

뇌성마비 장애아동 부모의 여가 참여와 삶의 의미

이록빛¹ · 김매이²

¹연세대학교 강사 · ²고려대학교 교수

Leisure engagement and meaning of life among caregivers of children with cerebral palsy

Lee, Rokbit¹ · Kim, May²

¹Yonsei University · ²Korea University

Abstract

This case study explored the experience of engaging in leisure and meaning of life among caregivers of children with cerebral palsy. We used semi-structured in-depth interviews. We recruited 15 caregivers (2 males and 13 females) who are caring for children with cerebral palsy and whose ages were over 40 (mean age =44). Analysis of the data revealed three main themes: (1) self-actualization (time for discovering myself, an experience of growth and learning), (2) forming close relationships (understanding between members, emotional relationship with friends), (3) maintaining health (improvement of physical health, stress relief). The results demonstrated that caregivers were experiencing positive emotions in their daily lives. When the caregivers were participating in leisure activities, they were feeling happiness, and psychological stress was reduced. The findings are meaningful in that engaging in leisure activities had a pivotal role in improving the quality of life of caregivers.

Key words : leisure engagement, meaning of life, caregivers, children with cerebral palsy

주요어 : 뇌성마비 장애아동 부모, 여가 참여, 삶의 의미, 사례연구

이 논문은 2023년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 일반공동연구지원사업의 지원을 받아 수행된 연구임
(NRF-2020S1A5A2A03042018)

Address reprint requests to : May, Kim

E-mail: kimmay@korea.ac.kr

Received: November, 2, 2023 Revised: December, 21, 2023 Accepted: December, 26, 2023

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

2023년 장애통계연보에 따르면, 등록장애인은 265만2,860명으로 전체 인구대비 5.2%이다. 이는 전년 대비 8,000명이 증가한 것으로 유형별로는 지체 장애 44.3%, 청각 16.0%, 시각 9.5%, 뇌병변 9.3%, 지적장애 8.5% 순으로 집계됐다. 이중 장애인으로 등록된 영유아의 수는 9,234명이고, 15개의 장애 유형 중 뇌병변이 2,561명으로 가장 높게 나타났다(김현지, 2023).

뇌병변 장애는 중추 신경 손상의 복합적 장애로 뇌성마비, 외상성 뇌 손상, 뇌졸중 등의 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생하는 신체적 장애로써, 걷기나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 야기시킨다(김채현, 2019). 이 중 출생 전, 출생 시, 출생 후에 발생할 수 있는 뇌성마비는 태아의 뇌 손상, 조산, 감염 노출, 출생 시 산소 결핍 등으로 발생하는 것으로 움직임과 자세 발달에 있어 영구적인 장애를 초래한다(전다운, 2017). 뇌성마비는 타 장애와 비교하여 신체적 장애가 있어 그 정도가 심하고, 지체 장애와 지적장애를 동반하는 중증 및 중복의 경우가 많다(김재익, 2021).

뇌성마비 장애아동 부모가 겪는 양육 스트레스는 비 장애아동 부모가 경험하는 양육 스트레스와는 차원이 다르다고 할 수 있다(심연웅, 1995; 하영란 외, 1998; Pousada et al., 2013). 장애인개발원에서 서울, 경기지역 중증뇌병변 장애아동(만 22세 미만) 부모 352명을 대상으로 양육 돌봄 상태 설문 조사를 실시하였는데, 그 결과 중증뇌병변 장애아동 부모는 하루 평균 14시간, 일반 장애아동 부모는 12시간, 비장애아동 부모는 1시간 자녀를 돌본다고 밝혔다. 중증뇌병변 장애아동 부모의 돌봄 시간이 타 장애아동 부모보다는 2시간 많았고, 비장애아동 부모보다는 13시간 높게 나타나 그 부담

이 매우 심각한 수준임을 알 수 있다(황지연, 2014). 기존 연구에 따르면 신체활동이 불편한 뇌성마비 장애아동의 부모는 일상적인 여가활동의 제한 및 심리·정서적 어려움을 경험하는 것으로 나타났다(한국장애인개발원, 2013). 또한, 비장애아동 부모와 비교했을 때 장애아동 부모의 일상생활에서의 여가시간 부족은 이들의 낮은 삶의 만족과 삶의 질을 초래한다(Chiluba & Moyo, 2017). 따라서 다양한 여가참여를 통한 일상생활에서의 긍정적인 경험이 장애아동을 양육하는 부모들의 삶에서 중요하다고 할 수 있다(Rizk et al., 2011).

앞에서 언급했듯이 장애아동 부모의 삶의 질을 높일 수 있는 방법으로 여가 참여에 대한 중요성이 부각되고 있다(Hodge et al., 2017). 여가는 개인, 직장, 가정, 사회로부터 의무에서 해방되었을 때, 휴식, 회복, 오락, 자기실현, 정신적 재생을 위해서, 지식, 기술, 능력을 키우는 활동으로 정의될 수 있다(Dumazwdier, 1967; Wylson, 1980). 뿐만아니라 자유재량 시간에 자발적으로 내적인 동기에 의해 참가하여 즐거움과 자유감을 만끽하는 활동으로써 신체적, 정신적 건강을 증진 시켜주며, 삶의 만족도를 높이고, 스트레스에 대한 대처능력을 발달시켜 준다(Parham & Fazio, 2008). 또한, 여가의 기능을 살펴보면, 우리 삶에서의 신체적 기능, 휴식의 기능, 기분전환의 기능, 자기실현의 기능, 사회통합의 기능, 교육의 기능, 문화창달의 기능, 경제적 기능, 사회문제 해소의 기능을 갖는다(Dumazedier, 1967; 박세혁, 2020).

이처럼 여가활동의 긍정적인 면을 고려했을 때, 일반 아동의 부모보다 더 많은 양육 스트레스와 심리적, 신체적 고통을 안고 있는 장애아동의 부모는 여가활동 참여로 삶의 만족 및 삶의 질을 제고 할 수 있을 것이다(이경호 & 강정화, 2008). 또한, 아동의 장애 상태가 심한 뇌성마비 장애아동 부모들에게 여가활동 참여를 독려하는 것은 이들이 경험하는 장시간 들

봄의 부담을 경감시키는데 실질적인 해결방안으로 고려 되어질 수 있을 것이다.

장애아동을 양육하는 부모의 여가 참여와 삶의 질 관련 선행연구를 살펴보면, 부모의 여가 현황 및 여가 만족(김덕주 & 용미현, 2017), 여가활동 참여와 자아존중감(김기순 & 조성제, 2016), 부모의 가족 여가활동과 양육 스트레스(김지연, 2011) 등의 여가와 관련된 심리적 요인의 객관성 확보가 주를 이룬다. 이경호 & 강정화(2008)는 지역별 장애아동 부모회에 등록된 장애아동 부모 156명을 대상으로 여가활동과 이들의 삶의 질에 미치는 영향에 관한 연구를 통해 여가활동에 참여하는 부모일수록 삶의 질에 대한 만족도에서 유의미한 차이가 나타난다는 것을 밝혔다. 그러나, 장애아동의 장애 종류와 심각성에 따라 양육 부모의 여가 참여를 통한 삶의 질이 달라질 수 있으나 이를 세부적으로 심도있게 반영하지 못한 아쉬움이 있다.

