

학령기 뇌성마비 아동의 일상생활 장애와 가족의 사회적 지원요구 사이의 관련성 연구

김병조 · 권해연*

동의대학교 물리치료학과 교수

Study of the Relationship between the Disabilities in Activities of Daily Living of School-Age Children with Cerebral Palsy and the Social Support Needs of Their Families

Byeongjo Kim, PT, Ph.D · Haeyeon Kwon, PT, Ph.D[†]

Dept. of Physical Therapy, Dong-eui University, Professor

Abstract

Purpose : This study evaluated the disability in daily living among school-age children with cerebral palsy and examined the relationship between this and the social support needs of their caregivers, namely their families. Additionally, the study was conducted to serve as reference material for planning social institutional support and policies that can enhance the capabilities required for families of school-age children with cerebral palsy to raise their children and improve satisfaction with daily living.

Methods : To identify the relationship between disabilities in daily living of school-age children with cerebral palsy and the social support needs of their families, a correlational research design was employed. The degree of disability in the children's daily living was assessed using the functional independence measure, evaluating independent functional levels in the physical domain and the cognitive domain. The social support needs of the families were collected through self-reported answers using the family needs survey questionnaire developed by Bailey and Blasco. This questionnaire consists of six domains and 35 items: need for information, need for support, explaining to others, community services, financial needs, and family functioning.

Results : The results of this study showed that the social support needs of families regarding the disabilities in daily living of school-age children with cerebral palsy exhibited positive and negative correlations across all six components. However, the components that were related differed according to the level of disability.

Conclusion : The results of this study indicate that the social support needs required by families and caregivers raising school-age children with cerebral palsy vary according to the children's disability in daily life. Therefore, counseling social institutional support and policies strategies involving multidisciplinary experts supporting the children and their families should be appropriately established to meet these needs and applied selectively.

Key Words : cerebral palsy, disability, functional independence measure, social support need

*교신저자 : 권해연, sunlotus75@deu.ac.kr

제출일 : 2024년 12월 04일 | 수정일 : 2025년 2월 12일 | 게재승인일 : 2025년 2월 14일

I. 서론

뇌성마비는 자세조절과 균형능력의 손상으로 다양한 과제와 환경적 요구사항 변화에 대한 감각운동의 적응 능력이 감소하며(Shumway-Cook 등, 2003), 이는 신체기능을 포함해 주변 사람들과의 상호작용과 환경적응이 요구되므로 운동장애와 발달지연을 포함해 놀이와 학습, 일상생활 및 대인관계에도 어려움이 발생하게 된다(Himmelman 등, 2005). 또한, 뇌성마비 아동은 손상 정도, 나이, 자기관리, 이동 및 사회적 기능 등 기능적 영역에 차이가 나타나고(Ostensjø 등, 2003), 집, 학교, 지역사회 환경을 포함한 각각 다른 환경에서 개인의 활동에도 영향을 주기 때문에(Tieman 등, 2004), 일상생활 활동과 사회적 참여를 제한하는 요인도 증가하게 된다(Schenker 등, 2005).

뇌성마비 아동은 경직과 같은 비정상적 근긴장도, 근력 약화, 균형 및 협조성 장애 등으로 독립적인 보행이 어렵고, 개인 및 가정생활뿐만 아니라 사회구성원으로 살아가는데 많은 어려움이 발생한다. 뇌성마비 아동을 포함한 모든 장애아동이 주어진 사회적 역할을 수행하고 높은 수준의 삶의 질을 영위해야 하지만(Maltais 등, 2014) 일반적으로 또래 비장애 아동 보다 신체활동 수준과 건강관련 체력이 낮기 때문에 어울림이나 놀이에서도 많은 어려움과 참여제약이 나타날 수밖에 없다(Rimmer, 2001). 특히, 학령기 뇌성마비 아동의 경우 교육적, 사회적으로 다양한 이점 때문에 반드시 학교를 다녀야 하지만 학교생활이나 놀이활동에 신체적 제한이나 교육환경에 따른 많은 어려움이 발생하게 된다(Law 등, 2006).

장애아동의 출생과 그에 따른 양육과업은 대부분 가정을 위기상태에 이르게 하고, 가정불화와 가족분열을 촉진할 수 있는 잠재적 원인으로 작용한다(Faila & Jones, 1991). 특히, 뇌성마비의 경우 손상 및 장애 정도에 따른 개별적인 편차가 심하고, 다양한 복합장애를 동반하므로 치료적 예후도 매우 불투명하다(Jung, 2002). 무엇보다 가족 구성원 중에 장애아동이 있는 경우 관심과 돌봄, 시간적 부담과 경제적 비용이 소모되며 육체적, 심리적, 정신적 어려움과 함께 사회적 편견이나 사회적

지원체계 부족함으로 가족은 스트레스와 재정적 문제에 직면하게 된다(Park, 2010).

따라서 학령기 뇌성마비 아동의 경우 긍정적인 학교 생활은 물론 지역사회 안에서 이상적으로 성장하기 위해서는 무엇보다도 부모를 비롯한 가족의 역할이 매우 중요하다. 또한, 뇌성마비 아동의 가족 욕구와 선호도에 맞는 의미있는 목표를 설정한 후 치료 및 재활의 전 과정에 협력적인 관계로 참여하는 가족중심중재의 중요성을 강조할 정도로 가족을 전문가로 인정해야 한다고 하였다(Kim, 2020). 하지만 가족 구성원의 스트레스를 감소시키고, 신체 또는 정신 건강을 증진시키기 위해서는 개별적인 장점을 바탕으로 돌봄과 양육의 역할을 잘 수행할 수 있도록 사회적 도움이나 지원도 마련해야 한다(Jung, 2002). 장애아동 가족 구성원의 가치와 태도, 사회적 여건에 따라 욕구와 바람은 동일하지 않기 때문에(King & Chiarello, 2014), 학령기 뇌성마비 아동의 일상생활 장애정도에 따라서 보호자 또는 가족이 사회적으로 기대하는 도움과 지원도 다를 수 있다.

지금까지 장애아동과 장애아동의 보호자 및 가족의 요구에 대한 선행연구는 다양한 서비스 필요성과 지원 요구에 대한 내용이 체계적으로 구조화되어 있거나(Milner 등, 1996; Sloper & Turner, 1992; Thorburn 등, 1992; Warfield & Hauser-Cram, 1996), 결정적도에 근거한 조사 연구가 실시되어 왔다(Bailey Jr & Blasco, 1990; Bailey Jr 등, 1992; Bailey Jr 등, 1999). 또한, 많은 선행연구가 장애아동 가족의 지원요구를 조사했지만 가족의 지원요구에 영향을 미치는 요인이나 가족의 지원요구에 영향을 받는 요인을 결정하기 위한 연구는 미비한 실정이다.

