자원봉사자 안내문

- 서울대병원 발달장애인거점병원 행동발달증진센터 자원봉사자 안내문

■ 발달장애인거점병원 행동발달증진센터 소개

• 서울대학교병원은 2019년 10월에 보건복지부로부터 '발달장애인 거점병원 행동발달증진센터'로 지정되었습니다. 발달장애인의 의료접근성 강화에 기여하고, 경증부터 중증까지 다양한 심각도에 걸쳐있는 발달장애인의 문제행동을 감소시키기 위해 여러 행동증진프로그램을 운영하고 있습니다.

이에 센터 프로그램에 참여해주신 자원봉사자분들을 위한 안내문을 준비하였습니다. 본 안내문에는 기관소개, 발달장애인의 특성/문제행동, 프로그램 진행시 유의사항의 내용을 담았으니 미리 숙지하여 발달장애인을 보다 폭넓게 이해하는데 도움이 되기를 바랍니다.

■ 발달장애인거점병원

1) 진료 코디네이팅 제공을 통해 원활한 의료서비스 이용지원

2) 정신건강의학과 진료 및 진료과목 간 협진을 통한 효율적인 의료서비스 제공

■ 행동발달증진센터의 업무

1) 조절되지 않는 행동문제(예를 들어 자신 또는 타인에 대한 공격적인 행동, 일상생활의 질을 크게 저하시키는 문제 행동 등)를 보이는 발달장애인에 대한 행동치료

➡ 중증 행동문제에 대한 치료 개입

2) 발달장애인 가족에 대한 교육 업무

➡ 가족이 부적응 행동을 이해하고 지원할 수 있도록 교육

3) 행동치료 전문가 및 행동치료 지원 전문가의 양성 업무

➡ 발달장애인 관련 기관 종사자 교육, 치료 관련 연구

■ 발달장애란

• 발달장애는 선천적으로 또는 발육 과정 중 해당되는 연령에 이루어져야 할 발달이 성취되지 않은 상태로 대운동 발달, 인지, 언어 등 여러 영역에 심각한 장애를 동반합니다. 2014년 제정된 발달장애인법에서는 발달장애인을 지적 장애인, 자폐성 장애인, 대통령령으로 정하는 사람 등 3부류로 분류하였습니다.

■ 자폐스펙트럼 장애 아동의 특성

① 사회/정서적 상호 교환성 결핍

1) 발달 연령에 맞는 적절한 관계를 형성하고 유지하지 못합니다.

2) 자발적 놀이를 하는데 어려움이 있고 혼자 놀기를 좋아하거나 주변사람들에게 관심이 없는 경우가 많습니다.

3) 사회적 상호작용을 위하여 사용되는 다양한 비언어적 및 언어적 의사소통의 현저한 장애를 보입니다.

② 상동적이고 반복적인 운동성 습관 / 일과나 의례적 행동에 융통성 없이 집착함

1) 상동화되고 반복적인 움직임이나 언어를 보입니다. (장난감 일렬로 세우기, 반향어 등

2) 정확한 순서에 따라 특정 활동을 수행하기를 원하고 일과의 사소한 변경이나 의례적인 행동이 지켜지지 않을 때 불안해하고 흥분하여 문제행동 (공격성, 파괴성, 자해행동 등)을 보입니다. (매일 같은 길로만 가려고 하거나 똑같은 음식만 먹으려고 하는 등)

3) 감각적인 자극에 대한 지나치게 높거나 낮은 반응성을 보입니다. (통증, 불빛, 소리 등 감각자극에 대해 지나치게 예민하거나 둔한 모습)

4) 제한적이고 고정된 관심을 보입니다.

■ 발달장애인의 문제행동

문제행동 유형

자폐스펙트럼 장애 환자를 포함하는 발달장애인이 보이는 문제행동의 유형은 다음과 같습니다. 개인에 따라 매우 다양한 형태와 심각도의 문제행동이 나타날 수 있습니다. 여러 문제행동 중 자신이나 타인에게 위험을 줄 수 있는 행동에 우선적으로 개입합니다.

