



뚜렛증후군 및 틱장애 학생 지원



이 툫킷은 교육자와 지원 인력이 복합적인 증상을 인지하는 데 도움을 주고 뚜렛증후군(TS)과 틱장애가 있는 아동의 사회적 또는 학업적 성공을 위한 효과적인 지원 계획의 개발 지침 역할을 하기 위해 고안되었습니다. 이 툫킷에는 교사, 행정직, 상담사, 학교 심리전문가, 언어 및 작업치료사, 컨설턴트 및 자료교사, 학교 간호사, 대학 교수 및 기타 지원 인력에게 뚜렛증후군과 틱장애가 있는 아동을 이해하고 지원하는 데 도움이 되는 자료가 있습니다.

뚜렛증후군과 틱장애는 학생 100명 중 1명에게 발생합니다. 뚜렛증후군이 있는 학령기 아동의 절반 이상이 ADHD, OCD, 불안, 우울 또는 난립증과 같은 동반질환을 가질 수 있습니다. 이러한 질환은 다른 학습 장애와 더불어 학습에 부정적인 영향을 미치고 학생이 수업에 집중하기 매우 어렵게 만듭니다.

Tourette Association of America(TAA)는 교육자에게 뚜렛증후군 및 일반적인 관련 장애의 증상을 인지하는 데 필요한 정보를 제공합니다. 모든 학생을 위한 교수 및 학습을 최적화하려면 교육자, 학부모, 학생이 함께 효과적인 편의 제공을 개발하는 데 협력하는 것이 중요합니다. 뚜렛증후군의 증상과 일반적인 관련 장애에 올바르게 대처하면 뚜렛증후군이 있는 어린이가 긍정적이고 알찬 학교 생활을 경험하고 성취를 이룰 수 있습니다.

어린이 100명 중 1명 이상에게
뚜렛증후군이나 틱이 있습니다.



교실에서 뚜렛증후군과 틱에 대응하는 방법

대다수 틱에 대한 경험에 근거할 때 가장 좋은 방법은 가능한 한 무시하는 것입니다. 틱을 무시하면 다음과 같은 이점이 있습니다.

- 당황하거나 이로 인한 결과를 두려워하는 학생의 스트레스와 불안을 줄입니다.
- 학생의 스트레스와 불안을 줄여 증상의 감소로 이어질 수 있습니다.
- 따돌림을 줄입니다.
- 증상을 수용하고 일상적인 것으로 여기게 됩니다.
- 학생들에게 적절한 행동과 반응의 본보기가 됩니다.



뚜렛증후군으로 인한 일반적인 교육상의 어려움 파악하기

교육자와 가족은 뚜렛증후군이 있는 어린이의 학교 성과에 영향을 미치는 보편적인 문제들을 알고 있어야 합니다. 때때로 이러한 문제는 복합적인 신경발달장애로 인한 합병증이 아니라 '의도적인 행동'으로 오인 또는 간주됩니다.

교육의 어려움은 보통 중학교와 고등학교에서 더 큰 문제가 됩니다.

다음은 뚜렛증후군 및 관련 질환이 있는 학생에게 나타날 수 있는 흔한 교육상 어려움에 관한 목록입니다.

- **변화의 어려움:** 과제나 수업 간의 전환과 관련한 문제, 일정이나 일상의 변화에 대한 저항.
- **숙제하기의 어려움:** 과제를 이해하지 못함, 과제를 똑바로 써 두지 못함, 제 시간에 과제를 완료하지 않음, 과제를 시작하는 것을 거부함.
- **지시사항을 따르기의 어려움:** 반응이 느림, 지시사항이 복잡하거나 많은 작업을 완수할 수 없음, 지시사항을 반복해서 요청함.
- **언어 점수와 수행 점수 간의 불일치:** 심리교육 평가 점수 간에 차이가 있음(예: 독해력의 평균 범위가 높는데 쓰기 능력의 평균 범위가 낮음, 언어 능력 점수가 높는데 수행 점수가 낮음).
- **계획의 어려움 및 실행 기능 결핍:** 시간/과제/소지품 관리에 문제가 있음, 과제를 시작하거나 수행하는 데 어려움이 있어 결과물을 내지 못할 수 있음.
- **난필증(쓰기 문제):** 단정치 못함, 자주 지움, 반듯하게 쓰는 데 시간이 소모됨, 쓰기 양이 줄어들, 필기가 느림, 구두점/철자/대문자 사용이 어려움, 쓰기 거부.
- **탈억제:** 학생이 부적절하거나 금지된 것으로 인식하지만 억제하기 어려운 행동. 몇 가지 예로는 특정한 물건을 만지는 것, 상황에 맞지 않는 부적절한 말이나 반응을 하는 경우, 대답을 크게 소리치는 것 등이 있습니다.
- **학교나 가정에서 폭발 행동:** 상황에 과도하게 반응하는 것처럼 보이는 중대하고 파괴적인 행동. 증상 억제에 따른 결과일 수 있습니다. 기타 행동으로는 불안해서 어쩔 줄 몰라함, 좌절감, 감각 문제, 방해되는 증상 또는 기술 결핍 등이 있습니다.
- **충동:** 소리를 지르거나 고함을 치거나 비명을 지르는 등의 충동적인 행동을 보임.

교육의 어려움은 보통 중학교와 고등학교에서 더 큰 문제가 됩니다. 흔하지만 잘 알려지지 않은 이유는 초등학교에서는 학생의 지적 능력이 증상을 가릴 수 있다는 점입니다. 더 높은 학년에 이르면 진정한 지적 능력을 보여줄 수 있는 상황을 증상이 방해하기 시작합니다. 또한 나이가 더 많은 학생들은 사회에서 받아들여지기 위해 증상을 억제하거나 은폐하는 데 더 많은 에너지를 쏟기도 합니다.

