사업(최중증 24시간, 긴급돌봄)은 시범사업이 종료되지 않아서 2024년의 성과평가 결과 등은 사업계획 적정성 검토에 반영하기 어려운 측면이 있다. 「예비타당성조사 운용지침」 제29조의2의 경우 복지·소득이전사업의 경우 시범사업 실시에 대한 규정이 존재하며, 시범사업 수행 내역 및 성과평가 결과 등에 대한 내용 또는 시범사업 수행 곤란 사유 등을 요구서에 명시하도록 규정하고 있다. 본 사업의 경우, 2개의 내역사업은 시범사업 진행 중, 1개의 내역사업은 시범사업을 수행하지 않은 상태에서 구상된 사업계획에 대해 사업계획 적정성 검토를 진행하며, 그 과정에서 당초 면제요구서와 다른 내용으로 사업이 변경된 바 있다. 이후 기술되는 주요 쟁점 및 비용 추정 등에서는 이러한 점을 고려하여 보건복지부에서 추가 자료제출을 한 사항에 대해서는 면제요구서가 아닌 2024년 예산안을 반영한 사업계획에 대하여 적정성을 검토한다.

---

## II. 기초자료 분석 및 조사의 주요 쟁점

---

### 1. 기초자료 분석

#### 가. 발달장애인 정의

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제2조에 따르면 발달장애인은 지적장애인과 자폐성 장애인으로 구분할 수 있다. 지적장애인은 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람으로 정의된다. 자폐성 장애인은 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람이다. 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람도 발달장애인에 포함된다.

#### 나. 최종증 발달장애인 개념 정의

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조의3(최종증 발달장애인 통합돌봄 지원)에서는 장애의 정도가 극히 심한 발달장애인을 ‘최종증 발달장애인’으로 칭하고 있으나 보다 구체적인 법적 지표나 정의는 없다. 행정적으로 통용되는 개념으로는 도전적 행동으로 인하여 돌봄에 심각한 어려움을 초래하는 발달장애인을 최종증 발달장애인으로 칭한다. 예를 들어 최종증 발달장애인 1인 집중지원서비스를 제공하는 주간활동서비스 사업, 서울 및 광주의 최종증 발달장애인 낮활동 서비스 사업 모두 ‘도전 행동이 심각한 발달장애인’을 대상으로 하고 있다. 즉 우리나라에서는 최종증 발달장애인을 도전 행동을 가진 발달장애인과 유사한 개념으로 활용하고 있다.<sup>6)</sup>

---

6) 김미옥·제철웅·김동기·오욱찬·황보람·김민진, 『최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구』, 보건복지부, 2024.3, p. 16.

김미옥 외(2023)에서는 일상생활의 어려움, 의사소통의 어려움, 도전 행동의 세 가지 기능 제한 중 적어도 두 가지 이상의 기능 제한이 있으면서 동시에 환경적 속성에 따른 지원 필요도가 강한 경우를 최중증 발달장애의 정의로 제안하였다.

구체적으로 일상생활 기능과 관련하여 ADL(Activities of Daily Living)과 IADL(Instrumental Activities of Daily Living)을 함께 살펴본다. ADL은 목욕, 옷 입기, 화장실 이용, 이동능력, 소변 관리, 음식물 섭취 등 일상생활을 영위하기 위한 기본적인 활동을 의미하며 IADL은 독립생활을 영위하기 위한 보다 복잡한 전화 사용, 여행, 장보기, 식사준비, 집안일, 금전관리 등의 능력을 의미한다. 의사소통 능력의 경우 언어적 비언어적 의사소통 능력을 함께 살펴봄에 도전 행동의 경우 자해 및 타해의 단순한 양상 이외에도 빈도 및 강도를 고려한다. 지원 필요도의 경우 발달장애인이 처한 환경적 요소의 정성적 검토를 의미하며 여기에는 의학적인 측면과 가족적인 측면이 포함된다.

이와 같이 기능적 어려움 및 지원 필요도를 통하여 최중증 발달장애인을 정의하는 경우 관련 사업을 진행할 때 사업의 성격에 따라 기능 장애의 수준 및 지원 필요도가 새롭게 정의될 필요가 발생하므로 각 사업에 맞는 서비스 제공 기준 개발이 필수적이다. 따라서 최중증 발달장애인의 보편적 정의보다는 각 사업에 맞는 사업대상 발달장애인의 기준을 살펴보는 것이 중요하므로 추후 분석 과정에서 이와 관련하여 보다 상세히 살펴본다.

한편 본 사업은 도전 행동이 나타나는 최중증 발달장애인을 그 사업대상으로 하므로 도전 행동이 나타나는지 여부가 다른 두 기능 제한 항목에 비하여 중요한 판단 기준이 되므로 김미옥 외(2023)의 최중증 발달장애인 정의와는 다소 차이가 발생한다는 점에 주의해야 한다. 그에 따라 김미옥 외(2024)에서는 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 정책 대상자 규모를 추정함에 있어 도전 행동이 나타나는지 여부와 지원 필요도만 고려해야 한다고 제안하였다. 즉 일상생활과 의사소통 관련 기능 제한 여부는 정책대상 규모 추정에 있어 고려하지 않는다.

〈표 II-1〉 국내 행정적 최종증 발달장애 정의

사업구분	지원대상
가산수당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1순위: 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역 합산점수가 성인 446점 이상, 아동 347점 이상</li> <li>• 2순위: 다음 어느 하나에 해당되고, 2개월 이상 활동지원사 연계가 되지 않거나 3개월 간 6회 이상 활동지원사가 교체된 수급자 중 예산 등을 고려하여 특별자치시·특별자치도·시·군·구가 결정               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 기존 인정점수 440점 이상으로 1순위 대상자였으나 갱신 후 1순위에 미해당</li> <li>- 발달장애인으로 공격성, 폭력성, 돌발행동 등 행동장애가 심하여 활동보조 서비스 제공에 현저한 곤란이 있음</li> <li>- 외상, 사지마비 및 수급자 특성(몸무게) 등으로 대소변 처리, 목욕, 이동 등 활동보조서비스 제공에 현저한 곤란이 있음</li> <li>- 기타 이에 준하는 사유가 있다고 시·군·구에서 인정</li> </ul> </li> </ul>
주간활동1인 집중서비스	<ol style="list-style-type: none"> <li>① 주간활동서비스 이용자 선정 조사표상 '도전 행동 정도' 점수가 1점 이상인 대상자</li> <li>② '도전 행동 정도' 점수가 0점이더라도 ▲ 중복장애가 있거나, ▲ 혼자서는 신변처리가 곤란한 대상자</li> <li>③ 그 외 1인 집중지원서비스가 필요한 대상자의 경우 지자체-지역센터 협의에 따른 선정</li> </ol>
광주융합돌봄	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 만 18세 이상 광주광역시 거주 발달장애인 등록자(최근 광주광역시 거주 6개월 이상) 중 도전 행동이 있는 발달장애인</li> <li>- 도전 행동으로 서비스 이용경험이 없거나, 시설 이용을 거부당하거나 적응하지 못해 현재 가정에서 보호하고 있는 발달장애인</li> <li>- 발달장애를 주 장애로 하는 중복 발달장애인(예: 발달장애인+뇌병변장애, 발달장애인+지체장애, 발달장애인+정신장애 등). 단, 건강상 질병 관련 병원 치료가 시급하거나 도전 행동으로 통제 불가능하여 생명의 안전을 심각하게 위협하는 경우, 신변처리가 전혀 불가능한 외상 상태 중복 발달장애인의 경우에는 제외</li> <li>- 광주광역시 발달장애인지원센터로부터 최종증 발달장애인 융합돌봄사업 적격심의위원회 사정평가(적격)를 받은 발달장애인</li> <li>- 장애인 거주시설(중증장애인 거주시설, 장애 유형별 거주시설-지적, 자폐성 장애인을 위한 시설)을 퇴소한 지 6개월 이상 지난 발달장애인</li> </ul>
서울 챌린지	<p>아래의 조건을 모두 충족하는 발달장애인</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 서울시 거주 6개월 이상 만 19세 이상 도전 행동을 하는 성인 최종증 발달장애인 중 도전 행동으로 인해 서비스 이용 경험 없거나 시설이용 거부를 당하거나 도전 행동으로 적응하지 못해 시설이용이 어려운 발달장애인</li> <li>※ 지역이용시설 전이 완료 후 적응이 어려운 경우 참여 신청하여 일정기간 서비스 이용 가능</li> <li>- 도전 행동의 정도(도전 행동 위험사정) 사정평가를 거친 자</li> <li>- 가정환경(보호자의 돌봄 능력, 경제적 수준 등)을 고려 보호자의 협조와 이해가 높은 가구</li> <li>- 생명을 위협할 자해·타해의 도전 행동이 있어 의료적 지원이 우선되거나 정신과적인 문제가 큰 경우 대상자 선정시 제외됨</li> </ul>

자료: 김미옥 외, 『최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구』, 보건복지부, 2023, p. 362.

김미옥 외(2023)의 연구에서는 영국, 미국, 독일, 일본 등 해외 사례의 최종증 발달장애 정의를 검토하였다. 해당 연구에서 살펴본 모든 사례에서 최종증 발달장애에 대한 법적 정의는 없었으나 행정적, 학문적 정의는 존재하였으며, 이러한 정의들에 유사성이 있는 것으로 나타났다.

영국의 경우 최중증 발달장애를 정의하는 특정한 법적 근거는 없으며, 「장애인차별금지법」에서 장애인에 대하여 포괄적으로 정의한다.<sup>7)</sup> 「장애인차별금지법(Disability Discrimination Act 1995, DDA)」에서는 장애인을 ‘정상적인 일상생활 수행 능력에 장기적으로(통상 12개월 이상) 상당한 수준의 부정적 영향을 주는 신체적, 정신적 손상이 있는 사람’으로 본다. 법에서 명시한 바는 아니나, 정신적 손상은 일반적으로 정신질환(mental health conditions), 인지 손상(cognitive impairments), 학습장애(learning difficulties)를 포괄하므로 발달장애인도 평등법의 적용을 받을 수 있다. 최중증 발달장애는 ‘profound and multiple learning difficulties(PMLD)’, 또는 ‘profound intellectual and multiple disability(PIMD)’로 지칭하는데, 이에 관하여 명확히 합의된 정의는 없으나 각각의 정의가 공통적 요소를 내포하고 있다. 영국 국민보건서비스(NHS: National Health Service)의 정의를 살펴보면 최중증 발달장애인을 ‘중증의 학습장애와 의사소통, 자립에 상당한 영향을 미치는 다른 장애를 가진 사람’으로 정의하고, ‘보기, 듣기, 말하기, 이동 등의 어려움으로 복합적인 보건 및 돌봄 욕구를 가진다.’고 설명한다. 아동·학교·가족부(Department of Children, School and Families, DCSF)는 ‘학습에서 복합적 욕구가 있는 아동. 중증의 학습장애, 신체·감각 장애나 심각한 의료 상태 등의 중복의 손상이 있다’고 정의하면서 ‘학습뿐 아니라 돌봄에서 높은 수준의 성인의 지원이 필요함. 감각적 자극과 세분화한 교육과정이 필요함. 일부 최중증 발달장애아동은 언어가 아닌 몸짓이나 눈짓 등으로 의사소통함.’으로 설명하고 있다.

미국의 경우 발달장애를 특별한 질병으로 구분하지 않고 만성적인 장애로 정의하며, 최중증 장애에 대한 정의는 없으나 지적 발달장애 협회(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD)와 미국정신의학협회(American Psychological Association, APA)가 출판하는 정신장애 진단 및 통계 설명서(DSM-5)에 따라 발달장애의 중증도를 분류한다. 정신적·신체적 장애, 22세가 되기 전 발현, 평생 지속, 주요 생활 활동 중 3개 이상 실질적인 기능적 제한이 발생함, 평생 또는 장시간 동안 개별화된 계획을 바탕으로 서비스 계획·조정이 필요함의 다섯 가지 특성을 지닌 심각하고 만성적인 장애를 발달장애로 정의한다. 주요 생활 활동이란, 자기관리(self-care), 수용 및 표현적 언어(receptive and expressive language), 학습(learning), 이동성(mobility), 자기 지향(self-direction), 독립적인 생활을 위한 역량(capacity for independent living), 경제적 충분(economic sufficiency)을 의미한다. DSM-5의 신경발달장애(Neurodevelopmental Disorders) 중

7) 이하 국외 사례는 김미옥 외(2023) 보고서 내용을 정리함

‘지적장애 Intellectual developmental disorder(intellectual disability)’에서는 심각도를 경도(Mild)/ 중등도(Moderate)/ 중증도(Severe) / 최종증도(Profound) 4가지로 구분한다. DSM-5의 신경발달장애(Neurodevelopmental Disorders) 중 ‘자폐스펙트럼장애(Autism spectrum disorder)’에서는 심각도를 지원이 요구됨(Requires support)/ 상당한 지원이 요구됨(Requires substantial support)/ 매우 상당한 지원이 요구됨(Requires very substantial support)의 3가지로 구분한다. AAIDD는 지원 강도 척도(Supports Intensity Scale)를 기반으로 필요한 지원의 강도에 따라 중증도를 분류하며, 간헐적 지원(Intermittent support), 제한된 지원(Limited support), 광범위한 지원(Extensive support), 전반적인 지원(Pervasive support)으로 갈수록 중증도가 높은 것으로 분류한다.

독일도 ‘최중증 장애(Schwerstbehinderung)’에 대한 법적·행정적 정의는 존재하지 않으며, 이에 대한 일반적 개념은 ‘두 가지 이상의 장애’와 ‘돌봄을 포함한 많은 지원과 도움의 필요성’이라는 요소를 포함한다. 장애인(Menschen mit Behinderungen)은 「사회법전(Sozialgesetzbuch) 제9권-장애인의 재활과 참여」 제2조 제1항에 따라 ‘신체적, 정서적, 지적 또는 감각적 침해를 가지고 있으며, 그 침해가 관점(인식)과 환경에 근거한 장벽과의 상호작용으로 명확히 6개월 이상 사회에 동등한 권리를 가지고 참여하는 데 어려움을 가질 수 있는 사람’으로 정의한다. 여기서 ‘침해’는 ‘신체 상태와 건강 상태가 연령에 전형적인 상태로부터 벗어날 때’로 정의한다. 사회법전 제9권에는 법적 장애인 정의와 함께 ‘중증장애인(Menschen mit-Schwerbehinderung)’을 장애 판정 과정에서 ‘장애정도(Grad der Behinderung: GdB)’가 50 이상(GdB 50~GdB 100)임을 인정받은 장애인으로 정의한다. 국제패럴림픽 독일위원회(Deutscher Behindertensportverband e.V. National Paralympic Committee Germany)와 Die Ersatzkassen Vdek에서는 ‘최중증 장애인’과 중증장애인을 경계 짓는 요소로 ‘복합적 손상’을 언급하고 있다.

일본은 최중증 발달장애에 대한 특별한 법적 정의는 존재하지 않으며, 「발달장애인지원법」상 발달장애인은 자폐성 장애, ADHD, 아스퍼거 등을 포함하고 우리나라와 달리 지적장애인을 포함하지 않는다. 일본 행정상 최중증 발달장애의 명칭은 ‘강도 행동 장애’로 중증지적장애를 동반한 자폐증이 있는 장애이며 자해와 타해, 패닉 증상, 고집 등이 눈에 띄는 상태를 의미한다. 장애인복지서비스를 받기 위한 행정상 행동원호대상자 중 자해 및 타해를 하거나 물건을 던지는 등 주위 사람들에게 피해를 주는 행동의 빈도가 높아 지원이 필요한 사람을 강도 행동 장애인으로 분류하고 있다. 강도 행동 장애는 1989년 행동장애

아(인)연구회의 보고서에 처음 등장했으며, 해당 보고서에서는 ‘정신적 진단과는 달리 직접적 타해와 간접적 타해, 자해 행위 등이 상상하기 어려운 빈도와 형식으로 나타나며, 보통의 양육환경에서 키우기 어려운 상태’로 정의된다.

## 다. 발달장애인 및 최종증 발달장애인 현황

보건복지부 제출자료에 따르면, 2022년 12월 말 기준 전체 장애인 인구는 2,652,860명, 이 중 발달장애인은 263,211명(전체 장애인 중 9.9%)으로 파악되며, 이 중 지적장애인은 225,708명(8.5%), 자폐성 장애인은 37,603명(1.4%)으로 집계되었다. 2015년부터 장애인 수는 지속적으로 증가해왔으며, 전체 장애인은 2015년 2,490,408명에서 2022년 2,652,860명으로 약 16만 2천명 증가하였으며, 동일 기간 발달장애인은 210,855명에서 263,311명으로 약 5만 2천명 증가하였다.

발달장애인 중 지적장애인은 2015년 189,752명에서 2022년 225,708명으로 약 3만 6천명 증가하였으며, 자폐성 장애인은 동일 기간 21,103명에서 37,603명으로 약 1만 6천명 증가하였다.

〈표 II-2〉 발달장애인 현황(2015~2022년)

(단위: 명, %)

구분	2015년	2016년	2017년	2018년	2019년	2020년	2021년	2022년	연평균 증가율	
전체장애인	2,490,408 (100%)	2,511,051 (100%)	2,545,637 (100%)	2,585,876 (100%)	2,618,918 (100%)	2,633,026 (100%)	2,644,700 (100%)	2,652,860 (100%)	0.9%	
발달 장애인	계	210,855 (8.5%)	218,136 (8.7%)	225,601 (8.9%)	233,620 (9.0%)	241,614 (9.2%)	247,910 (9.4%)	255,207 (9.6%)	263,311 (9.9%)	3.2%
	지적 장애인	189,752 (7.6%)	195,283 (7.8%)	200,903 (7.9%)	206,917 (8.0%)	212,936 (8.1%)	217,108 (8.2%)	221,557 (8.4%)	225,708 (8.5%)	2.5%
	자폐성 장애인	21,103 (0.8%)	22,853 (0.9%)	24,698 (1.0%)	26,703 (1.0%)	28,678 (1.1%)	30,802 (1.2%)	33,650 (1.3%)	37,603 (1.4%)	8.6%

자료: 보건복지부, 4차 제출자료(2025년 중기사업계획 프로그램별 설명서, 발달장애인 지원), p. 19

지역별 발달장애인 현황을 살펴보면, 경기도가 58,732명으로 가장 많은 수의 발달장애인이 있으며, 서울시가 35,125명, 경남 19,007명, 경북 18,545명 순으로 발달장애인 수가 많았고, 울산 5,474명, 제주 4,425명, 세종 1,446명으로 세종시가 가장 발달장애인 수가 적었다.

〈표 II-3〉 지역별 발달장애인 현황(2022년 기준)

(단위: 명, %)

지역	서울	부산	대구	인천	광주	대전	울산	세종	경기
발달장애	35,125 (13.3%)	15,166 (5.8%)	12,228 (4.6%)	13,445 (5.1%)	8,533 (3.2%)	8,197 (3.1%)	5,474 (2.1%)	1,446 (0.6%)	58,732 (22.3%)
지역	강원	충북	충남	전북	전남	경북	경남	제주	합계
발달장애	9,583 (3.6%)	11,991 (4.6%)	14,021 (5.3%)	13,883 (5.3%)	13,510 (5.1%)	18,545 (7.0%)	19,007 (7.2%)	4,425 (1.7%)	263,311

자료: 보건복지부, 4차 제출자료(2025년 중기사업계획 프로그램별 설명서\_발달장애인 지원), p. 19

2022년 연령대별 발달장애인 현황을 살펴보면, 주간활동서비스 대상에 속하는 발달장애인은 245,917명으로 이 중 지적장애인은 210,431명, 자폐성 장애인은 35,486명으로 집계되었다.

〈표 II-4〉 연령대별 발달장애인 현황(2022년 기준)

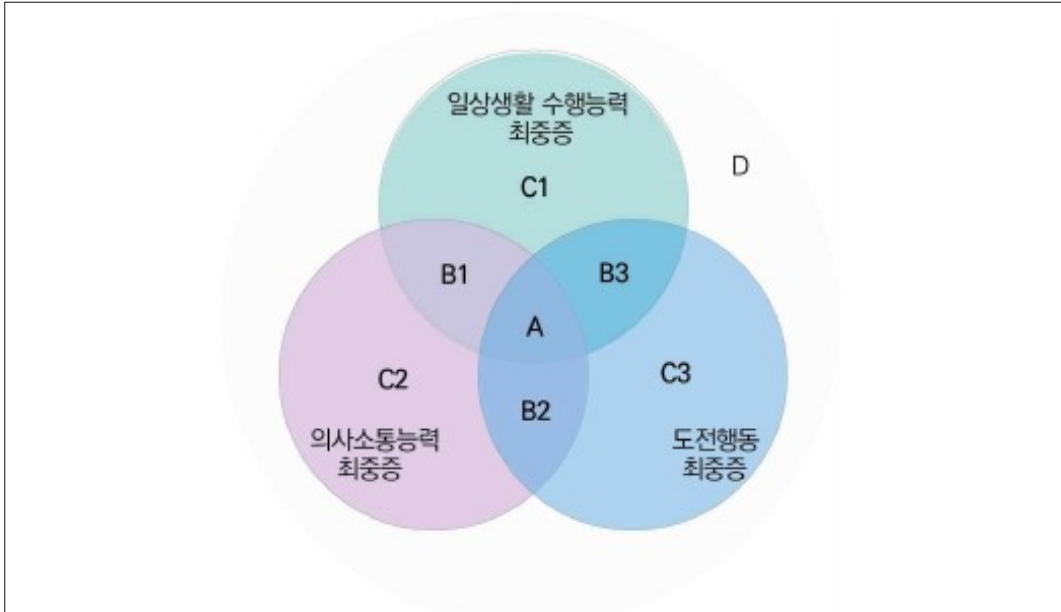
구분	합계		영유아 (0~5세)		아동·청소년 (6~17세)		성인 (18세~64세)		노인 (65세 이상)	
전체장애인	2,652,860 (100%)		9,234 (0.3)		72,130 (2.7)		1,169,973 (44.1)		1,401,523 (52.8)	
발달장애인	263,311 (100%)		3,564 (1.4)		53,798 (20.4)		192,119 (73.0)		13,830 (5.2)	
	지적	자폐	지적	자폐	지적	자폐	지적	자폐	지적	자폐
	225,708 (85.7%)	37,603 (14.3%)	1,451 (40.7)	2,113 (59.3)	35,537 (66.1)	18,261 (33.9)	174,894 (91.0)	17,225 (9.0)	13,826 (100.0)	4 (0.0)

자료: 보건복지부, 4차 제출자료(2025년 중기사업계획 프로그램별 설명서\_발달장애인 지원), p. 19

「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화 연구」(김미옥 외, 2024)에서는 최중증 발달장애인에 대한 규모를 추정하였다.<sup>8)</sup> 앞서 최중증 발달장애의 정의에서 살펴본 바와 같이 핵심적인 지표로 일상생활 수행능력, 의사소통 능력, 도전 행동을 설정하였으며 이를 바탕으로 [그림 II-1]과 같이 최중증 발달장애인 개념도를 제시하였다.

8) 이하의 내용은 김미옥 외, 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구』, 2024, pp. 27~31의 내용을 요약함

[그림 II-1] 최중증 발달장애인 개념도



자료: 김미옥 외(2024), p.28.

A+B+C+D는 전체 발달장애인을 뜻한다. 이 중 A는 핵심 지표 세 개 모두에 해당하는 발달장애인, B1, B2, B3는 두 개에 해당하는 발달장애인, C1, C2, C3는 하나에만 해당하는 발달장애인이며 D는 하나도 해당하지 않는 발달장애인이다. 핵심 지표 세 개 중 하나 이상 해당하는 A+B+C 집단이 가장 넓은 범위의 최중증 발달장애인이라 할 수 있다. 하지만 앞서 최중증 발달장애의 정의에서 살펴보았듯이 A+B+C 집단이 모두 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 대상이 되는 것은 아니다. 일상생활 수행능력이 최중증에 해당하지만 의사소통 능력과 도전 행동에서는 최중증에 해당하지 않는 C1 집단의 경우 이에 대응하는 장애인 활동지원 서비스나 주간활동 서비스만으로 이미 지원 욕구가 충족되는 경우가 있을 것으로 본다. 반면 현재 도전 행동에 대한 적절한 공적 대응체계가 갖추어져 있지 않다면 도전 행동 최중증에만 해당하는 C3 집단이라도 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 대상이 될 수 있다. 결국 통합돌봄서비스의 지원대상 여부를 판단하는 데에 있어서는 도전 행동의 여부가 가장 중요한 요인이 되므로 A+B2+B3+C3이 통합돌봄서비스의 잠재적인 정책대상이며 해당 집단 중 환경적 속성에 따른 지원 필요도 항목까지 만족하는 부분집합이 최종적인 정책대상이다.

우선 <표 II-5>에 A, B, C 집단의 추정 인구수를 재가/시설 여부 및 연령대에 따라 제시한다. 0~14세 재가 발달장애인은 2021년 발달장애인 실태조사, 15세 이상 재가 발달장애인은 2021년 발달장애인 일과 삶 실태조사, 그리고 시설 장애인은 2020년 장애인 거주 시설 전수조사의 분석 결과이며, 전체로 표시된 숫자는 서로 배타적 인구학적 범주를 가진 분석 결과를 합산한 것이다. 부가지표인 중복장애를 적용했을 때의 추정 인구수도 제시하였다. [그림 II-2]에는 이러한 규모를 유형별로 파악하기 쉽게 시각화하여 제시하였다. 해당 자료들을 바탕으로 가장 넓은 범위의 전체 최중증 발달장애인 인구(A+B+C)를 추정해보면, 18~64세의 재가 최중증 발달장애인은 21,369명, 18~64세의 재가와 시설 최중증 발달장애인은 28,704명으로 추정된다.

김미옥 외(2024)는 이어서 지원이 불필요하거나 이미 충분한 지원을 받고 있는 경우를 제외한 최중증 발달장애인 규모를 제시한다. 구체적으로 현재 장애인 활동지원 서비스, 주간 활동 서비스, 주간보호 등 다른 지원 서비스의 수혜를 받는 발달장애인이 제외될 뿐만 아니라 공적지원이 아닌 가족의 사적 지원에 의하여 지원 욕구가 충족되고 있는 경우도 제외된다. 하지만 가족의 지원을 받는 발달장애인의 경우 가족의 돌봄 부담 경감을 목표로 하는 통합돌봄서비스 사업의 특성상 정책대상에 포함될 필요가 있을 수 있다. 따라서 불필요 제외 발달장애인 규모는 실제 잠재적 정책대상 발달장애인 규모에 비하여 과소 추정되었을 가능성이 있다. 추정 결과 현재 지원 요구가 충족되지 못하고 있는 18~64세 재가 최중증 발달장애인(A+B+C)은 15,640명, 18~64세 재가와 시설 최중증 발달장애인은 22,975명으로 추정된다.

한편 최중증 통합돌봄서비스의 정책대상은 A+B2+B3+C3에 해당하는 18~64세 재가 발달장애인이므로, 해당 규모를 추정하면 6,918명이다. 이 중 지원 불필요 대상을 제외하면 18~64세 재가 발달장애인은 4,813명으로 추정된다. 지원 불필요 대상에는 가족에 의한 사적 지원을 받는 경우가 포함되어 있으므로 실제 정책대상 최중증 발달장애인 규모는 6,918명과 4,813명 사이로 판단된다. 다만 해당 수치는 2024년 정책대상인 18~64세 발달장애인 규모이며 향후 정책대상이 될 현재 18세 미만 발달장애인과 추후 시설에서 이탈하는 발달장애인의 규모를 고려하면 이러한 추정치는 상승할 여지가 있다.

〈표 II-5〉 최종증 발달장애인 규모 추정

(단위: 명)

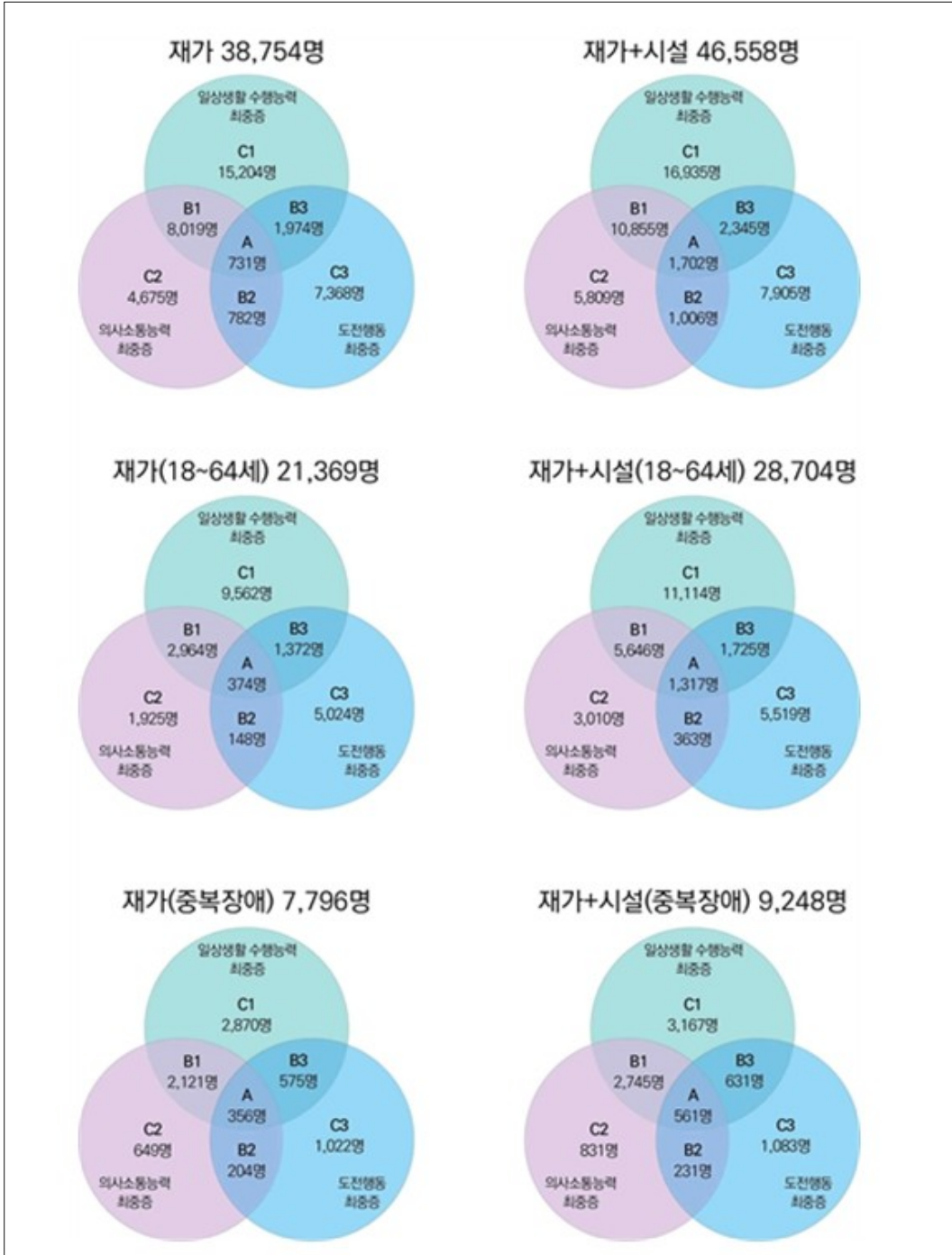
구분		전체				지적장애				자폐성 장애				
		0~17세	18~64세	65세 이상	전체	0~17세	18~64세	65세 이상	전체	0~17세	18~64세	65세 이상	전체	
전체	전체	A	372	1,317	13	1,702	194	1,122	13	1,329	178	195	0	374
		B1	5,079	5,656	120	10,855	2,701	5,316	119	8,136	2,377	341	1	2,719
		B2	640	363	3	1,006	548	299	3	851	92	63	0	155
		B3	609	1,725	11	2,345	522	1,220	11	1,753	87	505	0	592
		C1	5,055	11,114	766	16,935	3,120	9,991	766	13,876	1,935	1,123	0	3,058
		C2	2,249	3,010	551	5,809	1,108	2,853	551	4,512	1,141	157	0	1,297
		C3	2,052	5,519	334	7,905	1,646	4,248	334	6,228	405	1,271	0	1,677
	A+B+C	16,056	28,704	1,798	46,558	9,839	25,049	1,797	36,685	6,216	3,655	1	9,873	
	재가	A	357	374	0	731	183	256	0	439	174	118	0	293
		B1	4,962	2,964	93	8,019	2,599	2,716	93	5,408	2,362	249	0	2,611
		B2	634	148	0	782	542	112	0	655	92	35	0	127
		B3	602	1,372	0	1,974	516	885	0	1,401	86	487	0	573
		C1	4,961	9,562	681	15,204	3,030	8,474	681	12,184	1,931	1,088	0	3,019
		C2	2,223	1,925	528	4,675	1,083	1,837	528	3,448	1,140	88	0	1,227
		C3	2,022	5,024	322	7,368	1,619	3,786	322	5,727	402	1,238	0	1,641
	A+B+C	15,761	21,369	1,624	38,754	9,572	18,066	1,624	29,262	6,188	3,303	0	9,492	
	시설	A	15	943	13	971	11	866	13	890	4	77	0	81
		B1	117	2,692	27	2,836	102	2,600	26	2,728	15	92	1	108
		B2	6	215	3	224	6	187	3	196	0	28	0	28
		B3	7	353	11	371	6	335	11	352	1	18	0	19
		C1	94	1,552	85	1,731	90	1,517	85	1,692	4	35	0	39
C2		26	1,085	23	1,134	25	1,016	23	1,064	1	69	0	70	
C3		30	495	12	537	27	462	12	501	3	33	0	36	
A+B+C	295	7,335	174	7,804	267	6,983	173	7,423	28	352	1	381		

〈표 II-5〉의 계속

구분		전체				지적장애				자폐성 장애				
		0~17세	18~64세	65세 이상	전체	0~17세	18~64세	65세 이상	전체	0~17세	18~64세	65세 이상	전체	
중복 장애	전체	A	82	479	0	561	81	439	0	520	1	40	0	41
		B1	1,160	1,582	4	2,745	1,080	1,511	4	2,596	80	70	0	150
		B2	93	138	0	231	1	134	0	135	92	4	0	96
		B3	269	361	1	631	269	342	1	612	0	19	0	19
		C1	1,178	1,973	15	3,167	1,015	1,787	15	2,817	163	186	0	349
		C2	199	377	254	831	106	373	254	734	93	4	0	97
		C3	21	900	161	1,083	4	730	161	895	17	170	0	187
		A+B+C	3,003	5,810	435	9,248	2,557	5,317	435	8,309	446	493	0	939
	재가	A	78	278	0	356	78	256	0	334	0	22	0	22
		B1	1,125	997	0	2,121	1,046	941	0	1,988	79	55	0	134
		B2	92	112	0	204	0	112	0	112	92	0	0	92
		B3	268	307	0	575	268	289	0	557	0	18	0	18
		C1	1,163	1,706	0	2,870	1,000	1,526	0	2,526	163	180	0	343
		C2	197	204	247	649	105	204	247	557	92	0	0	92
		C3	17	844	160	1,022	0	677	160	837	17	167	0	184
		A+B+C	2,941	4,448	407	7,796	2,498	4,006	407	6,911	443	442	0	885
	시설	A	4	201	0	205	3	183	0	186	1	18	0	19
		B1	35	585	4	624	34	570	4	608	1	15	0	16
		B2	1	26	0	27	1	22	0	23	0	4	0	4
		B3	1	54	1	56	1	53	1	55	0	1	0	1
		C1	15	267	15	297	15	261	15	291	0	6	0	6
C2		2	173	7	182	1	169	7	177	1	4	0	5	
C3		4	56	1	61	4	53	1	58	0	3	0	3	
A+B+C		62	1,362	28	1,452	59	1,311	28	1,398	3	51	0	54	

자료: 김미옥 외(2024), pp. 28~29.

[그림 11- 2] 최종증 발달장애인 규모 추정



자료: 김미옥 외(2024), p. 31.

## 2. 시범사업 및 유사사례 검토

### 가. 시범사업

#### 1) 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원

2022년부터 시행한 광주 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 시범사업에서는 광주시 거주 최종증 발달장애인 20명을 대상으로 3년간(2022년부터 2024년까지) 24시간 돌봄 서비스를 지원한다.<sup>9)</sup> 광주장애인종합복지관과 광주서구장애인복지관을 서비스 공간으로 지정하여 낮활동 공간으로 사용하고 있으며 각 복지관에서 단독주택, 아파트, 빌라 형태의 지원주택을 운영하여 공동생활 지원주택 융합지원 서비스를 제공한다. 융합돌봄사업은 국비 및 시비 매칭 예산(국비 50%, 시비 50%)과 주간활동서비스 바우처 수입으로 운영되고 있다. 본 시범사업의 예산은 총 약 40억원으로, 국비 및 시비 30억원과 주간활동서비스 바우처 수입 약 10억원으로 책정되었다. 바우처 수입의 경우 이용자 상황에 따라 감소될 수 있다. 해당 사업은 총 20명을 정원으로 설계되었으나, 현재 지원주택은 14명, 낮활동은 15명이 이용하고 있다. 제공인력 정원은 지원주택 총 46명, 낮활동 28명이나, 현재 각각 33명(정원 대비 72%), 19명(정원 대비 68%)이 채용되었다. 융합돌봄사업 특성상 서비스를 이용하는 발달장애인은 도전 행동을 동반하고 있어 제공인력을 상시 채용하고 있으나 채용에 어려움이 있어 개선방안이 필요하다.

〈표 II-6〉 예산 현황

(단위: 천원)

기관	예산형태	총액	국·시비	바우처
	총액	3,986,304	3,000,000	986,304
	광주장애인종합복지관	1,993,152	1,500,000	493,152
	광주서구장애인복지관	1,993,152	1,500,000	493,152

자료: 광주광역시, 『광주광역시 최종증 발달장애 융합돌봄사업 평가 보고서』, 2023. p.5

9) 광주광역시, 『광주광역시 최종증 발달장애 융합돌봄사업 평가 보고서』, 2023.

〈표 II-7〉 이용자, 제공인력 현황

(단위: 명)

기관	현황	이용자 현황				제공인력 현황			
		지원주택		낮활동		지원주택		낮활동	
		정원	현원	정원	현원	정원	현원	정원	현원
총계		20	14	20	15	46	33	28	19
광주장애인증합복지관		10	6	10	7	23	15	14	8
광주서구청장애인복지관		10	8	10	8	23	18	14	11

자료: 광주광역시, 『광주광역시 최중증 발달장애 융합돌봄사업 평가 보고서』, 2023. p.6

〈표 II-8〉 서비스 공간 현황

기관	광주장애인증합복지관	광주서구청장애인복지관
사업형태		
낮 활동	285m2(86.3평) 그룹활동실 2개, 개별활동실 2개, 심리안정실 1개	238m2(72.1평) 소강당 1개, 그룹활동실 1개, 개별활동실 2개, 심리안정실 1개
지원 주택	주택1(단독주택) - 거실1, 방3, 화장실1, 주방1 - 보증금 1,500만원/월세 110만원	주택1(단독주택) - 거실1, 방3, 화장실1, 주방1 - 보증금 1,500만원/월세 80만원
	주택2(아파트) - 거실1, 방3, 화장실2, 주방1 - 보증금 3,000만원/월세 100만원	주택2(단독주택) - 거실1, 방3, 화장실2, 주방1 - 보증금 2,000만원/월세 60만원
	주택3(아파트) - 거실1, 방4, 화장실2, 주방1 - 보증금 4,000만원/월세 65만원	주택3(단독주택) - 거실3, 방8, 화장실5, 주방3 - 보증금 0만원/월세 25만원
	주택4(빌라) - 거실1, 방3, 화장실1, 주방1 - 보증금 1,000만원/월세 28만원	- 주택1은 1층, 2층을 모두 사용 - 서구청복의 주택3은 이용정원이 5명으로 운영되고 있음

자료: 광주광역시, 『광주광역시 최중증 발달장애 융합돌봄사업 평가 보고서』, 2023. p.5

2024년부터 전국단위 최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원 시범사업이 시행될 예정이며, 사업안에 따르면 장애인복지관 등 지역사회 인프라를 통해 주간활동, 공동생활 지원주택 융합지원 등을 운영하여 이용인 1명당 담당인력 1명을 제공하고 이용자 특성에 맞는 24시간 지원이 제공된다. 주간활동으로는 장애인복지관 등 지역사회에서 독서, 산책, 체육, 음악, 미술활동 등 낮시간 맞춤형 프로그램을 지원하고 야간에는 장애인 독립거주공간이 제공된다. 야간 돌봄인력은 건물 내 별도 공간에서 함께 거주하며 관계형성 및 일상생활 수행훈련을 지원한다. 사업대상 발달장애인의 연령은 18세 이상 65세 미만이다.<sup>10)</sup>

10) 부처 제출 자료

## 2) 최종증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원

최종증 발달장애인 주간 개별 1:1 지원사업의 경우 최종증 발달장애인에 대한 의미 있는 낮활동을 통해 지역사회 구성원으로서 건강하고 행복한 삶을 누리도록 지원하고 보호자의 돌봄 부담을 완화하는 것을 사업목표로 하는 사업이다. 해당 사업의 지원기준은 18세 이상 65세 미만의 「장애인복지법」상 등록된 지적 및 자폐성 장애인을 대상으로 최종증 통합돌봄서비스 대상자 선정기준 점수가 80점 이상인 자이다. 동 사업의 2024년 서비스 이용인원은 500명이며, 서비스 수급자격 유효기간은 3년이다. 갱신신청을 통해 서비스조정위원회 심의 결과에 따라 총 2회(회당 1년) 연장 가능하며, 최대 5년간 이용할 수 있다. 서비스 이용시간은 월요일부터 금요일까지 낮시간(10시~17시)에 제공하며, 주말 및 법정공휴일에는 지원되지 않는다. 개별적 특성과 욕구에 맞는 의미 있는 낮 활동(지역사회 이용, 예술활동, 요리활동, 신체활동 등)의 서비스를 제공한다. 2024년 예산상 전국 125개소에 국비 14,192백만원이 지원될 계획이다.

## 3) 발달장애인 긴급돌봄 지원

발달장애인 긴급돌봄 시범사업은 발달장애인 보호자의 입원, 경조사, 심리적 소진 등으로 긴급하게 돌봄이 필요한 발달장애인이 일시적(7일 이내)으로 24시간 돌봄서비스를 제공하는 사업이다.<sup>11)</sup> 만 6세부터 65세까지의 발달장애인과 발달장애인의 가족을 대상으로 시행하며, 보호자에게 긴급 상황이 발생하는 경우 거주지가 속한 시도 내의 긴급돌봄센터 시설을 이용할 수 있다. 장애인 거주시설 거주 발달장애인이나, 의료기구, 장비 사용 등 전문적 의료지원이 필요한 발달장애인의 경우 해당 서비스를 이용할 수 없다. 하루 이용료는 30,000원(이용료 15,000원 + 식비 15,000원)이나 식비 15,000원은 국비로 지원하며, 국민기초생활보장 수급자 및 차상위계층은 이용료 15,000원이 부가되지 않는다. 일상생활지원, 사회참여활동지원, 차량 운행지원, 상담 및 정보제공, 식사지원, 야간 돌봄, 응급상황 및 안전관리에 대한 서비스를 신청할 수 있으며, 1회 최대 이용기간은 7일, 1년에 최대 30일을 초과하여 신청할 수 없고 입소 사유에 따라 긴급돌봄센터를 이용할 수 있는 기간이 달라진다.

---

11) 중앙장애아동·발달장애인지원센터(<https://www.broso.or.kr/contents.do?menuId=0502000000>), 검색일자: 2023. 12. 7.

〈표 II-9〉 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 주요 내용

구분	주요 내용
이용대상	만 6세 이상 65세 미만 등록 발달장애인
이용기간·이용료	○ (이용기간) 1회 입소 시 1~7일(연 최대 30일) ○ (이용료) 1일 이용료 15천원, 식비 30천원* * 본인 부담 15천원, 센터 지원 15천원(운영비에서 지원)
이용사유	보호자의 입원·치료, 경조사, 신체적·심리적 소진 등
제공서비스	일상생활 지원, 사회참여 활동지원, 식사 지원 등
제공인력	센터장 1명, 돌봄인력 10명 총 11명(발달장애인 긴급돌봄센터 2개소 기준)
수행기관 이용정원	남·여 UNIT 각 4명(시·도별 발달장애인 긴급돌봄센터 남·여 2개소)
수행기관 유형	신규 설치형, 거주시설 활용형, 단기거주시설 활용형 등

자료: 보건복지부, 「2023년 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내(지침)」, 2023. 11. 2. p.4

발달장애인 긴급돌봄 서비스는 발달장애인 긴급돌봄센터에서 센터장 1명, 돌봄인력 10명이 2개소(남·여로 성별을 분리하여 각 1개소씩)를 운영하고, 1개소당 이용정원은 4명이다. 수행기관은 사회복지법인, 장애인시설 운영 비영리법인 등 공공·비영리기관 전달체계나 전세임대주택 등을 활용하여 신규로 설치하거나, 기존 장애인거주시설의 빈 공간을 활용하거나 긴급돌봄센터 부설 설치 및 시설 기능을 전환하여 활용할 수 있고, 기존 단기거주시설 기능을 보강하거나 기능을 전환하여 활용할 수 있다.

〈표 II-10〉 긴급돌봄센터 시설 기준

- **신규설치형:** 사회복지법인, 장애인시설 운영 비영리법인 등 공공·비영리기관(법인, 단체 등) 전달체계 활용, 전세임대주택 등 활용하여 신규 설치
- **거주시설 활용형:** 기존 장애인거주시설의 시설 내·외 빈 공간을 활용, 발달장애인 긴급돌봄센터 부설로 설치하거나 시설 기능 전환
- **단기거주시설 활용형:** 기존 단기거주시설 기능 보강, 발달장애인 긴급돌봄센터로 특화하거나 시설 기능 전환

자료: 보건복지부, 「2023년 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내(지침)」, 2023. 11. 2. p.31

발달장애인 긴급돌봄센터는 이용자가 일상생활·사회참여활동·의사소통 지원 등 기존에 이용하던 서비스를 최대한 이용할 수 있도록 지원하며, 낮활동 프로그램을 필수적으로 지원한다.<sup>12)</sup>

12) 보건복지부, 「2023년 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내(지침)」, 2023. 11. 2.

낮활동 지원에는 세면, 목욕, 신변 처리 등 일상생활 관련 활동, 내·외부 교류 활동 등의 사회참여 활동, 센터 자체 프로그램 및 지자체 연계 프로그램 활동 지원을 위한 차량 지원, 이용자와 가족에 대한 심리·정서적 지원 등의 상담 및 정보 제공 지원이 포함된다. 주거생활과 관련된 지원에는 위생적이고 균형 잡힌 식사 지원과 야간 안전상황 대비를 위한 야간 돌봄이 포함되고, 응급 및 안전과 관련하여서는 안전사고에 대비한 매뉴얼 관리, 구급약 구비, 응급의료기관과 연계망 구축 등을 시행한다.

〈표 II-11〉 발달장애인 긴급돌봄센터 서비스 내용(예시)

구분	내용
일상생활 지원	일상생활 관리는 이용자의 개인적 습관을 존중해야 하며 사생활을 보장 - 세면, 목욕, 양치질, 신변 처리, 의복 탈착의 등
사회참여 활동 지원	가정에서의 일상생활 패턴이 가능한 유지되고 사회(외부)와 단절되지 않는 방향으로 지원 외부에 대한 관심과 활동을 자극하는 방향으로 지원 - 다른 이용인과의 교류 및 활동 장려 - 내부 활동 참여, 산책 등
차량 운행 지원	발달장애인 긴급돌봄센터 자체 프로그램 운영을 위한 법인 차량 운행 - 단, 학교·직장 근무 사유 시 활동지원 유지, 장애인 콜택시 연계 이용(자부담)
상담 및 정보 제공	이용자와 가족에 대한 심리·정서적 지원과 돌봄에 필요한 정보를 제공 - 이용자, 가족 돌봄 제공자에 대한 심리·정서적 지원 - 돌봄 관련 정보 제공 등
식사 지원	개인별 식사 방법과 주의사항을 고려하여 지원 균형 잡힌 식사를 제공 등
기타	야간 안전 취약요인 및 비상시 대피경로 확인 등을 위한 야간 돌봄 응급상황, 안전사고 대응 매뉴얼 관리 등 응급·안전 상황 관리

자료: 보건복지부, 「2023년 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내(지침)」, 2023. 11. 2. p.23

## 나. 국내 사례

### 1) 중앙정부

최종증 발달장애인 통합돌봄서비스와 유사한 중앙정부 정책으로는 발달장애인 주간활동 서비스, 장애인활동 지원제도, 발달장애인 거점병원 및 행동발달지원센터 사업이 있다(김미옥 외, 2023).

〈표 II-12〉 최종증 발달장애 관련 중앙정부 사업

구분	사업목적	최종증 정의 및 선정 기준	최종증 서비스 내용	서비스 단가
발달장애인 주간활동 서비스	발달장애인에게 낮시간에 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 장애인의 자립 생활을 지원하고 사회참여를 증진시켜 삶의 질을 향상	발달장애인 중 도전 행동이 심하거나 중복장애 등의 사유로 일상생활에서 특별한 도움이 필요한 사람으로 정의. 최종증 발달장애인으로 선정되면 1인 집중지원서비스 자격부여	주간활동 제공기관에 등록하여 소그룹을 구성하고, 제공기관 및 외부 협력기관을 통해 주간활동을 이용. 1인 집중서비스는 일상생활, 여가활동, 지역사회기술, 의사소통 프로그램 제공	(지원단가) 15,560원 (30분 단위: 7,780원) -1인 집중서비스:23,340원 (30분 단위: 11,670원) -2인 그룹: 15,560원 (30분 단위: 7,780원) -3인 그룹: 12,240원 (30분 단위: 6,220원)
장애인활동 지원제도	수급자의 상태, 가정환경 및 사회활동 정도, 개인의 욕구 등을 고려해 장애인이 일상생활과 사회생활을 스스로 수행하는 데에 필요한 범위 안에서 표준급여 이용계획서에 따라 적정하게 제공하여야 함	1순위 대상 수급자의 서비스 지원 종합조사 결과 기능제한(X1) 영역 합산점수가 성인 446점 이상, 아동 347점 이상인 사람	활동지원사가 수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원하는 활동보조 외에도 방문목욕이나 방문간호의 서비스를 제공	(급여비용) ① 매일 일반적으로 제공하는 경우: 15,570원 ② 22시 이후 6시 이전 심야에 제공하는 경우: 23,350원 ③ 관공서의 공휴일에 관한 규정에 의한 공휴일과 근로자의 날에 제공하는 경우: 23,350원  (가산수당) 15,570원 가산수당: 3,000원 23,350원 가산수당: 4,500원
발달장애인 거점병원·행동발달 지원센터	자해·공격 등 행동문제로 인하여 일상생활에 곤란을 겪는 발달장애인을 전문적으로 지원하며 발달장애인 특성과 요구에 맞는 체계적이고 효율적인 의료지원과 함께 제공	「장애인복지법」상 지적·자폐성 장애인으로 등록된 사람(지적장애 또는 자폐성 장애를 부장어로 가진 경우도 포함)으로 발달장애인 중 심각한 자해나 타해로 행동중재 지원이 필요한 사람. 전문가의 소견에 따라 행동문제 치료·재활 서비스 지원여부 결정	중증의 행동문제를 보이는 환자를 우선적으로 치료하며 정신건강의학적 진료와 행동문제 치료를 연계하여 통합적으로 지원. 중증 행동문제 환자 1인당 지속적이고 체계적인 개입으로 행동문제 치료의 우수사례 창출 및 데이터 축적 등	(지원내용) 인건비, 사업비, 연구비 등 연 3억 4,200만원(행동치료 전문가 등 인건비, 행동치료실·관찰실 등 시설 리모델링비·장비비, 찾아가는 부모교육·발달장애인 협진 사례회의 등 사업비, 중증 발달장애 데이터 축적 및 행동 치료 관련 연구비)

자료: 김미옥 외(2023), p. 27.

〈표 II-13〉 발달장애인 주간활동서비스 기준 단가

구분	1인 집중	2인 그룹	3인 그룹
적용요금	150%	100%	80%
시간당	23,350원	15,570원	12,450원

자료: 사회서비스 전자바우처([https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=67](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=67)) 내용 일부 수정, 검색일자: 2023.12.12

〈표 II-14〉 활동지원 급여 조정

구분	기본형	확장형
주간활동	132시간	176시간
장애인활동지원		△22시간
총급여량	+132시간	+154시간

자료: 사회서비스 전자바우처([https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=67](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=67)), 검색일자: 2023.12.12

발달장애인 주간활동서비스는 발달장애인이 낮시간에 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 ‘의미 있는 하루, 바람직한 하루’를 보낼 수 있도록 하여, 장애인의 자립 생활을 지원하고 사회참여를 증진시켜 삶의 질 향상을 도모한다.<sup>13)14)</sup> 만 18세부터 만 64세까지 발달장애인(지적장애인, 자폐성 장애인)과 발달장애인의 가족을 대상으로 시행하며, 사회복지전담 공무원이나 발달장애지원센터 직원이 대신 신청할 수 있다. 혼자서 이용하거나 다른 사람과 함께 팀을 이뤄서 이용할 수 있으며, 모임, 산책, 운동, 미술 활동, 음악(악기연주, 노래), 영화·공연관람 등의 활동 중 하고 싶은 활동을 선택해 이용할 수 있다. 낮에 장애인 주간보호시설(센터)과 같은 다른 기관에 다니거나, 장애 등록한 제외 동포(외국에 살고 있거나 외국에 살 권리를 가진 사람) 및 외국인, 청소년 발달장애인 방과 후활동서비스를 이용하는 경우, 취업하였거나 취업지원 및 직업재활 서비스를 이용하는 경우, 장애인 거주시설(그룹홈 제외)에 사는 경우는 해당 서비스를 이용할 수 없다. 취업하였지만 한 주에 20시간 이내로 짧게 일하는 경우는 신청 가능하다. 이용자는 수급자격(제공 시간)을 받아 원하는 지역내 주간활동 제공기관에 등록하여 소그룹을 구성하고, 제공기관

13) 사회서비스 전자바우처([https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=67](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=67)), 검색일자: 2023. 12. 12.

14) 중앙장애아동·발달장애인지원센터(<https://www.broso.or.kr/contents.do?menuId=0502000000>), 검색일자: 2023. 12. 7.

및 외부 협력기관을 통해 주간활동서비스를 이용할 수 있으며, 기본형(132시간), 확장형(176시간) 등 2가지 유형으로 이용자 선택권을 보장한다. 기준단가는 15,570원(예산편성 단가)이며, 본인부담금은 없다. 주간활동서비스 확장형 이용자는 장애인 활동지원서비스 수급량에서 22시간이 차감 조정되어 총 급여량은 기본형 132시간, 확장형 154시간으로 조정된다.

〈표 II-15〉 장애인 활동지원급여

활동지원급여의 구간	종합점수	월 한도액
1구간	465점 이상	7,475,000원
2구간	435점 이상-465점 미만	7,007,000원
3구간	405점 이상-435점 미만	6,541,000원
4구간	375점 이상-405점 미만	6,074,000원
5구간	345점 이상-375점 미만	5,607,000원
6구간	315점 이상-345점 미만	5,140,000원
7구간	285점 이상-315점 미만	4,671,000원
8구간	255점 이상-285점 미만	4,205,000원
9구간	225점 이상-255점 미만	3,738,000원
10구간	195점 이상-225점 미만	3,271,000원
11구간	165점 이상-195점 미만	2,804,000원
12구간	135점 이상-165점 미만	2,336,000원
13구간	105점 이상-135점 미만	1,870,000원
14구간	75점 이상-105점 미만	1,403,000원
15구간	42점 이상-75점 미만	936,000원
특례	기존 수급자 중 42점 미만	734,000원

자료: 사회서비스 전자바우처([https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=6](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6)), 검색일자: 2023. 12. 12.

〈표 II-16〉 특별지원급여

분류	월 한도액
① 수급자 또는 수급자의 배우자가 출산한 경우	1,247,000원
② 거주시설 등에서 퇴소하여 자립을 준비하는 경우	313,000원
③ 실질적으로 수급자를 보호하고 있는 동거 가족(또는 친족)의 결혼, 사망, 출산, 입원 등으로 보호자가 일시적으로 부재한 경우	313,000원

자료: 사회서비스 전자바우처([https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=6](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6)), 검색일자: 2023. 12. 12.

〈표 II-17〉 급여종류별 활동지원인력

급여종류	급여내용	구분
활동보조	수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원	활동지원사 교육기관에서 교육과정(40시간)을 수료하고 활동지원기관에서 현장실습(10시간)을 수행한 자 「노인복지법」에 따른 요양보호사, 「사회복지사업법」에 따른 사회복지사, 「의료법」에 따른 간호사, 간호조무사 및 유사 경력자 중 이론 및 실기(32시간), 현장실습(10시간)을 이수한 자 ※ 관련정보 : <a href="http://www.ableservice.or.kr">http://www.ableservice.or.kr</a> 의 정보마당)활동보조인 교육기관
방문목욕	목욕설비를 갖춘 차량을 이용하여 수급자의 가정 등을 방문하여 목욕을 제공	「노인복지법」에 따른 요양보호사 중 1급 자격을 가진 자
방문간호	의사·한의사·치과의사의 '방문간호지시서'에 따라 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료보조, 요양상담 또는 구강위생 등을 제공	방문간호사 「의료법」에 따른 간호사로서 2년 이상의 간호업무 경력자 「의료법」에 따른 간호조무사로서 3년 이상의 간호보조업무 경력자 및 「노인장기요양보험법 시행령」 제11조제3호나목에 따른 교육이수자 「의료기사 등에 관한 법률」에 따른 치과위생사

자료: 사회서비스 전자바우처([https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=6](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6)), 검색일자: 2023. 12. 12.

