

발달장애와 정신건강

2022 발달장애지원전문가포럼 세미나 자료집



발달장애인의 적절한 정신과 약물치료에 관한 10가지 조언

순회정신과 의사 장창현

(느티나무의원/살림의원/원진녹색병원)



1. 자폐증의 핵심 증상을 낮게 하는 약은 없다.

다만 동반된 정신질환 혹은
어려운 행동의 조절을 위해
약을 보조적으로 활용할 뿐이다.

자폐스펙트럼장애의 진단

- **과거력**
 - ✓ 태생기, 신생아기 발달과정
 - ✓ 발달 지표 및 발달지연 여부를 포함한 초기 발달력
 - ✓ 발달초기의 이상양상, 질병력, 약물투여력
 - ✓ 아이를 촬영한 휴대폰 영상 등
- **직접 관찰 및 면담**
 - ✓ 사회적 상호작용, 의사소통/상상적 놀이, 환경에 대한 유별난 반응
- **가족력**
 - ✓ 자폐스펙트럼장애, 지적장애, 취약X증후군, 결절성 경화증, 뇌신경섬유종 등
- **의학적 상태 평가 및 실험실 검사**
 - ✓ 신체적, 신경학적 진찰/ 경우에 따라서는 염색체 분석이나 유전학적 자문 필요
- **진단, 평가도구**
 - ✓ 자폐증 진단관찰척도(Autism Diagnostic Observation Schedule: ADOS)
 - ✓ 인지/ 언어평가 등

자폐스펙트럼장애의 핵심 증상

사회적 의사소통과 사회적 상호교류의 지속적인 장애

행동, 관심 및 활동의 한정 반복적이고 상동적인 양상

Human Psychopharmacology: Clinical & Experimental

REVIEW ARTICLE

Evaluation of memantine's efficacy and safety in the treatment of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis

Walaa Elnaiem, Amira Yasmine Benmelouka, Ali Mohamed Naguib Elgendy, Mahmoud Shaban Abdelgalil, Muhamad Zakaria Brimo Alsaman, Aly Mogheeth, Mahmoud M. Ali, Shimaa Mohammad Yousof ✉

First published: 21 March 2022 | <https://doi.org/10.1002/hup.2841>

Conclusion

Memantine showed safety in reducing acute symptoms of anxiety and other symptoms encountered in pediatric patients with autism spectrum disorders. However, memantine does not improve the core symptoms of autism. Nevertheless, further long-term trials are needed to explore its potential efficacy.

치매약 메만틴이 자폐증의 핵심증상에 효과가 있는지 연구 되긴 했으나 현재로서는 효과가 없다는 결론

아직까지
자폐스펙트럼장애의 핵심 증상
을 낮게 하는 약은 없다.

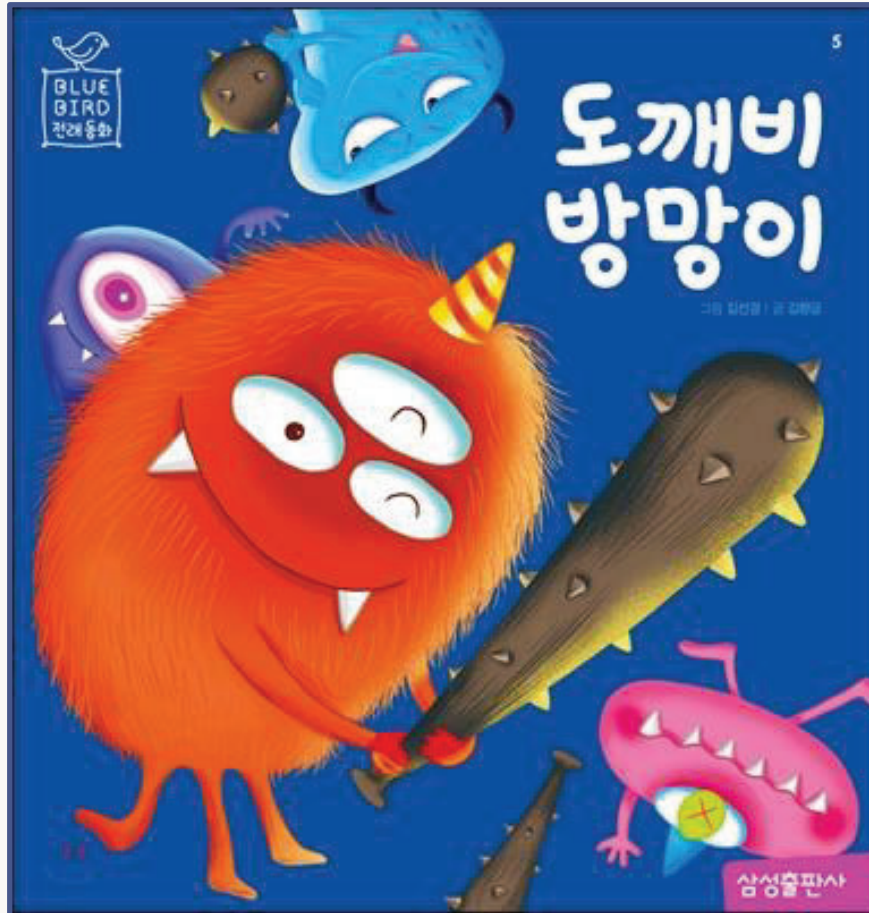
자폐스펙트럼장애에서 약물치료를 고려할 때

- 동반되는 자극과민성
- 자타해 위험성
- 수면의 어려움
- 심한 상동행동 혹은 강박
- 동반 정신질환(강박증, 사회불안장애, ADHD 등)

2. 약이 모든 것을 하는 건 아니다.

행동의 ABC를 살피고
조정할 수 있는 부분은
조정해나가야 한다.

정신과 약은 도깨비 방망이가 아니다.



ABC 분석

“자폐인은 행동을 통해 표현하고 소통할 수 있다.”

- **A(선행사건, Antecedent):** 행동에 앞서 일어나는 것들.
- **B(행동, Behavior):** 선행사건 이후에 따라오는 (어려운) 행동 그 자체.
- **C(결과, Consequence):** 행동 후에 따라오는 결과. B를 더 일으킬 수도, 줄일수도 있음.’
- **선행중재(antecedent intervention):** 문제행동의 발생 빈도를 줄이거나 대체 행동을 증가시키기 위해 목표 행동이 일어나기 전의 환경(선행사건)을 바꾸는 것
- **대체행동 차별강화(DRA, Differential Reinforcement of Alternative Behavior):** 어려운 행동 대신 할 수 있는 적절하고 바람직한 행동을 알려주고 그 행동을 강화하는 것

은평재활원과의 협업 사례(의료-복지)

1) 일상생활(배변, 식사, 이동 및 기저귀 교체 시) 지원

- 배변, 식사, 목욕 위생 지원 전/ 등. 하교, 치료 지원 전/ 기저귀 교체 전 등 **사전에 설명**을 해주고 기다린 후 자해행동 횟수를 줄이도록 한다.
- 아침, 저녁식사 후 배변 훈련 지원하고 배변 실수 전 사전에 변의를 느끼는지 잘 관찰하여 바로 지원한다.
- 화장실이 아닌 그 외 장소에서 대변 실수 시 교사 감정을 보이지 않고 입주자의 마음을 헤아려 **긍정적 언어 사용**하여 지원한다.
- 신체활동 및 배 마사지를 지원하여 배변활동에 도움을 준다.(배변활동을 못할 시)
- 식사 및 간식 섭취 전 “혼자 먹을 수 있겠어요?” 라고 **물어보고 스스로 고개를 끄덕이면 스스로 먹도록 하고**, 고개를 저으면 교사가 손을 잡아주며 지원한다.
- 식당, 학교, 작업치료 등의 이동 지원 시 주저앉아 일어나지 않으려고 할 때는 **1차 언어적 지원 후 기다려보고 2차 언어적 지원을 한 후에 양 손을 잡아 일으켜 세우거나 겨드랑이에 손을 넣어 일으켜 세운다.** 자해를 보일 때에는 양 손을 잡아 주며 **지원한다.**
- 간식, 타블릿PC, 식사, 스마트폰 등 욕구가 있을 시 **이미지 그림, 손짓을 이용하여 의사 표현을 해보도록 지원**한다.
- 의복 착.탈의 지원 시 스스로 할 수 있도록 언어로 유도하며 옷 안에 있던 팔을 빼도록 유도하며 지원한다.

은평재활원과의 협업 사례(의료-복지)

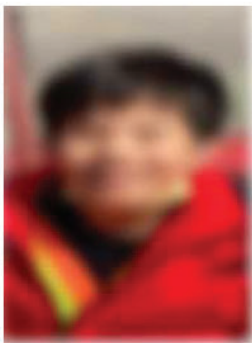
2) 정서적 지원

- 감각통합치료, 발달센터 작업치료, 원내작업치료, 원내 언어치료 피드백을 통한 생활실에서도 1일 1회 30분 정도 안아주며 감각자극 지원한다.
- 학교, 생활실에서 000군이 스킨십을(안아 주기, 손 잡아주기) 요구하고 자해를 하려고 하면 "그러면 안 되는 거야" 라고 하며 자해행동을 자제하도록 하고 안정을 찾도록 지원 한다.
- 11월부터는 교실에 입실하면 외투를 벗고 조끼를 입은 후 양 손을 스스로 조끼 주머니에 넣도록 지원한다.
- 평상시 머리를 치는 행동은 “자동 행동 반응”으로 지원하는 교사가 과한 반응을 하지 않는다.
- 손, 팔 등을 자동화행동(습관적 행동)이 아닌 자해와 물어뜯는 행동을 보일 때는 교사가 웃으며 000군의 머리를 마사지로 자극을 지원한다.
- 평상시 몸에 이불을 두르는 행동은 심리적으로 안정을 찾으면서 단계적으로 무게와 크기를 감소하는 방향으로 최종적으로는 타올 정도의 크기로도 만족 할 수 있도록 지원한다.
- 타블릿PC를 사용 시 손을 사용하지 않고 입으로 사용하는 퇴행의 모습은 손을 사용할 수 있도록 대안을 찾아 지원 한다.

은평재활원과의 협업 사례(의료-복지)

3) 여가생활 지원

- 여가생활 지원으로 즐거움을 찾도록 한다. (테블릿PC, 트램폴린, 산책, 블록놀이, 외출, 색칠하기, 글씨쓰기 등)
- 본인 소유의 태블릿PC를 욕구가 있을 시 자유롭게 사용할 수 있도록 지원한다.
- 여가생활 및 심리정서 안정을 위해 촉감인형(말랑이: 과일, 야채 모양) 등 욕구를 파악하여 지원한다.
- 이불을 뒤집어 쓴 채 태블릿pc 사용 시 시력보호를 위해 적절한 시간, 화면 밝기 조절(좀 더 어둡게) 도움을 준다.



사람들이 좋아하는 나의 장점

- * 모든 사물에 대해 호기심을 가지고 있어요.
- * 저는 자연을 닮아서, 나뭇잎이나 풀을 좋아해요.
- * 같은 방을 사용하는 동생들을 좋아해요
- * 웃는 모습이 예뻐요
- * 혼자만의 시간을 좋아하고 혼자서도 잘 놀아요.
- * 사람들이 제 피부가 모두 탐이 난대요.



나를 지원하는 최상의 방법

- * 제가 하고 있던 것을 바로 멈추기가 쉽지는 않아요. 다른 일로 넘어가기 위해서는 일정한 시간이 필요해요. 무언가 하고 있을 때 갑자기 멈추지 마세요. 사전에 충분히 인지하도록 ~하고 ~할거예요 라고 반복적으로 말해주면서 언어적 지원 후 행동적 지원을 해주세요.
- * 공감해주고(그랬어~) 칭찬 받는 걸 좋아해요. 어려운 행동이 나와야 할 타이밍에 나오지 않을 때 즉각적으로 반응하여 칭찬(잘했어~, 최고!)해주세요.
- * 주저 앉아 일어나지 않으려고 할 때는 먼저 언어적 지원 후 기다려보고 2차 언어적 지원을 한 후에 양 손을 잡아 일으켜 세우거나 겨드랑이에 손을 넣어 일으켜 세워주세요. 어려운 행동(자해)을 보일 때에는 양 손을 잡아 주며 지원해주세요.
- * 전환 시 사전에 반복적으로 말해주고, 타이머를 사용하여 기다려주세요.
- * 언어적 지원만을 이용하는 것 보다 그림 등 시각적 지원을 해주세요.
- * 저의 감정을 읽고 어떻게 표현해야 하는지 방법을 알려주세요.
(예: 힘들지~, 괜찮아, 도와줄까?)
- * 따뜻한 물로 목욕하는 걸 좋아해요. 샤워기는 저에게 주세요.
- * 제가 배변을 하기 전에 신호(바지를 내리는 행동)를 보내니 저를 화장실로 이동해주세요

나를 지원하는 사람이 갖춰야 할 특성

- * 전환 시 사전에 공지하고 충분한 시간을 갖고(20분 정도) 기다려주세요.
- * 엄마나 아빠와 같은 다정한 미소로 저를 안아줄 수 있으면 좋겠어요.
- * 차분한 목소리와 칭찬을 많이 해줄 수 있으면 좋겠어요.
- * 제가 가진 "다른 점"을 잘 이해해 줄 수 있으면 좋겠어요.
- * 저의 감정을 잘 파악하고 도와주었으면 좋겠어요

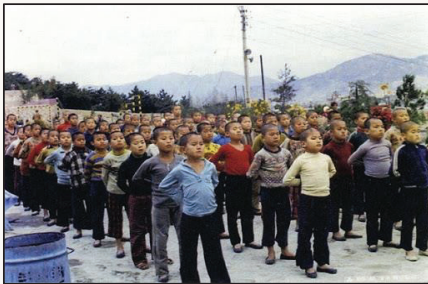
나에게 중요한 것들

- * 엄마 같은 품(교사에게 안기면 불안감이 사라져요)
- * 매 순간 변화되는 미묘한 감정을 잘 파악해 주는 타인의 마음
- * 머물고 싶은 장소에 오래 머무르고 싶은 본인의 마음
- * 같은 방을 사용하는 동생들
- * 자연(바람, 풀, 나뭇잎, 흙, 물 등)
- * 조용한 주위 환경, 익숙한 냄새
- * 그날 유독 손이 가는 음식들
- * 간식(견과류, 육포, 젤리, 컵라면 등)
- * 조끼, 태블릿, 트랜폴린, 말랑이 등
- * 적당한 온도로 샤워하기
- * 주기적인 배변
- * 아침 기상 시간에 나를 깨우는 부드러운 목소리
- * 충분한 숙면

3. 약은 당사자의 최선을 위해서 사용한다.

형제복지원 - 부랑자 선도 명목의 인권유린

- ✓ 1975년부터 1987년까지 부산 일대 **부랑자(여기에는 발달장애인, 정신장애인도 포함됨)** 불법 감금, 강제 노역
- ✓ 12년 동안 공식 사망자 수는 513명. 야산에 암매장 혹은 해부용 시신으로 팔아 넘김
- ✓ 형제복지원 내 정신장애인 수용시설 형제정신요양원. 항정신병 약물 '클로르프로마진'을 마구잡이로 투여
- ✓ 형제복지원에서 상습적으로 원생들에게 약을 투여했다는 증언
- ✓ "가자마자 주사를 맞았다", "약물을 마셨을 때는 몽롱해졌다", "빨간 알약이 널려 있어서 단맛 때문에 걸면을 핥아먹었다", "말을 안 들으면 강제로 약을 먹었다" 라는 증언들...

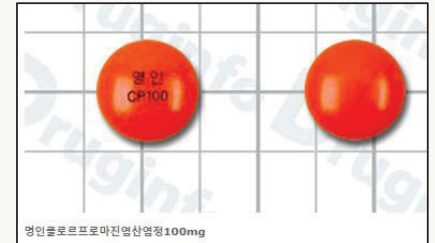
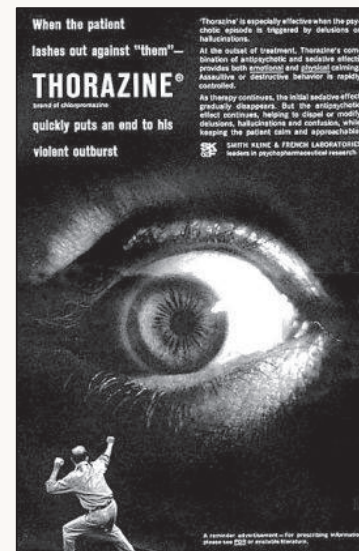


45년만에... '인권유린' 형제복지원 진상 밝힌다

여아, 과거사법 개정안 극적 합의
이달 20대 마지막 국회 열어 처리
국가폭력 문헌 사전 제조사 걸 터



한중선 형제복지원 피해생존자 대표(오른쪽)와 피해생존자 최승우씨가 7월 오후 여아가 '진실 화해를 위한 과거사정리 기본법(과거사법)' 개정안을 20대 국회 임기 안에 처리하기로 합의했다는 소식을 접한 뒤 기뻐하고 있다. 지난 5일부터 과거사법 개정안의 조속 처리를 요구하며 국회 의회관 앞한 지점에서 단식농성을 해온 최승우씨는 이날 농성을 끝냈다. 강창광 선임 기자 chang@han.co.kr



정신과 약물을 학대·통제의 수단으로 활용

- 복지원에서 상습적으로 원생들에게 투여해온 극약 중 ‘클로르프로마진’이란 약은 항정신성 의약품으로 전문의 처방 없이는 절대 투여할 수 없게 돼있다. 그런데도 복지원 측은 처음 끌려온 원생들이 **항의소동을 벌이면 으레 이 약을 강제로 복용**시켰다고 했다.
- 이 약을 복용할 경우… **전신무력증과 시각장애, 안면근육 마비** 등의 후유증을 앓게 된다고 했다. 복지원 측은 이 약 외에 전문의의 처방도 없이 ‘할로페리돌’, ‘퍼페나진’ 등 10여 종의 정신과 약품을 대량으로 구입해서 사용해왔으며…
- 최고 단위인 100mg을 복용할 경우 전신무력증에 빠지게 되는 ‘클로르프로마진’… 복지원 측은 부설정신요양원에 수용된 정신질환자용으로 사들인 뒤 엉뚱하게도 귀가조치를 주장하며 저항하는 원생들에게 집중적으로 투여해왔다…
- 강제수용된 김모씨(46)는 “귀가를 요구할 때마다 이 약을 **강제로 먹이는 바람에 손발이 떨리고 요폐증까지 생겨** 소변조차 제대로 보지 못하는 등 심한 약물중독 증세가 나타나고 있다”고 호소했다.

『삼성연』 중에서



4. 우선적으로 추천되는 약이 따로 있다. (약의 우선순위)

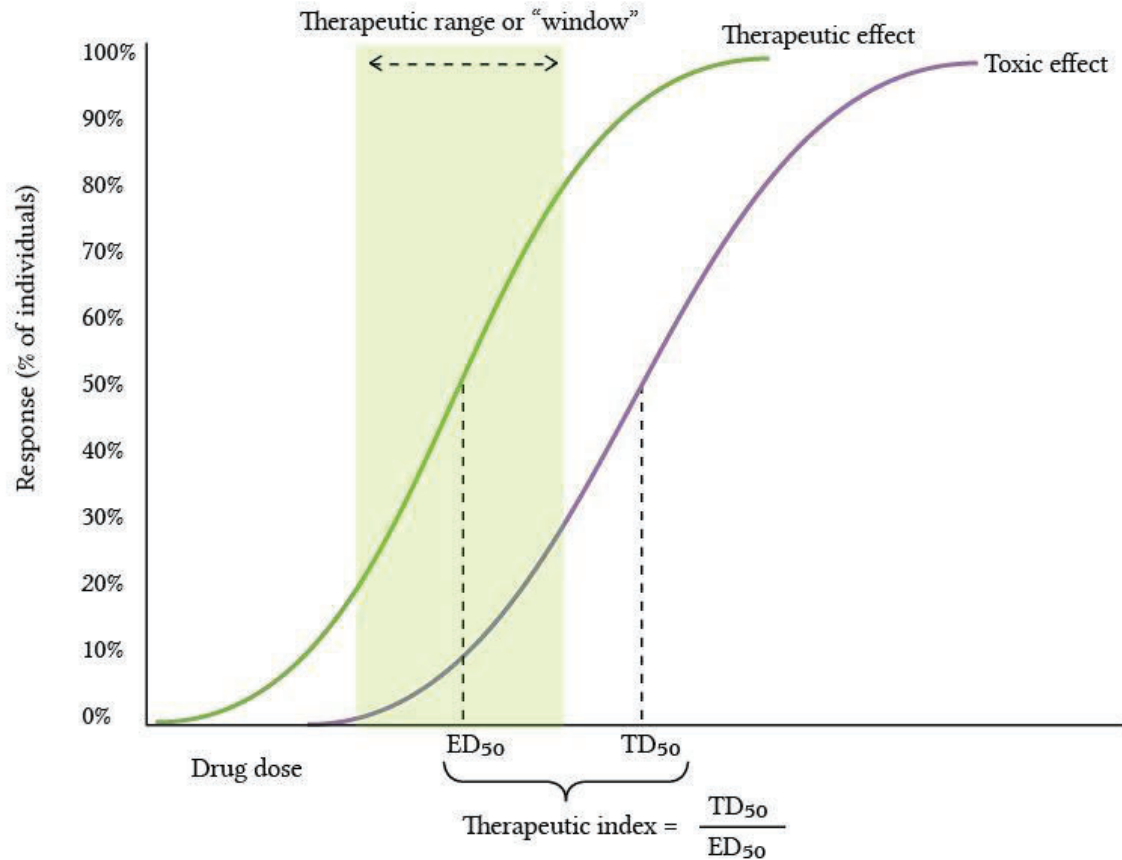
자폐 장애에 사용 되는 정신과 약물

- **2세대 항정신병약물(antipsychotics):** 자극과민성, 상동행동, 부적절한 말, 강박 행동, 틱 증상에 효과. 아리피프라졸 & 리스페리돈은 자극과민성에 대해 FDA 승인을 받음. 퀴티아핀은 진정 및 수면 유도 효과. 체중증가, 변비, 점막건조, 근육 부작용 가능성 c.f) 1세대(할로페리돌, 클로르프로마진 등)는 근육부작용 심한 단점
- **기분안정제(mood stabilizers):** 기분의 오르내림, 충동성, 공격성에 효과. 디발프로엑스, 발프로에이트, 리튬, 카바마제핀, 토피라메이트, 라모트리진 등. 체중증가, 간기능 이상, 피부 발진, 혈액 부작용 가능성
- **항우울제(antidepressants):** 강박증상, 불안에 효과가 있을 수 있으나 연구의 일관된 결과 부족. 에스시탈로프람, 플루옥세틴 등. 조증 전환에 주의해야
- **신경자극제(stimulants):** 산만함, 주의력 부족, 충동성에 도움이 될 수도 있으나 자극과민성, 불안정성, 공격성, 흥분이 높아질 수 있음. 메틸페니데이트
- **항불안제(anxiolytics):** 불안, 불면, 진정이 필요할 때 처방이 되곤 하나 의존성, 남용, 탈억제 부작용에 주의해야 함. 로라제팜, 알프라졸람, 클로나제팜, 디아제팜 등 벤조디아제핀 계열 약제.
- **수면유도제(hypnotics):** 불면에 도움을 주기 위해 처방되곤 하나 의존성, 남용, 탈억제, 몽유병, 야간폭식 등의 부작용에 주의해야. 졸피뎀, 할시온.
 - ✓ www.druginfo.co.kr(약전사이트) 간단한 회원가입 & 로그인 통해 약물에 대한 효과, 부작용 정보 알 수 있음.

5. 모든 치료는 효과와 부작용을 가진다.

그리고 뇌의 취약성으로 인해
발달장애인들은 부작용 반응이
더욱 민감하게 나타날 수 있다.

치료 용량과 독성 용량은 붙어있다.





약물을 사용하기 전에...

- 모든 약은 효과와 부작용이 있을 수 있음
- 예상되는 효과, 부작용을 동시에 고려하여 위험-이득의 저울을 재어 환자와 함께 약을 선택해야
(임상적 이득이 위험성보다 높은 약제를 골라야 함)
- 부작용 대처법: 1) 부작용과 관련된 약의 용량 줄이기
2) 부작용 완화에 도움이 되는 약 보완하기



약물 조절은 신중히 해야 한다

- 공존질환/ 어려운 행동으로 정신과 약물치료 多
- 의사소통의 어려움으로 효과, 부작용 판단 어려움
➔ 약물 사용, 용량 조절 어려움
- **Start Low! Go Slow!**
- 돌봄 제공자에게 발생 가능한 **부작용, 대처방안**에 대해 알려주어야
- 설명되지 않은 부작용 경험은 치료순응도 저하로 이어짐



6. 부작용은 몸과 마음으로 나타난다.

