

발달장애인 관점에서 바라본 이성관계의 의미와 실제

Koddi

Korea Disabled People's Development Institute



한국장애인개발원
Korea Disabled People's Development Institute



중양장애아동·
발달장애인지원센터

발달장애인 관점에서 바라본 이성관계의 의미와 실제

Koddi

Korea Disabled People's Development Institute



한국장애인개발원
Korea Disabled People's Development Institute



중앙장애아동·
발달장애인지원센터

국립중앙도서관 출판시도서목록(CIP)

발달장애인 관점에서 바라본 이성관계의 의미와 실제 / 저
자: 최복천, 김유리, 조윤경, 백정연, 장지용. -- 서울 :
한국장애인개발원, 2013
129 p. ; 19 × 26 cm

참고문헌 수록
ISBN 978-89-6921-133-0 93330 : 비매품

연 구 진

연 구 책 입 : 최복천(중앙장애아동·발달장애인지원센터 센터장)

공동연구원 : 김유리(이화여자대학교 특수교육학과 교수)

조윤경(중앙장애아동·발달장애인지원센터 부서원)

백정연(중앙장애아동·발달장애인지원센터 부서원)

연구보조원 : 윤은호(인하대학교 문화경영심리연구소 연구원)

장지용(중앙장애아동·발달장애인지원센터 부서원)

자문위원

김은영(과천시장애인복지관 사무국장)

박영숙(영등포노인복지관 관장)

백 미(서울장애인자립생활센터 간사)

성명진(서울시장애인인권부모회 부회장)

발 간 사

발달장애인을 대상으로 한 교육과 서비스가 과거에 비하여 많은 발전을 이루어 왔지만, 현재까지 발달장애인의 성적 권리 보장과 지원방안에 대한 공적인 논의는 거의 이루어지지 못한 실정이다. 이는 발달장애인의 성에 대한 많은 오해와 선입견들에 기인하는 것으로 보이며, 특히 발달장애인은 성에 무지하거나, 이성과 건강한 교제를 행할 수 없다거나, 가정을 꾸릴 수 없을 것이라는 선입견들로 인한 것 같다.

그러나 해외의 경우 발달장애인의 자기결정성, 전반적인 삶의 질 보장이 필요하다는 인식이 높아지면서, 발달장애인 역시 다른 비장애인과 같이 동등한 성적권리를 가진 존재이고, 사회적 삶을 살아가면서 우정, 이성교제, 사랑과 같은 것을 배우는 것이 자연스러운 과정이라고 강조한다. 또한 발달장애인 역시 결혼을 선택할 수 있고, 성관계를 향유하고, 가족을 구성하는 일련의 생애사적 과업을 이룰 수 있으며, 이를 위한 적절한 교육과 지원의 필요함을 강조하고 있다.

이러한 문제의식 속에서 본 연구는 발달장애인의 목소리를 통하여 이성교제를 둘러싼 그들의 경험과 욕구가 어떠한지, 그리고 이성교제가 그들의 삶에 어떠한 의미를 부여하는지를 살펴보고자 하는 목적으로 수행되었다. 본 연구를 통해 발달장애인의 성과 이성교제에 대한 이해가 넓어지고 이성교제가 발달장애인 삶의 과정의 일부로 자연스럽게 수용되며 사회의 인식과 지원이 변화되는 밑거름이 마련되기를 기대해본다.

본 연구가 향후 발달장애인 이성관계가 사회적으로 관심을 받고 공론화되는데 도움을 주기를 바라며, 본 연구를 성실하게 수행한 한국장애인개발원 중앙장애아동·발달장애인지원센터의 최복천 센터장, 김유리 이화여자대학교 특수교육학과 교수, 조윤경 연구원, 백정연 연구원, 장지용 연구원, 윤은호 인하대학교 문화경영심리연구소 연구원의 노고에 깊이 감사드립니다.

더불어 연구 진행과정에서 연구 방향 설정과 세심한 검토를 해주신 자문위원 박영숙 영등포노인복지관 관장, 김은영 과천시장애인복지관 사무국장, 성명진 서울시장애인인권부모회 부회장, 백미 서울장애인자립생활센터 간사와 감사위원 김정효 성베드로학교 선생님께 감사를 표한다.

2013년 12월

한국장애인개발원장 **변용찬**

목 차

연구요약

I. 서론	1
1. 연구필요성 및 목적	3
2. 연구방법 및 내용	4
3. 연구수행체계	5
II. 이론적 배경	7
1. 선행연구 검토	9
1) 발달장애인의 성(Sexuality)을 둘러싼 관점	9
2) 발달장애인의 성적 권리	11
3) 발달장애인의 성에 대한 부모 및 서비스 제공자의 태도	12
4) 발달장애인의 성교육	15
5) 소결	20
2. 해외사례	21
1) 성적 권리 관련 법률 및 정책	21
2) 성교육 프로그램의 실제	27
III. 연구 방법	33
1. 연구 참여자	35
1) 연구 참여자의 선정 및 섭외	35
2) 연구참여자 인적사항	36

2. 연구절차	39
1) 질문지 개발	39
2) 인터뷰 진행	40
3. 자료분석	43
1) 분석과정	43
2) 자료의 신뢰성과 엄격성	44
4. 반성적 회고	44
1) 질적방법론에서 장애인지적 관점의 도입	45
2) 신뢰성의 문제와 진술의 재현(representation)	46
3) 발달장애인의 특성을 고려한 인터뷰 기술 구성	48
IV. 연구 결과	51
1. 발달장애인의 이성교제 경험	53
1) 만남	53
2) 사귄	57
2. 발달장애인의 이성교제 의미	65
1) 변화의 의미	65
2) 관계의 의미	70
3. 발달장애인의 이성교제에 대한 태도 및 지원	77
1) 부모 및 관련 서비스 제공자의 인식 및 태도	77
2) 부모 및 관련 서비스 제공자의 지원과 역할	81
3) 이성교제를 위해 필요한 기술을 교수하는 역할	82
4) 사회적 지원 체계 마련	83
V. 결론 및 제언	87
1. 주요 결과 및 논의	89
2. 제언	95
<참고문헌>	97

표 목 차

<표 2-1> 성교육 프로그램 18

<표 2-2> 플로리다주의 발달장애인을 위한 성관련 정책 22

<표 2-3> Brighton & Hove 시 위원회의 장애인의 성관련 정책 23

<표 2-4> 아일랜드의 관계 및 성 교육 관련 정책 24

<표 2-5> 호주 빅토리아주의 장애인의 성, 성 건강에 관한 정책 26

<표 2-6> 미국의 종합적인 성교육 지침의 주요 개념 및 내용 27

<표 2-7> 캐나다 성교육의 주요 개념 및 내용 29

<표 2-8> C. A. R. E. kit 프로그램의 회기별 내용 30

<표 2-9> Catching On Early 프로그램의 주제 및 내용 31

<표 3-1> 부모 인적 사항 38

<표 3-2> 서비스 제공자 인적 사항 39

<표 3-3> 질문지 개발 절차 및 내용 40

<표 3-4> 대상자별 인터뷰 진행 과정 41

그림목차

[그림 1-1] 연구수행체계	6
[그림 2-1] 성교육 관련 연구 동향	15

연구요약

연구 요약

I. 서론

1. 연구필요성 및 목적

- 사회적 편견 속에서 발달장애인은 그 동안 이성교제와 만남을 가질 수 있는 독립적인 주체라기보다는 주로 가족이나 전문가들에 의해 보호와 돌봄을 받아야 하는 대상으로 분류되어 왔음. 이러한 의존성과 종속성은 이들을 독립적이고 자율적인 성인으로 인식하게 만드는 것을 어렵게 하는 요인으로 작용했음.
- 사회에서 성담론이 증가됨에 따라 발달장애인의 이성관계에 대한 사회적 관심도 함께 증가하고 있음. 그러나 이에 대한 연구는 그 사회적 관심도에 비해 보수적 유교관념과 장애인 출산으로 인한 사회적 부담으로 활발히 수행되지 못했음.
- 따라서 본 연구에서는 발달장애인들도 그들 나름의 이성관계에 대한 생각과 고민을 가지고 있는 존재임을 그들의 목소리를 통해 드러냄으로써 발달장애인이 당사자의 관점에서 부여하는 이성교제의 의미와 그들의 경험을 고찰하고자 함.

II. 이론적 배경

1. 선행연구 검토

- 발달장애인의 성(Sexuality)을 둘러싼 관점
 - 성(Sexuality)은 계속되는 논쟁의 영역이며, 발달장애인의 성은 그 논쟁을 더욱 복잡하게 만드는 경향이 있음.
 - 19세기 우생학 운동(Eugenics Movement)은 발달장애인이 장애를 가진 자녀를 출산

하고, 자녀를 제대로 양육하지 못할 것이며, 결혼과 부모가 갖는 법적 책임감을 이해하기 어렵고, 자녀와 적절한 관계를 형성하지 못할 것이라는 두려움을 강화시킴.

- 1970년대 들어서면서부터 발달장애인의 인권은 서서히 주목을 받기 시작하였는데, 특히 Wolfenceberger의 정상화 운동(normalization movement)은 발달장애인의 성적 권리 보장을 위해 적절한 프로그램과 서비스가 제공되어야함을 주장함.

□ 발달장애인의 성적 권리

- 최근 UN, 세계보건기구(WHO), 유럽연합 등과 같은 국제기구에서도 발달장애인의 성적 권리에 관심을 보이며 그들이 성을 경험할 수 있는 권리를 당연한 것으로 인정하고 있음.
- 2002년 세계 성 건강 연합(World Association for Sexual Health)이 발표한 성 권리 선언문에 따르면 성은 인간이 가지고 있는 다양한 특성의 한 부분으로 성의 발달은 다른 사람과의 애정, 감정표현, 사랑과 같은 기본적 요구를 충족시킬 때 이루어질 수 있다고 함. 또한 성적 권리는 함부로 침해할 수 없는 자유, 존엄, 평등을 기본으로 하는 보편적 권리임을 명시함.
- UN에서 발표한 장애인인권협약(The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006) 제 23조 「가정과 가족을 위한 존중」에서는 결혼 적령기에 있는 모든 장애인은 배우자의 동의하에 결혼을 하고 가정을 이룰 수 있는 권리, 자녀의 수와 터울을 자유롭고 책임 있게 선택할 권리, 연령에 적합한 정보 및 출산과 가족계획 교육에 대해 접근할 권리를 인정하고 있으며 장애인이 이러한 권리를 행사하는데 필요한 수단을 제공해야함을 명시하고 있음.

□ 발달장애인의 성에 대한 부모 및 서비스 제공자의 태도

- 발달장애인의 주변에서 지원과 서비스를 제공해야 하는 가족, 교사, 복지사 등이 지니고 있는 태도나 가치관은 발달장애인의 성적 권리와 성 관련 의사결정에 막중한 영향을 미칠 수 있음.
- 부모는 일반적으로 자녀의 임신, 강간, 성폭력 등 성과 관련한 문제에 대한 막연한 걱정이 있기는 하지만, 대체적으로 긍정적인 태도를 지니고 있으며 이성교제에 대해 수용적 입장을 보이고 있음.
- 최근 들어 발달장애인의 성에 대한 서비스 제공자들의 태도는 상당히 수용적으

로 나타나고 있는데, 여러 연구자들은 그들이 발달장애인을 성적 존재로 인식하고 있음을 보여주고 있음.

- 몇몇 연구들은 발달장애인의 장애정도가 서비스 제공자들의 인식에 영향을 미치는 것으로 보고하고 있는데, 그들은 장애의 정도에 따라 성적표현, 출산 및 양육에 대해 다른 태도를 지니고 있음.

□ 발달장애인의 성교육

- 발달장애인의 성에 대한 사회적 인식이 향상되었음에도 불구하고 여전히 그들에게 제공되는 성 관련 정보와 성교육은 제한적임.
- 2013년 현재까지 발표된 성교육 관련 문헌은 국내논문 총 4편, 국외논문 총 18편으로 국내에서 발표된 성교육 관련 논문은 소수임.
- 또한 국외에서는 1980년대 중반부터 성교육 프로그램이 꾸준히 개발되고 연구되는 반면 우리나라에서는 2000년 초반에 2편, 2010년 이후 2편으로 성교육에 대한 연구자들의 관심이 부족한 것으로 드러남.
- 지금까지 발표된 선행연구 총 22편의 성교육 프로그램은 몸의 주인의식, 신체발달, 위생, 임신과 출산, 성학대 예방, 이성관계라는 핵심영역으로 구성되어 있음.

2. 해외사례

□ 미국은 Real Education for Healthy Youth Act (2013)에서 청소년에게 종합적인

성교육 프로그램을 제공할 것을 명시하고 있으며, 그 내용은 다음과 같음.

- 연방정부는 청소년과 대학생을 위한 종합 성교육 프로그램을 재정적으로 지원해야 함.
- 교육기관(유치원-고등학교)에 배치되어 있는 성교육 담당교사에게 교사교육을 제공할 수 있도록 재정적인 지원을 해야 함.
- 종합 성교육 프로그램은 의사소통과 의사결정 기술, 안전하고 건강한 관계, 원하지 않는 임신 예방, 에이즈, 성병, 테이트 폭력, 성폭력, 학교폭력과 같은 다양한 주제를 포함하여 학생들이 책임감 있고 건강한 의사결정을 할 수 있도록 도와주어야 함.

-
- 영국의 Brighton & Hove시 위원회의 장애인 성관련 정책은 모든 장애인은 관계를 즐길 수 있는 권리가 있으며 다양한 수준의 성적 표현을 선택할 권리가 있음을 명시함.
 - 아일랜드의 경우 교육부의 교육과정평가원(National Council for Curriculum and Assessment: NCCA)에서 건강 교육 프로그램(Social and Personal Health Education)을 통해 관계와 성교육 정책(Relationship and Sexuality Education: RSH)을 의무화하고 있음.
 - 호주의 빅토리아 주는 성에 대한 표현, 성관련 정보와 서비스에 대한 접근에 있어 장애인이 부딪히는 문제를 해결하고자 장애인을 위한 관계와 성, 성 건강에 관한 정책과 가이드를 개발함.

III. 연구 방법

1. 연구 참여자

- 본 연구의 목적은 발달장애인 이성관계에 대한 의미와 실재를 분석하는 것임. 개인들이 이성관계에서 어떤 경험과 의미를 가지고 있는지를 가늠하기 위해서는 표본들의 일반적인 경향성을 찾으려는 양적 방법론 보다 대상의 의미와 본질에 접근하는 질적 연구방법이 적합함(Berg, 1998: 3). 따라서 본 연구에서는 질적 연구 방법 중 심층면접 및 FGI를 실시함.
- 본 연구에서는 이성교제 경험이 있는 총 6명의 발달장애인을 선정하여 심층면접을 실시함. 더불어 본 연구에서는 이들과 관계가 있는 부모 및 서비스 제공자를 보조 정보제공자로서 선정하였음. 본 연구에서는 보조 정보제공자인 부모 및 서비스 제공자에 대한 심층면접 및 FGI를 실시하여 발달장애인 이성관계에 대해 심층적으로 이해하고자 했음.

2. 연구절차

- 공동연구진은 면접을 실시하기 전에 이들과 비슷한 기능 수준에 있는 발달장애인 2명을 대상으로 파일럿 인터뷰(pilot interview)를 실시하였음. 파일럿 인터뷰를 통해 연구자는 질문 내용을 수정하였고, 질문하는 방법과 용어 사용 등에 있어 일부 내용들을 조정할 수 있었음.
- 파일럿 인터뷰 경험에 기초하여 본 연구에서는 발달장애인 이성관계의 의미와 실제로 양분되는 적절한 하위 질문으로 구성되는 반구조화된 면접(semi-structured interview)을 실시하였음.

3. 자료분석

- 인터뷰를 통하여 얻어진 자료는 Stake(1995)가 질적 사례연구 분석방법으로 소개한 범주합산 혹은 직접해석방법(categorical aggregation or direct interpretation)을 사용하였음. 이와 함께 지속적 비교방법(constant comparative)을 사용하여 의미단위를 추출하였음.
- 연구자는 엄격성을 확보하기 위해서 기술 시 의문이 있거나 논란이 예상되는 경우에는 피면담자들을 다시 접촉하여 그들의 의견을 구하고 확인하는 절차를 거쳤음. 또한 복지 실천경험이 많은 실천가 4인으로 자문위원회를 구성하고, 장애인복지 연구자들 중 질적연구 경험이 풍부한 연구자 2인으로 동료 집단을 구성하여 연구자의 독단을 방지했고 이들로부터 연구의 방향에 귀중한 조언을 받았음.

4. 반성적 회고

- 질적 방법론에서는 인터뷰의 대부분은 피면담자가 채워가도록 면담자가 유도해야 하지만 발달장애인의 경우는 계속적으로 이어지는 진술에 어려움이 있기 때문에 이들이 진술을 이어갈 수 있도록 면담자가 일종의 조력자 역할을 할 필요가 있음. 따라서 면담자가 조력자로서 내용이 이어질 수 있도록 하는 징검다리 역할을

하기 때문에 발달장애인을 대상으로 한 질적 연구에서는 면담자와 피면담자 사이의 대화 자체가 분석의 대상이 될 필요가 있음.

- 기존의 연구 패러다임에서 발달장애인은 진실성과 일관성을 담보할 수 있는 정보 제공자로서 간주되지 못해왔음. 그러나 본 연구에서는 그들의 진술을 ‘참’과 ‘거짓’에 기초하여 판단하기 보다는 ‘정보제공자는 왜 그러한 내용을 이야기하고 싶어하는지’를 드러냄으로써 정보제공자를 둘러싼 사회적 실재를 제대로 재현 (representation)하고자 했음.
- 더불어 본 연구에서는 인터뷰 기법과 관련한 방법론적 성찰을 시도했음. 인터뷰 시 발달장애인이 기억 회상에 어려움이 있는 경우는 현재의 이성관계를 중심으로 질문을 이끌어 갔음. 또한 추상적인 단어보다는 구체적인 단어를 사용하도록 했고 면접대상자가 힘들어 할 때면 중간에 잠시 휴식 시간을 두어 당사자의 집중도를 높이고자 했음. 더 나아가 연구자는 평소에 말하는 속도보다 말의 속도를 훨씬 늦추어서 면접 대상자의 이해를 도왔음.

IV. 연구결과

1. 발달장애인의 이성교제 경험

- 만남의 기회
 - 일반적으로 발달장애인은 학령기 동안 특수학교 혹은 일반학교 특수학급에 다니고, 졸업 후에는 장애인복지관의 직업 및 일상생활 프로그램, 직업재활시설 등에서 하루 일과를 보냄으로 대부분의 이성관계는 그 안에서 형성됨.
- 이성친구 선택의 기준
 - 발달장애인은 여러 이성친구들 중 특히 호감이 가는 이성친구에게 다가가는데 상대방의 다양한 특성들 중에서 쉽게 겉으로 드러나는 외모에 주로 초점을 두는 경향이 있음. 발달장애인이 이성친구를 선택하는데 있어 외모와 함께 중요하게

여기는 또 하나의 기준은 상대방의 장애로 서로의 동질감에서 오는 편안함 때문인 것으로 드러남.

□ 호감의 표현

- 발달장애인의 이성교제는 한 명이 자신의 호감을 표현하고 상대방이 그것을 수용한 후 발전하는데 '사귀자'와 같은 직설적인 언어 표현을 통한 고백이 일반적인 것으로 드러남.

□ 데이트

- 발달장애인은 전화로 데이트 약속을 정한 후 만나서 식사를 하거나 영화를 보고 쇼핑을 하면서 이성친구와 함께 시간을 보내는 모습을 보여줌.
- 일상적인 데이트와 함께 발달장애인은 선물을 주고받거나 기념일을 챙기면서 서로에 대한 마음을 표현하고 확인하는 과정을 통해 관계를 돈독히 하고 친밀함을 발전시켜 나감.

□ 애정표현

- 발달장애인의 애정표현은 '사랑해', '좋아해'와 같은 언어적 표현과 함께 손잡기, 뽀뽀하기, 안기 등 다양한 신체적 접촉으로 나타나고 있음. 그러나 이성과의 만남에서 신체적 표현의 허용 범위를 나름대로 규정하고 그 범위 안에서만 애정표현을 주고받는 모습을 보임.

□ 주변의 관심과 지지

- 가족이 이성친구와의 만남을 지지하고 격려하는 경우 발달장애인은 이성교제와 데이트에 대해 긍정적으로 받아들일 뿐 아니라 이성친구와의 만남에서 발생하는 고민이나 문제를 가족과 자연스럽게 상의하고 상담 받는 모습을 보임.
- 일부 발달장애인들은 부모로부터 데이트 비용을 지원받으면서 부모와 함께 데이트를 하는 경우도 있었는데 이에 대한 불만을 특별히 토로하지는 않음. 하지만 부모가 이성친구와의 데이트에 함께 참석하는 것에 대한 불만이 없다고 하더라도 둘만의 시간과 공간을 선호하는 것으로 나타남.

2. 발달장애인의 이성교제 의미

□ 심리정서적 변화

- 발달장애인은 이성교제를 통하여 기쁨이나 행복감 같은 정서적 변화를 경험할 뿐 아니라 이성친구와의 사귄에 대해 주변 친구들의 부러움을 받으면서 스스로에 대한 뿌듯함과 자신감을 표출하기도 함.

□ 사회성 발달

- 이성친구와 사귀면서 타인에 대한 배려심을 자연스럽게 배우고, 문제행동을 표출하는 횟수도 자연스럽게 감소하는 것으로 나타남.
- 데이트를 하면서 자신의 선호도에 맞추어 선택하고 결정하는 과정을 통해 자기 결정기술과 선택기술을 자연스럽게 연습하기도 함.

□ 서로에 대한 바람

- 발달장애인은 이성친구에게 배려받기 원하고 상대방이 아끼고 배려하는 마음을 표현할 때 사랑과 애정을 느끼는 것으로 드러남.
- 특히 여성 발달장애인의 경우 상대방으로부터의 애정표현을 기대하는 마음이 두드러짐.

□ 바람직한 관계

- 발달장애인이 이성관계를 지속하는데 있어 중요하게 생각하는 것은 상대방에 대한 충실함으로 언급됨. 다시 말해서, 다른 이성에게 결혼질하거나 호의를 표시하는 것에 대해서 적대적 감정을 드러냄.
- 이와 함께 그들은 책임감을 관계유지에 중요한 가치로 인식하고 있었는데, 그 책임감은 남녀가 행해야 하는 성역할로 규정하는 모습을 나타냄.

3. 발달장애인의 이성교제에 대한 태도 및 지원

□ 긍정적인 태도

- 부모 및 서비스 제공자들은 비장애인이 이성에게 호감을 가지고 데이트를 하는 것이 성장의 자연스러운 과정이듯 발달장애인이 이성친구를 만나는 것도 발달의

한 과정이라고 여기고 있음. 그러나 부모의 연령이 많아질수록 다소 보수적인 성향을 나타냄.

- 발달장애인의 결혼 및 양육에 대한 태도
 - 부모들은 결혼에 대해서 결혼 배우자의 장애여부에 따라 이중적 태도를 보였고, 출산과 양육에 대해서는 걱정과 두려움을 나타냄.
- 장애정도가 태도에 미치는 영향
 - 발달장애인의 이성관계를 인정하고 받아들이는데 있어 발달장애인의 장애 정도는 중요한 요소로 인식됨. 즉 발달장애인의 장애 정도가 심하면 그들의 성과 이성관계에 대해 덜 수용적인 것으로 나타남.
- 학교 및 기관의 태도
 - 특수교사, 복지사의 경험에 따르면 학교나 장애인 관련 기관들은 발달장애인의 성적 표현, 성적 행동에 대해 엄격한 기준을 적용하고 있는 것으로 드러남.
- 부모 및 관련서비스 제공자의 지원과 역할
 - 부모와 서비스 제공자들은 발달장애인의 성적 권리를 지원하는데 있어 자신들이 조력자, 상담가의 역할을 수행하고 있을 뿐 아니라 이성관계에 필요한 다양한 기술을 가르치고 있음을 언급함.

V. 결론 및 제언

- 발달장애인은 주로 그들이 소속되어 있는 학교나 기관에서 이성친구를 만나는데 그들이 소속되어 있는 기관의 수는 제한적이며 그 기관의 구성원들도 주로 비슷한 또래의 장애인인 경우가 많음. 이에 다양한 만남의 기회 제공을 위한 여러 유형의 모임과 활동을 조직하고 구성해줄 필요가 있음.
- 발달장애인은 부모와 함께 이성친구를 만나 데이트를 하기도 하였는데, 이에 대한 불만이 없다 하더라도 둘만의 시간과 공간을 선호하고 있는 것으로 드러남.

연인들의 사이에서 그들만의 사적인 시간과 공간은 그들의 친밀함을 더해 가는데 중요하며 그러한 사생활의 보호는 인간의 기본적인 권리이므로 이에 대한 보장이 필요한 것으로 사료됨.

- 발달장애인은 이성교제 경험을 통해 정서적, 사회적으로 긍정적인 변화를 경험하는 것으로 드러났는데 행복감, 기쁨을 경험하기도 하고 자존감이 향상되기도 함. 또한 타인에 대한 배려, 의사소통 기술, 자기결정 기술을 자연스럽게 배우기도 함. 이러한 점에서 발달장애인의 이성교제를 무조건 금지하고 제한하기보다 인정하고 지원해주기 위한 방안을 모색할 필요가 있음.
- 부모, 특수교사, 복지사는 발달장애인의 이성교제에 대해 전반적으로 긍정적으로 인식하고 있지만 나이가 많은 경우에는 상대적으로 보수적인 태도를 나타내며 발달장애인의 장애가 심한 경우에도 이성교제에 대해 거부적인 모습을 보임. 이는 발달장애인의 성적 권리 보장을 위해 연령이 높은 부모 및 서비스 제공자의 인식 개선이 필요함을 시사함.
- 부모는 발달장애인끼리의 결혼과 그들이 자녀를 출산하고 양육하는 것에 대해서는 회의적인 태도를 보였는데 이는 자녀의 출산이 또 다른 양육의 부담으로 다가올 수 있다는 부모의 막연한 두려움 때문인 것으로 보임. 이에 발달장애인이 가정을 꾸리게 될 경우 그들의 독립적인 가정생활과 부모역할 수행을 도울 수 있는 다양한 실제적 방안을 제공할 필요가 있음.
- 발달장애인이 올바른 성지식과 기술을 습득할 수 있도록 하기 위해서는 그들의 특성과 요구를 반영한 성교육 프로그램을 개발하고 성교육의 기회를 제공하는 것을 반드시 고려해야 함. 뿐만 아니라 발달장애인이 이성교제에서 발생하는 고민이나 문제를 부모, 특수교사, 복지사와 상담하고자 할 때 그들이 상담가의 역할을 제대로 수행할 수 있도록 돕기 위해 그들의 역량 강화를 위한 교육도 제공할 필요가 있음.

- 발달장애인의 성에 대한 태도 변화는 발달장애인의 성적 권리를 보장하기 위한 학교와 기관의 실제적인 지침의 개발로 이어질 필요가 있음. 이에 부모나 서비스 제공 기관들이 참고할 수 있도록 발달장애인의 성과 관련한 실제적인 지침을 개발하여 배포하는 방안을 모색할 필요가 있음.

- 발달장애인의 성에 대한 사회적 편견을 해소하고 성적 권리를 보장하기 위한 교육 및 사회인식개선을 적극적으로 행할 필요가 있음.

I . 서 론

I. 서론

1. 연구필요성 및 목적

장애인은 그 동안 성과 관련하여 무성적인 존재로 생각되거나 이와는 반대로 과도하게 성적 집착을 보이는 존재로 극단적인 이중 기준을 통해 분류되어 왔다. 이에 더하여 발달장애인의 경우는 성적인 발달과 이해수준이 낮은 어린이와 같은 존재라고 사회적으로 각인되어 왔다.

사회적 편견 속에서 발달장애인은 그 동안 이성과 만남을 가질 수 있는 독립적인 주체라기보다는 주로 가족이나 전문가들에 의해 보호와 돌봄을 받아야 하는 대상으로 분류되어 왔다. 이러한 의존성과 종속성은 발달장애인들을 독립적이고 자율적인 성인으로 인식하게 만드는 것을 어렵게 만드는 요인으로 작용했다(유병주, 2000).

사회에서 성담론이 증가됨에 따라 발달장애인의 이성관계에 대한 사회적 관심도 함께 증가하고 있다. 더불어 장애인 당사자가 본인 스스로 결정의 주체가 되는 당사자주의가 강조되면서 발달장애인이 인간 공동체의 일원으로서 향유해야만 하는 사랑과 관련한 자기결정 권리에 대한 사회적 성찰이 맹아적으로 시작되고 있다.

인간의 생애과정에서 이성과의 만남은 자신의 자아, 감정, 몸에 대한 관심과 결부되기 때문에 이 과정은 자기 존중과 자존감 형성에 중요한 근원이 된다. 동시에 이성과의 만남은 관계의 기술과 상황에 대한 성찰을 수반하여 인간관계에 대한 통찰과 실천 기술을 획득할 수 있는 주요한 생애사건이 된다. 따라서 발달장애인에게 이성관계 실천은 로맨틱한 감정의 차원을 넘어서 기본적인 인간의 사랑과 성에 대한 권리를 구현하고, 자기결정의 지평을 확장하며, 사회적 기술을 체득한다는 사회적 의미를 지닌다.

이러한 현실적 욕구는 19대 국회 1호 법안으로 발의된 「발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률(안)」에 반영되어 있다. 제7조는 발달장애인이 가정을 이룰 권리를 국가가 장려할 것을 명시하고 있다. 법률에서 발달장애인의 결혼에 대한 조문은 발달장애인을 독립적 주체로서 그리고 이성관계를 누릴 수 있는 성적 권리자로서 명시했다는 점에서 큰 의의를 가진다.

그러나 발달장애인의 이성관계에 대한 연구는 그 사회적 관심도에 비해 그 동안 활발히 수행되지 못했다. 그 이유는 사회적 측면에서 이성관계라는 주제가 유교적 관념이 강한 한국 상황에 수용되기 어려웠다는 점과 발달장애인의 출산으로 인해 사회적 부담이 커질 수 있다는 우려에 기반 한다. 또한 연구의 측면에서 발달장애인은 연구자의 질문을 이해하기 힘들며 자기표현과 진술에서 한계를 가지기 때문에 연구 대상으로서는 적절하지 않다는 편견이 작용해 왔다(정진옥, 2007).

성인기 삶에서 이성 간의 사랑은 매우 중요한 요소임에도 불구하고, 한국에서는 이러한 편견으로 인하여 발달장애인 성인의 이성관계에 대한 연구는 전반적으로 활발하지 못했다.

