

나는, 발달장애인 ♡

건강주치의입니다



장애인 건강주치의
정신적 장애 응대 매뉴얼

나는, 발달장애인 ♡

건강주치의입니다



장애인 건강주치의
정신적 장애 응대 매뉴얼



I. 발달장애 이해하기

1. 발달장애란?	8
2. 기능적 특성	9

II. 의사소통

1. 인지발달과 의사소통의 관계	12
2. 지적장애인의 인지발달 및 의사소통 특성	13
3. 자폐성장장애인의 인지발달 및 의사소통 특성	14
4. 소통의 자세	15
5. 소통의 방법	18

III. 도전적 행동

1. 도전적 행동이란?	22
2. 도전적 행동의 해석	24
3. 도전적 행동 예방 및 대처 방법	24
3-1. 사전 예방 방법	24
3-2. 사후 대처 방법	26
3-3. 행동 유형별 예방 및 대처 방법	27

IV. 건강 및 질병 특성

1. 발달장애인의 생애 전반에 걸친 건강 문제 32
2. 발달장애인에게 흔하게 동반되는 의학적 문제 38

V. 환경 조정

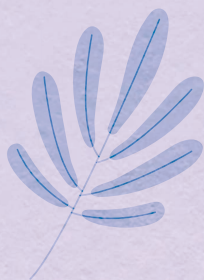
1. 감각적 환경 정비 44
2. 낯선 환경에 적응을 돕는 방법 45

VI. 부록

1. 발달장애의 법적 정의 및 진단기준 48
2. 적응적 기능 특성 50
3. 발달장애인을 위한 병언 방문 카드 예시 54
4. 도전적 행동 악화 시 우선 확인해야 할 건강 상태 58
5. 건강한 수면 습관을 위한 부모용 지침 59
6. 발달장애인의 운동을 격려하기 위한 부모용 지침 60
7. 발달장애인의 식습관 문제를 개선할 수 있는 부모용 지침 61
8. 발달장애인의 감각 특성 및 지원 방법 65
9. 환경 체크리스트 68

나, 밤달장애인

간장주치의입니다



I 발달장애 이해하기

장애인 건강주치의
정신적 장애 응대 매뉴얼

I

발달장애 이해하기

1. 발달장애란?

발달장애란, 특정 질환 또는 장애를 지칭하는 것이 아니라 생애주기별로 이루어져야 하는 운동, 인지, 감각, 언어, 사회성 등의 발달이 지연된 상태를 총칭합니다. 장애인복지법의 장애 유형 중에는 지적장애와 자폐성 장애가 있습니다. 지적장애는 주로 인지능력 발달과 관련되어 있습니다. 자폐성장애는 사회적 상호작용의 발달 및 반복적 행동과 관련되어 있고, 약 50-70%는 지적장애를 동반하기도 합니다. 사회성, 인지, 언어, 행동 등 다양한 영역의 발달의 이상이 개개인마다 양적, 질적으로 다르게 나타나므로 장애의 양상과 정도는 다양하고 개인차가 큼니다.

[부록-1. 발달장애의 법적 정의 및 진단기준 참고]



2. 기능적 특성

발달의 차이는 그 사람의 생활에 다양한 영향을 미칩니다.



| 의사소통 | 자신의 감정, 원하는 것, 필요한 것을 충분히 말로 표현하고 소통하기 어렵습니다. 때론, 표정, 눈빛 등의 비언어적 표현, 도전적 행동은 발달장애인의 중요한 의사 표현 방법이 됩니다.

| 활동참여 | 새로운 활동, 복잡한 활동, 기대와 다른 상황, 예상치 못한 변화에 쉽게 불안해하고 힘들어합니다.

[부록-2. 적응적 기능 특성 참고]

| 정신기능 | 불안이나 강박, 충동, 감각 과민 또는 감각 추구^{*} 행동이 나타날 수 있습니다.

| 신체기능 | 소화기능 장애, 면역기능 문제, 피부 질환, 치과 문제, 만성 통증, 장염과 설사 또는 변비, 뇌전증 등이 흔하게 나타납니다.

| 감각기능 | 일부, 감각이 과민한 사람은 다른 사람들이 별로 신경 쓰지 않을 만한 소리, 냄새, 맛, 촉감, 빛 등으로 괴로워할 수 있습니다.

* 감각 추구란 새롭고 다양한 감각과 경험을 추구하며 이를 얻기 위해 크고 작은 위험을 기꺼이 감수하려는 경향을 말한다. 발달장애인의 경우 반복적으로 높은 곳에서 뛰어내리는 것, 비누처럼 독특한 촉감의 물건을 문개는 행동 등이 그 예이다.

나, 밤달장애인
가장주치의입니다



II

의사소통

장애인 건강주치의
정신적 장애 응대 매뉴얼

II

의사소통

발달장애인도 다른 사람들과 긍정적인 상호작용을 할 수 있습니다. 집중력, 기억력 등의 인지발달 특성을 고려해 단순 명료하게 소통하고 신뢰를 쌓으려는 노력이 필요할 뿐입니다.

1. 인지발달과 의사소통의 관계

인지발달은 언어 발달과 밀접한 관련이 있습니다. 발달장애인의 언어 발달 특징을 고려한 소통을 하기 위해서 인지발달에 대한 이해가 필요합니다.

| 언어 발달 | 순환적인 인지* 활동을 통해 사람·사물의 이름, 용도 등의 필요한 정보를 기억하고 응용하며 언어를 학습합니다.

* 인지란, 오감을 통해 받아들인 정보(단기 기억)와 과거 경험, 기억된 정보(장기 기억)의 상호작용을 통해 불필요한 정보는 망각하고 필요한 정보는 단순히 받아들이거나 재해석하여 기억하며 성숙해 나가는 순환적, 포괄적인 과정을 말한다.

2. 지적장애인의 인지 발달 및 의사소통 특성

| 기억력 | 기억력이 부족하여 정보를 기억, 회상, 재해석하여 응용하는 데 어려움이 있습니다. 정보를 저장하는 공간이 작아 기존에 저장된 정보를 내보내야 새로운 정보를 받아들일 수 있습니다.

| 주의 집중력 | 기억력 부족으로 정보, 자극에 대해 주의 집중하려는 동기가 낮아 정보를 처리하고 학습하는 데 어려움이 있을 수 있습니다.



3. 자폐성장장애인의 인지 발달 및 의사소통 특성



| 비전형적 소통 | 사람들과 소통하고 싶지만, 비전형적인 방법으로 의사를 표현하는 경우가 많습니다. 언어적·비언어적으로 자신의 의사를 표현하지만, 알아듣기 어려운 조음, 발성, 억양, 표정, 몸짓 등을 사용하는 경향이 있습니다. 또한, 자해, 공격적 행동을 포함한 도전적 행동으로 자신의 의사를 표현하기도 합니다. 평소의 선호나 상황에 미루어 종합적으로 표현의 의도를 파악해야 합니다.

| 시각적 학습자 | 시각적으로 사고하는 경향이 있어서 음성언어보다 글자나 그림을 통해 의견을 주고받는 것이 더 편리한 경우가 많습니다.

| 상황 연계 | 단어와 정보를 습득할 수 있으나, 이를 실제 상황과 연관 지어 목적에 맞게 활용하기 위해서는 해당 표현을 구체적인 상황에서 사용하는 연습이 필요합니다.

| 상동 행동 | 다른 사람들과 공유하기 어려운 자신만의 흥미에 몰두하는 경향이 있습니다. 이것은 상동 행동^{*}으로 나타나기도 합니다.

* 상동 행동이란 의미 없이 타인의 말을 메아리처럼 따라 하는 반향어, 주위 상황과 상관없이 같은 행동을 계속하는 반복 행동을 말한다. 상동 행동은 당사자에게 어떤 의미가 있겠지만, 다른 사람은 그 내용을 이해하기 어려울 때가 많다.

4. 소통의 자세

| 관계 형성 | 발달장애인 당사자, 주 조력자 모두와 적극적으로 소통을 시도하는 것이 무엇보다 중요합니다. 이는 당사자를 존중하는 것일 뿐 아니라, 치료적 관계 형성에도 도움이 됩니다. 직접적인 소통의 기회가 많아질수록 당사자의 사회성과 의사소통 능력이 향상되고, 의료진과의 관계도 원활해지기 때문입니다.

| 관심 표현 | 반기는 표정으로 맞이하기, 이름 불러주기, 취미와 관심사 물어보기 등으로 관심을 표현해주면 좋습니다. 또한, 적절하게 반응하고 경청하는 자세를 보여줌으로써 긍정적인 관계를 형성합니다.



| 존중하는 태도 | 가능한 당사자가 스스로 대답할 수 있도록 지원하고, 명확하지 않은 정보가 있는 경우에만 조력자에게 확인합니다. 간혹 당사자와 조력자의 정보가 서로 다른 경우, 두 사람의 관점을 모두 파악해야 정확한 정보를 얻을 수 있습니다.

| 다양한 방식 | 발달장애인은 언어 이외의 다양한 방법으로 의사소통을 합니다. 몸짓, 표정 심지어 도전적 행동도 중요한 의사 표현 방법입니다. 따라서 도전적 행동을 단순히 문제행동으로 바라보기보다 행동을 하는 이유, 의미 등을 파악하여 적절하게 반응해야 합니다.

| 사전 파악 | 진료에 앞서 평소 의사소통 방법과 주요 고려사항을 미리 확인해 두는 것이 큰 도움이 됩니다.