특히, 뇌성마비 장애아동 부모의 여가 참여와 관련된 연구들을 살펴보면, Ying et al.(2021)은 뇌성마비 장애아동과 부모의 가족 여가 참여는 이들의 삶의 질 향상에 도움이 된다고 밝혔고, 이록빛 외(2022)는 신체적 장애가 있는 뇌성마비 장애아동 부모의 가족 여가 참여는 부모의 회복탄력성과 심리적 웰빙을 증진시킬 수 있음을 밝혔지만, 부모와 아이가 함께하는 다양한 종류(산책, 드라이브, 공놀이 등)의 가족 여가 관련 주제를 중심으로 진행되어 부모의 개인적인 여가 선호도를 확인하지 못하였다. Chiluba & Moyo(2017)는 뇌성마비 장애아동 부모는 아이들을 집중적으로 돌보느라 여가시간이 감소되고 이는 곧 스트레스 요인으로 나타나 이들의 건강을 악화시킬 수 있음을 말했다. 연구결과를 통해 돌봄의 부담을 해결해야 하는 이유를 언급했지만 여가시간을 증가시킬 수 있는 방법이나 어떠한 여가가 이들에게 필요한 부분인지에 대하여 명확한 해답을 전달하지 못한 한계가 있다. 또한, Sardana &

Sumalatha(2016)는 뇌성마비 장애아동 부모의 가족생활을 연구하였는데 그 결과, 연구참여자들은 일상적인 가족 활동, 여가 및 가족 상호작용의 중단을 경험하고 있었고, 이것은 부모의 교육수준, 전체 자녀 수, 가족 소득, 양육 기간, 아동의 언어 장애, 발달 및 정신신체와 같은 요인들에 따라 다르게 나타났다. 이러한 부분을 해결하기 위해서 부모의 정상적인 가족 활동, 여가 및 가족 상호작용을 장려하는 시스템적인 네트워크를 강화해야 한다고 언급했지만, 포괄적인 부분으로만 제시하고 있어 구체적인 해결 방법을 밝혀내지 못한 아쉬움이 있다.

현재 많은 지자체, 복지관 등에서 심각한 돌봄의 부담을 겪고 있는 뇌성마비 장애아동 부모를 대상으로 다양한 여가 참여 프로그램들이 ‘취미교실’ 및 ‘스포츠 교실’ 등의 형태로 활발하게 진행되고 있다. 이러한 현상은 뇌성마비 장애아동 부모는 누구보다도 많은 양육 돌봄 시간을 보내고, 심각한 부양의 심리적 부담을 느끼고, 낮은 삶의 질을 경험하고 있는 현실에서, 이들의 삶의 질 향상에 도움이 되는 방법으로 여가활동 참여가 긍정적 영향을 미친다는 것을 반영한 사례로 볼 수 있다. 하지만, 이들의 삶의 질 향상에 여가가 구체적으로 어떻게 도움이 되고 있는지를 살펴보는 연구는 미흡한 실정이다. 그러므로 이들 뇌성마비 장애아동 부모를 대상으로 부양의 부담을 낮추고, 삶의 질의 제고를 위한 여가 관련 연구는 매우 필요한 실정이다.

이에 따라 뇌성마비 장애아동 부모의 여가 참여와 관련해서 이들의 일상에서의 여가 참여 관련 구체적인 활동의 사례들을 통해 이들의 시선에서 심층적으로 탐색하는 연구가 필요하다고 할 수 있다. 따라서, 본 연구는 행위자 중심의 사례연구에 기초해 뇌성마비 장애아동 부모를 대상으로 일상에서의 여가 참여 사례가 이들의 삶에 어떠한 의미로 나타나는지 살펴보고자 한다.

II. 연구방법

1. 연구참여자

본 연구에서는 유목적표집법을 이용하여 S시, K도 지역에 거주하고 있는 40세 이상(평균나이=44세)의 뇌성마비 장애아동 부모 15명(남자 2명, 여자 13명)을 연구참여자로 선정하였다. 이들의 아동은 「장애인연금법」에 언급된 지적장애·뇌병변장애·지적장애 등의 중증 장애인이다(보건복지부, 2020). 뇌성마비 장애아동 재활운동 프로그램에 참여한 경험이 있는 장애아동의 부모들을 대상으로 연구 목적과 내용을 설명한 후, 자발적으로 연구 참여에 동의한 부모들을 따로 모집하였다. 이들에게 연구참여자의 연구 윤리에 대한 설명을 한 후 동의서에 서명을 받았고, 심층 면담을 대면으로 진행하였다. 연구참여자의 개인적인 특성은 <표 1>과 같다.

2. 자료수집 및 분석

1) 심층 면담

본 연구에서는 반구조화된 심층면담을 진행

하였고, 면담 장소는 연구참여자의 의견을 참고하여 집 근처 카페 등에서 대면으로 이루어졌다. 면담 시간은 45분~90분 내외로 진행되었다. 면담 질문의 내용은 인생의 전반적인 내용(grand tour)인 ‘뇌성마비 장애아동 부모로서의 삶’, ‘뇌성마비 장애아동 부모가 생각하는 여가의 의미’, ‘결혼 이후 가장 행복했던 경험과 가장 힘들었던 경험’, ‘결혼 전·후의 삶 비교’ 등과 세부적인 내용(mini tour)인 ‘뇌성마비 장애아동 부모로서의 양육 스트레스와 해소 방법’, ‘뇌성마비 장애아동 부모로서의 여가 참여 시 어려운 점’, ‘하고 싶은 여가’ 등의 질문들로 구성되었다(Spradley, 1979). 심층 면담은 자료수집이 충분하고, 포화상태가 될 때까지 진행하였다. 연구참여자의 동의하에 면담 내용은 녹음되었고, 이후 문서 파일에 전사되었다.

2) 자료 분석

사례연구는 단일 사례의 독특성을 이해하고 본질적인 요소를 통찰하는 것이다. 본 연구에서는 뇌성마비 장애아동 부모라는 특수한 집단을 대상으로 이들의 일상에서의 여가 참여 경험이 삶에 미치는 새로운 의미를 발견하고 확장하기 위하여 Stake(1995)의 사례연구 방법을 활용하였다.

다음과 같이 전사 자료의 분석을 진행했다. 첫째, 범주화 집합에서는 뇌성마비 장애아동 부모의 삶의 전반적인 내용을 세분화하는 작업을 했다. 둘째, 해석적 분석에서는 뇌성마비 장애아동 부모로서의 일상생활에서의 여가참여 경험 관련 요약문장을 확인하고 중요한 부분을 간추려냈다. 셋째, 패턴 매칭에서는 뇌성마비 장애아동 부모의 삶의 다각적인 차원에서의 여가참여 경험의 의미가 나타내는 함축된 작은 단위로 체크 하였고, 특징적인 패턴을 찾아냈다. 넷째, 일반화 반영에서는 뇌성마비 장애아동 부모의 여가 참여 경험을 통한 삶의 의미 측면에서 중심내용을 파악하고, 학문적 용어로 일반화하여 의미 분석이 정확하게 되도록 중요한 순서대

표 1. 연구참여자의 개인적 특성

연구 참여자	나이 (세)	관계	직업유무	결혼상태	아동 나이 (세)	자녀성별	거주지역
1	44	모	×	기혼	18	여	K
2	49	모	×	기혼	18	여	K
3	54	부	○	이혼	14	남	S
4	45	모	×	기혼	15	여	S
5	50	모	○	기혼	13	남	S
6	47	모	○	기혼	11	여	S
7	40	모	○	기혼	10	여	S
8	47	모	○	기혼	16	남	S
9	49	모	×	기혼	19	여	S
10	50	모	○	기혼	20	남	S
11	44	모	○	기혼	13	여	S
12	49	모	×	기혼	15	여	S
13	55	부	○	기혼	15	여	K
14	43	모	×	기혼	19	남	S
15	61	모	○	기혼	20	여	S

로 기술하였다(Glesne, 2016; Spradley, 1979).

