

자폐증 스펙트럼 장애 서비스 제공자가 자주 묻는 질문

자폐증 스펙트럼 장애(ASD ;Autism Spectrum Disorders)란?

자폐증과 광범위성 발달장애(PDD;Pervasive Developmental Disorders)는 1 만명의 어린이중 5~15 명에 영향을 끼치는 복잡하고 곤란한 발달장애이며 ASD(자폐증 스펙트럼 장애)에 속하는 두 종류의 장애입니다. 이러한 신경기반의 장애에 의해 영향을 받는 어린이들은 나라, 문화와 경제적 배경에 불문하고 존재합니다. 자폐증은 출생시 존재한다는 명확한 증거가 있습니다. 대부분의 경우 1 세에서 3 세 사이에 그 특징을 알 수 있으며 언어의 발달과 다른 사람들과의 교제활동에 있어, 특히 다른 어린이들과의 교제활동에 영향을 끼칩니다. 이러한 장애는 항상은 아니지만, 종종 주의력과 관심영역에 있어 난해한 점과도 관련되어 있습니다. 이러한 용어들은 성장지연이 아니라 의사전달, 교제활동 및 대상에 대한 주의력의 영역에 있어 성장의 차이 또는 이탈을 의미하는 것으로 이용됩니다. 이러한 연령층에 속하는 어린이들과의 높은 수준의 성장차이와 자폐증과 관련한 몇몇 행동들이 3 세 미만 어린이들의 경우에 있어서는 잘 성장될 수 없다고 예상되기 때문에 1 세에서 3 세 사이 연령의 어린이들은 종종 PDD 진단을 받는 경향이 있습니다.

ASD 는 PDD 를 포함하며 자폐증, 레트 장애(Rett's Disorder), 소아기 붕괴성 장애, 아스퍼거 증후군 및 광범위성 발달장애-비지정(PDD-NOS)도 포함됩니다. 이러한 장애는 의사전달, 상호교제, 대상과 일상생활과의 상호작용을 위한 어린이 능력에 있어 질적이고 양적인 차이를 나타냅니다. 행동하는 숫자와 모든 영역 관련의 중대성이 특정한 진단범주를 결정하기 위해 이용됩니다. 아주 어린 아동에게 있어서, 어떤 의사전달과 놀이능력이 초기평가지에는 발달될 수 없다고 예상되기 때문에 자폐증 스펙트럼 장애란 용어의 사용이 보다 정확할 수 있습니다. 아동이 시간경과를 통해 스펙트럼내의 진단 레이블을 변경할 수 있는 동안에 ASD 에 계속하여 포함되는 경향이 있습니다. 부모와 서비스 제공자에게 있어 중점을 두어야 할 중요한 것은 어린이가 받은 특정 레이블이 아니라 어린이에게 걱정되는 영역에서 능력을 개발하는 데 무엇이 도움이 될 수 있는냐하는 것입니다. 프로그램은 어린이와 가정에서의 행동(염려/우선순위/의사결정 통보)에 기초하여 개발되고 실행되어야 합니다.

어떠한 특징이 조기 자녀교육 서비스 제공자에게 어린이의 자폐증/PDD 보유를 알려 경고해 줍니까?

어린이의 성장에 관한 첫번째 염려와 자폐증/자폐증 스펙트럼 장애의 정확한 진단사이의 시간은 2 세일 수 있습니다. 많은 부모들은 자녀의 성장에 관한 것으로 인해 처음으로 만난 소아과 의사와 다른 전문인과의 실망스러운 경험을 말하고 있습니다. 갓난아기들은 다른 속도로 성장하기 때문에 많은 소아과 의사들은 부모들에게 “기다려 보십시오.”라고 조언하고 있습니다. 그러나 이것은 종종 치료할수 있는 귀중한 시간을 놓치는 결과를 가져오고 결과 적으로 부모님들을 짜증나게 합니다. 그러므로 부모들이 자녀들의 강점과 약점을 말 하는것을 귀담아 들으며 가능한 조기 진단 과 적절한 치료를 실시 하는것은 매우 중요합니다. 유아 자폐증 진단 일람표(CHAT; Checklist for Autism in Toddlers)같은 자폐증 검사를 완성하고 장애에 대한 정보를 가족들과 공유하며 해당 가족들은 자폐증

장애를 가진 아동의 가족들의 그룹 혹은 기관의 연락처를 받을수 있습니다. 연구에 의하면 이러한 장애를 가진 아이들은 조기의 집중적인 치료가 향상된 결과를 가져 온다고 명확하게 보여줍니다.

많은 전문가들은 자폐증이란 단어를 상기하면 주위를 맴 돌거나 박수를 치거나 몸을 흔들거나 머리를 흔드는 등의 과도한 행동을 떠올립니다. 사실은 이러한 행동은 부차적인 증상일 뿐입니다. 자폐증을 가진 아동들을 상대하기 가장 어려운점은 상호 접촉 또는 대화를 이해하거나 수행할수 없다는 사실에 있습니다. 이것은 자폐증을 가진 어린이가 애정이없고, 다른 사람들과 접촉할수 없거나 사회적 적응 능력이 느리게 발달한다는것을 뜻하지는 않습니다. 자폐증/광범위성 발달 장애를 가진 아이들은 주고 받는 언어의 특징이나 상호 작용하는 놀이 그리고 다른 사람들과 연관 되는것에 매우 어려움이 있을뿐입니다.

