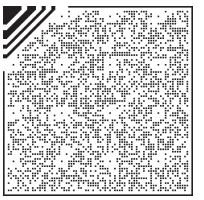
I·SEOUL·U

발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드

2019. 12

서울특별시 장애인권익옹호기관
Seoul Advocacy Agency for Persons with Disabilities



편저자

책임 김미옥 전북대학교 사회복지학과 교수

공동 강희설 성공회대학교 사회복지연구소 연구교수

지석연 시소감각통합 상담연구소 소장

발 간 사

서울특별시 장애인권익옹호기관은 장애인학대의 신고접수, 학대조사 및 응급보호와 피해장애인과 가족 등에 대하여 상담과 사후지원 그리고 장애인학대 예방과 인권증진을 위한 사업을 수행하고 있습니다.

장애인복지 실천현장에서 장애인학대 관련 상담과 현장조사를 하면서 다수의 사례가 발달장애인과의 관계에서 종사자들의 부적절한 대응이 일부의 원인으로 확인할 수 있었습니다. 또한, 종사자들은 발달장애인의 행동 특성과 의사소통에 많은 어려움을 겪고 있습니다.

이러한 현실적인 어려움에 우리 기관에서는 장애인복지시설에 실천적인 지원을 위하여 다양한 영역의 전문가들과 함께 도전적 행동에 대한 컨설팅을 지원하고 있습니다. 그리고 발달장애인의 도전적 행동에 대한 최소한의 이해와 적용을 위하여 전북대학교 사회복지학과 김미옥 교수님, 성공회대학교 사회복지연구소 강희설 박사님, 시소감각통합연구소 지석연 소장님과 함께 **'발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드'**를 제작하였습니다. 세분의 헌신적인 노력과 수고에 거듭 감사드립니다.

발달장애인의 행동 특성과 지원에 대하여 가장 핵심적인 내용으로 구성되어 있으며 현장에서 사용할 수 있도록 다양한 양식과 도전적 행동을 지원할 수 있는 구체적인 방법을 제시하고 있습니다.

'발달장애인의 도전적 행동 지원 가이드'를 따라 실행하려면 실천현장의 종사자에 대하여 기관 차원의 적극적인 지원과 지지가 필요합니다. 그리고 전문인력이 현장을 지원할 수 있도록 제도가 개선되기를 기대합니다.

2019. 12

서울특별시 장애인권익옹호기관 서동운 관장

목 차

제1장	가이드북의 구성과 활용법	1. 가이드북의 목적과 원칙	012
		2. 가이드북의 내용	013
		3. 가이드북의 활용 시 고려사항	015
제2장	이해하기	1. 장애와 건강	018
		2. 장애와 인간행동	019
		3. 발달장애의 정의와 특성	021
제3장	알기	1. 도전적 행동 매커니즘	036
		2. 도전적 행동 정의	039
		3. 도전적 행동 의미	043
		4. 도전적 행동 지원 가치와 목표	045
제4장	점검하기	1. 이용인 관찰 및 사정	051
		2. 가족 점검	059
		3. 서비스 제공자 점검	062
		4. 서비스 제공기관(환경) 점검	072

제5장 일상적 지원하기

1. 일상적 지원의 목적 083
1) 일상적 지원의 정의 083
2) 지원 원칙과 내용 083
3) 일상적 지원의 범위 084

2. 일상적 지원 계획 086
1) 이용인 정보수집 086
2) 사정 093
3) 목표 설정 099
4) 개인별 지원 계획 수립 102

3. 예방차원의 지원 방법 실행하기 109
1) 개인요인 지원 110
2) 환경요인 지원 111
3) 활동참여 지원 114

4. 사람 중심 액티브 서포트 적용하기 116
1) 사람중심 액티브 서포트의 이해 116
2) 이용인 차원 117
3) 서비스 기관 차원 121

제6장 위험상황 관리하기

1. 위험상황 관리 정의 125
1) 위험상황이란? 125
2) 물리적 개입이란? 125
3) 물리적 개입의 요건 128
4) 이용인 동의의 조건 129

		2. 위험상황 관리 절차	130
		1) 위험상황 관리 7원칙	130
		2) 단계별 상황관리	131
		3. 위험상황 관리 시 주의 의무	142
		1) 주의 의무사항	142
		2) 물리적 개입과 학대와의 경계	144
제7장	평가하기	1. 데이터 수집과 기록	149
		1) 기록의 중요성	149
		2) 데이터 수집과 기록 방법	149
		3) 기록된 데이터 분석	155
		2. 지원 단계별 평가	156
		1) 사정단계	156
		2) 계획단계	158
		3) 예방단계	159
		4) 지원단계	161
		5) 사후관리단계	162
		3. 목표 및 계획 수정	163
		1) 서비스 과정에 대한 평가	164
		2) 이용인의 변화에 대한 평가	164
		3) 이용인의 참여활동 변화 평가	166
	참고문헌		171
	부록		175

발달장애인의

도전적 행동 지원 가이드

서울특별시
장애인권익옹호기관
Seoul Advocacy Agency for Persons with Disabilities



제1장
가이드북의 구성과 활용법

제1장
가이드북의 구성과 활용법

1. 가이드북의 목적과 원칙

장애인복지 실천현장에서 소위 발달장애인의 부적절한 문제행동에 대해 어떻게 대응해야 할 것인가에 대한 고민은 오래된 화두였다. 때로는 발달장애인 개인의 고유한 특성으로 오인되기도 하고, 때로는 무조건 억압하거나 교정되어야 할 행동으로만 취급되기도 했다. 그러나 2010년을 전후하여 문제행동에 대한 인식의 변화가 시작되었고, 용어 또한 '도전적 행동'으로 전환되어 오늘에 이르고 있다.

지난 10년 동안 도전적 행동 지원과 관련하여 여러 연구가 진행된 바 있고, 연구결과를 근거로 한 교육 등도 진행되고 있다. 그럼에도 불구하고 여전히 실천현장에서는 도전적 행동 지원방법에 대한 요구가 높고 절실한 상황이다. 이에 서울시장애인권익옹호기관에서는 지난 연구들(김고은 등, 2012; 이동석 등, 2016; 김미옥 등, 2014a; 2015b; 2017c; 2017d; 2017e; 2018f; 2019g 등)을 토대로, 서비스 제공자들이 일목요연하게 이해하고 쉽게 활용할 수 있는 가이드북을 제작하게 되었다.

이 가이드북은 장애분야에서 일하는 서비스 제공자가 발달장애인의 도전적 행동지원에 필요한 최소한의 지식과 기술을 이해하고, 이를 서비스 실천현장에 적용해 볼 수 있도록 서비스 제공자의 기초역량 향상을 목적으로 구성된 것이다.

목적

발달장애인의 도전적 행동에 대한 정확한 이해 및 지원을 위한 서비스 제공자의 기초역량 강화

이를 위해 이 가이드북은 최소한의 지식과 기술을 담으면서도 보다 알기 쉽고 현장 적용성이 강한 내용을 중심으로 그 내용을 구성하였다. 이러한 목적 달성을 위해 이 가이드북은 다음과 같은 원칙에 근거하여 현장에서의 활용도를 높이고자 하였다.

원칙 1. 포괄성

: 발달장애인의 도전적 행동과 관련된 '지식, 기술, 가치'에 대한 기초적 이해를 향상하기 위한 내용 구성

원칙 2. 실효성

: 발달장애인의 도전적 행동에 대한 보다 효과적인 지원전략 모색을 위해 '지원프로세스' 중심으로 내용 구성

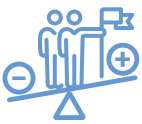
원칙 3. 현장성

: 발달장애인의 도전적 행동과 관련된 '다양한 점검 및 활용도구' 등을 제시하여 현장에서 쉽게 이해하고 적용해 볼 수 있도록 내용 구성

2. 가이드북의 내용

이 가이드북은 장애실천현장에서의 적용 실효성을 높이고자 활용의 편의성을 고려하여 총 7장의 지원과정 중심으로 내용을 구성하였다. 즉, 발달장애인의 도전적 행동에 대한 지원과정 "이해하기-알기-점검하기-일상적 지원하기-위험상황 관리하기-평가하기" 각각에서 필수적으로 알아야 할 기초지식과 현장 활용성이 높은 기술 중심으로 정리하여 제시하였고, 자가 점검을 위한 체크리스트 및 활용도구 등을 첨부하였다.

이 가이드 북은 다음과 같이 내용이 구성되어 있다. 각 장은 발달장애인의 도전적 행동을 이해하고 실제로 적용해 볼 수 있도록 기초지식과 기술, 양식 등으로 구성되어 있다.

구분		세부내용
제1장 가이드북의 구성과 활용법		· 가이드 북의 목적과 원칙 · 가이드 북의 특성 · 가이드 북의 활용 시 고려사항
	제2장 이해하기	· 장애와 건강 · 장애와 인간행동 · 발달장애의 정의와 특성
	제3장 알기	· 도전적 행동 메커니즘 · 도전적 행동 정의 · 도전적 행동 의미 · 도전적 행동 지원의 가치와 목표
	제4장 점검하기	· 이용인 관찰 및 사정 · 가족 점검 · 서비스 제공자 점검 · 서비스 제공기관(환경) 점검
	제5장 일상적 지원하기	· 일상적 지원의 목적 · 일상적 지원의 계획 · 예방적 차원의 지원 방법 실행 · 사람중심 액티브 서포트 적용
	제6장 위험 상황 관리하기	· 위험상황 관리 정의 · 위험상황 관리 절차 · 위험상황 관리 시 주의 의무
	제7장 평가하기	· 데이터 수집과 기록 · 지원 단계별 평가 · 목표 및 계획 수정

각 장별로 주요내용과 집필 및 편저는, 제1장은 가이드북을 집필하기 위한 목적과 원칙 등 가이드북의 활용법을 중심으로 김미옥이 작성하였다. 제2장은 발달장애인의 도전적 행동에 대한 지원에 우선하여 기본적으로 이해해야 할 내용을 중심으로 지석연이 작성하였다.

제3장은 발달장애인의 도전적 행동지원을 위한 지식과 기술, 가치적 기초 내용으로 김미옥이 작성하였다. 제4장은 발달장애인의 도전적 행동에 대한 지원을 위해 우선으로 점검되어야 할 차원으로, 이용인, 가족, 서비스 제공자, 서비스 제공기관에 대해 각각 점검요소 및 사정도구들을 제시한 것으로 김미옥이 작성하였다.

제5장은 발달장애인의 도전적 행동에 대한 지원이 지속적이고 일상적으로 지원되어야 한다는 전제를 기초로, 일상적 지원이라고 명명하였으며, 일상적 지원과 예방차원의 지원은 지석연이, 사람중심액티브서포트는 김미옥이 작성하였다. 제6장은 발달장애인의 도전적 행동의 지원과정에서 동반될 수 있는 위험상황관리를 위해 그 절차 및 주의의무 등에 대해 강희설이 작성하였다. 제7장은 발달장애인의 도전적 행동의 변화와 그 효과를 평가하고 관리하기 위해 필요한 자료수집, 지원단계별 평가, 이를 기초로 한 목표 수정 등에 대해 강희설이 작성하였다.

3. 가이드북의 활용 시 고려사항

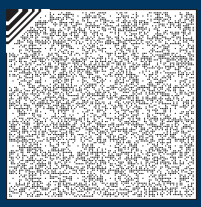
- 가이드북은 총 7장으로 구성되어 있으며, 지원과정별로 순차적으로 적용해 볼 수 있도록 배열되어 있다. 그러나 각 장은 서비스제공기관의 필요도에 맞게 각 장을 발췌하여 활용할 수 있도록 그 내용을 구성하였다. 따라서 장별로 체계적으로 적용하기가 어려운 기관의 경우, 우선 필요하다고 판단되는 장을 선별하여 기관에 적용해 보는 것이 가능하다.

- 각 장 활용 시 개인별로 적용해보고 응용해보는 것이 필요하나, 보다 효과적이기 위해서는 기관별로 서비스 제공자들이 함께 학습하고 적용하고 토의하여 기관 차원에서 발달장애인에 대한 일관된 지원을 할 수 있는 조직환경과 문화를 구축하는 것이 더 효과적이다. 이를 위해 이 가이드북을 활용하여 적용할 때 단순히 이용인 차원의 적용이 아니라 이용인, 가족, 서비스제공자, 서비스 제공기관(환경) 등의 다차원적 접근이 매우 중요하고 필요하다.

- 가이드북은 발달장애인의 도전적 행동을 위한 최소한의 지식, 기술, 가치가 담긴 기본안내서를 제공할 목적으로 가능한 알기 쉽게 작성하려고 노력하였다. 도전적 행동 지원이 난도가 높은 영역이므로 추가적인 교육, 관련 참고자료 등의 동반학습이 그 효과를 배가할 수 있다.

- 가이드북은 발달장애인에 대한 도전적 행동 지원을 하는 서비스 제공자용으로 작성된 것이다. 즉, 이 책을 통해 발달장애인의 도전적 행동을 지원하기 위한 서비스 제공자의 '역량' 강화에 목표를 두고 개발된 것이다. 가이드북의 목표를 반드시 기억해주길 바란다. 발달장애인의 도전적 행동에 대한 실질적인 효과를 위해서는 장애인복지의 제도적인 환경 변화가 매우 중요하다. 예컨대, 도전적 행동을 지원하는 인력 및 예산 지원 등이 전제되어야 한다. 또한 기관차원의 물리적 환경 및 기관장, 조직문화의 변화 등 다층적 변화가 전제되어야 한다. 다만, 도전적 행동 지원에 관한 서비스제공자의 지식, 기술, 가치 등 역량을 강화하는데 초점을 두고 있어서, 이러한 제도 및 기관차원의 변화 필요성 및 구체적인 내용은 제시하지 않았음을 밝혀둔다. 각 장의 내용을 적용 실천함에 있어 이 부분이 반드시 고려되어야 하며 인식되어야 할 것이다.

끝으로 이 가이드북은 도전적 행동 지원의 전 과정에 대한 최소한의 지식과 기술의 내용으로 포함하고 있다. 전반적인 이해와 초기대응에는 유용하게 활용할 수 있으나, 실천현장의 다양한 조건과 상황을 모두 고려하지는 못한다. 또한, 이 가이드북에 제시된 여러 기술도 이것을 실효성 있게 적용하기 위해서는 서비스 제공자에 대한 반복적인 훈련이 필요한 것이다. 따라서 구체적이고 전문적인 지원에 대해서는 끊임없는 '도전'이 요구된다.



제2장
이해하기

제2장
이해하기

1. 장애와 건강

건강이란 '질병과 허약함이 없는 상태만이 아니라, 신체적·정신적·사회적으로 완전한 웰빙 상태(WHO, 1946)'를 말한다. 즉, 건강을 위해서는 체력증진, 손상 예방을 비롯한 질병 관리뿐만 아니라, 심리·사회적으로 안정적인 관계와 참여가 포괄적으로 이루어져야 함을 의미한다. 그러나 우리는 건강이라고 하면 개인의 신체적 또는 정신적 질병과 손상의 유무를 기준으로 판단한다. 따라서 장애를 가지고 있다는 것은 이미 건강하지 않은 상태로 간주하고 장애인의 건강을 도외시하는 경향이 있다.

WHO와 UN은 장애를 '손상이 있는 개인과 그 개인을 둘러싼 태도적, 환경적 장벽 사이에서 일어나는 상호적 관계의 결과'라고 정의하고 있다(WHO, 2001, 2011; United Nations, 2008). 이는 장애가 있다 하더라도 장애로 인한 신체적 특성과 기능을 이해하고, 적절한 활동과 참여의 기회가 주어지는 환경이 마련된다면 장애인도 얼마든지 건강한 삶을 누릴 수 있음을 강조하는 것이다. 국제사회는 장애와 건강에 대한 이해를 공통으로 소통하기 위해 다음과 같은 ICF 모델을 승인한 바 있다.[1)]

ICF 모델에 의해 공통적으로 소통하는 장애와 건강에 대한 방법

① 건강상태(Health Condition)는 인간의 건강과 기능에 영향을 주는 질병이나 진단여부를 확인한다. 이는 국제질병분류(ICD: International Classification of Disease)에 의한다.
② 신체기능 및 구조(Body Functions / Structures)는 신체손상 여부를 확인한다.
③ 활동(Activities)은 과제나 행동/행위를 실행하는 것으로, 활동의 장애가 있는 경우는 활동에 대한 제한(Limitation) 여부를 확인한다.
④ 참여(Participation)는 활동이 실제생활에 관여하는 것으로, 참여에 장애가 있는 경우는 참여에 대한 제약(Restrict) 여부를 확인한다.
⑤ 건강상태와 기능에 영향을 주는 맥락적 요인에는 크게 환경요인(Environmental factor)과 개인요인(Personal Factor)이 있으며, 이 요인들이 건강상태나 기능에 대해 촉진요인(Facilitator)이 되는지, 장벽 또는 방해요인(Barrier)이 되는지 여부를 확인한다.

이러한 ICF 모델에 근거하여 장애인의 건강에 대해 포괄적인 이해를 하는 것이 필요하다. 발달장애인의 도전적 행동 역시, 단순히 도전적 행동으로 이해하는 것이 아니라 발달장애인의 삶 전반에 대한 이해에 바탕을 둔 도전적 행동에 대한 적절한 지원체계를 고려해야 한다.

2. 장애와 인간행동

도전적 행동을 지원하기에 앞서 인간의 행동 자체에 대한 이해 또한 필요하다. 일반적으로 행동은 몸 안팎의 조건 변화에 내 몸이 반응하여 외부로 드러내는 활동이다. 즉, 몸 안에서 일어나는 변화나 바깥 환경에서 일어나는 변화에 대해 움직여 활동으로 드러나기에, 겉으로 보이는 행동은 그 전에 외부환경으로부터 어떤 자극이나 변화가 있었거나 신체 내부의 자극이나 변화가 있었다고 볼 수 있다.

인간이 하는 모든 행동은 '눈으로 관찰 가능'하며, 그러한 행동을 통해 '생활에서 기능'을 수행하게 된다. 다만, 행동이 잘 발현되었을 때는 순기능적 역할을 하게 되지만, 상황에 부적절하게 나타났을 때는 역기능적 역할을 하게 된다. 따라서 도전적 행동은 행동 그 자체가 문제라는 사고에 따라 해당 행동을 무조건 못하게 막는 것이 아니라 그 행동이 순기능적 역할을 할 수 있는 상황을 잘 매칭시키는 것이 중요하다.

1) 기술행동에 대한 이해

초기의 인간행동은 감각자극에 대한 반사(reflex)와 반응(reaction)으로 시작한다. 점차 환경과 상호작용하여 목적 있고 의미 있는 활동을 수행하며 기능하게 된다. 이처럼 목적을 가진 행동은 하나 이상 조합되고 반복되면서 기술로 숙련되는데, 이를 기술행동(skilled behavior 또는 skilled action)이라 한다. 기술 행동은 활동 안에서 일어나기도 하고, 기술행동이 쌓여서 하나의 활동을 만들기도 한다.

인간이 행동한다는 그 자체는 행동을 가능하게 하는 신체 역량이 있음을 의미한다. 예를 들어 어깨와 팔을 움직이고 손가락을 구부리고 펴는 신체적 역량이 있기 때문에 팔 뻗기와 쥐기, 집기 같은 관찰 가능한 단위의 행동(action)을 할 수 있다. 더 나아가 단위의 행동은 단순히 개인의 신체 역량만을 발휘하기 위해서가 아니라 (물 마시기 위해) 컵을 잡거나, (손 씻기 위해) 비누를 문지르거나, (어떤 활동을 목적으로 해서) 물건을 꺼내는 등의 활동으로 점차 발달할 수 있다.

따라서 장애가 있는 사람들의 작은 행동 하나도 그 행동을 가능하게 하는 신체 역량이 있음을 인식하고, 비록 작은 단위 행동이지만 하나 이상을 조합하고 반복하는 과정을 통해 목적이 있고 의미 있는 행동을 발휘할 수 있도록 지원해야 한다.

2) 강점행동에 대한 이해

기술행동은 시기적절한 일상생활을 수행할 수 있도록 하며, 언어와 몸짓 등과 조합되어 의사소통을 할 수 있도록 기능한다. 기술행동은 그 사람이 할 수 있는 수준에서 발휘되기 때문에, 비록 보는 사람의 입장에서는 서툴고 적당하지 않다고 생각할 수도 있지만, 강점이라고 인정하는 태도가 필요하다. 이러한 태도가 있어야 그 사람의 강점행동을 다른 행동으로 확장하고, 조합하여 활동으로 발전하도록 지원할 수 있기 때문이다.

예를 들어, 한 사람이 숟가락으로 밥을 먹을 때, 밥을 뜨기는 어렵고 떠 두면 손으로 숟가락을 잡아서 입으로 가져갈 수는 있으나 입에서 숟가락을 빼서 식탁에 내리는 것이 어렵고, 숟가락을 던진다. 이때, 이 사람에게 강점인 행동은 숟가락을 잡기, 숟가락 입으로 가져가기, 입 벌리고 음식 넣기, 입을 다물고 숟가락 빼기로 관찰되는 행동은 이 사람의 강점 행동이며, 기술 행동이다.

그런데 발달이 상대적으로 어려운 사람들의 경우 강점행동을 찾기가 어렵거나 강점행동과 활동의 내재된 목적과 맞지 않기 때문에 강점행동이 참여에 제약을 갖게도 한다. 숟가락을 던진 이 사람은 식사시간에는 던지기 행동이 활동참여를 제한하지만, 천으로 된 공 던지기 놀이를 할 때는 던지기 행동이 기능을 갖고 강점행동이 될 수 있다. 따라서 아무리 장애가 심하더라도 그 사람이 하는 행동은 그 사람의 역량으로 가능한 강점일 가능성이 높고, 활동 참여와 의사소통의 기능을 내재할 수 있는 여지가 있다는 관점을 우선시해야 한다.

발달장애인의 도전적 행동에 대해서도 이러한 인간행동에 대한 이해가 전제되어야 한다. 도전적 행동 그 자체만이 아닌 이 행동이 갖는 본연의 의미를 이해하고, 이에 기초하여 왜 발달장애인이 도전적 행동으로 소통을 시도하게 된 것인가에 대해 환경적 맥락에서 총체적으로 살펴볼 필요가 있다.

3. 발달장애의 정의와 특성

1) 발달장애의 정의

발달장애란 무엇일까? 어떠한 특성이 있는가? 발달장애인의 도전적 행동 지원에 앞서 발달장애에 대한 정확한 이해는 매우 중요하다. 보다 효과적이고 의미 있는 중재를 하기 위해서 우리는 이용인들을 이해하고 개인적인 도전과 필요를 받아들여야 한다. 우리가 일반적 가치와 기준을 가지고 발달장애인을 바꾸려고 할 때 그 노력은 종종 갈등과 더 큰 부정적인 도전적 행동으로 연결될 수 있다. 먼저 발달장애에 대한 국내외 정의를 살펴보면 다음과 같다. 여기서는 우리나라 장애인복지법과 미국의 DSM-5 기준[2] 및 국제 분류 기준인 ICD-11[3]의 내용을 소개한다.

발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(2014년 제정)에 의하면'발달장애인'이란 「장애인복지법」제2조 제1항의 장애인으로서 다음 각 목의 장애인을 말한다.

장애인복지법에서의 발달장애 정의
· 지적장애인 : 정신발육이 항구적으로 지체되어 지적능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람 · 자폐성장애인 : 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 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

'정신 건강에 대한 진단 및 통계편람(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Health; DSM-5)'에 따르면 자폐스펙트럼장애는 다음의 A, B, C, D 진단기준을 모두 충족해야 한다. 더욱 구체적인 기준 내용은 미주를[4] 참조한다. 그 밖에도 자폐스팩트럼장애는 감각처리의 어려움(과민감각, 또는 둔감감각), 인지의 어려움, 소근육 대근육의 어려움, 감정 조절의 어려움, 의학적(병리학적) 어려움을 동반한다.

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. · 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. · 상동화 되고 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 장해를 유발해야 한다.

지적장애의 의학적 진단기준은 지적장애(지적발달장애)는 발달 시기에 시작되어 개념영역, 사회적 영역, 실행영역 세 부분에서 지적기능과 적응기능 모두에 결함이 있는 상태를 말한다. 다음의 A, B, C 세 가지 조건을 충족해야 한다.

지적장애의 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	적응 기능의 장애로 인해 개인의 자립과 사회적 책무에 대한 발달학적, 사회문화적 기준을 충족하지 못한다. 지속적인 도움 없이는 적응 기능의 결함으로 다양한 환경(집, 학교, 일터, 공동체 등)에서 하나 이상의 일상 활동(의사소통, 사회참여, 독립적인 생활)에 지장을 받는다.
C	지적 결함과 적응능력의 결함은 발달 시기 동안에 시작되어야 한다.

다음으로 '질병 및 관련 건강 문제의 국제 통계 분류(The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; ICD)'ICD-11[5]에서는 발달장애를 '신경발달장애군'으로 분류한다. 이전에는 지적장애나 자폐성장애를 발달장애로 분류하며 정서적 지지가 부족하다고 간주하기도 했으나, 뇌과학과 신경과학의 발달로 정서기능과 발달기능이 사회적 이유보다는 신경발달상의 차이에 의한 것으로 간주한다. ICD-11에서는 신경발달장애를 A600~A601까지 영역에서 분류하고 세부적인 기준을 제시하고 있으며, 이 내용은 DSM-5와 거의 유사하다. 그 정의는 다음과 같다.

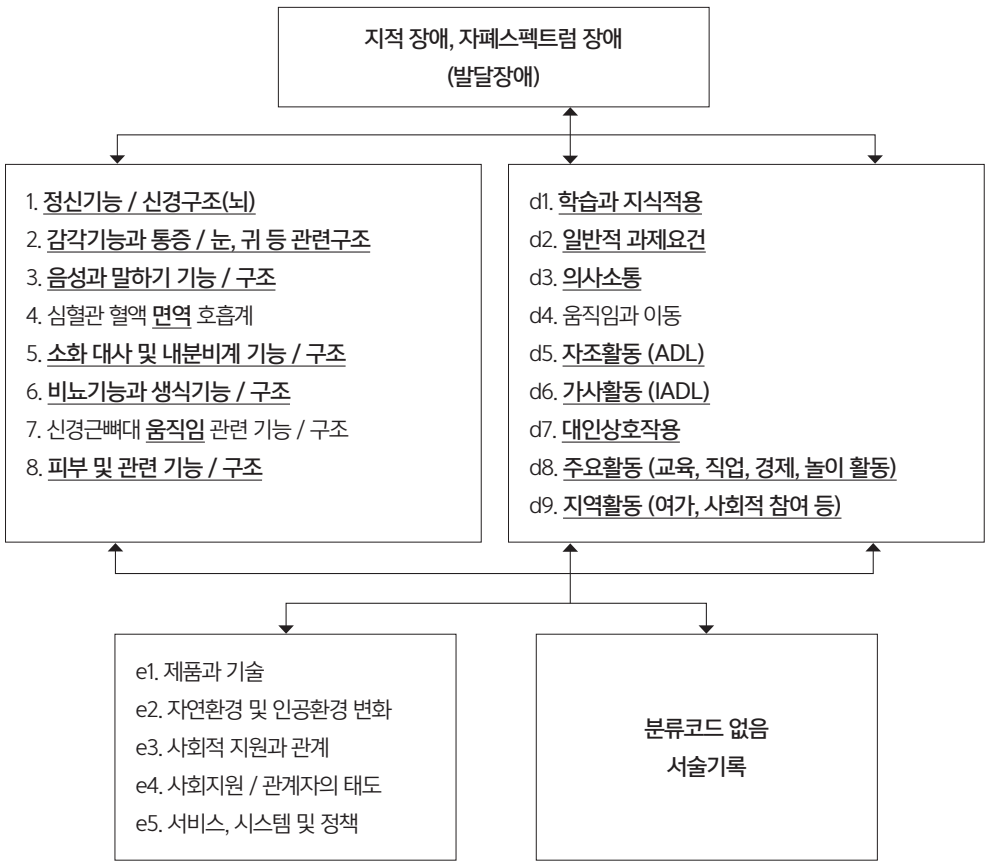
"신경발달장애는 발달기간 동안 발생하는 행동 및 인지 장애로 특정 지적, 운동 또는 사회적 기능의 획득 및 실행에 중대한 어려움이 있다. 발달기간 동안 발생할 수 있는 정신 및 행동장애(예. 조현증, 양극성 장애)에서도 행동 및 인지적 결함이 있을 수 있지만, 핵심 양상이 신경발달장애인 경우에만 이 진단군에 포함된다. 신경 발달 장애에 대한 추정 병인은 복잡하며 많은 경우에 알려지지 않았다."

2) 발달장애의 특성

발달장애인의 도전적 행동을 지원하려는 서비스 제공자에게 발달장애의 정의뿐만 아니라, 그 특성을 이해하는 것은 매우 중요하다. 지원과정에서 발달장애라는 장애특성으로 인한 행동과 도전적 행동의 경계와 차이를 알아야 하기 때문이다. 따라서 위에서 제시된 발달장애인의 정의와 함께 실제로 발달장애인의 행동양상과 어떻게 연결되어 발현되는지를 깊이 성찰하는 것이 무엇보다도 우선되어야 한다.

(1) 신체기능과 건강 특성

발달장애인에게 생길 수 있는 건강의 어려움과 장애를 ICF 구조와 내용을 바탕으로 다음의 그림에서와 같이 밑줄로 표시해 보았다. 발달장애인의 경우, 활동 참여영역 전반에서 어려움을 보일 가능성이 있다.



발달장애의 진단적 특징은 인지적, 행동적 장애로 인한 특정한 지적, 운동적, 사회적 기능을 획득하거나 실행하는 데 어려움이 있다는 것이다. 따라서 자기가 원하거나 필요로 하는 것을 제대로 표현하고 소통하기 어렵다는 진단적 특성을 이해할 필요가 있다.

발달장애인의 경우 비장애인보다 소화기능장애, 면역기능 장애, 피부성 질환, 만성 통증, 장염과 설사 또는 변비, 뇌전증 등이 더 많고, 정신기능에서도 불안이나 강박, 충동, 감각적 과민함, 추구 등의 증상이 병행되어 나타나는 경우가 많고, 수면리듬의 문제, 감정기능의 급변함 등이 함께 나타나는 경우도 많다.

발달장애인들의 감각신경은 대체로 매우 민감하다. 일반적으로 평범하게 받아들이거나 별로 신경 쓰지 않는 소리, 냄새, 맛, 움직임, 감촉, 광경에 매우 크게 자극받고 때로는 고통을 느낀다. 발달장애인의 경우 힘든 감각자극 때문에 눈이 시리거나, 두통이 생기거나, 구역질이 나거나, 어지러움을 느끼거나, 몸이 어디에 있는지 알지 못하는 상태가 되기도 하며, 이런 힘든 느낌을 표현하지 못하고 귀를 막거나 소리를 지르거나 어딘가에 들어가지 않으려 하거나 몸의 자세를 바꾸지 못하는 등의 행동을 한다.

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 시각정보에 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.

출처: Watling R, Miller KH, Parham LD, Schaaf RC. (2018) Occupational Therapy Practice Guidelines for Children and Youth With Challenges in Sensory Integration and Sensory Processing. AOTA Press.

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.

출처: Watling 등 (2018) 상게서.

③ 후각 과민 vs. 후각 추구	
특성	후각은 일반적으로도 호불호를 금방 느끼게 하는 자극이다. 대신 비장애인들의 경우 후각감각은 금방 적응해서 무뎌진다. 연구에 의하면 발달장애가 있는 사람들의 경우 이렇게 후각자극에 대해 무뎌지는 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 후각반응에 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.

출처: Watling 등 (2018) 상게서.

④ 촉각 과민 vs. 촉각 추구	
특성	< 일반촉각 > 촉각은 몸을 능동적으로 뻗어 만지는 감각과 수동적으로 외부에서 내 몸에 닿는 감각이 있는데, 민감한 감각은 수동적으로 만져질 때 더 많이 나타나며, 내 몸을 뻗어 만질 때도 보이지 않는 것, 예측 못 하는 것을 만질 때 더 많이 나타난다. 머리를 빗을 때, 양치할 때, 옷 입을 때, 샤워할 때, 양말 속의 올, 옷에 붙어 있는 상표, 목도리, 모자 등의 감촉에 힘들어하기도 한다. 때로는 한번 익숙해진 옷을 바꿔 입을 때 힘들어지기도 한다. 그래서 어떤 사람은 양말 신는 것을 참고 있다가 실내에 들어오면 양말을 벗어야 하는가 하면, 어떤 사람은 양말 벗기를 거부하기도 한다. 한번 입고 신은 것을 벗고 바꾸면 갑자기 느낌이 달라지기 때문에, 더운데 옷을 벗지 않고 있다가 땀이 나고 기분이 나빠지기도 한다. 촉각은 온도, 습도, 통증감각이 있고, 압박감각, 진동감각이 있다. 온도, 습도, 통증감각은 사람을 좀 더 예민하게 만들고, 압박감각과 진동감각은 사람을 조금 더 편안하게 만든다. 때문에 압박자극을 찾거나 추구하는 행동을 보이기도 한다. < 구강촉각 > 입에도 촉각감각이 매우 많이 분포한다. 입으로 들어간 음식에서 물컹거리거나 사각거리는 촉감을 거부하거나 너무 바삭한 느낌을 싫어하는 사람도 있고, 꽉꽉 깨무는 느낌이나 바삭바삭 씹는 것을 좋아하는 사람도 있다.
지원	· 가볍게 스치는 촉각보다 심부압박감각을 느낄 수 있는 활동이 필요하다 (예. 묵직한 쿠션 속에 들어가기, 무게 조끼나 무게 담요 등) · 수동적으로 몸에 닿는 촉각보다 능동적으로 자기가 자기 몸에 닿는 촉각에 덜 예민하다. 양치할 때나 로션 바르기, 머리 빗기, 립밤 바르기 등을 할 때 지원인이 도구를 잡고 이용인에게 직접 닿게 하기보다, 지원인이 이용인의 손에 도구를 쥐어준 뒤 이용인의 손을 잡고 이용인의 몸에는 이용인의 손이나 이용인의 손에 쥔 도구가 닿게 한다.

출처: Watling 등 (2018) 상게서.

⑤ 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 스트레스 받지 않게 해야 할 필요도 있다.

출처: Watling 등 (2018) 상게서.

⑥ 움직임 감각 과민 vs. 움직임 감각 추구	
특성	움직임 감각은 중력을 받아들이고 몸의 움직임 속도를 감지하는 전정감각과 전신의 근육과 관정에서 전달하는 자세와 관절 이동 감각, 무게를 느끼는 감각을 감지하는 고유감각이 있다. 이 감각은 민감한 경우와 둔감한 경우가 위치와 속도에 따라 다르기도 하다. 어떤 사람은 위아래로 움직여질 때 식은땀이 나며 놀라기도 하고, 어떤 사람은 몸이 회전해서 틀어질 때 구역질을 느끼며 힘들어하기도 한다. 또 어떤 사람은 이 감각이 둔감해서 과도하고 세게 움직여야 몸의 움직임을 느끼는 사람이 있기도 하고, 어떤 사람은 움직임 감각이 쾌감과 안정감을 제공하기 때문에 많이 움직이고 그네를 타고 뛰는 것을 좋아하는 사람들이 있다. 기분이 너무 좋거나, 너무 놀라거나, 심장이 두근거리게 흥분할 때, 몸 상태는 약간 붕 뜬 것 같은 느낌이 든다. 그럴 때 펄쩍펄쩍 뛰거나 몸을 흔들거나 트램펄린에서 크게 뛰거나 움직여야 안정된 느낌을 느껴서 흥분하거나 약간 기분이 상승했을 때 몸을 흔들거나 뛰거나 굴리는 행동을 하며 조절을 하기도 한다.
지원	· 움직임에 과민한 경우의 사람은 경사진 곳이나 바깥활동을 할 때 타인이 몸을 붙잡고 돌려세우는 행동은 주의한다. 눈으로 장소를 확인하게 돕고, 이용인의 몸을 잘 지지하면서 이동하는 방향을 말로 안내한다. · 움직임이 둔감하거나 움직임이 많은 사람은, 하루에 일정한 신체활동을 할 수 있도록 활동을 구성한다. 충분한 움직임은 약간 몸에 땀이 나는 듯한 정도가 적당하다. · 흥분하거나 긴장할 때 몸을 움직여 안정되는 경우, 조절을 돕는 움직임의 방향, 강도를 확인하고 평소에 안정적인 시간에 유사한 신체활동을 할 수 있도록 지원한다.

출처: Watling 등 (2018) 상게서.

(2) 활동 참여 특성

① 스스로 선택하는 활동을 선호한다.

발달장애인이 스스로 활동 자체를 시작하는 것은 제한적이고 어렵다. 따라서 일상에서는 활동을 시작하는 데 도움이 필요한 경우가 많이 발생한다. 시작하는 데 도움을 받다 보니, 활동을 늘 수동적으로 이끌려 하게 될 가능성이 높다. 특히 좋아하지 않는 활동을 해야 할 때는 도움을 받고 시작하는 것 자체가 어렵고 거부하는 일이 발생할 수 있다.

② 예상하지 못한 변화에 유연하게 대처하기 어렵다.

활동을 할 때는 늘 예상하지 못한 일들이 생긴다. 늘 있던 곳의 물건이 없을 때도 있고, 함께 활동하는 사람이 달라질 수도 있고, 활동의 순서가 바뀌기도 하고, 도구와 방법이 달라지기도 한다. 따라서, 가능하면 일상생활의 일과적 활동은 변화가 많기보다는 안정적이고 예측가능하게 수행할 수 있도록 지원해야 한다. 방법과 도구가 일정하고 반응이 일정한 경우, 그 활동을 배우고 익히기가 쉽고 간단해진다.

③ 새로운 활동과 기술행동을 배우고 시작하는 데 시간과 노력이 든다.

앞의 특성처럼, 새로운 과제를 배우거나 시작하는 것은 발달장애인에게 매우 어려운 일이다. 그럼에도 불구하고 우리의 일상은 계절이 변하고, 입어야 하는 옷이 바뀌고, 공간이 변하고 도구가 달라져서 새롭게 배워야 하는 일이 종종 발생한다. 치약의 뚜껑도 회사가 신제품을 만들면 새로운 뚜껑으로 바뀌어 여는 방법이 달라지는데, 이런 경우 발달장애인에게는 활동 중에 일어나는 기술행동을 달리 조정하고 배우는 데 시간이 걸리거나 어려움을 느낀다. 이때는 가능하면 기다리면서 같은 도구를 사용하는 모습을 가까이에서 보여주면서 모델링을 하는 방식으로 지원하는 것이 바람직하다. 또한, 활동을 단위 단위로 쪼개어 세부적인 단계를 모델링하고, 기다리고, 속도를 천천히 하면서 다음 단계를 모델링하는 것도 도움이 된다.

④ 기대가 명확한 활동에 편안함을 얻는다.

일과와 활동이 하루나 일주일의 주기 안에서 일정한 것이 좋다. 그러면 다음에 무엇을 할 것이라는 기대를 하고, 기대대로 이뤄지는 활동이 익숙한 환경에서 이루어지고 예측가능하게 구조화되어 있어 갑작스러운 상황을 예측할 필요성이 없어진다. 지적기능 또는 감정기능이 어려운 사람에게 예상하지 못한 상황이나 기대와 다른 상황은 불안과 불편감을 준다. 이 경우 의사표현과 이해 및 수용이 어려운 발달장애인에게 불안과 불편감을 소화하는 것은 매우 어렵다. 따라서, 구조화된 활동과 일과는 매우 중요하다. 예측하기 어려운 이벤트가 예상하지 못한 시간에 벌어지는 경우, 어려운 감정을 느끼고, 이 감정이 자극되어 예상하지 못한 행동을 유발하게 된다.

⑤ 감각활동과 신체활동이 일상에서 필요하다.

감각적으로 안정된 활동이나 신체적으로 충분한 운동이 되는 활동을 한 뒤 안정화하는 휴식을 취하거나 집중이 유지되는 경향이 있다. 감각활동은 감정을 조절하는 데 도움이 될 수 있고, 신체를 움직이는 적절하고 좋은 운동은 규칙적으로 필요하다.

⑥ 감각정보와 활동이 일치되면 안정감을 느낀다.

언어적 정보가 많고, 너무 많은 정보가 제공되는 활동은 혼란스러울 수 있다. 그에 비해 시각 정보가 규칙적으로 제공되는 활동, 시청각 정보가 일치하는 활동에 안정적으로 참여하는 경향이 있다.

(3) 적응적 기능의 특성

적응적 기능의 특성에 대해서는 DSM-5의 지적장애 진단기준 내용을 참고할 수 있다. DSM-5에서는 지적장애의 정도를 다음과 같이 경도, 중등도, 고도, 최고도로 구분하는데, 이는 지능지수(IQ)가 아니라 적응적 기능(adaptive functioning)을 근거로 한다. 여기서 지적장애의 특성을 개념영역과 사회적 영역, 실행영역으로 나누어 다음과 같이 설명하고 있다.

① 경도 지적장애의 기준과 특성	
개념 영역	미취학 아동기에는 명백한 차이가 없다. 학령기 및 성인기에 읽기, 쓰기, 산술, 시간 또는 금전관련 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 발달연령대 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. 여가기술은 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 신호인식과 해석은 어려울 수 있고, 사회적 판단 및 의사결정능력의 제한이 커서 생애 결정을 돌봄제공자가 도와야 동료간 우정은 의사소통과 사회적 제한의 영향을 받고, 업무환경에서는 상당한 사회적 및 의사소통지원이 필요하다.

