

포토보이스 연구를 활용한 지적장애여성의 지역사회 삶의 경험에 대한 탐색*

신유리**

| 목차 |

1. 서론
2. 문헌고찰
 - 1) 포토보이스 연구방법
 - 2) 선행연구검토
3. 연구방법
 - 1) 연구참여자의 기준 및 선정
 - 2) 포토보이스 진행과정 및 효과
 - 3) 자료분석방법
 - 4) 연구의 진실성
4. 포토보이스 연구결과
 - 1) 제한된 관계: 소외됨, 그리고 나의 사람들
 - 2) 인지적 도전: 배움과 성장으로
 - 3) 함께 나눔과 문화풍경 체험, 즐거워요!
 - 4) 꿈과 자립, 고민돼요!
 - 5) 건강과 이른 노화, 그리고 불안함
5. 결론 및 함의

| 초록 |

최근 장애인복지 영역에서 탈시설 및 장애인 인구의 고령화에 대한 사회적 논의가 증대되는 가운데 그간 장애정책에서 소외된 지적장애 등 발달장애인의 권리보장과 지역사회 기반의 지원체계 구축에 대한 정책적 학문적 관심이 높아지고 있다. 이에 본 연구는 당사자 참여행동연구인 포토보이스 연구방법(Photovoice Method)을 활용하여 7명의 지적장애여성들과 연구자가 함께 당사자들이 살아가는 지역사회 삶의 고유한 경험과 의미, 필요, 그것을 둘러싼 맥락을 들여다보는 질적 연구를 수행하였다. 본 연구의 목적은 지적장애여성의 시각과 언어로 지역사회 생활 현실과 경험을 탐색하고,

* 이 논문은 2023년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임 (NRF-2023S1A5B5A16075037)

** 부산대학교 cuchon2011@hanmail.net

이를 바탕으로 지역사회 기반의 삶을 영위할 수 있도록 사회적 과제의 방향성을 모색하는 데 있다. 자료수집은 2023년 12월부터 2024년 4월까지 약 5개월간 이루어졌다. 수집된 자료에 대한 참여적 데이터 분석방법(PDA: Participatory Data Analysis)이 실시되었으며, 도출된 주제는 5개로 '제한된 관계: 소외됨, 그리고 나의 사람들', '인지적 도전: 배움과 성장으로', '함께 나눔과 문화풍경 체험, 즐거워요!', '꿈과 자립, 고민돼요!', '건강과 이른 노화, 그리고 불안함'이다. 이 연구결과는 지적장애여성들이 지역사회에서 지속적으로 살아갈 수 있도록 정책적 방안을 모색하는 데 기여할 뿐 아니라, 여성학 등 관련 학문적 논의의 확장에 기초자료를 제공함에 의의가 있다.

주제어 : 지적장애여성, 포토보이스 연구, 지역사회 삶, 인지적 장애와 젠더, 교차성, 주체성

1. 서론

우리는 오랫동안 살아온 익숙한 동네에서 친숙한 사람들과 함께 어울려 살아가길 원한다. 혹여나 삶 가운데 질병이나 장애 등으로 인해 타인의 돌봄을 받아야 하는 의존적 상태에 처하더라도 친근한 곳(집)에서 필요한 도움과 지원을 받으며 살길 기대한다. 이 점은 인간의 보편적인 욕구인 동시에 기본적인 권리이다. 특히 장애인 등과 같은 사회적 경제적 취약계층일수록 차별과 질병, 이차 장애 발생, 노화, 편견 등에 의해 사회적으로 고립된 삶에 처할 위험성이 상당히 높다. 1970년대 장애인복지 영역의 탈시설 운동과 정상화 구현에 이어 2000년대 자립생활 이념, 활동지원사 서비스 등 장애인의 지역사회 중심의 삶을 지원하는 제도적 발전이 점진적으로 진행되었다(신유리·김경미, 2018).

특히 최근 들어 발달장애인의 탈시설화와 고령화 현상으로 인해 지역사회에서 살아가고 또, 살아가야 할 지적장애인 인구층이 점차 증가함에 따라 그에 관한 사회적 논의가 확대되는 흐름이다. 2023년 장애인 실태조

사 결과에 따르면, 우리나라 등록장애인 수는 264만 7천 명으로 전체 인구의 약 5.1%를 차지하며, 이 중 등록된 지적장애인의 비율은 8.7%이며 여기서 남성은 5.2%(58,708명), 여성은 3.5%(39,515명)에 달한다. 등록된 재가 장애인은 약 263만명이고 장애인 거주시설에 거주하는 장애인은 약 2.7만 명으로 조사되었다. 또한 이 실태조사에서 장애인의 고령화 경향이 두드러졌는데, 65세 이상 장애인의 비율이 54.3%로 나타났는데(이 중 남성장애인의 비율은 57.7%, 장애여성은 42.2%를 차지함), 이는 2020년의 49.9%에 비해 증가한 수치이다(김성희 외, 2024).

지적장애인 인구층은 장애특성 상 다른 장애유형과 달리 인지적 장애로 인한 의사소통의 장벽과 심리적 경제적 관계적 의존성이 상대적으로 높은 것으로 알려져 있다. 특히 이 중 지적장애여성은 사회적 고립이 심해 성폭력이나 가정폭력에 더 취약하며, 남성장애인에 비해 교육이나 직업, 건강, 재활훈련 등 여러 영역에서 상대적으로 불평등과 사회적 편견을 심하게 겪는다. 더욱이 장애인복지 제도와 정책 또한 남성 신체장애인 중심으로 설계되어 있어 지적장애 등 발달장애여성의 권리보장과 자립, 그리고 지지 체계에 대한 사회적 관심이 매우 부족한 현실이다.

이에 2000년대 중반부터 장애계와 장애여성 자조단체를 중심으로 비판과 지원책 마련을 위한 사회적 운동이 이어져 왔다. 그 결과 지난 2016년엔 ‘발달장애인의 권리구제 및 지원법’이 제정되었고, 2019년 문재인 정부는 발달장애인의 탈시설화 및 지역사회 기반의 서비스 전달체계 구축에 관한 사안을 국정과제로 추진했으며, 2025년 2월엔 ‘장애인의 지역사회 자립 및 주거 전환 지원에 관한 법률’이 국회 본회의를 통과했다. 이러한 역사적 배경을 고려해 볼 때 그간 장애인 분야와 여성 영역 모두에서 도외시됐던 지적장애여성들의 권리보장과 자립 도모를 위해 당사자들의 지역사회 삶에 관한 경험적 목소리를 담아내는 학문적 기초작업이 필요한 시점이다.

지금까지 진행된 장애여성에 관한 선행연구들의 동향을 살펴보면, 대

부분이 지체·뇌병변 등 신체장애여성 집단을 중심으로 결혼과 모성 경험, 취업, 여가활동, 사회적 배제 등에 관한 연구에 집중된다(이혜경, 2008; 양정빈·박미정, 2015; 김미옥, 2002; 김예슬·이지수, 2018; 신유리·김정석, 2020). 지적장애인에 관한 연구는 2010년대 이후부터 점진적으로 이뤄졌지만, 거의 일반적인 지적장애인 집단을 대상으로 한 주제에 집중된다. 이 중 지적장애여성에 관한 연구는 극소수이며 주로 성폭력 피해와 성매매 문제를 다뤘으며(정진옥, 2013; 문현주, 2015; 임혜영·강선경, 2019), 최근 들어 공동생활거주 경험이나 자립에 관한 논의가 일부 있다(김승희·손병돈, 2020; 황재경, 2021; 이윤숙, 2020). 이러한 연구들은 지적장애여성들에 가해지는 편견과 차별문제 등을 가시화한 데 의의가 있지만, 성폭력이나 성매매의 피해자로 객체화하는 경향이 강한 점, 그리고 삶의 체계 중 가족 체계에 국한된 차별과 갈등, 은폐 문제만을 다룬 제한점이 있다. 이로부터 지적장애여성 당사자들이 지역사회에서 삶의 주체로 살아가는 사회적 경험과 그 맥락을 이해하는 데는 제한적이다.

이러한 한계점을 보완하고, 실제 지적장애여성들의 지역사회 삶과 그것의 경험적 의미, 관계, 주체적 행위성 등을 총체적으로 조명한 연구가 필요하다. 이러한 필요성에 기반한 본 연구는 당사자 참여행동연구인 포토보이스 연구방법(photovoice method)을 활용하여 지적장애여성들이 지역사회에서 살아가면서 자신들의 삶을 어떻게 구성하는지, 이를 상징화하고 각자의 진술을 통해 살펴보고자 한다. 이에 본 연구의 목적은 지적장애여성들의 시각과 언어로 지역의 생활 경험을 탐색하고 이를 근거로 지역사회 중심의 삶을 영위할 수 있도록 사회적 과제의 방향성을 모색하는 데 있다. 이러한 목적달성을 위해 연구문제는 지적장애여성들이 살아가는 지역사회(동네)의 생활세계 경험은 과연 어떠하며, 세부적으로 당사자들의 관계성과 참여활동, 자아, 정서, 꿈 등은 어떠하며 그 의미는 어떻게 구성되는지 등이다.

2. 문헌고찰

1) 포토보이스 연구방법

포토보이스 연구방법은 사진을 매개체로 하여 사회적 소수자의 자기 목소리 내기에 적합한 연구이다. 사진촬영을 통해 개인의 인식과 삶의 현실을 드러내며, 사진에 대한 진술과 집단토의 과정에서 지역사회에 대한 비판적 담론을 생성하고, 나아가 정책개발에 다가갈 수 있다(전정식 외, 2013; 아만다 라즈, 2018). 이러한 포토보이스 연구는 지역사회 참여와 실천을 연두에 두면서 지역사회의 이슈뿐 아니라 공공정책 형성을 위한 증거 토대가 된다(전정식 외, 2013). 이를 방증하는 선행연구들을 살펴본 톰슨 외(Thompson et al., 2008)는 만성적 정신질환자 또, 반트(Wand, 2000)의 여성 건강, 부스와 부스(Booth and Booth, 2003)의 지적장애여성의 육아 경험에 관한 연구 등이 있다. 이러한 연구들은 사회적 소수자의 눈과 진술을 통해 그들의 생활세계, 현실을 기록하고 이를 토대로 정책적 대안 마련과 지역사회 변화를 이끌어내고자 했다.