몸 부작용 사례

- 27세 남자 환자 분(지적장애/자폐증)
 - 10년 이상 정신과 약 복용, 비만체형
 - 10대, 20대 때 공격성으로 2차례 정신과 입원
 - 아버지의 병환, 누나의 결혼으로 23세에 복지관 입소.
공격성으로 여기저기 옮겨 다님.
 - 마지막 정신과 입원 후 시설에 돌아간 지 1년 만에
장폐색증으로 대학병원 소화기 내과 입원
 - 소화기 증상은 호전되었으나
불면증, 안절부절 못함, 사지 뻣뻣해짐, 행동문제로 정신건강의학과로 전과
 - 정신과 약물의 효과, 부작용을 모니터링하며 1달 간 약물조절을 함

발달장애 환자 어려운 행동에 흔히 사용되는 ‘항정신병약물’의 부작용

- 대사부작용
 - 체중증가, 비만, 고지혈증
- 항콜린부작용(점막 건조)
 - 변비, 소변저류, 시야흐림, 입마름
- 추체외로 부작용(근육 계통 부작용)
 - 좌불안석증(akathisia)
 - 파킨슨 증상(Parkinsonism)
 - 급성 근긴장 이상증(acute dystonia)
 - 신경악성증후군(neuroleptic malignant syndrome)



신체 불편으로 인해 어려운 행동이 증가할 수도 있음

- **몸의 불편**을 느낄 때 **비언어적인 소통의 형태로**
‘어려운 행동’이 있을 수 있음
- 내과적 질환 상태로 인한 감정·행동의 이상은
정신과적 증상과 유사하게 나타날 수 있음
- 하지만 이런 경우에 오히려 정신과 약이 증량되거나 새로운 약이 처방될 수도 있음

➔ 어려운 행동 증가 시 신체적 불편에 대해서도 살펴보아야 함



마음 부작용 사례

- 공격적인 모습이 늘어나서 정신과 진료를 받게 된 20대 초반의 발달장애인 남자 환자분
- 항우울제 처방 후 괜찮아지는 듯 보였다가 약을 시작한지 5개월 후부터 전보다 더 큰 흥분(창문을 깰 정도)
- 항우울제를 줄이고 기분안정제 처방 후에 급격히 안정되는 양상

장창현님 안녕하세요.

유료회원결제

포인트:5,000

회원등급:무료전문회원

▶ 내 콘텐츠 함으로 이동하기

My Drug List

1:1관리자 문의

▶ 로그아웃

▶ 내 정보 수정

약품검색
MEDICINES SEARCH

렉사프로정 10mg

▶ 핵심요약정보

▶ 요약정보

▶ 상세정보

▶ 대체기능/동일성분의
약품

▶ 상호작용

▶ 관련약효분류

• 선택적 세로토닌 재흡수
억제제 (SSRIs : Select
ive Serotonin Reupta
ke Inhibitors)
• 관련약을찾기

▶ 환자복약지도

• 요약 복약 안내문
• 상세 복약 안내문

• 제형별 복약지도
• 제품별 복약지도
• 질환별 복약지도
• 종합 복약 안내문

▶ 약제비심사지침

• Sertraline HCl(품명:플
로루트정 등),Paroxeti
ne HCl(품명:세로자트
정 등),Fluoxetine HCl
(품명:푸로작칼정 등),
Mirtazapine(품명:레메
론정 등),Citalopram H
Br(품명:시탈로프람정
20밀리그램),Escitalop
ram oxalate(품명:렉사

요약정보

약품약품검색약품약품정보

렉사프로정 10mg(에스시탈로프람옥살산염) Lexapro Tab. 10mg

전문의약품 | 급여 | **대조**

수입의약품

관련약효분류 검색순위 | 직업별 검색추이 | 진료과별 검색추이

알림: 드럭인포에서는 의약품 인터넷 판매를 하지 않습니다.



정보가 부족하신가요?

▶ 전문/일반

전문

▶ 제조회사

H.Lundbeck A/S

▶ 판매회사

한국론드벡(주)

▶ BIT 약효분류

선택적 세로토닌 재흡수 억제제 (SSRIs : Selective Serotonin Reuptake Inhibitors)

▶ 복지부분류

117[정신신경용제]

▶ 청구코드(KD코드)

6680000020[E25650041]

▶ 비급여점검코드

자가약 대체 인센티브 지급 대상

₩586 원/1정 (2022.01.01)(현재약가)

₩594 원/1정 (2020.01.01) (변경전약가)

▶ ATC코드

Escitalopram / N06AB10

▶ NDC코드

[Proprietary Name Search _ 특허등록명,상표명으로 검색]

[Active Ingredient Search _ 주성분으로 검색]

[NDC Number Search _ NDC코드로 검색]

[심평원 주성분코드 기준 성분함량정보 조회]

성분/함량기준검색

Escitalopram oxalate 12.77mg (10mg as

escitalopram)



한쪽 면에 분할선과 E, L이 새겨진 흰색의
장방형 필름코팅정제

상병코드조회

전제상병코드검색

사진상세보기

동일약성명사전

다운로드안내

인쇄

My Drug List 저장

My Drug List 도움말

▶ 병용금기

항목	내용
고시내용	domperidone [내용] domperidone maleate (as domperidone) [내용] haloperidol [내용] haloperidol decanoate (as haloperidol) [내용] hydroxyzine hydrochloride [내용] pimozide [내용]

1) SSRIs는 약물에서 알려지고, 이 약의 위약-대조 임상 시험 또는 시판 후 자발 보고에서 나타난 이상반응을 아래 표에 기관계와 빈도 별로 정리하였다.

발생빈도는 임상시험에서 얻어진 결과이며, 위약-보정된 (placebo-corrected) 값은 아니다. 발생빈도는 다음과 같이 정의 된다: 매우 흔함($\geq 1/10$), 흔함($\geq 1/100$ 에서 $<1/10$), 흔하지 않음($\geq 1/1000$ 에서 $\leq 1/100$), 드물($\geq 1/10000$ 에서 $\leq 1/1000$), 매우 드물($\leq 1/10000$), 또는 알려지지 않음(주어진 자료에서 측정 불가능)

기관계 분류	빈도	이상반응
혈액 및 림프계장애	알려지지 않음	저혈소판증
면역체계 장애	드물	아나필락시스반응
내분비계 장애	알려지지 않음	부적절한 항이노호르몬(ADH) 분비
대사 및 영양장애	흔함	식욕감소, 식욕증가, 체중증가
	흔하지 않음	체중감소
	알려지지 않음	저나트륨혈증, 식욕부진 ²
정신계장애	흔함	불안, 안절부절, 비정상꿈, 여성과 남성: 성욕감소, 여성: 성불감증
	흔하지 않음	이갈이, 초조, 신경과민, 공황발작, 혼돈상태
	드물	공격, 이인증, 환각
	알려지지 않음	조증, 자살관념, 자살행동 ¹
신경계장애	흔함	불면증, 졸림, 어지러움, 지각이상, 떨림
	흔하지 않음	미각장애, 수면장애, 실신
	드물	세로토닌 증후군
	알려지지 않음	운동이상증, 운동장애, 경련, 정신운동불안/정좌불능증 ²
안질환	흔하지 않음	산통, 시각장애
귀 및 미로계 장애	흔하지 않음	이명
심질환	흔하지 않음	빈맥
	드물	서맥
	알려지지 않음	심전도QT연장, 다형성심실빈맥(Torsade de Pointes)을 포함한 심실성 부정맥
혈관계 장애	알려지지 않음	기립성저혈압
호흡기계, 흉곽, 종격동 장애	흔함	무비동염, 하품
	흔하지 않음	코피
위장관 장애	매우 흔함	구역
	흔함	설사, 변비, 구토, 구갈
	흔하지 않음	위장관내 출혈(직장출혈 포함)
간담도계 장애	알려지지 않음	간염, 간기능검사 이상
피부, 피하조직 장애	흔함	발한증가
	흔하지 않음	두드러기, 발모, 발진, 가려움
	알려지지 않음	반상출혈, 혈관부종
근골격계, 결합조직장애	흔함	관절통, 근육통
	알려지지 않음	혈문근응해
신장 및 요로계 장애	알려지지 않음	근직통

이상반응

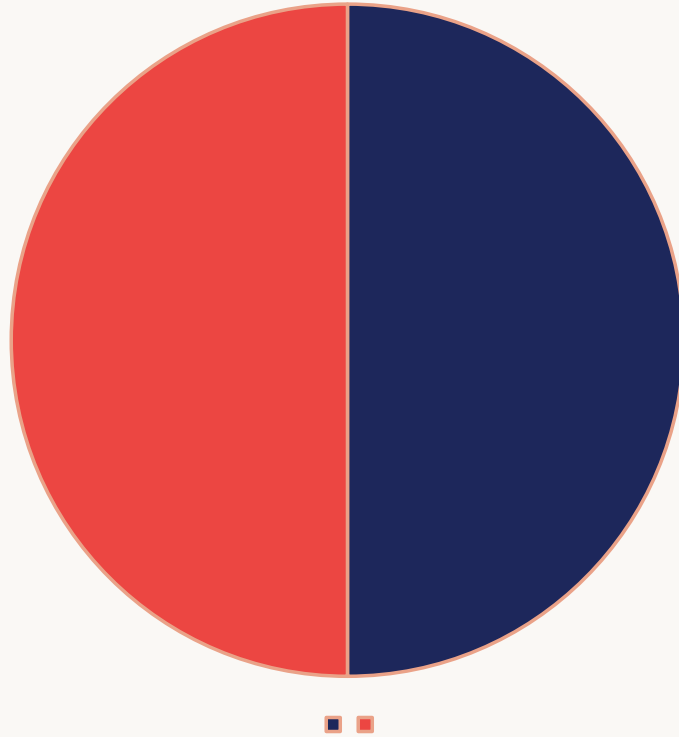
1) SSRIs계 약물에서 알려지고, 이 약의 위약-대조 임상 시험 또는 시판 후 자발 보고에서 나타난 이상반응을 아래 표에 기관계와 빈도 별로 정리하였다.

발생빈도는 임상시험에서 얻어진 결과이며, 위약-보정된 (placebo-corrected) 값은 아니다. 발생빈도는 다음과 같이 정의된다: 매우 흔함($\geq 1/10$), 흔함($\geq 1/100$ 에서 $<1/10$), 흔하지 않음($\geq 1/1000$ 에서 $\leq 1/100$), 드물($\geq 1/10000$ 에서 $\leq 1/1000$), 매우 드물($\leq 1/10000$), 또는 알려지지 않음(주어진 자료에서 측정 불가능)

기관계 분류	빈도	이상반응
혈액 및 림프계장애	알려지지 않음	저혈소판증
면역체계 장애	드물	아나필락시스반응
내분비계 장애	알려지지 않음	부적절한 항이뇨호르몬(ADH) 분비
대사 및 영양장애	흔함	식욕감소, 식욕증가, 체중증가
	흔하지 않음	체중감소
	알려지지 않음	저나트륨혈증, 식욕부진 ²
정신계장애	흔함	불안, 안절부절, 비정상꿈, 여성과 남성: 성욕감소, 여성: 성불감증
	흔하지 않음	이갈이, 초조, 신경과민, 공황발작, 혼돈상태
	드물	공격, 이인증, 환각
	알려지지 않음	조증, 자살관념, 자살행동 ¹
신경계장애	흔함	불면증, 졸림, 어지러움, 지각이상, 떨림
	흔하지 않음	미각장애, 수면장애, 실신
	드물	세로토닌 증후군
	알려지지 않음	운동이상증, 운동장애, 경련, 정신운동불안/정좌불능증 ²
안질환	흔하지 않음	산동, 시각장애
귀 및 미로계 장애	흔하지 않음	이명
	흔하지 않음	빈맥

7. ‘함께하는 의사결정’이 필요하다.

50%



발달장애인의 정신과 약물 사용 비율

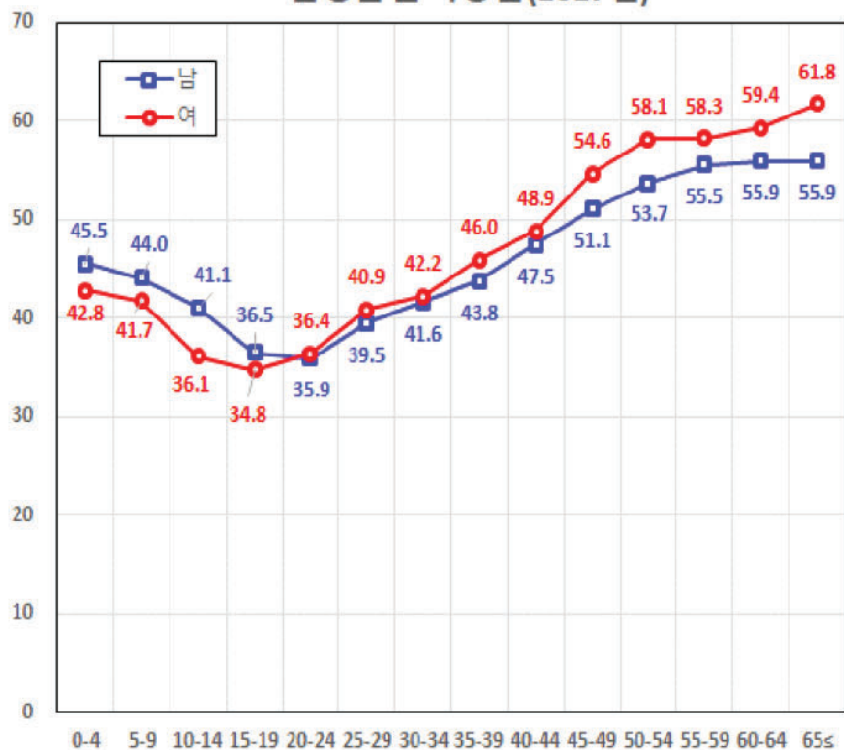
발달장애인의 정신과 약물 사용 비율

- 약물사용이 많은 경향

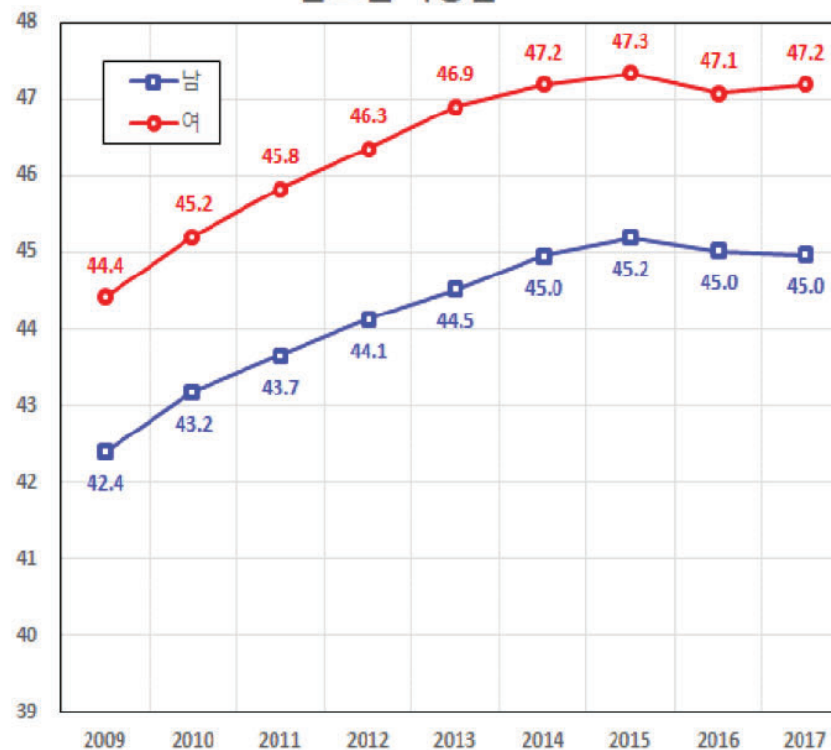
- 지적장애를 가진 환자의 49%가 정신과 약물을 처방,이중 절반은 공존 정신과 질환에 대한 처방, 나머지 절반은 문제행동에 대한 처방(2015, 영국)
- 발달장애 환자 60%가 정신과 약물 처방, 그 중 절반이 공존하는 정신질환을 진단 받음(2017, 미국)
- 발달장애인의 정신건강문제에 대한 실태 빅데이터 분석: 정신과 약물 평균 처방률은 지적장애인 45.9%, 자폐장애인 49.6%(2018, 한국)

대한민국 지적장애인의 정신과 약 처방률

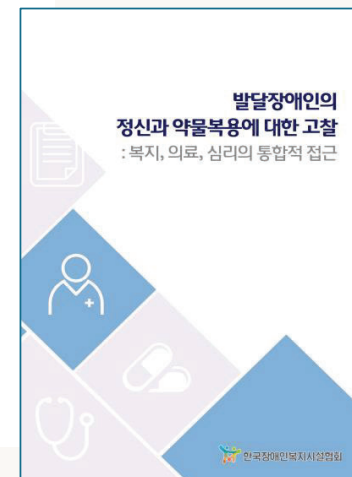
연령군별 처방률(2017년)



연도별 처방률

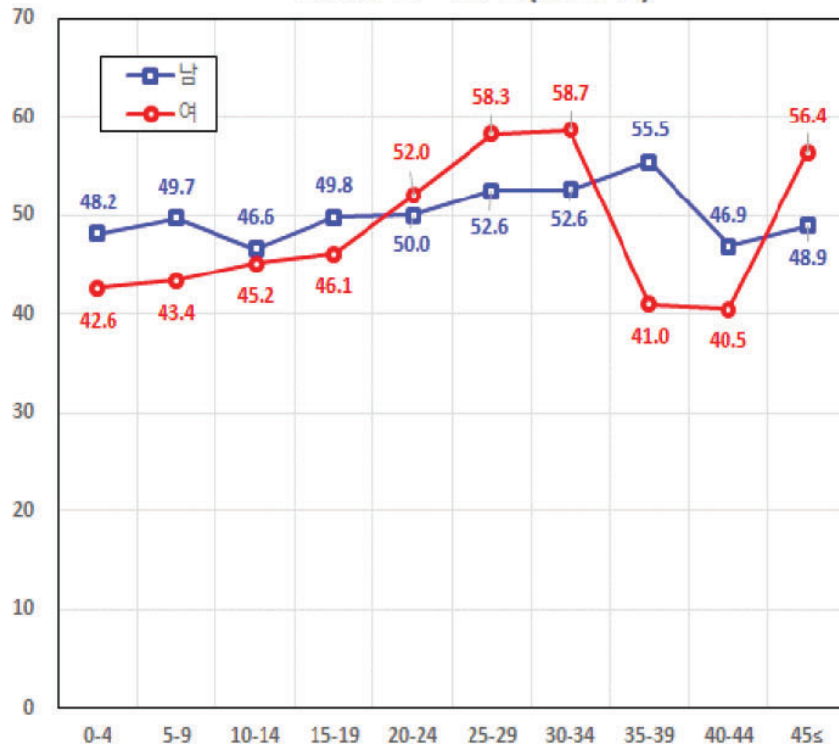


(발달장애인의 정신과 약물복용에 대한 고찰, 2018)

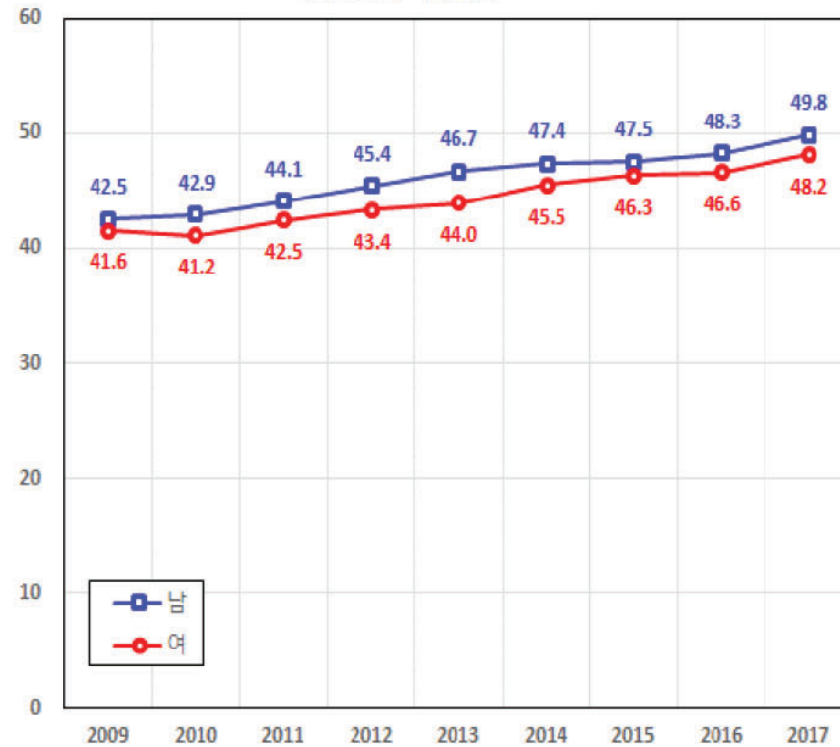


대한민국 자폐장애인의 정신과 약 처방률

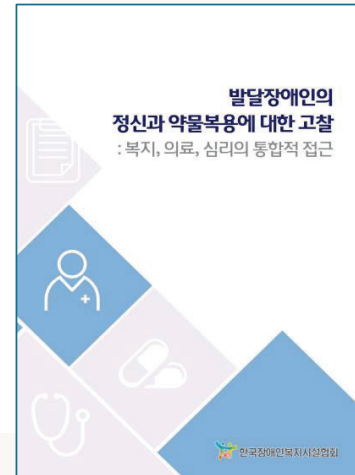
연령군별 처방률(2017년)



연도별 처방률

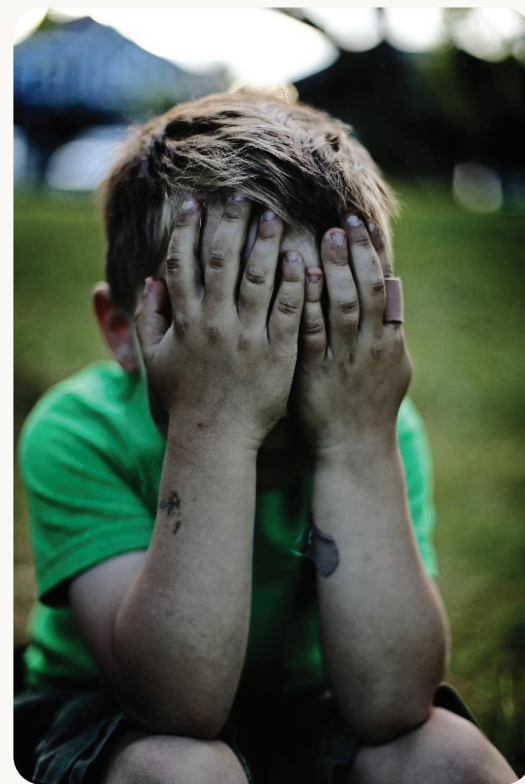


(발달장애인의 정신과 약물복용에 대한 고찰, 2018)



약물 처방, 관리는 어떻게 이루어지고 있을까?

