

기록에서 데이터로, 데이터에서 삶으로 — 긍정행동지원팀의 DX 기반 실천과 당사자 중심 지원의 확장 —

김진래^{a)}

a) Kim Jin Rae

서울장애인종합복지관 사람중심
서비스국 자기주도지원부 긍정
행동지원팀장
seoul212@seoulcbid.or.kr

국문 초록과

영문 제목 및 영문 초록은 생략합니다.

1. 들어가며

발달장애인의 삶은 하루 단위의 사건이 아니라 시간의 흐름 속에서 이해되어야 한다. 사회복지사는 당사자의 선택, 활동 참여, 관계, 감정의 변화와 환경적 조건을 지속적으로 관찰하며 지원한다. 그러나 현장의 기록은 종종 문서 단위로 흩어지고, 담당자가 바뀌면 수년간 쌓인 관찰의 맥락이 함께 단절된다. 남는 것은 서식이고, 사라지는 것은 삶의 흐름이다.

이러한 문제의식은 최중증 발달장애인 지원 현장에서 더욱 절실해진다. 2024년 6월부터 시행된 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스는 도전행동 등으로 기존 서비스 이용에서 배제되어 온 당사자에게 24시간 개별 1:1 지원, 주간 개별 1:1 지원, 주간 그룹형 1:1 지원을 제공하는 제도로,¹⁾ 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」이 규정한 개인별지원계획의 정신을 최중증 영역에서 구현하려는 시도이다.²⁾ 1:1 지원 구조에서는 지원자 한 사람이 관찰하는 정보의 양과 밀도가 크게 늘어나는 만큼, 그 관찰을 개인의 기억이 아니라 팀의 자산으로 전환하는 체계가 서비스의 질을 좌우한다.

본 보고는 주간 개별 1:1 지원을 수행하는 본 기관 긍정행동지원팀이 2024년 9월부터 팀 단위로 추진해 온 DX 실천을 소개한다. 팀은 사업관리자를 포함한 팀원 5명으로 구성되어 최중증 발달장애인 4명을 1:1로 지원하고 있다. 처음부터 분명히 해 둘 것은 DX의 목적적이다. 팀이 지향한 것은 업무 효율화 자체가 아니라, 당사자의 삶을 시간의 흐름으로 이해하기 위한 데이터

기반을 만드는 것이었다. 이하에서는 왜 데이터가 필요했는지(2장), 기록 체계를 어떻게 재설계했는지(3장), 그 위에서 AI를 어떤 경계 안에서 활용하는지(4장), 개인별 맞춤 도구를 어떻게 제작하는지(5장)를 기술하고, 변화와 한계(6장)를 논의한다. 본 보고는 단일 기관 단일 팀의 실천 보고로서 효과의 인과를 주장하지 않으며, 유사한 고민을 가진 현장이 참조할 수 있는 하나의 경로를 제시하는 데 목적이 있다.

2. 왜 데이터인가: 기록의 재개념화

도전행동은 개인의 특성만으로 설명되지 않는다. 도전행동은 손상 그 자체의 산물이 아니라 개인과 환경의 상호작용 속에서 형성되고 유지되는 사회적 맥락의 산물이며,³⁾ 긍정행동지원(PBS)은 행동을 제거의 대상이 아니라 기능을 가진 의사소통으로 이해하고 환경과 삶의 질을 재설계하는 접근으로 발전해 왔다.⁴⁾⁵⁾ 특히 말로 자신의 상태를 설명하기 어려운 최중증 발달장애인에게 도전행동은 종종 유일하게 남은 표현 수단이다. 따라서 행동의 앞뒤 맥락을 담은 기록은 행정 증빙이 아니라 당사자의 목소리를 해석하는 일차 자료가 된다.

이러한 해석은 단편적 관찰로는 불가능하다. 자연 상황에서 선행사건-행동-후속결과를 체계적으로 관찰하는 ABC 기록⁶⁾과 이를 토대로 행동의 기능 가설을 세우는 기능평가⁷⁾는 모두 장기간 축적된 자료를 전제한다. 활동, 환경, 관계, 의사소통, 감각, 선택 경험이 복합적으로 작용하는 도전행동의 특성상, 며칠간의 기록으로 보이는 것은 사건이고 수개월의 데이터로 보이는 것은

패턴이기 때문이다.