포토보이스 연구는 개인의 인식과 가치 등을 표현하도록 하며, 특히 언어적 표현의 문자와 달리 시각적 이미지는 강한 공감적 반응을 확보할 수 있으므로 장애와 여성, 노화, 손상 등에 대한 고정관념을 일깨우는 역할을 한다(아만다 라즈, 2018). 연구참여자들이 하여금 삶의 환경적 변화를 위해 무엇이 요구되는지를 시각적 이미지로 표현하도록 한다. 획득된 연구 결과물을 정책입안자에게 전달하거나, 사진 전시회나 세미나, 언론매체 등을 이용하여 지역사회의 환경적 변화를 위해 집단행동을 이끌 수 있다. 이는 연구참여자들의 삶을 둘러싸고 있는 지역사회 환경과 정책적 조건의 변화를 이끄는 데 영향력을 제공하며, 사회적 소수자들에 대한 사회적 인식과 태도에 변화를 가하는 것으로 곧 행동연구의 본질로서 중요하다(Yi and Zebrack, 2010).

포토보이스 연구는 참여행동연구로 연구참여자가 다룰 주제와 현상에 대해 전문가로서 주도적으로 참여함과 동시에 연구자와 파트너십을 유지하며 공동연구를 진행한다. 다룰 주제에 대한 상징화는 연구참여자들이 살아가는 지역사회 환경과 생활 현실에 대한 통찰력을 요한다. 포토보이스 연구의 장점은 참여자의 자기 점검과 역량강화이다(Yi and Zebrack, 2010). 연구참여자들 각자의 사진촬영과 그에 대한 진술, 집단토의 및 인터뷰 과정에서 자신들의 목소리를 내면서 역량강화에 이르도록 한다. 이러한 특성을 지닌 포토보이스 연구방법은 사회적 소외를 겪는 지적장애여성들의 실존을 사회에 당당하게 드러낼 수 있게 한다. 이를 통해 당사자들의 눈과 언어로 생활 현실을 들여다볼 수 있으므로 지적장애여성들이 진정한 삶을 영위할 수 있도록 사회적 과제와 기초지식을 생산하는데 유용할 것으로 판단된다.

2) 선행연구검토

장애여성에 관한 연구는 남성장애인 중심의 장애학과 장애인복지, 비장애 여성 중심의 여성 분야 모두에서 소외되어 오다가 2000년대 중후반에 들어서 이들이 겪는 성폭력 문제와 빈곤, 인권유린이 사회적으로 가시화되면서, 정책적 개입과 학문적 논의도 점진적으로 확대되었다. 지금까지 장애여성에 관한 연구의 대부분은 복지적 관점이나 장애학에서 장애여성의 삶의 이슈별 영역별 문제 분석과 그에 따른 사회적 개입방안을 제시했다. 한편, 여성 분야에서는 장애와 질병에 대한 여성주의 철학접근 시도와 문학과 영화에 그려진 신체장애여성의 혐오와 억압, 재현 등에 대한 장애와 젠더의 교차성 연구가 일부 이뤄졌다. 이에 관한 선행연구내용을 간략히 정리해보고자 한다.

첫째, 장애여성을 대상으로 한 연구들은 여성 그리고 장애인으로 살아가는 삶의 다양한 영역에서의 차별에 관한 논의를 전개해 왔다. 2000년대 들어서 장애여성의 교육과 취업, 소득, 복지서비스, 건강, 인권보호 등에서의 차별

실태를 밝히고 그에 대한 정책적 대안을 제시하는 연구(오혜경, 2006; 강동욱, 2002), 장애여성의 빈곤과 취업 관련 요인, 경제활동과 빈곤 간의 연관성에 관한 연구가 진행되었다(배화옥·김유경, 2009; 이운숙, 2020). 또한 장애여성의 삶의 질과 자립역량, 사회적 관계 등 간의 영향력 연구(최운정 외, 2014; 양정빈·박미정, 2015; 김영미, 2021; 이해경, 2008), 장애여성의 문화예술활동 및 여가활동 등에 관한 연구가 있다(박현주, 2022; 주영하 외, 2023).

둘째, 장애여성의 성 관련 이슈 및 여성성의 평가, 정체성 형성 등에 관한 연구들이 있다. 이러한 연구들은 가부장제와 장애차별주의의 내재된 사회에서 모성 중심의 장애여성의 여성성의 평가와 성 역할, 성 정체성 등에 대한 논의들을 보여주며(임혜영·강선경, 2019; 박명숙·송사리, 2015; 양정빈·박미정, 2015), 또 미혼 지체장애여성의 일상과 몸, 이성관계, 대학생활에서의 성 인식, 여성성에 대한 이해를 시도했다(박명숙·송사리, 2015; 김예슬·이지수, 2018). 한편, 인지적 장애와 사회적 고립이 심한 지적장애여성의 성폭력 실태와 성매매 경험을 밝힌 연구들도 진행되었다. 세부적으로 성폭력 및 성매매를 경험한 지적장애 여성에 관한 연구들(정진옥, 2013; 문현주, 2015)은 성폭력의 본질과 그로 인해 겪는 인지적 및 정서적 변화를 조명하였으며, 이를 바탕으로 성폭력에 대한 민감성 교육, 전문적인 상담 및 원스톱 지원체계 마련을 제안했다. 임혜영·강선경(2019)은 성매매라는 특정 관계에 과도하게 몰입된 지적장애 여성의 관계 의존 현상과 성, 사랑에 대한 불분명한 경계선, 장애와 성매매라는 이중적 낙인감 등을 보여주고 있다.

셋째, 장애여성의 결혼생활과 모성, 출산 및 자녀양육에 관한 연구가 있다. 이러한 연구들은 대부분 지체장애인여성의 경험에 주목한 것으로 사례 연구나 생애사 연구를 통해서 당사자들이 겪는 차별과 어려움, 자기 정체성의 변화 등을 제시하고 있다(양정빈·김소진, 2011; 김미옥, 2002). 최근 들어 지적장애 여성을 대상으로 이들의 결혼 경험과 출산과정, 자녀양육에 관한 연구(김아영·이숙형, 2023; 유창민·오혜인, 2016)가 일부 이뤄졌다. 구체적으로 보면 김아영·이숙형(2023)은 여성 지적장애인의 삶을 깊이 탐색

하여 자립과 취업 그리고 결혼과 출산 과정에서 어려움과 삶의 동기, 정체성 변화와 그러한 변화를 끌어낸 인적·사회적 요인을 제시했다. 유창민·오혜인(2016)의 연구는 여성 지적장애인 당사자가 경험한 결혼과정과 결혼경험에 대한 중심주제로 '결혼, 그 모호한 시작', '낮설고 서툰 결혼생활', '갑자기 얻게 된 엄마라는 이름', '결혼', '나를 진짜 어른으로 만들다'를 제시했다.

넷째, 장애여성의 자립과 탈시설, 공동생활거주에 관한 연구가 있다. 지적장애여성들을 대상으로 한 탈시설과 공동생활거주 경험에 관한 연구를 살펴보면 우선, 김승희와 손병돈(2020)은 지적장애여성 10명의 삶을 추적하여 그들의 지역사회 정착과정에서의 다양한 경험을 탐색했다. 이에 따르면 아동·청소년기에 경험한 제도적 사회문화적 환경적 요인이 탈시설 이후의 지역사회 이동 경로와 정착 과정에 영향을 미침을 보여줬다. 이운숙(2020)의 연구는 성인 지적장애여성이 공동생활 거주시설에 입소하면서 겪는 어려움으로 새로운 환경과 관계 형성의 어려움, 부정적 의사소통의 문제, 정서적 고통과 이별의 아픔, 제한된 여가생활과 독립 공간의 부재, 이성 교제의 어려움이 제시되었다. 황재경(2021)은 지적장애 여성들이 겪는 지역사회 삶에 대한 사례연구를 통해 당사자들이 겪는 교육과 취업, 관계 등에서의 다차원적 배제와 가족주의의 복합적 작용을 강조한다. 특히 가족주의는 사회적 지원체계의 부족과 맞물려, 지적장애여성들이 외부의 도움을 받기 어렵게 만들고 사회적 자원에 접근하는 데 있어 장벽이 되어 결과적으로 그들의 사회적 고립을 심화시키고 있음을 지적했다(황재경, 2021).

다섯째, 여성과 관련된 분야에서는 장애와 질병에 대한 여성주의 철학을 다루거나, 문학과 영화 속 장애여성 캐릭터들을 통해 장애와 젠더의 교차성 탐구가 시도되고 있다. 먼저, 수전 웬델의 여성주의 철학(1996)은 장애와 질병, 나이 들 등 '거부당한 몸'의 경험을 여성의 관점에서 재해석하고, 기존의 몸에 대한 통념을 비판적으로 바라보는 데 적용되고 있다. 수전 웬델은 장애와 질병을 여성의 관점에서 장애인과 여성이 모두 사회적 타자로 여겨지는 현실에서 사회가 요구하는 '정상적인 몸'에 대한 환상과

통제 가능성을 비판하며, 각자의 상황과 조건에 따른 몸의 능력, 곧 몸의 다양성을 주장하는 등 몸과 장애에 대한 새로운 이해를 제시했다.

또, 로즈메리 갈런드 톰슨(1997)의 '괴물화된 여성들'은 정신분학적 접근, 재현의 정치학, 비체화 이론, 문화 연구적 접근 등 이러한 이론적 접근을 통해 여성괴물의 재현 방식을 비판적으로 분석하고, 장애와 젠더가 교차하는 지점에서 발생하는 고유한 경험과 문제를 탐구했다. 그는 문학 작품과 영화에 등장하는 장애여성이 종종 '괴물'로 묘사되는 경향을 비판적으로 고찰하고, 이러한 재현이 장애여성에 대한 사회적 편견과 차별을 강화한다고 주장한다. 장애와 여성이라는 두 가지 정체성이 교차하면서 발생하는 복합적인 차별과 억압의 메커니즘을 분석하고, 문학과 영화 등 문화적 재현이 실제 장애여성들의 삶에 미치는 영향을 조명하고, 장애여성을 '괴물화'하지 않는 새로운 재현 방식의 필요성을 제기하고, 이에 대한 대안을 모색했다.

로즈메리 갈런드 톰슨(1997)의 장애와 젠더의 교차 지점에서의 경험과 문제에 대한 조명에 이어 바바라 크리드(2008) 역시 공포영화에서 여성의 재현에 대한 새로운 해석을 제시한다. 기존 관점과 달리 여성의 재생산 능력과 신체를 괴물성의 원형으로 보고, 이를 여성 괴물의 7가지 유형으로 구분하여 원초적 어머니, 괴물 같은 자궁, 흡혈귀, 마녀, 귀신들린 몸, 괴물 같은 어머니, 거세하는 여성을 제시하였다. 이를 통해 가부장제 이데올로기가 여성을 어떻게 괴물화하는지, 여성의 신체와 섹슈얼리티가 어떻게 공포의 원천으로 그려지는지를 분석하며, 기존의 정신분석학 이론과 영화 이론에 도전하는 새로운 해석을 제시하였다.