- **적대적 행동:** 지시를 따르거나 과제 또는 설명에 참여하는 것을 일관되게 거부함. 중요한 것은 적대적 행동을 기술 결핍, 강박, 불안 또는 감각적 요구를 전달하려는 시도로 보아야 한다는 것입니다. 이러한 관점은 헛된 처벌 대신에 방법을 가르치는 긍정적이고 주도적인 계획을 장려할 것입니다.
- **집중:** 학생이 집중하는 것처럼 보이더라도 틱이나 강박이 집중에 방해가 될 수 있습니다. 그러나 그 반대의 경우도 있습니다. 일부 학생들은 활동에 집중하지 않는 것 같아도 틱을 경험하면서 활동에 적극 참여할 수 있습니다.
- **완벽주의:** 지우개질, 어떤 것이 '완벽'해야 함, 규칙을 과도하게 지킴, 의식을 행하는 것을 고집함.
- **감각 문제:** 빛/소리/촉각/냄새/맛에 민감함, 추가적인 감각 입력이 필요하며 때로는 신체적 자해 욕구로 이어짐, 물건을 과도하게 씹거나 자신을 때리거나 물체에 돌진하거나 과도한 포옹 등을 통해 특정 감각 충동을 완화하려는 욕구가 있음.
- **사회적 소통 결핍:** 미성숙한 행동, 경직된 반응, 사회적으로 부적절한 행동, 또래와 어울리지 못함.
- **스트레스와 불안:** 등교 거부나 학업 회피 등, 당황하면 얼어버림, 보건실/화장실 또는 상담원에 과도하게 들름, 감정 분출.

뚜렛증후군 틱은 빙산의 일각일뿐



504 플랜과 맞춤 교육 프로그램(IEP)

미국 장애인법(ADA) 제504조에 기재된 바와 같이 504 플랜은 뚜렛증후군이 있는 학생이 동등한 학업 기회, 사회적/정서적 지원, 과외 활동 참여, 따돌림 보호를 받을 수 있도록 보장합니다. 뚜렛증후군이 있는 학생은 지적 능력이 있지만 오해를 불러 일으키는 증상으로 인해 진정한 잠재력을 드러내지 못하기 때문에 504 플랜의 대상이 됩니다. 일반적인 504 플랜에는 컴퓨터, 필기 장비, 스마트 펜의 사용 또는 불안이나 틱을 줄이기 위해 필요한 경우 교실에서 나갈 수 있는 권한이 포함됩니다. 다른 편으로는 별도의 시험 장소 제공, 특정 좌석 지정, 혼잡하지 않을 때 복도에 있기, 적절한 수준의 숙제 범위 축소가 있습니다.

504 플랜으로는 뚜렛증후군 학생에게 필요한 바를 충족시키기에 알맞지 않을 때 IEP가 필요하게 됩니다. 뚜렛증후군 학생이 교육 평가에서 높은 성적과 평균 이상의 점수를 거둔 탓에 IEP가 거부되는 일이 상당히 잦습니다. IEP는 504 플랜과 동일한 보호 및 변경/편의를 제공하지만 사회적 의사소통 결핍, 처리 지연, 감각 통합, 불안, 실행 기능 결핍이 학생의 학업 또는 사회적 성취를 저해할 때도 지원 인력을 통한 서비스를 제공합니다. 또한 뚜렛증후군이 있는 학생은 특정한 기술을 개발하는 데 도움을 얻기 위해 보조원의 도움이 필요할 수 있습니다. 보조원은 복합적, 긍정적, 선제적인 행동 계획을 개발하고 이행하는 데도 도움을 줄 수 있습니다. 뚜렛증후군은 '기타 건강 문제'에 포함되며, 일반적으로 이를 근거로 뚜렛증후군이 있는 학생을 IEP로 분류합니다. 다음은 뚜렛증후군에 대한 일반적인 오해와 IDEA에 뚜렛증후군이 포함된 이유에 관한 미국 교육부의 발언입니다.

'... 뚜렛증후군은 흔히 신경학적 질환이기보다는 행동 또는 정서적 질환이라는 오해를 받습니다. 따라서 기타 건강 문제의 정의에 뚜렛증후군을 포함하는 것이 뚜렛증후군을 행동 장애 또는 행성 장애로 오인하는 것을 바로잡고 필요한 사항에 대한 그릇된 판단을 방지하는 데 도움이 될 것입니다'

개정: §300.8(c)(9)(i)에 급성 또는 만성 건강 문제의 예로 뚜렛증후군을 추가했습니다.

적절한 교육 평가, 심사 및 학생에게 필요한 바와 강점에 대한 고려는 IEP와 504 플랜의 근간입니다. **IEP나 504 플랜에는 틱의 감소와 관련된 목표가 포함되어서는 안 됩니다.** 다만, 교직원의 지원과, 불안 및 전반적인 증상을 줄이는 환경을 제공하기 위한 편의 제공 및 변경은 플랜에 포함될 수 있습니다. TAA 웹사이트에는 교육자들에게 뚜렛증후군이 있는 학생의 적절한 지원을 위한 중요한 정보와 자료가 있습니다.

지원 계획의 개발

효과적인 지원 계획을 개발하기 전에 업무에 두어야 할 중요한 요소가 있습니다.

준비: TAA는 계획을 개발하기 전에 교육팀이 '*Understanding Behavioral Symptoms in Tourette Syndrome: TS is More than Tics(뚜렛증후군의 행동 증상 이해하기: 뚜렛증후군은 틱만으로 설명할 수 없다)*'를 읽어볼 것을 제안합니다. 이 자료는 뚜렛증후군이 있는 학생들에게 흔히 발생하는 여러 어려움에 관한 간략한 개요를 제공합니다. TAA 자료인 *Educator's Guide for Developing Plans for Students with Tourette Syndrome(뚜렛증후군 학생의 계획 개발을 위한 교육자 안내서)*도 계획 면담 전이나 면담 중에 사용할 수 있는 중요한 자료입니다. 두 자료 모두 TAA 웹사이트에서 찾을 수 있습니다.

학생 참여: 학생이 계획 과정에 가능한 한 많이 참여해야 합니다. 학생이 어떤 지원을 유용하지 않다고 생각하면 이를 이용하지 않아 계획이 헛되게 될 수 있습니다. 학생은 자기가 개발하는 데 기여한 계획일수록 존중하고 참여할 가능성이 큼니다.