[부록-3. 발달장애인을 위한 병원 방문 카드 예시 참고]



5. 소통의 방법



| 익숙한 단어 | 발달장애인이 평소에 쓰는 단어를 최대한 활용합니다.

| 단순한 문장 | 단순한 문장을 사용합니다. 한 번에 이해하지 못한 것처럼 보인다면 똑같은 단어, 문장으로 다시 말해줍니다. 낯선 단어, 수식어, 다양한 선택지, 이중 부정 표현이 담긴 문장은 정보처리에 방해가 될 수 있습니다.

| 정확한 표현 | 자주 언급되는 사물이나 장소의 명칭을 당사자에게 정확하게 알리고, 의미를 명확하게 알 수 있는 용어를 일관성 있게 사용합니다.

예시) 싸인해 주세요. → 이름을 적어주세요.

탈의실 → 옷 갈아입는 곳

| 기다림 | 연속적으로 질문을 하기보다 천천히 질문합니다. 또한, 상대방의 말을 충분히 이해하고 대답할 수 있는 시간을 주어야 합니다.

| 칭찬과 격려 | 적절하게 자기 의사를 표현하고 행동했을 때 즉각적인 칭찬과 격려를 해줍니다.

| 시범 | 새로운 활동을 할 때 언어적인 지시보다 직접 시범을 보여줍니다.

| 도구 설명 | 진찰하기 전에 검진 도구 등에 대해 설명합니다. 감각 과민, 과거 경험으로 인해 검진 도구 중 일부를 불편해하거나 무서워할 수 있습니다. 진찰하기 전에 무엇을, 어떻게, 왜 할 것이며 도구를 왜 사용해야 하는지 등을 설명하고 협조를 구합니다.

| 의사소통 보조도구 | 그림, 사진 등의 시각적인 도구를 사용하면 정보의 이해와 전달에 도움이 됩니다. 특히 시간, 수량 등의 추상적인 개념을 이해하기 어려울 수 있어 타이머, 모래시계 등의 시각적인 자료를 활용하고 발달 장애인의 일상적인 활동과 연결해 설명합니다.

예시) 약은 하루에 두 번 드세요. → 약은 아침, 저녁과 함께 드세요.



그림 1. 의사소통 보조도구 예시

(출처: <https://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0018&NewsCode=001820161104114618081288>)

나_는, 밤_달장_애인
가_나주_치의_입니다



III

도전적 행동

장애인 건강주치의
정신적 장애 응대 매뉴얼

III

도전적 행동

1. 도전적 행동이란?



| 도전적 행동 | 행동의 의도와 상관없이 결과적으로 당사자나 타인에게 해를 입히거나 곤란하게 만드는 행동을 가리킵니다. 감각 추구나 상동 행동 등 다양한 행동들이 상황에 따라 결과적으로 도전적 행동이 될 수 있습니다.

| 도전의 의미 | 도전적 행동의 개념에는 당사자와 서비스 제공자 모두에게 능력의 한계를 넘어 ‘도전 challenge’ 한다는 의미가 담겨 있습니다. [✳] 과거 비정상적 또는 문제행동으로 치부되던 도전적 행동이 당사자에게는 세상과 소통하려는 힘겨운 노력이며, 서비스 제공자에게는 이를 해석하고 적절한 방안을 찾기 위해 노력할 것을 요구하는 도전입니다.

[✳] 이와 달리 한국어의 ‘도전’은 ‘맞서 대항한다.’는 부정적인 어감이 강합니다.

도전적 행동을 이해하기 위해서는 꾸준한 관찰과 상호작용이 필요합니다. 그리고, 이를 개선하기 위해 장·단기적으로 필요한 전략을 수립, 적용하며 모니터링과 수정을 반복하게 됩니다. 이는 발달장애인 당사자와 주위 사람들의 긴밀한 협력이 필요한 일입니다.

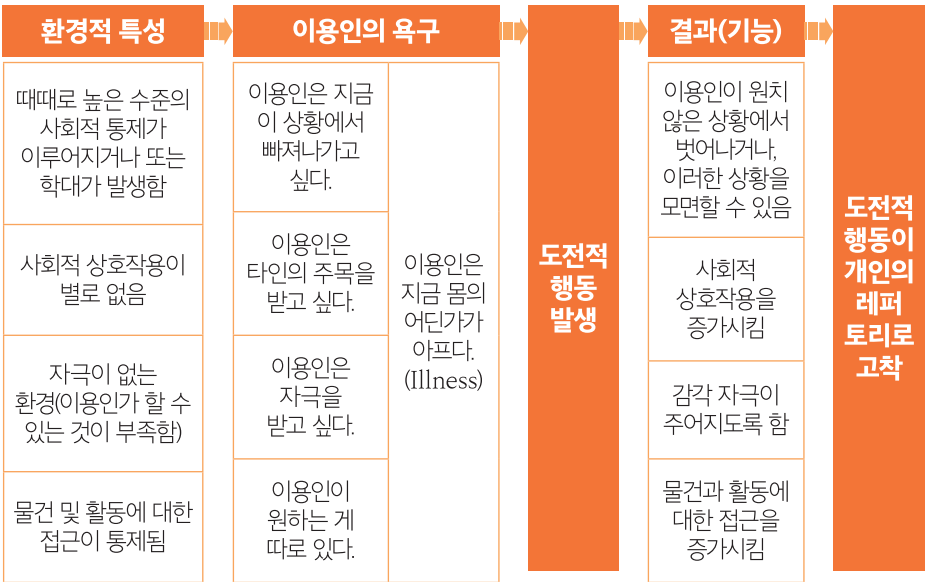


그림 2. 도전적 행동의 메커니즘

(출처: Woodward(2013: 16-17); Parris 와 Watson(2013) Table 3.11.)
 (출처 : 서울특별시장애인권익옹호기관, 발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드. 2019. pp. 38)

2. 도전적 행동의 해석



| 도전적 행동 유형 | 도전적 행동은 발달장애인 당사자의 욕구와 환경적 상황이 맞지 않을 때 발생하기 쉽습니다. 도전적 행동이 발생할 수 있는 상황과 행동 유형은 다음과 같습니다.

- ✓ (획득/보상 추구) 원하는 것이 있는데 뜻이 통하지 않는다.
- ✓ (관심 끌기) 관심을 끌고 싶다.
- ✓ (회피) 이 상황이 싫고 빠져나가고 싶다.
- ✓ (감각 추구) 지루하고 자극을 받고 싶다.
- ✓ (신체적, 의학적 요인) 어딘가 몸이 불편하다.

[부록-4. 도전적 행동 악화 시 우선 확인해야 할 건강 상태 참고]

3. 도전적 행동 예방 및 대처 방법

3-1. 사전 예방 방법



| 구조화·시각화 | 당사자가 상황을 이해하고, 받아들이며, 예측할 수 있도록 환경을 조정함으로써 자기 통제감과 안정감을 줍니다.

- ✓ 상황, 환경, 과제를 당사자가 감당할 수 있는 내용과 수준으로 조정한다. 당사자가 힘들어하는 경우 하루에 무리하게 진료를 하지 않는 것도 도움이 된다.
- ✓ 의료서비스의 활동에 일정한 패턴을 부여하고, 시각적으로 설명해 준다.
- ✓ 다양한 시각적 자원을 활용해 상황을 이해하고 예측할 수 있도록 돕는다.

FIRST

Eat lunch



THEN

Playground



그림 3. 의사소통을 위한 시각적 자료 - '먼저, 그다음에 카드'

(출처: http://www.smiletogether.or.kr/bbs/board.php?tbl=info_board3&mode=VIEW&num=91&category=&findType=&findW ord=&sort1=&sort2=&it_id=&shop_flag=&mobile_flag=&page=5)

My Schedule



School



Snack



Play



Dinner



Bath



Snack



Bed

그림 4. 의사소통을 위한 시각적 자료 - 시각 스케줄

(출처: http://www.smiletogether.or.kr/bbs/board.php?tbl=info_board3&mode=VIEW&num=91&category=&findType=&findW ord=&sort1=&sort2=&it_id=&shop_flag=&mobile_flag=&page=5)

| 휴식 제공 | 힘들 때 쉴 수 있는 휴식 공간, 시간을 제공합니다. 휴식 공간은 소음, 냄새 등의 자극이 없는 것이 좋습니다.

| 환경 조성 | 감각 자극에 민감한 발달장애인을 위해 환경을 조성합니다. 청각 자극에 민감한 발달장애인을 위해 헤드셋을 준비하면 도움이 됩니다.

| 관심 표현 | 먼저 말을 걸거나 칭찬을 해주며 관심을 표현합니다.

3-2. 사후 대처 방법



| 태도 | 도전적 행동을 했을 때 적절한 태도를 유지합니다.

- ✓ 조용하고 안전한 장소로 이동하거나 안정을 찾을 때까지 충분한 시간을 준다.
- ✓ 화를 내거나 비난어를 사용하지 않는다.
- ✓ 부드러운 말투로 일관되고 간결하게 말한다.
- ✓ 부정형보다 긍정형 표현을 사용한다.

예시) 소리 지르지 마세요. → 조용히 해주세요.

| 무력화 | 부적절한 행동으로 원하는 것을 얻지 못하도록 일관적으로 차단하고, 적절한 방식으로 표현하는 것이 더욱 효과적임을 알려줍니다. 일관성이 없다면 오히려 도전적 행동이 악화 될 수 있으므로, 시행하기 전에 대처 방법을 충분히 계획해야 합니다.

