

“아름다운 삽화가 담긴 이 책은 바쁜 일차 진료 의사와 전문간호사가 어린 아동의 자폐를 진단하는 데 활용할 수 있는, 보기 쉽고 빠른 참고 자료입니다.”

“이 책은 아동과 함께 일하는 모든 전문가에게 반드시 필요합니다.”

Margaret Bauman M.D. LADDERS 소장:
Learning and Developmental Disabilities
Evaluation and Rehabilitation Services
Massachusetts General Hospital for
Children, Boston 신경과 부교수, Harvard
Medical School

“HANS 자폐 진료 핸드북은 자폐 초기 발견에 필요한 중요한 정보를 간결하고 명확하게 담은, 훌륭하고 창의적으로 구성된 참고 자료입니다. 시각적으로 매력적이고 읽기 쉬워 모든 의사에게 중요한 자료일 뿐 아니라, 다른 의료인과 교육자, 부모에게도 매우 유용할 것입니다.”

Sarojini Budden MD, FRCPC, FAAP
회장, Oregon Pediatric Society

“CHAT(영유아 자폐 선별 체크리스트) 선별 도구는 생후 18개월 영유아 건강검진 전체에 사용하도록 개발되었습니다. 시행과 채점이 간단합니다. 0~3세 아동과 함께 일하는 모든 분이 포스터를 잘 보이는 곳에 붙이고 그 내용을 익히시기를 권합니다.”

“조기 발견 없이는 조기 개입도 이루어질 수 없습니다.”

Nancy J. Minshew, MD 정신건강의학과
및 신경과 교수 University of Pittsburgh
소장, NIH Autism Center of Excellence



자폐 진료 핸드북

HANS Help
Autism
Now
Society
www.helpautismnow.com

HANS는 자폐의 조기 발견과 진단, 치료에서 의사와 전문가를 지원하여 가족을 돕습니다.

문의: info@helpautismnow.com 주소:
4742 Liberty Road South, # 198, Salem
OR 97302

유용한 정보는 www.helpautismnow.com 에서 확인하십시오



목차

1쪽	목차
2쪽	감사의 글
3쪽	CHAT 포스터
4 - 5쪽	CHAT 선별 도구
6-23쪽	행동 증상 시각 가이드
7 - 8쪽	사회성 문제
9쪽	의사소통 문제
10-13쪽	이상 / 반복 행동
14 - 15쪽	운동 문제
16쪽	감각 과부하
17 - 19쪽	감각 문제
20쪽	자해 행동
21 - 23쪽	안전 문제
24쪽	동반 질환: 위장관 장애
25쪽	동반 질환: 수면 장애 / 통증 반응 변화 / 경련
26쪽	가족에 대한 영향
27쪽	조기 개입(교육)의 역할
28쪽	의뢰 대상 목록
29 - 33쪽	자폐 아동 진료 최적화
34-36쪽	보호자용 온라인 자료
뒤표지 안쪽	조기 개입 의뢰 연락처 및 의사용 온라인 자료

이 “자폐 진료 핸드북”은 일차 진료 의료진이 자폐 아동을 돌보는 데 도움이 되도록 만들었습니다.

생물학적 표지자가 없으므로 자폐는 아동의 행동 관찰과 보호자에 대한 세심한 병력 청취로만 진단할 수 있습니다.

이 핸드북은 HANS 사무총장 Linda Lee R.N.이 교육 및 의료 분야 여러 전문가의 의견을 바탕으로 엮었습니다.

©2007 판권 소유.

H.A.N.S.는 자폐의 조기 발견과 진단,
치료에서 의사와 전문가를 지원하여 자폐
가정을 돕습니다.

감사의 글

HANS는 이 의사용 핸드북 제작에 아낌없이 기여하고 참여해 주신 다음 분들께 감사드립니다.

Dr. Simon Baron-Cohen, CHAT 선별 도구 개발자: 발달정신병리학 교수,
Autism Research Center 소장, Cambridge University, 영국.

Julie Bingham, PhD: 소아 임상심리학자, Salem, Oregon Richard
Bingham, MD: 소아정신건강의학과 전문의, Salem Oregon Sarojini
Budden, MD: 소아 발달 전문의, Child Development and
Rehabilitation 소장, Legacy Emmanuel, Portland, Oregon.

