

1주년 기념 세미나

‘ 일상’을 바꾸는 통합돌봄의 힘

– Community Living & Active Support System –

2025.7.16

김미옥 교수

(전북대학교 사회복지학과)

순서

I. 들어가며: 왜 '일상'인가?

II. 한 사람과 가족, 그 고단했던 삶의 여정: 보통의 삶?!

III. 통합돌봄 참여 경험: 환대 & 회복

IV. 주요 성과

V. 성과요인 및 의미

VI. 향후 중장기적 방향

VII. 마치며: '좋은' 돌봄과 '상호존중' 사회를 꿈꾸며

이 자료는 김미옥 외(2025), 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 모니터링 연구』의 일부를 발췌하여 수정보완하였음

I.

들어가며: 왜 '일상'인가?

1. 보통의 삶(Ordinary life)을 향한 질문

장애인복지 현장에서 빈번히 관찰되는 이 용어.. **그 의미는 깊이 성찰되는가?**

만약 이 의미를 깊이 성찰해본다면, 우리는 ‘권리 그 너머 장애인 삶에서의 실질적인 변화’를 만들어가는 방향으로 선순환구조가 만들어져야 한다.

❖ 켜켜이 쌓이는 지원체계와 안전망(Cycle of support)

➔ 우리가 누리는 평범한 삶의 단면을 그들이 누리는 것이 당연한 것으로 발견되는 세상, 그래서 인간의 삶에 대한 일상적 지원에 현재보다 더 깊이 천착해야 한다.

2. 보통의 삶(Ordinary life)을 위한 전제조건

- ‘지역사회’에서 ‘안전’한 삶을 살기 위한 최소한의 여건 마련
- ‘장애인’과 ‘비장애인’의 상호 변화를 위해 노력 → 우리사회 변화가 동반되어야 하는 그 무엇 성찰
- ‘미시’와 ‘거시’를 넘나드는 + ‘시간’과 ‘공간’을 포함하는 + ‘가치지향적’ + 그 안의 ‘한 사람’을 기억하며, 그 중심으로 ‘지원서비스’가 설계되어야

→ 정책과 실천, 의미있는 하루부터 생애주기까지, 개인의 주거공간부터 지역사회까지, 과정과 결과 가치 모두에 기초한 ‘사람 중심 적극적 지원체계(Person-centered active system)’ 구축되어야.

3. 보통의 삶(Ordinary life) 구현을 위한 전략

- 새로운 '관점' 장착: 사람중심 접근, 임파워먼트 접근, 강점중심 접근, 자기주도성, 파트너십 등
- 지원초점 전환: 기관내가 아닌 지역사회 중심(Community life)
- 서비스 범위: 기관내 짜여진 서비스 중심이 아닌 당사자 '일상'의 재구성
- 서비스 대상: 장애인 당사자만이 아닌 모든 사회 구성원과 시스템으로 확장
- 지원 형태: 이용자 중심성에 충실한 개인별 맞춤형 지원
- 핵심 기술: 사람과 지역사회 중심의 창의적 실천

II.

한사람과 가족, 그 고단했던 여정 - 보통의 삶?!

1. 최종증 발달장애 자녀와 함께 한 시간들

자기 맘에 안들거나 화나면 엄마 머리 끌고 가 가지고 화장실 벽에다가 이리 박으니까 이 머리가 툭툭툭 튀겨 나오더라고요. 엄마를 때리고 화분 다 집어 던지고 문을 발로 차고 거실의 문도 한 방에 나가거든요(연구참여자 G).

주방도 이렇게 안보이게 빼버려야 되고 베란다로. 가스선, 배관 이런거 다 뜯어버린다거나 싱크대 부수고 하는 건 기본이고. 싱크대 위에 올라가서 흔들어버려. 흔들어버리고 그다음 에어컨 배관, 도시가스 배관 있죠. 그걸 두 번 물어뜯어갖고 터져버려서 불나버리고 난리도 아니었어요. 그래서 주방을 못쓰고 베란다에 주방 따로 뺀 데 가서 쓰고 있고. 보일러실. 그래서 못질을 해놔요. 잠궜놔요. 전기장판도 찢어요. 몇 개 찢어갖고 지금 몇 개 짜 이번에 또 하나 또 사다 뵈어(연구참여자 A).

