

1989년 11월, 새 조카딸의 출생은 우리가족에게 큰 축복이었다. 처음에 히로미는 (가명) 여느 신생아와 똑같았다. 히로미는 오전 8시 18분, 3625그램의, 8파운드에 조금 못미치는 체중으로 태어났다. 히로미가 태어난 그 병원에서 키를 측정하지 않았기에 우리는 키에 대해서 알지 못했다. 히로미는 아름다운 마리칼을 가졌고 또한 잠을 많이 잤다. 히로미에게 유일하게 다른점이 있었다면 머리를 핵하니 등뒤로 젖히며 운다는 것이었다. 그리고 눈을 깜박이는 것이었다. 히로미는 약 9-12번 정도 눈을 깜박거리고 나서 울기시작하는 것이었다. 히로미의 울음소리는 부드러웠으며“아,아,아”하며 우는 소리는 단지 4초 내지는 5초 정도밖에 지속되지 않았으며 나머지는 조용히 흐느끼는 정도였다. 히로미는 또한 축 쳐진듯한 오른쪽 눈을 가졌다. 이 오른쪽눈은 감겨져 있었고 히로미 스스로 뜨지 못했으며 왼쪽눈이 떠진 상태에서도 그랬다. 아기들이 흔히 놀라서 눈을 동그랗게 뜨거나 눈을 찌푸리거나 하는 것을 히로미는 하지 못했다. 나중에 우리가 알게된것은 이러한 증상들이 모두 무엇인가 문제가 있다는것을 나타내는 신경학적 신호들이라는 것이었다. 후에, 태아 알콜 증후군이라는 특정한 문제로 이어지는 심각하지는 않지만 명확한 수많은 증상들이 존재하고 있을 것이었다.

생후 1개월때 히로미의 얼굴은 검붉은 색을 띠고 있었다. 히로미의 머리와 몸을 감도는 발진은 히로미의 코에 까지 뚫아있었다. 히로미의 왼쪽팔은 어깨 아래에서부터 정상적으로 움직일 수 없는것처럼 보였다. 히로미가 *다루마* (다-루-마) 혹은 오뚝이 인형을 가지고 놀때 항상 오른쪽 손으로만 치는 것이었다. 생후 3개월때 히로미는 미소를 짓기 시작했다 (정상적으로는, 생후 6-8주후 시작함). 히로미는 입술 왼쪽만을 사용하여 미소를 지을 수 있었다. 성장하면서, 히로미는 이제는 아랫입술 만으로 미소를 지을 수 있었다. 히로미의 복부는 비정상적으로 부풀어 있었다. 이 증상은 나의 연구에 비춰볼때 히로미의 어머니가 모유수유를 하는동안 음주를 했음을 암시하고 있었고 아직 충분히 자라지못한 아기의 간이 모유에 함유되어 있는 알콜성분을 대사작용으로 충분히 걸러낼 수 없었음을 나타내고 있었다. 복부 팽만의 원인은 바로 이때문 이었다.

히로미가 생후 5개월이 되던해 4월, 히로미의 엄마는 히로미에게 흰색의 방한복을 입혀 놀이터에 데리고 갔다. (비록 히로미가 엄청난 양의 땀을 흘리지만 히로미의 엄마는 자신의 딸이 추울것이라 생각하고 늦여름에도 옷을 따뜻하게 입혔다. 우리는 이것이 체온을 조절하는 기능에 문제가 있으며 또한 FAS가 그 원인이라 믿는다. 히로미의 손은 축축하며, 차갑고 또한 끈적거리기도 하다). 히로미의 엄마는 히로미를 맨발로 두었다. 그때서야 우리는 히로미의 두발이 마치 기도하는 손 모양을 하고 있다는것을 알았다. 히로미의 발바닥은 서로를 향하고 있었고 발가락들은 위를 향하고 있었다. 이것은 비교적 가벼운 상태의 내반족 (발이 안쪽으로 휘는병)으로 “eqinus vargus” 라고 부른다. 히로미의 손 역시 부어있는 상태였으며 엄지손가락 뒷쪽을 걸쳐 깊은 주름이 잡혀 있었다. 히로미가 성장하면서, 히로미의 엄지손가락은 나머지 손가락들과 완전한 대칭을 이루지 않아 물건들을 집거나 하는데 어려움이 있었다. 친척들이 그녀가 서투르다고 이야기를 시작할 만큼 그녀는 잡고있던 물건들을 끊임없이 떨어뜨렸다.

6 개월이 되던때에 히로미의 어머니는 모유외에도 유아용 유동식을 보충하기 시작했다. 히로미 어머니는 담당의사에 의하면 자신의(히로미 어머니) 우유가 너무나 ‘ 묽어서 ’ 건강한 아기에게 반드시 필요한 영양분을 충분히 공급해 주지 못하고 있는것 같다고 말했다고 했다. 히로미의 체중은 겨우 7250 mg 혹은 16 파운드 (정상적이라면 18 파운드 정도가 되어야한다.) 에 불과했으며 매우 작았다. 아무도 히로미가 우유를 빨아먹을 수 있는 힘이 약하다는것과 단 1 분정도의 수유도 히로미를 지치게 한다는것을 모르고 있는듯했다.

우리에게 히로미의 머리모양을 주시할 기회도 있었다. 한쪽에서 보면, 히로미의 머리는 마치 사향멜론 처럼 둥글었고 또다른 한쪽에서보면, 마치 풋볼 공 처럼 (길쭉히) 보였다. 간과할 수 없는것은 사람들의 머리모양은 반드시 좌우 대칭하지는 않는다는 것과 특히 아기들의 머리뼈는 아직 부드러워서 모양이 변할 수 있는것이긴하나 히로미의 경우에는 잠잘때 머리의 위치를 바꾸는 것으로도 머리모양의 변화에 도움이 되지 않는것 같았다. 히로미의 머리카락은 다른 아이들의 머리카락 만큼 빨리 자라지 않았으며 비록 자란다해도 왼쪽이 오른쪽보다 더 길게, 들쭉날쭉하게 자랐다. 히로미는 14 개월 되던때 처음으로 머리카락을 잘랐다. 히로미의 형제자매는 그들이 거의 두살이 될때서야 처음으로 머리카락을 잘랐다. 대부분의 아기들은 보통 1 년안에 처음으로 머리카락을 자른다.