3-3. 행동 유형별 예방 및 대처 방법



| 획득/보상 추구 | 원하는 것을 요구하는 적절한 방법을 알려줍니다. 언어적 소통이 가능한 경우 간단한 문장, 단어를 알려주고 언어적 소통이 어려운 경우 그림, 사진 등을 활용합니다.



| 관심 끌기 | 평소 사소한 것에도 주의를 기울여 주며 관심을 표현합니다. 도전적인 행동을 보였을 때는 중립적이고 단호한 태도로 상황을 전환하거나 기다려줍니다. 다른 사람의 관심을 끌거나 기분을 표현하는 적절한 방법을 단순 명료하게 알려줍니다. 감정적으로 대응해 관심 끌기 행동을 강화하지 않도록 주의합니다. 다른 도전적 행동과 중복해서 나타나는 경우가 많습니다.

| 회피 | 과제, 상황에 대해 갖는 느낌, 난이도를 파악하여 조정합니다. 의료서비스는 회피하고 싶은 활동일 수 있습니다. 시각적인 일과표를 활용하여 의료서비스의 과정을 이해하기 쉽게 설명하고 도움이나 휴식을 요청하는 방법을 알려줍니다.

| 감각 추구 | 당사자가 추구하는 자극을 파악하고, 이와 유사한 허용 가능한 자극을 추구하는 방법을 알려줍니다. 또한, 시각적인 자료를 활용하여 자극 추구가 허용되는 상황과 자제해야 하는 상황을 구분해서 알려줍니다.

| 신체적/의학적 요인 | 가능한 정기적인 검진을 받을 수 있도록 하여 신체적인 불편감을 해소하고 건강한 생활 습관을 만듭니다. 뇌전증, 소화기능 장애, 면역기능 장애, 피부성 질환 등의 신체적인 질환에 걸리기 쉽고 불안, 강박 등의 정신적 질환이 동반되는 경우가 많습니다. 특히 치과나 이비인후과 문제는 놓치기 쉽습니다.



나^는, 밤^다달^장애^이인
간^기주^치의^이입^니다



IV

건강 및 질병 특성

장애인 건강주치의
정신적 장애 응대 매뉴얼

IV

건강 및 질병 특성

1. 발달장애인의 생애 전반에 걸친 건강 문제

| 조기 사망 | 발달장애인에게 높은 비율로 정신 질환이나 신체적 질환이 동반되며 이로 인해 삶의 질이 떨어질 뿐만 아니라 개인적, 사회적으로 감당해야 할 비용이 점점 증가하고 있습니다. 자폐성 장애인의 수명은 일반 인구와 비교해서 더 짧으며 아동청소년과 젊은 성인에서는 높은 신체적 장애 이환율을 보입니다. 장기 추적 연구에 따르면 일반 인구 집단에 비해 약 20년 가량 조기 사망하며 사고사, 뇌전증, 기형, 악성 종양, 호흡기 질환, 순환기계 질환, 자살이 주요 사망 원인으로 나타났습니다.

(출처 : Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bolte, S. (2016). Premature mortality in €autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry, 208, 232-238.)

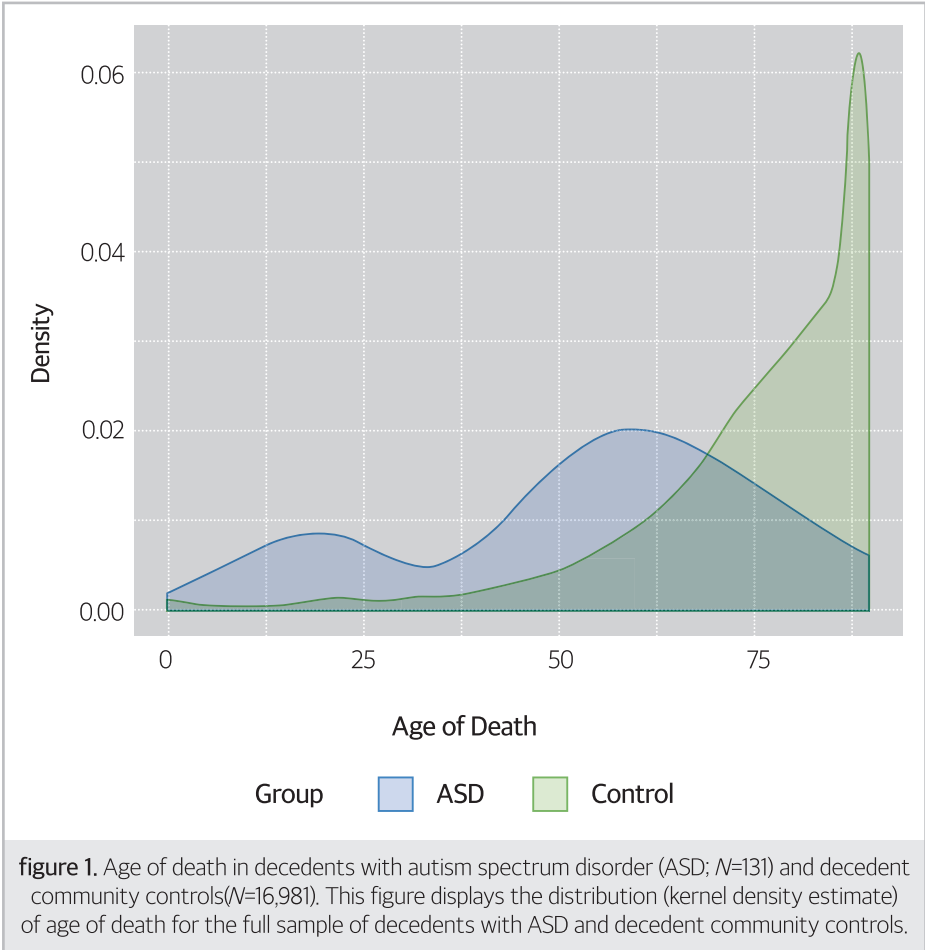


그림 5. 자폐성 장애인과 후손 vs 지역사회 대조군과 후손의 사망 연령 비교

(출처 : Bishop-Fitzpatrick, L., Movaghar, A., Greenberg, J. S., Page, D., DaWalt, L. S., Brilliant, M. H., & Mailick, M. R. (2018). Using machine learning to identify patterns of lifetime health problems in decedents with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(8), 1120-1128.)

| 건강 관련 문제 |

- ✓ (수면) 자폐성 장애인의 절반 이상은 하나 이상의 수면 관련 문제를 가지고 있습니다. 주로 잠들기 어렵거나 잠이 든 후에도 수면 유지가 길게 되지 않는데, 이러한 문제는 주간에 도전 행동을 악화시키거나, 학습 능력을 저해하는 등 전반적인 삶의 질을 저하시킵니다. 수면 문제는 상동 행동이나 불안, 감각 문제로 인해 종종 악화되며, 영상물 시청이나 컴퓨터 게임 장면이 무섭거나 강렬했을 때도 발생할 수 있습니다. 자폐성 장애 아동청소년에게 수면 관련한 문제-기상시간, 수면시간, 수면 습관이나 루틴-에 대해 질문해야 하며 문제가 있을 경우 부모 교육을 시행하거나 필요한 약물을 투약하여 수면 습관을 개선할 수 있습니다.

[부록-5. 건강한 수면 습관을 위한 부모용 지침 참고]

멜라토닌은 인체의 생체 리듬을 조절하고 수면 유도 효과를 갖는 호르몬으로 자폐성 장애에서 수면 유도 효과가 입증된 약물입니다. 서방형 제제의 경우 내인성 멜라토닌과 유사하게 8-10시간 동안 서서히 방출시키므로 사용량이 점점 느는 추세입니다.

- ✓ **(운동)** 운동은 건강상의 다양한 이점을 가지는 매우 중요한 활동입니다. 체중 유지뿐 아니라 뼈를 튼튼하게 하고, 스트레스를 줄이며, 심혈관 기능을 향상시킵니다. 또한 엔돌핀, 도파민과 같은 신경전달물질의 방출을 증가시켜 뇌를 포함한 몸 전체가 최상의 기능을 발휘하게 합니다. 운동이 자폐성 장애를 포함한 신경발달장애에 뚜렷한 효과를 보여준다는 다양한 연구 결과가 있습니다. 특히 주의력, 집중력, 조직화 기술을 향상시킬 수 있습니다.

[부록-6. 발달장애인의 운동을 격려하기 위한 부모용 지침 참고]

- ✓ **(영양)** 자폐성 장애를 가지는 어린이와 성인은 영양이 높고 균형 잡힌 식단이나 건강한 식습관 형성에 어려움을 겪는 경우가 많습니다. 이는 음식 관련 감각 과민성, 소화기 계통의 문제, 제한적이거나 반복적인 관심사나 행동과 같은 자폐성 장애의 고유한 특성과 관련이 있습니다. 새로운 음식에 대한 두려움과 노골적인 음식 거부는 식이 문제로 인해 전문가를 찾게 되는 흔한 사유가 됩니다. 이때 부모에게 영양 상태와 식습관에 대해 질문을 하고 문제가 있을 경우 부모 교육을 시행하는 것이 도움이 됩니다.

[부록-7. 발달장애인의 식습관 문제를 개선할 수 있는 부모용 지침 참고]

| 신체적 장애 위험성 |

자폐성 장애인은 대부분의 신체적 장애 - 심혈관계 질환, 운동 질환, 귀 관련 질환, 비뇨기 계통 질환, 소화기계 질환, 약물 장기사용으로 인한 부작용, 불특정 혈액검사 이상- 에 있어서 대조군에 비해 높은 위험도를 보이며 상대적으로 악성 종양에 대한 위험성은 낮습니다. 이러한 신체 질환과 관련된 위험요인으로는 불량한 식이 습관, 비만, 제한된 신체적 활동, 다양한 종류의 항정신성 약물의 복용 등을 들 수 있습니다.

(출처 : Bishop-Fitzpatrick, L., Movaghar, A., Greenberg, J. S., Page, D., DaWalt, L. S., Brilliant, M. H., & Mailick, M. R. (2018). Using machine learning to identify patterns of lifetime health problems in decedents with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(8), 1120-1128.)

