



자폐증 스펙트럼 장애 (ASD ;Autism Spectrum Disorders) 가정에서 자주 묻는 질문

본인자녀 서비스 제공자는 본인 자식의 개발과 행동에 관하여 염려하고 있습니다. 우리들은 본인의 자식이 더디고 다른 2살배기 아이와는 다르다는 것을 인식하고 있습니다. 우리들은 본인의 자식이 너무 어려서 진단 레이블 또는 진단을 위해 전문가가 양육할 수 없다고 생각합니다. 우리는 몇 해를 기다기를 원하거나 기다려서 어떻게 성장하는 지를 보고 싶습니다. 기다리는데 있어서 어떤 해로움이 있습니까?

성공하기 위해서는 자녀교육이 가급적 조기에 시작되어야 된다는 점은 본 연구를 통해 매우 명확합니다. 그러나, 가정에서 자녀를 위해 가장 편안한 결정을 내린다는 사실이 중요합니다. ASD 진단 평가는 자녀에게 신체적으로 고통스럽지는 않습니다. 진단평가는 행동관찰, 교육 테스트와 가정면담으로 구성되어 있습니다. 자녀의 진단여부를 알고 필요한 경우 적절한 서비스를 시작할 수 있기 때문에 대부분의 가정은 진단평가후 안도감을 느끼고 있다고 말하고 있습니다.

현지 Babies Can't Wait (BCW) 초기 자녀교육팀에 의해 적절하다고 확인된 초기 자녀교육 서비스는 공식적인 진단을 하거나, 하지 않고 시작할 수 있습니다. 실행할 수 있는 많은 다른 기술과 전략이 있습니다. 어떤 기술은 보다 지시적이며 어떤 기술은 보다 많은 가족의 참여를 요구합니다. 가장 중요한 것은 가정에 의해 확인되는 특수한 성과가 검토되고 적절한 프로그램이 개발되는 것입니다. 그러나, 진단평가는 팀 구성원과 가족이 가장 효과적이 될 수 있는 서비스 유형, 기술 및 전략을 결정할 때에 이들에게 매우 도움이 됩니다. 서비스를 위해 진단이 필요하지 않는 동안 진단평가와 후속적인 자녀교육의 권장사항은 프로그램 개발에 매우 이익이 될 수 있습니다.

본인의 자녀가 BCW에 의해 평가를 받았고 팀에서 ASD 가능성에 대해 염려하고 있습니다. 본인자녀의 ASD 여부를 결정하는 평가에 대해 BCW가 지불합니까?

BCW팀이 진단이 적절하지를 결정하는 경우, 진단평가는 자녀의 가족개인 서비스 계획(IFSP)에 대한 BCW 서비스로 포함될 수 있습니다. 이는 프로그램이 이러한 진단 서비스에 대한 지불에 책임이 있다는 것을 의미합니다. 어떠한 진단평가도 자녀의 주치의와 협조하여 이루어져야 하는 것이 필수적인 사항입니다.

조기 자녀교육이 자폐증 스펙트럼 장애를 치료할 수 있습니까?

자폐증 치료를 요구할 수 있는 어린 자녀에 관한 적절한 연구 데이터가 있는 국가적으로 인식된 프로그램은 없습니다. 자폐증은 정의상, 평생 장애입니다. 어린이 뇌의 생물학적, 신경학적 차이와 자폐증은 연관이 있으므로 이러한 차이에 관하여 의료적 의미에 있어서 “치료”는 없습니다. 적절한 자녀교육으로 ASD와 연관된 많은 행동들이 긍정적으로 바뀌어 질 수 있습니다. 강한 조기 자녀교육으로 많은 어린이들이 실질적인 도움을 받아 지원수준이 다양한 취학전 프로그램을 수혜할 수 있다고 연구활동에서 지적하고 있습니다.

가장 효과적인 접근방법은 무엇입니까?

모든 어린이에게 효과적인 접근방법은 없습니다. 어린이 개인을 위해 고안된 의사전달과 교제활동 능력을 강조하는 교육 프로그램이 긍정적인 결과를 도출할 수 있다는 연구결과를 보여 줍니다. 효과를 평가하는 경우에는 가족 구성원도 프로그램에서 그들의 역할을 고려해야 합니다. “특정한 접근방법을 수행하기 위해 가족에게 얼마나 많은 시간과 자원이 필요합니까?”와 같은 질문은 고려되어야 합니다. 가장 효과적인 것으로 알려진 접근방법중 어린이와 가족을 포함하는 통합 프로그램이 있습니다. 프로그램들은 가족의 염려, 우선순위와 가치를 반영하여야 하고 가족구성원을 포함하여 모든 서비스 제공자에 의해서 일관적으로 실행되어야 합니다.

어떤 치료 접근방법이 자녀에게 최상인 지 압니까?