문제는 기존 기록 방식이 이 축적을 감당하지 못한다는 데 있다. 팀이 자체 진단한 한계는 세 가지였다. 첫째, 기록이 쌓이기는 하나 연결되지 않았다. 활동일지, ABC 기록지, 월간 평가가 각각 다른 문서에 존재하여 같은 당사자의 같은 시기를 교차 조회할 수 없었다. 둘째, 해석이 개인의 기억과 암묵지에 의존하였다. 경험 많은 지원자의 통찰은 그가 자리를 비우는 순간 팀에서 사라졌다. 셋째, 서술 중심 기록은 기준이 제각각이어서 비교와 분석이 불가능했다. 같은 상황을 두고 어떤 기록은 행동만을, 어떤 기록은 감정만을 남겼다.

결국 필요한 것은 더 많은 기록이 아니라 다른 구조의 기록이었다. 관찰을 동일한 기준으로 축적하고, 흩어진 기록을 서로 연결하며, 개인의 암묵지를 팀이 함께 볼 수 있는 조직의 지식으로 전환하는 것. 팀은 이것을 DX의 출발점으로 삼았다.

3. 팀 차원의 DX: 기록 체계의 재설계

3.1 설계 원칙

팀의 DX는 세 가지 원칙 위에서 설계되었다. 첫째,

현장 주도이다. 외부 업체에 개발을 맡기는 대신 팀이 직접 설계하고 제작하였다. 기록 체계는 지원의 언어를 담아야 하는데, 그 언어를 아는 것은 현장이기 때문이다. 둘째, 저비용 지속 가능성이다. 별도 서버나 유료 시스템 없이 기관이 이미 사용하는 Google Workspace를 기반으로 구성하여 추가 운영비를 최소화하였다. Google Workspace를 활용한 성인 발달장애인 지원은 기관 차원의 디지털 전환 세미나를 통해 이미 모색된 바 있으며 팀의 선택은 이러한 기관 경험의 연장선에 있다.⁸⁾ 셋째, 업무 흐름 존중이다. 새 시스템에 업무를 맞추는 것이 아니라, 지원자가 이미 하고 있는 관찰과 기록의 흐름을 표준화하고 연결하는 방향을 택하였다.

3.2 기록의 표준화와 연결

구조의 중심에는 단일 원장이 있다. 팀은 Google Sheets를 원장으로 삼고 Apps Script로 자동화를 구성하였으며, Google Drive를 운영 문서와 백업의 보관소로, 조회 화면은 기관 도메인 계정으로 접근을 통제하는 웹 화면으로 구성하였다. 흩어져 있던 기록 유형은 표1과 같이 하나의 흐름으로 재배치되었다.

표1 기록 체계의 구성과 연결

기록 유형	핵심 항목	기록 주기	연결되는 산출물
일일 활동기록	활동 참여 수준, 지원 수준, 환경 조건, 감정·컨디션	매 회기	주간 검토, 월간 실적
ABC 기록	선행사건, 행동(전조 포함), 후속결과	발생 시	기능 가설, 사례회의 자료
사람중심계획(PCP)	선호와 강점, 당사자에게 중요한 것, 최선의 지원 방법	연 단위 수립, 수시 갱신	개인별지원계획, 활동 설계
ICF 기반 평가	활동과 참여, 환경요인	정기 평가 시	반기·연간 평가
월간 평가	목표 진척, 참여·전조 추이 요약	월 1회	월간실적 보고, 가족 공유 자료

주: 모든 기록 행은 고유 식별자(recordId)로 상호 연결되어 원자료에서 보고서까지 추적이 가능하다.

