

| SRI-기획-2018-08 |

수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발 연구

A study on the Development of a Model for Early Detection and Early Intervention of the disabled in Suwon City

한연주

연구진

- 연구책임자 한연주 (수원시정연구원 연구원)
참여연구원 이영안 (수원시정연구원 연구위원)
김용희 (수원시정연구원 위촉연구원)

연구 자문위원

- 경기도수원교육지원청 양해실 장학사
(사)한국장애인부모회 수원지부 조현진 사무국장
수원교육지원청 특수교육지원센터 최다운 특수교사
수원시동부육아종합지원센터 이진옥 팀장
수원시립꽃피보듬이나눔이어린이집 손판순 원장
수원시장애인가족지원센터 정용수 센터장
수원시장애인가족지원센터 허미자 팀장
수원시장애인종합복지관 최영화 관장
수원시 장안구보건소 김혜경 소장
한신대 민주사회정책연구원 장애정책팀 이미정 연구위원
호매실장애인종합복지관 안은경 관장

© 2018 수원시정연구원

- 발행인** 이재은
발행처 수원시정연구원
경기도 수원시 권선구 수인로 126
(우편번호) 16429
전화 031-220-8001 팩스 031-220-8000
<http://www.suwon.re.kr>
인쇄 2018년 10월 30일
발행 2018년 10월 30일
ISBN 979-11-89160-15-9 (93330)

이 보고서를 인용 및 활용 시 아래와 같이 출처 표시해 주십시오.

한연주. 2018. 「수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형개발 연구」. 수원시정연구원.

비매품

국문요약

영·유아기는 인간의 생애주기 중 가장 초기단계이자 발달이 가장 폭발적으로 진행되는 시기이다. 그리고 이 시기는 환경과 상호작용에 영향을 많이 받기 때문에 발달이 지연되거나 장애위험에 노출되어 있는 영유아를 조기에 발견하여 개입하는 것은 매우 중요하다. 이러한 중요성에 따라 본 연구에서는 현재 장애가 있거나 발달이 지연되어 장애위험에 노출되어 있는 만 5세 이하 영유아를 조기에 발견하고 개입하기 위하여 수원 지역 특성에 맞는 지역기반형 장애 조기발견 및 조기개입 체계 모형을 개발하고자 하였다.

본 연구의 목적을 위해 먼저 수원지역에서 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 기관들과 협력체계를 구축하였으며, 이론적 고찰, 국내·외 사례분석, 수원지역 장애 조기발견 및 조기개입 체계분석, 실태조사 등을 실시하였다. 이를 통해 전문성, 통합성, 지속성, 간학문성, 접근용이성의 원칙을 도출하였으며, 2019년 개소할 수원시발달장애인증합지원센터를 중심으로 2개의 모형을 도출하였다.

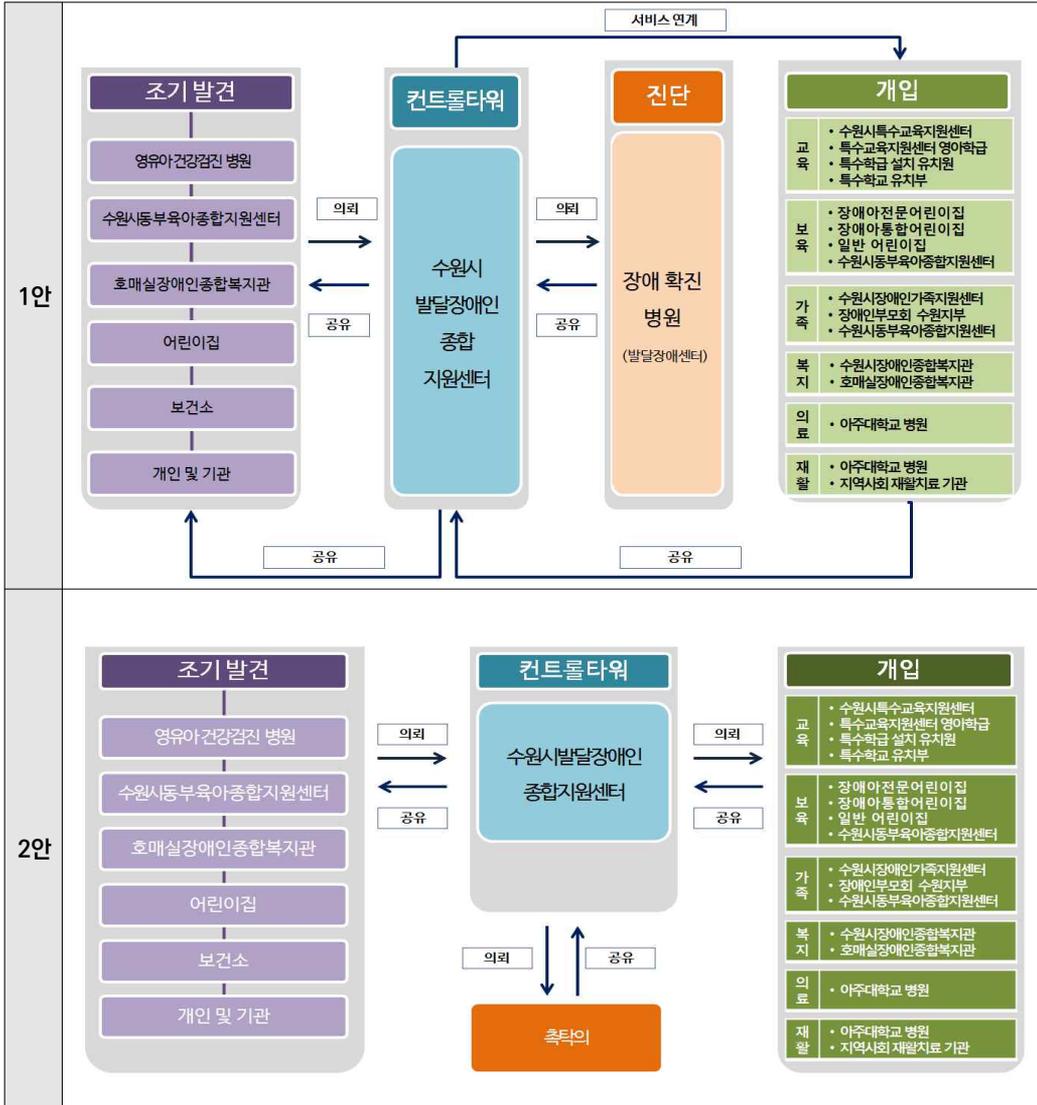
1안은 조기발견 과정에서 협력기관이나 개인, 기관으로부터 발달지연에 대한 의뢰가 들어오면 수원시발달장애인증합지원센터에서 기초상담을 진행한 후 확진병원으로 의뢰를 한다. 진단은 확진병원에서는 재활의학과, 정신건강의학과 전문의와 소아과 등의 다양한 의료진의 협진으로 진단한다. 그리고 행동치료사, 언어치료사, 인지치료사 등의 치료사와 의사의 협진을 통해 아이의 개인별 재활치료 서비스 계획을 수립하고 이와 관련된 내용은 수원시발달장애인증합지원센터와 공유한다. 개입과정에서 수원시발달장애인증합지원센터는 재활치료 서비스 계획과 사례관리 내용을 바탕으로 개인별 지원계획을 수립하고 지원에 필요한 기관과 연계하는 역할을 담당한다.

2안은 확진병원 없이 촉탁의와 연계하여 진행하는 방식으로 수원시발달장애인증합지원센터의 촉탁의가 진단을 해주면 수원시발달장애인증합지원센터는 이를 근거로 개인별 지원계획을 수립하며 개입은 1안과 동일하다.

장애 조기발견과 조기개입은 각 법률이나 조례에 근거하여 시행되고 있기 때문에 지역사회에서 협력체계가 없다면 기존의 한계가 여전히 나타날 수밖에 없는 구조를 갖고 있다. 이에 본 연구에서는 각 기관의 고유의 역할은 유지하되 이를 확대·강화하고, 각각의 사업을 연계하고 조정하는 방식으로 접근하고자 하였다. 이를 위해서 수원시발달장애인증합지원센터는

직접 사업보다는 기관들을 조정하고 연계해주는 컨트롤타워의 역할을 수행하며, 지역사회 협력기관들은 장애 또는 발달이 지연된 영유아의 총체적 발달이라는 공동의 목적을 위해 지속적으로 협력하는 것이 필요하다.

수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형(안)



주제어 : 조기발견, 조기개입, 전문성, 통합성, 지속성, 간학문성, 접근용이성, 발달장애인지원센터

차 례

제1장 서론	1
제1절 연구의 필요성 및 목적	3
제2절 연구의 내용 및 방법	4
제2장 이론적 고찰 및 사례분석	7
제1절 장애 조기발견 및 조기개입의 개념 및 대상	9
1. 장애 조기발견 및 조기개입의 개념	9
2. 장애 조기발견 및 조기개입의 대상	17
제2절 장애 조기발견 및 조기개입 관련 선행연구	18
1. 2000년 초반	18
2. 2005년	20
3. 2010년 이후	21
제3절 장애 조기발견 및 조기개입의 법적 근거 및 계획	23
1. 장애 조기발견 및 조기개입의 법적 근거	23
2. 장애 조기발견 및 조기개입 관련 계획	26
제4절 장애 조기발견 및 조기개입의 국내·외 사례분석	37
1. 독일	37
2. 부산광역시 장애인종합복지관 장애아통합복지지원센터	46
3. 서울특별시어린이병원 발달장애센터(CAN DO)	52
4. 서초구립 한우리정보문화센터 부설 영유아발달가족지원연구소	54
제5절 시사점 도출	58
1. 국내 장애 조기발견 및 조기개입 체계의 문제점 도출	58
2. 시사점 도출	58
제3장 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계 분석	61
제1절 장애 조기발견	63
1. 영유아 건강검진	63

2. 찾아가는 발달검사	78
제2절 진단	79
1. 영유아 발달장애 정밀진단비	79
2. 진단 병원	81
제3절 조기 개입	82
1. 발달재활서비스 바우처 지원	82
2. 장애아전문어린이집 및 장애아통합어린이집	83
3. 수원시장애인종합복지관	85
4. 호매실장애인종합복지관	86
5. 수원시특수교육지원센터	87
6. 수원시동부육아종합지원센터	88
7. 수원시장애인가족지원센터	90
제4절 시사점 도출	91
제4장 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 관련 실태조사	93
제1절 설문조사 개요	95
1. 조사 목적	95
2. 조사 설계	95
3. 설문문항 구성	96
제2절 설문조사 결과	97
1. 발달이 지연된(또는 장애진단을 받은) 영유아의 주 돌봄자	97
2. 보육 및 교육 교직원	117
제3절 시사점 도출	126
제5장 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형	129
제1절 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계의 과정별 한계	131
1. 조기발견	131
2. 진단	132
3. 조기개입	132
제2절 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형	133
1. 모형개발의 원칙	133

2. 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형(안)	135
제6장 결론 및 제언	143
제1절 결론	145
제2절 정책 제언	146
참고문헌	149
부록	153

표 차례

〈표 2-1〉 장애 영유아 조기발견 요인 선행연구	14
〈표 2-2〉 2000년대 초반 장애 조기발견 및 조기개입 관련 선행연구	19
〈표 2-3〉 2000년대 중반 장애 조기발견 및 조기개입 관련 선행연구	21
〈표 2-4〉 장애 조기발견 및 개입과 관련 법적 근거	24
〈표 2-5〉 장애 조기발견 및 개입의 주체별 역할	26
〈표 2-6〉 장애인정책종합계획의 장애 조기발견 및 조기개입 내용	27
〈표 2-7〉 특수교육발전 5개년 계획의 장애 조기발견 및 조기개입 내용	30
〈표 2-8〉 발달장애인 지원계획의 장애 조기발견 및 조기개입 내용	33
〈표 2-9〉 발달장애인 평생케어 종합대책의 주요 내용	36
〈표 2-10〉 독일의 사회법전 제9권 30조	43
〈표 2-11〉 부산광역시 장애조기발견 관련 연혁	46
〈표 2-12〉 장애아통합복지지원센터의 인력 현황	48
〈표 2-13〉 부산광역시 장애아통합복지지원센터의 홍보 및 조기선별 사업	48
〈표 2-14〉 부산장애아통합복지지원센터의 홍보 및 조기선별 시스템	49
〈표 2-15〉 우리아이 발달지원단 사업	50
〈표 2-16〉 부산장애아통합복지지원센터 협력기관의 역할	50
〈표 2-17〉 통합환경지원사업	51
〈표 2-18〉 서초구립 한우리정보문화센터 영유아지원팀의 인력구성	55
〈표 2-19〉 영유아발달가족지원연구소의 조기개입 관련 프로그램	57
〈표 3-1〉 영유아 건강검진 연혁	63
〈표 3-2〉 영유아 건강검진 검진시기 및 검진항목	64
〈표 3-3〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 병원 현황(2014~2016)	65
〈표 3-4〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 대상자 현황(2014~2016)	66
〈표 3-5〉 수원시 구별 영유아 건강검진 대상자 현황(2014~2016)	67
〈표 3-6〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 수검자 현황(2014~2016)	69
〈표 3-7〉 수원시 구별 영유아 건강검진 수검자 현황(2014~2016)	71
〈표 3-8〉 수원시 발달평가결과 현황(2014~2016)	73

〈표 3-9〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 종합판정 현황(2014~2016)	75
〈표 3-10〉 수원시 구별 영유아 건강검진 종합판정 현황(2014~2016)	76
〈표 3-11〉 수원시동부육아종합지원센터의 찾아가는 발달검사	78
〈표 3-12〉 영유아 발달장애 정밀진단비 지원사업 개요	79
〈표 3-13〉 영유아 발달장애 정밀진단비 지원 병원	80
〈표 3-14〉 수원지역 발달검사 병원	81
〈표 3-15〉 수원시 등록 장애 영유아 현황(2016.12)	82
〈표 3-16〉 발달재활서비스 바우처 개요	83
〈표 3-17〉 수원지역 장애아전문어린이집 및 장애아통합어린이집 현황(2017.12)	84
〈표 3-18〉 장애아 어린이집 관련 제3차 통합지표	85
〈표 3-19〉 수원시장애인종합복지관 조기개입 내용	85
〈표 3-20〉 호매실장애인종합복지관 조기개입 내용	86
〈표 3-21〉 수원시 특수교육대상자 현황(2018.6.1.)	87
〈표 3-22〉 수원시동부육아종합지원센터 조기개입 관련 내용	89
〈표 3-23〉 수원시장애인가족지원센터의 조기발견 및 개입 관련 사업	90
〈표 3-24〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입의 영역 및 대상	92
〈표 3-25〉 수원시 장애 조기발견 및 개입 체계	92
〈표 4-1〉 조사 설계	95
〈표 4-2〉 설문문항 구성 및 내용	96
〈표 4-3〉 응답대상 아이의 인구사회학적 특성	97
〈표 4-4〉 응답대상 아이 및 응답자의 인구사회학적 특성	98
〈표 4-5〉 영유아 건강검진의 인지여부 및 검진 실시 여부	99
〈표 4-6〉 영유아 건강검진 이용의 주된 이유	99
〈표 4-7〉 영유아 건강검진 미실시의 주된 이유	100
〈표 4-8〉 아이의 발달지연(또는 장애) 최초 의심시기	100
〈표 4-9〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심한 주된 계기	101
〈표 4-10〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때 관련정보의 주된 경로	101
〈표 4-11〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 주된 이용기관(중복 응답)	102
〈표 4-12〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 주된 어려움	102
〈표 4-13〉 아이의 발달지연(또는 장애) 최초 소견(또는 진단) 시기	103
〈표 4-14〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 주된 계기	104

〈표 4-15〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 기관	104
〈표 4-16〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심한 시기와 소견(진단) 받은 시기의 차이 여부	105
〈표 4-17〉 아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 소견(진단) 이후, 가장 도움을 많이 준 사람	105
〈표 4-18〉 아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 소견(또는 진단) 이후의 주된 어려움	106
〈표 4-19〉 아이의 장애등록 여부	106
〈표 4-20〉 아이의 주된 장애유형 및 장애등급	107
〈표 4-21〉 아이의 장애진단 총 검사 횟수	108
〈표 4-22〉 아이의 장애진단 검사비용 중 자부담 비용	108
〈표 4-23〉 장애등록을 하지 않은 주된 이유	109
〈표 4-24〉 아이의 보육/교육시설 이용 여부	109
〈표 4-25〉 아이의 보육/교육시설 형태	110
〈표 4-26〉 아이가 보육/교육시설을 이용하지 않는 이유	111
〈표 4-27〉 현재 아이의 재활치료 서비스 이용 여부	111
〈표 4-28〉 아이가 재활치료 서비스를 이용하지 않는 이유	112
〈표 4-29〉 재활치료 서비스를 받게 된 주된 계기	112
〈표 4-30〉 아이의 재활치료 서비스를 처음으로 이용한 시기	113
〈표 4-31〉 아이의 재활치료 서비스의 1달 평균 개수 및 자부담 비용	113
〈표 4-32〉 재활치료 서비스 이전 주된 활동	114
〈표 4-33〉 아이가 재활치료 서비스를 이용할 때의 주된 어려움	114
〈표 4-34〉 조기발견 및 개입 관련 기관의 인지 및 이용 여부(중복 응답)	115
〈표 4-35〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 필요성_주 돌봄자	116
〈표 4-36〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 원칙_주 돌봄자	116
〈표 4-37〉 장애 조기발견 및 조기개입과 관련하여 수원시에 바라는 점	117
〈표 4-38〉 교직원의 인구사회학적 특성	118
〈표 4-39〉 현 근무처에서 장애가 의심되는 아동을 발견한 경험 여부	119
〈표 4-40〉 아동의 장애를 의심한 주된 계기	120
〈표 4-41〉 장애 의심아동 발견시 조치 여부	120
〈표 4-42〉 장애의심아동 발견시 조치 사항	121
〈표 4-43〉 장애의심아동 발견 시, 조치를 하지 않은 이유	121
〈표 4-44〉 아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 어려움 경험 여부	122
〈표 4-45〉 아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 경험한 어려움 정도	122

〈표 4-46〉 조기발견 기관들의 역할 인지 여부	123
〈표 4-47〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 필요성_교직원	124
〈표 4-48〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 원칙_교직원	124
〈표 4-49〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 체계에서 각 기관의 바라는 역할	126
〈표 5-1〉 수원 장애 조기발견 및 조기개입의 과정별 한계	133
〈표 5-2〉 지역발달장애인지원센터의 법적 역할	136
〈표 5-3〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 관련 기관별 역할	141

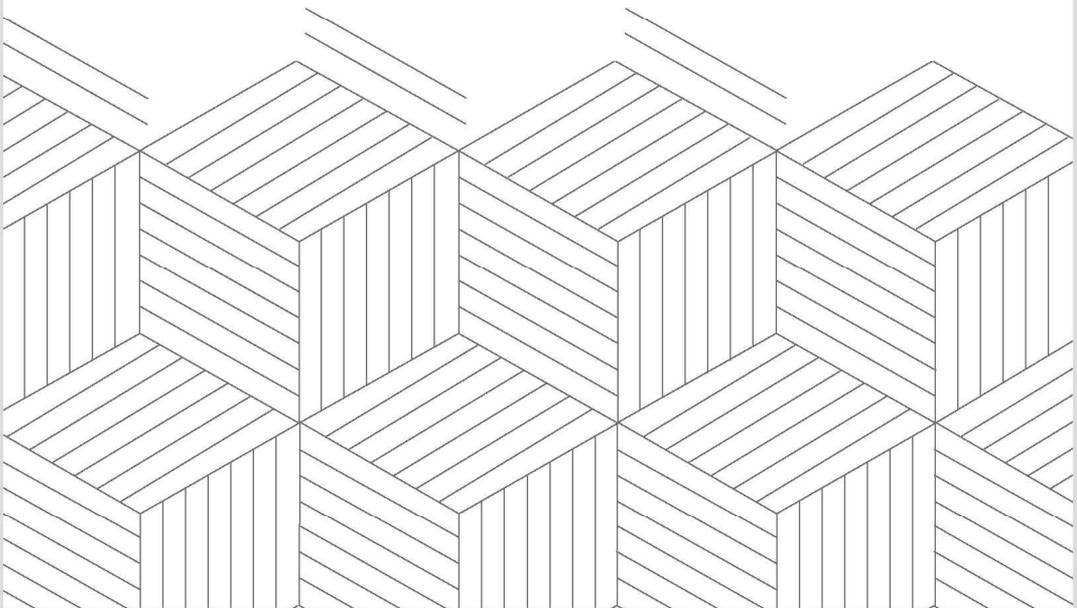
그림 차례

〈그림 1-1〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 협력체계	4
〈그림 1-2〉 연구수행 체계도	5
〈그림 2-1〉 조기개입시설의 영역	45
〈그림 2-2〉 부산광역시 장애아통합복지지원센터의 장애 조기발견 및 개입과정 담당자 ..	51
〈그림 2-3〉 서울특별시어린이병원 발달장애센터의 기능	52
〈그림 2-4〉 서울특별시어린이병원 발달장애센터의 프로그램	54
〈그림 2-5〉 서초구립 한우리정보문화센터 부설 영유아발달가족지원연구소 조직도	55
〈그림 2-6〉 영유아발달가족지원연구소의 인력별 구성체계	56
〈그림 2-7〉 영유아발달가족지원연구소의 프로그램 진행과정	56
〈그림 3-1〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 수검률(2014~2016)	68
〈그림 3-2〉 수원시 영유아 건강검진 월령별 수검률(2016.12)	69
〈그림 3-3〉 수원시 구별 영유아 건강검진 수검률(2014~2016)	70
〈그림 3-4〉 수원시 영유아 건강검진의 발달평가결과 현황(2014~2016)	72
〈그림 3-5〉 수원시 영유아 건강검진 종합판정 현황(2014, 2016)	74
〈그림 3-6〉 영유아 발달장애 정밀진단비 지원 병원 추이(2014~2016)	80
〈그림 3-7〉 수원시 등록장애 영유아 현황(2016.12)	81
〈그림 3-8〉 수원시 장애아 관련 어린이집 및 장애아동 현황(2017.12)	84
〈그림 3-9〉 수원지역 특수교육대상자 선정 및 개입과정	88
〈그림 4-1〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 주된 어려움	103
〈그림 4-2〉 아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 소견(또는 진단) 이후의 주된 어려움 ..	106
〈그림 4-3〉 아이의 장애등록 여부	107
〈그림 4-4〉 아이가 보육/교육시설을 이용하지 않는 이유	110
〈그림 4-5〉 현재 아이의 재활치료 서비스 이용 여부	111
〈그림 4-6〉 아이가 재활치료 서비스를 이용할 때의 주된 어려움	114
〈그림 4-7〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 원칙_주 돌봄자	116
〈그림 4-8〉 현 근무처에서 장애가 의심되는 아동을 발견한 경험 여부	119
〈그림 4-9〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 필요성_교직원	123
〈그림 4-10〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 원칙_교직원	124

〈그림 5-1〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형(안)	135
〈그림 5-2〉 수원시 발달장애인종합지원센터의 조직(안)	137
〈그림 5-3〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입의 과정(1안)	139
〈그림 5-4〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입의 과정(2안)	140

제1장 서론

제1절 연구의 필요성 및 목적
제2절 연구의 내용 및 방법



제1장 서론

제1절 연구의 필요성 및 목적

영·유아기는 인간의 생애주기에서 발달속도가 가장 빠르며 환경과 상호작용에 영향을 많이 받기 때문에 인지적, 언어적, 사회적, 신체적 발달의 성장가능성이 가장 높은 시기이다. 그러나 만약 이 시기에 선천적이거나 후천적인 요인 등으로 인해 정상적인 발달이 어려운 영유아를 조기에 발견하여 개입하지 못 하면 발달지체가 가속화되어 이후 장애아동으로 발전될 가능성이 높아지게 된다(장혜성 외, 2010). 이러한 이유로 장애 위험에 노출되어 있는 영유아를 조기에 발견하여 개입하는 것은 매우 중요하며(이소현, 조운경, 2004; 조상미, 남성희, 2012), 외국에서는 이미 1970년대부터 장애를 가지고 있거나 장애를 가질 위험성이 있는 영유아를 조기에 발견하고 개입하기 위한 국가적인 체계를 구축해 가고 있다(김진희 외 2명, 2013).