② 중등도 지적장애의 기준과 특성	
실행 영역	성인기에 식사, 옷 입기, 위생에 관한 자기 돌봄이 가능하지만 자립을 위해서는 오랜 기간의 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 여가기술개발이 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 금전관련 개념이해는 매우 제한적이다. 돌봄 제공자가 생애 전반에 걸쳐 문제해결을 위한 광범위한 지원을 제공한다.
사회적 영역	음성언어는 어휘, 문법적 측면에서 상당히 제한적이다. 말은 단어, 구로 가능하고 보조수단을 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, 옷입기, 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	개념기술은 상징적 과정보다 물리적 세계를 통해 이뤄진다. 자기관리, 직업, 여가를 위해 목적지향(goal-directed) 방식으로 도구사용이 가능하다. 물리적 특성에 따른 분류, 연결과 같은 특정 시공간 기술 습득이 가능하다. 감각운동손상이 있는 경우 기능적 도구사용이 어려울 수 있다.
사회적 영역	말과 몸짓으로 하는 상징적 의사소통에 매우 제한적이지만, 간단한 문구나 몸짓이해는 가능할 수 있다. 비언어적 방법과 비상징적이고 구체적 의사소통을 통해 자기욕구와 감정을 표현한다. 잘 아는 가족, 돌봄자, 친숙한 사람들과 관계를 즐기고 이 사람들과 정서적 신호 및 몸짓을 통해 사회적 상호작용과 교류를 시작하고 반응한다. 감각운동손상이 있는 경우, 많은 사회적 활동을 방해할 수 있다.
실행 영역	일상적 신체관리, 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 직업활동 참여가 가능할 수 있다. 여가활동에는 음악감상, 영화감상, 산책, 물놀이 참여 등이 지원을 통해 포함될 수 있다. 감각운동손상은 가정, 여가, 직업활동의 장벽이 됨. 부적응 행동이 상당수에서 나타난다.

발달장애인의

도전적 행동 지원 가이드

서울특별시
장애인권익옹호기관
Seoul Advocacy Agency for Persons with Disabilities



제3장
알기

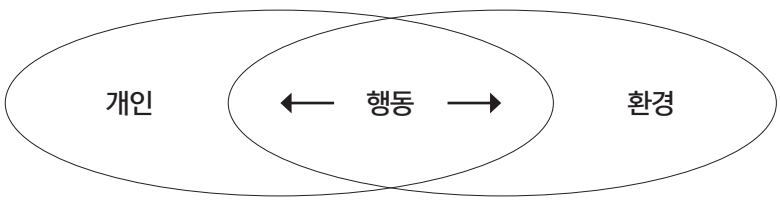
제3장
알기

1. 도전적 행동 매커니즘[6)]

1) 인간행동과 환경의 관계

인간의 행동은 개인적 요소와 환경적 요소의 상호작용에 의한 것으로 이용인의 도전적 행동을 이해하기 위해서는 이용인 개인에 대한 이해와 환경에 대한 이해가 필요하다(Bush, 2013:21-28).

서비스 제공자는 도전적 행동을 하는 개인의 특성, 건강, 의사소통의 특징을 이해할 필요가 있으며, 이용인의 물리적 환경의 특성, 발달장애인의 활동과 생활에서 받는 자극들, 그리고 주변 사람과의 상호작용을 이해해야 한다. 아래 그림은 인간행동의 발생을 도식화한 것으로, 발달장애인의 도전적 행동도 아래와 같은 도식으로 이해할 수 있다.



출처: Bush(2013: 21) Figure. 1; Royal College of Psychiatrists 외, (2007: 24)

2) 개인의 욕구와 도전적 행동의 관계

인간의 행동은 진공상태에서 발생하지 않는다. 즉, 어떤 행동이든 무엇인가 이유가 있는 것이다. 발달장애인의 도전적 행동도 마찬가지이다. 이 행동은 앞의 그림에서 보는 바와 같이 개인과 환경사이의 상호작용에서 발생하는 것이다. 그렇다면 어떠한 상황에서 도전적 행동이 나타나는 것일까? 발달장애인의 상황이 환경과의 적합도가 높다 하더라도, 다음과 같은 욕구가 있을 때 도전적 행동을 할 수 있다(Woodward, 2013: 16–17).

① 이용인은 타인의 주목(Attention) 을 받고 싶다.
② 이용인은 지금 상황에서 빠져나가고 싶다(Escape).
③ 이용인은 자극을 받고 싶다(Sensory Stimulation).
④ 이용인이 원하는 게 따로 있다(Tangible).
⑤ 이용인은 지금 몸 어딘가가 아프다(Illness).

발달장애인의 도전적 행동을 지원하기 위해서는 그 환경 안에서 각 개인이 가지고 있는 욕구가 무엇인지를 자세히 관찰하고 이해할 수 있어야 한다.

3) 도전적 행동과 환경과의 관계

서비스 제공자는 도전적 행동과 관련된 환경적 특성에 주목해야 한다. 선행 연구에 따르면 개인들의 욕구에 서비스 환경이 적절히 대응하지 못할 경우에 도전적 행동이 발생하기 때문에 이용인 개인의 특성뿐 아니라, 서비스 환경 또한 도전적 행동을 발생시킬 수 있는 위험이 있다.

이를 달리 표현하면, 개인의 욕구를 환경이 얼마나 충족할 수 있는지와 관련이 있다. 만약 개인의 욕구가 환경 안에서 충족되지 않을 경우, 그 발달장애인은 도전적 행동이라는 형태로 그의 의사를 표현할 가능성이 커진다(Royal College of Psychiatrists 외, 2007). 개인의 욕구와 환경의 적합도가 낮다 함은 각 개인에게 아래에서 언급한 기회가 제한되어있는 상황을 말한다.

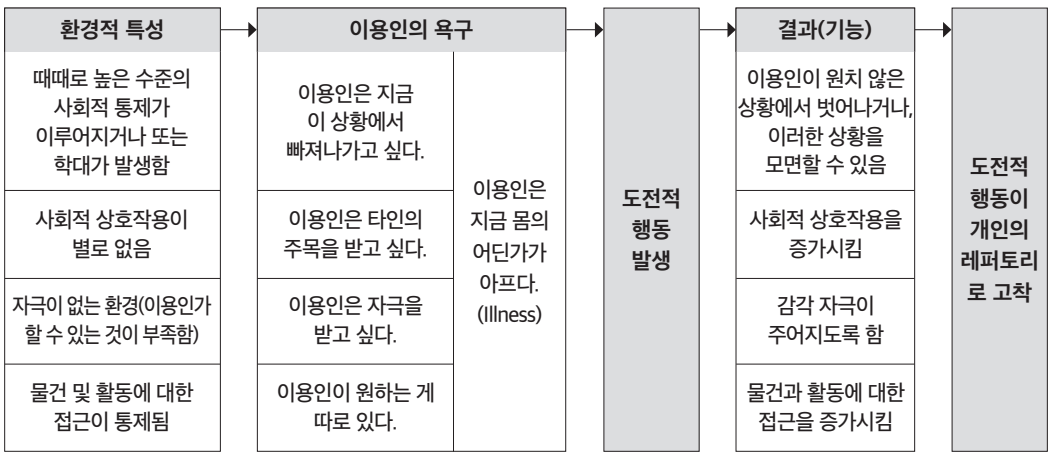
① 사회적로부터 관심을 받을 기회
② 지나친 요구에서 벗어나거나 이를 피할 수 있는 기회
③ 본인이 선호하는 활동이나 대상에 접근할 기회

④ 감각적 피드백의 여러 형태를 경험할 수 있는 기회
⑤ 감정과 불안을 감소시킬 기회
⑥ 환경에 대한 선택 및 통제권을 행사할 수 있는 기회
⑦ 타인을 이해하고 의사소통할 기회

서비스제공자는 발달장애인이 도전적 행동을 할 때, 환경이 개인의 욕구를 저해하는 역할을 하고 있지는 않은지 살펴봐야 한다.

4) 도전적 행동의 메커니즘

위에서 살펴본 바와 같이 개인의 욕구와 환경의 관계 하에서 인간행동은 발생한다. 그런데, 만약 예기치 않은 상황에서 이용인이 도전적 행동을 함으로써 개인적 욕구가 충족되거나, 문제가 해결될 경우, 도전적 행동은 그 발달장애인에게 특별한 기능을 갖게 된다. 즉, 이 기능을 획득하기 위해 그 이용인은 향후 동일한 상황에서 이러한 행동을 반복하게 되며, 이를 통해 그 행동이 이 기능을 얻기 위한 기제로서 작용하게 되는 것이다. 즉 이용인의 도전적 행동에 '레퍼토리'가 정착되는 결과를 가져온다(Department of Health, 2007). 이를 도식화하면, 아래와 같다. 이 레퍼토리가 일단 장착되면, 이용인의 도전적 행동은 일상화되고, 의사소통의 하나의 수단으로 작용하게 된다.



출처: Woodward(2013: 16-17); Parris 와 Watson(2013) Table 3.11.

2. 도전적 행동 정의

1) 도전적 행동에 대한 어의적 정의

도전적 행동을 이해하기 위해서는 우선, 도전이란 용어의 의미를 살펴볼 필요가 있다. 우리말에서 '도전'은 무언가에 맞서 대항하는 것을 의미한다.

국어사전에서 '도전'은
① 정면으로 맞서 싸움을 걺.
② 어려운 사업이나 기록 경신 따위에 맞섬을 비유적으로 이르는 말.
로 정의하고 있다(네이버국어사전 참고).

서비스 현장에서 발달장애인을 위한 서비스 제공을 위해 큰 노력을 기울이고 있음에도 불구하고 이용인의 문제행동, 위험한 행동, 위협적 행동 등이 발생하거나 또는 감소하지 않을 때 서비스 제공자는 이용인의 행동이 서비스 제공자의 권위와 결정을 따르지 않고 맞서는 즉 우리말의 사전적 의미로 '도전'하는 행동으로 여긴다.

이처럼 도전적 행동을 우리말에서의 '도전'의 정의를 적용하여, 이용인이 무언가 우리의 서비스 또는 서비스 제공자의 권위에 맞서 싸움을 거는 행동으로 정의할 경우 도전의 주체는 서비스 이용인이 되고, 서비스 제공자는 그 권위를 위협받는 존재가 된다. 이러한 인식은 이용인와의 관계는 물론, 서비스 제공 및 서비스 제공자의 심리·정신적 상태에도 영향을 줄 수 있다.

'도전적 행동'이라는 용어는 원래 영미권에서 처음 사용했던 용어이다. 그렇다면 영미권에서도 이용인이 서비스 제공자의 권위에 대항하고 맞서는 행동을 한다는 뜻으로 이용인의 문제행동, 위험한 행동, 위협적 행동에 대해 도전적 행동이라는 용어를 사용한 것일까?

영미권에서의 '도전(challenge)'의 의미는 우리말에서의 그 의미와는 상당히 다르다. 아래는 케임브리지 영영사전에서 찾은 도전의 정의이다.

① (the situation of being faced with) something that needs great mental or physical effort in order to be done successfully and therefore tests a person's ability

② an invitation to compete or take part, especially in a game or argument

영미권에서 '도전'의 의미는 자신의 능력을 넘어서는, 또는 많은 노력이 필요한 상황에서 자신의 능력을 시험하는 것, 그리고 게임이나 논쟁 등에 참여하거나 경쟁하도록 초대되는 것을 의미한다. 즉 우리말에서의 도전은 무언가에 맞서 대항하는 것을 의미한다면, 영미권에서 도전은 무언가에 성공하기 위해서는 많은 노력이 필요하기 때문에 결과적으로 자신의 능력을 시험하는 것을 의미한다. 다시 말해, 이용인의 도전적 행동에 대해 서비스 제공자가 이를 적절히 지원하기 위해서는 정신적, 신체적 노력을 기울여야 하며 이는 결과적으로 서비스 제공자의 능력과 결정을 시험하고 뛰어넘는 것도 감수해야 하는 '어려운 일(difficult job)'로 설명할 수 있다.

영미권에서 그간 문제행동, 위험한 행동, 위협적 행동 등으로 불려왔던 이용인의 행동을 '도전적 행동'이라고 명명한 것은 이러한 행동들이 서비스 제공자가 큰 노력을 기울여야 해결될 수 있는 행동이라는 의미를 용어 자체에 담은 것으로 볼 수 있다.

---

1) 우리말에서의 '도전'(네이버 국어사전)

① 정면으로 맞서 싸움을 걺.

② 어려운 사업이나 기록 경신 따위에 맞섬을 비유적으로 이르는 말.

2) 영어에서의 도전(challenge)(캠브리지 영어사전)

① Difficult job: (the situation of being faced with) something that needs great mental or physical effort in order to be done successfully and therefore tests a person's ability.

② Invitation to compete or take part, especially in a game or argument.

③ Question: asking if something is true or legal:

④ 영미권에서 '도전'의 의미: 성공하기 위해서는(목표한 바를 이루기 위해서는) 많은 정신적, 육체적 노력을 기울여야 하는 상황에 있음. 결과적으로 우리의 능력, 힘을 시험하게 된다.

3) 도전적 활동 용어에 담긴 뜻

도전적 행동 지원은 힘들고 어렵다. 왜냐하면, 종사자가 행동의 원인과 행동에 담긴 이용인의 의사를 파악하고, 그에 맞는 지원을 제공하기 위해 큰 노력을 기울여야 하고, 그 결과, 종사자와 기관의 능력을 뛰어넘을 수도 있어야 하기 때문이다. '도전'적 행동은 그 용어 자체에서 이 행동을 다루는 종사자의 어려움, 힘듦을 이미 담고 있는 용어이다.

출처: 김미옥 외(2017)

2) 도전적 행동에 대한 개념적 정의

발달장애인의 도전적 행동은 일반적으로 자신이나 타인에게 해가 되는 행동을 지칭하는 용어이다. 과거에는 문제행동, 부적응행동 등의 용어로 표현되었다. 도전적 행동은 발달장애인에게 빈번히 나타나는 행동적 특성이다. 도전적 행동에 대해서는 다양한 학자들의 정의가 있으나, 이 중 Emerson et al.(1988)은 보다 구체적인 정의를 제시하고 있다. 즉, 도전적 행동이란 '행동을 하는 사람이나 타인의 신체적 안전을 심각하게 해할 가능성이 있는 강도, 빈도, 기간의 측면에서의 행동 또는 지역사회시설을 이용하는데 심각한 제약을 주거나 접근을 불가능하게 하는 행동'이다. 이 정의에서는 '행동의 강도, 빈도, 기간의 측면'을 강조하고 있는데, 이는 단순히 자해 및 타해 행동의 발현을 도전적 행동이라고 지칭해서는 안됨을 강조하고 있다. 즉, 강도가 낮거나 우연히 발생한 행동 등을 무조건 도전적 행동이라 명명하지 않아야 한다는 것이다(김고은, 2014: 김미옥 외, 2014).

'행동을 하는 사람이나 타인의 신체적 안전을 심각하게 해할 가능성이 있는 강도, 빈도, 기간의 측면에서의 행동 또는 지역사회시설을 이용하는데 심각한 제약을 주거나 접근을 불가능하게 하는 행동(Emersonet al., 1988)'

- 타인을 향해 직접적으로 행해진 폭력과 고통, 혼란 또는 패닉을 야기시키는 폭력
- 자해행동 (주먹으로 머리를 치는 것, 딱딱한 물체에 머리를 박는 것, 피부 뜯기 등)
- 자신의 안전 또는 타인의 안전에 부주의한 행동 (혼잡한 도로로 뛰어들기, 방화행동 등)
- 소유물에 심각한 손해를 가져오게 하는 행동

출처: 김미옥 외(2014: 2017)

구체적으로 도전적 행동은 다른 사람에게 해를 끼치는 위험 행동, 자신을 해하는 위험행동, 자신의 안전 또는 타인의 안전을 위협하는 행동, 심각하게 물건을 파손하는 행동 등으로 구분할 수 있다(Emerson et al., 2001). 예컨대, 폭력, 강박행동, 과도한 과잉행동, 비정상적인 성적행동, 머리 쥐어뜯기, 대소변 먹기, 얼굴 때리기, 상처파기, 손 물기, 벽에 몸 부딪치기, 가구 망가뜨리기 등이 그것이다(Nihira et al., 1993; Wolverson, 2011).

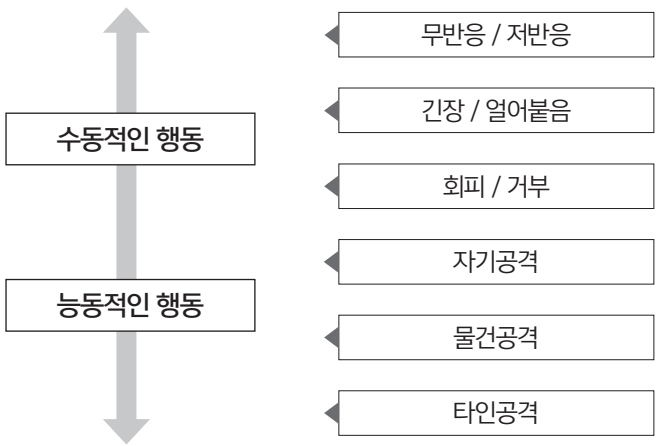
이러한 도전적 행동은 서비스 제공자가 그 행동을 관리할 수 없다고 느끼게 하고 스트레스를 일으키며, 발달장애인에게는 활동참여 기회를 방해하는 등의 삶의 질을 악화시킨다. 따라서 서비스제공자 및 발달장애인 당사자 모두에게 사회적, 정서적으로

부정적 영향을 미치게 되어 타인과의 상호작용이나 통합을 방해하기도 한다(BILD, 2010). 이러한 측면에서 도전적 행동의 기본적인 정의와 형태는 기존의 문제행동이나 과잉행동의 정의들과 크게 다르지 않다고도 볼 수 있다. 그러나 문제행동이 발달장애인의 행동 그 자체에 대한 수정을 강조하는 반면, 도전적 행동은 그 행동의 원인과 해석을 환경과의 맥락 안에서 조명함으로써, 해결점도 환경 안에서 찾고자 하는데 그 차이점이 있다.

3) 도전적 행동에 대한 신경생리적 정의

발달장애인이나 인지 및 정신기능의 어려움이 있는 사람들의 경우에는 관찰되는 행동이 기능을 알기 어려운 경우가 발생한다. 기능을 이해하기가 어렵기 때문에 본인에게나 함께 있는 사람들이 알고 반응하기 어려운(challenging) 행동이 되며, 이를 분야에 따라 도전적 행동이거나 신경정신 행동 등으로 칭하고, 활동참여의 기능적 행동 또는 기술행동과 구분하여 지원하게 된다.

기능적 행동과 달리 도전적 행동은 관찰되는 행동이 목적과 기능을 찾기 어렵고, 신체, 감정 및 신경 증상에 의해 유발되기도 한다. 개인 내적 또는 환경 외적 이유나 자극의 원인을 알기가 어렵기(challenge) 때문에 이를 이해하기 위해 다양한 사람들의 지혜와 협력과 노력(challenge)이 필요한 행동이기도 하다. 이러한 행동은 개인의 신체 및 정신기능 특성에 따라 드러나는 표현 양상이 다양하다. 여러 이유로 발생하는 도전적 행동은 개인의 특성과 상태에 따라 아래의 스펙트럼처럼 다르게 나타날 수 있다.



인간은 환경과 신체가 상호작용하는 유기적 존재이다. 따라서 내적인 신경학적, 신체적, 생리적 활동 수준과 환경이나 사물과 상호작용하여 반응한다. 내적 신경생리적 상태에 따른 반응행동 양상은 수동적인 형태에서부터 능동적인 행동까지 다양한 스펙트럼으로 이해할 필요가 있다.

어떤 자극이나 사건에 대해 전혀 반응하지 않거나 반응이 매우 수동적이어서 드러나지 않는 경우, 즉 관찰되는 활동적 행동이거나 드러나는 도전적 행동 자체가 매우 적게 관찰되는 사람의 경우, 그 행동은 집단이 참여하는 활동을 방해하지는 않으나, 사실은 그 개인의 참여는 전혀 없는 상태로 실제 신경생리적 반응이 거의 없거나 극히 민감해서 전혀 반응을 하지 못하는 경우도 있다. 무반응과 저반응의 경우, 생리적 자극에 대한 반응역치가 둔하기 때문에 반응이 적은 경우도 있는가 하면, 생리적으로 극히 민감해서 셧다운(신경적으로 외부와 차단되는 상태) 직전일 수도 있기 때문에 능동적 양상의 도전적 행동만이 아니라, 외부 상황에 움츠러들거나 무반응인 행동양상 또한 도전적 행동 또는 고려해야 할 신경행동의 한 측면으로 간주하고 살펴야 할 필요가 있다.
도전적 행동을 좀 더 이해하고 적절하게 대응하거나 어려운 상황을 예방하기 위해서는 관여하고 지원하는 다전문가간의 협력적 논의가, 때로는 전문영역을 초월한 노력과 지식공유와 실천이 필요하다.

3. 도전적 행동 의미

1) 발달장애인에게 갖는 의미

발달장애인에게 도전적 행동은 다음과 같은 의미가 있다. 위에서 살펴본 바와 같이 도전적 행동은 단순히 발달장애라는 장애로부터 기인하는 것이 아니다. 개인의 욕구와 환경과의 상호관계 하에서 인간의 행동은 발현된다. 따라서 발달장애인의 도전적 행동은 개인의 욕구가 환경에서 충족되지 못할 때 발생하는 발달장애인 자신만의 하나의 레퍼토리, 즉 의사소통 수단이다. 따라서 발달장애인이 도전적 행동을 할 때, 그 의미는 다음과 같이 정의할 수 있다.

발달장애인들에게 '도전적 행동'의 의미

- 개인의 상태에 대해 주의를 끌기 위한 수단
- 통제되는 것에 대한 불만을 표출하는 방법
- 자기결정과 관련
- 상황과 권력에 대한 정당한 행동
- 발달장애인 당사자 입장에서의 문제 해결

출처: 김미옥 외(2014)

발달장애인의 도전적 행동은 첫째, 개인의 상태에 따른 주의를 끌고 싶을 때, 둘째, 통제되는 것에 대한 불만을 표출하고 싶으나 그 방법을 모를 때, 셋째, 때로는 자기결정과 관련하여 개인의 욕구를 표출하는 하나의 방법으로 넷째, 적어도 그 상황에서는 권력에 대한 정당한 행동으로써 기능하는 단 하나의 방법으로써, 마지막으로 다양한 선택과 문제해결 방안모색이 어려운 발달장애인 당사자 입장에서는 유일하게 자신의 욕구를 표현하는 의사소통 도구이자 문제해결의 방법일 수 있다.

이와 같이 서비스제공자가 도전적 행동이 발달장애인에게 어떠한 의미를 갖는지를 정확히 이해해야 비로소 발달장애인을 이해하고 지원전략을 계획할 수 있게 된다.

2) 서비스 제공자에게 갖는 의미

발달장애인의 도전적 행동은 서비스 제공자에게 그 의미가 남다르다. 서비스 제공자 입장에서 어떻게 지원해야 할지 그 지원방향을 알기가 어렵기 때문에 바로 도전적 행동인 것이다. 따라서 발달장애인의 도전적 행동은 서비스 제공자에게 다음과 같은 의미가 있다.

서비스 제공자에게 '도전적 행동'의 의미

- 소진 : 전문가로서 지원의 방향이 불명확/ 아무리 지원해도 달라지지 않음
- 이직 등의 갈등 : 왜 하필 나의 이용인인가?
- 서비스 제공자가 인권침해의 '피해자'로서의 가능성 : 맞거나 다치거나 등
- 서비스 제공자가 인권침해의 '가해자'로서의 가능성 : 신체적 개입 과정 등

출처: 김미옥 외(2014)

첫째, 서비스 제공자를 소진하게 한다. 분명히 발달장애를 많이 알고 있다고 생각하고 오랫동안 이 분야에서 일해 온 전문가인데, 지원의 방향을 알 수가 없다. 그리고 아무리 지원해도 변화가 되지 않는다. 이 때 서비스 제공자는 스스로 좌절하거나 무력감, 소진을 경험하는 계기가 된다.

둘째, 서비스 제공자가 소진을 넘어 이직 등의 갈등에 직면하게 된다. 왜 하필 나의 이용인이 이렇게 도전적 행동이 심한 것인가? 나의 지식이나 기술의 부족으로 인해 도전적 행동이 나아지지 않는 것은 아닌가? 서비스 제공자의 끊임없는 회의와 갈등에 직면하고 이는 이직에 대한 고민으로 이어질 수 있다.

셋째, 서비스 제공자는 인권침해의 가해자 혹은 피해자의 이중적 관계에 놓일 수 있다. 발달장애인의 도전적 행동이 폭발한 경우, 서비스 제공자는 이에 대한 신체적 개입과정에서 다치기도 하며, 때로는 인권침해의 가해자와 같은 상황에 직면하게 된다. 이 과정 자체가 인권전문직을 전제하는 서비스 제공자에게는 큰 갈등과 혼란을 야기시키는 계기가 된다.

4. 도전적 행동 지원 가치와 목표

1) 도전적 행동 지원에서의 가치

도전적 행동은 강도가 강하거나 순간적이고 긴박하게 발생할 수 있기 때문에 행동에 대한 지원에는 물리적인 접촉이나 과도한 지원 등의 위험이 따른다. 발달장애인이 표출하는 도전적인 행동이나 자해행동은 그들의 의도와 상관없이 당사자는 물론 타인에게도 위험 행동이 될 수 있다. 따라서 발달장애인이 도전적 행동을 나타냈을 때 종종 발달장애인 본인의 의사와 상관없이 격리하거나, 물리적이고 강제적인 힘을 사용하여 분리하기도 한다. 규제의 범위는 도전적 행동을 통제하기 위한 장치의 사용부터 때리는 것을 멈추게 하기 위해 손을 잡는 등의 신체적 접촉까지 광범위한 형태로 나타나게 된다. 또한 도전적 행동의 중재를 위해 약물을 사용하기도 한다. 이러한 것들은 발달장애인의 지원에서 중요하게 다루어지고 있는 자유의 침해나 인권침해, 선택권을 박탈하는 윤리적인 딜레마를 발생시킬 수 있기 때문에 복합적이고 잠재적인 논쟁을 야기하게 된다.

이에 도전적 행동을 통제하기 위한 지원이 사용된다면 서비스 제공자들은 합의된 명백한 계획하에 지원을 실행해야 하고, 윤리적이고 법적인 틀 안에서 수행되도록 해야 한다. 지원계획에서 서비스 이용인이나 가족으로부터 동의를 얻어야 하고, 발달장애인 개개인이 자유의지에 따라 행동할 수 있도록 지원되어야 한다. 또한, 도전적 행동에의 지원에 대한 명백한 가치기반을 세울 필요가 있다.

도전적 행동 지원에서의 가치

- 도전적 행동 지원은 발달장애인에게 최선의 이익이 되어야 한다.
- 발달장애인들은 존경과 정중함으로 공정하게 대우받아야 한다.
- 도전적 행동에 대한 강제적인 제지가 있을지라도 발달장애인은 그들의 삶에 영향을 주는 결정에 참여하고 선택할 수 있어야 한다.
- 도전적 행동 지원은 발달장애인에게 적합한 학습기회가 되어야 한다.

발달장애인들에게는 각자의 사생활에 대한 존중, 비인간적인 처우를 받지 않을 권리, 자유와 안전에 대한 권리가 있다. 도전적 행동과 관련된 모든 서비스는 자립, 선택, 결정을 증진하고, 발달장애인 개인의 성장과 정서적 안녕을 위한 기회를 최대화 할 수 있는 환경을 확립하기 위해 설계되어야 한다. 또한 도전적 행동에 대한 지원은 어느 상황에서든 적용가능하도록 지원에 대한 발달장애인의 태도에 맞추어 신중하게, 그리고 문화적 기대를 존중하는 측면에서 사용되어야 한다. 따라서 도전적 행동에 대한 지원 이전에 반드시 발달장애인 당사자와 가족, 여러 분야 전문가들과 함께 지원방법이나 지침에 대한 논의 절차를 거쳐야 하고, 이의제기를 할 수 있는 정당한 방법을 마련해야 한다. 무엇보다도 이러한 지원이 발달장애인의 삶의 질을 높이고, 그들에게 최상의 이익이 된다는 확신을 할 수 있는 절차를 마련하는 것이 중요하다. 그저 행동적인 문제를 소거하겠다는 생각에서 벗어나 이러한 일련의 과정이 결국 발달장애인과 실무자인 우리의 성장에 도움이 되는 방향으로 결정되어야 한다.

2) 도전적 행동 지원에서의 목표와 서비스 제공원칙

도전적 행동 지원에서의 성공, 그 목표는 완전한 소거가 아니라 함께 살아갈 수 있는 정도와 형태로 도전적 행동을 바꾸도록 하는 것이다. 이를 통해 사회적으로 배제되어 온 발달장애인과 그 가족이 사회에 포함(social inclusion)되어 함께 살아갈 수 있도록 하는 것이 중요하다.

도전적 행동 지원에서의 목표

도전적 행동 지원에서의 목표는 도전적 행동의 '완전한 소거'가 아니라 함께 살아갈 수 있는 정도와 형태로 변화 혹은 중재하는 것(social inclusion)이어야 한다.

출처: 김미옥 외(2019)

이를 위해 다음과 같은 서비스 제공원칙에 근거하여 지원계획을 세워야 한다.

도전적 행동을 하는 이용인을 위한 서비스 제공 원칙

서비스 제공자는 발달장애인이 비장애인과 동등한 권리가 있음을 유념한다.
서비스는 이용인의 지역사회 내에서 제공한다.
지원서비스는 기관이나 프로그램 중심이 아니라 '이용인' 개인, 즉 서비스를 필요로 하는 사람중심(person-centered)으로 제공되어야 한다.
이용인이 서비스를 선택하고 서비스 제공에 대해 영향력을 행사하도록 한다.
이용인을 학대, 폭력 등의 각종 위험으로부터 안전하게 보호한다.

참고: 영국 지방정부연합 및 건강보험공단의 Good Quality Services 2. Services

발달장애인의

도전적 행동 지원 가이드

서울특별시
장애인권익옹호기관
Seoul Advocacy Agency for Persons with Disabilities



제4장
점검하기

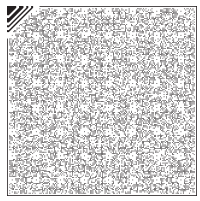
제4장
점검하기[7)]

도전적 행동 지원을 위한 사전 점검 절차

대상	점검 내용		활용 도구 등
이용인	왜 도전적 행동을 하는가? 하루를 어떻게 보내고 있는가? 의사소통 수준은 어떠한가?	≪	· 도전적 행동의 동기사정 척도 · 하루/일주일 활동 패턴 분석 · 발달장애인의 의사소통 특성
가족	도전적 행동을 이해하고 있는가? 이용인에 대한 태도는 어떠한가?	≪	· 행동 원인에 대한 가족의 생각 질문지 · 자녀가 도전적 행동을 할 때 가족의 대응전략 · 이용인에 대한 가족의 태도 체크리스트
서비스 제공자	'도전' 및 도전적 행동을 이해하고 있는가? 이용인을 존중하고 배려하는가? 직원의 감정 상태를 조절하고 있는가?	≪	· 도전적 행동에 대한 교육 · 발달장애에 대한 이해 교육 · 발달장애인 권리에 대한 교육 · 직원의 말과 행동 체크리스트 · 스트레스 관리에 대한 교육 및 전문상담 · 업무 소진 정도 체크리스트
서비스 제공 기관 (환경)	기관의 서비스 환경은 적절한가?	≪	· 기관 환경의 특징 체크리스트 · 서비스 환경에 대한 이용인의 선택과 의견반영 확인 · 서비스 환경과 이용인의 감정상태 확인
	서비스는 효과적으로 운영되고 있는가?		· 서비스 일관성 체크리스트 · 지원업무 표준 작성하기 · 서비스 예측가능성 확인 · 읽기 쉬운 문서 작성하기 · 시각적 업무일정표 작성하기

↓

기관의 서비스 환경과 제공방식 혁신



발달장애인의 도전적 행동에 대해 개인별 지원계획을 세우기 위해서는 우선 점검해야 하는 사항들이 있다. 이를 위해 다음과 같이 이용인과 가족, 서비스제공자, 기관(환경) 차원에서의 몇 가지를 우선 점검할 필요가 있다.

1. 이용인 관찰 및 사정

1) 왜 도전적 행동을 하는 것일까?

(1) 신체 상태와 조절상태 확인하기

치아의 통증이나 소화불량, 두통, 감정의 급변화는 발달장애인에게 자주 보고되는 신체 증상이다. 성인기 이후에는 뇌전증이 발생하기도 하며, 약물의 부작용이 생기기도 한다. 설사나 배뇨의 어려움 등의 증상이 갑자기 나타나거나 계절의 변화로 인해 신체증상이 나타나기도 한다. 따라서 이런 통제할 수 없는 의학적 원인에 의해 발생 된 행동인지 확인해야 한다.

통제할 수 없는 신체적 문제로 인해서 발생하는 행동에 대해 절대로 타인의 부정적 감정이나 처벌을 받는 경우가 생기지 않도록 주의한다. 안정적인 일상은 사람을 안정적으로 참여하고 소통하게 한다. 그러나 개인의 조절상태가 안정적이지 않을 때는 안정적 일상을 유지하는 것이 어렵다.

조절상태 수준	내용	시각도구 활용 (이모티콘이나 본인 사진)
좋은 상태	행복감, 즐거움, 자신감, 안정감, 흥미, 적극관여 등의 감정과 행동을 보임	
긴장 상태	놀람, 당황, 긴장, 불안, 비꼬기, 약간의 상동적 행동 등의 감정과 행동을 보임	
나쁜 상태	화, 분노, 소리내기, 발산, 공격 등의 감정과 행동을 보임	
처진 상태	슬픔, 짜증, 우울, 지침, 피곤 등의 감정과 행동을 보임	

조절상태의 확인과 모니터는 도전적 행동을 예방하거나 일상적 지원, 예방적 지원에 활용하는 데 유용하다.

(2) 동기 확인하기

왜 도전적 행동을 하는 것일까? 그 이유 혹은 동기를 알아야 구체적인 지원전략 수립이 가능하다. 이를 위해 다양한 전문적 사정방법이 있지만, 여기에서는 간략한 체크리스트로써 활용 가능한 동기사정척도를 소개하고자 한다.

이 동기사정척도를 통하여 이용인의 도전적 행동이 감각추구, 회피, 관심얻기, 획득 등 어떤 이유 때문인지를 알 수 있다. 이러한 동기 분석에 기초하여 구체적인 개인별 지원계획을 세울 수 있다.

< 동기사정 척도 >

(MAS: Motivation Assessment Scale, Durand & Crimmins, 1988)

도전적 행동이 일어날 때의 조건들과 관련된 항목들로 구성되어 있고 이러한 내용을 토대로 행동의 기능을 추론
도전적 행동의 기능과 그 동기를 파악
16가지 선행조건에서 구체적 도전적 행동 평가
7점 리커트 척도로 평정
4가지 기능

- 감각추구기능(sensor reinforcement function) : 그 행동을 하면서 즐거워하는가
- 회피기능(escape function) : 어떤 요구를 했을 때 그런 행동이 나타나는가
- 관심얻기기능(attention function) : 서비스 제공자가 다른 사람들과 이야기를 나누는 것에 반응해서 일어나는 행동인가
- 획득 기능(tangible reinforcement function) : 그 행동이나 어떤 물건이나 음식을 얻고자 혹은 어떤 활동을 하고 싶어서 일어나는가

도전적 행동의 동기사정 척도
Motivation Assessment Scale(MAS)

이름 : _____ 평가자: _____ 날짜:_____

도전적 행동(구체적으로 기술) :

" 동기사정 척도는 특정 방식으로 행동하게 하는 여러 상황을 확인하기 위해 고안된 질문지이다. 이 정보를 통해 적절한 대체행동들을 선택하면서 제대로 된 결정을 할 수 있다. 동기사정척도를 완성하기 위해서는 구체적 관심행동 1가지를 선택한다. 선택한 도전적 행동을 구체적으로 기술한다. 예를 들어, '공격적인'보다 '다른 사람을 때리는'으로 구체적으로 기술하여야 한다."

위에 평가할 행동을 구체적으로 기술한 후, 아래 질문들을 주의 깊게 읽고, 위에 기술한 특정 행동에 대한 관찰결과를 가장 잘 기술한 숫자에 ○표 하시오

0 전혀 없다 1 거의 없다 2 좀처럼 없다 3 때때로 4 자주 5 거의 자주 6 항상

Questions	0	1	2	3	4	5	6
1. 이용인이 오랜 시간 혼자 있을 때 나타납니까.							
2. 어려운 과업 수행을 요구받을 때 나타납니까.							
3. 당신이 생활실에서 다른 사람과 이야기할 때마다 나타나는 것 같습니까.							
4. 이용인이 가질 수 없다고 알고 있는 활동, 음식, 장난감 등을 얻고자 할 때 도전적 행동이 나타납니까.							
5. 주변에 아무도 없는 장시간 동안 같은 방법으로 반복해서 나타납니까.							
6. 이용인에게 어떤 요구를 했을 때 도전적 행동이 나타납니까.							
7. 담당 서비스 제공자 혹은 동료 이용인이 이용인에게서 관심을 다른 데로 돌릴 때마다 도전적 행동이 나타납니까.							
8. 좋아하는 음식, 활동, 장난감 등을 제거했을 때 도전적 행동이 나타납니까.							
9. 이용인이 도전적 행동을 하는 것은 즐기는 것으로 보입니까. (소리, 냄새, 맛, 시각적 즐거움)							
10. 당신이 이용인에게 무엇을 요구할 때 당신을 화나게 하려고 하는 것 같습니까.							
11. 당신이 이용인에게 관심을 두지 않을 때 당신을 괴롭히거나 화나게 만들기 위해 도전적 행동을 하는 것 같습니까.							
12. 당신이 이용인이 요구한 음식, 활동, 장난감 등을 제공한 후에 짧게라도 도전적 행동이 멈췄습니까.							
13. 도전적 행동을 하고 있을 때, 이용인은 안정되어 보이고, 주변에서 어떤 일이 일어나는지 전혀 눈치채지 못합니까.							
14. 당신이 이용인과 함께 일하는 것을 멈추거나 이용인에게 요청을 중단했을 때 짧게라도 도전적 행동이 중단되었습니까.							

Questions	0	1	2	3	4	5	6
15. 당신이 자신과 시간을 보내도록 하기 위해 도전적 행동을 하는 것 같습니까.							
16. 이용인이 하기(얻기) 원하는 것을 할(가질) 수 없다는 것을 들었을 때 도전적 행동을 하는 것 같습니까.							

점수산정표				
	Questions	회피	관심얻기	획득
해당항목	1.	2.	3.	4.
	5.	6.	7.	8.
	9.	10.	11.	12.
	13.	14.	15.	16.
합계				
평균점수	합계/4			
순위				

2) 이용인는 어떻게 하루의 시간을 보내고 있는가?

(1) 시간 활용의 중요성

이용인이 자신의 상황에 대해 제대로 알지 못할 때 불안함을 느끼게 되는 데 이러한 불안은 도전적 행동을 유발할 수 있다(Collins, 2010: 59). 이용인이 정해진 시간에 어떤 활동을 하게 될지 시간계획이 설계되면 이용인은 그날 하루 자신이 무엇을 해야 할지 알고 있어 편안함과 여유를 느낄 수 있다. 따라서 이용인의 시간 활용이 구조화된 경우, 도전적 행동이 발생할 가능성이 감소할 수 있으며, 이용인의 시간을 구조화하여 서비스 제공에 활용하는 것은 도전적 행동 예방을 위해 매우 중요하다. 이를 위해 이용인의 일과 또는 기관에서 서비스를 이용하는 시간을 이용인의 욕구를 반영하여 활동내용을 설계하고 이용인이 이를 충분히 숙지할 수 있도록 함으로써 도전적 행

동을 예방할 수 있다. 그러나 아침에 기상한 이후 밤에 잠자기 전까지의 기관 및 가정에서 보내는 모든 시간이 구조화될 필요는 없으며 이용인에 따라 구조화하여 보내는 시간의 총량과 시간대는 달라질 수 있다.

이용인의 시간별 활동계획 수립하기

- 각 활동별로 이용인의 'best time'을 찾는다.
- 이용인이 아무것도 하지 않고 멍하니 시간을 보내는지 확인한다.
- 이용인이 외롭거나 고립되어 있는지 살펴본다.
- 이용인이 여유를 즐기고 있는 것인지 아니면 지루해하는 것인지 확인한다.
- 개인별지원계획에서 이용인의 욕구와 지원계획을 확인한다.
- 이용인에 맞게 실내 활동과 실외활동의 비중을 조정해 계획한다.

참고 : Collins, 2010.