표준화의 핵심은 기록 항목의 통일이다. 활동 참여 수준, 지원 수준, 환경 조건, 선호 활동, 도전행동의 전조와 발생(ABC), 감정·컨디션을 모든 지원자가 동일한 기준으로 기록하도록 항목과 척도를 정의하였다. 항목 설계에는 기능과 장애를 개인 요인과 활동·참여, 환경 요인의 상호작용으로 이해하는 ICF의 관점을 참조하였다.⁹⁾ 서술 기록은 없애지 않고 유지하되, 구조화된 항목과 나란히 기록되도록 하였다. 수치가 패턴을 보여준다면, 서술은 그 패턴의 의미를 보존하기 때문이다.

연결의 핵심은 고유 식별자이다. 모든 기록 행에는 고유한 recordId가 부여되며, 이를 통해 하루의 활동기

록이 어떤 ABC 기록과 같은 시간대에 있는지, 어떤 월간 실적과 평가로 집계되었는지, 어떤 보고서에 인용되었는지를 추적할 수 있다. 담당자가 바뀌어도 당사자의 기록 흐름은 끊어지지 않는다.

3.3 데이터 연속성과 품질 관리

기존 기록의 이관에서 팀이 지킨 원칙은 “원본 보존, 이후 정규화, 이후 매핑”의 순서이다. 과거 문서와 시트는 삭제하거나 덮어쓰지 않고 원본 그대로 보존한 뒤, 표준 구조로 정규화하고, 기존 행과 새 식별자를 연결하는 대응표를 남겼다. 식별자가 없거나 중복되거

나 오류가 있는 행도 자동 삭제하지 않고 품질 등급(A~D)을 부여하여 관리자 검토 대상으로 분류하였으며, 최하 등급(D) 데이터는 공식 보고서와 분석에 사용하지 않는다. 구조 변경이나 대량 이관 전에는 백업, 시험 실행(dry-run), 표본 대조, 관리자 승인의 절차를 거쳤다. 수년간 축적된 기록은 당사자 삶의 궤적 그 자체이므로, 재설계 과정에서 단 한 건도 유실되지 않는 것이 기술적 완성도보다 우선한다고 보았기 때문이다.

민감정보 보호도 같은 비중으로 다루었다. 행동 기록과 상담 기록은 당사자의 가장 사적인 정보이므로, 역할과 담당 이용자 범위에 따른 접근 권한 구분, 외부 공유 차단, 접근·변경 이력 기록, 정기 백업을 기본 구성에 포함하였고, 분석·공유 목적의 데이터는 가명처리하여 사용하는 것을 원칙으로 운용하고 있다.

3.4 사례회의의 변화

기록이 연결되자 회의가 달라졌다. 종전의 사례회의가 “지난주에 있었던 일”을 기억에 의존해 논의했다면, 재설계 이후에는 수개월의 참여·전조·환경 데이터를 함께 보며 “어떤 조건에서 참여가 늘고 전조가 줄었는가”를 논의하게 되었다. 최근 사건 중심의 회의가 장기 변화 분석 중심의 회의로 이동한 것이다. 이 변화는 4장에서 기술할 AI 활용의 전제가 되었다.

4. DX 위의 AI: 역할과 경계

4.1 순서의 문제: 데이터가 먼저다

팀은 AI를 먼저 도입하고 데이터를 찾은 것이 아니

라, 데이터가 충분히 축적된 뒤에 AI를 도입하였다. 이 순서는 우연이 아니라 판단이었다. 표준화되지 않은 기록 위에서 AI는 그럴듯하지만 근거 없는 해석을 만들어 낼 위험이 크고, 그 위험은 판단의 대상이 사람일 때 가장 치명적이기 때문이다. 동일한 기준으로 축적된 데이터가 있어야 AI의 산출물을 사람이 검증할 수 있다.

4.2 AI의 역할

현재 AI는 네 가지 장면에서 활용된다. 첫째, 패턴 후보 탐색이다. 예컨대 특정 요일, 활동 전환 시점, 소음 수준의 변화와 도전행동 전조 기록이 함께 나타나는 구간을 후보로 제시한다. 둘째, 시각화 보조이다. 월별 참여 추이, 전조 발생 분포 등을 그래프로 정리한다. 셋째, 보고서와 회의 자료의 초안 작성이다. 월간 실적과 평가 문서의 뼈대를 데이터로부터 구성한다. 넷째, 기록 누락과 불일치 점검이다. 기록되지 않은 날, 척도 범위를 벗어난 값, 서로 모순되는 항목을 찾아 알린다.