그러므로 본 연구는 학령기 뇌성마비 아동의 일상생활 장애와 가족의 사회적 지원요구 사이의 관련성을 확인하였다. 또한, 향후 뇌성마비 아동의 일상생활 활동과 가족의 양육에 도움이 되는 사회적 지원 및 정책의 참고 자료로 활용하고자 실시하였다.

II. 연구방법

1. 연구 설계 및 대상

본 연구는 학령기 뇌성마비 아동을 대상으로 일상생활 장애와 가족의 사회적 지원요구 사이의 관련성을 파악하기 위해서 상관성 조사연구(correlational research study)를 실시하였다. 연구에 필요한 표본수는 Cohen의 power analysis 공식에 근거한 G*Power 3.1 프로그램을 활용하여(Faul 등, 2009) 상관분석(correlation analysis)을 위한 양측검정으로 유의수준 .05, 검정력 80 %, 본 연구의 대상자인 뇌성마비 장애아동은 매우 희소하므로 효과크기 0.35로 하였을 때 61명을 산출하였다. 이에 본 연구에서는 최소 표본크기 61명에서 탈락률을 고려하여 총 76명의 연구대상자를 산출하였다.

연구대상자는 국내 보건의료기관에서 의료재활 서비스를 이용하는 뇌성마비 아동과 주된 양육자인 보호자를 모집단으로 설정하였고, 부산광역시에 위치한 의료기관(대학병원, 종합병원, 개인의원), 보건복지기관(장애인복지관, 장애전담 어린이집), 사설치료센터 등을 이용하는 뇌성마비 아동과 보호자(법적 대리인)를 층화표본추출법(proportionate stratified sampling)으로 총 76명 선정하였다.

2. 조사 절차 및 방법

본 연구를 진행하기 전에 연구자는 뇌성마비 아동의 보호자(법적 대리인)에게 연구의 목적과 의의, 조사 절차 및 방법, 위험과 이득에 관해서 충분히 이해시키고, 연구대상자의 인권과 존엄성을 보호하며 안전한 연구를 준수한다는 상세한 설명을 실시한 후에 자발적으로 참여한다는 동의서를 받았다. 연구대상자의 일반적 특성에 대한 측정변수의 경우 학령기 뇌성마비 아동은 성별과 나이, 대동작기능분류체계(gross motor function classification system; GMFCS), 기능적 독립성 측정(functional independence measure; FIM)을 수집하였고, 아동의 보호자는 주된 양육자의 성별과 나이, 가족 수, 자녀 수를 수집하였다.

먼저 대동작기능분류체계는 뇌성마비 아동의 대동작기능과 운동장애를 쉽고 빠르게 측정할 수 있는 대표적인 도구로서 아동의 앉기, 걷기 등의 움직임을 평가해 5단계로 분류하며, 각 단계는 일상생활에서의 기능적 제

한, 보조기구의 필요성, 그리고 움직임의 질 등을 기준으로 구분한다(Palitano 등, 1997). 이 측정도구는 Wood와 Rosenbaum(2000)의 연구에서 5단계 분류의 등급 간의 일관성이 높음을 입증하였고, 뇌성마비 아동의 대동작기능을 평가하는데 효과적일 뿐만 아니라 초기 대동작기능으로 향후 운동기능 상태를 예측하는데 유용한 지표임을 보고하였다(Morris & Bartlett, 2004).

뇌성마비 아동의 일상생활 장애는 기능적 독립성 측정 평가도구를 사용해 직접적인 관찰과 면담을 통해서 독립성 정도를 평가하였다. 이 평가도구는 기능적인 과제를 수행할 때 도움의 양, 형태를 기준으로 일상생활 활동을 운동영역과 인지영역으로 평가할 수 있다. 운동영역은 자기관리, 대소변조절, 운동성, 장소 이동하기 4개 항목으로 구성되고, 인지영역은 이해, 표현, 사회적 상호작용 등을 포함한 의사소통과 사회적 인지 2개 총 6개의 대항목과 18개 소항목으로 구성된다(Balandin 등, 1997). 기능적 과제수행은 7점 척도로 측정할 수 있으며 최소 18점에서 최대 126점으로 점수를 산출할 수 있다. 기능적 독립성 측정은 측정자간 신뢰도 $r = 0.975$ 이었고, 측정자내 신뢰도 ICC = 0.984로 일상생활 독립성 정도를 측정할 수 있는 표준화된 검사도구라고 할 수 있다(Jung 등, 1999).

학령기 뇌성마비 아동의 가족에 대한 사회적 지원요구 사항은 Bailey Jr 등(1992) 연구의 가족요구조사 설문지를 활용해 수집하였다. 이 설문지는 정보의 필요성, 지원의 필요성, 다른 사람들에게 설명하기, 지역사회 서비스, 재정적 필요성, 가족의 기능으로 총 6개 영역, 35개 문항으로 구성되어 있다. 단, 본 연구에서는 전체 원문 중에서 종교적 이유로 편견이 개입될 수 있는 “성당이나 교회 예배 중 탁아소에서 내 아이를 보살펴주는 도움이 필요하다”라는 문항을 제외한 총 34개 문항에 대한 일상생활에서 사회적 도움의 필요성을 평가하였다. 또한, 연구대상자가 설문지의 질문을 완전히 이해하고, 정확한 답변을 제공할 수 있도록 사회문화적 배경 차이를 반영해 시설이나 기관, 호칭 및 명칭 등 국내 실정에 적합한 구체적이고 명확한 용어로 변경하였다.

학령기 뇌성마비 아동의 보호자는 Table 1에서 제시한 설문지의 각 문항을 자세히 읽고 이해한 후 자기평가기입법으로 답변하였다. 설문지의 항목별로 일상생활에서

가장 필요한 사회적 지원요구 점수를 5점 척도 즉, 1점 (도움이 전혀 필요하지 않음), 2점(도움이 거의 필요하지 않음), 3점(도움이 가끔 필요함), 4점(도움이 자주 필요함), 5점(도움이 매우 자주 필요함) 중에서 선택해 답변

Table 1. Questionnaire on family social support needs of school-aged children with cerebral palsy