부모들은 종종 아동들이 서비스 제공자가 자폐증/광범위성 발달 장애를 나타내는 행동을 하지 않았다고 느꼈기 때문에 자신들의 염려가 관철되지 않았다고 주장합니다. 이 진단법은 한가지 행동을 통해 단정짓도록 만들어지지 않았습니. 장애는 대화, 사회 적응, 그리고 관심/집중 등의 총체적인 부분을 통해 진단합니다. 종종 자폐증을 광범위성 발달장애에서 확실하게 진단하려면 ASD 에 많은 경험을 가진 진단자가 필요합니다.

서비스 제공자들은 자폐증/광범위성 발달장애를 가진 아이들의 발달 과정을 주의 깊게 살펴 보아야 합니다. 다음은 이러한 증상들을 가진 아이들의 부모님들에 의해 자주 보고되는 특징들 입니다.

아이들은:

- 일반적인 언어 발달 기간을 가진후 24 개월과 36 개월 사이에 언어를 잃어 버리거나 언어 발달이 정체가 됩니다.
- 대부분의 활동에 집중할수 없지만 자신이 관심있는 활동에는 오랜 시간동안 집중하게 됩니다.
- 활동 능력, 기억력, 그리고 말을 사용하지 않는 문제 해결 능력이 언어능력이나 사회 적응 능력에 비해 보통 혹은 빠른 속도로 발달합니다.
- 혼자 노는 성향을 보이거나 또는 다른 아이들과 같이 놀지만 같이 앉아서 놀거나 서로 어울리지 못합니다.
- 관심이 가는 물건을 보았을때 손으로 가리키거나 소리내어 이야기 하거나 눈으로 가리키기 보다는 부모님을그쪽으로 이끄는 행동을 취합니다.
- 행동을 따라 하는것을 어려워합니다.
- 이유없이 웃거나 울곤 합니다.

- 흥내내는듯한 말투를 씁니다.(질문을 흥내내어 대답합니다.)
- 가끔 귀가 들리지 않는듯 하지만 특별히 좋아 하는 소리는 멀어도 듣습니다.(아이스 크림 트럭, TV 테마 노래, 광고)
- 반복하는것을 좋아합니다. (장난감을정렬 시킴, 방송 안내 가이드 혹은 날씨 채널)

자폐증/광범위성 발달 장애에 대한 치료는 무엇이 있습니까?

지난 30년간의 연구 결과에 의하면 자폐증/광범위성 발달 장애를 가진 어린이들을 치료할수 있는 가장 성공적인 치료 방법은 언어와 사회적 적응 능력 발달 강조를 포함한 집중적이고 체계적인 교육 프로그램입니다. 다른 치료법들도 제안 되었지만, 수많은 연구에 의하면 교육에 집중하는 방법이 가장 효과적이라고 합니다. 교육에는 여러가지 효과적인 접근 방법이 있습니다. 광범위성 발달 장애를 가진 모든 어린이에게 통하는 하나의 방법은 없습니다. 각각의 어린이들은 서비스 제공자와 전형적으로 발달하는 또래 친구들을 동반하여 포괄적이고, 체계화되고, 확고한 접근 방법이 필요합니다.

자폐증이 의심되면 어떻게 해야 합니까?

이러한 진단은 매우 심각한 것 이기 때문에 서비스 제공자는 이러한 진단의 가능성을 부모님에게 통보하기를 꺼려할수도 있습니다. 부모에게 당신의 솔직한 의견과 필요하다면 의학적 평가를 적극 권유하는것은 매우 중요합니다. 당신이 틀릴수도 있지만 당신이 맞는다면 소중한 시간을 잃지는 않을것 입니다. 첫번째 할일은 자폐증 전문가에 의한 포괄적인 의학적 검진 입니다. 참고 가능한 여러가지 리소스들이 있습니다. 의학적 평가, 전화 상담, 그리고 지역 정보망(가족 지원 그룹, 의학적 진단원 등등), 그리고 어린이를 위한 가족 서비스가 전국에 있습니다. 당신 지역의 **Babies Can't Wait** 조기 참여 프로그램 책임자(**Babies Can't Wait Early Intervention Coordinator**)에게 연락하십시오.

자폐증이 의심되는 자녀를 둔 부모에게 무엇이래 말해야 합니까?

일반적으로 정확하지 못한 정보는 이익 보다는 손해를 줄수 있습니다. 그러므로 이러한 진단이 가족들이 아이들의 발달 형태를 조사하여 설명할수 있는 방법이라고만 간단히 언급하기를 권합니다. 가족들에게 **Babies Can't Wait** 자폐증 보고서(**Babies Can't Wait Autism Fact Sheet**)와 ASD 에 대해 가족들이 자주 묻는 질문(**ASD Frequently Asked Questions By Families**)을 제공 하십시오. 또한 부모는 미국 자폐학회(**ASA; Autism Society of America**), 전화 **1-800-328-8476** 에 연락할수 있고 또한 웹사이트 www.autism-society.org/를 방문할수 있습니다. **ASA** 는 팩스를 통해 많은 무료 공문서/소책자를 제공합니다.