- 어려운 행동 추가될 때마다 약물이 추가될 가능성 ↑
→ 다약제 처방이 적지 않음 → 부작용 가능성 ↑
- 발달장애인 당사자와의 살뜰한 소통을 기반에 둔
진료가 얼마나 작동되고 있을지 의문
- 환자 가족 혹은 시설 돌봄 제공자가 대신 외래
진료를 통해 약물 처방 받는 경우도 적지 않을 것



함께하는 의사결정(Shared decision making)

질병과 약물 지식의 전문가인 **의사**와
질병과 약물의 경험자인 **환자와 가족**이
서로를 존중하는 마음으로 **정보를 주고받아**
최선의 치료를 선택해나가는 것

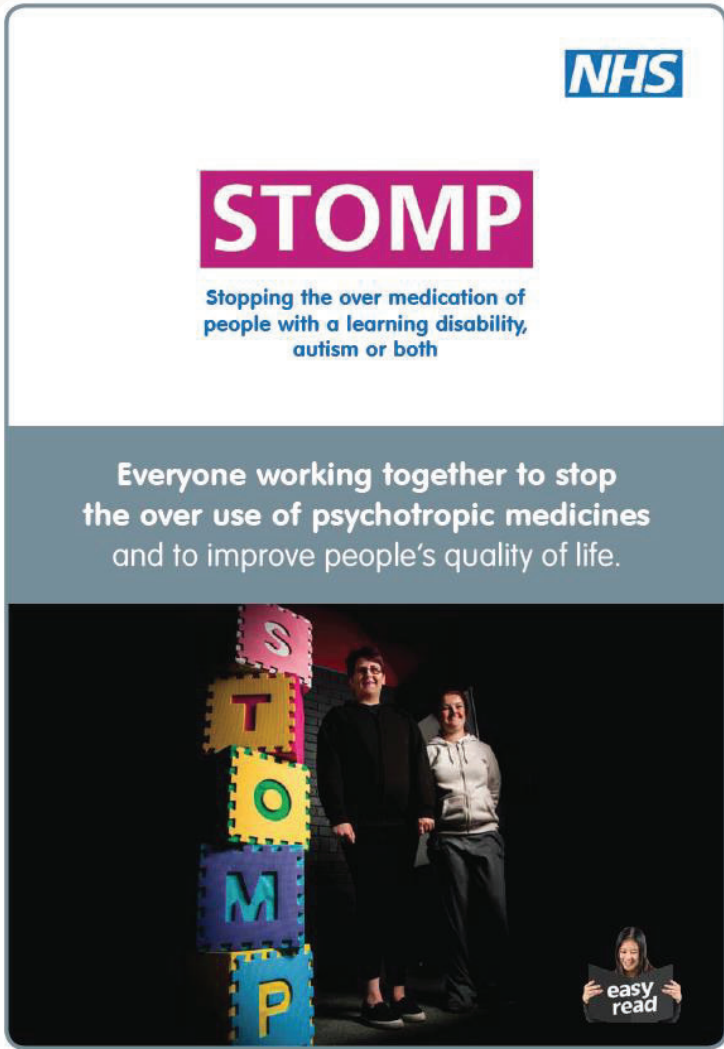


	가부장적 모델	함께하는 의사결정 (SDM) 모델	당사자 선택 모델
치료자의 역할	<p>적극적:</p> <ul style="list-style-type: none"> 모든 정보를 가지고 있다. 자신이 알고 있는 최선의 치료법을 선택한다. 	<p>적극적:</p> <ul style="list-style-type: none"> 알고 있는 모든 정보를 당사자와 공유한다. 선택 가능한 치료법을 추천할 수 있다. 당사자와 함께 치료법을 선택한다. 	<p>수동적:</p> <ul style="list-style-type: none"> 알고 있는 모든 정보를 당사자와 공유한다. 어떤 결정도 하지 않는다.
당사자의 역할	<p>수동적:</p> <ul style="list-style-type: none"> 치료자의 결정을 받아들인다. 	<p>적극적:</p> <ul style="list-style-type: none"> 모든 정보를 받는다. 스스로 결정을 내린다. 치료자와 더 선호하는 치료법에 대해 상의한다. 치료자와 함께 치료법을 선택한다. 	<p>적극적:</p> <ul style="list-style-type: none"> 모든 정보를 받는다. 스스로 결정을 내린다. 당사자 혼자 결정한다.
의사결정 책임	치료자	치료자와 당사자	당사자

**8. 정신과 약을
평생 먹어야 할 이유는 없다.**

은평재활원-살림의원 협력 사례

2020-5-7	2021-9-7
쿠에타핀 100mg 1알	리스페달 2mg 1알
바렙톨서방정 300mg 1알	쿠에타핀 12.5mg 반알
환인벤즈트로핀 1mg 1.5알	
리스페달 2mg 1알, 0.5mg 1알	
(1년 총 약제비 627,982원)	(1년 총 약제비 291,270원)
-이마를 책상이나 벽에 스스로 박아 이마 피부 찢어짐. 열상 치료 및 X-ray/CT 촬영 위해 수시로 응급실 내원 -바렙톨서방정 부작용으로 갑상선기능저하증. 구역/구토/위장장애로 위내시경 검사, 갑상선 치료	-현재 안정된 상태 유지 중

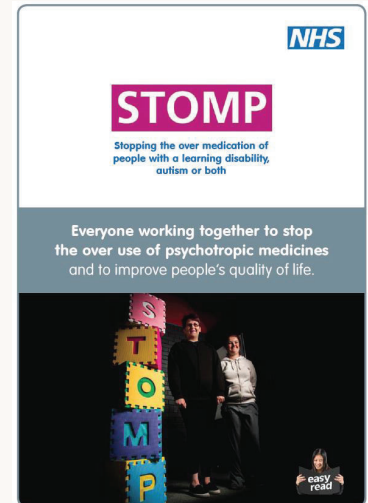


STOMP (영국)

- ‘Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both (STOMP)’
- 2015년부터 시작된 발달장애인의 과도한 정신과약물 처방을 감소시키기 위한 것을 목표로 하는 영국의 국가단위 프로젝트
- 핵심가치: ‘의료인, 돌봄 제공자, 가족들이 협력하여 지적장애나 자폐증을 가진 환자에게 정신과 약물을 과도하게 사용하지 않도록 한다. 그리고 이를 통해 이들의 삶의 질을 높인다.’

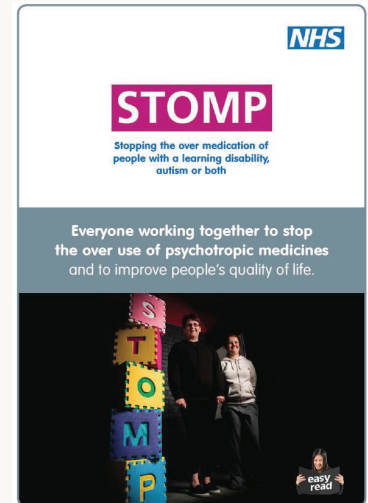
STOMP의 메시지

- STOMP는 정신과약물을 너무 오래 복용하거나, 너무 많이 복용하거나, 혹은 잘못된 근거로 복용을 하게 되면
'체중 증가, 피로감, 심각한 신체적 건강 문제'와 같은 부작용이 발생할 수 있다고 지적.
- STOMP 프로젝트는 발달장애인의 주돌봄자인 가족 뿐만 아니라 주치의, 정신과 의사, 심리학자, 약사, 간호사, 사회복지사 등을 위한 관련 교육 및 안내자료를 제공하는 사업 등을 수행.



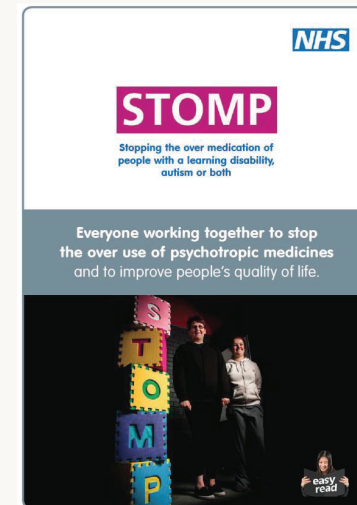
나(발달장애인) 자신을 위해 정신과 약물 치료에 대해 알아야 하는 것들(1)

- 치료를 제대로 받기 위해서 **나**를 돕는 사람들, 가족, 의사와 함께 노력해야 함.
- 정기적인 약물 재검토(regular medicine reviews)를 받아야 함.
- **내** 신체 건강을 돌볼 수 있도록 노력해야 함.
- 적절한 양의 정신과 약물을 적절한 이유로, 가능한 한 짧은 시간 동안 복용하도록 해야 함.



나(발달장애인) 자신을 위해 정신과 약물 치료에 대해 알아야 하는 것들(2)

- 약물 치료 말고도 **나**가 안전하게 잘 지낼 수 있도록 도울 수 있는 다른 방법을 찾아야 함.
- **내**가 이해할 수 있는 치료정보를 제공받아 치료의 의미를 알고, 또한 **내**가 치료에 대해 질문할 수 있어야 함.
- **나**의 돌봄과 치료에 대한 결정을 하는 데에 **나** 또한 참여해야 함.
- **내** 가족과 돌봄 제공자들이 치료와 관련된 정보를 제공받아야 하며 **나**를 잘 도울 수 있도록 이들을 지원해야 함.



UK psychiatrists' experience of withdrawal of antipsychotics prescribed for challenging behaviours in adults with intellectual disabilities and/or autism

Shoumitro Deb, Tom Nancarrow, Bharati Limbu, Rory Sheehan, Mike Wilcock, David Branford, Ken Courtenay, Bhatika Perera and Rohit Shankar

Background

A high proportion of adults with intellectual disabilities are prescribed off-licence antipsychotics in the absence of a psychiatric illness. The National Health Service in England launched an initiative in 2016, 'Stopping over-medication of people with a learning disability (intellectual disability), autism or both' (STOMP), to address this major public health concern.

Aims

To gain understanding from UK psychiatrists working with adults with intellectual disabilities on the successes and challenges of withdrawing antipsychotics for challenging behaviours.

Method

An online questionnaire was sent to all UK psychiatrists working in the field of intellectual disability (estimated 225).

Results

Half of the 88 respondents stated that they started withdrawing antipsychotics over 5 years ago and 52.3% stated that they are less likely to initiate an antipsychotic since the launch of STOMP. However, since then, 46.6% are prescribing other classes of psychotropic medication instead of antipsychotics for challenging behaviours, most frequently the antidepressants. Complete antipsychotic discontinuation in over 50% of patients treated with antipsychotics was achieved by only 4.5% of respondents

($n = 4$); 11.4% reported deterioration in challenging behaviours in over 50% of patients on withdrawal and the same proportion (11.4%) reported no deterioration. Only 32% of respondents made the diagnosis of psychiatric illness in all their patients themselves. Family and paid carers' concern, lack of multi-agency and multidisciplinary input and unavailability of non-medical psychosocial intervention are key reported factors hampering the withdrawal attempt.

Conclusions

There is an urgent need to develop national guidelines to provide a framework for systematic psychotropic drug reviews and withdrawal where possible.

Keywords

Intellectual disabilities; antipsychotics; withdrawal; adults; STOMP.

Copyright and usage

© The Author(s), 2020. Published by Cambridge University Press on behalf of the Royal College of Psychiatrists. This is an Open Access article, distributed under the terms of the Creative Commons Attribution licence (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted re-use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

- 225명의 지적장애 담당 정신과 의사 인터넷 설문. 이중 88명의 응답.
 - STOMP 시작 후 지적장애 환자 진료를 하는 정신과 의사 52.3%에서 항정신병약물 처방이 줄음.
 - 50% 이상의 지적장애 환자에서 항정신병약물을 중단한 정신과의사는 4.5%
 - 대다수인 60.2%는 1~25%의 담당 환자에서 항정신병 약물을 중단함. 32%의 응답자만이 모든 환자에서 정신질환 진단명을 붙임.
 - 정신과 약물 중단이 어려운 이유는 가족과 돌봄 직원의 염려, 다학제 인력 협력의 부재, 비약물적 정신사회적 개입의 부재 등
- =>체계적 정신과 약물 리뷰와 종결에 대한 국가 가이드라인 개발이 필요

9. 약 사용은 비행기 여행을 하듯이 한다.



사진출처: <https://unsplash.com/photos/xDkx1NKgJpE>

이륙 정신과 약 시작하기

- 약을 시작할 때는
낮은 용량에서 서서히 증량
- 약의 효과와 사용을 권하는
이유를 설명
- 발생할 수 있는 흔한, 중요한 부작용
에 대해 설명



사진출처: <https://www.gettyimages.com/photos/1502155312>



사진출처: <https://unsplash.com/photos/rf6ywHVkrIY>



항로 유지 정신과 약 유지하기

- “언제까지 약을 먹어야 하나요?”
- 정답은 없음
효과가 나타나는 데까지 1~3주
충분한 효과 경험까지 2~3달
안정을 지속하기 위해 6개월 가량 유지
해볼 수 있음
- 마음이 힘든 기간이 길면 치료기간도
오래 걸릴 수 있음
- 적절한 시간 동안 부작용이 없다면 중
요한 약의 용량이 충분히 투여 되어야



사진출처: <https://unsplash.com/photos/UYiesSO4FiM>

치료 종결 정신과 약 덜어가기



- 마음의 힘듦이 충분히 덜어졌을 때/환자와 가족이 원할 때/부작용으로 인한 어려움이 더 클 때 (안정이 3~6개월 지속 되면, 큰 삶의 변화가 없는 안정기에)
- 함께 상의하여 결정하면 남은 과정에서 치료에 자발적, 적극적으로 참여할 수 있음
- 재발에 주의해야 함
- 불필요한 약부터 서서히 줄여 감(금단증상 방지를 위해)

사진출처: <https://unsplash.com/photos/UYiesSO4FIM>

10. 정신의료 소비자 운동이 필요하다.

“Hey, Hey, APA!
How many kids you drug today?”



환자 당사자의 경험은 정신의료정책으로도 반영이 되어야 한다.

REGULATION & POLICY

The Patient As A Policy Factor: A Historical Case Study Of The Consumer/Survivor Movement In Mental Health

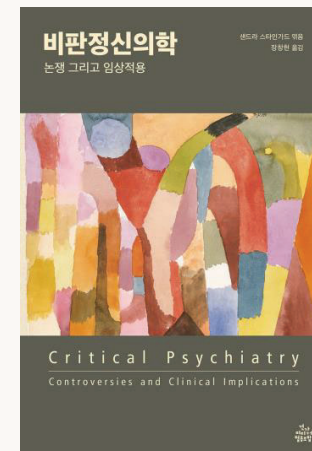
The mental health field has produced useful insights into the problems inherent in patient empowerment.

by Nancy Tomes

ABSTRACT: This paper analyzes the history of the modern consumer/survivor movement and its impact on the policy-making climate in the mental health field. The growing attentiveness to consumers' perspectives is presented largely as a consequence, not a cause, of radical restructurings of the mental health system. Consumers' perspectives have entered policy discourse in the wake of policy failures and have flourished in a climate of perpetual crisis and tight budgets. Precisely because it has been such a contested arena for so long, the mental health field has produced some innovative responses to demands for patient empowerment. [*Health Affairs* 25, no. 3 (2006): 720-729; 10.1377/hlthaff.25.3.720]

정신의학의 취약성

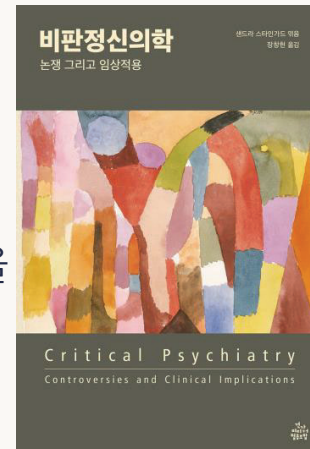
- 정신질환에 대한 진단기준이 더 주관적이고 가변적이며 의문의 여지가 있음
- 환자가 정신질환을 앓는지 판단할 수 있는 혈액 검사나 영상의학 검사 기법은 없음
- 진단은 인간의 감정, 생각 및 행동을 병으로 여기고, 치료 필요성을 결정하는 수단
- 정신질환에 대한 명확한 진단 검사가 없기 때문에, 정신의학은 다른 의학 분과보다 상업이익(commercial interests)에 더 취약



개혁을 위한 해결책

* 질병의 고전 의료모델로의 정신의학의 패러다임 전환은 제약산업계가 정신과 분류 및 치료에 과도한 영향을 미치는 문을 열어젖힘. 이제는 정신과 조직이 이 영향력을 인정하고 대응할 때.

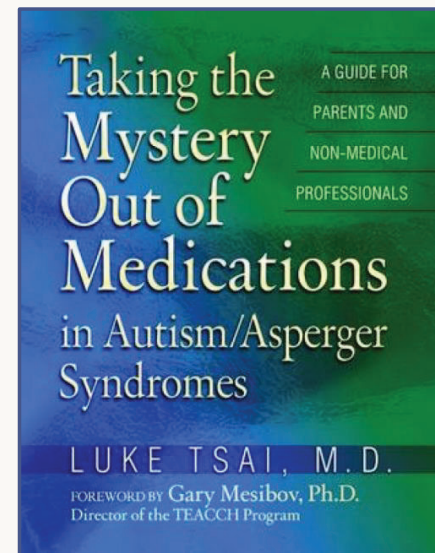
1. 의미적 의사결정 비뚤림(semantic decision-making biases)은 종종 **비판적 사고를 방해하는 방식으로 마케팅 전략과 결합**(제품설명서의 이상반응 보다는 제약회사 홍보물을 기억할 가능성 높음)
2. 의학에서의 기본 원칙 - **무엇보다도 먼저 해를 끼치지 말라 (primum non nocere)** - 을 수용해야 함
 - 정신의학 분야의 한 리더는 정신질환에 정신과 약을 사용하는 것을 당뇨병에 인슐린을 쓰는 것에 비견할 수 있다는 유명한 발언
 - **좋은 치료는 '하지 않음'의 예술(art of 'not doing')**이기도 하다
3. 어려운 것은 정신의료 현장에서 전반적 분위기의 변화, 패러다임 전환
 - **과잉의료화**되는 정서적 고통
 - 정서적 고통의 원인을 설명하는 데 개인 내적인 요인에만 집중하기보다는 정신건강의 사회 결정 요인을 중심에 두어야 함



가끔은 자폐 관련 장애 및 기타 ‘정신적인 장애’를 갖고 있는 환자들을 마치 **‘이등 시민’**이나 **‘향상될 희망이 거의 없는 장애인’**으로 여기는 의사들이 있을 수 있다. 이들이 그러한 환자들에게는 신중하고 질 높은 보살핌을 하지 않아도 된다고 생각하지 않아도 된다고 생각하면 어쩌나 염려되기도 한다.

자폐 관련 장애 아동들에게 보다 신중하고 효과적인 최적의 보살핌을 제공해 줄 수 있는 방법은 무엇일까? 시장경제의 흐름을 인용하면, 물품 제조업자로 하여금 최상의 품질을 갖춘 물건을 만들어내도록 유도하는 가장 효과적인 방법은 **“소비자의 힘”을 막강하게** 키우는 것이다. 소비자가 “품질의 수준”에 대해 잘 알고 있는 경우에만 물품의 품질규제가 유지되고 그에 맞춰 물품 제조업자들은 앞다투어 품질을 보다 더 향상시키려고 최선을 다한다.

Luke Y. Tsai 저, 『자폐 및 정서 행동장애 아동의 약물치료에 대한 이해』 중에서





'평생 돌봄'에 갇혀 비극적 선택...발달장애 가족에 국가는 없었다



장예지 기자

[+구독](#)



이우연 기자

[+구독](#)



박지영 기자

[+구독](#)



가*

①피고인이 된 부모들

발달장애 가족 살해·미수 판결문 12건 분석

막다른 길에서 무너지는 가족들

"나 죽으면 누가..." 비관이 '잘못된 선택'으로

12건 판결 중 절반이상이 집행유예

법원 "구속보단 장애아이 말아야"



전국장애인부모연대 회원들이 5월 26일 오전 서울 용산구 대통령 집무실 앞에서 열린 '죽음을 강요당한 발달장애인과 그 가족에 대한 추모제'에서 헌화하고 있다. 지하철 삼각지역 안에 마련된 분향소에는 영정 6개가 놓여있다. 신소영 기자

> J Epidemiol Community Health. 2020 Feb;74(2):173-178. doi: 10.1136/jech-2018-211698.
Epub 2019 Nov 19.

Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada

Sandra Maureen Marquis¹, Kimberlyn McGrail², Michael Hayes³

Affiliations + expand

PMID: 31744849 PMCID: PMC6993017 DOI: 10.1136/jech-2018-211698

[Free PMC article](#)

Abstract

Background: There is evidence in the literature that parents of children who have a developmental disability experience an increased risk of mental health problems.

Methods: This study used population-level administrative data from the Ministry of Health, British Columbia, Canada, to assess the mental health of parents of children who have a developmental disability compared with the mental health of parents of children who do not have a developmental disability. Population-level and individual explanatory variables were included in the models.

Results: At a population level, the study found evidence that parents of children who have a developmental disability experience higher odds of depression or other mental health diagnoses compared with parents of children who do not have a developmental disability. The parents' birth of the child, income and location of residence were all included in the model.

Conclusion: Parents of children with a developmental disability may be in need of programmes and services that support their mental health.

Keywords: depression; learning disability; maternal health; mental health; record linkage.

캐나다 연구(인구 460만의 브리티시컬럼비아 주)

발달장애 부모의 정신건강 연구

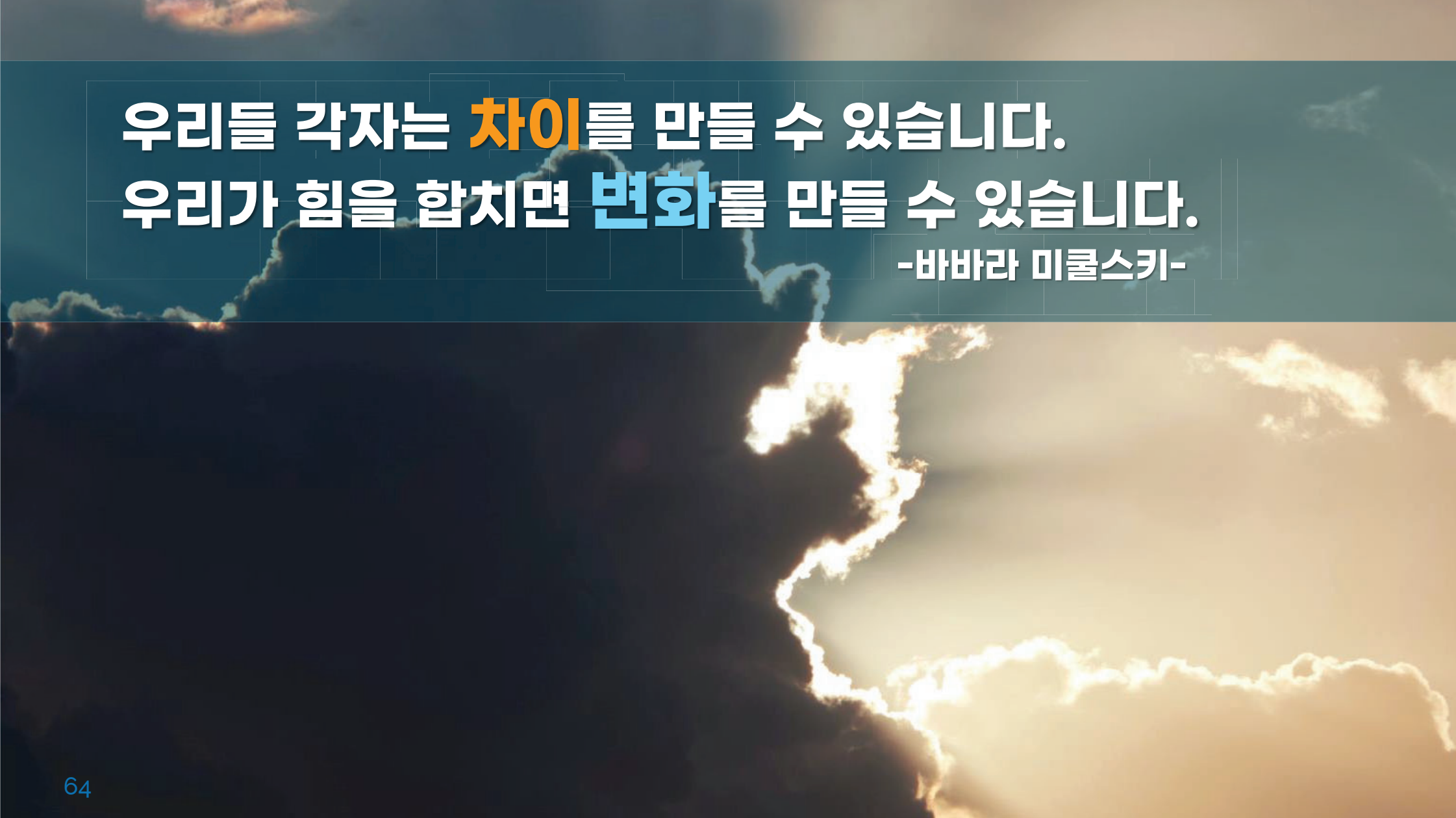
우울증 및 기타 정신질환이 생길

확률이 1.5~2.2배 높음

발달장애인 부모의 정신건강을
지원하기 위한 프로그램이 필요하다!

Table 3 Predictors of a mental health diagnosis OR (CI)

Variable	Mental health diagnoses of mothers of children born 1990–1995 (n=270 736)	Mental health diagnoses of fathers of children born 1990–1995 (n=253 632)	Mental health diagnoses of mothers of children born 2000–2005 (n=160 201)	Mental health diagnoses of fathers of children born 2000–2005 (n=154 614)
Parent of child with a DD versus parent of child without a DD	1.792 (1.713 to 1.874)	1.527 (1.455 to 1.603)	2.143 (2.0248 to 2.265)	1.634 (1.539 to 1.736)



우리들 각자는 **차이**를 만들 수 있습니다.
우리가 힘을 합치면 **변화**를 만들 수 있습니다.

-바바라 미쿨스키-

참고문헌

- Deb S, et al. International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. World Psychiatry. 2009 Oct;8(3):181–6.
- Elnaïem W, Benmelouka AY, Elgendy AMN, Abdelgalil MS, Brimo Alsaman MZ, Mogheeth A, Ali MM, Yousof SM. Evaluation of memantine's efficacy and safety in the treatment of children with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. Hum Psychopharmacol. 2022 Mar 21:e2841.
- Jones S, Cooper SA, Smiley E et al. Prevalence of, and factors associated with, problem behaviors in adults with intellectual disabilities. J Nerv Ment Dis 2008;196:678–86.
- Hill AP, Zuckerman KE, Hagen AD et al. Aggressive Behavior Problems in Children with Autism Spectrum Disorders: Prevalence and Correlates in a Large Clinical Sample. Res Autism Spectr Disord 2014;8:1121–33.
- Houghton R, et al. Psychiatric comorbidities and use of psychotropic medications in people with autism spectrum disorder in the United States. Autism Res 2017;10:2037–47.
- Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry, 11th edition
- 29.1 General Principles of Psychopharmacology
- Killaspy H, Harden C, Holloway F, et al. What do mental health rehabilitation services do and what are they for? A national survey in England. Journal of Mental Health 2005;14:157– 66.
- Marquis SM, et al. Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. J Epidemiol Community Health. 2020 Feb;74(2):173–178.
- Sheehan R, et al. Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability:UK population based cohort study. BMJ 2015;351:h4326.
- Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both (STOMP) 웹사이트. <https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/improving-health/stomp/>
- Tomes N. The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. Health Aff (Millwood). 2006 May–Jun;25(3):720–9.
- 루크 트사이 저. 이상복, 김진희, 김정일 역. 자폐 및 정서 행동장애 아동의 약물치료에 대한 이해. 시그마프레스. 2001.
- 백재중. 여기 우리가 있다. 건강미디어협동조합. 2021.
- 샌드라 스타인가드 저, 장창현 역. 비판정신의학 논쟁 그리고 임상적용. 건강미디어협동조합. 2020.
- 이용우. 삼성년. 감고당. 2013.
- 패밀리 링크. 제4과 함께하는 의사결정(Shared Decision Making, SDM). 패밀리 링크, 제7판. 2017.
- 한겨레. ‘평생 돌봄’에 갇혀 비극적 선택…발달장애 가족에 국가는 없었다. 2022년 7월 4일. 원본링크: https://www.hani.co.kr/arti/society/society_general/1049486.html
- 한국장애인복지시설협회. 발달장애인의 정신과 약물복용에 대한 고찰: 복지, 의료, 심리의 통합적 접근. 2018.
- 홍강의. DSM-5에 준하여 새롭게 쓴 소아정신의학. 학지사. 2014.
- SBS 뉴스. [끝까지판다] 약물 '남용'…사망률 30배, 수명 30년 감소. 국내 집단 수용시설 실태 연구 결과. 2022년 4월 6일. 원본 링크 : https://news.sbs.co.kr/news/endPage.do?news_id=N1006704246&plink=COPYPASTE&cooper=SBSNEWSEND

경청해 주셔서 감사합니다!