때때로, 히로미는 방 건너편을 볼 수 없는것처럼 보였다. 히로미의 아버지가 비디오 카메라 뒷편에서 히로미를 볼렀을때 히로미는 방향을 인식하지 못한채 쳐다보기만 했으며 손을 공중에 둔채 가만히 있었다. 히로미가 더 성장했을때, 히로미는 그녀의 아버지가 빈 주차장을 가로질러 걸어가는 것을 보지못하고 ‘아빠, 아빠?’ 하고 주위를 두리번 거리면서 아버지를 찾으려 울었다.

우리딸이 그녀의 사촌과(히로미) 함께 놀고자 했을때, 히로미는 머리 뒷쪽의 한부분이 조그맣게 벗겨질 정도로 머리를 베이비 시트 앞뒤로 부딪히며 흔들거리는걸 제외하고는 어떤 다른 반응도 하지 않은채 뚫어지게 쳐다보기만 하는것이였다. 이것은 “프레즐(연약한)”아기의 동작으로, 아동 행동발달학 권위자인 닥터 베리 브레이즐턴이 사용한 용어이다. 이것은 말하자면 히로미가 시야와 소리에있어 특별히 민감하게 반응 하는것이라 하겠다. 히로미는 신체로 받아들여지는 감각들에 대해 적절히 대응하지 못하고 말 그대로 제압당하고 있는 것이였으며, 이러한 상태를 감각 통합 장애라고 부른다.

히로미가 성장하면서, 그녀에게서 좀 더 특이한 문제들이 생겨났다. 앉아있거나 서있는 동안 종종 아무런 이유없이 몸을 숙이는(절을 하듯이) 것이였다. 히로미는 물건들을 꼭 움켜잡는 동작에 있어서 아주 큰 문제점을 가지고 있었다. 가령 누군가 장난감을 히로미에게 전해주면 그것을 받아 쥐는것에는 문제가 없었지만 만약에 히로미가 직접 손과 눈을 사용하여 물건을 잡을라치면 서 너번 정도는 시도를 한 끝에서야 그 물건을 제대로 잡을 수 있었다. 히로미가 자신의 발을 가지고 놀때면, 오른발을 잡기전 먼저 오른손으로 왼발을 잡고 그것을 왼손이 잡을수 있도록 넘겨준 다음 오른발을 잡고 (오른손으로) 서야 두발을 가지고 놀수 있는 것이였다.

히로미의 엄지와 검지손가락은 다른 나머지 손가락들과의 상호관계 없이 단독으로 움직였기 때문에 물건들을 조작하는데 어려움이 있었고, 특히 두손이 아래쪽을 향하고 있을때엔 더욱 그러했다. 히로미가 기어다니는 동작은 특이했다. 몸의 한쪽편은 손과 무릎을 이용하여 기었으나 다른 한쪽편은 손은 바닥을 짚고 무릎은 공중에 뜬채 발로 바닥을 지탱하며 기어다니는 것이었다. 그것은 마치 몸의 균형을 잡지 못하고 한쪽편으로 기울어진 토끼의 뒹뒹기를 연상케 했다. 히로미가 더 성장했을 때에도 달리기를 할때면 그녀의 오른쪽 몸이 왼편몸에 비해 살짝 더 앞서나가는 경향이 있었다. 히로미는 또한 의자에 앉을때에도 균형을 위해 의자의 팔걸이를 잡거나 혹은 테이블을 잡지 않고는 앉을수 없을 정도였다.

히로미가 9개월이 되었을때, 사물을 뚫어지게 응시하기 시작했다. 활발히 놀다가 갑자기 잠시 멈추고는 맥없이 그저 응시를 하는것 이었다. 히로미는 우리가 말하는 소위“깜짝놀란 상태”에도 이르렀다. 히로미는 눈을 아주 크게 뜨고, 몸을 비틀거나 마치 경련을 일으키듯 몸을 핵 짓히거나 하고나선 뒤돌아서서 피곤한듯이 눈을 게슴츠레하게 뜨고 우리를 보고난 뒤 침을 흘리는 것이었다. (히로미는 워낙 많은 침을 흘려서 그녀의 어머니는 10 개의 턱받이를 가지고 있었고 히로미는 그중 한개의 턱받이를 항상 하고 있었다). 또는 히로미는 한쪽에서 다른 한쪽으로 머리를 기우뚱하며 눈을 게슴츠레 뜨고는 눈동자를 굴리기 시작했다. 히로미의 찡그린 인상은 특이했으며 그녀의 가족들이 그런 “익살스러운 행동”을 보면서 웃는동안 히로미는 마치 자신의 그런 “우스꽝스러운”얼굴을 없애기라도 하는것마냥 얼굴을 문질러댔다. 이러한 “발작들”은 수 초 정도 지속되었고 6살쯤이 되서는 사라졌다. (이러한 얼굴 찡그림은 여전히 가끔씩 나타났는데:히로미가 발작을 할때면 그랬고 가족들은 이러한 현상을 누구에게도 공개하지 않았다.) 그시기에 히로미의 어머니는 히로미가 가진 몇가지의 특이한 표정들에 대해 알고 있었다.

