정책 21-24

발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정 개발 연구

2021. 12.

한국장애인개발원
Korea Disabled people's Development Institute

본 보고서의 연구내용은 연구진의 의견으로 (재)한국장애인개발원의
공식적인 의견과는 다를 수 있습니다.

연 구 진

연 구 책 임 : 정진옥(서울특별시중구장애인복지관 관장)

공동연구원 : 이복실(서울특별시발달장애인지원센터 센터장)

보조연구원 : 김솔림(서울특별시중구장애인복지관)

연 구 지 원 : 박대한(중앙장애아동·발달장애인지원센터)

자문위원

이 화 연 (보건복지부 장애인서비스과 서기관)

나 호 열 (대구광역시발달장애인지원센터 센터장)

송 윤 재 (한국장애인부모회 특수교육분과 부회장)

엄 미 현 (한국지적발달장애인복지협회 파주시지부장)

남 영 (한국자폐인사랑협회 운영위원)

이 은 자 (전국장애인부모연대 강서지회 회원)

발간사

발달장애인 성(性)인권 사업은 2019년 성교육이 필요하다는 발달장애인 가족의 요청으로 시작되어 가정용 교육 매뉴얼, 발달장애인용 성폭력 예방교육자료, 그리고 기초연구보고서를 발간하는 등 전국 17개 시도에서 발달장애인과 보호자를 대상으로 실시하고 있는 국민참여예산 사업입니다.

우리는 흔히 장애인복지의 지향점을 사회통합(社會統合)이라고 말합니다. 통합(統合)은 단순히 한 그릇에 옮겨 담는 것이 아니라 여러 입장을 이해하고 하나로 모으는 것입니다. 어느 일방의 변화와 적응으로 함께 살아가는 방식을 우리는 '통합'이라고 부르지 않습니다. 발달장애인의 사회통합 역시 다르지 않습니다. 비장애인의 방식과 인식구조에 발달장애인이 적응하도록 주입하는 것이 아니라 서로에게 맞는 그릇을 함께 만들어야 합니다.

심화연구의 일환으로 실시한 올 해 연구는 발달장애인의 성을 개별적인 속성이 아닌 삶의 과정과 함께 하는 연속성, 주위 체계와 상호작용하는 관계성으로 인식하는 2020년 기초연구에서의 관점을 유지하고 있습니다. 성적 존재로서의 발달장애인을 이해하고 성적인 삶을 지원하기위해 성이라는 속성을 총체적인 인격 안에서 찾아내고, 그 속성들을 범주화하는 작업을 통해 '성인권 교육'으로 정리하였다는 점에서 본 연구의 의의가 있다고 할 수 있을 것입니다.

성이라는 그릇에 어떠한 것들을 넣어야 하는지를 찾은 기초연구와, 그에 맞는 그릇의 모양을 제시한 본 연구의 결과가 향후 발달장애인의 성인권 보장을 위한 활동과 교육에 좋은 자료가 되길 기대합니다. 연구에 참여한 다섯분의 부모님들과 귀한 자문을 주신 전문가 여러분께 감사드립니다.

2021년 12월

한국장애인개발원 원장 최 경 숙

↘ 목 차

연구 요약 ····· i

Ⅰ. 서론 ····· 1

1. 연구 필요성 및 목적 ····· 1

2. 연구내용 및 범위 ····· 5
1) 연구내용 ····· 5
2) 연구범위 ····· 5

3. 용어 정의 ····· 6

4. 연구 한계 ····· 7

5. 연구 수행체계 ····· 8

Ⅱ. 이론적 배경 ····· 10

1. 이론적 틀 ····· 10
1) 인지행동수정(Cognitive Behavior Modification: CBM) ····· 10
2) 초이론 모델(Trans-theoretical Model: TTM) ····· 12
3) 성교육자로서 부모 역할 ····· 15
4) 가정 내 성교육의 중요성 ····· 16
5) 가정 내 성교육의 장·단점 ····· 18

2. 선행연구 ····· 20
1) 국내 연구 ····· 20
2) 국외 연구 ····· 23

Ⅲ. 연구 방법 ····· 28

1. 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정 개발 ····· 28
1) 목적 ····· 28
2) 교육 영역 및 세부 주제 ····· 28
3) 전문가 자문 ····· 31

2. 성인권 교육 파일롯(pilot) 실시 ····· 31
1) 목적 및 목표 ····· 31
2) 참가자 선정 ····· 32
3) 운영 방법 ····· 33
4) 평가 ····· 34

Ⅳ. 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정 ····· 42

Ⅴ. 함의 및 제언 ····· 52

1. 함의 ····· 52
2. 제언 ····· 54

참고문헌 ····· 59

부 록 ····· 63

파일롯 교육 참가 동의서 ····· 63

전문가 자문 의견서 양식 ····· 65

↘ 표목차

<표 Ⅱ-2-1> 발달장애인의 성에 대한 주 양육자 인식의 주제, 핵심어, 본질 …… 21
<표 Ⅱ-2-2> 주 양육자가 필요로 하는 교육 내용과 방법 …… 21
<표 Ⅱ-2-3> 발달장애인 성교육 위한 부모 역량강화 프로그램 내용 구성 22
<표 Ⅱ-2-4> 발달장애 자녀의 부모가 알아야 하는 4가지 정보 …… 23
<표 Ⅱ-2-5> 부모가 발달장애 자녀에게 가르쳐야 할 내용 …… 24
<표 Ⅱ-2-6> 부모 성교육 프로그램 내용 …… 26
<표 Ⅱ-2-7> B.A.S.E. 가정중심의 성교육 교육과정 주제 …… 27
<표 Ⅲ-1-1> 교육 영역 및 주제 …… 28
<표 Ⅲ-1-2> 회기 주제에 따른 목표, 내용, 평가 …… 29
<표 Ⅲ-2-1> 교육참가자 일반 현황 …… 33
<표 Ⅲ-2-2> 파일롯 교육 회기 주제 및 참가자 이해도 평가 …… 35
<표 Ⅲ-2-3> 파일롯 교육 전반에 대한 평가 내용 및 결과 …… 39
<표 Ⅳ-1> 주 양육자 성인권 8회기 교육 영역과 주제 …… 42
<표 Ⅳ-2-1> 1회기 교육 개요 …… 43
<표 Ⅳ-2-1> 2회기 교육 개요 …… 44
<표 Ⅳ-2-1> 3회기 교육 개요 …… 45
<표 Ⅳ-2-1> 4회기 교육 개요 …… 46
<표 Ⅳ-2-1> 5회기 교육 개요 …… 47
<표 Ⅳ-2-1> 6회기 교육 개요 …… 48
<표 Ⅳ-2-1> 7회기 교육 개요 …… 49
<표 Ⅳ-2-1> 8회기 교육 개요 …… 50
<표 Ⅳ-3-1> 4회기 프로그램 교육 영역과 주제 …… 51
<표 Ⅳ-3-2> 4회기 프로그램 교육 개요 …… 51

↘ 그림목차

[그림 Ⅰ-1-1] 연구수행체계 ····· 9

연구 요약

Ⅰ. 서론

1. 연구 필요성 및 목적

○ 발달장애인과 함께 일하는 사람들이 발달장애인의 성 관련 이슈를 다루려 할 때 반드시 하게 되는 질문은 발달장애인의 주 양육자와 어떻게 함께 일할 것인지에 관한 것임

○ 발달장애인의 주 양육자는 발달장애인에게 성교육이 제공되기를 바라고 있지만 성에 대한 이야기를 함으로써 오히려 문제와 어려움을 촉발시킬 수 있을지도 모른다고 두려워함

○ 특히 발달장애인의 사춘기와 청년기에는 발달장애인과 주 양육자 모두 그 어느 시기보다 더 큰 혼란, 좌절, 우울감을 경험하는 경향이 있음. 주 양육자는 발달장애인의 사춘기 시기를 잘 인식하지 못하며, 설혹 인식하고 있다 하더라도 어떻게 대처해야 하는지 잘 모름

○ 2020년 한국장애인개발원이 실시한 발달장애인의 성에 관한 주 양육자의 인식 탐색 연구에서 연구참여자인 주 양육자들은 발달장애인의 성을 발달장애인과 자신들의 삶에 큰 영향을 미치는 것으로 보았음

○ 주 양육자들은 발달장애인의 성을 “인간되어감의 여정 안에서 관계 맺음을 통해 추구하는 친밀감”으로 인식함을 연구 결과는 드러냈음. 발달장애인의 성을 단순히 생식 활동으로 보지 않고 관계성과 친밀감으로 인식한 주 양육자의 관점은 주 양육자를 위한 성인권 교육의 방향을 지시해 줌

○ 주 양육자는 가정에서 발달장애인에게 성에 대해 가르치고 싶어 하면서 이를 위한 역량을 키우도록 도와줄 교육에 대한 욕구를 지니고 있음

○ 본 연구는 성을 총체적 인간의 권리인 인권으로 보면서, 발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정을 개발하기 위해 실시됨. 2020년 연구의 후속연구 성격인 본 연구는 주 양육자 성인권 교육과정을 개발하는데 있어 생애주기 안에서 성과 관련하여 가장 큰 도전을 받는 청소년기와 청년기 발달장애인의 주 양육자에게 초점을 맞추고 있음

2. 연구 내용 및 연구 범위

1) 연구내용

○ 본 연구는 사춘기와 청년기 발달장애인 주 양육자를 위한 성인권 교육과정을 개발하기 위하여 문헌고찰과 파일롯 교육 실시라는 두 가지 연구 방법을 사용함

○ 문헌고찰에서는 선행연구로 2020년 한국장애인개발원 연구(정진옥 외, 2020)를 고찰함. 그 연구의 연구참여자 인터뷰 자료는 본 연구의 교육과정 개발에 기초가 되는 자료들 제공해 줌. 또한 발달장애인 부모를 위한 성교육 관련 국내외 선행연구들을 고찰함

○ 문헌고찰을 통해 교육과정을 구성할 영역과 주제들을 도출해 냄. 도출된 주제들이 포함된 교육과정의 타당성과 적절성을 확인하기 위해 파일롯 성인권 교육 실시함

○ 본 연구는 2021년 5월부터 11월까지 약 7개월간 실시됨

2) 연구 범위

○ 첫 번째 범위는 연령대로, 사춘기와 청년기의 발달장애인 주 양육자에 한정된다는 것임

○ 두 번째 범위는 장애 수준으로, 발달장애인 중에서 최소한 구어로 의사소통이 가능한 발달장애인을 양육하는 주 양육자를 대상으로 한다는 것임

○ 세 번째 범위는 파일롯 교육에 참가한 주 양육자에 관한 것으로, 그들은 선행연구격인 2020년 연구에 참가했던 주 양육자들이라는 것임

○ 마지막 범위는 연구 주제와 관련된 것으로, 본 연구는 인간의 생식 활동 및 성폭력 예방에 초점을 맞춘 협의의 성이 아닌 포괄적인 성에 초점을 맞춘 것으로 발달장애인, 사회성, 대인관계, 인권 등을 다루는 포지티브(positive)적 성교육과정이라는 것임

3. 용어 정의

1) 발달장애인

○ 본 연구에서 발달장애인은 지적장애나 자폐성장애를 갖고 있으며, 지역사회에서 가족과 함께 살면서 일반고등학교를 다니거나 지역의 장애인복지 기관을 이용하는 사람들임. 특히 본 연구에서 말하는 발달장애인은 사춘기에 있는 청소년과 젊은이로서, 그들은 사람들과 구어로 의사소통이 가능하여 구어를 통한 교육 효과가 나타날 수 있는 수준의 사람들임

2) 주 양육자

○ 본 연구에서 주 양육자는 가정에서 발달장애인의 일상적 돌봄과 교육 및 지원에서 가장 큰 역할과 책임을 지면서 발달장애인에게 가장 강력한 영향을 미치는 사람임

3) 성인권 교육

○ 본 연구에서 성인권 교육이라는 용어를 사용하나 인권에 초점을 맞춘 것 이 아닌 포괄적인 성에 초점을 맞춘 교육을 의미하므로, 성교육이라는 용어와 상호교환 될 수 있음. 성은 생식만이 아닌 인간의 총체적인 인격과 분리될 수 없으며 그렇기에 그 자체로 인권임. 성에 대한 교육은 인간에 대한 교육이며 그런 점에서 성인권 교육임

4. 연구 한계

○ 첫째 한계는 전 연령대의 발달장애인을 아우르지 못한 것임. 두 번째는 전 장애 수준을 포괄하지 못한 것임. 세 번째는 개발된 성인권 교육과정의 적절성과 효과성이 소수의 교육참여자를 통해 확보하였다는 것임

Ⅱ. 이론적 배경

1. 이론적 틀

1) 인지행동수정(Cognitive Behavior Modification: CBM)

○ 인지행동수정은 인지전략과 행동수정 기법을 함께 사용하는 통합적인 방법으로서 인지행동치료 또는 인지행동관리라고 부름. 인지행동수정은 행동을 수정하기 위해 인지적 재구조화보다는 언어에 의존하는 행동수정이론임

○ 인지행동수정에 따르면, 행동 변화는 먼저 자신의 생각, 느낌, 행동, 그리고 자신이 타인에게 미치는 영향에 대해 스스로 확인해야만 일어남. 자신의 도식화된 행동 특성을 중단시키고 다양한 상황에서 자신의 행동을 평가해야 함

○ 인지행동수정에서는 개인의 고통스러운 정서나 잘못된 행동을 부적응적 사고나 비합리적 사고로 인한 결과로 보면서 자기 대화를 인식할 수 있게 하는데 초점을 맞춤. 인지행동수정에서 행동의 변화는 자기관찰, 새로운 내적 대화, 새로운 기술의 학습이라는 3가지 단계를 거쳐 일어남

○ 인지행동수정은 발달장애인의 주 양육자가 발달장애인과 성에 대한 그들의 생각, 느낌, 행동, 영향력 등을 인지하게 만들 수 있음. 그럼으로써 발달장애인이 인간 되어감의 과정에서 표출되는 성 행동에 영향을 주는 주 양육자 자신의 행동에 변화를 가져오게 할 것임

2) 초이론 모델(Trans-theoretical Model: TTM)

○ 초이론 모델은 인간의 변화를 양자적 변화(quantum change)와 단계적 변화(gradual change)로 보면서, 변화가 전(前)숙고 단계, 숙고단계, 준비단계, 실행단계, 유지단계, 종료단계와 같이 6개 단계를 거쳐 이루어진다고 가정함

○ 본 연구에서 초이론 모델을 사용한 것은 개발된 성인권 교육과정을 통해 발달장애인 주 양육자가 성과 발달장애인, 성교육 등에 대한 인식과 태도, 행동이 단계적으로 변화될 거라고 기대하기 때문. 주 양육자의 변화는 결과적으로 발달장애인의 성 행동에 긍정적인 변화를 일으킬 수 있음

○ 이 모델은 주 양육자가 유사한 경험을 하는 다른 주 양육자와 함께 하는 자조모임 등을 통해 서로 지지하고 도울 수 있는 기회를 만드는데 기여할 수 있는 모델임

3) 성교육자로서 부모 역할

○ 발달장애인의 부모들은 다른 부모들처럼 자신들이 자녀들을 위한 일차적 성교육자가 되고 싶어 함. 부모들은 성교육에 관한 지식을 획득해야 하고 도 성 및 성교육과 관련된 두려움과 꿈을 공유할 필요가 있음
○ 부모들은 성을 인간의 건강하고 긍정적인 측면으로 인식하고, 자녀와 정보를 공유하며, 가치를 전달하는 것에 대한 책임이 있으며, 또한 좋은 성교육자가 되기 전에 먼저 자녀들의 말에 귀 기울일 필요가 있음
○ 부모는 발달장애인의 적절한 사회적 기술 발달을 위해 필요한 역할 모델로서 자신들의 행동을 통해 사회적 기술을 가르치는 일차적 교육자임.
○ 발달장애인을 위한 성교육은 부모의 가치와 태도를 먼저 다루어야만 함. 부모의 역할은 성에 대한 부모의 태도와 신념을 성교육을 통해 자녀에게 전달하는 것임

4) 가정 내 성교육의 중요성

○ 사춘기 자녀를 둔 부모들은 자녀가 사춘기 변화를 잘 수용하고 적응해 가며, 긍정적 성 정체성을 발달시키고 책임 있는 성인으로 성장해 가도록 도와주기 위해 지원을 필요로 함
○ 사춘기 자녀의 부모는 사춘기 자녀에게 성에 관한 가치 있는 정보와 조언을 제공해 줄 수 있는 존재이고 또 사춘기 자녀가 성에 대한 신념과 행동을 형성하도록 도와줄 수 있는 원천임
○ 발달장애인의 부모들이 성교육을 받으면 그들이 성과 성교육에 대해 느끼는 편안감이 높아지고, 성에 대해 말할 때 자신감이 생기며, 자녀들과 대화를 시작할 수 있는 능력도 더 커짐
○ 발달장애 자녀를 위한 성교육자가 되기 위해 부모들은 정확한 지식 획득을 위한 지원을 필요로 함

5) 가정 내 성교육의 장·단점

○ 장점으로는, 가족생활에 근거하여 그들이 가르치는 것을 자녀에게 맞게 개별화시킬 수 있음. 교육할 적절한 시간과 내용을 통제할 수 있고 부모의 가치와 신념에 근거하여 주제들을 제시할 수 있음. 부모는 자녀의 성격과 학습 스타일, 발달 수준에 맞춰 가르칠 수 있음. 부모는 자녀를 더 잘 안내해 주기 위해 교수 가능한 순간들을 활용할 수 있음

○ 단점으로는, 부모가 효과적인 교사이기 위해서는 정확한 정보를 갖고 있어야 하는데 종종 그렇지 않다는 것임. 그러나 정확한 정보는 배울 수 있고 획득할 수 있는 것임. 두 번째, 청소년들은 또래 중심적이며 그래서 부모와 상호작용하고 싶어 하지 않고 또 부모에게서 배우고 싶어 하지 않는다는 것임. 그러나 아이들과 사춘기 자녀들은 성적 문제에 대해 부모와 말하고 싶어 함. 마지막으로, 부모가 제공하는 성교육은 역기능적 가족에게는 효과가 없다는 것임. 그러나 어떤 청소년들의 성적 행동의 큰 위험은 역기능적 가족에게만 있는 게 아님

2. 선행연구

1) 국내 연구

○ 2020년 장애인개발원의 “발달장애인의 성에 관한 주 양육자 인식 탐색 연구”(정진옥 외, 2020)는 본 연구를 위한 욕구조사와 같은 기능을 함. 연구참여자 인터뷰 자료에서는 주 양육자가 필요로 하는 주제들은 다음과 같음: 부모 자신에 관한 것(인간관, 성윤리관, 가치관), 발달장애인의 특성, 인간의 성, 사춘기의 신체적 및 심리적 변화, 자기돌봄(독립, 자율), 대인관계와 매너, 발달장애인의 의사소통, 발달장애인의 가정생활에서의 역할과 책임, 발달장애인의 사회생활에서의 역할과 책임, 성인의 성적 삶, 대중매체의 위험성(성범죄 관련)

○ 정진옥(2006)의 “발달장애인의 성적 발달 지원하기: 부모 역량강화를 위한 프로그램 개발” 연구에서는 부모교육을 위한 6개 범주가 제시됨. 1회기: 서로 소개하기, 2회기: 지식에 있어서의 격차 줄이기, 3회기: 성에 대한 태도 점검하기, 4회기: 발달장애인의 사회-성적 발달, 5회기: 성교육 제공 방법과 부적절한 성 행동

다루는 방법, 6회기: 청소년기와 성인기-도덕적, 의학적, 법적, 심리적, 사회적 측면

2) 국외 연구

○ Alberta Health Services(2009)에서는 “성과 발달장애: 부모용 지침서(Sexuality and Developmental Disability: A guide for parents)”를 개발함. 이 지침서에서는 아동기와 성인기의 발달장애 자녀를 둔 부모들이 알아야 하는 정보를 4가지 범주로 제시함: 부모 역할, 성, 성과 장애에 관한 사실, 부모가 할 수 있는 것

○ Messina와 Messina(1999)는 “전 생애에 걸친 성적 발달: 발달장애 아동의 부모를 위한 도구(Lifelong sexual development: Tools for parents of children with disabilities and special needs)” 개발함. 이 도구에서는 부모가 알아야 할 것을 4가지로 제시함 첫째, 발달장애 자녀의 전 생애에 걸친 성적 발달의 필요. 둘째, 발달장애 자녀를 위한 성교육에서 다루는 개념. 셋째, 발달장애 자녀의 건강한 성을 위한 생애주기 과제. 넷째, 발달장애 자녀의 전 생애에 걸친 성적 발달을 지원하기 위해 취할 수 있는 단계. 또한 5가지 주제를 다룸. 주제1: 자기인식-소년, 소녀되기, 주제2: 신체 변화와 자기 이해-남성, 여성되기, 주제3: 아동의 사회적 역할, 주제4: 개인차에 대한 인식, 주제5: 또래집단관계

○ Clatos와 Asare(2016)는 “발달장애인의 부모를 위한 성교육 중재: 파일롯 훈련 프로그램(Sexuality education intervention for parents of children with disabilities: A pilot training program)”을 개발함. 이 프로그램을 6세~25세의 발달장애 자녀의 부모 15명에게 2주간 제공하여 효과성 검증함. 이 프로그램에 포함된 주제들은: 성과 성교육의 개념; 자녀들의 장애 그리고 성과 장애에 관한 통념과 성학대의 위험; 성적 의사소통; 부모는 장애 자녀를 위한 성교육

○ Frank와 Sandman(2019)의 “지적장애인의 성교육자로서 부모 지원하기: 가정중심 교육과정 개발(Supporting parents as sexuality educators for individuals with intellectual disabilities: The development of the home B.A.S.E. curriculum)”은 부모용 성교육 과정으로 부모가 성과 건강한 대인관계에 관한 주제를 청소년 장애 자녀와 이야기 할 때 편안하고 또 자신감을 갖게 하기 위함임.