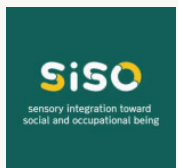
어떠한 말씀이든,
질문이든 환영합니다.

“정신건강은 모두의 것입니다!”

마음주치의 장창현
memorylane@hanmail.net

We all think differently

일상생활과 정신건강



지석연
시소감각통합상담연구소
작업치료사(KOT)

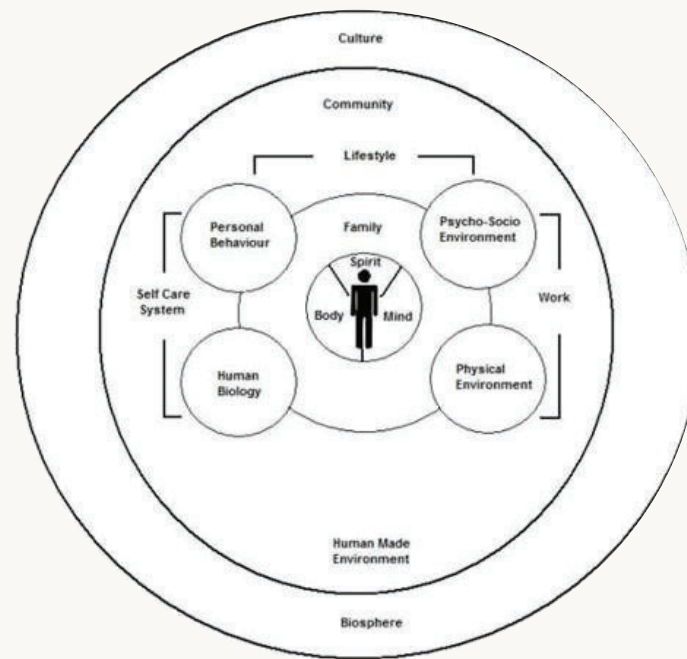


건강이란



Definition of Health

건강은 단지 질병이나 약함이 없는 상태만이 아니라, 신체적, 정신적, 사회적으로 완전한 웰빙 상태를 말한다(1948).



건강이란



건강과 생애발달 Health and Life Development

건강의 조작적 정의 (WHO):

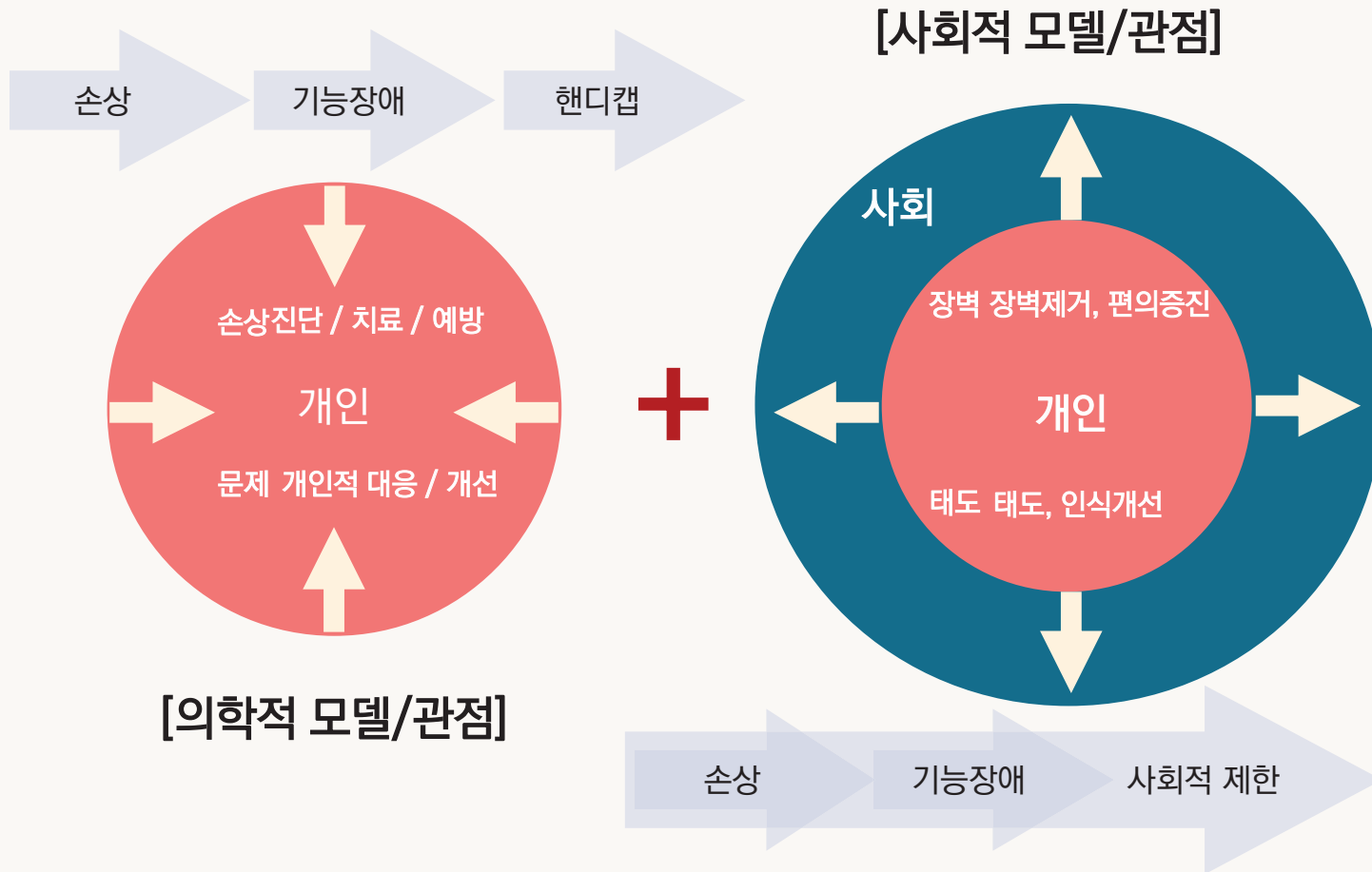
Health can be seen as a condition or quality of human organism expressing the adequate functioning of the organism in a given conditions, genetic or environmental.

건강은 주어진 유전적 또는 환경적 조건에서 유기체가 적절하게 기능함으로 표현되는 인간의 유기체적 상태나 질로 볼 수 있다.

건강이란... Health is...

- 건강은 근본적인 인권이다.
- 건강은 생산적인 삶의 본질이며, 의료 비용이 지속적으로 증가한 결과는 아니다.
- 건강은 여러 분야에 걸쳐서 영향을 주고 받는다.
- 건강은 발달의 필수적인 부분이다.
- 건강은 삶의 질이라는 개념의 핵심이다.
- 건강은 개인, 조직, 국제적 책임과 관련된다.
- 건강과 건강유지는 주요 사회적 투자이다.
- 건강은 전세계적으로 중요한 사회목표이다.

건강과 장애에 대한 관점



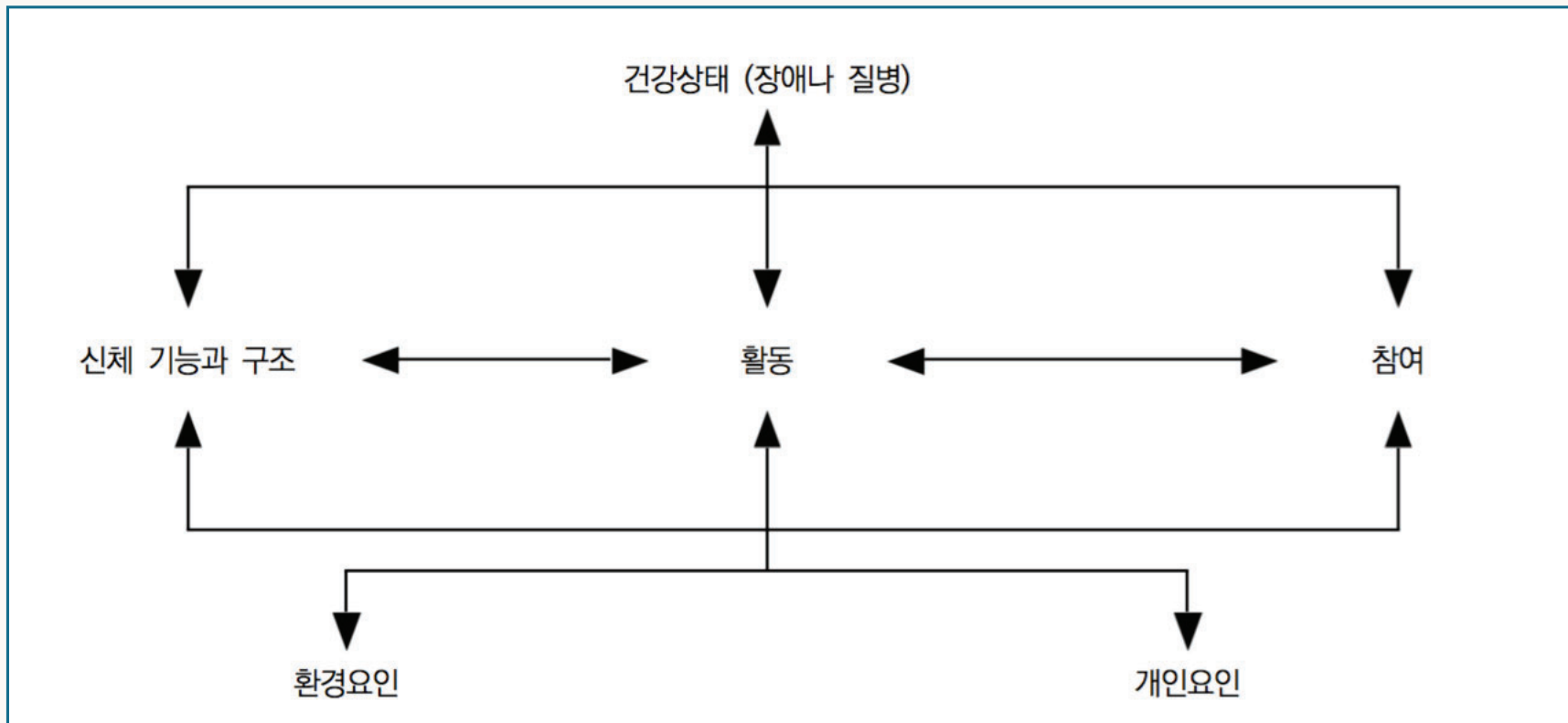
World Health Assembly WHA54.21(2001)

세계 건강 어셈블리



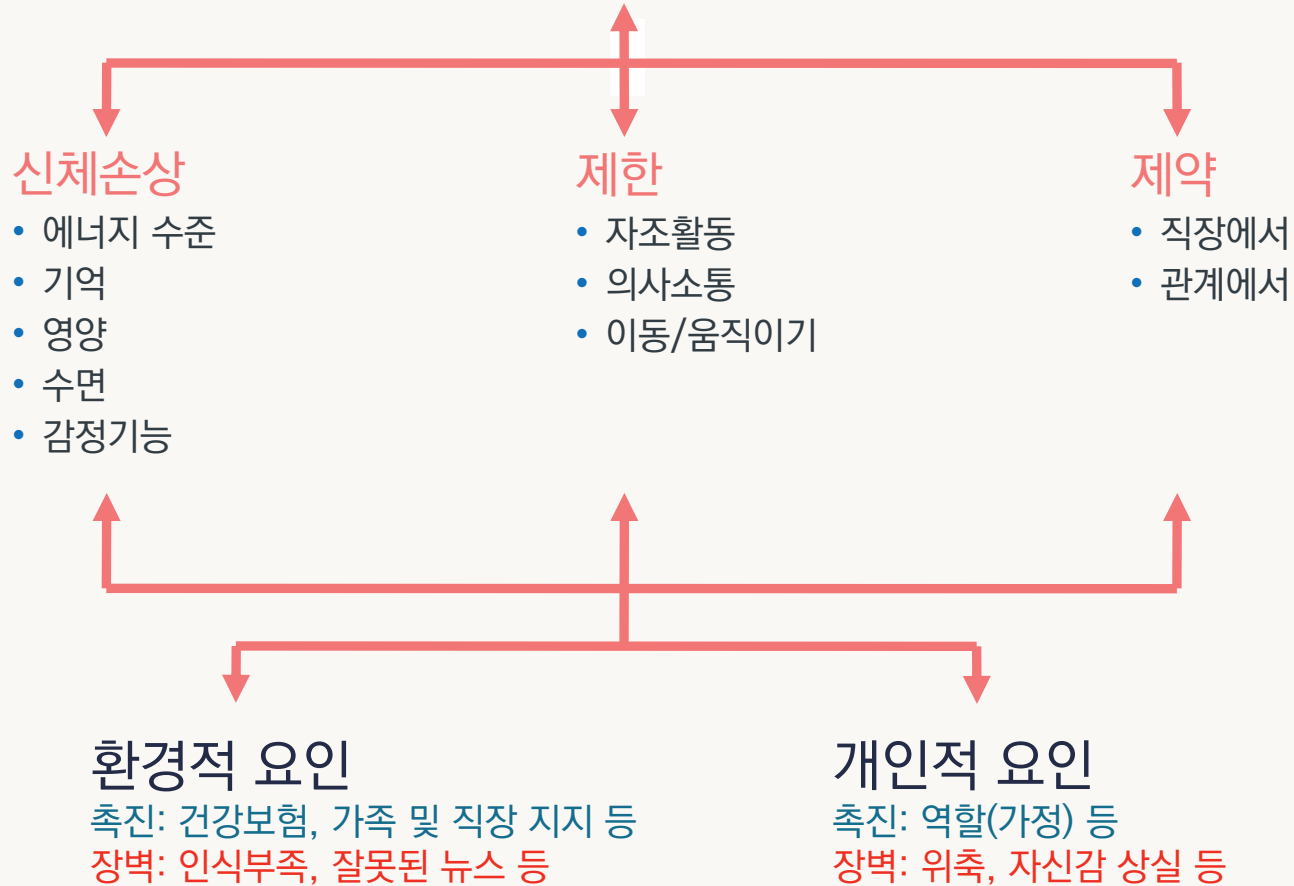
ICF (국제기능/장애/건강분류)

International Classification of Functioning, Disability and Health



http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42407/1/14/9241545429_kor.pdf

건강상태 (예. 우울증)



ICF 건강에 대한 공통 언어

제1, 2단계, 상세 분류: 1, 2단계 분류 - 대중 소통 / 상세분류 - 전문가 소통

신체 기능 (b: body functions)

- . 제1장 정신기능
- . 제2장 감각기능과 통증
- . 제3장 음성과 말하기 기능
- . 제4장 심장혈관계, 혈액계, 면역계 및 호흡계기능
- . 제5장 소화계, 대사계 및 내분비계기능
- . 제6장 비뇨생식 기능과 생식기능
- . 제7장 신경근뼈대와 움직임에 관련된 기능
- . 제8장 피부 및 관련 구조의기능

신체 구조 (s: body structures)

- . 제1장 신경계의 구조
- . 제2장 눈, 귀 및 관련 구조
- . 제3장 음성과 말하기에 관련된 구조
- . 제4장 심장 혈관계,면역계 및 호흡계의 구조
- . 제5장 소화계, 대사계 및 내분비계와 관련된 구조
- . 제6장 비뇨계 및 생식계와 관련된 구조
- . 제7장 움직임과 관련된 구조
- . 제8장 피부 및 관련 구조

ICF 건강에 대한 공통 언어

[d: activity / participation]

활동과 참여

- 제 1 장 학습과 지식적용
- 제 2 장 일반적 과제와 요구 + 수면
- 제 3 장 의사소통
- 제 4 장 이동
- 제 5 장 자기관리**
- 제 6 장 가정생활**
- 제 7 장 대인상호작용과 대인관계
- 제 8 장 주요 생활영역
- 제 9 장 지역사회생활, 사회생활 및 시민생활

기본적/복합적
일상생활활동(ADL)

[e: environmental factors]

환경요인

- 제 1 장 제품과 기술
- 제 2 장 자연환경 및 인공환경 변화
- 제 3 장 지원과 관계
- 제 4 장 태도
- 제 5 장 서비스, 시스템 및 정책

기본적
개인적

개인요인 (p: personal factors)

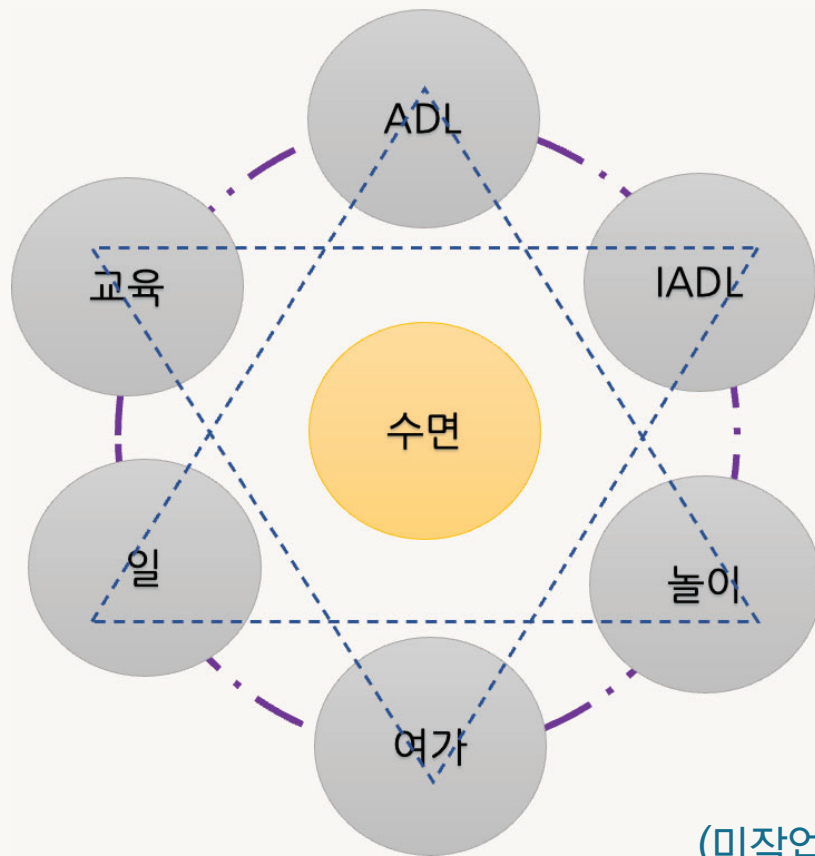
사회적
복합적

“작업치료에서 **작업**이란 가족으로서, 지역사회에서 하는 개인의 일상의 활동들을 말하며, 이 활동은 **시간을 주도하며**, 삶에 **의미**와 **목적**을 부여한다. 작업은 사람들이 **필요로 하고**, **원하고**, **기대되는 것들을 포함한다.**” ; ICF **활동참여 중심**

일상생활 활동 : 시간사용으로 확인하기

주간 시간활동표							
이름:	작성자:			작성일:			
10:00							
10:30							
11:00							
11:30							
12:00							
12:30							
13:00							
13:30							
14:00							
14:30							
15:00							
15:30							
16:00							
16:30							
17:00							
17:30							
18:00							

일상의 작업 : 시간사용으로 확인된 영역



(미작업치료사협회, 2014 응용)

기본 일상생활활동 Personal/Basic ADL

- 자기 자신의 몸을 돌보는 데 중점을 둔 활동 (Rogers & Holm, 1994)
- 사회적 세계에 살기 위해 기초적인 활동으로, 기본적 생존과 웰빙을 가능하게 함 (Christiansen & Hammecker, 2001)
- 목욕하기, 샤워하기, 화장실 사용 및 화장실 위생, 옷입기, 삼키기/먹기, 식사하기, 기능적 이동, 개인도구 관리, 개인위생 및 몸단장, 성적 활동 등
- 평가도구: Katz ADL Scale, FIM, MBI, AMPS, COPM 등

복합 일상생활활동 Instrumental/Complex ADL

- 가정 및 지역사회 안에서 일상의 삶을 지원하는 활동으로, 주로 기본 일상생활활동보다 더 복잡한 상호작용이 필요하다.
- Complex ADL —> 복합적이고 복잡하며, 개인에서 사회로, 나에게서 타인에게로 발전한다.
- 타인 돌보기, 애완동물 돌보기, 자녀 양육, 의사소통 관리, 운전 및 지역사회 이동, 재정 관리, 건강과 안전 관리 및 유지, 음식 준비 및 뒷정리, 가사 및 가정관리, 종교 및 영적 활동과 표현, 안전과 응급 관리, 장보기 등
- 가정과 지역사회의 역할로 수행된다.
- 강제성, 헌신적 의미, 사회적 기여

일상생활 활동 : 시간사용으로 확인하기

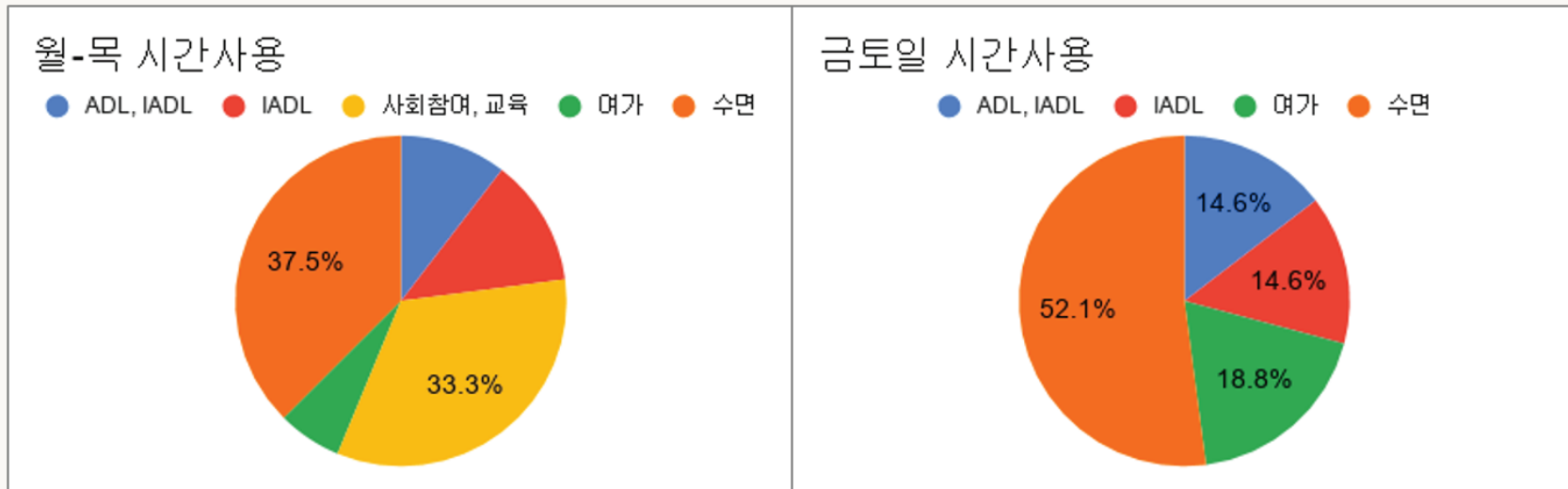
1. 수면-휴식
2. 기본일상생활활동 (BADL)
3. 복합일상생활활동 (IADL)
4. 놀이
5. 교육
6. 일
7. 여가
8. 사회적 참여활동

[illegible]

발달장애인 사례: 코로나 시기

건강과 일상생활활동의 관련성

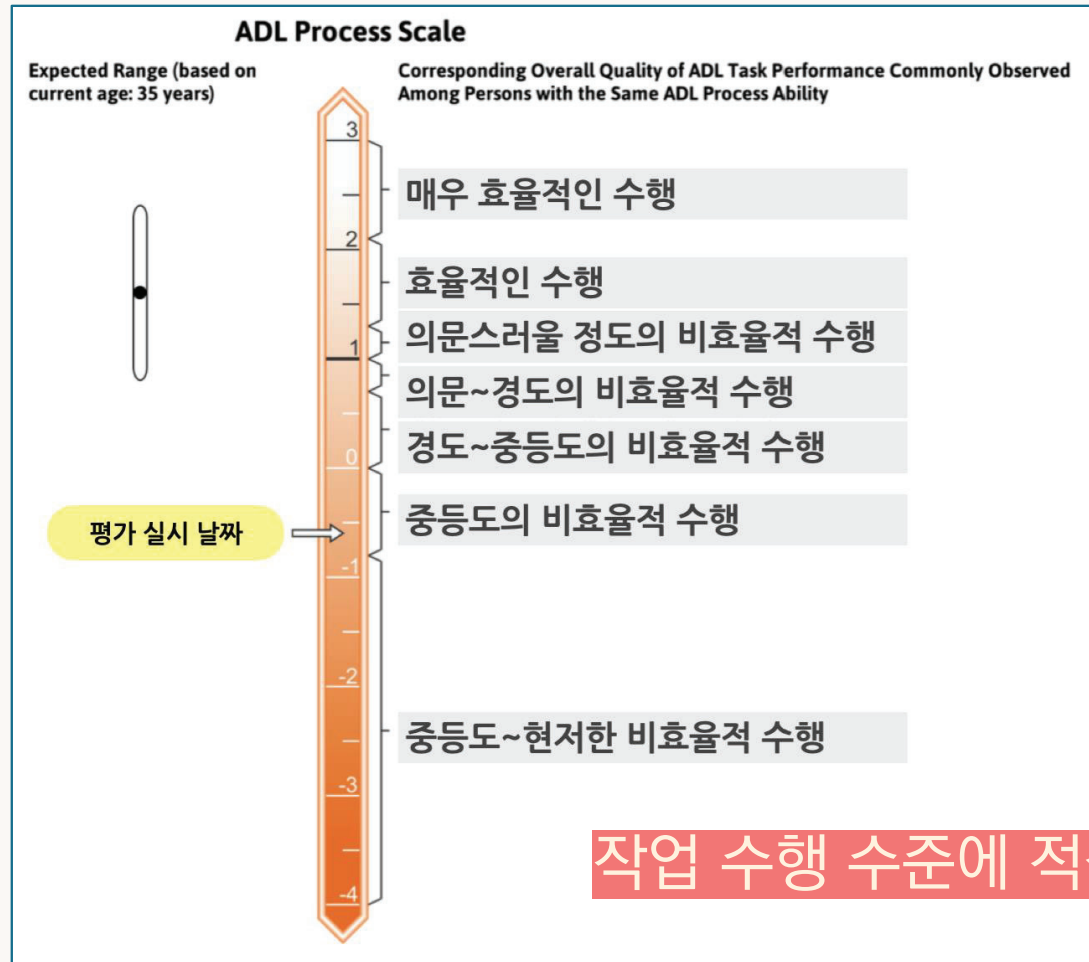
작업 균형



주중 - 사회참여, 교육활동

금토일 - 사회활동 없음, 수면양 많음...

