

자폐 진단후 다음 단계

British Columbia 주

단계 1

자폐 지원금 계약서에 서명합니다



단계 2

자폐증 치료 방법에 대해 알아봅니다



단계 3

가족에게 적합한 전문가들을 찾아봅니다



단계 4

서비스 제공자를 고용하고 계약합니다



단계 5

효과적인 지원팀을 만들고 유지합니다



단계 6

자폐증에 대해 계속 배워갑니다

ACT에 오신 것을 환영합니다

ACT는 그 동안 B.C.주 전역에 있는 진단 전문가들에게 '처음 진단받은 부모를 위한 패키지 (New Diagnosis Parent Package)'를 빨간색 폴더에 넣어 보내왔습니다. 앞으로는 '다음 단계 안내서(Next Steps Guide)'도 이 패키지에 포함될 것입니다. 이 자료는 부모들을 위한 안내서로 처음 자폐성 장애 (Autism Spectrum Disorder: ASD)로 진단받은 자녀들이 중재치료 프로그램을 효과적으로 받을 수 있도록 돕기 위해 만들어 졌습니다 (자폐성 장애에 대해서는 추후 설명될 것입니다).

자녀가 혹시 자폐증이 아닐까 염려하고 있었던 가족에게는 자녀가 자폐증으로 확진되는 순간 큰 충격을 받으셨을 겁니다. 하지만 이것이 한편으로는 불행 중 다행일 수 있습니다. 왜냐하면 진단을 받아야 비로소 도움을 받을 수 있기 때문입니다. ACT는 이 힘든 여정을 견게 될 가족들에게 도움이 될 정보를 많이 가지고 있습니다 - 개괄적인 소개는 12 페이지를 보시기 바랍니다. ACT는 나이와 상관없이 자폐 자녀와 부모 그리고 그들을 돕는 전문가에게 필요한 정보를 지속적으로 제공하고 있습니다. ACT가 보유한 정보는 자폐증뿐만 아니라 다른 장애를 가진 분들께도 유용할 것입니다. 모든 분들에게 ACT의 자료가 충분히 활용되기를 바랍니다.

본 안내서는 개괄적인 소개에 불과합니다. 자폐증을 가진 아동은 각각 특성이 다릅니다. 이들은 자라면서 종종 극적으로 변하기도 하고, 많은 진전을 보이기도 합니다. 몇 살에 진단을 받은 본 안내서의 정보는 부모가 자녀와 소통할 수 있는 방법을 찾는데 도움을 줄 것이며 자녀가 본인의 세계를 이해하는데도 도움을 줄 것입니다.



자폐증을 겪는 자녀를 양육하면서 가족들은 큰 충격과 혼란에 빠지기도 하고 많은 비용을 지불해야 하지만 그와 동시에 기쁨도 있고 즐거움도 있으며, 세상을 새롭게 볼 수 있는 눈도 갖게 됩니다.

ACT는 앞으로도 계속해서 필요한 정보를 제공하고 지원할 것입니다. 언제든지 전화나 이메일로 문의하시고 사무실 방문도 환영합니다. 또한 다양한 ACT 이벤트에서도 여러분을 만나뵙길 기대합니다.

감사합니다.

Deborah Pugh
사무 총장
ACT - Autism Community Training

ACT's New Diagnosis Hub - 온라인 자료

'다음 단계 안내서'에 소개된 정보의 최신 내용은



New Diagnosis

Hub: www.actcommunity.ca/newdiagnosishub에서 찾아보실 수 있습니다.

'다음 단계 안내서'에 소개된 정보와 관련하여 보다 상세한 내용이나 최신 정보를 원하시면 "The Hub" 사이트를 수시로 살펴보시기 바랍니다.

인터넷 접속이 안되시는 분들께서는 우편이나 팩스로 정보를 제공해 드립니다.

또한 ACT정보 상담사(Information Officer)와 상담을 통해 보다 자세한 정보를 얻으실 수 있습니다. 영어 및 중국어로 상담이 가능합니다 (한국어 통역도 가능).

수요일, 오전 8:30 - 오후 4:30
전화: 604-205-5467
무료 전화: 1-866-939-5188
이메일: info@actcommunity.ca

ACT 가족정보센터 (Family Resource Centre) 방문
월요일 - 목요일; 오후 1:00 - 4:30
Suite 150 - 2250 Boundary Road
Burnaby, British Columbia

ACT는 B.C.주 아동 가족개발부 (Ministry of Children and Family Development)에서 지원하는 비영리단체로 B.C.주에서 자폐 아동을 양육하는 가족들에게 필요한 정보를 제공하고 지원하는 역할을 합니다. 성인과 관련된 자료 개발 및 교육훈련은 주로 다른 후원을 받아 진행하고 있습니다.

ACT의 사명은 국제 수준에 견주어 손색없는 최고 수준의 정보와 교육을 제공하는 것이며, ACT의 목표는 가족과 전문가들을 지원함으로써 자폐성 장애를 가진 아동과 성인들이 의미있고 만족스러운 삶을 살 수 있도록 돕는 것입니다.

ACT가 제공하는 서비스에 대한 개괄적인 안내는 12 페이지를 참고하십시오.

감사합니다

자료 및 홍보를 위해 가족사진을 제공해 주신 분들께 특별한 감사를 전합니다.

단계 1: 자폐 지원금 계약서에 서명합니다

자폐 지원금을 신청하려면 반드시 부모나 후견인이 B.C.주 아동 가족개발부 (Ministry of Children and Family Development, MCFD) 산하 특수 아동 청소년국(Children and Youth with Special Needs, CYSN)의 지역 사무소에 연락해야 합니다.