특히 높은 비율로 나타나는 대표적인 동반질환은 뇌전증, 소화기계 질환, 섭식 문제, 수면 이상, 주의력결핍 과잉행동장애(Attention-Deficit/hyperactivity disorder, ADHD), 불안장애, 우울장애, 강박장애, 조현병, 양극성 장애 등이 있으며 모든 자폐성 장애의 약 10% 아동은 단일유전자 증후군의 표현형으로 나타날 수 있습니다.

| 대표적인 유전 질환 |

자폐성 장애와 관련된 대표적인 유전 질환으로는 취약 X증후군(fragile X syndrome), 결절성 경화증(tuberous sclerosis), 치료되지 않은 페닐케톤뇨증(untreated phenylketonuria), 엔젤만 증후군(Angelman syndrome), 프래더-윌리 증후군(Prader-Willi syndrome), 다운증후군(Down syndrome) 등이 있으며 일반적으로 기형과 같이 특이한 모습을 보이는 경우가 많습니다.

(출처 : 김봉년 외. 자폐부모교육, 학지사, 2017, pp.152)

만약 아동이 앞의 증후군에 해당되는 가족력이나 신체적 증상들을 가지고 있다면, 소아청소년과·신경과 전문의 혹은 유전 질환 전문가의 진료를 받는 것이 도움이 됩니다. 이 경우 유전질환에 수반되는 기타 의학적 문제에 대해 평가와 도움을 받을 수 있으며, 유전적 요인이 인지될 경우 다른 자녀를 계획 하는데 정보를 얻을 수 있습니다.

2. 발달장애인에게 흔하게 동반되는 의학적 문제

(출처 : <https://www.autismspeaks.org/medical-conditions-associated-autism>)



| 뇌전증 | 뇌전증은 자폐성 장애의 1/3에서 발생하는 것으로 알려져 있습니다. 뇌전증을 시사하는 위험 신호는 다음과 같습니다. 다음 중 1개 이상이 나타난다면 신경과에 방문하여 뇌파검사를 포함한 정밀 검사를 해야합니다.

(출처 : 김봉년 외. 자폐부모교육, 학지사, 2017, pp.137)

- ✓ 기억이 사라지거나 혼란스러워하는 일정 기간이 있는 경우
- ✓ 가끔 극심한 피로를 호소하고 이어서 기절하기도 하며, 소변 혹은 대변을 가리지 못하는 경우
- ✓ 아동이 한곳만을 응시하면서 질문이나 지시에 아무 반응이 없는 경우
- ✓ 특별한 원인 없이 갑자기 기절하는 경우
- ✓ 부적절하게 눈을 깜빡거리거나 반복적으로 껌을 씹는 듯한 행동을 보이는 경우
- ✓ 고열과는 상관없이 발생한 발작이 있는 경우

| 소화기계 장애 | 자폐성장애 아동은 일반 아동에 비해 약 8배의 소화기계 문제를 겪습니다. 가장 흔한 문제로는 만성 변비, 복통, 위식도 역류, 장염 등으로 담당 의사는 이러한 어려움을 신속하게 인지하고 적절하게 관리해주어야 합니다.

| 섭식 문제 | 섭식 문제는 자폐 아동 10명 중 7명에게 나타나며 이러한 문제는 극도로 제한된 음식 습관과 특정 맛과 질감에 대한 혐오가 포함될 수 있습니다. 아동뿐만 아니라 성인에서도 지속적으로 나타나며 이러한 문제의 원인은 자폐성 장애 고유의 특성인 과민성 또는 동일성에 대한 강한 욕구에서 비롯되는 것으로 이해됩니다. 비만으로 이어지는 만성 과식도 중요한 문제인데, 이는 배부른 순간을 인지할 수 없거나 자신을 진정시키기 위해 식사를 하는 경우에 발생할 수 있습니다. 음식이 아닌 물질을 먹는 이식증(Pica)은 위험한 결과를 보일 수 있으니 자폐 전문 치료기관의 행동치로나 전문적인 급식 프로그램을 이용하도록 의뢰해주어야 합니다.

| 수면 이상 | 자폐 아동의 절반 이상이 하나 이상의 만성 수면 문제를 가지고 있으며 성인의 경우에도 아동과 유사하게 잠들기 어렵거나 수면 유지가 안 되는 어려움을 겪습니다. 이 경우 수면 환경을 개선하거나 멜라토닌 사용을 통해 도움을 받을 수 있습니다.

| 주의력결핍 과잉행동장애(Attention-Deficit/hyperactivity disorder) | ADHD는 일반인구의 6~7%에 영향을 미치는 반면 자폐증 환자의 약 30~60%에 영향을 미칩니다. 지속적인 부주의, 잦은 망각, 시간 관리 문제, 정리 작업, 학습과 일상 생활을 방해하는 과잉 행동 또는 충동성이 핵심 증상인데 일부 증상은 자폐증과 겹칠 수 있어 구분이 어렵습니다. 자폐증과 ADHD가 동시에 의심되는 경우 두 가지 상태에 대해 잘 알고 있는 정신과 전문의의 평가를 받는 것이 필요합니다. 치료에는 비약물적 행동 전략이 포함될 수 있으며 경우에 따라 약물 치료도 시행될 수 있습니다.

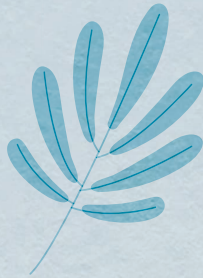
| 기타 정신장애 | 다음의 정신과적 증상을 동반하는 경우에는 주장애관리 주치의(정신과 전문의)에게 의뢰하여 적절한 치료를 받을 수 있도록 돕는 것이 좋습니다.

✓ **(불안장애)** 자폐증 환자의 최대 42%에 영향을 미칩니다. 심장 박동, 근육 긴장 및 위장 장애를 유발할 수 있으며 일부 사람들은 제자리에 얼어붙은 느낌을 받을 수 있습니다. 사회적 불안(새로운 사람, 군중, 사회적 상황에 대한 극도의 두려움)은 특히 자폐증이 있는 사람들에게 일반적입니다. 또한 자폐증이 있는 많은 사람들은 일단 불안이 유발되면 이를 통제하는 데 어려움을 겪습니다. 불안 증상이 빈번하게 나타날 경우 정신과 전문의의 진단과 치료를 받아야 하며 치료에는 인지행동치료, 필요 시 항불안제 처방이 시행될 수 있습니다.

✓ **(우울증)** 자폐증 아동의 약 7%와 자폐증 성인의 26%에 영향을 미칩니다. 자폐증이 있는 사람들의 우울증 비율은 나이와 지적 능력에 따라 증가합니다. 자폐증과 관련된 의사소통 문제는 우울증을 가릴 수 있습니다. 우울증 징후에는 한때 좋아했던 활동에 대한 관심 상실, 눈에 띄게 악화된 위생 상태, 만성적인 슬픔, 절망감, 무가치함 및 과민 반응이 포함될 수 있습니다. 가장 심각한 우울증은 죽음 또는 자살에 대한 빈번한 생각을 포함할 수 있습니다. 우울 증상이 2주 이상 지속될 경우 정신과 전문의의 진단과 치료를 받아야 하며 치료에는 인지행동치료, 필요시 항우울제 처방이 시행될 수 있습니다.

- ✓ **(강박장애)** 일반 인구보다 자폐증이 있는 10대와 성인에게 더 흔합니다. 강박 증상을 자폐증의 특징인 반복적인 행동 및 제한된 관심과 구별하기 어려울 수 있어 자폐증과 함께 강박장애를 앓고 있다고 의심되는 경우, 정신과 전문의의 진단과 치료를 받아야 하며 치료에는 인지행동치료, 필요 시 항우울제 처방이 시행될 수 있습니다.
- ✓ **(조현병)** 자폐성 장애와 유사하게 언어를 처리하고 다른 사람의 생각과 감정을 이해하기 어려운 공통점이 있으나 조현병에서는 자폐성 장애와 다르게 환각이나 망상이 나타납니다. 조현병의 증상은 대개 초기 성인기에 나타나고 이 경우 정신과 전문의의 진단과 치료를 받아야 하며 치료는 항정신병 약물을 사용하는 것입니다
- ✓ **(양극성 장애)** 조증으로 알려진 기분이 고양된 상태와 저조한 기분이 유지되는 우울증 상태가 번갈아 가며 나타나는 경향이 있습니다. 자폐성 장애의 증상과 양극성 장애의 증상을 구분하기 위해서는 시기와 지속기간을 살펴보는 것이 중요한데 어린 시절 내내 말이 많고 에너지가 넘치고 부적절한 이야기를 하는 경향은 자폐증의 일부일 가능성이 높고 조울증의 증상은 아닙니다. 양극성 장애가 의심되는 경우 정신과 전문의의 진단과 치료를 받아야 하며 이때 항정신병 약물이나 기분 안정제를 사용합니다.

나^는, 밤^다달^장애^이인
간^다장^주치^의입^니다



V

환경 조정

장애인 건강주치의
정신적 장애 응대 매뉴얼

V

환경 조정

1. 감각적 환경 정비



| 자극 조절 | 발달장애인은 특정 감각이 둔감하거나 민감할 수 있습니다. 다른 사람들이 크게 신경 쓰지 않는 소리, 냄새, 촉감 등에 괴로워할 수 있으므로 자극이 적은 편안한 환경을 조성합니다.

[부록-8. 발달장애인의 감각 특성 및 지원 방법, 부록-9. 환경 체크리스트 참고]

- ✓ (시각) 벽의 색상, 진료용 가운, 가구 등은 차분하고 단순한 것, 조명과 채광도 눈부시지 않고 부드러운 것이 좋습니다.
- ✓ (청각) 소음이 적은 장소에서 대기하고 진료를 받을 수 있도록 배려합니다.
- ✓ (후각) 실내 환기를 통해 습기와 냄새가 적은 쾌적한 상태를 유지합니다. 향수와 방향제 사용은 자제하는 것이 좋습니다.
- ✓ (촉각) 진찰하기 전에 몸에 닿을 의료 기기를 설명합니다. 또한, 미리 만져보게 하고 사용 전에 동의를 구합니다.