Item	Survey questions
Needs for information	
	I need more information about my child’s condition or disability
	I need more information about how to handle my child’s behavior
	I need more information about how to teach my child
	I need more information on how to play with or talk to my child
	I need more information on the services that are presently available for my child
	I need more information about the services that my child might receive in the future
	I need more information about how children grow and develop
Needs for support	
	I need to have someone in my family that I can talk to more about problems
	I need to have more friends that I can talk to
	I need to have more opportunities to meet and talk with other parents of handicapped children
	I need to have more time just to talk with my child’s teacher or therapist
	I would like to meet more regularly with a counselor (psychologist, social worker, psychiatrist) to talk about problems
	I need to talk more to a minister who could help me deal with problems
	I need reading material about other parents who have a child similar to mine
	I need to have more time for myself
Explaining to others	
	I need more help in how to explain my child’s condition to his or her siblings
	I need more help in explaining my child’s condition to either my spouse or my spouse’s parents
	My spouse needs help in understanding and accepting our child’s condition
	I need help in knowing how to respond when friends, neighbors, or strangers ask questions about my child’s condition
	I need help in explaining my child’s condition to other children
Community services	
	I need help locating a doctor who understands me and my child’s needs
	I need help locating a dentist who will see my child
	I need help locating babysitters or respite care providers who are willing and able to care for my child
	I need help locating a private institute, welfare center or day care center for my child
Financial needs	
	I need more help in paying for expenses such as food, housing, medical care, clothing, or transportation
	I need more help in getting special equipment for my child’s needs
	I need more help in paying for therapy, day care, or other services my child needs
	I or my spouse need more counseling or help in getting a job
	I need more help paying for activity assistant or day care center
	I need more help paying for equipment or tools that my child needs
Family functioning	
	Our family needs help in discussing problems and reaching solutions
	Our family needs help in learning how to support each other during difficult times
	Our family needs help in deciding who will do household chores, child care, and other family tasks
	Our family needs help in deciding on and doing recreational activities

1; i never do not need help with this, 2; i rarely need help with this, 3; i sometimes need help with this, 4; i often need help with this, 5; i very often need help with this

하도록 하였다. 본 연구에 활용한 가족요구조사 설문지의 경우 평가도구의 타당도 및 신뢰도를 분석한 선행연구가 없어서 연구자가 수집한 자료로 설문지 신뢰도를 분석한 결과 크론바흐 알파(Chronbach α) 값이 0.757로 나타났으므로 설문항목의 신뢰성이 비교적 높은 표준화된 조사도구라고 할 수 있다.

3. 자료 처리 및 분석

본 연구에서 수집된 자료는 SPSS 28.0 for windows 프로그램을 이용하여 분석하였고, 통계적 검증을 위한 유의수준 α 는 .05로 설정하였다. 측정변수의 정규성을 콜모고로프-스미르노프(Kolmogorov-Smirnov) 검정을 통해 확인한 후 정규분포 하지 않으면 비모수 검정을 실시하였다.

연구대상자의 일반적인 특성은 빈도(%), 기술통계를 산출하였다. 학령기 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정수준과 가족의 사회적 지원요구 사이의 상관성을 확인하기 위해서 스피어만 상관분석(Spearman correlation analysis)을 실시하였다.

III. 결 과

1. 연구대상자의 일반적 특성

연구대상자인 학령기 뇌성마비 아동의 대동작기능분류체계에 따른 일반적 특성은 Table 2에 제시하였다. 본 연구에 참여한 연구대상자인 보호자가 양육하는 학령기 뇌성마비 아동은 총 76명으로 남자 35명(46.1%), 여자 41명(53.9%) 이었고, 평균 나이는 10.34±2.03세이었다. 또한, 기능적 독립성 측정의 경우 운동영역 평균 44.51±21.42점, 인지영역 17.80±7.47점, 총점 62.31±28.14 점이었다.

연구대상자인 학령기 뇌성마비 아동을 양육하는 보호자의 대동작기능분류체계에 따른 일반적 특성은 Table 3에 제시하였다. 뇌성마비 아동의 보호자는 총 76명으로 남자 10명(13.2%), 여자 66명(86.8%) 이었고, 평균 나이는 44.71±9.76세이었다. 연구대상자인 보호자와 뇌성마비 아동을 포함하는 같이 생활하는 가족 수는 3.73±0.80명, 양육하는 총 자녀 수는 1.50±0.62명이었다.

Table 2. General characters of children with cerebral palsy (n= 76)

Variable	Gross motor function classification system						
	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Grade 4	Grade 5	Total	
Children gender	Male	5 (6.6 %)	11 (14.5 %)	6 (7.9 %)	9 (11.8 %)	4 (5.3 %)	35 (46.1 %)
	Female	5 (6.6 %)	11 (14.5 %)	15 (19.7 %)	6 (7.9 %)	4 (5.3 %)	41 (53.9 %)
Children age (years)	10.70 ±2.58	9.68 ±1.64	10.09 ±1.94	11.06 ±2.21	11.00 ±1.85	10.34 ±2.03	
Functional independence measure (scores)	Motor	76.37 ±9.42	58.86 ±12.11	51.04 ±15.22	29.31 ±10.51	17.20 ±4.18	44.51 ±21.42
	Cognitive	27.50 ±6.39	21.40 ±3.81	20.95 ±3.72	14.04 ±5.41	6.30 ±1.70	17.80 ±7.47
	Total	103.87 ±15.46	80.26 ±14.87	72.00 ±17.44	43.36 ±14.96	23.50 ±5.52	62.31 ±28.14

Frequency (%), mean±standard deviation

Table 3. General characters of guardian

(n= 76)

Variable	Gross motor function classification system						
	Grade 1	Grade 2	Grade 3	Grade 4	Grade 5	Total	
Guardian gender	Male	0 (0.0 %)	5 (6.6 %)	1 (1.3 %)	4 (5.3 %)	0 (0 %)	10 (13.2 %)
	Female	10 (13.2 %)	17 (22.4 %)	20 (26.3 %)	11 (14.5 %)	8 (10.5 %)	66 (86.8 %)
Guardian age (years)	49.80 ±14.66	43.36 ±9.22	43.38 ±9.23	45.33 ±9.38	44.37 ±4.56	44.71 ±9.76	
Number of family	3.90 ±.87	3.59 ±.79	3.80 ±.74	3.80 ±.94	3.62 ±.74	3.73 ±.80	
Number of children	1.40 ±.69	1.50 ±.67	1.57 ±.59	1.46 ±.63	1.50 ±.53	1.50 ±.62	

Frequency (%), mean±standard deviation

2. 뇌성마비 아동의 일상생활 장애와 가족에 대한 사회적 지원요구 사이의 상관관계

1) 정보의 필요성

학령기 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 가족에 대한 필요한 정보의 지원요구 사이의 상관성 분석결과는 Table 4에 제시하였다.

아동의 기능적 독립성 측정과 아동의 상태나 장애에 대한 추가정보의 필요성(r= -0.71) 사이는 강한 음적 상관관계가 나타났고, 아동에게 제공되는 서비스에 대한 추가정보의 필요성(r= -0.64), 아동이 미래에 받을 수 있는 서비스의 추가정보 필요성(r= -0.68)은 중간정도 음적 상관관계가 나타났다(p<.05).

반면에 아동의 기능적 독립성 측정과 아동의 행동을

다루는 방법에 대한 정보의 필요성(r= 0.59), 아동을 가르치는 방법에 대한 추가정보 필요성(r= 0.66), 아동의 성장 및 발달에 대한 정보의 필요성(r= 0.66) 사이는 중간정도 양적 상관관계가 나타났다(p<.05).

마지막으로 아동의 기능적 독립성 측정과 아동과 놀거나 대화하는 방법에 대한 추가정보 필요성(r= 0.03) 사이는 상관관계가 나타나지 않았다(p<.05).