Sara Cuthill, MD: 소아 발달 전문의. Kaiser Permanente, Portland, Oregon.

Mike Marlowe, MD: 소아과 전문의, Kaiser Permanente Salem, Oregon Mary
Lynn O’ Brien, MD: 소아 발달 전문의. Kaiser Permanente, Portland, Oregon.

David Willis, MD: 소아 행동발달 전문의. Northwest Early Childhood Institute, Portland,
Oregon



501c3 등록 비영리 단체
www.helpautismnow.com

생후 18개월, 우리 아이는 ...



1. 무엇인가를
보여 주고 싶을 때
부모를 보며 가리킵니까?



2. 부모가
가리키면
바라보니까?



3. 상상하며 가상 놀이를
합니까?

대답이 “아니오”라면 자폐
위험이 있을 수 있습니다.
오늘 의사에게 알려주세요.

CHAT (영유아 자폐 선별 체크리스트)

2쪽 중 1쪽 (생후 18개월 검진 시 작성)

A 부분: 보호자가 작성

- | | | |
|---|---|-----|
| 1. 아이가 몸을 흔들며 주거나 무릎 위에서 통통 튀게 해 주는 것 등을 좋아합니까? | 예 | 아니오 |
| 2. 아이가 다른 아이들에게 관심을 보입니까? | 예 | 아니오 |
| 3. 아이가 계단 오르기처럼 무언가에 기어오르는 것을 좋아합니까? | 예 | 아니오 |
| 4. 아이가 까꿍 놀이나 숨바꼭질을 좋아합니까? | 예 | 아니오 |
| 5. 아이가 장난감 컵과 주전자로 차를 끓이는 시늉을 하는 등, 무언가를 하는 척하는 놀이를 한 적이 있습니까? | 예 | 아니오 |
| 6. 아이가 무엇인가를 요구하려고 집게손가락으로 가리킨 적이 있습니까? | 예 | 아니오 |
| 7. 아이가 무엇인가에 대한 관심을 나타내려고 집게손가락으로 가리킨 적이 있습니까? | 예 | 아니오 |
| 8. 아이가 작은 장난감(예: 자동차, 블록)을 입에 넣거나 만지작거리거나 떨어뜨리기만 하지 않고 제대로 가지고 노니까? | 예 | 아니오 |
| 9. 아이가 무엇인가를 보여 주려고 물건을 보호자(부모)에게 가져온 적이 있습니까? | 예 | 아니오 |

B 부분: 의사 또는 의료인이 작성

- | | | |
|---|---|-----|
| 1. 진료 중에 아이가 검사자와 눈을 맞춘 적이 있습니까? | 예 | 아니오 |
| 2. 아이의 주의를 끈 다음, 방 건너편에 있는 흥미로운 물건을 가리키며 “우와, 저기 봐! (장난감 이름)이 있네!”라고 말하십시오. 아이의 얼굴을 관찰하십시오. 아이가 검사자가 가리키는 쪽을 바라보니까? | 예 | 아니오 |
| 3. 아이의 주의를 끈 다음, 장난감 컵과 주전자를 주면서 “차 한 잔 만들어 줄래?”라고 말하십시오. 아이가 차를 따르거나 마시는 시늉을 합니까? | 예 | 아니오 |
| 4. 아이에게 “불이 어디 있지?” 또는 “불을 보여 줄래?”라고 말하십시오. 아이가 집게손가락으로 불을 가리킵니까? | 예 | 아니오 |
| 5. 아이가 블록으로 탑을 쌓을 수 있습니까?
(쌓을 수 있다면 몇 개_____) | 예 | 아니오 |

B2: 이 항목을 “예”로 기록하려면, 아이가 단순히 검사자의 손을 본 것이 아니라 실제로 검사자가 가리킨 물건을 보았는지 확인하십시오.

B3: 다른 놀이에서 무언가를 하는 척하는 모습을 이끌어 낼 수 있다면, 이 항목을 “예”로 채점하십시오.