- ACT에 연락을 하거나 www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/contacts.htm 을 방문해서 MCFD지역 사무소에 있는CYSN을 찾습니다.
- MCFD 지역 사무소에 전화를 걸 때는 자녀가 자폐 진단을 받았다는 것을 알리고 자폐 지원금 신청을 위해 CYSN접수담당 직원(Intake Worker)과 상담하고 싶다고 말씀하십시오. ("My child has just received a diagnosis of autism and I would like to talk with a CYSN Intake Worker to apply for autism funding.")
- MCFD지역 사무소 방문시 지참할 서류에 대해서는 본 페이지 우측 하단 Quick Tips – ID를 참조하십시오.
- 가능한 빨리 신청하십시오! 신청서 및 모든 구비 서류가 MCFD 지역사무소에 접수된 달부터 자폐 지원금 수령 자격이 주어지기 때문입니다.
- 신청서 접수 1-2주 후 우편함에 자폐 지원금 계약서가 도착했는지 확인하십시오. New Diagnosis Hub 사이트를 방문하시면 계약서 견본 및 기타 MCFD 양식들을 보실 수 있습니다 (12 페이지 참조).
- 계약서를 받으시면 두 개의 계약서에 서명하셔서 2 주 내로 빅토리아 소재 자폐지원금 관리국(Autism Funding Branch: AFB)으로 보내십시오.
- 자녀의 자폐 지원금 상황이 궁금하시면 AFB에 연락하십시오.

자폐 지원금 지불은 어떻게 이루어지는가?

각 아동은 AFB에 계정을 갖게 됩니다:

- 자폐 지원금은 부모에게 직접 지급되지 않습니다. 서비스 제공자가 부모의 사전 서면 동의를 받아 자녀 계좌에 대금을 청구합니다. 부모들은 서비스 제공자가 AFB에 청구서를 보낼 때 사본을 보내달라고 요청해서 보관하는 것이 좋습니다.
- 지원금 지불기간은 자녀의 생년월일을 기준으로 시작됩니다.
- 지원금 지불은 서비스가 실제로 제공된 이후에 청구가 가능합니다. 즉, 서비스 제공자는 미리 대금을 청구할 수 없습니다.
- 지원금 지불기간 내에 사용되지 않은 금액은 다음 년도로 이월하여 사용할 수 없습니다.
- MCFD는 어떤 비용이 적격 비용인지 매우 구체적인 지침을 제시합니다. 이에 대한 자세한 정보는 www.mcf.gov.bc.ca/autism/publications.htm '부모를 위한 핸드북 – 자폐증 프로그램 안내서 (A Parent's Handbook – Your Guide to Autism Funding)'를 참조하십시오.

MCFD 자료, 사무소 및 서식과 관련된 링크는 페이지 12를 참조하세요.

MCFD 특수 아동 청소년국 (CYSN) 직원과 연결하기

B.C. 주 CYSN 직원들의 역할은 장애 자녀를 둔 가족들을 도와 그들이 가능한 자원을 잘 활용하여 자녀를 돌볼 수 있게 하는 것입니다.

자폐 지원금을 받는 아동에게는 CYSN 직원이 배정되어 있습니다. CYSN 직원들은 자폐 지원금에 대한 정보뿐만 아니라 해당 지역에서 가능한 서비스 정보도 알려 줍니다. 특수 아동에게 유용한 서비스 안내는 ACT의 자폐증 안내서(Autism Manual) 제 6장 "모든 장애 아동들에게 제공되는 MCFD서비스 (MCFD Services Available to All Children with Special Needs)"에서 보실 수 있습니다.

장애 자녀를 둔 부모들은 도움 요청을 매우 어려워합니다. 그러나 장애 자녀를 양육하는 것은 매우 어려운 일이고 그래서 CYSN 직원들이 돕는 것입니다.

CYSN 직원은 해당 지역에서 어떤 프로그램이 진행되는지 잘 알고 있습니다 – 특별한 니즈가 있을 경우 부모들은 새로운 프로그램의 신설을 요청할 수 있습니다.

CYSN 직원과 정기적으로 연락을 취하면서 자녀의 진전 상태나 보다 효과적인 지원방안에 대해 상의하시기 바랍니다.

장애 자녀를 둔 다른 가족들과 만난다거나 지역 커뮤니티를 만들고 싶으시면 4페이지를 참고하세요.

Quick Tips – ID

CYSN 직원과 회의시 지참해야 할 서류:

1. 임상 결과서 (Clinical Outcomes Form) 혹은 진단 확인서 (Confirmation of Diagnosis Form) (사실 진단 역시 서면 자료가 필요)
2. 자녀의 나이를 증명할 수 있는 서류 (예를 들어, 출생증명서/ 여권)
3. 자녀의 BC 케어 카드
4. 자폐 지원금 신청서

단계 2: 자폐증 치료 방법에 대해 알아봅시다

효과적인 치료팀을 구성하기 위해서는 부모들도 자폐증에 대해 알아야 하고 자폐증이 자녀에게 어떤 양상으로 나타나는지 알아야 합니다. B.C. 주에서는 이것이 특히 더 중요한데 그 이유는 누구를 고용하고 어떤 치료 방법을 우선적으로 적용할지를 부모가 결정하기 때문입니다 - 물론 자폐 지원금 규정을 지켜야 합니다.

많은 부모들은 이런 의사결정을 할 때 자율권을 갖기 원합니다. 하지만 어떤 부모들은 이런 역할을 매우 버거워 합니다. 어떤 경우든 ACT는 이 여정을 걸어가는데 필요한 정보를 전해 드리하고자 합니다. 언제든지 전화 주십시오!

ACT의 접근 방식 - 긍정적, 실제적, 검증된 치료 방식

ACT는 연구에 의해 검증된 치료 방식을 권합니다. 왜냐하면 이 방식들이 효과가 더 좋기 때문입니다. 그렇다고 특정 치료 방식이 모든 아동에게 동일한 효과가 있는 것은 아닙니다 - 그것은 자폐증의 원인이 복합적이고 각 아동에게 나타나는 양상이 매우 다르기 때문입니다.

특히 모든 자폐 아동에게 효과가 있다고 하면서 몇몇 개인의 경험담을 내세우며 홍보하는 서비스나 제품을 주의하셔야 합니다. 거짓으로 판명되는 경우가 아주 많습니다.

효과가 있는 중재 프로그램에는 공통 요인들이 있습니다. 즉, 다음과 같은 목표하에 잘 디자인된 프로그램의 경우 자폐 아동에게 좋은 효과가 나타납니다:

- 의사소통 기술 및 사회성 향상
- 일상(routine)의 변화에 대응하는 능력 개발
- 부모 훈련을 통한 적극적인 부모 참여: 부모가 자녀에 대해 가장 잘 알고 있고 자녀가 익힌 기술을 집에서도 훈련할 수 있기 때문입니다. (전문가들은 잠시 자녀와 함께 하지만 지속적으로 자녀를 돌볼 사람은 부모입니다).