이용인의 하루 / 일주일 활동 패턴 분석

다음의 표에 이용인이 한 주 동안 아침, 점심, 저녁 시간에 주로 하는 활동 및 참여하는 프로그램 등을 적으시오

구분	월	화	수	목	금	토	일
기상							
오전							
점심							
오후							
저녁							
수면							
특징	활동패턴 1) 루틴(규칙있는 일과) : 2) 변화(이벤트, 변화) : 기타 :						

(2) 이용인 개인별 활동시간계획표

이용인의 시간별 활동계획은 서비스 제공자를 위해서가 아니라 이용인을 위해 활용되는 것이다. 따라서 이용인의 의사소통능력과 행동 수준 등을 고려해 이용인 당사자가 가장 쉽게, 재미있게 이해할 수 있는 활동계획표를 제작할 수 있다. 활동계획표 제작 시, 다양한 소재와 도구(그림카드, 본인이 좋아하는 캐릭터 만화, 벨크로, 파일형태, 탁상달력형태 등)를 활용해 제작할 수 있다. 이러한 시각적 시간표는 특정 활동에 대해 개인별 활동계획을 그림과 카드 위주로 제작해 이용인 개인 공간 또는 해당 활동을 진행하는 프로그램실 등에 배치해 이용인이 특정 시간에 어떤 활동을 어떤 순서로 하게 될지 미리 알게 하고, 활동에 대한 보상 등도 함께 계획하여 일정표에 포함할 수 있다.

이러한 시각적 일정표를 프로그램 활동이나 가정에서 활용할 경우 의사소통이 어려운 이용인들이 쉽게 자신의 하루를 예측할 수 있다는 장점이 있으며, 이용인 스스로 사진이나 카드의 위치를 활동계획표에 맞게 바꾸거나 특정 활동을 성공적으로 마쳤을 경우 원하는 보상의 내용이 담긴 카드를 직접 선택해 하루 일과표를 완성할 수 있도록 하는 등 이용인이 자신의 활동에 관심을 갖도록 유도할 수 있다. 또한, 사진이나 카드의 위치를 떼었다 붙였다 하는 과정에서 재료에 따라 다양한 청각 및 촉각 자극도 경험할 수 있다.

3) 이용인의 의사소통 수준은 어떠한가?

(1) 발달장애인의 의사소통 특성

의사소통이란 한 사람이 자신의 필요와 요구, 지식 또는 감정 상태에 대한 정보를 다른 사람과 주고받기 위해서 취하는 모든 종류의 행동을 말한다. 즉, 자신의 생각과 정서와 느낌을 타인과 교환하는 총체적인 행위가 의사소통이다. 효과적으로 의사소통을 하는 사람은 다양한 언어와 몸짓을 이해한다. 의사소통의 사회적 기능에는 여러 사람과 다양한 요구, 생각과 감정을 나타내는 시도에 반응하는 것이 포함되는 것이다. 따라서 사회적으로 적절한 의사소통 기술을 사용하는 것은 개인이 사회의 구성원으로서 생활하는데 중요한 부분을 차지하며 삶 전체에 영향을 주는 중요한 요소가 된다.

그러나 발달장애인들은 지적인 능력과 사회적 상호작용의 질적인 결함으로 인해 다른 사람과의 소통이 어렵고, 이는 가족을 비롯한 주변 사람들과의 언어적 교류는 물론 전반적인 활동을 제한하며, 사회적응에도 어려움을 겪게 한다. 또한, 언어를 습득하였다고 해도 상황을 이해하여 언어를 적절하게 사용하는 데 어려움이 있고, 의사소통 규칙을 잘 이해하지 못하여 다른 사람과의 관계 형성을 어렵게 만든다. 따라서 의사소통적 결함을 지닌 발달장애인은 삶의 질이 저하될 수밖에 없고 발달장애인의 의사소통 기술의 부재는 다양한 사회적 상호작용에서 반복적인 실패를 경험하게 하고 그로 인한 좌절감을 느끼게 한다(Rowland & Schweigert, 1993). 그 결과 자기 자극적인 행동이나 공격행동과 같은 부적절한 행동으로써 의사소통 기능을 대체하게 된다. 따라서 발달장애인들이 실제적이고 자연스러운 상황에서 일상적인 활동을 통해 자신의 의사를 적절하게 표현하도록 하는 의사소통 지원이 필요하다.

발달장애인의 의사소통 특성

- 추상적인 언어나 표현 등에 제약이 있다.
- 말의 속도나 표현 방식에 따른 이해에 어려움이 있다.
- 자발적인 표현이 부족하다.
- 특유한 억양의 톤이나 반향어 등의 형태를 보인다.
- 순간적인 정보 처리능력과 연속적인 분석에 어려움이 있다.

(2) 발달장애인의 의사소통 향상을 위한 점검하기

발달장애인의 의사소통 지원을 위해서는 발달장애인이 생활하고 있고, 생활하게 될 현재의 환경에서 효과적으로 의사소통에 참여하는 것을 촉진할 필요가 있다. 자연스러운 상호작용 상황에서 다양한 상대와의 의사소통에 참여하는 것을 격려하고, 보다 정교화되고 구조화된 의사소통 기술을 습득하도록 해야 한다. 또한, 습득한 기술을 자연스러운 환경적 단서에서 자발적으로 사용할 수 있어야 하고, 다양한 의사소통 의도를 표현함으로써 주위의 인적, 물리적 환경에 대한 통제력을 언어적 혹은 용인되는 방식으로 행사할 수 있어야 한다. 이러한 모든 과정은 발달장애인의 삶의 질을 향상하게 하고 지역사회에서 완전 통합을 가능하게 하는 것이다. 따라서 함께 생활하고 있는 발달장애인의 의사소통 형태나 수준, 특성 등에 관심을 갖고 심도 있게 점검해 볼 필요가 있으며 이를 토대로 사람들과의 관계 형성이나 도전적 행동 지원에 적극적으로 활용해야 한다.

발달장애인의 의사소통 향상을 위한 점검

- 발달장애인이 의사소통하고자 하는 동기 수준은 어떠한가
- 발달장애인이 사용하는 비언어적 의사소통 행동은 무엇인가
- 의사소통을 하기 위한 상징체계에 관심이 있는가
- 발달장애인의 인지수준은 어느 정도인가
- 발달장애인의 생활, 학습 스타일과 가장 잘 어울리는 의사소통 방법은 무엇인가
- 다양한 상황에서 사용할 수 있는 의사소통 방법은 무엇인가
- 의사소통 방법을 선택할 때 고려해야 할 도전적 행동은 무엇인가

2. 가족 점검

1) 가족은 도전적 행동을 이해하고 있는가?

위에서 살펴본 바와 같이 도전적 행동은 오랜 기간 동안 개인의 의사소통 수단으로 하나의 행동전략으로 고착되었을 가능성이 크다. 따라서 도전적 행동의 이유와 동기가 있는 것이다. 이를 소거 혹은 감소시키기 위해서는 일관되고 예측 가능한 지속적인 지원전략이 필요하다. 특히 서비스제공자와 가족의 일관된 지원은 매우 핵심적인 요소 중 하나이다. 이를 위해 그동안 가족들이 자녀의 도전적 행동에 대해 어떻게 생각하고 있었는지, 그리고 도전적 행동에 대해 대응해왔는지를 파악하는 것은 매우 중요하다. 아래의 점검 질문들을 통하여 가족의 도전적 행동에 대한 이해도와 대응전략을 살펴보고, 향후 개인별지원계획 시 반영해야 하며, 부모교육 등의 서비스와의 연계도 검토되어야 한다.

< 자녀의 도전적 행동의 원인에 대한 가족의 생각 >

항목		전혀 그렇지 않다	대체로 그렇지 않다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1	장애로 인한 기질적 특성 때문에	①	②	③	④
2	정신과적인 문제 때문에	①	②	③	④
3	자녀의 개인적인 성격 및 성향 때문에	①	②	③	④
4	주의를 끌기 위해서	①	②	③	④
5	어떤 문제를 스스로 결정하고 문제를 해결하기 위해	①	②	③	④
6	우리와 함께 하는 것에 불만족 하기 때문에	①	②	③	④
7	가족들이 장애자녀를 대하는 것이 미숙하기 때문에	①	②	③	④
8	가족들이 장애자녀의 요구를 잘 몰라주기 때문에	①	②	③	④
9	부모나 형제자매와 상호작용이 부족하기 때문에	①	②	③	④
10	불만족스러운 가정의 환경 때문에	①	②	③	④
11	기타 ( )				

아래의 표는 그동안 가족들이 자녀의 도전적 행동에 대해 어떻게 대응해왔는지를 생각할 수 있도록 해준다. 서비스 제공자는 이를 파악하여 가족과 기관에서 도전적 행동에 대한 일관된 지원이 될 수 있도록 해야 할 것이다.

< 자녀가 도전적 행동을 할 때 가족의 대응전략(중복 체크가능) >

1) 도전적 행동을 하지 못하도록 막는다.

2) 도전적 행동을 하면 혼내거나 벌을 준다.

3) 도전적 행동을 하면 하지 않도록 달랜다.

4) 도전적 행동이 발생하지 않도록 그 상황을 피한다.

5) 도전적 행동이 발생하면 내버려둔다(무시한다).

6) 도전적 행동의 원인에 따라 다른 결과를 준다.

2) 가족의 이용인에 대한 태도는 어떠한가?

이용인의 가족들이 이용인을 대하는 태도 또한 이용인의 도전적 행동에 영향을 줄 수 있다. 이와 관련하여 아래의 <체크리스트>를 살펴보도록 한다.

이용인에 대한 가족들의 태도

아래 표는 이용인의 가족이 이용인를 대하는 상황과 관련된다. 교육생이 서비스를 제공하는 이용인의 상황과 유사한 내용이 체크리스트에 있다면 이를 표시한다.

no.	이용인 가족이 이용인를 대하는 태도상의 특징	이용인의 상황과 유사할 경우 V 표시
1	가족들은 성인 이용인를 마치 아동처럼 대하거나, 이용인에게 선택권을 주지 않거나, 이용인가 이해하지 못하는 어려운 대화를 나눈다.	
2	가족들은 이용인 당사자 스스로 무언가를 하지 못하게 한다.	
3	가족들은 이용인의 면전에서 이용인가 창피함을 느낄 수 있는 방식으로 말한다.	
4	가족들은 이용인의 선택을 존중하지 않는다.	

위의 결과는 발달장애인에게 도전적 행동을 유발할 수 있는 가족들의 태도와 행동이다. 이용인 가족으로 인한 도전적 행동의 발생을 예방하기 위해서는 다음과 같은 조치를 취하거나 대안을 마련할 수 있다.

① 가족들이 항상 이용인를 존중하는 태도를 갖도록 지원한다.
② 가족들이 이용인 당사자가 스스로 무언가를 하도록 격려하도록 한다.
③ 가족들에게 이용인들이 선택하도록 격려해야 함을 설명한다. 또한 이용인의 권리에 대해서도 부모에게 설명하도록 한다.

3. 서비스 제공자 점검

1) '도전'의 의미를 이해하는가?

서비스 제공자는 이용인의 도전적 행동에 대해 다음의 3가지 질문을 스스로 해볼 필요가 있다.

① 나(서비스 제공자)는 이용인이 왜 이러한 행동을 하는지 그 이유를 알고 있는가?
② 나(서비스 제공자)는 이용인이 하는 행동이나 말이 실제로 어떤 의미를 전달하기 위함인지 알고 있는가?

③ 나(서비스 제공자)는 이용인의 행동을 다루기 어렵거나, 이들이 폭력적인 행동을 보일 때 이를 개선하거나 중단할 수 있는 방법을 알고 있는가?

도전적 행동에서의 도전, 즉 서비스 제공자가 많은 정신적, 신체적 노력을 기울이고 자신의 역량을 테스트하게 되는 상황은 바로 위의 3가지 질문에 대한 답을 찾는 과정에서 겪게 되는 모든 상황을 의미한다.

왜 이용인이 이러한 행동을 하고 있는지, 그리고 그 행동/말에 담긴 의미는 무엇인지 이해하려 하고 이러한 행동을 개선하거나 멈추게 하며 더 나은 방식으로 서비스를 제공하기 위해 서비스 제공자가 취해야 하는 행동이 바로 도전적 행동이다. 즉 서비스 제공자가 그 행동이 발생하게 된 이유를 찾고, 그 행동을 통해 서비스 대상자가 우리에게 전달하고자 하는 바가 무엇인지 알아내야 하고 이러한 행동을 하는 이용인에게 더 나은 서비스를 제공해야 하기에 도전적 행동이 되는 것이다. 이를 위해서는 분명 영미권에서 정의하는 '도전'의 의미처럼 서비스 제공자가 큰 노력을 기울여야 한다.

미국의 중증장애인협회(The Association for People with Severe Handicaps)가 처음으로 '도전적 행동'이라는 용어를 도입한 것도 바로 이러한 이유 때문이다. '도전적 행동'이라는 용어가 도입되기 전까지 서비스제공자의 지침에 반하고 서비스 제공 및 효과달성을 저해하는 이용인의 행동은 비정상적 행동, 역기능적 행동, 부적응적 행동, 문제적 행동 등으로 분류되었으며 이러한 행동에 대해 서비스 이용인 본인에게 그 책임을 전가하고 이용인이 치료받고 변화해야 함을 강조하였다. 그러나 '도전적 행동'이라는 용어를 통해 서비스 제공자 및 서비스 기관이 이용인 행동의 원인을 찾고 이러한 행동을 하는 이용인에게 적합한 지원을 제공하여 비정상적, 문제적 행동이 감소 될 수 있도록 많은 정신적, 신체적 노력을 기울이도록, 즉 '도전'을 하도록 서비스 제공의 접근방식의 전환을 강조한 것으로 볼 수 있다(Emerson과 Einfeld, 2014:3-4, Royal College of Psychiatrists 외, 2007:13).

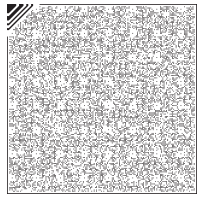
2) 이용인를 대하는 말과 행동은 적절한가?

서비스 제공기관 직원들의 말과 행동은 이용인의 도전적 행동에 영향을 줄 수 있다. 여기에는 이용인과 직원 간의 말과 행동뿐만 아니라 직원들 간의 말과 행동도 포함된다. 이와 관련해서 다음의 <체크리스트>를 통해 서비스 제공자가 이용인을 대하는 말과 행동을 점검해 볼 수 있다.[8)]

서비스 제공자의 말과 행동

이 체크리스트는 서비스 제공자의 말과 행동과 관련된 내용으로 구성되어 있다. 귀하의 소속 기관의 상황과 유사한 내용이 체크리스트에 있다면 이를 표시한다.

no.	서비스 제공자의 말과 행동상의 특징	소속 기관의 상황과 유사할 경우 V 표시
1	이용인이 있는 장소에서 직원들끼리만 대화한다.	
2	이용인에게 너무 크게 말하거나 명확하게 의사를 전달하지 않아 이용인가 제대로 이해할 수 없다.	
3	이용인 앞에서 이용인에게 직원이 무엇을 쓰는지 공지하지 않고 이용인 관련 업무일지를 작성하거나 지원계획을 작성한다.	
4	이용인의 집을 방문하지만 지원서비스 제공 외에 별도로 대화를 나눌 시간을 갖지 않는다.	
5	폐쇄적인 신체 언어를 사용한다(팔짱 끼기, 지속해서 응시하기, 지적하기)	
6	직원과 이용인 간의 의사소통이 이용인가 선호하는 방식으로 이루어지지 않는다.	
7	이용인의 의견을 묻거나 듣지 않으며, 지원계획대로 서비스를 지원하지 않는다.	
8	이용인이 정한 시간이 아니라 항상 '지금' 하라고 이용인에게 말한다.	
9	이용인의 문화나 종교를 배려하지 못한다.	
10	이용인의 일상생활 또는 기관활동에서 이들의 선호 또는 선택을 반영할 수 있는 요소가 있음에도 불구하고 반영하지 않는다.	
11	직원의 복장이 적절하지 못하다.	
12	직원이 향이 강한 향수나 화장품을 사용한다.	



no.	서비스 제공자의 말과 행동상의 특징	소속 기관의 상황과 유사할 경우 V 표시
13	직원이 일관성 있게 서비스를 제공하지 않으며 이용인를 동등하게 대하지 않는다.	
14	동일한 과업/ 행동기술에 대해 직원마다 가르치는 방식과 내용이 다르다.	
15	화난 음성으로 이용인에게 말하거나 소리를 지른다.	
16	이용인이 어떤 행동을 하도록 독려하기보다 강압적으로 그 행동을 하도록 한다.	
17	이유를 설명하지 않고 무조건 '안된다'라고 하거나 교육내용만 전달한다.	
18	직원이 지원하는 이용인에게 부정적 태도를 갖는다.	
19	다른 직원과 다툼이 있었는데 이용인가 이에 대해 기분 나빠하고 혼란스러워한다.	
20	이용인 가정 방문 약속시간에 5분~10분 정도 늦어서 서둘러 방문을 마치고 다음 약속장소나 기관으로 돌아오는 경우가 종종 있다.	
21	볼펜을 계속 똑딱거리는 등의 행동이나 버릇으로 인해 이용인을 불편하게 만든다.	

위의 표에서 제시된 내용은 직원들이 서비스를 지원하는 과정에서 발달장애인에게 도전적 행동을 유발할 수 있는 직원들의 말과 행동에 관련된 상황들이다. 각 상황에서 도전적 행동 발생을 예방하기 위해서는 다음과 같은 조치를 취하거나 대안을 마련이 검토되어야 한다.

(1) 동료직원들과의 말과 행동

직원들 간의 사적 대화는 이용인가 없는 곳에서 해야 하며, 특히 직원들 간에 이용인 또는 이용인의 가족에 대한 이야기를 함부로 하지 않도록 한다. 개인정보 및 사생활의 보호는 서비스 제공자가 지켜야 할 실천윤리이다.

(2) 이용인에 대한 말과 행동

이용인과 말할 때는 이용인이 선호하거나 쉽게 내용을 이해할 수 있는 의사소통의 방식을 사용하는 것이 좋다. 필요한 경우 시판되는 그림, 낱말카드 또는 이용인이 좋아하는 캐릭터의 사진을 활용해 이용인과의 대화할 수 있다. 서비스 제공자는 이용인에게 평소 본인의 정상적 목소리 톤과 속도로 말하도록 한다. 이용인에게 단호하게 말해야 하는 때도 있으나 소리를 지르거나 화를 내는 것은 바람직하지 않으며, 보통의 음성으로 정확하게 말하도록 한다. 이용인은 담당 직원이 팔짱을 낀 채로 가만히 있거나 자신을 지속해서 응시할 경우 상대방이 자신에게 화가 났거나 실망했다는 인상을 받을 수 있으며, 직원이 자신과 이야기하면서 무언가를 작성할 경우 부정적인 내용을 적고 있다고 생각할 수 있다. 이러한 무의식적인 직원의 행동은 이용인에게 불안을 일으키거나 이를 가중하게 할 수 있다. 따라서 이용인의 말과 행동에 반응을 보이고, 이용인의 말을 기록할 필요가 있을 때는 이용인에게 직원이 무엇을 쓰고 있는지 또는 작성할 필요가 있는지 설명하도록 한다.

(3) 직원의 감정상태 조절하기

직원이 기분 나쁜 상태로 업무를 볼 때 이용인과 동료에게 연쇄효과가 발생하게 된다. 직원본인의 개인적 문제나 걱정을 일터로 가져오지 않도록 한다. 또한, 동료와 갈등이나 문제가 있을 때는 슈퍼비전이나 중간관리자와의 회의에서 이를 논의할 수 있어야 한다. 서비스 제공자는 본인의 문제가 빨리 해결되기 원할 때 정기 회의가 아니더라도 중간관리자에게 말하고 해결책을 찾도록 한다. 만일 이용인에게 말하기 전 화가 나거나 스트레스를 받은 상황이라면 잠시 여유를 두었다가 감정 상태를 안정시킨 후 말하도록 한다.

(4) 이용인을 존중하고 배려하기

이용인 개인의 입장에서 담당직원과의 약속시간이 얼마나 소중한지 생각할 수 있어야 한다. 특히 약속시간에 늦을 때 5분, 10분이라는 시간이 길지 않지만, 이용인은 약속시간이 되기 훨씬 전부터 직원을 기다렸을 가능성도 염두에 두고, 이용인에게 사과하고, 이후 서비스에 집중해야 한다. 이용인의 집을 방문하는 경우 방문목적에만 시간을 할애하지 않고, 이용인과 대화를 나눌 여유시간을 미리 고려해 계획할 수 있다. 또한, 직원이 인식하지 못하는 평소의 사소한 행동에 대해 이용인이 불쾌함을 느낄 수 있음을 고려해 상대방을 배려하고 행동하도록 한다.

(5) 서비스 제공 시의 말과 행동

서비스 계획 시에는 이용인에게 무엇을 해야 하는지 그리고 왜 해야 하는지 설명하고 이용인이 이를 수행하기에 편한 시간을 확인하고, 이용인에게 선택의 기회를 제공해 주도록 한다. 서비스 제공기관에서는 불가피하게 서비스 계획을 변경해야 하는 상황이 발생할 수 있는데 아무런 설명 없이 서비스를 제공하는 것은 이용인을 존중하지 않는 행동이며, 이용인은 직원이 서비스 계획에 따라 서비스를 지원하는 것인가에 대해 혼란을 경험할 수 있다. 만약 서비스 계획을 변경할 경우 그 이유를 충분히 설명해야 한다. 서비스 제공의 일관성 및 예측 가능성을 높이기 위해 기관에서 다양한 노력을 할 수 있는데, 특정 과업에 대해 표준매뉴얼을 작성해 모든 직원이 매뉴얼에 적힌 내용으로 동일하게 이용인을 지원하는 것도 방법이 될 수 있다.

또한, 서비스 제공자는 서비스 제공에 적절한 옷차림을 할 수 있어야 한다. 움직이기에 편한 옷을 입고 지나치게 짧거나 신체 노출이 많은 옷, 문제의 소지가 될 수 있는 문구가 있는 옷은 입지 않도록 한다. 특정 이용인의 경우 향기에 민감할 수 있는데, 서비스 제공자가 사용하는 제품의 향으로 인해 흥분하거나, 또는 과거의 경험을 떠올릴 수도 있다. 따라서 지나치게 강한 향의 제품을 사용하지 않도록 주의한다.

3) 도전하기엔 지쳐있지 않은가?

도전적 행동 대응에 앞서 우선 내가 이 일을 할 때 현장에서 가지고 있는 스트레스와 소진 정도가 어느 정도인지 점검하고 이를 인식하는 것이 중요하다. 모든 일에 스트레스는 없을 수 없다. 스트레스는 어쩌면 우리를 방어하는 반응이기 때문에 스트레스에 어떻게 반응하고 다스리느냐가 더 중요할 것이다. 따라서 현재 자신의 스트레스가 어느 정도이고, 도전적 행동에 대응했을 때의 나의 감정, 이에 어떻게 대처하고 있는지 등을 점검해 볼 필요가 있다. 또한, 현재 이 현장에서 일하면서 내가 어느 정도 소진되어 있는지 파악해 보는 것은 중요하다. 소진은 나의 정신적이고 육체적인 면에 영향을 주기도 하지만 이용인을 대하는 태도나 자세에도 부정적인 영향을 줄 수 있다. 다음 체크리스트는 각 개인별 점검에 유용할 수 있다.

현재 나의 업무 소진 정도는 어느 정도인가 MBI(Maslach Burnout Inventory) 설문						
항목		전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통 이다	그렇다	매우 그렇다
1	나는 일 때문에 정신적으로 지쳐 있다고 느낀다.					
2	나는 하루의 일과가 끝날 때면 녹초가 된다.					
3	나는 아침에 일어나서 오늘도 일을 나가야 한다고 생각하면 기운이 빠진다.					
4	나는 이용인의 감정을 쉽게 이해할 수 있다.					
5	내가 이용인을 비인격적으로 대하고 있다고 느낀다.					
6	사람들과 하루 종일 일을 하는 것은 정말 힘든 일이다.					
7	나는 이용인의 문제를 매우 효과적으로 다룬다.					
8	나는 일 때문에 완전히 기진맥진한 상태에 있다고 느낀다.					
9	직업을 통해 내가 다른 사람들의 삶에 긍정적인 영향을 주고 있다고 느낀다.					
10	사회복지를 선택한 후로, 나는 사람들에게 점점 더 무감각해졌다.					
11	직업으로 인해 내가 감정적으로 무뎌질까 봐 걱정이다.					

항목		전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통 이다	그렇다	매우 그렇다
12	내가 매우 활동적이라고 느낀다.					
13	나는 내 직업으로 인해 짜증스러움을 느낀다.					
14	나는 너무 열심히 일하고 있다고 느낀다.					
15	나는 이용인에게 무슨 일이 일어나는지에 대해 별 관심이 없다.					
16	사람들을 직접 대하면서 일한다는 것이 나에게는 매우 큰 스트레스가 된다.					
17	나는 이용인에게 편안한 분위기를 쉽게 조성할 수 있다.					
18	이용인과 친밀하게 일하고 나면 매우 흐뭇해진다.					
19	나는 내 직업을 통해 가치 있는 많은 일을 성취해왔다.					
20	나는 내가 속수무책인 것처럼 느껴진다.					
21	일을 할 때 나는 감정적인 문제들을 매우 침착하게 다룬다.					
22	나는 이용인들이 자기 문제로 나를 비난하고 있다고 느낀다.					

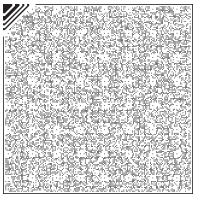
< 하위요인 >

세 가지 하위척도	문항 번호	문항 개수
정서적 탈진	1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20	9
개인성취감 결여	4*, 7*, 9*, 12*, 17*, 18*, 19*, 21*	8
비인격화	5, 10, 11, 15, 22	5

주: 총 22개 문항이며 *표시문항은 역채점 문항임.

< 나의 소진 정도 >

세 가지 하위척도	점수: 각 하위영역별로 자신이 답한 것에 아래의 점수를 부과하여 총 합을 내기 (전혀 그렇지 않다 1점, 그렇지 않다 2점, 보통이다 3점, 그렇다 4점, 매우 그렇다 5점)	가장 소진이 높은 점수
정서적 탈진		45
개인성취감 결여		40
비인격화		25



소진의 하위 영역

· **정서적 탈진** – 지치는 것, 에너지 상실, 힘이 쭉 빠지는 것 등과 관련되어 있으며 더 이상 자신의 의지로는 일에 전념할 수 없게 하는 감정들로부터 고통 받는 개인의 상태를 의미한다. 정서적 소진을 겪는 사람들은 자존감 저하와 의기소침 그리고 성급함과 무력함, 불안 및 피로감 그리고 대인관계를 거부하고 자신의 사회화를 정지시키기도 한다. 정서적 소진의 수준이 높은 개인일수록 이직률이 높으며, 타인과의 접촉시간을 줄이려는 욕구가 강하다. 또한 정서적 자원이 고갈되어 관심, 신뢰, 감정을 상실하는 정도를 의미한다고 정의할 수 있다.

· **비인격화** – 서비스 제공자가 클라이언트에게 보이는 부정적인 태도 반응을 말한다. 즉 정서적 소진이 개인 내적에서 나타나는 소진경험이라면 비인격화는 행동적으로 나타나는 경향이 강하다고 볼 수 있으며 클라이언트와 관련된 다양한 면들에 대해 부정적이거나 무감각한 반응 혹은 과도하게 거리감을 두는 반응으로 표현된다. 비인격화는 문제에 대한 책임을 전가하며 자기 자신에 대해서도 부정적인 태도를 고수하고 강화하는 요인으로 작용할 뿐만 아니라 동료, 클라이언트에게 냉소적이고 회의적인 태도를 취하게 된다.

· **개인성취감 결여** – 자기 자신이나 자신의 직무에 대하여 자기 자신을 부정적으로 평가하고 타인을 돕는 업무에 실패했다고 믿게 되며, 자신의 일에 대한 성취에 대해 가지는 부정적 반응을 말한다. 전형적으로 나타나는 징후들로 우울증, 낮은 사기, 낮은 생산성, 사람 기피, 좌절감, 자존감의 상실 등이 있다. 성취감 결여가 나타나면 자신의 직무와 사람들과의 상호작용에 있어 급격한 저하를 경험하게 되거나 또는 발전의 결여와 자신의 기반 상실을 인식하기도 한다.

4. 서비스 제공기관(환경) 점검

1) 기관의 환경은 적절한가?

서비스 제공기관의 물리적 환경 및 환경관리방침은 이용인의 도전적 행동에 영향을 줄 수 있다. 이와 관련하여 아래의 표를 보고 읽고 소속 기관의 상황을 점검해봐야 한다.

서비스 제공기관의 환경상의 특징

다음은 서비스 제공기관의 환경과 관련한 특징들로 구성되어있다. 우리 기관의 환경적 요소를 평가해 봄으로써 발달장애인의 도전적 행동과의 연관성을 고려해봐야 한다.

no.	서비스 제공기관의 환경상의 특징	소속 기관의 상황과 유사할 경우 V 표시
1	이용인은 개인이 사용하는 공간(방, 책상, 사물함 등)을 개인 사진, 이용인가 선택한 색상 등으로 꾸미는 데 제한을 받는다.	
2	이용인은 방 또는 활동실의 냉/난방 온도를 마음대로 조절할 수 없다.	
3	이용인이 행복하지 않다고 느낄 만큼 활동장소 또는 생활공간이 어둡고, 자극도 없으며, 우울하다.	
4	이용인 본인이 가치 없는 사람이라고 느낄 만큼 활동장소 또는 생활공간이 지저분하고 더럽다.	
5	이용인이 기관에 있는 TV, 라디오, 오디오 등을 본인이 선택해서 틀 수 있다.	
6	이용인의 생활공간 또는 활동장소 내부 또는 근처에서 짜증을 유발하는 소음이 종종 발생한다.	
7	실내인테리어에 이용인에게 지나치게 자극을 줄 수 있는 색상이나 패턴을 사용했다.	

no.	서비스 제공기관의 환경상의 특징	소속 기관의 상황과 유사할 경우 V 표시
8	이용인과 의논하지 않고 이용인 개인공간의 가구 또는 이용인이 활동실에서 주로 사용하는 가구(책상, 의자 등)를 옮긴다.	
9	이용인의 사생활이 존중되지 않는다.	
10	이용인에게 물어보지 않고 직원들이 커튼을 치고 닫는다.	
11	이용인은 본인이 좋아하는 직원이 자신에게 서비스를 지원해 주었으면 하고 바란 적이 있다.	
12	(거주시설)이용인이 외출 후 귀가했을 때 매우 흥분한 상태로 돌아와서 직원이 다른 이용인들에게 영향을 주지 않도록 이를 통제해야 하는 상황이 발생했었다.	
13	(이용시설)이용인가 감정적으로 매우 흥분한 상태로 프로그램 또는 활동에 들어와, 직원이 다른 이용인들에게 영향을 주지 않도록 이를 통제해야 하는 상황이 발생했었다.	

위의 내용은 발달장애인에게 도전적 행동을 유발할 수 있는 기관의 상황들이다. 각 상황에서 도전적 행동의 발생을 예방하기 위해서는 서비스 환경을 조성한 기관의 관점이 아니라, 타인이 조성한 환경에 들어온 이용인의 관점에서 생각해 보는 것이 필요하다. 서비스 환경과 관련된 도전적 행동을 예방하기 위해 다음과 같은 조치를 취하거나 대안을 마련하도록 한다.

(1) 기본적 환경 조성하기

서비스 제공자는 기본적으로 밝고 따듯하며, 어수선하지 않고 정돈된 환경을 조성하도록 한다. 환경(생활공간 또는 활동공간)의 정리정돈은 이용인도 참여할 수 있는데, 이용인에게 생활실 또는 활동실을 정리하는 책임이 있는 경우 서비스 제공자는 이용인의 기분에 따라 정리정돈 상태가 달라질 수 있음을 유의할 필요가 있다. 이용인에게 책임이 없는 경우에도 활동 후 함께 정리하거나, 지저분하거나 깨끗하지 않은 공간을 보면 이용인 스스로 청소하거나 도움을 요청할 수 있도록 지원한다. 또한, 이용인이 사적 공간(생

활실, 활동실내, 개인공간 및 집기)을 본인이 원하는 대로 꾸미는 것은 개성을 발휘하고 정체성 확립에 필요한 것으로 적극적으로 장려되어야 한다.

(2) 서비스 환경에 대해 이용인의 선택과 의견 반영하기

이용인은 서비스 제공자가 생각하는 것보다 환경에 민감할 수 있다. 그러나 이미 환경이 조성된 이후에 이를 바꾸기는 쉽지 않으므로 기관 내 인테리어(색, 질감), 조명, 온도, 소음 등에 대해 서비스 제공자는 허용되는 선에서 이용인의 의견을 반영할 수 있다. 실내 환경의 경우 포인트 벽지, 가정용 페인트, 패브릭 제품(커튼, 쿠션) 등을 활용하면 인테리어 공사를 하지 않더라도 이용인에게 맞게 편안하고 덜 자극이 되는 환경을 조성할 수 있다. 특히 이용인이 주로 생활하거나 활동하는 공간의 변화는 이용인와 논의하거나 사전에 공지하는 것이 좋다. 이용인이 함께 가구를 옮기거나 재배치하는 데 참여하는 것도 바람직하다.

온도 조절과 관련해서는 두 가지 방안을 고려할 수 있다. 이용인에게 온도에 맞게 옷을 입도록 지원하거나 기관 내에 보온을 위한 담요 등을 배치해 둘 수 있다. 이용인 개인이 방 온도를 조절할 수 있는 방침에 대해 직원회의를 통해 논의할 수 있다. 그리고 활동공간에서 소음이 발생하는 경우, 직원은 이러한 소음을 완화할 수 있는 즉각적인 조치를 취하고, 이용인에게도 소음이 심하다고 생각되면 바로 직원에게 알릴 수 있도록 안내 또는 교육이 제공될 필요가 있다.

거주시설의 경우, 누가 TV 또는 라디오채널을 선택하는 지도 고려해 보아야 한다. 한 주를 시작하는 시기에 이용인과 한 주의 TV 프로그램을 미리 살펴보고 이용인이 보고 싶어 하거나 볼 수 있는 프로그램을 미리 선택해 두거나, 이용인끼리 서로 합의해서 프로그램을 선택할 수 있도록 지원한다. 또한 이용인이 특정 직원으로부터 지원받고 싶어 할 경우, 직원근무표 또는 프로그램안내표를 보여주고 해당 직원으로부터 지원받을 수 있는 기회를 선택하게 할 수 있다.

(3) 서비스 환경과 이용인의 감정상태

서비스 환경의 구성요소들은 이용인의 감정을 흥분시킬 수도 있으나 반대로 이용인의 감정을 진정시킬 수 있는 장치를 둠으로써 이용인의 흥분을 가라앉히고 안정시킬 수도 있다. 집단활동이나 공동생활을 하는 경우 어느 한 이용인의 감정상태는 다

른 이용인에게도 영향을 줄 수 있다. 만약 외출해서 돌아온 이용인이 지나치게 감정이 격해져 있다면 이용인의 주의를 돌리거나, 다른 이용인들로부터 떨어뜨려 놓는 등의 조치를 취해야한다. 또는 프로그램에 들어온 이용인이 지나치게 흥분한 상태인 경우에도 서비스 제공자는 조치를 취해야 한다. 거주시설의 경우 이용인들이 귀가하는 시점에 조용한 상태를 유지하는 것도 대안이 될 수 있으며, 타 이용인과 분리되어 본인의 감정 상태를 안정시킬 수 있는 조용한 공간(quiet room,) 심신안정에 필요한 감각자극(예: 부드러운 천, 잔잔한 조명, 발라드 음악)을 받으며 쉴 수 있는 공간(sensory room), 잠시 혼자 휴식할 수 있는 공간(breakout space)을 기관 내에 조성할 수 있다.

2) 기관의 서비스는 효과적으로 운영되는가?

발달장애인의 도전적 행동을 예방하기 위해서는 이용인이 편안함을 느끼고 불안해하지 않도록 기관 서비스를 운영하는 것이 필요하다. 이와 관련해서 각 기관에서는 서비스 제공을 일관되게 유지하고, 이용인들에게 본인들이 받는 서비스와 서비스 제공자에 대해 항상 예측이 가능할 수 있도록 정보를 제공하는 것이 필요하다.

(1) 기관 서비스의 일관성(consistency)

기관에서 제공하는 다양한 서비스들이 서로 다른 직원에 의해 지원된다 하더라도 지원방식에 일관성이 있는 경우 이용인은 편안함을 느낄 수 있으며, 자신이 하고자 했던 활동이나 목적을 쉽게 달성할 수 있다. 만약 직원들이 서로 다른 방식으로 지원할 경우 이용인은 활동수행이나 목적달성에서 어렵고 힘듦을 경험하게 되며(Mansell 외 2005, Ashman 외 2016: 67에서 재인용), 이로 인해 이용인들이 도전적 행동을 할 가능성도 커지게 된다. 따라서 서비스 지원방식 및 이용인이 참여하는 다양한 활동에서는 '일관성(consistency)'의 유지, 즉 서비스 제공자가 서로 다르더라도 동일한 방식으로 이용인을 대하는 것(Mansell 외 2005, Ashman 외 2016: 67에서 재인용)이 매우 중요하다.

발달장애인의 도전적 행동 지원에서 일관성은 다음과 같은 두 영역, 서비스 지원과 활동에서 살펴보아야 한다. 만약 서비스 지원에서 6명의 서비스 제공자들이 서로 다른 방식으로 지원서비스를 제공할 경우 이를 받아들이는 이용인은 서로 다른 방식으로 진행되는 지원서비스로 인해 혼란을 경험할 수 있다. 또한, 6명의 서비스 제공자

들이 프로그램 활동을 서로 다른 방식으로 진행할 경우 이용인들은 본인들이 지금 무엇을 하고 있는가에 대해 혼란을 겪게 되며, 다음에 무엇을 해야 할지에 대한 대해 확신하기 어렵다.

즉 서비스 및 활동에서 일관성이 부재할 경우 이용인들은 하나의 서비스에 대해 6명의 직원으로부터 6가지 방식으로 서비스를 지원받게 된다. 서로 다른 직원들이 각자의 방식으로 이용인를 지원할 때, 이용인의 입장에서는 각각의 방식에 모두 적응해야 하는 어려움이 따른다. 이는 이용인이 서비스 지원을 통해 어떤 과업을 수행하거나 활동에 참여할 경우 실패할 가능성을 높인다(Ashman 외 2016: 68).

서비스의 일관성 점검

이용인의 일상생활과 관련된 다음 과업에 대해 해당 기관에서 직원들이 이용인을 지원하는 방식과 내용을 행동 단계별로 작성하여, 서비스 지원의 일관성을 확인한다.

1) [과업] : 이용인은 지역사회활동을 위해 기관에서부터 지역사회 내 특정장소(영화관 등)로 대중교통을 이용해 이동한다.

2) 본인이 지원하는 방식과 동료직원의 지원방식을 비교하여, 공통점과 차이점을 설명하시오.

---

(1) 본인은 어떤 방식(단계, 도움제공방식, 관여 정도 등)으로 지원하고 있는가? (또는 지원할 것인가?)	**(2) 본인이 결근(휴가, 휴직 등)할 경우, 이 업무를 대리 수행할 직원은 평소 이 과업을 어떻게 지원하고 있는 가?**		
활동 단계	단계별 지원내용	활동 단계	단계별 지원내용
(3) (1)과 (2)간에 어떤 공통점이 있는가?		(4) (1)과 (2)간에 어떤 차이점이 있는가?	

“대중교통으로 지역사회 이동하기” 지원업무 표준 작성하기

앞서 작성한 본인 및 타 직원의 서비스 지원방식을 검토하여, ‘대중교통으로 지역사회 이동하기‘라는 과업에 대해 기관에서 공용으로 사용할 수 있는 지원업무 표준을 작성하시오.
(대중교통의 유형은 이용인이 실제 지역사회내 특정 장소로 이동을 위해 이용하는 버스노선, 택시, 지하철 및 해당 요금과 시간을 적용할 수 있음.)

활동 단계	단계별 지원내용
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

(2) 기관 서비스에 대한 예측가능성(predictability)

이용인은 기관의 직원 중 누가, 언제 어떤 업무를 수행하는지 알게 될 때 기관의 서비스 및 활동에 대해 쉽게 예측할 수 있다. 이를 위해 이용인들이 이용하는 계단 또는 복도 등에 직원 근무표를 작성해 배치할 수 있으며, 이를 통해 이용인이 현재 어떤 직원이 무슨 일을 하고 있는지, 다음 활동을 누가 지원하는지 등 앞으로 발생할 상황에 대해 미리 알 수 있다. 직원 근무표를 게시할 경우 이용인의 의사소통능력에 맞게 작성하는 것이 효과적이다. 이용인의 의사소통능력이 좋은 경우 문서나 표로 작성할 수 있고, 그렇지 않을 때는 담당자의 사진과 직무와 관련된 사진 또는 그림을 활용해 근무표를 제작해 게시할 수 있다.

발달장애인 이용인을 위한 읽기 쉬운 문서 작성

① 짧은 문장을 사용한다.
② 한 문장 당 하나의 내용만 담는다.
③ 쉬운 단어를 사용한다. 만약 어려운 단어를 사용해야만 하는 경우 그 단어에 대한 설명을 추가한다.
④ 글자크기는 작지 않아야 한다.
⑤ 글씨체는 단순한 글씨체를 사용한다. 장식이 들어간 글씨체 또는 이탤릭체를 사용하지 않는다.
⑥ 인쇄용지는 A4 사이즈를 기준으로 이보다 더 작은 용지를 사용하지 않는다. 용지크기가 작을 경우 발달장애인이 내용을 읽기에 쉽지 않다.
⑦ 작성한 내용에 대한 이해를 돕기 위해 그림, 사진과 같은 시각적 이미지를 활용한다.
⑧ 작성한 내용에 대해 어느 한 문장을 대체할 수 있는 이미지를 활용할 수 있다.

