

일과 여가를 바탕으로 살펴본 발달장애인의 삶 : 그들을 가두는 투명상자의 본질*

성소현**·김가람***

본 연구는 발달장애인의 일과 여가를 통해 그들의 전체적인 삶을 조망하는데 목적이 있다. 발달장애인을 대상으로 학교 유형에 따라 그들의 사회성과 자립성이 달라지고, 그러한 특성이 취업 여부(혹은 취업 의지), 여가 향유에 어떤 영향을 미치는지, 그리고 최종적으로 삶의 만족도에 어떤 영향을 주는지 알아보고자 발달장애 근로자 대상 인터뷰와 실태조사 데이터를 활용한 2차 분석을 실시하였다. 연구 결과, 발달장애인이 졸업한 학교 유형에 따라 사회성과 자립성이 달라졌으며, 실태 조사에서는 일반학교-특수학급 졸업자가 가장 높은 사회성과 자립성을 보였다. 또한 학교 유형에 따라 사회성과 자립성에 차이가 있었고, 이러한 차이를 바탕으로 일과 여가 경험이 달랐고, 이는 발달장애인의 삶의 만족도를 설명할 수 있음을 확인하였다. 한편 일과 여가의 관계를 비롯한 중요도의 차이는 개인의 가치에 따라 달라졌으며, 이는 발달장애인이 발달장애나 장애 정도에 의해서만 좌우되는 존재가 아님을 시사한다. 따라서 연구자들은 발달장애인을 사회참여나 자립으로부터 소외시키는 투명상자를 발달장애인 스스로의 제한된 경험, 보호자의 인식, 그리고 사회의 시각으로 정의하였으며, 이러한 투명상자를 부수는 것의 중요성을 제안하였다. 본 연구는 발달장애인의 삶이 비장애인, 신체적 장애인과 크게 다르지 않음을 밝히고, 그들의 삶을 이해하는데 초석을 제공하고자 하였다.

주제어 : 발달장애인, 일, 여가, 삶의 만족도, 학교 유형

* 본 연구는 고려대학교 심리학부 허태균 교수님께 연구비를 지원받아 진행되었습니다.

** 고려대학교 심리학과, 석사과정

*** 고려대학교 심리학과, 석·박사 통합과정

I. 서론

*“Being disabled should not mean being disqualified
from having access to every aspect of life. (Emma Tompson).”*

삶에서 가장 중요한 요소는 무엇일까? 바로 일과 여가이다. 주 52시간 근로기준법 개정으로 일과 그 외의 삶인 여가에 대한 관심이 증가하였고, 그로 인해 ‘워라밸(work-life balance)’, ‘워라하(work-life harmony)’가 이상적인 삶을 의미하는 단어로 자리 잡고 있다. 그렇다면, 한국 사회의 장애인들은 이러한 삶의 중요한 측면들을 누리고 있을까?

코로나19로 힘들었던 2020년, 우리나라 경제활동인구의 고용률이 65.9%인데 반해(통계청, 2020), 장애인의 고용률은 34.9%였다(한국장애인고용공단, 2020). 특히 발달장애인이라 분류되는 지적, 자폐성 장애의 경우는 각각 23.3%, 21.3%의 고용률을 보인다. 이는 비장애인에 비해 장애인들에게 있어 직업을 갖는 것이 힘들며, 특히 신체적 장애인들보다 발달장애인들에게 일로의 접근이 더 어려움을 시사하는 결과이다. 한편 장애인에게 일이란 경제력을 갖추게 하여 자립을 가능하게 하고, 사회통합의 기반을 다질 수 있게 한다(이선우, 1997). 또한 직업을 갖는 것은 생계의 수단을 넘어 자아실현을 가능하게 하고, 사회의 구성원으로서 제 역할을 하고 있음을 나타낸다. 따라서 장애인에게 있어 일이란 그들의 자립과 자아실현을 포함하고 있어 삶에서 매우 큰 의미를 갖는다(김자영, 2020).

여가의 측면에서 살펴보면, 비장애인들은 요일 평균 4.2시간 정도 여가를 향유하고(문화체육관광부, 2020), 여가 만족도의 경우는 28.8%(통계청, 2019)로 모두 전년 대비 상승한 것을 확인할 수 있다. 그러나 보건복지부의 ‘2020 장애인 실태조사’의 결과를 살펴보면, 장애인의 문화 및 여가생활에 대한 만족도는 2.9점(5점 기준)으로 나타난다. 또한 장애인들이 향유하는 여가의 종류를 살펴보면, TV보기, 휴식, 컴퓨터 이용, 취미나 자기 개발 등으로 나타나 이들에게 있어 외부 활동 및 사회적 여가 참여가 매우 부족한 것을 확인할 수 있다. 장애인 실태조사에 따르면 장애인 중 96.6%가 여가활동으로 TV 시청을 꼽았으며(한국보건사회연구원, 2017), 이는 장애인의 적극적 여가활동이 어려움을 보여주는 결과이다. 따라서 장애인들은 사회적 여가활동이라고 할 수 있는 외출보다는 집안에서 TV 시청과 같은 단순한 일과로 시간을 보내는 것을 알 수 있다. 한편 여가 활동을 하는 것은 스트레스 해소와 함께 삶에 건강한 동기를 부여하여 장애인들에게 여가를 통한 사회참여를 이끌 수 있다(김동화, 김미옥, 2015). 또한, 여가활동 참여는 장애인의 능력 향상 및 발휘와 일상에서의 만족을 높여주는 기본적인 사회활동이다(김소영, 2014; 김학천, 2017).

1. 연구의 필요성

일과 여가가 삶에서 중요한 두 개의 큰 축이며, 특히 장애인에게 더 큰 의미로 작용할 수 있음을 고려하면 장애인의 삶에서 일과 여가를 함께 살펴보는 것이 필요한 시점이다. 따라서 본 연구는 상대적으로 사회적 취약계층인 장애인, 그 중에서도 더 취약한 발달장애인이 일과 여가를 어떻게 경험하는지, 그리고 그 경험이 그들의 삶에 어떤 영향을 미치는지를 탐구하고자 한다. 연구자들이 발달장애인에 초점을 맞춘 이유는 발달장애인은 다른 장애에 비해 의사소통이 힘들고, 사회적 편견이나 차별을 더 많이 경험하며, 따라서 일과 여가에서 소외될 수 있기 때문이다. 하지만 발달장애인에게 있어 일과 여가의 의미는 더 특별하다. 사회적 고립을 경험할 가능성이 높은 발달장애인에게 직업 활동은 스스로의 존재감을 확인할 수 있게 하고, 타인과의 소통 기회를 제공하며, 사회적 학습을 통해 사회 참여를 이끌어 낼 수 있다(김태건, 임경원, 2018). 또한 여가 활동은 그들에게 사회적 관계를 가능하게 하고, 삶의 만족도를 높일 기회를 제공한다(박수경 등, 2018). 하지만 발달장애인은 의사소통이나 주관적 평가가 힘들다는 이유로 다른 장애유형에 비해 학문 분야에서 소외되어 왔거나 발달장애인의 보호자를 대상으로 하는 연구가 주로 이루어져 왔다(김동화, 김미옥, 2015; 윤혜림, 배영미, 2021). 따라서 본 연구는 발달장애인에 집중하여 그들의 삶을 일과 여가를 바탕으로 통합적으로 살펴보고자 한다.

본 연구는 두 가지 이유에서 발달장애인의 삶을 전체적으로 조망하고자 하였다. 첫째는 발달장애인의 삶을 설명하는데 있어 일과 여가를 동시에 포함하고 있는 연구가 없으며, 이러한 관점의 부족은 발달장애인의 삶을 단편적으로만 바라보게 할 수 있기 때문이다. 특히, 발달장애인을 발달장애 그 자체에 큰 영향을 받는 존재로 여기고, 복지의 수혜자 혹은 도움의 대상으로만 바라보는 것은 오히려 발달장애인의 사회참여에 해가 될 수 있다. 따라서 본 연구는 발달장애인을 신체적 장애인, 비장애인과 다르게 여기지 않고, 그들의 삶을 일과 여가, 그리고 일과 여가를 설명할 수 있는 변인들을 통해 통합적으로 살펴보고자 한다.

둘째는 발달장애인의 삶을 전체적으로 바라보면 그들이 삶의 여러 측면에서 소외를 경험하게 되는 이유를 상위 수준에서 탐구할 수 있기 때문이다. 단면적인 연구의 결과, 그 이유는 주로 의사소통의 어려움과 같은 장애 그 자체로 밝혀져 왔다. 그러나 소외의 원인은 단순히 장애 그 자체가 아닐 수 있고, 또는 여러 원인의 중첩일 수도 있다. 따라서 발달장애인이 삶의 여러 부분에서 소외를 경험하게 된 원인을 그들의 목소리와 국가적 데이터를 통해 탐색해보고자 한다. 본 연구에서는 발달장애인에게 삶의 여러 측면에서 소외를 경험하도록 하는 것을 ‘투명상자’라고 명명하고자 하며, 연구자들은 본 연구를 통해 발달장애인을 가두는 투명상자를 정의하고, 그 상자들을 깨기를 제안하고자 한다.

2. 연구 문제

사회구성원으로 일을 하고, 다양한 사회적 상호작용을 하며 여가를 즐기는 것이 삶의 만족도에 미치는 영향은 계속하여 강조되고 있다. 그러나 국내에서 일과 여가의 측면을 모두 고려하여 발달장애인의 삶을 전체적으로 조망한 연구는 찾아보기 힘들다. 집 밖에서 보내는 일상생활은 특히 발달장애인에게 있어 대인관계 및 의사소통 기술을 발달시키는데 큰 효과가 있으며, 사회적 지원망을 형성하고 지역사회를 통합하는 데에도 큰 역할을 한다. 그러나 발달장애인들이 현실에서 경험하는 ‘집 밖에서의 생활’은 부정적 인식과 차별에 부딪힐 수 있다. 발달장애인을 향한 부정적 시각이나 수동적 대상화는 발달장애인의 삶에 대한 통합적 연구의 부족으로부터 기인한다고 볼 수 있다. 따라서 본 연구는 발달장애인의 삶을 전체적으로 살펴봄으로써 일과 여가, 그리고 더 나아가 이전의 경험들이 어떻게 그들의 삶의 만족도 차이를 이끄는지 탐구하여, 전반적인 그들의 삶을 이해하는 초석을 제공하고자 한다.

연구자들은 이러한 필요성을 바탕으로 세 가지 연구 문제를 도출하였다. 첫 번째, 발달장애인의 삶에서 일과 여가는 어떤 의미인가? 두 번째, 발달장애인에게 있어 장애의 심각도를 통제하고도 일과 여가 참여를 설명하는 변인은 무엇인가? 세 번째, 발달장애인을 사회참여에서 소외시키는 투명상자는 무엇인가?

이러한 연구 문제를 탐구하기 위하여 본 연구는 먼저 발달장애인의 삶의 만족도, 일과 여가의 관계에 대한 선행 연구를 검토하였다. 다음으로 발달장애인 인터뷰를 통해 선행 연구의 간극을 채워 발달 장애인의 삶을 조망하는 모형을 설정하였으며, 국가 수준의 공공데이터를 활용하여 연구자들이 설정한 모형을 통계적으로 확인하였다.

II. 이론적 배경

발달장애인이란 “발달이 평균으로부터 유의미하게 일탈하여 신체적, 정신적 또는 두 가지 영역 모두에서 심각하고 만성적인 장애가 지속될 가능성이 있는 장애”¹⁾라고 정의된다. 한국에서는 2007년 장애인복지법 개정 후 발달장애라는 용어가 공식적으로 사용되었으며, 장애의 유형을 신체적 장애와 정신적 장애로 구분한 후, 정신적 장애 내에서 발달장애와 정신장애로 소분류한다. 장애인복지법에서 발달장애는 지적장애와 자폐성장애를 포함하고 있기 때문에 본 연구에서는 발달장애를 두 장애를 포괄하는 의미로 사용한다.

1. 발달장애인 관련 연구 동향

2016년 이후 발달장애인을 대상으로 한 연구가 증가하고 있지만(김정현, 박현옥, 2020), 장애와 관련된 주류 학문 및 사회적 모델과 관련된 연구에 있어 발달장애인은 꽤 오랫동안 소외되어 왔으며(Carlson, 2001; Goodley, 2004), 대부분의 장애인 연구는 신체적 장애에 한정되어 있다. 또한 2000년 이후 국내 발달장애 성인 관련 연구의 동향을 분석한 김정현, 박현옥(2020)은 연구 대상이 지적장애에 한정적으로 집중되어 있어 발달장애 성인에 대한 포괄적인 연구가 더욱 필요하다고 제안하였다.

지적장애 연구는 주로 전환교육, 통합교육과 관련하여 이루어졌다(이성용, 김진호, 2017). 전환교육은 장애 학생이 성인 사회로 순조롭게 적응할 수 있도록 마련하는 통합적인 교육 활동으로 정의되며, 통합교육은 사회 통합을 위해 장애 아동을 일반학교에서 비장애 아동과 함께 교육하는 것이다(이성용, 김진호, 2017). 우리나라는 일반 학교에 배치된 특수교육대상자가 장애 유형·정도에 따른 차별 없이 또래와 함께 개개인의 교육적 요구에 적합한 교육(통합교육)을 받을 수 있도록 일반 학교에서 통합교육계획을 수립·시행할 것을 법적으로 의무화하고 있다(장애인 등에 대한 특수교육법 제21조, 2007). 2020년 기준, 특수교육대상 학생의 72.1%가 일반 학교에서 교육을 받고 있다(교육부, 2020). 그러나 현재 일반 학교 특수학급에 다니는 발달장애 학생들은 통합수업에서 특수한 요구나 수준을 고려되지 않은, 비장애 학생들과 동일한 교육을 받고 있다(문성은, 2020). 그에 반해 특수학교는 장애인 개개인의 수준을 고려하고, 직업이나 사회로 나아가기 위한 발판을 마련하는데 도움이 된다고 알려져 있지만 여전히 그 실효성에 대해서는 논란이 있다. 한편 영화 ‘학교 가는 길(2020)’에서 특수 학교 건립을 위해 무릎까지 꿇는 발달장애

1) 국립특수교육원, 2009. 특수교육학 용어사전.

인 자녀를 둔 보호자를 고려하면 특수 학교의 수 자체도 부족하지만, 사회의 인식 또한 아직 발달장애인을 분리하여 보고 있음을 알 수 있다. 이를 바탕으로 발달장애인의 삶을 살펴볼 때 학교 교육이 반드시 포함되어야 할 요소임을 확인할 수 있으며, 각 학교 유형에서 추구하는 교육이 실제 발달장애인에게 어떤 교육 효과를 보이는지 조사해볼 필요가 있다.

발달장애 성인을 대상으로 한 최근 국내 연구는 실태 조사가 주를 이뤘고(99편 중 40편), 다음으로는 프로그램 효과, 능력 및 특성 분석, 지원 요구 순으로 나타났다(김정현, 박정옥, 2020). 이중 발달장애인의 삶의 전반에 대한 연구 주제로는 크게 발달장애인의 삶의 경험(정상미 등, 2017), 일상생활 만족도(박수경 등, 2019), 삶의 질(이원정, 윤은재, 2019; 정상미, 김민아, 2019; 정소연, 서홍란, 2016; 정지희 등, 2019) 등이 있다. 개인이 주관적으로 평가하는 삶의 질은 삶의 만족도로 해석할 수 있기 때문에(이지수, 2007), 본 연구에서는 발달장애인의 전반적인 주관적 삶을 설명하는 개념으로 삶의 만족도를 선택하였다.

2. 발달장애인의 삶의 만족도

삶의 만족도란 자신의 전반적인 삶에 대해 개인이 주관적으로 느끼는 안녕감을 의미한다(박주영, 2013). 따라서 개인의 행복을 판단하는 근거로 사용되는데, 장애인 중 발달장애인을 대상으로 삶의 만족도를 조사한 연구는 매우 부족하다(김자영, 2020). 최근 한국장애인고용공단에서 실시한 ‘발달장애인 일과 삶 실태조사(2020)’에 따르면 발달장애인의 삶의 만족도는 대체로 높은 것으로 나타난다. 발달장애인의 삶의 만족도는 무엇으로 설명할 수 있을까? 발달장애인을 대상으로 한 소수의 연구는 발달장애인의 경제 활동과 여가 활동이 그들의 사회성과 자립성을 통해 삶의 만족도에 영향을 미치는 것으로 알려져 있다(김자영, 2020; 박수경 등, 2019).