이것은 4개의 주제를 포함함. 성이 발달장애인들의 인권이라는 믿음; 자신들의 성적 권리와 대인관계에 대해 말하는 발달장애인의 관점; 성인, 사회적, 변혁적 학습 이론에 근거한 활동; 여러 회기에 걸쳐 만나는 소집단 상호작용 교육 형식

Ⅲ. 연구 방법

1. 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정 개발

1) 목적

○ 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정을 개발하는 목적은 발달장애인이 인간 되어가는 과정 안에서 나타내는 다양한 성적 행동을 가정에서 주 양육자가 성인권이라는 관점을 가지고 적절히 다루어나가기 위한 역량을 키우고자 하는 것임

2) 교육 영역 및 주제

○ 4개의 영역과 8개의 주제로 구성됨. 4개의 영역은: 영역1. 인간의 성, 영역2. 발달장애인, 영역3. 발달장애인의 성적 취약성, 영역4. 가정 성교육

○ 8개의 주제는: 주제1. 인간 성의 특성, 주제2. 발달장애인의 특성, 주제3. 발달장애인의 성적 발달, 주제4. 발달장애인의 사회적 기술: 대인관계, 주제5. 자기인식과 자존감: 건강한 성적 발달의 기초, 주제6. 발달장애인과 성범죄, 주제7. 발달장애인을 위한 가정 성교육, 주제8. 성장하는 주 양육자, 성장하는 발달장애인

3) 전문가 자문

○ 개발된 교육과정의 영역과 주제에 대한 타당성을 확보하기 위하여 발달장애 분야와 발달장애인 성교육 분야의 전문가들로 구성된 자문인들부터 피드백 받음. 자문받은 영역은 교육 내용, 교육 방법, 추가로 필요한 내용(교육 주제), 그리고 본 연구에 대한 추가 의견 등으로 구성됨

○ 첫 번째 자문은 시범적으로 개발된 교육과정의 주제들과 그에 따른 목표와 내용에

대해 대면과 서면 방식으로 파일롯 교육이 실시되기 이전에 이루어짐. 두 번째 자문은 파일롯 교육에서 사용된 교육과정의 영역과 주제, 그리고 각 주제에 따른 목표, 내용, 평가 등에 대해 파일롯 교육이 모두 종료된 이후 줌과 서면 방식으로 실시됨. 두 번째 자문을 통해 파일롯 성인권 교육에서 사용될 교육과정의 주제와 내용이 결정됨

2. 성인권 교육 파일롯(pilot) 실시

1) 목적 및 목표

○ 파일롯 교육 실시의 목적은 개발된 성인권 교육과정이 가정에서 발달장애인의 인간 되어감을 지원해 주는 주 양육자에게 도움이 되는 주제와 내용으로 구성되었는지 확인하는 동시에 운영 방식에 대한 효과성을 판단하기 위해서임

○ 파일롯 교육 실시의 목표는 다음과 같은 4가지를 성취하는 것임

1. 인간의 성에 대한 관점 확립
2. 발달장애인에 대한 지식 향상
3. 현대 사회의 성문화와 디지털 매체를 통한 성 정보와 관련된 발달장애인 성폭력 피해와 성범죄에 대한 민감성 및 지식 향상
4. 가정에서 발달장애인에게 성교육을 제공하기 위한 방법적 지식 향상

2) 참가자 선정

○ 파일롯 교육 참가자는 2020년 장애인개발원 연구(정진옥 외, 2020)의 연구참여자들 중 다음의 3가지 선정 기준을 충족시킨 주 양육자를 선정함: 첫째, 10대 중후반 또는 20대의 사춘기와 청년기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자. 둘째, 위 연령대의 발달장애인 아들이나 딸을 둔 주 양육자들을 고루 선정함. 셋째, 주 양육자 자신이 가정에서 발달장애인에게 성인권 교육을 제공하고자 하는 욕구와 의지를 지녀야 함.

○ 주 양육자 5명이 교육참가자로 선정됨. 모두 어머니로, 연령대는 40대 중후반~50대 중후반임. 이 5명의 교육참가자 중 2명은 십대 중반과 20대 중반의 딸을, 나머지 3명은 20대 초반과 후반의 아들을 둔 주 양육자임

3) 운영 방법

○ 2021년 7월 10일부터 8월 28일까지 서울00복지관 교육실에서 토요일 오전 10시부터 2시간 혹은 2시간 30분간 총 8회기 실시됨

○ 코로나19 상황에서 방역을 철저히 하면서 소집단 대면교육 실시함. 교육참가자들은 1인 1책상 사용, 책상 간 투명 가림막 설치함. 참가자들의 책상은 모두 강사를 향해 전면 배치됨

○ 책임연구원이 강사로서 8회기 교육을 모두 진행하였음. 강사는 ppt 자료를 사용하여 교육 내용을 강의함. 교육 내용에 대해 참가자들과 질문하고 대답하는 방식으로 진행됨. 공동연구자와 2명의 보조인력이 교육 활동 내내 동반하면서 필요한 도움 제공함. 모든 회기 강의는 동영상 촬영됨

4) 평가

○ 파일롯 교육 효과에 대해 강사에 의한 평가와 교육참가자에 의한 평가라는 2가지 방식으로 이루어짐. 강사는 파일롯 교육 시 다루어진 매 회기 주제들에 대한 교육참가자들의 이해 정도를 질문을 통해 평가함. 참가자들은 8회기 모두 마친 후 내용과 운영 방법, 강사 등 전반에 대해 평가함

Ⅳ. 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정

○ 파일롯(pilot) 교육에서 사용된 교육과정에 대한 교육참가자들의 평가와 전문가 2차 자문 내용을 참고하여 최종 성인권 교육과정이 개발됨

영 역	주 제
1. 인간의 성	1. 인간 성의 특성
2. 발달장애인	2. 발달장애인의 장애 특성
	3. 발달장애인의 성적 발달과 성인권
	4. 발달장애인의 사회적 능력과 대인관계
	5. 발달장애인의 주체성: 자기인식과 자존감
3. 사회의 성문화	6. 사회의 성문화와 디지털 매체의 성 정보
4. 가정내 성교육	7. 가정내 성교육 방법
	8. 발달장애인과 함께 성장하기

Ⅴ. 함의 및 제언

1. 함의

○ 첫째, 청소년기와 청년기 발달장애인의 주 양육자에 초점 맞춘 증거기반의 성인권 교육과정이 마련되었다는 것
○ 둘째, 성인권 교육에 대한 개념 정의를 확장시켰다는 것
○ 셋째, 발달장애인 생활 속 성인권 교육을 위한 기반을 마련하였다는 것

2. 제언

○ 첫째, 발달장애인의 주 양육자에게 성인권 교육을 제공할 전문인력 양성체계 필요
○ 둘째, 아동기와 학령기 발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정 개발 필요
○ 셋째, 청년기와 성인기 발달장애인을 위한 성인권 교육과정 개발 필요
○ 넷째, 청년기와 성인기 발달장애인의 성적 관심과 친밀감의 긍정적 발산을 위한 사회적 교류의 장 필요
○ 마지막으로, 발달장애인의 생활터전(setting)에서 일관된 성인권 교육 제공을 위한 주변인 대상 성인권 교육 제공 필요

I 서론

1. 연구필요성 및 목적

발달장애인의 성적 활동에 대해 주 양육자로서 부모는 전문가보다 덜 엄격하고 덜 제한적인 태도를 지니는 경향이 있다(Pendler & Hingsburger, 1991). 이것은 주 양육자가 발달장애인의 성적 활동에 대해 방임적이고 자유로운 태도를 지녔다는 의미가 아니라 오히려 어떻게 반응해야 할지 모르거나 또는 더 많이 이해하고 수용하면서 심하지 않게 반응한다는 의미이기도 하다(정진옥·이복실·김솔림, 2020). 발달장애인에게 성교육이 제공되기를 바라는 주 양육자들이 과거에 비해 많아지고는 있지만 여전히 발달장애인의 성과 성적 행동에 대해서는 많은 걱정을 하고 있다. 그리고 발달장애인의 주 양육자들은 발달장애인에게 성교육을 제공하는 것에 관해서보다 발달장애인의 성에 관한 문제를 외부인에게 이야기하는 것을 더욱 힘들어 하는 경향이 있다(정진옥 외, 2020). 왜냐하면 주 양육자는 발달장애인의 성에 관한 주제를 이야기하는 것 자체가 혹시 미래에 일어날 수 있는 문제와 어려움의 판도라 상자를 여는 것처럼 여겨져 종종 두려워하기 때문이다(정진옥 외, 2020).

발달장애인과 함께 일하는 사람들은 발달장애인의 성장을 위한 서비스를 제공할 때 주 양육자의 그런 두려움과 염려를 인식하고 다룰 필요가 있다. 많은 부모들은 발달장애 자녀를 가르치는 일차적인 교육자로 스스로를 인식하면서 자녀를 가르치고 싶어 하지만 성관련 주제에 대해 자녀와 이야기 하는 것을 굉장히 어려워한다(Davis, Koblinsky, & Sugawara, 1986). 부모들은 가정과 지역사회에서 비공식적인 교육을 할 때 어떻게 자녀와 대화를 시작하고, 유지하며, 또 자녀에게 영향을 미치기 위하여 의사소통 어떻게 해야 하는지에 대해 알고 싶어 한다(Clatos & Asare, 2016).

여러 연구들에서는 부모들이 자녀들의 일차적인 성교육자로 역량강화 되는 것은 부모가 자녀와 효과적으로 의사소통하는 방법을 알 때이고(Kirby & Miller, 1984; Benshoff & Alexander, 1993; Bundy & White, 1990; Caron, Know, Rhoades, & Aho, 1993), 그렇게 하는 것이 청소년들이 성적 행동에 대한 건강한 의사결정을 하도록 지원해 준다는 것을 보여주었다(Klein et al., 2003). 부모들이 발달장애인에게 성교육 하는 것에 대해 교육을 받으면 발달장애인과 그들의 성에 관한 지식의 향상되고

또 자녀와 의사소통하는 기술도 향상되고 또 자녀와 하는 성적 의사소통에 대한 신념과 태도, 행동을 변화시킨다(Kirby & Miller, 1984).

국내 주 양육자들도 자신들이 발달장애인에게 성교육을 제공하고 싶어 하며 또 그렇게 할 필요가 있다는 생각을 갖고 있음을 한국장애인개발원의 발달장애인의 성에 대한 주 양육자의 인식 탐색 연구(정진옥 외, 2020)를 통해서 확인되었다. 물론 주 양육자들은 발달장애인을 돌보고 키워오는 동안 수많은 부모교육을 받아왔으며 거기에는 성교육도 포함되어 있었다. 그러나 그들이 받았던 부모교육, 성교육은 생식 중심의 내용이거나 성폭력 예방과 같은 네거티브적 접근방식인 경우가 많았다. 또한 그런 교육들은 대개 각기 다른 철학이나 접근법을 가진 여러 강사들에 의해 일회성이나 단발성으로 이루어져 주 양육자들을 더욱 혼란스럽게 했다. 그래서 그런 교육들은 주 양육자가 가정에서 발달장애인을 가르치는데 필요한 내용들을 확실하게 안내해 주지 못하는 한계가 컸다(정진옥 외, 2020, 연구참여자 인터뷰 자료).

성적 존재로서 인간의 사춘기에 대한 생각은 특히 발달장애인을 돌보는 사람들에게 도전이 되는데, 발달장애인에게 성적 느낌과 갈망이 있다는, 장애와 성의 결합은 사람들로 하여금 부정적인 생각을 갖게 만드는 낙인 효과가 있기 때문이다(Earle, 2001). 많은 부모들이 발달장애인에게도 사춘기가 올 거라는 기대를 하지 못하는 사이에 발달장애인은 비장애 또래와 다를 바 없는 사춘기를 겪는다. 사춘기에 발달장애인은 비장애 또래처럼 성적 호기심이 생기고 또 성에 대한 똑같은 갈망과 생리적 반응을 경험하는데, 그런 것들은 주 양육자에게 엄청난 부담을 주게 된다(Bernert, 2011). 주 양육자는 발달장애인을 양육해 오는 매순간마다 어려움에 직면하지만 특히 발달장애인의 사춘기와 청년기에는 주 양육자 자신도 갱년기에 있기 때문에 자기 자신과 발달장애인 모두에 대해 엄청난 혼란과 좌절감, 우울감 등을 경험한다(정진옥 외, 2020. 연구참여자 인터뷰 자료).

발달장애인의 사춘기를 주 양육자가 무난히 통과해 가는 일이 매우 쉽지 않은데 그 이유는 발달장애인의 사춘기를 잘 인식하지 못하기 때문이다. 주 양육자가 발달장애인의 사춘기를 인식하지 못하는 가장 큰 이유는 발달장애가 있음으로써 발달장애인은 비장애인과는 다른 사람, 즉 성장하지 않는 사람이라고 생각하게 만들기 때문이다. 사춘기의 발달장애인이 자신의 몸과 마음에서 일어나는 알 수 없는 변화에 대해 엄청난 혼란과 불안을 경험할 때 주 양육자도 발달장애인만큼이나 큰 어려움을 겪는다. 그들은 사춘기의 발달장애인이 표출하는 성적 호기심과 관심에 대해 어떻게 반응

해야 하는지 몰라 혼란스럽고 힘들어 한다(Bernert, 2011). 그렇기 때문에 많은 발달장애인의 주 양육자가 자신들이 직면하는 어려움을 어떻게든 해결하기 위해 교육의 필요성을 강하게 느끼는 것이다(정진옥 외, 2020, 연구참여자 인터뷰 자료).

2020년 장애인개발원 연구(정진옥 외, 2020)에 참가한 연구참여자들은 당시 사춘기와 청년기에 있는 발달장애인이 표출하는 성 이슈로 인해 어려운 상황에 있거나 또는 과거에 그런 어려움을 경험했던 사람들이었다. 그 시기의 많은 발달장애 젊은이들이 넘치는 성적 에너지로 인해 힘들어 하지만 특히 장애가 심하지 않은 경계선급이나 경도의 발달장애가 있는 젊은이들을 양육하는 주 양육자들은 발달장애인을 어떻게 가르쳐야 하는지에 대해 더욱 큰 어려움을 호소하였다. 주 양육자들은 발달장애인이 대인관계 안에서 겪는 어려움과 인터넷이나 스마트폰을 통해 접하는 성 정보에 대해 불안감을 느끼면서 이에 대해 어떻게 접근해야 하는지 몰라서 고민하고 있었다. 기능이 좋은 발달장애인이 나타내는 성적 이슈는 발달장애인과 주 양육자 모두의 삶에 부정적인 영향을 미치는 중대한 사안으로 드러났다. 이를 다루기 위한 외부 자원이 충분하지 않은 상황에서, 주 양육자는 먼저 자신들이 발달장애인의 성 이슈를 잘 다룰 수 있기를 바랐으며, 이를 위해 자신들에게 교육이 얼마나 절실히 필요한지 인식하고 있었다(정진옥 외, 2020. 연구참여자 인터뷰 자료).

발달장애인의 성과 관련된 주제에 대해 발달장애인의 부모 혹은 주 양육자를 교육하기 위한 교육과정 개발에 관한 연구는 찾아보기 어렵다. 포괄적인 문헌조사 결과 다소 오래된 것이긴 하지만 장애인의 부모를 포함시킨 프로그램에 관한 연구는 존재한다. Fitzgerald, Fitzgerald, & Kirby(1983)의 연구는 청각장애 아동의 부모들이 성교육을 받고 나서 가치 명료화가 향상되었고 또 자녀와의 의사소통 기술 능력이 향상되었음을 보여주었다. 또 Blachman(1991)의 연구에서는 발달장애인의 부모들이 1일 워크숍에 참가하고 났을 때 발달장애 자녀 성교육에 대한 부모들의 태도가 변화되었고 자녀와의 의사소통 기술이 유의미하게 향상되었다는 결과를 제시하였다. 그러나 그 연구는 인간의 성에 대한 부모들의 지식이 유의미하게 향상되었다는 결과를 보여주지 못하였다. Clatos & Asare(2016)는 6-25세의 발달장애 자녀를 둔 부모들을 대상으로 한 파일롯 성교육 프로그램을 평가하는 연구를 실시하였다. 15명의 부모들이 2주간에 걸쳐 성교육을 받은 결과 부모들은 교육받기 이전보다 발달장애 자녀를 성교육하는 것에 대한 태도와 신념, 성에 관한 의사소통, 지식, 자기효능감 등에서 향상되었음을 보여주었다. 성교육 프로그램은 성에 대한 부모들의 의사소통 행동을 변화시키고 또 발달장애

자녀에게 성교육을 제공하는 것과 관련된 지식을 향상시켰다.

발달장애인의 부모 혹은 주 양육자를 위한 체계적 구조를 갖춘 성교육은 국외에도 많지 않은 현실이다. 게다가 발달장애인이 개인 간 차가 매우 큰 집단이라는 사실은 모든 장애 수준과 모든 연령대의 발달장애인에게 맞는 단 하나의 교육과정이 존재하기 힘들 듯이 그들의 주 양육자를 위한 교육과정 역시 마찬가지이다. 그럼에도 불구하고, 성 에너지의 분출이 가장 큰 사춘기와 청년기의 기능이 좋은 발달장애인들이 다른 어느 발달장애인들보다도 가장 큰 어려움을 겪기들의 주 양육자 역시 성교육을 가장 필요로 하는 집단이다(Couwenhoven, 2001).

이러한 점들을 고려하면서, 본 연구는 특히 사춘기와 청년기의 기능이 좋은 발달장애인에게 성인권 교육을 제공하는 주 양육자의 역량을 키우기 위하여 성인권 교육과정을 개발할 목적으로 실시되었다. 본 교육과정이 모든 발달장애인의 주 양육자를 만족시킬 수는 없을지라도, 사춘기와 청년기에 있는 발달장애인의 주 양육자에게는 도움이 될 것이다. 주 양육자에게 맞는 교육과정이 개발되어 그들이 가정에서 발달장애인에게 성인권 교육을 제공할 수 있는 교육적 역량을 키우게 된다면 발달장애인의 성적인 이슈가 그들의 가장 직접적인 환경에서 다루어질 수 있게 된다. 그럴 때 발달장애인은 가장 도움이 필요한 시기에 가장 큰 영향을 미치는 사람에 의해 제공되는 정보와 안내를 통해 건강한 성인으로 살아가기 위해 요구되는 사회-성적 발달을 할 수 있게 될 것이다. 그것이 본 연구가 갖는 궁극적인 의의라 할 수 있다.

2. 연구내용 및 범위

1) 연구 내용

본 연구는 발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정을 개발하기 위하여 문헌고찰과 파일롯 교육 실시라는 두 가지 연구 방법을 사용하여 실시되었다. 문헌고찰에서는 선행연구로 한국장애인개발원 2020년 연구(정진옥 외, 2020)를 고찰하였다. 그 연구는 발달장애인의 주 양육자가 성인권 교육에서 배우고 싶어 하는 것이 무엇인지 파악하기 위한 욕구조사의 성격을 갖고 있다. 연구참가자 인터뷰 자료는 본 연구의 주제인 교육과정 개발에 기초가 되는 자료를 제공해 주었다. 또한 발달장애인의 부모를 위한 성교육 관련 자료를 찾아보기 위해 국·내외 연구 문헌들을 조사하였다. 특히, 선행연구들 가운데서 청소년기와 청년기 발달장애인의 주 양육자를 위한 교육과정을 찾아보았다.

문헌고찰을 통해 교육과정을 구성할 영역과 주제들을 도출해 내었다. 이렇게 개발된 교육과정의 타당성과 적절성을 판단하기 위하여 소수의 발달장애인 주 양육자를 대상으로 파일롯 성인권 교육을 실시하였다. 그것이 본 연구에서 사용된 두 번째 연구방법이다.

