

## 장애아동 보호자의 가족여가 참여와 회복탄력성

이룩빛<sup>1</sup> · 임영신<sup>2</sup> · 정미송<sup>3</sup> · 허진무<sup>4</sup> · 김매이<sup>5</sup>

<sup>1</sup>고려대학교 연구교수 · <sup>2</sup>고려대학교 박사과정 · <sup>3</sup>고려대학교 박사과정 · <sup>4</sup>연세대학교 교수 · <sup>5</sup>고려대학교 교수

### Family leisure and resilience of caregivers of children with disabilities using wheelchairs

Lee, Rokbit Sanghee<sup>1</sup> · Lim, Youngshin<sup>2</sup> · Jeong, Misong<sup>3</sup> · Heo, Jinmoo<sup>4</sup> · Kim, May<sup>5</sup>

<sup>1,2,3,5</sup>Korea University · <sup>4</sup>Yonsei University

#### Abstract

This case study explored the experience of caregivers of children on wheelchair. Specifically, we investigated how participating in family leisure activities contributes to enhancing resilience as well as reducing stress. We used purposive sampling and recruited 10 caregivers who are caring for children with physical disabilities using wheelchairs. Most children were attending elementary school, and their ages ranged between 7 and 15. Analysis of the data revealed two central themes; (1) parenting stress in their daily lives and (2) fortifying resilience through family leisure participation with children. The results demonstrated that caregivers were experiencing the burden of parenting in their daily lives. When the caregivers and children were participating in leisure activities together, resilience characteristics were facilitated, and parenting stress was reduced. The findings are meaningful in that resilience of caregivers and family leisure activities had a pivotal role in promoting the quality of life of caregivers.

**Key words :** family leisure, resilience, caregivers, children with disabilities using wheelchairs

주요어 : 장애아동 보호자, 가족여가, 회복탄력성, 사례연구

이 논문은 2021년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 일반공동연구지원사업의 지원을 받아 수행된 연구임 (NRF-2020S1A5A2A03042018)

이 연구는 행복나눔재단의 학술연구비 지원을 받아 수행되었음

Address reprint requests to : May, Kim

E-mail: kimmay@korea.ac.kr

Received: April, 30, 2022 Revised: June, 15, 2022 Accepted: June, 22, 2022

## I. 서론

### 1. 연구의 필요성 및 목적

일상생활에서 여가활동에 참여하는 것은 우울감을 낮추고 스트레스를 완화 시켜주며, 궁극적으로 심리적 안녕감과 삶의 질을 증진시킬 수 있기에 그 중요성이 강조되고 있다(Chang et al., 2019; Jeong & Park, 2020; Trainor et al., 2010). 이러한 여가활동 참여의 긍정적 영향은 개인 여가 참여에서뿐만 아니라 가족 단위의 여가 참여에서도 다양하게 나타난다. Ying et al. (2021)은 뇌병변 장애가 있는 아동과 보호자가 가족 여가에 함께 참여하는 것이 이들의 건강과 연계된 삶의 질 향상에 도움이 된다고 밝혔다. 가족여가란, 부모와 자녀가 레크리에이션 활동을 함께 하면서 시간을 보내고, 사회의 가장 작은 단위인 가족의 행복을 추구하며, 여가의 주체가 가족이 되는 것을 의미한다(Shaw, 1997; 윤소영, 2009).

구체적으로 가족여가 참여는 공간적인 측면과 활동유형의 측면으로 분류되기도 하는데, 여가백서에서는 가족여가 시설 공간을 생활권 공간과 광역권 공간으로 구분하였으며(여가백서, 2008), 김민정(2008)의 연구에서는 가족여가 활동의 영역을 교육적, 취미적, 신체적, 가정적 활동으로 분류했다. 이처럼 다양한 공간과 활동 영역에서 나타나는 가족여가 활동은 구성원간의 만족과 상호교환을 만들어 내고, 이는 가족 구성원들에 대한 믿음, 신뢰, 애착 관계를 형성할 수 있도록 한다. 선행연구에 따르면 가족여가는 가족관계만족도, 생활만족, 가족생활 만족과 가족 기능에 긍정적인 영향(신충식 & 박정열, 2013; Williamson et al., 2018)을 미치는 것으로 나타나고 있다.

이처럼 가족과 함께하는 여가는 가족관계에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 보고되고 있지만, 대부분의 가족여가 관련 연구는 비장애인

가족들을 대상으로 이루어지고 있으며, 장애아동이 있는 가족의 여가활동에 관한 연구는 매우 한정적이다. 김지연(2011)의 연구에서는 가족여가 활동 여부에 따라 장애아동부모의 양육 스트레스에 차이가 있는 것으로 나타났으며, Dodd et al. (2017)의 연구에서는 발달장애가 있는 아동을 둔 가족의 가족여가 활동이 가족 응집력과 적응성, 가족기능에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타나 장애아동을 둔 가족들에게도 가족여가가 중요함이 강조되고 있다.

장애아동이 여가와 다양한 활동 참여를 통해 긍정적 발달과 성장을 경험하기 위해서는 가족의 역할이 중요하다(Bult et al., 2013; Palisano et al., 2011; Piškur et al., 2017). 그러나 휠체어를 사용하는 장애아동의 경우 여가를 포함한 대부분의 활동 참여에 어려움을 경험함은 물론, 기초적인 동작 수행과 독립적 이동의 제한으로 인해 일상생활의 의존도가 매우 높고, 이는 주 양육자이며 돌봄 제공자인 부모의 신체적·정신적 부담으로 이어질 수밖에 없다(Byrne et al., 2010; Mobarak et al., 2000). 여가참여는 장애아동 뿐만 아니라, 장애아동을 양육하고 돌보는 부모에게도 이들의 양육스트레스 감소와 삶의 질 향상에 긍정적인 영향을 미치기에 매우 중요하다(김덕주 & 용미현, 2017; 이경호 & 강정화, 2008). 그러나, 뇌병변 장애아동의 가족들을 대상으로 한 연구 보고서에 따르면, 장애아동 주 양육자는 일상적인 사회활동이나 여가활동 기회의 제한뿐만 아니라 다양한 심리·정서적 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다(한국장애인개발원, 2013).