2) 가족 지원의 필요성

학령기 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 가족 지원의 필요성 지원요구 사이의 상관성 분석결과는 Table 5에 제시하였다.

뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 가족 중 문제

Table 4. Correlation between functional independence measure and needs for information

Survey questions	Functional independence measure	
	Correlation coefficient	p
Child's condition or disability	-.71	.005
How to handle child's behavior	.59	.011
How to teach child	.66	.023
How to play with or talk to child	.03	.788
the services that are presently available	-.64	.033
the services that child might receive in the future	-.68	.013
How children grow and develop	.66	.023

에 좀 더 대화를 할 수 있는 사람이 필요함($r= 0.81$), 선생님이나 치료사와 이야기할 시간이 필요함($r= 0.71$) 사이는 강한 양적 상관관계가 나타났다($p<.05$). 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 대화할 수 있는 친구가 필요함($r= -0.75$), 상담사(심리학자, 사회복지사, 정신과 의사)를 정기적으로 만나서 문제를 이야기 하고 싶음($r= -0.75$), 내 자신을 위한 시간이 좀 더 필요함($r= -0.76$) 사이는 강한 음적 상관관계가 나타났다($p<.05$).

뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 다른 장애아

동 부모를 만나서 대화할 수 있는 기회가 더 많이 필요함($r= 0.59$) 사이는 중간정도 양적 상관관계가 나타났다($p<.05$).

마지막으로 아동의 기능적 독립성 측정과 문제를 해결하는데 도움을 줄 수 있는 종교인과 이야기를 하고 싶음($r= 0.01$), 유사한 아동을 양육하는 다른 부모로부터 도서 지원이 필요함($r= 0.10$) 사이는 상관관계가 나타나지 않았다($p<.05$).

Table 5. Correlation between functional independence measure and needs for support

Survey questions	Functional independence measure	
	Correlation coefficient	<i>p</i>
Someone in my family that I can talk to more about problems	.81	.000
More friends that I can talk to	-.75	.002
More opportunities to meet and talk with other parents	.59	.010
More time just to talk with child's teacher or therapist	.71	.000
More regularly with counselor (psychologist, social worker, psychiatrist) to talk about problems	-.75	.000
More to a minister who could help me deal with problems	.01	.873
Material about other parents who have a child similar to mine	.10	.370
More time for myself	-.76	.000

3) 다른 사람에게 설명하기

학령기 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 다른 사람에게 설명하기 지원요구 사이의 상관성 분석결과는 Table 6에 제시하였다.

뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 형제자매에게 아동의 상태를 설명하는 방법에 대한 도움의 필요성($r= -0.77$), 배우자나 배우자의 부모에게 아동의 상태를 설명하는데 도움의 필요성($r= -0.73$) 사이는 강한 음적 상관관계가 나타났다($p<.05$).

Table 6. Correlation between functional independence measure and explaining to others

Survey questions	Functional independence measure	
	Correlation coefficient	<i>p</i>
How to explain my child's condition to his or her siblings	-.77	.000
Explaining my child's condition to either my spouse or my spouse's parents	-.73	.002
Spouse needs help in understanding and accepting our child's condition	-.59	.000
How to respond when friends, neighbors, or strangers ask questions about my child's condition	.07	.519
Explaining my child's condition to other children	-.58	.019

뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 나의 배우자가 아동의 상태를 이해하고 수용하는데 도움이 필요함($r = -0.59$), 다른 아이들에게 내 아동의 상태를 설명하는데 도움이 필요함($r = -0.58$) 사이는 중간정도 음적 상관관계가 나타났다($p < .05$).

마지막으로 아동의 기능적 독립성 측정과 친구, 이웃 또는 낯선 사람에게 내 아동의 상태를 질문하면 어떻게 대답해야 하는지에 대한 도움의 필요성($r = 0.07$) 사이는 상관관계가 나타나지 않았다($p < .05$).

4) 지역사회 서비스

학령기 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 지역

사회 지원요구 사이의 상관성 분석결과는 Table 7에 제시하였다.

뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 아동을 적극적으로 돌볼 수 있는 능력이 있는 활동보조원을 찾는 데 도움의 필요성($r = -0.62$), 아동을 위한 학원, 복지관, 돌봄 센터를 찾는 데 도움의 필요성($r = -0.53$) 사이는 중간정도 음적 상관관계가 나타났다($p < .05$).

마지막으로 아동의 기능적 독립성 측정과 나와 내 아동이 필요한 것을 이해하는 의사를 찾는 데 도움의 필요성($r = 0.13$), 내 아동을 진찰해 줄 치과 의사를 찾는 데 도움의 필요성($r = -0.06$) 사이는 상관관계가 나타나지 않았다($p < .05$).

Table 7. Correlation between functional independence measure and community services

Survey questions	Functional independence measure	
	Correlation coefficient	<i>p</i>
Locating a doctor who understands me and my child's needs	.13	.230
Locating a doctor who understands me and my child's needs	-.06	.580
Locating babysitters or respite care providers who are willing and able to care for my child	-.62	.000
Locating a day care center or preschool for my child	-.53	.044

5) 재정적 필요성

학령기 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 재정적 필요성 사이의 상관성 분석결과는 Table 8에 제시하였다.

뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 아동에게 적

합한 특수장비를 구입하는데 도움의 필요성($r = -0.73$) 사이는 강한 음적 상관관계가 나타났다($p < .05$). 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 음식, 주택, 의료, 옷과 같은 비용을 지불하는데 더 많은 도움의 필요성($r = -0.55$), 돌봄센터 또는 활동보조원 비용을 지불하는데 도움이

Table 8. Correlation between functional independence measure and financial needs

Survey questions	Functional independence measure	
	Correlation coefficient	<i>p</i>
Paying for expenses such as food, housing, medical care, clothing, or transportation	-.55	.025
Getting special equipment for my child's needs	-.73	.008
Getting special equipment for my child's needs	.44	.002
More counseling or help in getting a job	.10	.370
Paying for babysitting or respite care	-.52	.028
Paying for toys that my child needs	-.51	.023

필요성($r = -0.52$), 아동에게 필요한 도구나 기자재를 구입하는데 도움의 필요성($r = -0.51$) 사이는 중간정도 음적 상관관계가 나타났다($p < .05$).

뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 치료, 교육 및 아동에게 필요한 기타 서비스 비용을 지불하는데 도움의 필요성($r = 0.44$) 사이는 중간정도 양적 상관관계가 나타났다($p < .05$).

마지막으로 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 나 또는 배우자가 취업하기 위해 더 많은 상담이나 도움의 필요성($r = 0.10$) 사이는 상관관계가 나타나지 않았다($p < .05$).

6) 가족의 기능

학령기 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 가족의 기능 사이의 상관성 분석결과는 Table 9에 제시하였다.

뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 가족이 문제를 논의하고 해결책을 찾는 데 도움의 필요성($r = -0.44$), 어려운 시기에 서로를 지원하는 방법을 배우기 위한 도움의 필요성($r = -0.55$), 집안일, 육아 그리고 다른 가족을 돌볼 것인지 결정하는데 도움의 필요성($r = -0.43$) 사이는 중간정도 음적 상관관계가 있었다.

마지막으로 뇌성마비 아동의 기능적 독립성 측정과 가족이 여가활동을 결정하고 수행하는데 도움의 필요성($r = 0.22$) 사이는 상관관계가 나타나지 않았다($p < .05$).

Table 9. Correlation between functional independence measure and family functioning

Survey questions	Functional independence measure	
	Correlation coefficient	<i>p</i>
Discussing problems and reaching solutions	-.44	.002
Learning how to support each other during difficult times	-.55	.025
Deciding who will do household chores, child care, and other family tasks	-.43	.038
Deciding on and doing recreational activities	.22	.086

IV. 고찰

뇌성마비 아동이 지역사회에서 발달적 요구에 적합한 성장과 생활을 위해서는 아동 개별적인 지원이 아니라 가족 전체에 초점을 두고 모든 가족 구성원의 욕구와 기능에 대한 지원이 필요하다. 특히, 뇌성마비 아동의 장애로 인한 가족 구성원의 상호적인 영향을 고려하면 개별적인 접근 보다는 가족중심적 지원을 하는 것이 가족 본인과 아동을 돌보아주는 능력을 강화할 수 있다. 따라서 본 연구는 학령기 뇌성마비 아동의 일상생활 장애와 가족의 사회적 지원요구 사이의 관련성을 알아보기 위해 학령기 뇌성마비 아동을 대상으로 신체기능 독립 수준과 가족 구성원의 욕구와 필요한 정보 및 서비스 사이의 상관성을 확인하였다. 학령기 뇌성마비 아동의 일상생활의 독립성이나 장애의 심각성을 기능적 독립성 측정으

로 평가하였고, 가족의 사회적 지원요구는 아동의 보호자(법적 대리인)를 대상으로 가족요구조사를 실시하였다. 또한, 뇌성마비 아동의 일상생활 장애와 가족의 사회적 지원요구 사이의 관련성을 정보 필요성, 가족지원 필요성, 다른 사람에게 설명하기, 지역사회 서비스, 재정적 필요성, 가족의 기능과 같이 6개 세부 영역으로 구분해 분석하였다.

먼저 정보 필요성 항목에서 뇌성마비 아동은 일상생활 독립성이 낮고 장애가 심각할수록 아동 상태나 장애에 대한 추가정보가 많이 필요하고, 현재 및 미래에 다양한 서비스가 제공되어야 한다고 하였다. 뇌성마비 아동은 일상생활동작이 삶의 질과 연관되므로 장애가 심각할수록 삶의 질이 낮아지는데(Lee & Ko, 2010), 신체적 삶의 질은 운동기능 및 통증과 관련이 있지만 정신적 삶의 질은 의사소통 기술 및 사회적 기능과 관련이 있으

므로(Tarsuslu & Livanelioglu, 2010), 이에 대한 많은 정보와 서비스 제공이 필요할 수 있다. 장애아동의 부모는 아동과 관련된 정보와 현재와 미래에 이용 가능한 서비스에 대한 정보뿐만 아니라 아동을 가르치는 방법, 건강과 발달을 촉진하는 방법 등을 요구하며(Farmer 등, 2004), 부모에게 이러한 정보들이 많을수록 아동의 특별한 요구사항을 충족할 수 있으므로 사회구성원으로 만족하는 삶을 산다고 하였다(Al-Daihani & Al-Ateeqi, 2015). 본 연구에서는 일상생활 독립성이 높은 뇌성마비 아동일수록 아동의 행동을 다루는 방법, 가르치는 방법 그리고 성장 및 발달에 대한 추가정보가 가족에게 필요하다고 하였다. 이는 기본적인 신체기능이나 생활기술 능력이 발달한 뇌성마비 아동일수록 학령기와 청소년기에 접어들면 가족의 도움에서 벗어나 학교와 지역사회에 스스로 참여하고 싶은 의지가 강해지므로 보호자나 가족의 입장에서는 다른 문제보다는 교육 방법이나 사회적 환경에서 요구되는 일을 효과적으로 처리하고 생활하는 방법을 고민하기 때문이라고 생각된다. 또한, 뇌성마비 아동의 일상생활 장애에 따른 아동과 놀거나 대화하는 방법에 대한 정보가 필요하지 않다고 하였는데, 이는 뇌성마비 아동이 신체적인 활동에 제한이 발생하면 사회적 기능뿐만 아니라 여가시간을 만들기가 쉽지 않기 때문이라는 Arnaud 등(2008)의 연구와 일치하는 결과이다.

가족 지원의 필요성 항목에서는 뇌성마비 아동의 일상생활 독립성이 높을수록 가족 중 문제에 좀 더 대화를 할 수 있는 사람, 선생님이나 치료사와 이야기할 시간에 대한 지원이 매우 필요하다고 하였고, 다른 장애아동의 부모를 만나서 대화할 수 있는 기회도 요구된다고 하였다. Kim과 Lee(2020)의 연구에서도 장애아동 부모는 여러 분야의 의료 및 치료 전문가로부터 가족에게 직접적인 도움이 되는 교육과 치료에 대한 구체적인 정보를 얻고 싶다고 하였으며 부모와 자녀의 관계를 향상시킬 수 있는 기본생활 습관지도와 놀이, 양육방법의 어려움을 해결하기 위한 도움도 필요하다고 하였다. 왜냐하면 뇌성마비의 경우 신체활동과 인지능력이 좋을수록 부모와 가족은 아동이 최대한 자립 능력을 갖춘 성인으로 성장하기를 기대하므로 학령기와 청소년기 관심이 장애의 범위와 영향에 관한 어려움과 스트레스를 극복하면서

잠재력을 최대한 향상시킬 수 있는 교육적 및 사회적 해결방법에 집중되기 때문이라고 생각된다. 반면에 가족이 대화할 수 있는 친구, 정기적으로 상담사(심리학자, 사회복지사, 정신과 의사)를 만나서 문제를 이야기할 수 있는 시간 그리고 내 자신을 위한 시간의 경우 뇌성마비 아동의 일상생활 독립성이 낮고 장애가 심각할수록 더욱 필요하다고 하였다. Turnbull 등(2010)도 장애아동 부모는 가족지원 관련 서비스 내용 중에서 상담전문가의 상담뿐만 아니라 아동발달에 대한 정보를 제공하는 부모상담, 아동의 발달 및 훈련기술을 향상시키기 위한 가족지원 형태로 가족훈련, 가족상담, 가정방문이 필요하다고 하였다. 이는 장애아동의 장애가 심각할수록 부모의 걱정과 스트레스, 심리적 및 정서적 부담이 더욱 심하기 때문에 이를 극복하고 해결할 수 있는 체계적인 대처방안이 필요하다는 Yeo 등(2018)의 연구와 일치하는 결과이다. 하지만 뇌성마비 아동의 일상생활 장애에 대한 문제를 해결하는데 종교인과의 대화나 장애수준이 유사한 아동을 양육하는 다른 부모로부터 도서 지원과 같은 도움은 필요하지 않다고 하였다.

