

## 자기 안에 갇힌囚人 -

## 자폐증

만 4세의 남자아이인 K군은 말을 잘 하지 못한다는 이유로 부모에 의해 병원을 찾게 되었다. 함께 온 부모에 의하면 K군은 아기 때부터 매우 조용하고 순한 아이였으며 별로 부모를 힘들게 하거나 귀찮게 하는 것도 없어서 K군에게 이상이 있을 거라는 생각을 해보지 않았다. 하지만 K군은 두살이 넘도록 엄마, 아빠라는 말도 부정확하고 사물의 이름을 정확하게 기억하지 못해서 의사소통을 주로 손가락이나 몸짓으로 하는 경우가 잦았다. K군은 혼자 있을 때 노래를 따라 부르거나 혼자서 중얼거리는 모습을 보이기도 했지만 가족들과의 대화는 거의 정상적으로 이루어질 수 없었다. 아이의 발달 과정에 대한 자세한 병력조사 결과 K군은 유아기부터 엄마에게 별로 감정 반응을 보이지 않았고 엄마와 눈을 잘 맞추지 못했으며 엄마와 떨어지면 불안해하는 이별반응도 거의 보이지 않았음이 밝혀졌다. K군의 어머니는 아이를 혼자 두어도 울지 않고 잘 노는 것 같아서 아주 순한 아이로 알고 별로 걱정을 안 했다고 회상하였다. K군은 놀이방에 가서도 친구들과 전혀 어울리지 못했으며 관심도 보이지 않았다. 장난감도 자동차에만 주로 집착하고 평소 갖고 놀던 장난감 몇 가지 이외에는 거의 관심을 보이지 않았다. K군은 소아기 자폐증으로 진단되었고

정확한 평가와 치료를 위해 소아정신과 전문의에게 의뢰되었다.

소아기 자폐증은 소위 전반적 발달장애 (pervasive developmental disorder)라는 발달장애의 한 유형으로써 1943년 Leo Kanner라는 사람에 의해 처음으로 학계에 보고되었다. 이 병은 소아기에서 1만명당 2~5명 정도의 유병률을 보이므로 흔한 질병이라 할 수는 없다. 하지만 전형적인 자폐증은 아니더라도 일부 유사한 증상들이 동반되는 경우나 심한 정신지체가 동반되는 아이들까지 포함시킬 경우에는 그 비율이 10배 가까이 더 높아지는 것으로 알려져 있다. 대개 36개월 이전에 병이 발병하며 남아가 여아에 비해 3배 내지 5배 정도 더 흔히 발병한다.

## 발병률 남아가 3~5배 많아

이 병은 한때 부모의 아동 양육방식의 문제나 부모의 아동에 대한 무관심 때문에 발병한다고 알려진 적도 있었다. 하지만 이제는 아동의 생물학적인 장애가 일차적이고 그로 인한 부모의 여러 가지 심리적인 반응이 이차적으로 동반될 수 있는 것으로 생각되고 있다. 따라서 자폐증이 심리적인 원인에 의해 발생한다는 생각은 분명 잘못된 것이라 할 수 있다. 한편 자폐증에는 일부 유전적인 요인이 관여하는 것

으로 알려져 있다. 예를 들어 자폐아동의 형제, 자매 중에서 자폐증이 발병할 가능성은 일반인구의 50배가 넘으며, 일란성 쌍생아에서 한쪽이 자폐증이면 다른쪽 역시 자폐증을 보일 가능성이 36%에 이른다. 또한 X 염색체에 이상이 있는 '취약 X 염색체 증후군'이 있는 경우 자폐증이 동반된다는 보고도 있어 적어도 일부 자폐증 아동에 있어서는 유전적인 요인이 발병원인으로서 작용함을 추정할 수 있다. 그밖에도 자폐증의 생물학적 원인을 찾으려는 연구들이 많이 진행되어 왔지만 아직까지 뚜렷하게 밝혀진 것은 없는 실정이다. 다만 대뇌에서 도파민, 세로토닌, 엔돌핀과 같은 신경전달물질의 이상이 관련이 있을 것이라는 것과 모체와 태아 사이의 면역 부적합성이 자폐증을 일으킬 것이라는 추정 등이 제기되고 있다.

자폐증의 전형적인 임상증상 중 가장 특징적인 것은 사람에게 대한 반응의 장애라고 할 수 있다. 자폐증 아이들은 유아기부터 어머니와 눈을 맞추지 않거나 소리를 들을 수는 있으면서도 고개를 돌려 쳐다보지 않는 이상한 반응을 보인다. 이들은 엄마가 안아주어도 별로 좋아하지 않고 오히려 몸을 뺏치면서 밀어내기도 한다. 이들은 엄마와의 애착형성이 잘 안되고 낯선 사람들을 별로 가리지도 않는다. 자폐아

