

# 자폐 스펙트럼 장애란 무엇입니까?

자폐 스펙트럼 장애, 일명 ASD라고도 부르는 이 장애는 복합적인 발달장애를 포괄적으로 이르는 용어입니다. ASD는 또 다른 말로 **광범위성 발달장애(PDD)**나 단순히 자폐증이라고도 합니다. 또한 **아스퍼거 증후군**이라는 용어도 사용되는데, 이것은 언어지체 증상이 없는 어린이나 성인의 자폐증을 일컫는 말입니다.

미국의 정신과 전문의나 보험사에서 자폐를 진단할 때 가장 많이 참고하는 것은 미국 정신과 학회(American Psychiatric Association)에서 발간한 정신 장애 진단 및 통계 매뉴얼(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)입니다. 현재(제 4판) 사용되고 있는 매뉴얼은 1994년에 발간된 것으로서, 일명 “DSM-IV”로 불립니다. 자폐로 진단되려면 관찰 가능한 최소 여섯 가지의 발달 및 행동적 특징이 있어야 하며, 만 세 살 전에 이러한 문제가 발생하고, 유사 증후군과 혼동되지 않는 것이어야 합니다. DSM-IV 는 현재 개정 중에 있어, 곧 DSM-5가 나올 예정입니다. DSM-5 는 자폐장애, 전반적 발달장애(PDD-NOS) 및 아스퍼거 증후군의 여러 가지 하부 유형을 “자폐 스펙트럼 장애(Autism Spectrum Disorder)”라는 통칭으로 부르는데, 그 이유는 지금까지의 연구 결과 어느 한 범주도 뚜렷이 구분되지 않기 때문입니다. 대신 이 장애들은 사회적 소통능력에 어려움을 겪는 다양하고 광범위한 증상의 연속선상에 있는 것으로 인식되고 있습니다.

## DSM-IV 자폐 진단 기준

1. (1), (2), (3) 항목 중 최소한 6 개(또는 그 이상)가 있고 (1)에서 최소 2 개 그리고 (2), (3)에서 각각 1 개가 있다:

(1) 사회적 상호교류의 질적인 장애로 다음 중 최소 2 개가 나타난다.

- (a) 다양한 비언어성 행동, 즉 사회적 상호작용을 조정하는 눈 마주치기, 얼굴표정, 몸짓 및 제스처를 보이는 데 현저한 지장이 있다.
- (b) 발달수준에 적합한 또래관계를 형성하지 못한다.
- (c) 자발적으로 다른 사람과 즐거움, 관심, 또는 성취감을 공유하고자 하는 마음이 부족하다. (예: 물건을 보여주거나, 가지고 오거나, 지적하는 점이 부족하다.)
- (d) 사회적 또는 정서적 상호교류가 부족하다.

(2) 의사소통의 질적인 장애로 다음 중 최소 1 개가 나타난다.

- (a) 구두 언어 발달이 지연되거나 또는 전적으로 발달되지 않는다. (제스처 또는 몸짓 같은 다른 형태의 의사소통 방식으로 보충하려고 하지 않는다.)
- (b) 사람과 적절하게 담화를 하는 데 있어서, 대화를 시작하거나 또는 지속하는 데 현저한 지장이 있다.
- (c) 언어 또는 특이한 언어를 상동적, 반복적으로 사용한다.
- (d) 발달수준에 적합한 다양한 자연스러운 위장놀이 또는 사회적 상상놀이가 부족하다.

(3) 행동, 관심 및 활동이 한정되고 반복적이고 상동인 양상으로 다음 중 최소 1 개로 나타난다.

- (a) 한 개 또는 그 이상의 상동적이고 한정된 관심에 몰두하는데, 그 강도나 집중 정도가 비정상이다.
- (b) 외관상 독특하고 비 기능적 일상의 일 또는 관습에 변함없이 집착한다.
- (c) 상동적이고 반복적인 운동현기증(예: 손이나 손가락 흔들기, 비꼬기 또는 복잡한 전신의 움직임)
- (d) 물건의 어떤 부분에 지속적으로 집착한다.

2. 다음 중 최소한 한 분야에서 지연되거나 또는 비정상 기능을 하며, 3 세 이전에 발병하였다.

(1) 사회적 상호교류 (2) 사회적 의사소통에서 사용되는 언어 (3) 상징적 또는 상상놀이

3. 본 장애는 Rett 장애 또는 소아기 붕괴성 장애로 인한 것이 아니다.

출처: 보건복지부 국가 건강정보 포털 자폐증 진단(DSM-IV)

<http://health.mw.go.kr/Resource/Module/CoWorkContent/ContentIframeSource.aspx?Key=55D35532F8&Mode=View&IDX=4030&CID=2FD1631D65>

# 자폐증은 얼마나 자주 발생합니까?

■ 오늘날, 미국에서는 아동 110명 당 한 명꼴로 ASD인 것으로 나타나고 있습니다. 자폐증을 가진 사람은 미국에서만 약 150만 명이 있는 것으로 추산되며, 전 세계적으로는 자폐인구가 수 천만에 달할 것으로 추산되고 있습니다. 그러나 전문가들은 이러한 통계수치조차 낮게 나타난 것으로서, 실제로는 훨씬 더 많은 사람들-어린이와 성인 포함-이 ASD를 갖고 있을 것으로 생각하고 있습니다. 실제로, 가장 세밀한 방법을 동원하여 한국에서 실시된 한 역학조사에서는, 7-12세 아동의 2.64%가 ASD인 것으로 나타났습니다. 지금까지 ASD 연구가 실시된 모든 곳에서는 남아의 비율이 여아보다 높았으며, 실제 자폐로 진단되는 경우도 세 배에서 네 배 높다고 합니다. 현재 미국에서는 남아 70명당 한 명꼴로 ASD를 갖고 있습니다.

## 자폐의 원인은 무엇입니까?

■ 자폐는 단일 원인에 의한 단일 증상이 아닌 사실은 기억하는 것이 중요합니다. 자폐증은 다양한 원인에 의한 관련 장애의 복합적 증상입니다. 대부분의 자폐는 유전에 의하여, 또는 유전적 위험요소와 환경적 위험요소가 함께 작용하여 발달되는 경우가 많습니다. 전체 자폐인구 중 약 10-15%는 **취약 X 증후군, 결절성 경화증, 앵겔만 증후군** 등의 뚜렷한 유전적 요인에 의한 것으로 알려져 있습니다. 여기서 반드시 구분하고 넘어가야 하는 것 중 하나는, 유전적 인자와 대물림 되는 유전형질 간의 차이입니다. 현재까지의 연구결과에 의하면 ASD로 밝혀진 경우의 상당수가 *de novo* 돌연변이에 의한 것으로 알려졌습니다. De Novo 돌연변이는 유전자의 돌연변이로서 이것이 유익한 것이든 해로운 것이든 간에, 해당 가계에서 새롭게 발생하여 처음 나타나는 것을 말합니다. 지금까지 자폐가 될 확률이 높은 몇 가지 유전요소가 밝혀진 바 있는데, 이는 다시 말하면 이러한 유전자의 변종이나 돌연변이를 보유한 사람에게서 특히 자폐증이 나타나기 쉽다는 의미가 됩니다. 자폐에 기인하는 유전자는 여러 가지가 있습니다. 현재 학계에서는 유전적 요소와 환경적 위험요소 두 가지가 함께 어떻게 자폐에 기인하는지를 밝히기 위해 수많은 연구가 진행되고 있습니다. 특히 수정 후 착상에서 출산까지의 시기와 관련해 많은 연구가 이뤄지고 있는데, ASD와 관련된 신경계 변화는 임신 초기에 일어나는 것으로 알려져 있으나, ASD가 모체의 스트레스 때문이라는 주장은 아직까지 어디에도 명확한 근거가 제시되지 않았습니다. 태교를 잘못하여 자폐가 발생한다는 주장 역시 그렇습니다.

현재 학계에서는 신체 및 뇌의 면역체계의 기능과 제어력이 자폐에 끼치는 영향에 관한 연구가 활발하게 진행되고 있습니다. 지난 30년간 수집된 단편적 증거에 의하면, 자폐를 가진 사람들은 중추신경계에 염증이 발생할 확률이 높다고 합니다. 또한 동물 실험 결과, 면역체계가 자폐관련 행동에 영향을 줄 가능성이 높다는 증거가 발견되고 있습니다. 저희 *Autism Speaks*는 자폐학계 안팎의 전문가들을 대상으로 면역체계와 자폐증 간의 잠재적 연관성에 관한 인식을 넓히고, 연구를 활성화 하기 위해 노력하고 있습니다.

자폐의 원인은 다양하고 복합적이거나, 분명한 것은 양육방식 때문에 자폐가 발생하지 않는다는 사실입니다. 1943년, ASD를 학계에 최초로 보고한 레오 캐너(Leo Kanner) 박사는 자폐증이 자녀에게 애착을 갖지 못하는 어머니때문에 생기는 증상이라는 잘못된 주장을 했습니다. 그 후, 아동발달의 조기장애를 설명한 많은 정신분석 이론도 이러한 낭설을 굳히는데 일조하였습니다. 그러나 자폐가 양육방식에 의해 발생하지 않는다는 사실은 명백합니다. 이러한 주장이 잘못된

것임은 ASD의 원인에 관한 많은 연구들에서 여러 번 확인되었습니다. 그럼에도 불구하고 이러한 잘못된 주장은, 여러 세대 동안 자폐아의 부모에게 큰 심적 부담과 죄의식을 안겨 왔습니다. 특히 한국에서는 요즘도 많은 부모가 자녀의 ASD가 애정결핍이나 애착장애 때문이라 여기고, 자책감을 갖곤 합니다. 그러나 미국에서는 명백한 병리학적, 또는 학대적 양육의 증거가 있을 때에만 애착장애 진단을 내립니다. ASD는 애착장애가 아닙니다. 오히려 ASD 자녀를 둔 부모님들의 양육방식이나 애정은 다른 부모들에게 절대 뒤지지 않을 것입니다.

## 자폐 증상에 관한 더 많은 정보

자폐는 여러분의 자녀가 세상을 받아들이는 방식에 영향을 주고, 의사소통과 사회적 상호작용을 어렵게 만듭니다. 자폐아는 반복적 행동을 보일 수도 있고, 어떤 관심사에 지나치게 집착할 수도 있습니다. 같은 자폐아라도 어떤 영역(의사소통, 사회적 상호작용, 반복적 행동)에 영향을 받느냐에 따라 그 증상과 정도가 모두 다릅니다. 여러분 자녀의 증상은 남과 다를 수 있으며, 여러분의 자녀는 다른 자폐아와는 전혀 다르게 보일 수 있습니다.

만약 당신이 어떤 자폐인을 알고 있다면,  
당신은 그 사람에게 나타나는 자폐증에 대해서만 알고 있는 것입니다

자폐증은 평생 지속되지만, 시간이 지남에 따라 자폐의 증상은 달라질 수 있습니다. 그리고 장기적으로 나타나는 결과 역시 유동적입니다. 어떤 아동은 시간이 지나면서 자폐진단이 아예 철회될 수도 있고, 또 어떤 아동은 계속해서 심한 증상을 보일 수도 있습니다. 많은 자폐아들이 정상적인 인지력을 가지고 있음에도 불구하고 사회성 및 언어능력에 장애를 보입니다. 그러나 치료에 따라서 대부분의 자폐아들은 언어발달을 이루고 타인과 의사소통을 할 수 있게 됩니다. 조기 개입(치료)은 아동의 발달에 큰 차이를 가져올 수 있습니다. 지금 자녀가 보이는 능력은 앞으로 이 아이가 보이게 될 능력과 큰 차이가 있습니다. ASD는 치료가 불가능하다는 잘못된 인식이 널리 퍼져 있으나, ASD의 많은 증상들은 치료 가능하며 시간이 지남에 따라 크게 개선될 수 있습니다. 따라서 조금이라도 일찍 치료를 시작하는 것이 훗날 자녀의 능력에 결정적인 역할을 할 수 있습니다.

자폐에 수반되는 사회적 증상, 의사소통 장애 및 반복적 행동에 관한  
아래의 정보는 미국 정신건강 연구소(National Institute of Mental Health)  
웹사이트에서 일부 발췌한 것입니다.

### 사회적 증상

평균적으로 발달하는 아기들은 태어나는 순간부터 사회적 존재입니다. 아기들은 아주 일찍부터 사람을 쳐다보고, 소리가 나는 쪽으로 고개를 돌리며, 손가락을 움켜쥐고, 미소를 짓습니다. 이와는 대조적으로 ASD를 가진 아기들은 사람 간에 주고받는 일상적인 상호관계를 습득하는데 어려움이 있습니다. 많은 자폐아들은 이미 첫돌 이전에도 사람과 상호작용을

하기보다는 물건을 갖고 노는 것을 선호하며, 의사소통을 위한 웅얼이나 놀이에 참여하는데 어려움을 겪습니다. 또한 눈으로 한 곳을 응시하는 것에도 어려움을 겪습니다. 대부분의 자폐아들은 손가락으로 가리키기, ‘바이 바이’ 손 흔들기, 다른 사람에게 물건을 보여주기 등의 몸짓을 잘 하지 못합니다. 지금까지 연구에 의하면 ASD 아동들의 애정표현이 일반적이지 않아서 부모가 그것을 알아차리는 데 힘든 점이 있으나, 이들도 부모에게 애착을 보이긴 마찬가지입니다. 그러나 부모 입장에서 보면, 자녀가 자신과 공감을 이루지 못하는 듯 보이거나 마음의 문을 닫은 것처럼 보일 수 있습니다.

ASD 아동들은 타인의 생각과 감정을 이해하는데 늦습니다. 미소나 손 흔들기, 찡그림 등의 미묘한 사회적 힌트는 이런 아동들에게는 별 의미가 없습니다. 이러한 힌트를 알아채지 못하는 아동에게 있어 “이리와 봐”란 말은, 아이가 예뻐서 웃으며 하는 말이든, 아이에게 화가 나서 허리에 손을 얹고 하는 말이든, 똑 같은 의미일 수밖에 없습니다. 몸짓과 얼굴표정을 해석하는 능력이 없는 아동들에게 이 세상은 의문투성이일 수밖에 없습니다. 설상가상으로, ASD를 가진 사람들은 타인의 관점에서 세상을 보는데 어려움을 겪습니다. 일반적인 다섯 살 배기 아동은 사람마다 자기만의 생각과 감정과 목적이 있다는 사실을 알고 있습니다. 그러나 자폐아는 이 점을 이해하지 못합니다. 자폐아들은 타인의 생각을 해석하는 능력이 결핍되어 있기 때문에, 타인의 행동을 예측하거나 이해하는 것 역시 어려울 수밖에 없습니다.

모두 다 그런 것은 아니지만, ASD를 가진 사람이 자신의 감정을 통제하는데 어려움을 겪는 것은 흔한 일입니다. 이로 인해 교실에서 큰 소리로 울거나, 주변 상황에 맞지 않는 말을 갑자기 외친다거나 하는 이상한 행동이 일어나는 것입니다. 자폐아들은 때때로 뭔가를 방해하거나, 공격적으로 비취질 수 있어 관계 맺기가 더욱 어렵습니다. 이들은 낮설거나, 스트레스가 심한 환경에 놓이거나, 화가 나거나, 기분이 안 좋을 경우 자제력을 잃는 수가 있습니다. 이 때, 머리를 찡거나 머리카락을 뜯거나, 팔을 물어뜯는 등의 행동을 보이기도 합니다. 어떤 부모들은 자녀가 이와 같은 이상행동을 보이는 것 때문에 가족모임 등에 자녀를 참여시키지 않는 경우도 있습니다.

다행히, 자폐아들도 사회적으로 상호작용을 하고, 몸짓을 사용하고, 상대의 표정을 알아 차리는 법을 배울 수 있습니다. 가령 ASD 아동들에게 어떤 상황에서 어떻게 인사를 해야 적절한 것인지 가르칠 수 있을 것입니다.

## 의사소통의 어려움

■ 생후 36개월 경이면 대부분의 아동은 언어발달 면에서 흔히 관찰되는 여러 가지 발달을 보였을 것입니다. 그 중 가장 먼저 나타나는 것이 웅얼이입니다. 첫돌 무렵이 되면, 일반적인 유아는 한 두 단어를 사용하고, 자신의 이름을 부르면 쳐다보고, 자신이 원하는 것을 손가락으로 가리키고, 싫어하는 것을 주면 분명히 “싫다”는 의사를 표현합니다. 자폐아 중 소수는 언어를 전혀 사용하지 않으나, 대다수는 언어를 습득하고, 거의 대다수가 어떤 방식으로든 의사소통 하는 법을 배웁니다. 실제로 많은 아스퍼거인들은 오히려 말이 많은 편이나, 다만 의사소통을 하는 방식이 어색할 뿐입니다. 후에 자폐증상을 보이는 대부분의 아기들도 태어난 지 몇 달 안에 웅얼이를 하지만, 점차로 이것을 멈추게 됩니다. 다른 자폐아들은 언어발달이 지체되어 다섯 살, 혹은 아홉 살이 되어서야 발화를 시작하게 되는 경우도 있습니다. 어떤 자폐아들은 그림이나 수화 등의 대체적 의사소통 수단을 사용하는 법을 배우게 될 수도 있습니다. 언어를 사용하는 자폐아들은 흔히 특이한 방법으로 언어를 사용합니다. 이들은 단어를 혼합하여 의미 있는 문장을 만드는데 어려움을 겪는 것처럼

보입니다. 또 어떤 자폐아들은 오직 한 단어로만 말하거나 같은 문구를 계속해서 반복하기도 합니다. 자신이 들은 말을 앵무새처럼 따라 하기도 하는데, 이를 반향어(echolalia)라 합니다. 많은 자폐아동들이 자신이 들은 말을 반복하는 언어발달 단계를 보이지만, 이러한 증상은 대부분 만 3세가 지나면 사라집니다. 증상이 경미한 자폐아동, 혹은 아스퍼거의 경우 약간의 언어 지체만을 보이거나, 심지어 조숙한 언어와 방대한 어휘력을 보이기도 하지만 여전히 대화를 나누는 데에는 어려움을 겪습니다. 이들은 상대와 번갈아 가며 정상적 대화를 주고 받는 것이 어려울 수 있으며, 자신이 좋아하는 주제에 관해 독백을 하는 일이 흔하고, 타인이 그의 독백에 끼어들 여지를 주지 않습니다. 또한 한국어처럼 존대어가 있는 모국어를 사용하는 ASD 아동의 경우, 서로 다른 상대에게 각기 다른 존칭을 써야 한다는 것에 혼란을 느낄 수도 있습니다. 이 경우, 동생에게 “안녕하십니까?”라고 인사하는가 하면 어른에게 “안녕” 할 수도 있습니다. 자폐아들이 흔히 겪는 또 다른 어려움은 신체 언어, 미묘한 어감, 유머, 입에 발린 말, 또는 기타 복잡한 의사소통의 형태를 이해하지 못하는 것입니다. 가령, 자폐아는 누군가 비꼬듯 “오, 대단한데!”라 한 말을 액면 그대로 받아들일 수 있습니다. ASD를 가진 사람들은 얼굴 표정이나 움직임, 제스처가 이들의 말과 일치하지 않을 수 있습니다. 심각해야 할 때 웃을 수도 있고, 어투가 감정을 반영하지도 않습니다. ASD 아동들은 흔히 고음으로 노래하는 듯한 소리를 내거나 로봇과 같은 단조로운 어투로 말하기도 하는데, 이 때문에 남들이 보기에 마치 감정이 없는 사람인 듯 보이거나 실제로 이들은 감정이 풍부합니다. 비교적 언어능력이 뛰어난 일부 자폐아들은 어른처럼 조숙하게 말하여, 미국에서는 이들을 “꼬마교수”란 애칭으로 부르기도 합니다. 그러나 이런 아동들은 역시 또래 아이들처럼 말하지 않기 때문에, 학교나 놀이터 등에서 소외 당할 수 있습니다. 자신이 원하는 것을 남에게 전달할 의미 있는 몸짓이나 언어를 구사하지 못하는 ASD 아동들은, 의사를 전달하는 데 어려움을 겪습니다. 그 결과, 소리를 지르거나 물건을 마구잡이로 움켜쥐는 행동을 보일 수 있습니다. 다행인 것은 자폐아동도 교육과 경험을 통하여 적절한 방법으로 의사소통 하는 법을 배울 수 있다는 것입니다.

**영화 “말아톤”에서 초원이는 자기 동생에게 머리 숙여 인사합니다.  
초원이는 남들이 자연스레 습득하는 것(각기 다른 상황에서  
각기 다른 말과 몸짓이 필요하다는 사실)을 따로 배워야 합니다.**

## 반복적 행동

ASD 아동은 신체적으로 정상적 외모임에도 불구하고, 이상한 반복적 행동 때문에 일반 아동과 쉽게 구분됩니다. 이러한 행동은 매우 극단적으로 드러날 수도 있고 보다 모호하게 나타날 수도 있습니다. 일부 ASD 아동이나 성인은 끊임 없이 팔을 휘두르거나 까치발로 걷는 행동을 보이기도 합니다. 또 동작 중 갑자기 얼어붙은 듯 멈추기도 합니다. ASD 아동은 장난감 자동차나 기차를 갖고 놀기보다는 일렬로 세우는 데 여러 시간을 보내기도 합니다. 누군가 장난감을 치워버리면 몹시 화를 내기도 합니다. 많은 ASD 아동은 주변환경에 있어 절대적 일관성을 요구합니다. 식사나 옷 입기, 목욕하기, 같은 시간에 같은 길로 등교하기 등의 일상에 약간의 변화만 생겨도 큰 스트레스를 받습니다. 이러한 반복적 행동이 때로는 보다 더 지속적이고 강렬한 집착으로 나타나기도 합니다. 이러한 강렬한 집착은 그 대상이 이상하거나(예, 선풍기나 변기), 또는 그 정도가 너무 지나쳐서(예, 토마스 기차에 관한 지나치게 상세한 정보) 비정상적으로 보일 수 있습니다. 예를 들어, 어떤 자폐아는 진공청소기나 기차 시간표, 또는 등대에 지나치게 집착합니다. 좀 더 나이가 있는 자폐아동이나 청소년들은 숫자/글자, 기호, 날짜, 과학적 주제 등에 큰 관심을 보일 수 있습니다.

“우리 애는 정말 똑똑했어요. 그 많은 버스와 지하철 노선도를 모두 외워서, 우리 교회 분들이 제 아들은 절대 ASD일 리가 없다고 했어요. 저는 나중에야 그것이 ASD 증상이라는 것을 알게 되었죠. 그리고 ASD를 가진 사람 중에서도 아주 영리하고 능력있는 사람들이 많다는 것도 알게 됐어요.”

## ASD에 수반되는 특별한 능력

여러분은 자녀가 ASD에 수반되는 많은 어려움을 보임과 동시에 특별한 능력이 있다는 점을 발견했을 수도 있습니다. 모든 아동에게 특별한 능력이 있는 것은 아니나, ASD를 가진 아동이 수학이나 음악, 미술, 읽기 등에서 뛰어난 능력을 보이는 경우는 흔히 있습니다. 이러한 능력은 ASD아동들에게 큰 만족과 자긍심을 줍니다. 가능하다면 자녀가 가진 이러한 능력을 일상생활에 적용하여, 교육과 발전에 활용하면 좋을 것입니다.