이런 연구방법을 사용하여 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정 개발을 위한 본 연구는 2021년 5월부터 11월 말까지 약 7개월간에 걸쳐 실시되었다.

2) 연구 범위

발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정을 개발하기 위해 실시된 본 연구는 주 양육자가 돌보는 발달장애인의 연령과 장애 수준, 주 양육자, 그리고 연구 주제와 관련하여 네 가지의 범위를 갖는다.

연령과 관련된 첫 번째 범위는 본 교육과정을 사용할 집단이 사춘기와 청년기의 발달장애인을 돌보는 사람들이라는 것이다. 이것은 반대로 아동기와 중·장년기, 노인기의 발달장애인을 돌보는 주 양육자는 포함되지 않는다는 것을 의미한다.

두 번째 범위는 장애 수준이다. 본 교육과정은 발달장애인 중에서도 구어를 통해 교육이 가능한 발달장애인의 주 양육자에게 초점을 맞추어 개발되었다. 구어로 의사소통이 어려운 발달장애인의 주 양육자를 위해서는 좀 더 심층적인 교육과정이 필요할 수 있다. 하지만 본 연구를 통해 개발된 교육과정의 핵심 내용은 성과 발달장애인에 대한 기본적인 지식과 가치 및 철학적 사유를 도와주는 것들이기에 모든 주 양육자에게 어느 정도 도움이 될 수 있을 것이다.

세 번째 범위는 파일롯 교육에 참가한 주 양육자에 관한 것이다. 그들은 본 연구의 선행연구 격인 2020년 연구에 참가했던 주 양육자들 중에서 본 연구 목적에 맞는 사람들로 의도적으로 선정되었다. 본 연구의 파일롯 교육에 참가한 주 양육자들이 자신들에게 적용된 교육과정에 대한 타당성과 효과성을 확인해 주었다 하더라도 어떤 주 양육자들에게는 그렇지 않을 가능성은 존재한다.

마지막 범위는 연구 주제와 관련된 것이다. 본 성인권 교육과정은 행위 중심의 생식에 초점을 맞춘 것도 아니고 또 성폭력 예방에 초점을 맞춘 네거티브(negative)적 교육과정도 아니다. 오히려 발달장애인이 성숙한 인간으로 성장해 가도록 안내해주는데 필요한 포괄적인 성과 사회적 및 대인관계, 인권 등에 초점을 맞춘 포지티브(positive)적 교육과정이라는 범위를 갖는다.

3. 용어 정의

1) 발달장애인

발달장애란 지적장애나 자폐성장애를 포괄하는 용어로 공식화된 발달장애라는 진단명은 없다. 다만, 지적장애나 자폐성장애로 진단받기 위해서는 표준화된 지능검사에서 인지 능력이 70미만이고, 장애가 발달기에 일어나며, 또 평생에 걸쳐 장애의 영향을 받는다(Rosenberg, Westiling, & McLeskey, 2010). 그런 조건에 충족된 사람들을 발달장애인이라고 부른다.

이 발달장애 개념 정의를 전제로 하면서, 본 연구에서 발달장애인이란 거주시설이나 자립주택에 사는 사람이 아닌 지역사회에서 자신의 가족과 함께 살면서 일반 고등학교를 다니거나 장애인복지관을 이용하고 있는 사람을 말한다. 또한, 영유아나 아동, 노인 등이 아닌 사춘기에 있거나 사춘기를 지나고 있는 청소년과 젊은 발달장애인을 말한다. 그리고 다른 사람들과 구어로 의사소통이 가능하여 교육적 효과가 나타날 수 있는 수준의 발달장애인을 의미한다.

2) 주 양육자

주 양육자는 가정에서 발달장애인의 일상적인 돌봄과 교육 및 지원에서 가장 큰 역할과 책임을 지는 사람이다. 주 양육자에는 이런 역할을 하는 부모, 조부모, 형제자매, 친인척 등이 모두 포함된다.

본 연구에서 주 양육자는 사춘기와 청년기의 발달장애인을 돌보는 사람들을 의미한다. 특히, 파일롯 교육에 참가한 주 양육자는 40대와 50대 중후반의 어머니들이다. 그들은 모두 가정에서 발달장애 자녀의 주 양육자로서 자녀의 일상적인 삶과 교육에 가장 큰 영향을 미치는 사람들이다.

3) 성인권 교육

본 연구에서 사용된 성인권 교육과정이라는 용어는 성교육과정이라고 말해도 다르지 않다. 성인권이라는 용어는 시대정신을 반영하는 용어이다. 본 연구에서는 성교육을 인간의 권리를 그 자체로 포함하는 것으로 보기 때문에 인권 교육과 다를 바 없다

고 본다. 그럼에도 불구하고 본 연구에서는 시대정신을 반영한 '성인권 교육'이라는 용어를 '성교육'을 대신하여 사용함으로써 성의 인권적 차원을 강조하고자 하였다.

4. 연구 한계

본 연구의 한계는 연구 범위와 한 쌍을 이룬다. 왜냐하면, 연구 범위의 반대 내용이 곧 연구의 한계이기 때문이다.

첫 번째 한계는 연령대와 관련된 것이다. 본 연구는 사춘기와 청소년기의 발달장애인의 주 양육자에게 초점을 맞춘 것으로, 아동기와 중·장년기 발달장애인의 주 양육자가 필요로 하는 것들을 충족시키지 못하는 한계가 있다. 사춘기와 청년기의 발달장애인 주 양육자에게 초점을 맞춘 이유는 발달장애인이 성에 관해 가장 혼란스러워 하고 어려움을 느끼는 시기가 바로 사춘기와 청년기이기 때문이고(Walker-Hirsch, 2009), 그래서 그 시기의 발달장애인을 양육하는 주 양육자가 가장 많은 도움이 필요한 사람들이라고 보기 때문이다.

두 번째 한계는 발달장애의 수준과 관련된 것이다. 본 연구는 구어로 의사소통이 가능하여 교육이 될 수 있는 발달장애인을 돌보는 주 양육자에 초점을 맞춘 교육과정을 개발하기 위해 실시되었다. 그래서 구어로 의사소통이 가능하지 않아 교육이 어려운 중증 및 최중증발달장애인을 돌보는 주 양육자의 필요를 본 연구가 충족시키지 못한다는 한계를 갖는다.

세 번째는 신뢰성과 관련된 것이다. 본 연구에서는 소집단으로 이루어진 주 양육자를 대상으로 한 파일롯 교육을 실시하여 개발된 교육과정의 효과성을 검증하였다. 그러나 교육에 참가하여 교육과정의 효과성을 검증해 준 주 양육자의 수가 소수인 관계로, 교육과정의 효과성이 다른 많은 주 양육자들에게서도 똑같이 나오리라고 확신하기 어렵다는 한계를 갖는다. 하지만 위에서 언급하였듯이 발달장애인은 개인간 차가 매우 큰 집단이기에 평균적인 효과성을 검증하는 일은 가능하지 않을 수 있다. 그렇기 때문에 발달장애인에 대한 교육은 개별화를 지향하는 것이고, 그것은 똑같은 장애진단을 받은 지적장애 혹은 자폐성장애인일지라도 사람들이어도 그들 모두는 다 다르기 때문이다.

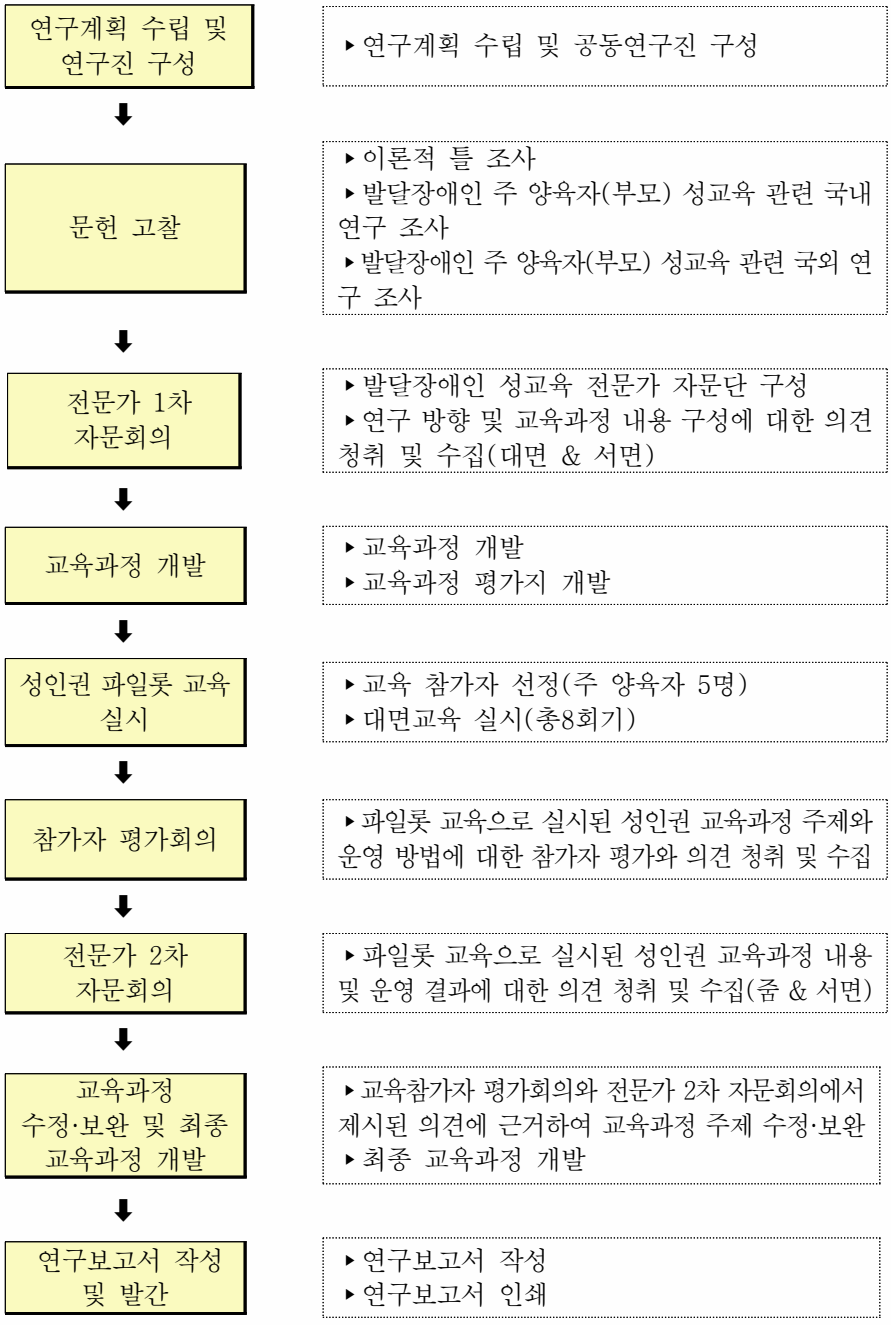
5. 연구 수행체계

본 연구는 발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정을 개발하기 위하여 실시되었다. 선행연구로서 2020년에 실시된 발달장애인의 성에 관한 주 양육자의 인식을 탐색한 연구에 참가한 연구참여자들의 인터뷰 자료가 본 주 양육자 성인권 교육과정의 기초를 구성하는데 도움이 되었다. 성과 관련된 주 양육자 성인권 교육의 이론적 틀을 확보하기 위해 다양한 이론들을 조사하였다. 또한 발달장애인의 부모 성교육과 관련된 국내·외 선행연구들을 고찰함으로써 본 연구에 적용시킬 주제들을 검토하였다.

본 연구의 방향 및 교육과정 내용 구성에 관한 의견을 듣기 위하여 장애인복지와 발달장애인 성교육과 관련된 전문가들을 자문단으로 구성하여 1차 자문회의를 대면방식과 서면방식을 모두 사용해서 실시하였다. 1차 자문회의에서 제시된 내용을 본 연구에 일정 부분 반영하였다.

그러한 과정을 거쳐 4개의 영역과 8개의 주제로 구성된 교육과정이 개발되었다. 개발된 교육과정을 가지고 주 양육자 대상 파일롯 성인권 교육이 실시되었다. 코로나19의 엄중한 상황 속에서 교육을 실시해야 했기에 5명이라는 소수의 주 양육자들만 교육에 참가할 수 있었다.

파일롯 교육을 마친 후 교육참가자들과 함께 교육과정의 주제들과 전반적인 교육 운영방식에 대해 평가하는 시간을 가졌다. 또한 파일롯 교육에서 사용된 교육과정 주제들에 대해 전문가 자문단으로부터 2차 자문을 줌과 서면이라는 두 가지 방식을 모두 사용하여 피드백 받았다. 자문 내용을 참고하여 교육과정 주제들에 대한 수정·보완 작업을 실시한 후 최종적으로 주 양육자 성인권 교육과정을 개발하였다. 그리고 마침내, 교육과정이 개발되기까지의 전 과정에 대한 내용이 담긴 연구 보고서를 작성하였다.



[그림 Ⅰ-1-1] 연구수행체계

Ⅱ 이론적 배경

1. 이론적 틀

1) 인지행동수정(Cognitive Behavior Modification: CBM)

인지행동수정은 인지전략과 행동수정 기법을 함께 사용하는 통합적인 방법으로서 인지행동치료 또는 인지행동관리라고 부른다. 이 이론은 행동주의의 과학적 방법론에 대한 이해가 높아지면서 행동을 수정을 하는데 있어 부적응 행동에 작용하는 역기능적 사고, 기대, 신념 등과 같은 인지적 방법에서 행동적 방법을 바탕으로 인지 변화를 이끌어 내는데 초점을 맞춘다(Mahoney, 1977). 하지만 인지행동수정은 행동을 수정하기 위해 인지적 재구조화보다는 언어에 의존하는 행동수정이론이다. 이 이론은 개인의 사고를 바꿀 수 있음을 전제하기는 하지만 관찰 가능한 행동보다 변화의 도구로서 언어를 강조한다(Meichenbaum, 1979).

인지행동수정 이론을 대표하는 학자인 엘리스(Ellis)의 합리적 정서행동치료(REBT)는 내담자의 자기 언어 변화에 초점을 맞춘다. 이후 벡(Beck)과 마이켄바움(Meichenbaum)에 의해 더욱 다양한 기법들(인지요법, 자기주장훈련, 자기교수훈련, 분노통제훈련 등)이 개발되었다. 마이켄바움은 개인이 사고, 인지를 변화시키는 것을 배운다면 신체 반응과 행동을 훨씬 더 잘 통제하게 될 거라고 보았다. 또한 그는 개인이 좀 더 논리적이고 스트레스를 덜 받는 방식으로 생각하는 것을 학습한다면 스트레스 수준이 떨어지고 자기통제 수준은 올라간다고 주장하였다(Meichenbaum, 1979).

인지행동수정에 의하면, 행동 변화는 먼저 자신의 생각, 느낌, 행동, 그리고 자신이 타인에게 미치는 영향에 대해 스스로 확인해야만 일어난다. 이 이론에서 개인은 자신의 도식화된 행동 특성을 중단시키고 다양한 상황에서 자신의 행동을 평가해야 한다. 이러한 인지재구조화는 인지행동수정에서 중요한 역할을 담당한다. 인지구조는 사고의 조직화 측면에 위치하며 실행기제를 의미한다. 또한 인지구조는 사고의 방향을 결정하고 사고의 계속, 중단, 변화 등 사고와 관련된 선택을 관리한다(Meichenbaum, 1980).

인지행동수정은 그 이론과 기법에서 계속 정교화 되고 있으며, 특히 장애 학

생에 대한 인지행동수정 프로그램은 공격성, 분노, 과잉행동, 사회성, 자기효능감, 학교 적응력 등 다양한 주제에서 폭넓게 적용되고 있다(Courtney, 2010). 또한 인지행동수정에 관한 많은 연구를 통해 주요 우울증, 불안장애, ADHD, 식이장애 등의 치료에 그 효과가 입증되었고, 인지행동수정은 독립된 치료 혹은 다른 치료의 보조치료로 널리 이용되고 있다(Harris, 1981; Mechenbaum & Burland, 1979).

인지행동수정에서는 개인의 고통스러운 정서나 잘못된 행동을 부적응적 사고나 비합리적 사고로 인한 결과로 보면서 자기 대화를 인식할 수 있게 하는데 초점을 맞춘다. 인지행동수정에서 행동의 변화는 3가지 단계를 거쳐 이루어진다(Harris, 1982).

· 1단계: 자기관찰

자기관찰 단계는 자신의 행동을 관찰하는 단계로, 이를 통해 자신의 문제를 새로운 관점에서 바라볼 수 있는 새로운 인지구조를 형성할 수 있다. 개인이 학습하는 자기관찰의 영역에는 자신의 사고, 감정, 행동, 생리적 반응, 대인관계 등에서의 민감성이 포함된다.

· 2단계: 새로운 내적 대화

자신의 행동에 대한 대안을 시작, 안내, 조절하기 위하여 자기 자신에게 말하도록 하는 단계이다. 자기관찰을 통해 자신의 행동을 알아차린 후 적절한 대안을 탐색하게 된다. 내적대화기법의 학습은 인지구조를 변화시키며, 이는 새로운 행동을 유도한다.

· 3단계: 새로운 기술의 학습

기존 행동에 대한 새로운 대처기술을 가르치고 이를 실제로 실행에 옮기는 단계이다. 이 단계에서 새로 학습한 대처기술을 실행해 보고 이에 대해 끊임없이 내적대화를 시도하며 그 결과를 지속적으로 관찰하고 평가한다.

인지행동수정의 이러한 틀과 효과성은 발달장애인의 성적 행동뿐만 아니라 그들의 인간되어감에 영향을 미치는 주 양육자를 위한 성인권 교육과정 개발에 의미 있는

통찰을 제공해 준다. 즉, 인지행동수정은 발달장애인의 주 양육자가 발달장애인과 성에 대한 그들의 생각, 느낌, 행동, 영향력 등을 인지하게 만든다. 그럼으로써 발달장애인이 인간되어감의 과정에서 표출되는 성 행동에 영향을 주는 주 양육자 자신의 행동에 변화를 가져오게 한다.

2) 초이론 모델(Trans-theoretical Model: TTM)

초이론 모델은 인간의 변화를 두 가지 측면에서 바라보는데, 양자적 변화(quantum change)와 단계를 따라 변화가 발생하는 단계적 변화(gradual change)이다. 이런 인간의 변화를 공식화시키고 단계를 상정한 사람들이 프로체스카와 디클리멘티(Prochaska & Diclemente, 1982)이다. 이들이 주장한 인간의 변화의 단계로 알려진 초이론 모델을 본 연구를 안내하기 위한 또 다른 이론적 틀로서 사용하였다.

초이론 모델에서는 인간의 변화가 전숙고 단계, 숙고단계, 준비단계, 실행단계, 유지단계, 종료단계의 6개 단계를 거쳐 이루어진다고 가정한다.

(1) 전(前)숙고 단계

어떤 행동에 대해 앞으로 6개월 이내에 변화를 시작할 마음이 없다면 그 사람은 그 행동에 대해 '전숙고 단계'에 있는 것으로 본다. 이 단계의 개인은 자신이 종종 왜 변화해야 하는지 알지 못하고 따라서 변화하고자 하는 의도도 없다. 변화에 대해 이야기하기를 거부하거나 변화해야 한다는 말을 들으면 불쾌해 한다. 전숙고 단계에서 보여지는 특징은 '변화에 대한 저항'이다.

전숙고 단계에는 네 가지 유형이 있다. 첫 번째 유형은 주저하는 전숙고자로, 자신의 문제행동에 대한 인식이 부족한 경우이다. 두 번째 유형은 반항적 전숙고자로, 자신의 문제행동에 대해 많이 알고 있고 또 자신이 변화할 필요가 없다는 이유들을 나열한다. 세 번째 유형은 포기한 전숙고자로, 문제를 해결하기 위해 여러 가지 시도를 해 보았으나 성공하지 못했거나 주변에서 성공사례를 보지 못해 자신이 문제를 해결할 수 없다고 생각하는 경우이다. 네 번째 유형은 합리화 전숙고자로, 자신의 문제를 다른 사람의 탓으로 돌리는 경우이다.

(2) 숙고 단계

전숙고 단계에 있던 사람이 어떤 계기를 통해 문제를 인정하고 그 문제를 해결해 보고자 진지하게 생각해 보기 시작한다면 숙고 단계로 들어선 것이다. 이 단계에서 나타나는 특징으로는 '소망적 사고'와 '양가감정'이 있다. '소망적 사고'란 노력하지 않고도 원하는 상태가 되기를 바라는 마음을 갖는 것이다. '양가감정'이란 변화하고 싶은 마음과 변화하고 싶지 않은 마음, 이 두가지 마음이 강력하게 존재하는 것을 말한다. 이 단계의 개인은 변화를 원하지만 변화함으로써 잃어버릴 것에 대한 두려움이 해결되지 않은 상태에 있다. 즉, 변화에 대한 확신을 갖고 있지 않다.