**어떤 아이가 두살이 넘도록 엄마·아빠라는 말도 제대로 못하고 사물의 이름을 기억하지 못해 의사소통을 손가락으로 하는 등 증상이 계속되어 전문의를 찾아 진단해보니 소아기 자폐증이라고 한다. 빈명당 2~5명 정도 발생하는 이 소아기 자폐증은 대개 36개월 이전에 발병하며 남아가 여아보다 3~5배 더 많이 발병한다. 자폐증은 대개가 일생동안 장애가 지속되며 독립적인 생활은 어려워 전체 환자중 1~2%정도만 스스로 직장도 얻고 독립적인 생활을 할 수 있다고 한다. 자폐증의 치료는 언어나 인지기능 발달촉진과 문제행동 수정훈련 등이 있지만 가장 중요한것은 부모교육이라 할 수 있다.**

들은 언어발달이 거의 일어나지 않거나 심각한 지연이 있다. 설사 언어의 발달이 일어나더라도 말의 의미를 정확하게 알지 못하며 특히 '나' '너' 같은 대명사를 잘 사용하지 못하는 경향이 있다. 나중에 나이가 들면서 어느 정도 언어의 발달이 일어나더라도 언어의 숨은 뜻에 대한 이해는 매우 제한되며 따라서 농담이나 비유를 잘 이해하지 못한다. 대개 자폐아들은 놀이의 형태도 다른 정상아동들과는 다른 양상을 띤다.

즉 모방놀이나 상상력이 필요한 놀이를 잘 못하며 놀이 형태의 다양성이 극도로 제한되어 있다. 장난감을 갖고 놀 때에도 그 장난감의 기능이나 목적에 맞게 놀기보다는 아주 단순하고 기계적인 놀이를 주로 하게 된다. 예를 들어 장난감을 일렬로만 배열하거나, 같은 색깔끼리 모아놓거나, 크기 순서대로만 나열하는 모습을 흔히 볼 수 있다. 나중에 아이가 좀더 크게 되면 항상 같은 길로만 다니려 한다거나 집 안에서 가구나 집기의 위치를 옮기는 것에도 쉽게 불안해하고 옮기지 못하도록 고집을 부리는 모습을 보이곤 한다.

### 독립생활은 1~2% 정도

일반적으로 자폐증의 경과는 별로 좋지 않아서 대개는 일생 동안 장애가

지속된다고 알려져 있다. 환자 중 약 2/3는 일생 동안 다른 사람의 도움이 필요하거나 수용시설에서 지낼 수밖에 없다. 나머지 대부분도 어느 정도 호전은 되나 역시 독립적인 생활은 어려운 상태가 되며, 전체 환자 중 1~2% 정도만이 스스로 직장도 얻고 독립적인 생활이 가능한 것으로 보고 된다. 자폐아동의 약 70%는 정신지체(I.Q가 70 이하를 말함)가 동반되는데 자폐증과는 달리 정신지체만 있는 아이들은 대개 사람들을 좋아하고 잘 따르며, 자신에게 낮이 익은 사람과 낯선 사람을 잘 구별한다. 자폐아동 중 지능이 70이 넘고, 5~7세 때까지 어느 정도 대화가 가능한 수준의 언어발달이 있고, 치료에 대한 가족의 의지가 적극적이며, 경련성질환이 동반되지 않는 경우는 비교적 좋은 예후를 기대해 볼 수 있다. 일반인들에게 매우 인상적으로 남아 있을 영화 「레인 맨」에서의 숫자를 외우는데 천재적인 자질을 보이는 더스틴 호프만의 모습은 일반적인 자폐증 환자의 모습이 아니라 오히려 특수한 경우에 속한다고 볼 수 있다.

자폐증의 치료목표는 언어나 인지기능, 사회성에서의 지연된 발달을 촉진시켜주며, 문제행동을 줄이도록 행동수정훈련을 하고, 이 병으로 인한 가족의 고통을 위로하고 도와주는 것이

라 할 수 있다.

따라서 가장 중요한 치료대책은 가능한 한 조기에 체계화된 특수교육과 행동수정 치료를 적극적으로 실시하는 것이라 할 수 있다. 행동수정 훈련만으로 행동상의 문제를 해결하는데 어려움이 있을 경우엔 약물치료를 시도해볼 수도 있다. 즉 충동적, 상동증적인 행동에 대해선 항정신병약물을 투여하고 자해적인 행동에 대해서는 naltrexone 같은 약물을 투여해볼 수 있으며 경련이 동반된 경우엔 항경련제를 투여하게 된다.

### 가장 중요한 것은 부모교육

자폐아동에 대한 치료 못지 않게 중요한 것은 부모교육이라 할 수 있다. 우선 이런 심각한 장애아를 가진 부모의 정서적인 문제를 다뤄주며 아이에 대한 부적합한 죄의식을 덜어주는 것도 필요하다. 또한 집안 내에서 아이를 어떻게 다뤄줄 것인지에 대해 정확한 인식을 가질 수 있도록 해주며 자폐아 이외의 다른 형제, 자매들이 부모의 관심으로부터 등한시되어 문제가 생길 소지를 예방해주는 것도 중요한 일이다. ⑤7

柳凡熙  
(성균관대대교수/삼성서울병원 정신과)