장애아동 부모들은 장애아동을 양육하는 과정에서 교육적, 심리 및 정서적, 신체적, 사회적, 경제적 스트레스를 경험하며(Crníc & Greenberg, 1990; 원은영, 2009), 이러한 양육 스트레스는 부모의 개인적인 특성, 아동의 특성, 환경적인 요인에 의해 영향을 받는다(Abidin, 1990). 기존 연구에서는 뇌병변 장애

가 있는 아동을 양육하는 부모들이 비장애아동 부모들에 비해 낮은 심리적 웰빙과 삶의 만족, 높은 불안과 우울 수준을 보이는 것으로 나타났으며(Cheshire et al., 2010), 뇌병변과 지체장애를 가진 장애인의 돌봄 가족이 경험하는 돌봄 부담은 우울에 영향을 미칠 뿐만 아니라 우울을 통해 자살 생각에 영향을 미치는 것으로 나타났다(이민경, 2019).

지금까지 진행된 장애아동 보호자의 양육 스트레스에 관련된 연구들을 살펴보면, 정신질환 및 지적장애(이해린 & 이숙정, 2020), 주의력 결핍 과잉행동장애(이지현, 2013), 자폐스펙트럼(조정연 & 신윤희, 2019), 발달장애(구본용, 2018)등을 가진 정신 및 발달장애아동들의 보호자들을 중심으로 진행되어왔다. 신체적 장애가 있는 뇌병변 장애아동의 보호자를 대상으로도 연구들이 진행되었지만, 양육 부담(김시내, 2016), 양육 경험(최윤, 2016), 우울(김지숙, 2016), 삶의 만족(김서은 & 어주경, 2014) 등의 일차원적 접근으로 이루어진 것이 대부분이다. 또한, 대부분의 여가 관련 연구에서는 장애아동과 그 양육자의 삶을 개별적으로 바라보고 이들의 여가를 탐색해 왔는데, 장애아동과 그 부모의 삶이 장애아동과 가족을 중심으로 이루어진다는 것을 고려하면 이들의 가족여가 참여가 어떻게 이루어지고 있는지를 살펴보는 것이 중요하다고 할 수 있다. 김지연(2011)의 연구에서 장애아동 부모의 가족여가 참여 여부와 부모의 성별에 따라 양육 스트레스에 차이가 있는 것으로 나타났지만, 장애아동과 보호자가 함께 참여할 수 있는 가족여가 활동의 구체적인 사례가 제시되지 않은 한계점이 있다. 그러므로, 장애아동과 부모의 일상생활에서의 가족여가 활동과 양육 스트레스 경험이 이들의 삶에 어떠한 형태와 의미로 나타나는지 구체적인 사례를 통해 파악하는 연구가 필요하다.

특히, 장애아동 부모의 회복탄력성은 이들의 양육스트레스와 심리적 웰빙에 있어 중요하게

여겨지고 있다. 회복탄력성은 자신이 처한 위기 상황에서 스트레스를 경험하며 다시 튀어 오르거나 되돌아오는 힘이며, 역경을 극복하고 성공적으로 적응하는 능력을 의미한다(Block & Kremen, 1996). Heiman(2002)은 장애아동을 양육하는 부모의 회복탄력적 특성을 연구하면서, 이들은 자녀의 장애진단 당시 많은 혼란과 좌절을 경험하지만, 이후 자녀의 장애 사실과 자신의 삶을 수용하는 과정을 겪는다고 하였다. 또한, 그들은 다른 가족들과 열린 마음으로 소통하고 긍정적인 관계를 유지하며, 장애아동과 가족관계에 있어서 기쁨과 사랑, 수용, 만족, 긍정성, 강인함과 같은 긍정적인 정서를 경험한다고 하였다. 유영신과 이영선(2018)의 연구에서도 장애아동 보호자가 경험하는 양육 스트레스가 회복 탄력성을 통해 완화되어 삶의 질에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이러한 회복탄력성은 여가활동 참여를 통해 강화될 수 있다고 많은 선행연구에서 밝히고 있다(Iwasaki, MacTavish, & MacKay, 2005; Cocozza et al., 2020).

가족여가 참여는 잠시나마 일상생활에서의 스트레스를 벗어날 수 있는 맥락을 제공하며, 긍정정서를 함께 공유함으로써 긍정적인 관계를 유지 및 향상시킬 수 있는 기회를 제공할 수 있다(Denovan & Macaskill, 2015). 또한, 여가에서 경험하는 긍정정서는 스트레스 대처와 조절에 영향을 미친다(Iwasaki, MacTavish, & MacKay, 2005). 이러한 긍정정서와 가족응집력, 안정적 관계, 사회적 지지와 같은 요인들은 회복탄력성의 중요한 요인이다(Ahern et al., 2006). Jessup et al. (2010)은 장애아동의 여가 참여가 장애에 대한 편견을 극복하는 힘을 키워 회복 탄력성을 촉진시킨다고 밝혔고, Duquette et al. (2016)도 장애아동의 여가 참여는 가족의 회복탄력성을 강화시킨다고 주장했다. 따라서 가족여가 활동은 장애아동 뿐만 아니라 보호자의 양육 스트레스를 완화시키며, 회복탄력성을 향상시킬 수 있고, 더 나아가 이

들의 삶의 질에 긍정적인 영향을 미칠 수 있기 때문에 매우 중요하다 할 수 있다.

그러나 독립적인 이동이 어렵고, 보호자 의존도가 높은 휠체어 사용 장애아동과 보호자가 함께 참여하는 가족여가 활동에 대한 연구는 아직 제한적이다. 특히 가족여가 활동이 장애아동 부모의 삶의 질에 크게 영향을 미칠 수 있는 회복탄력성 강화에 어떠한 영향을 미치고 양육 스트레스를 완화시키는지에 대한 이해는 매우 부족하다. 이에 본 연구에서는, Heiman(2002)의 연구를 바탕으로 장애아동 부모에게 나타날 수 있는 회복탄력성 특성을 수용과정과 장애아동과 가족 간의 긍정적인 관계, 그리고 긍정정서로 구분하고, 휠체어를 사용하는 이동의 제약을 가진 장애아동을 양육하는 부모를 대상으로 일상에서의 양육 스트레스를 알아보고 가족여가를 통해 회복탄력성이 어떻게 강화되고 양육스트레스가 완화되는지를 알아보고자 하였다.