(3) 준비 단계

구체적인 실행을 위한 준비단계이다. 이 단계에서는 변화의 필요성에 대해 더 이상 망설이지 않고 변화를 이루어내기 위한 적절한 방법을 모색하는데 전념하는 특징을 보인다. 여기서 전념이란 문제를 극복하기 위한 행동을 취하겠다는 의지뿐만 아니라 변화할 수 있다는 믿음까지 포함한다. 이 단계의 개인은 오로지 변화 방법을 찾는데 몰두하고 있다. 여기서 중요한 것은 성취 가능한 목표와 실행 가능한 행동계획을 세우는 것이다.

(4) 실행 단계

이 단계에서 개인은 눈에 띄게 행동이 변화되고, 이를 위해 시간과 노력을 기울인다. 하지만 프로체스카와 디클레멘트는 실행을 변화 그 자체로 생각해서는 안 된다고 말한다. 실행만이 문제 극복의 유일한 단계가 아님을 아는 것이 중요하다. 왜냐하면 행동을 바꾸려는 사람은 인식과 감정, 자아에 대해 가지고 있는 이미지와 생각도 함께 바꿔야 하기 때문이다. 이 같은 변화는 대부분 행동을 바꾸는 실행 단계에 앞서 일어난다. 실행 단계에서는 변화가 점진적 과정이라는 생각을 하면서 작은 성공 경험을 소중히 여기고, 자신감을 갖고, 변화 행동의 횟수를 늘리는 것을 목표로 해야 한다.

(5) 유지 단계

유지 단계에서는 변화에 반대되는 충동이 더 이상 일어나지 않거나, 일어나더라도 이를 이길 수 있는 에너지가 있다는 특징이 있다. 저항을 견디며 변화가 생활의 일부가 되어 정착된다. 개인이 경험한 변화 행동을 지속해 나갈 수 있는 장치를 만

드는 것이 필요하다.

프로체스카와 디클레멘트는 변화를 촉진시킬 수 있는 개입 과정으로 의식의 고양, 사회적 해방, 정서적 각성, 자기 재평가, 전념, 대항, 환경통제, 보상, 주변의 도움 등 9가지를 제안하였다.

① 의식의 고양(consciousness raising) : 자아와 문제에 대한 정보를 늘리는 것이 목표이다. 기법으로는 관찰, 직시, 해석, 독서요법 등이 있다.
② 사회적 해방(social liberation) : 문제를 감소시킬 사회 차원의 대안을 늘리는 것이 목표이다. 기법으로는 피억압자의 권리옹호, 권한부여, 정책개입 등이 있다.
③ 정서적 각성(dramatic relief) : 자신의 문제와 해결책을 경험하고 느낌을 표현하는 게 목표이다. 기법으로 사이코드라마, 상실의 애도, 역할극 등이 있다.
④ 자기 재평가(self reevaluation) : 문제와 관련해서 자신에 대한 느낌과 생각을 분석하는 게 목표이다. 기법으로는 가치명료화, 심상, 교정감정 경험 등이 있다.
⑤ 전념(self liberation) : 행동을 선택해서 전념하거나 변화의 능력을 믿는 것이 목표이다. 기법으로는 의사결정치료, 새해의 결심, 의미치료 등이 있다.
⑥ 대항(counterconditioning) : 문제행동을 대안행동으로 대체하는 것이다. 기법으로는 이완, 둔감화(탈감각), 자기주장, 긍정적 자기진술 등이 있다.
⑦ 환경통제(stimulus control) : 문제행동을 유발하는 자극을 피하는 것이다. 기법으로는 환경재구성(술이나 살이 찌는 음식 등의 제거), 고위험 신호 회피 등이 있다.
⑧ 보상(contingency management) : 변화에 대해 자신에게 보상하거나 타인에게서 보상을 받는 것이다. 기법으로는 조건부 계약, 공공연하거나 은밀한 강화 등이 있다.
⑨ 주변의 도움(helping relationship) : 관심을 기울이는 누군가의 도움을 동원하는 것이 목표이다. 기법으로는 치유적 연대, 사회적 지지, 자조모임 등이 있다.

(6) 종료 단계

이 종료 단계에서 개인은 성공적으로 행동 변화를 완수한다.

본 연구에서 개발된 성인권 교육과정을 가지고 발달장애인의 주 양육자가 교육을

받으면, 발달장애인, 성, 성인권 교육 등에 대해 지니고 있는 그들의 인식과 태도, 행동이 초이론 모델에서 제시하는 바와 같이 단계적으로 변화될 거라고 기대한다. 그리고 주 양육자의 변화는 결과적으로 발달장애인의 성 인식과 성 행동에 긍정적인 변화를 일으킬 수 있을 것이라고 본다. 또한 초이론 모델은 발달장애인의 주 양육자가 유사한 경험을 하는 다른 주 양육자들과 함께 하는 자조모임 등을 통해 서로 지지하고 도울 수 있는 기회를 만드는데 기여할 수 있다는 것을 예측할 수 있게 해 준다.

3) 성교육자로서 부모 역할

비장애 자녀의 부모들은 청소년 자녀를 위한 일차적 성교육자가 되고 싶어 한다(DiIori, Pluhar, & Belcher, 2003). 부모들은 자녀들이 성에 대한 태도를 형성하도록 하는데 있어 특히 중요한 역할을 한다. 또한 부모와 청소년 자녀가 일반적으로 갖고 있는 신념은 부모가 자녀들의 일차적인 성교육자 이어야 한다는 것이다. 비장애 자녀들은 자신들의 부모로부터 성교육에 관한 정보를 얻는 것을 선호하지만 부모들은 이런 자신들의 역할을 종종 간과한다. 왜냐하면 부모들은 자신들이 부적절하다고 느끼며 적절한 정보를 잘 갖고 있지 않고, 자기 자신들의 성에 불편해 하거나 또는 세대가 다른 자녀가 필요로 하는 것이 무엇인지 확신하지 못하기 때문이다(Bundy & White, 1990; Dupras & Dionne, 2014; Raffaelli, Bogenschneider, & Flood, 1998).

마찬가지로, 장애 자녀를 둔 부모들도 자신들이 자녀들을 위한 일차적인 성교육자가 되고 싶어 한다. 콕과 아큐즈(Kok & Akyuz, 2015)의 연구는 발달장애 청소년 자녀의 성 건강과 관련하여 부모들이 구체적인 주제들(위생, 성행동 통제, 성폭력 예방, 그리고 의사소통 기술)에 관해 안내를 받으면, 그들의 안정감과 자신감 수준이 향상되었음을 제시하였다. 또한 부모들이 염려하면서도 성교육과 관련하여 지식을 획득하기를 원할 뿐만 아니라 자신들의 두려움과 꿈을 공유하기 위한 안전한 공간도 필요함을 제시한 연구도 있다(Dupras & Dionne, 2014). 저자들은 부모들이 좋은 성교육자가 되기 전에 먼저 자녀들의 말에 귀 기울일 필요가 있다고 제안하였다.

코우벤호벤(Couwenhoven, 2007)은 부모들이 성을 인간의 건강하고 긍정적인 측면으로 인식하고, 정보를 공유하며, 또 가치를 전달하는 것에 대한 책임이 있다고 주장하였다. 부모들이 자신들의 개인적 가치를 이해하도록 돕기 위해 저자는 부모가 “잠시 멈춤” 하기를 제안하였다. 이것은 각 주제 영역 내에 생각하는 지점을 두는 것

인데, 이것은 부모들이 자녀와 이야기하기 전에 먼저 멈추어서 자신들의 느낌과 태도를 성찰하는 것이다.

부모는 자신이 어떻게 느끼는지에 대해 명확히 알아야 하는데, 이것이 부모가 사용하는 말과 전달하고 싶은 메시지에 영향을 미치기 때문이다. "나에게 말하기(The Talk to Me)" 교육과정(D'aegher, Robinson, & Jones, 1999)은 부모가 개별화된 상황과의 관계됨을 결정하도록 도와주기 위해 자신들의 태도와 가치를 다른 사람들과 이야기 하도록 격려하였다. 부모는 자신들의 부모와 똑같은 가치를 갖고 있는지의 여부를 검사해 봐야 하는데 왜냐하면 그들의 부모와는 다른 가치와 의견을 자신들이 지니고 있을 수 있기 때문이다. 부모가 그들의 개인적 관점을 수용하고 이해할 수 있다면, 그들은 발달장애 자녀와 민감한 성에 관한 주제를 얘기할 준비가 되어 있는 것이다. 이것은 또 부모가 자녀와 이야기 하는 동안 자녀가 할 수도 있는 질문들에 더 잘 대답하도록 해 줄 것이다.

부모는 발달장애인의 사회적 경험과 정체성 형성에 중요한 영향을 미친다(Swango-Wilson, 2008). 부모는 발달장애인의 적절한 사회적 기술의 발달에 필요한 존재이다. 역할 모델로서 부모는 자신들의 행동을 통해 자녀들의 사회적 기술에 대한 일차적 교육자가 되는 것이다(Swango-Wilson, 2008). 발달장애인을 위한 성공적인 성교육은 그러므로 가장 중요한 부모의 가치와 태도를 먼저 다루어야만 한다. 부모의 역할은 발달장애인이 성 정체성을 발달시킬 때 필수적이다(D'aegher, Robinson, & Jones, 1999; Swango-Wilson, 2008). 성에 대한 부모의 태도와 신념은 부모가 제공하는 성교육을 통해 발달장애인에게 전달되기에 성에 대한 발달장애인의 태도와 신념은 부모의 것과 크게 다르지 않다(Tissot, 2009). 아일랜드에서 실시된 연구(Healy, McGuire, Evans, & Carley, 2009)는 발달장애인이 성에 관한 부모의 부정적인 태도를 내재화할 수 있다고 보고하였다. 아일랜드의 교육과정에는 가톨릭 정신이 많이 내포되어 있었기 때문에 그 연구에 참여한 발달장애인은 자위행위와 혼외 성관계는 나쁘다는 정보를 보고하였다.

4) 가정 내 성교육의 중요성

사춘기는 자녀들에게는 혼란스러운 시기이지만 마찬가지로 그들의 부모에게도 혼란

스러운 시기이다. 사춘기 자녀들은 그 시기를 지나는 동안 부모로부터 지원과 안내를 받을 필요가 있다. 부모들은 사춘기 변화를 경험하는 자녀가 그런 변화를 잘 수용하고 적응해갈 수 있도록 안내해주기 위해 지원을 필요로 한다. 뿐만 아니라 부모들은 자녀가 긍정적 성 정체성을 발달시키고 책임 있는 성인으로 성숙해 가도록 도와주기 위해서도 지원을 필요로 한다. 민감한 성 주제에 대해 자녀와 의사소통 하는 방법을 가르쳐 주는, 사춘기 자녀를 둔 부모들에 특별히 초점을 맞춘 중재 프로그램이 개발되어야 하는 요구가 많이 있다. 부모를 위한 교육이 필요한 이유는 부모가 사춘기 자녀에게 성에 관한 가치 있는 정보와 조언을 제공해 줄 수 있는 존재이고 또 사춘기 자녀가 성에 대한 신념과 행동을 형성하도록 도와줄 수 있는 원천이기 때문이다(Jaccard, Dodge, & Dittus, 2002).

부모를 발달장애인의 일차적인 성교육자로 인식할지라도, 그들이 자녀들의 성적 행동에 영향을 미치도록 도와주기 위한 효과적인 프로그램은 매우 소수이다(Klein et al., 2005; Pendler & Hingsburger, 1991; Schuster et al., 2008). 그 프로그램들은 사춘기의 성적으로 위험한 행동을 감소시키고 그리고 비장애 십대의 임신율을 낮추기 위해 만든 것이다(Klein et al., 2005). 저자들은 부모들이 훈련을 받기 전후에 성 주제와 관련된 그들의 편안한 수준을 측정하였다. 결과는 부모들이 느끼는 편안감이 높아졌고 또 민감한 성에 대해 말할 때 자신감을 가졌을 뿐만 아니라 자녀들과 대화를 시작할 수 있는 능력이 더 커졌음을 보여주었다. 펜들러와 힝스버거(Pendler & Hingsburger, 1991)는 발달장애 자녀의 부모들과 함께 집단 방법을 사용해서 성교육과 관련된 민감한 성에 대한 주제들을 이야기하였다. 저자들은 부모들이 다른 참여자들로부터 중요한 정보를 배웠는데, 특히 성과 장애에 대한 통념을 인식하고 바로잡을 수 있었다고 하였다.

경도발달장애 자녀의 성에 관한 부모의 염려를 평가한 한 연구에서 저자들은 부모가 교육자가 되기 위하여 정확한 지식을 획득하려면 지원을 필요로 하며 또 훈련 프로그램을 위한 지침서도 필요로 한다는 것을 제시하였다(Dupras & Dionne, 2014). 저자들은 훈련 프로그램이 부모가 배울 수 있도록 안내해 주기 위해 학습 활동을 제공해 줄 필요가 있다고 제안하였다. 부모들은 또 훈련을 자녀와 함께 하기를 요구하였는데, 그 이유는 발달장애 자녀가 자신을 표현하고 그리고 부모와 성에 대해 대화를 시작하는데 역량이 강화된다고 느낄 거라고 여겼기 때문이다(Dupras & Dionne, 2014).

5) 가정 내 성교육의 장·단점

(1) 장점

자카드, 닷지, 그리고 디투스(Jaccard, Dodge, & Dittus, 2002)에 따르면, 가정에서 부모가 청소년 자녀에게 제공하는 성교육은 많은 이점이 있다. 먼저, 부모는 가족생활에 근거하여 그들이 가르치는 것을 자녀에게 맞게 개별화시킬 수 있다. 부모는 성교육하기 위한 적절한 시간과 내용을 통제할 수 있을 뿐만 아니라 부모의 가치와 신념에 근거하여 성관련 주제들을 이야기할 수 있다. 또한 부모는 자녀의 성격과 학습 스타일을 고려하여 가르칠 수 있다. 어떤 경우 자녀에게 영향을 미치는 외부 환경이 생기면, 부모는 그것을 고려하여 집단학습 형태로 바꿔야 하는 도전을 받을 수도 있다. 부모는 연령을 기준으로가 아니라 상황이 일어났을 때 자녀에게 적절한 것을 자녀의 발달 수준에 맞춰 가르칠 수 있다.

학교는 승인된 교과과정을 사용해서 평균적으로 가르치지만 부모는 자녀가 주제들을 이해할 수 있도록 도와주기 위해 다양한 방법으로 가르칠 수 있다. 부모는 자녀에게 멘토링 해 주고 수퍼비전을 제공해 줄 수 있으며 그리고 청소년 자녀를 더 잘 안내해 주기 위해 교수 가능한 순간들을 활용할 수 있다. 교수 가능한 순간의 활용은 부모들이 성과 건강한 대인관계의 주제들에 대해 발달장애 자녀를 가르치고 싶을 때 가치롭게 사용할 수 있는 자원이다. 교수 가능한 순간들은 성과 같은 민감한 주제를 부모가 자녀와 자연스럽게 이야기할 수 있게 해 준다. 그런 순간들은 부모가 자녀와 좀 더 많은 대화를 할 수 있게 해 주며 또 자녀가 질문하고 좀 더 많이 대화에 참여하도록 역량강화 시켜줄 수 있다. 교수 가능한 순간들은 텔레비전과 영화를 본 것에 대해 이야기하는 것과 같은 전통적인 방식인데, 그런 매체에서는 로맨스와 성에 관한 부적절하거나 안전하지 않은 사회적 기술을 보여줄 수 있다. 부모들은 어떤 행동이 나쁜 이유에 대해 그리고 안전을 키우기 위해 무엇을 할 수 있는지에 대해 말하기 위하여 그런 순간들을 이용할 수 있다(Walker-Hirsch, 2007).

(2) 단점

부모가 가정에서 자녀에게 성교육 하는 것을 비판적으로 보는 관점이 있다. 그런

관점들 중 하나는 부모가 효과적인 교사이기 위해서 가장 정확한 정보를 갖고 있어야 하는데 종종 그렇지 않다고 여기는 것이다(Jaccard, Dodge, & Dittus, 2002). 그런데, 정확한 정보란 배울 수 있으며 부모교육 워크숍을 통해 부모는 정확한 정보를 획득할 수 있다. 두 번째로, 청소년들은 좀 더 또래중심이기 때문에 자신들의 부모와 상호작용하고 싶어 하지 않고 또 부모에게서 배우고 싶어 하지 않다는 것이다(Jaccard, Dodge, & Dittus, 2002). 그럼에도 어린아이들과 사춘기 자녀들은 자신들의 부모들과 성 문제에 대해 말하고 싶어 한다는 것을 연구들에서 밝혀주었다(Lagus, Bernat, Bearinger, Resnick, & eisenberg, 2011; Walker, 2004). 마지막으로, 비판하는 사람들의 신념과 관련된 것인데, 부모가 제공하는 성교육은 역기능적인 가족에게서는 효과가 없다는 것이다(Jaccard et al., 2002). 하지만 청소년들 중에서 성 행동의 위험이 높은 경우는 역기능적 가족 출신만이 아니다(Somerrs & Paulson, 2000).

발달장애인을 가르치는 대부분의 성교육은 성에 대한 발달장애인의 긍정적인 태도와 가치를 향상시키는 것에 초점을 맞추는 게 아니라 별로 효과적이지도 않은 성지식을 향상시키는 것에 주로 초점이 맞추어져 있다(Ailey, Marks, Crisp, & Hahn, 2003). 이것은 발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정에서도 마찬가지이다. 성에 대한 가치와 태도를 다루는 주 양육자 성인권 교육에 관한 자료가 많지 않지만 특히 주 양육자가 발달장애인을 위한 성인권 교육자가 되는 방법을 배우게 하는데 초점을 맞춘 증거기반의 교육과정은 거의 찾아보기 어렵다. 본 연구는 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정이 주 양육자들을 대상으로 한 파일롯 교육 실시를 통해 그 효과성을 검증하였다는 점에서 증거기반의 교육과정이라는 고유한 지위를 확보할 수 있었다. 이렇게 효과성이 검증된 교육과정을 통해 교육받은 주 양육자들은 가정에서 발달장애인에게 성에 관한 주제들을 편안하고 자신감을 갖고 가르치기 위해 요구되는 지식과 가치, 태도를 발달시킬 수 있을 것이다. 그 결과 주 양육자는 그들 자신과 발달장애인, 그리고 지역사회를 교육시킬 역량을 키워낼 수 있게 될 것이다.

2. 선행연구

1) 국내 연구

(1) 발달장애인 성에 대한 주 양육자의 인식 탐색 연구

발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정을 다룬 연구를 찾기 어려운데, 이런 연구 현실은 그들을 위한 성인권 교육 현실의 척박함을 방증하는 것이라 할 수 있다. 이런 현실 속에서, 2020년 한국장애인개발원에서는 발달장애인 성에 대한 주 양육자의 인식 탐색 연구를 주 양육자 성인권 교육과정 개발을 위한 기초연구로서 실시하였다. 그 연구는 10대~50대의 발달장애 자녀를 둔 주 양육자들을 대상으로 그들이 발달장애인의 성을 무엇으로 인식하는지를 현상학적 연구 방법을 통해 파악하였다.

연구 결과, 다음의 <표 Ⅱ-2-1>에서 제시하는 바와 같이 주 양육자들은 발달장애인의 성을 "인간되어감의 여정 안에서 관계 맺음을 통해 추구하는 친밀감"으로 인식한다는 것이 드러났다. <표Ⅱ-2-1>에서 제시된 본질을 구성하는 주제와 핵심어에 근거하여 발달장애인 주 양육자 성교육을 위한 내용 구성은 다음의 4가지로 도출된다.

① 발달장애 자녀가 자기 자신과 관계에서의 친밀감=> 발달장애 자녀의 사춘기-신체와 심리 변화(몽정, 월경, 변성, 자위행위, 불안, 분노, 쾌락, 자기인식), 프라이버시(개인적 바운더리)
② 가족관계에서의 친밀감=> 부모의 성 윤리관과 가치관, 발달장애 자녀의 독립과 자율, 가족 내 프라이버시(가족간 바운더리)
③ 주변인과의 관계에서의 친밀감=> 대인관계, 우정, 로맨틱한 사랑(이성교제), 매너, 사회적 관계 내 바운더리
④ 다른 세상인 대중매체와의 관계에서의 친밀감=> 성폭력(피해, 가해), 음란물, 사회적 공간내 바운더리

<표 Ⅱ-2-1> 발달장애인의 성에 대한 주 양육자 인식의 주제, 핵심어, 본질

인식의 주제	핵심어	인식의 본질
자녀가 자기 자신과의 관계 맺음을 통해 친밀감 성취: 당혹스럽고 격렬하게, 자신을 의심하고 자각함	자녀 자신과의 관계, 친밀감	인간되어감의 여정 안에서 관계 맺음을 통해 성취하는 친밀감
자녀가 가족과의 관계 맺음을 통해 친밀감 성취: 때론 서툴게 때론 명확하게, 옳고 그름을 배움	가족과의 관계, 친밀감	
자녀가 주변인과의 관계 맺음을 통해 친밀감 성취: 고통스럽고 자연스럽게 배척과 수용을 배움	주변인과의 관계, 친밀감	
자녀가 또 다른 세상과의 관계 맺음을 통해 친밀감 성취: 일상에서 은밀히, 거짓과 왜곡된 성을 배움	대중매체와의 관계, 친밀감	

한편, 주 양육자들은 자신들이 발달장애 자녀들의 성을 다루기 위해서는 먼저 자신들에게 교육이 필요하다는 욕구를 표출하였다. 그들이 제공받고 싶어 하는 교육 내용과 방법은 다음의 <표 Ⅱ-2-2>에서 제시하는 바와 같다.