2. 낯선 환경에 적응을 돕는 방법

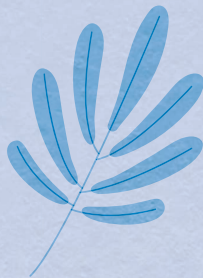


| 구조화 | 대부분 사람에게 병원 방문은 불안하고 긴장되는 일입니다. 당사자의 눈높이에서 진료와 검사 과정을 이해하고, 예측할 수 있도록 준비한다면 안정감을 줄 수 있습니다.

- ✓ (설명) 병원 방문의 이유를 단순 명료하게 반복해서 설명합니다.
- ✓ (시각화) 병원 방문 전, 의료진, 병원 환경, 검사 과정 등을 동영상이나 사진 등의 시각적인 자료로 설명해 주면 이해를 도울 수 있습니다.
- ✓ (시간) 자극이 적은 환경에서 최대한 짧게 대기할 수 있도록 대기 시간을 조정합니다. 또한, 마음의 여유를 가지고 편안하게 진료할 수 있도록 진료 시간을 조율합니다.



나를, 밤달장애인
간장주치의입니다



VI 부 록

장애인 건강주치의
정신적 장애 응대 매뉴얼

VI 부 록

1. 발달장애의 법적 정의 및 진단기준

(출처 : 서울특별시장애인권익옹호기관. 발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드. 2019. pp. 22-23)

❁ 장애인복지법에서의 발달장애 정의

장애인복지법에서의 발달장애 정의	
지적 장애인	정신발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람
자폐성 장애인	소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람

그밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에
상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람

❁ DSM-5 진단기준(APA, 2013) 요약

지적장애 진단기준 : DSM-5 진단기준(APA, 2013) 요약	
A	지적기능(추론, 문제해결, 계획, 추상적 사고, 판단, 학습, 경험학습 등)의 장애가 임상적 평가와 개별화, 표준화된 지능검사에서 확인되어야 한다.
B	적응기능의 장애로 인해 개인의 자립과 사회적 책무에 대한 발달학적, 사회문화적 기준을 충족하지 못한다. 지속적인 도움 없이는 적응기능의 결함으로 다양한 환경(집, 학교, 일터, 공동체 등)에서 하나 이상의 일상 활동(의사소통, 사회참여, 독립적인 생활)에 지장을 받는다.
C	지적 결함과 적응 능력의 결함은 발달 시기 동안에 시작되어야 한다.

☑ 지적장애는 A, B, C 진단기준을 모두 충족하여야 합니다.

❁ DSM-5 진단기준(APA, 2013) 요약

자폐스펙트럼장애 진단기준 : DSM-5 진단기준(APA, 2013) 요약	
A	다양한 맥락에 걸친 사회적 의사소통과 사회적 상호교류의 지속적인 장애로, 현재 또는 발달력 상에서 다음의 모든 양상이 나타난다. <ul style="list-style-type: none"> • 사회·정서적 상호교환성이 결핍 • 사회적 상호작용에 사용되는 비언어적 의사소통 행동의 결핍
B	행동, 관심 및 활동이 한정되고, 반복적이고 상동적인 양상으로, 현재 또는 발달력 상에서 다음 중 두 가지 이상의 양상이 나타난다. <ul style="list-style-type: none"> • 상동화되고 반복적인 움직임, 사물의 사용, 또는 말 • 같은 상태를 고집함, 일상적으로 반복되는 것에 대한 융통성 없는 집착, 또는 틀에 박힌 언어적·비언어적 행동 • 매우 제한적이고 고정된 관심을 갖고 있으며, 그 강도나 집중의 대상이 비정상적 • 감각적인 자극에 대한 지나치게 높거나 낮은 반응성, 또는 환경의 감각적 측면에 대해 유별난 관심
C	증상은 어린 시절부터 나타나야 한다. (하지만 사회적인 요구가 제한된 능력을 상회할 때까지는 완전히 드러나지 않을 수 있다.)
D	증상은 함께 매일의 기능을 제한하고 장애를 유발해야 한다.

☑ 자폐스펙트럼장애는 A,B,C,D 진단기준을 모두 충족하여야 합니다.

2. 적응적 기능 특성

(출처 : 서울특별시장애인권익옹호기관. 발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드. 2019. pp.31~33)

① 경도 지적장애의 기준과 특성

개념 영역

미취학 아동기에는 명백한 차이가 없다. 학령기 및 성인기에 읽기, 쓰기, 산술, 시간 또는 금전 관련 학습기술에 어려움이 있으며 또래 수준의 기대를 충족시키기 위해 하나 이상의 영역에 지원이 필요하다.

성인기에는 추상적 사고, 집행기능, 단기기억 및 학습기술의 기능적 사용이 손상되어 또래와 비교해서 문제해결 접근은 다소 구체화되어야 한다.

사회적 영역

일반적 발달연령 대 또래와 비교할 때 사회적 상호작용이 미숙하다. 연령대 비해 사회적 신호를 정확히 인식하는 데 어려움이 있을 수 있으며, 감정과 행동 조절에 어려움이 있을 수 있다. 사회적 상황의 위험을 이해하는 데 제한적이고, 사회적 판단이 미숙하고 다른 사람에 의해 조종될 가능성이 있다.

실행 영역

개인의 자조활동, 자기관리를 연령 수준으로 할 수 있음. 복합적 일상생활과 업무는 지원이 필요하다. 성인기의 경우 대체로 장보기, 이동, 가사관리, 육아, 균형있는 식사 준비, 은행업무 및 금전관리에 대한 지원이 필요하다. 여가 기술은 또래 인구와 유사하지만, 여가와 관련된 웰빙의 판단과 조직화는 지원이 필요하다. 개념기술이 적은 경우 경쟁고용이 가능하다. 일반적으로 건강관리 결정, 법적 결정, 숙련된 직업수행을 배우도록 지원하며, 가정을 이루기 위한 지원이 필요하다.

② 중등도 지적장애의 기준과 특성

개념 영역

발달의 전반적 과정에 걸쳐 또래에 비해 개념기술이 현저하게 지연된다. 영유아기에는 언어, 학습 전 기술이 느리고, 학령기에는 읽기, 쓰기, 수학, 시간 이해, 금전개념이 어렵다. 성인기에는 초등수준의 학습기술을 보유하며 직업과 개인 생활을 위한 학습기술의 지원이 필요하다. 매일의 일상에서 개념적 과제완수를 위해서는 지원이 필요하고, 이러한 책임은 개인에게 전적으로 맡길 수 있다.

사회적 영역

사회적 행동과 의사소통 행동에 있어서 또래 인구보다는 현저한 차이를 보인다. 음성언어로 주요한 소통이 가능하지만 복잡성이 현저히 낮다. 관계 능력은 가족과 친구와 나타나며, 일상동안 우정을 유지할 수 있고 때로는 성인기의 애정관계를 가질 수 있다. 대신 사회적 상호인식과 해석은 어려울 수 있고, 사회적 판단 및 의사결정능력의 제한이 커서 생애 결정을 돌봄제공자가 도와야 하고 동료간 우정은 의사소통과 사회적 제한의 영향을 받고, 업무환경에서는 상당한 사회적 및 의사소통지원이 필요하다.

실행 영역

성인기에 식사, 옷 입기, 위생에 관한 자기 돌봄이 가능하지만 자립을 위해서는 오랜기간의 교육과 시간, 재확인 등의 도움이 필요하다. 유사하게 성인기의 가사 활동 참여가 가능하나 성인 수준으로 참여하기 위해 지속적 지원이 필요하다. 개념과 의사소통기술이 적게 요구되는 직종에서 자립 고용이 가능하지만, 사회적 기대에 부응하고, 직무 복잡성을 이해하고, 일정 관리, 출퇴근 이동, 건강관리 등을 위해서 동료, 감독자 및 기타 지원자가 필요하다. 다양한 여가 기술개발이 가능하며, 이를 위해서 장기간의 기회와 지원이 필요하다. 일부 특정인에게서 비적응적 행동이 나타나 사회적 문제를 일으킬 수 있다.

③ 고도 지적장애의 기준과 특성



개념 영역

개념적 기술을 갖기에는 제한적이다. 일반적으로 문자, 숫자, 수량, 시간 및 금전 관련 개념 이해는 매우 제한적이다.

돌봄 제공자가 생애 전반에 걸쳐 문제해결을 위한 광범위한 지원을 제공한다.

사회적 영역

음성언어는 어휘, 문법적 측면에서 상당히 제한적이다. 말은 단어, 구로 가능하고 보조 수단을 통해 보완될 수 있다. 음성과 의사소통은 현재 일상생활에서, 여기와 지금(here and now)에 중점을 두며, 언어는 설명이기보다 사회적 목적이 크다. 타인의 간단한 말과 제스처 의사소통을 이해한다. 가족과 친숙한 사람들과의 관계가 즐거움과 도움의 원천이 된다.

실행 영역

식사, 옷 입기, 목욕, 위생을 포함한 일상생활의 모든 활동에 지원이 필요하며, 항상 감독이 필요하다. 개인은 자신이나 타인의 웰빙에 대한 책임 있는 결정을 내리기 어려우며, 성인기에는 주거, 여가, 직업생활 참여를 위해 지속적 지원과 도움이 필요하다. 모든 영역에서 기술습득을 위해 장기적 교육과 지속적 지원이 필요하다. 자해를 포함한 부적응 행동을 하는 사람들이 상당수 있다.