건강과 일상생활활동의 관련성



건강과 일상생활활동의 관련성

자기 효능감과 높은 관련성

- 발달성협응장애아동, 노인인구에서 일상생활수행 수준과 자기효능성간의 관련성이 높음 (해당 인구에서 인지기능과 일상생활수행 수준과는 관련성 낮음)
- 자기 보고 평가보다 실제 관찰에 의한 수행수준 평가와 관련성이 더 높음

Burnett, J., Cully, J. A., Achenbaum, W. A., Dyer, C. B., & Naik, A. D. (2011). Assessing self-efficacy for safe and independent living: A cross-sectional study in vulnerable older adults. *Journal of Applied Gerontology*, 30(3), 390-402.

Nobre, G. C., Valentini, N. C., Ramalho, M. H. S., & Sartori, R. F. (2019). Self-efficacy profile in daily activities: Children at risk and with developmental coordination disorder. *Pediatrics & Neonatology*, 60(6), 662-668.



정신의학과 진료와 약물치료에 대한 부모의 생각

임신화

꿈고래사회적협동조합 이사장
발달장애인 자녀의 부모



좋은 의사는 어디서 찾을 수 있나요?



향정신성 약에 대한 편견



향정신성 약에 대한 환상







**회복과 치료에는 보호보다
활동이 더 필요합니다.**

**발달장애인이 안전하고
건강하고 행복한 미래를 위하여**



여러 병원들과 약들을 접했던 과정들
발달장애와 **정신건강**

송인경 | 장애 당사자



목 차

- 신천에 있던 병원에서
- 다한증 때문에 동네 병원으로
- 강남에 있는 병원으로 가다
- 분당에 있는 대학병원으로
- 수원에 있는 정신과로 가다
- 장애등급을 받다
- 장애인 일자리, 동료지원가 시절
- 구리의 병원으로 옮긴 이후
- 최근의 제 근황과 감사한 분들
- 마지막 인사

신천에 있던 병원에서

- 저는 렉사프로만 처방받았습니다.
- 강박과 자동사고가 조금 줄어들었으며
- 바쁜 고등학교 공부과정에서 나름대로 괜찮은 상태였으나
- 다한증이 너무 심하게 났습니다. 약의 부작용 같았습니다.
- 고3때에 여러 가지 압박과 갑갑함 때문에 힘들었으나
- 약은 크게 늘어나지 않았습니다.
- 그리고 제가 첫 신검 받을 때에 서류를 써 주셔서
- 저는 당시 공익판정을 받았습니다.



다한증 때문에 동네 병원으로

- 약에 다한증이 있어서 집에서 매우 가까운 병원으로 갔습니다.
- 그런데 먹는 약의 종류가 많아졌습니다.
- 그 곳에서는 왠지 슬프고 어두운 분위기가 있었습니다.
- 선생님께서는 예전 세대 분이셔서 저는 소통이 힘들었습니다.
- 그래도 제가 병무청 재검을 받을 때에 많은 도움을 주셨습니다.
- 결국 저는 5급, 전시근로역을 판정받았습니다.

강남에 있는 병원으로 가다

- 매번 소통이 어려웠던 동네 병원 원장님과의 문제로
- 저는 어머니 지인께서 추천해주신 강남의 병원으로 갔습니다.
- 그곳 선생님께서도 여전히 많은 약물을 처방해주셨습니다.
- 그러나 약물의 부작용으로 저는 이 때부터 폭식증세를 보였고
- 몸이 늘어지는 현상도 찾아졌습니다.
- 어느 날 저는 스스로 상태가 심각해 보여서
- 어머니랑 함께 장애등록을 알아보기 시작했습니다.

분당에 있는 대학병원으로

- 2021년 중반에 저와 어머니는 강남의 선생님께서 추천해주신
- 분당에 있는 대학병원으로 갔습니다.
- 마침 그 곳에 계셨던 분은 강남의 선생님의 선배님이셨습니다.
- 상담 및 설명은 이해하기 쉽고 정확히 말씀해주셨으나
- 약은 조금씩밖에 줄지 못했습니다.
- 늘어짐 현상이 계속되었으며 이때 저는 89kg까지 찼습니다.

수원에 있는 정신과로 가다

- 어머니께서는 다시 어렵게 병원들을 물색하셔서
- 수원에 있는 정신과로 저를 데려가셨습니다.
- 그 곳의 선생님께서는 다시 약을 늘려주셨습니다.
- 언제는 아버지와 함께 그 병원을 방문한 적도 있습니다.
- 부모님께서는 제 약이 늘어나는 것을 원하지 않으셨습니다.
- 그리하여 병원을 옮기기로 했습니다.
- 그런데 그 중간에 중요한 사건이 하나 생겼습니다.

장애등급을 받다

- 작년 여름부터 올해 초까지 저와 저희 부모님은
- 제가 장애등급심사를 받기 위하여 자료들을 모았습니다.
- 처음에는 자료들이 부족하였습니다.
- 그러나 다시 자료들을 보강하여 동사무소에 제출하였습니다.
- 그 결과, 저는 자폐성장애 중증을 판정받았습니다.
- 장애인으로서 여러 가지 복지들도 생겼으나
- 한편으로는 사회의 불편한 시선들 때문에 마음이 아픕니다.



장애인 일자리 동료지원가 시절

- 저는 장애인 일자리를 알아보았고 어머니 선배님의 도움으로
- 중증장애인이 다른 중증장애인을 돌보는 일을 시작했습니다.
- 우선 네 명이 서로를 도와주는 프로그램을 거친 이후
- 밖으로 나가서 더 많은 사람들을 돕는 일자리 프로그램입니다.
- 그러나 저는 팀장님과 동료들과의 마찰이 잦았으며
- 적응을 못 하였고 일에 싫증을 느껴서 그만두었습니다.
- 자꾸만 집에서는 화를 내고 큰 소리를 냈습니다.
- 결국 저와 어머니는 병원을 다시 알아보기로 했습니다.



구리의 병원으로 옮긴 이후

- 그 곳에는 지금 같이 발표해주시는 장 선생님께서 계셨습니다.
- 저랑 대략 10살 차이나는 분으로 보여서 이 분이 제가 보기에
- 정말 환자들을 많이 만나보았는지, 저를 잘 치료하실 수 있는지
- 처음에는 조금 의아했습니다.
- 그러나 약을 점점 줄여주셨고, 부작용 있는 약은 빼주셨습니다.
- 상담 중간중간에 심호흡과 진정요법도 가르쳐 주셨습니다.
- 오히려 비슷한 세대이기에 공감도 같이 가는 점들이 있었지요.



최근에 제 근황과 감사한 분들

- 저는 작년 7월에 다시 일자리를 알아보아서 어느 가게의 인턴으로 7주 동안 일할 기회를 얻었습니다.
- 장애인 고용공단의 동부지사에서 인턴 프로그램을 무사히 이수하면 다른 일자리도 알아보아 준다고 하였습니다.
- 지금은 강남에 있는 큰 대학병원의 약학부 기능원으로 일하고 있습니다.
- 저를 도와주신 어머니, 아버지, 여러 정신과 선생님들과 어머니 주변 선생님들께 감사드리며
- 공단에서 절 도와주신 정 과장님과 저랑 같이 일하셨거나 지금 같이 일하시는 분들께 모두 감사드립니다.





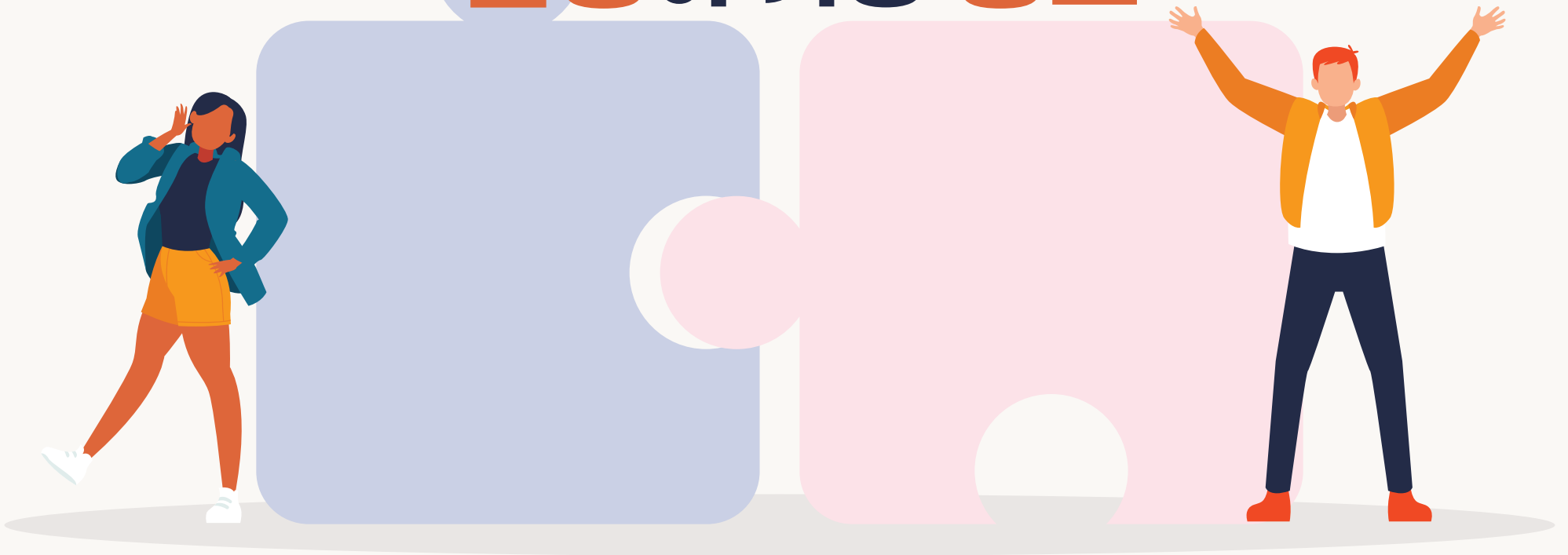
감사합니다.
장애인 당사자 송인경이었습니다.

도전적 행동 일상생활 약물에 대한 생각 나눔

김진래 사회복지사
서울장애인종합복지관



당사자 지원에서 균형이 가장 중요



감에 의한 판단 NO!!
근거기반의 지원 OK!!





같이 해요 우리!



우리 넓고 길게 봐요



지역사회 소규모복지시설의 삶중심 지원사례

윤미진 | 헬렌켈러의집



헬렌켈러의집 소개

단기거주시설

- 시각중복장애, 발달장애인 10명
- 거주서비스, 일상생활지원

주간보호시설

- 지역사회 발달장애인 10명
- 다양한 서비스지원

지역 기반

그룹홈1

- 발달장애인 남성 4명
- 거주서비스, 일상생활지원

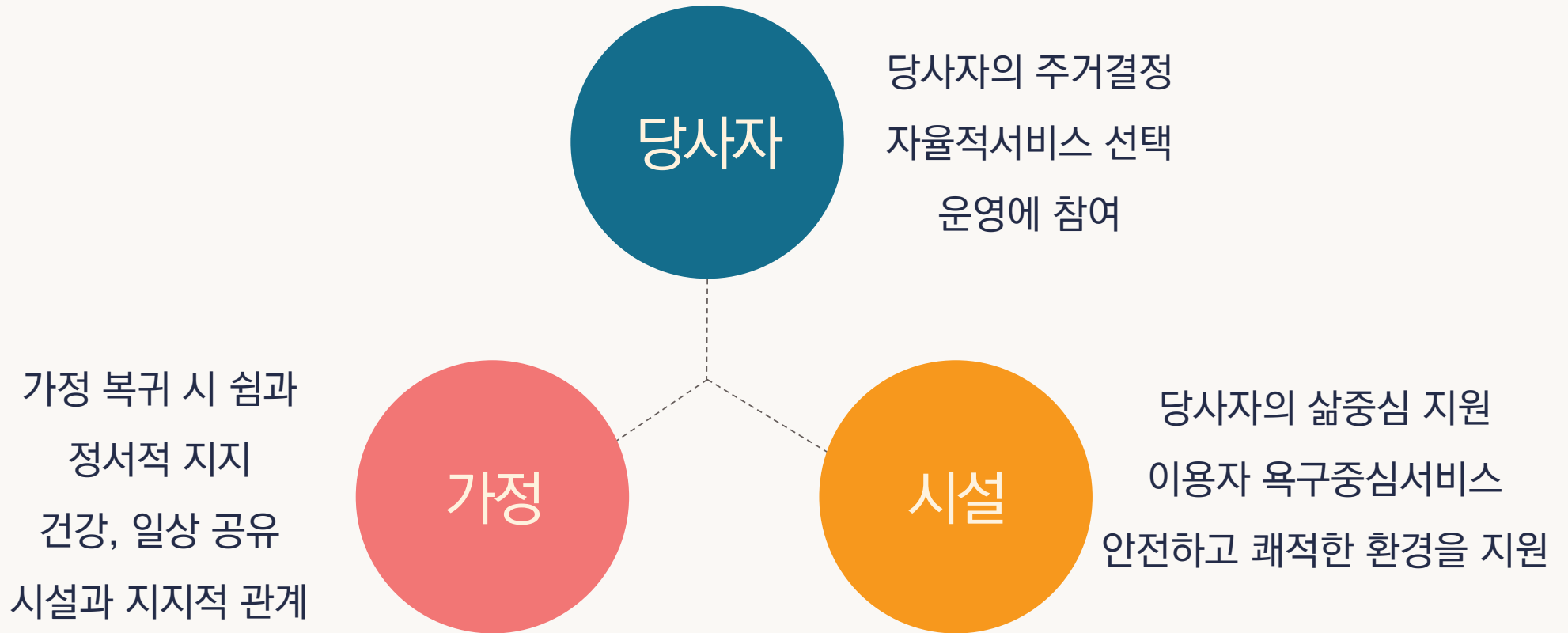
그룹홈2

- 발달장애인 여성 4명
- 거주 및 자립지원

운영 방향

지역사회 발달장애인들에게 거주시설의 패러다임인
탈시설정책에 따른 주거지원, 삶중심 개인별 지원과 장애
당사자의 꿈을 파악하여 인간으로 당연히 누려야할 "행복한
삶"을 지향하고 그에 따라 지원하는 데 목적이 있다.

서로의 역할



시설의 역할과 지원

001 >> 어려운 행동 기록

- 어려운 행동을 기록하고 변화를 관찰
 - 관찰과 개입을 통해 환경 및 서비스 변화
-

002 >> 어려운 행동 자문

- 시설의 예산계획이 필요
 - 지원자의 소진 예방
-

003 >> 진료 시 기록 공유

- 담당의사들이 자료 검토를 하지 않음
- 보호자의 협조가 요구되며 정확한 상태를 전달 필요

거주인 특성과 어려운 행동

A

30세 시각중복장애여성
단기거주시설
신경정신과 진료
어려운행동
협조적인 가정

B

44세 발달장애여성
그룹홈, 작업장
부모 모두 사망
공격성, 환청
신경정신과 진료

C

14세 발달장애
단기거주시설, 중학생
부모 접근제한
고집
약복용 안함

사례A

001 소리지름과 공격성

>>

어려운 행동 세부전략, 개인별지원

- 소리지름과 공격성향이 있을 경우 어려운 행동의 세부전략으로 일관되게 지원함
- 개인별지원: 어려운 행동을 신체활동으로 대체하여 감소, 일상생활영역 역할활동 확대
전문음악치료사 주 2회 참여
- 지역사회활동: 연 2회 여행, 다양한 취미활동(주1회 미술학원, 민요교실), 외식, 영화, 연극, 관람회 등 월 1회 활동, 타복지관 작업치료 참여
- 건강유지: 정기적인 건강사정기록과 점검, 건강검진, 매주 건강체크, 걷기, 체육활동 주2회, 월 1회 병원 진료 (보호자)

사례A 어려운 행동 지원 세부전략

날짜	소리지름	공격	울음	행동지원	변화 및 반응
7/4	15:30 외부활동 시 이동하면서 큰소리를 지르며 노래함			덥고 짜증이 날 수 있음을 공감하고 어려운 행동 대신 말로 표현할 수 있도록 지원함	한차례 더 소리를 지른 후 담당자가 반복 설명하자 조용히 이동함
7/12			16:40-17:10 외부활동 다녀온 후 소파에 누워 갑자기 흐느껴움	속상한 일이 있었는지, 감정을 이해하고 추스릴 수 기다린 후 말로 표현할 수 있도록 지원함	속상했다며 흐느껴 울었고 그 이후에는 휴지를 달라하여 눈물을 닦음
7/14	18:30 샤워 후 머리를 닦던 중 거실에서 들려오는 타거주인의 노래소리를 따라 큰소리를 외치듯 부름			“조용조용~”이라 말하자 “조용조용”이라 따라 말하고, 점차 작은 소리로 “조용조용”이라 말하며 그침	드라이어로 머리를 말리던 중 한차례 더 소리를 질렀고, “**그만”이라 단호히 말하자 멈춤

개별 서비스 수립

구분	목표	성과	향후계획
개인별지원	①어려운 행동을 신체활동으로 대체하여 감소 ②일상생활 영역 5가지 이상 넓히기 ③주2회 음악치료 지원	①운동치료사의 처방에 맞게 동작을 수행함. 1:1산책 시 소리지름이 줄어듦 ②방 걸레질, 세탁물 넣기, 빨래 널기, 개기, 식탁 닦기 등 일상생활영역과 역할확대 ③전문치료사의 주2회 음악치료 참여로 정서지원	①비만으로 운동처방과 근력운동을 병행하여 지원 ②전자제품 작동법을 배워 스스로 일상생활을 할 수 있도록 지원 ③음악치료 유지
지역사회활동	생필품을 지원자와 구매하기 타복지관 연계 프로그램 참여하기	외부활동 및 복지관 연계 활동 시 거부감이나 어려운 행동이 줄어들고 적응하는 모습이 나타남	복지관 활동 참여 시 5가지 활동 중 1가지 동작(즉석라면)을 스스로 참여하기
지원자의견	코로나19로 외부활동이 제한되었으나 방역 기준을 준수하여 외부활동과 타 기관 연계활동을 단계적으로 늘려보고, 코로나블루가 환기될 수 있도록 지원하려 함		

사례B

001 우울과 공격성 >> 관계지원과 자립, 건강유지

- 우울과 공격성향이 있을 경우 거주인자치회의 시 스스로 규칙정하고, 요구와 욕구를 표현할 수 있도록 의사소통도구를 통해 결정하고 서비스를 정하기
- 관계지원: 주 활동은 의미있는 일상이 되도록 연 2회 여행, 다양한 취미활동(주1회 도예, 미술학원), 외식, 영화, 연극, 관람회 등 월 1회 활동, 월 2회 지역사회 공유주방 반찬만들어 주민들과 소통,
- 그룹홈의 경우 작업장과 그룹홈 담당자와 소통
- 건강유지: 정기적인 건강사정기록과 점검, 건강검진, 매주 건강체크, 걷기, 체육활동 주1회, 월 1-2회 대학병원 진료 지원
- 자립지원: 직장생활(작업장)지원, 일상생활 활동지원으로 전자제품 작동법 활용 , 요리 등
- 매년 목표설정하여 배우고 싶거나 이루고 싶은 꿈 활동 지원

A사례와 B사례의 차이와 어려움

- A사례의 경우
 - 돌봄과정에서 기록된 변화에 대해 보호자의 협조가 일관적이지 않음
 - 어려운 행동에 대한 예측이 어려움
 - 병원진료 동행 시 진료시간이 짧아 변화를 전달하기 어려움

A사례와 B사례의 차이와 어려움

● B사례의 경우

- 수급자로 병원비는 무료지만 비급여 약물, 치료가 있는 경우 비용에 대한 부담
- 환청, 공격성이 있을 경우 동거인들을 불안하게 만듦
- 활동보조서비스 지원이 안되어 병원진료에 대한 부담이 큼
- 노년에 대한 대비

해결과제

해결전략



- 최적의 환경마련
- 지역사회연대 및 통합
- 동네병원주치의
- 외부자문



- 삶중심 개별서비스지원
- 이용자 및 직원약물교육
- 노후설계

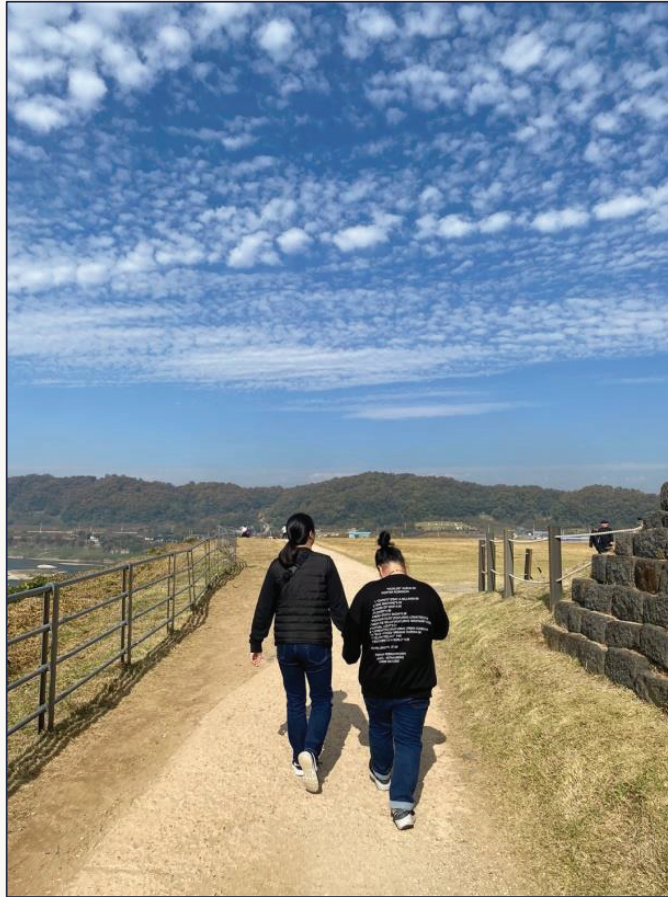
시설환경



지역사회 활동사진



활동사진



활동사진



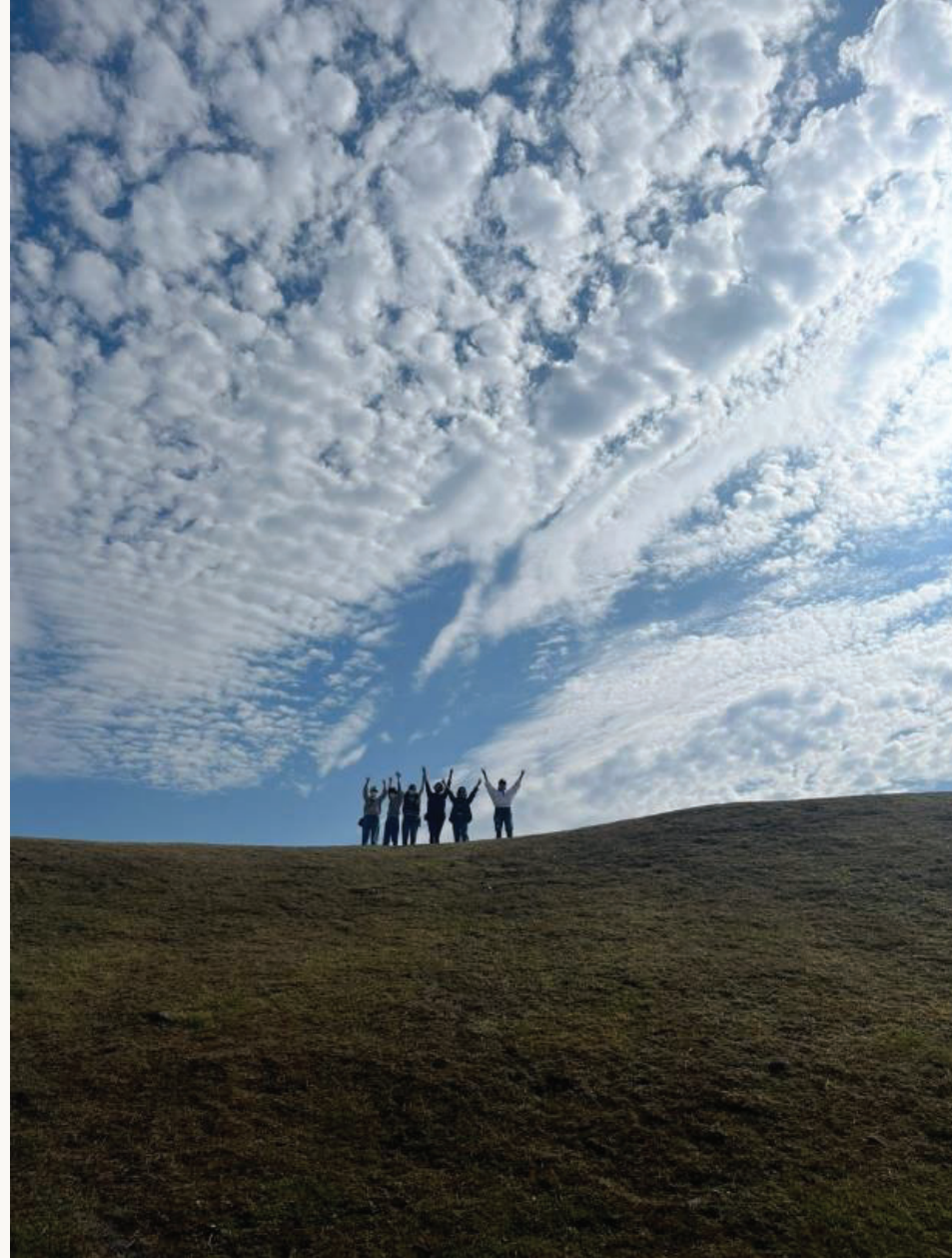
부모마음 회복 코칭



지역사회연대활동



감사합니다!



