자폐성 장애인을 위한 포괄적 서비스 제공 기관의 필요성: 미국 노스캐롤라이나 TEACCH 사례가 주는 시사점

The Necessity of Comprehensive Service Institution for People with Autism: Lessons from the North Carolina TEACCH Program in United States

윤지은

청주대학교 공과대학 BT융합학부

Jieun Yun

Division of BT Convergence, College of Engineering, Cheongju University

Acknowledgement

이 논문은 2019학년도에 청주대학교 산업과학연구소가 지원한 학술연구조성비(특별연구과제)에 의해 연구되었습니다.

Received: October 15, 2019

Accepted: November 11, 2019

초록

미국에서 자폐성 장애인을 위한 포괄적 서비스로 좋은 평가를 받고 있는 노스캐롤라이나의 ‘자폐 및 의사소통장애 아동 치료와 교육(TEACCH: Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren)’ 프로그램을 소개함으로써 향후 우리에게도 자폐성 장애인을 위한 포괄적 서비스를 제공하는 기관이 필요하다는 것을 제언하고자 한다. TEACCH는 모든 연령의 자폐인들에게 관련 서비스를 제공하고 있으며, 자폐인의 생활(학습, 여가생활, 취업)이 최대한 자립적으로 될 수 있도록 지원하면서 긍정적 행동, 의사소통, 사회적 기술 및 대처기술을 증진할 수 있는 서비스를 제공한다. 현재 노스캐롤라이나대학에 기반을 둔 TEACCH는 노스캐롤라이나주에 7개의 지역 센터와 캐롤라이나 거주 및 학습 센터를 유지하고 있고 다음과 같은 핵심가치를 가지고 있다. 첫째, 자폐성장애인을 그 자체로 이해하고 인정한다. 둘째, 협조와 파트너십을 중시한다. 셋째, 창의력과 기민함을 통해 탁월한 수행능력을 지향한다. 넷째, 개인의 강점을 활용하고 개별적 대응을 한다. 다섯째, 평생에 걸쳐 지원한다. 2018년 9월 발표된 우리나라 정부의 “발달장애인 평생케어 종합대책”은 이전에 비해 확실히 진일보된 정책적 전환으로 평가할 만하다. 그렇지만 여전히 포괄적 통합적 프로그램과는 거리가 멀다. 물론 첫 술에 배부를 수는 없을 것이다. 하지만 우리나라 자폐성 장애인 정책의 지향점은 개별 장애인의 상황을 반영한 포괄적 프로그램을 평생에 걸쳐 제공해야 한다는 점을 명확히 할 필요가 있다. 그런 의미에서 미국의 TEACCH 프로그램과 같은 통합적이고 포괄적인 서비스를 벤치마킹할 필요가 있고 이를 통해 우리나라 자폐성 장애인을 위한 포괄적 서비스 기관을 설립하는데 도움이 될 것으로 기대한다.

서론

2018년 9월 12일 문재인 대통령이 직접 발표한 “발달장애인 평생케어 종합대책”을 요약하면 발달장애인의 생애 주기에 따라 필요한 각종 서비스를 (보건, 의료, 재활, 특수교육, 사회복지서비스 등) 통합적으로 제공하여 가족의 부담을 경감시키고, 사회적 개입과 지역사회참여를 증진시킴으로써 “함께하는 복지세상”을 구현하겠다는 것이다. 하지만 개별 장애인의 입장에서 보면 이번 대책도 발달장애인의 개인별 상황에 따른 맞춤형 서비스 디자인이 부족하고 실제 제공되는 서비스도 분절적으로 작동할 뿐 통합적이거나 포괄적인 서비스를 제공하는 단계에 이르지 못하고 있다[1]. 자폐성 장애인 가정은 평생에 걸쳐 두 가지 어려운 문제를 직접 해결해야 한다. 첫째, 자폐성 장애인에게 어떤 서비스가 필요한지를 각 가정이 직접 결정해야 한다. 도움을 받을 수 있는 전문가나 기관이 부족하다. 둘째, 보건-의료-교육-노동-복지서비스를 유기적으로 통합해서 제공해 주는 포괄적 서비스 시스템이 부족하다[1,2]. 자폐성 장애인 가정은 각자 도생을 해야 하는 것이 현실인 것이다. 하지만 미국에서는 이러한 자폐성 장애인을 위한 통합적 서비스를 각 주의 상황에 맞게 다양한 형태로 제공하고 있다. 이 글의 목적은 미국에서도 성공적으로 운영되고 있다고 평가 받고 있는 노스캐롤라이나의 ‘자폐 및 의사소통장애 아동 치료와 교육(TEACCH: Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren)’이라는 프로그램을 소개함으로써 향후 우리에게도 이와 같은 기관이 필요하다는 것을 제언하기 위해서이다[3-5].