## II. 연구방법

### 1. 연구참여자

본 연구에서는 독립적인 이동과 활동에 제약을 가지고 있는 7세-15세의 지체·뇌병변·근육병 장애아동의 보호자 10명(남자=1명, 여자=9명)을 연구참여자로 선정하였다. 연구참여자의 나이는 39세~66세(평균 46.7세)이고, 연구참여자들과 아동과의 관계는 할아버지(1명)와 어머니(9명)이다. 장애아동의 장애 진단명은 지체(5명), 뇌병변(2명), 척수성근위축증(2명), 근육병(1명)이다. 모두 국가 장애 분류 기준 「장애인연금법」에 언급된 “장애가 심한 정도”의 지체장애·뇌병변장애·지적장애 등의 중증 장애인으로 학교, 병원, 재활 등으로 거의 대부분의 시간을 보내며, 이동과 활동의 장애 정도는 거의 같다(보건복지부, 2020).

연구자들은 보조기구 부착사업에 참가한 휠체어를 사용하는 장애아동의 보호자들을 대상으로 연구 목적과 내용을 설명하였다. 이후, 심층 면접을 희망하는 부모님을 따로 모집하였고, 이들에게 사전 연락을 하고 연구참여자의 권리에 대한 설명을 한 후 동의서에 동의를 받고, 코로나 19 상황에 맞춰 심층 면담을 유선으로 진행하였다. 연구참여자의 개인적인 특성은 다음과 같다(표 1).

표 1. 연구참여자의 개인적 특성

연구 참여자	나이 (세)	아동과의 관계	아동의 장애 진단명	아동 나이 (세)	거주 지역
1	41	모	지체 2급	13	울산
2	39	모	척수성근위축증	7	경기
3	60	모	뇌병변 3급	15	대구
4	45	모	지체 5급	9	경기
5	39	모	뇌병변1급	11	인천
6	66	조부	지체 1급	9	부산
7	43	모	지적, 지체	10	경기
8	44	모	지체 장애	8	대전
9	45	모	근육병	14	인천
10	45	모	척수성근위축증	8	경남

### 2. 자료수집 및 분석

#### 1) 심층 면담

본 연구에서는 심층 면담이 자료수집 방법으로 활용되었다. 연구자들은 반구조화된 면담을 통해 1대1로 진행하였고, 심층 면담은 코로나 19 상황에 맞춰 화상 인터뷰 또는 유선 인터뷰 중 선택하도록 안내하였고, 연구참여자들이 선호하는 방법인 유선으로 진행하였다. 면담시간은 60분 내외로 진행하였다. 본 연구에서 활용한 질문지 내용은 정동화(2007)의 연구에서 사용된 질문지를 본 연구에 맞게 수정하여 사용하였다. 설문지는 “장애진단 시기와 진단 후 느낀 감정”, “자녀를 양육하면서 힘들고 어려운 점”, “가족여가 활동 참여”, “장애아동 보호자로서 행복했던 경험”, “주관적 건강 상태 및 건강관리” 등의 질문으로 구성되었다. 심층 면

답은 자료수집이 충분하다고 연구자들이 판단할 때까지 진행하였다. 면담 내용은 연구참여자의 동의하에 녹음되었고, 이후 전사되었다.

## 2) 자료분석

본 연구는 보조기구를 부착한 휠체어 사용 아동과 그 보호자의 삶의 경험을 관찰하기 위해 특정한 상황 속에서 나타나는 특수성의 이해를 강조한 Stake(1995)의 사례연구 방법으로 진행하였다. 사례연구 방법은 실생활에서 어떤 특정한 집단 같은 제한된 맥락 안에서 일어나는 현상의 변화 및 과정에서의 사례를 묘사하고 연구하는 것이다(Merriam, 1998). 전사 자료의 분석은 다음과 같이 진행했다. 첫째, 배열 및 범주별 집합에서는 장애아동을 양육하는 보호자의 삶의 전반적인 내용을 세분화하는 작업을 했다. 둘째, 해석적 분석에서는 보호자의 양육 스트레스, 가족여가 활동 및 회복탄력성과 관련된 표현을 통한 요약된 문장을 확인하고, 중요한 부분을 간추려냈다. 셋째, 패턴 매칭에서는 장애아동을 양육하면서 겪었던 보호자의 삶의 다각적인 차원에서의 양육 스트레스, 가족여가 활동 및 회복탄력성 경험의 의미가 나타나는 축약된 작은 단위로 표시하고 특징적인 패턴을 찾아냈다. 넷째, 일반화 반영에서는 장애아동 중심의 일상생활에서의 보호자의 양육 스트레스 경험, 가족여가 활동 참여를 통한 보호자 역할의 중요성 및 회복탄력성 측면에서의 중심내용을 파악하고 학문적 용어로 일반화하여 의미 분석이 정확하게 되도록 중요한 순서대로 기술하였다.

## 3) 연구의 타당도 및 신뢰도

본 연구는 타당도와 신뢰도를 확보하기 위해 여가학 전공 교수 2인과 박사 1인이 상의하여 구성원 간 검토를 진행하였다. 또한 동일한 전공 박사 3인이 동료 간의 협의를 하며 연구 진행 과정 동안 서로의 의견을 논의, 조율하였다. 연구참여자들에게 전사 자료 및 결과 내용을 보여

준 후 확인하여 참여자 검토(member checking)를 하였다. 질적 사례연구 방법 진행을 위해 주제와 관련된 반구조화된 설문지를 바탕으로 심층 인터뷰(in-depth interview)는 포화상태를 이룰 때까지 진행하였다. 다각적인 측면에서 살펴볼 수 있는 삼각검증(triangulation)을 진행하여 연구의 진실성을 높였다. 또한, 연구를 진행하면서 연구자의 의견 기술과 관련된 추가적인 사항이 있을 시에는 필드 노트(fieldnote)를 통해 세부 기록으로 남겨두었다.

## 4) 연구의 윤리성

본 연구는 A대학교 생명윤리위원회의 승인을 받은 이후에 진행되었다. 심층면담 이전에 연구참여자들에게 연구의 목적과 내용을 설명하였으며, 수집된 면담 관련 자료는 연구 이외의 다른 목적으로 사용되지 않음을 인지시켰다.