장애인활동 지원제도는 신체적 또는 정신적인 장애로 혼자서 일상생활이나 사회생활이 어려운 중증장애인에게 활동지원서비스를 제공하는 사업이다.<sup>15)</sup> 만 6세 이상부터 만 65세 미만의 「장애인복지법」상 등록 장애인을 대상으로 시행하며 소득수준과 무관하게 신청 가능하다. 연령은 신청일을 기준으로 판정하고, 수급자로 선정된 후 65세 도래 시 해당 월의 다음달까지 수급자격을 유지한다. 활동지원 수급자였다가 만 65세 이후 「노인장기요양보험법」에 따른 장기요양급여를 신청하여 받지 못하게 된 사람(장기요양급여 등급외)으로서 장애 특성상 활동지원급여가 적절하다고 판단되어 활동지원급여를 희망하는 경우 서비스 대상에 포함된다. 65세 미만인 자로 활동지원급여 수급자 또는 수급자였던 자가 장기요양급여 수급자가 되었으나 장기요양급여 인정등급을 포기한 경우에는 65세 미만인 경우에 한하여 예외적으로 활동지원급여 신청이 가능하며, 서비스 지원 종합조사 및 수급자격심의 위원회 심의를 통해 수급자격 인정 여부가 결정된다. 장애인활동 지원제도를 통해 받을 수

15) 사회서비스 전자바우처([https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=6](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6)), 검색일자: 2023. 12. 12.

있는 서비스는 활동보조, 방문목욕, 방문간호로 나눌 수 있다. 활동보조는 ‘활동지원사’가 수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동 보조 등을 지원한다. 방문목욕은 ‘요양보호사’가 목욕설비를 갖춘 장비를 이용하여 수급자의 가정 등을 방문하여 목욕서비스를 제공하고, 방문간호는 ‘방문간호사 등’이 의사, 한의사 또는 치과의사의 방문간호지시서에 따라 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 등을 제공한다. 활동지원급여 구간에 따라 월 한도액이 정해지나, 일부 경우 특별 지원급여를 받을 수 있다.

수급자 또는 수급자의 배우자가 출산한 경우, 거주시설 등에서 퇴소하여 자립을 준비하는 경우, 실질적으로 수급자를 보호하고 있는 동거가족(또는 친족)의 결혼, 사망, 출산, 입원 등으로 보호자가 일시적으로 부재한 경우 특별지원급여를 받을 수 있다. 활동지원급여 본인부담금 상하·상한액은 187,700원이며, 이는 「국민연금법」 제51조 제1항 제1호에 따른 금액의 100분의 7에 해당하는 금액으로 매년 변동될 수 있다.

발달장애인 거점병원 사업은 발달장애인의 특성과 요구에 맞는 체계적이고 효율적인 의료지원을 위하여 거점병원 및 센터로 지정된 의료기관에 진료 코디네이터를 배치하여 발달장애인의 원활한 의료서비스 이용을 지원하고 정신건강의학과 진료 및 타진료과목 간 협진을 통하여 효율적인 의료서비스 제공을 지원하는 사업이다. 「장애인복지법」상 지적·자폐성 장애인으로 등록된 사람(지적장애 또는 자폐장애를 부장애로 가진 경우도 포함)을 대상으로 시행한다. 발달장애인의 진료 편의성을 제고하기 위하여 병원 내에 발달장애인 진료 코디네이터를 배치하여 발달장애인의 진료예약 및 내원이 있을 시 진료 편의성 제고 조치가 이루어지도록 한다. 진료과목 간 협진시스템을 구축하고, 발달장애인에 대한 특성, 유의사항 등에 대한 내부 직원 인식을 제고하며, 행동발달증진센터와 연계하여 효과적인 치료를 수행할 수 있도록 한다.

〈표 II-18〉 행동발달증진센터 사업 내용

지원 서비스	주요 내용	대상	업무 비중
행동중재를 포함한 필요한 중재	중증 행동문제에 대한 1:1 치료 개입	중증 행동문제로 일상생활이 불가능한 발달장애인	60% 이상
가족지원	가족이 부적응 행동을 이해하고 지원할 수 있도록 교육	중증 행동문제가 있는 발달장애인 가족	20% 내외
지역사회 내 행동문제 중재	가정 또는 학교에서의 지원방안 수립 및 지원	행동문제가 있으나 가정 및 지역사회 생활이 가능한 발달장애인	10% 내외
교육·훈련·연구	발달장애인 관련 기관 종사자 교육, 행동 치료 관련 연구	복지관, 어린이집, 특수학교, 발달재활서비스 제공기관 등의 종사자	10% 내외

자료: 보건복지부, 「발달장애인 거점병원·행동발달증진센터 사업안내」, 2023. p.18

발달장애인 행동발달증진센터는 자해, 타해(공격) 등 행동문제로 인하여 일상생활에 곤란을 겪는 발달장애인을 전문적으로 지원하기 위하여 설립한다. 「장애인복지법」상 지적·자폐성 장애인으로 등록된 발달장애인(지적장애 또는 자폐장애를 부장애로 가진 경우도 포함) 중 심각한 자해나 타해로 행동중재 지원이 필요한 사람을 대상으로 한다. 중증의 행동문제를 보이는 환자를 우선적, 개별적, 지속적으로 치료하며 정신건강의학적 진료와 행동문제 치료를 연계하여 통합적으로 개입함으로써 행동문제 치료의 우수사례를 창출하는 것을 목적으로 한다.

행동발달증진센터 사업의 사업대상은 심각한 행동문제를 보이는 발달장애인으로, 최종중 돌봄지원 사업의 사업대상과 유사한 지점이 있으나 해당 사업은 치료와 연구 목적이 강조된다는 점에서 시설에서의 돌봄을 제공하는 돌봄지원 사업과는 차이점이 있다.

이상의 세 가지 유사사업 외에 발달장애인 방과후활동서비스, 장애아가족 양육지원사업, 장애인거주시설 또한 최종중 발달장애인 돌봄지원 사업과 유사성이 있는 사업이다.<sup>16)</sup>

발달장애 학생에 대하여 시행되는 방과후활동서비스는 발달장애 학생이 수업을 마친 후에 정해진 기관에서 다양한 활동을 이용할 수 있도록 지원하는 사업으로, 원하는 활동을 선택해 정해진 이용시간만큼 참여할 수 있다. 만 6세부터 만 18세(미만)까지의 발달장애인(지적장애인, 자폐성 장애인)과 발달장애인의 가족을 대상으로 시행하며, 사회복지전담 공무원이나 발달장애지원센터 직원이 대신 신청할 수 있다. 만 18세 이상이며 학교를 다니는 학생인 경우에는 방과후활동서비스와 주간활동서비스 중 하나의 서비스만 이용가능하다.

16) 중앙장애아동·발달장애인지원센터(<https://www.broso.or.kr/contents.do?menuId=0503000000>), 검색일자: 2023. 12. 12.

낮에 지역아동센터, 다함께돌봄센터, 청소년방과후아카데미, 공동육아나눔터 등의 다른 기관에 다니거나, 장애 등록한 제외동포(외국에 살고 있거나 외국에 살 권리를 가진 사람) 및 외국인, 장애인 거주시설(그룹홈 제외)에 사는 경우, 장애인평생교육시설 및 주간보호시설(센터)에 다니는 경우, 발달장애인 주간활동서비스를 이용하는 경우, 초등돌봄교실 및 특수학교 종일반(돌봄교실)을 이용하는 경우는 해당 서비스를 이용할 수 없다. 2023년 기준 1달에 66시간을 이용할 수 있으며, 월요일부터 토요일(오전 9시부터 오후9시 사이)에 이용 가능하다. 장애아가족 양육지원사업은 장애아동의 가족이 마음 편하게 쉬고, 사회활동을 할 수 있도록 도와주는 사업으로, 가족의 부담을 줄여주기 위해 키우는 부모나 발달장애인의 가족에게 필요한 정보와 교육을 제공한다.<sup>17)</sup>

양육지원사업 중 돌봄서비스는 만 18세 미만의 「장애인복지법」상 등록장애 정도가 심한 장애아와 생계·주거를 같이하는 가정에 일정한 교육과정을 수료한 장애아 돌보미를 파견하여, 가족이 필요로 하는 일상생활, 학습 및 놀이, 외출 등의 다양한 돌봄서비스를 제공한다.

양육지원사업 중 휴식지원프로그램은 소득기준과 상관없이 만 18세 미만의 모든 장애아 가족이 신청할 수 있으며, 장애아가족을 위한 정보제공, 교육, 문화, 상담 및 치료, 자조모임 등의 휴식지원프로그램을 제공한다. 돌봄서비스를 받지 않는 가정도 참여 가능하며, 돌봄서비스를 받는 가정을 우선 지원한다.

〈표 II-19〉 장애인 거주시설 종류

구분	내용
장애유형별 거주시설	장애유형이 같거나 또는 유사한 장애를 가진 사람들에게 주거·일상생활·지역사회생활 등의 서비스를 제공하는 시설로, 지체·뇌병변장애인 거주시설, 시각장애인 거주시설, 청각·언어장애인 거주시설, 지적·자폐성 장애인 거주시설
중증장애인 거주시설	장애의 정도가 심하여 항상 도움이 필요한 중증장애인에게 주거 지원·요양서비스·일상생활지원 등의 서비스를 제공하는 시설
장애영유아 거주시설	6세 미만의 장애유아를 보호하고 재활에 필요한 주거·일상생활·지역사회생활·요양 등의 서비스를 제공하는 시설
장애인단기거주 시설	장애인에게 일정기간 주거·일상생활·지역사회재활 등을 제공하고 아울러 장애인을 돌보는 보호자의 단기간 휴식을 제공하는 시설
장애인공동생활 가정(그룹홈)	지역사회 내 일반 주택을 이용하여 장애인들이 스스로 사회에 적응하도록 가정생활·사회활동 등의 자립생활을 지원하는 시설

자료: 한국장애인복지시설협회([https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo\\_table=B06&sca=%EA%B1%B0%EC%A3%BC%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%86%8C%EA%B0%9C](https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo_table=B06&sca=%EA%B1%B0%EC%A3%BC%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%86%8C%EA%B0%9C)), 검색일자: 2023.12.14.

17) 중앙장애아동·발달장애인지원센터(<https://www.broso.or.kr/contents.do?menuId=0509000000>), 검색일자: 2023. 12. 12.

〈표 II-20〉 우선입소대상자 기준

시설 종류	대상	서비스지원 종합조사 기능제한(X) 점수
중증장애인거주시설	성인	240점
	아동	190점
장애유형별거주시설	성인	120점
	아동	110점

주: 1. 장애영유아거주시설, 장애인단기거주시설, 장애인공동생활가정은 서비스지원 종합조사 점수와 관계없이 입소 가능  
 2. 서비스 지원 종합조사 결과는 시설 입소를 위한 최소한의 요건(필수조건)으로 지자체 상황 혹은 지방 장애인복지위원회 등에서 적격성 여부를 심사하여 결정 가능

자료: 한국장애인복지시설협회([https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo\\_table=B06&sca=%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%9D%B4%EC%9A%A9%EC%A0%88%EC%B0%A8](https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo_table=B06&sca=%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%9D%B4%EC%9A%A9%EC%A0%88%EC%B0%A8)), 검색일자: 2023.12.14.

장애인거주시설이란 「장애인복지법」 제58조 제1항 제1호에 따라 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회 생활을 지원하는 거주시설을 의미한다.<sup>18)</sup> 장애인거주시설은 장애인 중 국민기초생활보장수급자 및 부양자가 없거나 부양을 받을 수 없는 자로서 우선입소대상자 기준에 해당하는 사람을 우선입소 결정하며, 이후 우선입소대상이 아닌 장애인 중 종합조사 결과를 충족하고 시설 소재지 관할 시군구 담당부서에서 입소를 결정한다. 일과, 식사, 건강, 여가 등의 일상지원, 교육, 지역사회연계와 네트워크 지원, 각종 설비 지원, 건강 및 위생 관리 등의 서비스를 제공한다.

장애인거주시설의 유형 중에는 단기거주시설이 존재하는데, 이는 발달장애인 긴급돌봄 서비스 사업과 특히 높다. 차이점은, 긴급돌봄 사업은 발달장애인을, 단기거주시설은 모든 등록장애인을 대상으로 하며 긴급돌봄 사업은 7일 이내, 단기거주시설은 30일 이내(연장 가능)로 이용기간이 정해진다. 또한 긴급돌봄 사업은 특정 긴급 사유를 충족한 경우에만 이용이 가능한 반면 단기거주시설에는 이용사유 제한이 존재하지 않는다.

18) 한국장애인복지시설협회([https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo\\_table=B06&sca=%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%9D%B4%EC%9A%A9%EC%A0%88%EC%B0%A8](https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo_table=B06&sca=%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%9D%B4%EC%9A%A9%EC%A0%88%EC%B0%A8)), 검색일자: 2023. 12. 14.

〈표 II-21〉 발달장애인 긴급돌봄사업 관련 유사사업

구분	긴급돌봄	단기 거주시설	거주시설
목적	발달장애인 보호자의 입원, 경조사 등 긴급상황 발생 시 일시지원	장애인에게 일정기간 주거·일상생활 지원, 보호자의 단기간 휴식 제공	일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양 등 서비스 제공
근거법령	「발달장애인법」 제29조의3	「장애인복지법」 제58조 제2항	「장애인복지법」 제34조, 제57조
정원	4명	최소 10인 이상 30인 초과 불가	30인 미만, 30인 이상 초과 가능 * 정원 30인 이상시 보조금 차등지원
이용기간	1~7일 * 1회 입소시 연장 불가 * 1년 최대 30일	30일 이내(1회) * 필요한 경우 연장 가능, 6개월 이상 이용시 시·군·구 승인 필요	-
이용료	1일 15,000원 * 차상위, 국민기초생활보장수급자 미부과 1일 식비 15,000원	1일 20,000원 * 월 60만원 범위 내 부과 * 국민기초생활보장수급자, 부과 식비 포함	1일 13,120원 수준 * 월 393,600원 범위 내 부과. 발달장애인은 월 34,000원 추가 부과 가능
	기관운영비로 활용 * 프로그램 운영, 간식비, 차량 운행 등	기관운영비로 활용 * 프로그램 운영, 간식비, 차량 운행 등	
설치기준	임대주택, 거주시설, 단기거주시설 등 활용 ★1인 1실 배정 * 부득이한 경우 2인 1실 운영 가능	일반·연립주택 등 일반 주거 형태 * 장애인복지관 등 지역사회재활시설 인근에 위치 필요	소규모 시설 지원, * 신축시설의 경우 2층 이하로 제한
종사자기준 (개소당)	• 센터장: 0.5명 • 돌봄인력: 5명 (이용자 1명당 1.25명)	• 시설장: 1명 • 생활지도원: 이용자 1명당 0.8명 • 조리직: 2명	• 시설장: 1명 • 생활지도원: 이용자 1명당 0.4명 * 중증, 영유아 기준 ※ 이외 사무국장, 간호사, 영양사, 물리치료사 등 배치
지원예산 ('23년)	55억원	기능보강 6억원 * 운영비는 지자체 지원	기능보강 52억원 운영비 6,290억원

자료: 보건복지부, 1차 제출자료(기존 유사정책과의 조합\_긴급돌봄 시범사업)

## 2) 지방자치단체

지방자치단체에서 주관하는 최중증 발달장애인 관련 복지 사업으로는 서울시의 최중증 발달장애인 낮활동사업, 광주광역시 최중증 발달장애인 융합돌봄사업, 경기도 장애인 주간보호시설 긍정행동지원사업이 있다.

〈표 II-22〉 최중증 발달장애 관련 지방정부 사업

구분	사업목적	최중증 정의 및 선정 기준	최중증 서비스 내용	서비스 단가	최중증 이용현황
서울시 최중증 발달장애인 낮활동사업	심각한 도전 행동을 가진 성인 최중증 발달장애인에게 낮시간에 의미 있는 활동을 제공함으로써 긍정적인 행동변화를 유도하고 일상을 확대하며 지역사회 안에서 자기주도적인 삶을 영위할 수 있도록 함	서울시에 거주하는 만 19세 이상 도전 행동을 가진 최중증 발달장애인 (도전 행동 위험사정 등으로 선정)	개별 및 그룹 활동 참여, 지역사회 활동 참여 등	이용자당 200,000원 (수급권자인 경우 면제, 차상위 50% 감면)	2022년 기준 장애인복지관 23개소 참여. 2017. 7~2023. 2. 까지 142명이 이용함. 2023년은 57명이 이용 중임
광주광역시 최중증 발달장애인 융합돌봄사업	최중증 발달장애인 1인에 대한 집중지원을 위한 지역 내 서비스 구조를 마련하고자 함	광주광역시에 6개월 이상 거주하는 만 18세 이상으로 다중지원이 필요한 발달장애인	다중지원(주간활동 서비스 중 1인 집중 지원서비스) 및 지원주택서비스 제공	이용자의 경우 주간활동 바우처 시간당 비용만 결제 2022년 기준 융합돌봄예산 이용자 1인당 소요 예산은 약 230,219,733원	2022년 기준 장애인복지관 4개소 참여 2022년에는 21명의 이용자가 이용함. 2023년에는 28명으로 서비스 제공 예정
경기도 장애인 주간보호시설 긍정행동지원 사업	도전 행동을 지닌 성인 최중증 발달 장애인에게 보완대체 의사소통을 활용하여 의사소통의 기회를 확장하고 위험상황에 대응할 수 있는 개별 지원을 통해 긍정적인 방향으로 지원하고자 함	19세 이상 도전 행동을 보이는 성인 최중증 발달장애인 -도전 행동으로 인해 시설 이용을 거부당하거나 원가족의 협조가 원만한 가구를 우선 선정	건강생활, 역량강화 활동, 문화여가활동, 사회활동 등	이용자당 200,000원 (수급권자인 경우 면제, 차상위 50% 감면)	이용자 2: 지원인력 1의 배치기준에 따라 최중증 장애인 4인을 지원인력 2명이 서비스 제공함 지역 내 20개소에서 사업 운영 총 40명 이용자가 서비스 이용 중

자료: 김미옥 외(2023), p.116

광주광역시 최중증 발달장애인 융합돌봄사업의 경우 최중증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원 사업의 시범사업으로 이미 검토하였다. 서울시 최중증 발달장애인 낮활동사업의 경우 서울시 거주 성인 발달장애인 중 도전 행동으로 인하여 기존 서비스 이용이 어려운 발달장애인을 대상으로 개별 및 그룹활동 참여, 지역사회 활동 참여 등의 서비스를 제공하는 사업이다. 서울시 발달장애인지원센터에서 이용자를 평가하고 수혜대상을 선정하는데, MAS 동기 평가, Eyberg 행동조사 등의 방법을 이용하여 평가한 후 내부 선정회의, 외부 전문가 자문회의, 기관 배치회의를 거쳐 최종적으로 수혜대상을 선정한다.

경기도의 장애인 주간보호시설 긍정행동지원사업은 성인 최중증 발달장애인에게 맞춤형 서비스를 제공하여 긍정적 행동 변화를 통한 자기주도적 삶을 영위할 수 있도록 지원하고자 시행된다.<sup>19)</sup> 19세 이상 도전 행동을 하는 성인기 최중증 발달장애인을 대상으로 시행하며, 구체적으로는 Eyberg 행동검사지 점수 127점 이상이며 문제행동 유형 11개 이상, 행동장애 강도 판정기준표 40점 이상, 자해 및 타해의 어려운 행동이 있거나 정신과적인 문제가 있는 경우, 정신과적 약물복용이 유지되고 일상생활이 가능하다는 의사소견서를 제출한 경우를 대상으로 한다. 도전 행동으로 서비스 이용경험이 없거나, 시설 이용을 거부당한 발달장애인, 가정환경(보호자의 돌봄능력, 경제적 수준), 보호자의 협조와 이해가 높은 가구를 우선 선정한다. 대상자의 특성에 따른 개인별 지원계획을 세워 서비스를 제공하며, 건강과 관련된 신체활동, 생활 기술과 관련된 역량강화활동, 문화여가활동, 심리안정활동 등 다양한 활동을 제공한다. 매주 월요일부터 금요일(09시부터 18시까지) 운영하며, 장애인 8명에 대하여 전담인력 4명을 배치하고(1:2 비율), 사회복지사 4명에 작업치료사 1명을 배치하여 작업치료사가 행동을 분석한다.

#### 다. 해외 사례<sup>20)</sup>

김미옥 외(2023)에서는 영국, 미국, 독일, 일본의 발달장애인 정부지원 프로그램을 소개하고 있는데, 주요 내용은 다음과 같다.

---

19) 김미옥 외(2023)

20) 김미옥 외(2023)에서의 내용을 정리함

〈표 II-23〉 영국 Stockport의 특수교육대상 아동 보건 및 돌봄분야 잠정적 개인예산 할당표

구분	없음 (none)	약간의 추가 지원 (some additional support)			보통 수준의 지원 (standard level of support)			상당한 수준의 지원 (significant level of support)		
		1	3	4	2	6	7	1	5	7
총족 기준수	0	1	3	4	2	6	7	1	5	7
잠정 지원수준점수	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
주당 서비스 시간(시간)	0	2	3	5	6	9	12	12	21	38
주당 개인예산(GBP) (잠정)	0	28	42	70	57	126	168	278	483	874

자료: 김미옥 외(2023)에서 원자료를 정리한 내용을 인용함(원자료: NHS stockport.(2017), Policy 0-25 SEND Personal budgets(Full policy). p. 34.)

〈표 II-24〉 영국 Stockport의 특수교육대상 아동 보건 및 돌봄분야 지원기준 평가표

상당한 수준의 지원
1a. 병원, 호스피스, 거주시설을 포함하는 특별 서비스가 필요함 1b. 야간교대간호를 받음 1c. 아동의 요구에 대응하는 직원에게 높은 수준의 전문 기술이 필요함 1d. 지속적인 건강관리가 필요함 1e. 지원 네트워크가 없거나 부모가 단독 보호자임 1f. 아동의 안녕이 우려스러우며 양육 환경 보장을 위해서는 상당한 수준의 가족 지원이 필요함 1g. 욕구 수준이 높거나 욕구가 차별화되는 장애인 형제자매가 있음 1h. 가족이 위기 상황에 있거나 한계점에 다다랐음
보통 수준의 지원
2a. 아동에게 1:1, 또는 2:1 정도의 상당한 수준의 지원이 필요함 2b. 아동·청소년의 자립이 본인이나 타인에게 상당한 위험이 될 수 있음 2c. 개인 돌봄의 모든 면에서 도움이 필요할 정도로 의존의 수준이 높음 2d. 가족이 한계점에 이르지 않기 위해서는 정기적 휴식이 필요함 2e. 가족이 양육에 적절한 환경을 제공하기 원하나 이를 위해서는 지원이 필요함 2f. 지원네트워크가 제한적이거나 부모가 단독 보호자임 2g. 지속적인 건강관리가 필요함
약간의 추가적 지원
3a. 아동·청소년이 잠재력을 온전히 성취하기 어렵거나 그들 연령의 전형적 아이들의 경험을 하지 못할 위기에 있음 3b. 가족에게 어느 정도 대처 능력이 있으나, 간헐적 지원이 필요함 3c. 지원네트워크가 제한적임 3d. 어느 정도의 1:1 지원을 필요로 함
추가지원 필요 없음
4a. 해당 영역의 추가 지원에 대한 욕구가 없으며 장애인차별금지법의 현행 요건 하에서 지역사회 자원에 접근 가능함

자료: 김미옥 외(2023)에서 원자료를 정리한 내용을 인용함(원자료: NHS stockport.(2017), Policy 0-25 SEND Personal budgets (Full policy). p. 34.)

〈표 II-25〉 영국 Stockport의 특수교육대상 아동 지원기준에 따른 이용 가능 서비스

구분	내용
충족 기준 없음	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 돌봄정보 제공</li> <li>• 가족 정보 제공</li> <li>• 보편서비스 안내</li> </ul>
약간의 추가적 지원 필요	이전 단계 서비스+ <ul style="list-style-type: none"> <li>• 지역기반 서비스에 대한 중개 서비스</li> <li>• 보건 및 돌봄 서비스 구매를 위한 개별 예산 지급</li> </ul>
보통 수준의 지원 필요	이전 단계 서비스+ <ul style="list-style-type: none"> <li>• 활동 휴식 (activity breaks)</li> <li>• 활동지원서비스-가족 편데이</li> <li>• 특수체육</li> <li>• 양육서비스</li> <li>• 아웃리치 서비스.</li> <li>• 통합놀이계획</li> <li>• 가족 일시 휴식</li> <li>• 표준직접지불</li> </ul>
상당한 수준의 지원 필요	이전 단계 서비스+ <ul style="list-style-type: none"> <li>• 높은 수준의 지원을 제공하는 맞춤형 패키지</li> <li>• 가족 야간 휴식서비스</li> <li>• 시설 야간 휴식서비스</li> <li>• 전문적 아웃리치 서비스</li> <li>• 표준/확장 직접 지불</li> <li>• 지속적인 돌봄 재정 마련</li> </ul>

자료: 김미옥 외(2023)에서 원자료를 정리한 내용을 인용함(원자료: NHS stockport.(2017), Policy 0-25 SEND Personal budgets (Full policy). p. 34.)

영국은 최중증 발달장애아동을 위한 교육, 보건, 돌봄 통합서비스 EHC(education, health, care)를 Stockport NHS에서 운영한다. 장애아동의 지원 요구 수준을 “충족기준 없음”, “약간의 추가적 지원 필요”, “보통 수준의 지원 필요”, “상당한 수준의 지원 필요”로 나누며, 이와 같은 상이한 요구수준에 따라 예산 책정 및 서비스 제공을 달리한다. 지원요구수준은 아동의 의료 서비스 욕구, 자립심 정도, 가정환경과 돌봄역량, 지원 네트워크 등에 따라 평가한다. 지원하는 서비스는 지원수준이 올라감에 따라 추가로 확장되며, 기본 서비스부터 특수 활동지원, 야간 휴식서비스, 높은 수준의 지원을 제공하는 맞춤형 패키지 까지 다양한 수준의 서비스를 지원한다.

〈표 11-26〉 영국 midland mencap에서의 낮활동 프로그램

구분	내용
건강과 웰빙 (health and wellbeing)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 다양한 스포츠 활동(축구, 하키, 수영, 배드민턴 등 )</li> <li>• 걷기</li> <li>• 댄스</li> <li>• 전문 스포츠인 양성 프로그램(motor activity training programme)</li> <li>• 쿠킹 클럽</li> <li>• 이완훈련(mindfulness)</li> </ul>
창의 예술 (creative art)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 아트 &amp; 크래프트</li> <li>• 드라마 &amp; 연기 그룹</li> <li>• 노래 교실</li> <li>• 문예 창작</li> </ul>
새로운 기술 배우기 (learning new skills)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 컴퓨터 배우기</li> <li>• 독립생활기술(independent living skill)</li> <li>• 정원 가꾸기</li> <li>• 목공</li> <li>• 여행 훈련</li> <li>• 영어와 수학 배우기</li> </ul>
소셜 이벤트 (social events)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 디스코</li> <li>• 아침 커피 모임</li> <li>• 아침 식사 모임</li> <li>• 사회 모임</li> </ul>
지역사회 활동	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 단기여행(days out)</li> <li>• 지역사회 수영장 및 볼링장 이용하기</li> <li>• 영화관 및 극장 이용</li> <li>• 외식 등</li> </ul>

자료: 서울특별시, 「최중증 성인 발달장애인 낮활동사업 운영매뉴얼: 운영지침」(2019)에서의 표를 일부 수정(원자료: midland mencap, community hub day opportunities information pack, <https://midlandmencap.org.uk>)

영국의 발달장애인 지원조직인 ‘midland mencap’은 신체적, 감각적, 그리고 건강과 관련된 지원이 필요한 18세 이상 발달장애인 커뮤니티 기반의 시설에서 의미 있는 낮활동(meaningful daytime activities and opportunities)을 할 수 있도록 지원한다. 건강과 관련된 활동부터 독립생활 기술, 지역사회와 연관된 활동까지 다양한 활동 서비스를 제공한다.

미국 뉴욕 주정부는 OPWDD(Office for People With Developmental Disabilities)에서 주거지원, 주간 서비스(Day Services), 일시보호(Respite), 가족 지원 서비스 등을 제공한다. 주거지원은 발달장애인 지원 인가 시설(Community Residential Settings)에서 지원받을 수 있으며 이 시설은 가정위탁보호(family care)와 그룹홈(IRA, Individualized Residential Alternatives)으로 나뉜다. 가정위탁보호는 주정부에서 인정한 개별 가정에서 생활할 수 있도록 하는 서비스이다. 그룹홈은 가정과 같은 환경에서 주거와 식사, 개별화된 서비스를 지원하고 독립적인 생활이 가능할 수 있도록 훈련받는 시설로, 장애 정도와

독립가능 정도에 따라 supervised IRA(24시간 숙련된 직원의 관리), supportive IRA(1주일에 약 20시간 지원) 두 가지로 구분된다. 주간서비스는 사회기술교육과 주간보호 중심으로 서비스가 제공되며, 두 서비스 모두 기본적으로 지역사회의 일부로 살아갈 수 있도록 다양한 교육을 제공한다. 일시보호는 의료적, 행동적인 어려움이 많은 발달장애인을 가정 내에서 보호하고 있는 경우 보호자들에게 휴식을 주기 위한 서비스로 가정에서 이루어질 수도 있고 인증된 장소에서 이루어질 수도 있다.

〈표 11-27〉 뉴욕 주정부 프로그램 주간서비스 내용

사회기술교육 (Community Habilitation)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사회기술교육은 독립적으로 살아가거나 집에서 거주하는 사람들이 지역사회에 기반으로 하는 활동들을 배우거나 경험할 수 있도록 함. 일상생활에서 필요한 기술과 능력을 학습하고 발전시키며, 자신의 건강을 향상시키고, 친구를 사귀는 등 발달장애인이 지역사회의 일부가 될 수 있도록 지원함</li> </ul>
주간보호 (Day Habilitation)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 지역사회 내에서 안전하고 독립적으로 살아갈 수 있도록 기술을 제공함. 지역사회 활동 참여, 자신의 관심에 대한 확인, 자기 재능 개발, 친구 맺기 등 지역사회 내에서 가치 있는 사람이 될 수 있도록 지원함. 주간보호는 지역사회의 특정하게 정해진 곳 (지역 사회 센터, 의료 시설, 교육 시설 등)에서 이루어짐</li> </ul>

자료: 김미옥(2023), p.165

〈표 11-28〉 뉴욕 주정부 프로그램 가족지원 서비스 내용

<ul style="list-style-type: none"> <li>• 일시보호 (Respite)</li> <li>• 가족구성원교육 (Family member training)</li> <li>• 자조그룹 (support groups)</li> <li>• 도전적인 행동을 관리하는 방법에 대한 훈련 (training in how to manage challenging behaviors)</li> <li>• 비용환급 (reimbursement)</li> <li>• 부모 간 네트워크 (parent-to-parent networking)</li> <li>• 정보제공 및 의뢰 (information and referral)</li> <li>• 형제자매서비스 (sibling services)</li> <li>• 방과 후 프로그램 (after school programs)</li> <li>• 여가 활동/사회 활동 (recreation/social activities)</li> </ul>
--

자료: 김미옥 외(2023), p.166

가족 지원 서비스는 발달장애인을 보호하고 있는 가족에게 휴식을 제공하고, 교육 및 도덕적 지원, 레크리에이션 및 사회 활동, 형제자매 서비스, 부모 간 네트워크 및 위기 시 지원을 제공한다.

독일의 최중증 장애인과 관련한 지원체계로는 ‘도전 행동을 가진 장애인의 참여 기관’, ‘자폐성 장애인역량센터(Autismkompetenzzentrum)’, ‘지적장애인 및 중복장애 성인을

위한 의료치료센터’, ‘자폐성 장애인치료센터(Autismus Therapie Zentrum)’ 및 ‘정서적 장애를 가진 아동 및 청소년을 위한 편입급여(Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche)’ 등이 존재한다.

독일은 지역사회 안에서 최중증 장애인의 상황과 욕구에 따라서 적절한 서비스를 이용할 수 있는 체계를 지향하기 때문에, 최중증 장애인만을 위한 특별 서비스나 돌봄 중심의 24시간 시설 서비스는 제공하지 않으며 지역사회에 소재한 장애인 지원기관 또는 서비스 기관에서 포함되어 관련 서비스를 이용한다.

도전 행동을 가진 장애인의 참여를 위한 기관으로 부분생활시설과 외래기관을 들 수 있으며, 부분생활시설에는 유아원, 학교, 주간활동기관 및 장애인작업장이 속하며, 외래기관의 서비스로는 가족지원서비스, 자원 활동, 개별적 돌봄지원주거, 여가활동지원 등이 포함된다. 도전 행동을 가진 장애인을 위한 생활시설 서비스는 ‘돌봄’의 형태로 제공되며, 부분생활시설이나 외래기관에서의 적합한 서비스를 제공받지 못함으로써 가정이나 기관에서 발생하는 실제적 위기상황에 대한 개별적 해법으로 돌봄생활시설을 이용할 수 있다.

〈표 II-29〉 독일 ‘아우트콤(Autkom)’ 지원서비스

유형	내용
가. 상담	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 센터의 주요한 사업으로는 오버바이에른에 있는 자폐성 장애인, 가족, 그리고 관련 사람들 및 전공인력에게 상담 및 지원을 제공함</li> <li>• 상담은 전화, 이메일, 가정방문, 지역별 순회상담, 정보제공행사 등 다양한 방식으로 제공하며 전문팀을 통하여 제공함</li> </ul>
나. 가족서비스	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자폐성 장애아동 또는 성인이 있는 가족을 지원하는 서비스로 자폐성 장애인의 발달과 사회에서 함께 살아가는 것을 지원함</li> <li>• 서비스 프로그램으로는 가족들의 요구에 적합한 돌봄서비스의 제공과 공동 소풍 또는 창조적이고 스포츠 활동 및 여가활동을 제공함</li> <li>• 이때 돌봄비용은 자기부담 또는 돌봄기관으로부터 지원받을 수 있음</li> </ul>
다. 특수교육적 서비스	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 특수교육적 서비스는 자폐성 장애아동 및 청소년과 가족에게 자폐의 특수성에 근거한 지원을 제공하며, 가족에게는 자폐의 특수성과 관계방식에 대하여 정보를 제공함</li> <li>• 특히 자폐성 장애인에게는 사회적 역량 및 행동 역량 강화, 언어적·비언어적 의사소통의 지원, 감정 통제 지원, 자해 또는 타해 지원, 사회적 규칙 이해에 대한 지원 서비스를 제공함</li> <li>• 구체적인 특수교육적 서비스에는 과정적 진단, 놀이치료, 심리운동치료, 의사소통지원, 행동역량 및 사회성 역량 훈련 등이 포함됨</li> </ul>
라. 외래돌봄주거 서비스	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 외래돌봄주거 서비스는 공동주거나 독립주거에 살고 있는 자폐성 장애 성인에게 일상의 개별적인 지원을 제공하는 서비스를 의미함(예를 들면 외래돌봄주거 서비스는 자기 관리, 여가활동, 사회적 관계 형성, 학교, 직업교육 및 고용, 어려운 상황에서의 지원 등이 포함됨)</li> </ul>

〈표 II-29〉의 계속

유형	내용
<p>마. 여가 활동 및 열린 만남</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 매주 금요일마다 16세 이상의 자폐성 장애를 가진 청소년 및 성인들의 모임이 약 두 시간 진행됨</li> <li>• 자폐성 장애아동의 부모 및 가족들의 카페 모임을 매달 한 번 실시하여 그들의 경험을 공유하며 자폐 관련 서적을 함께 나누며, 자폐성 장애인과 함께 살고 있는 배우자 또는 생활 동반자들의 모임을 한 달에 한 번씩 개최하여 그들의 경험을 공유하고 자폐성 장애인과 함께 살아갈 때 발생할 수 있는 어려움에 대한 해결방안을 함께 나눔</li> </ul>
<p>바. 체스 게임</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 체스게임은 6세부터 18세 사이의 자폐성 장애 아동이 비장애 아동과 서로 함께 체스 게임을 하며 통합을 배우고 상호 이해를 가능하게 하는 프로그램으로, 체스게임 프로그램은 체스아카데미 유한회사와 함께 진행하는 프로그램으로 매달 한 번씩 실시함</li> </ul>
<p>사. 자폐성 장애인 자조그룹 및 형제 자매 모임</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자폐성 장애를 가진 성인들의 자조그룹들이 모여 그들의 일상과 근로생활 등을 공유하고 공동의 여가활동을 진행함</li> <li>• 또한 6세부터 12세 사이의 자폐성 장애 아동이 있는 형제 자매들의 모임을 정기적으로 제공하여 그들의 욕구와 경험을 공유하고 자폐성 장애 형제 자매들과의 삶에서 발생하는 여러 질문들에 대해 같이 나누는 모임을 제공함</li> </ul>
<p>아. 긴장완화 프로그램</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 긴장완화 프로그램은 자폐성 장애 성인에게 호흡법 강좌, 요가 연습, 그리고 지속적인 근육완화를 통한 신체 완화 강좌를 의미함</li> <li>• 긴장완화 프로그램을 통하여 불안하거나 스트레스를 통해 도전 행동으로 발전시키는 자폐성 장애인에게 긴장을 완화할 수 있는 기회를 제공하며 적절한 방식으로 표현할 수 있도록 도움</li> </ul>
<p>자. 교육 프로그램</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자폐성 장애인에게 일상의 풍성한 삶을 위해 다양한 교육 프로그램을 실시하고 있으며 그 프로그램으로는 요리, 부모훈련, 자폐성 장애인 워크숍, akn-자폐 질적 모임 등이 있음             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 요리: '열린 장애인 서비스(OBA)' 단체와 협력하여 자폐성 장애 성인을 위한 "맛있는 음식을 빨리 요리하다"라는 프로그램(두 달에 한 번)과 8~15세 사이의 자폐 아동을 위한 요리교실(약 2~3개월에 한 번)을 실시함</li> <li>- 부모훈련: 자폐성 장애아동이 있는 부모들에게 그 자폐성 장애아동의 행동과 이해하고 해법을 함께 찾아나가는 과정 교육으로 10회에 걸쳐 진행함</li> <li>- 자폐성 장애인 워크숍: 자폐성 장애를 가진 성인들에게 다양한 주제를 가지고 모임을 진행하는 것으로 2019년에는 '일반노동시장에서의 사회적 능력'이라는 워크숍을 역할극과 연습을 통하여 일반노동시장에서의 행동능력들을 향상시키는 데 목적을 두고 실시함(3일 동안 개최)</li> <li>- akn-자폐 질적 모임: 다양한 연령에 있는 자폐성 장애인과 일하는 전문가들(의사, 치료사들)의 모임을 구성하여 전문적인 지식과 경험을 나누며 매 모임 때 한 가지 주제에 대한 심층적인 논의를 진행함</li> </ul> </li> </ul>

자료: 김미옥 외(2023), pp.189~190

독일의 경우 자폐성 장애인역량센터(Autismuskompetenzzentrum)에서 자폐성 장애인에 관련된 모든 주제에 대해 상담을 제공하고 자폐성 장애인들의 개별적 욕구에 따라서 다양한 지원-상담, 가족휴식지원, 지원주거, 개별적 일상지원, 지원공동주거, 치료교육 등을 제공한다. 특히 센터에는 도전 행동을 가진 자폐 범주성 장애인도 이용 가능하며 이들을 위한 지원도 제공서비스에 포함된다. 대표적 센터로 ‘아우트콤(Autkom)’ 사례를 들 수 있으며, 상담, 가족서비스, 특수교육적 서비스, 외래돌봄주거 서비스 등 다양한 서비스를 제공한다. 독일은 지적장애인 및 중복장애 성인을 위한 의료치료센터(Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen: 이하 ‘MZEB’)를 운영한다.

장애를 획득한 시기와 상관없이 건강관리에 있어서 복합적인 요구를 가지고 있거나 장애로부터 발생하는 건강상의 문제가 의료적인 일반관리시스템만으로 충분하지 않은 18세 이상의 성인 장애인들이 포함되고, 인지적 침해, 심리적이고 행동상의 장애, 자폐성 장애, 감각 침해, 의사소통과 운동상의 침해 등 다양한 기능상의 침해를 가진 장애인도 MZEB를 이용할 수 있다. MZEB에서는 대상그룹에 특화된 진단, 치료, 재활, 예방 및 사회의료적인 판정을 고려한 전문 감정서와 행동능력 적절한 의사소통전략을 통한 대상그룹에 특화된 의사소통을 제공한다(쉬운 언어, 그림, 의사소통도구, 의사소통보조인 등). 의료적 결정이나 의료적 조치들의 시행에 있어서 생활환경 또는 사회적 환경을 고려하여 시행한다.

자폐성 장애인치료센터(Autismus Therapie Zentrum)도 운영하며, 자폐성 장애인의 생활연령 단계에 상응한 사회 편입을 지원하기 위한 목적으로 심리적, 사회적, 교육적 복합적 치료를 제공하는 센터이다. 각 지역에 설치되어 운영되고 있으며, 대표적으로 쾰른에 소재한 자폐성 장애인센터에서는 자폐성 장애인에 대한 의사소통, 행동, 인지, 운동능력 향상을 위한 치료 목적의 서비스와 부모의 스트레스 경감, 위기 중재 등을 위한 치료 서비스를 제공하고, 다양한 그룹활동을 통해 장애인들의 교류 및 장애인 보호자들의 교류를 위한 장을 제공한다. 일상생활 영역에서 자폐성 장애인을 지원하는 중요한 급여는 ‘정서적 장애를 가진 아동 및 청소년을 위한 편입급여(Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche)’가 있다. 독일은 최중증 장애인을 위한 정책으로 ‘돌봄(Pflege)’과 ‘편입급여(Eingliederungshilfe)’를 시행하는데, ‘돌봄급여(Pflege Leistungen)’는 피돌봄인이 가능한 일상생활에서 신체적, 지적 및 정서적 능력을 유지하면서 자립적인 삶을 살아가는 데 초점을 둔 급여를 의미하고, 편입급여는 자아 발달과 사회참여(Teilhabe)에 목

적을 두고 총체적으로 지원하는 급여를 의미한다.

급여의 범위는 ① 외래편입급여(발달촉진 강좌, 치료 등) ② 유치원, 부분시설 또는 특수 교육적 시설 ③ 적절한 돌봄인력(아동의 주간돌봄) ④ 생활시설 또는 기타 주거형태에서의 편입급여 등 외래 및 시설의 돌봄형태를 모두 포괄하며, 상황에 따라 '적절한 학교교육과 직업교육을 위한 지원', '근로 자리를 위한 지원'을 받을 수 있다.

일본 후쿠오카에서는 장애인지역생활행동지원센터인 가르센터를 운영하며, 해당 센터에 서는 각 사업소로부터 의뢰받은 장애인을 평가하여 선정한 뒤 여러 교육을 거쳐 다시 가정이나 그룹홈으로 복귀시키는 사업을 시행한다. 집중지원센터는 이용자 2명을 정원으로 1대 1 서비스를 제공하는 곳으로, 지역으로부터 의뢰받은 강도 행동 장애인의 도전 행동 감소를 목적으로 3개월에서 6개월까지 집중지원을 실시하며, 도전 행동이 감소하면 그룹홈으로 이전한다. 이행형 그룹홈은 집중지원을 통해 도전 행동이 감소된 강도 행동 장애인이 원래 본인이 살던 그룹홈이나 가정으로 돌아가기 전 1년간 생활하는 곳으로, 정원은 7명이며 1대 2 서비스를 제공받는다(도전 행동이 발현되는 경우 1대1 서비스를 지원함). 이후 도전 행동이 감소한 발달장애인은 가정이나 원래의 그룹홈으로 돌아간다. 일본 교토시의 경우 강도 행동 장애로 인해 일상생활이 곤란한 사람들이 일정기간 집중적으로 돌봄을 받을 수 있도록 보조금을 지원하는 '강도행동장애모델사업'을 시행하며, 입소시설, 그룹홈, 단기입소시설 등이 해당 사업을 신청할 수 있다. 집중지원 서비스는 3개월간 지원되며, 욕구사정기, 평가확립기, 이행모니터링기로 나누어 각 기간별 계획을 이행한다. 첫째 달에는 개별 지원 계획을 수립하고 모니터링하며, 둘째 달에는 이를 기반으로 지원체계를 확립하고 지원인 교육을 시행하며, 마지막으로 경과를 관찰하고 지원 후 서포트를 협의하는 등으로 운영된다. 일본 나고야시에서는 강도 행동 장애에 대한 학식 경험과 지원 경험이 있는 전문가 5명을 강도 행동 장애 지원전문가로 위촉하여, 현장에서 요청이 있을 시 파견·지원한다. 강도 행동 장애인에 대한 기초 학습 지원, 정보 공유, 개별 사업소에 맞는 지원 검토 및 지원 실시, 지원 내용에 대한 모니터링을 제공한다.

### 3. 상위 및 관련 계획 검토

#### 가. 관련 법률

##### 1) 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 「발달장애인법」이라고 함)은 총 7장 44조 및 부칙으로 구성되어 있으며, 발달장애인의 권리 보장과 복지지원 및 서비스에 대한 조항이 가장 큰 축을 이루고 있다. 동법은 발달장애인의 사회 참여를 촉진하고, 권리를 보호하며, 인간다운 삶을 영위하는 데 이바지함을 목적으로 하고 있다. 발달장애인의 정의는 「장애인복지법」 제2조 제1항의 장애인으로서 지적장애인과 자폐성 장애인 등으로 정의하고 있다.

「발달장애인법」 제33조~제38조에는 복지지원과 서비스가 효과적으로 지원하기 위한 발달장애인지원센터의 설치 및 역할이 명시되어 있으며 제37조(서비스의 제공 등) 제1항에 국가와 지방자치단체는 제29조의2, 제29조의3 및 제30조부터 제32조까지의 규정에 따라 서비스를 제공할 경우 「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」 제2조제2호의 “사회서비스이용권”으로 제공할 수 있음을 규정하고 있다.

최중증 발달장애인 돌봄사업의 추진 근거는 「발달장애인법」 제29조의3에 제시되어 있다. 해당 조문에 따르면 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. 통합돌봄서비스의 지원 대상, 지원 기준 및 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

##### 2) 「장애인복지법」

「발달장애인법」에서 사용하는 “발달장애인”이란 장애인에 대한 복지서비스를 제공하고 재활 및 자립지원을 위한 서비스를 지원하는 「장애인복지법」 제2조제1항의 장애인으로서 지적장애인과 자폐성 장애인, 그 밖에 대통령령으로 정하는 사람으로 규정된다. 「장애인복지법」 제2조 제1항의 장애인은 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자를 의미하며, “신체적 장애”란 주요 외부 신체 기능의 장애, 내부

기관의 장애 등, “정신적 장애”란 발달장애 또는 정신 질환으로 발생하는 장애로 규정하고 있다.

## 나. 관련 계획

### 1) 보건복지부, 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」<sup>21)</sup>

현 정부 출범 후 최중증 발달장애인 통합돌봄 지원에 대한 법적 근거가 마련되고(’22. 6월), 발달장애인에 대한 지원이 국정과제로 추진 중이다. 보건복지부는 ‘22년 장애인정책조정실 무위원회에서 심의·의결을 통해 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」을 마련하였다. 동 대책을 통해 돌봄 강도가 높은 최중증 발달장애인에게는 통합돌봄서비스를 제공하는 등 24시간 지원체계를 마련하고, 발달장애인의 개인별 특성을 고려해 낮활동 보장 등 평생돌봄을 강화한다는 계획이다.<sup>22)</sup> 최근 발달장애인 가족 사망사건과 부모단체 추모행사, 언론보도 등으로 사회적 관심도 지속 증대되었고, 그간 정부 지원 확대에도 불구하고, 개인별 맞춤형 지원은 부족하다는 장애계의 요구 사항이 추진과제에 반영되었다.

동 대책의 주요 내용에는 최중증 발달장애인의 돌봄 지원체계가 포함되어 있다. 최중증 통합돌봄서비스 제공을 위한 시범사업 수행, 관련 연구 진행 등을 통해 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원체계를 구축한다는 내용이다. 2022년부터 실시하고 있는 최중증 발달장애인 대상 24시간 돌봄 지원 시범사업(’22~’24, 광주광역시 20명)을 확대하고, 24시간 지원체계 구축을 위해 인공지능(AI) 응급알림 서비스, 야간순회 방문 등 취약 시간대에 지원을 위한 보완 서비스를 개발(’23)한다는 내용이 제시되어 있다.

특히, 최중증 발달장애인 지원을 위해 지자체 추가지원과 연계하여 촘촘히 서비스를 제공하고, 돌봄이 어려운 최중증 장애인에게 서비스를 제공하는 활동지원사에게 지급하는 활동지원 가산급여의 지원대상과 단가 확대가 반영되었다. 또한, 발달장애인 2~3인 그룹 중심으로 운영되는 주간활동서비스의 이용을 확대할 수 있도록 최중증 발달장애인을 대상으로 1인 주간활동 서비스를 제공하는 단가를 가산하여 지원하는 내용도 포함되었다. 최중증 1:1 낮활동을 지원하는 지자체 사업인 광주융합돌봄, 서울챌린지를 평가하여 최중증 주간

21) 보건복지부, 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」, 2022. 11. 29.

22) 보건복지부, 「발달장애인의 평생돌봄을 강화하겠습니다. -최중증 발달장애인 24시간 지원체계 구축, 맞춤형 지원 강화 대책 발표」, 보도자료, 2022. 11. 29.

활동서비스 도입방안을 마련하면서 장애인복지관을 최종증 주간활동센터로 지정·운영하는 방안을 우선 검토하는 방향이 제시되었다.

〈표 II-30〉 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」 비전과 추진과제

구분	내용
비전	발달장애인 평생돌봄을 통한 모두가 행복한 사회(국정과제 47)
목표	최종증 발달장애인에 대한 돌봄 서비스 다각화 발달장애인 돌봄 서비스 강화 지역사회 자립을 위한 지원체계 구축
추진과제	1. 최종증 발달장애인 돌봄 지원체계 마련 - 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 지원 및 24시간 돌봄체계 구축
	2. 발달장애인 돌봄서비스 확대 - 발달장애인 주간활동서비스 확대·긴급돌봄 신규 지원 - 장애인활동지원 서비스 내실화
	3. 발달장애인 소득보장 및 일자리 지원 강화 - 장애인연금·수당 등 소득보장 확대 - 발달장애인 맞춤형 일자리·훈련 강화
	4. 장애 조기 개입 및 장애아동 지원서비스 확대 - 장애 조기 발견·개입 지원 강화 - 발달장애 치료지원 및 장애아동 양육지원 확대
	5. 발달장애인 자립생활 지원 강화 - 지역사회 자립 기반 마련 - 발달장애인 공공후견 및 재산관리 강화
	6. 발달장애인 가족지원 강화 - 부모, 가족 상담·교육·휴식 지원 확대 - 발달장애인 서비스 정보 제공 강화
	7. 지원 인프라 등 추진체계 강화 - 발달장애인 생활실태 전수조사 실시 - 발달장애인 서비스 지원 등 전달체계 강화

자료: 보건복지부, 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」, 2022. 11. 29., p. 4.

## 2) 보건복지부, 「제6차 장애인정책종합계획」(’23~’27)

보건복지부는 「장애인복지법」 제10조의2(장애인정책종합계획)에 따라 ‘98년부터 5년마다 장애인 및 고용 관련 단체, 학계 등의 의견을 수렴하여 정부 각 부처가 협력하여 장애인정책종합계획을 수립중이다. 이에 정부는 실무추진단 구성·운영하여 장애계 제안과제를 수렴하고 관계부처와 협의·조율을 통해 2023년 3월 「제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)」을 수립하여 발표하였다.

「제6차 장애인정책종합계획」의 추진 방향을 살펴보면, ‘맞춤형 지원으로 장애인의 자유롭게 평등한 삶을 실현하는 행복사회’라는 비전으로 설정하였고, 9대 정책분야, 30대 중점과제, 74개 세부 추진과제로 구성되어 있다.<sup>23)</sup>

주요 정책 기본방향은 사회적 취약계층인 장애인에 대해 사각지대 없이 더욱 두텁게 지원하는 약자복지를 위해 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원체계 구축, 장애아동 조기발견 및 교육 지원, 장애인연금 확대 등 맞춤형 돌봄·소득 지원 강화 등을 제시하였다.

보건복지부 장관은 현재 광주광역시에서 운영 중인 최중증 24시간 돌봄지원사업을 평가하여 단계적으로 확대하고 재가 지원, 심야시간 보호 등 맞춤형 서비스도 개발해나가겠다고 24차 장애인정책조정위원회에서 의결된 내용을 발표하였다. 「제6차 장애인정책 종합계획」에서 장애인의 욕구에 맞춰 맞춤형 통합돌봄을 지원하는 등 장애인에 대한 복지를 강화하기 위해서 최중증 발달장애인의 일상생활과 자립을 지원하는 통합돌봄서비스를 2024년 6월부터 시행하는 내용도 포함하고 있다.

23) 관계부처 합동, 「제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)」, 2023. 3., p. 35.

〈표 II-31〉 「제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)」 비전과 추진전략

구분	내용
비전	맞춤형 지원으로 장애인의 자유롭게 평등한 삶을 실현하는 행복사회
목표	장애인의 사회적 배제 해소와 삶의 질 향상
정책방향	(약자복지) 취약계층인 장애인에 대해 더욱 두텁게 지원 (사회서비스 고도화) 수요자 욕구에 기반한 맞춤형 통합서비스 지원 (글로벌 스탠다드) 전 생활영역에서의 장애인의 권리보장 확대
9대 정책분야· 30대 중점과제· 74개 세부 추진과제	1. 장애인 맞춤형 통합지원 및 자립·주거 결정권 강화 - 지역사회 장애인 생활지원 강화, 발달장애인 평생돌봄 지원체계 마련, 장애인 자립 및 주거 자기결정권 강화, 장애인 서비스 제공 기반 고도화
	2. 지역사회 기반 장애인 보건 의료체계 강화 - 장애인 맞춤형 보건 의료 지원체계 확립, 장애인 보건 의료사업 고도화, 혁신기술 기반 장애인 헬스케어 활성화
	3. 생애단계별 맞춤형 교육 지원체계 고도화 - 장애 조기발견 및 영유아 교육지원 강화, 장애학생 맞춤형 특수교육 지원 강화
	4. 소득보장제도 강화 및 장애인 고용지원 확대 - 장애인 소득보장 확대 및 제도 선진화, 취업 지원 및 고용안정·직업훈련 확대, 장애인 벤처·중소기업 지원
	5. 장애인의 일상생활 속 체육·관광 여가 확대 - 장애인 체육 이용환경 지원 확대, 장애인 관광 향유 증진 기반 확충
	6. 장애인 문화예술 향유 및 디지털·미디어 참여 확대 - 장애인 문화예술 접근성 제고, 장애예술활동 지원 강화, ICT 기반 정보격차 해소·사회참여 확대, 미디어 접근권 보장 강화
	7. 장애인 이동 및 시설 접근, 재난안전 보장 강화 - 장애인 교통수단 확대 및 이동 보장, 일상생활 위한 장애인 편의시설 확대, 장애인 재난안전 대응체계 강화
	8. 장애인의 사회참여 및 권리 보장 강화 - 장애인학대 예방 및 권리옹호 강화, 정신장애인 사회참여 및 권익증진 지원, 여성장애인 지원 확대 및 차별 해소, 장애인정책 국제협력 강화
	9. 장애인 정책 추진기반 강화 - 장애개념 확대, 장애인정책조정 거버넌스 강화, 장애인 보건복지 전달체계 개편, 장애인권리보장원 설치

자료: 관계부처 합동, 「제6차 장애인정책종합계획」, 2023. 3, p. 36.

윤석열 대통령은 지난해 8.15 광복절 경축사, 장애인 복지관 현장방문(2022.8.18.), 2023년 예산안 시정연설(2022.10.25.)을 통해서 발달장애인의 돌봄체계를 강화할 것이라고 지속적으로 강조하였다.<sup>24)</sup> 이에 정부는 최중증 발달장애인의 돌봄 지원체계를 강화하기 위해 '최중증'에 대한 기준을 마련하고 특화 서비스를 개발한다는 내용을 「제6차 장애인정책종합계획」에 담았다.

본 사업의 정책대상인 “최중증 발달장애인” 관련 정책을 구체적으로 살펴보면, 다음과 같다. 최중증 발달장애인의 욕구, 환경 등을 고려하여 개인별 특성에 맞는 통합돌봄서비스 제공 등 24시간 지원체계를 구축하기로 하였다. 시행 중인 최중증 24시간 돌봄 지원사업(광주광역시, '22~)을 전국 확대으로 추진하고, 24시간 재가지원, 심야시간 보호서비스 개발 등을 추진한다. 최중증 1인 집중서비스 확대 및 최중증 주간보호시설 기능 보강, 복지관 지원 등 통해 최중증 발달장애인 1:1 낮활동 지원을 강화하는 내용을 포함하고 있다.<sup>25)</sup> 통합돌봄서비스가 시행되면 일상생활 훈련, 취미활동, 긴급돌봄, 자립생활 등을 전문적·통합적으로 지원받을 수 있게 된다는 내용도 포함되었다. 또한, 보호자가 갑자기 입원하거나 경조사 등이 생겨 돌봄이 필요한 경우, 일주일간 24시간 돌봄을 제공하는 '발달장애인 긴급돌봄 시범사업'을 전국 17개 시·도에 도입(2023년 4월)하고, 점진적으로 확대할 계획도 제시하였다.

### 3) 관계부처 합동, 「2023년 경제정책방향」

정부는 2022년 12월 21일 대통령 주재로 '제12차 비상경제민생회의' 겸 '제1차 국민경제자문회의'를 개최하고, 관계부처 합동으로 수립한 「2023년 경제정책방향」을 확정·발표하였다. 세계 경제성장률 하락, 반도체 경기 둔화 등에 따른 수출 부진과 소비 둔화세로 내년도 실질 경제성장률을 올해 2.5%보다 하락한 1.6%로 예상하면서, 자유·혁신·공정·연대를 경제운영 4대 기조로 설정하고, 위기 극복과 경제 재도약을 목표로 하였다.