따라서 본 연구에서는 발달장애인도 그들 나름의 이성관계에 대한 생각과 경험을 가지고 있는 존재임을 그들의 목소리를 통해 드러냄으로써 발달장애인의 관점에서 부여하는 이성관계의 의미와 그들의 경험을 고찰하고자 한다. 더 나아가 본 연구에서는 발달장애인이 성적으로 무지하거나 과도하게 성에 집착한다는 사회적 편견을 넘어서 이들의 권리를 옹호하고 발달장애인 스스로 이성관계에 대한 질서를 구성해 나갈 수 있는 다양한 지원 방안을 모색하기로 한다.

2. 연구방법 및 내용

본 연구의 목적은 발달장애인 이성관계에 대한 의미와 실재를 분석하는 것이다. 이성관계는 지극히 개인적인 신체적 친밀감과 심리적 친밀감을 모두 포함하는 주관적 생각과 느낌에 기초한다. 개인들이 이성관계에서 어떤 경험과 의미를 가지고 있는지를 가늠하기 위해서는 표본들의 일반적인 경향성을 찾으려는 양적 방법론 보다 대상의 의미와 본질에 접근하는 질적 연구방법이 적합하다(Berg, 1998: 3). 따라서 본 연구에서는 질적 연구 방법 중 심층면접 및 FGI를 실시하였다.

본 연구는 발달장애인에 대한 심층면접을 통해 이성관계가 발달장애인 당사자에게 어떻게 해석되고, 이해되고, 경험되고, 생성되는지를 고찰하고 이를 바탕으로 하여 발달장애인 이성관계에 대한 완숙한 이해에 도달하고자 하였다.

더불어 본 연구에서는 이들과 관계가 있는 부모 및 서비스 제공자를 보조 정보제

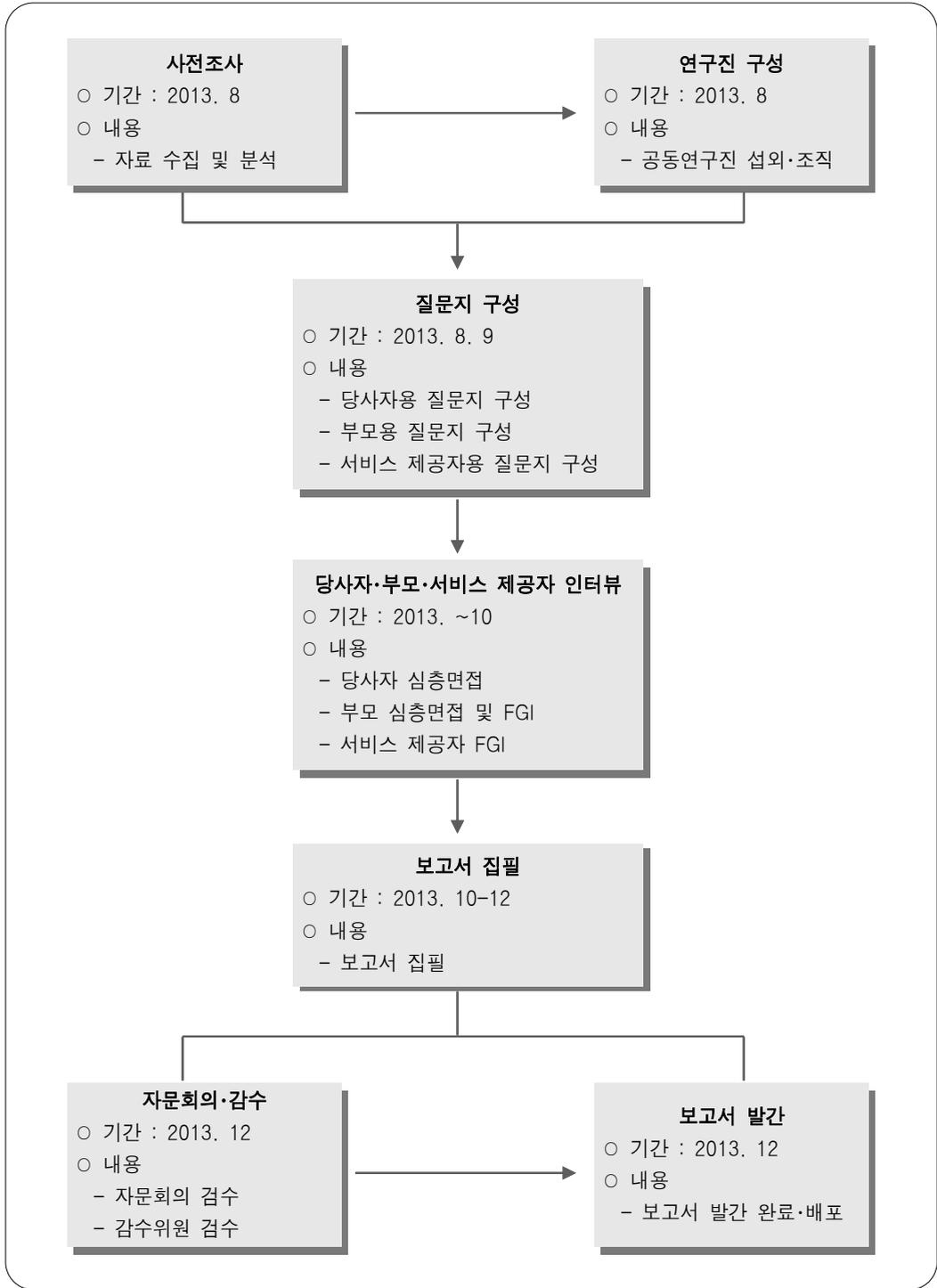
공자로서 선정하였다. 이들은 발달장애인 당사자의 삶에 직접적이고 구체적으로 현존하면서, 특히 발달장애인 당사자의 이성관계에 대한 가치와 태도를 결정하는데 유의미한 영향을 준다고 여겨지는 사람들(Rowe & Savage, 1987, 정진옥, 71에서 재인용)이다. 본 연구에서는 보조 정보제공자인 부모 및 서비스 제공자에 대한 심층면접 및 FGI를 실시하여 발달장애인 이성관계에 대해 중층적으로 이해하고자 했다. 본 연구의 진행과정은 2013년 9월 16일에서부터 10월 30일까지 약 2개월에 걸쳐 수행되었다.

이 과정에서 본 연구는 발달장애인들의 이성관계에서 긍정적인 측면을 재현하는 것에 초점을 두어 연구를 진행하였다. 일반적으로 발달장애인의 성과 이성교제에 있어서 성폭력, 문제 행동 등과 같은 이슈가 중요한 분석대상이 되기도 한다. 이로 인해 발달장애인에 대한 성과 관련해서 부정적인 인식과 편견이 사회적으로 지배적이다. 따라서 본 연구가 발달장애인 이성관계와 관련된 출발선에 있는 연구라는 점에서 발달장애인 이성관계의 자연적인 현상과 긍정적인 요소를 부각시키고자 했다.

3. 연구수행체계

본 연구에서는 발달장애인 이성관계 및 성과 관련한 현장 전문가를 중심으로 자문위원 4인과 감수위원 2인을 구성했다. 자문위원과 감수위원은 방법론 및 발달장애인 진술의 해석 방향에 관한 검토를 했고 이를 토대로 연구자는 내용을 발전시킬 수 있었다.

본 연구는 발달장애인 당사자 이성관계의 의미와 실재를 드러내고자 이성관계에 대한 경험이 있는 발달장애인 당사자 6인을 심층면접하고 보조 정보제공자로서 자녀의 이성관계에 대한 성찰성이 높은 부모 4인, 당사자들의 이성관계에 대한 이해와 관찰경험이 풍부한 서비스 제공자 6인을 선정하여 심층면접 및 FGI를 실시하였다. 이러한 본 연구의 수행절차를 다음과 같이 <그림 1-1>로 정리하였다.



[그림 1-1] 연구수행체계

Ⅱ. 이론적 배경

II. 이론적 배경

1. 선행연구 검토

1) 발달장애인의 성(Sexuality)을 둘러싼 관점

성(Sexuality)은 계속되는 논쟁의 영역이며, 발달장애인의 성은 그 논쟁을 더욱 복잡하게 만드는 경향이 있다. 발달장애인의 성에 대한 논쟁은 1614년 지적장애에 대한 의학적 진단으로부터 시작되는데 이 진단에 따르면 지적장애의 원인은 ‘성적 쾌락의 탐닉’이었다(Wade, 2004). 장애에 대한 이러한 잘못된 이해의 결과 발달장애인은 성도착자 혹은 성적으로 문란한 사람이라는 편견이 형성되기 시작하였고 그들의 성적 권리는 완전히 무시되었다.

이는 19세기 우생학 운동(Eugenics Movement)으로 더욱 악화되었는데, 우생학은 발달장애인은 장애를 가진 자녀를 출산하고, 자녀를 제대로 양육하지 못할 것이며, 결혼과 부모가 갖는 법적 책임감을 이해하기 어렵고, 자녀와 적절한 관계를 형성하지 못할 것이라는 두려움을 더욱 강화시켰다. 이러한 사회적 분위기 속에 1927년 대법원은 버지니아주의 불임법을 옹호하면서 17세 소녀에게 강제로 행해진 불임수술을 정당화하였고 이는 발달장애인의 강제 불임수술을 합법화하는 계기가 되었다. 그리고 이러한 우생학에 대한 잘못된 믿음은 1960년대까지도 계속되어 당시 미국의 18개 주에서는 발달장애인의 결혼을 금지하기까지 하였다(Wade, 2004). 또한 이 시대의 발달장애인은 대형시설에 거주하고 있었는데 그 곳은 개인적 공간이 전혀 보장되지 않는 곳이었으며 그 곳에서의 성적 행동은 처벌을 받아야 하는 행위로 취급되었다(Kempton & Khan, 1991). 이처럼 20세기 중반까지도 발달장애인의 성은 인간의 기본적 권리로서 인정받지 못하였다.

1970년대 들어서면서부터 발달장애인의 인권은 서서히 주목을 받기 시작하였는데, 특히 Wolfenceberger의 정상화 운동(normalization movement)은 발달장애인의 성적 권리 보장을 위해 적절한 프로그램과 서비스가 제공되어야함을 주장하였다. 또한 많

은 발달장애인이 시설에서 나와 지역사회 그룹홈에서 생활하기 시작하면서 그들에게 성에 대한 정확한 정보 제공과 그들의 성적 발달을 지원하는 것이 얼마나 중요한지를 인식하게 되었다. 그러나 여전히 발달장애인을 위한 성교육 정책은 미비하였고 그들의 성적 권리에 대한 차별은 사회적으로 만연하였다(Wolfe & Blanchett, 2000).

탈시설화(deinstitutionalization)와 정상화 운동은 1990년대 그 정점을 맞이하였는데, 이 시기동안 장애인 차별금지 법률들이 제정되기 시작하면서 발달장애인도 비장애인과 동등한 권리를 누려야 함을 법적으로 보장하였다. 그 결과 발달장애인은 더 이상 강제불입수술, 혐오스러운 중재(intervention), 과잉통제의 대상이 아니라 비장애인과 마찬가지로 그들의 권리를 인정받으며 삶의 다양한 영역에 의미 있게 참여하고 삶을 즐길 수 있게 되었다.

그러나 장애인 차별금지 법률과 정상화 운동이 발달장애인의 자기결정 및 선택의 기회를 향상시켰다할지라도 이것이 발달장애인의 자유로운 성적 표현, 동료와의 우정, 이성관계로까지 확장되었는지에 대해서는 아직 의문이 든다(Bambara & Brantlinger, 2002). Hinsburger와 Tough(2001)에 따르면 대부분의 장애인들은 여전히 성교육에 참여할 권리 혹은 성적 표현에 참여할 기회에 대해 차별을 경험하고 있다고 한다. 예를 들어, Oliver 외(2002)는 발달장애인과 일반인의 다양한 애정표현 모습을 담은 사진(예, 손잡기, 키스, 자위행위 등)을 일반인에게 보여주고 어느 정도까지 수용할 수 있는지를 물었는데, 그 결과 연구 참여자들은 일반인의 결혼, 출산에 대해서는 매우 수용적인 태도를 보였지만 발달장애인에게는 그렇지 않았다. 이러한 비수용적인 태도는 Lesseliersm와 Van Hove(2002)의 연구에서도 드러나는데, 발달장애인을 대상으로 설문조사를 실시한 결과 그들은 가족 혹은 기관 서비스 제공자로부터 결혼에 필요한 지원을 제대로 받지 못하고 있음이 드러났다. 또한 결혼은 발달장애인의 지능지수와 관련이 있었는데 지능지수 50이하인 발달장애인들 중 결혼을 했거나 동거를 하는 사람은 아무도 없었다(Mary & Simpson, 2003). 이는 발달장애인의 정신연령을 성적 발달의 판단 기준으로 삼아 그들은 성적으로 발달하지 않거나 관심이 없을 것이라고 생각하는 사회의 잘못된 편견(Wade, 2004)을 보여주는 것으로 아직도 발달장애인의 성적 권리는 완전하게 존중받고 있지 못함을 알 수 있다.

2) 발달장애인의 성적 권리

발달장애인의 성적 표현에 대한 동등한 권리는 다양한 법률들에 의해서 보장되고 있다. 캐나다는 세계에서 가장 먼저 장애인 평등권을 헌법에 명시한 국가로 장애인의 동등하고 완전한 시민권을 인정하고 있다(Rioux & Prince, 2002). 미국의 경우는 1963년 미국인 권리장전을 통해 장애인도 비장애인과 같은 권리가 있음을 보장하였고, 1973년 재활법에서 다시 한 번 같은 내용을 강조하면서 교육, 사생활, 결혼에 대한 선택 등과 관련된 동등한 권리를 인정하였다. 특히, 성 정보와 성교육 위원회(Sexuality Information and Education Council of the United States: SIECUS)는 최근 성별, 인종, 장애의 여부와 상관없이 모든 사람은 성 및 성 건강과 관련한 올바른 정보와 교육을 받을 권리가 있음을 강조하였다. 이와 비슷하게 스페인의 성 권리 선언문(Instituto de Sexologia y Psicoterapia Espill, 1997)은 성별, 연령, 인종, 사회계층, 종교와 상관없이 모든 사람은 차별받지 않아야 함을 언급하면서 성적 평등에 대한 권리를 강조하였다. 즉, 이 선언문은 장애의 여부와 상관없이 모든 사람은 성 건강에 대한 권리, 성에 대한 객관적이고 실제적인 정보를 제공받을 권리, 성교육을 받을 권리가 있음을 인정하고 있다.

최근에는 UN, 세계보건기구(WHO), 유럽연합 등과 같은 국제기구에서도 발달장애인의 성적 권리에 관심을 보이며 그들의 성을 경험할 수 있는 권리를 당연한 것으로 인정하고 있다. 2002년 세계 성 건강 연합(World Association for Sexual Health)이 발표한 성 권리 선언문에 따르면 성은 인간이 가지고 있는 다양한 특성의 한 부분으로 성의 발달은 다른 사람과의 애정, 감정표현, 사랑과 같은 기본적인 요구를 충족시킬 때 이루어질 수 있다고 한다. 또한 성적 권리는 함부로 침해할 수 없는 자유, 존엄, 평등을 기본으로 하는 보편적 권리이다.

최근 UN에서 발표한 장애인인권협약(The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006) 제 23조 「가정과 가족을 위한 존중」에서는 결혼적령기에 있는 모든 장애인은 배우자의 동의하에 결혼을 하고 가정을 이룰 수 있는 권리, 자녀의 수와 터울을 자유롭고 책임 있게 선택할 권리, 연령에 적합한 정보 및 출산과 가족계획 교육에 대해 접근할 권리를 인정하고 있으며 장애인이 이러한 권리를 행사하는데 필요한 수단을 제공해야 함을 명시하고 있다.

또한 장애인권리협약비준동의안(The United Nations Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities 1993)의 제9항은 장애인이 성을 경험할 기회가 박탈 되서는 안 되며 장애인의 성적 관계, 결혼, 양육에 대해 존중해주어야 함을 언급하였다. 또한 장애인이 결혼 혹은 가족을 이루면서 겪는 어려움 고려하여 적절한 지원을 제공해야 하며, 가족계획에 있어서도 비장애인과 동등한 권리를 인정받아야 함을 명시하였다. 특히 장애여성의 결혼과 성, 자녀 양육에 대해 사회에 만연해 있는 부정적인 태도를 변화시키기 위한 정책을 증진하고 대중매체가 이러한 부정적인 태도를 변화시키는데 중요한 역할을 해야 한다고 강조하였다.

3) 발달장애인의 성에 대한 부모 및 서비스 제공자의 태도

발달장애인의 주변에서 지원과 서비스를 제공해야 하는 가족, 교사, 복지사 등이 지니고 있는 태도나 가치관은 발달장애인의 성적 권리와 성 관련 의사결정에 막중한 영향을 미칠 수 있다. 만약 가족구성원 혹은 서비스 제공자가 부정적 태도를 지니고 있다면, 그들은 발달장애인에게 한정된 성교육 기회를 제공하거나(Cristian, Stinson, & Dotson, 2001; McCarthy, 1998) 성에 대한 잘못된 정보를 제공할 수 있으며(Hinsburger & Tough, 2002) 개인공간을 허락하지 않고(Di Giulio, 2003; Hinsburger & Tough, 2002) 이성과의 만남 제한시킬 수 있다(Di Giulio, 2003). 이에 본 장에서는 발달장애인의 가족 및 서비스 제공자들이 장애인의 성에 대해 어떠한 태도와 가치관을 지니고 있는지 살펴보고자 한다.

(1) 부모의 태도

부모의 태도는 발달장애인의 성적 권리 및 성적 발달과 밀접한 관련이 있다. 즉 부모의 부정적 태도는 발달장애인의 자아를 손상시킬 수 있고, 성에 대한 두려움 혹은 불안함을 야기하며 불건전한 성적 행동을 지속시킬 수 있다(Hinsburger & Tough, 2002). 그러나 부모는 일반적으로 자녀의 임신, 강간, 성폭력 등에 대한 막연한 걱정이 있기는 하지만(Hinsburger & Tough, 2002) 대체적으로 긍정적인 태도를 지니고 있으며 이성교제에 대해 수용적 입장을 보이고 있다(Evans, McGuire, & Carley, 2009). 그러나 서비스 제공자에 비해서는 보수적인 경향이 있는데, 발달장애

인의 성에 대한 태도를 설문조사한 Evans 외(2009)는 서비스 제공자의 경우 53%가 발달장애인과 성에 대해 함께 이야기를 나누는데 반해 부모는 29%만이 이야기를 나누는다고 보고하였다. Cuskelly와 Bryde의 연구(2004) 또한 부모가 서비스 제공자보다 더 보수적 경향이 있음을 보여주었는데, 특히 나이가 많을수록 부모는 자녀의 성에 대해 덜 수용적이었다. 또한 그들에 따르면 부모는 발달장애인의 출산과 양육에 대해서는 더 보수적이었다. 발달장애인의 출산이나 양육에 대한 부모의 이러한 태도는 다른 연구들에서도 입증되고 있는데 (Evans 외, 2009; Lofgren-Martenson, 2004), 이는 부모가 가진 두려움 때문인 것으로 여겨진다(Richard 외, 2009). 세 명의 어머니를 대상으로 심층면접을 실시한 Swango-Wilson(2009)은 발달장애 자녀가 출산을 하면 손주도 돌보아야 한다는 두려움이 부모들에게 내재되어 있음을 보고하였다.

한편, 부모의 태도는 발달장애인의 장애정도에 따라 달라지기도 하였는데, Evans 외(2009)가 실시한 설문조사에 참여한 부모들 중 중등도 및 중도 발달장애인의 결혼을 허락한 부모는 아무도 없었다.

(2) 서비스 제공자의 태도

서비스 제공자들의 태도는 오랜 시간에 걸쳐 점차적으로 변화되고 있는데, 1970년대 후반부터 1980년대 초반까지의 연구들은 서비스 제공자들이 발달장애인의 성에 대해 회의적이고 이야기하기 불편해한다고 보고하고 있다(Haavik & Menninger, 1981; Mitchell, Doctor, & Butler, 1978; Saunders, 1979). 그러나 1980년대 후반부터 1990년대의 연구들은 서비스 제공자들의 태도가 조금씩 긍정적으로 변화되고 있음을 보여주었는데(Adams, Tallon, & alcorn, 1992; Toomey, 1989; Murray & Minners, 1994) 이러한 변화는 모든 사람의 성에 대한 사회 전반의 인식 변화를 반영한 것으로 여겨진다(Yool, Langdon, & Garner, 2003).

최근 들어 발달장애인의 성에 대한 서비스 제공자들의 태도는 상당히 수용적으로 나타나고 있는데(Griffiths & Lunskey, 2000) 여러 연구자들은 그들이 발달장애인을 성적 존재로 인식하고 있음을 보여주고 있다(Bazzo, Nota, Soresi, Ferrari, & Minnes, 2007; Cuskelly & Bryde, 2004; Gilmore & Chambers, 2010; Meaney-Tavares & Gavidia-Payne, 2012). 예를 들어, Christian 외의 연구(2001)는 복지사의 대부분이 발달장애인도 일반인과 같은 성적 욕구를 지니고 있고, 성적 표현의 기회를 제공받아

야 한다고 믿고 있음을 보여주었다. 또한 연구에 참여한 복지사는 발달장애인의 성적 표현을 지원하거나 성교육을 실시하는데 편안함을 느끼고 있었다. 이와 비슷하게 Wilkenfeld와 Ballan(2011)도 특수교사와 복지사를 대상으로 심층면접을 실시한 결과, 그들은 성을 인간의 기본 권리로 인정하고 있으며 발달장애인의 성적 표현과 성교육에 대해 긍정적인 태도를 지니고 있음이 나타났다.

그러나 발달장애인의 성에 대한 서비스 제공자의 거부적 반응이 점차 사라지고 있음에도 불구하고(Griggiths & Lunsky, 2000) 그들이 지닌 태도는 나이(Aunos & Feldman, 2002; Oliver 외, 2002; Plaute, Westling, & Cizek, 2002), 근무기관(Bazzo, Nota, Soresi, Ferrari, & Minnes, 2007; Plaute 외, 2002)에 따라 차이가 있었다. Cuskelly와 Bryde(2004)는 서비스 제공자들을 대상으로 발달장애인의 성에 대한 태도를 설문조사하였는데, 나이가 많을수록 더 보수적인 태도를 보여주었다. 특히, 60세 이상의 서비스 제공자들이 가장 보수적인 태도를 지니고 있었다. 서비스 제공자의 근무기관과 관련해서는 발달장애인의 성관계에 대해서 복지사들이 특수교사보다 더 수용적 태도를 보였으며(Parchomiuk, 2012), 복지사와 특수교사가 부인과 의사보다 상대적으로 더 자유로운 태도를 보여주었다(Plaute 외, 2002).

또한 교사, 복지사들의 태도는 발달장애인의 성적 행동의 범위에 따라서도 그 차이가 나타났는데, Owen 외의 연구(2000)에 따르면 발달장애인의 성적 행동이나 친밀감의 정도가 증가될수록 서비스 제공자들의 수용적 태도는 감소되었다. 이는 Yool 외의 연구(2003)에서도 입증되고 있는데, 서비스 제공자들은 장애여부와 상관없이 모든 사람의 성적 욕구를 인정하고는 있지만 직접적인 성관계(sexual intercourse)에 대해서는 상대적으로 덜 수용적인 반응을 보였다. 또한 발달장애인의 출산과 양육에 대해서도 회의적인 태도를 보이는 경향이 있었다(Cuskelly & Bryde, 2004; Oliver 외, 2002; Parchomiuk, 2012).

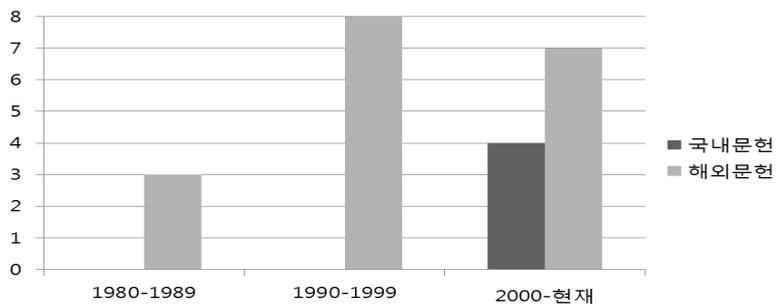
몇몇 연구들은 발달장애인의 장애정도가 서비스 제공자들의 인식에 영향을 미치는 것으로 보고하고 있는데, 그들은 장애의 정도에 따라 성적표현, 출산 및 양육에 대해 다른 태도를 지니고 있는 경향이 있다. Wolf(1997)는 특수교사와 특수교육 행정가의 인식을 조사한 연구를 통해 그들은 중도장애학생에 비해 중등도 장애학생의 성적행동에 대해 더 수용적인 태도를 보이고 있음을 지적하였다. 이와 비슷하게 Evan 외의 연구(2009)도 서비스 제공자들의 절반 정도가 경도 장애학생의 결혼은 찬성하지만 중

도 장애학생의 결혼에 대해서는 거의 찬성하지 않음을 보여주었다. 이와 함께 발달장애인의 출산 및 양육에 대한 태도도 장애정도에 따라 다르게 나타나고 있었는데 장애의 정도가 심할수록 서비스 제공자들은 출산이나 양육에 회의적 태도를 보여주었다(Christian 외, 2002; Yool 외, 2003).

4) 발달장애인의 성교육

발달장애인의 성에 대한 사회적 인식이 향상되었음에도 불구하고 여전히 그들에게 제공되는 성 관련 정보와 성교육은 제한적이어서 그들은 성에 대한 지식을 음란한 서적, 동영상, 인터넷을 통해서 얻는다(Kijak, 2011). 결과적으로 그들의 성지식은 부족하거나 부정확하며 왜곡되어 있기조차 하다(Isler, Beytut, Tas, & Conk, 2009; McCabe, 1999; McCabe & Cummins, 1996; Swango-Wilson, 2011). 이에 발달장애인의 성적 권리를 충족시키고 삶의 질을 향상시키기 위해서는 그들에게 적합한 성교육 프로그램의 개발이 필요하다. 발달장애인의 특성 및 발달수준에 맞추어 개발된 성교육 프로그램을 통해서만 그들은 일반인과 동등한 성적 권리를 누릴 수 있기 때문이다. 이에 본 장에서는 최근까지 발표된 성교육 관련 국내외 선행연구를 검토하여 발달장애인에게 제공된 성교육 내용 및 성교육의 효과에 대해 살펴보고자 한다.

2013년 현재까지 발표된 성교육 관련 문헌은 국내논문 총 4편, 국외논문 총 18편으로 국내에서 발표된 성교육 관련 논문은 상대적으로 너무나 소수였다. 또한 국외에서는 1980년대 중반부터 성교육 프로그램이 꾸준히 개발되고 연구되는 반면 우리나라에서는 2000년 초반에 2편, 2010년 이후 2편으로 성교육에 대한 연구자들의 관심이 아직 부족하며 또한 지속적이지 못한 것으로 드러났다.



[그림 2-1] 성교육 관련 연구 동향

지금까지 발표된 선행연구 총 22편의 성교육 프로그램의 내용을 분석한 결과, 다음과 같이 5가지의 핵심적인 주요내용으로 분류할 수 있었다: (1) 몸의 주인의식, (2) 신체발달, (3) 위생, (4) 임신과 출산, (5) 성학대 예방, (6) 이성관계. 각 영역별로 좀 더 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

(1) 몸의 주인의식

몸의 주인의식은 자신의 몸에 대한 권리를 이해하는데 기초가 되는 것으로 성교육의 중요한 내용으로 고려되고 있다(Wolfe, 1998). 그러나 성교육 프로그램 중 총 4편만이 세상에서 가장 중요한 사람은 '나'라는 것을 설명해 주거나 자신과 타인의 차이점을 알고 자신의 소중함을 이해하도록 가르치고 있었다(김유리, 2013; 김황요, 채말임, 2011; Lee & Tang, 1998; Singer, 1996).

(2) 신체발달

대부분의 성교육 프로그램은 사춘기, 남녀 신체발달, 남녀 생식기 기능에 대한 설명을 포함하고 있다. 다시 말해서 연령에 따른 남녀 신체의 변화를 설명하면서 생식기관의 명칭과 그 기능에 대한 정보를 제공한다. 그러나 일반 신체부위와 성적 신체부위(private body-parts) 위치와 함께 정확한 이름을 설명하는 프로그램은 총 3편(김유리, 2013; Lumley et al., 1998; Haseltine & Miltenberger, 1990)에 불과하여 성적 부위의 명칭에 대한 교수가 부족함을 알 수 있었다.

(3) 위생

많은 성교육 프로그램은 발달장애 학생에게 남녀 생식기관의 청결, 성병 예방, 생리 등과 같은 위생개념을 교수하였으며, 자위행위, 동성연애에 대해 교수하는 프로그램도 하나 있었다(Garwood & McCabe, 2000). 그러나 해외연구와 달리 국내연구에서는 이러한 내용을 교수하는 프로그램이 한 편밖에 없었다(이현혜, 김정옥, 2003).

(4) 임신과 출산

대부분의 성교육 프로그램은 임신, 출산, 피임법에 대한 설명을 포함하고 있었다. 즉, 아이가 생기는 과정, 임신 동안 몸의 변화, 피임의 개념과 종류에 대한 설명을 제공하였다. 그러나 피임방법에 대한 구체적 설명은 거의 이루어지지 않는 것으로 드러났다.

(5) 성학대 예방 기술

발달장애인이 성적 위험상황으로부터 자신을 보호하기 위해서는 먼저 성학대 상황에 대한 이해가 필요하다. 그리고 그 상황을 회피하고 누군가에게 이야기할 수 있는 기술을 지니고 있어야 한다(Lumely 외, 1998). 이 기술들 중 성학대 상황을 판단할 수 있는 것은 가장 기초적 기술로 대부분의 성교육 프로그램에서 다루고 있는 내용이다. 다시 말해서, 거의 모든 성교육 프로그램은 다양한 위험상황의 이야기를 들려주거나(예, Lee & Tang, 1998) 비디오를 보여주고(예, Khemka, 2000) 안전한 상황과 위험상황을 구별할 수 있도록 교수하였다. 성교육 프로그램들은 또한 성적으로 위험한 상황을 피하는 방법(예, '싫어요'라고 말하기, 도망가기)에 대해서 설명하고 이러한 기술을 역할극을 통해서 연습할 수 있도록 하였다.