일반적으로 장애아동을 양육하는 역할은 대부분 어머니가 담당하지만 가족기능 측면에서 아버지와 다른 가족의 지지는 장애아동의 주된 양육자에게 필수적인 요소로 작용한다(Sloper 등, 1991). Lee(1997)는 뇌성마비 아동의 양육을 배우자가 도와주지 않는 것과 형제자매가 남에게 숨기는 것이 힘들다고 하였고, Nam(2001)은 장애아동의 형제 및 자매는 장애아동의 상태를 잘 모르기 때문에 교육이나 재활을 통해 경과가 좋아진다는 기대를 갖지 않으며 갈등관계에 있다고 하였다. 본 연구의 다른 사람에게 설명하기 항목에서도 뇌성마비 아동의 일상생활 독립성이 낮고 장애가 심각할수록 형제자매에게 아동의 상태를 설명하거나 배우자나 배우자의 부모에게 아동의 상태를 설명하는데 많은 도움이 필요하다고 하였다. 또한, 배우자가 아동의 상태를 이해하고 수용하거나 다른 아이들에게 내 아동의 상태를 설명하는데도 도움이 필요하다고 하였다. 뇌성마비 아동의 어머니에게 배우자나 다른 가족의 안정된 사랑과 정서적 지지는 심리적 안정에 중요한 변인이므로 이러한 도움을 통해서 아동의 가족은 단기적 위기나 장기적 도전, 박탈에 따른 부적응, 정서적 불안 등을 극복하고 통제할 수 있

다(Park, 2001). 그러나 뇌성마비 아동의 사회적 및 정서적 생활과 관련이 있는 배우자나 가족이 아닌 친구, 이웃 또는 낯선 사람의 경우에는 아동 상태에 대한 질문에 답변을 하는데 도움은 희망하지 않는 것으로 나타났다.

Bailey Jr 등(1999)은 장애아동을 양육하는 보호자는 지역사회 서비스에 만족하지 않는다고 하였고, Nitta 등(2005)도 뇌성마비 아동의 바텔 점수가 낮아서 장애가 심각할수록 보호자의 지역사회 서비스에 관한 요구 사항이 높게 나타나므로 중증 장애아동을 돌보는 보호자를 위한 의료 서비스와 사회적 네트워크 지원을 강화해야 한다고 하였다. 본 연구에서도 뇌성마비 아동의 일상생활 독립성이 낮고 장애가 심각할수록 지역사회 서비스 항목인 아동을 적극적으로 돌볼 수 있는 능력이 있는 활동보조원 찾기, 아동을 위한 학원 찾기, 복지관 및 돌봄센터를 찾는 데 도움이 필요하다고 하였다. Jung(2002), Kim(1995)의 연구에서도 우리나라가 뇌성마비 아동을 위한 제도나 시설이 부족한 반면에 어린이집, 복지관, 사회단체 등 전문기관의 특별한 서비스와 프로그램이 실질적으로 부모와 가족에게 유용한 도움을 주고 있으므로 확대 적용해야 한다고 하였다. 이러한 결과는 뇌성마비 아동의 장애 정도와 가족의 상황에 적합한 지역사회 서비스를 찾기가 어렵고 만약 찾게 되더라도 이용할 수 있는 서비스가 제한적이거나 이용기간이 정해져 있기 때문에 가족의 돌봄 부담이 안정적이지 못하기 때문이다. 하지만 뇌성마비 아동의 일상생활 장애가 나와 내 아동을 진찰해 줄 치과의사를 찾기 위한 도움, 내 아동을 진찰해 줄 치과의사를 찾기 위한 도움의 필요성은 관련이 없었다. 본 연구자가 생각할 때 우리나라는 지역사회 안에서 전문가의 인적 자원이 충분하고 그에 따른 접근 가능성 및 교통 등 보건의료 시스템의 권한이 안정적이므로 뇌성마비 아동의 신체기능의 독립성 수준과 이 문항들이 관련성이 나타나지 않았다고 판단된다.

대부분의 장애아동 가족은 기본적인 생활비 이외에도 장애아동 돌봄에 대한 의료비 및 치료비, 보장구 구입비, 교육비, 학교 전학 및 이사 비용 등 가중적인 경제적 부담을 가지게 된다(Kang, 2008; Lee & Kim, 2000). 보건복지부의 2023년 장애인 실태조사 보고서(Ministry of Health and Welfare, 2024)에서도 장애아동 가족이 국가 사회에 우선적으로 요구하는 사항은 소득보장(43.9 %),

의료보장(26.9 %), 고용보장(7.9 %), 주거보장(6.5 %), 장애인 건강관리(4.2 %) 순으로 나타났으며 실제로도 경제적 부담 때문에 의료비와 보조기구 구입에 어려움이 많다고 하였다. 뇌성마비 소아청소년 보호자를 대상으로 발달재활서비스 이용과 지원금 현황을 조사한 Han과 Hahm(2022)의 조사연구에서도 대동작기능분류체계 단계에 따라서 운동발달재활 영역이 가장 필요하고, 성인으로 지원금의 확장이 필요하다고 하였다. 본 연구의 재정적 필요성 항목에서도 뇌성마비 아동의 일상생활 독립성이 낮고 장애가 심각할수록 아동 상태에 적합한 특수장비를 구입하는데 많은 도움이 필요하며 음식, 주택, 의료, 옷에 대한 비용, 돌봄센터 또는 활동보조원 비용, 아동에게 필요한 도구나 기자재 구입하는 비용을 지불하는데 도움이 필요하다고 하였다. 왜냐하면 뇌성마비 아동이 또래 비장애 아동보다 덜 활동적이더라도(Fernhall & Unnithan, 2002), 학교나 지역사회에서 참여를 증진시키고, 교육적 및 사회적 목적을 달성하기 위해서는 다양한 보상전략이 필요하다. 즉, 신체이동과 장애를 보완하기 보조구나 장비를 포함한 놀이와 여가활동을 지원하는데 필요한 인적 및 물적 자원이나 비용은 신체활동 수준이 낮고 움직임 제한이 많은 중증 뇌성마비 아동일수록 더 많은 제공이 필요하기 때문이다. 그러나 부모의 취업을 위한 많은 상담이나 도움은 뇌성마비 아동의 일상생활 장애와 관련이 없었으며, 아동의 치료, 교육 및 아동에게 필요한 기타 서비스 비용의 경우 일상생활 독립성이 높을수록 도움이 필요하다고 하였다. 이러한 이유는 우리나라 장애인 복지정책 여건에서 부모의 취업과 같은 부분의 혜택은 현실적으로 기대할 수 없으므로 뇌성마비뿐만 아니라 장애아동의 보호자와 가족은 아동의 신체 및 인지기능의 발달상 수준이 좋을수록 독립적인 성인으로 생활하고 성장시키기 위한 학습과 교육 등 전문적 서비스에 초점을 맞추기 때문이다.