(참고: 영국 학습장애인재단 Making information easier to read에서 수정함)

시각적 업무일정표 작성하기

1) 일주일 중 특정 하루를 정해, 본인이 소속된 부서 또는 팀 구성원의 업무스케줄을 작성하시오.

근무시간	본인	팀원	팀원	팀원

2) 위의 표에서 이용인에게 더 효과적, 효율적으로 서비스를 제공하기 위해 조정할 수 있는 업무 일정이 있다면 그 일정이 무엇이고, 어떻게 업무를 조정할 수 있는지 의견을 제시하시오.

3) 위의 표에서 이용인에게 직접 서비스를 제공하는 업무와 관련된 일정에 O 표시하고, 이용인도 보고 이해할 수 있는 직원 근무일정표를 작성하시오. 직원 근무일정표는 이용인의 의사소통능력을 고려하여, 글 또는 그림, 사진 등을 활용하여 작성하시오.

4) 본 교육에서 작성한 근무일정표를 실제 기관에서 사용해 본 후, 이용인의 반응과 서비스 지원과정에서의 변화여부 등을 관찰하여 기관 서비스의 예측가능성 변화를 점검하시오.

발달장애인의

도전적 행동 지원 가이드

서울특별시
장애인권익옹호기관
Seoul Advocacy Agency for Persons with Disabilities



제5장
일상적 지원하기

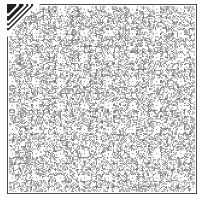
제5장
일상적 지원하기

이용인의 일상적 지원 과정

일상적 지원의 목적 이해하기	일상적 지원의 정의	- 평소 제공되는 일상적 서비스 - 도전적 행동 발생 가능성 최소화
	지원 원칙과 내용	- 일상적 지원의 원칙을 공유 (사람중심 액티브 서포트 이해/실천) - 일상적 지원의 내용과 범위 공유
일상적 지원 계획하기	이용인 정보수집	- 신체기능 및 건강 정보수집 - 기능적 행동, 활동참여 정보수집 - 환경요인 정보수집 - 개인요인 정보수집
	사정 단계	- 기능적 행동과 활동 평가/사정 - 도전적 행동 관련 평가 및 사정
	목표 설정	- 활동참여 목표 / 도전적 행동관련 목표
	개인별 지원계획 수립	- 활동참여 지원계획 수립 - 도전적 행동 지원계획 수립
예방차원 지원방법 실행하기	개인요인 지원	- 질병이나 통증 제거 - 개인의 인지, 감정, 의사소통 능력, 감각처리능력 이해
	환경요인 지원	- 예측가능하고 일관성 있는 환경 제공 - 안전한 환경 제공 - 시각적 안내/제시 방법 활용
	활동참여 지원	- 규칙적 활동, 의무적 활동, 즐거운 활동 간의 균형 유지 - 적절한 난이도로 활동 구성 - 적절한 의사소통 지원
사람중심 액티브 서포트 적용하기	이용인 차원	- 이용인의 삶 전반에 초점 - 이용인 일상생활 활동성 강화 - 이용인 사회참여와 관계 확대
	서비스기관 차원	- 액티브 서포트에 대한 이해/교육/훈련 - 액티브 서포트 실천을 위한 기관의 민주적 조직문화 확인

↓

도전적 행동 발생가능성 최소화



1. 일상적 지원의 목적

1) 일상적 지원의 정의

이 가이드북에서 '일상적 지원'이라 함은 이용인이 도전적 행동을 하지 않을 때 평소에 제공되는 일상적 서비스를 말한다. 앞서 도전적 행동의 발생 원인에서도 살펴본 바와 같이, 도전적 행동은 이용인 개인의 특성뿐 아니라 개인들의 욕구에 적절히 대응하지 못하는 서비스 환경 때문에 발생한다. 따라서 일상의 서비스를 제대로 실천하는 것이 도전적 행동 발생 자체를 예방할 수 있는 매우 '적극적인 지원'이라 할 수 있다. 또한, 서비스 환경을 개혁하기 위한 서비스 제공자들의 핵심이기도 하다.

2) 지원 원칙과 내용

현대의 발달장애인 지원은 자폐성장애나 지적장애의 증상치료에 초점을 두지 않으며, 도전적 행동 지원 또한 맥락과의 인과관계 또는 상관관계의 역동을 이해해야만 적절한 지원이 가능하다. 서비스 제공자들은 발달장애인 지원을 치료나 처치가 아니라 매니지먼트(Management)라는 개념으로 이해해야 하며, 다음과 같은 지원의 원칙과 내용을 준수해야 한다(Myers & Johnson, 2007).

(1) 일상적 지원의 원칙

첫째, 증상(상호적 사회성 손상, 의사소통 제한, 제한/반복되는 행동양상)의 영향을 최소화한다.
둘째, 최대한의 기능적 자립을 지원한다.
셋째, 최대한의 삶의 질을 돕는다.
넷째, 가족과 서비스 제공자의 스트레스를 완화한다.

(2) 일상적 지원의 내용

- 의료 및 건강지원
- 의사소통 중재와 지원
- 사회적 기술 습득 및 지원
- 일상생활 수행기술 습득과 여가 및 놀이기술 습득 및 지원

(2) 일상적 지원의 내용

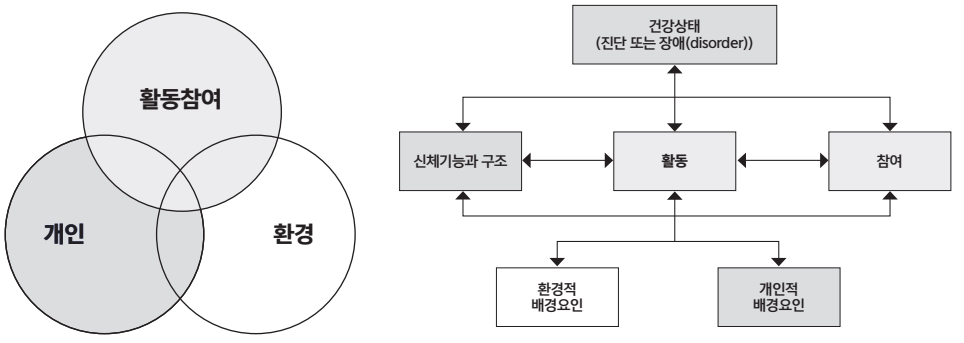
· 도전적 행동 또는 비적응적 행동 조절 및 지원
· 가족 및 지원인 간의 스트레스 조절 지원
· 가족 및 지원인 간의 의사소통 향상 및 지원

3) 일상적 지원의 범위

인간의 행동은 개인과 활동과 환경의 역동을 통해 일어나는 것으로 간주한다. 한 사람(개인)의 던지는 행동(행동)이 식사(활동)를 할 때 숟가락(환경)을 던지는 행동이 되면 도전적 행동이 될 가능성이 있지만, 놀이(활동)를 하면서 공(환경)을 던진다면 던지기 행동은 기능적인 수행행동이 된다. 서비스 제공자는 이용인의 특정 행동이 문제가 되는 상황에만 초점을 두어 그 행동 자체를 문제행동으로 바라봐서는 안 된다. 상황과 환경에 따라 그 행동은 순기능적 역할도 하기 때문이다.

따라서 일상적 지원을 할 때 이용인에 대한 문제 중심의 정보만 알고 있어서는 안 되며, 개인의 진단특성, 신체적 특성을 비롯하여 생활과 관련된 활동 양상, 환경상의 자원과 제한 등 이용인의 삶 전반에 대한 이해와 지원이 이루어져야 한다. 이용인을 지원하기 위해 고려해야 할 일상적 지원의 범위를 생태역동모델과 ICF를 연결하여 살펴보면 다음과 같다.

생태역동모델과 ICF의 연결



- 개인 : 질병 및 진단, 신체기능과 구조의 기능 및 손상에 관한 내용, 연령, 동기, 기질, 성별 등의 개인적 요인과 관련한 내용
- 활동 참여 : 인간 생활과 관련된 활동. 활동의 생활과의 관련성, 목적성과 의미성 여부, 활동의 습관이나 루틴, 예측가능성 등 활동 속성과 양상에 관한 내용
- 환경 : 인공 및 자연환경, 시간과 공간, 서비스 제도적 환경과 네트워크, 가족 및 지원인 등의 사회적 환경과 태도에 관한 내용

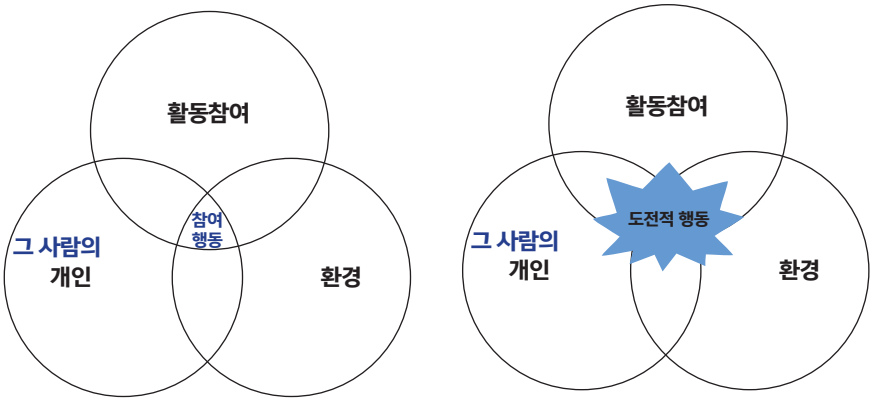
< 생태역동모델과 ICF 활용의 비교 (Law 등, 1996) >

생태역학적 모델에서의 개인의 기능적 행동과 도전적 행동의 이해

생태역동모델과 비교 연결할 때 ICF가 더 도움이 되는 것은 진단명과 질병 상태에 대한 정보를 보다 정확하게 기술할 수 있고, 이 진단명을 통해 신체기능의 영향을 비교할 수 있다는 점이다. 또한, ICF에서는 신체기능과 활동참여, 환경의 구체적인 영역이 분류되어 있기 때문에 사례에 대한 정보를 수집하고 역동성을 분석하기에는 역동모델이 효과적이지만, 구체적인 내용을 기술하고 근거로 삼기에는 ICF를 충실히 적용하는 것이 유용하기도 하다.

ICF에 비해 생태역동모델이 더 도움이 되는 것은 개인의 기능적 행동이나 도전적 행동에 대해 개인 – 환경 – 활동 요인의 강약점이나 자원과 제한점이 어떻게 더 크게 영향을 주고받는지를 알기에 유용하다는 점이다.

두 모델은 어느 한 가지를 사용하더라도 서로 매칭될 수 있으므로, 현장에서 당사자 중심으로 여러 분야의 팀이 적용하여 서로 소통하면서 한 사람에 대해 더욱 폭넓고 깊은 이해를 하는 데 사용할 수 있다. 해당 모델의 사용은 사례 예시에서 제시하도록 하겠다.



[생태역학적 모델에서의 개인의 기능적 행동과 도전적 행동의 이해]

2. 일상적 지원 계획

1) 이용인 정보수집

도전적 행동에 대한 지원을 위해서는 먼저 이용인에 대한 충분한 정보가 수집되어야 한다(Zimmermann, 2013). 수집해야 하는 정보는 이용인의 도전적 행동에 국한된 것이 아니라 이용인과 관련된 건강정보와 신체기능, 적응적인 일상의 활동참여, 환경 요인과 개인요인에 대한 정보들이 다음과 같이 종합적으로 파악되어야 한다.

지원원칙	· 증상의 영향 최소화 · 최대한의 기능적 자립 · 최대한의 삶의 질 향상 및 유지 · 가족과 지원인의 스트레스 완화
지원내용	· 필요한 의료 및 보건 지원 · 의사소통 중재와 지원 · 사회적 기술 습득 및 지원 · 일상생활 수행기술 습득 및 지원 · 여가 및 놀이기술 습득 및 지원 · 도전적 행동 또는 비적응적 행동 조절 및 지원 · 가족 및 지원인 간의 스트레스 조절 지원 · 가족 및 지원인 간의 의사소통 향상 및 지원
수집할 정보	· 진단/신체기능 정보 · 활동 참여 정보 · 활동 참여 양상 · 개인 요인(동기, 기질, 만족도 등) 정보 · 환경 요인 정보

(1) 신체기능 및 건강상태 정보 수집

도전적 행동의 원인은 개인에 따라 다양하지만, 여러 연구결과에서 신체적 고통으로 인한 원인이 직·간접적으로 행동에 영향을 미친다고 지적하고 있다. 따라서 이용인

의 신체기능과 건강에 대한 충분한 정보 수집은 도전적 행동 지원을 위해 매우 중요하다.

이용인의 신체기능에 대한 정보 수집을 위해서는 ICF 모델을 활용할 수도 있고, 서비스 기관에서 별도의 양식을 만들어 사용할 수도 있다. 그 밖에 의료진의 소견서 또는 진료기록, 건강검진 기록 등을 수집할 수 있다면 효과적인 지원계획을 세울 수 있다.

신체기능 관련 정보 수집

- 질병이나 통증이 있는가? (예. 치통, 두통, 아토피, 소화불량, 변비나 설사, 빈뇨, 발톱이 손상된 경우처럼 몸에 상처가 생긴 경우 등)
- 진단적 특성과 관련된 신체/신경의 반응인가? (예. 뇌전증, 멜트다운 등)
- 감각적 과민함이나 추구 경향이 유발되었는가?
- 감각적인 자기자극 행동인가? 그렇다면 이 행동은 조절에 도움이 되는가, 아니면 더 심해져서 조절을 방해하는가?
- 제한된 식이요법 등의 여러 이유로 욕구 불만인 상태인가?
- 체력적으로 피곤한가?

(2) 활동참여 정보 수집

이용인의 신체기능과 건강 관련 정보가 수집되었다면 다음으로 이용인의 일상 활동과 참여에 대한 정보를 수집한다. 활동참여에 대한 정보를 수집하기 위해서는 먼저 활동과 행동에 대한 이해가 필요하고, 활동참여의 종류 및 균형과 속성에 대한 지식도 요구된다. 활동참여에 대한 충분한 이해와 지식을 바탕으로 수집해야 할 정보의 내용은 다음과 같다.

활동참여 관련 정보 수집

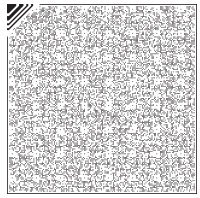
- 일과의 루틴활동이 달라진 점이 있는가?
- 일상생활에서 예측하기 힘든 이벤트가 과도한가?
- 일상생활의 활동 균형은 잘 유지되는가? 예를 들어 놀이나 여가활동이 충분하면서 의무적인 활동과 기대되는 활동을 파악한 일상생활 활동이 이루어지는가? 아니면 무계획적이고 무작위적으로 원하는 활동만 너무 많이 하는가?

활동참여 관련 정보 수집

- 개인의 선호도와 활동이 알맞게 연결되는가? 어떤 사람의 경우 실내 활동을 더 선호하는 데 비해 외부 활동이 너무 많은 편인가?
- 활동이 빈약한가?
- 활동이 너무 많은가?
- 활동의 난이도가 너무 어려운가? 지루해지기 쉬운가?
- 활동 참여를 하는 방식을 이해하고 있는가? 예를 들면 많은 발달장애인은 시범 없는 시도를 하기 어려워하기 때문에 시범을 보이는 다른 사람의 행동을 보고 난 다음 활동이 시작된 중간에 참여하는 경우가 있는데 이런 활동 참여 방식을 서로 이해하고 있는가?
- 활동의 의미와 목적에 대해 공유되지 않고 소통이 어려운가?
- 활동의 패턴과 관련되는가?
- 이해하기 어려운 행동이 사실은 그 사람이 수행 가능한 강점 행동은 아닌가?

① 활동과 행동에 대한 이해 (Townsend & Polatajko, 2007 (19p.) 응용)

인간의 행동은 활동을 이루는 단위가 된다. ICF의 정의에 따르면 활동은 '개인이 과제나 행동/행위를 실행하는 것'이라고 한다. 그리고 단지 행동을 실행하는 것만이 아니라 생활과 삶에 관여하는 참여를 활동이 추구해야 할 방향으로 본다. 따라서 인간의 활동은 기능적 행동으로 구성되고, 활동은 참여를 지향하는 것이 적응적이고 기능적인 방향이다. 기능적 행동을 이해할 때는 목적 지향적인 행동에 대한 정보를 수집하며, 목적 지향적 행동은 목적물 또는 환경이 있고 그 목적물 또는 환경과 관계하는 행동을 파악한다.



당기기 행동의 예		
활동 참여로 확장되는 기능적 행동		
기능적 행동 → 활동		→ 참여
· 바퀴의자 당기기 · 문 당기기	· 의자 옮기기 · 문 당겨 열기	· 회의시간을 위해 의자 준비하기 · 사람들에게 문 열어주기
비 기능적 / 비적응적 행동 및 도전적 행동		
· 줄다리기 줄 당기기를 해 보려 했으나 시도하지 않음 (기능적 행동이 이뤄지는 활동이 되지 않았음) · 때로는 적절하지 않은 타이밍이거나 센 강도로 다른 사람의 몸과 팔을 잡아당길 때가 있으며 그 이유를 알 수 없음		

② 활동참여의 종류 및 분류 (WHO, 2001; AOTA, 2014)

인간은 수동적이고 강제적인 활동을 할 때보다 능동적으로 활동에 참여할 때 건강하다. 그리고 활동에 참여함으로써 다양한 기능을 배우고 학습하게 된다. 인간을 참여하게 하는 활동은 '목적이 있거나', '의미가 있는' 특성을 보인다. 이 가이드에서 말하는 활동은 이처럼 목적이 있거나 의미가 있는 활동으로써 참여성을 가진다는 전제를 포함한다. 즉, 활동은 능동적인 생활의 과제이며, 행동으로 구성되어 있고, 개인에게 의미 또는 목적을 가진 것이다. 이러한 활동은 인간의 건강과 웰빙을 증진하는 데 도움이 된다.

활동은 24시간을 기준으로 기상한 시간부터 잠이 드는 시간을 통해 활동을 분류할 수 있다. 따라서 활동은 시간을 사용하는 인간 활동의 내용을 통해 분류하고 이해하는 방법도 활동 이해에 도움이 된다. ICF에서는 인간의 활동 참여의 내용을 새로운 활동을 처음 배우는 학습과 지식적용, 단순한 과제에서부터 복잡한 과제와 일과 과제까지 발전하는 과제적 요건, 표현하고 수용하는 의사소통, 손과 몸을 써서 조작하고 움직이면서 지역사회 이동까지 참여하는 이동하기, 자기 몸을 관리하는 자조활동 및 기본적 일상생활활동 (ADL), 가사활동 및 복합적 일상생활활동 (IADL), 대인상호작용 활동, 교육, 직업, 경제, 놀이활동 등과 같은 주요생활활동, 여가 및 사회적 참여를 포함하는 지역사회활동으로 미시적인 내용부터 거시적인 활동까지 단계적으로 분류하고 있다. 이 분류를 발달장애인의 특성을 고려해서 다음과 같이 분류할 수 있다.

발달장애 특성을 고려한 활동의 종류와 분류	
수면, 기상활동, 휴식활동	생리적인 건강을 위해서나 낮 활동 참여를 잘하기 위해서 필수적인 활동이다.
기본적 일상 활동	식사하기, 옷 갈아입기, 씻기, 대소변 보기, 실내 다니기, 자기 몸과 간단한 건강 돌보기, 손·발톱 깎기, 면도하기, 화장하기, 성적활동하기. 이런 활동은 기본적 일상생활활동이라 하여 ADL(Activities of Daily Living), 또는 BADL(Basic ADL), PADL(Personal ADL)이라고 한다.
복합적인 일상 활동	요리하기, 설거지, 청소하기, 물건 정리하기, 운동 및 산책과 같은 건강활동, 물건 사기, 금전 관리하기, 다른 사람 돌보기, 응급처치 및 도구를 사용한 건강 처치하기, 지역사회 이동하기, 교통수단 이용하기, 운전하기. 이런 활동은 복합적이고 타인에게 헌신적이며 수단적이라 하여 IADL(Instrumental ADL)이라고 한다.
주요 생활 활동	교육활동, 직업활동, 경제활동이 포함된다.
놀이 및 여가활동	놀이는 즐거움을 전제로 하는 활동이며, 여가는 청소년 이후의 생활에서 IADL이나 주요활동을 하는 사람들이 강제성 없이 자기를 위해 자유롭게 참여하는 활동이다. 놀이와 여가활동은 균형 있는 활동을 위해 매우 중요하다.
대인상호작용활동	주고받는 의사소통의 기능적 행동은 여러 층의 타인과의 관계를 통해 상호작용으로 발휘될 수 있다. 대인관계는 낯선 사람, 선후배나 상사와 부하, 교사와 같은 공식적인 관계, 친구나 이웃 등의 비공식적인 관계, 가족과 친척관계, 연인 관계 등의 대상에 대해 일어나는 활동이다.

③ 활동의 균형과 속성 (Christiansen과 Townsend, 2014)

활동은 균형이 중요하다. 활동은 겉으로 보기에 능동적으로 움직이는 행동을 포함하기도 하지만, 수면과 휴식활동처럼 편안하고 움직이지 않는 상태를 포함하는 활동도 있다. 수면과 휴식은 신체는 활동하지 않고 뇌만 활동하는 상태로, 겉으로 보기에 아무것도 하지 않는 것 같지만 일상에서 적절한 시간이 필요한 활동에 포함한다. 따라서 일상에서 수면과 휴식이 적절하게 이뤄지고 있는지를 파악하는 것이 활동균형에 있어서 매우 중요하다. 더불어, 활동이 균형 있게 조직화하기 위해서는 활동의 속성이해가 필요하다.

활동은 각각 목적과 의미가 다르다. 활동은 '필요한 활동', '원하는 활동', '요구되는 활동'이라는 속성으로 분류할 수 있다. 24시간을 살아갈 때, 사람은 생리적으로 필요한 활동을 안정적으로 하면서 원하는 활동을 하고, 사회적으로 기대되거나 타인과 함께 살기 때문에 요구되는 활동을 하면서 지낸다.
발달장애인 또한 일상을 살아갈 때, 충분한 휴식과 잠을 자고, 좋아하는 놀이와 여가활동을 하면서도 타인과 함께 살기 때문에 다른 사람을 돕고, 정리나 청소를 하고, 적절하게 인사하고 상호작용을 하면서 다시 자기 개인을 위한 활동을 할 수 있다.

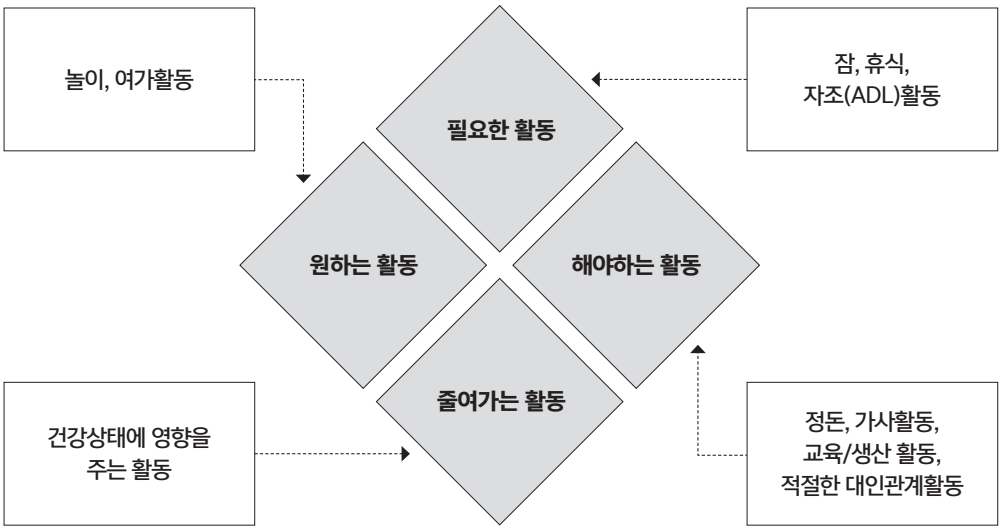
자조활동, 이동활동, 놀이활동, 교육활동이나 가사활동 등에 있어서 자립성이 가장 큰 활동을 파악하고, 자립에 가장 큰 어려움을 보이는 기술들을 파악하는 것은 중요하며, 실제 관찰을 통해 확인할 수 있다. 행동의 문제를 해결하거나 도전적 행동을 지원하기 위해서는 우선 생활활동이 안정적으로 유지되어 삶의 질이 향상 또는 유지되는 것이 중요하다. 왜냐하면, 근거 있는 행동 중재는 활동에 참여하는 수행기술을 향상하고 수행하는 기술행동이 향상될 때 상호적 참여와 의사소통기술의 습득이 잘 이루어지기 때문이다.

도전적 행동이 있는 사람의 경우, 활동의 참여가 긍정적으로 이뤄지면서도 활동을 구성하는 강점 행동을 통해 의사소통 방법을 습득하는 것이 중요하다.

발달장애인들의 생활을 조사해보면, 놀이활동이 매우 적거나 양과 질이 빈약한 경우 또는 놀이활동이 필요하다는 이해를 얻지 못하는 경우를 발견한다. 놀이활동이 잘 이루어지면, 그 전후로 필요한 자조활동이나 요구되는 정리정돈 활동에 참여가 더 잘 이어지게 된다. 전반적인 24시간, 1주일, 1개월, 분기, 연간 활동의 균형과 흐름을 파악하는 것은 발달장애인의 생활건강 증진과 유지. 2차, 3차적으로 발생할 수 있는 어려움 예방을 위해 매우 중요하다.

안정적인 생활활동을 위하여

일상의 균형을 파악합니다. (Christiansen과 Townsend, 2014)



(3) 환경요인 정보 수집

신체적 기능이나 건강 및 활동참여가 어려운 사람일수록 환경지원이 더욱 중요해지고 이러한 환경지원을 통해 개인의 활동참여가 촉진된다. 특히 개별적 환경지원도 중요하며 거시적인 사회제도적 지원도 매우 중요하다. 예를 들어, 인지적 지남력이 어려운 사람들은 외출을 혼자 하다가 길을 잃는 경우가 생긴다. 이 때문에 외출이 제한되고 실내에서만 지내게 되면 활동참여가 줄어들면서 고립될 가능성이 커진다. GPS나 위치기반 서비스를 잘 활용하고, 일정한 시간 간격으로 정기적으로 확인하는 기술적 연결 등은 외부이동을 안전하게 하는 데 활용할 수 있다.

또 다른 환경요인은 이용인과 다른 사람과의 관계이다. 만나는 사람들이 예상하지 못하게 변하는 것, 좋아하는 사람과 떨어지게 되는 것 등 관계의 변화가 이용인에게 불안감과 감정조절의 어려움을 갖게 만들기도 한다. 또, 서비스 제공자들의 일관되지 못한 서비스 제공 방식과 내용, 의사소통의 어려움 등도 이용인가 도전적 행동을 유발하게 되는 환경요인이 된다. 따라서 다음과 같은 환경요인에 대한 정보가 수집되어야 한다.

환경요인 관련 정보 수집

- 특정한 사람, 도구, 환경과 관련된 행동인가?
- 낯선 사람에 대한 반응인가?
- 낯선 공간과 장소를 가게 되었는가?
- 조명과 빛, 습도와 온도, 갑작스러운 소리 등 불편한 감각이 있는가?
- 루틴과 예측 가능한 활동을 알 수 있는 지지적인 정보가 시각적 또는 청각적으로 활동하는 공간에 잘 구조화되어 있는가?
- 일정이 갑자기 변경되었는가?
- 이용인의 수준에 맞는 지원이 이루어지고 있는가?
- 이용인을 중심으로 한 의사소통이 지원인과 가족 등 주변 사람들과 이루어지고 있는가?
- 서비스 제공자들 간의 이용인 지원방법에 대한 의사소통이 어려운가, 적절한가?

(4) 개인요인 정보 수집

개인적인 요인은 진단과 신체기능 이외에 개인의 생애사적 배경이나 동기, 흥미나 의지 등과 관련된다. 개인의 성향과 흥미, 개인의 결정과 선택 여부는 한 사람에게 있어서 매우 중요하다. 도전적 행동의 원인은 한 개인의 특성을 충분히 고려하지 않아서일 수 있다. 따라서 다음과 같은 개인요인에 대한 정보가 수집되어야 한다.

개인요인 관련 정보 수집

- 개인의 동기나 의미, 흥미가 반영되었는가?
- 개인에게 어떠한 목적성 또는 의미성이 있는가?
- 개인이 선택하고 결정한 행동인가?
- 개인의 생애에 걸친 배경과 개인내적 문화가 반영되는가?

2) 사정 (Assessment)

도전적 행동과 참여행동을 함께 파악하는 것이 중요하다. 도전적 행동은 행동자체의 이유를 찾으려는 노력도 필요하지만, 그보다 일상생활이 물 흐르듯 편안하게 활동참여가 잘 일어나고 주변 사람들이 충분히 이 사람을 이해하는 경우 도전적 행동은 감소하는 양상을 보인다. 따라서 행동 자체를 없애려 집중하기보다, 현재와 시공간의 맥락과 활동균형과 참여행동 간의 관계를 이해하는 것이 우선되어야 한다. 이는 도전적 행동에 대한 예방적 지원이다.

(1) 기능과 관련된 포괄적 사정

영역별로 평가되는 정보를 포괄적으로 수집하는 사정과정은 협력과 협업으로 이루어진다. 이용인과 관련된 진단과 신체기능이 연결되는 경우는 의학적 지원이 필요하며, 활동참여의 균형과 속성, 활동을 구성하는 연속된 행동 단계의 의미부여가 빈약한 경우는 활동지원, 행동지원이 필요하며, 그 사람을 둘러싼 환경요인이 환경을 촉진하지 못하는지를 파악하여 환경을 지원해야 하고, 당사자 스스로 자기결정권을 가지고 자신의 참여와 선택권을 갖고 자기 옹호를 할 수 있도록 지원해야 한다. 사정과정이 협력적이고 포괄적이면 중재지원이 협력적이고 포괄적으로 이뤄질 가능성이 크다.

※ 활동균형 여부 사정 (예) – 일상생활 전반적인 도움을 받는 이용인의 현재 참여하는 활동과 속성의 균형 및 이를 통한 우선순위 확인 (Fisher, 2009 응용)

활동 영역	현재 활동수행 양상	활동 속성	현재 지원	우선 순위
수면	수면시간이 불규칙적일 때가 있음. 수면량은 일정함. 산책하고 바깥활동을 한 날은 잠들기가 쉬움	필요한 활동	신체 컨디션을 파악하며 함께 확인하고 있음. 약물의 영향을 받기 때문에 복용하는 약을 일정하게 유지하고 모니터함.	높음
놀이	편백 블록을 플라스틱 통에 쏟고 흩트리며 쳐다보기, 입에 넣기, 만지기, 던지기	원하는 활동	지나치게 몰입해서 전환이 어렵지 않도록 일정한 시간에 수행하도록 하고 있음	적당
자조 활동 (ADL)	식사 – 혼자 하고 있음. 식사 자체는 자립적임. 양치 – 빠르게 해야 함 씻기 – 일정한 순서대로 도움받으며 씻고, 스스로 수건으로 보이는 몸 부분을 닦을 수 있음.	필요한 활동	함께 식사하기가 어려워 혼자 식사함. 양치는 빠른 속도로 지원함. 씻기를 지원할 때는 어느 정도 소통이 되는 편임.	높음

활동 영역	현재 활동수행 양상	활동 속성	현재 지원	우선 순위
자조 활동 (ADL)	머리깎기 – 중간중간 일어나지만, 기다리면 다시 앉아서 깎을 수 있음. 한번 깎을 때 10회 정도 일어남.	필요한 활동	머리깎기는 가위로만 하고 있으며, 일어나도 다시 앉을 때까지 기다리고, 앉으면 격려함.	
복합 일상 활동 (IADL)	자립적으로 하는 활동 : 자기 식탁 차리기, 벗은 옷 빨래통에 넣기, 약간 도움활동 : 이불 개기	요구 되는 활동	현재 하는 것을 꾸준히 해 왔음. 앞으로 기대하는 활동 : 수건 개기, 빨래 널거나 걷을 때 돕기	높음
휴식	자기 의자에 앉아있기 음악 듣기 (유행가) 노래 따라 부르기 (잠깐)	원하는 활동	원하는 음악을 태블릿에서 선택할 수 있도록 지원함.	적당
대인 관계	옆에 다른 사람이 앉으면 밀어냄. 함께 앉는 의자라도 다른 사람을 앉지 못 하게 함. 이로 인해 외부 산책할 때나 교통수단을 이용할 때 옆 사람과 문제가 생김	줄여 가야 할 활동	익숙한 사람이 옆에 잠시 앉아있고, 앉아서 간식 나눠 먹기, 음악 선택하기를 할 때는 앉아있도록 하지만, 끝나면 비키라고 밀어냄.	매우 높음

(2) 도전적 행동 관련 사정[9)]

도전적 행동 관련 사정에서는 첫째, 이용인의 도전적 행동에 대해 정확하고 명료한 언어로 묘사할 수 있어야 한다. 이용인이 표출하는 행동에 대해 그것을 바라보는 서비스 제공자의 시각에 따라 도전적 행동이 되기도 하고 그렇지 않기도 하다. 또한 같은 행동을 하더라도 다른 상황이라면 도전적 행동이 되지 않는 경우들이 있다. 따라서 서비스 제공자와 이용인, 보호자 모두 그 상황에서의 그 행동을 도전적 행동이라고 동의할 수 있도록 행동에 대한 구체적이고 정확한 정의가 되어야 한다.

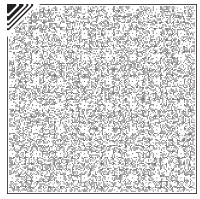
< 도전적 행동 정의 및 위험요소 확인 >

'어떤 행동'이 일어나는가?	전조 징후	
	도전적 행동	
'언제' 행동이 일어나는가?		
'어떤 환경·상황'에서 일어나는가?		
이러한 행동이 당사자 및 주변인에게 어떤 '영향'을 미치는가?		
행동의 결과로 나타나는 '위험의 유형'은 무엇인가?		
행동의 결과로 나타나는 '위험의 강도'는 어떠한 정도인가?		
행동이 제지 당한 후 '이용인의 반응'은 어떠한가?		

둘째, 도전적 행동의 정의와 더불어 위험요소를 확인해야 한다. 이는 도전적 행동의 결과로 발생하는 위험의 요인과 정도를 파악하는 것이다. 이 단계에서의 위험요소를 확인하는 것이 도전적 행동 개입의 긴급성을 보여주는 것이기 때문에 객관적으로 위험 정도를 파악하는 것은 중요하다. 따라서 도전적 행동으로부터 영향을 받는 사람, 위험의 유형, 위험의 강도 등 위험의 정도에 영향을 줄 수 있는 모든 변수를 고려해야 한다.

< 도전적 행동에 대한 위험평가 >

단계	초점	세부 내용
1단계	위험요소를 예견하라	발달장애인이 기다려야 하는 상황, 시끄러운 환경 등
2단계	누가, 어떻게 상해를 입을 수 있는지 판단하라.	당사자의 상해, 당사자 이외의 직원 및 다른 사람에게 발생하는 상해
3단계	위험요소로부터 발생하는 위험을 평가하라.	위험성의 정도 및 위험성의 유형 (신체적 상해, 정신적 고통, 감염 등)
4단계	위험을 통제하기 위한 예방책들을 기록하라.	- 이용인이 의사소통하는데 어려움이 있다는 특성과 일상에서 벗어날 때 적응의 문제가 있음을 이해하도록 확실하게 훈련 - 활동을 위해 기다리도록 남겨지는 것을 피하도록 직원들에게 말함



단계	초점	세부 내용
4단계	위험을 통제하기 위한 예방책들을 기록하라.	– 이용인이 시끄러운 환경에 놓이지 않게 확인하도록 직원들에게 말함
5단계	관리되지 않은 위험을 파악하라.	– '소음'의 특정 환경 상황을 피하도록 돕지 않는 새로운 직원들 – 공격성을 촉진하는 예기치 않는 소음을 만드는 다른 서비스 이용인들
6단계	발견한 것을 기록하라.	공격성 또는 자해를 포함한 사건의 빈도, 심각성 및 지속성 측정
7단계	재검토하라.	1개월 후에 위험 재평가

구체적인 도전적 행동 위험사정 양식과 그밖에 활용할 수 있는 기능적 행동과 도전적 행동 사정도구는 다음과 같다.

<도전적 행동 위험사정 >

도전적 행동 위험사정		
이름 :	성별 :	특성 :

도전적 행동 묘사

이용인이 나타내는 행동에 표시하고, 빈도를 체크하고 숫자를 기록하시오.

	도전적 행동	매일	매주	매월	기타
	자해행동				
	공격행동				
	위협행동				
	기물파손				
	이식증				
	무단이탈				
	부적절한 성적행동				
	기타 – 기록하시오.				

위의 내용 이외의 구체적인 행동에 대한 사항을 적으시오.

자극요인과 위험요인을 체크하시오.

잠재적 자극요인 체크하시오.

1) 불안 2) 자극 3) 성격차이 4) 스트레스 5) 약물 부족 6) 음식물/물 부족
7) 알레르기 반응 8) 자원봉사자 9) 성적 인식 10) 편견 11) 약물/술 12) 집안일
13) 비난인지 14) 부당함 인지 15) 주의 끌기 16) 권위에 대한 도전

잠재적 자극요인 체크하시오.

1) 비자발적인 움직임 2) 화 3) 위협 4) 욕 5) 소리지르기 6) 짜증내기 7) 침 뱉기
8) 할퀴기 9) 물기 10) 때리기 11) 차기 12) 머리 박기 13) 물건 던지기 14) 괴롭히기
15) 약올리기 16) 뛰기 17) 위험한 곳에 매달리기 18) 신체적 환경 17) 방화 20) 성적행동
21) 약물남용 22) 자해 23) 지시 따르지 않기 24) 피 흘리기 25) 완력사용
26) 예측 불가능한 행동 27) 거짓 고발 28) 공공기물 파손

행동을 일으키는 기타 요인이나 조건 등을 적으시오.
(예 : 자폐성향, 행동을 발생시키는 정식적 문제, 환경 등)

행동을 지원하기 위한 준비를 체크하시오.

긍정적인 행동 지원 계획이 수립되어 있습니까?
네 ☐ 아니오 ☐
지원을 하는데 있어 아래의 사항들이 기본적으로 준비되어 있습니까?

	네	아니오	준비중
기능 분석	☐	☐	☐
선행사건 통제 전략	☐	☐	☐
반응전략	☐	☐	☐
위기관리 과정 수립	☐	☐	☐

위험묘사	누가 위험상황에 처해있는가	기존의 지원 방법	요구되는 추가적 지원방법	지원에 대한 이용인 반응	날짜

출처: Renfrewshire Council. (2007). Challenging Behaviour Risk Assessment

3) 목표설정

목표설정에서도 사정에서와 마찬가지로 도전적 행동에 대한 목표를 설정하기에 앞서 활동참여에 대한 측정과 목표설정이 필요하다. 일상생활의 활동참여 중, 현재 참여하는 것은 무엇인지를 파악하고, 이를 토대로 현재 수준을 유지하고 더 알아갈 것인지, 현재 수준에서부터 성취 가능한 다음 목표를 설정할 것인지를 결정해야 한다. 이를 위해서는 무엇보다 환경적 맥락과 개인적 요인을 파악하고, 현재 참여하는 활동 수준을 직접 관찰하고 이를 토대로 강·약점을 파악하는 것이 평가와 목표설정의 필수 과정이다.

(1) 활동참여 목표설정

설정하는 목표는 구체적이고 성취 가능해야 하므로 현재 수준을 기반으로 하며 관찰·측정 가능해야 한다. 무엇보다 이용인과의 의사소통이 중요하기 때문에 다음과 같은 예를 목표로 제시해 볼 수 있다.

- 하루를 시작할 때, 좋아하는 '외출활동' 시간을 시각표에서 짚고 확인하며 일정을 확인한다.
- 집단 요리시간에 관찰하는 시간을 충분히 가지며, 양념 넣기, 채소 자르기, 섞기를 하는 중간에 참여하기를 3~5회 시행한다. 반면, "양치 스스로 하기", "정리정돈 잘하기"와 같이 기록하는 목표는 성취가 어렵고, 측정이 가능하지 않기 때문에 잘 설정된 목표라고 할 수 없다.

목표설정은 의사소통을 위한 목적이 크다. 따라서 목표설정은 이용인과 그의 가족, 서비스 제공자 간에 논의를 통해 이뤄지는 것이 바람직하다. 서비스 제공기관에서는 아래와 같은 목표설정 기록지를 활용할 수 있다. 목표설정은 개인의 정보를 바탕으로 하기 때문에 개인별 차이가 있으며, 통상적으로는 건강상태와 안정 유지, 신체 건강 유지를 위한 의료적 지원을 우선으로 하되, 발달장애이용인의 생활 참여와 가능한 수준의 자립과 적절한 사회적 관계를 위한 활동 참여가 목표가 된다.

