

청년 발달장애인의 취업을 위한 어머니의 개입활동*

김지민** · 이병훈***

요약

이 연구에서는 발달장애 청년의 일자리 확보와 노동조건 개선을 위해 그들의 어머니가 왜 그리고 어떻게 개입하는지에 대해 면접조사와 귀납적 내용분석을 통해 살펴본다. 연구 참여의 어머니들이 발달장애 자녀의 취업과 노동생활을 지원하는 개입동기에 대해서는 ① 발달장애 청년의 사회참여를 위한 취업의 절실한 중요성과 ② 배제-무시-차별 당하는 중증 장애인의 취업현실이라는 두 가지 측면에서 확인된다. 발달장애 청년의 취업문제를 대처하기 위해 어머니들의 개입활동은 세가지 방식, 구체적으로 ① 개인적 연결망의 활용과 확장을 통한 일자리 구하기, ② 부모자조모임의 운영과 지원을 통해 작업장의 노동조건 개선하기, 그리고 ③ 지역사회 차원의 연대네트워크를 의식적으로 조성하여 장애인-맞춤형 일터 만들기로 실천되고 있다. 이번 연구는 어머니들이 발달장애 자녀의 취업을 위해 그들의 사회연결망을 적극 활용하고 있다는 점, 그리고 그 연결망이 '열린 엄마 연결망'과 연대적 네트워크로 확장-발전되어 개입활동의 성과를 이뤘다는 점을 보여주고 있다. 발달장애 청년의 취업을 위한 어머니들의 개입활동은 중증장애 성인의 일자리지원을 위한 정부 정책의 부실함에서 비롯된 것이며, 그들의 고령화와 필요자원 미확보 등으로 인해 지속가능성에의 근본적인 한계를 안고 있다. 이같은 점에 주목하여, 중증장애 성인에 대한 배제·무시·차별의 취업현실을 시정하기 위해 중증 장애인의 노동권을 온전히 보장하는 국가 차원의 포용적 사회정책이 확립-시행되어야 한다는 정책적 시사점과 개선과제를 제시한다.

주요어: 발달장애 청년, 장애인취업, 어머니의 개입활동, 사회연결망, 장애인-친화형 일터

* 이 논문은 2018년도 중앙대학교 연구 장학기금의 지원을 받았다. 이번 논문을 완성하는 데에 유익한 도움을 주신 세분의 심사자와 더불어 김성천 교수님(중앙대 사회복지학부 교수), 신준욱 교수님(성결대 사회복지학부), 그리고 김수경(중앙대 사회복지학부 석사과정), 김진두(한양대 경영학과 박사과정), 김경민(중앙대 사회학과 석사과정) 선생님께 감사의 뜻을 전한다.

** 중앙대학교 사회학과 석사(gim.jimin9301@gmail.com)

*** 교신저자, 중앙대학교 사회학과 교수 (bhlee@cau.ac.kr)

1. 머리말

누구나 성인이 되면 장애 유무와 상관없이 자신의 능력과 적성에 맞는 일자리를 확보하여 적정 수준의 소득을 얻을 수 있는 노동을 수행하는 것이 매우 중요하다. 성인들에게 일자리는 자신과 가족의 생계 확보, 자아실현 및 정체성 확립, 사회적 관계 맺기, 정신건강 유지 등과 같이 그들이 영위하는 삶의 질을 좌우하는 핵심 조건이 되고 있기 때문이다(WHO, 2012; 박주영, 2017). 그런 만큼, 우리나라 헌법의 32조에서는 모든 국민이 근로의 권리를 가진다고 명시하고 있다. 그런데 구직난의 노동시장에서는 일자리를 구하지 못해 근로의 권리를 누리지 못하는 국민이 적잖고, 특히 신체적 또는 정신적 장애를 갖고 있는 국민들의 경우에는 더더욱 그러하다. 실제, 장애인의 고용을 촉진하기 위한 법률¹⁾이 제정되어 있음에도 불구하고 그들의 취업 비율은 상당히 낮은 수준에 머물러 있다. 2019년 6월 기준으로 전체 인구의 고용률이 61.5%인 것에 비해 장애인 인구의 고용률은 34.9%에 불과하다. 2010~2015년의 기간에 걸쳐 우리나라의 장애인 고용률이 OECD 회원국의 평균 장애인 고용률인 47.8%에 비해 10% 이상 낮은 수준인 것으로 드러나 국제 비교를 통해서도 국내 장애인의 저조한 취업 실적을 확인해볼 수 있다(조상미·권소일·선민정, 2017). 특히, 지적 장애와 자폐성 장애로 구성되는 발달장애는 중증 장애유형에 해당되어 27.0%의 더욱 낮은 고용률을 보여주고 있다.²⁾

2014년에 제정된 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(약칭 발달장애인 권리보장법)」에서는 “국가와 지방자치단체는 발달장애인이 자신의 능력을 최대한 활용하여 직업생활을 영위할 수 있도록 필요한 조치를 강구하여야 한다”(제25조)고 명시하고 있다. 이 법에 따라 정부 및 지자체는 발달장애 성인들을 대상으로 돌봄 및 지원(예: 활동지원, 주간보호, 발달재활, 문화지원, 주간활동)과 노동 지원(직업훈련 및 취업지원), 그리고 가족 지원(예: 부모상담지원, 발달장애인 가족휴식지원) 등과 같이 다양한 공공서비스를 제공하고 있다. 하지만, 2014년의 실태조사에 따르면, 발달장애 성인 및 가족을 위한 지원서비스 프로그램의 이용률이 2.9%(부모상담지원)~39.7%(주간보호)의 저조한 실적을 보여주고 있으며, 취업지원의 경우에도 27.9%의 낮은 참여수준인 것으로 확인된다(김고은·김소영·김영란, 2015). 한편, 정부는 2007년부터 장

1) 1990년에 제정되었다가 2000년에 전면 개정된 「장애인고용촉진 및 직업재활법」에서는 장애인의 고용촉진을 위해 50명 이상의 사업체 및 공공기관에 일정 비율 이상의 장애인을 고용하거나 고용부담금을 납부토록 의무화하는 ‘일반고용’과 장애인을 위한 근로환경을 제공하는 ‘보호고용’ 및 ‘지원고용’으로 구분하여 일자리를 제공하는 것으로 규정하고 있다.

2) 2019년에 장애등급제가 폐지되어 현행 장애등급은 중증과 경증으로 단순화하여 구분하고 있다. 기존의 장애등급에 따르면 중증이 1~2급 및 일부 장애유형(발달장애 포함)의 3급에 해당되고, 경증의 경우에는 대체로 3~5급에 속한다. 2019년 등록 발달장애인(총 233,620명)의 장애등급을 살펴보면, 1급 26.1%, 2급 36.2%, 3급 37.7%로 구성되어 모두 중증장애에 해당된다(한국장애인고용공단 고용개발원, 2019b).

애인에게 일자리 제공을 통한 사회참여 확대 및 소득보장 지원을 위해 장애인 일자리 사업을 펼쳐오고 있다. 장애인 일자리 사업에 참여하는 발달장애인의 수가 2014~2017년의 기간에 3,009명에서 3,780명으로 늘어나긴 했으나, 수혜비율이 2% 수준에 그치고 있다(이인재·김진·남세현, 2017). 취업한 발달장애인의 경우에도 75.2%의 비정규직 고용, 54.9%의 시간제 근로, 92만 원의 월평균 임금, 79.1%의 50인 미만 사업체 소속, 71.5%의 단순노무직, 3년 11개월의 근속기간 등에서 확인할 수 있듯이 그들의 일자리 질이 상당히 취약하다는 점을 살펴볼 수 있다(한국장애인고용공단 고용개발원, 2019c). 이처럼, 발달장애인의 생활과 취업을 지원하는 제도적 인프라가 갖춰지고 관련 정책사업이 집행되고 있으나, 발달장애 성인의 대다수는 여전히 그 제도와 정책의 보호 밖에 놓여 있거나 열악한 고용여건에서 일하고 있는 것이다.

발달장애인은 지적·사회적 능력의 지체 또는 불완전으로 인해 언어표현·의사결정·자기조절·대인관계 등을 독자적으로 수행하기에 상당한 제약을 받고 있어 그들의 일상생활에 대해 타인의 지원을 필요로 한다(최민식·신현기, 2018; 윤민석, 2013; 심석순, 2015; 신빛나·이준우, 2014; 김수정, 2011).³⁾ 발달장애인의 경우 심각한 장애 정도에도 불구하고 외모상으로 그 장애가 확연히 드러나지 않기 때문에 가족 이외의 주변 사람들로 부터 돌봄 지원을 받기 어려워 가족의 돌봄 부담이 가장 큰 장애 유형의 하나에 해당된다(윤민석, 2013; 김진숙, 2015). 따라서, 발달장애 성인의 생활기반과 사회적 활동여건을 마련하는 것 역시 가족의 책임하에, 특히 어머니의 지원역할에 주되게 의존하고 있는 형편이다(김수정, 2011). 2018년 장애인고용패널 조사에 따르면, 만 19~30세 미만 발달장애 청년들의 일상생활에 대한 지원 또는 도움을 제공하는 사람(1순위 선정)의 90.7%가 가족 및 친척이고, 9.3%가 가족 외부의 활동지원사로 나타났으며, 부모의 지원에 의존하는 청년 발달장애인이 81.9%에 달하는 것으로 확인된다(한국장애인고용공단 고용개발원, 2019a). 특히, 우리나라의 가족 내 성별분업 구조에 따라 발달장애 청년의 일상생활이나 취업활동을 위한 지원역할은 주로 어머니들이 도맡아 수행하고 있다.

이번 연구에서는 중증(장애등급 1·2급) 발달장애 청년의 취업생활을 적극적으로 지원하고 있는 어머니들의 개입활동에 대한 질적 분석을 탐색적으로 시도한다. 성인기로의 전환단계에 들어선 발달장애 청년들의 취업에 대해 개인적 심리요인, 가정 요인, 학교 요인, 장애인직업재활·복지기관 요인, 정부 및 지자체의 정책요인 등과 같은 다양한 요인들이 어떻게 영향을 미치는지를 분석하는 국내 연구가 꾸준히 수행되고 있다(정지희·심은정·박지연, 2018; 전해영·박

3) 「발달장애인 권리보장법」에서는 지적 장애인에 대해 “정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람”으로, 그리고 자폐성 장애인에 대해 “소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람”으로 각각 정의하고 있다.

재국·김은라, 2017; 이영선·김환희, 2013; 박승희·박현숙·박지연·이숙향, 2012). 또한, 발달장애 청년을 돌보는 어머니들의 양육경험과 주관적 인식태도에 대한 질적 연구도 적잖다(문산희·정희경, 2020; 여형남·김영경, 2018; 박애선, 2018; 김성원·문정화·성기옥, 2015; 임해영·송금열, 2015). 반면, 장애인 자녀의 구직문제를 해결하기 위해 개입하는 어머니들의 주도적인 역할에 주목하는 연구는 매우 제한적이다.⁴⁾ 이같은 연구 공백을 감안하여 본 연구에서는 학교 졸업 이후 성인기로 이행하는 단계에 놓인 청년 발달장애인의 취업과 사회생활을 위해 적극적 지원자이자 돌봄 제공자로서의 주된 역할을 수행하는 어머니들의 개입활동에 대해 살펴보고자 하는 것이다. 좀 더 구체적으로, 청년 발달장애인의 취업생활을 위한 어머니들의 개입활동이 어떠한 주체적 의미 부여와 문제의식에서 비롯되었는지, 그리고 어떻게 실천되고 있는지에 대해 질적 연구방법을 활용하여 분석한다. 이 연구를 통해 발달장애 청년의 취업을 위한 어머니들의 개입동기와 활동경험을 살펴봄으로써 현행 장애인 일자리지원정책의 문제점을 짚어보고 그 문제의 해결방안을 검토해볼 수 있는 기회를 제공할 것으로 기대된다.

발달장애 청년의 취업을 위한 어머니의 개입활동을 분석하는 이 글의 구성은 다음과 같다: 2장에서는 이번 연구와 관련하여 참조할 만한 선행연구 문헌을 검토하고, 3장에서 연구방법과 연구 참여자를 소개한다. 4장에서는 발달장애 청년의 취업을 위한 어머니들의 개입동기로서 그들이 장애인 자녀의 노동에 부여하는 의미와 취업현실에 갖고 있는 문제의식에 대해 살펴보고, 5장에서 발달장애인 자녀들의 일자리 확보와 작업장조건 개선을 위해 어머니들이 구체적으로 어떠한 개입활동을 실행하는지를 서술한다. 6장의 결론에서는 이번 연구의 시사점과 한계를 논의한다.

2. 선행연구 검토

청년 장애인의 취업, 즉 이들이 노동시장에 참여하여 일자리를 갖는다는 것은 본인이나 가족에게 여러 측면에서 각별한 의미를 갖는다. 우선, 학령기를 마친 장애인 청년들이 취업한다는 것은 그들이 가정 밖의 일터 또는 활동공간에 소속될 수 있어 가정 안의 고립된 생활에서 벗어나 그들의 사회적 퇴행을 막을 수 있다는 점을 의미한다(신빛나·이준우, 2014; 양희택·박종엽, 2013; Davies & Beamish, 2009; Winn & Hay, 2009). 장애인 청년이 일자리를 구하지 못하

4) 발달장애 청년에 대한 어머니의 개입역할을 살펴본 국내연구로는 박혜란·최운실(2021)과 정상훈·정신모(2016)를 찾아볼 수 있는데, 전자의 연구에서는 발달장애 자녀의 성인기 자립을 위한 엄마학습공동체의 진화 과정을 다루고 있으며, 후자 연구의 경우에는 직무지도원(job coach)으로 참여하였던 어머니들이 경험한 감정적 흐름을 분석하고 있다.

