

2024 한국장애와건강포럼

중고령 발달장애인 당사자의 목소리 듣기

김민아

성균관대학교 사회복지학과

➤ 목 차

- 참여적행동연구 방법 소개
- 포토보이스 연구 방법
- 중고령 발달장애인의 포토보이스 연구 결과물
- 포토보이스 연구 수행시 유의사항

➤ **참여적 행동 연구 (Participatory Action Research)**

- 지역사회 구성원들이 집단적 탐구와 성찰에 참여하고 행동을 실천함으로써 직접 사회문제를 해결하고 사회를 변화시키는 연구방법임



출처: Chevalier, J.M., & Buckles, D. J. (2013). Participatory action research: Theory and methods for engaged inquiry, Routledge UK. (p.10)

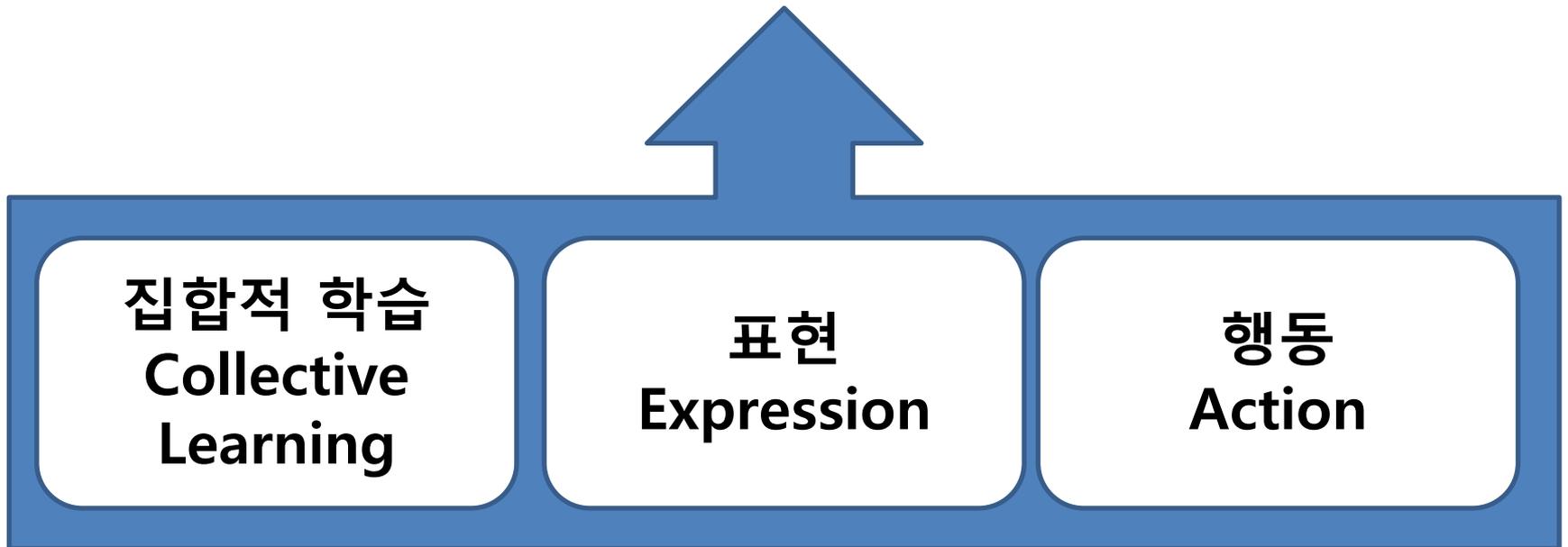
➤ 포토보이스(Photovoice)

- 포토보이스는 1992년에 미국 미시간 주립대 교수인 Caroline Wang와 포드재단 여성건강프로그램의 Mary Ann Burris에 의해 개발되었음.
- 최초의 포토보이스는 중국 유난지방(Yunnan Province) 여성의 환경과 삶에 대한 당사자의 인식과 경험을 사진으로 표현하였음.
- 포토보이스 연구는 참여자들이 직접 지역사회의 문제와 강점을 확인하게 하며, 이들의 역량강화를 도모하고 정책 입안자들에게 이들의 삶을 알려 사회변화를 위한 방법으로 처음 사용되었음(Wang & Burris, 1997).
- Wang & Burris(1994)의 연구 이후 주로 건강과 관련한 연구영역에서 이루어졌으나, 최근에는 장애인, 암환자, 흡리스 등 다양한 사회적 취약집단을 대상으로 수행됨.