활동목표 기록지 (예)

기록자 : 지원인 2인과 보호자, 평가자

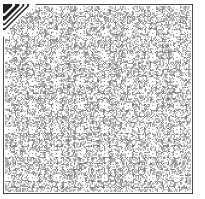
v : 현재수준 / 0 : 목표

활동참여 목표	자립	약간 도움	중간 도움	많은 도움	완전 도움	관찰 내용
15분 요가 체조하기			○	V		체조 중 신체적 지지가 필요함. 바닥으로 앉을 때 도움이 필요함.
외출 가방에 3가지 필요한 것 담기		○	V			지갑, 자기 인형, 이름표 선택을 위한 시각적 자료가 필요함. 두 개는 도움으로 시작하면 나머지는 스스로 선택할 수 있음.
양치질 할 때 각 부분을 연속적으로 5-7회 문지르기		○V				어느 정도 약간 도움으로 성취 가능. 이후 양쪽 아래 어금니 두 부분 닦기를 목표로 할 수 있을 것 같음.
식사 후 마신 컵을 컵수거통에 넣기	○	V				싱크대 대신 수거함의 개념이 아직 없는 듯함. 물 마신 뒤 도로 꺼낸 곳에 넣음.
티셔츠 입기			○V			앞뒤 구별, 뒷매무새 다듬기에 도움이 필요함.

(2) 도전적 행동 관련 목표 설정

도전적 행동의 목표설정 또한 마찬가지다. 도전적 행동의 양상은 자·타해와 같은 공격행동과 기물 파손, 분노 폭발, 불안행동, 무감동 행동, 부적절한 사회적 행동, 상동 및 반복 행동, 반복적 언어, 거부행동, 부적절한 성적 행동 및 습관, 과잉 행동 등으로 파악되지만, 개인마다 다르다. 따라서, 감소되기를 목표하는 도전적 행동을 구체적으로 서술할 필요가 있다. 활동참여 목표처럼 도전적 행동 또한 현재 수준을 토대로 해야 한다. 이를 기초선이라고 한다.

도전적 행동은 그 개인을 위해서나 함께 있는 사람들을 위해 감소되기를 바라는 행동으로써 구체적으로 정의되면, 그 행동에 대한 요인을 파악하는 데 도움이 된다. 아래는 몇 사례에서 보이는 도전적 행동의 기초선 서술과 이에 해당하는 목표이다.



< 도전적 행동의 목표 예시 >

도전적 행동의 기초선	도전적 행동과 관련된 중재 혹은 목표 (예)
	* 기초선으로 파악된 도전적 행동이 갖는 의미와 인과관계를 해석한 뒤 기능적, 또는 긍정적 행동목표 설정한 결과를 전제로 함
장소와 때가 부적절할 때 옷을 벗고 찢는다.	감정을 적절히 표현하고 조절하는 대안적 방법 배우기
사람들을 향해 침을 뱉는다.	침 뱉는 행동에 대해 무반응으로 대응하고, 긍정적인 인사, 손뼉으로 하이파이브로 인사를 대신하고 자주한다.
특정한 사람을 뒤에서 손으로 때린다.	특정인과 자리위치는 정면으로 하고 가운데 테이블을 두는 등으로 거리를 둔 상태에서 상호적 활동을 시행한다.

도전적 행동 자체는 그 행동에 대해 직접적으로 어느 정도의 빈도와 감소에 대한 목표를 두기보다, 행동의 인과관계에 대해 추론이 되는 분석을 토대로 중재를 시행하면서 기능적이고 긍정적인 적응행동이 향상하는지를 목표로 잡고, 도전적 행동의 기초선 수준이 어느 정도 감소하는지를 모니터하는 것이 좀 더 현실적이고 실용적이다.

4) 개인별 지원 계획 수립

(1) 활동참여 지원 계획

이용인에 대한 기능적 행동 및 활동의 정보와 도전적 행동 간의 평가를 마치고 공동의 목표를 설정하면, 목표의 성취와 모니터를 위한 구체적인 지원계획을 수립해야 한다. 지원은 단계적인 전략을 가질 필요가 있다. 무엇보다, 도전적 행동 자체를 개입하기 위해서는 다음과 같은 지원이 우선 이루어진 상태이거나 병행되어야 한다. 개인별 지원계획의 틀을 ICF를 기반으로 다음과 같이 정리하였다.

- 사회적 환경, 즉 서비스 지원인 간의 일관적인 지원이 이루어지는지 확인하고 필요한 경우, 이 지원부터 시행한다 (환경적 지원).
- 의학적 신체적 진단과 질병, 손상 여부를 확인하고 필요하면 이에 대한 지원을 시행한다 (건강상태, 의학적 지원).
- 활동이 적절하고 균형 있게 일과에서 이뤄지는지 확인하고, 필요하면 이에 대한 지원을 시행한다. 수면과 식사, 위생과 용변활동이 안정적으로 이뤄지거나 지원이 제공되도록 계획하고 시행한다 (활동 참여 지원).
- 활동으로 이어가지 않고 지속되는 도전적 행동에 대해 일반적인 행동관리 지원을 시행한다 (행동 지원).
- 환경과 타인의 감각적 자극이 이용인에게 크게 영향을 주는 경우, 감각 제공 환경 조정을 계획하거나, 서비스 지원인이 이용인의 대처기술 습득을 일관적으로 지원하도록 한다 (환경적 지원 / 신체기능 지원).

활동목표에 따른 개별지원계획 (예)
수립자 : 지원인, 보호자, 평가자, 운영자

활동참여 목표	관찰 내용	지원 계획
15분 요가 체조하기	체조 중 신체적 지지가 필요함. 바닥으로 앉을 때 도움이 필요함.	의자에 앉아서 요가 시간 참여하기 : 5분에서부터 참여시간 늘리기
외출 가방에 3가지 필요한 것 담기	지갑, 자기 인형, 이름표 선택을 위한 시각적 자료가 필요함. 두 개는 도움으로 시작하면 나머지는 스스로 선택할 수 있음.	- 개인소지품과 관련한 시각 자료 5가지 만들기 (지갑, 자기 인형, 이름표, 가방, 좋아하는 간식)
양치질 할 때 각 부분을 연속적으로 5-7회 문지르기	어느 정도 약간 도움으로 성취 가능. 이후 양쪽 아래 어금니 두 부분 닦기를 목표로 할 수 있을 것 같음.	재미있게 양치하는 영상 보기 (사전 연습) 양치 순서 사진 부착하기 : 순서를 단계별로 짚으면서 수행하기 칫솔 잡은 본인의 손을 맞잡고 앞니 - 왼쪽 안쪽 - 오른쪽 안쪽 - 왼쪽 윗 어금니 - 오른쪽 윗 어금니 - 왼쪽 아래 어금니 - 오른쪽 아래 어금니 - 윗니 왼쪽 안쪽 - 윗니 가운데 안쪽 - 윗니 오른쪽 안쪽 - 아랫니 왼쪽 안쪽 - 아랫니 가운데 안쪽 - 아랫니 오른쪽 안쪽 - 혓바닥 양치 (밑줄 - 직접 도움필요)
식사 후 마신 컵 컵수거통에 넣기	싱크대 대신 수거함의 개념이 아직 없는 듯함. 물 마신 뒤 도로 꺼낸 곳에 넣음	- 물컵 꺼낸 곳에 도로 넣을 타이밍과 도로 넣는 장소 앞에 지원자가 서서 기다려서 컵수거통을 가리키고 수거통에 넣기를 격려, 칭찬하는 방식으로 지원하기. 곧 성취 가능할 것으로 보임.
티셔츠 입기	앞뒤 구별, 뒷매무새 다듬기에 도움이 필요함.	- 신체 도움 방법에 대해 다른 지원자와 논의하고 공유하기.

사례

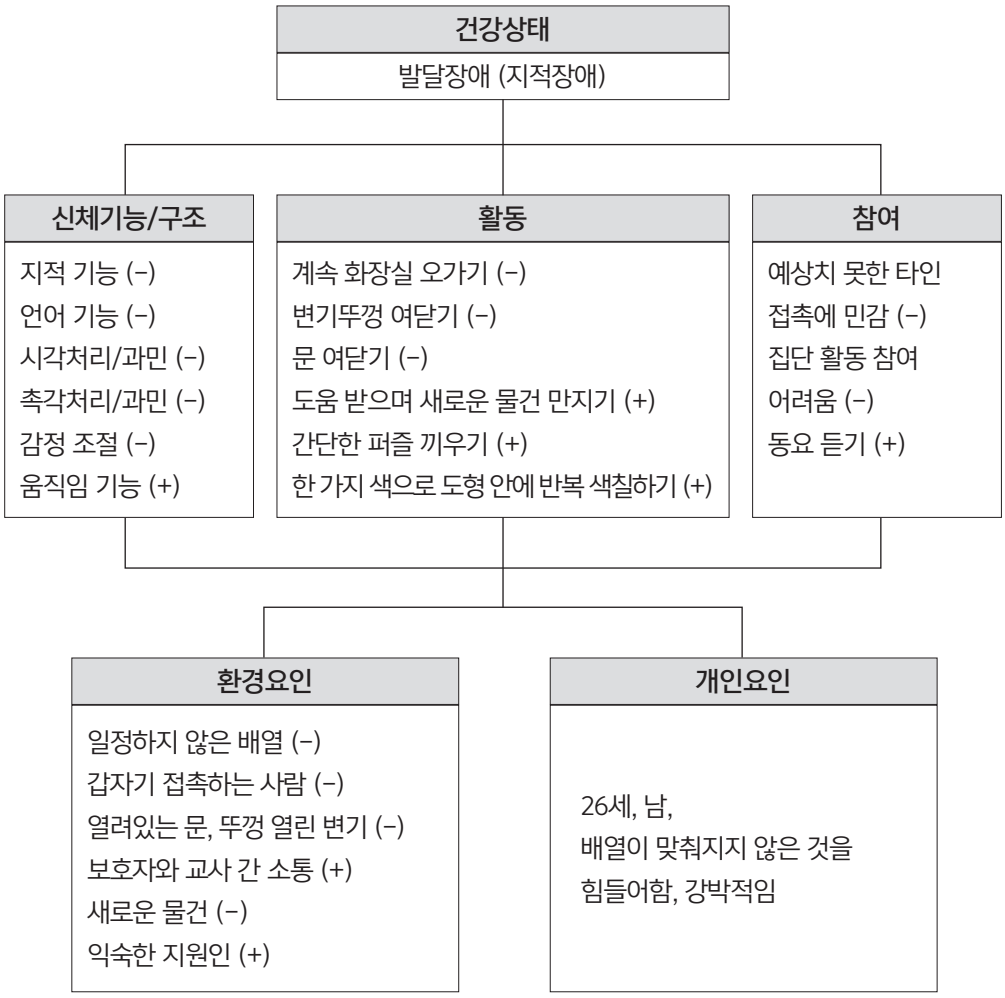
기완씨는 26세의 남성으로, 발달장애인이다. 낮 동안 지내는 활동기관에서 계속 변기 뚜껑을 여닫고, 문을 여닫는 행동을 빈번히 하고, 대부분의 집단 활동에는 참여가 어렵다. 가만히 앉아 있는 시간이 적고, 손에 무언가를 쥐고 있어야 하며 서서 몸을 흔들거나 손뼉을 치고 웅웅 음성으로 소리를 반복해서 낸다. 기관의 생활교사는 기완씨가 계속 화장실을 오가고 변기 뚜껑을 여닫는 행동이 줄어들기를 희망하였다.

관찰과 기존의 정보와 추가적인 평가를 통해 기완씨를 파악한 바에 따르면, 기완씨는 인지와 언어 기능이 어렵고 컨디션에 따라 크게 차이가 나서 기분이 좋고 안정적일 때는 간단한 퍼즐을 끼우고 색깔을 구별하지는 않고 한 가지 색으로 도형 안에 반복하여 색칠하기를 수행할 수 있어서 대략 2-3세 정도의 지각 인지 기능을 보이는 것으로 파악되었다. 그리고 시각처리와 촉각처리에 대해 어려움이 있다는 것을 보호자와 인터뷰와 조사를 통하여 알게 되었다. 이 때문에 배열이 일정하지 않은 것들을 견디기 힘들어하고, 예상하지 못한 접촉에 민감하다는 것을 파악할 수 있었고, 스스로 만지는 촉각은 덜 예민해서 다른 사람의 손이 자기 몸에 닿는 것에 비해 자기 손으로 자기 몸에 닿는 것은 덜 예민하다. 새로운 것을 만지는 것은 익숙한 사람의 도움을 받으며 가능하다. 배경 음악으로 동요 듣기를 좋아하고 있다는 것을 알게 되었다. 그리고 화장실 문이 열려 있으면 문을 닫으려 하고, 화장실 변기도 뚜껑이 열려 있는 경우 닫으려 하는 경향이 더 많아진다는 것을 알게 되었다.

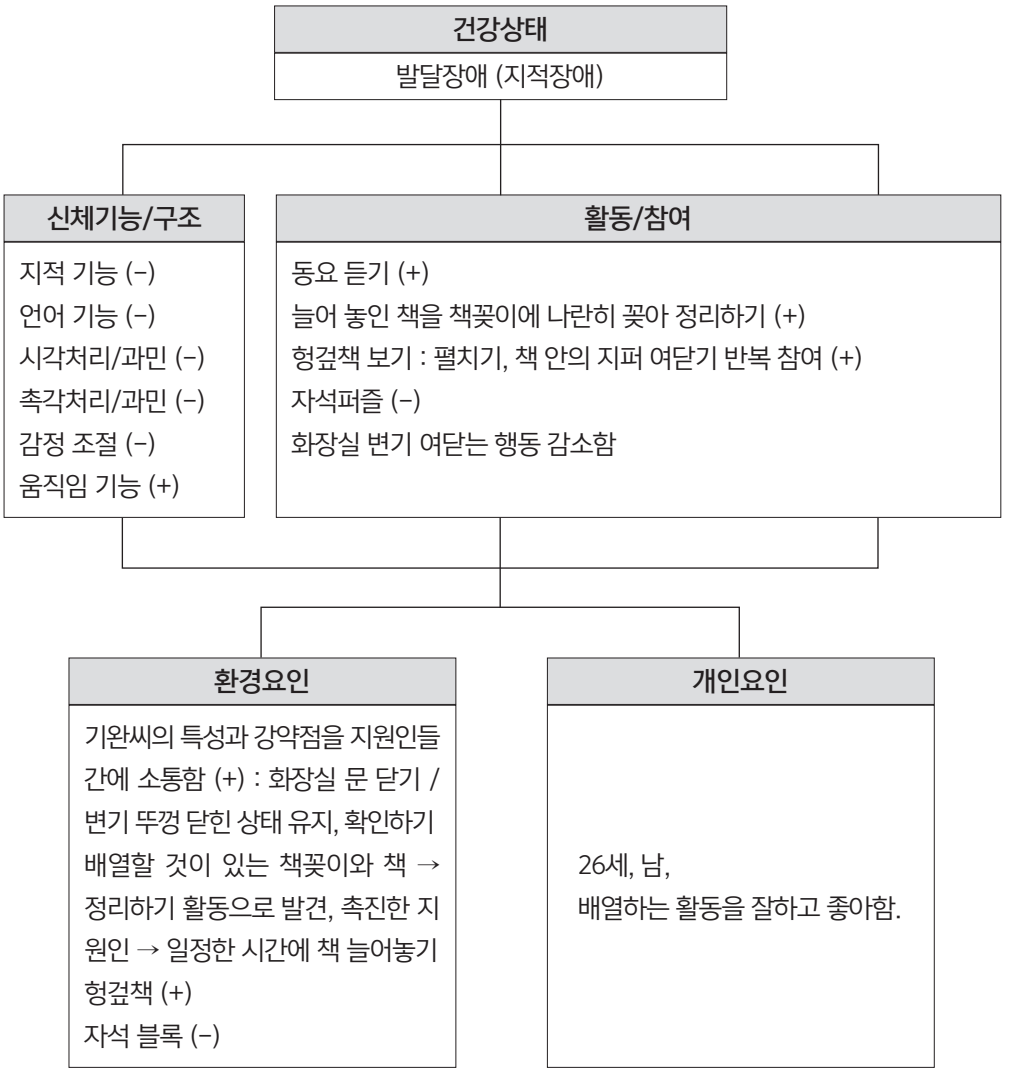
그래서 기완씨의 시각적 민감함과 배열이 다른 것에 힘들어하는 사실을 통해 배열을 일렬로 정리하는 활동을 2-5분 정도 함께 실내에서 할 수 있는 활동으로 구성하고, 대신 화장실 문은 늘 닫혀 있고, 변기 뚜껑도 닫아 둘 수 있도록 기관의 서비스 제공자들과 논의하였다. 기완씨가 실내에서 배열하고 여닫고, 쌓고 올리는 배열행동이 활동이 될 수 있도록 목표활동으로 준비한 것은 '거실에 늘어져 있는 책 책꽂이에 나란히 꽂기', '자석 블록으로 구성 놀이하기', '헝겊책 놀이'였다.

이 중 책꽂이에 책 꽂기는 기완씨가 평소에 책을 꽂아 넣는 행동을 하고 있다는 것을 관찰한 서비스 제공자의 발견으로 함께 '정리하기'라는 활동이 될 수 있고 좀 더 성취감을 느낄 수 있고, 행동에 대해 좋은 반응을 얻을 수 있도록 적절하게 칭찬하고 일정하게 할 수 있도록 구성하였다. 헝겊책 놀이보다는 자석블록으로 구성하는 놀이가 좀 더 어려웠고, 헝겊책 놀이를 할 때는 헝겊 책 안의 지퍼를 닫고 여는 행동에 더 많이 참여하는 것을 알 수 있었다. 일정한 시간에 이 활동들을 꾸준히 진행하면서 2~3분 정도 계획한 활동에 참여하는 횟수가 늘어나고, 상대적으로 화장실의 변기를 여닫는 행동은 줄어들게 되었다.

※ ICF 모델로 정리한 기완씨의 초기 정보

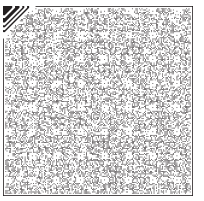


※ 초기 정보를 토대로 논의하고 지원한 기완씨의 현재 정보



이상의 사례를 통해서 다음을 알 수 있다.

- 이용인에게 줄어들기를 바라는 행동 자체에 대한 정보만이 아니라 전인적인 정보를 충분히 수집하는 것이 필요하다 (ICF 전체 정보수집하기).
- 이용인이 현재 수행가능하고 반복적으로 하는 행동에 대한 환경적, 도구적, 대인적 맥락을 확인해야 한다 (수집한 정보의 상관/인과 관례 확인).



- 이 두 단계의 당사자 중심의 정보와 관련된 맥락 정보 수집과정에서 보호자와 지원인, 때로는 사정과 중재에 합류하는 치료사는 이용인을 이해하는 동료, 이용인에 대한 관점을 공유하는 협력적 관계가 이루어진다. (환경요인 중 사회적 지원과 태도 확립: 가정 – 기관 – 전문인력 연계)
- 수집된 정보에서 이용인의 수행상의 강약점와 환경요인의 자원 및 제한점을 확인하고 지원 방향과 계획이 세워진다. (가능한 수준의 활동)
- 지원계획은 이용인의 강점 우선, 강점 기반의 촉진적 지원이 지원인과 보호자 간의 소통을 통해 이루어진다. (활동)
- 이로 인해 이용인의 수행가능한 행동이 참여의 의미를 지니는 활동으로 수행이 이루어진다. (참여)
- 활동 수행이 확장되면서 줄어들기를 희망하는 도전적 행동을 동시적으로 모니터하는 과정이 필요하다. (도전적 행동, 비적응 행동 확인)
- 이용인을 어떤 존재로 파악하는지 재확인한다. (개인적 요인 확인)
- 이용인의 신체기능상의 어려움이나 활동 결핍 등이 2, 3차 손상과 장애에 영향을 주지 않도록 모니터하고 서비스 제공자 간에 의사소통을 유지한다.

(2) 도전적 행동 지원 계획

도전적 행동 지원을 위한 계획에 포함되는 내용은 수집된 이용인의 정보를 바탕으로 첫째, 이용인의 어떠한 행동을 도전적 행동으로 할 것인지 정하고, 해당 행동의 위험 정도를 평가한다. 둘째, 도전적 행동이 나타나기 전 일상적 지원을 어떻게 할 것이며, 도전적 행동이 나타날 때 완화전략과 긴급개입전략을 어떻게 할 것인지를 계획한다. 셋째, 첫째와 둘째 내용에 대한 이용인과 보호자의 의견을 경청하고 동의를 확보한다. 넷째, 해당 행동을 사전 예방하기 위해 일상적 지원을 어떻게 할 것이며, 다섯째, 도전적 행동의 발생 후 이용인과 담당직원에 대한 사후조치를 어떻게 할 것인지를 그 내용으로 한다.

개인별지원계획서의 양식은 기관마다 다를 수 있으나, 대체로 다음과 같은 틀을 수정·보완하여 사용할 수 있다.

◎ 도전적 행동 개요

특이사항: 예) 다른 이용인을 상대로 폭언과 폭행, 물품파손

특이사항 : 예) 다른 이용인을 상대로 폭언과 폭행, 물품파손

◎ 개별계획 요약

확인행동과 목표행동	행동이 발생하는 환경	위험요인 혹은 위험요소들	일상적 예방전략	완화(중재) 전략	긴급개입 전략 (행위 제한 전략)

(1) 도전적 행동 정의 및 위험요소 확인

'어떤 행동'이 일어나는가?	전조징후	
	도전적 행동	
'언제' 행동이 일어나는가?		
'어떤 환경·상황'에서 일어나는가?		
이러한 행동이 당사자 및 주변인에게 어떤 '영향'을 미치는가?		
행동의 결과로 나타나는 '위험의 유형'은 무엇인가?		
행동의 결과로 나타나는 '위험의 강도'는 어떠한 정도인가?		
행동이 제지 당한 후 '이용인의 반응'은 어떠한가?		

(2) 개입 전략

① 일상적 예방 전략

구분	도전적 행동 원인 분석	개입전략
환경조건		
개인조건		
점검사항 확인 후 추가(추후)계획		

② 완화(중재) 전략

< 중재 전략 >
< 점검사항 확인 후 추가(추후)계획 >

③ 긴급 개입 전략 (행위 제한 전략)

개입 전략	
사후 조치 사항	
< 점검사항 확인 후 추가(추후)계획 >	

(3) 계획에 대한 이용인 및 보호자 의견

.

(4) 담당직원에 대한 조치

도전적 행동 개입 경험 후 변화		(기관) 조치
정서적 (감정적)		
신체적		

3. 예방차원의 지원 방법 실행하기

예방단계에서는 이용인의 행동이 도전적 행동으로 이어지지 않도록 일상적인 개별적 지원을 일관적으로 시행하는 것을 의미한다. 이 단계에서는 활동에 대한 이해가 중요하며, 이용인이 의미 있고, 목적 있는 활동에 참여하도록 지원해야 한다. 이를 통해 이용인의 도전적 행동이 예방되거나 감소할 수 있기 때문이다. 그뿐 아니라, 이용인이 활동적으로 의미 있는 활동과 프로그램에 참여하게 된다면, 현재의 욕구를 잘 충족할 수 있으며 삶의 질을 높일 수 있게 된다.

1) 개인요인 지원

(1) 질병이나 통증 제거

- 발달장애인 당사자에게 질병이나 통증이 발생하면 다양한 행동이 나타날 수 있다. 말로 표현하지 못하는 사람의 경우 통증의 원인이 무엇인지 확인하기는 매우 어렵다.
- 통증이나 질병으로 인한 행동은 갑작스럽게 일어나게 된다. 이 통증이 신체 특정 부위와 관련이 있으며 딱히 외부적인 이유가 아닌 개인의 신체적 이유로 빈번히 또는 주기적으로 발생할 수 있다.
- 만약 도전적 행동이 통증으로 발생했다고 한다면, 통증의 근원과 해결법을 찾아내는 방법을 모색해야 하거나 통증의 주기를 이해하고 있어야 할 필요가 있다.

(2) 개인의 인지, 감정, 의사소통능력, 감각처리능력 수준 이해

- 장애 유무를 떠나 개인의 능력 수준을 바꾸는 것은 매우 어려운 일이다. 한 사람에 대해 가능한 수준과 어려운 정도를 가능한 방법과 평가, 관찰, 전문가의 도움 등을 통해 파악하고, 지원하는 사람들이 이해해야 한다.
- 어떤 사람이 특히 촉각자극에 민감하다는 사실을 이해한다면, 그 사람이 웃는다고 해서 목을 간지럽히거나 갑자기 놀라게 하는 장난은 삼가게 될 것이다.
- 발달장애인의 성인기는 신체 움직임 감각 경험이 점차 줄어드는 경향이 있음을 고려할 때, 개인차는 있지만 어떤 사람의 경우 그네를 타거나 트램펄린을 뛰는 활동을 통해 몸을 흔들거나 머리를 찧는 행동이 감소할 가능성이 있다.
- 어떤 경우는 꽉 조이는 느낌이 필요해서 탄력 있는 천이나 수건, 손으로 머리를 감싸서 꽉 눌러주면 머리를 찧거나 흥분하는 행동이 감소할 때도 있다.
- 개인의 인지적, 감각운동적 지원에 대해서는 여러 팀이 함께 관찰한 내용을 논의해서 결정하고 시도하면서 점검해야 한다.

2) 환경요인 지원

(1) 예측가능하고 일관성 있는 환경 제공

· 일관성 있는 물리적 환경을 조성하고 유지하는 것은 이용인의 불안을 반감시키고 예측할 수 있게 한다. 불안이나 불만의 감정이 감소하면 발달장애인은 자기관리력과 생산성을 향상하는 자원을 더 많이 갖게 된다.
· 발달장애인의 활동참여는 환경, 사람과 상황들이 그 사람의 주위환경과 일관성이 있을 때 더 성공적일 수 있다.
· 서비스 제공자는 가능한 활동이나 행동 이론들을 잘 알고 있어야 한다.
· 환경지원 전략의 예로는 일상적인 지시 혹은 일관적인 장소로 활동을 계획하고, 일관성 있는 환경 안에서 가구를 배치하며 일관적인 사회적 기대와 활동을 가지고 이용인과 상호작용 할 때 동일한 사람을 배치하는 것이다. 급격한 변화나 전환은 혼돈을 갖게 한다.
· 따라서 공간을 이동해야 하는 경우라면 지원하는 사람들을 동일하게 배치하여 그 사람에게 어디에 가는지 예고하고, 지속해서 상기시켜주거나 필요한 신체적 가이드 (팔짱을 끼도록 지원한다거나, 좋아하는 자기 물건을 갖고 있도록 돕는 등)를 할 필요가 있다.

(2) 안전한 환경 제공

· 말끔한 물리적 환경은 정돈된 느낌이 들게 하고 예측을 가능하게 한다.
· 일관성 있는 환경에서 사람들은 대체로 자신이 원하는 것과 하지 말아야 할 것을 파악할 수 있다.
· 불의의 사고가 발생했을 때 침착성을 잃지 않는 서비스 제공자의 행동은 불안을 최소화하고, 차분함을 유지하도록 돕는다.
· 이용인은 비조직적인 자신의 행동에 다른 사람들이 보이는 반응으로 혼란과 스트레스, 불안을 느낀다. 이럴 때 지원자가 침착성을 유지하면 정돈감이 생겨 이용인들은 보다 빨리 안정을 취할 수 있다.

(3) 일관성과 명확한 기대

· 활동의 난도가 너무 높지 않다면, 일상에서 수행하는 활동에 대해서 명확히 할 수 있는 수준을 파악하고, 그에 대해서는 명확하고 정확하게 기대해야 한다.

· 이용인들이 화가 나는 이유는 알 수 없을 때가 많다. 그런데 화를 낼 때마다, 화가 날 때마다 다른 사람을 때리는 행동을 한다면, 이는 다른 사람에게도 피해가 될 뿐 아니라, 때리는 사람도 다른 사람과 고립되는 곤란한 행동이 되어 버리고 만다. 만약, 이때 이용인의 화나 감정 상승이 신체 통증이나 지나친 감각자극이나 외부적 스트레스 (다른 사람이 크게 소리를 질렀거나 자기를 때리는 상황이 발생하는 등) 때문이 아니라면, 화가 날 때 사람을 때리는 행동 대신 두드림 쿠션을 두드리거나 안전한 공간을 빠르게 달리는 행동으로 대치할 수 있고 이를 연습할 수도 있다.

· 이때 이용인과 함께 있는 서비스 제공자나 가족들은 두드림 쿠션이나 달리기로 대치할 감정 행동의 정의를 명확히 공유하고, 대치하는 두드리기 대상과 더불어 두드리는 행동으로 감정을 전환하고, 쿠션을 쓰다듬는 행동으로 감정 발산을 전환하고 대치하게끔 목표를 세울 수 있다. 이 과정은 꽤 오랜 시간이 소요될 수 있지만, 사회적 고립을 대신하는 적절한 습관을 쌓도록 가능성을 파악하면서 일관성 있고 명확한 기대로 지속해야 한다.

(4) 바람직한 행동을 위한 칭찬

· 바람직한 행동을 유도하기 위해서는 부정적인 말마다 적어도 8번은 칭찬을 섞어서 해야 한다고 전한다.
· 서비스 제공자나 가족들은 이용인과 함께 지내며 행동을 확인하고 칭찬함으로써 지속해서 지원하고 사회적으로 적절한 행동을 유도해야 한다. 특히 이러한 피드백은 바람직한 행동에 대한 인식을 증진 시킬 수 있다.
· 일반적인 피드백도 이용인의 자신감을 길러 바람직한 행동을 이끌 수 있지만, 특정한 피드백은 특히 이용인의 다음 행동을 파악하고 반복할 수 있도록 돕는다.
· 이용인의 특정 행동에 대해 가족이나 보호자, 서비스 제공자는 즉각적으로 "안 돼요!"라거나 "안 돼!", "아니에요."라는 부정적인 말을 할 가능성이 높다. 이 부정적인 말은 감정을 자극한다. 서비스 제공자들은 부정적인 언어를 바람직한 행동으로 연결하는 구체적 칭찬으로 바꾸는 노력을 해야 한다.
· 예를 들면, 바닥을 쿵쾅쿵쾅 뛰는 행동에 대해서 "뛰면 안 돼요."라는 말을 하기보다, "이 방석까지 살금살금 잘 걸어봅시다. 살금살금 나비처럼 잘 걸었네요."라는 식으로 바꾸어 칭찬할 수 있다.

(예) 양치를 해야 하는 상황에서 생활지원교사와 이용인

부정적 언어사용이 많은 예	긍정적이고 적절한 지원의 예
"칫솔 잡으세요"(비누를 잡는다) "아니고, 비누 말고, 칫솔이요. 칫솔."(양치 컵을 잡는다) "아니라니까요. 참. 컵 말고, 이거, 칫솔. 자기 칫솔 잡으라고요." 이 경우 부정적인 언어와 칫솔과 관련 없는 단어가 많아서 해야 하는 활동을 방해하고 감정을 부정적으로 부추기고 인지를 혼란하게 될 가능성이 커진다.	"칫솔 잡으세요."(비누를 잡는다) 표정 그대로 유지하며 비누를 살짝 받아든다. 잠시 기다린다. 교사는 칫솔을 손으로 살짝 가리키고 이용인이 교사의 손을 볼 수 있게 약간 기다린다. 이용인이 반응이 없다면 칫솔을 가리키며 "칫솔 잡으세요" (칫솔을 잡는다) 즉각 "네, 칫솔, 잘 잡으셨어요." 칫솔 잡기에 성공하는 데 목표를 두고 칫솔을 잡도록 집중하는 언어, 촉진 몸짓 등으로 혼란을 줄이고 성공가능한 지원을 할 수 있고 성공한 뒤 이용인이 무엇에 성공했는지 알 수 있는 지원이 가능하였다.

3) 활동참여 지원

(1) 규칙적 활동, 의무적 활동, 즐거운 활동의 균형유지하기

- 규칙적 활동 중 하나인 수면은 명확히 감정과 건강, 활동과 상관관계가 있다. 수면이 불안정한 이용인의 경우 수면을 파악하고 안정화하도록 지원해야 한다. 수면 지원이 어려운 경우 전문가와 반드시 논의하여 수면 패턴을 파악한다.
- 수면이 어려운 시기에는 활동참여가 어렵고 도전적인 행동의 발생이 많아질 수 있음을 예측해야 한다.
- 규칙적 활동에는 식사, 배변, 씻기, 옷 입기와 같은 자조활동(ADL)과 설거지, 청소, 세탁, 교통수단 이동하기, 건강 관리하기, 다른 사람 돌보기 등과 같은 수단적 일상생활활동(IADL)이 있다.
- 발달장애인의 경우 놀이나 여가활동이 빈약한 경우가 많다. 다른 사람들에게는 금방 즐거운 놀이가 되지만, 발달장애인에게는 즐거운 활동이 될 때까지 경험과 연습이 필요하다. 그 경험을 위한 시간은 6개월, 1년 이상 걸리기도 한다.
- 춤이나 공놀이를 즐겁게 하자고 집단 활동을 권유할 때 이를 거부하기도 한다. 그럴 경우, 본인이 안심하게 떨어진 거리에서 직접 참여하지는 않지만 다른 사람의 활동을 오랫동안 지켜보면서 활동의 순서 중간에 잠시 참여하기도 한다. 그런 도중에 갑자기 자기가 관심 있는 숫자나, 어떤 특정한 소리에 매료되는 일이 벌어지기도 한다.
- 친밀한 사람이 일정하게 눈앞에서 하는 청소, 빨래 널기나 개기, 물건 들고 이동하는 등의 IADL 활동을 즐겁게 참여할 때도 있다.
- 발달장애가 있는 사람 중에 흥미가 매우 제한적이거나 흥미 있는 활동을 알기 어려운 사람이 도전적 행동을 할 가능성이 있다.
- 어떤 경우 의무적으로 해야 하는 활동(예. 운동, 저칼로리 음식 먹기 등)을 할 때 싫은 감정이 앞서 거부하거나 곤란한 행동을 하는 경우가 있는데, 집요하게 흥미와 좋아하는 것을 파악해서 좋아하는 활동과 의무적인 활동이 연결되도록 지원할 수 있다.

※ 좋아하는 활동을 시각 스케쥴로 확장한 사례

이은씨는 유튜브를 너무 많이 본다. 운동하자고 하면 싫어하고 사람을 밀친다. 몸무게가 점점 많이 증가해서 비만 관리도 필요하다. 자세히 파악해 보니, 무언가를 일렬로 나열하는 것을 좋아했다. 서비스 제공자가 이은씨와 나열하는 것을 함께 했더니 여러 가지 도구를 나열할 수 있고 순서대로 하는 것을 좋아하는 것을 알 수 있었고, 순서 맞추기를 할 수 있게 되었다.

서비스 제공자는 이은씨와 함께 나열하기를 촬영하여 화면으로 보여주었고, 이은씨가 유튜브만이 아니라 자기 모습이 찍힌 동영상 보기를 좋아하는 것을 알게 되었다.

동영상 보는 시간을 일정하게 정하는 한편, 순서대로 나열하는 활동을 일상에서 꾸준히 늘여갔으며, 간단한 수건 접기나 이불개기 등의 활동을 수행하는 모습을 사진으로 찍게 되었다.

찍은 사진들을 인쇄하여 파일에 순서대로 끼우고 자기의 활동 모습을 영상으로 보면서, 점차 동영상 보기 활동은 일과에서 정해진 스케줄로 정해지고, 이은씨가 참여하는 활동의 시각 스케줄을 교사의 도움 받아 순서대로 붙이는 일과를 하게 되었다. 서비스 제공자는 이은씨가 순서대로 하는 활동을 이해하고 있음을 알게 되었다.

(2) 적절한 난이도로 활동구성하기

· 대체로 사람들은 난이도가 적절하지 않은 활동에 대해 참여도와 몰입도가 감소한다. 너무 어려우면 포기하고, 너무 쉬우면 지루해한다. 따라서, 이용인이 일상에서 참여하는 활동은 활동의 목적에 따라 적절한 난이도를 띌 수 있도록 구성해야 한다.

· 발달장애인이건 아니건 누구나 활동은 자발적인 선택 순간이 많을수록 참여가 향상된다. 따라서 활동을 할 때는 스스로 선택하는 순간이 많도록 지원한다. 다음과 같은 활동 선택 방법이 있다.

- 활동할 때, 유사한 활동을 2-3가지 제안하여 그중에 선택하게 돕는다. 예를 들어 학습활동을 해야 할 때, 좋아하는 것과 좋아하지 않는 것 중에 선택할 수 있도록 할 수 있다. 좋아하는 것을 그냥 하는 경우보다, 선택해서 시작하는 경우 스스로 결정하는 과정을 서로 확인할 수 있다.
- 활동에 필요한 도구와 재료를 선택한다. 그리거나 쓸 때 펜과 연필, 크레용, 보드마커 등의 여러 종류 중에 어떤 것을 사용할지 선택한다.
- 활동의 방법을 선택한다. 색칠할 때 동그랗게 칠할 것인지, 직선으로 칠할 것인지 선택할 수 있다.
- 활동 장소를 선택한다. 의자에 앉을 것인지, 공 위에 앉을 것인지, 어느 자리에 앉을 것인지 선택할 수 있다.

이런 선택의 순간이 많아지면, 좋아하는 활동과 해야 하는 활동 중에 결국 둘 다 해야 하지만 무엇을 먼저 할 것인지 선택할 수 있다.

(3) 적절한 수준의 의사소통 지원

· 의사소통 수준이 낮을 때 지원자의 언어가 너무 복잡하지 않은지 유념해야 한다. 한 단어, 한 몸짓은 한 가지 의미를 갖는 것이 좋다. 서로 손을 흔들었는데 '바이 바이'의 의미도 되고, '' 아니'라는 의미도 되면서 맥락에 따라 이해하는 것은 비장애인의 의사소통에서도 혼란을 빚는다.
· 단어를 정확히 사용하고, 몸짓과 표정을 약간 과도하게 표현하며 사용하되 정확하게 사용한다. 말과 몸짓을 함께 접목해서 소통할 때 사용하는 방법도 사람에 따라 필요한지 판단해서 선택한다.

(4) 상황에 적절한 위치잡기

· 어떤 사람은 너무 가까이 다가가면 놀랄 수 있고, 앞을 가리면 거슬려 할 수 있다. 어떤 사람은 지원자가 약간 사선에 위치하면 편안해하기도 한다.
· 어떤 활동을 할 경우에는 약간 앞서서 있으면 옆에서 팔짱을 끼면서 안심을 하게 될 수도 있다.
· 새로운 방법을 배워야 할 때는 옆에서보다는 앞에서 시범을 보이는 것이 도움 될 수 있다. 이때는 언어적 지시보다는 직접 행동을 보여주면서 모델링을 하는 것이 참여를 더 촉진할 수 있다.

4. 사람중심 액티브 서포트 적용하기[10)]

1) 사람중심 액티브 서포트의 이해

사람중심 액티브 서포트(Person-centered Active Support) 모델은 발달장애인 개인에 맞게 일상생활 전반에 걸쳐 활동성을 향상하고 일상에 대한 참여확대를 통해 이들의 도전적 행동을 예방함과 동시에 효과적 지원을 모색하는 통합적 접근이다.

사람중심 액티브 서포트 모델의 궁극적 목적은 발달장애인이 사회 안에서 참여할 수 있는 활동 및 관계의 범위와 유형을 확대하고 이를 통해 그들의 삶의 질(quality of life)을 향유할 수 있도록 하는 데 있다. 이를 위해 사람중심 액티브 서포트에서는 서비스 제공자가 발달장애인 개인에게 초점을 두고, 각 개인의 기능과 욕구에 맞게 활동성을 강화할 수 있는 환경을 조성하며, 지원과정에서 서비스 대상자와의 의사소통을 통해 욕구 및 지원을 조정하고, 일상생활 전반에 걸쳐 당사자가 선택하고 참여할 기회를 확대함으로써 다양한 삶의 영역 즉, 활동 및 관계에 발달장애인 당사자

가 스스로 관여(engagement)할 수 있도록 지원하는 데 중점을 둔다(Ashman 외, 2016:11).

활동성을 강화하는 발달장애인 지원은 발달장애인이 다양한 일상 영역에서 '성취', '성공' 등 긍정적 경험을 자주 하고, 이를 통해 심리·정서적으로 긍정적으로 변화하며, 새로운 기술을 습득하고, 도전적 행동 발생이 감소하는 등의 성과를 가져오는 것으로 보고되고 있다. 또한 서비스 제공자와 서비스 대상자의 라포 형성에도 도움을 주기 때문에 발달장애인의 삶의 질 향상뿐 아니라 서비스 제공자의 업무 질 향상에도 효과가 있는 것으로 보고되고 있다.

2) 이용인 차원

(1) '의미 있는 활동과 관계'에 관여

사람중심 액티브 서포트 모델은 서비스 대상자가 활동에 대한 지원을 통해 본인이 속한 생활공간(가정 및 지역사회)에서 발생하는 다양한 영역의 활동에 참여하고 사회적 관계를 형성할 수 있도록 지원함으로써 도전적 행동에 대한 지원을 보다 근본적 차원에서 제고할 수 있도록 한다.