인간은 다른 사람들과 함께 사회 속에서 살아가는 존재로 친교성, 사교성, 대인관계능력이 중요하며, 이러한 사회성은 삶의 만족도에 큰 영향을 미친다(Diener, 2009). 장애인을 대상으로 진행한 연구에서도 취업 장애여성과 정신장애인에 있어 대인관계가 삶의 만족도에 영향을 미치는 것을 확인할 수 있다(조금분, 2018; 황현각, 김주일, 2020). 그러나 다수의 장애인들이 고등학교 졸업 후 활발한 사회 생활을 경험하지 못하고, 대인관계 측면에서 비장애인보다 더 낮은 삶의 질을 경험한다(김정효, 이정은, 2008; 박애선, 2018). 특히 발달장애인의 경우 적절한 의사소통, 사회적 상호작용 기술의 사용이 어렵고, 인지적인 제한으로 인해 사회 참여가 더욱 어렵다. 이러한 발달장애인의 사회적 기술(사회성)의 부족은 그들의 심리적 만족도를 떨어트리는 것으로 알려져 있다(Hotton & Coles, 2016). 한편 취업한 발달장애인은 대인관계 능력이 향상되었고, 이를 통해 삶의 만족도가 높아질 수 있고(김자영, 2020), 발달장애인의 여가활동은 긍정적 대인

관계를 매개로 삶의 만족도에 긍정적인 영향을 미쳤다(박수경 등, 2019). 따라서 발달장애인의 높은 사회성과 대인관계기술은 그들의 삶에 전반적으로 영향을 미치고, 높은 삶의 만족도를 경험할 것이라 예상할 수 있다.

장애인들에게 자립이란 스스로의 건강관리, 식사 준비와 같은 일상의 모든 활동과 본인의 판단, 기준에 의해 의사결정에 참여하는 것 등을 의미하는데, 특히 장애인의 자립 능력은 그들의 삶의 만족도에 영향을 미친다(정연수 등, 2014). 장애 노인이 일상생활에서 타인의 도움을 필요로 하는 정도가 생활 만족도에 부적 영향을 끼친다는 연구 결과도 있다(송미영, 2011). 발달장애인은 인지 능력, 자립 역량의 부족으로 자립 생활의 실현이 불가능한 경우가 다수이며, 발달장애인의 자립 생활에 대한 논의는 부족한 실정이다(김성희 등, 2013). 하지만 발달장애인에게 있어 자립은 중요한데, 높은 자기결정 기술과 자립성은 자신의 인권을 보호할 수 있게 하고, 사회 통합과 참여를 촉진하며, 자기존중을 충족시킬 수 있다(이복실 등, 2018; Wehmeyer et al., 2000). 따라서 발달장애인의 자립은 스스로 생활이 가능하다는 의미를 넘어 사회로 나서는 디딤돌이 될 수 있고, 그들의 삶의 만족에 중요한 영향을 미칠 수 있다.

패널데이터를 활용해 조사한 발달장애인의 삶의 만족도에 영향을 미치는 요인은 성별, 장애유형, 여가활동, 대인관계, 일상생활능력, 경제활동 참여 등이 있다(김동화, 김미옥, 2015). 연구결과에서 주목할 점은 발달장애인의 일상생활능력과 경제활동 참여가 높으면 삶에 대한 만족도가 높았다는 것이다. 또한 사회적 네트워크가 크고, 여가활동 만족도가 높을수록 삶의 만족도가 높았다. 그러나 높은 일상생활능력이 경제활동 참여를 이끌거나 사회적 기술이 뛰어날 때 여가생활 참여와 만족도가 높아지는지 등의 경로를 파악할 수 없다는 한계가 있다. 또한 연구자들은 양적 연구를 넘어 발달장애인 삶에 대한 영향 요인을 그들의 입장에서 이해하고, 탐색하는 질적 연구가 필요하다고 언급하였다(김동화, 김미옥, 2015).

3. 발달장애인의 일과 여가

장애인에게 일을 한다는 것은 단순히 경제적인 소득만을 나타내는 것이 아니라 일을 통해 신체적, 정신적으로 건강한 생활을 하고, 사회적 관계를 맺으며, 가정과 사회에서 자신의 존재를 확립하는 것을 의미한다. 특히, 신체적 장애인보다 사회적, 제도적으로 취약한 발달장애인들에게는 삶의 만족도를 높이기 위해 취업과 근로 유지에 필요한 환경적, 정책적 지원이 해결되어야 할 과제라고 볼 수 있다(강동선, 신진숙, 2015). 발달장애인은 특히 장애 특성상 일상생활 및 사회생활의 어려움을 겪을 수 있으므로 일을 통해 사회에 참여하고, 삶의 만족을 향상시킨다는 측면에서 직업이 갖는 의미는 매우 중요하다(박주영, 2017). 또한 취업을 한 발달장애인은 삶의 만족

도가 높다고 알려져 있다(김용탁, 전미리, 2019).

여가활동 참여는 장애인의 잠재된 가능성을 발전시키고, 삶의 만족도를 높여줄 수 있다(권재숙, 2012; 김소영, 2014; 김학천, 2017; 이중섭, 2010). 특히 발달장애인에게 있어 여가란 자기 표현, 사회 기술 습득, 사회적 상호작용과 사회 통합의 기회를 제공하는 중요한 역할을 한다(권희연, 2014; 최선경, 2018; Dahan-Oliel et al., 2012). 하지만 실질적으로 발달장애인이 여가활동에 참여하는 비율이나 환경은 미흡한 실정이다. 성인발달장애인 2명 중 1명(49.7%)은 1년 동안 가정 밖의 여가활동 경험을 전혀 하지 못하는 것으로 나타났다(박수경 등, 2018). 그 이유로는 발달장애인의 기술이나 능력 부족 등의 내부적 요인, 기회와 시간의 부족 및 부정적인 사회적 인식 등의 외부적 요인을 꼽을 수 있다(권희연, 2014).

종합하면 발달장애인의 일과 여가 참여는 삶의 만족도에 긍정적인 영향을 미치는 것을 확인할 수 있다. 근로 중이거나 근로 소득이 있는 발달장애인은 전반적으로 더 높은 삶의 만족도를 경험한다(김선현, 2015; 김용탁, 전미리, 2019). 또한 문화, 여가활동 참여는 발달장애인의 성장과 사회참여에 도움이 되고, 삶의 만족도를 높여준다(김동화, 김미옥, 2015; 박수경 등, 2018). 따라서 발달장애인의 취업과 여가 활동 참여의 영향 요인이 무엇인지 탐구해볼 필요가 있다.

선행 연구에서 밝힌 발달장애인의 취업 여부 예측 변인은 대인관계 능력과 같은 사회적 기술과 자기 관리 능력, 강한 취업 동기 등을 꼽을 수 있다(강수연, 주란, 2020; Foley et al., 2013; Rose et al., 2005). 또한 발달장애인의 여가활동 참여 수준, 여가활동 관심과 선호 정도는 학교 유형에 따라 달라질 수 있고(Badia et al., 2013), 사회적 관계와 자기 결정 등이 여가활동 참여를 예측할 수 있다(이진아, 김유리, 2017; Duvdevany & Arar, 2004). 따라서 사회성, 자립성, 학교 유형 등이 발달장애인의 취업과 여가 경험을 설명하기 위해 필요한 요인임을 유추할 수 있다.

그렇다면 발달장애인에게 있어 일과 여가는 어떤 관계를 보일까? 김태진, 임경원(2018)은 발달장애 직장인을 대상으로 질적 연구를 진행했는데, 발달장애 교육공무직원들의 여가생활은 제한적이었으며, 취업 전후의 차이가 없음을 시사한다. 하지만 이는 일과 여가의 관계 탐구라고 보기 힘들며, 교육공무직원인 발달장애인만을 대상으로 했기 때문에 일반화가 어렵다는 한계가 있다. 지적 장애인을 대상으로 인터뷰를 진행한 호주 연구(Cordes & Howard, 2005)를 참고하면, 지적장애인들은 일과 여가의 개념에 대해 이해하고, 개인의 안녕에 있어 이 둘의 중요성을 인식하고 있었다. 특히, 일과 여가의 균형의 필요성을 알고 있었으며, 여가의 가치는 업무 스트레스로부터의 회복으로 이해하고 있었다. 이를 고려하면 발달장애인들은 일과 여가를 분리하여 이해할 수 있고, 여가를 통해 직무 스트레스를 회복한다고 유추할 수 있다. 그러나 연구 대상으

로 지적장애와 자폐성장애를 모두 포함하지 않았다는 한계와 호주와 한국의 장애인 관련 법안과 사회적 분위기의 차이를 고려하면 한국 발달장애인을 대상으로 한 연구가 필요한 실정이다.

4. 발달장애인의 사회참여 소외 원인

발달장애인의 사회참여에서의 소외 원인은 무엇일까? 선행 연구에서 가장 주목하는 원인은 발달장애와 그로 인한 행동적 특성과 능력의 부족이다. 구체적으로 발달장애인은 다른 장애인들에 비해 자립 능력이 부족하여 사회참여에 문제가 두드러지고, 사회적 역할 수행에 많은 어려움을 겪고, 이러한 특성과 사회적 능력의 부족은 전 생애에 큰 영향을 미친다(최문경 등, 2017). 따라서 발달장애로 인한 의사소통 기술 등의 부족이 발달장애인의 일과 여가 참여에 부정적 영향을 미친다고 유추할 수 있다.

한편 발달장애 보호자의 장애인식 또한 발달장애 아동의 자립에 영향을 미친다. 예를 들어, 발달장애 아동의 어머니가 긍정적인 장애인식이 높다면 발달장애 아동의 사회성숙(자조, 이동, 작업, 의사소통, 자기관리, 사회화)이 향상될 수 있다(공인주, 신중일, 2015). 또한 발달장애인의 부모가 발달장애 자녀의 강점과 가치를 인식하는 수준에 따라 자녀의 자기 결정 능력을 다르게 인식하는 것으로 나타났다(장영희, 염동문, 2019). 따라서 발달장애 보호자가 발달장애 자녀를 부정적 인식 및 수동적 존재로 바라볼 때 발달장애인의 자립과 사회참여가 낮을 것이라 예상할 수 있다.

한편 발달장애인은 장애 복지 발달 과정에서 소외를 겪어 왔는데, 그 이유는 논리적으로 사고하거나 판단할 능력이 결여되어 있다는 부정적 인식이 손꼽힌다(최복천 등, 2016). 이처럼 발달장애인의 사회참여 소외는 그들의 장애 뿐 아니라 장애에 대한 사회의 인식에 기인할 수 있다. 실제 발달장애인들은 신체적 장애인보다 일상생활에서 더 많은 차별을 경험하고(한국보건사회연구원, 2014), 그러한 차별 경험은 삶의 만족도에 부정적 영향을 미친다(박수경 등, 2018). 김도현(2019)은 책 「장애학의 도전」에서 “장애인이기 때문에 차별받는 것이 아니라 차별받기 때문에 장애인이 된다(75p)”고 주장한다. 특히 발달장애인들의 자립을 가로막는 것은 그들의 인지적 손상이 원인이 아닌, 사회의 차별이 원인이라 설명한다.

따라서 발달장애인을 가두는 투명상자는 크게 발달장애 그 자체와 보호자와 사회의 인식으로 나누어 볼 수 있다. 본 연구는 발달장애인의 삶을 종합적으로 탐구하는 과정에서 발달장애인을 가두는 투명상자의 본질을 탐구하고자 한다.

Ⅲ. 연구 개관

앞서 선행 연구들을 통해 살펴본 것처럼, 발달장애인의 사회참여에는 교육과 개인의 특성이 중요할 수 있다. 학교 교육에 의해 발달장애인 개인의 사회화와 자립 의지가 달라질 수 있고, 따라서 발달장애인의 일과 여가 참여가 달라질 수 있다. 발달장애인 개인이 일과 여가에 참여하는 것은 개인이 한 사회에서 한 명의 구성원으로서 작동함을 나타내기 때문에 개인의 삶의 만족도를 긍정적으로 예측할 수 있을 것이다. 따라서 본 연구는 발달장애인이 '발달장애'와 장애의 수준으로만 설명되는 존재가 아니며, 비장애인, 신체적 장애인과 유사하게 과거 교육 경험에 따라 일상생활이 달라질 수 있음을 확인하고자 한다. 본 연구를 통해 발달장애인의 삶의 만족도 또한 일과 여가를 떼어놓고 생각할 수 없음을 확인하고, 일과 여가에 참여하고자 하는 의지가 강하다면 삶을 행복하게 조망할 수 있음을 살펴보고자 한다.

이에 연구자들은 발달장애인이라는 특수한 표본을 대상으로 질적 연구와 양적 연구를 혼합하여 조사를 진행하였다. 구체적으로 본 연구는 발달장애인을 대상으로 심층 인터뷰를 진행하여, 그들이 바라보는 삶과 이전 경험에 따른 현재의 모습을 심층적으로 듣고, 발달장애인의 삶에 대한 총체적인 모형을 구축하였다(연구 1). 이후 한국장애인고용공단에서 진행한 실태조사를 바탕으로 대규모 표본을 활용하여 연구자들이 설계한 모형을 확인하였다(연구 2). 마지막으로 비장애인의 발달장애인에 대한 인식을 검색 키워드 분석으로 탐색하였다(추가 연구).

Ⅳ. 연구 1 : 심층 인터뷰

문헌 탐색을 통해 발달장애인의 삶을 간접적으로 이해하는 데에는 한계가 있어 본 연구에서는 연구 문제를 구체화하고자 발달장애인을 대상으로 인터뷰 연구를 진행하였다. 질적 연구 방법은 관심 쟁점에 대한 복합적이고 상세한 이해를 필요로 할 때 수행하며, 특정한 삶을 살고 있는 사람들과 직접 이야기를 공유하고, 그들의 목소리를 들음으로써 그들이 반응하는 맥락과 깊은 생각, 행동에 대해 이해할 수 있다(Creswell, 2010). 연구 참여자 선정 방법은 질적 연구에서 가장 많이 활용되는 무작위 의도적 표집을 사용하였다. 본 연구에 대해 풍부한 자료를 제공해줄 수 있는 대상자를 선정하기 위하여 서울 소재 장애인일자리센터에 의뢰하여 연구 목적에 부합되는 대상자를 추천받았다. 이 연구는 고려대학교 기관생명윤리위원회의 승인을 받은 후 진행되었다.

1. 인터뷰 대상 및 절차

대상자들은 서울 소재 장애인일자리센터를 통해 의사소통이 가능한 만 18세 이상 64세 이하의 발달장애인으로 등록된 근로 중인 사람들로 구성되었다. 인터뷰 진행에 앞서 총 3회에 걸쳐 자발적 참여 여부를 확인하였다. 센터 담당자를 통해 1차적으로 연구 참여에 동의하는지를 물어본 후 동의한 발달장애인만을 추천받았고, 대상자의 보호자에게도 연구에 대해 설명 후 사전에 연구 참여 동의서를 받았다. 이 후 인터뷰 실시 하루 전 통화로 다시 한번 인터뷰에 참여하고 싶은지 의사를 물었고 자발적으로 참여하는 것인지를 확인하였다. 마지막으로 실제 인터뷰 시작 전 연구에 대해 설명하고, 직접 서면으로 연구 참여에 대한 자발적 동의를 얻었다. 최초 추천받은 13명의 대상자 중 2명이 중간에 참여 거부 의사를 밝혀 제외되었고, 총 11명을 대상으로 인터뷰가 진행되었다. 참여자들은 인터뷰 참여에 대한 보상으로 음료 교환 상품권을 지급받았다.

인터뷰 참여자의 특성에 대한 구체적인 정보는 <표 1>과 같다.