2. 최종증 발달장애 자녀와 함께 한 공간들



3. 최종증 발달장애 자녀와 함께 하는 삶

주제	범주	영역	
'최종증' 발달장애 자녀와 산다는 것	내 아이는 '최종증' 발달장애인	서비스 이용 전의 삶	
	폐허가 되어도 고칠 수 없는 집		
	누구에게도 말할 수 없고 의지할 곳 없던 독박 돌봄자의 일상		
	긴박하고 두려웠던 공포의 시간 후 남겨진 처절함		
	죽음의 공포 : 업보이자 죄값		죽음 외엔 선택지가 없던 일생
			지옥 같은 순간 속 무너져버린 엄마, 깊은 상처로 남게 된 관계
	쫓겨남의 반복, 더 이상 갈 곳 없는 만년 '대기' 인생		
외해되고 해체된 가족, 모든 삶의 무게를 짊어진 엄마라는 이름			

4. 무너져 내리는 삶, 그래도 엄마라는 이름

솔직히 아이가 손만 이렇게 닿아도 그 손이 나한테 때리려는 손 인줄 알고 자식인데도 움찔움찔하면서도.. 그 상황에 엄마가 마인드 컨트롤을 해야 되는 거잖아요. 아이가 이제 환기가 되면 저도 환기가 돼야 되는데 그게 점점 나이가 먹을수록 그렇지 못하더라고요. 애가 저를 발로 차면서 갈비뼈 2개가 나가는 상황이 됐었고 그리고 뭐 얼굴 맞고 옷 찢어지는 거는 다반사였고.. 이거를 솔직히 한 번도 남한테 오픈한 적이 없어요. 아이 기선 제압할 때 목을 졸랐었어요. (울음) 왜냐하면 아이가 주먹으로 치고 이러면 솔직히 아이를 눌러야 되거든요. 이거를 누가 습득해서 한 게 아니라 제가 살려고, (중략) 누워 있는 아이를 제 몸무게로 눌러서 팔을 다리로 눌러요. 그럼 팔이 이렇게 생각해서 허벅지가 눌러지죠. 근데 다리가 길고 하니까 다리로 이제 뒤통수를 치기 시작하는 거예요. 다리를 들어서.. 근데 힘이 이제 세다 보니까 어떻게 못 하겠더라고요. 그래서 결국에는 제 손으로 아예 목을 조를 수밖에 없는 거예요. 이게 1시간 정도로 계속 발로 뒤통수를 가격하면 정말 혼이 나갈 정도로 머리는 머리대로 아프고 어 그러다가 정말 차라리 이럴 바에 더 죽고 나 죽자 목을 조이는데 얼굴이 새파래지더라고요. (울음)(연구참여자 c)

III.

통합돌봄 참여 경험 : 환대 & 회복

1. 서비스 이용 후의 삶

주제	범주	영역
세상에 내 편이 하나는 생긴 것 같은 희망	이 세상에서 유일하게 내 아이를 환영해주는 곳	서비스 이용 후의 삶
	처음 누려보는 소소한 일상 : 치유와 회복의 시간	
	다시 마주하게 된 나의 삶, 나의 미래	
남겨진 숙제들과 바램	'최종증' 서비스답게 '최종증'인 사람들이 이용할 수 있었으면	향후 기대와 과제
	내가 없더라도.. 홀로 남겨질 자녀에 대한 걱정	
	나와 같은 사람들이 더 세상 가까이 용기내어 나오기를	

2. 바람 & 기대

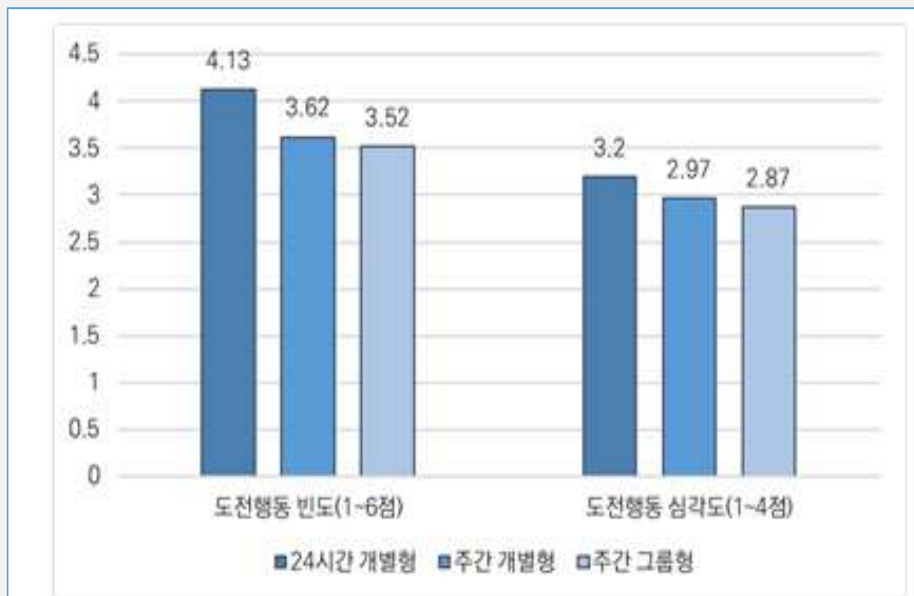
최중증하고 중증은 또 틀려요. 레벨로 가지고 얘기 들어보면 틀려요. 중증은 어찌보면 감당할 수 있어요. 중증은 엄마들이 00센터 다니면서 해도 돼요. 최중증 애들은 엄마가 감당 자체가 안 돼요. 진짜 정신병원밖에 없다.. 이렇게 생각할 정도로 죽는 거 아니면 정신병원. 그것만 생각하는데요. 최중증 용어요? 이런 단어 생각할 여지도 없어요. 저는 용어 자체가 나쁘다고 생각하지 않아요. 오히려 이게 제일 걱정인 게 뭔지 알아요? 진짜 최중증 케어하는 엄마 따로 있는데 중증 엄마가 이 서비스 안다는 이유로 여기 들어올까 봐 걱정돼요. 저는 그게 걱정이에요(연구참여자 F).

