

2025년

발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅 사례집

“당사자의 삶과 관련된 결정은
반드시 당사자와 함께 이루어져야 한다.”
(Nothing About Us Without Us.)



2025년

발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅 사례집

“당사자의 삶과 관련된 결정은
반드시 당사자와 함께 이루어져야 한다.”
(Nothing About Us Without Us.)





CONTENTS

I 들어가며 / 06

II 사업 소개 / 10

1. 사업 개요	10
2. 컨설턴트 소개	11
3. 컨설팅 진행 과정	11

III 컨설팅 사례 및 경험 나누기 / 14

1. 사례 25-01 당사자 관점으로 지원하며 다 함께 살아가요	14
2. 사례 25-02 달라진 일상, 그 출발점은 당사자의 강점 중심 접근	24
3. 사례 25-03 그녀의 가능성을 발견하다!	35

부 록

부록 1. 시간대별 기초선 조사표	46
부록 2. 그림으로 보는 ICF 도식	47
부록 3. 컨디션 3단계 신호등	47
부록 4. 지원 시 참고 가능한 QR코드	48
부록 5. ICF 영역별 분류	49

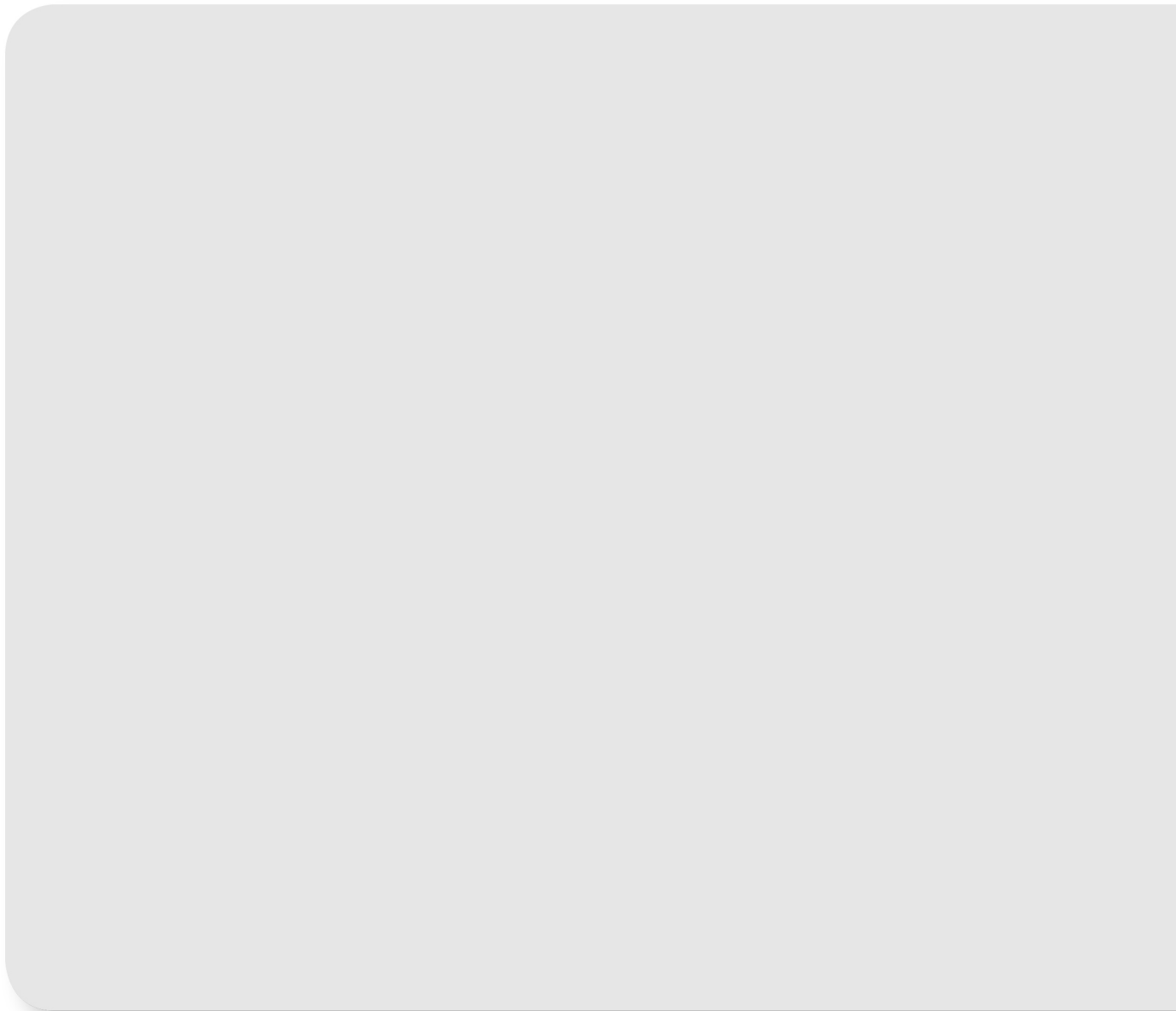


2025년 발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅 사례집

[표1] 2025년 발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅 참여 컨설턴트	11
[표2] 2025년 발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅 진행 과정	12
[표3] 사례 25-01 컨설팅 참여자 기초 정보 및 컨설팅 요청 사항	14
[표4] 사례 25-01 컨설팅 진행 세부 과정	15
[표5] 교사 인터뷰를 통한 당사자의 행동, 건강, 참여 상의 맥락 정리 및 분석	15
[표6] 당사자 강·약점 및 지원 현황, 컨설턴트의 추가 제안 내용	17
[표7] 당사자의 특성과 그에 따른 지원 방안	18
[표8] 사례 25-01 교실 환경 및 컨설턴트 제안	21
[표9] 사례 25-01 컨설팅 전후 비교	23
[표10] 사례 25-02 컨설팅 참여자 기초 정보 및 컨설팅 요청 사항	24
[표11] 사례 25-02 컨설팅 진행 세부 과정	25
[표12] '할 수 있는 행동', '하지 않아야 하는 행동'의 예시	25
[표13] 지원 전략 및 당사자의 반응	26
[표14] 당사자의 일과 수행 능력 기반 기능 및 수행 정도 분석 결과	26
[표15] 영상 분석 정리 내용	27
[표16] 참여 행동 증진 방안, 도전적 행동 중재 및 지원 방안	28
[표17] 가정-기관과 일치하는 당사자의 특성 기반 활동 참여 수준	29
[표18] 가정에서의 지원 방법과 그로 인해 일어날 수 있는 당사자의 변화	31
[표19] 현재 기관에서 필요한 지원 방안 및 상담 내용	32
[표20] 현재 가정에서 필요한 지원 방안 및 상담 내용	32
[표21] 사례 25-02 컨설팅 전후 비교	34
[표22] 사례 25-03 컨설팅 진행 세부 과정	35
[표23] 사례 25-03 당사자 기초 정보 및 컨설팅 요청 사항	35
[표24] 당사자의 도전적 행동을 기반으로 한 컨설팅에서 제안하는 지원 전략	36
[표25] 당사자의 도전적 행동에 대한 컨설턴트 제안	37
[표26] 기관 차원에서의 중재 및 당사자의 반응	39
[표27] 배변 지원의 어려움에 대한 원인 분석	39
[표28] 컨설팅 실행 내용과 이에 따른 당사자의 반응	41
[표29] 사례 25-03 컨설팅 전후 비교	43

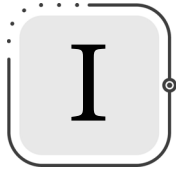


2025년
발달장애인 지원인력
다학제 컨설팅 사례집





들어가며



들어가며

이번 ‘2025년 발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅’은 유엔장애인권리협약(UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 이하 CRPD)이 강조하는 ‘존엄성의 존중’, ‘자기결정권’, ‘당사자 참여’의 원칙을 현장 지원에 어떻게 구현할 것인가에 대한 실천적 고민에서부터 출발하였다. “당사자의 삶과 관련된 결정은 반드시 당사자와 함께 이루어져야 한다.”는 이번 자료집의 부제는, 발달장애인의 삶과 관련된 모든 지원 논의가 당사자의 경험과 관점을 중심에 두어야 한다는 CRPD의 핵심 가치를 담고 있다. 첫 번째 사례에서 다른 당사자의 건강과 신체 밸런스 유지는 당사자가 자신의 일상을 안정적으로 영위하고 선택할 수 있는 기본적인 권리와 직결된 영역이며, 두 번째 사례에서 논의된 지원자의 관점 변화는 당사자의 행동을 의사 표현이자 참여의 방식으로 이해하려는 태도와 맞닿아 있다. 또한 세 번째 사례를 통해 살펴본 기관·가정·전문가 간의 협력은 당사자의 삶 전반을 통합적으로 이해하고, 당사자가 다양한 환경 속에서도 일관된 지원을 받을 권리를 보장하기 위한 중요한 실천임을 확인하는 과정이었다. 이번 컨설팅은 이러한 CRPD의 원칙을 선언에 그치지 않고, 다양한 분야의 전문가들과 지원자들이 함께 현장의 실제 사례를 공유하고 고민하는 과정을 통해 구체적인 지원 방향으로 풀어내고자 한 시도였다.

첫 번째 사례에서 논의된 당사자의 건강과 신체 밸런스 유지는 일상 지원의 가장 기본임과 동시에 가장 쉽게 간과될 수 있는 영역임을 확인하였다. 현장에서는 종종 반복되는 행동이나 감정의 변화가 환경적 요인이나 개인적 성향으로만 해석되기도 하지만, 이번 컨설팅 과정에서는 신체적 불편감이나 건강 상태의 변화가 당사자의 행동에 직접적인 영향을 미칠 수 있음을 다시 한 번 인식하게 되었다. 이는 지원자가 당사자의 신체 상태를 세심하게 관찰하고, 작은 변화에도 민감하게 반응하는 것이 곧 당사자의 삶이 안정적으로 유지될 수 있도록 뒷받침하는 중요한 지원임을 시사한다.

두 번째 사례에서는 지원자의 관점 변화가 당사자 중심 지원의 출발점이라는 점이 강조되었다. 당사자가 보이는 행동을 ‘수정하거나 소거해야 하는 도전적 행동’으로만 바라보는 시각에서 벗어나, 그 행동이 무엇을 말하고자 하는지, 어떤 지원을 요청하고 있는지 질문하는 과정이 필요함을 확인하였다. 이러한 관점 변화는 지원자의 태도와 언어, 일상 속 상호작용 방식에까지 영향을 미치며, 궁극적으로는 당사자가 자신의 삶에 대해 더 많은 선택과 주도권을 가질 수 있도록 돕는다.

세 번째 사례를 통해 살펴본 기관·가정·전문가 간의 협력은 당사자 중심 지원을 지속 가능하게 만드는 핵심 요소였다. 당사자의 삶은 어느 한 공간이나 한 사람에 의해 형성되지 않기에, 각 영역에서 관찰된 정보와 경험을 공유하고 함께 방향을 논의하는 과정이 필수적이다. 특히 현장 실무자는 이러한 협력 구조의 연결점에서 있는 존재로서, 당사자의 일상을 가장 가까이에서 이해하고 이를 다른 주체들과 소통하는 중요한 역할을 담당하고 있음을 확인하였다.

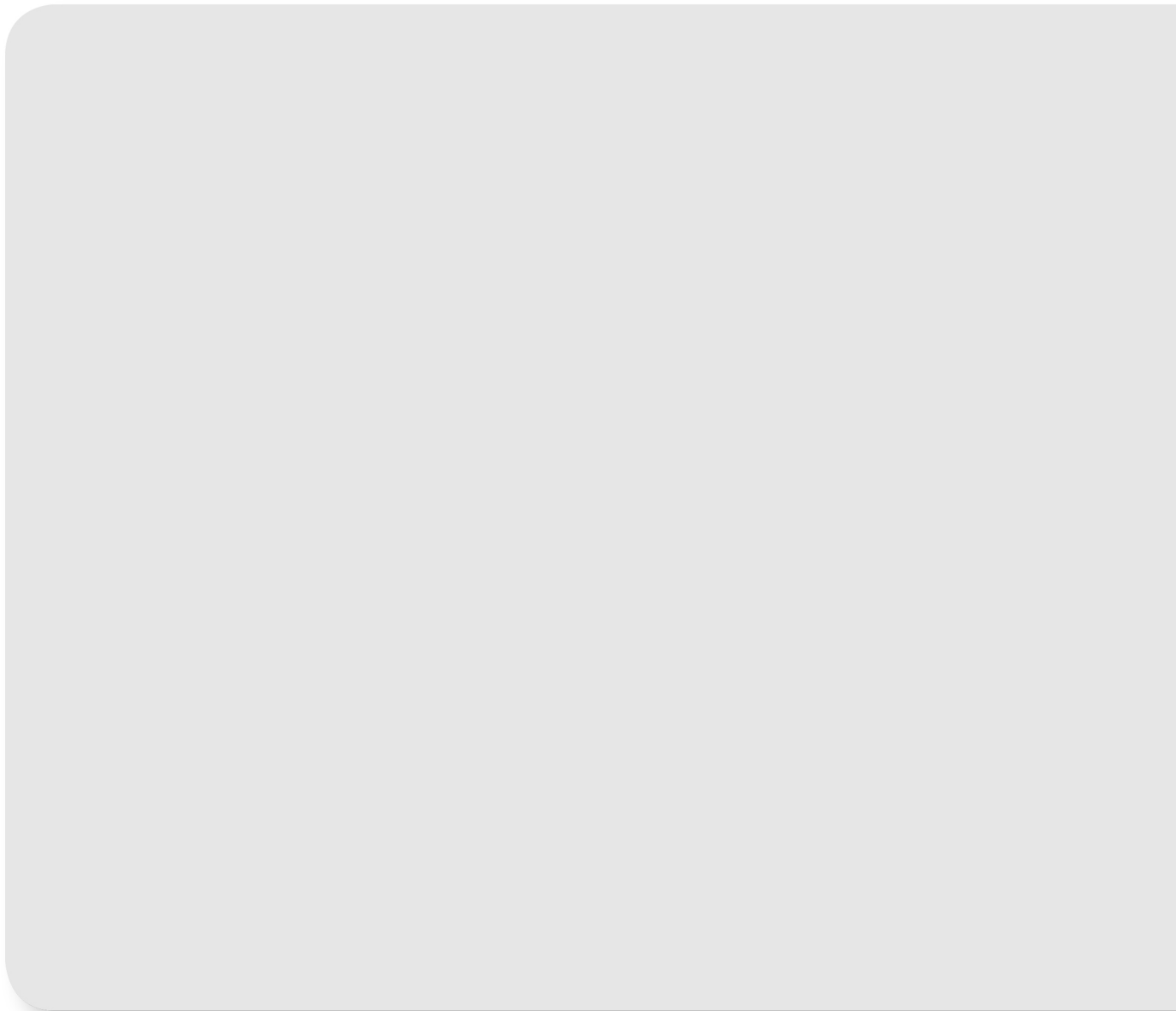
이러한 논의를 바탕으로 현장에 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 첫째, 당사자의 행동을 해석할 때 “왜 이런 행동을 하는가”라는 질문을 지속적으로 던지며, 신체적·정서적·환경적 요인을 함께 고려하는 실천이 필요하다. 둘째, 지원자는 자신의 경험과 기준만으로 판단하기보다, 동료 지원자 및 외부의 다양한 전문가와의 논의를 통해 관점을 확장해 나갈 필요가 있다. 셋째, 기관 차원에서는 가정 및 외부 전문가와의 협력 체계를 보다 유연하게 구축하여, 당사자의 삶을 중심으로 한 일관된 지원이 이루어질 수 있도록 해야 한다.

이번 자료집이 현장에서 당사자를 지원하는 실무자들에게 ‘당연하게 해오던 지원’을 다시 한 번 돌아보고, 당사자의 목소리에 더 가까이 다가가는 계기가 되기를 바란다. 또한 앞으로도 현장의 작은 질문과 고민들이 다학제적 논의를 통해 보다 의미 있는 변화로 이어지기를 기대하며, 무엇보다 당사자가 자신의 삶을 주체적으로 살아갈 수 있도록 함께 고민하고 실천하는 지원이 지속되기를 마음 깊이 염원한다.

2025.12.
서울특별시 장애인권익옹호기관



2025년
발달장애인 지원인력
다학제 컨설팅 사례집





사업 소개

1. 사업 개요
2. 컨설턴트 소개
3. 컨설팅 진행 과정



II 사업 소개

1

사업 개요

발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅은 2019년에 ‘도전적 행동 매뉴얼 컨설팅’이라는 이름으로 시작되었다. 이후 ‘어려운 행동 컨설팅’으로 사업명이 바뀌었고, 2024년부터는 ‘발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅’이라는 명칭으로 사업명이 한 번 더 변화되었다. 사업명이 변화된 이유는, 당사자의 ‘도전적 행동¹⁾에 초점을 맞춰 지원하기보다는 다양한 분야의 전문가들이 함께 논의하는 과정을 통해 지원인력의 역량을 강화하는 것에 초점을 맞춰 지원하고자 함에 있다.