<표 Ⅱ-2-2> 주 양육자가 필요로 하는 교육 내용과 방법

교육 내용	교육 방법
· 부모 자신에 관한 것(인간관, 성윤리관, 가치관) · 발달장애 특성 · 인간의 성 · 사춘기의 신체적, 심리적 변화 · 자기돌봄(독립, 자율) · 대인관계와 매너 · 발달장애인의 의사소통 · 발달장애인의 가정생활에서 역할과 책임 · 발달장애인의 사회생활에서 역할과 책임 · 성인의 성적 삶(자위행위, 스킨십, 성관계, 임신, 출산 등) · 대중매체의 위험성(성범죄 관련)	· 가정에서 성에 대해 발달장애인과 이야기 하는 방법 · 가정에서 발달장애인의 성 행동에 대처하는 방법(부모의 반응행동, 역할 모델, 집 구조화) · 그림이나 실물을 갖고 가르치는 방법 · 주기적, 반복적, 꾸준히 · 발달장애인의 생애주기에 맞춰 · 주 양육자가 발달장애인을 가르칠 때 가정에서 사용할 수 있는 구체적 기술들 · 소그룹으로, 자연스럽게 공감하는 개방적 의사소통 기술을 사용

(2) 발달장애인의 성적 발달 지원하기: 부모역량강화를 위한 프로그램 개발

발달장애인의 부모역량강화를 위한 교육과정은 특히 발달장애 성인의 부모들이 자녀의 다양한 성 행동을 적절히 대처해 나갈 수 있는 역량을 키우기 위해 개발된 것이다(정진옥, 2006). 그 교육과정은 <표 Ⅱ-2-3>에서 제시된 바와 같이 총6회기의 내용으로 구성되어 있다.

<표 Ⅱ-2-3> 발달장애 성인 성교육 위한 부모 역량강화 프로그램 내용 구성

범 주	내 용
1회기 서로 소개하기	· 교육 목표 · 발달장애 자녀와 성에 대한 불안감 확인
2회기 지식에 있어서의 격차 줄이기	· 잘못 알고 있는 정보 바로잡기 · 인간의 생식 · 성 건강 · 사춘기 · 폐경기 · 성 생활 주기 · 인간의 성적 반응
3회기 성에 대한 태도 점검하기	· 태도에 대한 정보 · 성과 발달장애 자녀의 성에 대해 말하는 것에 대한 느낌 · 성 도덕과 성 가치
4회기 발달장애인의 사회-성적 발달	· 발달장애 자녀의 성장과 발달(신체적, 정서적) · 발달장애 자녀가 성을 알도록 도와주고 적절하게 행동하도록 지도하기 · 발달장애 자녀에게 책임, 자존감, 가치 개념 가르치기 · 어린 발달장애 자녀의 성 행동 이슈와 그에 대한 해결책 · 남성과 여성의 성 생활 주기
5회기 성교육 제공 방법과 부적절한 성 행동 다루는 방법	· 발달장애 자녀에게 성교육 제공하는 방법 · 사회성 기술 가르치기 · 성폭력 피해 다루기 위한 방법 · 자위행위 · 부적절한 성 행동 · 성 행동에 대해 이야기하기
6회기 청소년기와 성인기: 도덕적, 의학적, 법적, 심리적, 사회적 측면	· 사회적 관계와 활동 · 결혼과 성인기 · 출산조절 · 유전학 · 일탈적 성 행동

2) 국외 연구

(1) 성과 발달장애: 부모용 지침서(Sexuality and Developmental Disability: A guide for parents)

앨버타보건서비스는 발달장애인의 부모들이 자녀들의 성을 다루고 교육할 수 있는 능력을 키울 수 있도록 부모용 교육지침서를 개발하였다(Alberta Health Services, 2009). 이 지침서에서는 아동기와 성인기의 발달장애 자녀를 둔 부모들이 알아야 하는 정보를 4가지 범주 안에서 제시하였다. 지침서는 다음의 <표 Ⅱ-2-4>에서와 같이 부모 역할, 성, 성과 장애에 관한 사실, 부모가 할 수 있는 것 등으로 구성되어 있다.

<표 Ⅱ-2-4> 발달장애 자녀의 부모가 알아야 하는 4가지 정보

범주	내용
1. 부모 역할	· 부모가 자녀와 성에 대해 말하지 못하는 이유 · 발달장애 자녀가 부모 및 가족으로부터 성에 대해 배우는 방식 · 발달장애 자녀가 집 밖에서 성에 대해 배우는 방식 · 부모 지닌 성 가치와 신념을 자녀와 공유하기
2. 성	· 성에 대한 개념 · 발달장애인의 성적 발달 단계와 부모를 위한 팁
3. 성과 장애에 관한 사실	· 발달장애인의 사춘기 · 춘기 남자와 여자의 신체적, 심리적 변화 · 사춘기에 부모가 자녀와 이야기해야 할 주제들 · 발달장애인의 성폭력 피해와 성범죄

4. 부모가 할 수 있는 것	· 신체부위에 대해 가르치기
	· 공과 사에 대한 개념 가르치기
	  · 좋은 만짐과 나쁜 만짐
	  · 바운더리와 “안돼”라고 말하기
	· 발달장애 자녀의 성에 대한 권리와 선택 가르치기
	· 부모로서 발달장애 자녀에게 가르쳐야 하는 것들

(2) 전 생애에 걸친 성적 발달: 발달장애 자녀의 부모를 위한 도구(Lifelong sexual development: Tools for parents of children with disabilities and special needs)

이것은 메시나와 메시나(Messina & Messina, 1999)가 개발한 발달장애 자녀의 부모를 위한 교육과정으로, 부모가 자녀의 전 생애에 걸친 성적 발달을 이해하고 또 지원해 주기 위한 도구이다. 부모가 알아야 할 영역이 4가지로 제시된다. 첫째, 발달장애 자녀의 전 생애에 걸친 성적 발달의 필요. 둘째, 발달장애 자녀를 위한 성교육에서 다루는 개념. 셋째, 발달장애 자녀의 건강한 성을 위한 생애주기 과제들. 넷째, 발달장애 자녀의 전 생애에 걸친 성적 발달을 격려하기 위해 취할 수 있는 단계들. 이 도구에서는 발달장애 아동의 부모가 자녀에게 가르쳐야 할 내용을 다음의 <표 Ⅱ-2-5>와 같이 총 5가지 주제 안에서 다룬다.

<표 Ⅱ-2-5> 부모가 발달장애 자녀에게 가르쳐야 할 내용

주제	내용
주제1 자기인식: 소년, 소녀 되기	· 환경과의 관계 · 신체부위 인식하기 · 적절한 이름이 있는 신체부위들의 과정을 알고 속어 사용하지 않기 · 화장실 훈련 · 적절한 이름 사용하면서 신체부위들을 알고 속어 사하지 않기 · 신체적 필요를 스스로 돌보기 · 신체상과 관련된 신체부위들에 대한 지식 · 다른 사람들과의 관계에서 자기 인식하기 · 정서적 자기와 관련된 기초적 필요 인식하기 · 다른 사람들에게 영향 미치는 능력이 있는 사람으로서 자기 인식하기
주제2 신체 변화와 자기 이해: 남성, 여성 되기	· 성차: 신체적, 외부적으로 사용하는 적절한 이름과 속어가 아닌 말들 · 동성을 알고, 이성을 이해하며, 성차별하지 않는 태도 나타내기
주제3 아동의 사회적 역할	· 가족 안에서 · 가족 밖에서
주제4	· 자기에게 일어날 변화에 대한 준비

개인차에 대한 인식	· 소년들의 사춘기 변화 · 소녀들의 사춘기 변화 · 변화 수용 · 관계와 사회적 기대에서의 변화 · 이성에 대한 정서적 반응 · 순결 · 수태와 피임 · 임신 · 출산 · 정보 영역
주제5 또래집단 관계	· 자기존중의 발달 · 사람들에 대한 존중 · 또래 기대와 또래 압력 · 집단에 대한 책임 · 집단 관계를 위한 준비 · 동성 및 이성 정체성 · 사람들과의 관계에서 변화하는 역할 수용 · 사회 단위로서의 가족 · 피고용인, 직원으로서의 역할 수용 · 사회적인 이성애 관계 · 데이트 준비 · 혼전 성관계의 분류 · 사회에 대한 책임

(3) 발달장애인의 부모를 위한 성교육 중재: 파일롯 훈련 프로그램(Sexuality education intervention for parents of children with disabilities: A pilot training program)

클라토스와 아사르(Clatos & Asare, 2016)는 발달장애인의 부모를 위한 성교육 프로그램을 개발하였다. 이 프로그램은 6세~25세의 발달장애 자녀를 둔 부모 15명을 대상으로 2주간의 성교육 훈련을 제공함으로써 효과성을 검증받았다. 성교육 프로그램에 포함된 내용은 <<표 Ⅱ-2-6>에서 제시하는 바와 같다. 그 프로그램은 부모들의 지식을 향상시키고 성교육에 대한 행동과 태도를 변화시킴으로써 자녀와 성에 대해 의사소통하는 기술을 향상시킴으로써 자기효능감을 키우기 위한 것이다.

<표 Ⅱ-2-6> 부모 성교육 프로그램 내용

주 제
· 성과 성교육의 개념을 다룸 · 성교육 프로그램의 목표가 긍정적인 자기이미지를 향상시키는 것에 있을 뿐만 아니라 사회적 능력과 자신감을 향상시키는 것이라는 점에 관해 논의 · 우리가 우리 자신을 좋아하든 아니든 상관없이, 우리 자신을 남자와 여자(성 정체성)로 이해하는 것 · 우리가 느끼는 것을 다른 사람과 공유해야 하는 것 · 자녀들의 장애 그리고 성과 장애에 관한 통념 · 장애 자녀도 성적 갈망과 느낌을 가지며 성학대의 위험이 있다는 것을 강조함 · 성적 의사소통 · 부모들이 장애 자녀에게 성교육을 시작하도록 격려하면서 자녀와 성에 관해 대화를 언제, 어떻게 시작하는지 · 부모들은 계속 연습하도록 격려 받는데 왜냐하면 그래야 그들이 성에 대해 편안하게 이야기할 수 있게 되기 때문임 · 부모는 장애 자녀를 위한 성교육자라는 것 · 부모는 정확한 정보를 제공할 수 있는 잠재력이 있으며 자녀가 잘못된 정보를 갖고 있을 때 그것을 수정하도록 도와줄 수 있다는 생각을 강화시켜줌 · 부모들의 성교육을 위한 일반적인 지침서도 제시됨 · 부모들은 그들의 개인적인 사적 바운더리를 주장하도록 이미 준비되어 있고, 정확한 신체부위들의 이름과 신체 기능들을 사용하며, 그들 자신과 자녀들에게 가장 효과적인 이야기할 시간과 의사소통 전략을 알아내고, 그리고 그들의 자녀와 그들의 상황에 효과적이지 않는 시간과 전략을 피하도록 함

(4) 지적장애인 성교육자로서 부모 지원하기: 가정 중심의 교육과정 개발(Supporting parents as sexuality educators for individuals with intellectual disabilities: The development of the home B.A.S.E. curriculum)

지적/발달장애 청소년 자녀들의 부모들은 가정에서 자녀들을 위한 일차적인 성교육자가 되고 싶어 하지만 성과 관련하여 장애 자녀들이 이해할 수 있게 어떤 말을, 언제, 어떻게 해야 하는지를 몰라서 어려워한다. 이런 현실에서 프랭크와 샌드맨(Frank & Sandman, 2019)은 부모들을 위한 가정 중심의 성교육 교육과정을 개발하였다. 가정 중심의 교육과정이 갖는 비전은 부모들이 성과 건강한 대인관계에 관한 주제에 대해 청소년 장애 자녀와 이야기 할 때 편안함과 자신감을 향상시키는 것이다. 이 교육과정의 고유한 특징으로 다음과 같은 주제들이 포함된다.

<표 Ⅱ-2-7> B.A.S.E. 가정중심의 성교육 교육과정 주제

주 제
· 성이 발달장애인들의 인권이라는 믿음 · 자신들의 성적 권리와 대인관계에 대해 말하는 발달장애인의 관점 · 성인, 사회적, 변혁적 학습 이론에 근거한 활동 · 여러 회기에 걸쳐 만나는 소집단 상호작용 교육 형식

Ⅲ 연구 방법

1. 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정 개발

1) 목적

발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정을 개발하는 목적은 발달장애인이 인간 되어가는 과정 안에서 나타내는 다양한 성 행동을 주 양육자가 성인권이라는 관점을 가지고 효과적으로 다루어 나가기 위한 역량을 강화시키고자 하는데 있다. 즉, 주 양육자가 성과 발달장애에 대해 가지고 있는 지식, 태도, 가치 등을 점검하고, 발달장애와 성에 관련된 부정적인 정서와 스트레스를 완화시키고, 그리고 발달장애인이 건강한 성인권적 삶을 향유하도록 가정에서 교육을 제공해 주기 위해 필요한 교육 영역과 세부 주제들을 만들어내는데 그 목적이 있다.

2) 교육 영역 및 세부 주제

교육과정은 4개 영역과 8개 주제로 구성되었다(<표 Ⅲ-1-1> 참고).

<표 Ⅲ-1-1> 교육 영역 및 주제

영역	주제
1. 인간의 성	1. 인간 성의 특성
2. 발달장애인	2. 발달장애인의 특성
	3. 발달장애인의 성적 발달
	4. 발달장애인의 사회적 기술: 대인관계
	5. 자기인식과 자존감: 건강한 성적 발달의 기초
3. 발달장애인의 성적 취약성	6. 발달장애인과 성범죄
4. 가정 성교육	7. 발달장애인을 위한 가정 성교육
	8. 성장하는 주 양육자, 성장하는 발달장애인

교육 회기는 각 주제에 따른 목표, 내용, 평가로 구성되며,
이는 다음의 <표 Ⅲ-1-2>에서 제시하는 바와 같다.

<표 Ⅲ-1-2> 회기 주제에 따른 목표, 내용, 평가

주제	목표, 내용, 평가
1. 인간 성의 특성	목표: 인간의 성에 대한 이해를 향상시킨다. 내용: · 성에 대한 기초적 질문들 · 성에 대한 이념적 질문들 · 성의 세 가지 의미와 가치 · 성에 대한 태도(윤리관, 가치관) 평가: 인간의 성에 대한 이해가 향상되었는가?
2. 발달장애인(특히, 자폐인)의 장애 특성	목표: 발달장애인의 장애 특성에 대한 지식을 향상시킨다. 내용: · 발달장애인의 사고방식 · 발달장애인의 감각체계 · 발달장애인의 사회적 관계 평가: 발달장애인에 대한 지식이 향상되었는가?
3. 발달장애인의 성적 발달	목표: 발달장애인의 성적 발달에 대한 이해를 향상시킨다. 내용: · 발달단계별 성적 발달 · 전 생애에 걸친 성저 발달 욕구와 지원 · 사춘기 특성 평가: 발달장애인의 성적 발달 및 성인권에 대한 이해가 향상되었는가?
4. 발달장애인의 사회적 기술: 대인관계	목표: 발달장애인의 다양한 대인관계 특성에 대한 이해를 향상시킨다. 내용: · 행복한 삶이란? · 대인관계 유형과 친밀감 수준 · 대인관계에서의 바운더리 평가: 발달장애인의 대인관계 특성에 대한 이해가 향상되었는가?

주제	목표, 내용, 평가
5. 발달장애인과 성범죄	목표: 발달장애인의 성폭력과 관련된 디지털 매체의 영향과 발달장애인의 성인권에 대한 이해를 향상시킨다. 내용: · 현대 사회의 디지털 매체 · 발달장애인의 성폭력 피해와 성범죄 · 발달장애인의 성적 삶과 성인권 평가: 디지털 매체가 발달장애인의 성폭력 피해 및 성범죄와 갖는 관련성과 발달장애인의 성인권에 대한 이해가 향상되었는가?
6. 자기인식과 자존감 : 건강한 성적 발달의 기초	목표: 성적 발달의 기초로서 발달장애인의 자기인식과 자존감의 중요성을 인식한다. 내용: · 발달장애인의 성적 발달에서 자기인식과 자존감이 중요한 이유 · 자기인식과 자기인식 형성 · 자존감 구성요소와 자존감의 영향 · 발달장애인의 자존감 키우는 방법 평가: 자기인식과 자존감이 발달장애인의 성적 발달에서 중요한 이유는 무엇인가?
7. 발달장애인을 위한 가정 성교육	목표: 발달장애인에게 가정에서 성교육 하는 방법에 대한 지식을 획득한다. 내용: · 발달장애인에게 가정에서 성에 대해 가르친다는 것 · 상황 속에서 가르치기 · 발달장애인의 성교육은 가정에서부터 평가: 발달장애인에게 가정에서 성교육하는 방법에 대한 지식이 향상되었는가?
8. 성장하는 주양육자, 성장하는 달장애인	목표: 주 양육자가 성장하면 발달장애인도 함께 성장한다는 것을 인식한다. 내용: · 주 양육자의 강점과 자원 · 주 양육자가 발달장애인과 함께 성장할 수 있는 환경 만들기 · 발달장애인의 인간되어감을 계속적으로 지원해 주는 주양육자는 발달장애인의 평생 교육자 평가: 발달장애인의 인간되어감을 지원해 주는 과정이 주 양육자의 성장 과정임을 인식하였는가?

3) 전문가 자문

개발된 교육과정의 영역과 주제에 대한 타당성을 확보하기 위하여 발달장애 분야와 발달장애인 성교육 분야의 전문가들로 구성된 자문인들부터 피드백을 받았다. 자문을 구하는 영역은 교육 내용, 교육 방법, 추가로 필요한 내용(교육 주제), 그리고 본 연구에 대한 추가 의견 등으로 구성되었다. 전문가 자문 양식은 <부록2>에 첨부되었다.

첫 번째 자문은 파일롯 교육이 실시되기 이전에 이루어졌는데, 시범적으로 개발된 교육과정의 주제들과 그에 따른 목표와 내용에 대해 대면과 서면 방식으로 이루어졌다. 자문인들의 1차 자문 내용을 참고하여 수정·보완된 교육과정은 위의 <표 Ⅲ-1-1>과 <표 Ⅲ-1-2>와 같다. 그 교육과정을 가지고 소수의 주 양육자들을 대상으로 8회기 파일롯 교육이 실시되었다.

두 번째 자문은 파일롯 교육이 모두 종료된 이후 실시되었다. 2차 자문은 파일롯 교육에서 사용된 교육과정의 영역과 주제, 그리고 각 주제에 따른 목표, 내용, 평가에 대해 줌과 서면 방식을 사용하여 이루어졌다. 2차 자문 내용을 참고하여 주 양육자 성인권 교육과정을 최종적으로 보완하였다.

2. 파일롯(pilot) 성인권 교육 실시

1) 목적 및 목표

파일롯 성인권 교육을 실시하는 목적은 개발된 교육과정이 가정에서 발달장애인의 인간 되어감을 지원해 주는 주 양육자에게 도움이 되는 주제들로 구성되었는지 확인하는 동시에 운영 방식에 대한 효과성을 판단하기 위해서 이다. 파일롯 교육을 실시함으로써 주 양육자가 발달장애인과 성에 대한 자신의 지식, 태도, 가치 등을 점검할 수 있고, 발달장애인의 성과 관련된 부정적이거나 잘못된 인식을 바로잡을 수 있으며, 가정에서 발달장애인의 건강한 성적 발달을 지원할 역량을 키우는 교육과정인지의 여부를 확인하고자 하였다.

교육참가자들이 파일롯 교육에 참가함으로써 다음의 4가지를 성취하는 것을 목표로 하였다.