저는 지금도 생각해요. 자다가 누웠다가도 생각해요. 지금도 나처럼 이려고 있는 엄마들이 어디 사각지대에 구석에 있을 텐데 촌구석에 있을 텐데. 나는 이렇게 운전이라도 하니까 이렇게 그래도 이거라도 하고 살지 진짜 운전도 못하고 그냥 자기만의 비관하고 언제 죽을까만 생각하고 고민하고 있으실 분이 있을 거예요. 100% 있다고 생각해요. 저는 그래서 그 분들이 너무 생각나요. 저런 분을 좀 공무원이 가가지고 잡아당겨주고 좀 살게 좀 해줬으면 참 좋겠다. 지옥에서 조금 벗어날 수 있게 진짜 해줬으면 좋겠다는 생각을 문득문득 들어요(연구참여자 B)

IV.

서비스 주요 성과

1. 이용자 특성

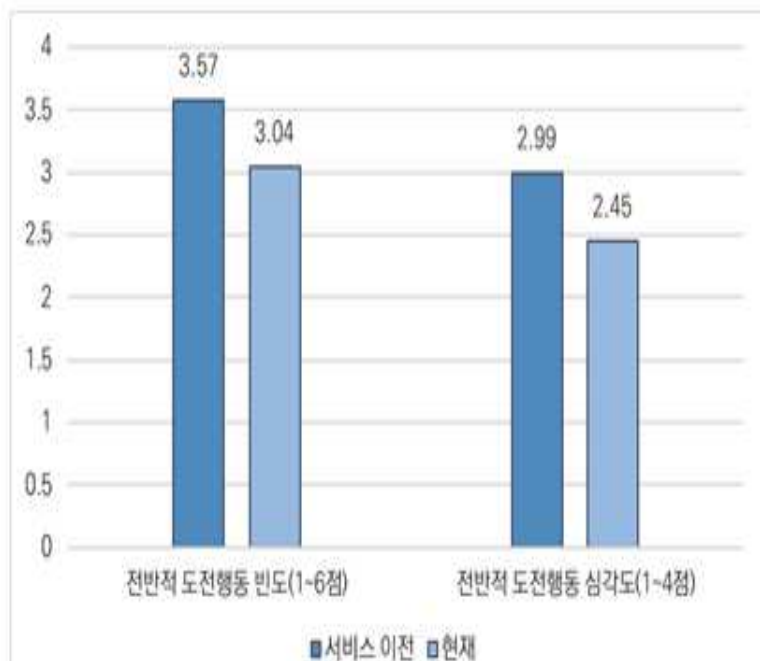


[그림 6-1-1] 전반적 도전행동의 빈도와 심각도 기관 유형별 비교



[그림 6-1-2] [보호자 조사] 보호자의 이용자 돌봄 강도

2. 이용자의 변화



[그림 6-1-5] [보호자 조사] 이용자의 전반적 도전행동 변화

〈표 6-1-4〉 기관과 가정에서의 이용자 변화에 관한 인식 쌍체 비교

4점 척도(1-4점)

구분	N	평균(SD)		대응차 평균(SE)	t값
		기관(종사자)	가정(보호자)		
1. 도전행동이 감소하였다	322	2.74(.85)	3.03(.69)	.29(.98)	5.290***
2. 참여하는 것을 즐거워한다	329	3.13(.77)	3.41(.69)	.27(.89)	5.580***
3. 더욱 행복해졌다	328	3.27(.67)	3.36(.72)	.09(.86)	1.937
4. 잠을 잘지게 되었다	318	2.88(.84)	2.99(.82)	.11(1.01)	1.938
5. 사회참여가 증가하였다	319	3.02(.79)	2.93(.88)	-.08(1.02)	-1.487
6. 욕구표현(자기표현)이 증가하였다	324	3.10(.77)	3.02(.82)	-.09(.97)	-1.654
7. 표정이 밝아졌다	326	3.27(.71)	3.32(.70)	.05(.87)	.950
8. 지시따르기 수행정도가 증가하였다	325	2.94(.74)	3.07(.75)	.13(.91)	2.616**
9. 활동참여도가 증가하였다	325	2.98(.76)	3.11(.75)	.13(.88)	2.590*
10. 의사소통 능력이 향상되었다	327	2.62(.82)	2.84(.82)	.22(.98)	4.135***

2-1. 이용자 변화 사례 예시

이용자 변화사례 예시: 향문 파기 28번!

