



## 발달장애 성인의 성과 성교육에 대한 장애복지기관 종사자의 경험 및 인식\*

김유리\*\* · 표윤희\*\*\* · 서민경\*\*\*\* · 조당을\*\*\*\*\*

### Experiences and Perceptions of Disability Service Providers on Sexuality and Sexuality Education for Individuals with Developmental Disabilities\*

Kim, Yu-Ri\*\* · Pyo, Yunhui\*\*\* · Suh, Minkyung\*\*\*\* · Cho, Dangeul\*\*\*\*\*

#### ABSTRACT

**[Purpose]** This study aims to understand and explore subjective experiences and perceptions of disability service providers regarding discussions on sexuality and sexuality education, as well as any issues that they believe are important in such matters. **[Method]** Ten disability service providers participated in semi-structured interviews. Due to the COVID-19 pandemic, all interviews were conducted via webcam using a video-conferencing platform. Data were transcribed and then coded for themes as part of a thematic analysis. **[Results]** Nine sub-themes under four themes emerged from the data: the nature of sexuality and love, attitudes to sexuality and love, sexuality education practices and related support, and support for needs relating to sexuality education. This study concluded that disability service providers understand individuals with developmental disabilities to be sexually motivated and have sexual needs and desires regardless of their disability. Disability service providers plan, coordinate, and deliver sexuality education in collaboration with other professionals, but they do not feel supported in the workplace. They also stressed the importance of including a wide range of topics, such as intimate relationships, marriage, and having children. Given the sensitive nature of the topic, disability service providers thought that it was more important that parents should be motivated to improve sexuality knowledge and attitudes toward sexuality. **[Conclusions]** The identification of these themes highlights the significance of understanding disability service providers' perception and the need to facilitate support system and program development.

**Key Words** : Sexuality education, Developmental disability, Sexuality, Intimate relationship, Qualitative study

\* 본 논문은 경기도장애인복지종합지원센터 누림의 지원을 받아 수행한 '2020년 경기도 성인 발달장애인 성교육 지원을 위한 실태조사'보고서의 일부 내용을 수정·보완한 것임

\*\* 제 1저자, 이화여자대학교 특수교육과 교수  
Professor, Dept. of Special Education, Ewha Womans University

\*\*\* 교신저자, 위덕대학교 특수교육학부 부교수(yhpyo@uu.ac.kr)  
Associate Professor, Dept. of Special Education, Uiduk University

\*\*\*\* 공동저자, 경북대학교 아동상담보육과 조교수  
Assistant professor, Dept. of Early Care and Counselling, Kyungbuk University

\*\*\*\*\* 공동저자, 이화여자대학교 교육대학원생  
Graduate student, Dept. of Special Education, Ewha Womans University

## I. 서론

성(sexuality)은 개인의 전 생애 과정에서 중심축에 해당하는 개념으로 성적체감, 성적행위, 생식, 친밀감을 포함하며, 또한 성에 대한 지식, 믿음, 태도, 가치 등을 모두 아우르는 개념으로 개인 삶의 질과 안녕에 영향을 미치는 중요한 영역이다(WHO, 2015). 최근 들어 발달장애인의 성에 대한 관심과 욕구가 자연스러운 특성으로 인식되면서 발달장애인이 삶의 다양한 영역에서 건강하고 책임감 있게 성과 사랑을 누리면서 살 수 있도록 관련 정보와 지원의 필요성이 강조되고 있다(Treacy, Taylor, & Abernathy, 2018).

2019년 장애통계연보에 따르면, 우리나라 발달장애인의 22.1%는 결혼을 하고, 이 중에서 83.7%는 자녀를 양육하고 있으며, 약 50%는 2명에서 5명 이상의 자녀를 양육하는 것으로 보고되었다(한국장애인개발원, 2019). 경기도 발달장애인을 대상으로 한 실태 및 욕구 조사에 의하면 발달장애인의 12.0%는 미래에 결혼 등으로 새 가족과 살고 싶다고 응답하였고, 향후 진료받기를 원하는 진료과목에서 비뇨기과와 산부인과 이용 욕구가 드러나 성건강에 대한 관심을 나타냈다(경기복지재단, 2018). 하지만 여전히 발달장애인은 무성적 존재라는 편견과 성지식이 성적 행동을 유발시키거나 집착하게 만든다는 왜곡된 관념이 공존하며, 이로 인해 발달장애인에게 성교육을 제공하는 것은 논쟁적 주제로 남아있다(Wilkenfeld & Ballan, 2011).

생애주기에 적합한 성교육 및 지원 부족은 발달장애 성인의 삶의 질에 부정적인 영향을 줄 수 있기에 그 문제가 더 심각하다. 발달장애인은 그들의 성권리를 거부당하고(Ignagni, Schormans, Liddiard, & Runswick-Cole, 2016), 친밀한 관계를 형성하고 유지하는데 필요한 사생활을 존중받지 못함에 당혹감을 표현하기도 하였다(Hollomotz, & The Speakup Committee, 2009). 선행연구에서는 발달장애인이 제공받는 성교육의 기회는 비장애인보다 적으며(Schaafsma et al., 2014), 이로 인해 안전하고 친밀한 관계에 필요한 지식, 성 건강을 지키기 위한 정보가 부족함이 보고되었다(Baladerian, Coleman, & Stream, 2013). 우리나라 경기도의 조사연구에 의하면 발달장애인의 가족이 경험하는 어려움 중 발달장애인의 성문제와 결혼 문제가 각각 2.0%, 1.3%로 드러났으며, 미래에 대해 가장 준비되어 있지 못한 영역도 이성교제 및 결혼계획으로 보고되었다. 특히 발달장애여성의 경우 임신 시 가장 힘들었던 점으로 출산 및 양육에 대한 두려움을 응답하여(경기복지재단, 2018), 발달장애 성인에 맞춘 성교육 제공의 중요성이 강조되었다. 또한, 우리나라 장애인실태조사에 따르면 성범죄(성희롱, 성폭력 등)에 노출된 경험이 지적장애인은 3.0%, 자폐성장애인은 2.4%로 타장애인에 비해 높은 비율로 나타났으며(한국장애인개발원, 2019) 특히 장애여성의 경우 전체 상담 중 성폭력 상담건수가 74.8%로 집계되어(여성가족부, 2019), 발달장애 성인에게 필요한

내용을 체계적으로 전달하는 성교육 및 관련 정보 지원의 필요성이 더욱 강조되고 있다.

발달장애인의 성에 대한 관심과 관련 서비스 제공의 중요성이 강조되면서 최근 들어 이와 관련된 정책적 근거가 마련되고 사회적 공감대가 형성되고 있다. '제 5차 장애인정책종합계획'과 2018년 '발달장애인 생애주기별종합대책'에서 발달장애인을 위한 전문적인 성교육 제공에 정책적 노력을 촉구하였으며(보건복지부, 2018), 2019년 '발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률' 개정으로 성교육 실행을 명시하였다. 이처럼 발달장애인의 성적 권리와 가족을 지원하기 위한 다양한 법률과 제도가 마련되고 있으나 연구자들은 성교육 정책의 맹점이 미치는 부정적인 효과에 주목해야 함을 지적하였다(Wilson & Frawley, 2016). 즉 성교육 정책 실행에 필요한 구성요소와 관련 내용을 연계적으로 발전시키지 않는다면 정책의 취지와는 다른 즉흥적인 대안이 마련될 수 있으며, 결과적으로 법적 실효성이 약화될 것이라는 우려가 제기되었다(East & Orchard, 2014). 이를 사전에 예방하기 위해서는 성인기에 맞춘 성교육 접근 방식, 생애주기에 적합한 성교육 내용 및 범위 선정, 성교육 제공 담당자의 역량, 활용할 수 있는 자료가 개발되어야 하며(Schaafsma, Kok, Stoffelen, & Curfs, 2015), 무엇보다 발달장애의 특성, 연령, 욕구 등을 고려한 지원이 필요하다(Stoffelen et al., 2017; Wilson & Frawley, 2016).

성교육 정책이 본래의 취지와 목적에 맞게 방향성을 정립하기 위한 노력으로, 현재 제공되고 있는 성교육의 내용 및 형식을 분석하고, 성교육을 제공한 기관과 직간접적으로 성교육프로그램을 운영한 종사자의 현장 경험과 의견을 반영한 성교육 프로그램 개발이 필요하다.

발달장애 성인에게 성에 관한 객관적인 정보와 성적 발달의 지원을 제공하는 중요한 자원 중 하나는 장애복지기관 종사자이다(Wilson & Frawley, 2016). 기관 종사자는 발달장애 성인에게 성 관련 상담 및 행동을 지원하고 성교육을 제공하기도 하는 등 중요한 역할을 하고 있다. 하지만, 종사자는 발달장애 성인에게 개별적이고 전반적인 성교육을 제공하는 과정에서 자원, 인력, 정보 등의 부족으로 어려움을 경험하고 있으며(Evans, McGuire, Healy, & Carley, 2009; Healy, McGuire, Evans, & Carley, 2009), 이는 복지기관 종사자의 성교육에 대한 인식 개선 및 역량 강화를 위한 체계적 지원이 필요함을 시사한다.