우리나라에서는 2000년 초반부터 학계와 장애 영유아 가족 등에 의해 조기발견 및 조기개입의 필요성이 제기되었다. 그리하여 2000년대 후반부터는 이에 대한 법적근거가 마련되어 2007년에는 「장애인 등에 대한 특수교육법」, 2011년에는 「장애아동 복지지원법」, 2014년에는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」이 제정되었다. 그리고 이러한 법률에서는 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 국가와 지방자치단체의 역할을 규정하고 있다.

각각의 법률에서는 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 국가와 지방자치단체의 역할에 관해 공통적으로 장애를 조기발견하기 위한 홍보 및 필요한 정책을 강구할 것을 규정하고 있다. 그러나 법적 조항을 실행하기 위한 구체적인 시행령이나 시행규칙이 마련되지 않았으며, 체제의 미비와 연계성의 부족 등으로 여전히 조기발견 및 조기개입 서비스는 분절적이고 단편적인 서비스를 제공하는데 머무르고 있다(박현옥 외 2010; 신경진, 2009; 이소현, 2006; 조상미 외, 2012). 이는 곧 지역사회에서 조기발견이 제대로 이루어지지 않아(조운경, 2012; 홍은숙, 2008), 신체적 증상이 나타나지 않거나 발달이 지연된 영유아는 장애가 고착

된 이후 발견되고 있음을 의미한다(조광순, 2004).

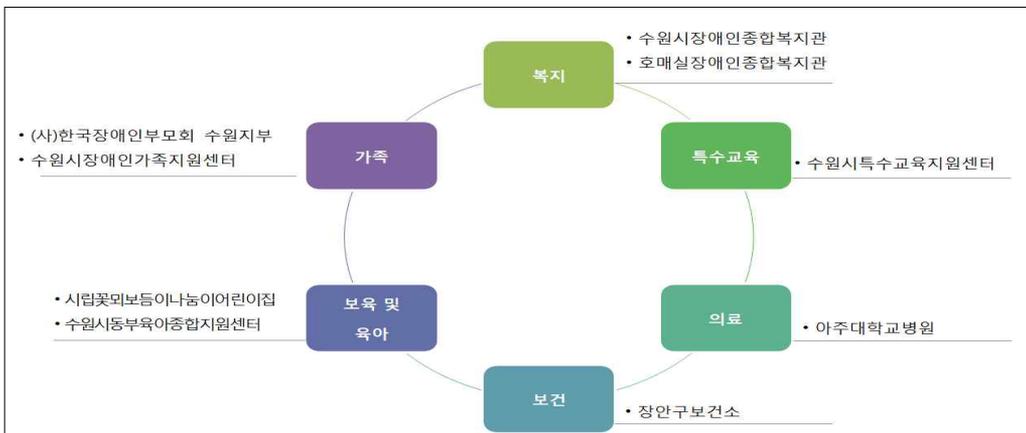
이에 본 연구에서는 현재 장애가 있거나 발달이 지연되어 장애위험에 노출되어 있는 영유아를 조기에 발견하고 개입하기 위하여 수원지역 특성에 맞는 장애 조기발견 및 조기개입 체계 모형을 개발하고자 하였다. 이를 위해 첫째, 수원지역에서 장애 조기발견 및 조기개입 체계 구축을 위한 협력체계를 구축하였다. 둘째, 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 사례와 선행연구를 통해 수원시에서 모형개발을 위한 시사점을 도출하였다. 셋째, 현 수원지역의 장애 조기발견 및 조기개입 체계를 분석하고 이에 대한 문제점을 도출하였다. 넷째, 각 과정에 대한 주 돌봄자와 종사자의 실태를 파악하고자 설문조사를 실시하였다. 다섯째, 위의 내용을 종합하여 수원지역 특성에 맞는 장애 조기발견 및 조기개입 체계의 모형을 개발하였다.

제2절 연구의 내용 및 방법

본 연구의 목적은 수원지역 특성에 맞는 장애 조기발견 및 조기개입 체계의 모형을 개발하는 것으로 이를 수행하기 위한 방법 및 내용은 다음의 <그림 1-2>와 같다.

첫째, 실행 가능한 장애 조기발견과 조기개입 모형을 개발하기 위하여 <그림 1-1>과 같이 수원지역에서 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 복지, 교육, 의료, 보건 등의 기관들과 협력체계를 구축하였다. 그리고 기관들과 연구의 내용을 공유하였으며 총 5회에 걸친 회의를 진행하였다.

<그림 1-1> 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 협력체계



둘째, 모형개발을 위한 시사점을 도출하기 위해 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 이론을 고찰하였다. 구체적으로는 조기발견 및 조기개입 등의 개념, 과정, 대상, 국내·외 선행연구를 분석하였다.

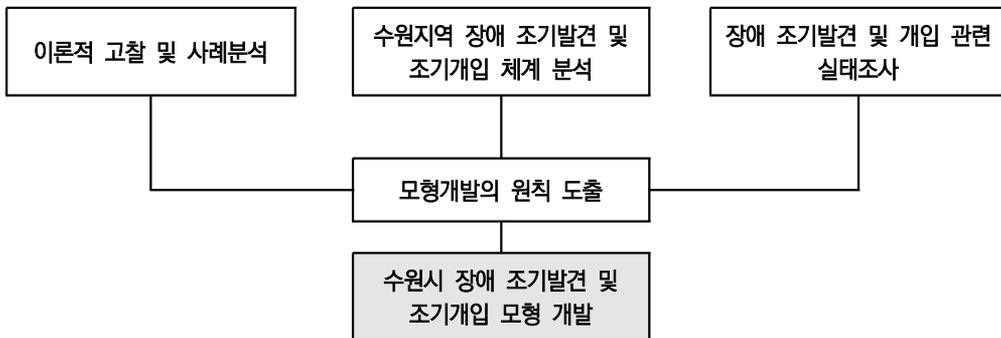
셋째, 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 국가와 지방자치단체의 역할을 분석하기 위해 관련 법률 및 계획을 검토하였다.

넷째, 수원지역에서 나타나고 있는 장애 조기발견 및 조기개입체계의 문제점을 도출하기 위해 현재 수원지역에서 시행되고 있는 장애 조기발견 및 조기개입의 체계와 실태를 분석하였다.

다섯째, 조기발견-진단-조기개입에서 나타나는 실태와 욕구를 파악하기 위해 현재 장애가 있거나 발달이 지연된 영유아(만5세 이하)의 주 돌봄자 및 관련 기관의 종사자를 대상으로 설문조사를 실시하였다.

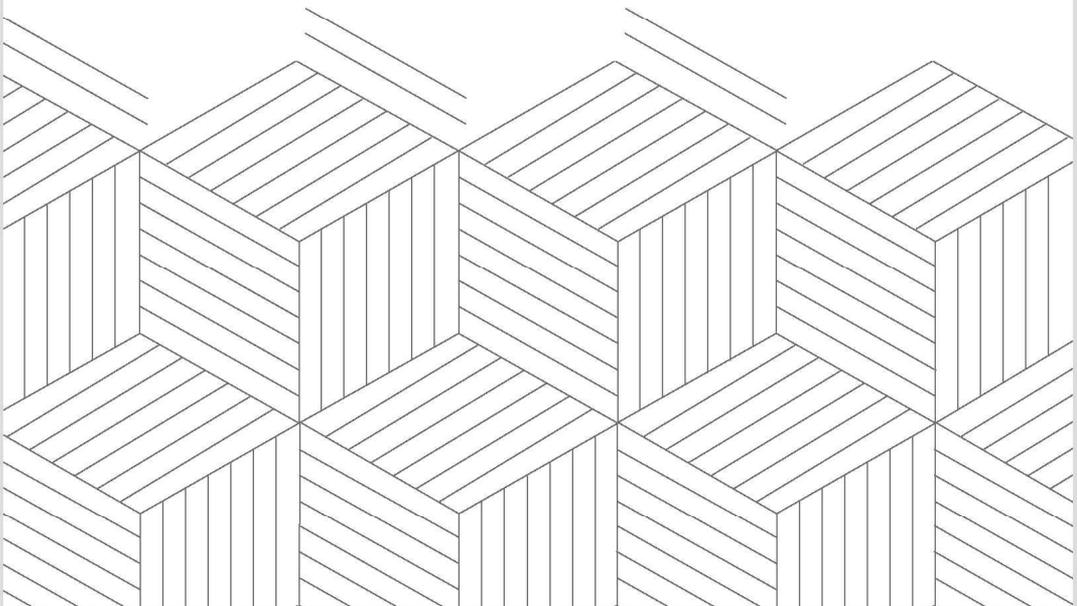
여섯 번째, 앞선 내용들을 종합적으로 고려하여 모형개발을 위한 원칙을 도출하였다. 그리고 이를 바탕으로 지역사회 기반의 장애 조기발견 및 조기개입 체계 모형을 개발하였다.

〈그림 1-2〉 연구수행 체계도



제2장 이론적 고찰 및 사례분석

- 제1절 장애 조기발견 및 조기개입의 개념 및 대상
- 제2절 장애 조기발견 및 조기개입 관련 선행연구
- 제3절 장애 조기발견 및 조기개입의 법적 근거 및 계획
- 제4절 장애 조기발견 및 조기개입의 국내·외 사례분석
- 제5절 시사점 도출



제2장 이론적 고찰 및 사례분석

제1절 장애 조기발견 및 조기개입의 개념 및 대상

1. 장애 조기발견 및 조기개입의 개념

1) 조기발견

(1) 조기발견의 개념

발달이 지연된 아동을 대상으로 제공되는 지원체계를 의미하는 용어들은 조기진단, 조기발견, 조기개입, 조기중재 등으로 학자들마다 다양한 용어로 혼용되어 사용되고 있다. 이와 관련된 개념을 구체적으로 살펴보면, 먼저 사회복지학 사전에서 정의한 조기진단과 조기발견이란 ‘특정한 병이 발생한 지 얼마되지 않았을 때 발견되는 것’(사회복지학사전, 2009)으로 조기진단과 조기발견을 동일한 의미를 가진 용어로 정의하고 있다. 이에 반해 조광순(2004)은 신경계가 아직 미성숙한 단계에 있을 때 아동의 문제를 발견하는 것으로 정의하였으며, 미국의 장애인교육법(IDEA)에서는 조기 발견의 개념을 조기중재나 유아특수교육이 필요하거나 필요할 수도 있는 영유아를 찾는 방법과 절차라고 규정하여 진단과 조기발견을 구분하여 정의하였다(백유선, 2017). 이를 종합하면, 조기발견이란 장애증상을 보이거나 장애위험에 노출되어 있는 아동을 발견하는 일련의 과정을 의미한다.

(2) 조기발견의 요인

우리나라는 「장애인 등에 대한 특수교육법」과 「장애인복지법」등을 통해 장애 영유아의 조기발견에 대한 법적근거를 마련하였다. 그러나 다양한 법적근거에도 불구하고 여전히 효율적으로 작동되지 못하고 있다. 그리하여 장애 조기발견 체계 구축은 장애 관련 연구자들의 꾸준한 관심사였으며, 그동안 학계와 현장에서는 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된

다양한 개선방안과 궁극적 목표인 장애예방을 위해 요구되는 요인들에 대한 논의가 지속되어 왔다.

이와 관련하여 이미선 외(2001)는 지역사회에 기초한 장애유아 조기발견 및 진단·평가 체계구축을 강조하면서 가족중심과 예방차원으로 접근할 것을 제안하였다. 또한 체계적인 조기발견 절차와 전략의 방안으로 표준화 사정도구의 개발, 가족진단 검사의 개발과 함께 대중인식 프로그램 실시 및 의뢰체계 구축의 중요성을 강조하였다. 장애아동을 조기에 찾아내기 위해서는 우리나라 상황에 맞는 조기발견 체계모형 및 전략연구가 이루어져야 하며, 장애 영유아 조기발견을 위한 방안으로 조기발견 절차와 관련 정보를 제공하는 지역사회 인식구축 전략을 세우고, 다양한 매체를 통한 홍보를 할 것을 제안하였다. 이미선(2001)은 미국 IDEA와 같이 '적절한 진단도구와 절차에 의해서' 장애 영유아를 진단·평가할 것을 규정해야함을 강조하면서 연계기관 간 협력적 체계를 구축할 것을 제시하였다.

이미선·조광순(2002)은 장애 영유아 조기발견의 핵심요소는 발견대상 아동의 명확한 정의, 효율적 자원사용을 위한 관련 기관 간 조기발견 활동의 협응, 조기발견 정보와 절차 등의 정보를 제공하는 대중인식 프로그램, 장애위험 아동의 발달과정을 지속적으로 점검하는 등록·관리체계 구축 등이라고 하였다. 나아가 조기발견 관련 법규개정을 통해 국가 및 국민 모두가 장애 영유아 조기발견의 중요성을 인식하는 것이 무엇보다 중요하다고 하였다.

백유순 외(2003)은 장애 영유아의 조기발견 및 증재와 관련하여 대중인식 프로그램 개발에 중점을 두었다. 이 연구자들은 장애조기발견 대중인식 프로그램의 효과적 시행을 위해서는 현실적인 프로그램 개발하고, 조기발견과 증재를 담당하는 기관을 설치하여 긴밀히 협조할 것을 강조하였다. 뿐만 아니라, 중앙기관에서 대상과 상황에 맞는 대중인식 자료를 개발하여 이에 대한 지속적인 보완과 함께 각 지역사회에 맞게 수정하여 보급하는 것이 바람직하다고 설명하였다.

유아특수교육 영역에서 주요한 목표 중 하나는 장애 영유아의 조기발견으로 이와 같은 조기증재를 통해 2차적 장애를 예방하는 것이 장애유아의 조기발견 및 진단 최상의 실제이다. 박현옥(2004)은 장애 영유아 조기발견은 무엇보다 자연스러운 지역사회 환경에서 이루어져야함을 강조하면서 지역사회 내 대상자 발견 전략 4가지를 제시하였다. 지역사회 의식형성을 위해 대중을 대상으로 조기발견 관련 교육과 의뢰할 수 있는 공공기관, 단체 명단을 만들고, 의뢰 및 의료 유도를 위한 제도의 정착이 중요하다고 하였다. 또한 특정 지역 내 영유아를 대상으로 하는 체계적인 지역사회조사가 필수적이며,

지역사회 내 기관과 개인이 조기발견 제도에 대한 정보를 지니도록 지속적으로 노력하는 전략이 필요하다고 하였다. 이와 같이 박현옥(2004)이 제시한 장애 영유아 조기발견 전략의 핵심은 지역사회 내에서 이루어지는 조기발견 체계의 구축이다.

조광순(2004) 역시 박현옥(2004)과 동일하게 조기발견 및 선별에 대한 지역사회 중심의 모형개발을 제안하였다. 지역사회 중심 모형개발에는 지역사회 내 조기발견 체계 기관들 간의 연계망과 의뢰체계 구축과 대중인식 활동과 같은 효과적인 활동전략 방안이 포함될 것을 강조하였다. 더불어 협력적 통합 추적데이터베이스 관리 시스템 활용을 위한 지역사회 중심의 추적 전담기구 설립을 제안하면서 조기발견과 가족지원 서비스를 총체적으로 연계할 수 있는 '지역사회서비스 연계위원회'를 구성하여 운영하는 방안을 제시하였다.

홍은숙(2008)은 현장의 실제적인 욕구와 조기개입의 질적 향상을 위해 필요한 기초자료 마련을 위하여 교사와 부모들을 대상으로 심층면담을 실시하였다. 장애영유아 조기발견 및 조기개입을 위한 개선방안으로 제시된 교사 및 장애영유아 부모들의 주요의견을 살펴보면, 장애 및 장애 영유아교육에 대한 홍보를 가장 중점적으로 강조하였다. 또한 부모들은 부모들을 위한 정보전달 시스템의 부재를 지적하면서 전체적인 방향을 제시해주는 기관이 없다는 점과 치료기관에 대한 높은 의존도로 인한 경제적 부담을 문제점으로 꼽았다. 교사들 스스로는 교사의 전문성 확보가 조기발견의 성공요인임을 강조하며 특수교육지원센터의 역할을 강화하고 독립적인 교육과정 및 지침을 마련해야한다고 하였다.

우리나라는 2008년 개정된 「장애인 등에 대한 특수교육법」을 통해 조기발견 등의 강조와 함께 조기발견에 대한 국가적 의지를 강력히 제시하였다. 이와 관련하여 박현옥(2009)은 유아특수교육 전문가들을 대상으로 조기발견 및 조기중재의 효과적인 개입 방안 마련을 위한 인터뷰를 진행하였다. 교사들은 조기발견 대상의 변화, 기관 중심에서 가정 중심으로의 이동 등 변화에 따라 대응하는 체계적·적극적 조기발견 및 조기개입 시스템 도입을 조기발견의 요인 중 하나로 제시하였으며, 통합적 서비스 제공을 위한 서비스 조정자의 역할을 강화하고 전문가를 양성하는 것이 조기발견의 핵심적 요소라고 하였다.

김성천 외(2012)가 발달장애 등 장애아동 지원체계 구축방안 마련을 위해 작성한 연구보고서에서 제시된 장애아동 조기발견 지원을 위한 요소들은 다음과 같다. 먼저, 서비스 자원분류와 DB 구축, 지역사회를 활용한 자원과 서비스 개발을 통해 양질의 서비스 자원과 서비스 체계를 구축하는 것이다. 또 하나는 지역사회 인식증진을 통한 원활

한 상호작용을 촉진하여 장애에 대한 긍정적 인식의 변화를 유도하는 것으로 장애아동 이해증진을 위한 적극적 홍보는 조기발견 지원체계 구축에 있어 절대적임을 강조하였다.

한국과 일본의 장애 영유아 조기발견과 진단을 위한 법률적 지원과 관련 서비스를 비교 연구한 김진희 외(2013)의 연구에서는 서비스 전달체계 면에서 한국은 장애판정을 받거나 특수교육 판정을 받아야 서비스가 가능한 반면, 일본의 경우 별도의 진단 및 판정이 없이도 서비스와 연계된다는 장점을 제시하였다. 또한 가장 큰 문제점으로 조기발견 부분에서 의무적으로 두 차례에 걸친 건강검진을 실시하는 반면, 한국의 건강검진 실시가 의무사항이 아니라는 점을 강조하였다. 김진희 외(2013)는 조기발견의 핵심요소인 건강검진을 의무적으로 시행하도록 법률 개정이 요구되며 조기발견에 대한 체제정비가 신속히 이루어져야한다고 주장하였다.

조윤경(2013)은 만 3세 이하 장애영아 부모를 대상으로 부모들이 경험한 조기발견과 조기개입 연계과정과 요구사항에 대한 연구를 진행하였다. 장애영아 부모들은 조기발견-진단-의뢰-배치-교육 등의 서비스 제공의 통합적·연계적 서비스 전달체계가 필요하며, 부모대상 장애인식 개선 프로그램과 조기선별에 초점을 둔 ‘영유아건강검진’의 제도를 보강해야한다는 것이 주요결과로 나타났다. 또한 문제 의뢰 시 즉각적으로 문제를 해결해줄 수 있는 조기발견 관련 부모 또는 관련자 상담전화를 개설하는 것이 조기발견을 위한 또 하나의 중요한 요인이라고 하였다.

최민숙(2013)도 다른 연구자들과 마찬가지로 장애 영유아 조기발견 요인으로 다양한 대중인식 프로그램 개발과 보급, 선별사업을 제시하였고, 정혜윤 외(2015)는 장애 조기발견 및 지원 시스템 개발 기초연구에서 보다 세부적인 방안들을 제시하였다. 첫째로 조기발견과 관련한 독립적 역할범위를 구축하고 전문적 장애 선별시스템을 마련할 것과 기관 간 협력보장을 위한 법제도적 장치가 필요하다고 하였다. 둘째로 조기발견 및 조기개입에 대한 대중인식와 관련 사업에 대한 홍보가 절대적이며, 관련 정보를 얻을 수 있는 공신력 있는 기관을 설립하여 행정적 제반여건을 마련해야한다고 하였다. 이 외 통합 추적 데이터베이스 관리 시스템 구축, 실체가 될 수 있는 적절한 연구수행, 서비스 전달체계 및 지원전담 관리 기구 및 제조 등의 구축 등이 조기발견 체계 구축에 도움이 되는 요인이라고 하였다.

김관주·정훈영(2016)은 발달지체 영유아를 위한 서비스 지원체계 문제점을 진단하고 개선방안을 모색하기 위하여 각계 전문가를 대상으로 심층면담을 진행하였다. 그 결과, 장애영유아 서비스 지원체계 개선을 위한 국가의 책무성 강화, 지역사회 중심의 조

기발견 제도 구축, 다학문적 진단팀 구성, 조기발견 관련 상담전화 개설, 1차 의뢰기관들 간의 연계적 네트워크 구축 등의 개선방안이 도출되었다. 김관주·정훈영(2016) 역시 지역사회를 중심으로 하는 장애 영유아 조기발견 체계 구축이 무엇보다 중요한 요소이므로 전문 관리자가 통합적으로 서비스를 지원할 수 있도록 지역사회에 기반한 중점기관이 필요함을 강조하였다.

백유순(2017)은 특수교육대상 영유아의 조기발견을 위한 개선방안으로 대중인식 프로그램에 주목하였다. 백유순(2017)은 대중인식 프로그램과 관련한 개선방안을 구체화하였다. 선행요건으로 포괄적인 아동발견 체계를 수립할 것과 의료기관에서 단계별로 다양한 검사를 실시해야하며, 다음으로 조기발견을 위한 대중인식에 대한 구체적인 규정을 마련하고, 지역사회 중심의 대중인식 활동을 적극 시행할 것을 제안하였다. 더불어 장애영유아 조기발견을 위한 대중인식 프로그램 개발 자료는 조기발견을 위한 적절한 내용, 대상에 따른 개별 프로그램, 실행의 다각화 등의 내용을 포함해야 한다고 설명하였다.

그동안 장애 영유아 조기발견 개입, 조기발견 체계 구축, 효과적인 조기발견을 위한 주요 요인 등을 연구한 선행연구결과들을 살펴보면 다음과 같은 공통점을 지닌다.

첫째, 장애 영유아 조기발견 체계를 지역사회를 중심으로 구축되어야 한다는 것이다. 학령기 이후 아동들은 표준화된 환경 내에서 장애의심 요소가 쉽게 발견될 수 있으나, 영유아의 경우 장애의심 시 부모가 직접 지역의 여러 기관을 접촉해야만 한다. 또한 예방적 접근차원에서도 지역사회 구성원들이 언제든지 직접 진단과 서비스를 의뢰할 수 있도록 지역사회가 중심이 되는 조기발견 체계를 구축하는 것이 바람직한 접근방법이라고 설명하고 있다.