이상에서 살펴본 선행연구 대부분은 복지 분야와 장애학 영역에서 다루어진 것으로 장애여성 집단을 둘러싼 다중적 차별과 배제 환경을 가시화하고 그 가운데서의 직업과 결혼, 성과 관련된 취약성, 문화예술 활동, 공동체 등에 대한 논의를 학술적으로 진전시키고, 이를 통해 학문적 기여와 사회적 과제를 제안한 데 중요한 의의를 가진다. 그러나 대다수가 지체·

뇌병변 등 신체장애여성 중심의 연구인 점, 또 대부분이 실험실 연구에 집중된 점, 이로 인해 지적장애여성의 사회적 주체로서의 생생한 경험과 생존전략, 행위성에 대한 학문적 실천적 논의가 매우 미약하다.

반면, 여성 분야에서는 비장애여성 중심의 기존 여성주의에서 벗어나 장애라는 관점을 도입하여 장애와 젠더의 교차성 연구가 일부 시도되었다(수전 웰렐, 1996; 로즈메리 갈런드 톰슨, 1997; 바바라 크리드, 2008). 그러나 이러한 연구들 역시 신체장애여성의 몸과 여성성에 가해지는 억압, 혐오, 공포 등 사회문화적 재현 방식에 대한 비판 중심의 이론적 논의에 머물고 있어, 인지적 장애와 여성이라는 특수성을 가진 지적장애여성들의 지역사회 삶의 현장에 대한 총체적인 경험과 그 역동성을 이해하기엔 제한적이다. 이러한 한계점을 보완하기 위해 지적장애여성의 지역사회 삶의 행위적 실천을 관찰하고 현장경험을 분석하는 현장밀착 연구가 요청된다. 이러한 필요성에 근거해 본 연구는 참여행동연구인 포토보이스 연구를 활용하여 지적장애여성들 당사자들의 관점에서 지역사회에서 살아가는 생활 현실과 경험을 직접 묘사하고 해석하는 연구를 시도하고자 한다. 이를 통해 지적장애여성들의 경험 세계와 더 많은 접점을 형성할 수 있으며, 이 접점은 연구자뿐 아니라 현장 실천가에게 당사자들의 현실적 필요 등에 대한 시사점을 제공할 것이다. 또한 지적장애여성들이 만들어어나가는 삶의 생성에 있어서 의미있는 경험적 지식을 제공할 것이다.

3. 연구방법

1) 연구참여자의 기준 및 선정

본 연구는 포토보이스 연구방법을 활용하여 지적장애여성 당사자들의 관점에서 지역사회 삶의 경험을 이해하고 탐색하고자 한다. 본 연구참

여자의 선정기준은 우선, 현재 지역사회에 거주하고 자기의 경험이나 의사를 간단한 단어로 표현 가능하며, 집단토의에 참여 가능한 자 둘째, 스스로 피사체에 대한 사진촬영이 가능하거나 아니면, 활동지원사나 가족으로부터 일정 부분 도움을 받아 사진촬영이 가능한 성인 지적장애여성으로 정하였다. 이러한 연구참여자 기준에 부합된 지적장애여성을 부산 지역의 장애인복지관과 장애인자립생활센터, 발달장애인주간보호센터에 의뢰하여 총 8명을 연구참여자들로 선정하였다. 그러나 이들 중 한 명이 2회기 세션 중도에 포기해 연구참여자는 최종적으로 7명이다. 연구참여자들의 인구사회학적 특성을 살펴보면 우선, 연령대는 20대 2명, 30대 2명, 40대 1명, 50대 1명, 60대 1명으로 분포되며, 장애정도는 중증 4명, 경증 3명이며, 결혼상태는 미혼 6명, 이혼 1명, 직업은 무직 6명, 복지 일자리에 참여하고 있는 1명, 그리고 현재 동거가족 상황을 보면 부모와 함께 거주하는 2명, 1인 가구는 4명, 결혼한 언니와 함께 사는 1명의 사례로 분포된다. 이를 정리하면 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구참여자의 인구사회적 특성

연구참여자	연령	교육수준	장애정도	결혼상태	직업	동거가족
연구참여자 A	59세	초등졸	중증	미혼	무직	언니
연구참여자 B	34세	고등졸	경증	미혼	무직	부모
연구참여자 C	28세	고등중퇴	중증	미혼	무직	부모
연구참여자 D	27세	고등졸	중증	미혼	계약직 (복지일자리)	독거
연구참여자 E	32세	고등졸	경증	미혼	무직	독거
연구참여자 F	61세	초등졸	중증	이혼	무직	독거
연구참여자 G	41세	고등중퇴	경증	미혼	무직	독거

2) 포토보이스 진행과정 및 효과

포토보이스 연구수행 기간은 2023년 12월부터 2024년 4월까지이다. 이 기간에 오리엔테이션과 총 7회기의 세션이 진행되었으며 각 세션의 진행은 대략 2시간 가량 소요되었다. 지적장애인을 대상으로 포토보이스 연구는 사실상 만만치 않은 작업이다. 연구진행 과정에서 주제에 대한 이해 및 상징화를 비롯해 피사체에 대한 사진촬영, 그리고 각자가 찍은 사진에 대한 진술과 집단토의 등에서 여러 어려움이 있었다. 7회기 세션의 포토보이스 연구과정에 대한 자세한 설명은 다음과 같다.

먼저, 본 세션 이전에 오리엔테이션을 개최하여 연구참여자들을 비롯한 활동지원사와 그 가족 등이 함께 모인 자리에서 연구자는 본 연구목적과 연구내용, 주제, 포토보이스 연구방법의 특성 등을 설명하였다. 그리고 사진 양도와 집단인터뷰 내용에 대한 연구참여자의 비밀보장의 원칙과 권리, 집단토의 내용의 녹음됨 등을 고지한 이후 연구참여동의서에 연구참여자들의 서명을 받았다. 이와 함께 가족에 대해서도 연구참여동의의 성명을 받았으며, 가족이 없는 경우 해당 연구참여자에게 서비스를 지원하며 사례관리를 직접 담당하고 있는 복지관의 팀장이나 부장에게 연구참여동의에 대한 서명을 받았다. 그리고 사진촬영 방법을 비롯하여 촬영 주제와 상징화에 대한 이해를 돕기 위해 쉬운 단어로 풀어 반복해서 설명하였다. 연구자는 첫 세션의 사진촬영 주제에 관해 설명하였으며, 촬영된 각자의 사진들을 단체카톡방에 업로드하는 시점, 전화나 카톡으로 진행되는 중간 점검 등에 대해 충분히 안내했다. 세션 초반에는 일부 연구참여자들을 제외하고는 연구자의 설명이나 소개에 대해 별다른 질문도 없고, 다소 무반응한 상태였지만 1, 2회기가 지나면서 연구자의 설명이나 사진촬영에 보다 적극적인 태도를 보였다. 연구참여자들의 주제에 대한 상징화의 어려움은 연구과정 내내 지속되었지만 세션이 진행될수록 점차 사진촬영에 대해 이전보다 흥미와 관심을 더 보였다. 연구 초반에 연구참

여자들의 자기 진술이나 사진 설명을 할 때 부끄러움과 두려움이 많았지만, 회기가 진행될수록 연구과정에 대한 어색함과 자기표현이 점차 나아졌다. 일반적으로 포토보이스 작업은 과제 수행을 망각하거나 원활한 사진찍기 작업을 위해 촉진자나 사진작업의 지원자(photo assistant)가 필요하다(전정식 외, 2013). 본 연구과정에는 연구자를 비롯하여 주간활동 돌봄서비스 제공자, 활동지원사, 사회복지사가 연구참여자들의 사진촬영 작업을 잊지 않도록 중간 점검을 함께 수행했다. 또, 연구자는 사진작업의 지원사나 연구참여자와 전화나 카톡을 통해서 수시로 소통하면서 사진촬영의 어려움이나 궁금한 점에 대해 적극적으로 대처해 나갔다.

첫 번째 회기부터 마지막 회기까지 '지역사회 삶'의 주제로 각자가 사진 촬영을 하고 촬영된 사진은 연구참여자들이 직접 단체카톡방에 업로드하거나, 이 작업이 어려운 참여자들은 활동지원사의 도움을 받아 사진을 업로드하였다. 각 회기는 2주 간격으로 진행되었으며 해당 주제를 상징화하여 촬영된 사진 중에서 각자가 가장 마음에 드는 사진 5장을 본 세션 시작 전날까지 단톡방에 업로드하도록 했다. 연구자는 업로드된 사진들을 모두 취합하여 노트북에 저장하고, 본 세션에서 빔 프로젝트를 활용하여 모두에게 공유되도록 했다. 매 세션마다 연구참여자들 한 사람씩 돌아가면서 각자가 찍은 사진의 촬영이유, 의미, 장소 등을 진술하였다. 그러면서 연구자와 연구참여자들이 함께 촬영된 사진에 대한 소감이나 의견, 질문 등을 서로 공유하며 집단토의 및 인터뷰가 진행되었다. 집단인터뷰 과정에서도 말을 잘 하지 않는 연구참여자들이 있었지만, 이들을 위해서 연구자는 일상이나 상황적 주제로 대화를 유도하고 자신의 의사를 한두 단어나 짧은 문장으로라도 스스로 진술하도록 독려했다. 이러한 집단인터뷰 내용은 모두 녹음되었으며 이후 녹취록으로 생성하였다. 연구자는 매 세션을 마치고 다음 세션의 주제에 대해 연구참여자들에게 미리 알려 주었다. 세션 2회기 때 사진촬영과 집단토의 등에 어려움이 컸던 연구참여자 1명이 중도에 그만뒀다.

