

일본에서의 자폐증 추적 및 예후에 관한 연구

FOLLOW-UP STUDY AND PROGNOSIS ON AUTISM IN JAPAN

유지 고바야시*

Ryuji Kobayashi, M.D.*

카니교수의 처음 보고 이래 자폐증 혹은 그와 유사한 장애를 갖는 아동들의 추적연구가 있어왔다. 대부분의 보고들은 대개의 자폐아동들이 매우 예후가 좋지 않은 것으로 보고하고 있다. 이같은 초기연구들은 대개 유럽과 미국에서 수행되어왔는데, 최근에 몇몇 아시아 국가(홍콩의 Chung 등 1990, 대만의 Soong 1986)에서도 또한 수행되었다. 일본의 경우 자폐증은 약 40여년전부터 소아정신과 영역에서 다루어져 왔고, 또한 약 20여년전부터 특수학급 등에서 교육되어 왔다.

따라서 아동기 초기에 치료를 받았던 대부분의 자폐아들이 현재는 청소년 또는 성인기에 있다. 일본에서 자폐증의 예후에 관한 보고가 몇편 있었지만(Ishii 1978, Kobayashi 1985, Shirataki 등 1984, Tamai 1979, Wakabayashi 1980, Wakabayashi & Mizuno 1975, Wakabayashi & Sugiyama 1986), 대부분 비판적이거나 부정적이었다. 대개는 일본에서도 매우 좋지 않은 예후를 보고하고 있다.

저자의 특수진료실을 포함하여, 최근 20년 이상 우리는 자원봉사자 활동으로 매주 토요일 자폐아동들을 위한 집단요법을 시행해 왔다(토요교실, Doyou Gakkyu, Saturday Class), 덧붙여 20년간 매 여름마다 4일간의 집중 치료 캠프(Intensive Therapeutic Camps)를 규슈와 야마구치 지방에 거주하는 아동들을 대상으로 시행해 왔다(일본 Fukuoka Prefecture의 Ministry of Welfare, Grant-in-Aid Scientific Research for Autism의 후원으로 수행). 이 과정을 통하여 우리는 좁은 의학적 틀속에서 벗어나려고 하였으며, 지역사회내에서 사회 교육의 좀 더 넓은

관점에서 치료적 교육을 시도하였다. 자폐아동들 치료하는데 뿐 아니라, 아동들의 부모들에게 양육에 대한 상담, 전문가 훈련에서도 점진적인 접근을 하였다.

우리는 18세 이상(평균연령, 21.5세)의 자폐증을 갖은 201명의 청년들을 대상으로 추적 조사를 시행하였다. 그들 모두 과거에 우리 캠프에 참여했었거나 혹은 과거에(혹은 현재도) 병원 진료를 받은 경우였다. 20여년간의 우리의 결과를 평가하고, 일본에서의 다른 보고들과 비교하였다. 그 결과를 요약하면 다음과 같다. 즉 그들의 사회적 결과(social outcome)는 과거의 일본에서의 보고들보다 좋았다. 표에서와 같이 41명(20.8%)이 급료를 받는 직장을 갖고 있었고, 2명은 가족들의 사업을 돕고 있었다. 그외에 6명은 대학 또는 전문학교 5명은 특수직업학교에 다니고 있었는데 비교적 적응을 잘하고 있었다. 즉 전체의 27.4%(54명)은 독립적인 사회적으로 판단된다. 그외에 현재 언어발달수준은 매우 양호 16.2%, 양호 30.5%, 그저 그렇다 32.0%, 불량과 매우 불량 21.3%였고, 현재 적응수준은 각각 10.7%, 16.2%, 26.9%, 46.2%였다. 그외에 비록 31.5%가 청소년기 동안에 심하게 악화되었지만, 43.2%는 현저한 호전을 보였다.

이같은 결과에 기여하는 몇가지 요인들로는 다음과 같은 것들을 생각할 수 있겠다. 첫째, 과거 일본에서 1세대 자폐증은 치료의 기회가 적었는데, 2세대 자폐증은 특수환경에서 좀 더 교육받을 수 있었다. 둘째, 이들은 의학적 진료뿐 아니라 캠프에도 참여한 집단이었다. 셋째, 많은 수(86%)가

*Assistant Professor, Faculty of Education, Oita University 700 Dannoharu, Oita, 870-11, Japan

높은 기능수준의 자폐증(high-functional autism)에 위치하였다 넷째, 최근 일본의 노동력이 부족하여 쉽게 취직이 되었을 수 있다 다섯째, 이들은 대개 어려서 부터 규슈나 야마구치 지방에서 살아왔기 때문에 일관된 치료적 및 교육적 관계를 유지하기가 용이했다 마지막으로 규슈지방에서는 일본에서는 유일하게 16년전부터 자폐아동부모회(an association of parents of autistic children)가 조직되어 가

족들간의 지지와 연대감이 높다

(번역, 정리 : 안 동 현)

References

Kobayashi R, Murata T, Yoshinaga K(1991) : A Follow-up Study of 201 Children with Autism in Kyushu and Yamaguchi Areas, Japan. J Autism Dev Disord 21 . 395-411