자해행동 / 공격행동	자신(타인)의 건강이나 생명을 해칠 수 있는 행동(때리기, 물기, 머리 박기, 할퀴기 등)
상동행동	같은 행동이나 말을 반복적으로 하는 행동(반향어, 손뼉치기, 틱, 손이나 몸을 계속 흔들기 등)
무반응성 및 거절	호명에 반응하지 않거나, 멍하게 있으며 지시를 듣지 않는 행동
주의력 결핍과 과다행동	과하게 움직이며 지시에 주의를 기울이지 않는 행동 / 주의력 지속 시간이 매우 짧음
부적절한 단어 및 행동	상황에 맞지 않게 갑자기 소리를 지르거나, 무례할 수 있는 말을 함. 성적인 행동을 과하게 보일 수 있음

(출처: Kim et al, 2018)

Kim, J. I., Shin, M. S., Lee, Y., Lee, H., Yoo, H. J., Kim, S. Y., ... & Kim, B. N. (2018). Reliability and Validity of a New Comprehensive Tool for Assessing Challenging Behaviors in Autism Spectrum Disorder. Psychiatry investigation, 15(1), 54.

문제행동 원인

문제행동의 감소를 위해서는 그 원인을 파악하여 이에 맞게 개입을 해야 합니다. 연구를 통해 밝혀진 일반적인 문제 행동의 원인으로는 관심 끌기, 원하지 않는 상황이나 과제의 회피, 원하는 것을 요구, 자기자극 등이 있으며 각각의 원인으로 인해 문제행동을 보입니다. 이를 파악하기 위해서는 설문 및 기능평가를 활용합니다

관심	• 혼자 있을 때는 문제행동을 보이지 않음 • 사람들이 있을 때 문제행동이 심해짐 • 문제행동을 보일 때에 주위 사람들이 관심을 주면 해당 문제행동을 멈춤 • 이후 유사한 상황에서 관심을 얻기 위해 문제행동을 지속적으로 보임
과제회피	• 과제나 활동을 할 시간이 되거나 수행 도중 어려워지면 문제행동을 보임 • 과제나 활동을 하지 말라고 하면 문제행동을 멈춤 • 과제를 회피하고 싶을 때 문제행동을 보이게 되고 횟수가 점차 증가됨
요구	• 원하는 것을 주지 않을 때나 좋아하는 활동을 하는 것을 방해 받거나 빼앗겼을 때 문제행동을 보임 • 갑자기 늘 하던 일상생활의 규칙이나 패턴이 바뀌었을 때 본인이 원하는 대로 다시 바꾸기 위해 문제행동을 보임 • 문제행동을 보일 때 원하는 것을 주게되면 문제행동이 즉시 감소하나 이후 유사한 상황에서 문제행동은 증가 하게됨
자기자극	• 감각적 자극 형태에 의해 문제 행동을 지속하게됨 • 주변 사람에 상관없이 때와 장소를 가리지 않고 반복적으로 문제 행동을 보임 • 이러한 문제행동은 주의를 다른 곳으로 끌거나 더 재미 있는 활동을 시작하기 전까지 지속됨

(출처: 보건복지부 국립정신건강센터, 2018. 발달장애 아동청소년의 문제행동 가이드라인, 49p)

■ 발달증진 프로그램

① 문제행동 프로그램

심각한 문제행동을 감소시키기 위한 목적으로 치료사와 아동의 비율 일대일로 진행됩니다. 프로그램은 근거기반 치료기법인 응용행동분석(Applied Behavior Analysis: ABA) 기반으로 실시되며, 문제행동의 종류 및 원인, 그리고 개인의 기능에 따라 개별적으로 치료계획을 세워 진행하게 됩니다. 문제행동 프로그램은 주기적으로 객관적인 평가를 진행, 개별화 중재 계획 수립 및 목표행동을 설정합니다

② 사회성 증진 프로그램

사회성 증진 프로그램은 또래관계에서 적절히 행동하지 못하는 아동을 대상으로 기능 수준이 유사하도록 짝을 지어 치료 형태로 시행합니다. 수업을 받는 두 아동은 게임, 놀이 등을 통해 적절히 상호작용 하는 방법, 감정인식 및 표현하기, 긍정적인 상호작용에 적절한 행동을 구체적으로 가르쳐주고 연습합니다.