Sally Ozonoff, Geraldine Dawson, James McPartland 著  
**아스퍼거 증후군 및 고기능 자폐 학부모 안내서**(Parent's Guide to Asperger's Syndrome and High-Functioning Autism)에서 발췌

자폐아들은 많은 어려움을 겪는 동시에 뚜렷한 재능을 보이기도 합니다. 자폐아동들이 주로 보이는 재능에는 다음과 같은 것들이 있습니다:

- 구체적 개념, 규칙, 순서를 이해하는 능력
- 특별히 뛰어난 장기 암기력
- 수학 능력
- 컴퓨터 기술
- 음악적 재능
- 예술적 재능
- 시각적 사고력
- 아주 어려서 문자를 해독하는 능력 (이것을 일명 초독서증(Hyperlexia)이라 합니다. 일부 자폐아들은 아주 어려서 글을 이해하기도 전에 해독하는 능력부터 보입니다.)
- 지나쳐서 해가 될 정도의 정직함
- 극단적인 집중력 - 자신이 좋아하는 활동을 할 때만
- 뛰어난 방향감각

## “우리 애가 이렇게 똑똑한데 어떻게 자폐일 수가 있죠?”

Wendy Stone 著

우리 아이가 자폐인가요?(Does My Child Have Autism?) 중에서

지금 당신은 어쩌면 주변의 그 어떤 아이들보다도 훨씬 일찍 자녀가 배우게 된 많은 것들을 떠올리고 있을지도 모릅니다. 네, 어쩌면 당신이 옳을지도 모릅니다. 자폐아들이 일반 아동들보다 훨씬 빨리, 일찍 배우는 것들이 있으니까요. 가령, 이들은 잔뜩 쌓인DVD 중에서 자신이 좋아하는 것을 순식간에 찾아낼 수 있습니다. 그것이 케이스에 들어있지 않다 해도 말이죠. 이들은 아주 어려서부터 TV와 DVD 플레이어 리모컨 사용법을 터득하여, 자기가 좋아하는 부분이 나오도록 뒤로(또는 자신이 싫어하는 부분을 건너뛰도록 앞으로) 감을 줄 알고 있습니다. 자폐아들은 과자가 있는 부엌 찬장을 열기 위해 썩크대에 오르는 가장 창의적 방법을 터득했거나, 뒷마당에 나가 그네를 타고 놀기 위해 잠긴 뒷문을 열쇠로 여는 방법을 알고 있을지도 모릅니다. 분명히 이것은 두 살짜리에게는 가르칠 엄두도 못 낼 행동들입니다. 그럼에도 불구하고 일부 자폐아들은 스스로 이런 것을 터득합니다. 이렇듯 자폐아들이 보이는 능력과 그들이 습득하지 못하는 능력 사이의 불일치를 어떻게 설명하면 좋을까요? 여러 가지 모양의 도형도 구분할 줄 모르는 아이가 어떻게 TV와 DVD 플레이어를 켜고 DVD를 넣고, 재생 버튼을 누를 수 있을까요? “외투를 가져와”라는 단순한 지시도 이해하지 못하는 아이가 어떻게 잠긴 문을 열고 밖으로 나갈 수 있을까요?

이러한 독특한 학습 스타일을 설명할 방법은 무엇일까요? 한 마디로 설명하자면 바로 ‘동기’입니다. 우리 누구나 관심 있는 것에 좀 더 주의를 집중하고 훨씬 더 잘 배웁니다.

자녀에게 동기를 부여하는 것이 뭔지 파악하는 것(모든 어린이는 다릅니다) 이야말로 이 아동의 학습과 능력을 증대시키는 열쇠가 될 것입니다.

여러분 자녀의 특별한 재능은 이 아동만이 타고난 학습 스타일, 그리고 특성과 밀접한 관련이 있을지도 모릅니다.



# ASD에 수반되는 신체적, 의학적 문제들

## 뇌전증

■ 흔히 **간질**로 불리는 뇌전증은 많게는 ASD 인구의 약 39%에서 나타나는 흔한 증상입니다. 특히 지적장애를 수반한 ASD에서 이러한 증상은 더 흔히 나타납니다. 어떤 학자들은 퇴행이나 능력상실을 보인 ASD에서 발작이 더 자주 나타난다고 주장한 바 있습니다. 발작에도 여러 종류와 하부 유형이 있으며, 한 ASD 아동이 여러 가지 유형의 발작을 겪을 수도 있습니다. 발작 중에 가장 구분하기 쉬운 것은 **“대발작” (강직성 전신발작)**입니다. 또 다른 유형에는 **“소발작” (결신)** 및 **무증상 발작**이 있는데 이는 EEG (뇌전도)를 통해서만 알 수 있습니다. 무증상 발작이 언어나 인지력, 행동 등에 영향을 주는지는 확실치 않습니다. ASD와 연관된 발작은 대부분 유아기나 청소년기에 발생하지만, 성장기 중에도 언제든지 발생할 수 있습니다. 자녀에게 발작이 있다고 생각되면 신경전문의와 상담하는 것이 좋습니다. 신경전문의는 뇌전도, MRI (자기공명 영상), CT (컴퓨터 단층 촬영) 및 CBC (전혈액검사) 등의 각종 검사를 받게 할 수도 있습니다. 발작 증상을 보이는 아동이나 성인은 일반적으로 **항경련제**나 기타 발작 제어 약물을 투여해 발작 증상을 줄이거나 없앨 수 있습니다. 자녀에게 발작 증상이 있을 경우, 신경전문의와 긴밀히 상의하여 자녀에게 가장 적합하면서도 부작용이 적은 약을 찾고, 발작증세가 지속되는 동안 자녀의 안전을 유지하는 방법을 강구해야 할 것입니다.

자폐와 발작에 관한 보다 상세한 정보는 다음 웹사이트에 있습니다:

<http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochure.pdf>

## 유전적 장애

■ ASD의 10-15% 정도는 **취약 X 증후군**, **앵겔만 증후군**, **결절성 경화증**으로 불리는 **신경성유종**, **15번 염색체 중복 증후군**이나 기타 염색체 이상 등 뚜렷하게 구분이 가능한 신경 유전적 요인(그러나 이러한 유전적 요인은 부모로부터 유전되거나, 다음 대로 유전되지 않음)을 갖고 있습니다. 만약 여러분의 자녀가 위의 증후군에 해당하는 가족력이나 신체적 증상 등의 **임상적 특징**을 보인다면, 의사는 여러 가지 검사를 실시하거나, 자녀를 소아과 발달전문의나 **유전전문의** 또는 아동 신경전문의 등에 의뢰할 수도 있습니다. 만일 자녀에게 지적장애가 있는 경우, 위와 같은 증상을 보일 가능성은 약간 더 높습니다. 또한 자녀에게 위의 증상에 수반되는 신체적 특징이 있을 경우에도, 가능성은 더 높아집니다. 위의 증상을 치료하는 것은 불가능하나, 이에 수반되는 기타 의학적 문제가 있기 때문에 자녀에게 이 같은 증상이 있다는 것을 확인하는 것은 매우 중요합니다. 또한 자폐증을 유발하는 유전적 요인이 있다는 사실을 알고 있으면, 자폐가 있는 또 다른 자녀를 가질 확률을 줄일 가능성도 있습니다.

“우리 집에 ASD인 사람이 없었는데 어떻게 우리 애의 ASD가 유전이라는 거죠?”

그 이유는 한 가족 안에서조차 개개인의 특징을 구분 짓는 유전자는 해당 세대에 처음으로 나타나기 때문입니다. 어떤 유전자가 있다 해서 그것이 반드시 똑같이 다음 세대에 나타나는 것은 아닙니다.

## 소화기 장애

■ 많은 자폐아동의 부모들은 자녀에게 **소화기 (GI) 문제**가 있음을 호소합니다. 자폐를 가진 사람에게 **위염, 만성 변비, 대장염, 식도염** 등의 소화기 질환이 수반될 정확한 통계는 알려진 바 없습니다. 미국에서의 조사 결과에 의하면 ASD를 가진 사람의 46%에서 85% 정도가 변비나 설사 등의 소화기 문제를 갖고 있는 것으로 나타났습니다. 여러분의 자녀가 만성적이거나 잦은 복통, 구토, 설사, 변비를 보인다면 **소화기내과 전문의** (자폐아 전문의라면 더 좋음)과 상담해 보는 것이 좋을 것입니다. 의사는 여러분이 적절한 전문가를 찾는데 도움을 줄 수 있을 것입니다. 때로는 자녀의 행동변화(몸을 앞뒤로 흔들며 통증을 가라앉히기 위해 스스로 노력하는 행위, 갑작스런 공격성, 또는 자해 행위)로 인해 뒤늦게 이러한 소화기 문제를 발견하는 경우도 있습니다. 자폐아동들에게는 소화기 문제로 인한 통증을 호소할만한 언어구사력이 없을 수도 있다는 사실을 명심하십시오. 소화기 질환을 치료하는 것이 자녀의 행동개선을 가져올 가능성도 있습니다. 어떤 아동들은 식단으로 바꾸고 크게 좋아진 사례도 있습니다. 이 경우에도, 다른 치료와 마찬가지로 의사와 상의해서 종합적인 치료계획을 세우는 것이 중요합니다.

Pediatrics (미 소아과학회 학회지)에서 더 많은 자료를 보시려면:  
[http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement\\_1/S1](http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1)

## 수면 장애

■ 여러분 자녀는 잠들기 힘들어 하거나 자다 자주 깨곤 합니까? 수면 장애는 ASD 아동이나 청소년에게서 흔히 볼 수 있는 문제입니다. 자녀에게 수면 문제가 있으면 온 가족이 영향을 받습니다. 또한 자녀가 치료로부터 혜택을 보는 것에도 방해가 될 수 있습니다. 때로는 **수면 무호흡**이나 **역류성 식도염** 등의 의학적 문제 때문에 수면장애가 야기되는 경우도 있어, 이러한 질환을 치료하는 것이 수면문제를 동시에 해결하는 방법이기도 합니다. 또 다른 경우, 의학적 문제가 없다면 낮잠시간 제한, 잠들기 전 행해야 할 규칙적 활동 실시 등의 **“수면 계획”** 조치를 통해 문제를 해결할 수도 있습니다. 또한 일부 ASD 아동들은 **멜라토닌** 조절에 이상이 있다는 연구결과도 있습니다. 멜라토닌이 ASD 아동들의 수면을 개선할 수는 있으나, 이에 관해서는 보다 많은 연구가 필요합니다. 멜라토닌이나 기타 어떤 수면보조제도 의사의 지시 없이는 절대 자녀에게 투여해서는 안됩니다.

## 감각 통합 장애

■ 많은 ASD 아동들은 **감각적 자극**에 비정상적인 반응을 보이는 경우가 많습니다. 이러한 이상반응은 감각정보를 처리하고 통합하는 데 어려움이 있기 때문입니다. 이들은 시각, 청각, 촉각, 후각 및 운동감각(**전정계**), 위치감각(**고유수용감각**) 등에 모두 장애가 있을 수 있습니다. 즉, 정상적으로 정보가 감지되더라도, 다르게 처리될 수 있다는 의미입니다. 때로는 일반인들에게 “정상적”으로 느껴지는 자극이 **감각장애(SID)**-이러한 특성을 이르는 임상용어)가 있는 아동에게는 고통스럽거나 불편하거나 혼란스럽게 느껴질 수 있습니다. (SID는 또한 **감각 처리 장애**나 감각 통합 장애로 부르기도 합니다.) SID에는 **과민감각**(감각방어)과 **감각둔감**이 포함됩니다. 과민감각의 예로는 특정 원단으로 만들어진 옷을 입지 못하거나, 누군가 자신에게 손을 대거나 형광등 조명을 견디지 못하는 것 등이 있습니다. 감각둔감은 통증을 지나치게 잘 참는다던가, 끊임없이 자기 신체에 자극을 주는 아동에게서 의심해 볼 수 있습니다. 일반적으로 감각통합장애의 치료를 위해 작업치료와 감각통합 치료 등이 실시됩니다.

## 이식증

■ 이식증(Pica)은 음식이 아닌 것을 먹는 섭식장애를 말합니다. 일반적으로 18개월에서 24개월 사이의 유아는 음식이 아닌 것을 먹으려는 경향이 있으나, 이는 정상적인 발달과정의 일부입니다. 그러나 일부 ASD 아동 및 기타 발달장애를 가진 아동들은 더 나이가 든 이후에도 흙, 찰흙, 분필, 페인트 조각 등을 먹으려 합니다. 손가락이나 장난감 등의 물건을 입에 넣는 습관이 있거나, 특히 환경적으로 납에 노출되었을 가능성이 있는 아동은 반드시 납중독 검사를 실시할 것을 권합니다.

## 진단을 받고 어떻게 해야 하나요?

■ ASD 진단을 받아들일 준비가 되어 있는 사람은 아무도 없습니다. 여러분은 아마도 다양한 감정을 겪게 될지도 모릅니다. 원가를 원하면서도 얻지 못한다는 것은 매우 고통스럽습니다. 자녀가 나아지기를 너무나도 바라는 나머지 슬픔의 여러 단계를 거치게 될 수도 있습니다. 또한 한 번 이미 겪은 감정을 또 다시 겪게 될 수도 있습니다. 이제 앞으로 나아가기 위해서는, 여러분 자신의 요구와 감정을 다루는 것도 중요합니다.

## 진단 후 반응

### 충격

■ 진단을 받은 직후, 아마 여러분은 충격을 받거나 혼란스러울 것입니다. 진단의 현실이 너무도 충격적이어서 받아들일 준비가 되어있지 않거나, 처음에는 진단을 아예 무시하게 될 지도 모릅니다. 진단결과에 의심을 품거나 다른 진단을 내려줄 의사를 찾게 될지도 모릅니다.

### 희망에 대한 의문

■ 많은 부모들은 자녀가 장차 어떤 목표를 이루었으면 좋겠다는 희망을 갖고 있습니다. 가령, 명문 대학에 진학한다던가 하는 것입니다. 그러나 자폐아의 부모는 자신의 기대를 조정해야만 하고, 이 과정에서 뭔가 큰 것을 잃은 것처럼 슬픔을 느끼게 될 것입니다. 또 앞으로도 슬픔에 빠질 때가 많을 것입니다. 주변 사람들에게겐 이 같은 상태가 우울증에 걸린 것으로 보일 수도 있는데, 이는 적합하지 않은 표현입니다. 슬픔과 우울증 사이에는 차이가 있습니다. 우울증은 앞으로 나아가는 것을 가로 막기 때문에 훌훌 털어버리는 것이 좋습니다. 그러나 슬픔의 경우는 슬픔을 느끼거나 울 수 있는 충분한 시간을 자신에게 주는 것이 성장하는데 도움이 됩니다. 여러분은 슬픔을 느낄 충분한 권리가 있으며 자신에게 편안한 방식으로 그것을 표출할 권리도 있습니다. 속에 쌓인 슬픔이나 울분, 긴장을 표출하는 데에는 소리 내어 우는 방법도 괜찮습니다. 그러나 슬픔이 지나쳐 현실을 마주할 용기가 나지 않는다면, 체중 감소, 대인관계 위축, 자살 충동, 수면 장애, 자존감 상실, 일상적 활동에 흥미 상실 등의 우울증 증상이 나타날 경우, 반드시 의사와 상의하여 치료를 받도록 하십시오.

## 분노

■ 시간이 지나면서 여러분의 슬픔은 분노로 바뀔지도 모릅니다. 분노는 슬픔의 단계에서 자연스러운 현상이며, 이러한 분노는 내 주변사람들(자녀, 배우자, 친구) 또는 바깥을 겨냥할 수도 있습니다. 또한 주변의 일반 아동 부모들에게 적개심을 품을 수도 있습니다. 이러한 분노는 사람들에게 쏘아붙인다거나, 사소한 일에 과잉 반응하거나, 소리 지르는 등의 다양한 방식으로 표출됩니다. 분노는 자연스러운 현상입니다. 자폐진단에 수반되는 상실감과 스트레스에 대한 자연스럽고 예측 가능한 건강한 반응입니다. 분노를 표출하면 긴장이 해소됩니다. 분노는 주변 사람들에게 내가 상처 입었다는 것을 알리고, 내 자녀에게 이러한 진단이 내려졌다는 사실에 분개하고 있는 것을 사실을 알리려는 시도이기 때문입니다. 그러나 지나친 분노는 우리 아이의 미래에 가장 중요한 인간관계에 부정적인 영향을 끼칠 수도 있습니다. 여러분께서는 가족간의 건강한 관계를 형성하고 보호하는데 특히 집중하고, 우리 가족과 내 아이에게 도움을 주는 교사, 의사 및 기타 전문가들과 좋은 관계를 형성하기 위해 각별히 노력하십시오.

“우리 아이는 소리에 매우 민감해서, 학교에서도 큰 영향을 받아요. 운동장에서 들려오는 아이들 소리, 교실 형광등 소리 같은 것에 아주 예민해지죠. 자폐아 부모는 학교 공부나 시험 말고도 신경 쓸 것이 너무 많아요. 다른 부모들이 이 점을 알아줬으면 좋겠어요.”

## 부인

■ 여러분은 자녀에게 일어나고 있는 현실을 거부하는 과정을 거치게 될 지도 모릅니다. 이 시기에는 여러 가지 치료나 대체요법에 의지하여 자녀를 정상으로 만들 수 있다고 믿게 될지 모릅니다. 치료사나 교사 등의 전문가가 자녀의 현재 능력이나 예후에 관해 받아들이기 힘든 말을 해 줄 경우, 이들에게 화를 낼 수도 있습니다. 조금 지나고 나면 그들의 말이 합리적이며 내 열심으로 인해 오히려 아이와 가족이 힘들었다는 사실을 알게 될지도 모릅니다. 그렇다고 자책하거나 비관하지 마십시오. 부인 역시 극복의 방법 중 하나입니다. 어쩌면 특별히 힘든 시기를 버티게 하는 유일한 수단일 수도 있습니다. 다만 너무 몰아부치며 지나친 욕심을 내지 않도록, 나를 도우려고 하는 이들에게 날카롭게 반응하지 않도록 노력하십시오. 이들은 여러분에게 도움을 주고, 자녀의 발전을 정확하게 주시할 수 있도록 돕는 사람이라는 사실을 기억하십시오. 여러분의 감정이 어떨던 간에 그들이 정보를 줄 때 감사를 표시하도록 하십시오. 자녀의 치료는 팀으로서 대처하는 것이 가장 효율적입니다.

“처음엔 남편이 저보다 아들의 자폐 사실을 받아들이기 더 힘들어 했어요. 치료에도 회의적이었죠. 하지만 시간이 지나면서 아이가 점점 좋아지는 걸 보았고, 이제는 아이의 자폐 덕에 더 좋은 아빠가 됐다고 스스로 없이 말해요.”

## 외로움

■ 여러분은 고립감과 외로움을 느낄 지도 모르고, 남의 시선이 두려울 수도 있습니다. 이러한 감정에는 여러 가지 원인이 있습니다. 여러분이 새롭게 처한 상황에서 친구나 가족에게

연락을 취할 시간조차 없다고 생각하는 데에서 외로움이 발생할 수도 있습니다. 설령 주변에 연락하여 사실을 알린다 해도, 이해하지 못하거나 의지가 되어주지 못할 거라 생각할 수도 있습니다. 또한 아동의 발달을 보는 시각에도 세대 간의 차이가 있어 집안 어른들과 엄마, 아빠, 그리고 형제들 사이에도 의견이 크게 일치되지 않을 경우가 많습니다. 본 안내서의 후속 페이지에는 여러분 자신을 돌보고 필요한 도움을 얻는 법에 관한 제안이 나와 있습니다.

저희 시부모님께서서는 우리 아이에게 자폐가 있다는 사실을 믿지 않으셨어요.  
그냥 제가 엄마 노릇을 잘못해서 그렇다고 생각하셨죠.  
그러다 마침내 자폐를 인정하신 후에는  
혹시 병원에서 아기가 바뀐건 아닌지 의심하셨죠.  
그런 반응은 저를 무척 외롭고 힘들게 했어요.

## 수용

■ 시간이 지남에 따라 여러분은 현실을 인정하게 되는 과정을 거칠 것입니다. 이 때, 자녀에게 자폐 진단이 내려졌다는 사실을 수용하는 것과, 자폐증 그 자체를 수용하는 것 사이의 차이점을 구분하는 것은 도움이 됩니다. 진단 사실을 수용하는 것은 단순히 아이를 옹호할 준비가 되었다는 것을 의미합니다. 자폐진단 후 이어지는 시간은 가족애가 각별히 돈독한 가정에서도 매우 힘든 시기가 될 것입니다. 자폐아 본인은 진단에 수반되는 부정적 감정을 전혀 경험하지 못할지라도, 그 부모와 형제자매, 친척들은 모두 상이한 방법과 속도로 진단을 받아들이게 될 것입니다. 스스로에게 적응할 시간을 주십시오. 인내심을 가지십시오. 자녀의 장애를 이해하고, 이것이 가정에 끼치는 영향을 이해하기까지는 시간이 필요합니다. 때로는 다루기 힘든 감정들이 표면으로 떠오를 때도 있을 것입니다. 때로는 자녀의 자폐증으로 인해, 내가 계획했던 삶과는 완전히 다른 삶을 살아가고 있다는 사실에 무기력해지거나 분노가 치밀 때도 있을 것입니다. 그러나 자녀가 발전을 보임에 따라 점점 희망이 생길 것입니다. 사실, 희망을 가질 이유는 충분히 많습니다. 자폐를 가진 대부분의 아동들이 아동기와 성년기를 거치면서 증상이 눈에 띄게 개선되기 때문입니다.

## 보호자를 위한 조언

■ 자폐를 가진 자녀를 위해 내 인생의 행로를 바꾸는 일은 매우 보람된 일입니다. 여러분은 자녀의 인생에 큰 변화를 가져올 테니까요. 이를 위해서는, 우선 자신부터 돌봐야 합니다. 여기서 잠시 시간을 내어 다음 질문에 답해 보십시오: 나를 지탱해 주는 힘은 어디서 나오는가? 도움이 필요한데 부탁할 사람은 있는가? 나는 진짜 괜찮은가?

최선을 다해 자녀를 돌보고 싶다면, 우선 여러분 자신부터  
최선을 다해 돌보아야 함을 반드시 기억하십시오.  
도움을 청하는 것은 유약함이 아니라 강인함의 증거입니다.

자폐아의 부모들은 스스로의 힘의 원동력이나 일에 대처하는 능력, 또는 감정적 태도를 객관적으로 평가하지 못하는 경우가 많습니다. 자녀를 돌보는 것만으로도 너무 바빠서 정작 본인은 쉬거나, 울거나, 차분히 생각할 시간을 갖지 못하는 경우도 많습니다. 그러다 과중한 스트레스에 시달리거나 완전히 기진맥진하고 나서야 스스로를 돌아보게 됩니다. 이 지경이 되기까지 자신을 방치하는 것은 스스로나 가족에게 결코 좋은 일이 아닙니다. 어쩌면 바로 지금 이 순간, 자녀가 그 어느 때보다도 더 부모를 필요로 하고 있다고 느낄 지도 모릅니다. 어쩌면 지금 당신의 유일한 원동력은 쌓이고 쌓인 “해야 할 일들”일지도 모릅니다. 어디서부터 시작해야 좋을지 모를 정도로 막막할 수도 있습니다. 만병통치약과 같은 해결책은 없습니다. 모든 가정이 다르고 스트레스 받는 상황에 대처하는 방식도 다르기 때문입니다. 그러나 자녀의 치료를 시작하게 되면 기분이 나아지기 시작할 것입니다. 자폐증이 수반하는 정서적 영향을 인정하고 이 힘든 시기에 스스로를 돌보기를 소홀히 하지 않는다면, 여러분은 앞으로 펼쳐질 힘든 여정을 헤쳐나갈 준비를 보다 잘 할 수 있을 것입니다. 자폐는 광범위하고 다양한 속성을 가진 장애입니다. 이것은 자녀의 인생뿐만 아니라 본인의 인생에도 큰 영향을 줄 것입니다. 이것을 계기로 여러분은 자녀를 보는 것뿐만 아니라 세상을 바라보는 시각까지 바꾸게 될 수도 있습니다. 어쩌면 이것은 당신이 남들보다 더 강인하게, 더 잘 해낼 수 있는 일인지도 모릅니다. 자녀를 향한 당신의 사랑과 희망은, 아마 스스로 깨닫는 것 보다 훨씬 더 크고 강할 것입니다.

## 같은 상황을 앞서 겪은 부모들이 들려주는 조언은 다음과 같습니다:

■ 치료 프로그램을 시작하십시오. 자녀의 치료를 시작하는 것은 큰 도움이 될 것입니다. 종합 치료 프로그램을, 특히 가정에서 시작하게 되면 부모가 해야 할 소소한 일들이 매우 많아집니다. 자녀가 의미 있는 활동에 참여한다고 생각하면, 일을 추진하고 앞으로 나아가기가 훨씬 수월해 질 것입니다. 또한 부모들도 약간의 자유시간을 갖게 되어 뭔가를 배우거나 자녀를 위한 공익활동을 하거나, 스스로를 돌볼 여유를 갖게 됩니다.