<표 1> 인터뷰 참여자

구분	성별	연령대	장애등급	졸업학교 유형
참여자 1	여	30대	1급	일반학교 내 특수학급
참여자 2	남	20대	2급	특수학교
참여자 3	남	50대	3급	중졸
참여자 4	남	20대	2급	특수학교
참여자 5	남	30대	1급	일반학교 내 특수학급
참여자 6	여	20대	3급	일반학교 내 특수학급
참여자 7	남	20대	2급	일반학교 내 특수학급
참여자 8	남	30대	2급	특수학교
참여자 9	남	30대	2급	일반학교 내 특수학급
참여자 10	남	20대	3급	일반학교 내 특수학급
참여자 11	남	40대	3급	일반학교 내 일반학급

인터뷰는 2021년 10월 15일부터 10월 29일까지 진행되었다. 인터뷰 장소는 일자리센터 주변의 독립된 회의실과 센터 내에 위치한 회의실에서 방역수칙을 준수하며 마스크를 착용한 상태로 진행되었다. 인터뷰 시간은 1인당 40-50분씩 소요되었으며, 인터뷰는 선행 연구를 바탕으로 기본적인 질문지를 구성하였고 반구조화된 방법(semi-structured interview)으로 진행되었다. 반구조화된 인터뷰란 기본 질문을 중심으로 인터뷰가 진행되지만 더 구체적인 응답을 필요로 할 때에는 심층적인 질문 및 긴 발언 시간을 제공하는 방법이다. 기본 질문지는 인터뷰 참여자의 기초 배경 질문, 전반적인 학교 생활, 성격적 특성, 일 관련 질문, 여가 관련 질문, 삶의 만족도로

구성되었다. 그러나 면접을 진행하는 동안 질문을 이해하지 못하거나 반구조화된 질문으로 연구를 진행하기 어렵다고 판단될 경우, 반복적인 질문이나 유연한 질문 방식의 수정을 통해 응답을 이끌어 내었다. 인터뷰가 끝난 후, 각 참여자의 근로 능력에 대한 제 3자의 객관적 평가를 얻기 위해 센터 담당자에게 인터뷰에 참여한 모든 근로자에 대한 센터에서의 일 처리 능력에 대해 질문을 하였다. 본 인터뷰를 통해 수집된 모든 자료는 연구자들만 접근 가능하며, 연구 종료 3년 후 폐기를 약속하였다.

2. 인터뷰 결과

근로 중인 발달장애인들에 대한 인터뷰 결과를 정리하면 인터뷰 참여자들은 이전 경험에 따라 근로 능력과 여가 향유에 있어서 차이를 보였고, 이러한 차이는 구체적으로 졸업한 학교 유형에 따라 달라지는 사회성과 자립성의 영향이 크게 작용했음을 확인할 수 있었다. 또한 참여자들의 전반적인 삶의 만족도는 대체로 높게 나타났으며, 삶의 중요한 가치에 있어서는 각각의 일과 여가를 중시하는 정도에 따라 다른 양상을 보였다.

1) 이전 경험에 따른 근로 능력과 여가 향유의 차이

본 인터뷰는 근로자만을 대상으로 진행했기 때문에 일자리 유무보다는 직장 내에서 자신의 능력을 얼마나 발휘하고 있다고 느끼는지, 그리고 계속하여 현 센터에 근무하고 싶은지를 질문하였다. 직장 내에서의 능력 발휘 정도를 묻는 질문에는 총 8명이 답변을 했는데 그 중 6명이 현재 일자리에서 자신이 가진 능력을 전부 발휘하고 있다고 응답하였으며, 11명 모든 참여자가 현 센터에 계속하여 근무하기를 희망했다. 여가의 경우에는 여가에 대한 이해, 최근에 주로 한 여가 활동, 코로나19 이전의 여가, 그리고 코로나19가 끝난 후 하고 싶은 여가에 대한 응답을 들었다. 참여자들은 여가에 대해 이해하고 있는 정도가 상이했고, 여가를 이해하는 참여자들 중 일부가 구체적인 여가 활동에 대해 응답하였다. 연구자들은 근로 능력과 여가 향유에 있어 차이를 이끈 주요 원인으로 과거 경험을 바탕으로 형성된 개인의 특성을 꼽았다. 인터뷰 참여자들이 언급하는 과거 경험을 통해서 서로 다른 사회성, 자립성을 확인할 수 있었고, 이러한 개인적 특성이 현재 근로 능력과 여가 향유에 영향을 미치고 있음을 확인할 수 있었다.

일과 관련된 측면을 먼저 살펴보면, 과거 혼자서 무언가를 성취한 경험이나 주도적으로 행동해 본 경험이 있는 사람, 다시 말해, 자립성이 높은 사람들이 업무적으로 높은 능력을 보이는 것으로 나타났다.

“집에서 주로 쉴 때 컴퓨터도 해요. 컴퓨터로 한글자판 연습을 하거든요. 그게 손에 힘이 손을 안 떨게 하고 그래서 너무 좋아요 … 요리 좋아해요. 계란 같은 간단한 거. 계란 후라이랑 반찬 같은 거 해서 먹었는데 … 그 때 누전이 되면서, 위에서 누전이 됐다고 하면서 화재가 쫓았던 거예요. 그 때 안 좋은 추억이. 약간 연기 좀 마시고. 그 때 출근하려고 준비했는데 갑자기 아침에 일어나 보니까 연기가 막 나는 거예요. 그래서 핸드폰에 배터리는 없지, 충전을 해야 되는데 핸드폰의 배터리는 없고 너무 무섭고. (어떻게 해결 하셨어요?) 빨리 옆집 아줌마한테 빨리 119에 전화해달라고 하고. 신발장 위에까지 탔거든요. 그래서 거기는 소화기로 꺾는데도 불씨가 남아 있는거예요. 그 때가 저한테는 공포로. (소화기 사용하실 좋아세요?) 네. 소방안전교육 가서. 대피하라고 해서. 119 소방관 아저씨들이 와서 그 때. 그 때 목요일이었는데 그 때 출근 못 하고 사회복지사 선생님 집에 가있었어요.”

(참여자 1)

참여자 1에게 일상에서 기억에 남는 일을 말해달라고 하자 화재 사건과 그 경험 속에서 참여자 1이 해결하려고 했던 행동을 묘사했다. 참여자 1은 스스로 일상을 살아갈 수 있지만 혼자 못하는 몇몇 일들이 있고, 그 일은 사회복지사의 도움을 받는다고 응답했다. 특히, 현재 일하는 센터에서는 자신의 능력을 완전히 발휘하고 있다고 생각하고, 일하는 게 너무 좋다고 응답했다. 또한 센터 담당자도 참여자 1이 뛰어난 근로 능력을 보인다고 답하였다. 이를 바탕으로 온전한 자립이 힘들다는 것을 인정하지만 주도적으로 행동한 경험들을 바탕으로 일을 하는 것에 만족하고, 능력을 최대한 발휘할 수 있음을 확인하였다.

“예전에 남자친구랑 동거를 했었는데 … 지금은 헤어지고 집에 돌아왔어요. … 동거는 혼자 결정했고, 동거하다가 부모님께 통보했는데 부모님이 쿨해서 알아서 살라고 했어요. … 은행 업무 혼자 다 가능하고, 살면서 거의 다 혼자 해요.”

(참여자 6)

“저희 어머니 생신 날 어머니 강아지 키우고 싶다고 하셔서 제가 직접 인터넷에서 찾고 데리러 간 적이 있었거든요. 그래서 제가 찾았어요. 어머니가 안아서 강아지 데려왔어요. 동물 등록증을 한 번 만들었거든요. … (강아지 이름은) 해피예요. 제 이름에 H가 들어 있어서 그래서 정했어요. 강아지 사진 갖고 있는데. (사진 보여주심) 제가 직접 사진 찍었는데 순수해요. 멕시코 출신이에요. 처음 보시죠? … (배변)패드 갈아주거나 제가 치워요. 밥은 어머니가 줘요.”

(참여자 8)

참여자 6과 8은 스스로의 일상 생활 자립성을 높게 평가하였고, 면접 내내 주도적인 모습을 보였다. 이들의 과거 경험 묘사는 높은 자립성을 잘 드러내고 있었는데, 가족이 발달장애인의 선택에 큰 간섭을 하지 않거나 가족의 지지를 통해 함께 행동하는 것이 높은 자립성을 키웠음을 암시한다. 이 둘은 각각 센터 내에서 다른 직원들의 교육과 가장 중요한 업무인 배송을 맡아서 하고 있었다. 따라서 서로 다른 가족의 모습이더라도 보호자가 발달장애 자녀의 장애를 수동적으로 인식하지 않고, 자립성이 키워지는 환경이었다면 발달장애인이 높은 자립성, 주도성을 보이며, 일자리에서도 뛰어난 능력을 발휘함을 확인할 수 있다.

여가에 있어서는 참여자들이 학교에서 배우고, 경험한 내용들이 큰 영향을 끼치는 것으로 나타났다. 인터뷰 참여자들의 졸업 고등학교 유형은 특수학교 3명, 일반학교의 특수학급 6명, 일반학교의 일반학급 1명이었고, 고등학교를 나오지 않은 사람이 1명 있었다. 특수학교는 일반학교와 달리 주로 제과 제빵, 바리스타 교육 등 다양한 활동 중심의 수업이 이루어진다. 고등학교 시절 경험한 다양한 활동으로 인해 특수학교를 졸업한 참여자의 경우 여가에 대한 이해도가 매우 높았으며, 다양한 여가 활동을 즐기며 여가가 있는 삶을 살고 있는 것으로 나타났다.

“집에서 맨날 건담 만들어요. 자주 한 5일. 누구랑 같이하는지 잘 몰라요. (혼자하시는 걸 까요?) 네. 건담 만들면 기분이 좋아요. ... 건담 만들 때 그 부품을 하다가 스티커도 붙여야 되요. 건담하고 설명서 보다가 만든건데. (건담 꺼내서 보여주심) 이거 처음에 설명서 보고 만든거예요. (설명서 보면) 막히지 않아요. ... 건담할 때는 항상 좋아요. ... 코로나 끝나면 돈 모아서 일본가서 건담 살 거예요. 일본 여행 엄마랑 친구들이랑도 같이 갈 거예요.”

(참여자 2)

“코로나 전에는 볼링 치는 거 좋아했거든요. ... 볼링 주로 가족이랑 가고, 혼자도 몇 번 치러 갔어요. 친구랑 간 적은 없어요. ... 스트라이크 칠 때 기분 좋아요. 가족끼리 2 대 2로 편 나눠서 게임하는데 ... 잘 치면 축하해줘요. 스페어 못 했을 때는 기분 안좋아요. ... 여가는 네, 제가. (결정해요). 혼자 볼링장 가고, 혼자 집 근처 미용실도 가요. 머리 손질도 혼자 하거든요.”

(참여자 8)

한편 인터뷰 참여자 중 일반 학교의 특수학급 졸업자들이 가장 많았는데, 이들은 주로 TV 보기, 집안일 하기, 음악 듣기 등의 여가를 즐기고 있다고 답했다. 이들은 비교적 제한적인 좁은 범

위의 여가를 즐기고 있다고 답했으며 여가를 묻는 질문에 센터에서 한 활동을 말하는 등 다소 여가에 대한 낮은 이해도를 보이기도 했다. 그러나 이러한 낮은 이해도는 과거 다양한 경험의 부족으로 인해 한정된 여가 정보로 인한 결과로 추론된다.

“(여가가 뭐라고 생각하세요?) 집에서 쉬는거요. ... (설 때 주로) 야구. 저 혼자서 해요. 야구를 하는게 아니라 봐요. 핸드폰으로 봐요. 질 때는 별론데 이길 땐 좋아요. 가족들은 야구 관심 없어요. ... (밖에서 하는 여가는요?) 여기서(센터) 해요” (참여자 7) “굿즈 같은 거 모으는 것도 좋아하세요? 야구 팬들은 굿즈도 많이 모으잖아요. 막 야구장 같은데 가면 많이 팔던데..” (연구자) “그런건 안해요. 하고 싶은데. 직접 가서 사야되니까. ... 야구장 가고 싶고 굿즈 사고 싶어요. 굿즈에 용돈 쓰고 싶어요. ... 야구장 가본 적 없어요. 어디서 갈지 몰라서. ... 야구장 코로나 끝나면 잠실로 올 때 혼자 갈 거예요.”

(참여자 7)

참여자 7은 여가 시간에 TV나 핸드폰으로 야구 시청을 즐긴다고 답했다. 연구자가 굿즈에 대해 물어보며, 일깨워주자 이후 응답부터는 야구장에 가고 싶고, 가서 굿즈를 사고 싶다고 응답했다. 이를 바탕으로 제한적인 소극적 여가를 즐기고 있더라도 자신의 관심사에 대한 추가적 정보를 얻는다면 여가의 범위를 확장할 의향이 있음을 확인할 수 있었다.

마지막으로, 일반 학교의 일반학급 졸업자에게 여가활동에 대해 질문하니 “코로나 때문에 바깥도 못 나가고, 놀러 나가지도 못해서 답답하다”고 응답하였다. 또한 코로나 이후의 여가를 묻는 질문에 매일 일하고 싶다고 응답한 것으로 보아 현재 여가에 만족하지 못하고, 여가에 대한 이해가 부족함을 확인할 수 있었다. 그러나 일반학교 일반학급의 참여자가 1명으로 매우 제한적이므로 이 결과는 분석에서 배제하였다.

2) 졸업한 학교 유형에 따른 사회성과 자립성의 차이

앞서 이전 경험을 바탕으로 형성된 개인적 특성이 일과 여가에 영향을 미치는 것을 확인할 수 있었는데, 사회성과 자립성 같은 개인적 특성은 청소년 시기 여러 경험을 하고 다양한 사람을 만날 수 있는 학교에 의해 영향을 받는 것으로 나타났다. 학교의 유형에 따라 경험의 종류와 범위, 환경이 달라지며 이는 참여자들의 사회성과 자립성에 영향을 주었다.

특수학교 졸업자들을 보면, 비슷한 수준의 장애가 있는 친구들과 어울리고 다양한 활동(예, 합주, 축구부)을 경험할 수 있었기 때문인지 인터뷰를 진행하는 동안 비교적 높은 사회성을 보여주

었다. 그러나 업무적 측면이나 일상생활에 있어 다른 사람의 도움을 많이 필요로 하는 등 다른 유형에 비해 낮은 자립성을 보였다.

“저는 합주부했어요. 옛날에 친구랑 같이 합주도 했거든요. 친구는 지금 바쁘대요. 지금 코로나 때문에 못 만나고 있어요. 저 징 했어요. ... 고등학교 때 친구들이랑 선생님이랑 다 좋았어요. 선생님 좋아했어요. ... 학교에서 다 같이 강촌가서 레일바이크 타고 재밌었어요. 다른 고등학교랑 같이 갔어요. ... (새로운 사람이랑 대화하는 것) 재밌고, 기분 좋아요.”

(참여자 4)

참여자 4는 특수학교 재학 시절을 회상하며 생생한 경험들을 소개했다. 이러한 특수 활동들로 인해 높은 사회성을 보였지만 자립성을 질문할 때는 여행이나 새로운 일자리 등의 결정을 주로 엄마가 내린다고 응답하였다. 따라서 특수학교의 교육이 높은 사회성을 기를 수 있지만 높은 자립성을 예측하지 않음을 확인하였다.

다음으로 가장 많은 참여자가 속했던 일반학교의 특수학급을 졸업한 사람들은 고등학교 시절, 특수학급과 일반학급을 이동하며 두 곳 모두에서 수업을 들었다고 이야기했는데, 일반학급에서의 비장애인 친구 유무에 따라 사회성과 자립성이 다르게 나타났다. 일반학급의 친구가 있는 대상자의 경우, 그 친구와 같이 공부를 하고 고민 상담을 하는 등 사회적 교류를 하며 시간을 보냈고, 그로 인해 높은 자립성을 보였으나 사회성에는 별다른 영향을 받지 않았다. 반면, 비장애인 친구에게 무시당할까 봐 거리를 두거나, 괴롭힘을 당했다고 이야기를 한 참가자들은 높은 사회성을 보였으나 자립성에서는 별다른 특징을 보이지 않았다. 이들이 보이는 높은 사회성은 특수학교를 졸업한 참여자들이 보이는 높은 사회성과는 그 유형이 달랐는데, 특수학교 졸업 대상자들이 보이는 사교성이 비슷한 사람들 사이에서 생활하여 높은 자존감을 가진 사람들이 보여줄 수 있는 유형의 사회성이었다면, 일반학교 특수학급의 대상자가 보인 사회성은 호의적이지 않은 환경에서 자신을 방어하기 위한 수단으로써의 사회성이었다. 또한 일반학교의 특수학급 참여자들은 특수학교 참여자들과 달리 자신들이 잘 응답하고 있는지, 연구자들에게 자신이 어떻게 비춰지는지 계속 확인 받으려는 태도를 보이기도 했다.

“특수반은 초등학교 수준이랑 비슷해서 배운 거 없어요. ... 공부할 때 (일반반) 친구들이 도와줬어요. 학교 경험이 (자립성에) 도움 돼요. 공부할 때 한문 혼자 공부했어요. ... 특수반은 별로.”

