



## Autism Speaks 국제 자폐증 공중 보건 (GAPH) 발의 과제

### 우리의 과제

자폐 스펙트럼 장애(autism spectrum disorder, ASD)는 사회적 행동 및 의사소통 능력에서 어려움이 있으며 활동의 범위가 제한된 특징을 가지고 있는 발달 신경 장애입니다. 자폐 스펙트럼 장애는 사회적, 문화적 그리고 지리적 한계가 없이 발생하며, 최소한 150명 중 한 명 꼴로 자폐 스펙트럼 장애를 겪고 있습니다.

자폐 증상은 경증에서 중증까지 다양합니다. 어떤 사람은 높은 지능과 언어 능력이 있는 반면, 어떤 사람은 평생동안 보살핌을 필요로 합니다. 또한 많은 경우에 자폐증과 더불어 다른 건강상의 문제로 고통을 겪고 있습니다. 조기 개입이 언어와 인지 기능을 상당히 향상시키고 장기적인 효과를 얻을 수 있다는 연구결과에 근거하여, 미국 소아과 학회 (6만명 이상의 소아과 의사로 구성)에서는 소아과 의사들에게 생후 18에서 24개월 사이의 모든 아동을 대상으로 의무적으로 자폐 검진을 할 것을 권고하고 있습니다.

자폐 어린이와 그 가정의 건강 및 복지를 증진시키는 데 가장 큰 걸림들이 되는 것은 자폐 장애에 대한 지식과 자폐장애를 진단하고 치료하는 전문가가 부족하다는 점입니다. 이때문에 적절한 치료와 조기 개입을 받는데 한계가 있으며 자폐 스펙트럼 장애를 가진 사람들과 그 가족의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 적절한 공중 보건 프로그램을 개발하는 것이 어렵습니다. 뿐만 아니라 전문가와 실무를 담당할 수 있는 숙련된 인력의 부족으로 인해 이러한 과제들은 더욱 해결하기 어려워지고 있습니다.

Autism Speaks는 이러한 과제를 해결하기 위해 범 세계적으로 노력을 기울여 왔습니다. 이러한 노력으로 우리 재단은 북미와 유럽에서 의료서비스를 향상시키는 데 성공을 거두어 왔으며, 이제 나머지 다른 지역에서도 이러한 성공을 재현하기 시작하고 있습니다. 우리 재단은 자폐스펙트럼 장애에 대한 대중의 인식확산과 연구 및 증재 서비스를 위한 자원 구축에 주력을 해 왔습니다. 고통 받고 있는 가족과 사회에 혜택을 줄 수 있도록 변화를 불러 일으키기 위해서, 우리 재단은 정부, 이해관계자 및 시민 자치단체와 연계하여 이러한 목적을 달성하고 있습니다.

자폐 스펙트럼 장애와 싸우고 있는 모든 사람들을 위해 미래를 변화시킨다는 Autism Speaks의 소명은 자명합니다. Autism Speaks는 범 세계적으로 자폐증에 대한 **인식 확대와 서비스 제공 및 연구 협력 증진**을 최우선 과제로 하고 있습니다. 이러한 목적을 달성하기

위해서는 문화와 전문 지식, 그리고 현지에서 가능한 치료 서비스의 수준이 상이한 국가들 간에 전략적인 협력 관계를 구축하는 것이 중요합니다. 이를 통하여 개별 국가 및 지역에 직접적인 혜택이 제공 될 뿐 아니라 이러한 협력 관계를 통해 얻은 교훈이 전세계의 자폐증 공동체에 도움이 될 것으로 확신합니다.

## 과제 해 결: Autism Speaks의 국제 자폐증 공중 보건 발의

Autism Speaks의 국제 자폐증 공중 보건(GAPH) 발의는 다음 세 가지 목표에 초점을 두고 혁신적이고 통합적인 접근을 하고 있습니다.

- 자폐 스펙트럼 장애에 대한 일반 대중 및 전문가들의 인식 확대
- 역학, 선별, 조기 진단 및 치료에 중점을 두고 자폐증 연구 인력을 교육하여 연구 전문 지식과 국제적인 협력연구를 증진시킴
- 조기 진단과 개입을 하는 데 있어서 의료 서비스를 제공하게 될 인력을 교육하고 전문 기술을 제공함으로써 서비스 제공을 향상시킴.

우리 재단은 자폐에 대한 인식을 확대하고, 치료 및 연구 역량을 증진시킬 수 있으며, 지속적으로 자생 가능한 ‘공중 보건 기반 시설’의 구축할 수 있도록, 정부, 공동체 및 과학자들 간의 협력을 촉진하기 위해, *함께할 수 있는 협력자를 범세계적으로 찾고 있습니다.* 우리는 각 지역의 자원, 기반 시설, 문화 및 우선순위의 차이를 고려하여 각 지역에 맞는 행동 계획을 세워야 한다는 사실을 잘 알고 있습니다. 우리 재단에서는 각 이해 관계자들이 전세계 지역적 특성에 맞게 해법을 전달할 수 있는 최상의 접근법을 결정할 수 있도록 도움을 주고 있습니다.

어떻게 과제를 해결할 것인가?