3) 연구의 타당도 및 신뢰도

본 연구는 타당도와 신뢰도를 확보하기 위해 여가 및 레크리에이션 전공 교수 2인과 박사 2인이 논의하여 구성된 간 검토를 진행하였다. 이후 동일한 전공 박사 2인이 동료 간의 의견을 통합 및 조율하면서 뇌성마비 장애아동 부모의 삶과 여가의 의미에 대해 알아보았다. 연구참여자들이 참여자 검토를 하였고, 연구 관련 주제의 반 구조화된 설문지를 바탕으로 심층 면담은 포화상태에 이를 때까지 진행하였다. 연구의 진실성을 높이는 방법으로는 삼각검증을 활용하였다. 인터넷 검색 및 개인 SNS를 방문하면서 이들의 일상적인 삶의 모습들을 다각적인 측면에서 살펴보았다. 보고, 듣고, 발견한 내용은 필드 노트를 통해 연구자의 추가적인 의견 및 수정사항들에 반영하였다.

4) 연구의 윤리성

본 연구는 A 대학교 생명윤리위원회에서 승인(7001988-202303-HR-1406-05)을 받은 이후에 시작하였다. 연구참여자들을 모집하는 과정에서 연구의 목적과 내용을 설명하였고, 수집된 면담 관련 자료는 연구 이외에 사용되지 않음을 인지시켰으며, 연구참여자들은 언제든지 자신의 의지에 따라 연구 참여 거부 및 포기 의사를 밝힐 수 있음을 전달하였다.

III. 결과 및 논의

본 연구는 뇌성마비 장애아동 부모를 대상으로 일상에서의 여가참여 사례가 이들의 삶에 어떠한 의미로 나타나는지 살펴보고자 하였다. 이를 위해 참여자의 관점에서 살펴볼 수 있는 사례연구 방법을 사용하였고, 구체적인 연구결과는 주제 1개, 주제 모음 3개, 범주 6개로 나타났다<표 2>.

1. 뇌성마비 장애아동 부모의 자기실현

1) 정체성 혼란 및 재확립 : 나를 찾아가는 시간

뇌성마비 장애아동 부모의 일상은 아이들의 치료를 중심으로 삶의 방향이 맞춰져 있었다. 결혼 이후 아이의 엄마, 남편의 아내로서 그들은 가정생활에서의 책임과 의무를 다하며 살아왔다. 가족을 위해 희생하는 삶을 살아온 이들에게 자신은 무엇을 좋아하고 어떠한 취미가 있는지 생각할 마음의 여유는 없었다. 이는 McGuireer et al.(2004)의 연구에서 장애아동 어머니들은 자기 정체성에 대한 혼란을 경험하기 쉽고, 장애아동을 양육하면서 자리 관리에 소홀하기 쉽고, 여가 참여에 제한을 받는다고 언급한 부분과 동일한 해석이다.

“나를 찾아가는 시간인 거죠. 내가 뭘 좋아했고 그 동안 저를 너무 놓쳤잖아요. 저는 아이의 엄마 누구 남편의 아내 이런 거로서 그랬는데 제 자신은 없는 거예요. 제가 어떤 사람인지도 이제 모르겠어요. 뭘 좋아하는지

표 2. 연구결과

주제	주제 모음	범주
뇌성마비 장애아동 부모가 생각하는 여가 참여의 의미	뇌성마비 장애아동 부모의 자기실현	정체성 혼란 및 재확립 : 나를 찾아가는 시간 자기계발 : 성장과 학습의 경험
	뇌성마비 장애아동 부모 주변인과의 친밀한 관계 형성	가족과의 소통 : 구성원 간의 이해 친구와의 정서 교감 : 친구와 공감대 형성
	뇌성마비 장애아동 부모의 건강관리	신체적 건강증진 : 체력 건강 스트레스 해소 : 스트레스 풀기

도 모르겠고 뭘 했을 때 행복한지도 모르겠고. (중략) 나한테 집중하는 시간을 좀 가져야겠다. 오로지 저를 위한 시간을 보내는 게 여가 같아요.” (연구참여자 11)

대부분의 뇌성마비 장애아동 부모들은 아이의 병을 인지한 이후부터 오로지 앞만 보며 모든 삶의 중심이 아이의 치료와 재활에 맞춰진 삶을 살아오고 있었다. 연구참여자 11은 결혼 이후의 삶에서 자신의 존재는 놓치면서 아이와 남편에게 집중하는 삶을 살아왔다고 말하며 여가 참여는 “나에게 집중하는 시간“, “나를 찾아가는 시간“, “오로지 나를 위한 시간“과 같은 자신이 오롯이 집중할 수 있는 자유시간으로 표현하고 있었다. 연구참여자들은 여가 참여를 통해 자신의 취미에 집중하면서 자아를 찾아갈 수 있었다. 이는 오상훈 외(2014)가 제시한 여가에 참여가 복잡한 현대사회에서 자기실현을 이루기 위한 주된 역할을 할 수 있음을 언급한 부분과 상통하는 결과이고, 권영민(2019)의 연구에서 여가시간을 참된 자신의 정체성을 발견하는 시간이라고 언급한 부분과 동일한 결과이며, 자폐 및 장애아동 어머니들이 정체성 상실을 해결하기 위해 자녀와 떨어져서 시간을 보내고, 사교 및 여가활동에 참여한다고 언급한 부분과 맥을 같이 하는 것으로 해석할 수 있다 (Kuhaneck et al., 2010; McGuire et al., 2004).

2) 자기계발 : 성장과 학습의 경험

대부분의 뇌성마비 장애아동 부모들은 아이들의 병원치료를 집중하느라 본인의 자유시간은 생각할 수 없었다. 자신이 좋아하는 취미·교육 활동에 참여하는 것이 현실적으로 어려운 상황이었다. 이는 기존 선행연구에서 장애아동 부모는 비장애아동 부모보다 양육 및 돌봄에 더 많은 시간을 보낸다고 언급한 부분과 같은 의미로 볼 수 있다(Crowe, 1993; Crowe & Florez, 2006; Johnson & Dietz, 1985).

“저 배우는 것도 좋아해서 얼마 전에 창피한 거였는데 뮤지컬 공연 한 번 했어요. 직장인 동아리로 등록해서 올 2월달에 공연했어요. 그때는 완전 처음으로 경험해보니 완전 다른 세상 그리고 그저 하면서 이렇게 대화하는 걸 되게 많이 배웠어요.” (연구참여자 5)

연구참여자 5는 직장 동아리 활동으로 뮤지컬 반에 들어가 몇 개월 정도 열심히 준비해서 난생 처음 뮤지컬 공연에 참여하게 됐다. 이러한 여가 참여는 새로운 분야에 도전하는 기회를 제공하였고, 자신에 대해 새로운 인식을 얻을 수 있는 성장과 학습의 긍정적인 경험으로 나타났다. 이는 Murphy(1981)가 여가를 유쾌하고 즐거운 마음으로 자신의 발전을 위해 참여하는 자발적인 활동이라고 언급한 부분과 일맥상통하다.