둘째, 장애 영유아 조기발견 활동에 함께하는 연계망 구축을 통한 협력적 의뢰체계가 필요하다는 것이다. 이는 장애 조기선별과 의뢰를 담당하는 기관과 서비스 제공기관 간의 연계체계 구축을 의미하는 것으로 병원-보건소-교육청-사회복지기관 등 관련기관 간 조기발견을 위한 협력적 의뢰체계가 구축된다면 향후 장애영유아 2차 장애 예방과 안정적 성장발달이라는 궁극적 목표를 성취할 수 있다고 하였다.

셋째, 조기발견 지원을 전담하는 지역중심의 지정된 거점기관(장애 영유아 조기발견 및 조기개입 통합서비스 기관)을 중심으로 서비스 제공의 통합적이고 연계적인 전달체계가 이루어져야 한다. 또한 지역사회 거점기관에서는 무엇보다 장애 조기발견 및 조기개입 등 서비스 관리 전문 인력 확보가 매우 중요하며 전문성 강화를 위한 의무교육의 실시도 강조하였다.

넷째, 장애조기발견에 대한 지역사회 의식형성을 위한 대중인식 프로그램의 개발·보급 및 실행이다. 현재 운영되는 대중인식 프로그램은 필요 구성요소를 갖추지 못하였을 뿐만 아니라, 지속적으로 이루어지지 못하고 그 활동수준 또한 미비하다고 지적된다. 이에 국가적 차원에서 장애조기발견 대중인식과 관련된 법률 규정을 마련하고 매년의 무적인 운영계획을 수립하고 실행해야 한다. 그리고 이 또한 지역사회를 중심으로 시행하여 밀착된 장애위험 아동 발견의 효율성을 높이는 것이 필요하다.

〈표 2-1〉 장애 영유아 조기발견 요인 선행연구

구분	내용
이미선 외(2001)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 지역사회에 기초한 장애영유아 조기발견 및 진단·평가 ◦ 대중인식 프로그램 실시 및 의뢰체계 구축 ◦ 지역사회 내 대상아동의 등록관리 기관, 진단 기관, 유아특수교육기관, 관련 전문가 및 의뢰 절차 등의 내용이 포함된 명부 매년 발간·배부, 홈페이지 게시 ◦ 조기발견에 대한 인식유지 활동 ◦ 표준화 기준 참조형 사정도구의 개발 및 연구 ◦ 가족진단 검사의 개발
이미선(2001)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 지역사회 인식을 구축하기 위한 전략 <ul style="list-style-type: none"> - 인터넷, 신문, TV 및 지역사회 서비스 기관대상 홍보 ◦ 의뢰체계 구축 전략 <ul style="list-style-type: none"> - 선별을 위해 적절한 아동을 의뢰하는 일을 주도할 기관과 선별 서비스 제공자간 연계체계 구축
이미선·조광순(2002)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 발견되어야할 집단의 정의 ◦ 효율적 자원사용을 위한 기관 간 조기발견 활동의 협응 ◦ 효율적 예산사용을 위한 제한된 예산검토 ◦ 서비스 및 서비스를 이용하는 방법에 관한 정보에 대한 대중인식 ◦ 다양한 기관 및 전문가들의 의뢰체계 구축 ◦ 대중에게 배부되는 비공식적 선별정보 및 공식적 선별을 위한 절차 ◦ 아동추적 및 활동보장, 기록유지를 위한 자료등록·관리체계 ◦ 조기발견 프로그램 실시를 위한 요원의 전문적 훈련
백유순 외(2003)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애조기발견 대중인식의 전개와 관련기관과의 협조 <ul style="list-style-type: none"> - 대중인식 프로그램 개발 - 조기발견과 중재를 담당하는 기관 설치(대중인식 활동의 제반 업무) - 중앙정부 및 지방정부 차원의 대중인식 프로그램 계획 및 실시 - 대중인식 자료 개발 및 보급(각 지역사회에 맞는 자료 개발)
박현옥(2004)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 지역사회 의식형성 <ul style="list-style-type: none"> - 대중인식교육, 기존 서비스 홍보, 관련 공공기관 및 단체 리스트 구축 ◦ 의뢰 및 의뢰 유도를 위한 제도 정착 <ul style="list-style-type: none"> - 신생아 및 영유아접촉 기관이나 개인들과의 의사소통 및 적절한 의뢰 권장 ◦ 지역사회 조사 <ul style="list-style-type: none"> - 특정 지역 내 신생아 및 영유아들을 대상으로 하는 체계적인 조사 ◦ 지역 내 의뢰원 홍보 및 접촉

구분	내용
	<ul style="list-style-type: none"> - 지역사회 내 기관과 개인이 선별 제도에 대한 정보를 지니도록 지속적인 노력
조광순(2004)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 조기발견 선별 영역 및 지역사회 중심 모형의 개발 ◦ 지역사회 내 조기발견 체제 기관 연계망 및 의뢰 체계 ◦ 대중인식 활동 및 효과적인 대중인식 활동전략 ◦ 통합 추적데이터베이스 관리 시스템 ◦ 조기발견, 조기개입 등 서비스 관리 전문인력
홍은숙(2008)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애 및 장애영유아교육에 대한 홍보 <ul style="list-style-type: none"> - 진단기관(병원), 대중매체에 대한 홍보, 공교육을 통한 예방교육 ◦ 병원, 보건소, 교육청간 상호협력 체계 구축 및 교육서비스 등에 관한 자료제작 <ul style="list-style-type: none"> - 병원과 일반시민 대상 홍보 ◦ 표준화된 선별 및 진단도구
박현옥(2009)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 체계적·적극적 조기발견 및 조기개입 시스템 <ul style="list-style-type: none"> - 조기발견과 체계적 선별 - 체계적인 기관 안내 및 적극적 조기중재 - 서비스 조정자의 역할강화 - 특수교육지원센터의 역할과 기능 정상화 - 통합적 서비스 제공 ◦ 조기발견 및 조기개입 전문가 양성
김성천 외(2012)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 양질의 서비스 자원과 서비스 체계 <ul style="list-style-type: none"> - 서비스자원분류와 데이터베이스(DB) 구축 - 지역사회 자원과 서비스 개발 ◦ 장애예방과 이해증진을 위한 홍보 <ul style="list-style-type: none"> - 지역사회 인식증진을 통한 원활한 상호작용 촉진, 긍정적 인식의 변화유도
김진희·김건희·신윤희(2013)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애영유아의 의료적 지원과 교육적 지원을 위해 선별과 진단, 판정에까지 관련 기관간 상호협력에 대한 법조항 명시 ◦ 진단 이전에 장애를 가질 가능성이 있는 영유아를 위한 상담과 지원 시스템
조윤경(2013)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 조기발견-진단-의뢰-배치-교육 등 서비스 제공의 통합적이고 연계적인 서비스 전달체계 ◦ 부모대상 장애인식 개선 프로그램 및 장애인식에 대한 개념 보편화 ◦ 조기선별에 초점을 둔 ‘영유아건강검진’ 제도보강 ◦ 조기발견 상담 자료의 전산화 및 공유화를 통한 체계적인 전산 네트워크 ◦ 조기선별 관련 부모 또는 관련자 상담전화(문제 의뢰 시 즉각적 문제 해결) ◦ 장애영아와 가족을 위한 개별화 가족지원 서비스 계획
최민숙(2013)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 다양한 대중인식프로그램 개발 및 보급, 선별사업
정혜윤 외(2015)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 기존의 시스템과의 관계에서 독립적 역할범위 구축 및 전문적 장애 선별시스템 ◦ 기관 간 협력보장을 위한 제도적 장치 ◦ 조기발견 및 조기개입에 대한 대중인식, 관련 사업에 대한 홍보 ◦ 관련정보를 얻을 수 있는 공신력 있는 기관(행정적 제반여건) ◦ 협력적 통합 추적 데이터베이스 관리 시스템 ◦ 모든 아동의 연령에 적절하고 연구-기반의 실체가 적용된 동일한 서비스 제공 ◦ 수직적수평적 연계가 보장된 서비스 전달체계 및 지원전담 관리 기구 및 제도 등
김관주·정훈영(2016)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 지역사회 중심의 조기발견 제도 구축

구분	내용
	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 발달지체 영유아 지원시행에 대한 다양한 모델 구축 및 전문 인력구비 ◦ 건강보험공단 주심의 영유아 건강검진제도 보강(발달평가 시기 앞당김) ◦ 공익광고, 상담전화, 관련기관 홈페이지 등 홍보를 통한 대중인식 고양 및 조기선별 관련 상담전화 개설 ◦ 보건소, 특수교육지원센터, 지역 장애아동지원센터의 1차 의뢰기관들의 연계적 네트워크 구축
백유순(2017)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 포괄적인 아동발견 체계 수립 ◦ 의료기관의 임신출산 단계부터 육아단계까지 건강상담 및 신생아 선별검사 등 다양한 검사 실시 ◦ 장애 또는 발달지체 영유아의 조기발견을 위한 대중인식 프로그램 계획·실행 <ul style="list-style-type: none"> - 조기발견을 위한 대중인식에 관한 구체적인 규정마련 - 지역사회 중심의 대중인식 활동 ◦ 아동발견을 위한 대중인식 프로그램 자료 개발·실행 <ul style="list-style-type: none"> - 아동발견을 위한 적절한 내용, 대상에 따른 개별 프로그램, 실행의 다각화

2) 진단

진단은 선별(Screening)을 통해 판별된 영유아를 의학적 전문가에 의뢰하여 장애 여부를 진단받는 과정이다. 이 과정에서는 영유아는 의학적 문제를 가진 장애로 판정될 수도 있고, 의학적 문제가 없는 단순한 발달상의 지연으로 인한 발달지체일 수도 있다(조윤경, 2013).

3) 조기 개입

조기발견 및 조기개입의 개념은 이들을 각각 구분하거나 통합하여 사용하는 등 각기 다른 기준으로 구분되어 사용되고 있으며, 또한 각 나라와 정책, 그리고 시대별로 시행 기준 및 대상 연령, 서비스 방법에 따라 상이하게 정의되고 있다. 또한 조기개입과 조기중재의 경우 각각의 정의가 명확하게 구분되지 않아 중복되거나 또는 다른 의미로 사용되고 있다. 예를 들어 Mrazek과 Haggerty(1994)의 경우 조기개입을 예방의 개념을 접목하여 진단기준에 미달하는 증상을 가졌으나 더욱 심한 질환으로 발전 가능성이 높은 사람들을 발견해낼 필요가 있는 일차 예방(조기발견)의 성격을 띠는 개념이라 정의하였다.

반면, 조기중재의 개념은 더욱 다양한 측면에서 포괄적으로 사용하기도 한다. Kaiser(2000)와 이소현(2007)은 조기개입을 장애를 보이거나 위험요인을 지닌 0~2세 영유아와 그 가족에 대한 교육·건강·사회적 지원 서비스의 통합적 집합체로 정의하였고,

McGorry et al.,(2002)은 새로운 사례의 조기발견, 효과적인 치료에서 지연의 감소, 질환의 처음 몇 년 동안 결정적 시기에 최적의 지속적인 치료를 제공하는 것을 조기개입이라 규정하였다. 이와 같이 조기중재는 점차 그 범위가 확대되어 장애가 일어나지 않도록 사전에 예방하기 위한 노력, 조기진단과 적절한 서비스의 제공, 그리고 장애로 인한 결과까지도 포함하고 있다. 그리고 조기중재는 아동이 공식적인 교육을 받기 이전에 보완적인 교육경험을 체계적으로 제공하려는 의도로, 가정에서 적절한 자극을 제공받지 못하는 아동의 결핍된 지적 발달을 촉진하거나, 지적 장애를 예방하기 위한 개념으로 사용되기도 한다(Ramey & Ramey, 1992). 결국 조기중재의 개념은 조기발견에서부터 교육적, 치료적 개입들을 포함하여 영유아를 둘러싼 가정 및 지역사회, 나아가 전체를 고려하는 폭넓은 개념을 의미한다.

조기발견 및 조기개입은 단절되어 있지 않으며 지속적으로 연결되어 이루어지는 일련의 과정이기 때문에 본 연구에서는 조기발견, 진단, 조기개입의 과정을 연속적인 개념으로 정의하고자 한다. 이에 본 연구에서 정의한 조기발견이란, ‘조기개입을 위하여 장애 영유아를 정의하고 찾아내어 발달상의 문제점을 파악하는 일련의 체계적인 과정’으로 정의하고자 한다. 그리고 진단은 ‘의학적인 장애 및 발달지연 여부를 진단받는 것’, 조기개입은 ‘특정 장애범주 뿐만 아니라 장애 위험요인에 속해있는 영유아와 그 가족에게 적절한 서비스의 제공, 지역사회 서비스와의 연계 등 대상 영유아와 가족을 둘러싼 종합적인 지원 네트워크’로 정의하고자 한다.

2. 장애 조기발견 및 조기개입의 대상

본 연구에서 정의한 조기발견 및 조기개입의 대상연령은 만 5세 이하의 영유아이다. 만 5세 이하의 영유아는 인간의 생애주기에서 가장 발달이 폭발적으로 진행되는 시기이기 때문에 외적으로 나타나는 신체적 장애를 제외하고는 전문가에 따라서 그 기준이 다르게 적용되고 있어 장애여부를 판단하기 쉽지 않다(오혜경, 2002). 그러나 미국 장애인교육법에서는 조기개입 대상의 아동을 3세 미만의 특수교육이 필요한 아동이라고 정의하고 있으며, 일반적으로 조기개입은 장애를 보이거나 발달지체를 야기할 수 있는 위험성에 노출되어 있는 0~2세의 영아와 가족으로 정의하고 있다(Kaiser, 2000; 이소현, 2007 재인용). 그리고 우리나라의 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제3조에서는 만 3세부터 17세까지를 특수교육 대상자로 규정하고 있어 목적에 따라 연령 기준이 조금씩 상이하다. 그러나 조기개입은 장애위험에 노출되어 있는 영유아의 발달이상을 조기에 발견하는 조기선별이 우선시되어야 한다. 따라서 만 3세 이하의 영아 뿐만 아니라 발달이 폭발적으로 일어나는 유아까지도 포함하여 만 5세 이하의 영유아로 규정하고자

한다.

또한 조기개입 및 조기개입의 궁극적인 목적은 현재 장애가 있는 영유아 뿐만 아니라 발달이 지연되었거나 장애 위험성에 노출되어 있는 영유아의 발달을 촉진시키는데 있기 때문에 발달이 지연된 영유아까지도 포함하고자 한다(이미선, 조광순, 2002). 이에 따라 본 연구에서는 장애 조기발견 및 조기개입의 대상을 현재 장애가 있거나 발달이 지체되어 장애위험에 노출되어 있는 만 5세 이하의 영유아를 대상으로 하고자 한다.

제2절 장애 조기발견 및 조기개입 관련 선행연구

1. 2000년 초반

우리나라 장애 조기발견 및 조기개입과 관련한 연구는 2000년대 초반을 시작으로 주목받기 시작하였다. 초반 연구들은 장애 영유아 조기발견의 필요성과 서비스 지원방안을 제시하는 것을 중심으로 진행되었으며(이미선 외, 2001; 이상복, 1997; 조광순, 2002), 주요 초점은 장애 조기발견과 진단체계의 제도화를 목적으로 한 연구들이었다. 그러나 이 연구들은 유아특수교육 분야에 한정되어있어 장애지원 및 보건의료 서비스와는 다소 차이가 있었다.

2000년대 초 장애영유아 조기발견 및 조기개입과 관련하여 다양한 정책적 제안을 시도한 연구들은 다음과 같다. 이미선 외(2001)는 장애 영유아 조기발견 및 진단평가 방안 연구를 통해 장애유아의 특성이 고려되지 않은 유아특수교육 대상자의 정의와 기준의 문제를 지적하며 관련 부처 간 연계된 종합적인 장애아동 조기발견 체계의 미비, 장애위험 아동에 대한 공교육적 대책마련의 중요성을 설명하였다. 이 연구에서 제시된 우리나라 장애 영유아 조기발견 및 진단평가의 기본방향은 개인별 아동 특성에 따른 사정의 개별화, 가족중심 차원의 사정, 장애의 예방 및 최소화, 지역사회에 기초한 조기발견 등 빠른 시간에 장애 영유아의 조기발견을 위해서는 지역사회에 기초한 사정이 이루어져야함을 강조하였다.

조광순(2004) 또한 장애 및 발달지체가 있는 영유아의 조기발견을 위해 관련 정부부처 및 서비스 기관의 협력과 연계망을 통한 체계적인 장애 영유아 조기발견과 종합적인 서비스의 제공을 촉진시킬 것을 주장하였다. 이 연구에서 주목할 만한 주요쟁점 중 하나는 서비스 대상자의 적격성 기준과 공통된 용어의 사용의 필요성으로 즉, 장애의 유형과 각 유형에 따른 정의를 다르게 하여 각 부처 간 시행되는 서비스가 분절적이라는 것이다. 이는 조광순(2004)의 연구가 이루어진지 10여년이 지난 현 시점에서도 여전히

문제점으로 지적되고 있는 부분이다. 교육부는 장애 조기발견과 관련한 대상자의 명칭을 특수교육대상자로 지칭하고 있으며, 보건복지부의 경우 장애 영유아의 용어를 사용하고 있어 장애 영유아 조기발견과 조기개입을 위한 통합적 지원서비스 제공의 한계점으로 지적되고 있다. 이러한 문제는 장애 조기발견과 개입서비스 제공에 있어 협력적인 지원체계를 제한하여 문제 해결을 지연시키는 위험요인으로 작용할 수 있는 것이다.

김명희·안명희(2004) 역시 장애 조기발견 및 진단평가 대상자의 비범주적 접근에 초점을 두어야함을 강조하면서 하나의 통합된 용어를 사용할 것과 장애예방을 위한 대상자의 정의와 기준이 마련되어야 함을 제시하였다. 특히 장애 영유아 조기발견 시기의 문제점으로 선별검사 결과에 따라 지원되는 서비스와 정보의 부족을 지적하고 조기발견 사업 전문가의 부족과 관리체계의 미비 등을 언급하였다. 김명희·안명희(2004)가 제시한 개선방안은 장애로 진단받은 영유아 외에도 생물학적 또는 환경적 위험요인에 의해 앞으로 발달문제를 나타낼 수 있는 영유아로 대상을 확대하고, 국가와 지방자치단체가 장애아동의 조기발견 정책을 혼란 없이 시행할 수 있도록 관련 부처 간 협의, 그리고 전문가의 양성 및 가족참여의 중요성을 인식해야 함을 주장하였다.

〈표 2-2〉 2000년대 초반 장애 조기발견 및 조기개입 관련 선행연구

저자	문제점	개선방안
이미선 외(2001)	<ul style="list-style-type: none"> - 장애유아의 특성이 고려되지 않은 유아 특수 교육 대상자의 정의와 기준 - 관련 부처 간 연계된 종합적인 장애아동 조기발견 체계의 미비 	<ul style="list-style-type: none"> - 개인별 아동 특성에 따른 사정의 개별화 - 가족중심 차원의 사정 - 장애의 예방 및 최소화 - 지역사회 기초한 조기발견 체계 구축
조광순(2004)	<ul style="list-style-type: none"> - 서비스 대상자의 적격성 기준의 상이함 - 부처 간 단절된 체계 	<ul style="list-style-type: none"> - 영유아의 조기발견을 위한 정부 부처 및 서비스 기관 간의 협력체계 구축 - 종합적 서비스 제공
김명희·안명희(2004)	<ul style="list-style-type: none"> - 선별검사 결과에 따라 지원되는 서비스와 정보의 부족 - 조기발견 사업 전문가의 부족 - 관리체계의 미비 	<ul style="list-style-type: none"> - 하나의 통합된 용어 사용 - 장애예방을 위한 대상자 정의와 기준 마련 - 장애로 진단받은 영유아 외에도 생물학적 또는 환경적 위험요인에 의해 발달문제가 나타날 수 있는 영유아로 대상 확대 - 국가와 지방자치단체가 장애아동의 조기발견 정책을 혼란 없이 시행할 수 있도록 관련 부처 간 협의 - 전문가 양성 - 가족참여의 중요성 인식

2. 2005년

장애 조기발견 및 조기개입을 위한 법적 제도화와 개선을 위한 다양한 연구가 시행되고, 장애아에 대한 사회적 인식변화에 따라 우리나라에서도 2008년부터 「장애인 등에 대한 특수교육법」을 통해 발달지체 개념이 도입되었다(홍은숙, 2008). 법 개정에 따라 장애 조기발견 및 조기개입의 당위성이 고조되고 관련된 연구들의 주요논의에도 변화가 생겼으며, 이러한 변화는 장애아 및 가족의 실제적인 욕구를 파악하고 조기발견 체계의 확대 및 조기개입의 질적 향상의 논의로 초점이 맞추어졌다. 장애영아교육 및 조기개입 개선방안을 위하여 장애아 부모를 대상으로 질적연구를 진행한 홍은숙(2008)의 연구에서는 부모들과 교사들이 경험하는 장애영아와 관련된 조기개입의 문제점을 논의하였는데, 부모들이 제시한 주된 문제점은 진단과 교육의 비연계성, 정보전달 시스템의 부재, 기관 부족 등이었으며, 교사들이 제시한 주된 문제점은 전문성 미비, 장애위험 영아의 배제 등으로 나타났다. 물론 2007년부터 영유아 대상 건강검진이 시행됨에 따라 발달지체나 장애위험 영아들의 발견 가능성이 높아졌으나, 진단 이후 조기개입 서비스나 교육을 연계시켜줄 수 있는 기관이 부족하다는 것이다. 또한 부모에 대한 지원강화를 강조하며 진단 직후 외부의 지원을 통해 장애아 부모에 대한 긍정적인 영향을 미칠 수 있는 혜택들을 제공할 필요성을 제시하였다.

2008년 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제정으로 인하여 장애 영유아 조기발견 및 조기개입 방안에 대한 세부적인 논의들이 시작되고, 중재적 접근을 통하여 장애의 긍정적 영향을 미칠 수 있다는 경험적 연구들이 급격하게 증가되기 시작하였다.

이소현(2009)은 장애분류 중 자폐 범주성 장애의 조기발견과 관련하여 자폐 또한 영유아기에 조기발견이 가능하고 조기발견을 통한 효과적인 개입도 가능함에도 불구하고 조기발견을 위한 신생아 및 영아기 자폐 아동의 특성에 대한 체계적인 정보가 제시되지 않고 있음을 지적하였다(Volkmar, Chawarska, & Klin 2005, 이소현, 2009 재인용). 뿐만 아니라, 장애의 조기발견을 위한 적극적 노력이 있는 것에 반해 장애진단 후 적절한 조기개입의 연계가 부족하며, 조기개입의 실증적 성과에 대한 충분한 효과성이 누적되어야 한다고 하였다. 이소현(2009)의 연구 뿐 아니라, 박현옥(2009) 역시 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제정 후 조기발견 및 조기중재 강화를 위한 강력한 국가적 의지를 기반으로 장애영아의 지원체계 구축을 제안하였다. 연구의 공통점은 장애영유아의 조기발견과 조기개입이 특수교육법에 의해 법제화 되었지만, 실제적인 지원체계 및 지원방법에 구체적인 논의가 부재하며, 그 가족을 위한 지원서비스가 제공되지 않고 있다는 문제점을 제시하였다.