# Ⅲ. 결과 및 논의

본 연구는 장애아동을 양육하는 부모를 대상으로 부모의 일상에서의 양육 스트레스를 알아보고 가족여가를 통해 회복탄력성이 어떻게 강화되고 양육스트레스가 완화되는지를 알아보고자 하였다. 이를 위해 현장성을 강조한 사례연구 방법을 사용하였고, 구체적인 연구결과는 주제 2개, 주제 모음 3개, 범주 6개로 나타났다<표 2>.

## 1. 일상에서의 양육 스트레스

### 1) 아동의 특성으로 인한 밀착보호

신체적 장애를 가지고 휠체어를 사용하는 장애아동들은 혼자서 활동하는 것이 어려워 일상생활 많은 부분에서 보호자에게 의존적일 수밖에 없다. 이러한 장애아동의 의존적인 특성 때문에 장애아동의 보호자는 더 큰 양육의 책임감을 느끼게 된다. 이들은 자신의 자녀를 돌

보는 것에 최선을 다하고자 자신의 삶을 희생하는 것을 당연하게 받아들인다. 이와 동시에 자신의 개인적인 삶을 내려놓게 되면서 심리적인 스트레스를 경험하고 있었다.

“24시간 초밀착 그렇게 해서 보호를 했어야 됐어요. 누워 있으면 혼자서 앉지도 못하고 뛰가 필요하면 옆에 있다가 갖다 줘야 돼요 (중략) 아이가 옆에서 계속 시키면 저도 짜증이 나죠” (연구참여자 2)

“지금 모든 걸 아이한테 (집중)하다 보니까 나의 삶이 없어. 우리 가족 전부 다 마찬가지. 모든 신경이 다 아이한테 쓰여 있거든요” (연구참여자 6)

연구참여자 2와 6은 자기 삶의 우선순위를 자녀의 삶에 두게 되면서 보호자의 개인적인 삶이 없어짐으로 나타나는 양육 스트레스를 느끼고 있었다. 이처럼 대부분의 연구참여자들은 자신이 하고 싶어 하는 일이 있어도 현실적인 개인 자유시간의 부재로 인해 참여할 수 없게 힘들어하였다. 개인적 삶의 부재는 심리적인 스트레스로 나타나고 궁극적으로 이들의 정서적인 웰빙에 부정적인 영향을 미친다. 이는 Byrne et al. (2010)과 Mobaraket et al. (2000)의 연구에서 언급되었듯이 신체적 장애를 가진 아동들은 독립성이 부족할수록 타인에게 의존적이기 때문에 보호자는 심각한 심리적인 스트레스를 경험한다는 결과와 맥을 같이하는 것으로 해석할 수 있다.

## 2) 환경적·사회적 스트레스

신체적 장애가 있는 아동들과 보호자들이 휠체어를 사용해서 이동하게 되면 주변 사람들이 쳐다보는 상황이 발생한다. 연구참여자들은 주변 사람들의 장애를 바라보는 이러한 시선으로 인해 마음의 상처를 받았고, 양육에 따른 환경적·사회적인 스트레스를 경험하였다.

“많이 쳐다보거든요. 사람들이 진짜 많이 보고. 예. 그런 게 제일 좀 스트레스죠...(중략)... 처음에는 막 화가 나서” (연구참여자 1)

“장애인 자체가 휠체어를 끌고 다니지 모든 사람이 다 봐. ‘시선이 따갑다’라고 생각하지” (연구참여자 6)

연구참여자 1과 연구참여자 6은 주변 사람들의 따가운 시선 및 장애를 바라보는 잘못된 인식으로 인해 일상생활에서 보호자가 경험하고 있는 사회적 스트레스로서의 양육 스트레스 경험에 대해 언급했다. 이는 Abidin(1990)이 제시한 양육 스트레스의 3가지 특징 중 환경적인 특징으로 해석할 수 있는 부분이다. 이러한 사회적 환경으로 인해 받게 되는 스트레스는 불편한 시선, 동정 어린 말, 모욕감을 느끼는 질문들을 통해 경험하게 되는 것으로 이것은 이들의 사회적 고립 현상을 야기하는 문제라 할 수 있다(이기량, 1996).

“아이가 자꾸만 신경을 쓰니까 되게 상처를 받더라고요. 어른들께서 ‘너는 어디가 다쳐서 그러니’라고 할 때” (연구참여자 4)

표 2. 연구결과

주제	주제모음	범주	
일상에서의 양육 스트레스		아동 특성으로 인한 밀착보호	
		환경적·사회적 스트레스	
가족여가로 강화되는 회복탄력성	수용의 과정	장애 수용 후 내적 성장	
	긍정적 관계	여가를 통한 긍정적 관계	
	긍정정서		여가에서의 긍정정서
			일상생활에서의 긍정정서

연구참여자 4처럼 대부분의 보호자들은 주변 사람들의 따가운 시선을 본인 뿐만 아니라 자신의 자녀까지도 느끼는 것을 계속해서 신경 쓰면서 그 시선으로 인해 자녀가 상처받는 것에 대해 매우 힘들어했다. 낯선 사람들의 불편한 시선으로 인한 스트레스는 보호자뿐만 아니라 자녀에게까지 확장되는 경험이라 할 수 있다. 그러므로, 신체적 장애가 있는 장애아동의 보호자로 산다는 것은 양육의 부담과 심리적·사회적인 스트레스를 경험하며, 이러한 스트레스는 이들의 심리적인 안녕감에 부정적인 영향을 미치고 있다고 볼 수 있다.

## 2. 가족여가로 강화되는 회복탄력성

본 연구에서는 Heiman(2002)의 연구를 바탕으로 장애아동 부모에게 나타날 수 있는 회복탄력성 특성을 수용과정과 장애아동과 가족 간의 긍정적인 관계, 그리고 긍정정서로 구분하고, 휠체어를 사용하는 이동의 제약을 가진 장애아동을 양육하는 부모의 회복탄력성 특성이 어떻게 나타나는지, 그리고 가족여가 경험을 통해 회복탄력성이 어떻게 강화되고 양육스트레스가 완화되는지를 알아보고자 하였다.