00씨는 행동 특성으로 인해 특수학교도 2~3학년밖에 다니지 못했고 이후에도 지역 내 복지시설조차 다니지 못하며 가정 내에서 생활하던 나날이 근 20여 년이 되었다. 어릴 때는 집에서 감당이 되었지만, 성인기에 접어들면서 하고 싶은 것도 많아지고 힘도 세지면서 사회에 나가 한참 뛰어다녀야 할 시기였던 당사자였다. 그런데 여러 상황과 제약으로 인해 집 안에서만 머무르며 원하는 것도 제때 얻지 못하고, 하고 싶은 것도 제때 하지 못하며 보내던 나날이었다. 화가 나가나 원하는 것을 얻고 싶을 때는 가스레인지 위에 끓고 있는 국을 내 몸에 부어버리거나 높은 난간에 올라가서 아파트 아래를 바라보고, 가스 배관이나 에어컨 배관을 다 뜯어버리고 장판, 벽지, 조명 등도 다 떼어버리기 일쑤였다.

가장 힘들었던 행동은 눈빛이 돌변하며 막강한 힘이 나오면서 보호자의 옷을 다 벗겨버리고 샤워를 하자고 끌고 가거나 어떤 욕구에 의해(그것이 불안이던, 불만이던 어떤 욕구가 발생시 응해지지 않으면) 어느 장소라도 구애받지 않고 향문 파기를 하루에도 수십 번씩 하면서 온몸에 대변을 바르는 것이었다. 이로 인해 밖으로 나가서 활동하는 것은 꿈도 꿀 수 없었고 집과 집 앞의 작은 공원만 오가며 생활했었다.

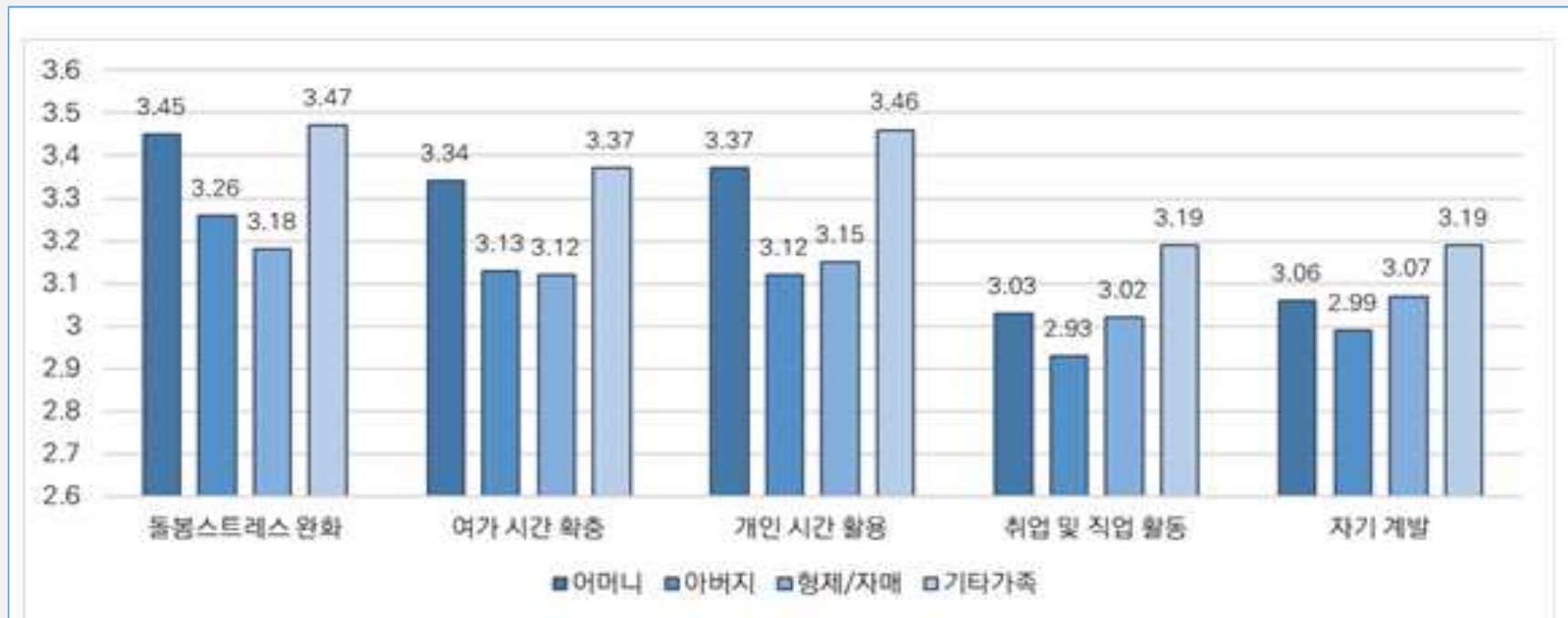


공원에서 갑자기 옷을 다 벗고 향문 파기 시작하여 온몸과 돌 위에 대변을 바르며 흥분도가 지속되는 양상이었음.