는 경우에는 그들의 학교생활 동안 경감되었던 돌봄 부담을 가족이 전적으로 책임져야 하는 상황에 놓이게 된다는 점을 뜻한다(장현순, 2012; 김수정, 2011). 성인기의 장애인 자녀가 가정에서 “무소속, 무역할, 무료함의 상태”로 지내는 것은 당사자의 삶에 대해서 뿐 아니라 그의 무업 상태를 돌봐야 하는 가족의 삶에 심각한 악영향을 미치게 된다(이은미·백은령, 2010). 그런 만큼, 학교 졸업 후 장애인 청년들이 가정 밖의 설 자리, 즉 일자리를 확보하는 것은 그들의 가족, 특히 부모에게 해결해야 할 절실한 과제로 인식되기 마련이다. 또한, 장애인 청년들의 노동은 대부분 자신의 용돈이나 활동비를 충당하는 수준의 적은 소득을 버는 것에 지나지 않지만, 그동안 그들의 돌봄을 위해 적잖은 금전적 지출을 해온 가족들에게 경제적 부담을 일정하게 덜어 준다는 또 다른 의미를 갖기도 한다(신빛나·이준우, 2014). 아울러, 장애인 청년의 가정에서는 장애인 자녀와 보호자 부모가 동시적 노화를 경험하면서 이에 따른 이중적 긴장의 문제에 직면하게 되는 만큼 장애인 청년의 취업은 그들의 독립적 생활기반을 마련할 수 있다는 점에서도 가족에게 중요한 의미를 지닌다(김진숙, 2015; 박종업·양희택, 2013). 요컨대, 성인기 전환단계에서 들어선 장애인 청년의 취업은 비장애인 청년과 마찬가지로 노동시장에 진입하여 그들의 경제적 생활기반을 마련한다는 점에서 중요하겠지만, 장애의 제약을 넘어 사회구성원으로서의 설 자리와 자기 계발 기회를 확보함과 더불어 부모와 가족의 돌봄 부담을 줄여준다는 점에서 현실적 필요성이 더욱 절실하게 제기된다고 볼 수 있다.⁵⁾

노동시장에로의 이행단계에서 자력으로 취업준비와 구직활동을 진행하는 비장애인 청년에 비해 상대적으로 제한된 취업능력(employability)을 가진 장애인 청년들의 경우에는 그들의 일자리를 구하기 위해 부모를 비롯한 지원자의 도움이 필요하다. 특히, 발달장애인의 경우에는 그들의 일상생활에 대해서 뿐 아니라 구직활동과 노동수행에서 그들의 욕구 파악, 의사소통, 근무지 이동 및 시간 관리 등을 도와주는 지원자의 역할이 필수적으로 요구된다(신빛나·이준우, 2014). 현행 법령에 따르면, 발달장애인이 구직활동을 수행하는 경우 사회복지사, 직업교육훈련교사 및 장애인재활상담사, 특수교사 등으로부터 도움을 받을 수 있다. 하지만, 이들 전문 지원자의 역할 수행을 지속적으로 뒷받침하는 공공 지원체계가 미흡한 실정이기 때문에 발달장애 청년의 취업 지원 및 일상생활 돌봄은 결국 부모, 특히 어머니가 전담하고 있다. 서구 사회에서도 성인 장애인 자녀의 돌봄에 대한 부모의 책임의식이 매우 높은 것으로 보고되고 있으며(Brennan, Murphy, McCallion, & McCarron, 2018; Krauss & Selzer, 1998), 가족 생계의 부양을 책임지는 남성 가구주(아버지)와의 성별 분업에 따라 어머니가 그 돌봄 역할을 주되게 담당하고 있다(Mullins, Aniol, Boyd, Page, & Chaney, 2002). 더욱이, 가족주의적 전통규범과 가

5) 광주·전남지역의 발달장애인 부모 185명을 대상으로 조사한 권주석(2016)의 연구 결과에 따르면, 부모들의 복지서비스 요구에 있어 고용직업훈련(전체 응답자의 71.4%)이 재활 및 발달지원(82.2%)에 이어 두 번째 높은 영역인 것으로 나타나 부모 입장에서 자녀 취업이 얼마나 중요한지를 잘 보여주고 있다.

족 내 성별 역할체계가 뿌리 깊게 유지되고 있는 우리나라의 경우에는 어머니들이 성인 장애인 자녀의 지원자 역할을 도맡아 수행하고 있는 것이다.⁶⁾

라자러스와 포크만(Lazarus & Folkman, 1984)은 장애인 자녀를 돌보는 과정에서 직면하는 문제들에 대응하는 부모의 행위전략을 감정중심 대처(emotion-focused coping)와 문제중심 대처(problem-focused coping)의 두 가지로 구분한다. 전자가 장애인 자녀를 돌보는 과정에서 발생하는 부모 자신의 정서적 스트레스를 조절하거나 완화하려는 대처방법을 지칭하는 것이라면, 후자는 자녀의 성장 과정이나 일상생활에서 발생하는 문제를 해결하려는 대처전략을 의미한다(Lazarus & Folkman, 1984). 정서적 스트레스의 해소를 위해 개인적 차원에서 또는 사적인 관계를 통해 활용되는 감정중심의 대처전략과 비교하여 문제중심의 대처전략은 가정의 범위를 넘어 사회적인 차원에 장애인 자녀의 문제를 해결하는 방안을 찾으려는 적극적인 대응방식으로 이해될 수 있다. 한편, 파스터와 월시(Paster & Walsh, 2009)는 장애인 자녀를 가진 부모가 비장애 자녀의 부모와 비교하여 사회적 지원시스템의 확보를 통해 자녀의 생활문제를 해결하려는 문제중심의 대처전략을 보다 적극적으로 구사한다는 분석결과를 밝히기도 한다. 따라서, 학업을 마친 장애인 청년의 구직활동에 있어 자력으로 직업탐색을 수행할 수 있는 경증 장애인과 달리 중증 장애인의 경우에는 대부분 부모, 특히 어머니의 지원자 역할에 크게 의존하는 만큼, 어머니들이 자녀의 취업문제를 대처하기 위해 어떠한 개입전략을 구사하는지에 대해 살펴볼 필요가 있는 것이다.

장애인 자녀의 부모들이 스트레스 해소와 문제해결의 대처전략을 취함에 있어 그들의 사회적 연결망을 다양하게 활용하고 있다는 점에 주목할 필요 있다. 실제, 선행연구에서는 장애인 자녀의 보호자(어머니)들이 사회적 연결망을 활용하는 방식이 자녀의 생애단계와 생활여건에 따라 달라진다는 점을 밝히고 있다. 이애란·김영기(2004)의 연구에 따르면, 장애인 자녀의 재가양육 단계에서는 치료센터에서 만난 어머니들이 장애인 돌봄으로 겪고 있는 정서적 고통이나 정서적 스트레스를 공유하는 '유유상종(homogeneity)'의 폐쇄적인 연결망을 소규모로 형성하여 서로에게 위로와 지지를 제공하는 감정중심의 대처방식으로 활용한다. 반면, 장애인 자녀가 학업 단계와 청년이행기에 들어서서는 경우에는 어머니들이 자녀의 교육여건 개선이나 일자리 확보를 위해 공통의 문제를 안고 있는 여러 당사자를 포괄하려는 개방적인 사회연결망을 목적의식적으로 구축하여 집단행동을 전개하는 문제중심 대처전략을 주로 구사하는 것으로 분석되

6) 2008~2020년 기간에 발표된 발달장애 성인의 가족에 대한 질적연구의 동향을 분석한 안혜신·이숙향(2020)에 따르면, 대부분의 연구에서 연구 참여자로 어머니를 다루고 있다는 점에서도 장애인 자녀의 돌봄을 책임지고 있는 어머니의 주도적 역할을 엿볼 수 있다. 장애인 자녀에 대한 어머니의 주된 돌봄역할을 한국적 가족주의와 관련지어 이해해볼 수 있을텐데, 이에 대해서는 경제성장 위주의 국가정책 편향성, 사회적 안전망의 취약성, 그리고 성별분업의 전통적 가치 규범 등으로 인해 가족 단위의 해결전략과 돌봄 역할을 강조하는 사회규범으로 지속되고 있다는 장경섭 등(2015)의 사회학적 논의가 참조할 만하다.

고 있다(김진숙, 2015; 최경화, 2011; 이은영, 2010; 장현순, 2012). 문제중심의 대처전략에 초점을 맞춘 국내 연구에서는 장애인 자녀의 생활여건 개선이나 권익대변을 위해 부모들이 개별적인 차원에서 사회적 연결망을 활용하여 자구책을 마련하거나, 보다 적극적으로 자조모임이나 연대단체를 만들어 정부기관의 행정 조치와 개선대책을 요구하는 집단적인 활동을 펼치는 등에 관한 다양한 사례들을 제시하고 있다(김교연, 2014; 최경화, 2011; 이은영, 2010; 김진숙, 2015; 장현순, 2012).

그동안 사회적 연결망(social networks) 이론을 적용하여 장애인의 구직성과를 분석하는 국내의 연구문헌이 적잖게 발표되고 있으나, 이들 선행연구에서는 주로 취업능력을 갖춘 경증 장애인을 연구대상으로 삼아 그들의 사회적 연결망 또는 사회적 자본(social capital)의 활용 효과를 검증하는 데에 분석 초점이 맞춰져 있다(김용탁, 2011; 강정한·양유민, 2013). 반면, 독자적으로 구직활동을 수행할 수 없는 중증 장애인들의 취업문제를 해결하는 데에 보호자 또는 지원자들의 사회적 연결망이 어떻게 활용하고 있는지에 대한 경험적 연구는 별로 찾아보기 어렵다. 노동시장에서의 구직활동에 있어 자신의 사회적 연결망을 활용할 수 없는 중증 장애인의 취업 활동을 분석 대상으로 삼는 경우에는 보호자 또는 지원자의 사회적 연결망이 활용되는 방식에 초점을 맞추어 살펴보는 것이 필요하다. 왜냐하면, 중증 장애인 청년의 구직활동을 지원하는 역할을 주되게 담당하는 보호자, 특히 어머니들이 비슷한 처지에 놓인 다른 어머니들과의 사회적 연결망을 활용하여 일자리 정보 공유와 취업 알선과 같이 개별적인 차원의 문제해결을 시도하거나, 보다 적극적으로 사회적인 차원에서 자녀의 일자리 문제를 해결하고 있기 때문이다. 이와 관련하여 팻츠(Potts, 2005)는 사회적 연결망이 장애인과 비장애인 모두의 취업에 중요한 조건으로 작용하는데, 특히 장애인의 경우에는 인적 자본이 취약하므로 구직의 어려움을 대처하기 위해 보호자인 부모의 사회적 연결망이 더욱 중요하게 작용한다는 점을 강조하고 있다. 비슷한 맥락에서, 타닐라 등(Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Järvelin, 2002)의 연구에서도 장애인 자녀의 취업문제를 성공적으로 해결한 가족이 그렇지 못한 가족들보다 부모의 공식 및 비공식 지원 네트워크를 보다 적극적으로 활용하고 있다는 연구결과를 제시하고 있다.

이상에서 살펴본 바와 같이, 청년 장애인의 취업은 그들의 사회적 삶을 위해 필요할 뿐 아니라 그들 가족에게도 현재와 미래의 돌봄 부담을 덜어준다는 점에서도 매우 중요한 의미를 지닌다. 발달장애 청년의 경우에도 장애의 정도와 특성에 관계없이 그들의 취업은 본인이나 가족에게 절실한 중요성을 갖는다. 그런데, 장애인 일자리정책의 공공 서비스체계 하에서 중증 장애인에게 적합한 일자리가 제대로 제공-유지되지 못할 때에는 보호자, 특히 어머니가 당사자로나서서 가용한 개인적 자원으로서 자신의 사회적 연결망을 활용하여 장애인 자녀의 취업 문제를 대처하고 해결하려는 개입전략을 강구하여 실천하는 것으로 추론해볼 수 있다.

3. 연구방법

이 연구에서는 청년 발달장애인 자녀의 취업을 지원하는 어머니들의 개입활동에 대해 살펴 보기 위해 해당 사례를 찾아 그들과의 개별면접을 통해 확보한 녹취자료를 분석하는 질적 연구 방법을 적용하였다. 특히, 이번 연구는 공통의 당면문제(발달장애 자녀의 취업)를 대처하고 있는 어머니들의 여러 사례를 조사하여 그들의 행위 동기 및 맥락 그리고 활동방식 등을 상호 비교하여 유사점을 찾아내는 방식으로 분석하고 있다는 점에서 다중사례연구(multiple-case study, Yin, 2007)에 해당된다. 조사대상은 ○○광역시에 거주하는 중증(1~2급)⁷⁾ 발달장애 청년의 어머니로 설정하여, 의도적 표집(purposive sampling)과 눈덩이 표집(snowball sampling)에 따라 구성하였다. 구체적으로, 조사 사례는 발달장애 자녀의 연령, 성별, 취업 경험 등을 섭외 기준으로 삼아 연구자(제1저자)가 수년간 해당 지역의 장애인 권익단체에 지원활동을 수행하면서 알게 된 지인, 그 장애인 권익단체에 문의하여 소개받은 어머니들, 그리고 면접을 마친 어머니들이 소개해준 어머니들 중에서 섭외 기준에 부합한 어머니들로 구성하였다. 조사 대상자에게는 전화로 연락하여 연구의 목적과 취지를 알려드렸고, 인터뷰 전에 메신저나 이메일로 연구 참여 동의서와 주요 질문내용을 안내하였으며, 면접 시점에서 다시금 연구의 목적과 구술 자료 활용방법, 익명과 비밀 보장, 희망하는 경우 인터뷰 내용의 비공개 및 연구 참여 철회 가능성 등을 설명하였다. 선정 및 사전설명의 과정을 거쳐 연구 참여에 동의한 일곱 분의 어머니들을 대상으로 2018년 12월부터 2019년 9월 사이에 개별적인 면접조사를 실시하였다.

