

# 발달장애인의 도전적 행동 유형이 보호자의 돌봄 부담에 미치는 영향\*

김 자 영\*\*

---

본 연구의 목적은 발달장애인의 도전적 행동이 보호자의 돌봄 부담에 어떠한 영향을 미치는지를 도전적 행동의 유형별로 구체적으로 살펴보는 것이다. 이에 본 연구는 2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사를 활용하여 발달장애인의 도전적 행동 유형이 보호자의 돌봄 부담에 미치는 영향을 살펴보았다. 분석결과에 따르면, 8개의 유형들 중에서 발달장애 자녀가 '특이한 반복적인 습관', '위축된 행동이나 부주의한 행동' 그리고 '비협조적인 행동'을 하는 비율이 높을수록 보호자의 돌봄 부담은 높아지는 것으로 나타났다.

이상의 분석결과를 토대로 발달장애인 보호자의 돌봄 부담을 완화시키기 위한 구체적이고 차별화된 방안들을 제시하였다.

주제어 \_ 발달장애인, 도전적 행동 유형, 돌봄 부담

---

\* 본 논문은 대한민국 정부의 재원(교육부)으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2019S1A3A2099593).

\*\* 한국후견선탁연구센터 전임연구원(제1저자)

# The Effect of Challenging Behavior Types of people with Developmental Disabilities on the Caregiving Burden of their Guardians

Kim, Ja Young\*

---

As various care programs have been reduced due to COVID-19, caregiving burden of disabled guardians is increasing. In this situation, the stress and burden experienced by guardians are increasing due to the challenging behaviour of children with developmental disabilities. Considering this, it is very important to come up with a measure to reduce the caregiving burden of guardians. Above all, in order to understand the challenging behaviors in a more multidimensional manner and in-depth the impact of the challenging behavior on the caregiving burden, it is necessary to examine the challenging behaviors in detail by subtype.

The purpose of this present study is to examine the effect of challenging behavior of people with developmental disabilities on the caregiving burden of their guardians by type of challenging behavior. This study used the 2020 Work and Life Survey for the people with Developmental Disabilities, and the study examined the effect of each type of challenging behavior on the caregiving burden of their guardians.

Findings of this research can be summarized as follows: It was found that the higher the rate of children with developmental disabilities performing “unusual repetitive habits”, “intimidated or careless behavior”, and “non-cooperative behavior” the higher the caregiving burden in their guardians. Based on the results of this study, specific as well as differentiated service measures were proposed to alleviate the caregiving burden in guardians of people with developmental disabilities.

**Key words** \_ People with developmental disabilities, Challenging Behavior Types, Caregiving Burden

---

\* Research Fellow, Korean Research Center for Guardianship and Trusts(First Author)

## I. 서론

장애인 돌봄은 장애인 가족지원 정책의 측면에서 아동중심에서 벗어나 생애주기적 관점에서 성인기·노년기까지 확대해서 실시되어야 한다는 당사자들의 요구가 커지고 있는데, 이는 장애인 돌봄 부담이 성인기 이후에도 가족의 능력으로 해결하기 어려울 만큼 크다는 것을 반영하는 것이다(심석순, 2013). 장애인을 돌보는 가족은 부담감이 큰 편으로 심리정서적인 측면에서 경험하는 어려움은 그 정도가 심각한 편이다. 이민경(2018)의 연구에 따르면, 장애인 돌봄가족원의 우울수준은 심각한 편으로, 우울에 대한 임상적 개입이 필요한 수준으로 나타났으며, 그리고, 자살을 생각하거나 시도까지 한 경우는 약 25%로 밝혀졌다.

장애인들 중에서 특히 발달장애인은 자신을 돌볼 수 없거나 의사소통이 어려운 중증의 만성적인 장애가 대부분이므로 지속적인 돌봄이 요구되는데, 중증 발달장애인의 경우는 돌봄기간이 최대 60년 이상 계속되기도 하므로 돌봄은 가족에게 평생의 과업이라고도 할 수 있다(이복실, 2015). 발달장애 자녀를 가진 부모는 돌봄 부담이 크고 스트레스가 높은 편으로, 발달장애인은 지적 능력과 사회성 부족 등으로 복잡하고 다양한 요구들이 있으며, 이러한 요구들을 부모들이 전적으로 돌보면서 평생 어려움을 겪는다(김미옥, 김고은, 김지혜, 2020). 게다가, 가족구성원인 환자를 돌보는 기간이 평균 4.5년인 것에 비해 발달장애인의 경우에는 돌봄 기간이 60년 이상 지속될 수 있는 장기간의 노력이며, 대다수의 가족 보호자에게는 평생의 직업이 되기 때문에(Heley and Perkins, 2004). 발달장애인을 돌보는 보호자의 부담은 그만큼 크다고 볼 수 있다.

코로나 19로 인하여 각종 돌봄 사업들이 축소되고 사회복지기관들이 휴관되는 상황에서 많은 발달장애인 가족들이 어려움을 겪고 있는데, 최근 제주도와 광주에서 발달장애인과 어머니가 극단적인 선택을 한 사건이 발생<sup>1)</sup>하였다. 코로나 19로 인한 돌봄기관 공백 발생 및 온라인 수업 시행 등으로 인하여 발달장애 자녀를 가진 부모의 돌봄 부담이 가중되고 있다. 국가인권위원회가 발달장애인 부모를 대상으로 ‘코로나 19 상황에서 발달장애인과 가족의 삶’ 설문조사를 실시한 결과에 따르면, 전체 응답자 1,174명 중 241명(20.5%)은 발달장애 자녀를 지원하기 위해 부모 중 한쪽이 직장을 그만둔 것으로 나타났다. 어머니가 그만둔 경우가 78.8%로 압도적으로 많은 것으로 조사되었다.<sup>2)</sup>

발달장애인을 돌보는 과정에서 보호자가 경험하는 어려움과 부담 및 스트레스는 발달장애인이 도전

1) 연합뉴스, 2020/12/25

2) 국가인권위원회, 2020/12/21

적 행동을 보일 때 더욱 커질 수 있다. 발달장애인이 종종 표출하는 심각한 행동상의 문제를 도전적 행동(challenging behavior)이라는 표현으로 사용되고 있는데(임혜경, 박재국, 김민경, 장재성, 2018), 이러한 도전적 행동은 폭력적이고 공격적인 행동과 언어, 자해 등을 가리킨다(김미옥, 김고은, 정민아, 2017). 최근 발달장애인 복지에서 가장 중요한 이슈 중 하나는 도전적 행동에 대한 지원이다. 그러나, 현재 국내의 도전적 행동에 대한 지원방식은 신체적 제압이나 약물사용 등을 통해 일시적으로 행동을 멈추게 하는 대응이 대부분인데, 이는 발달장애인에게 심각한 손상을 입힐 수 있으며, 장애인복지의 주요 이념으로 강조되는 이용자 참여나 선택의 권리가 간과될 수 있다(박광옥, 이동석, 김은서, 2017). 이러한 상황에서 발달장애인의 도전적 행동을 지원하기 위해 도전적 행동에 대한 올바른 이해가 선행되어야 하고, 도전적 행동에 대한 서비스 지원체계가 중요하다고 볼 수 있다.

발달장애 자녀를 둔 부모의 입장에서 자녀가 표출하는 도전적 행동은 큰 고민이 될 수 있는데(임혜경 외, 2018), 부모는 발달장애 자녀가 보이는 도전적 행동으로 인하여 일차적인 피해를 당하여 상처를 입게 될 뿐만 아니라, 자녀가 타인에게 표출한 도전적 행동에 대한 사과와 보상에 대한 책임도 지기 때문에 부모는 양육 스트레스를 넘어서는 고민과 부담을 가지게 된다(임원균, 오은경, 2014). 김정희, 손인봉, 이은영(2009)의 연구에서 발달장애인 가족 그룹 심층면접 결과에 따르면, 발달장애인이 보이는 행동상의 문제로 인하여 부모들은 학령기 전기에는 장애에 대한 이해와 대처방법을 몰라 어려움을 겪었다면, 청소년기 이후에는 대처 능력은 향상 되었으나, 문제행동이 여전히 반복되고 있어 힘들고 지친다는 감정을 토로한 것으로 나타났다. 도전적 행동은 가정 내에서 양육부담에 직접적으로 영향을 미치는 경로가 되는데(이병화, 김준범, 2018), 도전적 행동을 보이는 발달장애인을 돌보는 것은 만성적 스트레스와 관련이 있는 것으로 밝혀지고 있다(Baker et al., 2003; Davies & Honeyman, 2013; Sheehan, Kimona, Giles, Cooper, & Hassiotis, 2018). 여러 선행연구들(강승원, 김민경, 2020; 이병화, 김준범, 2018; 이진주, 2021)에 의하면 발달장애 자녀의 도전적 행동 정도가 심할수록 보호자가 경험하는 양육부담은 높은 것으로 나타났다.

이상의 논의를 정리하면, 발달장애 자녀의 도전적 행동은 보호자의 돌봄 부담에 직접적인 영향을 미침을 예측할 수 있다. 이에 본 연구에서는 발달장애 자녀의 도전적 행동이 보호자의 돌봄 부담에 어떠한 영향을 미치는지 살펴보고자 한다. 특히 발달장애인이 표출하는 도전적 행동으로 인하여 보호자가 경험하는 부담과 소진을 고려한다면, 이들의 돌봄 부담을 경감시키고 예방할 수 있는 방안을 모색하는 것은 매우 중요하다고 볼 수 있다.