이는 가족들에게 대답하기 가장 어려운 질문이며 시간을 거쳐 변경될 수 있습니다. 종종, 최상의 접근방법은 접근방법의 결합입니다. 한 어린이에게 작용하는 것이 다른 어린이에게는 작용하지 않을 수 있습니다. 한 달 작용하는 것이 같은 어린이에게는 6개월 지나 작용할 수 있습니다. 부모들은 자녀들이 받는 자녀교육의 좋은 소비자가 되도록 권고를 받습니다. 이에 자녀들이 받는 치료 선택사항과 접근방법에 관한 지속적인 논의가 포함됩니다. 치료 접근방법 고려시 가족 구성원들은 질문할 필요가 있고 이와 같은 질문에 대한 대답을 기대합니다.

- 어떠한 긍정적인 치료 효과를 기대할 수 있습니까?
- 이 치료와 관련하여 해로운 부작용이 있습니까?
- 이 치료에 있어 어떤 장기적 효과와 단기적 효과가 있습니까?
- 이 치료는 본인 자녀가 받고 있는 현재의 프로그램과 통합될 수 있습니까?
- 치료비는 어떻게 됩니까? 본인의 보험회사가 치료비를 부담합니까?
- 치료시간은 어떻게 됩니까? 본인이 필요한 치료시간을 현실적으로 전념할 수 있습니까?
- 자녀의 소아과 의사와 다른 전문인들이 본 치료의 적합성에 대한 의견은 어떻습니까?
- 이 치료의 유용성을 지지하는 과학적 증명내용이 포함되어 있으며 널리 인정되고 있는 연구가 있습니까?

자녀에게 진전이 있는 지는 어떻게 알 수 있습니까? 자녀에게 진전이 없다고 느끼면 본인이 무엇을 합니까? 만족하지 않으면 어떻게 합니까?

IFSP는 어린이에게서 바라는 변화, 변화 측정방법 및 변화 시간표를 명시할 수 있도록 만들어졌습니다. 가족의 구성원으로서, 성과확인, 성과를 실현하기 위한 행위와 전략의 개발 및 그러한 행위가 가족과 어린이의 일상생활에 어느 부분에서 가장 적합한 지에 관한 결정을 하는 데 있어서 여러분은 매우 중요한 부분입니다. 최소한 IFSP에 관한 모든 성과는 6개월 주기로 검토되고 매년 재작성되어야 합니다. ASD 증세가 있는 어린이의 경우에는 더 자주, 즉 3개월에 한 번 행할 필요가 있습니다. 그리고, IFSP의 모든 성과는 측정가능한 단계로 세분되어 모든 자녀교육 기회 동안 성과에 관한 진보가 측정될 수 있어야 합니다. 가족 구성원과 팀 구성원으로서, 여러분은 어린이의 상태에 관한 빈번한 논의에 참여하여야 합니다. 상담역도 이용가능하며 여러분이 진보에 관하여 염려하는 경우, 상담역이 프로그램에 참여할 수 있습니다.

본인의 자녀가 특수"자폐증"프로그램에 등록하여 자폐증 진단이 내려진 어린이를 위한 프로그램에 참여해야 합니까?

특수 프로그램은 "자연스러운 환경"에 관한 법적 기준을 충족시키지 못할 수 있으며 장애가 없는 어린이가 전형적으로 발견되는 장소에 있을 수 있습니다. ASD 어린이는 나이가 유사하고 일반적으로 성장하고 있는 다른 동료 어린이들과 접촉함으로써 유리한 점이 있습니다. 모든 어린이들은 저마다 개별적인 욕구를 가지고 있는 개인의 실체입니다. ASD의 스펙트럼 특성과 발생할 수 있는 많은 행동의 결합으로 인해 어떠한 교육과정 접근이나 프로그램도 모든 어린이를 대상으로 효과적이지는 않습니다. 어떤 그룹에 있는 ASD 어린이에게 서비스를 제공한다는 것은 어린이들 모두가 유사한 프로그램과 유사한 서비스를 필요로 한다는 사실을 가정하고 있습니다. 개인적인 성과의 달성을 지원하는 교육과정이 채택되어야 합니다.

Babies Can't Wait 프로그램이 본인자녀의 청각교육, 시각 치료요법 또는 두개골 천공 치료요법과 같은 대체적인 치료요법에 돈을 지불합니까?

아니오. BCW 는 대체 치료에 관한 정보와 자원을 찾는 데 있어 가족을 지원하나, 이러한 대체요법에 돈을 지불하지는 않습니다. 종종, 이러한 것들은 BCW가 적용하지 않는 의료자녀교육으로 간주되고 있습니다. BCW는 연구 스터디에 기초하여 비효과적으로 입증된 어떠한 치료에서도 돈을 지불하지 않습니다. 상담역과 협조하여 BCW 직원들은 이러한 범주에 해당하는 기술이나 접근방법에 관하여 서비스 제공자나 가족에게 조언을 해드립니다.

Babies Can't Wait는 분산시행, 그린스판, **TEACCH**, 리틀윌든과 같은 본인 자녀를 위한 “새로운 이름”의 프로그램에 돈을 지불합니까?