면접조사는 연구 참여자들의 편의를 고려해 카페, 실내·외 휴식공간 등과 같이 만나기 편하고 조용히 대화 나눌 수 있는 공간에서 진행하였으며, 평균 1시간 30분이 소요되었다. 질문내용은 크게 다섯 가지 주제, 즉 1) 본인과 자녀 소개 및 자녀 장애의 특징, 2) 자녀의 고등학교 졸업 이후 노동 이력(work history), 3) 각 일자리에서 일했던 이유와 일자리에 대한 평가, 4) 자녀의 구직과 일자리 유지를 위한 본인의 활동경험, 5) 발달장애 청년의 취업 애로사항을 중심으로 구성하였다. 이같은 체크리스트(checklist)를 활용하여 면접조사는 반(半)구조화 방식으로 실시되어 연구 참여자들이 자신의 경험과 생각을 자유롭게 밝힐 수 있도록 진행하였다. 인터뷰 내용은 연구 참여자의 동의를 얻어 녹음하였으며, 면접 후 녹음파일을 전사한 구술기록으로 정리하였다. 녹취자료의 정리 단계에서 인터뷰 내용 중에서 명확하지 않은 점이나 추가 질문이 필

7) 발달장애인은 기존의 장애등급에 따르면 1~3급에 해당되며, 모두 새로운 등급기준에는 중증장애로 분류된다. 하지만, 연구 참여의 어머니들은 3급의 발달장애 청년이 작업장의 취업이나 노동생활에 있어 큰 어려움이 없는 '경증' 장애의 정도로 인식하며 1~2급의 장애 자녀와 구별 짓고 있다.(4장 참조) 발달장애의 성인기 전환단계에 대한 기존 연구에서는 어느 정도의 취업능력을 갖춘 2~3급의 발달장애 성인을 주로 분석하고 있는 반면, 이번 연구에서는 취업의 어려움을 더 크게 경험하는 1~2급의 발달장애 청년들에 초점을 맞추고 있음을 밝혀둔다.

요한 사항에 대해서는 전화와 SNS 등을 통해 확인 조사를 실시하였다.

구술자료는 귀납적 내용분석방법(inductive content analysis method)에 따라 두 연구자가 공동으로 분석하였다. 귀납적 내용분석은 연구자가 조사대상에 대한 사전적 지식이나 정보를 갖지 않은 상태에서 면접조사 등을 통해 직접 수집한 구술자료의 내용에 담긴 유의미한 주제와 범주를 도출하는 질적 분석기법이다(Elo & Kyngäs, 2008) 일반적으로 귀납적 내용분석은 개방코딩(open coding)-범주 형성(category creating)-추상화(abstraction)의 단계를 거쳐 진행한다(최성호·정정훈·정상원, 2016; 이은희, 2018). 이같은 절차에 따라 연구자들은 각자 녹취기록을 반복적으로 읽으면서 어머니들의 생각과 활동경험에 있어 의미 있는 중요 내용이라 판단되는 발언 구절을 추출하여 세부 범주의 분류와 주제어 부여를 통해 코딩메모(coding memo)를 작성하는 개방코딩의 단계를 수행하였다. 개방코딩단계에서 두 연구자는 각자 작성한 코딩메모를 교차 대조하는 검토의 과정을 거쳐 일치된 의견으로 확인되는 세부범주들의 코딩메모를 취합하는 과정을 거쳐 내용분석의 신뢰성(reliability)을 확보하였다. 또한, 연구자들은 범주 형성과 추상화를 위한 상호 토론을 진행하며 세부범주들을 2개의 일반범주(general category- 어머니들의 개입동기와 개입방식)로 묶고, 일반범주에서 (발달장애 청년의 취업을 위한) “어머니의 개입활동”이라는 주범주(main category)의 주제어를 도출하였다. <표 1>에서는 연구 참여자 대상의 면접기록에 대한 귀납적 내용분석의 결과를 간추려 예시한다.

<표 1> 발달장애 청년의 어머니들에 대한 귀납적 내용분석 결과

주범주	일반범주	세부범주
어머니의 개입활동	개입 동기	<ul style="list-style-type: none"> - 취업의 절실한 필요성 . 무직 또는 미취업으로 인한 자녀의 무기력함과 퇴행 . 무업에 따른 가족의 돌봄부담 증가 . 자녀 성장/학습 계기와 사회적 설자리 찾아가기 <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - 중증 장애인의 취업현실에 대한 문제의식 . 제한된 일자리 기회와 중증 장애인 배제 . 장애특성의 무시와 차별적 처우 . 경증 장애인 위주의 공공 고용서비스 제공
	개입 방식	<ul style="list-style-type: none"> - 일자리 구하기 . 얼마연결망을 통한 구직정보 확보 . 상부상조의 연대적 연결망을 통한 일자리 알선 <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - 작업장 노동조건 개선하기 . 취업자녀의 노동에 대한 일상적 지원활동 . 부모모임/회의를 통한 압력행사 <hr/> <ul style="list-style-type: none"> - 장애인 친화형 일자리 만들기 . 발달장애인 일터(마을기업·카페·오케스트라) 만들기 . 장애인 친화형 일터 만들기의 성공비결

<표 2>에서는 연구 참여자들의 연령대 그리고 그들 자녀의 인적 특성과 청년기 활동 이력에 대해 간략히 소개하고 있다. 이번 연구에 참여한 어머니들의 평균 연령은 54.4세(2019년 기준)이다. 그들의 자녀인 발달장애 청년들은 모두 중증 장애등급(1~2급)에 해당하고, 평균 연령 25.4세이며, 여성 4명, 남성 3명으로 구성된다. 고등학교 졸업 이후의 활동 이력을 살펴보면, 연구 참여자의 자녀들은 특수학교 전공과나 복지관 및 장애인대학의 교육·훈련 프로그램 활동 등에 2년 이상 참여한 것으로 확인된다. B, C, D의 자녀는 보호작업장에서 일해본 경험이 있으며, G 자녀의 경우 여러 일반사업장에서 일한 경력을 보이고 있으나 근속기간이 모두 1년 미만이었다. E의 자녀는 대부분 교육 및 문화·여가 프로그램에 참여하였고, 여러 차례의 활동 공백기를 거쳐 발달장애인 일터인 ㄱ 마을기업에서 3개월의 노동경험을 갖고 있다.

<표 2> 연구 참여자 자녀들의 인적 특성 및 청년기 활동 이력

사례	연구 참여자	발달장애 자녀			고등학교 졸업 이후 활동 이력 (activity history)
		성별	연령	장애 등급	
A	60대 초반	여성	20대 중반	2급	고교 졸업 후(초등학교 3년 유예) 특수학교 전공과(2년) → ㄱ마을기업(1년)
B	50대 중반	여성	20대 중반	1급	고교 졸업 후 ○○(장애인복지관)대학(2년) → ○○보호작업장(2년반) → ㄱ마을기업(3개월) → ㄴ카페(1년) (+ 고교 졸업 이후 ㄷ오케스트라 활동 병행)
C	50대 중반	남성	20대 후반	2급	고교 졸업 후(초등학교 1년 유예) 특수학교 전공과(2년) → △△보호작업장(5년) → ○○보호작업장(1년)
D	50대 중반	여성	20대 중반	1급	고교 졸업 후 특수학교 전공과(2년) → □□보호작업장(5년)
E	50대 중반	남성	20대 중반	1급	고교 졸업 후 특수학교 전공과(2년) → 여러 문화·여가 프로그램(8개월) → ○○ 교육 프로그램(3년) & ㄱ마을기업(3개월) → 공백 기간(4개월) → □□발달장애인평생교육센터(6개월)
F	50대 중반	여성	20대 중반	1급	고교 졸업 후(초등학교 1년 유예) → 특수학교 전공과 중퇴(2개월) → ㄴ카페(3년 5개월)
G	40대 후반	남성	20대 중반	2급	고교 졸업 후 ◎◎복지관(1년) → ▽▽대학교(일반 및 특수교육 포괄) 졸업(3년) → 직업훈련학교 → ◇◇(지역) 장애인 음악 단체(1년) → ○○에서 직업테스트 및 짧은 훈련과정 → 여러 직업의 단기 경험 → 도서관 도우미 [복지일자리](1년) → 카페(10개월)

4. 발달장애 청년의 취업과 일터 현실에 대한 어머니들의 인식

이 장에서는 발달장애 청년의 일자리 확보를 위한 어머니들의 적극적인 개입활동의 동기를 이

해하기 위해 중증 장애인 자녀의 취업과 일터 현실에 대해 어떻게 인식하고 있는지를 살펴본다.

1) 발달장애인 자녀의 취업이 절실한 이유

우선, 어머니들은 공통적으로 발달장애인 자녀가 집에서 벗어나 ‘어딘가’를 가는 것에 큰 의미를 부여하고 있다. 연구 참여자 A와 E는 학교를 졸업한 이후에 일할 곳을 찾지 못하면 자녀가 “다시 집으로 가야 되는데”, 그럴 경우 “보호자에게 부담”이 될 뿐 아니라 그동안 교육받아온 자녀가 “퇴행”하는 것, 그리고 “집에서 아무 의미 없이 무기력한 시간”을 보내야 하는 것을 걱정하고 있다. 그런 만큼, 연구 참여자 D는 일자리의 조건을 따지지 않고 자녀가 “갈 수만 있으면” 일하러 가게 한다고 얘기한다.

한 3-4년 전까지만 해도 우리 아이가 졸업하고 갈 곳들이 그렇게 마땅하지 않았어요. 취업도 그렇고. 취업의 문은 더더군다나 그렇고, 또 주간보호나 이런 것들도 그렇게 많지 않아서. 아이들이 다시 집으로 가야되는 상황이잖아요. 그러면 우리가 그동안에 참 많은 시간을 투자해서 돈과 시간, 사람 이런 것들을 투자해서 **20년씩 키웠던 자식들이, 집으로 다시 들어가면 퇴행되는 수밖에 없거든(굵은 글씨-연구자 강조)**. - A

○○(자녀)는 집에 있으면 가만히 있으니까, 거의 움직이지 않으니까. ... 새로운 활동? 거기에 가장 큰 의미를 뒀지. 뭔가 새로운 거를 한다는 거. ... **집에 있는 거는 아무 의미 없고**. ... 그리고 이 아이를 데리고 [집에] 하루 종일 데리고 있다는 자체가, 어 **보호자도 부담이지만 아이도 굉장히 무기력한 시간을 그냥 지나가기 때문에**. 어, 항상 뭔가를 찾아주려고 애를 쓰고는 있지. - E

[연구자: ... 이 작업장에 어떻게 취업을 하게 됐는지, 그 다음 임금이나 노동조건은 어떤지] 그런 거 없어요. **갈 수만 있으면 가는 거예요**. - D

연구 참여자 F는 발달장애 자녀가 일하면서 노동수행(손님 응대와 카페서비스 제공)과 돈벌이의 “자부심과 즐거움”을 느끼고, 손님과 접촉 등을 통해 작업장 언어의 배움 기회를 갖는 것에 대해 매우 긍정적으로 얘기하고 있다. F의 사례를 통해 중증장애 청년의 노동이 집 밖의 설 자리를 마련하는 것 이상으로 그들 자신의 존재가치와 행복감을 일깨우고 사회적 적응력을 키워주고 있다는 점을 주목하게 된다.

자기가 근로하고 있다는 것에 대한 자부심은, 우리가 상상하는 것과는 틀리게, 좋아해요. 뭔가 말

로는 표현하지 못하지만, 내가 여기서 일을 하고 있고, **손님들을 응대하고 이렇게 한다는 것에 대한 자부심**. 그리고 자기가 돈이 들어오잖아요, 일단. 그러면 그 돈으로 할머니 용돈도 드리는 친구들도 있고, 어. **내가 일을 해서 그만큼 대가를 받았다는 거에 대한 어떤 자부심이**, 장난 아니에요. 진짜(강조) 좋아해요. ... [연구자: 좋아한다는 거를 어떤 식으로 표현하는지 잘 알고 싶은데요.] 어, 오늘 일 많이 했다고 하고. 집에 가면 엄마 오늘 손님 되게 많았다고 하고. 손님이 많으면 피곤해서 힘들 텐데, 우리 아이들은 솔직하잖아요. 막 그게 기분이 업 되가지고, ‘엄마 오늘 손님 되게 많았어. 일 많이 해서 팔이 좀 아파.(팔을 두드리며)’ 근데 그 아픈 게, **즐거움의 아픔인 것처럼 그 얼굴 표정이..** 이제 그렇고[표정이 좋다]. 일단은 아침에 나오는 거를 되게 행복해 하고. ... 아이가 뭐 출근, 퇴근, 이런 것 단어 표현 몰랐는데. 늘 여기서 쓰고 손님들이 와서 이렇게 얘기해주고 그래서 **언어 표현력도 조금씩 좋아진 것 같아요.** - F

또한, 어머니들은 중증 장애인 자녀가 일을 한다는 것이 “뭔가 새로운” 것을 시도해보며 생활시간을 다채롭게 보내거나, “다양한 경험”을 통해 자녀들의 적성에 맞는 일자리를 찾아가는 과정으로 여기고 있다. 연구 참여자 C의 자녀는 ○○보호작업장(베이커리)에서 일하고 있는데, 이곳에서 3년 동안 ‘훈련생’으로 일하면 정식 ‘근로자’로 일자리가 보장된다. 그런데, 면접조사를 진행하던 당시 C는 직장생활의 안정성을 포기하고, 자녀에게 새로운 활동경험을 통해 잘 ‘맞는’ 일을 찾아주기 위해서 이직시킬 계획을 밝혔다. 연구 참여자 G의 경우에도 대학교 졸업 이후 장애인 자녀가 1년 이내의 짧은 근속기간으로 여러 곳에서 일한 노동이력을 보여주고 있는데, 본인의 흥미와 적성에 맞는 곳을 탐색하는 과정이었기 때문이다. 이처럼, 어머니들의 입장에서 자녀가 한 가지 일에만 매달려 있기보다는 다양한 경험을 해보면서 적성과 능력에 맞는 일을 계속 탐색하려고 노력하는 모습을 공통적으로 보여주고 있다.