■ 도움을 청하십시오. 도움을 청하는 것은 매우 어려울 수 있습니다. 특히 처음에는 더욱 그렇습니다. 그러나 주변에서 받을 수 있는 도움은 무엇이든 받는데 주저하지 마십시오. 여러분 주변 사람들은 돕고 싶은 마음은 있으나 어떻게 해야 할지 모를 수도 있습니다. 여러분의 다른 자녀를 오후 시간 동안 어디에 데려가 줄 사람이 있습니까? 아니면 당신이 저녁에 뭔가를 배우러 간 동안 식사를 마련해 줄 사람이 있습니까? 여러분 대신 장을 보거나 세탁을 해줄 사람이 있습니까? 여러분 대신 다른 사람에게 현재 얼마나 힘든 상황인지 알리고 도움을 청할 수 있습니까?

■ 누군가와 대화하십시오. 누구나 대화 상대가 필요합니다. 여러분이 어떤 상황을 겪고 있는지, 어떤 감정인지 누군가에게 알리십시오. 누군가 들어주기만 해도 큰 힘이 됩니다. 외출하기가 어렵다면 친구와 전화로 대화하십시오.

■ 커뮤니티 센터나 병원, 교회 등에서 지지모임에 가입하거나 아예 새로운 모임을 만들어 보십시오. 여러분과 비슷한 경험을 이미 했거나, 현재 같은 상황에 있는 사람들과 대화하거나 그들의 말에 귀를 기울이는 것도 도움이 될 것입니다. 또한 이러한 모임은 여러분의 지역에서 제공되는 서비스에 관한 좋은 정보를 얻을 수 있는 원천입니다. 본인에게 맞는 모임을 찾기까지는 여러 군데를 시도해 보아야 할 수도 있습니다. 어쩌면 자신이 모임에 가입할 체질이 아니라는 사실을 깨닫게 될 수도 있습니다. 그러나 여러분과 같은 상황에 있는 많은 부모들은 지지모임으로부터 값진 희망과 위안, 격려를 얻었습니다.

“모임에서 나와 같은 처지의 엄마들을 많이 만났어요.  
그 동안 혼자 소외된 느낌이 들었는데  
이젠 그렇지 않아 정말 좋아요!”

#### 후원 그룹 목록은

<http://www.autismspeaks.org/family-services>에서 보실 수 있습니다.  
또 다른 방법은 살고 계신 지역의 특수교육 학부모협회에 알아보시는  
것입니다. Autism Speaks 웹페이지 [www.AutismSpeaks.org](http://www.AutismSpeaks.org)도  
참고하십시오.

■ 자폐아를 위한 레크리에이션 프로그램에 참여하는 것을 고려해 보십시오. 여러분과 같은  
부모들을 만날 수 있는 좋은 기회가 될 것입니다.

아들이 자폐진단을 받은 변성희씨는 자신의 경험을 이렇게 말합니다.

나는 에반이에게 자폐가 있다는 것을 막 알았을 때쯤 그를 만나게 됐다. 그 당시 에반이는 두돌이 넘도록 말을 하지 않고 눈 맞춤도 거의 없는데다가 흥미가 있는 무엇을 보고도 전혀 손가락질을 하지 않는 전형적인 자폐의 특징이 너무나 명확히 보였기에 내 아이의 자폐 사실을 받아들이는 것은 의외로 어려운 일이 아니었다. 하지만 일단 에반이의 장애를 인정하고 나니 도무지 어떤 식으로 치료를 받아야 하는지 무슨 교육이 적절한 것인지 가늠이 잡히지 않아 그것이 고통스러웠다.

자폐가 생소한 많은 주변 분들은 아이가 두 돌 밖에 되지 않았는데 너무 성급해하는 것이 아니냐는 한결같은 반응이었기에 그들을 잡고 자폐가 있는 에반이를 위해 뭘 해야 하겠냐고 물어볼 수도 없는 노릇이었다. 그러던 중 에반이 또래인 이웃집 아이도 신기할 만큼 에반이와 비슷하게 눈 맞춤이 되지 않는 것이 ‘저 아이도 자폐가 있나 보다’ 하는 반감기도 하는 마음이 들었다. 그래서 나는 스스럼없이 그 아이 엄마에게 에반이의 자폐 사실을 밝히며 다가갔다. 그랬더니 그 아이 엄마는 “참 안됐네요” 하는 말만 할 뿐 자신의 아이에 대한 이야기는 전혀 꺼내지 않았다. 오히려 자신의 아이는 말이 좀 늦는 것뿐이라며 더 이상 자폐에 대한 이야기를 꺼낼 수 없게끔 썰기를 박았다. 같은 발달장애아를 가진 엄마라고 생각해서 마음을 열고 선뜻 다가갔었는데 아이의 장애에 대한 말을 한마디도 꺼내지 않는 이웃집 엄마의 모습에 더욱더 갈 길을 잃은 듯 막막했다. (최근에 보았던 그 이웃집 아이는 엄마가 말했던 말이 좀 늦은 아이가 아닌 자폐아의 모습이 그대로 드러나 보이는 소년으로 훌쩍 자라있었다.) 도무지 누구와 이야기를 해야 할지 난감했던 그 때. 어떤 학교를 보내야 할지도 몰랐고 사막의 모래알처럼 수도 없이 난무한 자폐 치료법들에 머리가 며칠간 지끈거릴 정도였다. 두 돌이 막 지난 에반이의 자폐에 대한 적절한 조언을 해줄 수 있는 사람이 주변에 딱히 없었기에 그 당시에는 에반이와 단 둘이 속수무책으로 무인도에 살고 있는 듯한 생각을 떨칠 수가 없었다.

그러던 차에 알게 된 그는 무인도에 떨어져 혼자 살고만 있던 나에게 홀연히 통통배를 타고 와 무인도 있던 나와 에반이를 탈출하게끔 해 준 사람이었다. 그 역시 자폐아를 키우고 있는 엄마였지만 그는 이웃집 아이 엄마와는 달랐다. 그도 물론 아이가 자폐가 있다는 사실에 마음 앓이를 단단히 했지만 그는 아이의 장애를 털어놓는데 주저함이 없었다. 처음 그와 통화를 했을 때 절벽을 친 듯한 답답한 나의 마음도 환하게 뚫리는 기분은 아직도 잊을 수가 없다. 서로 얼굴도 모르고 전화로 처음 통화를 하게 되었는데 선뜻 만나자고 하니 그는 두말없이 나와 주었고 그 만남을 계기로 우리는 꽤 자주 이야기를 나누게 됐다.

사실 이야기라고 하지만 상당 기간은 장애아의 엄마 신고식을 막 했던 시기였기에 너무나 모르는 것이 많아 그에게 물어보면 그는 조언을 해주며 일방적으로 도움을 받는 관계였다. 이제는 장애아의 엄마로 몇 해를 살아오다 보니 장애아 엄마 신고식을 톡톡히 치렀는지 에반이의 모습을 그대로 보아주며 그에 맞는 가능성을 살려주는데 조금하지 않게 다가가는 나의 모습을 보게 된다. 그 신고식을 치르는 과정에서 그를 만나지 않았더라면 나는 어쩌면 여전히 무엇을 해야 하는지 몰라 마음만 졸이고 눈물을 찔끔 흘리는 그런 엄마로 남아있을지 모른다. 그래서 나는 그가 고맙다.



■ 휴식을 취하도록 노력하십시오. 가능하다면 단지 몇 분이라도 좋으니 일을 멈추고 산책을 하거나 휴식을 취하십시오. 영화를 보거나 쇼핑을 하거나 친구를 만나는 일이 큰 기분전환이 됩니다. 휴식을 취하는 데 죄의식을 느낀다면, 휴식을 통한 기분전환이 다시 돌아와야 할 일을 할 때 큰 도움이 된다는 사실을 기억하십시오. 그리고 편히 쉬도록 노력하십시오. 규칙적이고 충분한 수면은 올바른 판단을 내리고 자녀에게 인내심을 발휘하며 스트레스에 대처하는 데 큰 도움이 됩니다.

일 분, 일 초라도 보람되게 사용하려고 노력하는 바로 지금, 자신에게 다음과 같은 질문을 해 보십시오:

지금 읽고 있는 것이 여러분 자녀에게 해당 될까요?  
그것은 새로운 정보입니까?  
그것이 도움이 됩니까?  
믿을만한 곳에서 제공하는 정보입니까?

때로는 인터넷을 하며 보낸 시간이 더할 나위 없이 가치 있을 수도 있습니다. 그러나 때로는 인터넷 대신 자신을 돌보며 보내는 시간이 결과적으로 여러분과 자녀 모두에게 더 나을 수도 있습니다.

인터넷은 자폐증에 관한 정보와 자녀에게 도움이 되는 정보를 얻을 수 있는 가장 중요한 도구 중 하나입니다.  
그러나 어디에서 제공하는 정보인지 잘 살펴 보십시오.  
인터넷에서 보는 모든 정보가 신뢰할 수 있는 것은 아니기 때문입니다.

## 자폐아의 동생

■ 앞서 논의한 바와 같이 자폐의 원인 중에 유전적 위험인자가 포함되어 있기는 하지만, 그렇다고 해서 자폐증이 항상 다음 대에 나타나는 것은 아닙니다. 그간 발표된 연구들을 보면 자폐아가 있는 가정에서 자폐가 발생할 가능성이 약간 증가하는 것으로 나타났습니다. 따라서 현재 자녀를 임신 중이거나 임신 계획이 있다면, 태어날 아이에 관해서 걱정이 되는 것은 당연할 것입니다. 그러나 더 많은 연구들이 자폐의 원인은 유전자 돌연변이에 의한 것이지, 유전되는 것이 아님을 시사하고 있습니다. 뿐만 아니라 전체 자폐아의 10% 정도가 유전자 이상(예, 취약 X 증후군, 결절성 경화증 등)에 의한 다른 증상도 갖고 있는 것으로 나타났습니다. 형제자매 간의 자폐 발생률 및 재발생에 관한 가장 최근 연구와 보고서가 필요하신 분은 [www.earlistudy.org](http://www.earlistudy.org)를 참고하십시오. EARLI는 자폐 고위험군, 즉, 자폐아 동생들에게 있어 유전적, 환경적 요인이 자폐에 미치는 영향을 연구하는 단체입니다.

자폐는 일반적으로 2 세에서 6 세 사이에 진단되나, 최근에 나타난 연구결과에 의하면 이르면 8-10 개월에도 자폐의 초기증세를 발견할 수 있다고 합니다. 예를 들어, 후에 자폐증 증세를 보이는 어린이들은 유아기에 좀 더 수동적이고, 달래기 힘들며, 이름을 불러도 쳐다보지 않는 경우가 많다고 합니다. 이러한 징후는 부모님들도 발견할 수 있으며, 기타 미세한 징후들은 전문의의 도움으로 발견할 수 있습니다.

Autism Speaks 는 미국 아동 보건 및 인간발달 연구소(National Institute of Child Health and Human Development)와 공동으로 자폐증의 초기 징후 및 증상에 관한 연구에 박차를 가하고 있습니다. 일명 “고위험 동생 연구 컨소시엄” (High Risk Baby Siblings Research Consortium: BSRC)에는 미국, 캐나다, 이스라엘, 영국의 십여 군데 연구소에서 20 명 이상의 연구진이 참여하고 있습니다. 이 컨소시엄의 목적은 자폐증의 행동적, 생물학적 징후를 찾아내어 자폐 진단을 훨씬 빠르게 앞당기고, 이를 통해 빠르면 유아기부터 보다 정확하고 특화된 치료를 시작할 수 있게 하려는 것입니다. 일반적으로 학계에서는 “빠를수록 좋다”는 인식이 널리 확산되어 있으나, 본 연구에서는 치료사에 의해 진행되는 치료와 더불어 부모 훈련을 병행하는 다양한 치료들의 효과에 집중하고 있습니다. 최근에는 BSRC 내 일부 연구진들이 미국 전역의 심리학자들과 함께 Autism Speaks 유아 치료 네트워크(Toddler Treatment Network: TTN)을 결성하였습니다. 이 네트워크의 목적은 18 개월에서 24 개월 사이에 실시하는 치료가, 후에 자폐를 확실히 진단할 수 있는 나이가 되었을 무렵의 발달에 영향을 줄 수 있는가를 알아보는 것입니다. 이 밖에 자폐아의 발달경로를 보다 자세히 연구하고, 잠재적 위험요소 및 공통적인 신경생물학적 표지를 밝혀내는 다수의 연구가 진행 중입니다.

자폐 초기 징후에 관한 연구 프로젝트 참여에 관한 정보는  
[www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php](http://www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php)  
자폐 연구 프로젝트 참여에 관한 정보는  
[www.AutismSpeaks.org/participate](http://www.AutismSpeaks.org/participate)를 참조하십시오.

이러한 연구에 참여하면 자폐아, 또는 자폐 위험이 있는 아동들에 대한 해당분야 전문가들의 집중적인 관찰과 기록, 의견이 제공됩니다. 위에 설명한 연구 외에 다른 치료 프로그램에 관심이 있으신 분들은 저희 Autism Speaks 웹사이트에서 가정 서비스 안내 부분 ([www.autismspeaks.org/community/resources](http://www.autismspeaks.org/community/resources))을 보시면 그 밖의 조기 치료 프로그램에 관한 정보를 찾으실 수 있습니다.

# 가족에 끼치는 영향

자폐 진단을 받은 건 자녀이지만, 자폐증은 가족 전체에 영향을 줍니다. 이 섹션은 나머지 식구들이 겪게 될 감정을 미리 예측해 보는데 도움이 될 것입니다. Wendy L. Stone 박사의 “내 아이가 자폐입니까? (Does My Child Have Autism?)” 에서 발췌한 다음 내용은 자녀가 자폐 진단을 받았을 때, 집안 어들을 비롯하여 기타 가족들과 대화하는 데 도움이 될 것입니다.

## 소식 전하기

집안 어른께 손주의 장애 사실을 알리는 것은 매우 힘든 일입니다. 특히 본인의 감정도 채 정리가 되지 않았을 때 이런 사실을 말하기란 더욱 어렵습니다. 상대의 반응을 예측하기도 어렵습니다. 이런 소식에 대한 반응은 참으로 다양하기 때문입니다. 어떤 젊은 엄마는 시어머니로부터 손자가 다 클 때까지 가족모임에 아이를 데려오지 말라는 말을 듣고 “차라리 우리를 안 보겠다는 그 말씀이 너무도 서운했다”고 말합니다. 그런가 하면 아들이 자폐진단을 받아 일가친척이 서로 돕겠다고 나선 어느 집에서는, 할머니, 할아버지가 손자를 더욱 잘 이해하기 위해 자폐에 관한 책과 논문을 찾아 읽고, 심지어 외할머니는 직장까지 그만 두고 딸과 손자를 돌보았다고 합니다. 그렇습니다. 이렇듯 장애에 대한 반응은 가지각색입니다. 그러나 반응이 어떻던 간에, 집안 어른들께 자폐 소식을 알릴 때에는 자폐라는 장애에 관해서도 잘 설명하는 것이 매우 중요합니다. 말을 처음 꺼낼 때에는 자폐에 수반되는 행동적인 특징부터 이야기하는 것도 좋을 것입니다. 예를 들어 “그 동안 우리가 이상하다고 생각했던 행동들 있잖아요? 이제야 그게 왜 그런지 알았어요. 우리 애가 버릇없이 자랐거나 수줍어서, 아니면 우릴 싫어해서 그런 행동을 하는 게 아니라 자폐 때문이었어요. 애가 말이나 몸짓이 없는 것, 우리 말을 알아듣지 못하는 듯 보이는 게 모두 자폐로 설명됩니다. 우리 집 다른 애들과는 달리, 말도 별로 없고 남과 어울리기 싫어하는 것, 장난감 대신 손가락을 갖고 노는 것, 그게 모두 자폐 때문이었어요. 상심이 크신 것 알아요. 하지만 조기에 발견하면 할수록 치료방법이 많다고 하니 다행이에요. 이제 곧 치료를 시작할 거고, 집에서도 할 수 있는 게 뭔지 알아보려고 해요. 지금은 혼란스러우시겠지만, 앞으로 차차 시간을 갖고 생각해 보면서 서로 답을 찾아가면 좋은 결과가 있을 거예요.”라고 말씀해 보십시오. 처음 진단을 받고 소식을 전한 다음에는, 다른 자녀들과 친척들에게 지속적으로 소식을 전하십시오. 자폐는 진단받은 본인뿐 아니라, 가족 전체에게 영향을 줍니다.

자폐는 본인은 물론, 가족 전체에 영향을 줍니다.

## 힘든 시기를 가족, 친지들과 함께 헤쳐나가기

Lynn Kern Koegel 박사와 Claire LaZebnik의 책 ‘자폐증 극복하기 (Overcoming Autism)’ 에서 발췌한 글을 소개합니다. 아래의 글 내용은 부모 입장에서 자녀의 장애

사실을 주변사람들에게 알리는 방법과, 이렇게 주변에 널리 알리는 것이 힘든 시기를 극복하는데 더 도움이 되는 이유를 잘 설명하고 있습니다.

## 주변에 알리기

■ 주변에는 꼭 알리는 것이 좋습니다. 길에서 낯선 사람을 붙잡고 알릴 필요는 없지만, 여러분을 알고, 염려해 주는 사람들에게는 반드시 알리는 것이 좋습니다. 진단을 받자마자 가족과 친지들에게 알린 것, 우린 바로 이 점 하나만큼은 잘 했다고 생각합니다. 처음엔 전화로 알리고, 그 이후로는 자폐에 관한 좋은 글이 있을 때마다 그 중에 특히 우리 아이와 관계 있는 부분에 주해를 달아 주변 친지들에게 보내곤 했습니다. (이 책에서 필요한 부분을 발췌하여 사용하는 것도 좋을 것입니다.) 주변의 친지들 중, 그 누구도 우리 아이가 장애가 있다 해서 우리와 멀어진 사람은 없습니다. 오히려 그 반대였습니다. 친지들은 우리가 놀랄 정도로 우리를 위해 힘을 합쳐 주었고, 우리 아이가 발전을 보일 때마다 자기 일처럼 함께 기뻐해 줬습니다. 돌이켜 생각해 보니, 우리에게 일어나는 일을 주변에 그대로 알린 것이 우리의 삶을 훨씬 수월하게 만들었습니다. 그 전에는, 우리 아이의 비정상적 행동으로 인해 주변에서 우리를 꺼릴까 걱정한 것도 사실입니다. 그러나 공식적으로 진단을 받고 난 후 주변에서는 우리를 이해하기 시작했고, 우리가 부모로서 뭘 잘못했는지 의심의 눈초리를 보내는 대신 많은 어려움을 겪고 있는 우리를 새로운 존경의 눈으로 바라보기 시작했습니다. 진정한 친구들은 여러분이 성공했다고 더 좋아하거나 문제가 있다고 멀리하지 않습니다. 오히려 항상 그 반대입니다. 요즘처럼 바쁜 세상에서는 친구들이 별 일 없을 때에는 굳이 연락하려 하지 않지만, 누군가 곤경에 처하면 팔을 걷어붙이고 나서게 됩니다. 이제 도움을 청하십시오. 친구들이 귀가 닳도록 불평하고 힘들다 말하십시오. 여러분은 크나큰 도전에 직면해 있습니다. 그 도전에 수반되는 작은 이익을 누리는 것도 괜찮습니다.

자폐아를 둔 가정이 겪게 되는 일을 알리기 위해서는  
Autism Speaks의 100 Day Kit 웹사이트를 소개해 주는 것도  
좋은 방법입니다.

[www.autismspeaks.org/community/family\\_services/100\\_day\\_kit.php](http://www.autismspeaks.org/community/family_services/100_day_kit.php)

## 여러분 가정을 위한 15가지 도움말

■ 가족 치료사 Kathryn Smerling 박사는 그간 수 많은 가족과 함께 일한 경험을 바탕으로, 자폐아의 부모와 형제자매, 친척 각각을 위한 다섯 가지씩의 도움말을 정리하였습니다. 그 내용은 다음과 같습니다.

### 부모를 위한 다섯 가지 도움말

- 자녀에게 가장 든든한 후원군이 되어 주십시오. 많은 정보로 무장하십시오. 지역사회에서 제공되는 모든 서비스를 십분 활용하십시오. 앞으로 많은 의사와 치료사, 교사들을 만나게

될 것입니다. 그들로부터 많은 것을 배우고 도움을 얻으십시오. 앞으로 만나게 될  
사람들로부터 큰 힘을 얻게 될 것입니다.

- 감정을 숨기려 하지 마십시오. 그 감정들에 관해 이야기 하십시오. 상반된 감정을 동시에  
느낄 수도 있고 화가 날 수도 있습니다. 그런 감정들은 당연히 예상되는 것입니다. 갈등이  
생기는 것도 자연스러운 일입니다.
- 분노가 일 때에는 그 대상을 장애로 돌리고, 절대 주변 사람들에게로 그 분노가 향하지 않게  
하십시오. 자폐와 관련된 문제로 배우자와 다투게 될 때에는 두 사람 모두에게 이 주제가  
고통스럽다는 사실을 기억하십시오. 문제의 핵심은 자폐증이라 것을 상기하고 서로에게  
화를 내지 않는 것이 중요합니다. 부부만의 시간을 갖기 위해 노력하십시오. 자녀의 자폐가  
여러분의 모든 시간과 에너지를 소모하지 않도록 주의 하십시오. 자폐아 외의 다른 자녀들,  
그리고 배우자와도 좋은 시간을 보내십시오. 그리고 끊임 없이 자폐에 관해서만 이야기  
하는 것을 삼가하십시오. 상황이 어찌 되었던 간에 다른 식구들도 도움이 필요할 때가 있고,  
행복할 권리가 있습니다.
- 여러분의 자녀가 성취하는 소소한 승리에 기뻐하십시오. 아무리 작은 것일지라도 자녀가  
이루는 일들에 자긍심을 가지십시오. 다른 아이들과 비교하는 대신, 여러분의 자녀가 할 수  
있는 것에 초점을 두십시오. 아이를 있는 그대로 사랑해 주십시오.
- 자폐 단체에 적극 참여하십시오. 공동체의 힘을 과소 평가하지 마십시오. 여러분 혼자 모든  
일을 다 할 수는 없습니다. 다른 자폐아의 부모들과 친구가 되십시오. 다른 자폐아 부모들은  
여러분의 작은 어려움까지 익히 잘 알고 있는 든든한 지원자가 될 것입니다. 자폐  
후원단체에 참여하는 것은 새로운 힘을 얻는 동시에 생산적인 일이 될 것입니다.  
적극적으로 참여하면 자녀와 자신에게 모두 도움이 될 것입니다.

“아이의 자폐에 관해 공부하고 외부에 도움을 청하는 과정을 통해,  
우리 부부는 이 여정의 좋은 동반자가 된 동시에  
아이에게는 보다 좋은 부모가 되었다고 생각합니다”

## 형제자매를 위한 다섯 가지 도움말

- 여러분만 힘든 것이 아닙니다! 어느 가정이나 어려움은 있습니다. 자폐증을 가진 형제가  
있는 것도 분명 힘든 일이긴 하나, 어느 가정이나 자세히 들여다 보면 다들 어려움을  
하나씩은 갖고 있습니다.
- 자폐를 가진 형제자매를 자랑스럽게 여기십시오. 다른 사람에게 자폐에 관해 이야기해 주고,  
이것에 관해 설명하는 것을 편하게 생각하십시오. 여러분이 편하게 생각하면 상대방도 이  
주제를 편하게 여길 것입니다. 여러분이 자폐를 가진 형제자매를 부끄러워한다면 상대도  
이것을 느끼게 되고, 오히려 관계가 어색해질 것입니다. 친구들에게 스스로없이 자폐에  
관해 이야기한다면, 친구들도 이를 편하게 받아들일 것입니다. 다른 모든 사람들과  
마찬가지로 여러분은 때로는 형제자매를 사랑하고, 또 때로는 미워하게 될 것입니다. 그런  
감정들이 생기는 것은 지극히 자연스럽습니다. 형제자매에 관한 감정으로 많이 힘들다면  
전문 상담자의 도움을 받음으로써 좀더 쉽게 극복할 수도 있습니다. 자폐를 가진  
형제자매를 있는 그대로 사랑하십시오.