프로그램 참여 시 주의사항	
의사소통하기	• 대화시 구체적이고 직접적이며 정확한 언어를 사용하고 목소리는 적당히 크게, 발음을 분명하고 천천히 하여 잘 알아들을 수 있도록 합니다. • 각 환자별로 사용중인 시각자료 사용법을 숙지한 후 일관적으로 사용하도록 합니다. • 지시는 간결하게 하며, 여러 지시를 한꺼번에 하거나, 한 지시를 여러 번 반복해서 말하지 않습니다. • 지시에 따르지 않을 경우, 지시 방법을 바꾸거나 적절한 촉구를 사용하여 따를 수 있도록 합니다. 지시가 너무 어려울 경우, 담당 선생님과 논의할 수 있도록 합니다. • 환자의 요구 없이 원하는 것을 알아서 파악하기 보다, 환자가 의사소통 연습을 할 수 있도록 언어적, 비언어적 요구가 있을 때까지 기다려 줍니다.
관심에 의해 문제행동을 할 경우	• 문제행동의 원인이 관심 때문인지 확인하고 일관성 있게 장기적으로 관심을 주지 않아야 합니다. (눈을 맞추지 않거나 손을 잡지 않는 등 반응을 보이지 않도록 합니다) • 야단을 치거나 화를 내는 등 언어적, 감정적으로 표현을 하지 않도록 합니다. • 문제행동 직후 달래지 않도록 합니다.
과제회피에 의해 문제행동을 할 경우	• 하고 있던 활동이나 과제를 계속 할 수 있도록 합니다. • 과제를 계속해서 시키는 과정에서 눈을 맞추지 않거나 지시 이외의 다른 언어표현은 하지 않으면서 관심을 최소한으로 하도록 합니다. • 책상에 있는 연필 등을 던지면서 문제행동을 보일 경우 던진 물건, 행동에 대해 말하거나 화내지 않도록 하고 하던 과제를 계속 하도록 하고 과제를 끝마친 뒤에 던진 물건을 모두 집도록 합니다. • 과제를 시켰을 때 자주 소변을 본다면 미리 수건, 걸레, 바지 등을 준비해 놓고 소변을 본 행동, 젖은 바지 등에 대해서는 말하거나 화를 내지 않습니다. 하던 과제를 모두 끝마치고서 바지를 갈아입고 소변을 모두 닦게 합니다.
요구에 의해 문제행동을 할 경우	• 원하는 것을 주지 않도록 하고 원하는 것을 얻기 위한 적절한 방법을 구체적으로 가르칩니다. • 지시에 따랐을 때만 원하는 것을 제공합니다.
자기자극에 의해 문제행동을 할 경우	• 감각적인 자극을 차단시키거나 줄여줍니다.(피부 긁기, 물건 두드리기, 발을 쿵쿵거리기 등) • 자기자극행동 대신 할 수 있는 대체행동을 가르치고 이를 사용할 수 있도록 교육합니다. • 자기자극행동을 할 수 있는 적절한 장소로 이동시키거나 시간을 줍니다. • 몸에 난 상처를 반복적으로 만지는 경우 행동 자체에 대해 말하거나 화를 내지 않고 약을 발라주거나 긴 팔 옷, 팔 토시 등을 착용시켜 줍니다. • 장난감 등 물건을 반복적으로 두드릴 경우에는 소리가 나지 않는 푹신한 인형, 쿠션 등으로 바꾸어 줍니다. • 손을 넣는 경우에는 "손 빼"하고 지시하고서 빼도록 하고 손을 넣는 행위 자체에 대해 훈육하거나 화를 내지 않습니다.

(출처: 국립서울병원, 2013. 문제행동 치료의 표준지침 및 치료 매뉴얼)