### 1) 수용의 과정-장애 수용 후 내적 성장

연구참여자들이 자녀의 장애를 수용하는 과정은 혼란과 좌절, 체념, 수용의 순서로 나타났다. 대부분의 연구참여자지는 처음에 자녀의 장애진단을 접했을 때 당시를, “하늘이 무너지는 기분”, “왜 나한테. 하필 나한테”와 같은 혼란과 좌절의 경험으로 기억하였다. 그러나 이들은 체념의 시기를 지나 결국 장애를 수용하게 되면서 개인적 성장 과정을 겪는 것으로 나타났다. 연구참여자 4의 “조금씩 포기”와 같은 표현은 체념의 상태를 나타내지만, 곧이어 나오는 “단단해지는데”, “받아들이니까” 그 안에서 최선을 다하고”와 같은 표현은 자녀의 장애를

수용한 결과를 나타낸다고 할 수 있다.

“하늘이 무너지는 것 같아 맨날 울었어요. 조금씩 포기라고 해야되나. 무너지게 되는 것 같아. 단단해진다고 해야 하나요. 이 상황에서 받아들이니까 그 안에서 최선을 다하고” (연구참여자 4)

또한, 연구참여자 5, 6은 “내 마음을 바꿨지”, “이제 제가 어떻게 할 수 없는 거니까”와 같은 표현을 사용하며 바꿀 수 없는 현실에 대한 수용을 표현하였다. 장애수용은 자녀의 장애를 있는 그대로 받아들이고 현실적으로 장애 자녀의 발달에 도움이 되고자 하는 인식이다 (문중혁, 2019). 이러한 수용과정은 결국 삶의 태도를 긍정적으로 바꾸는 경험으로 이어졌으며, 나아가 어려운 상황에서도 적극적이고 긍정적으로 대처하는 강인함을 갖게 하였다.

“내가 마음을 바꿨지. 후천적으로 이런 사고로 되는 건데. 사람 사는 데 별거 있나. 처음에는 사람들이랑 대면을 못 했어. 지금은 다 공개를 해서 아는 사람한테 인사도 하고. 내가 먼저 다가가니까 내가 인사하고” (연구참여자 6)

“고민해도 고민해서 풀릴 거면 고민 많이 하겠지만 의학적인 거는 이제 제가 어떻게 할 수 없는 거니까. 그 대신 이제 아기한데 사랑 많이 주고 잘 키우면 더 좋아지고” (연구참여자 5)

연구참여자 5, 6은 “아는사람한테 인사도 하고”, “의학적인거는 이제 제가 어떻게 할 수 없는 거니까”라는 표현을 하며 장애를 수용하며 긍정적으로 대처하며 회복탄력성의 증가를 보였다. 수용의 과정과 상태는 회복탄력성의 특징으로 볼 수 있으며, 윤미숙과 김동원 (2017)은 회복탄력성의 능력이 높아지는 과정을 겪으

면서 부정적 상황에 적응하며 긍정적으로 대처할 수 있게 된다고 주장하였다.

## 2) 긍정적관계-여가를 통한 긍정적 관계

본 연구의 참여자들은 수용의 단계 이후에 자녀들과 함께 시간을 보내고 가족 여가에 참여하면서 자녀와 긍정적인 관계를 맺고 있는 것으로 나타났다. 장애아동의 경우 학교나 치료, 재활 등을 위주로 일상을 살아가게 되는데, 이 때문에 친구 관계를 맺거나 사회적 관계를 경험하는 기회가 매우 제한적이다(Bruinsma, Koegel, & Koegel, 2004; Sappork et al., 2013). 또한, 이러한 일상을 아동 중심으로 살아가는 부모 역시 자유시간과 여가시간의 부재를 경험하게 되는데, 이처럼 가족 중심으로 살아갈 수밖에 없는 이들에게는 가족여가가 무엇보다 중요한 경험이라고 할 수 있다.

“여가 시간이 뭐냐 하면 (집에서) 활동을 돕기 위해서 (풍선) 배구를 해요. 풍선을 바람을 크게 넣어가지고 풍선을 하늘 띄우고 오른손을 왼손으로 이렇게 가지고 노는 거야. 떨어지면 내가 하고 또 내가 떨어지면 아이가 하고” (연구참여자 6)

연구참여자 6은 아이의 눈높이에 맞춰 아이가 좋아하는 놀이를 하고 아동과의 건전한 관계를 형성하며 발전시키고 있음을 알 수 있었다. 이러한 결과는 자녀와 함께 보내는 가족여가 참여는 가족관계에 긍정적인 영향을 미친다는 결과와(신충식 & 박정열, 2013), 가족여가 활동이 가족의 사회·정서적 행복에 중요한 부분임을 강조하는 Coyal-Shepherd & Halon(2013)의 연구와 일맥상통한다.

“(집 근처 공원에서) 패드민턴이라고 탁구채하고 비슷한 걸로 배드민턴 공을 치는 거예요. 아이가 엄청 좋아하는데.. (휠체어) 내려서 할 수도 있고. 힘들면 휠체어에 앉아

서 할 수도 있어요. 내가 쳐주면 지는 휠체어에 앉아서 치고” (연구참여자 3)

연구참여자 3은 아동이 좋아하는 뉴스포츠(패드민턴, 풍선 배구)를 생활권 공간(집 근처 공원, 집 등)에서 함께 즐기고 있었으며, 이로 인해 즐거운 감정을 느끼는 것으로 나타났다. 이러한 활동은 김민정(2008)의 연구에서 제시된 가족 여가활동 영역 중에서의 취미적, 신체적, 가정적 활동유형으로 볼 수 있고, 이러한 가족여가 활동 유형에 참여함으로써 보호자는 아동과 긍정적인 관계를 유지하고 있었다.