마지막 회기를 마치고 사진 발표회 및 전시회를 개최하였다. 발표회에서 연구참여자들은 초대된 사람들에게 촬영된 이유, 활동한 장소, 의미 등을 각자의 언어로 나름대로 설명하고 묘사했다. 연구참여자들의 사진에 대한 묘사는 완전한 문장이 아닌 한두 단어로 짧게 표현하는 경우도 많았다. 연구참여자들은 각각의 사진에 대한 제목을 간단한 단어로 적었으며, 제목 작성에 어려움이 있는 경우 활동지원사나 연구자가 함께 도왔다. 사진 발표회 및 전시회는 연구참여자들에게 성취감과 행복감을 느끼도록 한 사회적 경험이었다. 지적장애여성들과 함께 한 포토보이스 연구를 진행하는 과정에서 어려움이 적지 않았지만, 연구자는 당사자들의 생활세계와 인식, 잠재력 등에 보다 깊은 이해를 얻게 되었다. 나아가 참여자 모두에게 우리가 살아가는 사회 환경에 대한 인식을 일깨우고 지역사회 중심의 지속가능한 삶의 영위에 필요한 것들을 통찰케 하는 성장의 기회가 되었다. 한편, 본 연구는 '지역사회 삶'의 경험이란 시간과 공간을 축으로 지역사회에서 살아가면서 마주하는 다양한 체험과 활동, 사건 등 연속적 과정의 다차원적 실재이다. 이에 관련 선행 연구들(전정식 외, 2013; 신유리·김경미, 2018; 김승희·손병돈, 2020; 황재경, 2021; Hall, 2010)을 고찰한 후 본 연구는 총체적이고 다차원적 관점에서 지적장애여성의 지역사회 삶과 생활세계를 살펴보기 위해 연구참여자들이 '동네(지역사회)에서 무엇하며 어떻게 살아가는가'라는 대질문을 중심으로 세션별 사진촬영의 세부 주제를 정했다. 이는 구체적으로 당사자들의 관계성(가족들, 이웃들, 친구들, 직장 동료들, 복지 관련 기관의 사람들), 참여활동(낮 활동, 동네에서 하는 일, 문화체험, 하고 싶은 일, 동네에서 가는 곳), 사회적 연대감 및 공동체 의식(내 얘기를 들어주는 곳, 어울릴 수 있는 곳, 함께 나눌 수 있는 것, 나를 꺼리는 곳, 불편하게 하는 곳), 미래에 대한 바람과 꿈, 건강 등의 관련 주제로 포토보이스 연구를 진행하였다.

3) 자료분석 방법

자료분석은 차마즈(charmaz, 2006)의 참여적 데이터 분석방법(PDA: Participatory Data Analysis)을 활용하여 진행했다. 매 세션마다 연구참여 자별로 촬영한 사진을 컴퓨터 각자의 폴더에 저장했다. 저장된 사진들은 웹 프로젝트와 스크린을 사용하여 모두가 볼 수 있도록 했다. 이렇게 공유되면서 연구참여자들은 각각의 사진의 의미, 촬영이유, 장소, 기억 등을 자신의 언어로 진술하였다.

참여적 데이터 분석과정에서 먼저, 연구자와 연구참여자들은 매 세션의 집단인터뷰 과정에서 각자의 사진자료에 대한 경험과 의미, 장소, 궁금한 점 등을 진술하고 서로 나눴다. 이러한 일련의 인터뷰 과정은 모두 녹음되어 녹취록으로 생성되었다. 이 과정에서 연구자는 연구참여자와 함께 소통하면서 발견한 사진 데이터의 경험적 의미와 생각 등을 개괄적으로 기록했다. 개괄적인 분석내용은 세션마다 연구참여자들에게 확인받으면서 해당 경험자료의 의미와 주제, 영역을 보다 구체적으로 수정, 정리해 나갔다. 세션이 종료되는 시점에 연구자는 자료에 대한 일차 분석결과를 연구참여자와 공유, 점검하면서, 생성된 녹취록과 사진자료 전체를 지속적으로 비교 분석하여 지역사회 삶의 경험을 잘 드러내는 개념을 추출한 뒤 유사 개념들끼리 묶어 하위주제로 명명화하였다. 이어 하위주제 간의 지속적인 비교를 통해 주제로 범주화하고 최종 명명화하였다. 이에 대한 구체적인 내용은 <표 2>와 같이 정리된다.

4) 연구의 진실성

연구자는 연구참여자들과의 지속적 소통과 공동작업을 통해 연구의 신뢰성(credibility)을 확보하고자 하였다. 매 세션마다 연구자는 연구과정에서 떠올리는 단상이나 의문점, 그리고 연구참여자들의 행동을 관찰하고, 비언어적 행동을 연구 노트에 기록하였다. 연구 노트에 기록된 사항은 연

구결과 분석과 해석과정에서 이를 참고자료로 활용하였다. 연구결과에 대한 연구자의 해석과 연구참여자의 시각 간의 일관성을 확보하기 위해 연구참여자들로부터 매 세션이 마친 뒤 확인받으면서 연구자의 이해를 수정하거나 보완해 나갔다. 또한, 연구결과의 학문적 차원의 적용가능성(transferability)을 확보하기 위해 기존 선행연구 및 이론을 수시로 비교하거나 포토보이스 연구 경험이 있거나 질적 연구의 경험이 있는 동료 연구자들의 의견을 얻어 수정, 보완하는 등 이를 반영하였다. 마지막으로 연구 진행과정의 근거의 확인 가능성(confirmability)을 확보하기 위해 연구노트와 녹취록, 사진, 연구참여자들이 작성한 간단 설명이나 소감 등이 적힌 메모를 감사자료로 확보해 두었다.

4. 포토보이스 연구결과

연구참여자들 각자의 사진에 대한 진술과 집단토의 내용을 총체적으로 분석한 결과, 14개의 하위주제와 5개의 주제로 도출되었으며 이는 <표 2>와 같이 정리된다.

<표 2> 지적장애여성의 지역사회 삶의 경험에 대한 주제

주제	하위주제
제한된 관계: 소외됨, 그리고 나의 사람들	낯섬과 배회
	여기에 나의 친구들
	가족에 대한 그리움
인지적 도전: 배움과 성장으로	힘들지만, 늘 배워가는 것들
	풍부한 감성적 경험을 함
	나를 표현해감

주제	하위주제
함께 나눔과 문화풍경 체험, 즐겨워요!	뜨개질한 소품과 만든 꽃들의 나눔
	도시의 문화풍경 체험
꿈과 자립, 고민돼요!	결혼과 건강을 바랍
	자립에 대한 갈망과 두려움
	간호사의 꿈과 일자리 경험
건강과 이른 노화, 그리고 불안함	과체중과 운동
	만성질환과 약 챙겨 먹기
	불안과 반복된 행동

1) 제한된 관계: 소외됨, 그리고 나의 사람들

이 주제는 ‘낯섬과 배회’, ‘여기에 나의 친구들’, ‘가족에 대한 그리움’의 하위주제로 구성된다.

① 낯섬과 배회

연구참여자들의 관계는 활동지원사나 사회복지사, 그리고 발달장애인 낮 활동 프로그램에 같이 참여하는 장애인 친구들로 제한적이다. 연구참여자들이 혼자 있는 것에 익숙한 것처럼 보이지만, 사실 자신을 대해 줄 사람들을 찾아 동네를 마냥 배회하는 이들도 있었다. 연구참여자 F는 “심심해서.. 뭐 살게 있나 싶어” 매일 같은 가게에 간다고 한다. 그녀가 가는 이유는 물건을 사기 위험이 아니라 마땅히 어디 갈 곳이 없어 동네 같은 가게를 하루에 몇 번씩 들락날락했다. 때문에 가게 주인은 그녀가 오는 것을 싫어하며, 때론 내쫓기기도 한다고 했다. 연구참여자 A의 경우는 예전에 살았던 동네를 매일 활동지원사랑 간다고 한다. 그녀는 “거기.. 옛날

에 같이 살았어요”라며 어린 시절 함께 살았던 가족들에 대한 그리움과 기억 때문에 비가 와도 그 동네를 매일 찾아간다고 했다. 이렇듯 연구참여자들은 물리적으로는 지역사회에 살아가고 있지만, 여전히 다른 사람들과 상호작용하지 못하는 관계적 심리적 거리감으로 인해 배회하며 일상을 보내는 이들도 있었다.



옛날 살던 동네.. 매일 여기 가요..
사람들 몰라요(참여자 F)

이는 사람.. 한명 있어요(참여자 B)

심심해서.. 뭘 살 게 있나 싶어..
(참여자 A)

〈그림 1〉 매일 여기 가요. 사람들 몰라요
- 참여자 F

② 여기에 나의 친구들

연구참여자들의 친구들은 거의 낮 활동에 같이 참여하는 발달장애인 친구들이 대부분이다. 연구참여자 C는 “센터에 숙이 언니랑 이젠 안 싸워요”라고 한다. 연구참여자 G는 “이모(발달장애인의 낮 활동의 돌봄 제공자 또는 활동지원사)랑 친해요”라고 한다. 연구참여자 B는 주간활동 서비스 센터에 가면 자신의 친구들이 있다고 한다. 이렇게 연구참여자들의 사회적 관계는 활동지원사나 주간 활동 프로그램에 같이 참여하는 장애인 친구들, 그리고 낮 활동의 돌봄서비스 제공자, 복지기관의 사회복지사로 제한적이었다.



친구... 센터에 가면 지영이랑 영호랑
친해요(참여자 B)

이모랑(낮 활동의 돌봄 인력 또는
활동지원사) 친해요(참여자 G)

친구 없고, 숙이 언니랑 싸워요, 사이
좋게 잘 지내요(연구참여 C)

〈그림 2〉 친구.. 센터에 가면 친해요
- 참여자 B

③ 가족에 대한 그리움

연구참여자들 중에는 부모님이 돌아가셨거나, 또 어릴 때 장애인시설에 버려져서 가족에 대한 기억이 전혀 없는 사례도 있었다. 연구참여자 A는 “언니가 제일 좋아”라며 유일한 가족인 언니에 대한 애정을 진술했다. 그녀는 형부가 잡아온 콩치를 언니가 회를 뜨는 모습을 사진으로 담아왔다. 연구참여자 E는 돌아가신 아버지에 대한 그리움을 드러냈다. 그녀를 무척 사랑해준 아버지가 돌아간 뒤 심한 우울증을 앓았고, 또 말수가 현저히 줄었다고 한다. 연구참여자 E는 “아빠가 하늘나라 갔어요. 이거 아빠가 좋아하는 맥주요”라며 아빠에 대한 그리움을 맥주로 상징화하여 촬영했다.



언니가 제일 좋아... 언니 집 형부가
낚시해요,
콩치 낚시한 거 언니가 회 떠서,, 생선
먹어요(참여자 A)

〈그림 3〉 언니가 제일 좋아요 - 참여자 A

2) 인지적 도전: 배움과 성장으로

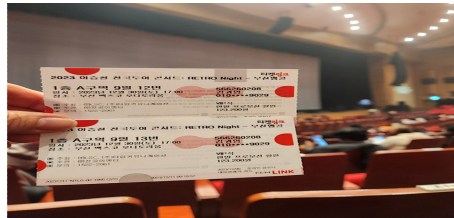
연구참여자들은 매일 한글과 셈, 은행 업무, 대중교통 이용 등을 익히고 반복했다. 콘서트 등의 문화공연 관람과 미술치료, 음악극, 공예 등 다양한 활동에 참여하며 인지적 한계에 도전을 지속해 갔다. 이렇듯 연구참여자들은 지역사회에서 지속적으로 배우며 성장해가는 면모를 보이는데, 이러한 경험의 주제는 ‘힘들지만, 늘 배워가는 것들’, ‘풍부한 감정적 경험을 함’, ‘나를 표현해 감’의 하위주제로 구성된다.