많은 연구자들은 복지기관 종사자가 발달장애인의 성에 대해 갖는 태도와 가치관, 성 관련 정보와 지식을 전달하는 자신의 역할에 대한 인식 정도가 성교육 내용 및 범위, 성권리 지원 방법 및 방향에 영향을 미친다고 보고하고 있다(Schaafsma et al., 2014; Stoffelen et al., 2014). 일례로 종사자의 연령과 성별(공마리아, 이성록, 2007), 성 관련 과목 수강 여부, 학력 등의 개인 배경(Franco, Cardoso, & Neto, 2012)이 발달장애인의 성에 대한 인식에 영향을 주며, 발달장애인의 성에 대해 부정적이고

보수적 태도를 가진 종사자는 성교육을 제공하지 않거나 제한적으로 기회를 제공하는 등 실행에도 영향을 주는 것으로 보고되었다(Schaafsma et al., 2014). 하지만 복지 현장에서 발달장애 성인의 성교육과 지원 역할을 담당하는 종사자들의 인식, 가치관, 지원 요구를 분석한 연구는 매우 한정적이며, 특히 우리나라에서는 장애청소년의 성교육 현황 조사(남혜진, 서경희, 2018; 차세진, 황순영, 2018), 발달장애 자녀의 성교육에 대한 부모 요구 조사(차세진, 황순영, 2018), 특수교사의 성에 대한 태도 조사(김유리, 박인환, 이종민, 2020) 등은 이루어져 왔으나 발달장애 성인의 서비스를 담당하는 장애복지기관 종사자의 목소리를 통해 성과 성교육에 대한 인식이나 경험을 조사한 연구는 상대적으로 적다. 종사자의 성교육에 대한 경험과 인식을 파악하여, 성관련 지식과 정보를 정확하고 효과적으로 전달할 수 있도록 지원 방법을 모색하는 것은 발달장애 성인의 성권리 보호, 건강한 성생활 및 삶의 질을 높이는데 필수적이다. 이에 본 연구는 장애복지기관 종사자를 대상으로 발달장애 성인의 성에 대한 인식 및 경험을 조사하여 발달장애 성인에게 복지서비스를 제공하는 관련 기관이 성교육 지원 방향을 모색하고 실천적 방안을 마련하는데 유용한 정보를 제공하고자 한다. 본 연구의 목적을 달성하기 위한 구체적인 연구문제는 다음과 같다. 첫째, 발달장애인의 성과 사랑에 대한 장애복지기관 종사자의 인식과 태도는 어떠한가? 둘째, 발달장애인의 성교육 관련 장애복지기관 종사자의 지원 요구는 어떠한가?

## II. 연구 방법

### 1. 연구 참여자

본 연구에서는 경기도 31개 시·군에 소재한 장애복지기관에 근무하는 종사자 중 의도적 표집방법(purposeful sampling)을 통해 연구 참여자를 다음과 같은 구체적인 선정기준에 의하여 최종 10명의 참여자를 선정하였다. 1) 발달장애인 영역에서 최소한 3년 이상 근무한 경력이 있는 종사자, 2) 발달장애 성인 대상 성교육 계획을 수립하고 성교육 강사(혹은 기관)를 섭외하는 업무를 맡고 있는 종사자, 3) 발달장애 성인을 대상으로 공식적 및 비공식적 성교육을 해 본 경험이 있는 종사자, 4) 연구 참여에 동의한 종사자.

연구 참여자의 구체적인 정보는 <표 1>과 같다. 소속기관 유형별 참여 인원수는 주간보호시설 2명, 장애인복지관 2명, 직업재활시설 2명, 거주시설 3명, 기타 1명이었다. 연구 참여자의 성별은 여성이 8명, 남성이 2명이었고, 연령은 20~30대가 5명,

40~50대가 5명이었다. 발달장애 분야 종사 경력은 10년~15년 미만이 5명으로 가장 많았고, 성교육 업무 담당 경력은 5년~10년 미만이 6명으로 가장 많았다.

**<Table 1> Participants information**

Session	Age	Gender	Type of Organization	Work year in the field of developmental disabilities	Work year in sexuality education
1	29	Female	Welfare center	7 years	3 years
2	34	Female	Day care center	11 years 6 months	2 years 3 months
3	46	Male	Day care center	16 years	11 years 6 months
4	48	Female	Vocational rehabilitation facility	13 years	6 years
	36	Female	Welfare center	14 years 6 months	6 years
5	57	Female	Residential facilities	15 years 11 months	13 years
	55	Female	Vocational rehabilitation facility	6 years	6 years
6	34	Female	Welfare center	10 years 8 months	7 years
7	39	Male	Residential facilities	10 years	5 years
8	48	Female	Residential facilities	7 years	6 years

## 2. 자료 수집

### 1) 면담 질문지 개발

발달장애인의 성 및 성교육 관련 선행연구(김유리 외, 2020; 남혜진, 서경희, 2018; 차세진, 황순영, 2018; 최복천, 김유리, 2014; Schaafsma et al., 2015; Stoffelen et al., 2017)를 분석한 문헌조사 결과를 토대로 면담질문지 초안을 개발한 후 연구자 간의 협의를 통해 질문을 수정 및 보완하는 과정을 거쳐 면담 질문지를 완성하였다.

면담질문지의 주요 내용은 발달장애인의 성과 사랑에 대한 전반적인 인식 및 태도, 발달장애인을 대상으로 제공되는 성교육 내용 및 방법, 성교육을 제공하면서 겪은 어려움과 지원 요구 등을 포함하였다. 면담 질문 내용은 <표 2>와 같다.

**<Table 2> Interview questions**

Category	Questions
Awareness of Sexuality(Love) for Individuals with Developmental Disabilities	<ul style="list-style-type: none"> <li>• If you have ever heard dating of individuals with a developmental disability, please tell us about it.</li> <li>• If you have ever known individuals with developmental disabilities who married or gave birth of individuals with developmental disabilities, please tell us about your experiences.</li> <li>• Please tell us about your views on the sexuality of individuals with developmental disabilities (such as dating, marriage, etc.).</li> </ul>
Experiences and Difficulties in Sexuality Education	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Please tell us about sexuality education provided through sex education institutes.</li> <li>• If you have provided sexuality education, please tell us about the content and methods.</li> <li>• Please tell us if you have communicated sexuality-related topics with individuals with developmental disabilities.</li> </ul>
Support Needs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Please tell us about any help or support necessary to provide sexuality education for people with developmental disabilities.</li> <li>• Please tell us what kinds of services you need for sexuality education for individuals with developmental disabilities.</li> </ul>

## 2) 면담 실시

기관 종사자들에게 사전에 연구에 대한 설명과 면담 질문을 이메일로 발송하고, 종사자들이 선호하는 시간을 고려하여 면담 일정을 정하였다. 면담은 코로나19로 인한 비대면 만남이 권장되는 사회적 분위기를 고려하여 화상 면담으로 이루어졌으며, 6명은 개별면담, 4명은 소집단 면담(2명씩 2개의 소집단으로 구성)으로 진행하였다.

면담은 2020년 9월 10일부터 9월 25일까지 진행되었으며, 연구진 2인이 주 면담자와 보조 면담자로 참여하고 보조 면담자는 면담을 보조하고 필드노트를 작성하며 면담을 진행하였다. 모든 면담은 참여자들의 동의하에 녹음 및 전사되었으며, 면담 소요 시간은 43분~103분으로 평균 70분으로 나타났다.

## 3) 전사본 작성

면담에 참여한 팀 구성원들의 동의를 얻어 녹음한 파일은 면담 후 3주 이내에 특수교육을 전공하는 학부생 연구보조원에 의해 전사되었다. 모든 파일의 전사가 완료된 후 연구진들은 모든 면담 녹음 파일을 들으며 전사본의 내용과 녹음 파일의 내용을 비교하여 전사본의 신뢰도를 확인하였다. 오류가 있는 경우 수정하거나 누락된 내용을 보충하여 전사본을 완성하였다. 전사본은 총 8부로 A4용지로 총 165쪽 분량이었다.

### 3. 자료 분석

전사된 면담자료는 개방코딩과 지속적 비교방법을 사용하여 분석하였다. 먼저 연구진 1인이 하나의 전사본을 독립적으로 읽고 단어, 문장, 단락에서 의미 있는 진술을 선별하고 각 진술들의 중심의미를 포착하여 1차 코드북을 개발하였다. 그 다음부터는 연구진을 두 팀(각 팀은 2명으로 구성)으로 나누어 나머지 6개 전사본을 각 팀에 고르게 배정한 후 코드북 개정을 시작하였다. 코드북 개정은 한 팀에서 1차 코드북을 바탕으로 2개의 전사본을 코딩하여 개발한 2차 코드북을 다른 팀에게 전해주면, 그 팀이 다른 2개의 전사본을 코딩하여 3차 코드북을 만드는 방식으로 진행되었으며, 마지막 8번째 전사본은 연구진 1인이 분석하였다. 코드북에는 각 코드에 해당하는 의미와 적절한 인용구를 함께 정리하였다. 코드북 개정에 따라 각 코드의 의미는 수정 보완되었으며 맥락을 무시한 주제의 선별 위험이 존재하는지 알아보고자 상대팀이 담당했던 전사본에 대한 재검토 과정을 진행하였다. 최종적으로 연구진 1인이 코드북을 종합 정리하여 6차 코드북을 완성하였고, 연구문제를 중심으로 코드 및 범주 간의 관계를 고찰하여 4가지 대주제와 9가지 하위주제를 도출해 내었다.

### 4. 신뢰도와 타당성 확보 및 연구 윤리 준수를 위한 노력

연구진은 다음과 같은 방법을 통해 질적 연구의 신뢰도와 타당성 확보 및 연구 윤리 준수를 위해 노력하였다. 첫째, 질적 자료 분석에 대한 신뢰도를 확보하기 위하여 모든 연구진이 자료 수집 및 분석을 공동으로 수행함(researcher triangulation)으로써 현상에 대해 보다 명확하고 심층적으로 고찰하였다. 둘째, 전사된 내용의 신뢰도를 확보하기 위하여 연구진은 녹음내용을 반복하여 들으면서 녹음내용과 전사본이 일치하는지 확인하는 과정을 거쳤다. 셋째, 연구 참여자가 자신의 경험과 인식을 충분히 진술할 수 있도록 면담 시간을 충분히 확보하여 면담을 진행하였다. 마지막으로 연구진은 연구 참여자의 권리 및 보호(예: 익명성 보장, 연구 참여 거부 및 중단 권리)에 관해서 설명하였고, 연구 참여자는 연구에 대한 충분한 정보를 제공받은 후 자발적으로 연구 참여를 결정하였으며, 서명한 연구 참여 동의서를 제출하였다.

## Ⅲ. 연구 결과

면담 내용은 발달장애인의 성과 사랑, 성과 사랑에 대한 태도, 성교육 및 지원의

실제, 성교육 관련 지원 요구의 4가지 대주제와 9가지 하위주제로 집약되었으며, 구체적인 내용은 <표 3>과 같다. 전사 자료 인용에 사용된 기호는 전사본(#1~#8), 전사본의 쪽수, 전사본의 줄번호를 의미한다.