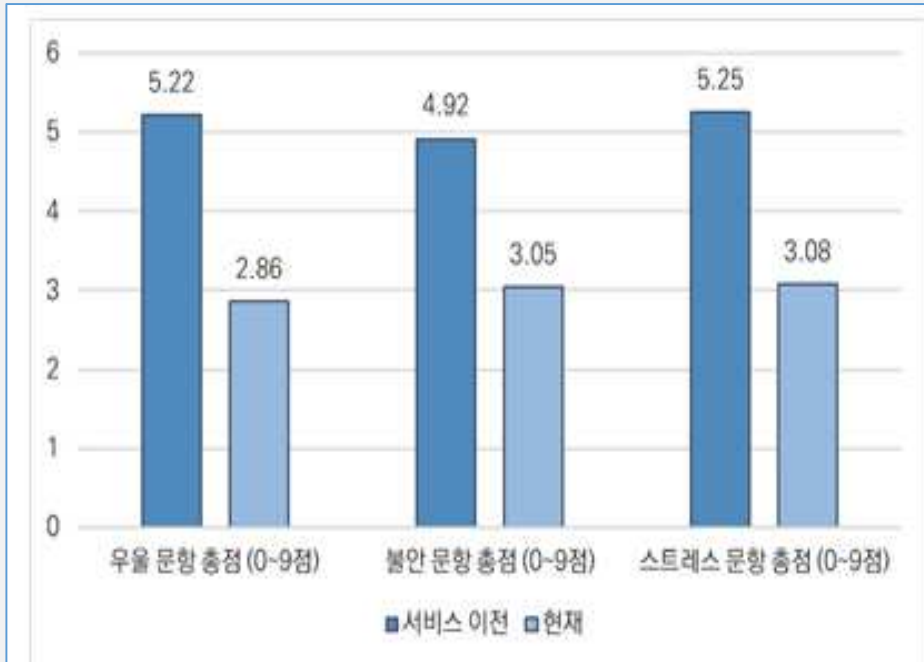
통합돌봄서비스 이후 다양한 지원자들과 함께 사회 안에서 인정적으로 살아갈 수 있는 힘을 얻고 다양한 활동에 참여하며 일상을 영위하고 있음.