“저희가 경기도 살고 있는데 아이랑 1박 2일로 인사동도 가기로 해서 ‘한국에 이런 거리가 있어’라고 보여주고 싶었어요. 어떤 ‘문화 같은 거, 정서적인 체험’ 이런 거 해주고 싶어서 아이가 너무 재밌어했어요” (연구참여자 4)

연구참여자들은 가족여가를 통한 가족간의 화합, 관계성 향상을 언급하였다. Dodd et al.(2017)의 연구에서도 발달장애가 있는 아동을 둔 가족의 가족여가활동이 가족응집력과 적응성, 가족 기능에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났는데, 본 연구의 결과 역시 장애아동을 둔 가족들에게 가족여가가 중요함을 강조하는 결과라 할 수 있다. 또, 가족여가는 가족관계 만족도, 생활만족, 가족생활만족과 가족 기능에 긍정적인 영향(신충식 & 박정열, 2013; Williamson et al., 2018)을 미치는 결과가 보고되었다. 따라서, 여가활동을 통한 가족관계와 기능의 향상은 보호자의 회복탄력성 요인들을 강화하는 것으로 볼 수 있다.

## 3) 긍정정서

본 연구의 참여자들은 자녀와 삶에 대한 수용과정을 통해 성장을 경험한 후 여가와 일상생활 모두에서 긍정정서를 경험하고 있는 것으



로 나타났다.

가. 가족여가 안에서의 긍정정서

본 연구에서 장애아동과 보호자의 가족여가 참여는 일상생활에서 벗어나고, 자유시간을 오롯이 즐기는 모습으로 나타났다. 이러한 부분은 비장애인 가족의 경험과 동일한 것으로 본 연구에서는 만족감, 행복감 등으로 표현되었다. 참여자들은 가족간의 유대감이 강화되면서 긍정정서를 경험했고, 가족관계의 응집력을 높여, 양육 스트레스에 대응하는 단단한 마음의 능력인 회복탄력성을 키울 수 있었다.

“저희는 여행을 좋아하고 가는데. 아이가 원하거든요. 제주도도 가고. 해외여행도 꼭 다녀왔어요. 앞에 나가면 바다 해변이라 아이가 굉장히 만족스럽고 또 가고 싶다고 만족도가 높았어요” (연구참여자 5)

연구참여자 5는 여행이라는 가족 여가 안에서 긍정정서를 설명하였다. 장애아동 보호자들은 일상생활에서 받는 외부 시선에 대한 스트레스를 보고하기도 하였지만, 가정과 일상공간을 벗어나 교외로 나가는 가족여가 여행은 이러한 시선들에서 어느 정도 자유로워진 모습을 나타낸다.

“경주 1박 2일 많이 갔고 통영 거제. 속리산 이렇게 (중략) 순천만에 가면 전망대로 올라가야 되는데. (아기와 함께) 정상에 올라가서 전망을 바라보고 그때 정말 행복하다 너무 좋더라고” (연구참여자 6)

연구참여자 5와 연구참여자 6은 자연 공간, 관광지 및 휴양 공간을 가족 여행으로 다녀온 사례이다. 기존의 선행연구(임진선 & 문보영, 2014; Chen et al., 2019)에서 야외에서 이루어지는 가족여가 참여는 신체적·심리적 웰빙에 영향을 미친다고 나타났으며, 본 연구에서도 야외 활동은 이들의 여가참여 만족감을 높이고, 심리

적인 행복감을 경험하게 하는 것으로 나타났다.

나. 일상생활에서 경험하는 긍정정서

본 연구의 참여자들의 가족여가 등을 통한 관계 강화는 일상적 삶 안에서의 긍정정서도 강화하는 것으로 나타났다. 보호자는 장애아동과 함께 살면서 자녀의 소중함을 알게 되었고, 현실에 감사하는 마음을 가지며, 세상을 보는 새로운 긍정적인 태도를 기르게 되었다. 또한, 보호자 스스로의 삶을 긍정적으로 바라보는 태도는 자녀와의 관계에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났으며, 이는 보호자의 양육 스트레스에 대처하는 대응 능력을 높여 회복탄력성을 유지하도록 도와주었다.

“어떤 사소한 것에 조금 (달라졌죠). 옛날에는 그런 게 없었는데. 몸 불편한 애를 오히려 보고 저희도 보고 (아이가 태어난) 이후로. 사소한 거에 감사하는 마음이 아이 덕분에 가족들 마음에 생겼어요” (연구참여자 10)

연구참여자 10은 장애아동을 보호하는 역할이 시작되면서 자신이 노력할 수 있는 범위 안에서 인생을 더욱 낙관적으로 바라보게 되었다. 이들은 일상생활에서도 장애아동과 함께 가족으로 살아가는 것에 감사함을 느끼며 살아가고 있었다. 긍정적인 삶의 태도나 낙관성 등은 회복탄력성의 요인으로 여겨지며, 이는 장애아동 부모의 양육스트레스를 줄여줄 수 있다 (유영신 & 이영선, 2018).

“저희 부부가 아이를 통해서 느끼는 기쁨 그리고 서로 의지하기도 해요. 아이만 저희한테 의지하지 않고 저희도 아이한테 의지하고 서로에 대한 유대감 같은 것들.. 아이를 잘 키워내야 한다는 목표의식” (연구참여자 4)

연구참여자 4는 자녀를 통해 부모로서의 기쁨을 느낀다고 하였으며, 자녀에게도 의지할

수 감정을 느낀다고 표현했다. 또한, 배우자와의 긍정적인 관계를 바탕으로 자녀양육을 위한 공동의 의식을 가지고 있었으며, 부부의 유대감은 양육부담과 스트레스를 함께 이겨낼 수 있는 힘이였다. 이러한 특성은 스트레스와 역경을 이겨낼 수 있는 중요한 회복탄력성의 자원이며, 이러한 회복탄력성은 결국 긍정정서를 경험하도록 만든다(Fredrickson et al., 2003).

#### IV. 요약 및 결론

본 연구는 장애아동을 양육하는 부모를 대상으로 부모의 일상에서의 양육 스트레스를 알아보고 가족여가를 통해 회복탄력성이 어떻게 강화되고 양육 스트레스가 완화되는지를 알아보고자 하였다. 신체적 장애가 있는 아동과 보호자는 심리적·환경적·사회적인 양육 스트레스를 경험하지만, 자신의 삶과 아동의 장애에 대한 수용과정을 거치고 난 후, 장애아동과 보호자가 함께하는 가족여가 활동에 참여하면서 가족간의 유대감과 긍정적 관계를 형성할 수 있었다. 여가를 통한 긍정적 관계의 형성은 긍정정서를 통해 보호자의 심리적 양육 스트레스를 경감시키는 것으로 나타났고, 일상생활의 긍정정서로 이어졌다. 이러한 과정은 회복탄력성을

강화시키는 경험으로 볼 수 있다<그림 1>.