<Table 3> Themes and sub-themes, contents

Themes	Sub-themes	Contents
A look of sexuality and love	Ordinary love	Same looks, Same curiosity
	Positive change	Improvement of social skills, Emotional satisfaction
Attitudes to sexuality and love	Ambivalent positions	Recognition as a right, Restriction of sexual rights
	Anxiety and Concerns	Inappropriate expression of sexual interest, Risk of sexual abuse
The practice of sexuality education and related supports	Support in everyday life	Counseling, Intervention of inappropriate behavior, Sexuality education
	Difficulties in sexuality education and Support	Lack of expertise of service providers, Lack of expertise of sexuality-education instructors, Lack of clear policies
Support needs related to sexuality education	Sexuality education and support for people with developmental disabilities	Development of sexuality education for people with developmental disabilities, Sexuality education for prospective couples, Supports for marriage life
	Strengthening education for family and service providers	service providers training, Caregiver education
	Extending the role of a sexuality education institution	Enhancement of instructor's competency, Provision of professional consulting

## 1. 성과 사랑의 모습

### 1) 평범한 사랑

#### (1) 다르지 않은 모습

기관 종사자들은 자신들이 지켜본 발달장애인의 데이트나 결혼의 모습을 진술하는 동안 그 모습이 비장애인과 별반 다르지 않음을 강조하였다. 누군가를 좋아하면 그 사람과 함께 있으려고 하고, 스킨십을 하며 사랑의 마음을 표현하고, 결혼하고 싶은 감정이 생기는데 그러한 모습들이 발달장애인에게도 자연스럽게 보여진다고 들려주었다. 또한 종사자들은 발달장애인이 연애 과정에서 말다툼을 하거나 삼각관계로 속상해하고 자신이 좋아하는 만큼 상대방의 관심을 받지 못하면 우울해한다고 이야기

하며 누구나 경험할 수 있는 연애의 자연스러운 과정을 경험하고 있다고 하였다.

내가 사람을 만났는데 내 뜻대로 안 되면 되게 공허해지거나 감정소모가 되게 많이 되니까, 조금 이렇게 자기 멘탈이 무너질 수 있어요. 그게 막 사랑해, 사랑해, 엄청 사랑해, 이러는 데 안 올 수도 있잖아요. 똑같이 오는 게 아니니까. 그러면 이제 되게 좌절하시거나 막 진짜 어둠에 빠지시거나 이러기도 하고. [...] 그런데 그거는 발달장애인의 연애에만 그런게 아니라 모든 데이트가 가진 부정적 측면이죠. (#4-5: 30-38)

발달장애인의 사랑이 비장애인과 별반 다르지 않음을 강조하면서도 발달장애인의 만남이 오래 지속되는 경우가 드물다고 언급한 종사자도 있었는데, 이와 관련하여 한 종사자는 발달장애인의 연애가 주위 사람들의 지지와 격려를 받으면 비교적 오랜 기간 유지되었던 상황을 언급하며 발달장애인이 평범한 사랑을 가꾸어가는데 주변 사람들의 역할을 강조하였다.

## (2) 동일한 궁금증

기관 종사자들은 발달장애인의 연애와 사랑의 모습이 주변에서 흔히 볼 수 있는 연인의 모습임을 언급하면서 이와 함께 발달장애인이 성과 사랑에 대해 궁금해 하는 내용도 누구나 궁금하게 여기는 내용임을 강조하였다. 종사자들이 주로 이야기한 발달장애인의 궁금증은 호감이 가는 사람에게 마음을 표현하는 방법, 애정표현의 방법, 상대방에게 잘 보이기 위해 외모를 가꾸는 방법 등을 포함하였다. 또한 연인 사이의 갈등 상황이 발생했을 때 이를 해결하는 방법에 대해 궁금해하는 경우도 있었다. 한편 면담에 참여한 일부 종사자들은 성행위에 대해 궁금해하는 발달장애인도 있음을 이야기하였는데, 종사자들은 성행위에 대한 그들의 궁금증을 이상한 것으로 여기는 것이 아니라 오히려 정보 접근의 한계로 인해 그나마 편하게 질문할 수 있는 자신들에게 물어보지만 자신들도 정확한 정보를 제공하지 못하는 안타까움을 토로하였다.

남자인 친구들이랑 여자인 친구들이랑 모두 다 되게 관계에 대한 욕구가 있었어요. [...] ‘관계를 어떻게 해요?’ 부터 시작해서. 왜냐하면 본인들은 어쨌든 접하는 건 다 음란물이잖아요. [...] 그런 관계를 하는 방법이라고 해야 하나? 그런 것을 되게 궁금했어요. (#1-13: 11-18)

## 2) 긍정적 변화

### (1) 사회성 향상

연애와 사랑이 사람의 삶에 가져오는 긍정적 영향을 부인하기는 어려운데, 이는 발달장애인에게도 마찬가지로 나타났다. 종사자들은 연애 중인 발달장애인을 보면서

느꼈던 두드러진 변화 중 하나로 사회성 변화를 들려주었다. 발달장애인에게 나타난 사회성 변화는 깨끗이 씻고, 외모를 가꾸고, 옷을 자주 갈아입는 등 자기관리와 관련된 점이 주로 언급되었으나 연인을 위해 자신이 좋아하는 간식을 아껴두었다가 함께 먹거나 자유 시간에 연인을 위해 편지를 쓰거나 선물(예: 학접기)을 준비하는 등 상대방을 먼저 생각하고 배려하는 모습이 거론되기도 하였다. 특히 결혼한 발달장애인은 가정을 꾸리고 유지하기 위해 열심히 직장생활을 하는 등 책임감 있는 모습으로 변화되기도 하였다. 또한, 발달장애인 중에는 자신의 데이트 경험을 바탕으로 다른 발달장애인의 연애 상담을 해주는 일도 있었는데, 이를 통해 발달장애인들 간에 상호작용이 일어나고, 신뢰 관계가 형성되는 등 사회성에 필요한 기술들을 자연스럽게 학습하는 데 도움이 되고 있다는 점도 언급되었다.

또한 종사자들은 데이트와 결혼생활이 발달장애인에게 다양한 선택과 의사결정의 기회를 제공하여 의사결정 기술을 자연스럽게 배울 수 있도록 도와준다고 하였다. 아래 종사자의 진술에서 엿보이듯이 연인들은 어디서 만나고, 무엇을 먹고, 무엇을 할 것인지 등을 함께 결정하는데, 이러한 소소한 선택의 기회들이 발달장애인이 자기 삶을 주도적으로 이끌 기회를 제공하고, 이를 통해 자기결정을 연습하게 만드는 것으로 나타났다.

그 분들의 선택에 의해서 삶을 살아가는 거잖아요. [...] 복지분야에서 늘 말하던 자기 주체, 자기 선택, 자기 주도 이런 것들. 그리고 이제 그냥 사회통합, 그냥 자기 안에서 생애주기별로 겪는, 경험할 수 있는 과제들을 그분들이 선택해서 하는 것. 어떻게 보면 자연스러운 것이라고 생각을 하는 부분에 있어서는 어떻게 보면 그 부분이 맞는 것 같아요. (#2-11,12: 35-1)

## (2) 정서적 만족감

발달장애인의 연애를 지켜보면서 들었던 생각을 물었을 때 종사자들은 주로 기쁨, 즐거움, 기분이 좋음, 행복함과 같은 단어를 들려주었다. 이와 관련하여 한 면담자는 발달장애인의 삶을 ‘추운 시간’이라고 표현하며 외롭고 각박한 삶에서 사랑을 나눌 수 있는 사람이 있다는 것은 정서적인 따뜻함을 느낄 수 있는 시간이라는 점에서 의미가 있다고 강조하였다.

느끼기에 가장 좋았던 건 일단 사랑하는 사람이 있고, 또 그 사랑하는 사람이 나만 사랑하고, 나만 사랑을 줄 수 있는 대상이 있는 거에서 서로 너무나 만족해하더라고요. 만족해하고, 두 번째는 서로 본인들의 감정과 생각을 주고받는 교감이 있으니까, 그 두 분이 너무나 좋은 거예요. 얼굴 표정도 좋고. 물론 일주일에 한 번 보지만, 여러 가지로 생활에 활력이 되는 걸 볼 수 있겠더라고요. (#3-6: 18-23)

연애와 사랑을 통해 발달장애인이 상대방의 애정과 관심을 받으면서 기분 좋은 날이 많아지고 정서적으로 안정되어 감에 따라 주변에 짜증을 내거나 문제행동을 표출하는 횟수가 자연스럽게 감소하는 경우도 있었다. 또한 연애나 결혼과 같이 비장애인의 삶과 유사한 경험을 하며 스스로에 대해 뿌듯함이나 자신감을 느끼거나 주변 사람들을 부러워하는 입장에서 주변 사람들의 부러움을 받는 입장으로 바뀌면서 자긍심을 갖는 모습을 보이기도 하였다.

## 2. 성과 사랑에 대한 태도

### 1) 양가적 입장

#### (1) 당연한 권리로 인정

발달장애인의 성에 대한 생각을 묻는 질문에 종사자들은 발달장애인도 연애의 즐거움을 느낄 수 있어야 함을 강조하거나 권리 측면에서 거론하면서 발달장애인의 성을 인정하는 모습을 보였다. 즉 비장애인처럼 발달장애인의 연애와 사랑에 대한 욕구를 삶의 자연스러운 부분으로 인정하는 것은 당연하다고 언급하였다.

성에 관련된 욕구는 정말 기본적인 욕구인데 [...] 그것을 어떻게 표현하느냐의 방법을 많이 모르는 것뿐, 표현하는 거 자체는 너무나 인간적인 부분이라는 생각이 더 이제 많은 것 같아요. 그래서 표현을 하는 것에 대해서는, 성에 대해서 행위를 하는 것은 부정적으로 바라보지는 않아요. 긍정적이고 당연하다고 생각은 해요. (#2-6: 10-21)

발달장애인의 성을 당연한 권리로 인정한다는 것은 비장애인과 동일한 기준으로 그들의 성적 표현을 허용해야 하며 결혼 및 출산과 관련한 그들의 결정을 존중해야 함을 의미하였는데, 이러한 측면에서 발달장애인이 결혼생활과 자녀 양육을 잘 할 수 있도록 지원하는 것이 종사자의 중요한 역할이라는 점을 강조하였다.