➤ 포토보이스(Photovoice)

Photo Novella

정책적 논의에 새로운 목소리 반영



➤ 최초의 포토보이스 연구

- ❖ 포드 재단의 후원으로 중국 시골 여성들의 건강과 개발 프로그램 수행
- ❖ 중국 유난지방(가난하고 소외된 지역)에 거주하는 여성들의 삶의 어려움 표현
 - 중국의 전통적 문화에서는 여성이 중요하게 여겨지지 않았고 의사결정과정에서 참여하지 못하였음
 - 어머니가 일을 나간 동안 보호받지 못하고 방치된 아동들
 - 불결한 위생상태와 소녀들의 교육 기회 부족
- ❖ 정책적 변화로 연결

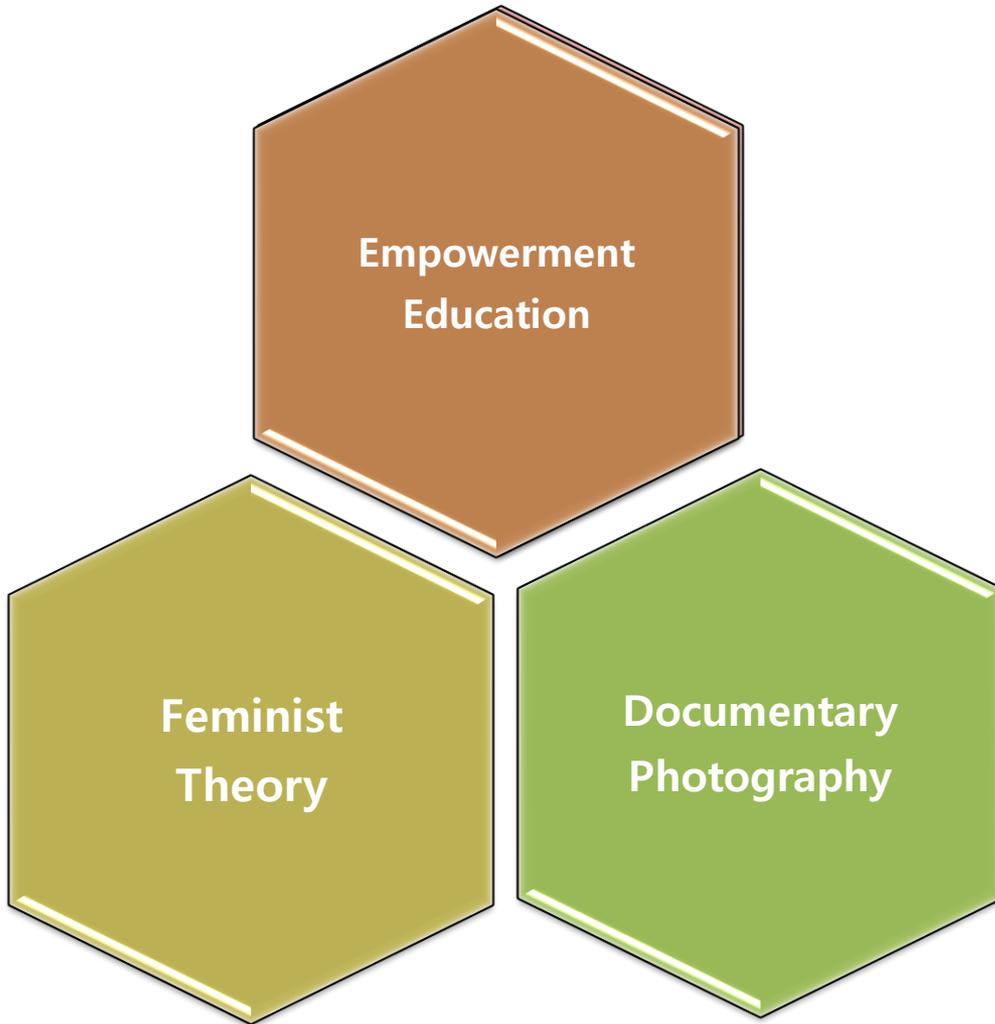
Wang, C., & Burris, M. A. (1994). Empowerment through photo novella: Portraits of participation. *Health Education Quarterly*, 21, 171-186.