B4: 아이가 “불”이라는 말을 이해하지 못하면 “곰인형이 어디 있지?”처럼 손이 닿지 않는 다른 물건으로 다시 해 보십시오. 이 항목을 “예”로 기록하려면, 아이가 가리키는 즈음에 검사자의 얼굴을 올려다보았어야 합니다.

(채점 권고 사항은 다음 쪽 참조)

CHAT (영유아 자폐 선별 체크리스트)

2쪽 중 2쪽

CHAT 핵심 항목

A 부분

A5: 가상 놀이 A7: 원선언적
가리키기 B 부분 B2: 가리키는 곳
따라 보기 B3: 하는 척하기 B4:
스스로 가리키기

CHAT 비핵심 항목

A 부분

A1: 몸으로 뒹구는 놀이 A2: 사회적
관심 A3: 운동 발달 A4: 사회적 놀이
A6: 원명령적 가리키기 A8: 기능적
놀이 A9: 보여 주기 B 부분 B1:
눈맞춤 B5: 블록 탑 쌓기

위험도 분류

자폐 고위험군

A5, A7, B2, B3, B4에서 실패 (“아니오” 응답)

자폐 중위험군

A7, B4에서 실패 (단, 고위험군에 해당하지 않는 경우)

자폐 저위험군

위 두 위험군에 해당하지 않는 경우

관리 권고 사항:

고위험군:

발달 전문 클리닉에 의뢰하고, 특수교육지원센터 등
조기 개입 및 교육 지원 기관에도 함께 의뢰합니다.

중위험군:

의심이 강한 경우: 위와 같이 의뢰 의심이 약한
경우: 1개월 후 재검사

저위험군:

“아니오” 응답이 하나라도 있으면 1개월 후 재검사합니다.

자폐의 행동 증상

사회성

의사소통

이상 / 반복 행동

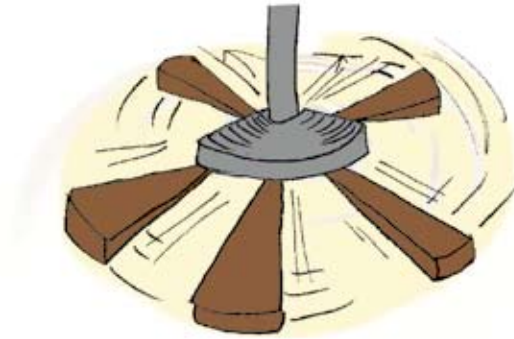
운동

감각 과부하

감각

자해 행동

안전



자폐의 행동 증상

사회성 문제

다른 아이들이 노는 데 관심이 없음



형제자매에게
공격적임



엄마를 부르지
않고 침대에 혼자
앉아 소리 지름



부모가
출근하거나
돌아와도
알아차리지 못함



사회성 문제

까꿍 놀이 등
상호작용 놀이에
관심이 없음



부모가 안거나
뽀뽀하는 것을
강하게 거부함



안아 주려고 손을
내밀어도 팔을 들어
올리지 않음

자폐의 행동 증상

의사소통 문제

자폐 아동은 주변 환경을 잘 인식하지 못하고 눈맞춤을 어려워하는 경우가 많습니다. 그 결과 어떤 형태의 의사소통에도 관심이 없어 보일 수 있습니다.

무엇인가 필요할 때는 흔히 “손 이끌기”를 합니다. 원하는 물건 위에 부모의 손을 올려놓아, 부모나 어른을 원하는 것을 얻기 위한 도구로 사용하는 것입니다. 일반 아동은 말이나 가리키기 같은 비언어적 방법으로 필요를 전달합니다.