의사소통의 중요성

의사소통은 여러 가지 이유로 중요합니다. 의사소통과 신뢰는 효과적인 전략과 기술을 촉진할 뿐만 아니라 학생의 학습 환경에도 긍정적인 역할을 합니다. 가족과의 의사소통은 뚜렛증후군이 있는 학생의 성공에 필수적인 협력적 관계를 조성하는 데 중요합니다.

지원 계획의 효과에 대한 팀 구성원 간의 의사소통도 중요합니다. 학생에게 영향을 줄 수 있는 모든 요인을 팀원 간에 공유하고, 필요한 경우 계획을 수정해야 합니다. 학생에게 영향을 줄 수 있는 요인의 예로는 증상의 빈도 증가, 스트레스, 일과 또는 지원 제공자의 변경, 약물 변경이 있습니다. 이러한 특정한 변화뿐만 아니라 일반적인 모든 긍정적, 부정적 변화에 대해 알려 주면 팀에 도움이 됩니다. 학생은 모두 다른 만큼 혁신적인 새 전략이 도움이 될 수 있으므로 팀은 학생에게 가장 유용할만한 창의적인 전략을 파악해야 합니다. 또한 전략이 불안이나 기타 증상을 증가시키지 않도록 유용한 전략과 역효과를 낳는 전략을 모두 모니터링하고 공유해야 합니다.

아울러 학생이 보기에 무엇이 도움이 될지 본인과 소통해야 합니다. 학생의 의견은 전략을 개발하거나 수정할 때 도움이 될 수 있으므로 학생의 생각을 경청해야 합니다.

교사의 역할

교사는 학생의 삶에서 중추적인 역할을 합니다. 교사는 교실의 분위기를 조성하고 강점과 창의적인 재능을 격려 및 지원하며 학생들의 전반적인 역할 모델이 됩니다. 뚜렛증후군이 있는 학생이 안전하고 힘이 되는 환경을 경험할지, 아니면 스트레스가 많고 부정적인 환경을 경험할지는 교사에게 달려 있습니다. 교사와 학생의 긍정적인 관계는 아동의 성공과 실패를 좌우합니다. 모든 학생과 뚜렛증후군 사례는 저마다 다르지만 다음의 일반적인 제안은 교사가 학생의 학업적, 사회적 성취를 지원하는 데 도움이 될 수 있습니다.

- 틱이 신경학적 요인으로 인한 비자발적 움직임과 소리인 것을 인지합니다. 틱은 증감을 반복할 수 있으며 예측불가하게 진행될 수 있습니다. 많은 경우에 뚜렛증후군이 있는 학생은 다른 사람들의 부정적인 관심을 피하기 위해 틱을 억제하려 합니다. 학생이 틱을 의식적으로 통제할 수 있는 것처럼 보일 수 있지만 이는 사실이 아닙니다.
- 스트레스와 불안을 줄입니다. 스트레스는 일반적으로 증상을 악화시킵니다. 증상 감소의 효과적인 전략은 스트레스를 증가시키는 상황이나 요인을 확인하고 적절한 편의 제공, 변경 또는 특수교육 서비스를 실행하는 것입니다.
- 스트레스 또는 증상의 이 늘어나는 데 일조하는 기술 결핍을 파악하고, 이러한 결핍을 해결하기 위한 전략과 지원을 만듭니다.
- 증상을 무시합니다. 이는 틱을 수용한다는 것을 보여주고 뚜렛증후군을 일상적인 것으로 여기게 만듭니다. 수용하는 본모기를 보이면 따돌림과 스트레스를 모두 줄일 수 있으며, 뚜렛증후군이 있는 학생들이 틱을 억제하는 데보다 학업에 에너지를 집중할 수 있습니다.
- 필기 문제는 뚜렛증후군이 있는 아이들이 학교에서 가장 흔히 겪는 어려움 중 하나라는 점을 이해합니다. 이에 대한 편의 제공은 컴퓨터, 태블릿, 스마트 펜 또는 필기 장비가 될 수 있습니다.

- 강박장애나 ADHD처럼 뚜렛증후군 있는 학생에게 특히 흔히 나타나는 동반질환을 파악합니다. 이러한 질환의 특징은 틱 자체보다 더 많은 문제를 일으키고 관리하기 더 어려운 경우가 많습니다.
- 개입할 때는 창의력을 발휘합니다. 평생 활용할 수 있는 전략을 가르치고 지원, 편의, 변경을 제공하는 것이 처벌에 의존하는 것보다 더 효과적입니다.
- 무시하기 어렵거나 불가능한 증상을 관리하기 위한 계획과 전략을 개발할 때 뚜렛증후군 학생을 참여시킵니다.
- 부모나 보호자와의 소통을 증진합니다. 학생의 약점뿐만 아니라 성취와 강점을 공유해야 합니다.
- 임시 교사가 학생의 증상과 지원을 인지하고 있는지 확인합니다.
- TAA의 리소스(예: *Educator's Guide for Developing Plans for Students with Tourette*(뚜렛증후군 학생의 계획 개발을 위한 교육자 안내서))를 활용하여 지원과 전략 개발을 돕습니다.

교육 지원직

교육 지원직은 학교 커뮤니티의 중요한 구성원이며 학생의 성공에 매우 중요합니다. 이들은 학생의 삶에 영향을 미치고 긍정적인 학습 환경을 조성하고 양질의 교육을 지원하는 다양한 업무를 수행합니다. 교육 지원직은 뚜렛증후군과 틱장애가 있는 아동을 이해하고 도울 수 있는 독특한 위치에 있습니다. 학생의 담당 팀원으로서 이들은 특별히 고안된 교수법과 보조를 통해 적절한 편의와 변경을 제공하는 데 도움을 줄 수 있습니다. 아래는 정해진 역할별로 제공할 수 있는 권장 지원 유형입니다.

학교장 또는 행정직의 역할

학교장과 행정직은 해결되지 않은 징계 상황이 있을 때 개입하는 일이 많습니다. 학생이 뚜렛증후군 증상에 대해 부정적인 대가를 받지 않으려면 행정직원이 뚜렛증후군을 이해하는 것이 중요합니다. 학교장 또는 행정직은 다음과 같은 방식으로 뚜렛증후군이 있는 학생을 도울 수 있습니다.