자폐증 정보 은행 (Autism Information Database: AID)

ACT의 AID에는 자녀와 가족의 삶을 개선시키는데 도움이 될 자료가 많이 있습니다. 주로 의사소통 능력 향상, 사회적 상호 작용 능력 향상, 불안장애와 같은 정신 건강을 치유하는 방법에 관한 자료들입니다. "자폐증에 관한 구글" 이라 생각하시면 됩니다. 물론 구글 검색 내용보다 더 신뢰할 만한 정보입니다! 새로운 치료 방법을 시도하기 전에 먼저 AID를 검색하셔서 그 방법이 안전한 것인지, 연구에 의해 검증된 것인지 확인하시는 것이 좋습니다. 사이트 주소는 www.actcommunity.ca/aid 입니다. 검색에 도움이 필요하시면 ACT로 연락주십시오.

지역 사회와 연결하기

본 안내서에 소개된 정보들을 숙지하셨다면 이제 주변 지역의 자폐 커뮤니티를 알아보시면 좋을 것입니다. 왜냐 하면 이웃에 있는 부모나 형제 자매를 통해 많은 것을 배울 수 있기 때문입니다.

Community Resources 메뉴에서 AID를 선택하신 후

Community Groups을 선택하셔서 우편번호를 입력하세요. 주변에 도움이 될 만한 지역 그룹이 있을 수 있습니다. ACT로 전화를 주셔도 좋습니다. AID 사이트 주소는 www.actcommunity.ca/aid 입니다.



거주 지역에서 직접 그룹을 만들기 원하시면, ACT의 Autism Manual 제 11장, 커뮤니티그룹 만들기“(ACT’s Guide to Building a Community Group”)를 참고하십시오. www.actcommunity.ca/autism-manual

자폐 지원금 공동 운영

지역사회의 규모가 작으면 전문가들의 이동에 지출되는 경비를 공동으로 부담하는 방법을 고려해 볼만 합니다. 해당 CYSN 직원에게 연락하셔서 관심이 있는 가족이 있다면 본인의 연락처를 알려 줘도 좋다고 말씀하십시오.

지역 커뮤니티 자원 개발하기

지역 커뮤니티나 해당 교육청의 자원이 부족하다면 해당 지역 주의원이나 교육청 이사를 접촉해 필요한 내용을 설명하십시오. 해당 지역에 거주하는 장애 아동들의 상황을 개선시키는데 도움이 될 정보도 ACT에서 찾을 수 있습니다.

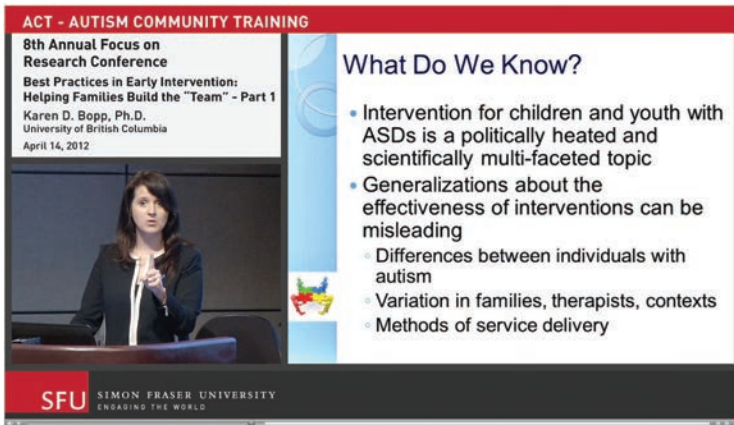
AID에서 "Advocacy"를 검색해 보십시오



자폐증 치료 모범 사례

자폐증 치료 방식들 중 많은 연구에 의해 검증된 방식들은 다음과 같은 “모범 사례”를 공유하고 있습니다:

- 가정, 유치원, 다양한 그룹 상황에서 일년 내내 집중적이고 직접적인 일대일 중재 방식
- 예측 가능하고 규칙적인 방식
- 응용행동분석 (Applied Behavior Analysis, ABA)의 원리를 토대로, 체계적인 교습방법을 통해 장애 아동이 새로운 기술을 학습하고, 일반화하고, 유지하게 하는 다양한 방법 지원
- 문제 행동 치료를 위해 기능적 평가와 긍정적 행동 지원 기술 활용
- 행동치료 상담사, 언어 치료사, 작업치료사, 물리치료사 등 전문 치료사들간 상호협력
- 유치원이나 어린이집에서 일반 아동과 상호작용
- 행동중재 계획의 개발, 실행, 검토 및 필요한 교육훈련에 가족의 적극적인 참여
- 실무 팀원에 대한 체계적 훈련 및 지도 감독
- 자녀의 진전 상황에 대해 정기적이고 지속적인 관찰 및 프로그램에 대한 주기적 재평가



행동중재 계획 (Behavior Plan of Intervention, BPI)

행동중재계획은 자녀가 어떤 분야에 도움이 필요한 지 자녀의 특성에 맞게 계획하는 것입니다. 주로 부모와 협력을 통해 행동치료 상담사가 개발하고 작성하며 전문 치료팀(예를 들어, 언어치료사, 작업치료사, 물리치료사 등)의 의견도 담고 있습니다.

초기 계획은 기준점 – 즉, 자녀의 현재 상태 – 을 정하고 목표를 설정하는 것입니다. 치료를 하면서 자료를 수집하고 정기적인 검토를 통해 진전여부를 측정합니다. 계획수립과 검토 과정에 부모의 적극적인 참여가 매우 중요합니다.

본 페이지에 있는 정보는 www.mcf.gov.bc.ca/autism/bestpractices.htm 에서 발췌한 것입니다.

Quick Tip – The Basics!



먹고, 자고, 용변처리 하고, 노는 것을 스스로 할 수 있도록 훈련하는 것이 매우 중요합니다. 그래야 가족들이 어느 정도 감당할 만하고 조금이나마 여유를 가질 수 있습니다. 만일 이 중 하나라도 안되면 꼭 도움을 요청하십시오. 이런 문제들은 해결이 가능합니다 – 자녀가 자폐증이 있다고 해서 이런 상황을 참고 견딜 필요가 없습니다.

