

신비하고도 화나게 하는 병

(유아 자폐증)

축복 받아야 할 어린아이의 탄생이 날이 갈수록 부모에게 좌절감과 고통을 준다면 어떻게 할 것인가. 1943년 칸너(Kanner)는 대인관계 형성의 장애, 언어 및 의사소통의 장애, 그리고 특이하고 반복적인 행동 등을 특징으로 하는 조기 유아 자폐증에 대해 처음 서술하였다.

유아 자폐증(幼兒自閉症)은 어린아이가 자라나면서 당연히 습득해야 할 사회성, 언어, 행동 등이 처음부터 발달되지 않거나 어느 정도 발달해 나가다가 멈추어 버리는 특징을 보인다.

발생 빈도는 유아 일 만 명당 약 2-5명꼴이며, 남자아이가 여자아이보다 약 3-5배정도 많이 발생한다. 유전성 여부는 확실치 않으나 가족력이 영향을 끼치는 경향이 있다. 이런 장애가 여자아이에서 발생할 때 그 장애는 더욱 심하다.

맨 처음 이 질병이 주목을 받을 때만 해도 부모가 아동을 거부하거나 학대하는 문제, 또는 부모의 분노가 아이에게 은연중 전달되어 발생된다는 심리적인 원인을 많이 생각하였으나 그 후에 이것은 그런 것들과는 무관한 것으로 밝혀졌다. 오히려 자폐증에 걸린 아동이 부모의 심리상태를 끝없는 궁지로 몰아넣는 경향이 있을 뿐이다.

이들 자폐증을 가진 아동들 중 일부에서 전신 발작형 간질이 동반되는 것을 보면 아마도 뇌 안의 신경생리학적 혼란이 그 원인이 아닌가 추정하고 있다.

이런 장애를 가진 아동들의 가장 특징적인 임상 양상은 사람에 대한 반응의 장애이다.

이 아이들은 유아기 때부터 어머니와 눈을 마주치거나 소리 나는 곳으로 고개를 돌리거나 하지도 않는다. 생후 2, 3개월이 지나면서 생기는 사회적 미소도 생기지 않고 그저 좀 뻗뻗하고 무뚝뚝한 느낌을 준다. 아울러 어머니와의 정상적인 애착 관계도 형성되지 않으며 격리 불안도 보이지 않는다. 언어 발달이 매우 지연되며, 심한 경우에는 아예 진행되지 않는다.

행동 상의 발달 면에서도 정상적인 아동들의 놀이와 전혀 다른 점을 쉽게 발견할 수 있다.

놀이가 매우 단순하고 반복적이며 상상력이 동원된 다양한 놀이의 형태는 거의 없다. 기계적으로 나열하거나 나뭇대로의 방식으로 정리를 하며, 그것이 방해받을 때는 심하게 짜증을 내고 난리를 피운다. 분노를 참지 못 하면 스스로 머리를 때리거나 꼬집어서 피를 흘리거나 하는 행동도 보인다. 별 의미 없는 의식적(儀式的)인 버릇을 만들어 놓고 끝까지 고

집하는 엉뚱함도 보인다.

자폐증을 앓던 어떤 소녀는 늘 식사 전에 자신이 쓰는 요강을 설거지통에 씻어서 식탁 위에 올려놓는 묘한 버릇이 있었는데, 그런 행동을 못 하게 하면 어찌나 난리를 피우고 제 머리를 벽에 짓찢어 댄던지 나중에는 식사시간만 되면 어쩔 수 없이 그녀의 양팔을 벽타이로 결박해 두어야만 했다.

이 아이들에 있어서는 지능과 언어의 발달이 어느 정도 이루어지느냐가 예후를 결정하는 중요한 요건이 되는 것 같다. 자폐증으로 진단을 받은 환자의 약 1-2%는 직장도 얻고 스스로의 생활을 해 나갈 수 있다고 하지만 거의 대부분의 환자들은 일생 동안 집안에 박혀서 생활하거나 수용 시설에 맡겨지게 된다.

정신과적 치료의 중요한 목표는 환자의 생활의 질(質)이다. 그러나 환자의 상태가 심한 경우 더 중요한 것은 한 사람의 환자로 인해 다른 가족들이 감수해야 하는 생활의 질적 황폐화와 행복추구권의 와해(瓦解)이다.

필자에게 몇 년 간 치료를 받았던 위의 자폐증 여자아이의 어머니는 그 어려운 상황을 18년간 견디어 오다가 마침내 그 아이를 수용 시설로 보낸 후 눈물을 뿌렸다. 애초부터 그 어머니에게는 정상적인 생활이 전혀 되지 않는 그 아이를 다른 가족들의 안녕을 위해 빨리 격리하도록 수많은 권고를 해 왔었다.

어머니는 전혀 통제되지도 않고 협조를 구할 수도 없는 매우 심한 정도의 자폐아 딸아이를 때로는 병원에 사정하여 입원시키기도 하고 열심히 약을 타다 먹이기도 하면서 함께 생활해 왔다. 그러나 그 아이로 인해 모든 가족들이 정상적인 생활을 영위할 수 없고 심지어는 “차라리 죽었으면...”하는 생각이 문득 문득 들면서 심한 자책감에 고통을 받아 왔다.

마침내 자신의 아이를 수용 시설로 보낸 그 어머니는 그 후 여러 차례 전화를 걸어 쓸쓸하고 허탈한 심경을 토로하곤 하였다.

한동안 그녀에게는 죄책감을 덜 수 있을 정도의 지지적 정신요법이 필요했다. 때로는 첨단 의 과학 시대에 살고 있으면서도 그저 속수무책일 수밖에 없는 경우가 있음에 다만 가슴 아플 뿐이다.