지금 3년 근로를 하기 전에 이제 그만 두는 거지. ... 애가 할 수 있는 능력이 어떤 건지 한번 경험을 해보는 거지. 애한테 맞는 거가 이거가 있는데 그것만 맞다고 계속 그것만 다니면.. 어 근데 이번에 ○○○에서 **새로운 경험을 해보는 거지.** [연구자: 한 가지만 하는 게 아니라 다양한 경험을 통해서 다양한 적성을 모색해보는.] 어어. **다양한 경험을 통해서. 찾아서 애한테 맞는 걸 찾아줄라고.** - C

연구 참여자의 인터뷰 내용을 정리하면, 어머니들은 발달장애 자녀의 취업에 대해 두 가지 측면에서 절실한 중요성의 의미를 부여하고 있음을 확인해볼 수 있다. 한편으로, (선행연구에서 논의하고 있듯이) 어머니들은 발달장애인 자녀의 취업활동이 그들이 ‘무기력함과 퇴행’에 빠져드는 것을 막아주고 ‘가정 내 돌봄’의 가족부담을 덜어준다는 현실적인 필요성을 강조하고 있다. 실제, 연구 참여자들은 발달장애 청년들이 가정 밖의 활동공간을 마련치 못하는 경우가 정 안의 고립된 삶에 갇혀 사회적 퇴행과 가족 돌봄 부담이라는 이중적 문제에 직면하게 된다

는 점을 걱정하며 어떻게든 자녀의 취업을 성사시키려는 강한 의지를 보여주고 있다. 다른 한편으로, 연구 참여자들이 발달장애인 자녀의 취업에 대해 사회적 참여와 성장의 계기라는 의미를 부여하고 있다는 점을 엿볼 수 있다. 어머니들은 중증장애 자녀의 취업활동이 노동생활의 성취감과 즐거움을 경험하고 사회적 생활규칙을 학습하는 소중한 기회를 제공하고 있음을 강조한다. 또한, 여러 연구 참여자들이 발달장애 청년의 취업활동에 대해 장애인 자녀의 '흥미와 적성 그리고 보람과 자부심'에 부합하는 일자리를 찾아가는 과정으로 밝히고 있다는 점에서, 장애인 노동의 현실적 제약 속에서 경제적인 일자리 조건을 따지기보다는 사회구성원으로서 자녀가 자신의 일자리에서 수행하는 노동의 내재적 가치를 중요시하는 어머니들의 또다른 의미 부여를 확인케 된다.

2) 중증 장애인의 취업 현실에 대한 문제의식

대부분의 발달장애 청년들은 학교를 “졸업하고 갈 곳들이 그렇게 마땅하지 않은” 상황에 놓여 있기 마련이다. 중증장애로 제한된 취업능력을 갖고 있는 자녀들을 위해 어머니들은 자녀의 일자리 지속성을 우선시하며 그런 일터를 찾거나 유지하려고 노력하고 있다. 연구 참여자 D는 자녀가 취약한 노동능력 때문에 갈 수 있는 곳이 그리 많지 않다는 점, 그리고 한 곳에서 오래(5년) 일했기 때문에 자녀의 “환경을 바꾸고 싶은 마음”을 갖고 있지만 새로운 기회를 찾기 어려울 뿐 아니라 다른 장애인 일자리들의 경우 취업 기한이 정해져 있는 점 등으로 인해 새로운 일자리를 찾아 나서기 어려운 사정을 밝히고 있다.

저희 집이 가까워서 ○○○을 가면 좋아요. 근데 거기는 3년이라는 기한이 있는 거예요. 끝나면은, 우리 애가 어떤 걸 잘해, 사람들이 그렇잖아, 내가 자신 있으면 이 회사도 취직할 수 있고 저 회사도 취직할 수 있어. 근데 애는 아니니까, 장기적으로 이쪽[원할 때까지 일 할 수 있는 곳]을 택했죠. ... 그때 운이 좋았던 거죠. 작업장이 확장이 되면서 인원을 충원한 거야. 그때 딱 걸려서 들 어간 거죠. 만약에 똑같은 조건에서 뽑았으면 **우리 딸은 작업도 안 돼. 되는 게 아무것도 없어. 그림 못 들어가는 거죠.** ... 저도 [다른 일자리에] 관심은 있어요. 왜냐면 이쪽을 너무 오래 했고, 환경을 바꾸고 싶은 마음은 있는데. 하나 걸리는 게 그 △년 뒤에 뭐 할 거야, 또. 어딜 갈 거야. 갈 데가 없으면은. - D

어머니들은 대부분의 장애인 일자리가 어느 정도 취업능력을 갖춘 경증 장애인 청년들을 기준으로 채용하기 때문에 중증장애의 자녀들이 일자리 기회에서 배제되고 있다는 점을 공통적으로 지적하고 있다. 연구 참여자 E는 자녀를 데리고 보호작업장에 가서 면접을 보았지만 자녀

가 일하기에 “적합하지 않다”는 이유로 채용이 거절된 경험을 들려준다. 연구 참여자 B 역시 활동지원사의 도움 없이 혼자서 출퇴근할 수 있는 장애인만 채용한다는 어느 장애인 작업장의 사례에 대해 얘기하고 있다. 또한, 연구 참여자 F는 정부 정책에 따라 각 지역에 새로 설립되고 있는 발달장애인직업훈련센터가 취업능력을 어느 정도 갖추고 있는 장애인들에 맞추어 운영되기 때문에 취업훈련이 절실히 필요한 자신의 ‘중증’장애 자녀가 “갈 수 없는” 것을 개탄하며, 발달장애인 취업지원 정책의 실효성에 대해 강한 의문을 제기한다.

보호작업장은 떨어졌어요. ... 음. 면접을 봤는데, 어떤 그 적성검사라든가, 여러 뭐 보호자의 설명 같은 거, 아이에 대한 상태 얘기를 들어보고는, 거기[보호작업장]에는 **적합하지 않고 주간보호가 적합하겠습니다**, 라는 얘기를 들었어요. - E

지금 여기 성공한 케이스가 ◇◇(보호작업장)라고 있어요. 그런데 거기 대표가 자기 사례를 들어 하는 얘기가 자기네 회사는 ‘지하철 교통수단을 이용하는 장애인만 쓴다’ 이렇게 얘기하는 거예요. ... 그래서 제가 질문을 했죠. **활동보조를 이용해서 출근하면 안 되냐고, 안된대요**. 그런 부분이 정말 안타까워요. 활동보조가 왜 있는 거야? 나라의 정책을 이용하면 되는 거지. - B

막 모집공고 내도 안 가. 왜냐면 내 새끼가 맞지 않으니까 못 가는 거야, 쉽게 얘기해서. (발달장애인)직업훈련센터, 뭐 센터, 막 만들어 이제. 근데 중요한 건, **아무리 열 개 스무 개 그런 센터 만들어도 우리 애들 같은 중증 친구들은.. 갈 수 없어요**. - F

연구 참여자들은 발달장애인 자녀가 일자리를 구하더라도 그 일터의 작업내용과 노동조건이 발달장애인의 특성을 고려하지 않은 채 운영되고 있거나 낮은 생산능률의 이유로 차별적으로 처우 받는 것에 대해 강한 문제제기를 하고 있다. 연구 참여자 B는 여러 보호작업장에서 장애인이 “능률이 떨어져서” 최저임금을 주는 대신 “그 임금 차액을 비장애인한테 준다”는 사실에 크게 분노하였던 경험을 얘기한다. 한편, 연구 참여자 A는 자녀가 졸업할 즈음 지역 내 보호작업장을 열 곳 정도 직접 찾아가 살펴보았는데, 보호작업장이 일반 공장처럼 정해진 생산·조립 라인에서 일을 하는 것이어서 발달장애인의 특성을 전혀 배려치 않는다고 지적한다. 결국, A는 장애인-비친화적인 작업환경에서 발달장애인들이 많은 스트레스를 받을 것으로 판단하여, 자신의 자녀를 “보호작업장 같은 데는 보내지 말아야 되겠다”고 결심하였다고 밝힌다. 연구 참여자 C 역시 발달장애인의 경우 하루 4시간 정도의 노동이 적절한데, 비장애인 노동자와 마찬가지로 8시간 노동을 강요하는 작업장 현실을 문제시하고 있다.

저는 그러면서도 장애인들이 일하는 작업장을 많이 다녔어요. 가서 물어보면 겨우 최저임금을 주는데 물어봤더니 아, **장애인이라서 능률이 오르지 않기 때문에 그 임금을 비장애인한테 준다고** 얘기하는 거예요. 그래서 이건 좀 아니라는 생각이 들었어요. 그러면서 우리 아이들이 앉아 있는 곳은 기계 앞이에요. 그럼 기계가 떨어지는데 기계속도에 맞춰서 우리 아이들이 한다는 거 아니겠어요? 그럼 그것이 핑계라는 생각이 든 거죠. ... 오전에 한 타임씩 10분 정도 쉬고 점심시간 1시간 주고 오후에 10분 쉬고 5시인가 6시까지 일을 하고 일이 많을 때는 저녁에도 일을 한다는 거예요. ... '우리 장애인들 상여금은 있나요' 물어봤는데 없다는 거예요. 상여금이 왜 없어요? 물어봤더니 또 능력에 대해서 얘기하는 거예요. **능률이 떨어져서 적자기 때문에 상여금이 없다.** 그럼 명절 때는 어떻게 하나요? 물었더니 한 10만 원 정도 떡값으로 쥐어 준다는 거예요. 그때 뽕 들었잖아요. - B

음.. 이게 작업장을 안 하게 된 이유는, 작업장을 한.. 열 군데? 열 군데.. 넘게 다닌 것 같애. (중략) 군데 하지 마라, 해라 이러면은 [발달장애인들은] **내가 하기 싫은 것도 거부하지 못하고 하는 이런 것 때문에 엄청난 스트레스가 쌓이는 것** 같더라고. 몰라, 내가 본 바로는 그랬어, 느낌으로는. 그래서 아 보호작업장이라는 건 아닌 것 같다. 그리고 내가 만약에 ○○(자녀)를 어디 보낸다 하더라도 보호작업장은 같은 데는 보내지 말아야 되겠다. - A

우리 아이들한테는 **여덟 시간 하는 게**, 하는 애들도 있어요, 하는 애들도 있지만, **굉장히 스트레스를 받아가면서 해.** ... 지금은 3시간 4시간 5시간, 4시간까지[가 적당한 노동시간이라고 생각한다.] ... - C

면접 과정에서 어머니들은 장애인 취업알선을 위한 공공 고용정보인프라의 활용에 대해서는 거의 언급치 않고 있다. 중증 장애인의 취업알선을 지원하는 공공 고용안정 플랫폼을 활용치 않느냐는 질문에 대해 E는 장애인 일자리의 정보 제공과 취업알선을 담당하는 공공기관이 존재하긴 하나, 그 기관에서 소개해주는 일자리가 주로 “상태가 양호한” 경증(3급) 발달장애인이 지원할 수 있는 일자리로 국한되고 중증 발달장애인을 위한 전문적인 구직상담과 취업지원이 거의 이루어지지 않는다고 대답한다.

[연구자: 정보를 일일이 구하지 않고 한 번에 볼 수 있는, 정보를 모아두는 플랫폼 같은 것은 없나요?] 고용안정센터가? 장애인 일자리 그런 데 있어요. 있는데, **그런 데는 상태가 양호한 애들 있잖아. 개네들만 활용할 수 있어.** - E

이상에서 살펴본 바와 같이, 어머니들은 성인 전환기에 들어선 자녀가 일할 수 있는 취업 기회가 절대적으로 부족하고, 장애인을 위한 보호작업장의 노동환경이나 관리방식이 발달장애

청년에게 부당하게 운영되고 있다는 강한 문제의식을 표현하고 있다. 일자리 기회의 측면을 살펴보면, 장애인 직업재활을 위해 설립-운영되고 있는 보호작업장이 직무능력 등에 대해 자체적으로 설정한 기준에 부합하지 않는 이들을 “불합격”시킴으로써 발달장애와 같은 중증장애를 가진 청년들이 배제되는 현실에 어머니들은 좌절된 경험들을 토로하고 있다. 심지어 「발달장애인 권리보장법」에 따라 설립된 발달장애인 직업훈련기관에서조차 기존 장애인직업재활시설의 이용으로부터 배제된 중증장애 청년들이 또다시 “맞지 않으니까” 들어갈 수 없게 되어 제도·정책의 보호 밖에 계속해서 머무르고 있다는 사실이 연구 참여자의 인터뷰를 통해 확인되고 있다. 또한, 연구 참여자들이 학교를 졸업한 발달장애 자녀의 취업을 위해 장애인직업알선의 공공서비스를 제대로 받지 못하거나 소개된 일자리의 경우 자녀의 장애특성이나 직무수행 능력에 적합치 않아 연이은 구직실패의 경험을 밝히고 있다는 점을 통해서 중증 장애인을 실질적으로 포괄치 못하는 현행 장애인고용지원정책의 부실함을 확인케 된다. 이같은 문제는 해당 기관이 운영의 편의와 실적관리를 위해 이용 대상으로 경증 장애인을 선호하는 대신 중증 장애인을 기피하는 ‘크리밍(Creaming) 현상’이 발생하고 있는 것으로 이해될 수 있다(윤민석, 2013). 그 결과, 장애인고용촉진 관련 법률에서는 발달장애인을 포함한 모든 장애인을 대상으로 직업생활 영위를 위해 지원하는 정책 조치를 취하는 것으로 명시하고 있음에도 불구하고 일자리 사업과 직업훈련·고용서비스가 집행되는 현장에서는 취업의사를 가진 중증 장애인들을 배제하고 있어 어머니들은 정책-현실의 간극을 체감하며 이를 강도 높게 비판하고 있는 것이다. 아울러, 장애인직업재활을 위해 운영되는 보호작업장에 취업하는 경우에도 어머니들은 발달장애 자녀들의 개별적 특성이나 노동수행 능력을 고려치 않는 노동조건이 강요되거나 업무능률의 기준에 따라 급여 등에서 차별적인 처우를 받는 것에 대해 문제시하고 있다. 이를 통해, 어머니들이 생산효율과 성과실적의 시장적 가치 규범을 좇는 현행 장애인 취업 지원 기관들의 운영방식에 대해 강한 거부감을 표시하면서, 장애인의 특수한 조건을 배려하는 장애-친화적 형평성(equity)의 기준에 따라 장애인 일터가 운영되거나 만들어지길 바라는 그들의 생각을 드러내고 있는 것으로 해석해 볼 수 있다.