#### (2) 성권리 제한

앞에서 살펴본 것처럼 발달장애인의 성과 사랑에 대한 욕구는 당연하며 성권리를 존중해야 한다는 종사자들의 입장도 있었지만 이와는 대조적으로 발달장애인의 성에 대해 소극적이고 부정적인 견해도 있었다. 한 종사자는 이를 '온도차'라고 표현하였는데, 종사자들 사이의 상반되는 견해는 발달장애인의 성교육이나 지원에 갈등 요인이 되기도 하였다.

한편 비수용적인 태도를 보이는 종사자들 사이에서도 발달장애인의 성권리를 제한하는 범위는 차이가 있었는데, 발달장애인의 교체 자체를 허용해서는 안된다는 입장

에서부터 데이트는 허락하지만, 결혼이나 출산은 절대 안된다는 입장까지 다양하게 나타났다. 하지만 아래 종사자들의 진술에서도 짐작할 수 있듯이 발달장애인의 결혼이나 출산에 대한 소극적 태도는 발달장애인의 성권리 자체의 부인이라기보다는 체계적인 지원 제도가 미비한 현실에서 발달장애인이 겪을 어려움을 알고 있기에 생겨나는 두려움의 우회적인 표현이기도 하였다.

집은 쓰레기장이고, 그 다음에 돌봄은 전혀 안 되어 있고 학교도 잘 못 가고 거기서 아이가 굶는다든지 쓰레기 같은 음식물 쓰레기 같은 것을 먹고 있다든지 이런 일들이 계속적으로 발생을 하고. [...] 임신과 출산을 저는 부정을 할 수는 없지만 [...] 전체적인 돌봄에 대한 시스템이 되어 있지 않으면 어느 누구도 할 수 없어요.

(#4-16: 5-18)

한편 종사자가 발달장애인의 성에 대해 긍정적으로 인식하더라도 보호자와의 입장 차이로 갈등이 발생하기도 하였다. 발달장애인의 부모 중에는 자녀를 무성적 존재로 생각하거나 여전히 어린아이처럼 순진할 것이라고 믿어 기관에서 제공하는 성교육의 필요성을 부인하고 성교육을 제공하면 오히려 종사자에게 항의를 하는 경우도 있었다. 또한, 일부 부모들은 발달장애인의 데이트부터 배우자 선택, 심지어 불임 수술까지 자녀를 대신하여 의사결정을 하기도 하였는데, 부모의 결정에 따르는 것이 익숙한 자녀는 보호자의 결정을 따르며 이러한 상황에 대한 문제의식조차도 느끼지 못하는 점에 종사자들은 안타까움을 표현하였다.

## 2) 걱정과 염려

### (1) 관심의 부적절한 표현

발달장애인의 성적 관심은 자연스러운 발달 과정으로 인정하더라도 종사자들은 발달장애인이 성적 관심을 부적절하게 표현하는 모습을 지켜보면서 여전히 고민되고 염려되는 마음이 있음을 피력하였다. 종사자들은 발달장애인이 기관 내 종사자나 봉사자, 발달장애 이성에게 지나친 관심을 표현하거나 신체적 접촉을 시도하는 사례들을 들려주며 기관에서는 종사자가 먼저 조심하거나 주변 사람들에게 적절한 대처방법을 알려주면 되지만 이런 행동을 기관 밖에서 할 때 발생하게 될 상황에 대한 우려를 표현하였다. 한 종사자는 자신의 기관에서 운영하는 프로그램에 참여하고 있는 발달장애인이 길거리에서 처음 만난 이성에게 다가가 아는 척을 하고 악수를 청한 사례, 공공화장실에 숨어서 엿보다가 들킨 사례를 구체적으로 들려주며 두 사례 모두 성범죄로 연루되지는 않았다 하더라도 발달장애인의 성에 대한 걱정에서 자유로울 수 없는 마음을 표현하였다.

한편 발달장애인이 자신의 성적 관심과 욕구를 표현하기 위해 불법 성매매업소를

찾는 사례도 있었는데, 종사자는 상담을 통해 불법업소를 이용하면 안 되는 이유를 설명하지만 그 욕구를 해소할 수 있는 대안이 없으니 여전히 답답해하며 상담의 한계가 있음을 토로하였다.

자폐성 장애분이 성적으로 관심이 있는 친구 한 명은 문제행동 내지는 관심 행동이라고 하는데 [...] 몰래 여자 화장실에 숨어 있다가 여자가 들어오면 이렇게 위에서 쳐다 보기도 하고, 큰일 날 일이죠. 두 번째는 우리 센터 끝나고 가다가 여자 친구들이나 아니면 여성분들을 만나면 자꾸 손잡고 인사하자고 하고. (#3-8: 24-36)

## (2) 성폭력 위험

인간은 사회적 동물로 다른 사람과 상호작용을 하면서 관계를 유지하고 함께 어울리고 싶어 하는데, 이러한 관계에 대한 욕구는 발달장애인에게도 동일하다. 하지만 발달장애인은 학교를 졸업한 후 친구들과 우정이 지속되는 경우가 거의 없고, 사회에 나와서는 프로그램(예: 직업재활, 주간활동)에 참여할 기회가 제한적이다 보니 새로운 사람을 사귀기 어려우며, 특히 데이트 비용을 충당할 수 있을 만큼의 경제생활을 하는 경우도 드물어 연애 관계의 제한 혹은 단절을 경험하고 있었다. 종사자들은 이로 인해 발달장애인이 느끼는 외로움에 깊이 공감은 하였지만 그 외로움을 악용하는 사람을 만나 성폭력으로 이어지는 사건을 경험하며 발달장애인의 연애와 사랑에 대한 우려를 토로하였다. 또한 단순히 성폭력으로 끝나는 것이 아니라 발달장애인의 임신이나 재정적인 갈취로까지 이어진 사건에 직간접적으로 개입하면서 발달장애인의 성권리를 인정하는 것과 현실적인 어려움 사이에 갈등을 느끼고 있었다.

## 3. 성교육 및 지원의 실제

### 1) 일상생활 속 지원

#### (1) 성 관련 상담 제공

대인관계와 사회 경험이 제한적인 대다수의 발달장애인에게 데이트와 사랑은 어떤 측면에서 새로운 문화에 적응하고 배워가는 과정이 될 수 있다(최복천, 김유리, 2014). 이에 발달장애인은 마음에 드는 사람에게 호감을 표현하는 방법, 애정표현의 방법 등 사소하고 일상적인 것에 대한 질문이 생기지만 주변에 물어볼 친구나 또래가 많지 않다 보니 종사자가 주로 상담자의 역할을 하게 되었다. 종사자들은 발달장애인의 교제나 연인 관계가 건강하게 유지되기 위해서는 주위의 적절한 지원과 조언이 지속적으로 필요하다는 것을 알고 있기에 상담을 그들이 행해야 하는 중요한 역할 중 하나로 인식하고 있었다. 또한 종사자 중에는 상담자의 역할을 잘 수행하고자

주변 동료나 경험이 풍부한 상사에게 자문을 구하고 스스로 자료를 찾아보는 등 다양한 노력을 기울이는 경우도 있었다. 하지만 때로는 종사자들이 대답하기 어렵거나 곤란한 질문의 내용도 있었는데, 이런 상황에서 종사자들은 전문기관에 의뢰하거나 가정과의 연계를 시도하였으며 이런 시도들이 도움이 된 적도 있음을 언급하였다.

일단 저희 팀 같은 경우에는 여자 직원들로만 구성이 되어 있어서 여자분들한테 이야기를 하는 편이고, 남자분들한테는 “콘돔같은 것을 사용해야 된다.” 라고는 이야기를 하지만 실질적으로 이런 방법같은 것을 알려주기에는 한계가 있어요. 그래서 필요하면 인근의 해바라기 센터라든지 이런 데 가면 그런 교육같은 게 가능하잖아요.

(#6-7: 11-18)

### (2) 부적절한 행동 중재

발달장애인의 성적 관심이 사회적으로 수용되는 방식으로만 표현되는 것은 아니기 때문에 때로는 행동을 중재해야 하는 사례도 발생하였다. 이러한 상황에서 종사자들이 사용한 중재방법은 성적 관심을 다른 곳으로 유도하기 위해 발달장애인이 좋아하는 활동에 참여시키거나 하이파이브, 악수 등 사회적으로 수용되는 대체 행동을 반복적으로 교수하는 것이었다. 하지만 때로는 발달장애인의 입장에서 그들의 관심 표현 방법이 부적절함을 이해시키고 아예 표현을 억제하도록 지도하기도 하였다.

카톡으로 그냥 수백 개의 글들을 올린다고 하더라고요. 사랑해, 선생님, 이런 식으로 막 해가지고. 그런 거에 대해 하지 말아야 되는 부분들, 왜 잘못되었는지 교육하는 정도가.

(#7-11,12: 40-3)

### (3) 성교육 제공

기관 종사자들은 발달장애인의 일상생활을 지원하는 과정에서 삶과 성의 밀접한 관련으로 인해 발달장애인에게 성교육을 제공해야 하는 사례가 많음을 언급하였다. 종사자들이 주로 교수하는 내용은 세 가지로 수렴되었는데, 첫째는 사회성 기술 교육으로 이에 대한 언급의 분량은 다른 성교육의 내용에 비해 상대적으로 많이 나타났다. 사회성 기술은 썸과 연애에 대한 이해, 상대방이 보내는 호감의 단서, 카톡이나 문자의 내용 등 대인관계에서의 기본적인 매너, 관계를 맺는 방법, 장소와 상황에 따라 사회적으로 수용되는 행동이나 스킨십을 주로 다룬다고 언급하였다. 또한, 교제를 하는 동안 발달장애인의 선택을 대신해줄 수는 없지만 성적 행동에 뒤따르는 결과를 구체적으로 설명하며 선택과 책임을 강조한다고 언급한 종사자도 있었다.