히로미는 기본적으로 전형적인 아기들의 마일스톤(인생에 있어서 중요한 시점)에서 봤을때 크게 뒤쳐져 있지는 않았다. 히로미는 뒤집기도 하고, 기어다니고, 앉고.. 조금씩 늦은 감이 있어보이긴 했으나 그래도 정상적인 범위안에서 이런것들이 이루어졌다. 사회생활에 있어서의 마일스톤을 이야기하자면 좀 다르다. 히로미는 좀 늦은감이 있는 생후 석달쯤이 되어서야 웃었다. 흔히 볼수 있는 웅얼이나 키득거리며 웃는 모습은 히로미 에게서는 전혀 볼 수 없었다. 히로미는 언제나 매우 조용한 아기였다. 자신의 얼굴앞에서 손을 가지고 노는것이나 주위에서 일어나는 일들을 돌아보는 일반적인 민첩함 이라든지 또는 가족들과 동요되려는 노력 같은것은 일어나지 않았다. 히로미는 단지 앉아서 TV 를 볼뿐이었다. 이것은 히로미가 가장 좋아하는 일이었다. 히로미는 박스들이나 장난감을 가지고 놀긴했지만 보통의 아이들처럼 몰두하지는 않았다. 히로미는 소위 말하는 ‘Lovie-가지고 있는 물건들에 대한 애착’이 없었으며 그저 오래된 수건만 있으면 되는듯했다. 히로미는 그녀의 삶 속에 연관지어진 어른들과의 소통을 위해 자신의 세상 밖으로 나가려는 노력따위는 하지않았다. 히로미는 또래의 아기들과의 어울림에 있어서도 그다지 큰 관심이나 같이 놀고자하는 의욕이 없었으며 동물들을 대할때도 그저 쳐다보기만 하는것이 전부였다.

히로미의 신체모습 또한 특이했다. 3세 아이의 머리는 대략 신체 길이의 3분의 1 정도이다. 5살때의 히로미는, 머리가 여전히 신체 길이의 2분의 1 밖에 되지 않았는데 이것은 그녀를 여전히 어린 아기처럼 보이게 하는것 이었다. 히로미의 팔은 아주 짧아서 그녀가 팔을 머리위로 들어 올렸을때, 손끝이 겨우 달을 정도였다. 히로미의 어깨는 삼각근이 부족해 보였으며 종종 그저 피부아래 뼈만이 겨우 놓여있는것 처럼 보였다. 이와는 반대로 히로미의 복부는 마치 근육이라고는 전혀 없는것처럼 축 쳐져 있었다.

히로미의 복부에는 그외에 다른 특이 증상들도 나타나 있었다. 히로미는 그 주위에 간지럼을 타지는 않았지만 그녀의 허리부분을 조이는 타이트한 옷은 견디지 못해 했다. 히로미는 엉덩이가 거의 없는것이나 마찬가지로; 히로미의 다리는 마치 복부에서부터 바로 연결된것처럼 보였다. 히로미의 다리는 근육이 있고 단단해 보였지만 무릎과 발목은 이례적으로 작아서, 그녀의 다리들은 마치 모래시계 처럼 보였다. 히로미의 또다른 문제점을 들자면 바로 화장실 사용훈련에 대한 무능력함 이었다. 5 세때에도 히로미는 여전히 ‘사고’ 를 치렀다. 이런 문제들 중 어떤것들은 히로미의 표현능력 문제 (우리로 하여금 그녀가 무엇이 필요한지를 이해하게 하는 능력) 와 관련될 수도 있다. 그러나 우리는 FAS 증후군이 있는 아동들이 대소변 실금의 문제들이 있고 또한 그것이 약한 근육 및/혹은 변의를 느끼지 못하는 감각 신경계 문제 때문일 수 있다고 알게 되었다. 히로미는 단지 변의를 느끼지 못하기에 가족들에게 그녀의 필요에 대해 사전에 경고를 해 줄수가 없었다. 이것은 또한 정신협응력의 문제일수도 있는데, 히로미의 오빠는 6 살이 되어서야 서서 변기를 사용하는 것은 배웠다. (8 살 반이 되어서도 그는 여전히 기저귀를 하고 있었다.)

히로미의 균형감각은 아주 형편없었고 가족들은 그녀의 잦은 사고들에 대해 불평하곤했다. 놀이터에서 누누가가 그녀의 이름을 부르면 그저 쳐다보고 나서는 이내 넘어지는 것이었다. 히로미는 눈을 가늘게 뜨는것을 할 수 없었는데, 이때문에 히로미가 모래 가까이서 놀때 거의 항상 눈에 모래가 들어갈 수 밖에 없었다. 히로미는 침대에서 (균형을 잡지못해) 2-3 번 이상 뛰지 못했다. 히로미는 또한 단지 2 블럭밖에 떨어지지 않은 할아버지집이 어느 방향인지를 항상 기억할 수 있는것은 아니었다.

히로미는 표현하는데 있어 어려움을 겪고 있었다. 히로미는 그녀의 아버지에게 그녀를 더 높이 밀어 달라거나 그녀의 어머니에게 자신이 화장실을 가야한다는 표현을 하지 못했다. 히로미의 의사소통 방법은 그녀가 정확히 원하는것이 무엇인지를 이야기하는 것이 아니라 (그녀의 필요에 대한)정확한 물음에 대답을 하는 정도였다. 히로미는 생일케익의 촛불을 끄는데에 8 번 이상을 시도해야 했고 달콤한 음식보다는 짠 음식을 선호했다. 히로미는 단어들에 대한 발음이 또렷하지 않았으며 종종 발음이 틀리기도 했다. 히로미는 특히 혀를 많이 사용해야하는 자음을 발음하는데 어려움을 겪었다. 3 세때, 히로미는 13 개 이상의 총치가 있었는데, 원인의 대부분은 아마도 음식물을 치아위로 (씹을수 있도록) 밀어 올려놓지 못하고 그대신 불안에서 음식물을 치아쪽으로 그저 가만히 넣어둘 수 밖에 없었던 그녀의 약한 볼 근육에 원인이 있었을 것이다.

14 세때에, 히로미는 익숙한 랜드마크 (주요지형물) 를 따라 자신이 걸어온 길로 되돌아 가지 않고는 한 장소에서 다른 장소로 이동할 수 없었다. 히로미는 기차표를 사기위해 필요한 적당한 금액을 계산하지 못했다. 히로미는 여전히 아동용 만화 프로그램과 게임 하는것을 좋아했으며 그녀의 형제 자매와 같이 게임을 할때 가장 잘했다. 히로미는 일상생활에 필요한 실용적인 것들을 처리해내지 못했다.