“진짜 우연하게도 활동 지원사 같은 경우 옛날에 아이 어릴 때 나 병동 할 때 주말에 보호자들을 대상으로 교육받는 게 있었어요. 너무 좋았어요. 그 방에 있던 엄마들이 아마 8명 아마 거의 다 했던 걸로 기억해요. 그걸 때 놓으니까 이제 그래도 가끔 누가 도와달라고 하면 서로서로 도와주고 편한 거죠.” (연구참여자 12)

“학교 어머니 회장을 하면서 그 뒤로 임원으로 일하고 이제 서울 특수학교협의회 부회장까지 맡았어요. 학교마다 학부모 공모 사업을 해요. 그걸 교육청에서 받아서 예산 따서 학부모들 교육시키고 이러거든요. 오늘도 엄마들끼리 빵 만드는 프로그램 참여하고 근데 이제 엄마들도 그걸로 인해서 또 힐링을 하고” (연구참여자 8)

연구참여자 12와 8처럼 대부분의 뇌성마비 장애아동 부모들이 주변에서 쉽게 정보를 얻을 수 있고 접근하기 쉬운 장소인 아이들을 위해 방문하는 병원, 학교 등의 기관에서 부모들을 대상으로 진행하는 교육·사회참여 프로그램에

참여하는 것은 자유시간이 부족한 부모도 돌봄 이외의 제한된 여가시간을 자기계발의 기회로 활용할 수 있다는 것을 나타낸다. 연구참여자들은 여가시간을 자신의 특기를 살려 자아발전을 위한 성장과 학습의 기회로 활용할 수 있는 시간으로 생각했고, 이타적인 마음의 봉사활동을 통한 즐거운 감정을 느끼는 시간으로 여겼다. 기존의 선행연구에서 여가는 성장의 기회를 제공하고, 여가시간은 자기계발을 위한 값진 시간으로 볼 수 있고, 여가활동은 창조적인 인간 활동으로 나타난다고 언급한 부분과 동일한 결과로 해석할 수 있다(Loesch, 1981; 김진섭, 1997; 오상훈 외, 2014).

2. 뇌성마비 장애아동 부모 주변인과의 친밀한 관계 형성

1) 가족과의 소통 : 구성원 간의 이해

본 연구의 참여자들은 여행을 통해 자녀·배우자와 긍정적인 관계를 맺고 있는 것으로 나타났다.

“제가 또 여행을 좋아해서 아이들하고 잘 가는 편이에요. 캠프도 잘 가고 제주도도 잘 데리고 가고 해외도 가고...(중략) 가면은 이렇게 차에서 정말 얘기를 옛날얘기부터 시작해서 이런 일이 있었다고 재미있었다고 서로 그런 얘기를 되게 잘하는 편이에요 같이 막 고기 구워 먹고 놀았던 거...(중략) 누나랑 형들이랑 좀 더 가깝게 이렇게 할 수 있는 자리도 마련해주고.” (연구참여자 5)

가족 구성원 사이에서 친밀감을 형성하기 위해 가족과의 의사소통은 중요한 부분이다. 연구참여자 5는 가족 여행을 하면서 서로 간에 평소보다 대화가 많아지는 경험을 통해 가족 간 소통의 부재를 해결할 수 있고 더욱 가까워질 수 있음을 언급했다. 이는 박세혁(2020)이 여가활동의 일환으로서의 가족 여행은 가족 구

성원 간의 이해의 폭을 넓히는데 일조한다고 언급한 부분과 같은 의미로 해석할 수 있다.

“여행은 아빠도 이제 어디 가는 건 좋아하니까 일단 동생 한국 왔을 때 다 같이 여행 가죠. 가족 여행 저번에 강원도 쪽으로 가서 겨울바다 보고, 꿈이 이제 부산부터 해서 짝 돈다고 (중략) 아무튼 갔다오면 그냥 좋아요. 기분 전환되고 저도 가면 좋아요. 가게 된다면 일상 다 잊고 가족 단합도 되고.” (연구참여자 15)

연구참여자 15는 “어디 가는 건 다 좋아하니까”, “다 같이 여행 가죠”, “그냥 좋아요”, “기분 전환되고”, “일상 다 잊고 가족 단합도 되고”와 같은 표현을 사용하며 여가 참여로서 가족이 함께하는 여행은 가족과의 친밀한 관계를 형성하고 유지할 수 있음을 표현했고, 기분전환 및 재충전의 경험을 언급했다. 이러한 결과는 뇌성마비 장애아동의 다양한 가족여가(산책, 드라이브, 공놀이 등) 참여는 가족 간의 유대감을 강화시키고 가족관계의 응집력을 높인다는 결과와(이록빛 외, 2022), 가족 여행은 여가만족 뿐 아니라 일상에서의 스트레스에서 벗어나 삶의 활력을 불어넣을 수 있는 기회를 가족 구성원들에게 제공한다고 강조한 박세혁(2020)의 주장과 유사한 결과로 해석할 수 있다. 또한, Wenzel et al.(2020)의 연구에서 자폐아 가족의 캠프 참여는 가족 간의 관심사를 확인하고, 서로에 대한 장벽을 극복하게 만들고, 가족 구성원과의 긍정적인 경험을 공유할 수 있도록 이끌어 가족웰빙에 밀접한 영향을 미친다고 언급한 부분과 동일한 결과로 해석할 수 있다.

2) 친구와의 정서 교감 : 서로 공감대 형성

장애아동 어머니들 간의 자녀 양육에 대한 정보공유와 소통, 도움 등을 주고받고, 정서·심리적 문제 등을 공감하면서 일상생활에서의 문제 해결방법을 찾아내고, 심리적 안녕감을 증

진 시킬 수 있다고 말한다(Lawton, 1983). 실제로 본 연구의 참여자들은 학교에서 알게 된 장애아동의 엄마들끼리와의 만남을 통해 정서적 교감을 쌓아가고 있었다.

“엄마들끼리 만나서 교류를 (정서적) 교감을 많이 한다든가 그냥 일상적으로 서로의 아이들 자식들 얘기를 많이 하더라고요 아이들 학교 활동 같은 거 이런 거 이제 정보 공유하고, 그리고 무슨 생활용품이 같은 거 좋은 거 있으면 공유하고, 같이 이야기하면 도움이 되는 것 같아요.” (연구참여자 4)

연구참여자 4는 친한 엄마들끼리 아이가 학교에 간 시간에 만나 아이들에게 서로 도움이 되는 정보를 교류하면서 서로의 일상을 공유하고 있었다. 이들은 자신의 처지를 이해해주고 배려해주는 지인들과의 일상적인 이야기를 주고받으며 정서적으로 연결됨을 느끼고 있었다. 이러한 결과는 중년기 여성의 경우 부모들 간의 자녀 양육에 대한 정보를 공유하는 것이 이들의 일상생활에서의 문제를 해결하고, 자기효능감, 사회적 지지를 통한 심리적 안녕감을 증진 시킬 수 있다고 언급한 결과(남승미, 2019)와, 뇌성마비 장애아동 부모가 대화하는 것은 현재의 어려운 상황을 긍정적으로 인지하고 받아들이면서 이들의 양육의 부담을 적절하게 해결할 수 있다고 언급한 Wanamaker & Glenwick(1998)과 Okurowska-Zawada et al.(2011)의 연구결과와 일맥상통한 결과로 해석할 수 있다.