- 자폐를 가진 형제자매가 있다는 사실을 슬퍼하는 것은 괜찮지만, 너무 오랫동안 이것으로 인해 분노한다면 화를 내는 것은 도움이 되지 않습니다. 분노한다 해서 상황이 달라지지 않으니깐요. 오히려 여러분을 불행하게 만들 뿐입니다. 아버지, 어머니도 여러분과 같은 감정일 수 있다는 사실을 꼭 기억하십시오.
- 때로는 아버지, 어머니를 독차지하는 시간을 가지십시오. 형제자매와 다 함께, 또는 오직 부모님과 함께 뭔가를 하는 것은 모두 다 가족의 우애를 돈독하게 하는데 도움이 됩니다. 아버지, 어머니를 독차지하고 싶은 마음이 생기는 것은 당연합니다. 가족 중에 자폐를 가진 식구가 있으면, 모든 에너지와 관심이 그리로 집중됩니다. 여러분도 소중한 사람이라는 사실을 깨달을 필요가 있습니다. 기억하세요. 여러분에게 자폐를 가진 형제자매가 없었다 해도, 여러분은 아버지, 어머니하고만 지내는 시간이 필요했을 것입니다.
- 자폐를 가진 형제자매와 함께 할 수 있는 활동을 찾아보십시오. 비록 그것이 간단한 퍼즐을 함께 맞추는 것이라 해도, 이 활동을 통해 형제간의 유대를 느낄 수 있을 것입니다. 장애가 아무리 심하다 해도, 뭔가를 함께 하다 보면 친밀해 집니다. 여러분의 형제자매는 여러분과 함께하는 이 시간을 무엇보다도 기다릴 것이고, 다음 번에는 특별한 미소로 여러분을 맞이할 것입니다.

“처음엔 제 동생이 왜 그런지 몰랐어요.  
그런데 엄마, 아빠가 설명해 주시는 걸 듣고 나니  
이젠 더 좋은 누나가 될 수 있을 것 같아요”

## 집안 어른들과 친척들을 위한 다섯 가지 도움말

- 가족은 서로를 크게 도울 수 있습니다. 식구들끼리 각자의 경험을 통해 최선을 추구할 수 있기 때문입니다. 여러분은 가족들에게 어떤 도움을 줄 수 있는지 스스로에게 질문해 보십시오. 아들과 며느리가 한가롭게 외식할 수 있도록 손주를 봐주는 것이 되었던, 특수학교를 위한 기금마련 활동이 되었던 간에 여러분의 도움에 자녀들은 진심으로 감사할 것입니다. 식사나 영화관람, 카드게임 등, 무엇이든 좋으니 이벤트를 마련해 보십시오. 여러분의 이러한 노력은 가족을 보다 친밀하게 만들고, 든든함을 느끼게 할 것입니다.
- 본인도 어려움이 있으면 도움을 청하십시오. 사랑하는 가족이 자폐가 있다는 사실을 수긍하는데 어려움을 겪게 된다면 도움을 청하십시오. 가족은 여러분이 원하는 종류의 도움을 줄 수 없을지도 모릅니다. 이 사실을 이해하고 외부에 도움을 청하십시오. 이렇게 함으로써, 가족에겐 보다 강인한 모습으로 함께 어려움을 헤쳐 나갈 수 있을 것입니다. 자폐에 관해 솔직하고 개방적인 태도를 취하십시오. 이 문제에 관해 보다 많이 대화할수록 더 마음이 가벼워질 것입니다. 여러분의 친구와 가족은 든든한 후원자가 되어 줄 것입니다. 그러나 이것은 여러분의 속마음을 터놓고 이야기 할 때만 가능합니다. 처음에는 이 주제에 관해 대화하기가 어려울 수 있지만, 시간이 지날수록 수월해 질 것입니다. 궁극적으로는, 가족의 자폐로 인해 여러분과 식구 모두가 귀중한 삶의 교훈을 얻게 될 것입니다.
- 설불리 판단하지 하십시오. 다른 식구들의 감정을 존중하고 우선은 그들의 편을 들어 주십시오. 아들이나 며느리, 또는 딸이나 사위가 내리는 결정을 존중하십시오. 그들은 다양한 치료법을 검토하고 그간의 연구결과를 공부하느라 많은 노력을 기울일 것이며, 대개는 최선의 결론을 내릴 것입니다. 아이를 남과 비교하지 마십시오. (이것은 자폐가 없는

아이들도 마찬가지입니다.) 자폐를 가진 아이들도 자신의 잠재력을 최대한 발휘하도록 키울 수 있습니다.

- 자폐에 관해 많이 배우십시오. 자폐는 모든 사회, 경제적 집단에서 나올 수 있습니다. 또한 다양한 가능성을 시사하는 희망적인 연구결과도 많이 나오고 있습니다. 자폐에 관해 공부해 가는 과정에서, 이러한 희망을 가족과 함께 공유하십시오.
- 각 자녀를 위해 특별한 시간을 따로 할애하십시오. 자폐가 있는 손주이건 없는 손주이건 간에 특별한 시간을 얼마든지 보낼 수 있습니다. 자폐를 가진 손주가 남과 다를 수는 있으나, 모든 어린이들은 할머니, 할아버지와 보내는 시간을 손꼽아 기다립니다. 특히 자폐아들은 규칙적으로 반복되는 일들 속에서 더욱 잘 성장할 수 있습니다. 따라서 아주 작은 일, 가령 15 분간 놀이터에 나가 노는 일이라도 좋으니 자폐를 가진 손주와 꾸준히 할 수 있는 일을 찾으십시오. 매 주 같은 공원에 간다면, 그 일은 점점 더 수월해 질 것입니다. 시간과 인내를 갖고 기다리십시오. 어떤 일을 해야 할지 모르다면 가족에게 물어보십시오. 할머니, 할아버지가 그런 의도를 비친다는 것만으로도 가족은 힘을 얻을 것입니다.

“자폐아 손주를 둔 다른 할머니, 할아버지들과 대화를 나누다 보니  
소속감도 생기고 자폐에 대해 많이 배우게 되었습니다.  
이제 나도 우리 가족을 위해 무엇을 해야 하는지 알게 되었고  
손주들과 좋은 시간을 보낼 수 있게 되었습니다.”

# 우리 아이에게 필요한 도움을 어디서 받을 수 있습니까?

여러분 앞에 놓인 길은 험난할 것입니다. 때로는 아무런 발전도 없이 제자리 걸음을 하거나 예상치 못한 일들이 생길 수도 있습니다. 그럴 때는 이것이 과속방지턱일 뿐, 장애물은 아니라고 생각하십시오. 한 번에 하나씩 해결하십시오. 그러나 바로 지금 시작하는 것이 중요합니다. 자녀를 치료하고 교육하는 서비스는 수없이 다양합니다. “내 아이가 자폐입니까? (Does My Child Have Autism?)”의 저자 Wendy L. Stone 박사와 Theresa Foy DiGeromino 박사는 다음과 같이 설명합니다:

한시라도 빨리 치료와 교육을 시작하는 것이 여러분의 자녀를 위한 희망을 극대화 시키는 것이라는 점에는 반론도, 의심의 여지도 없습니다. 만 4,5세가 되어 정규 교육을 받기 전에, 자폐아들이 보이는 특징적인 행동을 개선하기 위해 조기 치료를 시작하는 것은 자녀뿐만 아니라 가족 모두에게 여러 가지 중요한 혜택을 선사할 것입니다. 좋은 조기치료 프로그램은 다음과 같은 장점이 있습니다. 우선, 여러분의 자녀가 새로운 기술을 습득하고 행동을 개선하며, 취약한 부분을 보충할 수 있는 기반을 닦을 수 있게 해 줍니다. 또한 부모에게는 정보를 제공하여 자녀의 행동과 요구를 보다 잘 이해할 수 있게 해 줍니다. 조기치료를 통해 다양한 정보와 서비스, 지원, 훈련 등을 알게 되어 부모가 자녀와 보다 효과적으로 학습하고 놀이할 수 있게 될 것입니다. 무엇보다도, 조기치료는 여러분의 자녀의 전반적인 치료결과를 크게 개선해 줍니다. 이러한 이유로 인해 치료 및 교육은 진단을 받은 후 가능한 일찍 시작할수록 좋습니다. 그러나 앞의 내용을 통해 이미 알고 계시겠지만, 자폐를 가진 아동을 가르치기란 쉬운 일이 아닙니다. 자폐아에게는 독특한 장점과 단점들이 있고, 따라서 이들을 가르치기 위해서는 이러한 장단점에 맞춘 특별한 접근법이 필요합니다. 자폐가 없는 다른 자녀들을 가르쳤을 때 효과적이었던 방법들은 아마 소용이 없을 것입니다. 식사 때는 얌전히 앉아 있어라, 장난감을 갖고 재미있게 놀아라, 이럴 땐 이렇게 말해라 하는 등의 가르침은 효과가 없을 것입니다. 마찬가지로 자폐아를 위한 맞춤형교육이 아닌 일반적인 교육은 여러분 자녀에게 효과적이지 못할 것입니다. 따라서 자녀의 조기치료를 시작할 때에는, 모든 조기교육이나 치료가 같지 않다는 점을 염두에 두고 시작하시기 바랍니다.

**조기치료는 훨씬 더 좋은 결과를 가져올 수 있습니다.**



# 우리 아이들을 위한 서비스와 교육

모든 아동들에게 무료로 적절한 교육을 받을 권리가 있습니다. 1975년 제정된 미국의 **장애인 교육법(Individuals with Disabilities Education Act :IDEA)**은 교육대상이 되는 모든 어린이들에게 공립교육을 제공할 것을 의무화 하였으며, 이를 위해 각종 지원과 서비스를 제공할 의무의 주체를 학교로 정했습니다. IDEA는 최근 들어 2004년에 개정되었습니다(당시 ‘장애인 교육개선법 (Individuals with Disabilities Education Improvement Act)으로 개명되었으나 대부분의 사람들은 여전히 IDEA로 부릅니다). 이 법에서는 주에서 교육대상이 되는 아동들에게 무료로 적절한 공교육을 제공할 것을 요구하고 있으며, 이러한 교육은 아동 개개인의 고유한 요구에 부응하는 것이어야 한다고 명시하고 있습니다. 특히 IDEA 에서는 자폐를 포함한 다양한 장애를 가진 어린이들이 조기 개입 서비스와 특수교육을 받을 권리가 있다는 점을 명시하고 있습니다. 뿐만 아니라 IDEA 에서는 중요한 팀 접근법 개념을 확립하고 각 아동의 교육계획을 수립함에 있어 부모를 동등한 협력자로 명시하였으며, 최소한의 제한적 환경(restrictive environment)에서의 교육을 장려하고 있습니다. IDEA의 조항 외에도 1990년 미 장애인법(Americans with Disabilities Act of 1990: ADA)은 모든 장애인의 동등한 교육권리를 위한 조항 및 보호장치를 인권 차원에서 확립하여 놓았습니다. 1973년 제정된 재활법(Rehabilitation Act of 1973 )의 제 504항(Section 504)은 연방정부로부터 재정적 지원을 받는 모든 공립 및 사립 교육 프로그램이나 활동에서 장애를 이유로 차별하는 것을 금지시킨 또 다른 인권법입니다. 이러한 법에서 보호하는 대상자들은 일반적으로 신체적 또는 정신적 장애가 있어 생활에 상당한 지장을 받는 사람들이 해당됩니다.

자녀의 교육받을 권리를 주장하는 것은 부모로서 매우 중요한 역할이며, 때로는 매우 힘겹고 혼란스러운 일이기도 합니다. 이 때 도움이 될만한 책에는 Pam Wright와 Pete Wright 공저 ‘특수교육 생존 가이드’(Wrightslaw: From Emotions to Advocacy – The Special Education Survival Guide)와 Gary Mayerson 의 ‘자녀를 희생시키지 않고 학교와 타협하기’(How to Compromise with Your School District Without Compromising Your Child) 가 있습니다. 본 안내서 뒷부분에도 도움이 될만한 도서와 웹사이트들이 안내되어 있으니 참고하십시오.

**부모님들은 자녀의 교육계획을 수립함에 있어 학교와 동등한 협력자로서 대우받을 권리가 있습니다.**

## “적절한 무료 공립교육 (Free and Appropriate Public Education: FAPE)이란 무엇입니까?

앞서 설명했듯이, IDEA 는 모든 장애아동에게 “무료의 적절한 교육”을 제공하도록 명시하고 있습니다. 이 구절의 모든 단어 하나 하나가 중요하지만, 그 중에서도 특히 “적절한(appropriate)”이란 단어가 여러분 자녀의 고유한 요구와 가장 관련이 깊을 것입니다. 여러분의 자녀는 자신만이 갖고 있는 고유한 특성에 맞춘 교육을 받을 권리가 있으며, 교육적 발전을 이룰 수 있는 환경에 배정되어야 합니다. 부모나 교사, 치료사는 장애 학생에게 최상, 최적의 프로그램과 서비스를 제공하고 싶어할지 모르나, 해당 교육청에서는 단순히 ‘적절한’

교육만을 제공하면 되는 것입니다. 교육청을 상대로 ‘적절한’ 것이 무엇인지, 즉, 내 자녀에게 어떤 교육이 제공될 것인지를 결정하는 것은 매우 어려운 절차입니다. 이것은 여러 사람의 의견을 모아야 하는 협력과정이며, 학교로부터 적절한 서비스들을 받아내기 위해서는 상당한 협상이 필요할 수도 있습니다.

## 최소한의 제한적 환경(Least Restrictive Environment: LRE)이란 무엇입니까?

IDEA에서는 장애아동들이 학교에서 “최소한의 제한적 환경(least restrictive environment)”을 경험할 권리가 있다고 명시하고 있습니다. 이는 장애학생이 일반 학급에서 장애가 없는 급우들과 함께 교육받을 수 있게 해야 한다는 의미입니다. 장애아는 가능한 한 그에게 장애가 없다고 가정했을 때 배정되었을 일반학교에서 교육받아야 하며, 이를 가능케 하기 위해 모든 지원과 서비스가 제공되어야 합니다. 그렇다고 해서 모든 장애학생을 반드시 일반 학급에 배정해야 한다는 뜻은 아닙니다. 이것의 목적은 장애학생에게 될 수 있는 한 집에서 가까운 곳에, 최대한 자연스러운 학습환경을 제공하자는 데 있습니다. 이러한 결정은 IEP팀 구성원들이 학생에게 적절한 환경과 관련된 수 많은 상황과 조건들, 그리고 학생에게 필요한 지원을 고려하여 내립니다. 어떤 학생에게 한 시점에 적용되었던 LRE는 시간이 지나면서 바뀔 수 있으며, 따라서 이 학생이 배정되는 곳도 달라질 수 있습니다.

장애 학생을 일반 교육 환경에 참여시키는 것은 보통 “일반학급 편입(mainstreaming)”이나 “통합(inclusion)”으로 칭합니다. 그렇다고 해서 통합이 장애학생을 일반 교육 학급에 배정하고 일반 학생 취급한다는 의미는 아닙니다. 이 경우에는 장애학생과 일반 학생들이 모두 긍정적이고 성공적인 교육경험을 할 수 있도록 다양한 특수교육 지원이 이뤄집니다. 장애학생이 최소한의 제한적 환경에서 성공적으로 교육받을 수 있게 하기 위해서는 조정을 위한 세심한 계획과 훈련이 필수적입니다. 이 때 필요한 지원에는 특별 훈련을 받은 보조교사(학생 옆에서 일대일로 지원하는)나 학습목표, 시험조건, 교과과정 조정, 시각자료 제공이나 기타 장비 지원 등이 있습니다. 특수교육 부서에서는 장애학생을 접하게 될 일반교육 담당자들을 대상으로 훈련이나 전략제공 등의 지원을 할 수 있을 것입니다. 한 가지 알아두어야 할 점은, 통합에 관한 개념이 지역마다 큰 차이가 있고 교직원이나 학부모들(장애학생과 일반학생의 부모들) 간에도 큰 차이가 있을 수 있다는 점입니다.

IDEA는 계획수립 시 팀으로 접근할 것을 명시하여, 한 팀에 속한 모든 구성원들의 목표를 고려하고 최대한의 통합을 이루기 위해 필요한 지원을 모두 제공하도록 하였습니다. 그렇다고 모든 부모가 자기 자녀의 성장과 발달, 그리고 특별한 요구에 일반학급이 적합하다고 생각하지는 않을 것입니다. 따라서 다양한 관점과 의견이 모두 수용되고 고려되어야 합니다. 뿐만 아니라 모든 장애학생들에게 완전한 전일제 통합교육이 적합하다고도 할 수 없습니다. 통합에 따른 불안감이나 기타 감각의 문제가 대두될 수 있기 때문에, 처음에는 친숙한 공간에서 작은 단계부터 시작하여 점차 그 범위를 키워가는 방향으로 이뤄져야 합니다.

# 조기 개입 서비스 (Early Intervention Services:EI) -3세 미만 아동

IDEA는 각 주에 연방기금을 제공하여 조기 개입 프로그램을 실시하도록 규정하고 있습니다. 발달지체, 또는 발달지체를 초래할 수 있는 신체적, 정신적 장애가 있는 만 3세 이전 아동들은 이러한 프로그램을 통해 조기 개입 서비스를 받을 수 있습니다. 서비스는 주나 지역마다 크게 다를 수 있습니다. 그러나 이러한 서비스는 자녀의 고유한 요구에 부응하는 것이라야 하며, 현재 제공 가능한 것이나 해당 지역에서 일반적으로 제공되는 것에만 국한되어서는 안됩니다. 장애 아동이 필요로 하는 것, 그리고 이에 따라 제공되어야 할 서비스를 상세하게 명시한 것이 바로 **개별 가족 서비스 프로그램(Individual Family Service Program :IFSP)**입니다. IFSP는 아동을 종합적으로 평가한 것에 기초를 두고 작성되어야 합니다. 여기에는 아동의 현재 기능 수준과 장차 이뤄야 할 목표가 기재됩니다. 또한 자녀와 귀 가정에 제공되어야 할 서비스가 구체적으로 열거됩니다. 서비스는 아이의 발달에 장애가 끼치는 영향을 최소화 하는 것에 목적을 두고 있습니다. 이러한 서비스에는 언어학습, 작업치료, 물리치료, 응용 행동 분석(ABA) 및 심리평가 등이 있으나 반드시 이들에만 국한되는 것은 아니며, 이 밖에 다양한 서비스들이 제공될 수 있습니다. 가족을 위한 서비스에는 자녀가 새로 배운 기술을 보다 강화시킬 수 있는 훈련방법 및 가족들의 적응을 위한 상담 등이 있습니다.

각 주의 조기개입에 관한 법적 권리 및 절차는 다음의 Autism Speaks 자료집 웹페이지에서 제공됩니다:  
[www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php](http://www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php).  
위의 링크로 들어가 여러분에게 해당되는 주를 클릭하시면 각 주별 조기개입 정보를 보실 수 있습니다.

또한 Autism Speaks 자료집에는 조기개입 서비스에서 특수교육 서비스로 전환하는 절차에 관한 주별 정보가 나와 있습니다.

## 특수교육 서비스: 3 - 22세 대상

만 3세까지 조기개입 서비스를 받고 나면, 그 이후에는 특수교육 서비스로 이어집니다. 각 학군 교육청에서는 특수교육 담당부서를 통해 이러한 서비스를 제공합니다. 특수교육의 중점은 조기개입과는 약간 다릅니다. 조기개입에서는 아동의 전반적인 발달에 초점을 두었다면, 특수교육에서는 교육을 제공하는데 중점을 두게 됩니다. 이 때 여러분 자녀가 필요로 하는 것, 그리고 이러한 필요를 어떻게 충족할 것인가를 명시한 것이 바로 개별 교육 프로그램 (Individualized Education Program: IEP)입니다. IFSP와 마찬가지로 IEP 역시 아동의 강점과 약점을 적시하고 장단기 목표를 설정하며, 이러한 목표를 달성할 상세한 방법을

서술합니다. 그러나 IFSP와 달리 IEP는 아동의 요구에 부응하는 방법을 주로 담당 교육청 관할 지역 내에서, 그리고 학교에서 어떻게 제공하고 해결할 수 있는지 기술하고 있다는 점에서 다르다 할 수 있습니다.

각 주의 특수교육 서비스(유아원 및 정규 학교)에 관한 법적 권리 및 절차는 다음의 Autism Speaks 자료집 웹페이지에서 제공됩니다:

[www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php](http://www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php).

위의 링크로 들어가 해당되는 주를 클릭하시면 각 주별 유아원 서비스나 학령기 아동을 위한 서비스에 관한 정보를 보실 수 있습니다.

또한 Autism Speaks School Community Toolkit 도 참고 하십시오.

[www.autismspeaks.org/community/family\\_services/school\\_kit.php](http://www.autismspeaks.org/community/family_services/school_kit.php)

## 방학 중 학교 연계 (Extended School Year: ESY) 서비스

■ 학교 방학 중에 상당한 기능퇴보를 보일 조짐이 있는 장애 아동은 ESY 서비스를 받을 수 있습니다. 이러한 서비스는 학교에서 정규 학기 중에 배운 기술이 긴 방학(여름방학) 중에 퇴보하는 것을 방지하는 목적으로만 제공되며, 새로운 기술을 지도하기 위한 것은 아닙니다. 각 가정에서는 자녀에게 적합한 목표를 설정하고, 교육팀과 수시로 자녀의 발전에 관한 의견을 교환하며, 가정과 학교간에 교육이 지속될 수 있도록 노력하는 것이 중요합니다.

“처음엔 검사도 많고, 작성해야 할 서류도 많아서 힘들었어요.  
하지만 우리 애가 점점 배우고 성장하면서  
달라지는 모습을 보니 보람을 느낍니다.”

## 아이가 서비스를 받을 수 있게 하려면 어떻게 해야 합니까?

■ 조기 개입 서비스는 자녀가 만 3세 미만일 경우 각 지역의 조기개입기관(Early Intervention Agency)으로 연락하십시오. 대부분의 주에서는 보건부(Department of Health) 산하에 조기 개입 기관이 있습니다. 각 주별 연락처는 본 안내서의 지역 정보 부분에서 보실 수 있습니다. 특수교육 서비스는 자녀가 만 3세 이상인 경우 지역 교육청(school district),

그 중에서도 특수교육 담당실(Office of Special Education)로 연락하십시오. 어떤 경우에는 문서로 된 특수교육 서비스 신청서를 제출해야 하는 경우도 있습니다. 본 안내서의 “내 아이의 협력팀 꾸리기(Assembling Your Team)” 부분을 참고하십시오. 또한 *Autism Speaks* 웹사이트, [www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php](http://www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php) 및 본 안내서의 실행계획 부분에 보다 상세한 정보가 나와 있습니다.

서비스가 제공되기 전에 많은 검사와 평가가 필요할 수도 있습니다. 이러한 검사나 평가에는 다음과 같은 것들이 있습니다:

- 아동의 놀이 관찰을 통한 진단
  - 발달 평가
  - 언어 평가
  - 부모 면담
  - 현재 행동 분석
- 적응력 또는 실생활 기술 평가

이와 같은 검사를 받기 위해 여러분은 자녀를 데리고 대기실에서 많은 시간을 보내야 할 지도 모릅니다. 어쩌면 여러분은 이미 경험을 통해, 검사를 받으러 갈 때에는 자녀가 좋아하는 간식이나 장난감, 소일거리를 가져가는 것이 좋다는 것을 터득했을 수도 있습니다. 각 교육청이나 조기 개입 기관에서 요구했다던가 하는 이유로 실시되는 이러한 부가 검사 결과가 모두 나오기까지 기다리는 것은 쉬운 일이 아닙니다. 일부 지역에서는 서비스가 실시될 때까지 대기자 명단에 이름을 올리고 기다려야 하는 경우도 있기 때문에, 가능하면 검사를 일찍 시작하는 것이 좋습니다. 이러한 부가 검사는 여러분 자녀의 증상과 강점, 필요로 하는 것에 관한 심도 있는 정보를 제공하기 때문에, 장기적으로 보면 각종 치료 서비스를 계획하는데 매우 큰 도움이 됩니다.