현재 발달장애인의 ‘도전적 행동’이라 불리는 다양한 행동 양상, 즉 자해나 타해 행동, 물건을 파손하는 행동, 소리를 지르는 행동, 성적 행동 등이 발생되었을 때 그들을 지원하는 인력들은 지원 방법과 방향성에 대해 고민하게 된다. 거주시설, 발달장애인평생교육센터, 주간이용단기거주시설 등 지원자들이 분포되어 있는 시설의 유형이 다양하고, 각 시설별로 당사자들에게서 보여지는 도전적 행동의 유형과 그에 따른 지원 방법과 지원 방향성이 달라질 수 있기 때문에 지원자들은 늘 고민에 고민을 거듭하게 된다. 지원자가 혼자 판단하거나, 같은 시설 내 지원자와 관리자 간의 내부 논의에만 의존할 경우 지원 방법이 고착될 수 있고, 의도하지 않았지만 미숙한 대응으로 이어질 수 있다. 때문에 ‘발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅’은 당사자의 도전적 행동에 대한 지원자들의 지원 역량을 강화하기 위해 외부 전문가가 개입한 체계적인 컨설팅을 진행하며, 도전적 행동에 대한 충분한 이해와 지원 전략이 마련되지 않은 상태에서의 대응이 당사자의 의사와 욕구를 충분히 반영하지 못한 지원 방식으로 이어질 수 있고, 이 과정에서 반복적·비의도적으로 권리 제한 상황이 발생할 가능성을 고려하여 단순한 지원자 역량 강화에 그치지 않고 장애인 학대 및 인권침해를 예방하는 데 목적과 의의를 둔다.

2025년 발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅은 서울시 관내 발달장애인 지원 시설 중 컨설팅을 신청한 3개소를 대상으로 2025년 3월부터 11월까지 컨설팅이 진행되었다. 1개소당 7회기의 컨설팅이 진행되었고 각 시설의 일정 및 요청 사항을 참고하여 유동적으로 조율하였다.

1) 도전적 행동이란, 개인과 타인의 안전을 위협하거나 서비스 제공을 어렵게 만들어 전문적 개입을 요구하는 행동을 가리키지만, 그 본질은 개인의 결함이나 병리가 아니라 권리와 선택이 제한된 환경 속에서 발생한다. 이러한 행동은 장애 당사자에게는 억압적 환경에 대한 의사 표현이자 지원 요청이며, 동시에 지원자에게는 현행 인력·자원·제도로는 대응이 불가능함을 알리는 구조적 신호이다. 따라서 본 사례집에서는 도전적 행동은 통제와 교정의 대상이 아니라, 기존 지원 체계의 한계를 드러내며 관계와 환경의 재구조화를 요구하는 사회적 사건으로 해석한다.

2

컨설턴트 소개

[표1] 2025년 발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅 참여 컨설턴트

컨설팅 영역	이름	소속 및 직위
의사소통	김경양	서울시장애인 의사소통권리증진센터 센터장
통합지원	김은혜	구리시발달장애인평생교육센터 사무국장
행동중재 / 부모가족지원	서재경	성공회대학교 사회복지연구소 연구교수
ICF2) / 감각친화환경	지석연	SISO 감각통합상담연구소 소장
작업치료	강은선	이음감각통합발달센터 소장
작업치료	황선미	(주) 더자람 소장

3

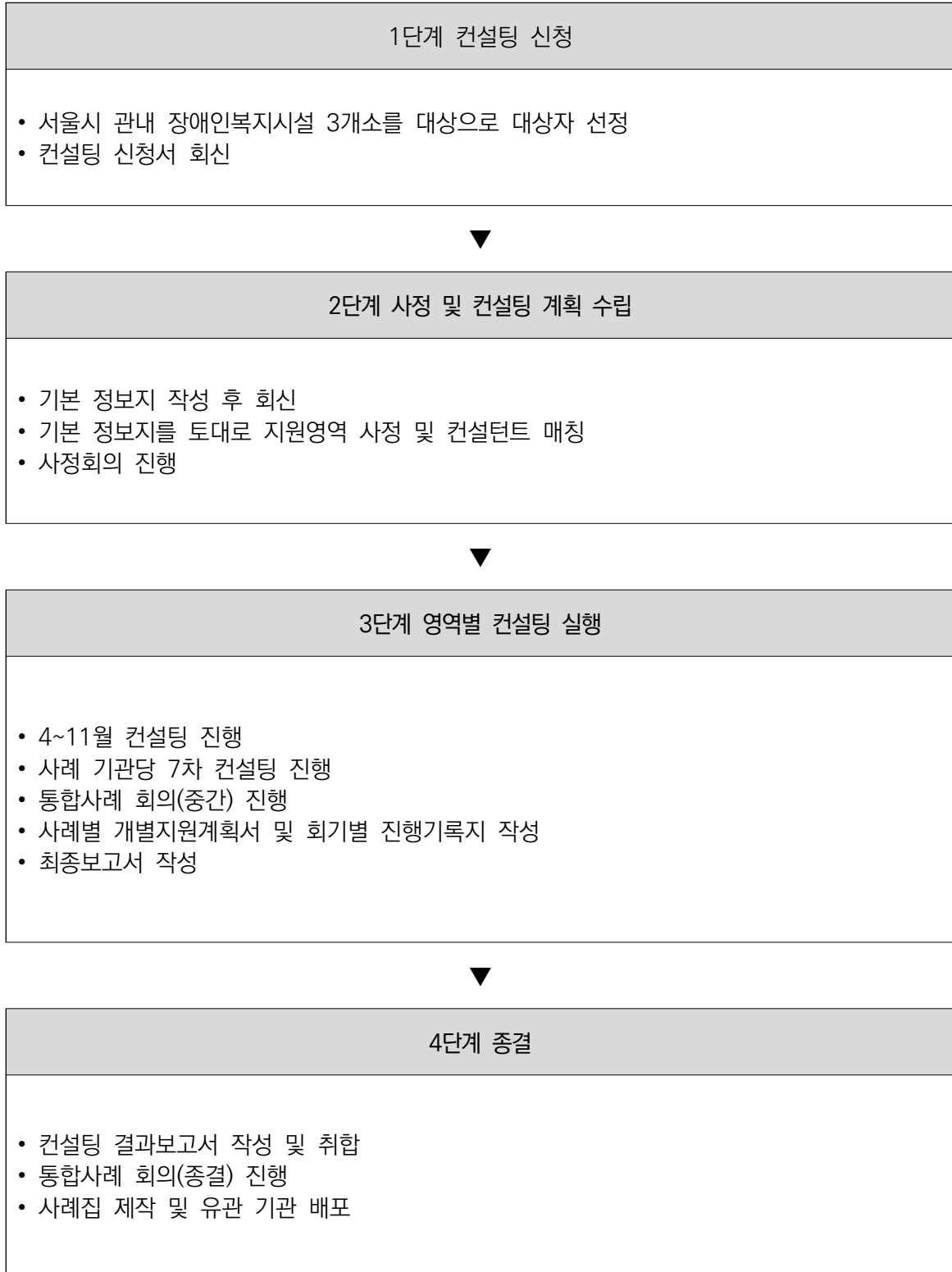
컨설팅 진행 과정

2025년 발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅은 신청한 기관들 중 3개소를 선정하여 기획 회의와 사례별 사정 회의를 진행했다. 이후 지원자가 어려워하는 당사자의 가정환경, 일상생활 및 건강 정보, 컨설팅 진행을 위해 지원자가 어려워하는 당사자의 도전적 행동 유형 및 강도, 형태, 발생 조건, 빈도, 지속 시간, 담당 직원의 대응 방법, 도전적 행동에 대한 기관·담당 직원·가정 각각의 지원 방법, 컨설팅을 통해 지원받고자 하는 내용 등을 기초배경정보기록지에 기록하여 회신할 수 있도록 하였다.

해당 기록지를 토대로 각 사례별 초기 컨설팅 영역을 컨설턴트들과 의논하여 결정 후, 1-3차까지 전기 컨설팅을 진행했다. 그리고 중간통합사례회의를 각 사례별로 진행한 후, 4-7차까지 후기 컨설팅을 진행했는데, 각 사례별 상황을 고려하여 유동적으로 진행했다. 전반적인 컨설팅 진행 과정은 [표2]와 같다.

2) 국제기능장애건강분류(International classification of functioning, disability and health)

[표2] 2025년 발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅 진행 과정





컨설팅 사례 및 경험 나누기

1. 사례 25-01 | 당사자 관점으로 지원하며 다 함께 살아가요
2. 사례 25-02 | 달라진 일상, 그 출발점은 당사자의 강점 중심 접근
3. 사례 25-03 | 그녀의 가능성을 발견하다!

서울특별시 장애인권익옹호기관은 장애인의 '인권'과 '권익'을 '옹호'하기 위한 기관입니다.
본 사업은 이러한 관점에서 각 사례의 당사자 이름(가명)을 최인권, 한권익, 이용호로 작명하였습니다.

III

컨설팅 사례 및 경험 나누기

1

사례 25-01 | 당사자 관점에서 지원하며 다 함께 살아가요

1) 컨설팅 참여자의 기초 정보

[표3] 사례 25-01 컨설팅 참여자 기초 정보 및 컨설팅 요청 사항

컨설팅 참여자	최인권	연령대	20대
성별	남	센터 이용 기간	2023년 3월부터 이용 중
선호 활동	- 영상 시청 - 담임 교사 담당 수업 - 작년 담임 교사 담당 수업	비선호 활동	- 예체능 관련 활동(EX. 체육, 음악) - 지역 사회 이용 수업 - 대부분의 활동에 낮은 참여도
당사자의 특성	<ul style="list-style-type: none"> - 타인의 접근이나 소리, 큰 행동에 예민한 모습 - 타인과 한 공간에 있을 경우 '으이구'라고 말하거나 소리 지르는 행동의 빈도수 증가 - 다른 당사자들과의 친밀한 상호작용은 보이지 않음 - 긍정적 관계가 형성된 이후에는 본인이 선호하는 몸짓 표현(EX. 얼굴 끌어당기기, 손 잡기, 얼굴 만지기 등)이 나타나기도 함 - 라포가 형성된 교사의 언어적 지시는 라포가 형성되지 않은 교사의 언어적 지시에 비해 비교적 수용하는 편 		
주요 의사소통 방식	<ul style="list-style-type: none"> - 울기 및 소리지르기 - 비언어적 의사소통(표정, 몸짓, 단어 나열 등) - 모방 발화, 요구, 자발화, 질문에 응답하기 가능 - 일상생활의 간단한 지시, 일상 언어, 간단한 문장 이해 가능 - '거부' 기능을 한 형태의 의사소통 발현(인상 쓰기, 소리 지르기, 손바닥 깨물기 등의 자해 행동, 바닥에 눕기 등) - 컨디션이 좋을 때는 단어 나열을 통한 요구하기 발현(화장실, 밥, 보로로, 토마스, 양치, 물 등의 표현) 		
지원 요청 사항	<ul style="list-style-type: none"> - 자신의 감정(스트레스 상황)을 도전적 행동 대신 언어적으로 표현하기 - 비선호 활동 또는 상황(불안)의 감소 - 선호 활동의 구체적인 파악 및 활동 참여도의 증가 		

2) 컨설팅 진행 세부 과정

해당 사례의 기관은 총 7차의 컨설팅을 진행했으며, 1차부터 6차까지는 **감각통합, 의사소통, 환경 구성 및 통합지원 영역**의 전문가들이 개입하여 기관에서 의뢰한 당사자의 도전적 행동에 대한 지원

방안과 전반적인 환경 구성에 대해 컨설팅을 진행했다. 마지막 7차는 당사자의 미래 설계를 위한 가정에서의 다양한 지원 방법과 지원자의 다양한 역할에 대한 교육이 부모 대상으로 진행되었다. 세부 내용은 다음과 같다.

[표4] 사례 25-01 컨설팅 진행 세부 과정



① 1차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 지식연 소장)

기초배경정보기록지와 사정회의를 통해 사례 25-01의 세부 컨설팅 진행 방향을 1차 컨설팅에서 개입사정을 통해 결정하였다. 개입사정 시 최인권씨의 행동, 건강, 참여 상의 맥락을 정리하여 영역별로 인권씨가 보이는 상황, 공간, 지원자별 반응을 상세하게 분석하고 해당 내용을 담당 교사와 공유하였으며, 분석 내용은 [표5]와 같다.

[표5] 교사 인터뷰를 통한 당사자의 행동, 건강, 참여 상의 맥락 정리 및 분석

영역	내용	분석 ³⁾
행동의 의미	불쾌하거나 낮은 상황에서 “으이구” 표현이 소리 지르기로 이어지면 자해로 나타남	의사소통(d3)
	신체 접촉이나 사람의 접근에 대해 민감 반응	정신기능/신경구조(b1), 감각기능(b2)
	교사와 신뢰 관계가 형성되었을 때 행동 안정	대인상호작용(d7), 지원과 관계(e3), 태도(e4)
	약 복용량에 따라 컨디션 변화 있음,	신체기능(b)
선호활동 및 회피활동	토마스, 보로로 시청 선호(캐릭터 선호)	학습과 지식 적용(d1)
	수면 / 스누젤렌실 ⁴⁾ 에서의 조용한 시간 선호	일반적 과제 요구(d2)
	음악, 체육 등 자극 큰 활동 강한 거부	움직임과 이동(d4)
감각 민감성	온도변화, 소리, 공간 이동에 민감 (특히 체육실 공간, 차량 시동 소리, 청소기 소리에 반응)	감각기능(b2), 일반적 과제요구(d2), 자연환경 및 인공환경 변화(e2)
대인관계 및 의사소통	관계 형성된 사람에게 반응	대인상호작용(d7), 지원과 관계(e3),태도(e4)
	수용: 반복되는 예측 가능한 말, 문장에 반응	의사소통(d3)
	표현: 익숙한 단어 표현 (보로로, 양치) 가능	의사소통(d3)
	힘들 때 즉각 해소되지 않으면 자해(손 깨물기)	의사소통(d3)

3) [부록 3. ICF 영역별 분류] 참고

4) 1970년대 네덜란드에서 고안된 심리안정요법으로 주로 빛과 컬러로 꾸며진 환경에서 다양한 감각 자극을 제공함으로써 사용하는 당사자가 심리적인 안정감과 편안함을 느끼도록 유도

교사와 함께 인권씨의 행동, 건강, 참여 상의 맥락을 정리 및 분석한 뒤, 가정에서의 지원 방향성과 보호자의 양육 태도 등에 대한 정보를 전달받았다. 기관 측에서 공유한 보호자의 특성은 센터에 협력적이고 소통이 원활한 편이며 가정에서는 모든 가족 구성원이 인권씨의 요구에 수용적인 편이라고 하였다. 또한 인권씨의 컨디션 유지를 중요하게 생각하고 있으며 컨디션에 따라 기관 활동 참여에 변동이 있음을 전달받았다. 기관을 이용한 이후에는 학교를 다닐 때보다는 좀 더 편안한 모습을 보인다고 했는데, 이를 통해 교사와의 관계가 원만하고 긍정적으로 형성되고 있음을 확인할 수 있었다.

위 내용을 기반으로 구체적인 컨설팅 지원 요청 내용과 차후 컨설팅 진행 방향성에 대한 논의를 진행했다. 관찰과 분석 중심의 컨설팅으로 진행하며, 이를 통해 인권씨에 대한 전반적인 프로파일을 정리하여 목표 설정 및 개별 지원 계획을 수립하기로 했다. 또한 ICF 및 PEO⁵⁾ 모델을 바탕으로 센터 내에서 인권씨가 편안하면서도 적절하게 시도할 수 있는 활동 참여 목록을 우선 정리하고, 관찰된 내용을 토대로 당사자가 활동 수행 시 보이는 강·약점을 분석 및 정리 후 필수적인 활동에 대해 참여를 유도할 수 있는 개별적 지원 방안을 교사와 논의해보기로 했다.

② 2차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 지식연 소장)

1차에서 파악된 인권씨의 강·약점, 컨디션 영향 요소 등을 전달받았으며, 짧은 관찰을 통해 기관 내 루틴 및 지원 체계를 바탕으로 지원 현황 및 인권씨의 활동 수행도를 파악했다. 2차 컨설팅에는 인권씨의 어머니가 동석하여 가정-기관 간 정보를 서로 공유할 수 있었고, 양측의 지원 방향성과 현황을 크로스 체크하며 소통하는 시간이 되었다. 또한, 작년에 인권씨를 지원했던 교사도 동석하여 현재 지원 교사와 함께 작년과 올해 인권씨의 행동 루틴과 교사의 지원 방식을 살피며 다양한 정보들을 공유하였다. 컨설턴트가 관찰한 내용은 다음과 같다.