이러한 서비스 지원에서 핵심이 되는 것은 서비스 대상자인 발달장애인이 의미 있는 활동(meaningful activities)에 참여 또는 관여(Engagement)할 수 있도록 하는 것이다. 중증 및 최중증 발달장애인이라 하더라도 서비스 제공자의 지원 및 보조를 받으면 활동 중 일부를 수행할 수 있다. 예를 들어 빨래를 한다고 했을 때, 세탁 과정 전체를 이들이 스스로 알아서 하기는 어려워도 세탁기의 스위치는 작동할 수 있을 것이다. 이런 과정을 통해 발달장애인은 '세탁'이라는 일상적 활동에 참여하게 된다. 이렇게 일상에서부터 발달장애인의 독립성과 영향력을 향상하고, 활동과 관계의 영역을 지속해서 확대하려는 목적을 지닌 활동과 관계, 즉, '의미 있는' 활동과 관계에 발달장애인이 관여(Beadle-Brown et al, 2017:31)하도록 하는 것이 액티브 서포트의 핵심이다.

Mansell 외(2005)가 제안하는 사람중심 액티브 서포트에서의 참여 또는 관여(Engagement)하는 행동은 다음과 같다.

· 특정 재료(도구)를 활용하여 건설적인 행동을 함(진공청소기로 마루 청소하기, 식탁 차리기, 설거지하기 등)
· 타인과 상호작용하는 행위(말하기, 듣기, 또는 타인이 무엇을 하는지 주의집중하기, 대화하기, 타인의 행동시연(시범)을 지켜보기 등)
· 집단 활동에 참여하기(축구경기에서 공의 움직임을 보면서 뛰기 등)

발달장애인들은 가정에서의 일상생활 및 지역사회에서의 생활에 있어 의미 있는(meaningful) 활동과 관계에 참여하면서 신체적, 정신적 건강을 유지할 수 있도록 도우며 자신을 소중하게 여길 기회를 받는다. 또한 자신을 표현하는 기회가 되며 일상에서의 욕구를 충족하고 타인과 공통된 관심사를 보유할 수 있게 되면서 타인과의 관계를 발전시킬 수 있다.

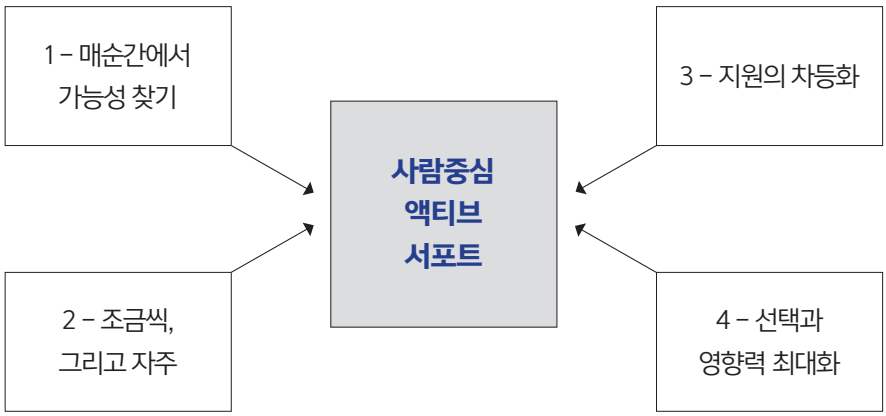
또 개인의 역량이 강화되면서 재능을 발전시키고, 능력을 향상할 수 있으며 독립적인 존재로 성장할 수 있다. 또한 주변 사람들에게 '발달장애인도 어떤 활동에 참여할 수 있다' 또는 '발달장애인도 영향력을 행사할 수 있다'는 인식을 주게 되며, 궁극적으로 발달장애인에 대한 사회적 지위를 개선하고, 타인과 관계를 맺을 기회가 확대될 수 있다.

또한 서비스 제공자는 의미 있는 또는 목적달성을 위한 활동의 의미를 이해할 필요가 있다. 사람중심 액티브 서포트 모델에서 말하는'의미 있는' 활동은 서비스 대상자를 위한 활동이지만 단순히 반복적인 동작을 하는 활동, 서비스 대상자가 위안 또는 자극을 받을 수 있는 활동을 의미하지 않는다. 이 모델에서 의미하는 바는 다음과 같다(Mansell and Beadle-Brown, 2012:42).

· 발달장애인의 독립성을 향상하는 활동
(increasing the person's independence)
· 발달장애인이 환경에 대한 영향력을 행사하도록 하는 활동
(controlling over his/her environment)
· 타인과의 관계형성 및 유지에 도움이 되는 활동
(developing and sustaining the relationships)

(2) 4 핵심 원칙의 실행

서비스 기관에서 사람중심 액티브 서포트 모델을 적용해 도전적 행동을 지원하기 위해서는 먼저 본 모델에서 제시하는 "4 핵심원칙(Essential Principles)"을 이해하고 (Ashman et al, 2016: 33-50) 이를 도전적 행동에 지원하려는 실행방안을 다양하게 마련할 필요가 있다.



[사람중심 액티브 서포트 모델의 4 핵심원칙]

1-매순간에서 가능성 찾기

- 서비스 제공자는 서비스를 제공하는 매 순간을 발달장애인이 더욱 활동에 많이 참여할 기회로 활용한다.
- 모든 일상의 활동(프로그램 활동, 가정활동, 상호작용 등)에서 (현재보다 더 많이, 또는 현재에는 관여하지 않고 있으나) 관여할 수 있는 지점을 찾는다. 여기서 대상이 되는 활동은 일상생활, 사회성 활동(대인관계, 악수 등), 여가활동, 서비스 제공자업무 등 다양하다.
- 만약 이용인이 활동참여를 거부할 경우 왜 활동에 참여하기를 거부하는지를 파악하여 대안을 마련할 수 있어야 한다.

2-조금씩, 그리고 자주

이용인의 활동을 지원할 경우 짧고 간단한 활동이나 전체 활동의 일부분부터 참여할 수 있도록 지원하되, 천천히, 차분하게, 자주, 정확하게 지원한다.

- 새로운 것을 시도해 보고, 이용인이 좋아하는 것을 발견할 다양한 기회를 제공한다.
- 이용인이 처음에는 싫어했던 활동일지라도 여러 번 시도할 기회를 제공한다.
- 새롭게 시도해본 활동에 익숙해짐으로써 이용인가 선호를 바꿀 기회를 제공한다.
- 활동을 통해 성공과 즐거움의 경험을 축적할 기회를 제공한다.

3-지원의 차등화

이용인이 관여하는 활동 및 상호작용에 따라 지원 유형과 지원의 양이 달라지기 때문에 각 대상자에게 적합한 지원 유형과 지원의 양을 결정할 필요가 있다.

- 말로 알려주기, 시각적으로 알려주기(서비스 제공자가 이용인과 어떤 활동을 하려고 하는지 이용인이 볼 수 있도록 실제 그 상황을 준비하기)
- 각 활동의 단계에 따라 간결하고 정확한 지문(prompt)을 사용하여 단계적으로 알려주기
- 수신호와 몸동작을 사용한다.
- 이용인이 보고 따라 할 수 있도록 서비스 제공자가 직접 그 활동을 시연한다.
- 신체적 도움을 제공하기
- 서비스 제공자의 손을 아래로, 위로 겹친 상태에서 활동하기
- 시각적 보조도구를 사용하기 (사진, 그림 등)
- 이용인의 신체능력 및 의사소통능력을 보조할 수 있는 보조기구를 사용하기 (큰 주전자 대신 적당한 크기의 컵을 활용하기, 예/아니오 카드를 사용하기 등)

4-선택과 영향력 최대화

발달장애인이 특정 활동과 상호작용에 관여하는 상황에서 될 수 있으면 더욱 많이 선택할 수 있고, 영향력을 행사할 기회를 제공한다.

- 이용인이 선택할 수 있는 대안에는 무엇이 있는지 이해시키기 (그림, 사진 등)
- 이용인이 대안을 보고 그들이 무엇을 선택했는지 가리킬 수 있도록 의사소통 보조기구를 사용하기
- 이용인의 선택과 다른 옵션을 서비스 제공자가 제시했을 때 이용인의 반응 (신체 또는 얼굴)을 주의 깊게 살피기
- 이용인의 선택이 무엇인지 서비스 제공자가 정확히 이해했는가를 확인할 시간을 갖기
- 새로운 경험을 제공하고 이용인의 반응을 관찰하기
- 이용인이 어떤 방식으로 본인이 선호하는 것을 말하는지 알고 있는 사람들에게 물어보기

4-선택과 영향력 최대화

- 이용인이 성공하는데 적절한 양과 수준의 지원을 제공하기
- 뒤로 물러나, 이용인이 본인이 하는 것을 통제할 수 있도록 하기

3) 서비스 기관 차원

사람중심 액티브 서포트 모델을 적용한 지원서비스의 효과성을 향상하기 위해서는 서비스 제공자 개인 차원에서의 실천뿐 아니라, 서비스 전반에서 도전적 행동을 하는 이용인이 의미 있는 활동과 관계에 참여할 수 있도록 하는 서비스 조직차원의 노력도 병행되어야 한다. 특히 실천 현장에서 직접 서비스를 제공하는 서비스 지원 팀의 협동을 도모하고 함께하는 문화를 만들기 위해서는 다음과 같은 팀 접근과 리더의 역할이 매우 중요하고 실행될 필요가 있다.

액티브 서포트 실천을 위한 팀 접근(team approach)

· 액티브 서포트를 적용한 지원이 효과를 거두기 위해서는 서비스의 일관성과 예측 가능성이 유지되어야 하는데, 이는 단순히 서비스 제공자 한 명이 아니라 서비스 조직과 관련 서비스 팀 차원에서 이를 인지하고, 그 필요성에 동의하여 서비스 전반에 적용하기 위한 공동의 노력과 변화가 이루어져야 하기 때문이다. 따라서 액티브 서포트 모델을 적용한 서비스 개입에서는 팀 간의 의사소통과 협력을 통한 팀 접근(team approach)이 요구된다.

· 액티브 서포트 모델을 적용한 도전적 행동을 하는 발달장애인 이용인에 대한 지원을 도입하기에 앞서, 각 기관에서는 직원들이 서비스 지원방식을 변화시키고자 하는 의도를 이해하고, 그 필요성에 공감하며, 주요가치와 원칙에 대해 동의해야 액티브 서포트의 실행 및 팀 접근을 통한 액티브 서포트 지원 효과의 향상에 추진력을 얻을 수 있다는 점을 인식해야 한다.

팀 회의를 통한 직원 간 소통 체계 마련

· 팀 회의는 팀이 의미 있는 활동과 관계에 참여할 수 있도록 지원하는 데 있어 전체적인 맥락을 함께 살필 수 있는 자리이다. 활동의 구성, 조율, 접근 방식의 일관성 확보, 균형, 포함, 독립성 및 선택의 목표를 검토할 수 있도록 도와준다. 이에 팀원들이 함께 만날 수 있는 시간을 갖는 것은 사람중심의 액티브 서포트의 실현에 필수적인 요인이다.

· 팀 회의를 문제해결과 정보공유의 장으로 적극적으로 활용하는 것은 유용한 접근이 될 수 있다. 액티브 서포트를 실천하는 과정에서 직원은 이용인의 도전적 행동에 대한 지원과 이용인이 참여할 수 있는 활동 및 관계를 지하면서 여러 어려움을 경험할 수 있다. 팀 회의는 이러한 직원들이 서로 경험과 정보를 공유하고 학습할 중요한 기회가 된다.

· 액티브 서포트를 적용한 성공 사례에 대한 동료들 간의 교류 및 피드백, 서로 간의 지지와 격려는 직원들에게 동기를 부여하고 함께 일할 수 있는 환경 조성에 기여할 수 있다. 따라서 팀 회의를 통해 발달장애인 이용인이 더욱 의미 있는 활동과 관계에 관여할 수 있도록 새로운 기회를 발견하고, 이를 위한 아이디어를 모색하며 이를 지원과정에 적극적으로 적용한다.

액티브 서포트 접근을 위한 조직 내 모두의 목표와 기대 확인

· 팀 내에서 액티브 서포트를 실천하기 위해서는 서로 간에 기대하는 바를 명확히 해야 좋다. 액티브 서포트의 도입에 앞서, 도입의도와 목적을 공유하고 직원들이 액티브 서포트의 가치와 원칙, 지원방식에 공감하고, 동참할 수 있도록 하는 준비가 필요하다.

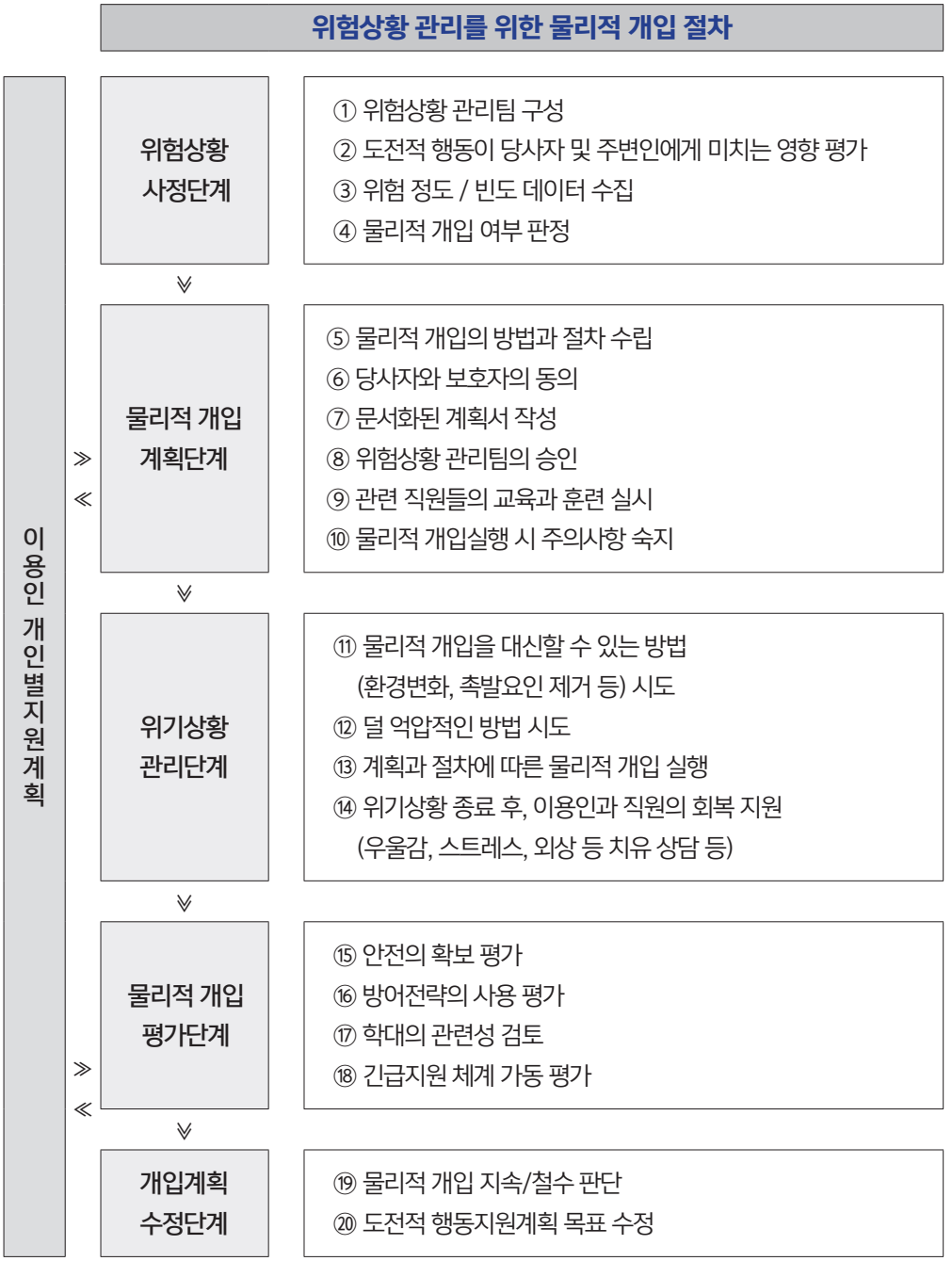
· 기관과 직원 간, 조직과 조직간, 팀원과 팀장(팀 리더) 간, 팀원 간에 서로에 대해 무엇을, 어떻게 기대하고 있는지 명확히 해야 한다. 서로의 기대를 확인하고 이를 명확히 하는 과정에서 액티브 서포트의 실행을 위한 팀 내 의사소통 및 업무수행체계를 개선할 수 있다.

· 액티브 서포트의 철학, 가치, 원칙 등을 기관의 미션, 비전, 서비스에 포함하는 것도 유용하다. 기관에서는 액티브 서포트를 도입하면서, 기관의 미션, 비전, 서비스의 주요 내용을 액티브 서포트의 가치, 원칙, 지원방식 등과 연결될 수 있도록 개정하는 작업이 필요하다. 이는 기관의 서비스 패러다임에 대한 변화를 공식적으로 표명하는 것으로 기관의 조직구성원들도 이를 이해하고 서비스에 반영할 필요가 있음을 명확히 하는 것이다.

· 기관 내 조직들에서도 액티프 서포트와 관련된 도전적 행동 지원 서비스의 가치와 의미, 내용, 서비스 제공방법 및 향후 변화계획 등을 합의하여 이를 문서화해 공유하며, 향후 액티브 서포트에서의 팀 접근에 있어 '로드맵'으로 활용하도록 한다.

제6장
위험상황 관리하기

제6장
위험상황 관리하기



1. 위험상황 관리 정의

위험상황 관리는 도전적 행동을 나타내는 이용인에게 평상시 긍정적 행동지원을 근간으로 서비스를 제공하고 있는 와중에, 급작스럽게 발생하는 심각한 자해, 타해, 범죄행위를 어떻게 다룰 것인가에 대한 것이다.

1) 위험상황이란

도전적 행동 ≠ 위험상황, 도전적 행동 > 위험상황

모든 도전적 행동이 위험상황은 아니다. 위험상황이란 도전적 행동이

① 자해 (자신의 몸을 심하게 다치게 하는 행위)

② 타해 (타인을 향해 직접적으로 행해지는 폭력과 고통)

③ 기물파손 등 범죄행위의 위험이 있는 경우이다. 이때는 당사자와 주변 사람들 모두의 안전을 위해 긴급한 개입이 필요하다.

2) 물리적 개입이란

물리적 개입이란 도전적 행동을 나타내는 사람이 위험상황에 처했을 때, 그 사람의 권리나 이동의 자유를 일시적으로 제한하는 것을 말한다. 즉, 움직임이나 이동을 제한하거나 규제하기 위해 어느 정도의 직접적인 신체적 힘을 가하여 도전적 행동에 반응하는 방법으로 정의된다. 물리적 개입에는 약물을 사용한 제지, 도구를 사용한 제지, 신체적 제지, 격리가 포함된다.

서비스를 제공하는 기관과 직원은 무엇이 물리적 개입에 해당하고 무엇이 해당하지 않는지를 구분할 수 있어야 한다. 다음의 표는 물리적 개입에 해당되는 사항과 해당되지 않는 사항을 구분하였다. 이 밖에도 물리적 개입인지 아닌지를 구분하기 어려운 경우는 개인별지원계획팀이나 위험상황관리팀에서 논의하고, 전문가의 의견을 반영하여 결정한다. 어떠한 상황에서도 직원 개인이 자의적으로 판단해서는 안 된다. 물리적 개입에 해당하는 경우 반드시 공식화된 절차를 따라야 하고, 해당 지자체에 보고한다.

(1) 약물에 의한 제지 (Chemical restraint)	
해 당	도전적 행동을 통제할 목적으로 사용되는 모든 종류의 약물 빠른 안정을 도모하기 위해 시행하는 '필요시(PRN)처방' ※ '필요시(PRN, as needed)처방'은 해당 약품이 제공되는 때마다 근무 중인 가장 상급직원에 의해 허가되어야 하며, 직원은 해당 약물의 복용량과 시간, 그리고 약물을 사용하기로 한 정황에 대한 세부 정보를 PRN 약물 명부에 기록해야 함.
비해당	정신 또는 신체질환의 치료를 목적으로 의사가 처방한 약물 ※ 치료를 목적으로 처방된 약물이라 하더라도 최소 1년에 1회 이상 의사가 점검하지 않은 약물은 물리적 제지에 해당함.

(2) 도구를 사용한 제지 (Mechanical restraint)	
해 당	행동을 제어할 목적으로 사용되는 모든 장치 신체 일부를 고정하는 벨트나 끈 손의 일부 또는 전부를 덮는 장갑 등 관절의 움직임을 제한하는 부목 움직임을 제약하는 의류 손목이나 발목을 고정하는 커프 **고정 장치가 있는 헬멧** 브레이크가 걸린 또는 전원이 분리된 휠체어 침대의 한쪽 또는 양쪽을 올린 베드레일 이동을 가로막는 움직이지 않는 가구나 테이블 등
비해당	치료를 목적으로 의사가 처방한 장치 ※ 단, 치료를 목적으로 의사가 처방한 장치라도 직원이 도전적 행동을 하는 사람의 행동을 제어하기 위해 사용할 경우 물리적 제지에 해당됨. 원하는 활동에 참여할 수 있도록 지원하는 경우 착용하지 않을 시 신체 형태가 왜곡되거나 2차 합병증이 발생할 가능성이 높은 경우 안전한 차량이동을 위해 착용된 벨트

(3) 신체적 제지 (Physical restraint)	
해 당	신체 또는 신체 일부를 움직이지 못 하도록 물리적 힘을 사용하는 행위 움직임을 멈추기 위해 사람의 신체를 억압하는 경우 누군가를 공격하는 것을 막기 위해 사람의 팔과 다리를 잡는 경우
비해당	일상생활이나 치료목적의 활동을 위해 비강압적인 신체적 도움이나 지원(예: 옷을 입거나, 이를 닦을 때 물리적으로 도움을 주는 경우, 음식준비를 위해 칼과 같은 도구를 사용하도록 물리적으로 손을 인도하는 경우 등) 물리치료사 등이 근육을 펼치거나 운동하는 것을 돕기 위해 물리적 힘을 사용하는 경우. 자세지원 또는 새로운 기술개발을 돕기 위한 신체적 접촉 뜨거운 열판에서 멀어지게 하거나, 길을 건널 때 손을 잡는 것과 같이 잠재적 피해나 부상을 예방하기 위한 반사적인 신체접촉 기타 보살핌을 위해 신체접촉이 필요하다고 합리적으로 판단되는 경우

(4) 격리 (Seclusion)	
해 당	임의의 시간동안 방이나 물리적 공간에 혼자 감금되는 상태. 자의에 의해 출구가 방지되거나, 가능하지 않거나, 허용되지 않는 경우 다른 사람에게 공격적이어서 '진정시키기 위해'방에 혼자 갇히는 상태 문을 잠그지 않았다 하더라도 '진정하기 전에는 나올 수 없다'고 지시받은 사람은 마음이 가라앉을 때까지 자유롭게 방을 나갈 수 없다고 믿기 때문에 이것은 격리에 해당 내부에서 문과 창문을 열 수 없는 모든 방 외부에서 잠그는 모든 공간 공용 공간에 대한 접근금지 한 상황에서 한 사람을 제거하는 '배제의 타임아웃', 즉 방 안에서 혼자만의 타임아웃, 장벽이나 칸막이 뒤의 타임아웃, 다른 사람들이 있는 '바깥의' 공간(예: 복도나 뒷마당)에서의 타임아웃도 포함
비해당	다른 사람에 대한 공격적 표시에 대응하여 자신의 침실에서 '진정하기 위해' 어떤 물체와 교감하도록 권장 받는 사람은, 자신이 언제든지 자유롭게 방을 나갈 수 있다는 것을 스스로 안다면 그것은 분리가 아님.

3) 물리적 개입의 요건[11)]

물리적 개입을 계획하고 실행하는 경우 다음의 세 가지 요건을 모두 충족하고 있는지를 확인해야 한다. 물리적 개입을 실행하고자 하는 이용인의 도전적 행동이 당사자나 직원을 포함한 다른 주변 사람들의 생명이나 신체에 위험을 초래할 가능성이 현저히 높거나(절박성), 대체할 만한 간호나 돌봄 방법이 없거나(비대체성), 증상의 완화를 목적으로 불가피할 때 일시적으로만(일시성) 사용한다는 것이다. 서비스 제공기관은 물리적 개입에 대한 절박성과 비대체성, 일시성을 증거 할 수 있는 기록과 문서를 갖추고 있어야 한다.

(1) 절박성 **: 본인 또는 주변 사람들의 생명 또는 신체 등이 위험에 노출될 가능성이 상당히 높은 경우**	
설명	절박성의 판단을 할 경우에는 물리적 개입이 당사자의 일상생활 등에 미치는 영향을 고려해야 하며 그래도 물리적 개입을 할 필요한 정도까지 이용인과 주변 사람들의 생명 또는 신체가 위험에 노출될 가능성이 높다는 것을 확인해야 함.

(2) 비대체성 **: 물리적 개입 이외에 기타 행동 제한할 수 있는 대안이나 돌봄 방법이 없는 경우**	
설명	비대체성 판단을 할 경우에는 우선 물리적 개입을 하지 않고 가능한 돌볼 수 있는 모든 방법의 가능성을 검토하고 이용인과 주변 사람들의 생명 또는 신체를 보호한다는 관점에서 다른 대체 방법이 없는 것을 여러 직원에서 확인해야 함. 또한 구속의 방법 자체도 이용인의 상태 등에 따라 가장 덜 제한적인 방법으로 이루어져야 함.

(3) 일시성 **: 증상 완화를 목적으로 불가피하게 일시적으로 물리적으로 개입하는 경우**	
설명	일시성 판단을 할 때는 이용인의 상태 등에 따라 필요한 가장 짧은 최소한의 순간 동안만 제약이 이루어져야 함을 의미함. 급박한 순간이 지나면 즉각 물리적 개입을 중단해야 함.

4) 이용인 동의의 조건

서비스 제공자는 물리적 개입을 계획해야 하는 이용인 및 그의 가족에게 물리적 개입 사용에 대한 동의를 얻어야 한다. 물리적 개입이 이용인에게 영향을 미치는 모든 문제와 관련하여 정보에 입각한 동의를 제공하고, 당사자가 동의의 본질과 결과를 이해하도록 보장해야 한다.

- 동의로 인해 야기될 수 있는 물리적 개입의 절차와 방식, 또는 물리적 개입을 철회함으로써 미치는 영향에 대한 이해까지를 포함한다.
- 서비스 제공자는 기관의 내부 정책과 절차를 이용하여 당사자가 정보에 근거한 동의를 제공할 능력이 있는지를 결정한다.
- 서비스 제공자는 개인의 선택과 결정을 전달하는 능력을 촉진하기 위해 그 사람의 문화적, 의사소통적 필요와 그것에 대한 이해를 고려하여 필요한 모든 방법을 사용한다.
- 이용인과 의사소통이 되지 않거나, 이용인의 의사결정을 도울 수 있는 가족, 친구 및 옹호자 등이 없는 경우 전문기관(장애인권익옹호기관, 발달장애인지원센터 등)이나 관할 시군구에 보고하고 조언과 지침을 구한다.
- 물리적 개입에 대한 이용인의 동의가 유효하려면 그것이 자발적, 구체적, 최신이고, 잘 알고내린 결정이어야 한다.
- 이용인과 보호자가 물리적 개입에 대해 충분히 이해하고 동의한 경우라 하더라도 이용인이나 보호자는 언제든지 물리적 개입에 대한 이견을 제출할 수 있도록 해야 한다. 이 경우 물리적 개입의 계획은 수정되어야 한다.
- 물리적 개입과 관련하여 이용인 또는 그 가족이 이의제기할 수 있는 창구가 마련되어야 하며, 장애인의 고충 접수 및 대응의 권한을 가진 다양한 외부 기관에 대한 접근 방법을 알려 주어야 한다.

이상의 조건을 갖추었을 때 물리적 개입에 대한 이용인과 그 가족의 동의를 얻었다고 할 수 있다.

2. 위험상황 관리 절차

1) 위험상황 관리 7원칙

불가피하게 물리적 개입을 해야 하는 위험상황은 위에서 설명한 바와 같이 절박성, 비대체성, 일시성의 요건을 충족해야 한다. 물리적 개입은 이용인이나 직원 모두에게 심리적, 육체적 상처와 고통을 남기기 때문이다. 따라서 세 가지 요건과 덧붙여 다음과 7가지 원칙이 반드시 지켜지도록 한다. 또한, 물리적 개입의 최종 목적은 모든 다양한 형태의 물리적 개입을 없애는 것이다.

원칙 1 **최후의 수단으로만 사용한다.**

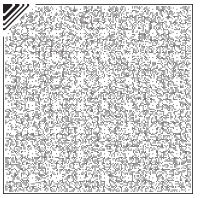
도전적 행동에 대한 첫 번째 대응이나 적절한 감독을 대신하는 것으로 사용해서는 안 된다.
- 모든 덜 억압적인 지원을 세심히 평가하였으나, 적용할 수 없었음
- 물리적 개입이 없으면, 자신 및 다른 사람에게 위험할 수 있음
- 물리적 개입이 당사자와 주변 사람들의 권리와 복지에 미칠 영향이 충분히 고려되었음

원칙 2 **물리적 개입을 최소화한다.**

서비스 제공기관은 증거 기반 정책과 절차를 수립하고, 적절한 직원들의 수, 우수한 직원 교육과 감독, 직원의 복지와 전문적 개발에 대한 적절한 관리를 보장함으로써 신체적 제지와 격리를 최소화한다.
- 물리적 개입은 조직의 또는 직원의 편의를 위해, 또는 직원 부족, 부적절한 교육, 직원 지원 및 감독의 부족을 극복하기에 위해 승인될 수 없음

원칙 3 **'물리적 개입 ZERO'실현을 목표로 한다.**

가능한 모든 곳에서 물리적 개입을 줄일 것이고, 최종적으로 '물리적 개입 ZERO'를 실현한다.
- 물리적 개입을 사용하는 것이 위험과 행동을 관리하기 위한 효과적인 장기 방안이 아니며, 장기적으로는 신체적, 심리적 해를 초래할 수 있다는 것을 인식함
- 물리적 개입은 행동지원을 위한 보다 적절한 합의가 개발되는 동안 가능한 가장 짧은 시간 동안만 실시함



원칙 4 **개인별지원계획에 따라 실시한다.**

물리적 개입은 도전적 행동을 하는 사람에 대한 개인별지원계획에 입각하여 확인된 필요와 위험을 해결하기 위해 실시한다. 또한, 아래의 조건이 문서로 확인된 경우에만 가능하다.

· 긍정적 행동지원 계획과 사람 중심 계획의 맥락에서 물리적 개입을 고려하였음
· 개인별행동지원계획 관리팀에서 필요하다고 판단하는 다른 사항들이 고려되었음

원칙 5 **당사자의 참여와 사전 동의를 얻는다.**

물리적 개입이 어떨 때, 어떠한 방식으로 이루어진다는 것을 당사자가 이해할 수 있도록 충분히 설명하고, 당사자 동의하에 실시한다.

· 서비스 제공기관은 당사자의 동의능력을 결정하고 다양한 의사소통 방법 활용함
· 당사자가 승낙할 수 없다고 판단되는 경우, 당사자를 대신하여 결정할 권한을 가진 사람이나, 관련 권한을 가진 지정된 보호자의 동의를 구함

원칙 6 **숙련되고 지정된 직원의 관리·감독하에 실시한다.**

물리적 개입이 개인별지원계획에 따라 이용인의 동의하에 이루어지는 것이라 하더라도, 반드시 숙련되고 지정된 직원의 감독하에 이루어져야 하며, 물리적 개입 훈련을 수료한 직원만 신체적 제지를 행할 수 있다. 이는 이용인과 직원 모두의 안전을 위한 방침이다.

원칙 7 **매번 기록하고, 정기적으로 재검토한다.**

직원은 물리적 개입을 실행할 때마다 매번 기록해야 한다. 물리적 개입은 첫 번째 승인일로부터 3개월에 한 번 이상 상급 관리자에 의해 검토되어야 하며, 매년 개인별지원계획팀 또는 도전적 행동지원팀에 의해 재검토되어야 한다.

2) 단계별 상황관리

도전적 행동이 발생하는 상황은 시간에 따른 이용인의 흥분상태 변화에 따라 사전-사후를 포함하는 총 5단계로 구분할 수 있다. 도전적 행동 발생에 대한 상황관리는 바로 이 전체 5단계에 대한 총체적 대응을 의미한다. 물론 매번의 행동이 단계별로 진행되는 것은 아니다. 때로는 촉발단계 또는 축적단계에서 멈출 수도 있고, 회복단계로 가지 않고 위기단계를 반복할 수도 있다.

(1) 촉발단계 (Triggering)

어떠한 특정 요인으로 이용인이 도전적 행동을 하도록 자극하는 단계를 말한다. 이용인의 개인별지원계획 수립 시 도전적 행동을 정의하는 과정에서 충분한 관찰을 통해 어떠한 요인이 이용인의 도전적 행동을 촉발하는지를 파악하고 있어야 한다. 모든 서비스 제공자가 이미 촉발 요인이 무엇인지 알고 있어서 도전적 행동을 촉발할 상황을 만들지 않는 것이 가장 유능한 개입이라 할 수 있다.

이용인 개인마다 도전적 행동의 촉발 요인은 상이하다. 통상적으로 도전적 행동의 촉발 요인은 이용인 내적 요인과 외적 요인으로 구분되는데, 예를 들면 다음과 같다. 아래의 예시 이외에도 다양한 요인들이 이용인 개인에게 도전적 행동의 촉발 요인이 될 수 있기에 사전에 잘 알고 있어야 한다.

도전적 행동을 촉발하는 요인의 예

이용인 내적 요인	이용인 외적 요인
· 이용인이 극도로 싫어하는 특정 생각이나 기억이 떠오르는 경우 · 심리적 또는 육체적 고통이 심하거나 불안한 경우 · 배고픔, 목마름 등 생리적 욕구가 해결되지 못하고 있는 경우	· 자극을 주는 소리 또는 소음 · 타 이용인의 도전적 행동 · 누군가 이용인에게 소리를 지름 · 목표 달성이 가로막힘 · 추위나 더위를 심하게 느낄 때

이 단계에서는 상황을 단계적으로 축소하기 위한 주의 환기(distraction) 혹은 분리(defusion)의 전략이 사용된다. 촉발이 되긴 하였으나 그것이 도전적 행동으로 이어지지 않도록 이용인을 최대한 차분하게 가라앉히기 위해 노력해야 한다.

자극이 되는 요소의 제거

· 도전적 행동을 일으키는 요인으로부터 즉각 분리한다. 차분하고 조용하게 이용인의 주의를 다른 곳으로 돌린다. 이를 통해 다시 자제력을 가질 수 있도록 한다.

자극이 되는 요소의 제거

- 도전적 행동을 하는 이용인을 적절한 장소로 이동시키고 감정과 생각을 표현할 수 있도록 한다. 이용인의 감정을 적극적으로 듣고 반영해주려는 노력만으로 폭력의 발생가능성을 줄일 수 있다.
- 이용인의 요구가 납득할 수 있고 합리적이라면 바로 이 단계에서 지원한다. 도전적 행동을 할 때(또는 직후)는 원하는 것을 제공하지 않는다. 도전적 행동을 통해 원하는 것을 얻을 수 있다는 인식을 심어줄 수 있기 때문이다.

언어적 통제 전략 사용

- 보통의 목소리 억양, 크지도 않고, 너무 부드럽지도 않으면서 자극적이지 않게 중립적인 말로 시작해야 한다.
- 이용인과의 사이에 적당한 공간을 확보하고 눈높이는 맞춘다. 눈높이의 차이는 힘과 통제 면에서 서로 다르다는 것을 나타내기 때문이다.
- 이용인에 대한 존중은 언어적, 비언어적 메시지로 지속해서 전달되어야 한다.
- 지속적인 시선접촉을 피하며, 이용인의 눈 사이 한 지점을 응시하는 것이 좋다.
- 이용인이 말하기 시작하면 공감적이고 비심판적인 태도로 경청해야 한다.
- 이용인에게 정직하게 말해야 하며, 지키지 못할 약속은 하지 않는다.

(2) 축적 단계 (building-up)

촉발된 위험행동 가능성이 계속 축적되는 단계를 말한다. 촉발단계에서 사용했던 주의 환기와 분리의 전략을 계속하면서 이용인 행동의 방향을 재설정해주고 이용인이 차분해질 수 있도록 진정시킨다. 이것이 성공하면 이용인의 흥분상태가 가라앉을 수 있지만, 아닌 경우 이용인의 감정은 다음과 같이 점차 격화되어 간다.

이용인의 감정이 점차 격화되고 있음을 알려주는 신호들의 예

- 이용인이 더 시끄럽고 과격하게 행동하는 게 눈에 보인다.
- 더 조용하고 더 침묵한다.
- 상동행동의 빈도와 강도가 더 심해진다.
- 자기가 배운 특정 표현을 말하기 시작한다.
- 눈 맞춤이 증가하거나 또는 눈을 맞추기를 꺼린다.

이용인의 감정이 점차 격화되고 있음을 알려주는 신호들의 예

- 눈을 크게 뜬다.
- 흥분할 때만 내는 소리 또는 말을 하려고 한다.
- 다른 사람으로부터 떨어지려고 한다.
- 신체동작이 뻣뻣해진다.
- 표정이 굳어진다.
- 얼굴이 벌겋게 되거나 새하얗게 된다.
- 신체적으로 자신을 통제하려고 행동한다.
- 웃는다.
- 목소리가 경직된다.

※ 축적 단계에서 이용인을 진정시키는데 도움이 되는 참고 자료



https://www.youtube.com/watch?v=pBe4A32fpyI

격화된 이용인의 감정은 결국 위험상황으로까지 이어진다. 따라서 축적단계에서는 위험상황에 대한 대비도 동시에 준비해야 한다. 위험상황 대비를 위해서는 무엇보다 먼저 다른 이용인들과 서비스 제공자 등 주변 사람들에 대한 안전의 확보가 중요하다.

안전의 확보

- 이용인으로부터 일정 거리를 떨어져 있어야 한다. 즉, 이용인이 무릎으로 걷어차거나 발로 걷어차도 물리적으로 닿지 않을 거리에 떨어져 있도록 한다.
- 이용인이 서 있는 경우와 앉아 있는 경우 모두 이용인에게 정면이 아니라 측면에서 다가가도록 한다.
- 이용인의 정면을 기준으로 오른쪽 또는 왼쪽으로 한 걸음 정도 떨어진 각도에서 서 있거나, 앉아 있도록 한다.

모든 이용인에 대한 보호조치

- 위험한 물건들을 최대한 치우고 환경을 최대한 안전하게 정돈하다.
- 이후 직원은 공격받은 이용인을 보호하는 데 관심을 두고 움직인다.
- 피해를 끼친 이용인과의 상호작용을 최소화한다.
- 이동이 가능하다면 피해자를 다른 장소로 이동시킨다.

(3) 위기 단계 (Crises)

이용인의 감정상태가 일정 수준 이상으로 증가하고, 결과적으로 위험상황이 발생하는 단계이다. 이용인이 공격적 행동을 보일 때 더 심한 공격적인 접근은 공격행동을 더욱 심하게 하는 악순환을 초래한다. 방어 전략을 통하여 이용인의 극도의 흥분상태가 가라앉을 동안 시간을 벌고, 흥분상태로 인해 이용인을 포함한 주변 사람들이 다치지 않도록 한다.

다음의 내용은 방어 전략의 일례이다. 이 밖에도 다양한 형태의 방어 기술에 대한 예시를 유튜브 동영상 등에서 확인할 수 있다. 특히, 방어 기술은 알고 있다 하더라도 충분히 몸에 익혀두지 않으면 막상 위기상황에서 머뭇거리게 된다. 따라서 서비스 제공자들은 반복적인 훈련으로 반사적으로 대응할 수 있도록 몸으로 익혀야 한다.

방어 전략의 사용[12)]

- 이용인과 얼굴을 맞대고 서 있지 않는다. 한쪽 팔은 배 위에 한쪽 팔은 얼굴을 감싸는 자세로 약간 옆으로 돌아 있는 것이 좋다. 이 자세는 팔과 손을 이용해서 자신을 재빠르게 보호하는 자세를 취할 수 있게 한다.
- 어디를 보호할 것인가에 따라 다른 방어 자세를 취한다. 얼굴을 손으로 보호할 수 있으며, 주먹을 막기 위해 손바닥을 이용하고, 귀를 가리면서 머리를 감싸 안아 보호할 수 있다. 이용인이 발로 찬다면, 다리로 막는다. 다리는 몸에서 가장 강하고 방어하기 좋은 부분 중 하나다. 바닥에 넘어졌다면 발길질을 막기 위해 발을 상대에게 향하게 한다.
- 이용인이 헤드록을 걸거나 숨을 막히게 하면, 얼굴을 가능한 한 가슴에 가깝게 감아 안는다. 이것은 치명적인 출혈로부터 보호해주고 공기가 순환되게 하여 의식불명을 피할 수 있게 해준다.
- 앞에서 공격하면 팔을 올려 지렛대로 활용한다. 그러면 신체적 접촉을 피하거나 막을 수 있다.
- 뒤에서 공격하면 잡히는 것을 막기 위해서 두 팔을 지렛대로 활용하여 돌아선다.