1. 인간의 성에 대한 관점 확립
2. 발달장애인에 대한 지식 향상
3. 현대 사회의 성문화와 디지털 매체를 통해 유포되는 성 정보와 관련된 발달장애인의 성폭력 피해와 성범죄에 대한 민감성 및 지식 향상
4. 발달장애인에게 가정 내 성교육을 제공하기 위한 방법적 지식 향상

2) 참가자 선정

파일롯 교육 참가자들은 본 연구의 선행연구의 성격을 지닌 2020년 장애인개발원 연구(정진옥 외, 2020)에 참가한 주 양육자들 중에서 선정되었다. 파일롯 교육에 참가할 주 양육자를 선정하는 기준은 다음과 같았다. 첫째, 발달장애 자녀의 연령대로서, 10대 중후반에서 20대 후반에 이르는 발달장애 자녀를 둔 주 양육자들을 선정하였다. 둘째, 발달장애 자녀의 성별을 고려하여, 아들과 딸을 둔 주 양육자들이 섞이게 하였다. 셋째, 자신이 가정에서 발달장애 자녀에게 성교육을 제공하고자 하는 욕구를 지닌 주 양육자들을 선정하였다.

그런 기준을 충족시키는 참가자들을 2020년 연구에 참가했던 주 양육자들 가운데서 선발하여 목록을 만들었다. 그렇게 한 이유는 2020년 연구에 참가한 주 양육자들은 모두 발달장애 자녀의 성에 대한 고민과 교육에 대한 갈망을 적극적으로 표출한 사람들이었기 때문이다. 그렇기에 그들은 파일롯 교육에 대한 동기부여가 충분히 되어 있었다. 또한 그들은 모두 파일롯 교육의 강사로서 책임연구원과의 라포가 이미 형성되어 있어서 민감한 성에 대한 주제를 다루는 교육 상황에 편안하게 참여할 수 있겠다고 판단되었다.

책임연구원은 그들에게 유선으로 연락을 취하여 본 연구의 목적과 파일롯 교육 운영의 취지를 설명하면서 교육 참가 의사를 타진하였다. 코로나19로 인해 소규모로 파일롯 교육을 운영할 수밖에 없었기에 최종적으로 5명의 주 양육자들이 참가자로 선정되었다.

모두 어머니인 교육참가자들에 대한 일반적 현황은 다음의 <표 Ⅲ-2-1>과 같다.

<표 Ⅲ-2-1> 교육참가자 일반 현황

코드	참가자(어머니) 나이	발달장애 자녀			
		성별(나이)	장애(언어 수준)	학력	형제자매
A	47	여(17)	자폐(유창)	일반고1	남동생1
B	53	남(23)	지적(단편적)	일반고졸	형1
C	54	남(24)	자폐(유창)	대학4재	0
D	58	여(24)	지적(유창)	일반고졸	오빠1
E	59	남(29)	자폐(단편적)	특고졸	여동생1

3) 운영 방법

파일롯 성교육은 2021년 7월 10일부터 8월 28일까지 총 8주간 서울00복지관 교육실에서 실시되었다. 교육은 매주 토요일 오전 10시에 시작하여 12시 또는 12시 30분에 마쳤다. 코로나19의 엄중한 시국에 대면 소집단 교육을 실시하였기에 방역에 세심한 주의를 기울였다. 매 교육 전에 교육실 방역을 하였고, 참가자들의 체온 체크와 출입자 확인 명부를 작성하였다. 참가자들은 1인 1책상을 사용하였고, 책상 간에 투명 가림막을 설치하였다. 참가자들의 책상은 강사를 향해 전면 배치하였다.

책임연구자가 8회기 교육을 모두 진행하였고, 공동연구자와 2명의 연구보조인력이 교육 전반에 걸쳐 필요한 도움을 제공해 주었다. 교육을 위해 사용된 교구는 빔 프로젝트와 스크린, 데스크탑 컴퓨터이다. 책임연구자는 매 회기 주제에 대한 강의 내용을 ppt로 만들었고, 이를 빔 프로젝트로 스크린에 띄우면서 참가자들에게 강의하였다. 강사의 역할은 첫째, 참가자들이 가정에서 발달장애 자녀에게 성교육 하는데 필요한 정보를 제공해 주고 또 그들이 잘못 알고 있는 내용을 바로잡아주는 교육자의 역할이었다. 둘째, 성과 발달장애에 대해 참가자들이 갖고 있는 불안과 부정적인 감정을 드러나도록 촉진시킴으로써 그런 감정이 자연스럽게 배출될 수 있게 하는 촉진자의 역할이었다. 셋째, 참가자들이 가정에서 발달장애 자녀에게 전부터 해오고 있는 말과 행동의 적절성 여부를 확인해 줌으로써 참가자들이 안심하거나 또는 교정할 수 있는 안내자 역할을 하는 것이었다. 넷째, 참가자들이 자신의 이야기를 할 수 있는 기회를 제공함으로서 참가자들 간에 상호지지와 배움이 발생하게 하는 연계자 역할

이었다. 강사가 교육을 실시할 때 고려해야 할 점은 오켄(Oken, 1977)은 8가지로 제시한다. 첫째, 참가자들의 문제를 수용한다. 둘째, 참가자들의 강점을 확인한다. 셋째, 집단활동을 활용한다. 넷째, 변화과정에 참가자들을 참가시킨다. 다섯째, 구체적인 기술을 가르친다. 여섯째, 상호원조, 자조망이나 지지집단을 활용한다. 일곱째, 참가자와 협력, 신뢰, 공유된 노력을 기반으로 원조관계를 구축한다. ** 인권에 관한 이슈에 대해 참가자의 인식을 고취시킨다. 여덟째, 참가자를 위해 참가자와 함께 자원을 동원하고 옹호한다.

강의하는 중간 중간, 강사는 참가자들에게 전달하는 내용과 관련된 질문과 대답에 피드백을 제공하는 방식으로 교육을 진행하였다. 교육실 뒷자리에 배석한 공동연구자와 연구보조인력은 질의응답이 이루어지는 동안 참가자들이 보여준 반응들을 수기로 기록하였고, 이것은 교육에 대해 평가할 때 활용되었다. 전체 8회기 교육은 참가자들의 동의를 얻어 촬영하였다. 두 줄로 배치된 책상들 중앙 복도에 카메라를 설치함으로써 참가자들의 모습이 나오지 않게 하면서 강사에 초점을 맞춰 촬영하였다.

4) 평가

평가는 크게 두 가지 측면에서 이루어졌다. 첫 번째 평가는 파일롯 교육 시 다루어진 총 8회기 주제들에 대한 참가자들의 이해도 평가이다. 당일 이루어진 교육 내용에 대한 참가자들의 이해도 정도를 매 회기를 마치고 평가하였다. 두 번째 평가는 파일롯 교육 전반에 대한 것이었다. 마지막 8회기를 마친 날에 교육과정 내용과 교육과정 운영 방법, 강사 등에 대해 참가자들로부터 피드백을 받았다. 이 두 가지 평가에 대한 내용은 <표 Ⅲ-2-2>와 <표 Ⅲ-2-3>에서 제시하고 있다.

<표 Ⅲ-2-2> 파일롯 교육 회기 주제 및 참가자 이해도 평가

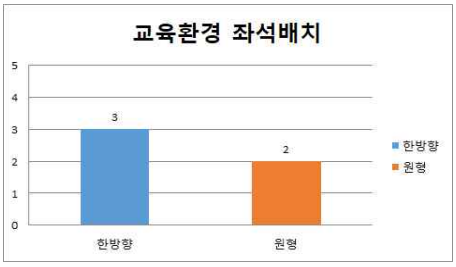
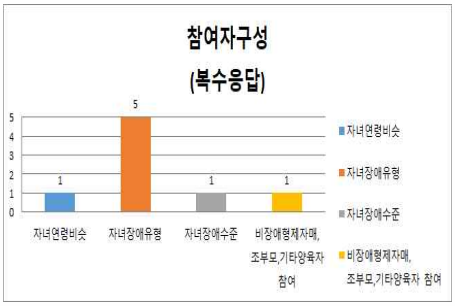
회기 주제	내 용	참가자 이해도 평가
1회기 인간 성의 특성	목표: 인간의 성에 대한 이해를 향상시킨다. 내용 · 성에 대한 기초적 질문들 · 성에 대한 이념적 접근들 · 성의 세 가지 의미와 가치 · 성에 대한 태도-윤리관, 가치관 평가: 인간의 성에 대한 이해가 향상되었습니까? 1. 인간의 성이 생식 이상의 것이라는 생각을 갖게 되었습니까? 2. 성을 불편하거나 두렵게 느꼈다면, 그 이유는 무엇일까요? 3. 성 욕망이라는 본능을 가진 인간으로서 인간답게 산다는 것은 어떻게 사는 것일까요?	- 기본적인 인간의 성, 가치관을 이해하는 듯 보임 연구에서 말하는 "성"에 대한 의미가 전달되었다고 봄 - 기본적으로 성에 대해 갖고 있던 고민을 이야기함
2회기 발달장애인 (자폐인)의 특성	목표: 발달장애인의 장애 특성에 대한 지식을 향상시킨다. 내용 · 발달장애인의 사고방식 · 발달장애인의 감각체계 · 발달장애인의 사회적 관계 평가: 발달장애인에 대한 이해가 향상되었습니까? 1. 발달장애인이 사고하는 방식에서 비장애인과 다른 점은 무엇일까요? 2. 발달장애인의 감각체계에서 비장애인과 다른 점은 무엇일까요? 3. 발달장애인이 어려움을 겪게 하는 그들의 사회적 관계의 특성은 무엇일까요?	- 부모가 자녀를 다 아는 게 아님을 인식한 듯함 - 자녀의 행동이 어떤 특성 때문인지 다시 인식하게 되었다고 봄 - 그때(사춘기) 그런 점을 알았다면 더 잘 해줬을텐데..아기로만 자녀를 본 것에 대한 인식이 변화되었다고 봄

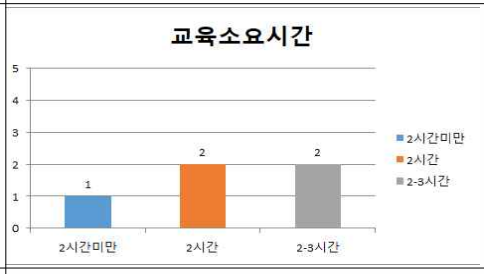
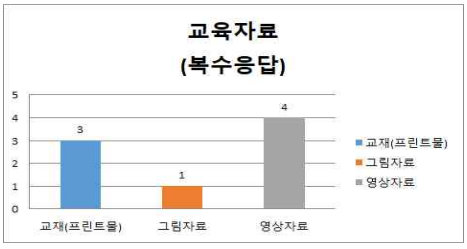
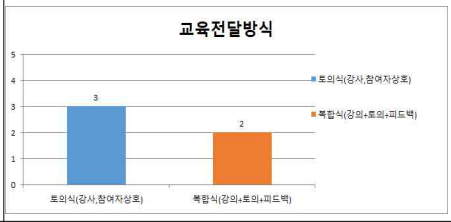
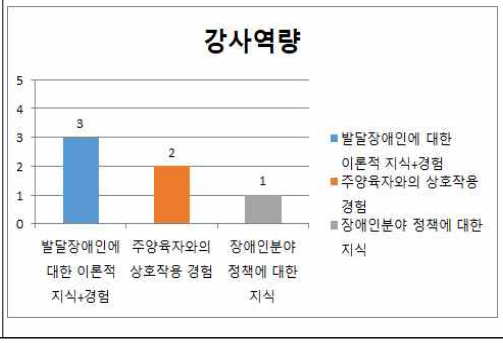
회기 주제	내 용	참가자 이해도 평가
3회기 발달장애인의 성적 발달	목표: 발달장애인의 성적 발달에 대한 이해를 향상시킨다. 내용 · 발달단계별 성적 발달 · 전 생애에 걸친 성적 발달 욕구와 지원 · 사춘기 특성 평가: 발달장애인의 성적 발달에 대한 이해가 향상되었습니까? 1. 발달단계별 성적 발달에 대해 새롭게 알게 된 내용은 무엇입니까? 2. 전 생애에 걸친 성적 발달 욕구와 지원에서 새롭게 알게 된 내용은 무엇입니까? 3. 발달장애인의 사춘기 특성에 대해 새롭게 알게 된 것이 있다면 무엇인지요?	– 발달 단계에 따른 성적 발달을 이해함 (자녀의 생리 등) – 자녀의 성적 호기심, 자기결정이 있을 나이임을 인식하고 존중해 주는 것의 중요성을 인식함 – 도구 사용이 맞는 것인지와 같은 다양한 성적 발달에 따른 고민 공유하고 이해할 수 있는 경험이 필요해 보임
4회기 발달장애인의 사회적 기술: 대인관계	목표: 발달장애인의 다양한 대인관계 특성에 대한 이해를 향상시킨다. 내용 · 성인기의 행복한 삶이란? · 대인관계와 사회적 지능 · 대인관계 유형과 친밀감 수준 · 대인관계에서의 바운더리 평가: 발달장애인의 대인관계 특성에 대한 이해가 향상되었습니까? 1. 발달장애인의 대인관계는 비장애인의 대인관계와 어떻게 다릅니까/같습니까? 2. 대인관계에서의 어려움과 관련하여 발달장애인에게 도전이 되는 능력은 무엇인지요? 3. 다양한 대인관계에서 발달장애인이 반드시 알고 지켜야 하는 것은 무엇인지요?	– 대인관계 교육 시 다양한 관계를 이론적으로 이해하는 것은 어려워 보이나 명확하고 올바른 바운더리를 이해하는 것이 중요함을 인식하였다고 봄 – 부모들이 자녀로부터 바운더리, 자녀의 인간관계에 대한 얘기를 들어보면 좋을 듯함

5회기 발달장애인과 성범죄	목표: 발달장애인의 성범죄 취약성에 대한 이해를 향상시킨다. 내용 · 발달장애인의 성적 삶 · 발달장애인의 성범죄 피해 · 발달장애인의 성범죄 평가: 발달장애인의 성범죄 피해 및 성범죄 특성에 대한 이해가 향상되었습니까? 1. 발달장애인의 삶에서 성범죄 피해와 성범죄가 일어나는 주된 이유는 무엇인지요? 2. 발달장애인이 성범죄 피해를 예방하기 위해 반드시 알아야 하는 것은 무엇인지요? 3. 발달장애인이 성범죄 예방을 위해 반드시 지켜야 하는 것은 무엇인지요?	– 사회적 관계가 미성숙한 발달장애인의 특성상 다양한 성범죄에 노출되어 있어 부모들은 이 내용을 중요한 교육적 요소로 여김 – 범죄에 대한 다양한 사례, 이슈를 공유하고 서로 경험과 대처방안을 얘기해 보면 좋을 듯함
6회기 자기인식과 자존감: 발달장애인의 건강한 성적 발달의 기초	목표: 성적 발달의 기초인 자기인식과 자존감의 중요성을 인식한다. 내용 · 발달장애인의 성적 발달에서 자기인식과 자존감이 중요한 이유 · 자기인식과 자기인식 형성 · 자존감 구성요소와 자존감의 영향 · 발달장애인의 자존감 키우는 방법 평가: 자기인식과 자존감이 발달장애인의 성적 발달에서 중요한 이유를 알게 되셨습니까? 1. 발달장애인의 자기인식 형성에서 중요한 역할을 하는 사람은 누구인지요? 2. 발달장애인의 자존감을 키우기 위해 주 양육자가 할 수 있는 것은 무엇일까요? 3. 발달장애인의 자기인식과 자존감 수준이 성행동에 큰 영향을 주는 때는 언제 일까요?	– 자녀의 성장과 성적 발달에 대해 이해하고, 나이와 성별에 맞게 자녀가 성장하고 있는지에 대해 고민함 – 현재 자녀의 바른 위치를 인식하고 자녀가 알게 하는 게 중요하다고 인식함 – 자기인식과 자존감이 자녀에게 정말 중요한 것인지 의문이 있었으나 교육받고 보니 기본적으로 자녀에게 가장 필요하고 중요한 부분임을 알게 됨 – 부모가 할 수 있는 한 자녀가 다양한 성공/실패를 경험하게 하는 것에 대한 사례들을 공유하면 좋을 듯함

7회기 발달장애인을 위한 가정 성교육	목표: 발달장애인에게 가정에서 성교육 하는 방법에 대한 지식을 획득한다. 내용 · 발달장애인에게 가정에서 성에 대해 가르친다는 것 · 상황 속에서 가르치기 · 발달장애인의 성교육은 가정에서부터 평가: 발달장애인에게 가정에서 성교육 하는 방법에 대한 지식이 향상되었습니까? 1. 발달장애인을 양육하면서 가정에서 자녀에게 해 온 교육은 본인이 받아 온 성교육과 얼마나 같은지요/다른지요? 2. 발달장애인이 성장함에 따라 가정에서 발달장애인과 하는 주 양육자의 말과 행동에서 변화시켜야 하는 것은 무엇인지요? 3. 성장하는 발달장애인에게 주 양육자가 반드시 해줘야 하는 것은 무엇인지요?	– 자녀가 자신의 성정체성을 알게 하는 게 중요함을 인식함 – 자녀 특성에 맞춰 정체성 인식이 제대로 되지 않으면 발생할 사건들에 대해 공유할 필요 – 자녀의 성에 대한 부모의 인식과 태도가 얼마나 큰 영향 미치는지, 그 중요성 알게됨 – 성 욕구가 있어도 그것을 행동으로 하면 안 됨을 다시 인식하게됨 – 생활 속 성교육 예시가 다양하면 좋을 듯함
8회기 성장하는 주 양육자, 성장하는 발달장애인	목표: 주 양육자가 성장하면 발달장애인도 함께 성장한다는 것을 인식한다. 내용 · 주 양육자의 강점과 자원 · 주 양육자가 발달장애인과 함께 성장할 수 있는 환경 만들기 · 발달장애인의 인간 되어감을 지원해 주는 주 양육자는 발달장애인의 평생 성교육자 평가: 주 양육자가 성장해야 발달장애인도 성장한다는 것을 알게 되었습니까? 1. 주 양육자의 강점/자원은 무엇인지요? 2. 발달장애인이 인간되어간다는 것은 무슨 뜻일까요? 3. 발달장애인의 인간 되어감을 지원하는 평생 성교육자로서 주 양육자에게 필요한 것은 무엇일까요?	– 성장이란 인간되어감이라는 것을 교육 전 과정에 걸쳐 인식함 – 부모가 자녀와 반드시 함께 해야 하는 게 아닌 적정한 거리두기가 필요함을 인식함 – 자녀와 주양육자의 강점과 자원에 대해 스스로 생각하고 말하게 하는 것이 긍정적 경험으로 보여짐
총평	매 회기 교육을 마친 직후 그날 배운 내용에 대해 참여자들이 어느 정도 이해하였는지 파악하기 위하여 그들로부터 구체적인 답변을 듣는 것은 어려웠음. 그 이유는 참여자들이 자신들의 즉각적인 인식 변화를 알아채서 말로 표현해 내는 것이 쉽지 않기 때문이 아닌가 함 매 회기의 내용에 대한 참여자들의 이해 정도를 어느 정도 명확히 평가하기 위해서는 열린 형식의 질문보다 객관식 질문으로 간단히 물어보는 것도 고려해 볼 필요가 있다고 봄	

<표 Ⅲ-2-3> 파일롯 교육 전반에 대한 평가 내용 및 결과

번호	평가 내용	결과
1	1. 교육 환경(좌석배치)은? ① 한 방향 배치(교실처럼) ② 원형 배치(상호 마주보게) ③ 쌍 배치	
2	2. 교육 집단 크기는? ① 소규모(5명~8명) ② 중규모(8명~10명) ③ 대규모(10명 이상)	
3	3. 교육 참여자 구성은(복수 체크 가능)? ① 자녀의 연령이 비슷한 부모 ② 부모 연령이 비슷 ③ 자녀의 장애 유형이 비슷한 부모 ④ 자녀의 장애 수준이 비슷한 부모 ⑤ 자녀의 성별이 같은 부모 ⑥ 부모 성별이 같은 ⑦ 비장애형제자매, 조부모, 기타 주양육자	
4	4. 교육 횟수는? ① 8회기 적정 ② 8회기 많음 ③ 8회기 적음	8회기 적정
5	5. 교육 주기는? ① 주1회 ② 월1회 ③ 6개월1회 ④ 년1회 ⑤ 필요시	주1회

6	6. 교육 시간대는? ① 토요일 오전 ② 토요일 오후 ③ 평일 오전 ④ 평일 오후	토요일 오전
7	7. 교육 소요시간은? ① 2시간 미만 ② 2시간 ③ 2시간~3시간 ④ 종일	
8	8. 교육 내용은? ① 적절함 ② 제외시켜야 할 것이 있음 ③ 포함시켜야 할 것이 있음	적절함
9	9. 교육 자료는?(복수 체크 가능) ① 교재(프린트물) ② 그림자료 ③ 영상자료 ④ 실물자료 ⑤ 필요 없음	
10	10. 교육 전달 방식은? ① 강의식 ② 질의응답식 ③ 토의식(강사 및 참여자 상호 간) ④ 복합식(강의+토의+ 피드백)	
11	11. 강사에게 필요한 역량은? ① 발달장애인 관련 이론적 지식+경험 ② 주양육자와 상호작용 경험 ③ 성에 대한 지식 ④ 장애인 분야 정책에 대한 지식 ⑤ 참여자들의 토의를 촉진시키는 능력	