이렇듯 2008년 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제정 이후 많은 연구들은 장애영유아의 조기발견과 조기개입이 법제화 되었지만, 실제적인 지원체계 및 지원방법에 대한 구체적인 논의가 부재하며, 그 가족을 위한 지원서비스가 제공되지 않고 있다는 것에 중점적으로 다루었다. 구체적으로 장애영유아의 조기발견 이후 현장에서의 체계적이고 적극적인 조기개입 시스템과 적절하고 유능한 전문가, 다영역적 접근 및 기관 간 협력, 가족 중심 증재 및 가족 지원 등의 필요성 및 방향성이 제시되었다(박현옥, 2009; 이소현, 2009).

〈표 2-3〉 2000년대 중반 장애 조기발견 및 조기개입 관련 선행연구

저자	문제점	개선방안
홍은숙(2008)	부모 <ul style="list-style-type: none"> - 진단기관의 소극성 - 진단과 교육의 비연계성 - 정보전달 시스템의 부재 - 장애 영아들을 위한 기관 부족 - 경제적 부담 	<ul style="list-style-type: none"> - 장애 및 장애영아교육에 대한 홍보 - 진단·교육 연계체계 확립 - 재정적 지원 - 부모에 대한 지원(상담 등) - 교사의 전문성 확보
	교사 <ul style="list-style-type: none"> - 장애영아 교육에 대한 전문성 미비 - 장애영아만을 위한 교육과정의 부재 - 부모들의 치료에 대한 높은 의존도 - 장애위험 영아의 배제 	(대학에서 영아 교육을 위한 커리큘럼 강화, 장애영아교육을 위한 교사 연수) <ul style="list-style-type: none"> - 조기교육기관의 용이한 접근 및 양적·질적 확대
이소현(2009)	<ul style="list-style-type: none"> - 장애조기발견의 노력 미흡 - 신생아 및 영아기 자폐아동특성에 대한 체계적 정보 불충분 - 장애진단 후 적절한 조기개입으로의 연계부족 	<ul style="list-style-type: none"> - 조기발견과 관련된 진단 체계 수립 - 다양한 진단도구 개발 및 전문가 양성 - 조기개입 프로그램의 연계 및 프로그램 활성화

3. 2010년 이후

장애 관련 영아의 조기발견과 조기개입 등에 관한 연구는 2000년대부터 본격적으로 연구되었지만, 2010년 이후에는 발달장애인의 관심이 급격히 높아지면서 2013년 이후 양적으로 증가하였다(조윤경 외, 2016). 그러나 연구영역은 특수교육과 재활치료에 편중되어 있으며, 연구주제로는 주로 선별진단 도구개발과 관련된 연구들이 가장 많았다(김태영, 2014; 엄진명·윤현수, 2015; 조윤경 외, 2016).

사회복지 영역에서는 2010년대 들어와 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 발달장애 영유아에 대한 관심이 급격하게 높아지면서 발달장애 영유아와 가족에 대한 실태조사와 정책제안이 본격화되기 시작하였다. 2011년 한국장애인개발원에서는 발달장애 영유아를 중심으로 발달장애인의 서비스 욕구와 시장분석조사를 실시하여 서비스 이용

자와 공급자 간 서비스 욕구에 대한 전국규모의 실태조사를 실시하였다. 서비스 이용자-공급자 간 비교분석을 통해 서비스 이용자-공급자 간 인식의 차이가 존재하며 이용자의 경우 공급이 부족하거나 부재하고 서비스에 대한 접근성이 낮다는 것을 보고하면서 잠재적 수요층까지 포괄할 수 있는 공급방안을 제시하였다. 서비스 이용자와 공급자의 욕구분석에 기반하여 공공 및 민간차원의 지원정책방안으로 ①발달장애 영유아 보육 및 교육서비스 조기개입 및 조기중재 서비스의 활성화, ②발달지연에 대한 정밀검사 도구의 표준화 개발 및 통합데이터베이스 구축, ③발달장애인 인식개선, 마지막으로 ④ 유사서비스의 통합 및 장애인 가족 역량강화 사업의 확대 방안을 제시하였다(김정희 외, 2011). 특히 서비스 이용자 및 공급자 애로사항 범주의 공통된 견해 중 조기발견 및 조기진단에 대한 적극적인 홍보·정보제공과 함께 정부차원에서 의무적으로 조기발견에 대한 공적서비스를 체계화할 필요성에 대한 의견을 제시하였다. 더불어 진단 이후 타기관 연계 및 의뢰와 관련하여 체계적인 네트워크 형성이 되어있지 않아 서비스가 단절되고 있다는 것이다. 이 보고서에서는 이러한 문제점들의 개선방안과 함께 기타 세부 과제로 발달장애인 전담부서 설치, 민간 전문기관 중심의 정책 전달체계 구축, 지속적인 정책발굴, 서비스 제공기관의 지역적 편중해소를 제안함으로써 이러한 사항들에 대한 정책적 제도화를 검토할 것을 강조하였다.

보건복지부 역시 이듬해 2012년 발달장애인 및 장애아동 지원체계 구축방안 마련을 위한 실태조사를 하고 발달장애인지원센터 모형과 운영(안)을 제안하여 발달장애인지원기관으로서의 비전과 전략을 제시하였다(김성천 외, 2012). 발달장애인지원센터 실천모형으로 생애주기에 따른 개인별지원계획을 수립할 것과 발달장애는 특성상 영유아기 조기발견과 조기진단 체계를 확인하여 장애특성으로 인한 문제를 완화하는 것이 중요함으로 지역사회 활동지원을 통한 통합적 사정의 실시가 요구된다고 하였다.

최민숙(2013)의 연구에서도 이와 유사한 문제점들을 지적하였는데 법적근거가 마련되어 있음에도 조기발견과 관련된 부처 간 협력적 체계가 작동되고 있지 않다는 것이다. 이명희 외(2013)의 연구결과에 의하면 장애영아 부모대상 조사결과, '특수교육기관을 안내해 주는 사람이 없음'이 37.5%로 가장 많았으며, 그 다음으로 '가까운 교육기관을 찾기가 어려움'이 23.5%로 보고되었다. 또한 부모의 장애발견 시기와 진단받은 시기에 차이가 난다고 응답한 부모가 63%에 달해 2차 장애예방을 할 수 있는 가능성을 놓치고 있다는 것이다. 결국 이와 같은 연구결과들을 종합해보면 우리나라 장애조기발견 및 조기개입 시스템에 문제가 있을 뿐 아니라, 체계적인 방안들이 제시되지 못하고 있음을 의미하는 것이다.

제3절 장애 조기발견 및 조기개입의 법적 근거 및 계획

1. 장애 조기발견 및 조기개입의 법적 근거

장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 국가와 지방자치단체의 역할은 「장애인복지법」, 「장애인 등에 대한 특수교육법」, 「장애아동 복지지원법」, 「발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률」에서 규정하고 있다.

먼저, 「장애인복지법」에서는 장애발생을 예방하고 장애의 조기발견에 대한 국민의 관심을 높이며(제9조), 장애의 원인이 되는 질병의 조기발견과 그 밖에 필요한 정책을 강구해야 함을 규정하고 있다(제17조).

「장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 국가와 지방자치단체, 교육장, 교육감의 역할을 규정하고 있다. 먼저, 국가와 지방자치단체의 역할은 특수교육 대상자에게 적절한 교육을 제공하기 위해 장애인 등에 대한 특수교육종합계획을 수립하고 특수교육대상자를 조기 발견해야 한다고 규정하고 있다(제5조). 그리고 교육장 또는 교육감은 영유아의 장애 및 장애 가능성을 조기에 발견하기 위해 지역주민과 관련 기관을 대상으로 홍보를 실시하고, 해당 지역 내 보건소와 병원 또는 의원(醫院)에서 선별검사를 무상으로 실시하여야 한다고 규정하고 있다(제14조). 또한 교육감은 특수교육대상자의 조기발견, 특수교육대상자의 진단·평가 등을 위해 특수교육지원센터를 하급교육 행정기관별로 설치·운영하여야 함을 명시하고 있다(제11조).

「장애아동 복지지원법」 제9조에서 국가와 지방자치단체는 장애의 조기발견을 위한 홍보를 수행해야 한다(제6조). 그리고 시장·군수·구청장은 장애의 조기발견을 위한 홍보, 장애아동의 복지지원 사업에 관한 정보 및 자료 제공, 장애아동과 그 가족에 대한 복지지원 제공기관의 연계를 위한 지역장애아동지원센터를 설치·운영 할 수 있다.

「발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률」에서 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 적절한 발달과 원활한 사회통합을 촉진하기 위해 장애를 조기에 발견하여 지원할 수 있는 조치를 강구해야 한다(제4조). 구체적으로 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 장애를 조기발견하기 위한 검사도구의 개발, 영유아를 둔 부모에 대한 정보제공 및 홍보 등 필요한 정책을 적극적으로 강구하여야 한다(제23조). 또한 발달장애인에 대한 개인별 지원계획의 수립, 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계, 발달장애 조기 발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위한 지역사회 홍보 등을 위한 발달장애인지원센터를 설치·운영할 수 있다(제34조).

〈표 2-4〉 장애 조기발견 및 개입과 관련 법적 근거

법률	내용	
장애인복지법	제9조 (국가와 지방자치단체의 책임)	국가와 지방자치단체는 장애 발생을 예방하고, 장애의 조기 발견에 대한 국민의 관심을 높이며, 장애인의 자립을 지원하고, 보호가 필요한 장애인을 보호하여 장애인의 복지를 향상시킬 책임을 진다.
	제10조 (국민의 책임)	모든 국민은 장애 발생의 예방과 장애의 조기 발견을 위하여 노력하여야 하며, 장애인의 인격을 존중하고 사회통합의 이념에 기초하여 장애인의 복지향상에 협력하여야 한다.
	제17조 (장애발생 예방)	국가와 지방자치단체는 장애 발생의 원인과 예방에 관한 연구를 촉진하여야 하며, 모자보건사업의 강화, 장애의 원인이 되는 질병의 조기 발견과 조기 치료, 그 밖에 필요한 정책을 강구하여야 한다.
장애인 등에 대한 특수교육법	제5조 (국가 및 지방자치단체의 임무)	국가 및 지방자치단체는 특수교육대상자에게 적절한 교육을 제공하기 위하여 다음 각 호의 업무를 수행하여야 한다. 1. 장애인에 대한 특수교육종합계획의 수립 2. 특수교육대상자의 조기발견
	제11조 (특수교육지원센터의 설치·운영)	교육감은 특수교육대상자의 조기발견, 특수교육대상자의 진단·평가, 정보관리, 특수교육 연구, 교수·학습활동의 지원, 특수교육 관련 서비스 지원, 순회교육 등을 담당하는 특수교육지원센터를 하급교육행정기관별로 설치·운영하여야 한다.
	제14조 (장애의 조기발견 등)	교육장 또는 교육감은 영유아의 장애 및 장애 가능성을 조기에 발견하기 위하여 지역주민과 관련 기관을 대상으로 홍보를 실시하고, 해당 지역 내 보건소와 병원 또는 의원(醫院)에서 선별검사를 무상으로 실시하여야 한다.
장애아동 복지지원법	제6조 (국가와 지방자치단체의 임무)	국가와 지방자치단체는 장애아동에게 적절한 복지지원을 제공하기 위하여 다음 각 호의 업무를 수행하여야 한다. 1. 장애아동과 그 가족을 위한 복지지원대책의 강구 2. 장애아동을 위한 복지지원 사업의 연구·개발 3. 장애의 조기발견을 위한 홍보 4. 복지지원 전달체계의 구축 5. 복지지원 이용권의 수급 및 이용에 대한 관리·감독 6. 그 밖에 장애아동과 그 가족의 복지지원을 위하여 필요하다고 인정하는 사항
	제9조 (지역장애아동지원센터)	특별자치도지사·시장·군수·구청장(구청장은 자치구의 구청장을 말한다. 이하 "시장·군수·구청장"이라 한다)은 다음 각 호의 업무를 수행하기 위하여 특별자치도·시·군·구(자치구를 말한다. 이하 같다)에 지역장애아동지원센터(이하 "지역센터"라 한다)를 설치·운영할 수 있다. 1. 장애의 조기발견을 위한 홍보 2. 장애아동의 복지지원 사업에 관한 정보 및 자료 제공 3. 장애아동과 그 가족에 대한 복지지원 제공기관의 연계

법률	내용	
	제4조(국가와 지방자치단체의 책무)	① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 적절한 발달과 원활한 사회 통합을 촉진하기 위하여 장애를 최대한 조기에 발견하여 지원할 수 있도록 필요한 조치를 강구하여야 한다.
	제23조(조기진단 및 개입)	① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 장애를 조기에 발견하기 위하여 검사도구의 개발, 영유아를 둔 부모에 대한 정보제공 및 홍보 등 필요한 정책을 적극적으로 강구하여야 한다. ② 보건복지부장관은 발달장애가 의심되는 영유아에 대하여 발달장애 정밀진단 비용을 지원할 수 있다. ③ 제2항에 따른 지원 대상, 지원의 내용 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.
발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률	제34조(발달장애인지원 센터의 임무)	② 지역발달장애인지원센터는 다음 각 호의 업무를 수행한다. 1. 발달장애인에 대한 개인별지원계획의 수립 2. 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계 3. 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원 4. 발달장애인에게 서비스를 제공하는 기관에 대한 정보의 축적 및 관리 5. 발달장애 조기 발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위한 지역 사회 홍보 6. 발달장애인 및 그 가족에 대한 상담지원 7. 제2조제2호라목에 따른 보호자에 대한 감독 8. 제9조에 따라 선임된 후견인에 대한 감독지원 및 후견업무의 지원 9. 제16조 및 제17조에 따른 현장조사 및 보호조치 등 발달장애인의 권리구제 지원 10. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사항

자료 : 법제처(www.moleg.go.kr)

위와 같이 법률의 내용을 종합적으로 정리하면, 조기발견과 관련한 지방자치단체의 1차적인 역할은 홍보이다. 그리고 지역장애아동지원센터, 지역발달장애지원센터, 특수교육지원센터와 같은 센터를 설치·운영하여 장애 조기발견 및 개입을 할 수 있다. 그리고 각각의 법률에서는 장애 조기발견 및 개입을 위한 필요한 정책을 강구하라고 규정할 뿐 이를 실천하기 위한 지원이나 구체적인 계획, 정책은 규정하지 않아 실효성이 낮아라는 한계가 있다. 그리하여 그동안 지역사회에서는 협력체계 보다 각각의 법률에 따른 역할만을 시행하고 있어 분절된 체계가 나타날 수 밖에 없는 한계가 있었다.

〈표 2-5〉 장애 조기발견 및 개입의 주체별 역할

주체	역할	법령
국가 및 지방자치단체	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애의 조기발견에 대한 국민의 인식향상 ◦ 장애의 원인이 되는 질병의 조기발견과 치료에 관한 정책 강구 	장애인복지법
	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애의 조기발견을 위한 홍보 - 지역장애아동지원센터 설치운영 	장애아동 복지지원법
	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 발달장애인의 장애를 최대한 조기에 발견하여 지원할 수 있는 조치 강구 ◦ 발달장애인의 장애를 조기에 발견하기 위한 검사도구의 개발, 영유아를 둔 부모에 대한 정보제공 및 홍보 등 필요한 정책 강구 ◦ 발달장애 조기 발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위한 지역사회 홍보 등을 위한 지역발달장애인지원센터 설치운영 	발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률
	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 특수교육대상자의 조기발견 	장애인 등에 대한 특수교육법
교육감	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 특수교육대상자의 조기발견 등을 위한 특수교육지원센터 설치운영 ◦ 장애가능성을 조기발견하기 위한 지역주민 및 관련기관 대상 홍보 	

2. 장애 조기발견 및 조기개입 관련 계획

1) 정부의 장애인정책종합계획(제1차~5차)

보건복지부 장관은 「장애인복지법」 제10조의2(장애인정책종합계획)에 의거하여 장애인의 권익과 복지증진을 위하여 5년마다 장애인정책종합계획(이하 "종합계획"이라 한다)을 수립·시행하여야 한다. 이에 따라 1998년 최초의 계획이 수립된 이래로 제2차(2003~2007), 제3차(2008~2012), 제4차(2013~2017), 제5차(2018~2022) 계획이 발표되었다.

제1차 계획부터 5차 계획까지 장애의 조기발견 및 서비스와 관련된 내용이 계획되어 있다. 먼저 1차에서는 조기진단과 치료방법 등을 포함한 ‘임신육아지침서’ 발간 및 보급, 장애인 교육, 치료, 직업훈련, 고용사업장 등 관련기관 간의 개인정보 공유를 통한 지원체계 구축을 위한 ‘장애인교육복지정보센터’ 설립의 내용을 제시하였다. 2차에서는 저소득계층 영유아 건강진단으로 질병의 조기 발견 및 조기 치료 도모, 보건소의 영유아 성장발달 스크리닝 사업 실시를 제시하였다. 3차에서는 조기치료와 관련된 의료체계 구축 및 조기교육 체계 구축 등을 제시하였다. 4차에서는 발달장애 조기진단체계 구축, 정밀진단비 지원 확대, 영유아 부모 및 어린이집 교사를 대상으로 인식개선 홍보 등을 제시하였다. 5차에서는 특수교육대상자 조기발견 체계 구축과 교육지원 강화 등을 제시하였다. 결과적으로 1차부터 5차까지 살펴보면, 주로 장애조기발견과 관련된 인식개선 및 의료체계 구축, 교육과 관련된 지원 확대 등을 중심으로 하고 있다.

〈표 2-6〉 장애인정책종합계획의 장애 조기발견 및 조기개입 내용

구분	내용												
1차 (‘98~’02)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 모자보건 강화로 선천적 장애발생 예방 <ul style="list-style-type: none"> - 장애발생 원인, 조기 진단 및 치료 방법 등 내용 포함한 임신육아지침서 발간·보급(‘99) - 결혼 적령기 여성 및 임신부에 보건소·의료기관을 통해 무료 배부 ◦ 「장애인평생교육복지지원망」 구축 ◦ 「장애인교육복지정보센터」 설립·운영 <ul style="list-style-type: none"> - 장애인 교육, 치료, 직업훈련, 고용사업장 등 관련기관 간의 개인정보 공유를 통한 지원체계 구축 <div style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px 0;"> 장애인 평생교육복지 지원관리 체계 발전모형 </div> <pre> graph TD A[장애인 평생교육복지 지원관리 체계 발전모형] --> B[보건복지부 (0~2세)] A --> C[교육부 (3~14세)] A --> D[교육부 (15~19세)] A --> E[노동부 (19~29세)] A --> F[보건복지부 (30세~사망)] B --- G[치료/교육/직업/보호의 종합적인 지원] C --- G D --- G E --- G F --- G </pre> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 10px 0;"> 치료/교육/직업/보호의 종합적인 지원 </div> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th style="width: 10%;">부처</th> <th style="width: 15%;">유관기관</th> <th style="width: 75%;">협조업무</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>교육부</td> <td>국립특수교육원</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ◦ 교육·심리 정보 DB화 - 조기 심리 진단체계 확립, 위기성 아동 심리검사 ⇒ 조기 발견 - 심리특성, 교육내용, 방법, 성취 정보 DB화 - 심리검사 결과 해석 컴퓨터 프로그램 개발 ◦ 「장애인 교육복지 정보센터」운영 - 정보망 구축 업무 주관 </td> </tr> <tr> <td>보건복지부</td> <td>국립재활원 한국보건사 회연구원</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ◦ 진단, 치료상담 정보 DB화 - 영유아 조기진단 ⇒ 조기 발견 ◦ 의료, 치료상담 정보 DB화 </td> </tr> <tr> <td>노동부</td> <td>장애인고용 촉진공단</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> ◦ 개인의 직무능력, 직업훈련기관, 직업시장 정보의 DB화 ◦ 직업평가 정보 DB화 → 개인의 적성 파악 ◦ 직무능력 개발, 훈련결과 DB화 </td> </tr> </tbody> </table>	부처	유관기관	협조업무	교육부	국립특수교육원	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 교육·심리 정보 DB화 - 조기 심리 진단체계 확립, 위기성 아동 심리검사 ⇒ 조기 발견 - 심리특성, 교육내용, 방법, 성취 정보 DB화 - 심리검사 결과 해석 컴퓨터 프로그램 개발 ◦ 「장애인 교육복지 정보센터」운영 - 정보망 구축 업무 주관 	보건복지부	국립재활원 한국보건사 회연구원	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 진단, 치료상담 정보 DB화 - 영유아 조기진단 ⇒ 조기 발견 ◦ 의료, 치료상담 정보 DB화 	노동부	장애인고용 촉진공단	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 개인의 직무능력, 직업훈련기관, 직업시장 정보의 DB화 ◦ 직업평가 정보 DB화 → 개인의 적성 파악 ◦ 직무능력 개발, 훈련결과 DB화
부처	유관기관	협조업무											
교육부	국립특수교육원	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 교육·심리 정보 DB화 - 조기 심리 진단체계 확립, 위기성 아동 심리검사 ⇒ 조기 발견 - 심리특성, 교육내용, 방법, 성취 정보 DB화 - 심리검사 결과 해석 컴퓨터 프로그램 개발 ◦ 「장애인 교육복지 정보센터」운영 - 정보망 구축 업무 주관 											
보건복지부	국립재활원 한국보건사 회연구원	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 진단, 치료상담 정보 DB화 - 영유아 조기진단 ⇒ 조기 발견 ◦ 의료, 치료상담 정보 DB화 											
노동부	장애인고용 촉진공단	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 개인의 직무능력, 직업훈련기관, 직업시장 정보의 DB화 ◦ 직업평가 정보 DB화 → 개인의 적성 파악 ◦ 직무능력 개발, 훈련결과 DB화 											
2차 (‘03~’07)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 저소득계층 영유아 건강진단으로 질병의 조기 발견 및 조기 치료 도모 ◦ 영유아 성장발육지연 및 발달이상아 조기발견을 위한 보건소 영유아 성장 발달 스크리닝 사업 실시 												
3차 (‘08~’12)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 저소득계층 영유아 건강검진 확대, 조기치료 강화 등 장애 예방 의료체계 구축 ◦ 임신부 건강진단의 내실화, 선천성대사이상 검사 확대 등을 통해 선천적 장애발생 예방 강화 ◦ 신생아 청각선별검사 대상 및 미숙아 및 선천이상아 의료비 지원 확대 ◦ 장애진단·배치체계 구축 및 장애영아 무상교육 실시 												

구분	내용
	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애영아 선별 및 진단·평가 지침서 개발·보급('08) ◦ 무상교육 지원요구와 규모 파악을 위한 기초조사 실시('08) ◦ 지역별 특수교육지원센터와 병·의원·보건소간 협력체계를 구축하여 장애 조기발견 및 조기교육 제공체계 마련('09~) ◦ 장애영아 무상교육 실시
4차 ('13~'17)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 발달장애 조기 진단체계 구축 ◦ 발달지연 영유아를 위한 정밀 진단도구 개발 및 전문가 양성 ◦ 영유아 건강검진(K-ASQ)결과 발달지연 의심 대상자에 대한 정밀 진단비 지원 단계적 확대 ◦ 영유아 부모 및 어린이집 교사 대상 발달장애 조기발견을 위한 인식개선 홍보
5차 ('18~'22)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애 영유아 보육 지원 강화(장애아전문어린이집 및 장애아통합어린이집 확충 등) ◦ 특수교육대상자 조기발견 체계 구축 <ul style="list-style-type: none"> - 특수교육대상자 조기 발견 및 교육 지원을 위해 관계부처 사업(장애등록 및 영유아 검진 장애 유소견자에 대한 특수교육 안내, 표준모자보건수첩 등에 특수교육 관련 정보 제공 등)과 연계하여 특수교육 홍보 강화 ◦ 특수교육대상자 교육지원 강화 <ul style="list-style-type: none"> - 유아단계부터 통합교육 활성화를 위해 전일제 통합형태의 통합유치원 및 유치원 특수학급 확대 ◦ 영유아의 발달단계 및 장애특성을 고려한 교수·학습 자료 개발·보급

자료 : 관계부처합동, 회차별 장애인정책종합계획

2) 특수교육발전 5개년 계획

특수교육발전 5개년 계획은 중장기적 종합계획으로 제1차 계획은 1997년 '교육복지 종합대책' 안에 '특수교육 발전방안'을 포함되어 추진되었다. 2000년대 들어서는 통합교육의 활성화, 특수교육대상자에 대한 부모의 의식증대, 국가의 책무성 강화 등 사회적 요구에 따라 제2차 계획을 수립·추진하게 되었다. 그리고 그 이후 5개년마다 계획이 수립되어 현재는 제5차 특수교육발전 5개년 계획이 추진 중에 있다.