발달장애인의 도전적 행동과 관련된 국내의 선행연구들은 부족한 편이다. 지금까지 수행되어 온 발달장애인의 도전적 행동에 대한 기존의 연구들은 도전적 행동에 대한 종사자 인식(김호신, 2018; 박광옥, 이동석, 김은서, 2017; 유수진, 이은혜, 한정은, 2020; 최진혁, 김대용, 김민영, 2021)이 주를 이

루고 있으며, 그 외에도 도전적 행동에 대한 종사자의 소진(김고은, 김호신, 2019), 도전적 행동 유형과 특성(임혜경 외, 2018)에 대한 연구, 도전적 행동에 대한 프로그램의 효과성(성주연, 2021; 이계숙, 2017) 등이 보고되고 있다. 반면에 발달장애 자녀의 도전적 행동과 보호자의 돌봄 부담 간의 관련성을 분석한 연구들은 상대적으로 부족한 편으로 강승원, 김민경(2020), 이병화, 김준범(2018), 이진주(2021) 등의 연구들에 그치고 있는 상황이다. 무엇보다도 도전적 행동과 보호자의 돌봄 부담 간의 관련성을 밝힌 선행연구들(강승원, 김민경, 2020; 이병화, 김준범, 2018; 이진주, 2021)은 발달장애 자녀의 도전적 행동을 총체적으로 살펴봄으로써, 도전적 행동의 하위 유형별로 돌봄 부담에 어떠한 영향을 미치는지에 대해 구체적으로 다루고 있지 않다. 발달장애인이 표출하는 도전적 행동을 좀 더 다차원적으로 이해하고, 보호자의 돌봄 부담에 도전적 행동이 미치는 영향력을 심층적으로 파악하기 위해서는 도전적 행동을 하위 유형별로 세부적으로 살펴볼 필요가 있다.

본 연구의 목적은 발달장애인의 도전적 행동이 보호자의 돌봄 부담에 미치는 영향을 도전적 행동의 유형별로 분석하는 것이다. 본 연구는 발달장애인의 도전적 행동을 유형별로 세부적으로 살펴봄으로써 각각의 유형들이 보호자의 돌봄 부담에 어떠한 영향을 미치는지를 분석하였다라는 측면에서 기존의 연구들과 차별성이 있다고 볼 수 있다. 뿐만 아니라, 본 연구결과를 통해 발달장애인의 도전적 행동을 예방하고 감소시키기 위해 도전적 행동의 하위 유형들에 따른 다양한 프로그램 및 교육 개발과 정책에 대한 방향을 제시하는데 긍정적인 역할을 하였다는 점에서도 본 연구는 선행연구들과는 차별성이 있다고 생각된다. 따라서 본 연구에서는 발달장애인의 도전적 행동이 보호자의 돌봄 부담에 어떠한 영향을 미치는지를 도전적 행동의 유형별로 구체적으로 살펴보고자 한다.

## II. 이론적 배경

### 1. 발달장애인의 도전적 행동

도전적 행동은 발달장애인에게 빈번히 나타나는 행동적 특성으로 발달장애인 중 자신이나 타인에게 해가 되는 행동을 가리키는 용어로 과거에는 문제행동, 부적응행동 등의 용어로 표현되었다(김미옥, 김고은, 2017). 도전적 행동은 자해, 공격성 및 재산파괴를 포함하여 문제적이거나 사회적으로 용인될 수 없는 행동을 기술하기 위해 사용되어지는 광범위한 용어로(Emerson & Einfeld, 2011; Sheehan et al., 2018), “개인이나 타인의 신체적 안전이 심각한 수준의 위협에 처하게 되는 강도, 빈도나 기간의

행위 또는 일반 지역사회 시설에 대한 접근과 사용이 심각하게 제한되거나 거부당할 가능성이 있는 행동”으로 정의된다(Emerson, Cummings, & Barret, 1988).

도전적 행동이라는 용어를 사용하기 이전에는 ‘행동장애’, ‘문제행동’, ‘부적응 행동’, ‘이상행동’, ‘행동이상’의 용어가 사용되었다(Xeniditis, Russell, & Murphy, 2001). 발달장애인에게 있어서 도전적 행동은 의사소통 능력과 사회적 관계를 맺는 기술이며, 우리에게 중요한 메시지를 언급하는 행동일 수 있다. 즉, 자신이 통제되는 것에 대한 불만 표출이자 권력에 대한 정당한 행동일 수 있으며, 그들의 입장에서는 도전적 행동이 문제해결의 방법이자 자기결정의 표현인 것이다(김미옥 외, 2014). 즉, 김미옥 외 (2014)는 발달장애인이 표출하는 행동들이 장애로 인한 개인이 지닌 문제를 나타내는 것이 아니라, 서비스에 대한 도전이고, 그들에게 마땅히 제공되어야 할 질 높은 삶을 위한 서비스에 대한 도전이기 때문에 문제행동이라는 용어 대신에 도전적 행동이라는 용어를 사용할 것을 제안하였다.

도전적 행동은 연령에 따라 표출되는 빈도가 달라질 수 있는데, Holden & Gitlesen (2006)의 연구에 의하면, 보살핌을 요구하는 도전적 행동(demanding challenging behaviour)은 발생빈도가 10~20세에 급격히 증가하고, 20~40세에 가장 높았으며, 그 이후로 감소되는 것으로 조사되었다. 도전적 행동의 정도가 중한 도전적 행동(more demanding challenging behavior)은 프로그램 및 활동에 참여할 수 없거나 행동을 물리적으로 통제하기 위해 제 3자가 개입할 정도의 행동과 심각한 신체적 손상을 입힐 수 있는 행동을 가리키다. 경한 도전적 행동(less demanding challenging behavior)은 이보다는 정도가 경한 타인에 대한 공격, 자해, 파괴나 다른 문제적 행동을 포함한다. 발달장애인은 발달의 지연 및 제한이 지속적으로 발생하는 가운데, 이전 발달단계의 결손이 이후에도 지속적으로 누적되는 ‘누적성 원리’가 적용이 된다. 청소년기에 장애를 가지고 있는 청소년은 부모에게 의존함으로써 정서적 자립 및 또래관계 형성 제약이라는 연쇄적 결손이 발생하게 되는데, 이에 따라 이들이 성인기에 도달한 이후에도 발달적 결손이 30~40세까지 누적되어 도전적 행동과 같은 외현화 증상이 증가하는 경향성을 나타낸다(이병화, 김준범, 2018).

발달장애인의 도전적 행동의 유형들을 여러 선행 연구들을 통해서 다음과 같이 살펴보았다. 우선 Emerson et al. (2001)은 1988년과 1995년에 걸쳐 조사를 통해 발달장애인의 도전적 행동의 유병률과 지속성을 살펴본 결과, 일반적인 형태의 도전적 행동으로 공격성, 자해, 기물파괴, 기타 도전적인 행동이 나타난다고 밝혔다. 다음으로 Holden & Gitlesen (2006)의 연구에서는 도전적 행동의 형태로 타인 공격, 자해행동, 기물 파괴, 기타 어렵고 파괴적이거나 사회적으로 용납될 수 없는 행동 등을 제시하였다. 그리고 국내 연구들에서도 보고되고 있는데, 김미옥 외 (2017)에 의해 발간된 『발달장애인 도전적 행동 지원을 위한 종사자 교육과정 및 교재개발 연구』에서는 이용자가 다루기 힘들거나 이해하기 힘든 행동, 폭력적 행동을 하거나 이러한 언어를 사용할 때 모두를 도전적 행동으로 보았으며, 이러한 행동

에는 소리 지르기, 때리기, 깨물기, 자해하기 등 행위 당사자와 그 주변사람을 신체적, 정신적으로 위협할 수 있는 행동들도 포함된다고 하였다. 또한 이병화, 이송희, 김성연, 박예은 (2017)의 연구에서는 경기도 시설 내의 발달장애인의 도전적 행동 실태를 조사한 결과, 도전적 행동 유형으로 공격행동(자해 행동, 타해행동, 기물파손), 무단이탈, 성적행동이 나타나는 것으로 조사되었다.

## 2. 발달장애인 보호자의 돌봄 부담

먼저 돌봄 부담의 개념을 살펴보면, 돌봄 부담이란 돌봄 제공자가 돌봄 행위로 직면하게 되는 문제 및 도전과 관련하여 경험하는 스트레스나 긴장의 유형을 의미하는 것으로(Buhse, 2008), 장애인 부모에게 있어서 돌봄은 부담으로 다가 오는데, 특히 장애아를 가진 부모는 평생 동안 장애를 지닌 자녀를 돌보야 하는 책임감과 부담감으로 스트레스를 경험한다(심석순, 김성천, 2013).

특히 발달장애인은 성인기에 접어들게 되면 제도권 교육이 종료됨에 따라 많은 시간을 가정에서 머무르게 되며, 성인 중증 발달장애인에 대한 서비스가 부족한 한국사회에서 돌봄은 전적으로 가족의 책임으로 지워진다(김미옥, 김고은, 김지혜, 2020). 발달장애인은 자신을 스스로 돌볼 수 없거나 의사소통이 어려운 중증의 만성적인 장애가 대부분이므로 지속적인 돌봄이 요구(이복실, 2015) 되기 때문에 부모 등 보호자의 돌봄에 대한 부담감과 책임감이 더욱 과중될 수 있다. 2020년 성인발달장애인 보호자 및 당사자 욕구 실태조사에 따르면, 발달장애인을 돌보는 사람은 부모가 77.3%였으며, 월 평균 돌봄 지출비용은 약 236,922원으로 나타났으며, 70.8%의 가족은 돌봄에 부담을 느끼고 있는 것으로 조사되었다(이병화 외, 2020).

발달장애 자녀 부모가 경험하는 양육 부담은 크게 객관적 돌봄 부담과 주관적 돌봄 부담으로 구분될 수 있는데, 먼저 객관적 돌봄 부담은 신체적 부담, 경제적 부담, 사회적 부담이 있다. 신체적 부담은 돌봄 활동에 따른 육체적 어려움, 수면 부족, 건강상의 문제 등을 말하며, 경제적 부담은 장애로 인해 지불하게 되는 추가금액, 자녀 양육으로 인한 경제활동 참여에의 어려움을 가리키며, 사회적 부담은 친척, 친구, 이웃들과의 활동에의 어려움, 사회적 차별 경험, 사회적 지지의 취약성과 사회적 고립을 뜻한다. 다음으로 주관적 돌봄 부담으로는 자녀의 장애 발생으로 인해 자신의 가치에 대한 회의감과 수치심, 분노, 자녀의 미래에 대한 불안감 등이 있다(이진주, 2021).