3. 가족(보호자)의 변화

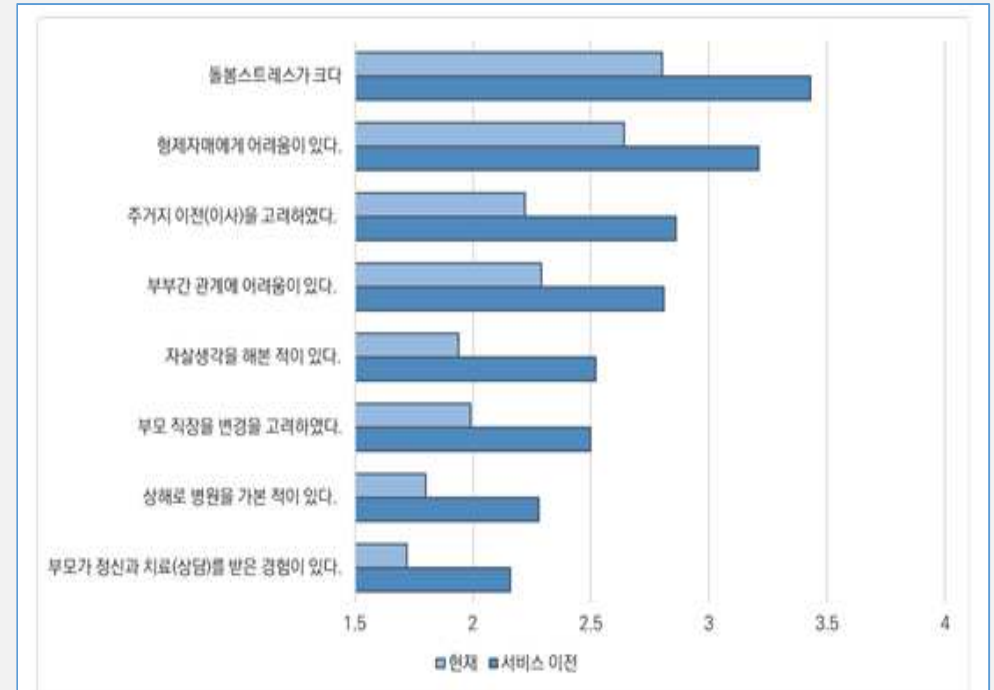


[그림 6-1-9] [보호자 조사] 서비스로 인한 가족 구성원의 삶의 긍정적 변화: 구성원별 비교

3-1. 가족(보호자)의 변화



[그림 6-1-11] [보호자 조사] 보호자 정신건강의 변화



[그림 6-1-12] [보호자 조사] 가족의 상황 변화

3-2. 가족(보호자)의 변화 사례 예시

보호자 변화사례 예시 : 내 인생은 지금이 화양연화

장애 자녀에게 온전히 배여있던 지난날을 뒤로 하고 본 서비스를 이용하면서 보호자들은 내 시간이 생겼다는 것에 큰 감사를 느끼고 있었다. 그동안 아무것도 못 할 줄 알았던 내 일상에서도 내가 할 수 있는 것들이 늘어나고 사람들을 만나면서 느끼는 기쁨도 오롯이 내 일상이 되었다고 표현한다.

00씨 어머니 : 제 평생에 지금이 화양연화예요. 딸들도 그래요. 엄마가 이제 집에 안 있고 자꾸 밖으로 나가고 이러니까 마음 집에 있으면 불안하대요. 제가 다시 우울증 오고 할까 봐 차 마시고 만나고 이렇게 하라고. 이제 여기 애를 여기 보내고부터 시간이. 이제 마음 놓고 애를 보낼 수 있으니까 그 시간만큼은 제가 이제 활동을 할 수 있었죠. 그래서 작년하고 올해하고 여기 보낸 뒤로는 좀 더 살아야지 하는 생각이 들어요. 노래 교실도 다니고 또 일도 하고 원예도 하고 예. 그리고 또 어디 갈 데가 또 있어요 또 뭐 사람들 만나니까 다닐 곳도 많아지고 뭐 아주 바빠요. 내 시간이 생겼어요.

##씨 어머니 : 우리 가족 다 살겠잖아. 애 아빠 20kg 빠져서 귀신같이 생긴 것도 마음 편하니까 다시 살 올라서 이제야 불만해. 아무튼 여기서 내 가족 살렸어. 내가 요즘은 진짜 행복해. 행복해. 입만 열면 둘이 00이 때문에 싸웠는데 여기 보낸 뒤로 6개월 전부터 잉꼬부부 돼버렸대. 이제 둘이 잘 붙어 다닌다고 나 00이 낳고 처음 남편이랑 둘이 여행 가봤네요. 남편도 이제 노인일자리 시작했어요. 몇 시간 아니어도 밖에 나가서 일하니까 너무 좋대.

4. 장애인복지 생태계의 변화



[그림 6-1-13] 장애인복지 생태계의 변화

V.

성과요인 및 의미

1. 통합돌봄 성과요인



2. 통합돌봄 성과의 의미

‘안전한 사회’로의 Collective Social Impact

- 이용자와 가족의 일상 회복: 보통의 삶(Ordinary Life)을 꿈꾸다
- ‘사회가 우리를 기억한다’는 안전감
- 변화할 수 있다는 자신감
- 포용사회(Inclusive Society)로의 진전
- 민관 협력과 파트너십을 통한 공동생산(Co-production)의 경험
- 그리고 ...

VI.

향후 중장기적 방향

1. 서비스 지원체계의 지속적인 상호협력체계 구축

서비스지원체계 기능과 역할

서비스제공기관

고품질 서비스 제공을 위한 노력
원활한 의사소통 체계 구축
교육과정에 적극 참여
가족과 협력구조 강화 등

발달장애인지원센터

이용자 선정 및 배치에서의 조정 기능 및 전문 역량 강화
선정자 및 미선정자에 대한 개인별지원계획으로의 연계 체계 구축
다학제적 전문위원회 구성 및 컨설팅 활성화
효과적인 교육과정 운영 및 콘텐츠에 대한 지속적 개발·보급
서비스 제공기관 모니터링 및 평가 방안 마련
인력 확충 및 통합돌봄담당 별도 팀 구성

지자체 및 보건복지부

지속적인 연구 및 콘텐츠 개발
안정적인 국고지원·주거인프라 확보
교육 및 설명회 개최
지역 내 신속한 의사소통 및 의사결정지원체계 구축
최중증 발달장애인 발굴
사회적 고립가구 발굴
제공기관 관리 및 품질 관리 방안 마련