성학대 예방 기술에서 가장 중요한 기술은 보고기술(reporting skills)로 발달장애인이 자신의 경험을 외부로 노출시키지 않으면 성학대는 반복해서 발생할 확률이 높기 때문이다. 따라서 성교육 프로그램은 발달장애인에게 위험상황을 반드시 보고할 필요가 있음을 가르쳐야만 한다. 뿐만 아니라 많은 발달장애인이 의사소통에 어려움을 지님을 고려하여 위험상황을 분명하게 전달할 수 있도록 적절한 어휘를 지도해야 한다. 하지만 최근까지의 성교육 프로그램은 위험상황을 보고해야 한다는 것만을 강조할 뿐 그 상황을 묘사하는데 필요한 어휘에 대한 교육은 거의 하지 않는 것으로 드러났다. 또한 신고기관(민을만한 사람)의 구체적 목록, 성학대 사실에 대한 비밀을 조건으로 위협을 받더라도 꼭 다른 사람에게 알려야 한다는 것을 설명한 프로그램은 매우 소수였다.

(6) 이성교제

발달장애인이 일반인과 비슷한 성적욕구를 지니고 있다 하더라도 그들은 건강하고 친밀한 이성관계를 맺는데 어려움을 보인다(Duke & McGuire, 2009). 그러므로 성교육의 주요 영역으로 이성교제와 관련된 내용이 포함되어야 한다(Guilio, 2003; Swango-Wilson, 2011).

지금까지 성교육 프로그램은 이성교제와 관련하여 데이트 기술을 교수하는데 초점을 맞추고 있다(Lindsay 외, 1992; Mueser 외, 1987; Valenti-Hein 외, 1994). 좀 더 구체적으로 살펴보면 데이트 기술 프로그램은 데이트 신청하기, 데이트 거절 받아들이기, 데이트 장소와 시간 정하기, 다른 사람의 감정 이해하기, 자신의 감정 표현하기 등과 같은 기술들의 교수를 포함한다. 그러나 해외연구와 달리 국내연구에서는 이러한 내용을 교수하는 프로그램이 한 편도 없었다. 더욱이 해외연구에서도 이성교제 시 발생할 수 있는 문제 상황이나 이성친구의 과도한 성적표현에 적절하게 대처하는 법 등을 설명하는 프로그램은 하나도 없었다.

<표 2-1> 성교육 프로그램

저자	연구 참여자	프로그램 내용	교수방법	연구결과
Caspar & Glidden (2001)	성인 12명	남녀 생식기 기능, 피임, 성병, 생리주기, 다양한 관계에서 적절한 행동	강의, 그림자료, 유인물, 비디오	성지식 향상과 성에 대한 긍정적 태도
Fox 외(1984)	성인 6명	칭찬 주고받기, 사회적 상호작용 참여, 예의 갖추기, 비판 수용, 갈등상황에 대처, 질문 주고받기	역할놀이	이성관계에서 6가지 사회성 기술 향상
Garwood & McCabe (2000)	장애아동과 장애성인 6명	신체부위, 임신과 출산, 피임, 성관계, 성병, 에이즈, 자아개념, 자기몸 인식, 생리주기, 감정, 이성관계 및 우정	강의, 토론, 그림자료, 비디오	성지식 향상과 성에 대한 긍정적 태도
Egemo-Helm 외 (2007)	장애성인 4명	성적부위, 성학대 예방 기술	강의, 역할극, 시청각자료	성학대 예방 기술향상, 유지, 일반화

저자	연구 참여자	프로그램 내용	교수방법	연구결과
Haseltine & Mittenberger (1990)	장애성인 8명	신체부위(성적부위), 성학대 예방 기술	강의, 토론, 역할극, 시청각자료	성학대 예방 기술 향상, 유지
Khemka (2000)	장애성인 36명	성학대 예방 기술	강의, 시청각자료	성학대 예방 기술 향상
Khemka, Hickson, & Reynolds (2005)	장애성인 36명	성학대 예방 기술	강의, 토론, 역할극, 시청각자료	성학대 예방 기술 향상, 유지
Lee, McGee, & Ungar (2001)	장애아동 50명	성학대 예방 기술	토론, 역할극, 시청각자료	성학대 예방 기술 향상, 유지
Lee & Tang (1998)	장애아동 72명	몸의 주인의식, 성적부위, 성학대 예방 기술	강의, 역할극	성학대 예방 기술 향상, 유지
Lindsay 외 (1992)	장애성인 6명	신체부위, 출산, 피임, 결혼 성병예방, 사회적 관계, 사춘기, 데이트	강의, 역할놀이, 비디오, 슬라이드	성지식 향상
Llewellyn & McLaughlin (1986)	장애아동 10명	성학대 예방 기술	역할극, 시청각자료	성학대 예방 기술 향상, 유지
Lumley 외 (1998)	장애성인 6명	성적부위, 성학대 예방 기술	강의, 역할극	성학대 예방 기술 향상, 유지, 일반화
McDermott 외 (1999)	장애아동과 장애성인 252명	신체부위, 피임, 성병, 위생, 영양, 사회적 관계, 자존감, 건강관리, 알코올·담배·약물중독 예방, 학대예방	강의, 그림자료, 실물	성지식향상
Mittenberger 외 (1999)	장애성인 5명	성적부위, 성학대 예방 기술	강의, 역할극	성학대 예방 기술 향상, 유지, 일반화
Mueser 외 (1987)	장애아동과 장애성인 10명	데이트신청, 데이트거절 수요, 데이트 장소와 시간정하기, 타인의 감정 이해, 자신의 감정표현	강의, 토론, 역할극	데이트기술 향상
Plaute 외 (2002)	장애아동과 장애성인 200명	신체부위, 임신, 출산, 피임, 성병, 위생, 이성관계, 사랑, 결혼, 자위행위, 성관계, 동성연애	토론, 그림자료, 유인물, 그룹활동	성지식 향상
Singer (1996)	장애성인 7명	몸의 주인의식, 성학대 예방 기술	강의, 역할극, 시청각자료	거절기술 향상

저자	연구 참여자	프로그램 내용	교수방법	연구결과
Valenti+Hein 외 (1994)	장애아동과 장애성인 13명	데이트신청, 데이트거절 수요, 데이 트 장소와 시간정하기, 타인의 감 정이해, 자신의 감정표현	강의, 토론, 역할극	데이트기술 향상
김유리 (2013)	장애아동 4명	성학대 예방 기술	강의, 시청각자료, 역할극	성학대 예방 기술 향상, 유지, 일반화
김황용, 채말임 (2011)	장애아동 5명	몸의 주인의식, 신체부위(성적부위), 성학대 예방 기술	강의, 토론, 역할극, 시청각자료	성적 위험행동 감소, 유지
박용숙, 박승희 (2002)	장애아동 4명	성학대 예방 기술	강의, 토론, 역할극	성학대 예방 기술 향상, 유지, 일반화
이현혜, 김정옥 (2003)	장애아동과 장애성인 52명	성적부위, 성학대 예방 기술	강의, 역할극, 시청각자료	성폭력 예방 지식 향상

최근까지 발표된 성교육 관련 국내문헌과 해외문헌을 살펴보면, 발달장애인은 성교육 프로그램에 참여한 후 그들의 성지식 및 성태도가 향상되었다고 보고하고 있다. 이는 발달장애인이 이성관계, 결혼, 출산 등과 관련하여 현명하고 책임감 있는 결정을 할 수 있도록 도와주는데 있어 성교육이 긍정적 효과를 미칠 수 있음을 보여주는 것으로 발달장애인을 위한 성교육 프로그램이 지속적으로 개발되고 제공되어야 함을 시사한다.

5) 소결

역사적으로 발달장애인은 성적으로 충만한 삶을 누리지 못하였다. 수십 년 동안 우리 사회는 발달장애인이 사랑을 하고 결혼을 하여 아이를 낳을 수 있는 능력이 있음을 인식하지 못하였고 이에 대한 관심도 없다고 믿어 왔다. 다시 말해서, 사람들은 발달장애인을 영원한 아이로 여겨 무성적 존재(asexual beings)로 생각하거나 성적으로 문란하고 충동적이라고 여기는 경향이 있었다. 비록 정상화와 탈시설화 운동이 사회의 잘못된 편견과 무지를 변화시키는데 영향을 미치기는 하였지만 여전히 발달

장애인을 향한 왜곡된 태도로 그들의 성적 권리는 완전히 인정받지 못하고 있다. 이러한 사회적 분위기 속에서 발달장애인은 이성교제와 같은 성적 경험을 거의 하지 못하고 성교육 프로그램에 참여할 기회도 제한적이다. 특히 우리나라의 경우 발달장애인을 위해 개발된 성교육 프로그램은 소수이며, 그와 관련한 연구 또한 미비하다. 이에 다음 장에서는 발달장애인의 성적 권리를 보장하기 위해 마련된 해외의 정책 및 지침을 살펴보고 발달장애인을 위해 개발된 성교육 프로그램을 검토하여 발달장애인의 성을 인정하고 그들에게 성 관련 경험의 기회를 제공하기 위해 우리가 나아가야 할 방향에 대한 통찰력을 얻고자 한다.

2. 해외사례

1) 성적 권리 관련 법률 및 정책

(1) 미국

미국은 Real Education for Healthy Youth Act (2013)에서 청소년에게 종합적인 성교육 프로그램을 제공할 것을 명시하고 있으며, 그 내용은 간략히 살펴보면 다음과 같다. 1) 연방정부는 청소년과 대학생을 위한 종합 성교육 프로그램을 재정적으로 지원해야 한다. 2) 연방정부는 교육기관(유치원-고등학교)에 배치되어 있는 성교육 담당 교사에게 교사교육을 제공할 수 있도록 재정적인 지원을 해야 한다. 3) 종합 성교육 프로그램은 의사소통과 의사결정 기술, 안전하고 건강한 관계, 원하지 않는 임신 예방, 에이즈, 성병, 데이트 폭력, 성폭력, 학교폭력과 같은 다양한 주제를 포함하여 학생들이 책임감 있고 건강한 의사결정을 할 수 있도록 도와주어야 한다.

이에 따라 미국은 각 주별로 성교육에 대한 정책을 가지고 있는데 플로리다주 발달장애위원회(Florida Developmental Disabilities Council: FDDC)의 발달장애아동 및 청소년에 대한 성교육 지침은 다음과 같다.

<표 2-2> 플로리다주의 발달장애인을 위한 성관련 정책

지침	내용
동의 결정	<ul style="list-style-type: none"> · 사랑하는 관계에 있는 두 성인의 동의와 함께 이루어지는 성적표현은 자연스러운 것이고 삶의 긍정적인 경험으로 받아들임 · 강압적인 성행동으로부터 보호를 받는 것도 중요하지만 동의한 성인이 애정관계를 충분히 즐길 수 있는 능력을 막는 것 또한 위험함
학생 교육	<ul style="list-style-type: none"> · 장애 정도와 상관없이 공식적인 사회-성교육이 제공되어야 하며 이 교육은 비판견적이고 구체적 방법으로 정확한 정보를 제공해야함
교사와 부모 교육	<ul style="list-style-type: none"> · 관련 기관 또는 학교는 발달장애 학생에게 성교육을 제공하는 교사와 부모(보호자)의 능력을 향상시키기 위해 교육에 참여할 기회를 제공해야함
비규범적인 성적 표현	<ul style="list-style-type: none"> · 교사는 발달장애 학생의 자위행위, 노출, 음란하고 외설적인 언어표현 등을 포함하는 비규범적인 성적 표현을 발견하게 될 경우 학생의 행동변화에 도움이 되는 가능한 지지적인 환경과 교육적인 기회를 제공해야 함
데이팅(Dating)	<ul style="list-style-type: none"> · 데이팅은 성장의 정상적인 한 부분이므로 관심을 보이는 청소년에게는 데이팅과 관련한 적절한 교육을 제공해야 함
서로 동의한 성적 행위	<ul style="list-style-type: none"> · 손잡기, 포옹, 키스와 같은 성행위들은 동의를 나타낸 두 사람 사이에 나타나는 정상적인 성적 표현이며 기쁨과 인간적 친밀함의 중요한 경험으로 여겨야 함
출산 조절	<ul style="list-style-type: none"> · 법적 연령에 이르고, 동의할 수 있는 능력을 가진 모든 성인은 그들 자신과 파트너에게 적합하고 안전한 방법으로 성 행위를 할 수 있는 권리를 가지며 이들에게 출산 조절과 피임에 대한 정보를 제공해야 함
성병 예방	<ul style="list-style-type: none"> · 콘돔이 성병의 예방과 피임을 위한 유일한 검증된 예방책이지만 발달장애인들에게 이것이 항상 실제적인 것은 아니므로 성 행위를 시작하는 초기 단계에 있는 그들에게 적합한 방법에 대한 교육이 제공되어야 함
임신	<ul style="list-style-type: none"> · 성적 표현에 대한 관심이 있다는 것을 우리가 알지 못했다하더라도 발달장애인의 임신은 언제나 가능함을 인식하고 자녀출산은 인간의 기본적인 바람이라는 것을 존중해주는 것은 중요함

(2) 영국

영국 Brighton & Hove시 위원회는 장애인의 성과 관련하여 아래 <표 2-3>과 같은 정책을 가지고 있다.

<표 2-3> Brighton & Hove 시 위원회의 장애인의 성관련 정책

주제	내용
관계와 성 건강	· 모든 장애인은 관계를 완전히 즐길 수 있는 권리가 있으며 다양한 수준의 성적 표현을 선택할 권리를 가짐
비밀보장	· 학대 또는 학대 위협성을 갖지 않는다면 장애인은 관계와 성에 관한 그들의 정보가 누구에게 공유되는지 알 권리가 있으며, 결정할 수 있는 권리가 있음
지원	· 관계와 성 건강에 관한 지식, 기술, 자원 등을 관련인으로부터 지원 받을 권리를 가짐
보호	· 신체적, 성적, 정서적 학대의 위험 상황으로부터 보호받을 권리를 가짐
여러 기관의 협력	· 여러 기관으로부터의 협력적인 지지를 받고 계획을 세울 수 있는 권리를 가짐
가족, 양육자와의 협력	· 가족이나 양육자와의 협력은 필수적임
정보제공	· 관계와 성 건강 관련 필요한 정보에 접근할 수 있는 권리를 가짐
성 건강	· 비장애인과 마찬가지로 건강한 성 생활을 누릴 수 있는 권리를 가지며 성 건강 관리 서비스를 선택하거나 거절할 권리를 가짐

(3) 아일랜드

1997년부터 아일랜드 교육부 교육과정평가원(National Council for Curriculum and Assessment: NCCA)의 건강 교육 프로그램(Social and Personal Health Education)을 통해 관계와 성교육 정책(Relationship and Sexuality Education: RSH)을 의무화하고 있다. 관계와 성교육 정책(RSH)은 청소년이 관계를 이해하고 발전시킬 수 있도록 돕는 것을 목적으로 하는 동시에 성에 관한 이해 증진, 생식에 대한 지식 및 존중하는 태도, 도덕적이고 사회적인 통념 안에서 성적인 욕구에 대한 태도와 가치를 발전시키는 것을 돕는다. 성공적인 관계와 성교육 정책(RSH)의 요소는 표<2-4>와 같다.

<표 2-4> 아일랜드의 관계 및 성 교육 관련 정책

요소	내용
리더십	<ul style="list-style-type: none"> · 학교의 모든 구성원과 관리자가 RSH 프로그램에 대해 관심을 가지고 지지하며, RSH 프로그램 담당자가 RSH 교과목의 책임자로서의 역할을 인식하고 노력해야 함
학교 전체의 지원	<ul style="list-style-type: none"> · RSH 프로그램에 대한 강한 목표의식과 함께 부모, 교사의 협력을 통해 공감대를 형성하고 프로그램을 보완해야 함
관계	<ul style="list-style-type: none"> · 학생들 간의 관계 및 우정에 초점을 맞추고 성적인 욕구에 대한 기본적인 이해를 돕는 것을 강조함
효과적인 교육자료	<ul style="list-style-type: none"> · 아일랜드 가족계획연합이 개발한 성에 대한 지침서는 부모가 자녀를 직접 가르치거나 학교에서 교사가 이용할 수 있도록 구성되어 있으며, 사춘기의 신체적, 감정적 변화를 구체적이면서도 쉬운 형식으로 가르치는 것을 목적으로 함 · 부모나 교사가 당황스러운 질문에 대해 답하는 것을 도와줌
또래를 매개로 하는 교육	<ul style="list-style-type: none"> · 아일랜드 가족계획연합이 운영하고 있는 또래 집단 성교육 프로그램은 사회적 또는 성적으로 피해를 입은 여성들을 성 건강 중재의 선도자로 활동할 수 있도록 도와줌 · 성 건강에 대한 동등한 위치에서의 이러한 접근은 긍정적인 집단행동 규범을 만들고 에이즈와 성병의 위험, 임신율을 낮추는 효과적인 방법임
부모의 참여	<ul style="list-style-type: none"> · ‘편안하게 말하기’ 프로그램은 부모들이 자녀와 함께 성 및 성 의식에 대해 이야기하는 것을 준비시키는 프로그램으로 부모와 양육자가 가정에서 적절한 성교육을 실행하고 성과 관계에 대한 교육자로서 책임 있는 역할을 하는 것을 장려함

(4) 호주

호주는 내용에 있어 종합적이면서 발달단계에 따라 구체적으로 개발한 성교육 프로그램을 각 주별로 적용하여 의무적으로 가르치고 있다.

① 빅토리아주 공립학교 정책

빅토리아주의 Government School Reference Guide는 모든 빅토리아주 내의 공립 학교를 위한 정책을 제공하고 있으며 주요 내용은 다음과 같다.

- 성교육은 성 건강, 서로를 존중하는 관계를 위한 통합적인 교육이다.
- 성교육은 지식, 기술, 행동에 대해 이루어져야하며, 학생들이 책임감 있고 안전한 선택을 할 수 있도록 도와주어야 한다.
- 성교육은 학교 차원의 프로그램, 지역사회 건강단체 및 복지단체, 부모가 그 책임을 공유한다.
- 가장 효과적인 성교육 프로그램은 학교차원의 학습 모델(Whole-school Learning)을 사용하는 것으로 이는 학교(교실, 학교 환경)에서 일어나는 모든 경험의 맥락 속에서 학생의 학습을 바라보는 접근이다.
- 성교육은 발달적으로 적합해야하며 초등학교, 중등학교, 특수학교 교육과정에 제시되어 있어야 한다.
- 초등학교 프로그램은 중등학교에서 제공되는 프로그램을 위한 필수적인 기초를 제공하며, 성교육을 위해 제공되는 정보의 성격과 양은 학생의 연령에 따라 구성된다.

빅토리아주의 Government School Reference Guide가 제안하는 성교육에 있어서의 최선의 실체는 다음과 같은 특징을 가진다.

- 서로 존중받는 관계를 만들어가는 방법과 잠재적으로 불리한 결과에 대한 위험을 제거하거나 최소화하는 방법을 가르친다.
- 책임감 있고 안전한 선택을 할 수 있도록 돕는다.
- 학생의 성취에 대해 평가하고 보고한다.
- 예방에 초점을 맞춘 종합적인 증거기반 접근을 반영한다.
- 성 건강을 포함한 건강에 관한 의사결정이 필요한 사회적 상황을 인식하는 교육과정을 제공한다.
- 관련 정책, 지침, 학생 복지에 대한 실제, 부모와 지역의 건강 단체 및 복지단체와의 협력을 통하여 학습하고 가르치는 기회를 활용하는 것을 포함하는 총체적인 접근을 취한다.
- 학생의 성별, 성적 취향, 문화, 종교, 장애 등의 다양성을 인정하고 다양성에 적합한 정책과 프로그램을 제공한다.
- 성교육 프로그램을 개발하고 실시하기 위해 교사와 다른 학교 관계자의 전문적인 연수와 협력 지원을 다룬다.
- 일반적인 학교 현장에 전문적인 연수를 제공한다.

② 빅토리아주의 장애인 성, 성 건강 관련 정책

2006년 빅토리아주의 Government Department of Human Services는 관계의 개발, 성에 대한 탐구와 표현, 성 관련 정보와 서비스에 대한 접근에 있어 장애인이 부딪히는 문제를 해결하고자 장애인을 위한 관계와 성, 성 건강에 관한 정책과 가이드 라인을 개발했다. 이 가이드 라인은 아래 <표 2-5>의 10가지 내용을 주요하게 다룬다.

<표 2-5> 호주 빅토리아주의 장애인의 성, 성 건강에 관한 정책

영역	내용
권리와 책임	· 장애인을 포함한 모든 인간은 동등한 법적 권리와 책임을 가지며, 법적 권리와 책임에 관한 정보에 대하여 권리를 가짐
가치와 태도	· 자신의 가치와 태도에 따라 표현하고 행동할 권리를 가짐
관계	· 자신이 선택한 관계를 가질 수 있는 권리를 가짐
사회적 기술	· 사회적 기술을 강화하고 관계를 개발, 유지하기 위한 적절하고 지속적인 지원을 받을 권리를 가짐
성과 성 건강	· 그들의 성에 대해 탐구하고 표현하고 즐기며, 적절한 성 건강에 대한 정보와 서비스를 받을 수 있는 권리를 가짐
성학대로부터의 자유	· 성학대와 성적착취 없이 관계와 성을 즐길 수 있는 권리를 가짐
사생활	· 정서적, 신체적, 성적 사생활을 존중받는 지원에 접근할 수 있는 권리를 가짐
비밀보장	· 자신의 개인적인 정보를 비밀로 다루어질 권리를 가짐
교육, 정보, 지원에 대한 접근	· 개인의 관계, 성적 필요 그리고 의사소통 요구에 대한 접근 가능하고 적절한 교육 및 정보 지원을 받을 권리를 가짐
유능하고 숙련된 서비스 제공자	· 관계와 성, 성 건강의 문제에 대해 유능하고 숙련되었으며, 지원을 능숙하게 제공하는 관련인으로부터 서비스를 지원 받을 수 있는 권리를 가짐



2) 성교육 프로그램의 실제

(1) 미국

① Guidelines for Comprehensive Sexuality Education

성 정보와 성교육 위원회(Sexuality Information and Education Council of the United States SIECUS)가 개발한 종합 성교육에 대한 지침(Guidelines for Comprehensive Sexuality Education)은 유치원부터 12학년까지 학생들을 위한 발달적이고 나이에 적합한 성교육의 기본 핵심에 대해 분명하고 일관적이며 간단한 6가지 지침을 제공하고 있다. 이 지침은 교육, 심리, 건강 분야 등의 전문가들이 함께 모여 개발한 교재로 매달 1,000명 이상의 사람들이 홈페이지에서 다운로드를 받을 만큼 미국에서 많이 사용되는 성교육 지침서이다. 이 지침서에서는 인간발달, 관계, 개인기술 등 6가지 주요 개념을 다루고 있는데, 그 세부 내용을 정리하여 제시하면 아래 <표 2-6>과 같다.

<표 2-6> 미국의 종합적인 성교육 지침의 주요개념 및 내용

주요개념	내 용
인간 발달	<ul style="list-style-type: none"> · 신체적, 정서적, 사회적, 지적 발달의 상호관계에 대한 내용을 포함하는 개념 · 성적 해부학과 생리학: 인간의 몸은 성적 즐거움을 느끼기도 하지만 생식의 기능을 가짐 · 사춘기: 아동기에서 성인기로 넘어가는 단계에서 겪는 신체적, 정서적 변화의 경험을 포괄함 · 생식: 대부분의 사람들은 생식의 기능을 갖고 있으며 그것에 대한 의사결정권을 가짐 · 신체상: 자신의 몸에 대한 상은 정서와 행동에 영향을 미침 · 성적 취향: 사람들은 성장하면서 이성 혹은 동성에 성적 매력과 애정을 느끼기 시작함 · 성 정체성: 생물학적 성과 성적 정체성은 그들이 행동하고 느끼고 생각하는데 중요한 역할을 함
관계	<ul style="list-style-type: none"> · 일생에 걸쳐서 주요한 역할을 함 · 가족: 대부분의 사람은 가족 안에서 양육되고 가족과 함께 삶 · 우정: 우정은 일생을 통해서 중요함 · 사랑: 여러 유형의 사랑은 일생을 통해서 중요함 · 애정관계와 데이트: 데이트는 동료애와 친밀함 · 결혼과 일생의 책임: 두 사람이 그들의 삶을 공유하고 서로에게 헌신하는 것이 필요함 · 양육: 아이를 기르는 것은 많은 책임이 따르는 것으로 가장 보상적 역할 중 하나가 될 수 있음

주요개념	내 용
개인 기술	<ul style="list-style-type: none"> · 건강한 성은 구체적인 개인기술과 대인관계 기술의 발달을 요구함 · 가치: 가치는 인생의 목적과 방향을 설정해주고 행동을 이끌어 줌 · 의사결정: 성에 대한 책임 있는 결정은 자신과 주변 사람들에게 영향을 미치지 때문에 중요함 · 의사소통: 의사소통은 타인과 정보, 감정, 태도를 공유하는 것을 포함함 · 자기주장: 타인의 권리를 존중하면서 감정과 필요를 의사소통하는 것임 · 협상: 논쟁이나 문제를 해결하는 것을 의미함 · 도움요청: 가족, 친구, 전문가의 도움을 요청할 수 있음
성 행동	<ul style="list-style-type: none"> · 성은 인간의 중요한 부분으로 사람은 다양한 방법으로 성을 표현함 · 일생을 통한 성: 성은 삶의 자연스럽고 건강한 일부분임 · 자위행위: 자위행위는 자신의 성을 표현하는 한 가지 방법임 · 공유된 성적 행동: 사람들은 다양한 방법으로 성을 표현함 · 성적 자제: 성관계를 자제하는 것은 원하지 않는 임신과 성병을 예방하는 가장 효과적인 방법임 · 성적 반응: 여성과 남성의 몸은 성적 자극에 비슷하게 혹은 다르게 반응함 · 성적 공상: 성적 공상은 일반적인 것임 · 성적 기능저하: 성적기능저하는 성을 표현하고 경험하고 즐기는 것이 불가능함
성 건강	<ul style="list-style-type: none"> · 성 건강을 위해서는 구체적 정보와 태도가 요구됨 · 생식기 건강: 여성과 남성은 그들의 생식기 건강을 돌봐야 함 · 피임: 성관계는 가능하지만 원하지 않는 임신을 피하도록 도와 줌 · 임신과 산전관리: 임신 중이거나 임신 예정인 여자는 그들의 생식기 건강을 돌봐야 함 · 낙태: 임신을 했지만 아이를 갖기 원하지 않을 때 낙태는 하나의 대안이 됨 · 성병: 예방을 통해 HIV를 피할 수 있음 · 성폭력, 성추행, 강간: 누구나 성폭력, 성추행, 강간을 예방하고 중단시킬 권리가 있으며 어느 누구도 다른 사람을 성폭행하거나 성추행해서는 안 됨
사회와 문화	<ul style="list-style-type: none"> · 사회적, 문화적 환경은 개인이 성을 배우고 표현하는 방식을 형성함 · 성과 사회: 사회는 성에 대한 사람들의 믿음과 감정에 영향을 미침 · 성 역할: 문화는 남성과 여성이 무엇을 의미하는지 가르침 · 성과 법: 특정 법은 성과 생식의 권리를 다룸 · 성과 종교: 종교적 관점은 사람들의 성적 태도와 행동에 영향을 미침 · 다양성: 우리 사회는 다양한 성적 태도와 행동을 가지고 있으며, 어떤 사람들은 불공평하게 차별당하기도 함 · 성과 대중매체: 대중매체는 성적 정보, 가치관, 행동에 막대한 영향력을 가짐 · 성과 예술: 성은 예술의 일반적인 주제임



(2) 캐나다

① Canadian Guidelines for Sexual Health Education

Expert Interdisciplinary Advisory Committee on Sexually Transmitted Diseases in Children and Youth(EIAC-STD)와 The Federal/Provincial/Territorial Working Group on Adolescent Reproductive Health는 건강한 성과 성 건강을 증진하는 교육적인 프로그램이 학교, 공공 건강 기관 또는 다른 지역사회 환경에서 이루어지는 건강 교육의 중요한 요소라는 것을 인식하고 1994년 성 건강 교육을 위한 캐나다 지침을 개발했다. 그 후로 성 건강과 관련된 여러 분야 전문가들의 의견을 수렴하고 증거기반 연구에 근거해 2003년 새 버전의 지침서가 개발되었는데 이 지침서는 교육과정 및 프로그램 개발자, 학교 성교육 담당자, 정책 입안자, 건강관리 서비스 관련인 등 성 건강 교육과 증진 분야에서 일하고 있는 관련인과 전문가들을 지도하는 것을 목적으로 한다. 특정한 교육과정이나 교수전략은 제공하지 않으며, 현재 사용하고 있는 성 건강 교육 프로그램과 관련 서비스를 평가하는 틀을 제공하는 역할을 한다.

<표 2-7> 캐나다 성교육의 주요 개념 및 내용

주요 개념	내용
지식의 습득	· 개인 성 건강을 위한 정보, 성 건강에 대한 신념에 있어서의 개인적 문화적 차이에 대한 이해, 성 건강을 유지하는 방법에 대한 정보
동기의 발달/ 개인적 견해	· 자신의 성에 대한 수용, 성 건강을 증진하는 행동에 대한 긍정적인 태도의 발달, 성 건강 문제에 관한 비판적인 의식 함양
성 건강을 돕는 기술	· 연령에 적합한 성 건강 목표를 세우는 능력, 목표에 도달하는 성 건강 증진 행동을 실행하는 능력, 개인의 성 건강 계획을 평가하고 필요에 따라 수정하는 능력
성 건강에 좋은 환경을 구성	· 환경이 성 건강에 미치는 영향에 대한 개인적인 인식의 발달, 성 건강에 영향을 미치는 실제, 정책, 구조를 발견하고 그 영향을 아는 것에 필요한 기술 습득
성 건강 강화	· 개인의 성을 수용하는 면에 있어서의 긍정적인 자아상과 자기 가치, 상호간의 만족스러운 관계로 이어지는 성의 통합, 성과 생식 건강을 유지
성 건강 문제의 예방	· 원하지 않는 임신의 예방, HIV/AIDS를 포함하는 성병의 예방, 성추행, 성착취, 성학대의 예방, 성적 기능장애를 예방

② The C. A. R. E. kit 프로그램

The C. A. R. E. kit 프로그램은 캐나다 적십자에서 개발한 성교육 프로그램으로 캐나다 전역에 보급되어 사용되고 있다. 이 프로그램은 손 인형과 그림카드를 이용하여 5개 영역의 핵심주제를 학생들에게 전달하고 있으며 각 회기별 주요 내용은 아래 <표 2-8>과 같다.