“아이 학교 내에 위 학년 선배 언니들..이 언니들을 찾게 되는 것 같아요. 예전에는 이 동네 엄마들을 만났는데 그게 ‘나를 100% 공감한다’ 라는 게 없어요. (비장애아동 동네 엄마들은) 날 10% 이해를 못해요. 친정엄마라 할지라도 저를 온전히 이해를 못해요.” (연구참여자 8)

연구참여자 8은 뇌성마비 장애를 가진 아이의 학교 선배 엄마들과 친하게 지내며 아이와 관련된 어려움이 닥칠 때마다 조언을 들을 수 있었다. ‘(비장애아동 동네 엄마들은) 날 10% 이해를 못해요’, ‘친정엄마라 할지라도 저를 온전히 이해를 못해요’ 등의 표현은 아이의 학교 선배 엄마들을 만나는데 자신의 상황이나 처지를 100% 이해받을 수 있는 공감대 형성이 가장 중요한 부분임을 언급한 것이다. 이처럼 동일한 장애를 가진 아이의 부모들과의 정적인 여가활동인 대화 및 수다 떨기는 제한된 인간관계로 살아갈 수밖에 없는 이들에게 중요한 의미로 볼 수 있다. 이러한 결과는 부모들이 자신을 이해해주는 사람들과의 친밀한 관계 형성을 통해 정서적인 안정감을 느끼는 여가활동과 친목을 도모할 수 있는 사회적 여가활동을 동시에 선호하고 있음을 의미한다고 해석할 수 있다(고동우, 2020).

그러나, 비장애아동 부모의 경우라도, 연구참여자들은 서로의 가정상황을 모두 공유할 수 있는 깊은 관계의 친구라면, 양육 스트레스로부터 벗어나 여가를 함께 즐길 수 있다고 말하고 있다.

“저의 상황을 아는 친구들 딱 이렇게 털어놓는데 한 최근 몇 년 안돼요. 고등학교 때 친구들인데 제 생활을 말하고 아이의 상태도 깊이 알고 있어요. (중략) 친구들이랑 1년에 두 번 정도 만나요. 여행을 한 번 가고 최근에는 코로나 때문에 국내 여행 가고 그다음에 공연 본다든지 맛있는 거 먹으면서 친구를 통해서 서로 공감대 형성하고.” (연구참여자 11)

연구참여자 11은 오래 알고 지내온 옛 친구들과 정기적인 모임을 하면서 마음을 소통하고 공감대를 형성하고 있었다. “국내 여행 가고”, “공연 본다든지”, “맛있는 거 먹으면서”, “서로 공감대 형성”과 같은 표현은 일상생활이나 양육책임을 벗어나 여가 참여를 통해 친구들과의

인간관계를 깊게 만들면서 서로의 마음을 교감할 수 있음을 의미한다. 본인의 상황을 알고 있는 오래된 친한 친구들과의 여가 경험은 단순한 일상 탈출을 넘어, 연구참여자가 여가동반자에게 장애아동양육에 관한 정서적인 지지를 받고 있다는 것이다. 이는 여가 참여를 통한 사람들과의 친밀한 인간관계 형성은 현대인들에게 많은 정서적인 혜택을 제공하고, 삶의 만족도나 행복에 결정적인 영향을 미친다고 언급한 내용과 유사한 결과로 해석할 수 있다(박세혁, 2020; Hill et al., 1993; Stebbbins, 2018).

3. 뇌성마비 장애아동 부모의 건강관리

1) 신체적 건강증진 : 체력 건강

기존의 연구에서 뇌성마비 장애아동 부모는 아이들을 집중적으로 돌보느라 감정적·육체적인 어려움을 통한 심신이 지치고, 여가활동을 포기하면서 이는 곧 스트레스 원인으로 나타나 건강을 악화시킬 수 있다고 말한다(Chiluba & Moyo, 2017; Dlamini et al., 2023). 연구참여자들은 아이가 성장해감에 따라 몸집이 커지기 때문에 아이의 몸을 부축하며 이동하는 부분에서 자신도 신체적으로 체력의 한계를 크게 느끼고 있었다.

“체력 건강을 좀 챙겨야겠다해서 주 3회 필라테스를 (등록해서) 했어요. 진짜 그 동안에 제가 되게 건강한 편이었거든요. 근력도 좋고, 근데 급한 마음에 아이를 유모차도 안 태우고 막 들어서 차에 태우고 이런 걸 해서 몸이 너무 망가집니다. 40대가 오니까 몸이 너무 망가진 것 같아요.” (연구참여자 11)

연구참여자 11는 “체력 건강을 좀 챙겨야겠다”, “주 3회 필라테스”, “급한 마음에 아이를 유모차도 안 태우고 막 들어서”, “몸이 너무 망가집니다”와 같은 표현을 사용하며 아이를 양육하면서 자신의 체력이 많이 약해지는 것을

인지하고 있었다. 이들이 여가 참여를 통해 신체적 건강을 지키는 것은 여가 참여의 중요한 목표로 볼 수 있다. 이는 박수정(2004)이 여가의 혜택이 신체적 기능의 긍정적 역할이라고 언급한 부분과 여가시간에 이루어지는 신체적 활동은 인간의 신체 발달 및 유지에 긍정적인 영향을 미친다는 연구결과(하제연 & 김준, 2014)와 동일한 결과로 해석할 수 있다.

“요새는 운동해요. 홈트로 집에서 유튜브 보면서 혼자서 운동하고 있어요. 유튜브 운동 따라 하고.. 근력 운동이랑 유산소 운동이랑.. 매일 한 30분에서 1시간 진짜 빼놓지 않고 매일 운동 하려고.. (중략) 애를 하루에도 몇 번 이렇게 안고 해야되니까 운동하면서 내가 이래서 근력이 생기면 아이한테 여러 가지 도움이 많이 되겠다 싶어서.” (연구참여자 14)

연구참여자 14는 “근력 운동이랑 유산소 운동이랑”, “매일 한 30분에서 1시간 진짜 빼놓지 않고 매일 운동”과 같은 표현을 통해 인터넷 유튜브 동영상을 보며 집에서 홈트레이닝으로 체력을 키우고 있음을 나타냈다. 일상생활에서 여가활동에 참여하는 부분에 있어서 연구참여자들은 시간적·경제적 제약을 경험하고 있었다. 연구참여자14에게 홈트레이닝을 하는 이유를 물으니 시간의 제약이 없어서 남은 시간에 아무 때나 할 수 있다는 점을 강조했다. 이러한 결과는 기존의 연구에서 장애아동의 부모는 일반적으로 여가활동에 참여하는 시간이 적고, 궁극적으로 여가 참여를 포기한다고 언급한 부분과 그 맥을 같이한다(Chiluba & Moyo, 2017; Crowe & Florez, 2006; Dlamini et al., 2023).