- 학생의 학업적, 사회적 발달과 관련된 모든 이해관계자가 뚜렛증후군 및 관련 장애에 관한 적절한 현장 교육을 받게 합니다.
- 직원이 뚜렛증후군은 사례마다 모두 다르다는 것을 인식할 수 있도록 지원합니다. 뚜렛증후군은 개인마다 다르게 나타나므로 창의적이고 긍정적인 선제적인 개입이 필요합니다.
- 뚜렛증후군이 있는 학생을 지원하고 뚜렛증후군이 학교에서 학생의 과업이나 능력에 어떤 영향을 미치는지에 대해 교직원이 부모 또는 보호자에게 계속 알리도록 합니다.
- 뚜렛증후군은 일반적으로 강박장애, ADHD, 감각 처리 장애, 사회적 의사소통 결핍, 집착 또는 강박적 사고, 우울, 적대적반항장애, 난필증, 불안 장애, 분노 발작, 편두통, 공황 발작, 자폐 스펙트럼 장애 등의 많은 질환과 관련이 있음을 인지합니다. 이러한 문제에 대한 기본 지식과 이해는 행정직원이 뚜렛증후군 학생과 관계를 맺고 협력하는 데 도움이 됩니다.

특수교육자의 역할

특수교육자는 뚜렛증후군이 있는 학생의 개인적 능력과 필요를 다룰 수 있는 특별한 위치에 있습니다. 특수교육 교사는 학생들이 성공하는 데 필요한 도구와 지침을 제공함으로써 교육자이자 대변인 역할을 할 수 있습니다. 이 교육자들은 학생을 평가하고, 수업을 계획 및 적용하고, 각 학생의 필요에 알맞은 IEP를 관리합니다. 아래는 뚜렛증후군이 있는 학생을 지원하는 특수 교사를 위한 제안 사항입니다.

- 복합적인 신경발달장애의 증상으로 학생이 학업 잠재력을 최대한 발휘하는 데 어떤 방해가 될 수 있는지 학생의 담당 팀에게 설명할 준비를 합니다. 또한 증상이 의도적인 행동으로 오인될 수 있으며 적절한 사회적 소통 능력을 저해한다는 것을 인지합니다.
- 복합 장애의 증상과 행동이 비자발적이라는 것을 다른 사람들이 이해할 수 있도록 자료를 제공합니다.
- 특수 고안된 교수법, 변경, 편의 제공 방안을 개발하고 점검하는 과정에서 다른 사람들을 돕습니다.
- 틱 및 일반적인 관련 장애가 쓰기와 읽기를 방해하는 경우가 많은 만큼, 보조 기술이 필요하지 결정합니다.

- 학생에게 동반 학습 장애가 있을 수도 있고, 반대로 지적으로 재능이 뛰어날 수도 있음을 인지합니다. 뚜렛증후군 증상에 그치지 않고 학생의 모든 요구가 해결되고 있는지 확인하는 종합 평가를 수행하는 것이 중요합니다.
- 적절한 환경과 시험 조건을 보장합니다. 다른 학습 문제의 유무에 관계없이 뚜렛증후군이 있는 학생은 종종 평가에 더 많은 시간이 필요합니다. 정해진 연장시간을 주고 별도의 공간에서 시험을 보게 하는 것은 IEP 또는 504 플랜상 반드시 포함해야 하는 편의 제공일 수 있습니다.
- 뚜렛증후군이 있는 학생의 권리를 옹호합니다. 이 학생들은 다른 장애 학생과 동일한 환경 보호를 받을 자격이 있습니다. 틱이 다른 사람들을 성가시게 한다는 이유로 뚜렛증후군 학생을 일반 교육 환경에서 배제되는 일이 상당히 잦습니다. 이러한 상황을 해결하고 학생들이 일반 교실 밖에서 보내는 시간을 모니터링하는 것이 필요합니다.

상담사와 리소스 교사의 역할

상담사와 리소스 교사는 교사와 학생이 뚜렛증후군을 이해하는 데 도움이 되는 자료에 접근할 수 있기 때문에 학생의 전담 팀에 중요한 추가적 역할을 하는 경우가 많습니다. 곤란한 증상을 관리하기 위한 맞춤 전략의 개발을 돕는 데도 중추적 역할을 할 수 있습니다. 상담사와 리소스 교사는 다음을 할 수 있습니다.

- 학생이 현재 과제량을 관리하여 부담을 느끼지 않도록 도와줍니다.
- 계획, 시간 관리와 같은 실행 기능의 어려움에 대한 평생의 전략을 개발하도록 돕습니다.
- 소규모의 환경에서 시험, 퀴즈 및 기타 평가를 받을 수 있도록 합니다.
- 교사와 협력하여 적절한 지원, 변경, 편의를 제공합니다.
- 불안을 줄이는 데 도움이 될 수 있도록 팀이 시간과 과제 범위의 우선 순위를 정하는 과정을 돕습니다.
- 전략을 조사하고 TAA 웹사이트를 방문해 전체 팀과 학생에게 도움이 될 정보를 얻습니다.

학교 심리전문가의 역할

학생의 성공을 위해 학교 심리전문가는 맞춤형 계획이 개발될 수 있도록 학생의 강점과 약점을 평가합니다. 교직원과 학부모들은 학교 심리전문가를 학교 뚜렛증후군 학생에게 적절한 지원을 제공하는 데 전반적인 지침을 제공하는 전문가로 인식합니다. 이는 주요한 책임이기에 다음 사항이 학교 심리전문가에게 도움이 됩니다.