(참여자 7)

참여자 7의 응답을 바탕으로 일반학교 특수학급 졸업자는 일반반과 특수반 모두에서의 경험이 있지만 특수반 교육이 장애의 정도에 따라 달라지지 않기 때문에 장애의 심각성에 따라 특수반의 경험이 효과적이지 않다고 생각할 수 있음을 확인하였다. 한편 일반반에서는 스스로 공부하는 성취 경험이 자립성에 도움이 되었다고 생각하고, 자신의 공부를 도와준 친구를 심리적으로 제일 가까운 친구라 생각하는 경향을 보였다. 하지만 스스로 평가한 낮은 사회성이나 인터뷰 동안 보여준 다소 소극적인 모습을 고려하면 이 경험이 높은 사회성을 조형했다고 보긴 힘들었다.

“특수반에서 수학 배우고, 일반반에서는 기탄 수학 풀었어요. ... 일반반 친구들한테 놀림 받고, 다가가려고 하면 싫어했어요. 친구들한테 다가가려고 하면 싫어했어요. 제가 장애인인 것 같아요. 누가 좋아해요? ... (일반반에서) 딱히 기억에 남는 경험 없어요. 일반반 애들이 저랑 같이 안하려고 했거든요. ... 삶의 만족도는 10점이에요. 이렇게 답하면 선생님이 좋아할 것 같아서요.”

(참여자 10)

참여자 10은 인터뷰 내내 연구자들에게 자신이 잘 응답하고 있는지를 묻고, 연구자들의 동의를 구하고자 했다. 또한 자신의 사회성이 높다고 평가하며 혼자가 되는 것, 외로운 것이 세상에서 제일 싫다고 답하였다. 참여자 10은 자신의 학교 경험을 자신을 배척하던 일반반 친구들과 자신은 데면데면했지만 먼저 다가와서 친해진 특수반 친구들로 묘사했다. 따라서 일반반과 특수반에서의 경험으로 사회성을 길렀음을 유추할 수 있었다. 참여자 7과 10의 응답을 함께 고려하면, 발달장애인의 사회성과 특수성 발달에 있어 스스로 특수반 교육을 어떻게 평가하는지와 일반반에 친구가 있었는지가 중요한 요인임을 시사하는 결과이다.

3) 전반적인 삶의 만족도

11명의 참여자에게 삶에 얼마나 만족하는지 그 정도를 1점에서 10점까지의 점수로 표현해 달라고 하였을 때, 64%의 참여자가 10점이라고 응답하였다. 가장 낮은 점수를 준 경우는 6점이었으며, 평균 9.18점으로 나타났다. 전반적으로 매우 높은 삶의 만족도를 보였다. 그러나 여가를 못하거나 일을 못할 경우 각각의 삶의 만족도를 묻는 질문에서는 모두 이전에 응답한 만족도보다 낮은 만족도를 보고하였다. 이를 통해 이들에게 일과 여가가 얼마나 중요하며, 어떤 의미를 가지는지 단적으로 이해할 수 있었다.

“(전반적인 삶의 만족도) 10점이에요. 생활 지금 괜찮거든요. 가족들이랑 같이 생활 하는 게 좋아요. (일을 못하게 된다면요?) 8점이나 9점 같은 정도요. (여가를 못하게 된다면요?) 6점.”

(참여자 8)

“일할 때 좋아요. 재밌으니까요. … 일하면 재밌으니까 그런 일도 해보고 다른 일도 해봐야 돼요. 여기서 배우면 다른 데도 취업할 수 있으니까 계속 일하고 싶어요. 딴 데 가기 싫어요. 여기서 많이 배울래요. … 매일 일 못 나와서 아쉬워요. 출근 못하면 기분 안좋아요. … (전반적인 삶의 만족도) 9점. 전반적으로 생활을 하고 있으니까. (일을 못하게 된다면요?) 한 7점. (여가를 못하게 된다면요?) 4점. (둘 다 못하면 어떤 것 같아요?) 1점.”

(참여자 9)

4) 삶에 있어서 중요한 2개의 가치

참여자에게 삶에 있어 중요한 가치가 무엇인지 묻는 질문에, 질문을 이해하지 못한 1명을 제외하고 전원이 일과 여가 모두 중요하다고 응답하였다. 그중 어떤 것이 더 중요하냐는 질문에는 일이 중요하다는 참여자와 여가가 중요하다는 참여자로 나뉘었다. 일이 중요하다고 응답한 참여자의 답변을 좀 더 구체적으로 살펴보면, 실제 일이 더 중요하다고 생각해서 그렇게 응답한 경우와 다른 이유로 선택한 경우로 구분할 수 있다.

삶에 있어 일과 여가가 모두 중요하지만 일이 더 중요하다고 응답한 참여자는 3명으로 이들 중 1명만이 일 그 자체로써 일이 중요하다고 대답했으며 (참여자 5), 그 외 2명 중 1명은 일자리에서 이루어지는 사회적 교류를 (참여자 1), 다른 1명은 일자리에서 진행되는 활동을 이유로 일이 중요하다고 답변하였다 (참여자 3). 전반적으로 센터에서 웃음 치료, 연극, 만들기, 단체 여행 등과 같은 다양한 활동이 이루어지고 있었는데, 사적으로 향유하는 여가가 단조로운 대상자에게서 이러한 응답 경향이 나타났다.

“(설 때 주로 뭐 하세요?) 일 안하면 나가서 한 바퀴 돌아요. (출근 안하는 날은요?) 집에 있어요. 한 바퀴 돌아요. … (돈 많아서 일 안 해도 되도) 일하러 올 거예요. 일하러 와야 돼요 … 일 못하면 산책으로 마음 안 채워져요. (그냥) 쉬는 것보다 일하고 (여가)하는 게 좋아요. … 일 잘해야 돼요. 작업량 많아요. … 일하면 스트레스가 풀려요.”

(참여자 5)

“(복권이 당첨되어도) 일할 거예요. 일하는 생활이 저의 생활이 됐어요. 같이 얘기를 하거나 집에 있으면 같이 얘기 못하고 그게 슬퍼요. … 일하면 돈 나오고, 일 익숙해서 좋아요. 사람 만나서 같이 얘기할 수 있어서 좋아요. 집에 있으면 얘기 못해서 슬프니까요. … 지금 일하고 그래서 너무 좋아요. … 일이 행복에 중요해요. 매우. 근데 여가는 적당히요.”

(참여자 1)

“돈 벌려고 (일)해요. … 탁구는 잠깐 해주고 코로나 때문에 안 해요. 운동하는 것도 안 해요. 탁구 재밌어요. 코로나 끝나면 하겠죠. … 이렇게 하고 이렇게 하고 (직접 시범 보여주심) 다 같이 했는데. 윗놀이하고 꽃 이것도 해주고. 어머님 날. 이것도 해주고. 여기서(센터)에서 해줘요. 빙수도 사주고. 다 같이 다양한 거 해서 재밌어요. 그림도 그려요. … 집에 있으면 안 좋아요. 나가서 일하는 게 좋아요. 집에 있으면 답답해서. … (일, 여가) 둘 다하면 좋고, 일이 더 중요해요.”

(참여자 3)

일과 여가 모두 살아가는데 중요하지만 여가가 더 중요하다고 응답한 참여자들은 5명이었는데, 이들은 일을 하는 이유를 돈을 벌기 위해서라고 대답하는 경우가 많았다. 또한 일이 중요하다고 응답한 참여자들이 일자리에서 사회적 교류와 여가활동을 경험하는 경우가 많았다면, 이들은 센터 외부에 사회적으로 교류가 가능한 대상이 있거나 개인적으로 즐기는 여가가 있는 참여자들이었다. 대부분 일에서 돈을 제외하고 얻는 만족이 낮았고, 일은 여가를 대체할 수 없지만 여가는 일을 대체할 수 있다고 표현하였다.

“(여가가 무엇이라고 생각하세요?) 취미 생활. … 컴퓨터 저 컴퓨터 좋아해요. (컴퓨터로 뭐하세요?) 저 공부 하는 거요. 제가 좋아하는 성경 공부합니다. … (코로나 때문에 못가서) 기분 나빠요. 코로나 끝나면 운동하고 싶어요. 지금은 밖에 못 나가니까 … 복지관 와서 프로그램도 했어요. 꽃도 만들었어요. … (일보다) 여가가 더 중요해요.”

(참여자 4)

“행복한 건 여가만 있는 삶. 중요하건 일, 여가 둘 다요. … (일은) 돈 벌어야 하고, 아빠 때문이에요. … (로또 당첨되면) 일 안 할 거예요. (동료들) 가르치기 힘들고 차비 들어요. 또 서서 일하기도 힘들고 다리 아파요. 점심에도 이 근처 먹을 거 없어요. 보셨죠? … 행복한 삶에는 여가가 더 많이 필요해요.”

(참여자 6)

3. 논의

연구 1에서는 인터뷰를 통해 근로 중인 발달장애인들의 삶의 전반에 대해 직접 이야기를 들음으로써 그들의 생각과 관점을 이해하고자 하였다. 인터뷰 결과에 따르면, 첫째, 발달장애인의 삶에 있어 일과 여가가 갖는 의미가 매우 크며 개인의 삶 전반에 큰 영향력을 미치고 있음을 확인할 수 있다. 연구 참여자 모두 일과 여가가 충족되어야 삶이 가장 행복하다고 답했으며, 둘 중 한 개가 결핍될 경우, 삶의 만족감이 떨어진다고 응답했다. 그러나 일과 여가 중 어떤 것이 더 중요한지에 있어서는 일을 하는 목적이나 일자리를 제외한 다른 사회적 교류의 대상이 존재하는지에 따라 달라졌다.

둘째, 장애 정도를 제외하고 인터뷰 참여자들의 일과 여가를 설명하는 요인으로는 그들의 사회성과 자립성이 있었으며, 구체적으로 사회성과 자립성은 고등학교의 유형에 따라 달라지는 것을 확인할 수 있으며 이는 고등학교 유형에 따라 교육, 경험, 사회적 환경이 다르기 때문인 것으로 나타났다. 특수학교의 경우, 학교에서 경험한 다양한 활동 프로그램(제과제빵, 바리스타 교육 등)을 바탕으로 여가에 대해 높은 이해도를 보였으며, 학교에서 장애를 가진 친구들과 교류를 하여 비교적 높은 사회성을 보고하였으나, 낮은 자립성을 보였다. 반면, 일반학교 특수학급의 경우는 다양한 경험의 부족으로 인해 여가에 대한 낮은 이해도를 보였고, 비장애인 친구의 유무에 따라 다른 사회성과 자립성을 보였다. 비장애인 친구가 있는 참여자는 비장애인 친구와 같이 공부하거나 운동을 하는 경험을 통해 비교적 높은 자립성을 보였지만, 이는 전반적인 사회성에 영향을 미치지 않는 것이다. 비장애인 친구가 없는 참여자의 경우는 높은 사회성을 보였으나 자립성에는 영향을 받지 않음을 확인할 수 있었다.

마지막으로, 전반적으로 참여자들은 자신이 경험한 범위 내에서 향유하고 만족할 뿐 새로운 것을 배우거나, 경험의 범위를 넓히는 데는 다소 관심이 없는 것으로 보였다. 그러나 그들이 향유하는 여가와 관련되거나(ex. 야구장 직관, 굿즈 모으기) 또는 관련 없는 새로운 경험(ex. 여행)을 제시할 경우, 매우 기뻐하며 새로운 경험을 하고 싶다는 의사를 밝히기도 했다. 따라서 참여자들은 자신들의 경험이라는 투명상자에 갇혀 자신들의 삶의 범위를 확장시키지 못하고 있음을 확인할 수 있었다.

전반적인 인터뷰의 결과는 선행 연구와 유사한 방향을 보인다. 일은 사회의 참여를 통해 삶의 만족도를 향상시키며(박주영, 2017), 여가 참여 역시 장애인의 잠재된 가능성을 발전시키고, 삶의 만족도를 높인다(권재숙, 2012; 김소영, 2014; 김학천, 2017; 이중섭, 2010). 또한 일부 연구에 의하면 사회성과 자립성을 통해 삶의 만족도에 영향을 미치는 것으로 알려져 있는데(김자영, 2020; 박수경 등, 2019) 인터뷰 결과, 둘 간의 관계를 일과 여가가 매개하는 것으로 보였다.

또한 인터뷰를 통해 사회성과 자립성이 학교 유형에 따라 달라질 수 있음을 확인할 수 있다.

인터뷰 결과에서 도출된 한 가지 흥미로운 점은 자신만의 확고한 여가가 있는 경우, 그 여가가 일과 여가의 만족도 모두를 향상할 수 있다는 것이었다. 참여자 2는 일하고 싶 때 건담을 만드는 것이 좋고, 쉬는 것보다는 건담을 만들고 다음 날 일하는 것이 더 좋다고 응답하였다. 즉, 긍정적인 여가활동이 일의 만족도를 높이고, 근무 후 즐기는 여가는 여가의 만족도 역시 높인다고 볼 수 있다. 이처럼 균형 잡힌 일과 여가는 삶의 긍정적 순환구조를 형성하게 되고 결국 행복한 삶에 영향을 미치게 되는 것이다. 이는 비장애인과 다르지 않으며, 발달장애인에게 있어 일과 여가의 조화가 필요함을 시사하는 결과이다.

그러나 본 연구에 있어 몇 가지 한계가 존재한다. 첫째, 대부분의 참여자들이 매우 높은 삶의 만족도를 보고하였지만 이를 단순히 그들이 삶에 있어 만족하고 있는 것으로 받아들여서는 안 된다. 인터뷰를 진행하면서 참여자들에게 1점에서 10점까지의 점수로 다양한 생각을 표현하게 하였는데, 전반적으로 모든 질문에서 1, 2나 9, 10과 같은 극단치의 값을 찍는 경향성을 확인할 수 있었다. 보통 일반적인 리커트 척도 응답에서 비장애인들이 양극단의 답변을 피하고 중간의 값들로 응답하는 것과는 매우 다른 양상이기 때문에 응답을 해석하는데 주의가 필요하다.

둘째, 인터뷰를 진행하며 참여자들이 종종 일을 여가와 혼동하거나 그 둘을 분리하여 생각하는 것을 어려워하는 모습을 볼 수 있었는데, 코로나라는 상황적 특수성과 장애라는 장벽으로 인해 사람 만날 기회가 매우 적은 현실의 상황으로 인해 일자리가 이들에게 더 중요한 사회적 교류의 수단으로 자리 잡은 듯했으며, 그로 인해 높은 업무 의존도를 보이는 것으로 나타났다. 그러나 이는 추후 코로나 상황이 나아져 다양한 외부 행사가 개최되거나 사회적 교류를 할 수 있는 환경이 마련된다면 의존도가 다소 낮아질 것으로 예상할 수 있다.

마지막으로 인터뷰가 한 센터 내에서 근무하는 발달장애인만을 대상으로 진행되었기 때문에 긍정적인 센터의 환경적 효과일 수 있다는 한계가 있다. 따라서 연구자들은 인터뷰를 통해 얻은 결과를 더 많은 표본을 대상으로 확인하기 위하여 연구 2를 진행하였다.

V. 연구 2 : 2차 분석

1. 2차 분석 데이터

연구 2는 연구 1 인터뷰를 통해 도출한 내용의 일반화 가능성을 조사하기 위해 ‘발달장애인 일과 삶 실태조사(한국장애인고용공단, 2020)’를 활용하여 2차 분석을 진행하였다. 발달장애인 일과 삶 실태조사는 발달장애인의 생활, 취업 실태 등을 파악하고, 고용, 복지 정책 설계와 종합적 지원 방안을 고안하기 위해 시행되었다. 조사 대상은 만 15세 이상 발달장애인이 1인 이상 포함된 가구의 발달장애인 당사자와 보호자로, 본 데이터는 쌍체 조사로 구성되었으며, 총 3,000개의 데이터가 수집되었다. 발달장애인의 학교 유형, 일, 여가 의지와 실태를 모두 포함하였기 때문에 인터뷰에서 얻은 결과를 더 많은 표본을 통해 확인하고자 하는 본 연구에 적합하다고 평가하였다.

본 연구는 앞선 인터뷰에서 확인한 고등학교 유형의 영향을 확인하기 위해 고등학교 유형을 ‘대안학교 등 기타’라고 응답한 발달장애인들은 분석 대상에서 제외하였으며, 장애등급의 효과를 모형에 투입하여 통제하기 위해 2019년 7월 이후 등록하여 장애등급이 없는 경우 역시 제외하였다. 더불어 경제활동인구가 만 15세부터 64세로 정의되어 있기에 이를 고려하여 만 65세 이상의 발달장애인은 분석 대상에서 제외하였다. 따라서 최종적으로 연구에 사용한 응답의 수는 총 2,165개이다.