더 깊은 관계를 원하면 그거에 대해서는 저희가 옳다, 그르다로 말할 수 없다고 책임성 부분에 대해서는 설명을 드려요. 그거 했을 때 어떠한 일이 발생할 수 있고, 그게 발생했을 때 그 두 사람한테 부여되는 책임들 있잖아요. [...] 아이가 생겼을 경우에는

그 두 사람한테 키울 수 있는지, 없는지, 경제적인 환경이 되는지, 안되는지. 그리고 부모님들이 도와줄 수 있는지, 없는지. (#6-6,7: 35-8)

두 번째로는 성건강과 관련한 내용을 교수하였는데, 몸의 소중함, 성기를 청결하게 관리하는 법, 자위행동 후 뒤처리, 특히 발달장애 남성에게는 발기 시 적절한 대처법을 지도하였다. 세 번째로는 성폭력 예방과 관련된 내용으로 상대방이 호감을 보일 때 아끼고 사랑하는 마음으로 다가오는 것인지 나쁜 의도를 가지고 접근하는 것인지를 구분하는 방법, 나쁜 느낌이 들 경우 자신의 감정을 확실하게 표현하는 방법 등을 교육하였다. 앞에서 언급된 성교육의 내용을 발달장애인이 이해할 수 있도록 전달하기 위해 종사자들은 다양한 노력을 기울이고 있었다. 종사자들이 주로 시도한 방법은 장애 관련 기관이나 단체의 홈페이지를 검색하여 만화와 짧은 동영상을 활용하거나 그러한 내용을 참고하여 자료를 제작하는 것이었다. 또한 발달장애인의 인지적 수준에 맞추어 성교육 내용을 교수하고자 장애가 심한 발달장애인에게는 그림자료를 활용하거나 간결한 용어로 대체하여 지도하기도 하였다.

## 2) 성교육 및 지도의 어려움

### (1) 종사자의 전문성 부족

기관 종사자들은 성교육 및 상담 관련 전문성 부족을 현장에서 겪는 가장 큰 어려움 중 하나로 공통적으로 언급하였다. 그들은 성교육 내용과 방법에 대한 연수를 받은 적이 거의 없다 보니 발달장애인에게 실제적인 교육과 상담을 제공하는 데에 제한이 있고, 발달장애인 욕구나 이해도를 고려하여 성교육을 실시해야 하지만 성교육의 적절한 내용과 방법을 전달하는데 난감하다고 하였다.

고등학생인 친구도 있기 때문에. 그 다음에 20세부터 40세까지 한 10명이 좀 안 되는데, 분포도가 있어요. [...] 40대가 한 3-4명이 있고, 50대가 1명 계시고. 연령 분포도가 딱 어느 포커스를 맞추기가 어려운 그런 분포예요. (#5-9: 38-41)

일부 종사자들은 성교육 및 지원을 종사자 개인의 역량에 의존하고 있는 상황에서 자신의 교수 효능감에 의구심이 들기도 하고 이로 인해 정서적 중압감을 느끼며 번아웃을 경험하고 있음을 들려주었다. 한 종사자는 대학교 졸업 직후 담당했던 사례관리를 떠올리며 아무런 지식이나 정보가 없는 상태에서 상담을 진행하고 문제를 해결하는 과정에서 느꼈던 당혹스러움이 자신에게 '트라우마'가 되었다고 전하였다.

### (2) 외부 강사의 전문성 부족

장애복지기관에서는 외부 강사에게 성교육을 의뢰하기도 하는데 외부 강사 중에는

발달장애인의 생애주기 및 인지적 특성에 대한 충분한 이해가 없는 경우도 있어 성교육의 질이 담보되지 못하는 경우도 있었다. 종사자들은 외부 강사가 발달장애인의 연령과 요구에 맞춘 내용을 전달하지 못해 실제적인 궁금증을 해결해 주지 못하거나 발달장애인의 연령을 고려하지 않고 일반유아의 성교육을 제공했던 사례 등을 들려 주며 속상해하였다.

이 외에도 종사자들은 가정과의 성교육 연계를 위해 발달장애인의 부모를 대상으로 하는 성교육이 필요하나 부모 대상의 성교육을 잘 이끌 수 있는 외부 강사가 절대적으로 부족하다는 점을 지적하기도 하였다.

그런 교육(부모교육)이 더 필요한데, 그런 교육은 되게 정말 지식이 많고 이해가 많은 강사님이어야지 가능한 것 같아요. 그냥 동글게 설명하면 어머님들이 더 이려하니까. 뭔가 그런 것을 경험이 많고, 경력이 많고 그런 강사님들을 초빙하는 게 어려운 것 같아요. (#2-22: 32-39)

### (3) 기관 지침의 모호함

기관 종사자들은 발달장애인을 대상으로 성관련 상담이나 지도 시 정확한 가이드 라인을 제공해야 하지만 기관 내에 이러한 지침이 구체적으로 제시되어 있지 않아 어느 정도까지 성행동 범위를 인정하느냐에 대해 종사자들 사이의 이견이 있기도 하며, 이러한 상황은 발달장애인에게 혼란을 초래하기도 함을 지적하였다. 이러한 상황에서 일부 종사자들은 회의를 통해 종사자들 간의 합의점을 찾으려 노력하고, 발달 장애인과의 협의를 시도하기도 하였다. 하지만 공식적인 지침이 없다 보니 기관들 사이에 성행동에 대한 접근에 차이가 있어 문제 발생 시 각 기관이 자신의 이익에 따라 문제를 해결하려고 하여 상황을 더 어렵게 만드는 경우도 있었다.

이게 사건건가, 성폭행인 건가. 성추행인 건가. 또, 그리고 혹여 저희가 그렇게 과도하게 신고를 할 경우에는 또 약간 이렇게 학습될 수도 있긴 하더라고요. [...] 이 지원을 당사자가 주체적으로 하게끔 도와야 되는데, 이게 사건화가 되면 당사자가 거의 흔들려 다니고, 주변 기관들이 이렇게 이념적으로 좌지우지되면서 끌고 갈 때도 있거든요. (#4-6: 10-19)

## 4. 성교육 관련 지원 요구

### 1) 발달장애인 대상 성교육 및 지원

#### (1) 발달장애인 성교육 개발

면담에 참여한 종사자들은 장애복지기관을 통해 제공되는 발달장애인 대상 성교육에

대해 그 내용 및 방법에 대해 여전히 만족스럽지 않은 부분이 있다고 공통적으로 평가하면서 성교육의 내용 및 방법이 발달장애인 특성을 고려하여 개발될 필요가 있음을 절실히 요구하였다. 하지만 발달장애인에게 적합한 성교육을 개발해야 한다는 것이 성교육 내용을 비장애인과 다르게 구성해야 함을 의미하는 것은 아니었다. 종사자들은 성에 대해 배워야 하는 내용은 비장애인의 교육과 동일해야 하지만 성교육 프로그램 개발 시 발달장애인의 인지적 특성과 요구가 반영되어야 함을 강조하였다.

성에 대한 콘텐츠는 장애인이나 비장애인이거나 저는 큰 차이가 없다고 생각을 해요. 이제 다만, 교육을 받는 대상이 발달장애인이면 사실은 전달하는 방법은 틀려야 한다고 생각을 하거든요. 그렇기 때문에 성에 대한 콘텐츠나 교육내용보다는 교육을 시키는 방법적인 면에서 발달장애를 이해하고 조금 더 특성 있는 특징을 아는 사람이 같이 해야 된다고 생각을 하거든요. 그래야 조금 더 교육이 효과도 있고, 또 현장에서 교육을 받는 장애인 친구들도 좀 더 납득할만한 교육이 되지 않을까 싶거든요.

(#3-15: 14-20)

성교육 개발 시 발달장애인의 특성과 요구가 반영되어야 한다는 것은 크게 두 가지 의견으로 수렴되었는데, 하나는 발달장애인의 장애 정도를 반영해야 한다는 것으로 동일한 내용을 다루더라도 발달장애인의 인지적 수준을 고려하여 성교육 프로그램을 수준별로 차별화해야 한다는 점이 강조되었다. 두 번째로는 성교육 개발 시 발달장애인의 관심 영역이 반영되어야 한다는 점이 언급되었다. 즉 성교육 프로그램은 발달장애인의 생애주기별로 관심 영역을 반영하여 구성되어야 하고, 특히 청년기에는 연애 및 데이트와 관련한 사회성 기술 교수가 필요함이 자주 강조되었다.

## (2) 예비부부 성교육

발달장애인의 성교육은 성에 대한 올바른 이해나 건강한 관계에 필요한 기술 및 정보를 제공하는 것 이외에 건강한 결혼생활에 필요한 구체적인 교육도 제공해야 한다. 이는 본 연구에 참여한 종사자들의 진술에서도 드러나고 있는데, 종사자들은 ‘결혼예비학교’ 혹은 ‘결혼생활 체험홈’이라는 표현을 사용하며 결혼생활에 대해 배우고 미리 체험해볼 수 있는 전문기관의 필요성을 언급하였다. 이러한 전문기관에서 발달장애인에게 제공해야 하는 교육내용은 크게 두 가지로 범주화되었는데, 하나는 일상적인 가사기술을 습득할 수 있도록 체계적이고 반복적인 훈련을 제공해야 한다는 것이다. 결혼생활은 부부가 한 집에서 먹고, 자고, 쉬는 등 일상을 공유하며 청소, 빨래, 식사 준비 등의 반복적인 가사일이 요구되기 때문에 이러한 기술을 반드시 배울 필요가 있음을 지적하였다. 전문기관에서 예비부부에게 제공해야 하는 두 번째 교육내용은 성행위, 피임, 출산 등으로 건강한 결혼생활을 위해 반드시 필요한 것으로 언급되었다. 특히, 결혼생활에서 부부가 지켜야 할 예의와 에티켓, 건강한 부부생활의

모습, 출산 및 양육에 따른 부부의 책임과 관련한 내용도 건강한 가정을 꾸리는데 필요함을 강조하였다.

발달장애인 부부를 위한 셰어홈, 그룹홈. 둘이 신혼, 결혼을 하고 아니면 결혼을 준비하는 예비 커플이거나 그런 친구들이 결혼을 했을 때 ‘신혼 생활 이렇게 해야 된다.’ 라고 해서 실질적으로 집에 가서 이 친구들의 신혼 생활을 지도해 줄 수 있는 좀 약간 그런 체험홈이 있어서. (#1-18: 8-14)

### (3) 결혼생활 지원

발달장애인의 성권리 인정은 그들의 선택과 결정을 지원하는 것을 의미한다. 하지만 지원 체계가 제한적인 현실에서 발달장애인이 결혼하면 부모, 때로는 종사자가 결혼생활 전반에 걸친 지원을 제공해야 하는 상황이 발생하였다. 이에 부모들 중에는 부모가 해야 할 일이 많아져 부담스러워하고 손자 양육의 부담까지 가중되어 힘들어하며 부모의 건강도 쇠약해지면서 버거움을 느끼고 심지어 결혼승낙을 후회하는 경우도 있음을 들려주었다.