➤ 포토보이스 연구

“Photovoice is a method that enables people to define for themselves and others, including policy makers, what is worth remembering and what needs to be changed.”

- Caroline Wang-

➤ 이론적 배경



➤ 왜 포토보이스 연구를 적용하는가?

“**참여자**가 직접 지역사회의 문제를 **사진**을 통해 알리고 공통적인 주제에 대해 함께 파악하여 **변화**를 이끌어 냄으로써 참여자들의 역량을 강화시킬 수 있는 기회를 제공하는 지역사회 기반의 현장참여형 연구방법”

(Hergenrather 외, 2009, p.688)

➤ 포토보이스 연구방법의 특징

1

- 자기표현 Expression

2

- 소통 Communication

3

- 옹호 및 역량강화
Advocacy/ Empowerment

출처: Wang, C. C., & Burris, M. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior, 24*, 369–387.

➤ 포토보이스 연구방법의 절차

1. 지역사회 주요 문제의 중요성 파악
2. 연구참여자 모집
3. 포토보이스 연구절차 훈련
4. 사진기 배포 및 훈련
5. 사진촬영 과제 수행
6. 사진촬영 과제에 대한 집단토의
7. 자료분석
8. 정책결정자 및 관련옹호자를 대상으로 한 지역사회 포럼
9. 행동 계획(Action plan) 개발
10. 프로그램 평가 및 정책 변화

출처: Hergenrather, K., Rhodes, S.D., & Bardhoshi, G. (2009). Photovoice as Community-Based Participatory Research: A Qualitative Review. *American Journal of Health Behavior*, 33(6), 686-698.

➤ 집단토의 (SHOWeD)

- What do you **S***ee here?*
- What is really **H***appening here?*
- How does this relate to **O***ur lives?*
- **W***hy does this concern, situation, or strength exist?*
- How could this photo be used to **E***ducate policy makers?*
- What can we **D***o about it?*

Source: Wang, C. C. (1999). Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health, 8*(2), 185–192.

➤ 연구 배경

- 중고령 발달장애인은 장애와 고령으로 인한 독특한 어려움을 경험함.
- 고령과 함께 신체적인 기능의 어려움이 가중될 뿐 아니라, 공식적, 비공식적 사회적 자원의 부재로 인해 신체적 건강을 도모하는 데 어려움을 겪음.
- 의미 있는 사회적 관계를 형성하며 건강한 노후를 맞이하는 것은 중고령 발달장애인에게 매우 중요함.
- 그러나 설문조사나 개별면접 등을 통해 자신의 생각과 감정을 있는 그대로 표현하는 데 어려움을 겪음.
- 이에 참여적 행동 연구방법인 포토보이스를 이용하여 중고령 발달장애인이 경험하는 어려움과 걱정에 대해 당사자의 시각에서 이해하고자 하였음.

➤ 연구대상 및 모집방법

- 연구참여 기준
 - 만 40세 이상의 중고령 발달장애인 중 사진촬영과 집단 토의에 어려움이 없는 자
- 표집방법: 의도적 표집
 - 발달장애인에게 서비스를 제공하는 관련단체에 연구참여 안내문을 공지하여 자발적 참여자를 모집하거나 관련 단체로부터 적합한 대상자를 추천받았음.