- 주요 회의에서 시험 점수가 높거나 낮은 학생은 '평균'적인 능력이 없는 것이 아니라 특별한 강점이 있으며 지원이 필요한 특정 약점 분야의 영향을 받은 것으로 해석하는 역할을 해야 합니다.
- 틱 감소에 대한 연간 목표나 기준을 설정하는 것은 부적절하므로 학생의 담당 팀에 이를 피하도록 상기시킵니다.
- 흔히 나타나는 수많은 관련 장애와, 이러한 장애가 학업적, 사회적 성장에 어떻게 영향을 미치는지 이해합니다.
- 증감을 반복하고 변화하는 틱의 성격과 신경학적 충동으로 나타나는 증상에 대한 정보를 교사와 지원인력에게 제공합니다.
- 때때로 충동적이거나 의도적인 '나쁜' 행동으로 오인되지만 그러한 증상이 결정적으로 중요한 탈억제 증상임을 설명합니다.
- 문제에 대한 구체적인 이유를 효과적으로 평가하고 적절한 지원을 제공하기 위해 자폐 스펙트럼 장애와 뚜렛증후군 사이의 유사성을 인지합니다.
- 집에서는 종종 증상이 증가하며, 이것이 꼭 '나쁜 양육'의 결과는 아니라는 점을 교직원과 학부모에게 설명할 수 있습니다.
- 뚜렛증후군에 대한 오해를 불러 일으키는 일반적인 편견을 인지합니다(예: 학생이 주의를 끌려 하고 의도적으로 방해한다). 이러한 편견은 일반적으로 올바르지도, 유용하지도 않습니다.
- TAA 웹사이트를 조사하고 안내 및 연계팀과 교육자문위원회에 추가 정보를 문의합니다. *Workbook for Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student With Tourette Syndrome* (뚜렛증후군이 있는 학생을 위한 기능적 행동 평가의 수행 및 긍정적 행동 개입 계획 작성을 위한 TAA 워크북)을 참조하세요.

학교 상담사의 역할

학교 상담사는 학생이 자신의 감정과 어려운 상황에 대해 편안하게 이야기할 수 있다고 느끼는 '안전한' 사람입니다. 상담사는 다음과 같은 방법으로 뚜렛증후군 학생을 지원할 수 있습니다.

- 개인 상담이나 소그룹 상담을 통해 불안과 사고 능력 문제를 해결합니다.
- 이완 또는 스트레스 완화 기법을 알려줍니다.
- 학생에게 504 플랜 또는 IEP이 도움이 되는 경우라면 이를 지지합니다.
- 따돌림, 특정 교사 또는 수업, 카페테리아 또는 모임에서 느끼는 어려움에 대해 이야기합니다.
- 필요한 경우 불안을 줄이고 틱을 완화할 수 있는 안전한 장소를 지정합니다.
- 교직원과 학우들이 복합 증상을 이해하도록 돕습니다.
- 부모의 신뢰를 받습니다.
- 정보를 제공하고 TAA 자료를 숙지합니다. 이 자료는 학부모와 교직원도 접근할 수 있습니다.

작업치료사의 역할

작업치료사는 뚜렛증후군이 있는 학생의 요구를 해결하는 데 도움을 줄 수 있는 팀의 핵심 구성원입니다. 작업치료사는 실행 기능, 감각 통합, 필기 등의 어려움을 해결함으로써 뚜렛증후군 및 관련 장애의 영향을 줄이는 데 도움을 줄 수 있습니다. 학교 환경 안에서 작업치료사는 다음을 수행할 수 있습니다.

- 뚜렛증후군이 있는 학생 대다수는 쓰기가 부족하므로 쓰기 과제를 위한 컴퓨터 사용, 노트 복사본 또는 필기를 위한 스마트 펜 사용이 필요함을 인지합니다.
- 감각 처리 기술을 평가하고 하루 중 겪는 감각 문제를 이해 및 해결하며 편의를 제공할 수 있는 계획을 개발합니다.
- 다른 사람들이 뚜렛증후군 학생 중 다수에게 적대적 행동으로 보일 수 있는 감각 문제가 있다는 것을 이해하도록 돕습니다.
- 감각 정보나 필수 작업을 위한 최적의 자세 등을 보조하는 특수 좌석 또는 연필 그립과 같은 보조 장비를 제공합니다.
- 보조 기술 평가를 실시합니다. 후보 장치로는 텍스트 음성 변환 및 음성 받아쓰기 프로그램이 있습니다.
- 학생과 함께 시간, 과제, 소지품을 관리하는 데 필요한 실행 기능 기술을 개발합니다. 이러한 문제는 뚜렛증후군 학생에게 흔하지만 잘 알려지지 않은 어려움입니다.
- 보통 표준 평가는 통제된 환경에서 정답이 있는 과제를 지침에 따라 수행하는 것이기 때문에 뚜렛증후군이 있는 학생들이 좋은 성과를 낸다는 것을 인지합니다.
- 학생의 등고 준비, 계획, 과제 완수 능력에 관하여 학부모와 면담하고, 사회 정서적 기술, 활동 수준, 수면 문제를 다룰 필요가 있는지 판단합니다.
- 학습 환경의 모든 영역에 임상 관찰을 실시하여 학생의 참여 및 감각 정보 처리 능력과 연령에 적합한 수준의 기능을 보유하고 있는지 확인합니다.
- 중학교와 고등학교로 진학할 때의 작업치료는 졸업 이후의 생활을 위한 기술 및 기법 개발에 초점을 맞춰야 함을 인지합니다.



언어병리학전문가의 역할

언어병리학전문가(SLP)는 뚜렛증후군 학생에게 소리 내기나 말 더듬기 이상의 도움을 줄 수 있습니다. SLP는 뚜렛증후군이 어떻게 나타나는지 이해하고 증상을 최소화하기 위한 긍정적인 지원과 전략을 파악하는 것이 필수적입니다. 이렇게 해야 검사에 학생의 능력이 가장 잘 드러나며 증상에 대한 오해나 잘못된 관리로 인해 결과가 영향을 받지 않습니다. 언어병리학전문가는 다음을 수행해야 합니다.