24) 보건복지부, 「알기 쉬운 제6차 장애인정책종합계획」, p. 2.

25) 관계부처 합동, 「제6차 장애인정책종합계획」, 2023. 3. p. 7.

〈표 II-32〉 「2023년 경제정책방향」 주요 추진과제

구분	내용
거시경제 안정관리	거시정책 조합, 금융시장 안정, 잠재리스크 대응, 부동산 시장 연착륙, 에너지 위기 대응
민생경제 회복지원	물가안정, 생계비 부담 경감, 약자복지 확충, 고용 안정, 소상공인 지원 강화
민간중심 활력제고	수출 활성화, 투자촉진·규제혁신, 신성장 4.0 전략 추진, 중소·벤처 활성화, 공정시장 구현
미래대비 체질개선	3대 구조개혁, 3대 경제혁신, 인구·기후위기 대응, 경제안보 강화, 상생·지역균형 발전

자료: 관계부처 합동, 「2023년 경제정책방향」, 2022. 12. 21., p. 6.

약자복지 노인·장애인·취약청년 등 맞춤형 지원 확충을 제시하였으며, 이를 통해 두텁고 촘촘한 지원을 함으로써 사회적 약자의 삶의 질을 보장하였다. 이에 따라 본 사업인 최종 중 발달장애인 통합돌봄 개발이 제시되었다.

〈표 II-33〉 「노인·장애인·취약청년 등 맞춤형 지원 확충」 주요 추진과제

구분	내용
노인	기초연금 금액(월 30.8→32.2만원) 인상, 대상 확대(628→665만명)
장애인	연금·수당인상 및 일자리지원 확대 등 소득지원 강화 - (장애인연금) 월 최대 38.8 → 40.2만원 (장애수당) [재가]월 4 → 6만원, [시설]월 2 → 3만원 * <b>최중증 발달장애인 통합돌봄 개발</b> , 장애인 건강권 보장을 위한 전용인프라 확충, 저상버스 확대 등 이동편의 지원 등 추진 - 전용인프라: 장애인음압병상 구축, 이동편의 지원: 장애인콜택시 지원, 저상버스 2천대 확충
아동·청소년	학대피해아동 보호·치유·회복을 지원하고 위기 청소년 <sup>1)</sup> 및 자립준비청년 생활지원금 <sup>2)</sup> 지급 확대 등 추진 1) 월 최대 55 → 65만원으로 인상, 2) 자립수당 월 지급액(만원): ('22.8~) 35 → ('23~) 40

자료: 관계부처 합동, 「2023년 경제정책방향」, 2022. 12. 21., p. 22.

## 다. 성과목표 체계

「2024년 보건복지부 성과계획서(보건복지부, 2023, 9.)」에서 보건복지부는 ‘지속가능한 보건복지’ 제공이라는 임무 완수를 위해 ‘미래 도약을 위한 튼실한 복지국가’라는 비전 아래 4개의 전략목표- 25개의 프로그램 목표를 제시하고 있다. 본 사업은 전략목표 I ‘평생 복지 안전망을 확충하여 국민의 기본생활보장’, 프로그램 목표 I-3 ‘장애인 생활안정 및 재활 지원’의 세부사업 ‘발달장애인 지원’의 내역사업으로 제시되어 있다.

본 사업의 사업계획서(예비타당성조사 면제요구서)에서 제시하고 있는 성과지표는 ‘최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용자 만족도’이며, 측정 방법은 ‘연도말 기준 통합돌봄 이용 실태조사를 통해 이용자(부모) 대상으로 만족도 조사 실시상담서비스 이용자 만족도’로 제시하였다. 이용자 만족도 조사를 실시하는 것은 정성지표의 특성상 설문문의 구성 및 측정 방법에 따라 결과값이 달라질 수 있는 한계가 존재하는 바, 해당 단일 지표로 본 사업의 성과를 평가하기에는 부족할 것으로 판단된다. 이와 관련하여 서비스 지원 건수와 이용인원 등과 관련한 추가 성과지표 설정하여 관리하는 방안에 대해 주무부처의 판단이 필요할 것으로 보인다.

다만, 부처는 2차 질의 및 자료요청 회신으로 핵심 재정사업 성과지표를 추가로 제출하였다. ‘발달장애인 긴급돌봄센터 수(누적)’를 ‘27년까지 94개소로 확대(매년 20개소씩 확충)하는 성과지표가 포함되어 제3차 재정운용전략회의 안건에 상정된 바 있다고 설명하였다. 그러나 예산투입 규모에 따라 긴급돌봄센터 수는 자동적으로 결정되는 단순 산출지표로서 성과지표로 사용을 지양해야 한다.

〈표 II-34〉 핵심 재정사업 성과지표의 연도별 목표치

(단위 : 천명, 개소)

성과지표	성과목표									비고
	'20	'21	'22	'23	'24	'25	'26	'27		
【 핵심지표 】	실적			목표						
▪ 장애인 활동지원서비스 수급자 수	114	126	138	146	154	162	170	178	매년 8천명 확대	
▪ 발달장애인 주간·방과후 활동서비스 수급자 수	8	13	18	21	24	27	30	33	매년 3천명 확대	
【 보조지표 】	실적			목표						
▪ 발달장애인 긴급돌봄센터수*(누적)	-	-	-	34	34	54	74	94	'25년부터 매년 20개소 확대	

자료: 보건복지부, 2차 제출 자료

이에 따라 부처는 2024년 성과관리계획상 ‘발달장애인 지원’ 세부사업의 수정지표로 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용자 만족도, 발달장애인 긴급돌봄서비스 이용자 만족도를 추가 요청하였다고 관련 내용을 제시하였다.

〈표 11-35〉 2024년도 성과관리계획상 ‘발달장애인 지원’ 세부사업의 수정지표

지표명	측정산식	자료출처	가중치	지표성격	지표분류
발달장애인 주간활동서비스 이용인원	주간활동서비스 이용자 수	사회서비스 전자바우처 시스템	0.4	결과	정량
발달장애인 긴급돌봄서비스 이용자 만족도	긴급돌봄서비스 이용자 (발달장애인 보호자) 대상 만족도 조사 결과	만족도 조사자료 취합	0.3	결과	정성
최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용자 만족도	최중증 통합돌봄 이용자 (발달장애인 보호자) 대상 만족도 조사 결과	만족도 조사자료 취합	0.3	결과	정성

자료: 보건복지부, 2차 제출 자료

향후 부처가 사업의 질적 성과를 파악할 수 있도록 본 사업의 목적인 최중증 발달장애인의 사회참여 및 적응도 향상으로 다른 지원체계로 전이라는 사업 목적에 부합하는 결과지표를 설정하여 활용하는지 확인이 필요할 것으로 보인다.

#### 4. 사업계획 적정성 검토의 주요 쟁점

##### 가. 변경된 조사체계 반영

일반적으로 복지·소득이전 사업은 지속적인 재정지출이 요구되는 경우가 많고, 소요 비용 역시 사전에 확정하기 어렵다. 사업의 효과가 발생하는 시기가 분명하지 않으며, 효과의 발생 경로 역시 특정하기가 쉽지 않다. 따라서 경제사회 환경 분석, 사업설계, 비용 추정 등을 위한 주요 쟁점 사항을 파악하여 검토를 수행하여야 한다.

본 사업계획 적정성 검토에는 복지·소득이전 사업의 예비타당성조사 평가항목에 준하여 각 평가항목에 대한 검토 내용을 수록하였다. 다만 일반적으로 사업계획 적정성 검토의 경우에는 예비타당성조사 평가항목을 준용하되 정책효과 분석을 생략하는바, 이에 따라 본 조사에서도 복지·소득이전 사업 예비타당성조사의 평가항목인 ‘비용·효과성 분석’ 대신 ‘비용 추정의 적정성 항목’으로 대체하여 검토하였다. 즉 ‘경제·사회 환경 분석’, ‘사업설계의 적정성 분석’, ‘비용 추정의 적정성 분석’ 세 가지 평가항목에 대한 검토를 수행하였다.

## 나. 경제·사회 환경 분석에 관한 쟁점

경제·사회 환경 분석에서는 우선 본 사업을 둘러싼 사회경제적 추진 여건을 분석하고, 다음으로 본 사업이 경제·사회에 미칠 영향을 분석하며 마지막으로 본 사업과 관련한 재정 의 지속가능성을 검토한다.

### 1) 경제·사회 여건 분석에 관한 쟁점

경제·사회 여건 분석에서는 우선 본 사업이 해결하고자 하는 경제·사회 문제 인식이 적절하게 이루어졌는지 검토한다. 본 사업의 추진배경에는 발달장애인 가족의 사망사건 등으로 인하여 발달장애인 돌봄에 관한 사회적 관심이 증가한 사실이 있다. 비극적 사건과 관련한 언론 기사를 검토하는 차원을 넘어 실제 발달장애인 가족을 대상으로 한 실태조사 결과를 통하여 구체적으로 발달장애인 가족이 겪는 물질적, 정신적, 신체적 어려움을 검토하고 본 사업이 그러한 어려움을 적절히 인식한 상태에서 적절한 방향으로 추진되고 있는지 분석할 필요가 있다.

다음으로 발달장애인 돌봄 부담과 관련한 문제 경감을 위해서 정부 개입이 적절한지 살펴볼 필요가 있다. 이를 위하여 일반적인 정부의 역할과 헌법에서 명시한 복지국가의 역할을 검토하며, 또한 기존 민간 및 공공의 유사 서비스와의 중복성을 검토한다. 특히 광주광역시, 서울특별시, 경기도 등 지방자치단체에서 본 사업과 매우 유사한 사업을 진행한 바 있어, 그럼에도 불구하고 중앙정부에서 본 사업을 추진하여 추가적인 개입을 진행하는 것이 적절한지가 쟁점사항이다.

마지막으로 우리나라의 경제 규모와 복지제도 발전단계를 고려할 때 본 사업을 추진할 여건이 적절하게 조성되었는지를 유사한 경제 규모와 복지제도 발전단계를 보이는 해외의 사례를 통하여 검토한다. 이를 위하여 영미권의 영국과 미국, 유럽의 독일, 아시아의 일본의 사례를 살펴본다. 특히 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스와 관련하여 서구 국가의 경우 최종증 발달장애인만을 위한 독립적인 서비스를 제공하지 않고 기존의 발달장애인 및 장애인 대상 서비스의 체계 안에서 통합적으로 관리하고 있어, 최종증 발달장애인을 별도로 지원하는 본 사업 추진이 적절한지가 주된 쟁점사항으로 판단된다.

## 2) 경제·사회 영향 분석에 관한 쟁점

경제·사회 영향 분석에서는 우선 본 사업이 앞서 검토한 경제·사회 문제를 해결하기에 적절한 사업인지를 검토한다. 주된 쟁점은 기본 3년, 최대 5년의 기간에 한정되는 본 사업의 이용기간을 생각할 때 근본적인 돌봄 부담의 경감이 어려울 수 있다는 점이다. 도전적 행동으로 인하여 기존 서비스 및 주거지에서의 돌봄이 어려운 최중증 발달장애인의 상황이 서비스 이용기간 이후에 개선되지 않는다면 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업의 효과가 단지 3~5년간 가족의 돌봄 부담이 연기되는 데에 그칠 수 있다. 따라서 서비스 이용기간 동안 도전적 행동의 경감을 위한 방안과 그 추이에 따른 적절한 전이계획의 수립 방안이 적절히 설계되어 있는지를 중점적으로 살펴볼 필요가 있다.

다음으로 사회적 의견수렴이 충분히 이루어졌는지 검토한다. 특히 본 사업의 경우 최중증 발달장애인 가족의 어려움을 경감시키는 데에 주된 목적이 있으므로 발달장애인 가족의 어려움 및 필요로 하는 서비스의 내용과 관련한 의견을 충분히 수렴하였는지가 쟁점이다.

한편 재정의 지속가능성의 경우 본 사업의 재정소요가 서비스 제공기관의 개소 수에 직접적으로 연동되기 때문에 관련한 쟁점은 심각하지 않은 것으로 판단된다.

## 다. 사업설계의 적정성에 관한 쟁점

### 1) 사업목표의 적절성 및 시급성에 관한 쟁점

본 사업의 사업목표는 최중증 발달장애인의 지역사회 참여 제고 및 가족의 돌봄 부담 경감이다. 관련 쟁점으로는 우선 최중증 발달장애인이 구체적으로 정의되었는지 검토할 필요가 있다. 최중증 발달장애인의 기준이 국내는 물론 해외에서도 구체적으로 제시된 경우가 없기 때문에 본 사업에서 주된 지원대상으로 하는 최중증 발달장애인이 적절히 정의된 개념인지 따져볼 필요가 있다.

다음으로 지역사회 참여 제고가 다소 모호한 개념일 수 있어 특히 도전적 행동을 보이는 최중증 발달장애인의 지역사회 참여 제고가 어떤 수준에서 구체화되어 있는지, 명확하게 제시되어 있는지 검토할 필요가 있다. 단순히 서비스 이용기간 동안 영화관, 카페 등 지역 사회의 시설을 이용하는 것이라면 달성 가능성 또한 높을 것이며, 보다 높은 수준에서 최중증 발달장애인이 지역사회에 융합되는 것이 목표라면 이를 달성하는 것은 더 어려우므로 보다 명확한 계획을 제시할 필요가 있다.

두 가지 사업 목표를 달성하기 위하여 가장 핵심적인 사항은 서비스 이용기간 중 도전적 행동의 감소 가능성 및 구체적인 전이계획의 수립이다. 따라서 전문인력의 적절한 활용 등을 통하여 도전적 행동 감소 방안이 제시되어 있는지가 사업목표 달성 가능성에 있어 주된 쟁점사항이다. 특히 양질의 돌봄인력의 존재가 사업 목표 달성을 위하여 필수적인데, 현재의 사업계획을 고려할 때 충분한 인력 수급이 가능한지를 중점적으로 검토한다. 기존 시설의 돌봄인력 수준으로는 돌봄이 어려운 최중증 발달장애인을 수혜대상으로 하는 서비스인 만큼 돌봄인력 수급과 관련한 어려움이 클 것으로 판단되기 때문이다.

한편 사업목표가 적절하게 설계되었는지 확인하기 위해서는 성과관리체계 및 성과지표가 적절하게 제시되어 있는지 또한 검토할 필요가 있다. 성과지표가 구체적이고 측정가능하며 합리적으로 설정되어 있는지, 이를 어떻게 수집하고 관리할 것인지를 검토한다. 보건복지부에서 제시한 주된 성과지표는 이용자 만족도 조사 결과인데 이를 효과적인 성과 관리를 위한 적절한 지표로 볼 수 있는지가 주된 쟁점이다.

## 2) 수혜대상, 추진방법 및 전달체계의 적정성에 관한 쟁점

최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 수혜대상은 도전적 행동 등을 평가하는 선정표를 기준으로 특정 점수를 넘은 발달장애인이다. 따라서 선정표가 구체적이고 합리적으로 제시되어 있는지가 수혜대상의 적정성과 관련한 주된 쟁점이다. 선정표의 구성요소는 적절하며 근거가 충분한지, 점수는 합리적으로 배분되어 있는지 등을 평가한다. 발달장애인 긴급돌봄서비스의 경우 긴급한 상황에 대한 정의가 구체적으로 되어 있는지를 중점적으로 살펴본다.

다음으로 사업의 수요가 충분할지 살펴본다. 수요와 관련한 쟁점은 긴급돌봄서비스의 경우를 보다 중점적으로 검토한다. 시범사업 진행 결과 긴급돌봄센터의 이용률이 높지 않은 것으로 나타났는데, 그럼에도 불구하고 본 사업을 위한 수요가 충분히 존재한다고 판단할 수 있는 근거가 존재하는지가 주된 쟁점이다.

본 사업의 추진방법은 지방자치단체로부터 보조금을 교부받은 서비스 제공기관이 보조사업자로서 서비스를 수혜자에게 직접 제공하는 방식으로 설계되어 있다. 발달장애인 가구에 현금성 지원을 하고 필요한 서비스 구입에 대한 자율권을 보장하는 독일 등 해외사례의 추진방법에 비하여 본 추진방법이 가지는 장단점을 검토하여 추진방법이 적절하게 선정되었는지 검토하는 것이 쟁점이다.

한편 본 사업에는 중앙정부와 지방자치단체, 중앙발달장애인지원센터, 지역발달장애인지

원센터 및 수행기관 등 다양한 사업추진 주체가 있어 이들 간 역할 구분이 적절하게 이루어졌는지 검토할 필요가 있다. 특히 구체적인 서비스의 내용을 제공기관이 정하며 발달장애인지원센터에서는 이를 검토하고 보완하는 역할 분담이 이루어져 있는데, 이러한 체계가 양질의 서비스 공급을 담보할 수 있는 체계인지가 주된 쟁점이다.

본 사업의 전달체계는 비교적 명확하여 관련한 쟁점은 크지 않다. 다만 수혜자의 접근성 관련하여 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 선정절차와 이에 대한 이의신청 절차 등이 길어 이와 관련하여 보완할 지점이 있는지를 살펴보고, 긴급돌봄서비스의 경우 각 센터가 긴급한 수요에 따라 이용이 용이한 적절한 위치에 선정되어 있는지가 쟁점사항이다.

#### 라. 비용 추정의 적정성에 관한 쟁점

본 사업의 비용 추정의 적정성과 관련하여서는 각 개소당 인건비 및 운영비가 적절하게 선정되었는지가 주요 쟁점이다. 연도별 예산의 경우, 2024년 예산은 9개월 기준으로 반영되어 있는데, 실제로 사업은 6개월 이하의 기간 동안 운영될 것으로 파악되어 이를 적절히 검토할 필요가 있다. 중기 예산의 경우 운영 개소 수 확대 안을 반영하였는데, 첫째, 사업의 수요를 생각할 때 개소 수 확대 안이 적절한지, 둘째, 확대 안에 따라서 적절한 단가가 반영되어 예산안이 구성되어 있는지를 중점적으로 검토한다.

추가적 비용의 경우 특히 인력수급의 문제가 발생한다면 인건비 상승이 발생할 수 있으므로 인건비 상승 가능성에 대해서 중점적으로 검토한다.

---

## Ⅲ. 경제·사회 환경 분석

---

### 1. 경제·사회 여건 분석

경제·사회 여건 분석에서는 해당 사업을 둘러싼 경제·사회 여건을 살펴봄으로써 사업의 타당성을 평가한다. 우리의 재정 여건이나 경제 수준, 국민의 인식 등 다양한 측면을 고려하였을 때 해당 사업을 추진할 여건이 충분한지를 고려하기 위한 평가항목이다.

이를 위해서는 먼저 해당 사업을 통해 해결하고자 하는 경제·사회 문제가 적절하게 파악되었는지를 살펴보아야 한다. 그리고 파악된 경제·사회 문제 해결을 위해 유사한 사업(민간, 지자체, 재정 등)이 존재 여부를 검토할 필요가 있다. 또한 해당 문제를 해결하기 위해 정부가 개입하는 것이 과연 적절한지를 살펴볼 필요가 있다. 해당 사업을 통해 해결하고자 하는 문제에 대해서 이미 유사한 사업들이 충분히 진행 중이라면 해당 사업의 타당성은 떨어진다. 비록 유사사업이 있더라도 기존의 사업으로는 어떠한 한계가 있어서 해당 사업이 추진되었는지를 명확하게 파악하는 것도 사업을 준비하는 과정에서 매우 중요하다. 또한, 해당 문제를 해결하기 위해서 정부가 개입하는 것이 과연 적절한지를 살펴본다. 경제·사회 문제가 존재하더라도 정부가 개입하여 해결할 수 있는 경우도 있고, 전혀 그렇지 않고 오히려 역효과만 가져오는 경우도 있다. 또한 단기적으로 정부가 개입하여 효과를 보더라도 중장기적으로 보았을 때 시장경제에 악영향을 미치는 경우도 있다. 이러한 점을 종합적으로 고려하여 정부 개입의 적절성을 살펴보아야 한다.

마지막으로 우리나라의 경제 규모, 복지제도 수준에 비추어 해당 사업을 추진하는 것이 적절한지 검토한다.

#### 가. 경제·사회 문제 인식의 적절성

본 사업의 추진 배경에 관하여 주무부처는 발달장애인에 대한 돌봄 부담 지속 및 발달장애인 가족 사망사건과 관련한 사회적 관심 등을 제시하였다. 본 소절에서는 이러한 문제 인식의 적절성을 판단하기 위하여 발달장애인의 돌봄 부담 및 관련한 경제·사회적 여건을 살펴본다.

우선 앞서 제Ⅱ장에서 살펴본 바와 같이 국내 발달장애인 규모는 꾸준히 증가하고 있다. 보건복지부에서 제출한 2015~2022년 자료를 살펴보면 7년간 발달장애인 수는 210,855명에서 263,311명으로 약 5만 2천명 증가하였다. 이와 같은 연평균 3.2%의 증가율은 전체 장애인 수 연평균 증가율 0.9%를 상회하며 그에 따라 전체 장애인 수에서 발달장애인이 차지하는 비중도 2015년 8.5%에서 2021년 9.9%로 증가하였다.

전체 발달장애인 수가 증가함에 따라 발달장애인 돌봄 수요 또한 증가하게 되었다. 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 근거하여 2021년 처음으로 실시된 2021년 발달장애인 실태조사 결과에 따르면 주 돌봄 가족원에게 지난 1년간 자살을 생각한 적이 있는지에 대하여 물었을 때 17.4%가 ‘그렇다’라고 응답한 것으로 나타나 실제로 돌봄 부담이 막중하다는 사실이 확인되었다.<sup>26)</sup> 특히 도전적 행동 등으로 인하여 기존 시설 및 돌봄 서비스 이용이 어려운 최중증 발달장애인의 경우 주 돌봄 가족원 등 민간에서 24시간 돌봄 수요 중 대부분을 충족할 수밖에 없어 그 부담이 가중된다. 경기도가 2023년 도내 최중증 발달장애인 1,500명을 대상으로 실시한 2023년 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 실태조사 결과에 따르면 최중증 발달장애인 보호자의 41.0%는 심한 수준의 우울감을, 32.7%는 보통 수준의 우울감을 호소하는 것으로 나타났으며 33.9%는 지난 1년간 정신과 치료 경험이 있다고 응답하였다.<sup>27)</sup> 동 조사에서 지난 1년 동안 죽고 싶다고 진지하게 생각한 적 있는지에 대하여 조사한 결과 전체 응답자의 25.9%가 ‘그렇다’고 응답하였으며 그중 8.7%는 실제로 자살생각을 실행하였다고 응답하였다.<sup>28)</sup> 실제로 돌봄 부담으로 인한 정신건강 악화는 최악의 경우 가족에 의한 발달장애인 살해 혹은 동반 자살로까지 이어져 사회적으로도 충격을 준 바 있다.<sup>29)</sup>

발달장애인 가족의 정신건강 악화는 다양한 원인으로 발생할 수 있다. 우선 경제적 어려움을 들 수 있는데, 2021년 발달장애인 실태조사 결과에 따르면 발달장애인 가구의 월평균 소득은 283.5만원으로, 전체가구 월평균 소득 464만원<sup>30)</sup>에 비하여 매우 낮은 수준으로

26) 보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 결과발표」, 보도자료, 2022.9.6., [https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&tag=&act=view&list\\_no=372831&cg\\_code=](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&tag=&act=view&list_no=372831&cg_code=), 검색일자: 2024. 4. 1.

27) 이병화 외(2023), p. 146.

28) 이병화 외(2023), p. 164.

29) 최인준, 「시설에 살거나, 부모와 죽거나... “이게 장애인들의 현주소”」, 『조선일보』, 2022. 6. 22., <https://www.chosun.com/national/weekend/2022/06/25/3ITACF5X35BTFIU3PP62JRDE3M/>, 검색일자: 2024. 2. 14.

30) 2021년 4/4분기 가계동향조사 결과 기준

나타났다.<sup>31)</sup> 특히 최종증 발달장애인 가족의 경우 돌봄에 전념하기 위하여 일을 그만두거나 경제활동을 하더라도 안정적이고 질 좋은 일자리를 구하기 어려운 경우가 많아 경제적 어려움이 지속되기 쉬운 구조를 가지고 있다.<sup>32)</sup> 장애인에 대한 돌봄 부담이 가족의 경제활동에 미치는 영향을 분석한 조상은·오욱찬(2021)에 따르면 특히 여성의 경우 장애인에 대한 돌봄 부담이 높은 경우 돌봄 부담이 없는 경우에 비해 고용률은 6.5%포인트, 연간 노동시간은 364.8시간 적은 것으로 나타났다.

이러한 경제적 어려움에도 불구하고 발달장애인 가족은 돌봄과 관련하여 겪는 어려움에 대하여 경제적 빈곤보다도 보호자 사후의 상황에 대한 답답함 등 심리적 요인을 우선적으로 토로하고 있다. 2021년 발달장애인 실태조사 결과에 따르면 발달장애인 가족이 겪는 어려움에 대하여 보호자 사후에 대한 막막함(34.9%)과 미래에 대한 막연한 불안감(12.2%) 등 구체적 미래 설계 부재에 따른 심리적 불안감을 1순위로 꼽은 경우가 현재의 경제적 부담(6.5%)을 우선적으로 제시한 경우에 비하여 많은 것으로 나타났다.<sup>33)</sup> 경기도 최종증 발달장애인 24시간 돌봄 실태조사 결과에서도 마찬가지로 돌봄으로 인한 가족의 어려움에 대하여 부모 사후 자녀를 돌볼 수 있는 사람의 부재가 평균 3.61점(4점 만점)으로 가장 높게 나타났다.<sup>34)</sup> 동 조사에서 지난 1년간 자살생각을 한 적이 있다고 응답한 응답자를 대상으로 죽고싶다고 생각한 이유를 조사한 결과는 ‘힘들어서/지쳐서’(24.0%), ‘희망이 보이지 않아서’(7.1%), ‘자녀 양육이 힘들어서’(7.1%), ‘경제적 여유가 없어서’(6.3%), ‘부모 사후 자녀 걱정 때문에/자녀의 미래 때문에’(6.0%) 순으로 나타났다.<sup>35)</sup> 한편 자살생각의 유무는 발달장애인과 동거 여부에 따라서 큰 차이를 보였는데, 장애당사자와 따로 거주하는 경우 자살생각을 한 비율은 15.9%로, 발달장애인과 동거하는 가구에 비하여 현저히 낮은 수준을 보이는데, 이는 돌봄 부담이 가중될 경우 자살을 생각하는 비율도 높아짐을 시사한다.<sup>36)</sup>

---

31) 보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 주요 지표」, [https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg\\_code=](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg_code=), 검색일자: 2024. 4. 1.

32) 이병화 외(2023), p. 614.

33) 보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 주요 지표」, [https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg\\_code=](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg_code=), 검색일자: 2024. 4. 1.

34) 이병화 외(2023), p. 522.

35) 이병화 외(2023), p. 167.

36) 이병화 외(2023), p. 164.

〈표 III-1〉 발달장애인 가구 월평균 가구소득

(단위: %, 만원, 명)

구분	지적장애	자폐성 장애	발달장애
100만원 미만	16.4	1.5	14.5
100~199만원	26.7	10.9	24.7
200~299만원	19.0	17.6	18.8
300~399만원	12.0	22.0	13.2
400~499만원	9.5	17.8	10.5
500~599만원	8.9	15.3	9.7
600만원 이상	7.6	15.0	8.5
계	100.0	100.0	100.0
평균	266.7	398.9	283.5
전국 추정 수	219,393	32,128	251,521

자료: 보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 주요 지표」, [https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg\\_code=](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg_code=), 검색일자: 2024.4.1.

〈표 III-2〉 발달장애인 가족이 겪는 어려움 1순위

(단위: %)

구분	지적장애	자폐성장애	발달장애
장애인 보호에 대한 지식 부족	7.0	4.7	6.7
보호자 사후에 대한 막막함	34.5	37.6	34.9
발달장애인의 직업 및 취업문제	6.6	5.8	6.5
발달장애인의 건강악화	7.6	2.5	6.9
발달장애인의 성문제	0.9	1.7	1.0
발달장애인의 결혼문제	0.8	0.3	0.7
비장애 형제에 대한 염려와 미안함	2.4	7.4	3.1
부부간 갈등의 문제	0.4	0.5	0.4
사회적 차별과 인식부족의 문제	3.0	3.1	3.0
보호로 인한 심적 스트레스	6.3	5.6	6.2
보호자의 여가 및 사회활동 부족	0.9	1.5	1.0
보호자의 건강악화	7.3	1.9	6.5
현재의 경제적 부담	6.5	8.3	6.8
미래 비용발생에 대한 부담	3.2	6.2	3.6
미래에 대한 막연한 불안감	12.2	12.0	12.2
기타	0.6	0.8	0.6
계	100.0	100.0	100.0

자료: 보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 주요 지표」, [https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg\\_code=](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg_code=), 검색일자: 2024.4.1.

〈표 Ⅲ-3〉 최종증 발달장애인 가족 지난 1년간 자살생각 유무

(단위: 건, %)

구분		사례 수	예	아니오	계
전체		(1,414)	25.9	74.1	100.0
[지역/가구]도시 유형	대도시	(824)	27.8	72.2	100.0
	중소도시	(558)	23.5	76.5	100.0
	농촌	(32)	18.8	81.3	100.0
[지역/가구]가구원 내 발달장애인 수	1명	(1,187)	26.6	73.4	100.0
	2명 이상	(101)	29.7	70.3	100.0
	장애당사자와 따로 거주	(126)	15.9	84.1	100.0

자료: 이병화 외(2023), p.164

이상 발달장애인 및 최종증 발달장애인 가족을 대상으로 이루어진 실태조사 결과 및 관련 언론보도를 살펴본 결과 발달장애인의 돌봄에 대한 부담은 가족에게 경제적, 정신적으로 큰 어려움을 초래하고 있으며 이는 사회적 문제로 인식되고 있는 것으로 확인되었다. 특히 발달장애인 수 또한 지속적으로 증가하는 추세에 있어 주무부처가 제시한 발달장애인 및 최종증 발달장애인의 돌봄·부담 및 관련한 사회적 여건은 해결해야 할 경제·사회 문제로 적절히 인식된 것으로 판단된다.

마지막으로 본 사업 목표 중에는 발달장애인의 지역사회 참여 제고가 포함되어 있는데, 이와 관련한 경제·사회 문제 인식은 사업계획에 드러나 있지 않다. (최종증) 발달장애인이 지역사회에 참여하지 못하고 사실상 사회와 일반 시설로부터 격리될 수 있는 위험성 또한 본 사업을 통해 해결해야 할 중대한 경제·사회 문제에 포함될 수 있으므로 주무부처인 보건복지부에서는 이와 관련한 문제의식을 강화하여 제시할 필요가 있다. 특히 최종증 발달장애인의 종합적인 삶의 질 개선을 목표로 하는 또 다른 사업을 시행할 여건과 타당성이 없는 상황에서 현실적으로 본 사업이 최종증 발달장애인의 국가적 돌봄의 내용을 결정하는 유일한 사업이라는 점을 생각할 필요가 있다. 따라서 현재의 계획에서처럼 사업의 목표를 가족의 돌봄 부담 완화에만 집중하는 것이 아닌 최종증 발달장애인 본인의 삶의 질 개선까지 고려하는 종합적이고 거시적인 시각에서 제시할 필요가 있다.

## 나. 정부 개입의 적절성

### 1) 정부의 역할

정부의 역할 중 형평성 제고 및 소득재분배 차원에서 볼 때 본 사업을 통한 정부 개입의 적절성이 인정된다. 본 사업을 통하여 해결하고자 하는 핵심적인 문제는 발달장애인 및 최종중 발달장애인 가족의 돌봄 부담 해소이다. 정부 개입이 없다면 발달장애인 가족은 돌봄 부담의 문제를 민간의 돌봄 서비스를 이용하여 대응해야 하는데, 여기에는 경제적 비용이 발생한다. 개인 또는 가구의 선택에 따라 발달장애인 가구가 구성된 것이 아님에도 불구하고 발달장애인 가구에 이러한 경제적 비용이 부과된다면 이는 형평성에 어긋나므로 정부의 역할 중 하나인 사회경제적 형평성 제고를 위한 정부 개입의 필요성이 인정된다. 특히 앞서 살펴보았듯이 발달장애인 가구는 일반 가구에 비하여 경제적 여건이 취약하기 때문에 돌봄 서비스 지출에 따른 경제적 부담을 정부에서 경감시켜주며 소득분배를 개선할 필요성이 더욱 높다고 할 수 있다.

이와 같은 일반론에 더하여 본 사업은 복지국가의 기본적인 사회복지 증진 역할에도 부합한다. 대한민국 「헌법」 제34조는 모든 국민이 인간다운 생활을 할 권리를, 국가가 사회복지 및 사회복지의 증진을 위하여 노력할 의무, 신체장애자 등 생활능력이 없는 국민이 국가의 보호를 받을 것 등을 명시하고 있다. 본 사업은 발달장애인과 그 가족을 대상으로 한 사회복지사업으로 해당 조항에서 이야기하는 복지국가의 역할에 해당한다고 볼 수 있으며 특히 발달장애인의 과중한 돌봄 부담으로 고통을 받는 보호자가 인간다운 생활을 할 수 있도록 지원하는 것을 목표로 하고 있다는 점에서 대한민국 정부의 역할에 부합한다.

### 2) 유사사업과의 중복성

앞서 살펴본 바와 같이 정부에서 발달장애인 및 최종중 발달장애인을 대상으로 하는 돌봄서비스를 제공할 필요성이 인정됨에도 불구하고 중앙정부 혹은 지방자치단체 단위에서 유사한 사업이 이미 충분히 시행되고 있다면 추가로 개입할 타당성이 낮아진다. 따라서 본 소절에서는 검토대상 사업이 기타 중앙 및 지방정부 유사사업과 중복되어 사업의 타당성을 저해할 여지가 있는지 살펴본다.

우선 보건복지부에서 제시한 중앙정부 유사사업으로는 발달장애인 주간활동 서비스, 장애인활동 지원제도, 발달장애인 행동발달지원센터 사업이 있다.

발달장애인 주간활동서비스는 만 18세부터 만 64세의 발달장애인을 대상으로 하며, 수혜대상자가 주간에 장애인보호시설을 기반으로 개인 또는 그룹으로 활동하며 프로그램을 소화할 수 있는 사업이다. 해당 사업은 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원사업과 매우 유사한 성격을 지니고 있으며 가장 큰 차이점은 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 최중증 발달장애인에 특화된 활동이 이루어지며 그에 맞춘 돌봄 인력이 제공된다는 점과 그룹이 아닌 1:1 개인 지원에 집중한다는 점이다. 사실상 기존의 발달장애인 주간활동서비스에서 최중증 발달장애인을 대상으로 하는 개인 단위 서비스가 개별 사업으로 분리된 형태로 보는 것이 타당하다. 실제로 최중증 발달장애인 또한 발달장애인 주간활동 서비스의 수혜대상에 포함되어 있었으며 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스가 시작됨에 따라 2024년부터 발달장애인 주간활동서비스의 지원대상에서 최중증 발달장애인이 제외되어 사업대상이 완전히 구분되는 형태로 계획되어 있다. 최중증 발달장애인의 경우 도전 행동의 존재 등으로 인하여 중증도가 덜한 발달장애인과는 다른 형태의 돌봄 서비스가 투입될 필요가 있으며 그러한 서비스가 구분되어 투입되는 것이 사업 운영에 있어 더 효율적이라고 볼 수 있다. 예를 들어 최중증 발달장애인 돌봄 인력은 일반 인력에 비하여 더 강한 노동 강도를 제공해야 하며 그에 따라 더 높은 임금을 지불해야 하는데, 해당 인력이 일반 발달장애인 돌봄 인력과 구분되지 않는 방식으로 관리되고 서비스가 제공되는 것은 효율적인 사업 운영이라고 볼 수 없기 때문이다. 따라서 사업내용의 유사성에도 불구하고 발달장애인 주간활동서비스와 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원사업은 별도의 사업으로, 두 사업의 지원 영역이 중복될 여지는 낮다고 판단된다.

다음으로 장애인 활동지원제도는 신체적 또는 정신적인 장애로 혼자서 일상생활이나 사회생활이 어려운 중증장애인에게 활동지원서비스를 제공하는 사업이다.<sup>37)</sup> 장애인 활동지원제도와 최중증 통합돌봄서비스의 가장 큰 차이점은 후자의 수혜대상이 최중증 발달장애인인으로 제한된다는 점 외에도 돌봄이 거주지가 아닌 복지시설 및 별도의 주거시설에서 진행된다는 점에 있다. 즉 활동지원제도의 경우 시설을 이용하지 않는 장애인의 활동을 장애인의 거주지에서 보조한다는 점에서 시설 이용을 전제로 하는 최중증 통합돌봄서비스와 그 수혜대상 및 사업 내용에서 차이가 있다. 시설을 이용하지 않는 장애인의 경우 민간에서 돌봄 수요가 어느 정도 충족되고 있으며 중증도가 상대적으로 낮아 자립을 준비하는 경우도 있다. 다만 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 시행으로 기존 거주지에서 활동지원서비

37) 사회서비스 전자바우처([https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=6](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6)), 검색일자: 2023. 12. 12.

스의 수혜를 받으며 충분히 생활할 수 있는 발달장애인이 통합돌봄서비스 및 시설 이용을 지원할 가능성이 있으므로 최종증 통합돌봄서비스의 수혜자 선정 과정이 올바르게 진행되지 않으면 두 사업의 지원 영역 사이에 중복성이 발생할 가능성이 있다. 관련한 사항은 추후 수혜자 선정 과정을 검토할 때에 논의한다.

발달장애인 행동발달증진센터는 행동문제로 인하여 일상생활에 곤란을 겪는 발달장애인을 전문적으로 지원하기 위한 치료 및 연구 시설이다. 행동발달증진센터 사업의 사업대상은 심각한 행동문제를 보이는 발달장애인으로, 최종증 돌봄지원 사업의 사업대상과 유사한 지점이 있으나 해당 사업은 치료와 연구 목적이 강조된다는 점에서 시설에서의 돌봄을 제공하는 최종증 발달장애인 통합돌봄지원사업과 차이점이 있다. 최종증 발달장애인 관련 사업의 이상적인 형태는 수혜자의 도전행동을 줄임으로써 일반 시설 및 지역사회 참여를 제고하는 방식이라는 점에서 행동발달증진센터 사업은 최종증 발달장애인 통합돌봄지원사업과 연계사업의 성격을 가진다. 따라서 두 사업 간 중복성은 낮은 것으로 판단된다.

이상의 세 가지 유사사업 외에 발달장애인 방과후활동서비스, 장애아가족 양육지원사업, 장애인거주시설 또한 최종증 발달장애인 통합돌봄지원사업과 유사성이 있는 사업이다.<sup>38)</sup> 방과후활동서비스는 발달장애 학생이 수업을 마친 후에 정해진 기관에서 다양한 활동을 이용할 수 있도록 지원하는 사업으로, 만 6세 이상 만 18세 미만의 발달장애인을 대상으로 시행한다. 양육지원사업 중 돌봄서비스는 만 18세 미만의 「장애인복지법」상 등록장애 정도가 심한 장애아와 생계·주거를 같이하는 가정을 대상으로 하며 양육지원사업 중 휴식지원 프로그램은 소득기준과 상관없이 만 18세 미만의 모든 장애아 가족을 대상으로 한다. 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업은 18세 이상을 사업대상으로 하기 때문에 방과후활동서비스 및 양육지원사업과는 사업대상 연령에서 차이가 발생한다. 최종증 발달장애인의 연령에 따라 방과후활동서비스 및 양육지원사업에서 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스로 자연스럽게 전이되는 연계사업이므로 두 사업과 통합돌봄서비스의 중복성은 낮다.

한편 발달장애인 긴급돌봄 서비스는 사업대상 연령에 6세 이상 아동을 포함하고 있기 때문에 수혜대상 및 사업목표에서 장애아가족 양육지원사업 중 휴식지원프로그램과 유사성이 있다. 하지만 휴식지원프로그램의 경우 장애아 가족을 대상으로 상담 및 치료, 교육, 문화, 사회활동 프로그램을 제공하는 사업으로, 장애아에게 돌봄서비스를 제공함으로써 보호

---

38) 중앙장애아동·발달장애인지원센터(<https://www.broso.or.kr/contents.do?menuId=0503000000>), 검색일자: 2023. 12. 12.

자가 긴급하게 활용 가능한 시간을 마련해주는 긴급돌봄서비스 사업과는 그 사업내용에서 차이가 있다.

마지막으로 장애인거주시설은 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 거주시설을 의미한다.<sup>39)</sup> 장애인거주시설은 장애인 중 국민기초생활보장수급자 및 부양자가 없거나 부양을 받을 수 없는 자로서 우선입소대상자 기준에 해당하는 사람을 우선입소 결정하며, 이후 우선입소대상이 아닌 장애인 중 종합조사 결과를 충족하고 시설 소재지 관할 시군구 담당부서에서 입소를 결정한다. 장애인거주시설 사업은 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1 지원 사업 중 야간 거주지원 서비스와 사업내용에서 유사성이 있다. 특히 장애인거주시설의 유형에는 지적·자폐성 장애인 거주시설 및 중증장애인 거주시설이 있어 최중증 발달장애인이 그 사업대상에 포함된다고 볼 수 있다. 서비스 내용 또한 자립 등 개인적인 발전을 위한 개별지원 서비스, 지역사회연계 서비스 등 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1지원 사업의 서비스 내용과 유사한 측면이 있다. 두 사업 간의 차이는 장애인거주시설의 경우 우선입소대상자가 국민기초생활보장수급자 및 부양자가 없거나 부양을 받을 수 없는 자 등 소득에 따라 결정된다는 점과 통합돌봄서비스의 경우 도전행동에 맞춘 개별 지원에 초점을 맞추고 있다는 점에 있다. 하지만 우선입소대상자가 소진된 경우 대상자가 아니어도 입소가 가능하다는 점과 도전 행동에 초점을 맞추지는 않아도 개별지원 서비스가 존재한다는 점에서 여전히 유사도가 높아 그 중복성을 철저히 분석할 필요가 있다. 따라서 발달장애인 및 중증장애인 거주시설 중 최중증 발달장애인 거주시설에 해당하는 시설이 없는지, 입소대상자에 있어 중복성이 없는지 등을 면밀히 검토하여 두 사업간 중복성을 파악하고 필요한 경우 거주시설 중 최중증 발달장애인에 해당하는 영역을 분리하여 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스에 통합하는 방안을 고려하여 두 사업 간 중복성을 해소할 필요가 있다.

한편 장애인거주시설 사업에는 장애인단기거주시설 사업이 포함되어 있으며 해당 사업은 발달장애인 긴급돌봄서비스 사업과 유사성이 있다. 단기거주시설의 사업목적 역시 장애인에게 일정 기간 주거 및 일상생활을 지원함으로써 보호자에게 단기 휴식을 제공하는 것으로, 긴급돌봄 사업의 목적과 유사하다. 두 사업의 차이점으로는 긴급돌봄서비스의 경우 이

39) 한국장애인복지시설협회([https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo\\_table=B06&sca=%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%9D%B4%EC%9A%A9%EC%A0%88%EC%B0%A8](https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo_table=B06&sca=%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%9D%B4%EC%9A%A9%EC%A0%88%EC%B0%A8)), 검색일자: 2023. 12. 14.

용기간이 7일 이내이며 입소사유가 보호자의 특정한 긴급한 상황으로 제한되는 반면 단기거주시설의 경우 이용기간이 30일 이내(시군구 승인을 받은 경우 6개월 이상으로 연장 가능)이며 입소사유에 제한을 두지 않는다. 보건복지부의 설명에 따르면 긴급돌봄사업의 경우 특정 긴급한 상황에 단기적으로 빠르게 활용할 수 있는 “긴급” 돌봄으로서의 취지가 있어 단기거주시설 사업과의 차별성이 존재한다. 하지만 긴급한 돌봄이 필요한 경우에도 역시 단기거주시설을 활용할 수 있으므로 그 차별성이 어디서 발생하는지 구체적으로 알기 어렵다. 보다 구체적인 차별화를 위하여 긴급돌봄의 경우 특정 긴급상황에 대하여 단기거주시설에 비하여 더 간략하고 빠르게 입소신청 절차를 거쳐 긴급한 상황에 대비할 수 있다는 점을 부가시킴으로써 두 사업 간 중복성을 없애려는 노력을 기울일 필요가 있다. 한편 긴급돌봄센터는 발달장애인으로 그 이용대상자가 한정되어 있지만 단기거주시설의 경우 등록장애인 전체를 대상으로 하기 때문에, 긴급한 돌봄수요가 발생한 발달장애인은 단기거주시설을 이용하지 않고 긴급돌봄센터를 이용하도록 정비하여 비발달 등록장애인의 단기거주시설 활용도를 높이며 중복성을 피하고 장애인 간의 형평성을 추구할 필요가 있다.

긴급돌봄서비스와 단기거주시설의 중복성에 관하여 부처에서는 단기거주시설의 실제 운영을 살펴볼 경우 대부분의 입소자가 이용기간 연장을 통하여 중장기간 사용하고 있으며 정원이 대부분 차 있어 신규 입소는 거의 불가능한 실정이기 때문에 단기거주시설에서 긴급돌봄서비스와 같은 역할을 기대하기 어렵다는 의견을 제시하였다. 김미옥 외(2023)에서는 특히 단기거주시설 이용대상을 등록장애인으로만 규정하고 긴급사유가 있는 장애인으로 제한하지 않은 지점에 주목하였다. 이와 같은 의견에 따르면 단기거주시설이 본래의 정책 설계상으로는 긴급돌봄서비스와 중복성이 존재하나 실제 운영상으로는 중복성이 발생하지 않는다고 판단된다. 그렇다면 부처는 단기거주시설의 정책 설계를 변경하여 실정을 반영하고 긴급돌봄서비스와의 이론적 중복성을 해결하거나, 혹은 단기거주시설이 실제 설계대로 활용될 수 있도록 사업 운영을 개선하고 긴급돌봄서비스와의 연계성 강화를 모색하는 두 가지 방안 중 한 가지를 선택하여 중복성을 해소하고 정책조합을 구성하는 노력을 기울일 필요가 있다.

이상에서 중앙정부 사업 중 유사사업을 살펴보았다. 다음으로는 지방자치단체에서 주관하는 최종증 발달장애인 관련 복지 사업으로 서울시의 최종증 발달장애인 낮활동사업, 광주광역시 최종증 발달장애인 융합돌봄사업, 경기도 장애인 주간보호시설 긍정행동지원사업을 검토한다.

광주광역시 최종증 발달장애인 융합돌봄사업의 경우 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 시범사업이며 서울시 최종증 발달장애인 낮활동사업은 시범사업은 아니지만 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스를 설계하는 과정에서 주요 레퍼런스로 활용된 사업이다. 하지만 두 사업 모두 중앙정부의 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스로 전환될 예정이므로 그 중복성을 검토할 실익은 없다.

경기도의 장애인 주간보호시설 긍정행동지원사업은 19세 이상 도전 행동을 하는 성인 최종증 발달장애인을 대상으로 시행하며, 대상자의 특성에 따른 개인별 지원계획을 세워 건강과 관련된 신체활동, 생활 기술과 관련된 역량강화활동, 문화여가활동, 심리안정활동 등 다양한 활동을 제공한다. 이처럼 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 1:1 개별지원 사업과 유사도가 매우 높음에도 아직 중앙정부 사업으로 전환될 계획은 확인되지 않았다. 광주광역시 및 서울특별시 사업과 마찬가지로 중앙정부 사업으로 전환시켜야 할 타당성이 인정된다. 특히 경기도는 자체적인 최종증 발달장애인 실태조사를 진행하는 등 최종증 발달장애인 지원을 위한 역량을 키워온 만큼 중앙정부 사업으로의 통합이 이루어진다면 그 과정에서 지방자치단체의 역량이 효율적으로 이전될 수 있도록 노력할 필요가 있다.

#### 다. 사업추진 여건의 적절성

경제·사회 여건 분석의 마지막 단계로서 우리나라 경제 규모, 복지제도 발전단계 등에 비추어 볼 때, 본 사업의 추진이 적절한가에 대해서 살펴본다. 다만 선형적으로 국가 경제 및 복지제도의 성숙도에 따라 특정 사업을 추진할 필요성을 논하기보다는 우리나라와 경제 규모 및 복지제도 발전단계가 유사한 해외 국가의 사례를 살펴봄으로써 사업추진의 적절성을 가늠해본다. 구체적으로 영미권의 영국과 미국, 유럽의 독일, 아시아의 일본의 사례를 살펴보고, 이러한 해외사례 분석을 통하여 한국의 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 및 긴급돌봄서비스 도입 논의가 적절한 수준인지 분석하고자 한다.<sup>40)</sup>

##### 1) 영국

영국의 사회적 돌봄은 현금성 지원에 기반한다. 구체적으로 돌봄 대상 개개인의 지원 필

40) 본 소절의 해외사례 분석은 김미옥 외(2023) 및 보건복지부 제출자료, 『주간방과후활동서비스 고도화방안 연구보고서(긴급돌봄 포함)』의 해외사례 조사를 참고하여 작성하였음

요성을 평가하여 해당 분야에서 포괄적으로 사용할 수 있는 개인 예산(personal budgets)을 할당한다. 이러한 개인예산제도는 돌봄 대상자인 개인의 사회적 돌봄과 지원을 위한 자원을 현금 가치로 지급하는 제도로, 이용자는 선택에 따라 현금을 직접 수급하거나 현금 수령 없이 본인이 필요한 재화와 서비스를 구매할 수 있다. 지원 규모가 개별 평가에 의존하고 있으며 서비스의 내용은 이용자의 선택에 기반하기 때문에 정부 차원에서 최중증 발달장애인을 위한 표준화된 서비스가 운영되는 것은 아니며 다만 중증도 평가에 따라 최중증 발달장애인이 본인에게 필요한 서비스를 이용할 수 있는 충분한 자원을 제공한다. 따라서 구체적으로 이용가능한 서비스의 내용을 보려면 지방자치단체 및 민간 영역의 서비스 내용을 확인할 필요가 있지만, 대체로 활동지원, 가사지원, 낮활동 지원, 돌봄제공자의 일시 휴식을 위한 일시 보호, 주택개조나 보조기기 구매, 이동 비용, 문화여가 활동, 평생 학습 등의 서비스를 승인된 계획에 따라 구매하여 이용할 수 있다.

구체적인 사례로는 잉글랜드 북부 Stockport 지역의 특수교육대상 아동을 위한 교육, 보건, 돌봄 통합서비스 EHC(education, health, care)를 살펴본다. 해당 서비스에서는 장애아동의 지원 요구 수준을 “충족기준 없음”, “약간의 추가적 지원 필요”, “보통 수준의 지원 필요”, “상당한 수준의 지원 필요”로 나누며, 이와 같은 상이한 요구수준에 따라 예산 책정 및 서비스 제공을 달리한다. 상당한 수준의 지원이 필요하다고 평가될 경우 개별 맞춤형 패키지, 가족 야간 휴식서비스, 시설 야간 휴식서비스, 전문적 아웃리치 서비스 등 장애아동 및 가족을 대상으로 한 지원서비스를 이용할 수 있게 된다.

또 다른 사례로, 영국의 발달장애인 지원조직인 ‘Midland Mencap’은 신체적, 감각적, 그리고 건강과 관련된 지원이 필요한 18세 이상 발달장애인 커뮤니티 기반의 시설에서 의미 있는 낮활동(meaningful daytime activities and opportunities)을 할 수 있도록 지원한다. 건강과 관련된 활동부터 독립생활 기술, 지역사회와 연관된 활동까지 다양한 활동 서비스를 제공한다.

한편 영국에서는 발달장애인을 돌보는 케어러(Carer)가 과중한 돌봄으로 인하여 소진되지 않도록 건강과 복지를 유지할 수 있게 하는 제도가 마련되어 있다. 케어러는 돌봄에 대한 대가를 지불받지 않는 비공식적 돌봄 제공자를 뜻하는 말로, 주 돌봄 가족원 또한 케어러에 속한다. 영국에서는 법적 근거를 마련하여 발달장애인 본인뿐만 아니라 케어러 또한 독자적으로 관련 서비스의 필요성을 평가받고 단기 휴식 및 일시돌봄의 필요성이 인정될 경우 관련된 지원을 받을 수 있다. 일시돌봄은 일반적으로 유급 돌봄제공자가 일시적으로

케어러의 돌봄을 받는 사람이 필요로 하는 돌봄 서비스를 제공하는 형태를 가진다. 구체적으로 주간돌봄시설, 야간 일시돌봄, 유양원 단기 체류, 유급 간병인의 재가 돌봄, 긴급 일시돌봄 등의 형태를 취할 수 있다.

〈표 Ⅲ-4〉 영국의 단기돌봄 유형

구분	내용
주간돌봄시설 (day care centres)	주간돌봄시설은 밖에 나가 사고 활동을 하고 친구를 사귀고 활동에 참여하기 어려운 사람들에게 다양한 프로그램을 제공함. 종종 교통편이 제공되지만 요금이 부과될 수 있음. 시에서 자금을 지원하는 주간돌봄시설 방문 자격을 얻으려면 케어러가 돌보는 사람이 자신의 욕구 평가에서 이러한 사회서비스가 필요하다는 적격 판정을 받아야 함
유급 간병인의 재가 돌봄 (homecare from a paid carer)	케어러 자신을 위한 시간이 더 필요한 경우, 유급 간병인이 집에서 돕도록 주선하는 것으로 규칙적일 수도 있고(예를 들어, 일하거나 공부하거나 쉬는 날을 위해 일주일에 하루) 또는 일주일과 같이 짧은 기간 동안 케어러가 휴가를 보낼 수 있음. 돌봄을 받는 사람이 24시간 감독이 필요한 경우 입주 돌봄을 주선할 수 있고 시에서 자금을 지원하는 재가 돌봄 자격을 얻으려면 돌봄을 받는 사람이 욕구 평가를 받아야 함
케어홈에서 단기체류 (a short stay in a care home)	일부 요양원에서는 단기 위탁 돌봄을 제공함. 간호(nursing)를 제공하는 요양원과 그렇지 않은 요양원이 있음. 촉박한 기한 내 단기돌봄을 제공하는 요양원을 찾기 어려울 수 있으나, 일부 요양원은 사전 예약 관련 서비스를 제공하고 있음
휴가 (respite holiday)	임시 휴가는 케어러와 질병이나 장애가 있는 사람들이 일상 생활에서 벗어나 휴식을 취할 수 있도록 하는 것으로 영국내 단체들이 이를 위한 비용을 지원함 예를 들어 MindforYou는 치매 환자와 케어러가 함께 즐길 수 있는 영국 내 지원 휴가를 제공하며, Revitalize와 같은 일부 자선단체는 노인이나 장애인을 위한 휴가 보조금을 제공함. 가족기금(Family Fund)은 심각한 장애가 있는 자녀를 돌보는 저소득 가정의 휴가 비용에 대한 보조금을 제공하고 가족휴가협회(Family Holiday Association)는 휴가지에서 휴식을 취하거나 저소득 가정에 휴가 비용을 지원하기 위한 보조금을 제공함
앉아 있는 서비스 (sitting service)	일부 자선단체 및 케어러 조직에서는 훈련된 자원봉사자가 케어러가 돌보는 사람과 한동안, 보통 한 번에 몇 시간 동안 함께 있는 서비스를 제공함. 이러한 유형의 서비스는 종종 무료이거나 약간의 요금이 부과될 수 있음
긴급 일시돌봄 (Emergency respite care)	이는 케어러가 사고나 갑작스러운 질병으로 인해 돌봄을 받는 사람에게 연락할 수 없는 응급 상황에서 적절한 준비가 이루어지는 동안, 보통 몇 시간 동안 이 상황에 개입할 수 있는 다른 친척, 친구 또는 이웃을 통하여 돌봄의 일시적 공백을 방지하는 것임 이들은 현관문 열쇠가 있거나, 평소 돌봄을 받는 사람에게 필요한 보살핌의 유형을 알 수 있는 사람으로, 돌봄을 받는 사람과 함께 앉아서 이야기를 나누거나, 식사를 준비하거나 약을 복용하도록 돕는 것과 같이 간단한 일을 수행함

자료: 보건복지부, 1차 제출자료, 『주간방과후활동서비스 고도화방안 연구 보고서(긴급돌봄 포함)』, pp.236~237

이상에서 영국의 사례를 살펴본 결과, 한국의 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 및 발달장애인 긴급돌봄지원과 유사한 형태의 서비스가 존재하며, 한국과의 가장 큰 차이는 해당 서비스의 공급이 중앙정부에서 이루어지지 않고 지방당국 및 민간에서 이루어지는 대신

중앙정부는 발달장애인 및 돌봄인의 지원 필요성을 평가하여 그에 맞는 서비스를 구매할 수 있도록 현금성 지원을 시행한다는 점이다. 따라서 최종증 발달장애인만을 대상으로 한 서비스가 개별적으로 관리되기보다는 발달장애인의 지원 필요성이 매우 높은 경우 그에 맞는 서비스를 선택하여 이용할 수 있는 형태를 가지고 있다. 그러한 의미에서 장애인 서비스에서 사용하는 '최종증 발달장애인'이라는 용어는 있지만 이들만을 위한 특수한 서비스 체계가 존재하는 것은 아니다. 표준화된 서비스가 제공되지 않고 수혜자가 자신들의 욕구에 맞는 서비스를 선택할 수 있다는 점에서 상당한 유연성이 보장되지만 한편 선택가능한 서비스의 질을 관리하는 것이 어렵고 지역 간 편차도 크다는 단점이 존재하는 시스템으로 평가된다.