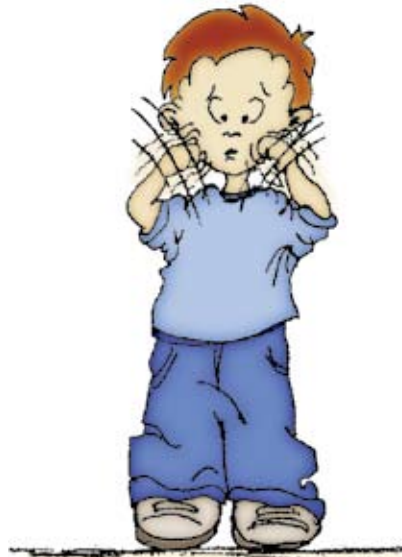


손 이끌기



자폐의 행동 증상

이상 / 반복 행동



손 퍼덕임



천장 선풍기 응시



빙빙 돌기

자동차 줄 세우기



자폐의 행동 증상

이상 / 반복 행동



장난감에는 관심이 없고
난방기 같은 물건에
애착을 보임

햇빛 속 먼지 집기



장난감을 제대로 가지고 놀지 않고,
장난감 자동차 바퀴를 돌리는 등 한
가지 부분에만 몰두함

자폐의 행동 증상

이상 / 반복 행동



몸 흔들기



강박적으로 불을
켰다 껐다 함



옷, 매트리스, 커튼 같은
이상한 물건을 먹음



눈앞에서
손가락
튀기기

자폐의 행동 증상

이상 / 반복 행동

몸에 강한
압박을 받을
방법을 찾음



대변 문지르기



몸에 강한 충격을
가할 방법을 찾음



자폐의 행동 증상

운동 문제

자폐 아동은 운동 이상을 보일 수 있습니다. 어떤 영역에서는 뛰어난 운동 능력을 보이면서 다른 영역에서는 저하를 보이기도 합니다.



소근육 운동 저하



협응 능력 저하



까치발 보행



깊이 지각 저하

자폐의 행동 증상

운동 문제

운동 능력이 정상인 아동도 세발자전거나 승용 완구 같은 활동을 어려워할 수 있습니다.



감각 과부하



자폐 아동은 음악, 소음, 촉감, 새로운 경험이나 환경을 견디기가 매우 어려울 수 있습니다. 감각 자극에 많이 노출될수록 행동 폭발이 일어나기 쉽습니다.