- 자리 위치: 교실 창가 쪽
- 선호하는 자세: 기대어 앉기
- 환경 구성
 - 감정 신호등 활용한 지원 진행 중
 - 책상 위에 태블릿 PC와 보로로 캐릭터 비치
- 컨디션: 당일 컨디션이 약간 저조한 듯 했으나 이내 안정적인 모습 보임
- 관찰이 이루어지는 동안 소리를 지르거나 다른 도전적 행동은 발현되지 않음

전반적으로 기관에서의 일과는 <등원-실내활동-식사-양치-산책-마무리 및 하원>의 일과로 구성되어 진행되고 있으며 교사가 파악한 인권씨의 강·약점 및 지원 현황, 이에 대한 컨설턴트의 추가 제안 내용은 [표6]와 같다.

5) 사람(People)-환경(Environment)-작업(Occupation) 간의 역동적이고 교류적인 융합을 통해 나타나는 작업수행에 초점을 두는 이론

[표6] 당사자 강·약점 및 지원 현황, 컨설턴트의 추가 제안 내용

	내용	지원 현황
강점	<ul style="list-style-type: none"> - 시각기능, 시각기억과 선호 - 좋아하는 소리에 집중 - 애교 많고 친화적 표현을 함 - 사람들과 함께 있기를 좋아함 - 간단한 단일행동 참여 - AAC(보완대체의사소통)⁶⁾ 이해 및 활용 가능성 ('혼자 있고 싶어요', 모방 언어 반응, 감정 표현 선택 가능) 	<ul style="list-style-type: none"> - 선호 영상, 캐릭터 지원 - 공간의 소리 파악 - 애정, 친화적 표현 주고받기 - 관찰, 격려 - 미세과제분석기반 이해 - 가능성 있는 도구/방법/난이도 적용
약점	<ul style="list-style-type: none"> - 수면 질, 리듬 짧음 - 화장실 수행 수동적/제한적 - 양치, 목욕 등 위생활동에 대한 저항 (가정) - 낮선 활동, 환경에 대한 낮은 적응력 - 체력 및 신경학적 취약성 	<ul style="list-style-type: none"> - 신경정신의학과의 정기진료 - 이해와 수용 - 기관: 미세과제분석기반 지원 - 예고하기, 환경 구성 안정화, 적절한 경험 제공 - 적절한 시간조정, 컨디션 모니터링
추가 제안	<ul style="list-style-type: none"> - 기관·가정 간의 참여 차이 이해공유 - 컨디션에 따른 낮잠, 수면-각성 정보가 변화될 때마다 공유하기 - 선호·민감 감각 환경 구성 : 실내에서 편안하게 기대고 움직일 수 있는 의자의 효용성 이해, 약간의 압박 감각을 제공할 수 있는 쿠션/고무밴드 등의 활용 	

위 내용을 기반으로 하여, 인권씨를 지원하는 것에 대한 컨설턴트의 제안이 이어졌다. 인권씨의 경우 컨디션이 하루 일과에 민감한 영향을 미치고 있었다. 때문에 '컨디션 리듬'에 대한 파악과 해당 내용에 대한 공유가 지원자에게 필요하며 가정에서 복용하는 약물에 대한 구체적인 정보(복약 내용, 복약 시간 등)를 가정에서 센터로 전달하는 과정이 필요함을 제안하였다. 그리고 기관과 교사 간, 기관과 가정 간 공유할 수 있는 루틴 활동과 전환 상황에 대한 지원 활동 단계분석표를 제작하여 과제별 세부 분석이 필요함을 제안했다. 그리고 1차 컨설팅 마무리 시 논의했던 바와 같이 의사소통 중심 컨설팅으로 전환하여 진행할 것을 제안하며 2차 컨설팅을 마무리하였다.

③ 3차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 김경양 센터장)

1, 2차 컨설팅을 기반으로 3차 의사소통 중심 컨설팅을 진행했다. 컨설턴트는 현재 인권씨의 가장 큰 이슈는 뇌전증이며, 이로 인해 일상생활에 영향받는 부분이 많다고 했으며 이에 뇌전증 발생이 최소화하는 것을 목표로 지원할 것을 제안했다. 컨설턴트가 파악한 인권씨의 특성과 그에 따른 지원 방안은 [표7]과 같다.

6) 말과 언어의 표현 및 이해에 어려움을 가진 사람들의 일시적, 또는 영구적 손상, 활동 한계, 참여 제약 등을 고려하여 구어를 보완하거나 대체하는 수단 (보완: Augment - 대체: Alternative - 의사소통: Communication)
[출처: 서울시장장애인의사소통권리증진센터]

[표기] 당사자의 특성과 그에 따른 지원 방안

당사자의 특성	지원 방안
<ul style="list-style-type: none"> - 익숙하지 않은 것(EX. 환경 변화, 새로운 활동 등)에 대한 예민도와 불안도 높은 편 - 익숙한 환경 안에서의 서비스 지원이 적극적으로 필요한 편이며, 당사자 중심의 맞춤형 서비스 지원 필요 - 청각 예민도 높은 편 	<ul style="list-style-type: none"> - 공간과 지원인력 모두를 변동하기보다는 지원인력만 변경하여 불안도와 스트레스 낮추기 - 컨디션 조절을 통해 당사자의 불편함이 최소화될 수 있도록 지원 - 가정에서 보호자가 사용하는 어투를 목록화하여 기관에 전달하고 기관이 당사자에 대한 지원 방향성을 설정하는데 참고하도록 하기 - 선호/비선호 활동 구분하여 목록화 - 소리 지르는 행동을 소거하는데 초점을 맞추기보다는 해당 행동의 본질적인 의미 파악

컨설턴트가 제안한 지원 방안을 4차 컨설팅 실시 전까지 인권씨에게 지원해보고, 지원 후기를 4차 컨설팅 시 공유하기로 했다. 추가적으로 현재 기관에서 인권씨의 컨디션을 체크하기 위해 활용하는 '삼색 신호등'에 대한 후기를 담당 교사가 공유하며 이를 기반으로 컨설턴트의 추가적인 제언이 이어졌다. '현재 삼색 신호등을 인권씨가 직접 활용하는 것은 아니기 때문에, 3차 컨설팅 종료 후에는 활용 방법을 수정하여 인권씨가 자신의 감정과 컨디션을 스스로 표현할 수 있는 자료로 수정하여 활용해볼 것'을 컨설턴트가 제안하였다. 이를 통해 자연스럽게 타인의 감정에 대한 이해도가 증가하며 공감할 수 있는 기회도 따라서 증가할 수 있음을 보호자와 기관 측에 전달했다.

의사소통 중점 컨설팅이므로, AAC에 대한 제언도 추가적으로 이루어졌다. **비디오 모델링**을 적용한 영상매체 AAC 활용과 일상생활 시 **Talk button**⁸⁾을 활용해보고 4차 컨설팅 시 인권씨의 반응과 교사의 AAC 사용 후기를 공유해보기로 했다. 그리고 이를 기반으로 후기 컨설팅 방향성을 논의해보기로 하며 3차 컨설팅을 마무리하였다.

④ 4차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 김경양 센터장)

4차 컨설팅은 3차 컨설팅 내용을 기관 내에서 실행한 뒤 관찰되었던 당사자의 전반적인 모습을 공유하고, 이를 기반으로 후기 컨설팅 방향성을 논의해보기로 하였다. 3차에서 논의되었던 컨설팅 실행 내용 및 AAC 활용 후기는 다음과 같다.

- Talk button

- 제공 첫 주에는 버튼을 누르며 놀이를 하는 등 흥미를 보이는 모습
- 제공 시간은 점심시간 전(2교시 종료 후)으로, 해당 시간과 관련된 간단한 문장을 입력 후 익숙하고 편안하게 사용해볼 수 있도록 지원
- 지속적으로 Talk button을 노출하여 자연스럽게 사용 방법을 인식할 수 있도록 지원

7) 비디오 매체를 활용하여 비디오 속 모델이 수행하는 행동을 관찰한 후 이를 모방하도록 하는 기법

[출처: 특수교육학 용어사전]

8) 음성 출력 스위치

- 학령기(초등학교)에 Talk button 사용했던 경험 있음
- 현재 당사자가 자주 사용하는 일상 언어 세 가지(배고파요/스누젤렌실 갈래요/이어폰 쓸래요)를 Talk button에 입력하여 활용

- 비디오 모델링

- 일과 안내용으로 사용
- 영상 촬영 후 커뮤니샷⁹⁾에 추가하여 활용

- 커뮤니샷

- 교사가 활용하여 인권씨와의 의사소통 지속적으로 시도하며 일상에서 지속적이고 반복적으로 활용
- 다양한 시각자료와 상징자료 활용
- 가정과도 연계하여 활용할 수 있도록 지원
- 일상에서 활용하여 인권씨가 과거 기억을 떠올릴 수 있도록 하고, 이를 확장하여 유의미한 의사소통을 지속적으로 시도할 수 있도록 지원
- 인권씨가 친구들에게 하는 말을 커뮤니샷에 삽입하여 활용 (EX. 시끄러, 너 조용히 좀 해 등)

- 스누젤렌실의 활용에 대한 고찰

- 인권씨가 진정으로 휴식을 취할 수 있는 공간인가?
: 인권씨 입장에서는 친구들, 교사와 분리가 된다고 느낄 수 있기 때문
- 휴식을 취하는 방법으로 ‘스누젤렌실로의 분리’가 아닌 다른 방법을 고안하고 적용해보기
- 공간 분리 이외에 활용할 수 있는 다른 지원 방안 논의 필요

- 스트레스 상황에서의 소리 차단

- 학기 초보다 스누젤렌실에 가는 빈도수가 줄어들었고, 스누젤렌실로의 공간 분리가 항상 가능한 것은 아니기 때문에 소리 차단을 하여 지원해보기
- 헤드셋이나 이어폰 활용하는 것을 어려워한다면 선호하는 노래를 교사와 함께 개방된 공간(EX. 교실)에서 ‘들어보는 행위’부터 시작하여 점진적으로 헤드폰이나 이어폰 착용에 익숙해질 수 있도록 지원
- 인권씨가 선호하는 헤드폰이나 이어폰 형태가 있을 수 있으므로 다양한 형태의 헤드셋과 이어폰 착용 시도

기관에서는 해당 컨설팅 내용을 기반으로 하여 인권씨의 컨디션을 최우선으로 고려한 다양한 지원을 실행했으며, 이를 기반으로 컨설턴트는 다음과 같은 제언을 하였다.

9) 사진을 촬영하여 커뮤니샷 어플에 삽입한 후 음성 녹음이나 영상을 추가로 넣어 사용 가능 [출처: 서울시복지재단]

- 도전적 행동을 소거하고 제로섬 수준으로 만드는 것은 어렵기 때문에 빈도를 줄이는 것을 목표로 지원
- 수면 문제가 컨디션에 많은 영향을 미치고 있으므로 가정에서는 일정한 수면 패턴 유지
- 활동을 많이 하는 것을 힘들어하고, 이러한 힘듦은 곧 뇌전증으로 이어질 수 있음. 이에 스트레스를 덜 받고 당사자가 힘들지 않은 정도의 활동에 참여하도록 하여 뇌전증이 최소화될 수 있도록 지원

컨설턴트의 제언을 바탕으로, 기관에서는 인권씨의 컨디션을 고려하여 활동을 최소한으로 참여할 수 있도록 하며 환경 구성 또한 담당 교사들끼리 논의하여 인권씨가 편안하게 생활할 수 있는 환경으로 재구성할 것이라고 전달했다. 이를 참고하여 5, 6차 컨설팅은 컨설턴트 및 담당 교사와 의논 후 환경 구성을 직접 점검하고, 추가적으로 지원하거나 수정해야 하는 부분이 있는지를 컨설턴트와 함께 논의하는 구성으로 진행하기로 했다. 그 이후 7차 컨설팅은 부모교육 형태로 진행하여 가정에서의 지원 방향성 및 기관과의 협력 체계 구성 관련 컨설팅으로 진행할 계획임을 기관 측에 전달하였다.

⑤ 5차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 김은혜 국장)

5차 컨설팅은 1~4차의 전반적인 컨설팅 내용을 기반으로 인권씨의 감정표현 및 의사표현을 위한 환경 조성에 대해 논의했다. 교사가 현재 교실 환경 구성에 대한 정보 및 효과성을 공유했으며, 구체적인 내용은 다음과 같다.

- | | |
|----------------------------------|--|
| - 인권씨의 컨디션을 고려한 수업 난이도 조절 | - 등원 시 소리를 지르는 빈도수 및 강도 감소 |
| - 충분한 휴식 시간 제공 | |
| - 청각적 자극 요소 소거 | ▶ - 불쾌한 감정에 대해 소리 지르기 또는 '으이구' 라는 언어적 표현이 보이고 있으나 당사자 지원을 위한 최소한의 활동에 협조 |
| - 인권씨의 하루 일과를 정리한 AAC로 태블릿 PC 활용 | |

교사에게 전달받은 해당 정보를 바탕으로 인권씨를 지원할 때 추가 또는 수정해야 하는 지원 방안이 있는지 함께 의논했다. 컨설턴트는 “인권씨가 뇌전증으로 인한 지적 장애를 가지고 있기 때문에 뇌전증에 대한 이해가 당사자 지원의 기본적인 바탕이 되어야 하며 에너지의 기본선이 평균치보다 매우 낮기 때문에 활동의 난이도 혹은 활동 시간의 적절한 조율 및 균형이 필요하다.”고 전달하였다. 이는 지원 교사가 현재도 지원하고 있는 방식이며, 추후 지원 시에도 인권씨의 컨디션을 가장 우선시 하여 지원하고 야간에 질 좋고 충분한 수면이 이루어질 수 있도록 낮잠 시간을 20분 내외로 조정하여 적정하게 유지되는 것이 필요함을 안내하였다. 또한, 의사소통 지원 시 복합적인 환경을 구성하는 것보다는 변별에 대한 지원과 함께 단순한 과제부터 복잡한 과제까지 확장할 수 있도록 지원하여 의사표현 및 감정 표현의 정확도를 높이는 것이 중요함을 전달하였다. 반 구성의 경우, 인권씨가 공간이나 사람의 변화가 있을 시 일상 생활을 어려워할 수 있다는 점을 고려하여 현재 지원 인력 중 최소

1명은 내년 지원 인력으로 동일하게 유지하는 것이 좋으며, 만약 물리적 환경 변화가 불가피한 상황이라면 충분한 시간을 두고 적응할 수 있는 단계적 전략이 필요함을 추가적으로 전달하였다.

컨설턴트는 해당 기관의 경우 지원 인력의 지원 태도가 매우 적극적이고, 인권씨를 이해하는 폭이 넓다고 평가했으며, 이에 따라 인권씨를 지원하는 방향에 대한 고민을 구조화하여 함께 방향성을 잡아 가는 것에 목표를 두고 6차 컨설팅을 진행하는 것이 좋을 것 같다는 제안을 했다. 또한 인권씨의 도전적 행동이 장기화되고 있음에 따라 지원의 강도가 다소 소극적일 수 있음을 염려하며 장기적 계획을 통해 지원의 방법을 조금씩 확장해나가는 것을 목표로 시도해보는 것이 필요하다고 의견을 제시했다. 반 편성을 위해 고려해야 하는 다양한 방안은 기관 내 관리자 및 지원자들과 함께 논의해볼 것을 제안하며, 추후 컨설팅이 종료되고 나서는 지원 방법 및 환경 구성에 대한 지속적 모니터링을 통해 방향성을 수정 및 보완해나가는 것이 필요하다고 이야기하면서 5차 컨설팅을 마무리했다.

⑥ 6차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 김은혜 국장)

해당 회기는 전반적인 환경 구성에 대한 내용으로 컨설팅이 진행되었다. 기관 측은 5차 컨설팅 이후 당사자의 건강상 이슈(A형 독감)로 센터 등원이 어려워 컨설팅받았던 지원 방법들을 실행하기 어려웠지만, 그동안 진행됐던 컨설팅 과정에서 당초 의뢰했던 도전적 행동(소리지르기, 자해)이 관찰되는 빈도수가 상당수 감소되었다고 보고했다.

6차 컨설팅을 시작하기 전, 실제 교실 환경을 점검한 뒤 맞춤형 컨설팅을 진행하기로 결정했다. 환경 점검을 통해 파악된 현재 교실 환경과 컨설턴트의 제안은 [표8]과 같다.