5. 발달장애 청년의 노동생활을 위한 어머니들의 개입활동

연구 참여자들은 발달장애 청년들의 취업기회가 제한적이고 장애인 일터의 작업여건이 열악함에도 불구하고, 그들의 자녀가 일자리를 구하여 노동할 수 있는 것을 중요하게 생각하고 있다. 그런 만큼, 어머니들은 장애인 자녀의 일자리를 확보하고 그 일터의 노동조건을 개선하

려는 노력을 다양하게 기울인다. 첫째는 기존의 작업장에서 일자리를 확보하며 그 일터의 노동 조건을 개선하는 것이고, 둘째는 발달장애 청년의 조건과 특성에 맞춘 장애인-친화적 일터를 직접 만드는 것이다. 이 장에서는 어머니들이 두 가지 접근방식을 통해 발달장애 자녀의 취업과 노동조건 개선을 위해 어떠한 개입활동을 전개해오고 있는지에 대해 구체적으로 살펴보기로 한다.

1) 일자리 구하기와 작업장조건 개선하기

(1) 일자리 구하기

학업을 마친 장애인 청년의 경우 첫 일자리를 구할 때에는 통상 학교 또는 장애인 복지관으로부터 직업알선의 일환으로 일자리 정보를 구하거나 일터 소개를 받는다. 그런데, 어머니들은 학교와 장애인 복지관에서 소개한 일자리가 발달장애인 자녀들의 조건과 특성에 맞지 않거나 단기 일자리에 그쳐 새로운 일자리를 찾아나선 경험을 공통적으로 언급하고 있다. 연구 참여자 G는 자녀의 학교 졸업 직후 장애인 복지관이 소개해준 여러 일자리의 면접에 나서봤지만, 그 일자리들이 자녀에게 적합치 않아 결국 취업을 포기한 경험을 알려준다. 결국, 어머니들은 자신의 개인적 연결망에 의존하여 일자리 정보를 구하는 등 자녀를 위한 구직활동을 위해 직접 나서게 되었다. 연구 참여자들은 발달장애인 자녀를 위한 일자리 정보를 얻는 방법에 대해 “(아는) 엄마들하고 다 통해서”, 또는 자신의 지인으로부터 소개를 받아서라고 밝히고 있다. 연구 참여자 D와 E는 취업정보를 “스스로 알기는 쉽지 않음” 때문에 “다른 엄마들과의 지인관계를 통해” 또는 “엄마들의 입소문을 통해” 어디에 일자리 기회가 있는지, 그 일자리가 괜찮은지 등의 상세한 취업 정보를 얻어 자녀의 구직활동을 수행하였던 경험을 얘기하고 있다.

(학교 졸업하고) ○○○(장애인복지관)에서[을 통해서 소개해줘서] 면접을 봤어. ... 연계해주는 거죠. [일자리가] 두세 군데 연결이 돼서 [면접을] 해봤는데, **몇 가지 해봤는데 안 맞으니까.** ... - G

[연구자: 이거는 그러면 어떻게 알게 되셨어요? 여기 더 T.O가 더 났다.] **엄마들하고 다 통해요.**

[연구자: 그럼 여기서, 엄마들 네트워크에서 알게 돼서 지원하게 되고.] 응 - D

그거는 거의 엄마들.. 그 저기 뭐야, 현재 다니고 있는 사람들의 입소문? 또는 그렇지 않고는 각 기관의 홈페이지를 이용해서 알아봐야 되는 거죠. ... 거의 **엄마들의 입소문. 아는 사람의 아는 사람 이런 식으로 그러지,** 가만히 집에 있거나 다른 데 다니면서 스스로 알기는 쉽지 않아요. - E

평소 잘 아는 사이가 아니더라도 “한 다리 건너면 다 아는” ‘엄마들’의 확장된 연결망을 통해 새로운 일자리를 소개받은 사례들도 찾아볼 수 있다. 예를 들어, 연구 참여자 G의 자녀는 평소 알지 못하던 (발달장애인 자녀의) 어머니로부터 도움받아 장애인 음악단체에서 1년 동안 활동한 적이 있다. 이 사례를 통해 G와 아는 언니, 그리고 음악단체를 소개한 어머니가 모두 중증 장애인 자녀를 둔 동병상련의 입장에서 상부상조의 ‘엄마’ 연결망을 구성하며 자녀의 취업과 같은 절실한 문제를 서로 도와 챙겨준다는 사실이 확인된다.

졸업하고 할 거 없어서 그냥 있다가. 우리 애가 장애인기능경기대회라고 거기에 갔는데. 거기에 서 어떤 엄마들을 만난 거야. ... 뭐 할 줄 아냐, 하니까 피아노 할 줄 안다고 한 거예요. [그랬더니 그 엄마가] 그럼 우리 이런 거[음악단체] 있는데 한 번 와봐라, 이렇게 얘기가 된 거예요. 근데 우리 애가 [집에] 와서 얘기를 제대로 안 하고. 근데 우리 친구들이, 엄마들이 한 다리 건너면 다 아 니까 보통. 다 아는 엄마들이니까, 그 엄마하고[기능대회에서 자녀가 대화한 엄마하고] 나 아는 언 니하고 서로 아는 거예요. ... 바로는 아니고 몇 달 있다가 알게 돼서. 아 그러면 그런 데가 있나? 연락을 해볼까? 이렇게 해서 가게 됐지. - G

구직활동에 있어 일자리 정보를 획득하는 것이 중요하다. 특히, 일자리 기회가 제한된 중증 장애인의 경우에는 취업가능한 사업장 정보를 확보하는 것이 더욱 중요한 일이다. 연구 참여자들은 발달장애인 자녀의 취업을 위해 다른 어머니들을 통해서 구직정보를 얻거나 소개받은 구 직대상의 사업장 홈페이지에 접속해 일자리 정보를 확인해 해당 작업장에 접촉을 시도한다고 얘기하고 있다. 이처럼, 공공기관으로부터 필요한 지원을 기대할 수 없는 막막한 상황 속에서 어머니들은 직접 구직활동에 나서 개인적 자원으로 활용할 수 있는 사회적 연결망에 의존하여 일자리의 필요정보를 확보하고 구직활동을 전개하는 모습을 보여준다. 어머니들은 다른 발달 장애인 자녀를 둔 어머니들과 교류하며 형성된 개인적인 연결망을 활용해 일자리 정보를 전달 하고 취업 알선을 해주면서 서로 도움을 주고받는다. 이는 구직과정에서 사회적 연결망의 활용 이 일자리 정보의 확보에 큰 도움을 준다는 기존 연구의 결과를 재확인하는 한편, 중증 장애인 의 경우에는 본인의 연결망이 아닌, 보호자의 연결망이 주로 활용되고 있음을 보여주고 있다. 또한, 연구 참여자 G의 사례에서 볼 수 있듯이 발달장애 청년의 어머니들은 자녀의 취업문제를 해결하기 위해 서로의 고충을 이해하고 도움을 주고받는 연대적 성격의 사회적 연결망을 형성 하고 있을 뿐 아니라 공통의 문제를 겪고 있는 어머니들을 포괄하여 확장해 나가는 개방성을 보인다는 점이 특기할 만하다. 다시 말해, 어머니들은 중증 장애 자녀를 위한 구직활동을 수행 하는 과정에서, 제한된 일자리 기회를 둘러싸고 서로 경쟁하는 것이 아니라 서로 정보를 공유 하고 다른 자녀의 취업을 위해 일자리 알선을 도와주는 등 상부상조의 연대적 인간관계를 형성

-확장해가는 모습을 보여주고 있다. 발달장애 청년의 취업문제를 대처함에 있어 어머니들의 연결망이 평소 지인관계에 머물러 있기보다 같은 어려움을 겪고 있는 누군가의 문제해결을 위해 자발적으로 “한 다리 건너” 도움을 주는 연대적 연결망으로 확장되어 작동하고 있는 것을 확인해볼 수 있다.

(2) 작업장조건 개선하기

발달장애 청년의 어머니들은 취업한 자녀의 직장생활에 지속적으로 “관심을 갖고 지켜보며” 노동조건을 개선하기 위해 적극적으로 개입한다. 연구 참여자 D는 자녀가 다니는 보호작업장의 ‘부모모임’을 만들어 운영하고 있다. 이 모임을 통해 어머니들은 작업장에서 일하는 동안 장애인 자녀들이 먹을 간식을 준비해주고 여가 프로그램의 진행을 도와주는 등 보조자의 역할을 수행해주고 있다. 또한, 부모모임은 노동조건과 작업장 활동프로그램의 개선 등을 요구하는 어머니들의 의견을 모아 작업장의 관리자에 대한 압력을 행사하는 방식으로 장애인 자녀의 노동생활 여건을 향상시키는 데에 상당한 영향력을 발휘하고 있다.

작업장을 간다 해가지고 뚝 떨어져가지고 아이가 다 하는 게 아니라, **엄마들이 계속 지켜봐요.** 예를 들면, 아이들의 간식, 간식 같은 것도 저희가 준비해주고, 외부활동 한다고 하면 엄마들이 지원해주고 ... 저희 같은 경우는 작업장에서 부모모임을 가져요. 그런 것들을.. 프로그램에 넣어달라고 얘기를 해요. 여가활동도 넣어주세요, 그러면, ... **그래도 자꾸 요구하니깐 그런 건 조금씩 해주시더라고요.** - D

정례적인 부모모임이 아니더라도, 어머니들은 같은 작업장에 다니는 발달장애인 자녀의 부모들과 종종 연락하며 친목을 다지고, 사업체 “행사” 등에 참여와 지원도 해주면서, 작업장 운영에 문제가 발생하는 경우 함께 의견을 모아 부모회의를 요청해서 문제해결을 위한 집단적인 대응을 보이는 방식으로 자녀의 노동생활에 적극적으로 개입하고 있다. 이처럼, 어머니들은 작업장에 다니는 다른 장애인 청년의 부모들과 연대네트워크를 형성하여 발달장애 자녀를 위해 작업장의 노동조건 개선에 영향을 미치는 당사자로서 활약하고 있는 것이다.

그 작업장 안에서 일어나는 행사, 행사 참여라든가. 또는 뭐.. 딱히 개인 아이에 대한 고민이라든가 그런 걸로 [다른 부모와 연락한다]. ... **작업장의 어떤 문제 같은 게 있으면 그 회의할 시간에 이 의제기 같은 거 하고,** 그러는 편이지. - E

한편, 연구 참여자 B는 자녀의 작업장 생활에 대해 “괜찮은 친구들”의 엄마들의 경우 관심을

안 가져도 되지만 “우리 딸은 못하기” 때문에 “항상 관심을 가지고 보아야” 한다고 강조하고 있다. 이는 장애 또는 근로능력의 수준에 따라 어머니의 개입 정도에 차이가 있음을 확인시켜준다. 다시 말해, 장애인 청년이라 하더라도 의사소통이나 작업 능력, 일터 적응 등에서 심각한 어려움을 갖고 있는 중증 장애인의 경우에는 경증 장애 청년에 비해 자녀의 작업장 생활 전반에 어머니의 개입역할이 보다 적극적으로 수행되고 있는 것이다.

예전에 다녔던 작업장에는 일하는 친구들이 30명이었던 거예요. 제가 이제 느낀 게 뭐냐면, 그 30명 중에서 정말 괜찮은 친구들도 있을 거 아니예요. 좀 그렇지만, 그 괜찮은 친구들 엄마는 관심을 안 가져요. 잘 하나까. [근데] **우리 딸은 못 해~** [그래서] **항상 관심을 가지고 보는 거야.** 그럼 간식 부족해, 그럼 간식 갖다 주고. 어딜 간다고 해, 그럼 엄마들이 지원해주고. - B

이상에서 보호작업장에 취업한 발달장애 청년의 어머니들이 자녀 일터의 노동조건을 개선하기 위해 적극적으로 개입하는 모습을 보여주고 있다. 이러한 점은 비장애인 및 경증 장애인 청년의 부모가 구직기간 동안 그들의 생활 유지와 취업 스펙(spec) 확보를 위해 필요한 경제적 지원을 제공하는 것과 대비된다. 발달장애인 자녀의 어머니들은 취업 지원을 넘어, 취업한 이후에도 자녀의 노동생활을 위해 가정 밖으로 확장된 돌봄을 제공하고 있다. 연구 참여자들의 개입이 부모들의 자조모임이나 친목관계 형성을 통해 집단적 방식으로 수행되는 것을 볼 수 있다. 특히, 어머니들의 연결망이 구직과정에서 필요한 일자리 정보를 구하기 위해 개별적으로 활용되던 것과 달리, 취업한 단계에서는 같은 작업장에 속한 부모모임이 집단적인 형태로 전환하여 작동하는 것이 특기할 만하다. 또한, 어머니들의 개입활동은 자녀의 일터 적응과 안정적인 취업생활을 뒷받침하기 위해 간식 제공이나 작업장 행사지원 등을 통해 관리자와 동료 근무자들과의 우호적인 분위기를 조성하려는 약한 개입(weak engagement)에서부터 작업장 운영의 문제를 적극적으로 제기하고 집단적 압력을 행사하여 그 문제를 개선하려는 강한 개입(strong engagement)으로까지 다양한 형태로 수행되는 것이 확인된다. 아울러, 발달장애 청년의 어머니들이 자녀의 작업장 생활에 적극 개입하는 배경에는 다른 일자리로 이동할 수 있는 “괜찮은(경증 발달장애) 친구들”과 비교해서 그들의 자녀가 새로운 일자리를 구해 이직할 기회가 매우 제한된다는 점이 중요하게 작용하는 것으로 볼 수 있다. 이같은 맥락에서 중증장애 청년의 어머니들은 자녀의 제한된 취업기회를 감안하여 일하는 작업장의 노동조건을 문제 삼아 일자리 이동을 선택하기보다 문제되는 노동조건을 개선하는 데에 주력하는 모습을 보여주는 것으로 이해된다.

2) 장애인 친화형 일자리 만들기

어머니들은 부족한 일자리 기회와 불만스러운 노동조건에 대처하여 발달장애인 자녀를 위한 장애-친화적 작업장을 만드는 일에 직접 나서기도 한다. 연구 참여자들 중에 일부 어머니들(예: A, B, F 및 E)은 장애인 자녀를 위한 일자리 만들기를 주도하였거나 이에 참여한 적 있으며, 그렇지 않은 어머니들의 경우에도 장애인 맞춤형 일자리 만들기에 많은 관심을 표명하고 있다. <표 3>은 연구 참여자 어머니들이 직접 만든 일자리의 세 가지 사례인 마을기업(제조업), 카페, 지역 오케스트라에 대해 간단히 소개하고 있다.