또한, 기존의 연구에서 뇌성마비 장애아동 부모는 아이의 치료비를 충족하느라 일상생활에서 경제적인 어려움을 겪게 된다고 말한다(Ahmadzadeh et al., 2015; Dlamini et al., 2023; Smith & Blamires, 2022). 이러한 점은 이들의 여가 참여의 제약으로 이어진다고 볼

수 있다. 본 연구에서 홈트레이닝을 하는 또 다른 이유로 조금이나마 생활비를 아낄 수 있다는 점을 언급하였다. 아이에게 집중되는 교육비, 치료비 등의 재정적인 부담과 개인적인 여유시간이 적은 이들에게 홈트레이닝은 시간적·경제적 제약에서 벗어나 가장 쉽게 접근할 수 있는 여가 참여의 형태로 나타나고 있었다. 이는 신희란(2017)이 홈트레이닝의 장점을 비용이 들지 않아 경제적으로 유리할 뿐만 아니라 시간과 장소에 구애받지 않는 점을 언급한 부분과 동일한 결과로 해석될 수 있다. 또한 “아이한테 여러 가지 도움이 많이 되겠다 싶어서”와 같은 표현은 일상생활에서 일부러 여가 활동에 참여할 시간을 내고, 자신의 건강과 체력을 키우는 것은 신체가 불편한 아이를 더 잘 양육하고자 여가활동에 참여하고 있음을 나타낸 것이다. 이들의 여가 참여의 목적은 자신의 건강에 오롯이 맞춰진 것이 아니라, 이 또한 자신의 장애아동의 케어를 위한 부분이었다.

2) 스트레스 해소 : 스트레스 풀기

스트레스는 만병의 근원이 될 수 있다(Karnes et al., 2018). 본 연구의 참여자들은 일상생활에서 각자가 선호하는 여가 참여를 통해 자신의 스트레스를 해소하는 것을 삶의 중요한 부분으로 생각하고 있었다. 뇌성마비 장애아동 부모들이 다른 장애아동 부모들보다 양육 스트레스가 크다(Byrne et al., 2010). 연구참여자들은 신체적 장애가 있는 아이를 집중적으로 돌봐야 하는 자신의 삶에서 심리적 스트레스를 통한 삶의 부담과 힘겨움을 느끼고 있었다. 연구참여자 대부분은 이러한 상황을 해소하기 위해서는 자신이 좋아하는 여가활동에 즐기면서 참여해야 한다는 사실을 인지하고 있었다. 이는 김지연(2010)의 연구에서 장애아동 부모 중 가족 여가활동에 참여하는 부모가 그렇지 않은 부모보다 양육 스트레스를 적게 받게 된다고 언급한 내용과 유사한 결과로 해석할 수 있다.

“여가를 즐겨야 스트레스도 풀리고 그게 해소가 되면서 스트레스도 풀리면서 나의 안에 있는 스트레스가 빠져나가야 또 월화수목금 새로운 에너지 얻고 리프레시 돼서 잘 살 수 있는 것 같아요. 스트레스를 몸 안에 축적을 하면 안 된다고 생각해서 계속 배출하는 것이 필요해요.” (연구참여자 7)

연구참여자 7은 여가활동을 “스트레스도 풀리고”, “새로운 에너지 얻고 리프레시 돼서 잘 살 수 있는 것”, “계속 배출하는 것”으로 표현하며 반복되는 힘든 일상에서의 기분전환을 위해 여가 참여의 중요함을 언급하고 있었다. 이는 즐거움, 재미, 기쁨 등과 같은 긍정적인 여가 참여 경험은 일상에서의 사기를 높이는 효과가 있고, 이것이 일종의 분위기 전이 효과 기제로 나타난다고 언급한 부분과 일맥상통한 결과로 해석할 수 있다(Mannell & Kleiber, 1997; 고동우, 2020).

“여행이라는 게 저는 잘 몰랐었어요. 새로운 풍경 자체를 그냥 보고만 있어도 힐링이 되는 것 같더라고요. 새로운 문화라든지 새로운 음식에 대해서 새로운 장소나 새로운 경험들을 하면서 힐링이 되는 것 같아요.” (연구참여자 4)

연구참여자 4는 혼자서 여행을 다니며 “새로운 장소나 새로운 경험을 하면서 힐링”과 같은 표현을 통해 반복적인 일상에서의 벗어날 수 있는 새로운 환경에서의 다양한 경험들이 일상생활에서부터 벗어날 수 있는 해방감을 줄 수 있음을 언급했다. 이러한 여행 경험은 삶에 있어서 재충전의 기회를 제공하고 일상 탈출과 휴식의 기능을 제공한다고 볼 수 있다(박세혁, 2020; 박수정, 2004).

“집 청소 그것도 스트레스 풀리거든요. 공간 이동 제가 그것도 중간중간 하거든요. 침대를 옮기거나 동선 때문에 그게 좀 스트

레스가 좀 많이 풀리는 것 같아요. 제가 그 거를 옮기는 뭔가 새로 이사 온 느낌이라고 가.” (연구참여자 1)

연구참여자 1은 일상생활에서 쉽게 접할 수 있는 집 청소를 통해 스트레스를 풀고 있었다. 완벽하게 해결될 수 없는 아이의 병에 대한 반복적인 치료와 재활 과정은 이들에게 권태로움을 느끼도록 만들었다. 가구를 새롭게 배치하는 것은 단조로운 일상에 새로운 기분이 생기게 할 수 있었다. 이는 일상에서 느끼는 부정적인 정서와 스트레스를 해소시키는 방법으로 여가 참여가 중요한 역할을 한다는 사실을 언급한 연구결과들과 동일한 해석으로 볼 수 있다(Coleman & Iso-Ahola, 1993; 강태진 & 하숙례, 2017; 이종경 & 이은주, 2010).

IV. 요약 및 결론

본 연구는 뇌성마비 장애아동 부모를 대상으로 일상생활에서의 여가 참여 경험을 심층적으로 탐색하고, 이러한 경험이 이들의 삶에 어떠한 의미로 나타나는지를 사례연구방법으로 알아보고자 하였다.

비장애아동 부모 및 타장애아동 부모보다 심각한 부양의 심리적 부담을 경험하고 있는 뇌성마비 장애아동 부모의 일상생활에서의 여가 참여 경험은 자기실현(나를 찾아가는 시간, 성장과 학습의 경험), 주변인과의 친밀한 관계 형성(가족과의 소통, 친구와 정서 교감), 건강 관리(신체적 건강증진, 스트레스 풀기)의 주제로 도출되었다. 뇌성마비 장애아동 부모의 양육 돌봄 이외의 일상생활 시간에서의 여가 참여는 이들의 인생의 행복을 실천하기 위한 큰 역할을 하고 있음을 의미한다.

연구참여자들의 일상생활에서의 여가 참여는 부모들에게 양육의 의무와 책임에서 벗어나 진

정으로 자신이 원하는 활동에 참여할 수 있도록 만들었고, 가족들과의 소통을 통한 돈독해진 친밀감과 자신의 아이의 장애 상태와 자신의 삶을 충분히 이해해줄 수 있는 지인들과의 공감대 형성을 통한 조화로운 인간관계를 추구하도록 이끌었다. 뿐만 아니라 여가 참여는 이들에게 중장년의 체력 저하를 극복하는 방법으로 인식되었고, 양육 스트레스의 정신적 피로에서 벗어나도록 만들었다. 이처럼 여가 참여는 부모의 인생에서 자기실현의 기능, 관계 형성의 기능, 신체 증진의 기능, 휴식 및 기분 전환의 기능을 통해 이들 삶에 긍정적인 영향력을 미치고 있었다. 이러한 과정에서 연구참여자들은 즐거움, 기분 좋음, 만족감, 행복감 등의 긍정 정서를 경험하고 있었다. 이러한 긍정적인 경험들은 비장애 및 타 장애보다 심각한 양육 스트레스를 겪고 있는 뇌성마비 부모의 삶의 질 향상을 추구하는 의미 있는 경험이 될 수 있음을 나타낸다. 또한, 장애아동 양육 부모의 삶의 질 향상이 여가 참여를 통해 가능하다는 사실을 보여준 사례로서 그 의미가 있다.