[표8] 사례 25-01 교실 환경 및 컨설턴트 제안

<p>현재 교실 환경</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 자리 위치: 벽면이 있는 창가 자리 - 책상 위 압축 폼보드, Talk button 설치 	
<p>컨설턴트 제안</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 자리 주변에 매트 설치 - 낙상 사고를 대비한 구조물 비치 최소화 - 심신 안정을 위한 주광색 조명 설치 	<ul style="list-style-type: none"> - 청각 자극 예민도가 높은 당사자를 위한 레일 커튼 설치 - 감각도구 상비 - 헤드셋 또는 이어폰 구비

교실 환경을 점검하면서 기관 내 담당 직원들이 얼마나 인권씨를 이해하고 있는지, 지원하고자 하는 방향성이 무엇인지를 파악할 수 있었으며, 추후 지원 방법에 대해서도 함께 논의할 수 있는 시간을 가질 수 있었다. 이와 더불어 함께 일상 생활하는 타 당사자의 자리 배치에 관한 컨설팅을 추가적으로 진행했다. 같은 반에서 생활하는 뇌병변 장애인 당사자의 경우 휠체어를 사용하고 있는데, 공간 배치를 할 때 소외되지 않을 수 있는 자리 배치로 인권씨가 타 당사자들을 충분히 관찰하고 상호작용을 시도할 수 있도록 하여 개인 책상 또는 원탁 형태의 책상을 활용해볼 것을 제안하고, 컨설턴트는 다음과 같은 제언을 하며 컨설팅을 종료했다.

“당사자의 불편함은 수정해야 할 문제로 바라보는 것이 아닙니다. 당사자가 불편해하는 원인을 찾고, 불편함이 환경 구성이나 지원 방법에 있다면 그것들을 변화하여 불편감을 낮출 수 있도록 해야 합니다. 우리는 당사자의 행동 패턴을 이해하고, 당사자가 충분한 시간을 통해 스스로의 불편함을 참아내고 이겨낼 수 있도록 지원하며 응원하는 태도를 가져야 합니다.”

인권씨는 뇌전증으로 인해 오랜 시간 동안 어려움을 겪었다. 때문에 컨설팅을 진행할 때 뇌전증에 대한 안전과 최소한의 발생에 초점을 맞춰 진행했고, 이를 확장하여 스트레스를 받지 않는 편안한 환경 조성에 대한 컨설팅을 마지막으로 진행 후 마무리했다. 컨설팅에 참여한 담당 교사는 다음과 같이 컨설팅에 참여한 소감을 이야기했다.

“당사자 전 생애 과정에 걸친 인적 사항, 질병에 따른 특성을 세세하게 파악하고, 감각 민감도와 강점에 대해 파악하는 시간을 통해 당사자에 대해 전반적·다각적으로 파악할 수 있었습니다. 개별적인 특성을 고려하여 컨디션을 3단계로 나누고 각각에 맞는 환경, 상호작용 방법, 도전적 행동 대처 방법을 다르게 설정하고 지원함으로써 당사자의 컨디션과 참여도가 높아진 것에 긍정적으로 생각합니다. 컨설팅 전 과정 속 다양한 전문가들의 의견 및 지지가 당사자를 지원함에 있어 큰 힘이 되었습니다. 감각통합, 의사소통, 환경에 따른 컨설팅을 듣고 실행해 보는 기회를 주심에 감사드립니다.”

3) 컨설팅 참여 후 변화

다음은 해당 사례 기관의 컨설팅 참여 후 변화된 부분을 기록한 것이다.

[표9] 사례 25-01 컨설팅 전후 비교

컨설팅 전	
당사자	<ul style="list-style-type: none"> - 잦은 빈도수와 높은 강도의 도전적 행동으로 인한 일상생활의 어려움 - 활동에 대한 낮은 참여도 - 타인과 함께 한 공간에서 생활하는 것 어려움 - 타인에게 일방적인 상호작용 시도 - 도전적 행동으로 자신의 의사 표현
지원자 (기관)	<ul style="list-style-type: none"> - 당사자의 인적사항 및 질병에 따른 특성 위주로 파악 후 지원 - 필수활동, 자유활동, 기대활동 파악 어려움 - 도전적 행동의 원인을 단편적으로 파악하며 스누젤렌실에서 휴식하는 방법으로 지원
가정	<ul style="list-style-type: none"> - 당사자의 요구에 수용적 태도 - 외부로 이동하는 경우 소리를 지르는 등 거부하는 모습 다발적으로 관찰 - 당사자 개인의 소극적인 의사표현
▼	
컨설팅 후	
당사자	<ul style="list-style-type: none"> - 도전적 행동의 빈도수와 강도 감소 - 스트레스를 느끼는 상황과 활동 감소 (스트레스를 느끼는 상황에서도 타인과 주변 상황 인식하고 인내하는 모습 증가) - 컨디션의 전반적인 향상 - 교실 공간에서 생활하는 시간 및 활동 참여 시간 증가 - 타인과의 상호작용 소통 창구 증가 - 소통을 통한 '요구하기' 이루어지며 언어적 의사표현 빈도수 증가
지원자 (기관)	<ul style="list-style-type: none"> - 단편적인 인적사항 및 질병에 따른 특성이 아니라 당사자의 전 생애 과정 속에서의 면밀한 정보 파악 - 당사자의 개별 특성에 맞는 필수활동, 자유 활동, 기대 활동의 내용 및 적정 범위 파악 후 활동을 구성하여 컨디션 향상에 노력 - 도전적 행동 지원 방안을 당사자의 컨디션별(3단계로 세분화)로 구분 및 적용
가정	<ul style="list-style-type: none"> - 가족 구성원의 요구를 당사자가 긍정적으로 수용 - 외부 이동 시 소리를 지르는 행동의 빈도수와 정도 감소 - 당사자가 자신의 요구를 가족에게 스스로 제시하며 함께 활동할 것을 제안하는 빈도 증가

★ 이번 사례의 KEY POINT

- : 지원자는 당사자의 신체 상태를 세심하게 관찰하고, 작은 변화에도 민감하게 반응하기!
- : 이것이 곧 당사자의 삶의 질을 지키는 중요한 지원!

1) 컨설팅 참여자의 기초 정보

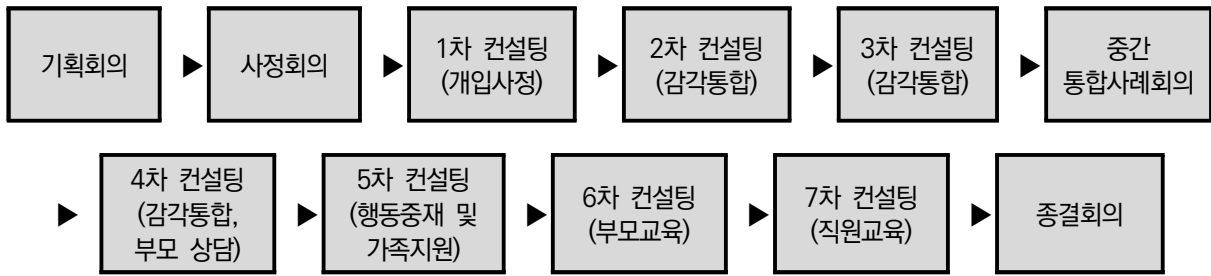
[표10] 사례 25-02 컨설팅 참여자 기초 정보 및 컨설팅 요청 사항

컨설팅 참여자	한권익	연령대	20대
성별	남	센터 이용 기간	2025년 3월부터 이용
선호 활동	<ul style="list-style-type: none"> - 대부분의 활동에 적극 참여 - 음악 듣기 - 산책 - 줍깅 동호회(센터 내 활동) - 요리 활동 - 태블릿 PC 영상 시청 - 공간을 자유롭게 돌아다니는 것 선호 	비선호 활동	<ul style="list-style-type: none"> - 이동 수업 - 낯선 환경으로의 이동
당사자의 특성	<ul style="list-style-type: none"> - 대부분의 일상생활은 독립적으로 수행이 가능하나, 샤워, 목욕, 수면, 기상은 부분적으로 지원이 필요함 - 아버지와는 관계가 긍정적인 편이며 애착이 강하게 형성됨 - 어린 시절 어머니와의 애착 형성에 어려움 발생 		
주요 의사소통 방식	<ul style="list-style-type: none"> - 문장 구사 가능 - 간단한 문장 이해 가능 - 모방발화, 자발화, 요구하기, 질문에 응답하기 가능 		
지원 요청 사항	<ul style="list-style-type: none"> - 도전적 행동 지원 방향성에 대한 논의 - 도전적 행동 사전 징후 파악 - 상황에 맞는 도전적 행동 개입 방식과 긍정적 반응을 유도할 수 있는 대안적 접근 방법 		

2) 컨설팅 진행 세부 과정

해당 사례의 기관은 총 7차의 컨설팅을 진행했으며, 1차부터 5차까지는 **개입사정·감각통합·행동중재 및 가족지원 영역**의 전문가들이 개입하여 기관에서 의뢰한 권익씨의 도전적 행동에 대한 지원 방안과 전반적인 환경 구성에 대해 컨설팅을 진행했다. 6차는 성인 발달장애인 지원에서 이해와 실천이라는 주제로 부모교육을 진행했으며, 7차는 발달장애인의 참여 지원이라는 주제로 직원 대상 교육 형태로 진행했다. 세부 내용은 다음과 같다.

[표11] 사례 25-02 컨설팅 진행 세부 과정



① 1차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 김은혜 국장)

기관에서 지원 요청한 내용을 참고하여 개입사정을 진행했다. 권익씨의 경우, 기관에 입소한 지 2주 정도 된 신규 입소자로 1차 컨설팅 진행 당시에는 공간과 사람, 기타 변화가 이루어진 여러 부분에 대해 적응 중이었다. 이러한 점을 참고하여 컨설턴트는 권익씨에 대한 수면, 약물, 식사, 여가활동, 스트레스 반응, 졸업 전 학교 생활 등 세심한 관찰과 정보 공유를 요청했다.

현재 권익씨가 보이는 종이 찢기, 옷 찢기, 실밥 뜯기 등의 행동은 도전적 행동이라기보다는 동작적 자극 행동 추구 등 감각 추구 행동으로 해석될 수 있다. 이는 해당 행동을 감소 또는 소거하는 것에 초점을 맞춘 지원보다는 당사자 맞춤 환경 구성 및 지원 방향성 수정을 통해 건강한 여가 활동의 도구로 활용할 수 있도록 지원하는 것이 필요하다는 것을 의미한다. 또한, 1차 컨설팅 당시 신규 입소 후 센터에 적응하고 있는 과정 중이고, 성인기에 접어들었기 때문에 공동생활에서 지켜야 할 다양한 규칙과 규범을 배워나가며 권익씨가 ‘할 수 있는 것’과 ‘하지 않아야 하는 행동’을 명확히 구분할 수 있도록 지원하는 것이 요구된다고 볼 수 있다. ‘할 수 있는 것’과 ‘하지 않아야 하는 행동’ 구분에 대한 예시는 다음과 같다.

[표12] ‘할 수 있는 행동’, ‘하지 않아야 하는 행동’의 예시

할 수 있는 행동	센터 내에서 하지 않아야 하는 행동
<ul style="list-style-type: none"> - 이면지 도장 찍기 - 상자에 종이 구분하기 - 털실 풀기 	<ul style="list-style-type: none"> - 테이프 찢기 - 신문지 찢기 - 교사의 서류 찢지 않기 - 게시판에 부착된 게시물 뜯지 않기 - 옷 실밥 뜯지 않기

‘할 수 있는 행동’과 ‘하지 않아야 하는 행동’을 구분하는 것과 동시에, 기관에서는 권익씨의 선호도를 조사하는 과정도 추가적으로 이루어져야 한다. 이는 기관에 신규 입소를 한 권익씨가 편안하게 적응할 수 있도록 돕는 과정이기도 하지만, 새로 만난 지원자들과의 충분한 라포 형성을 할 수 있는 정보를 습득할 수 있는 과정이기도 하다. 선호도를 조사한 이후에는 권익씨의 강점과 선호를 활용한 다양한 활동을 제공하여 권익씨가 기관과 지원자에게 충분히 적응할 수 있는 분위기를 조성해주는 것이 권익씨에게 필요한 지원이라고 컨설턴트는 설명하였다. 자극 추구 행동의 경우, 무로할 때 가장 많이 발현될 수 있는 행동이기 때문에 이를 전환하기 전 필요한 과정은 권익씨의 무로한 시간을 최대한 줄이고, 상기 설명했던 강점과 선호를 활용한 다양한 활동을 제시해주는 과정이라고도 설명하며 1차 컨설팅을 마무리했다.

② 2차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 지석연 소장)

1차 컨설팅 이후 기관에서 실시하는 지원 전략을 담당 교사가 컨설턴트에게 공유하고, 해당 지원 전략을 참고하여 추후 지원 방향성과 추가적으로 지원할 수 있는 부분을 함께 논의했다. 기관 측에서 공유한 지원 전략은 다음과 같다.

[표13] 지원 전략 및 당사자의 반응

지원 전략	지원 전략 세부 내용	당사자의 반응
'뜯기' 행동의 대체 활동 탐구	- 벨크로 붙이고 떼기 - 뿔 때 나는 소리와 유사한 화면 제공	- 해당 대체 활동은 당사자의 흥미와 참여도 관찰 중
지원자 조정	- 주지원자를 시간대별로 조정 - 아침맞이: 남자 교사	- 상당히 안정적인 모습 관찰
감각/각성 안정화 루틴	- 20분 정도 안정 활동 실시 중 - 안정 활동 종류 : 음악 듣기, 약간의 압박 자극과 함께 앉기, 눕기 등	- 당사자가 안정을 취하는데 상당한 효과
강점 기반 활동 구성	- 규칙 카드 떼고 붙이며 규칙 배우기 지원	- 당사자의 이해 수준 및 보유한 강점이 조화를 이루는 활동

이를 기반으로 권익씨의 전반적인 일과 수행 능력을 평가 및 분석하고, 해당 결과를 바탕으로 하여 강점과 지원 방향성을 지원자와 함께 논의했다. 먼저, 권익씨의 일과 수행 능력을 기반으로 한 기능 및 수행 정도 분석 결과는 다음 [표14]와 같다.

[표14] 당사자의 일과 수행 능력 기반 기능 및 수행 정도 분석 결과

영역	지원 정도	해석
감각/조절	고도	감각추구, 감각불균형, 정서변화 급격
인지/언어/처리	최고도	단일/단순 표현 가능, 익숙한 지시 이해
운동/조작	중등-경도	원하고 익숙한 활동에 대해 운동 표출 가능
사회성/대인	고도	사람에 따라 반응이 크게 차이남
자립/안전	고도	전반적으로 고도~최고도 지원 필요

해당 분석 결과를 기반으로 권익씨의 강점과 민감한 부분을 파악했다. 권익씨는 전반적으로 정서적 민감성, 감각 추구 특성을 보이며, 의사소통에 매우 미세한 지원이 필요하다는 특성을 보였다. 일상에서 루틴화된 활동에서는 안정적으로 참여하는 모습이었으며, 익숙한 과제에 대한 조작 능력과 시각적 정보처리 능력은 비교적 높은 편이었다. 다만, 청각적 감각은 편안함을 지속적으로 유지하는 것이 필요하고 신체적 움직임과 관련된 감각은 안정적인 범위 내에서 어느 정도 발산하는 것이 필요하다고 안내했다. 또한 통증 감각과 내장 감각은 매우 민감할 수 있으므로 지원 시 참고하여 지원하는 것이 좋다는 컨설턴트의 의견이 있었으며, 권익씨를 위한 지원 방향성은 다음과 같이 설정하는 것이 좋을 것 같다는 제언을 끝으로 2차 컨설팅을 마무리하였다.

- 안정적으로 시행하고 있는 일과로 구성된 루틴을 과제분석하여 강·약점을 파악하고 그에 따른 세밀한 과제를 쪼개서 지원하기
- 당사자의 안정화를 돕는 감각 도구(EX. 압박 마사지 쿠션, 스트레스볼, 공 의자, 시각 도구 등)를 만들고 환경을 설정하기
- 작은 카드에 벨크로를 두 개 정도 추가하여 뜯고 떼기를 잘하는 강점을 활용한 강점 기반 규칙 주고받기로 적용해보기
- 활동을 시각적으로 구조화하여 제시 (아침 등원→기관 도착→입실→쿨다운 활동)
- 활동 진행 상황을 영상으로 촬영하여 공유하고 3차 컨설팅에서는 영상 분석 컨설팅 진행

③ 3차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 지식연 소장)

지난 회기에 제안했던 영상 분석을 진행했다. 활동 전반의 흐름을 권익씨가 참여 가능한 리듬에 맞추었으며, 오전 필수 활동 위주로 영상을 촬영한 것을 확인할 수 있었다. 촬영한 영상을 함께 분석하던 중 오후에는 컨디션이 좀 더 좋아지므로 약속해야 하는 활동과 사회적인 기대에 조금 더 적절한 참여를 위한 조정을 시도하고 격려하고 있음을 전달받았다. 또한 현재 기관에서는 팀을 이루어 권익씨의 지원을 위해 다양한 방법을 찾고 시도하는 과정에 있으며, 이러한 과정을 통해 권익씨의 기관 적응이 더욱 안정적으로 이루어지고 있음을 공유받을 수 있었다. 영상 분석을 통해 함께 논의하고 공유한 내용을 [표15]에 정리하여 공유했고 해당 내용은 기관 내에서 개별화 분석 등에 응용할 것을 제안하였다.