한편 발달장애인의 결혼생활이 부모의 지원에 주로 의존하다 보니 부모의 지원이 사라지면 발달장애인의 결혼생활은 유지되지 못하거나 양육의 소홀로 인해 아동학대나 방임으로 이어지는 사례를 언급하며 안타까움을 표현하기도 하였다. 한 종사자는 이러한 상황을 ‘우산이 치워진다’고 표현하며, 결혼생활을 지원해주는 체계적이고 광범위한 제도가 필요함을 강조하였다. 이러한 지원에는 현재 활용 가능한 활동보조인 제도의 확대를 포함하여 사례관리를 통한 지역사회 네트워킹의 적극적 활용 등이 거론되었다.

아버님이 조금 지원을 해주셨었는데, 하도 이제 손을 벌리고 더 이상은 너희들을 개입해줄 수 없겠다고 하시면서 두 손 두 발 다 든 상황이었어요. [...] 육아라든가 삶에 대해서 아예 개입을 안 하시는. 활동지원사가 [...] 이 아이들을 자신의 집으로 데리고 와서 먹이고, 씻기고, 그 다음날 학교 보내고. 거의 어떻게 보면 진짜 보호자처럼 이 가족을 돌보고 계셨던 거였어요. (#2-13: 12-21)

## 2) 주변인 교육 강화

### (1) 기관 종사자 교육

기관 종사자는 발달장애인의 성과 관련된 어려움을 해결해주기에는 지식이 부족하다고 느껴 종사자 연수가 제공될 필요가 있다고 강조하였다. 특히 발달장애인의 장애 정도에 따라, 생애주기별 욕구에 맞춰 성교육을 할 수 있고, 데이트부터 결혼생활까지 다양한 내용을 아우르며 지도할 수 있는 역량을 종사자들이 갖출 수 있도록 교육

과정이 체계적으로 이루어질 필요가 있다는 의견을 개진하였다. 또한, 종사자 연수가 있어도 이를 의무화하지 않으면 시간적 혹은 물리적 제약으로 참석률이 저조할 수 있으니 필수적으로 연수에 참석할 수 있는 규정이나 대학교 교육과정의 일부로 포함시킬 것을 제안하기도 하였다. 이와 함께 비슷한 경험과 고민을 하는 기관 종사자들이 자신의 고민을 나누고 궁금한 것을 물어볼 수 있는 동료상담이 활성화된다면 기관 종사자들이 복지 현장을 더 정확하게 파악하고 발달장애인의 성과 관련하여 더 적절하게 지도할 수 있어 유익할 것이라는 의견도 피력하였다.

일단은 저희는 발달장애인에 대한 서비스를 같이 제공하고 있는 제공 인력에 대해서 성교육을 진행해주는 것들이 전 필요하다고 생각을 하거든요. 복지사들을 대상으로 한 성교육 커리큘럼을 마련하는 것도 그런 기관의 역할인 것 같고, 교육을 개설해서 진행하는 것도 저는 필요하단 생각이 들기도 하고요. (#6-11,12: 27-1)

## (2) 보호자 교육

발달장애인의 보호자는 자녀가 성인이 되어도 어른으로 인정하기보다는 여전히 어린 아이로 여기고 대하는 경우가 있는데 이러한 태도는 자녀의 연애나 결혼생활에 영향을 미치기도 하였다. 한 종사자는 부모가 발달장애 자녀의 모든 것을 결정하고 지나치게 간섭하여 발달장애인 당사자의 독립생활을 지원하려고 애써보았지만 결국 부모의 간섭을 뿌리치지 못했던 경험을 아래와 같이 회상하였다.

죽어도 안 바뀌어요. 안 바뀌어서 정말 어려워요. 그럴 때 많이 느끼는 것은 결국에는 이 발달장애인 자녀는 보호자의 소유물처럼 이제 벗어나기가 어렵다. [...] 또 독립해서 나오더라도 찾아와서 또 이렇게 하니까. 계속 금방 그렇게 되면 확 이겨내고 ‘엄마 말, 안들어!’ 이렇게 하기가 너무 어려우니까. (# 4-11: 23-29)

이에 종사자들은 발달장애인의 성교육이 기관과 가정에서 일관되게 지도될 수 있도록 발달장애 자녀를 둔 부모를 대상으로 한 부모교육이 반드시 제공되어야 한다는 점을 공통적으로 강조하였다. 특히 발달장애인의 성적 발달의 단계에 따라, 생애주기에 따라 성적 특성과 욕구가 다르기 때문에 부모교육도 이에 맞추어 이루어질 필요가 있다는 의견을 개진하였다.

## 3) 성교육 전문기관 역할 확대

### (1) 전문강사 역량 강화

종사자들은 외부 기관을 통한 성교육이 활성화되기 위해서는 성교육 전문강사가 발달장애인의 특성을 반드시 알고 있어야 하고, 이를 위해 성교육 전문강사 양성 프로

그럼 안에 발달장애인과 관련된 과목이 필수적으로 포함되어야 한다고 강조하였다. 특히 발달장애인 성교육 전문강사는 어린 아이부터 장애인 부부까지 발달장애인 생애주기별 맞춤형 성교육, 생활연령을 고려한 성교육을 할 수 있는 역량을 갖출 필요가 있으며, 현실적이고 실제적인 내용을 전달할 수 있어야 하고, 발달장애인의 특성에 맞는 적절한 교수방법을 전문강사가 사용할 수 있도록 성교육 강사 양성과정 자체가 변화되면 좋겠다는 바람을 표출하였다.

일단은 그, 성에 대한 콘텐츠는 장애인이나 비장애인이나 저는 큰 차이가 없다고 생각을 해요. 이제 다만, 교육을 받는 대상이 발달장애인이면 사실은 전달하는 방법은 틀려야 한다고 생각을 하거든요. 그렇기 때문에 성에 대한 콘텐츠나 교육내용보다는 교육을 시키는 방법적인 면에서 발달장애를 이해하고 조금 더 특성있는, 특징을 아는 사람이 같이 해야 된다고 생각을 하거든요. [...] 그렇지 않으면, 사실 똑같이 한다면 겉도는 교육, 또는 그다지 큰 효과가 없을 거라고 생각을 해요. (#3-15: 4-22)

## (2) 전문 컨설팅 제공

종사자들은 일상생활 속에서 성과 관련한 상담을 제공하는 역할과 책임을 잘하려고 노력하는 모습을 보였다. 하지만 여전히 성에 대해 정보가 부족하고, 알고 있는 정보가 정확한 것인지에 대한 충분한 확신이 없다 보니 두려움과 어려움을 토로하였다. 이에 발달장애인 혹은 보호자로부터의 상담요청에 어떻게 대답해야 할지 확신이 서지 않을 때 언제든지 자문을 받을 수 있는 컨설팅 기관이 필요함을 강조하였다.

한편, 종사자들은 발달장애를 가진 부부에게도 컨설팅이 필요함을 거론하며 부부생활부터 자녀양육에 이르기까지 건강한 부부생활과 가정을 위한 전문 컨설팅 기관이 마련되기를 희망하기도 하였다. 한 종사자는 사례관리로 담당하고 있는 부부의 사례를 들려주며 정신건강 전문의와의 정기적인 상담을 통해 남편에게 집착하던 부인이 자신과 자녀에게 눈을 돌리면서 균형 잡힌 부부생활을 유지하게 되었던 경험을 전하며 전문상담의 중요성을 강조하였다.

정신 관련된 부부관계 상담해주시는 의사선생님이 그런 사례들을 말씀드리면서 조금 이런 것도 녹여서 부부관계, 성관계, 가족계획, 그리고 가정육아. 뭐 이런 여러 가지를 종합적으로 해달라고 말씀을 드렸었어요. [...] ‘조금 더 전문가에게 해야겠다’라는 생각에 그 분에게 전달을 해서, 그 의사선생님이 상담을 하게 했던. [...] 지금은 정말 많이 달라지셨어요. 그래서 정말 새로운, 완전 새사람이 되었다고 저희는 볼 정도로 좋아지신 케이스예요. (#2-13,14: 30-27)

#### IV. 결론 및 제언

본 연구는 발달장애 성인에게 서비스를 제공하고 있는 10명의 장애복지기관 종사자를 대상으로 면담을 실시하여 종사자들이 경험하고 인식하는 발달장애인의 성과 사랑의 모습, 성교육의 경험 및 어려움, 지원요구를 고찰하였다. 본 절에서는 기관 종사자들과의 면담을 통해 도출된 주제를 중심으로 분석 결과를 논의하고, 이를 토대로 발달장애인의 성교육 및 성적 지원 관련 후속 과제에 주는 시사점을 제시하고자 한다.

첫째, 발달장애 성인의 성에 대한 관심, 데이트와 사랑의 모습, 사회·정서적 측면의 긍정적 변화는 본질적으로 비장애인의 경험과 다르지 않다고 인식되고 있었다. 이는 발달장애인의 성에 대한 기관 종사자(김영숙, 2015; 임혜영, 홍영준, 전주람, 2019; 최복천, 김유리, 2014; Bazzo, Nota, soresi, Ferrari, & Minnes 2007; Rushbrooke, Murray, & Townsend, 2014), 특수교사(김유리 외, 2020; 정유진, 전해인, 2015)의 인식을 조사한 최근 연구와 그 맥을 같이한다. 또한 자폐성장애인의 성과 성적 행동에 대한 관심의 정도가 비장애인과 유사하다고 보고한 선행연구(Pecora, Hancock, Mesibov, & Stokes, 2019)와도 일관된 결과이다.