### √ 인 식 확대

Autism Speaks는 미국 내에서 자폐증을 알리는 캠페인을 성공적으로 진행하여 *일반 대중 및 전문가들 사이에서 자폐 스펙트럼 장애에 대한 인식 및 이해를 극적으로 고양시켰으며, 연구 및 의료 서비스 향상을 목표로 한 연방 및 주정부의 중요한 입법이 통과할 수 있도록 지원하였습니다.* 우리 재단은 캠페인 전략과, 요지, 전파 경로 및 영향력 평가 방법을 관심 있는 협력자들과 공유함으로써, 적극적으로 이들에게 출발점을 제시하고자 합니다. 이러한 접근 방식은 전미 자폐증 인식 교육 발의(Pan American Autism Awareness Training

Initiative)에서도 사용되어 왔습니다 (삽입된 폴더를 참고해 주세요). 구체적으로 우리 재단은 문화적으로 민감할 수 있는 광고 캠페인과 일반 대중과 보건 및 교육 전문가들에게 자폐증을 알리기 위한 목적으로 제작되는 교육 자료 개발을 지원할 수 있습니다

#### √ 인재 양성 및 협력 연구

범세계적인 연구 역량을 구축하는데 반드시 필요한 첫번째 단계는 *표준화된 검진 및 진단 도구들을* 문화적으로 적절하고 동시에 문화차이에 민감하도록 *수정, 보완하는 작업입니다.* 이러한 과정을 통해 검증된 도구를 사용하면 정확한 진단이 보장되고, 자폐 스펙트럼 장애의 조기 발견이 용이해 질 수 있습니다. 이러한 도구들이 이미 몇개 국어로 번역되어 있기도 하지만, 아직도 이러한 도구들을 사용할 수 없는 지역이 많습니다. 이에 대처하기 위해 Autism Speaks는 Western Psychological Service (WPS), 출판사 그리고 다수의 주요 진단 평가도구들의 저작권자들과도 협력하고 있습니다. 우리 재단은 WPS의 도움을 받아 시의적절하게 가장 잘 사용될 수 있도록 번역 과정을 간소화할 수 있는 방법을 고안하였습니다.

이와 더불어, Autism Speaks는 다양한 국가의 연구자들이 역학연구에 관한 아이디어와 실제 경험들을 교환하고 활발하게 협력 연구를 할 수 있도록 국제 자폐증 역학연구 네트워크 (International Autism Epidemiology Network/IAEN)를 만들었습니다. 30여 개 국가를 대표하는 80명 가까운 연구자들이 여기에 참여하고 있습니다. IAEN과 같은 과학 네트워크는 연구자간의 협력연구를 증진 시킬 뿐 아니라 *차대세 자폐증 연구자들을 양성하는* 이상적인 기초를 제공하는데, 여기에서 재능 있는 젊은 과학자들이 세계적인 수준의 최첨단 연구에 참여하며 배울 수 있습니다.

#### √ 서비스 교육과 제공

효과적인 치료가 진행되기 위해서는 전문가들과 가족들간의 긴밀한 협력이 필요하며 각 문화가 가지고 있는 시각과 가치를 민감하게 반영하여야 합니다. 따라서, 우리 재단이 연구로 뒷받침된 최고의 의료 정보와 의료 교육들을 제공할 수 있는 반면, 실제로 어떤 의료 서비스를 시행하며 그 효과가 어떠한 가는 해당지역의 구체적인 요구사항, 문화적 기호, 가치에 따라 다양할 것입니다. 그러므로, 국제적인 의료 서비스 교육을 제공하려면, 그 지역의 문화적 규범과 가치관에 적합하도록 이해관계자들이 점검하고 조정하여야 합니다. 이러한 이해관계자들에는 부모, 의료 및 정신 건강 전문가들, 조기교육 전문가들 및 특수교육 전문가들이 포함됩니다.

우리 재단의 교육 모델은 전문성의 개발, 기술 지원, 콘텐츠 개발 및 교육을 제공함으로써 *서비스 역량을 구축하는 것입니다.* 이러한 모델은 다음 세가지 단계로 구성됩니다.

제1단계: 필요에 맞게 국가별 목표 및 요구 사항을 결정하고 문화에 맞게 수정작업을 하게 될 부모 및 전문가 그룹을 물색.

제2단계: 그 지역에 바람직한 중재과정을 수행하는 동안 국가별 교육팀을 위해 지속적이고 전문적인 기술지원을 개발, 교육, 공급함.

제3단계: 각 국가별 교육 팀이 해당 지역에서 새로운 사람들을 독립적으로 교육할 수 있는 교육자가 될 수 있도록 지원 함.

우리의 목표는 위의 3단계가 완료 된 후에는 서비스를 제공하고 서비스를 제공하는 인력을 교육할 수 있는 지역사회 수준의 지속 가능한 자생 시스템을 갖게 되는 것입니다.

## 총 합 요약

Autism Speaks의 국제 자폐증 공중 보건 발의 (GAPH)는 다음을 추구합니다.

▽ 국제적 협력 관계 구축 및 상호간 지식 공유

▽ 범세계적으로 자폐증에 대한 인식 및 이해 증진

▽ 전세계에 걸쳐 탁월한 연구 역량의 구축

▽ 훈련 및 교육을 통해 자폐 스펙트럼 장애가 있는 개인이나 그 가족들의 삶의 질 향상

우리 재단은 귀하의 국제 자폐증 공중 보건(GAPH) 발의 참여를 환영합니다. 관심 있으신 분은 앤디 쉬이(Andy SHIH, 박사, 과학사무국 부대표, [ashih@autismspeak.org](mailto:ashih@autismspeak.org))에게 연락하여 주십시오.