[그림 6-2-1] 서비스지원체계 기능과 역할

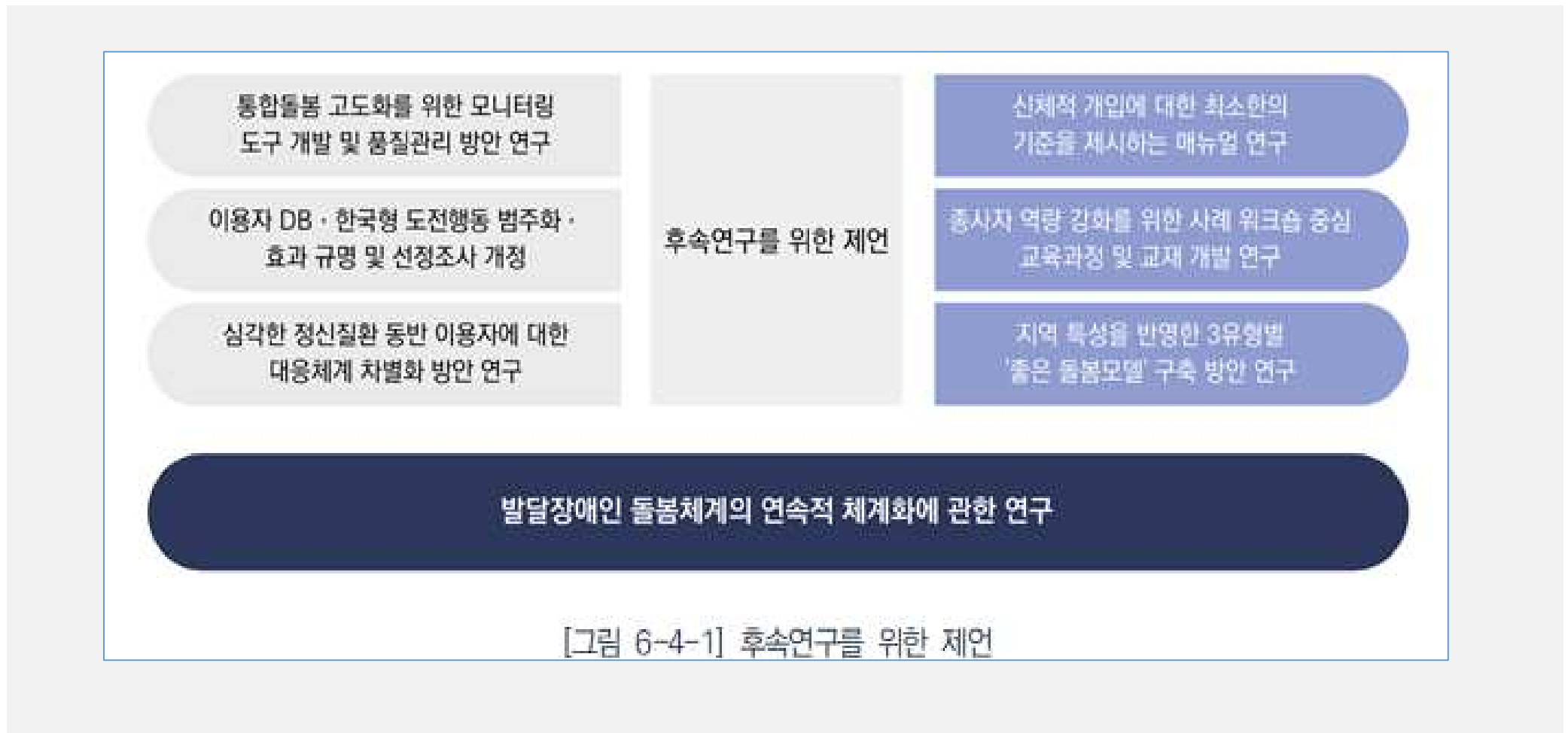
2. 성과 확산을 위한 서비스 고도화 방안

서비스 제공기관 및 인력 고도화	운영과정 고도화	운영 모형 고도화
<ul style="list-style-type: none"> ● 종사자 처우개선 및 인력관리체계 구축 ● 위험관리체계 정교화 	<ul style="list-style-type: none"> ● 적합도 높은 이용자 발굴 및 참여를 통한 서비스 고유성 유지 ● 이용자 선정 및 배치 과정 ● 그룹형 배치 추가를 통한 통합 이력관리체계 구축 ● 서비스 이용기간 종료 이후 전이 체계 구축 	<ul style="list-style-type: none"> ● [1안] 통합돌봄서비스 3유형 유지 · 주간활동 1인집중서비스 기능 전환 ● [2안] 24시간형 확대 및 그룹형 축소 · 주간활동 1인집중서비스 유지