➤ 포토보이스 수행

총 7회기 실시: 주 1회, 매회 약 2시간-2시간 30분 소요

회기	일정 및 내용
오리엔테이션	인사 및 그룹 소개 포토보이스 소개; 사전활동(icebreaker activity)
1회기	집단토의 및 주제 선정; 사진촬영 과제
2회기-6회기	개별면접 및 사진 확인 - 주요사진(2장) 선정 및 제목 정하기 집단토의 : 사진에 대한 의미 공유 다음회기 주제 선정
7회기 평가 및 상영회	성취축하 상영회 감상 및 사진내용 확인 선물 증정 및 사진활용 계획 논의

➤ 자료분석

- 분석의 대상은 사진 자체가 아니라 집단토의를 통해 도출된 각 주제의 사진과 관련한 참여자들의 경험과 감정임.
- 질적연구 소프트웨어 ATLAS.ti를 이용하여 분석을 수행하였음.
- 연구진들은 참여자가 정한 대주제 내에서 집단토의 내용을 개방코딩하였고, 유사한 개념들을 상위범주로 연결시켜 하위주제를 도출하였음.
- 분석결과, 5개의 대주제 내 11개의 하위주제를 도출하였음.
- 각 주제들은 참여자들의 사진과 내러티브에 근거하였고, 최종 선정된 주제를 가장 잘 설명하는 사진 및 인용문을 선정하였음.

➤ 연구결과 (Kim et al., 2021, p.6)

대주제	하위주제
건강	건강에 대해 걱정함
	건강해지기 위해 노력함
여가생활	집에 있는 시간이 외롭고 지루함
	친구를 사귀고 싶음
센터에서의 시간	다양한 활동을 즐김
	사람들과 연결됨
나의 가족	함께 살고 있는 가족에 대해 고마움을 느낌
	사별한 가족들이 그리움
	아버지와 관계가 소원하여 아쉬움
나이가 든 나의 모습	나이가 드는 것에 대해 걱정됨
	죽음이 가까이 오고 있다고 느낌
	센터를 떠나고 싶지 않음

➤ 논의 및 결론

- 중고령 발달장애인은 건강에 대한 걱정이 많은 반면, 건강해지기 위한 노력도 활발하게 실천하고 있었음. 중고령 발달장애인의 건강을 도모하기 위한 노력이 사회적 맥락에서 이해되어야 함(사회적 지지자원, 긍정적인 피드백 등).
- 이들은 지역사회 기관에 소속되어 다양한 활동에 참여하였지만, 그 이외에는 사회적 단절과 고립 속에서 대부분의 시간을 혼자 보내고 있었음. 의미 있는 사회적 활동에 참여할 수 있는 기회가 마련되어야 함.
- 가족과의 사별 경험을 통해 죽음에 대해 간접적으로 이해할 수 있었지만, 신체적 노화, 죽음, 사별 등에 대한 구체적인 이해가 낮았음. 노후의 건강문제와 죽음에 대한 불안을 줄이고 신체적, 정신적 측면에서 질 높은 삶을 영위할 수 있도록 지원이 필요함.

➤ 참고문헌

- 김민아, 허일권, 정상미, 서정아. (2017). 지적장애 청소년의 사회적 관계 이해를 위한 포토보이스 연구. *사회복지연구*, 48(2), 5~33.
- 정상미, 김민아, 허일권. (2017). 포토보이스를 활용한 지적장애인의 성인초기 삶의 경험에 관한 연구. *한국장애인복지학*, 36, 5 ~ 31.
- Chevalier, J.M., & Buckles, D. J. (2013). *Participatory action research: Theory and methods for engaged inquiry*, Routledge UK.
- Hergenrather, K., Rhodes, S.D., & Bardhoshi, G. (2009). Photovoice as Community-Based Participatory Research: A Qualitative Review. *American Journal of Health Behavior*, 33(6), 686-698.
- Kim, M. A., Yi, J., Bradbury, L., Han, K. M., Yang, J., & Lee, J. (2021). A Photovoice Study: The life experiences of middle-aged adults with intellectual disabilities in Korea. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 852-865
- Wang, C., & Burris, M. A. (1994). Empowerment through photo novella: Portraits of participation. *Health Education Quarterly*, 21, 171-186.
- Wang, C. C., & Burris, M. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24, 369-387.

감사합니다

minahkim@skku.edu