본 연구에서 도출된 여가 참여의 의미나 효과는 장애아동 부모가 대상이 아닌 선행연구 결과와 크게 다르지 않다고 볼 수도 있으나, 여가 시간이나 참여 경험이 매우 부족한 장애아동의 부모에게 여가 경험의 효과는 더 극대화된다고 볼 수 있다. 하루 평균 14시간 장애아동 양육 돌봄에 집중하느라 심신이 지친 이들에게 여가 참여 경험을 통해 행복한 일상생활이 가능해진다는 사실을 확인할 수 있기에 본 연구의 결과는 매우 중요하다. 이러한 활동은 이들에게 긍정적인 삶의 태도로의 변화와 가치관을 가지고 현실을 부정하며 안주하는 것이 아닌 긍정적인 방향으로 성장할 수 있는 좋은 경험이 될 수 있다.

후속 연구를 위한 제언은 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 뇌성마비 장애아동 부모의 일상생활에서의 여가 참여를 보호자의 개인적

인 경험에 근거하여 사례연구로 살펴보았다는 점에서 연구결과의 일반화에 어려움을 가지고 있다. 후속 연구에서는 뇌성마비 장애아동 부모의 여가 참여와 다양한 변인들을 매개로 이들의 행복한 삶과 주관적 웰빙을 살펴보는 양적 연구가 진행된다면 객관적 사실에 근거하여 연구의 범위를 확장할 수 있을 것이다.

둘째, 연구의 깊이 있는 해석을 위해서 심리학 연구에서 사용되는 경험표집법 또는 일상재구성법을 통해 다양한 상황에서의 여가 참여 유형에 따라 시시각각 변화하는 기분 상태를 측정하여 보다 자세한 정서변화의 경험을 살펴보면 좋을 것이다. 또한, 뇌성마비 장애아동 부모의 개별적 특성과 지역적 맥락에서 다층모형 분석을 활용하여 두 수준 간의 상호작용 효과를 살펴보면 다차원적인 측면으로 해석하기 좋을 것이다.

셋째, 본 연구참여자들은 41세~60세로 이들이 참여하고 있는 여가활동 유형은 관광, 취미 오락, 휴식, 스포츠 등으로 나타났다. 후속 연구에서는 뇌성마비 장애아동 주 양육 부모가 연령대별로 선호하는 여가활동 유형은 어떤 것이 있고, 각 유형별로 어떠한 특징이 나타나는지 그 특징을 구체적으로 고려해보면 세대별로 나타나는 여가 참여 성향을 살펴보는 데 유의할 것이다.

넷째, 연구참여자들은 대부분이 집 근처의 장소(동네, 학교, 병원, 직장)에서 이루어지는 여가활동을 선호하였고, 경제적으로 유리한 여가활동을 선호하고 있었다. 본 연구를 통해 여가 참여가 이들의 삶의 만족을 높이고 삶의 질을 향상시킬 수 있음을 파악했다. 그러므로, 뇌성마비 장애아동 부모의 여가 참여의 활성화를 위해서는 시간적·경제적 제약을 해결하기 위한 국가적인 차원에서의 집 근처 장소를 활용하고, 경제적인 혜택이 있는 다양한 종류의 여가 참여 방안을 마련하는 연구가 필요하다.

다섯째, 본 연구에서는 상대적으로 한정적인 시간과 많은 스트레스가 있는 장애아동의 부모에게 여가활동 참여가 주는 긍정적인 면에 초

점을 맞추었으나, 부모들이 느끼는 여가 죄책감, 여가 제약 등에 포커스를 맞춘 연구가 진행된다면, 장애아동 부모의 여가와 삶에 대해 더 잘 이해할 수 있을 것이다.

끝으로, 현재 뇌성마비 장애아동 부모를 대상으로 진행된 여가 참여 연구는 비장애 주 양육 부모 또는 타 장애아동 주 양육 부모들에 비해 다양한 측면에서 살펴볼 수 있는 연구가 이루어지지 않고 있으므로, 앞으로 이들의 주관적 건강 및 행복, 삶의 질 향상에 도움을 줄 수 있는 실질적으로 현장적용이 가능한 심도깊은 연구가 필요하다.

참고문헌

- 강태진, 하숙레 (2017). 중학생의 스포츠 활동이 학업스트레스 및 운동 몰입에 미치는 영향. **한국스포츠학회**, 15(4), 115-127.
- 고동우 (2020). **여가학의 이해**. 세림출판사.
- 권영민 (2019). 여가의 장으로서의 학교의 의미 재조명: 듀이의 자아개념을 중심으로. **교육문화연구**, 25(1), 255-272.
- 김기순, 조성재(2016). 장애아동 부모의 여가활동 참여 정도 및 만족도가 자아존중감에 미치는 영향. **인문사회과학기술융합학회**, 6(3), 169-177.
- 김덕주, 용미현(2017). 장애아동을 양육하는 부모의 여가현황 및 여가만족에 관한 연구. **열린부모교육연구**, 9(2), 71-86.
- 김수현, 강현숙(2010). 뇌성마비 아동 어머니의 양육스트레스 영향요인. **재활간호학회지**, 13(2), 123-131.
- 김재익(2021). 뇌성마비인 현실적 어려움과 서비스 체계 강화 방안. **에이블뉴스**. 2021.10.21. <https://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=95873>
- 김지연(2010). **장애아동부모의 가족여가활동과 양**