제1차 계획은 '우리나라 실정에 맞는 21세기 복지사회형 장애아교육 모형 정립'을 비전으로 설정되어 있다. 이를 위해 부처 간 합동계획이 아닌 교육부 단독계획으로 교육수혜 범위의 확대를 목표로 장애유형, 장애정도, 처한 환경 등을 고려한 다양한 장애아교육 모형을 제시하였다. 실천계획으로는 장애인의 출생에서 사망까지 각종 검사결과, 치료이력 등에 대한 정보를 수록하는 카드를 도입하여 의무화하고 이를 바탕으로 LIFE CYCLE에 적합한 치료-교육-직업-보호 등의 적극적인 서비스 정책이 제시되었다. 또한 유치부과정 공립 특수유치원 시범설립 운영을 통해 교육과 치료를 겸한 종합 프로그램 운영을 도모하였다. 제1차 계획에서의 장애인 평생복지 지원관리 체계는 0~2세 대상 장애조기발견, 조기치료, 상담은 보건복지부에서, 3~19세 장애아 조기교육, 조기통

합, 전환기 교육 등은 교육부 소관으로, 19-29세는 노동부, 30세~사망 시기는 다시 보건복지부에서 담당하는 부처 간 분절된 관리 체계를 문제점으로 제시하였다. 뿐만 아니라, 교육부 단독계획으로 진행된 1차 계획은 교육중심의 특수교육 계획만을 제시하였으며, 장애 조기발견 및 조기개입과 같은 장애영유아 대상의 정책은 추진되지 않았다. 다만 장애유아 조기교육 기회확대를 위한 유치원 과정 특수학교, 특수학교 유치부, 유치원 특수학급 증설을 추진하여 장애아동의 교육기회 확대를 가져왔으며, 장애인식개선 홍보자료 발간을 실시하여 사회적 인식 개선의 노력을 기울이기 시작하였다.

제2차 계획은 ‘일반교육과 특수교육의 책무성 공유에 의한 모든 학생의 교육성과 최대화’를 비전으로, 문화부, 노동부, 복지부, 교육인적자원부 등 중앙부처 합동계획으로 추진되었다. 2차 계획에서는 장애영유아 조기발견 및 진단체계와 관련된 정책들과 함께 세부적인 내용들이 제시되었으며, 특히 장애 발견 및 진단체계를 확립하고, 장애아동 가족지원 프로그램 운영과 특수교육지원센터 설치·운영의 기반을 확립하였다. 그럼에도 학령기 장애학생 중심 지원체계로서 출생부터 만3세 미만 장애영아에 대한 교육지원체계가 부재하는 등 생애주기에 따른 지원의 연계성이 부족하고, 지역별 지원체계의 불균형 등이 한계로 지적되었다. 이에 따라 장애 경감 및 사회통합을 위해 장애인의 출생에서부터 영아기, 유아기, 학령기, 성인기에 이르기까지 연계성 있는 체계적 특수교육지원 기반 마련을 위해 제3차 특수교육발전 5개년 계획이 수립·추진되었다.

제3차 계획은 ‘장애유형·장애정도를 고려한 교육지원으로 모든 장애인의 자아실현과 사회통합 기여’를 비전으로 3대 분야, 15개 중점과제, 119개 세부과제가 추진되고 특히 장애영아 무상교육, 특수교육대상자 의무교육 확대 등 시급한 현안들이 주요한 과제로 선정되었다. 제3차 계획에서는 만3세 미만 장애영아에 대한 무상교육 제공 확대로 장애 교정과 경감, 2차 장애의 예방 및 발달촉진으로 국가의 특수교육 전달체계를 완비하였다. 또한 장애영아 선별 및 진단·평가 지침서 개발 및 보급, 지역중심 특수교육지원센터 활성화를 통해 장애 조기발견 및 진단, 부모 및 가족 상담, 진단·평가 실시 등 종합적 서비스 지원체계를 구축하였다. 이렇듯 장애아 조기발견과 진단체계 및 협력체계 구축, 영아 단계부터 전공과까지 의무교육 및 무상교육을 제공하게 되었으나, 지역중심의 장애아 조기발견을 위한 진단·배치 체계와 장애 영유아교육 여건은 여전히 미흡한 한계점을 가지고 있었다. 이에 따라 장애영유아 교육여건 조성을 위해 유치원 특수학급 확충과 장애 영유아 교육 프로그램 개발보급의 필요성이 강조되고 장애유형·정도를 고려한 특수교육 교육과정 운영의 개선이 시급한 과제로 제시되었다.

제4차 계획은 ‘꿈과 끼를 키우는 맞춤형 특수교육으로 장애학생의 능동적 사회참여

실현'을 비전으로 4대 분야, 11개 중점과제 125개 세부과제가 추진되었다. 이 중 장애 영유아 조기발견 및 조기개입과 관련해서는 6세 미만 영유아를 대상으로 건강검진을 무료로 실시하여 장애가 있는 것으로 의심되는 경우 추가 진단평가를 받을 수 있는 서비스를 지원하기 시작하였다. 특히 국가수준 진단평가 도구 개발 및 보급·확대와 장애 영유아 조기발견 체계 확립을 통한 특수교육 지원을 강화하였으나 특수교육 대상 유아의 통합교육 여건은 아직 미흡한 수준이었으며, 영유아 시기부터 자연스런 통합을 활성화시키기 위한 특수교육 대상 영유아 조기발견 및 교육지원 강화의 필요성이 제기되었다. 이뿐만 아니라, 특수교육 대상 영유아의 조기발견 및 중재, 효율적인 특수교육 관련 서비스 제공 등을 위한 기관연계 부족으로 장애 영유아를 위한 종합적인 접근의 문제가 한계로 지적되었다.

제5차 계획은 '생애단계별 맞춤형 교육으로 특수교육대상자의 성공적 사회통합 실현'을 비전으로 영유아 건강검진 등 의료지원 체계를 통해 장애 조기발견 및 교육적 조치가 이루어질 수 있도록 관계부처(기관) 연계를 강화하고, 관계부처 사업과 연계한 장애 조기발견 홍보를 강화하는 정책을 제시하였다. 또한 특수교육지원센터의 조기발견 및 진단·평가 기능을 강화하기 위하여 협력병원 연계 시스템을 구축하고 장애유형별 진단·평가도구 확충 및 활용지원 강화를 세부내용으로 제시하였다. 특히 조기발견 등 특수교육대상자 지원 강화를 위한 국가의 책임을 확대하고 영유아 건강검진 결과 사후관리를 통해 2차 장애예방을 위한 정책을 추진하고 있다.

〈표 2-7〉 특수교육발전 5개년 계획의 장애 조기발견 및 조기개입 내용

구분	내용
제1차 특수교육발전 5개년 계획 (‘98~’02)	의심 <ul style="list-style-type: none"> ◦ 교육·심리정보 DB화 - 조기 심리 진단체계 확립, 위기성 아동 심리검사 의무화 → 조기 발견
	진단 <ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애인 출생에서 사망까지 각종 검사결과, 치료이력 등 정보카드 의무화 ◦ 영유아 조기진단 의무화(0~3세) → 조기발견
	개입 <ul style="list-style-type: none"> ◦ 특수교육기관 증설 <ul style="list-style-type: none"> - 특수학교 등 유치부과정 설치 확대 - 사립유치원에 특수유치부 과정 설치 권장, 운영비 전액 국고지원 ◦ 장애유아 조기교육 기회확대 <ul style="list-style-type: none"> - 유치원과정 특수학교, 특수학교 유치부, 유치원 특수학급 증설 ◦ 2011년까지 특수학교 20개교 신설(장애아 10,052명 전원 수용) ◦ 재택교실 설치 <ul style="list-style-type: none"> - 통학이 곤란한 중도·중복장애아에게 교사가 순회 교육하는 적극적인 교육서비스 - 인근학교와 연계 및 가정, 병원, 복지시설 등과 협력교육 프로그램 운영

구분	내용	
제2차 특수교육발전 5개년 계획 (‘03~‘07)	의심	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애유아 발견 및 진단절차 <ul style="list-style-type: none"> - 발견 : 출생 시와 3세 발달 이상을 진단하는 체제 구축 - 출생·미숙아·저체중아·선천성 이상아 등에 대한 출생보고 특수교육지원센터 통보 - 3세 : 3세 유아를 대상으로 장애선별검사 실시
	진단	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애 발견 및 진단체계 확립 <ul style="list-style-type: none"> - 장애 발견선별·진단·배치절차 확립을 통해 모든 특수교육 대상 학생의 발견·진단 및 선정배치의 효율화 도모 ◦ 특수교육지원센터 진단·배치팀이 진단검사를 통해 유아의 발달지체 여부 및 특수교육 지원 여부 결정
	개입	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애영아 무상교육 지원, 유초·중고 전과정 의무교육 실시 ◦ 장애유아 조기교육 기회 확대 <ul style="list-style-type: none"> - 유치원과정 특수학교 11개교 신설 - 특수학교 유치부 56학급 증설(158학급 → 214학급) - 유치원 특수학급 72학급 증설(5학급 → 77학급) ◦ 유아 특수교육 지원 확대 <ul style="list-style-type: none"> - 유아특수교육기관 증설 및 교육비 지원 확대 등을 통해 장애유아의 무상교육 기회 확대 - 유치원과정만 운영하는 특수학교 및 특수학교 유치부 증설 - 초등학교 병설 유치원 및 국·공·사립 단설 유치원 특수학급 증설 - 장애인복지관내 유치원과정 파견학급 설치운영 - 특수교육 대상유아 사립 일반유치원 배치 및 지원 확대 ◦ 장애아동 가족지원 프로그램 운영 ◦ 지역사회 중심의 특수교육 전달체계 및 지원체제 구축 ◦ 특수교육지원센터 설치 운영 및 지원인력 보강
제3차 특수교육발전 5개년 계획 (‘08~‘12)	의심	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애 또는 장애 위험 영유아에 대한 조기발견, 진단, 치료 혹은 교육지원을 연계하여 2차 장애발생 예방 및 장애경감 효과 증진 ◦ 장애의 조기발견을 위한 홍보 실시 <ul style="list-style-type: none"> - 모든 교원은 물론, 의료진, 행정기관 관계자들을 대상으로 장애인에 대한 각종 혜택과 정책에 대한 홍보 적극 실시(‘09년~‘12년) - 장애의 예방 및 장애의 조기발견을 위해 산모수첩이나 양육수첩에 특수 교육지원 센터 등 상담 지원이 가능한 기관 연락처 기재(‘09년~‘12년) ◦ 장애의 조기발견을 위한 협력체제 구축 <ul style="list-style-type: none"> - 장애영아 선별 및 진단·평가 지침서 개발 및 보급(‘08년) - 장애아 조기발견을 위해 특수교육지원센터, 병의원, 보건소 등 유관기관 간 협력체제 구축(‘09년부터) - 장애아 조기발견을 위한 진단·평가 체계 운영(‘09년~‘12년)
	진단	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애아 조기발견을 위한 진단·배치체계 마련 <ul style="list-style-type: none"> - 장애 조기발견·진단·배치 체계 구축 지역교육청수, ‘07년 0개→‘12년 180개) ◦ 지역중심의 특수교육지원센터 활성화를 통해 장애 조기 발견 및 진단, 부모 및 가족 상담, 진단·평가 실시 등 종합적 지원 서비스 제공 ◦ 특수교육대상자 조기발견을 위한 진단·평가체제 마련
	개입	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 만3세 미만 장애영아의 장애교정과 경감, 2차 장애의 예방 및 발달을 촉진할 수 있도록 무상교육 제공(장애영아 무상교육 지원 요구 및 규모 파악을 위한 기초조사

구분	내용
	<p>실시('08년), 장애영아에게 지원을 제공하기 위한 '서비스 전달 체계' 구축('08년), 장애영아학급 시범운영 및 지원 모형 개발('08~'09년))</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애영아 무상교육 지원 계획 수립 및 제공 <ul style="list-style-type: none"> - 장애영아 담당교사 배치, 장애영아반 증설 계획 및 지원 방안 수립 ('09년) - 만 3세 미만 장애영아에 대한 무상교육 지원('10년~'12년) - 유치원 특수교육 교사에 대한 직무연수 제공 및 관련 양성대학의 장애영아 ◦ 교육 관련 교육과정 강화('09년~'12년) ◦ 특수교육대상자의 유치원부터 고등학교까지 전 과정에 대한 교육을 의무화하여 특수교육 대상자 교육에 대한 국가의 책무성 강화(장애 발견 즉시 교육을 제공하여 제2차 장애발생 예방, 장애경감 효과 증진 및 자녀 취학 기피현상 방지) ◦ 유치원 및 고등학교 과정 의무교육 연차별 실시 <ul style="list-style-type: none"> - 2010년도 : 만 5세 이상 유치원 과정 및 고등학교 과정 - 2011년도 : 만 4세 이상 유치원 과정 - 2012년도 : 만 3세 이상 유치원 과정 ◦ 지역중심의 특수교육지원센터 활성화를 통해 장애 조기 발견 및 진단, 부모 및 가족 상담, 장애진단 등 종합적 지원 서비스 제공 ◦ 지역사회 내 유관기관과의 협력 및 지원체제 강화를 통한 통합적인 관련 서비스 제공
제4차 특수교육발전 5개년 계획 ('13~'17)	<p>의심</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애의 조기발견 및 2차 장애발생 예방을 위한 장애영유아 교육지원 강화 ◦ 6세 미만 영유아를 대상으로 4개월, 9개월, 2세, 3세, 4세, 5세에 건강검진 실시, 비용은 무료이며 장애가 있는 것으로 의심될 경우 특수교육지원센터에서 진단·평가를 받을 수 있도록 안내
	<p>진단</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ 국가수준 진단·평가 도구 개발 및 보급·확대, 장애영유아 조기발견 체계 확립을 통한 특수교육 지원강화 <ul style="list-style-type: none"> - 정확한 진단·평가를 위해 국가수준 진단·평가 도구 개발 및 보급 - 장애영유아 선정·배치를 위한 가이드북 개발·보급, 특수교육지원센터의 장애영유아 조기발견 기능 강화 - 유관기관 협력을 통한 진단·배치 체계 확립 및 홍보
	<p>개입</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애 영유아 발달단계·특성에 적합한 교육과정 운영 및 프로그램 개발·보급을 통한 운영 내실화 <ul style="list-style-type: none"> - 장애영아 교육의 운영 내실화를 위해 장애영아 교육 프로그램, 영아학급 운영 가이드북 및 교수·학습자료 개발보급 ◦ 장애영아 통합교육 프로그램 개발 및 통합교육 거점기관 운영을 위한 특수 학급 증성('12년 344개 → '17년 444개) ◦ 대도시, 중소도시, 농산어촌 등 지역에 따라 치료지원의 인프라가 다르므로 지역의 여건을 고려한 치료지원 개선 ◦ 진단평가, 상담, 치료지원 등 특수교육 관련 서비스 지원인력 배치 및 지역사회 인적 네트워크 구축을 통한 특수교육지원센터 인적자원 운용 효율화
제5차 특수교육발전 5개년 계획 ('18~'22)	<p>의심</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ 영유아 건강검진 등 의료지원 체계를 통해 장애 조기 발견 및 교육적 조치가 이루어지도록 관계부처(기관) 연계 강화 ◦ 영유아 건강검진(4~71개월, 7회, 보건복지부) 산모수첩, 영유아 건강검진 등 관계부처 사업과 연계한 홍보강화

구분		내용
	진단	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 특수교육지원센터 조기 발견 및 진단·평가 기능 강화 <ul style="list-style-type: none"> - 특수교육대상자 조기 발견을 위한 진단평가 전문가 배치 확대 및 진단·평가 협력병원 연계 시스템 구축 - 장애유형별 진단·평가도구 확충 및 활용지원 강화 - 유치원 입학원서 접수 기간 전 특수교육대상유아 사전 배치를 통한 정원 내 입학 추진
	개입	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 조기발견 및 방과 후 교육·돌봄 체제 구축 등 특수교육대상자 지원 강화를 위한 국가의 책임 확대 ◦ 특수교육대상유아 교육 내실화 지원 <ul style="list-style-type: none"> - 유치원 과정 특수학교의 교육과정 편성·운영 등 특수학교 유치원 운영 모델 개발 - 특수교육대상영유아의 발달단계 및 장애특성을 고려한 교수·학습 자료 지원 ◦ 영유아 건강검진 결과 사후관리 ◦ 특수교육 대상 영아의 가정-유치원, 어린이집-유치원 연계를 통해 유치원 입학과정 지원

자료 : 교육부, 교육인적자원부(제1~5차 특수교육발전 5개년 계획)

3) 발달장애인 지원계획

정부는 2012년 7월에 국가정책조정회의를 개최하여 발달장애 유형별 특화된 맞춤형 서비스를 지원하기 위한 ‘발달장애인 지원계획’을 발표했다. 본 계획은 권리보호, 진단·치료, 돌봄지원, 건강·소득지원의 4가지 영역에 따라 설계되었으며 이 중에서 진단·치료와 돌봄지원 영역에서 장애 조기발견 및 조기개입 내용이 언급되어 있다.

이를 구체적으로 살펴보면, 발달장애 조기발견 체계를 마련하기 위해 정밀진단도구를 개발하고, 영유아 건강검진결과와 발달지연 의심대상자에 대한 정밀진단비의 단계적 확대, 부모 및 어린이집 등의 인식개선을 통한 조기발견을 제시하였다. 또한 장애아동 복지지원법에서 규정한 장애아동지원센터에 통합된 중앙·지역센터 설치·운영하여 조기발견·개입을 위한 교육 및 홍보 실시, 지역주민 및 이용기관 대상 인식개선 활동 등을 추진하는 것을 제시하였다.

〈표 2-8〉 발달장애인 지원계획의 장애 조기발견 및 조기개입 내용

분야	정책 과제	세부추진내용
진단·치료	발달장애 조기발견 체계 마련	1. 발달장애 조기 진단체계 구축 <ul style="list-style-type: none"> ◦ 발달지연 영유아를 위한 정밀 진단도구 개발 및 전문가 양성 <ul style="list-style-type: none"> - 영유아 발달지연 정밀진단도구(Bayley검사 3판 등) 개발·표준화 - 대한소아청소년정신학회 세미나 등을 활용, 전문가 양성(복지부)

분야	정책 과제	세부추진내용
		<ul style="list-style-type: none"> ◦ 영유아건강검진(K-ASQ) 결과 발달지연 의심 대상자에 대한 정밀진단비 지원 단계적 확대 2. 부모 및 종사자 인식개선을 통한 조기발견 활성화 <ul style="list-style-type: none"> ◦ 영유아 부모 및 어린이집 교사에게 발달장애 징후, 조기개입의 효과 홍보 및 조기발견을 위한 인식개선 교육 실시 ※ 모자보건수첩, 아이사랑카드 안내 리플렛, 영유아건강검진 안내문 등 활용
	적절한 재활치료서비스의 제공	<ol style="list-style-type: none"> 1. 발달장애인 재활치료체계 구축 <ul style="list-style-type: none"> ◦ 국립 서울병원이 발달장애 치료 관련 연구·조사 중심기능 수행 ◦ 국립 서울병원부터 정신병원에 단계적으로 중증 문제행동(자해공격)치료실 설치 ◦ 권역재활병원을 발달장애아동 재활치료 거점병원으로 활용 ◦ 재활서비스에 대한 표준치료 가이드라인을 순차적 개발 2. 발달재활서비스 확대 및 내실화 <ul style="list-style-type: none"> ◦ 발달재활서비스 바우처 지원대상 확대 <ul style="list-style-type: none"> - 현재 전국가구 평균소득 100%이하 → 본인부담금을 차등화하면서 지원 대상을 단계적으로 확대 ◦ 치료 효과가 높은 영유아에게 발달재활서비스 바우처 추가지원 <ul style="list-style-type: none"> - 연령구분 없이 주 2회(월 16~22만원) 일괄지원 → 단계적으로 6세미만 영유아에 대하여 주 1~2회 추가지원 추진 ◦ 발달재활서비스 제공인력의 자격 및 경력정보 제공 등 질관리 추진 <ul style="list-style-type: none"> - ‘언어재활사’ 국가자격제 도입(12년, 복지부)
돌봄 지원	발달장애인지원센터 설치·운영	<ol style="list-style-type: none"> 1. 중앙 및 지역 발달장애인 지원센터 설치·운영 <ul style="list-style-type: none"> ◦ 2013년 시행예정인 장애아동복지지원법 상 장애아동지원센터에 통합하여 중앙·지역센터 설치·운영 ◦ 중앙센터는 재활치료, 성인지 전환을 위한 계획 수립 등과 관련한 부모매뉴얼 제작 및 보급, 복지서비스 제도 및 인프라 관련 DB구축 및 정보제공, 서비스 종사자용 매뉴얼 제작 등 추진 ◦ 지역센터는 발달장애인(가족) 상담을 통한 서비스 사정 및 연계, 지역사회 복지자원 현황 조사, 조기발견·개입을 위한 교육 및 홍보 실시, 지역주민 및 이용기관 대상 인식개선 활동 등 추진

자료 : 보건복지부(2012). 발달장애인 지원계획

4) 발달장애인 평생케어 종합대책

「발달장애인 평생케어 종합대책」은 “우리사회의 대표적 취약계층인 발달장애인을 보호하는데 범부처가 협력하고 국가와 지역사회가 발달장애인과 그 가족을 포용하기 위해” 2018년에 마련된 정책이다. 발달장애인의 생애주기에 걸쳐 전체 10대 과제와 24개 세부과제로 구성된 ‘발달장애인 평생케어 종합대책’은 발달장애인의 생애주기별 필요서비스를 분석하여 개인의 요구와 특성을 고려한 맞춤형 지원에 초점을 두고 있다.

생애주기에서 영유아기와 관련된 내용만 살펴보면, 주요과제로 발달장애정밀검사 지

원 확대(1,000명 → 7,000명)로 조기진단 강화, 통합유치원(1개 → 17개) 및 특수학급 확대(731학급 → 1,131학급), 양육 정보제공 및 부모교육 지원, 부모 자조모임 양성을 제시하였다.