방어 전략의 사용[12)]

- 머리를 잡아당기려 하면, 순간적인 힘으로 빠져나와야 한다. 초기 빠져나오지 못했다면, 이용인의 머리채를 잡은 손을 잡아 그만하도록 말하면서, 그 손가락을 느슨하게 만들어 들어 올리도록 해야 한다. 이것도 실패하면 이용인의 엄지손가락을 뒤로 젖혀 손가락에 힘이 빠지도록 한 뒤 재빨리 빠져나온다.
- 깨물었을 때, 물린 부분을 빼려고 하는 것보다 이용인의 코를 막으면서, 물린 부분을 이용인의 입으로 더 밀어 넣는다. 이렇게 하면 이용인이 숨을 쉬지 못하게 되고, 숨을 쉬려고 입을 벌릴 때 빠져나올 수 있다.
- 칼과 같은 위험한 도구를 갖고 있을 때, 빼앗으려고 하면 오히려 찌를 가능성이 커진다. 의자나 칠판 같은 방어물을 사용한다.

※ 방어 전략에 도움이 되는 참고 자료

	
https://www.youtube.com/watch?v=HtP79JZT5mc	https://www.youtube.com/watch?v=gDKm2eOAxxQ

몇 차례의 방어 전략 사용을 통해 이용인의 흥분상태는 진정될 수도 있다. 그러나 때에 따라서는 방어하는 것만으로는 자해 또는 타해의 위험한 상황이 가라앉지 않는 경우가 발생한다. 이때 서비스 제공자는 개인별지원계획에 명시된, 이용인과 그의 보호자로부터 동의한 내용에 따라 신체적 제지를 실행한다. 서비스 제공자의 주관적인 판단이나 즉흥적인 상황에 대한 개입이 아닌 사전에 철저히 계획된 행동지원에 따라 수행되어야 한다.

다음은 신체적 제지의 종류와 방법에 대한 예이다. 여기서 명심해야 할 사항은, 신체적 제지는 신체적 제지를 할 수 있도록 훈련되고 인증 받은 직원에 의해서만 가능하다.[13)] 일반 직원들은 방어 전략만을 사용하여 주변의 다른 이용인들과 함께 위험한 상황을 피하고, 신체적 제지를 인증받은 직원을 불러 위험상황을 관리하도록 한다. 신체적 제지는 도전적 행동을 하는 이용인에 대한 공격과 위협

이 아니다. 이용인의 극도의 흥분상태가 가라앉을 동안만 이용인의 움직임을 차단함으로써 궁극적으로는 이용인을 보호하는 데 목적이 있음을 명심해야 한다.

신체적 제지의 4가지 방법[14)]

① 세우기 (Standing)



직원은 이용인의 팔을 잡고 직원 다리의 반동을 이용하여 이용인을 일으킨다.

≫



이용인의 두 팔을 교차한 채로 뒤에서 가슴 깊숙이 끌어 안는다. 이 상태를 유지한다.

≫



진정하는 정도를 확인하며, 뒤에서 두 팔을 잡은 채로 서서히 놓는다.

② 앉히기 (Seated)



두 명의 직원이 이용인의 양 측면으로 다가가서 몸을 밀착한다.

≫



직원은 두 팔로 이용인의 팔을 위아래로 교차하여 잡는다

≫



이용인 팔을 직원의 몸쪽으로 당기면서 세 명이 동시에 앉도록 한다.
이 상태를 유지한다.
★ 이용인을 눌러서 미리 앉히지 않는다.

③ 눕히기 (Supine)



두 명의 직원이 이용인의 양팔을 잡는다. 직원의 한 손은 이용인의 팔목을 잡고, 다른 한 팔은 겨드랑이 깊숙이 집어넣는다.

이용인의 양팔을 옆으로 펼치면서 뒤로 눕힌다.

★ 이용인의 겨드랑이 쪽에 넣은 팔로 이용인이 바닥에 부딪히지 않도록 조정한다.

양팔을 누른 상태에서 이용인의 머리를 바닥에 눕힌다. 발버둥이 심한 경우 직원은 한 손으로 이용인의 팔꿈치를 다른 한 손으로 이용인의 무릎 쪽을 잡는다.

이 상태를 유지한다. 세 명의 직원이 함께할 경우 한 명의 직원은 이용인의 무릎을 잡는다.

★ 이용인의 팔과 다리 이외 복부 등은 절대로 누르지 않는다.

④ 엎드리기 (Prone)

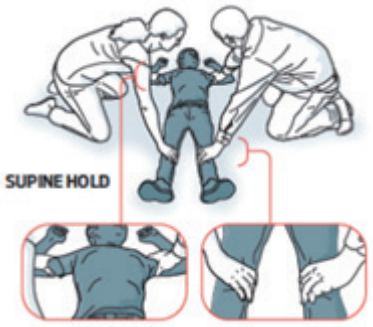
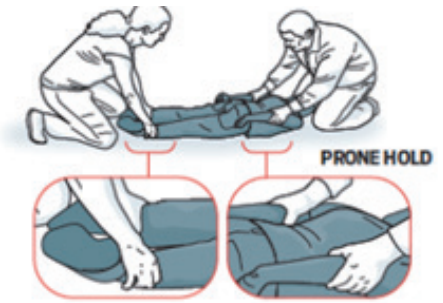


먼저 이용인을 잘 눕힌다. 이 동작까지는 앞의 눕히기 동작과 동일하다.

한 명의 직원이 이용인의 팔을 반대 방향으로 돌리면서 엎드리게 한다. 다른 한 명은 이용인의 팔과 다리를 잡는다.

완전히 돌려 엎드리게 하고는 이용인이 편하게 숨을 쉴 수 있도록 고개를 옆으로 돌려준다. 이 상태를 유지한다.

★ 이 자세에서 이용인의 팔과 다리 이외에 등이나 엉덩이 등을 눌러서는 안 된다.

	
'눕히기' 신체적 제지 시 이용인의 팔과 다리는 위의 그림과 같이 잡는다. 상대적으로 약한 부위인 팔목이나 발목을 잡지 않고 팔뚝이나 무릎을 잡는다.	'엎드리기' 신체적 제지 시 이용인의 손과 발목을 잡는 방법은 좌측의 그림과 같다. "잡는다"는 것이 중요하다. 억압하고 바닥으로 누르는 행동은 골절 등을 유발할 수 있고, 올바른 신체적 제지의 방법이 아니다.

위기상황에서 자신 및 타인을 해할 정도의 심각한 도전적 행동을 하는 경우에는 시설 내부 안에서만 해결하기는 쉽지 않다. 외부 전문기관의 지원체계를 활용해야 하고, 서비스 제공기관은 위기상황 시 직원들이 활용할 수 있는 외부 전문기관들을 사전에 연계하고, 긴급 연락처를 확보해 두어야 한다. 특히, 신체적 상해, 타인의 재산상 손실 등과 같은 문제들은 경찰의 도움이 필요하다.

긴급지원 체계 가동

- 위기상황 발생 시 112 경찰지원, 119 안전신고센터, 129 병원이송의 일반적 지원체계를 활용한다.
- 평소 보건소나 병원, 관할구청 등과 협조체계를 마련해 놓고 필요에 맞게 응급진료와 처방, 입원 등이 신속하게 이루어질 수 있도록 한다.
- 112 경찰 출동요청 → 경찰 입회하에 129 긴급환자이송단 요청 → 연고자는 가족, 무연고자는 구청의 사후동의 절차 진행
- 119 구급차 요청 → 112 경찰 신고 → 관할구청에 사후보고서 제출 → 가해자와 피해자에 대한 사후조치

(4) 회복 단계 (Recovery)

이용인의 흥분상태가 가라앉고 진정되는 단계이다. 어떠한 도전적 행동도 극도의 흥분상태가 계속되지는 않는다. 이용인 개인에 따라 다소간의 차이는 있겠지만 흥분상태는 통상 15분을 넘기지 않는 것으로 알려져 있다. 이 과정에서 이용인은 심신의 공허함과 우울감, 탈진을 경험하게 된다. 따라서 직원은 이용인이 충분한 수분을 섭취할 수 있도록 하고 잠시 쉬도록 지원한다.

도전적 행동 직후 어떠한 태도로 이용인을 대할 것인가는 매우 중요하다. 도전적 행동이 끝난 직후 이용인을 위로하거나 잘못을 지적하거나 하지 않는다. 직원의 이러한 행동이 다음의 도전적 행동을 유발하는 요인이 될 수 있기 때문이다. 대신 도전적 행동 과정에서 다친 곳이 없는지 살펴 적절한 지원을 하고, 일상적인 지원을 변함없이 제공한다.

(5) 발생 이후 단계 (Post-event)

도전적 행동이 위험상황으로까지 발전하고 물리적 개입이 실행된 후에는 반드시 다음과 같은 사항들이 확인되고 필요한 조치가 이루어져야 한다.

물리적 개입과 관련하여 이용인과 대화

- 서비스 제공자와 이용인 모두 진정되고 안전한 환경에서 어떠한 일이 벌어졌는지에 대해 이야기하는 기회를 가져야 한다.
- 이때에는 이용인이나 서비스 제공자 모두 평정심을 유지한 상태여야 하고, 정확하게 어떤 일이 일어났는지, 그리고 관련된 사람들에게 어떠한 영향을 미쳤는지를 이야기하는 것이 좋다.
- 이용인에게 실행된 물리적 개입의 방법에 대한 이용인의 이해와 느낌에 대해서도 서로 이야기 나눈다. 물리적 개입의 방법이 이용인에게 심각하게 고통을 주는 것이었다면, 다른 방법을 찾도록 한다.

필요한 의료적 · 심리적 치료 제공

· 공격적 행동의 경우 도전적 행동을 하는 이용인도 골절 등의 상해를 입을 수 있으므로 의료적 조치가 신속히 이뤄질 수 있도록 한다. 만약, 피해자가 있다면 피해자를 분리해서 보호할 수 있도록 한다.

· 도전적 행동 후 심한 우울감과 불안감을 나타낼 수 있으므로 외부 전문기관을 연계하여 심리적 치유를 지원한다.

사고보고서 작성 및 보고

· 이용인의 도전적 행동이 반복되다 보면 이용인과 직원 모두 적절한 기록이나 조치 없이 일단락되는 경우가 많다. 하지만 누군가 상해를 입고 기물이 파손되는 것은 모든 이용인의 복지, 인권 측면에서 중요한 문제로 신중하게 다루어져야 한다. 따라서 이에 대한 기록과 보고, 사고보고서의 작성이 필요하다.

· 특히, 물리적 개입이 실행되었고, 누군가 상해를 입고 기물이 파손되었다면 반드시 관할 시군구청에도 위험사고보고서를 제출하여 공유해야 한다. 또한, 심각한 도전적 행동이 사고로 이어져 자해로 이용인이 많이 다치거나, 타해나 공격으로 피해자가 발생한 경우는 112 신고를 통해 경찰의 도움을 받을 수 있도록 한다.

직원 지원 방안 마련

· 위험상황으로까지 나아가는 도전적 행동에 대한 개입 과정은 이용인뿐만 아니라 서비스 제공자에게도 어려운 경험이 된다. 따라서 기관 차원의 담당직원에 대한 안전 조치가 마련되어 있어야 한다.

· 이용인의 도전적 행동으로 직원이 상해를 입는 경우가 있으나, 이에 대한 대처는 개인차원에 머물러 있는 경우가 많다. 서비스 제공기관에서는 산재보험 및 상해보험 등을 미리 가입해 두고 필요하면 활용할 수 있도록 한다.

· 이용인의 공격에 피해를 본 경우, 신체적 상해뿐 아니라 심리적인 어려움을 겪게 된다. 이는 원활한 업무수행을 할 수 없도록 만들고 결국은 이용인에 대한 서비스의 질 저하로 이어질 수밖에 없게 됨을 유의해야 한다. 직원의 심리적 치유를 위한 지원도 충분히 제공되어야 한다.

· 특히, 신체적 제지를 이용인의 담당 직원이 하도록 하는 것이 아니라, 전문적으로 훈련된 다른 직원이 실행하도록 함으로써 일선의 담당 직원들의 심리적 트라우마와 신체적 상해를 줄일 수 있다.

이상의 확인 절차와 조치들이 이루어진 후에는 위험상황 관리 전반에 대한 평가가 진행되어야 한다. 평가를 통해 위험상황에서의 물리적 개입이 적절한 시기에 정당하게 실시된 것인지, 합의된 절차가 정확하게 적용된 것인지, 이용인에게 어떤 이익을 주었는지를 신중히 평가하여 적용하는 것이 중요하다. 평가와 관련해서는 다음 장에서 기술한다.

3. 위험상황관리 시 주의 의무

1) 주의 의무사항

주의 1 **이용인 개인의 건강상태를 충분히 고려해야 한다.**

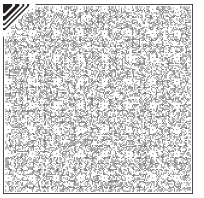
일부 사람은 신체적 제지를 사용함에 따른 위험을 증가시킬 수 있다. 예를 들면, 그 사람의 일반적인 신체적 건강, 체중, 다운 증후군, 터너 증후군 같은 특정한 조건, 심장 기능에 영향을 미칠 수 있는 약물, 신경학적 또는 심리학적 요인을 포함한다. 이러한 특성이 있는 경우, 되도록 신체적 제지를 피해야 하며, 만약 신체적 제지를 사용할 시 그 사람의 안전이 보장되는지 특히 주의해야 한다.

주의 2 **신체적 조건이 되는 직원이 신체적 제지를 사용한다.**

신체적 제지는 그 방안을 실행하는 직원에게 부상을 야기할 수 있다. 신체적 제지를 사용하는 직원은 안전하게 사용할 수 있도록 적절히 훈련되어야 하며, 의도한 대로 통제를 적용하는 데 필요한 신체적 조건이나 물리적 역량이 있어야 한다.

주의 3 **몸을 직접 압박하는 행위는 불가하다.**

그 어떤 경우에도 목, 흉부, 복부, 등 또는 골반 부위에 직접 압력을 가해서는 안 된다. 이 부위를 직접 누르는 행위는 질식의 위험을 초래한다. 가능하면 바닥으로 제지하는 것은 피해야 하며, 상황을 통제하기 위해 필수적인 가장 짧은 순간 동안만 적용해야 한다.



주의 4 격리 시에는 평소보다 더 면밀한 감독이 필요하다.

격리되어있는 동안 개인의 안정과 안녕을 보장하기 위해 세심한 감독이 필요하다. 격리된 사람은 수시로 감독되고, 직원은 격리기간 동안 그 사람과 지속적인 관계를 유지해야 한다. 격리된 사람의 상태를 시각적으로 확인하고 검토하는 간격은 상황에 따라 더 빈번하게 이루어질 필요가 있다.

주의 5 격리하는 동안에도 생필품은 보장되어야 한다.

침구, 물, 기후 조절, 화장실 시설과 같은 중요한 필수 물품들을 결과적으로 거부당하는 경우에도 분리가 금지된다. 분리 또는 격리를 위해 사용되는 환경은 위험 요소가 제거되어 있어야 하며, 쉽게 관찰할 수 있으며, 적절한 빛과 환기가 가능하고 쾌적한 온도이며, 화장실 시설에 접근할 수 있어야 한다.

주의 6 격리는 15분을 넘을 수 없다.

격리는 보통 위기 대응으로, 그리고 보통 15분을 넘지 않는 짧은 시간 동안만 사용된다. 분리는 도전적 행동을 관리하는 데 필요한 최단기간으로 제한되어야 하며, 장애가 있는 사람에 대한 행동 지원계획에 명시된 기간 제한을 초과해서는 안 된다.

주의 7 격리 공간은 사전 위험평가가 되어야 한다.

격리에 사용되는 장소는 안전 위험에 대해 사전에 평가되어야 한다. 필요한 경우 부상 위험을 방지하기 위해 물리적 환경을 수정해야 한다. 적절한 감각적 자극을 보장하기 위해 개인에게 제공되는 모든 물건도 위험 평가를 받아야 한다.

주의 8 특정 이용인들에게 격리는 적용할 수 없다.

격리는 최소화되어야 하고, 세심하게 사용되어야 하며, 처벌과 연관되어서는 안 된다. 장애가 있는 많은 사람은 사회적 배제와 거부를 경험했고, 분리의 경험은 고통을 야기할 수 있다. 만약 그 사람이 분리를 혐오적(aversive) 경험으로 여긴다면, 격리를 사용하는 것은 금지된다.

주의 9 **물리적 개입 후에는 의학적 검토가 필요하다.**

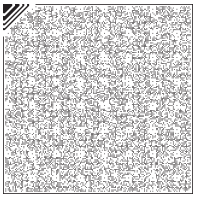
물리적인 통제를 받는 사람은 통제 하는 동안 면밀히 관찰되어야 하며, 눈에 보이지 않는다고 하더라도 그 사람이 다쳤을 가능성을 염두에 두고 의학적 검토가 이루어져야 한다.

2) 물리적 개입과 학대와의 경계

도전적 행동을 지원하기 위한 물리적 개입은 직접적인 신체적 접촉이 발생하고, 물리적인 힘으로 타인의 신체 움직임이나 활동을 제한하기 때문에 아무리 불가피한 이유로 사용되었다 하더라도 주의를 기울이지 않으면 신체적 학대로 이어질 수 있다. 물리적 개입은 자해 또는 타해로부터 이용인을 보호하기 위함이고, 학대는 이용인을 공격하고 위협하는 것이다. 다음의 표는 물리적 개입과 신체적 학대의 차이를 보여준다.

물리적 개입	신체적 학대	대표 사례
직원과 이용인 간의 직접적인 신체접촉	신체를 사용하여 폭행하는 행위	- 손이나 발로 때리기 - 넘어뜨리기 - 밟거나 짓누르기 - 꼬집기, 할퀴기, 물기 - 꺾거나 비틀기 - 조르기, 박치기 - 강하게 잡아 흔들기 - 이리저리 끌고 다니기
자유로운 움직임을 제한하기 위한 격리	제한된 공간에 가두거나 출입을 통제하는 감금	- 문을 잠가 가두기 - 강요, 협박을 통해 밖으로 못 나오게 하기 - 일정한 공간을 벗어나지 못 하게 하기 - 울타리 내, 외딴 섬 등에 가두기
움직임을 제한하거나 예방하는 물건이나 장비의 사용	신체를 억압하는 행위	- 침대에 묶기 - 손목과 발목 묶기 - 수갑 등 채우기 - 강요와 협박으로 움직이거나 이동하지 못 하게 하기 등

출처: Harris et al. (2008), 서동명 외 (2016)



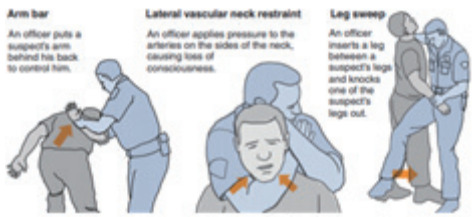
이러한 행위의 차이는 근본적으로는 도전적 행동을 나타내는 이용인에 대한 서비스 제공자의 인식과 가치에 기반하여 나타나고, 물리적 개입에 대한 미비한 절차와 물리적 개입을 위한 기술의 부족으로 인해 발생하게 된다.

요인	물리적 개입	신체적 학대
인식	· 도전적 행동을 나타내는 이용인도 존경과 정중함으로 공정하게 대우해야 한다. · 물리적 개입은 이용인에게 최선의 이익이 되도록 이용인을 보호하는 것이다.	· 도전적 행동을 나타내는 이용인은 주변에 해가 되기 때문에 그의 권리는 제한되어 마땅하다. · 물리적 개입은 이용인의 도전적 행동을 제압하기 위함이다.
절차	· 물리적 개입에 대한 방법과 절차가 마련되어 있다. · 물리적 개입 시 주의의무를 준수한다. · 이용인과 보호자의 사전 동의를 받고, 사후평가를 함께한다.	· 직원이 상황을 판단하여 즉흥적으로 대응한다. · 물리적 개입 시 주의의무가 부재하거나 모른다. · 이용인과 보호자의 사전 동의가 없고, 사후평가도 하지 않는다.
기술	· 전문 훈련을 받은 직원이 신체적 제지를 실행한다. · 금지된 신체적 제지를 행하지 않는다.	· 훈련되지 못한 미숙한 직원이 신체적 제지를 실행한다. · 금지된 신체적 제지가 무엇인지 모른다.

금지된 신체적 제지의 예











신체적 제지는 경찰이나 경호원들이 범인을 제압하는 과정이 아니다. 따라서

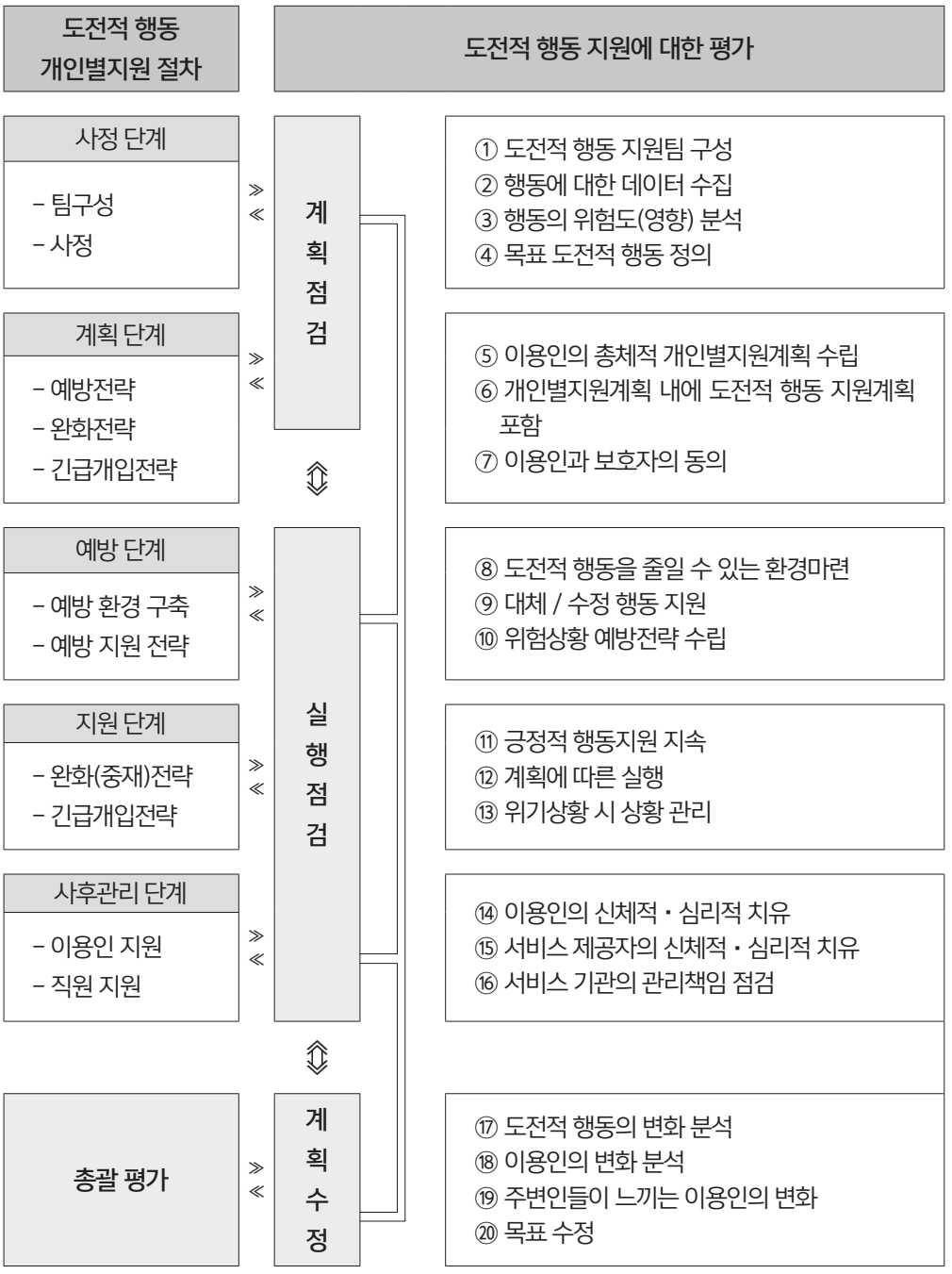
- 이용인에게 굴욕감을 느끼게 하는 행위
- 이용인에게 상처를 입히거나 정서적 고통을 주는 행위
- 보호가 아닌 공격(또는 위협) 행위
- 가슴과 배 등 몸을 직접 누르는 행위
- 성적 수치심을 연상케 하는 행위들은 금지된다.
- 그 밖에 이용인 개인의 신체적, 심리·정서적 특성에 따라 금지되는 행위

이상과 같은 신체적 제지는 신체적 학대에 해당한다.



제7장
평가하기

제7장
평가하기


도전적 행동
개인별지원 절차
도전적 행동 지원에 대한 평가
사정 단계
- 팀구성
- 사정
계획 단계
- 예방전략
- 완화전략
- 긴급개입전략
계획 점검
① 도전적 행동 지원팀 구성
② 행동에 대한 데이터 수집
③ 행동의 위험도(영향) 분석
④ 목표 도전적 행동 정의
⑤ 이용인의 총체적 개인별지원계획 수립
⑥ 개인별지원계획 내에 도전적 행동 지원계획 포함
⑦ 이용인과 보호자의 동의
예방 단계
- 예방 환경 구축
- 예방 지원 전략
지원 단계
- 완화(중재)전략
- 긴급개입전략
사후관리 단계
- 이용인 지원
- 직원 지원
실행 점검
⑧ 도전적 행동을 줄일 수 있는 환경마련
⑨ 대체 / 수정 행동 지원
⑩ 위험상황 예방전략 수립
⑪ 긍정적 행동지원 지속
⑫ 계획에 따른 실행
⑬ 위기상황 시 상황 관리
⑭ 이용인의 신체적・심리적 치유
⑮ 서비스 제공자의 신체적・심리적 치유
⑯ 서비스 기관의 관리책임 점검
총괄 평가
계획 수정
⑰ 도전적 행동의 변화 분석
⑱ 이용인의 변화 분석
⑲ 주변인들이 느끼는 이용인의 변화
⑳ 목표 수정

1. 데이터 수집과 기록[15)]

1) 기록의 중요성

데이터 수집과 기록은 도전적 행동 지원을 위한 전 과정에서 가장 중요한 첫걸음이자 마지막이다. 서비스 제공자는 첫째, 자신이 이해할 수 없는 이용인의 특정 행동에 대해 무분별하게 도전적 행동이라 정의해서는 안 된다. 잘 관찰된 정확한 증거에 기반하여 도전적 행동을 정의해야 한다. '도전적 행동을 하는 이용인'라는 낙인을 유발할 수 있음을 명심해야 한다. 둘째, 소수의 서비스 제공자가 주관적으로 도전적 행동을 정의해서도 안 된다. 기관의 책임 있는 관리자를 포함하여 다수의 전문가와 서비스 담당자 등으로 구성된 팀의 사례회의를 통해 신중하게 결정해야 한다. 셋째, 도전적 행동 지원과정 중 이용인의 행동 변화를 지속적인 모니터링을 통해 지원목표와 방식 등을 탄력적으로 수정할 수 있어야 한다.

이상의 서비스 제공자가 지켜야 할 주요한 세 가지 요인을 실천하기 위해 도전적 행동의 발생여부 및 발생행태, 발생결과, 이용인의 변화 등을 주의 깊게 관찰, 기록하는 것은 매우 중요하다. 이러한 기록을 바탕으로 도전적 행동 개인별지원의 전 과정을 평가할 수 있기 때문이다.

- 데이터 수집과 기록의 목적은 매우 신중하고 근거에 기반하여 도전적 행동을 정의하기 위함이다.
- 데이터 수집과 기록의 목적은 이용인을 위한 효과적인 지원전략과 개입방법을 계획하기 위함이다.
- 이용인의 도전적 행동을 이해하고, 적절히 지원하기 위해서는 도전적 행동이 발생하는 시간(시간대, 요일), 도전적 행동의 발생빈도, 도전적 행동의 심각도, 도전적 행동의 지속시간을 정확히 기록한다.
- 서비스 제공기관은 모든 직원이 도전적 행동에 대한 기록을 동일한 표기방식으로 일관되게 기록할 수 있도록 한다.

2) 데이터 수집과 기록 방법

도전적 행동 지원 관련한 데이터수집과 기록은 기관마다 적합한 양식을 활용할 수 있지만, 일반적으로 사용하는 몇 가지를 소개하면 다음과 같다. 기관에서는 다음에 소개하는 네 종류의 차트를 모두 사용할 수도 있지만, 'ABC 차트'와 'STAR 차트' 중 한

가지를 선택하고, '산포도 데이터'와 '발생빈도 기록 시트' 중 한 가지를 선택하여 총 두 종류의 차트를 사용하는 것이 효율적이다. 또한, 기관의 특성에 따라 차트를 수정·보완하여 사용할 수도 있다.

(1) ABC 차트

ABC는 사전상황(Antecedent), 행동(Behavior), 결과(Consequence)의 첫 글자를 따서 만들어진 이름이다. ABC 차트는 행동을 분석하여 행동의 패턴을 확인하는데 사용된다. 도전적 행동이 나타나는 상황과 원인, 그로 인한 결과를 데이터화함으로써 행동에 대한 면밀한 분석을 가능하게 한다.

ABC 차트

이름 _____ 장소 _____ 작성자 _____

행동이 나타난 날짜와 시간	사전상황 Antecedent (A)	행동 Behavior (B)	결과 Consequence (C)
	※ 행동이 일어나기 직전에 무슨 일이 있었는가?	※ 이용인은 어떻게 행동했는가?	※ 당신과 주변 사람들은 어떻게 반응했는가?

- ABC 데이터는 이용인에게 가장 밀접하게 서비스를 제공하고 있는 직원 한 명 이상이 기록한다.
- 데이터는 2, 3일 정도면 모아질 수도 있지만 몇 주가 걸릴 수도 있다. 이것은 이용인이 얼마나 자주 도전적 행동을 나타내느냐에 따라 다르다.
- 데이터 수집은 보통 종일 이루어지며, 특정 시간대에 도전적 행동이 주로 나타나는 경우는 그 시간대에 기록한다.

ABC 데이터의 수집 방법

① 데이터를 수집할 담당자를 정하시오.
② 팀이 우선시 할 하나 또는 두 가지 우려되는 행동을 정하시오.
③ 데이터를 수집하는 모든 사람이 잘 알 수 있도록 행동을 구체적인 용어로 정의하시오. 행동을 잘 정의해야 이용인을 모르는 사람들도 해당 행동을 식별할 수 있기 때문이다.
④ 데이터 수집시기와 빈도를 결정하시오.
⑤ 가능한 한 짧은 단어로 발생하는 상황을 묘사하시오.
⑥ 관찰한 내용만 데이터로 작성하시오. 관찰자의 생각이나 느낌을 기록하지 마시오.
⑦ 사전상황 : 행동이 관찰되기 직전에 발생한 것에 대해 기재하시오. 예를 들면,
  a. 이용인이 혼자 걸어 다니고 있다.
  b. 직원이 지시한다. (“자기 차례를 기다리십시오.”)
  c. 직원은 이용인에게 휴대 전화를 치우라고 말한다.
⑧ 행동데이터 : 이용인의 우려되는 행동을 설명하시오. 예를 들면,
  a. 핸드폰을 벽에 집어 던진다.
  b. 옆에 있는 사람에게 주먹을 날린다.
  c. 직원한테 침을 뱉는다.
⑨ 결과데이터 : 이용인의 행동에 대해 다른 주변 사람들이나 직원이 어떻게 반응했는지 설명하시오. 예를 들면,
  a. 직원은 이용인에게 멈추라고 말하고, 행동에 대해 이야기했다.
  b. 주변 사람들이 웃었다.
  c. 상급 관리자에게 보내졌다.
  d. 직원은 다른 활동을 하도록 이끌었다.
  e. 직원은 이용인을 무시하고 멀리 걸어갔다.

(2) STAR 차트

STAR 차트는 세팅(Setting), 촉발(Trigger), 행동(Action), 결과(Result)의 첫 글자를 따서 만들어진 이름이다. 도전적 행동이 발생하기 전과 발생하는 동안, 발생 후의 일련의 과정을 분석하는데 유용한 것으로 ABC 차트와 유사하다.

최근에는 STAR 차트에 지속시간(D)과 행동의 목적 또는 기능(F)을 추가하여 다음과 같이 사용하고 있다. 보통 2~3주 동안의 행동을 관찰하여 기록하다. 만약 도전적 행동이 매일 일어나는 경우라면 관찰과 기록 기간이 짧아질 수 있고, 드물게 나타난다면 기간이 더 길어질 수 있다.

STAR 차트

이름:_____ 장소:_____

날짜 시간	지속 (Duration)	상황 (Setting)	촉발 (Trigger)	행동 (Action)	결과 (Result)	기능 (Function)
	행동이 어느 정도 지속되었는가?	어디서 어떤 상황에서 발생하였는가?	사건 발생 직전에 무슨 일이 있었는가?	어떤 행동을 하였는가?	당사자는 어떻게 되었는가? 직원은 어떤 반응을 했는가? 주변 사람들은 어떤 반응을 했는가?	행동으로 인해 얻은 효과 – 인식 – 회피 – 거부 – 저항

STAR 데이터 수집 방법 1

상황(Setting)에는 외전 요인과 개인의 내적 요인이 있다. 외적 요인의 예는 직원 교체, 부서의 위상, 활동, 소음과 스트레스 또는 긴장 등이 될 수 있고, 내적 요인의 예는 통증, 배고픔, 스트레스, 긴장, 우울, 지침, 격노, 의학적 요인으로 건강상태, 약물복용 등이 될 수 있다.

주변 환경	활동	사람	상태
– 긴장 – 갈등 – 목표의 결여 – 높은 소음 수준	– 무관심 – 무활동 – 기다림 – 지나친 일상화 – 일상의 결여 – 높은 난이도 – 구조의 결여 – 조급함	– 너무 많은 사람 – 상호작용 결여 – 활동을 거부당함 – 질책 받음 – 실망스런 소식들	– 수면 결핍 – 갈증 – 통증 – 배고픔 – 우울 – 생리(월경) – 질병

위의 주변 환경, 활동, 사람은 주로 외적 요인이 될 수 있고, 상태는 개인의 내적 요인이 된다. 그러나 외적 요인과 내적 요인은 분리된 것이 아니라, 외적 요인으로 인해 내적 요인이 발생하기도 하고, 때로는 아무런 외적 요인 없이도 개인의 내적 요인으로 인해 상황이 전개되기도 함을 유의해야 한다.

STAR 데이터 수집 방법 2

기능(Function)은 도전적 행동을 함으로써 나타난 결과(Result)와는 다른 의미를 지니고 있다. 도전적 행동을 함으로써 행위자가 얻을 수 있었던 것에 대한 고려이다. 기능을 기록하는 것이 중요한 이유는 행동의 원인을 찾는 데 유용하기 때문이다. 원인을 알 때 미리 예방가능하며 대체행동으로의 지원을 계획할 수 있다.

기대	회피 또는 거부	저항
– 인식 – 주의집중의 유지 – 대상에 접근 – 감각적 환류(피드백)	– 흥미 없는 활동들 – 끝이 나지 않는 활동들 – 너무 어려운 과제들 – 두려운 대상, 활동, 사람	– 무언가에 대한 자신의 입장을 표현하기

(3) 발생분포 데이터 (SCATTER PLOT BASICS)

발생분포 데이터는 ABC 데이터와 마찬가지로 행동의 패턴을 확인하는 데 사용된다. 발생분포 데이터에서는 언제, 무엇을 하는 동안 행동이 발생하는지를 분석할 수 있게 한다. 이용인의 하루 일상 활동 중 특히 어떤 환경에서, 예를 들어 소음, 느슨한 일상, 학습 시간, 오전 또는 오후 등, 행동이 증가하고 또는 감소하는지를 확인할 수 있다.

발생분포

기록지

이름 _____ 작성자 _____

우려되는 행동

① _____ ② _____ ③ _____

우려되는 행동 발생

☒ 발생 ☐ 발생하지 않음 ☑ 확인하지 못함

일상활동	월	화	수	목	금
기관에 도착	×				
자유시간		×			
화장실		×		×	
개인 활동		×	×	×	×
점심	×				

산포도 데이터 수집 방법

① 이용인의 주간활동과 시간표를 작성하시오.
② 팀이 우선시할 하나 또는 두 가지 우려되는 행동을 정하시오.
③ 데이터를 수집할 담당자를 정하시오.
④ 우려하는 행동이 나타나면 박스에 ×표시를 하고, 나타나지 않은 경우 비워두시오.
⑤ 행동이 나타나지 않은 경우와 관찰을 하지 못한 경우는 구분하시오.

(4) 발생빈도 데이터 (Frequency recording sheet)

발생빈도 데이터는 말 그대로 도전적 행동의 발생 빈도를 기록하는 데 사용된다. 위의 발생분포 데이터와 비슷하게 활용되고, 하루의 시간대를 기준으로 기록할 수도 있고, 일을 단위로 또는 주를 단위로 기록할 수도 있다. 도전적 행동을 나타내는 이용인의 행동 발생 정도에 맞게 기록의 단위를 조정한다.

발생빈도 기록지

Name: _____

Date:	행동 1	행동 2	행동 3	행동 4	행동 5
7.00–8.00am					
8.00–9.00am					
9.00–10.00am					
10.00–11.00am					
11.00–12.00pm					
12.00–1.00pm					
1.00–2.00pm					

3) 기록된 데이터 분석

이상의 기록된 데이터들은 첫째, 도전적 행동을 정의함으로써 개인별지원계획수립 시 활용할 수 있으며, 둘째, 도전적 행동의 발생 상황과 빈도 등을 분석함으로써 변화 과정을 모니터링할 수 있고, 셋째, 새로운 도전적 행동의 출현을 확인할 수 있게 한다.

- 도전적 행동의 모습, 빈도, 지속 시간, 행동으로 인한 영향 분석
- 도전적 행동을 유발하는 요인 분석 : 행동이 나타나기 직전의 환경적 요소 분석. 신체적 또는 사회적 환경, 특정 활동, 상호 작용, 변화, 참여 정도 또는 선택을 포함
- 도전적 행동을 유발한 사건 : 도전적 행동이 촉발되거나 발생하는 환경에 무엇이 있거나 누락되었는지 분석
- 도전적 행동의 기능 : 이용인이 도전적 행동을 통해 소통하고자 했던 것이 또는 도전적 행동을 통해 얻고자 했던 것이 무엇이었는지 분석
- 도전적 행동의 변화과정 분석 : 발생 빈도의 변화, 대체된 도전적 행동의 확인, 새로운 도전적 행동의 출현 분석

2. 지원 단계별 평가

이용인의 도전적 행동지원에 대한 평가는 서비스 제공기관의 지침에 따라 매월 또는 분기별, 연 2회, 연 1회 실시할 수 있다. 다만, 최소 연 1회 이상은 반드시 시행되어야 한다. 특히, 물리적 개입의 경우 물리적 개입이 실행된 매번 별도의 평가가 진행되어야 한다. 평가의 방법 또한 여러 가지일 수 있으나, 본 안내서에서는 '도전적 행동 개인별지원 절차'에 따라 사정단계, 계획단계, 예방단계, 지원단계, 사후관리단계로 구분하여 어떻게 평가할 것인가를 소개한다.

평가방법은 각 단계에서 실행되어야 할 사항을 점검하는 방식으로 이루어진다. 점검사항의 내용을 하나씩 체크해보면 개선해야 할 지점들을 확인할 수 있다. 물론, 서비스 제공기관의 특성에 맞게 점검사항의 내용을 수정·보완될 수 있다.

1) 사정단계

사정단계는 이용인의 삶을 전반적으로 이해하고, 이용인의 행동을 분석하는 단계이다. 따라서 이용인의 생애와 그를 둘러싼 환경에 대한 정보가 많으면 많을수록 좋다. 사정단계를 올바로 수행했는지를 평가하기 위해서는 첫째, 이용인의 도전적 행동지원을 위한 팀이 잘 구성되었는지, 둘째, 이용인이 처해있는 환경에 대한 점검이 잘 이루어졌는지, 셋째, 이용인의 개인적 특성과 욕구 및 필요를 잘 파악했는지, 넷째, 이용인이 표출하는 도전적 행동의 기능과 영향 등을 잘 분석했는지를 평가한다.

(1) 도전적 행동 지원팀 구성 점검사항

- 사정을 시작하기 전에 먼저 팀을 구성하였습니까?
- 팀의 구성원은 적절합니까? (슈퍼바이저, 담당직원을 비롯한 직접 케어 인력, 관련 전문가, 가족 및 보호자 또는 옹호자, 이용인, 관련 외부 전문가 등)
- 팀 회의 개최 빈도는 적절합니까?
- 팀 구성원들의 회의 참석률은 어떠합니까?

(2) 이용인의 환경조건 점검사항

- 직원들은 이용인의 강점과 요구를 고려하여 상호작용합니까?
- 이용인들이 혼자서 시간을 보내고 싶거나 중요한 일을 하고 싶을 때 이용할 수 있는 충분한 공간이 있습니까?
- 이용인들의 관심과 능력을 반영할 수 있는 활동의 기회가 있습니까?
- 모든 이용인은 규칙적으로 모니터링되는 개별적인 프로그램이 있습니까?
- 이용인들이 일과가 어떻게 계획되어있는지 이해하고 있습니까?
- 만약 계획이 예측하지 못하게 변화되면 어떤 일이 일어나는지 이용인들이 알고 있습니까?
- 주변 환경은 깨끗합니까?

출처: 김미옥 등 (2015)
시설이용인의 도전적 행동에 대한 개인별지원계획 방안. 보건복지부·한국장애인복지시설협회·전북대학교산학협력단.