발달장애가 있는 자녀를 가진 부모는 평생 돌봄의 책임과 도전에 직면한다(Kim et al., 2003). 부모들은 성인이 된 발달장애 자녀를 돌보는 것이 부모의 책임이고, 부모의 돌봄행위를 자녀가 가장 바라는 것이라고 언급한다(Krauss & Selzer, 1988; Llewellyn, 2003; 최해경, 2010 재인용). 발달장애인은 나이가 들면서 점점 더 부모에게 의지하는 반면에, 노년세대의 부모는 이전만큼 도움을 주기 어렵기 때

문에 부모들은 자녀가 성인기로 진입하는 시점에서 자원이 축소되면서 아동기 및 청소년기와 다른 성인기 발달장애 자녀의 여러 다양한 문제들을 경험하면서 소진되기가 쉬워질 수 있다(최혜경, 2010). 발달장애인이 돌봄 제공자에게 원하는 필요의 충족 정도, 주변 사람이나 사회가 돌봄 제공자에게 기대하는 돌봄 의무의 수행 정도에 비해 실제 돌봄 제공자의 역량이 부족할 때 부담감이 발생하는데, 이러한 부담감은 좁게는 정신적 부담에서부터 넓게는 경제적, 신체적 부담감까지 확대될 수 있다(손동균, 2019). 성인발달장애인이 집에 머무르는 시간이 길어짐에 따라 성격과 행동이 변화하고, 가족의 경제적 부담이 커지며, 필요한 정보나 서비스를 찾는 것도 온전히 가족의 몫이 되는데, 장기간의 돌봄으로 인하여 부부사이가 심각해질 수 있으며, 사후대책은 더 큰 염려가 될 수 있다(이복실, 2015). 그리고 대부분의 부모들은 성인이 된 발달장애 자녀를 더 이상 돌볼 수 없는 것에 대한 걱정 때문에 발달장애 자녀의 미래에 관해서 매우 두려워하고 불안해한다(김미옥, 김고은, 김지혜, 2020).

### 3. 도전적 행동과 돌봄 부담 간의 관계

발달장애인의 도전적 행동은 당사자의 가족에게 심각한 스트레스와 돌봄의 긴장을 발생시키는 요인이다(김미옥, 김고은, 정민아, 2018). 발달장애 자녀가 표출하는 도전적 행동을 대처하는 과정에서 부모는 많은 시간과 노력을 기울여야 하며, 그로 인해 돌봄 부담에 대한 문제를 지니고 있다(권희연, 김미선, 2016; 임혜경, 황순영, 2018). 특히, 발달장애 자녀가 전형적으로 보이는 문제 행동 이외에 공격 행동이나 품행 문제와 같은 외현화된 문제행동을 표출할 때, 문제행동이 증가할수록 부모의 양육 스트레스가 더욱 가중될 수 있다(김민희, 정경미, 서동수, 변희정, 이민영, 2011).

선행연구들에 따르면 발달장애 자녀의 도전적 행동의 정도가 심각할수록 보호자가 느끼는 돌봄 부담은 커짐을 보고하고 있다. 강승원, 김민경(2020)의 연구에서는 울산지역에 거주하는 만 19세 이상 성인 발달장애인 중 재가 발달장애인을 대상으로 조사한 결과, 발달장애인의 도전적 행동이 심각할수록 부모의 돌봄 부담이 높은 것으로 나타났다. 이병화, 김준범(2018)은 도전적 행동이 크게 나타나는 연령대로 밝혀진 10~40대의 발달장애 자녀를 둔 보호자만을 대상으로 조사하였는데, 발달장애 자녀의 도전적 행동이 심할수록 보호자가 인지하는 양육부담은 큰 것으로 확인되었다. 이진주(2021)는 '발달장애인의 성공적인 성인기 전환 프로그램 개발: Living Lab 방식을 활용한 생애 주기별 접근'(2018) 설문조사 데이터를 활용하여 아동기부터 성인기까지의 발달장애 자녀를 양육하고 있는 부모를 대상으로 조사한 결과, 발달장애 자녀의 도전적 행동이 심하게 나타날수록 부모가 경험하는 양육부담감은 높아지는 것으로 밝혀졌다.

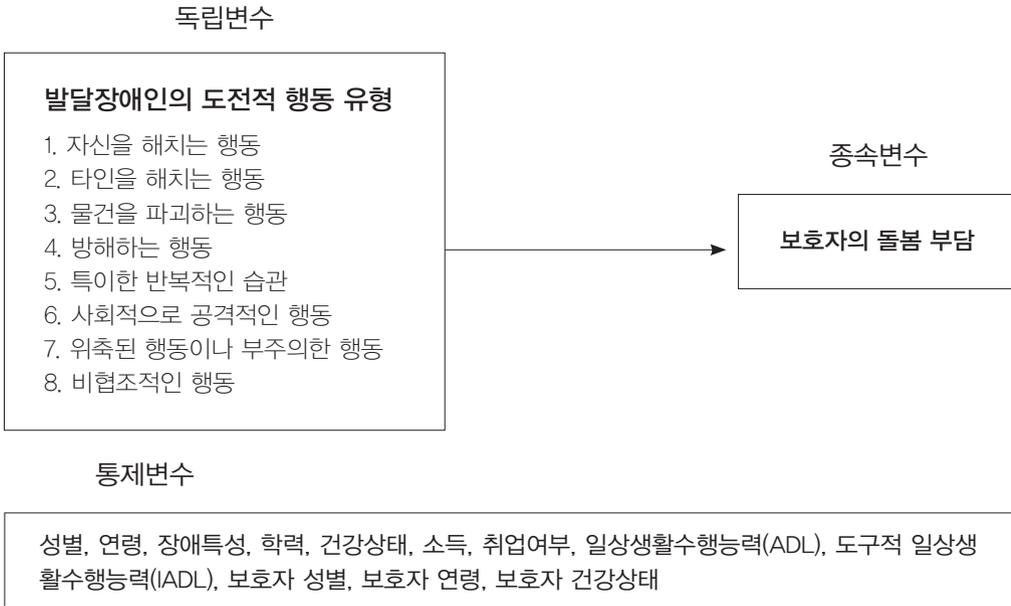
구체적으로 보호자의 돌봄 부담을 객관적 측면과 주관적 측면으로 구분해서 살펴보면 다음과 같다.

먼저 객관적 돌봄 부담의 경우와 관련해서, 보호자는 발달장애 자녀가 보이는 도전적 행동에 대처하고 개입하는 과정에서 에너지가 많이 소모되고 스트레스를 경험할 수 있기 때문에 도전적 행동은 보호자의 신체적 소진, 가족 갈등을 초래한다(이진주, 2021). 발달장애 자녀의 도전적 행동이 심해질수록 부모는 더 많이 집에 같이 있어야 하고, 경우에 따라서는 경제활동을 포기해야 하고(조향숙, 김민경, 최미영, 정영규, 2021), 그리고, 모임이나 사회활동에서 제약되어 지역사회와의 단절을 초래하며, 또한 돌봄 부담이 이루어지지 않아 남편과 갈등이 발생하며, 심지어는 가족이 해체되어 상처를 받기도 한다(전경화, 김신희, 김혜경, 이형주, 임병우, 2019). 또한 발달장애인의 도전적 행동의 정도가 높아질수록 학교 입학 및 전학, 공공시설 이용, 보험계약, 의료서비스 등 생활영역에서의 사회적 차별 인지 수준이 큰 것으로 확인되어 이를 토대로 보호자의 양육부담감이 높은 것으로 나타났다(이병화, 김준범, 2018).

다음으로 발달장애 자녀가 보이는 도전적 행동은 보호자의 정서적 어려움을 발생시킴으로써 주관적 돌봄 부담을 가중시키는데, 도전적 행동에 대해 부모가 효과적으로 대처하는 것이 제한되거나 도전적 행동이 어떻게 발전되거나 얼마 동안 지속될지에 대한 예측가능성이 낮을 때 부모가 인지하는 돌봄 부담은 높게 된다(이진주, 2021). 발달장애 자녀의 도전적 행동에 대해 보호자는 심리적 피로 등으로 스트레스를 받고 있으며(신명선, 김효정, 장현진, 전희숙, 2015), 또한 우울감을 느끼는 보호자들이 많은 것으로 조사되었다(조향숙 외, 2021). 홍은숙(2013)의 연구에 따르면, 발달장애 자녀의 도전적 행동은 부모의 스트레스에 직접적으로 영향을 미치는 것으로 나타났으며, 그리고 도전적 행동이 심각할수록 부모의 스트레스 정도가 높아져서 이를 토대로 부모의 삶의 질이 낮아지는 것으로 드러났다.

### III. 연구방법

#### 1. 연구모형 및 가설



[그림 1] 연구모형

가설 1 발달장애인의 자신을 해치는 행동은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 영향을 미칠 것이다.

가설 2 발달장애인의 타인을 해치는 행동은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 영향을 미칠 것이다.

가설 3 발달장애인의 물건을 파괴하는 행동은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 영향을 미칠 것이다.

가설 4 발달장애인의 방해하는 행동은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 영향을 미칠 것이다.

가설 5 발달장애인의 특이한 반복적인 습관은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 영향을 미칠 것이다.

가설 6 발달장애인의 사회적으로 공격적인 행동은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 영향을 미칠 것이다.

가설 7 발달장애인의 위축된 행동이나 부주의한 행동은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 영향을 미칠 것이다.

가설 8 발달장애인의 비협조적인 행동은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 영향을 미칠 것이다.

## 2. 자료 및 대상

본 연구는 고용노동부와 한국장애인고용공단이 실시한 2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사를 활용하였다. 본 조사는 발달장애인의 삶 전반의 내용과 제반 환경을 포함하되, 취업과정과 욕구, 취업실태 및 유지, 취업 이후의 삶 등 일과 삶의 연계과정과 관련된 요인 및 결과를 중심으로 조사내용을 구성하였다. 이때 기존 통계조사에서는 파악하기 어려웠던 발달장애인만의 특성에 대한 정보를 최대한 확보할 수 있도록 고려하였으며, 응답의 정확성을 위해 발달장애인 보호자에게 주로 조사하고, 당사자의 경우 본인에게 직접 질문해야 하는 항목 위주로 조사하였다(2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사, 2021).