- 육스트레스. 미발행석사학위논문. 강원대학교.
- 김진섭. (1997). **현대여가의이해**. 大旺社.
- 김채현(2019). 장애의 종류 15가지. **장애인복지뉴스** (2019. 11. 29). <https://www.dwbnews.kr/news/articleView.html?idxno=694>
- 김현지(2023). **한국장애인개발원 2023 장애통계연보**. https://www.koddi.or.kr/data/research01_view.jsp?brdNum=7418821
- 남승미 (2019). **중년기의 여가활동이 심리적 안녕감에 미치는 영향연구-자아탄력성과 여가만족도의 매개효과를 중심으로-**, 미간행박사학위논문, 영남대학교.
- 박세혁(2020). **행복을 탐구하는 여가 및 레크리에이션 플러스**. 서울: 대한미디어.
- 박수정(2004). **여가학개론**. 인하대학교 출판부.
- 석재은 (1992). **장애아동 부모교육 프로그램 내용 구성을 위한 부모들의 욕구 조사**. 미간행 석사학위논문, 이화여자대학교.
- 손유니 (2001). **능력강화를 위한 가족지원프로그램이 장애아동 부모의 스트레스와 자기효능감과 대처능력에 미치는 효과 - 정신지체학교 초등부 학부모를 중심으로-**. 미간행 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원.
- 신희란(2017). **홈트레이닝 활성화를 위한 브랜딩 전략 및 플랫폼 개발에 관한 연구**. 미간행 석사학위논문, 홍익대학교.
- 심연웅 (1995). **뇌성마비아동 어머니의 스트레스 비교 분석과 대처방안**. **한국지체부자유아 교육학회**, 25(0), 67-87.
- 어용숙, & 안혜경. (2007). **뇌성마비아동의 부모를 위한 가족지원 프로그램의 효과**. **지체. 중복. 건강장애연구**, 49, 99-110.
- 오상훈, 임화순, 고미영(2014). **현대여가론**. 백산출판사.
- 윤소영 (2006). “2006 국민여가조사”결과. 2006 국민여가조사 심포지엄 자료집, 한국문화관광정책연구원.
- 이경호 & 강정화. (2008). **장애아동부모의 여가활동이 삶의 질에 미치는 영향에 관한 연구**. **교사교육연구**, 47(3), 119-135.
- 이록빛, 임영신, 정미송, 허진무, 김매이 (2021). **장애아동 보호자의 가족여가 참여와 회복탄력성**. **한국여가레크리에이션학회지**, 42(1), 1-10.
- 이미자 (1991). **뇌성마비 아동부모의 스트레스 연구**, 미간행석사학위논문, 중앙대학교.
- 이종경, 이은주. (2010). **노인의 여가스포츠 활동참가와 스트레스 및 자살생각 감소의 관계**. **한국여가레크리에이션학회지**, 34(3), 17-26.
- 전다운 (2017). **임산부 아스피린 복용, 태아 뇌성마비 위험 30~50% 높여**, **공감신문**, 2017.11.27. <https://www.gokorea.kr/news/articleView.html?idxno=32509>
- 하영란, 신혜용, 신정순 (1998). **미네소타 다면적 인성검사에 나타난 뇌성마비 아동어머니의 성격특성에 관한 연구**. **최신의학**, 33, 35-41.
- 하체현, 김준. (2014). **여가스포츠 참가자의 참가정도에 따른 진지한 여가, 행복감, 생활 만족도 차이**. **한국사회체육학회지**, 57(1), 565-577.
- 한국장애인개발원 (2013). **중증뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구**, 서울: 한국장애인개발원.
- 황지연(2014). **중증뇌병변장애아 부모, 돌봄 부담에 ‘허덕’**. **에이블뉴스**(2014. 01.23). <https://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=49555>
- Ahmadizadeh, Z., Rassafiani, M., Khalili, M. A., & Mirmohammadkhani, M. (2015). **Factors associated with quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran**. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 25, 15-22.
- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). **Health**

- status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(5), 696–702.
- Chiluba, B. C., & Moyo, G. (2017). Caring for a cerebral palsy child: a caregivers perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. *BMC Research Notes*, 10, 1–8.
- Coleman, D., & Iso-Ahola, S. E. (1993). Leisure and health: The role of social support and self-determination. *Journal of leisure research*, 25(2), 111–128.
- Crowe, T. K. (1993). Time use of mothers with young children: The impact of a child's disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35, 621–630.
- Crowe, T. K., & Florez, S. I. (2006). Time use of mothers of schoolaged children: A continuing impact of a child's disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 194–203.
- Dlamini, M. D., Chang, Y. J., & Nguyen, T. T. B. (2023). Caregivers' experiences of having a child with cerebral palsy. A meta-synthesis. *Journal of Pediatric Nursing*, 73, 157–168.
- Dumazedier, T.(1976). *Toward a Society of Leisure*. New York: The Free Press.
- Glesne, C. (2016). *Becoming qualitative researchers: An introduction*. Pearson. One Lake Street, Upper Saddle River, New Jersey 07458.
- Hill, R. D., Storandt, & Malley, M. (1993). The impact of long-term exercise training on psychological function in older adults. *Journals of Gerontology*, 48, 12–17.
- Hodge, C. J., Duerden, M. D., Layland, E. K., Lacanienta, A., Goates, M. C., & Niu, X. M. (2017). The association between family leisure and family quality of life: A meta-analysis of data from parents and adolescents. *Journal of Family Theory & Review*, 9(3), 328–346.
- Johnson, C. B., & Dietz, J. C. (1985). Time use of mothers with preschool children: A pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 39, 578–583.
- Karnes, S., Niemeier, B., Ksobiech, K., & Fischer, E. (2018). A PROFILE OF STRESS, HEALTH, AND WORK PERFORMANCE AMONG UNIVERSITY EMPLOYEES. *American Journal of Health Studies*, 33(3).
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 30(4), 340–350.
- Lawton, M. P. (1983). Environment and other determinants of well-being in older people. *The gerontologist*, 23(4), 349–357.
- Loesch, L. C. (1981). Leisure counseling with youth. *The Counseling Psychologist*, 9(3), 55–67.
- Mannell, R. C., & Kleiber, D. A. (1997). *A social psychology of leisure*. Venture Publishing Inc..
- McGuire, B. K., Crowe, T. K., Law, M., & VanLeit, B. (2004). Mothers of children with disabilities: Occupational concerns and solutions. *OTJR: Occupation, Participation, and Health*, 24, 54–63.
- McCubbin, H., Cauble, A. E., & Patterson, J. M. (1982). *Family stress, coping, and social support*. Springfield, IL: Thomas.

- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S., & McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of pediatric psychology, 25*(6), 427-433.
- Murphy, J. F. (1981). *Concepts of leisure* (No. Ed. 2). Prentice-Hall Inc..
- Okurowska-Zawada, B., Kułak, W., Wojtkowski, J., Sienkiewicz, D., & Paszko-Patej, G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Prog Health Sci, 1*(1), 116-123.
- Parham, L. D., & Fazio, L. S. (2008). *Play in occupational therapy for children*. (No Title).
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: a systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*, 545-577.
- Rizk, S., Pizur-Barnekow, K., & Darragh, A. R. (2011). Leisure and social participation and health-related quality of life in caregivers of children with autism. *OTJR: Occupation, Participation and Health, 31*(4), 164-171.
- Sardana, R., Singh, U., & Sumalatha, K. B. (2016). Family life of caregivers: A descriptive study of disruption of family activities, leisures and interaction of caregivers of children with cerebral palsy. *Al Ameen Journal of Medical Sciences, 9*(3), 154-161.
- Smith, M., & Blamires, J. (2022). Mothers' experience of having a child with cerebral palsy. A systematic review. *Journal of Pediatric Nursing, 64*, 64-73.
- Spradley, J. P. (1979). Ethnography and culture. *The ethnographic interview, 3-16*.
- Stebbins, R. A. (2018). *Social world and the leisure experience*. Bingley, UK: Emerald Group Limited.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. sage.
- Wanamaker, C. E., & Glenwick, D. S. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology, 43*(4), 297.
- Wenzel, K., Townsend, J., Hawkins, B. L., & Russell, B. (2020). Changes in family leisure functioning following a family camp for children with autism spectrum disorder (ASD). *Therapeutic Recreation Journal, 54*(1), 17-31.
- Wylson, L. A. (1980). *Design for Leisure Entertainment*. Boston: Butter Worth Inc.
- Ying, K., Rostenberghe, H. V., Kuan, G., Mohd Yusoff, M. H. A., Ali, S. H., & Yaacob, N. S. (2021). Health-related quality of life and family functioning of primary caregivers of children with cerebral palsy in Malaysia. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(5), 2351.