Autism Videos @ ACT (AVA)

Autism Videos @ ACT (AVA)는 부모 역할의 중요성과 다양한 자폐증 치료 방법을 소개하는 무료 온라인 동영상 자료입니다. 먼저 보실만한 동영상으로 Karen Bopp 박사의 발표 자료를 추천합니다: 조기 중재치료 모범 사례: 팀 구성에 대한 조언 (Best Practices in Early Intervention: Helping Families Build the "Team").

AVA에는 '긍정적 행동 지원 (Positive Behavior Support)' 방식을 사용하는 전문가들의 발표자료들이 있는데 주로 일상 생활 문제를 해결하는 방법을 다루고 있습니다. 예를 들어:

- 용변처리 훈련 방법
- 수면 장애 해결 방법
- 문제 행동을 다루는 방법
- 사춘기 어려움 대처 방법
- 지역 레크리에이션 참여 방법

www.actcommunity.ca/videos

AID에서 "Positive Behavior Support" 를 검색해 보세요.



단계 3: 가족에게 적합한 전문가들을 찾아봅니다

자폐증 서비스 제공자 등록 명부 (RASP)

자폐증 서비스 제공자 등록 명부(The Registry of Autism Service Provider: RASP)는 6세 미만의 자폐 아동 부모가 교육과 경험 면에서 자격을 갖춘 조기 치료 전문가를 고용하도록 돕기 위해 만든 명부입니다. 6세 미만의 자녀가 자폐 지원금을 받아 서비스를 받는다면 반드시 RASP에 등록된 전문가여야 비용 지출이 승인됩니다.

6세 이상인 경우는 RASP명부에 등록되지 않은 전문가여도 문제가 없습니다. 그러나 나이나 장애 유형과 관계없이 누군가를 고용해야 한다면 RASP정보가 도움이 될 것입니다.

ACT는 아동 가족 개발부(MCFD)가 정해 놓은 규정에 따라 등록 명부(RASP)를 관리합니다.

RASP 명부 확인

ACT는 RASP명부를 매주 갱신합니다. 검색은 지역별로 전문분야별로 할 수 있습니다. 새롭게 등록된 행동치료 상담사, 언어치료사, 작업치료사, 물리치료사가 수시로 추가 됩니다. 재차 강조드릴 것은, 어떤 전문가든 RASP에 등록되기 전에 서비스를 제공하면, 자폐 지원금 관리국(Autism Funding Branch: AFB)에서 그 비용을 승인하지 않을 것입니다.

다른 사람 말보다 RASP 명부를 참조하십시오. 많은 행동치료 상담사들이 RASP에 자신들의 프로파일을 링크시켜 놓았습니다 – 몇 개를 읽어보시면 자녀에게 적합한 전문가가 누구인지 파악하실 수 있습니다.

중개업체 (Agencies)

ACT는 개별 전문가들의 자격은 심사하지만 중개업체의 서비스를 심사하지 않습니다. 중개업체에 소속된 전문가라면 다음과 같은 질문을 갖고 꼼꼼하게 확인해 보시기 바랍니다:

- 중개업체에 소속된 전문가들 중 몇 명이 지도감독없이 일할 수 있는가?
- 행동치료 상담사와 행동중재사(Behavior Interventionists)를 얼마나 철저히 감독하는가?
- 자격을 갖춘 전문가들이 몇 명이나 있는가?
- 만일 그 중개업체에 RASP 명부에 등록된 전문가가 없다면, 자녀와 일하는 직원을 지도 감독하는 사람이 있는지, 그리고 그가 관련분야 석사학위자인지 확인하십시오.

다음과 같은 상황을 주의하십시오:

- 행동치료 상담사가 자녀의 프로그램에 실질적인 역할도 하지 않고, 지도 감독도 없이 무자격자에게 프로그램을 맡기고, 본인은 청구서에 싸인만 하는 경우.

Hub에 있는 자료



아래 정보들은 New Diagnosis Hub에서도 보실 수 있습니다. ACT는 지속적으로 새로운 정보를 추가할 것입니다. 최신 정보는 www.actcommunity.ca/newdiagnosishub 에서 확인하세요.

- RASP에 대한 정보: www.actcommunity.ca/rasp/information-for-parents/
- RASP 검색: www.actcommunity.ca/rasp
- 컴퓨터에 접속을 할 수 없거나 다른 도움이 필요할 경우 ACT에 연락해서서 개별적 도움을 신청하세요

Quick Tip

- 기록을 보관하세요



MCFD CYSN 직원, 자폐지원금 관리국 (Autism Funding Unit), 서비스 제공자 등과의 접촉 기록을 보관하십시오. 누가 언제 무엇을 약속했는지 확인할 필요가 있기 때문입니다. 자폐 지원금 신청서를 접수하는 시점부터 기록하십시오! 그리고 회의를 하고 나면 이메일이나 팩스를 보내 협의된 사항들을 다시 한번 확인하는 것이 좋습니다.

Quick Tip

- RASP 지원



RASP 전문가 중 누구를 고용해야 할 지 고민이 되시면 ACT 정보 상담사들이 조언해 줄 수 있습니다. 누구를 고용하라고 직접적으로 조언하지는 않지만 다음과 같은 사항에 근거해서 선택 대안을 좁혀 드립니다:

- 자녀의 나이와 기능의 정도
- 가족의 거주 지역
- 가족이 관심있어 하는 중재치료 방식

6세 미만 아동인 경우

6세 미만 아동은 매년 \$22,000의 자폐 지원금을 받습니다. 이 지원금은 Autism Funding Branch가 승인하는 서비스나 교육훈련 및 교재 구매에 사용할 수 있습니다. 많은 금액이지만 예산을 신중히 관리하지 않으면 금방 소진됩니다. 이 금액을 자신의 비용이라 생각하고 관리할 필요가 있습니다. 그래야 6세 이후 지원금이 매년 \$6,000로 줄어도 자녀에게 필요한 프로그램을 효과적으로 계획할 수 있습니다.