이러한 과정들은 보호자의 삶의 만족을 경험하도록 이끌고, 궁극적으로 보호자와 장애아동의 심리적 웰빙을 증진시킬 수 있다. 본 연구의 결과는 신체적 장애가 있는 아동과 보호자의 가족여가 참여가 일차원적인 측면에서 장애아동을 중심으로 한 개인적인 여가활동으로 그치는 것이 아니라 다차원적인 측면에서 장애아동의 보호자 및 가족과 함께 참여하는 가족 전체의 의미있는 경험이 될 수 있음을 나타낸다. 또한, 신체적 장애가 있는 장애아동 보호자의 삶의 질 향상이 가족여가 참여를 통해 가능하다는 사실을 보여준 사례로서 그 의미가 있다.

장애아동이 있는 부모나 가족들에게 여행 등과 같은 가족여가 활동이 쉬운 일은 아니다. 이러한 상황에서 보호자는 가족여가 참여를 이끄는데 핵심적인 역할을 하기에 이들에게 부담이 될 수도 있다. 그러나, 장애아동 뿐만 아니라 부모 모두에게 여가참여는 매우 중요하며 가족여가 활동 참여는 아동의 긍정적 발달에 도움이 될 뿐만 아니라, 가족 모두 긍정적으로 성장할 수 있는 경험이 될 수 있다.

후속 연구를 위한 제언은 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 초중등학생을 포함한 비교적 넓은 연령대의 장애아동이 있는 가정의 구성원을 연구 대상으로 포함하였다. 다양한 연



그림 1. 연구결과 요약

령대의 장애아동 및 보호자 대상 연구는 장애아동 및 장애 정도, 성장 및 발달 정도에 따라 보호자의 경험의 차이가 다각적으로 나타날 수 있다는 장점(Declerck, 2014; Sam, 2012)이 있지만 앞으로 장애아동의 특성을 보다 구체적이고 세부적으로 고려해 연구를 진행하여 장애아동과 가족의 삶을 좀 더 세밀하게 드러내 볼 필요가 있다.

둘째, 앞에서 언급한 주변 사람들의 따가운 시선은 신체적 장애가 있는 장애아동과 보호자의 외부 활동 및 여가 참여를 힘들게 만드는 제약 요인으로 볼 수 있다. 이러한 신체적 장애가 있는 장애아동과 보호자의 여가 참여 제약 및 촉진 요인을 파악하고 이를 통해 해결방안을 탐색하는 연구를 진행한다면 이들의 여가 참여 기회를 확대할 수 있을 것이다.

셋째, 본 연구는 휠체어 보조기구 부착사업에 참가한 휠체어를 사용하는 장애아동의 보호자를 대상으로 진행한 연구이다. 아동들이 휠체어에 보조기구를 부착하고 나서 이동의 독립성이 향상됨을 파악했고, 아동과 보호자의 야외 여가 활동 참여가 증가함을 확인할 수 있었다. 그러므로, 신체적 장애가 있는 아동의 야외 여가 활동 참여의 향상을 위해서 보조기구의 활용도를 높이기 위한 국가적인 차원에서의 지원 방안을 마련하는 연구가 필요할 것이라고 사료 된다.

## 참고문헌

- 강남옥, 김장희(2012). 아동의 회복탄력성, 스트레스 요인 및 스트레스 대처양식간의 관계. *교류분석상담연구*, 2, 69-94.
- 구본용(2018). 장애아동 부모의 양육스트레스, 부모 의사소통 및 장애수용이 삶의 만족도에 미치는 영향. *청소년학연구*, 25(6), 397-422.
- 김덕주, 용미현(2017). 장애아동 부모의 작업수행 능력과 여가만족이 장애아동의 양육스트레스에 미치는 영향. *한국콘텐츠학회논문지*, 17(9), 587-596.
- 김민정(2008). 부모의 주 5일 근무 여부에 따라 가족 여가활동 유형과 가족 여가활동 정도가 청소년의 가족 건강성에 미치는 영향. *미간행석사학위논문*, 경북대학교.
- 김서은, 어주경(2016). 장애아동 어머니의 양육 스트레스, 장애 수용 정도 및 사회적 지지기 삶의 만족도에 미치는 영향. *생애학회지*, 5(1), 19-35.
- 김시내(2016). 중증 뇌병변 장애자녀를 둔 부모의 양육스트레스와 양육부담에 따른 가족지원 욕구에 관한 연구. *미간행석사학위논문*, 강남대학교.
- 김지숙(2016). 장애아동 어머니의 양육스트레스, 우울 및 부모 효능감에 관한 연구. *미간행석사학위논문*, 고려대학교.
- 김지연(2011). 장애아동 부모의 가족 여가활동과 양육 스트레스. *미간행석사학위논문*, 강원대학교 교육대학원.
- 문종혁(2019). 장애아동 부모의 사회적지지가 가족기능에 미치는 영향: 장애수용의 매개 효과와 경제적 안정감의 조절효과. *한국산학기술학회 논문지*, 20(6), 421-429.
- 신충식, 박정열(2013). 오토캠핑이 가족여가만족, 생활만족, 가족관계만족에 미치는 영향. *여가학연구*, 11(1), 139-157.
- 여가 백서(2008). 문화체육관광부.
- 원은영(2009). 발달장애아동 어머니의 양육스트레스에 관한 연구. *미간행석사학위논문*, 명지대학교 사회복지정책대학원.
- 유영신, 이영선(2018). 장애아동 부모의 양육스트레스와 삶의 질 및 회복탄력성의 관계모형 검증. *특수아동교육연구*, 20(3), 45-72.
- 윤미숙, 김동원(2017). 저소득 중년성인의 삶의 의미와 주관적 안녕감의 관계에서 회복 탄력성에 따른 매개 효과. *교육치료연구*, 9(2), 349-366.