④ 최고도 지적장애의 기준과 특성

개념 영역

개념 기술은 상징적 과정보다 물리적 세계를 통해 이뤄진다. 자기관리, 직업, 여가를 위해 목적지향(goal-directed) 방식으로 도구 사용이 가능하다. 물리적 특성에 따른 분류, 연결과 같은 특정 시공간 기술습득이 가능하다.

감각 운동 손상이 있는 경우 기능적 도구 사용이 어려울 수 있다

사회적 영역

말과 몸짓으로 하는 상징적 의사소통에 매우 제한적이지만, 간단한 문구나 몸짓 이해는 가능할 수 있다. 비언어적 방법과 비상징적이고 구체적인 의사소통을 통해 자기 욕구와 감정을 표현한다. 잘 아는 가족, 돌봄자, 친숙한 사람들과 관계를 즐기고 이 사람들과 정서적 신호 및 몸짓을 통해 사회적 상호작용과 교류를 시작하고 반응한다.

감각 운동 손상이 있는 경우, 많은 사회적 활동을 방해할 수 있다.

실행 영역

일상적 신체 관리, 건강, 안전의 전 측면에서 다른 사람에게 의존하되 일부 활동에 참여 가능하다.

심각한 신체장애가 없는 경우, 식탁 차리기(반찬 놓기)와 같은 가사활동 참여 가능하다. 고도의 지속적 지원을 통해 도구에 관여하는 간단한 행동으로 직업 활동 참여가 가능할 수 있다. 여가활동에는 음악감상, 영화감상, 산책, 물놀이 참여 등이 지원을 통해 포함될 수 있다. 감각 운동 손상은 가정, 여가, 직업 활동의 장벽이 됨. 부적응 행동이 상당수에서 나타난다.

3. 발달장애인을 위한 병원 방문 카드 예시

발달장애인을 위한 병원 방문 카드

! 병원 직원은 발달장애인을 평가하거나 어떤 중재를 시행하기 전에 이 병원 카드를 참고해주세요.

PART 1. 개인 정보

- 이 름 : 김 00
- 생년월일 : 199X.XX.XX
- 성 별 : F
- 장애유형 : 지적 장애

PART 2. 보호자 정보

‘제가 입원하게 된다면, 다음 사람에게 연락해 주세요.’

- 이 름 : 김 00
- 성 별 : 모
- 전화번호 : 010-XXXX-XXXX

PART 3. 병력

- 현재병력 : 뇌전증, 체중 증가
- 과거력 : 이상성 골절, 감기 피부 질환 등

PART 4. 복용 약물

- 토파맥스(Topamax) 지속 복용 중

‘다음 사람과 사전 논의 없이 제 약을 변경하지 마세요.’

- 이름 : 000 선생님
- 역할 : 00대학교병원 신경과 주치의
- 전화번호 : 010-XXXX-XXXX

PART 5. 가장 중요한 정보

‘저에 대한 정말 중요한 사항들입니다.’

- 몇 가지 약을 복용 중이니 꼭 확인해 주세요.
- 한두 단어나 문장으로 빠르게 말합니다. 하지만, 천천히 말해달라고 하면 천천히 말할 수 있습니다.
- 지저분하고 시끄러운 환경은 좋아하지 않으므로 깨끗하고 조용한 곳에서 진료받게 해주세요.
- 갑자기 몸을 만지면 예민해지므로 몸을 만지거나 의료기기를 사용하기 전에 미리 말해주세요.

PART 6. 관심사 및 좋아하는 것

‘저를 행복하게 하는 것들’

- 진료 후에 편의점에서 음료수 마시는 것을 좋아합니다.
- 여행 가기
- 맛있는 음식 먹기
- 동생, 이모들과 놀기

PART 7. 소통

‘당신과 소통 할 수 있는 방법’

- ☑ 한두 문장을 천천히 말해주면 이해할 수 있습니다.
- ☑ 단순한 문장으로 된 설명과 지시를 이해합니다.
- ☑ 장난을 치거나 친절하고 애교 섞인 말투로 이야기해주면 편안하게 대화할 수 있습니다.

‘제가 소통하는 방법’

- ☑ 질문을 이해할 수 있는 충분한 시간을 주면 한두 문장으로 대답할 수 있습니다.
- ☑ 여러 문장을 이어서 말하기보다 한 두 단어나 문장으로 빠르게 말합니다. 하지만, 천천히 대답해달라고 하면 천천히 말할 수 있습니다.
- ☑ 불편하거나 싫은 상황에서 대답 대신에 소리를 지르거나 ‘팔 돌리기’ 등 몸짓으로 표현하기도 합니다.
- ☑ 낯선 사람, 처음 만난 사람과 대화하는 데 어려움이 있어 보호자가 대답하게 되는 경향이 있습니다.

PART 8. 통증

‘제가 통증을 느낄 때는’

- ☑ 아프면 표정과 낯빛이 안 좋아집니다.
- ☑ 아프면 평소에 비해 움직임이 줄고 누워있습니다.

‘제가 통증을 이야기하는 방법’

- ☑ 아플 때 표현을 안 하고 참는 편입니다.
- ☑ 피가 나거나 아프면 아픈 부위를 손으로 짚거나 보여주면서 ‘피나’, ‘아파’라고 이야기하기도 합니다.

PART 9. 괴롭게 하는 것들과 피하는 방법

‘저를 괴롭게 하는 것들’

- ☑ 어디서나 긍정적으로 잘 적응 하는 편이어서 특별히 싫어하고 힘들어하는 것은 없습니다.
- ☑ 시끄러운 환경, 지저분한 환경을 좋아하지 않습니다.
- ☑ 누군가 갑자기 몸에 손을 대거나 만지는 것을 싫어합니다. 소리를 지르거나 행동으로 싫다고 표현할 수 있습니다.
- ☑ 낯 가림이 심해 처음 만난 사람, 낯선 사람과 대화하는 데 어려움이 있습니다.

‘제가 괴로움을 피하도록 돕는 방법들’

- ☑ 채혈, 주사 등 진료 시 몸을 만질 때, 의료기기를 사용하기 전에 미리 이야기해주세요.
- ☑ 조용하고 깨끗한 곳, 익숙한 사람 곁에서 진료받게 해주세요.
- ☑ 불편하고 힘들 때는 어떻게 표현하라는 것을 미리 알려주세요.

PART 10. 기 타

‘저에 대해 알아야 할 다른 것들’

- ☑ 늘 복용하는 약이 있습니다. 약물 상호작용에 주의해 주세요.
- ☑ 신경과 약물 치료 후 체중이 증가하여 꾸준히 관리하고 있습니다.
- ☑ 알리지 등은 없습니다.
- ☑ 잘 걸을 수 있으며 보행 보조기 등은 필요 없습니다.
- ☑ 기본적으로 조용하고 순한 성격으로 병원 대기 시간에도 지루해하거나 힘들어하지 않고 조용히 기다릴 수 있습니다.
- ☑ 친절하고 다정한 말투로 이야기해주면 주사 등은 어느 정도 참을 수 있습니다.

4. 도전적 행동 악화 시 우선 확인해야 할 건강 상태

(출처 : 서울특별시, 전북대학교. 최종중 성인 발달장애인 낮활동사업 운영매뉴얼-직원용 설명자료. 서울특별시 장애인자립지원과. 2019. pp.30)

- ✓ 수면 : 불면 증상 여부, 수면시간, 수면 환경의 변화 등
- ✓ 식사 : 식사량의 변화, 음식 알러지 등
- ✓ 소화기 증상 : 변비, 설사, 소화불량 등
- ✓ 통증의 여부 : 두통, 복통 등
- ✓ 경련 : 대발작, 의식변화, 행동 변화 등
- ✓ 약물 부작용 : 졸림, 소화불량, 변비, 기분 변화 등



5. 건강한 수면 습관을 위한 부모용 지침

(출처 : <https://www.autismspeaks.org/sleep>)

- ✓ **첫째**, 수면 환경을 적절하게 조성하는 것입니다. 침실은 어둡고, 조용하고, 시원해야 합니다.
- ✓ **둘째**, 수면을 준비하는 시간을 일정하게 구조화하여 루틴을 만드는 것입니다. 20~30분 이내로 보통 독서나 음악감상 같은 편안한 활동으로 구성해야 하며 TV나 컴퓨터 사용은 피하는 것이 좋습니다.
- ✓ **셋째**, 입면/기상 시간을 미리 계획하는 것입니다. 주중과 주말의 차이가 너무 크지 않아야 합니다.
- ✓ **넷째**, 아이에게 스스로 잠드는 방법을 연습시키는 것입니다. 예를 들어 잠이 들 때 부모가 옆에 있어야 하는 아이의 경우 잠에서 깨었을 때 부모를 부르도록 훈련합니다. 익숙해지면 부모가 소리를 듣고 옆에 와주기만 해도 곧바로 잠이 들 수 있습니다.
- ✓ **다섯째**, 낮 시간에 운동을 늘려 수면 유도과 깊은 잠을 잘 수 있게 하는 것입니다. 다만 취침 시간 무렵에는 운동을 피하는 것이 좋습니다.
- ✓ **여섯째**, 카페인을 피하는 것입니다. 커피뿐만 아니라 차나 초콜릿, 일부 음료에도 카페인 성분이 들어있을 수 있으니 조심해야 합니다.
- ✓ **마지막으로**, 오후 시간에 낮잠을 피하는 것입니다.