기타	· 이 교육을 처음 시작할 때 8회기가 길다고 여겨졌지만 교육 받다 보니 모든 회기가 다 도움이 되었고, 8회기가 전혀 길지 않다고 생각됨 · 2시간 강의+1시간 정도의 나눔, 또는 1시간 30분 강의+1기간 30분 나눔으로 하면 좋을 듯함 · 교육 소요 시간은 총 3시간까지는 적당하다고 생각함 · 교육 참여자 구성인원은 8명 이내가 적합하다고 여겨짐 · 교육 참여자 구성은 발달장애 자녀의 장애 유형과 자녀 연령이 비슷한 부모들로 구성되는 게 효과적이라 여겨짐 · 발달장애인 성교육기관이 어떤 곳인지가 중요한 게 아니고 강사의 역량이 중요하다는 생각을 이 교육에 참여하면서 더욱 하게 되었음 · 발달장애인 주 양육자 성인권 교육 강사는 발달장애인의 분야에서 다양한 경험을 가진 사람이면 좋고, 강의 방식은 강사의 주입식 강의보다 참가자들과 사례와 상황을 공유하는 상호작용 방식이 좋음 · 이전에 들었던, 단순히 강의 위주의 성교육이나 부모교육에 대한 아쉬움이 많았으나 이번 교육처럼 이렇게 사례를 가지고 이야기하고 또 다른 참가자 어머니들과 함께 소통할 수 있는 시간이 있어 좋았음 · 내 이야기를 하고 참여자 모두와 공감할 수 있는 경험을 할 수 있어 좋았음 · 교육받으면서 발달장애 자녀에 대해 그리고 나 자신에 대해 다시 생각해 볼 수 있는 시간이 되었음 · 성교육이 어떤 것인지에 대해 다시 생각하게 되었음 · 이 교육을 어린 발달장애 자녀를 둔 어머니들이 들으면 좋겠다는 생각이 들었음 · 내 자녀가 더 어렸을 때 내가 이런 교육을 들었더라면 하는 생각이 들었음 · 내가 먼저 잘 해야 아이도 잘 할 수 있겠다는 생각이 들면서 나 자신에 대해 반성하는 마음이 들었음 · 다른 어머니들의 이야기를 들으면서 배운 게 많았음(내 아이에게 나도 저렇게 해 봐야겠다는 생각이 들었음) · 발달장애 자녀를 키우면서 나만 힘든 줄 알았는데 다른 어머니들도 나처럼 힘들었거나 또 힘든 얘기를 들으면서 공감되고, 위로와 힘을 얻을 수 있었음 · 매 교육 후 참여 어머니들과 함께 이야기 나누는 시간이 있으면 좋겠음 <향후 자신이 다른 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육 강사로 활동하는 것에 대해> · 현재 당장은 아니더라도 시간이 지나 이번에 교육 받은 경험을 다른 사람들과 공유해 보고 싶음 · 교안이 있다면 좀 부담스러워도 도전해 볼 수 있을 것 같음 · 교육에 대한 명확한 교육안과 지도안이 필요해 보임

Ⅳ 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정

파일롯(pilot) 교육에서 사용된 교육과정에 대한 교육참가자들의 평가와 전문가들의 2차 자문 내용을 참고하여 최종적으로 교육과정이 개발되었다. 파일롯 교육에서 사용된 교육과정과 마찬가지로 최종적으로 완성시킨 교육과정은 <표 Ⅳ-1>에서 제시하는 바와 같이 4개 영역과 8개 주제로 구성되었다. 8회기 교육과정의 각 주제에 따른 목표, 내용, 평가의 구성은 <표 Ⅳ-2>와 같다.

<표 Ⅳ-1> 주 양육자 성인권 8회기 교육 영역과 주제

영역(4)	주제(8)
인간의 성	1. 인간 성의 특성
발달장애인	2. 발달장애인의 장애 특성
	3. 발달장애인의 성적 발달과 성인권
	4. 발달장애인의 사회적 능력과 대인관계
	5. 발달장애인의 주체성: 자기인식과 자존감
사회의 성문화	6. 사회의 성문화와 디지털 매체의 성 정보
가정 내 성교육	7. 가정 내 성교육 방법
	8. 발달장애인과 함께 성장하기

회기별 세부적인 교육 주제, 내용, 평가 등의 교육개요는 다음과 같다.

<표 Ⅳ-2-1> 1회기 교육 개요

주제	1회기
인간 성(性)의 특성	○ **교육 목표** - 인간의 성에 대한 이해를 확장시킨다. ○ **교육 내용** - 성의 세 가지 의미와 가치 - 인간 성의 특성 - 성에 대한 태도(성윤리와 성가치) ○ **교육 방법** - 강의 - 경험 공유 및 토론 - 질의 응답 ○ **평가** - 인간의 성에 대한 이해가 확장되었는가?

<표 Ⅳ-2-2> 2회기 교육 개요

주제	2회기
발달장애인의 장애 특성	○ **교육 목표** - 발달장애인의 장애 특성에 대한 지식을 향상시킨다. ○ **교육 내용** - 발달장애인의 사고 특성 - 발달장애인의 감각 특성 - 발달장애인의 의사소통 특성 ○ **교육 방법** - 강의 - 경험 공유 및 토론 - 질의 응답 ○ **평가** - 발달장애인의 장애 특성에 대한 지식이 향상되었는가?

<표 Ⅳ-2-3> 3회기 교육 개요

주제	3회기
발달장애인의 성적 발달과 성인권	○ **교육 목표** - 발달장애인의 성적 발달과 성인권에 대한 이해를 향상 시킨다. ○ **교육 내용** - 생애주기 발달단계별 성적 발달 - 사춘기의 신체적 특성 - 사춘기의 심리-성적 특성 - 성 인권과 발달장애인의 성적 자기결정 ○ **교육 방법** - 강의 - 경험 공유 및 토론 - 질의 응답 ○ **평가** - 발달장애인의 성적 발달 및 성인권에 대한 이해가 향상되었는가?

<표 Ⅳ-2-4> 4회기 교육 개요

주제	4회기
발달장애인의 사회적 능력과 대인관계	○ **교육 목표** - 발달장애인의 사회적 능력과 대인관계 특성에 대한 이해를 향상시킨다. ○ **교육 내용** - 사회적 지능과 사회적 기술 - 대인관계에서의 친밀감과 바운더리 - 대인관계에서의 성폭력 피해와 성범죄 ○ **교육 방법** - 강의 - 경험 공유 및 토론 - 질의 응답 ○ **평가** - 발달장애인의 대인관계 특성에 대한 이해가 향상되었는가?

<표 Ⅳ-2-5> 5회기 교육 개요

주제	5회기
발달장애인의 주체성: 자기인식과 존재감	**○ 교육 목표** - 발달장애인이 주체적 존재로 살아가기 위해 자기인식과 자존감의 중요성을 인식한다. **○ 교육 내용** - 자기인식과 자존감이 중요한 이유 - 자기인식과 자기인식 형성 - 자존감의 구성요소 - 자존감의 영향 **○ 교육 방법** - 강의 - 경험 공유 및 토론 - 질의 응답 **○ 평가** - 자기인식과 자존감이 발달장애인이 주체적 존재로 살아가는 데 중요함을 인식하였는가?

<표 Ⅳ-2-6> 6회기 교육 개요

주제	6회기
사회의 성(性)문화와 디지털 매체의 성 정보	**○ 교육 목표** - 우리 사회의 성문화와 디지털 매체의 성 정보로 인한 발달장애인의 위험성에 대해 인식한다. **○ 교육 내용** - 현대 사회의 성 문화 - 디지털 매체의 성 정보 - 발달장애인의 취약성 **○ 교육 방법** - 강의 - 경험 공유 및 토론 - 질의 응답 **○ 평가** - 사회의 성문화와 디지털 매체의 성 정보로 인한 발달장애인의 위험성을 인식하였는가?

<표 Ⅳ-2-7> 7회기 교육 개요

주제	7회기
가정 성(性)교육 방법	○ **교육 목표** - 가정에서 발달장애인에게 성 교육하기 위한 방법적 지식을 습득한다. ○ **교육 내용** - 평행대화와 성에 대해 이야기하기 - 다양한 상황을 배경으로 가르치기 - 주 양육자의 말로 가르치기 - 주 양육자의 행동으로 가르치기 ○ **교육 방법** - 강의 - 경험 공유 및 토론 - 질의 응답 ○ **평가** - 가정에서 발달장애인에게 성교육하기 위한 방법적 지식을 획득하였는가?

<표 Ⅳ-2-8> 8회기 교육 개요

주제	8회기
발달장애인과 함께 성장하기	○ **교육 목표** - 주 양육자가 성장해야 발달장애인도 성장할 수 있음을 인식한다. ○ **교육 내용** - 주 양육자의 강점 이해 - 주 양육자의 자원 파악 - 건강한 접촉과 분리 만들기 - 발달장애인과 함께 성장하는 환경 만들기 ○ **교육 방법** - 강의 - 경험 공유 및 토론 - 질의 응답 ○ **평가** - 발달장애인의 인간적 성숙을 지원해주는 과정이 주 양 양육자의 성장 과정임을 인식하였는가?

여러 여건 상 위의 8회기 교육과정을 운영하기 어려운 경우, 아래와 같이 축약된 4회기 교육과정을 가지고 탄력적으로 운영할 수도 있다.

<표 Ⅳ-3-1> 4회기 프로그램 교육 영역과 주제

영역(3)	주제(4)
인간의 성	1. 인간 성의 특성
발달장애인	2. 발달장애인의 장애 특성과 성적 발달
	3. 발달장애인의 사회적 능력과 대인관계
가정 내 성교육	4. 성에 대해 의사소통 하는 방법

<표 Ⅳ-3-2> 4회기 프로그램 교육 개요

주제	세부 내용
1. 인간 성의 특성	목표: 인간의 성에 대한 이해를 확장시킨다. 내용 · 성의 세 가지 의미와 가치 · 인간 성의 특성 · 성에 대한 태도(성윤리와 성가치) 평가: 인간의 성에 대한 이해가 확장되었는가?
2. 발달장애인의 장애 특성과 성적 발달	목표: 발달장애인의 장애 특성과 성적 발달에 대한 지식을 향상시킨다. 내용 · 발달장애인의 사고 특성 · 발달장애인의 감각 특성 · 발달장애인의 신체적, 심리-성적 발달 평가: 발달장애인의 장애 특성과 성적 발달에 대한 지식이 향상되었는가?
3. 발달장애인의 사회적 능력과 대인관계	목표: 발달장애인의 사회적 능력과 대인관계 특성에 대한 이해를 향상시킨다. 내용 · 사회적 기술 · 대인관계에서의 친밀감과 바운더리 · 대인관계에서의 성폭력 평가: 발달장애인의 사회적 능력과 대인관계 특성에 대한 이해가 향상되었는가?
4. 성에 대해 의사소통 하는 방법	목표: 발달장애인과 성에 대해 의사소통 하는 방법적 지식을 획득한다. 내용 · 평행대화와 성에 대해 이야기하기 · 상황 속에서 가르치기 · 주 양육자의 역할 평가: 가정에서 발달장애인에게 성교육하기 위한 방법적 지식을 획득하였는가?

V 함의 및 제언

1. 함의

1) 청소년기와 청년기 발달장애인의 주 양육자에 초점 맞춘 증거기반의 성인권 교육과정 마련

전 연령대의, 전 장애 수준의 발달장애인 주 양육자를 위한 하나의 교육과정은 존재할 수 없다. 생애주기 안에서 청소년기와 청년기는 다른 연령대보다도 성적 발달과 관련된 변화를 많이 겪는 시기이다. 이런 점은 비장애인뿐만 아니라 발달장애인에게도 마찬가지이다. 이것은 그 시기의 발달장애인을 양육하는 주 양육자 역시 성적인 것을 다루어나갈 때 많은 어려움을 경험한다는 것을 의미한다.

본 연구를 통해 개발된 교육과정은 특히 청소년기와 청년기의 발달장애인을 돌보는 주 양육자들에 초점을 맞춰 개발되었다. 성적으로 가장 활발하면서도 민감한 사춘기와 청년기의 발달장애인의 주 양육자들이 본 교육과정을 통해 성과 발달장애인에 대한 제한적 지식에서 생긴 불안과 불편감을 완화시키고 또 발달장애인의 성적 발달을 지원해 줄 수 있는 지식과 자신감을 가질 수 있도록 하였다. 주 양육자들이 성과 발달장애인에 대한 포괄적이고 심층적인 지식을 지닐 때 발달장애인이 표출하는 성행동이나 태도를 생애주기의 발달적 측면과 환경적 맥락을 고려하여 올바르게 해석해 낼 수 있다.

또한 본 교육과정은 사춘기와 청년기의 발달장애인의 주 양육자 소집단을 대상으로 총8회기의 파일롯 교육을 실시하였다. 그럼으로써, 교육에 참가한 주 양육자들이 비록 소수일지라도 그들로부터 효과성을 입증해냈기에 본 교육과정은 증거기반의 교육과정이라는 점에서 중요한 함의를 지닌다.

2) 성인권 교육에 대한 개념 정의 확장

인간으로 성장해 가는 과정에서 가장 활기찬 시기인 청소년기와 청년기의 발달장애인을 양육하면서 직면하는 성적 측면의 어려움을 주 양육자들이 잘 다루어나가도록 하는데 있어 본 교육과정은 도움이 될 수 있다. 왜냐하면 본 교육과정은 단순히

생식 중심의 성에 초점을 맞춘 주제들이 아닌 성적 존재이자 사회적 존재로서 인간 되어감의 여정에 있는 발달장애인에게 초점을 맞춘 주제들을 포괄하고 있기 때문이다. 성인권 교육은 인간의 성 욕망과 생식기와 관련된 인권으로서의 성적자기결정과 같은 주제를 강조하는 협소한 차원의 교육이어서는 안 된다. 오히려 성인권 교육은 성 욕망과 몸을 가지고 주변 사람들과의 관계 안에서 친밀감을 나누며 살아갈 권리가 있는 성의 생물학적이고 사회적인 측면을 모두 포괄하는 총체적 인간에 관한 교육이어야 한다.

성인으로서 내 몸을 내가 원하는 사람과 함께 내가 원하는 방식대로 사용할 권리를 갖는 게 인권이라고 주장한다면, 인지적 제한성으로 인해 무엇이 옳고 그른지 분별하는 게 어렵고, 자신이 한 행동의 결과를 예측하지 못하며, 사람들이 자신에게 하는 행동의 의도를 제대로 알아채지 못하는 발달장애인들에게는 인권의 이름으로 주어지는 그들의 성적 권리가 그들의 삶이 더 위험하게 만들 수 있다. 성인권은 내 몸을 내 마음대로 사용할 수 있는 권리가 아니다. 성인권을 제대로 행사하려면 먼저, 성적으로 내가 진정 원하는 것이 무엇인지, 그리고 내가 원하는 것을 실현하는 방법이나 자신의 인간다움이나 또는 다른 사람의 성인권을 침해하지 않는지를 알 수 있어야 한다. 그런데 이런 측면에서 발달장애인은 그들의 인지적 장애와 경험의 부족으로 인해 어려움을 겪는다.

성인권 교육은 생물학적인 한 인간으로서 자기 자신이 누구이고 또한 다른 사람들과의 관계 안에서 자기 자신이 누구인지를 배우는 교육이다. 다시 말해, 여성으로서 혹은 남성으로서 내가 어떤 사람이며(신체적 측면과 정체성 측면 모두에서), 또 주변 사람들과의 친밀한 수준에 따라 친밀감을 어떤 방식으로 어느 정도 표현해야 하는지를 배우면서 자기 자신에 대한 이해를 깊이하도록 도와주는 교육이다. 그렇기 때문에 성인권이란 생식기 사용의 권리가 아닌 인격적이고 총체적 존재로서 우리 자신을 사람들과의 관계 안에서 어떻게 나누어야 하는가에 관한 것이다. 성인권은 지식이나 선언에 의해 성취될 수 있는 게 아니다. 인간으로서의 품위를 잃지 않으면서 자신의 존재를 주변 사람들과 건강하게 나눌 수 있는 권리인 것이다.

본 교육과정은 성인권에 대한 이런 확장된 관점을 가지고 발달장애인의 주 양육자가 가정에서 발달장애인의 인간되어감을 지원해 주기 위해 알아야 하는 핵심적이고 포괄적인 주제 8개로 구성되었다는데 그 함의가 있다.

3) 발달장애인을 위한 생활 속 성인권 교육 기반 마련

발달장애인은 학교에 다니는 동안에 그리고 학교 졸업 후에 이용하게 된 복지기관들에서 성교육을 많이 받아왔다. 그러나 그들이 받은 학교나 기관에서의 성교육이 그리 효과적이지 않다는 것을 주 양육자들은 알고 있다. 왜냐하면 발달장애인의 행동이 달라지지 않기 때문이다. 발달장애인에게서 교육의 효과성이 나타나지 않은 이유들 가운데 하나는 수업시간에 배운 내용을 자신들의 실생활에 적용시키는 일반화 능력이 그들에게 부족하기 때문이다. 또 다른 이유들은 배운 내용들이 그들의 실제 생활과 맞닿지 않는, 의미 없는 내용들이거나 또는 그들이 수업 내용을 알아듣지 못했거나 아니면 그 내용을 금방 잊어버렸기 때문일 수도 있다. 어떤 이유에서든, 발달장애인에게 중요한 것은 그들에게 필요한 내용을 자신들의 실생활 속에서 직접적으로 배워야 한다는 것이다.

이것은 성교육 전문가에 의해 제공되는 구조화된 교실에서의 성교육만으로는 발달장애인을 위한 성인권 교육이 충분할 수 없다는 것을 의미한다. 발달장애인의 생활 속에서 그들이 제대로 배울 수 있는 성인권 교육이 이루어지기 위해서는 그들의 주된 생활 터전인 가정에서 교육이 제공되어야 한다. 가정에서의 성교육은 교실 수업과는 다른 맥락을 갖는데, 그것은 행동이 일어나는 바로 그 상황에서 발달장애인을 가장 오래 알아 온 사람, 즉 주 양육자에 의해 지도가 이루어진다는 것이다. 그렇기 때문에 이제는 발달장애인에게 성인권 교육을 제공할 수 있는 역량을 주 양육자가 갖추어야 한다. 바로 이점에서 본 성인권 교육과정은 발달장애인 생활 속 성인권 교육이 이루어질 수 있게 하는 기반을 만드는 일이 될 수 있다.

2. 제언

1) 발달장애인의 주 양육자에게 성인권 교육을 제공할 전문인력 양성 체계 필요

발달장애인 주 양육자들이 가정에서 성교육 할 수 있는 역량을 갖추도록 할 성인권 교육과정이 개발되었지만 그 교육과정을 가지고 주 양육자들을 교육할 전문인력이 필요하다. 주 양육자들이 필요할 때마다 교육적 지원을 제공해 줄 발달장애인 성인권

교육 전문가들이 충분히 존재한다면 전문인력 양성은 필요없겠지만 현실은 그렇지 않다. 주 양육자들은 가까운 주변에서 적시에 도움을 제공해 줄 역량 있는 발달장애인 성인권 교육 전문가를 만나기 쉽지 않다. 그리고 주 양육자들이 발달장애인을 양육하면서 도움을 필요로 하는 시기는 자녀의 사춘기와 같은 특정한 때만이 아니다. 발달장애인이 성장해감에 따라 나타내는 성적 행동을 포함하여 다양한 새로운 어려움에 주 양육자는 지속적으로 직면한다. 이는 주 양육자가 필요로 하는 도움의 양상이 계속해서 달라진다는 것이며 그것은 그들이 지속적으로 도움을 필요로 한다는 것을 의미한다.

주 양육자가 필요로 하는 도움은 외부 전문가에 의해 제공될 수도 있지만 외부 전문가는 즉각적인 도움을 주기에는 한계가 있다. 보다 더 중요한 것은 주 양육자가 그들 스스로를 도울 수 있는 역량을 키울 수 있게 하는 것이다. 이를 위해서는 주 양육자를 교육할 전문가가 필요하며, 다시 전문가를 양성할 체계가 필요하다는 것이 논리적 귀결이다. 전문 인력은 먼저 인간의 성에 대한 지식을 지닌 사람보다는 발달장애인을 알고 그들과 함께 일 해 본 경험이 있는 사람이어야 한다. 그렇기 때문에 장애인 복지현장의 전문가뿐만 아니라 발달장애인의 가족도 발달장애인 성인권 교육 전문가로서 충분히 양성될 수 있다. 이런 사람들이 먼저 본 성인권 교육과정을 가지고 성인권 교육 전문가로 양성되고 나서 그들이 전국 발달장애인 주 양육자들을 교육하는 방식으로 발달장애인 주 양육자 성인권 교육이 이루어져야 한다.