부모, 형제자매, 친지들이 바로 팀의 핵심입니다.

자폐 아동을 이해하는 것은 어렵습니다. 따라서 그 아동과 관계 맺는 방법을 알기 위해서는 여러 사람으로 구성된 팀이 필요합니다. 자녀는 부모가 가장 많이 알고 있습니다. 하지만 그들이 자녀를 잘 도우려면, 필요한 기술도 익히고 자신감을 갖도록 주변의 격려가 필요합니다. 부모들이 가장 오랫동안 자녀 곁에 있고, 그들이 좋은 방법으로 양육할 때 자녀에게 미치는 영향이 크기 때문입니다. 형제, 자매, 친지 역시 큰 힘이 되는 협력자입니다. 이들에게도 장애 자녀에 대한 정보를 그때 그때 나이에 맞게 제공해야 합니다.

RASP 전문가

자녀가 6세 미만이면, RASP 등록 전문가를 고용해야 자폐 지원금 사용이 가능합니다:

- **행동치료 상담사/분석사 (BC/BA*):** 의사소통, 사회성 기술, 일상생활 기술 등 발달 영역에 필요한 목표를 설정하고, 그에 따른 교육훈련 전략을 개발하고 평가합니다. 또한 기능평가를 통해 문제행동 수정 프로그램을 설계합니다. 세부적인 행동 중재 계획(BPI)을 개발하고, 계획을 실행할 행동중재사(BI)를 훈련시키고 감독하며, 치료팀에 속해 있는 팀원들과 협력하며 프로그램을 진행합니다.
- **언어 치료사(Speech-Language Pathologist, SLP):** 언어 능력, 의사 소통 능력, 사회성을 평가하고 치료합니다. 직접 치료하기도 하고 치료팀에 의사소통과 사회성 향상에 대한 아이디어를 제공하기도 합니다.
- **작업 치료사(Occupational Therapist, OT):** 놀기, 옷입기, 음식 먹기, 학교생활 준비, 글씨 쓰기, 자판 익히기, 사회성 기술 등을 포함한 기능적 생활 기술을 평가하고 진단하고 치료하는 역할을 합니다.
- **물리 치료사(Physical Therapist, PT):** 운동 능력의 문제를 파악하고 예방 및 개선을 위한 중재치료를 제공합니다. 직접 치료하기도 하고 치료팀에 조언을 주기도 합니다.

* 행동 분석사(Behavior Analysts)는 미국 Behavior Analyst Certification Board에서 요구하는 과목을 이수하고 일정 기간 지도실습을 거쳐 자격을 인정받은 분들입니다. 2015년 현재 RASP에 등록된 행동치료 상담사 중 약 60 퍼센트가 이 자격증을 갖고 있습니다.

행동치료 중재사 (Behavior Interventionist, BI)

BI는 RASP 명부에 등록된 전문가가 아니지만, 그 비용을 AFB에 청구할 수 있습니다. BI는 전문가팀이 작성한 행동중재계획(BPI)을 토대로 자녀와 일대일로 집이나 학교, 지역 커뮤니티에서 교육합니다. BC의 지도감독이 매우 중요합니다. BC의 지도감독이 없으면 BI들은 어려운 상황에 대한 대처 능력이 부족하고 BPI의 효과를 극대화할 수 없기 때문입니다.

RASP 전문가에 대한 역할 설명은 www.mcf.gov.bc.ca/autism/handbook.htm에 있는 A Parent's Handbook – Your Guide to Autism Funding 참조.

자폐 지원금 – 적격 비용

AFB는 자폐 지원금 사용에 대해 엄격한 규정을 가지고 있습니다. 예를 들어, 비타민이나 특정 음식 혹은 타주에서 제공하는 서비스, 주택 개조 비용 등은 인정하지 않습니다.

비용이 당연히 처리될 것이라 미리 판단하지 마시고 프로그램 시작 전 혹은 개인 비용 지출 전에 www.mcf.gov.bc.ca/autism/publications.htm에 있는 자료를 잘 숙지하십시오.

제안하실 사항이 있으시면 ACT 또는 AFB (1-877-777-3530)로 전화하십시오.

간혹 오해가 생기기도 합니다. AFB와 상담을 하신 후에는 상담 내용을 정리해서 팩스나 이메일로 보내 그 내용을 다시 확인할 것을 권합니다.

다른 전문가들의 역할 – 심리학자, 가정의, 소아전문의, 정신과 의사

심리학자, 가정의, 소아전문의, 정신과 의사는 자폐증을 가진 자녀의 치료팀에서 실질적인 역할을 하지는 않습니다. 그러나 신체적, 정신적 건강 문제를 다루는 데 중요한 역할을 합니다.

이들 전문가들에 대한 보다 상세한 안내는 ACT의 Autism Manual for B.C.에 있는 다음 장을 참조하십시오:

- 제2장: “자폐 아동을 위한 치료팀 구성”
- 제3장: “자폐증 관련 의료 문제”



6세 이상의 아동인 경우

B.C. 주에서 자폐로 진단받는 아동의 평균 나이는 7세입니다. 자녀가 늦게 진단받으면 부모들은 자녀의 발달 시기를 놓친 것은 아닐까 걱정합니다. 하지만 연구결과에 따르면 아동이든 성인이든 지속적으로 발달이 된다고 합니다. 특히 가정과 학교에서 충분한 지원을 받으면 그 효과는 더 큼니다. 설사 10대에 진단을 받았어도 성인이 된 후에도 계속 발달한다고 많은 부모들이 얘기합니다.

학령기 아동의 경우, 자폐 지원금은 주로 방과후 서비스나 자료 구매에 사용됩니다.

6세 이상인 경우는 서비스 제공자를 고용할 때 반드시 RASP에 등록된 전문가일 필요는 없습니다. 그러나 RASP를 참조하는 것이 도움이 될 것입니다. 학령기 아동은 그보다 어린 아동을 대상으로 할 때와는 다른 기술들이 필요합니다. 하지만 누구를 고용하든, 최소 석사학위 이상의 심리학 또는 특수 교육분야 전문가의 지도를 받도록 하는 것이 바람직합니다.