<표 3> 직접 일자리 만들기 사례 개요

이름	ㄱ 마을기업	ㄴ 카페	ㄷ 오케스트라
설립연도	2018년	2012년	2012년
작업내용	드립커피 소분 및 포장	주문, 계산, 서빙, 청소, 커피제조 등	오케스트라 연습 및 공연
특징	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 특수학교 교실/시스템을 반영하여 공간 구성 ▶ 일주일에 3일, 하루에 2시간 근무 ▶ 교육·보호기관만 이용하고 한 번도 일자리에서 일해본 적 없는 이들이 이곳에서 처음으로 일해 본 경우가 꽤 존재함 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 일하기 정말 어려운 경우에 계 기회를 주고자 함. 특수학교 전공과를 졸업한 경우 등, 다른 곳에 취업하는 게 가능한 이들의 참여를 제한함 ▶ 4시간, 2시간, 1시간 등 자신에게 맞는 시간을 정하여 근무 가능 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 연습시간과 공연 모두 '노동'이라고 여기고 후원자급이나 오케스트라 연주를 통해서 번 돈을 모든 단원들에게 동등하게 지급

발달장애인 자녀를 위해 어머니들이 직접 일자리를 만드는 것은 단지 부족한 일자리 기회를 마련하기 위한 것만은 아니다. 어머니들의 이러한 시도는 자녀의 중증장애 조건과 특성에 맞춰 일터의 운영방식과 작업장의 공간설계 그리고 일의 보상기준 등을 전면 재구성하고 있다는 점에서 주목받을 만하다. 예를 들면, ㄱ 마을기업은 내부의 작업공간을 일반 제조사업장과 달리 발달장애인을 위해 설계된 특수학교의 교실시스템을 “똑같이 옮겨 놓은” 것처럼 꾸며 놓았다. ㄴ 카페에서는 노동시간·업무내용 등의 작업 기준을 업무 ‘효율성’에 일률적으로 맞추기보다 발달장애인들의 개별적 특수성과 다양한 필요에 부합하는 맞춤형으로 설정하여 운영하고 있다. ㄷ 오케스트라의 경우에는 장애 정도와 참여 역할에 관계 없이 공연 수익금을 참여하는 모든 단원에게 균등하게 배분하였을 뿐 아니라 공연과 연습에 소요되는 모든 연주시간을 장애인 단원들의 유급노동으로 인정하고 있다. 이처럼, 세 사례의 장애인 일터는 상이한 활동분야임에도 발달장애 청년의 어머니들이 주도해서 만들어진 만큼 중증 장애인들의 조건과 특성을 고려함과 동시에 그들이 수행하는 노동의 가치를 온전히 구현하고 인정해주려는 공통의 원칙에 따

라 장애-친화적인 운영모델을 구현하고 있다는 것이 특기할 점이다.

(ㄱ 마을기업) **학교와 똑같은 시스템을 여기 옮겨 놓은 거예요**, 내가. 똑같은 거를. ... 그렇게 똑같이 옮겨 놓은 거예요. - A

(ㄴ 카페) 우리 아이들 8시간 힘들다. 4시간씩도 힘들다. 2시간씩 쪼개자. 그래서 2시간씩 쪼개고, 그리고 1시간 근로도 만들자. 그게 무슨 소리냐면 우리 아이들 중에 정말 중증인데 일하고 싶어도 일을 못 하는 애들이 있다. 부모의 소원이 그거다. 이 아이들에게도 기회를 주자. 1시간이다. 그런데 이 아이들이 10분을 일하던 20분을 일하던 그 아이들은 8시간 일한 것과 똑같다. **그만큼의 거기에 대한 몰입과 노동의 가치를 우리는 인정해야 한다**, 했더니 ... 그리고 1시간은 일할 게 뭐가 있겠어요, 너무 심한데. 그런데 일할 거 다 있어요, 우리가 찾아. 그 아이는 홀더 끼우는 거다. 컵 홀더. 하루치를 끼우면 되지 않냐. 결국 완전히 기술자가 돼버렸어요. 그 얘기를 했죠. 그리고 청소하는 거 등등 차근차근 다 했죠. 에스프레소 뽑는 아이들은 2시간씩 일할 수 있는 아이들로 그렇게. - F

(ㄷ 오케스트라) ... 왜 만들었냐면 우리 아이들이 어렸을 때는 손과 눈이 협응이 안 돼가지고 악기를 배워요. ... 고등학교를 나오고 나면 우리 애들이 레슨이나 이런저런 경험들이 있고 끊임없이 연습을 하잖아요, 하다 보니까 갈 데가 없는 거예요. 그래서 ◇◇장애인종합복지관에 거기를 쫓아갔지. ... 저는 취지를 얘기했죠. 우리는 이렇게 해서 일자리를 창출할거다. 우리 아이들 성인기까지 쭉 갈 거다. 그래서 모이기 시작한 게 △△△△예요. ... 우리는 **우리 아이들이 연주를 하면 그게 노동이라고 생각을 하고 N분의 1로 다 나눴어요**. 이게 되게 중요한 것 같아. - B

발달장애 청년의 맞춤형 일터로서 이같은 사례의 일자리 만들기를 성사시키기 위해 어머니들이 세 가지의 활동전략을 구사해온 것을 확인해볼 수 있다. 우선, 이들 일터 사례를 주도한 연구 참여자들은 발달장애인 자녀의 돌봄 경험을 공유하는 어머니들의 사회적 연결망을 개방적으로 확장하고 적극 활용하여 중증 장애인 일터의 만들기에 동참하는 주체적 기반을 형성하였다. 중증 장애인 자녀의 돌봄이라는 공통의 경험을 보유하며 자녀의 안정적인 사회생활을 희망하는 부모들은 그들의 연대의식을 바탕으로 오랫동안 상부상조의 연결망을 구축해 왔다. 과거에 비해 장애인의 권리에 대한 사회적인 인식과 제도적 지원여건이 확대되는 가운데, 이 사회적 연결망은 시간이 지날수록 장애인 자녀를 둔 지역 내의 다른 부모들이 새롭게 합류하면서 점차 확장되었다. 발달장애인 자녀의 일자리 문제를 해결하기 위한 대안을 마련하려던 어머니들로서는 그들의 연결망에 다른 부모들과 관련 활동주체들이 참여토록 의식적으로 확대함과 동시에 이들을 대상으로 장애인 친화형 일터 만들기의 프로젝트를 제안하여 필요한 자원과 집

단적 추진력을 확보할 수 있었다. 연구 참여자 A가 주도해서 설립한 마을기업에는 그의 제안에 부응하여 다른 장애인 부모들을 비롯해 지인과 장애인학교 교사 등이 출자금을 분담한 “주주”로 참여하였다. ㄴ 카페와 ㄷ 오케스트라의 경우에도 지역 내 장애인 부모들의 확장된 연결망 속에서 발달장애인 자녀들을 위한 일터를 만들자는 제안에 동의하는 부모들을 모집하여 이들의 공동출자와 자발적 후견 활동에 기반하여 설립·운영해오고 있다. 또한, 이들 일터를 만드는 과정에는 참여치 않았으나 장애인 자녀의 취업을 계기로 일터 운영의 사회적 연결망에 뒤늦게 동참하여 열성적으로 활동하는 어머니의 사례도 찾아볼 수 있다. 연구 참여자 중에서 E가 마을기업에 발달장애인 자녀가 취업한 이후 그 기업의 운영과 사회적 연결망에 적극적으로 참여하는 사례에 해당된다.

(ㄱ 마을기업)[연구자: 그러면 다들 여기서 일하시는 분들은 어떻게 여기 오게 되신 거예요?] **그냥 아는 사이죠.** 아는 사이고. ... 10명에서 출자금을 내 갖고 이 회사를 만들었는데. 주주의 자녀들 중에서는 뭐 **그 열 명 중에는, 발달장애인 가족은 한 네 명 정도, 다섯 명 정도밖에 없어요.** 나머지 **는 선생님, 아는, 또 내가 아는 지인들이 ...** - A

둘째로, 연구대상의 어머니들은 그들의 사회적 연결망을 발전시켜 공동의 목표 실현을 위해 체계적인 활동을 전개할 수 있는 ‘단체’의 조직화를 추진하였다. 어머니들은 지역사회 차원에서 발달장애인 대상의 정책적 지원 확충을 요구하는 운동을 펼치기 위해 ‘장애인부모연대’라는 단체를 결성하였다. 이 단체의 결성과정에서 발달장애인의 어머니들이 기존의 지인 연결망을 적극 활용하였으며, 그 결과 그 연결망에 속한 대부분의 ‘지인 엄마’들이 장애인부모연대의 ‘회원’으로 동참하였다. 이 단체는 지방자치단체 등과 ‘협상’하여 지역사회에 장애인을 위한 새로운 기관을 설립하거나 프로그램을 도입하는데 영향력을 행사했다. 또한, 이 단체는 어머니들이 발달장애인을 위한 일자리 만들기 사업을 실행해 나갈 수 있는 물질적 기반과 집단적 추진력을 확보하는 데에 큰 도움을 주었다. 구체적으로, 연구 참여자 A와 F가 적극적으로 참여하여 결성한 이 부모연대단체는 장애인 청년의 일자리 만들기로서 ㄱ 마을기업과 ㄴ 카페의 설립을 비롯하여 지역사회에 주간보호센터 설립, 동사무소의 장애인 문호프로그램 신설 등을 추진하는 데에 많은 역할을 수행하였다. ㄷ 오케스트라의 경우에도 연구 참여자 B를 비롯해 이 장애인부모단체의 “엄마들”이 앞장서 장애인 자녀를 위해 만든 일터이다.

(ㄴ 카페) **우리 [같은 지역의] 엄마들을 다 모아놓고 우리 계획을 얘기했죠.** 엄마들도 그럼 어떻게 해야 하느냐 하길래, 그럼 우리가 이런 데를 한번 돌아다녀 보자 해서 서울 □□□도 가보고, △△구 쪽도 가보고, 또 ○○○ 쪽으로도 얘기해보고 해서 시장조사를 한 다음에 시작을 한 거예요. - F

셋째로는, 발달장애 청년의 일터 만들기에 필요한 자원의 확보를 위해 어머니들은 중앙정부 또는 지자체 등의 외부기관으로부터 정책적 지원을 확보하여 효과적으로 활용하였다. 3개 사례의 일터 만들기에 대한 외부로부터의 재정적 지원은 행정기관이나 정책사업의 지원, 민간기업이나 단체의 후원 등과 같이 다양한 경로를 통해 이뤄졌다. 구체적으로, ㄱ 마을기업의 경우 행정안전부 마을기업 육성사업으로 지정되어 지원비를 받았으며 부족한 경비에 대해서만 참여 부모들이 십시일반으로 모금하여 해결하였다. ㄴ 카페의 경우에는 구청장과의 협의를 거쳐 지자체의 지원을 받아 설립 및 운영 경비를 충당하였다. 또한, ㄷ 오케스트라는 당초의 ◇◇장애인복지관 소속으로부터 독립되어 단원의 부모들이 한동안 “총대를 메고” 회비로 운영하던 기간을 거쳐 최근에는 한국예술위원회와 민간기업 등으로부터 금전적 지원을 받아 운영해오고 있다. 이들 사례에서 발달장애인 자녀를 위한 일자리를 직접 만들어보자는 아이디어를 현실화할 수 있는 재정적 자원이 확보되면서, 더 많은 어머니들과 지원자들이 동참하여 그 사업의 추진이 원활하게 진행될 수 있었다.

(ㄴ 카페) 놀러가다 보니까 △△구에 발달장애인들이 하는 카페가 하나 있더라고요. 보니까 내 친구 아들이 거기서 다니는 거예요. ‘어머, 이런데도 다 있어’하고 봤더니 구청 안에 있는 거예요. ... △△구 얘기를 하면서 우리 발달장애 아이들 갈 데가 없는데, 마을기업이나 사회적 기업을 만들어서 구청 안에 카페를 만들어놓으면 참 좋지 않을까요? 얘기를 했죠. **청장님께서 그거 좋은 생각이라고 한번 연구해보자 하시는 거예요. 그래서 우리 엄마들을 다 모아놓고 우리 계획을 얘기했죠.** - F

(ㄷ 오케스트라) 2012년도에 창단했어요. ... 한국예술위원회에서 지원을 받고 관리는 ◇◇장애인복지관에서 한 거죠. 그러다 2015년까지만 그렇게 하고, 그 후로는 저희가 독립을 했어요. 처음에는 6명에서 시작해서 그 뒤로는 19명이예요. 2015년부터는 총대를 메고 부모님끼리 했죠. 그때는 정말 지원을 하나도 못 받은 상태에서 **우리 회비로 운영을 하다가 2016년도부터는 예술위에서 지원받고 □□(기업)에서 지원받고 해서** 우리 애들이 레슨비가 한 달에 굉장히 많이 들어가거든요, 그 레슨비를 한 달에 한 25만 원씩 지원을 받고 우리가 매년 정기연주회를 하고 향상을악회도 해요. - B

이상의 3개 일자리 사례에서 연구 참가자들이 발달장애인 자녀들의 일터를 직접 만들었을 뿐 아니라, 업무공간 디자인, 작업시간 조정, 업무의 내용과 배치, 장애노동의 인정과 수익 분배 등과 같이 노동조건 전반에 있어 중증장애 청년의 조건에 맞춰 장애-친화적인 방식으로 그 일터를 운영해오고 있음을 확인해볼 수 있다. 이들 어머니가 사회적 연결망의 개방적 확장과 적극적 활용, 장애인부모연대단체의 조직화, 그리고 외부 재정자원 및 정책지원의 확보 등을 통해 효과적인 개입활동을 실행해옴으로써 발달장애 청년을 위한 맞춤형 일터 만들기를 성사

시킬 수 있었던 것이다. 물론, 2010년대에 들어 장애인 일자리 지원과 지역일자리 창출에 대한 사회적 관심이 높아져 관련 제도의 확충과 정부·지자체 및 공공기관·민간기업 차원의 정책적 지원(예: 정부의 마을기업 지원사업과 소수자문화복지지원사업, 그리고 지자체의 장애인 일자리 지원사업 등)이 크게 늘어나면서 장애인 일터 만들기에 유리한 환경여건이 조성되었던 측면을 무시할 수 없다. 하지만, 이같이 우호적으로 형성된 외부 여건을 적극 활용하여 중앙정부와 지자체 및 공공기관·민간기업과의 협의를 통해 해당 사업의 추진을 성사시켜 필요 재원 및 정책적 지원을 확보할 수 있었던 어머니들의 적극적 추동력이 발달장애 청년의 장애-친화적 일터 만들기에 결정적인 성공조건이었음을 부인하기 어려울 것이다.