발달장애인 지원체계

미국 텍사스를 중심으로

안혜경

Board Certified Behavior Analyst

Professional Counselor



LIDDA Local Intellectual and Developmental Disability Authority

LIDDA는 텍사스 주정부와 계약을 맺고 지역에서 발달장애인 관련 서비스를 총괄하는 기관

내가 사는 곳의 LIDDA를 접촉하는 것이 모든 것의 시작

- Local Mental Health Authorities/Local Behavioral Health Authorities
- Local Intellectual and Developmental Disability Authorities (LIDDAs)

LIDDA에서 담당하지 않는 대표적 서비스는 아동기 조기중재서비스와 특수교육 서비스

LIDDA 에서 하는 일들

- 발달 장애인 관련 서비스 신청 접수와 심사
- 지적/발달 장애 진단
- 지역 서비스 정보 제공
- 특정 프로그램의 대기자 명단 관리: HCS or TxHmL Waiver
- 학교 졸업시 전환 서비스 제공 : 학교와 정보 공유, 미팅 참여
- 지역의 자원 공유/조정 그룹 참여
- 특정프로그램의 등록: General Revenue (GR), Community First Choice (CFC), Home and Community Services (HCS), Texas Home Living (TxHmL), ICF-IID and PASRR programs

LIDDA 에서 하는 일들

- Permanency Planning : 22세 미만으로 시설에 살고 있는 발달장애인 대상
- 특정 프로그램을 통한 사례관리 Service Coordination : General Revenue (GR), Community First Choice non-waiver, HCS Waiver, and Texas Home Living Waiver.
- Pre-Admission Screening & Resident Review (PASRR) 작성
- **위기 중재/개입 서비스 Crisis Intervention Services**

위기 중재/개입 서비스

- 위기 중재/개입 서비스는 심각한 행동 또는 정신질환의 위기를 경험하는 발달장애인을 지원하기 위한 서비스
- 위기 중재 전문가 (Crisis Intervention Specialist) : 단기 사례 관리, 서비스 정보 제공, 개별 지원, 다른 기관과의 협업
- 24 시간 핫 라인
- 레스핏 서비스 제공 (일시 보호)
- Home & Community-based Services (HCS) Waiver – 등록 지원

위기 중재 전문가

위기 중재 전문가는

- 발달장애인이 위기 상황에서 필요한 적절한 서비스를 받을 수 있도록 지원
- 지역에 있는 다른 위기 개입 기관들과 협력하고 필요한 경우 교육, 컨설팅 등을 제공
- 가족, 다른 서비스 제공자들과 협력해서 위기 상황 예방에 대한 전략을 수립
- 단기로 위기 상황이 안정될 때까지 사례관리를 제공

레스핏 서비스

- 위기 중재/개입 서비스를 통해 14일까지 단기 레스핏 서비스를 제공받을 수 있음
- 레스핏 서비스 제공하는 기관에서는 Therapeutic support를 제공해야 함
- 집이 아닌 곳에서 제공되는 레스핏 서비스는 주로 ICF-IDD시설이나 HCS 그룹홈, 주정부에서 허가 받은 레스핏 서비스 제공기관에서 제공
- 위기 상황에 있는 발달장애인이 72시간 안에 안정 될 수 있다고 예상되고 자신의 집에서 계속 거주하는 것이 임상적으로 바람직하다고 여겨지는 경우, 거주하는 곳에서 레스핏 서비스를 받을 수 있음

ICF/IID

Intermediate Care Facilities for Individuals with an Intellectual Disability Program

- 메디케이드
- 24시간 지원과 서비스를 제공
- 4인 이상의 거주시설 : State Supported Living Centers 와 Community-based ICF/IIDs.
- 새로운 기술을 가르치는 적극적인 치료/훈련/교육 (active treatment)
- 개인별 프로그램 (Individual Service Plan): 시설에 입주한 지 30일 안에 개인별 프로그램 계획이 수립되어야 하고, 적어도 1년에 한번 업데이트 되어야 함
- 사례관리 The qualified intellectual disability professional (QIDP)
- 팀 중심 접근 The Inter-Disciplinary Team (IDT)
- 사람 중심 계획 Person-Centered Planning / Person Directed Plan

State Supported Living Center(SSLC)

텍사스 주는 심각한 의료적 또는 behavioral health 필요가 있는 발달장애인들을 위해 13 개의 SSLC를 운영하고 있습니다.

- 정신과 의사 상주 : 진단, 약물처방, 치료
- 정신과 약물을 처방하기 전에 IDT는 정신과 약물사용이외의 다른 근거기반 중재 방법들이 약물보다 덜 효과적이고 더 위험한지에 대해 검토해야 함
- 현재 복용하고 있는 약물 용량의 증가, 감소는 IDT의 동의 없이 정신과 의사가 결정할 수 있지만, 새로운 약물 처방은 IDT의 동의가 필요
- 각 센터에는 같은 종류의 정신과 약을 두 개 이상 또는 3개 이상 복용하는 거주인을 모니터링 하기 위한 체계가 있으며, 이 과정에는 정신과 의사뿐 아니라, 약사, 행동분석가, 간호사, 치료사들이 참여
- 정신과 약물 부작용을 모니터링 하는 체계가 있음
- 일반 의료 진단/치료(치과를 포함)를 위해 마취가 필요한 경우, 이러한 마취의 필요를 줄이거나 제거하기 위한 전략, 방법 등이 개인별 프로그램 계획에 포함되어야 함

Community based ICF-IDD

- 그룹홈 서비스 제공자들은 거주자들의 정신과 서비스를 위해서 정신과 의사를 고용하거나, 정신과 의사와 서비스를 제공하는 계약을 맺는 경우가 많음
- 거주자는 자신이 원하는 정신과 의사를 선택할 수 있음
- 거주자가 동의하면 QIDP, 그룹홈 스텝, 행동분석가, 간호사, 가족들이 정신과 치료에 참여할 수 있음

Medicaid Waiver Program

- 텍사스에는 일곱종류의 Medicaid waiver 프로그램이 존재함.
- 이 중 4가지는 발달장애인들에게 제공되는 ICF/IID services의 대안으로 설계
- Home and Community Services(HCS), Texas Home Living(TxHmL), Community Living Assistance and Support Services(CLASS), Deaf Blind with Multiple Disabilities(DBMD).
- 이러한 서비스를 제공받는 당사자들은 사례관리를 통해 정신과 치료에 관해 도움을 받을 수 있음 - 정신과 서비스 정보 공유/지원

자립의 이상과 현실

김석주 | 부모



Motto: 사람중심계획(PCP)

Person Centered Planning

- 장애인을 계획과정의 중심에 두고 당사자 욕구에 따라 계획을 수립한다.
- 가족, 친구, 서비스 제공자 등은 계획과정에서 파트너로 참여해야 한다.
- 장애인에게 지금과 미래에 무엇이 중요한지를 충분히 파악해야 한다.
- 지원은 장애인이 지역사회로 통합되는데 유용하도록 해야 한다.
- 장애인이 원하는 것을 실천 연결하도록 지속적으로 점검, 보완되어야 한다.

- 개인미래계획 PEP (Personal Future Planning)
- 총체적생활계획 WLP (Whole Life Planning)
- 필수생활양식계획 ELP (Essential Lifestyle Planning)
- 대안적 미래계획 PATH (Planning Alternative Tomorrow with Hope)
- 강점기반계획 MAPS (Making Action Plan)

Base: 지역사회중심재활(CBR)

WHO Community Based Rehabilitation Matrix



한국의 현실

탈시설 로드맵?

- 기존 거주시설 1,500여 개의 2만9천명 이용자 대상
- 2025~2041년에 걸쳐 지역사회 자립지원
- 재가장애인 계획 발표 없음

“ 준비되지 않은 탈시설은 사회적 방치 ”

사례 1

“독거 발달장애인 병원응급실 방임”

- 보호자 서명 없이 치료불가

「장애인복지법」 시행령 제20조(보호자 범위)

- 법 제 32조 제 1항에서 “대통령령으로 정하는 보호자”란 장애인을 보호하고 있는 장애인복지시설의 장, 그 밖에 사실상 보호하고 있는자를 말한다.

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제2조(정의)

- “보호자”란 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람을 말한다.

가. 「아동복지법」 제3조제3호의 보호자(발달장애인이 미성년자인 경우에 한정한다)

나. 성년인 발달장애인의 후견인

다. 성년인 발달장애인의 후견인이 아닌 사람 중 「민법」 제779조에 따른 가족 또는 같은 법 제974조에 따른 부양의무자로서 사실상 해당 발달장애인을 보호하는 사람

라. 성년인 발달장애인 중 나목 및 다목의 보호자가 없는 경우 지방자치단체의 장이 발달장애인의 보호자로 지명하는 사람(나목에 따른 후견인을 선임하기 전까지로 한정한다)

사례 2

“직장생활로 모은 돈 천만원,
친어머니에게 빌려주고 받지 못함”

- 가족, 친척, 친구, 동료들이 사기범
- 성인후견인, 신탁제도가 도울 수 있을까?

사례 3

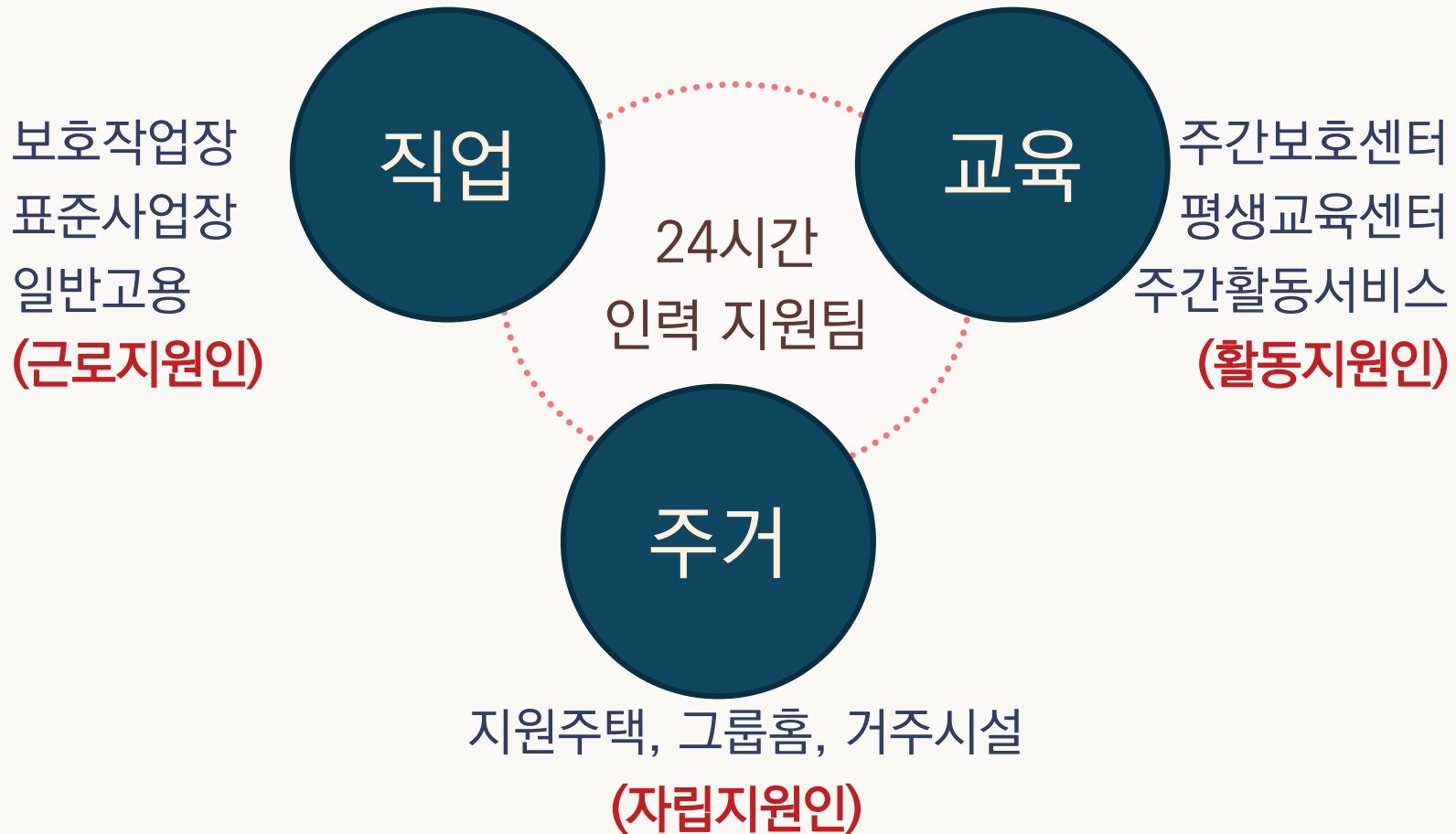
“여성장애인의 불안한 성생활”

- 채팅, 동료, 낯선 이들의 접근과 유린에 노출.
- 외로움과 애정을 채울 건강한 방법이 있는가?

실행계획의 요소(UN 권고)

- 실무팀과 리더십 팀의 구성 및 역할
- 전략의 목표 및 조치에 해당하는 활동
- 기간
- 책임 있는 기관 및 인력
- 서비스 개발 계획
- 비용, 가용 자원 및 자금
- 모니터링 및 평가 프레임워크

목표: 자립지원 체계



발달장애인 활동지원 서비스 공공인프라의 부족

오대희

서울시사회서비스원 성동센터 장애인활동지원사
공공운수노조 서울시사회서비스원지부 지부장



장애인활동지원사 / 돌봄 노동

- ‘돌봄 노동’이란?

– 오랫동안 가족 돌봄은 주로 어머니가 가족 내에서 하는 일로 생각됐고, 어머니가 가사노동이나 돌봄노동을 하는 경우에는 모성애로 매우 고귀한 것처럼 인정하면서 아무나 할 수 있는 일이 아닌 것처럼 평가하는 반면에 노동자에 의해 노동력으로 수행될때는 그 가치가 아무나 할 수 있는 저임금, 비숙련의 일로 간주되는 역설로 가치가 저평가 되는 일.

- 돌봄서비스의 개념

- 돌봄서비스의 범위와 개념에 관해 정의하고 있는 규정은 존재하지 않는다.

- 돌봄서비스는 사회서비스의 하위 개념

- 돌봄이란 스스로 자기 자신을 돌볼 수 없는 사람들을 돌보는 행위

- 돌봄 영역은 신체수발 뿐 아니라, 활동보조, 정서지원에 이르기까지 다양

- 돌봄의 욕구는 누구에게나 언제든지 발생 가능한 '보편적 욕구'

돌봄 노동, 사회적으로 합의되지 않은 단어

- 핵심은 사회 서비스를 통해 자신이 살던 곳에서 자립 생활을 영위하도록 하는 것
- 전문성과 장애유형별, 생애주기 등 촘촘한 지원체계를 위해 업무범위나 노동력으로서 가치, 돌봄 노동에 대한 정의를 먼저 명확히 해야 함
- ‘돌봄’의 욕구가 발생하는 경우는 자녀 양육, 노령, 질병, 장애 등 매우 광범위하므로 분류가 쉽지 않으나, 서비스 대상을 기준으로 하여 장애인을 위한 돌봄 서비스는 장애인활동지원 서비스가 대표적임

장애인활동지원 서비스 개요

- 서비스 대상 만 6세~만 65세 미만의 모든 등록 장애인
소득수준이나 장애정도에 관계없이 신청이 가능함.
국민연금공단의 조사를 통해 수급자격이 인정되면 활동지원등급이 결정됨.
- 장애인활동지원서비스의 목적(장애인 활동지원에 관한 법률 제1조)
신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 활동지원급여를 제공하여, **장애인의 자립생활을 지원하고** 그 **가족의 부담을 줄임으로써** 장애인의 **삶의 질을 향상하는** 것을 목적으로 함
- 활동지원서비스의 패러다임
재활,요양,의료적 모델이 아니라, 당사자의 권리중심의 자립생활 사회적 모델로서의 서비스

활동지원서비스제도의 현실은

- 자립생활 모델을 기반으로 만들어졌지만, **제도는 철학의 반영보다는 의료, 영양적 모델을 기반으로 운영됨**
- 활동지원서비스의 급여량은 충분히 반영하고, 목적에 부합한 충분한 지원체계가 부족
- 장애 인구 특성, 유형별, 패러다임 변화 및 욕구 다양화
- **개별 욕구는 다양해지지만, 단순 이용 서비스 이상을 벗어나고 있지 못하고 있음**
- 국가자격증이 아닌, 교육이수 40시간, 실습 10시간이면 활동지원사 취업가능. 저임금.
- 대응 위한 정책개발 및 방향 설정 필요.
- 현 시스템의 한계 극복하는 장애인 정책 환경 변화에 부응하는 제도 마련필요.
- 자립생활 모델은 **서비스의 급여량과 내용을 당사자의 요구를 중심으로 계획하고, 지원하는 것이고**
- 이를 위해 **영리목적이 아닌 국가와 사회가 직접 지원하는 것이 필요**(서비스 공공성의 부재)

활동지원서비스의 시작은?

- 활동지원 서비스는 장애인들이 **지역사회에서 살 권리를 보장받기 위해 당사자의 치열한 투쟁끝에 만들어진** 활동지원서비스
- 장애인의 이동권, 교육권, 노동권 등 주체적인 삶을 다양하게 실현할 수 있다고 장애 운동 영역에서 판단하고 투쟁하였음
- 이 가치는 2000년대 중반 장애인의 자립생활 운동으로 이어졌고, 단순한 요양(돌봄)을 넘어서 다양한 활동의 권리를 요구한 결과 장애인 활동지원 서비스가 만들어지게 되었음.
- 하지만 **시간제 노동으로 전락하여 바우처 제도를 통해 민간기관에 위탁하여 시장화 됨**

공공 인프라의 부재

- 민간위탁-이윤추구로 시장화된 서비스: 부족한 급여와 낮은 수가로 인해 근로기준법, 관리감독, 서비스 질 불안정 초래
- 돌봄서비스의 시장화 정책으로 인해 돌봄지원의 낮은 급여화, 낮은 돌봄서비스의 질과 서비스 신뢰 저하로 가족으로의 돌봄주체 선회 문제 야기
- 국가, 지역, 사회적 돌봄이 강하게 요구되는 상황에서 장애인활동지원제도는 자립생활모델을 구현하는 주요 제도로 도입되었으나, 여전한 가족의 돌봄 요구 등 자립생활의 온전한 기제로 작동하기에는 무리가 있음
- 전문성을 위한 활동지원사 보수교육은 의무방어식. 부정수급, 편법이 조장되고 묵인됨
- 결국 이용자-노동자-기관 갈등 초래
 - 특히, 자기결정권 기술, 의사소통이 어려운 발달장애인은 누구를 만나는가에 따라 삶이 크게 바뀜
 - 하지만, 이러한 복합적인 신체 기능적 지원, 감정 노동, 비언어적 의사소통, 비가시적 서비스는 더욱 서비스 필요량과 노동력으로 인정받지 못하고 바우처 제공 시간도 적음
 - 어떤 지원사를 만나는가에 따라 발달장애인의 삶과 일상의 질이 달라질 수 있음

서울시사회서비스원 코로나19 긴급돌봄 <사례1>

- 지난해 9월 새벽 3시 서울시사회서비스원 소속 활동지원사 A씨는 갑자기 걸려 온 전화에 잠을 깬다. 코로나19 자가격리를 위해 시설에 입소한 장애인 B씨가 갑자기 물건을 던지고 고함을 지르는 등 과격한 행동을 보여 그를 돌봄 중이던 요양보호사 C씨가 도움을 청했기 때문이다. A씨는 시설에 도착하자마자 B씨를 안아주고 복도로 데리고 나와 좋아하는 노래를 같이 불러주며 진정시켰다. B씨가 보이는 ‘욕구 행동’들을 알고 있기에 가능한 조치였다.
- 서울시 돌봄분야 사회서비스 전담기관인 서울시사회서비스원(서사원)이 최근 들어 장애인 대상 긴급돌봄을 위해 요양보호사를 파견하면서 장애인활동지원사들이 반발하고 있다. ‘장애인 돌봄’의 전문성을 무시하고 주로 노인들이 지원 대상인 요양보호사를 투입하고 있다는 것이다.
- 서사원 소속 장애인활동지원사들은 반발하고 있다. 장애인활동지원사인 김정남 민주노총 서울시사회서비스원지부 사무국장은 “두 직군은 업무의 성격이 다르다”며 “요양보호사가 어르신에 대한 돌봄 이해능력이 중요하다면 장애인활동지원사는 장애 감수성을 갖춘 활동 지원이 중요해 직군에 맞게 업무를 수행하는 것이 맞다”고 말했다.
- 장애인 돌봄에 갑자기 투입된 요양보호사들도 난감한 상황이다. 서사원 소속 한 요양보호사는 “각자 분야의 특성이 있어서 요양보호사가 할 수 있는 것은 한계가 있다”며 “요양보호사 입장에서 장애인 이용자의 불편을 잘 포착하지 못할 수 있다. 그렇게 되면 우리가 모르는 사이에 잘못을 저지르는 것”이라고 말했다.
- 아쉬움을 느끼는 것은 돌봄의 대상인 장애인들도 마찬가지다. 변재원 전국장애인차별철폐연대 정책국장은 “우리 눈에 치과의사나 안과의사나 의사라고 하지만 치과와 안과는 엄연히 다르지 않나. 요양보호사와 장애인활동지원사는 그 정도의 차이”라며 “급한 사정은 이해하지만 서사원은 공적 영역에서 활동하는 만큼 준칙에 맞게 하는 게 맞다”고 말했다.

장애인 돌봄에 노인 요양보호사 투입한 서울시사회서비스원

입력 : 2021.07.14 19:51 | 수정 : 2021.07.14 19:55 문광호 기자



서울시사회서비스원

종사자를 직접 고용하여
시민들께 돌봄서비스를 제공합니다.

돌봄을 필요로 하시는 시민들의 삶의 질을 높이는 데 최선을 다하겠습니다.

사례1 코로나19 긴급 돌봄 상황 발생

상황접수

- 지적장애 1급 여성 : 입소중에 생활시설내 확진자 발생에 따른 임시 폐쇄 (~9/11까지)
- 이용인은 음성판정 후 집에서 자가격리중이나 9/11일까지 혼자 있을 수 없어 긴급돌봄 요청
- 이용인 정보: 전OO (여, 15세) / 지적장애 1급(자폐성)
- 의미있는 대화 불가능. 자주 움직이는 성향, 소리지르는 행동 약간 있고, 식사도 혼자 집중해서 먹기 어려워 지속해서 지원해야 함.
- 가족 중 어머니는 현재 병원에 입원중이라 케어 불가능.