정신 건강 문제 - 불안증 및 우울증

늦게 진단받은 아동들을 보면 좀 복합적입니다. 그것이 일찍 진단 받지 않은 이유이기도 합니다. 세심하게 주의를 기울이고 살펴봐야 하는 영역이 정신 건강인데 특히 불안증과 우울증이 그렇습니다. ACT에는 이 분야와 관련하여 유용한 자료가 많이 있습니다. ACT에 전화를 주시거나 AID를 검색해 보시기 바랍니다. 또한 AVA (Autism Videos @ ACT)에도 이와 관련된 동영상 자료가 무료로 제공되오니 참고 바랍니다.



직접 지불 방식(Direct Funding Option)

자녀가 12세 이상이 되면 자폐 지원금 수령을 직접 지불 방식(Direct Payment Funding)으로 변경할 수 있습니다. 이를 위해서는 그 이전 최소 2년간 청구서 지불을 "성공적으로 관리"해야 합니다. 이것은 지원금을 부모나 후견인에게 직접 제공하는 방식이며 당해년도 지원금 지급이 시작되는 시점부터 제공됩니다. Direct Funding에 대한 보다 자세한 정보는 'The Hub'를 참고하세요.



학령기의 자폐 아동

최근 들어 점차 홈스쿨을 하거나 사립학교에 다니는 장애 아동 수가 증가 추세이긴 하나, 보통 6세 이상의 아동들은 B.C.주 공교육 체계에 따라 지원과 서비스를 받습니다.

B.C.주 공교육 체계나 다른 대안 교육에 대해 관심이 있으시면 ACT의 Autism Manual 을 참고하세요:



- 제7장: "B.C.주 교육 체계 - 자폐성 장애 학생의 부모를 위한 안내"
- 제8장: "B.C.주 학교 체계에서 자녀 권익보호를 위한 부모의 역할"

AVA (Autism Video@ACT)에 보시면 학교 적응 혹은 정신건강과 관련하여 다음과 같은 발표 자료가 있습니다:

- "교육, 통합, 융합: 특수 아동 부모를 위한 정보"
- "고등학교 졸업 후 직업 전환"
- "정신 건강과 자폐증"

Quick Tip - POPARD



학교의 지원으로 자녀의 필요가 채워지지 않을 경우 부모는 지역 교육청에 POPARD 상담사와 만남을 주선해 달라고 요청할 수 있습니다. 자폐 및 관련 장애 주정부 지원 프로그램 (Provincial Outreach Program for Autism and Related Disorders: POPARD)은 교육부 (Ministry of Education)가 지원하는 프로그램으로 "교육청의 자폐 학생 지원 역량 증진을 주 목적으로 하여 (중략)... 모든 공립 및 사립학교에 자문, 훈련 및 지원 서비스를 제공합니다."

www.autismoutreach.ca/

단계 4: 서비스 제공자를 고용하고 계약합니다

전문가 고용전 주요 고려 사항

자녀의 프로그램을 위한 자금은 B.C.주 정부가 지원하지만 그 지원금을 효율적으로 운영할 책임은 부모에게 있습니다. 기본적으로 계약은 부모가 서비스 제공자와 개별적으로 합니다.

- 계약을 너무 서두르지 마십시오
가능한 서비스와 프로그램들을 직접 알아보는 것이 좋으니 시간을 충분히 갖고 여러 전문가들을 만나십시오. 다양한 서비스 제공자를 직접 만나보는 것이 자녀에게 적합한 전문가를 찾는데 큰 도움이 될 것입니다.
- 치료 방식이 가족에게 적합합니까?
자신의 방식이 모든 자녀들에게 효과가 있다고 주장하는 서비스 제공자를 조심하십시오. 고려 사항으로는:
 - 그들이 가족의 우선순위에 귀를 기울이는가?
 - 프로그램에서 실제 자녀를 만나 중재하는 시간이 얼마나 되는가?
 - 비용은 얼마인가?
 - 서비스 제공자의 직접적 도움이 거의 없어도 그 프로그램을 실행할 수 있겠는가?
 - 자폐 지원금 이외 해당 프로그램을 지원할 재정적 자원이 있는가?
 - 홀부모이거나 저소득 가정일 경우 특히 더 재정문제를 고려해야 합니다.
 - 양부모일 경우 맞벌이를 합니까? 그렇다면 해당 프로그램을 실행하기 위해 집으로 오는 사람들에게 부모가 얼마나 시간을 낼 수 있는가?
 - 환경이 좋은 센터에서 진행되는 프로그램이 있는가?

이런 모든 사항들에 대해 ACT 정보 상담원과 상담할 수 있습니다.

- 계약서를 명확히 이해하십시오
계약서에는 반드시 부모의 의무 사항뿐만 아니라 서비스 제공자의 책임이 들어있어야 합니다. ACT의 Autism Manual for B.C. 제5장, "RASP 전문가와 계약"을 참고하십시오 - 계약서 서명의 중요성 및 계약서에 포함될 내용에 관한 정보가 있습니다.
- 매달 청구서를 요청하십시오
서비스 제공자는 사전에 가족으로부터 포괄적 승인을 받아 놓기 때문에 AFB에 매달 청구서를 보낼 때는 별도의 부모승인을 필요로 하지 않습니다. 그리고 대부분 부모들은 매달 청구서금액을 기록하지 않습니다. 그러다 보니 예상보다 빨리 지원금이 소진되어 부모들이 적잖이 당황스러워 합니다:
 - 매달 청구서를 보내달라고 요청하시고 세심하게 검토하십시오; AFB에 청구서를 보낼 때 부모에게도 함께 보내달라고 하십시오.
 - 계약서에 매달 결제될 수 있는 금액의 한도를 정해 놓으십시오.
 - 계약서에 명시된 한도를 초과할 경우는 서면 승인을 요청하라고 하십시오.
 - New Diagnosis Hub에 보시면 MCFD 청구서 샘플 등 보다 자세한 내용이 있습니다.



ACT's New Diagnosis Hub 자료



아래 자료들은 New Diagnosis Hub에서도 보실 수 있습니다. ACT는 앞으로도 새로운 정보를 계속 추가할 것입니다; 최신 자료는 www.actcommunity.ca/newdiagnosishub를 참조하십시오.