때로는 검사 결과를 있는 그대로 받아들이기가 힘들 때도 있습니다. 여러분의 자녀는 자폐 진단, 그리고 그에 수반된 수많은 검사를 받기 전이나 지금이나 같은 아이라는 것을 기억하십시오.

이러한 검사와 평가를 실시하는 목적은 여러분 자녀가 겪는 어려움이 무엇인지 정확히 판단하여, 이에 맞는 서비스를 제공하기 위한 것입니다. 자폐증 연구 기관(Organization for Autism Research)에서 발행한 ‘부모님들을 위한 검사 안내서’ (*A Parent’s Guide to Assessment*)를 참고하시면 각종 검사 결과를 해석하시는 데 도움이 될 것입니다.

### 이 안내서의 웹 주소는 다음과 같습니다

[www.researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf](http://www.researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf)

한편, 검사 결과만을 초조하게 기다리기보다는, 다른 부모들과 대화를 통해 어떤 서비스가 도움이 되는지 알아보는 것도 좋을 것입니다.

본 안내서에 나온 각종 치료에 관해서도 조사해 보십시오. 자폐에 관한 자료를 찾아 읽으십시오. (본 안내서 맨 뒷면에서는 추천 도서 및 웹사이트 목록이 나와 있습니다. 또한 Autism Speaks 도서자료실 웹사이트 [www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library](http://www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library) 도 유익할 것입니다.)

“수많은 검사 결과를 기다리면서, 저희 부부는 자폐에 관한 책 두 권을 골라서 누가 먼저 읽나 시합을 했어요. 그러자 결과가 나올 무렵에는 많은 것을 알게 됐죠!”

## 자폐증은 어떻게 치료합니까?

자폐증의 치료서비스는 자폐아의 온 가족과 전문가로 구성된 팀이 함께 매달려야 하는 매우 강도 높고 광범위한 일입니다. 일부 프로그램은 가정에서 실시될 수 있습니다. 이 경우, 전문가나 전문 치료사들이 가정에 파견되어 아동을 치료하거나, 부모를 훈련시켜 전문가의 지도 하에 가정에서 부모님이 자녀를 직접 치료하도록 할 것입니다. 어떤 프로그램들은 특별 센터나 교실, 또는 유아원 등에서 실시될 수도 있습니다. 여러 가지 치료 방법을 병행하는 것은 일반적으로 흔히 있는 일입니다.

“치료”와 “테라피”라는 용어는 비슷한 의미로 사용됩니다.  
“개입”이라는 용어 역시 치료나 테라피를 대신해 쓰이기도 합니다.

본 안내서에서는 자폐증의 다양한 치료 방법에 대해 간략하게 소개하고 있습니다. 이러한 설명을 제공하는 목적은 여러분께 자폐증 치료에 관한 일반적인 안내를 하기 위해서입니다. 여러분 자녀의 종합 평가 결과를 바탕으로 앞으로 받아야 할 치료는 소아과 전문의나 발달전문 소아의, 또는 자폐증 치료를 잘 알고 있는 사회복지사 등이 추천해 줄 수 있습니다. 자녀에게 필요하다고 생각되는 몇 가지 치료로 선택의 폭을 좁힌 후에는, 각 치료에 관해 좀 더 종합적이고 자세한 정보를 입수할 필요가 있을 것입니다. 많은 자폐아의 경우, 자폐증 외에도 건강 문제나 갖가지 의학적 문제와 증상 등으로 문제가 더 복잡해 질 수 있습니다. 그 밖에 **발음장애, 운동신경장애, 발작, 소화기 문제** 등의 기타 문제가 있는 아동들도 자폐아에게 추천되는 동일한 치료를 필요로 할 수 있습니다.

이러한 치료에는 **언어치료나 작업치료, 또는 신경전문의나 소화기전문의** 등의 도움이 필요할 수도 있습니다. 이러한 이유로 본 안내서에는 자폐증의 핵심 증상에 관한 치료와 더불어 자폐와 관련된 기타 증상과 의학적 문제에 관한 치료를 함께 설명하고 있습니다. 자폐의 핵심 증상을 집중적으로 치료할 때에는 자폐의 대표적 문제인 사회성, 의사소통, 행동 문제를 주로 다룹니다. 한편 관련 증상에 대한 치료는 자폐와 직결되지는 않으나 일반적으로 자폐에 흔히 수반되는

문제들을 주로 다룹니다. 자녀에게 알레르기나 특정 식품에 대한 거부, 소화기 문제, 수면 장애 등과 같은 문제가 있는 경우, 이러한 증상 역시 치료해야 할 것입니다. 치료 프로그램은 핵심증상과 주변 증상에 관한 치료를 병행하도록 구성될 수 있습니다. 치료 프로그램은 어떤 아동이 갖고 있는 고유의 강점과 취약점에 근거하여 달라질 것입니다. 일부 치료법은 함께 사용될 수도 있습니다. 예를 들어, 수면장애의 원인이 의학적인 것이 아닌 경우, 행동치료를 이용해 이 문제에 접근해 볼 수 있을 것입니다. 자폐증의 핵심증상 치료를 위한 집중적인 치료 프로그램에는 대부분 작업치료나 언어치료가 포함됩니다. 많은 아동들은 여러 가지 치료를 동일한 형식으로 제공받을 때 큰 혜택을 봅니다. 국립연구위원회에서는 학령기 전 자폐 아동의 경우 주당 25시간 정도의 계획된 치료를 받는 것이 적당하다고 권장하고 있습니다. 이러한 치료(또는 개입)에는 발달 프로그램, 언어치료, 작업치료, 1대1 또는 소규모 집단 치료 및 부모가 실시하는 치료 등이 모두 포함될 수 있습니다.

여러분의 자녀가 잠재력을 충분히 발휘하도록 돕기 위해 선택하는 치료에는 광범위한 도구와 서비스, 지도법이 포함될 수 있습니다. 학령기 전 아동에게 권장되는 주당 치료 시간은 25시간 정도입니다.

학령기 아동의 경우, 학교에서 보내는 시간 중에 치료를 받을 수도 있고, 필요하다면 방과 후 추가로 치료를 받을 수도 있습니다. 서비스의 유형(예, 언어치료), 서비스 시간(예, 45분), 서비스의 빈도(예, 주 3일) 및 장소(학교) 등, 치료에 관한 상세한 정보는 모두 자녀의 개별교육프로그램(IEP)에 명시되어야 합니다.

여기에 설명된 많은 치료서비스들은 그 방법이 매우 복잡하기 때문에 치료를 시작하기 전에 부모가 많이 알아봐야 합니다. 가능하다면, 다른 아동의 치료과정을 직접 관찰하십시오. 또한 앞서 경험을 한 다른 부모들과 대화해 보고, 내 아이의 치료를 시작했을 때 구체적으로 어떤 일이 벌어질지 확실히 알아 두십시오.

## 자폐 핵심 증상의 치료

대부분의 가정에서는 자녀의 요구와 부모의 양육스타일에 가장 적합한 한 가지 집중적인 치료를 선택합니다. 여기서 말하는 집중적인 치료란 주당 여러 시간의 치료를 요하며, 아동의 행동, 발달, 교육적 목표를 달성하는 데 가장 도움이 되는 치료를 말합니다. 이러한 치료는 자폐증을 치료하도록 특별히 고안된 것들입니다. 때로는 치료를 시작한 후에도, 어떤 방식이 여러분 자녀에게 가장 적합한지 알아보기 위해 재검사를 실시해야 할 경우도 있습니다.

대부분의 사람들은 한 가지 치료만을 받지는 않습니다.  
심지어 전문 치료사들조차도, 다른 치료법에서 효과 있다고  
입증된 테크닉을 차용할 수 있습니다. 어떤 단일 치료법도  
모든 아동들에게 효과 있다고 입증된 것은 없습니다.

현재 제공되는 다양한 치료서비스의 유형에 관해 알아보기 전에, 잠시 한 발 물러서서 보다 큰 그림을 그려보는 것이 도움이 될 것입니다. 지금까지의 많은 연구 결과와 경험으로 자폐증을 둘러싼 비밀이 많이 풀린 것도 사실이지만, 여전히 자폐증은 사람마다 제각기 다른 영향을 미치는 복잡한 장애임에는 틀림 없습니다. 그러나 자신에게 맞는 치료와 개입을 적절하게 병행한 결과, 놀라운 성과를 거둔 자폐아들이 많이 있습니다. 대부분의 부모는 자녀의 생활에 어려움을 주는 모든 증상을 단번에 치유할 치료법이 있다면 마다하지 않을 것입니다. 그러나 자녀가 직면한 모든 어려움을 한 마디로 표현할 수 없듯이, 이러한 증상들 역시 단 한 가지 치료로 해결되지 않습니다. 각각의 증상은 각기 다른 치료법으로 대처해야 합니다. 모든 아동에게 효과를 보이는 단일 치료법은 없습니다. 다른 아이가 어떤 치료법으로 효과를 보았다고 해서 내 아이에게도 효과가 있다는 법은 없습니다. 또한 한동안 효과를 보았던 치료법이라 해도, 시간이 경과하면서 더 이상 효과가 없을 수도 있습니다. 어떤 치료법은 연구로 그 효과가 입증된 것도 있지만, 그렇지 못한 치료법도 있습니다. 또한 치료사의 경험과 능숙도, 스타일 등도 치료의 효과를 크게 좌우합니다.

따라서 치료서비스를 선택하기 전에, 각 치료법이 내세우는 효과를 자세히 알아보고, 이 치료법이 내 자녀에게 줄 혜택과 위험 가능성도 미리 알아보시는 것이 좋습니다. 처음에는 너무도 많은 종류의 치료가 혼란스러울 수 있습니다. 지금은 혼란스러울지 모르나 여러분은 머지 않아 자폐 치료의 갖가지 용어를 매우 익숙하게 구사할 것입니다.

여러 가지 치료법에 관한 정보는 본 안내서의  
용어해설면이나 [www.AutismSpeaks.org](http://www.AutismSpeaks.org)을 참고하시거나  
국립자폐센터 [www.nationalautismcenter.org/about.national.php](http://www.nationalautismcenter.org/about.national.php) 의  
National Standards Project를 참고하십시오.  
또한 자녀의 소아과 전문의에게도 자문을 구하여  
풍부한 정보를 바탕으로 치료법을 선택하시기 바랍니다.

## 응용 행동분석이란 무엇입니까?

1960년대 초부터 자폐아들에게 의사소통과 놀이, 사회성, 학업, 자기 관리, 생활 및 직업훈련을 가르치고 문제 행동을 줄이기 위해 응용행동분석(ABA)이 널리 사용되어 왔습니다. 그간 ABA가 아동의 치료 결과, 특히 인지력과 언어력을 개선시키는 데 큰 효과가 있다는 점을 입증한 많은 연구 결과가 있었습니다. 지난 수십 년간 ABA의 다양한 응용모델이 등장하였으며 이들은 모두 행동지도를 사용합니다. 또한 이들은 모두 스키너(B.F. Skinner)의 연구 결과에 근거한 전략을 사용합니다. ABA는 실제로 치료과정을 직접 목격하기



전에는 그 개념을 이해하기 어렵습니다. 본 안내서에서는 여러분의 이해를 돕기 위해 다양한 ABA 방식에 공통으로 적용되는 핵심 과정을 설명하고자 합니다. 모든 ABA 방식은 다음의 세 단계를 사용합니다:

- **선행자극(antecedent)**이란 명령이나 부탁 등의 언어 또는 신체적으로 주는 자극입니다. 이러한 자극은 주변 환경이나 다른 사람으로부터 올 수도 있고, 치료대상(즉, 자폐아동)으로부터 비롯될 수도 있습니다.
- **반응 행동(resulting behavior)** 이란 치료대상(즉, 자폐아동)이 선행자극에 대해 보이는 반응, 또는 무반응을 말합니다.
- **후속자극(consequence)**은 반응행동에 따라 달라집니다. 후속자극에는 원하는 행동을 보였을 경우에 주는 긍정적 보상, 또는 틀린 행동을 보였을 때 무반응을 보이는 것 등이 있습니다. ABA는 자폐아동으로 하여금 필요한 기술은 습득하고 바람직하지 않은 행동은 감소시키는 것을 목적으로 합니다. 대부분의 ABA 프로그램들은 매우 잘 짜여 있습니다. 목적이 되는 기술과 행동은 기존에 확립된 커리큘럼에 근거한 것입니다. 각각의 기술은 작은 단계로 세분화 되어 있으며, 촉발 단서(prompt)를 사용하여 가르치다 아동이 점차 기술을 습득해 갈수록 단서를 점차 줄여나가게 됩니다. 아동에게는 다양한 환경 속에서 각 단계의 기술을 배우고 연습해 볼 수 있는 기회가 반복적으로 주어집니다. 그리고 아동이 원하는 결과를 보일 때마다 칭찬이나 사탕처럼 아동의 동기를 극대화시키고 강화시킬 수 있는 긍정적인 보상이 제공됩니다. ABA 프로그램에서는 습득한 기술의 체계적 전이를 통해 학교 환경에서도 활용할 수 있도록, 일대일 보조교사를 투입하여 학교에서 아동을 지원하는 서비스를 제공하는 것이 보편적입니다. 각각의 기술은 한 번에 습득할 수 있을 만큼의 세부기술로 나뉘어, 아동이 자연스런 환경 속에서 배울 수 있게 합니다. 철저한 사전 계획과 보호장치 속에서 또래 아동들과 놀게 하는 것도 이러한 치료의 일부분입니다. 이 치료의 성공 여부는 직접 관찰과 데이터 수집, 분석에 근거하여 판단됩니다. (이러한 데이터 수집, 분석, 관찰 등은 모두 ABA의 중요한 요소입니다). 아동이 만족할 만한 진척을 보이지 않을 경우, 치료법이 수정됩니다.

ABA 치료의 한 가지 방법은 이른바 변별시도학습 Discrete Trial Teaching: DTT), 즉, “전통적 ABA” 또는 이 분야의 개척자 이바 로바스 박사의 이름을 딴 로바스 모델(Lovaas Model)이라 합니다. DTT는 한 번에 한 가지 기술을 몇 가지의 지도전략을 반복적으로 사용하여 가르치고, 가르친 기술과 직접적으로 연관이 있거나 없는 보상을 제공하는 것을 말합니다.

## 전통 ABA나 DTT 치료는 누가 제공합니까?

■ 아동의 개별 프로그램은 자격증을 가진 자폐전문 행동분석 전문가가 작성, 시행, 모니터 할 것입니다. 이 프로그램에 따라 직접 아동과 만나 치료하는 사람들은 일명 “트레이너”로 불리는 치료사(반드시 자격증 소지자여야 하는 것은 아님)들입니다.

## ABA 치료 세션은 어떻게 진행되나요?

■ 일반적인 치료 세션은 한 번에 2-3시간 정도이며, 3-5분 정도의 짧은 단위로 잘라 한 가지 과제를 집중적으로 지도하는 시간으로 구성되어 있습니다. 그리고 매 시간이 끝날 때마다 10에서 15분 정도의 휴식시간이 있습니다. 자유놀이 시간이나 휴식시간에는 새로운 환경에서 배운 기술을 활용하거나 즉흥적인 지도가 이뤄집니다. 자폐를 위한 ABA 치료는 천편일률적으로 사전 제조된 만병통치약이 아닙니다. 오히려, 각 아동의 능력과 관심사, 취약점, 선호하는 것, 가족의 상황 등을 고려하여 맞춤형으로 진행되는 경우가 더 많습니다. 이러한

이유로, 각 아동의 ABA 프로그램은 저마다 달라 보일 수 있습니다. 또한 한 아동에게 실시되는 ABA 프로그램도 그 아동의 요구와 기능이 달라짐에 따라 변화됩니다.

## ABA 프로그램의 강도는 어느 정도입니까?

■ 주당 25시간에서 40시간 정도 실시됩니다. 각 가정에서는 일상 생활 속에서도 ABA의 원칙을 실행하도록 권장됩니다.

### ABA에 관한 상세한 정보는

국제행동분석협회(Association for Behavior Analysis International)

사이트 [www.ABAinternational.org](http://www.ABAinternational.org) 나

행동분석 자격심사위원회(Behavior Analyst Certification Board) 사이트  
[www.BACB.com](http://www.BACB.com) 를 참조하십시오.

## 전통 ABA와 ABA를 활용한 기타 치료법, 언어적 행동 치료, 중심축 반응치료 및 얼리스타트 덴버 모델 등의 차이점은 무엇입니까?

■ 언어 행동수정(Verbal Behavior)이나 중심축 반응치료(Pivotal Response Treatment)는 ABA 방식을 활용하기는 하나, 중점을 두는 분야와 테크닉이 다릅니다. 그러나 이 모든 방법들은 위에서 설명한 3단계 방식을 차용하고 있습니다.

## 중심축 반응치료 (Pivotal Response Treatment)란 무엇입니까?

■ 일명 PRT 로 불리는 중심축 반응치료(Pivotal Response Treatment)는 University of California, Santa Barbara 의 Dr. Robert L. Koegel, Dr. Lynn Kern Koegel, Dr. Laura Shreibman에 의해 개발되었습니다. 중심축 반응치료는 일찍이 내추럴 랭귀지 패러다임(NLP)으로도 일컬었으며, 이는 1970년대부터 개발되어 온 방법입니다. 이것은 ABA의 원칙에 기초한 행동치료 방식입니다.

PRT는 주로 언어학습이나 파괴적/자해 행동 감소, 사회성, 의사소통능력, 학업능력 증진 등에 사용되며, 그 방법은 다른 광범위한 행동에 영향을 주는 핵심 또는 “중심축(핵심)” 행동에 집중적으로 초점을 두는 것이 핵심 전략입니다. 그 중에서도 가장 우선적인 중심축 행동은 동기, 그리고 타인에게 말 걸기입니다. PRT의 목적은 중추 행동에 긍정적인 변화를 가져오고, 이를 바탕으로 의사소통과 놀이기술, 사회적 행동 및 아동이 스스로의 행동을 모니터 하는 능력을 개선하는 것입니다. 기존의 커리큘럼에 근거하여 개별 행동에 초점을 두는 변별시도학습(DTT)과는 달리 PRT는 아동이 주체가 되어 치료를 이끌어 갑니다. 이를 위해 치료 전반에 걸쳐 동기부여 전략을 가능한 한 자주 사용합니다. 이러한 전략에는 과제의 다양화, 이미 익힌

기술을 다시 복습하여 잊어버리지 않도록 하기, 아동이 뭔가를 시도할 때 보상하기, 직접적이고 자연스러운 강화 사용하기 등이 있습니다. PRT 치료시 사용될 활동과 물건을 결정하는 데 있어 아동의 역할은 매우 중요합니다. 가령, 기능적 의사소통에 있어 아동이 목적을 갖고 대화를 시도하는데 성공했을 경우, 아동이 실제로 원했던 것을 보상으로 주어 그 행동을 강화시킵니다(예, 아동이 동물인형을 달라는 대화를 시도했을 경우, 실제로 그 인형을 아동에게 건네준다).

## PRT는 누가 실시합니까?

■ 심리치료사, 특수교사, 언어치료사 및 기타 서비스 제공자들 중 PRT 전문 훈련을 받은 사람들이 치료세션을 실시합니다. Koegel Autism Center 에서는 PRT 자격 프로그램을 운영하고 있습니다.

## PRT 치료세션은 어떻게 진행되나요?

■ 각 프로그램은 아동의 목표와 필요성, 그리고 가족의 평소 생활에 맞도록 맞춤식으로 실시됩니다. 한 세션은 일반적으로 여섯 부분으로 나뉘어져 언어, 놀이, 사회성 기술을 목표로 삼아 구조화/비구조화 된 포맷으로 진행됩니다. 치료가 진행됨에 따라 아동이 발전을 보이면 좀 더 높은 목표를 설정하고, 변화된 아동의 요구에 맞춰 세션 내용도 변화됩니다.

## PRT 프로그램의 강도는 어느 정도입니까?

■ PRT 프로그램은 일반적으로 주당 25시간, 혹은 그 이상 실시됩니다. 아동과 함께 생활하는 모든 사람들은 일상 생활 속에서 꾸준히 PRT 방식을 사용하도록 권장됩니다. 이런 까닭에 PRT는 자폐아 가정의 새롭게 도입해야 하는 라이프스타일로 일컬어지고 있습니다.

PRT에 관한 상세한 정보는 어디서 볼 수 있습니까?

UCSB Koegel Autism Center

[www.education.ucsb.edu/autism](http://www.education.ucsb.edu/autism)

UCSD 자폐 연구 프로그램

<http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>

## 언어적 행동치료란 무엇입니까?

■ 언어 습득 및 기능에 대해 달리 접근하는 또 다른 행동치료(ABA 원리에 기초한) 방식에는 언어적 행동(Verbal Behavior:VB) 치료가 있습니다. 1957년 출간된 저서 “언어행동(Verbal Behavior)”에서 심리학자 B.F. 스키너는(앞의 ABA부분 참조) 언어의 기능을 상세히 분석해 놓았습니다. 여기서 그는 언어의 각 부분을 모두 종합하여 하나의 구조(시스템)로 설명하였습니다. 언어행동은 스키너의 분석을 근거로 언어를 가르치고 바람직한 행동을 형성하는 것을 골자로 하고 있습니다.

스키너는 모든 언어를 일명 조작단위(operant)라 명명한 단위의 세트들로 그룹지을 수 있다고 주장했습니다. 그가 구분한 각각의 조작단위는 각기 다른 기능을 합니다. 특히 그는 반향(echoic), 명령(mand), 지칭(tact) 및 상호언어(intraverbal)를 가장 중요한 조작단위로 꼽았습니다. 명령(“mand”)의 주된 기능은 뭔가를 요청하거나 원하는 것을 얻는 데 있습니다. 가령, 어떤 아동이 과자를 먹고 싶은 욕구가 있을 때 그 아동은 “과자”란 말을 배울 수 있습니다. 그 아동에게 과자를 주면, 그 행동이 강화되어 다음에 같은 상황이 왔을 때 그 단어를 다시 사용하게 됩니다. VB 프로그램에서는 아동이 할 수 있는 것은 무엇이든(말, 수화 등) 사용하여 과자를 달라는 의사를 표현하도록 가르칩니다. 이 아동은 치료 중 배운 행동을 후에 원하는 것을 얻기 위해 똑 같이 반복하게 될 것입니다. 그 다음 조작단위인 지칭(“tact”)은 어떤 물체에 이름을 붙이는 기능을 합니다. 가령, 아동은 과자그림을 보고 “과자”라 말하게 되고, 이는 곧 어떤 물체에 이름을 붙이는 행위입니다. VB에서는 “언어를 아는 것”과 “언어를 사용하는 것”은 다르다는 이론 하에 지칭(“tact”)보다는 명령(“mand”)을 더 강조합니다. 상호언어(“intraverbal”)란 대화 혹은 사회적 언어를 말합니다. 상호 언어는 아동으로 하여금 지금 없는 것에 관해 이야기하는 것을 가능케 합니다. 가령, “나는 지금 만들고 있어요...”라는 문장을 상호언어 “과자를”이란 말로 끝마칠 수 있습니다. 또한 상호언어에는 타인의 질문, 즉, 일반적인 5W(누가, 무엇을, 언제, 어디서, 왜) 질문에 대한 대답이 포함됩니다. 상호언어는 사회적 강화작용에 의해 더욱 발달됩니다.

VB와 전통적 ABA는 유사한 행동포맷을 사용하여 아동을 상대로 치료를 실시하도록 합니다. VB는 단어와 그 단어가 지닌 가치 사이의 관계를 깨우쳐 줌으로써 아동에게 언어를 가르치도록 고안된 것입니다. VB는 ABA 프로그램의 의사소통 학습 섹션의 연장으로 사용될 수 있습니다.

## VB는 누가 실시합니까?

- VB 치료는 VB를 전문적으로 교육받은 심리치료사, 특수교사, 언어치료사 및 기타 치료사들이 실시합니다.