[표15] 영상 분석 정리 내용

활동 (시간순서 정리)		도착과 이동 및 조절 활동	휴식	식사	식판 정리 및 양치	산책	태블릿 PC	청소	활동 선택
활동 속성	필수	√	√	√	√				
	자유		√		√	√	√		
	기대 (기여, 의무, 약속)			√				√	√
참여 정도	잘 참여함 (○)	○	○	○	○	○	○		○
	간헐적 참여 (△)							△	
	어려움 (×)								
강점		<ul style="list-style-type: none"> - 전반적인 손, 팔, 다리 움직이기, 보기, 읽기, 듣기 - 납득, 확립된 루틴 따르고 배우기 - 손으로 조작하며 단일행동 수행하기 - 간단하고 익숙한 상황에서 이해하고 표현하기(요구, 거절 위주) 							
약점		<ul style="list-style-type: none"> - 유연한 몸 움직임 (예. 허리 굽히기, 숙이기 등) / 균형 및 신체 안정성 - 가만히 있기 - 전반적인 이해 하기 / 의사소통하기 / 감정 조절하기 - 복합 다중활동 수행하기 / 활동 단계 시작하기 							
지원점		<ul style="list-style-type: none"> - 활동 안내하기 / 동행하기 - 물건 챙기기 / 안전한 공간 확인 및 확보하기 - 시각 자료 (규칙 카드), 벨크로 등의 단순 조작 가능한 도구 지원 - 선택, 소통, 조절 지원 							

영상 분석 내용 및 컨설팅 3차 인터뷰, 그리고 기존 컨설팅 기록들을 취합하여 권익씨의 작업-신체(감각)프로파일을 상세하게 작성한 후 기관 측에 공유하였다. 수준은 6단계(자립수행·자립의문·경도지원·중등도지원·고도지원·최고도지원)로 나누어 평가를 진행했으며, 수면 및 휴식, ADL(일상생활활동)¹⁰, IADL(복합일상생활활동)¹¹, 여가 및 사회 영역 등 네 가지 영역으로 나누어 평가했다. 분석 결과 권익씨의 생활참여수준은 중등도-고도 지원 수준에 해당하는 것으로 파악되었고, 이를 기반으로 컨설턴트는 아래와 같은 참여 행동 증진과 도전적 행동 모니터링 및 대응에 관한 제안을 하며 지원자와 함께 지원 방향성을 논의하였다. 4차 컨설팅에는 보호자도 동석하여 가족 상담을 함께 진행하기로 결정하며 3차를 마무리했다.

[표16] 참여 행동 증진 방안, 도전적 행동 중재 및 지원 방안

참여 행동 증진	강점기반 참여 확대	- 현재 당사자가 도움을 받으며 참여하는 단일 과제 위주의 활동을 시각, 촉각 중심으로 참여하도록 활동 구성
	과제분석	- 큰 활동, 과제를 단계별로 쪼개서 지원 - 사진/그림+글자로 시각화하여 과제 제시 - 단계를 진행 중이거나, 단계를 완료했을 때 강점을 명확히 짚어 주며 칭찬하기 - 시작, 마무리에 지원자의 몸짓, 언어, 큐사인 병행
도전적 행동 중재 및 지원	감각-정서 조절을 위한 일과 안정화	- 예측 가능한 루틴 유지 - 감각 조절 도구(EX. 스트레스볼, 스퀴즈볼, 피젯스피너, 쿠션, 발판 등) 상시 활용
	대체 행동 전략	- 실, 종이 뜯기와 같은 자기자극에 대해 기능과 자극이 유사한 대체 활동 탐색 및 제공 (EX. 벨크로 뜯기, 감각판이나 천 만지기, 자석판 활용하기)
	가정 협력	- 현재의 개인 활동과 예측 가능한 집단 활동의 참여 수준을 유지하고 현재의 지원 상황에서의 지원의 일관성 유지를 위해 가정에도 협력 요청하기

10) 일상생활수행능력(Activities of daily living): 기본적인 일상생활을 영위하기 위해 필요한 **신체적·개인적** 활동

11) 도구적 일상생활수행능력(Instrumental activities of daily living): 지역사회에서 생활하기 위해 필요한 보다 **복합적·도구적** 활동

④ 4차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 지석연 소장)

3차 컨설팅 종료 시 논의한 대로 보호자(어머니)가 동석하여 부모 상담을 함께 진행했다. 보호자가 전달한 가정에서 생활하는 권익씨의 모습은 다음과 같았다.

- 편안하면 '요구하기' 증가
- “~안해요”라고 말하는 것은 특정 과제를 수행하여 이미 보상을 받았다는 의미
- 불편함을 미리 예측하고 거부하는 표현을 함
- 여행을 갔을 때는 식사량이 평소보다 감소하여 배변 리듬이 2일에 1회 정도
- 루틴이 깨지는 상황에서는 생활하는 것을 어려워함
- 가정 귀가 후 “(음식 종류 중에)~시켜주세요.” 요구하는 모습 있음
- 귀가 후 가정에서 하는 활동
: 컴퓨터, 배변, 아버지 퇴근 후 드라이브, 햄버거 섭취, 목욕, 저녁식사, TV 시청, 취침(10-11시 쯤 취침, 9시 전 기상, 다량의 수분 섭취 시 밤 수면 중 소변보기도 함)
- 취침 시 전신 탈의하는 습관이 생겼으며 주 1-2회 옷을 입고 취침할 때도 있음
- 아침에 목욕 후 기관 등원
- 주말에는 주로 멀리 이동하는 여행 스케줄
- 보호자에게 혼나거나 힘들 때 전신 탈의 후 집을 탈출 (옷을 벗고 외부에 나갔다 오면 감정 해소는 되는 듯한 모습인데 어떻게 지원해야 할지 고민)
- 전신 탈의 후 배변하는 편이며, 배변 후 목욕을 하고 옷을 입는 편

컨설턴트는 가정에서 당사자가 생활하는 모습과 보호자의 지원 내용을 바탕으로 기관에서의 지원 방법과 일치하는 면을 함께 분석했다. 분석한 내용을 기반으로 권익씨의 참여 수준을 요약한 결과는 [표17]과 같다.

[표17] 가정-기관과 일치하는 당사자의 특성 기반 활동 참여 수준

영역	주요 특성	참여 수준 요약
일과 참여 패턴	예측 가능한 루틴 안에서 안정적으로 수행. 같은 순서, 같은 교사와의 관계에서 긍정적 반응을 보임	루틴 안정 시 참여율 높음
신체·감각적 특성	신체적 기능은 양호하나, 근긴장도가 낮고 움직임 조절력에 변동 있음. 감각 자극(소리, 촉감)에 예민할 때 회피 행동 나타남	신체적 기능 평균 2.0 감각·운동 2.0~2.5 수준
언어·인지 수행	읽기·간단한 표현 가능 (“가요”, “싫어요”), 하지만 감정 표현은 몸짓 중심. 교사의 언어적 단서에 강하게 의존	언어 1.5 인지 2.5 수준
정서·사회성	익숙한 교사와의 관계에서 정서적 안정, 타인과의 자발적 상호작용은 제한적	사회적 적절성 1.5~2.0 수준

해당 분석 결과를 바탕으로 권익씨에게 필요한 기관에서의 지원 방향성을 크게 다섯 가지로 정리했다.

1. 감정, 정서 기반 안정화

- 하루의 시작(등원-진정기)에 대해 감각적으로 안정을 취할 수 있는 루틴 형성 필수 (EX. 예측 가능한 음악, 시각 순서표, 손잡기 또는 팔짱 등 신체적 접촉 단서 제공)
- 불안정한 모습을 보일 시 신체적 긴장 조절을 돕는 '움직임-호흡-시각 단서'의 3요소 루틴 구성을 권장

2. 의사소통 및 자기표현

- 감정 상태를 언어로 연결할 수 있는 표현 확장 필요 (EX. 좋아요, 싫어요, 불편해요, 괜찮아요 등의 다양한 감정이 표현되어 있는 그림카드 병행하여 사용하며 지원자의 언어적 모델링도 병행하여 실시)
- 언어표현을 또박또박 할 수 있도록 지속적으로 요청하며 노력을 했을 때 충분한 인정 및 격려
- 요청과 거절의 언어를 명확히 구분할 수 있도록 지원하고 자기조절 언어와 행동을 연결할 수 있도록 루틴 형성

3. 참여 자발성 촉진

- '선택의 순간'을 하루 한 두 번 부여(EX. 오늘 먼저 하고 싶은 활동을 스스로 선택해보기)
- 스스로 선택했을 때 긍정적인 피드백 필수("이건 OO씨가 스스로 결정했어요." 강조)

4. 학습 기억 강화

- 반복된 시각 정보(EX. 카드, 도표, 시간표 등)로 예측-이해-수행의 순환 구조 강화
- 루틴 내 역할을 시각화하여 '내가 하는 일'이라는 인식 강화

5. 사회적 관계 확장

- 청소, 규칙 활동 등 2인 협동 체계로 사회적 공동주의력 향상
- 새로운 교사나 환경 전환 시 '사전예고-시각 안내-관계 구축'의 3단계 적용하여 지원

상기 지원 방향성을 토대로 당사자의 특성을 정리하자면 '예측 가능한 환경에서 안정된 참여를 보이는 시각·관계 기반형 학습자'라고 말할 수 있겠다. 이는 곧 일정한 순서와 익숙한 사람, 시각 자료를 통해 스스로 과제 수행을 준비하고 마무리할 수 있는 힘이 있으나 새로운 상황이나 지시 언어가 갑자기 바뀌면 혼란을 느끼고 신체적 반응(EX. 이탈, 움직임 과잉 등)이 나타날 수 있다는 바를 의미한다. 때문에 가정에서도 상기 기술한 기관 차원에서의 지원 방향성을 참고하여 다음과 같이 지원할 것을 제언하며 4차 컨설팅을 마무리했다.

[표18] 가정에서의 지원 방법과 그로 인해 일어날 수 있는 당사자의 변화

가정에서의 지원 방법	가정에서 일어날 수 있는 당사자의 변화
<ul style="list-style-type: none"> - 하루의 순서 미리 예고하며 일과 중 짧고 일정한 언어, 시각 단서 활용 - 감정표현을 언어로 확장하는 연습 병행 	<ul style="list-style-type: none"> - 안정된 일상 리듬 형성 - 당사자의 자립적 참여 확장

⑤ 5차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 서재경 교수)

4차 컨설팅과 마찬가지로 5차 컨설팅도 부모가 동석한 가운데 상담과 컨설팅을 병행하여 진행되었다. 4차 컨설팅은 가정에서의 일과 생활 모습과 지원 방법을 보호자에게 공유받고, 해당 내용을 바탕으로 가정과 마찬가지로 기관에서 일관적인 방향으로 지원할 수 있는 지원 방안을 함께 논의했다. 반대로 5차 컨설팅은 기관에서의 지원 방법을 컨설턴트와 함께 점검하고 기관에서의 지원 방법을 가정에서 어떻게 일관적으로 지원할 수 있을지, 그리고 권익씨의 미래 설계는 어떻게 하는 것이 좋은지에 대해 컨설턴트와 함께 논의하는 시간을 가졌다. 또한 지난 컨설팅 내용을 기반으로 현재 기관에서 실시하는 지원 방법이 시작된 배경 및 현재 상황을 파악하여 수정이나 개선 사항이 있는지도 논의해보았다.

먼저, 현재 지원 방식이 시작된 배경과 권익씨의 현재 상황에 대해 정리하고 의논했다. 현재 지원자의 지원 방식은 권익씨가 등원 시 지속적으로 함께 손을 잡고 이동하는 지원 방식이다. 해당 방식으로 지원하는 이유를 컨설턴트가 문자 ‘심리적 안정’을 도모하기 위해 해당 방식으로 지원하는 중이라고 지원자는 답변했다. 하지만 권익 씨는 성인 남성이며 현재 지원자는 성인 여성으로, 현행 지원 방식은 이성인 지원자가 권익 씨에게 직접적인 신체적 지원을 제공하는 구조이다. 신체적 접촉과 관련하여 고려되어야 할 측면으로는 ① 과도한 보호와 돌봄에 대한 경계, ② 당사자를 아동처럼 다루는 지원 방식에서 간과되기 쉬운 다양한 지원 지점에 대한 고려, ③ 당사자 가족의 인식에 대한 면밀한 주의와 경계가 제시되었다. 이에 컨설턴트는 이러한 측면을 반영하여 지원 방식의 수정이 필요하다고 제안하였다. 그리고 지원자의 지원 방식 중, 등원 후 함께 교실에서 의자에 마주보고 앉아 권익씨의 다리를 지원자의 다리로 조이는 지원은 초기 단계에서 심리적 불안감을 낮추기 위한 목적으로 수행했었는데, 현재는 이러한 지원 방식을 적용하지 않고 있다고 전달하였다. 이에 컨설턴트는 추후 다른 당사자에게 동일한 지원방식을 적용할 경우에는 동성 지원자의 개입이 필요하고 당사자의 특성을 존중하는 지원, 즉 지원 방법을 당사자 개개인의 특성에 맞게 수정하는 것이 필요하다고 하였다. 탈의하는 행동에 대한 논의도 진행했는데, 보호자는 올 여름이 유난히 더웠기 때문에 가정에서 발견된 일시적인 모습이었으며 현재는 탈의하지 않고 취침 중이라고 전달하였다. 이러한 내용을 공유받은 뒤 컨설턴트는 “발달장애인이 탈의하고 취침하는 행위를 특이한 행동, 주시해야 하는 행동, 교정해야 하는 행동 등으로 접근하려는 측면은 당사자를 치료나 돌봄의 대상으로 바라보는 의료적 모델에 기반한 사고방식일 수 있다.”라고 하였고 해당 내용은 권익씨에게도 똑같이 적용되어야 한다고 전달하였다.

상기 내용을 바탕으로 기관 상담이 이어졌다. 지원 방식과 수면 패턴에 대한 상담을 진행했는데, 상세한 내용은 다음과 같다.

[표19] 현재 기관에서 필요한 지원 방안 및 상담 내용

지원 방안	기관 상담 내용
문제 해결 능력을 키울 수 있는 지원 방식 필요	<ul style="list-style-type: none"> - 캠프 프로그램에 참여했을 시 새벽에 직원의 물건을 밖으로 던지는 행위 : 당사자는 자신이 불필요한 것, 싫은 것, 쓰레기로 인식되는 것들을 밖으로 던지는 습관이 있음. 때문에 필요한 것과 필요하지 않은 것을 구분하고 어떻게 처리해야 하는지에 대해 지속적인 설명과 정보제공이 필요 - 당사자는 자신이 필요할 때 요구할 수 있는 언어적 능력이 있기 때문에 문제해결 능력을 키우고 강화하는 지원 방식이 매우 필요
달라진 환경에서 당사자의 수면 패턴에 대한 지원자의 인식	<ul style="list-style-type: none"> - 캠프 프로그램에 참여했을 때 취침하기 어려워하는 모습 : 보호자는 가정에서 당사자가 평소 8시간 이상 충분한 수면을 취하고 있음을 전달 - 달라진 환경에서 보일 수 있는 일시적 현상

기관 상담을 종료한 뒤, 가족 상담을 진행했다. 가족 상담의 내용은 4가지로 구성되어 진행했는데 역할수행, 자기주도성 강화, 보호자의 훈육방식, 당사자의 의사소통 강화로 내용을 구성하였다. 상세 내용은 아래와 같다.