<표 2-8> C. A. R. E. kit 프로그램의 회기별 내용

회기	주제	교수내용
1	신체	· 모든 사람의 몸은 똑같지 않고 독특하며 특별하다는 교육을 통해 다른 사람의 몸을 존중해야한다는 개념을 전달
2	몸의 사적인 부위	· 사적인 신체부위의 위치와 정확한 명칭을 가르침
3	소중한 나의 몸	· 자신의 사적 신체부위는 자신의 것이므로 아무도 함부로 할 수 없다는 것을 설명하고, 사적 신체부위를 위생적으로 관리해야한다는 것을 가르침
4	좋은 접촉과 나쁜 접촉	· 다양한 접촉을 구분하고 성폭력의 의미를 배운다. 사적인 신체 부위와 연결하여 접촉을 설명하며, 위험상황에 대처하는 자기 보호기술을 가르침
5	어느 누구도 부적절한 접촉을 위해 너를 유인해서는 안 됨	· 어른들이 선물과 같은 유인책을 사용하거나 강압적으로 몸을 만지려고 할 때, 대처하는 방법을 배우고 성폭력은 결코 아동의 잘못이 아님을 가르침
6	부적절한 접촉에 대한 비밀은 지키면 안 됨	· 성폭력 상황에 대한 설명, 협박의 개념, 비밀을 지켜서는 안 되는 상황에 대해서 설명함
7	“안돼요”라고 말하기	· 위험상황에서 거절하는 기술들을 교수하며 이와 함께 자기보호 기술을 교수함
8	위험한 상황에 대한 대처 기술	· 위험 상황으로부터 도망가는 것을 설명하고, 어떤 상황에서 도망 가야 하는지를 구체적으로 배움



(3) 호주

① Catching On Early 프로그램

Catching On Early 프로그램은 초등학생을 위한 성교육 프로그램으로 성교육과 아동의 성 발달에 대한 연구에 근거한 프로그램으로 발달단계에 따라 개발된 이 프로그램은 건강과 신체에 대한 교육, 대인관계 영역의 핵심적인 내용을 가르칠 수 있도록 개발되었다. 이 프로그램은 성, 신체, 관계에 대한 학습과 경험을 위한 활동적인 학습전략을 사용하고 있으며, 기존 프로그램이 포함하지 않았던 개인적, 사회적, 정서적 발달에 대한 논의의 틀을 제공하면서 이러한 주제에 대한 교육을 조기에 시작할 수 있도록 지원하는 것을 목표로 한다.

<표 2-9> Catching On Early 프로그램의 주제 및 내용

주제	내용
나를 알고 상대를 알기	<ul style="list-style-type: none"> • 나와 다른 사람의 신체, 능력, 관심에 있어서의 차이를 알기, 다른 것에 대한 긍정적인 태도를 갖기 • 타인과 상호작용하고 긍정적인 감정을 느끼는 것, 타인을 존중하는 것의 기초를 쌓기
성장과 변화	<ul style="list-style-type: none"> • 성장에 따른 변화에 대해 알기, 변화가 자연스러운 것임을 알고 나의 변화와 타인의 변화에 대해 긍정적인 감정을 갖기
나의 몸	<ul style="list-style-type: none"> • 신체의 성적 부위의 정확한 명칭과 기능을 알기, 교실 내에서 신체에 대한 질문을 하고 정보를 얻는 대화를 통해 성인과 성에 대해 대화하는 기회를 갖게 되고 성인으로부터의 도움을 얻게 됨
소속감	<ul style="list-style-type: none"> • 학생들을 돕는 가족, 친구, 지원네트워크에 대해 이야기 하기, 자신을 사랑하고 돌보아주는 사람을 찾는 것은 소속감과 안정감을 갖는 것을 도와줌 • 좋은 성교육은 아동의 제일의 성교육 교사로 가족 구성원을 지지함
이야기를 나눌 수 있는 상대	<ul style="list-style-type: none"> • 자신의 감정에 대해 나눌 수 있는 상대를 알기, 자신의 신체적 변화와 다른 종류의 질문을 할 수 있는 상대를 알기
나는 어디에서 왔을까?	<ul style="list-style-type: none"> • 생식과 성적인 만족, 호기심 등에 대한 이해, 성관계, 임신, 출산 등에 대한 정확한 정보에 대해 알기

Ⅲ. 연구방법

III. 연구 방법

1. 연구 참여자

1) 연구 참여자의 선정 및 섭외

본 연구에서는 면접 대상자를 선정하기 위해 목적적 표집(purposeful sampling)을 사용한다. 질적 연구에서는 무작위 표본 선택에 근거하기 보다는 연구의 목적과 기준을 충족시킬 수 있는 사례를 수집하는 것이 더 중요하다(신경림 외, 2003: 129). 본 연구는 연구 목적에 조응할 수 있는 이성관계를 경험한 발달장애인들과 이성관계에 대한 이해와 관찰 경험이 풍부한 부모 및 서비스 제공자를 중심으로 질적 인터뷰 대상을 선정하였다. 인터뷰 대상은 공통적으로 첫째, 당사자, 부모, 서비스 제공자가 발달장애인 이성관계와 관련하여 이해 및 경험이 다양한 특성을 반영할 수 있는지, 둘째, 적극적으로 연구에 참여하여 풍부한 정보를 제공할 수 있는 의도와 시간이 확보되는지 두 가지 기준에 중점을 두었다.

면접 대상자를 섭외하는 것은 연구진이 발달장애인 당사자, 부모, 서비스 제공자와 가졌던 개인적 친분과 소개, 그리고 장애인복지관 실무자들과의 접촉을 통해 이루어졌다. 인터뷰 대상자를 섭외하는 과정에서 전화나 이메일을 통해 조사의 목적과 예상 소요시간을 설명하고 조사 참여에 대한 동의를 구했다.

당사자의 경우는 면접 대상자를 섭외 한 후에 피면담자가 속해 있는 기관의 서비스 제공자에게 발달장애인 당사자에 대한 기초 정보를 제공받은 후 본 연구의 공동 연구원이 연구의 취지와 질문의 흐름을 설명하여 인터뷰에 대한 발달장애인 당사자의 이해와 효율성을 높이려했다.

또한 본 연구에서는 보조 정보제공자로서 부모에 대한 인터뷰를 진행하였다. 부모의 경우 본 연구에서는 자녀가 이성관계의 경험이 있는 부모를 중심으로 총 4명을 선정하여 심층면접 및 FGI를 실시하였다. 자녀 개인의 이성관계에 초점이 맞추어진 부모의 경우에는 심층면접을 통해 편안하고 사적인 대화가 가능하도록 했다. 개인의 이성관계보다는 일반 발달장애인 수준에의 지원 방안 논의에 방점이 있을 경우에는

FGI를 통해 부모들 간의 상호작용을 유도하여 사회적 지원 방안을 모색했다. 본 연구에서는 자녀가 이성관계 경험이 없더라도 자녀의 이성관계에 대한 태도와 견해를 진술할 수 있기 때문에 자녀가 이성관계가 없을지라도 부모 B를 인터뷰 대상자에 포함하였다.

더불어 본 연구에서는 보조 정보제공자로서 서비스 제공자에 대한 FGI를 실시했고 당사자들의 이성관계에 대한 관찰경험과 이해가 풍부한 서비스 제공자 6인을 FGI에 피면담자로 선정하였다. 서비스 제공자의 경우 본 연구에서는 FGI를 실시하여 서비스 제공자들 사이의 역동적인 상호작용을 통한 진술의 풍부함과 우연성을 최대한 확장시키려 노력했다.

2) 연구참여자 인적사항

(1) 당사자

본 연구에서는 이성관계에 대한 경험이 있는 총 6명의 발달장애인을 선정하여 심층면접을 실시하였다. 본 연구의 목적이 발달장애인의 관점에서 바라보는 이성교제의 경험과 의미를 살펴보는 데 있었기 때문에 그들의 의사소통 정도는 피면담자를 선정하는데 있어 중요하게 고려되었다.

발달장애인 이성관계의 의미와 실제에 대한 발달장애인 당사자들의 다양한 목소리를 반영하기 위하여 남성 2명, 여성 4명에 대한 인터뷰를 실시하여 남성 발달장애인과 여성발달장애인의 목소리를 고르게 반영하기 위해 노력하였다. 또한 발달장애인의 이성관계를 질문하기 위해 지적장애인과 자폐성장애인 모두를 인터뷰 대상자에 포함하여 지적장애인 4명과 자폐성장애인 2명에 대한 심층면접을 실시했다. 또한 본 연구에서는 이성친구와 관계가 좋은 당사자, 결혼을 앞 둔 당사자, 폭력경험이 있는 당사자, 짝사랑을 하고 있는 당사자 등 다양하게 피면담자를 선정하여 발달장애인들의 다양한 목소리를 반영하고자 하였다.

연구에 참여한 발달장애인 당사자들에 대한 이해를 돕기 위하여 그들의 특성과 기본적인 배경을 제시하면 다음과 같다.

- 당사자 A는 27세 여성 지적장애인으로 일반학교의 특수학급을 졸업하고 보호작업장에서 근무하고 있다. 평일에는 그룹홈을 이용하며 주말에는 가족과 함께 거주하고 있다. 인터뷰 진행과정에서 대화에는 전혀 문제가 없었고 이성애에 대한 관심이 많아 이성교제에 대한 경험이 많았다. 이성교제의 대상자는 대부분이 비장애인으로 나타났다. 아버지와 함께 거주하고 있으며 가족 내에서는 관심과 지지가 부족한 편이었다.
- 당사자 B는 21세 여성 지적장애인으로 현재 사회복지관 00대학에 다니고 있다. 단어나 문장을 읽어 이해할 수 있었고 자발적으로 대화에 참여하는 성향을 보여주었다. 사회성이 좋은 편이었으며 남자친구와 손잡기, 뽀뽀하기, 그네타기 등 데이트를 즐기고 남자친구에 대해 “좋아요”, “사랑해요”와 같은 감정을 적극적으로 표현하는 것을 좋아했다.
- 당사자 C는 지적장애가 있는 27세 여성으로 보호작업장에서 근무하고 있다. 남자친구에 대한 애정이 풍부하고 부모님들의 지지 속에서 남자친구와 이성관계를 유지하며 결혼을 앞두고 있었다. 작업장의 동성친구들과도 유대가 있었고 동성친구와 남자친구에 대한 상담을 하기도 했으며 작업장의 선생님들도 두 사람의 관계를 지지해 주고 있었다.
- 당사자 D는 31세의 남성 지적장애인으로 보호작업장에서 근무하고 있었다. 결혼을 앞두고 가장으로서의 책무에 대한 고민이 있었다. 당사자 D의 진술에서는 여자친구 외에도 고등학교 친구, 작업장 동료들에 대한 진술이 많은 부분을 차지했다. 또한 장애인에 대한 권리에 대한 관심도 크게 나타나 「장애인차별금지법」 등에 대해 스스로없이 자신의 의견을 피력하거나 사회문제에 대한 높은 관심도를 보였다.
- 당사자 E는 자폐성장애 25세 남성으로 현재 공공기관에서 비정규직으로 일하고 있다. 자신의 외모에 대한 자부심이 컸고 여자친구의 외모에 대해서도 자부심이 컸다. 의사소통에 다소 어려움이 있었고 연구자의 말을 이해하는데 어려움이 있어서 자폐성장애인과 인터뷰를 진행할 때 요구되는 의사소통방식을 성찰하도록 하는 계기가 되어 주었다.
- 당사자 F는 23세 여성 자폐성장애인으로 보호작업장에서 근무하고 있다. 그녀는 “잘생겼어요”, “남자다운 매력이 있어요”와 같이 남자친구의 외모에 대한 호감을 크게 보여줬다. 여자친구에게는 별로 호감을 보이지 않는 반면 남자친구에게는 상대적으로 많은 관심을 나타냈다. 또한, 남자친구의 가족들에게도 호의적인 감정을 가지고 있는 것으로 보였다.

(2) 부모

본 연구는 부모들의 다양한 견해를 반영하기 위해 자녀가 이성경험이 있는 부모, 자녀가 이성경험이 없는 부모, 자녀가 이성경험이 있고 부모 운동 경험이 있는 부모를 포괄하여 발달장애인 이성관계에 대한 부모들의 다각적인 견해를 듣고자 노력하였다. 또한 본 연구에서는 성교육 강사로 활동하고 있는 경험이 풍부한 베테랑 부모, 장애인 공동체를 만들고 있는 베테랑 부모 등 부모운동가를 제외하여 이성관계에 대한 부모 개인 수준에서의 논의뿐만 아니라 발달장애인 당사자의 이성관계를 위해 수반되어야 하는 사회적 수준에서의 고려점을 질문하였다.

부모의 구체적인 인적 사항은 아래와 같다.

<표 3-1> 부모 인적 사항

참여자	성별	나이	특이 사항
부모 A	여성	50	-
부모 B	여성	56	-
부모 C	여성	49	발달장애인 마을 공동체 설립 준비
부모 D	여성	57	발달장애인 성교육 강사

(3) 서비스 제공자

본 연구에서 서비스 제공자는 현재 사회복지관에 근무하고 있거나 특수교사로 활동하고 있는 사람들로서 발달장애인에 대한 지식과 이해가 높고 발달장애인 당사들과의 일상적 교류가 빈번하여 당사자들의 이성관계에 대한 관찰경험이 풍부한 서비스 제공자를 선정하였다. 본 연구에서는 남성 서비스 제공자에 대한 진술을 확보하기 위해 노력하였으나 남성 서비스 제공자에 대한 섭외 어려움으로 인해 서비스 제공자의 성별이 여성으로 한정되었다.

서비스 제공자의 구체적인 인적 사항은 아래와 같다.



<표 3-2> 서비스 제공자 인적 사항

구분	참여자	성별	연령	경력 사항
복지사	A	여성	40	복지관 팀장
	B	여성	44	복지관 사무국장
	C	여성	51	복지관 관장
특수교사	A	여성	29	특수교사
	B	여성	26	특수교사
	C	여성	27	특수교사

2. 연구절차

1) 질문지 개발

공동연구진은 면접을 실시하기 전에 이들과 비슷한 기능 수준에 있는 발달장애인 2명을 대상으로 파일럿 인터뷰(pilot interview)를 실시하였다. 파일럿 인터뷰를 통해 연구자는 질문 내용을 수정하였고, 질문하는 방법과 용어 사용 등에 있어 일부 내용들을 조정할 수 있었다. 파일럿 인터뷰에서 연구자는 발달장애인의 이성관계에 대한 그들의 견해뿐만 아니라 성관념, 동성애에 대한 관념, 결혼 관념 등 다양한 주제들에 대한 새로운 정보와 관점을 확보할 수 있었다. 그리고 이러한 자유로운 면접과정을 통해 이성관계와 관련한 기존의 질문들을 새롭게 구성하고 새로운 질문들을 생성할 수 있었다.

파일럿 인터뷰 경험에 기초하여 본 연구에서는 발달장애인 이성관계의 의미와 실제 양분되는 적절한 하위 질문으로 구성되는 반구조화된 면접(semi-structured interview)을 실시하였다. 반구조화된 면접은 연구자가 사전에 필요한 논의의 틀을 기획하기 위하여 연구주제를 충분히 알고 있을 때 바람직하다(Ricahrd & Morse, 2007, 정진성, 2013에서 재인용). 반구조화된 면접은 사전에 질문이 계획되어 있으므로 체계적이고 편안하게 면접하도록 해 준다. 이 연구에서의 질문지는 Mason(1996, 1999)이 개발한 7가지 단계를 참고로 하여 제작되었다. 실제 질문을 할 때는 질문 내용을 이성교제의 시작, 이성교제의 대상, 이성교제의 내용, 이성교제의 의미, 이성애

대한 바람(욕구), 주변의 관심과 지원과 같이 주제별로 묶고 이성관계의 시작에서부터 출발하여 미래에 대한 기대를 질문하는 방식으로 시간 순으로 배치하여 질문하였다.

질문지 개발과 관련하여 수행된 단계별 절차 및 내용을 정리하여 제시하면 다음과 같다.

<표 3-3> 질문지 개발 절차 및 내용

단계	단계별 수행과제
1단계	· 연구문제들의 목록을 만든다
2단계	· 연구문제들을 하위 연구문제들로 쪼갬다.
3단계	· 각각의 하위 연구문제들을 면접에서 사용할 질문의 내용과 형태로 구체적인 형식으로 만든다.
4단계	· 연구문제들과 하위 연구문제들을 교차확인하여 준비된 질문들이 연구문제를 탐구하는데 도움이 될 것인지 점검한다.
5단계	· 개략적인 형태의 면접 질문지를 만든다.
6단계	· 표준화된 질문이나 항목을 포함시킬 것인지 확정한다. 연구 목적 소개, 비밀보장 등도 표준화된 형태로 작성한다.
7단계	· 면접 지침서와 표준화된 질문 항목들이 모든 주제와 질문들을 적절하고 충분히 포괄하고 있는지 교차점검 한다.

2) 인터뷰 진행

(1) 인터뷰 진행 일정

본 연구에서 발달장애인 당사자 6사례 중 2사례는 2013년 9월에, 4사례는 2013년 10월에 심층면접을 수행했다. 당사자 인터뷰 한 사례가 마무리가 되면 공동연구진 회의를 통해 인터뷰 내용을 공유하고 질문 방식과 진행 방식에 대해 논의하였고 다음 인터뷰에 회의 내용이 반영되도록 하였다.

발달장애인 당사자에 대한 심층면접이 마무리가 될 시점에 부모와 서비스 제공자에 대한 인터뷰를 배치했다. 이를 통해 본 연구는 발달장애인 이성관계를 이해하기 위한 보조적인 정보제공자로서 부모와 서비스 제공자에 대한 질문을 구성하고 진술

을 확보하고자 했다.

본 연구에서 FGI는 가능한 연구자 2인이 함께 참여하는 방향으로 진행되었는데, 한 명의 연구자가 전체적인 질문을 이끌어 나가는데 주력하였고, 다른 한 명의 연구자는 추가적인 질문들을 이끌어 내거나 논의를 심도 있게 진행시키는 보조자의 역할을 했다. 이 과정에서 연구진은 FGI 과정이 단순한 질문·응답의 형태가 아니라 참여자들의 활발한 상호적 의견 교환을 통해 문제점에 대한 의견과 해결 방안들이 개진될 수 있도록 노력하였다.

본 인터뷰의 구체적인 진행과정은 <표 3-4>와 같다.

<표 3-4> 대상자별 인터뷰 진행 과정

기간	대상	인터뷰 진행 방법
2013. 9. 16 ~ 10. 12	당사자	개별 면담
2013.10. 23 ~ 10. 27	부모	개별 면담, FGI
2013. 10. 9 ~ 10. 30	서비스 제공자	FGI

(2) 인터뷰 장소

인터뷰 장소를 선정하기 위해 연구자는 발달장애인 당사자가 스스로 이동할 수 있는 장소를 문의하였고 발달장애인 당사자가 이동하기 쉽고 편안한 장소를 선정하여 인터뷰를 수행했다. 당사자 A의 경우는 본 센터 상담실에서 면담을 진행하였는데 당사자 A는 본 센터를 내방한 경험이 여러 번 있어 본 센터에 대한 거부감이 없었기 때문에 중앙장애아동지원센터 내에서 인터뷰가 진행되었다.

부모 심층면접은 피면담자가 편안하게 느낄 수 있도록 부모의 편의에 따라 편안하고 익숙한 공간에서 수행되었다. 부모 A의 경우는 인터뷰 장소로 선정한 카페가 소음이 많고 사람이 많아 사적인 이야기가 어려워 부모 A의 집으로 이동하여 인터뷰를 수행했으며, 부모 B의 경우는 자녀가 다니고 있는 장애인복지관에서 인터뷰를 수행하였다. 부모 C과 부모 D의 경우는 본 센터 상담실에서 FGI를 실시하여 최대한 편안한 분위기를 유도하려 했다.

(3) 인터뷰 수행 과정

실제 인터뷰 과정에서는 질문지에 나와 있는 대로 순차적으로 질문하기 보다는 대화의 흐름을 최대한 고려하여 질문을 이끌어 갔다. 인터뷰 과정에서 피면담자들로부터 동의를 얻어 녹음을 했으며 녹취된 내용은 면접 진행 후에 가급적 빠른 시간 내에 전사 작업을 했다. 다만 당사자 B의 경우는 “감기로 인해 목소리가 좋지 않다”는 이유로 녹음을 거부하여 인터뷰 과정에서 진술을 정리해 가며 인터뷰를 진행했다.

연구자는 인터뷰 진행과정 동안 질문으로 바로 들어가지 않고 면접 대상자의 외모나 의상에 대한 칭찬이나 이성친구와의 최근의 데이트 상황에 대해 질문했다. 이를 통해 연구자는 인터뷰 대상자들과 라포(rapport)를 형성할 수 있었고 점점 질문지에 있는 주제와 관련하여 인터뷰를 진행함으로써 피면담자들이 자연스럽게 면접에 참여할 수 있도록 유도했다. 인터뷰 질문지의 내용이 인터뷰 과정에서 중심 역할을 했지만 인터뷰 과정의 자연스러운 흐름과 피면담자의 진술에서 추가 질문이 생성됨으로써 질문지에 없는 내용들도 부가적으로 질문되었다.

인터뷰 진행 전에 발달장애인 당사자의 경우는 “너무 떨려요”, “어제 밤에 잠을 못 잤어요”, “OOO선생님이 긴장하지 않아도 된다고 했어요” 등과 같이 인터뷰 경험의 생소함에서 오는 인터뷰 전에 긴장감을 표현하기도 했다. 그러나 면접과정에서 이들은 자신의 생각과 욕구를 표현하고 궁금증에 대해 질문하면서 연구진과 피드백을 할 수 있었다.

더 나아가 본 연구진은 발달장애인 당사자와의 인터뷰 과정이 연구자가 질문하고 인터뷰 대상자가 대답하는 일방적인 권위적 관계가 아니라 발달장애인 당사자가 인터뷰 과정에 평등한 참여자로 위치하는 것을 목표로 했다. 이를 통해 본 연구진은 발달장애인 당사자가 인터뷰 과정에서 소외되지 않고 자신의 삶을 성찰하며 자기 고양의 기회를 갖도록 노력했다. 면접 종료 후에는 발달장애인 당사자는 “또 얘기하고 싶어요”, “마음이 편안해 졌어요”와 같이 진술함으로써 이들은 초반의 긴장을 깨고 자신의 이성관계를 반추할 수 있었다. 동시에 본 연구진은 이들의 진술에 근거하여 발달장애인의 이성관계의 경험과 당사자가 이성관계에 부여하는 의미 그리고 그들의 이성관계를 사회적으로 지지할 수 있는 방안을 고민하는 데에 대한 아이디어를 얻었다.

인터뷰 과정에서 실제 면접 시간은 보통 1시간 30분에서 2시간 정도가 소요됐다. 피면담자의 동의를 얻은 후 면담 내용은 녹음기로 녹음하였고, 되도록 빠른 시일 내에 녹음한 내용을 전사하였으며 전사한 내용 분량은 A4용지로 180장이었다.

3. 자료분석

1) 분석과정

인터뷰를 통하여 얻어진 자료는 Stake(1995)가 질적 사례연구 분석방법으로 소개한 범주합산 혹은 직접해석방법(categorical aggregation or direct interpretation)을 사용하였다. 이와 함께 지속적 비교방법(constant comparative)을 사용하여 의미단위를 추출하였다. 범주합산과 직접해석방법은 여러 가지 경우가 어떤 하나의 종류라고 얘기될 수 있을 때까지 경우들을 모으는 방식이며, 이와 함께 지속적 비교방법의 기본적인 전략은 개념구축을 지향하는 모든 질적 연구방법에서 널리 활용되고 있다.

본 연구에서 자료의 분석은 몇 가지 구체적인 주제 분석 과정을 거쳤는데, 이에 관련하여 간단히 정리하면 다음과 같다. 먼저 녹음된 테이프를 연구자가 여러 번 들으면서 녹취하였고, 녹취록을 연구자가 반복해서 읽으면서 녹취내용에 대해 연구노트를 활용하여 (연구자와 참여자의 상호관계, 참여자들 간의 상호작용 및 나누기 정도를 포함하여) 입체적인 모습으로 분석할 수 있도록 하였다. 녹취록을 중심으로 연구자는 단어, 문장, 단락에서 의미 있는 진술을 선별하였다. 그 후에 각 진술들의 주제들을 진술문장 옆에 기록하였고, 각 진술들의 중심의미를 포착하는 과정을 거쳤다. 이후 선별된 세분화된 진술들을 공통적인 주제들로 묶어서 하위범주(의미의 통합)를 만들고 다시 몇 개의 하위범주들을 포괄하는 범주들을 만들어 갔다. 이 과정에서 진술문장들이 맥락적으로 정확한지, 다시 말해 맥락을 무시한 주제의 선별 위험이 존재하는지를 체크하기 위하여 연구노트 및 녹음을 다시 들어보고 확인하는 작업을 거쳐 나갔다.

더불어 본 연구에서는 피면담자의 익명성을 보장하기 위하여 기호로 이들의 이름을 대신했으며 대화 안에서는 등장순서 대로 OO, △△, □□ 순으로 표시하여 인물

을 묘사하고 대화에서 두 번 등장할 경우에는 동일 인물임을 표시할 수 있도록 하였다.

2) 자료의 신뢰성과 엄격성

질적연구는 일반화를 추구하는 것이 아니라 현상에 대한 깊이 있는 이해를 추구하고자 한다는 점에서, 또한 질적연구에서 도출된 지식은 맥락적, 성찰적, 상황의존적 지식이기에 양적연구에서 말하는 신뢰도와 타당도라는 잣대(criteria)를 그대로 따르는 무리가 있다(Lincoln & Guba, 1985), 하지만 연구의 신뢰성, 즉 연구가 얼마나 믿을 수 있는나의 문제에 대해서는 자유로울 수 없을 것이다. 이러한 신뢰성을 엄격성(rigor)이라고도 하는데, 연구의 엄격성이란 연구의 결과를 얼마나 신뢰할 수 있느냐의 문제이다. 연구자는 엄격성을 확보하기 위해서 다음과 같은 전략을 사용하였다. 첫째, 피면담자를 통한 확인전략을 채택하였다. 연구자는 자료분석과 기술시 의문이 있거나 논란이 예상되는 경우에는 구술한 연구참여자들을 다시 접촉하여 그들의 의견을 구하고 확인하는 절차를 거쳤다. 둘째, 동료지지집단(peer group)을 구성하였다. 본 연구는 복지 실천경험이 많은 실천가 4인으로 자문위원회를 구성하고 장애인복지 연구자들 중 질적연구 경험이 풍부한 연구자 2인으로 동료집단을 구성하였다. 동료지지집단은 해석과정에서 연구자의 독단을 방지하고 연구의 방향에 귀중한 조언을 하였고 이들의 조언은 결과분석에 있어서 이론적 통찰을 증가시키는데 기여되었다고 사료된다.

4. 반성적 회고

본 연구진은 방법론을 수행하면서 연구과정에 대한 성찰적 경험을 하게 되었다. 이 반성적 회고에서는 연구진이 연구과정에서 얻은 의문, 자기비판, 그리고 성과와 난점들을 제시하려고 한다. 질적연구를 연구자, 연구 참여자, 현장 사이의 상호작용이라고 할 때(김영천, 2013:176) 반성적 회고는 상호작용을 통해 얻어진 결과라 할 수 있다.

1) 질적방법론에서 장애인지적 관점의 도입

첫 번째 반성적 회고는 질적방법론에 대한 장애인지적 관점의 도입과 관련한다.

질적 연구는 사회적 실체와 현상이 어떻게 해석, 이해되고 경험되거나 생성되는가에 관심을 두고 있다(Mason, 2004: 20). 질적 방법론에서는 피면담자의 해석, 이해, 경험, 생성을 최대한 이끌어 내기 위해서 피면담자의 언어를 최대한 확보하기 위해서 면담자가 말을 되도록 하지 말 것을 제안하고 있다. 인터뷰가 중간에 중단되어 면담자와 피면담자가 모두 침묵하는 경우에도 면담자가 부자연스러운 상황을 빨리 모면하기 위하여 말을 먼저 시작하지 말고 피면담자가 그 침묵을 채우도록 기다릴 수 있어야 한다(윤택림, 2004: 69). 이처럼 질적 방법론에서는 인터뷰를 피면담자가 채워가도록 면담자가 유도해야 하는 것이다.

그러나 발달장애인에 대한 질적 연구에서 인터뷰의 진술을 풍부히 확보하는 방식은 비장애인과 동일하지 않다. 비장애인을 대상으로 한 질적 연구는 면접 시간을 피면담자가 채울 수 있게 하는 전략을 통해 현상에 대한 의미와 해석을 분석하는 것이다. 발달장애인의 경우는 당사자의 구술이 풍부해야 한다는 점에서는 비장애인을 대상으로 한 질적 방법론과 공통분모는 같지만 인터뷰의 지면을 면담자와 피면담자가 함께 채울 필요가 있다.

발달장애인의 경우는 계속적으로 이어지는 진술에 어려움이 있기 때문에 이들이 진술을 이어갈 수 있도록 면담자가 일종의 조력자 역할을 할 필요가 있다. 비장애인의 경우 피면담자의 진술을 중심으로 내용이 분석된다. 그렇지만 발달장애인의 경우는 면담자가 조력자로서 내용이 이어질 수 있도록 하는 징검다리 역할을 하기 때문에 면담자와 피면담자 사이의 대화 자체가 분석의 대상이 될 필요가 있다.

비장애인의 경우는 인터뷰 처음에는 비지시적 질문으로 시작하여 구술자의 삶과 환경 전반에 대해 전반적으로 이해하다가 연구주체와 관련하는 지시적 인터뷰로 이동하게 된다. 그러나 발달장애인의 경우 지시적 질문의 형태가 처음부터 종결까지 유지될 필요가 있다. 발달장애인은 추상적이고 범주가 넓은 질문에 대해서는 이해하기 힘들기 때문에 개방적 질문들이 필요한 부분에서도 면담자는 추상 수준을 낮추고 구체적으로 쪼개서 질문을 할 필요가 있다. 또한 지시적 질문들에 대해서도 비장애인에게 수행되는 것 보다 질문의 수준이 더 구체적이어야 하며 단순할 필요가 있

다. 발달장애인은 한번에 제공하는 정보량이 너무 많으면 어려워할 수 있다.

예를 들어, 만약 발달장애인 당사자들의 이성관계 이후 외모관리에서의 변화를 질문하기 위해서 비장애인의 경우는 ‘남자친구를 만나서 변한 것은 무엇인가요?’ ‘외모도 많이 변했나요?’ 같은 질문이 가능하다. 하지만 발달장애인에게는 아래의 사례와 같이 더욱 구체적인 질문으로 전개될 필요가 있다.

면담자: OO씨는 남자친구 만날 때 있었던 옷 입어요? 새로 산 옷 입어요?

당사자 B: 새 옷 입어요.

면담자: 새 옷으로 무얼 샀어요?

당사자 B: 핑크색 치마 샀어요.

면담자: 남자친구 만날 때 그럼 핑크색 치마 입어요? 바지 입어요?

당사자 B: 핑크색 치마 입어요.