6. 발달장애인의 운동을 격려하기 위한 부모용 지침

(출처 : <https://www.autismspeaks.org/expert-opinion/can-exercise-improve-behavior-help-encouraging-child-who-has-autism>)

- ✓ **첫째**, 자녀의 선호도를 고려하여 운동 종류를 선정하는 것입니다. 즐거움과 선호도를 활용하여 동기를 부여하는 것이 매우 중요합니다.
- ✓ **둘째**, 일반인이 체중 감량과 같은 구체적 목표를 위해 운동하는데 자폐성 장애가 있는 경우 동기화가 어려울 수 있고 단순히 달리기나 수영을 즐기는 것이 목적일 수 있습니다. 동기유발이 잘되지 않을 경우 하루의 운동이 끝난 후에 TV나 컴퓨터 사용과 같은 적절한 보상을 제공하는 것이 도움이 됩니다.
- ✓ **마지막으로**, 자녀와 함께 운동에 참여하는 것이 매우 유용합니다. 부모는 운동 기술을 가진 롤모델이 될 수 있으며 무엇보다 부모의 건강을 위해서도 바람직합니다. 하루 일정을 검토하여 하루에 30분 정도를 함께 운동하는 데 사용한다면 부모 역시 많은 것을 얻을 수 있습니다.



7. 발달장애인의 식습관 문제를 개선할 수 있는 부모용 지침

(출처 : <https://www.autismspeaks.org/expert-opinion/autism-and-mealtime-therapists-top-ten-tips-success>)

- ✓ **첫째**, 특정 음식과 관련된 거부가 신체적 이상 때문에 생긴 것이 아닌지 확인해보는 것입니다. 자폐성 장애아동에서 음식을 불쾌하게 느끼도록 의학적 문제가 있는 경우는 아주 드물지 않습니다. 이와 관련하여 충치, 씹기 어려움, 위산 역류 등이 관련될 수 있습니다.
- ✓ **둘째**, 식사 시간을 간편하고 편안하게 느끼도록 만들어 주는 것입니다. 자폐성 장애가 있는 어린이들은 식사 시간이 다가오면 불안을 경험합니다. 근본적으로는 감각 혐오와 낯선 음식에 대한 어려움이 원인이지만 무심코 가족이 아이에게 억지로 먹게 하여 식사와 관련된 스트레스 패턴을 만들어 불안을 더 악화시키는 경우가 있습니다. 이 패턴을 교정하기 위해서 부모와 아이가 긴장을 풀도록 몇 분의 시간을 할애하는 것도 좋은 방법입니다. 예를 들어 함께 심호흡을 연습하거나, 바람개비나 거품 불기, 리코더 등 관악기 불기, 서로의 몸을 미는 정도의 간단한 운동이 도움이 될 수 있습니다.



- ✓ 셋째, 가족이 함께 식탁에 앉아 식사하는 습관 만들기입니다. 일정한 환경 신호를 만들어 주면 자폐성 장애가 있는 어린이가 무엇을 해야 하는지 이해하는 데 도움이 됩니다. 침대가 수면의 신호이듯이 식탁도 식사의 신호가 될 수 있도록 모든 식사에 동일한 테이블을 사용하고 가족 구성원이 일정한 의자에 앉게 하여 식탁에서 자신이 앉아야 하는 위치, 해야 할 일이 무엇인지 알려주는 것이 중요합니다. 가족이 먹는 모습을 모방하고 관찰하는 것도 식습관을 변화시키기 위한 좋은 기회가 될 수 있습니다. 이와 함께 TV를 보면서 식사하거나, 부모 무릎에 앉아 터치패드를 만지면서 식사하는 습관을 없애는 것이 중요합니다. 처음에는 아이에게 반드시 식사를 하지 않아도 된다고 안심시키고 단지 다른 사람이 식사하는 동안 자리에 앉아있고, 아이의 손이 닿는 곳에 음식을 두면서 식사 시간 루틴을 유지하되 편안함을 주어야 합니다.
- ✓ 넷째, 아이의 자세가 유지될 수 있게 물리적 지지를 해주는 것도 도움이 될 수 있습니다. 자폐성 장애를 가진 많은 아이들에 코어 근육이 약하여 식탁에 앉아있는 동안 좋지 않은 자세를 취하거나 몸부림을 칠 수 있습니다. 이때 수건이나 쿠션을 대어 등을 받쳐주거나 발에 지지대나 발판을 놓아 자녀가 자세를 안정적으로 유지하면서 식사에 집중하도록 도와줄 수 있습니다.

- ✓ **다섯째**, 점진적인 노출을 통해서 새로운 식품에 대해 수용할 수 있도록 하는 것입니다. 자폐성 장애아동이 특정 음식을 거부하는 이유 중의 하나가 음식의 모양이나 질감, 색깔과 같은 외양 때문입니다. 이러한 두려움은 뱀이나 거미에 대한 두려움만큼이나 강력하다는 것을 이해하는 것이 중요하며 이를 감소시키기 위해 점진적인 노출을 사용하는 것이 도움이 됩니다. 예를 들어 특정 음식을 처음에는 먹지 않고 바라만 보기, 익숙해지면 포크→냅킨→손가락으로 만지기, 다음 단계로는 볼에 갖다 대기, 자르는 연습하기가 한 예가 될 수 있습니다.
- ✓ **여섯째**, 식사 시간을 정하고 시간을 지키는 것입니다. 하루 2시간 30분에서 3시간 간격으로 식사와 간식을 함께 제공하고 중간에 간식 시간은 제거해야 합니다. 이를 통해 특정 식사 시간에 자녀의 배고픔 신호를 훈련시켜 아이의 몸이 음식을 기대하고 받아들일 수 있습니다.
- ✓ **일곱째**, 아이가 이미 잘 먹는 음식을 확장하는 것입니다. 예를 들어 국수를 좋아한다면 비슷한 모양의 쌀국수를 제공하여 점진적인 변화에 대한 내성을 구축해나가는 것입니다.

- ✓ **여덟째**, 아이에게 브랜드에 대한 고착화를 막기 위해 음식의 포장을 풀자마자 상자에서 음식을 꺼내어 투명한 용기에 담는 것입니다. 브랜드를 가능한 한 많이 바꾸어가면서 구체적인 맛이나 모양, 질감에 고착하지 않도록 해야 합니다.
- ✓ **아홉째**, 아이가 음식을 탐색하고 놀도록 격려하는 것입니다. 식탁이 지저분해지더라도 아이가 감각을 통해 음식과 상호작용 하고, 음식의 모양과 느낌에 대해 표현하고, 음식을 재미있게 자르거나 모양을 내는 활동을 격려합니다.
- ✓ **마지막으로**, 아이의 행동이 아닌 음식에 집중하는 것이 중요합니다. 많은 아이들이 침을 뱉거나 징징거리기, 탁자 두드리기 등 도전적 행동을 하면서 가족 식사를 피하는 법을 배웁니다. 부정적인 행동을 가능한 한 무시하고 음식에 대한 질문이나 흥미를 유발함으로써 주의를 전환시키는 노력이 필요합니다. 예를 들어 ‘오늘 먹는 빵은 어제 먹은 식빵과 어떻게 다르니?’, ‘이 음식을 먹을 때 나는 소리를 들어볼까?’, ‘이 음식과 같은 색의 다른 음식이 무엇이니?’와 같은 질문을 사용해보는 것입니다.

8. 발달장애인의 감각 특성 및 지원 방법

(출처 : 서울특별시장애인권익옹호기관. 발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드. 2019. pp. 24-28)

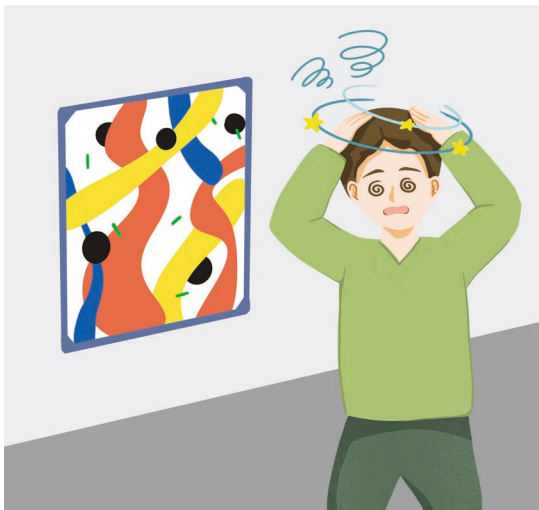
① 시각 과민 vs 시각 추구

특성

무늬가 복잡하거나 체크무늬 등을 보면 구역질이 나며 민감해하기도 하고, 그런 자극을 보면 빙글빙글 도는 느낌을 느끼며 추구하기도 한다. 시야도 넓어졌다가 좁아지기도 하며 컨디션에도 영향을 받는다. 배경정보가 너무 많거나 거슬리는 경우 필요한 시각정보에 초점을 두기 어렵다.

지원

- 배경정보가 너무 많은 벽지나 배경을 단순하게 조정한다.
- 의사소통이 어려운 발달장애인의 경우, 언어정보보다는 시각 정보에 의해 외부와 소통하는 것이 좀 더 쉽다.
- 특정한 색이나 톤이 있는 공간에서 일정한 활동을 규칙적으로 하면 색과 톤이라는 시각적 톤이 활동을 이해할 수 있다. 조명이나 빛이 너무 세지 않게 조절한다.



② 청각 과민 vs 청각 추구

특성

귀로 전달되는 소리와 진동이 한꺼번에 모두 입력되는 경우가 있다. 그래서 극히 예민한 사람은 형광등의 진동이 들리고 느끼기도 하며, 가게에서 여러 사람이 이야기하는 소리가 한꺼번에 들려서 어느 소리에 반응해야 하는지 알기 어렵다. 민감한 청각은 높은 피치의 소리, 특히 아이들의 울음소리에 고통을 느끼는데, 이 소리는 귀를 바늘로 찌르거나 화재경보기에서 나는 소리같이 느껴진다고도 한다. 힘든 소리를 들어야 할 때는 귀를 막고 혼자 음성을 내서 귀로 자기 목소리가 전달되는 편이 차라리 낫기도 해서, 귀를 막고 혼자 소리를 내기도 한다.