## 2) 미국

미국은 각 주에서 발달장애위원회를 운영하며 해당 위원회의 설립 및 유지를 위하여 연방정부의 지원을 받는다. 미국 전역에 있는 56개의 발달장애위원회는 필요한 지역사회 서비스, 개별화된 지원 및 발달장애인과 가족의 자기결정권을 촉진하는 다양한 형태의 지원을 통하여 소비자와 가족 중심의 포괄적 지원 체계를 마련하는 역할을 한다. 또한 68개소의 대학 발달장애센터가 설치되어 발달장애인을 위한 다학제 간 사전교육 및 보완교육, 지역사회 서비스, 연구, 정보 보급의 역할을 담당하고 있다.

구체적인 서비스의 형태는 주에 따라 상이하다. 예를 들어 뉴욕 주정부는 총괄기관인 발달장애인 중앙사무소(Office for People With Developmental Disabilities)를 두어 뉴욕시에 거주하는 발달장애인들을 위한 서비스를 조정하고 있다. 해당 서비스에는 주정부가 직접 운영하는 프로그램 외에도 600여개의 민간 기관에서 제공하는 프로그램이 포함된다. 뉴욕 주정부의 제공 서비스로는 주거지원, 주간 서비스(Day Services), 일시보호(Respite), 가족 지원 서비스 등이 있다. 주거지원은 발달장애인 지원 인가시설(Community Residential Settings)에서 지원받을 수 있으며 이 시설은 가정위탁보호(family care)와 그룹홈(IRA, Individualized Residential Alternatives)으로 나뉜다. 가족 지원 서비스는 발달장애인을 보호하고 있는 가족에게 휴식을 제공하고, 교육 및 도덕적 지원, 레크리에이션 및 사회 활동, 형제자매 서비스, 부모 간 네트워킹 및 위기 시 지원을 제공한다. 일시보호는 발달장애인 보호자들에게 일시적인 휴식을 주기 위한 서비스로, 가정에서 이루어질 수도 있고 인증된 장소에서 이루어질 수도 있다. 이외에도 가족구성원의 돌봄역량을 강화하고 돌봄으로

인한 소진을 방지하며 궁극적으로 가족들의 삶의 질이 향상될 수 있도록 돌봄자를 지원하는 프로그램이 촘촘하게 갖추어져 있다.

미국 또한 영국의 경우와 유사하게 민간에서 제공하는 서비스를 적극 활용하는 시스템을 구축하고 있다. 구체적으로 정부 및 민간에서 제공하는 서비스의 종류는 주에 따라 상이하지만 주정부의 발달장애인 서비스 공급 및 관리 역할은 연방정부에서 일괄적으로 지원한다. 이러한 체계의 특성상 구체적인 서비스의 내용을 일일이 파악하기는 어렵지만 발달장애인 및 가족의 필요에 따라 주거 및 주간 서비스와 일시보호 서비스 등 최중증 발달장애인 통합돌봄과 발달장애인 긴급돌봄 지원 사업과 유사한 내용의 서비스를 이용할 수 있는 것으로 파악된다. 미국의 경우 최중증 발달장애인이라는 용어를 공식적으로 사용하지는 않지만 장애의 심각도에 따라 지원의 범위와 정도가 결정된다는 점에서 최중증도의 장애수준을 가지는 발달장애인에게는 그에 해당하는 수준의 서비스가 제공된다. 다만 전체 발달장애인 중 약 3%만이 거주시설을 이용하는 등 발달장애인 돌봄에 있어 가족의 역할이 강조되고 있다는 단점이 있다.

### 3) 독일

독일의 중증장애인 정책은 1990년대까지는 시설을 기반으로 한 사회적 돌봄을 중요하게 여겼지만, 그에 따라 장애인이 돌봄시설로 전이되는 위험이 발생하기에 현재는 교육 및 참여에 바탕을 둔 '삶의 질'을 강조하고 있다. 중증장애인의 궁극적 지원 목표를 삶의 질로 설정하는데, 이를 위하여 자립성, 사회적 참여, 웰빙 등의 가치를 추구하고 있다. 정책적으로는 돌봄급여와 편입급여라는 두 가지 체계를 통하여 이와 같은 사상을 구체화하고 있다. 돌봄급여는 발달장애인이 일상생활에서 자립적인 삶을 살아가는 데에 목적을 두고 있으며 편입급여는 자아 발달과 사회 참여를 목적으로 지원하는 체계이다. 여기서 참여(Teilhabe)는 학습과 발달의 기회 제공, 의사소통, 이동성, 자기관리에서 적극적 관여, 가사 및 어려운 상황에서 과제 참여, 사회적 관계 형성, 교육 및 노동 등 주체적 삶, 시민으로서 공동체 삶의 참여 등을 포함한다.

독일에는 최중증 장애인만을 위한 특별한 전달체계나 서비스는 존재하지 않으며 또한 최중증 장애인이 시설이나 기관에 24시간 머무르는 형태의 서비스도 존재하지 않는다. 최중증 장애인이 상황과 욕구에 따라서 지역사회 안에서 적절한 서비스를 이용할 수 있는 체계를 지향하기 때문이다. 따라서 최중증 장애인은 지역사회에 소재한 장애인 지원기관 또는

서비스 기관에 포함되어 관련 서비스를 이용한다. 구체적으로 도전 행동을 가진 장애인이 이용할 수 있는 서비스를 살펴보면 주간활동기관 및 장애인 작업장 등 부분생활시설과 가족지원서비스, 자원활동, 개별적 돌봄지원주거, 여가활동지원 등 외래기관 서비스 등이 있다. 부분생활시설과 외래기관의 역할은 참여계획을 통하여 당사자가 원하는 주거와 돌봄형태, 필요한 지원을 실현해주고 주거지에서 그러한 지원이 제공되기 위한 전제조건을 충족시켜주는 것이다. 도전 행동을 가진 장애인의 삶을 위한 적절한 전제조건은 세 가지 지침은 첫째, 적절한 주간활동구조의 보장, 둘째, 공동체적 삶의 참여, 셋째, 감당 가능한 사회적 접촉과 관계를 형성할 수 있는 조건의 제공이다.

생활시설서비스의 경우 돌봄의 형태로 제공되는데, 거주지 및 기관을 기반으로 한 참여강조형 서비스를 위한 전제조건이 만족되지 않아 가정이나 기관에서 위기상황이 발생할 경우 개별적 해법으로 돌봄생활시설을 이용할 수 있다. 돌봄생활시설의 경우 도전 행동을 가진 장애인이 존중받고 참여를 이룰 수 있는 토대를 형성하고 발달을 촉진하기 위해 몇 가지 조건을 충족해야 한다. 예를 들어 공간 구성에서 접촉과 참여를 제공해야 하며 적절한 교육적 전문인력이 지원되어야 하며 주간서비스 및 적절한 제공기관과의 긴밀한 네트워크 협력이 이루어져야 하고 직원의 전문성 향상을 위한 정신의학적 전문 서비스가 제공되어야 하며 직원들의 후속교육 및 관리감독 시스템이 갖추어져야 하고 법률팀과 긴밀히 협업해야 한다.

부분생활시설의 사례로는 주간지원센터를 들 수 있다. 주간지원센터의 역할은 법으로 명시되어 있는데, 특히 장애인이 공동체 삶에 참여할 수 있도록 실제적 지식과 기능을 획득하고 유지할 수 있도록 급여를 제공하도록 한다. 그에 따라 주간지원센터는 중증·중복장애인이 흥미를 느낄 수 있는 방식으로 삶의 기능을 발전시킬 수 있도록 지원하는 역할을 한다. 구체적인 지원서비스는 ‘실제적 삶의 영역’, ‘위생 영역’, ‘교육 영역’, ‘사회적 영역’의 네 가지 분야에서 자립성을 기를 수 있도록 설계되어 있다. 최중증 장애인이 성공적으로 해당 영역에서 학습할 수 있도록 최대한 규칙적인 활동을 계획하며 최중증 장애인의 제한된 집중시간을 효과적으로 사용하기 위하여 돌봄 제공자들은 인내심과 공감능력 및 자기조절 능력을 가져야 한다. 교육은 개별 및 그룹 서비스로 이루어지며 사회적 영역에서의 지원은 외부 활동을 동반한다.

단순히 돌봄에 그치는 것이 아니라 참여를 목표로 하는 교육의 역할을 하기 때문에 돌봄인력의 전문성이 매우 중요하다. 주간지원센터의 경우 다양한 학문적 배경을 가진 종사자

들이 함께 근무하며 장애인들의 욕구를 실현하기 위하여 간학문적으로 활동한다는 특징이 있다. 예를 들어 작업치료사, 동작치료사, 예술치료사 및 심리치료사 등이 팀을 구성하여 최중증 장애인을 지원하며 외래 의료기관 및 상담소와도 협력을 진행한다. 사회교사, 특수교사, 심리학자가 근무하는 센터의 사례도 존재한다. 이와 같이 전문성 있는 돌봄종사자를 양성하기 위한 도전 행동 관련 전문가 양성 과정도 짜임새 있게 구축되어 있다. 고등교육기관, 연수를 전문적으로 제공하는 교육기관, 장애인기관 등에 마련된 양성과정을 마치면 자격증이 부여되는데, 해당 양성과정의 강사진은 대학교수나 박사 수준의 강사들을 통해 여러 날에 걸쳐 실시된다.

한편 돌봄급여 체계에는 돌봄인이 질병이나 휴가 등으로 가정 내에서 피돌봄인을 돌보지 못할 때 짧은 시간 동안 가정적인 환경에서 계속적이고 적절한 영양 및 돌봄을 제공하여 지속적인 생활이 가능하게 하는 형태의 단기돌봄이 법으로 규정되어 있다. 특히 독일의 단기돌봄에서는 의료적 돌봄이 필요한 장애인에게 전문지원인력이 배치된다는 점이 특기할 만하다. 또한 시설에 기반한 단기돌봄뿐만 아니라 재가형 외래돌봄과 주간 혹은 야간에 국한한 부분생활돌봄이 존재한다.

〈표 Ⅲ-5〉 독일의 단기돌봄 유형

구분	내용
외래돌봄	외래돌봄은 피돌봄인에게 살고 있는 주거 환경에 돌봄제공자가 방문하여 돌봄을 제공하는 형태를 의미함. 이때 돌봄제공자는 외래기관의 전문돌봄 제공자뿐 아니라 이웃, 친구, 가족도 돌봄을 제공할 수 있음 외래 돌봄서비스는 일반적으로 기본돌봄, 치료돌봄, 부재돌봄, 가정생활돌봄을 제공함
부분생활돌봄	부분생활돌봄은 돌보는 가족의 부담감을 경감하기 위하여 피돌봄인이 주간 또는 야간에만 부분생활기관에서 돌봄을 받는 형태임 가족이 피돌봄인을 24시간 돌보지 않아도 되어 돌봄 부담을 경감시킴으로써 피돌봄인의 완전한 생활시설에 입소에 대한 대안으로 기능함. 돌봄의 필요에 따라 주간돌봄과 야간돌봄을 이용 가능함. 주간돌봄은 피돌봄인이 주간돌봄기관에서 최대 8시간 동안 돌봄을 받을 수 있으며(예를 들어 월요일부터 금요일까지 오전 8시까지 4시까지 이용 가능), 야간돌봄은 피돌봄인이 야간에 불안감을 가지거나 의료적으로 돌봄이 필요한 경우(예를 들어 야간에 취침에 어려움이 있는 알츠하이머를 가진 피돌봄인 등) 등에 효과적임
완전생활돌봄	완전생활돌봄은 가정이나 부분생활돌봄이 어려운 경우, 돌봄기관에서 피돌봄인에 대하여 24시간 포괄적 돌봄을 제공하는 것임 '장기돌봄(Dauerpflege)'과 단기돌봄(Kurzzeitpflege)'이 포함됨. 위탁을 받은 돌봄가정에서 오랜 기간 동안 돌봄을 제공하는 '장기돌봄'의 형태도 포함되며, 완전생활돌봄을 제공하는 기관의 이용은 돌봄 정도2에서 돌봄 정도5까지 인정받은 피돌봄인이 요구할 수 있음. 완전생활돌봄기관의 서비스는 영양 및 돌봄서비스와 의료적 치료돌봄을 포함하여 추가적인 돌봄서비스와 활동서비스를 제공함

자료: 보건복지부, 1차 제출자료, 『주간방과후활동서비스 고도화방안 연구 보고서(긴급돌봄 포함)』, pp.240~241

독일 또한 영국, 미국과 마찬가지로 돌봄 필요성에 따라 현금성 급여를 제공하는 시스템을 갖추고 있다. 독일만의 특징으로는 장애인 지원 경로를 돌봄급여와 참여급여를 구분하는 등 돌봄이 일상생활 돌봄욕구의 해소에 국한되지 않고 궁극적으로 사회 참여를 통한 삶의 질 향상에 기여할 수 있도록 다양한 경로로 명시하고 있다는 점이다. 장애 정도가 심하여 높은 층위의 사회 참여를 기대하기 어려운 경우에도 궁극적인 목표는 학습을 통한 참여도 향상에 두고 있으며 이를 위하여 여러 가지 원칙을 제시하고 전문 인력을 양성하기 위해 노력한다는 점도 특기할 만하다.

#### 4) 일본

일본에서는 도전적 행동을 보이는 장애를 강도 행동 장애로 분류하며, 강도 행동 장애인을 대상으로 제한하는 중앙정부 사업은 없으나 각 지방자치단체별로 자율적으로 강도 행동 장애 보조금사업을 실시하여 시설 운영비 및 인건비, 강도 행동 장애 지원자 양성사업 운영비 및 인건비를 보조하고 있다. 중앙정부 사업의 경우 상시 도움이 필요한 장애인에게 가정에서의 도움 및 외출 시 도움을 줄 수 있는 중증장애인 대상 최대 24시간의 활동지원 서비스를 제공한다. 특히 최중증 장애인 지원서비스에 추가적인 보조금을 지급한다. 각 지역의 발달장애인지원센터에서 관련 서비스의 품질을 관리하고 있으며 강도 행동 장애지원자의 교육을 담당하고 있다.

지역별 최중증 발달장애인 지원서비스의 예로는 후쿠오카의 장애인지역생활행동지원센터인 가르센터가 있다. 해당 센터에서는 학계, 의료계 및 현장전문가 등으로 구성된 위원회에서 각 사업소로부터 의뢰받은 장애인의 중증도를 관찰 사진 혹은 비디오 촬영을 기반으로 평가하여 이용대상을 선정한다. 이용대상으로 선정되면 우선 집중지원센터에서 3개월에서 6개월까지 도전 행동 감소를 목적으로 1:1 집중지원을 실시하며 도전 행동이 감소하게 되면 이행형 그룹홈으로 전환한다. 이행형 그룹홈은 강도 행동 장애인이 본래 본인이 거주하던 그룹홈이나 가정으로 돌아가기 전에 1년간 생활하는 그룹홈이다. 1:2 지원이 기본이지만 도전 행동이 발견되는 경우 1:1 지원도 실시한다. 이행형 그룹홈에서 도전 행동이 감소한 발달장애인은 이후 본인이 원래 살고 있었던 가정 혹은 그룹홈으로 복귀한다. 전 과정에 걸쳐 사례회의를 수시로 실시하여 진행 과정을 기록하는데, 이러한 사례회의를 매우 중시하고 있다.

이외에도 교토시에서는 강도 행동 장애인의 입소가 결정된 시설을 대상으로 준비금과 직

접지원금을 지원하고 지원 필요성 평가 및 지원계획 수립과 모니터링을 포함하는 집중지원 서비스를 제공하는 강도 행동 장애모델사업이 존재하며, 해당 사업은 나고야시에서도 유사하게 진행되고 있다. 최근에는 후생노동성에서 (가칭)행동장애생활지원센터를 운영하여 도전적 행동으로 인하여 시설 입소가 어려운 행동장애인을 6개월에서 2년간 주/야간 1:1 집중지원한 후 지역사회로의 이행을 지원하는 사업을 추진 중이다. 전반적으로 지방자치단체에 따라 서비스의 양과 질에 차이가 존재한다.

## 5) 소결

국가의 경제 규모나 복지제도 발전 단계로 볼 때 주요한 참고대상으로 삼을 만한 해외사례로서 영국, 미국, 독일, 일본의 발달장애인 지원체계를 살펴본 결과 서비스의 유형과 제공방식 등에서 많은 차이가 있었으나 대체로 (최중증) 발달장애인이 이용할 수 있는 (긴급) 돌봄 서비스가 갖추어져 있는 것을 파악할 수 있었다.

우선 최중증 발달장애인을 대상으로 한 별도의 지원체계 유무를 살펴보았을 때에는 일본의 경우에만 지역에 따라 차이는 있으나 최중증 발달장애와 유사하게 강도 행동 장애를 분류하여 별도의 지원체계를 마련하였으며 영국, 미국, 독일의 경우에는 최중증 발달장애인을 대상으로 하는 별도의 지원체계가 존재하지 않았으며 대신 수혜자별로 중증도를 평가하여 중증도가 높을 경우 그에 상응하는 지원이 이루어지도록 하는 보다 포괄적인 체계를 갖추고 있다. 주의할 것은 최중증 발달장애인을 대상으로 한 별도의 지원체계가 존재하지 않는다는 것이 최중증 발달장애인에게 필요한 돌봄서비스가 충분히 제공되지 않음을 의미하는 것은 아니라는 점이다. 오히려 전체 발달장애인 돌봄 체계 안에서 개개인의 돌봄 필요에 맞추어 적합한 서비스가 충분히 공급되고 있기 때문에 최중증 발달장애인을 별도로 구분하여 지원할 필요성이 부각되지 않았을 수 있다. 개별적인 돌봄 수요가 충족될 수 있는 이유는 특히 영국과 독일의 경우 정부에서 수혜자에게 필요한 돌봄서비스를 확정하여 직접 공급하는 것이 아니라 각자 욕구수준에 맞추어 필요한 서비스를 구매할 수 있는 현금성 자원을 지원하기 때문에 개별 유연화 수준이 높기 때문으로 판단된다. 해당 국가들의 경우 공공 혹은 민간에 발달장애인 및 가족들이 각기 다른 요구 수준에 따라 이용할 수 있는 서비스가 다양하게 존재하기 때문에 개별적으로 중증도를 파악하고 현금성 지원을 할 수 있는 여건이 마련되어 있는 것이다. 미국의 경우에는 주에 따른 차이가 크지만 대체로 가정에서 돌봄 부담을 많은 부분 책임지고 있으며 대신 정부는 가족들이 돌봄 부담으로 소진되

지 않도록 지원하는 데에 집중하고 있다.

최중증 발달장애인의 도전 행동에 대해 집중적인 개입을 통하여 이들을 비최중증 발달장애인 돌봄의 영역에서 돌볼 수 있도록 하는 일본의 사례와 최중증 발달장애인을 별도로 분류하지 않고 기타 발달장애인 돌봄의 연장선상에서 다루는 영국, 독일, 미국의 사례는 흥미로운 대조를 보인다. 하지만 두 갈래의 철학 모두 결국 최중증 발달장애인을 기존의 발달장애인 돌봄 체계에서 돌보게 된다는 지향점은 유사하다. 본 사업의 경우에는 최중증 발달장애인에 대한 돌봄을 별도의 사업으로 진행한다는 점에서 일본의 사례와 닮아 있는데, 그러한 점에서 최중증 발달장애인의 도전 행동 감소를 통하여 기존의 발달장애인 돌봄체계에 편입할 수 있도록 유도하는 제도적 방안에 대한 보다 심도 깊은 고민이 필요할 것으로 보인다.

국가에 따라 제공되는 형태는 다르지만 모두 최중증 발달장애인으로 분류될 수 있는 장애인과 그 보호자들이 이용할 수 있는 주/야간 돌봄 서비스 및 관련 체계가 갖추어져 있는 것으로 판단되며, 따라서 최중증 발달장애인 및 그 가족이 사용할 수 있는 서비스 체계가 부족한 우리나라의 경우 그에 상응하는 사업을 추진할 여건이 갖추어졌다고 판단된다. 다만 최중증 발달장애인만을 별도의 수혜대상으로 선정하는 서비스를 갖춘 경우는 많지 않은 것으로 나타나, 현재 계획하고 있는 최중증 발달장애인 대상 별도 사업이 의도치 않게 최중증 발달장애인을 일반 시설 및 지역사회에서 격리하는 결과를 가져오지 않도록 주의할 필요성이 부각되었다. 기존 발달장애인 지원 체계를 기반으로 하되 특정 시설에서 최중증 발달장애인을 지원할 경우 지원금을 가산하는 일본의 사례나 최중증 발달장애인의 참여 제고를 목표로 더 많은 자원이 투입될 수 있음에도 별도의 24시간 돌봄이 아닌 지역사회에 기반한 부분적, 전문적, 포괄적인 서비스를 제공하는 독일의 사례 등을 참고하여 별도의 최중증 발달장애인 대상 사업이 최중증 발달장애인의 지역사회 격리라는 의도치 않은 결과를 낳지 않도록 신중히 사업을 진행하고 평가할 필요가 있다.

발달장애인 보호자가 심리적 소진 혹은 기타 긴급한 상황에 대처할 수 있도록 일시적으로 돌봄서비스를 제공하는 형태의 사업 또한 검토한 국가들에서 찾아볼 수 있었다. 특히 영국, 미국, 독일의 경우 모두 일시적 돌봄 수요를 시설뿐만 아니라 가정에서도 해소할 수 있도록 다양한 형태의 서비스를 제공하는 것으로 나타났다. 따라서 발달장애인 긴급돌봄서비스를 추진할 여건이 적절하다고 평가되며, 추후 사업을 확장하여 접근성을 높이고 유형을 다양화할 수 있는 방안에 대한 논의 또한 진행할 수 있을 것으로 판단된다.

## 2. 경제·사회 영향 분석

경제·사회 영향 분석에서는 해당 사업을 통해 우리 경제·사회에 미치는 영향을 살펴봄으로써 사업의 타당성을 평가하는 항목이다. 먼저 앞서 파악된 경제·사회 문제를 해결하는 데 해당 사업이 기여할 수 있는지를 살펴보아야 한다. 재정사업은 궁극적으로 국민과 사회의 후생을 증대시키기 위한 것이다. 그렇기 때문에 대규모의 재정사업은 국민들에게 다양한 방식으로 영향을 미치게 된다. 사업을 준비하는 과정에서 해당 사업의 추진을 통해 영향을 받을 것으로 예상되는 각계각층의 다양한 의견을 수렴하였는지를 살펴볼 필요가 있다. 사업을 준비하는 과정에서 그들과 얼마나 적극적으로 소통을 했는지도 평가에 반영할 필요가 있다.

### 가. 경제·사회 문제 해결의 적절성

본 사업이 해결하고자 하는 가장 핵심적인 경제·사회 문제는 (최중증) 발달장애인의 돌봄 부담으로 인한 돌봄 가족원의 신체적·심리적 소진의 문제이다. 본 사업이 시행될 경우 피돌봄자인 발달장애인은 주간 혹은 24시간 동안 돌봄 혹은 주거시설에서 생활하게 되어 해당 시간 동안 돌봄 가족원은 개인의 시간을 여가 및 경제활동에 사용할 수 있게 된다. 보다 주체적이고 자유로운 시간 활용이 가능하게 된 돌봄 가족원은 본인의 필요에 맞는 시간 활용을 통하여 신체적·심리적 후생수준이 개선될 것으로 판단된다. 발달장애인 긴급돌봄 서비스의 경우 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스에 비하여 서비스 이용기간이 짧기 때문에 통합돌봄서비스만큼 돌봄 가족원의 후생수준 향상에 큰 영향을 미치지는 못하겠지만 여전히 꼭 필요한 활동을 수행할 여력을 제공함으로써 어느 정도 복지 향상에 도움을 줄 것으로 기대된다.

다만 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 정해진 이용기간 동안 도전적 행동이 개선되지 않을 경우 서비스가 종료된 후에도 여전히 전과 같은 돌봄 수요를 발생시켜 돌봄 가족원들의 신체적·심리적 소진이 재발할 수 있다는 한계가 있다. 최대 5년의 기간 동안 신체적·심리적 소진을 유예시키는 결과를 가져온다면 해당 경제·사회 문제를 다소 완화할 뿐 해결한다고 보기는 어렵다. 이와 관련하여 보건복지부 제출자료인 「2024년 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내」를 살펴보면 발달장애인과 가족의 특성을 고려한 욕구별

서비스 목표 설정을 포함한 개인별 지원계획을 수립하고 운영함으로써 단기, 중장기 목표 달성을 위한 시기별 과업을 구체화하고 이용 종료 시점이 다가오면 전이계획을 수립하여 사업 이후까지 통합적으로 관리한다는 방안을 제시하고 있다. 이와 같은 개인별 지원계획을 수립하는 주체는 지역별 발달장애인지원센터이며 동 기관에서 모니터링 또한 진행할 예정이다. 하지만 전이계획에 구체성이 부족하며 도전 행동이 완화되지 않을 경우 어떤 방식으로 통합적인 관리가 이루어질 것인지에 대한 방안 또한 부재하여 해당 계획이 실효성 있게 운영될 수 있다고 평가할 만한 근거는 부족하다.

#### 나. 사회적 의견수렴의 충분성

보건복지부 초기 제출자료에 따르면 본 사업과 관련한 의견수렴은 2023년 11월 22일에 진행된 충청권역 발달장애 심포지움, 2023년 12월 11일에 목포대학교에서 진행된 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 토론회 등 두 차례에 걸쳐 이루어졌다. 하지만 2023년 충청권역 발달장애 심포지움의 경우 발제 및 토론 참여자가 보건복지부 관계자 및 대학 교수로 제한된 학술회의의 성격을 가지고 있어 충분한 사회적 의견수렴이 이루어질 수 있는 형식은 아닌 것으로 보인다. 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 토론회에서는 목포 및 전남 지역의 장애인 부모 관련 단체가 참석하여 토론을 진행하여 사회적 의견수렴이 이루어질 수 있는 형식으로 판단된다. 관련 기사에 따르면 유사한 형식으로 2024년 2월 21일 경남지역 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 지원방향 모색 토론회 또한 개최되었다.<sup>41)</sup> 이처럼 보건복지부에서는 지역별 관련 단체를 대상으로 토론회를 개최하는 등 의견수렴을 위한 노력을 하였지만, 관련하여 구체적으로 장애인 부모단체 등 이해관계자들이 제시한 의견을 자료화하는 등 객관적으로 제시하지는 못하였다. 이후 보건복지부는 2024년 3월 22일 '최중증 발달장애인 통합돌봄 사업협력 간담회'를 개최하여 발달장애인 부모단체를 포함한 사업 관련자들을 대상으로 사업에 대한 의견공유 및 협조요청을 진행하였으며 2024년 4월 18~30일 권역별 설명회를 8차례 진행(총 2,230명 참여)하여 본 사업에 대한 홍보를 진행하였다. 다만 주무부처는 이러한 행사를 통하여 부모단체 등 관련자의 의견을 수렴하고 사업에 반영한 내역 혹은 부모단체의 우려를 경감시키기 위한 구체적 노력과 관련한 자료는

41) 권중훈, 「경남형 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 지원방향 모색 토론회」 성료, 『에이블뉴스』 <https://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=210901>, 검색일자: 2024. 2. 22.

제시하지 못하였다. 따라서 부모단체 등 관련자들이 본 사업과 관련하여 충분히 의견을 제시하였고 이러한 내용이 사업 진행 과정에 반영되었는지를 알 수 있는 자료가 부족하며, 따라서 사회적 의견수렴이 충분히 진행되었다고 볼 근거는 충분하지 않다고 판단된다.

### 3. 재정의 지속가능성

본 항목은 해당 사업을 추진함에 있어서 향후 재정에 미치는 영향을 살펴보는 항목이다. 복지 및 소득이전 사업은 대부분 장기간의 재정투입을 전제로 하기 때문에 지속가능한 범위 내에서 해당 사업에 대한 재정지출이 가능한지를 확인하는 것은 필수적이다. 따라서 해당 사업을 계획함에 있어서 향후 재정에 미치는 부담이 충분히 고려되었는지를 면밀하게 검토할 필요가 있다. 또한 해당 사업과 유사한 사업과 비교함으로써 재정 부담이 과다해질 위험은 없는지 살펴보고, 사업 추진을 위해 장기적으로 안정적인 재원조달이 가능하며 중장기적으로 재정 소요에 변동 위험성은 없는지를 살펴볼 필요가 있다.

#### 가. 향후 재정 부담 검토

최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스 24시간 개별 1:1 지원사업의 2024년 예산은 176억원으로, 1개소당 단가 약 15억원이 기존 2개 개소에 대하여는 100%, 신규 32개 개소에 대하여는 9개월분이 반영된 사업비에 국고보조율을 적용하여 계산되었다. 해당 단가는 개소별 이용인원 10명, 낮활동 제공인력 14명(팀장 1명), 주거지원 제공인력 23명을 기준으로 계산되었다. 따라서 2024년 34개소의 총 이용인원은 340명이다. 보건복지부의 제출자료에 따르면 24시간 개별 1:1 지원사업의 개소 수는 추후 2년간 매년 17개소씩 증가하여 2025년에는 51개소, 2026년에는 68개소로 운영되며 2026년 이후에도 지속적으로 68개소로 운영될 계획이다. 그에 따른 사업예산은 2025년 397억원, 2026년과 2027년에는 529억원으로 계획되어 있다.

최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스 주간 개별 1:1 지원사업의 2024년 예산은 142억원으로, 1개소당 단가 2억 4천만원에 개소 수 125개, 국고보조율 48%가 적용되어 계산되었다. 추후 3년간 매년 25개소씩 확충하여 2027년에는 총 296억원이 소요될 것으로 계획되었다.

마지막으로 발달장애인 긴급돌봄 지원사업의 2024년 예산은 긴급돌봄센터 34개소 기준 72억원이며, 보건복지부에서 제출한 예비타당성조사 면제요구서에 따르면 2027년까지 매년 긴급돌봄센터 개소 수가 20개씩 증가할 계획이다. 면제요구서에 따르면 개소 수 증가에 따른 연도별 예산소요액은 매년 전년 대비 20% 증가를 상정하여 2025년 87억원, 2026년 105억원, 2027년 126억원을 제시하였다. 이후 보건복지부 추가 제출자료에서는 연도별 확장 개소 수를 2025~2028년 매년 6개소 추가로 수정하였다. 이와 관련한 구체적인 내용은 추후 비용추정의 적정성 분석에서 다루도록 한다.

2024년 기준 세 사업의 예산 총합은 390억원이며 주무부처에서 제출한 예산소요액 기준 2027년 세 사업의 소요예산 총합은 1,008억원이다. 2024년 국회 확정금액 기준 보건복지부 사회복지 예산은 105조원이며 그중 취약계층지원에 할당된 예산은 약 5조원이다. 2024년 예산 기준 세 사업은 취약계층지원예산 중 1% 미만을 차지하고 있어, 본 사업은 중장기 재정 부담을 논의하는 실익이 큰 사업은 아니다. 다만 보건복지부가 제시한 계획상으로 세 사업의 예산 증가 속도가 매우 빠르기 때문에 향후 실제 사업 수요 및 효과성 평가 결과 등을 기반으로 사업 규모의 확장 속도를 조절할 필요가 있다.

#### 나. 중장기적 재정소요 변동 위험성

본 사업의 예산은 운영하는 수행기관 개소 수의 영향을 받는다. 따라서 수행기관 수를 급작스럽게 증가시키지 않는 이상 계획된 규모 이상의 재정소요가 발생할 위험성은 적다. 물론 인건비 변동 등 단가 변화로 인하여 재정소요가 변화할 가능성은 있지만 그 정도가 작아, 본 소절에서 그 위험성을 다루는 실익은 없다.

---

## IV. 사업설계의 적정성 분석

---

### 1. 사업목표 설정의 적절성 및 시급성

#### 가. 사업목표의 구체성과 명확성

정부가 계획하고 있는 재정사업의 적절성 여부를 판단하기 위한 첫 번째 단계는 사업이 시도하는 목표를 정확히 파악하는 것이다. 해당 사업을 추진하는 데 있어 근본적인 목적과 구체적인 목표가 무엇인지 정확하게 설정하는 것은 성공적인 재정사업을 위해 필수적이다. 사업의 계획 단계에서 목표가 추상적이거나 모호하면 제대로 된 사업 설계가 이루어지기 힘들기 때문에, 해당 사업의 목표가 구체적이고 명확한지를 검토하고 해당 사업을 통해 그 목표 달성이 가능한지를 살필 필요가 있다. 사업목표의 적절성과 시급성을 평가하기 위해서는 ① 사업이 해결하려는 사회문제가 무엇인지 ② 활용하려는 정책수단은 무엇인지 ③ 수혜대상은 누구인지 ④ 문제해결의 지표는 무엇인지를 명시적으로 사업계획서에 포함해야 한다.<sup>42)</sup>

주무부처의 사업계획서에 포함된 사업은 총 세 가지로 (1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1지원, (2) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1지원<sup>43)</sup>, (3) 발달장애인 긴급돌봄서비스이다. 이 세 가지 사업을 통해 해결하고자 하는 공통된 사회문제는 최종증 발달장애인 및 발달장애인 가족들의 과중한 돌봄 부담 및 소진이다. 2021년 발달장애인 실태조사<sup>44)</sup>에 따르면 주 돌봄 가족원에게 지난 1년간 자살을 생각한 적이 있는지에 대하여 물었을 때, 17.4%<sup>45)</sup>가 ‘그렇다’라고 응답하였는데, 실제로 최근 발

---

42) KDI, 『예비타당성조사 사회분야 조사체계 개편』, 2019. 6., p. 99.

43) 사업계획서상에 제시된 기존 사업명은 각각 “최종증 발달장애인 24시간 돌봄”, “최종증 발달장애인 낮활동 심화 지원”이었으나, 보고서 작성 시에는 사업명이 변경되어 변경된 사업명을 사용하였다.

44) 보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 결과발표」, 보도자료, 2022. 9. 6., [https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&tag=&act=view&list\\_no=372831&cg\\_code=](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&tag=&act=view&list_no=372831&cg_code=), 검색일자:2024. 4. 1.

45) 2021년 발달장애인 실태조사의 조사기간은 2021년 11~12월로 코로나19가 유행하던 시기이기 때문에 실제 발달장애인 돌봄부담으로 인한 효과보다는 과장되었을 수 있다.

달장애인과 부모의 동반자살 사건이 지속적으로 발생하고 있으며,<sup>46)</sup> 이에 대한 지원체계를 요구하는 목소리가 높아지고 있다. 특히, 최종증 발달장애인에게는 자신의 신체를 해치는 행동, 타인의 신체를 해치는 행동, 타인을 위협하거나 괴롭히는 행동 등의 ‘도전적 행동’<sup>47)</sup>이 나타나는데, 이로 인해 기존의 서비스(주간활동 서비스 등) 이용이 어려워 가족원들이 전적으로 집에서 돌봄을 감당하는 경우가 많아 돌봄 부담 및 소진이 더욱 클 것으로 보인다.

주무부처는 본 사업을 통해서 두 가지 사업목표를 달성하고자 하는데, 첫 번째는 “도전적 행동 등으로 장애 정도가 극히 심해 돌봄이 어려운 최종증 발달장애인의 돌봄 지원체계 마련을 통해 최종증 발달장애인의 지역사회 참여를 높이는 것”이며, 두 번째는 “가족의 돌봄 부담을 경감하는 것”이다. 이를 통하여서 사회적 약자에 대한 지역사회 서비스의 접근성을 강화하고 지역사회 통합 및 포용을 증진시키는 것을 궁극적으로 기대할 수 있는 효과로 제시하였다.

본 소절에서는 사업계획서에 포함된 세 가지 사업 각각에 대하여 사업목표, 정책수단, 수혜대상, 문제해결 지표의 내용이 명시적으로 제시되었는지를 상세하게 살펴본다. 다만 수혜대상을 공유하고 서비스 내용이 부분적으로 중첩되는 “최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1지원”과 “최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1지원”은 함께 묶어 검토한다.

### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1지원

“최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1지원(이하 ‘24시간 개별 1:1 지원’)”과 “최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1지원(이하 ‘주간 개별 1:1 지원’)”에는 본 사업계획서에서 제시한 두 가지 목표가 모두 해당된다. 즉, (1) 최종증 발달장애인의 지역사회 참여 제고와 (2) 가족의 돌봄 부담 경감이 두 가지 사업의 공통목표라고 볼 수 있다.

두 사업의 수혜대상은 ‘도전적 행동 등으로 서비스 이용 경험이 없거나, 이용 거부를 당한 최종증 발달장애인’으로 제시되어 있는데, 최종적인 수혜대상은 최종증 발달장애인 본인 외에도 돌봄을 담당하고 있는 주 돌봄 가족원 및 형제자매와 같은 가족원 전체가 될 것으로 보인다. 이와 같은 사업 목표가 명확하고 구체적인지 평가하기 위해서는 사업대상이

46) 최인준, 「시설에 살거나, 부모와 죽거나... “이게 장애인들의 현주소”」, 『조선일보』, 2022. 6. 22., <https://www.chosun.com/national/weekend/2022/06/25/3ITACF5X35BTFIU3PP62JRDE3M/>, 검색일자: 2024. 2. 14.

47) 그 외의 도전적 행동의 예로는 물건을 파괴하거나 빼앗는 행동, 자신이나 타인의 안전에 부주의한 행동, 부적절한 성적 행동 등이 있다.

명확하게 정의되어 있는지 살펴볼 필요가 있다. 발달장애인 중 최종증 발달장애인에 대한 정의는 사업계획서가 제출될 당시에는 명확하게 제시되어 있지 않았으나 추후 주무부처는 서비스대상 선정기준과 최종증 발달장애인 인구규모 추정에 대한 연구내용을 담고 있는 김미옥 외(2024) 보고서를 추가적으로 제출하였다. 관련 내용은 제2절 수혜대상의 적절성에서 좀 더 자세히 살펴본다.

제시된 사업목표를 달성하기 위하여 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1지원 사업은 장애인복지관 등 보호시설 및 지역사회에서의 일대일 맞춤형 주간활동, 야간 공동생활 지원주택에서의 일상생활 훈련 등 24시간 1:1지원 서비스를 제공하는 것을 정책수단으로 설정한다. 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1지원사업은 낮시간 동안 1:1로 전문 활동서비스를 제공하는 것을 내용으로 하는데, 기존에 시설이용 거부 등으로 가정에서만 시간을 보내던 최종증 발달장애인들이 장애인복지관 등 보호시설 및 지역사회에서의 활동에 참여하고 의미있는 하루를 보낼 수 있도록 하는 것에 목적을 두고 있다. 정부는 해당 서비스 제공에 소요되는 인건비와 운영비를 보조함으로써 본 서비스 제공에 기여하는데, 운영비에는 최종증 장애인 돌봄인력 양성교육 비용을 포함한 사업운영비, 임차료, 프로그램비 등이 포함되어 있다.

두 가지 사업에 대한 문제해결 지표는 공통적으로 ‘최종증 발달장애인 통합서비스 이용자 만족도’로 아래의 표와 같이 제시되어있다. 동 지표는 두 번째 사업목표인 가족의 돌봄 부담 경감정도를 측정하는 지표로 보이는데, 제시된 지표에 대한 목표치, 산출 근거 등은 아직 제시되어 있지 않아 이를 추후 보완할 필요가 있다. 또한 돌봄부담 경감을 주관적, 간접적으로 보여주는 단일지표라는 점에서도 한계가 있어 이와 관련한 고민도 필요할 것으로 판단된다. 더불어, 첫 번째 목표에 대한 문제해결 지표는 제시되어 있지 않다는 점에서도 개선이 필요해 보이는데, 지표의 적절성은 ‘라. 성과관리계획 및 성과지표의 적절성’ 소절에서 보다 자세히 논의한다.

〈표 IV-1〉 최종증 발달장애인 통합서비스 성과지표 및 성과관리계획(안)

성과지표명	목표치			산출근거	측정산식	측정방법
	'25	'26	'27			
최종증 발달 장애인 통합 서비스 이용자만족도	-	-	-	-	최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 이용자 만족도	연도말 기준 통합돌봄 이용 실태조사를 통해 이용자(부모)대상 만족도 조사 실시

자료 : 보건복지부, 「에비타당성조사 면제요구서」, 2023. 6. 20.

한편 첫 번째 사업목표에 포함된 ‘지역사회 참여 제고’는 그 의미와 범주가 다소 모호하여 사업목표 구체화를 통하여 자원의 효율적인 사용이 가능하도록 보완할 필요가 있다. 최종증 발달장애인의 지역사회 참여 제고가 의미하는 바는 다양할 수 있다. 좁은 의미에서의 ‘지역사회 참여 제고’는 낮활동 프로그램에 포함되어 있는 외부활동을 의미할 수 있다. 예를들어, 외부활동으로 영화관 등 지역사회의 시설이용 빈도가 증가한다면 이를 지역사회 참여 제고로 볼 수 있을 것이다. 보다 넓은 의미로는 서비스 이용기간 종료 후 도전적 행동이 줄어 일반시설을 이용하거나 가정으로 복귀 후 돌봄 제공자와 외출이 가능하게 되는 것(일상생활 통합), 지역사회 주민들의 발달장애인에 대한 인식이 제고되는 것 등을 의미할 수 있다. 본 사업이 목표로 하는 ‘지역사회 참여 제고’의 구체적인 의미에 따라서 사업내용과 수행방식이 달라질 수 있기 때문에, 이를 보다 명확하게 제시할 필요가 있어 보인다. 명확한 목표 설정은 또한 추후 논의할 성과지표와도 연관이 있는데, 이는 사업목표를 구체적이고 명확하게 제시해야 그에 부합하는 성과지표를 개발하여 적절하게 사업을 관리할 수 있기 때문이다.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업

발달장애인 긴급돌봄 지원사업의 사업목표는 본 사업계획서에 제시된 두 가지 목표 중 두 번째인 가족의 돌봄 부담 경감으로 보인다. 본 지원사업의 대상은 만 6세 이상 만 65세 미만의 등록 발달장애인으로 설정되었는데, 앞선 최종증 발달장애인 통합돌봄 사업과 마찬가지로 최종 수혜자는 발달장애인 본인 외에도 돌봄을 부담하는 주 돌봄 가족원 및 기타 가족원 전체라고 볼 수 있다.

사업목표 달성을 위해서 본 사업은 발달장애인 보호자의 긴급상황(입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등) 발생 시, 일상·사회생활 유지를 위해 발달장애인에게 낮활동, 야간돌봄, 식사지원 등 긴급돌봄서비스를 제공하는 것을 정책수단으로 제시하고 있다. 돌봄서비스는 취미·여가 등 낮활동 프로그램, 식사 제공, 야간 돌봄 등 개인 욕구를 반영하고 지역사회 참여를 도모하기 위해 지역 발달장애인지원센터에서 개인별 일시돌봄 계획을 수립하고 이를 전달받은 위탁기관(발달장애인 긴급돌봄센터)에서 돌봄을 제공한다.

본 사업 관련 성과지표는 최초에 제출된 사업계획서상에 제시되어 있지 않아, 질의 및 자료요청을 통하여 관련 자료의 제출을 요청하였다. 추후 주무부처는 기재부 1차 회의 이후 성과지표, 목표치, 측정산식 및 측정방법의 내용을 아래의 <표 IV-2>와 같이 제출하였다.

제출된 성과지표는 최종증 발달장애인 통합서비스와 비슷하게 발달장애인 긴급돌봄서비스 이용자의 만족도를 통하여 측정된다. 마찬가지로 지표의 적절성은 ‘라. 성과관리계획 및 성과지표의 적절성’ 소절에서 보다 자세히 논의하겠다.

〈표 IV-2〉 긴급돌봄서비스 성과 지표명 및 성과관리 계획(안)

(단위: 점)

성과지표	구분	2021	2022	2023	2024	2025목표치 산출근거	측정산식 (또는 측정방법)	자료수집방법 (또는 자료출처)
발달장애인 긴급돌봄서비스 이용자 만족도	목표	신규	신규	신규	80	신규	긴급돌봄서비스 이용자(발달장애인 보호자) 대상 만족도 조사 결과	만족도 조사 자료 취합
	실적	신규	신규	신규	-			
	달성도	신규	신규	신규	-			

자료: 보건복지부, 제출자료, 「최종증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 7차 질의 및 자료요청 회신」, 2024. 7. 10.

#### 나. 사업목표의 달성 가능성

사업목표의 적절성을 평가하기 위해서는 본 사업을 통해 사업목표 달성이 가능한지를 검토할 필요가 있다. 사업목표와 사업내용 간의 논리적 연결성을 검토하는 한편, 사업목표가 원활하게 달성될 수 있도록 사업내용이 적절히 구성되어 있는지를 확인해야 한다. 본 소절에서는 사업목표의 달성 가능성을 세 가지 사업 각각에 관하여 검토해보고자 한다. 다만, 수혜대상이 같고 서비스 내용이 부분적으로 중첩되는 “최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1 지원”과 “최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원”은 함께 묶어 검토한다.

##### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

최종증 발달장애인 통합돌봄서비스(24시간 및 주간 개별 1:1 지원)와 관련된 사업목표는 (1) “도전적 행동 등으로 장애 정도가 극히 심해 돌봄이 어려운 최종증 발달장애인의 돌봄 지원체계 마련을 통해 최종증 발달장애인의 지역사회 참여를 높이는 것”과 (2) “가족의 돌봄 부담을 경감하는 것”의 두 가지로 제시되어 있다.

먼저 두 번째 목표인 가족의 돌봄 부담 경감은 본 사업의 서비스를 이용하는 동안에는 비교적 수월하게 달성될 것으로 보이나, 그 효과가 단기에 그칠 수 있다는 점에서 한계가 존재한다. 24시간 개별 1:1 지원은 낮에는 장애인복지관을 통하여 1:1 맞춤형 주간활동을

지원하고 야간에는 공동생활 지원주택에서의 일상생활 훈련을 지원함으로써 최종증 발달장애인에 대한 24시간 돌봄을 제공한다. 비슷하게, 주간 개별 1:1 지원은 장애인복지관을 통하여 일대일 맞춤형 주간활동을 지원하는 것을 내용으로 하고 있다. 2021년 발달장애인 실태조사에 따르면, 발달장애인 중 평일 낮시간을 부모 및 가족과 함께 보내는 경우가 31.8%<sup>48)</sup> 정도로 가장 많았는데, 특히 가족원들이 낮시간을 활용할 수 있게 되면서 돌봄부담으로 포기하였던 경제활동이나 취미활동 등이 가능하여질 것으로 보인다. 실제로, 24시간 개별 1:1 지원에 대한 시범사업인 광주광역시 최종증 발달장애인 융합돌봄사업에 참여한 부모님들이 문화/여가생활, 자기개발에 참여하고 있으며, 다양한 분야에서 역량을 발휘하는 사례들도 보고되고 있다.<sup>49)</sup>

반면, 최종증 발달장애인의 도전적 행동이 궁극적으로 호전되지 않는 경우 부모의 돌봄 부담 경감효과는 서비스 ‘이용기간’이라는 단기에 머무를 수 있다는 한계점도 존재한다. 본 사업계획서상에서는 24시간 개별 1:1 지원과 주간 개별 1:1 지원 모두에 대해서 가능한 이용기간 및 횟수가 명시되어 있지 않으나, 24시간 개별 1:1 지원에 대한 시범사업인 광주광역시 융합돌봄사업의 경우 1주일 6일(월~토), 3~5년간 서비스를 이용할 수 있도록 하였으며, 비슷하게 서울 챌린지2의 경우에도 1주일에 5일(월~금) 3~5년간으로 이용기간이 한정되어 있다. 또한, 추후에 주무부처가 제출한 「최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 사업안내」를 참고하였을 때, 아래 <표 IV-3>과 같이 본 사업도 비슷하게 최대 5년으로 이용기간을 한정하는 방식으로 설계될 가능성이 높아보인다. 따라서 최대 5년 내에 최종증 발달장애인의 도전적 행동이 호전되지 않은 채 이용기간이 종료되는 경우 부모의 돌봄 부담 경감효과 또한 지속될 수 없을 것이다. 또한, 수급자에 대한 최종적인 결정이 광역지자체(시·도) 단위로 구성된 조정위원회의 심의 및 의결에 따른다는 점을 이용하여 지속적으로 수혜를 받기 위하여 주거지역을 이동하는 경우가 자주 발생한다면 의도하지 않은 행동 변화로 인한 비효율이 초래될 가능성도 있다.

이는 앞선 제II장 제2절의 시범사업 및 유사사례 검토에서 제시된 일본의 사례와는 다소 대조적이다. 일본 후쿠오카에서는 도전적 행동을 감소시킬 목적으로 강도 행동 장애인을 대상으로 장애인 지역생활 행동지원센터인 가르센터를 운영하고 있다. 가르센터는 도전

48) 2021년 발달장애인 실태조사의 조사기간은 2021년 11~12월로 코로나19가 유행하던 시기이기 때문에 실제보다 수치가 크게 측정되었을 수도 있다는 점에서는 유의가 필요하다.

49) 광주광역시 장애인종합복지관, 『2022년 광주광역시 최종증 발달장애인 융합돌봄사업 사업보고서』, 2023.

행동 감소를 목적으로 3~6개월간 집중적인 지원을 실시하고 있으며, 도전 행동 감소 이후에는 본래의 가정 혹은 그룹홈으로 복귀시키고 있다. 즉, 도전 행동 완화를 통해 본래 소속되었던 공동체로의 복귀를 돕겠다는 의지가 강하게 담겨있는 사업으로 보인다. 반면, 본 사업은 상대적으로 도전 행동 감소보다는 도전 행동의 관리 및 돌봄 부담 완화에 초점을 두고 설계되어 있어 장기적이고 궁극적인 돌봄 부담 완화에는 도달하지 못할 가능성이 있어 보인다.

본 사업을 통하여 도전적 행동을 효과적으로 완화함으로써, 그룹활동이나 발달장애인 활동으로의 전이가 가능하도록 하는 등 양육 부담 경감효과가 지속될 수 있도록 사업을 설계하는 것은 사업의 효과성을 높이는 데 가장 중요한 요소 중 하나가 될 것으로 보인다.

〈표 IV-3〉 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 개요

구분	24시간 개별 1:1	주간 개별 1:1	주간 그룹 1:1
서비스 내용	낮활동지원 및 야간 주건지원을 통한 24시간 돌봄서비스 지원	시설 보강 및 전문인력 지원을 통한 개별화된 개입과 이용자 특성에 맞는 맞춤형 낮활동 서비스 제공	사회서비스 이용권 (바우처)을 통한 그룹형 1:1 낮활동 서비스 제공
이용시간	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ (주간) 09:00~17:00</li> <li>■ (야간) 17:00~09:00</li> <li>* 금요일은 20시까지 운영</li> <li>* 주말·공휴일은 휴무</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ (주간) 10:00~17:00</li> <li>* 주말·공휴일은 휴무</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ (주간) 09:00~18:00</li> <li>■ 일 최대 8시간</li> <li>■ 월 최대 176시간</li> <li>* 주말·공휴일은 휴무</li> </ul>
지원기간	3년 ※ 2회(회당 1년) 연장 가능하며, 최대 5년간 이용 가능	3년 ※ 2회(회당 1년) 연장 가능하며, 최대 5년간 이용 가능	3년 ※ 재조사 후 갱신 가능

자료: 보건복지부, 「최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 사업안내」, 2024. 5. 20., p.17

첫 번째 목표인 최종증 발달장애인의 지역사회 참여 제고의 경우는 그 달성 가능성이 다소 모호하며, 달성 정도가 크지 않을 가능성이 높다. 이는 수혜대상의 장애 정도가 심각하다는 점과 도전적 행동 완화를 위한 핵심요소인 제공인력 양성교육 및 전문인력 채용계획이 구체적으로 제시되어 있지 않다는 점에서 기인한다. 먼저, 증상이 극심한 최종증 발달장애인의 특성상 기존 증상이 심하지 않은 발달장애인들과 같이 향후에 독립적으로 일상생활을 영위한다거나 더 나아가 봉사활동 혹은 직장생활을 하며 일반인들에게 포함되어 살아간다는 것을 기대하기 어려울 것으로 보인다. 아마도 기대할 수 있는 최대의 효과는 도전적 행

등의 완화로 주간 ‘개별’ 1:1 서비스에서 주간 ‘그룹’활동으로 전이할 수 있게 되는 것이나 가정으로 복귀하였을 때 돌봄 제공자와 병원, 카페 등의 공간으로 외출이 가능하여지는 것(일상생활 통합) 등이 될 것이다. 실제로 24시간 개별 1:1 지원에 대한 시범사업인 광주광역시 융합돌봄사업의 사례를 살펴보면, 사업 이용 후 도전적 행동에 긍정적인 변화가 관찰되기는 하였으나 가족의 돌봄으로부터 부분적 혹은 완전하게 독립할 수 있는 정도의 변화는 아닌 것으로 확인되었다. 따라서, 최중증 발달장애인의 지역사회 참여 제고의 달성 가능성은 증상이 심하지 않은 발달장애인에 비하여서는 상대적으로 한정적일 것으로 보인다.

이러한 한계점은 본 사업계획서에 ‘지역사회 참여 제고’의 내용이 구체적으로 제시되지 않았다는 점에 의하여 더욱 심화될 가능성이 있으며 본 사업이 분명한 방향성을 가지고 시행되는 데에 장애 요인으로 작용할 수 있다. 관련하여 제시되어 있는 내용은 영화관, 카페 이용 등 지역사회 활동이 프로그램에 추가되어 있다는 사실에 국한하며 이러한 활동을 통하여 궁극적으로 달성하고자 하는 지역사회 참여 제고 효과가 무엇인지에 대한 거시적인 방향성은 제시되어 있지 않다. 수혜대상의 특성에서 오는 한계점을 보완하기 위하여 주무부처는 ‘지역사회 참여 제고’ 목표에 대한 구체적인 내용을 제시하고 이를 달성할 수 있는 사업내용을 구성함으로써 재정이 효율적으로 운용되도록 하는 노력이 필요해 보인다.

이렇듯 첫 번째 목표의 달성 가능성은 본 사업참여를 통한 도전적 행동의 감소에 달려있을 것이며, 이는 상당부분 종사자의 전문성에 좌우될 것으로 보인다. 이는, 24시간 개별 1:1 지원에 대한 시범사업인 광주광역시 융합돌봄사업의 평가결과 보고서에서도 도전적 행동 지원과 관련한 개선점으로 행동중재전문가의 직접채용과 외부 행동중재전문가의 추가적인 자문의 필요성을 제기하고 있다는 것에서도 간접적으로 예측해 볼 수 있다.<sup>50)</sup> 하지만, 본 사업계획에는 전문성을 갖춘 인력 채용 및 종사자들이 전문성을 갖출 수 있는 교육을 제공하는 등의 계획이 충분하지 않아, 이에 대한 고려 및 보완이 필요해 보인다. 광주광역시 융합돌봄사업의 평가결과 보고서에 따르면 제공인력을 채용하는 데에 어려움이 있으며 그 원인으로 계약직 채용 및 낮은 임금을 제시하고 있다. 본 사업이 시작됨에 따라서 또는 추후에 사업이 확장되면서 개소 수가 증가하면 이러한 전문인력 충원의 문제는 심화될 가능성이 높다. 이에, 전문인력 채용을 위한 예산, 근무여건 등을 주무부처 차원에서 점검 및 보완함으로써 사업 운용에 필수적인 인력공급이 충분히 이루어질 수 있도록 여건을

---

50) 다만, 연구진이 실시한 전문가 회의에서는 전문인력 채용보다는 전문인력 양성이 효과적일 수 있다는 의견 또한 제시된 바 있어, 관련 내용은 이어지는 문단에서 검토하였다.

마련하는 것이 필요해 보인다.

인건비 제약 혹은 전문인력시장의 제약 등으로 전문성을 아직 갖추지 못한 종사자들을 채용해야 하는 경우라면, 양성교육 제공을 통해서 사업목표 달성 가능성을 높일 수 있을 것이다. 하지만, 제출한 총사업비 내역을 살펴보면 종사자 교육에 투자되는 비용이 충분하게 배정되었는지 판단할 수 없었으며, 인력양성에 대한 구체적인 계획 또한 수립되어 있지 않아 이에 대한 보완이 필요하다. 종사자 교육의 경우 주무부처의 사업지침에 따르면 의무 교육시간 80시간 운영을 계획하고 있으나 운영방안의 구체성은 부족하여, 해당 교육을 통하여 도전 행동 완화 등 최중증 발달장애인에 대한 전문적인 돌봄을 수행할 수 있는 역량을 기를 수 있을지 판단할 근거는 부재하다. 서비스 이용에 따른 도전 행동 감소가 중요한 만큼 종사자의 전문성을 확보하기 위한 구체적인 방안 마련에 보다 노력을 기울일 필요가 있다. 또한, 본 연구의 검토대상 사업은 아니지만 2024년 예산안 중 발달장애인지원센터 운영지원 사업을 살펴보면, 최중증 종사자 교육운영지원 명목으로 400백만원이 포함되어 있으나 구체적인 산출내역 및 해당 교육 수료자의 본 사업 활용방안 등 연계 방안이 구체적으로 제시되어 있지 않았다. 제공인력에 대한 양성교육은 사업목표 달성뿐 아니라 도전적 행동을 보이는 중증장애인을 대상으로 서비스를 제공한다는 점에서 안전한 사업운영을 위하여서도 필수적인 요소이기에 사업시행 전에 이에 대한 구체적인 계획을 마련할 필요성이 있어 보인다.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업

본 사업의 목표는 “가족의 돌봄 부담을 경감하는 것”으로 제시되어 있으며, 달성을 위한 정책수단으로는 발달장애인 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등과 같은 긴급상황 발생 시, 일상·사회생활 유지를 위해 발달장애인에게 낮활동, 야간돌봄, 식사지원 등 긴급돌봄서비스를 제공하는 것을 제시하고 있다. 돌봄서비스는 취미·여가 등 낮활동 프로그램, 식사 제공, 야간 돌봄 등 개인 욕구를 반영하고 지역사회 참여를 도모하기 위해 개인별 일시돌봄 계획을 수립하여 제공한다고 제시되어 있다. 가능한 서비스 이용기간 및 횟수는 사업계획서상에는 나타나있지 않으나, 2023년 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내(지침)<sup>51)</sup>을 참고하면, 1회 이용 시 1~7일 이내, 1년 기준 최대 30일로 설정될 것으로 예

51) 보건복지부, 제출자료, 「2023년 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내(지침)」, 2023. 11. 2.