중요한 것은 이 네 가지가 모두 “읽기”라는 점이다. AI는 데이터를 읽고 후보를 제시할 뿐, 행동의 원인을 단정하지 않고, 지원 방향을 결정하지 않으며, 당사자를 평가하는 서술을 생성하지 않는다. AI의 모든 산출물은 초안, 후보, 가설로 표기되며, 해석과 결정의 주체는 언제나 사회복지사이다. PBS가 행동과학의 기술과 사람 중심의 가치가 결합된 실천이라면¹⁰⁾, 기술이 대신할 수 있는 것은 계산이지 가치 판단이 아니다.

표2 AI 활용 범위와 사람 검토 지점

활용 장면	AI 산출물	사람의 검토 내용	최종 결정
패턴 후보 탐색	조건·전조 동시 발생 후보	현장 맥락과 대조, 대안 설명 검토	사회복지사, 팀 사례회의
시각화 보조	참여·전조 추이 그래프 초안	데이터 범위와 품질 등급 확인	사회복지사
문서 초안 작성	월간 실적·평가 보고서 초안	사실 확인, 표현 수정, 평가적 서술 제거	팀장 검토·결재
기록 점검	누락·불일치 목록	실제 누락 여부 확인 후 보완	기록 작성자

주: 모든 산출물은 ‘초안·후보·가설’로 표기하며, 가명처리된 데이터만 분석에 사용하고 D등급 데이터는 제외한다.

4.3 안전장치

AI 활용에는 다섯 가지 안전장치를 두었다. 분석 전 가명처리, 품질 등급 미달(D등급) 데이터의 분석 제외, AI 산출물의 초안·후보 표기 의무, 사람 검토 없는 외부 공유 금지, 검토·수정 이력의 기록이다. 이러한 안전장치는 기관의 AI 활용 가이드라인에 따라 구성·운용된다.¹¹⁾ 표2는 활용 장면별로 AI의 산출물과 사람의 검토 지점을 정리한 것이다. 이 경계 안에서 AI는 지원자의 시간을 빼앗던 집계와 초안 작업을 줄이고, 지원자가 당사자 곁에 있는 시간과 관찰의 질을 높이는 방향으로 작동한다. 사람 중심 실천은 축소되지 않았고, 오히려 그것을 뒷받침하는 기반이 두터워졌다.

5. 개인별 바이브코딩: 환경 조정으로서의 기술

5.1 왜 개인별 도구인가

당사자의 감각 특성, 의사소통 방식, 이해 방식, 선호는 모두 다르다. 시중의 범용 애플리케이션은 화면 구성과 자극의 양을 개인에 맞게 조정하기 어렵고, 어떤 당사자에게 유용한 기능이 다른 당사자에게는 과잉 자극이 된다. 최중증 발달장애인 지원에서 “하나의 프로그램”이 성립하기 어려운 이유이다. 팀이 주목한 것은 바이브코딩, 즉 자연어로 요구사항을 설명하면 AI가 코드를 생성하는 개발 방식이었다. 이 방식은 개발자가 아닌 사회복지사도 자신의 관찰을 근거로 도구를 직접 제작할 수 있게 한다는 점에서, 기술의 문턱을 현장의 높이로 낮춘다.

5.2 제작 사례

팀은 AAC(보완대체의사소통) 선택판, 시각 일정표, 활동 선택판, 감정표현 도구, 활동 순서 안내 등 당사자별 맞춤 웹앱을 현재까지 11종 내외 제작하여 이용자 4명 전원에게 적용해 왔다. 두 가지 사례를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 활동 전환 시점에 도전행동 전조가 집중되던 당사자 A의 경우, 기록 데이터에서 전환 예고가 없던 날에 전조가 잦다는 후보 패턴이 확인되었다. 팀은 다음 활동을 사진과 음성으로 미리 보여 주는 시각 일정 웹앱을 제작하여 전환 5분 전 예고 절차를 도입하였고, 도입 이후 전환 시점의 전조 기록이 감소하는 경향이 관찰되었다.