- 적절한 평가와 치료 계획이 시행될 수 있도록 뚜렛증후군에 정통해야 하며 다른 신경발달질환(예: 자폐증)과 어떻게 다른지 알아야 합니다.
- 언어 기반의 학습 문제는 흔하며, 명확한 의사소통, 들은 내용의 이해, 메시지를 만들어 내는 능력과 기타 의사소통 영역에 영향을 줄 수 있다는 것을 인지합니다.
- 뚜렛증후군이 있는 학생에게 흔한 문제인 사회적 의사소통 장애(SCD)를 평가하고 치료할 수 있습니다.
- 부적절하다는 것을 알고 있지만 그 순간에 어떻게 고쳐야 할지 모르는 '행동'으로 인해 어려움을 겪을 수 있음을 이해합니다.
- 뚜렛증후군이 있는 학생들이 공통적으로 어려워하는 친구 사귀기와 교우 관계 유지를 위한 전략을 개발하는 데 도움을 줍니다.
- 뚜렛증후군이 있는 학생이 '자폐'로 오진되는 경우가 많으며 자폐증에 대한 모든 기준이 충족되지 않을 때 SCD를 의심해야 한다는 것을 압니다.
- 자폐증을 위해 고안된 종래의 사교 능력 치료법은 보통 뚜렛증후군/SCD가 있는 학생에게 효과적이지 않다는 것을 인지합니다. 알맞은 전략을 결정할 때는 팀의 다른 구성원과 협력하여 치료가 필요한 영역의 우선 순위를 지정하고 효과적인 상호 협력 치료 계획을 개발하는 것이 중요합니다.
- 적절한 의뢰나 요법을 결정하려면 뚜렛증후군이 발성과 유창함에 어떤 영향을 미치는지 알아야 합니다.
- 인지언어/실행 기능 결핍은 뚜렛증후군 학생에게 흔히 발생하지만 다루지 않는 경우가 많아 필수적인 평생의 기술을 배우고 활용하는 데 어려움을 겪게 된다는 점을 알아야 합니다.
- 다른 사람들에게 뚜렛증후군이 있는 학생은 교실 변경, 각 수업에 필요한 용품 준비, 과제 수행 또는 과제에 임하는 단계나 방법 파악에 필요한 기술이 부족하기 때문에 게으르거나 무질서하다고 인식되는 경우가 많다는 것을 알립니다.

행동전문가의 역할

행동전문가는 뚜렛증후군이 있는 학생의 지원 계획 개발을 요청 받는 일이 많기 때문에 뚜렛증후군과 관련 장애의 복합 증상을 숙지하는 것이 매우 중요합니다. 이들의 행동은 의도적으로 간주되거나 유사한 다른 장애로 인한 것으로 비춰지는 경우가 아주 흔합니다. 행동전문가는 이렇듯 크게 오해를 받는 복합적인 장애에 관하여 정확한 정보를 제공해야 합니다. 이는 다음을 통해 가장 잘 달성할 수 있습니다.

- TAA 웹사이트를 조사하여 뚜렛증후군의 복합성과 일반적인 관련 장애를 숙지합니다.
- TAA 안내 및 연계팀에 문의하여 TAA 교육자문위원회의 적절한 전문가를 소개받습니다.
- *Workbook for Conducting a Functional Behavioral Assessment and Writing a Positive Behavior Intervention Plan for a Student With Tourette Syndrome*(뚜렛증후군이 있는 학생을 위한 기능적 행동 평가의 수행 및 긍정적 행동 개입 계획 작성을 위한 TAA 워크북)을 활용합니다.

- 자폐 스펙트럼 장애와 뚜렛증후군의 유사점과 차이점에 대한 실무 지식을 갖추습니다.
- 뚜렛증후군 증상에 대한 긍정적이고 선제적인 개입의 효과와 처벌 및 보상의 비효율성을 인지합니다.
- 평생의 기술을 가르쳐 힘든 증상 관리에 도움을 주는 것의 이점을 설명할 수 있도록 준비합니다.
- TAA에서 제공하는 정보와 지원에 관해 학부모 및 교육자와 정보를 공유합니다.

보조교사와 보조원의 역할

보조교사와 보조원은 학생과 가장 직접적으로 접촉하며 학생의 학교 안전 의식을 확보하는 데 중요한 역할을 하곤 합니다. 보조교사나 보조원은 학생의 필요에 귀 기울이고 긍정적인 지원을 제공함으로써 학생이 행동 계획의 일환으로 주도적이고 긍정적인 전략을 개발하고 실행하는 데 도움을 줄 수 있습니다. 학생은 보조원이 단지 그들을 '감시'하기 위해 존재하는 어른이 아니라 적절한 지원을 제공하고 안전망 또는 완충 역할을 하는 사람으로서 자신의 편에 있다는 점을 인지해야 합니다. 이는 학생의 스트레스와 틱 증상을 줄이는 데 도움을 주어 더 성공적인 교육 환경으로 이어질 수 있습니다. 다음은 중요한 제안 사항입니다.

- 학생에게 가장 효과가 있었던 전략을 파악합니다.
- 무엇이 학생의 불안과 그에 따른 증상을 늘리는지 알아냅니다.
- 사생활을 보호해야 할 때와 지원을 제공해야 할 때를 구분합니다.
- 학생이 본인을 안전망이자 자신의 편에 있는 사람으로 인식해야 함을 인지하고 수용합니다.
- 학생과 협력하는 것의 중요성을 인식합니다.
- 뚜렛증후군에 관해 아동의 교사와 편안하게 열린 토론을 할 수 있어야 합니다.
- 증상을 증가 또는 감소시키는 과제와 환경에 관해 교사와 소통할 수 있는 체계를 개발합니다.

학교 보건교사의 역할

학교 보건교사는 의학 정보를 제공할 수 있는 전문가입니다. 따라서 학생과 학부모는 이 복합적인 신경발달장애에 관한 교직원 교육에 지원을 받고자 보건 교사를 찾게 됩니다. 이를 돕기 위해 다음을 수행하여야 합니다.

- 뚜렛증후군과 동반장애에 관한 정보를 제공하여 진단을 받지 않은 학생을 돕거나 이미 진단을 받은 학생을 지원합니다.
- 질환에 대처하는 데 저항하는 부모가 있으면 함께 상의합니다.
- 학생이 휴식을 취하고 필요에 따라 틱을 할 수 있는 안전한 장소를 제공합니다.
- 약물과 부작용을 숙지합니다.
- 약물의 부작용이 있을 때 짧은 낮잠을 잘 수 있는 장소를 제공합니다.
- 틱과 기타 관련 문제에 대해 직원을 교육합니다.
- IEP 또는 504 플랜 관련 회의 중에 의학적 정보를 제공합니다.