마지막으로 가족의 기능 항목에서 장애아동 부모의 자녀에 대한 양육 부담과 돌봄 스트레스는 전반적인 삶의 만족도에 매우 부정적인 영향을 미치고(Kim & Park, 2014; Lee & Kim, 2011), 심각한 위기와 스트레스 상황에 직면한 장애아동 가족이 외부 도움에 의존하지 않고 자발적으로 고난과 역경을 극복하는 가족탄력성은 장애인 가족의 삶의 만족도를 향상시키며 성공적인 적응을 이

끌어 낼 수 있다고 하였다(Kim, 2001). 본 연구에서도 뇌성마비 아동의 일상생활 독립성이 낮고 장애가 심각할수록 가족이 문제를 논의하고 해결책을 찾는 데 도움, 어려운 시기에 서로를 지원하는 방법을 배우기 위한 도움, 집안일, 육아 그리고 다른 가족을 돌볼 것인지 결정하는데 도움이 필요하다고 하였다. Jansen 등(2003)도 가족 프로그램에서 긍정적인 참여를 유도하기 위해서는 개별적인 가족의 필요에 민감해야 하고, 매일 일상에서 쉽게 통합될 수 있는 활동을 통해 아동이나 보호자가 스트레스를 받지 않도록 배려하는 협력적인 결정이 필요하다고 하였다. 본 연구자도 뇌성마비 아동마다 가족의 경제력과 생활방식, 양육방법 및 대응방안, 문화적 다양성 및 스트레스 그리고 방해적 요소가 다르기 때문에 가족의 기능에 대한 도움도 일상생활을 반영해서 유연하게 접근하고 대응해야 한다고 생각한다. 하지만 가족이 여가 활동을 결정하고 수행하는데 도움의 경우에는 필요하지 않다고 하였으며 이는 정보의 필요성 항목에서 아동과 놀거나 대화하는 방법에 대한 정보가 필요하지 않은 이유와 유사하다고 판단된다.

본 연구결과 뇌성마비 아동의 일상생활 장애의 독립성과 심각성에 따라서 가족의 사회적 지원요구에 대한 양적 및 음적 상관관계가 나타났으며 정보의 필요성, 지원의 필요성, 다른 사람들에게 설명하기, 지역사회 서비스, 재정적 필요성, 가족의 기능 총 6개 영역에서 사회적 지원요구 문항이 다르다는 것을 확인하였다. 그러나 본 연구는 연구대상자인 학령기 뇌성마비 아동을 의료기관, 보건복지기관, 사설치료센터로 층화확률추출법으로 표본을 선정하였는데 정확한 층화비율을 결정했다고 판단하기 어렵다. 또한, 특정지역의 학령기 아동만을 선별하였으므로 취학 전 아동이나 청소년 등 뇌성마비 전체로 연구결과를 일반화하는데 제한이 있다. 마지막으로 가족 요구조사 설문지는 아동의 주된 양육자인 보호자에게 자기평가방법으로 조사하였으므로 보호자마다 차이가 발생할 수 있음을 고려해야 한다. 따라서 향후에는 이러한 제한점을 보완해 연구 주제의 필수적이고 중요한 특성을 포함한 연구대상자를 적절한 비율로 층화 표본추출하여 표본의 대표성을 높여야 한다. 더불어 본 연구결과를 근거로 영유아, 학령기 전후, 청소년 및 성인 뇌성마비의 일상생활 장애에 따른 보호자와 가족에 대한 사

회적 지원요구에 대한 다방면의 연구가 진행되어야 한다.

V. 결론

본 연구는 학령기 뇌성마비 아동을 대상으로 기능적 독립성 측정을 평가하고, 아동의 보호자에게 가족요구조사 설문을 실시한 후 뇌성마비 아동의 일상생활 장애와 가족의 사회적 지원요구 사이의 관련성을 분석하였다. 본 연구결과 학령기 뇌성마비 아동의 일상생활 장애의 독립성 및 심각성에 따라서 가족의 사회적 지원요구 즉, 정보의 필요성, 지원의 필요성, 다른 사람들에게 설명하기, 지역사회 서비스, 재정적 필요성, 가족의 기능 총 6개 영역의 문항별로 상관관계가 다르게 나타났다. 또한, 뇌성마비 아동의 보호자와 가족이 아동을 돌보는데 필요한 역량과 일상생활활동에 대한 사회제도적 지원 및 정책에 대한 도움에 만족하지 못하며 사회적 지원요구가 매우 다양하다는 것을 확인하였다. 그러므로 향후 뇌성마비 아동의 일상생활 장애에 따른 보호자와 가족에게 필요한 사회적 지원요구를 해결하고 충족하기 위해서 다학문적 전문가 상담을 포함하는 사회제도적 지원 및 정책을 선별적으로 수립하고 적용해야 한다.

참고문헌

AI-Daihani SM, AI-Ateeqi HI(2015). Parents of children with disabilities in Kuwait: a study of their information seeking behaviour. *Health Info Libr J*, 32(2), 131-140. DOI: 10.1111/hir.12102

Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, et al(2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), 54-64. DOI: 10.1542/peds.2007-0854

Bailey Jr DB, Blasco PM(1990). Parents' perspective on a written survey of family needs. *J Early Interv*, 14(3), 196-203. DOI: 10.1177/105381519001400302