## VB 프로그램의 강도는 어떻습니까?

- VB 프로그램은 대개 주당 30시간, 혹은 그 이상 실시됩니다. 각 가정에서는 일상생활 속에서도 VB의 원칙을 지키도록 권장됩니다.

VB에 관한 상세한 정보는 **캠브리지 행동연구 센터**  
(Cambridge Center for Behavioral Studies) 웹사이트를 참조하십시오.

[www.behavior.org/vb](http://www.behavior.org/vb)

# 얼리스타트 덴버 모델(ESDM)이란 무엇입니까?

얼리스타트 덴버 모델(Early Start Denver Model: ESDM)은 관계에 근거한 발달 치료 접근법으로서 응용행동분석(ABA) 지도기법을 활용하는 방식입니다. 이 치료법의 목적은 자폐아동의 사회적 발전(의사소통, 인지 및 언어능력 등)을 증진하고 자폐로 인한 이상행동을 감소시키는 것입니다. ESDM은 12개월에서 취학 전까지의 자폐아나 자폐증상을 보이는 아동들에게 적합합니다. 각 아동에게 실시되는 치료의 내용은 종합적인 ESDM 커리큘럼 체크리스트를 통한 검사 후 결정되는데, 이 검사는 인지력, 언어, 사회적 행동, 소근육 및 대근육 기능, 자조 능력, 적응 행동 등 조기발달의 모든 영역을 평가하게 됩니다. ESDM 치료를 실시하는 전문가들은 아동의 주의를 끌고 집중시키는 행동에 중점을 두고, 협동놀이를 치료수단으로 사용하여 아동의 즐거운 분위기 속에서 사회적 상호작용을 스스로 하도록 동기부여를 합니다. 이 과정에서 언어적, 비언어적 의사소통, 따라 하기, 주의집중, 번갈아 가며 차례 지키기 등을 통해 사회적 학습을 증진시킵니다. NIH에서 지원한 임상실험 결과에 근거한 ESDM은 최소 1년 이상 치료받았을 때 IQ 증대, 언어 능력, 사회적 능력 증대, 응용행동 향상 등의 효과가 있는 것으로 나타났습니다.

## ESDM은 누가 실시합니까?

ESDM은 ESDM 전문 훈련을 받은 행동분석가, 특수교사, 언어치료사 및 기타 치료사들이 실시합니다. 부모님들도 ESDM 전략 사용법을 훈련 받아 자녀에게 실시할 수 있습니다.

## ESDM 프로그램의 강도는 어느 정도입니까?

ESDM 프로그램에서는 대개 주당 20-25시간, 혹은 그 이상의 치료가 제공됩니다. 각 가정에서는 일상생활 속에서도 ESDM 전략을 활용할 것을 권장합니다.

## ESDM 세션은 어떻게 이뤄집니까?

ESDM은 아동이 자연스러운 놀이 속에서 즐겁게 적극적으로 참여하는 가운데 목표로 삼은 기술을 체계적으로 지도할 수 있도록 고안되어 있습니다. 어떤 기술은 상호 놀이를 하는 현장에서 자연스럽게 습득할 수 있는 반면, 또 다른 기술들은 보다 체계적으로 짜인 활동 속에서 습득됩니다. 아동의 사회적 기술이 발달되어 감에 따라 친구나 형제자매들이 치료세션에 참여하여 또래간의 관계 증진에 도움이 되도록 합니다. ESDM은 가정이나 병원, 또는 0-3세 대상 유아원 등에서 실시될 수 있습니다.

### ESDM에 관한 상세한 정보는

ESDM Manual: Rogers, S.J., & Dawson, G. (2009). Play and Engagement in Early Autism: The Early Start Denver Model. New York: Guilford.

ESDM curriculum checklist: Rogers, S.J. and Dawson, G. (2009) The ESDM Curriculum Checklist 등을 참고하십시오.

ESDM 훈련에 관한 정보는 다음 웹사이트에 있습니다:  
[www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/esdm/training.html](http://www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/esdm/training.html)

## 플로어타임(Floortime/DIR)이란 무엇인가요?

플로어타임(Floortime)은 개인 발달차 관계 모델 (Developmental Individual Difference Relationship Model :DIR)에 기초한 특수 치료 테크닉으로서 1980년대에 스탠리 그린스펜 박사에 의해 개발되었습니다. 플로어타임은 성인이 아동의 발달수준에 맞춰 점차적으로 아동의 강점을 발전시켜 나가다 보면, 의사소통 범위를 확대해 나갈 수 있다는 취지로 시작되었습니다. 플로어타임 치료는 일반적으로 바닥에 앉아서 하는 놀이활동 형식으로 이뤄집니다. 플로어타임의 목적은 지적, 정서적 성장에 기여하는 다음의 여섯 가지 핵심적 발달 단계에 도달하도록 하는 것입니다:

- 자기조절 및 세상에 대한 관심
- 인간관계에 대한 친밀함 또는 특별한 애정
  - 양방향 의사소통
  - 복잡한 의사소통
  - 감정적 아이디어
  - 감정적 사고

플로어타임에서는 치료사나 부모가 아동이 현재 즐겨 하는 활동에 함께 참여하여 아동이 놀이를 이끌도록 합니다. 어른과 아이가 함께 놀이를 하다가 어른은 점차적으로 아동을 “커뮤니케이션 서클 개폐” 절차라 불리는 매우 복잡한 상호작용으로 이끌고 나갑니다.

플로어타임은 언어, 근육, 인지력을 따로 분리하여 이 각각의 분야에 집중하는 대신, 감정발달을 종합적으로 강조함으로써 이러한 영역들을 한꺼번에 다룹니다. 이 치료법을 플로어타임으로 부르는 이유는 어른이 바닥에 몸을 낮추고 아동의 눈높이에서 치료를 실시하기 때문입니다. 플로어타임은 때로는 ABA 치료의 대안으로 여겨지기도 하며, 또 때로는 ABA 치료와 병행되기도 합니다.

### 플로어타임은 누가 실시합니까?

부모나 아동의 양육을 담당하는 어른이 훈련을 받아 플로어타임을 실시할 수 있습니다. 또한 플로어타임을 전문적으로 훈련 받은 심리치료사, 특수교사, 언어치료사, 작업치료사 등도 플로어타임 테크닉을 사용할 수 있습니다.

### 플로어타임 치료 세션은 어떻게 이뤄집니까?

플로어타임에서는 어른이 아동과 함께 놀이를 하면서 아동이 이끄는 대로 따라갑니다.

어른은 이윽고 점차적으로 복잡한 상호작용으로 아동을 이끌어 갑니다. 유아원에서의 플로어타임에는 일반 또래 아동들과의 상호작용이 포함됩니다.

## 플로어타임 프로그램의 강도는 어느 정도입니까?

■ 플로어타임은 일반적으로 하루 2-5시간씩 저자극 환경 속에서 실시됩니다. 각 가정에서는 일상 생활 속에서도 플로어타임의 원칙을 활용하도록 권장됩니다.

플로어타임에 관한 상세한 정보는

Floortime Foundation 웹사이트 [www.Floortime.org](http://www.Floortime.org) 나

Stanley Greenspan 웹사이트 [www.StanleyGreenspan.com](http://www.StanleyGreenspan.com)

Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders  
웹사이트 [www.ICDL.com](http://www.ICDL.com) 를 참조하십시오.

## 관계 발달 개입(RDI)이란 무엇입니까?

■ 본 안내서에 소개된 다른 치료법과 마찬가지로 관계 발달 개입 (Relationship Development Intervention: RDI)는 긍정적 보상을 통한 행동수정 방식의 하나입니다. RDI 는 Dr. Steven Gutstein이 역동지능을 활용한 부모 주도 치료로 개발하였습니다. RDI의 목적은 자폐아의 사회적 기술 및 적응력, 자아인식 등을 개선함으로써 장기적으로 이들의 삶의 질을 개선하는 것입니다. RDI의 여섯 가지 목표는 다음과 같습니다:

- **감정 참고(Emotional Referencing):** 감정적 피드백 시스템을 활용하여 타인의 주관적 경험으로부터 배우는 능력.
- **사회적 조율(Social Coordination):** 남을 관찰하고 자신의 행동을 지속적으로 조절하여 협동이나 감정의 교환이 필요한 자연스런 관계에 참여할 수 있는 능력.
- **진술적 언어(Declarative Language):** 언어 및 비언어적 의사소통 방법을 사용하여 호기심을 표현하고 상대가 나와 상호작용을 하도록 만들며, 자각과 감정을 공유하고 자신의 행동을 남과 조화롭게 만드는 능력.
- **유연한 사고(Flexible Thinking):** 주변 상황의 변화에 따라 신속하게 적응하고 전략이나 계획에 변화를 주는 능력.
- **관계적 정보 처리(Relational Information Processing):** 보다 큰 문맥에 근거하여 의미를 습득하거나, 맞고 틀리는 “정답”이 없는 상황의 문제를 해결하는 능력.
- **예지 및 깨달음(Foresight and Hindsight):** 생산적 방식으로 과거의 경험을 반추하고 발생 가능한 미래의 시나리오를 예측하는 능력.

이 치료 프로그램은 동기를 부여하고 기술을 가르치며, 아동의 현재 기능 수준에 초점을 두는 체계적 접근법을 활용합니다. 처음에 아동은 부모와 일대일로 치료를 시작합니다. 그러다 어느 정도 준비가 되면 자신과 비슷한 관계발달 수준에 있는 또래 아동과 짝을 지어 한 조”(dyad)”가

됩니다. 여기에 점차적으로 다른 아동들을 추가하여 그룹을 이루고, 이와 동시에 여러 다른 환경에서도 관계를 유지할 수 있도록 다양한 상황을 제시합니다.

## RDI는 누가 실시합니까?

■ 부모, 교사 및 기타 전문가들이 훈련을 받아 RDI를 실시할 수 있습니다. 부모는 RDI 자격증을 가진 컨설턴트의 도움을 받을 수도 있습니다. RDI는 부모들이 직접 실시하도록 고안되었다는 점에서 다른 치료와 차별성을 둡니다. 부모는 훈련 세미나를 통해 이 프로그램에 관해 배우고 RDI 자격증을 가진 컨설턴트와 함께 치료할 수 있습니다. 일부 특수학교에서는 교내에서 RDI를 제공하기도 합니다.

## 일반적인 RDI 치료세션은 어떻게 진행됩니까?

■ RDI 치료세션에서는 부모나 치료사가 아동의 발달단계와 능력에 적합한 일상 생활 속의 목표를 단계별로 설정하고, 이를 종합적으로 활용합니다. 이 때, 시선접촉이나 비언어적 의사소통을 장려하기 위해 말로 하는 언어의 사용을 제한할 수 있습니다. RDI는 특수학교에서도 실시될 수 있습니다.

## RDI 프로그램의 강도는 어떻습니까?

■ 가정에서는 RDI의 원칙을 일상 생활 속에서 매일 사용하는 것이 좋습니다. 어떤 내용으로 실시할 것인지는 각 아동에 따라 달라집니다.

RDI에 관한 상세한 정보는 어디서 볼 수 있습니까?

Connections Center

[www.RDIconnect.com](http://www.RDIconnect.com)

## 자폐 및 관련 의사소통 장애 아동의 훈련 및 교육 (TEACCH)이란 무엇입니까?

■ Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)는 1970년대 초, University of North Carolina의 Eric Schopler 박사와 그의 동료들이 개발한 특수교육 방식의 한 가지입니다. TEACCH의 치료 접근방식은 일명 “구조화된 지도”라 합니다. 구조화된 지도는 TEACCH에서 이른바 “자폐 문화 (Culture of Autism)”라 일컫는 것에 근거하고 있습니다. 자폐 문화란 자폐를 가진 사람들이 갖고 있는 상대적 강점과 어려움, 특히 자폐아들의 학습과 연관된 특징들을 지칭합니다. 구조화된 지도는 자폐아들의 상대적 강점과 정보의 시각적 처리 선호경향을 최대한 활용하는 동시에 익히 알려진 어려움을 충분히 고려할 수 있도록 고안되었습니다. 본 치료에 참가하는 자폐아동들은 우선 평가를 통해 어떤 기술이 나타나고 있는지 확인하고, 이러한 기술을 유지하고 강화하기 위한 작업에 들어갑니다. 구조화된 지도에서는 각 아동 별로 개별화된 지도계획이 수립됩니다. 이 계획에는 각 아동의 활동이 이루어질 환경을 철저히 짜임새 있게



자세히 명시해 둡니다. 또한 시각적 보조기구를 사용하여 물리적, 사회적 환경을 조직하여 아동이 일상 생활을 보다 수월하게 예측하고 이해할 수 있게 하며, 적절하게 반응할 수 있도록 합니다. 또한 아동이 개별 과제를 보다 이해하기 쉽게 만들기 위해서도 시각적 보조도구를 활용합니다.

## TEACCH는 어떻게 실시됩니까?

TEACCH 프로그램은 대개 교실에서 실시되나, 가정에서 실시되는 TEACCH 프로그램들도 있으며, 때로는 교실과 가정에서 TEACCH 프로그램을 병행하기도 합니다. 부모는 전문가들과 함께 공동 치료사로 활약하여, 가정에서도 TEACCH 테크닉을 연속적으로 활용하게 됩니다.

## TEACCH는 누가 실시합니까?

TEACCH 는 노스캐롤라이나의 TEACCH 센터에서 제공하며, 그 밖에 미국 여러 지역에서 TEACCH 훈련을 받은 심리치료사, 특수교사, 언어치료사 및 기타 치료사들이 제공하고 있습니다.

TEACCH에 관한 상세한 정보는  
TEACCH Autism Program 웹사이트를 참조하십시오.

[www.TEACCH.com](http://www.TEACCH.com)

# 사회적 커뮤니케이션/감정조절/ 치료 지원 (SCERTS)이란 무엇입니까?

Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support (SCERTS) 는 Barry Prizant 박사, Amy Wetherby 박사, Emily Rubin, Amy Laurant가 개발한 교육 모델입니다. SCERTS는 ABA (PRT 형식), TEACCH, 플로어타임과 RDI 등, 기타 접근법의 방식을 차용하고 있습니다. SCERTS 모델과 “전통적” ABA 의 가장 큰 차이점은 일상 생활의 모든 활동에서 아동이 의사소통을 주도하게 격려한다는 점입니다. SCERTS의 가장 큰 목적은 “진정한 발전(Authentic Progress)”을 이루는 것, 즉, 기능적이고 관련된 기술들을 배우고, 이것을 다양한 상황에서 다양한 상대를 대상으로 자발적으로 사용할 수 있는 능력을 키우는 것입니다. “SCERTS”란 약자는 이 치료법이 중점을 두는 다음의 영역들을 가리킵니다:

- “SC” 사회적 커뮤니케이션(Social Communication)- 자발적이고 기능적인 의사소통과 감정적 표현의 개발, 그리고 아동 및 어른들과 안정적이고 신뢰가 있는 관계를 구축하는 것.
- “ER” 감정 조절(Emotional Regulation) - 감정을 잘 조절할 수 있는 능력을 키우고 그 상태를 유지하여 일상의 스트레스에 대처하고 학습과 대인 상호작용에 임할 수 있도록 하는 것.

- “TS” 치료 지원(Transactional Support) – 치료 시 아동의 요구와 관심사에 대응할 수 있도록 돕기 위한 지원의 개발과 시행, 주변환경을 조정하고 적응하게 하며, 학습을 강화할 수 있는 도구(예, 그림을 이용한 의사소통, 스케줄을 적어놓은 것, 감각지원 등) 등을 제공하는 것. 또한 가족을 교육적, 정서적으로 지원하고, 전문가들 사이의 팀워크를 증진시키기 위한 특별 계획도 실시될 수 있음.

## SCERTS 세션은 어떻게 이뤄집니까?

■ SCERTS 모델은 자폐아동이 최대한 통합적 환경 속에서 다른 아동들과 함께 학습하거나, 사회적, 언어적 모범이 되는 다른 아동들로부터 배우게 하는 방식을 선호합니다.

SCERTS는 치료팀이 구축한 환경 조정이나 학습 자료(스케줄이나 시각 자료 등) 등의 치료 지원을 통해 실시됩니다.

## SCERTS는 누가 실시합니까?

■ SCERTS는 일반적으로 학교에서 SCERTS 전문 훈련을 받은 특수교사나 언어치료사가 실시합니다.

SCERTS에 관한 상세한 정보는 어디서 볼 수 있습니까?

SCERTS

[www.SCERTS.com](http://www.SCERTS.com)

Barry Prizant

[www.BarryPrizant.com](http://www.BarryPrizant.com)

# 자폐와 관련된 생물학적 & 의학적 증상의 치료

■ 여기서부터는 일명 “관련 서비스(related services)”에 관한 내용을 설명하겠습니다. 이러한 서비스는 일반적으로 자폐에 수반되어 나타나는 증상(그러나 자폐에서만 나타나는 증상은 아닌)에 대한 치료를 말합니다.

## 언어치료 (Speech-Language Therapy: SLT)

■ 언어치료(SLT)는 다양한 방법으로 자폐아들이 직면한 여러 가지 어려움을 공략합니다. 가령, 어떤 장애아들은 아예 말을 못할 수도 있는 반면, 어떤 자폐아들은 말하기를 몹시 좋아할 수도 있습니다. 어떤 자폐아는 정보를 이해하는데 어려움을 겪을 수도 있고, 어떤 자폐아는 자신을 표현하는 데 어려움을 겪을 수도 있습니다. SLT는 말(speech)의 기술적인 면과 언어(language)의 사회적 가치를 조화시키도록 고안되었습니다. SLT 프로그램은 제일 먼저 언어 병리학자가 아동을 평가하는 것으로 시작됩니다. 그 다음에는 일대일, 소규모, 또는 교실환경에서 치료가 시작됩니다. 언어치료의 목표는 아동마다 다를 수 있습니다. 각 아동의

언어기능이나 능력에 따라 치료의 목적이 말을 할 수 있게 만드는 것일 수도 있고, 수화나 몸짓을 이용해 의사소통을 하게 만드는 것일 수도 있습니다. 그러나 모든 경우에 있어, 궁극적인 목적은 기능적이고 유용한 의사소통 방식을 습득하도록 하는 것입니다. 언어치료는 자폐아 전문인 언어병리학자들이 주로 실시합니다. 가장 강도 높은 치료 프로그램의 경우, 언어치료(speech-language therapy)를 함께 실시합니다.

## 작업치료(Occupational Therapy: OT)

■ 작업치료(OT)는 인지적, 신체적, 근육기능을 함께 발달시키기 위한 치료입니다. OT의 목적은 장애아동이 독립성을 확보하고 적극적인 생활을 할 수 있게 만드는 것입니다. 자폐아의 경우, 작업치료의 주된 목표는 놀이와 학습, 기본적인 생활기술을 익히는 것입니다. 작업치료 프로그램은 우선 작업치료사가 아동의 발달과 심리, 사회, 환경적 요인을 평가하는 것으로 시작됩니다. 그 다음엔 주요 목표를 설정하고, 이것을 가정과 학교 및 기타 환경에서 배울 수 있는 전략을 마련합니다. 작업치료는 일반적으로 1회에 30분에서 1시간 가량 실시되며, 빈도는 아동의 필요에 따라 정해집니다. OT 프로그램의 목표는 혼자서 옷 입고 벗기, 먹기, 몸단장하기, 화장실 사용하기 등에서부터 사회성 및 소근육 기능, 시각수용기능 발달 등에 이르기까지 다양합니다. OT는 자격증이 있는 작업치료사들이 실시합니다.

## 감각통합(Sensory Integration: SI)

■ 감각통합(SI) 치료는 뇌에서 움직임이나 접촉, 후각, 시청각 정보를 처리하는 데 방해가 되는 요인을 알아내고, 이러한 감각을 보다 생산적인 방식으로 처리할 수 있도록 돕기 위한 것입니다. 감각통합 치료는 독립적으로도 실시되지만, 일반적으로 작업치료 프로그램의 일부로 실시되는 경우가 많습니다. SI 치료 자체가 보다 고차원의 기술을 가르치는 것은 아니나 감각처리 능력을 강화하고 고차원의 기술을 습득할 준비를 시키는 역할을 합니다. 감각통합 치료는 아동을 진정시키는 데 도움이 되며, 바람직한 행동을 강화하거나 각기 다른 활동 간의 전환을 돕습니다. 치료사들은 먼저 검사를 통해 아동의 감각기능을 판단합니다. 그 다음에는 아동 개개인에 맞는 치료계획을 수립하고, 감각적 자극과 신체 움직임을 결합하여 뇌에서 감각 정보를 처리, 이용하는 방식을 개선하도록 합니다. SI 치료에는 그네, 트램폴린, 미끄럼틀 같은 도구가 종종 사용됩니다. 자격증을 갖춘 전문 작업치료사나 물리치료사들이 감각통합 치료를 제공합니다.

## 물리 치료 (PT)

■ 물리치료(PT)는 기능적 한계를 유발하는 모든 신체적 활동에 집중하는 치료입니다. 자폐아들은 일반적으로 앉아있거나 걷기, 달리기, 점프 등의 운동기능에 문제가 있는 경우가 많습니다. 물리치료는 약한 근육, 균형 및 조화의 문제에 도움을 줄 수 있습니다. 치료 전에는 우선 물리치료사가 아동의 현재 발달수준과 기능을 검사합니다. 검사를 통해 아동의 약한 기능을 파악한 후에는 이 부분에 집중하는 치료를 고안합니다. PT에서는 도움을 받아 움직이거나 다양한 신체운동이 실시되며 정형외과적 장비 등이 사용됩니다. 물리치료는 전문 자격증을 갖춘 물리치료사가 일반적으로 1회에 30분에서 1시간 정도 실시하며, 아동의 필요에 따라 빈도를 정하게 됩니다.

## 사회성 기술

■ 자폐를 가진 사람들은 사회적 상호작용에 어려움을 겪는 경우가 많습니다. 최근에는

일대일 내지는 또래끼리 그룹 지어 실시되는 사회성 기술 훈련이 이러한 어려움을 극복하기 위한 대안으로 많이 사용되고 있습니다. 훈련 세션에서 지도하는 사회성 기술에는 눈을 마주치는 매우 간단한 것에서부터 친구에게 놀이를 청하는 고차원적인 기술까지 다양합니다. 연구 결과에 의하면, 이러한 유형의 치료 프로그램은 사회적 능력과 사회성 기술을 크게 향상시킬 수 있다고 합니다. 사회성 기술 훈련은 공식적이거나 전문 자격증을 요하는 치료는 아니지만, 일반적으로 사회복지사나 언어치료사, 심리치료사와 같은 전문가들이 자폐를 가진 아동이나 성인들을 치료할 때 사회성을 개선하기 위해 주로 활용합니다. 또한 부모나 가족들, 그리고 기타 아동을 돌보는 다른 사람들도 이 치료법을 배워 자폐아가 가정이나 외부에서 사회성을 향상시킬 수 있도록 도와줄 수 있습니다.

## 그림 교환 의사소통 시스템

■ 그림 교환 의사소통 시스템(Picture Exchange Communication System: PECS)은 언어능력이 거의, 또는 전혀 없는 아동들이 그림을 이용해 의사소통을 하도록 하는 학습시스템입니다. PECS는 가정이나 학교, 기타 다양한 환경에서 사용할 수 있습니다. 치료사나 교사, 부모님들은 지속적으로 그림을 사용하여 아동이 어휘력을 넓혀가고 자신의 요구나 감정을 표현하도록 도울 수 있습니다. PECS 프로그램을 처음 시작하면, 우선 아동에게 어떤 물체에 해당하는 그림을 선택하는 방법부터 가르칩니다. 그러다 점차적으로 그림과 상징을 구분하게 만들고, 이를 바탕으로 문장을 형성하게 합니다. PECS는 시각도구를 주로 이용하지만 언어적 강화도 치료의 중요한 일부분이며 될 수 있으면 말로 많은 대화를 나누는 것이 장려됩니다. PECS에 사용되는 표준 그림들은 매뉴얼의 일부로 판매되며, 일반 사진이나 그림책, 신문, 잡지 등에서 수집한 그림이나 사진을 사용해도 무방합니다.