상된다. 기존에 긴급한 상황이 발생했음에도 발달장애인에 대한 돌봄을 위탁하여줄 기관 및 인적자원이 부족하였던 가족들에게 그 부담을 덜어주는 역할을 함으로써 본 사업의 첫 번째 목표를 달성할 수 있을 것으로 보인다.

다만, 지역 간 발달장애인의 수 혹은 긴급돌봄서비스에 대한 수요가 상이할 수 있음에도 긴급돌봄센터를 17개 지역에 동일하게 남·녀 2개소씩 34개소를 운영할 것으로 보여 서비스에 대한 접근성이 떨어질 가능성도 있어 보인다. 즉, 수요가 공급보다 많은 지역에 거주하고 있는 경우에는 긴급하게 본 서비스가 필요해졌음에도 공급 부족으로 이용할 수 없는 사례도 발생할 수 있을 것이다. 실제로 통계청에서 제공하는 발달장애인 지역별 분포를 살펴보면 <표 IV-4>와 같은데, 가장 많은 수의 발달장애인이 거주하고 있는 경기도에는 58,732명, 가장 적은 수의 발달장애인이 거주하고 있는 세종에는 5,474명이 있어 차이가 약 53,258명으로 작지 않았다. 또한, 평균적인 지역 간 발달장애인 수의 격차를 보여주는 표준편차도 12,991명으로 작지 않게 나타났다. 물론 발달장애인 수가 사업 수요자 수와 비례하여 나타나지 않을 수 있으나 지역 간 격차가 크게 나타나는 만큼 그 가능성을 고려하여 긴급돌봄 서비스센터의 위치를 설정하고 송영서비스를 통해 지역 간 연계성을 제고하여 서비스가 가능한 타지역에서도 사용할 수 있도록 하는 등의 보완을 통해서 사업의 효과성을 높이려는 노력이 필요해 보인다.

이에 대하여 주무부처는, 추후 센터 추가 설치 시 이러한 점을 고려하겠다는 답변과 함께 「2024 발달장애인 긴급돌봄 시범사업안내」에서 제시된 바와 같이 시범사업에서는 이용료를 프로그램 운영비, 관리비, 간식비 외에도 법인차량 운행비용으로 사용할 수 있도록 함으로써 입·퇴소를 위한 송영서비스 지원이 가능하도록 설계하였다고 덧붙였다.

〈표 IV-4〉 전체 등록 장애인 및 발달장애인 지역별 분포

(단위: 명, %)

	전체 장애인	발달장애인
전국	2,652,860	263,311
서울특별시	391,859	35,125
	(14.8%)	(13.3%)
부산광역시	176,245	15,166
	(6.6%)	(5.8%)
대구광역시	127,611	12,228
	(4.8%)	(4.6%)
인천광역시	151,035	13,445
	(5.7%)	(5.1%)
광주광역시	69,476	8,533
	(2.6%)	(3.2%)
대전광역시	71,941	8,197
	(2.7%)	(3.1%)
울산광역시	51,473	5,474
	(1.9%)	(2.1%)
세종특별자치시	12,863	1,446
	(0.5%)	(0.5%)
경기도	584,834	58,732
	(22.0%)	(22.3%)
강원도	101,794	9,583
	(3.8%)	(3.6%)
충청북도	97,966	11,991
	(3.7%)	(4.6%)
충청남도	134,957	14,021
	(5.1%)	(5.3%)
전라북도	132,014	13,883
	(5.0%)	(5.3%)
전라남도	138,595	13,510
	(5.2%)	(5.1%)
경상북도	182,835	18,545
	(6.9%)	(7.0%)
경상남도	190,186	19,007
	(7.2%)	(7.2%)
제주특별자치도	37,176	4,425
	(1.4%)	(1.7%)

자료: 통계청, [https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT\\_11761\\_N003](https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N003), 검색일자: 2024. 2. 19.

## 다. 정부 정책방향, 상위계획 및 관련 계획과의 연계성과 우선순위

재정사업은 정부의 정책방향 및 상위계획과 일관되게 준비되어야 하므로, 해당 사업이 정부의 정책방향과 상위계획에 부합하는지, 다른 관련 계획과 상충되지 않고 연계성이 높은지도 함께 확인할 필요가 있다. 정부에서 추진하고자 하는 정책방향과 계획에 따라 세부적인 사업들을 준비하게 되고, 복지 및 소득이전 사업도 그 일환이다. 따라서 해당 사업이 정부의 정책방향과 상위계획에 부합하는지 확인하고, 상위계획하에 준비된 여러 사업들 가운데 우선적으로 추진하여야 할 사업인지에 대해서도 검토할 필요가 있다.

최중증 발달장애인 통합돌봄서비스(24시간 개별 1:1 지원 및 주간 개별 1:1 지원) 및 발달장애인 긴급돌봄 지원사업과 관련된 국정과제, 관계법령, 상위계획을 검토한 결과, 정부 정책방향, 상위계획 및 관련계획에 부합하는 것으로 판단된다. 대부분의 정부 정책 및 상위계획이 세 가지의 사업을 함께 언급하고 있기 때문에 본 절에서는 관련 정책 및 계획을 중심으로 연계성을 살펴보고자 한다.

먼저, 국정과제 47-4의 “발달장애인 돌봄지원체계 구축”에서 최중증 발달장애인에 대한 24시간 돌봄 모델을 평가를 거쳐 확대하고 발달장애인 거점 돌봄서비스 확대 및 강화의 내용을 담고 있다.<sup>52)</sup> 이에 더하여, 보건복지부는 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1지원 및 주간 개별 1:1지원과 발달장애인 긴급돌봄을 포함하는 현 정부 최초의 장애인 정책인 ‘발달장애인 평생돌봄 강화대책’을 수립하고 2022년 11월 이를 발표하였다.

### 국정과제 47 : 장애인 맞춤형 통합지원을 통해 장애와 비장애 경계없는 사회 구현

- (발달장애인) 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 모델을 평가를 거쳐 확대하고, 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터를 확충
  - 장애 조기발견·개입을 위한 서비스 체계를 구축하고 발달재활서비스 지원과 어린이 재활의료 인프라 확대

자료: 대한민국정부, 「윤석열정부 102대 국정과제」, 2022.7

본 사업과 관련된 법령은 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」의 제29조(거주시설·돌봄 지원)으로 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 거주시설 및 돌봄지원을

52) 관련하여 광복절 경축사(‘22. 8. 15.), 발달장애인 복지관 현장방문(‘22. 8. 18.), 2023년 예산안 시정연설(2022년 10월 25일) 등 대통령의 발달장애인 돌봄체계 강화 의지 표명이 있었다.

제공하기 위하여 국가 및 지방자치단체가 노력을 기울여야 함을 명시하고 있다. 또한, 지난 2022년 6월 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제3장에 제29조의3(최중증 발달장애인 통합돌봄 지원)을 신설하여 장애의 정도가 극히 심한 최중증 발달장애인에게 일상생활 훈련, 취미활동, 긴급돌봄 등을 전문적·통합적으로 지원하는 통합돌봄서비스를 국가 및 지방단체가 제공할 수 있는 법적 근거를 마련하였다. 동법은 2024년 6월 시행예정이다.

**〈발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률〉**

**제29조(거주시설·돌봄 지원)** ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원을 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다.

- ② 삭제 (2021. 6. 8.) \* 동법 29조의2(주간활동·방과 후 활동 지원)로 신설
- ③ 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다.

**제29조의3(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.

- ② 통합돌봄서비스의 지원 대상, 지원 기준 및 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다. [본조신설 2022. 6. 10.][시행일: 2024. 6. 11.]

자료: 국가법령정보센터, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」, <https://www.law.go.kr/>, 검색일자: 2024. 2. 7.

관계부처 합동 「제6차 장애인정책종합계획」(2023)에도 본 사업과 관련된 내용이 명시적으로 제시되어 있다. 동 계획의 9대 정책분야 중 '복지·서비스분야'는 4개의 중점과제로 이루어져 있는데, 이 중 '발달장애인 평생돌봄 지원체계 마련'에 대한 추진과제가 본 사업과 관련된 내용을 포함하고 있다. 첫 번째 추진과제인 최중증 발달장애인 통합돌봄 지원체계 구축을 위하여는 최중증 발달장애인의 욕구, 환경 등을 고려하여 개인별 특성에 맞는 통합돌봄서비스 제공 등 24시간 지원체계를 구축하고 현재 시행하고 있는 최중증 24시간 돌봄 지원사업에 대한 전국 확대를 추진하는 것을 계획하고 있다. 또한, 최중증 1인 집중 서비스를 확대하고 주간보호시설에 대한 기능을 보강하여 최중증 발달장애인에 대한 주간 지원을 확대 및 보완하겠다는 내용을 포함하고 있다. 더불어서, 세 번째 과제인 발달장애인 부모 및 가족지원 확대를 위하여서 발달장애인 보호자에 대한 긴급상황이 발생하는 경우 일시적(7일)으로 24시간 돌봄을 지원하는 일시 돌봄 체계를 마련하겠다는 내용을 포함하고 있다.

또한, 「2022~2026년 재정사업 성과관리 기본계획」에 따른 제12대 핵심 재정사업 중 두 번째 사업으로 ‘취약부문별 맞춤형 지원’이 선정되었는데, 보건복지부의 장애인돌봄 사업이다. ‘취약부문별 맞춤형 지원’은 장애인에 대한 돌봄수요가 증가하는 것에 비하여 공급 부족으로 인한 초과수요에 대응하기 위하여 수요자 중심의 맞춤형 서비스를 제공하고 활동 지원 서비스 확대 추진을 주요 내용으로 하고 있다. 특히, 발달장애인 긴급돌봄이나 24시간 돌봄 서비스의 확대를 포함하고 있어 본 사업과의 연계성이 높아보인다.<sup>53)</sup> 그 외에도 「새정부 경제정책방향」(‘22. 6. 16.)이나 「2023년 경제정책방향」에도 수요자 맞춤형 통합 지원 강화를 통하여 장애인의 삶의 질 향상을 도모하고 시범사업 중인 최종증 발달장애인 24시간 돌봄의 확대를 추진하는 내용이 포함되어 있어 본 사업은 정부정책 및 관련계획과의 연계성 및 우선순위가 높아 보인다.

## 라. 성과관리계획 및 성과지표의 적절성

사업주체인 수행부처는 사업계획을 세울 때 사업의 성과를 어떻게 측정할 것이며 어떻게 성과관리를 실시할 것인지에 대해서도 검토하여 사업계획서를 제시하여야 한다. 사업의 성과는 일차적으로 성과지표(performance indicator)를 통해 측정하고 관리된다. 성과지표란 사업이 실제로 목표를 달성하고 있는지를 평가하기 위한 기준이 되는 지표로, 목표 달성 여부를 성과지표에 의해 판단하고 그 결과를 재정운용에 활용하게 되므로 올바른 성과지표 설정이 재정성과관리의 핵심요소라고 할 수 있다. 성과지표는 사업의 궁극적인 효과를 포괄적·종합적으로 보여주는 정량지표를 설정하여야 하며, 단순한 투입(input)·산출(output)이 아니라 프로그램 추진에 따라 국민이 체감할 수 있는 효과를 대표하는 결과(outcome)지표로 설정하는 것이 바람직하다.

---

53) 기획재정부, 「12대 핵심재정 사업, 내년 예산에 중점반영」, 보도자료, 2023. 6. 14., [https://www.moef.go.kr/nw/nes/detailNesDtaView.do?searchBbsId1=MOSFBBS\\_000000000028&searchNttId1=MOSF\\_0000000064502&menuNo=4010100](https://www.moef.go.kr/nw/nes/detailNesDtaView.do?searchBbsId1=MOSFBBS_000000000028&searchNttId1=MOSF_0000000064502&menuNo=4010100), 검색일자: 2024. 4. 17.

〈표 IV-5〉 성과지표 분류

구분	개념	특성
투입지표	예산·인력 등 투입물의 양을 나타내는 지표 (예) 직업훈련교육 예산 집행률	예산집행과 사업 진행과정상의 문제점을 발견하는 데 도움
과정지표	사업 진행과정에서 나타나는 산출물의 양을 나타내는 지표 (예) 직업훈련 교육별 진도율	사업 진도 등 사업추진 정도를 중간 점검하는 데 도움
산출(output) 지표	사업 완료 후 나타나는 1차적 산출물을 나타내는 지표 (예) 직업훈련 교육 수료자 수	투입에 비례하여 설정한 목표를 달성하였는가를 평가하는 데 도움
결과(outcome) 지표	1차적 산출물을 통해 나타나는 궁극적인 사업의 효과, 정책이 미치는 영향력을 나타내는 지표 (예) 직업훈련 수료자 취업률, 소득증가율	사업이 의도한 최종 목표의 달성 정도에 따른 영향과 효과를 측정하는 데 도움

자료: 기획재정부, 「2022년도 성과계획서 작성지침」, 2021, p. 23.

기획재정부(2021)에 따르면, 각 재정사업의 성과지표는 다음 K-SMART의 기준에 따라 개발, 설정하도록 되어 있다.

〈표 IV-6〉 성과지표 설정원칙 및 주요 내용

K	Key(핵심성)	프로그램 목표 수준에서 의도한 핵심적인 성과를 통합적 시각에서 파악할 수 있도록 포괄적인 내용으로 설정
S	Specific(구체성)	일관성 있는 성과 데이터의 수집과 공정한 비교를 위해 성과지표는 구체적이고 명확하게 정의될 필요
M	Measurable(측정 가능성)	성과지표의 측정 방법 및 근거를 명확하게 제시 가능
A	Attributable/Attainability (원인성/달성 가능성)	성과지표는 각 사업의 범위를 넘어서는 안 되며 사업이 합리적으로 영향을 줄 수 있는 것에 대해서만 측정
R	Reliable(신뢰성)	성과지표는 제3자가 검토하더라도 일관된 결과가 나올 수 있도록 검증 가능하고 공식력 있는 객관적인 통계정보를 활용
T	Timely(적시성)	프로그램 추진 완료 시점에 성과가 측정될 수 있어야 하고, 최종 성과정보가 생산되어야 함

자료: 기획재정부, 「2022년도 성과계획서 작성지침」, 2021을 참고하여 재구성

또한 성과지표의 목표치는 사업방식 개선 의지 등 적극적 업무 수행 관점에서 환경 변화를 종합적으로 고려해야 하며, 사업 추진을 통해 달성 가능한 범위 내에서 구체적이고 합리적으로 설정하여야 한다. 이때 과거 추세치 및 중장기 추진계획, 유사 사업·국제 수준과

의 비교, 외부환경 등을 고려하여 자동적으로 달성할 수 있는 수준을 초과하여 목표치를 설정하며, 사업 추진 과정에서 미흡했던 점에 대한 개선 노력을 통해 예상되는 성과제고 정도를 반영할 필요가 있다.

더불어, 측정 가능한 성과지표를 설정하고, 구체적으로 사업 시행 후 어느 시점에 어떤 자료를 바탕으로 어떤 방법론을 활용하여 사업의 성과를 분석할 것인지를 밝혀야 할 것이다. 그리고 이를 위해 자료를 어떻게 수집하고 측정할 것인지도 제시해야 한다. 특히 사업의 성과가 상대적으로 장시간이 지나야 측정이 가능한 사업일 경우 사업계획서에 누가, 어떤 자료를, 어떤 주기로 수집하여 관리할 것인지를 자세히 설명해야 한다.

주무부처에서는 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1 지원 및 주간 개별 1:1 지원에 대한 성과지표로 '최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용자인 부모의 만족도'를 활용하여 아래의 <표 IV-7>과 같이 제시하고 있다. 반면, 목표치 및 산출근거가 제시되어 있지 않고 설문문의 내용은 무엇으로 할 것인지, 주관적 지표인 만족도에 대한 객관적 수치를 어떻게 설정할 것인지 등 구체적인 관리계획이 포함되어 있지 않아 이를 보완할 필요가 있어 보인다.

또한, 제시된 성과지표인 만족도는 본 사업의 두 번째 목표인 돌봄 부담 경감에 대한 '간접적'인 지표로 부담 경감을 직접적으로 보여주는 데에는 한계가 있다는 점을 보완할 필요가 있어 보인다. 이를 위하여, 가족의 신체적(질병 유병률 등), 심리적 부담의 완화(우울 및 불안 완화 등)를 보여줄 수 있는 지표나 부담 완화로 인해 시간활용에서의 긍정적 변화(경제활동 참여, 취미생활, 다른 자녀에 대한 돌봄증가 등)를 보여줄 수 있는 지표를 추가적으로 설정한다면, 부담경감을 좀 더 직접적, 복합적으로 평가하는 데에 도움이 될 것으로 보인다.

더불어, 동 지표는 첫번째 목표인 최종증 발달장애인의 지역사회 참여 제고에 대한 달성도를 보여주지 못한다는 또 다른 한계점을 가지고 있다. 본 사업으로 최종증 발달장애인은 짧게는 3년 길게는 5년이라는 기간 동안 서비스를 이용하게 되는데, 장애가 극심한 최종증 발달장애인의 경우 눈에 띄는 개선점을 관측 및 측정하기 어려울 가능성이 있다. 그럼에도 첫 번째 목표에 대한 목표치 설정 및 측정은 중요한데, 이는 두 가지의 목표가 긴밀하게 연결되어 있기 때문이다. 즉, 최종증 발달장애인의 상태에 대한 개선이 하나도 없이 서비스 이용이 종료된다면 두 번째 목표인 가족의 돌봄 완화효과 또한 서비스를 이용하는 단기적인 기간에만 머물고 서비스 이용기간이 종료된 이후부터는 다시 장기적인 돌봄 부담을 떠안을 수밖에 없을 것이다. 따라서, 전문적인 돌봄을 제공하는 최종증 발달장애인 통합서

비스 이용을 통해 도전적 행동 감소 정도, 일상생활에서의 통합 정도(카페, 병원, 영화관 방문 등), 전이 정도 등을 보여줄 수 있는 지표를 추가하여 첫 번째 목표의 달성도를 측정하는 것이 필요해 보인다. 또한, 지표에 대한 달성 가능한 목표를 설정하고 사업이 진행되는 과정에서 이를 효과적으로 달성할 수 있는 방식으로 인적·물적 자원이 배분되도록 돕는다면 두 번째 목표인 가족의 부담 경감이 서비스 종료 이후에도 어느 정도의 지속성을 가지는 데에 도움이 될 것으로 보인다.

〈표 IV-7〉 최종증 발달장애인 통합서비스 성과지표 및 성과관리계획(안)

성과지표명	목표치			산출근거	측정산식	측정방법
	'25	'26	'27			
최증증 발달 장애인 통합 서비스 이용자만족도	-	-	-	-	최증증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용자 만족도	연도말 기준 통합돌봄 이용 실태조사를 통해 이용자(부모)대상 만족도 조사 실시

자료: 보건복지부, 「예비타당성조사 면제요구서」, 2023. 6. 20.

발달장애인 긴급돌봄 지원사업의 성과지표는 최초에 제출된 사업계획서상에 제시되어 있지 않아 질의 및 자료요청을 통하여 관련 자료의 제출을 요청하였다. 추후 주무부처는 기재부 1차 회의 이후 아래 〈표 IV-8〉와 같이 성과지표, 목표치, 측정산식 및 측정방법을 제시하였다. 제출자료에 따르면 발달장애인 긴급돌봄 지원사업에 대한 성과는 최종증 발달 장애인 통합서비스와 비슷하게 서비스를 이용하는 발달장애인 보호자를 대상으로 실시하는 만족도 조사결과를 사용하여 측정될 예정이다. 만족도 조사는 이용자 퇴소 시 보호자를 대상으로 실시되는데 이는 인지능력 특성 등으로 이용자의 설문지 답변이 어려울 가능성이 높다는 점을 고려한 것이다. 하지만, 서비스 실제 수혜자의 만족도 또한 중요한 성과로, 보호자를 통하여서라도 서비스 이용자의 만족도를 함께 조사하는 것 또한 고려해 볼 필요가 있어 보인다.

만족도 조사 설문은 이용절차, 사전상담, 위치 및 접근성, 이용료, 직원의 친절도 등에 대한 총 8개의 문항으로 구성되어 있으며, 각 문항은 5점 만점(매우 만족 5점, 만족 4점, 보통 3점, 불만 2점, 매우불만 1점)으로 조사된다. 조사 후 항목별 점수 및 총점은 100점 만점으로 환산되어 성과지표로 사용될 예정이다. 성과지표에 대한 목표치는 2024년도의 경우 80점으로 제시되어 있는데 이는 긴급돌봄센터 개소 수에 비하여 이용자가 많아 만족

도가 저하될 가능성과 지표 설정 특성상 실적이 지속적으로 증가되어야 하는 것을 고려하였다고 한다. 하지만, 발달장애인 긴급지원 사업은 2023년 4월부터 시범사업이 시행되고 있으며 시범사업에 대한 만족도 또한 동일한 문항으로 조사되고 있어 이를 활용하는 것이 가능해 보인다. 사업 도입 초기인 2023년 시범사업의 만족도는 실제보다 다소 높게(5점 중 4.8점) 측정될 수 있다는 점을 고려하더라도, 2024년 시범사업의 결과와 비교하는 등의 방식으로 이를 참고하여 성과목표를 적절하게 설정하는 것이 필요해 보인다.

또한, 앞선 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 지표에 관한 논의와 비슷하게 만족도 조사를 통한 사업목표 측정은 다소 한계가 있을 수 있다. 즉, 긴급돌봄 지원사업의 목표는 가족의 돌봄 부담 경감이므로 정성적인 만족도에 더하여 구체적으로 긴급돌봄서비스를 사용하는 동안 돌봄 부담이 줄어든 보호자가 어떠한 활동을 얼마의 시간 동안 할 수 있었는지 조사하여 수치화하는 등 구체적이고 정량적인 돌봄 부담 경감 정도를 측정할 필요가 있어 보인다. 이에 더하여, 본 사업의 내용이 긴급상황 발생 시 일시돌봄을 제공하는 것임을 고려하여 긴급한 시설이용 요청에 적절히 대응할 수 있도록 설계되었는지 측정할 수 있는 성과지표를 개발 및 사용할 필요가 있다. 예를 들어, 적절한 사유로 요청한 건수 대비 실제 수용 가능했던 건수의 비율, 희망 이용시간과 실제 이용시간 간 차이, 희망 서비스기관 대비 실제 이용 가능했던 서비스 제공기관 간 거리 등을 고려해 볼 수 있을 것이다.

〈표 IV-8〉 발달장애인 긴급돌봄 지원사업 성과지표 및 성과관리계획(안)

성과지표	구분	2021	2022	2023	2024	2025목표치 산출근거	측정산식 (또는 측정방법)	자료수집방법 (E는 자료출처)
발달장애인 긴급돌봄서비스 이용자 만족도 (단위: 점)	목표	신규	신규	신규	80	신규	긴급돌봄서비스 이용자(발달장애인 보호자) 대상 만족도 조사 결과	만족도 조사 자료 취합
	실적	신규	신규	신규	-			
	달성도	신규	신규	신규	-			

자료: 보건복지부, 제출자료, 7차 요청자료, 2024. 7. 10.

## 2. 수혜대상의 적절성

### 가. 수혜대상의 명확성 및 적합성

해당 사업의 수혜대상이 적정하게 설정되었는지를 검토하기 위해서는 먼저 수혜대상이 명확하게 정의되었는지를 살펴보아야 한다. 수혜대상이 모호하게 설정될수록 재정투입에 대한 불확실성이 커지고 사업의 적정성이 저하될 수 있기 때문이다. 또한 그 수혜대상이 앞서 검토한 사업목표에 부합하는지를 살펴볼 필요가 있다. 수혜대상이 명확하더라도 사업목표에 부합하지 않는 집단이 포함되어 있다면 사업의 타당성이 떨어지기 때문이다. 수혜대상 설정이 명확한지를 검토한 다음, 그 수혜대상 설정이 사업의 목표에 부합하는지를 평가해야 한다.

또한, 해당 사업에 대한 실질적인 수요가 있는지도 확인해야 한다. 막상 사업을 시작하였으나, 실질적으로 혜택을 받을 수 있는 집단이 거의 없는 경우는 행정비용 낭비, 정책목표 미달성의 문제가 발생한다. 반대로, 사업대상 이외의 사람들이 혜택을 받게 되는 누수의 가능성은 없는지 살펴보아야 한다. 사업목표에도 부합하지 않고, 사업대상에도 속하지 않는 집단이 사업의 혜택을 받지 않도록 차단할 수 있는 장치가 충분한지 검토하는 것은 재정 효율성 증대를 위해 꼭 필요하다. 본 절에서는 사업의 수혜대상이 명확한 기준에 의하여 정의되고 있는지 여부와 앞서 검토한 사업목표에 적합한 수혜대상인지에 대하여 검토한다.

#### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 신청자격은 '18세 이상 65세 미만 등록발달장애인(지적·자폐성 장애인)'<sup>54)</sup>으로 명확하게 정의되나 지원대상 선정기준은 정성적인 평가를 정량적으로 전환하는 방식으로 설정되어 있어 다소 모호할 수 있다. 본 소절에서는 이를 집중적으로 검토하고자 한다.

주무부처가 제출한 자료에 따르면, 서비스 지원대상은 '도전 행동이 심하고, 일상생활 수행능력, 의사소통 능력에 심한 제약을 가지고 있으며, 개인 및 사회환경 특성에 따른 지원 필요도도 강해서 통합돌봄이 필요한 발달장애인'으로 정의된다. 지원대상을 선정하는 기준은 장애 정도(도전 행동의 심각성, 일상생활능력, 의사소통능력)와 지원 필요도(개인 특성,

54) 발달장애인에 대한 상세한 내용은 이어지는 '2)'목을 참고하기 바란다.

사회환경 특성)를 평가하여 산정한 총점에 기반한다. 구체적으로, 총점이 70점 이상 80점 미만인 경우에는 주간그룹형, 80점 이상인 경우에는 주간 개별형 1:1 지원, 80점 이상이면서 가정 내 보호점수가 5점 이상으로 가족과 분리된 돌봄이 필요한 자는 24시간 개별형 1:1 지원을 이용할 수 있다(표 IV-9, 10) 참고). 각 항목별 배점은 아래 표 IV-9와 같으며, 선정기준으로 사용될 기준점수는 지자체 최종증 사업 및 주간활동 이용자 300명을 대상으로 2024년 1월에 실시된 모의평가 결과를 기반으로 마련되었다.

사업의 수혜대상 최종증 발달장애인을 선정할 수 있는 정량적 지표를 마련한 점과 해당 기준을 개발하기 위하여 모의평가 결과를 활용하였다는 점에서 수혜대상 선정을 위한 적절한 기반이 마련된 것으로 보인다. 또한, 표 IV-9, 10에 제시된 선정조사 항목 및 기준은 김미옥 외(2024)에서 최종증 발달장애를 “‘일상생활, 의사소통, 행동’ 중 적어도 2가지 이상의 기능 제한이 있으면서도 환경적인 속성에 따른 지원 필요도가 강한 경우”로 정의한 것에도 부합한다. 특히 발달장애에 대한 지원의 어려움을 초래하는 주된 요인으로 꼽히는 ‘도전 행동’에 대한 배점을 40점으로 가장 높게 설정하고 도전 행동이 부재하는 경우에는 24시간 개별 1:1 지원과 주간 개별 1:1 지원 서비스 수급의 자격이 주어지지 않도록 설계한 것은 각 사업의 목적에 맞는 수혜대상을 적절하게 분배하는 데에 기여할 것으로 보인다(표 IV-9, 10) 참고).

하지만, 도전 행동 점수가 낮더라도 다른 항목에서의 점수가 높다면 서비스 대상으로 선정될 가능성은 여전히 존재한다. 예를 들어, 도전 행동 점수가 20점으로 높지 않으나, 일상생활능력, 의사소통능력 등의 다른 점수들이 높아 서비스 대상자로 선정될 수 있는 것이다. 도전 행동의 문제가 심각하지 않은 경우에도 20점의 도전 행동 점수를 받을 수 있다면, 이는 서비스 대상자로 적절하지 않은 자가 서비스를 받게 되는 상황(누수)으로 연결될 수 있다. 따라서, 선정조사 및 기준이 이를 배제할 수 있는 기능을 할 수 있는지와 이에 대한 추가적인 장치가 존재하는지 등에 대하여서도 검토가 필요해 보인다.

또한, 앞서 언급한 바와 같이 정량적인 점수 산정 과정에 정성적인 평가가 포함되어 대상 선정과정이 모호할 수 있다는 점에서도 주의가 필요하다. 주무부처가 제출한 「2024년 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 사업안내(주간 그룹형 1:1지원)」에 따라 선정기준 항목을 살펴보면 다음과 같다. 선정 기준항목 중 핵심 구성요소의 일상생활능력은 국민연금공단 장애인서비스 종합점수를 합산하여 사용하며, 도전 행동, 의사소통능력, 개인 특성 및 사회환경 특성은 지역발달장애인센터에서 파견된 조사원의 방문조사를 통해서 이루어진다.

조사원은 센터 직원 2인 1조로 구성되는데 제공된 조사표에 포함된 문항들을 점검하는 방식으로 서비스 선정 여부를 파악한다. 즉, 도전 행동은 도전 행동의 빈도와 강도를, 의사소통 능력은 언어적·비언어적 의사소통 능력을, 개인특성은 건강·장애 특성을, 사회환경 특성은 가정 내 보호체계를 조사표에 포함된 평가문항을 기반으로 파악한다. 그 외에도 조사원은 조사표를 기반으로 종합평가 점수를 기재한다.

선정조사가 적절하게 이루어지도록 하기 위하여 필요한 조건으로는 첫 번째로, 평가항목이 객관적인 지표에 의해 결정되도록 구성해야 한다는 점이고 두 번째는, 조사자의 숙련도 및 전문성을 확보하는 일이다. 특히, 평가가 조사원에 의하여 이루어지더라도 평가항목이 보호자의 응답 내용 및 보호자가 촬영한 영상물에 기반하도록 설계된다면 정량지표의 객관성을 담보하기 어려울 가능성이 있다. 따라서 조사자가 도전 행동의 요소를 전문적으로 평가하거나 해당 발달장애인을 지원한 경험이 있는 전문인력의 의견을 보다 중시하는 방향으로 선정방안을 설계할 필요가 있다.

〈표 IV-9〉 최종증 통합돌봄서비스 선정조사 항목

구분	항목	세부 항목	배점
I. 핵심 구성요소(70점)	도전행동		0~40점
	일상생활능력 <sup>1)</sup>	일상생활능력점수	0~20점
		수단적 일상생활능력점수	
	의사소통능력		0~10점
소계			0~70점
II. 지원 필요도(10점)	개인 특성(3점)	건강·장애 특성	0~3점
	사회환경 특성(7점)	가정내 보호체계	0~7점
	소계		0~10점
III. 지역발달센터 조사원 종합평가(5점)	통합돌봄의 필요도 및 긴급성		0~5점
IV. 서비스조정위원회 종합평가(15점)	통합돌봄의 필요도 및 긴급성		3~15점
합계			100점

주: 1) 국민연금공단 장애인서비스지원 종합점수를 환산하여 활용

자료: 보건복지부, 「최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내」, 2024, p.32

〈표 IV-10〉 대상자 선정기준

유형	기준
그룹형 1:1 지원	70점 이상 80점 미만
개별형 1:1 지원	80점 이상
24시간 1:1 지원	80점 이상이면서 가정 내 보호체계 점수가 '5점 이상'인 자로, 통합돌봄 조정위원회에서 가족과 분리된 별도의 주거지원·아간돌봄이 필요하다고 최종적으로 판정한 자

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내」, 2024, p. 32.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

발달장애인 긴급돌봄서비스 수혜대상은 주무부처가 제출한 사업계획서에 명확하게 제시되어 있는게 크게 두 가지 요건을 충족시켜야 한다. 첫 번째는, 6세 이상(영유아 제외) 65세 미만의 등록발달장애인<sup>55)</sup>(「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제2조)과 두 번째는 보호자의 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급 상황 발생으로 일시돌봄이 필요한 자이다. 신청자격은 가구소득수준과 무관하게 주어진다.

첫 번째 수혜요건인 등록발달장애인이란 「장애인복지법」상 지적·자폐성 장애인으로 등록된 자로서 지적장애 또는 자폐성 장애를 부장애로 가진 경우도 포함한다. 지적장애인과 자폐성 장애인에 대한 정의는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(발달장애인법)」 제2조에 상세히 제시되어 있다. 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(발달장애인법)」에 따른 지적장애인은 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람을 의미한다. 자폐성 장애인은 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어, 신체표현, 자기 조절, 사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람으로 정의된다.

장애인등록<sup>56)</sup>은 관할 읍·면·동 사무소를 방문하여 장애인등록 및 서비스 신청서를 작성하여 제출하는 것으로 시작되는데, 신청 시에 장애진단 및 장애 정도 심사용 진단서가 필요하다. 장애진단은 의료기관의 전문의사로부터 받는데, 지적장애는 정신건강의학과, 신경

55) 「장애인복지법」 제58조(장애인 복지시설)에 따른 장애인 거주시설에 입소한 발달장애인과 의료기구·장비 사용 등 전문적 의료지원이 필요한 발달장애인은 제외

56) 보건복지부, 장애등록/장애정도 심사제도, <https://www.mohw.go.kr/menu.es?mid=a10710010900>, 검색일자: 2024. 4. 18.

과, 재활의학과, 소아청소년과(신경분과)에서, 자폐성 장애는 정신건강의학과에서 받도록 되어 있다. 장애정도 심사는 국민연금공단에서 이루어지는데, 공단은 2인 이상의 전문의사가 참여하는 의학 자문회의를 통해 장애 정도를 심사한다. 이러한 발달장애인에 대한 정의 및 등록과정을 살펴볼 때, 6세 이상 65세 미만의 등록발달장애인이라는 수혜요건은 비교적 명확하게 정의되는 것으로 보인다.

〈표 IV-11〉 발달장애인 유형

<p><b>1. 지적장애인</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람</li> </ul> <p><b>2. 자폐성 장애인</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어, 신체표현, 자기조절, 사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람</li> </ul>
---

자료: 보건복지부, 「2023년도 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내」, 2024., p.10

두 번째 수혜요건은 보호자의 긴급돌봄상황 발생인데, 보호자의 입원, 보호자 및 보호자 가족의 경조사, 신체적·심리적 소진 중 한 가지 이상에 해당되는 경우를 의미하며, 증빙이 가능한 경우에만 이용이 가능하다. 긴급상황 유형에 따라서 긴급돌봄서비스 이용가능일수도 달라지는데(〈표 IV-13〉 참조), 보호자의 치료 및 입원이나 신체적·심리적 소진, 보호자의 입양이나 보호자(본인)이나 보호자 배우자의 출산, 재난 및 재해는 최대 7일로 가장 길다. 그 외에 보호자 및 가족의 결혼, 보호자 가족 가족의 사망의 경우 1~5일간의 이용가능일수가 주어진다. 긴급상황에 대한 증빙은 긴급상황 유형에 따라 달라지는데, 주로 병원에서 발급되는 문서(입원 및 치료증명서, 정신과 치료, 우울증 진단서 등 증빙서류 등)나 공문서(가족관계 증명서, 사망확인서 등), 기타 서류(청첩장, 출산예정 증명서, 재난·재해용 증빙서류 등)으로 증빙이 가능한 경우에 두 번째 요건 충족에 대한 판단이 이루어진다.

긴급상황 중 출산의 경우 ‘본인의 출산’과 ‘배우자의 출산’의 성격이 다소 다름에도 이용가능일수는 동일하게 7일로 제시되어 있다. 하지만, 본인이 출산을 경험한 경우 회복에 추가적인 기간이 소요될 수 있어 최대 가능한 일수를 확대하여 적용할지 또한 논의해 볼 수 있을 것으로 보인다. 또한 재난·재해의 경우 명확한 범위가 설정되지 않아 이를 명확하게 제시함으로써 추후 사업시행 시에 혼란이 발생하지 않도록 하는 노력이 필요해 보인다. 이

에 대하여, 주무부처는 재난 및 재해 상황이 광범위하고 다양하여 명확한 규정이 어려운 점이 있어 현재는 제출된 재난·재해용 증빙서류를 바탕으로 긴급상황이 인정되는 경우 서비스 이용을 허용하는 방식으로 운영하고자 한다고 답변하였다.

〈표 IV-12〉 보호자의 긴급돌봄상황

<ul style="list-style-type: none"> <li>• 보호자의 치료 및 입원</li> <li>• 보호자, 보호자의 가족 경조사</li> </ul>
<p>「민법」 제779조(가족의 범위)</p> <p>①다음의 자는 가족으로 한다.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 배우자, 직계혈족 및 형제자매</li> <li>2. 직계혈족의 배우자, 배우자의 직계혈족 및 배우자의 형제자매</li> </ol> <p>②제1항 제2호의 경우에는는 생계를 같이하는 경우에 한한다.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 보호자의 신체적·심리적 소진</li> <li>* 최근 6개월 이내의 정신건강의학과 진단 및 소견서·진료기록확인서, 발달장애인 부모 상담지원 서비스 제공인력의 소견서 등 증빙</li> </ul>

자료: 보건복지부, 「2023년도 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내」, 2024., p.20

〈표 IV-13〉 긴급상황 유형에 따른 긴급돌봄서비스 이용가능일수

구분		일수	증빙서류 <sup>1)</sup>	
치료, 입원	증빙 서류에 기재된 기간	최대 7일	진료확인서 등 입원 및 치료 증빙서류	
경조사	결혼	본인	5	
		자녀	1	
	출산 <sup>2)</sup>	본인, 배우자	7	출산예정 증명서 등
	입양	본인	7	입양확인서 등
	사망	배우자, 본인과 배우자 부모	5	사망확인서, 가족관계증명서
		본인과 배우자의 조부모 외조부모	3	
		자녀와 그 자녀의 배우자	3	
본인 및 배우자의 형제자매와 그 형제자매의 배우자		1		
본인 및 배우자의 부모의 형제자매와 그 형제자매의 배우자	1			
신체적·심리적 소진	본인	7	정신과 치료, 우울증 진단서 등 증빙서류	
재난, 재해	본인	최대 7일	재난·재해용 증빙서류 (서식 7호)	

주: 1) 갑작스런 입원, 가족의 사망 등으로 신청 시 증빙서류 발급이 어려운 경우는 퇴소일까지 관련 증빙서류 제출

2) 출산을 사유로 이용하는 경우, 출산일 또는 출산예정일(진단서 등 기재된 날짜)을 기준으로 출산 전후 90일 이내 사용하여야 함

자료: 보건복지부, 「2024년도 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내」, 2024, p.21

## 나. 수요의 충분성

수혜대상의 적정성을 확인하기 위해서는 해당 사업에 대한 실질적인 수요가 있는지를 검토할 필요가 있다. 막상 사업을 시작하였으나 실질적으로 혜택을 받을 수 있는 집단이 거의 없는 경우에는 행정비용만 낭비하고 정책목표를 달성하지 못할 수 있기 때문이다.

본 사업계획서에 제시된 세 가지 사업인 최종증발달장애인 통합돌봄 서비스(24시간 개별 1:1지원 및 주간 개별 1:1지원)와 발달장애인 긴급돌봄서비스의 수혜대상은 18세 이상 65세 미만 장애의 정도가 극히 심한 발달장애인(최중증 발달장애인)과 만 6세 이상 65세 미만의 등록발달장애인이다. 발달장애인의 경우 정의 및 관련 통계자료가 구축되어 오랜시간 축적된 반면, 최중증 발달장애인은 2022년 「발달장애인복지법」에서 법률적 용어로만 사용되기 시작하였고 본 사업을 시작하면서 구체적인 정의부터 만들어가고 있어 사용 가능한 정보가 부족한 실정이다. 따라서, 본 보고서에서는 발달장애인을 중심으로 수요의 충분성을 검토하되, 추가적으로 본 사업계획서에서 제시하고 있는 최중증 발달장애인의 정의와 함께 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발을 위하여 최중증 발달장애인 인구규모 추정을 시도한 김미옥 외(2024)를 참고하여 최중증 발달장애인에 대한 수요를 간략하게 살펴보고자 한다.

본 사업에 대한 수요가 존재하는지 살펴보기 위하여 통계청 자료를 사용하여 발달장애인 현황을 살펴보는 것에서 시작해보았다. <표 IV-14>에 따르면, 발달장애인의 수는 2022년 기준 263,311명으로 전체 등록장애인(2,652,860명)의 10%에 해당한다. 전체 장애인의 수와 발달장애인의 수는 증가하는 추세인데, 발달장애인 수의 증가폭이 컸다. 전체 등록장애인은 2013년 2,500,961명에서 2022년 2,652,860명으로 6% 증가했으며 그중 발달장애인은 2013년 196,999명에서 2022년 263,311명으로 크게 34% 증가하였다. 그에 따라 전체 장애인 중 발달장애인이 차지하는 비중 또한 8%에서 10%로 증가하였다.

〈표 IV-14〉 2013~2022년 전체 등록장애인 및 발달장애인 현황

(단위: 명, %)

구분		2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
전체 장애인	전체	2,500,961	2,494,460	2,490,406	2,511,051	2,545,637	2,585,876	2,618,918	2,633,026	2,644,700	2,652,860
	남	1,453,532	1,448,878	1,446,943	1,457,588	1,475,550	1,496,298	1,513,206	1,521,260	1,528,280	1,534,655
		58%	58%	58%	58%	58%	58%	58%	58%	58%	58%
	여	1,047,429	1,045,582	1,043,463	1,053,463	1,070,087	1,089,578	1,105,712	1,111,766	1,116,420	1,118,205
42%		42%	42%	42%	42%	42%	42%	42%	42%	42%	
발달 장애인	전체	196,999	203,879	210,855	218,136	225,601	233,620	241,614	247,910	255,207	263,311
		8%	8%	8%	9%	9%	9%	9%	9%	10%	10%
	남	123,431	127,812	132,383	137,144	142,139	147,375	152,566	156,713	161,593	167,283
		63%	63%	63%	63%	63%	63%	63%	63%	63%	64%
	여	73,568	76,067	78,472	80,992	83,462	86,245	89,048	91,197	93,614	96,028
		37%	37%	37%	37%	37%	37%	37%	37%	37%	36%

자료: 통계청, [https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT\\_11761\\_N003](https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N003), 검색일자: 2024. 2. 19.

연령별 발달장애인의 수를 살펴보면, 0~5세 이하의 발달장애인은 전체 발달장애인에서 차지하는 비중이 1% 정도이며, 65세 이상 발달장애인은 5%가량을 차지하고 있었다(〈표 IV-15〉 참고). 따라서, 발달장애인 긴급돌봄 지원사업의 대상이 되는 만 6세 이상 만 65세 미만의 발달장애인은 전체 발달장애인의 93%가량을 차지하고 있어, 본 사업이 발달장애인의 대부분을 포괄하는 방식으로 설계되어 있다고 볼 수 있겠다.

2022년 기준 만 6세 이상 만 65세 미만 발달장애인의 수는 192,119명으로, 발달장애인의 수 측면에서는 충분한 잠재적 수요가 확보된 것으로 보이나, 긴급상황 발생 여부에 달려있는 실질적인 수요는 그에 미치지 못하는 것으로 보여 이에 대한 검토가 필요해 보인다. 1인당 긴급돌봄서비스 이용기간이 3.5일(최소 1일 최대 7일의 평균)이라고 가정하고 센터 1개소당 4명까지 수용가능하도록 설계된다는 점을 감안할 때, 센터 1개소당 최대 연 384명<sup>57)</sup>을 수용할 수 있게 된다고 볼 수 있다. 2024년까지는 긴급돌봄센터를 17개 지역에 2개소씩 총 34개소를 건설할 예정이기 때문에, 연 13,056명을 수용할 수 있는 규모의 서비스가 공급될 것으로 보인다. 반면, 발달장애인 모두가 서비스를 이용하는 것은 아니고 긴급상황이 발생했을 때 실질적인 수요가 발생하는 것이기 때문에, 실제 시설 이용규모를

57) 1인당 3.5일씩(최소 1일~최대 7일의 평균) 이용한다고 가정하면, 1개소당 4명씩 수용이 가능하기 때문에 1개소당 1주일에 8명 이용 가능하다. 이를 4주(한달)씩 12개월 사용한다고 가정하면, 연간 384명(=8명×4주×12개월) 수용 가능한 것으로 예측할 수 있다.

확인해 볼 필요가 있다. 주무부처가 제출한 시범사업장 수혜내역을 <표 IV-16>에서 확인해보면, 17개 지역의 월평균 이용자 수는 75.4명으로 나타난다. 이를 환산하면 17개소에 대한 연간 이용자 수는 1,281.8명으로 나타나, 시범사업 이용자 수는 현재 2024년까지 공급 예정인 13,056명 분에 대한 서비스량을 크게 하회하는 것으로 보인다. 물론 사업 초기 홍보의 부족으로 인하여 잠재수요가 있음에도 서비스 이용으로 연결되지 못한 것일 수도 있어 시범사업 이용자 수를 기반으로 추정된 수요(1,281.8명)에는 과소 추정의 가능성이 있으므로 사업이 진행됨에 따라 보다 구체적으로 수요를 확인할 필요가 있다. 또한, 긴급 돌봄서비스의 특성상 특정 시점의 수요를 정확하게 예측하기는 어려워 서비스 이용자가 평균 이용량을 초과하여 발생하는 경우가 빈번하다면 서비스 공급 및 이용에 어려움이 발생할 수 있다. 이에, 평균적인 수요량보다는 여유분의 서비스를 공급하여 예측하지 못한 수요에 대비하는 것이 필요할 수 있다. 따라서, 본 사업에 대한 적절한 여유 공급량에 대하여서도 면밀한 분석을 시행하고 이에 기반하여 공급량을 결정할 필요성이 있어 보인다.

이에 더하여 주무부처는 발달장애인 긴급돌봄센터의 수를 2027년 전국 94개소<sup>58)</sup>까지 단계적으로 확대할 예정이라고 밝혔는데, 이에 앞서 실질적인 수요 규모를 파악하고 이에 기반한 계획을 수립하여 재정운용이 효율적으로 이루어질 수 있도록 하는 노력이 필요할 것이다. 연구진은 주무부처에 연간 수요규모 추정자료를 요청하였으며 가능할 경우 현재 계획된 서비스 공급량과 추후 확대될 예정인 서비스 공급량이 적절한 수준인지 여부를 검토할 예정이다.

<표 IV-15> 발달장애인 연령별 현황

(단위: 명, %)

구분	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
계	196,999	203,879	210,855	218,136	225,601	233,620	241,614	247,910	255,207	263,311
0~5세	2,401	2,581	2,869	2,974	2,920	3,027	3,351	3,326	3,432	3,564
	1%	1%	1%	1%	1%	1%	1%	1%	1%	1%
6~17세	43,793	43,601	43,599	43,527	44,001	44,861	46,410	47,645	50,040	53,798
	22%	21%	21%	20%	20%	19%	19%	19%	20%	20%
18~64세	144,061	150,392	156,639	163,377	169,650	176,076	181,307	185,301	189,013	192,119
	73%	74%	74%	75%	75%	75%	75%	75%	74%	73%
65세 이상	6,744	7,305	7,748	8,258	9,030	9,656	10,546	11,638	12,722	13,833
	3%	4%	4%	4%	4%	4%	4%	5%	5%	5%

자료: 통계청, [https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT\\_11761\\_N003](https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N003), 검색일자: 2024. 2. 19.

58) 보건복지부, 제출자료, 「(긴급돌봄)사업규모 산출 세부근거\_긴급돌봄 시범사업」, 2023. 6. 20.

〈표 IV-16〉 발달장애인 긴급돌봄 지원 2023년 시범사업장 목록 및 수혜내역

(단위: 월, 일, 명)

지역	수행기관명	운영시작일 (월, 일)	이용자 수 (23.10월말)	월평균 이용자 수
충남	사회복지법인 행복도량	5.8	26	4.5
강원	강원도 지적발달장애인복지협회	5.8	23	4.0
세종	한국장애인부모회 세종시지회	5.15	14	2.5
전남	전남농아인협회 나주시지회	5.31	28	5.6
대구	대구광역시 장애인재활협회	6.1	23	4.6
경남	경상남도 사회복지서비스원	6.1	32	6.4
서울	사회복지법인 엔젤스헤이븐	6.19	41	9.3
인천	사회적협동조합 동그라미	6.26	14	3.4
대전	대전광역시 장애인부모회	6.3	13	2.6
부산	한국장애인부모회 부산시지부	7.1	23	5.8
울산	사단법인 한국나눔복지회	7.3	32	8.1
충북	한국장애인부모회 충주시지부	7.3	9	2.3
경기	사회적협동조합 두리손잡고	7.24	3	0.9
전북	사회복지법인 창혜복지재단	7.24	13	4.0
광주	사단법인 프리지아	7.25	26	8.1
제주	사단법인 한국발달장애인협회	8.1	7	2.3
경북	경상북도 장애인부모회 경산시지부	9.25	1	0.8
계			328명	75.4명

주: 월평균 이용자 수는 1달을 30일로 가정하고 운영 시작일로부터 10월말까지의 이용자 수 정보를 사용하여 계산함

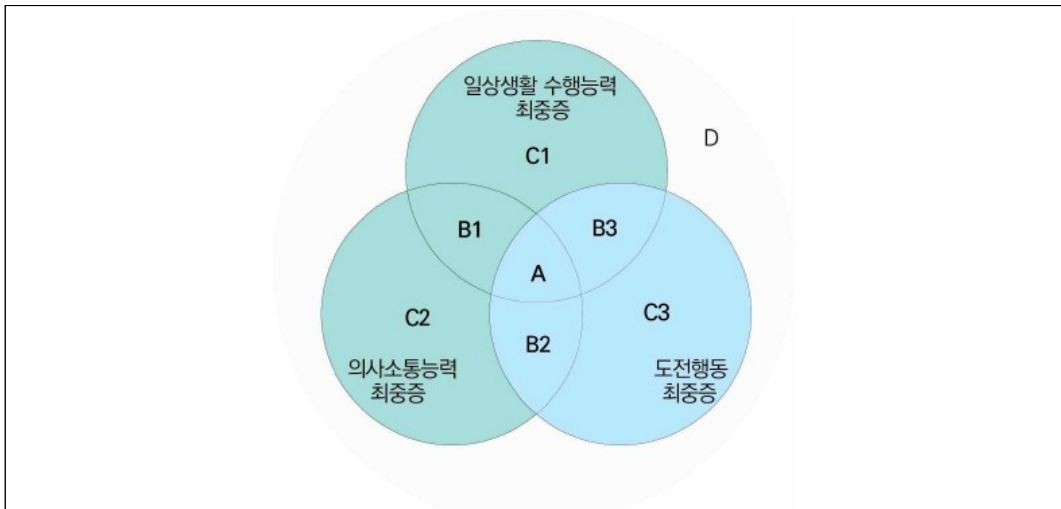
자료: 보건복지부, 제출자료, 「1차 질의 및 자료요청\_최중증\_통합돌봄」, 2023. 11. 2.

최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 신청자격은 18세 이상 65세 미만 등록발달장애인에 주어진다. 2022년 기준 18세 이상 65세 미만 등록발달장애인은 192,119명으로 전체 발달장애인의 73%에 해당한다(〈표 IV-15〉 참고). 이 중, 최종 서비스 대상자로 선정되기 위하여서는 ‘최중증 발달장애인’인지 여부를 판정받게 되는데, 최중증 발달장애인 관련 공식 통계는 아직 존재하지 않는다. 하지만, 이를 2021년 발달장애인 실태조사에 제시된 통계를 활용하여 간접적으로는 추정해 볼 수는 있을 것이다. 2021년 발달장애인 실태조사에 따르면 발달장애인 중 30.5%는 ‘자신을 해치는 도전적 행동’을 보이고, 22.5%는 ‘모든 일상생활에 도움이 필요’하며, 18.4%는 ‘의사소통이 거의 불가능’하다고 한다. 최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스의 지원대상 선정 시 핵심 구성요소로 도전적 행동, 일상생활 능력, 의사소통능력을 고려하고 있다는 점을 감안하면, 2022년 기준 최중

증 발달장애인은 35,350~58,596명 정도로 추정된다. 최중증 발달장애인의 수를 좀 더 정교한 방식으로 추정한 연구로는 김미옥 외(2024)가 있다. 김미옥 외(2024)는 통합돌봄 서비스의 대상을 도전 행동이 심각한 최중증 발달장애인으로 보고, 도전적 행동이 최중증이거나 이에 더하여 의사소통능력이나 일상생활 수행능력이 최중증인 경우를 서비스 대상으로 설정하였다. 이는 [그림 IV-1]에서 'A+B2+B3+C3'에 해당하며, 전체 발달장애인 기준 6,819명, 시설장애인을 제외한 재가 장애인만 한정하였을 경우에는 4,813명 정도를 대상으로 추정해 볼 수 있다(〈표 IV-17〉).

최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 중 24시간 개별 1:1 지원은 1개소당 10명을 수용할 수 있고 2024년 기준 34개소가 건축될 예정이므로 총 340명을 수용할 수 있을 것으로 예상된다. 주간 개별 1:1 지원은 1개소당 5명을 수용할 수 있도록 설계되었는데, 2024년 기준 125개소에서 서비스가 제공될 예정으로 총 750명을 수용할 수 있게 된다. 따라서, 통합돌봄서비스로 총 1,090명의 최중증 발달장애인을 수용할 수 있는데, 이는 김미옥 외(2024)에서 추정하고 있는 재가 최중증 발달장애인 4,800명보다 하회하는 수로 보여 충분한 수요가 발생하거나 단기적으로는 초과수요가 발생할 가능성도 있어 보인다. 다만, 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 이용기간을 모두 채우지 않는 경우는 드물 것으로 보이고 오히려 지속적인 서비스에 대한 요구가 발생할 수 있어 이에 대한 대비책 마련 또한 필요해 보인다.

[그림 IV-1] 통합돌봄서비스 정책 대상



자료: 김미옥 외, 『최중증발달장애인 통합돌봄 서비스 개발 심화연구』, 보건복지부, 2024, p. 35, [그림 2-7]

〈표 IV-17〉 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 정책대상 인구 규모: 지원 불필요 제외

(단위: 명)

구분	전체				지적장애				자폐성 장애				
	0~17세	18~64세	65세 이상	전체	0~17세	18~64세	65세 이상	전체	0~17세	18~64세	65세 이상	전체	
전체	A	372	1,219	13	1,605	194	1,024	13	1,231	178	195	0	374
	B1	5,065	4,887	120	10,072	2,701	4,601	119	7,422	2,364	286	1	2,651
	B2	640	363	3	1,006	548	299	3	851	92	63	0	155
	B3	550	1,339	11	1,899	463	949	11	1,423	87	389	0	477
	C1	4,714	8,260	648	13,622	2,906	7,542	648	11,097	1,807	718	0	2,525
	C2	2,157	3,010	406	5,572	1,108	2,853	406	4,367	1,049	157	0	1,205
	C3	1,619	3,898	334	5,851	1,237	2,908	334	4,479	382	990	0	1,372
	A+B+C	15,117	22,975	1,535	39,627	9,157	20,178	1,534	30,869	5,960	2,798	1	8,759
전체 재가	A	357	276	0	634	183	158	0	341	174	118	0	293
	B1	4,948	2,195	93	7,236	2,599	2,001	93	4,694	2,349	194	0	2,543
	B2	634	148	0	782	542	112	0	655	92	35	0	127
	B3	543	986	0	1,528	457	614	0	1,071	86	371	0	458
	C1	4,620	6,708	563	11,891	2,816	6,025	563	9,405	1,803	683	0	2,486
	C2	2,131	1,925	383	4,438	1,083	1,837	383	3,303	1,048	88	0	1,135
	C3	1,589	3,403	322	5,314	1,210	2,446	322	3,978	379	957	0	1,336
	A+B2+B3+C3	-	4,813	-	-	-	3,330	-	-	-	1,481	0	-
전체 시설	A	15	943	13	971	11	866	13	890	4	77	0	81
	B1	117	2,692	27	2,836	102	2,600	26	2,728	15	92	1	108
	B2	6	215	3	224	6	187	3	196	0	28	0	28
	B3	7	353	11	371	6	335	11	352	1	18	0	19
	C1	94	1,552	85	1,731	90	1,517	85	1,692	4	35	0	39
	C2	26	1,085	23	1,134	25	1,016	23	1,064	1	69	0	70
	C3	30	495	12	537	27	462	12	501	3	33	0	36
	A+B+C	295	7,335	174	7,804	267	6,983	173	7,423	28	352	1	381

자료: 김미옥 외, 『최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 개발 심화연구』, 보건복지부, 2024, p. 36. 〈표 2-11〉

전체 장애인의 성별 구성을 살펴보면, 남성과 여성의 비중은 각각 2022년 기준 58%와 42%로 남성인 경우가 조금 더 많았으며, 이는 2013~2021년에도 비슷했다. 반면, 발달장애인 중에는 남성이 조금 더 많은 경향이 있다. 2022년 기준 발달장애인 중 남성과 여성의 비중은 각각 64%와 36%이며, 이는 2013~2021년간 큰 차이가 없었다.

전체 장애인과는 달리 발달장애인의 경우 남성의 비중이 높음에도 본 긴급돌봄 서비스 사업은 각 지역에 남성과 여성에 대한 시설의 비율이 1:1로 동일하여, 남성 이용자들의 경우 상대적으로 이용 가능한 시설의 부족을 느낄 가능성도 있어 보인다. 따라서, 사업시행 후

지역별 긴급돌봄 사용하는 이용자 중 남성과 여성의 비중이 크게 다른 경우 수요를 반영하여 남·녀 시설비중을 조정하는 것을 고려해볼 필요가 있다. 이에 대해 주무부처는 본사업 추진 시 전체 발달장애인 수, 이용자 남·녀 성비, 센터 위치(접근성) 등을 고려하여 센터를 추가적으로 설치할 예정이라고 답변하였다.