IFSP 팀에 의하여 가장 적절하다고 인정되는 평가/사정 정보에 기초하여 결정된 접근방법이 실행되고 위에 열거한 프로그램이 포함됩니다. IFSP 팀은 특정한 특수 지시 프로그램이 가장 효과적인 프로그램으로 간주되면 해당 프로그램을 실행하는 데 있어 가족들을 도와 드립니다. BCW가 돈을 지불하는 특수 지시 프로그램의 시간은 팀에 의해 결정되고 이는 IFSP 서비스에 포함됩니다. 이 프로그램은 어린이가 다른 자연스러운 환경에 적응하는 기술을 일반화하고 보통 성장하는 동료 어린이들과 서로 교류하는 기회도 포함하는 어린이 계획의 전형적인 유일한 구성요소입니다.

본인의 자녀는 우리가 **Babies Can't Wait** 프로그램 외적으로 상담역을 두어 본인 자녀의 프로그램에 관해 상담할 것을 추천하는 해당 분야 전문가에 의해 진단받았습니다. BCW가 이에 관한 돈을 지불합니까?

Babies Can't Wait 프로그램은 본 프로그램에서 IFSP의 요구사항을 수행하는 데 필요한 전문의견을 갖는 경우 외부 상담역을 고용하거나 이에 관한 돈의 지불이 의무사항은 아닙니다. BCW 프로그램은 프로그램 개발을 지원하는 데 있어 교육받고 경험이 있는 상담역을 보유하고 있습니다. 부모들은 이러한 상담역들을 IFSP 회의에 참여하게 원할 수 있습니다. IFSP 개발의 일환으로 적합한 직원과 지원에 관해서 논의되고 확인됩니다.

누가 **ASD** 어린이와 함께 일을 할 자격이 있습니까?

ASD 어린이와 함께 일을 할 개인의 자격에 관하여 특정한 자격인증서나 규율은 없습니다. 우리는 ASD 어린이를 위한 행동과 요구사항이 복잡하여 가족과 함께 일을 할 개인들로 구성된 팀이 필요하다는 사실을 알고 있습니다. 이 팀은 다음과 같은 사람들의 일부 또는 전부를 포함할 수 있습니다. 조기 자녀교육 전문가, 조기 자녀교육자 또는 조기 자녀교육 보조역할을 하는 교육자. 말/언어 치료전문가. 직업적인 치료전문가. 심리학자. 및/또는 사회복지사. ASD 어린이와 일을 함께 하는 데 있어서 팀의 구성원이 적절한 교육과 경험이 있어야 하는 사실이 중요합니다. 빈번하게 저희의 프로그램은 가족이 계획한 모든 구성요소를 처리하기 위한 종합적인 프로그램의 일환으로 경험있는 직원들을 보유하게 될 것입니다. 프로그램이 특정한 기술방면이나 전략에 경험이 있는 직원을 가지지 못하는 경우, BCW는 가족의 프로그램에 기술적인 지원이나 교육을 제공할 수 있는 상담역을 식별확인하는 데 도움을 제공할 것입니다.

자녀가 3살이 되고 **Babies Can't Wait** 서비스를 더 이상 수혜하지 않으면 어떤 일이 발생합니까?

BCW는 자녀의 세번째 생일 최소 6개월 이전에 서비스 제공의 변화를 계획하는 데 있어 해당 가족을 돕게 되어 있습니다. 가능한 프로그램 선택사항으로 공립학교 취학전 특수교육 프로그램과 기타 지역사회 프로그램이 있습니다. 서비스 담당자가 지역사회에서의 이용가능한 선택사항을 확인하는 데 있어 도움을 제공하게 됩니다.

조지아주의 모든 학교 관할지역은 21개월~3세의 장애 어린이가 어린이마다 개인적인 요구사항을 충족시키기 위한 무료 공공교육을 제공하도록 되어 있다는 사실을 아는 것이 중요합니다. 장애가 있는 어린이들이 학교 관할구역을 통해 3세때까지 서비스와 지원을 제공받도록 보장하기 위하여 자녀의 조기교육 프로그램과 학교 관할구역 직원간의 계획과 의사전달이 가급적 조기에 있어야 합니다. 자녀가 두 살이 되는 시기에 선택사항을 조사하기 시작하실 것을 추천합니다.

나이 전환과정에 필수적인 조기활동은 다음과 같습니다.

- 나이 전환과정에 필요한 정보수집 계획에 관한 논의를 하기 위해 BCW 담당자, 학교직원과 다른 지역사회 프로그램 담당자와의 만남.
- 자녀와 함께 일하는 모든 당사자들에 의한 현재 평가, 사정 및 IFSP 등에 있어 적합한 최신정보 공유
- 학교 관할구역에 자녀에 관한 공식 추천장 작성. 추천장이 작성되면, 여러분 본인과 함께 학교 시스템 담당자가 여러분 자녀의 특수교육 서비스 적합성 여부와 적합시 서비스 종류를 결정하는 과정을 착수할 수 있습니다.

코네티컷주 출생~3세 서비스 지침 #1: PDD/자폐증 및 V분양자폐증 옹호Lane County, Oregon; 부모와 전문인을 위한 핸드북. Eugene, OR: 오레곤대학: 1993. 논문에서 발췌

미국 자폐증 협회

Autism Society of America
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South, Suite 140
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954