버스 운전사와 식당 직원의 역할

버스 운전사와 식당 직원은 뚜렛증후군이 있는 학생에게 가장 어려운 환경에 해당하는 체계와 감독이 덜한 상황에서 근무하는 사람입니다. 이러한 직원은 다음을 통해 중요한 역할을 할 수 있습니다.

- 뚜렛증후군이 있는 학생들이 매일 직면하는 중대한 어려움을 이해합니다.
- 뚜렛증후군이 있는 많은 학생들은 식당이나 버스와 같이 시끄럽고 체계적이지 않은 환경에서 증가하는 감각 증상을 겪는다는 사실을 인지합니다.
- 쉽지 않은 환경일지라도 이러한 상황이 또래와 교류하고 휴식할 수 있는 유일한 기회일 수 있다는 점을 알아야 합니다.
- 증상은 일반적으로 하루가 끝날 때 증가한다는 사실을 인지합니다.
- 학생의 틱을 흉내내는 등, 학생이 괴롭힘을 당하지 않는지 파악합니다.
- 학생이 처한 곤경과 전략에 대해 안전하게 논의할 수 있다고 느껴지는 관계를 형성합니다.
- 어려움이 심각해지기 전에 행정실에 보고합니다.
- 모든 전략과 행동 계획을 숙지하고 이것들이 학생을 어떻게 도울 수 있는지 이해합니다.

대학 교수의 역할

대학 교수는 대학에서의 성공에 중요한 역할을 하며 학업 지속에 영향을 미칩니다. 교수는 일반적으로 학생들과 자주 접촉하며 취업 기회와 선택에 대해 상담하고 멘토링할 수 있습니다. 이들은 또한 학생이 선택한 분야에서 성공할 수 있는 기회에 큰 영향을 미칠 수 있습니다. 학생은 본인의 지적 능력에 대한 교수진의 판단에 영향을 받고 자존감에 영향을 미칠 수 있습니다. 도움이 될 수 있는 행동은 다음과 같습니다.

- 학생에게 자신을 소개하고 도움을 주기 위해 할 수 있는 일이 있는지 물어봅니다.
- 뚜렛증후군에 대해 공부합니다. 뚜렛증후군과 관련 장애에 대한 기본적인 이해가 있으면 수업 중에 나타나는 운동틱과 음성틱에 대비할 수 있습니다.
- 틱은 비자발적 움직임과 소리이며 예측할 수 없이 변한다는 사실을 인지합니다. 틱이 의도적이고 통제할 수 있는 것처럼 보일 수 있지만 이는 사실이 아닙니다. 학생이 틱을 억제할 것이라 기대해서는 안 됩니다. 틱이 정말로 주의를 산만하게 하는 경우 전자장비를 사용한 대안을 탐색해야 합니다.
- 무시할 수 있는 증상은 무시합니다. 이는 틱을 수용한다는 것을 보여주고 뚜렛증후군을 일상적인 것으로 여기게 만듭니다. 수용하는 본모기를 보이면 따돌림과 스트레스를 모두 줄일 수 있으며, 뚜렛증후군이 있는 학생들이 틱을 억제하는 데보다 학업에 에너지를 집중하게 도와줄 수 있습니다.
- 스트레스는 일반적으로 증상을 악화시킨다는 점을 이해합니다. 시험과 발표는 일반적으로 스트레스를 높입니다. 발표 방식에 변경이 필요할 수 있으며, 시험을 별도의 사적인 장소에서 제공해야 할 수 있습니다.
- 명확한 기대치를 설정하고 불안을 최소화할 수 있도록 상세한 강의 계획서를 제공합니다.
- 해당 교육기관의 담당자에게 문의하여 학생에게 승인된 편의 제공과 학업 조율 내용을 확인합니다. ADA는 고등교육기관이 장애 학생을 위해 합당한 편의와 변경을 제공하도록 요구하고 있습니다. 뚜렛증후군 학생을 위한 편의 제공은 불안 감소, 필기 문제 해결, 틱을 경험하거나 틱 억제에 집중하는 데 보낸 시간의 벌충에 도움을 줄 수 있습니다.

뚜렛증후군과 관련된 일반적인 어려움: 교육자와 지원직의 역할

	OT	SLP	C	SP	PL	N	T	CT/RT	SE	C&B	P/A	Behav
일상 활동	●	●	●	●	●	●	●	●	●			●
불안	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
보조 장비	●	●		●			●	●	●			
주의력	●	●	●	●			●	●	●		●	●
따돌림 문제	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
난필증/키보드 입력	●			●			●	●	●		●	
탈억제	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
실행 기능	●	●	●	●			●	●	●		●	●
충동	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
언어 기반 장애	●	●	●	●			●	●	●		●	●
강박적 행동	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
계획	●	●	●	●			●	●	●		●	●
독해	●	●		●			●	●	●		●	●
감각 통합	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●	●
중요 증상	●	●	●	●	●		●	●	●	●	●	●
수면습관	●					●					●	
사고 능력 및 화술	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●
말 더듬기		●	●				●				●	●
직업 기술	●	●	●	●	●		●	●	●		●	●

OT - 작업치료사

SLP - 언어병리학전문가

C - 상담사

SP - 학교 심리전문가

PL - 교장

N - 보건교사

T - 교사

CT/RT - 상담교사/자료교사

SE - 특수교육 교사

C & B - 식당 직원 및 버스 운전자

P/A - 보조원/보조교사

Behav - 행동전문가

교육자가 자주하는 질문

1. 결과 중심의 프로그램이 학생이 교실에서 틱을 통제하도록 동기를 부여하는 데 도움이 될까요?

처벌과 보상은 일반적으로 학생들에게 도움이 되지 않습니다. 증상이 신경학적인 충동이고 스스로 통제할 수 없기 때문입니다. 일부의 경우 좋아하는 활동에 참여하거나 이러한 활동을 앞두고 신경학적 충동이 감소되는데, 이것이 증상을 제어하는 능력으로 오인될 수 있습니다.