돌봄 진행

긴급돌봄지원 전 ☐ 활동지원서비스 근무일정

9.5.(토)

성명	근무시간	휴게시간	실 근무시간
오대희	09:00-21:00	휴 14:00-16:00	10
김OO	21:00-06:00	휴 03:00-04:00	8

9.6.~9.10.(일, 월, 화, 수, 목)

구분	성명	근무시간	휴게시간	실 근무시간
A	오대희	06:00-18:00	휴 14:00-16:00	10
B+C	김OO	14:00-02:00	휴 16:00-18:00	10
	박OO	18:00-06:00	휴 00:00-02:00	10

9.11.(금)

구분	성명	근무시간	휴게시간	실 근무시간
A	오대희	06:00-12:00		6
B+C	김OO	12시 격리해제 후 검사		
	박OO	12시 격리해제 후 검사		

- 매우 긴급하게 현장 투입되어 최대한 이용자의 장애 특성과 정보 파악하여 통제된 격리시설 입소 기간에 원활한 서비스가 되도록 노력해야 함
- 첫날이고 낯선 곳에 와서 불안과 자폐적 행동이 두드러지게 나타남
- 여러 가지 도전적 행동들 (고함지르기, 몸 움직이기, 손바닥으로 상대 때리기, 배회하기, 보이는 음식 먹기, 안기, 자해, 위협, 기물파손, 이식증, 무단이탈, 비정상적 성적행동, 과잉행동, 특이한 버릇 등 예측 불가능한 행동)이 심하게 나타나고 제한된 공간이라 정서적 불안이 나타남
- 빠르게 이용자의 관심(반응), 자극요인 등을 파악하고 안전과 보호, 안정감을 주기 위해 차분히 정서 지원을 진행함.
- 흥분이나 스트레스가 심할 시, 가장 좋은 분위기 전환은 돌아다니기인데, 공간이 협소하여 문밖으로 나가 복도를 걸어 다님. 흥분상태가 심할시 기분전환을 위해 복도를 걸어 다녀야 함. 6층은 현재 우리만 쓰고 있는 상태라, 프론트에 연락을 해 놓음(이용자 대응방안 서류 별도로 받음).

이용자 상황별 대처방안

1. 본인이나 타인에게 공격적 행동을 할 경우
'안돼요. 아파요' 이쁘다고 하며 달래준다
2. 아무것도 하지 않으려고 할 때
배고파? 노래할까? 등 말을 붙이며 이야기한다
3. 성적 행동을 보일 경우
다른 곳에 신경쓰게 동요를 불러주거나, 손뼉을 친다.
4. 일과를 따르지 않겠다고 할 경우
좋아하는 것을 하며, 이거하면 노래해줄게? 과자 줄게 한다. (오징어 좋아함.)
5. 상동.강박행동을 할 경우
안아주며 눈을 보고 아는 동요를 같이 불러준다
6. 그 외 자주 발생하는 문제 상황과 그에 대한 대처방안
단어를 말하며 서로 아는 단어 말하기
동요를 불러주거나 같이 불러요(울동하면서)
기다려, 하고 일단 안정시킨다.
식사할 때 씹지않고 그냥 삼키는 경우가 많아, 꼭꼭 씹도록 도와줄 필요 있다.

<자가기능 정도>

- 보행/세면/식사/착탈의/목욕/문자.숫자인지/기타 간단한 집안일 : 완전 의존
- 기타 정서.언어.비언어적 기능 대부분 부정적 성향 있음.
- 전화 걸고 받기 일부 가능

<특이사항>

복용약물 및 기저질환 없음.
옆에 있는 사람에게 기대거나 손으로 때리기도 함.
원하는 것이 채워지지 않을 경우 울면서 자학하기도 함.
혈액형A형

어려운 행동과 대처

- 요양보호사 선생님이 혼자 근무하시는 심야시간인 약 새벽 3시 30분 즈음 옆방에서 들릴 정도로 큰소리가 나 잠에서 깨어 보니 전OO이 소리가 들리고 있었습니다. 아직 호출을 하지 않아 방에서 대기하고 있었는데 바로 옆방 방문을 두드리는 큰소리가 들리고 몇 분 이따가 전화가 울렸습니다. 바로 나가서 보니, 전OO이 방은 온통 냉장고까지 물 바다에 침대도 흥건히 다 젖어있고 매우 난장판이 되어 있었습니다. 전OO는 크게 흥분된 상태로, 강화된 도전적 행동들(큰소리를 지르고, 머리를 세게 부딪치며 자해)을 하고 있었습니다.
- 우선적으로 이용자를 안으며 안정시키고, 좋아하는 동요를 틀며 기분전환과 함께 진정시켰습니다. 그리고 근무자 요양보호사께 상황설명을 들으니 아이의 돌발적인 도전적 행동들에 대한 컨트롤이 힘들어 하셨고, 침대에는 소변 까지 누어 다 젖은 상태였습니다. 요양보호사에게 차분히 대응에 대한 설명을 드린 후 프론트에 전화를 하여 모든 침대시트를 교체하고, 숙소를 정리하는 동안 이용자를 안정되게 케어 하였습니다. 그 후 요양보호사에게 잠시 30 분 정도라도 휴식을 취하라고 하고, 이용자가 갈아입을 속옷이 없어 프론트에 전화를 걸어 속옷을 대리구매를 요청 후 갈아 입혔습니다.
- 요양선생님이 다시 오시고 이용자 상황대응에 대한 대화를 나누고 이미 새벽 5시가 지난 시간이라, 잠시 쉬고 시간이 되어 저의 본 근무에 들어갔습니다. 이용자도 지난밤이 힘들었던지 저와 편안하게 있다가 살며시 눈이 감기는게 보여 얼른 아침밥과 약을 챙겨 먹이고 잡아주니 잠이 들었습니다.
- 요양선생님이 밤에 수면제를 먹이면 약 5시간정도는 꼭 잠이 든다고 하여, 심야시간에는 2명이 아닌 혼자 계시고 하니, 가능하면 먹이더라도 10시 전보다는 심야시간인 12시는 넘어서 먹이는 게 좋겠다고 말씀을 드렸습니다.

사례2 발달장애인 일상생활 지원 (최OO 이용자)

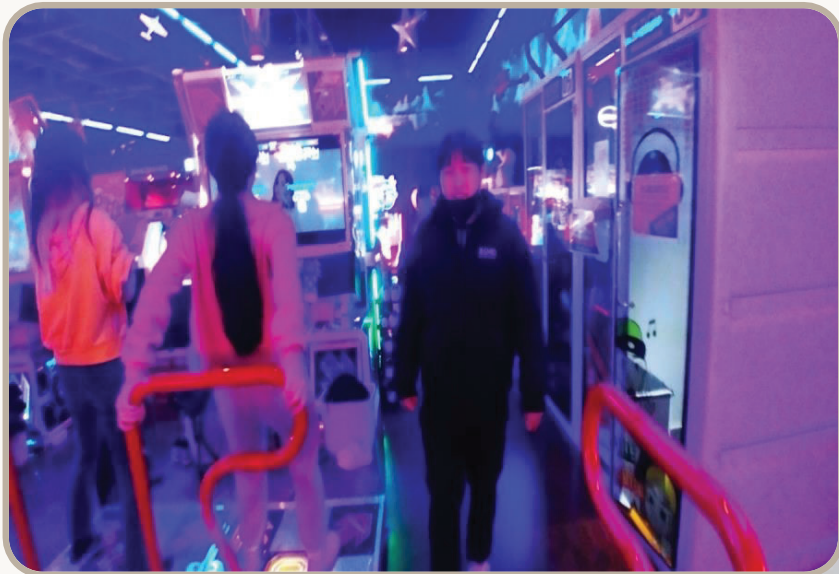
[음식 섭취 시 주의 및 특이사항]

- ✓ 스프와 같은 질감 때문에 좋아하지 않는 편임.
- ✓ 찐감자. 찐고구마 처럼 질퍽한 느낌도 별로 좋아하지 않는 편임.
- ✓ 장내 기능검사 결과 우유. 요구르트. 치즈. 마늘 먹으면 안 됨. 유제품 X



최OO(03년생,남) 지적1급 자폐

- 이동시 중간에 화장실 체크 반드시 필요하며, 꼭 동반 이동해야 합니다. 실수를 하거나 돌발행동(갑자기 뛰기)이 나타날 수 있습니다. 대변을 본 날은 보호자에게 알립니다.
- 돌발행동으로 편의점으로 달리기 시작하였다면 붙들려 하지 말고 따라 들어가 편의점에선 교통카드로, 일반 가게에선 지원사가 선 결제 후 영수증 사진 보호자에게 전송하시면 입금계좌로 바로 넣어 주십니다.
- 걷기 싫은 때 꼬집거나 안 걷고 버티려 할 때가 있는데 이 땐 어디를 갈 것이고 어디까지 걸을 지, 버스를 탈지 택시를 탈지 알려주면 따라 걷습니다. 그래도 동일 반응을 보일 시 굳이 걸으려 하지 않고 용이할 경우 장애인콜택시를, 아니면 대중교통을 이용하길 권해 드립니다.
- 간혹 버스에서 하차를 안 하려 버티는 경우가 있습니다. “내려서 나는 나비 동영상 같이 보자” 등으로 유도하면 조금은 도움이 됩니다. 핸드폰 유튜브에 윤도현의 나는 나비, 판타스틱 듀오의 이문세 영상, 복면가왕의 방패 영상을 보여 주면 잘 따라 걸으나, 너무 좋아해 극도로 흥분, 핸드폰을 뺏으려 하거나 큰소리, 침 흘림의 모습을 보입니다. 제 경우 노래를 불러 주면 곧잘 따라 걷습니다.



2/25 사례2 서비스 내용 및 특이사항

- 이용자의 어려운 행동, 돌발행동의 어려움
 - ✓ 보호자나 이용자가 구체적인 요구를 너무 하지 않아 지원사가 계획을 세우고 지원내용을 결정해야 하는 경우 어려움
 - ✓ 아주 쉽게 알려주는 ABA와 행동지원 (상황파악-행동이해-행동중재 시작)
 - ✓ 발달장애인의 지원이 24시간 필요하신 분도 있겠지만, 맹목적인 보호의 관점에서의 케어는 시설과 같이 획일적인 돌봄이 될 것임
 - ✓ 생애주기별, 성장하면서 인간다운 생활을 위해 사람 중심에서 당사자를 바라보고 생각한다면 다양한 활동중심의 지원들이 이뤄질 수 있을 것
- 마포센터에서 최OO를 만나서 집에 도착하자마자 대변1회(변상태 좋았음).
- 점심약 복용 후 컴퓨터 약 1.5시간 이용 후 인근 공원 및 하천로 산책, 메가박스, 홈플러스 구경.
- 여러곳에 관심이 많아 보여 두루두루 구경하다가, 오락실에 들어갔음.
- 버튼을 누르는 조이스틱 게임을 좋아할 줄 알았는데, 예상외로, 댄스 오락게임을 하는 사람들의 모습을 구경하는 걸 좋아함.
- 타인의 게임을 방해하는 행동만 적절히 중재하였고, 충분히 분위기를 즐길 수 있게 함. 소변은 2회 정도 봄
- 카드를 집에서 놓고 나오거나, 교통카드에 충전이 안되어 있어서 지원사가 당일 지출내역으로 처리

장애인활동지원 서비스 전달체계의 중요성과 시스템

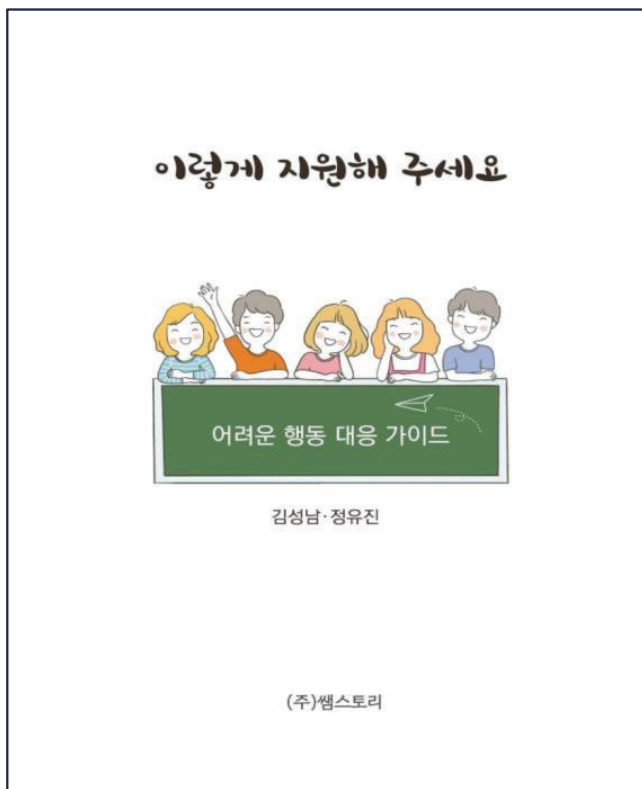
- 행동을 중재하고 지원하는 적절한 체계는 의사소통의 지원, 일과와 의미 있는 활동의 지원을 위한 체계와 연계되지 않으면 안된다.
- 주양육자 또는 직접 지원 제공자는 여러 분야의 전문가와 종사자들과 협업할 수 있는 체계를 가지고 있는가?
- 정신건강(정신질환)의 문제, 약물복용, 수면과 섭식 등 의료적 지원 체계는 발달장애인의 행동지원 과정과 제대로 연계되고 있는가?
- 사정 단계부터 사람중심의 전문가 팀 구성(당사자와 관련된 지원 인력들) 충분히 논의
 - 휴식시간, 슈퍼바이저나 타분야 협력팀이 공조체계를 이루어 지원
 - 사례회의나 수퍼비전의 제공
 - 지원 인력을 제공하여 부담을 줄이려는 노력
 - 슈퍼바이저의 격려나 지지, 심리적 위로의 제공

장애인활동지원 서비스 전달체계의 중요성과 시스템

- 내부교육 자체적 실시
- 구체적 시행에 대한 매뉴얼 제공
- 정기적, 상시적 전문가 컨설팅
- 미국사례의 개별 지원, 타기관와의 협업, 레스핏 서비스 제공 등 처럼 발달장애인의 의사소통 지원의 핵심은 기기 지원이 아닌, 적절한 인력 인프라를 갖는 것이 필수
- 발달장애 정책에서 적절한 전달체계 구성, 그리고 이를 지원하는 지원인의 역량 강화 지원 등 공공인프라 시스템 구축이 필요
- 국가의 관리감독 및 공공성을 위해 공공기관에서 운영해야 함

□ 어려운 행동 가이드(발달장애인) 도서 구입, 배부

- 발달장애인 당사자의 1인칭 시점으로 구체적인 예방, 원인파악, 대응 요령, 사후조치 등에 관해 설명하고 있는 행동지원 매뉴얼로 이용자 지원 시 참고
- 발달장애인 지원방법에 유용한 직무교육 준비 중(전문강사 - 온라인 진행)



발달장애와 정신건강

가정에서 시작하는 작은 실천

정유진 | 부모



JH씨의 어려운 행동 사례 세미나

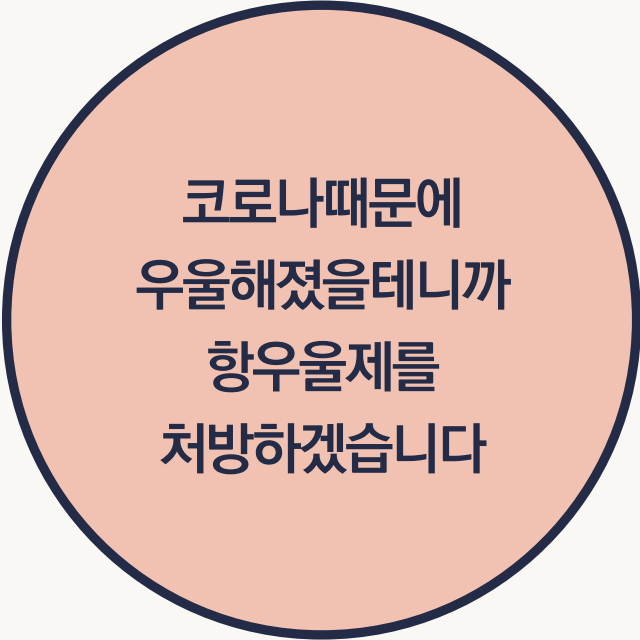
- 2022년 3월 세미나 진행
- JH씨의 사례를 함께 고민했던 사람들
 - 당사자 가족
 - 발달장애 가족
 - 특수교육 전문가
 - 정신과 전문의
 - 행동분석 전문가
- 어려운 행동의 진행 상황 / 약물복용 경과 / 가족의 노력



가정에서 시도했던 노력

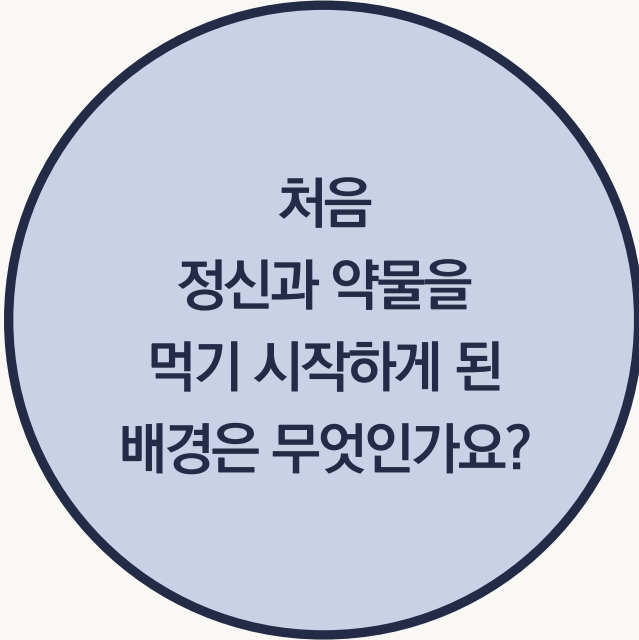
환경 조정	매일 동일한 동선, 귀가 후 최대한 자극을 줄인 동일한 환경
활동 조정	JH씨가 좋아하는 & 스스로 선택한 짧은 활동으로 저녁일과 구성
정신과 협력	적극적 협력 가능한 정신과로 변경, 약물에 대한 협력적 의사결정
가족의 대응	먼저 자극 주지 않기, JH씨의 작은 표현에도 적극 호응해주기
위험한 상황 대처	신속하게 거리 벌리고 베개로 막기, 구명조끼 입고 부상 방지
생리적 기복 관찰	기상 시 표정, 피부결, 산만한 행동, 체온 매일 체크

즐거로운 약물소비자 생활



코로나때문에
우울해졌을테니까
항우울제를
처방하겠습니다

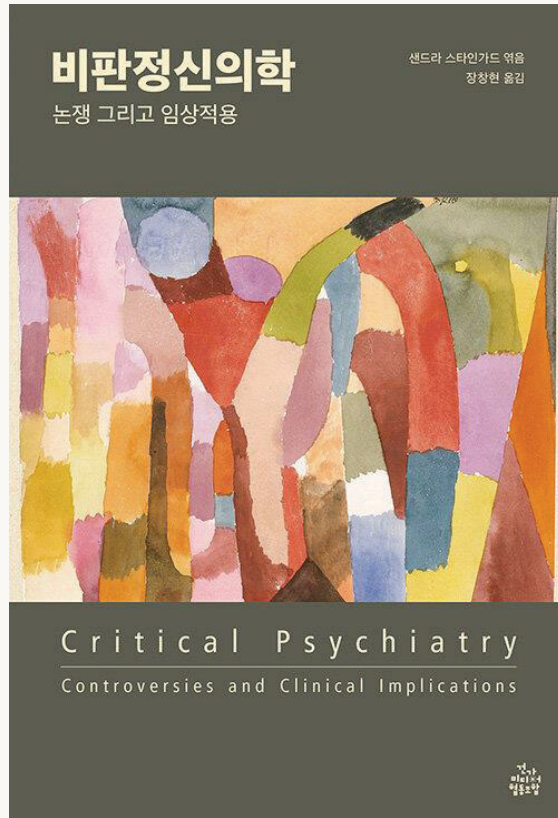
“JH씨는 무언가 잘못되었습니다”



처음
정신과 약물을
먹기 시작하게 된
배경은 무엇인가요?

“JH씨에게 무슨 일이 있었나요?”

즐거로운 약물소비자 생활



- 함께 하는 의사결정
질병과 치료에 대한 치료진의 전문성과
당사자의 주관적 경험에 대한 전문성이 만나서
서로 정보를 주고 받으며 소통하고
가장 적합한 약물을 선택하도록 이끄는 과정
- 정신과 진료가 그저 정신과 약물을
합법적으로 취득하는 절차에 그쳐서는 안된다

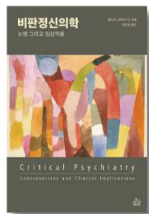
좋은 정신과 치료의 원칙

카드뉴스로 읽는
〈비판정신의학〉



비판정신의학 논쟁 그리고 임상적용

샌드라 스타인가드 엮음 / 장창현 옮김



비판정신의학이란
정신의학의 효과와 부작용
모두를 열린 마음으로 살피고,
정신질환 당사자 중심의 치료,
함께하는 의사결정을
실천하고자 하는 의지입니다.

1.

DSM 또는 ICD 진단 꼬리표의
사용을 필요로 하는 의료시스템에서
치료작업을 해나갈 때 정신과 진단의
한계를 인정해야 합니다.

2.

연구와 마케팅의 덩불 속에서
어떠한 정신과 치료가 가치있는지를
판단해야 합니다.

〈비판정신의학〉에서 발췌한 내용입니다.

3.

환자와 가족들이 왜 흔히 통용되는,
그리고 널리 알려진 의견과는 다른
정신과 약물 사용에 관한 결론에
다다랐는지를 설명해야 합니다.

4.

어떻게 치료를 시작하는지, 그리고
약물의 사용을 지속해야 하는지,
지속한다면 얼마나 오랫동안
사용해야 하는지 공부해야 합니다.

〈비판정신의학〉에서 발췌한 내용입니다.

5.

정신과 약물 작용을 개념화할 때
질병중심 패러다임이 아닌
약물중심 패러다임을 적용합니다.

약물이
환자에게 이득을 제공할 수 있는지
그 시기와 여부를 이해하는 것과
진단 꼬리표의 필요성을
구분해야 합니다.

〈비판정신의학〉에서 발췌한 내용입니다.

6.

특정 형태의 금단 증상은
약물중단의 예상된 결과임을
환자에게 알려야 합니다.

7.

진료에서 의사결정에 영향을 미칠
편견을 인정하고
약물치료가 필요한 환자가 선불리
약물중단을 하지 않도록 합니다.

〈비판정신의학〉에서 발췌한 내용입니다.

8.

환자의 선호와 가치를
임상현장에서의 의사결정에
통합해야 합니다.

9.

위험을 예방하기 위한
강압치료라 할지라도
치료 부작용으로 부상을 일으킬 수
있음을 인정해야 합니다.

〈비판정신의학〉에서 발췌한 내용입니다.

10.

정신적 고통을 경험한 당사자들의
가치있는 경험을
진료실로 가져도록 고민해야 합니다.

11.

정신과의사에게 부여된
인식론적 권위를 인정하면서,
정신과의사들이 치료해야 할
환자들에 대한 대안적 지식과 이해를
적극 존중해야 합니다.

〈비판정신의학〉에서 발췌한 내용입니다.