감각 문제

이발을 몹시 힘들어함



안전벨트를
견디지 못함



생일 촛불이나 풍선
같은 새로운 경험을
싫어함



목욕시키기가 거의
불가능함



자폐의 행동 증상

감각 문제

집안 냄새에
헛구역질함



음악을
견디기
어려워함



얼굴
가까이서
물건 돌리기



큰 소리에 놀라지 않아 안
들리는 듯하지만, 때로는
청력이 정상으로 보임



감각 문제



겨울에 외출복 입기를 어려워함

옷
갈아입히기를
거부함



옷과 라벨, 솔기를 잡아뜯음

여름에도
겨울옷을
입겠다고 고집함



자폐의 행동 증상

자해 행동



머리 박기

통증 없이
자기 몸을
물어뜯음



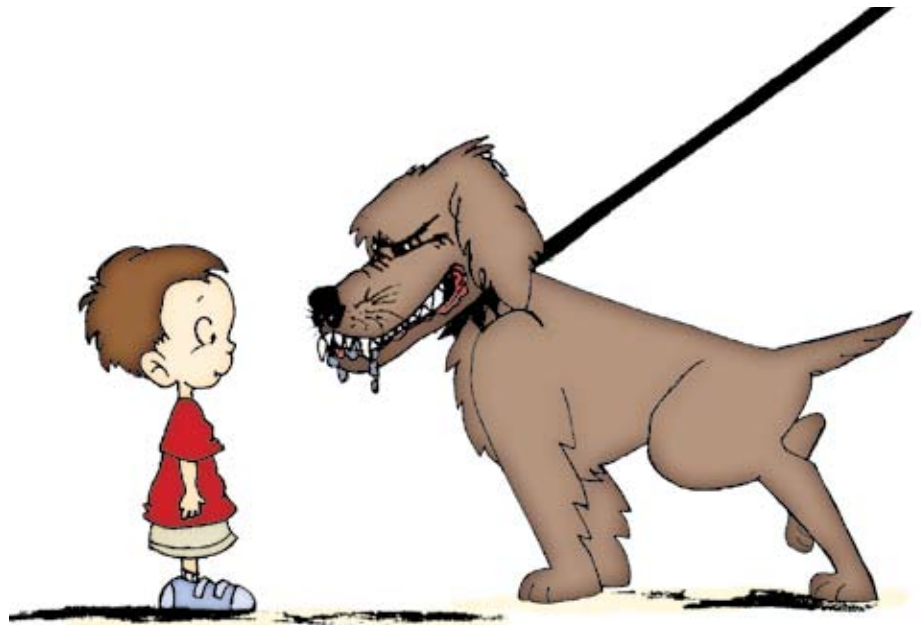
피부를 뜯고
긁음



머리카락을 한 움큼씩
뽑음



안전 문제



위험 감각이 없음



자폐의 행동 증상

안전 문제



다칠 수 있는 상황을 알아차리지 못함



자폐의 행동 증상

안전 문제



고소공포가 없음



동반 질환: 위장관 장애

Harvard University 및 Mass. General Hospital(보스턴) LADDERS** 프로그램의 소화기내과 전문의 Dr. Tim Buie *는 자폐 아동 1,000명 이상에게 내시경을 시행했습니다. 초기 400명에서 위장관 문제가 정상 대조군보다 자폐 아동에게 훨씬 흔하다는 것을 확인했습니다.

- 20% 식도염
- 12% 위염
- 10% 십이지장염
- 12% 대장염
- 55% 유당분해효소 결핍

필요시 소화기내과 의뢰를 고려하십시오.

*Buie T, 소아 소화기내과 전문의, Harvard, Massachusetts General Hospital, Boston MA. LADDERS** Gastrointestinal function of children with autism. Initial Autism Research Findings.

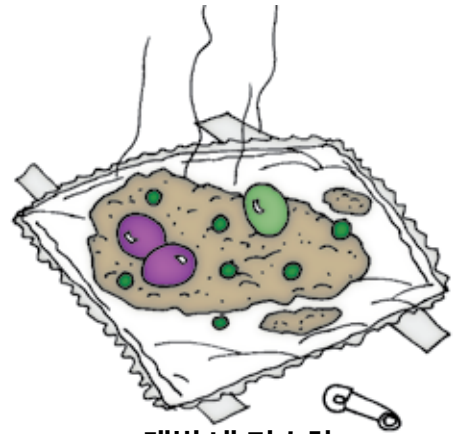
**LADDERS www.ladders.org
Learning and Developmental Disabilities Evaluation and Rehabilitation Services. Mass. General Hospital for Children, Boston MA, Dr Margaret Bauman 소장. 자폐, 전반적 발달장애 및 관련 장애가 있는 아동과 성인의 평가 및 치료 서비스를 제공하는 다학제 프로그램.

Horvath K, Patadimitriou JC, John C, et al. Gastrointestinal abnormalities in children with autistic disorder. Journal of Pediatrics, 1999 Nov; 135(5): 559-563

Knivsberg AM, Reichelt KL, Høien T, Nodland M. A Randomized, Controlled Study of Dietary Intervention in Autistic Syndromes. Nutritional Neuroscience, 2002 Vol. 5 (4), pp 251-261



설사



대변 내 미소화 음식



극심한 편식 및/또는 음식 과민성



변비



수면 장애 아동은 며칠 동안 잠이 필요 없어 보이기도 합니다. 낮과 밤을 구분하지 못하는 듯 보일 수 있습니다. 잠들거나 계속 자는 것을 어려워할 수 있습니다. 길어야 한두 시간씩만 자기도 합니다.

그 결과 보호자가 수면 부족 상태임을 고려하십시오.



통증 반응 변화 통증 반응 감소 / 소실

또는 통증 반응 증가



경련 경련 동반 질환이

연령에 따라 증가합니다.
원인 불명

자폐가 가족에게 미치는 영향



자폐 아동이 있으면 일상적인 활동조차 불가능할 수 있습니다.

부부 관계와 형제자매가 받는 스트레스가 매우 클 수 있습니다. 가족 및 형제자매 상담과 지역 자조 모임에 의뢰하는 것이 적절할 수 있습니다.

조기 교육적 개입의 역할



조기의 집중적인 교육적 개입이 아동과 가족의 예후를 개선한다는 연구 결과가 있습니다. 초기 전략에는 주변에서 일어나는 일을 알아차리기, 주의 집중하기, 행동 모방하기를 가르치고, 이후 의사소통 기술 등으로 나아가는 것이 포함됩니다.