발달장애인 긴급돌봄서비스의 또 다른 특징은 17개의 지역에 동일하게 센터를 설치한다는 점이다. 이는 지역별 발달장애인의 분포가 동일하다면 적절한 방식이 될 것이다. 하지만, 지역별 발달장애인 분포를 아래의 <표 IV-18>에서 살펴보면, 지역별로 0.5~22.3%로 다소 차이가 있음을 알 수 있다. 실제로 경기도에는 발달장애인의 22.3%가 거주하고 있으며 그 다음은 서울특별시(13.3%), 경상남도(7.2%), 경상북도(7%) 순으로 많았다. 또한, 주무부처에서 제공한 발달장애인 긴급돌봄 지원 2023년 시범사업장 목록 및 수혜내역을 살펴보았을 때에도 실제 월평균 이용자 수 역시 0.7~9.1명으로 지역별 편차가 존재함을 알 수 있다(<표 IV-18> 참고). 월평균 이용자 수가 가장 많은 지역은 서울특별시로 7.6명으로 나타났다. 울산광역시(6.5명), 광주광역시(6.2명) 순이었다. 특이할 만한 점은, 발달장애인의 수가 가장 많다고 알려져 수요가 가장 높을 것으로 예상된 경기도의 경우 월평균 이용자 수가 0.9명으로 많지 않았다는 것이다.<sup>59)</sup> 따라서, 추후 사업을 운영할 시에 지역별 발달장애인의 분포와 수요를 함께 조사하여 유휴시설 혹은 초과수요가 발생하는지 살펴보고 시설을 축소하거나 확대하여 자원이 지역 간 효율적으로 배분될 수 있도록 대안마련의 노력이 필요해 보인다. 물론 시범사업 기간 인지도 부족 등으로 인하여 잠재적 수요자들이 실제 수요보다 작은 규모로 긴급돌봄 서비스를 이용하였을 가능성이 있으므로 추후 사업을 시행하는 과정에서 보다 면밀히 이용 실태를 조사하여 공급 규모를 조절할 필요가 있다.

이에 대하여 주무부처는 최종증 발달장애인 통합돌봄(24시간 개별 1:1 지원)의 경우 지역별 발달장애인 분포 및 지자체 의견 수렴을 통하여 서울·경기 3개소씩(30명정원), 세종·제주 1개소씩(10명 정원), 그 외 2개소씩 재분배할 예정이라고 덧붙였다(<표 IV-19>). 또한, 중증장애인 긴급돌봄서비스의 경우에도 향후 본 사업 추진 시에는 전체 발달장애인 수, 이용자 남·녀 성비, 센터 위치(접근성), 지자체 긴급돌봄센터 유무 등을 고려하여 추가 설치를 고려하겠다고 답변하였다.

59) 이에 대해 주무부처 경기도는 자체도비로 중증장애인 긴급돌봄센터를 운영하고 있다는 점, 시범사업장(사회적협동조합 두리손잡고)이 경기도 북부(의정부)에 설치되어 남부에 있는 발달장애인의 이용이 어려웠던 점 등이 이용률을 낮추는 요인으로 작용했을 것으로 보인다고 답변하였다.

〈표 IV-18〉 전체 등록 장애인 및 발달장애인 지역별 분포

(단위: 명, %)

구분	전체 장애인	발달장애인
전국	2,652,860	263,311
서울특별시	391,859 (14.8%)	35,125 (13.3%)
부산광역시	176,245 (6.6%)	15,166 (5.8%)
대구광역시	127,611 (4.8%)	12,228 (4.6%)
인천광역시	151,035 (5.7%)	13,445 (5.1%)
광주광역시	69,476 (2.6%)	8,533 (3.2%)
대전광역시	71,941 (2.7%)	8,197 (3.1%)
울산광역시	51,473 (1.9%)	5,474 (2.1%)
세종특별자치시	12,863 (0.5%)	1,446 (0.5%)
경기도	584,834 (22.0%)	58,732 (22.3%)
강원도	101,794 (3.8%)	9,583 (3.6%)
충청북도	97,966 (3.7%)	11,991 (4.6%)
충청남도	134,957 (5.1%)	14,021 (5.3%)
전라북도	132,014 (5.0%)	13,883 (5.3%)
전라남도	138,595 (5.2%)	13,510 (5.1%)
경상북도	182,835 (6.9%)	18,545 (7.0%)
경상남도	190,186 (7.2%)	19,007 (7.2%)
제주특별자치도	37,176 (1.4%)	4,425 (1.7%)

자료: 통계청, [https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT\\_11761\\_N003](https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N003), 검색일자: 2024. 2. 19.

〈표 IV-19〉 최종증 발달장애인 통합돌봄센터 지역별 배분

시도	만 18세 이상 발달장애인 비중(A)	2024년 사업량 125개소(B)
		개소 최종 배분
합계	100%	125
서울	13.1%	8
부산	5.6%	7
대구	4.7%	7
인천	4.9%	7
광주	3.2%	5
대전	3.1%	5
울산	2.0%	5
세종	0.5%	1
경기	21.2%	17
강원	3.8%	7
충북	4.8%	7
충남	5.5%	7
전북	5.7%	7
전남	5.5%	7
경북	7.5%	8
경남	7.3%	8
제주	1.5%	2

자료: 보건복지부, 제출자료, 「최종증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 7차질의 및 자료요청 화신」, 2024. 6. 21.

#### 다. 비사업대상의 수혜 가능성 및 사업대상의 비수혜 가능성

사업이 효율적으로 운영되고 사업성과가 제대로 구현되기 위해서는 사업대상이 아닌 자가 혜택을 받을 가능성(누수)과 사업대상임에도 혜택을 받지 못할 가능성(사각지대) 모두를 사전에 차단할 필요가 있다. 본 절에서는 수혜대상의 선정기준, 지급 절차 등을 검토하여 누수와 사각지대 발생의 가능성을 검토한다.

##### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스의 수혜자는 18세 이상 65세 미만 등록발달장애인(지적·자폐성 장애인)에게 신청자격이 주어지고, 심사를 통해 최종증 발달장애인으로 분류

되는 경우 서비스 대상으로 선정된다. 선정조사 항목에 따른 점수에 따라서 서비스 유형이 달라지는데, 80점 이상인 경우에만 24시간 개별 1:1 지원이나 주간 개별 1:1 지원 서비스를 받을 수 있다(〈표 IV-9, 10〉 참고). 신청자격(18세 이상 65세 미만 등록 발달장애인)은 명확하게 정의되지만 최종증 발달장애 여부는 심사를 통해 결정되기 때문에, 심사과정이 적절하게 이루어지지 못하는 경우 누수와 사각지대가 발생할 가능성이 존재한다. 특히, 선정조사를 시행하는 지역발달장애인센터 조사원이 조사표에 대한 이해도가 높지 않은 경우 선정점수의 대부분(0~70점)을 차지하는 선정조사가 제대로 이루어지지 못할 가능성이 존재하며, 이는 수혜대상자가 아닌 자가 수혜를 받거나 사업대상이지만 혜택을 받지 못하는 경우로 이어질 수 있다. 따라서, 김미옥 외(2024)에서 제시하고 있는 것처럼, 서비스제공자나 중간관리자뿐 아니라, 지역발달장애인센터 담당직원에 대한 직무역량 교육이 충분히 그리고 체계적으로 수행되도록 하는 노력이 필요해 보인다.

두 번째로, 사각지대는 정보의 부재로 인하여서도 발생할 수 있다. 최종증 발달장애인의 경우 대체로 집에서 돌봄을 감당하고 있기 때문에,<sup>60)</sup> 본 사업이 시행되어도 정보를 얻지 못해 서비스 신청 및 혜택을 받지 못하는 경우가 발생할 수 있다. 이러한 점을 인식하고 있는 주무부처는 사업시행 전에도 다각도로 노력을 기울이고 있는데, 충청권 발달장애인 심포지엄이나 전남권 최종증 발달장애인 토론회 등을 통해 장애계에 본 서비스에 대한 설명과 시행계획을 전달한 것이 그 예이다. 또한, 주무부처가 제출한 추진체계 및 역할을 살펴보면, 주무부처인 보건복지부뿐만 아니라 광역지자체(시·도), 기초지자체(시·군·구), 중앙발달장애인지원센터, 지역발달장애인지원센터, 위탁기관을 포함한 모든 사업추진주체들에게 홍보 역할을 부여하고 있다. 홍보주체가 많은 경우 다양한 통로를 통해서 정보를 확산할 수 있다는 장점이 있지만, 더불어서 효과적인 홍보가 이루어지지 못할 가능성도 존재한다. 따라서, 주무부처의 주도하에 홍보계획을 세우고 사업추진주체들과 함께 협력하여 계획을 실행해나가는 방식을 고려할 수 있을 것으로 보인다. 이에 대하여 주무부처는 인포그래픽, 포스터, 카드뉴스 배포 등의 홍보를 발달장애인지원센터 및 지자체와 협력하여 주무부처 주도하에 추진하고 있다고 답변하였다.<sup>61)</sup>

60) 2021년 발달장애인 실태조사에 따르면, 발달장애인 중 평일 낮시간을 부모 및 가족과 함께 보내는 경우가 31.8% 정도로 가장 많았다.

61) 보건복지부, 보도자료, 「최종증 발달장애인에 대한 통합돌봄서비스가 시작됩니다.」, 2024. 3. 19.; [보도참고자료] 「최종증 발달장애인 통합돌봄 성공 위한 협력의 장 마련한다.」, 2024. 3. 22.; 보도자료, 「최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 지금 신청하세요!」, 2024. 4. 14.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

발달장애인 긴급돌봄서비스의 이용 대상자는 일정 연령(6~65세 미만)의 등록발달장애인으로 설정하고 있기 때문에 이용 대상자 측면에서의 누수 가능성은 크지 않을 것으로 보인다. 반면, 수혜를 위한 또 다른 자격요건인 보호자의 긴급상황 발생이 어떻게 정의되는가에 따라서 누수의 발생 가능성이 존재한다. 보호자의 긴급돌봄상황 발생은 보호자의 입원, 보호자 및 보호자 가족의 경조사, 신체적·심리적 소진, 재난·재해 중 한 가지 이상 발생한 경우를 의미하는데, 치료·입원 및 신체적·심리적 소진은 진료확인서, 진단서 등을 통해 증빙되는 경우만 이용이 가능하다는 점에서는 누수의 가능성이 크지 않아 보인다. 또한, 보호자 가족의 경조사(결혼, 출산, 입양, 사망)도 '가족'의 범위를 「민법」 제799조에 의거하여 정의하고 있고, 경조사에 따라 적용되는 가족의 범위를 다르게 하고 있다는 점에서, 또한 증빙서류(가족관계증명서, 청첩장, 출산예정증명서, 입양확인서, 사망확인서 등)의 제출을 의무화하고 있다는 점에서 긴급돌봄상황이 발생하지 않았음에도 동 서비스를 이용하는 경우는 발생하지 않을 것으로 보인다. 최대 입소일수 또한 사유에 따라 달라지도록 정의하고 있어 필요 이상으로 서비스를 이용할 유인을 최소화하고 있다.

반면, 사업대상임에도 혜택을 받지 못하는 사각지대는 1) 정보의 부재로 인하여 본 서비스에 대하여 알지 못하거나 2) 서비스 제공장소와의 거리가 지나치게 멀거나 이동수단이 존재하지 않는 경우 발생할 수 있을 것이다. 먼저, 정보의 부재로 인한 사각지대는 주무부처의 꾸준한 노력으로 발생 가능성이 낮아보인다. 예를 들면, 보건복지부 및 중앙발달장애인 지원센터는 긴급돌봄 서비스에 대한 카드뉴스 등 블로그·SNS 게재, 홍보웹툰 제작·배포, 홍보포스터 및 리플렛 제작·배포, 오티즘(AUTISM) 레이스 부스 홍보 등의 다양한 경로를 통해 이용자들에게 본 서비스에 대한 정보를 제공하려는 노력을 하고 있었다.

반면, 서비스가 제공되는 장소에 대한 접근성으로 인한 사각지대 발생의 가능성은 여전히 존재해 보인다. 현재는 각 시도별 남녀 개소 1개씩만 설치되어 긴급돌봄센터로부터 원거리에 거주하는 발달장애인 가구는 긴급상황 발생 시 이용이 현실적으로 어렵다는 의견이 지속적으로 나오고 있다. 이러한 문제 제기에 대하여, 보건복지부는 중기재정계획 및 2025년 본예산 심의 시 본 사업 도입(25년~)을 위해 긴급돌봄센터를 현재 34개소에서 최소 54개소 이상(20개소 추가 확충) 설치·운영할 수 있는 예산이 반영될 수 있도록 기재부 및 국회 등과 지속 협의할 계획이라고 답변하였다. 이에 더하여, 센터 추가 설치 시 전체 발달장애인 수, 남녀 성비, 접근성 등을 고려하겠다고 덧붙였다. 또한, 기재부에서 수립·관

리하는 핵심재정사업 12대 과제의 성과목표에도 긴급돌봄센터를 2027년까지 94개소로 확대(매년 20개소씩 확충)하는 성과지표가 포함되어 제3차 재정운용전략회의 안전에 상정된 바 있다.

하지만 접근성을 높이기 위하여 긴급돌봄센터 개소 수를 높이는 노력에도 지역별 실질수요를 파악하는 것이 선행되어야 할 것이다. 앞서 살펴본 바와 같이 지역에 따라 발달장애인의 분포와 수요가 상이하고 발달장애인의 경우 남성의 비율이 높다는 특징이 있다. 한 예로, 발달장애인 수가 가장 많은 경기도(58,732명, 22.3%)는 시범사업 진행 시의 이용자 수는 월 0.9명으로 이용자 수가 경북(0.8명) 다음으로 적었다(〈표 IV-16, 18〉 참고). 따라서 사업을 시행하는 과정에서 실질적인 수요를 파악하고 그에 맞추어 점진적으로 개소수를 늘리는 방법을 통해 효율적으로 자원이 배분되고 낭비되지 않도록 하는 노력이 필요해 보인다. 이에 대해 주무부처는 본 사업 추진 시 전체 발달장애인 수, 이용자 남녀 성비, 센터 위치(접근성) 등을 고려하여 센터를 추가적으로 설치할 예정이라고 답변하였다.

### 3. 추진방법의 적절성

본 절에서는 사업 지원내용과 지원방법의 적절성을 살펴보기 위해 사업추진 주체 간 역할 분담 설정, 유사 사업들과의 역할 분담 및 상호 보완관계가 반영되었는지를 검토한다. 해당 사업을 성공적으로 추진하기 위해서는 적절한 방법을 선택하는 것이 당연히 필요하므로, 사업계획에 대한 타당성을 살피기 위해서는 추진방법에 대한 평가가 수반되어야 한다. 특히, 사업계획에서 설계한 추진방법이 사업목표 및 수혜대상을 고려하였을 때 적절한지를 살펴볼 필요가 있다. 해당 사업에서 수혜자에게 어떤 방식으로 혜택을 제공할지 사전에 구체화되어 있지 않으며, 사업추진 시 예산과 행정력을 낭비한 채로 수혜자에게는 제대로 된 서비스를 제공할 수 없기 때문이다.

#### 가. 사업추진 방법의 적절성

최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업과 발달장애인 긴급돌봄서비스 사업은 지방자치단체로부터 보조금을 교부받은 서비스 제공기관이 보조사업자로서 서비스 수혜자에게 관련 서비스를 제공하는 방식으로 설계되어 있다. 본 소절에서는 최중증 발달장애인 통합돌봄서

비스와 발달장애인 긴급돌봄서비스를 구분하여 서비스 제공방식을 살펴보고 그 추진방법이 사업목표 및 수혜대상을 고려할 때 현물, 현금, 바우처, 보조금, 직접서비스 제공 등 다양한 사업추진 방법 중에서 적절한 방법으로 설계되었는지를 검토한다.

### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

통합돌봄서비스 제공기관은 시설 및 인력을 갖추고 발달장애인 대상 서비스 제공 능력 및 경험이 있는 공공·비영리법인 중에서 선정된 보조사업자로서 단독수행 혹은 컨소시엄의 형태를 가진다.

24시간 개별 1:1 지원서비스(이하 24시간 개별)로 선정된 이용자는 24시간 개별 제공기관에서 제공하는 서비스를 이용하며 기관에 배치된 전담 1:1 통합돌봄 인력의 돌봄서비스를 제공받는다. 낮활동서비스는 월요일부터 금요일까지의 낮시간(09:00~17:00)에 서비스를 제공한다. 금요일 원가정 복귀가 원칙이며 토요일, 일요일 및 법정공휴일에는 지원되지 않는다. 단, 금요일에는 낮활동서비스를 20:00까지 제공한다. 주거서비스는 월요일부터 목요일까지의 낮활동서비스 이후 17:00부터 익일 09:00까지 별도의 주거공간에서 서비스를 제공한다. 또한 24시간 개별 제공기관은 제공기관과 협력기관, 거주지 간 이동 등에 대하여 송영서비스를 제공할 수 있다.

최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원서비스(이하 주간 개별)로 선정된 이용자는 주간 개별형 제공기관에서 제공하는 서비스를 이용하며 배치된 전담 1:1 통합돌봄 인력의 돌봄서비스를 제공받는다.

이와 같이 보조사업자를 통하여 서비스를 제공하는 추진방법의 대안으로는 수혜자에게 직접 현금 또는 바우처 등 현금성 지원을 제공하고 수혜자가 스스로 수요에 맞게 필요한 서비스를 구입하게 하는 방식이 있다. 해외사례 중 영국과 독일에서 이와 같은 방법을 이용하여 수혜자의 다양한 욕구수준에 맞춘 유연한 돌봄서비스 모형을 도입한 바 있다. 수혜자의 자유로운 선택에 기반한 모형이 성공적으로 운영되기 위한 전제조건은 서로 다른 욕구수준에 따라 선택가능한 다양한 서비스가 시장에 존재해야 한다는 것이다. 하지만 최종증 발달장애인은 기존 복지시설의 이용이 어렵다는 배경에서 알 수 있듯이 합리적인 수준의 현금성 지원만으로 이용할 수 있는 최종증 발달장애인 돌봄시설은 국내에 극히 제한적으로 존재한다. 게다가 선택에 기반한 모형의 경우 지역에 따른 서비스 편차가 심할 수 있어, 지역 불균형이 심화되고 있는 현 시점에 도입하기 더욱 어려운 측면이 있다.

따라서 보조사업자를 통하여 서비스를 제공하는 현재의 사업 추진방법은 합리적으로 실현 가능한 적절한 방법으로 평가된다.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

발달장애인 긴급돌봄서비스는 발달장애인 긴급돌봄 시설 및 인력을 갖추고 발달장애인 대상 서비스 제공 능력 및 경험이 있는 공공·비영리 법인·단체 중에서 선정된 보조사업자가 운영하는 긴급돌봄센터를 통하여 서비스가 제공된다. 운영주체는 남·여 총 2개 긴급돌봄센터를 동일 혹은 근접한 건물에서 동시에 운영하되 각각의 출입문 및 공간은 분리할 수 있어야 하며 설치 유형은 신규설치형, 거주시설 활용형, 단기거주시설 활용형 중 한 가지 형태를 가진다. 신규설치형의 경우 전세임대주택 등을 활용하여 거주시설을 신규로 설치하고, 거주시설 및 단기거주시설 활용형은 기존의 장애인 거주시설의 기능을 전환하거나 시설 내외의 빈 공간을 활용, 기존 기능을 특화하는 방식으로 설치한다.

긴급돌봄 시설은 거주시설을 기반으로 하지만 이용자에게 낮활동 프로그램을 필수적으로 지원하며 구체적으로 일상생활지원, 사회참여활동, 의사소통 지원을 포함한다. 또한 지역사회 연계 프로그램 참여를 위한 차량지원, 이용자와 가족에 대한 심리·정서적 지원과 정보제공 등의 서비스도 지원한다. 주거생활 지원의 경우 식사지원 및 야간돌봄 지원이 포함된다. 야간시간 근무자와 긴급돌봄센터장은 안전취약요인을 파악하는 등 야간 돌봄 준비 상태를 확인하고 안전에 만전을 기한다.

긴급돌봄 시설은 긴급한 상황에 대비하기 위한 시설인 만큼 항상 충분한 수요를 확보하는 못할 수 있어, 민간을 통하여 관련 서비스를 공급할 경우 그 비용이 지나치게 높아지거나 낮은 비용으로 운영하는 과정에서 이용자의 상황에 따라 시시각각 변하는 안전 및 돌봄 수요를 안정적으로 충족시키기 어려울 수 있다. 따라서 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스와 마찬가지로 보조사업자를 통하여 서비스를 제공하는 현재의 사업 추진방법은 합리적으로 실현 가능한 적절한 방법으로 평가된다.

### 나. 사업추진 주체 간 역할 구분의 명확성

본 소절에서는 중앙정부와 지방자치단체, 중앙발달장애지원센터와 지방발달장애지원센터 및 수행기관 등 사업추진 주체 간 역할 구분이 명확하게 되어 있는지 평가한다. 이를 위하

여 사업추진의 각 단계별 관리의 책임소재와 집행기구에 대한 평가방법 등이 적절하게 설계되어 있는지 검토한다.

#### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1 지원 서비스와 주간 개별 1:1 지원 서비스의 내용은 야간 돌봄을 제외하면 거의 동일하기 때문에 본 항목에서는 24시간 개별 1:1 지원을 중심으로 검토한다. 주간 돌봄에 해당하는 내용은 따로 명시되지 않은 경우 주간 개별 1:1 지원의 경우에도 모두 적용된다. 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 추진주체는 보건복지부, 광역지자체, 기초지자체, 중앙 장애아동·발달장애인지원센터, 지역 발달장애인지원센터, 24시간 개별 1:1 제공기관으로 나뉜다. 주무부처는 사업총괄로서 모형 개발 및 사업지침 발달, 관리감독, 사업지원, 국고지원, 홍보 등의 역할을 한다. 광역시도의 담당부서는 사업시행 역할을 하며 기초지자체를 총괄한다. 시도 자체 사업추진 계획을 수립하고 국고 예산 매칭을 위한 지방비를 확보하며 서비스조정위원회를 운영하고 제공기관 선정, 협약 체결, 실적 관리를 담당한다. 또한 시군구 공무원 교육 및 사업배정, 제공기관 관리감독 및 예산 집행 등의 역할을 한다. 기초지자체는 사업의 운영·관리·감독 역할로서 수혜자 결정 및 통보, 제공기관 지정, 서비스 이용자 발굴 및 지역사회 사업홍보, 지역 내 서비스 제공 자원 조사 및 안내·연계 지원, 제공기관 제공 실적 관리 등의 역할을 한다. 중앙 장애아동·발달장애인지원센터는 중앙의 사업운영 지원 역할로서 주무부처와 협업하여 운영매뉴얼 개발 및 배포에 참여하고 제공인력 교육 및 각종 사업현장 지원과 모니터링, 사업실적 관리, 사례자문단 운영 및 지역 사례자문위원회 지원 등을 담당한다. 지역 발달장애인지원센터는 지자체와 협업하여 사업운영을 지원하는 역할로, 서비스조정위원회 운영 지원, 이용자 발굴 및 개별 지원계획 수립, 제공기관 컨설팅 및 모니터링의 역할을 한다. 24시간 개별 1:1 제공기관은 사업의 수행기관으로서 사업계획의 수립 및 서비스 제공, 각종 행정업무, 이용자 만족도 조사 및 실적보고 등을 진행한다.

〈표 IV-20〉 24시간 개별 1:1 지원 서비스 추진주체별 주요 역할

추진주체		주요 역할
보건복지부	장애인 서비스과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 총괄                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 통합돌봄서비스 모형 개발 및 사업지침 시달, 유권해석</li> <li>- 사업에 대한 관리·감독 및 사업지원, 평가</li> <li>- 국고지원, 사업홍보 등</li> </ul> </li> </ul>
광역지자체(시·도)	담당부서	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 기초지자체(시·군·구) 총괄 및 사업시행                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 자체 사업추진 계획수립</li> <li>- 예산매칭 비율에 맞도록 지방비 확보</li> <li>- 서비스조정위원회 구성 및 운영(수당지급 등)</li> <li>- 제공기관 선정 및 협약 체결</li> <li>- 제공기관 제공 실적 등 관리</li> <li>- 지도·감독 및 지원(제공인력 복무 관리 등)</li> <li>- 시·군·구 공무원에 대한 교육 실시 및 사업배정</li> <li>- 사업 관련 기초지자체의 문의·건의·유권해석 요청 취합 등</li> <li>- 다양한 매체를 활용한 사업 홍보 및 유관기관 설명회 개최 등</li> <li>- 제공기관 관리·감독 및 예산 집행(정기 및 수시지도 점검 실시)</li> </ul> </li> </ul>
기초지자체(시·군·구)	사업 담당부서, 관련부서	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영·관리·감독                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 통합돌봄서비스 대상자 결정 및 통보</li> <li>- 제공기관 지정</li> <li>- 서비스 이용자 발굴, 지역사회 사업홍보, 예산집행</li> <li>- 지역 내 서비스 제공 자원 조사 및 안내·연계 지원 등</li> <li>- 제공기관 제공 실적 등 관리</li> <li>- 사업예산지원 등</li> </ul> </li> </ul>
중앙장애아동·발달장애인 지원센터	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영 지원                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 운영 매뉴얼 개발·배포</li> <li>- 제공인력 교육 및 사업 현장지원</li> <li>- 모니터링·평가, 사업 홍보</li> <li>- 정보시스템 개발·운영지원</li> <li>- 사업 실적관리 및 결과보고 등</li> <li>- 통합돌봄서비스 사례자문위원회 운영 및 지역 사례자문위원회 지원</li> </ul> </li> </ul>
지역발달장애인지원센터	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영 지원                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 서비스 이용자 발굴 및 홍보</li> <li>- 서비스조정위원회 운영지원</li> <li>- 선정자 제공기관 배치 및 대기자 관리</li> <li>- 개인별 지원계획 수립 및 연계</li> <li>- 서비스 이용자, 제공기관 모니터링 및 평가</li> <li>- 제공인력 교육 및 관리, 현장인력 발굴 및 역량강화</li> <li>- 제공기관 현장방문 및 컨설팅</li> <li>- 통합돌봄서비스 사례자문위원회 구성 및 운영</li> </ul> </li> </ul>
24시간 개별 1:1 제공기관	사업관리자 제공인력	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 수행                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 홍보 및 관리</li> <li>- 통합돌봄 사업계획 수립 및 서비스 제공</li> <li>- 통합돌봄 제반 행정 업무(회계, 노무 관련) 수행</li> <li>- 제도개선 위한 자료제출 및 인터뷰·설문 응답 등</li> <li>- 이용자 만족도 및 욕구조사 실시, 실적보고(지자체 및 지역발달장애인지원센터)</li> <li>- 기타 지역사회 자원 개발 및 관리</li> <li>- 지역발달장애인지원센터 개인별 지원계획과 연계 운영</li> </ul> </li> </ul>

자료: 보건복지부, 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내』, 2024.5., p.19

서비스 이용자 입장에서 서비스의 품질에 가장 직접적인 영향을 미치는 주체는 서비스 제공기관이다. 따라서 서비스 제공기관에 가장 많은 직접적인 역할과 책임이 부여되며, 이를 상위기관에서 얼마나 잘 관리하는지에 따라 사업의 효과성이 크게 달라질 수 있다. 따라서 제공기관의 구체적인 역할 및 그 역할에 대한 지역발달지원센터의 관리 역할에 대하여 구체적으로 살펴본다.

서비스 지원 절차 순서에 따른 제공기관의 역할은 이용자 및 보호자 대상 초기면담(서식: 이용자 정보제공지), 오리엔테이션 및 이용계약서 작성(서식: 이용계약서), 이용자 적응 프로그램(1개월) 운영 및 정보수집(서식: 관찰기록지), 이용 3개월 이내 개인별 서비스지원 계획서 및 행동지원서 작성(지역발달장애인센터 송부), 서비스지원계획 회의 실시, 서비스 제공 및 지원계획 실행, 내부사례회의 및 통합사례회의 운영, 매 6개월 서비스 지원계획 점검 및 평가(서식: 개인별 서비스지원계획 평가서, 행동지원계획 평가서; 지역발달장애인센터 송부), 매 1년 개인별 서비스지원계획서 재수립, 이용종료 6개월 이전 전이계획 수립으로 이루어져 있다.

이러한 제공기관의 역할은 크게 이용 초기 정보 수집, 지원계획 수립, 계획 실행, 계획 점검 및 평가로 나누어볼 수 있다. 각 단계에서 제공기관의 구체적 역할 및 이를 문서화하여 지역발달지원센터에서 관리 및 지원하는 체계가 비교적 구체적으로 수립되어 있다. 이용자 정보 수집, 계획 수립, 계획평가 전 단계에 걸쳐 지역발달지원센터와 정보 공유가 이루어지도록 설계되어 있고, 특정 단계에서 어려움을 겪을 경우 지역발달지원센터에서 이를 지원할 수 있도록 하는 시스템이 짜임새 있게 설계되어 있다. 특히 1년마다 재작성하는 개인별 서비스지원계획서 및 6개월마다 진행되는 지원계획의 평가를 통하여 월단위 낮활동 계획과 실행 및 목표달성 여부를 내부적으로 평가하고 이를 지역발달지원센터에서 관리할 수 있도록 하여 지원계획이 제대로 실행되고 지원목표가 달성되고 있는지를 지속적으로 모니터링하고 그 결과가 피드백되도록 하고 있다.

다만 구체적인 돌봄서비스의 내용을 결정하는 역할의 대부분이 제공기관의 책임으로 설정되어 있는 부분은 서비스의 질을 관리하는 측면에서 어려움을 야기할 수 있다. 제공기관 별로 축적하고 있는 경험과 자원이 다르기 때문에 자체적으로 결정하는 서비스 계획의 질이 기관에 따라 크게 달라질 수 있다. 지역발달지원센터는 제공기관에서 제출한 계획 및 평가 내용을 검토하고 필요할 경우 보완을 지원하는 수동적인 역할을 하고 있기 때문에 지역 내 모든 제공기관 서비스의 질을 균일하게 관리하기 어려울 수 있다. 따라서 중앙센터

와의 협업하에 지역센터에서 보다 주도적으로 표준적인 서비스의 내용을 제시하고 제공기관에서는 이를 바탕으로 기관의 실정에 맞는 서비스를 계획하여 다시 지역센터에서 평가받을 수 있는 체계가 갖추어질 필요가 있다. 특히 도전적 행동 개선과 지역사회 참여 제고를 달성할 수 있는 구체적인 서비스 내용을 마련하는 데에는 상당한 전문성이 필요하다. 따라서 가장 높은 전문성을 가진 중앙 발달장애인지원센터의 주도로 표준적인 서비스 내용을 꾸준히 개발, 보완하고 지역 발달장애인센터에서 이를 활용하여 각 제공기관의 서비스 내용을 관리하고 업데이트하는 서비스의 질적인 측면의 관리방안이 보완될 필요가 있다.

한편 제공기관의 역할 중에서 그 중요도가 매우 높음에도 불구하고 관련 계획의 구체성이 매우 부족한 단계는 전이계획 수립 단계이다. 사업계획서에서 살펴볼 수 있는 전이계획 관련 사항은 이용 종료 6개월 이전에 수립할 것과 이를 위해 지역 발달장애인센터에 사례회의를 요청할 수 있다는 것, 이용자의 현재 돌봄 욕구와 연계할 서비스를 명시하는 전이계획서 양식뿐이다. 중앙 및 지역 발달장애인지원센터를 통하여 전이계획을 종합적으로 관리감독하고 도전 행동이 심각한 이용자가 발생할 경우에 대한 대처방안, 전이계획 수립 및 관리를 위한 가이드라인 배포, 치료기관과의 연계방안 등을 제시하는 등의 운영계획 내실화가 필요하다. 예정된 이용기간이 마무리된 이후에도 발달장애인의 돌봄수요와 가족의 부담은 여전히 남아있을 수 있으므로 여러 시나리오에 따른 전이계획 수립은 사업의 중장기적 성패를 결정짓는 중요한 단계이다. 그럼에도 불구하고 당장 2024년 사업을 시행하는 단계에서는 전이계획을 수립할 필요성이 낮기 때문에 상대적으로 관련 사항이 미흡한 것으로 보이나, 1년 내에 서비스 이용이 종료되는 경우도 있을 수 있으며 그러한 경우가 없더라도 본 사업계획의 완성도를 위하여 전이계획 단계에 대한 구체적인 운영·관리·감독 계획 수립은 필수적이다.

또한 돌봄서비스 제공 및 관리 과정에서 사례회의의 역할이 중요할 것으로 보이는데 사례회의의 구체적인 내용 및 관리방안과 관련한 계획은 다소 미흡한 것으로 보인다. 내부 사례회의의 운영주기를 주 또는 월 단위 정기 혹은 필요에 따른 비정기적 운영 등으로 두어 내부 사례회의 운영에 많은 자율성을 두었으며 지역 발달장애인지원센터 등 외부기관이 참여하는 통합사례회의의 경우 필요할 경우에만 운영하도록 하는 등 사례회의 운영에 있어 많은 자율성이 부여되었다. 또한 사례회의의 내용에 대한 구체성, 전문성 또한 부족하다. 물론 주기적으로 지원계획에 대한 평가 및 재수립이 이루어지므로 이 과정에서 목표를 달성하기 위한 수단인 사례회의에 대해서는 유연성을 부여하는 체계에 일견 합리적인 측면이

있으나, 그 유연성에 대한 대가로 수행기관에서 사례회의를 지나치게 적은 빈도로 진행하거나 내실 없이 진행하게 되는 우려가 존재한다. 따라서 사례회의 내용을 지역 발달장애인 센터에서 구체적으로 모니터링하는 한편 지원계획을 평가하는 단계에서 다소 미흡한 점이 발견될 경우 사례회의 진행 빈도와 수준에 있어 보다 강제성을 부여하는 방안 등을 고려해 볼 필요가 있다.

그 외에도 현재의 서비스 관리 계획은 낮활동 서비스에 집중되어 있는데, 주거지원과 관련한 관리계획 또한 고려할 필요가 있다. 도전적 행동을 가진 발달장애인의 경우 야간 돌봄 과정에서도 다양한 어려움이 발생할 수 있으며 이에 대응하기 위한 상세한 지원계획 수립 및 점검 과정이 필요하다. 이와 관련하여 주거공간에서 도입할 수 있는 서비스의 종류 및 자체적 관리방안에 대한 제시는 되어 있지만, 이를 체계적으로 관리하는 계획은 제시되어 있지 않다. 물론 야간 돌봄의 경우 낮활동 서비스에 비하여 프로그램 및 목표의 다양성과 복잡성이 낮으므로 낮활동 수준으로 야간 돌봄과 관련한 계획 및 평가를 별도로 자세하게 관리하기보다는 현재의 서비스 지원계획 수립, 평가 및 관리 단계에 야간돌봄 및 주거 서비스 관련 사항이 포함될 수 있도록 명시하는 정도의 보완으로 충분히 그 운영에 대한 관리가 가능할 것으로 판단된다.

이상에서 수행기관의 역할 및 지역 발달장애인센터에서 이를 관리하는 방안에 대하여 살펴보았다. 이용자와 직접적으로 접촉하는 수행기관과 이를 관리하는 지역 발달장애인센터의 역할 분담 및 관리계획은 가장 상세하게 제시될 필요가 있다. 이와 관련하여 수행기관의 서비스 제공 역할과 지역센터의 관리 역할의 분담이 명시되어 있고 구체적인 서류양식과 평가주기가 제시되어 있는 등 구체적인 역할 분담 방안이 계획되어 있음을 확인하였다. 하지만 실제 서비스 내용의 결정과정을 살펴보면 수행기관에서 모든 서비스 내용 선정을 담당하고 있으며 지역센터는 이를 피드백하는 수동적인 역할을 담당하기 때문에 모든 제공기관에서 양질의 서비스가 균질적으로 제공되기 어려운 측면이 크다. 따라서 중앙센터-지역센터-제공기관으로 이어지는 전문적인 서비스 개발 및 제공 체계가 마련될 필요가 있다. 또한 전이계획과 사례회의 진행방안에 대한 세부계획의 미비 등 추진주체별 역할 분담이 적절히 달성되기 어려운 항목들이 발견되어, 이에 대한 보완이 필요한 것으로 판단된다.

다음으로 상위기관인 중앙 장애아동·발달장애인센터 및 기초/광역 지방자치단체의 역할에 대하여 살펴본다. 상위기관의 역할 분담 및 상호 관리계획의 경우 수행기관 및 지역 발달장애인센터 단위의 계획에 비하여 그 구체성이 부족하다. 역할의 경우 중복되는 항목이

다양하게 존재하여 구체적인 역할 분담에 대하여 보다 명확하게 제시하지 않는다면 사업 수행 과정에서 혼란이 발생할 여지가 있다. 예를 들어 서비스 이용자 발굴의 역할은 지역 발달장애인지원센터와 기초지자체에 모두 부여되어 있고 사업홍보의 역할은 수행기관, 지역 및 중앙센터, 기초 및 광역단체는 물론 주무부처에까지 부여되어 있어, 구체적으로 이용자 발굴과 홍보에 있어 발달장애인지원센터와 지자체의 역할 분담을 명확히 할 필요가 있다. 제공기관 실적관리 및 모니터링 등의 역할도 지역 및 중앙센터, 기초 및 광역 지자체 모두에 그 역할이 부여되어 있어 보다 자세한 역할 분담이 필요하다. 예를 들어 지역센터에서는 제공기관과 직접적으로 자료를 주고받으며 관리를 진행하고 기초지자체에서는 지역센터에서 해당 역할을 잘 수행하고 있는지 관리하며 중앙센터에서는 지역센터별 자료를 통합적으로 관리하고 광역지자체에서는 중앙센터에서 그 역할을 잘 수행하는지 관리하는 등의 관리 체계를 보다 명시화, 구체화할 필요가 있다. 사업 수행에 있어서 돌봄 종사자를 교육하는 단계 또한 매우 중요한데, 이와 관련하여서도 중앙센터와 지방센터 모두에 그 역할이 배정되어 있어 구체적인 교육 범위와 내용, 책임에 있어 역할 분담이 필요하다. 역할 분담이 비교적 상세히 제시된 단계는 제공기관의 선정단계이다. 광역지자체에서 24시간 개별 제공기관 선정공고, 심사, 선정 및 협약체결 과정을 담당하고 기초지자체에서 낮활동 제공기관 지정통지를 수행한다. 하지만 지금까지 살펴본 바와 같이 그 외 단계, 특히 중앙 및 지역 발달장애인지원센터의 역할이 포함된 경우에 있어서는 역할 분담이 모호한 경우가 많으며 이와 관련한 운영계획을 보완할 필요가 있다.

[그림 IV-2] 24시간 개별 제공기관 선정 과정



자료: 보건복지부, 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내』, 2024.5., p.162

마지막으로 검토할 사항은 서비스조정위원회의 역할이다. 시도에서 설치하는 서비스조정위원회는 이용대상 선정 시 평가점수에 관여할 수 있으며 이용기간 연장 등 각 수혜자의 서비스 이용과 관련하여 중요한 결정을 내리는 조직이다. 그럼에도 불구하고 구체적인 운영지원 및 관리방안 등이 제시되어 있지 않아, 수혜대상 선정 과정에서의 객관성 담보에 어려움을 초래할 수 있다. 따라서 서비스조정위원회의 정확한 역할 및 그 관리방안을 명시할 필요가 있다.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

발달장애인 긴급돌봄서비스의 추진주체 및 그 역할은 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우와 유사하다. 추진주체는 보건복지부, 광역지자체, 중앙 장애아동·발달장애인지원센터, 지역 발달장애인지원센터, 발달장애인 긴급돌봄센터로 나뉜다. 주무부처는 사업총괄로서 사업지침을 개발하고 사업을 관리감독한다. 광역시도의 담당부서는 수행기관 공모, 지정, 관리감독, 주택확보, 지역 발달장애인지원센터 운영지원 및 긴급돌봄 지역운영위원회 구성과 운영을 담당한다. 중앙 장애아동·발달장애인 지원센터는 긴급돌봄 정책지원단을 운영하고 종사자 교육, 사업모니터링, 정보시스템개발 등을 담당한다. 지역 발달장애인지원센터는 긴급돌봄 지역운영위원회의 운영을 지원하며 사업홍보, 수행기관 행정업무, 이용 대

상자 선정 및 배치, 개인별 긴급돌봄센터 일시돌봄계획 수립, 수행기관 종사자 교육, 이용자 관리 및 발굴 등을 담당한다. 수행기관은 서비스 제공, 공휴일 및 야간 이용자 접수, 이용자 만족도 조사, 지역 발달장애인지원센터와 연계한 각종 수행결과 보고 및 모니터링·평가 시 협조 등을 담당한다.

〈표 IV-21〉 발달장애인 긴급돌봄서비스 사업 추진체계

추진주체		주요 역할
보건복지부	장애인 서비스과	주요정책 결정, 사업지침 개발·운영 등 사업 총괄 사업 관리·감독
시·도	담당 부서	예산 교부(시·도 → 지역 발달장애인지원센터) 수행기관 공모 계획 수립 및 공모·지정, 관리·감독 주택 확보 등 자원조사, 정보 공개 등 수행기관 협조 지역 발달장애인지원센터 운영지원 긴급돌봄 지역운영위원회 구성·운영
발달장애인 지원센터	중앙 센터	사업지침 제작·배포, 사업 연구, 사업 홍보, 유관기관 설명회 개최 긴급돌봄 정책지원단 운영 정보시스템 개발·운영지원 수행기관 종사자 교육 지원 사업 모니터링·평가 및 결과보고 등
	지역 센터	사업 홍보, 예산 교부 등 행정업무 수행, 수행기관 행정업무(회계, 노무) 지원 긴급돌봄 지역운영위원회 운영 지원 이용자 신청 접수(평일 주간), 대상자 선정 및 긴급돌봄센터 배치 개인별 지원계획 및 긴급돌봄센터 일시돌봄계획 수립·연계 부모가족지원사업 및 이용자 권익옹호, 권리구제 등 연계 이용자 종합정보 관리 및 이용자 발굴 수행기관 종사자 교육 사업 모니터링·평가 및 결과보고 등
발달장애인 긴급돌봄센터	수행 기관	사업 수행계획 수립 및 수행기관 운영 예산 집행 및 정산·결과보고 발달장애인 긴급돌봄서비스 제공 이용자 신청 접수(주말·공휴일 및 야간, 당일 입소) 이용자 정보 제공(수행기관 → 지역 발달장애인지원센터) 사업 모니터링·평가 시 협조 및 결과보고(수행기관 → 지역 발달장애인지원센터) 제도 개선을 위한 자료제출 및 인터뷰·설문 응답 등 발달장애인 긴급돌봄 만족도 조사

자료: 보건복지부, 『발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내』, 2024, p.5

이용자에 맞춘 구체적인 지원계획은 지역 발달장애인센터 단위에서 수립된다. 지역 발달장애인센터는 이용대상자를 선정한 후 인테이크 상담 과정을 통하여 의료적 상황 및 특성을 조사하고 개인별 일시돌봄계획서를 작성하여 수행기관에 전달한다. 수행기관인 긴급돌봄센터는 해당 자료를 바탕으로 맞춤형 긴급돌봄서비스를 제공하고 그 내용을 이용자 개별 돌봄일지에 작성하며 사례회의를 진행한다. 이용자의 퇴소 이후에는 당사자와 보호자를 대상으로 만족도 조사를 진행한다.

광역지자체 및 지역발달센터는 2개월 단위로 긴급돌봄센터의 운영 및 시설관리 사항을 점검하고 사업 컨설팅을 진행한다. 사업계획서에는 모니터링의 내용, 관리 방안 등이 비교적 상세히 제시되어 있는데, 시도 및 지역 발달장애인센터는 수행기관별 모니터링 결과를 중앙 발달장애인센터에 통보하고 중앙 발달장애인센터는 결과지를 분석하여 운영 상황을 종합적으로 분석하고 보건복지부와 함께 개선 필요성을 검토한다.

이상에서 검토한 결과 긴급돌봄사업의 추진주체별 역할 및 관리감독 방안은 비교적 명확하고 구체적으로 제시되어 있는 것으로 판단된다.

#### 다. 유사제도와외의 정책조합 가능성

본 소절에서는 검토대상 사업이 동일한 분야·부문에 있는 다른 사업과 적절히 정책조합을 이루어 상호 효과성을 높일 수 있는 방향으로 설계되어 있는지를 검토한다. 기존에 유사하면서도 보완적 기능을 할 수 있는 사업이 존재한다면 정책을 서로 조합하여 효과를 배가시킬 수도 있으므로, 사업목적은 동일하나 사업방법이 다른 정책수단들 간의 역할 및 효과를 확인한다.

##### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스는 기존의 발달장애인 대상 서비스를 이용하기 어려운 최종증 발달장애인을 대상으로 기존의 서비스에 더하여 최종증 발달장애인 대상 돌봄 기능을 특화한 서비스의 성격을 가지고 있다. 따라서 기존 서비스를 이용하던 발달장애인이 도전적 행동을 보임에 따라 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스로 전이되고, 이후 이용기간이 끝난 후 도전적 행동이 완화될 경우 기존 서비스로 돌아가는 형태의 정책 조합이 근간을 이루고 있다. 관련한 기존 돌봄서비스는 시설 이용의 경우 발달장애인 주간활동서

비스, 거주지 기반의 경우 장애인 활동지원 서비스, 야간 돌봄의 경우 장애인 거주시설 등이다. 이때 정책 연계의 핵심은 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 이용기간 내 도전 행동의 축소이다. 도전 행동이 줄어들지 않는다면 기존 시설을 이용하기 어려운 상황이 서비스 이용 이후에도 유지될 것이기 때문이다. 하지만 앞서 살펴보았듯이 도전 행동이 줄어들지 않을 경우의 전이방안에 대한 계획이 전무하여, 전이계획 보강을 통한 정책 연계성 증대가 필요하다.

또한 최중증 발달장애인 통합서비스 이용기간 중 도전 행동의 축소를 위하여 김미옥 외(2023)에서 제안한 바와 같이 행동발달증진센터와 협업하여 도전 행동을 줄이기 위한 의학적 치료 노력을 병행할 수 있다. 하지만 본 사업 계획 단계에서는 행동발달증진센터와의 정책조합 가능성이 제시되지 않아, 관련한 보강 또한 필요할 것으로 판단된다.

한편 그 외 본 사업과 연계성이 있는 사업은 연령 기준으로 18세 이전 최중증 발달장애인들이 이용할 수 있는 방과후 활동지원 및 장애아 가족 양육지원 사업으로, 해당 사업의 이용기간이 끝난 시점에 기존 발달장애인 돌봄시설로의 전이가 어려운 경우 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스를 이용할 수 있다. 아동 및 청소년 대상 서비스에서 성인 대상 서비스로의 전이가 원활하게 이루어질 수 있도록 홍보 및 연계 방안을 구체화하는 것을 고려할 필요가 있다. 이와 유사하게 노인을 대상으로 하는 장기요양사업 등 65세 이상 고령의 최중증 발달장애인을 대상으로 하는 사업과의 연계성도 추가적으로 검토할 필요가 있다.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄서비스

발달장애인 긴급돌봄서비스와 유사한 역할을 할 수 있는 정책은 장애인 거주시설 정책으로, 거주시설 중에서도 단기거주시설과의 유사도가 높다. 이러한 기존 정책과의 조합 계획에 대하여 보건복지부는 제출자료를 통하여 첫째, 기존 거주시설 내에 빈 공간이 존재하는 경우 이를 긴급돌봄센터 시설로 이용할 수 있도록 수행기관 신청 유형에 거주시설 활용형과 단기거주시설 활용형을 포함하였다는 사항과 둘째, 1회 입소기간이 7일 이상 필요한 경우 단기거주시설로 대상자를 연계하도록 하는 규정을 두었다는 내용을 바탕으로 기존 사업과 긴급돌봄 서비스 사업의 정책조합을 설명하였다.<sup>62)</sup>

첫 번째 정책조합은 기존 시설을 긴급돌봄센터로 전환 혹은 기존 시설 내에 긴급돌봄센터를 부설로 유지하는 방안인데, 이는 기존 서비스를 긴급돌봄서비스로 대체하는 방안이며

62) 보건복지부, 제출자료, 「기존 유사정책과의 조합\_긴급돌봄 시범사업」

정책조합으로 보기는 어렵다. 특히 이 경우 기존 시설의 여력에 관한 조사가 선행되어야 한다. 기존 시설 중 충분히 사용되고 있지 않은 시설이 존재해야 이를 긴급돌봄센터로 전환할 수 있기 때문이다. 해당 방안을 위해서는 기존 장애인 거주시설의 활용도를 조사하여 시설 및 예산을 재배치하는 과정이 선행되어야 한다.

다음으로 입소기간을 기준으로 긴급돌봄서비스와 단기거주시설 정책을 구분하고 연계하는 방안은 적절한 방안인 것으로 판단된다. 이러한 방안에 더불어 7일 이내 긴급한 사유로 단기거주시설을 이용하고자 하는 이용자를 긴급돌봄센터로 연계하는 방안을 보완할 수 있다. 다만 긴급돌봄서비스와 단기거주시설의 이용자 연계 안내는 서로 다른 서비스의 이용대상자를 적절히 분배하는 정책일 뿐 효과적인 정책조합으로 보기는 어렵다. 앞서 살펴본 바와 같이 두 사업 간에 중복성이 높으므로 두 정책 간 조합을 고민하기에 앞서 중복성을 해결하고 각 사업의 특성을 강화하는 방안을 고민할 필요가 있다.

## 4. 전달체계의 적절성

### 가. 전달체계의 명확성 및 구체성

전달체계 역시 추진방법과 마찬가지로 사전적으로 명확하고 구체적으로 설정되어야 할 필요가 있다. 정부 예산이 최종 수혜자까지 전달되는 동안 다양한 단계를 거칠 수 있고 그 과정에서 비효율이 발생할 수 있기 때문이다. 이와 관련하여서 본 항에서는 서비스제공기관 선정 및 서비스 수혜대상의 선정에 초점을 두고 전달체계의 명확성 및 구체성을 분석하였다.

분석을 위하여서 주무부처에서 제출한 사업계획서에 더하여 추가적으로 「2024년 최종증 발달장애인 통합돌봄 서비스 사업안내(주간 그룹형 1:1 지원)」에 통합돌봄서비스 전반에 대하여 공통적으로 작성된 부분과 「2024년 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내(24시간 개별 1:1 지원)」, 「2024년 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내(초안)(주간 개별형 1:1 지원)」을 참고하여 작성하였다. 발달장애인 긴급돌봄 지원사업은 「2024년 발달장애인 긴급돌봄시범사업 안내」에 제시된 내용을 추가적으로 참고하였다.

#### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스(24시간 개별 1:1 지원 및 주간 개별 1:1 지원)

최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 전달체계는 아래 [그림 IV-3]과 같다. 신청주체는

급여대상 발달장애인의 주민등록상 주소지 읍·면·동 행정복지센터를 방문하거나 우편 혹은 팩스로 신청이 가능하다. 다만, 통합돌봄서비스를 받으려는 사람 또는 수급자가 신체적·정신적 사유로 직접 신청할 수 없는 경우에는 본인이나 가족의 동의를 받아 신청인의 법정대리인, 사회복지전담 공무원, 지역발달장애인지원센터 소속직원이 대리 신청이 가능하다. 신청 시에는 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 신청서와 함께 구비서류를 제출하여야 하는데, 구비서류는 바우처카드 발급신청서, 장애 정도를 확인할 수 있는 서류, 장애 정도 심사 시 심사규정에서 정하는 서류이다. 신청시 읍·면·동 담당자는 사회보장정보시스템(행복e음)에서 주민등록등본, 장애등록현황, 수급권자 또는 국민기초생활보장법상 차상위계층 여부 등을 추가적으로 확인한다.

신청서와 구비서류가 접수되면 읍·면·동 행정복지센터 담당자는 기초상담조사를 통해 제외대상 여부를 파악한다. 통합돌봄 신청자에게 신청자격 및 지원제외 대상에 대한 사항을 설명하고 제외대상이 아니라고 답하는 경우 기초상담조사표를 작성하도록 한다. 담당 공무원은 신청자가 작성한 기초상담조사표 내용에 대해 행복e음시스템 등 행정기관 전산시스템 및 행정자료를 이용하여 사실관계를 확인한 후 제외대상이 아닌 경우 시·군·구로 정보를 전송한다.

읍·면·동에서 통합돌봄 신청자의 정보를 전송받은 시·군·구는 신청자의 장애인 서비스 지원 종합점수 결과를 보유하고 있는지 여부를 행복e음을 통해서 확인한다. 종합점수는 통합돌봄서비스 수급자 선정조사 시 핵심 구성요소 중 일상생활능력 항목(0~20점)의 판정 시 활용된다. 신청자가 종합점수를 보유하고 있지 않은 경우에는 시·군·구 공무원이 국민연금공단에 종합조사를 의뢰하는데, 조사는 신청인의 주민등록법상 주소지를 관할하는 지역 발달장애인지원센터로의 방문조사 형태로 이루어지도록 하며, 결과 전송은 의뢰일로부터 30일 이내에 이루어지도록 한다. 국민연금공단에서 종합조사점수(ADL, IADL)를 전달 받으면, 시·군·구는 지역 발달장애인지원센터로 이를 전송한다.

시·군·구청장은 기초상담조사에 대한 조사결과 지원제외 대상에 해당하지 않는 경우 지역 발달장애인지원센터에 자격판정을 위한 선정조사를 의뢰한다. 선정조사는 지역 발달장애인지원센터 주체로 이루어지는데, 시·군·구로부터 전송받은 방문조사 의뢰에 따라, 조사자 선정조사 대상에게 접수를 안내하고 이용자 및 보호자와 조시 일시 및 장소를 협의한다. 지역 발달장애인센터 직원 2인 1조로 구성된 조사자는 대상자 선정 조사표를 지참하여 통합돌봄서비스 신청인의 가정에 방문하거나 면접조사 등의 방법으로 최종증 발달장애인 통

합돌봄서비스 이용자 선정 조사표의 항목별 조사를 실시하고 추가 질문 등을 통해서 복지 서비스 이용욕구를 확인한다. 조사결과서는 특별시·광역시·특별자치시·도·특별자치도(이하 '시·도') 서비스조정위원회에 제출한다.

시·도는 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 자격인정 및 유형판정(24시간 개별 1:1, 주간 그룹1:1, 주간개별 1:1) 등을 심의하기 위하여, 서비스조정위원회를 설치한다. 서비스조정위원회는 의료·복지·보건분야의 전문가들로 구성되어 있으며, 서비스 대상자 선정 및 유형판정뿐 아니라, 서비스 수급자격 유효기간 연장에 관한 심사, 이의신청의 심의에 관한 사항 등에 관한 심의 기능도 겸한다. 서비스조정위원회의 심의기간은 신청서 접수일로부터 30일 이내가 되도록 하는 원칙이나, 신청인에 대한 추가조사가 필요한 경우 등 선정을 위한 심의를 완료할 수 없는 부득이한 사유가 있는 경우 30일 이내의 범위에서 이를 연장할 수 있다. 서비스 대상자 및 유형판정은 지역 발달장애인지원센터가 제출한 조사 결과서에 기반하여 지원 여부에 관한 우선순위 등에 관하여 작성된 안전심의 자료를 바탕으로 이루어지며 출석위원 과반수 찬성으로 의결하되, 가부동수인 경우에는 위원장이 결정한다. 결정사항은 시·군·구로 통지된다.

시·도 서비스조정위원회는 대상자 심의 결과 결정사항을 시·군·구로 전달하고 시·군·구 담당자는 서비스 신청자와 지역 발달장애인지원센터에 이를 전달한다. 서비스 대상자는 지역 발달장애인지원센터에서 연계하여주는 서비스 제공기관을 통해서 통합돌봄서비스(그룹 1:1, 주간 개별 1:1, 24시간 개별 1:1 서비스)를 제공받는다.

추가적으로, 수급자격 유효기간은 3년으로 지정되어 있으나 수급 유효기간 종료일 90일 전부터 30일 전까지 급여대상 장애인의 주민등록상 주소지 읍·면·동 행정복지센터에서 갱신신청을 할 수 있다. 읍·면·동 행정복지센터는 신청내용 및 구비서류를 확인 후 시·군·구로 즉시 이를 전송하고 신규신청과 동일하게 지역 발달장애인지원센터의 선정조사와 시·구 서비스조정위원회의 심의 및 의결에 따라 대상자가 선정된다. 24시간 개별 1:1 지원은 2회(회당 1년) 연장이 가능하여 최대 5년간 이용이 가능하고, 주간 개별 1:1 지원은 2회(회당 1년) 연장이 가능하여 최대 5년간 이용이 가능하다.

제시된 내용을 검토한 결과, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 전달체계는 전반적으로 명확하고 구체적으로 설정된 것으로 보인다. 또한, 수혜자 선정 및 배정뿐 아니라 갱신, 이의신청, 서비스 변경신청 및 중단 등의 상황에 대한 전달체계가 적절히 마련되어 있어, 사업시행 이후 전달체계의 부재로 인한 혼란은 발생하지 않을 것으로 보인다.