하지만 발달장애 성인의 성과 사랑을 자연스러운 모습으로 인식하더라도 본 연구에 참여한 종사자들은 여전히 염려와 두려움에서 자유롭지 못함을 보여주었다. 즉 기관 종사자들은 발달장애인의 성권리를 옹호하면서도 성 관련 쟁점(예: 자녀 양육, 성폭력)에 대한 염려로 소극적 태도를 취하거나 심리적 중압감 느끼고 있었는데, 이러한 부담감은 성 관련 쟁점에 대한 해결을 종사자 개인의 노력에 의존하고 그 책임 또한 종사자의 몫이 되는 현 서비스 체계와 관련이 있었다. 이는 선행연구(임혜영, 김학주, 2015; Rushbrooke et al., 2014; Wilson & Frawley, 2016)에서도 동일하게 지적된 점으로 발달장애인의 성권리 존중이 사회적으로 추구해야 할 가치(value)로만 그치는 것이 아니라 복지 현장에서 실현되기 위해서는 종사자가 명확하게 이해하고 실행할 수 있는 성과 관련된 공식적인 규정과 실행지침(예: 성적 관심 표현 시 지원 방법)의 마련이 필요함을 시사한다.

둘째, 장애복지기관 종사자들은 발달장애 성인의 성교육 및 상담에 주요한 역할을 담당하면서도 그들의 역량 부족, 외부 성교육 기관의 전문성 부족으로 여전히 어려움을 경험하고 있었다. 대인관계와 사회 경험이 제한적인 대다수의 발달장애인에게 연애와 사랑은 새로운 문화에 적응하는 과정으로(최복천, 김유리, 2014) 다양한 정보와 지원이 있어야 하는데, 이때 쉽게 접근할 수 있는 정보원 중 하나는 기관종사자이다. McConkey와 Ryan(2001)의 연구에 따르면, 발달장애인에게 서비스를 제공하는 종사자의 최소한 2/3가 그들의 업무에서 성 관련 이슈를 다루고 있었다. 하지만 선행

연구(Rushbrooke et al., 2014; Saxe & Flanagan, 2016; Wilson & Frawley, 2016)에서와 마찬가지로 본 연구에 참여한 종사자들도 정보나 지식이 부족하여 발달장애인에게 성교육과 상담을 제공하는데 자신감이 부족한 모습을 보였다. 성 관련 연수는 종사자의 성에 대한 태도 향상과 실제적인 이슈를 다루는 자신감 증가에 영향을 끼치는 이미 알려진 바이다(McConkey & Ryan, 2001; Meaney-Tavares & Gavidia-Payne, 2012). 이에 종사자들의 역량 강화를 위해 현재 법적으로 의무화되어 있는 '직장인 성폭력 예방교육'처럼 장애복지기관 종사자의 성교육의 연수를 체계화하고 의무화하는 방안을 마련할 필요가 있다.

한편, 발달장애 성인을 위한 성교육 및 상담은 외부 성교육 기관과의 협력으로 이루어질 수 있음에도 불구하고 발달장애인 특성을 이해하고 그에 적합한 성교육을 제공하는 전문 강사의 부족이 성교육의 걸림돌이 되기도 하였다. 이는 성교육 기관이나 강사의 전문성 부족을 지적한 김두희의 연구(2017)와도 일관된 결과이다. 하지만 2018년 9월 발달장애인 생애주기별 종합대책(보건복지부, 2018)의 10대 과제 중 하나로 발달장애인 권익옹호 및 성교육 강화가 포함되고 성교육 전문가 양성 계획이 수립되었다. 이 정책이 복지 현장에서 긍정적으로 실현될 수 있도록 전문 강사의 자격 요건이나 전문 강사 지원제도의 문제점을 파악하고 이를 개선하기 위한 추후 연구가 필요하다.

셋째, 본 연구에 참여한 종사자들은 사회성 기술(예: 썸타기, 스킨십), 성건강과 위생, 성폭력 예방 등을 포함하는 성교육을 실행하고자 노력하고는 있지만 참고할만한 교재교구의 부족으로 어려움을 표출하였다. 종사자들이 성교육 교재를 직접 제작하거나 기존의 교재교구를 보완하여 사용하고 있음은 발달장애인의 건강한 성적 발달을 지원하고자 하는 의지를 반영한다는 점에서 긍정적으로 평가할 수 있지만 성교육 내용의 적절성이나 타당성 측면에서 그 질을 보장하기는 어렵다. 따라서 장애복지기관, 성교육 전문기관, 가정에서 모두 손쉽게 활용할 수 있는 표준화된 성교육 매뉴얼 개발 및 보급은 시급한 과제이다.

최근 세계보건기구나 유네스코에서는 종합 성교육 프로그램을 강조하고 있으며(김유리, 2018), 미국 FoSE(Future of Sexuality Education Initiatives, 2012)에서는 종합 성교육 프로그램에 포함되어야 할 구체적 내용과 그 범위를 제안하고 있다. 물론 성교육의 목적이 장애 여부와 상관없이 동일하게 적용되어야 함은 중요하지만 성교육 매뉴얼 개발 시 발달장애인의 요구와 특성을 반영하는 것도 필요하다(Saxe & Flanagan, 2016). 이에 성교육 매뉴얼이 현장의 요구에 부합할 수 있도록 발달장애인 당사자, 보호자, 관련 전문가 등으로부터 의견을 수렴하는 체계적인 연구를 실행할 필요가 있다.

넷째, 종사자들은 발달장애 성인의 성교육이 성에 대한 올바른 이해와 친밀한 관계에 필요한 지식을 제공하는 것뿐 아니라 결혼생활에 필요한 구체적인 교육과 지원

으로까지 확대되어야 함을 강조하였다. 발달장애인의 살림과 육아 지원은 주로 보호자, 때로는 기관 종사자가 떠맡고 있었는데, 이러한 지원이 지속되지 못하는 경우 건강한 결혼생활의 유지가 어려워지는 상황을 종사자들은 경험하였다.

발달장애인의 결혼생활을 탐색한 연구(이광호, 최선희, 오승환, 2019)에 따르면, 우리나라의 공식적인 서비스 체계 내에서 발달장애인의 결혼생활을 지원하고 컨설팅을 제공하는 전문기관은 거의 없는 상황으로 결과적으로 발달장애인의 결혼생활 지원은 성교육 및 서비스의 사각지대에 놓여있다. 이에 예비결혼학교와 같은 공식적인 프로그램을 통해 예비부부를 포함한 모든 부부에게 건강한 가정을 꾸리는데 필요한 구체적인 정보를 전달하고 건강한 부부관계를 돕는 심리적 지원 기관이 마련된다면 발달장애인과 그 보호자, 종사자에게 큰 도움이 될 수 있을 것이다.

마지막으로 본 연구에 참여한 종사자들은 보호자의 가치관과 태도 변화를 위한 노력을 요구하였다. 종사자들은 때때로 보호자와의 견해 차이로 갈등을 겪기도 하였으며, 발달장애인의 성적 의사결정이나 결혼생활에 보호자가 지나치게 간섭하여 원만한 부부관계나 가정이 유지되지 못하는 사례도 경험하였다. 이는 보호자의 역량강화도 중요함을 시사하는 것으로 보호자가 발달장애인의 성권리를 지원하고 성 관련 쟁점들을 효과적으로 해결할 수 있도록 가족지원센터, 부모회 등을 통한 온라인 또는 오프라인 교육을 활성화하며, 외부 성교육 기관과의 상호 협력체계를 구축하는 방안도 마련할 필요가 있다.

본 연구의 제한점과 이에 따른 후속연구의 방향을 제안하면 다음과 같다. 첫째, 본 연구는 경기도 소재 장애복지기관 종사자(예: 사회복지사)의 경험 및 인식을 조사하였다. 후속 연구에서는 기관 종사자뿐 아니라 기관 관리자를 대상으로 조사를 수행하여 연구 대상을 확대할 필요가 있고, 다양한 지역의 기관 종사자를 대상으로 조사를 수행하여 발달장애 성인의 성과 성교육에 대한 기초자료를 수집할 필요가 있다. 둘째, 장애복지기관 종사자의 면담 자료에만 의존하여 분석이 이루어져 복지현장의 복잡한 상황을 담지 못했을 가능성이 있다. 이에 발달장애인 당사자와 그 가족을 대상으로 자료를 수집하며, 관찰, 문서(예: 사례관리 회의록, 부모상담일지)에 대한 분석도 함께 실시하여 발달장애 성인의 성과 성교육에 대한 입체적인 연구를 실행해야 한다.

본 연구는 발달장애 성인의 성교육에 대한 관심이 점차 고조되고 관련 법률과 제도가 마련되고 있는 상황에서 발달장애인의 일상생활과 성교육에 직접적으로 관여하는 장애복지기관 종사자들의 경험과 인식을 살펴봄으로써 실효성 있는 정책 및 사업 구현의 토대가 될 지식기반을 제공했다는 점에서 그 의의가 있다. 본 연구를 통해 발달장애 성인의 생애주기와 요구에 적합한 성교육 및 지원 체계 개발 연구가 활성화되고 그 결과가 현장에 활발하게 보급되기를 기대한다.

## 참고문헌

- Baladerian, N. J., Coleman, T. F., & Stream, J. (2013). Abuse of people with disabilities: Victims and their families speak out: A report on the 2012 national survey on abuse and people with disabilities. Retrieved on January 20, 2021, from the World Wide Web: <http://disability-abuse.com/survey/survey-report.pdf>
- Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L., & Minnes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(2), 110-115.
- Cha, S., & Hwang, S. (2018). The analysis of sexuality education status and parents' needs for students with developmental disabilities. *The Journal of Special Children Education, 20*(1), 107-141.  
[차세진, 황순영 (2018). 발달장애학생 성교육 실태 및 부모의 요구 분석. *특수아동교육연구, 20*(1), 107-141.]
- Choi, B., & Kim, Y. (2014). A qualitative study on perceptions and support needs towards the intimate relationships of individuals with developmental disabilities: Experiences of parents and staffs. *Journal of Intellectual disabilities, 16*(3), 69-92.  
[최복천, 김유리 (2014). 발달장애인의 이성교제에 대한 인식 및 요구에 관한 질적 연구: 부모 및 관련기관 종사자의 경험을 중심으로. *지적장애연구, 16*(3), 69-92.]
- Chung, Y., & Jeon, H. (2015). Special education teachers experiences and the support needs about sexual problem behaviors of students with developmental disability. *Special Education Research, 14*(1), 33-536.  
[정유진, 전해인 (2015). 발달장애학생의 성문제 행동에 대한 특수교사의 경험과 지원요구. *특수교육, 14*(1), 335-361.]
- East, L. J., & Orchard, T. R. (2014). Somebody else' s job: Experiences of sex education among health professionals, parents and adolescents with physical disabilities in Southwestern Ontario. *Sexuality & Disability, 32*(3), 335-350.
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(11), 913-921.
- Franco, D. G., Cardoso, J., & Neto, I. (2012). Attitude towards affectivity and sexuality of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability, 30*(3), 261-287.
- Future of Sexuality Education Initiative (2012). National sexuality education standards: Core content and skills, K-12 [a special publication of the Journal of School Health]. Retrieved from <http://www.futureofseeducation.org/documents/josh-fose-standards-web.pdf>
- Gyeonggi Welfare Foundation (2018). Gyeonggi provincial strategic plan for supporting individuals with developmental disabilities. Retrieved on January 21, 2021, from the World Wide Web: <https://ggwf.gg.go.kr/>