본 연구에서는 발달장애인 보호자를 기준으로 당사자와 쌍을 이룬 형태의 조사이며, 주된 정보는 보호자를 통해 확보하기에 발달장애인 1인 이상 포함된 발달장애인 당사자와 보호자 3,000명을 본 연구의 대상으로 하였다.

## 3. 변수

### 1) 종속변수: 돌봄 부담

종속변수는 발달장애인 보호자의 돌봄 부담이다. 돌봄 부담은 2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사에서 제시된 보호자가 발달장애인 당사자를 돌보거나 보호하면서 느끼는 전반적 부담정도의 단일지표(“매우 부담된다”=1, “부담되는 편이다”=2, “그저 그렇다”=3, “부담되지 않는 편이다”=4, “전혀 부담되지 않는다”=5)를 역코딩을 한 뒤에 “전혀 부담되지 않는다”=1, “부담되지 않는 편이다”=2, “그저 그렇다”=3, “부담되는 편이다”=4, “매우 부담된다”=5로 연속변수로 분석에 활용하였다.

### 2) 독립변수: 도전적 행동 유형

독립변수는 발달장애인의 도전적 행동 유형이다. 도전적 행동은 한국형 문제행동 평가도구(BPI-01), 자폐 선별검사(M-CHAT), 자폐증 평정척도(K-CARS) 등의 원칙도와 문항 예시를 참고하여 문항이 재구성된 척도를 사용하였다(2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사, 2021). 도전적 행동 발생 빈도의 8개의 하위항목들에 해당되는 자신을 해치는 행동, 타인을 해치는 행동, 물건을 파괴하는 행동, 방해하는 행동, 특이한 반복적인 습관, 사회적으로 공격적인 행동, 위축된 행동이나 부주의한 행동, 비협조적인 행동을 독립변수로 측정하였다. 8개의 항목들은 본 패널조사에서 제시된 도전적 행동 발생 빈도 단일지표(“전혀 안함”=1, “가끔 함”=2, “자주 함”=3)를 그대로 분석에 사용하였다. 도전적 행동의

신뢰도는 Cronbach's  $\alpha = .896$ 으로 나타났다. 8개의 도전적 행동 유형들에 대한 정의를 제시하면 다음과 같다.

- (1) 자신을 해치는 행동: 자신을 때리기, 머리 부딪히기, 핥기, 베거나 찌르기, 물어뜯기, 피부 문지르기, 머리카락 뽑기, 피부 뜯기, 손톱 물어 뜯기, 자신을 꼬집기, 음식 거부 등
- (2) 타인을 해치는 행동: 때리기, 발로 차기, 물기, 꼬집기, 핥기, 머리카락 뽑기, 물건으로 때리기 등
- (3) 물건을 파괴하는 행동: 때리기, 찢기, 자르기, 집어 던지기, 태우기, 흠집내기, 핥기 등
- (4) 방해하는 행동: 귀찮게 매달리기, 괴롭히거나 못살게 굴기, 시비 걸거나 불평하기, 싸움걸기, 이유 없이 웃거나 울기, 방해하기, 고함치거나 악쓰기 등
- (5) 특이한 반복적인 습관: 서성이기, 흔들거리기, 손가락 흔들기, 손이나 물건 빨기, 경련과 같은 움직임(틱), 반향어, 혼자 중얼거리기, 이빨 갈기, 더러운 것이나 물건 삼키기, 지나친 과식이나 소식, 물건이나 허공 응시하기, 기이한 표정, 소리 지르기 등
- (6) 사회적으로 공격적인 행동: 큰소리로 말하기, 욕이나 저속한 말하기, 거짓 말하기, 타인에게 너무 가까이 접근하거나 만지는 행동, 위협하기, 허튼 소리하기, 타인에게 침 뱉기, 코 후비기, 트림, 방귀, 성기 만지기, 부적절한 곳에서 소변보기 등
- (7) 위축된 행동이나 부주의한 행동: 다른 사람들로부터 멀리 떨어져 있기, 특이한 공포감 표현, 활동에 대한 관심의 결여, 슬픔이나 근심스러운 표정, 과제에 대한 집중력 결여, 너무 많이 잠자기, 자신에 대해 부정적으로 말하기 등
- (8) 비협조적인 행동: 복종에 거부, 집안일을 하지 않음, 규칙에 따르지 않음, 반항적이거나 빠지는 행동, 등교나 출근 거부, 학교나 직장에 지각 하기, 차례 지키지 않거나 공유해야 하는 것의 거부, 속이기, 훔치기, 법의 위반 등

3) 통제변수 : 성별, 연령, 장애특성, 학력, 건강상태, 소득, 취업여부, 일상생활수행능력(ADL), 도구적 일상생활수행능력(IADL), 보호자 성별, 보호자 연령, 보호자 건강상태

우선, 성별은 남성=1, 여성=0으로 더미화하여 측정하였으며, 연령은 발달장애인 당사자의 연령을 연속변수로 측정하였다. 다음으로 장애특성은 지적장애=1, 자폐성장애=0으로 더미화하여 측정하였으며, 학력은 무학=1, 초졸=2, 중졸=3, 고졸=4, 대졸 이상=5로 연속변수로 측정하였으며, 건강상태는 매우 나쁘다=1, 나쁜 편이다=2, 보통이다=3, 좋은 편이다=4, 매우 좋다=5로 연속변수로 측정하였다. 그리고 소득은 월 평균 가구 소득으로 50만원 미만=1, 50~100만원 미만=2, 100~150만원 미만=3, 150~200만원 미만=4, 200~300만원 미만=5, 300~400만원 미만=6, 400~500만원 미만=7,

500~600만원 미만=8, 600~700만원 미만=9, 700~1000만원 미만=10, 1000만원 이상=11로 연속변수로 측정하였다. 한편 취업은 취업=1, 미취업=0으로 더미화하였다.

한편 일상생활수행능력과 도구적 일상생활수행능력은 Katz 등(1963)이 개발한 도구를 원장원 등(2002)이 한국의 실정에 맞도록 변안한 한국형 일상생활수행능력 측정도구(K-ADL)와 한국형 도구적 일상생활활동 측정도구(K-IADL)를 사용하였다. 먼저 일상생활 수행능력은 6개의 지표로 구성되어 있는데, 구체적으로 살펴보면, ‘옷 갈아입기’, ‘세수나 양치, 머리감기’, ‘목욕하기’, ‘차려놓으면 식사하기’, ‘걷기’, ‘배변 및 배뇨’이다. 6개의 지표를 총 합산한 값을 분석에 활용하였는데, 각 문항은 ‘전적으로 도움이 필요하다’에서 ‘도움 없이 혼자 할 수 있다’로 4점 리커트 척도로 되어 있으며, 합산한 점수가 클수록 일상생활 수행능력이 높음을 의미한다. 본 연구에서 일상생활 수행능력 신뢰도 지수는, Cronbach’s  $\alpha = .953$ 으로 나타났다. 다음으로 도구적 일상생활 수행능력은 10개의 지표로 구성되어 있는데, 구체적으로 살펴보면, ‘머리 빗기, 손·발톱 깎기, 화장(여자) 또는 면도(남자)’, ‘청소하기’, ‘식사 준비하기’, ‘빨래하기’, ‘가까운 곳 외출하기’, ‘대중교통수단 이용하기’, ‘물건 구입하기’, ‘돈 관리하기’, ‘전화 사용하기’, ‘약 챙겨먹기’이다. 10개의 지표를 총 합산한 값을 분석에 사용하였는데, 각 문항은 ‘전적으로 도움이 필요하다’에서 ‘도움 없이 혼자 할 수 있다’로 4점 리커트 척도로 되어 있으며, 합산한 값이 클수록 도구적 일상생활 수행능력이 높음을 뜻한다. 본 연구에서 도구적 일상생활 수행능력 신뢰도 분석결과, Cronbach’s  $\alpha = .965$ 로 확인되었다. 추가적으로 발달장애인 보호자의 성별, 연령, 건강상태도 통제변수에 포함시켰는데, 왜냐하면, 돌봄 부담의 수준은 보호자의 개인속성에 의해서도 영향을 미치기 때문에 통제변수의 속성에 보호자와 관련된 변수도 포함될 필요가 있기 때문이다. 성별은 남성=1, 여성=0으로 더미화하였고, 연령은 연속변수로 측정하였으며, 건강상태는 연속변수로 측정하였다.

기존의 여러 연구들에 따르면, 성별(전해숙, 강상경, 2020), 연령(김진, 2015; 원영미, 전지혜, 2020), 건강상태(강승원, 김민경, 2020), 소득(김진, 2015; 유영준, 백은령, 2013; 조상욱, 2013), 일상생활수행능력(이병화, 김준범, 2018; 전해숙, 강상경, 2020), 도구적 일상생활수행능력(전해숙, 강상경, 2020), 보호자 연령(김진, 2015), 보호자 건강상태(박수경 외, 2018; 박상언 외, 2019)은 보호자의 돌봄 부담에 유의한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이러한 선행연구들의 결과에 근거하여 본 연구에서는 성별, 연령, 장애특성, 학력, 건강상태, 소득, 취업여부, 일상생활수행능력, 도구적 일상생활수행능력, 보호자 성별, 보호자 연령, 보호자 건강상태를 통제변수로 설정하여 종속변수인 보호자의 돌봄 부담에 각각 영향을 미치는 것으로 가정하였다. 이상의 변수의 구성과 측정방법을 정리해서 다음의 <표 1>에 제시하였다.