TEACCH 개관

TEACCH는 노스캐롤라이나주의 위탁을 받아 노스캐롤라이나 주립대학에서 운영하는 자폐프로그램이다[3-5]. TEACCH 개념은 1960년대 후반 미국 노스캐롤라이나대학의 에릭 쇼플러 교수와 연구진에 의해 시작되었다.

초기 TEACCH 프로그램(1966-1972)은 NIMH(국립정신건강원; National Institutes of Mental Health)로부터 연구비를 받아 자폐증아동연구와 더불어 부모를 문제의 제공자가 아닌(그때만 해도 아이가 이런 것은 부모 탓이라는 가설이 있었다.) 공동치료사로 프로젝트에 참여시켰다. 이때 거울(일방경)을 통해 치료사들은 부모와 아동간의 상호작용을 관찰 할 수 있었고 치료기술을 시범해서 부모들에게 보여줄 수 있었다.

2단계 TEACCH 프로그램(1972-1978)은 자폐증에 대한 지속적인 연구와 교육을 위한 재정지원 법안이 주 의회에서 통과되면서 가속화되었다. 첫해에는 3곳의 지역 TEACCH 센터가 세워졌고, 그 다음 해에는 9곳의 센터와 거주 농장프로그램인 CLLC(캐롤라이나 거주 및 학습 센터; the Carolina Living and Learning Center)가 문을 열었다. 또한 법안은 자폐아동들을 일반학교에 입학시키고 11개 학급에 재정지원을 해주라고 명령하여 이를 통해 TEACCH 과정을 이수한 교사들과 보조교사들이 교육현장에서 근무하게 되었다.

3단계 TEACCH 프로그램은(1978-1983) 처음 TEACCH 프로그램에 참가했던 아동들의 나이가 많아지면서 부모들의 요청으로 자폐성장장애인들의 청소년기와 성인기를 대비하기 위한 연구에 보다 중점을 두었다. 또한 거주환경과 직장을 제공해주는 사회서비스 시스템 구축을 위한 서비스들을 개발하는데 노력을 기울였다.

TEACCH는 모든 연령의 자폐인들에게 서비스들을 제공하고 있으며, 자폐인의 생활(학습, 여가생활, 취업)이 최대한 자립적으로 될 수 있도록 지원하면서 긍정적 행동, 의사소통, 사회적 기술 및 대처기술을 증진할 수 있는 서비스를 제공한다. 현재 노스캐롤라이나대학에 기반을 둔 TEACCH는 노스캐롤라이나주에 7개의 지역 센터와 CLLC를 유지하고 있고 교사 및 치료사 연수교육과 참관프로그램을 통해 TEACCH 프로그램의 현장 적용과 미국 전역을 넘어서 국제적으로 TEACCH 프로그램을 전파하려고 노력을 하고 있다(그림 1).

TEACCH는 다음과 같은 핵심가치를 가지고 있다.

1. 자폐성장장애인을 그 자체로 이해하고 인정한다.
2. 협조와 파트너십을 중시한다.
3. 창의력과 기민함을 통해 탁월한 수행능력을 지향한다.
4. 개인의 강점을 활용하고 개별적 대응을 한다.
5. 평생에 걸쳐 지원한다.

〈그림 1〉 미국 노스캐롤라이나주의 TEACCH 지역센터

TEACCH 참관기

TEACCH 참관프로그램을 통해 2019년 1월에 지역 TEACCH 센터에 방문할 기회를 얻었다. 참관신청은 TEACCH 홈페이지에서(<https://teacch.com/>) 양식을 다운 받아 담당자에게 이메일로 작성한 양식을 보내면 된다. 나의 경우는 단체가 아닌 개인의 자격으로 참관을 신청한 것이라 ‘내가 왜 TEACCH 프로그램을 참관해야 하는지’를 많이 강조를 했다. 담당자와 참관 일정과 참관 프로그램을 조율한 후 확정된 다음 참관 비용을 지불하면 된다.

TEACCH 센터에서 제공하는 서비스는 다음과 같다.

- Diagnostic evaluations
- Family consultation
- TEACCH for toddlers(ABA program)
- Parent coaching sessions
- Parent-child behavior management(PCIT)
- School-age social skills/emotion regulation(GoriLLA) groups
- School-age anxiety therapy groups
- School consultation
- Support groups
- Transition to adulthood(T-STEP) course
- Supported Employment program
- Adult mental health(DBT) groups

TEACCH에서 제공하는 프로그램은 증거에 기반을 둔 다학제적 측면적인 프로그램 요소들을 포함하며, 특히 구조화 기법을 중요시 한다. 구조화된 교육은 상황의 의미를 알고 예측할 수 있게 하고, 기술 습득에 도움이 되며, 자발적 기능적 의사소통을 유도한다.