2) 아동기와 학령기 발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정 개발 필요

본 교육과정은 청소년기와 청년기의 발달장애인을 돌보는 주 양육자를 위한 성인권 교육과정으로 개발되었다. 파일롯 워크숍 참여자들의 평가에서도 나왔듯이, 발달장애인 주 양육자 성인권 교육은 나이가 어린 발달장애인을 양육하는 사람들에게도 매우 필요하다. 발달장애인의 주 양육자들이 하는 주된 호소는 자녀가 성장해 가는 시기마다 새로운 어려움이 생기며, 그런 상황에서 발달장애 자녀를 어떻게 가르쳐야 하는지 모르겠다는 것이다. 그래서 일반적으로 성교육의 대상은 사춘기나 사춘기 이후의 청년기 발달장애인에게 주로 초점이 맞추어져 있다. 가장 긴급하게 도움을 필요로 하는 사람들이 그 시기의 사람들이기 때문이다.

그러나 발달장애인을 돌보는 주 양육자는 자녀가 성장해 가는 모든 시기에 어려움

을 겪는다. 발달장애인이 어릴 때부터 주 양육자가 생활 속에서 성교육을 제공해 왔다면, 발달장애인의 사춘기를 통과해 가는 일은 교육을 받지 않은 발달장애인의 경우보다 좀 더 용이할 수 있다. 사실 주 양육자가 발달장애인에게 제공하는 성교육의 시작은 발달장애인이 태어나면서부터이다. 일상생활 속에서 주 양육자가 발달장애인을 사랑하고, 돌보고, 훈육하는 맥락 안에서 성교육이라고 할 수 있는 교육이 제공된다. 아동기와 학령기 발달장애인에게 그 나이에 필요한 성교육이 제공될 수 있도록 그들을 돌보는 주 양육자를 위한 성인권 교육과정이 마련되어야 한다.

3) 청년기와 성인기 발달장애인을 위한 성인권 교육과정 개발 필요

다른 어떤 연령대보다도 청년기와 성인기의 발달장애인은 생애주기 안에서 성인권 교육이 가장 필요한 사람들이다. 이번에 개발된 교육과정이 발달장애인 당사자가 아닌 주 양육자에게 초점을 맞춘 이유는 주 양육자가 먼저 변화되고 또 먼저 가정에서 성인권 교육이 이루어져야만 학교나 기관에서 제공되는 발달장애인 당사자 교육도 효과를 낼 수 있기 때문이다. 하지만 주 양육자를 위한 성인권 교육과정이 필요한 이유는 사실 발달장애인에게 도움을 주고자 하는데 있다. 그렇다고 한다면 발달장애인 당사자를 위한 성인권 교육과정이 주 양육자 성인권 교육과정의 주제와 같은 방향에서 개발되어야 하는 게 논리적 순서이다.

발달장애인 성교육은 이미 오래전부터 여러 곳에서 많이 제공되어 오고 있기 때문에 왜 새로운 성교육과정이 필요한지 의문이 제기될 수 있다. 새로운 교육과정이 개발되어야 하는 이유는 바로 위에서 언급된 말에 있다. “주 양육자 성인권 교육과정의 주제와 같은 방향”에서 발달장애인 성인권 교육과정이 개발되어서 그것을 가지고 교육이 제공되어야만 효과적이기 때문이다. 그렇게 개발된 성인권 교육과정을 가지고 학교와 복지기관에서 발달장애인에게 교육이 제공되어야 한다. 그럴 때 비로소 가정에서 주 양육자가 제공하는 성인권 교육과 학교와 기관에서 발달장애인에게 제공하는 성인권 교육의 방향이 일치할 수 있게, 그런 일치는 발달장애인에게 효과적인 교육방식인 반복적 교육이 될 수 있다. 그러한 반복이 이루어질 때 발달장애인의 자기 자신에 대한 인식과 주변 사람들과의 상호작용에서 긍정적인 변화가 일어날 수 있고, 그것이 바로 교육의 효과라 할 수 있다.

4) 청년기와 성인기 발달장애인의 성적 관심과 친밀감의 긍정적 발산을 위한 사회적 교류의 장 필요

청년기와 성인기의 발달장애인에게서 생겨나는 성적 관심과 다른 사람들과의 관계 맺음을 통해 나누고 싶은 친밀감 욕구는 가정과 학교에서 그들에게 말로 제공하는 성인권 교육만으로는 해결되기 어렵다. 그들은 자신들의 성적 호기심과 관계에서의 친밀감을 또래나 주변 사람들과 함께 할 수 있는 기회를 통해 적절한 방식으로 표현하고 나누는 방법을 배워야 한다. 이러한 것을 가장 효과적으로 잘 배울 수 있는 곳은 가정 밖에 있는 사회적 장소이다. 그런 곳은 어떤 성인 발달장애인에게는 직장이고 또 어떤 성인 발달장애인에게는 복지관이나 센터일 수 있다.

하지만 많은 발달장애인은 학교에 다녀도 이성 또래와의 사회적 상호작용을 하는 게 잘 허용되지 않으며, 그들은 취업하지 못하거나 아니면 이성 혹은 동성 또래와 허물없는 상호작용을 하는 것을 용인해 주는 환경을 갖지 못한 채 심심하고 외로운 삶을 살아간다. 그래서 그들은 유튜브나 디지털 매체의 건강하지 못한 성 정보 제공자들에 접속해서 자신들에게 결핍되어 있는 관계성에 대한 욕구를 성취하려는 시도를 끊임없이 한다. 이런 상황에 있는 발달장애인에게 주 양육자나 전문가의 성교육은 효과적일 수가 없다. 왜냐하면 이 시기의 발달장애인은 사람들과의 관계를 통해 얻고자 하는 친밀감에 대한 욕구가 매우 강렬하기 때문이다. 발달장애인에게 가족 밖의 다른 사람들과 어울리고 자신을 나눌 수 있는 환경이 제공되지 않는다면 그 어떤 사회화 프로그램이나 교육도 효과적일 수 없다. 발달장애인이 다른 사람들을 만나고 그들과 어울릴 수 있는 기회를 갖게 될 때 주 양육자와 전문가가 그들에게 제공하는 성인권 교육은 그들에게 비로소 의미 있는 교육이 될 수 있다.

5) 발달장애인의 생활 터전(setting)에서 일관된 성인권 교육 제공을 위한 주변인 대상 성인권 교육 제공 필요

발달장애인의 성인권 교육은, 계속해서 언급해 왔듯이, 제한된 교실에서 몇 회기의 시간을 통해 제공되는 것은 별로 효과적이지 못하다. 그렇다고 해서 발달장애인이 배우지 못하는 사람들이라는 게 아니다. 그들은 매우 직접적이고 구체적인 방식으로

반복하여 가르칠 때 잘 배울 수 있고 또 천천히 배우는 사람들이다. 그들은 수업시간에 배운 내용을 그들의 실제 삶에 적용하는 능력이 매우 제한적이다. 이것을 일반화의 어려움이라는 말로 표현한다. 또 그들의 생활에서 자신에게 일어나는 일과 직접적으로 관련이 없는 정보는 잘 입력하지 못하고 또 보유하고 있지 못한다. 이러한 인지적 차원에서의 어려움 때문에 그들은 선생님들이 아무리 열심히 가르쳤어도 그 가르친 내용이 그들의 행동을 잘 변화시키지 못한다.

이런 점을 고려할 때, 발달장애인의 성인권 교육의 내용은 그들 자신 및 그들의 삶과 직접적으로 맞닿는, 그래서 의미 있는 내용이어야 한다. 그리고 그 내용들은 그들의 일상적인 삶이 이루어지는 생활 터전에서 순간순간 제공되어야 한다. 이것은 그들의 주 양육자와 학교나 기관의 교사와 복지종사자들에게 도전이 되는 일이다. 왜냐하면 발달장애인과 함께 하는 모든 순간이 가르치는 순간이 되어야 하기 때문이다. 그것은 일상에서 발달장애인과 함께 하거나 그들과 상호작용 할 때 그들이 품위 있는 사람으로 행동하고 또 살아가는데 요구되는 정보를 그들에게 제공해 주고 또 역할모델 해 주는 일을 주 양육자와 종사자들에게 요구하기 때문이다. 그렇게 할 때, 발달장애인은 자신이 알아야 하고 행동해야 하는 게 무엇인지 제대로 알 수 있고 또 할 수 있다.

이렇게 생활 터전에서의 성인권 교육은 발달장애인의 주변 사람들이 발달장애인을 성장해 가는 사람으로 먼저 인식해야 한다. 그러면서 발달장애인이 자신의 몸과 마음을 주변 사람들과 어떻게 나누어야 하는지를 알려주는 상대자로서의 역할을 해야 하는 것이다. 그렇기 때문에 생활 터전에서의 성인권 교육은 발달장애인의 이슈가 아닌 주 양육자, 종사자, 주변 사람들의 이슈이다. 결국, 발달장애인 그들을 성장시키고 변화시키기 위해서는 그들의 생활 터전에 있는 주변 사람들이 먼저 성장하고 변화되어야 할 필요가 있다. 그런 동일한 맥락에서, 주 양육자 성인권 교육과정이 가장 먼저 개발될 수밖에 없는 중요하고 합당한 이유가 바로 여기에 존재하는 것이다.

참고문헌

정진옥 (2006). 발달장애인들의 성적 발달 지원하기: 부모역량강화를 중심으로. 한국장애인복지학회, 제5호, 105-143.

정진옥·이복실·김솔림 (2020). 발달장애인 성에 대한 주 양육자의 인식 탐색 연구. 한국장애인개발원.

Ailey, S. H. Marks, B. A., Crisp, C., & Hahn, J. E. (2003). Promoting sexuality across the lifespan for individuals with intellectual and developmental disabilities. The Nursing Clinics of North America, 38, 229-252.

Alberta Health Services (2009). Sexuality and Developmental Disability: A guide for parents. J:/Parent Packages and Labels/sexuality and disability. www.calgaryhealthregion.ca/programs/sexualhealth

Benshoff, J. M., & Alexander, S. J. (1993). The family communication project: Fostering parent-child communication about Sexuality. Elementary School Guidance and Counseling, 27(4):288-300. 1973.

Bernert, D. (2011). Sexuality and disability in the lives of women with intellectual disabilities. Sex Disability, 29:129-141.

Blachman, S. (1991). Evaluation of a sex education workshop for parents of adolescents and young adults with mental retardation. Teachers College, Columbia University; Unpublished dissertation

Bundy, M. L. & White, P. N. (1990). Parents as sexuality educators: A parent training program. Journal of Counseling and Development, 68(3):321-323.

Caron, S. L., Know, C. B., Rhoades, C., & Aho, J. (1993). Sexuality education in the workplace: Seminars for parents. Journal of Sex Education and Therapy, 19(3):200-211.

Clatos, K. & Asare, M. (2016). Sexuality education intervention for parents of children with disabilities: A pilot training program. Am J Health Stud, 31(3), 151-162.

Courtney, K. (2010). The effects that a cognitive behavior modification intervention can have on a child with behavioral disabilities. Theses and Dissertation. 6. https://rdw.rowan.edu/etd/6

Couwenhoven, T. (2001). Sexuality education: Building on the foundation of healthy attitudes, Disability Solutions, 4(6): 1-20.

Couwenhoven, T. (2007). Teaching children with Down syndrome about their bodies, boundaries, and sexuality. Bethesda, MD: Woodbine House.

Davis, S., Koblinsky, S. A., & Sugawara, A. I. (1986). Evaluation of a sexuality education program for parents of young children. Journal of Sex Education and Therapy, 12(1):32-37.

D'aegher, L., Robinson, P., & Jones, S. (1999). Talk to me: A personal development manual for women and girls with Down syndrome, and their parents. Parramatta, NSW, Australia: Down Syndrome Association of NSW.

DiIori, C., Pluhar, E., & Belcher, L. (2003). . Parent-child communication about sexuality: A review of the literature from 1980-2002. Journal of HIV/AIDS Prevention & Education for Adolescents and Children, 5(3/4), 7-32.

Dupras, A., & Dionne, H. (2014). The concern of parents regarding sexuality of their child with a mild intellectual disability. Sexologies, 23, e79-e83.

Earle, S. (2001). Disability, facilitated sex and the role of the nurse. Journal of Advanced Nursing, 36(3):433-440. [PubMed: 11686758]

Fitzgerald, M., Fitzgerald, D., & Kirby, D. (1983). Final report commissioned by the Centers for Disease Control. Atlanta, Georgia, Evaluation of the Gallaudet sex education program for parents of Deaf Children.

Frank, K. & Sandman, L. (2019). Supporting parents as sexuality educators for individuals with intellectual disability: The development of the B.A.S.E. curriculum. Sexuality and Disability 35, 329-337.

Harris, K. R. (1981). The effects of cognitive training on self-speech and task performance during problem solving among learning disabled and normally achieving children. Unpublished doctoral dissertation. Auburn University.

Harris, K. R. (1982). Cognitive-behavior modification: Application with exceptional students. Focus on Exceptional Children, 15(2), 1-16.

Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. Journal of Intellectual Disability Research, 53, 905-912.

Jaccard, J., Dodge, T., & Dittus, P. (2002). Parent-adolescent communication about sex and birth control: A conceptual framework. New Directions for Child and Adolescent Development, 97, 9-35.

Kirby, D. & Miller B. C. (1984). Interventions designed to promote parent-teen

communication about sexuality. New Directions for Child and Adolescent Development, 2002(97):93-110.

Klein, J. D., Sabaratnam, P., Pazos, B., Auerbach M. M., Havens, C. G. (2003). Interventions designed to promote parent-teen communication about sexuality. New Directions for Child and Adolescent Development, 2002(97):93-110.

Klein, J. D., Sabaratna, P., Pazos, B., Auerbach, M. M., Havens, C. G., & Brach, M. (2005). Evaluation of the parents as primary sexuality educators program. Journal of Adolescent Health, 37, S94-S99.

Kok, G., & Akyuz, A. (2015). Evaluation of effectiveness of parent health education about the sexual developments of adolescents with intellectual disabilities. Sexuality and Disability, 33, 157-174.

Lagus, K. A., Bernat, D. H., Bearinger, L. H., Resnick, M. D., & Eisenberg, M. E. (2011). Parental perspectives on sources of sex information for young people. Journal of Adolescent Health, 49, 87-89.

Mahoney, M. J. (1977). Reflections on the cognitive learning trend in psychotherapy. American Psychologist, 32, 5-13.

Meichenbaum, D. H. (1979). Cognitive-behavior modification newsletter (No. 4). Waterloo, Ontario: University of Waterloo.

Meichenbaum, D. H. (1980). Cognitive behavior modification with exceptional children: A promise yet unfulfilled. Exceptional Education Quarterly, 83-88.

Meichenbaum, D. H., & Burland, S. (1979). Cognitive behavior modification with children. School Psychology Digest, 8, 426-433.

Messina, J. & Messina, C. (1999). Lifelong Sexual Development: Tools for Parents of Children with Special Needs. atjamesjmessina@gmail.com

National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY). (1992). Sexuality education for children and youth with disabilities (Electronic Version). NICHCY News.

Pendler, B. & Hingsburger, D. (1991). Sexuality: Dealing with Parents. Sexuality and Disability, 9, 123-130.

Prochaska, J. O, & Diclemente, C. C. (1982). Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. Psychotherapy: theory, research and practice, 19, 276-288.

Prochaska, J. O, & Diclemente, C. C. (1983). Stages and processes of self-change of

smoking: Toward an integrative model of change. Journal of Counsulting and Clinical Psychology, 51(3), 390-395.

Rosenberg, M. S., Westiling, D. L., & McLeskey, J. (2010). 특수교육 개론, 박현옥·이정은·노진아·권현수·서선진·윤현숙 공역, 학지사.

Raffaelli, M., Bogenschneider, K., & Flood, M. (1998). Parent-teen communication about sexual topics. Journal of Family Issues, 19(3), 315-333.

Schuster, M. A., Corona, R., Elliott, M. K., Kanouse, D. E., Eastman, K. L., Zhou, A. J., & Klein, D. J. (2008). Evaluation of talking parents, healthy teens, a new worksite based parenting programme to promote parent-adolescent communication about sexual health: Randomised control trial. British Medical Journal, 337, a308-a316. doi:10.1136/bmj.39609.657581.25

Somerrs, C. L., & Paulson, S. E. (2000). Students' perceptions of parent-adolescent closeness and communication about sexuality: Relations with sexual knowledge, attitudes, and behaviors. Journal of Adolescence, 23, 629-644.

Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perception of sexual behaviors of individuals with intellectual disabilities. Sexuality and Disability, 26(2), 75-81.

Tissot, C. (2009). Establishing a sexual identity: Case studies of learners with autism and learning difficulties. Autism, 13(6), 551-566.

Walker, J. (2004). Parents and sex education-looking beyond 'the birds and bees.' Sex Education, 4(3), 239-254.

Walker-Hirsch, L. (2009). 지적장애인의 성교육, 신현기·정진옥 공역. 시그마프레스.

부록

<부록1>

[파일롯 교육 참가 동의서]

『발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정 개발 연구』

본 연구에 관심을 가져주시고 또 시간을 내주셔서 진심으로 감사드립니다.
본 연구의 목적은 발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정을 개발하기 위해 실시되는 것입니다. 그리고 파일롯 교육을 실시하는 것은 특히 청소년기와 청년기 발달장애인의 주 양육자에게 도움이 되는 내용으로 교육과정이 구성되었는지, 그 효과성을 교육참가자들로부터 확인받기 위하여 실시하는 것입니다.

본 연구는 한국장애인개발원과 중앙장애아동·발달장애인지원센터의 지원으로 이루어집니다.

다음은 참가하실 파일롯 교육과 관련된 내용입니다.

· 파일롯 교육에는 코로나19로 인해 소수의 주 양육자들이 대면으로 참가할 예정입니다.
· 교육 장소는 A장애인복지관의 5층 교육실에서 진행됩니다.
· 교육 시기는 2021년 7월 10일부터 8월 28일까지 총 8회기 진행됩니다.
· 교육 시간은 매 토요일 오전 10시~12시 혹은 12시 30분까지 총 2시간 혹은 2시간 30분이 소요될 것입니다.
· 교육 자료는 ppt 자료를 사용해서 책임연구원이 강의하면서 교육참가자들과 질의응답하는 방식으로 교육이 이루어집니다.
· 공동연구원과 보조연구원은 모든 회기에 함께 하면서 교육 운영을 지원해 줄 것입니다.
· 모든 강의는 강사를 중심으로 촬영될 것입니다.
· 파일롯 교육에서 사용된 교육과정에 대해 평가할 것입니다.
· 평가 내용은 최종적인 교육과정 개발에 일부 활용될 것입니다.

책임연구원 : 정 진 옥 (서명) 010-0000-0000

다음의 파일롯 교육에 관한 내용을 읽어보시고 교육 참가에 동의해 주시길 부탁드립니다.

1. 나는 파일롯 교육 참가가 나의 건강이나 생활에 위협을 주지 않을 것으로 이해합니다.
2. 나는 파일롯 교육 회기들이 강사 중심으로 촬영되는 것에 동의하며, 내 모습이 화면에 드러나지 않음을 압니다.
3. 내 이름이나 나를 인식할 수 있는 개인정보가 촬영물이나 최종 연구보고서에 나오지 않는다는 것을 압니다.
4. 나는 파일롯 교육 참가를 어느 때든 중단할 수 있으며, 그로 인해 어떠한 불이익도 없을 것임을 압니다.
5. 나는 책임연구원에게 질문할 수 있습니다.
6. 나는 파일롯 교육 참가가 발달장애인의 주 양육자를 위한 성인권 교육과정을 개발하는데 기여함을 압니다.
7. 본 연구 결과로서 개발된 발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정이 전국의 발달장애인과 발달장애인 가족 및 유관기관에 배포됨을 압니다.

2021년 7월 10일

나는 이 파일롯 교육에 자발적으로 참가하는 것에 동의합니다.

참가자: _____(서명)

<부록2>

[전문가 자문 의견서 양식]

– 교육 주제에 대한 의견

– 교육 방법에 대한 의견

– 추가로 필요한 내용(교육 주제)에 대한 의견

– 본 연구에 대한 추가 의견

발달장애인 주 양육자 성인권 교육과정 개발 연구

발 행 일 : 2021년 12월
발 행 인 : 최경숙
발 행 처 : (재)한국장애인개발원
서울시 영등포구 의사당대로22 이룸센터 5층
Tel. 02-3433-0600
Fax. 02-3433-9567
http://www.koddi.or.kr
편집·인쇄 : 인쇄업체명

ISBN 978-89-6921-430-0 93370

※ 본 연구보고서의 내용을 무단 복사하는 것을 금합니다.