6. 맺음말: 연구의 시사점과 한계

<그림 1>은 발달장애 청년의 취업을 위해 그들의 어머니가 왜 그리고 어떻게 개입하는지에 대해 이번 연구에서 살펴본 바를 종합하여 제시하고 있다.

<그림 1> 발달장애 청년의 취업을 위한 어머니들의 개입활동 개요



연구 참여의 어머니들이 발달장애 자녀의 취업과 노동생활을 지원하는 개입 동기에 대해서는 ① 발달장애 청년의 사회참여를 위한 취업의 절실한 중요성과 ② 배제-무시-차별 당하는 중

중 장애인의 취업현실이라는 두 가지 측면에서 설명된다. 어머니들이 밝히는 첫 번째 개입동기는 발달장애 청년들이 취업을 통해 사회에서의 설 자리를 마련함으로써 가정 안의 고립으로 인한 퇴행과 무기력에 빠져들지 않고 사회구성원으로서의 생활규칙과 주체적 자부심을 일깨우며 부모의 돌봄 부담을 덜어준다는 현실적인 필요성에서 찾아진다. 그들의 두 번째 개입동기는 작업장·직업훈련센터·고용서비스 등에서 중증에 해당되는 발달장애 청년들이 배제되어 일자리 기회를 찾기 어렵고 취업한 작업장의 경우에도 개별적 장애특성과 직무능력을 무시하는 작업 조건과 차별대우에 대한 강한 문제의식에서 비롯된다. 발달장애 청년의 취업문제를 대처하기 위해 어머니들의 개입활동은 세 가지 방식- 구체적으로 ① 개인적 연결망의 활용과 확장을 통한 일자리 구하기, ② 부모자조모임의 운영과 지원을 통해 작업장의 노동조건 개선하기, 그리고 ③ 지역사회 차원의 연대네트워크를 의식적으로 조성하여 장애인-맞춤형 일터 만들기를 실천한 사례들로 정리된다.

발달장애 청년의 취업을 위한 어머니들의 개입활동에 대한 이번 질적 연구에서 특기할 만한 이론적·정책적 시사점을 다음과 같이 제시해볼 수 있다. 첫째, 본 연구에서는 어머니들이 사회적 연결망을 적극 활용하여 발달장애 청년의 취업활동을 지원하고 있다는 점을 밝혀주고 있다. 이같은 분석결과는 그동안 노동시장에서의 직업탐색과 관련하여 비장애인과 경증 장애인을 중심으로 구직자 본인의 사회적 연결망이 활용되는 방식이나 그 영향/효과에 대해 분석해 온 선행연구에서 간과되어온 점으로 지원자 및 가족에 의한 사회적 연결망의 활용에 대한 이론적 논구의 필요성을 일깨우는 시사점을 제시한다. 또한, 이는 중증장애뿐 아니라 구직단념⁸⁾과 안전사고 피해 등과 같이 여러 가지 이유로 취업활동과 노동생활을 독자적으로 수행할 수 없는 노동시장 배제집단의 사회적 포용(social inclusion)과 경제적 활성화(economic activation)를 도모함에 있어 그들의 보호자 및 가족이 활용하는 사회적 연결망의 작동방식과 기능/효과에 대한 확대된 학술적 논증의 필요성을 제기하고 있다. 둘째, 이번 연구에서는 발달장애 청년의 취업문제를 대처하는 개입활동을 통해 어머니들이 자신의 연결망을 개방적으로 확장해 나가는 것을 보여주고 있어 청년 이행기의 장애인 자녀 취업을 위한 부모 연결망의 활용방식에 대한 선행연구와 부합하는 분석결과를 제시하고 있다. 이는 (2장에서 논의한 바와 같이) 재가양육단계의 유소년 장애인 부모 사례들과 대비되어 사회연결망의 활용방식과 파급효과가 장애인 자녀의 성장단계와 활동여건에 따라 달라질 수 있다는 점을 확인해볼 수 있다. 예를 들어, 자폐 및

8) 예를 들어, 일본에 2백만 명이 넘는 이른바 '무업(無業)' 청년들의 문제를 다루고 있는 구도와 니시다(Kudo & Nishida, 2015)의 책에서는 노동시장의 진입에 좌절하여 구직의사를 포기한 청년 니트(NEET)들에 대해 부모가 나서서 그들을 '가정 밖'으로 이끌고, 심리치유와 취업 알선을 담당하는 공익 단체에 참여하도록 촉진하는 핵심 역할을 담당하는 것을 잘 보여주고 있다. 일본 사례를 통해 취업 의지 또는 능력을 상실한 니트 청년층의 경우에도 중증 장애인과 마찬가지로 그들의 구직 또는 재활을 위해 부모의 적극적 개입활동이 크게 이바지하고 있음을 확인해볼 수 있다.

뇌성마비 자녀의 재가양육을 책임지는 어머니들의 사회적 연결망 활용에 대한 이애란과 김영기(2004)의 사례연구에서는 그들의 사회적 연결망이 '유유상종'하는 폐쇄적 특성을 가져 외부 단절과 하향평준화의 위험을 초래할 수 있다고 지적한다. 이들의 분석결과와 달리⁹⁾, 본 연구에서 참여한 어머니들은 발달장애 자녀의 일자리 구하기를 위해 동병상련과 상부상조의 '열린 엄마 연결망'을 형성하여 활용하고 있을 뿐 아니라 작업장 노동조건 개선과 장애인-친화형 일터 만들기를 위해 연대와 자조의 확장된 네트워크를 의식적으로 조성하여 그들의 활동기반으로 삼고 있음을 잘 보여주고 있다. 특히, 장애인-맞춤형 일자리 만들기의 사례들에서는 어머니들이 다른 부모와 지인들이 참여하는 연대네트워크를 확대-발전시켜 필요자원과 집단적 추진력을 확보하고 장애인 권익대변과 정책지원을 요구하는 집단적 압력 등을 행사하여 중증 장애인 맞춤형의 대안적 일자리를 창출하고 있다는 점을 드러내고 있다. 이같은 사례들은 노동시장 행위주체들의 사회적 연결망 또는 사회자본이 의식적으로 확충-강화되는 경우 그들이 의도하는 방향으로 제도적 변형의 가능성이 증대한다는 린(Lin, 2008)의 이론적 주장과 연결지어 그 의의를 살펴볼 수 있을 것이다. 아울러, 장애인 자녀의 취업문제를 대처하는 어머니들의 개입 방식이 (자녀의 구직을 위한) 개인 차원의 연결망 활용에서부터 시작하여 (작업장의 노동조건 개선을 위한) 부모들의 집단화된 자조모임으로 확대되고, 더 나아가 (장애인 친화적 일터 만들기를 위해) 지역사회 차원의 연대네트워크와 장애인부모단체로 진화-발전되고 있다는 점이 특기할만 하다. 일부 어머니들(예: A, B, F)의 경우에는 장애인 자녀의 취업문제 해결을 넘어서 지역사회의 장애인 권익대변을 위해 열성적으로 활동하고 있는 것을 보여주어 장애인 현실에 대한 그들의 문제의식이 개인과 가족의 수준을 벗어나 지역과 사회의 차원으로 확대-발전되고 있다는 점이 주목되기도 한다.

발달장애 청년의 취업을 위한 어머니들의 개입활동은 중증장애 성인에 대한 정부 정책의 부재에 따른 것으로 그 정책적 공백에서 불가피하게 실천되고 있다는 점에 유의할 필요가 있다. 발달장애인들의 고용촉진을 뒷받침하는 제도적 체계¹⁰⁾가 갖추어져 이들의 취업지원을 담당하는 공공기관과 지원센터가 직업상담·직무능력평가·직업적응훈련·취업알선·지원고용·취업후 적응지원 등과 같이 다양한 서비스를 제공하고 있다. 그럼에도 불구하고, 어머니들이 발달장애 청년의

9) 이번 연구가 이애란·김영기(2004)와 상이한 분석결과를 보여주는 것에 대해 조사대상의 차이와 관련지어 이해할 수 있다. 대부분 10세 미만의 아동을 대상으로 조사한 이애란·김영기(2004)에서는 장애 아동을 돌보는 부모가 육아 관련 정보 및 돌봄 지원의 욕구를 상대적으로 협소한 지인 관계망의 활용으로 충족하고 있다. 반면, 본 연구에서는 성인기의 장애 자녀를 지원해주는 부모의 경우 일자리 정보 및 취업알선 그리고 일터 만들기 등을 위해 활용하는 인적 연결망이 그 필요에 따라 확장될 수 있는 개방적인 특성을 갖고 있는 것으로 확인된다.

10) 발달장애인의 고용지원과 관련된 주요 법률 조항을 살펴보면, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제25조(고용 및 직업훈련지원), 「장애인복지법」 제21조(직업)와 제58조(장애인복지시설), 「장애인고용 촉진 및 직업재활법」 제12조(직업능력개발훈련)와 시행령 제17조(장애인 직업능력개발훈련의 촉진), 「장애인 등에 대한 특수 교육법」 제23조(진로 및 직업교육의 지원) 등을 손꼽을 수 있다(박광욱·이동석, 2018).

취업현실과 일터여건에서 체험하는 것은 중증 장애인에 대한 일자리 기회의 배제와 부적절한 노동조건의 강요이다. 이처럼, 발달장애인의 일자리 지원을 위한 관련 제도와 정책이 명시적으로 마련되어 있으나 발달장애 청년의 취업문제가 제대로 해결되지 못하고 있는 현실에 직면하게 되는 어머니들은 정책과 현실의 이같은 간극 속에서 장애인 자녀의 일자리를 구하고 노동조건을 개선하는 역할을 직접 나서서 떠맡을 수밖에 없는 것이다. 다시 말해, 현행의 장애인 일자리 정책이 제한된 재원¹¹⁾을 갖고 노동 정상화 규범(labor-normalizing norms, Abberley, 2002)에 따라 정상노동의 기준에 맞추어 주로 경증 장애인에 대한 노동시장 진입과 직무역량 향상을 지원하는 서비스 제공에 치중함에 따라 취업의사를 갖고 있는 중증 장애인을 배제하는 현실을 고착화하고 있다(이병인·정연수·강수정·조은영, 2017). 그 결과, 제한된 취업능력을 갖고 있는 중증장애 청년들의 경우 제도와 정책의 보호 울타리에 포용되지 못하고 공공서비스의 배제라는 ‘닫힌 문’(김성원·문정화·성기욱, 2015)에 가로막혀 사회 밖의 존재로 밀려나는 상황에서 어머니들은 자녀의 사회참여를 어떻게든 이뤄내기 위해 적극적인 개입활동에 나서고 있는 것이다.

문제는 어머니들의 개입노력에만 의존하는 중증장애 자녀의 취업활동과 사회생활이 지속되기 어렵다는 근본적인 한계를 떠안고 있다는 점이다. 이미 오랜 기간 발달장애 자녀의 돌봄부담을 떠맡아온 어머니들은 그들의 개입노력으로 성인기 자녀의 취업을 성사시켰다고 하더라도 자신의 고령화에 따라 장애 성인의 일상적인 생활지원을 지속적으로 책임지기 어려울 수밖에 없다(Lindahl et al., 2019). 또한, 중증장애 자녀를 위한 맞춤형 일자리를 만들어보려는 어머니들의 노력이 필요한 자원을 확보치 못하는 경우에는 그 활동성과가 손쉽게 유실될 수 있다. 이는 7 마을기업이 지역사회에서 모범적인 장애인 친화 일터모델로 선정되었음에도 불구하고 정부의 정책적 재정지원 기한이 종료됨에 따라 2년 반만에 문 닫게 되었다는 사실에서 확인된다. 따라서, 중증장애 성인의 사회생활 보장에 대한 국가적 책무를 어머니와 그들의 가족에게 전가-방치하고 있는 현재의 장애인 고용복지정책은 마땅히 수정되어야 할 것이다. 특히, 발달장애 청년의 취업을 지원하는 과정에서 어머니들이 경험하고 있는 배제·무시·차별의 문제현실을 시정-개선하기 위해서는 중증 장애인의 노동권을 온전히 보장하는 국가 차원의 포용적 사회정책이 확립-시행되어야 한다. 구체적으로, 정부 및 지자체는 발달장애를 포함한 중증장애 성인들의 취업과 고용유지를 위해 지원고용·일반고용과 장애인표준사업장·보호작업장 등에서 사회통합적 직무환경(이성아·박승희, 2020)을 갖춘 중증장애-친화적인 일자리를 대폭 확대

11) 고용노동부는 2021년 장애인일자리사업으로 1,596억원(24,896개 일자리 지원)을 책정하였는데, 이는 전체 일자리사업 예산 24조원의 0.67%에 그치고 있다. 2019년 기준 장애인 성인인구(1291.8천명)가 전체 성인인구의 3.51%에 달하고 있는 것을 감안할 때, 정책지원이 더욱 요구되는 장애인 고용을 위한 정부 예산이 오히려 1/5에도 못미치고 있어 장애인 일자리정책의 빈약한 단면을 드러내고 있다. 2002년에 장애인 취업을 위해 도입된 장애인 표준사업장의 경우에도 2020년 기준 전국 391개소에서 장애인 9,300여명을 고용하는 것으로 확인되어 여전히 다수의 중증 장애인들을 포용하기에는 턱없이 부족한 수준이다.