① 힘들지만, 늘 배워가는 것들

연구참여자들은 낮 활동 서비스를 통해 산수, 퍼즐 맞추기, 한자, 읽기, 쓰기, 요리하기 커피 타기, 은행 자동화기계 사용법 등을 배우는 것들을 묘사했다. 연구참여자 C와 B, E는 비록 고등학교 교육을 받았지만 여전히 한글을 읽고 쓰는 데 어려움이 크고, 잘 모르는 한글이 많다고 한다. 때문에 지금도 한글을 계속 배우고 또, 이들의 인지적 능력의 퇴행을 예방하기 위해 낮 활동 프로그램으로 읽고 쓰는 단계별 학습을 지속적으로 수행하고 있다. 연구참여자 E는 “비밀의 정원(색칠 공부)을 아세요, 그거 하고 있어요”, 연구참여자 B 또한 조각 퍼즐 놀이를 좋아한다며 “퍼즐 맞추기 잘해요”라고 연구자에게 자랑했다. 연구참여자 B와 E뿐만 아니라 대부분이 그림 도안을 색칠하는 컬러링 북에 대한 욕구가 높았다. 이는 단순히 색칠만 하는 것이 아니라 책 속의 섬세한 그림 도안을 각자의 느낌과 감동으로 색칠하며 자신만의 작품을 만들어가는 그런 체험을 했고, 이를 통해 성취감을 느꼈던 것이었다. 이처럼 연구참여자들은 복지관이나 주간 활동 서비스 센터의 학습활동 이외에 인지력과 감수성, 집중력 향상을 위해 각자가 참여하는 낮 활동과 또, 좋아하는 프로그램에 대해 자신감 있게 진술했다.

② 풍부한 감성적 경험을 함

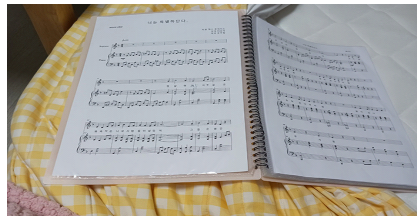
연구참여자 B는 자신이 좋아하는 가수 콘서트에 가는 걸 너무 좋아한다고 토로했다. 이승철 콘서트에 다녀온 그녀는 다른 이들에게 자신의 경험을 이야기했다. 또 이 중에는 영화를 보러 간 경험도 진술했다. 이는 연구참여자들로 하여금 따분하고 건조한 일상 가운데 자신의 감성을 풍부하게 하는 체험들로 나타냈다.



이승철 콘서트 보러 엄마랑 갔어요
오빠 좋아해요, 콘서트 오랜만에 와요,
1년에 해요(참여자 B)

〈그림 6〉 콘서트 보러 엄마랑 갔어요 - 참여자 B

연구참여자들 대부분은 음악극이나 노래 배우기를 좋아하고 그 시간이 제일 즐겁다고 한다. 이 음악극은 단순한 합창이 아니라, 뮤지컬 형태를 띠고 있다. 연구참여자 E는 “음악극 제일 신난다”라며 작년 음악극 공연 때 자신이 주인공이었다는 걸 자랑했다. 이 음악극은 마치 뮤지컬처럼 보이며 그 안에 이야기가 담겨 있어 연구참여자들에게 추억으로 강하게 새겨져 있었다. 이렇듯 음악극은 각자의 역할극 체험을 통해 이들에게 감동을 주는 추억의 특별한 활동이었던 것이었다.



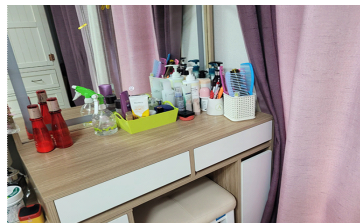
신나 음악극.. 춤추는 거
좋아요(참여자 C)
‘너는 특별하단 말이야’ 음악극 제일
신나요(참여자 E)

〈그림 7〉 ‘너는 특별하단 말이야’.. - 참여자 E

또한 매주 월요일, 연구참여자들은 함께 춤바 댄스를 배운다. 모두가 함께하는 이 시간은 특별하였다. 모두가 춤바 댄스를 좋아하고, 특히 연구참여자들 G와 A, F는 이 시간을 매일 기다리고 이 프로그램에 적극적으로 참여했다. 춤을 추는 동안, 그 멜로디와 리듬이 연구참여자들을 행복하게 만드는 것이었다. 음악이 주는 즐거움 속에서 연구참여자들은 춤을 추며 그 순간에 몰입했다. 연구참여자 A는 “좋아요. 춤추는 거 좋아요”라고 했다. 세션 진행 도중에 연구참여자 G는 자신의 스마트 폰에서 신나는 곡을 틀었다. 그러니 흥이 많은 연구참여자들 하나둘씩 앞으로 나가자 이들 모두가 함께 춤을 추는 한순간이 되었다.

③ 나를 표현해감

연구참여자들에게 화장과 옷 등 자신의 외모를 꾸미는 행위는 자기 모습을 발견하고 표현하는 과정이었다. 연구참여자 D와 G는 탈시설 후 지역사회에 1, 2년 정도 산 사례이지만 시설에서 자신의 생활을 더러 비교하면서 경험을 진술했다. 이들은 장애인 거주시설에 있을 때는 누군가가 정해진 대로 따르기만 해서 화장을 거의 하지 않았고 또 별 관심이 없었지만, 탈시설 후 자립을 준비하면서 조금씩 화장하기 시작했다고 한다. 연구참여자 B는 요즘 거울을 자주 보게 되고, 화장하는 데 관심이 대개 많아졌다고 한다. 이렇게 연구참여자들이 얼굴 화장을 통해 자신의 외모를 가꾸는 과정은 단순한 미용 차원을 넘어 자아를 표현하는 과정인 것으로 해석할 수 있다.



시설에서는 그냥 누가 짜주면 받고. 여기 와서 화장하는 거 배워요 (참여자 D)

예뻐요. 예쁘게 해요 (참여자 G)

얼굴 보고 화장하면서.. 보이잖아요 (참여자 B)

〈그림 8〉 화장하는 거 배워요 - 참여자 D

연구참여자 A는 외출할 때 가방 속에 지갑, 핸드폰, 수건 등을 챙긴다고 한다. 연구참여자 F 또한 “이거 교회 갈 때.. 어디 갈 때 들고 나가요”라며 가방과 모자 사진에 대해 묘사했다. 연구참여자 F가 자기 가방을 선택하고 사용하는 과정은 각자의 취향과 개성을 드러내는 것이다. 연구참여자 B는 “이빠요. 치마 입는 거 음악 공연할 때요”라며 자신이 치마를 입는 때에 대한 상황적 경험을 진술했다. 가방, 옷 등에 대한 경험 진술 또한 연구참여자들의 자아 표현의 부분인 것으로 해석된다.



이빠요. 입어볼게요. 치마 입는 거 음악할 때 공연할 때 입으려고. 치마 한 개예요 (참여자 B)

〈그림 9〉 치마. 공연할 때 입으려고 - 참여자 B

3) 함께 나눔과 문화풍경 체험, 즐거워요!

이 주제는 ‘뜨개질한 소품과 만든 꽃들의 나눔’, ‘도시의 문화풍경 체험’의 하위주제로 구성된다.

① 뜨개질한 소품과 만든 꽃들의 나눔

연구참여자 B와 G는 자신 직접 뜨개질해서 만든 가방과 조끼, 꽃(조화)을 다른 이들에게 나눠주는 것을 좋아했다. 특히 연구참여자 G는 뛰어난 손재주를 가지고 있었다. 그녀는 “조끼, 유튜브 보고 짜요, 거기.. 종이 그거 보고 해요”라고 했다. 그녀는 자신이 직접 뜨개질한 조끼와 손가방, 목도리를 주변 사람들에게 나눠주면서 기쁨을 느꼈다. 이러한 경험으로부터 스스로에 대한 존재감을 경험할 수 있었던 것이다.



조끼.. 유튜브 보고 짜고
저기 종이 그런 거 보고 해요.
줬어요. 국장님도 주고
이모야도 주고..(참여자 G)

〈그림 10〉 유튜브 보고 짜요, 이모야도 주고 - 참여자 G



이거 꽃 트리에요 이거 재료
다이소에 2천 원, 집에 있고.
만들어서 선물 줬어요
(참여자 B)

〈그림 11〉 이거 만들어 갖고 줬어요 - 참여자 B

② 도시의 문화풍경 체험

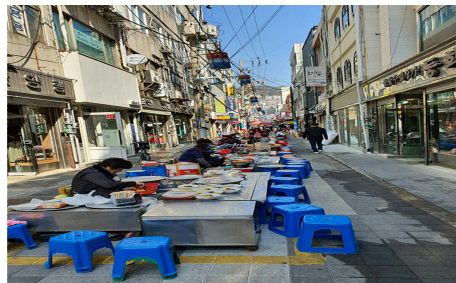
지역사회의 문화축제인 해운대 빛 축제를 비롯해 국화축제, 감천문화 마을 등에 대한 문화적 체험은 연구참여자들에게 힐링의 경험이었다. 해운대 빛 축제를 다녀온 연구참여자 F는 “해운대.. 바다 좋아요”라며 촬영된 사진에 대해 진술했다. 연구참여자 F와 D에겐 해운대 밤하늘의 바닷소리와 빛 축제 향연의 경험은 특별한 순간이었다. 이들은 빛 축제를 같이 다녀온 사람들에 대해 이야기했다. 연구참여자 D도 “나도 거기 갔어요”라며 자신도 그 축제에 갔던 것을 자랑했다. 이러한 문화적 체험은 연구참여자들로 하여금 건조한 일상에서 즐거움과 행복감을 느끼게 했다.



해운대 빛 축제 갔다왔어요.
밤에 빛이.. 넘 좋았어요
(참여자 F)

〈그림 12〉 해운대 빛 축제요 - 참여자 F

연구참여자 A는 남포동 먹자골목을 방문하고 “거기 맛있는 거 먹고 구경했어”라고 진술했다. 그녀는 부산의 유명한 관광지이며 문화적 공간인 남포동에서 음식의 맛을 경험하고 구경한 즐거움을 드러냈다. 그녀는 활동지원사랑 다녀온 남포동 먹자골목의 인상 깊은 자신의 경험을 말로 잘 표현하진 못했지만, 사진으로 그 생생함을 담아 왔다.