성과 확산을 위한 서비스 고도화 방안

[그림 6-3-1] 성과 확산을 위한 서비스 고도화 방안

3. 남겨진 과제들



[그림 6-4-1] 후속연구를 위한 제언

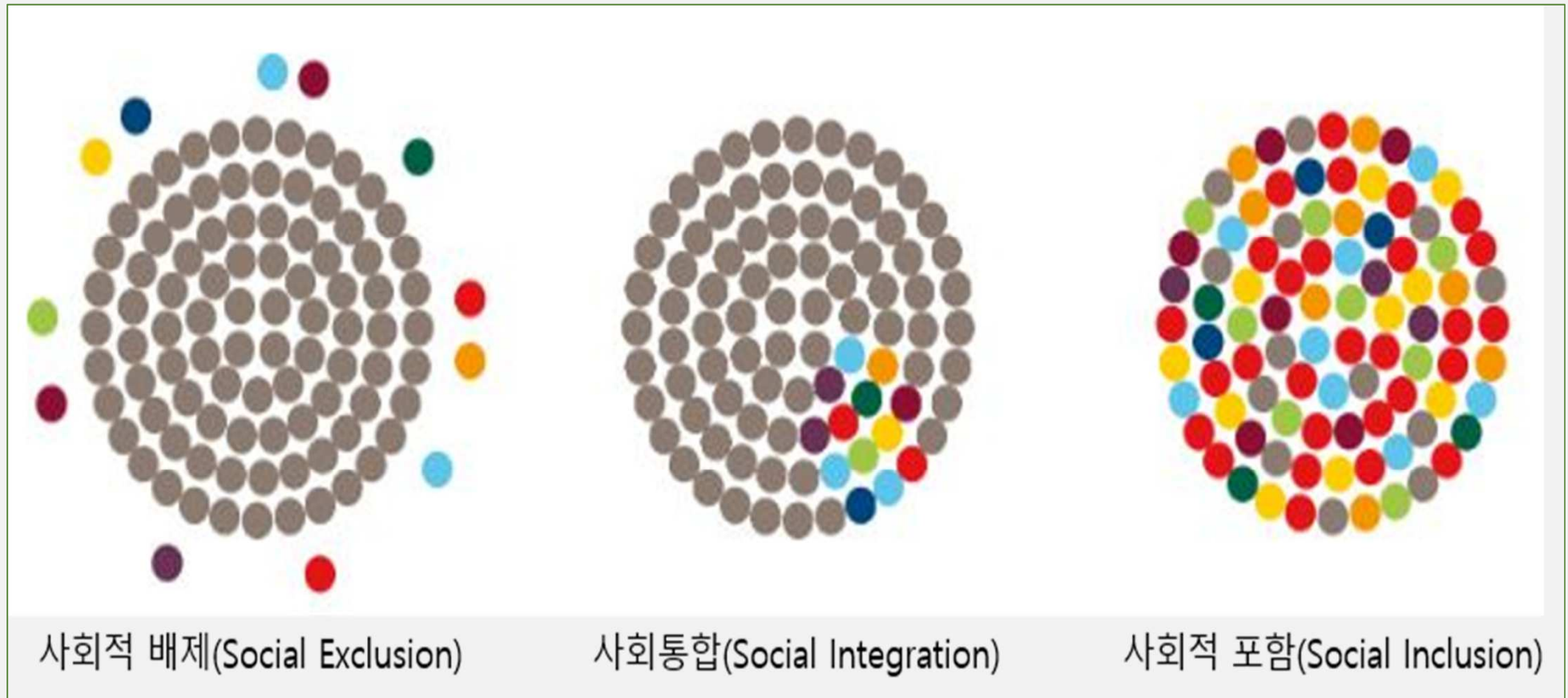
VII.

마치며: '좋은' 돌봄과 '상호존중'사회를 꿈꾸며

1. 좋은 돌봄에 대한 단상

‘좋은 돌봄(Good care)’이란 결국 그 한사람에게 맞춘 개별 돌봄이다.(중략) 이상적인 돌봄에는 딱히 답이 없다. 정말 그렇다. 이상적인 돌봄에는 답도, 매뉴얼도 없다. ‘어떻게 해야 좋을지 당사자에게 물어보라’ 당사자가 100명이라면, 100가지 방법이 있을 테고, 당사자가 한사람 뿐이라고 해도 당사자가 한 사람 뿐이라고 해도 상황에 따라 이상적인 돌봄은 바뀔 것이다. 즉 돌봄이란 대인관계 그 자체이다. 이 점은 아무리 강조해도 지나치지 않다(우에노 지즈코, 2011. 돌봄의 사회학 중에서).

2. 상상: 다양성이 인정되는 상호존중의 사회



<그림1> 사회적 배제, 사회통합, 사회적 포함간의 개념차이
자료 : 김미옥(2019), 발달장애인의 'Social inclusion'에 대한 상상, 그 미학

3. 참고자료들

김미옥(2019), 발달장애인의 ‘Social inclusion’에 대한 상상, 그 미학, 아산복지재단 기초강연

김미옥 외(2019). 『최중증 성인 발달장애인 낮활동 시범사업 성과평가 및 운영지침 개발 연구』. 서울시·전북대학교.

김미옥 외(2023). 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 연구』. 보건복지부·전북대학교.

김미옥 외(2023). 『광주시 최중증 발달장애인 융합돌봄지원 모델 개발 및 적용 연구』. 한국장애인개발원·전북대학교.

김미옥 외(2024). 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 개발 심화연구』. 보건복지부·전북대학교.

김미옥외(2024), 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 교육과정 및 교재 개발연구』. 보건복지부·전북대학교.

김미옥외(2025), 『최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 모니터링 연구』. 보건복지부·전북대학교.

외 다수 연구들

감사합니다
kmiok@jbnu.ac.kr