- Bailey Jr DB, Blasco PM, Simeonsson RJ(1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *Am J Ment Retard*, 97(1), 1-10.
- Bailey Jr DB, Skinner D, Correa V, et al(1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *Am J Ment Retard*, 104(5), 437-451. DOI: 10.1352/0895-8017(1999)104<0437:NASRBL>2.0.CO;2
- Balandin S, Alexander B, Hoffman D(1997). Using the functional independence measure to assess adults with cerebral palsy: an exploratory report. *J Appl Res Intellect Disabil*, 10(4), 323-332. DOI: 10.1111/j.1468-3148.1997.tb00027.x
- Faila S, Jones LC(1991). Families of children with developmental disabilities: an examination of family hardiness. *Res Nurs Health*, 14(1), 41-50. DOI: 10.1002/nur.4770140107
- Farmer JE, Marien WE, Clark MJ, et al(2004). Primary care supports from children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs. *J Pediatr Psychol*, 29(5), 355-367. DOI: 10.1093/jpepsy/jsh039
- Faul F, Erdfelder E, Buchner A, et al(2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: tests for correlation and regression analyses. *Behav Res Methods*, 41(4), 1149-1160. DOI: 10.3758/BRM.41.4.1149
- Fernhall B, Unnithan VB(2002). Physical activity, metabolic issues and assessment. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 13(4), 925-947. DOI: 10.1016/s1047-9651(02)00031-1
- Han SH, Hahm SC(2022). A study of current use and subsidy adequacy of motor development rehabilitation part of development rehabilitation service in children and adolescents with cerebral palsy: a parental survey. *J Korean Soc Integr Med*, 10(2), 155-167. DOI: 10.15268/ksim.2022.10.2.155
- Himmelman K, Hagberg G, Beckung E, et al(2005). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. prevalence and origin in the birth-year period 1995-1998. *Acta Paediatr*, 94(3), 287-294. DOI: 10.1111/j.1651-2227.2005.tb03071.x
- Jansen LMC, Ketelaar M, Vermer A(2003). Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*, 45(1), 58-69.
- Jung HJ(2002). The study of relationship between social support and mother's stress with cerebral palsy children. Graduate school of Dankook University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Jung HY, Kim MO, Paik KW, et al(1999). Interrater and intrarater reliability test of functional independence measure (FIM) in activities of daily living (ADL) evaluation. *Ann Rehabil Med*, 23(3), 492-496.
- Kang HR(2008). A qualitative study on the characteristics of the families with disabled children and the support of non-disabled siblings. Graduate school of Ulsan University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Kim HS(1995). (An) analysis of the relationship of parenting stress and coping resource in parents of child with disabilities : focus on parental locus of control and social support. Graduate school of Ewha Womans University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Kim MO(2001). A study on the effects of family resilience of adaptation of family of children with disabilities. *Korean Journal of Family Social Work*, 8(8), 9-40.
- Kim SH, Lee BI(2020). A study on needs of the parents and teachers of young children with special needs on family support programs in child care centers for young children with disabilities. *Korean Journal of Early Childhood Special Education*, 20(4), 181-215. DOI: 10.21214/keese.2020.20.4.181
- Kim SM(2020). The effects of family-centered intervention on gross motor function and performance, balance in children with cerebral palsy. *J Korean Soc Integr Med*, 8(3), 189-203. DOI: 10.15268/ksim.2020.8.3.189
- Kim YH, Park HJ(2014). The effects of parenting stress on the parents quality of life of parents of children with down syndrome: focusing on the mediating effect of parents' perceptions. *The Korean Journal of Human*

- Development, 21(2), 97-114.
- King G, Chiarello L(2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *J Child Neurol*, 29(8), 1046-1054. DOI: 10.1177/0883073814533009
- Law M, King G, King S, et al(2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*, 48(5), 337-342. DOI: 10.1017/S0012162206000740
- Lee BH, Ko JY(2010). Influential factors for health related quality of life in children with mental retardation and cerebral palsy. *J Spec Educ Rehabil Sci*, 49(2), 105-126.
- Lee HJ, Kim WH(2011). An impact of the parental burden on quality of life of disabled adolescents' parents: the mediating effect of family communication and family functioning. *J Rehabil Res*, 15(20), 131-153.
- Lee JW(1997). (A) study on the stress and coping patterns of mothers with cerebral palsy children. Graduate school of Pusan National University, Republic of Korea, Doctoral dissertation.
- Lee MS, Kim KJ(2000). Strategies for supporting families of infants and preschoolers with disabilities. *Korea National Institute for Special Education*, 1, 1-135.
- Maltais DB, Wiart L, Fowler E, et al(2014). Health-related physical fitness for children with cerebral palsy. *J Child Neurol*, 29(8), 1091-1100. DOI: 10.1177/0883073814533152
- Milner J, Bungay C, Jellinek D, et al(1996). Needs of disabled children and their families. *Arch Dis Child*, 75(5), 399-404. DOI: 10.1136/adc.75.5.399
- Morris C, Bartlett D(2004). Gross motor function classification system: impact and utility. *Dev Med Child Neurol*, 46(1), 60-65. DOI: 10.1017/s0012162204000118
- Nam MA(2001). A study on the stress and coping strategy of normal siblings with disabled children. Graduate school of Chongju University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Nitta O, Taneda A, Nakajima K, et al(2005). The relationship between the disabilities of school-aged children with cerebral palsy and their family needs. *J Phys Ther Sci*, 17(2), 103-107. DOI: 10.1589/jpts.17.103
- Ostensjø S, Carlberg EB, Vøllestad NK(2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy : functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol*, 45(9), 603-612. DOI: 10.1017/s0012162203001105
- Park JS(2001). (A) study of mothers' parenting stress of children with mental retardation and social support. Graduate school of Dankook University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al(1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39(4), 214-223. DOI: 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Park OI(2010). A study on social support and child-rearing stress regarding the rearing of development-disabled children according to levels of school attendance. Graduate school of Kaya University, Republic of Korea, Master's thesis.
- Rimmer JH(2001). Physical fitness levels of persons with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 43(3), 208-212.
- Schenker R, Coster W, Parush S(2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disabil Rehabil*, 27(10), 539-552. DOI: 10.1080/09638280400018437
- Shumway-Cook A, Hutchinson S, Kartin D, et al(2003). Effect of balance training on recovery of stability in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 45(9), 591-602. DOI: 10.1017/s0012162203001099
- Sloper P, Knussen C, Turner S, et al(1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *J Child Psychol Psychiatry*, 32(4), 655-676. DOI: 10.1111/j.1469-7610.1991.tb00342.x
- Sloper P, Turner S(1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child Care Health Dev*, 18(5), 259-282. DOI: 10.1111/j.1365-2214.1992.tb00359.x
- Tarsuslu T, Livanelioglu A(2010). Relationship between

- quality of life and functional status of young adults and adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 32(20), 1658-1665. DOI: 10.3109/09638281003649904
- Thorburn MJ, Desai P, Paul TJ(1992). Service needs of children with disabilities in Jamaica. *Int J Rehabil Res*, 15(1), 31-38. DOI: 10.1097/00004356-199203000-00003
- Tieman BL, Palisano RJ, Gracely EJ, et al(2004). Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy : a comparison across home, school, and outdoors/community settings. *Phys Ther*, 84(5), 419-429.
- Turnbull A, Zuna N, Hong JY, et al(2010). Knowledge-to-action guides: preparing families to be partners in making educational decisions. *Teach Except Child*, 42(3), 42-53. DOI: 10.1177/004005991004200305
- Warfield ME, Hauser-Cram P(1996). Child care needs, arrangements, and satisfaction of mothers of children with developmental disabilities. *Ment Retard*, 34(5), 294-302.
- Wood E, Rosenbaum P(2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol*, 42(5), 292-296. DOI: 10.1017/s0012162200000529
- Yeo YN, Park HI, Shin JS(2018). Parenting experiences of mother in children with developmental disabilities. *Journal of the Korea Academia-Industrial Cooperation Society*, 19(8), 283-294. DOI: 10.5762/KAIS.2018.19.8.283
- Ministry of Health and Welfare. Actual Survey on the Disabled, 2023, 2024. Available at https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1481225&act=view Accessed April 30, 2024.