본 연구는 실태조사를 활용하여 발달장애인의 일과 여가의 결정 요인과 종속 요인을 조사하기 위하여 아래와 같은 변수들을 통해 모형을 구성하였다. 각 변수의 구체적인 측정 문항과 응답은 <표 2>와 같다.

1) 독립변인

본 연구의 독립변인은 학교 유형으로 고등학교의 학교 유형을 기준으로 하였으며, 특수학교, 일반 학교 내 특수학급, 일반 학교 내 일반학급 이렇게 3개의 범주형 변인으로 구성되어 있어 분석을 위해 더미 코딩을 하였다. 참조집단은 가장 많은 수의 발달장애인들이 진학하게 되는 일반 학교 특수학급으로 설정하였다(교육과학기술부, 「2020 특수교육통계」, 2020).

2) 종속변인

본 연구의 최종적인 종속변인은 발달장애인의 삶의 만족도이다. ‘발달장애인 일과 삶 실태조사’에서는 발달장애인의 삶의 만족도를 보호자와 당사자로부터 각각 응답을 얻었지만 실제 당사

자가 지각하는 삶의 만족도를 파악하기 위해 당사자의 응답을 종속변인으로 설정하였다.

3) 매개변인

본 연구의 독립변인과 종속변인을 제외한 주요 관심변인은 자립성, 사회성, 취업 여부, 근로 의지, 여가 향유이다. 자립성은 보호자가 판단하기에 발달장애인의 자립 의지가 어떠한지를 묻는 문항과 보호자가 생각한 혼자 힘으로 사는 것이 가능할지의 여부 그리고 일상생활에서의 주된 의사결정권자를 묻는 문항을 사용하였다. 사회성은 새로운 사람을 만나는 것을 좋아하는 정도와 친구들과의 관계를 묻는 두 문항으로 구성되어 있다. 취업 여부는 1(일하고 있지 않음) 또는 2(취업하여 일하고 있음)라는 이분 변인으로 구성되어 있다. 근로 의지는 '지금 또는 나중에 직업을 갖고 일을 하려는 의지 정도'를 물어본 문항을 사용하였으며, 응답은 1(매우 약하다)~5(매우 강하다)로 이루어져 있다. 여가 향유 정도는 여가활동 7가지에 대해 최근 1년 동안 경험 여부(1=경험, 0=경험하지 않음)를 묻는 문항의 응답한 값을 합하여 사용하였다(0~7점).

4) 통제변인

선행 연구를 검토하여 발달장애인의 일과 여가 및 삶의 만족도에 영향을 미칠 것으로 예상되는 변인들을 통제변인으로 모형에 투입하였다. 발달장애 연구에 있어 필수적인 정보인 장애등급(김정현, 박현옥, 2020), 인터뷰 분석에서 차이를 보였던 성별, 그리고 나이, 가계 소득 이렇게 총 4개를 독립변인을 제외한 모든 변인에서 통제하였다.

〈표 2〉 2차 분석 활용 변수

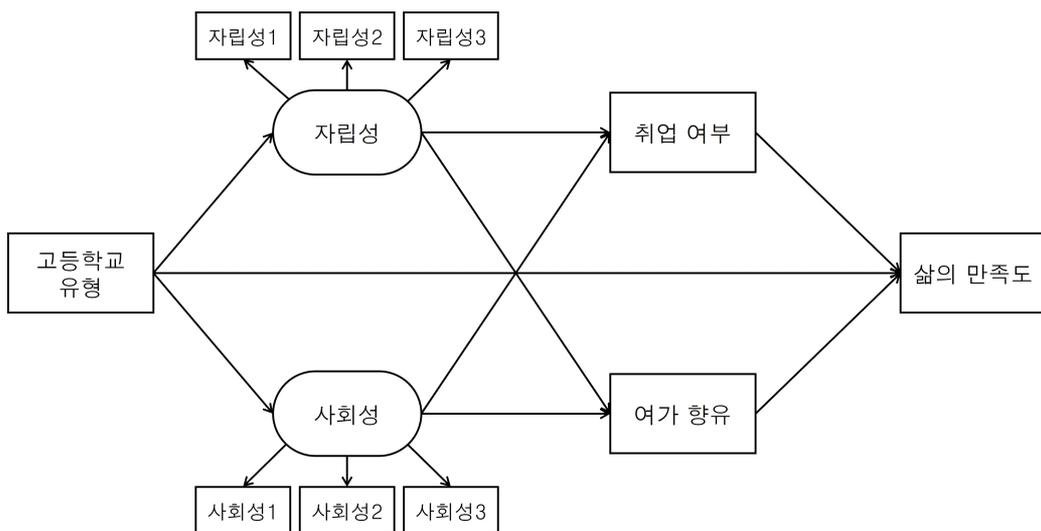
개념		측정문항	응답
독립변인	학교유형	B3_3. 학교유형: 3. 고등학교	특수학교, 일반학교 내 특수학급, 일반학교 내 일반학급
매개변인	사회성	G16. 친구들과의 관계가 어떻습니까?	1=전혀 어울리지 못한다 ~ 5=잘 어울린다
		G15. 새로운 사람을 만나는 것을 좋아하는 편입니까?	1=매우 싫어한다 ~ 5=매우 좋아한다
		QB5. 000님은 친구가 있나요?	1=없다, 2=있다
	자립성	G24. 보호자님이 생각하기에 당사자의 자립 의지	1=매우 약하다 ~ 5=매우 강하다
		G23. 보호자님이 생각하시기에 당사자가 혼자 힘으로 사는 것 가능 여부	1=혼자 힘으로 사는 것이 어려울 것으로 생각함, 2=혼자 힘으로 사는 것이 가능할 것으로 생각함, 이미 혼자 힘으로 살고 있음
		G26. 일상생활에서 당사자 관련 의사결정의 주된 결정권자	1=다른 사람, 2=장애인 본인
	취업여부	C1. 취업 여부	1=일하고 있지 않음, 2=취업하여 일하고 있음
근로의지	F2. 지금 또는 나중에 직업을 갖고 일을 하려는 의지 정도	1=매우 약하다 ~ 5=매우 강하다	
여가향유	G17_1~8. 최근 1년 동안 경험한 활동	경험한 활동의 개수 (0-7)	
종속변인	삶의 만족도	QB2-1. 000님은 요즘 생활이 행복해요?	1=전혀 아니다, 2=그냥 그렇다, 3=매우 그렇다
통제변인	장애등급	A9. 주된장애 등급(장애등급제 폐지 전 시점)	1=1급, 2=2급, 3=3급
	성별	A3. 성별	1=남성, 2=여성
	나이	A4_4. 만 나이	
	가계 소득	H6. 월 평균 가구 소득	1=50만원 미만, 2=50~100만원 미만, 3=100~150만원 미만, 4=150~200만원 미만, 5=200~300만원 미만, 6=300~400만원 미만, 7=400~500만원 미만, 8=500~600만원 미만, 9=600~700만원 미만, 10=700~1000만원 미만, 11=1000만원 이상

2. 연구 모형

앞선 인터뷰를 바탕으로 2차 분석에서는 발달장애인들의 삶에 일과 여가가 어떤 영향을 미치는지, 이전의 교육환경과 성격적 특성을 바탕으로 살펴보았다. 본 연구에서는 이전의 교육환경을 고등학교 학교 유형으로 설정하였고, 성격적 특성은 구체적으로 사회성과 자립성으로 구성하였다. 고등학교의 유형이 개인의 사회성과 자립성에 영향을 미치고 이러한 성격적 특성은 이들의 일과 여가 향유에도 영향을 미치며 이는 궁극적으로 삶의 만족도에 어떤 영향을 미치는지를 분석하였다. 연구자들이 선행연구와 인터뷰를 바탕으로 예상한 연구 모형 <그림 1>과 연구 결과는 다음과 같다.

첫째, 발달장애인이 졸업한 고등학교 유형에 따라 사회성과 자립성이 달라질 것이며, 이는 일과 여가를 다르게 예측할 것이다.

둘째, 발달장애인이 일을 하고, 여가를 더 많이 경험할수록 더 높은 삶의 만족도를 보일 것이다.



<그림 1> 구조방정식 모형

3. 분석 방법

2차 분석은 SPSS 25와 M-plus 7.3을 사용하였다. 먼저 모형의 적합도를 평가하기 위해 측정 모형을 추정하였고, 이를 포함하여 변수 간 영향을 검증하기 위한 구조모형 분석을 실시했다. 또한 독립변인이 매개변인을 거쳐 종속변인으로 이르는 경로와 그 효과의 크기, 통계적 유의성을 알아보기 위하여 부트스트래핑을 하여 총효과를 직접효과와 간접효과로 분해하여 살펴보았다.

구조 방정식 모형 분석을 위해서는 분석 모델의 표본이 충분히 클 때 다양한 종류의 범주형 변수에 상당히 강하고(Muthen & Kaplan, 1985, 1992), 범주형 CFA 모형을 추정하는 방법 중에 가장 뛰어난(Brown, 2006) 평균 및 분산 조정 가중 최소제곱법(WLSMV: weighted least squares means and variance adjusted)을 사용하였다. 모형의 적합도를 확인하기 위해 절대 적합지수인 Chi-square와 RMSEA, 그리고 증분적합지수인 CFI와 범주형 모형의 적합도 지수인 WRMR을 살펴보았다. 일반적으로 Chi-square 통계량은 표본 크기가 클 경우 영가설을 기각시키는 한계가 있어, RMSEA를 주요 지수로 살펴보았다. RMSEA는 .05이하일 때 매우 좋은(close) 적합도를 .05 초과 .08 이하일 때는 괜찮은(fair) 적합도를 보인다고 하는데 전반적으로 .08 이하일 때 좋은 적합도를 보인다고 한다(홍세희, 2000; Browne & Cudeck, 1992; Schermelleh-Engel et al., 2003). CFI는 최소 .70 이상이어야 하며, .90 이상이면 모형 적합도가 좋음을 의미한다(Hair et al., 1998). 마지막으로 WRMR은 표본크기 및 모형의 복잡성에 대한 민감성 때문에 권장하지 않는다(Sass & Schmit, 2013). 따라서 WRMR은 최종 모형의 적합도 보고에서 제외하였다.

4. 연구 결과

1) 연구 참여자의 특성

실태조사의 참여자들의 인구통계학적 특성을 보면 다음과 같다. 참여자들의 평균 연령은 26.7세(SD=8.8세)로 조사되었다. 성별은 남성이 1600명(73.9%), 여성이 565명(26.1%)으로 나타났다. 고등학교 유형은 일반학교 일반학급 562명(26%), 일반학교 특수학급 763명(35.2%), 특수학교 840명(38.8%)으로 구성되어 있다. 장애등급은 1급 667명(30.8%), 2급 813명(37.6%), 3급 85명 (31.6%)으로 구성되어 있다.

2) 측정 모형 분석

측정된 변인들이 연구에서 설정한 잠재변인을 충분히 설명하고 있는지 확인하기 위해 확인적 요인 분석(CFA)을 실시하였다. 측정모형의 모형 적합도를 살펴보면 측정모형이 자료에 잘 부합한다고 볼 수 있다($\chi^2=64.961$, $df=8$, $RMSEA=.057$, $CFI=.976$). 잠재변인에 대한 측정변인들의 반영 정도를 확인하기 위하여 요인 적재량을 고려하였다(표 3). 전체적인 요인들의 표준화 적재량이 .5이상이므로 측정변인들이 잠재변인을 충분히 반영하고 있다고 볼 수 있다. 즉, 잠재변인인 사회성이 3개의 개별적인 측정 변수로, 또 자립성이 3개의 개별적인 측정 변수로 타당하게 구성되어 있다고 볼 수 있다. 사회성과 자립성은 .519로 중간 정도의 정적 상관을 보이는 것을 확인할 수 있다(Asuero, 2006).

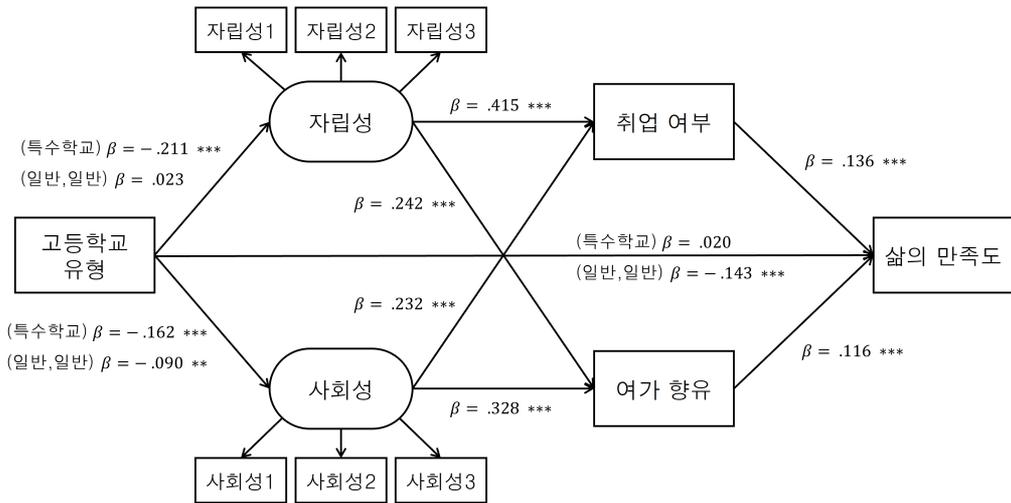
〈표 3〉 잠재변인의 요인 부하량

모수	비표준화	표준오차	표준화
자립성			
자립성 1	1.000	-	0.852***
자립성 2	0.830	0.046	0.801***
자립성 3	0.631	0.039	0.609***
사회성			
사회성 1	1.000	-	0.833***
사회성 2	0.658	0.045	0.629***
사회성 3	0.583	0.043	0.574***

*** $p < .001$; ** $p < .01$; * $p < .05$

3) 구조 모형 분석

구조방정식 모델링을 사용하여 고등학교 유형, 자립성, 사회성, 취업 여부, 여가 향유 및 삶의 만족도 사이의 관계를 조사했다. 이 모형의 적합도를 살펴보면 $\chi^2=717.157$, $df=52$, $RMSEA=.077$, $CFI=.784$ 로 RMSEA 값은 유효하며, CFI 값은 좋은 값은 아니지만 최소 범위 안에는 속하는 것을 확인할 수 있다. 구조방정식에서 잠재변인은 타원형으로 표시되며 측정변인은 사각형으로 표시된다. 구조방정식 모형의 관찰변인과 잠재변인 간의 경로계수는 다음 〈그림 2〉와 같다. 측정된 각 변수에는 오차항이 있지만 용이한 시각화를 위해 오차항은 표시하지 않았다.



〈그림 2〉 구조방정식 모형(취업 여부)

그림을 살펴보면, 특수학교가 일반학교 내 특수학급에 비해 낮은 자립성을 보여주고 있지만, 일반학교 내 일반학급의 경우는 자립성에 유의한 효과가 나타나지 않음을 확인할 수 있다. 사회성의 경우는 특수학교와 일반학교 내 일반학급 모두 일반학교 내 특수학급에 비해 낮은 사회성을 보이지만 특수학교에서 좀 더 낮은 추정치를 보고하는 것으로 나타난다. 자립성과 사회성의 경우는 취업 여부 및 여가 향유에 유의한 정적 영향을 미치고 있으며, 취업 여부와 여가 향유는 삶의 만족도에 정적 영향을 미치는 것으로 나타났다.

정리하면, 고등학교 유형에 따라 사회성과 자립성이 다르게 나타나는데, 특수학교의 경우 일반학교 내 특수학급에 비해 자립성이 유의하게 낮았으며, 일반학교 내 일반학급의 경우 일반학교 내 특수학급에 비해 낮은 사회성을 보였지만 자립성의 차이는 유의하지 않았다. 사회성의 경우는 일반학교 내 특수학급 > 일반학교 내 일반학급 > 특수학교 순으로 높게 나타나는 것을 확인할 수 있다. 자립성과 사회성은 취업과 여가 향유의 차이를 야기한다. 사회성 및 자립성이 높을수록 취업에 영향을 주었으며, 여가를 향유하고 있는 것으로 나타났다. 또한 취업 여부나 여가 향유 정도는 삶의 만족도에 유의한 영향을 미친다. 취업을 했거나 여가를 많이 즐기는 사람이 더 높은 삶의 만족도를 보고하였다. 학교 유형이 삶의 만족도에 미치는 효과를 살펴보면, 특수학교와 일반학교 내 일반학급 간 유의한 차이는 없었지만, 일반학교 내 일반학급을 졸업한 사람들은 일반학교 내 특수학급을 졸업한 사람보다 더 낮은 삶의 만족도를 보고하는 것으로 나타났다.