〈표 1〉 변수의 구성 및 측정

구분	변수명	변수측정	
종속변수	돌봄 부담	전혀 부담되지 않는다=1, 부담되지 않는 편이다=2, 그저 그렇다=3, 부담되는 편이다=4, 매우 부담된다=5	
독립변수	도전적 행동 유형	자신을 해치는 행동	전혀 안함=1, 가끔 함=2, 자주 함=3
		타인을 해치는 행동	전혀 안함=1, 가끔 함=2, 자주 함=3
		물건을 파괴하는 행동	전혀 안함=1, 가끔 함=2, 자주 함=3
		방해하는 행동	전혀 안함=1, 가끔 함=2, 자주 함=3
		특이한 반복적인 습관	전혀 안함=1, 가끔 함=2, 자주 함=3
		사회적으로 공격적인 행동	전혀 안함=1, 가끔 함=2, 자주 함=3
		위촉된 행동이나 부주의한 행동	전혀 안함=1, 가끔 함=2, 자주 함=3
		비협조적인 행동	전혀 안함=1, 가끔 함=2, 자주 함=3
통제변수	성별	남성=1, 여성=0	
	연령	만 나이	
	장애특성	지적장애=1, 자폐성장애=0	
	학력	무학=1, 초졸=2, 중졸=3, 고졸=4, 대졸 이상=5	
	건강상태	매우 나쁘다=1, 나쁜 편이다=2, 보통이다=3, 좋은 편이다=4, 매우 좋다=5	
	소득(월 평균 가구소득)	50만원 미만=1, 50~100만원 미만=2, ~ 1000만원 이상=11	
	취업여부	취업=1, 미취업=0	
	일상생활 수행능력	'옷 갈아입기'+ '세수나 양치, 머리감기'+ '목욕하기'+ '차려놓으면 식사하기'+ '걷기'+ '배변 및 배뇨'	
	도구적 일상생활 수행능력	'머리 빗기, 손발톱 깎기, 화장(여자) 또는 면도(남자)+' '청소하기'+ '식사 준비하기'+ '빨래하기'+ '가까운 곳 외출하기'+ '대중교통수단 이용하기'+ '물건 구입하기'+ '돈 관리하기'+ '전화 사용하기'+ '약 챙겨먹기'	
	보호자 성별	남성=1, 여성=0	
	보호자 연령	만 나이	
보호자 건강상태	매우 나쁘다=1, 나쁜 편이다=2, 보통이다=3, 좋은 편이다=4, 매우 좋다=5		

#### 4. 분석방법

본 연구는 우선 연구대상자의 인구학적 특성의 살펴보기 위해 빈도 및 기술통계분석을 실시하였다. 다음으로 주요 변수에 해당되는 도전적 행동의 8개의 각 유형들과 돌봄 부담 간의 관련성을 파악하기 위해 상관관계 분석을 실시하였다. 마지막으로, 발달장애인의 도전적 행동이 보호자의 돌봄 부담에 미치는 영향을 살펴보기 위해 도전적 행동의 각 유형별로 다중회귀분석을 실시하였다.

## IV. 분석결과

### 1. 대상자의 인구학적 특성

대상자의 인구학적 특성을 살펴보기 위해 빈도 및 기술통계분석을 실시하였으며, 분석결과를 정리해서 다음의 <표 2>와 <표 3>에 제시하였다. 먼저 성별은 남성이 69.4%로 여성(30.6%)에 비해 2.27배 많았으며, 장애특성의 경우, 지적장애는 66.1%로 자폐성장애(33.9%)에 비해 1.95배 많은 것으로 나타났다. 그리고, 학력은 고졸이 53.9%로 가장 많은 반면에, 대졸 이상은 6.3%로 가장 적은 것으로 나타났다. 다음으로, 월 평균 가구 소득은 200~300만원 미만이 17.3%로 가장 많은 반면에, 1,000만원 이상은 0.7%로 가장 적은 것으로 확인되었다. 또한 취업여부는 미취업 상태가 76.5%로 취업상태(23.5%)에 비해 3.26배 많은 것으로 나타났다. 한편, 보호자 성별은 여성이 74.5%로 남성(25.5%)에 비해 2.92배 많은 것으로 확인되었다. 다음으로 연구대상자의 연령의 평균은 32.03(표준편차 14.39)세로 나타났으며, 건강상태는 평균이 3.28(표준편차 0.99)로 보통이다에 근접함을 알 수 있었다. 한편, 일상생활수행능력은 평균이 20.37(표준편차 5.30), 도구적 일상생활수행능력은 평균이 25.64(표준편차 10.73)로 확인되었다. 또한 발달장애인 보호자의 연령은 평균이 57.24(표준편차 11.09)로 나타났으며, 건강상태는 평균이 3.02(표준편차 0.87)로 확인되어 건강상태가 보통이다에 근접함을 알 수 있었다.

한편 대상자의 도전적 행동의 8개의 유형들에 대한 평균 및 표준편차를 살펴보면 다음과 같다. 우선 “자신을 해치는 행동”의 평균이 1.37(표준편차 0.62)로 나타났으며, “타인을 해치는 행동”의 평균이 1.22(표준편차 0.50)로, 그리고 “물건을 파괴하는 행동”의 평균이 1.29(표준편차 0.54)로 나타났다. “방해하는 행동”의 평균이 1.30(표준편차 0.56)으로, “특이한 반복적인 습관”의 평균이 1.57(표준편차 0.73)로, “사회적으로 공격적인 행동”의 평균이 1.32(표준편차 0.57)로, 그리고 “위축된 행동이나 부주의한 행동”의 평균이 1.39(표준편차 0.61)로 확인되었다. 마지막으로 “비협조적인 행동”의 평균이 1.36(표준편차 0.59)로 드러났다. 8개의 유형들 중에서 “특이한 반복적인 습관”의 평균이 1.57로 가장 높았으며, “타인을 해치는 행동”의 평균이 1.22로 가장 낮음을 알 수 있었다.

보호자의 돌봄 부담은 평균이 3.59(표준편차 1.05)로 드러났다.

〈표 2〉 빈도분석 결과

(N=3,000)

변수	구분	빈도(명)	비율(%)
성별	남성	2,081	69.4
	여성	919	30.6
장애특성	지적장애	1,984	66.1
	자폐성장애	1,016	33.9
학력	무학	331	11.0
	초졸	323	10.8
	중졸	542	18.1
	고졸	1,616	53.9
	대졸이상	188	6.3
소득	무응답	5	0.2
	50만원 미만	48	1.6
	50~100만원 미만	489	16.3
	100~150만원 미만	441	14.7
	150~200만원 미만	344	11.5
	200~300만원 미만	519	17.3
	300~400만원 미만	462	15.4
	400~500만원 미만	321	10.7
	500~600만원 미만	184	6.1
	600~700만원 미만	76	2.5
	700~1000만원 미만	91	3.0
	1000만원 이상	20	0.7
취업여부	취업	705	23.5
	미취업	2,295	76.5
보호자 성별	남성	266	25.5
	여성	2,234	74.5

〈표 3〉 기술통계분석 결과

변수	평균	표준편차	최소값	최대값
연령(세)	32.03	14.39	15	85
건강상태	3.28	0.99	1	5
일상생활수행능력	20.37	5.30	6.00	24.00
도구적 일상생활수행능력	25.64	10.73	10.00	40.00
보호자 연령(세)	57.24	11.09	15	96
보호자 건강상태	3.02	0.87	1	5

자신을 해치는 행동	1.37	0.62	1	3
타인을 해치는 행동	1.22	0.50	1	3
물건을 파괴하는 행동	1.29	0.54	1	3
방해하는 행동	1.30	0.56	1	3
특이한 반복적인 습관	1.57	0.73	1	3
사회적으로 공격적인 행동	1.32	0.57	1	3
위축된 행동이나 부주의한 행동	1.39	0.60	1	3
비협조적인 행동	1.36	0.59	1	3
돌봄부담	3.59	1.05	1.00	5.00

## 2. 상관관계분석

본 연구모형의 주요 변수들 간의 상관관계를 분석한 결과를 정리해서 다음의 <표 4>에 제시하였다.

<표 4> 주요변수 간의 상관관계분석 결과

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1	1								
2	.548**	1							
3	.575**	.619**	1						
4	.543**	.605**	.645**	1					
5	.499**	.425**	.455**	.503**	1				
6	.492**	.541**	.562**	.614**	.509**	1			
7	.467**	.418**	.476**	.506**	.524**	.552**	1		
8	.493**	.516**	.557**	.584**	.509**	.624**	.596**	1	
9	.272**	.239**	.257**	.268**	.275**	.241**	.238**	.280**	1

\*\*p<.01

- |               |                |
|---------------|----------------|
| 1. 자신을 해치는 행동 | 6. 공격적인 행동     |
| 2. 타인을 해치는 행동 | 7. 위축, 부주의한 행동 |
| 3. 파괴하는 행동    | 8. 비협조적인 행동    |
| 4. 방해하는 행동    | 9. 돌봄 부담       |
| 5. 반복적인 습관    |                |

### 3. 도전적 행동 유형이 돌봄 부담에 미치는 영향

발달장애인의 도전적 행동이 유형별로 보호자의 돌봄 부담에 어떻게 영향을 미치는지 살펴보기 위해 다중회귀분석을 실시한 결과를 다음의 <표 5>에 정리해서 제시하였다. 우선 독립변수인 도전적 행동 유형 중에서 발달장애인의 '특이한 반복적인 습관'은 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)으로 유의한 영향을 미쳤다( $B=.057, p<.01$ ). 그리고 '위축된 행동이나 부주의한 행동'( $B=.048, p<.05$ )과 '비협조적인 행동'( $B=.069, p<.01$ )도 마찬가지로 보호자의 돌봄 부담에 정적(+)인 방향으로 유의한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이를 통해 발달장애인이 '특이한 반복적인 습관'을 하는 비율이 높을수록 보호자의 돌봄 부담은 높아짐을 알 수 있었다. 그리고 '위축된 행동이나 부주의한 행동'과 '비협조적인 행동'을 하는 비율이 높을수록 보호자의 돌봄 부담은 각각 높아짐을 파악할 수 있었다. 본 연구의 분석결과에 기초하여 가설 5, 가설 7, 가설 8은 채택된 반면에, 가설 1, 가설 2, 가설 3, 가설 4, 가설 6은 기각되었다. 또한 추가적으로 도전적 행동의 8가지 유형들을 합산한 값을 투입하여 분석한 결과, 발달장애인의 도전적 행동( $B=.218, p<.001$ )은 돌봄 부담에 정적(+)으로 유의한 영향을 미치는 것으로 나타나서 발달장애인의 도전적 행동의 정도가 높을수록 보호자의 돌봄 부담이 높아짐을 파악할 수 있었다.