1992 년, 나는 내셔널 지오그래픽 매거진을 읽고나서 히로미와 그녀의 남동생과 여동생이 FAS 증후군을 앓고 있다고 믿게되었다. 나는 히로미와 그녀의 여동생이 소위말하는 “hypo-active, 활동부진성” FAS 증후군을 앓고 있다고 믿게 되었는데, 그 이유는 계속 되풀이해서 언급되었던, 그들이 “착한 아기들” 이라는 것과 잘 울기 않는다는 설명 때문이었다. 그들이 자라면서, 그들은 아주 자주 조용한 아기들로 묘사되곤했다.

히로미의 남동생은 (1994년에 태어난 이란성 쌍둥이중 먼저난 아기) 다소 파괴적인 유형의 FAS 증후군을 앓고 있었는데 그것은 질책에도 아랑곳하지 않고 그로 하여금 사물을 부수도록 만드는 것이었다. 가족들은 그를 일컬어 “고집불통”이라고 불렀으나 그의 행동은 사실상 구두 명령에 대한 이해력 부재에서 비롯된, 그로인해 구두 명령에 적절히 반응을 하지 못하기에 일어나는 FAS 증후군에 더 가까웠다. 그가 성장하면서는 비록 그 순간이 짧기는 했으나 주기적으로 상당히 폭력적이 되기도 했다. 그리고 그는 또한 아주 어렸을때부터 여자들의 가슴과 엉덩이를 만지기도 했다.

모든 아이들이 학교생활을 시작했다. 히로미의 학습상태는 고도로 구조화된 일본의 공립학교에서 평균이하였다. 중, 고등 교육을 위해 히로미의 부모는 그녀를 사립학교로 옮겼으나 학문적인 면에서 성과를 얻지 못했다. 히로미의 남동생은 그의 지나치게 활동적인 면이 비교적 손쉽게 다뤄질 수 있으리라는 희망아래 교사와 학생의 비율이 낮은 사립학교로 옮겨졌다. 히로미의 여동생은 학교생활을 잘 하고 있었으나 사람이 많이 모이는곳을 싫어했으며 지나치게 자극적인(흥분적인) 상황에 직면하게되면 종종 정신을 잃기도 했다. 일본에는 보호기관 수준이 아니고서는 특수교육 클래스나 교사가 없다. 만약에 아이들이 학교생활을 잘 하지 못한다면 고등학교로 진학하는데 실패할 수밖에 없는것이다.

우리 가족중엔 벌써 2번이나 계획하지 않은 임신을 한 10대 소녀가 하나 있다; 그녀의 첫번째 임신은 세상에 대해 아직 아무것도 모를법한 14살때였다. 우리가족중엔 또한 훗친 물건들을 아주 영악하게도 그녀의 침실에 감쪽같이 숨겨두었던 어린 도둑도 하나 있다. 나와 나의 남편은 어쩌면 우리 가족들중 FAS 증후군을 가지고있는 가족이 많게는 4명정도 더 있을지도 모른다고 느끼고있다.

FAS의 주특성

태아 알콜 증후군은 문제점들의 특성에따라 크게 세가지로 나눈다 :

- 1) 행동상의 문제점들, 감각 기능장애, 과/저활동성, 그리고 학습장애와 또한 우리 조카딸의 경우에서 볼 수있는 다른 신체적 증상들을 포함한 중앙 신경계 (CNS) 문제들이다.
- 2) 작은키 및/혹은 저체중, 출산전 및/혹은 출산후 대체로 5-10 백분위수에 해당한다. 나의 조카딸과 조카는 모태의 자궁에 있을때도 작았다. 그들의 어머니는 아기들이 성장을 시작할 때까지 병원에 입원해 있었다. 그아기들은 태어날 때에는 정상적으로 태어났으나 또래의 급우들과 비교해볼때 아주 작았다. 7살때 나의 조카딸은 4세 사이즈의 옷을 입었으며 지금도 같은 옷들을 2-3년 동안 입을 수 있다.
- 3) 다음은 특이한 안면 특징들이다.

a) 눈을 떴을때 동공만을 볼 수 있을정도로의 작은눈. 이 특징은 아이로 하여금 아주 사랑스럽고, 만화에서나 등장할 법한 인물같은 인상을 준다. (닥터 스티링 클레런의 2010 년도 리포트에 의하면 눈을 떴을때 아주 짧은 길이의 이러한 눈도 여전히 정상범위에 포함되는 것이다.)

b) 눈의 길이를 두 눈 사이의 거리로 나누었을때 동양인과 다수의 미국원주민의 경우 80% 정도가, 그리고 서양인과 아프리카인은 약 90-95%가 되어야한다. 이보다 퍼센티지가 작은경우 FAS 증후군의 특징이라 고려해볼 수 있겠다.

c) 인중 혹은 코의 밑부분과 윗입술 사이 부분이 길며 홀이 움푹하게 파여있지 않다.

d) 윗 입술선이 평편하며 윗 입술은 매우 얇다

e) 소두증(小頭症) 은 머리둘레가 평균치 아이들에 비해 약 3% 정도가 작은것이다. 간단하게 체크를 할수 있는 방법은 아이의 얼굴을 보면서 중간을 가로지르는 상상의 라인을 그려보는 것이다. 이 지점이 정상적인 눈의 위치이다. 만약에 아이의 눈이 이 선 윗부분에 있다면, 의료 담당자를 통해 아이가 소두증(小頭症)을 가지고 있는지 여부를 알아보아야 할것이다.

기타 다른 증상들:

f) 코뿌리가 없거나 혹은 미미한, 작고 짧은 코

g) 소하악증 (小下顎症) 이거나 아주 작고 뾰족한 턱과 굉장히 작은 아래턱. (이것은 아이가 자라면서 치아과밀의 원인이 되게 할수있다. 턱 역시 청소년기에 이르러 과성장 할 수 있다.)

h) 뒤쪽으로 젖혀지고, 아래로 쳐진 그리고/혹은 귀의 가장자리가 현저하게 귀의 바깥쪽으로 드러나게 젖혀진 귀의 기형 (기찰길 모양 귀).

i) 아주 빈번하지는 않은 예로는 부정교합 및/혹은 기형으로 일그러진 이빨, 태어나면서 부터 눈에 띄게 나타나는 안면이나 몸에 정상인보다 훨씬 많은양의 털, 물갈퀴처럼 생긴 손가락들, 구부러진 작은 손가락들, 작은 손톱들, 손바닥(들)을 가로지르는 단일 손금(들), 흰 등, 척주의 아래부분에 보조개처럼 움푹 들어간 자리들, 몸쪽으로 향하지않고 앞쪽을 향하는 손들, 관절 문제들 그리고 혈관종 혹은 보라색의 모반들이 있다. 이러한 문제들을 가지고 있는 아이들은 또한 사시, 근시, 잦은 컷병, 난청 그리고 심장질환 등의 문제들도 안고 있을 수 있다.