남포동 거기.. 맛있는 거 먹고.
많아요. 구경했어요(참여자 A)

〈그림 13〉 거기 맛있는 거 먹고 구경했어요
- 참여자 A

4) 꿈과 자립, 고민돼요!

이 주제는 ‘결혼과 건강을 바람’, ‘자립에 대한 갈망과 두려움’, ‘간호사의 꿈과 일자리 경험’의 하위주제로 구성된다.

① 결혼과 건강을 바램

연구참여자들은 각자의 희망과 바램을 표현했다. 연구참여자 E는 “결혼할 거예요. 2년 뒤”라고 했다. 결혼은 그녀의 바램으로 그에는 자신의 가족을 만든다는 의미도 내포된 것으로 해석된다. 반대로 참여자 B는 “결혼 안 할거예요” 라고 결혼을 원하지 않는 자신의 마음을 진술했다. 연구참여자 F는 “교회에.. 좀 건강하게.. 기도해요”라고 아프지 않게 건강해지길 기도한다고 한다. 이러한 연구참여자들의 꿈과 바램은 이들의 욕구와 사회적 인식이 반영된 것으로 보인다.



결혼할 거예요. 2년 뒤에
(참여자 E)

좀 건강하게. 기도해요
(참여자 F)

〈그림 14〉 결혼할 거예요 2년 뒤에 - 참여자 E

② 자립에 대한 갈망과 두려움

연구참여자들 대부분이 자립적인 삶에 대한 갈망이 있었다. 연구참여자 B는 “자립하고 싶은데.. 엄마가 고민해요.. 아빠도” 라고 했다. 이 진술은 자립하고 싶다는 연구참여자 B의 욕구와 자기 주도성에 대한 갈망을 나타냄과 동시에 부모에 대한 절대적인 의존상태임을 드러낸다. 연구참여자들 D와 E, B, F는 자립하기 위해서 무엇을 어떻게 해야 될지 모르며, 또 돈도 없다는 등 여러 가지 두려움을 진술했다. 또한 연구참여자 E는 “자립 이런 거 몰라서.. 돈 벌어야 되죠”라고 한다. 이들은 자립에서 금전적으로 문제가 큰 어려움으로 인식했다. 이러한 연구참여자들의 자립에 대한

욕구와 희망은 성인으로서의 자기 존재에 대한 갈망과 정체성 인식을 반영한 것으로 해석된다.



자립.. 어려워요(참여자 D)
자립 이런 거 몰라서..돈 벌어야
돼죠(참여자 E)
자립하고 싶은데..엄마가 고민해요
아빠도(참여자 B)
자립해야..혼자서 커피 타
먹어요(참여자 A)

〈그림 15〉 자립.. 어려워요 - 참여자 D

③ 간호사의 꿈과 일자리 경험

연구참여자 B는 “병원에서 일하고 싶어요”, 자신이 병원에서 일하고 싶다는 욕구를 나타냈다. 연구참여자 F도 “간호사가 되고 싶은데 아직 연락 없어요.. 병원 짝기 싫어”라고 했다. 이 진술은 병원에서 일하고 싶다는 그녀의 희망과 달리 현재 불확실한 상황을 보여준다. 그녀는 자신의 기대와 다른 현실을 인식하는 듯, 병원에 대한 감정적 거리감을 진술한 것으로 여겨진다.



아픈 사람을 봐주니까, 간호사
하고 싶은데.
아직 연락 없어요.. 병원은 짝기
싫어요.(참여자 F)

병원에서 일하고 싶어요
(참여자 B)

〈그림 16〉 아픈 사람 봐주니깐 간호사 되고
싶은데 - 참여자 F

한편, 연구참여자 D의 경우 장애인복지기관에서의 사회적 일자리의 경험을 통해 보람을 느꼈던 경험을 진술했다. 그녀는 “계속 일하면 좋겠어요.” 라고 한다. 그녀에게 일 경험은 자신의 존재를 사회 속에서 확인하게 되는 통로인 것으로 해석된다.



저거 다 분리해서 버려야
되거든요.
종이가 쌓여 있어서.
계속 일하면 좋겠어요
(참여자 D)

〈그림 17〉 계속 일하면 좋겠어요 - 참여자 D

5) 건강과 이른 노화, 그리고 불안함

이 주제는 ‘과체중과 운동’, ‘만성질환과 약 챙겨 먹기’, ‘불안과 반복된 행동’의 하위주제로 구성된다.

① 과체중과 운동

연구참여자들 A와 F, G는 식사 후 산책한다고 진술했다. 연구참여자들에게 산책은 각자의 건강 관리에 중요한 일과였다. 또, 이들에게 운동화를 신고 마트를 가는 일도 단순한 쇼핑을 넘어, 일상생활의 중요한 부분이였다. 이렇듯 동네 산책과 마트 방문 등의 신체적 활동과 움직임은 연구참여자들의 건강을 위한 활동뿐 아니라 일상의 활력을 주는 것이였다.



저 운동화.. 저거 신고 산책하고
나가서 마트구경해요(참여자 A)

〈그림 18〉 저거 신고 산책하고요 - 참여자 A

연구참여자F는 운동을 못 한다고 진술했다. 체중이 계속 불어나면서 연구참여자A와B는 “살이 쩌요”라고 자신의 몸 상태를 염려하는 모습을 보였다. 참여자B는 매일 운동하고 싶지만 피곤해서 하지 못한다 했다. 연구참여자C 역시 “가서, 그거 러닝머신 해요. 살 빼야 돼요”라고 한다. 연구참여자들은 살을 빼고 싶다는 욕구를 나타내며, 살 빼는 게 마음대로 잘 안되서 힘들다는 것도 표현했다. 이러한 행동과 고민은 연구참여자들이 자신의 건강과 외모에 대한 관심과 변화를 추구하는 의지의 반영으로 해석된다.

② 만성질환과 약 챙겨 먹기

연구참여자들 대부분이 고혈압이나 당뇨, 고지혈증 등 만성질환을 갖고 있었다. 이 중 30, 40대의 연구참여자들도 만성질환과 척수측만증이나 관절염 등 근골격계 질환으로 약을 지속적으로 먹고 있었다. 이로부터 연구참여자들 겪고 있는 이른 노화 현상을 발견할 수 있다. 연구참여자F는 아침마다 활동지원사와 함께 혈압과 혈당수치를 검사하고 기록한다고 한다. 이는 연구참여자들 스스로가 자신의 몸 상태를 이해하는 중요한 과정인 것이다. 물론 이러한 관리는 활동지원사나 사회복지사 등의 도움을 받아 함께 하지만, 이를 통해 연구참여자들 스스로가 자신의 몸과 건강에 대해 통제감이 생성되어가는 것이다. 또, 연구참여자B는 “야채.. 먹어야 돼요”고 하며 과체중이나 비만 때문에 식이요법이나 음식을 조절하고 있음을 알 수 있었다.



고혈압 당뇨 약 먹어요. 혈당.
이모선생님하고 검사해요.(참여자 F)
야채.. 먹어야 돼요(참여자 B)
고지혈 약 먹고 관절 아픈데..
이제 많이 먹으면 안 돼요. 단거 먹으면
안 돼요(참여자 E)

〈그림 19〉 고혈압이랑 당뇨약 먹어요
- 참여자 F

③ 불안과 반복된 행동

연구참여자들 중에는 심리적으로 불안감을 나타내거나, 우울증을 보이기도 했다. 연구참여자 E는 자신의 손가락을 뜯는 반복적인 행동을 했다. 그는 “손가락 물고 뜯어서.. 장갑 끼워줘요”라고 진술했다. 집단인터뷰 과정에도 그녀는 자신의 손가락을 물어뜯는 행동을 계속 보였다. 이러한 행동은 정신적 심리적 상태와 관련된 것으로 예전에 겪었던 외상에 대한 스트레스나 불안, 그리고 자기표현의 어려움 등과 밀접한 관계성을 지닌 것으로 보인다. 연구참여자 C는 때론 큰 소리를 내며 세션 중에도 돌아다니기도 했다. 이러한 반복된 행동은 자신이 느끼는 불편함에 대한 표현일 수 있다고 여겨진다.



손가락 물고 뜯어서.. 치료해요.
약 바르고.
장갑 끼워줘요(참여자 E)

〈그림 20〉 손가락을 물고 뜯어서 - 참여자 E

5. 결론 및 함의

1) 지적장애여성의 지역사회 삶

본 연구는 참여행동연구인 포토보이스 연구방법을 활용하여 지적장애 여성들의 눈과 언어로 지역사회 삶의 경험적 실재를 탐색하였다. 그 결과, 연구참여자들의 관계성과 인지적 한계에 대한 도전, 나눔과 문화적 활동, 희망, 건강 등의 주제를 도출하고, 당사자들의 자율성과 자기 인식, 주체성 등을 발견할 수 있었다. 본 연구결과를 중심으로 전개한 논의와 이를 바탕으로 한 사회적 학문적 함의는 다음과 같이 정리된다.

먼저, 연구참여자들의 사회적 관계는 복지기관의 또래 지적장애인이거나 활동지원사, 사회복지사, 돌봄서비스 제공자로 매우 제한적이었다. 이는 복지기관의 관계자나 또래 장애인 외에 의미 있는 사회적 관계를 형성하지 못하는 현실의 반영으로 지적장애여성들의 사회참여와 통합이 매우 제한적임을 보여준다. 이러한 연구참여자들은 지역의 복지기관 이외에는 마땅히 갈 곳도, 그들을 반겨주는 곳도 제대로 없는지라 마냥 동네를 배회하거나 편의점, 가게를 빈번히 찾다가 내쫓기는 일도 자주 경험했다. 이렇듯 연구참여자들이 물리적으로는 지역사회 내에 살고 있지만 다른 사람들과 실질적인 상호작용은 거의 없는 여건에 놓여 있음을 나타냈다. 장애와 젠더가 교차하는 지점에서 발생하는 지적장애여성에 대한 다중적 차별의 문제는 신체적 장애보다 인지적 장애에 가중된 편견과 여성에 대한 혐오가 중첩된 것으로, 이는 사회적 관계에서 확연히 나타남을 알 수 있다. 따라서 이로부터 지적장애여성의 사회통합을 위한 적극적인 정책 개입과 지역사회 내 의미 있는 관계 형성, 참여 기회 확대를 위한 정책지원의 필요성이 시사된다. 또한 단순한 동정이나 보호의 대상이 아닌 권리의 주체로서 지적장애여성들을 인식하는 패러다임의 전환이 실천 현장을 비롯한 생활인, 전문가, 정책입안자 등에 요청된다.