이를 구체적으로 살펴보면 먼저, 발달장애 조기진단 및 관리 체계 구축을 위해 영유아 발달장애 정밀검사 지원대상의 소득기준을 현행 소득하위 30%에서 내년도 하위 50%까지 우선 확대하고, 전체 영유아로 확대할 것을 발표하였다. 또한 발달장애 진단을 받게 되면 발달장애인지원센터를 통해 개인별 지원계획을 수립하고 재활치료 등 필요한 서비스를 제공하는 등의 조기개입 강화를 중점과제로 제시하고 있다.

다음은 장애아전문·통합어린이집 확대(5년간 60개소 신설)이다. 이는 발달장애아의 보육 서비스 접근성을 제고할 뿐만 아니라, 통합유치원 및 유치원 특수학급 확대를 통해 특수교육 대상 유아교육지원도 함께 강화하여 발달장애아에 대한 보육과 교육서비스 접근성을 높이는 것을 주요내용으로 하고 있다.

정부는 이와 함께 ‘발달장애 조기개입 국가 표준안(가이드라인)’을 마련하여, 부모 매뉴얼과 함께 소아과 등 유관기관에 배포하여 발달장애 조기발견을 위한 적극적인 홍보 활동을 할 예정이다. 영유아기 주요과제 중 발달장애 영유아 부모교육 등 조기개입 구축이 크게 강조되었으며, 발달장애 영유아 자녀를 둔 부모의 부모역량 강화를 위해 발달장애 전문정보 및 양육기술 교육을 제공하여 발달장애 영유아 양육 역량강화 등 조기개입 체계 구축을 목적으로 하고 있다.

발달장애인 평생케어 종합대책의 생애주기 전주기에 걸친 주요과제는 권역별 거점병원행동발달증진센터 확대(2개소 → 8개소), 공공후견인·법률지원 확대, 권익옹호 및 성교육 전문가 양성, 가족부담경감을 위한 휴식지원서비스(1만 명 → 2만 명)가 제시되었다. 구체적으로는 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터를 권역별로 개설하여 발달장애인의 문제행동 치료 지원을 위한 전문코디네이터를 갖춘 거점병원 겸 행동발달증진센터를 현재 2개소(부산, 서울)에서 전국 권역별로 8개로 확대하여 발달장애인의 의료접근성을 높이고자 한다.

전주기 주요과제의 또 한가지 세부내용은 공공어린이재활병원 건립으로, 발달장애를 비롯한 장애아동 및 고위험아동에게 집중재활치료 및 의료서비스를 제공하고, 지역사회 내 재활서비스를 연계할 예정이다. 공공어린이재활병원은 올해 충남권(대전) 병원 설립을 시작으로 2022년까지 어린이재활병원 3개소, 어린이재활의료센터 6개소 등 총 9개소 의료기관을 확충할 계획임을 밝혔다.

그밖에도 발달장애인 전주기에 걸쳐 발달장애인 권익보호 및 부모·가족 정서적 지원

강화를 위한 발달장애 가족의 심리상담, 자녀-부모 동반 가족 캠프 등 부모·가족 휴식 지원서비스를 점차 확대하여 가족 부담경감과 정서적 안정을 추진할 예정이다.

〈표 2-9〉 발달장애인 평생케어 종합대책의 주요 내용

생애주기	주요 내용
영유아기	발달장애 조기진단 및 보육·교육서비스 강화
	① 발달장애 조기진단 및 관리 체계 구축
	② 발달장애아에 대한 보육 및 교육서비스 접근성 강화
	발달장애 영유아 부모교육 등 조기개입 구축
	① 발달장애 영유아 양육 역량강화 등 조기개입 체계 구축
	② 멘토링 등 발달장애 영유아의 부모 교육 지원
학령기	학령기 발달장애인 맞춤형 교육 지원 강화
	① 방과 후 돌봄서비스 바우처 지원
	② 특수교육기관을 확충 및 특수교육교원 증원
	성인전환기 발달장애인 및 부모 역량 강화 지원
	① 진로교육 및 직업체험·훈련 강화
	② 개인별 적합 진로 모색을 위한 부모 역량 강화
③ 교육·복지·고용 연계를 통한 통합서비스 지원	
청·장년기	주간활동(커뮤니티 케어)을 통한 지역사회 참여 활성화
	① 주간활동서비스를 통한 돌봄 및 지역사회 참여 활성화
	② 재가 발달장애인의 자립을 위한 주거복지 지원
	③ 시설거주 발달장애인에는 탈시설 자립생활 지원
	직업재활, 일자리 지원 통한 지역사회 참여 활성화
	① 발달장애인의 경제활동 참여 촉진
② 발달장애인에 맞춤형 직업 훈련 및 일자리 지원	
③ 고용 유지를 지원하고 사업장 인식 개선	
중·노년기	지역사회 돌봄 인프라 강화 및 건강서비스 확대
	① 발달장애인 지역사회 돌봄 인프라 확충
	② 발달장애인 지역사회 중심 건강관리 체계 강화
	중노년기 발달장애인 소득보장 체계 구축
	① 장애인연금 확대 등 소득지원 강화
	② 발달장애인 공공신탁 도입으로 안정적 소득 관리 지원
전주기(공통)	재활 및 문제행동 치료 등 발달장애인 의료접근성 강화
	① 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터 권역별 개설
	② 공공어린이재활병원 건립
	발달장애인 권익보호 및 부모·가족 정서적 지원 강화
	① 발달장애인 공공후견 및 법률지원 확대
	② 발달장애인 권익옹호 및 성교육 강화
③ 발달장애인 부모·가족의 정서적 지원 강화	

자료 : 보건복지부 홈페이지

제4절 장애 조기발견 및 조기개입의 국내·외 사례분석

1. 독일¹⁾

1) 독일의 조기발견 및 조기개입의 역사

독일의 조기발견 및 조기개입의 역사는 4단계로 구분할 수 있다. 선구적 단계인 1950년대 이전에는 조기개입(Frühförderung)이란 구체적인 용어 없이 주로 의사가 장애아동을 담당하였다. 그러나 근대에 들어오면서 교육학자들이 장애아동에게서 교육의 가능성을 찾기 시작하면서 각자 나름대로 치료와 교육을 위한 다양한 시도들이 있었다. 이 시기의 장애유형은 주로 시각, 청각장애와 뇌병변 장애 혹은 지적장애였으며, 이러한 장애유형을 가진 아동들을 조기에 발견하고 치료와 교육을 통해 발달을 촉진하고자 하였다(Koch, 1999).

2단계는 1950년대부터 1970년 초반으로 개별활동 단계의 시기이다. 이 시기에도 여전히 조기발견 및 조기개입이란 용어는 없었으나, 이에 해당하는 개별적인 체계들이 확대·시도된 시기이다. 구체적으로 1958년 하이델베르크 시에서는 청각장애 아동을 위한 조기교육기관 설립, 1960년대에는 주로 지적장애, 중복장애, 지체장애 아동을 위한 조기교육시설이 설립되었다. 그리고 1968년 뮌헨 시에서는 아동센터, 1971년 마인츠 시에서는 아동신경센터가 설립되었다.

3단계는 1970년대 초반부터 1980년대 후반으로 간학문적 협력시기이다. 1973년 독일 연방교육위원회(Deutsche Bildungsrat)는 “장애 및 장애위험이 있는 아동 및 청소년 교육적 장려에 대한 추천”을 발표하였다. 이 연방교육위원회가 장애아동에게 필요한 의학, 교육, 사회복지 분야 영역을 다 포함하는 조기개입 시스템을 구축할 것을 요구하면서, 비로소 ‘조기개입(Frühförderung)’이란 용어가 처음으로 사용되었다. 조기개입이란 용어에는 조기발견이 전제되는데, 장애아동 및 장애위험 아동에게 조기에 최대한 일찍 발견하고 필요한 지원을 제공하는 종합적인 시스템이기 때문이다. 한국에서도 조기개입을 조기중재, 조기교육이라 할 수 있듯이 독일어권 나라들에서도 조기지원, 조기교육, 발달장려, 조기치료, 특수치료로 사용되었으나 1992년 ‘조기개입(Frühförderung)’이 일반적인 용어로 인정받게 되면서 독일어권에서는 스위스를 제외하고 장애아동 및 장애위험 아동의 진단, 치료 및 교육, 부모상담, 연계협력 등의 과제들을 총괄하는 상위 개념으로 교육계 뿐만 아니라 의학계에서도 사용하게 되었다(Thurmaier & Naggl

1) 독일의 사례는 전주교대 초등교육과 김승용 교수가 원고를 집필함

2007).

독일 연방교육위원회(Deutsche Bildungsrat)에서는 인구 20만 명이면, 의료, 교육, 사회복지 영역을 포함하는 조기발견, 진단, 치료 및 교육을 동시에 담당하는 '교육학적 조기개입을 위한 센터(Zentren für pädagogische Frühförderung)'를 설립해야 된다고 제안하였다(Sohns, 2000). 이런 제안을 근거로 바이에른 주와 바덴-뷔르템베르크 주에서는 조기개입시설들이 설립되어 1979년까지 481개의 조기개입시설²⁾들이 설립되었다(Weiss et al., 2004).

이에 반해 최초의 아동신경센터 설립자였던 페히슈타인(Pechstein)은 조기발견 및 조기개입을 위해 아동신경센터(SPZ)의 확장을 주장했다. 1979년 독일 연방노동사회부는 10년 안에 300개의 아동신경센터를 건립하겠다는 계획을 발표하였다. 이와 같이 장애아동을 대상으로 하는 치료와 교육에 있어서 독일 연방교육위원회(Deutsche Bildungsrat)와 독일 의사협회는 대립하기 시작했고, 조기발견 및 조기개입 시스템 구축에서도 두 세력은 양분화되어 각각 자신의 영역을 발전시켜갔다. 그러나 1989년 건강개혁법(GRG) 제정을 통해 교육계의 대표인 조기개입시설(FFS)과 의료계의 대표인 아동소아과센터(SPZ)가 법적으로 정착되어 그 동안의 양분된 갈등이 어느 정도 해소되기 시작하였다(Koch, 1999).

4단계는 독일의 통일 이후의 발전단계인 1990년대 초반부터 지금까지이다. 1990년 10월 3일 독일의 통일 이후 조기발견 및 조기개입과 관련해서 동독과 서독의 시스템이 조금 상이하였기 때문에 두 체제의 시스템의 합병방안에 대해 고민하던 시기이다. 결국 동독이 서독으로 흡수 통일된 것이기 때문에 조기발견 및 조기개입도 서독은 동독의 시스템을 받아들여 조기발견 및 조기개입 지원시스템도 통합되었다(Thurmaier & Naggl, 2007).

2) 조기발견 및 조기개입에 대한 법적근거

독일의 사회법전(Sozialgesetzbuch SGB)은 장애인, 아동, 노인, 실업자, 빈곤층의 권익을 위한 복지법을 모아 놓은 것으로 총 12권으로 구성되어 있다. 그 중 제5권(법적 의료보험법), 제8권(아동, 청소년 지원법), 제9권(장애인 재활과 참여에 관한 법), 제12권(사회보장법)에서 조기개입의 법적근거가 마련되어 있다.

의학적 재활을 위한 급부를 언급하고 있는 사회법전 제9권 제26조 제1항에서는 장애인 또는 장애위험이 있는 자의 의학적 재활을 위하여 만성질환을 포함한 장애를 예방,

2) 독일의 조기개입시설(FFS)은 한국의 특수교육지원센터와 유사한 기능을 수행함

제거, 완화, 조정하고, 악화를 방지하거나 또는 생계능력과 구호필요에 대한 제한을 회피, 극복, 완화하고, 악화를 방지하기 위해, 그리고 진행 중인 사회급부의 사전적 관련을 피하고 진행 중인 사회급부를 줄이기 위해, 필요한 급부를 제공해야 한다고 규정하고 있다. 2항에서는 의학적 재활을 위한 급부로 1) 고유의 치료효과를 발휘하는 지도를 포함하여 의사, 치과의사, 의사의 감독 하에 또는 의사의 명령에 근거하여 시술하는 그 밖의 치료 직종의 종사자를 통한 치료, 2) 장애아동과 장애위험이 있는 아동의 조기발견 및 조기개입, 3) 의약품 및 붕대재료, 4) 물리치료, 언어 및 작업치료를 포함한 치료수단, 5) 의사의 진단, 심기요법상의 진료로서 심리치료법, 6) 보조수단, 7) 부하시험과 작업치료를 포함해야 함을 규정하고 있다.

사회법전 제9권 제30조에서는 조기발견과 조기개입(§ 30 SGB IX Früherkennung und Frühförderung)에 대해 명시하고 있다. 1항에 따르면 조기발견과 치료에 대한 의료적 서비스는 동법 56조의 특수교육적 서비스와 함께 종합서비스(Komplexleistung)로 제공되어야 한다고 명시되어 있다. 그러나 조기개입 종합서비스와 관련된 조항들이 구체적이지 않고 해석함에 있어 모호해서 연방보건사회부는 동법 32조 1항에 의거하여 ‘장애아동 및 장애위험 아동의 조기발견과 조기교육에 관한 규칙(FrühV)’을 별도 제정하여 2003년 7월부터 시행하고 있다. 이 규칙에 따르면 조기발견 및 진단을 위한 의사의 활동, 발달촉진계획 수립, 물리치료, 소리치료, 언어치료, 작업치료와 같은 치료서비스, 의사의 책임 하에 이루어지는 심리, 특수교육, 심리-사회적 서비스는 보험사가 부담하고(5조), 순수한 특수교육적 서비스는 사회복지부와 청소년보호국이 부담해야 함을 규정하고 있다. 그리고 초기상담, 조기개입 서비스 신청 절차 등과 같이 구체적으로 정해야 하는 것들은 연방주별로 규정을 마련하도록 하였으며(2조), 이에 따라 2008년 기준 13개 연방 주들이 조기개입 서비스의 적용에 관한 연방규정을 마련하였다.

이밖에도 사회법전 제7권 14조와 제9권 3조에는 조기개입의 역할 중 예방이 중요함을 강조하고 있으며, 조기개입의 의무적 과제들이 명시되어 있다.

3) 조기발견 및 조기개입의 원칙

독일의 조기발견 및 조기개입 체계는 총체성, 간학문성, 가족중심성, 연계성의 기본 원칙으로 설정하고 있다.

첫째, 총체성(Ganzheitlichkeit)이다. 장애아동이 가지고 있는 결함, 즉 장애유형이나 정도에 집중하는 것이 아니라 조기발견 및 조기개입을 통해 장애아동의 잠재능력과 자원을 발달시키고 비장애인처럼 일상생활을 할 수 있도록 무엇을 지원해야 하는지 파악

하는 것이다.

둘째, 간학문성(Interdisziplinarität)이다. 장애아동과 그 가족을 위한 조기발견 및 조기개입 과정에서 의사나 임상심리사가 일방적으로 혼자 결정하는 것이 아니라 진단, 치료, 교육 그리고 상담 등의 포괄적인 지원을 하기 위해 의학, 교육학, 심리학, 사회복지학 분야의 전문가들로 팀을 구성해서 협력하여 진단 및 평가한다.

셋째, 가족중심성(Familienorientierung)이다. 장애아동의 조기발견 및 조기개입에 있어서도 가족을 포함시키는 것을 말한다. 부모나 가족이 장애아동을 데리고 조기개입 시설에 방문을 할 수 없는 경우에는, 가정방문 서비스를 제공한다. 그리고 부모나 가족이 전문가로부터 배워서 장애아동의 조기개입이나 조기교육 과정에 참여할 수 있다.

넷째, 연계성(Vernetzung)이다. 성공적인 조기발견 및 조기개입을 위해서는 장애아동 당사자와 그 가족 이외에 사회적으로 접촉하는 친구, 이웃, 친척 그리고 서비스 제공자 및 기관 등이 서로 네트워크를 형성해야 함을 강조하고 있다.

4) 조기발견 및 조기개입 과정

(1) 예방 및 조기발견

조기발견 및 조기개입에 있어서 예방의 의미는 중요하다. 이는 장애가 발생하지 않도록 예방하는 것을 의미하는 것이 아니라 장애위험이 있는 아동의 경우에 장애의 출현을 최소화하고 장애를 이미 가지고 있을 경우에는 추가적인 장애의 출현, 즉 중복장애를 막는 것을 말한다. 공중보건모형(Public Health)에 의하면 예방에는 1차/2차/3차 예방들이 있다. 1차 예방은 장애와 질병을 출현하지 않도록 건강증진, 환경개선 그리고 예방접종으로 미연에 방지하는 것이며, 2차 예방은 일단 발생한 장애와 질병을 조기발견, 정기검진 그리고 효과적으로 진단 및 치료하여 더 나빠지지 않도록 하는 것이며, 3차 예방은 장애로 인한 영향으로부터 회복을 돕는 재활에 초점을 두는 것을 의미한다.

조기발견은 일차적으로 의사가 할 수 있지만, 가족, 친척, 보육기관, 보건소 등도 이 역할을 할 수 있다. 이를 위해 독일은 1971년 조기발견을 위한 법을 제정하였다. 예방적 차원에서 소아과 의사는 취학 전 아동들에게 한국의 영유아 건강검진과 유사한 형태의 건강검진과 발달검사(U1-U9)를 시행하고 있다. 생후 1년 이내는 U1-U6, 생후 21-24개월은 U7, 생후 46-48개월은 U8, 생후 60-64개월은 U9, 생후 만7-8세는 U10, 생후 만9-10세는 U11을 적용한다. 이 발달검사는 11단계로 구성되어 있는데 6세 미만 아동들은 9단계까지 받을 수 있으며, 초등과정 4년 중에 저학년인 1학년(7세)

와 2학년(8세)은 10단계 검사를 받고, 고학년 3학년(9세)과 4학년(10세)은 11단계 검사를 받을 수 있다. 다른 검사는 무료인데, U7a, U10과 U11은 나중에 추가된 것으로 유료이다. 이 검사들은 보건소의 소아 청소년 전문의에 의해 행해진다. 그러나 이 검사는 의무적이지 않아 연령이 높아질수록 검진률이 감소하고 있어 의사에 의한 장애조기 발견이 쉽지는 않기 때문에 조기발견에서 부모와 가족이 중요한 역할을 한다고 본다. 이 검사들이 의무적으로 바뀌지 않는 한, 부모나 가족이 적극적으로 검사를 받도록 한다면 의사에 의한 조기발견의 가능성은 높아질 것이다(Boltz, 1999).

(2) 진단

의사에 의한 조기발견은 가능하지만 아동의 장애유형이나 정도를 진단 및 평가하는 작업은 하지 않는다. 소아과 의사는 발달검사를 통해 한 아동이 발달지체나 장애의 의심을 보인다면, 이 아동에 대한 정확한 진단을 위해 부모나 가족에게 조기개입시설이나 사회소아과센터(Sozialpaediatrische Zentren)로 연계한다. 실제로 지난 몇 년간 뷔르츠부르 사회소아과센터를 이용한 아동 중 약 70%는 소아과 의사들이 연계하여 왔다. 따라서 진단에서 사회소아과센터의 역할이 더욱 중요하다. 사회소아과센터는 심각한 위험 증세를 보이는 영유아, 뇌수종 아동, 염색체 이상 혹은 유전병의 가능성이 있는 아동, 모든 종류의 운동장애를 갖고 있는 아동, 언어발달과 구강운동의 장애를 갖고 있는 아동, 중복장애를 갖고 있는 아동, 뇌전증이 있는 아동, 선천적 기형인 아동 등을 대상으로 한다.

본 센터에서는 전문적인 의사들 외에 심리치료사와 여러 치료 전문가들이 함께 협력하는 간학문적 팀이 있다. 이러한 팀 협의를 통해 아동을 정확하게 진단하고자 하며 (Behringer & Höfer, 2005), 진단할 때는 항상 부모도 참여하도록 하고 있다. 진단은 어떤 유형의 진단이 수행되는지는 개별 아동의 상황과 요구에 따라 결정되며, 의료적 진단 외에도 아동의 발달수준을 확인하기 위해 놀이상황에서 발달수준에 대한 진단이 이루어진다. 그리고 최종적인 평가를 위해 부모와 면담도 실시하고 있다.

이러한 진단이 끝나면 개별 아동의 능력과 자원을 포함하고 있는 모든 자료들을 토대로 간학문적 팀은 부모와 함께 아동의 발달촉진 계획안(Förderplan)을 계획한다. 본 계획안에는 서비스의 종류, 정도, 시간 및 빈도, 기간, 필요한 지원 및 보조도구, 장소, 교육목적, 모니터 계획, 관련 종사자, 부모참여에 대한 협약사항 등을 포함하며, 서비스의 유형 및 빈도를 결정할 때는 아동의 장애 뿐만 아니라, 환경적 지원, 지역적 인프라 즉, 보육교육 가능성, 다른 전문가 혹은 서비스 가용성 등 모든 것들이 함께 심사숙고 된다.

그리고 이런 계획안은 한 번에 정해지는 것이 아니라 정기적으로 수정되고 보완된다(Weiss et al., 2004).

(3) 조기개입

독일의 가장 대표적인 조기개입 시설은 일반 조기개입시설(Frühförderstelle-이하 FFS)이다. 교육계를 대표했던 조기개입시설인 FFS는 16개의 모든 주에 140개가 운영되고 있어 장애아동들이 방문하기 쉬운 접근성을 갖고 있다. 조기개입시설은 주로 민간 복지단체들인 카톨릭의 카리타스, 개신교의 디아코니 그리고 장애인 부모연합회 레벤스힐페(Lebenshilfe), 지방자치단체, 학교 등에 의해 운영되고 있다. 그리고 조기개입시설 이용에 있어 그 비용은 국가가 책임을 지며, 이용비용은 주로 복지법에 따른 사회복지공단과 법적 의료보험공단이 지불한다.

조기개입은 포괄적이고 차별적인 개입을 위해서 의학, 교육학, 사회학, 심리학 등 다양한 분야의 전문가들의 간학문적 협력방식으로 진행되고 있다. 먼저 의학적 분야의 전문가들은 소아과 의사, 전문의, 물리치료사, 언어치료사, 작업치료사, 심리운동치료사 등이 있고, 교육학적-사회학적 분야의 전문가들은 특수교사, 교육전문가, 사회복지사 등이 있다. 심리학적 분야의 전문가들은 임상심리사와 같은 심리학 전문가들이 있다. 조기발견 및 조기개입에 참여하는 간학문적 전문가들은 다른 분야의 전문가들과의 협력되는 체계를 갖고 있다. 그래서 조기개입시설의 담당 전문가는 장애아동이 다니는 유치원에 직접 가서 아동을 관찰하고, 유치원 교사에게 상담을 해주며, 부모에게는 향후 장애아동의 조기개입 계획과 과정에 대한 정보를 제공한다.

교육계를 대표했던 조기개입시설은 처음부터 간학문적 팀에 의해 운영된 것이 아니라, 주로 특수교육 전문가들에 의해 운영이 되어왔다. 그러나 2003년에 시행된 조기개입규정(FrühV)에 의해 간학문적 조기개입시설로 불리기 시작하면서, 다양한 분야의 전문가들로 팀을 구성해서 운영하는 조기개입시설이 등장했다. 그리고 2010년을 기준으로 독일에는 여전히 특수교육 전문가에 의해 운영되는 조기개입시설이 생기면서, 독일 바이에른 주에서는 2010년을 기준으로 22,662명의 아동들이 간학문적 팀이 운영하는 조기개입시설에서 치료 및 교육을 받았고, 1,467명의 아동들이 특수교사가 운영하는 조기개입시설에서 치료와 교육을 받았다.