2. 처벌하기 보다 적절한 지원이 이루어질 수 있도록 하려면 어떤 방식으로 뚜렛증후군을 바라보는 것이 가장 좋은가요?

뚜렛증후군의 증상은 벌레에 물렸을 때 긁고 싶은 충동과 마찬가지로 일관성 없는 신경학적 충동으로 바라봐야 합니다. 물린 부위를 긁으면 가려움이 일시적으로 완화되는 것을 느낄 수 있습니다. 그러나 긁고 싶은 충동이 잠시 후에 다시 일어납니다. 또한 일반적인 뚜렛증후군 증상은 탈억제인데, 이것은 증상이나 신체적 또는 음성적 행위, 환경에 대한 반응을 억제하는 데 상당한 어려움을 수반합니다. 탈억제는 학생이 증상을 통제할 수 있다는 오해를 가중시킵니다. 어려움의 관리 전략과 기법을 개발하도록 학생을 지원하는 것은, 많은 오해를 받는 이러한 복합적 신경학적 증상을 처벌하는 것보다 더 효과적입니다.

3. 학생이 틱을 억제하도록 도와야 하나요?

아닙니다. 틱을 억제하도록 도와서는 **안 됩니다**. 틱과 기타 증상을 억제하려면 많은 에너지와 주의력이 필요합니다. 틱 억제는 주의를 기울이고 과제를 완료하는 데 필요한 에너지를 소모시킵니다. 학생은 증상으로 인해 당혹감을 느끼기 때문에 가능한 경우라면 대개 스스로 틱을 억제하려고 시도합니다.

4. 학생에게 영향을 미치는 가장 흔한 관련 장애는 무엇인가요?

모든 학생은 저마다 다르기 때문에 관련 장애도 다를 수 있습니다. 일반적인 관련 장애에는 강박행동, 난필증, 불안, ADHD가 있습니다. 실행 기능 결핍, 사회적 소통 결핍, 감각 결핍도 흔합니다.

5. 학생이 조용히 음성틱을 하거나 틱을 숙제를 안 한 핑계로 삼으며 속이고 있는 것인가요?

조용히 중얼거리거나 소리를 내는 것은 공격적이거나 방해가 되지 않는 방식으로 충동을 만족시키기 위한 방법일 가능성이 큼니다. 틱을 핑계로 사용하는 일은 흔하지 않습니다. 그러나 일반적으로 스트레스가 높은 상황에서 틱이 증가하기 때문에 핑계를 댄다고 오인되곤 합니다. 따라서 이러한 일이 발생할 때 어떤 기술 결핍이 방해를 일으키는 지 확인하고 증상이 증가하거나 회피할 필요가 없도록 유용한 지원을 개발하는 것이 현명합니다.

6. 뚜렛증후군이 있는 학생이 틱을 겪을 때마다 휴식을 주는 것이 도움이 됩니까?

휴식을 주는 것이 일부 학생에게는 도움이 될 수 있지만 다른 학생에게는 해가 될 수 있습니다. 학생이 잠깐 동안 교실을 나갈 수 있다는 것을 알고 있으면 '간헐 있는' 느낌으로 인한 불안을 줄이기 때문에 학생에게 도움이 될 수 있습니다. 그러나 다른 뚜렛증후군 학생의 경우, 틱 때문에 교실을 나가도록 권하면 틱이 '정상상'이 아니라 부끄러운 것이라는 메시지를 보내는 것이라고 생각할 수 있습니다.

7. 틱은 항상 다른 학생들에게 방해가 됩니까?

이는 교육자가 틱에 어떻게 대응하는지, 반 친구들이 뚜렛증후군에 대해 교육을 받았는지에 따라 다릅니다. 대부분의 상황에서 교사가 다른 소리(예: 잔디깎이, 비행기, 딸꾹질, 기침 등)를 무시하는 것처럼 틱을 받아들이고 무시하면 틱이 감소하고, 학우들도 일반적으로 이를 받아들이고 무시하는 법을 배우게 됩니다. 학우를 위한 뚜렛증후군 교육과 관련한 자세한 정보 및 자료는 TAA 웹사이트를 방문하거나 TAA에 문의하세요. TAA 웹사이트에 Educating Classmates About Tourette Syndrome(학우들을 위한 뚜렛증후군 교육)이라는 제목의 훌륭한 자료가 있습니다. 또한 뚜렛증후군에 대한 설명회를 제공하도록 훈련받은 십대들로 구성된 TAA 청소년 앰버서더 프로그램을 통해 설명회를 요청할 수도 있습니다.

8. 일부 학생의 경우 특정 수업에서는 훨씬 더 많은 증상을 보이는데 다른 수업에서는 덜 나타나는 이유는 무엇인가요?

불안은 증상을 증가시킵니다. 틱이 많아지는 것은 더 어렵거나 스트레스 높은 수업에서 불안이 증폭된다는 의미일 수 있습니다. 또한 특정 수업이 틱을 하기에 안전한 환경이 되었을 수도 있습니다. 다른 이유로는 시간이 원인일 수 있습니다. 배고플 때, 학교가 끝나갈 때, 스트레스를 받거나 격렬한 활동 전후로 증상이 많아지곤 합니다.

9. 뚜렛증후군이 있는 학생이 시험을 볼 수 있는 별도의 장소를 제공하는 것이 왜 도움이 되나요?

틱을 억제하는 데는 에너지와 주의력을 요하는데, 대체로 시험 중에는 반 친구들의 집중을 방해하지 않기 위해 틱을 억제하려는 경우가 상당히 많습니다. 개인적인 장소에서는 학생이 틱이 아닌 시험에 집중할 수 있습니다.

10. 조급한 성격도 뚜렛증후군과 관련이 있나요?

여러 이유에서 그럴 수 있습니다. 뚜렛증후군에 대처하는 것은 난처하고 지치는 일입니다. 탈억제 문제가 있는 학생은 자신의 감정을 억제하는 데 어려움을 겪을 수 있습니다. 또한 감각 통합, 처리 지연, 실행 기능, 강박장애, ADHD와 같은 흔한 관련 장애의 상당수는 좌절감을 증가시켜 분노를 유발할 수 있습니다.