이틀에 걸쳐 랄리센터(Raleigh Center)와 채플힐센터(Chapel Hill Center)에 각각 방문하여 TEACCH 프로그램이 어떻게 현장에 적용되고 있는지 자세한 설명과 함께 참관을 할 수 있었다(그림 2). 센터의 각 치료실마다 카메라가 달려 있기 때문에 나와 같은 방문자는 별개의 방에서 카메라를 통해 전송된 화면을 보며 프로그램을 참관할 수 있었다. 또한 담당자가 항상 옆에 있어 치료에 대한 설명과 내 질문에 대해 답을 해주었다. 카메라는 상하좌우 이동과 줌인, 줌아웃이 가능했고 오디오도 전송이 되어 치료실에서 일어나는 상황을 면밀히 파악할 수 있었다. 또한 일방경이 있는 치료실의 경우 옆방에 앉아 치료를 참관 할 수 있는 시스템도 갖추고 있었다.

〈그림 2〉 TEACCH 랄리센터(좌)와 채플힐센터(우) 전경

첫째 날은 랄리센터에서 처음 진단을 받으러 온 25개월 남자아동의 진단과정을 참관하였다. 아동의 어머니에게는 미리 참관자의 존재를 알렸고 동의하에 참관이 이루어졌다. 아동의 어머니는 다니는 소아과 병원 의사의 추천으로 TEACCH 센터를 알게 되어 연락을 한 경우이고 방문 전 어머니에게서 필요한 기초자료들을 수집한 상태였다. 진단은 ADOS-2로 임상디렉터가(보통의 경우 박사급 심리학자) 주관하였고 아동과 아동의 어머니, 치료사, 학생치료사가 진단에 참여하였다. 임상디렉터는 진단 중간 중간 어머니에게 아동에 대한 질문을 하였고 아동은 치료실 내에서 자유롭게 어머니와 다른 치료사들과 상호작용을 하였다. 아동이 특정 기술이 가능한지(예: 요구하기, 자조, 놀이 등)를 묻는 여러 질문에 아동의 어머니는 “아무것도 할 줄 아는 것이 없다.”며 울음을 터트렸다. 이때 임상디렉터가 어머니를 정서적으로 지지해주고 안심시켜주는 모습이 매우 인상적이었다. 진단이 끝난 후 임상디렉터가 어머니에게 앞으로의 일정, 치료사들 혹은 기관들의 연락처, 유용한 웹사이트 등과 같은 다음 단계들에 대한 구체적인 자료를 제공해주었다(예: 학교관련 지역 서비스, 정신보건 서비스, 지역사회 서비스에 대한 설명과 연락처 리스트). 그 후 아동의 진단보고서는 문서로 작성해 부모에게 전해주고 부모가 선택한 기관이나 전문가들에게 따로 보내 준다고 하였다.

둘째 날은 채플힐센터에서 3세 이하 아동들의 조기교실(TEACCH for toddlers) 살펴보았다(그림 3). 교실은 매우 구조화된 전형적인 TEACCH 교실로 파티션으로 공간이 나누어져 있고 각 공간마다 활동영역이 지정되어 있었다(그림 4). 또한 교구나 스케줄 등을 시각화하여 아동이 이해하기 쉬운 환경으로 구성되어 있었다(그림 5). 이와 같은 구조화된 교실은 채플힐의 일반 초등학교 교실에서도 쉽게 접할 수 있었다(그림 5). 조기교실 교육은 기본적인 TEACCH 프로그램(구조화 및 시각화) ESDM 모델(Early Start Denver Model; 응용행동분석에 기반을 둔 12-48개월 자폐아동에 적용하기 적합하게 고안된 행동치료)을 적용한 프로그램이었다. TEACCH 교육에서 가장 인상적 이었던 부분은 교육에 부모를 참여시켜 부모를 교육파트너로 삼는 것이었다. 부모들을 코칭하여 자폐성장애의 특징을 이해하도록 돕고 아동의 발달에 필요한 전략들을 제공하는 것 같았다. 이러한 전략들은 각 가족에게 개별화된 것이고 가족들이 직면하는 어려움들을 지원해주기 위해 전문가 네트워크 또한 소개해 주고 있었다.