[표20] 현재 가정에서 필요한 지원 방안 및 상담 내용

지원 방안	가족 상담 내용
당사자의 욕구와 수준에 맞는 역할 수행 지원	<ul style="list-style-type: none"> - 보호자는 당사자가 요리에 관심이 있어서 가정에서 주방 보조 역할을 주는 편이라고 함. 최근에는 권태와 싫증을 느끼는 모습이 있다고 하여 구체적인 상황 파악 전달을 요청 - 당사자는 전자레인지, 세탁기 등 가전제품의 사용이 능숙하고 리모컨도 혼자서 작동할 수 있어 도구적 일상생활수행능력(IADL)이 매우 월등한 수준이라고 볼 수 있음 - 가정에서는 해당 수준에 미치지 못하는 단순한 역할(EX. 설거지, 재료 손질)만 주어지므로 권태와 싫증을 느끼게 될 수 밖에 없음. 때문에 당사자 역량에 맞는 가정에서의 역할 부여 필요
자기주도성 강화에 초점을 둔 지원	<ul style="list-style-type: none"> - 중학교를 다닐 때까지는 도구적 일상생활수행능력(IADL)이 매우 월등한 수준이지만 현재 상황을 보면 주변 환경 체계가 당사자를 의존적이며 수동적인 돌봄의 대상으로 강화하고 있는 듯한 측면이 있음 - 당사자가 주변인들에게 관심과 애정 등을 더 요구하고자 하는 대상이 되기 위해 자신의 기능과 능력을 감추는 것은 아닌지 등에 대한 심리적 측면들을 면밀히 접근하여 살피고 관찰하는 지원 방식이 요구됨 - 보호자(어머니)에게 제안한 내용 : 가정에서 당사자를 돌봐야 한다는 관점으로 접근하는 것 경계 : 당사자가 일상 생활을 스스로 할 수 있도록 지원
보호자의 훈육방식 개선	<ul style="list-style-type: none"> - 보호자(어머니)는 당사자를 케어해야 하는 상황이 되면서 퇴사를 하게 되었고 당사자가 말을 듣지 않으면 목소리가 커지고 체벌을 하는 경우도 발생한다고 함 - 팬데믹 때, 당사자가 서비스 제공 기관에서 서비스를 받지 못하는 상황이 되며 관계는 더욱더 악화됨 - 주양육자인 어머니의 어투는 다소 강압적인 어투로, 당사자가 어머니와의 관계를 수평적 관계로 인식할 수 있도록 권유, 부드러운 어투 사용, 제안, 협상 등의 대화 방식으로의 전환이 필요함
구어적 의사소통이 강화될 수 있는 지원	<ul style="list-style-type: none"> - 센터에서는 당사자가 구어적 의사소통하는 모습이 많이 늘어났다고 함 - 가정에서도 구어적 의사소통을 통해 협상하기, 제안 등 사회화가 이루어질 수 있는 지원이 필요함

기관 상담과 가족 상담을 통해 양측의 지원 방법을 다시 한 번 돌아보고 수정이나 개선할 부분이 있는지 다학제적으로 논의할 수 있었다. 논의한 내용을 바탕으로 컨설팅의 최종 목표, 즉 권익씨의 미래에 대한 제안을 컨설턴트와 진행했다. 권익씨는 가정과 기관 모두 경계, 의존적, 수동적 존재가 아닌 적극적, 능동적 존재로의 전환이 매우 요구되고 있다. 때문에 권익씨가 잘 할 수 있는 측면들을 중심으로 실천 전략을 수립하고 지원할 필요가 있는데, 현재 권익씨의 신체적 기능과 구조 등 평가 항목이 실질적 수행 능력에 비해 매우 낮게 평가되는 것으로 보여지고 있다. 이는 지원자와 보호자 양측 모두 ICF 장애 개념이 여전히 의료적 관점이라는 비판에 대한 경계와 성찰이 요구된다고 볼 수 있다. 특히 컨설턴트는 권익씨의 개인별지원계획의 장기 목표로 3년 뒤 ‘복지 일자리 지원 사업’을 통해 지역 사회에서 경제 활동을 수행하는 사회적 지위의 전환을 제안했는데, 이는 현재 권익씨의 연령을 고려하여 추후에는 지역사회에서 좀 더 능동적이고 활기찬 사람들과의 교류 및 사회활동의 참여를 통한 사회화 확장을 위한 지원이므로 보다 구체적이고 세부적인 지원 계획을 수립하여 지원하는 것이 필요하다고 전달하며 컨설팅을 종료했다.

컨설팅에 참여했던 보호자는 다음과 같은 소감을 공유하였다.

“컨설팅을 통해 우리 아이가 센터에서 즐겁게 잘 지내게 되었습니다. 담당 선생님과 센터, 우리 아이 모두 한마음으로 노력해서 좋은 결과를 얻을 수 있었다고 생각합니다. 그동안 수고해주신 모든 분들께 감사 인사를 전하고 싶습니다.”

또한 권익씨를 위한 지원 방향성에 대해 지속적으로 고민을 했던 담당 교사는 아래와 같은 소감을 공유하였다.

“권익씨는 구체적이고 반복적인 긍정적 피드백에 반응하며 참여도가 높아지고 정서적으로도 안정되는 변화가 관찰되었습니다. 특히 보호자와 기관이 하나의 지원팀으로 협력하며 동일한 강화 기준과 지원 방향을 공유할 수 있었던 점은, 일관성 있는 개입을 가능하게 했다는 점에서 의미 있는 경험으로 평가됩니다. 이번 컨설팅을 통해 실제 현장에서 적용 가능한 지원 전략을 직접 배우고 경험할 수 있었으며, 이를 토대로 향후 다른 당사자를 지원하는 과정에서도 동일한 관점과 개입 원칙을 적용하고자 합니다. 전반적으로 본 컨설팅은 전문성 향상과 실천 역량 강화를 동시에 도모할 수 있었던 유의미한 학습 기회였다고 생각합니다.”

3) 컨설팅 참여 후 변화

다음은 해당 사례 기관의 컨설팅 참여 후 변화된 부분을 기록한 것이다.

[표21] 사례 25-02 컨설팅 전후 비교

컨설팅 전	
당사자	<ul style="list-style-type: none"> - 초기 담당 교사와의 라포형성 부족으로 인한 적응의 어려움 - 여성 지원자의 신체적 힘의 한계를 인식하고 있음에 따라 가능한 지원이 한정적 - 높은 소리에 대한 민감도에 따른 상호작용 제한 - 기관에서의 루틴 미형성에 따른 긴장 상태 유지 - 비일관적인 지원으로 인한 혼란 야기
지원자 (기관)	<ul style="list-style-type: none"> - 신규 입소자로 정보가 부족하여 도전적 행동의 기능과 발생 요인 분석에 한계 - 환경 적응 과정에서의 도전적 행동 빈도수 증가하여 추가적인 지원 방법 논의 필요 - 지원 과정에서 담당 직원들의 심리적 긴장감과 두려움 발생 - 보호자 정보 기반에 따라 초기 지원이 이후 일상생활과 활동 참여 패턴에 영향을 미칠 수 있다는 우려 제기 - 성별 특성을 고려한 지원 체계 변화 및 인력 배치에 대한 현실적 고민 발생
가정	<ul style="list-style-type: none"> - 등원 시 도전적 행동이 반복되는 어려움 발생 - 보호자(어머니)의 양육 태도 개선 및 정서적 노력 필요
▼	
컨설팅 후	
당사자	<ul style="list-style-type: none"> - 정서적 안정 및 도전적 행동 감소 - 센터 내 루틴이 안정적으로 형성됨에 따른 일과 참여 정도 증가 - 교사와의 라포형성이 이루어짐에 따라 이성 지원의 한계 극복 - 당사자의 웃음과 긍정적 정서 표현 증가 - 유의미한 의사소통 증가
지원자 (기관)	<ul style="list-style-type: none"> - 당사자의 강점을 중점적으로 지원하며 행동을 통제하거나 교정하기보다는 이해와 지지를 기반으로 한 지원 실시 - 일과에 대한 예측의 중요성에 대한 인식 강화 - 비디오 분석을 활용한 피드백 과정에서 ICF 기반 개입에 대한 학습 및 전문성 향상 - 관찰 및 기록 역량의 강화 - 긍정적 강화의 효과 및 기관과 보호자 간의 연계를 통한 일관적인 지원 실시
가정	<ul style="list-style-type: none"> - 보호자의 유형에 따른 행동 변화 및 등원 패턴의 변화 - 당사자와 보호자의 상호작용 방식 변화

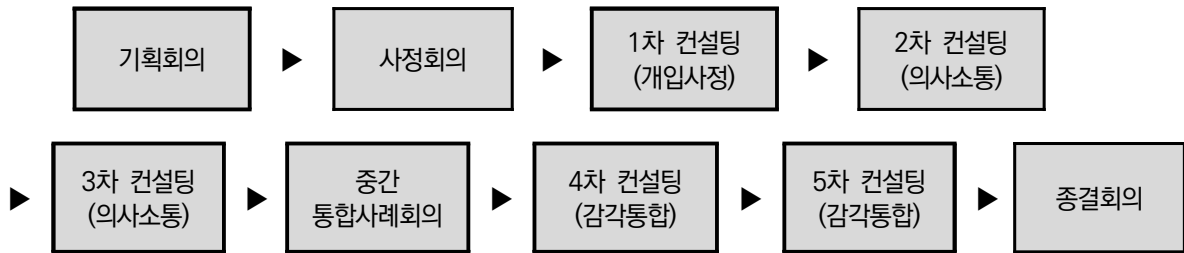
★ 이번 사례의 KEY POINT

: 지원자의 관점 변화 = 당사자 중심 지원의 출발점

1) 컨설팅 과정 및 참여자의 기초 정보

사례 25-03의 경우, 총 5차의 컨설팅을 진행했으며 개입사정, 의사소통, 감각통합의 전문가들이 개입하여 기관에서 의뢰한 당사자의 도전적 행동에 대한 지원 방안에 대해 컨설팅을 진행했다. 전반적인 과정은 다음과 같다.

[표22] 사례 25-03 컨설팅 진행 세부 과정



기관 측에서는 당초 컨설팅을 신청했을 당시 밀치기, 울기, 종이찢기 행동 양상을 지원하는 것이 어렵다고 전달했다. 하지만 1차 컨설팅을 진행할 당시 ‘밀치기’ 행동이 거의 소거된 상태임을 공유받았고, 이에 ‘배변 조절의 어려움’과 ‘보호자의 약물에 대한 인식에 대한 어려움’을 기관 측에서 지원 요청하여 해당 두 가지 양상을 추가하여 컨설팅을 진행했다.

[표23] 사례 25-03 당사자 기초 정보 및 컨설팅 요청 사항

컨설팅 참여자	이용호	연령대	20대
성별	여	센터 이용 기간	2025년 1월부터 이용 중
선호 활동	<ul style="list-style-type: none"> - 착석 위주의 필수 과목 - 예술 창작 활동 - 일상 영어 활동 - 독서 활동 	<ul style="list-style-type: none"> - 유튜브 시청 - 센터 인근 산책 - 사물함이나 서랍 열어 물건 탐색 - 테이프로 부착된 게시물 뜯기 	
비선호 활동	- 컨디션에 따라 전반적인 활동 참여도 상이		
당사자의 특성	<ul style="list-style-type: none"> - 학령기에는 우수 학생으로 인정받으며 지냈으나 2023년부터 원인불명의 이유로 배변 조절이 어렵고 집중력이 저하되는 모습 발생 - 어머니와 밀착 관계 - 활동 거부 시 울음으로 표현하는 모습 - 교사가 활동 참여를 권유할 때 적극적으로 참여 		
주요 의사소통 방식	<ul style="list-style-type: none"> - 울기, 몸짓 등 비언어적 의사소통 - 단어 나열 및 문장 구사 가능 - 일상생활의 간단한 지시, 일상 단어, 간단한 문장 등 이해 가능 - 모방발화, 자발화, 요구하기, 질문에 응답하기 가능 		
지원 요청 사항	<ul style="list-style-type: none"> - 컨설팅을 통한 당사자 및 보호자의 심리 분석 - 건강한 소통과 지원 방식에 대한 전반적인 구조 형성 		

2) 컨설팅 진행 세부 내용

① 1차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 김은혜 국장)

1차 컨설팅은 기초배경정보기록지를 기반으로 개입사정을 진행했다. 옹호씨는 2023년 방문 상담 이후, 2025년 3월에 재방문하여 센터를 이용하기 시작했다. 2023년 초기 방문 당시에는 학교에 다니면서 영어책을 통째로 외우는 등 학업 수준이 높고, 우수 학생으로 인정받으며 문장으로 대화가 가능할 만큼 언어 및 일상생활 기능 정도가 중상 정도였다. 그러나 그 이후 원인불명의 이유로 신변 처리를 스스로 하기 어려워하여 기저귀 착용을 시작했고, 배변 조절이 어려워졌다고 하였으며 컨설팅을 시작할 당시에도 퇴행이 지속적으로 진행되고 있다고 컨설턴트에게 전달했다. 이와 함께 기관 측에서는 가정에서 옹호 씨에게 치료 및 기타 활동에 대한 금전적 지원이 이루어지고 있으며, 보호자가 가장 중요하게 인식하고 있는 부분은 ‘배변 조절의 어려움’이라고 전달하였다. 우는 행동의 경우, 현재 기준 센터 초기 이용 시보다 많이 감소한 모습이 보이고 있지만 등원 직후 또는 활동을 회피하고자 하는 상황에서는 우는 행동이 지속되고 있음을 전달했다. 약물은 보호자가 부정적인 견해를 가지고 있어 컨설팅을 통한 인식 개선이 필요하고 종이 찢기 행동은 컨설팅을 시작하기 직전 발현된 행동으로 지원자가 지원 방법에 대한 갈피를 잡기 어려워하여 컨설팅을 하며 함께 지원 방향성에 대한 논의를 진행해보는 것으로 결정하였다.

초기 논의를 바탕으로 컨설팅 지원 계획을 수립했는데, 상세 내용은 다음과 같다.

[표24] 당사자의 도전적 행동을 기반으로 한 컨설팅에서 제안하는 지원 전략

당사자의 도전적 행동	컨설팅에서 제안한 지원 전략
배변	<ul style="list-style-type: none"> - 감각 조절의 어려움이기 때문에 당사자의 도전적 행동이라고 보기 어렵고, 이러한 부분은 기관 측에 전달 - 가정에서 충분히 변을 본 뒤 등원할 수 있도록 지원 - 변의 질 향상을 위한 추가적 의료 지원 필요 (보호자 상담 필요함) - 식사량, 식사 종류, 물 섭취량, 화장실 거부 상황에 대한 환경 지원 및 원인 파악 등 다양한 지원 전략 수립 필요
울기	<ul style="list-style-type: none"> - 울기 행동의 원인 파악 및 관찰 선행 - 관심 획득 또는 회피성 울음일 경우 어느 정도 무감각하게 반응해주는 것이 필요 - 배변의 어려움으로 인해 배에 가스가 참으로 인하여 통증이 유발되기 때문에 우는 것이라면 적절한 의료적 지원 및 마사지 필요
약물	<ul style="list-style-type: none"> - 가정에서의 합의가 가장 중요하여 추후 컨설팅 진행 시 보호자 동석 요청 - 기관 측에서 정신과 전문의 컨설팅 요청하여 연계 예정
찢기	<ul style="list-style-type: none"> - 동작적 자극 행동 추구 등 감각 추구로 해석될 수 있는 가능성이 크므로 도전적 행동으로 간주할 것이 아니라 환경 개선을 통한 건강한 여가 활동의 도구로 활용할 수 있도록 지원 - 센터 공동 생활에서 지켜야 할 다양한 규칙과 규범을 배워나가며 당사자가 ‘할 수 있는 행동’과 ‘하지 않아야 하는 행동’을 구분해주는 과정 필요 (EX. 찢을 수 있는 종지와 찢으면 안되는 종이 구분하기, 털실 풀기, 테이프 찢기, 신문지 찢기 등의 대체 활동 제시) - 선호, 비선호를 파악 - 담당 직원들과의 충분한 라포 형성을 위해 당사자의 강점을 활용한 다양한 활동 제공

이러한 컨설팅 내용을 기반으로, 컨설턴트는 해당 사례의 경우 옹호씨에 대한 기능 평가가 주기적으로 이루어져야 하며 기능 평가 항목에는 퇴행의 정도, 약물 지원 반응, 일상생활 기능 평가 등 세부적인 내용이 포함되어 이루어져야 한다고 설명하였다.

② 2차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 김경양 센터장)

1차 컨설팅에서 진행한 개입사정의 내용을 바탕으로 2차 컨설팅에서는 의사소통 및 약물에 대한 인식개선 방안 컨설팅을 진행했다. 옹호씨의 도전적 행동에 대한 컨설턴트의 제언은 다음 [표25]와 같다.