사회법전 제9권 30조 조기발견과 조기개입에 따라 의료, 치료 분야, 심리분야, 교육 분야를 포괄하는 종합서비스를 제공할 수 있도록 각 연방주들은 간학문적 조기개입시설의 전문가 구성에 대한 구체적인 규정을 마련했다. 독일 남부에 위치한 바이에른 주

의 경우에는 치료영역에 물리치료, 언어치료, 작업치료를 기본적으로 제공하고 있고, 특수교육 분야와 심리학 분야에는 최소 1명 이상을 배치하고 있다. 조기개입시설이 병원이 아니어도 의사가 상주해야 하고 혹 의사가 상주할 수 없는 경우에는 협력의사가 있어 간학문적 팀이 모여 초기진단을 할 때는 참여할 수 있어야 한다. 조기발견 및 조기개입에는 치료와 교육이 제공되는데, 영아와 취학 전의 아동까지 그리고 이들의 가족까지 포함하는 진단학적, 치료학적, 교육학적 그리고 사회재활학적 조치들의 총체적 서비스를 지원한다.

〈표 2-10〉 독일의 사회법전 제9권 30조

-
- (1) 제26조 제2항 제2호에 의한 장애 또는 장애위험이 있는 아동의 조기발견, 진단 및 조기개입에는 또한 1. 이러한 목적설정과 더불어 전문영역을 포괄하여 활동하는 봉사 및 기관의 의학적 급부, 2. 교육권자의 비의학적 사회소아과적, 심리적, 양호교육적, 심리사회적 급부와 상담, 그리고 이러한 급부와 상담이 의사의 책임 하에 제공되고, 장애위험이 있거나 장애가 이미 발생한 경우 이를 조기에 진단하고 이에 대한 개인적인 치료계획을 수립하기 위하여 필요한 경우에는, 전문영역을 포괄하여 활동하는 봉사 및 기관에서의 급부와 상담이 포함된다. 제1문에 의한 급부는 종합서비스로서 양호교육적 급부(제56조)와 결합하여 제공된다.
- (2) 장애 또는 장애위험이 있는 아동의 조기발견과 조기개입을 위한 급부에는 그 밖에도, 그 급부와 상담이 장애위험이 있거나 장애가 이미 발생한 경우, 이를 조기에 진단하거나 의도된 보호- 및 치료조치를 통하여 장애를 조정하거나 완화하기 위하여 필요한 경우에는, 교육권자의 그 영역을 포괄하는 간학문적 조기개입시설을 통한 비의학적 치료법적, 심리적, 양호교육적, 특수교육적, 심리사회적 급부와 상담이 포함된다.
-

조기개입에 있어서는 치료와 교육 서비스를 지원한다. 조기발견 및 조기개입과 관련하여 치료(Therapie)라는 용어를 사용할 때는, 주로 의료와 치료 분야의 전문가가 아동을 치료할 때이며, 교육관련 특수교육 전문가가 담당할 때는 촉진(Förderung)이라는 용어가 사용된다(Thurmaier & Naggl, 2007). 조기발견하고 조기개입을 할 때 치료와 교육서비스를 계획하고 제공하는데 있어 담당하는 책임자가 있어야 한다. 환자의 담당 주치의가 있듯이 담당 책임자가 있어 다른 분야 전문가들과 아동의 부모가 참석하여 함께 만든 발달촉진 계획안에 따라 어떻게 서비스를 제공할 지 전반적인 것을 계획한다. 정기적으로 부모와 함께 모든 과정을 모니터링하고 미래의 계획까지 의논한다.

독일은 치료와 교육의 영역을 분명히 구분하고 있다. 의료가 기반이 되는 치료서비스는 아동이 가지고 있는 장애를 치료하고 더 낮기 위해서 노력하는 반면, 교육서비스는 아동의 발달을 포괄적으로 촉진하기 위해서 주로 놀이의 형태로 잠재력과 자원을 개발하고 일상생활에 통합되어 잘 적응할 수 있도록 돕는 것에 초점을 두고 있다. 치료와 교육서비스는 아동의 한 부분적 개별 기능의 발달에 초점을 맞추는 것이 아니라, 총체

적 발달을 도모하여 서비스 종류, 개별로 할지 그룹으로 할지 서비스 제공 형태, 가정이나 유치원과 같은 서비스 제공 장소 등을 결정한다(Weiss et al., 2004).

유치원이 함께 있는 독일 특수학교에는 물리치료실, 작업치료실, 언어치료실, 심리운동 치료실, 스누젤른 치료실 등을 갖추고 있거나 외부에서 장애아동을 위해 유치원이나 특수학교로 치료사가 방문을 하기도 한다. 학교교육은 교사가 담당하고, 치료는 전문 치료사에 의해 이루어지고 있다. 특수교사가 물리치료를 배워 물리치료사 역할까지 할 필요는 없다. 독일의 특수교육의 역사를 보면 장애인을 두고 의학과 교육학이 두 학문 사이의 다름을 이해하고, 두 학문 간의 조화로운 발전을 모색해 왔다.

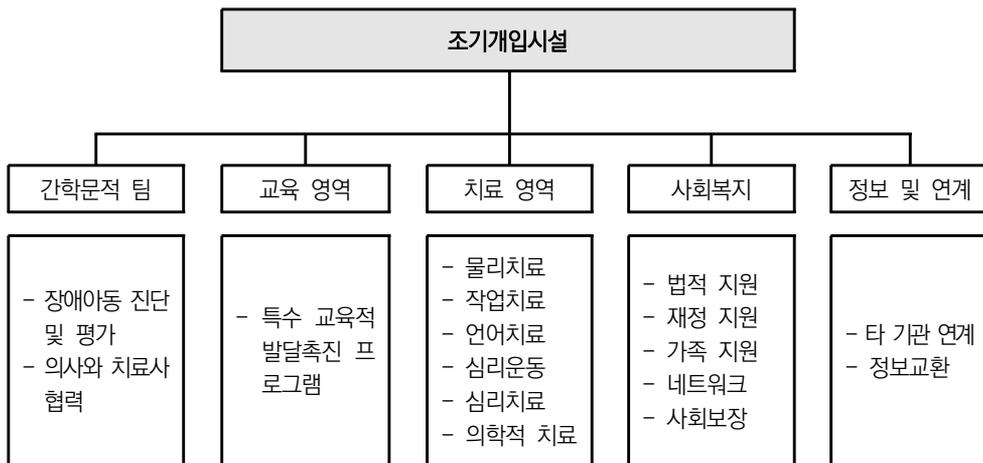
부모상담 및 가족을 지원한다. 장애아동을 조기발견하고 개입하여 발달을 촉진하기 위해서는 장애아동의 치료와 교육에도 집중해야 하지만, 장애아동의 부모나 가족에 대한 배려도 필요하다. 장애아동을 둔 부모나 형제자매들의 바람과 요구도 파악해야 한다. 장애아동을 직접 찾아가는 순회서비스를 제공할 때, 담당 전문가는 부모나 가족의 일상, 바람, 요구 등을 직접 들어주고 해결책도 모색한다. 즉, 가족을 지원하기 위해 부모나 가족에게 장애에 대한 정보를 제공하거나, 장애를 극복하는 과정에서 심리적 지원, 부모의 판단능력 강화, 교육적 가치관에 대한 상담, 가족 구성원을 위한 사회적 네트워크 구축, 재정적 지원 가능성 모색, 부모그룹 및 자조조직 결성 지원, 가족상담과 가족시스템 강화치료 등을 제공한다(Thurmaier & Naggl, 2007).

조기개입 및 교육이 행해지는 시설들에서 책임지고 이끄는 이들은 특수교육 전문가이다. 가족들이 장애아동들을 데리고 직접 시설들을 방문하는 경우와 특수교육 전문가가 직접 가정들을 방문해서 조기개입 및 교육을 하는 경우가 있다. 전문 특수교사가 가정을 방문해서 하는 조기개입 순회치료서비스는 부모가 장애아동을 데리고 조기개입시설에 방문을 할 수 없는 경우에 전문 특수교사가 순회치료서비스 차원에서 집을 직접 방문해서 부모들에게 상담을 해줄 수 있으며, 장애아동의 발달촉진을 아동이 신뢰할 수 있는 친숙한 분위기와 환경 속에서 행할 수 있다는 장점이 있다. 가정환경 속에서 아동의 발달을 위한 기회와 조건들이 분명히 경험되며, 촉진과 상담을 할 수 있다. 아동이 살아가는 실제 생활공간에서의 촉진이 더욱 실제적이며 부모들의 기대 속에 촉진을 할 수 있다. 전문가로부터 교육을 받은 부모들이 가정에서 직접 본인의 장애아동의 발달을 촉진하고 장려할 수 있다.

조기개입시설을 방문해서 받는 조기치료 및 교육은 아동이 조기개입시설을 방문해서 받는 조기치료 및 교육 방법은 조기개입시설이 갖추고 있는 시설장비들과 교구들을 사용하는데, 노하우를 가지고 계획된 조기치료 및 촉진을 실시할 수 있다는 장점이 있다.

부모들은 이 시설에서 다른 장애아동들과 그들의 부모들을 만날 수 있고 이런 방법으로 다른 부모들과 연락을 주고받을 수 있으며 서로의 경험을 공유하며 서로를 응원하면서 도울 수 있다. 또한 조기개입시설에서는 가족을 위한 가족세미나, 부모간담회, 부모모임 그리고 야외 활동 등을 개설하기도 한다.

〈그림 2-1〉 조기개입시설의 영역



5) 결론

독일은 다른 복지국가들과는 달리 독일만의 사회국가라는 복지국가 시스템을 가지고 장애아동 및 장애위험 아동의 조기발견, 조기진단 및 조기개입, 조기교육 지원시스템을 구축하고 있다. 장애아동의 부모와 가족들의 지원시스템까지 구축해서 아동의 환경을 다시 한 번 보호하고자 한다. 독일은 장애아동과 장애위험 아동을 조기발견 하는 것은 소아과의를 통해 시작된다. 소아과 의사가 한 아동을 놓고 장애 및 장애위험이 있다고 초기진단을 할 경우, 조기개입시설이나 사회소아과센터로 보낸다. 지역적 차원의 조기개입시설과 초지역적 차원의 사회소아과센터에서는 간학문적 팀을 만들어 장애아동의 조기발견 및 조기진단 그리고 조기치료와 조기교육을 제공하고 있다. 장애아동의 부모와 가족을 협력자로서 함께 참여하게 하고 그들에게 상담과 정보를 제공한다. 이와 같이 독일은 조기발견 및 조기개입 시스템 구축을 통하여 통합적이고 간학문적인 진단 및 평가를 할 수 있게 하는 장애아동 특별지원서비스가 실시되고 있다. 조기발견 및 조기개입을 위한 재정적인 지원은 장애아동의 부모에게 직접적인 부담을 주지 않는다. 재정을 국가가 담당하는데 구체적으로 법적 의료보험공단과 사회복지공단이 감당하고 있다.

조기발견 및 조기개입을 통한 조기치료와 조기교육은 장애아동의 총체적 발달을 촉진하게 된다. 장애아동의 장애로 인한 기능적 결함을 치료해서 회복시키는 전통적인 관점에서 벗어나, 아동의 입장에서 강점과 약점을 모두 포함한 인성을 전체로 이해하는 것이 중요한 시각이다. 독일은 장애아동에게 조기발견 및 조기개입만을 제공하는 것이 아니라, 아동의 전 생애 주기를 고려하여 서비스를 제공하고 있다.

2. 부산광역시 장애인종합복지관 장애아통합복지지원센터

1) 연혁

부산광역시 장애인종합복지관 소속의 장애아통합복지지원센터(이하 '부산광역시 장애아통합복지지원센터')는 현재 장애 조기발견 사업을 운영하고 있다. 현재 본 센터의 주요 역할은 발달이 지연된 영유아의 장애 조기발견과 개입을 위한 사업을 실시하고 있으나 2008년 12월 개소당시에는 '장애아통합보육지원센터'로 개소하여 장애아 통합어린이집의 보육과 관련된 사업을 실시하였다. 그러나 사업을 진행하는 과정에서 장애 조기발견에 대한 중요성이 인식되어 지역사회에서 장애가 의심되는 아동과 가족을 위한 전문적인 선별·지원 시스템을 구축하고 장애아동에 대한 통합적인 지원체계를 마련하고자 2010년 1월 1일부터 '장애아통합보육지원센터'에서 '장애아통합복지지원센터'로 명칭과 기능을 변경하였다.

본 센터에서는 장애 조기발견을 위하여 초기부터 지역사회 내 협력기관들과 MOU를 체결함과 동시에 연구도 진행하고 있다. 2013년도에 수행한 '부산시 지역아동센터 장애위험 및 장애아동의 가족기능 지원방안 기초연구'를 시작으로 2014년에는 '부산지역 장애 조기발견 시스템 개발 연구', 2016년 '도전적 행동, 어떻게 하면 좋을까?' 등의 책을 발간하며 연구와 실천을 접목하고 있다. 그리고 2014년에는 장애 조기선별사업 시범사업을 시작으로 2015년부터는 장애 조기발견과 관련된 사업만 시행하고 있다.

〈표 2-11〉 부산광역시 장애조기발견 관련 연혁

시기	내용
2017년	◦ <발달 느린 영유아와 가족 중심 조기 중재에 관한 세미나> 개최
2016년	◦ 부산지역 장애조기발견 및 지원 네트워크 '우리아이발달지원단' 발족 ◦ 『영·유아발달체크리스트』 발간 및 배포 ◦ 보육현장 실무자의 문제행동 지도를 위한 간편 가이드북 『도전적 행동, 어떻게 하면 좋을까?』 발간 ◦ 문제행동중재사업 시범운영

2015년	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애조기선별사업 실시 ◦ 장애조기발견개입을 위한 가이드북 발간 및 배포 ◦ 장애아동지원 파트너사업 실시 - 인제대학교 특수교육학과 ◦ 육아종합지원센터, 부산의료원, 연세구보건소와 업무 협약 체결
2014년	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애조기선별사업 시범 운영 ◦ 부산지역 장애 조기발견 시스템 개발연구 ◦ 부산사회복지공동모금회 복권기금 심리정서지원사업 수행
2013년	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 발달지원계획서 작성 매뉴얼 개발 ◦ 부산시 지역아동센터 장애위험 및 장애아동의 가족기능 지원방안 기초연구
2012년	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 부산지역 지역아동센터와 지역아동센터 부산지원단과 MOU 체결
2011년	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 부산지역 통합어린이집과 MOU체결
2010년	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애아통합복지지원센터로 명칭 및 기능 변경 ◦ "부산장애아통합어린이집협의회" 창립 ◦ 통합어린이집지원사업 실시
2009년	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 부산지역 장애인복지관 시설 평가 시 특화사업 선정
2008년	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 부산사회복지공동모금회 테마기획사업 선정 ◦ 부산장애아통합보육지원센터 개소

자료 : 부산장애인종합복지관 홈페이지

2) 조직 및 인력구성

부산광역시 장애아통합복지지원센터는 부산광역시장애인종합복지관의 소속이며, 현재 센터의 인력은 특수교사 3명, 사회복지사 2명, 임상심리사 1명으로 총 6명의 인력으로 구성되어 있다. 인력의 담당업무를 구체적으로 살펴보면, 특수교사는 영유아의 스크린, 발달프로그램 운영, 부모 및 교직원을 대상으로 하는 코칭 사업을 진행하고 있으며, 사회복지사는 지역사회 네트워크 구축 및 자원 연계 등을 담당하고 있다. 그리고 임상심리사는 심리상담과 심층평가 시 풀 배터리 검사 등을 담당하고 있다. 그리고 전문성을 보장하기 위하여 가급적 장애 영유아 경력을 중요시 하고 있으며, 6명의 직원 중 선임 특수교사(과장급)는 센터를 총괄하는 역할을 담당하고 있다.

〈표 2-12〉 장애아통합복지지원센터의 인력 현황

직위	역할	현원	장애 관련 경력
특수교사	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 어린이집 방문 장애 위험 유아 스크린 ◦ 방문형 발달프로그램 강사 ◦ 발달추적관리 및 보육교직원 코칭사업 담당 ◦ 보육교직원 및 지역사회 실무자 컨설팅 	3명	15년
			10년
			6년
사회복지사	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 지역 네트워크 운영 및 관리 ◦ 방문형 발달프로그램 운영 ◦ 심층평가 시 Intake 및 지역사회 연계 담당 ◦ 센터 홍보물 발간 및 홍보 담당 ◦ 센터 홈페이지 관리 및 정보 업데이트 	2명	8년
			4년
임상심리사	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 심층 평가 시 풀 배터리 검사 실시 및 재활상담 ◦ 심리상담 담당 ◦ 보육교직원 통합 역량 강화 교육 운영 ◦ 장애 조기선별 시스템 운영 	1명	4년

자료 : 부산광역시 장애 조기발견 및 지원 사업 설명회 자료

3) 사업 내용

본 센터에서는 현재 장애 영유아의 조기발견과 개입과 관련된 사업만 진행하고 있으며 크게는 장애 조기선별 및 지원사업, 우리아이 발달지원단 사업, 통합환경 지원사업으로 구분할 수 있다.

첫 번째 주된 사업은 장애 조기선별 및 지원사업으로 홍보사업과 조기선별 시스템 사업을 주로 실시하고 있다. 홍보사업으로는 어린이집 및 지역사회 주민, 관련 유관기관 보육기관 등을 대상으로 자료집 및 홍보물 발간, 전화 상담을 실시하고 있다. 조기선별 시스템에서는 발달 선별검사를 신청한 어린이집에 특수교사가 직접 방문하여 1차 선별평가를 실시하며, 1차 선별평가에서 발달지연이 의심되는 아동은 2차 심층 사정을 실시하고 있다. 1차 선별검사 아동 중 개입 서비스를 거부하나 발달지연으로 추적관리가 필요한 아동에 대해서는 6개월 후 다시 '발달 추적관리'를 하고 있다. 그리고 발달지연이 발견된 아동을 보육하는 보육교직원을 대상으로 발달지연(의심) 아동의 발달을 촉진할 수 있도록 교수전략 등을 교육하는 '보육 교직원 코칭'사업을 진행하고 있다.

〈표 2-13〉 부산광역시 장애아통합복지지원센터의 홍보 및 조기선별 사업

프로그램명		서비스 내용	이용대상
홍보사업	홍보물 발간	어린이집, 보건소, 주민센터, 구청, 복지관 등의 유관기관 및 이용자	어린이집, 보건소 등 유관기관 및 이용자

	전화상담	조기발견에 관한 의문사항이나 요구되는 지원서비스에 대한 안내 및 상담	지역사회 주민, 관련 유관기관 보육기관
	홍보	조기발견의 중요성 및 조기개입을 위한 방법, 절차 등에 대해 홍보 및 자료집 배포	
조기선별 시스템	1차 선별 평가	학급 전체 영유아의 일과수행도 관찰, 검사도구를 통한 발달점검, 발달지연(장애) 유아 선별 평가 지원, 선별평가 신청접수 및 결과에 대한 상담	부산지역 유아 보육 관련 기관의 자원 아동
	2차 심층 사정	아동 연령 및 발달특성을 고려하여 전반적 발달검사, 지능검사, 언어성 검사, 부모양육태도검사 등의 적절한 검사도구를 사용한 평가 및 intake 지원, 결과 상담, 자료 제공 등 실시	1차 학급관찰평가 및 개별신청접수를 통해 2차 심층사정이 의뢰된 발달지연 의심 아동

자료 : 부산광역시장애인종합복지관 홈페이지

맞춤형 가족중심 조기중재 서비스의 대상자로 선정되면, 대상자 가족 특성에 따라 방문형 발달지원 서비스 모형 A형과 B형에 따라 서비스를 제공한다. A형은 가족의 참여 수준이 높은 가족을 대상으로 하며 사회복지사와 재활전문가가 가정으로 방문하여 양육방법에 대한 코칭사업을 진행한다. 코칭은 특수교사가 진행하고 사회복지사는 이에 대한 전반적인 계획과 모니터링 자원연계 등을 진행한다. B형은 다문화가정과 같이 부모에게 직접적인 코칭이 어려운 가정인 경우 재활치료서비스를 집중적으로 연계하는 방식으로 진행하고 있다.

〈표 2-14〉 부산광역시 장애아통합복지지원센터의 홍보 및 조기선별 시스템

프로그램명	서비스 내용	이용대상	
맞춤형 가족중심 조기 중재 서비스	방문형 발달지원 서비스 모형(A형)	6개월 동안 자녀의 발달촉진을 위한 코칭 및 지역사회 자원 연계	조기선별사업 이용자
	방문형 발달지원 서비스 모형(B형)	6개월 동안 양육코칭 및 재활치료서비스 연계	다문화가정, 사례관리 기관에서 의뢰된 가족
	발달추적 관리	6개월 주기로 발달평가 실시 후 진전도를 평가하고, 촉진방법이나 지원서비스에 대한 상담 실시	2차 심층사정을 거부한 발달지연 의심 아동
	환경지원 (보육교직원 코칭)	보육교사의 역량강화를 위한 컨설팅 제공	조기선별사업 이용자의 보육교사

자료 1 : 우리아이 114 홈페이지

2 : 부산광역시장애인종합복지관 홈페이지

두 번째 주된 사업인 ‘우리아이 발달지원단 사업’에서는 부산지역 내 장애조기 발견의 사각지대 해소하고자 지역사회 유관기관 간의 협력체계를 구축하여 서비스를 연계하는 것을 주된 내용으로 하고 있다

〈표 2-15〉 우리아이 발달지원단 사업

구분		서비스 내용	대상
유관기관 협약	간담회	부산지역 장애조기발견 및 지원을 위한 협력 방안 논의를 위한 간담회 실시	지역사회 유관기관
	협약	부산지역 장애조기발견 및 지원사업의 효과성 증진 및 협력체계 구축을 위해 유관기관 협약 체결 및 '우리아이발달지원단' 참여 독려	부산지역 장애조기발견 및 지원사업 참여 기관
	기관맞춤형지원	상담 및 교육지원, 현장모델링, 사례회의 실시	
서비스 연계 지원	의뢰 및 서비스 연계	조기선별검사(학급관찰평가) 참여 희망 기관을 '우리아이발달지원단' 네트워크에 의뢰하고, 선별검사 실시 결과를 회신하여 그 결과에 따라 서비스 연계 지원	우리아이발달 지원단의 선별 대상자

자료 : 부산광역시장애인종합복지관 홈페이지

협약맺은 기관들과의 구체적인 역할은 〈표 2-16〉과 같다. 기장장애인복지관과 나사함발달장애인복지관 등은 장애아통합지원센터와 동일하게 어린이집을 대상으로 학습관찰평가를 공동으로 수행하고 있으며, 보건소는 발달지연 의심 영유아에 대한 심층사정 및 예방교육을 진행하고 있으며, 육아종합지원센터는 본 사업에 대한 정보를 제공하고 있다.