- 제5장 - "RASP 전문가와 계약":*
 - 계약의 중요성
 - 근무시간 기록표 및 청구서
- "전문가 자격 요건에 대해 전문가와 면담하기"
- "집중 행동중재 프로그램 평가를 위한 행동 연구소 점검표"
- "서비스 제공자 대상 주요 질문"

*ACT's Autism Manual for B.C. 에서 발췌



불만 처리

가족들은 행동치료 상담사, 작업치료사, 언어치료사, 물리치료사 등 RASP 전문가들이 제공하는 서비스에 대해 불만이 있을 수 있습니다. MCFD는 ACT가 불만 접수 창구 역할을 해 줄 것을 요청하였습니다.

전문가 서비스에 불만이 있는 부모님들은 언제든지 ACT에 연락 주십시오. 불만 접수시 ACT가 가장 먼저 하는 일은 양 당사자간 의사소통을 원활하게 하는 것입니다. 이것이 여의치 않으면 부모님들이 AFB나 관련 전문가협회와 접촉할 수 있도록 도와드립니다. 보다 자세한 내용은 <http://www.actcommunity.ca/rasp/information-for-families/rasp-complaint-process>를 참조하세요.

단계 5: 효과적인 지원팀을 만들고 유지합니다

부모의 이해와 적극적 참여는 자녀의 발달에 가장 중요한 요소입니다. 자폐증이 어떻게 자녀에게 영향을 미치는지, 치료팀을 어떻게 관리할 것인지 등을 제대로 이해하고 있다면 시간이 지남에 따라 팀을 이끄는 능력도 점차 향상될 것입니다.



효과적인 팀을 유지하기 위해서는:

- 모든 팀원들을 존중하면서 대우해 주시고 지속적이고, 명확하고, 긍정적인 의사소통을 할 수 있도록 격려하십시오.
- 필요한 청구서를 바로 바로 Autism Funding Branch에 제출하셔서 서비스 제공자들이 청구한 비용을 가능한 빨리 받을 수 있도록 해주십시오.
- 자녀와 일을 하는 사람이 고용인 관계로 계약되었다면 B.C.주 근로기준법을 준수하십시오. 이에 대한 보다 자세한 내용은 "ACT's New Diagnosis Hub 자료" (9 페이지)를 참고하십시오.

중재치료팀이 구성되면 부모로서의 역할뿐만 아니라 팀 리더로서의 역할도 잊지 말아야 합니다. 주도적이 되십시오:

- 팀원들과 주기적으로 만나십시오
- 자녀가 진전이 있는지에 초점을 맞추십시오
- 팀원들이 기록한 내용을 검토하십시오
- 자녀의 필요를 파악하고 팀원들과 상의하십시오
- 행동중재계획에 설정된 목표를 달성해 가고 있는지 확인하십시오
- 필요하다면, 팀원들이 자녀에게 적절한 분들인지 재평가 하십시오

적색 경보

다음과 같은 상황이 발생하면 자녀의 프로그램과 서비스 제공자를 재검토하십시오:

- 행동치료 상담사가 가족이 원하는 기능적 기술 중에서 무엇을 가장 우선시 하는 지 전혀 묻지 않는 경우
- 행동치료 상담사가 서비스 비용청구는 매달 하는데 자녀는 거의 만나지 않는 경우
- 행동치료 상담사가 행동 중재사를 개인적으로든 비디오를 통해서든 거의 혹은 전혀 관찰하지 않는 경우
- 프로그램이 시작된 지 1년이 지났는데도 뚜렷한 진전이 없는 경우
- 모든 치료가 분리된 공간에서 이루어 지는 경우; 가족이 관찰하는 것을 허용하지 않거나 자녀가 배운 새로운 기술을 사용할 수 있도록 가족들이 어떻게 도와야 하는지 코치하지 않는 경우. 예를 들어, 자녀가 색 구별방법을 배우고 있다면 부모도 그 방법을 알아야 집에서도 수시로 훈련할 수 있기 때문입니다.

단계 6: 자폐증과 자녀에 대해 계속 배워갑니다

워크샵 및 교육훈련

자폐 아동들이 여러 성장 단계를 거치면서 부모들은 그에 따른 새로운 전략이 필요합니다. ACT를 비롯한 많은 기관들은 가족들이 효과적이고 실질적인 전략을 개발할 수 있도록 다양한 교육훈련을 제공합니다:

- 사회성 기술
- 용변 처리 훈련
- 사춘기와 청소년기
- 레크리에이션과 자폐 아동
- 긍정적 행동 지원
- 성인 전환

워크샵과 컨퍼런스는 같은 관심을 가진 사람들을 만날 수 있고 새로운 연구 성과를 알 수 있는 좋은 기회입니다.

- ACT이벤트 현황: www.actcommunity.ca/events
- ACT 이외 이벤트: ACT 이외 기관이 B.C.주에서 진행하는 이벤트에 대한 정보는 www.actcommunity.ca/non-act-events

ACT's Autism Manual for B.C.: Living & Working with Children with ASD in British Columbia – A Manual for Parents & Community Professionals (ACT의 자폐증 안내서: 자폐 아동과의 동행 – B.C. 지역 부모 및 전문가를 위한 안내서)



ACT's Autism Manual for B.C.를 보시면 본 안내서에서 소개해 드린 내용보다 자세한 정보를 얻으실 수 있습니다. 모두 무료이고 www.actcommunity.ca/autism-manual-for-bc 에서 볼 수 있습니다.

- 서론: 여정을 시작하며
- 제1장: B.C.주 진단 절차
- 제2장: 자폐 아동을 위한 치료팀 구성
- 제3장: 자폐증 관련 의료 문제
- 제4장: 자폐 아동을 위한 MCFD 지원 서비스
- 제5장: RASP 전문가와 계약
- 제6장: 모든 장애 아동들에게 제공되는 MCFD서비스
- 제7장: B.C.주 교육 체계 – 자폐성 장애학생의 부모를 위한 안내
- 제8장: B.C.주 학교 체계에서 자녀 권익보호를 위한 부모의 역할
- 제9장: 학교에서 직장으로 전환 준비
- 제10장: B.C.주 장애 자녀 가정의 유산상속 계획
- 제11장: 커뮤니티 그룹 만들기
- 용어: 용어 해설 / 약어: B.C.주 약어 안내

교육훈련 지원



자폐 지원금
자폐 지원금의 일부는 부모 교육을 위해 사용될 수 있습니다. 보다 자세한 안내는 "The Hub"를 참조하세요.