학교 유형이 자립성과 사회성에 영향을 주고, 자립성과 사회성이 취업 여부나 여가 향유에, 그

리고 최종적으로 취업 여부와 여가 향유가 삶의 만족도에 미치는 영향을 살펴보기 위해 부트스트래핑을 활용하여 변인 간 총 효과와 직접효과, 간접효과의 유의성을 확인하였다. 그 결과는 <표 4>와 같다.

<표 4> 구조모형의 효과 분해(취업 여부)

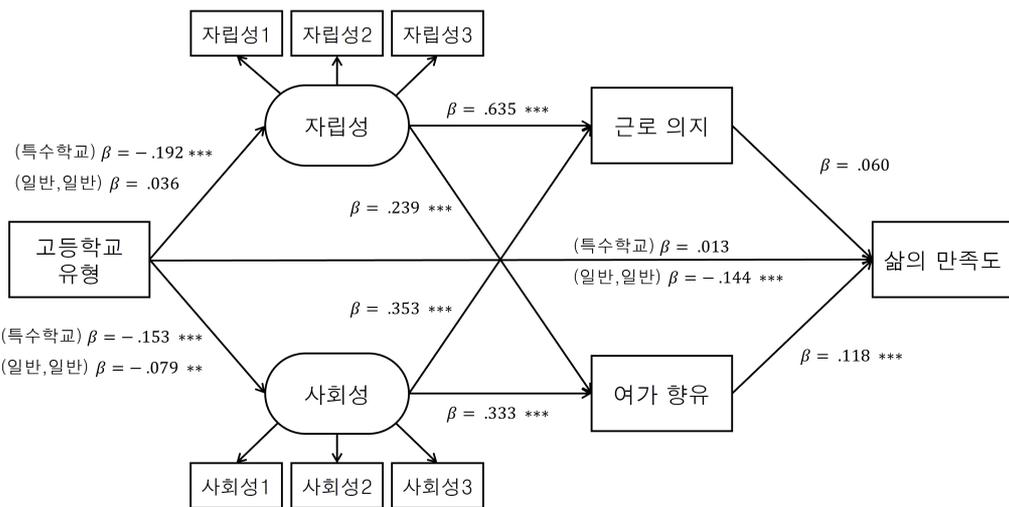
경로		간접효과 (B)	직접효과	총효과	표준오차	표준화 (β)
학교 유형 → 삶의 만족도	특수학교			-0.012	0.045	-0.009
			0.025		0.045	0.020
		-0.037***			0.008	-0.029
	일반학교 내 일반학급			-0.207***	0.043	-0.147
			-0.201***		0.043	-0.143
	-0.006			0.005	-0.004	
학교 유형→자립성 →취업여부→삶의 만족도	특수학교	-0.015***			0.005	-0.012
	일반학교 내 일반학급	0.002			0.002	0.001
학교 유형→사회성 →취업여부→삶의 만족도	특수학교	-0.006*			0.003	-0.005
	일반학교 내 일반학급	-0.004			0.002	-0.003
학교 유형→자립성 →여가 향유→삶의 만족도	특수학교	-0.007**			0.002	-0.006
	일반학교 내 일반학급	0.001			0.001	0.001
학교 유형→사회성 →여가 향유→삶의 만족도	특수학교	-0.008**			0.003	-0.006
	일반학교 내 일반학급	-0.005*			0.002	-0.143

학교 유형에 따른 삶의 만족도를 살펴보면, 특수학교의 경우 총 효과는 유의하지 않았으나, 간접 효과가 유의하게 나타나 완전 매개하는 것으로 나타났다(MacKinnon, et al., 2002). 따라서 특수학교의 경우 일반학교 내 특수학급에 비해 낮은 자립성이나 사회성이 취업 여부와 여가 향유를 거쳐 삶의 만족도에 영향을 미치고 있음을 확인할 수 있다. 직접효과의 경우 특수학교가 일반학교 내 특수학급보다 더 높은 삶의 만족도를 보고한다고 해석할 수 있지만 이는 통계적으로 유의하지 않았다. 반면, 일반학교 내 일반학급의 경우 총 효과는 통계적으로 유의했지만 총 간접 효과는 유의하지 않고, 직접효과만 유의하게 나타나 일반학교 내 일반학급은 일반학교 내 특수학급보다 낮은 삶의 만족도를 보이고 있음을 확인할 수 있다. 세부적으로 살펴보면, 일반학교 내 일반학급의 경우 유일하게 학교 유형→사회성→여가 향유→삶의 만족도에서만 유의한 부적 효과를 확인할 수 있다.

고등학교 유형에 따른 자립성의 차이가 취업 여부에 미치는 간접효과를 살펴보면, 특수학교에

서는 유의하였으나($\beta=-0.088$, $t=-6.050$, $p<0.001$), 일반학교 내 일반학급에서는 통계적으로 유의하지 않았다($\beta=0.010$, $t=0.826$, $p=0.409$). 사회성을 거쳐 취업 여부에 미치는 간접효과를 살펴보면, 특수학교($\beta=-0.038$, $t=-4.020$, $p<0.001$)와 일반학교 내 일반학급($\beta=-0.021$, $t=-2.538$, $p=0.011$) 모두에서 통계적으로 유의하였다. 마찬가지로 학교 유형이 자립성을 거쳐 여가 향유에 미치는 간접효과를 살펴보면, 특수학교에서만 유의한 것을 확인할 수 있다($\beta=-0.051$, $t=-5.971$, $p<0.001$). 그러나 사회성을 매개해서는 특수학급과 일반학교 내 일반학급 모두에서 통계적으로 유의하게 부적 영향을 미치는 것으로 나타났다($\beta=-0.053$, $t=-5.073$, $p<0.001$; $\beta=-0.030$, $t=-2.792$, $p=0.005$). 즉 학교 유형에 따른 삶의 만족도에 있어 특수학교의 경우는 완전 매개효과가, 일반학교 내 일반학급에서는 직접효과가 나타남을 확인할 수 있다.

앞선 인터뷰가 근로 중인 발달장애인을 대상으로 진행되었기에 미취업상태의 발달장애인의 경우를 더 자세히 이해하고자 기존의 취업 여부에서 미취업 상태인 발달장애인들의 근로 의지를 투입하여 구조방정식 모형을 구성하였다. 해당 모형은 아래 <그림 3>과 같으며 모형의 적합도는 $\chi^2=745.016$, $df=53$, $RMSEA=.078$, $CFI=.800$ 로 $RMSEA$ 값은 유효하며, CFI 값은 좋은 값은 아니지만 최소 범위 안에는 속하는 것을 확인할 수 있다.



<그림 3> 구조방정식 모형(근로 의지)

고등학교 유형, 자립성, 사회성, 근로 의지, 여가 향유 및 삶의 만족도 사이의 관계를 살펴보면, 전반적으로 앞서 살펴본 취업 여부가 포함된 모형과 거의 유사한 방향의 결과를 보여주고 있

다. 자립성과 사회성은 취업 여부와 마찬가지로 근로 의지에 유의한 영향을 주는 것으로 나타났다. 근로 의지 모형과 취업 여부 모형의 가장 큰 차이점은 근로 의지는 삶의 만족도를 유의하게 예측하지 않는다는 것이다. 학교 유형에 따라 자립성과 사회성에 영향을 주고, 자립성과 사회성이 근로 의지와 여가 향유에 영향을 미치지만, 여가 향유가 삶의 만족도에 미치는 영향은 통계적으로 유의하였지만, 근로 의지는 유의하지 않았다.

좀 더 자세히 구조모형의 효과를 분해해 간접효과와 직접효과, 총 효과를 살펴보면 그 결과는 다음 <표 5>와 같다.

<표 5> 구조모형의 효과 분해(근로 의지)

경로		간접효과 (B)	직접효과	총효과	표준오차	표준화 (β)
학교 유형 → 삶의 만족도	특수학교			-0.012	0.045	-0.009
			0.016		0.045	0.013
		-0.028***			0.010	-0.022
	일반학교 내 일반학급			-0.207***	0.043	-0.147
			-0.203***		0.043	-0.144
	-0.003			0.004	-0.002	
학교 유형→자립성 →근로의지→삶의 만족도	특수학교	-0.019***			0.007	-0.017
	일반학교 내 일반학급	0.002			0.002	0.001
학교 유형→사회성 →근로의지→삶의 만족도	특수학교	-0.004*			0.003	-0.003
	일반학교 내 일반학급	-0.002			0.002	-0.002
학교 유형→자립성 →여가 향유→삶의 만족도	특수학교	-0.007**			0.002	-0.005
	일반학교 내 일반학급	0.001			0.001	0.001
학교 유형→사회성 →여가 향유→삶의 만족도	특수학교	-0.008**			0.003	-0.006
	일반학교 내 일반학급	-0.004*			0.002	-0.144

변인 간 총 효과와 직접효과, 간접효과의 유의성을 살펴보면 앞선 분석 모형과 동일한 경향을 확인할 수 있다. 이번에도 특수학교의 경우 총 효과는 유의하지 않았으며, 간접효과만이 유의하게 나타나 완전 매개하는 것을 확인할 수 있다. 특수학교의 경우 전반적으로 일반학교 내 특수학급에 비해 낮은 삶의 만족도를 보이는 것으로 나타났다. 일반학교 내 일반학급의 경우, 총 효과와 직접효과가 부적으로 유의해 일반학교 내 특수학급에 비해 매개 변수와 상관없이 더 낮은 삶의 만족도를 느끼는 것을 확인할 수 있다.

5. 논의

연구 2에서는 학교 유형이 자립성과 사회성에 영향을 미치고, 그에 따라 형성된 자립성과 사회성이 현재의 취업 여부나 여가 향유를 설명하고, 최종적으로 삶의 만족도의 차이를 보이는지 조사하였다. 첫째, 발달 장애인의 삶에 있어 일과 여가가 갖는 의미를 살펴보면, 앞선 인터뷰와 마찬가지로 삶에 있어 두 요인 모두 매우 중요한 것을 확인할 수 있다. 일과 관련된 변수를 구체적으로 살펴보면, 취업 여부는 삶의 만족도를 높였지만, 미취업상태의 높은 근로의지는 삶의 만족도를 설명하지 못했다. 또한 여가 향유 빈도가 높을수록 삶의 만족도가 높은 것으로 나타났다. 둘째, 인터뷰를 통해 추출한 변인을 바탕으로 2차 분석을 진행한 결과 장애 등급을 통제하고도 자립성과 사회성이 일과 여가 참여를 설명하는 변인임을 확인할 수 있었다. 또한 학교 유형이 자립성에 미치는 영향은 특수학교에서는 통계적으로 유의했으나, 일반학교 내 일반학급에서는 통계적으로 유의하지 않았고, 일반학교 내 특수학급 > 특수학교 순으로 나타났다. 사회성은 특수학교와 일반학교 내 일반학급 모두에서 통계적으로 유의했으며, 일반학교 내 특수학급이 일반학교 내 일반학급과 특수학교에 비해 높은 것으로 나타났다. 따라서 학교 유형에 따라 다소 차이는 있지만, 학교 유형이 사회성과 자립성에 영향을 미치며, 이러한 사회성과 자립성이 현재의 취업 여부나 여가 향유 정도를 설명하며 결과적으로 삶의 만족도에 영향을 미침을 확인할 수 있다.

2차 분석의 결과는 더 다양한 표본을 대상으로 앞선 인터뷰의 결과를 확인할 수 있다는 이점이 있지만 그럼에도 몇 가지 한계가 존재한다. 첫째, 분석에 사용된 종속 변수인 삶의 만족도는 발달장애인을 대상으로 '요즘 생활이 행복하나요?'라는 질문에 대한 3점 척도의 응답으로 구성되어있는데, 결측치를 제외한 표본의 57%가 '매우 그렇다'라고 응답하였다. 연구 1의 인터뷰에서 참여자에게 10점 척도로 자신의 의사와 감정을 표현하기를 요청했을 때 극단치로 응답하는 경향이 나타났으나 응답 척도 간 정도의 차이를 이해하는 모습을 보였으며, 자신의 생각과 감정을 표현하는 데 어려움이 없었다. 대규모 실태조사이기 때문에 추가적인 설명이 어려워 단순한 척도를 사용했을 수 있지만 더 많은 보기가 존재하는 척도로 이들의 만족도를 측정하여 그 정도를 자세히 살펴볼 필요가 있다.

둘째, 실태조사 질문을 활용하여 분석하기에는 일과 여가 관련 질문이 매우 한정적이어서 더 다양한 변수를 활용한 패널 데이터 분석이나 실험연구가 필요하다. 일과 관련된 변인의 경우 취업 여부(0=미취업, 1=취업)가 이분 변인이었으며, 근로 의지의 경우 5점 척도로 측정하였으나, 현재 근로를 위해 노력하고 있는지 여부가 포함되어 있지 않아 실제 근로 의욕을 나타낸다고 볼 수는 없다. 여가의 경우는 특히나 더 제한적이었는데, 본 연구에서 사용한 여가

변수는 여가 경험을 묻는 질문에 있다고 응답한 여가의 합으로 계산되었다. 따라서 여가의 빈도나 질을 반영하기 힘들다는 한계가 있다.

VI. 추가 연구 : 발달장애인에 대한 비장애인의 시선

앞선 연구들은 발달장애인을 대상으로 진행된 인터뷰와 실태조사로 그들의 삶 전반에 대해 조망하고 있다. 그러나 이를 통해 비장애인이 발달장애인을 어떻게 바라보고 있으며, 비장애인에 의한 투명상자에 대해서는 확인할 수 없다. 따라서 추가 연구를 통해 비장애인들이 생각하는 장애인과 그들이 갖고 있는 장애인에 대한 시선과 태도를 알아보았다.

1. 발달장애인 가족 및 보호자

연구 2에서 사용한 ‘발달장애인의 일과 삶 실태조사’는 보호자와 본인을 대상으로 진행되었다. 동일한 문항에 대해 보호자와 본인이 응답한 답변을 비교 분석하여 보호자가 갖고 있는 장애에 대한 태도를 조사하였다.

일에 대한 만족도를 살펴보면, ‘보호자가 판단하는 당사자가 현재 직장에 다니는 것을 좋아하는 정도’는 좋아한다 79.7%, 그저 그렇다 17.5%, 싫어한다 2.8%로 발달장애인의 응답인 ‘일 다니는 것이 좋다’ 78.4%, ‘그냥 그렇다’ 18%, ‘일 다니는 것이 싫다’ 3.5%로 보호자와 발달 장애인 모두 유사한 응답 비율을 보이고 있다. 그러나 업무의 힘들 정도에 있어 보호자는 ‘힘들다’ 26.4%, ‘힘들지 않다’ 26.7%라고 응답했으며, 발달장애인은 ‘힘들다’ 24.1%, ‘힘들지 않다’ 45.3%로 보호자가 발달장애인에 비해 업무가 더 힘들 것이라고 생각하는 것으로 나타났다. 또한 일을 할 때 필요한 도움이 있어서도 발달장애인의 59.1%는 도움이 필요하지 않다고 응답했으며, 하나라도 도움이 필요하다고 응답한 비율은 39%였다. 그러나 보호자의 경우는 도움을 받고 있거나 도움을 필요하다고 응답한 비율이 61%였으며, 받고 있지 않으며 필요하지 않다고 응답한 비율이 38.7%였다. 따라서 발달장애인 본인과 보호자의 도움이 필요하다고 지각하는 정도가 매우 다른 것으로 나타났다.

일반적인 항목에 있어서도 발달장애인과 보호자의 인식에는 다소 차이가 존재한다. 발달장애인은 본인의 건강 상태에 대해 61%가 건강하다고 응답했으며, 16.7%가 건강하지 않다고 답한 것에 비해, 보호자는 47.9%가 건강상태 좋음에, 22.7%가 건강상태 나쁨에 응답하여 건강상태에

있어 보호자의 건강상태 인식이 당사자가 응답한 건강상태에 비해 나쁜 것을 확인할 수 있다. 또한 전반적인 삶의 만족도(행복)에 대한 질문에서도 대체로 비슷하지만 만족 비율이 상대적으로 낮게 나타났다. 당사자의 경우 매우 행복하다(49.6%), 그냥 그렇다(41.1%), 전혀 행복하지 않다(8.8%) 순으로 나타났으며, 보호자가 판단한 당사자의 일상생활 만족도는 좋아한다(26.8%), 그저 그렇다(40.7%), 싫어한다(12.4%)로 나타나는 것을 확인할 수 있다. 또한 하고 싶은 것을 직접 결정할 수 있는지에 대해 발달장애인 중 53.6%는 직접 결정할 수 있다고 응답했다. 그러나 보호자가 응답한 당사자와 관련된 의사결정 주된 주체는 장애인 본인이 31.8%, 보호자 68%로 대부분의 결정이 보호자에 의해 이루어지고 있음을 확인할 수 있다.