이러한 특성들 중 한, 두가지 정도는 평범한 인구증 에서도 충분히 찾아볼 수 있으며 FAS 의 다른 증상들로 부터 독립시켜서 볼 경우 크게 문제가 될것이 없는 평범한 증상일 수도 있다. 다만 이러한 여러가지 증상들이 함께 나타날 경우 환자의 가족은 기형학 또는 유전학 분야의 전문가로 부터의 컨설팅을 고려해 봐야 하겠다. 단순한 소아과 의사일 경우에는 FAS 를 진단할 수 있는 훈련을 하지 않는다.

태아 알콜 증후군은 어머니의 임신중 음주에 직접적인 원인이 있다. 만약 태아의 어머니가 임신기간중 음주를 하지않거나 모유수유기간 중에 음주를 하지 않는다면 어머니 자신이 FAS 를 가지고 있거나 혹은 자신이 알콜 중독자의 자녀라 하더라도 그 태아는 알콜 증후군의 위험으로부터 안전하다.

맥주는 태아의 성장과정에 있어서 가장 독성이 강한 알코올이다. 그리고 사회적 통념과는 반대로, 12 온스(353ml) 맥주 한 캔은 1.5 온스의 독주(증류수, 위스키등) 와 같은 량의 알콜이 포함 되어있다. 4 온스 (117.7ml) 짜리 와인 한잔, 125ml 짜리 사키 반병, 12 온스 (353 ml) 와인 쿨러, 8.4 온스 (247.3 ml) 몰트 술, 3.5 온스 (102.8 ml) 디저트 와인, 2.5 온스 (73.4 ml) 리큐어(후식으로 마시는 달콤한 술), 그리고 1.5 온스 (44.2 ml) 브랜디 모두가 1.5 온스 (44.2 ml) 독주와 같은양의 순수 알콜을 포함하고 있다. 유일한 차이점은 맥주, 와인, 술, 사키나 다른 드링크류가 독주에 비해 비 알콜성분의 액체및 성분 함량이 더 높다고는 하지만 실질적으로 알콜성분이 어머니의 신체내로 흡수되어 자궁에 있는 태아에 미치는 영향은 크게 다르지 않다.

(맥주와 와인쿨러를 포함하여) 알콜성분을 함유하고 있는 그 어떤 종류의 드링크라 하더라도 작게는 하루에 2 잔 정도(8 oz. or 235.5 ml) 혹은 한번에 (만취할 정도의) 4 잔 혹은 그 이상으로 마실때 FAS 증후군을 가진 태아를 출산할 가능성이 있다. (미국 질병 통제 예방센터에서 2004 년에 발표한 것에 의하면 한번에 3 잔혹은 그이상 (중전의 4 잔혹은 그이상 에서) 으로 바뀌었다). 모유수유를 할때의 음주 역시 아이에게 성장장애와 관련된 문제들의 발생률을 높힐 수 있다.

태아 알콜 증후군에 영향을 미치는 요소들

태아 알콜 증후군에 영향을 미치는 다른 요소들은 아래와 같다:

- 1) 산모의 나이가 많을수록 FAS 를 가지고 태어날 아기의 가능성이 높다.
- 2) 부모 한쪽의 장기적 및 습관성 음주(10 대일때 부터 혹은 20 대 초반부터) 는 수정전 생식세포를 훼손 시킬수 있다. 그리고 또한 아주 오랫동안 음주를 해온 경우에는 알콜에 대한 내성이 높아져서 오랜 기간에 걸쳐 더 많은양의 음주를 하기때문에 비록 산모가 어리다고 하더라도 FAS 증후군을 가진 태아를 낳을 가능성이 높아진다.
- 3) 산모의 신체가 마른경우, 알콜이 체외로 충분히 빠져나갈 가능성이 현저히 낮다.

- 4) 여성이 마시는 한잔의 알콜은 남성이 마시는 두잔의 알콜과 거의 같은 효과가 있다. (여성은 남성에 비해 알콜성분을 분해시키는 효소가 적기 때문이며 또한 여성의 체지방이 남성보다 더 높기때문에 사실상 여성의 실(순)체중은 더 낮다.)

- 5) 산모가 가진 건강상의 다른 문제들 즉, 섭식장애, 전체적인 영양상태, 빈혈, 간기능, 등도 태아에게 영향을 줄 수있다.

- 6) 식사전 혹은 식사를 동반하지 않는 음주의 경우는 탄수화물을 포함하고 있는 음식을 섭취하면서 술을 마시는 경우보다 더 많이 해롭다.

- 7) 여성음주자의 경우 어떻게 마시는가, 한모금씩 마시는가 혹은 벌컥벌컥 마시는가에 따라서 그리고 또한 음주 간격을 얼마큼 두느냐에 따라서 간에서의 알콜성분에 대한 대사작용이 달라질 수있다. 천천히 한모금씩 마시면서 한번 마실때마다 한시간 정도씩 간격을 두고 마신다면 간에서의 대사작용을 더 원활히 하는데 도움이 될 수있다.

- 8) 아버지가 음주하는 경우에도 태아 알콜 증후군은 아니더라도 태아의 성장에 영향을 미칠 수있다. (후성유전학 이라 부르는 새로운 연구분야가 생겨났다. 이 분야에서는 남성과 여성 모두에 걸쳐 알콜과 같은 환경적인 독소들이 RNA 에 미치는 영향을 연구한다. 그러므로 이 연구에 의하면 남성과 여성이 모두 수정하기 (임신) 최소한 3 개월전에는 알콜을 자제해야한다.)