● 2021년 봄 (이전 정신과 진료받던 중)

1. 관찰한 날짜	2. 시간	3. 관찰한 사람	4. 관찰된 행동	5. 4번 행동이 시작된 상황 간략하게 기록 (예-변경된 일정 설명함,)	6. 기타 특이사항 (예-오늘 날씨가 유난히 더웠음, 갑자기 일정이 변경됨,
4/17/2021	10:00:00 PM	엄마	매우 평화로움(행동도 차분하고)		뉴프람정 5ml 한알씩 복용 시작함
4/20/2021	8:00:00 AM	엄마	Angry 행동(화났다는 표현으로 엄마가 변경된 일정을 반복해서 설명함)		매주 화요일만 한시간 일찍 복지관으로 출발 (5월말까지)
4/20/2021	8:00:00 PM	아빠, 엄마	Hyper 행동(계속 말을 걸고 말다툼)	저녁식사 때부터 잠자기 전까지	오후 간식 많이 먹음(김세환샘 수업때)
4/21/2021	11:00:00 PM	엄마	매우 평화로움(행동도 차분하고 모든 일에 행복해보임)		현중이랑 닭갈비 먹음
4/22/2021	11:00:00 PM	엄마	매우 평화로움(행동도 차분하고 모든 일에 행복해보임)		오랜만에 김밥 만남. 복지관에서 상탐
4/23/2021	11:00:00 PM	엄마	매우 평화로움(행동도 차분하고 모든 일에 행복해보임)		모든 일정이 순조롭게 진행됨. 잦은 재채기(비염). 복지관 체육대회로 조금
4/27/2021	6:00:00 PM	엄마	Angry 과격 (실제 물건을 던지기)	귀가 직후. 엄마 아빠 모두 집에 있었음	
4/28/2021	4:00:00 PM	엄마	조금 피곤해보임(약간 졸린 듯)	수요일 오후1시 끝나고 사무실로 와서 침대에서 낮잠 (코골고 침 흘	하루 1번 먹는 비염약을 아침에 먹고 한마음대학 감
5/3/2021	5:00:00 PM	아빠, 엄마	Hyper 행동(계속 말을 걸고 말다툼)	일주일 일정에 대해 반복 언급	기분 좋음
5/19/2021	12:30:00 PM	엄마	Angry 행동(화났다는 표현으로)	휴일 사무실로 옴. 친구 보면서 흥분. 엄마에게 화났다는 짜인 보여주면서 주먹으로 팔 때림 (집에서 아빠가 화났다는 표현)	
6/16/2021	3:00:00 PM	엄마	Angry 과격 (실제 물건을 던지기)	에어팟 분실 - 화났다는 sign - 진정시키기 위해 심부름 시킴	2일 전부터 에어팟 분실하고 못찾음
6/25/2021	9:00:00 PM	아빠, 엄마	Angry 행동(화났다는 표현으로)	일주일간 엄마사무실에 와서 눈 마주칠 때마다 화난 동작 보임. 마	현중이랑 놀고싶다는 톡톡. 함버거 먹고 표었다는 톡
6/27/2021	5:00:00 PM	엄마	Angry 행동(화났다는 표현으로)	사무실에 왔을 때 반가움의 표현으로 말을 걸	일주일 지속된 행동/엄마만을 대상으로 나타남
6/30/2021	7:30:00 PM	아빠	Angry 과격 (실제 물건을 던지기)	밥먹고 와서 버스카드, 신발을 계단에 던짐	처음으로 낮시간에 약먹은 날
7/25/2021	9:00:00 PM	아빠, 엄마	Angry 과격 (실제 물건을 던지기)	TV 보면서 쉬는 상황 / 장난스러운 대화 / 방에 들어가서 선풍기 틀	주말 2일동안 집에 있음
8/18/2021	8:00:00 PM	엄마	Angry 행동(화났다는 표현으로)	기분 매우 좋았다가 부엌 지나가면서 갑자기 가위 던짐	아빠가 3일 집 비움
8/19/2021	10:00:00 AM	엄마	Hyper 행동(계속 말을 걸고 말다툼)	사무실에서 쿵쾅거리기	전날 상황의 연장
8/23/2021	10:00:00 AM	엄마	Angry 행동(화났다는 표현으로)	매일 아침 사무실에 오자마자	집 이상으로 많은 시간을 사무실에서 보냄
8/28/2021	4:00:00 PM	엄마	Angry 과격 (실제 물건을 던지기)	오전에 집에 있다가 사무실에 도착, 오자마자 화내기/사과하기 반복	며칠동안 급작스런 감정변화

● 현재의 정신과 진료 1주차 (2월)

장창현 선생님 첫 처방 주일		아침약 ** 아빌리파일 2mg (항정신) 1 ** 렉사프로정 5mg (SSRI) 0.5				저녁약 ** 쿠에타핀정 12.5mg (항정신) 0.5 ** 데파코트 서방정 250 (항경련) 1 ★ 쿠에타핀정 12.5mg (비상) 1						
	2/11 금	2/12 토	2/13 일	2/14 월	2/15 화	2/16 수	2/17 목	2/18 금		좋음	갈등 있지만 회복	어려움
기상 후 컨디션	800 기상 (1시간 일찍)	1000 기상	1000 기상	900 기상 약 챙겨가라는 말에 화냄 "아빠가 일때문에 재현이 기상전부터 마루에서 통화하고 다소 부산스러운 상황 전개됨"	900 기상 재현이방에 노크하고 들어갔는데 재현이가 크게 놀라며 짜증 냄. 엄마가 오후일정 설명하는데 조금해하며 아니라고 하면서 갑자기 엄마머리 잡음 -> 침착하게 대응하자 바로 놓고 사과함 "다급해보임, 여유없어보임, 엄마말 듣지않고 부산스러움"	830 기상 최근 들어 가장 편안해보임	900 기상 아침준비, 일정 등에 대해 별다른 언급하지 않고 기다려줌 -> 편안해보임 * 컨디션 고려사항 : 표정, 피부상태, 산만함의 상태	830 기상		표정, 반응 좋음. 다른 사람의 장난, 변덕스런 반응도 받아침	짜증을 조금 내지만 주변사람의 도움으로 진정하고 일상으로 돌아옴	말려지지 않고 화를 냄. 가까이 다가가기 어려움 정도
아침약		점심 후 복용 1230	점심 후 복용 1230	1230 점심 후 복용	1230 점심 후 복용	1230 점심 후 복용	1230 점심 후 복용	1230 점심 후 복용				
오후	일상과 다른 일정 (복지관 픽업, 생활체육 취소, 새병원 진료) 화내지 않고 지냄	400 외출 후 들어오다가 현관 앞에서 갑작스럽게 화냄, 동상 보고 화냄, 급하게 집에 돌아온 엄마 보고 화냄 (공격은 하지 않고 물건 파손, 유리창 깨짐) 유리창 깨 후 마루에서 TV보면서 신속하게 진정	600 저녁식사 직전 집의 모든 불을 끄고 다니면서 맘에 안든다는 듯 조금 경직된 표정 -> 불 끈대로 놔두고 자극 주지 않음 -> 재현이가 먼저 엄마에게 다가와(기분 좋게) 저녁식사준비 도움	600 귀가 엄마 혼자 기다리는 집으로 귀가했을 때 기분 좋음. 엄마와 동네 산책하고 치킨버거(본인선택) 먹음	500 귀가 기분 매우 좋음 최근 들어 가장 편안해보임 새로운 약속 <돈 모아서 이마트 트럭 사요>	600 귀가 * 동생도 집에 있었음 -> 별다른 반응 없이 잘 지냄 * 원래 가자던 식당 대신 집에서 저녁 먹자고 제안해도 무난하게 받아들임	600 귀가 * 동생도 집에 있었음 -> 별다른 반응 없이 잘 지냄 * 원래 가자던 식당 대신 집에서 저녁 먹자고 제안해도 무난하게 받아들임					
저녁약	900 복용 915 취침	850 복용 920 취침	850 복용 915 취침	850 복용 915 취침	850 복용 930 취침	845 복용 930 취침						
	900 기상 930 출발 1000-400 복지관			900 기상 930 출발 1000-400 복지관 400-530 생활체육 600 귀가(집)	900 기상 930 출발 1000-400 복지관 430 귀가(집)	900 기상 930 출발 1000-400 복지관 400-530 생활체육 600 귀가(집)	900 기상 930 출발 1000-400 복지관 430 귀가(집)					

177

● 현재의 정신과
2주~5주차
(2~3월)

	2주차~5주차	오전약	** 아빌라파이 2mg 1	저녁약	** 루엔타핀정 12.5mg 0.5 ** 데파코트서방정250 1			
	기상 후 컨디션	오전약 복용후	귀가 후	저녁약 복용 & 취침	복이사장	증상	같은 있지만 회복	어려움
2/19 토	930 기상	아침 후 약복용 1230		850 약복용 930 취침	침에서 자냄	표정, 반응 좋은 다른 사람이 잘난 엔타스린 반응도 안아옴	복합을 조금 내지만 중복으로 진정하고 일상으로 돌아옴	덜러지지 않고 회복 남. 가까이 다가가기 어려움 정도
2/20 일	930 기상	복용 전 아침에 짜증 -> 모두 반응 안하고 엄마한테 대응능력(대화) -> 진정하고 식사 후 약복용 100	규치원 관람	850 약복용 930 취침	규치원 관람			
2/21 월	900 기상	정신 이후 약복용 1230	엄마와 동생 있었음. 만남은 새겨 남는 걸로 끝남	850 약복용 930 취침				
2/22 화	900 기상	정신 이후 약복용 1230		850 약복용 930 취침				
2/23 수	800 기상	정신 이후 약복용 1230		850 약복용 1000 취침				
2/24 목	800 기상	정신 이후 약복용 1230		850 약복용 1000 취침	급작스럽게 복지관 일장 취소되어 엄마 사무실로 출근함			갑자기 일러진 일장을 내버려 줄 수 있다
2/25 금	800 기상	정신 이후 약복용 130		850 약복용 1000 취침	급작스럽게 복지관 일장 취소되어 엄마, 친구와 시간 보냄			
2/26 토	900 기상 평정심 사용중 아빠가 실수로 문을 열어서 약하게 짜증 (엄마에게 고자질) -> 5분 내로 진정	정신 이후 약복용 1230	* 문 세게 닫고 가가 대신 산책 영어주고 가가 가능 * 일 정액 해내기 대신 불안 적 하면서 참는자가 가능	850 약복용 1000 취침	* 장남, 억울스런 표정, 가족간의 스캔심에 까칠하게 반응하지 않고 잘 반아옴			짜증, 당황스러워도 엄마와 대화하며 진정할 수 있다
2/27 일	900 기상	정신 이후 약복용 130		850 약복용 930 취침	복잡한 소령들(기분들)			
2/28 월	830 기상	정신 이후 약복용 1230		850 약복용 930 취침				
3/1 화	900 기상	정신 이후 약복용 130		850 약복용 930 취침	휴일, 친구와 만남, 복잡한 소령들 방문 / 저녁반찬 육신냄			
3/2 수	830 기상	정신 이후 약복용 1230		850 약복용 930 취침	꿈소보다 무산스러움(아침에 짜증, 전화 자주걸, 귀가후 말 많이 걸) -> 자분하게 대응해주면 바로 꿈소대로 돌아옴			침에 있을 때 엄마가 없어도 기다릴 수 있다
3/3 목	800 기상	정신 이후 약복용 1230		850 약복용 930 취침	엄마보다 먼저 귀가 기분 좋게 기다림			
3/4 금	900 기상	정신 이후 약복용 1230	귀가했을 때 아빠가 마루에 있었음 -> "할 나, 병원 가" 관소리 -> 아빠를 현대 데림 -> 엄마가 잘 안내면서 진정	850 약복용 930 취침	억울스런 기다리는 엄마에게 "화내책상치기" 표현 / 아빠가 거실에서 중의미하느라 초신스러운 상황			침에 있을 때 아빠가 마루에 있는 건 짜증남다
3/5 토	900 기상	1130 사전투표 (지시 있음, 혼란, 일방적으로 도움받아야 해서 민망함) 정신 이후 약복용 200	* 무산스러운 상황에서 작은 짜증 ** 가족 모두 신책(언제 잠 들어간 뒤 문 닫아버리고 고집부림) ->> 예전만큼 얼굴이 경직되거나 화의 강도가 크지 않음	850 약복용 930 취침	* 무산스러운 날 (밤에 기대하고 있는 장난감 연금 있음) ** 생가의 흐름(?) 기대함, 기다려진다 ->> 왜 안와, 화들나 ->> 기다리면 줄거라	기분도 좋음 나쁘고 꿈소보다 많이 있고 행동이 무산스러운 날 일부 주위사람들이 알아차리고 일장일장(지시)제인 등을 표정해주어야 함	* 사전투표 * 왕복기, *알아채지 않음, *혼자 친구들 방문이 한번밖에 일어난 날	
3/6 일	900 기상	정신 이후 약복용 100		850 약복용 930 취침				
3/7 월	830 기상	정신 이후 약복용 1230	귀가시 오픈 가족이 집에 있었음 -> 잠깐 짜증내며 자기방 들어가기 -> 끝	850 약복용 930 취침	* 반복해서 찾기 "미마트 트릭, wait"			기대하는 일을 반복해서 언급하며 기다릴 수 있다
3/8 화	830 기상 복지관 일장 취소로 엄마사무실로 출근함	정신 이후 약복용 100	* 가장 초신스러운 중전, 귀가때 * 아빠와 우연히 만나서 할에 귀가했을 때에도 기분 좋게 들어옴	850 약복용 930 취침				
3/9 수	900 기상 오전부터 표정 조금 굳음	꿈계, 불안리움 -> 엄마의 이야기 알아들었나 짜증의 힘 과시하듯 행동로인 정신 이후 약복용 200	반복해서 트러키 이야기 함 조금해보이지만 화는 안남	850 약복용 930 취침		기대하는 일이 갈하는 내에 신사되지 않으면 머지 이 일을 벗어날 어려움 행동들 보임		원장시키기를 도와주는 말을 들으며 조금씩 차분해질 수 있다
3/10 목	830 기상	정신 이후 약복용 100	반복해서 트러키 이야기 함 조금해보이지만 화는 안남	850 약복용 930 취침	엄마 사무실로 출근함			
3/11 금	900 기상	정신 이후 약복용 100	미마트 요원 후 혼자 머스타고 귀가 -> 아빠도 집에 있었음 -> 예전이라면 화를 냈을 상황이었지만 기분 좋게 귀가함	920 약복용 940 취침	* 날비 포근+4워운동+다소신만한 날 * 일감이 많아질 정도로 믿고 물은했지만 화내지 않았음			나와, 편안한 컨디션, 기다리는 장난감 등 불안한 요소가 있어도 화내지 않고 넘어갈 수 있음
3/12 토	900 기상	정신 이후 약복용 130		850 약복용 1030 취침	* 반복해서 찾기 "미마트 트릭, wait"			
3/13 일	900 기상	정신 이후 약복용 100		850 약복용 930 취침	* 반복해서 찾기 "미마트 트릭, wait"			기대하는 일을 반복해서 언급하며 기다릴 수 있다 (배출상황을 언더넷을 확인하면서 기다릴 수 있음)
3/14 월	900 기상	정신 이후 약복용 1230		850 약복용 930 취침	여행 간 동생 자주 찾음			
3/15 화	900 기상	정신 이후 약복용 1230	사무실에서 저녁식사 귀가후 동생 없는 것 확인하고 화냄 -> 무반응 -> 휴지, 슬리피 던지고 엄마 위협 -> 무반응 -> 진정 (중20분 소요)	850 약복용 930 취침	* 반복해서 찾기 "미마트 트릭, wait" "친구, 롯데월드"	반복해서 기대하는 일이 해결되지 않으면 기다리기 어려움 (기다릴 수 있는 시간 : 최장 1주일-연속)		
3/16 수	800 기상	정신 이후 약복용 1230	* 원장 변경 - 일학 하임	850 약복용 930 취침	가족 코로나 확진으로 복지관/체육관 일장 취소			
3/17 목								

● 현재의 정신과
6주~9주차
(3~4월)

	6주차~9주차	오전약 아빌리파이 2mg 1	저녁약 ** 쿠엔타핀정 12.5mg 0.5 ** 데파코트서밤정250 1		
	하루 컨디션	특이사항	기억해둘 점	좋은	표정, 반응 좋음. 다른 사람의 장난, 변덕스런 반응도 받아줌
3/19 토		아빠 확진으로 모텔숙박		회복	짜증, 분노 --> 진정할 수 있음
3/20 일		아빠 확진으로 모텔숙박		어려움	달라지지 않고 화를 냄. 가까이 다가가기 어려울 정도
3/21 월		아빠 확진으로 모텔숙박		산만	지나치게 흥분하고 부산스러움, 우스꽝스러운 행동(술취한 듯)
3/22 화		아빠 확진으로 모텔숙박			
3/23 수					
3/24 목		재현 코로나 확진 - 엄마와 자가격리	저녁부터 코로나약 추가		
3/25 금		엄마와 자가격리	이부프로펜, 알리나제정(소염효소제), 하이로진정(진해거담제)		
3/26 토		엄마와 자가격리			
3/27 일		엄마와 자가격리			
3/28 월		엄마와 자가격리			
3/29 화		엄마와 자가격리			
3/30 수		엄마와 자가격리	코로나약 끝		
3/31 목		격리해제. 출근 재개			
4/1 금					
4/2 토					
4/3 일					
4/4 월					
4/5 화	사무실 5분간 집에서 5분간	사무실 저녁 - 9시 귀가 집에 들어오자마자 "화나" 표현 그 이후 아무 일 없었음	오랜만에 집에 늦게 귀가 모든 가족 다 집에 있었음 (사무실) 표정이 사알짝 안좋았다는 의견		
4/6 수					
4/7 목	사무실 10분간	전화 자주함(말 많이 하듯) 사무실에서 부산스러움			
4/8 금	집으로 귀가후 10분간	사과-화내기-던지기-사과 반복 엄마와 산책하러 나간 뒤 진정			
4/9 토	야외 산책	얼굴이 붉어질 정도로 흥분 낯선 사람에게 아는척 공공장소에서 춤추기	지나치게 기분좋아보이지만 무척거리는 피부 / 입술에 핏기 없음 / 친구와 만남으로 상쇄된 듯		
4/10 일		다시 예전의 재현이로			
4/11 월					
4/12 화					
4/13 수	집에서 5분간	귀가했을 때 엄마 없었음. 동생에게 잠깐 화냄			
4/14 목					

● 현재의 정신과
10주~15주차
(4~5월)

	10-15주차	오전약 아빌리파이 2mg 1	저녁약 ** 리튬탄산염 300mg 0.5 ** 데파코트서방정250 1		
	하루 컨디션	특이사항	기억해둘 점	종음	표정, 반응 등을 다른 사람의 장난, 변덕스런 반응도 받아줄
4/15 금		현종이와 함께	** 특히 수면시간 관찰하기	회복	짜증, 분노 --> 진정할 수 있음
4/16 토		오전약 스킵 (실수)	밤11시 이후까지 카톡	어려움	달라지지 않고 화를 낼. 가까이 다가가기 어려움 정도
4/17 일		오전약을 저녁에 (실수)	밤11시 이후까지 카톡	산만	지나치게 흥분하고 부안스러움, 무스람스러움 (떨림, 숨쉬기 안됨)
4/18 월			930 보다 늦은 취침		
4/19 화			940 취침		
4/20 수		귀가때 아빠에게 화났다는 표현 1회로 끝			
4/21 목					
4/22 금					
4/23 토					
4/24 일					
4/25 월					
4/26 화					
4/27 수					
4/28 목					
4/29 금					
4/30 토					
5/1 일					
5/2 월		1층에서 동생 마주치고 집 와서 화냄(5분)	리튬을 먼저기, 유리창 치기		
5/3 화			수영 시작		
5/4 수					
5/5 목					
5/6 금					
5/7 토					
5/8 일					
5/9 월					
5/10 화					
5/11 수					
5/12 목					
5/13 금					
5/14 토					
5/15 일					
5/16 월					
5/17 화					
5/18 수					
5/19 목					
5/20 금					
5/21 토					
5/22 일					
5/23 월					

인바디
4/20
측정

* 키 173 / 체중 76.6
* 체지방률 26.7
* 골격근량 31.9
* 과제중
---->>> 체중 5kg 이상 감량 필요함 TT

인바디
4/20
측정

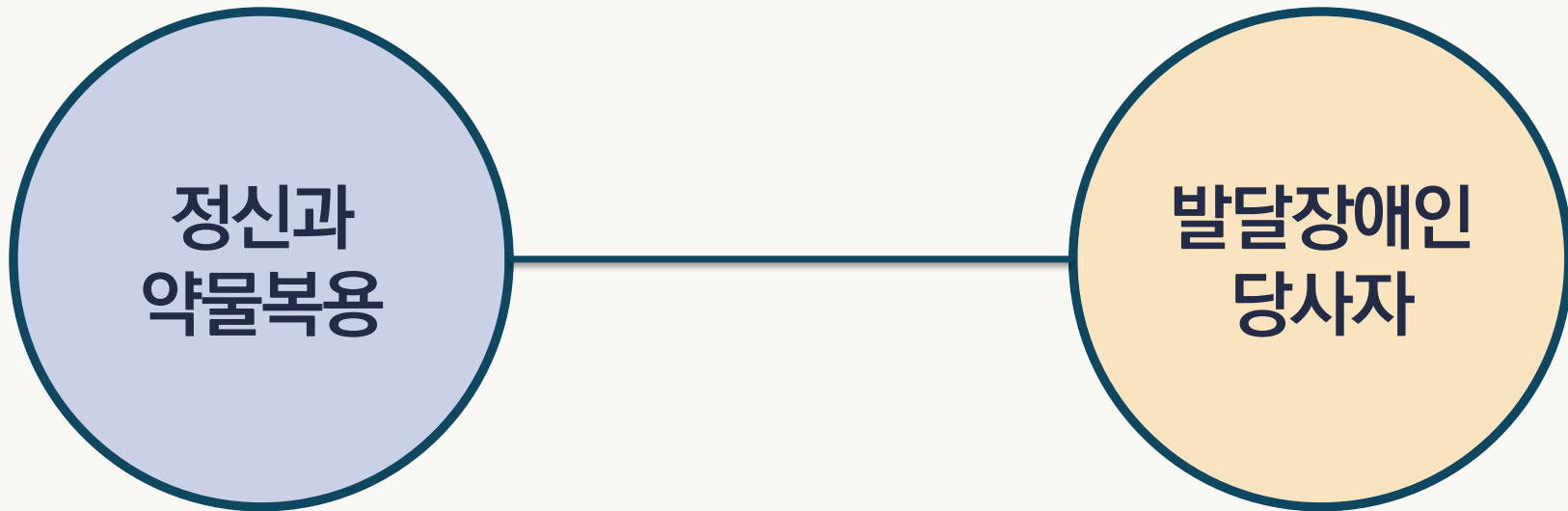
2022년 10월의 어느 날...

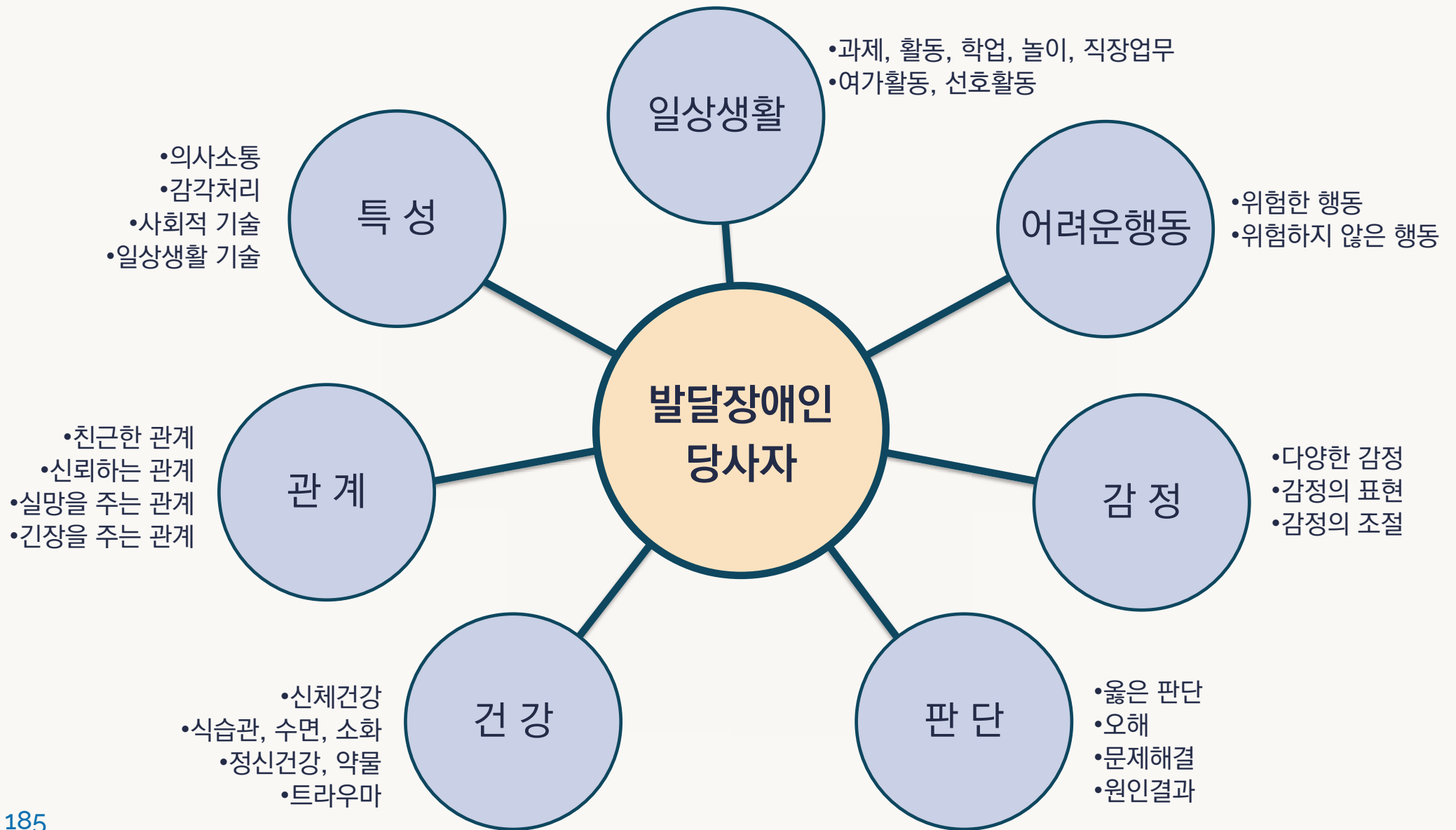
이번 한 달 동안은 약 없이 지내볼게요.
여전히 성질부리는 일이 나타나지만
어떻게 대처해야 하는지 가족이 충분히 익혔고
소진도 줄어들었으니까요.
간혹 어려운 행동이 나타난다고 해도
그게 정신과 약을 줄인 결과도 아니고
약을 다시 먹어야 하는 원인도 아니라고 생각합니다.

2022년 11월의 어느 날...



JH씨의 일상과 정신건강





발달장애인의 일상과 정신건강

- 발달장애인의 삶을 입체적으로 이해하는 것이 우선입니다 !!!
- 특정한 요소(약물 포함)를 원인/결과로 확신하기 위해서는 정확한 판단을 할 수 있는 근거가 필요합니다.
- 발달장애인 당사자가 구체적으로 증언할 수 없는 일에 대해서는 특히 주변 사람들이 세심하게 관찰해야 하고 함께 고민하고자 하는 협력의 마인드를 갖추어야 합니다.
- 발달장애인의 건강한 정신과 주변 사람들의 건강한 정신은 모두 소중합니다.