둘째, 발화가 제한된 당사자 B의 경우, 선호 활동을 사진으로 제시하고 터치로 선택하는 선택판 웹앱을 제작하였다. 지원자가 활동을 제안하던 구조가 당사자가 활동을 선택하는 구조로 바뀌면서, 기록상 자발적 선택 기회가 늘어났다. 두 사례를 포함하여 제작된 도구들은

관찰 기록에 근거해 화면 구성과 사용 방식을 개인별로 조정하였기에, 일회성 시도에 그치지 않고 일상 지원에서 지속적으로 사용될 수 있었다. 이러한 사례를 포함한 팀의 실천 과정은 기관 차원의 사람중심 적극적인 지원 공유회를 통해 발표된 바 있다.¹²⁾

5.3 기술이 아니라 환경 조정이다

이 실천의 이론적 위치는 명확하다. Active Support는 지원의 질을 “당사자가 자기 삶의 활동에 실제로 참여하도록 기회와 지원을 조직하는 것”에서 찾는다.¹³⁾

사람중심계획은 당사자의 결핍이 아니라 선호와 강점에서 지원을 출발시킨다.¹⁴⁾ 개인별 웹앱 제작은 이 두 원리를 디지털 수단으로 구현한 선행사건 차원의 환경 조정이지, 기술 개발 그 자체가 목적이 아니다. 제작 과정도 실천의 구조를 따른다. 관찰과 기록에서 요구를 정의하고, 제작한 도구를 현장에서 시험하며, 당사자의 반응을 다시 기록으로 축적하여 유지·수정·중단을 결정한다. 당사자가 도구를 거부하거나 흥미를 잃으면 도구를 수정하거나 철회하는 것을 원칙으로 두어, 기술이 당사자에게 맞춰지도록 하였다.

6. 변화와 의미

6.1 관찰된 변화

2024년 9월부터 현재까지 약 2년간 축적된 기록은 5천여 건에 이른다. 이 기반 위에서 관찰된 변화를 주체별로 정리하면 다음과 같다.

사회복지사는 기억이 아니라 데이터를 근거로 논의하게 되었다. 신규 팀원은 문서 더미가 아니라 연결된 기록의 흐름으로 당사자를 만나며, 인수인계에서 사라지던 맥락이 보존된다. 팀 차원에서는 사례회의가 장기 변화 분석 중심으로 재편되었고, 새로운 지원 전략을 시도할 때 “해 보니 좋았다”가 아니라 기록된 근거 위에서 시도하고 그 결과를 다시 기록으로 검토하는 순환이 생겼다. 효과가 없었던 시도 역시 기록으로 남아 팀의 학습 자산이 되었다. 가족에게는 하루 단위의 단편적 전달이 아니라, 참여와 컨디션의 증감을 표시한 시각화 요약 자료로 삶의 흐름을 전달할 수 있게 되었다. 특히 약물 조정과 관련한 의사 상담에서는 축적된 관찰 데이터를 의료진이 임상 판단에 참조할 수 있는 언어와 형태로 변환하여 전달함으로써, 가족의 기억에 의존하던 진료 상담이 기록에 근거한 상담으로 바뀌었다. 당사자는 누락 없이 축적된 관찰 기록을 근거로 자신에게 맞는 환경과 선호 활동을 더 많이 경험하며 활동의 폭을 넓혀 갈 수 있었고, 전조 단계에서 선제적 지원을 받을 가능성이 높아졌다.