FAS 증후군을 가진 아동의 IQ 범위는 대략 40 에서 130 사이이다. 그들의 학습과 관련된 문제들의 범위는 넓어서 극히 심한경우이거나 그렇지 않으면 전혀 문제가 없는 경우일때도 있다. 이 아동들은 철자법에 잘 맞춰서 글을 쓴다던가 개인적 필적이 좋을 수 도있다. 그들은 그러나 읽기에서는 문제가 있을수 있으나 다른 한편으로는 오히려 평균수준에서 2-3 단계 더 높을수도 있다. 교육문제상 가장 큰 문제를 이야기 하자면 수학영역에 있어서 종종 찾아볼 수있다. 그 이유는 수학은 추상적인 사고와 연관이 있기때문이다. 조기수학 능력이 충분하였다 하더라도 구구단(곱셈) 을 시작하는 단계에 이르러서는 그 능력이 현저히 낮아질 수있다. 학습과 관련된 다른 문제들로는 점차적인 교육에 대한 인지력의 부족과 주변에서 일어나는 빛, 소리 그리고 감각에 대한 반응 등이 있다.

FAS 를 가진 아동은 시각, 청각 및 / 또는 기억력상의 문제들을 가지고 있을 수 있다. 우리에게 있어서는 아주 평범한 소리가 그들에게는 고음, 굉음 혹은 음정에 전혀 맞지않는, 불편하거나 심지어는 혼동을 일으키게 하는 원인이 될수도 있다. FAS 를 가진 아동의 시력이란 근시 혹은 사물의 부분만을 볼 수있는 부분시력 정도라 할 수있겠다. 그들의 기억력 또한 아주 들쭉날쭉 하다. 일주일전에 기억했던 것을 그 다음주에 잊어버렸다가 한달쯤이 지난후에 다시 기억해낼 수 도있다. 이러한 경우때문에 FAS 증후군을 가진 아동들이 종종 “게으르다” 거나 혹은 “노력 하지 않는 아동” 으로 비춰질 때가있다.

FAS 증후군을 가진 아동들은 주어진 어떤 지시들을 (구두로)따라할 능력은 있으나 실제로 그 지시에 따라 실현할 수 있는 능력은 사실상 없다고 할 수 있다. 사진들을 이용하는 방법 및/또는 상황에 맞춰 재현함으로써 단계적으로 시각적인 단서를 제공해 주는것이 중요하다. 일상적인 학교 생활에서의 실수나 지나친 흥분(자극) 은 좌절감이나 분노를 일으킬 수있다.

행동장애들은 어떤것에 대한 기억을 하지못하는 정도의 단순한 것에서부터 옳고 그름을 판단할 수 있는 능력의 부재에 이르기까지 그 범위가 넓다. 이러한 행동장애는 어린 유년기 때부터 시작될수도 있고 사춘기를 지나는동안 갑자기 나타나는 경우도 있다.

FAS 를 가진 아동들은 언어적, 신체적 그리고 다른 사교적인 신호들을 이해하지 못함으로 인하여 사회적 관계에 있어 어려움을 겪는다. 그들은 너무 가까이에서 서서 이야기 하거나, 대화의 흐름을 따라가지 못하거나, 혹은 평범하지 않은 주제를 던질수도 있으며 또한 다른이들이 드는 ‘에’ 들을 너무나 심각하게 받아 들일 수있다. FAS 가진 많은 아동들이 초기에 쌓아놓은 사회적 유대관계를 지속적으로 유지하는 데 어려움을 겪는다.

FAS 를 가진 아동은 처벌에 대하여 반응하지 않는다. FAS 식 사고에는 자신의 행동의 결과에 대한 두려움을 인식할 수있을 만큼 미래에 대해 충분히 깊게 내다볼 능력이 없다. 언어적 질책이나 설명은 시각이나 실습 지향의 아동에게는 도움이 되지 않는다. 이런 영역의 한 두가지 정도의 문제들은 부모들로 하여금 아이가 구두지시를 따르는데 어려움을 겪고 있으며, 지나친 흥분(자극) 에 의해 산만해 질 수 있으며, 또한 기억력 부족과 어떤 지시에 순응을 하지 않는것이 아니라 사실상 순응을 할 수 있는 능력이 없다는 사실들은 배재 한 채, 단순히 아이가 고집이 세거나 지시에 순응하지 않는것이라 생각하게 한다. 이러한 사실들을 인지하지 못한채 처벌 하는것은 아이에게 더 많은 좌절감을 안겨줄 뿐인데, 그 이유는 그 아이가 자신이 왜 질책을 당하는지에 대하여 이해하지 못한다는데 있으며, 특히 아이가 인지 하고 있지도 않을뿐 만 아니라 타인에게 설명할 수 있을만큼 스스로 이해하고 있지도 못하는, 자신이 겪고있는 감각적 그리고 기억력과 연관된 수많은 문제들을 가지고 있을때는 더욱 그러하다.

FAS의 분야에 있어서 선구자적 역할을 하고있는 Ann P. Streissguth 박사에 따르면, FAS 증후군을 가진 아동이나 어른의 결정적 특징은 정확한 판단력 결핍 및/혹은 그들의 행동의 결과에 대한 인식의 부재 라고 할 수 있다. 얼굴이나 신체에 나타나는 외형상의 특성이 없다고 하더라도 이러한 특징들은 존재하고 있다는 것이 사실이다. 만약 아동이 행동장애를 보인다면 그 아동의 어머니의 알콜남용의 가능성 여부에 대해 그 배경을 조사해 보는것이 바람직하다

미국과 캐나다에서는 적어도 조기에 이러한 문제들을 인식하고 그에따른 적절한 계획을 세워 기억력 감퇴, 자극적인 환경, 그리고 이런 증후군을 가지고 있는 아동들이 가지고 있는 좌절감 등을 조절하는데 관심을 기울이고 있다. 그러나 일본에서는, FAS에 대한 인식은 아직까지 현실로 이어지고 있지 않다...