면담자 : OO씨는 남자친구 만나고 나서 목욕 더 자주 하나요?

당사자 B: 자주해요.

이처럼 발달장애인 당사자와의 인터뷰 과정에서 면담자는 발달장애인이 의미와 경험을 주체적으로 구성할 수 있도록 조력자로서의 역할을 수행했다. 이렇게 본다면 질적 방법론 수행과정에서 ‘발달장애인이 의미를 구성해 가는 과정을 어떻게 조력할 것인가’를 고려하는 장애인지적 관점이 수반될 필요가 있다.

2) 신뢰성의 문제와 진술의 재현(representation)

반성적 회고와 관련한 두 번째 성찰은 발달장애인의 진술의 신뢰성과 관련하다. 기존의 연구 패러다임에서 발달장애인은 진실성과 일관성을 담보할 수 있는 정보제공자로서 간주되지 못해왔다. 그러나 질적 연구에서 진실성과 일관성의 문제는 장애와 비장애를 넘어서 의사소통의 중요한 쟁점이 될 수 있다. 일반적으로 비장애인도 질문을 받았을 때 진심을 담아서 응하지 않거나 왜곡된 의사표현을 하는 경우가 있기 때문이다(김진우, 2008: 90).

따라서 질적 연구에서 진술의 사실여부에 대한 관점은 새롭게 재설정 될 필요가 있다. 질적 방법론에서 진술은 ‘참’과 ‘거짓’을 판단하는 것에 기초하지 않을 수 있다. 그 대신 ‘정보제공자는 왜 그러한 내용을 이야기하고 싶어하는지’를 드러냄으로써 정

보제공자를 둘러싼 사회적 실재를 제대로 재현(representation)할 수 있다(김진우, 2008: 90). 즉 정보제공자의 진술의 진위 여부에 의해 진술을 탈각시키는 것이 아니라 정보제공자의 진술에 기초하여 진술의 맥락의 의미와 해석을 더욱 풍부히 할 수 있게 된다. 이러한 진술에 대한 관점을 가지고 간다면 발달장애인의 진술은 그들의 실재를 드러내주는 매개가 된다.

본 연구에서도 신뢰성의 쟁점을 고민하게 된 사례가 있었다. 지적장애인 당사자 B는 자신이 이성교제 중이며 OO씨를 자신의 남자친구로 인식했다. 그리고 OO씨와의 이성관계에 근거하여 자신의 이성교제 경험에 대해 서술했다. 진행 과정에서 연구진은 남자친구인 OO씨가 본센터와 긴밀한 관계에 있는 당사자임을 확인 할 수 있었다. 그리고 연구진이 OO씨에 대한 경험에 근거하여 OO씨의 장애특성상 당사자 B의 진술처럼 이성관계에서 일반적으로 나타나는 애정표현과 대응성이 어려울 것이라는 결론에 이르게 되었다. 더불어 연구진은 OO씨에게 여자친구의 존재에 대해 질문하였는데 OO씨는 여자친구가 없다고 설명했다. 따라서 당사자 B의 진술처럼 OO씨의 이성관계는 상호성이 담지된 긴밀한 관계라고는 할 수 없었다.

부모 FGI를 통해서도 당사자 B의 사례와 같이 발달장애인들의 경우는 이성관계의 상호성이 부족한 경우가 많은 것으로 나타났다.

부모 D: 발달장애인들은 그냥 배려하고 좋아하는데, 우리 애들은 자기를 좋아하는 줄 착각하지. 우리 애들은... 그런 관계가 참 많은 것 같아요.

면담자: 상대방은 친절인데...

부모 D: 극히 친절인걸 알죠. 보면, 아는데 우리 아들 입장에서선 무한 애정을 쏟으니깐, 우리 아들 입장에서선 엄청 좋아해요. 근데 중학교부터 지금까지 좋아하거든요. 근데 그쪽에서는 친절로 끝나거든요. 근데 그런 것들이 우리 친구들 입장에서선 이해가 안갈 수 있죠. 자기네가 이해하기 힘들죠... 그 친절이 좋아하지 않는데도 할 수 있다는 것이...

그러나 우리의 연구에서는 당사자 B의 진술을 진위여부에 근거하여 연구에서 제외하기 보다는 오히려 발달장애인이 가진 이성관계의 특수성을 드러내는 진술로써 사용하고자 했다. 발달장애인들의 경우는 상호성이 없더라도 관계성으로 인지하는 경우가 많기 때문에 당사자 B의 OO씨에 대한 진술은 이성관계에서 일방적인 관계가 나타나는 발달장애인의 관계적 특수성을 드러내는 진술로 사용했다.

더 나아가 당사자 B의 진술은 당사자 B의 정상성에 대한 열망의 맥락에서도 해석될 수 있다. 당사자 B는 아래의 진술에서와 같이 남자친구를 비장애인 친구들에게 소개 시켜주고 싶어 하는 욕구가 크게 나타났다. 당사자 B에게 남자친구라는 존재는 비장애친구들과 같이 남자친구를 사귄 수 있다는 것을 보여주는 정상성에 대한 바람과 연루되어 있었다.

당사자 B: 남자친구를 다른 친구들한테 소개시켜주고 싶어요. 남자친구가 착해서, 욕을 안 해서 소개시켜주고 싶어요. [...] 남자친구를 친구들한테 소개시켜준 적이 있어요... 기분이 나빴어요. 언니들이 나를 빼버리고 갔어요... OO이가 저 친구들하고 놀지 말라고 그랬어요.

따라서 당사자 B가 남자친구의 존재에 대한 일방적 인지는 장애를 넘어서 정상성을 회구하려는 당사자 B의 열망과 얽혀있는 것으로 해석될 수 있다. 따라서 본 연구에서는 발달장애인 당사자의 진술을 사실 여부에 따라 판단하기 보다는 당사자에 대한 복합적인 이해를 위한 근거로서 발달장애인의 진술을 사용하고자 했다.

3) 발달장애인의 특성을 고려한 인터뷰 기술 구성

세 번째 반성적 회고는 발달장애인 당사자에 대한 인터뷰 기법과 관련한다. 본 연구에서는 발달장애인과의 인터뷰 과정을 통해 인터뷰 기법에 대한 반성과 성찰이 있었고 이것에 근거하여 인터뷰 질문과 방향을 수정해 나갔다.

인터뷰 과정에서 발달장애인은 과거의 기억을 회상하는데 어려움을 표현했다. 면담자가 남자친구를 처음 만난 시기에 대해 질문하자 발달장애인은 대답하기 힘들어 했다.

면담자: 처음 만났을 때 어땠어요?

당사자 F: 처음 만났을 때는... 음...

면담자: 처음에 누가 먼저 좋다고 얘기했어요?

당사자 F: 잘 생각이 안나요... 제가 먼저 말을 걸었어요.

면담자: OO씨가? 뭐라고 말 걸었어요?

당사자 F: ...음... 생각이 안나요.

면담자: 고백을 OO씨가 먼저 했어요? △△씨가 먼저 했어요?

당사자 F: ...음... 그건.. 잘 생각이 안나요.

일반적으로 발달장애인은 과거 기억 회상 기능이 지체되어 있다(신석호 외, 2011: 18). 본 연구의 인터뷰 과정에서 발달장애인이 기억 회상에서 어려움이 있는 경우는 당사자에게 오랜 과거의 일을 질문하기 보다는 현재의 이성 관계를 중심으로 질문을 이끌어 나가는 방식을 취했다.

인터뷰 과정에서 발달장애인은 장점, 매력과 같이 추상적인 단어가 나올 경우 집중하지 못하고 다른 대답을 나오는 경우가 있었다. 아래는 그 대표적인 사례이다.

면담자: 그럼 그 전에 OO씨 말고 다른 여자친구 없었어요? △△씨 다음 OO씨 만난 거네요. OO씨 자랑 좀 해주세요. OO씨 장점은 뭐예요?

당사자 F: OO씨가 좋아하는 음식은... 뭐, 중국집에서 시키는 배달하는 음식 중에서... 볶음밥이랑 짬뽕이랑 이런 걸 좋아하구요. OO도 저처럼 피자를 가끔가다 좋아합니다.

면담자: OO씨는 어떻게 매력이에요?

당사자 E: 저랑 OO씨랑 숲골 피자 원가. 포테이토 피자랑 불고기 피자랑 다 시켜서 같이 먹는 게 제 데이트가 잘 됩니다.

질문에서는 여자친구의 장점과 매력에 대해 질문되었으나 답은 여자친구의 음식 기호에 대해 진술되었다. 앞의 인터뷰 경험에 근거하여 발달장애인에게 질문할 때에는 추상적인 단어보다는 구체적인 단어를 사용하도록 했고 매력과 장점을 차후에는 좋아하는 점으로 표현을 수정하게 되었다.

다른 한편, 이 인터뷰에서는 질문에 대한 다른 대답이 진술된 것이 피면담자의 집중도가 감소한 이유도 있었다. 면접 시에는 면접 대상자마다 집중할 수 있는 시간이 상이했다. 면접대상자가 힘들어 할 때면 중간에 잠시 휴식 시간을 두어 분위기를 환기한 후 인터뷰를 재개하여 발달장애인 당사자의 집중도를 높이고자 했다.

더불어 연구자는 평소에 말하는 속도보다 말의 속도를 훨씬 늦추어서 면접 대상자의 이해를 도왔다. 또한 발달장애인들의 대답을 듣고자 할 때 시간적 여유를 가졌다. 발달장애인은 질문을 처리하고 답변을 생각하는데 시간이 오래 걸릴 가능성이 있기 때문이다.

IV. 연구결과

IV. 연구 결과

1. 발달장애인의 이성교제 경험

1) 만남

(1) 만남의 기회

일반적으로 발달장애인은 학령기 동안 특수학교 혹은 일반학교 특수학급에 다니고, 졸업 후에는 장애인 복지관의 직업 및 일상생활 프로그램, 직업재활시설 등에서 하루 일과를 보낸다. 따라서 대부분의 친구관계는 그 안에서 형성되게 된다. 본 연구에 참여한 대부분의 발달장애인들도 위와 같은 프로그램에 소속되어 있었으며, 그곳에서 친구들과 자연스럽게 교류하는 중에 이성친구를 만나 사귀기 시작하였다.

당사자 D: 제가 처음 만난 건 복지관 들어와서 복지관에 위에 있다 내려 왔었어요... 그 때 취업 나갔다가 다시 들어왔거든요. 선생님이 오라고해서. 그때가 여름철이었어요. 다시 들어와서 작업하고 있는데 위에 애들이 1~2명 계속 내려와서. 제가 훈련실에 있었어요. 같이 일하는 애가 올라 왔었어요. 저는 OO이름도 몰랐어요. 그냥 아는 척도 안했어요. 그냥 밑에 있겠다. 근데 올라오면서 아는 척하고 사귀게 되면서 일이 이렇게 된 거죠.

당사자 E: OO고등학교 전학 왔을 때부터 사귀게 되었거든요. OO중학교 졸업하고 OO고등학교 전학 왔어요. OO고등학교에서 같은 학습도움실에서 배웠어요.

참여자들의 진술에서 나타난 것처럼 발달장애인이 이성친구를 처음 만나는 모습은 비장애인이 학교, 직장, 동아리 등을 통해 이성친구를 사귀는 것과 비교할 때와 크게 다르지 않다. 하지만 발달장애인의 경우 그들이 일상적으로 참여하는 기관이나 활동의 수가 제한되어 있으며, 그 모임의 구성원들이 주로 장애인으로 한정되어 있다는 점에서 이성을 만날 수 있는 기회와 관계망이 상대적으로 제한적일 수밖에 없을 것이다.

(2) 이성친구 선택의 기준

남녀가 같은 모임이나 기관에서 지속적으로 만남의 기회를 갖는다 하더라도 그 만남이 모두 이성관계로 발전하는 것은 아니다. 남녀는 상대방의 외모, 태도, 행동 등에서 매력과 호감을 느끼고 상대방을 더 알아가고 싶다는 생각이 들 때 둘만의 특별한 만남을 시작한다. 이는 본 연구에 참여한 발달장애인에게서도 비슷하게 나타나고 있는데 그들도 여러 이성친구들 중에서 특히 호감을 느끼는 이성에게 다가가고 있었다. 하지만 발달장애인은 상대방의 다양한 특성들 중에서 쉽게 걸어로 드러나는 외모에 주로 초점을 두는 것으로 나타났다.

면담자: 처음 봤을 때 느낌이 어땠어요?

당사자 E: OO씨가 너무 예뻐서. 너무 예뻐서. 너무 예뻐서 사귀게 되었습니다. OO고등학교에서.

당사자 F: 저 할 말 있어요. OO씨 생김새는 잘생겼어요. 어떤 점이 매력 있냐면 남자다운 매력이 있어요.

면담자: 그때 어떤 게 매력 있다고 느꼈어요?

당사자 F: 음... 헤어스타일도 멋있고요... 잘생긴 외모와...음... 남자다운 매력이 너무 마음에 들어요... 목소리가 남자다워요. 모든지 남자다워서 너무 좋아요.

발달장애인이 이성친구를 선택하는데 있어 외모를 중요한 기준으로 삼는다는 것은 발달장애인과 함께 생활하면서 그들을 옆에서 지켜본 특수교사들에게서도 동일하게 진술되었다.

특수교사 A: 99.5%는 외모인 것 같아요. 다 외모들이 잘생기고 예쁘고 그런 애를 좋아했어요. 예전에 근무했던 곳도 착하고 괜찮은 남학생보다는 더 잘생기고 그런 학생들에 호감을 가졌던 것 같아요.

사실 우리사회는 '외모지상주의'라는 비판을 받을 정도로 한 개인을 평가하는데 있어 외모가 많은 부분을 차지하고 있다. 이러한 사회의 전반적 문화 속에서 발달장애인이 이성친구를 선택하는데 있어 외모를 중요하게 생각하는 것은 우리 사회의 가치관을 그대로 반영한 것이라고도 볼 수 있다.

발달장애인이 이성친구를 선택하는데 있어 외모와 함께 중요하게 여기는 또 하나의 기준은 상대방의 장애였다. 일반적으로 사람들은 이성친구를 선택할 때 취미, 경제적 수준, 외모, 가치관 등 자신과 유사성을 가진 사람에게서 매력을 느끼는 편이다. 배경이 유사한 이성에게서 호감을 느끼는 이유는 비슷한 경험이 있는 사람들과 리 일상생활을 나누면서 서로에 대한 이해가 더 깊어질 수 있기 때문이다. 이와 같은 맥락에서 발달장애인은 장애가 있는 이성친구를 선택함으로써 서로의 동질감에서 오는 편안함을 얻는 것처럼 보인다.

면담자: 왜 OO씨한테 말을 걸게 되었어요?

당사자 F: 저랑 같은 자폐성장애를 가지고 있어서 그래요. 편했어요.

면담자: OO씨가 이제 지금 친구를 결혼까지 앞두고 사귀고 있는데... 저는 가끔 지금 남편보다 더 좋은 사람을 만나면 어땠을까 생각이 들 때가 있거든요. △△씨도 그래요? OO씨 말고 장애가 없는 여자친구를 만나면 어떤가...

당사자 D: 관심이 없어요. 비장애인 만나도 제가 마음에 안 좋으면 싫어요. 제가 장애가 있는거 알면 도망갈 것 같아서 비장애인들은 싫어요. 비장애인들은 자꾸 눈치를 주니까.

그러나 이들이 장애가 있는 이성친구에게 호감을 느끼고 다가간다고 할지라도 비장애 이성친구를 사귀었으면 하는 바람이 전혀 없는 것은 아닌 것 같다. 예를 들어, 당사자 E는 현재 장애가 있는 여자친구를 만나고 있지만 실제로는 비장애 여자친구를 만나고자 했다. 그의 어머니의 진술을 빌려오자면, 그는 대학에 다니는 동안 비장애 여성을 좋아했는데 그 여성이 그를 이성으로 좋아하기 보다는 그저 친절하게 대했다고 한다. 이 과정에서 그는 여러 번의 데이트 신청을 거절 당하고 비장애인과의 이성교제가 어렵다는 사실을 깨달은 후 장애여성을 만나기 시작하였다고 한다. 이처럼 발달장애인은 비장애 이성친구를 사귀고 싶은 마음이 한편에 있지만 상대방의 거절과 그로 인해 자신이 받을 상처에 대한 두려움으로 장애 이성친구를 선택하는 것처럼 보인다.

면담자: 왜 OO와 사귀게 되었어요?

당사자 E: OO가 장애가 없게 좋아서 그냥. 장애가 없는 여자친구들이 좋아서

면담자: △△씨가 만날 때 장애가 있는 여자친구가 좋을거 같아요? 없는 여자친구가 좋을 것 같아요?

당사자 E: 장애가 없는 여자친구가 더 좋습니다.

당사자 B: 속상하면 OO오빠(친오빠의 친구)한테 오빠(친오빠)가 전화해서 △△(피면담자) 속상하다고 얘기하면 OO오빠(친오빠의 친구)가 기분 풀라고 얘기해줘요. OO오빠가 잘 이해해줘요. OO오빠한테 고백했어요. OO오빠 좋아한다고 얘기했어요. OO오빠를 좋아하는데 OO오빠는 나를 안 좋아해요. 짝사랑해요.

면담자: OO씨는 장애가 없는 사람이 남자친구였으면 좋겠다고 생각한적 있어요?

당사자 C: 네

면담자: 어떤 면이 좋을 것 같아요?

당사자 C: 착실하고 잘해줄 것 같아서요. [...] 저한테 배려해줄 것 같아요.

(3) 호감의 표현

상대방에게 호감이 생긴다 하더라도 그것을 언어적 혹은 비언어적으로 표현하지 않으면 이성교제는 시작되기 어렵다. 일반적으로 이성교제의 시작은 한 사람이 자신이 호감을 갖고 있음을 상대방에게 직접적 혹은 간접적으로 표현하고 상대방이 그것을 받아들일 때 시작된다. 발달장애인의 이성교제도 한 명이 자신의 호감을 표현하고 상대방이 그것을 수용한 후 발전하게 되었는데 그들의 경우는 주로 직설적인 언어 표현을 통한 고백이 일반적이었다. 즉, 본 연구에 참여한 대부분의 발달장애인들은 '사귀자'라는 단언적인 표현방식을 통해 직접적으로 호감을 표현한 후 이성교제를 시작하였다.

당사자 D: (전에 사귀었던) 여자친구랑 너무 사이가 안 좋았어요. 제가 헤어질라고 했어요. 바람도 많이 피우니깐 너무 안 좋더라고요. 바람피는 여자 딱 질색이다 속으로 그랬죠. 다른 여자를 만날까... 그때 보라가 눈에 들어왔어요. 처음엔 그랬어요. 보라가 자꾸 자기를 사귀재요. 그래 괜찮다 그래서 사귀게 되었죠.

면담자: 그럼 제일 처음 사귄 때는 누가 먼저 사귀자고 했었어요?

당사자 D: 제가 먼저 했었어요...

면담자: 예뻐서 누가 먼저 사귀자고 했어요?

당사자 E: OO가 먼저 말했어요.

면담자: 뭐라고 하면서?

당사자 E: 안녕하고 인사를 막 했습니다.

면담자: OO씨가 적극적으로 한거네요.

당사자 E: 네, 되게 반갑다고... "너 이름이 뭐야?" 이렇게 인사를 하고... 사귀자고 했어요.

발달장애인의 경우 제한된 사회성 기술로 자신의 감정, 생각 등을 얼굴표정, 신체적 언어 등을 통해 간접적으로 표현하는데 어려움이 있으며, 타인이 간접적으로 전달하는 사회적 단서를 읽어내는데도 어려움이 있다. 따라서 이들이 상대방에게 자신의 감정을 표현하는 방법은 직접적이고 직설적인 언어인 것으로 여겨진다.

2) 사قم

(1) 데이트

연인들은 데이트를 하기 전 언제, 어디서 만날 것인지에 대해 이야기를 나누고 일정과 장소를 함께 결정한 후 약속된 장소에서 만나 식사를 하고, 차를 마시고, 영화를 보고, 쇼핑을 하면서 두 사람만의 친밀한 시간을 보낸다. 이러한 일상적인 데이트의 모습은 발달장애인에게도 나타났는데 그들도 전화로 데이트 약속을 정한 후 만나서 식사를 하거나 영화를 보고 쇼핑을 하면서 이성친구와 함께 시간을 보내는 모습을 보였다.

당사자 D: OO가 먼저 전화를 하죠. 집에 있는데 토요일에 전화를 딱해요, 뭐하고 있어. 심심한데 놀아주면 안돼? 그럼 내가 알아서 하면서 나가는거죠... 노래방 갔다가 여기저기 구경하고. 돌아다니면서 옷 구경하고. 옷 얼마지 보고 한 바퀴 핑돌고. 옷 살까. 한번 보는 거예요. 이게 맘에 들까 저게 맘에 들까 OO옷도 보고.

당사자 E: 저 OO씨랑 영화볼 때. 영화보자고 전화도 걸고요. 또 강남역에서 강남식당 맞 집에서 한식이나 일식집 같은데서 OO랑 밥 먹을 때도... 맛있는거 사먹고 쇼핑도 하고 다 합니다.

일상적인 데이트와 함께 연인들은 선물을 주고받거나 기념일을 챙기면서 서로에 대한 마음을 표현하고 확인한다. 이러한 경험은 발달장애인의 진술에서도 나타나고 있었는데 이들도 선물을 통해 관계를 돈독히 하고 친밀함을 발전시켜나가는 것처럼

보였다.

당사자 E: 제가 오늘 고구마 OO한테 선물했습니다. 뽀뽀로도 선물해주고 사탕 같은 것도 선물해주고요. 생일날도 하고... 밸런타인데이나 화이트데이 때도 선물해요. 화이트데이 때 사탕 선물 해주고.

당사자 F: 지난 여름 6월 26일. 6월달... 6월말에 저한테 화장품 선물 줬어요. 제 생일이 6월 26일이라서. 저한테 화장품 선물 주니깐 너무 좋았어요. 기뻐어요. 음... 핸드폰 고리 저한테 선물 줬어요. 곰모양이요. 동물 곰모양이요. 하얀색 곰인데요. 하늘색 치마 입은 귀여운 곰모양. 선물로 받은 립스틱 분홍색 잃어버렸어요. 너무 속상했어요.

면담자: OO씨 남자친구 만나면서 제일 행복했을 때는 언제예요?

당사자 C: (목소리 약간 커짐) 생일선물 해줄 때요. 목걸이랑 지갑 받았을 때.

면담자: 그때 △△씨가 뭐라고 하면서 줬어요?

당사자 C: 마누라 생일 축하한다고.

면담자: 그래서 OO씨는 어떻게 해줬는데요?

당사자 C: 되게 좋았어요... 편지로 하트 보냈어요.

또한, 발달장애인들은 기념일이나 특별한 날에는 평소와 다른 색다른 장소에서 데이트를 하면서 둘만의 특별한 만남을 만들고, 이를 통해 둘만의 관계에 점점 특별한 의미를 부여해가고 있는 것으로 드러났다.

당사자 B: 놀이동산, 어린이대공원, 잠실에 갔다 왔어요... 100일째 롯데월드 가고 놀이기구 타고, 바이킹타고... 100일 기념으로 베개를 주고 '사랑해'라고 말하고 나는 고맙다고 샤프했어요. (선물 받은 다음에) OO이는 그 샤프 좋아했어요.

면담자: 어디 더 가고 싶은데 있으세요? 쇼핑하고 영화보는데 말고

당사자 E: ...저 OO씨랑 뮤지컬 보러 가기로 했습니다. 겨울예요. 12월 24일예요.

면담자: 예매해야겠네요.

당사자 E: 네 9시 걸로 제가 저희 엄마가 예매 했어요.

(2) 애정표현

연인들은 둘 사이의 친밀성이 깊어질수록 되도록 많은 시간을 함께 보내려고 노력

한다. 즉, 만남의 횟수를 점점 늘려가고 데이트를 하는 동안에는 서로 가까이하러 언어적, 신체적으로 애정을 표현하고자 한다. 이러한 행위들은 서로에 대한 마음을 확인할 수 있는 표현으로써 서로의 관계가 지속되고 깊어지는 과정에서 중요한 역할을 한다. 발달장애인의 이성교제에서도 이러한 자연스러운 애정표현의 모습들이 나타나고 있었는데, 그들의 애정표현은 ‘사랑해’, ‘좋아해’와 같은 언어적 표현과 함께 손잡기, 뽀뽀하기, 안기 등 다양한 신체적 접촉으로 나타나고 있었다.

당사자 A: 처음 손잡은 거는... 손잡은 거는 보름... 맨 처음엔 손부터 잡죠. 어깨동무는 한 번도 안 해봤고, 일단은 손 먼저 잡고 팔짱끼고... 뽀뽀.

당사자 B: 안아주는 사람이 좋아요. 애정표현을 해줘요. 사람들 다 있는데서 “사랑한다고” 하고 애교를 부리고 “결혼하자”고 얘기하고. 그렇게 표현 해주는 게 좋아요.

연인들은 또한 만나기가 어려운 시간(예를 들어, 밤늦은 시간)에는 전화나 문자로 서로의 일상을 공유하면서 애정을 표현하기도 한다. 하지만 발달장애인들은 만날 수 없는 시간동안 연인들 사이에서 주로 이루어지는 전화 통화나 문자(카톡)는 자주 하지 않았으며, 문자를 한다고 해도 주로 짧은 대화로만 그치는 것을 볼 수 있었다.

면담자: 카톡에 뭐라고 쓰세요?

당사자 E: “OO야 설날 잘 보냈니? 오늘 추석 잘 보냈니?” 이렇게 카톡... 날마다... 보내죠... “OO야 너 생일 정말 축하한다!” 이렇게도 보내죠.

면담자: 전화도 자주 하세요?

당사자 E: 아니요. 전화는 조금씩 한 번하죠.

발달장애인의 경우 의사소통에 어려움을 겪는 경우가 많은데 그 이유 중 하나는 표현하는 어휘나 문장들이 제한적이기 때문이다. 그런데 전화나 문자는 주로 언어를 통해 자신의 감정이나 생각을 표현해야 하므로 그들이 자신의 기분을 전화나 문자로는 충분히 전달할 수 없을 것이다. 이러한 점을 고려할 때, 그들은 주로 만나는 시간 동안 언어적, 신체적 표현으로 자신의 마음을 전달하는 것이 더 편할 수 있을 것이다.

애정표현이 연인간의 사이를 돈독하고 친밀하게 만들어주는 역할을 하는 것은 사실이지만 그것은 둘이 약속한 표현의 범위를 함께 지켜야만 가능하다고 할 수 있다. 발달장애인은 이성과의 만남에서 신체적 표현의 허용 범위를 나름대로 규정하고 있었는데, 아래 당사자들의 진술에서 나타난 것처럼 그들은 자신들의 '선'을 정하고 그 범위 안에서 친밀한 표현을 주고받는 모습을 보였다.

당사자 F: 저는요, OO씨와 결혼하게 되면요, 뽀뽀도 하고 싶어요, 스킨십하고 싶어요.

면담자: 뽀뽀도 하고 스킨십 많이 할 수 있어요.

당사자 F: 네 썩스럽긴 하지만요, 수줍어요.

면담자: 결혼 하면 뽀뽀.

당사자 F: 스킨십 할 거예요.

당사자 D: 뽀뽀하는 건 괜찮은데 다른 건 OO가 싫어한대요.

면담자: 그걸 OO씨가 싫어한다구요?

당사자 D: 안는 건 좋은데 그 뒤로 넘어가는 건 싫어하더라고요.[...] 선을 그었어요.

위의 당사자 D의 진술에서 드러난 것처럼 때로는 애정표현의 범위에 대해서 연인들 사이에 서로 다른 의견이 있기도 하였다. 이런 상황에서 발달장애인은 자신이 원하는 표현을 상대방에게 강요하기보다 상대방의 의견을 존중하고 그 범위를 지키기 위해 노력하는 모습을 보였다. 예를 들어, 당사자 E는 여자친구와 안고 뽀뽀도 하고 싶어했다. 그러나 여자친구는 손을 잡는 것까지만 허용을 했고 당사자 E는 자신의 욕구를 상대방에게 강요하기보다 자제하고 있었다.

면담자: 둘이 데이트할 때 같이 맛있는 것도 먹으러 가고 영화도 보잖아요. 혹시 데이트 하면서 손 잡아봤어요?

당사자 E: 날마다 손잡고... 갈 때도 있죠.

면담자: 뽀뽀도 해봤어요?

당사자 E: 뽀뽀는 안 해보고 손만 잡고 걸었습니다.

면담자: 안는 거 어깨 이렇게 하는 거.

당사자 E: 아직은 안해봤습니다.

면담자: 뽀뽀도 하고 안아도 보고 싶은 생각 없어요?

당사자 E: 저도 그러고 싶은데 정말 커플도 하고 안아주고 싶고 그러고 싶은데 키스도 하고 싶은데.

면담자: 왜 못해요?

당사자 E: (머뭇거리며)... OO씨가 자꾸 하지 말라고 해서...

면담자: OO씨가 안된다고 해서 속상하지 않아요?

당사자 E: 네 별로 속상하지 않아요.

당사자 B: 데이트할 때 손을 잡고 OO가 먼저 뽀뽀했어요. 사무실에서 선생님들 계시는 데, 밖에서도 손을 잡고 싶은데 학교에서만 잡아요. 서운해요. 뽀뽀는 놀이터에서 해줘요. 사람들 없을 때, OO가 안아줬어요. 사람들 있는데서 안지는 않아요. 밖에 나가서 안아주기도 해줘요. 안아주고 뽀뽀해주면 좋았어요.

발달장애인들이 그들의 관계에서 나름대로 애정표현의 범위를 정하고 그 안에서 건강하게 언어적, 신체적 친밀함을 표현함으로써 더욱 깊은 관계로 발전시켜 나가는 모습은 비장애인과 크게 다르지 않다. 하지만 그들이 규정하는 범위가 부모나 주변인의 의견을 직접적으로 반영한 것인지 혹은 본인들의 자발적인 선택인지에 대해서는 당사자들의 진술로 추정하기 어려웠다.

(3) 주변의 관심과 지지

발달장애인의 성에 대한 태도가 긍정적으로 변화되면서 대체적으로 가족과 서비스 제공자들은 발달장애인의 이성교제를 삶의 중요한 부분으로 인정하고 있다. 이와 같은 태도 변화는 발달장애인의 진술을 통해서도 드러났는데 가족, 복지사들은 발달장애인의 이성교제에 관심을 가지고 있었다.

면담자: OO씨 지금 남자친구 사귀는 거 부모님이 알고 계시는데 뭐라고 하세요? 엄마아빠가 △△씨 좋아하세요?

당사자 F: 사귀는 거 알고 계세요. 반응도... 좋으세요. 우리 언니도 그래요. 우리 언니도 반응이 좋아요.