## 청각 통합 치료

■ 청각 통합 치료(Auditory Integration Therapy: AIT)는 소리치료(Sound Therapy)라고도 부르며, 청각 수용 능력이나 청각적 민감성에 문제가 있는 아동들을 치료할 때 사용됩니다. AIT 치료 시에는 아동에게 헤드폰을 씌우고 전자적으로 조절된 음악을 들려줍니다. AIT에는 Tomatis나 Berard 방식 등의 여러 가지 방법이 있습니다. 어떤 사람들은 AIT 치료로 청각 수용 능력에 큰 향상이 있었다고 주장하나, 이 치료법의 정확한 효과나 이 치료법의 사용을 지지할만한 신뢰 있는 연구결과는 지금까지 없습니다.

## 식이요법

■ 자폐아를 둔 많은 가정에서는 자녀의 증상을 완화시키는데 도움이 될만한 식이요법이나 영양적 조절에 큰 관심을 보입니다. 아직까지는 자폐 증상을 완화시키는 데 도움이 되는 식이요법의 효능을 뒷받침할만한 충분한 과학적 연구결과가 없으나, 많은 가정에서는 글루텐과 카제인을 뺀 식단이 자폐아동의 규칙적인 배변활동과 수면을 돕고 습관적 행동의 개선과 전반적인 발달에 도움이 되었다고 말합니다. 그 어떤 실험이나 연구도 어떤 종류의 아동들이 어떤 종류의 식이요법으로부터 혜택을 받게 될지 예측할 수 없기 때문에, 많은 가정에서는 나름대로 식이요법을 시도하면서 가족과 치료팀이 조심스레 관찰하는 정도입니다.

식이요법을 시도하려는 가정에서는 사전에 소아과전문의나 영양전문가와 상의하여, 식이요법 중에도 자녀가 적절한 영양을 섭취할 수 있도록 보장하는 것이 중요합니다. 미국 어린이들에게

있어 칼슘과 비타민D의 가장 좋은 공급원은 유제품입니다. 대다수 아동들은 균형 잡힌 단백질의 정기적인 섭취를 위해 유제품에 의존하고 있습니다. 이러한 영양소를 대신할 다른 음식이나 음료를 찾기 위해서는, 특히 영양성분에 세심한 주의를 기울여야 합니다. 식단을 無글루텐 식품으로 바꿀 때에는 아동의 식단 전반에 걸친 섬유질과 비타민 함량에 특별한 주의를 기울여야 합니다. 비타민 보충제는 효과가 있을 수도 있으나 동시에 부작용도 있을 수 있습니다. 따라서 무글루텐 무카제인 식이요법(Gluten Free, Casein Free Diet: GFCF) 을 시작하기 전에는 반드시 의사나 영양사에게 충분한 자문을 구하는 것이 좋습니다. 특히 편식하는 아동의 경우에는 이 점에 많은 신경을 써야 합니다.

## 그 밖의 다른 의학적 치료방법은 없습니까?

지금 여러분은 자녀를 위해 할 수 있는 것은 뭐든지 하고 싶은 심정일 것입니다. 여러분과 같은 처지에 있는 많은 부모들이 새로운 치료법, 심지어 과학적으로 효능이 입증되지 않은 치료법이라도 기꺼이 시도해 보고자 하는 열망을 갖고 있습니다. 자녀를 위한 치료법을 찾고자 하는 여러분의 희망이, 이러한 입증되지 않은 치료법으로 유혹하는 요인이 될 수도 있습니다. 따라서 자폐를 가진 각 아동들이 모두 다른 것처럼, 치료법에 대한 각 아동의 반응도 다르다는 점을 반드시 염두에 두어야 합니다. 여러분이 관심 있는 치료에 관한 정보를 수집하고 소아과 의사나 치료팀 전문가들에게 해당 치료법의 효과와 잠재적인 위험, 그리고 기본적인 정보에 관해 상세히 알아보는 것이 도움이 됩니다. 앞서 자폐아를 키운 다른 부모들과 이야기하다 보면, 과거 자폐에 효과적이라고 알려진 각종 치료나 생의학적 치료법에 관한 실질적인 정보를 얻을 수 있을 것입니다. 몇몇 치료법이 일부 자폐아들에게 효과를 보였을 수도 있으나, 깊이 조사해 보면, 이 중 어느 하나도 대다수 자폐아들에게 효과적인 치료라고 입증된 것이 없습니다. 한 가지 확실한 것은 많은 자폐아들이 집중적인 행동치료로 많이 개선되었으며 효능을 뒷받침할 과학적 증거도 많이 있다는 것입니다. 그러므로 대체 치료법에 눈을 돌리기 전에 집중적인 행동치료 프로그램을 먼저 받아보게 하는 것이 타당할 것입니다.

## 자폐증의 완치는 가능한가요?

완치가 가능할까요? 어쩌면 여러분은 자폐에서 완치되었다는 아이들의 이야기를 들어본 적도 있을 것입니다. 자폐 진단을 받은 어린이의 약 10% 정도는 차후 충분한 발달을 보여, 더 이상 자폐진단의 기준에 맞지 않게 된다고 합니다. 그러나 무엇이 이러한 변화에 영향을 주었는지는 정확하지 않습니다. 처음에 자폐로 진단되었다가 후에 자폐의 기준에서 벗어나게 되는 아동들도, 계속해서 과잉행동, 불안, 우울증 등의 증세를 보이는 경우가 많습니다. 자폐증으로부터의 회복은 일반적으로 집중적인 조기치료와 큰 연관이 있는 것으로 알려져 있지만, 어떤 치료를 어느 정도 해야 가장 큰 효과를 볼 수 있는지, 또는 정말로 치료로 인해 회복이 되었는지는 단언할 수 없습니다. 또한 IQ나 언어, 적응력, 테스트나 학교배정 등에 있어 정상적인 결과를 보여 “최상의 결과”에 도달했으나, 일부 성격 및 진단 테스트에서는 여전히 경미한 증상이 남아있는 아이들에 관한 이야기도 심심치 않게 들을 수 있을 것입니다. 최근의 역학조사에 의하면 자폐아의 약 60% 정도가 만 8세가 되면 70 이상의 IQ를 보인다고 합니다. 그러나 어떤 아동이 최상의 결과를 보일지에 대한 믿을 만한 예측방법은 없습니다. 정확한 치료법도, 정확한 예후도 없는 이 상황에서, 여러분은 자녀의 잠재력을 신뢰하는 데 주저하지 마십시오. 모든 자폐아들은 치료로부터 큰 혜택을 볼 것입니다. 모든 자폐아들은

아동기뿐만 아니라 일생에 걸쳐 상당한, 그리고 의미 있는 발전을 이룰 것이 분명하기  
때문입니다.

자폐아 양육기 -희망-

변성희(뉴욕시 뉴커머스 고교 교사)

다음 주면 에반이는 다섯 살이 된다. 에반이가 두 돌을 넘길 때 놀이방을 보냈을 때 일주일이면 눈물바람 하지 않고 친구들과 잘 지낼 것이라던 놀이방 원장님의 말을 가뿐히 무너뜨리고 주변 환경의 변화를 빠르게 읽지 못해 고백 낙 달을 아침마다 울었던 모습이 눈앞을 지나친다. 그 와중에 에반이의 자폐사실을 알게 됐고 이를 어떻게 받아들여야할지 혼란스러워하던 나였었는데 이제는 나에게 중증자폐라는 단어는 에반이를 설명하는 자연스러운 형용사가 됐다. 지금 나는 그 때의 혼란함에서 살며시 빠져나와 내 키의 반을 훌쩍 넘어가고 있는 에반이를 보며 엄마의 희망을 쑥쑥 키워나가고 있다.

나의 희망은 에반이가 이 사회 속에서 내가 없이도 행복한 자폐인으로 살아남는 것이다. 이 희망 철학은 에반이의 교육이나 치료법을 선택할 때 중요한 잣대가 되고 있다. 그리고 이 희망은 아이의 자폐를 막 알게 돼 혼란스러운 부모들에게 나누고 싶은 메시지이기도 하다. 장애의 유무를 떠나 누구나 그렇듯이 자신의 아이에게 어떠한 희망을 갖는지에 따라 부모의 교육관은 다르게 형성이 되고 그로 인한 교육관은 자신의 아이의 미래를 꾸려나가는 데 상당 부분을 차지하게 마련이다. 하지만 어느 정도 시기가 왔을 때 부모와의 가치관이 다르다고 느낀다면 자신의 의사를 표현하고 스스로의 진로를 추진할 수 있는 일반 아이들과는 달리 자신의 의사를 제대로 표현하지 못하는 것이 힘든 발달 장애아들에게는 아이들을 정직하고 객관적으로 볼 수 있는 부모의 눈이 더욱 필요하며 그에 따르는 '올바른' 희망을 갖는 것이 참으로 중요하다.

아이의 자폐 사실을 최근 알았을 부모들에게는 가장 쓴 소리일 수 있으나 그럼에도 불구하고 가장 헛된 희망을 꼬집어서 이야기한다면 우리 아이들이 어렸을 때 좋다는 모든 치료를 다 받으면 정상아가 될 것이라는 것이다. 자폐에 대한 치료법을 총망라해 소개하고 있는 Ken Siri 와 Tony Lyons 가 펴낸 Cutting-Edge Therapies for Autism(2010~2011) 판을 보면 그 치료법이 무려 69 가지나 된다. 나는 그 책을 읽을 때 어떠한 치료가 효과가 있고 없고를 떠나서 왜 이렇게도 치료법이 많이 있는 건지 궁금해졌다. 그러면서 느끼게 된 것은 이렇게까지 치료법이 난무할 수 있는 것은 바로 어떻게 해서든 우리 아이를 '완치'해놓고야 말겠다는 부모들의 물에 빠져 죽을 것만 같은데 지푸라기라도 훌쩍 잡아보고자 하는 '잘못된' 희망이 여전히 절대적이기 때문이 아닐까 하는 것이었다.

나는 생각을 해본다. 만약 내가 이러한 '잘못된' 희망을 에반이에게 갖고 있었다면 어땠을까? 먼저 착실하게 69 가지나 되는 치료법을 다 해 보아야 하겠기에 수종의 돈을 깡그리 썼을 것이고 그렇게 좋다는 치료법을 다 해보았음에도 불구하고 다섯 살이 되도록 눈맞춤도 여전히 좋지 않고 한 문장으로밖에 대화를 못하는 '완치'가 되지 않는 모습에 너무나 절망을 했을 것이다. 그 절망에 이를 때쯤이면 나의 마음은 너무나 황폐해 에반이의 조그마한 성장에도 웃음 지을 수 없을 정도로 지쳤을 것 같다.

하지만 나는 희망이 있기에 믿는다. 에반이는 행복할 것이다. 에반이는 사람들과 더불어 살아가기에 행복할 것이다. 에반이는 자신의 장애를 그대로 봐주는 사회에 섞일 수 있기에 행복할 것이다. 에반이는 더 이상 엄마가 지켜주지 않아도 스스로가 할 수 있는 최대한으로 독립적으로 살아갈 수 있도록 끊임없이 자신을 준비시켜 나갈 것이기에 행복할 것이다. 에반이는 그러한 변화를 통해 장애가 해로운 것이 아니라 다르다는 것, 그러한 '다름'이 있기에 이 세상이 풍요하다는 것을 다른 이에게 가르쳐줄 것이기에 행복할 것이다. 에반이는 '완치'가 되어 행복한 것이 아니라 자폐가 있기에 행복할 것이다.

이만하면 에반이에 대한 나의 '희망'은 어느 부모에 견줄 바 없이 거창한 것이라고 자랑할 만하다. 하지만 나의 '희망'은 현실적이며 정직하고 그렇기에 무한하다. 나는 에반이를 포기하는 것이 아니며 에반이에게 가장 필요한 희망을 갖고 있다. 세상이 알아주는 자폐, 그 세상에서 섞이는 자폐성 장애인이 그것이다. 에반이가 잠든 사이 졸린 눈을 비비며 내가 글을 써나가는 것도 자폐가 생소한 일반인에게 자폐를 알려줘 에반이를 세상에 섞이게끔 할 수 있도록 하는 나의 에반이에 대한 '희망' 덕분이다.

녀석이 나중에 커서 내 손에서 벗어나 혼자가 될 때 지금 내 글을 읽는 그 누군가가 에반이와 만나게 되어 그를 그대로 이해해주는 벗이 될지는 아무도 모르는 일이다. 그러한 모습을 그려보는 나는 즐겁다. 그래서 나는 내 '희망'이 고맙고 그러한 '희망'을 갖게 해 준 우리 아들이 마구 고마워지는 오늘이다.

# 어떻게 하면 올바른 치료법을 선택할 수 있습니까?

다음 두 개의 글은 여러분이 자녀에게 적합한 치료방식을 선택하는데 도움이 될 것입니다.

## 적극적으로 치료에 임하여 스트레스 완화하기 (Alleviate Stress by Actively Pursuing the Right Intervention)

Lynn Kern Koegel박사와 Claire LaZebnik 공저  
자폐 극복하기(Overcoming Autism) 중에서

내 자녀의 잠재력에 의문을 가져야 하는 상황이 두려울 수 있습니다. 이 때 두려움을 완화시킬 가장 좋은 방법은 생산적인 개입을 실천으로 옮기는 것입니다. 우선, 가장 먼저 필요한 것은 정보입니다. 당신이 신뢰하는 사람들과 이야기를 나눠 보십시오. 앞서 경험한 다른 부모들, 해당 분야 전문가들, 평소 알고 지내던 의사들과 말입니다. 자녀를 위해서는 뭐든 하겠다는 마음을 가진 부모들을 노리고 입증되지도 않은 갖가지 방법을 권하는 사람들이 많습니다. 여러분이 선택하는 치료법은 과학적 근거가 있고 많은 입증자료가 있는 것인지 확인하십시오. 지금까지 많은 자폐아를 대상으로 시험된 것인지, 다수의 병원과 전문가들이 인정한 방법인지 확인해 보십시오. 동시에, 여러분이 선택한 치료법의 한계도 분명히 알고 있어야 합니다 -어떤 치료법은 극히 소수의 증상에만 효과 있거나 자폐아 중 일부 아동들에게만 효과가 있을 수도 있습니다. 어차피 치료에 시간과 돈을 쓸 작정이라면, 이 치료가 가져올 변화의 정도와 범위에 관한 확실한 정보를 갖고 시작하는 것이 좋습니다.

## 자녀의 학습 스타일 알기(Understanding Your Child's Learning Style)

Wendy Stone박사 & Theresa Foy DiGeronimo 교육학 박사 공저  
내 아이가 자폐입니까? (Does My Child Have Autism?) 중에서

내 아이에게 맞는 치료 프로그램을 찾는 일은 우선 내 아이의 학습 스타일 (다른 아이들과는 사뭇 다른)을 파악하는 것에서부터 시작됩니다. 자폐를 가진 자녀에게, 위의 아이들이 어렸을 때 사용한 방식대로 ‘바이 바이’ 손 흔드는 법을 가르치면서, 여러분은 아마도 자폐를 가진 자녀가 뭔가를 배우는 방식이 분명히 다르다는 것을 깨달았을 것입니다. 즉, 여러분이 직접 그 행동을 해 보이고, “바이 바이 해 봐”라고 말을 해주고, 심지어 자녀의 손을 직접 잡고 손을 흔들어 봐도 별 효과가 없었을 것입니다. 이처럼 일반 아동들에게 효과적이었던 방법이 별다른 효과를 보이지 못할 때, 여러분은 자녀가 둔하거나 고집 세다고 착각했을지도 모릅니다. 분명, 다른 자녀들에게는 이 방법이 잘 통했으니까요. 그러나 여러분의 자폐아 자녀는 단지 남과 다른 학습법을 갖고 있을 뿐입니다. 이 같은 학습 스타일의 차이는, 자폐아에게 뭔가를 가르치려 할 때만 나타나는 것이 아니라 이 아동들이 스스로 뭔가를 배우려 할 때에도 자명하게 나타납니다. 일반 아동들은 남이 가르쳐 주지 않아도 너무도 쉽게 스스로 깨우치는 것들이 많이 있습니다. 그러나 자폐아들은 이런 것들을 스스로 깨우치지 못합니다. 가령, 일반 아동들은 굳이 배우지 않아도 자신이 원하는 것을 손가락으로 가리켜 의사표현을 하거나 상대의 주의를 끄는 방법을 터득합니다. 이 아동들은 상대가 손가락으로 가리키는 곳으로 자연스럽게 시선을 주거나, 상대의 시선을 함께 따라가거나, 이를 통해 상대가 무엇에 관심을 두고 있는지 알 수 있습니다. 이들은 시선접촉과 얼굴표정을 통해 자신의 감정을 표현하고 상대의 표정이나 목소리의 톤으로 상대의 기분도 알아차리는 법을 깨닫습니다. 이러한 사회적 의사소통 행동과 기술은 어린 자폐아들에게는 저절로 터득되는 것이 아닙니다. 이런 것들은 분명하게 가르쳐 줘야만 습득할 수 있는 것입니다.



# 치료팀 구성하기

## 의료팀(Medical Team)

■ 자폐아의 발달 문제를 잘 알고 있고, 자녀의 주치의가 되어 줄 수 있는 소아과 전문의가 필요합니다. 또한 자녀가 필요로 하는 것에 따라 소아과 의사 외에도 신경전문의, 유전질환 전문의, 발달전문 소아의, 소화기 전문의, 정신과 전문의, 영양사 등이 필요할 수 있습니다.

## 집중 치료팀(Intensive Intervention Team)

■ ABA, ESDM, 플로어타임, PRT, RDI, SCERTS, TEACCH 및 VB 등은 모두 집중적인 치료법입니다. 가장 우선시 되는 치료법이 무엇이냐에 따라, 치료팀 리더를 두고 그 밖의 치료사들이나 서비스 제공자들이 팀의 구성원으로서 서로 상의할 수 있습니다.

## 관련 서비스팀(Related-Services Team)

■ 언어치료, 작업치료, 물리치료, 사회성 기술학습 등은 모두 관련 서비스입니다. 여러분의 자녀에게 서비스를 제공할 모든 치료사들은 서로 자주 대화해야 하며, 모두 일관된 지도법을 사용해야 합니다.

## 치료사 고용

■ 치료사를 새로 고용하려는 부모로서, 여러분은 일반적인 고용인을 다룰 때와 마찬가지로 후보들을 심사해야 합니다. 치료사들에게는 이력서를 제출하라고 요구하십시오.

### 이력서에서 특히 눈 여겨야 할 사항들:

- 내 자녀와 비슷한 나이의 자폐아를 치료한 경험
- 치료사로서의 경력
- 치료사로서 주로 어떤 환경에서 일했는가, 가정 학교에서 주로 활동하였는가 아니면 사설 기관에서 일하였는가
- 학력
- 자폐 전문 단체 가입 여부. 이러한 전문 단체에 가입한 치료사들은 학회 등에 참여할 기회가 많아 자신의 전문성을 꾸준히 개발할 것입니다.

## 면담

■ 치료사에게 일단 자녀를 데리고 시범치료를 하도록 요구하십시오. 그리고 실제 치료 상황에서 면담하십시오. 치료사가 어떤 식으로 여러분의 요구를 받아 들이는지, 그리고 지도 방식을 얼마나 유연하게 변경하여 상황에 대처하는지 잘 알아볼 필요가 있습니다. 어떤 부모는 지도방식에 있어 새로운 개념을 적극 받아들이는 개방적인 치료사를 원할 수도 있습니다. 또한 다른 아이를 치료할 때의 모습을 담은 동영상을 가져오도록 할 수도 있습니다. 이를 통해 치료사의 다른 면을 보게 될 수도 있습니다. 가능하다면 내 자녀 말고 다른 아이를 치료하는 장면을 직접 관찰해 보도록 하십시오.

**추천 및 경력조회:** 치료사의 이전 직장 상사들이나 치료사에게 아이를 맡겼던 다른 부모들과 많은 대화를 나눠 보십시오. 이들은 해당 치료사에 관한 많은 정보를 줄 수 있습니다.

**수습기간:** 치료사를 처음 고용했을 때에는 부모나 홈 코디네이터가 해당 치료사를 완전히 신뢰할 수 있을 때까지, 어느 정도 수습기간을 두고 직접 관찰하거나 치료를 촬영하는 것도 좋은 방법입니다.

**신원 조회:** 여러분 자녀를 맡게 될 사람은 누구나, 전과가 없다는 신원조회를 현재 여러분이 거주하는 주 당국으로부터 받아 확인시켜 주어야 합니다. 가정에서 아동을 위한 치료를 실시할 경우, 여러분이 이러한 신원조회 자료 사본을 주 또는 카운티, 지역 서비스 제공기관에 제출하도록 요구 받을 수도 있습니다.

## 팀 관리

■ 연수에 참가하십시오. 부모도 치료팀의 일원이 되십시오. 부모 치료팀 트레이닝에 참가하면 자녀의 양육에 도움이 될 뿐만 아니라 자녀 프로그램에서 요구하는 기술과 목표를 보다 잘 이해할 수 있다는 점에서도 좋습니다. 자녀 치료팀의 목표와 이들이 사용하는 기술을 잘 알고 있으면 자녀의 발전을 좀 더 면밀하게 감독할 수 있고 치료사들을 평가하고 지시할 수 있습니다. 일반적으로 집중 치료 프로그램이 시작되면, 처음 하루 이틀간 팀을 구성하는 모든 치료사들이 치료팀 리더의 지도 하에 훈련을 받게 됩니다.

## 팀 간의 의사소통

■ 치료팀이 의사소통을 하는 데에는 주로 두 가지 방법이 있습니다. 하나는 치료 기록장을 마련하여 각 치료사가 자녀와의 치료세션을 마친 후 여기에 기록하는 방식입니다. 각 치료사는 새로운 세션을 시작하기 전에, 다른 치료사들이 기록해 둔 내용을 참고하게 됩니다. 여기에 부모와 슈퍼바이저들도 필요할 때마다 내용을 추가할 수 있습니다. 또 다른 의사소통 방식은 팀 미팅입니다. 팀미팅은 주로 아이의 집에서 열리는 경우가 많고, 특히 가정에서 치료가 진행될 경우에는 더욱 그렇습니다. 이러한 미팅은 가능한 치료팀의 구성원들이 많이 참여하는 것이 좋습니다. 이렇게 하면, 모든 치료사들이 치료 프로그램의 각 차원에서 가장 최신 정보를 공유할 수 있고, 자녀를 일관된 방식으로 지도할 수 있기 때문입니다. 팀미팅 시 부모는 무엇이 효과 있다고 생각되는지, 발전이 더딘 분야가 어떤 것인지 치료사들에게 알려주어 치료에 변화를 주어야 하는지, 그래야 한다면 어떤 변화를 줄 것인지 결정할 수 있게 해야 합니다. 팀미팅은 일반적으로 월 1회 실시되나 필요에 따라 빈도를 조절할 수 있습니다. 또한 팀미팅 시에는 치료사들이 서로가 치료하는 모습을 관찰하여 서로의 기술에 관한 피드백을 제공하기도 합니다.

## 이런 치료사는 조심(When to Be Concerned About a Therapist)

Lynn Kern Koegel박사와 Claire LaZebnik 공저

자폐 극복하기(Overcoming Autism) 중에서

자폐아들은 부모가 적극적으로 치료에 참가할 때, 그리고 치료 프로그램이 잘 조율될 때 보다 큰 성과를 거둔다는 것이 자주 입증되고 있습니다. 따라서 부모를 적극적으로 참여하도록 하는 치료 프로그램을 찾아 보는 것이 좋습니다. 여러분은 자녀가 참가하는 프로그램의 모든 절차에 관해 자세히 알고, 여러 가지 다른 환경에서의 치료를 잘 조율할 수 있어야 합니다. 부모가 치료에서 배제될 때에는 이러한 것을 할 수 없습니다. 만약 치료사가 부모의 치료세션 관찰을 거부하거나 부모가 없을 때 아이가 치료를 더 잘 받는다고 말한다면 그것은 일종의 경고신호입니다. 치료사가 아이와 유대감을 형성하기 위해 몇 차례의 세션을 부모님 없이 단 둘이 하기를 요청하는 것은 타당한 일이나 지나칠 때는 의심해 봐야 합니다. 또한 치료사는 언제나 부모와 충분한 대화를 통해 치료 시 어떤 일이 벌어지고 있는지 충분히 알려야 합니다. 만일 치료사가 아이에게서 아무런 변화도 일어나지 않는다고 말한다면, 그건 걱정해야 할 일입니다. 왜냐하면 어떤 치료 프로그램의 효능을 평가할 유일한 방법은 여러분의 자녀가 보이는 변화를 분석하는 방법뿐이기 때문입니다. 또한 스스로 “부모-자녀 관계 개선” 전문가라 칭하면서, 부모 자녀간 관계를 개선하는 길이 자녀의 행동을 개선시킬 방법이라 말하는 치료사가 있다면 조심하십시오. 치료사가 부모를 배제하거나, 부모에게 책임을 돌리거나 측정 가능한 결과를 보이지 않는 테크닉을 사용한다면 다른 치료사나 다른 기관을 찾아보시는 것이 좋습니다.