발달 지연이 의심되면 평가를 위해 가족을 조기 개입(EI) 기관에 의뢰하십시오. 아동의 필요에 따라 조기 개입에는 언어치료, 작업치료, 물리치료가 포함될 수 있습니다.

의뢰 가능 기관 요약

1. 발달 전문의
2. 조기 개입 평가 *
3. 청력 검사
4. 언어치료
5. 물리치료
6. 작업치료
7. 소아 소화기내과 전문의 (심한 설사 / 변비, 혈변, 미소화 음식, 잦은 구토가 있는 경우)
8. 신경과 (경련이 있는 경우)
9. 소아정신과 / 심리학자
10. 사회복지사 / 가족 상담
11. 지역 부모 자조 모임



자폐 아동 진료 최적화

의사는 주로 질병을
찾도록
훈련받습니다.

자폐 아동은 아파
보이는 경우가
드물고, 완전히
정상으로 보이며
소아 발달 이정표를
모두 달성했을 수
있습니다.



오히려 부모의
훈육이 부족한
것처럼 행동하기도
합니다.

새로운 상황,
경험, 사람 등
변화에 매우
저항하는 경우가
 많습니다.



사전에 보호자와 전화 상담을 고려하십시오

장점은 다음과 같습니다:

1. 아동이 없는 상태에서 보호자에게 명확한 병력을 청취할 수 있습니다.

2. 진료를 수월하게 할 방법을 보호자에게 묻습니다.

3. 진찰에 도움이 되도록 아동을 위한 보상을 가져오게 합니다.



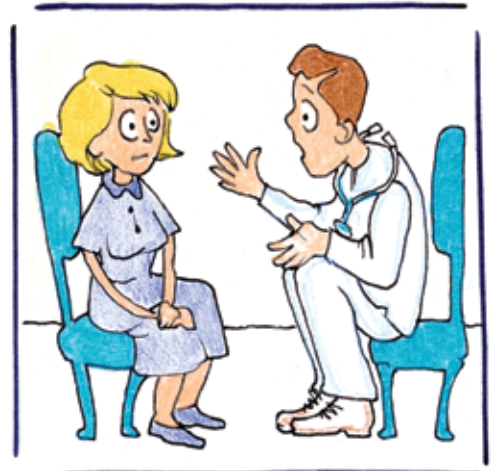
4. 채혈이 예상되면 보호자가 내원 전에 바를 수 있도록 마취 크림 처방을 고려하십시오.

5. HANS의 사회적 이야기 “Going to see the Dr”, “Going to have blood drawn”을 읽어 주도록 보호자에게 권하십시오.
helpautismnow.com

보호자의 말을 들으십시오

보호자는 아이를 “읽는” 전문가입니다.

가능하면 신체 증상은 일반 아동과 동일하게 치료하십시오. (자폐가 판단을 흐리지 않게 하십시오.)



진료실을 준비하십시오

간호사나 의료 보조 인력이
보호자와 진료실 환경을 미리
확인할 수 있습니다. 예를
들면:

조용한 방 창문이 없는 방 밝은
조명 없음 음악 없음 필요하면
던지거나 무기로 쓸 수 있는
물건은 모두 치우십시오.



가능하면 대기 시간을 줄이십시오

고려 사항:

그날의 첫 진료로 예약하기
(10분 일찍 오게 하면 도착 시
다른 사람을 마주치지
않습니다).

기대 효과:

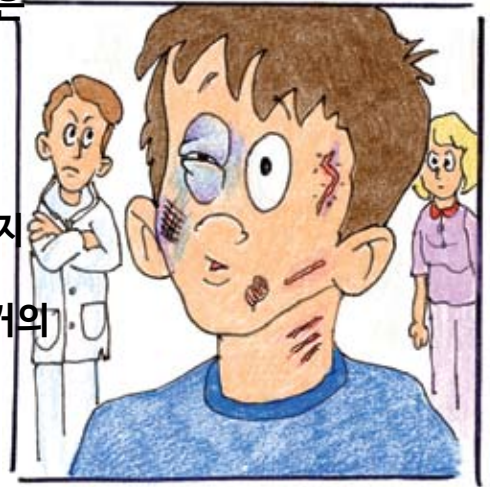
위험 감소:

1. 아동의 행동 폭발 2. 대기실의 다른 가족에게 주는
방해 3. 보호자의 당혹감 4. 대기실 파손 가능하면
전화로 미리 접수하십시오.