지원

- 편안한 배경소리가 흐르도록 한다. 편안한 소리는 사람마다 다르기는 하지만, 대체로 고음보다는 저음, 불규칙한 리듬보다는 안정적이고 규칙적인 리듬이 좋다.
- 스피커에 섞여 나오는 소리에 잡음이 없는 것이 더 좋다.
- 압박자극과 함께 듣는 편안한 음악이 안정에 도움되기도 한다.



③ 후각 과민 vs 후각 추구

특성

후각은 일반적으로도 호불호를 금방 느끼게 하는 자극이다. 대신 비장애인들의 경우 후각 감각은 금방 적응해서 무뎈진다. 연구에 의하면 발달장애가 있는 사람들의 경우 이렇게 후각 자극에 대해 무뎠지는 적응이 매우 어려운 것으로 조사된다. 다른 사람들에게는 좋은 비누향이 어떤 사람에게는 구역질을 나게 하는 자극이 될 수도 있다.

지원

- 후각은 매우 민감하고 즉각적으로 반응하는 감각이며 개인차가 다르기 때문에 개인의 후각 반응에 대한 이해가 필요하다.
- 후각은 감정의 안정감과 정보를 확인하는 자극이 되기도 해서, 처음 접하는 물건, 장소, 사람에 대해 냄새로 확인하면서 기억하는 사람도 있다. 공기의 습도를 조정하고, 실내 환기를 하여 실내 공기를 쾌적하게 유지한다.

④ 미각 과민 vs 미각 추구

특성

미각 자체는 경험과 배움의 영향을 받기 때문에 문화적으로 음식은 아주 다양하다. 발달장애인들의 경우 새로운 것을 경험하는 데 시간이 걸린다. 미각은 양상이 매우 달라서 개인차가 크고, 비장애인들에게도 편차는 매우 다양하다. 후각의 영향을 받기도 하고, 건강상의 이유로 음식의 제한이 필요한 사람도 있다.

지원

- 건강에 문제가 되지 않는 경우, 미각을 다양하게 연습하며 새로운 음식을 조금씩 경험하는 연습이 필요할 수 있다. 또한, 극히 제한된 음식만 먹는 사람의 경우 영양을 살피며 너무 새로운 음식을 제안하여 스트레스받지 않게 해야 할 필요도 있다

9. 환경 체크리스트

	내용	평가
시각	1 조명과 햇빛이 강하다.	
	2 가구 등이 너무 어수선하다.	
	3 의료진의 의복, 공간의 배경, 커튼 등의 모양과 색깔이 복잡하고 화려하다.	
후각	1 환기를 한 지 오래됐다.	
	2 화장실 등 공간에서 불쾌한 냄새가 난다.	
	3 향수, 방향제, 표백제, 소독제 등의 냄새가 강하게 난다.	
청각	1 진료실 주변의 소음이 심하다.	
	2 시계, 조명, 도로 등에서 불쾌한 소음이 들린다.	
	3 휴식을 취할 수 있는 조용한 장소가 없다.	
기타	1 각 방의 역할을 명확하게 구분할 수 있는 표지판이 없다.	
	2 그림, 상징 기호, AAC(보완대체의사소통) 등의 의사소통 보조기구가 없다.	

📌 평가 결과

📌 개선 사항

1. 발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드 (서울특별시장애인권익옹호기관, 2019)

발달장애인의 도전적 행동에 대한 정확한 이해 및 지원을 위한 서비스 제공자의 역량을 강화하기 위해 작성되었습니다.

발달장애인의 도전적 행동에 대한 지원과정을 ‘이해하기-알기-점검하기-일상적 지원하기-위험 상황 관리하기-평가하기’로 구분하여 각 단계에서 필요한 최소한의 지식, 기술의 내용을 담고 있습니다. 다양한 서비스 현장을 모두 고려하는 데 한계가 있지만, 가이드에 제시된 여러 지식과 기술을 서비스 제공 현장에 적용하기 위해 반복적인 훈련을 한다면 발달장애인을 이해하고 접근하는 데 많은 도움이 될 것입니다.

2. 최종증 성인 발달장애인 낮활동사업 운영매뉴얼: 직원용 설명자료

(서울특별시, 전북대학교, 서울특별시 장애인자립지원과, 2019)

도전적 행동을 다학제적 측면에서 이해하고 통합적인 접근을 할 수 있도록 돕기 위해 작성되었습니다. 의학, 사회복지학, 법학, 응용행동분석, 특수교육의 전문가들이 발달장애, 도전적 행동 및 도전적 행동에 대한 지원을 바라보는 다양한 관점과 접근 방법에 대한 기본적인 내용을 제시하고 있습니다.

📌 참고문헌

- 서울특별시장애인권익옹호기관. 발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드. 2019
- 서울특별시, 전북대학교. 최중증 성인 발달장애인 낮활동사업 운영매뉴얼: 직원용 설명자료. 서울특별시 장애인자립지원과. 2019.
- 김봉년 외. 자폐부모교육. 학지사. 2017
- 김미옥 외 2명. 2018. 물리적 환경과 서비스 제공자의 인식이 도전적 행동을 보이는 발달장애인과 의사소통에 미치는 영향. 한국장애인복지학
- 대구광역시교육청, 한국장애인고용공단, 대구발달장애인훈련센터. 2018. 느리지만 늦지 않은 따뜻한 이해! 발달장애의 이해편. 대구전환서비스센터
- 이재순, 이숙정. 2020. 장애인 거주시설 중증 발달장애인의 의사소통 상호작용 및 시설지원에 대한 생활교사의 인식. 단국대학교 특수교육대학원
- 이중호, 고은. 2019. 자폐성 장애 학생의 감정 어휘 이해 특성- 지적장애 학생과 비교하여. 특수아동교육연구
- 이범석. 2019. 2019 재활전문교육 도전적 행동 지원 기본과정. 국립재활원
- 서울대학교병원, 보건복지부 국립정신건강센터. 2018. 발달장애 아동청소년의 문제행동 치료 가이드라인. 보건복지부 국립정신건강센터
- 국립서울병원, 연세대학교. 문제행동치료의 표준지침 및 치료 매뉴얼. 국립서울병원 행동발달증진센터
- 김미옥, 김고은, 정민아. 2018. 장애인복지시설 서비스 환경과 긍정적 돌봄의 관계 - 발달장애인의 도전적 행동에 대한 지원을 중심으로. 한국장애인복지학
- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bolte, S. (2016). Premature mortality in €autism spectrum disorder. The British Journal of Psychiatry, 208, 232-238.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Movaghar, A., Greenberg, J. S., Page, D., DaWalt, L. S., Brilliant, M. H., & Mailick, M. R. (2018). Using machine learning to identify patterns of lifetime health problems in decedents with autism spectrum disorder. Autism Research, 11(8), 1120-1128.)
- My health passport guidance notes. National Autistic Society
- My health passport. National Autistic Society
- The national Autistic Society, South West Yorkshire Partnership. 2018. Autism-Friendly Environments Guidance

- The national Autistic Society, South West Yorkshire Partnership. 2016. Checklist for Autism-Friendly Environments
- Communication tips. National Autistic Society
- Distressed behaviour-a guide for all audiences. National Autistic Society
- Dealing with change-a guide for all audiences. National Autistic Society
- Taggart and Cousins. 2014. Health promotion for people with Intellectual and Developmental Disabilities. Open University Press
- <https://www.autismspeaks.org/sleep>
- <https://www.autismspeaks.org/expert-opinion/can-exercise-improve-behavior-help-encouraging-child-who-has-autism>
- <https://www.autismspeaks.org/expert-opinion/autism-and-mealtime-therapists-top-ten-tips-success>
- <https://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0018&NewsCode=001820161104114618081288>
- http://www.smiletogether.or.kr/bbs/board.php?tbl=info_board3&mode=VIEW&num=91&category=&findType=&findWord=&sort1=&sort2=&it_id=&shop_flag=&mobile_flag=&page=5

영상 참고자료

- 2020년도 발달장애인 개인이 아닌 시민으로 살아가기 지원 프로젝트
- 발달장애인 당사자 및 시민옹호 지원사업 "장애, 장애인 이해하기"
http://www.hinet.or.kr/bbs/board.php?bo_table=2060&wr_id=23
- 서울시장장애인의사소통권리증진센터 - 보완대체 의사소통
<http://www.scom.or.kr/content/information4>
- AAC(보완대체 의사소통) "나의 AAC 소개"
<https://www.youtube.com/watch?v=4G8l1zwVKDQ>
- 도전적인 행동에 대한 이해 - "긍정적인 행동 지원, 그 행동들에는 다 이유가 있어요."
https://boda.or.kr/boda_info/boda_infol.php?tmenu=&smenu=&fmenu=&stitle=&tsort=35&msort=47&board_code=6&board=6&s_category_name=&key=&no=6212&mode=detail&page=6

장애인의 건강수치
정신적 장애 응대 매뉴얼
발달장애편

발행일 2021년 12월

발행처 보건복지부 국립재활원

발행인 국립재활원장

집필진 국립정신건강센터 최정원

기획 김동아, 안은미, 서희옥

주소 서울특별시 강북구 삼각산로 58

전화 02-901-1307

디자인 (사)장애인유권자연맹

관리번호: D-16-21-02

발간등록번호: 11-1352297-000571-01

국제표준간행물번호(ISBN): 978-89-6810-451-0 (93510)

사전 승인 없이 책 내용의 무단복제를 금하며 본 책자는 국립재활원 홈페이지(www.nrc.go.kr)
'중앙장애인보건의료센터 → 알림마당 → 사업지원자료실'에서 확인할 수 있습니다.

장애인의 건강수칙의
정신적 장애 응대 매뉴얼

발간등록번호

11-1352297-000571-01

비매품/무료

93510



9 788968 104510
ISBN 978-89-6810-451-0