면담자: 만약에 엄마아빠가 △△씨 사귀었다고 했을 때 싫다고 했으면?

당사자 F: 서운할거 같아요. 속상할 것 같아요.

당사자 C: 친척들이 OO오빠를 많이 좋아해요.

면담자: OO씨가 왜 좋다고 하세요?

당사자 C: 멋있고 성실하다고요.

면담자: OOO선생님은 둘이 사귀는거 뭐라고 하세요?

당사자 E: ...둘이 좋은 커플이라고. 항상... 이렇게 말씀 하시죠.

면담자: OOO선생님이 공식 커플이라고 했거든요. 그럼 그런 얘기 들으면 △△씨 마음이 어때요?

당사자 E: 제 마음도 좋습니다.

면담자: 그렇게 커플로 인정하는 얘기가 듣기 좋아요?

당사자 E: 네.

가족이 이성친구와의 만남을 지지하고 격려하는 경우 발달장애인은 이성교제와 데이트에 대해 긍정적으로 받아들일 뿐 아니라 이성친구와의 만남에서 발생하는 고민이나 문제를 가족과 자연스럽게 상의하기도 하였다. 예를 들어, 당사자 F는 남자친구의 생일선물에 대해 엄마와 상의하고 이성교제와 관련한 일도 대부분 엄마한테 도움을 받는다고 진술하였다.

면담자: 남자친구 사귀면 뭘 선물해줄까 어디를 갈까 누군가랑 얘기하고 싶을 때 누구랑 얘기 많이 해요?

당사자 F: 음... 저는 엄마랑 얘기했어요.

면담자: 어떤 얘기해드렸어요?

당사자 F: OO씨에 대해서요. 선물을 할까 했는데.. 남자 꺼 선물 잘 모른다고 말씀했어요.

면담자: OO씨 사귄 때 누가 가장 많은 도움 줘요?

당사자 F: 음... 엄마 가요.

당사자 D: 전에 여자친구한테 가봤는데 또 바람 필거 같아서, 일주일만 사귀다가 다시 헤어졌어요. 다시 OO한테 갈꺼니깐 나한테 전화하지 말라고 했어요. 그 후에 다시는 전화 안해요.

면담자: 그럼 OO씨한테 다시 가겠다고 생각한 결정적 이유가 뭐예요?

당사자 D: 어머니한테 혼난거요. 그때 복지관 엄마 모임이 있었어요. 그때 추운 날... 엄마가 오더라구요 저한테... 집에 왔어요. “어떻게 된 거야? OO랑 무슨 얘기한 거야?”... 처음에 아무 말도 안하고 가만있었어요. “OO랑 다시 사귄꺼냐? OO 같은 여자 없다. 다시 잡아야지.” 속으로 알았어(라고 했어요)...

발달장애인의 부모들 중에는 자녀의 이성교제에 대해 직접적인 상담을 제공할 뿐 아니라 자녀의 이성친구 부모와 연락을 하면서 자녀의 이성교제에 대해 함께 의논하기도 하였다. 아래 부모 A의 진술에서처럼 그녀는 자녀의 남자친구 부모에게 전화를 걸어 자녀가 데이트를 하면서 발생한 오해에 대해 설명하고 상의하면서 상대방 부모와 협력하여 자녀의 이성교제를 지원하기도 하였다.

부모 A: OO엄마랑 통화를 하면, OO도 그런 건 집에 가서 얘기를 다 하는 편이니까. 그 여자친구분 어머님도 저한테 전화를 주세요. 저번 같은 경우도 탈의실에 옷 입으러 갔다고 하더라고요. △△가 탈의실에 들어갈 때 저는 항상 같이 들어가요. 그게 근데 잘못된건데 성인이니까. 입어보고 나오라고 봐줘야 하는데. 그 안에서 제가 바지단 같은 거 봐주고 그랬거든요. 근데 그게 습관이 되어서 OO를 탈의실로 들어오라고 했다고 하더라고요. △△는 들어가기 싫는데 애가 자꾸 들어오라고 해서 들어갔는데. OO어머니가 걱정이 돼서 전화를 했던 거예요. 그래서 제가 이 부분은 내가 교육을 시켜야 되는 부분이구나. 얘기는 했어요. 저도 몰랐던 부분을 어머님이 알려주시고 저도 교육을 하거든요. 그래서 걱정하고 이상한 부분은 얘기를 하면서... 교육을 시키는 거죠.

또한 가족의 지지와 수용적 태도는 발달장애인이 선택한 이성친구를 예비사위라고 호칭할 만큼 가족의 일원으로 받아들이는 것까지 확대되는 모습을 보이기도 하였다.

면담자: 집안에서 OO씨를 전반적으로 어떻게 생각하는 거 같아요?

당사자 C: 사위로 생각해요.

면담자: 사위로 생각하는 게 △△씨 생각엔 어때요?

당사자 C: 좋아요.

면담자: 아빠는 OO씨한테 뭐라하세요?

당사자 C: 둘이 결혼하라고.

면담자 : 아빠도 사위라고 하세요?

당사자 C: 네. 예비사위라고.

가족의 관심과 지지는 발달장애인의 이성친구를 인정하고 받아들이는 방식으로 나타날 뿐 아니라 물질적 지원으로까지 이어지기도 하였다. 많은 발달장애인은 취업하기 어렵고 취업한다 해도 최저임금 정도의 수입이라 데이트 비용을 스스로 감당하기 어려울 수 있다. 이런 상황에서 부모의 경제적 지원은 발달장애인의 이성교제에

실제적으로 필요할 수밖에 없는 지원이다.

면담자: 어디 더 가고 싶은데 있으세요? 쇼핑하고 영화보는데 말고.

당사자 E: 음... 저 OO씨랑 뮤지컬 보러 가기로 했습니다. 겨울예요 12월 24일예요.

면담자: 예매해야겠네요?

당사자 E: 네 9시 걸로 제가 저희 엄마가 예매 했어요.

면담자: 엄마가 데이트할 때 돈을 주시기도 하고 도와주시기도 해요?

당사자 F: 돈을... 주세요.

면담자: 식구들이 둘이 데이트할 때 도와주기도 해요?

당사자 C: 형부가 영화관에서 일하는데 와서 영화보라고 해요.

면담자: 형부가 영화관에 있어요?

당사자 C: 영화관에서 과장이예요.

한편, 일부 발달장애인들은 부모로부터 데이트 비용을 지원 받으면서 부모도 함께 데이트에 동석하는 경험을 진술하였다. 일반적으로 연인은 두 사람만의 사적인 시간과 공간을 원하며 이를 통해 친밀한 관계를 이어가기 때문에 부모의 동석을 선호하지 않는다. 그런데 발달장애인의 경우 부모와 함께 이성친구를 만나는 경험에 대해 특별히 불만을 토로하지 않았다. 이는 부모가 항상 곁에서 보호와 도움을 제공하는 것에 발달장애인이 익숙해져있기 때문으로 이해될 수도 있을 것 같다.

면담자: 엄마도 같이 가세요?

당사자 C: 엄마도 같이 가요.

면담자: 셋이 같이 만나요?

당사자 C: 네 같이 밥도 먹어요.

면담자: 엄마랑 같이 가는게 어때요?

당사자 C: 좋아요.

면담자: 엄마 없이 둘이 같이 있고 싶다는 생각을 한 적은?

당사자 C: 없어요.

면담자: 보통 데이트를 하면 커플이 하는 거잖아요. 어머니가 같이 계시는데 불편하지는 않아요?

당사자 D: 불편하지 않아요. 불편한 거 없어요. 그냥 내비뒤요. 신경 안 써요. 그냥 상관 없고, 내 마음대로 가고.

하지만 부모가 이성친구와의 데이트에 함께 참석하는 것에 불만이 없다고 하더라도 발달장애인은 둘만의 시간과 공간을 선호하는 것처럼 보인다. 이는 당사자 C의 진술에서도 드러나고 있는데, 그녀는 부모의 시선이 닿지 않는 작업장에서 둘이 보내는 시간이 더 좋다고 표현함으로써 사적인 공간과 시간에 대한 욕구를 간접적으로 나타냈다.

면담자: 둘이 혹시 작업장에 있을 때랑, 엄마랑 같이 밖에서 데이트할 때랑 언제가 더 좋아요?

당사자 C: 작업장에 있는 거요.

면담자: 왜 더 좋아요?

당사자 C: 일반 사람들이 없으니까요.

2. 발달장애인의 이성교제 의미

1) 변화의 의미

(1) 심리·정서적 변화

연인들은 이성친구와 데이트를 하고, 공통의 관심사를 나누면서 서로에 대한 이해의 폭이 넓어지고 차츰 닮아간다. 그 과정에서 남녀는 마음, 행동, 생활 태도, 관계적 차원에서 많은 변화를 경험하게 된다. 이러한 변화는 본 연구에 참여한 발달장애인들이 이성교제를 하는 과정에서도 다양한 모습으로 나타났다. 이러한 다양한 변화들 중에서 두드러진 하나는 정서적 변화라고 할 수 있는데, 예를 들어 발달장애인들은 그들의 마음상태를 묻는 질문에 주저 없이 “좋아요”라고 대답하였다.

면담자: 왜 OO가 더 좋아요?

당사자 E: 친구기 때문에 OO랑.

면담자: △△씨도 친구잖아요. 그런데 ○○랑 있으면 더 좋아요?

당사자 E: 네, 저는 ○○씨가 더 좋아서.

면담자: 그러면 친구들이 같이 영화 보러 가자고 할 때랑 ○○씨가 같이 영화 보러 가자고 할 때가 틀렸어요?

당사자 F: ○○씨가 영화 보러 가자고 할 때가 더 좋았어요.

발달장애인이 이성교제를 통하여 경험하게 되는 기쁨이나 행복과 같은 정서적 변화는 그들의 얼굴표정이나 행동 등을 통해서 직접적으로 드러나기도 하였는데, 이들을 옆에서 지켜보는 부모나 서비스 제공자들은 발달장애인이 이성친구를 사귀면서 변화되는 특징들을 다음과 같이 진술하였다.

부모 D: 뇌병변 친구를 좋아했다고 했잖아요. 매일 자립생활센터에 놀러 가는데... 가는 이유가 있죠. 좋아하는 사람이 있으니까 가는 거죠. 그 느낌이라는 거... 우리 애들은 참말로 적나라해요. “누구누구 좋다”라고 하면... 굉장히 좋아하면서 행복해요. 얼굴표정도... 본인이 거기 심취해서 너무 좋아하는 거죠.

특수교사 C: 누군가를 좋아하면, 그 애의 행동이 굉장히 바뀌어요. “마음속에 행복이 있구나!”라는 생각이 들 정도로 바뀌어요.

복지사 C: (좋아하는 친구가) 있을 때랑 없을 때 수업 태도가 완전 달라요. 그 애가 있으면, 발표도 하고 웃고 막 그런데, 그 친구가 없으면, 애들이랑 얘기도 안하고 우울해 해요.

주변 환경에 변화가 없음에도 불구하고 이성교제 후 발달장애인이 긍정적으로 변화된다는 것은 그들이 가족이나 주변인으로부터의 애정과 이성친구의 사랑과 관심을 다르게 느끼고 있음을 나타냈다. 이는 건강한 이성교제가 발달장애인의 삶에 얼마나 긍정적으로 영향을 미치는지를 다시 한 번 확인할 수 있도록 만든다.

발달장애인의 정서적 변화는 기쁨과 즐거움 등의 기분의 변화뿐 아니라 그들의 자존감이 향상되는 모습으로도 드러났다. 발달장애인은 이성친구와의 사귄데 대해 주변 친구들의 부러움을 받으면서 스스로에 대한 뿌듯함과 자신감을 표출했다.

면담자: 사실 당사자들이 만나서 결혼까지 하는 경우는 많지 않잖아요. 주변에서 부러워하는 사람 많지 않아요?

당사자 D: 많아요. 너무 부럽다고.

면담자: 누가 그런 얘기 많이 해요?

당사자 D: 애들이 너무 부럽다고 많이 하죠.

면담자: 복지관에서?

당사자 D: 네

또한 가족이나 주변인들이 그들의 이성교제를 격려해줄 때 그들은 주변인으로부터의 인정을 경험하고 이는 스스로에 대한 자긍심으로 이어지는 것처럼 보였다. 예를 들어, 아래 당사자 C는 사귀고 있는 이성친구의 가족이 자신에게 건네주는 따뜻한 말투나 태도 등을 구체적으로 언급하면서 자신이 인정받고 있다는 감정을 나타내기도 하였다.

면담자: OO씨 엄마는 △△씨 보고 뭐라고 했어요?

당사자C: 좋고 친절하게 말씀하세요. 말투가 너무 마음에 들어요. 괜찮았어요... OO씨네 가족들 말투 너무 괜찮았어요.

면담자: 말투가 어땠어요?

당사자C: 부드럽게 말했어요.

면담자: OOO 선생님은 둘이 사귀는 거 뭐라고 하세요?

당사자 E: 둘이 좋은 커플이라고 항상 이렇게 말씀하시죠.

면담자: OOO 선생님이 제가 들어갔을 때 공식 커플이라고 했거든요. 그런 얘기 들으면 △△씨 마음은 어때요?

당사자 E: 제 마음도 좋습니다.

면담자: 그렇게 커플로 인정하는 얘기가 듣기 좋아요?

당사자 E: 네

복지사 A: “팀장님 저 여자친구 생겼어요!” (라고 해서 그럼) “OO씨 아니야?” 라고 물으면 “아니예요” 라고 답하면서도 굉장히 자랑스러워하죠.

또한 발달장애인의 부모는 자녀가 이성교제 후 스스로 무엇인가를 하려고 노력하고 시도하는 모습을 보이고 있음을 진술하면서 자녀의 자존감이 향상되고 있음을 언급하였다.

부모 D: 사회성이 가장 큰 문제인 아이를 보았기 때문에, 정말 아이들이 동기 유발이 되는 것 같아요. 뭔가 하려고 하고, 어떻게 보면 뭔가를 하려고 하는 것 자체가 자존감이 업되는 것이라 생각해요...

(2) 사회성 발달

건강한 이성교제의 경험은 사람의 마음을 기쁘고 행복하고 충만하게 만들뿐 아니라 사회성에도 긍정적인 영향을 미칠 수 있다. 사회성 기술은 다른 사람과의 관계에서 자연스럽게 습득되는 것이 바람직하다고 할 수 있는데, 이런 점에서 이성교제는 발달장애인에게 사회성을 발달시킬 수 있는 좋은 기회를 제공하게 된다.

발달장애인의 이성교제를 지켜보는 부모와의 인터뷰에서 부모는 자녀가 이성친구와 사귀면서 타인에 대한 배려심을 자연스럽게 키워가고 있음을 진술하며 이성교제가 성장과정에 중요한 영향을 미치고 있음을 언급하였다.

부모 A: OO(자녀의 여자친구)를 이렇게 같이 영화 보러 간다고 처음에 그러고, △△△ 선생님한테 들었어요. △△△ 선생님이 OO씨랑 □□씨(면담자 자녀)랑 서로 챙겨주고 잘 지낸다고 해서, 저는 뿌듯했죠. 자폐아이 성격상 누구를 배려하고 챙기는 게 어려운데 그래서, 발전해 가는 과정이라 생각해서 좋았어요. 처음에는.. 애가 성장을 해가고 있구나 그렇게만 생각했었죠.

부모 A: 그 부분은 저도 깜짝 놀랐어요. 쇼핑하러 같이 다니면서 영화보고 코엑스몰 다니면서 자기가 OO 립스틱 선물했다고 하더라구요. 아 그래서 정말 사회성이 자폐아이들에게 발달하기가 힘들다고 하는데 점점 좋아지고 있구나.. 그러면서 △△△ 선생님 것도 하나 더 사서 선물할걸 그랬나봐 그러더라구요. 그래서 정말 너무 깜짝 놀라고 즐거웠죠.

또한, 이성교제를 통해 발달장애인은 좋은 기분을 느끼게 되면서 주변인에게 짜증을 내거나 문제행동을 표출하는 횟수도 자연스럽게 감소하는 것으로 나타났다.

복지사 C: “오늘은 뭐하고 싶니?” 물어보고 뭐하고 싶다고 하면 돈을 주고 하는 식으로 계속 얘기하고 지켜보는 거죠. 아이들이 좋아하는 감정이 생기면 집에 가서 어머니를 안 괴롭힌대요. 문제행동도 줄어드는 거죠. 다른 곳에서 성폭력의 문제가 되는 것보다 ‘좋은 감정을 가진 친구들과의 이성관계는 이해해야겠다’는 라는 생각이세요.

발달장애인의 이성교제 경험은 문제행동의 감소와 타인에 대한 배려를 넘어서 학교생활의 긍정적인 변화로까지 확장되어 나타나기도 하였다. 아래 특수교사 C의 진술에서처럼 발달장애인은 이성친구를 사귀면서 수업시간에 더 적극적으로 참여하고 주변 친구들과도 더 많이 상호작용하는 모습을 보였다.

특수교사 C: 그 남학생이 있을 때 수업 태도가 완전히 달라요. 그 애가 있으면 발표도 하고 웃고 막 그런데. 그 친구가 없으면 애들이랑 얘기도 안하고 우울해요. 수업에 대한 동기유발이 확실한 거죠.

연인과의 데이트는 무슨 영화를 볼 것인지, 무엇을 먹을 것인지, 쇼핑을 하러 어디로 갈 것인지를 계속 선택하고 결정해야 하는 과정을 포함한다. 이러한 과정은 발달장애인에게 타인의 결정을 그대로 따르고 의존하는 것으로부터 벗어나 자신들이 좋아하는 것을 생각해볼 수 있는 기회를 제공하고 자신의 선호도에 맞추어 선택하고 결정하는 과정을 자연스럽게 연습할 수 있도록 도와준다.

당사자 E: 으흠... OO씨랑 영화볼 때, 영화보자고 전화도 걸고요. 또 강남역에서 강남식당 맛집에서 한식이나 일식집 같은데서 OO랑 밥 먹을 때도...

면담자: 맛있는거 먹으러 갈 때 맛집 미리 알아보기도 해요?

당사자 E: 네, 미리 알아보기도 하고 메뉴판 봐서 무슨 음식을 먹을지 골라서 이것저것 막...

[...]

당사자 E: 밥먹을 때도 있고 맥도날드 가서 햄버거 같은 거 먹을 때도 데이트하고.

면담자: 어디 갈까 이런걸 누가 결정해요? 영화볼까 쇼핑갈까 누가 결정해요?

당사자 E: 제가 다 결정하죠.

자기결정은 삶을 살아가는 주체자로 행동하는 데 있어 필수불가결한 요소이며, 이는 발달장애인에게도 마찬가지이다. 하지만 발달장애인의 경우 비장애인에 비하여 자기결정을 수행하는데 보다 더 많은 어려움을 경험하기도 하는데 이는 그들이 가진 장애특성에 기인하는 것도 있지만 자기결정에 필요한 기술을 습득하지 못하였기 때문이기도 하다(최복천, 2012). 이러한 점에서 다양한 선택과 결정의 기회를 제공하는 이성교제의 경험은 발달장애인에게 있어 긍정적인 영향을 미친다고 할 수 있다.

이성교제는 두 남녀 사이의 만남뿐 아니라 상대방의 친구 혹은 가족과의 만남으로

까지 확대되기도 한다. 이를 통해 발달장애인은 둘이 데이트를 하면서는 배울 수 없었던 사회적 예절을 자연스럽게 배울 수 있는 기회를 가지게 된다.

당사자 C: 아빠 회갑 때 와줘서 고맙고.

면담자: 아빠 회갑 때 OO씨가 왔어요?

당사자 C: 네, 양복 입고요.

면담자: 그 때 △△씨는 뭐라고 해줬어요?

당사자 C: 와줘서 고맙다고.

면담자: OO씨는 정말 다정하네요. 가족들을 다 챙기네요. 그럼 어머니 생신 때는요?

당사자 C: 엄마 생일 때 꽃 한번 사줬어요.

발달장애인은 그들이 만나는 사람들이 가족, 학교나 기관의 친구, 교사로 한정되어 있는 경우가 대부분이다. 그런데 이성교제를 통해 보다 넓은 사회적 관계망을 갖는다는 것은 그들의 지원망이 확대된다는 점에서도 긍정적으로 해석될 수 있다.

2) 관계의 의미

(1) 서로에 대한 바람

남녀가 만나서 그 관계를 점점 발전시켜나가는 속에 그들은 상대방에게 무엇인가를 기대하고 바라게 된다. 그 바람은 상대방을 아끼는 마음의 표현이기도 하고 자신이 원하는 것을 상대방이 해주기를 원하는 기대이기도 하다. 발달장애인의 진술들은 왜 상대방을 좋아하고 그 관계 속에서 무엇이 그들에게 특별한 감정을 느끼게 하는지에 대한 자세한 부연설명을 제시하는데 제한이 있는 것으로 드러났다. 그럼에도 불구하고 연구자들은 발달장애인들이 서로에게 무엇을 기대하는지를 충분히 짐작하게 하는 단서를 그들의 진술 속에서 발견할 수 있었다.

먼저 발달장애인이 상대방에게 기대하고 바라는 것 중 하나는 자신을 아끼고 배려해주는 마음으로 그들의 진술에서 이러한 기대감은 '양보', '배려'라는 단어로 표현되어 나타났다.

면담자: 결혼하면 남편과 아내가 있잖아요. 그럼 결혼하기 전에는 여자친구는 남자친구한테 어떤 걸 해줘야 하는 것 같아요?

당사자 C: 배려해주고 양보해줬으면 좋겠어요.

특히, 당사자 A는 이전 남자친구와의 관계에서 본인이 별로 달가워하지 않았지만 상대방의 강요에 의해 마지못해 관계가 지속되었던 경험을 떠올리며 배려에 대한 기대감을 분명하게 나타냈다. 당사자 A는 첫 번째 사귀었던 남자친구에 대한 평가를 아래와 같은 진술을 통하여 설명하고 있다.

“내가 그 사람을 별로 맘에 들어하지는 않았어요. 하는 행동이 별로였거든요.”

“남자쪽에서 일방적으로 밀어 붙인 거예요”

“하는 짓도 맘에 안 들고”

“예전 사람은 너무 강제적이었어요”

“생각해 본다면 기다릴 줄 알아야 하는데, 안 기다리고 막 밀어붙이는 거예요.”

이러한 묘사와 반대로 현재 사귀고 있는 친구에 대한 진술은 다음과 같다.

“성격(이 좋고)... 배려도 잘해주고”

“옷이랑 지갑이랑 가방이랑 (선물도 잘 해주고)”

“집에도 데려다 주고... 남자친구집이 먼데 데려다 주고 가요”

“금요일은 5시 넘어서 끝나니깐 다른 곳으로 (내가) 가면 오래 걸리니깐 남자친구가 오고... 토요일 일요일에는 중간에서 만나요”

이처럼 당사자 A의 상반되는 진술을 통해 발달장애인은 자신을 배려하고 아끼는 상대방의 마음을 통해 자신이 사랑받고 있다고 느낌을 짐작할 수 있다. 그리고 그러한 사랑받는다는 기분을 느끼기 위해서 상대방이 아껴주고 배려해주기를 바라고 있음을 추측할 수 있었다.

연인 사이에서 상대방이 자신의 편을 들어주고, 자신이 힘든 상황에 처해 있거나 도움이 필요할 때 자신을 위로해 주고, 의지의 대상이 되어주기를 바라는 것은 어찌 보면 사람의 일반적인 심리일지도 모른다. 이러한 상대방으로부터의 지지와 보호에 대한 기대감은 본 면담에 참여한 발달장애인의 일부에게서도 강하게 표출되었으며 또한 상대방이 그러한 행위들을 보여주는 것에 만족감을 표현하기도 하였다.

면담자: OO씨는 사랑이 뭐라고 생각해요?

당사자 A: 사랑은 의지하고 보호해 줄 수 있는 사람을 만나는 거라고 생각해요.

당사자 B: OO는 모습이 달라졌어요. △△가 나를 건드리면 OO를 때리고, 흥분해서 더 때리고, 나를 좋아해서 더 때리는 것 같아요.

면담자: 남자친구는 어떤 역할을 해야 할까요?

당사자 C: 여자친구 우울할 때 옆에 있어줬으면 좋겠어요.

[...]

당사자 C: 제가 너무 속상해서 울었거든요. OO가 때려서, 제가 언니인데 반말해서 조금 울었는데 △△오빠가 휴지 갖고 와서 달래주고...

면담자: 그게 좋았어요?

당사자 C: 네

이러한 보호에 대한 바람은 때로 장애가 없는 상대자가 장애가 있는 자신에게 보다 많은 것을 해줄 수 있을 것이라는 기대감으로 나타나기도 하였는데, 예를 들어 당사자 A는 다음과 같이 답변하기도 하였다.

면담자: OO씨는 장애가 있는 사람도 남자친구로 괜찮아요?

당사자 A: ...어떻게 생각해보면 별로 안 좋은 것 같아요. 보호를 해야 하는데, 보호를 못할 것 아니에요. 한편으로 안 좋을 것 같아요.

보호에 대한 기대감은 면담에 참여한 여성 발달장애인에게 주로 나타난 반면 남성 발달장애인 D의 경우는 여자친구를 보호하려는 의지를 강하게 보여주었다. 이러한 당사자 D의 모습이 보호받고 싶어 하는 여자의 마음을 헤아리는 배려에서 나온 것인지, 가족이나 대중매체를 통해서 배운 것인지는 추정하기 어렵지만 연인관계에서 보호가 중요함을 인지하고 있다는 점에서는 흥미롭다고 할 수 있다.

당사자 D: OO 지켜줄 마음이 생기니까. 제가 여자를 잘 지켜줘요. 싸우면서도 옆에 있으면 제가 지켜주려고 합니다. 제가 지켜주잖아요. 절대 싸우면서 OO 옆에 못오게 해요. 한 번만 옆에 오면 제가 화를 내요. 제가 성격이 불같아서. 아무도 옆에 못오게 하고 지키잖아요.

면담자: 복지관에서 때리거나 그런 친구들이 있는 거네요?

당사자 D: 네, 제가 막죠. 막아버리죠. 왜 때리냐고 한마디 하죠. 그러면 절대 못 때려요.
눈치를 봐요.

면담에 참여한 대부분의 여성 발달장애인의 경우 보호를 받고 싶다는 바람 외에 두드러진 기대감 중 하나는 애정을 표현해주기 바라는 마음이었다. 이는 일반적인 연인사이에서도 많이 발견할 수 있는 모습인데, 여성 발달장애인은 상대방으로부터 다정다감하거나 살갑게 대해주기를 원하고 있었다. 예를 들어, 당사자 B는 현재 만나고 있는 남자친구에게 특별히 바라는 것이 있느냐는 질문에 대해 다음과 같이 진술하였다.

당사자 B: 안아주는 사람이 좋아요. 애정표현을 해줘요. 사람들 다 있는데서 '사랑한다고' 하고, 애교를 부리고, '결혼하자'고 얘기하고... 그렇게 표현해 주는 게 좋아요.

당사자 F 역시 남자친구가 '사랑해'라는 표현을 해주지 않는 것에 대해 아쉬움을 표현하며 상대방에게 애정표현을 바라고 있음을 나타냈다.

당사자 F: 제가 OO씨 카톡 보낼 때 가끔은 사랑해라고 카톡 보냈어요.

면담자: OO씨는요?

당사자 F: 사랑해라고 보내면 저도 좋을 것 같아요. 만약에요.

면담자: 근데 OO씨는 사랑해라고 보낸 적 없었어요?

당사자 F: 네, 없었어요.

면담자: 사랑해라고 하면 좋을텐데.

당사자 F: 네 그러니까요. 저는 카톡으로 애정표현을 했어요.

자신을 아껴준다는 느낌을 받고 싶다는 것은 우리 모두의, 특히 친구나 연인관계에서 나타나는 자연스러운 모습이다. 그리고 상대방이 자신을 특별한 존재로 여기고 있음을 우리는 언어적 표현이나 선물을 통하여 확인받기 원한다. 또한, 자신이 심정적으로 힘든 상황일 때 자신이 특별하게 생각하는 상대방으로부터 위로받고자 하는 기대감은 우리가 주위에서 쉽게 지켜볼 수 있는 모습이다. 이러한 일반적인 모습들은 발달장애인의 이성 관계에서도 드러나고 있는데 이는 그들도 비장애인과 비슷한 모습으로 성장하고 있음을 드러낸다.

(2) 바람직한 관계

발달장애인의 한정된 어휘와 의사소통 기술로 인해 본 연구의 면담에서 그들이 이성친구와의 건강한 관계를 유지함에 있어 무엇을 중요하게 여기는지를 정확하게 파악하기는 어려웠다. 하지만 그들의 진술을 그들의 관점에서 깊이 있게 살펴보면 단편적으로나마 발달장애인이 둘 사이의 관계에서 그리고 그 관계가 지속되기 위해 무엇이 필요한지를 나름대로 규정하고 있는 것을 알 수 있었다.

발달장애인이 이성 관계에서 가장 중요하게 생각하는 것 중 하나는 상대방에 대한 충실함이었다. 흥미롭게도 본 연구의 당사자들은 ‘바람둥이’, ‘바람피우기’ 등의 용어를 사용하면서 상대방이 자신에게 충실하지 않는 것에 대해 매우 싫어하는 모습을 공통적으로 보였다.

당사자 D: 전 여자친구랑 너무 사이가 안 좋았어요. 제가 헤어질라고 했어요. 바람도 많이 피우니까 너무 안 좋더라고요. ‘바람피는 여자 딱 질색이다’ 속으로 그랬죠. 다른 여자 만날까 (생각도 하고)...

특히, 현재 이성친구를 사귀기 이전에 다른 이성교제의 경험이 있는 발달장애인의 경우 현재 이성친구와 이전의 친구를 비교하면서 때로는 분한 감정을 노출하며 자신에게 충실하지 않은 모습에 대해 분명한 어조로 싫음을 나타내었다.

당사자 C: OOO이라는 후배(남자친구)가 있었는데... 바람둥이 기질이 있었어요. [...] 저 좋아했다 다른 여자 좋아했다 그랬어요. [...] 네. 나쁜 남자예요. (그래서) 저는 전에 남친들보다 지금 남친이 더 좋아요.

위에서 인용한 당사자들의 진술에서 엿보이듯이, 자기를 좋아하다 다른 사람을 좋아하는 것은 신뢰를 주지 못하는 행동으로 받아들여졌으며 비록 당사자들의 직접적인 진술로 표현되지는 않았지만 상대방에 대한 충실함은 연인 사이에서 무엇보다 중요한 가치로 자리잡고 있음을 짐작할 수 있었다.