본 연구에서 도전적 행동의 8가지 하위 변인들이 모두 도전적 행동의 동일 범주에 해당하는 변인으로서 객관적인 입장에서 살펴볼 때, 모두 보호자의 돌봄 부담에 영향을 미치는 것은 당연하다고 볼 수 있다. 그런데, 본 연구에서 가설 1, 가설 2, 가설 3, 가설 4, 가설 6이 기각된 이유는 발달장애인의 연령에 따른 도전적 행동이 나타나는 빈도와 관련지어 살펴볼 수 있다. 앞서도 언급하였듯이, 발달장애인의 도전적 행동은 연령에 따라 표출되는 빈도가 달라질 수 있는데, Holden & Gitlesen (2006)의 연구결과에 따르면, 도전적 행동은 10~20세에 발생빈도가 급격히 증가하고, 20~40세에 가장 높았으며, 그 이후로 감소되는 것으로 밝혀졌다. 그런데, 본 연구에서는 연구대상인 발달장애인 당사자의 연령을 15~85세로 포함시켜 분석하였기 때문에, 8개의 하위 변인들 중에서 일부는 보호자의 돌봄 부담에 유의한 영향을 미치지 못한 것으로 판단된다.

다음으로 통제변수를 살펴보면, 건강상태( $B=-.121, p<.001$ ), 소득( $B=-.053, p<.01$ ), 취업여부( $B=-.086, p<.001$ ), 그리고 도구적 일상생활수행능력( $B=-.233, p<.001$ )은 각각 돌봄 부담에 부적(-)으로 유의미한 영향을 미쳤다. 한편 주보호자의 성별( $B=-.034, p<.05$ )은 돌봄 부담에 부적(-)으로 유의미한 영향을 미친 반면에, 주보호자의 연령( $B=.067, p<.001$ )은 돌봄 부담에 정적(+)으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 확인되었다. 그리고 주보호자의 건강상태( $B=-.108, p<.001$ )는 돌봄 부담에 부적(-)으로 유의미한 영향을 미친 것으로 확인되었다. 이는 발달장애인이 건강상태가 좋지 않을수록, 월평균 가구 소득수준이 낮을수록, 미취업 상태에 있을 때, 그리고, 도구적 일상생활수행능력이 낮을수

록 보호자의 돌봄 부담이 높아짐을 의미한다. 또한 발달장애인의 주보호자가 여성일 때, 연령이 높을수록 그리고 건강상태가 좋지 않을수록 보호자의 돌봄 부담이 높아짐을 가리킨다.

〈표 5〉 발달장애인의 도전적 행동 유형이 보호자의 돌봄 부담에 미치는 영향

		구분	B	B
통제 변수		상수	4.255	
		성별(기준: 여자)	.070	.031
		연령	-.002	-.033
		장애특성(기준: 자폐성장애)	-.079	-.036
		학력	.011	.012
		건강상태	-.128	-.121***
		소득	-.025	-.053**
		취업여부(기준: 미취업)	-.213	-.086***
		일상생활수행능력	-.004	-.020
		도구적 일상생활수행능력	-.023	-.233***
		보호자 성별(기준: 여자)	-.081	-.034
		보호자 연령	.006	.067***
		보호자 건강상태	-.130	-.108***
독립 변수	도 전 적 행 동 유 형	자신을 해치는 행동	.056	.033
		타인을 해치는 행동	.020	.009
		물건을 파괴하는 행동	.066	.034
		방해하는 행동	.087	.047
		특이한 반복적인 습관	.082	.057**
		사회적으로 공격적인 행동	-.022	-.012
		위축된 행동이나 부주의한 행동	.083	.048*
		비협조적인 행동	.122	.069**
$R^2(\text{adj } R^2)$			.270(.265)	
F			53.672***	

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$ , \*\*\* $p < .001$

## V. 결론

발달장애 자녀가 보이는 도전적 행동으로 인하여 보호자가 경험하는 스트레스와 부담이 높아짐을 고려한다면, 보호자의 돌봄 부담을 경감시킬 수 있는 방안을 마련하는 것은 매우 중요하다고 볼 수 있다.

무엇보다도 발달장애인이 표출하는 도전적 행동을 좀 더 다차원적으로 이해하고, 보호자의 돌봄 부담에 도전적 행동이 미치는 영향력을 심층적으로 파악하기 위해서는 도전적 행동을 하위 유형별로 세부적으로 살펴볼 필요가 있다. 이러한 문제 인식에서 본 연구는 제기되었다. 따라서 본 연구는 발달장애인의 도전적 행동의 하위 유형들이 각각 보호자의 돌봄 부담에 미치는 영향을 다중회귀분석을 통해 살펴보았다.

본 연구의 분석결과를 요약해서 제시하였다. 우선, 독립변수인 발달장애인이 표출하는 도전적 행동의 8가지 유형들 중에서 특이한 반복적인 습관, 위축된 행동이나 부주의한 행동, 그리고 비협조적인 행동이 각각 정적인 방향으로 발달장애인의 보호자의 돌봄 부담에 통계적으로 유의한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 추가적으로 본 연구는 도전적 행동의 유형들을 합산한 값을 투입하였다. 왜냐하면, 발달장애인의 도전적 행동의 각각의 유형별로 보호자의 돌봄 부담에 미치는 영향을 분석한 선행연구가 매우 부족한 상황이기 때문에 도전적 행동을 총체적인 측면에서 살펴본 기존의 연구들과 비교하였다. 도전적 행동의 유형들을 합산한 값을 투입한 결과, 도전적 행동은 보호자의 돌봄 부담에 정적으로 유의한 영향을 미치는 것으로 드러났다. 이는 발달장애인의 도전적 행동의 정도가 높아질수록 발달장애인의 보호자가 느끼는 돌봄 부담의 정도가 높아짐을 밝힌 기존의 여러 연구들(강승원, 김민경, 2020; 이병화, 김준범, 2018; 이진주, 2021)과 일치하는 바이다.

다음으로 통제변수들을 살펴보면, 먼저 발달장애인의 건강상태가 나쁠수록 보호자의 돌봄 부담이 높아지는 것으로 나타났는데, 이는 발달장애인의 건강상태가 나쁠수록 발달장애 부모의 돌봄 부담이 높아짐을 밝힌 강승원, 김민경 (2020)의 연구와 일치한다고 볼 수 있다. 그리고 발달장애인 가구소득이 낮을수록 보호자의 돌봄 부담이 높아지는 것으로 확인되었는데, 이는 월 평균 가구소득이 낮을수록 부모의 돌봄 스트레스가 높아짐을 밝힌 조상욱(2013)의 연구결과가 이를 지지한다고 볼 수 있다. 또한 발달장애인이 미취업 상태일 때 보호자의 돌봄 부담이 높아지는 것으로 드러났는데, 이는 성인 발달장애 자녀의 경제적 자립(직업유무 및 돈 관리 능력) 수준이 낮을수록 부모의 돌봄 스트레스가 높아지는 결과를 보고한 조상욱(2013)의 연구결과가 이를 뒷받침한다. 발달장애인의 도구적 일상생활수행능력이 낮을수록 보호자의 돌봄 부담이 높아지는 것으로 확인되었는데, 이는 발달장애 자녀의 도구적 일상생활수행능력 제약이 심할수록 발달장애 부모의 돌봄 부담 수준이 높은 것으로 나타난 전해숙, 강상경 (2020)의 연구결과가 이를 지지한다. 한편, 발달장애인 보호자가 여성일 때 보호자의 돌봄 부담이 높아지는 것으로 나타났다. 그리고 발달장애인 보호자가 연령이 많을수록 돌봄 부담이 높아지는 것으로 확인되었는데, 이는 성인발달장애인 주돌봄자의 연령이 증가할수록 돌봄 부담이 감소하는 것으로 밝혀진 김진(2015)의 연구결과와는 상반된 바이다. 마지막으로, 발달장애인 보호자의 건강상태가 나쁠수록 보호자의 돌봄 부담이 높아지는 것으로 나타났는데, 이는 주관적 건강상태가 좋을수록 발달장애인 자녀를 둔 어머니의 양육부담감이 감소된 것으로 나타난 박수경 외(2018)의 연구결과와 일치한다고 볼 수 있다.

이상의 분석결과에 기초하여 함의를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 발달장애 자녀의 도전적 행동으로 인하여 어려움을 겪고 있는 부모들을 지원할 수 있는 다각적이고 체계적인 방안들이 요구된다. 김미옥, 김고은, 김지혜 (2020)의 연구에서도 언급하였듯이, 발달장애인의 도전 행동을 지원할 수 있는 기관 확대, 전문적으로 도전행동 지원이 가능한 지원체계, 전문인력의 양성이 필요한데, 즉, 전문적 연계를 기초한 한 중점 기관(control tower) 등의 설립이 검토될 필요가 있으며, 도전 행동 관련 전문가들이 주축이 된 중점 기관을 통해 발달장애인의 도전 행동을 함께 고민하고 지원할 필요가 있다.

둘째, 발달장애 자녀의 특이한 반복적인 습관이 자주 발생할수록 보호자의 돌봄 부담이 높아지는 것은 특이한 반복적인 습관에 대한 대응방안의 중요성을 시사한다. 발달장애인은 특이한 식습관, 강박행동 등의 특이한 반복적인 습관을 지니고 있는데, 보호자는 잔소리를 하거나 꾸중을 하기 보다는 특이한 습관을 보이는 원인을 찾고 이에 대한 해결방안을 마련하는 것이 필요하다. 김미옥, 김동기, 김고은 (2014)과 임혜경 외(2018)가 언급하였듯이, 특별한 의미가 없는 반복적이고 습관적인 행동들은 발달장애인 본인 스스로 참을 수 없는 과잉 감각적 환경에 노출되어 있기 때문에 이에 대한 원인과 대응책을 찾기 위해서 발달장애인의 입장에서 행동의 의미를 찾을 수 있어야 한다. 임혜경 외(2018)가 주장하였듯이 부모들에게 전문가 자문이나 지속적인 사례관리를 통해 원인과 분석, 대체행동 제시 등에 의한 긍정적인 개입 방안들이 제시되어야 할 것이다.