〈그림 3〉 TEACCH for toddlers 프로그램

〈그림 4〉 TEACCH 채플힐센터의 구조화된 교실: 체크인 공간(좌), 놀이 공간(중), 학습 공간(우)

〈그림 5〉 TEACCH 채플힐센터의 시각적 지원 교구(좌, 중)와 채플힐 일반 초등학교 교실에서의 시각적 지원(우)

TEACCH 교육

1. 공간의 구조화

TEACCH 프로그램에서 중요한 것은 교실(작업실)의 공간을 영역별로 나누는 것이다. 학습 공간(개별, 그룹별로), 교과별 공간, 놀이 공간 등으로 나눌 수 있다. 이로써 대상자가 이해하기 쉬운 환경을 만들 수 있게 된다. 이 때 각각의 공간 이동 방법을 촉구와 강화로 가르치며(스케줄 표 활용 가능) 각 공간에서 무엇을 해야 하는지 교육한다. 이러한 공간의 구조화는 가정에서 뿐만 아니라 작업장에서도 적용할 수 있다. 각각의 공간은 파티션, 책장, 가구 등을 활용하여 나누어 불필요한 시각적, 청각적 자극을 최소화 하고 활동에 보다 집중 할 수 있도록 도와주는 역할을 한다.

2. 시각적 지원

시각적 지원은 물건, 그림, 그림/글자, 글자 등을 활용하여 대상자가 해야 할 활동에 대해 시각적 촉구의 방법으로 알려주는 것이다. 이로써 대상자는 무엇을 해야 하는지 더 잘 이해할 수 있고, 독립적으로 주어진 활동을 하게 되고, 해야 할 활동들에 대해 예측(도전적 행동 감소의 효과도 기대) 할 수 있게 된다. 간단하게는 물건을 어디에 놓아야 하는지 시각적으로 지원(예:3-4세 아동들이 간식 시간에 활용한 접시와 컵 위치를 나타낸 테이블 종이; 그림 6) 하거나 교사(작업자)들이 보다 효율적으로 업무를 수행할 수 있도록 지원한다(그림 7).

〈그림 6〉 접시와 물컵 위치 제시

〈그림 7〉 교구함 정리를 위한 시각적 지원

시각적 스케줄은 활동의 순서를 나타낸다. 이때 우선 대상자의 수준에 맞게 어떤 형태의 상징을 사용 할 것인지 정해야 한다. 물건, 그림, 그림/글자, 글자 등이 활용 될 수 있고 한 번에 제시할 스케줄의 양을 정해야 한다. 대상자의 수준에 맞게 한번에 1-2개를 제시 할 수도 또는 하루일과 모드를 제시 할 수도 있다.

3. 워크시스템(work system)

TEACCH의 기본적인 워크시스템(work system; 학습체계)은 왼쪽에서 오른쪽(또는 위에서 아래)이다. 이는 대상자가 주어진 과제를 보다 자발적으로 할 수 있도록 루틴을 만들어 줄 수 있다. 대상자가 무엇을, 어느 정도, 어디까지 해야 하는지 분명히 알 수 있게 되고 도중에 얼마만큼 남았는지 예측하며 시각적으로 과제의 끝을 알 수 있게 된다. 즉 자발적으로 과제를 처음부터 끝까지 해 낼 수 있고 거기에서 성취감과 자신감을 갖게 된다.

TEACCH 성인서비스

TEACCH는 자폐성장장애인의 인생을 지속적으로 지원하는데, 학교 교육뿐만 아니라 거주 프로그램, 직업 프로그램에서도 개별 맞춤형 지원을 하고 있었다. 노스캐롤라이나 채플힐에 머무는 동안 조지라는 중년 남성을 알게 되었다. 산책할 때 집 앞 버스정류장과 마트에서 자주 보았는데 말하기를 좋아하고, 스스로를 아스퍼거인으로 나에게 소개를 하였다. 현재 그룹 홈에 거주하고 있고 도서관에서 파트타임으로 일을 하고 있는 조지는 TEACCH 프로그램 덕분에 이렇게 사람들과 어울려 살 수 있다고 회고하였다. TEACCH 성인서비스 중 CLLC는 노스캐롤라이나 피츠버러에 79에이크 크기의 농장에 위치하고 있으며 그곳에 거주하는 자폐성장장애인들의 삶의 질을 최대한 높이고, 거주 및 직업 환경에서 생산적이고 의미 있는 활동들에 참여하도록 도와주는 것을 목적으로 한다[3]. 각 개인의 관심사, 강점, 역량에 맞추어 개별화된 교육과 거주 환경을 제공해준다. 개별화된 교육과정에는 체계적인 교육전략, 우연 학습, 구조화된 학습전략들이(공간의 구조화, 시각적 지원, 워크시스템) 활용되며 거주인들은 모든 활동들에 적극적으로 참여하도록 지원 받는다. 또한 개인위생, 옷 입기, 집안일, 식사준비, 세탁, 직업활동, 체육, 여가 활동, 지역사회 참여 등을 스스로 수행하도록 격려 받는다. 거주 및 직업 담당직원들은 다양한 역할을 하는데 시각적 구조화(스스로 기능하도록 도와주는 시간표, 작업/활동 시스템, 시각적 지원)와 모델링을 포함한 TEACCH 교육전략들을 활용해 새로운 기술들을 가르친다.