일본정부는 알콜이 담겨진 병이나 캔등에 음주의 위험성에 대한 경고성 메세지 조차도 전달하고 있지 않다. 6개의 양조업체들이 자체적으로 이러한 경고성 메세지를 자사의 상품에 기재하고 있을뿐 나머지 업체들과 외국의 브랜드일 경우에는 이러한 경고문구를 사용할 의무가 사실상 없다. 음주를 시작하는 연령층이 더욱 어려워진 일본의 젊은여성들의 와인과 맥주의 소비량이 점점 높아지고 있으며(맥주는 태아에게 있어서 가장 치명적이다.) 임신에 이르기까지도 음주는 이어지고 있다. 개인적, 사회적, 혹은 감정적 이슈가 어쩔수없이 음주는 일본 여성들에게 삶의 한 부분이 되어가고있다. 그리고 만약 그녀들이 음주와 관련해 문제가 있다고 하더라도 그들을 돕고 지원해주는 기관들은 별로 많지 않다. 일본에서의 음주와 알콜남용은, 전문의료팀의 의학적, 심리학적 도움과 더불어 같은 상황에 처해있는 동료들의 네트워크를 통한 지원 등은 제공되지 않은채 여전히 개인적인 문제로만 간주되고 있을 뿐이다.

FAS 증후군과 흡사한 또다른 증상들도 있는데(대부분은 유전적이며 그것을 발견해낼 수 있는 테스트가 있다.) 이런 증상들도 (FAS와 연관된 것인지) 조사되고 또한 고려 되어야한다. 그러나 임신전, 임신 기간내내 그리고 수유중에도 계속해서 음주를 하는 부모들 이라면 FAS 증후군을 가진 태아를 갖는 위험에 항상 노출되어 있다

다음은 Dr. Ann P. Streissguth의 *알콜중독 : 임상 및 실험적 연구* 에 실린 “태아 알콜중독 행동 척도”에서 발췌한 추가 행동장애들이다. <<http://depts.washington.edu/fadu>>

행동 척도에서 소개된 행동들은 아래와 같으며 그 빈도에 따라 열거되었다:

자신의 행동의 결과에 대한 자각 부재.
주의력 결핍 (진정한 주의력 결핍 장애가 아닐 수 있다).
힌트에 대한 반등 부재.
과잉 반응
기분의 변화
산만함

분별력 결핍
관심의 대상(중심)이 되고 싶어하는 행동
물건등을 잘 잃어버림
지나친 흥분
안절부절
이야기 하기 좋아함
관심 요구
“... 노력은 하지만...” 으로 자주 표현됨
부정확한 문장
지나친 친절
수면 장애
피상적인 우정
위생상의 문제
지저분함
사람들을 자주 만진다
주제가 없는 이야기
서투름
매너의 결핍
빠른 말투
신체적 접촉에 의한 애정표현
팀 스포츠 수행 능력 부족
구두 지침을 반복할 수는 있으나 실행 능력 결핍
특이한 대화 주제
가정에서의 부적절한 행동
집 밖에서 부적절한 행동
반복
소음에 민감하다
크고 특이한 목소리
성적 기능 문제

다음은 다른 연구자들에 의해 발표된 중추 신경계 증상들이다:

정신 지체 (이 아동들의 IQ 범위는 40 에서 130 사이이다)
뇌성 마비의 증상
간질 증상
단기간 기억 상실
간헐적인 장기 기억 상실증

동작 반복증 (어떤 동작을 계속해서 반복하는 증상)
애착 장애
말투와 언어상의 문제
수용 언어 장애
감각 통합 장애
무질서한(어수선한) 행동
자동차에 관한 새로운 기술 습득에 관한 문제
자동차에 대한 세심한 기술 습득 장애
빛에 대하여 민감하거나 혹은 무심함
건조하고 각질이 심한 피부
본인의 몸이나 방 혹은 옷에서 나는 특이한 냄새
위장 및 / 또는 다른 장기능 문제
비정상적인 안구와 청각 문제
생리 기간에 있어서의 문제

이러한 증상들은 : ADHD(주의력결핍 과잉행동장애), 아스퍼거씨 자폐증 (비교적 마일드한 자폐증), 만성적 발달 지연, 반사회적 인격, 활동향진증, 인격 장애 등으로 종종 진단될 수 있다.

행동장애들은 출생때부터 분명하게 나타날수도, 학교교육이 시작되면서 나타날수도 있고 혹은 사춘기가 시작될때까지 나타나지 않을수도 있다. 부모들이 종종 묘사하기를 “무엇인가 문제가 있는것 같긴한데 정확히 꼬집어서 무엇이라 할 수없다” 라는 것이다. 완전한 FAS 증후군을 가진 아동들은 보다 쉽게 그들의 문제점들을 알아낼 수있다. 태아 알콜 영향(FAE)/알콜과 연관된 신경발달 장애(ARND)/부분 FAS 를 가진 아동들에게 FAS 의 전형적인 신체적 증상들이 다 나타나지는 않는다 하더라도 행동장애의 대부분은 가지고 있다. 대부분의 행동장애들은 아동이 학교에 진학하기 전까지는 뚜렷히 나타나지 않는다.

1996 년 8 월 최종 보고서에 기재된 : 태아 알코올 증후군 (FAS)와 태아 알콜 영향 (FAE) 을 가진 환자의 2 차 장애의 발생에 대한 이해: 에 관한 보고서는 아래주소의

University of Washington, 180 Nickerson, Suite 309, Seattle, Washington 98109-9112.

Tel: 206-543-7155.

Website: <http://depts.washington.edu/fadu> 의태아 알콜 및 마약 부서를 통해 주문할 수 있다.

*****FAS의 가장 두드러진 특성은 정확한 판단력 결핍과 행위와 그것의 결과를 연결 시킬 능력의 부재이다.*****

Dr. Ann Streissguth, 워싱턴 대학교

2차 장애들은 선천적으로 가지고 태어난 장애들이 아닌 후천적으로 생긴 장애들과 또한 깊은 이해와 실질적인 도움을 통해서 초기에 막을 수 있었거나 혹은 상태를 완화시킬 수 있었던 장애들이라 정의할 수 있다. 워싱턴 대학교에서 473명의 환자를 대상으로 실시한 연구에 의하면 다음과 같은 결과들을 볼 수 있다.