전반적으로, 보호자 및 가족들은 발달장애인들에 대해 많이 이해하고 있으며, 대체로 비슷한 비율의 응답 분포를 보이고 있지만, 발달장애인이 겪는 사회생활과 도움의 필요성에 있어 업무가 더 힘들고, 도움이 필요하다고 생각하고 있는 것으로 나타났다. 또한 일상생활에서도 건강상태와 삶의 만족도를 상대적으로 더 부정적으로 인식했으며, 발달장애인이 지각한 자립성에 비해 더 적은 자립가능성을 인식하고 있으며 이에 따라 더 적은 결정 권한을 주고 있는 것을 확인할 수 있다.

2. 일반 대중

충청도민을 대상으로 진행된 2021 비장애인의 장애인 인식 조사(충청복지종합사회복지센터, 2021) 결과에 따르면 장애를 가진 사람에 대해 49.6%가 도움을 받아야 할 사람이라고 생각하며, 48%가 비장애인과 별반 다르지 않다고 여기는 것으로 나타났는데, 이는 2019년 결과인 도움을 받아야 할 사람이라고 응답한 62.4%와 비장애인과 별반 다르지 않다고 응답한 36.3%에 비해 긍정적인 변화라고 볼 수 있다. 또한 언론이나 주변에서 장애를 이유로 차별받는 것을 보았거나 느낀 경험이 있다고 77.6%의 사람들이 응답했으며, 장애인 복지제도 수준의 미흡 원인으로 49.4%의 사람이 사회적 인식 부족을 꼽았다.

선행 연구에 따르면, 우리나라의 의료인, 비장애인, 장애인 모두 장애에 대해 전반적으로 부정적인 태도를 보고하는데, 일반인과 의료인이 장애를 더 부정적으로 인식하는 것으로 나타났다(김금순 등, 2010). 또한 일반적으로 사람들은 청각장애와 시각장애와 같은 감각장애와 비교하여 지적장애인에 대해서 가장 큰 거리감을 느끼는 것으로 나타났다(고은, 2013).

그러나 구체적으로 사람들이 발달장애인에 대해 구체적으로 어떻게 생각하는지에 대한 인식 조사 결과는 찾아보기 힘들었다. 한편 설문 응답은 사람들이 사회적 바람직성에 의해 자신의 견해를 밝히는데 영향을 줄 수 있어, 본 연구자들은 검색 키워드를 분석하여 전반적인 사람들의 장

애인, 발달장애인에 대한 인식을 조사하였다. 썬트렌드(sometrend)라는 플랫폼을 통해 최근 3개월의 뉴스와 트위터의 텍스트 데이터를 키워드에 따라 연관 단어의 긍·부정 분석을 진행하였다. 그러나 똑같은 글이 여러 곳에 재배포된 경우나 광고성 글의 경우는 데이터에서 제외하였다. 분석 결과는 아래의 <그림 4>와 같다. ‘장애인’이라는 키워드를 바탕으로 분석을 진행한 결과, ‘싫다’는 부정단어가 31,967건으로 가장 많이 사용된 것을 확인할 수 있으며, 그 뒤를 이어, ‘좋다’가 13,928건으로 나타났다.



<그림 4> 키워드 긍·부정 분석(왼쪽 - ‘장애인’, 오른쪽 - ‘발달장애인’)

다음으로 ‘발달장애인’이라는 키워드를 바탕으로 분석한 결과를 보면 ‘시끄럽다’, ‘불편하다’와 같은 단어가 가장 많이 사용된 것을 확인할 수 있는데, 이는 앞선 결과의 ‘싫다’, ‘좋다’ 보다 좀 더 구체적인 의미를 담고 있는 단어로 발달장애인과 함께 사용되는 단어를 통해 사람들이 갖고 있는 발달장애인에 대한 생각과 태도를 엿볼 수 있다.

키워드 관련 긍·부정 분석이 실제 해당 키워드에 대한 모든 사람들의 생각과 태도를 대변하는 것은 아니지만, 대체로 부정단어가 해당 키워드들과 관련해서 많이 사용되는 것을 확인함으로써 사람들이 갖고 있는 발달장애인에 대한 생각을 확인할 수 있다. 종합하면, 최근 키워드 긍·부정 분석 결과, 대중이 장애인, 발달장애인과 함께 언급한 키워드는 부정 단어가 주를 이루었으며, 특히 발달장애인의 경우 그들과의 공생을 불편하게 인식하고 있음을 확인할 수 있다.

VII. 종합 논의 및 제언

본 연구는 발달장애인의 삶을 총체적으로 바라보는 연구가 부족하며, 특히 발달장애인이 사회 활동을 함에 있어 그들의 일과 여가를 함께 고려한 연구가 필요하다는 문제 인식으로부터 제기되었다. 따라서 발달장애인의 과거 경험(학교 유형)에 따른 사회성과 자립성의 차이, 일과 여가 경험의 차이, 그리고 삶의 만족도를 조사하였다. 이러한 모형을 구축하기 위해 발달장애인 근로자를 대상으로 심층 인터뷰를 실시하였고, 도출된 모형을 바탕으로 실태조사를 활용한 2차 자료 분석을 진행하였다. 본 연구의 결과를 중심으로 한 논의는 다음과 같다.

1. 발달장애인의 일과 여가 참여 예측 변인: 학교유형, 사회성과 자립성

본 연구 결과 발달장애인이 졸업한 학교의 유형에 따라 발달장애인의 심리적 변인(사회성, 자립성)이 달라질 수 있음을 확인하였다. 연구 1의 결과, 특수학교를 졸업한 참여자들은 낮은 자립성과 높은 사회성을 보였으며, 일반학교-특수학교 졸업자들은 비장애인 친구 유무나 학급의 분위기에 따라 다른 자립성과 사회성을 보였다. 연구 2의 결과, 일반학교-특수학급을 졸업한 발달장애인보다 특수학교 졸업자가 더 낮은 자립성과 사회성을 보였으며, 일반학교-일반학급 졸업자는 일반학교-특수학급 졸업자보다 더 낮은 사회성을 보였다. 즉, 일반학교-특수학급의 졸업자가 가장 높은 자립성과 사회성을 보였다. 연구 1, 2의 결과는 일관적이라 보기 어렵지만 연구 1의 심층적인 인터뷰에서는 참여자의 학창 시절과 관련하여 더 많은 경험을 들을 수 있었다는 차이가 있다. 따라서 후속 연구에서는 출신 학교 유형별 사회성과 자립성 차이에 대해 더 구체적으로 조사할 필요가 있다.

발달장애인의 사회성과 자립성은 일과 여가 참여에 영향을 미치고, 최종적으로 발달장애인의 삶의 만족도를 예측할 수 있음을 확인하였다. 연구 2의 결과, 자립성과 사회성은 모두 취업 여부(또는 근로 의지)와 여가 향유를 설명하였고, 근로 의지를 제외하고는 취업 여부와 여가 향유 모두 삶의 만족도를 설명하였다.

따라서 비장애인과 마찬가지로 발달장애인은 자신의 성향과 능력에 따라 일과 여가를 다르게 경험하고 있었으며, 취업과 여가 향유는 모두 긍정적인 삶의 만족도를 예측함을 확인할 수 있었다.

2. 발달장애인의 삶에서 일과 여가의 의미

본 연구의 참여자들은 일과 여가의 관계에 대해 일반화할 수 있는 결과를 보이지 않았다. 인터뷰 결과 참여자의 일-여가 관계와 중요도 차이는 개인의 가치에 따라 달랐으며, 실태조사 분석 결과 일과 여가는 유의하지 않은 상관관을 보였다. 본 연구를 바탕으로 발달장애인에게 있어 일과 여가가 대체재인지 보완재인지는 확인할 수 없으며, 비장애인과 유사하게 개인이 중요하게 생각하는 삶의 목표와 가치에 따라 그 관계가 달라진다고 해석할 수 있다.

3. 발달장애인을 가두는 투명상자

본 연구를 바탕으로 연구자들이 정의한 발달장애인을 가두는 투명상자는 세 가지이며, 그들의 사회참여 활성화를 위해 투명상자들을 깨야 한다고 제안한다. 발달장애인을 가두는 첫 번째 투명상자는 발달장애인의 한정된 경험과 환경이다. 이는 발달장애인 스스로가 자신을 둘러싼 세상을 좁게 바라보고 있으며, 새로운 활동을 탐구할 환경의 부족으로부터 기인한다. 인터뷰 결과, 자신의 관심 여가와 관련된 추가적인 활동을 접하고 나면 여가의 폭을 넓히고자 하는 태도를 확인할 수 있었고, 연구 2에서 낮은 여가활동 빈도에 따른 낮은 삶의 만족도를 고려하면 발달장애인의 한정된 경험과 환경이 그들을 소극적인 여가활동과 낮은 삶의 만족도로 이끄는 것을 확인할 수 있다. 따라서 다양한 종류의 여가 프로그램을 개발하고, 발달장애인의 참여를 도모하는 것이 중요하며, 특히 학교를 졸업한 성인 발달장애인의 경우 여가 프로그램에 대한 홍보를 접할 기회가 적기 때문에 이들을 대상으로 한 여가 관련 정보 제공이 중요하다(강수연, 주란, 2020).

발달장애인을 가두는 두 번째 투명상자는 발달장애인 보호자(부모)의 시선이다. 연구 1을 진행하며 다수의 발달장애인이 자신의 부모가 월급 관리나 삶의 대부분의 결정을 대신 하고 있다고 답하였다. 하지만 부모가 발달장애 자녀를 수동적인 존재로 보지 않고, 선택을 존중한 경우, 자녀의 자립성이 높음을 확인할 수 있었다. 또한 발달장애인 보호자를 대상으로 한 추가 연구 결과, 보호자들은 발달장애인이 스스로 인식하는 것보다 더 부정적이고, 도움이 필요한 존재로 바라보는 경향을 확인하였다. 따라서 발달장애인의 자립과 사회참여를 활성화하기 위하여 발달장애인의 보호자 및 가족들에게 자녀 및 발달장애가 있는 가족 구성원에게 더 많은 선택의 기회를 제공하고 자립의 기회를 제공할 것을 제언하며, 이를 통해 장애로 인해 발생하는 어려움은 덜 인식하고, 미래조망을 높일 것을 제언한다(공인주, 신중일, 2015).

발달장애인을 가두는 세 번째 투명상자는 발달장애인은 발달장애와 장애 심각성에 의해 삶이 결정될 것이라는 사회의 시선이다. 흔히 발달장애는 대인관계가 힘들며, 삶의 전체 영역에서 도

움을 필요로 하는 존재라고 여겨진다. 학계에서도 발달장애인을 의존적이고, 수동적인 존재로 인식하며, 연구 대상에서 소외하는 경향이 있었다(김동화, 김미옥, 2015). 이러한 사회적 인식이 발달장애인의 삶을 단편적으로만 바라보게 하여 그들은 전혀 다른 삶을 살아갈 것이라 생각하게 할 수 있다. 국내 신체적 장애인을 대상으로 일, 여가, 삶의 만족도를 조사한 연구 결과, 여가, 사회적 관계를 포함한 균형 잡힌 삶을 사는 근로 중인 신체적 장애인이 높은 삶의 만족도를 보였다(Kim et al., 2021). 또한 직무 만족도와 여가 만족도는 정적 상관이 있었으며, 둘 다에서 만족할 때 가장 삶에 만족한다고 응답하였다. 본 연구 결과를 함께 고려하면 발달장애인과 신체적 장애인 모두의 삶에서 일과 여가가 중요하며, 행복한 삶을 위해 일과 여가 둘 모두가 필요하다고 인지하고 있음을 확인할 수 있다. 추가 연구에서 대중의 키워드 검색 결과, 발달장애인은 주로 ‘시끄럽다’, ‘불편하다’ 등의 부정적 단어와 함께 사용되고 있음을 확인하였다. 한국인들은 전반적으로 신체적 장애에 비해 정신적 장애에 대해 더 높은 사회적 거리감을 보이고, 이러한 경향은 신체적 및 대인적 거리감 모두에서 나타난다(김미옥, 2002). 가까운 주변인 중 장애인이 있을 경우, 정신 장애에 대해 더 가깝게 느꼈다는 연구 결과(김미옥, 2002)와 발달장애인들이 일과 여가에 사회 구성원으로서 참여하고 있으며, 참여하고자 하는 의지가 높다는 본 연구의 결과를 고려하면 발달장애인이 사회로 나오는 것이 매우 중요하며, 또 당연하다고 할 수 있다. 발달장애인과 함께 일하고, 함께 여가 생활을 즐기면 자연스럽게 발달장애에 대한 심리적 거리감이 줄어들 것이며, 이러한 변화가 선순환 구조를 형성하여 발달장애인으로 하여금 더욱 사회에 참여할 수 있게 하는 환경이 조성될 것이다.

4. 연구 함의 및 한계

본 연구 결과를 통해 발달장애인의 삶은 비장애인, 신체적 장애인과 크게 다르지 않음을 확인하였고, 발달장애인들이 가두는 투명상자를 도출하였다. 따라서 본 연구는 발달장애인의 삶이 발달장애나 장애의 심각성에 따라 좌지우지되는 것이 아니며, 삶의 여러 경험에 의해 삶의 모습이 그려짐을 보여주하고자 하였다. 또한 투명상자의 본질을 탐구하고, 정의함으로써 그들의 삶에 대해 재해석할 수 있는 기회를 제공하고자 하였다.

본 연구의 함의는 다음과 같다. 첫째, 한국에서는 발달장애인의 사회통합과 자립에 대한 논의가 최근에서야 이루어지고 있기 때문에 신체적 장애인 위주의 장애인 복지 정책으로부터 소외되어 온 발달장애인에 대한 경험적 틀이 필요한 시점이다(안은자, 윤정란, 조원일, 2020). 따라서 본 연구는 발달장애인의 삶에 중요한 두 요소인 일과 여가를 설명할 수 있는 요인들을 탐구하여 후속 연구자들에게 개념적 틀을 제공하고, 발달장애인을 위한 복지 정책 설립에 주춧돌 역할을

하고자 하였다. 특히 각 유형의 학교 교육에서 자립성과 사회성 중 상대적으로 약한 부분을 추가적인 교육을 통해 보완할 필요가 있고, 이러한 교육을 받기 어려운 경우 추가적인 프로그램의 제공이 필요하다. 또한 발달장애인에게 있어 일과 여가가 모두 중요한 요소임을 고려할 때, 그들이 일과 여가에서 소외되지 않도록 정책적인 제시가 필요하다.

둘째, 본 연구는 질적 연구 방법과 양적 연구 방법을 혼합하여 발달장애인의 삶을 생생하게, 그리고 통계적으로 확인하였다는 점에 의의가 있다. 발달장애인을 대상으로 한 인터뷰는 순탄치 않다는 인식을 바탕으로 인터뷰 연구는 대부분 보호자나 복지관 직원을 대상으로 진행되어 왔다. 그러나 본 연구의 인터뷰 참여자들은 대체로 호의적인 태도를 보였으며, 라포를 형성한 후 진행되는 질의에서 적극적인 모습을 보였다. 이는 발달장애인을 대상으로 한 질적 연구가 충분히 가능함을 시사한다. 또한 본 인터뷰의 내용 분석을 바탕으로 발달장애인의 삶에 대해 조명하는 후속 연구들이 계속하여 나오기를 기대한다. 한편 연구 2에서는 대규모의 실태조사를 활용하여 연구 모형을 검증했는데, 이는 2000년 이후 성인발달장애인 연구의 65.6%가 100명 이하를 대상으로 한 것을 고려하면(김정현, 박현옥, 2020) 대표성이 높은 연구 결과라 볼 수 있다. 이처럼 패널 조사 등을 활용한 대규모 데이터 분석과 여러 질적 방법이 혼합된 후속 연구들을 기대한다.

마지막으로, 발달장애의 장애 정도는 개인이 결정할 수 없지만 학교 유형의 경우 선택이 가능하다. 따라서 본 연구는 발달장애인이 졸업한 학교에 따라 서로 다른 특성을 보이고, 다른 삶의 모습을 보이게 하는지를 탐색하고자 하였다. 일반 학교의 경우 비장애인과 장애인이 함께 어우러져 공부하며, 생활하기 때문에 통합교육의 현장이라 볼 수 있고, 특수학교는 장애 당사자들을 위주로 수업이 진행되고, 장애 아동끼리 생활하기 때문에 분리교육의 현장이라 볼 수 있다(박정훈, 김종인, 2020). 본 연구 결과 일반 학교(일반 학급, 특수 학급)와 특수학교 중 어느 교육이 더 효과적인지에 대해서는 결론을 내리기 어렵지만 발달장애인 당사자나 보호자가 중요시하는 삶의 영역이 있다면 그에 따라 학교를 선택하기를 제안한다.