둘째, 분석결과, 연구참여자들의 인지적 한계에 대한 도전적 삶의 역동성을 발견할 수 있었다. 연구참여자들이 학습활동과 문화예술 체험을 통해 정보 습득, 나아가 자기 자신과 환경에 대한 이해를 확장해 감을 알 수 있었다. 연구참여자 B는 “콘서트 너무 좋아해요”, 연구참여자 E는 “음악극이 제일 신나요”라고 했다. 연구참여자들에게 음악공연과 댄스, 미술활동, 박물관, 문화공연 등의 다양한 경험은 이들의 정서적 감성을 풍부하게 했고, 또 타인과의 상호 친밀감을 형성, 강화하는 데 긍정적인 역할을 했다. 이렇듯 지적장애여성들의 학습활동과 문화예술 체험 등을 통해 일상적이고 사회적인 것들을 배우고, 인지적 제한에 도전을 가하며 성장해 감을 발견할 수 있었다. 이러한 결과는 지적장애여성들의 장애와 젠더의 이중적 특성에 따른 욕구, 환경 등을 고려한 맞춤형 지원과 프로그램 등 실천적 개입의 필요성을 시사한다.

연구참여자들에게 화장과 옷, 모자 등 패션은 자아의 표현이었다. 예전에 장애인시설에서 오랫동안 살았던 연구참여자 D와 G는 탈시설 이후 자기 꾸밈에 별 관심이 없었지만, 지역사회에 살면서 점차 화장과 옷, 가방 등으로 자기 자신을 적극적으로 가꿨다. 이는 스스로가 여성으로서의 자아를 표현하고 발견해 나가는 개인의 사회적 과정인 것으로 해석된다. 또, 연구참여자 D는 “센터 갈 때 화장해요, 여기와서(자립주택) 화장품 샀어요”라며 여성으로서의 자기 인식을 형성해 감을 엿볼 수 있었다. 이는 지적장애여성들이 자신의 여성성을 발견하고 표현해 나가는 주체적 행위를 보여주는 것으로, 장애와 젠더가 교차하는 지점에서 여성으로서의 정체성 형성 과정을 이해하는 데 중요한 통찰력을 제공한다. 또, 화장과 패션을 통한 자기표현은 연구참여자들의 권리와 자율성의 한 측면으로 볼 수 있다. 이는 지적장애여성의 섹슈얼리티와 신체적 자율성에 대한 여성학적 논의를 확장시키는 근거가 될 수 있을 것이다.

셋째, 연구참여자들은 타인과 함께 나누는 실천적 행위와 지역의 문화 체험을 통해 일상의 즐거움과 기쁨을 느꼈다. 연구참여자 C의 다이소 꽃

만들기 경험과 연구참여자 G의 뜨개질 경험은 단순히 취미 활동을 넘어 창의적 표현, 나눔의 실천으로 자기 일상에 대한 의미와 만족감을 느끼도록 했다. 연구참여자는 자신이 직접 만든 소품을 주변 사람들에게 나눠 줌을 통해 자기 존재감을 확인하고 타인과의 친밀감을 경험했다. 또한, 본 연구에서 참여자들의 뛰어난 손재주와 창의력을 발견할 수 있었는데, 이는 곧 당사자들의 자아와 깊이 연결되어 있음을 알 수 있었다. 연구참여자들의 ‘함께 나눔’이란 실천적 행위로부터 관계 속에서 자신의 존재를 타인으로부터 인정받고 싶은 욕구와 기대를 엿볼 수 있었다.

한편, 연구참여자들이 부산지역의 해운대 빛 축제와 남포동 먹자골목, 감천문화마을 방문 등의 문화적 체험은 무료한 일상에서 벗어나 자연과 역사, 지역의 문화에 대한 색다른 경험이었다. 연구참여자 C의 경우는 BTS 등 자신이 좋아하는 아티스트의 사진을 모으는 즐거움을 진술했다. 이 같은 지역 문화행사 참여와 문화체험은 연구참여자들에게 일상을 넘어선 새로운 경험인 것으로 이들의 삶에 대한 만족감과 즐거움을 제공했다. 연구참여자들에게 취미 활동과 나눔, 문화체험 등은 자기 존재감을 느끼며 사회와 소통하는 과정이었다. 지적장애여성들의 일상에서의 이러한 경험들은 개인의 정체성과 주체성을 키워가는 것으로, 이는 단순히 개인적인 과정이 아니라 사회적 의미를 지닌 것이다. 따라서 일상에서의 변화와 실천적 경험은 지적장애여성들의 삶의 질 향상과 사회통합을 위해 문화적 참여의 시민권 실현의 중요성을 보여준다.

넷째, 연구참여자들은 각자의 바람과 꿈에 대해서 표현하기 시작했으며, 특히 자립에 대한 갈망이 두드러졌다. 이 중에는 탈시설 후 현재 자립 주택에서 일상생활 기술을 배우는 등 독립적인 삶을 준비하는 경우, 또 현재 부모와 살고 있지만, 자립에 대한 막연한 욕구와 두려움이 있는 경우, 연구참여자 A와 F는 부모사망 이후 물리적으로는 독립했지만, 혼자서 일상생활이 어려워 활동지원사에게 전적으로 의존하는 사례이다. 반면, 연구참여자들 D와 G는 탈시설 후 자기 의사와 표현력이 보다 향상되고, 각

자의 꿈과 희망도 생기게 된 사례이다. 이는 개인의 자율성과 선택권이 존중받는 삶, 이러한 지역사회 삶의 환경이 지적장애여성들의 자립적 삶의 역량을 증진하는데 긍정적인 영향력을 미침을 시사한다.

이처럼 연구참여자들 각자가 처해 있는 여건은 다르지만, 지역사회 삶의 경험 속에 자립에 대한 갈망과 두려움, 막연함이 혼재되어 있음을 확인할 수 있었다. 지적장애여성들의 자립은 희망이며 동등한 권리이지만, 현실적으로 이들의 자립은 일시적이고 단편적인 지원으로 구현되기 어려운 문제이다. 따라서 이에 대한 교육과 취업, 주거 등 통합지원을 위한 체계적인 인프라가 구축되어야 하며, 이와 더불어 교육과 직업, 사회체험, 재활 등 사회영역에서 장애와 젠더를 고려한 생애주기별 접근이 요구된다.

다섯째, 연구참여자들 중 30, 40대 연령층이지만 퇴행성 관절염과 당뇨, 척추관협착증, 고혈압 등의 노인성 질환이 나타나는 이른 노화(premature ageing)를 겪고 있음을 발견할 수 있었다. 이러한 결과는 기존 연구들에서 지적장애와 자폐증, 다운증후군 등 발달장애인의 경우, 비장애인 인구층에 비해 대략 20년 정도 훨씬 이른 시기부터 노화가 진행된다는 보고와 일치된다. 이러한 결과는 지적장애여성의 만성질환 관리와 이른 노화로 인한 이차적 장애(secondary disabilities) 발생에 대한 의료서비스 제공은 물론 재활치료, 신체활동, 운동 등 예방적 차원의 접근을 포함한 다각적인 노력이 필요함을 시사한다.

특히 연구참여자들의 경우 장애특성 상 자기 감정이나 의사, 필요를 표현하는 데 어려움이 많으므로 이로 인해 스트레스, 불안, 우울증 등의 정신 건강 문제를 겪고 있음을 확인할 수 있었다. 그 일례로 연구참여자 5의 경우는 자신의 손가락을 물고 뜯는 감각적 자극의 행위를 평소에도 그렇고, 연구 진행 과정 내내 보였다. 이들 중에는 부모사망 이후 불안과 우울증을 심하게 겪고 있는 사례도 있었다. 이러한 결과는 지적장애여성들의 정신적 건강 문제에 대한 초기 발견과 심리상담, 치료 등이 체계적으로 제공되어야 함을 시사한다. 따라서 지적장애여성들의 인지적 장애와 여성

이라는 이중적 특성과 그에 따른 애로점, 욕구를 고려한 신체적 정신적 건강 문제를 생애주기별로 균형 있게 다뤄야 할 것이다.

여섯째, 연구참여자들은 삶의 주체로서 자기 경험에 대해 새로운 의미를 부여하는 모습을 보였다. 이는 참여자들이 단순히 의존적인 존재나 복지서비스 대상자가 아니라, 자신들의 삶에 대한 기쁨과 고유한 의미를 부여하며 능동적으로 살아내는 주체임을 나타내는 것이다. 이는 지적장애 여성들의 능력과 잠재력에 대한 사회적 인식 변화가 필요함을 보여줌으로, 관련된 분야와 실천 현장에서 장애 여성주의 관점(perspective of disability feminism)이나 강점 모델에서 지적장애여성의 능동적인 행위와 주체성에 대한 논의가 활성화되어야 할 것이다.

반면, 연구참여자들의 일상생활에서 선택과 자기 결정권이 대부분 가족이나 돌봄서비스 제공자 등에 의해 통제되고 타율화됨이 발견된다. 이는 지적장애여성 당사자들의 자기 결정과 선택, 통제권이 보장되어야 함을 시사한다. 기존에 지적장애여성들을 폭력의 피해자로 또 수동적이고 의존적인 타자로 본질화하고, 장애여성 집단 내 차이와 생성의 힘은 무시된 채 오로지 결핍의 대상으로만 여겨졌기 때문이다. 이에 지적장애와 자폐성 등 발달장애여성들의 삶에 대한 스스로의 선택과 결정, 자율성을 보장하기 위해 당사자주의나 역량강화 관점에 입각한 사회적 담론을 생산하고, 실천 현장의 서비스 제공자나 해당 분야의 전문가들에게 이러한 접근 시각의 적용이 필요하다.

마지막으로, 연구참여자들 대부분이 장애차별과 성차별에 대한 인식이 상당히 낮은 수준이었다. 이는 그간 지적장애여성들을 둘러싼 환경과 사회 여건에 대한 당사자들의 비판적 인식과 통찰력 형성의 기회가 부재했고, 이들의 목소리를 낼 수 있는 사회적 장이 결여된 것에 기인한 결과로 여겨진다. 이에 지적장애여성 당사자들이 장애와 젠더에 대한 인식과 민감성 등을 지닐 수 있도록 교육, 직업, 권리옹호 활동 등 사회 제반 체계에 대한 동등한 접근권리가 제도적으로 보장되어야 할 것이다. 특히 지적장

애여성들의 삶의 경험을 깊이 이해하기 위해 인지적 장애와 젠더의 동시적 영향력뿐 아니라 계층, 연령 등이 상호 교차하며 만들어내는 복합적인 경험을 분석하는 작업은 중요하다. 장애여성들에게 있어서 장애로 인한 경험과 여성으로서의 경험은 이분될 수 없으며, 단일 개체로 동시적 접근이 이뤄져야 하기 때문이다(수전 웰텔, 1996; 바바라 크리드, 2008). 따라서 지적장애여성의 정체성 역시 단순히 '여성'이나 '지적장애'라는 단일 범주로 정의될 수 없는 것임으로 이중적 정체성에 대한 교차성 관점의 적용이 장애학이나 여성학 등 관련 학문 분야에 필요할 것이다. 또, 장애인 정책과 여성 정책에서 개별적인 영역에만 국한되지 않고, 두 정체성의 교차점을 고려한 통합적 접근이 이뤄져야 할 것이다.