[표25] 당사자의 도전적 행동에 대한 컨설턴트 제언

당사자의 도전적 행동	컨설턴트 제언
종이 찢기	- 감각 추구, 자기조절과 연결되어 있을 수 있으므로 무조건 종이를 찢는 행동을 소거하는 것에 초점을 두기보다는 자극 추구를 허락하여 마음이 편안해질 수 있도록 하는 방향으로 지원
울기	- 현재 기관에 적응하면서 나아지고 있는 모습이 보여 해당 행동은 초기 적응행동이었을 가능성 있으며 의사표현의 수단이었을 것이라 추측 - 다른 당사자들과 함께 하는 집단 활동 시간에 빈도수 증가 · 다양한 모습을 보이는 당사자들에 대한 자극을 견디기 어려워할 수 있어 함께 하는 사람들을 구분하고 단체 활동에서 참여도를 높일 수 있는 방법 계획 · 울기 행동의 원인이 청각의 예민도 때문이라면 헤드셋이나 이어폰 착용 고려하며, 다른 원인이 있을 수 있다고 파악이 된다면 집단 활동에서 관심 추구하고 연결되어 있을 가능성 있음 · 활동에 대한 안내를 시각 자료로 제시하여 당사자가 스스로 활동에 대한 정보를 수집할 수 있도록 지원 · 울기 행동을 보이는 대상에 대해서도 정보 수집 필요
배변 문제	- 배변 기록, 음식물 섭취 기록 확인 필요 - 해당 기록은 부모와 연동하여 기관과 함께 공유
부모교육	- 약물에 대한 부정적인 인식 수정 필요

컨설턴트의 제언이 이루어진 후, 기관 측에서는 보호자가 옹호씨가 가정에서 보이는 상기 행동들이 심화되었다는 이야기를 했다고 전달했다. 행동이 심화된 원인은 아직 파악하지 못했다고 하여 다양한 방면에서 함께 논의를 해보았는데 논의 결과는 아래와 같다.

1. 학교를 다닐 때는 하교 이후에 가정에 머물렀던 시간이 길었음.
2. 아버지의 사고가 당사자가 느끼는 가정 환경에서의 루틴에 영향을 미쳤을 수 있음.

논의 결과, 상기 두 가지가 옹호씨의 행동이 심화된 원인으로 파악되므로 가정에서 루틴을 다시 만들 필요가 있고 현재 바뀐 환경에 대해 적응할 수 있도록 충분히 기다려주는 것이 필요하다는 것을 전달하며 2차 컨설팅을 마무리했다.

③ 3차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 김경양 센터장)

3차 컨설팅은 보호자 동석 하에 진행되었고 2차 컨설팅 이후 가정에서 보이는 일상생활 모습에 대해 공유하였다. 그 이후 약물 및 옹호씨의 건강과 관련된 정보를 바탕으로 컨설팅을 진행했으며 의사 소통 확장과 관련된 컨설턴트 제언이 이어졌다.

2차 컨설팅 후 가정에서는 울기 행동이 거의 소거되었다고 하며, 당초 컨설팅 신청 당시 도전적 행동이라고 했던 밀치는 행동은 거의 발견되지 않고 있다고 하였다. 찢기 행동의 경우 새 책을 소개 해주었을 때 찢기보다는 모서리를 만지작거리는 모습이 관찰되었다고 하며, 2차 컨설팅 진행일 기준 기관에서는 3월보다는 종이찢기 행동에 흥미를 보이지 않는다고 전달했다.

보호자에게 전달받은 가정에서의 일상생활 모습을 기반으로 전문가의 제언이 이어졌다. 작년 기준으로 옹호씨는 10월부터 컨디션 저하가 관찰되었고, 이러한 원인은 일조량 감소와 관계가 밀접할 수 있다는 컨설턴트의 의견이 있었다. 또한 자폐 스펙트럼의 징후는 다양하게 나타나기 때문에, 자폐 스펙트럼 당사자를 지원할 때는 당사자에게 나타나는 다양한 특성들을 이해한 후 지원하는 것이 필요하다고 안내하였다. 특히 자폐 스펙트럼 당사자의 경우, 중점적으로 지원해야 하는 지원점 중 하나가 '루틴 형성 및 일정한 신체 밸런스 유지'이므로 해당 사례의 당사자 또한 수면 패턴, 식사 패턴, 배변 등의 일상 생활 면에서 일정한 신체 밸런스를 잡아주는 것이 중요하다는 제언을 하였다. 그리고 울기, 찢기 행동은 옹호씨의 특성이기 때문에 가정에서의 신체 밸런스가 깨져서 힘들어할 때 기관과 가정 이 관련 기록과 지원 자료를 공유하여 소거에 초점을 맞추는 지원이 아닌 대체 행동 지원 또는 긍정 행동 지원으로 초점을 맞춰 옹호씨가 보다 안정적으로 생활할 수 있도록 지원하는 것이 필요하다고 전달하였다.

배변 지원은 섭식과 연관되어 있을 수 있으므로 가정과 기관이 함께 연계하여 지원하는 방안을 제시했는데, 특히 섭식의 경우 음식을 충분히 꼭꼭 씹어서 먹을 수 있도록 지원할 것을 제안했다. 이는 씹기 연습을 함과 동시에 변비 해소를 위한 지원일 수 있음을 전달하였으며, 가정 식단을 기관과 함께 공유하여 어떤 메뉴를 가정에서 섭취했고 이에 따라 기관에서는 섭식과 배변 지원을 어떻게 해야 할지 지속적으로 논의해볼 것을 컨설턴트는 전달했다. 옹호씨는 감각 통합 차원(배변, 섭식 등)에서 어려움을 겪고 있고 담당 교사 또한 해당 부분을 지원하는 방향성에 대해 고민을 지속적으로 하고 있다. 때문에 4, 5차 컨설팅은 감각통합 전문가와 컨설팅을 진행하기로 계획하며 3차 컨설팅을 마무리했다.

④ 4차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 강은선 센터장)

4차 컨설팅은 감각통합 컨설팅으로 진행되었으며, '기관에서의 중재 및 반응·컨설팅 진행·컨설턴트 중재'의 과정으로 진행되었다. 현재 기관에서 실시한 중재 및 옹호씨의 반응은 다음과 같다.

[표26] 기관 차원에서 중재 및 당사자의 반응

중재 방법	당사자의 반응
AAC	<ul style="list-style-type: none"> - 지속적으로 시도했으나 당사자가 흥미를 보이지 않고 의미 있는 선택 어려움 - 마이트킹 어플 시도 중이나 현재까지 유의미한 선택이 없고 흥미도가 낮음 (역지로 하는 것은 효과가 떨어질 것 같다는 담당 교사의 의견)
배변 지원	<ul style="list-style-type: none"> - 기저귀 사용하며 용변에 대한 지원 요청 표현 (이전에는 용변 전후 표현이 없었으나 표현을 하는 것 자체가 매우 유의미한 행동) - 현재 대변 닦기 훈련 중이며, 대변 실수 후 기저귀 교체 과정에서 많이 울고 이후에는 기분과 컨디션 저하되는 모습
수면 및 식사 지원 체크리스트	<ul style="list-style-type: none"> - 보호자(아버지)가 당사자의 수면의 질 관찰 및 하루 식단 점검 중 - 씹을 수 있는 간식을 식단마다 넣어 저작 활동 촉진
외부 치료 활동	<ul style="list-style-type: none"> - 현재 언어치료, 감각통합 수업 진행 중 - 구체적인 지원 목표와 활동 내용에 대한 공유 어려움
기타 지원	<ul style="list-style-type: none"> - PMS 증후군¹²⁾ 기간에 감정조절이 어렵고 우는 행동 증가 - 울 때 씹을 수 있는 간식(EX. 건빵, 구운 감자 등) 제공하여 안정될 수 있도록 지원 중 - 식사 이후에도 배고프다고 표현하는 모습이 지속되지만 실제 배고픔이 아닌 다른 원인이 있을 수 있으므로 원인 파악 필요 - PMS 기간에는 음식 제공보다는 생수병에 물이나 음료수를 조금씩 마실 수 있도록 지원 중

해당 내용을 듣고, 컨설턴트는 기관과 가정에서 모두 컨설팅을 원하는 배변 지원의 어려움에 대한 원인 분석을 해보았다. 컨설턴트가 분석한 원인은 운동능력의 저하, 감각 자극 추구 이렇게 두 가지 원인인데, 상세 내용은 다음과 같다.

[표27] 배변 지원의 어려움에 대한 원인 분석

운동능력의 저하	<ul style="list-style-type: none"> - 2년 전부터 전반적인 신체 기능의 퇴행이 진행되었으며 이에 따라 현재 기저귀 착용을 하는 수준까지 어려움이 심화 - 전반적인 운동기능이 저하됨에 따라 신체 전체의 협응 능력 및 팔약근 조절 능력 저하의 어려움 발생 - 의학적 판단이 선행되어야 할 것으로 여겨짐에 따라 관련 과(EX. 신경과, 재활의학과 등)의 의학적 정밀 진단을 한 뒤 신체기능 상의 명백한 어려움이 없는지 확인하고 향후 중재 방향성 함께 논의
감각 자극 추구	<ul style="list-style-type: none"> - 정적인 활동을 하는 동안 종이찢기, 책 끝 말기, 코팅 종이 뜯기 등 끊임없이 손가락을 움직이는 활동을 하는 것은 고유-촉각자극을 탐색하는 것으로 여겨지며 교실에서도 지속적인 움직임 관찰 및 전정-고유감각 추구를 하는 행동 관찰 - 일전에 의심되었던 ADHD보다 움직임에 대한 감각 추구로 여겨질 수 있으며 행동의 감소를 위해 약물 접근보다는 일정한 전정·고유감각 활동 제시

12) PMS 증후군(Premenstrual Syndrome, 월경전증후군): 월경 시작 전 일정 기간 동안 반복적으로 나타나는 신체적·정서적 증상

원인 분석에 따른 중재 내용에 대한 공유도 이루어졌는데 다음은 관련 상세 내용이다.

1. 하루 일과 및 활동량 파악

- ICF 체크리스트에 근거하여 하루에 참여하는 활동과 반응을 상세하게 기록
- 날씨 및 습도, 계절에 따른 감정반응이 다르다고 보고하였으므로 날씨 및 주변 환경도 상세하게 기록하여 분석

2. AAC 선호자극으로 단계 낮추어 시도 (EX. 그림카드, 마이토키 애플)

- 감정을 스스로 표현(EX. 기분 나빠)라고 할 수 있을 정도의 당사자
- 좋아하는 것 안에서 선택하기, 좋아하는 것, 싫어하는 것 선택하기, 화장실 표현하기 등 난이도 단계화

3. 일정 시간 화장실 변기에 앉도록 시도

- 대소변의 간격을 하루 일과를 통해 파악한 후 일정 시간마다(2~3시간) 변기에 앉을 수 있도록 지원
- 기관 측에서는 이전에 시도해보았을 때 앉자마자 바로 일어나서 바지를 입으려 한다고 전달하여 기저귀를 벗고 변기에 앉아 좋아하는 활동 (종이 뜯기, 보로로 보기, 스티커 붙이기 등)을 하며 시간을 지연시켜 변기와 적응할 수 있도록 지원

4. 평생교육센터 하원 후 활동의 목적과 내용 파악

- 외부에서 하는 치료프로그램의 내용과 활동을 분석한 후, 일정 시간 동안 충분한 전정·고유감각 활동을 할 수 있도록 지원

5. 평생교육센터에서 관찰되는 선호, 비선호 활동 파악

- 평소 좋아하거나 싫어하는 물건, 사람, 자극 등을 찾기
- 보다 세밀한 환경 지원 및 의미 있는 활동 참여가 될 것으로 여겨짐

6. 배변 표현하고 화장실 가는 것의 어려움이 신체 기능상의 어려움인지 확인 필요

- 신경과, 재활의학과 등 협진 가능한 병원 진료를 보호자에게 권유

컨설턴트는 해당 중재 내용 및 컨설팅 내용을 바탕으로 5차 컨설팅 또한 감각 통합 관련 컨설팅으로 진행될 것을 기관 측에 전달하였다. 5차 컨설팅 시, 4차 컨설팅의 전반적인 내용을 옹호씨에게 어떻게 지원 및 적용했는지 공유하며 보호자 또한 동석하여 가정에서의 지원 방법을 전달받고 이에 따른 당사자의 반응과 추가적인 지원 방향성을 함께 논의해보기로 했다.

⑤ 5차 컨설팅 (담당 컨설턴트: 강은선 센터장)

5차 컨설팅은 지난 컨설팅에 대한 실행 내용과 지원 전략 컨설팅에 따른 보호자와 기관 측의 의견을 들어보는 방식으로 진행되었으며, 5차 컨설팅을 마지막으로 해당 사례 기관의 컨설팅을 마무리하기로 하였다.

먼저, 지난 컨설팅에 대한 기관 측의 실행 내용에 대한 공유를 진행했는데 전반적인 실행 내용과 이에 따른 옹호씨의 반응을 구체적으로 전달받을 수 있었다. 상세 내용은 다음과 같다.

[표28] 컨설팅 실행 내용과 이에 따른 당사자의 반응

실행 내용	실행 내용에 따른 당사자의 반응
AAC 활용	<ul style="list-style-type: none"> - 명확한 의사 표현 및 감정을 표현할 수 있도록 하여 지속적인 울기에 대한 구체적인 의미를 파악하기 위함 - 태블릿 PC는 AAC 활용이 아닌 유튜브를 보는 기기로 인식하고, AAC 어플 사용하는 것을 어려워하여 시도하지 못함
배변 지원	<ul style="list-style-type: none"> - 배변에 영향을 미치는 신체적 특성 파악 및 의학적 원인 분석을 위해 타 병원 재활의학과, 신경과 협진 진료 권유 : 이전에 병원에서 정신과와 신경과 협진 시 진행 가능한 검사를 모두 실시했으며, MRI는 사망 위험성에 대한 설명을 듣고 실시하지 않았으며 인지 관련 검사 또한 따로 실시하지 않음 - 현재 등원 전 배변하도록 가정에서 지원하고 있으며, 배변하지 못하고 등원할 시에는 기관에서 익숙한 사람과 배변할 수 있도록 기관 측에서 지원 중 : 물 들고 변기에 앉기, 변기에 앉아서 좋아하는 스티커 떼기, 원하는 색종이 뜯기 등을 시도해보았지만 흥미를 보이지 않아 지속하지 않음
치료에 대한 목표 및 구체적 내용 확인	<ul style="list-style-type: none"> - 언어치료, 감각통합치료에 대한 구체적인 내용이 포함된 일지 첨부 후 전달

해당 컨설팅 실행 내용을 바탕으로 보호자와 기관 측의 의견을 들어보았다. 먼저, 컨설턴트는 보호자에게 신체 기능 및 인지 기능의 퇴행에 대한 원인 분석을 위해 현재 진료받는 병원이 아닌 종합병원, 대학병원에서 진료를 받아볼 것을 권유했다. 하지만 보호자는 현재 가능한 검사는 모두 시행했으며 대형 병원을 방문해도 법적으로 옹호씨에게 지원해줄 수 있는 것이 한정적일 것이라며 해당 제안을 거부하였다. 다만, 기관 측에서는 현재 배변의 어려움을 지원하기 위해 비데를 설치하고 가정과 지속적으로 소통을 이어갈 것을 전달하였다. 이러한 과정을 통해 당사자를 지원하기 위한 최소한의 안전을 확보한 것만으로도 컨설팅의 의미가 있다고 볼 수 있다.

컨설팅 초기에 기관 측에서 가장 고민이라고 말했던 ‘울기’ 행동의 경우, 가정에서는 현재 영양제 및 유산균을 복용하고 있어 변비가 많이 해소가 되었으며, 이에 따라 울음의 빈도수도 매우 감소했다고 전달했다. 다음으로 현재 옹호씨가 받고 있는 감각통합 치료에 대한 의견인데, 해당 치료에서는 배변과 관련된 목표를 갖고 진행하는 구체적인 내용을 확인하기 다소 어려웠다. 이에 치료실 이외의 전반적인 생활과 환경 중재 방안을 담당 작업치료사에게 요청할 필요가 있음을 보호자에게 전달하고, 치료실에서도 배변 관련에 대한 원인 분석 및 중재, 활동이 필요함을 기관과 보호자 양측에 모두 전달했다. 이를 듣고 보호자는 치료실 이외의 공간에서 컨설팅을 받거나 환경 중재를 받아본 경험이 전무하다고 하였고, 이는 감각통합치료를 위한 기구 사용을 하기 위함이라고 했다. 또한 현재 담당 작업치료사가 해당 부분도 지원이 가능할지 의문이라고 하며 컨설턴트의 의견에 다소 부정적인 모습을 보였다. 이어서 종이 찢기 행동에 대한 의견이 이어졌다. 기관에서는 해당 행동이 컨설팅 초기보다 많이 감소하여 고유감각활동은 거의 시도해보지 않았다고 했지만 가정의 경우 종이를 손끝으로 말고 비비는 행동이 현재도 지속되고 있다고 보호자는 말하였다. 이에 가정에서는 해당 행동을 옹호씨가

선호한다고 판단하여 활동을 지속할 수 있도록 선호하는 질감의 놀잇감을 지원해주고 있다고 하며, 반복적인 움직임을 통해 옹호씨가 정서적 안정을 갖는 듯한 느낌을 받는다고 전달했다. 배변의 경우 기관과 가정 모두 현재도 고민이 지속되고 있으며, 가정에서 고민하는 이유는 추후 보호자 부재 시 지원 인력이 가장 어려워할 수 있는 부분이 배변 지원이라고 하였다.