보조금 지원
ACT는 저소득 가정 및 ACT 이벤트 참석을 위해 거주 지역을 벗어나 장거리 이동을 해야 하는 분들을 대상으로 2014년에만 \$24,000의 보조금을 지원한 바 있습니다. 이에 대한 자세한 안내는 ACT로 전화하시거나 www.actcommunity.ca/bursaries를 참고하세요.

ACT 자폐 동영상(Autism Videos @ ACT : AVA)

AVA는 특수 교육과 관련하여 보다 실질적인 정보를 원하는 부모 및 지역 전문가들을 위해 고품질 온라인 동영상 자료를 무료로 제공합니다. 2015년에만 15개 이상의 비디오를 제공하였습니다.

- Ready, Set, Coach – 지역 레크리에이션에서 자폐 아동 지원 *신규*
- 자폐 아동의 수면 문제 해결 *신규*
- 용변처리: 결코 늦지 않았어요 *신규*
- 조기 치료 모범 사례: 치료팀 구성
- 교육, 통합, 융합: 특수 아동 부모를 위한 정보
- 정신 건강과 자폐증
- B.C.주 장애 자녀 가정의 유산상속계획

AVA는 앞으로도 계속해서 새로운 발표 자료를 비디오로 제작하여 제공할 것입니다. 최신 자료에 대한 정보는 www.actcommunity.ca/videos를 참고하십시오.

ACT 자료 개괄

시간이 지남에 따라 자폐 아동과 가족들이 원하는 것도 많이 바뀝니다. 이에 발맞춰 ACT는 B.C.주에 거주하는 가족들과 그들을 지원하는 전문가들을 대상으로 최신 정보와 교육훈련을 제공합니다.

온라인 자료

- ACT 웹사이트 – ACT 웹사이트는 ACT가 제공하는 자료뿐만 아니라 다른 기관의 유용한 자료를 링크하고 B.C.주에서 진행 중인 다양한 활동들을 소개합니다. 연구 내용부터 레크리에이션 프로그램까지, 부모 그룹에서 배변 훈련까지! www.actcommunity.ca
- Autism Videos @ ACT (AVA) – 다양한 주제에 대해 전문적이고 실질적인 대안을 제시합니다; 언제든지 컴퓨터만 있으면 볼 수 있습니다; 전문가들이 촬영하고 편집까지. 무료! www.actcommunity.ca/videos
- 자폐증 정보 은행 – The Autism Information Database (AID)
 - 거주 지역에서 제공하는 자폐 관련 서비스를 우편번호로 검색하세요
 - 유연한 키워드 검색은 전세계 신뢰할 만한 웹사이트로부터 자료를 검색해 드립니다. www.actcommunity.ca/aid
- 자폐증 서비스 제공자 등록 명부 (Registry of Autism Service Provider, RASP) www.actcommunity.ca/rasp/information-for-parents/ 자폐 지원금 사용이 가능한 500여명의 전문가들을 검색할 수 있습니다.
- ACT의 자폐증 안내서: 자폐 아동과의 동행 – B.C. 지역 부모 및 전문가를 위한 안내서
이 안내서에 소개된 내용에 대해서는 11페이지를 보십시오
www.actcommunity.ca/autism-manual
- Here and Now Community Society
B.C.주에 거주하는 한국인 발달장애 자녀 및 가족들을 지원하는 비영리단체로 관련 정보를 한글과 영어로 제공합니다.
www.hereandnowca.org



개별 상담

정보 상담사 – 친절하고 전문적인 정보상담사들이 전화, 스카이프, 이메일을 통해 혹은 버나비 사무소 가족정보센터에서 직접 면담을 통해 영어 및 중국어로 개별 상담해 드립니다.

개인정보 보호

ACT의 서비스는 비밀을 보장하고 개인 사생활을 보호합니다. 전화를 걸 때 익명으로 하실 수 있습니다. 다만 거주 지역, 관심 사안, 도움이 필요한 자녀의 나이 등에 대한 정보는 수집하기를 원합니다. ACT는 자녀나 가족을 식별할 수 있는 어떤 정보도 공유하지 않습니다. 그러나 ACT의 서비스를 이용하는 분들의 관심 사항들을 파악하고자 합니다. 이는 B.C.주 자폐 커뮤니티 필요를 파악함으로써 가족들과 전문가들을 더 잘 지원하기 위함입니다. ACT의 개인정보보호 정책에 대한 상세 내용은 www.actcommunity.ca/about-us/privacy/를 참조하세요.

본 한글번역은 Here and Now Community Society의 도움으로 이루어졌습니다.

MCFD 자료

부모 핸드북: 자폐증 프로그램 안내서
www.mcf.gov.bc.ca/autism/handbook.htm

자폐 지원금 사용 안내: 적격 비용
www.mcf.gov.bc.ca/autism/publications.htm

자폐 지원금 양식들
www.mcf.gov.bc.ca/autism/forms.htm

MCFD 지역 사무소
www.mcf.gov.bc.ca/spec_needs/contacts.htm

자폐 지원금 관리국 (Autism Funding Branch)
1-877-777-3530

월간 뉴스 종합: 최신정보 받기

ACT는 지속적으로 새로운 자료를 개발하고 있습니다. 또한 부모들과 전문가들에게 B.C.주 및 다른 지역의 자폐 커뮤니티에서 진행 중인 사항들을 알려드리고 있습니다. ACT에서 발간하는 월간 뉴스 종합과 이벤트 안내를 이메일로 받기 원하시면 www.actcommunity.ca/mailling-list에 등록해 주시기 바랍니다. 개인정보는 공유되지 않습니다.

act Autism Community Training

월요일부터 금요일
오전 8:30 – 오후 4:30

Suite 150 – 2250 Boundary Road
Burnaby, BC, Canada, V5M 3Z3

전화: 604-205-5467
무료 장거리 전화: 1-866-939-5188
이메일: info@actcommunity.ca
웹사이트: www.actcommunity.ca