셋째, 발달장애 자녀의 위축된 행동이나 부주의한 행동이 자주 발생할수록 보호자의 돌봄 부담의 정도가 심각해지는 결과에 의거하여 발달장애 자녀의 위축된 행동이나 부주의한 행동을 감소시키는 방안이 요구된다. 집단놀이치료 프로그램 실시 후에 발달장애인의 위축과 주의집중문제에서 문제행동이 감소된 것으로 나타난 결과(신준옥, 2020)에 기초하여 발달장애 자녀가 위축감에서 벗어나 스스로에 대한 긍지와 자신감을 가지고 생활하며, 그리고 부주의한 행동들이 개선될 수 있도록 발달장애 아동을 위한 다양한 놀이치료 프로그램을 개발하고 운영하는 것이 중요하다.

넷째, 발달장애 자녀의 비협조적인 행동이 자주 나타날수록 보호자의 돌봄 부담의 수준이 높아지는 결과에 기초하여 발달장애 자녀가 보호자에게 협조적이지 못한 행동 및 태도를 변화시키는 방안들이 마련되어야 할 것이다. 양육기술 지원 프로그램을 적용한 결과, 발달장애 자녀가 어머니의 요구에 잘 따르게 되었으며, 부모-유아 상호작용 행동에 긍정적 영향을 미친 것으로 조사된 결과(김지원, 2016)를 토대로 유익하고 다양한 부모 지원 프로그램을 개발해서 보급할 필요가 있다. 그리고 부모는 발달장애 자녀가 연령에 맞는 행동을 하도록 칭찬하는 것이 중요한데(강경훈, 2014), 자녀가 협조적인 행동을 할 때마다 박수를 치거나 칭찬을 하는 방법을 고려할 필요가 있다.

마지막으로, 비록 통제변수이지만 건강상태, 소득, 취업여부, 도구적 일상생활수행능력, 그리고 보호

자의 건강상태가 돌봄 부담에 유의한 영향을 미치는 것으로 나타난 결과 또한 유념해서 살펴볼 필요가 있다. 우선 건강상태가 유의한 영향을 미치는 것에 기초하여 발달장애인의 건강상태를 증진시키는 방안이 요구되는데, 즉 이들의 특성을 고려하여 유익하고 다양한 건강교육 및 건강 프로그램을 제공하는 것이 필요하다. 다음으로, 가구소득이 높을수록 보호자의 돌봄 부담이 낮은 것으로 확인된 결과는 발달장애인 가구의 소득보장정책 강화의 중요성을 시사한다. 특히 발달 장애는 다른 장애유형에 비해 장애로 인한 추가소요 비용이 많기 때문에(김성희 외, 2017), 경제적 어려움으로 이어질 가능성이 높다. 따라서 장애연금의 급여 수준을 상향 조정하는 것이 필요하며, 장애정도와 소득수준에 따라 차등지급하는 장애아동수당은 소득기준을 폐지하고 장애정도에 따라 발생하는 장애로 인한 월평균 추가비용을 전액 보전하는 방향으로 개편하는 방안을 검토할 필요가 있다(박진우, 2020).

그리고, 발달장애 자녀가 취업을 할 경우, 보호자의 돌봄 부담이 낮아지는 것으로 나타난 결과에 기초하여 발달장애인의 취업을 향상시킬 수 있는 방안이 요구된다. 발달장애인의 취업률은 다른 장애유형에 비해 낮은 편으로(김성희 외, 2017), 발달장애인들이 구직에 성공하고 직장생활을 유지할 수 있도록 이들이 지닌 고유한 특성들을 고려할 필요가 있으며, 또 이들이 직업에 대한 접근성을 증가시킬 수 있도록 발달장애인훈련센터를 더욱 활성화해야 할 것이다(김자영, 2020). 또한, 발달장애인의 도구적 일상생활수행능력이 보호자의 돌봄부담에 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타난 결과에 기초하여 발달장애 자녀가 머리 빗기, 손·발톱 깎기, 대중교통 이용하기 등의 도구적 일상생활수행능력을 증진시킬 수 있도록 사회복지기관에서는 다양한 프로그램 및 교육을 실시하는 것이 필요하다. 특수학교에서는 발달장애인 개인의 특성을 고려하여 도구적 일상생활능력을 향상시킬 수 있도록 체계적인 교육 프로그램을 개발하여 운영해야 될 것이며, 자녀뿐만 아니라 정기적으로 부모교육도 병행해서 실시하여 가정에서 부모의 지시하에 도구적 일상생활능력이 증진될 수 있도록 반복적인 교육이 실시되어야 할 것이다. 마지막으로, 발달장애인 보호자의 건강상태가 나쁠수록 돌봄 부담이 높아지는 결과를 토대로 보호자의 건강관리에 대한 지원방안이 마련되어야 할 것이다. 보호자의 건강상태가 좋지 않을 경우, 돌봄에 대한 스트레스가 가중되고 부담감이 커지게 되어 돌봄과 양육과정에서 부정적인 영향을 미칠 수가 있다. 장애인복지 현장에서는 보건소와 연계하여 발달장애 보호자를 대상으로 정기적으로 건강강좌 및 건강교육 프로그램을 시행하는 방안이 마련되어야 할 것이다.

몇 가지 한계점을 다음과 같이 제시하였다. 우선 본 연구는 2차 자료의 한계상 발달장애인의 도전적 행동에서 기간을 고려하지 않았는데, 이로 인하여 본 연구는 자해나 타해가 돌봄 부담에 유의한 영향을 미치는 것으로 밝혀진 선행연구결과와는 일치성이 낮은 것으로 파악된다. 따라서 향후 연구에서는 도전적 행동에 기간 등을 고려하여 보다 정교한 연구모형을 설계하여 분석할 필요가 있다. 다음으로, 2차 자료의 한계상 돌봄 부담의 단일문항을 그대로 사용했기 때문에 돌봄 부담에서 신체적 부담감, 경제

적 부담감, 사회적 부담감의 다양한 측면을 살펴보지 못했다. 따라서 추후연구에서는 타당성이 검증된 돌봄 부담 척도를 사용함으로써 보호자의 돌봄 부담을 신체적·경제적·사회적 부담감으로 구분해서 도전적 행동과 돌봄 부담 간의 관련성을 좀 더 구체적으로 살펴볼 필요가 있다. 마지막으로, 본 연구에서는 도전적 행동의 8가지 유형들을 독립변수로 설정하여 보호자의 돌봄 부담에 미치는 각각의 영향력을 분석함에 따라 8개의 하위 변인들 간의 위계성을 살펴보지 못한 점에서 한계가 있다. 따라서 후속 연구에서는 8개의 하위 변인들을 순차적으로 투입하여 이들 변인들의 주요도 및 상대적 영향력을 비교하기 위해 위계적 회귀분석을 실시할 필요가 있다.

## ■ 참고문헌 ■

- 강경훈(2014). 발달장애 반항성 장애 아이에게는 칭찬해주세요. 조선일보. [https://health.chosun.com/site/data/html\\_dir/2014/08/19/2014081901949.html](https://health.chosun.com/site/data/html_dir/2014/08/19/2014081901949.html). 2021년 10월 16일.
- 강승원·김민경(2020). “성인 발달장애인의 건강상태와 도전적 행동이 부모의 돌봄 부담에 미치는 영향”, 『인문사회21』, 11(2): 17-28.
- 국가인권위원회(2020). 코로나-19 상황에서 발달장애인 지원 서비스 공백 심각: 현행 서비스 제공 방식과 제도에 대한 근본적 재검토 필요. <https://www.humanrights.go.kr/site/main/index001>. 2021년 11월 13일.
- 권희연·김미선(2016). “가족이 중재자로 참여한 긍정적 행동지원 연구 특성 고찰”, 『지적장애연구』, 18(3): 23-44.
- 김고은·김호신(2019). “발달장애인의 도전적 행동이 종사자의 소진에 미치는 영향 - 종사자 인식의 조절효과를 중심으로”, 『미래사회복지연구』, 10(3): 216-245.
- 김미옥·김동기·김고은·이상민·김석·정준영(2014). 『시설이용자의 도전적 행동에 대한 개별화 조치 계획 방안』. 보건복지부·한국장애인복지시설협회·전북대학교 산학협력단.
- 김미옥·김고은(2017). “발달장애인의 도전적 행동 지원에 관한 쟁점과 전망”, 『비판 사회정책』, 56: 59-94.
- 김미옥·김고은·정민아(2017). 『발달장애인 도전적 행동 지원을 위한 종사자 교육과정 및 교재개발 연구』. 수원: 경기도장애인복지종합지원센터.
- 김미옥·김고은·김지혜(2020). “도전 행동을 보이는 최중증 발달장애인 자녀 부모의 돌봄경험: 서울시 최중증 낮활동 시범사업 참여자를 중심으로”, 『한국장애인복지학』, 49: 119-146.
- 김민희·정경미·서동수·변희정·이민영(2011). “정신과적 장애가 있는 아동의 문제 행동의 종류와 심각도