해당 사례의 보호자는 옹호씨를 지원하고 있는 현재 상황에 대해 적극적인 지원과 변화에 대한 기대가 다소 적었다. 이에 이후 기관 차원에서 보호자와 함께 연계하여 따로 진행할 수 있는 컨설팅 내용을 공유하며 5차 컨설팅을 마무리했다. 구체적인 추가적 연계 컨설팅 내용은 다음과 같다.

1. 배변의 어려움과 관련하여 담당 치료사와의 연계가 어렵다면 타 기관의 작업치료사에게 의뢰 후 기관과 협력하여 당사자가 생활하는 환경에서의 치료지원 연계, 감각통합 활동 진행
2. 태블릿 PC가 아닌 다양한 시각 지원 자료를 통해 전체 일과를 예측하며 좋고 싫음과 자신의 요구에 대해 구체적으로 표현할 수 있도록 지원하는 것이 필요
3. 대체 의학보다는 인지 검사가 가능한 기관 또는 병원에서의 지속적인 진료 실시
4. 일일 날씨와 습도, 배변, 감정을 기록하고 일정 강도의 운동 실시
(지원인력의 안정적인 배분 필요)

컨설팅에 참석했던 해당 사례의 센터장은 다음과 같은 소감을 전달하였다.

“컨설팅의 전 회기를 참석하지 못해 아쉬운 마음이 큼니다. 사례기록지를 보면서, 모든 분들이 다양한 의견을 주셨고 함께 애써주셔서 감사하다는 말씀을 드리고 싶습니다. 권익옹호기관을 통한 세 번째 컨설팅 참여인데 이번 케이스처럼 원인이 명확하지 않은 케이스일수록 지원하는 데 한계를 많이 느끼고 있습니다. 때문에 이번 컨설팅을 통해 편안한 일상을 영위하기 위한 지원의 중요성과 방향성을 다시금 생각해볼 수 있었습니다. 아쉬운 것은, 중간통합사례회의나 종결회의처럼 다 같이 모여서 논의할 수 있는 시간이 좀 더 자주 있었으면 좋겠고 컨설팅을 진행하기 전 당사자를 관찰할 수 있는 시간이 있으면 좋겠다는 생각입니다. 모두들 애써주셔서 감사합니다.”

3) 컨설팅 참여 후 변화

다음은 해당 사례 기관의 컨설팅 참여 후 변화된 부분을 기록한 것이다.

[표29] 사례 25-03 컨설팅 전후 비교

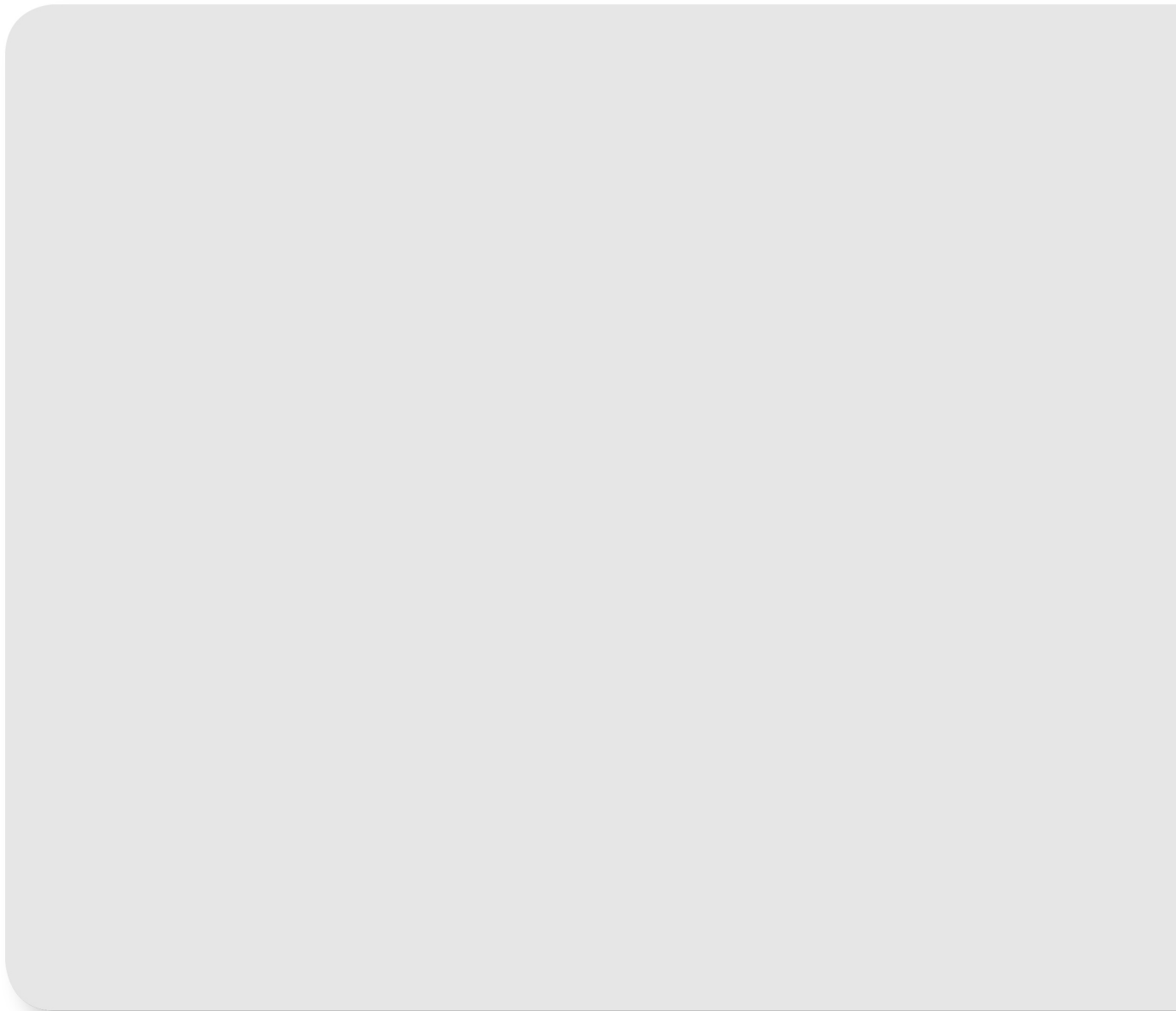
컨설팅 전	
당사자	<ul style="list-style-type: none"> - 초기 컨설팅 당시 울음의 빈도수 매우 잦은 편 - 1차 컨설팅 이후 감각 추구(종이 찢기, 뜯기 등) 행동 발현 - 배변 처리 거부에 대해 명확히 표현(지원자 밀치기)
지원자 (기관)	<ul style="list-style-type: none"> - 지속적인 울기 발생 시 선호물 제공 외 지원 방식에 대한 고민 - 일과 지원 중 배변 지원에 대한 지속적인 어려움 발생(지원자 에너지 소진 발생)
가정	<ul style="list-style-type: none"> - 기관에서 지원 요청한 행동(울음)으로 인한 동일한 어려움 발생 - 감각추구 행동이 단순한 찢기 행동에서 책을 뜯는 행동으로 확대되어 발생, 이를 저지할 경우 보호자를 밀치는 행동 발생으로 지원 시 어려움 유발 - 배변 처리에 대한 거부는 거의 보이지 않음
▼	
컨설팅 후	
당사자	<ul style="list-style-type: none"> - 7월 초부터 울음의 빈도수 감소 - 센터와 가정에서 안정적으로 생활 - 워크플레이스 활동을 통한 성취감 경험 및 선호 감각 발견 - 정상 범주의 배변 루틴 형성 및 배변 처리에 대한 거부감 소거
지원자 (기관)	<ul style="list-style-type: none"> - 컨설팅을 통한 의사소통 및 약물 지원, 감각통합 측면에서의 지원 방안 수립 - 지속적으로 감각 촉진 활동 지원 - 안정적인 배변 처리 지원을 위하여 센터 내 비데 설치 예정
가정	<ul style="list-style-type: none"> - 일조량이 수면의 질에 영향을 미칠 수 있다는 컨설턴트의 제언에 따라 산책량 늘렸으며, 이에 따라 가정에서의 수면의 질 개선 - 배변 욕구에 대한 언어적 표현과 배변 처리 관련 도움 요청은 가정에서 관심을 가지고 꾸준히 지원 예정 - 감각추구 행동에 대한 대안 모색 - 구강 저작 활동 활성화 방안 가정 내에서 논의

★ 이번 사례의 KEY POINT

- : 가정 및 외부 전문가와의 협력 체계를 보다 유연하고 세부적으로 구축
- : 당사자의 삶을 중심으로 한 일관적인 지원 실시



2025년
발달장애인 지원인력
다학제 컨설팅 사례집

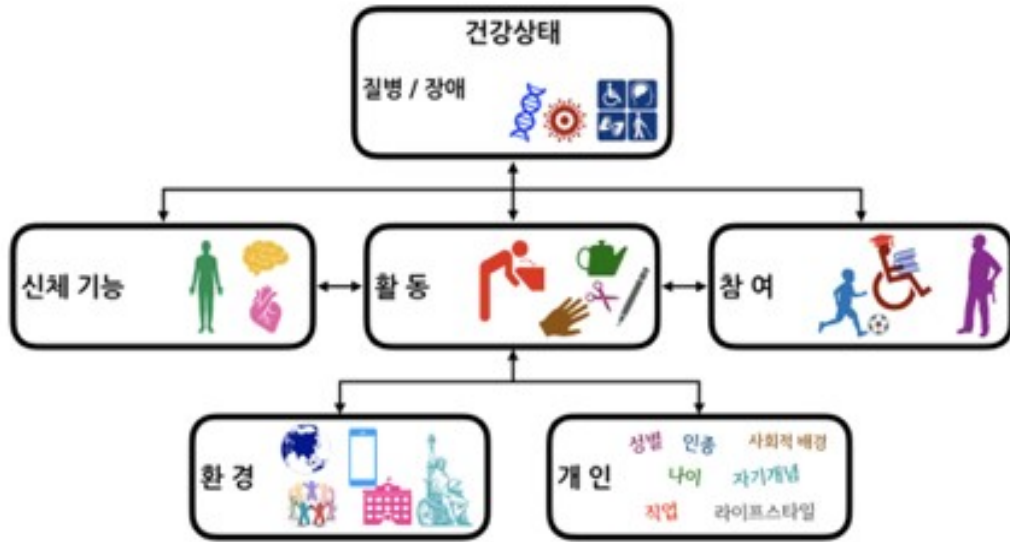


부 록

- 부록 1. 시간대별 기초선 조사표
- 부록 2. 그림으로 보는 ICF 도식
- 부록 3. 컨디션 3단계 신호등
- 부록 4. 지원 시 참고 가능한 QR코드
- 부록 5. ICF 영역별 분류

시간대	필수활동		자유활동		사회(기대)활동		도전행동	
	세부 시간대	활동 내용	세부 시간대	활동 내용	세부 시간대	활동 내용	세부 시간대	활동 내용
등원 (09:30~10:00)								
1교시 (10:00~10:45)								
쉬는 시간 (10:45~11:00)								
2교시 (11:00~11:45)								
점심 시간 (11:45~13:15)								
3교시 (13:15~14:00)								
쉬는 시간 (14:00~14:15)								
4교시 (14:15~15:00)								
쉬는 시간 (15:00~15:15)								
5교시 (15:15~16:00)								
하원 (16:00~)								

13) 출처: 마포발달장애인평생교육센터



건강의 개념을 담은 ICF도식

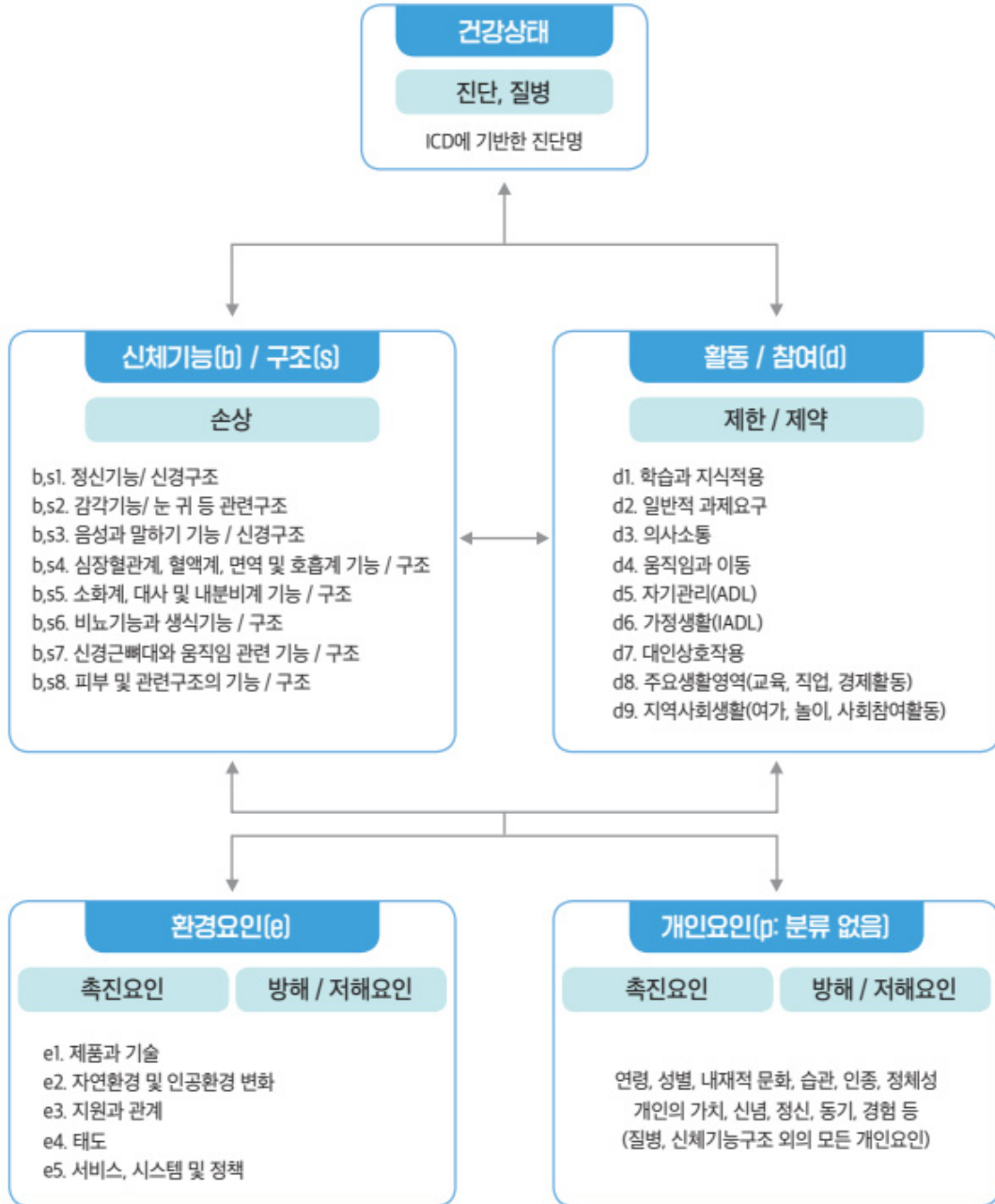


14) 출처: 2022 발달장애인 어려운행동 건설팅 매뉴얼

15) 출처: 마포발달장애인평생교육센터

QR코드		QR코드	
연결 링크	서울시장장애인의사소통권리증진센터	연결 링크	Southpaw Enterprises
링크 설명	장애인의 의사소통권을 보장하기 위해 상담, AAC 지원, 교육·자료 제공 등 다양한 지원 정보 안내	링크 설명	감각통합 치료용 장비 및 도구 정보와 구매 옵션을 제공하는 미국 오하이오 기반의 치료 장비 회사

QR코드		
	안드로이드용	아이폰용
연결 링크	나의 AAC 어플	
링크 설명	<ul style="list-style-type: none"> - 안드로이드용 / 아이폰용으로 구분하여 사용 - 의사소통이 어려운 사람이 그림·글자·음성을 활용해 자신의 생각과 요구를 타인에게 쉽게 전달할 수 있도록 돕는 보완대체의사소통(AAC) 애플리케이션 안내 페이지로 연결되는 링크 	



16) 출처: 2022 발달장애인 어려운행동 컨설팅 매뉴얼

**2025년
발달장애인 지원인력
다학제 컨설팅 사례집**

발 행 2025년 12월
발 행 인 신용호
편 집 자 김유지, 김성태, 이혜원
발 행 처 서울특별시 장애인권익옹호기관
서울특별시 강남구 도곡로 416, 6층
연 락 처 (02) 3454-9527
홈페이지 <http://saaps.or.kr>
디자인·인쇄 EM실천(02-875-9744)

이 사례집은 서울특별시 장애인권익옹호기관이 저작권을 가지고 있으며 무단 복제를 금합니다.

2025년
발달장애인 지원인력 다학제 컨설팅 사례집