본 연구의 한계점을 제시하면, 발달장애인이 신체적 장애인, 비장애인과 다르지 않음을 밝히고자 하였지만 발달장애인만을 대상으로 연구가 진행되었다. 따라서 다른 집단과 삶의 큰 틀이 다르지 않음을 더 명확히 하기 위해서는 추가적인 연구가 요구된다. 발달장애인, 신체적 장애인, 그리고 비장애인이 모두 포함된 데이터를 이용한 분석이나 질적 연구를 진행하여 집단 간 비교를 수행하는 것이 더 효과적일 수 있음을 제안한다. 다음으로 실태조사를 분석자료로 사용하였기 때문에 각 요인을 구성하는데 이미 측정이 완료된 문항만을 사용하였다는 한계가 있다. 이로 인해 여가의 경우 참여 의지를 확인할 수 없었고, 3점 척도로 측정된 삶의 만족도는 발달장애인의 삶의 만족도를 나타내기에 충분하다고 보기 어려웠다. 후속 연구에서는 이러한 한계점들을 보완

하여, 더 정교한 모형을 설계하고, 발달장애인의 삶에 대해 보다 정확히 살펴볼 필요가 있다. 따라서 이들의 극단 응답을 방지할 수 있는 방법을 고려하여, 체계적인 문항 구성을 통해 해당 변수에 대한 질적 내용을 탐구할 수 있는 통합적인 후속 연구를 제안한다. 본 연구가 발달장애인을 가두는 세 개의 투명상자를 깨고, 발달장애인도 사회의 일원이라는 인식을 갖도록 하는 초석이 되기를 기대한다.

참고문헌

- 강동선, 신진숙. (2015). 성인발달장애인 직업중심 평생교육 모델에 관한 기초 연구. 발달장애연구, 19, 1-22.
- 강수연, 주란. (2020). 발달장애인의 대인관계능력과 취업 여부의 관계: 여가 및 사회활동 참여와 취업 관련 조력자 여부의 인과 다중매개모형 분석을 중심으로. 장애와 고용, 30(1), 5-24.
- 고은. (2013). 장애인에 대한 일반인의 사회적 거리감 분석. 특수교육재활과학연구, 52(4), 127-151.
- 공인주, 신중일. (2015). 장애에 대한 인식과 자아존중감이 발달장애아동의 사회성숙도에 미치는 영향. 한국엔터테인먼트산업학회논문지, 9(2), 115-123.
- 교육과학기술부. (2020). 2020 특수교육통계.
- 권재숙. (2012). 고령장애인 삶의 만족도 영향요인에 관한 연구. 박사학위논문, 한신대학교.
- 권희연. (2014). 발달장애 학생의 여가활동에 대한 학부모의 인식-적극적 여가활동을 중심으로-. 발달장애연구, 18(1), 1-25.
- 김금순, 박연환, 이범석, 김정이. (2010). 장애인에 대한 태도, 장애인과의 접촉 경험, 장애정책에 대한 인식: 일반인, 의료인, 장애인의 비교. 재활간호학회지, 13(1), 13-22.
- 김도현. (2019). 장애학의 도전: 변방의 자리에서 다른 세계를 상상하다. 오월의 봄
- 김동화, 김미옥. (2015). 발달장애인 당사자가 인지하는 삶의 만족도 영향요인. 장애와 고용, 25(2), 209-233.
- 김미옥. (2002). 장애인에 대한 사회적 거리감 연구. 정신건강과 사회복지, 14, 99-126.
- 김선현. (2014). 발달장애인의 사회경제적 지위가 고용과 삶의 질에 미치는 영향. 석사학위논문, 대구대학교.
- 김성희, 황주희, 이민경, 심석준, 김동주, 강민희, 정희경. (2013). 장애인의 자립생활 지원 방안-발달장애인을 중심으로. 한국보건사회연구원 연구보고서
- 김소영. (2014). 정신장애인의 삶의 만족도에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 정신의료기관 입원 환자를 대상으로, 박사학위논문. 대전대학교.
- 김용탁, 전미리. (2019). 발달 장애인의 스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향: 장애 수용의 조절 효과를 중심으로. 장애와 고용, 29(4), 25-46.
- 김학천. (2017). 장애인 삶의 만족도 비교연구: 대도시, 중소도시, 농산어촌지역 중심으로, 박사학

위논문. 대구대학교.

- 김자영. (2020). 발달장애인의 취업여부와 자기효능감이 삶의 만족도에 미치는 영향: 대인관계의 매개효과를 중심으로. 장애와 고용, 30(1), 25-50.
- 김정현, 박현옥. (2020). 국내 발달장애 성인 관련 연구 동향 분석. 발달장애연구, 24, 1-26.
- 김정효, 이정은. (2008). 한 정신지체 특수학교 고등부 졸업생들의 삶에 관한 어머니들의 보고. 특수교육학연구, 42(4), 245-276.
- 김태진, 임경원. (2018). 직장인으로 살아가는 발달장애인의 삶: 포토보이스와 마인드맵으로 들어본 이야기. 특수교육학연구, 53(3), 67-96.
- 문성은. (2020). 중학교 발달장애학생을 위한 분리수업 교과 수행평가 적합화 과정 탐색. 박사학위논문, 서울대학교.
- 문화체육관광부. (2020). 국민여가활동조사.
- 박수경, 김소민, 이선우. (2018). 성인발달장애인의 문화여가활동이 긍정적 대인관계를 매개로 일상생활만족도에 미치는 영향: 장애로 인한 차별경험의 조절된 매개효과 검증. 한국장애인복지학, 40(40), 123-149.
- 박애선. (2018). 어머니의 관점에서 본 발달장애자녀의성인기 전환 경험에 관한 질적 사례연구. 특수교육재활과학연구, 57(4), 93-113.
- 박정훈, 김종인. (2020). 발달장애인의 고등교육경험이 삶의 질에 미치는 영향. 발달장애연구, 24, 41-63.
- 박주영. (2013). 고령여성장애인 삶의 만족도에 관한 연구. 재활복지, 17, 53-77.
- 박주영. (2017). 발달장애인근로자 고용현황과 직업유지 요인. 발달장애연구, 21(1): 51-68
- 반태현. (2016). 교육만족도와 교육성과가 취업가능성 인지에 미치는 영향: 통제위치와 자기효능감의 조절효과를 중심으로. 경영교육연구, 31(4), 495-521.
- 송미영. (2011). 남녀 장애노인의 일상생활만족도 비교분석. 한국노년학, 31(1), 143-155.
- 안은자, 윤정란, 조원일. (2020). 영화〈나의 특별한 형제〉의 장애인관에 나타난 발달장애인과 신체장애인의 공생상-M. Prestley (1998)의 다중 장애 패러다임을 중심으로. 발달장애연구, 24, 45-70.
- 윤정현, 이정학. (2011). 일과 생활의 조화, 긍정적 태도와 여가 및 관광활동 간의 영향관계. 관광레저연구, 23(4), 59-78.

- 윤혜림, 배영미. (2021). 임금 근로 발달장애인의 직무환경과 직무적합이 생활만족에 미치는 영향: 직무만족의 매개효과를 중심으로. 사회복지 실천과 연구, 18(2), 65-98.
- 이복실, 제철웅, 이동석. (2018). 성인발달장애인의 자기결정 지원에 영향을 미치는 요인 연구. 한국장애인복지학, 40(40).
- 이선우. (1997). 장애인의 취업 및 취업형태에 영향을 미치는 요인에 대한 분석: 프로빗을 이용한 분석. 한국사회복지학, 33, 287-313.
- 이성용, 김진호. (2017). 키워드 네트워크 분석을 통한 지적장애연구학술지의 최근 연구 동향 분석. 지적장애연구, 19(1), 1-19.
- 이원정, 윤은재. (2019). 성인 발달장애인의 미용관리 프로그램이 삶의 질에 미치는 영향. 문화와 융합, 41(6), 1117-1150.
- 이중섭. (2010). 장애노인의 생활만족에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 광주광역시 등록장애인을 중심으로, 노인복지연구, 47, pp.187-212.
- 이지수. (2007). 장애인의 주관적 삶의 질: 삶의 만족도 구조모형의 성별 비교. 한국사회복지학, 59(2), 89-114.
- 이진아, 김유리. (2017). 자기결정 구성요소를 적용한 여가교육 프로그램이 발달장애 성인의 여가 동기, 여가태도 및 자기결정력에 미치는 영향. 특수교육, 16(2), 27-56.
- 장영희, 염동문. (2019). 발달장애인 자기결정권에 대한 부모의 인식유형과 유형별 특성비교. 지역과 세계, 43(3), 93-118.
- 정상미, 김민아. (2019). 성인초기 지적장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향: 가족결속력과 가족용통성의 조절효과 분석. 사회복지연구, 50(4), 151-184.
- 정상미, 허일권, 김민아. (2017). 포토보이스를 활용한 지적장애인의 성인초기 삶의 경험에 관한 연구. 한국장애인복지학, 36, 5-31.
- 정소연, 서홍란. (2016). 성인 발달장애인의 삶의 질 측정을 위한 척도 개발. 재활복지, 20(4), 107-134.
- 정연수, 이영선, 김승현, 박원희. (2014). 성인지적장애인의 자립생활지원을 위한 근거 이론적 접근, 지적장애연구, 16(1), 245-281.
- 정지희, 홍주희, 박승희. (2019). 발달장애성인의 삶의 질 측정도구 개발을 위한 문헌연구. 특수교육, 18(4), 53-80.

- 조금분. (2018). 취업장애여성의 장애수용이 삶의 만족도에 미치는 영향: 대인관계와 자아존중감의 매개효과를 중심으로. 박사학위논문, 한세대학교.
- 조명환, 김희진. (2012). 대학 교과과정 내 여가교육이 대학생의 여가태도 및 생활만족도에 미치는 영향. *관광레저연구*, 24(1), 257-272.
- 충청충청북도종합사회복지센터. (2021). 2021년 비장애인의 장애인 인식 조사. 충청복지 제 80호
- 최문경, 임지희, 신원식. (2017). 발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사의 주관적 인식유형. *한국장애인복지학*, 37(37), 5-32.
- 최복천, 변용찬, 황주희, 김미옥, 박희찬, 심석순, 오다은. (2016). 발달장애인 통합적 복지지원체계 구축을 위한 정책 방안. 한국보건사회연구원.
- 최선경. (2018). 발달장애학생 여가활동 접근성 확보를 위한 실천과제: 평생계획 관점에서 학교-지역사회 연계. *The Journal of the Convergence on Culture Technology (JCCT)*, 4(4), 107-114.
- 통계청. (2019). 「사회조사」.
- 통계청. (2020). 「경제활동인구조사」.
- 한국보건사회연구원. (2014). 2014년 장애인 경제활동 실태조사
- 한국보건사회연구원. (2017). 2017년 장애인 실태조사
- 한국장애인고용공단. (2020). 2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사
- 한국장애인고용공단. (2020). 2020년 장애인경제활동실태조사
- 한국장애인고용공단. (2020). 2020 장애인고용패널조사
- 홍세희. (2000). 구조 방정식 모형의 적합도 지수 선정기준과 그 근거. *한국심리학회지: 임상*, 19(1), 161-177.
- 황현각, 김주일. (2020). 정신장애인의 사회적 배제가 삶의 만족도에 미치는 영향: 대인관계능력의 매개효과를 중심으로. *한국케어매니지먼트연구*, 36, 93-118.
- Asuero, A. G., Sayago, A., & Gonzalez, A. G. (2006). The correlation coefficient: An overview. *Critical Reviews in Analytical Chemistry*, 36(1), 41-59.
- Badia, M., Orgaz, M. B., Verdugo, M. A., & Ullán, A. M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 319-332.

- Brown, T. A. (2006). Confirmatory factor analysis for applied research. *The Guilford Press*.
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological methods & research, 21(2)*, 230-258.
- Cordes, T. L., & Howard, R. W. (2005). Concepts of work, leisure and retirement in adults with an intellectual disability. *Education and Training in Developmental Disabilities, 99-108*.
- Creswell, J. W. (2015). 질적연구방법론: 다섯 가지 접근(조흥식 등, 역). 서울: 학지사. (원출판년도 2013).
- Dahan-Oliel, N., Shikako-Thomas, K., & Majnemer, A. (2012). Quality of life and leisure participation in children with neurodevelopmental disabilities: a thematic analysis of the literature. *Quality of Life Research, 21(3)*, 427-439.
- Diener, E. (2009). Subjective well-being. *The science of well-being*, 11-58.
- Duvdevany, I., & Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research, 27(4)*, 289-296.
- Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., ... & Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child: Care, Health and Development, 39(6)*, 789-800.
- Hair, J. F., Tatham, R. L., Anderson, R. E., & Black, W. (1998). Multivariate data analysis, 5th ed, Prentice Hall Inc., New Jersey.
- Hotton, M., & Coles, S. (2016). The effectiveness of social skills training groups for individuals with autism spectrum disorder. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 3(1)*, 68-81.
- Kim, M., Jasper, A. D., Lee, J., & Won, H. (2021). Work, Leisure, and Life Satisfaction for Employees with Physical Disabilities in South Korea. *Applied Research in Quality of Life, 1-19*.
- MacKinnon, D. P., Lockwood, C. M., Hoffman, J.M., West, S. G., & Sheets, V. (2002). A comparison of methods to test mediation and other intervening variable effects.

- ts. *Psychological Methods*, 7,83-104. doi: 10.1037/1082-989X.7.1.83
- Muthén, B., & Kaplan, D. (1985). A comparison of some methodologies for the factor analysis of non-normal Likert variables. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, 38(2), 171-189.
- Muthen, B., & Kaplan, D. (1992). A comparison of some methodologies for the factor analysis of non-normal Likert variables: A note on the size of the model. *British journal of mathematical and statistical psychology*, 45(1), 19-30.
- Rose, J., Saunders, K., Hensel, E., & Kroese, B. S. (2005). Factors affecting the likelihood that people with intellectual disabilities will gain employment. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 9-23.
- Sass, D. A., & Schmitt, T. A. (2013). Testing measurement and structural invariance: Implications for practice. In T. Teo (Eds.) *Handbook of quantitative methods for educational research*(pp. 315-345). Rotterdam: Sense Publishers.
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H., & Müller, H. (2003). Evaluating the Fit of Structural Equation Models: *Tests of Significance and Descriptive Goodness-of-fit Measures*. *MPR-online*, 8(2), 23-74.
- Wehmeyer, M., Bersani, H., & Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106-115.

원고접수 : 2021. 11. 15.

수정원고접수 : 2021. 12. 16.

게재확정 : 2021. 12. 20.

Abstract

**Illuminating the lives of
people with developmental disabilities
based on work and leisure**
: The essence of the transparent box
that traps them*

So Hyun Seong^{**} · Garam Kim^{***}

The purpose of this study is to investigate the overall life of people with developmental disabilities through work and leisure. We conducted interviews for workers with developmental disabilities and then used survey data as a second analysis to confirm the results of interviews of how their sociability and independence vary depending on school types, how such characteristics affect employability (or willingness to work), leisure experiences, and finally, degree of life satisfaction. Our findings indicated that sociability and independence differed depending on the type of school where people with developmental disabilities graduated from, and graduates of special classes in general schools showed the highest sociality and independence. In addition, it was confirmed that work and leisure experiences differ based on varied sociability tendencies and independence depends on the school type, which can predict the life satisfaction of people with developmental disabilities.

* This study was conducted with research funding from professor Taekyun Hur of the School of Psychology of Psychology at Korea University.

** Master's course, School of Psychology, Korea University

*** Integrated MA-Ph.D, School of Psychology, Korea University

On the other hand, the difference in the relationship and importance between work and leisure depends on individual values, suggesting that people with developmental disabilities are not only influenced by developmental disabilities or the severity of the disability. Therefore, researchers defined 'transparent boxes' as a concept that alienates people with developmental disabilities from social participation or self-reliance, and suggested the importance of breaking these transparent boxes. They are namely limited experiences, guardians' perceptions, and social perspectives. This study attempted to clarify that the lives of people with developmental disabilities are not much different from those with non-disabled and physical disabilities and to provide a foundation for understanding their lives.

Keywords : Developmental disabled, work, leisure, life satisfaction, school type