[그림 IV-3] 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 신청절차

절 차	담당주체	내 용
서비스 신청	발달장애인, 보호자, (대리)법정대리인, 지역센터 담당자, 전담공무원	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 읍·면·동 행정복지센터에 서비스 신청</li> <li>- 제출서류를 구비하여, 통합돌봄서비스 신청서로 신청</li> <li>- 신청 시 기초상당조사표 작성</li> </ul>
신청접수	읍·면·동 행정복지센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 신청자격 충족여부와 서류 누락여부 확인</li> <li>- 신청자의 장애인서비스지원 종합조사 이력 확인</li> </ul>
조사의뢰	시·군·구	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애인종합조사점수 보유여부 확인 및 조사 의뢰</li> <li>- 신청자가 종합조사점수를 보유하고 있지 않을 경우 국민연금공단에 종합조사 의뢰</li> <li>• 선정조사 의뢰</li> <li>- 신청인의 주민등록법상 주소지를 관할하는 지역 발달 장애인지원센터로 방문조사 의뢰</li> </ul>
선정조사 실시	지역 발달장애인지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 선정을 위한 방문조사 실시</li> <li>- 통합돌봄 선정기준조사 항목에 따른 방문 조사 실시</li> <li>- 선정조사결과 자료 서비스조정위원회(시·도)에 제출</li> </ul>
서비스 조정위원회 개최	시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 서비스조정위원회 개최</li> <li>- 대상자 선정 및 서비스 유형 결정</li> <li>• 대상자 심의 결과 전송</li> <li>- 시·도 서비스조정위원회 → 시·군·구</li> </ul>
결정대상자 통지	시·군·구	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 통합돌봄서비스 수급자격 결정 통지</li> <li>- 통합돌봄 수급자격 결정여부를 신청자, 지역 발달장애인지원센터에 통보</li> </ul>
서비스 이용	지역발달장애인 지원센터, 제공기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (지역)발달장애인지원센터</li> <li>- 선정자 교육, 제공기관 안내 및 배치</li> <li>• 통합돌봄서비스 제공기관</li> <li>- 유형별 통합돌봄서비스 제공</li> </ul>

자료: 보건복지부, 제출자료, 「최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내」, 2024, p. 22.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업

발달장애인에 대한 긴급돌봄서비스에 대한 신청은 평일 주간에는 발달장애인 및 보호자가 거주하는 권역 내 지역 발달장애인지원센터나 야간, 주말, 공휴일, 당일 입소는 긴급돌봄센터 홈페이지, 유선전화 등으로 가능하다. 원칙적으로는 예약제로 운영되나 긴급한 사유가 있는 경우에는 당일 입소 또한 가능하도록 함으로써 사업의 접근성을 높이도록 설계하였다. 지역 발달장애인지원센터 혹은 발달장애인 긴급돌봄센터에 신청이 접수되면, 발달장애 등록여부(복지카드, 장애인등록증, 장애인증명서, 장애수당확인서), 가족관계, 긴급상황여부 등을 확인하고 우선순위 대상인지 여부(국민기초생활수급자 혹은 차상위계층 등)를 확인한다. 대상자로 선정 및 통지는 지역 발달장애인지원센터의 전화, 문자, 전자우편으로 이루어진다. 단, 3일 이내에 신청자로부터의 회신이 없는 경우, 대기자 명부 및 후순위 신청자를 고려하여 대상자를 재선정한다.

대상자가 선정되면, 지역 발달장애인지원센터는 건강·의료적 상황 및 특성 체크리스트 및 발달장애인 생애 주기에 따른 개인별 지원계획을 기반으로 개인별 일시돌봄계획을 수립한다. 그 후에는, 긴급돌봄센터에 대상자를 배치하고 해당 서류를 전달한다.

시범사업의 경우 사전등록제를 함께 운영하여 보호자의 긴급상황 발생 시 신속하게 서비스를 이용할 수 있도록 함으로써 수혜대상자를 확대하고 서비스의 접근성을 높이고 있다. 계획된 일정보다는 긴급하게 발생하는 상황에 대한 대처가 주는 어려움이 큰 만큼, 사전홍보를 통해 사전등록을 통해 서비스 이용을 확대하는 것이 필요해 보인다.

[그림 IV-4] 발달장애인 긴급돌봄서비스 지원절차

구분	주제	내용
신청	발달장애인/ 보호자	<ul style="list-style-type: none"> <li>발달장애인 및 보호자가 거주하는 권역 내 지역 발달장애인지원센터(평일 주간), 발달장애인 긴급돌봄센터(야간, 주말, 공휴일, 당일입소)의 홈페이지, 유선전화 등으로 신청 및 문의</li> <li>* 원칙적으로 예약제 운영, 예상하지 못한 긴급 사유는 당일 입소</li> </ul>
신청 접수	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ 지역 발달장애인지원센터 (평일 주간),</li> <li>▶ 발달장애인 긴급돌봄센터 (야간·주말·공휴일·당일입소)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>발달장애 등록 여부 확인(복지카드, 장애인등록증, 장애인증명서, 장애수당확인서)</li> <li>가족관계 확인(주민등록등본 또는 가족관계증명서 등)</li> <li>긴급상황 여부 확인(사유별 증빙서류)</li> <li>국민기초생활수급자·차상위계층 등 우선순위 대상 여부 확인</li> </ul>
대상자 선정 및 통지	지역 발달장애인지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>긴급돌봄서비스 대상자 선정 및 통지(전화, 문자, 전자우편 등)</li> <li>* 3일 이내 회신 없는 경우, 대기자 명부 및 후순위 신청자를 고려하여 대상자 선정</li> </ul>
돌봄계획 수립	지역 발달장애인지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>대상자 일상생활 수행 정보, 건강·의료적 상황 파악 등 개인별 지원계획 연계 및 돌봄계획 수립</li> <li>수행기관 행정업무(회계, 노무) 수행</li> </ul>
대상자 배치	지역 발달장애인지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>발달장애인 긴급돌봄센터에 대상자 배치 및 해당 서류 전달 (이용신청서 외 일체서류)</li> </ul>

자료: 보건복지부, 『2024년 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내』, 2024., p.13

## 나. 수혜자 접근 용이성

본 항에서는 수요자의 입장에서 사업 전달체계의 적절성을 검토하는데, 특히 본 사업 수혜대상의 특성을 고려하여 서비스 신청에 제약이 존재하는지를 확인해보고자 한다. 먼저, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 수혜대상자는 최종증 발달장애인 및 돌봄가족으로, 본인 혹은 보호자가 읍·면·동 행정복지센터를 방문하거나 우편 및 팩스로 신청이 가능하다. 다만, 수혜자의 특성상 신체적·정신적인 사유로 직접 신청이 불가능한 경우 신청인의 법정대리인, 사회복지전담 공무원, 지역 발달장애인지원센터 소속 직원공무원의 대리신청 또한 가능하다.

최중증 발달장애인의 특성상 주로 가정에서 돌봄이 이루어지며 발달장애인과 함께하는 방문신청은 쉽지 않을 수 있다. 팩스와 우편도 가능하나 팩스기를 집안에 구비하고 있지 않다면, 외출이 불가피하기 때문에 효과적인 대비책으로 기능하기는 어려워보인다. 이러한 점은 법정대리인이나 공무원의 대리신청이 가능하도록 함으로써 보완이 될 것으로 보이나, 발달장애인 긴급돌봄서비스와 같이 온라인 신청의 창구를 열어둠으로써 서비스 신청의 용이성이 높아지도록 하는 것도 고려해 볼 수 있다.

신청 후에는 지역 발달지원센터의 선정조사, 시·도의 서비스조정위원회의 심의 등을 거쳐 신청일로부터 30일 이내에 서비스 이용가능 여부 및 이용가능한 서비스 유형을 통보 받게되는데, 통지방식이 제시되지 않아 이를 보완할 필요가 있다. 결정통지 시에 시군구 담당자가 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 대상자 통지서 및 이용 안내문을 통지하도록 되어 있는데, 이를 우편 및 전달우편으로 전달하는 방식과 함께 발달장애인 긴급돌봄서비스와 유사하게 전화, 문자, 전자우편을 통하여 결과를 통보하는 것을 고려할 수 있다.

위원회 심의 및 의결 결과에 이의가 있는 자는 이의신청을 할 수 있는데, 통합돌봄 서비스 신청인 또는 대리인이 결과 통지를 받은 날로부터 90일 이내에 이의신청서를 작성하여 읍면동 행정복지센터에 제출하는 방식으로 이루어진다. 이의신청의 경우에도 신규 신청과 마찬가지로 대리신청이 가능하게 함으로써 이의신청 및 서비스 변경신청의 용이성을 제고하고 있다.

발달장애인 긴급돌봄서비스의 경우에 신청은 평일 주간에는 발달장애인 및 보호자가 거주하는 권역 내 지역 발달장애인지원센터에서나 야간, 주말, 공휴일, 당일 입소는 긴급돌봄센터 홈페이지, 유선전화 등으로 가능하다. 원칙적으로는 예약제로 운영되나 긴급한 사유가 있는 경우에는 당일 입소 또한 가능하도록 함으로써 사업의 접근성을 높이도록 설계하였다. 대상자로의 선정 및 통지는 지역 발달장애인지원센터의 전화, 문자, 전자우편으로 이루어진다. 단, 3일 이내에 신청자로부터의 회신이 없는 경우, 대기자 명부 및 후순위 신청자를 고려하여 대상자를 재선정한다. 긴급돌봄서비스의 특성상 당일 입소가 가능하도록 사업을 설계한 점과 지역 발달장애인센터 방문뿐 아니라 홈페이지 및 유선전화를 통한 신청을 가능하게 하였다는 점에서 신청과 관련된 수요자 접근은 대체로 용이한 것으로 판단된다. 하지만, 긴급돌봄센터의 물리적 접근성이 떨어지는 경우 긴급상황 발생과 이동제약이 함께 발생하는 경우 수혜자의 접근성은 떨어질 수 있다. 긴급돌봄센터의 위치를 적절하게 설정하고 지역 간 연계 및 송영서비스의 활성화를 통해 보완하는 것을 고려할 수 있다.

## 다. 집행기구의 적절성

사업을 수행하는 집행기구의 인적·물적·제도적 자원이 적절한지 여부를 검토하는 것 역시 전달체계의 적절성을 판단하는 데 중요하다. 해당 사업을 집행하는 정부, 공공기관 또는 민간 사업자의 역량이 부족하거나 자원이 부족하면 사업의 혜택이 적절하게 수혜자에게 전달되기 어렵기 때문이다. 따라서, 효과적인 사업 전달체계를 설계하기 위해서는 사업수행주체의 역량과 자원이 충분한지 또한 검토할 필요성이 있다.

### 1) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 및 주간 개별 1:1 지원

주무부처가 제출한 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 추진체계는 <표 IV-23>과 같다. 주무부처인 보건복지부는 사업진행 총괄 역할로 통합돌봄서비스 모형을 개발하고, 사업을 관리·감독하며 사업운동을 지원하는 역할을 담당한다. 광역지자체(시·도)의 주된 역할은 기초지자체(시·군·구)사업을 총괄하고 통합돌봄서비스 제공기관 선정 및 협약체결을 담당하는 것이며, 기초지자체(시·군·구)는 지역 발달장애인지원센터에서 진행되는 선정조사를 토대로 통합돌봄서비스 대상자를 결정하고 통보하는 역할을 담당한다. 또 다른 중요한 사업수행 주체로는 발달장애인지원센터가 있다. 발달장애인지원센터는 이용자 선정에서부터 서비스 질의 모니터링까지 전반적인 관리의 핵심 주체이다. 중앙장애인지원센터는 사업운영 매뉴얼 개발 및 배포, 제공인력에 대한 교육 및 사업 현장지원을 담당하며, 지역발달장애인지원센터는 선정된 수혜자를 제공기관에 배치하고 대기인원을 관리하는 역할을 수행한다. 마지막으로, 통합돌봄 제공기관은 사업수행의 주체로서, 통합돌봄사업 계획을 수립하고 서비스 제공 및 이용자 만족도 및 요구조사를 실시하며, 수행실적을 지자체 및 지역센터에 보고한다.

집행기구의 역할과 기능은 전반적으로 명확하게 설정되어 있으며, 전달체계 또한 ‘가’항에서 검토한 것과 같이 적절하게 설정되었다. 또한, 지역센터 최종증 지원팀의 운영지원을 위한 예산을 2024년 예산 및 기금운용계획에 포함시켰는데, 인건비 명목으로 2억 7,200만원 운영비 명목으로 총 5억 1,000만원 규모이다.

다만, 실제 돌봄서비스의 구체적인 내용을 수행기관이 설립하는 것은 본 사업이 사업목표 달성을 위하여 설계되고 지역별로 통일성 있게 사업이 수행되지 못하도록 하는 요인으로 작용할 수 있다. 따라서, 사업의 효과성 제고를 위하여 통합돌봄 사업계획 수립을 위한 구체적인 지침을 제공하거나 주요한 사업계획을 주무부처에서 제공하는 것 등을 통해 이를 보완할 필요가 있다.

〈표 IV-22〉 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 추진체계 및 역할

추진주체		주요 역할
보건복지부	장애인서비스과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 총괄                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 통합돌봄서비스 모형 개발 및 사업지침 시달, 유권해석</li> <li>- 사업에 대한 관리·감독 및 사업지원, 평가</li> <li>- 국고지원, 사업홍보 등</li> </ul> </li> </ul>
광역지자체(시·도)	담당부서	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 시·도 사업총괄 및 운영                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 자체 사업추진 계획 수립</li> <li>- 예산매칭 비율에 맞도록 지방비 확보 및 주택 등의 자원 확보</li> <li>- 서비스조정위원회 구성 및 운영(수당지급 등)</li> <li>- 서비스 제공기관 심사·지정 및 위탁계약 체결</li> <li>- 시·군·구 공무원에 대한 교육 실시 및 사업배정</li> <li>- 사업 관련 기초지자체의 문의·건의·유권해석 요청 취합 등</li> <li>- 다양한 매체를 활용한 사업 홍보 및 유관기관 설명회 개최 등</li> <li>- 제공기관 관리·감독 및 예산 집행(정기 및 수시지도 점검 실시)</li> <li>- 제공기관 제공 실적 등 관리</li> </ul> </li> </ul>
기초지자체(시·군·구)	사업담당부서, 관련부서	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영·관리·감독                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 통합돌봄서비스 대상자 선정 결과 통보</li> <li>- 서비스 이용자 발굴, 지역사회 사업홍보, 예산집행</li> <li>- 제공기관 심사·지정 및 지도·관리·감독</li> <li>- 제공기관 제공 실적 등 관리</li> <li>- 지역 내 서비스 제공 자원 조사 및 안내·연계 지원 등</li> <li>- 사업예산 및 운영지원 등</li> </ul> </li> </ul>
중앙장애아동·발달장애인 지원센터	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사업 운영 지원                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 사업 운영 매뉴얼 개발·배포</li> <li>- 제공인력 교육 및 사업 현장지원</li> <li>- 모니터링·평가, 사업 홍보</li> <li>- 정보시스템 개발·운영지원</li> <li>- 사업 실적관리 및 결과보고 등</li> <li>- 통합돌봄서비스 사례자문위원회 운영 및 지역 사례자문위원회 지원</li> </ul> </li> </ul>
지역발달장애인 지원센터	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (지자체)사업 운영 지원                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 서비스 이용자 발굴 및 홍보</li> <li>- 서비스조정위원회 운영지원</li> <li>- 개인별 지원계획 수립 및 연계</li> <li>- 선정자 교육 및 배치</li> <li>- 서비스 이용자, 제공기관 모니터링 및 평가</li> <li>- 제공인력 교육 및 관리, 현장인력 발굴 및 역량강화</li> <li>- 제공기관 현장방문 및 컨설팅</li> <li>- 통합돌봄서비스 사례자문위원회 구성 및 운영</li> </ul> </li> </ul>
통합돌봄 제공기관	지정기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 서비스 제공 및 운영                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 통합돌봄서비스 사업운영계획 수립</li> <li>- 개인별 서비스 지원계획·행동지원계획 수립 및 운영</li> <li>- 이용자 관리 및 지원</li> <li>- (지역)발달장애인지원센터 협력업무 수행</li> <li>- 통합돌봄 제반 행정 업무(회계, 노무 관련) 수행</li> <li>- 제도개선 위한 자료제출 및 인터뷰·설문 응답 등</li> <li>- 이용자 만족도 및 욕구조사 실시, 실적보고(시·군·구 및 지역센터)</li> <li>- 기타 지역사회 자원 개발 및 홍보</li> </ul> </li> </ul>

자료: 보건복지부, 제출자료, 「최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내」, 2024, p.19

최중증 발달장애인 통합돌봄서비스를 제공하는 위탁기관에 대한 선정은 각 광역지자체(시·도)에서 이루어지며, 선정 주체 및 절차는 24시간 개별 1:1 지원사업의 경우 [그림 IV-5, 6], 주간 개별 1:1 지원사업의 경우에는 [그림 IV-7, 8]과 같이 나타난다. 그림들을 통해 확인할 수 있는 것과 같이 두 사업의 위탁기관 선정과정이 유사하여, 본 항에서는 24시간 개별 1:1 지원사업에 초점을 두고 선정과정과 집행기구의 적정성을 검토한다.

24시간 개별 1:1 지원사업의 경우 위탁기관의 자격요건은 시설 및 인력기준을 갖추고, 발달장애인 대상 서비스 제공능력 및 경험이 있는 비영리 법인<sup>63)</sup>이다. 선정은 공개모집을 원칙으로 하며 광역지자체(시·도)는 일반인이 알 수 있도록 15일 이상 선정기준, 선정내용, 신청 시 필요서류 등을 안내하고 공고하여야 한다. 신청자격을 가진 기관이 신청서류를 제출하면 광역지자체(시·도) 사업담당자는 5인 이상 15인 이내의 위원으로 구성된 선정위원회의 심사를 통해서 재무안정성, 사업수행 역량, 제공기관의 전문성, 사업관리체계의 적정성 등을 기준으로 기관을 평가 및 선정하고, 제공기관과 협약을 진행한다. 선정결과는 해당 기관과 시·군·구에 공문으로 통보되며 시·군·구 사업담당자는 협약서를 근거로 낮활동 서비스 제공기관을 지정 및 통지한다. 광역지자체(시·도)는 공모 시에 제공기관의 선정기간(3년 이상 5년 이내)을 정하여 공모할 수 있는데, 선정기간이 종료되면 사업성과를 검토하여 재지정 여부를 결정하거나 새로운 공모를 개최하여 선정할 수 있다.

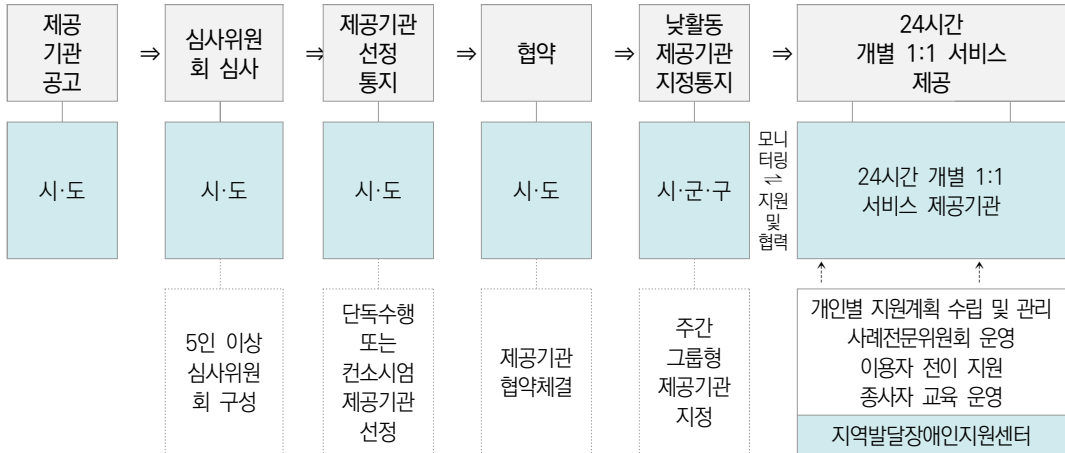
통합돌봄서비스를 지방자치단체의 직영이 아닌 비영리법인 위탁을 통해 제공하는 것은 적절한 것으로 보인다. 김미옥 외(2024)<sup>64)</sup>에서도 지적하고 있는 것처럼 통합돌봄서비스가 최상의 난이도를 가지고 있음을 생각할 때 복지서비스 제공기관보다는 적절한 제공능력과 경험을 갖춘 기관 위탁을 통해 운영하는 것이 바람직해 보인다. 또한, 비영리법인으로의 위탁을 통해 운영의 안정성, 서비스의 공익성 또한 보장될 것으로 보인다. 다만, 만족도 조사의 주체가 '제공기관'으로 설정되어 있는 점은 검토가 필요해 보인다. 만족도 조사의 대상이 될 부모들은 제공기관 종사자들에 대해 심리적 부담감을 가지고 있을 가능성이 높아 서비스 제공기관이 주체가 되어 실시되는 만족도 조사는 객관성이 낮을 가능성이 있다. 따라서, 서비스 제공주체가 아닌 중앙 혹은 지역 발달장애인지원센터와 같은 상위기관이 조사를 실시함으로써 사업에 대한 적절한 모니터링이 이루어지도록 하는 것이 필요해 보인다. 이러한 지적에 대하여 주무부처는 통합돌봄서비스 이용 후 3개월 경과 이용자 및 보호자를

63) 주무부처 제출자료 중 「최중증 발달장애인 통합서비스 사업안내」에 따르면, 비영리 법인이란, 사단법인, 재단법인, 특수법인(학교법인, 의료법인, 사회복지법인 등) 등 자체이익을 추구하지 아니하고 공익을 목적으로 사업하는 법인을 의미하며, 국가 또는 지자체에 법인의 허가등록신고 등을 마친 경우에 한하여 신청이 가능하다.

64) 김미옥·계철웅·김동기·오육찬·황보람·김민진, 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구』, 보건복지부, 2024. 3.

대상으로 실시되는 지역 발달장애인지원센터에서의 모니터링을 통해 보완이 가능할 것이라고 답변하였으며, 관련내용은 2024년 5월 발간된 사업안내 지침<sup>65)</sup>에 포함하였다고 덧붙였다.

[그림 IV-5] 24시간 개별 제공기관 선정 대상



자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내」, 2024, p. 249.

[그림 IV-6] 24시간 개별 제공기관 선정 주체 및 절차

절 차	담당주체	내용
공고 및 안내	시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 일반인이 알도록 15일 이상 공고</li> <li>- 선정기준, 선정내용, 신청 시 필요서류 등 안내</li> </ul>
신청 및 접수	신청기관/ 시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 신청자격을 지닌 기관의 신청 서류 제출</li> <li>- 법인·단체현황 및 사업실적, 운영계획서</li> <li>- 법인등기부등본, 법인허가증, 단체등록증</li> </ul>
선정위원회 심사	시·도 사업담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5인 이상 15인 이내의 위원으로 구성</li> <li>- 평가기준 : 재무안정성, 사업수행 역량, 제공기관의 전문성, 사업 관리체계의 적정성 등</li> </ul>
결정·통지	시·도 사업담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 심사위원회 상정 및 확정</li> <li>- 지정된 법인·단체 개별 통지 및 홈페이지 게시</li> </ul>
협약체결	시·도 사업담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 시·도는 지정통지 후 제공기관과 협약 체결</li> </ul>
주간 그룹형 제공기관 지정	시·군·구 사업담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 협약을 근거로 낮활동서비스 제공기관을 주간 그룹형 제공기관으로 지정</li> </ul>

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내」, 2024, p. 261.

65) 보건복지부, 『최중증 발달장애인 통합돌봄 사업안내 지침』, 2024.5

[그림 IV-7] 주간 개별 제공기관 선정 대상



자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내」, 2024, p. 162.

[그림 IV-8] 주간 개별 제공기관 선정 절차

절 차	담당주체	내 용
공고 및 안내	시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 일반인이 알도록 15일 이상 공고</li> <li>• 선정기준, 선정내용, 신청 시 필요서류 등 안내</li> </ul>
신청 및 접수	신청기관/ 시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 신청자격을 지닌 기관의 신청 서류 제출</li> <li>• 법인·단체현황 및 사업실적, 운영계획서</li> <li>• 법인등기부등본, 법인허가증, 단체등록증</li> </ul>
선정 위원회 심사	시·도 사업담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5인 이상 15인 이내의 위원으로 구성</li> <li>• 평가기준 : 재무안정성, 사업수행 역량, 제공기관의 전문성, 사업관리체계의 적정성 등</li> </ul>
결정·통지	시·도 사업담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 심사위원회 상정 및 확정</li> <li>• 선정된 법인·단체 개별 통지 및 홈페이지 게시</li> </ul>
협약 체결	시·도 사업담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자치단체장은 선정통지 후 1주일 이내 협약 체결</li> </ul>

자료: 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내」, 2024, p. 170.

## 2) 발달장애인 긴급돌봄 지원사업

발달장애인 긴급돌봄 지원사업의 서비스 추진주체와 역할은 <표 IV-21>과 같다. 보건복지부는 사업총괄로 주요정책 결정, 사업지침 개발 및 운영 등을 담당하며 전반적으로 사업을 관리하고 감독한다. 시·도는 지역 발달장애인지원센터로의 예산교부, 운영기관 선정, 지역 발달장애인지원센터 운영지원 등을 담당한다. 이에 더하여, 긴급돌봄서비스 지원 및 대상자 선정 등에 관한 심의를 담당하는 지역운영위원회를 구성하는 역할을 한다. 중앙 발달장애인지원센터는 수행종사자 교육지원을 담당하고, 지역 발달장애인지원센터는 수행기관의 행정업무(회계,노무) 지원, 평일 주간 이용자 신청 접수, 대상자 선정 및 긴급돌봄센터 배치와 더불어 개인별 지원계획 및 긴급돌봄센터 일시돌봄계획 수립 및 연계를 담당한다. 수행기관인 발달장애인 긴급돌봄센터는, 주말, 공휴일 및 야간, 당일 입소를 희망하는 이용자의 신청 및 접수와 전반적인 사업수행을 담당한다.

발달장애인 긴급돌봄 지원사업 수행기관 선정과정은 [그림 IV-9]와 같다. 선정과정이 광역지자체(시·도) 주체로 이루어지며, 공개모집을 통한 공모라는 점과 5인 이상의 심사위원회의 평가 및 심사를 통해서 이루어진다는 점 등이 통합돌봄서비스의 수행기관 선정과정과 유사하다. 광역지자체(시·도)는 공모계획을 수립한 후 일정 기간(15일 이상) 공모를 실시하여야 하며, 신청기관의 자격, 심사 및 선정절차, 선정기준, 신청방법 및 서류, 접수처 등을 공시하여야 한다. 예비수행기관은 기관소개서, 주요활동실적, 사업계획서 등의 구비서류를 제출하여야 하며, 신청서가 접수되면 광역지자체(시·도)는 5인 이상의 발달장애 관련 전문가, 지역 발달장애인지원센터 센터장 및 공무원으로 수행기관 선정 심사위원회를 구성하거나 기존 유관 심사위원회를 활용하여 수행기관 심사를 진행한다. 수행기관의 심사기준은 수행기관 적합성, 사업계획 타당성, 예산계획 타당성 등이다. 광역지자체(시·도)는 수행기관을 선정한 후, 선정결과를 수행기관에 통지하고, 지역 발달장애인지원센터에 안내한다. 선정된 기관은 15일 이내 광역지자체(시·도)에 사업수행계획서를 수정하여 제출하며, 이를 광역지자체(시·도)가 승인하면 보건복지부에 이를 보고한다.

발달장애인 긴급돌봄서비스 집행기구의 역할과 기능은 전반적으로 명확하게 설정되어 있으며, 수행기관의 기준 또한 적절하게 설정된 것으로 보인다. 예비수행기관은 긴급돌봄 시설센터 시설 및 인력기준을 갖추고, 발달장애인 대상 서비스 제공능력과 경험이 있는 공공비영리 법인단체로 설정하고 있다. 좀 더 자세하게 예비수행기관은 「사회복지사업법」 제2조에 따른 사회복지법인 및 그 외 장애인시설 운영을 주 업무로 하는 비영리법인이나 「장애인복지법」 제58조에 따른 장애인거주시설 중 장애인 공동생활가정에 준하는 시설을 갖

추고 발달장애인 대상 서비스 제공능력 및 경험을 가진 공공·비영리기관(법인, 단체 등 포함)의 조건을 만족해야 한다. 따라서, 제시된 기준은 서비스의 전문성과 공익성을 보장하는데에 적절하게 설정된 것으로 보인다. 다만, 앞선 최종중 발달장애인 통합돌봄서비스에서도 지적하였던 바와 같이 만족도 조사의 주체를 ‘수행기관’으로 설정한 점은 적절한 조사가 이루어질 수 있도록 하기 위하여 검토가 필요해 보인다. 이에 주무부처는 중앙 또는 지역 발달장애인지원센터가 만족도 조사 주체가 되어 객관적인 조사가 이루어질 수 있도록 방안을 마련할 예정이라고 답변하였다.

[그림 IV-9] 발달장애인 긴급돌봄 서비스 수행기관 선정절차

절차	담당주체	내용
공모 실시 및 안내	시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 15일 이상 공고</li> <li>• 지정기준, 위탁내용, 신청 시 필요서류 등 안내</li> <li>* e-나라도움을 통한 수행기관 공모</li> </ul>
신청 및 접수	신청기관 → 시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 신청자격을 지닌 사업 수행기관이 신청 서류 제출</li> <li>• 기관소개서, 주요활동실적, 사업계획서 등</li> <li>• 법인등기부등본, 법인등록증, 단체등록증 등</li> </ul>
심사위원회 구성·심사	시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 5인 이상: 발달장애인 관련 전문가 및 공무원 구성</li> <li>• 평가기준: 수행기관 적합성, 사업계획 타당성, 예산계획 타당성</li> </ul>
심사 결정·통지	시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 심사위원회 상정 및 선정</li> <li>• 선정된 기관에 개별 통지 및 홈페이지 게시</li> </ul>
사업 수행계획서 수정 제출	선정기관 → 시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 선정된 기관에서는 사업수행계획서를 시·도에 제출</li> </ul>
협약 체결	선정기관/ 시·도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 선정된 기관과 시·도간 협약 체결</li> </ul>

자료: 보건복지부, 『2024년 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내』, 2024

---

## V. 비용 추정의 적정성 분석

---

사업의 중장기적인 재정부담에 대해서는 제Ⅲ장에서 ‘재정의 지속가능성’ 등에서 살펴보았다. 여기서는 보다 세부적인 비용 추정이 적절하게 산정되었는지를 검토한다.

### 1. 비용 산정의 적절성

본 절에서는 사업의 세부적인 비용 산정이 적절히 이루어졌는지 검토한다. 본 사업의 경우 시설 운영 단가를 기준으로 비용을 산정하기 때문에 시설의 개소 수와 정원에 따라 비용이 결정되며, 추가적인 수요가 발생하는지 여부는 비용 증가에 영향을 미치지 못한다. 따라서 단가를 바탕으로 이루어진 비용 산정이 적절한지 검토하는 것을 주된 비용 추정 방법론으로 선정하였다. 애초에 사업계획 적정성 검토를 실시할 당시 검토대상 사업연도는 2023~2027년이었으나 이후 2024년 예산에 본 사업이 반영되는 과정에서 사업 내용이 크게 변화하고 주무부처에서 추가 자료제출을 통하여 2024~2028년 총사업비를 제출함에 따라 분석 기간을 2024~2028년으로 변경하였다. 또한 2024년 예산은 기확정되어 검토의 실익이 없다고 판단하여 2025~2028년 기간 동안 발생하는 비용이 적절하게 산정되었는지 검토하도록 한다. 다만 주무부처에서 2024년 예산을 기준으로 세부 산출내역서를 제출함에 따라 해당 산출내역서를 바탕으로 단가 등 비용이 적절하게 산정되었는지 검토하고 그 결과 도출된 적정 단가를 바탕으로 2025~2028년 비용 추정의 적절성을 검토하고자 한다.

#### 가. 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1 지원

최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1 지원사업의 2024년 예산은 17,563백만원(국비)이다. 이는 기존 광주의 2개소에 대하여 단가 1,535백만원과 보조율 50%, 신규 32개소에 대하여 단가 1,043.5백만원과 보조율 48%를 적용한 결과로 도출되었다. 지방비를 포함한 총사업비는 36,589백만원으로 도출된다. 신규 32개소에 대하여 단가 1,043.5백만원이 적용된 이유는 연중 신규 도입으로 인하여 9개월분만 적용되었기 때문이라는 것

이 보건복지부의 설명이다. 하지만 사업은 2024년 5월까지 시행되지 않았으므로 6월부터 시행될 경우 7개월분이 반영되어야 한다. 이에 대하여 보건복지부는 사업의 준비 기간에 소요되는 비용 2개월분을 책정하였다고 응답하였으나 구체적으로 2개월분의 준비 비용 산정 내역을 제출하지는 않았으며 다만 각 시설의 팀장과 주간돌봄인력의 인건비는 9개월분, 야간돌봄인력의 인건비는 8개월분을 적용하여 산정하였다. 주무부처는 실제로 인건비가 해당 기간만큼 지출되었는지 소명하지는 못하였다.<sup>66)</sup>

인건비의 경우 팀장 1명, 팀원 주간 13명, 야간 23명을 기준으로 산정되었는데, 이는 주간 이용인원 10명을 기준으로 산정된 규모이다. 돌봄 제공인원의 순환을 생각할 때 이용인원 10명을 돌보기 위한 주간 돌봄인력 10명 + 추가인원 3명과 야간 돌봄인력 20명 + 추가인원 3명의 인력 규모는 적절히 계획된 것으로 판단된다. 다만 사업지침에 따르면 주간 이용인원이 최소 4명에서 최대 12명으로 계획되어 있어, 실제로 평균적인 제공기관의 적정인원이 얼마인지는 사업 시행 이후 집행 결과자료 확인 및 재정사업 심층평가 진행 등의 성과평가를 실시하여 시설별 운영 자료를 바탕으로 다시 점검할 필요가 있다.

〈표 V-1〉 24시간 개별 1:1 지원사업 2024년 예산 산출근거

(단위: 개, 백만원, %)

구분	개소 수	단가	국고보조율	국비	총사업비	비고
기존 시설(광주)	2	1,535	50%	1,535	3,070	12개월분
신규	32	1,043.5	48%	16,028	33,392	9개월분
총합	34			17,563	36,589	

자료: 보건복지부 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

한편 보건복지부는 7차 자료 제출을 통하여 12개월 및 9개월분 단가 각각의 구체적인 산출 근거를 제시하였다. 그런데 해당 자료에 따르면 12개월분 단가는 1,531백만원, 9개월분 단가는 1,029백만원으로 각각 산정되어 예산에 적용된 1,535백만원과 1,043.5백만원보다 낮은 것으로 나타났다.

보건복지부 7차 제출자료의 예산 세부내역 산정 방법을 살펴본 결과 보건복지부는 2023년 사회복지시설 종사자 인건비 가이드라인을 기준으로 물가상승분을 고려하여 팀장 기본급은 105%, 주간 및 야간 돌봄종사자 기본급은 103% 인상률을 부여하여 인건비를

66) 2024년 예산의 적절성은 본 보고서의 검토대상이 아니므로 관련하여 추가적인 적절성 검토는 진행하지 않는다.

계산하였다. 2024년 8월 현재 2024년 사회복지시설 종사자 인건비 가이드라인이 발간되었으므로 이를 기준으로 인건비를 검토한다. 또한 2025~2028년 사업비 추정을 위하여 2024년 인건비에 2020~2024년 5년간 사회복지시설 종사자 인건비 가이드라인의 1급 10호봉, 4급 5호봉, 4급 3호봉의 연평균 기본급 상승률인 2.57%를 적용하여 2025~2028년 인건비를 추정한다.

2024년 12개월분 단가에 포함된 운영비는 교육비 13백만원, 기능보강비 60백만원, 야간 사업운영비 60백만원, 임차료 44백만원, 야간 프로그램비 12백만원을 합하여 190백만원으로 산정되었다. 주간 운영비 51백만원과 주간 프로그램비 102백만원은 바우처 수익금 508백만원의 30%로 지출하므로 예산에는 포함되지 않는다. 운영비 또한 물가상승률 명목으로 연간 2.57%의 상승률을 적용한다. 이를 바탕으로 2025~2028년 운영단가를 다시 계산하면 12개월 기준 각각 1,565백만원, 1,604백만원, 1,645백만원, 1,686백만원으로 산출된다. 따라서 검토안에서는 재산정한 단가를 바탕으로 2025~2028년 사업비를 추정한다.

〈표 V-2〉 24시간 개별 1:1 지원사업 기본급 산정 기준 (2024년)

(단위: 명, 원)

구분	직급	인원 수	기본급	산정방식	연간 급여	산정기준
7차 제출자료	팀장	1	3,656,900	(1급 10호봉×1.05) + 전문수당	43,882,800	2023년 가이드라인
	주간 돌봄인력	13	2,383,200	(4급 5호봉×1.03) + 전문수당	371,779,200	
	야간 돌봄인력	23	2,674,085	(4급 3호봉×1.03) + 전문수당 + 야간수당	738,047,460	
	소계	37			1,153,709,460	
검토안	팀장	1	3,594,000	1급 10호봉+ 전문수당	43,128,000	2024년 가이드라인
	주간 돌봄인력	13	2,371,900	4급 5호봉 + 전문수당	370,016,400	
	야간 돌봄인력	23	2,679,055	4급 3호봉 + 전문수당 + 야간수당	739,419,180	
	소계	37			1,152,563,580	

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

〈표 V-3〉 24시간 개별 1:1 지원사업 연간 운영단가 산정기준

(단위: 천원)

구분		㉑ 기본급	㉒ 바우처 수익금	㉓ 제수당 (㉑×0.4)	㉔ 공휴일	㉕ 인건비 (㉑-㉒+㉓+㉔)	㉖ 운영비	운영단가 (㉕+㉖)
7차 제출자료 (2024년 기준)		1,153,709	355,703	461,484	82,160	1,341,651	189,680	1,531,331
검토안	2025	1,181,598	374,234	472,639	85,474	1,365,477	199,562	1,565,039
	2026	1,211,412	383,859	484,565	87,671	1,399,789	204,694	1,604,483
	2027	1,242,022	393,731	496,809	89,935	1,435,035	209,958	1,644,993
	2028	1,273,340	403,857	509,336	92,229	1,471,049	215,358	1,686,407

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

주무부처에서 제출한 2025년~2028년의 소요예산(7차 제출자료)에 따르면 2025년부터는 2024년 단가 1,535백만원이 1,621백만원으로 상승한다. 이는 처우개선 3%, 운영비 11백만원, 전문수당 10만원 등의 증액분을 적용한 값이다. 또한 2025년과 2026년 지역별로 1개소씩 17개소를 확충하는 방안을 적용하였다. 단가의 경우 주무부처는 단가 상승의 구체적인 근거를 제시하지 않았으나 검토안에서는 앞서 논의한 바와 같이 인건비 상승률을 추정하여 적용한다. 개소 수의 경우 앞서 수요 추정 시 검토하였듯이 초기에 초과수요가 발생할 가능성이 있어 주무부처가 제안한 개소 수 확장안을 준용한다. 적정한 개소 수 확장 계획에 대해서는 본 절의 마지막에 추가로 논의하도록 한다.

검토 결과, 검토안의 2025~2028년 연도별 총사업비는 각각 79,817백만원, 109,105백만원, 111,860백만원, 114,676백만원으로 산정되었다. 2025년과 2026년의 사업비는 주무부처에서 제출한 사업비 규모에 비하여 각각 2,853백만원과 1,122백만원 감소되었으나 2027년과 2028년의 사업비는 주무부처에서 제출한 규모에 비하여 각각 1,633백만원과 4,449백만원 증가하였다. 이는 주무부처의 중기 계획에서 2025~2028년 단가 산정 시 인건비 및 물가상승률을 반영하지 않았기 때문이다.

〈표 V-4〉 24시간 개별 1:1 지원사업 2025~2028년 총사업비 추정

(단위: 개, 백만원, %)

구분		개소수	단가	국고보조율	국비	총사업비
예산안	2025	51	1,621	48%	39,682	82,670
	2026	68	1,621	48%	52,909	110,227
	2027	68	1,621	48%	52,909	110,227
	2028	68	1,621	48%	52,909	110,227
검토안	2025	51	1,565	48%	38,312	79,817
	2026	68	1,604	48%	52,370	109,105
	2027	68	1,645	48%	53,693	111,860
	2028	68	1,686	48%	55,044	114,676

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

〈표 V-5〉 24시간 개별 1:1 지원사업 연도별 총사업비 추정 결과

(단위: 백만원)

구분	2025년	2026년	2027년	2028년
7차 제출자료	82,670	110,227	110,227	110,227
검토안	79,817	109,105	111,860	114,676
증감	△2,853	△1,122	1,633	4,449

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

## 2) 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원

최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원사업의 2024년 예산은 14,192백만원(국비)이다. 이는 주간 개별 제공기관 125개소에 9개월 기준 단가와 보조율 48%를 적용하여 산출되었다. 9개월 기준 단가는 인건비 18.28백만원×9개월에 운영비 72백만원을 합한 237백만원이다.

주무부처의 7차 제출자료에 따르면 해당 인건비의 기본급은 2023년 사회복지시설 인건비 가이드라인 팀장 1급 10호봉과 팀원 4급 5호봉 기본급에 처우개선분 2.5%와 전문수당을 반영한 3,569,030원과 2,371,933원을 반영하여 계산되었다. 하지만 2024년 사회복지시설 인건비 가이드라인에 따르면 팀장 1급 10호봉 기본급은 3,544,000원, 팀원 4급 5호봉 기본급은 2,321,900원이므로 2025~2028년 인건비 추정 시 기본급은 2024년 기본급에 연평균 인건비 상승률 2.57%를 적용하여 산출한다.

〈표 V-6〉 24시간 주간 1:1 지원사업 돌봄인력 기본급 단가 비교(2024년 기준)

(단위: 원)

구분	팀장(1급 10호봉)	주간(4급 5호봉)	전문수당	제수당비율
7차 제출자료	3,519,030	2,321,933	50,000	40%
검토안	3,544,000	2,321,900	50,000	40%

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

운영비의 경우 2024년 예산안에 따르면 9개월 운영비로 72백만원이 책정되었는데 이는 공간개선비 60백만원과 운영비 12백만원으로 이루어져 있다. 주무부처는 2025~2028년 예산 산출 시에도 역시 연간 72백만원의 공간개선 및 운영비 명목 비용을 책정하였다. 24시간 개별 서비스는 이용인원 10명의 주간시설과 야간 주거시설이 포함되어 있음에도 연간 기능보강비가 60백만원으로 책정된 데 비하여 주간 개별 서비스는 이용인원이 최대 4명으로 제한되었고 주간 서비스만 제공함에도 불구하고 공간개선비가 과도하게 책정된 것으로 판단된다. 이용인원 비율(4/10)을 적용하여 검토안에서는 연간 공간개선비를 24백만원으로 책정한다. 운영비 12백만원의 경우 24시간 개별 서비스의 주간 운영비와 프로그램비 153백만원과 주간 이용인원의 차이 및 증증도의 차이를 고려할 때 과도하지 않게 책정된 것으로 판단되어 이를 수용한다. 따라서 검토안의 연간 운영비는 2024년 기준으로 36백만원(3백만원/월)이며 여기에 물가상승률 2.57%를 적용하여 2025~2028년 연간 운영비를 추정한다.

그에 따라 주간 개별 1:1 지원사업의 2025~2028년 개소당 연간 운영단가는 각각 262백만원, 269백만원, 276백만원, 283백만원으로 검토하였다.

한편 이용인원이 4명일 경우 팀장 제외 돌봄인력 4명은 부족할 수 있다. 추후 실제 운영 내역에 대한 심층평가 등을 통하여 평균적인 제공기관의 이용인원 규모 및 필요한 돌봄인력의 수를 보다 면밀히 파악하여 사업의 진행상황을 검토하고 필요한 경우 사업비를 현실화할 수 있다.

〈표 V-7〉 주간 개별 1:1 지원사업 개소당 단가 재산정

(단위: 원, 개월)

구분		㉠인건비	㉡운영비	㉢운영기간	단가((㉠+㉡)×㉢)
7차 제출자료		18,279,467	8,000,000	12개월분	315,353,604
검토안	2025	18,776,242	3,077,154	12개월분	262,240,752
	2026	19,250,125	3,156,291	12개월분	268,876,992
	2027	19,736,195	3,237,464	12개월분	275,683,908
	2028	20,234,766	3,320,725	12개월분	282,665,892

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

다음으로 검토안의 운영단가를 기준으로 2025~2028년의 소요예산을 추정한다. 보건복지부에서는 2025~2028년까지 매년 주간 개별 제공기관을 25개소씩 확충할 계획을 제출하였다. 이러한 개소 수 증가에 더하여 매년 3%의 처우개선분<sup>67)</sup>과 1인당 14만원의 전문수당 및 제수당 증가분을 반영하였으며 운영비의 경우 2024년 9개월 기준 72백만원을 12개월 기준으로도 여전히 72백만원으로 유지한다는 계획을 제시하였다. 검토안에서는 인건비 및 운영비 모두 2.57%의 연간 상승률을 적용하여 검토하였다.

검토 결과, 검토안의 2025~2028년 총사업비는 각각 39,336백만원, 47,053백만원, 55,137백만원, 63,600백만원으로 추정되었다.

〈표 V-8〉 주간 개별 1:1 지원사업 2025~2027년 총사업비 추정 (단위: 개, 백만원, %)

구분	연도	개소 수	단가	국고보조율	예산(국비)	총사업비
7차 제출자료	2025	150	302	48%	21,736	45,283
	2026	175	302	48%	25,359	52,831
	2027	200	308	48%	29,644	61,758
	2028	225	316	48%	34,116	71,075
검토안	2025	150	262	48%	18,881	39,336
	2026	175	269	48%	22,586	47,053
	2027	200	276	48%	26,466	55,137
	2028	225	283	48%	30,528	63,600

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

〈표 V-9〉 주간 개별 1:1 지원사업 연도별 총사업비 추정 결과 (단위: 백만원)

구분	2025년	2026년	2027년	2028년
2024년 예산안	45,283	52,831	61,758	71,075
검토안	39,336	47,053	55,137	63,600
증감	△5,947	△5,778	△6,621	△7,475

자료: 보건복지부, 7차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

67) 다만 주무부처 제출자료에 따르면 2026년에는 인건비 단가에 3% 처우개선분을 반영하지 않았다.

### 3) 발달장애인 긴급돌봄서비스

발달장애인 긴급돌봄 서비스의 국비투입 예산은 요구안 기준 7,263백만원, 2024년 예산 기준은 7,208백만원으로 책정되었다. 여기에는 중앙 발달장애인지원센터의 긴급돌봄 운영지원비(2명분 인건비와 운영비) 104백만원과 지역 발달장애인지원센터의 긴급돌봄 운영지원비(2명분 인건비와 운영비) 885백만원(보조율 50%), 긴급돌봄센터 34개소 인건비 및 운영비 6,219백만원(보조율 67%)이 포함되어 있다. 각 발달장애인지원센터(중앙 1개, 지역 17개)의 운영지원비는 인건비(3.92백만원×2명×12개월)와 운영비(10백만원)으로 구성되어 있다.

〈표 V-10〉 긴급돌봄서비스 총사업비

(단위: 백만원)

구분	2024년 <sup>1)</sup>	2025년	2026년	2027년	2028년	총계
국비(67%)	7,208	8,650	10,380	12,455	15,003	53,696
지방비(33%)	3,702	4,355	5,139	6,079	7,233	26,508
합계	10,910	13,005	15,519	18,534	22,236	80,204

주: 1) 2024년 예산

자료: 보건복지부, 7차 제출자료 수정본(2024.7.30.)

〈표 V-11〉 긴급돌봄서비스 2024년 예산 산출근거

(단위: 개, 백만원, %)

구분	개소 수	단가	국고보조율	국비	지방비	총사업비
긴급돌봄센터 서비스 운영	34	273	67%	6,219	3,063	9,282
중앙발달센터 운영지원	1	104	100%	104	-	104
지역발달센터 운영지원	17	104	50%	885	885	1,770
합계	34			7,208 <sup>1)</sup>	3,948	11,156

주: 1) 보건복지부의 2024년 7월 30일 제출 자료에 따르면 지방비 합계가 3,948백만원이 아닌 3,702백만원, 총사업비가 11,156백만원이 아닌 10,910백만원으로 산정되었다. 이는 국비가 정해진 상태에서 총사업비 중 국고보조율을 긴급돌봄 서비스 운영, 중앙센터 운영지원, 지역센터 운영지원 모두에 대하여 67%로 산정한 결과로 보인다. 하지만 세 사업의 국고 보조율은 각각 67%, 100%, 50%이므로 보건복지부의 2024년 긴급돌봄서비스 총사업비 산정에는 오류가 있는 것으로 보이며, 추후 추가 자료 제출을 통하여 오류를 수정할 수 있다.

자료: 보건복지부, 5차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

긴급돌봄센터 인건비의 경우 2024년 사회복지시설 인건비 가이드라인을 이용하여 검토한다. 개소당 센터장 1급 10호봉 기본급 3,544,000원 0.5명(남여 1개소씩 2개소당 센터

장 배치), 돌봄인력 4급 5호봉 기본급 2,321,900원 5명, 제수당 비율 40%를 적용하여 계산한 1개소당 연간 인건비는 225백만원이다. 운영비의 경우 주택임차료 월 200만원, 운영비 월 150만원을 책정하여 연간 42백만원으로 추산된다. 따라서 개소당 연간 운영 단가는 267백만원으로 추정된다.

〈표 V-12〉 긴급돌봄서비스 예산 검토안(2024년 기준)

(단위: 개, 백만원, %)

구분	개소 수	단가	국고보조율	국비	총사업비
긴급돌봄센터 서비스 운영	34	267	67%	6,078	9,072
중앙발달센터 운영지원	1	104	100%	104	104
지역발달센터 운영지원	17	104	50%	885	1,769
합계	34			7,067	10,945

자료: 보건복지부, 5차 제출자료를 바탕으로 저자 작성

2025~2028년의 예산의 경우 주무부처는 매년 약 20%씩 증액한다는 계획을 제시하였다. 더불어 개소당 돌봄인력과 개소 수 또한 확충할 계획을 제시하였다. 하지만 앞서 수요 추정 분석에서 살펴보았듯이 긴급돌봄서비스의 경우 수요가 충분하다는 것이 검증되지 않았으며, 주무부처는 돌봄인력 증원 및 개소 수 확충계획 관련 근거자료를 제출하지 않았다. 따라서 검토안에서는 개소 수, 돌봄인력 및 안전수당 추가반영 등을 준용하지 않고 2025~2028년 연간 인건비 및 운영비 상승률 2.57%만을 적용하여 검토하였다.

〈표 V-13〉 긴급돌봄 지원사업 연도별 총사업비 투입 추정 결과

(단위: 백만원)

구분		2025년	2026년	2027년	2028년
7차 제출자료	국비	8,650	10,380	12,455	15,003
	지방비	4,355	5,139	6,079	7,233
	합계	13,005	15,519	18,534	22,236
검토안	국비	7,246	7,430	7,619	7,812
	지방비	3,976	4,076	4,179	4,284
	합계	11,222	11,506	11,797	12,096
총사업비 증감		△1,783	△4,013	△6,737	△10,140

자료: 저자 작성

#### 4) 소결

이상 최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1, 주간 개별 1:1, 발달장애인 긴급돌봄 사업의 2025~2028년 연도별 총사업비 추정 결과를 요약하면 아래와 같다.

〈표 V-14〉 연도별 총사업비 추정 결과

(단위: 백만원)

내역사업	구분	2025년	2026년	2027년	2028년	계	
최종증 발달장애인 24시간 개별 1:1	제출자료	82,670	110,227	110,227	110,227	413,351	
	검토안	국비	38,312	52,370	53,693	55,044	199,419
		지방비	41,505	56,735	58,167	59,631	216,038
		합계	79,817	109,105	111,860	114,676	415,458
	증감	△2,853	△1,122	1,633	4,449	2,107	
최종증 발달장애인 주간 개별 1:1	제출자료	45,283	52,831	61,758	71,075	230,947	
	검토안	국비	18,881	22,585	26,466	30,528	98,460
		지방비	20,455	24,468	28,671	33,072	106,666
		합계	39,336	47,053	55,137	63,600	205,126
	증감	△5,947	△5,778	△6,621	△7,475	△25,821	
발달장애인 긴급돌봄	제출자료	13,005	15,519	18,534	22,236	69,294	
	검토안	국비	7,246	7,430	7,619	7,812	30,107
		지방비	3,976	4,076	4,179	4,284	16,515
		합계	11,222	11,506	11,797	12,096	46,621
	증감	△1,783	△4,013	△6,737	△10,140	△22,673	
합계	제출자료	140,958	178,577	190,519	203,538	713,592	
	검토안	130,375	167,664	178,794	190,372	667,205	
	증감	△10,583	△10,913	△11,725	△13,166	△46,387	

자료: 최종증 발달장애인 통합돌봄 총사업비는 부처가 2024년 7월 15일 제출한 자료, 발달장애인 긴급돌봄서비스는 2024년 7월 30일 제출한 자료를 사용하였으며, 검토안 결과를 참조하여 연구진 작성

## 2. 수요 변동에 따른 비용 변동 가능성

인건비 책정 시 통합돌봄서비스 24시간 개별의 경우 이용인원 10명, 통합돌봄 서비스 주간 개별의 경우 이용인원 3명, 긴급돌봄서비스의 경우 이용인원 4명을 기준으로 하였는데, 실제 이용인원의 증감에 따라 소요되는 인건비 또한 변동할 수 있다. 하지만 24시간 개별의 경우 최대 이용인원이 12명, 주간 개별의 경우 최대 이용인원이 4명으로 정해져 있어 현재 추정치보다 인건비가 크게 상승할 여지는 많지 않다. 또한 사업 시행 초기에는 18~64세 최중증 발달장애인 모두 사업의 잠재적 수혜대상이므로 이용인원이 수용인원을 크게 하회할 가능성도 적다. 따라서 통상적인 수준을 넘는 인건비 변동 가능성은 낮은 것으로 판단된다.

다만 주무부처가 중기계획에서 대규모의 최중증 발달장애인 통합돌봄사업 규모 확장 계획을 제출한 바, 해당 계획이 중장기 수요를 생각할 때 현실적인지 추가로 검토해보고자 한다. 우선 보건복지부는 24시간 개별 제공기관의 수를 2024년 34개소, 2025년 51개소, 2026년부터는 68개소로 유지할 계획을 제시하였다. 이를 이용인원으로 환산하면 2024~2027년 340명에서 680명까지 증가한다. 주간 개별 제공기관의 경우 2024년 125개소, 2025년 150개소, 2026년 175개소, 2027년 200개소로 증가할 계획을 제시하였다. 이를 이용인원으로 환산하면 2024~2027년 500명에서 800명까지 증가하는 규모이다. 따라서 두 서비스의 합산 이용인원은 2024년 840명, 2025년 1,110명, 2026년 1,380명, 2027년 1,480명이다.

해당 계획의 적절성을 평가하기 위하여 앞서 살펴본 최중증 발달장애인 규모를 상기하면 현 시점 18~64세 정책 대상 최중증 발달장애인 규모는 4,813명으로 추정된다. 해당 규모에는 24시간 개별 1:1 서비스 대상자와 주간 개별 1:1 서비스 대상자가 모두 포함된다. 두 서비스의 이용기간은 3~5년이기 때문에 모든 이용 인원이 4년간 이용한다고 가정하고, 또한 최중증 발달장애인 규모가 매년 변하지 않는다고 가정한다면 <표 V-15>와 같이 2036년경 모든 최중증 발달장애인이 통합돌봄서비스를 이용 완료할 것으로 예상된다. 그 이후에는 매년 새롭게 18세가 되는 최중증 발달장애인의 유입(flow)만 소회하면 되며 이는 102명에서 147명 수준으로 추정된다. 따라서 2036년부터는 최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스의 이용정원이 기존의 10% 수준으로 줄어들어야 한다. 이러한 점을 염두에 두며 추후 재정사업 심층평가 등을 통하여 수혜자별 실제 이용 기간을 고려하여 전체 사업의 규모

를 적절한 수준으로 조정할 필요가 있다. 특히 도전 행동이 감소하지 않는 경우가 많이 발생한다면 수혜자별 이용기간을 5년보다 연장시킬 필요가 발생할 수도 있으며 이 경우 연도별 수요 추정은 새롭게 진행되어야 한다. 본고의 분석 시점에서는 최중증 발달장애인 수요 및 도전 행동 감소 등 자료가 충분하지 않아 보다 정밀한 수요 분석은 불가하다. 다만 사업 초기 수년간은 본 사업의 수혜대상 최중증 발달장애인의 수가 많을 것으로 예상되므로 기존의 추후 4년간 개소 수 확장 계획은 그 근거가 존재하지만 장기적으로 보았을 때 총 이용정원 1,480명은 과하게 계획되어 있으며 따라서 장기적으로 이용정원 현실화를 거치면 사업비 역시 앞서 검토한 연도별 총사업비 추정 결과에 비하여 감소할 수 있다.

〈표 V-15〉 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 연도별 추정 이용인원

(단위: 명)

연도	이용정원	신규 이용인원	누적 이용인원
2024	840	840	840
2025	1,110	270	1,110
2026	1,380	270	1,380
2027	1,480	100	1,480
2028	1,480	840	2,320
2029	1,480	270	2,590
2030	1,480	270	2,860
2031	1,480	100	2,960
2032	1,480	840	3,800
2033	1,480	270	4,070
2034	1,480	270	4,340
2035	1,480	100	4,440
2036	1,480	840	5,280
2037	1,480	270	5,550
2038	1,480	270	5,820

자료: 저자 작성

---

## VI. 종합결론 및 정책제언

---

### 1. 종합결론

본 보고서에서는 ‘최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 24시간 개별 1:1 지원’, ‘최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 주간 개별 1:1 지원’, ‘발달장애인 긴급돌봄’ 등 발달장애인 돌봄과 관련한 세 가지 사업의 사업계획 적정성을 검토하였다. 최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스는 발달장애인 중에서도 도전적 행동 등 장애 정도가 극히 심하여 가정 및 기존 시설에서의 돌봄이 어려운 최중증 발달장애인의 돌봄 지원체계를 구축하는 사업이다. 그중 24시간 개별 1:1 지원은 주간 및 야간 주거시설을 통하여 최중증 발달장애인에게 1:1 맞춤형 돌봄을 지원하는 사업이며 주간 개별 1:1 지원은 주간에만 1:1 맞춤형으로 낮활동을 지원하는 사업이다. 마지막으로 발달장애인 긴급돌봄은 발달장애인 보호자에게 입원, 경조사, 신체적·심리적 소진 등 긴급한 상황이 발생하는 경우 해당 발달장애인에게 최대 7일의 일시적 24시간 돌봄을 지원하는 사업이다. 세 가지 사업은 모두 발달장애인의 돌봄을 부담하고 있는 가족 등 보호자의 부담을 경감하고 발달장애인 및 가족의 인간다운 삶을 보장하는 것을 목적으로 하고 있다.