## 온 가족을 위한 테라피(Making Therapies Work for the Entire Family)

Lynn Kern Koegel박사와 Claire LaZebnik 공저

자폐 극복하기(Overcoming Autism) 중에서

치료사를 선택할 때에는 가족을 치료팀의 일원으로 여기는지, 치료 목표를 설정할 때 가족의 의견에 귀 기울이는지, 이런 점들을 잘 보고 치료사를 선택하십시오. 궁극적으로 여러분의 자녀가 배워야 할 기술은 온 가족의 생활을 개선하고, 가족의 라이프스타일에 맞으며, 가정의 문화와 종교적 가치에 부합하는 것이어야 하기 때문입니다. 가령, 어떤 치료사는 전화 받는 기술을 중요하게 여길 수 있으나, 가족들은 혼자 화장실 사용하는 법을 배우는 것이 훨씬 더 중요하다 생각할 수 있습니다. 이 두 가지 목표 모두 중요한 것이나 가족이 필요로 하는 것이 우선되어야 합니다. 마찬가지로, 무조건적인 반복훈련 타입의 치료를 받는 것보다는 상대적으로 유연한 방식의 치료를 가족의 일상생활 속에 병합하는 것이 훨씬 더 스트레스가 적다는 연구결과도 있습니다. 가족 전체가 얼마나 잘 생활할 수 있느냐는 것은 자폐아동 개인이 얼마나 개선되느냐 만큼 중요한 문제입니다. 따라서 이 두 마리 토끼를 모두 잡을 수 있는 환경을 만드는 것은 여러분의 몫입니다.

# 자폐아동이 당신께 꼭 알려주고 싶은 열 가지

Ellen Notbohm

때로는 자폐에서 예측 가능한 유일한 점은 예측불허라 생각될 때도 있습니다. 자폐에서 유일하게 일관된 특징이 바로 예측불허이기 때문입니다. 자폐를 아는 사람은 누구든, 심지어 평생 자폐를 연구한 사람들조차도 이것이 예측 불가능한 장애란 사실에는 이견이 없습니다. 자폐를 안고 살아가는 아이는 겉보기엔 정상으로 보이거나 그의 행동은 종잡을 수 없고 다루기 까다롭습니다. 한 때는 자폐증이 불치병으로 생각되었던 적도 있었으나, 이제는 여러분이 이 글을 읽고 있는 이 순간에도 시시각각 늘어나는 연구결과와 지식에 힘입어 그러한 인식이 사라지고 있습니다. 하루가 멀다 하고 수 많은 자폐인들이, 자폐로 인한 가장 힘들고 까다로운 어려움을 극복하고 그 이상의 것을 해낼 수 있다는 사실을 보여주고 있습니다. 우리 아이의 주변 사람들에게 자폐에 관한 가장 기본적인 사실을 알려주는 것만으로도, 내 아이가 생산적이고 독립적인 성인으로 성장해 가는데 큰 영향을 줄 것입니다. 자폐는 매우 복잡한 장애인 것이 사실이나, 여기에서는 자폐의 특성을 크게 네 가지 기본 분야로 간단하게 나눠보겠습니다. 즉, 그것은 감각 처리의 문제, 언어지체 및 손상, 사회적 상호작용 기피, 전인/자존감 문제입니다. 많은 자폐아에게서 이런 네 가지 문제를 볼 수 있으나, 누가 뭐래도 자폐는 ‘스펙트럼’ 상의 장애란 점을 반드시 기억하십시오. 즉, 모든 자폐아는 스펙트럼의 각기 다른 지점에 있습니다. 그리고 이와 마찬가지로 모든 부모나 교사, 양육자들도 스펙트럼의 각기 다른 지점에 있습니다. 따라서 아이건 어른이건 자신만의 독특한 요구가 있기 마련입니다.

**다음은 모든 자폐아들이 이야기하고 싶어하는, 여러분이 꼭 알고 있기를 바라는 열 가지 사항입니다:**

나는 우선은 어린 아이입니다. 나는 자폐증이 있습니다. “자폐”라는 기준 하나만 갖고 나를 평가하지 마세요. 자폐증은 나의 전체적 특징의 한 단면일 뿐입니다. 자폐가 한 인간으로서의 나를 정의하지는 못합니다. 가령 당신은 안경잡이로만 불리우면 좋습니까? 아니면 키다리로만? 이런 특징들은 남이 여러분을 만났을 때 처음 눈에 들어오는 특징일 수 있으나, 당신에게는 이것만 있는 것은 아닐 것입니다. 따라서 나도 자폐아로만 단정짓지는 말아주세요. 당신도, 나도, 내게 진짜로 어떤 능력이 있는지는 아직 모릅니다.

나의 감각 수용능력에는 문제가 있습니다. 그래서 많은 자폐인들이 손으로 귀를 막고 있는 것입니다. 감각통합 능력은 자폐에서 가장 이해하기 어려운 부분이면서도, 동시에 가장 중요한 부분이기도 합니다. 왜냐하면 이것은 남들이 깨닫지 못하는 일상 속에서의 경미한 냄새, 소리, 광경, 맛, 그리고 접촉마저도 우리에게 고통스러울 수 있다는 의미입니다. 엄마 따라 마트에 장보러 가는 것이 내게는 고통스러울 수 있는 이유입니다. 나의 청각은 고도로 예민합니다. 마트에 가면 수많은 사람들이 동시에 말하고 있습니다. 누군가 확성기에 대고 오늘의 세일 품목을 연신 외쳐댁니다. 스피커에서는 음악이 큰 소리로 울려 퍼집니다. 금전등록기는 계속 울려대고 커피 가는 기계에서는 원두가 분쇄됩니다. 고기를 써는 기계는 날카롭게 스르륵 소리를 내고, 아기들은 울어대고 카트는 삐그덕 소리를 내고, 형광등에서도 희미한 소리가 울립니다. 나의 뇌는 이 모든 자극을 걸러내지 못하고 머리가 터질 것 같습니다! 내 후각도 고도로 예민할 수 있습니다. 난 생선 냄새도 싫고, 내 옆의 아저씨에게서 나는 향수 냄새도 싫습니다. 델리에서는 소시지 냄새가 나고, 점원은 바닥을 암모니아로 닦고 있습니다. 난 이런 모든 냄새를 일일이 구분하지 못하고 토할 것만 같습니다. 난 주로 시각에 의존하기

때문에(보다 자세한 설명은 아래에) 시각은 내가 제일 먼저 과부하 되는 감각이기도 합니다. 형광등은 너무 밝아 눈이 아픕니다. 깜빡이는 등은 모든 것을 반사시키고 내가 보는 형상을 왜곡시킵니다. 창문에서도 강렬한 빛이 들어오고, 천장에 달린 팬에서부터 움직이는 사람들까지, 내가 집중해서 봐야 할 것이 너무도 많습니다. (그래서 때로는 “터널 시야”로 대응하기도 합니다) 이 모든 것이 나의 전정 감각과 자기수용감각계에 혼란을 주고, 그 결과 나는 내 몸이 어디 있는지도 느끼지 못할 지경이 됩니다. 내가 갑자기 신경질을 내고 울부짖을 때가 바로 이럴 때입니다.

■ 내가 하지 않는 것과 내가 할 수 없는 것을 구분해 주세요. 나에게는 언어의 수용과 표현, 그리고 어휘 등이 모두 큰 어려움입니다. 내가 당신의 지시를 일부러 어기는 것이 아닙니다. 난 그저 당신의 말을 이해하지 못할 뿐입니다. 당신이 저 멀리서 날 부를 때, 나는 그것이 “준호, \*&^%\$#@. #\$\$%^\*&^%\$&\*……” 이렇게 들립니다. 그러지 말고 내게 가까이 와서 간단한 말로 직접 말해 주세요. “준호야, 점심 시간이야. 책을 책상에 넣어”라고 말이죠. 이렇게 말해야 당신이 내가 뭘 하길 원하는지, 그리고 그 다음엔 무슨 일이 일어날지 내가 알 수 있어요. 그러면 내가 당신 말에 따르기가 훨씬 쉬워집니다.

■ 난 구체적으로 사고합니다. 즉, 말을 있는 그대로 받아들인다는 뜻입니다. 그래서 누군가 뜨거운 국을 떠먹으며 “시원하다!”고 말하면 난 혼란스러울 뿐입니다. 또 “쉬운 일이야”라 말하지 않고 “누워서 떡 먹기야”라 말하면, 난 눈 앞에 떡도 없는데 무슨 말일까 의아해 합니다. “애 떨어지는 줄 알았다”는 말에 난 어떤 아기가 높은 곳에서 떨어지는 것을 상상합니다. 그냥 “깜짝 놀랐잖아!”라고 말해주세요. 이러한 관용어나 숙어, 말장난, 중의어, 은유, 비유, 풍자 등은 내겐 너무 어렵습니다.

■ 나의 제한된 어휘력에 인내심을 발휘해 주세요. 난 감정을 말로 잘 표현하지 못하기 때문에, 내가 무엇이 필요한지 말하기가 무척 힘듭니다. 내가 배고프거나 화가 났거나 무섭거나 혼란스러울 때에도, 이런 상태를 어떤 말로 표현해야 할지 난 모릅니다. 그래서 몸이 경직되거나, 화를 내거나, 다른 표현수단을 써서 뭔가 잘못되었다는 걸 알리려고 합니다. 하지만 또 완전히 반대로 꼬마교수처럼 내 나이에 어울리지도 않는 말을 속사포처럼 내뱉을 때도 있습니다. 이걸 주변에서 얻어들은 말을 암기했다가 부족한 언어능력을 대신하여 사용하는 방법입니다. 누군가 말을 걸어올 때, 나도 반응을 보여야 한다는 사실은 알고 있으니까요. 내가 암기한 이런 말들은 책이나 TV, 다른 사람의 말에서 얻어들은 것입니다. 이것을 “반향어”라고 하죠. 그렇다고 내가 그 내용을 이해하고 하는 말은 아닙니다. 그저 남의 말에 반응을 보이면, 훨씬 더 수월해진다는 걸 알고 있기 때문에 그냥 외운 대로 말할 뿐입니다.

■ 내겐 말보다는 눈으로 직접 보는 편이 훨씬 쉽습니다. 내게 뭔가를 가르칠 때에는 그냥 말로만 하지 말고 직접 보여주세요. 그것도, 한 번에 그치지 말고 여러 차례 반복해서 보여주세요. 지속적인 반복은 내가 배우는 데 큰 도움이 됩니다. 나의 하루 일과를 시각적으로 그려 놓으면, 내가 하루 일과를 해 나가기가 매우 수월합니다. 내가 다음에 뭘 해야 할지 기억하고 있어야 한다는 스트레스도 없어지고, 하나의 활동에서 다음 활동으로 넘어가기도 쉬워지며, 내가 시간 내에 활동을 마치는 데에도 도움이 됩니다. 내가 커서도 시각적인 스케줄은 여전히 도움이 되지만, “프레젠테이션 방식”은 변할 수 있겠지요. 내가 글을 읽을 수 있기 전에는, 그림이나 사진으로 된 스케줄이 필요하지만, 점차 단어와 사진을 함께 사용한 것, 그리고 더 커서는 단어만 사용한 스케줄도 사용할 수 있을 것입니다.

■ 될 수 있으면 내가 할 수 없는 것보다는 내가 할 수 있는 것 위주로 집중해 주세요. 나도

다른 사람들과 마찬가지로, 나의 부족한 점만 계속 강조하고 내가 무엇을 고쳐야하는지 지적 당하는 환경에서는 발전하기 힘듭니다. 뭔가 새로운 걸 시도할 때마다 비난 받아야 한다면(그것이 아무리 “건설적인” 것이라 해도) 점차 그것을 피하게 될 것 입니다. 나의 장점을 찾다 보면 보일 것입니다. 이 세상 대부분의 일에 반드시 한 가지 정답만 있는 것은 아닙니다.

■ 사회적 상호작용을 해야 할 때 나를 도와주세요. 남들 보기에는 내가 놀이터에서 다른 아이들과 어울리기 싫어하는 것처럼 보일 수 있지만, 난 그냥 어떻게 해야 말을 걸 수 있을지, 놀이에 어떻게 끼어들어야 할지 모를 뿐입니다. 다른 아이들에게 나도 놀이에 함께 끼워주라고 말해 준다면, 나도 기뻐서 함께 할 수 있을 것입니다. 나는 시작과 끝이 분명한 구조화된 환경에 가장 잘 참여할 수 있습니다. 난 다른 사람의 표정을 이해하거나 몸짓이나 감정을 파악할 줄 모릅니다. 따라서 어떻게 하는 것이 사회적으로 적절한 반응인지 지속적으로 알려주는 것이 큰 도움이 됩니다. 예를 들어 내가 다른 아이가 미끄럼틀에서 떨어지는 걸 보고 웃었다고 해서, 그게 웃겨서 그런 것은 아닙니다. 난 그저 어떤 반응이 그 상황에 맞는 것인지 모를 뿐입니다. 그럴 때는 “괜찮니?”라고 말해야 한다고 내게 가르쳐 주세요.

■ 내가 언제 폭발하는지 주시해 주세요. 감정의 폭발이나 떼 쓰는 것 등은 사실 상대방 보다는 내 자신에게 더 끔찍한 일입니다. 나의 감각 중 하나, 또는 여러 개가 동시에 지나치게 자극 되었을 때 이런 현상이 일어납니다. 나의 이러한 행동을 관찰하여 언제, 어떤 상황에서, 어떤 사람을 상대로, 어떤 활동을 할 때 이런 폭발이 일어나는지 기록해 주세요. 기록하다 보면 어떤 패턴이 나타날 것입니다. 나의 모든 행동은 의사소통의 형태라는 것을 기억해 주세요. 그것은 내가 말로 할 수 없는 것들을 대신하여 내가 주변 상황을 어떻게 받아들이는지 말해줍니다. 엄마, 아빠도 꼭 기억해 주세요. 지속적으로 이런 행동을 하면, 거기엔 어떤 건강상의 문제가 있을 수도 있습니다. 음식 알레르기나 민감성, 수면 장애, 소화기 장애 등의 문제들이 나의 행동에 영향을 줍니다.

■ 조건 없이 날 사랑해 주세요. “재가 ……이래 줄 수만 있다면” 혹은 “왜 넌 …… 이렇게 할 수 없니”같은 말은 말아 주세요. 엄마, 아빠도 할아버지 할머니의 기대를 모두 충족했던 것은 아니란 사실을 기억하고, 그 사실을 끊임없이 상기하는 것이 얼마나 싫을지 생각해 보세요. 내가 좋아서 자폐를 선택한 것이 아닙니다. 그리고 이걸 엄마, 아빠가 아닌 내게 일어난 일입니다. 엄마, 아빠의 도움 없이는 내가 독립적이고 성공적인 어른이 되기란 거의 불가능합니다. 그러나 도움과 지도가 있을 때, 그 가능성은 생각보다 훨씬 클 것입니다. 분명히 약속합니다. 난 기대를 걸어 불만한 가치가 있습니다..

그리고 마지막 세 가지를 당부합니다. 그것은 바로 인내, 인내, 그리고 또 인내입니다. 나의 자폐를 장애라기 보다는 남과 다른 능력으로 봐 주세요. 과거에 나의 한계로 보았던 것들과 이제 자폐가 내게 준 재능을 생각해 보세요. 내가 남과 시선을 마주치거나 대화를 하는 데에는 많이 부족할지 모르나, 난 거짓말 하거나 남을 속이거나, 친구를 괴롭히거나, 다른 사람의 혐담을 퍼뜨리지 않습니다. 아마 난 마이클 조던은 될 수 없겠지요. 하지만 나의 섬세함과 집중력으로 어쩌면 난 또 다른 아인슈타인이나 모차르트, 또는 반 고흐가 될 수 있을지도 모릅니다. 그 사람들도 자폐가 있었으니까요. 알츠하이머씨 병의 완치나 외계 생명체의 수수께끼… 나 같은 자폐아들이 이를 수 있는 미래의 업적에는 또 무엇이 있을까요? 앞으로 내가 이룩할 그 모든 것들은 당신의 든든한 도움 없이는 결코 일어나지 못할 것입니다. 나의 친구, 나의 지원군이 되어주세요. 그러면 내가 얼마나 성장할 수 있는지 직접 보게 될 것입니다.

©2005 Ellen Notbohm

# 참고 도서 및 자료

---

## ■ 한국어 자료

### 자폐아의 부모나 자폐인이 쓴 책

---

행복한 엄마 다른 별 아이-별이 엄마  
자폐 어린이가 어른들에게 꼭 알려주고 싶은 열 가지- Ellen Notbohm (신홍림)  
낯 설지 않은 아이들(Unstrange minds) - Richard Grinker (노지양 )  
어느 자폐인 이야기 - Temple Grandin (박경희)  
자폐아는 특별한 재능이 있다- 유현경  
아들아 아빠 눈 보고 말해-임기원  
아스퍼커 증후군 아들을 키우며-Gena P.Barnhill (박경희)  
나의 라디오 아들 -Barbara LaSalle (윤미연)  
나는 왜 팔짝팔짝 떨까 - 자폐증인 내가 전하는 우리만의 세계-히가시다 나오키  
(박재국 외)  
나는 아들에게서 세상을 배웠다- 기류유미코  
이안의 산책 : 로리 리어스 글, 카렌 리츠 그림, 이상희 [그림 동화책]

### 정보/교육서

---

자폐증의 조기 치료- James Ball (우동하)  
자폐증의 진단과 치료- SIMON BARON (강영심)  
자폐아동을 위한 행동중재전략 -Beth Fouse (et. al) (곽승철et al.)  
자폐 범주성 장애 아동의 사회성 및 의사소통 발달: 조기 진단 및 중재 -TONY  
CHARMAN (이소현)  
사례를 통한 자폐인의 인지 행동 정서 이해 -Katherine Paxton (이경아 외)  
자폐스펙트럼장애 A TO Z- 양문봉,신석호

### 기타 자폐관련 도서 링크

---

[http://www.gulnara.net/main.php?pcd=79.83.115.&\\_vpg=view&\\_vuid=191&\\_cat=s51](http://www.gulnara.net/main.php?pcd=79.83.115.&_vpg=view&_vuid=191&_cat=s51).

## ■ 영어 자료

Autism Speaks 웹사이트 자료실: [www.AutismSpeaks.org](http://www.AutismSpeaks.org).

***Books 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorder***

By Veronica Zysk and Ellen Notbohm (Publisher: Future Horizons; 1 edition, 2004)

***A Parent's Guide to Asperger Syndrome & High-Functioning Autism***

By Sally Ozonoff, Ph.D., Geraldine Dawson, Ph.D., James McPartland (Publisher: The Guildford Press; 1 edition, 2002)

***Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior***

By Lynn E., McClannahan, Ph.D. and Patricia J. Krantz, PhD, (Publisher: Woodbine House; 1 edition, 1999)

***The Autism Sourcebook***

By Karen Siff Exkorn (Publisher: Collins; 1 edition, 2006)

***Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide***

By Chantal Sicile-Kira(Publisher: Vermilion, 2003)

***Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents and Physicians***

By Brian Jepsen, M.D. and Jane Johnson (Publisher: Sentient Publications; 1 edition 2007)

***Children with Autism: A Parent's Guide***

By Michael D. Powers (Publisher: Woodbine House; 2 Sub edition, 2000)

***Could it be Autism? A Parent's Guide to the First Signs and Next Steps***

By Nancy Wiseman (Publisher: Broadway; 1 edition, 2006)

***Does my Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders***

By Wendy L. Stone, Ph.D. and Theresa Foy Digeronimo, MED(Publisher: Jossey-Bass; 1 edition, 2006)

***Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help***

By Lynn M. Hamilton (Publisher: WaterBrook Press; 1 edition, 2000)

***Let Me Hear Your Voice***

By Catherine Maurice (Publisher: Ballantine Books, 1994)



***Look Me in the Eye: My Life with Asperger's***

By John Elder Robison (Three Rivers Press, 2008)

***Making Peace with Autism: One Family's Story of Struggle, Discovery, and Unexpected Gifts***

By Susan Senator (Trumpeter, 2006)

***Not My Boy!: A Father, A Son, and One Family's Journey with Autism***

By Rodney Peete (Hyperion 2010)

***Nourishing Hope***

by Julie Matthews ([www.NourishingHope.com](http://www.NourishingHope.com))

***Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child's Life***

By Lynn Kern Koegel, PhD Claire LaZebnik (Publisher: Penguin /Non-Classics, 2005)

***Playing, Laughing, and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Caregivers***

By Julia Moor (Publisher: Jessica Kingsley Publishers; 1 edition, 2002)

***Play and engagement in early autism: The Early Start Denver Model***

by Sally Rogers, PhD and Geraldine Dawson, PhD. Publisher: New York: Guilford Publishing, 2009)

***A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know***

By Fred R. Volkmar and Lisa A. Wiesner (Wiley, 2009)

***Siblings of Children with Autism: A Guide for Families***

By Sandra L. Harris, PhD and Beth A. Glasberg, Ph.D. (Publisher: Woodbine House, 1994)

***Special Diets for Special People: Understanding and Implementing a Gluten-Free and Casien-Free Diet to Aid in the Treatment of Autism and Related Developmental Disorders***

By Lisa S. Lewis (Publisher: Future Horizons, 2005)

***Strange Son***

By Portia Iverson (Riverhead Trade, 2007)

***Ten Things Every Child with Autism Wishes You***

By Ellen Notbohm (Future Horizons, 2005)

***The Complete Guide to Asperger's Syndrome***

By Tony Attwood (Jessica Kingsley Publishers, 2008)

***There's a Boy in Here***

By Judy Barron and Sean Barron (Future Horizons, 2002)

***Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism***

By Temple Grandin (Vintage, 2006)

***The Out-of-Sync Child***

By Carol Kranowitz (Perigee Trade, 2006)

***Understanding Autism For Dummies***

By Stephen Shore and Linda G. Rastelli (For Dummies, 2006)

***You're Going to Love This Kid!: Teaching Students With Autism in the Inclusive Classroom***

By Paula Kluth (Brookes Publishing Company, 2003)

## 아동도서

---

***Everybody is Different: A Book for Young People who have Brothers or Sisters with Autism***

By Fiona Bleach (Reading Level: Ages 4-8, Publisher: Autism Asperger Publishing Company, 2002)

***The Autism Acceptance Book, Being a Friend to Someone with Autism***

By Ellen Sabin (Reading Level: Ages 9-12, Publisher: Watering Can 38 Press; 1 edition, 2006)

## 웹사이트

---

***Autism Research Institute***

[www.Autism.com](http://www.Autism.com)

***Autism Speaks***

[www.AutismSpeaks.org](http://www.AutismSpeaks.org)

***Autism Society of America***

[www.Autism-Society.org](http://www.Autism-Society.org)

***First Signs***

[www.FirstSigns.org](http://www.FirstSigns.org)

***Interactive Autism Network***

[www.ianproject.org](http://www.ianproject.org)

***National Autism Association***

[www.NationalAutismAssociation.org](http://www.NationalAutismAssociation.org)

***Organization for Autism Research***

[www.ResearchAutism.org](http://www.ResearchAutism.org)

***RethinkAutism***

[www.rethinkautism.com](http://www.rethinkautism.com)

***The HollyRod Foundation***

[www.hollyrod.org](http://www.hollyrod.org)

***Unlocking Autism***

[www.UnlockingAutism.org](http://www.UnlockingAutism.org)