이상에서 살펴본 본 연구는 몇 가지 한계점과 의의를 지니며, 이는 다음과 같이 정리된다. 먼저, 이는 소수의 지적장애여성들을 대상으로 진행된 연구결과로 일반화하지 못하는 한계가 있다. 본 연구는 소수자의 고유한 경험을 깊이 이해코자 시도된 질적 연구로 장애정도와 연령, 활동 수준 등 인구사회학적 특성에 따른 개별적인 차이를 포착하기 어려운 연구설계이다. 따라서 이러한 한계점을 보완하기 위해 향후 대량 표본추출을 활용한 실증주의 연구나 경험적 연구를 통해 집단 내 차이를 분석하는 후속 연구를 제안한다. 또한, 본 연구참여자들 경우 장애차별과 성차별에 대한 인식이 매우 낮은 한계가 있어 장애와 젠더의 이중적 특성이 교차하는 복합적인 차별 경험을 깊이 다루지 못한 아쉬움이 있다. 장애여성, 특히 지적장애여성 분야에 교차성 연구가 매우 부족한 형편임으로 향후 장애와 젠더에 대한 인식이 비교적 높은 집단을 대상으로 지적장애여성의 교차적 경험을 깊이 분석해 내는 후속 연구수행을 제안한다.

이러한 한계점에도 불구하고 본 연구는 지적장애여성이라는 특수 집단을 대상으로 한 연구가 매우 부족한 현실이지만, 이 가운데 당사자들이 주도한 참여행동연구를 수행한 점, 또 지적장애여성들의 눈과 언어를 통해 지역사회 삶의 경험을 총체적으로 담아내고, 이로부터 인지적 장애와 젠

더에 대한 기존 고정관념을 깨고 새로운 이해를 확장할 수 있도록 기초자료를 생성한 점에서 의의가 있다. 또한 결과를 바탕으로 지적장애여성의 여성성의 재발견과 교차성 관점의 필요성, 이들의 자기표현의 권리와 주체성, 소통, 문화적 실천 등을 제시하므로 기존 비장애여성 중심의 여성학적 논의를 확장하는데 기초지식을 제공함에 의의가 있다. 우리 사회가 지적장애여성의 권리와 존엄성을 존중하는 더 포용적인 사회로 나아갈 수 있도록 장애와 젠더, 계급 등이 교차하는 현실을 드러내고, 이를 해소하기 위한 사회적 학문적 차원의 다각적인 노력이 필요할 것이다.

| 참고문헌 |

(1) 국내문헌

- 김미옥. 2002. “여성장애인의 삶에 대한 현상학적 연구: 청소년기와 장년기의 체험을 중심으로”. 『한국가족복지학』 10: 9-36.
- 김민영. 2018. “여성 지적장애 청소년의 이성교제 경험에 관한 질적 사례연구”. 『지적장애연구』 20(3): 75-98.
- 김성희 · 이민경 · 오욱찬 · 오다은 · 황주희 · 오미애 · 김지민 · 이연희 · 강동욱 · 권선진 · 백은령 · 윤상용 · 이선우. 2024. 『2023년 장애인실태조사』. 서울: 한국보건사회연구원.
- 김승희 · 손병돈. 2020. “탈시설 이후 지적장애인의 지역사회 이주경로에 관한 연구”. 『한국장애인복지학』 50: 5-29.
- 김아영 · 이숙향. 2023. “장애아동 양육시설에서 자란 지적장애여성의 독립, 결혼 그리고 출산에 대한 생애사 연구”. 『발달장애연구』 27(1): 187-209.
- 김영미. 2021. “여성지체장애인의 우울, 자존감, 장애수용, 대인관계능력이 삶의 만족에 미치는 종단적 효과”. 『지체·중복·건강장애연구』 64(4): 1-20.
- 문현주. 2015. “지적장애여성의 성폭력 피해 경험에 대한 질적 사례연구”. 『재활복지』 19(3): 1-29.
- 로즈메리, 갈런드 톰슨. 1997. 『괴물화된 여성들: 문화와 영화 속 장애 여성의 재현』. 손홍일(역). 서울: 그린비.
- 바바라, 크리드. 2008. 『여성괴물 - 억압과 위반 사이』. 손희정(역). 서울: 여이연.
- 박명숙 · 송사리. 2005. “장애여대상이 경험한 성적체성 인식에 관한 연구: 장애특성 뒤에 숨겨진 여성성”. 『한국장애인복지학』 29: 49-71.
- 박현주. 2022. “문화예술활동의 참여에 의한 여성장애인의 자아존중감 변화에 관한 연구”. 『장애인복지연구』 1: 15-36.
- 배화옥 · 김유경. 2009. “여성장애인의 사회적 배제와 빈곤의 실증분석”. 『한국보건사회연구원』 29(2): 55-76.
- 신유리 · 김경미. 2018. “지적장애인의 나이 들어감(Aging)의 경험에 관한 탐색적 연구”. 『한국장애인복지학』 39: 5-32.
- 수잔, 웰델. 1996. 『거부당한 몸』. 강진영 · 김은정 · 황지성(역). 서울: 그린비.
- 아만다, 라즈. 2018. 『포토보이스 연구방법론』. 김동렬(역). 서울: 학지사.
- 이윤숙. 2020. “성인 여성 지적장애인의 공동생활 거주시설경험: 자립욕구에 영향을

- 미치는 요인을 중심으로”. 『특수교육학연구』 55(1): 31-53.
- 이혜경. 2008. “여성장애인의 모성경험에 관한 현상학적 연구”. 『정신보건과 사회사업』 30: 162-198.
- 임해영 · 강선경. 2019. “20대 지적장애인 여성의 성매매 경험에 관한 연구 - Medard Doss의 현존재적 분석접근”. 『생명연구』 51: 101-128.
- 양정빈 · 박미정. 2015. “이혼을 경험한 여성지체장애인의 생애사 연구”. 『여성연구』 89: 181-218.
- 오혜경. 2006. “여성장애인의 차별실태 및 차별해소에 관한 연구”. 『사회복지리뷰』 11: 27-74.
- 유창민 · 오혜인. 2016. “여성 지적장애인의 결혼과정과 결혼생활의 의미에 관한 질적 사례연구”. 『한국장애인복지학회』 34: 5-33.
- 정진옥. 2013. “성폭력 피해 지적장애여성에 대한 사례연구”. 『특수교육요구아동연구』 27: 37-52.
- 주영하 · 박미진 · 김기룡. 2023. “문화예술직무 경험이 중증장애인의 일에 관한 포토보이스 연구”. 『장애인평생교육복지연구』 9(2): 219-238.
- 전정식 · 김경미 · 유동철 · 김동기 · 신유리. 2013. “포토보이스를 활용한 지적장애인의 사회적 포함연구”. 『지적장애연구』 15(2): 305-330.
- 최운정 · 박경수 · 이석호. 2014. “중고령 여성장애인의 취업여부에 영향을 미치는 요인 연구”. 『장애와 고용』 24(3): 123-146.
- 황재경. 2021. “지적장애 여성의 지역사회 삶에 관한 질적 사례연구”. 『한국사회복지 질적연구』 15(1): 5-40.

(2) 국외문헌

- Booth, J., and Booth, W. 2003. “In the Frame: Photovoice and mothers with learning difficulties”. *Disability and Society* 18(4): 431-442.
- Charmaz, K. 2006. 『Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis』. North America: Sage Publications
- Goldenberg, M. J. 2007. “The Problem of Exclusion in Feminist Theory and Politics: a Metaphysical Investigation into Constructing a Category of Woman”. *Journal of Gender Studies* 16(2): 139-153.
- Nosek, M. A. and Hughes, R. B. 2001. “Psychospiritual Aspects Sense of Self in Women with Physical Disabilities”. *Journal of Rehabilitation* 67(1): 20-25.

- Hall, E. 2010. "Space of social inclusion and belong for people with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research* 54(1): 48-47.
- Thompson, N., Hunter, E., Murray, L., Ninci, L., Rolfs, E., and Pallikkathayil, L. 2008. "The Experience of Living with Chronic Mental Illness: A Photovoice Study". *Perspective in Psychiatric Care* 44(1): 14-24.
- Yi, J. and Zebrack, B. 2010. "Self-Portraits of Families with Young Adult Cancer Survivors: Using Photovoice". *Journal Psychosocial Ontology* 29: 219-24
- Wand, Caroline. 2000. "Photovoice: A Participatory action research strategy applied to women's health". *Journal of women's Health* 8(20): 185-192.
- Willner, P. 2005. "The effectiveness of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: a critical overview". *Journal of Intellectual Disability Research* 49(1):73-85

Abstract

A Exploratory Study on the Local Community Life Experiences of Women with Intellectual Disabilities Using Photovoice Research

Shin, Yu-Ri
(Pusan National University)

Recently, as social discussions on deinstitutionalization and the aging of the disabled population have increased in the field of social welfare for the disabled, there has been more increasing policy and academic interest in guarantee of rights and establishing a community-based support system for people with developmental disabilities, such as intellectual disabilities, who have been excluded from disability policies. Accordingly, this study utilized the Photovoice Method, a participatory action research method, to conduct qualitative research with seven women with intellectual disabilities and researchers to look into the lives of the parties, needs in the community and the context surrounding them. The purpose of this study is to explore the community life and living reality of women with intellectual disabilities from the perspective and language of women with intellectual disabilities, and to seek social and academic tasks to support community-based life based on this. Data collection was conducted for approximately five months from December 2023 to April 2024. The collected data was analyzed using the Participatory Data Analysis (PDA), and five themes were derived: 'Limited Relationship: Alienation and My people', 'Cognitive Challenge; Learning and Growth', 'Sharing and Experiencing Cultural Landscapes together, it's fun!', 'Dreams and Independence, I'm

worried!’, ‘Health, Early Aging, and Anxiety’. These results are significant because they serve as basic data for policy interventions for women with intellectual disabilities to continue living in the community and contribute to an extension of the feminist discussion.

Key words: Women With Intellectual Disabilities, Photovoice Method, Life of Local Community, Intellectual Disability and Gender, Intersectionality, Agency

- 투 고 일 : 2025년 2월 9일
- 최초심사일 : 2025년 4월 4일
- 게재확정일 : 2025년 4월 25일