- 윤소영(2009). **생애주기별 여가활동모형 개발**. 한 국문화관광연구원.
- 윤소영, 윤지영(2003). 가족 여가의 활동유형 및 본 질에 대한 연구. *여가학연구*, 1(2), 11-31.
- 이경호, 강정화(2008). 장애아동부모의 여가활동 이 삶의 질에 미치는 영향에 관한 연구. *교사교육연구*, 47(3), 119-135.
- 이민경(2019). 장애인 가족 돌봄 부담의 우울과 자 살생각의 관계 연구-돌봄 지원의 조절 매 개 효과를 중심으로. *한국장애인복지학회*, 44(44), 121-148.
- 이지현(2013). **주의력결핍과잉행동장애아동 어머 니의 양육스트레스가 양육행동에 미치는 영향**. 석사학위논문, 서울대학교 대학원.
- 이해린, 이숙정(2020). 정신 질환을 가진 지적장애아 동의 친인척 양육 경험에 관한 생애사 연구, *특수교육재활과학연구*. 59(2), 75-104.
- 임진선, 문보영(2014). 아웃 도어 레크리에이션 체 험이 심리적 웰빙에 미치는 영향 -요트 참 여자를 중심으로-. *관광학연구*, 38(3), 99-116.
- 정동화(2008). **뇌성마비 장애 청소년 어머니의 자 녀양육 경험에 관한 연구**, 미간행박사학위 논문, 서울기독교대학교.
- 조정연, 신윤희(2019). 어머니 코칭을 통한 긍정적 행동 지원이 자폐스펙트럼장애 자녀의 이 식 행동과 어머니의 양육 스트레스와 효능 감에 미치는 변화, *한국정서행동장애학회*. 35(3), 367-386.
- 주유미, 정진욱, 김정호, 정서원, 조선영(2021). 발 달장애아동을 위한 태블릿기반 사회성평 가 개발 및 예비타당도 연구. *대한작업치 료학회지*, 29(4), 127-142.
- 최윤(2016). **중증뇌병변장애인 자녀를 둔 부모의 양육경험에 대한 연구: 근거이론 연구방법 접근**, 미간행석사학위논문, 서강대학교.
- 한국장애인개발원(2013). **중증뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구**, 서울: 한국장애인개 발원.
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of clinical child psychology*, 19(4), 298-301.
- Ahern, N. R., Kiehl, E. M., Lou Sole, M., & Byers, J. (2006). A review of instruments measuring resilience. *Issues in comprehensive Pediatric nursing*, 29(2), 103-125.
- Block, J., & Kremen, A. M. (1996). IQ and ego-resiliency: conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of personality and social psychology*, 70(2), 349.
- Bruinsma, Y., Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2004). Joint attention and children with autism: A review of the literature. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 10(3), 169-175.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans, M. J., Westers, P., Claassen, A., & Ketelaar, M. (2013). Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: longitudinal evidence of child, family and environmental factors. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 374-380.
- 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.
- Cocozza, S., Sacco, P. L., Matarese, G., Maffulli, G. D., Maffulli, N., & Tramontano, D. (2020). Participation to Leisure Activities and Well-Being in a Group of Residents of Naples-Italy: The Role of Resilience. *International journal of*

- environmental research and public health*, 17(6), 1895.
- Chang, P. J., Lin, Y., & Song, R. (2019). Leisure satisfaction mediates the relationships between leisure settings, subjective well-being and depression among middle-aged adults in urban China. *Applied Research in Quality of Life*, 14(4), 1001–1017.
- Chen, C. Y., Lin, Y. H., Lee, C. Y., Lin, Y. K., Chen, W. I., & Shih, J. R. (2019). Family leisure and subjective well-being: Do patterns and timing matter?. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 47(9), 1–7.
- Coyl-Shepherd, D. D., & Hanlon, C. (2013). Family play and leisure activities: Correlates of parents' and children's socio-emotional well-being. *International Journal of Play*, 2(3), 254–272.
- Crnic, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child development*, 61(5), 1628–1637.
- Declerck, M. (2014). *Swimming and the Physical, Social and Emotional Well-Being of Youth With Cerebral Palsy* [thesis]. Edinburgh, Scotland: University of Edinburgh.
- Denovan, A., & Macaskill, A. (2017). Building resilience to stress through leisure activities: A qualitative analysis. *Annals of Leisure Research*, 20(4), 446–466.
- Dodd, D. C., Zabriskie, R. B., Widmer, M. A., & Eggett, D. (2009). Contributions of family leisure to family functioning among families that include children with developmental disabilities. *Journal of Leisure Research*, 41(2), 261–286.
- Duquette, M. M., Carbonneau, H., & Jourdan-Ionescu, C. (2016). Young people with disabilities: the influence of leisure experiences on family dynamics. *Annals of Leisure Research*, 19(4), 405–423.
- Fredrickson, B. L., Tugade, M. M., Waugh, C. E., & Larkin, G. R. (2003). What good are positive emotions in crisis? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the United States on September 11th, 2001. *Journal of personality and social psychology*, 84(2), 365.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159–171.
- Iwasaki, Y., MacTavish, J., & MacKay, K. (2005). Building on strengths and resilience: Leisure as a stress survival strategy. *British Journal of Guidance & Counselling*, 33(1), 81–100.
- Jeong, E. H., & Park, J. H. (2020). The relationship among leisure activities, depression and quality of life in community-dwelling elderly Koreans. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 6, 2333721420923449.
- Jessup, G. M., Cornell, E., & Bundy, A. C. (2010). The treasure in leisure activities: Fostering resilience in young people who are blind. *Journal of visual impairment & blindness*, 104(7), 419–430.
- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative Research and Case Study Applications in Education. Revised and Expanded from "Case Study Research in Education."* Jossey-Bass Publishers, 350 Sansome St, San Francisco, CA 94104.
- 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.
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., ... & Gorton, G. (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 53*(2), 142–149.
- Piškur, B., Beurskens, A. J., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., Casparie, B. M., & Smeets, R. J. (2017). Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC pediatrics, 17*(1), 1–11.
- SAM, K. L. S. (2012). *Rasch analysis of Chinese cerebral palsy quality of life for children (C-CP QOL-Child)*.
- Shaw, S. M. (1997). Controversies and contradictions in family leisure: An analysis of conflicting paradigms. *Journal of Leisure Research, 29*(1), 98–112.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. sage.
- Trainor, S., Delfabbro, P., Anderson, S., & Winefield, A. (2010). Leisure activities and adolescent psychological well-being. *Journal of adolescence, 33*(1), 173–186.
- 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.