- 가 부모 양육 스트레스에 미치는 효과”, 『한국심리학회지: 임상』, 30(3): 747-765.
- 김성희·이연희·오옥찬·황주희·오미애·이민경·이난희·오다은·강동욱·권선진·오혜경·윤상용·이선우 (2020). 『2017년 장애인실태조사』. 세종: 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 김자영(2020). “발달장애인의 취업여부와 자기효능감이 삶의 만족도에 미치는 영향: 대인관계의 매개 효과를 중심으로”, 『장애와 고용』, 30(1): 25-50.
- 김정희·손인봉·이은영(2009). 『발달장애인 가족지원체계에 관한 연구』. 서울: 한국장애인개발원.
- 김지원(2016). “문제해결전략 중심 양육기술지원 프로그램이 발달장애유아 어머니의 부모-유아 상호 작용 행동과 양육 스트레스에 미치는 영향에 관한 사례 연구”, 『발달장애연구』, 20(1): 21-48.
- 김진(2015). “사회적 지지가 성인발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담과 삶의 만족도에 미치는 영향”. 『위기관리 이론과 실천』, 11(10): 189-212.
- 김호신(2018). “이용시설 발달장애인의 도전적 행동에 대한 인식조사 : 서울시 장애인주간보호시설 서비스 실천가를 중심으로”. 광운대학교 상담복지정책대학원 석사학위논문.
- 박광욱·이동석·김은서(2017). “발달장애인의 도전적 행동에 대한 종사자 인식 연구 - 장애인거주시설 종사자를 중심으로”, 『한국장애인복지학』, 35: 151-176.
- 박상언·김희진·김점남·박혜정·길초롱·이지연·장희경(2019). “암환자 가족원의 건강정보이해력과 사회적 지지가 돌봄부담에 미치는 영향”, 『디지털융복합연구』, 17(3): 291-304.
- 박수경·이선우·서경주·임나래·방정수(2020). “발달장애인 자녀를 둔 어머니의 비공식적 사회적 지지가 가족응집력을 매개로 양육부담감에 미치는 영향: 가족 지원서비스 이용의 조절된 매개효과를 중심으로”, 『한국장애인복지학』, 41(41), 137-163.
- 박진우(2020). 『장애인 소득보장 급여수준의 현황과 개선방향』. 서울: 국회입법조사처.
- 성주연(2021). 『원예활동 프로그램이 발달장애인 도전적 행동 완화에 미치는 영향』. 한신대학교 석사 학위논문.
- 손동균(2019). 『“한국 발달장애인 가족의 돌봄 부담감과 만족감 요인에 관한 연구”』. 서울대학교 석사 학위논문.
- 신명선·김효정·장현진·전희숙(2015). “발달장애아동의 문제행동 실태 및 대처에 대한 조사연구”, 『언어 치료연구』, 24(3): 121-135.
- 신준옥(2020). “발달장애아동의 문제행동감소를 위한 집단놀이치료 효과에 대한 연구: 장애인 주간 보호센터 이용자를 중심으로”, 『융합정보논문지』, 10(3): 176-184.
- 심석순(2013). “성인발달장애인 어머니의 돌봄스트레스에 영향을 미치는 요인”, 『한국사회복지조사연구』, 38: 1-23.

- 심석순·김성천(2013). “성인자폐성장애인 부모의 돌봄스트레스에 영향을 미치는 요인”, 『한국지역사회 복지학』, 47: 307-327.
- 이계숙(2017). 『색자극을 적용한 원예치료가 발달장애인의 도전적 행동 변화에 미치는 영향』, 대구가톨릭 대학교 석사학위논문.
- 이병화·김준범(2018). “발달장애인의 도전적 행동이 보호자의 양육부담에 미치는 영향: 사회적 차별의 매개효과”, 『지적장애연구』, 20(4): 187-207.
- 이병화·이송희·김성연·박예은(2007). 『발달장애인의 도전적 행동에 대한 대응 및 지원방안 연구』, 수원: 경기복지재단.
- 이병화·이미영·강민희·김준범·신준옥·정희경·최희경(2020). 『2020년 성인발달장애인 보호자 및 당사자 욕구 실태조사』, 수원: 경기복지재단.
- 이복실(2015). “중증 성인발달장애인 가족의 돌봄 부담과 서비스 욕구에 관한 연구 - 어머니와 실무자를 중심으로”, 『한국장애인복지학』, 28: 5-27.
- 이은정·전승엽·강지원(2020). [이슈 컷] 발달장애인 가족에 더 가혹한 코로나... 한계 몰려 극단선택 속출. 연합뉴스, 1-3. 2021년 12월 5일.
- 이진주(2021). 『“발달장애 자녀의 도전적 행동과 부모의 자녀학대의 관계 : 양육부담감의 매개효과”』, 연세대학교 사회복지대학원 석사학위논문.
- 원영미·전지혜 (2020). “장애아동 부모 및 가족의 낮병원 이용 만족이 돌봄 부담에 미치는 영향”, 『지체·중복·건강장애연구』, 63(2): 65-86.
- 원장원·양금열·노용균·김수영·이은주·윤종률·조경환·신호철·조비룡·오정렬·윤도경·이홍순·이영수 (2002). “한국형 일상생활활동 측정도구(K-ADL)와 한국형 도구적 일상생활활동 측정도구(K-IADL)의 개발”, 『노인병』, 6(2): 107-120.
- 유영준, 백은령 (2013). “가족중심실천이 장애아 가족의 양육부담에 미치는 영향”, 『한국장애인복지학』, 22: 207-224.
- 유수진·이은혜·한정은(2020). “성인 발달장애인의 도전적 행동 관련 현황 및 종사자의 인식에 대한 연구: 서울시 발달장애인 평생교육센터를 중심으로”, 『한국콘텐츠학회논문지』, 20(12): 383-392.
- 이민경(2018). 『장애인 가족 돌봄부담의 우울과 자살생각의 관계연구』, 연세대학교 박사학위논문.
- 임원균·오은경(2014). “발달장애인 부모의 양육스트레스 예측 요인 연구”, 『한국케어 매니지먼트연구』, 11: 173-200.
- 임혜경·황순영(2018). “성인기 발달장애 자녀 어머니가 경험하는 돌봄 부담감에 따른 가족지원 방안 탐색”, 『한국가족복지학』, 59: 81-112.

- 임혜경·박재국·김민경·장재성(2018). “부모 집단면담을 통한 성인기 발달장애 자녀의 도전적 행동 유형과 특성 분석에 관한 연구”, 『교육혁신연구』, 28(1): 333-359.
- 전경화·김신호·김혜경·이형주·임병우(2019). “발달장애아 부모의 생애사를 통해본 도전적 행동 돌봄 적응”, 『한국정책연구』, 19(3): 25-45.
- 조상욱(2013). 『성인기 발달장애인 자녀의 자립이 부모의 돌봄 스트레스와 삶의 만족에 미치는 영향』, 서울대학교 석사학위논문.
- 전해숙·강상경(2020). “발달장애인 자녀의 장애특성과 부모의 건강특성이 부모의 돌봄 부담에 미치는 영향: 부모 연령대별 차이”, 『사회과학연구』, 59(1): 695-730.
- 조향숙·김민경·최미영·정영규(2021). 『팬데믹 시대(COVID-19) 발달장애인의 생활실태와 서비스 욕구 변화 연구』. 울산: 울산광역시발달장애인지원센터.
- 최진혁·김대용·김민영(2021). “발달장애인의 도전적 행동에 대한 보호자 및 평생 교육기관 종사자의 중재 실태 및 인식 조사”, 『특수아동교육연구』, 23(2): 165-189.
- 최해경(2010). “성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향”, 『사회과학연구』, 21(2): 243-263.
- 한국장애인고용공단(2021). <https://edi.kead.or.kr/Index.do>.
- 김호진·임예직·박혜원·조신영·장수빈·전영환·김언아·최종철·이정주(2021). 『2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사』. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 홍은숙(2013). “장애자녀의 문제행동과 부모의 삶의 질 간의 관계: 부모 스트레스와 자아존중감 매개 효과를 중심으로”, 『특수교육학연구』, 48(3): 365-380.
- Baker, B. L., McIntyre, L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). “Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5): 217-230.
- Buhse, M.(2008). “Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis”. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(1): 25-31.
- Davies, K., & Honeyman, G.(2013). “Living with a child whose behaviour is described as challenging”. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(2): 117-123.
- Emerson, E., Cummings, R., Barret, S.(1988). “Challenging behaviour and community services: 2. Who are the people who challenge services?”. *Mental Handicap*, 16: 16-19.
- Emerson, E., & Einfeld, S. (2011). *Challenging behaviour, 3rd ed.* Cambridge, UK: Cambridge

- University Press.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., & Hatton, C.(2001). “The prevalence of challenging behaviors: a total population study”. *Research in Developmental Disabilities*, 22(1): 77–93.
- Haley, W. E., & E. A. Perkins.(2004). “Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities”. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1): 24–30.
- Holden, B., & Gitlesen, J. P.(2006). “A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers”. *Research in Developmental Disabilities*, 27: 456–465.
- Kim, H. W., Greenbeg, J. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W.(2003). “The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness”. *Journal of Intellectual Disability Reserarch*, 47(4/5): 313–327.
- Sheehan, Kimona, Giles, Cooper, & Hassiotis.(2018). “Findings from an online survey of family carer experience of the management of challenging behaviour in people with intellectual disabilities, with a focus on the use of psychotropic medication”. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(2): 82–91.
- Xeniditis, K., Russell, A., & Murphy, D.(2001). “Management of people with challenging behaviour”. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7: 109–116.

---

원 고 접 수 일 | 2022년 7월 7일

심 사 완 료 일 | 2022년 8월 11일

최종원고채택일 | 2022년 8월 16일

김자영 meliny@hanmail.net

2017년 성균관대학교에서 사회복지학 박사학위를 받았다. 논문제목은 “기구주의 장애여부가 삶의 만족도에 미치는 영향: 자산수준과 자아존중감의 다중매개효과 검증”이다. 성균관대학교, 동국대학교, 용인대학교 등에 출강하였다. 현재 한국후견신탁연구센터 전임연구원으로 재직중이다. 관심분야는 발달 장애인, 근로장애인, 빈곤, 정신건강, 삶의 질 등이다. “장애인의 사회적 배제에 대한 연구: 중분류 장애 유형별 비교를 중심으로”(2021), “발달장애인이 지각하는 삶의만족도 변화 궤적 및 예측요인에 대한 중단연구: 잠재성장모형을 중심으로”(2020), “장애인 근로자의 직장 내 차별수준이 직 무만족도에 미치는 영향: 자아존중감의 조절효과 검증”(2019) 등 다수 논문을 발표하였다.