6.2 한계와 유의점

이 실천의 한계 또한 분명히 기록해 둘 필요가 있다. 첫째, 본 보고는 단일 기관 단일 팀의 실천 보고로서, 관찰된 변화와 실천 사이의 인과를 주장할 수 없다. 변화의 크기와 지속성은 체계적 평가로 검증되어야 한다. 둘째, 기록 항목의 표준화는 기록 부담의 증가로 이어질 수 있다. 팀은 입력 항목 간소화와 자동화로 부담을 줄이고자 했으나, 기록이 지원 시간을 잠식하지 않도록 하는 균형은 계속되는 과제이다. 셋째, 데이터는 삶의 전부를 담지 못한다. 수치화된 항목이 곧 당사자의 삶은 아니며, 구조화된 기록이 포착하지 못하는 것을 존중하는 태도가 전제되어야 한다. 넷째, AI 산출물에 대한 과신의 위험이다. 후보와 가설이 반복 노출되면 사실처럼 굳어질 수 있으므로, 사람 검토 절차를 형식이 아니라 실질로 유지하는 조직 문화가 함께 관리되어야 한다.

7. 맺음말

긍정행동지원팀의 사례는 거창한 기술 도입 사례가 아니다. 이미 하고 있던 기록을 같은 기준으로 모으고, 흩어진 문서를 식별자로 연결하고, 그 위에서 도구를 조스스럽게 엮은, 팀 단위의 작은 재설계이다. 그러나 이 작은 변화는 세 가지를 시사한다. 첫째, 사회복지현장의 DX는 고비용 전산 구축이 아니라 팀 수준의 기록 재설계에서 시작될 수 있다. 둘째, 순서가 중요하다. AI 이전에 데이터가, 데이터 이전에 실천 철학이 있어야 한다. 셋째, 기술의 목적은 효율이 아니라 이해이다. 축적된 데이터는 사회복지사의 전문성을 대체하는 것이 아니라 그 전문성이 작동할 근거를 제공하며, 향후 디지털 사회복지 실천의 핵심 자산이 될 것이다.

팀은 앞으로도 사람 중심 실천을 기반으로 AI를 보조 도구의 자리에 두면서, 기관 차원의 확산 가능성, 개인정보 보호 체계의 고도화, 변화에 대한 체계적 평가를 과제로 삼아 나아가고자 한다. 기록에서 데이터로, 데이터에서 다시 당사자의 삶으로 돌아오는 것. 그것이 이 실천이 향하는 방향이다.

Notes

- 1) 보건복지부, 2024, 2024년 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업안내, 세종: 보건복지부.
- 2) 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률, 법률 제12618호(2014. 5. 20. 제정).
- 3) Emerson, E. & Einfeld, S. L, 2011, Challenging behaviour (3rd ed.), Cambridge: Cambridge University Press.

- 4) Horner, R. H., Dunlap, G., Koegel, R. L., Carr, E. G., Sailor, W., Anderson, J., Albin, R. W. & O'Neill, R. E., 1990, Toward a technology of "nonaversive behavioral support. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 15(3), 125-132.
- 5) Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, J. L., Albin, R. W., Koegel, L. K. & Fox, L., 2002, Positive behavior support: Evolution of an applied science. Journal of Positive Behavior Interventions, 4(1), 4-16.
- 6) Bijou, S. W., Peterson, R. F., & Ault, M. H., 1968, A method to integrate descriptive and experimental field studies at the level of data and empirical concepts. Journal of Applied Behavior Analysis, 1(2), 175-191.
- 7) O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K & Newton, J. S., 1997, Functional assessment and program development for problem behavior: A practical handbook (2nd ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- 8) 서울장애인종합복지관, 2022, 디지털 전환 세미나, 성인발달장애인 지원을 위한 구글워크스페이스 활용도전.
- 9) World Health Organization, 2001, International classification of functioning, disability and health: ICF, Geneva: World Health Organization.
- 10) Carr et al, 2002, 위의 글.
- 11) 서울장애인종합복지관, 2026, AI 활용 가이드라인.
- 12) 서울장애인종합복지관, 2025, 최중증발달장애인 사람 중심 적극적지원, 첫걸음 공유회.
- 13) Mansell, J. & Beadle-Brown, J., 2012, Active support: Enabling and empowering people with intellectual disabilities, London: Jessica Kingsley Publishers.
- 14) Kincaid, D., 1996, Person-centered planning. In L. K. Koegel, R. L. Koegel & G. Dunlap (Eds.), Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community, Baltimore, MD: Paul H. Brookes, pp. 439-465.