178명의 환자들 (거의 38%)이 완전한 FAS 증후군 환자로 진단되었고, 평균 아이큐는 79로 나타났다. (모든 평가에서, 100점을 정상으로 간주한다.)

읽기 평균 점수는 78; 맞춤법 평균 점수가 75; 수학평균 점수는 70; 적응 행동 평균 점수는 61로 나타났다. .

295명의 환자들 (62% 이상)이 태아 알콜 영향이 있는것으로 진단되었는데, 이는 보편적으로 FAE라고 불리며 의학적 소견으로는 신경발달장애 라고 불리는데 이들의 아이큐는 90이었다.

읽기점수는 평균 84; 맞춤법 평균 점수는 81; 평균 수학 점수가 76; 적응 행동 평균점수는 67이었다.

이들 환자중 415명은 개인력에 대한 설문조사 대상으로 선발되었고 결과는 다음과 같았다 : 정신 건강상의 문제들이 전체 연령층에 걸쳐 가장 일반적으로 겪은 2차 장애로 나타났다 (연령대 3세-51세).

다음은 12세 및 12세 이상의 아동들에게서 얻어진 결과들이다:

- * 학교생활의 지장 (학교로부터 정학이나 퇴학을 당하거나 혹은 학교를 중퇴하는 것으로 정의할 수 있다.) 을 환자의 60%가 경험했다.
- * 법과 관련된 문제 (법집행관들과의 문제점들, 범죄로 인해 기소되거나 유죄 판결을 받은 것으로 정의할 수 있다.) 를 환자의 60%가 경험했다.
- * 수용생활 (정신 건강 문제 또는 알콜 / 약물과 연관된 문제들로 인해 입원치료를 받거나, 또는 범죄로 인하여 감옥에 수감된 적이 있는 경우 포함) 은 환자들의 거의 50%가 경험했다.

21세 이상의 환자들중 90명이 선발되어 자족 능력 또는 독립적인 생활 능력에 대한 질문에 응했다.

21 세 이상의 환자들중 80% 의 환자들이 아래의 사항들에 대해 자족능력이 충분하지 않다고 지적했다:

- * 옷입기
- * 대중교통 사용
- * 개인 위생
- * 사건에 휘말리지 않는것
- * 구체적인 여가시간 계획
- * 식사 준비 하는것
- * 식료품 쇼핑
- * 대인 관계
- * 의료 서비스 받기
- * 복지 서비스 받기
- * (어떤일에 대한)결단
- * 돈 관리

21 세 이상 환자들 90 명중 80% 는 여전히 직장과 관련, 아래와 같은 문제들을 가지고 있었다:

- * 거짓말
- * 상관과의 문제
- * 분노 관리
- * 신뢰성의 부재
- * 사회성 문제
- * 정확한 판단력 결핍
- * 정확한 작업이해 능력 결핍
- * 쉽게 좌절

*****FAE** 또는 알콜 관련 신경 장애를 가진 환자들은 정신 건강 문제들을 제외한 모든 2 차 장애에 있어서 더 높은 비율을 차지했다. 정신 건강상의 문제들이 전체 실험대상 연령층(94%)에 걸쳐 가장 일반적으로 겪은 2 차 장애로 나타났다 (연령대 3 세-51 세).***

일본어 웹사이트 : <http://www.fasjapan.web.fc2.com>

중국어 웹사이트: <http://www.fasin.org>

스페인어 웹사이트 : <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/fas/default.htm>

우수 FAS 센터 : <http://fascenter.samhsa.gov/>

우수 FASD 센터 스페인어 사이트 : <http://fasdcenter.samhsa.gov/fasdsp/index.cfm>

미국내 전문인, 치료센터 및 지원 그룹 디렉토리: <http://www.nofas.org/resource/directory.aspx>

캐나다 국내 디렉토리 : <http://www.ccsa.ca>

다이어트, 운동 및 기타 다른 치료요법에 관한 사이트: <http://www.betterendings.org/>

무료 안내 책자 사이트: <http://www.fasalaska.com>

슬라이드 쇼 : <http://rsoa.org/lectures/07/index.htm>

교육정보 사이트

테스트 및 측정에 대한 이해 :

http://www.wrightslaw.com/advoc/articles/tests_measurements.html

FAS 증후군을 가진 학생들의 특징:

<http://www.bced.gov.bc.ca/specialed/fas/charstu.htm>

학교내 정책 :

<http://www.come-over.to/FAS/schooladvocacy.htm>

IDEA :

<http://www.come-over.to/FAS/IDEA97notes.htm>

IEP 가이드 :

<http://www.ed.gov/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.doc>

자녀가 특수학습의 수여 자격이 없을때 :

<http://www.come-over.to/FAS/IDEA504.htm>

FAS 에 관한 교사 교육 :

<http://www.come-over.to/FAS/teachertraining.htm>

장애 안내 :

<http://come-over.to/FAS/array.htm>

빈랜드 적응 스케일 사용시 :

<http://www.come-over.to/FAS/VinelandRationale.htm>

FAS 증후군을 가진 학생들 교수법 :

<http://www.bced.gov.bc.ca/specialed/fas/under.htm>

<http://www.edu.gov.mb.ca/k12/specedu/fas/pdf/4.pdf>

http://www.education.gov.ab.ca/k_12/specialneeds/fasd/fasd.pdf

<http://www.education.gov.yk.ca/publications.html>

(변화를 창조하는 일: 태아 알콜 증후군을 가진 학생들과 함께하는 학습)

직업재활 프로그램 :

<http://www.come-over.to/FAS/WhatWorksForJohn.htm>

법적 이슈 :

<http://depts.washington.edu/fadu/legalissues/lawarticles.html>

http://njjn.org/media/resources/public/resource_383.pdf

FAS 증후군과 연관된 중추 신경계 이상 징후 :

<http://cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr541a2.htm>

기타 다른 드링크류의 알콜정도 :

<http://www.iprc.indiana.edu/publications/iprc/factline/alcdoses.html#DOSES>

그외 FAS 관련 링크들

[University of Washington](#)

[Fascets](#)

[FASLink](#)