(3) 이용인의 개인조건 점검사항

- 이용인의 개별적인 성향이나 성격은 어떠합니까?
- 개인의 삶에 영향을 주었던 이전의 경험들은 무엇입니까?
- 이용인들이 의사소통이나 언어이해에 어려움을 가지고 있습니까?
- 보거나 듣는 데 어려움이 있습니까?
- 건강상의 문제나 생리적인 긴장, 알레르기, 발작 등 어려움을 가지고 있습니까?
- 정신과적인 병력이 있거나 심리학적 문제가 있습니까?
- 약물처방을 받고 있습니까?
- 지난해 동안 이사나 사별, 입원 등의 주요한 변화를 경험했습니까?
- 특정 경험에 적응하는 데 어려움이 있습니까?
- 가깝게 지내는 친구나 친인척들이 있습니까?

출처: 김미옥 등 (2015) 상게서.

다음으로는 이용인의 특정 행동을 도전적 행동으로 정의하면서 근거에 기반하여 이루어졌는지를 점검한다. 특히, 해당 행동의 위험정도를 아래와 같이 충분히 평가하였는지 살피고, 이용인과 그의 가족 또한 도전적 행동으로 합의를 했는지를 평가한다. 이때 앞서 설명한 ABC 차트, STAR 차트, 발생분포 기록지, 발생빈도 기록지를 비롯하여 다양한 도전적 행동 기능사정 도구를 활용한다.

(4) 도전적 행동 정의 및 위험요소 확인

- 최대한 규칙적으로 도전적 행동을 관찰하고 묘사했습니까?
- 최대한 객관적으로 도전적 행동과 수반되는 위험을 관찰, 묘사했습니까?
- 도전적 행동을 하기 전에 나타내는 전조징후를 구체적으로 확인했습니까?
- 도전적 행동으로 인해 영향을 받는 모든 사람을 명확하게 점검했습니까?
- 도전적 행동으로 인한 위험의 유형과 강도를 명확하게 점검했습니까?
- 도전적 행동 지원전략에 대해 관련 직원 모두가 합의했습니까?
- 도전적 행동의 당사자와 가족이 도전적 행동으로 합의를 했습니까?

출처: 김미옥 등 (2015) 상게서.

2) 계획단계

계획단계는 사정결과를 토대로 이용인에게 무엇을 어떻게 지원할 것인가에 대한 행동지침을 만드는 과정이다. 사정과 계획수립은 연속적인 과정으로 지원과정 중에 재사정과 계획수정이 반복적으로 이뤄진다. 계획에는 도전적 행동의 발생 자체를 예방할 수 있는 예방 전략으로 일상적 지원서비스의 내용과 직접적인 도전적 행동에 대한 개입으로 행동이 격해지는 것을 막기 위한 완화 전략, 완화 전략이 성공하지 못했을 때 위험상황을 관리하기 위한 긴급개입전략의 내용이 모두 포함되어야 한다. 도전적 행동 지원을 위한 일련의 예방·완화·긴급개입 전략들은 이용인의 개인별지원계획 수립으로 계획이 완성된다.

계획단계가 올바르게 진행되었는지를 평가하기 위해서는 첫째, 이용인의 개인별지원계획이 제대로 수립되었는지, 둘째, 계획 수립과정에 이용인과 가족의 참여가 잘 보장되었는지, 셋째, 계획 실천을 위한 직원의 역량강화와 안전보장이 잘 준비되었는지를 점검한다.

(1) 개인별지원계획의 내용 점검사항

- 이용인과 관련한 정보(환경적, 개인적)가 충분히 반영되었습니까?
- 개인별지원계획의 목적과 목표가 명확하게 설정되어 있습니까?
- 이용인의 도전적 행동에 대한 정의 및 위험요소가 확인되었습니까?
- 도전적 행동의 예방을 위한 일상적 지원에 대한 전략이 마련되어 있습니까?
- 도전적 행동에 대한 완화(중재)전략이 마련되어 있습니까?
- 도전적 행동 중 긴급개입에 대한 원칙과 전략이 마련되어 있습니까?
- 도전적 행동의 사후관리 계획이 마련되어 있습니까?
- 개인별지원계획 이행 동의서를 작성하였습니까?

(2) 이용인과 가족의 참여에 대한 점검사항

- 계획 과정에 이용인과 가족이 참여하는 기회를 제공했습니까?
- 계획 과정에 이용인과 가족의 의견이 충분히 포함되었음을 확신합니까?
- 계획 과정에 이용인 참여를 위한 의사소통을 고민했습니까?
- 작성된 계획 문서에 이용인과 가족의 서면 동의를 받았습니까?
- 계획에 대한 이의제기 절차를 마련하였습니까?
- 계획에 대한 이의제기 절차의 범위와 권한이 명확히 명시되어 있습니까?

출처: 김미옥 등 (2015) 상게서.

(3) 직원의 안전한 실천을 위한 점검사항

- 관련된 모든 직원이 이용인의 개인별지원계획을 제대로 숙지하고 있습니까?
- 관련된 모든 직원이 도전적 행동에 대한 긍정적 접근방법을 숙지하고 있습니까?
- 물리적 개입 관련 위험성과 구체적인 실행방법을 명확하게 숙지하고 있습니까?
- 이용인의 도전적 행동으로 인한 직원의 신체적·심리적 고통을 지원할 방법이 마련되어 있습니까?

3) 예방단계

예방단계는 도전적 행동을 하지 않을 때 평소 일상적 서비스를 잘함으로써 도전적 행동이 일어날 가능성을 줄이는 것이다. 어쩌면 이 단계가 도전적 행동에 대한 직접적인 지원서비스보다 더욱 중요하다. 일단 도전적 행동이 발생하면, 아무리 잘 지원이 되었다 하더라도 이용인이나 서비스 제공자 모두 스트레스와 소진을 경험하게 되기

때문이다. 예방단계를 올바로 수행했는지를 평가하기 위해서는 첫째, 예방을 위한 물리적 환경이 잘 구축되었는지, 둘째, 서비스 제공자를 포함한 관계차원의 환경은 적절한지, 셋째, 이용인의 욕구에 충족하는 일상적 서비스가 제공되고 있는지를 점검한다.

(1) 예방을 위한 물리적 환경 점검사항

- 이용인의 도전적 행동에 영향을 미치는 물리적 환경을 분석했습니까?
- 이용인의 특성에 맞는 물리적 환경을 마련하였습니까? (예: 소음에 예민한 이용인은 소음을 차단하는 환경 마련 등)
- 도전적 행동의 특성에 따른 기관 내 안전장치는 설치되어 있습니까? (예: 벽이나 모서리에 머리 박는 이용인을 위한 안전벽과 바닥재, 뛰어내리는 이용인을 위한 추락방지 방충망 등)

(2) 서비스 제공자 등과의 관계 점검사항

- 이용인의 도전적 행동에 영향을 미치는 관계차원의 환경을 분석했습니까?
- 직원은 이용인의 권리를 이해하고 존중하고 있습니까?
- 직원과 이용인 간에 긍정적 신뢰관계를 맺고 있습니까?
- 직원은 이용인과 좋은 의사소통을 수행하기 위한 노력을 하고 있습니까?
- 이용인 간에 바람직한 관계가 형성될 수 있도록 지원하고 있습니까?
- 이용인과 그의 가족 및 보호자, 옹호자 간에 좋은 관계를 유지할 수 있도록 지원하고 있습니까?

(3) 이용인 욕구에 충족하는 일상적 서비스 점검사항

- 도전적 행동의 동기가 되는 충족되지 못한 욕구에 대해 분석했습니까?
- 이용인의 욕구를 충족하거나, (불가능할 시) 대체할 수 있는 일상적 서비스를 제공하고 있습니까?
- 이용인의 특성에 맞게 일상생활 활동참여가 이루어지고 있습니까?
- 도전적 행동을 완화할 신체적 활동이 적절하게 이루어지고 있습니까?
- 도전적 행동을 대체할 수 있는 사회기술훈련을 하고 있습니까?

4) 지원단계

예방단계는 이용인이 도전적 행동을 하지 않고 있을 때 일상적인 서비스를 어떻게 지원함으로써 도전적 행동의 발생 가능성을 줄이고 이용인의 삶의 질을 향상하는 것이라면, 지원단계는 직접적으로 도전적 행동에 대해 어떻게 지원할 것인가에 대한 것이다. 지원단계는 도전적 행동이 촉발되는 시점에서 사용하는 완화 전략과 도전적 행동이 폭발하는 상황에서 실행하는 긴급개입 전략으로 구분된다. 따라서 지원단계를 올바로 수행했는지를 평가하기 위해서는 첫째, 도전적 행동을 완화하기 위한 개입이 적절하게 이루어졌는지, 둘째, 심각한 도전적 행동으로 발전하였을 때 이용인과 주변의 사람들을 안전하게 보호했는지를 점검한다.

(1) 완화(중재) 전략을 위한 점검사항

- 이용인이 궁지에 몰리지 않기 위해 가능한 대안을 만들었습니까? (예: 텔레비전을 보는 것 대신 간식 먹으러 가기, 음악 듣기, 마사지 받기, 아로마 치료 등을 통해 불안하고 흥분된 감정 진정시키기)
- 신체적인 접촉을 했습니까? (예: 가벼운 접촉을 통해 안심시키거나 혼자 남겨둠으로써 안정을 찾게 하기)
- 요구수준을 낮추었습니까? (예: 이용인이 피곤하거나 몸이 안 좋을 때를 확인하고 요구수준 낮추기, 높은 요구수준의 작업으로부터 낮은 요구수준의 여가활동으로 전환하기)
- 이용인과 함께 있는 사람들을 변화시켰습니까?
- 이용인들이 무엇을 걱정하는지, 어떻게 어려움을 극복할 수 있는지에 대해 직접 이야기했습니까?
- 융통성을 갖고 이용인과 논의했습니까?

출처: 김미옥 등 (2015) 상게서.

(2) 물리적 개입(긴급 개입) 전략을 위한 점검사항

- 물리적 개입 시 이용인들이 결정하고 참여하는 것을 충분히 고려했습니까?
- 물리적 개입의 사용이 이용인의 성장 기회를 박탈하지 않기 위해 노력했습니까?
- 이용인과 가족들과 충분히 상의하였습니까?
- 물리적 개입 시 반드시 피해야 할 내용을 숙지하고 기록하였습니까?
- 물리적 개입 이후 이용인의 신체적 상해나 심리적 스트레스에 대한 관리방법을 고민하였습니까?
- 물리적 개입으로 인한 위험사항을 충분히 고려하였습니까?
- 물리적 개입 시 완력이 최소한으로 사용되는 것을 확인하기 위해 어떤 방법이 사용되었습니까?
- 물리적 개입이 최단 시간 적용되는 것을 확인하기 위한 어떠한 모니터링 방법이 사용되었습니까?
- 물리적 개입 이전에 대안적인 예방책들이 충분히 활용되었음을 확신하기 위해 어떠한 절차로 이루어졌습니까?
- 물리적 개입 시 활용된 방법이 이용인에게 고통이 되지 않도록 보충하기 위해 어떠한 방법이 취해졌습니까?

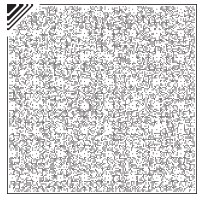
출처: 김미옥 등 (2015) 상게서.

5) 사후관리단계

사후관리 단계는 긴급대응이 필요할 정도의 심각한 도전적 행동이 종료된 후, 적절한 사후관리를 하는 단계이다. 사후관리를 제대로 실행했는지를 평가하기 위해서는 첫째, 이용인에 대한 사후관리 지원이 제대로 이루어졌는지, 둘째, 관련 직원에 대한 사후지원과 기관의 책임이 잘 수행되었는지, 셋째, 사고보고서를 작성하고 보고했는지를 점검한다.

(1) 이용인에 대한 사후관리 점검사항

- 이용인을 비난하거나 처벌하지 않았습니까?
- 이용인이 진정되고 난 후, 어떠한 일이 벌어졌는지 이야기를 나누었습니까?
- 이용인의 신체적, 심리적 상해와 상처를 파악하고 치료받도록 조치했습니까?



(2) 관련 직원에 대한 기관의 책임 점검사항

· 기관은 도전적 행동 개입과 관련된 직원들의 안전에 대해 공식적인 절차를 걸쳐 논의합니까?
· 기관은 긴급개입으로부터 발생한 직원들의 상해 또는 정신적 고통에 대해 명확하게 대처합니까?
· 기관은 도전적 행동 개입과 관련된 과정을 재검토하면서 직원의 피드백을 반영합니까?

(3) 사고보고서 작성 및 보고 점검사항

· 도전적 행동 이후 매번 사고보고서를 작성합니까?
· 재발 방지 검토회의를 통한 재발 방지 대책을 마련하였습니까?
· 사고보고서를 기관 내부뿐만 아니라 관할 시·군·구청에 보고했습니까?
· 그 밖에 필요한 경우 경찰이나 지역장애인권익옹호기관과도 공유를 했습니까?

3. 목표 및 계획 수정

본 장의 '평가하기'의 궁극적인 목적은 개인별지원계획에 따른 서비스 실행이 이용인의 도전적 행동에 긍정적인 변화를 가져왔는지, 그로 인해 이용인의 삶의 질이 좋아졌는지를 판단하기 위함이다. 또한, 이용인의 도전적 행동에 대한 지원을 통해 서비스 제공의 환경과 내용, 방법들을 개혁하는 기회를 얻는 것에 의미가 크다. 그러나 이용인의 변화는 물론이고 서비스 제공기관과 직원의 변화 또한 하루아침에 이루어지지는 않는다. 지속적인 목표설정 → 계획 → 실행 → 수정의 과정을 반복하는 지난 한 과정을 거치면서 조금씩 발전해 갈 것이다.

따라서 목표 및 계획 수정의 단계는 매우 중요하다. 우선은 앞서 설명한 지원 단계별 평가를 바탕으로 도전적 행동 지원 과정에 대한 재검토와 최종 점검이 이루어져야 하고, 다음으로 이용인의 도전적 행동의 변화 정도와 전반적인 활동의 변화에 대한 점검이 필요하다. 이상의 점검을 통하여 이용인에 대한 도전적 행동 지원계획은 능동적이고 탄력적으로 수정·보완되어야 한다.

1) 서비스 과정에 대한 평가

서비스 과정에 대한 평가는 서비스 제공기관 및 직원이 개인별지원계획에 따른 도전적 행동 지원의 목적과 목표를 적절히 달성하였는가에 대한 것이다. 앞에서 점검한 지원단계별 평가를 포함하여 다음의 재검토 사항과 최종 점검사항을 평가함으로써 확인할 수 있다.

(1) 평가와 재검토 점검사항

- 우리 기관은 도전적 행동과 관련된 모든 사항을 쉽게 이해할 수 있도록 명확하게 문서화합니까?
- 도전적 행동 개입 후 도전적 행동이 언제 발생하는지, 개입계획의 실행여부, 어떤 전략이 사용되었는지 정확히 기록하고 모니터링합니까?
- 도전적 행동 개입 시 계획대로 시행되지 못한 경우 그 이유가 무엇이었는지 점검합니까?
- 정기적으로 개입계획의 절차를 점검하고 다시 계획을 세웁니까?
- 도전적 행동 개입 실행의 효과성을 평가합니까?
- 모든 계획과 재검토 단계에서 관리되지 않은 도전적 행동의 위험과 개입방법 등을 점검합니까?

(2) 최종 점검사항

도전적 행동 개입계획이 이용인에게 가장 최선의 방법이라는 것을 확신합니까?
도전적 행동 개입계획이 이용인에게 교육과 성장의 기회가 된다고 확신합니까?
도전적 행동 개입계획이 이용인의 존엄성 제한을 최소화하기 위한 단계를 거쳤습니까?
도전적 행동 개입계획이 이용인의 관심과 능력에 적합하게 작성되었습니까?
도전적 행동 개입계획 결정에 이용인이 참여하고 선택하는 과정을 구체적으로 고려했습니까?
이용인의 도전적 행동에 대한 계획이 타당하며 인권지향적입니까?

2) 이용인의 변화에 대한 평가

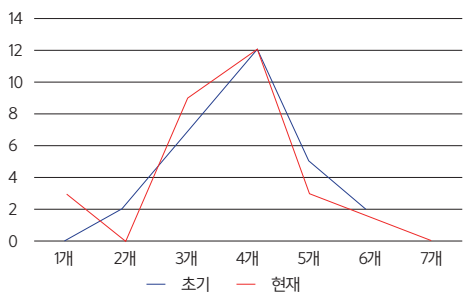
이용인의 변화에 대한 평가는 서비스 제공자의 도전적 행동 지원 계획 및 실행이 이용인의 도전적 행동을 포함하여 삶의 질에 어떠한 변화를 가져왔는지에 대한 것이다. 이것에 대한 평가가 제대로 확인되어야 제공된 도전적 행동 지원에 대한 평가가 타당성을 갖는다. 첫째, 이용인의 도전적 행동의 변화에 대한 평가는 앞서 설명했던 데이터 수집과 기록을 활용하여 다음과 같이 분석할 수 있다. 둘째, 이용인에게 미친 영향이나 삶의 질에 대한 평가는 여러 가지 도구를 협력적으로 활용할 수 있다.

여기서는 WHO에서 발간한 WHODAS 2.0을 활용한 예시를 소개한다.

(1) 도전적 행동의 수 변화

수집된 이용인의 도전적 행동에 대한 데이터를 바탕으로 도전적 행동의 변화에 대한 평가를 할 수 있다. 이용인이 나타내는 도전적 행동의 수가 개인 차원에서 또는 기관 전체 차원에서 어떻게 변화되었는지를 확인한다. 이것 하나만으로 바로 기관의 도전적 행동지원 방식이 효과가 있었다고 평가하기는 무리가 있겠지만, 지원 방식의 효과성을 측정하는 하나의 도구가 될 수 있다.

※ 도전적 행동 개수의 변화 예시 (기관 전체)



1인당 도전적 행동 개수	초기		현재	
	빈도(명)	%	빈도(명)	%
1개	–	–	3	11.1
2개	2	7.4	–	–
3개	7	25.9	9	33.3
4개	12	44.4	12	44.4
5개	5	18.5	3	11.1
6개	1	3.7	–	–
합계	27 (행동 개수 : 104개)	100.0	27 (행동 개수 : 93개)	100.0

(2) 도전적 행동 발생빈도의 변화

다음으로 도전적 행동의 빈도 및 강도의 변화를 확인할 수 있다. 앞서 데이터 수집과 기록에서 제시했던 '발생분포 기록지'나 '발생빈도 기록지' 등을 활용하여 평가한다.

- 도전적 행동이 나타나지 않음
- 도전적 행동의 발생빈도가 감소
- 도전적 행동의 발생빈도에 변화가 없음
- 도전적 행동의 발생빈도가 증가함

(3) 새로운 도전적 행동의 출현

도전적 행동지원계획 수립 시 목표로 했던 도전적 행동과는 또 다른 도전적 행동의 발생 여부를 확인한다. 새로운 도전적 행동은 기존의 행동을 대체하는 보다 강도가 낮은 행동으로의 변화가 있을 수 있고, 빈도나 강도 면에서는 변함이 없는 새로운 도전적 행동이 나타날 수 있다.

새로운 도전적 행동이 나타나는 경우를 모두 부정적 변화과정으로 판단할 필요는 없다. 실제로 도전적 행동이 한 번에 모두 소거되는 것은 한계가 있으므로 기존의 도전적 행동의 강도가 줄거나 강도가 높은 도전적 행동을 다른 도전적 행동으로 대체하면서 줄여가는 것이기 때문이다.

※ 새로운 도전적 행동 출현의 예시

소거된 도전적 행동	대체된 도전적 행동	새로운 도전적 행동
다른 사람에게 해 입히기 (물건을 던지기)	물건 던지기 (사람을 향하지 않음)	다른 사람에게 해 입히기 (때리기, 세게 잡기)
자해행동 (피날 때까지 긁기)	배변문제 (대소변 실수)	자해행동 (본인의 배와 가슴 치기)

그럼에도 불구하고 이러한 변화들이 기존의 강도 높은 도전적 행동을 대체하면서 긍정적인 변화로 진행되는 것인지, 그와 상관없이 또 다른 형태의 도전적 행동인지에 대해서는 신중한 판단이 필요하다. 행동의 변화를 세심하게 관찰하고 기록하여야 제대로 된 평가를 할 수 있으며, 그 평가에 근거하여 지원계획을 수정해 갈 수 있다.

3) 이용인의 참여활동 변화 평가

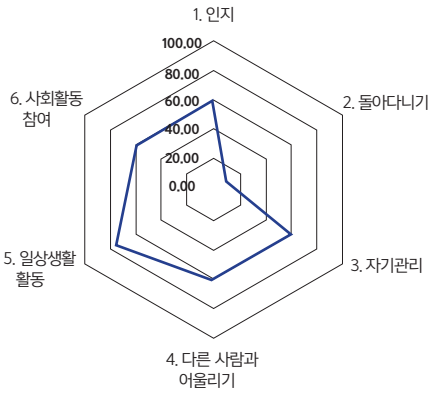
이용인의 변화를 평가하기 위해서는 기록지나 일지 등을 통한 정성평가의 방법도 있지만, WHO의 'WHODAS (WHO Disability Assessment Schedule) 2.0'을 활용할 수 있다. WHODAS는 모든 질병 및 장애가 있는 사람들을 평가할 수 있는 도구로, 일상생활의 활동 및 사회참여의 어려움 수준을 평가한다. 일상생활 중에 이용인 본인이 겪는 어려움이나 보호자 또는 돌봄 제공자 및 주변인이 느끼는 어려움을 비교 분석할 수도 있다.

- 도전적 행동 지원 이전과 이후 이용인의 '일상생활 활동 및 사회참여 어려움 수준'을 비교할 수 있다.
- 이용인를 둘러싼 주변인들이 느끼는 어려움의 변화 정도를 비교할 수 있다.

WHODAS 2.0은 WHO에서 기능과 장애를 분류하는 ICF(국제기능, 장애, 건강분류)를 기반으로 만든 단일평가도구로써, 다양한 상황에서 한 사람의 건강상태와 장애(어려움)를 평가할 수 있도록 개발된 것이다(WHO, 2010). WHODAS 2.0은 12항목 평가와 36항목 평가 두 가지가 있는데, 12항목은 어려움 수준을 선별하는 정도로만 사용하는 데 의미가 있고, 일상생활의 지원을 위해서는 36개 항목 평가를 사용하는 것을 권장한다. 현재 국내에서는 사회보장정보원에서 WHO의 협력센터로써 WHODAS 2.0 번역 및 평가사용에 대한 내용을 주관하고 있으며, 부록에는 타당도 연구의 번역본이 실려 있다. WHODAS로 평가하는 영역은 다음과 같이 6가지로 나뉘고, 36항목으로 구성되어 있으며 평가하는 데는 대략 20분 정도 소요된다.

① 인지(또는 이해와 의사소통) : 일상의 과제 중에 필요한 이해 및 의사소통
② 이동하기 (또는 돌아다니기) : 움직여 이동하기, 바깥 다니기
③ 자조활동(또는 자기관리) : 개인위생, 옷 입기, 식사와 혼자 지내기
④ 대인관계 (어울리기) : 여러 다른 사람들과 어울리기
⑤ 주요 생활활동 : 가사활동 참여하기, 직업 또는 학교생활 하기
⑥ 사회적 참여 : 지역사회활동에 참여, 참여에 관한 사회환경적 배경에 대한 장벽과 어려움

※ WHODAS 평가 예시 1

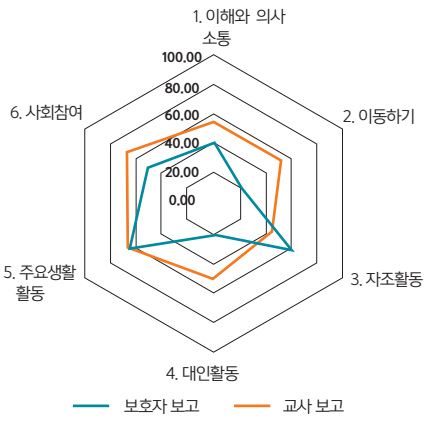


Domail Score(%)

영역	점수
1. 인지	58.33
2. 돌아다니기	10.00
3. 자기관리	62.50
4. 다른 사람과 어울리기	60.00
5. 일상생활 활동	75.00
6. 사회활동 참여	59.38
평균	54.20

본 평가는 교사의 응답으로 진행되었다. 총점으로는 어려움의 정도가 아주 크지는 않지만, 세부적인 영역에서는 주요 활동참여나 자기관리 (씻기, 양치, 식사, 옷 입기 등)가 어렵고 여러 다른 사람들에게 대하는 대인 행동의 어려움이 있음을 시사한다. 대신 이동과 움직임에는 어려움이 적으나 일상생활에서는 활동에 참여하지 않고 자기가 가고 싶은 곳으로 가버리려는 양상과 일치하는 프로파일이다.

※ WHODAS 평가 예시 2



본 평가는 보호자와 교사의 보고를 비교한 것이다. 의사소통, 사회참여, 주요생활활동의 어려움은 경향적으로 정도의 차이는 있지만 유사한 양상을 보인다. 그런데 이동하기와 대인관계 활동에 대해 교사는 어려움이 더 많다고 보고, 보호자는 자조활동에 대해 교사보다 어려움이 더 많다고 호소하고 있다.

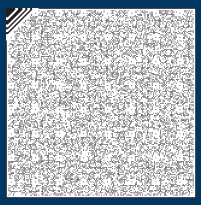
평가 대상자는 집과 기관에서 만나는 사람에 따라 활동참여 양상이 다르다. 기관에서는 새로운 사람들, 기관의 교사와 스태프들을 만나면서 새로운 대인관계를 참여하면서 아직 적응이 어려운 상태로 볼 수 있고, 상대적으로 집에서는 3명의 가족만 대하고 다른 대인관계의 기회가 적다. 이동의 경우, 보호자와 이동하는 범위가 제한적이고, 기관에서는 다양한 곳을 이동하면서 일상에서 어려움을 조금 더 경험하는 상황이다.
기관에서는 일정하게 자조활동을 시도하면서 좀 더 참여하는 행동이 늘어나며 규칙적인 일과를 따르면서 정해진 양의 식사를 하고 마무리하며 양치를 진행하고 있다. 대신 집에서는 이런 일관성과 규칙이 안정된 자조활동을 하기가 어려운 것으로 보인다.

※ 기능적 행동과 도전적 행동 사정도구의 예

- Caregiver/Teacher Report Form : 보호자나 교사 또는 함께 설문을 하여 개인의 적응 기능 및 행동, 감정적 문제에 대한 정보를 얻을 수 있는 방식의 질문지이다.
- Child Behavior Checklist (CBCL) : 1-18세 범위까지 측정하는 질문지로, 사회적 위축, 신체적 변화, 불안/우울, 사회적 문제, 침묵, 과잉행동, 비행, 공격성 등의 행동문제를 체크함.. 또 활동, 사회적 관계 및 참여성과를 다루는 20가지 사회적 역량 항목을 포함함. 질문은 이해하기 쉽게 구성되어 있으며 사회적 행동에 관한 조사는 자폐스펙트럼장애 조사에 유용한 것으로 보고된다.
- WHODAS (WHO 기능 및 장애평가): WHODAS 2.0은 WHO에서 기능과 장애를 분류하는 ICF(국제기능, 장애, 건강분류)를 기반으로 만든 단일평가도구로써, 다양한 상황에서 한 사람의 건강상태와 장애(어려움)를 평가할 수 있도록 개발된 것이다. 일상생활의 활동 및 사회참여의 어려움 수준에 대한 평가인 WHODAS (WHO Disability Assessment Schedule) 2.0은 어려움에 대한 평가로 도전적 행동의 수준을 평가하기에 적절하다. 이 평가를 통해 발달장애인 당사자 또는 돌봄제공자, 가족, 친척 등과 면접을 통해 파악할 수 있다. WHODAS 2.0은 12항목 평가와 36항목 평가 두 가지가 있는데, 12항목은 어려움 수준을 선별하는 정도로만 사용하는 데 의미가 있고, 일상생활의 지원을 위해서는 36개 항목 평가를 사용하는 것을 권장한다. 현재 국내에서는 사회보장정보원에서 WHO의 협력센터로써 WHODAS 2.0 번역 및 평가 사용에 대한 내용을 주관하고 있으며, 부록에는 타당도 연구의 번역본을 실었다. 영문 버전은 WHO의 홈페이지에 공개되어 있으며, 국내에서는 몇 가지 연구에 사용된 번역 버전을 WHO 또는 국내 협력센터인 사회보장정보원에 보고하며 사용하고 있다. WHODAS는 모든 질병 및 장애가 있는 사람들을 평가할 수 있는 평가도구로, 일상생활 중에 본인이 겪는 어려움이나 보호자 또는 돌봄 제공자 및 주변인이 느끼는 어려움을 비교 분석할 수도 있다. WHODAS로 평가하는 영역은 다음과 같이 6가지로 나눈다.

· 인지 (이해와 의사소통) : 일상의 과제 중에 필요한 이해 및 의사소통
· 이동하기 (돌아다니기) : 움직여 이동하기, 바깥 다니기
· 자조활동 (자기관리) : 개인위생, 옷 입기, 식사와 혼자 지내기
· 대인관계 (어울리기) : 여러 다른 사람들과 어울리기
· 주요생활활동 : 가사활동 참여하기, 직업 또는 학교생활 하기
· 사회적 참여 : 지역사회활동에 참여, 참여에 관한 사회환경적 배경에 대한 장벽과 어려움

- Adaptive Behavior Scale (적응행동검사): 지적장애를 평가하는 도구가 되기도 하며, 생활기능과 사회적 참여의 성취를 발달적으로 파악할 수 있다. 읽기, 쓰기, 놀이, 대인관계, 화장실 이용, 식사, 교통수단 이용, 금전관리, 건강관리 등의 항목으로 ICF의 활동참여 기술에 관한 내용이 반영된 평가도구이다.



참고 문헌

참고 문헌

김미옥 외(2014). 시설이용인의 도전적 행동에 대한 개별화 조치계획 방안. 한국장애인복지시설협회

김미옥, 김고은, 김은영, 전재현, 변소현, 김석, 김민진(2015), 시설이용인의 도전적 행동에 대한 개인별지원계획 방안. 한국장애인복지시설협회

이동석, 박광옥, 성명진, 안은자, 김용혁, 김은서, 황은선, 이지은 (2016) 이용인의 도전적 행동 관련 종사자 인권교육 교재개발. 장애인인권침해예방센터.

김미옥 외(2017a), 발달장애인의 도전적 행동 지원에 대한 쟁점과 전망, 비판사회정책 56: 59–94

김미옥 외(2017b). 장애인 거주시설 발달장애인의 도전적 행동지원을 위한 종사자 역량강화 연구, 청록원, 아산복지재단, 미간행자료

김미옥 외(2017c), 경기도 발달장애인의 도전적 행동 지원을 위한 교육과정 및 교재개발연구, 경기도장애인복지종합지원센터.

김미옥 외(2017d). 도전적 행동 발달장애인 지원 전문지인 교재』, 고양시장애인종합복지관, 아산사회복지재단.

김미옥, 정민아, 김민진, 최은광, 이재민, 곽혜민, 김석(2018a), 장애인거주시설 발달장애인의 도전적 행동 지원을 위한 교육프로그램 개발 연구. 청록원·아산사회복지재단.

김미옥 외(2018b), 장애인복지시설 서비스 환경과 긍정적 돌봄의 관계: 발달장애인의 도전적 행동에 대한 지원을 중심으로, 한국장애인복지학, 40: 237-262

김미옥 외(2018c), 물리적 환경과 서비스제공자의 인식이 도전적 행동을 보이는 발달장애인과의 의사소통에 미치는 영향:: 이용인과 서비스제공자 관계의 매개효과를 중심으로, 한국장애인복지학, 41 :195~220

김미옥 외(2019), 최중증 성인 발달장애인 낮활동시범사업 성과평가 및 운영매뉴얼 , 서울시, 전북대학교

AOTA (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). American Journal of Occupational Therapy, 68(Suppl.1), S1-S48. http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.682006

APA (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 5th Ed. American Psychiatric Publishing. https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm

Christiansen C, Townsend E. (2014). Introduction to Occupation: The art of Science and Living. Pearson. USA.

Fisher, AG. (2009). Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions. Ft. Collins, CO: Three Star Press.

Gitlin LN, Kales HC, & Lyketsos CG. (2012). Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. JAMA, 308, 2020-2029. https://doi.org/10.1001/jama.2012.36918

Law M, Cooper B, Strong S, et al. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. Canadian Journal of Occupational Therapy 63(1):9-23

Myers SM, Johnson CP. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. Pediatrics. 120(5):1162-82.

Townsend EA, Polatajko HJ. (2007). Enabling occupation II : Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation. CAOT Publication ACE, Canada.

United Nations. (2008). International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, G.A. Res. 61/106, Annex I, U.N. GAOR, 61st Sess., Supp. No. 49, at 65, U.N. Doc. A/61/49 (2006), entered into force May 3, 2008.

Watling R, Miller KH, Parham LD, Schaaf RC. (2018). Occupational Therapy Practice Guidelines for Children and Youth With Challenges in Sensory Integration and Sensory Processing. AOTA Press.

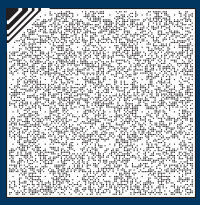
WHO. (1946). WHO Constitution. https://www.who.int/about/who-we-are/constitution

WHO. (2001).『국제기능장애건강분류(ICF): International Classification of Functioning, Disability and Health』보건복지부 사회보장정보원. 한글번역본 제2차 개정판. 2016.

WHO (2019). International Classification of Diseases, Mortality and Morbidity Statistics (04/2019). https://icd.who.int/

WHO (2010). Measuring health and disability: manual for WHO disability assessment schedule (WHODAS 2.0). Malta, World Health Orgnization,. https://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/

Zimmermann F, Schütte K., Taskinen P, & Köller O. (2013). Reciprocal effects between adolescent externalizing problems and measures of achievement. Journal of Educational Psychology, 105, 747-761. https://doi.org/10.1037/a0032793



부록

부 록

1) 국제사회는 장애와 건강에 대한 이해를 공통으로 소통하기 위해 국제기능, 장애, 건강분류(ICF; International Classification of Functioning, Disability and Health)를 2001년 WHO 연례회의를 통해 승인하게 되었다.

2) DSM은 미국정신의학회가 작성한 '정신장애 진단 및 통계매뉴얼 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)'로, 정신건강 전문가들이 정신장애와 정신질환을 진단하기 위한 목적으로 개발 출판된 것이다. DSM은 1952년에 처음 개발되어 2판, 3판, 3-R판, 4판을 거쳐 2013년에 DSM-5로 업데이트되었다.

3) ICD는 WHO가 세계적으로 보편적 분류로 소통하기 위해 개발한 건강분류모음(FIC: Family of International Classification) 중 하나로, '국제질병사인분류(International Classification of Diseases)'라고 한다. ICD는 정신장애만이 아니라 포괄적인 질병을 전반적으로 분류하는 기준이기 때문에, 질병과 장애를 중심으로 한 분류로는 정신장애만 다루는 DSM보다는 ICD가 더 포괄적이며, 미국의 기준만이 아니라 세계분류기준으로서 접근성이 더 용이하다. 발달장애인의 경우, 정신건강뿐 아니라 소화기, 편두통 등의 의료적 건강상태의 영향이 있기 때문에 ICD로 발달장애인의 추가적인 건강상태 정보를 파악하는 것이 개별화에 용이하다.

4) DSM-5의 자폐스펙트럼 진단기준

구분	진단 기준
A	다양한 맥락에 걸친 사회적 의사소통과 사회적 상호교류의 지속적인 장애로, 현재 또는 발달력 상에서 다음 모든 양상이 나타난다. (예로든 것은 실제 예를 보여주기 위함이며, 해당하는 예를 모두 망라한 것은 아니다.) - 사회·정서적 상호교환성이 결핍: 비정상적인 사회적 접근 및 주고받는 대화를 나누기 어려운 것(관심사, 감정, 정서의 상호 교환과 반응이 적은 것 등에 의함)부터 사회적 상호작용을 전혀 시작하지 못하는 것까지의 범위에 걸쳐 있다. - 사회적 상호작용에 사용되는 비언어적 의사소통 행동의 결핍: 잘 협응되지 않는 언어성·비언어성 의사소통(눈 맞춤이나 신체 언어의 이상, 또는 비언어적 의사소통을 이해하고 사용하는 능력의 결핍)부터 표정이나 제스처가 전혀 없는 것까지 이에 해당한다.
B	행동, 관심 및 활동이 한정되고, 반복적이고 상동적인 양상으로, 현재 또는 발달력 상에서 다음 중 두 가지 이상의 양상이 나타난다. (예로든 것은 실제 예를 보여주기 위함이며, 해당하는 예를 모두 망라한 것은 아니다.) - 상동화 되고 반복적인 움직임, 사물의 사용, 또는 말 (예: 단순한 운동상동증, 장난감을 줄 세우기, 사물을 튕기는 행동, 반향어, 또는 개인 특유의 어구 사용 등) - 같은 상태를 고집함, 일상적으로 반복되는 것에 대한 융통성 없는 집착, 또는 틀에 박힌 언어적·비언어적 행동 (예: 사소한 변화에 대한 극심한 불편감, 하나에서 다른 것으로의 전환을 어려워함. 융통성 없는 사고 패턴, 인사하는 행동이 틀에 박혀 있음. 똑같은 일상 규칙을 반복해야 하는 것, 매일 같은 음식을 먹음) - 매우 제한적이고 고정된 관심을 두고 있으며, 그 강도나 집중의 대상이 비정상적 (예: 유별난 사물에 매우 강한 애착이 되거나 몰두함. 관심사가 매우 한정적이거나 집요함) - 감각적인 자극에 대해 지나치게 높거나 낮은 반응성, 또는 환경의 감각적 측면에 대해 유별난 관심(예: 통증/열감/차가운 감각에 대한 무반응이 분명히 있음. 특정한 소리나 질감에 대해 특이한 반응을 보임. 지나치게 사물의 냄새를 맡거나 만져 봄. 불빛이나 빙글빙글 도는 물체에 대해 시각적으로 매료됨)
C	증상은 어린 시절부터 나타나야 한다(하지만 사회적인 요구가 제한된 능력을 상회할 때까지는 완전히 드러나지 않을 수 있다).
D	증상은 함께 매일의 기능을 제한하고 장해를 유발해야 한다.

5) 국제 질병 분류 (International Classification of Diseases, ICD)는 세계적으로 질병을 분류하는 공통적인 근간으로서, 다양한 상해, 질병, 사망 요인에 대한 약 55,000여 개의 코드를 포함하고 있다. ICD-11은 2019년 5월에 있을 세계 보건 협의회 (World Health Assembly)에서 공식적으로 발표되어 2022년 1월 1일부터 효력을 나타낼 예정이다.

6) 가이드북의 '제3장 알기'는 김미옥 외(2017: 2018; 2019)의 내용을 참고하여 재구성한 것이다.

7) 가이드북의 '제4장 점검하기'는 김미옥 외(2017:2019)의 일부를 발췌하여 수정·보완한 것이다.

8) '서비스 제공자의 말과 행동'에 대한 체크리스트 및 대안 관련 내용은 Collins, 2010: 48-50의 표를 참고하여 작성하였다.

9) '도전적 행동의 사정'은 김미옥 등 (2014;2019)의 내용을 발췌하여 정리한 것으로 더욱 자세한 내용을 위해서는 상게서를 참고하라.

10) '사람중심 액티브 서포트 적용하기'는 김미옥 외(2018)의 내용 중 일부를 제시한 것으로 더욱 상세한 내용을 적용하기 위해서는 상게서를 참고하라.

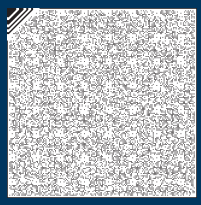
11) '물리적 개입의 요건'에 대해서는 조문기, 김진, 이서영 (2017) 노인복지시설 인권보호 지침 개정에 관한 연구 -이용인 중심의 서비스 품질개발. 중앙노인복지전문기관을 참조했다.

12) '방어전략의 사용'은 박미은, 김도윤 공역 (2007) 『사회복지실천과 클라이언트 폭력』, 학지사를 참조했다.

13) 우리나라에는 아직 사회복지서비스에서 신체적 제지의 종류 및 방법에 대한 규정이 없을뿐더러, 이를 훈련하는 직원교육프로그램이 부재하다. 국외에서는 신체적 제지와 관련한 직원교육과 자격증제도가 마련되어 있어 반드시 신체적 제지를 위한 자격증을 소지한 직원만 제지를 할 수 있도록 하고 있다. 왜냐하면 급박한 상황에서 잘 훈련된 직원이 아닌 경우 자칫하면 이용인을 다치게 할 수도 있기 때문이다.

14) '신체적 제지의 4가지 방법'은 Chicago Tribune and ProPublica Illinois reporting (2019) 참조했다. https://www.chicagotribune.com

15) '데이터 수집과 기록'은 Health and Human Services (2017) Behavior support plan toolkit. Victoria Government를 참조하여 재구성하였다.



발달장애인의
도전적 행동 지원
가이드

인쇄 : 2019년 12월
발행 : 2019년 12월

발행처 : 서울특별시 장애인권익옹호기관
발행인 : 서동운
편집인 : 김민정, 노경희
주소 : 서울특별시 강남구 도곡로 416, 6층
연락처 : 02-3453-9527
홈페이지 : http://saapd.or.kr

디자인 · 인쇄 : 리드릭 (02)2269-1919