보이는 것이 전부가 아닙니다

이 아동들이 방임이나 학대를 받은 것처럼 보이더라도 다음을 고려하십시오. 심한 자해 행동: 물기, 머리 박기, 긁기 등 통증 감각이 약하거나 없음 위험이나 무엇이 자신을 다치게 하는지 알지 못함 심한 감각 문제로 옷을 갈아입히거나 목욕시키는 것이 거의 불가능함



무슨 일이든 대비하십시오!

본인의 안전에 유의하십시오

일부 자폐 아동은 의료진이 자신을 도우러 왔다는 것을 이해하지 못하고 위협으로 여길 수 있습니다. 한순간 차분하다가 곧바로 폭발할 수 있으며, 다음과 같은 행동을 보입니다:

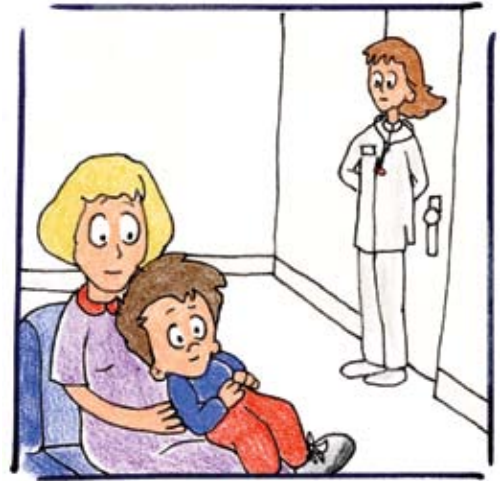
머리로 받기 물기 발로 차기
침 뱉기 주먹질 머리채 잡기
갑자기 달아나기 기타 등등
아동의 개인 공간을
존중하십시오 (평소보다 훨씬
넓을 수 있습니다)



이해와 말이 제한적임

어떤 아동은 디즈니 영상 전체를 외워 말하면서도 자기 이름이나 아픈 곳은 말하지 못하기도 합니다.

청각 정보를 처리하는 데 어려움을 겪을 수 있습니다.



자폐가 가족 전체에 미치는 영향을 고려하십시오

필요시 의뢰하십시오. 예:

형제자매 워크숍

가족 자조 모임 등

돌봄 휴식 서비스



보호자용 자료는 34, 35, 36쪽을 참조하십시오. 주(州) 조기 개입 의뢰처와 의사용 온라인 자료는 뒤표지 안쪽을 참조하십시오.

의사가 자폐를 더 빠르고 쉽게 인식하고 선별할 수 있도록 돕는 그림 핸드북입니다.

“이 책자는 자폐의 초기 징후와 증상을 이해하기 쉬운 그림으로 보여 줍니다. 그림은 자폐에서 중요한 다음 발달 지연을 알아차리는 데 특히 도움이 됩니다:

- 손가락 가리키기
- 의사소통을 위한 시선 가리키기
- 사회적 교류를 위해 보여 주기
- 상상 놀이”

Nancy J. Minshew, MD 정신건강의학과
및 신경과 교수 University of Pittsburgh
소장, NIH Autism Center of Excellence

“의료 전문가를 위해 만들어졌지만, 이 책은 다음에게도
똑같이 유용합니다:

- 어린이집 및 유치원 교사
- 언어재활사
- 작업치료사
- 물리치료사
- 심리학자

어린 아동과 그 가족을 돕는 사회복지사”.

Margaret Bauman M.D. LADDERS 소장:
Learning and Developmental Disabilities
Evaluation and Rehabilitation Services
Massachusetts General Hospital for Children
신경과 부교수, Harvard Medical School Autism
Treatment Network 소장

DSM IV Criteria



Social



Communication



Bizarre/Repetitive

“모든 일차 진료 의사의 필독서!”

David W. Willis, M.D. 부회장, Oregon
Pediatric Society 소장, Northwest Early
Childhood Institute Portland, OR



www.helpautismnow.com