본 조사에서는 이상의 세 가지 사업에 대하여 복지 및 소득이전 사업의 사업계획 적정성 검토 평가 구조를 토대로 ‘경제·사회 환경 분석’, ‘사업설계의 적정성 분석’, ‘비용 추정의 적정성 분석’으로 구분되는 세 가지 평가항목에 대한 검토를 수행하였다.

먼저 ‘경제·사회 환경 분석’에서는 하위항목인 ‘경제·사회 여건분석’, ‘경제·사회 영향분석’, ‘재정의 지속가능성’에 대하여 검토하였다. 검토 결과 본 사업은 발달장애인 돌봄부담과 관련된 사회문제 및 정부의 역할에 대한 적절한 인식하에 진행되었으며 상위계획과의 일치성이 높고 재정부담 측면에서도 큰 문제 없이 설계된 것으로 나타났다. 하지만 사업을 조속히 추진하는 과정에서 발달장애인 가족 등 이해관계자의 의견수렴을 충분히 거치지 않았으며 지방자치단체 사업과의 중복 가능성이 있고 최중증 발달장애인을 대상으로 한 별도의 지원체계가 마련된 해외사례가 부족하여 통합적 지원체계를 보완하는 것이 아닌 별도의 사업을 추진해야 할 여건이 충분히 마련되었다고 보기 어려운 점 등의 문제가 제기되었다.

다음으로 '사업설계의 적정성 분석'에서는 하위항목인 '사업목표 설정의 적절성과 시급성', '수혜대상의 적절성', '추진방법의 적절성', '전달체계의 적절성'에 대하여 검토하였다. 우선 사업목표를 검토한 결과, 두 가지 사업목표 중 최종증 발달장애인의 지역사회 참여 제고의 경우 '지역사회 참여'의 의미가 모호하고 수혜기간(최대 5년) 동안 달성 가능성이 높지 않다는 점을 지적하였다. 두 번째 목표인 최종증 발달장애인 가족의 돌봄 부담 경감의 경우 사업기간 동안 도전 행동이 호전되지 않을 시에는 돌봄 부담 경감효과가 수혜기간에 한정될 수 있다는 문제점이 있다. 또한 목표 달성 여부를 측정하기 위한 성과지표로는 돌봄 가족의 만족도 조사를 제시하는 데에 그쳐, 효과적인 성과 관리를 위한 보다 근본적인 성과지표 마련이 필요하다고 판단된다. 다음으로 수혜대상을 검토한 결과, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 수요는 충분할 것으로 예상되지만 수혜대상 선정 과정에서 객관성과 일관성 및 명확성을 확보하기 위한 장치가 부족한 것으로 나타났다. 또한 긴급돌봄서비스의 경우 시범사업 기간 이용률이 낮은 점이 지적되어 구체적인 수요를 파악해야 할 필요성이 제기된 한편 긴급한 수요를 충족하기 위하여 정책 수요자의 지리적 분포를 고려한 시설의 배치를 고민할 필요가 있는 것으로 나타났다. 추진방법의 경우 중앙부처, 지자체, 제공기관, 중앙 및 지역 발달장애인지원센터 등 추진주체별 역할을 검토한 결과, 서비스의 구체적 내용을 제공기관에서 자체적으로 결정하여 양질의 서비스가 일관되게 공급하기 어려울 수 있다는 문제가 제기되었다. 전달체계의 경우 큰 문제 없이 적절하게 설계된 것으로 검토되었다.

마지막으로 '비용 추정의 적정성'의 경우 개소별 단가가 적정하게 산정되었는지, 개소 수 확장 계획이 적절한지 등을 검토하였다. 검토 결과, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 수요가 충분할 것으로 추정되어 개소 수 확장 계획을 준용하였으나 긴급돌봄서비스의 경우 수요가 충분한지 판단할 근거가 부족하여 개소 수 확장 계획을 준용하지 않았다. 개소당 단가의 경우 주간 개별 1:1 지원사업의 운영비가 다소 과대 추정된 것으로 나타났다. 이와 같이 보건복지부에서 제시한 2025~2028년 총사업비를 종합적으로 검토한 결과 4년간 총사업비 7,136억원은 과대 추정되었다고 판단되며, 본 조사에서 검토한 4년간 총사업비는 주무부처 제시안에서 464억원이 감소한 6,672억원으로 추정되었다.

## 2. 정책제언

이상의 검토 결과를 바탕으로 본 사업이 성공적으로 수행될 수 있도록 사업목표, 추진체계, 성과관리 및 중기계획 등과 관련하여 제언을 드린다.

### 가. 발달장애인 당사자와 가족을 모두 아우르는 사업 목표 설정

본 사업의 주된 목표는 발달장애인의 지역사회 참여 제고 및 발달장애인 가족 등 보호자의 돌봄 부담 경감이다. 전자는 발달장애인의 삶과 관련된 항목이고 후자는 발달장애인 보호자의 삶과 관련된 항목이다. 사업목표에서 발달장애인과 그 가족을 모두 정책대상으로 보는 시각은 타당하지만 실제 사업 내용을 보면 발달장애인 당사자보다는 가족의 삶의 질 제고에 사업의 초점이 맞추어져 있다고 판단된다. 즉, 도전 행동의 정도 및 긴급한 상황의 발생 등으로 인하여 돌봄 부담이 과중한 경우를 식별하여 상황에 맞는 시설 및 돌봄 서비스를 제공함으로써 가족의 돌봄 부담을 경감하는 방안에 대한 계획은 비교적 구체적으로 제시되어 있으나 최종증 발달장애인의 도전 행동을 경감할 수 있는 과학적, 의학적 방안 마련 및 최종증 발달장애인의 지역사회 참여를 제고할 수 있는 별도의 계획 등 발달장애인의 삶의 질 제고에 직접적으로 기여할 수 있는 사업계획은 극히 적다.

물론 본 사업 추진 과정에서 발달장애인 가족의 돌봄 부담 경감에 집중하게 된 경위는 수긍할 만하다. 사업 추진 과정에서 발달장애인 가족의 자살 등의 사회 문제가 있었고, ‘최중증 발달장애인 24시간 돌봄 지원’이 국정과제로 선정되며 속도감 있게 사업을 준비하는 과정에서 발달장애인 가족의 돌봄 부담 경감을 보다 우선적인 문제로 인식하고 이에 대한 대응 방안 마련에 집중하였을 것으로 판단된다.

하지만 이제 사업의 열개가 짜여졌고 예산도 편성이 된 만큼 추후 집행 과정에서 발달장애인의 삶의 질 제고라는 또 하나의 궁극적인 목표를 인식하고 관련한 사업 내용을 내실화 하여 발달장애인과 그 가족의 삶을 모두 지원할 수 있는 발달장애인 지원 체계를 수립할 단계에 도달한 것으로 판단된다. 특히 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스는 최종증 발달장애인을 지원하는 유일한 중앙정부 사업이므로 보다 통합적인 관점에서 사업을 진행할 필요가 있다.

## 나. 돌봄서비스의 내실화

구체적으로 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 사업계획에서 연구진이 가장 부족하다고 판단한 지점은 치료 및 전이계획의 부실이다. 도전적 행동이 극심하여 기존 돌봄체계에 서 지원이 어려운 최중증 발달장애인이 본 사업을 통하여 얼마나 도전적 행동을 감소할 수 있을지, 만약 도전적 행동이 감소하지 않을 경우 어떤 체계에서 이들을 지속적으로 돌볼 수 있을지에 대한 연구 결과나 계획이 부재하다. 광주와 서울에서 진행된 최중증 발달장애인 돌봄 사업의 사례 및 국내 사업과 유사한 일본의 일부 사례 등을 면밀히 분석하여 도전 행동 감소 기대치에 대한 학술적 접근 및 구체적 지원 방안, 도전 행동이 감소하지 않을 경우에 대한 지원체계 마련 등 '통합돌봄서비스'의 명칭에 어울리는 사업 내용을 갖추어 최중증 발달장애인의 삶의 질 제고를 달성할 수 있도록 사업계획을 내실화해야 한다.

서비스 내용을 내실화하는 방안으로는 추진체계를 정비하여 일선 제공기관에서 일관된 양질의 서비스를 제공할 수 있도록 중앙 및 지역 발달장애인지원센터 등 보다 전문성을 갖춘 관리기관에서 연구 결과 및 취합 자료를 바탕으로 서비스 내용을 보완하고 제공하고 피드백하는 역할을 할 수 있도록 명시하는 방안이 있다. 기존 계획에서 발달장애인 지원센터의 역할은 교육을 수행하고 제공기관의 계획을 정기적으로 관리 감독하며 제공기관에서 제기하는 어려움을 해소할 수 있도록 도움을 주는 다소 수동적인 역할로 제한되어 있다. 보다 주도적으로 최중증 발달장애인 관련 자료를 수집하고 전문 기관과 협력하여 이를 분석하며 연구결과를 바탕으로 효과적인 제공기관 운영 가이드라인을 제시할 수 있도록 역할을 조정하여 제공기관별 서비스의 질을 높일 필요가 있다. 특히 행동발달증진센터 등 치료와 연구 목적이 강한 사업과 연계하는 방안도 효과적일 것으로 기대된다.

현장조사 결과 일선에서는 도전적 행동이 발달장애인마다 다르게 나타나기 때문에 이에 대한 대응방안도 모두 달라지는 어려움을 토로하였다. 따라서 종합적이고 장기적인 계획을 세우기 어렵고 개별 상황에 대응할 전문성도 부족한 문제가 발생한다. 따라서 보건복지부 및 중앙 발달장애인지원센터 등 보다 많은 자원과 전문성을 가진 상위 기관에서 일선 제공기관에 부족한 전문성을 보완하여 돌봄서비스 제공의 효율성 및 효과성을 제고할 수 있을 것이다.

#### 다. 성과 관리를 통한 중장기 계획 마련

본 사업은 예비타당성조사를 거치지 않고, 시범사업 기간도 충분히 가지지 못한 채 다소 빠르게 추진되었는데, 그 결과 당장 사업의 형태를 갖추는 데에 집중하여 보다 중장기적인 관점의 계획을 수립하는 데에는 미치지 못하였다. 주무부처에서 제출한 중기계획은 다소 기계적으로 인건비 증액 및 개소 수 확장 등 예산을 확장하는 데에 그치며 그러한 계획에 대한 근거는 제시하지 못하였다. 특히 구체적으로 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스 및 지역별 긴급돌봄센터에 대한 수요가 과도하게 혹은 과소하게 발생할지 제대로 추정이 되지 못하고 있는 실정이다.

철저한 준비를 바탕으로 중장기 계획을 세우지 못하였다면, 사업의 진행 과정에서 그 성과를 면밀히 분석하여 사업 내용에 반영하는 성과관리 및 환류 체계의 중요성이 더욱 높아진다. 하지만 본 사업에 대한 연구진의 검토 결과 성과지표의 부실 또한 반복적으로 제기되었다. 따라서 개소별 지역별 이용률, 대기시간 등 중간지표 및 발달장애인과 가족의 만족도와 시간활용 변화 내용 등 본 연구에서 제안한 내용을 참고하여 성과지표를 보완하고 이를 취합하여 사업의 성과를 점검하며 그 결과를 바탕으로 인건비 및 지역별 개소 수를 조정하는 성과 관리 체계를 마련할 필요가 있다. 그에 따라 긴급돌봄센터의 경우 긴급한 수요에 대비하면서도 지나치게 낮은 이용률을 보이지 않도록 적절한 지역에 전략적으로 개소수를 확장해야 하며, 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 평균적인 이용기간 및 도전행동 감소 정도, 지역별 수요 충족도 등을 감안하여 이용기간 조정 및 개소 수 확장, 전문인력 고용 등의 세부 계획 및 중장기 계획을 보완할 필요가 있다.

## 참고문헌

〈국내 문헌〉

- 관계부처 합동, 「2023년 경제정책방향」, 2022. 12. 21.
- 관계부처 합동, 「제6차 장애인정책종합계획」, 2023. 3.
- 광주광역시 장애인종합복지관, 『광주광역시 최중증 발달장애인 융합돌봄사업 사업보고서』, 2023.
- 국회 보건복지위원회, 「2024년 예산안 및 기금운용계획안 검토보고(I)」, 2024.
- 국회예산정책처, 『2024년도 예산안 총괄 분석II(보건복지위원회·여성가족위원회)』, 2023. 10.
- 기획재정부, 「예비타당성조사 수행 총괄지침」, 2019. 5.
- \_\_\_\_\_, 「2022년도 성과계획서 작성지침」, 2021.
- \_\_\_\_\_, 「12대 핵심재정 사업, 내년 예산에 증점반영」, 보도자료, 2023. 6. 14.
- 김미옥·제철용·김동기·오욱찬·황보람·김민진, 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구』, 보건복지부, 2024. 3.
- 김미옥·제철용·정희경·오욱찬·이하나·강정배·김용진·남성희·황보람·김민진, 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구』, 보건복지부, 2023.
- 대한민국정부, 「윤석열정부 102대 국정과제」, 2022. 7.
- 보건복지부, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 권역별 설명회」, 2024. 5. 10.
- 보건복지부, 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스 예비타당성조사 면제 요구서」, 2023. 6.
- \_\_\_\_\_, 「2024년 보건복지부 성과계획서」, 2023. 9.
- \_\_\_\_\_, 「발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내」, 2024.
- \_\_\_\_\_, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내」, 2024. 5. 20.
- \_\_\_\_\_, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내(주간 그룹형 1:1 지원)」, 2024. 3.
- \_\_\_\_\_, 「최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업 안내(24시간 개별 1:1 지원)」, 2024. 4. 16.
- \_\_\_\_\_, 「발달장애인 긴급돌봄 시범사업 안내(사업지침)」, 2023. 11. 2.
- \_\_\_\_\_, 「발달장애인 거점병원·행동발달증진센터 사업안내」, 2023.
- \_\_\_\_\_, 「발달장애인 평생돌봄 강화대책」, 2022. 11. 29.
- \_\_\_\_\_, 보도자료, 「2021년 발달장애인 실태조사 결과발표」, 2022. 9. 6.

\_\_\_\_\_, 「발달장애인의 평생돌봄을 강화하겠습니다. -최중증 발달장애인 24시간 지원체계구축, 맞춤형 지원강화 대책 발표」, 2022. 11. 29,

\_\_\_\_\_, 「최중증 발달장애인에 대한 통합돌봄서비스가 시작됩니다」, 2024. 3. 19;

\_\_\_\_\_, 「최중증 발달장애인 통합돌봄 성공 위한 협력의 장 마련한다」, 2024. 3. 22.

\_\_\_\_\_, 「최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스 지금 신청하세요!」, 2024. 4. 14.

이병화·이현·이미라·김준범·박지환, 『2023년 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 실태조사』, 경기복지재단, 2023.

조상은·오옥찬, 「장애인에 대한 돌봄부담이 가족의 경제활동에 미치는 영향」, 『사회복지연구』, 제52권 제4호, 2021, pp. 165~189.

한국개발연구원, 『예비타당성조사 사회분야 조사체계 개편』, 2019. 6.

한국조세재정연구원, 「예비타당성조사 착수회의 자료\_2023년 제2차 예비타당성조사 면제사업(복지 및 소득이전)」, 2023. 10.

#### <웹사이트>

국가법령정보센터, <https://www.law.go.kr/>, 검색일자: 2024. 2. 7.

보건복지부, 「2021년 발달장애인 실태조사 주요 지표」, [https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg\\_code=](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&cg_code=), 검색일자: 2024. 4 .1.

사회서비스 전자바우처, [https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p\\_sn=67](https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=67)), 검색일자: 2023.12.12.

중앙장애아동·발달장애인지원센터, <https://www.broso.or.kr/contents.do?menuId=0502000000>), 검색일자: 2023. 12. 7.

통계청, [https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT\\_11761\\_N003](https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N003), 검색일자: 2024. 2. 19.

한국장애인복지시설협회 [https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo\\_table=B06&sca=%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%9D%B4%EC%9A%A9%EC%A0%88%EC%B0%A8](https://kawid.or.kr/bbs/board.php?bo_table=B06&sca=%EC%8B%9C%EC%84%A4%EC%9D%B4%EC%9A%A9%EC%A0%88%EC%B0%A8), 검색일자: 2023.12.14.

『굿잡뉴스』, 「장애우에 대한 배려와 사명감 필요한 '특수학교교사', 복지정책강화는 고용에 긍정변수」, <http://www.goodjobnews.co.kr/news/view.php?no=805#:~:text=%ED%8A%B9%EC%88%98%EA%B5%90%EC%9C%A1%EC%A7%80%EC%9B%90%EC%84%BC%ED%84%B0%EB%8A%94,%ED%8F%89%EA%B0%80%20%EB%93%B1%EC%9D%84%20%EB%8B%B4%EB%8B%B9%ED%95%9C%EB%8B%A4.&text=%EC%9B%8C%ED%81%AC%EB%84%B7%EC%97%90%20%EB%94%B0%EB%A5%B8%202019%EB%85%84,%EC%97%B0%EB%B>

4%89%205092%EB%A7%8C%20%EC%9B%90%EC%9D%B4%EB%8B%A4., 검색일자:2024. 4. 3.

『에이블뉴스』, 「경남형 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 지원방향 모색 토론회」 성료, <https://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=210901>, 검색일자: 2024. 2. 22.

『조선일보』, 「시설에 살거나, 부모와 죽거나… “이게 장애인들의 현주소”」, 2022. 6. 22., <https://www.chosun.com/national/weekend/2022/06/25/3ITACF5X35BTFIU3PP62JRDE3M/>, 검색일자: 2024. 2. 14.

# 부록 1 조사의뢰 공문

"2030 부산세계박람회 반드시 유치하겠습니다."



## 기획재정부



수신 수신자 참조  
(경유)

제목 사업계획 적정성 검토 수행 요청(조세연)

2023년도 제2차 예비타당성조사 면제사업 선정 결과에 따라, 사업계획 적정성 검토를 요청하오니, 수행 후 그 결과를 통보하여 주시기 바랍니다.

붙임 1. 2023년도 제2차 사업계획 적정성 검토 요청 목록(조세연).

기획재정부장관

수신자 총사업비관리과장, 법사에산과장, 농림해양에산과장, 북부어산과장, 현금보건에산과장, 한국조세재정연구원  
장

주무관 박형민 타당성심사과 전결 2023. 8. 24.  
장 윤범식

협조자

시행 타당성심사과-746 (2023. 8. 24.) 접수

우 30112 세종특별자치시 도움6로 42, 중앙동 기획재정부 (어진동) / <http://www.moef.go.kr>

전화번호 044-215-5413 팩스번호 0508-215-8120 / [gudals3957@mosf.go.kr](mailto:gudals3957@mosf.go.kr) / 비공개(5)

"2030 부산세계박람회 반드시 유치하겠습니다."

## 부록 2 발송 공문



### 한국조세재정연구원

탄탄한 조세재정  
튼튼한 미래한국

수 신 보건복지부장관(장애인서비스과장)  
(경유)

제 목 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스」 사업계획  
적정성 검토 관련 자료 협조 요청(1차)

1. 귀 기관의 무궁한 발전을 기원합니다.
2. 한국조세재정연구원은 조세·공공지출·공공기관 운영정책을 조사·연구·분석함으로써 국가의 정책수립을 지원하고 국민경제의 발전에 이바지하기 위해 설립된 정부출연 연구기관입니다.
3. 우리 연구원은 기획재정부의 의뢰를 받아 '최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스' 사업계획 적정성 검토를 실시하고 있습니다.
4. 본 조사의 원활한 진행에 필요한 자료 제출을 불임과 같이 요청드립니다.  
가. 기 한 : 조사일정 상 2023.10.31.(화) 까지

불임 1차 질의 및 자료요청 목록. 끝.

한국조세재정연구원장



선일연구원	10/13 정경화	팀장	10/16 송남영	선단장 직무대리	10/16 송경호
협조자	부연구위원	10/16 박정훈			

시행 정부투자분석센터-2152 (2023.10.16.) 접수

우 30147 세종특별자치시 시청대로 336 (반곡동, 한국조세재정연구원) <https://www.kipf.re.kr>

전화 044-414-2310 / 전송 / khjung@kipf.re.kr / 비공개 (5)



# 한국조세재정연구원

탄탄한 조세재정  
튼튼한 미래한국

수 신 보건복지부장관(장애인서비스과장)

(경유)

제 목 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스」 사업계획  
적정성 검토 관련 자료 협조 요청(2차)

1. 귀 기관의 무궁한 발전을 기원합니다.
2. 한국조세재정연구원은 조세·공공지출·공공기관 운영정책을 조사·연구·분석함으로써 국가의 정책수립을 지원하고 국민경제의 발전에 이바지하기 위해 설립된 정부출연 연구기관입니다.
3. 우리 연구원은 기획재정부의 의뢰를 받아 ‘최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스’ 사업계획 적정성 검토를 실시하고 있습니다.
4. 본 조사의 원활한 진행에 필요한 자료 제출을 불임과 같이 요청드립니다.  
가. 기 한 : 2024.1.16.(화) 까지(조사 일정 상)

불임 2차 질의 및 자료요청 목록, 끝.

한국조세재정연구원장



선임연구원	01/11	팀장	01/11	선타장	01/12
	정경화		송남영		송경호

협조자	부연구위원	01/11
		박정훈

시행 정부투자분석센터-92 (2024.1.12.) 전수

우 30147 세종특별자치시 시청대로 336 (반곡동, 한국조세 / 재정연구원) <https://www.kipf.re.kr>

전화 044-414-2310 / 전송 / khjung@kipf.re.kr / 비공개 ( 5 )



# 한국조세재정연구원

탄탄한 조세재정  
튼튼한 미래한국

수 신 보건복지부장관(장애인서비스과장)  
(경유)

제 목 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스」 사업계획  
적정성 검토 관련 자료 협조 요청(3차)

1. 귀 기관의 무궁한 발전을 기원합니다.
  2. 한국조세재정연구원은 조세·공공지출·공공기관 운영정책을 조사·연구·분석함으로써 국가의 정책수립을 지원하고 국민경제의 발전에 이바지하기 위해 설립된 정부출연 연구기관입니다.
  3. 우리 연구원은 기획재정부의 의뢰를 받아 ‘최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스’ 사업계획 적정성 검토를 실시하고 있습니다.
  4. 본 조사의 원활한 진행에 필요한 자료 제출을 붙임과 같이 요청드립니다.
- 가 기 한 : 조사일정 상 2024. 3. 13.(수) 까지

붙임: 3차 질의 및 자료요청 목록. 끝.

한국조세재정연구원장



선임연구원	03/07	팀장	03/07	센터장	03/10
	정경환		송남영		송경호

협조자

시행 정부투자분석센터-530 (2024.3.10.) 전수

우 30147 세종특별자치시 시청대로 336 (반곡동, 한국조세재정연구원) / <https://www.kipf.re.kr>  
전화 044-414-2310 / 전송 / khjung@kipf.re.kr / 비공개 ( 5 )



# 한국조세재정연구원

탄탄한 조세재정  
튼튼한 미래한국

수 신 보건복지부장관(장애인서비스과장)  
(경유)

제 목 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스」 사업계획  
적정성 검토 관련 자료 협조 요청(4차)

1. 귀 기관의 무궁한 발전을 기원합니다.
  2. 한국조세재정연구원은 조세·공공지출·공공기관 운영정책을 조사·연구·분석함으로써 국가의 정책 수립을 지원하고 국민경제의 발전에 이바지하기 위해 설립된 정부출연 연구기관입니다.
  3. 우리 연구원은 기획재정부의 의뢰를 받아 ‘최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스’ 사업계획 적정성 검토를 실시하고 있습니다.
  4. 3차 질의 및 자료요청에 대한 자료가 제출되지 않아 재요청드립니다. 본 조사의 원활한 진행에 필요한 자료 제출을 불임과 같이 요청드리니 협조부탁드립니다.
- 가. 기 한 : 조사일정 상 2024. 3. 25.(월) 까지

불임: 4차 질의 및 자료요청 목록. 끝.

한국조세재정연구원장



선임연구원	03/19	팀장	03/19	부연구위원	03/19	선단장	03/20
	정경화		송남영		박정훈		송경호

협조자

시행 정부투자분석센터-624 (2024.3.20.) 접수

우 30147 세종특별자치시 시청대로 336 (반곡동, 한국조세재정연구원) / <https://www.kipf.re.kr>  
 전화 044-414-2310 / 전송 / [khjung@kipf.re.kr](mailto:khjung@kipf.re.kr) / 비공개 ( 5 )



# 한국조세재정연구원

탄탄한 조세재정  
튼튼한 미래한국

수신 보건복지부장관(장애인서비스과장)

(경유)

제목 『최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스』 사업계획  
적정성 검토 관련 자료 협조 요청(5차)

『최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스』 사업계획 적정성 검토 관련 자료 협조 요청  
(5차)

1. 귀 기관의 무궁한 발전을 기원합니다.
2. 한국조세재정연구원은 조세·공공지출·공공기관 운영정책을 조사·연구·분석함으로써 국가의 정책 수립을 지원하고 국민경제의 발전에 이바지하기 위해 설립된 정부출연 연구기관입니다.
3. 우리 연구원은 기획재정부의 의뢰를 받아 ‘최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스’ 사업계획 적정성 검토를 실시하고 있습니다.
4. 4차 질의 및 자료요청에 대한 자료가 제출되지 않아 재요청드립니다. 본 조사의 원활한 진행에 필요한 자료 제출을 불임과 같이 요청드리니 협조부탁드립니다.

가. 기 한 : 조사일정 상 2024. 4. 19.(금) 까지

불임: 5차 질의 및 자료요청 목록. 끝.

한국조세재정연구원장



선임연구원	04/15	팀장	04/15	부연구위원	04/15	서타장	04/15
정경화		송남영		박정훈		송경호	

협조자

시행 정부투자분석센터-856 (2024.4.15.) 접수

우 30147 세종특별자치시 시청대로 336 (반곡동, 한국조세재정연구원) / <https://www.kipf.re.kr>  
전화 044-414-2310 / 전송 / [khjung@kipf.re.kr](mailto:khjung@kipf.re.kr) / 비공개 ( 5 )



# 한국조세재정연구원

탄탄한 조세재정  
튼튼한 미래한국

수 신 보건복지부장관(장애인서비스과장)  
(경유)

제 목 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스」 사업계획  
적정성 검토 관련 자료 협조 요청(6차)

「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스」 사업계획 적정성 검토 관련 자료 협조 요청(6차)

1. 귀 기관의 무궁한 발전을 기원합니다.
2. 한국조세재정연구원은 조세·공공지출·공공기관 운영정책을 조사·연구·분석함으로써 국가의 정책 수립을 지원하고 국민경제의 발전에 이바지하기 위해 설립된 정부출연 연구기관입니다.
3. 우리 연구원은 기획재정부의 의뢰를 받아 ‘최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스’ 사업계획 적정성 검토를 실시하고 있습니다.
4. 본 조사의 원활한 진행에 필요한 자료 제출을 불임과 같이 요청드리니 협조 부탁드립니다.  
가. 기 한 : 조사일정 상 2024. 5. 29.(수) 까지

불임: 6차 질의 및 자료요청 목록. 끝.

한국조세재정연구원장



선임연구원	05/23	팀장	05/23	부연구위원	05/23	센터장	06/24
	정경화		송남영		박정훈		송경호

협조자

시행 정부투자분석센터-1130 (2024.5.24.)

전수

우 30147 세종특별자치시 시청대로 336 (반곡동, 한국조세재정연구원) / <https://www.kipf.re.kr>

전화 044-414-2310 / 전송

/ [khjung@kipf.re.kr](mailto:khjung@kipf.re.kr)

/ 비공개 ( 5 )



# 한국조세재정연구원

탄탄한 조세재정  
튼튼한 미래한국

수 신 보건복지부장관(장애인서비스과장)

(경유)

제 목 「최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스」 사업계획  
적정성 검토 관련 자료 협조 요청(7차)

1. 귀 기관의 무궁한 발전을 기원합니다.
2. 한국조세재정연구원은 조세·공공지출·공공기관 운영정책을 조사·연구·분석함으로써 국가의 정책 수립을 지원하고 국민경제의 발전에 이바지하기 위해 설립된 정부출연 연구기관입니다.
3. 우리 연구원은 기획재정부의 의뢰를 받아 '최중증 발달장애인 24시간 돌봄 등 통합돌봄서비스' 사업계획 적정성 검토를 실시하고 있습니다.
4. 본 조사의 원활한 진행에 필요한 자료 제출을 불임과 같이 요청드리니 협조 부탁드립니다.  
가. 기 한 : 조사일정 상 2024. 6. 21.(금) 까지

붙임: 7차 질의 및 자료요청 목록. 끝.

한국조세재정연구원장



선임연구원	06/12	팀장	06/12	센터장	06/12
	정경화		송남영		송경호

협조자

시행 정부투자분석센터-1262 (2024.6.12.) 전수

우 30147 세종특별자치시 시청대로 336 (반곡동, 한국조세재정연구원) / <https://www.kipf.re.kr>  
전화 044-414-2310 / 전송 / khjung@kipf.re.kr / 비공개 ( 5 )

## 부록 3 전문가 자문회의 회의록

□ 일시: 2024. 2. 1(목), 15:30~17:30

□ 장소: 본원 107호

### 전문가 A

#### 1. 지원 대상

##### 1-1. 선정기준

1) 학계에서 통용되는 최중증 발달장애인의 정의는 무엇입니까?

- 그동안 학계에서 통용되는 정의는 없음. 다만, 김미옥 외(2023)에서 다음과 같이 학술적 정의를 함.

○ 최중증 발달장애 정의

- 최중증 발달장애 통합돌봄서비스 제1차 연구에서 최중증 발달장애 개념도 및 선정기준(안)을 다음과 같이 제시한 바 있음(김미옥 외, 2023).

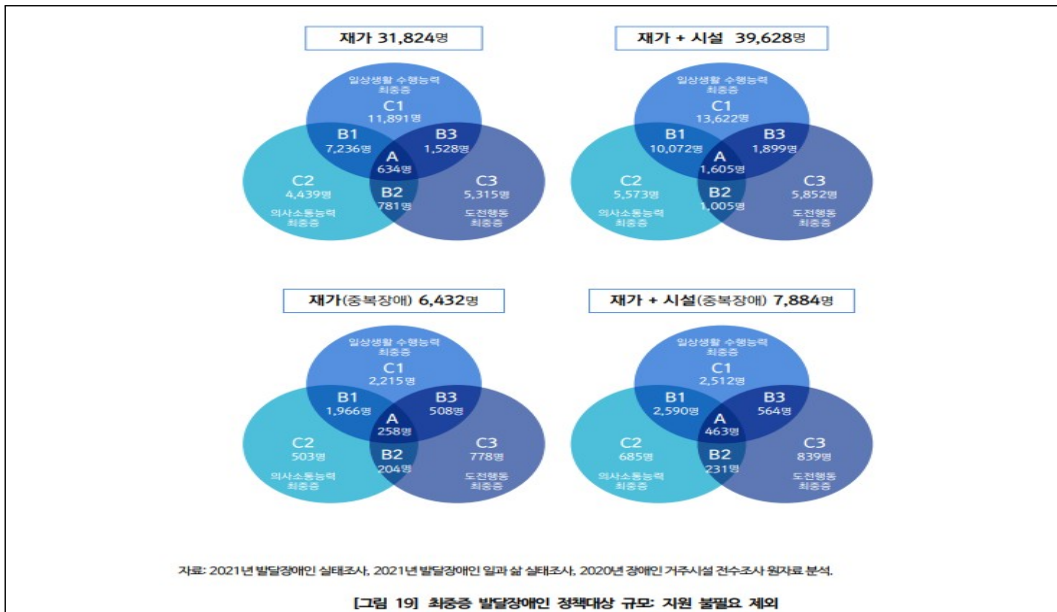
최중증 발달장애 개념도	최중증 발달장애 정의
	<p>“최중증 발달장애라 함은 ‘일상생활, 의사소통, 행동’ 중 적어도 2가지 이상의 기능 제한이 있으면서도 환경적 속성에 따른 지원 필요도가 강한 경우”를 의미한다.</p>

\* 김미옥 외(2023), 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구』 중 발췌

- 2) 최종증 발달장애인의 정의가 본 사업에서도 적용이 가능할 것으로 보십니까?  
 - 적용이 가능함. 국내외 현실을 반영하여 연구된 것임.
- 3) 낮활동 지원사업과 야간활동 지원사업의 수혜대상 선정기준이 다르게 마련될 필요가 있습니까? 구체적으로 어떠한 점에서 상이한 기준이 적용될 수 있습니까?  
 - 낮활동과 야간활동 지원사업 선정기준은 다르게 적용될 필요가 없음. 현재 통합돌봄 서비스가 3가지 유형인데, 이 중 야간활동은 24시간 지원모델에서만 적용됨. 24시간 지원모델의 경우, 낮활동과 야간활동 대상은 동일하며, 선정기준도 동일함
- 4) 수혜자 선정 및 연장 심사 등은 어떠한 과정을 거치는 것이 바람직합니까? (선정위원회 구성, 심사 주기, 객관성 및 일관성 담보 방안 등)  
 - 현재 연구중인 통합돌봄 2차 연구에서는 서비스조정위원회를 시도단위에 설치를 제안할 예정이며, 여기에서 이러한 결정을 하려고 함.

## 1-2. 사업대상자 규모 및 수요예측

- 1) 국내 최종증 발달장애인 규모는 어떻게 추정할 수 있습니까?  
 - 현재 최종증 발달장애인에 대한 직접 조사는 국내에 없는 현실임.  
 - 다만, 김미옥 외(2023) 연구에서 제시한 인구규모 추정치는 다음과 같음.



자료: 김미옥 외(2023)

- 2) 각 사업의 수혜대상에 해당하는 발달장애인 규모는 어떻게 추정할 수 있습니까?
  - 현재로서는 각 사업의 수혜대상 추정치는 알 수 없음.
- 3) 수혜대상자 규모를 지역별로 나누어 추정할 수 있습니까?
  - 발달장애인 지역별 인구규모 등을 통해 추정해볼 수 있으나, 정확한 수치를 얘기하기는 어려움
- 4) 최종증 발달장애인 규모 및 잠재적 사업 대상자의 규모가 미래에 변동할 수 있는 요인이 있습니까?
  - 크게 변동요인이 많은 것은 아님. 다만, 이 사업을 통해 최종증 발달장애인의 도전 행동이 완화되고, 장기적으로 보다 조기에 도전 행동 완화를 위한 정책사업이 된다면, 이 인구규모가 완화될 가능성이 있음.
  - 그러나, 2024년 사업이 도전 행동에 초점을 두고 최종증 규모를 산정하고 있어, 장기적으로 일상생활 최종증의 경우, 또 다른 정책대상으로 최종증 사업을 해야 함.
  - 따라서 미래에 규모 변동은 이러한 경향성을 반영하고 고려되어야 함.

## 2. 도전적 행동 완화와 적정 수혜 기간

### 2-1. 도전적 행동 완화

- 1) 최종증 발달장애인의 도전적 행동을 완화하는 방법에 대한 학계의 논의가 있습니까?
  - 있음.
- 2) 서울시와 광주시의 최종증 발달장애인 돌봄 사업의 결과, 도전적 행동이 완화된 사례가 있습니까?
  - 다수 있음.
- 3) 도전적 행동을 효과적으로 줄이기 위하여 사업 추진 시 고려해야 할 사항이 있습니까? (상임 행동발달 전문가 고용 등)
  - 행동발달 전문가 고용은 권장하지 않음. 통합돌봄 사업은 치료가 아닌 돌봄을 통한 지역사회 통합에 목표를 가지고 있기 때문
  - 그러나 도전 행동 지원이 필요하므로 적절하고 충분한 교육과정을 돌봄인력에게 제공할 필요가 있음. 이 부분이 다른 사업과 차별화 요소이며 매우 중요함.

## 2-2. 수혜기간 및 기간 연장

- 1) 도전적 행동이 개선되지 않을 경우 적절한 최대 수혜기간은 몇 년입니까?
  - 3년 단위로 수자위평가와 동일하게 재평가 필요, 이를 통해 도전 행동 완화를 통한 전이 가능성을 매우 중요한 요소로 전제하고 있음. 그러나 최대 수혜기간을 명시적으로 제시하기는 어려움. 이 서비스 이외에 다른 대안이 없는 경우가 다수이기 때문.
- 2) 최대 수혜기간이 지난 이후에도 도전적 행동이 개선되지 않는 최종증 발달장애인 및 그 가족에 대한 지원 방안은 어떻게 마련되는 것이 바람직합니까?
  - 통합돌봄서비스를 계속 이용할 수 있는 권한 부여가 현실적으로 가능한 대안임.
- 3) 수혜기간 연장을 심사할 경우 최초 수혜대상 선정 여부를 심사할 경우와 다른 기준을 적용할 필요가 있습니까?
  - 도전 행동 등이 동일하게 중요한 평가기준일 것으로 보임. 다만, 지원 필요도 사정 시 가족 등의 상황 변화가 고려요소일 수 있음. 예컨대 고령화 등 가족돌봄제공자 요인 등

## 3. 성과 관리

- 1) 최종증 발달장애인 돌봄사업의 중점 사업 목표는 무엇입니까? (최종증 발달장애인 도전 행동 완화, 지역사회 참여 제고, 부양가족의 일상 회복 등)
  - 현재 진행중인 김미옥 외(2024) 2차 연구에서는 다음과 같이 목표를 제시할 예정임.

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>○ ‘최종증 발달장애인의 사회적 포함(Social inclusion) + 좋은 삶(Good life)’<ul style="list-style-type: none"><li>- 단순히 도전 행동 소거가 아닌 보다 포괄적 목표 지향</li><li>- 도전 행동 소거 및 완화는 이를 위한 수단적 도구: 도전 행동 완화뿐 아니라 예방 전략 지향</li></ul></li><li>○ 가족의 돌봄 부담 감소를 통한 더 나은 삶 지향</li></ul> |
|---|

- 2) 사업목표에 따른 성과지표는 어떻게 설정되는 것이 바람직합니까?
  - 이용자와 가족의 두 측면에서 성과지표 설정 필요

- 3) 본 사업의 성과관리는 어떻게 이루어질 수 있습니까? (만족도 조사 등)
- 만족도 조사는 큰 의미를 가지지 않을 것으로 봄.
  - 이용자 측면에서는 도전 행동 완화, 일상생활에서의 통합 증가, 전이 숫자 등등 가족측면에서는 돌봄 부담 감소 등등이 성과로 인식될 수 있으며, 이러한 양적 평가와 함께 질적 평가도 함께 반드시 이루어져야 할 필요가 있음. 현재 성과를 측정하는 양적 평가도구 등이 충분하지 않고, 최종증 발달장애 특성상 개별성이 매우 높아, 이를 질적 평가를 통해 담아내야 한다고 생각함.
- 4) 각 수행기관별로 일관된 양질의 서비스가 제공되기 위한 관리 방안은 무엇입니까?
- 충분한 교육, 보수교육, 다학제적 자문단 구성을 통한 복합사례에 대한 자문, 지역 단위의 통합적 사례관리 등등

## 4. 돌봄서비스 제공 여건

### 4-1. 돌봄 인력

- 1) 최종증 발달장애인 돌봄 인력에게 요구되는 능력은 일반 발달장애인 돌봄 인력에게 요구되는 능력과 상이한 점이 있습니까?
- 여러 가지가 있음. 특히 도전 행동 지원, 주거지원, 등등
- 2) 최종증 발달장애인 돌봄 인력을 수급하는 데에 있어 어려움이 있다면 그 해결방안은 무엇입니까? (보상체계 정비, 교육 훈련 등)
- 보상체계 정비 및 교육훈련뿐 아니라 우리 사회의 돌봄 인력에 대한 존중과 인정 문화 등이 동시에 이루어져야 함.
  - 정규직으로 채용 등
- 3) 최종증 발달장애인 1명당 적정한 돌봄 인력 규모는 몇 명이며 바람직한 근무형태는 무엇입니까? (낮활동/야간활동 구분)
- 최종증 발달장애 정도 및 도전 행동 양상에 따라 적정 돌봄 인력 규모가 개별적으로 산정되어야 함. 그러나 굳이 얘기해야 한다면, 적어도 1:1 혹은 도전 행동이 매우 심각한 경우는 1:2가 필요한 경우도 있음.
  - 야간의 경우, 특히 위험상황에 대한 안전 관리가 중요하므로 1:1보다는 이용자 2명 당 직원 2명 등 복수 형태가 고려되어야 함.

## 4-2. 시설

- 1) 최중증 발달장애인 돌봄서비스를 적절하게 제공하기 위해서 필요한 시설은 무엇입니까? (유형, 규모 등)
  - 적절한 공간 등이 매우 중요함. 도전 행동의 경우 물리적 공간의 영향을 많이 받음.
  - 이를 위해 적정규모, 심리안정실 등이 제안되기도 함.
  - 현재로선 장애인복지관 등이 가장 좋은 대안이나 이 외에도 주간활동기관이나 주간보호시설 등이 가능한 유형임.
- 2) 최중증 발달장애인 돌봄서비스를 제공할 수 있는 여건을 갖춘 시설은 지역별로 충분히 존재하고 있습니까?
  - 기존 자원을 활용하려는 노력이 지자체 수준에서 필요함.
  - 이러한 노력이 전제된다면, 가능할 것으로 추정함.
- 3) 본 사업을 수행하기 위한 시설을 확보하는 과정에서 예상되는 어려움이 존재합니까?
  - 3유형 중 24시간 돌봄의 경우 주야간 돌봄에 대한 위험부담이 크므로 기관들이 선호하지 않을 가능성이 큼.
  - 지자체의 노력이 필요함. 예컨대, 주거지원을 위한 LH주택 확보 등을 통해 주거지원을 담당하는 기관에 이를 부담으로 작용하지 않도록 하는 방안 등

## 5. 기타 현안

### 5-1. 현행 법·제도적 측면

- 시행규칙 개정이 필요함.
- 김미옥 외(2014) 연구에서 연구중임.

### 5-2. 사업 추진에 예상되는 위험요인

- 사업시작 시점이 2024년 6월로 충분한 준비시간 없이 이루어져야 하는 점. 안전한 실천을 위한 여러 장치들. 예컨대 종사자 보험 등등

### 5-3. 기존 복지부 및 지자체 사업과의 유사성

- 복지부 사업에서의 유사성 없음.
- 지자체 사업으로는 서울시와 광주시가 있으나, 사업 난이도가 크므로, 지자체 사업 규모 등은 작음.

### 5-4. 그 외 사업 추진 시 고려되어야 할 사항

- 이 사업은 장기적인 로드맵을 가지고 시행되어야 하며, 그동안 장애계에서 시도되지 않았던 난이도 높은 사업으로 교육 등의 충분한 장치가 필요함.
- 장기적으로 안전한 실천을 위한 여러 준비가 필요함.
- 그동안 자녀 살해 후 부모 자살 등 사회적 이슈에 대한 의미있는 대안으로 작용할 것으로 기대됨.

## 전문가 B

### 1. 지원 대상

#### 1-1. 선정기준

1) 학계에서 통용되는 최중증 발달장애인의 정의는 무엇입니까?

- 학계에서 통용되는 최중증 발달장애인에 대한 정의는 없다고 볼 수 있음. 다른 장애와 마찬가지로 발달장애 또한 장애 정도를 스펙트럼상에 놓고 생각해볼 수 있는데, 어느 지점부터를 중증, 또 어느 지점부터를 최중증으로 할 것인지에 대한 합의된 기준은 없다고 할 수 있음.
- 다만 그럼에도 불구하고 발달장애인의 장애 정도를 판단할 때 사용되는 요소로는 기본적으로 행동 문제(도전 행동), 의사소통 능력, 일상생활에서의 도움 필요 정도, 인지능력 등이 있으며, 이러한 요소들은 국외의 여러 연구에서 제시하는 어느 정도 공통적인 요소라 할 수 있음.
- 또한 '최중증'의 기준 또한 절대적 수준으로 설정하기는 어렵지만, 일반적으로 통

상적인 장애인복지서비스에서 포괄하기 어려운 정도의 행동, 인지, 의사소통 문제를 가지고 있는 경우를 최중증이라 할 수 있음. 이렇게 보면 ‘최중증’이라는 것은 현재 특정 국가에서 운영하는 발달장애인에 대한 일반적인 서비스의 전문성 수준에 따라 달라질 수 있는 상대적인 개념이라 볼 여지도 있음.

- 2) 최중증 발달장애인의 정의가 본 사업에서도 적용이 가능할 것으로 보십니까?
  - 앞서 언급한 바와 같이 ‘최중증’이라는 기준은 절대적이지 않기에 한국 상황에 맞게 정책적으로 설정할 문제이지만, 최중증을 판단하기 위한 요소는 국외에서 일반적으로 통용되는 것들을 적용할 수 있음(도전 행동, 의사소통, 일상생활 능력 등).
- 3) 낮활동 지원사업과 야간활동 지원사업의 수혜대상 선정기준이 다르게 마련될 필요가 있습니까? 구체적으로 어떠한 점에서 상이한 기준이 적용될 수 있습니까?
  - 최중증 발달장애인 서비스의 기본은 낮활동이라 볼 수 있는데, 그중에서 야간 시간까지 도전행동 등의 문제로 인해 집중적인 지원이 필요한 경우는 주거지원(야간)이 결합되어야 함. 따라서 낮활동 대상자와 낮활동+주거지원 대상자의 구분은 기본적으로 도전 행동의 빈도, 정도, 발생 시간대를 고려할 수 있으며, 결과적으로는 최중증 발달장애인 중에서도 가장 심각한 경우가 낮활동+주거지원의 대상자가 될 것임.
- 4) 수혜자 선정 및 연장 심사 등은 어떠한 과정을 거치는 것이 바람직합니까? (선정위원회 구성, 심사 주기, 객관성 및 일관성 담보 방안 등)
  - 일반적인 장애 정도도 마찬가지로이지만, 발달장애인의 장애 정도 또한 단일한 판단 기준을 적용하거나 객관적인 지표를 단순하게 적용하기 어려운 문제임. 따라서 여러 요소들을 종합적으로 고려해야 하기 때문에 원론적으로는 다양한 분야의 전문가에 의한 종합적인 판정을 하는 것이 바람직함.
  - 하지만 한국의 사회서비스 정책 현실에서 전문가의 재량에 완전하게 의존하는 평가는 아직까지 정착하기 어렵다고 보며, 대상자 선정을 위해 개발된 선정기준 도구로 점수를 측정하여 사용하는 것이 불가피함.
  - 다만 이 경우에도 선정기준 도구에 의한 점수에 전적으로 의존하기보다는, 선정기준 점수 전후에 위치한 대상자의 경우에는 별도의 선정위원회에서 최종적인 서비스 대상 여부를 판정하는 것이 필요함.

- 또한 최종증 상태 또한 변할 수 있기 때문에, 그리고 서비스를 통해 그 정도가 완화된 후 보다 강도가 낮은 서비스로 전이할 가능성이 있기 때문에 주기적인 재평가가 필요함. 다른 사회서비스와 같이 3년 주기의 재평가 기간을 설정할 수 있음.

## 1-2. 사업대상자 규모 및 수요예측

- 1) 국내 최종증 발달장애인 규모는 어떻게 추정할 수 있습니까?
  - 아직까지 초기 접근 단계이므로 지속적인 조사연구가 필요함. 2023년 연구에서 기존 서베이 자료를 사용하여 대상자를 추정했지만, 기존 서베이에서 사용하는 척도가 최종증 발달장애인을 가려내기에는 그 정교함이 떨어져 한계가 있음.
  - 최종증을 판단하는 요소를 어떻게 설정할 것인지, 그리고 어떠한 스케일로 측정할 것인지에 따라 추정 결과는 많이 달라질 수밖에 없음. 따라서 반복적인 조사와 분석으로 타당한 기준을 지속적으로 만들어나가는 작업이 필요함.
- 2) 각 사업의 수혜대상에 해당하는 발달장애인 규모는 어떻게 추정할 수 있습니까?
  - 현재 최종증 발달장애인 통합돌봄서비스에서 구상하고 있는 3가지의 세부 사업모형은 고정된 것으로 보기는 어려움. 초기 설계 단계에서 설정한 것이지만, 향후 사업 수행 과정에서 얼마든지 분화되거나 통합될 여지가 있음.
  - 따라서 현 단계에서 세부 사업모형별로 대상자를 추정하는 것은 한계가 있음.
- 3) 수혜대상자 규모를 지역별로 나누어 추정할 수 있습니까?
  - 앞서 언급한 방식대로 기존 서베이 자료를 사용하여 대상자를 추정한다면 지역별 구분은 불가능하다고 봐야 할 것임. 전국 단위의 행정데이터를 사용하는 것도 관련 변수가 없으니 불가능하다고 봄.
  - 지역별 추정을 하려면 지역 단위의 조사가 별도로 시행되어야 함. 다만 서로 다른 기준을 적용하여 추정한다면 지역 간 비교는 무의미해질 것이므로, 중앙에서 기획하여 지역별로 시행할 때 지역별 대상자의 규모가 포착될 수 있을 것임.
- 4) 최종증 발달장애인 규모 및 잠재적 사업 대상자의 규모가 미래에 변동할 수 있는 요인이 있습니까?
  - 최근 장애인구의 변화 요인 중에서 최종증 발달장애인의 규모에 영향을 줄 만한 것은 없다고 보임.

- 다만 잠재되어 있는, 혹은 숨겨져 있는 최중증 발달장애인이 앞으로 노출될 가능성은 있음. 이러한 집단들은 대상자 규모를 추정하기 위한 조사에서도 누락되었을 가능성이 큰데, 이들은 최중증 중에서도 최고 수준의 최중증 발달장애인일 가능성이 높음.

## 2. 도전적 행동 완화와 적정 수혜기간

### 2-1. 도전적 행동 완화

- 1) 최중증 발달장애인의 도전적 행동을 완화하는 방법에 대한 학계의 논의가 있습니까?
  - 특수교육학, 재활학, 사회복지학 등 개별 학문 분야에서 다양한 접근을 하고 있는 단계로 알고 있음.
- 2) 서울시와 광주시의 최중증 발달장애인 돌봄 사업의 결과 도전적 행동이 완화된 사례가 있습니까?
  - 도전 행동이 완화된 사례는 명확히 존재하며 그것이 사업의 성과 중에 하나일 것임. 다만 모든 도전 행동이 완전하게 제거될 수 있다고 기대하는 것은 현실적이지 않음.
- 3) 도전적 행동을 효과적으로 줄이기 위하여 사업 추진 시 고려해야 할 사항이 있습니까? (상임 행동발달 전문가 고용 등)
  - 도전 행동에 대한 접근법은 전문 분야별로 다르고, 그 효과성에 대해서도 이견이 많음. 초기에는 행동에 대한 직접적인 접근을 강조하는 전문가들이 각광을 받았다면, 최근에는 이러한 접근이 매우 미시적이고 단기적이며, 오히려 역효과를 낼 수 있는 접근법일 수 있음을 밝히는 결과들이 많음.
  - 잘못된 접근으로 인해 사업 자체의 효과성을 의심하게 만드는 결과가 나오지 않도록 해당 분야의 전문가들과 충분히 논의할 필요가 있음.

### 2-2. 수혜기간 및 기간 연장

- 1) 도전적 행동이 개선되지 않을 경우 적정한 최대 수혜기간은 몇 년입니까?
  - 도전 행동은 완화될 수 있지만 완전히 소멸될 수는 없다는 점을 고려하면, 본 서비스의 이용기간을 한정하는 것은 현실적이지 않다고 봄. 일정 주기로 재평가하여 낮은 강도의 서비스로 전이하려는 노력은 반드시 필요하지만, 그것이 불가능하다고 하여 서비스를 중단할 수는 없음.

- 도전 행동을 의사소통의 방식이라고 보는 관점이 있는 것처럼, 본 사업은 최대 이용기간을 설정해야 할 필요는 없는 것으로 판단됨.
- 2) 최대 수혜기간이 지난 이후에도 도전적 행동이 개선되지 않는 최중증 발달장애인 및 그 가족에 대한 지원 방안은 어떻게 마련되는 것이 바람직합니까?
- 도전 행동을 완화하기 위한 다른 접근을 모색할 수는 있지만 현재로서는 본 사업이 유일한 대안이라 할 수 있음. 서비스 제공기관마다 세부적인 접근법이 다를 수 있으므로 다른 기관으로 의뢰하는 시도는 가능할 것임.
- 3) 수혜기간 연장을 심사할 경우 최초 수혜대상 선정 여부를 심사할 경우와 다른 기준을 적용할 필요가 있습니까?
- 그럴 필요는 없다고 봄. 동일한 기준을 적용하되, 도전 행동 등 상황이 완화되었을 때 낮은 강도의 서비스로 전이가 가능한지에 대한 정성적/재량적 판단은 추가되어야 할 것임.
  - 또한 재평가를 ‘수혜기간 연장 심사’의 성격으로 보는 것은 적절하지 않다고 봄. 활동지원서비스, 주간활동 서비스와 마찬가지로 이 서비스도 최대 이용기간을 가질 필요가 없는 서비스임. 다만 개인의 상태는 시간에 따라 변하기 때문에 해당 서비스를 이용할 정도의 상태인지, 더 높거나 더 낮은 서비스로 변경이 필요한지를 판단하기 위해 재판정을 하는 것이라 이해해야 할 것임.

### 3. 성과 관리

- 1) 최중증 발달장애인 돌봄 사업의 중점 사업목표는 무엇입니까? (최중증 발달장애인 도전 행동 완화, 지역사회 참여 제고, 부양가족의 일상 회복 등)
- 예시로 제시한 것들이 모두 목표가 될 것임. 하지만 그중에서도 가장 중요한 것은 발달장애인 당사자의 지역사회 포용(inclusion)이라 볼 수 있을 것임.
- 2) 사업목표에 따른 성과지표는 어떻게 설정되는 것이 바람직합니까?
- 3) 본 사업의 성과관리는 어떻게 이루어질 수 있습니까? (만족도조사 등)
- 성과관리는 추가 연구와 설계가 필요함. 이 사업의 시작이 일반적인 방식과 다르게 매우 시급하게 추진되는 상황에서, 성과관리에 대해서는 충분한 검토가 이루어지지

않은 것으로 보임.

4) 각 수행기관별로 일관된 양질의 서비스가 제공되기 위한 관리 방안은 무엇입니까?

- 일반적으로는 전문가 양성 및 교육, 서비스 품질관리 및 모니터링, 보상체계 마련 등의 수단을 제시할 수 있음. 하지만 사업을 시작하는 현 단계에서는 서비스의 질적 수준을 보장하기 위해서는 사실 속도 조절이 필요함. 충분한 여건과 전문성이 확보되지 않은 상태에서 사업을 추진하면 질적 하락을 피하기 어려움.

## 4. 돌봄서비스 제공 여건

### 4-1. 돌봄 인력

1) 최종증 발달장애인 돌봄 인력에게 요구되는 능력은 일반 발달장애인 돌봄 인력에게 요구되는 능력과 상이한 점이 있습니까?

- 일반적인 돌봄 인력(예: 활동지원사)과 달리 발달장애인의 행동과 의사소통에 대한 전문성이 크게 요구됨.

2) 최종증 발달장애인 돌봄 인력을 수급하는 데에 있어 어려움이 있다면 그 해결방안은 무엇입니까? (보상체계 정비, 교육 훈련 등)

- 가장 시급한 것은 보상체계라 봄. 최종증 발달장애인에 대한 서비스 제공인력은 높은 노동 강도와 전문성을 요구하는 것으로 일반적으로는 매우 고학력의 전문가가 담당하는 경우가 많음. 하지만 한국의 현실에서는 그러한 고학력의 전문가 자체가 없기 때문에 일반적인 돌봄 인력보다 다소 높은 정도의 전문성을 요구하는 정도로 시작할 수밖에 없는 것임. 이 정도로 전문성을 설정한다 하더라도 이 사업이 다른 일반적인 돌봄서비스보다 매력적이지 않다면 인력은 유입되지 않을 것이며, 결국은 제공인력의 보수와 제공기관의 사업비 문제로 귀결될 것임.

3) 최종증 발달장애인 1명당 적정한 돌봄 인력 규모는 몇 명이며 바람직한 근무형태는 무엇입니까? (낮활동/야간활동 구분)

- 구체적인 사업 방식은 서울, 광주 등의 기존 유사 사업에서의 경험을 토대로 할 수 있음.

## 4-2. 시설

- 1) 최중증 발달장애인 돌봄서비스를 적절하게 제공하기 위해서 필요한 시설은 무엇입니까? (유형, 규모 등)
- 2) 최중증 발달장애인 돌봄서비스를 제공할 수 있는 여건을 갖춘 시설은 지역별로 충분히 존재하고 있습니까?
- 3) 본 사업을 수행하기 위한 시설을 확보하는 과정에서 예상되는 어려움이 존재합니까?
  - 기본적으로 공간이 필요한 서비스임. 지역별로 본 사업을 추진할 수 있는 기관은 충분히 존재하지만 그러한 기관 중에 얼마나 참여하려고 할지, 얼마나 참여를 유도해 낼지가 관건이라 할 수 있음.
  - 기관의 입장에서는 높은 난이도, 사고 위험성, 낮은 수익, 인력 확보의 어려움 등 많은 난관이 예상되는 사업이기 때문에 쉽사리 참여하기가 어려움.
  - 결국 정부와 지자체에서 행정적인 노력을 통해 사업 참여기관을 확보하는 수밖에 없을 것임.