TEACCH 지원고용 프로그램은 자폐성장장애인이 가능한 독립적으로 수행할 수 있는 안정적이고 예측 가능한 작업환경을 제공해주는 것을 목표로 한다. 이는 안정적인 수입확보와 가치 있는 고용에 참여한다는 직접적인 장점과 비장애인들과 통합이라는 간접적인 장점, 자폐성장장애인 자신의 자존심을 높일 수 있고, 동시에 자폐성장장애인의 기술과 잠재력에 대한 비장애인의 이해를 증진시켜줄 수 있다. 지역사회 또한 지원고용을 통해 재정비용을 감소시키는 장점이 있다. 각 대상자에게 가장 적절한 개별화 프로그램을 제공해주기 위해, TEACCH는 4가지 지원모델을 활용한다. 일대일 모델, 순환모델, 집단지원모델, 독립모델로 개인의 강점과 관심사를 활용하기 위한, 적절한 직업과 환경을 찾아내기 위한, 구조화된 교육 기술들을 적용하기 위한, 가족/양육자 및 고용주와 협력하기 위한, 필요한 장기 지원서비스를 제공해주기 위한, 그리고 고용인/고용주/가족/양육자 모두가 만족해하는 적절한 직업을 찾아주기 위해 객관적 평가에 기반하여 교육을 진행한다. 대상인들은 주로 사무실(사무직), 식료품점, 창고, 실험실, 음식점, 원예, 도서관 등에 배치된다. 각 모델에는 TEACCH가 고용한 작업코치가 있으며 대상인을 도와 직장을 구해주고, 구조화된 교육원리를 활용해 고용현장에서 필요한 적절한 직업기술과 행동을 가르쳐준다. 또한 작업의 질과 정확도를 유지하기 위해, 작업코치는 의뢰인과 함께 과제를 수행하면서 작업성취도를 일정수준으로 유지하도록 도와준다. 만일 대상인이 압도되거나 좌절하면, 작업코치는 스트레스 감소전략을 활용해, 대상인이 안정되게 작업에 주의집중하고 작업책임을 다하도록 지원해 준다. 더불어 작업코치는 대상인의 직장동료들을 교육하고 대상인과 고용주 간의 연결고리 역할을 한다.

결론

2018년 9월 발표된 “발달장애인 평생케어 종합대책”은 이전에 비해 확실히 진일보된 정책적 전환으로 평가할 만하다. 그렇지만 여전히 포괄적 통합적 프로그램과는 거리가 멀다. 물론 첫 술에 배부를 수는 없을 것이다. 하지만 우리나라 자폐성 장애인 정책의 지향점은 개별 장애인의 상황을 반영한 포괄적 프로그램을 평생에 걸쳐 제공해야 한다는 점을 명확히 할 필요가 있다. 그런 의미에서 미국의 TEACCH 프로그램과 같은 통합적이고 포괄적인 서비스를 벤치마킹할 필요가 있고 이를 통해 우리나라 자폐성 장애인을 위한 포괄적 서비스 기관을 설립하는데 도움이 될 것으로 기대한다.

참고문헌

- [1] Lee JY, Yun J. What Else Is Needed in the Korean Government's Master Plan for People With Developmental Disabilities?. Journal of Preventive Medicine and Public Health. 2019;52(3):200.
- [2] 윤지은, 이진용. 자폐성장애패인을 위한 미국 메디케이드의 역할 확대와 시사점. 국제사회보장리뷰. 2019 Jun 30;2019(여름):59-67.
- [3] Mesibov GB, Shea V, Schopler E. The TEACCH approach to autism spectrum disorders. Springer Science & Business Media; 2005.
- [4] Mesibov GB, Shea V. The TEACCH program in the era of evidence-based practice. Journal of autism and developmental disorders. 2010 May 1;40(5):570-9.
- [5] Mesibov GB, Shea V. Evidence-based practices and autism. Autism. 2011 Jan;15(1):114-33.