해야 할 것이다. 특히, 개별적 장애특성과 조건에 입각한 맞춤형 직업훈련·고용서비스 및 취업 관리 등을 책임지는 중증 장애인 일자리지원의 공공서비스체제가 확충-운영되기 위해 필요재원의 확보와 투입이 강구되어야 한다. 또한, 이번 연구를 통해 확인되듯이, 발달장애 성인의 취업 및 사회생활에 대해 절실한 필요성을 갖고 있으며 그들의 장애특성을 누구보다 잘 인지하고 있는 부모와 가족의 능동적인 역할이 중증 장애인 일자리지원정책의 집행과정에 반영될 수 있도록 장애인 활동지원과 장애-친화적 작업장의 설립-운영 그리고 현행 장애인고용지원사업의 집행과정 등에 대한 그 가족의 참여를 보장-지원하는 제도적 보완이 이뤄져야 할 것이다. 아울러, 이번 연구에서는 발달 장애인 당사자의 의사를 제대로 다루지 못하였는데, 장애인 고용정책이 실효성 있는 성과를 거두려면, 중증 장애인을 위한 일자리지원정책의 입안과 집행에 있어 그들의 주체적인 참여를 반드시 보장하여야 한다는 점을 강조할 필요 있다. 더 나아가, 국가가 중증 장애인의 사회통합(social integration)과 노동권을 제대로 보장하고 책임지는 ‘진정한’ 포용사회로의 이행을 위해서는 장애인과 그들 가족의 힘겨운 권익개선운동이 더 큰 정치·사회적 울림을 가질 수 있도록 시민사회 차원의 폭넓은 연대와 지지로 뒷받침되어야 할 것이며, 이로써 중증 장애인을 비롯한 사회적 약자들의 돌봄 시민권을 구현하는 돌봄 민주주의(김희강, 2020)로의 진전을 이뤄갈 수 있을 것이다.¹²⁾

이번 연구는 발달장애 자녀의 취업문제 해결을 위해 개입해온 어머니들을 대상으로 수행됨에 따라 노동 주체인 장애인 청년들이 과연 어떻게 생각하고 행동하는지에 대해 살펴보기 못한 한계를 갖고 있다.¹³⁾ 발달장애 청년의 노동문제를 분석하는 경우 취업활동을 통해 돌봄의 대상자(청년)와 제공자(어머니)가 공동의 당사자성을 갖고 있다는 점을 고려하여 양자 간의 상호작용과 장애 청년들의 ‘가려진’ 대응을 밝혀내는 것을 향후 연구과제로 다룰 필요 있다. 아울러, 이 연구가 발달장애 청년 중에서 어머니의 적극적인 개입활동을 통해 취업에 성공한(특정 지역의) 사례를 중심으로 분석하고 있다는 편의조사의 한계를 감안하여, 취업실패와 구직포기의 상황 여건에 놓여 있는 절대 다수의 발달장애 청년들과 그들의 부모가 사회참여의 좌절에 대해 어떻게 생각하고 대응하고 있는지를 살펴보는 향후 연구가 요망된다.

12) 2015년의 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」과 2018년 9월 문재인 정부의 ‘발달장애인 생애주기별 종합대책’ 발표는 발달장애인과 그들 부모의 비극적인 동반자살을 배경으로 전국장애인부모연대 등 장애인단체들의 지난한 권익개선투쟁을 통해 성사된 것이긴 하지만, 여전히 발달장애인의 사회생활과 노동권에 대한 국가차원의 정책지원은 매우 미진한 상태에 머물러 있다.

13) 박승희 등(2012)이 성인기 전환의 발달장애 청년에 부정적으로 작용할 수 있는 저해요인으로 자녀에 대한 부모의 과잉보호 및 간섭과 이해 부족을 지적하고 있어 발달장애 자녀와 어머니가 취업문제의 대처과정에서 보여주는 양자의 시각과 상호작용을 객관적으로 살펴보는 것이 필요하다.

■ 참고문헌 ■

- 강정환, 양유민 (2013). 사회적 연결망의 동원이 장애인의 취업과 임금수준에 미치는 영향. 장애와 고용. 23(2). 29-51.
- 권주석 (2016). 발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률에 대한 장애학생 부모의 수용태도 및 인식분석. 발달장애연구. 20(3). 23-42.
- 김고은, 김소영, 김영란 (2015). 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄 부담감 및 관련 변인 연구 - 양부모가 구 자녀의 생애주기에 따른 차이를 중심으로. 여성연구. 88. 117-164.
- 김교연 (2014). 자폐성 장애인의 낙인화 - 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 인식과 대응. 특수교육저널: 이론과 실천. 15(3). 161-189.
- 김성원, 문정화, 성기옥 (2015). 공공서비스에서 배제된 성인 발달장애인을 돌보는 어머니의 부양경험. 재활복지. 19(1). 125-150.
- 김수정 (2011). 자립초기 지적장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험. 청소년복지연구. 13(4). 149-174.
- 김용탁 (2011). 장애인 취업자의 취업경로 분석. 장애와 고용. 21(3). 5-26.
- 김진숙 (2015). 발달장애자녀 어머니의 양육경험. 한국심리학회지: 상담 및 심리치료. 27(2). 463-490.
- 김희강 (2020). 돌봄민주주의: 자유민주주의와 사회민주주의를 넘어. 한국여성학. 35(1). 59-93.
- 문산희, 정희경 (2020). 성인 지적장애 자녀와 함께 사는 장애 부모의 양육 경험에 관한 사례연구. 한국지역사회복지학. 73. 177-203.
- 박광옥, 이동석 (2018). 발달장애인이 이용한 고용서비스 경험의 제도적 상호관계 탐색: 제도적 문화기술지의 적용. 한국장애인복지학. 42. 107-137.
- 박승희, 박현숙, 박지연, 이숙향 (2012). 발달장애인의 성공적 성인기 전환에 영향을 준 요소와 전환지원 방안에 관한 질적 연구. 특수교육학연구. 47(2). 141-175.
- 박애선 (2018). 어머니의 관점에서 본 발달장애자녀의 성인기 전환 경험에 관한 질적 사례연구. 특수교육 재활과학연구. 57(4). 93-113
- 박종엽, 양희택 (2013). 발달장애자녀를 둔 어머니의 대처양태 변화의 재구성: 자녀의 생애주기 발달을 중심으로. 비판사회정책. 41. 54-94.
- 박주영 (2017). 발달장애인근로자 고용현황과 직업유지 요인. 발달장애연구. 21(1). 51-68.
- 박혜란, 최운실 (2021). 발달장애 자녀의 성인기 자립을 위한 엄마학습공동체의 역할 - 00 사회적 협동조합 운영사례를 중심으로. 학습자중심교과교육연구. 21(1). 79-106.
- 신빛나, 이준우 (2014). 발달장애인의 직업생활에 관한 문화기술지. 장애와 고용. 24(3). 35-66.
- 심석순 (2015). 발달장애인 서비스 전달체계의 비판적 고찰: 발달장애인법의 발달장애인지원센터 설치조항을 중심으로. 비판사회정책. 48. 187-218.
- 안혜신, 이숙향 (2020). 발달장애 성인의 가족이 참여한 국내 질적 연구 동향분석과 향후 과제 고찰. 지적장애연구. 22(4). 27-61.
- 양희택, 박종엽 (2013). 발달장애인의 생애주기에 따른 어머니의 양육경험에 관한 해석학적 연구. 한국장애인복지학. 21. 43-68.
- 여형남, 김영경 (2018). 발달장애 성인자녀를 돌보는 어머니의 경험 과정. 질적연구. 19(2). 77-89.
- 윤민석 (2013). 서울시 성인 발달장애인에 대한 서비스 실태와 정책 추진방안. 정책리포트. 154. 1-17.

- 이병인, 정영수, 강수정, 조은영 (2017). 대학기반 발달장애인평생교육 프로그램운영에 대한 부모인식 - 경기도 부모연대 인식조사를 중심으로. 한국웰니스학회지. 12(4). 133-141.
- 이성아, 박승희 (2020). 발달장애인의 지원고용 직무환경에서 사회적 통합의 의미와 사회적 통합 증진방안. 장애와 고용. 30(2). 171-206.
- 이애란, 김영기 (2004). 사회적 자본과 장애아 어머니의 삶의 질. 지역사회학. 6(1). 69-99.
- 이영선, 김환희 (2013). 발달장애 청소년의 전환성과 탐색. 장애와 고용. 23(3). 83-103.
- 이은미, 백은령 (2010). 지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원 욕구에 관한 연구. 한국사회복지질적연구. 4(2). 63-91.
- 이은영 (2010). 성인 지적장애 자녀를 둔 어머니의 양육경험에 관한 생애사 연구. 숭실대학교 대학원 박사학위논문.
- 이은희 (2018). 노인요양시설 거주자의 삶의 질 향상을 위한 주요 요인에 관한 질적 연구. 사회과학연구. 29(4). 197-222.
- 이인재, 김진, 남세현 (2017). 장애인 일자리사업 종합평가 연구. 한국장애인개발원.
- 임혜영, 송금열 (2015). 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 돌봄 경험에 관한 연구: 성인기 자녀를 둔 부모의 경험을 중심으로. 한국사회복지학. 67(3). 227-252.
- 장경섭, 진미정, 성미애, 이재림 (2015). 한국사회 제도적 가족주의의 진단과 함의. 가족과 문화. 27(3). 1-38.
- 장현순 (2012). 성인 지적장애 자녀를 돌보는 노모의 경험과 노후 삶에 대한 연구. 서울기독교대학교 대학원 박사학위논문.
- 전혜영, 박재국, 김은라 (2017). 발달장애인 취업에 대한 개인 및 생태학적 영향요인 탐색. 장애와 고용. 27(3). 241-266.
- 정지희, 심은정, 박지연 (2018). 발달장애 청년의 고용 및 고용유지에 기여하는 요인에 대한 질적 연구. 특수교육학연구. 53(2). 77-99.
- 정상훈, 정신모 (2016). 전환기 발달장애인의 어머니가 작업지도원으로서 경험하는 본질에 대한 탐구. 한국사회복지학회 학술대회 자료집. 2016(4). 900-921.
- 조상미, 권소일, 선민정 (2017). 장애인의 취업상태 변화 요인에 관한 연구: 주관적 인식을 중심으로. 장애와 고용. 27(1). 155-176.
- 최경화 (2011). 장애아 어머니의 대처전략 유형에 관한 생애사적 연구. 담론201. 14(4). 41-74.
- 최민식, 신현기 (2018). 발달장애인 부모와 고용주의 취업준비 및 고용유지에 관한 인식 비교. 지적장애연구. 20(4). 25-53.
- 최성호, 정정훈, 정상원 (2016). 질적 내용분석의 개념과 절차. 질적탐구. 2(1). 127-155.
- 한국장애인고용공단 고용개발원 (2019a). 2018년 장애인고용패널조사 2차 웨이브 3차 조사 (원자료).
- 한국장애인고용공단 고용개발원 (2019b). 2019 장애인통계 (조사통계연구 2019-01). 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 한국장애인고용공단 고용개발원 (2019c). 2019 장애인경제활동실태조사 (조사통계연구 2019-03). 한국장애인고용공단 고용개발원.

Abberley, P. (2017). 노동, 장애, 장애인 그리고 유럽의 사회 이론. 장애학의 오늘을 말하다. 그린비.

Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2018). "What's going to happen when we're

- gone?” Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 31(2). 226–235.
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on life as an adjustment. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 34, 248–257.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008) The qualitative content analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 62(1), 107–115.
- Krauss, M. W., & Selzer, M. M. (1998). Life course perspectives in mental retardation research: The case of family caregiving. *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge. UK: Cambridge University Press.
- Kudo, K., & Nishida, R.. (2015). 무업사회. 펜타그램.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer publishing company.
- Lin, N. (2008). 사회자본. 커뮤니케이션북스.
- Lindahl, J., Stollon, N., Wu, K., Liang, A., Changolkar, S., Steinway, C., Trachtenberg, S., coccia A., Devaney, M., & Jan, S. (2019). Domains of planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: Parent and sibling perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 32(5). 1103–1115.
- Mullins, L. L., Aniol, K. Boyd, L. M., Page, & Chaney, M. J. (2002). The Influence of Respite Care on Psychological Distress in Parents of Children with Developmental Disabilities: A Longitudinal Study. *Children’s Services: Social Policy, Research and Practice*. 5(2). 123–138.
- Paster, A., Brandwein, D., & Walsh, J. (2009). A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 30(6). 1337–1342.
- Potts, B. (2005). Disability and employment: considering the importance of social capital. *Journal of Rehabilitation*. 71(3).
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*. 28(1). 73–86.
- Winn, S., & Hay, I. (2009). Transition from school for youths with a disability: Issues and challenges. *Disability & Society*. 24. 103–115.
- WHO. (2012). WHO 세계장애보고서. 한국장애인재단.
- Yin, R. (2008). 사례연구방법. 한경사.

◀ Abstract ▶

Mothers' Support Activities for the Work of Youth with Developmental Disabilities

Jimin Gim* · Byoung-Hoon Lee**

This study addresses research findings on why and how mothers get involved in supporting job search and working life of their grown children with developmental disabilities, by drawing from an inductive content analysis of interview data. The main reason for mothers' active involvement is identified in two aspects: the first is the desperate need for disabled youth's social participation to prevent them from becoming retrograded and lethargic and reduce their parents' burden of disabled child-caring. The second reason is the reality that disabled youth has experienced exclusion, disregard, and discrimination in job search and working life. In order to cope with limited job opportunities and poor working conditions that youth with severe disabilities face, their mothers assume roles of active supporters to find jobs, enhance working conditions, and create disabled-friendly workplaces by utilizing their social networks and building solidarity self-support groups. Our study presents interesting findings in contrast to the existing research literature, in that mothers' social network is actively utilized for facilitating the disabled youth's employment and expanded into the open and solidarity ones. In light that mothers' support activities are mainly derived from the insufficiency of government policy to assist employment of the severe disabled youth, it is underlined as a policy implication that the state should develop and implement inclusive social policy packages for guaranteeing the social integration and work rights of the severe disabled youth as well as correcting the excluded and discriminated reality of their employment and working places.

Keywords: Developmental Disabilities, Disabled Work, Mother's Support Activities, Social Network, Disabled-friendly Workplace

◆ 2021. 1. 31. 접수 / 2021. 3. 14. 1차수정 / 2021. 3. 15. 게재확정

* Chung-Ang University (gim.jimin9301@gmail.com)

** Corresponding author, Chung-Ang University (bhlee@cau.ac.kr)