한편, 이렇게 표면적으로 드러나는 ‘상대방에 대한 충실함’뿐 아니라 ‘책임감’ 도

이성 관계를 지속해 가는데 중요한 요소로 인식되고 있었다. 발달장애인 당사자들은 책임감을 표현하는데 있어 추상적 언어를 통해 설명하기보다 결혼생활 혹은 가정 꾸리기라는 그들이 바라는 미래 상황을 설정하고 그 상황에 결부시켜 남녀의 책임감을 언급하고는 했다.

당사자 C: 책임감이 있어야 해요.

면담자: 누가 책임감이 있어야 해요?

당사자 C: 음... 둘이 결혼한 사람이 있어야 해요. 왜냐하면요. 애를 낳아야 되잖아요... 애들 있으면은... 결혼한 사람들이 책임감이 있어야 해요. 애들도 봐야하지. 일도 잘해야지. 애들한테 잘해야 하지. 자상해야 되고.

발달장애인들이 부모를 보면서 자연스럽게 받아들인 것인지, 아니면 교육을 통하여 습득한 것인지는 그들의 단편적인 진술만으로 확정지어 말할 수 없지만, 분명한 것은 그들이 가정이라 칭하는 이성관계의 또 다른 모습 속에서 책임감을 관계의 지속에 중요한 가치로 삼고 있다는 점이었다. 또한 자신의 책임을 다하는 구체적인 역할들은 전형적인 아내와 남편의 성역할을 닮아 있었다.

면담자: 좋은 아내는 어떤 일을 하는 사람일까요?

당사자 C: 살림을 잘하는 아내

[...]

면담자: 그러면 좋은 남편은요?

당사자 C: 일 잘하는 사람, 자상한 남편이었으면 좋겠어요. [...] 회사에 다녔으면 좋겠어요. 남편이.

면담자: [...] 그럼 좋은 아내의 역할은 뭐일 것 같아요?.

당사자 D: 아내는 잘 봐줘야 하고, 일 열심히 하는 거 보고, 돈 벌어오는 거 저금 해야 하니깐.

면담자: 그러면 혹시 좋은 남편의 역할은?

당사자 D: 아내의 일을 많이 도와주는 거, 제가 OO 일 도와주고 해야죠.

면담자: OO씨한테 어떤 일을 하고 싶어요?

당사자 E: OO한테...음... 설거지도 도와줄 거고, 밥하는 것도 도와줄 거고.

면담자: OO씨는 △△씨를 위해서 뭘 해야 할까요?

당사자 E: 설거지하고 청소하고

발달장애인이 생각하는 이성 관계의 발전과 지속에 필요한 마지막 요소는 '상호 이해'였다. 이는 발달장애인 당사자와의 면담에서 '마음이 맞음', '애기가 통함', '편안함' 등의 표현을 통하여 진술되고 있다.

면담자: 좋은 여자친구란 어떤 사람일 것 같아요?

당사자 C: 호흡이 잘 맞는 사람

면담자: 좋은 남자친구는?

당사자 C: 마음이 잘 맞는 사람

[...]

면담자: 여자친구는 남자친구한테 어떤 걸 해줘야 하는 거 같아요?

당사자 C : 배려해주고 양보해 줬으면 좋겠어요.

면담자: 남자친구는 어떤 역할을 해야 할까?

당사자 C : 여자친구 우울할 때 옆에 있어줬으면 좋겠어요.

면담자: OO씨하고 있을 때하고 다른 친구 △△씨나 있을 때랑 어떻게 다른 것 같아요?

당사자 E: △△랑 있을 땐 (기분이) 좀 안 좋고... OO랑 있을 땐 마음이 편하죠... △△는 무슨 말할지 불안한데, OO랑은 마음이 편하고...

당사자 D: 까칠한 여자는 싫어요.

면담자: 까칠한 게 어떤 거죠?

당사자 D: 화내고 전화 안 받고 문자 계속하고 그런 여자는 싫어요.

면담자: 잘 빠지는 스타일?

당사자 D: 그런 여자는 싫어요. 저는 빠지는 거랑 우는 거 제일 싫어요. [...] 특히 저랑 비교하는 여자는 딱 질색이에요. 딱 질색!

남녀가 서로에게 매력을 느끼고 호감을 가져 그 관계를 시작한다 하여도 서로에게 가진 호감만으로 그 관계를 지속시키기는 어렵다. 결국 서로가 같은 마음을 가지고 서로를 위해줄 때 그 친밀함이 유지될 수 있는데 이는 발달장애인에게도 마찬가지인 것 같다. 즉 위의 진술에서 나타난 것처럼 발달장애인도 서로에 대한 이해를 중요한 가치로 삼고 있음을 엿볼 수 있었다.

3. 발달장애인의 이성교제에 대한 태도 및 지원

1) 부모 및 관련 서비스 제공자의 인식 및 태도

(1) 발달장애인의 이성교제에 대한 긍정적인 태도

발달장애인의 성에 대한 사회적 태도는 예전에 비해 수용적이고 긍정적으로 변화되고 있으며 이러한 사회적 분위기 속에서 발달장애인의 성적 표현이나 성적 행동은 더 이상 기이하거나 이상한 모습이 아닌 삶의 중요한 부분으로 인정되고 있다. 이러한 사회의 전반적인 인식 변화는 본 연구에 참여한 부모, 교사, 복지사들에게도 나타나고 있는데, 연구 참여자들은 비장애인이 이성에게 호감을 가지고 데이트를 하는 것이 성장의 자연스러운 과정이듯 발달장애인이 이성친구를 만나는 것도 발달의 한 과정으로 여기고 있었다.

복지사 C: 성이라는 것을 어쩔 수 없는데, 애네들한테 사귀는 것, 사회적인 관계를 삶의 즐거움을 해줘야 한다고 생각해요. 그걸 어떻게 막아요. 그래서 충분히 결혼해서 아이를 양육할 수 있으면 하고...

복지사 A: 이제는 엄마들도 예전 같지 않고, 지금은 많이 오픈이 되셨어요. 둘이 사귀게 되면 좋겠다.

부모 A: 대학교 내에서 일반학생들을 OO가 쳐다보고, 한 학생을 좋아했어요. 저는 자조 모임에서 친구로만 생각했지 사귀리라고는 생각 안했거든요. 이렇게 같이 영화 보러 간다고 처음에 그러고, OO랑... 선생님이 OO랑 △△랑 서로 챙겨주고 잘 지낸다고 해서 저는 뿌듯했죠. 자폐아이 성격이 누구를 배려하고 챙기는 게 어려운데 그래서 발전해가는 과정이라 생각해서 좋았어요. 처음에는...애가 성장을 해가고 있구나. 그렇게만 생각했었죠. 애도 일반아이들보다 느끼는 게 조금 더디지만 그래도 다 느끼고 있구나. 그래서 OO를 배려하고 좋다고 해서 전폭적으로 지지를 한거죠.

발달장애인의 성에 대한 부모의 전반적인 태도는 수용적으로 변했지만 부모의 나이가 많은 경우에는 발달장애 자녀의 교제에 대해 상대적으로 덜 수용적이고 보수적

이었다. 이는 사회가 전반적으로 성에 대해 긍정적이라 하더라도 나이든 세대들이 젊은 세대보다는 전반적으로 보수적 성향이 강함을 그대로 반영한 것으로 보인다.

복지사 C: 엄마의 나이가 요즘 청소년 애들의 엄마는 되는데, 40대나 50대는 절대 안돼요... 20대인 경우는 이성교제가 돼요. 근데 장애인 친구들 40-50대는 못하게 해요. 자기네들 사고가...

(2) 장애정도가 태도에 미치는 영향

발달장애인의 이성관계를 인정하고 받아들이는데 있어 발달장애인의 장애정도는 중요한 요소로 인식되고 있었다. 이는 부모와 복지사와의 면담에서 언급되고 있는데, 자녀의 장애가 심하면 부모는 자녀가 이성친구를 만나고 사귀는 것에 대해 생각조차 하지 않는다고 진술하였다. 이는 실제 나이와 상관없이 발달장애인의 정신연령이 낮으면 모든 발달이 어린아이 수준에 머물러 있기 때문에 성적 흥미나 관심도 없고 성적으로 발달하지도 않을 것이라는 사회의 잘못된 편견을 그대로 보여주는 것으로 여겨진다.

복지사 C: 어머니들이 이성교제를 진지하게 생각하고 결혼까지 고민하는 그룹은 소위 말하면 지적장애인들 중에서 약간 마일드한 의사소통이 되는 그룹인거죠. 중증장애인들은 아예 고민조차 안하시죠.

부모 D: 그 학교에서도 자폐인데 결혼을 하고 애기를 낳았다고 선생님들 조회시간에 “누가 둘째를 출산했습니다” 하고 애기를 하실 정도로 이미 선배들이 있었던 거예요. 그러면 분명히 이들이 가진 성적인 요구라든지 결혼을 하고 이런 정말 우리가 똑같이 밟는 단계를 밟는 것인데 굉장히 이걸 기이하게 생각하시고 마치 개는 0.0001퍼센트였기 때문에 그렇게 하는 것이고...

(3) 발달장애인의 이성교제에 대한 학교 및 기관의 태도

발달장애인의 부모와 서비스 제공자는 발달장애인의 성에 대해 대체적으로 긍정적이고 수용적 입장을 지니고 있음에도 불구하고 본 연구의 참여자들이 경험한 학교나

장애인 관련 기관들은 발달장애인의 성적 표현, 성적 행동에 대해 엄격한 기준을 적용하고 있었다. 이렇게 엄격한 기준을 적용하는 것은 장애 관련 기관에 제공되는 발달장애인의 성과 성적 권리에 대한 일관된 정책이나 지침의 부재로 인해 각 기관에서 성적 문제 발생 시 참고할 수 있는 정보가 없기 때문일 것이다. 또한 발달장애인의 성관련 문제 발생 시 기관에서 책임을 져야 한다는 부담감이 크게 작용한 것으로도 여겨진다.

특수교사 C: 학교에서 아주 은밀한 스킨십을 하다가 걸린거예요. 그 때는 학교에서 징계를 줬었어요. 남학생 여학생을. 남학생한테 가중처벌을 준거죠.

복지사 A: 임신상태가 발생되었어요. 작업장 친구들이. 복지관에서 했다고 하더라고요. 어머님 아버님 오셔서 기관이 한번 난리가 났었어요. 그래서 기관에서는 모든 연애가 금지였어요.

특수교사 C: 학교에서는 “문제만 안 일어나면 반은 간다” 라는 생각을 하고 있으니깐...

부모 D: 사고만 나지 마라. 혹시 사고 날 위험이 있는 친구는 복지관 이용을 못하게 해. 실제 사고가 나면 그 친구들 정리해요. 복지관도 학교도 마찬가지예요. 사고가 나지 않는 것이 우선으로...

(4) 발달장애인의 결혼에 대한 이중적인 태도

본 연구에 참여한 부모들은 발달장애 자녀가 장애를 가진 이성친구를 사귀는 것에 대해서는 거부하지 않는다 하더라도 결혼에 대해서는 배우자의 장애 여부에 따라 이중적 태도를 보여주었다. 즉 부모들은 발달장애인끼리 결혼을 하는 것에 대해서는 부정적인 입장이었다.

결혼은 두 사람이 부모로부터 독립하여 그들만의 가정을 이루는 과정인데, 발달장애인의 경우 독립적인 결혼생활을 위해서 다양한 지원을 필요로 할 수 있다. 그러나 발달장애인을 위한 지원 및 성교육이 아직까지 미비한 현실에서 발달장애인의 부모는 발달장애인끼리의 결혼을 독립이 아니라 자신들이 돌봐야 하는 또 다른 자녀가 생긴다는 부담으로 받아들이고 있었다.

복지사 B: 어머님들도 자녀의 욕구를 인정하고 결혼에 대해 동의하지만, 차마 다른 지적 장애인하고의 결혼은 두려우신 거죠... 실제로 지적장애인분끼리의 결혼은 부담이에요. 내가 또 하나를...

부모 B: 그 순간 아... 장애를 가진 애죠. 그쪽도. 결혼을 생각하면서 상대방 부모를 만나려고 하니까 갑자기 골이 지끈지끈 아프면서 끔찍하더라는 거예요. 두 짐이 된다고 생각하니까. 지금은 아주 생각이 없다고 하더라구요. 저도 물론 장애인을 만난다고 한다면. 장애인과 장애인이 화합을 하는 것도 잘만되면 좋겠지만 그게 어떤 사람이나에 따라 한 번도 경험이 없으니까 와닿지 않아서. 생각을 하면 내가 또 한 사람의 짐을 더 지어야 되나 그런 생각이 있죠.

한편, 발달장애인과 비장애인이 결혼을 하는 경우에 대해서는 결혼에 대한 수용적 태도를 보였다. 이는 배우자가 비장애인일 경우 부모가 지원을 하지 않아도 배우자가 자신의 자녀를 돌보고 지원할 것이라고 기대할 수 있어 부모의 심리적 부담이 줄어들기 때문으로 여겨진다.

복지사 B: 기본적으로 천사같은 여자와 살면 좋겠다고 이야기해요. 그러면 양육의 일정 부분이 그 분한테 넘어가는 가니까, 중국분이나 베트남분하고 결혼해요.

부모 B: 일반인하고 결혼하는 걸 원하세요... 결혼은 해야지 그러시는데. 일반인들은 조금 모자라지만 정상에 가까운. 그분들은 욕심이죠. 그런 사람을 만나서 OO가 생활을 해야 OO를 도와준다면서. 그렇게 생각하시더라구요.

(5) 발달장애인의 자녀출산 및 양육에 대한 걱정과 염려

본 연구에 참여한 부모나 서비스 제공자들이 발달장애인의 성적 권리를 인정하고 그들이 이성친구를 만나 연애를 하는 것을 받아들인다고 하더라도 발달장애인이 아이를 낳고 양육하는 것에 대해서는 걱정과 염려를 나타내었다. 이는 발달장애인이 자녀를 제대로 키우지 못할 것이며 자녀와 유대관계를 형성하는데 어려움이 있을 것이라는 사회적 편견으로부터 기인하는 것으로 여겨진다.

부모 B: 성적인게... 둘이 만나서 뽀뽀하고 손잡고 하는 것은 자연스러운 거지만...여기서 말하는 성적이라는 것은 뭐 그러다가 잘못되서 정말... 임신이라도 한다면가 하면 아주 큰일날 최악의 경우일 것이고...

복지사 B: 근데 이성교제와 결혼은 권리로 생각하는데, “솔직히 아기 낳는 것은 잘 모르겠어요”라는 복지사들도 있어요.

복지사 C: 관심 가져주고 지원해서 결혼까지 골인하는 경우도 있고, 사귀는 것도 좋고, 자는 것도. 어떤 부모님들은 여자애의 생리를 체크하고 어떤 경우는 약을 먹인다고도 하더라고요.

특히, 적절한 사회적 지원이 부족한 우리나라에서 발달장애인이 발달장애인과 결혼을 하고 출산을 하게 되면 부모는 자신의 자녀뿐 아니라 손주도 함께 돌봐야하므로 양육에 대한 부담은 오로지 부모의 몫이 된다. 이러한 상황에서 발달장애인의 출산과 양육에 대한 부모의 걱정이 거부적 태도로 이어진 것으로 보인다.

부모 B: 결혼을 하면은... 해서 같이 생활을 하고 가장이 되는데 그 가정을 꾸려나가는 경제적인 면, 생활적인 면도 그렇고 아이문제도 그렇고. 아이를 정말 낳을 수 있는지도 모르겠어요. 만약에 아이를 낳는다면 어떻게 양육해야되고. 결혼과 동시에 처음부터 끝까지 다 문제가 발생하는 거예요...

2) 부모 및 관련서비스 제공자의 지원과 역할

(1) 상담가로서의 역할

본 연구에 참여한 부모와 서비스 제공자들은 발달장애인의 성적 권리를 지원하는데 있어 자신들이 조력자, 상담가의 역할을 하고 있음을 이야기하였다. 발달장애인은 데이트, 키스, 포옹 등 성적 행동과 관련한 궁금한 사항 혹은 문제가 생겼을 경우 상담할 사람을 필요로 한다. 비장애인의 경우 다양한 사회적 지원망이 있으므로 비슷한 경험을 하고 있는 친구나 동료로부터 상담을 받을 수 있지만 발달장애인의 경우 그들의 지원망은 부모, 교사, 복지사일 것이다. 이에 부모, 교사, 복지사가 발달장애인의 상담가로서 역할을 수행하는 것은 중요한 것 같다.

복지사 C: 애들이 저한테 물어봐요. 여자친구 선물은 뭐가 좋은지... 생일인지... “핸드폰 고리는 얼마이고, 돈은 얼마나 있니?” 이런 식으로 서로 대화하면 완전히 정서적 공감과 친밀감이 생기는 거죠. 꽃을 살려면 꽃값을 알아야 하는데, 얼마

냐고 물어보고 오라고 하면 그 다음날 물어보고 와요. 2,000원이래. 그래? 그럼 글을 써야지. 이런 것을 가르치니깐...

특수교사 C: 데이트를 한다거나 누군가를 만난다고 할 때... 스킨십을 이야기 해줄까 하고 생각하고 있었어요. 그 애가 만약 저한테 자연스럽게 이야기 하면, 저도 그 부분을 이야기하려고 생각하고 있었어요... 전문적인 성지식을 다루는 프로그램도 중요하지만 교사가 1대 1로 아이들의 성적인 고민들, 이런 개인적인 것들에 대한 접근이 필요하다고 봐요.

특수교사 B: OO생일 되면 “엄마 언제 OO이 생일이래” 그러면서... 근데 자기가 스스로 가서 선물을 고르고 편지 쓰는 거는 못하지만 엄마한테 도와달라는 신호거든요. 그래서 제가 “OO선물 사러가자. 네가 편지 써라” 하면서 (선물을) 주라고 하는 거죠. 아무래도 장애인의 교제는 부모가 많이 개입을 해야 될 것 같아요.

3) 이성교제를 위해 필요한 기술을 교수하는 역할

이성과의 만남은 데이트 신청하기, 약속 장소 정하기, 대화하기 등과 같은 다양한 사회성 기술을 필요로 한다. 그런데 발달장애인의 경우 이성에 대한 호기심은 있지만 이것을 적절하게 표현하거나 관심을 표현한 후 관계를 유지하기 위해서 필요한 사회성 기술이 부족한 경우가 많다. 따라서 발달장애인에게 이성관계에서 필요한 기술을 가르쳐야 하는데 부모와 서비스 제공자들은 이것이 자신들의 역할이라고 인식하고 있었다. 발달장애인의 성교육에 교사와 서비스 제공자 뿐 아니라 부모가 중요한 교수자가 될 수 있음을 고려할 때 이러한 인식의 변화는 긍정적이라 할 수 있다.

복지사 C: 사귈 때 낯선 장소 말고, 집이라든지... 그리고 둘만 보내지 말고, 둘둘씩 4명을 보내면 더 좋다... 이성교제를 적극 지원하되, 처음에는 둘이 만약에 차 마시러 가면 옆에서 조금 봐주고 하는 식으로...

부모 D: 제가 경험한 경우는 아이들이 우선 굉장히 감각적이었어요... 데이트가 관계라는 기술이잖아요. 근데 우리 애들은 직관적인 단어가 나가는 거예요 ‘가슴이 크다’라던가.. 그래서 그 친구는 그런 표현이 좋다는 걸 말하거든요.

복지사 A: 역할극을 해야겠다는 생각이 들어서 .데이트를 나가면 어떻게 해야 할 것인지, 이런 세세한 것부터. 어떤 남자를 만나고 싶은지...

부모 B: 아이들마다 다 틀리기 때문에. 성적으로 너무 예민한 아이들도 있고. 부모입장에서 그 부분에서는 교육을 시켜야 할 것 같아요. 여러 번 얘기하다보면 아이들 머릿속에 남아있으니까 그런 부분은 교육을 확실하게 시키고 정말 사고가 발생하는걸 방지해야 할 것 같아요.

4) 사회적 지원 체계 마련

(1) 발달장애인의 특성을 고려한 성교육 제공

발달장애인의 성에 대한 인식은 향상되었지만 그들에게 제공되는 성교육의 기회는 여전히 제한적이다. 따라서 발달장애인은 음란한 잡지, 동영상 등을 통해 성지식을 얻는 경우가 많은데 이러한 성지식은 왜곡된 것이 많다. 그러므로 발달장애인을 위한 성교육 프로그램을 개발하고 성교육의 기회를 제공하는 것은 중요하다. 이는 본 연구의 참여자들에 의해서도 지적되고 있는데, 참여자들은 발달장애인의 특성을 고려하며 그들의 요구를 반영한 성교육 프로그램이 개발되어야 함을 절실히 요구하고 있었다.

특수교사 C: 현장에서 그렇잖아요. 피임이라든지 그런 교육이 필요한데, 애들한테는 다른 교육을 하잖아요. 실질적으로 필요한 교육과는 괴리가 크잖아요...어떨 때는 해도 되는 건지, 어떨 때는 안 되는지에 대한 구체적인 내용과, 피임하는 방법이라든지에 대한... 발달장애인의 수준에서 이해할 수 있는 성지식에 대한 내용이 담긴 자료가 필요해요.

복지사 B: 성교육도 그레이드별로 다르게 가야해요... 집체 교육이 너무나 똑같은 교재를 가지고 교육을 하는데. 관심 없는 친구들은 관심도 없는데 자꾸 들어야 하고, 그래서 아주 기본적인 성교육은 공통으로 하되, 수준별에 맞는 개별화된 성교육이 필요한 것 같아요.

(2) 자연스러운 만남의 기회 제공

발달장애인은 사랑과 애정의 욕구가 있어도 이를 표현할 수 있는 이성을 만나기가 일반인에 비해 상대적으로 어렵다. 따라서 남성의 경우는 매춘을 찾기도 하고 여성의 경우는 성폭력과 같은 바람직하지 못한 상황에 노출되기도 한다. 이러한 걱정과 염려 속에서 연구 참여자들은 발달장애인에게 이성 친구를 만날 수 있는 다양한 기회를 제공해 줄 것을 절실히 요구하고 있다. 이는 발달장애인의 성적 권리를 인정하는 사회적 인식 변화도 중요하지만 그들이 그 권리를 올바르게 누릴 수 있도록 돕기 위해 현실적인 방안도 함께 마련해야 할 필요가 있음을 보여준다.

부모 D: 연애를 하는데 일방적인 짝사랑이 많고... 아무리 가족이라도 해소 못하는 부분이 있잖아요. 또 하나는 정말 사람하고의 관계에서의 프로그램, 미팅? 그룹여행이라던가 뭔가 기회 제공. 다양한 방법으로 공개적인 것이 아니더라도, SBS에 짝 프로그램이라든지, 부모님이 그런 협동조합이라도 만들까, 미팅주선 협동조합...

부모 A: 발달장애인 아이들이 성인기가 되면 욕구가 상당히 많은데 또래친구를 만날 수 있는 기회도 없고 그렇잖아요. 엄마들이 항상 데리고 다니고, 성인 아이들이 어렸을 때는 부모가 밀착으로 다니고, 동아리 같은 게 더 없거든요. 이성을 만날 수 있는 게 차단이 되는 거예요. 근데 이게 폭력적으로 된다는 거는 사회적으로 상당히 문제가 될 수도 있으니까, 나라에서 반사회적인 인물을 교화하는데 많은 돈이 들어가는 것처럼, 지원을 해서 자조모임을 여러군데 만들면 좋을 것 같아요.

(3) 부모와 서비스 제공자들을 위한 전문상담 및 교육 제공

본 연구에 참여한 부모와 서비스 제공자들은 자신들의 역할이 발달장애인의 성과 관련한 상담 및 교육을 제공하는 것임을 인지하고 있었는데 이를 위해 자신들 또한 교육을 받아야 하고 상담을 받을 수 있는 기관이 필요함을 지적하였다. 성은 부모나 전문가를 위한 교육에서 자주 생략되는 영역이다. 그러나 부모, 교사, 복지사들은 발달장애인의 성을 지원하고 그들의 성적 욕구에 잘 대처해야 하는 책임을 지고 있으므로 그들에게 성과 관련한 교육과 필요시 언제든지 상담을 받을 수 있는 전문가의 지원은 당연하다 할 수 있다.

복지사 B: 본인들이 선택한 것을 부모들이 어떻게 서포트 해줘야 하는지에 대한 교육이 필요하죠... 어떤 어머니들은 굉장히 잘하지만, 어떤 어머니들은 거의 반 이상은 잘 모르죠.

부모 D: 상담을 하다 보니 얘기가 된 경우가 있죠. 남학생 같은 경우는 당연한 경우잖아요. 저 같은 경우도 초짜였고, 그래서 반문했죠. 어머니는 어떻게 하시나요... 제가 뭐라고 대답을 할 수가 없는 거예요.

특수교사 B: 교사가 학생을 개인적으로 상담하는 역할을 많이 하고 있는데 그것에 대해서 교사가 대답을 하거나 하는 것이 고민이 되는 부분이 많잖아요. 그래서 교사도 누군가에게 좀 물어보거나 상담할 수 있는 게 필요한 것 같아요. 상담센터에서 장애인의 성에 대해서 상담해주는 분은 없고 잘 몰라서. 온라인으로라도 이렇게 물어볼 수 있잖아요.

(4) 학교 및 관련 기관의 지침 개발 및 적용

발달장애인의 성에 대한 태도의 변화로 학교나 장애인 기관이 발달장애인의 성적 권리를 존중하는 정책을 개발해야 할 필요성이 점점 대두되고 있다(Richard 외, 2009). 이는 본 연구에 참여한 부모, 교사, 복지사들에게서도 요구되고 있는데 한 교사는 학교에서 허락되는 행동에 대한 지침이 있어 발달장애인뿐 아니라 부모, 교사가 모두 알 수 있도록 하기를 원했다.

복지사 A: 둘이 사귀었어요 두 어머니들도 생각보다 잘 받아들이셨어요... 그 애들은 중간에 헤어져서 결혼을 못했어요. 근데 한번은 여자애 쪽이 난리가 나서 남자애를 못나오게 한 적도 있어요... 정말 그 아이가 성폭력을 당했다면서 그런데 사실은 서로 좋아했던 건데. 일반적으로 남자가 가해자가 되기도 하거든요. 이런 사건을 대하는 기관의 태도가 중요한 것 같아요.

특수교사 B: 학교 안에서 어떤 행동을 했을 때의 범위를 정하거나 분위기를 만들어 주는 것이 필요하다고 생각해요.

학교나 기관에서 일정한 지침을 가지고 있지 않을 경우 교사나 복지사들은 자신의 경험에 의존하여 발달장애인의 성적 표현과 성적 행동을 판단하고 지도하게 된다. 따라서 발달장애인의 같은 성적 행동도 서비스 제공자가 누구냐에 따라 수용되기도

하지만 벌을 받을 수도 있다. 이러한 비일관된 태도로 발달장애인은 혼란을 겪게 되고, 이러한 상황에서 발달장애인에게 절절한 성적 행동을 기대하기는 어려울 것이다. 그러므로 성과 관련된 일관된 정책을 수립하고 이에 대한 실행지침을 마련하여 부모 및 관련 서비스 제공자에게 제공할 필요가 있다.

(5) 사회적 인식 개선

본 연구에 참여한 부모와 서비스 제공자들은 사회적 인식의 변화를 위한 적극적인 노력이 필요함을 강조하였다. 발달장애인의 성에 대한 태도가 일부 변화되었다 하더라도 현재까지도 발달장애인의 성과 관련된 사회적 편견은 여전히 강하게 남아 있다. 발달장애인이 성적으로 충동적이거나 무성적 존재로 성에 대해 무지할 것이라는 잘못된 믿음이다. 이러한 오해로 인해 발달장애인과 비장애인이 똑같은 성적 행동을 하여도 발달장애인의 행동은 덜 수용되는 경향이 있다. 이러한 왜곡된 시선은 발달장애인과 직접 관련된 부모, 교사, 복지사에게 더 직접적으로 와 닿을 수밖에 없으므로 본 연구의 참여자들은 사회적 인식 변화를 위한 교육과 홍보를 절실히 요구하고 있다.

복지사 C: 이상하죠. 혼자 다녀도 이상한 앤데. 둘이 다니니... 자기네들끼리 끌어안고 막 이려고 있어. 비장애인들의 인식이 그냥 장애인은 도움이나 수혜자로 생각하고 있지, 개네들이 뽀뽀하고 그런 것은...

부모 D: 애들은 다 하는데 못하게 할 수도 없고. 그런데 어머님은 그런 부분이 더 걱정이 되셨던 거예요. 어머님 스스로 장애아동들이 조금 더 밝힌다고 생각을 하고 있기 때문에. 이것이 분명히 아닌 것은 알지만 그 사회적 시선이 너무 크기 때문에 이것을 아예 못하게 해야 하나. 그래서 제 생각이 맞을까요? 하고 물으시는 경우가 있었어요. 그런데 그건 사실은 어떻게 보면 아니잖아요. 그런 편견도 잘못된 것이고...

V. 결론 및 제언

V. 결론 및 제언

1. 주요 결과 및 논의

본 연구는 발달장애인의 이성교제에 대한 경험과 그들이 경험하고 있는 이성교제가 그들의 삶에 부여하는 의미를 심층적으로 살펴보고자 하였다. 또한 발달장애인의 이성교제를 지켜본 부모, 특수교사, 복지사는 그들의 이성교제를 어떻게 생각하고 지원하고 있는지를 알아보려고 하였다. 본 연구의 주요 결과를 중심으로 논의를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 발달장애인은 주로 그들이 소속되어 있는 학교나 기관에서 이성친구를 만나고 있었다. 그런데 그들이 소속되어 있는 기관의 수가 제한적이며 그 기관의 구성원들도 주로 비슷한 또래의 장애인임을 고려할 때 그들이 다양한 이성을 만날 수 있는 기회는 제한적일 수밖에 없다. 이는 발달장애인과 집단면담을 통해 그들의 성지식과 경험을 살펴본 선행연구(Healy, McGuire, Evans, & Carley, 2009)에서도 유사하게 나타나고 있는데, 발달장애인은 모두 같은 기관에 참여하는 이성친구와 교제하고 있었다.

발달장애인의 사랑과 애정의 욕구를 인정하는 것만큼이나 중요한 것은 그 욕구를 건강하게 표출할 수 있는 다양한 만남의 기회를 제공하는 것이다. 그렇지 않을 경우 발달장애인은 비정상적이고 건강하지 않은 관계에 노출될 수 있기 때문이다. 실제로 본 연구의 복지사들은 남자 발달장애인의 경우 매춘을 찾기도 한다고 언급하였다. 따라서 발달장애인의 성적 권리를 인정하는 의식의 변화와 함께 그들이 그 권리를 올바르게 누릴 수 있는 현실적 방안의 마련을 위해서도 노력해야 할 것이다.