- [경기복지재단 (2018). 경기도 발달장애인 지원 기본계획 수립 연구. 경기도: 저자.]
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(11), 905-912.
- Hollomotz, A., & The Speakup Committee. (2009). 'May we please have sex tonight?' - people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities, 37*(2), 91-97.
- Ignagni, E., Schormans, A. Liddiard, K., & Runswick-Cole, K. (2016). 'Some people are not allowed to love' : Intimate citizenship in the lives of people labelled with intellectual disabilities. *Disability and Society, 31*(1), 131-135.
- Kim, D. (2017). Perception of Special Education Teachers on Sex Education in High School. *Journal of Rehabilitation Psychology, 24*(1), 183-201.
- [김두희 (2017). 고등학교 특수학급의 성교육 실태에 관한 특수교사의 인식. **재활심리연구, 24**(1), 183-201.]
- Kim, Y. (2015). Study on support needs for sexual education of parents and facility practitioners towards sexuality of people with developmental disabilities. *The Journal of Special Education: Theory and Practice, 16*(3), 83-108.
- [김영숙 (2015). 발달장애인 성에 대한 부모 및 기관종사자의 인식과 성교육 지원 요구 연구. **특수교육저널:이론과 실천, 16**(3), 83-108.]
- Kim, Y. (2018). A systematic review of sexuality education programs for adolescents with developmental disabilities. *Special Education Research, 17*(3), 77-102.
- [김유리 (2018). 발달장애 청소년을 위한 성교육 프로그램 분석. **특수교육, 17**(3), 77-102.]
- Kim, Y., Park, I., & Lee, J. (2020). Pre-service secondary special educators' attitudes toward sexuality of individuals with intellectual disabilities. *Special Education Research, 19*(4), 61-78.
- [김유리, 박인환, 이종민 (2020). 지적장애인의 성에 대한 예비 중등특수교사의 태도. **특수교육, 19**(4), 61-78.]
- Kong, M., & Lee, S. R. (2007). Sexuality services and the manager' attitude in residential facilities for adults with developmental disorder. *Journal of Special Education & Rehabilitation Science, 46*(4), 77-101.
- [공마리아, 이성록 (2007). 발달장애 성인 생활시설의 성관련 서비스 실태 및 관리자의 태도: 서울 지역의 생활시설을 중심으로. **특수교육재활과학연구, 46**(4), 77-101.]
- Korea Disabled People' s Development Institute (2019). 2019 Disability national statistics.
- [한국장애인개발원 (2019). **장애통계연보**. 서울: 저자]
- Lee, K., Choi, S., & Oh, S. H. (2019). The Marriage life of intellectually disabled couples based on experiences of field practitioners. *The Journal of Humanities and Social science, 19*(1), 449-464.
- [이광호, 최선희, & 오승환. (2019). 현장 실천가의 서비스 제공 경험을 통해서 본 지적 장애인부부의 결혼생활. **인문사회 21, 10**(1), 449-464.]

- Lim, H. Y., Hong, Y., & Jun, J. R. (2019). Study on perception of group home for the people with disabilities worker on sexually problematic behavior of adults with developmental disabilities, *The Journal of the Korea Contents Association, 19*(6), 575-586.  
[임혜영, 홍영준, 전주람 (2019). 발달장애인 성문제 행동에 대한 장애인공동생활가정 종사자의 인식에 관한 연구. *한국콘텐츠학회논문지, 19*(6), 575-586.]
- Lim, H. Y., & Kim, H. (2015). A study on coping experiences of the group-home social workers on sexual behavior of adults with developmental disabilities. *Journal of Disability and Welfare, 29*, 149-173.  
[임혜영, 김학주 (2015). 성인기 발달장애인 성행동에 관한 장애인 공동생활가정 종사자의 대처 경험에 관한 연구. *한국장애인복지학, 29*, 149-173.]
- McConkey, R., & Ryan, D. (2001). Experiences of staff in dealing with client sexuality in The Marriage life of intellectually disabled couples based on experiences of field practitioners services for teenagers and adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(1), 83-87.
- Meaney-Tavares, R., & Gavidia-Payne, S. (2012). Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*(3), 269-273.
- Ministry of Gender Equality and Family (2017). Support Projects for victims of sexual violence.  
[여성가족부 (2017). 성폭력피해자지원사업. 세종: 저자]
- Ministry of Health and Welfare (2018). The 5<sup>th</sup> comprehensive policy plan for individuals with disabilities(2018~2022). Retrieved on January 20, 2021, from the World Wide Web: <https://blog.naver.com/mohw2016/221357603573>.  
[보건복지부 (2018). 제 5차 장애인정책종합계획(2018~2022). <https://blog.naver.com/mohw2016/221357603573> 에서 2021. 01.20. 인출]
- Nam, H. J., & Seo, G. H. (2018). The analysis of sexuality education status and parents' needs for students with developmental disabilities. *Journal of Emotional & Behavioral Disorders, 34*(4), 423-449.  
[남혜진, 서경희 (2018). 장애청소년 부모와 특수교사가 느끼는 성교육의 어려움과 그에 따른 성교육 지원요구. *정서·행동장애연구, 34*(4), 423-449.]
- Parchomiuk, M. (2012). Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability, 30*(4), 407-419.
- Pecora, L. A., Hancock, G. I., Mesibov, G. B., & Stokes, M. A. (2019). Characterizing the sexuality and sexual experiences of autistic females. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(12), 4834-4846.
- Rushbrooke, E., Murray, C. D., & Townsend, S. (2014). What difficulties are experienced by caregivers in relation to the sexuality of people with intellectual disabilities? A qualitative meta-synthesis. *Research in developmental disabilities, 35*(4), 871-886.
- Saxe, A., & Flanagan, T. (2016). Unprepared: an appeal for sex education training for support workers of adults with developmental disabilities. *Sexuality and Disability, 34*(4), 443-454.

- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M., & Curfs, L. M. (2015). Identifying effective methods for teaching sex education to individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Sex Research, 52*(4), 412-432.
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J., Van Doorn, P., & Curfs, L. (2014). Identifying the important factors associated with teaching sex education to people with intellectual disability: A cross-sectional survey among paid care staff. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 39*(2), 157-166.
- Stoffelen, J. M., Herps, M. A., Buntinx, W. H., Schaafsma, D., & Kok, G. & Curf, L. M. (2017). Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 61*(12), 1117-1129.
- Treacy, A. C., Taylor, S. S., & Abernathy, T. V. (2018). Sexual health education for individuals with disabilities: A call to action. *American Journal of Sexuality Education, 13*(1), 65-93.
- Wilkenfeld, B. F., & Ballan, M. S. (2011). Educators' attitudes and beliefs towards the sexuality of individuals with developmental disabilities. *Sexuality and Disability, 29*(4), 351-361.
- Wilson, N. J., & Frawley, P. (2016). Transition staff discuss sex education and support for young men and women with intellectual and developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41*(3), 209-211.
- World Health Organization (2015). Sexual health, human rights and the law. Retrieved on January 21, 2021, from the World Wide Web: <https://www.who.int>.

<국문 초록>

## 발달장애 성인의 성과 성교육에 대한 장애복지기관 종사자의 경험 및 인식

김 유 리 · 표 윤 희 · 서 민 경 · 조 당 을

**[목적]** 본 연구는 장애복지기관 종사자가 가진 발달장애 성인의 성에 대한 인식과 경험을 조사하여 서비스 제공기관이 성교육 지원 방향을 모색하고 실행 방안을 마련하는데 유용한 정보를 제공하고자 하였다. **[방법]** 본 연구에는 10명의 장애복지기관 종사자가 참여하였다. 선행연구를 분석한 문헌조사 결과를 토대로 면담지를 개발하였고, 개별 면담, 소집단 면담 방식으로 종사자들이 경험하고 인식하는 발달장애인의 성과 사랑의 모습, 성교육의 경험 및 어려움, 지원 요구 자료를 수집하였다. **[결과]** 첫째, 기관 종사자는 발달장애 성인의 성에 대한 관심, 데이트와 사랑의 모습, 사회·정서 측면의 긍정적 변화를 비장애인의 경험과 유사하게 인식하고 있었다. 둘째, 종사자들은 발달장애 성인의 성교육 및 상담에 주요한 역할을 담당하면서도 그들의 역량 부족, 외부 성교육 기관의 전문성 부족으로 여전히 어려움을 경험하고 있었다. 셋째, 본 연구에 참여한 종사자들은 사회성 기술, 성건강과 위생, 성폭력 예방 등을 포함하는 성교육을 실행하고자 노력하고는 있지만 참고할만한 교재교구 부족으로 인한 어려움을 표출하였다. 넷째, 종사자들은 발달장애 성인의 성교육이 성에 대한 올바른 이해와 친밀한 관계에 필요한 지식을 제공하는 것뿐 아니라 결혼생활에 필요한 구체적인 교육과 지원으로까지 확대되어야 함을 강조하였다. 마지막으로 본 연구에 참여한 종사자들은 보호자의 가치관과 태도 변화를 위한 노력을 요구하였다. **[결론]** 본 연구는 장애복지기관 종사자가 가진 발달장애인의 성에 대한 경험과 인식을 조사하여 기관 종사자가 성교육을 제공하는데 필요한 역량과 전문성을 높이는 방안을 마련하고, 지원 필요성을 확인했다는 점에서 그 의의가 있다.

주제어 : 성교육, 발달장애인, 성, 친밀한 관계, 질적연구

논문 접수(Received): 2021. 02. 09. / 심사 시작(Examined): 2021. 02. 09. / 게재 확정(Accepted): 2021. 03. 11.