둘째, 발달장애인의 이성친구 선택 기준은 주로 외모인 것으로 드러났다. 본 연구에 참여한 당사자들은 이성친구에 대한 매력을 ‘예쁘다’, ‘잘생겼다’라고 표현하였는데 이러한 진술들을 통해 발달장애인이 외모에 많은 관심을 가지고 있음을 알 수 있었다. 사실 우리사회는 성형천국, 외모지상주의라는 비판을 받을 만큼 남들에게 보여지는 얼굴, 옷차림, 헤어스타일에 많은 비용과 시간을 소비하고 있다. 이러한 사회적

풍조 속에서 발달장애인이 상대방의 외모에 호감과 매력을 느끼는 것은 어쩌면 당연한 것일지도 모른다. 그러나 발달장애인이 이성친구의 외모를 중요하게 생각하는 것이 우리사회의 문화를 그대로 반영한 것인지 아니면 그들이 쉽게 드러나지 않는 사람의 성격, 가치관, 태도 등을 이해하고 평가하는데 있어 어려움이 있기 때문에 외모에 치중하는 것인지는 본 연구를 통해 알 수 없었다. 따라서 앞으로의 연구는 발달장애인의 이성친구에 대한 호감에 영향을 미치는 요인들을 더 심층적으로 분석해 볼 필요가 있다.

셋째, 발달장애인은 이성친구에 대한 호감을 표현하는데 있어 비언어적 혹은 간접적 표현을 사용하기보다 주로 '사귀자'라는 직설적 언어를 사용하였다. 이는 발달장애인의 제한된 사회성 기술 및 의사소통 기술 때문으로 해석될 수 있는데, 그들은 자신의 감정을 얼굴 표정, 신체적 언어 등을 통해 표현하는데 어려움이 있으며 또한 상대방의 얼굴 표정, 행동들 속에서 사회적 단서를 찾아내는데도 어려움을 갖는다. 또한, 그들이 사용하는 어휘나 문장들은 비장애인과 비교했을 때 상대적으로 제한적이다. 따라서 그들은 상대방에 대한 호감의 표현을 주로 단언적으로 표출하는 것으로 여겨진다. 그러나 지금까지 개발된 이성교제 프로그램을 살펴보면, 그 프로그램들은 이성친구에게 호감을 표현하는 법에 대해 거의 가르치지 않고 있다(김유리, 2012). 이는 앞으로의 성교육 프로그램이 이성교제에 대한 보다 구체적인 지식과 기술을 교수해야 함을 시사한다고 할 수 있다.

넷째, 발달장애인의 일상적인 데이트는 약속을 정한 후 만나서 식사를 하거나 영화를 보고 쇼핑을 하는 등 비장애인의 데이트와 크게 다르지 않았다. 또한 그들은 선물을 주고받거나 기념일을 챙기면서 둘 사이의 특별한 관계를 계속 발전시켜나가고 그 친밀함을 더해갔다. 하지만 비장애인과 다르게 발달장애인은 그들의 데이트 비용을 부모에게서 지원 받는 경우가 많았다. 사실 발달장애인은 취업을 하기 어렵고 취업을 한다고 해도 최저임금 정도의 수입을 받는 경우가 많다. 이러한 상황에서 부모의 물질적 지원과 개입은 발달장애인의 이성교제에 있어 필수적일 수밖에 없을 것으로 여겨진다.

발달장애인의 데이트 있어 또 하나의 특징은 부모와의 동석이었다. 발달장애인은

부모와 함께 이성친구를 만나 식사를 한다고 언급하였는데 흥미롭게도 이러한 부모의 동석에 대해 특별한 불만을 나타내지는 않았다. 하지만 이에 대한 불만이 없다 하더라도 둘 만의 시간과 공간을 선호하는 것은 분명하였다. 연인들 사이에서 그들만의 사적인 시간과 공간은 그들의 친밀함을 더해 가는데 중요하며 그러한 사생활의 보호는 인간의 기본적인 권리이다. Lesseliers와 Van Hove(2002)는 발달장애인의 성적 권리를 존중해야 한다고 믿는다면 그들을 보호하고 돌보는데 있어 변화가 있어야만 한다고 지적하였다. 즉 발달장애인의 성적 권리 향상을 위해 사적인 공간의 제공과 사생활 보호는 보장되어야만 한다고 주장하였다(Lesseliers & Van Hove; Richard 외, 2007).

다섯째, 발달장애인은 이성친구와의 만남에서 자연스럽게 서로에게 애정을 표현하고 있었다. 그들의 애정표현 방법은 주로 언어적 고백(사랑해, 좋아해)과 신체적 접촉(손잡기, 안기, 뽀뽀하기)으로 그들은 나름대로 애정표현의 범위를 규정하고 있었다. 발달장애인이 규정한 애정표현의 범위는 선행연구에서도 유사하게 나타나고 있는데(Lesseliers & Van Hove, 2002), 연구에 따르면 발달장애인은 뽀뽀와 같은 애정표현은 적절하지만 그 이상의 행동은 부모에게 벌을 받을 것이라는 두려움을 느끼고 있었다. 하지만 이것이 본 연구에 참여한 당사자들에게도 마찬가지로 적용되는지는 알 수 없으므로 발달장애인의 애정표현 범위가 부모나 주변인의 의견을 그대로 수용한 것인지 혹은 스스로의 선택인지에 대해서는 좀 더 심층적으로 분석해 볼 필요가 있을 것이다.

여섯째, 발달장애인은 이성교제 경험을 통해 정서적, 사회적으로 긍정적인 변화를 경험하고 있었다. 그들은 좋아하는 이성친구가 생기고 그 친구와 즐거운 만남을 이어가면서 기쁨과 행복을 경험하였고, 이러한 좋은 감정들은 그들의 문제행동을 감소시키는 결과로도 이어졌다. 또한 주변 친구들의 부러움을 받으면서 뿌듯함을 느끼기도 하였다. 특히, 부모나 복지사가 그들의 이성교제를 격려해줄 때 그들은 타인으로 부터의 인정을 경험하였고 이는 자존감의 향상으로까지 이어지는 모습을 보였다.

이성교제는 이러한 정서적 측면뿐 아니라 발달장애인의 사회성 발달에도 영향을 미쳤는데, 그들은 이성교제를 통해 다른 사람을 배려할 수 있게 되었고 친구들과도

더 적극적으로 상호작용하였다. 이와 함께 이성친구와의 데이트에서 무엇을 먹고, 무슨 영화를 볼 것인지 등을 결정하면서 선택과 자기결정 기술을 자연스럽게 연습하고 배울 수 있었다.

사회성 기술은 교재나 교구, 모의상황을 통해 학습하는 것보다 그 기술을 필요로 하는 자연스러운 환경에서 더 쉽게 습득될 수 있다. 그런데 이성친구와의 만남은 발달장애인에게 타인에 대한 배려, 의사소통 기술, 자기결정 기술 등을 자연스럽게 습득할 수 있는 기회를 끊임없이 제공한다. 이러한 점에서 발달장애인의 이성교제는 금지하고 제한하기보다 지원되고 인정될 필요가 있다.

일곱째, 발달장애인의 이성교제에서 그들이 서로에게 기대하는 것, 건강한 이성교제의 유지를 위해 중요하다고 여기는 가치들은 비장애인의 것과 별반 다르지 않았다. 발달장애인은 상대방으로부터 배려, 보호, 지지를 받고 싶어했으며, 특히 여성 발달장애인의 경우 애정표현에 대한 바람이 크게 나타났다.

또한 발달장애인은 그들의 관계가 계속 지속되기 위해서 서로가 그 관계에 충실해야 함을 지적하였다. 다시 말해서, 그들은 ‘한 눈 파는 것’에 대한 거부감을 강하게 표현하면서 상대방에게 충실해야 한다고 언급하였다. 이와 함께 그들은 책임감 또한 관계유지에 중요한 가치로 인식하고 있었는데, 그 책임감은 남녀가 행해야 하는 구체적인 역할로서 전형적인 성역할을 닮아 있었다.

여덟째, 발달장애인의 주변에서 지원과 서비스를 제공하는 부모, 특수교사, 복지사는 발달장애인의 이성 교제에 대해 긍정적으로 인식하고 있었다. 이는 부모와 서비스 제공자들이 발달장애인의 성적 권리, 성적 표현을 인간 발달의 자연스러운 과정으로 이해하고 있음을 지적한 국외연구(Bazzo 외, 2007; Cuskelly 외, 2004; Evans 외, 2009; Gilmore 외, 2010; Griffiths 외, 2000; Meaney-Tavares 외, 2012)와 일치하는 것으로 발달장애인의 성에 대한 사회적 인식이 지역, 문화, 인종에 상관없이 긍정적으로 변화되었음을 보여주는 결과라 할 수 있다.

하지만 이러한 긍정적인 변화에도 불구하고 선행연구(Aunos 외, 2002; Cuskelly 외, 2004; Oliver 외, 2002; Plaute 외, 2002)에서와 마찬가지로 본 연구에서도 부모나 서비스 제공자의 나이는 발달장애인의 성에 대한 태도에 부정적인 영향을 미치고 있

음이 드러났다. 즉, 부모나 복지사가 나이가 많은 경우에는 발달장애인의 이성교제에 대해 상대적으로 보수적인 태도를 나타냈다. 이는 발달장애인의 성적 권리 보장을 위해 연령이 높은 부모 및 서비스 제공자의 인식개선이 필요함을 시사해준다고 할 수 있다.

아홉째, 본 연구에 참여한 부모들은 발달장애 자녀의 이성교제를 수용하는데 있어 장애의 정도가 하나의 요인임을 지적하였다. 다시 말해서, 자녀의 장애가 심하면 부모는 자녀가 이성친구를 사귀는 것을 고려하지 않고 있었다. 이러한 부정적 태도는 선행연구들에서도 공통적으로 지적되고 있는 것으로(Evans 외, 2009; Wolf, 1997; Yool 외, 2003), 발달장애인의 정신연령을 성적 발달의 판단 기준으로 삼는 사회의 잘못된 편견(Wade, 2004)을 그대로 반영한 연구결과라 할 수 있다. 하지만 발달장애인도 비장애인과 마찬가지로 성적으로 발달함을 고려하여 장애의 정도와 상관없이 모든 발달장애인의 성적 권리가 인정받을 수 있는 사회적 분위기를 조성하기 위해 노력해야 할 것이다.

열째, 부모, 특수교사, 복지사는 발달장애인의 이성교제에는 수용적이라 하더라도 발달장애인끼리의 결혼과 그들이 자녀를 출산하고 양육하는 것에 대해서는 회의적인 태도를 보였다. 이러한 태도는 관련 연구들에서도 공통적으로 지적되고 있는데(Cuskelly 외, 2004; Evans 외, 2009; Lofgre-Martenson, 2004; Oliver 외, 2002; Parchomiuk, 2012), Swango-Wilson(2009)은 이것을 자녀의 출산이 또 다른 양육의 부담으로 다가올 수 있다는 부모의 막연한 두려움 때문인 것으로 해석하였다. 이러한 두려움은 본 연구에 참여한 부모들에게서도 동일하게 나타나고 있는데, 그들은 발달장애 자녀가 장애인과 결혼하는 것은 반대하지만 비장애인과 결혼 하는 것에 대해서는 허용하는 태도를 보여주었다. 이러한 부모의 이중적 태도는 발달장애인에 대한 사회적 지원이 부족한 우리나라의 현실을 그대로 반영하는 것으로 발달장애인의 성적 권리를 인정하기 위해서는 태도의 변화 뿐 아니라 실제적인 지원이 마련될 필요가 있음을 시사한다.

열한번째, 발달장애인의 이성교제를 인정한다 할지라도 그들로부터 적절한 성적

행동을 기대하기 위해서는 성교육이 필수적이다. 그러나 아직까지 발달장애인을 위한 성교육의 기회는 부족한 실정으로(김주현 외, 2008; 박효경, 이승희, 2002; Kijak, 2011) 그들은 이성에 대한 관심을 표현하고 그 관계를 지속하는데 필요한 기술을 제대로 배우지 못하는 경우가 많다. 따라서 본 연구의 참여자들이 언급한 것처럼 발달장애인의 특성에 맞는 성교육 프로그램을 개발하고 제공할 필요가 있을 것이다. 뿐만 아니라 발달장애인이 이성교제에서 발생하는 고민이나 문제를 부모, 특수교사, 복지사와 상담하고자 할 때 그들이 상담가의 역할을 제대로 수행할 수 있도록 돕기 위해 그들의 역량을 강화시키기 위한 구체적인 방안도 고려해보아야 할 것이다.

열두번째, 특수교사와 복지사는 발달장애인의 성에 대한 학교 및 기관의 지침 개발과 일관된 적용의 필요성을 지적하였다. 발달장애인의 성에 대한 태도의 변화는 학교나 기관이 발달장애인의 성적 권리를 보장해줄 수 있는 실제적인 정책이나 지침의 개발로 이어질 필요가 있다(Richard 외, 2009). 만약 기관이 특수교사나 복지사에게 명확한 지침을 제공하지 못한다면 그들은 자신의 태도나 경험에 의지하여 발달장애인의 성적 행동을 판단하고 지도하게 될 것이다. 또한 기관이 나름대로의 정책을 가지고 있다하더라도 그것이 애매모호한 요소들로 구성되어 있다면 같은 기관에 종사하는 서비스 제공자들조차도 발달장애인의 성적 표현에 다르게 접근할 수 있을 것이다(Christian 외, 2002). 이는 기관의 명확한 지침 수립이 얼마나 중요한지를 드러내는 것으로 발달장애인의 책임감 있고, 일관된 성적 행동을 지원하기 위해 명확하고 일관된 정책이 마련되어야 함을 시사한다.

마지막으로 부모, 교사, 복지사는 발달장애인의 성적 권리 보장을 위해 사회의 인식 변화를 촉구하였다. 발달장애인의 성에 대한 태도가 과거에 비해 수용적으로 변화된 것은 부인할 수 없는 사실이지만 그래도 아직까지 우리 사회에는 그들의 성을 향한 잘못된 편견이 남아있다. Richard 외(2009)는 지금까지 만연히 퍼져있는 사회의 오해를 크게 2가지로 지적하고 있는데, 하나는 발달장애인이 성적으로 충동적일 것이라는 오해와 다른 하나는 발달장애인은 영원한 어린아이로 성적으로 발달하지 않을 것이라는 것이다. 이러한 왜곡된 정보는 발달장애인의 성적 권리를 침해할 수 있으므로 사회의 인식 변화를 위한 교육과 홍보는 필수적이다.

2. 제언

본 연구의 결과를 바탕으로 발달장애인의 건강한 성 발달 및 이성교제의 지원에 대한 정책적, 실천적 방안을 제언하면 다음과 같다.

첫째, 발달장애인이 건강한 만남의 기회를 가질 수 있도록 다양한 유형의 모임과 활동을 조직하고 구성해줄 필요가 있다. 본 연구결과와 선행연구에서 확인된 것처럼 발달장애인은 소속되어 있는 기관이나 활동의 범위가 제한적이어서 만남의 범위도 한정되어 있다. 따라서 그들은 건강한 이성교제에 대한 요구를 표현할 수 있는 기회조차 제공받지 못하고 있는 실정이다. 이에 발달장애인의 자조집단 모임, 동아리 활동, 복지관 간의 연계 프로그램 등을 적극적으로 지원하여 발달장애인이 여러 이성을 만나고 건강한 관계를 발전시켜나갈 수 있도록 다양한 기회를 제공해야 할 것이다.

둘째, 발달장애인의 이성교제에 대한 지원과 함께 그들의 이성교제가 결혼, 자녀출산으로까지 이어질 수 있도록 사회적 지원체계를 마련해야 할 것이다. 발달장애인의 돌봄과 양육에 대한 지원이 여전히 부족한 우리나라에서 발달장애인 자녀가 결혼을 하고 자녀를 출산한다는 것은 부모에게 또 다른 짐으로 여겨질 수밖에 없다. 그리고 이러한 부담감은 발달장애 자녀의 이성교제에 대한 소극적 태도로 이어지게 된다. 따라서 발달장애인이 가정을 꾸리게 될 경우 그들의 독립적인 가정생활과 부모역할 수행을 도울 수 있는 다양한 교육을 제공하고, 가사도우미뿐 아니라 자녀양육에 대한 교육 및 멘토링 서비스 등을 제공해줄 수 있는 체계적 지원방안도 마련해야 할 것이다.

셋째, 발달장애인에게 적합한 성교육 프로그램을 개발하고 제공해야 한다. 발달장애인의 성에 대한 사회적 인식이 향상되었음에도 불구하고 그들에게 제공되는 성교육은 제한적이어서 그들은 성에 대한 지식을 음란한 서적, 동영상, 인터넷 등을 통해서 얻는 경우가 많다(Kijak, 2011). 이에 그들은 종종 왜곡되거나 불충분한 성지식을 가지고 있다. 그러므로 발달장애인의 특성과 요구를 반영한 성교육 프로그램을 개발하여 그들이 올바른 성지식과 적절한 기술을 배울 수 있도록 도와주어야 할 것이다.

넷째, 부모, 특수교사, 복지사에게 발달장애인의 성과 관련한 이슈들에 대해 교육을 제공해야만 한다. 부모나 서비스 제공자들은 발달장애인에게 성교육을 가르칠 뿐 아니라 그들이 성과 관련한 상담을 원할 때 상담가의 역할을 수행해야 한다. 하지만 그들 또한 발달장애인의 성에 대한 지식이 부족한 경우가 많아 발달장애인의 성을 지원하는 역할을 충분히 수행하지 못하는 어려움을 토로하고 있다. 이에 부모와 서비스 제공자가 발달장애인의 성과 이성교제를 지원할 수 있는 능력을 지닐 수 있도록 부모, 특수교사, 복지사를 위한 교육 프로그램을 개발할 필요가 있다.

다섯째, 발달장애인의 건강한 성과 이성교제를 지원하는데 있어 필수적인 요소 중 하나는 발달장애인에게 교육과 서비스를 제공하는 기관이 성에 대한 일관된 지침을 갖는 것이다. 기존의 연구에서 지적된 것처럼 기관의 정책이나 지침의 부재는 발달장애인의 성적 표현이나 성적 행동에 대한 비일관된 지도로 이어지게 되고, 이러한 상황에서 발달장애인에게 적절한 행동을 기대하기는 어렵다. 따라서 부모나 서비스 제공 기관들이 참고할 수 있는 발달장애인의 성과 관련한 실제적인 지침을 개발하여 배포할 필요가 있다.

마지막으로, 사회적 인식 변화를 위한 지속적인 교육과 홍보가 필요하다. 발달장애인의 성적 권리에 대한 당연성과 그들의 성적 발달을 인정하고 지원해주는 사회적 분위기를 조성하는 것은 발달장애인뿐 아니라 부모나 서비스 제공자의 인식 변화에도 긍정적으로 영향을 미칠 수 있다. 이에 발달장애인의 특성과 발달에 대한 설명 자료를 제작하고 이를 지역사회 복지관, 보건소를 중심으로 배포하는 등 발달장애인의 성에 대해 적극적인 인식개선방안을 모색할 필요가 있을 것이다.

참 고 문 헌

1. 국내외 문헌

- 공미혜. 2005. “장애여성의 데이트 인식과 행동.” 『가족과 문화』 17(3): 85-122.
- 김영천. 2013. 『질적연구방법론 I』. 아카데미프레스.
- 김유리. 2013. “지적장애 초등 여학생을 위한 성폭력 예방 교육 프로그램의 효과.” 『지적장애연구』 15(2): 177-198.
- 김진우. 2008. “장애연구의 지적장애인의 참여를 둘러싼 쟁점에 대한 고찰.” 『한국 사회복지학』 60(3): 83-106.
- 김황용, 채말임. 2011. “‘동그라미(Circles)’를 활용한 사회-성 교육프로그램이 지적장애 아동의 사회-성 행동에 미치는 효과.” 『지적장애연구』 13(1): 77-99.
- 박용숙, 박승희. 2002. “정신지체 여학생을 위한 상황중심 성폭력 예방프로그램의 효과.” 『특수교육학연구』 36(4): 01-27.
- 이명희 외. 2012. 『모든 발달장애인 부모교육과정 개발자료』. 보건복지부·중부대학교.
- 이현혜, 김정옥. 2003. “정신지체인 성교육프로그램의 효과성에 관한 연구.” 『한국가족관계학회지』 8(1): 29-51.
- 정진옥. 2008. “지적장애 성인이 이성교제에서 경험하는 성과 사랑에 대한 현상학적 연구.” 단국대학교 대학원 박사학위 논문.
- 조승희, 조아미. 2012. 「대학생의 이성교제와 성행동 경험에 관한 해석학적 현상학 연구」. 『청소년학연구』 19(5): 137-160.
- 천혜정. 2005. “여대생의 체험을 통해 본 이성교제의 의미.” 『가족과 문화』 17(3): 19-48.
- Adams, G., Tallon, R. J., & Alcorn, D. A. (1982). Attitudes towards the sexuality of mentally retarded and nonretarded persons. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 17(4), 307 - 312.
- Aunos, M., & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 285-296.

-
- Bacley, D. L., & Zendell, A. (2005). Sexuality education for children and adolescents with developmental disabilities: An instructional manual for parents of caregivers of and individuals with developmental disabilities. Retrieved from Center on Intellectual Disabilities, University at Albany (<http://www.albany.edu/aging/IDD/documents/parentworkbook.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.
- Caspar, L. A., & Gildden, L. M. (2001). Sexuality education for adults with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(2), 172 - 177.
- Christian, L., Stinson, J., & Dotson, L. A. (2001). Staff values regarding the sexual expression of women with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(4), 283-291.
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 255-264.
- Department of Education and Early Childhood Development (2011). *Catching On Early: Sexuality education for Victorian primary schools*, Melbourne.
- Di Giulio, G. (2003). Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of key issues. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 12(1), 53-68.
- Egemo-Helm, K. R., Miltenberger, R. G., Knudson, P., Finstrom, N., Jostad, C., & Johnson, B. (2007). An Evaluation of in situ training to teach sexual abuse prevention skills to women with Mental Retardation, *Behavioral Interventions*, 22(2), 99-119.
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009), Sexuality and personal relationships for people with and intellectual disability. Part II : staff and family carer perspectives, *Journal of Intellectual Disability Research*,

- 53(11), 913-921.
- Foxx, R. M., McMorrow, M. J., Storey, K., & Rogers, B. M. (1984). Teaching social/sexual skills to mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency, 89*(1), 9 - 15.
- Garwood, M., & McCabe, M. P. (2000). Impact of sex education programs on sexual knowledge and feelings of men with a mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35*(3), 269-283.
- Gilmore, L., & Chambers, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 35*(1), 22-28.
- Griffiths, D. M., & Lunskey, Y. (2000). Changing attitudes towards the nature of socio-sexual assessment and education for persons with developmental disabilities: A twenty-year comparison. *Journal of Developmental Disabilities, 71*, 16-33.
- Haavik, S. F., & Menninger, K. (1981). *Sexuality, Law and the Developmentally Disabled Person: Legal and Clinical Aspects of Marriage, Parenthood and Sterilization*. Baltimore: Paul H. Brookes. (pp. 33-41). PH Brookes Publishing Company.
- Haseltine, B., & Miltenberger, R. G. (1990). Teaching self-protection skills to persons with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation, 95*(2), 188-197.
- Hingsburger, D., & Tough, S. (2002). Healthy sexuality: attitudes, systems, and policies. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 27*(1), 8-17.
- Isler, A., Tas, F., Beytut, D., & Conk, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability, 27*(1), 27 - 34.
- Khemka, I. (2000). Increasing independent decision-making skills of women with mental retardation in simulated situations of abuse. *American Journal on Mental Retardation, 105*(5), 387 - 401.
- Khemka, I., Hickson L., & Reynold G. (2005). Evaluation of a decision-making

-
- curriculum designed to empower women with mental retardation to resist abuse. *American Journal on Mental Retardation*, 110(3), 193 - 204.
- Kijak, R. (2011). A desire for love: Considerations on sexuality and sexual education of people with intellectual disability in Poland. ***Sexuality and Disability***, 29(1), 65-74.
- Lee, D., McGee, A., & Ungar, S. (2001), Using multimedia to teach personal safety to children with severe learning difficulties. *British Journal of Special Education*, 28(2), 65-70.
- Lee, Y. K., & Tang, S. C. (1998). Evaluation of a sexual abuse prevention program for female Chinese adolescents with mild mental retardation. *American Association on Mental Retardation*, 103(2), 105-116.
- Leslie Walker-Hirsch 편저. 2009. 『지적 장애인의 성교육: 그리고 그 너머의 빛』. 시그마프레스.
- Lesseliers, J., & Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: their perceptions. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 69-81.
- Lindsay, W. R., Bellshaw, E., Culross, G., Staines, C., & Michie, A. (1992). Increases in knowledge following a course of sex education for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36(6), 531 - 539.
- Llewellyn, M. H., & McLaughlin, T. F. (1986). An evaluation of a self-protection skills program for the mildly handicapped. *Child & Family Behavior Therapy*, 8(4), 29 - 37.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). "May I?" About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities, *Sexuality and Disability*, 22(3), 197-207.
- Lumley, V. A., Miltenberger, R. G., Long, E. S., Rapp, J. T., & Roberts, J. A.

- (1998). Evaluation of a sexual abuse prevention program for adults with mental retardation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31(1), 91-101.
- McCabe, M. P., & Cummins, R. A. (1996). The sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disability. Education and Training in *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(1), 13 - 22.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience, and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17(2), 157-170.
- McConkey, R., & Ryan, D. (2001). Experiences of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 83 - 87.
- McDermott, S., Martin, M., Weinrich, M., & Kelly, M. (1999). Program evaluation of a sex education curriculum for women with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 20(2), 93 - 106.
- Meaney-Tavares, R., & Gavidia-Payne, S. (2012). Demographic characteristics associated with staff attitudes toward the sexuality of people with a moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 269 - 273.
- Miltenberger, R. G., Roberts, J. A., Ellingson, S., Galensky, T., Rapp, J. T., & Long, E. S., et al. (1999). Training and generalization of sexual abuse prevention skills for women with mental retardation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32(3), 385 - 388.
- Mitchell, L., Doctor, R. M., & Butler, D. C. (1978). Attitudes of caretakers towards the sexual behaviour of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 83(3), 289 - 296.
- Mueser, K. T., Valenti-Hein, D., & Yarnold, P. R. (1987). Dating skills groups for the developmentally disabled social skills and problem-solving versus relocation training. *Behavior Modification*, 11(2), 200 - 228.
- Murray, J., & Minners, P. M. (1994). Staff attitudes toward the sexuality of

-
- persons with intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(1), 45-52.
- Oliver, M. N., Anthony, A., Leimkuhl, T. T., & Skillman, G. D. (2002). Attitudes toward acceptable socio-sexual behaviors for persons with mental retardation: implications for normalization and community integration. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(2), 193-201.
- Owen, M. J., Cardno, A. G., & O'Donovan, M. C. (2000). Psychiatric genetics: back to the future. *Molecular Psychiatry*, 5, 22-31.
- Parchomiuk, M. (2012). Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability*, 30(4), 407-419.
- Plaute, W., Westling, D., & Cizek, B. (2002). Sexuality education for adults with cognitive disabilities in Austria: Surveys of Attitudes and the development of a model program. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 58-68.
- Public Health Agency of Canada (2003). Canadian Guidelines for Sexual Health Education. Retrieved from Canadian Federation for Sexual Healthy website: <http://www.sexualityandu.ca/uploads/files/guidelinessexedeng.pdf>
- Richards, D., Miodrag, N., Watson, S. L., Feldman, M., Aunos, M., Cox-Lindenbaum, D., & Griffiths, D. (2009). 'Sexuality and Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities', Owen F., & Griffiths D, "Challenges to the Human Rights of People with Intellectual Disabilities", Jessica Kingsley Publishers.
- Rioux, M. H., & Prince, M. J. (2002). The Canadian Political Landscape of Disability: Policy Perspectives, Social Status, Interest Groups and the Rights Movement, Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada, McGill-Queen's University Press.
- Saunders E. J. (1979). Staff members' attitudes toward the sexual behaviour of

- mentally retarded residents. *American Journal of Mental Deficiency*, 84(2), 206-208.
- Singer, P. (1996). *Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethics*. New York: St. Martin's Griffin.
- Swango-Wilson, A. (2009). Perception of sex education for individuals with developmental and cognitive disability: A four cohort study. *Sexuality and Disability*, 27(4), 223-228.
- Swango-Wilson, A. (2011). Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 29(2), 113-118.
- Toomey, J. F. (1989). Final report of the Bawnmore personal development programme: Staff attitudes and sexuality programme development in an Irish service organisation for people with mental handicap. *Research in Developmental Disabilities*, 14(2), 129-144.
- UNESCO (2009). *International Guidelines on Sexuality Education: An Evidence Informed Approach to Effective Sex, Relationships and HIV/STI Education*. Retrieved from Child Rights International Network website: http://www.crin.org/docs/082509_unesco.pdf
- Valenti-Hein, D., Yarnold, P. R., & Mueser, K. T. (1994). Evaluation of the dating skills program for improving heterosocial interactions in people with mental retardation. *Behavior Modification*, 18, 32 - 46.
- Victorian Government Department of Human Services Melbourne (2006). *Personal Relationships, Sexuality and Sexual Health Policy and Guidelines*. Retrieved from Victorian Department of Human services website: http://www.dhs.vic.gov.au/_data/assets/pdf_file/0008/604583/dsd_personal_relationships_sexual_health_policy_250506.pdf
- Wilkenfeld, B. F., & Ballan, M. S. (2011). Educators' attitudes and beliefs towards the sexuality of individuals with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 30(4), 407-419.
- Wolf, M. (1997). A provisional, Integrative account of phonological and naming-

speed deficits in dyslexia: Implications for diagnosis and intervention. In B. Blachman et al. (Eds), *Foundations of Reading Acquisition and Dyslexia: Implications for Early Intervention*, Mahwah, NJ: Erlbaum. pp. 67-92.

Yool, L., Langdon, P. E., & Garner, K. (2003). The attitudes of medium-secure unit staff toward the sexuality of adults with learning disabilities. *Sexuality and Disability, 21*(2), 137-150.

2. 참고사이트

<http://www.dhs.vic.gov.au>

<http://www.education.vic.gov.au/Pages/default.aspx>

<http://www.publichealth.gc.ca/sti>

<http://www.siecus.org>

발달장애인 관점에서 바라본 이성관계의 의미와 실제

2013년 12월 인쇄

2013년 12월 발행

발행처 : (재)한국장애인개발원

서울시 영등포구 의사당대로 이룸센터 5층

대표전화 : 02-3433-0600

팩스 : 02-416-9567

홈페이지 : <http://www.koddi.or.kr>

인쇄처 : (사)한국척수장애인협회 인쇄사업소(031-421-8418)

※ 본 연구보고서의 내용을 무단 복사하는 것을 금합니다.