〈표 2-16〉 부산장애아통합복지지원센터 협력기관의 역할

기관명	역할
기장장애인복지관·나사함발달장애인복지관·사하구장애인종합복지관	어린이집에 대한 1차 학급관찰평가 공동으로 수행
동구장애인복지관·북구장애인종합복지관·사상구장애인복지관·영도구장애인복지관	발달지연 영·유아에 필요한 서비스 정보 및 연계
연제구보건소	매월 2·4주 화요일, 발달지연 의심 영·유아에 대한 심층사정(초기면접 및 사정, 발달평가) 진행
사상구보건소	발달지연 영·유아에 대한 감각통합교실, 장애인식 개선 및 예방교육 진행
부산광역시육아종합지원센터, 사상구육아종합지원센터·연제구육아종합지원센터	장애아통합지원센터 사업 안내 및 부모교육과 육아에 관한 정보 제공

자료 : 우리아이 114 홈페이지(http://www.woorii114.org/center/service_support_team.jsp)

세 번째 주된 사업은 발달지연 영·유아와 그 가족 및 실무자를 대상으로 아동발달에 대한 전문적 정보를 제공하여 통합 환경의 질적 성장을 도모하는 '장애아 통합환경 지원사업'을 실시하고 있다. 구체적으로는 발달지연 영유아의 가족과 관련된 유관기관 전문가를 대상으로 교육 진행 및 홈페이지를 통한 1:1 상담과 정보를 제공하고 있다.

〈표 2-17〉 통합환경지원사업

프로그램명		이용대상	시기
전문교육과정 운영	부모교육	발달지연 영유아 가족	연1회
	보육교직원 재교육프로그램 평가회	발달지연 유관기관 전문가	연4회
홈페이지 운영	초기 지원 정보 안내 및 자료 제공, 전문가 1:1 상담		연중

자료 : 우리아이 114 홈페이지(http://www.woorii114.org/center/service_support_team.jsp)

부산광역시 장애아통합복지지원센터에서 진행하고 있는 사업과 담당자의 역할을 정리하면 다음과 같다. 먼저, 조기발견은 사회복지사와 임상심리사가 홍보물 발간과 전화상담 등을 통한 홍보사업을 주로 담당하고 있으며, 특수교사가 어린이집을 방문하여 1차 선별 평가를 실시하고 있다. 여기서 대상자로 선정된 영유아의 경우 직접서비스인 맞춤형 가족중심 조기중개 서비스를 통한 부모 양육코칭과 재활치료를 연계하며, 간접적으로는 지역사회 내 유관기관과 협력체계 구축, 아이를 보호하는 교직원을 대상으로 교육과 정보제공을 주된 내용으로 하고 있다.

〈그림 2-2〉 부산광역시 장애아통합복지지원센터의 장애 조기발견 및 개입과정 담당자

과정	세부내용		담당자	
조기 발견	홍보 사업 홍보물 발간, 전화상담 등)		사회복지사, 임상심리사	
	조기선별 시스템	1차 선별 평가 → 2차 심층 사정	특수교사	
↓				
조기 개입	맞춤형 가족중심 조기중개 서비스 운영	방문형 발달지원 서비스	특수교사(담당), 사회복지사	
		발달 추적관리	특수교사	
		심리상담	임상심리사	
		보육교직원 코칭	특수교사	
		연합 사례회의 및 서비스 연계	사회복지사	
	우리아이발달 지원단 사업	유관기관 협약	사회복지사	
		지역사회 서비스 연계		
	통합환경지원	전문교육 과정 운영	부모교육	특수교사
			보육교직원재교육프로그램 평가회	임상심리사
		정보관리	초기 지원 정보 안내	사회복지사
전문가 1:1 상담			임상심리사	
자료 제공			사회복지사	

주 : 홈페이지를 통해 재분류

3. 서울특별시어린이병원 발달장애센터(CAN DO)

1) 의료진

서울특별시 어린이병원 발달장애센터 CAN DO(Center for Autism and Neurodevelopmental Disorder- 이하 CAN DO센터)는 발달장애아 치료의 공공적 치료모델 확립의 필요성에 따라 2017년 10월 독립적인 발달장애센터로 건립된 국내 최대의 발달장애 통합모델형 공공의료 서비스 기관이다. CAN DO센터는 2002년 정신건강의학과 내 발달장애 주간 치료센터에서 출발하여 지난 2013년 삼성그룹과 사회복지공동모금회와 업무협약을 체결하고 시비와 삼성의 기부금을 통해 발달센터 건립이 추진되었다.

2017년 개원한 CAN DO센터는 발달장애와 관련된 전문적 진단 및 개별화된 치료 계획, 다학제적 치료, 부모 교육 및 가족지원, 지역사회 협력, 연구 및 수련 등 발달장애 서비스 요구에 부합하는 운영 시스템을 마련하여 발달장애 진단 및 치료의 허브기관의 역할을 수행하고 있다.

CAN DO센터는 정신건강의학과 전문의와 소아과, 재활의학과와 같이 다양한 치료진의 협진과 지역사회(특수학교 등)의 통합 거버넌스를 통해 발달장애 진단 및 진료부터 치료, 문제행동, 재활, 가족지원까지 발달장애 환자 중심의 통합 치료를 제공함으로써 발달장애 치료기회 확대와 효과의 극대화를 목적으로 하고 있다. 특히 CAN DO센터가 독립적으로 설립되면서 신규 운영하는 ‘협진 클리닉’은 기존에 개별적으로 진료했던 정신건강의학과·재활의학과·소아신경과 등 3개 진료과 전문의가 원스톱·통합적 진료를 제공하는 것이 특징이다.

〈그림 2-3〉 서울특별시어린이병원 발달장애센터의 기능



자료: 서울특별시(2015). 서울시 어린이병원 삼성발달센터 전략과제

2) 프로그램

CAN DO센터에서 운영하는 발달장애 진료 및 치료서비스는 크게 발달장애의 진단, 발달장애 진단결과에 따른 발달장애 치료계획 수립, 치료계획에 대한 CAN DO평가과정을 거쳐 다양한 CAN DO 치료프로그램을 운영하고 있다.

먼저, 발달장애아 진단과정은 서울특별시 어린이병원 소아청소년정신과 전문의와 관련 전문가에 의한 면담 및 관찰, 심리평가, 신체검사 및 신경학적 검사 등을 실시한 소견을 종합하여 진행된다. 이렇게 발달장애에 대한 전문적 진단과정을 통해 발달장애 치료계획이 수립되며 발달장애 치료계획은 각 환자별 특성과 평가결과에 따라 개별적으로 수립되고, 전문가와 치료를 직접 돕게 될 보호자의 협력 하에 치료가 진행되는 동안 지속적인 검토 및 수정이 이루어지고 있다.

CAN DO센터의 개별화 치료계획 수립은 진단 결과 면담 시 보호자가 개별화 치료계획을 이해할 수 있도록 발달장애에 대한 기본적인 교육실시와 함께 관련 자료를 제공한다. 그리고 다학제적 치료팀 구성원이 함께 진단결과에 대한 종합적인 정보를 검토하여, 아동발달 등 상태 변화에 따라 재평가와 재검토 및 수정이 이루어진다. 이 과정에서 발달장애 아동의 치료는 CAN DO센터에서 직접적인 치료 서비스를 지원하거나 지역사회 치료기관과 연계하여 진행하고 있다.

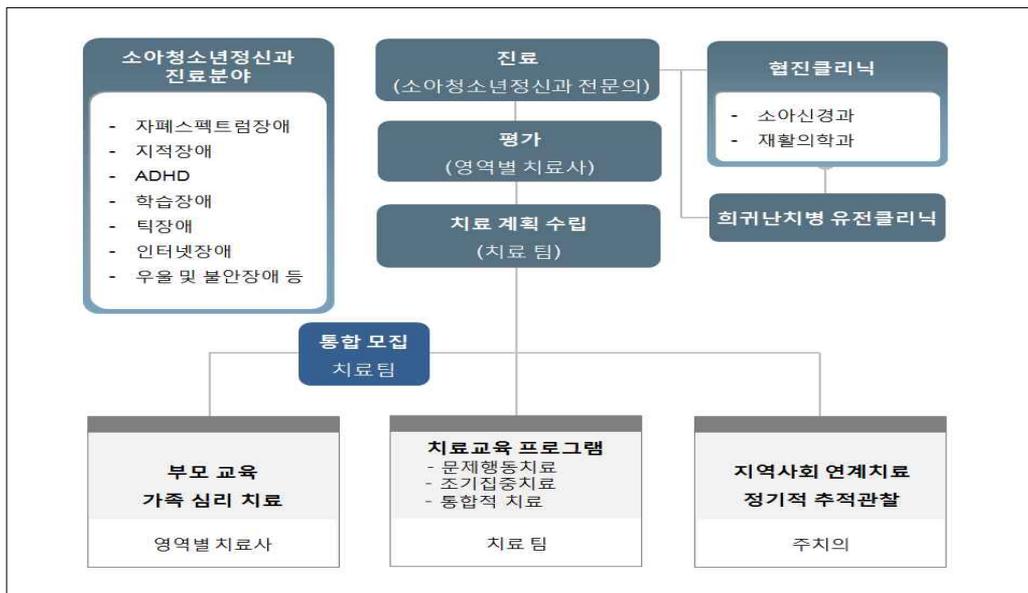
CAN DO센터에서 발달장애아 진단 및 치료계획이 수립되면 초기면담평가와 다학제적 심층평가를 통한 CAN DO 평가과정을 거치게 되며, 평가결과에 따라 CAN DO 치료 프로그램이 지원되게 된다. CAN DO 치료 프로그램의 치료 서비스는 전반적 발달지연을 보이는 발달장애 아동 및 청소년을 위한 연령별·기능별·진단별 특성을 반영한 다학문적·집중적 치료 프로그램이 운영되고, 다양한 영역의 전문가들이 팀을 이뤄 통합적으로 환자를 진단하고 치료하여 그 효과를 극대화 시키도록 진행되는 것이 특징이다.

또한 CAN DO센터는 정기적으로 CAN DO 치료 프로그램 대상자를 공식적으로 모집하고 있다. 모집방법은 신청자를 대상으로 사회·경제적 상태(의료 급여 및 차상위 우선), 어린이병원 대기기간 혹은 초진 날짜, 치료 이력, 치료진의 임상적 판단(발달 영역별 상태, 문제 행동 등)의 심의기준에 따라 심의위원회에서 선정한다.

이렇게 선정된 CAN DO 치료 프로그램 참여 발달장애아를 대상으로 CAN DO센터에서 제공하고 있는 치료 프로그램의 치료원칙 4가지는 첫째, 가능한 조기(만 3세 이전)에 발달장애를 진단하고 집중적인 치료를 실시하기 위한 ‘조기진단 조기집중치료’, 둘째, 생애주기 변화와 아동의 발달수준에 맞추어 적합한 치료접근 실시하는 ‘생애주기에 적합한 치료’, 셋째, 각 아동이 보이는 증상의 특성에 따라 알맞은 치료법을 선택하는

‘각 아동의 특성에 맞춘 치료’, 넷째, 발달장애 치료를 위한 주요 구성원들의 상시적 의사소통을 통한 일관된 치료방향 유지와 부모의 참여를 적극 유도하는 ‘치료팀을 구성한 협력’이다. CAN DO센터는 이러한 CAN DO 치료 프로그램 치료원칙에 따라 통합 모집 치료팀을 구성하여 부모교육 및 가족심리치료, 치료교육 프로그램을 지원하고 있으며, 가족지원센터, 신경발달연구소, 영유아 협진클리닉, 유전학클리닉, 장애어린이 재활체육, 지역사회 협력기관 등을 통해 생애주기별, 치료영역별 치료 프로그램을 운영하고 있다.

〈그림 2-4〉 서울특별시어린이병원 발달장애센터의 프로그램



자료 : 서울특별시 어린이병원 홈페이지

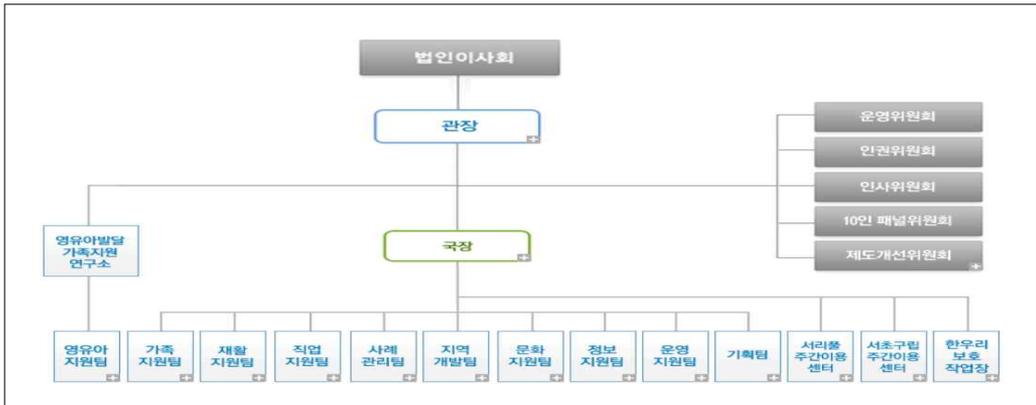
4. 서초구립 한우리정보문화센터 부설 영유아발달가족지원연구소

1) 인력 및 조직 구성

서초구립 한우리정보문화센터는 2014년부터 조기개입(Early Intervention) 프로그램을 시행하고 있다. 구체적인 조직기관으로는 본 센터의 부설인 영유아발달가족지원 연구소와 영유아지원팀에서 담당하고 있으며, 영유아지원팀의 인력은 <표 2-18>과 같이 사회복지사인 팀장 1명, 특수교사 1명, 언어치료사 1명, 물리치료사 1명, 작업치료

사 1명으로 총 5명으로 구성되어 있다. 그리고 영유아발달가족지원연구소는 유아 특수 교육을 전공한 전문인력이 부소장으로 역임하고 있으며, 영유아 조기개입과 관련한 총괄역할을 담당하고 있다.

〈그림 2-5〉 서초구립 한우리정보문화센터 부설 영유아발달가족지원연구소 조직도



자료 : 서초구립 한우리정보문화센터 홈페이지(<http://www.shc.or.kr/>)

〈표 2-18〉 서초구립 한우리정보문화센터 영유아지원팀의 인력구성

영유아지원팀		인원	담당
팀장	사회복지사	1	영유아지원팀 총괄
팀원	특수교사	1	영유아교실, 교육진단
	언어치료사	1	영유아지원 언어치료
	물리치료사	1	영유아지원 물리치료
	작업치료사	1	영유아지원 작업치료

자료 : 서초구립 한우리정보문화센터 홈페이지(<http://www.shc.or.kr/>)

2) 조기개입 프로그램의 과정 및 내용

서초구립 한우리정보문화센터 부설 영유아발달가족지원연구소의 조기개입(Early Intervention) 프로그램은 장애 및 위험군 영아의 두뇌발달 이론을 근거로 한다. 그리고 전반적인 인지·사회 정서·운동발달 및 주 양육자 지원과 역량강화를 위해 조기개입 전문가 팀(물리치료사, 작업치료사, 언어재활사, 특수교사, 사회복지사)이 가정 및 어린이 집으로 방문하여 치료 및 교육 서비스를 제공한다. 조기개입의 대상은 만 3세 미만의 장애 및 장애 위험군 영아이며, 최대 1개월 내 초기면접 및 가정방문 평가를 실시하고 있다.

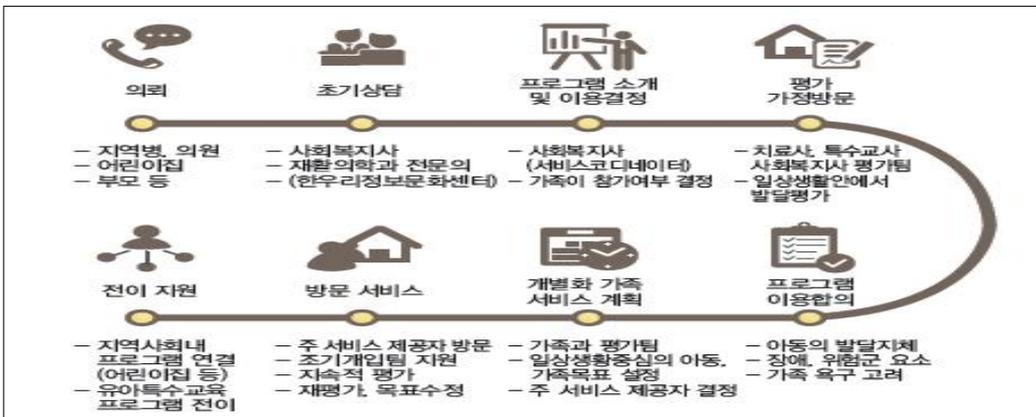
〈그림 2-6〉 영유아발달가족지원연구소의 인력별 구성체계



자료 : 서초구립 한우리정보문화센터 홈페이지(<http://www.shc.or.kr/>)

조기개입 서비스 과정은 아래의 〈그림 2-7〉과 같다. 먼저, 영유아지원팀은 지역별 의원 및 어린이집, 부모 등으로부터 조기개입과 관련된 의뢰가 들어오면 사회복지사가 1차적으로 초기상담을 진행한다. 그리고 담당 사회복지사는 가족에게 조기개입 관련 프로그램을 소개하고 신청한 가족이 참여여부를 결정하게 된다. 가족이 본 프로그램이 용을 동의 한 경우 치료사와 특수교사, 사회복지사가 가정으로 찾아가 일상생활에서의 발달평가와 가족 욕구를 파악한다. 그리고 본 내용을 바탕으로 영유아지원팀에서는 영유아발달가족지원연구소와 함께 개별화 가족 서비스계획(IFSP)을 수립하고, 주 서비스 제공자가 주 1~2회 방문하여 서비스를 지원하고 지속적인 평가를 통해 목표를 수정하는 방식으로 진행하고 있다.

〈그림 2-7〉 영유아발달가족지원연구소의 프로그램 진행과정



자료 : 서초구립 한우리정보문화센터 내부자료

한우리정보문화센터의 조기개입 프로그램은 센터에서 재활치료 서비스를 받는 것이 아니라 찾아가는 서비스를 중심으로 한다는 점이 특징이다. 장애 및 장애위험군의 영아가 가장 많은 시간을 보내는 가정과 어린이집을 방문하여 치료 및 교육 서비스를 지원하고 있으며, 특히 주 양육자와 어린이집의 교사를 대상으로 양육 및 보육과 관련된 코칭사업을 중요한 사업으로 시행하고 있다. 이 밖에도 단기 코칭 프로그램, First Step 이른둥이 조기개입 프로그램 등이 있으며 자세한 내용은 <표 2-19>와 같다. 그리고 한우리정보문화센터의 조기개입 프로그램은 신청하는 순간부터 모든 과정이 다양한 전문가(특수교사, 작업치료사, 사회복지사 등)에 의해 원스톱으로 진행되며, 지역사회 내 기관인 의료기관, 보육기관 등과의 협력체계를 구축하여 지속적으로 연계체제로 운영된다는 특징이 있다.

〈표 2-19〉 영유아발달가족지원연구소의 조기개입 관련 프로그램

구분	대상	내용	횟수	
방문프로그램	조기개입 (Early Intervention) 프로그램	0-35개월	사회복지사, 특수교사, 물리치료사, 언어치료사, 작업치료사 방문 (가정 및 어린이집 등) 코칭	주1~2회
	단기 코칭 프로그램	36개월~ 학령기 이전	사회복지사, 특수교사, 물리치료사, 언어치료사, 작업치료사 방문 (가정 및 어린이집 등) 코칭	주1~2회
	First Step 이른둥이 조기개입 프로그램	30개월 미만의 이른둥이(채태 기간 37주 미만)와 가족	- 조기개입 전문가팀의 정기적 가정방문 - 아이 발달 체크 - 일상생활에서의 치료 교육 프로그램 제공 - 부모교육 및 상담제공	월1~4회
센터 프로그램	영유아교실 프로그램	36개월	그룹 교육 활동, 가정 연계 활동, 가족 참여 수업, 어린이집 전이 프로그램	주3회
	Fun Day 프로그램	영유아 및 형제자매, 가족	트니트니 (운동놀이 프로그램)	주1회
	부모교육	장애 및 위험군 영아 부모	조기개입 프로그램 이해, 영아와의 상호작용 방법, 아이 기질에 따른 개입방법 등	수시
	피질시각장애 (Cortical Visual Impairment) 평가	시각장애 의심 영유아	피질시각장애 평가, 평가 결과 안내 및 개입방법 제공	수시
지역사회 지원 프로그램	유관기관 아동 검사 및 교육·치료 계획 수립 프로그램	지역사회 기관 이용 영유아	방문 후, 검사 및 관찰 평가. 결과 안내 및 다영역 전문가가 지원 계획 수립 후 제공	수시
	지역사회 기관 교육 지원	지역 내 보육 및 교육기관	부모교육 및 교사교육	수시

자료 : 서초구립 한우리정보문화센터 홈페이지(<http://www.shc.or.kr/>)

제5절 시사점 도출

1. 국내 장애 조기발견 및 조기개입 체계의 문제점 도출

국내에서 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 연구가 본격적으로 시작된 2000년부터 제기되었던 문제들이 현재도 나타나고 있으며, 이와 관련된 내용들은 다음과 같다.

첫째, 장애 조기발견 및 조기개입 시스템이 여전히 분절적이다. 국가에서 시행하고 있는 영유아 건강검진, 교육부에 의한 특수교육지원센터 등과 같이 관련된 법적근거가 마련되었음에도 불구하고 여전히 조기발견과 관련된 부처 간 협력체계가 작동하고 있지 않다(최민숙, 2013). 또한 국민건강보험공단에서 실시되는 영유아 건강검진의 발달 검사 결과가 공유되지 않고 있으며 이로 인해 조기개입 받을 수 있는 의뢰자원으로서의 기능을 하지 못하고 있다(백유순, 2017). 그리고 2004년 진행된 조광순의 연구와 같이 장애 조기발견과 관련한 대상자의 명칭도 여전히 보건복지부와 교육부와 상이하게 정의하고 있어 장애 영유아 조기발견과 조기개입을 위한 통합적 지원서비스 제공에는 여전히 한계가 나타나고 있다.

둘째, 장애 조기발견 및 조기개입 관련 정책의 홍보가 이루어지지 않고 있다. 장애 조기발견을 위해서는 지역사회 인식형성이 중요하다(김관주·정훈영, 2016). 이에 따라 장애 조기발견과 관련된 법률에서는 국가와 지방자치단체의 1차적 주된 역할을 홍보로 규정하고 있음에도 불구하고 여전히 인식을 위한 홍보는 제대로 이루어지지 않고 있다.

셋째, 조기발견 전문가의 부재이다. 김명희·안명희(2004)의 연구에서 주장한 바와 같이 발달이 지연된 영유아를 조기에 발견할 수 있는 전문가가 양성되어야 함에도 불구하고 여전히 장애 조기발견과 관련된 전문가가 부족한 상황이다.

2. 시사점 도출

장애 조기발견 및 조기개입과 관련한 연구들의 선행연구와 문제점을 바탕으로 도출한 시사점은 다음과 같다.

첫째, 지역사회에서 장애 영유아를 조기에 발견하고 개입하기 위해서는 협력적이고 종합적인 체계를 구축해야 한다. 현재 우리나라의 장애 조기발견 및 조기개입 체계는 다양한 법적 근거로 인해 분절되어 운영되고 있다. 그러나 법적인 한계를 벗어나기 위해서는 지역사회에서 관련 기관들과 협력체계를 구축하여 운영하는 것이 공급자와 이용자에게도 효율적이다(최민숙, 2013). 미국의 경우 우리나라와 같이 분절적인 중앙정

부 체계 속에서 협력적 통합적 서비스를 제공하기 위해 장애인교육법(IDEA)에 의거하여 연방부처 간 협응위원회(Federal Interagency Coordinating Council), 주 정부차원의 부처 간 협응 위원회(State Interagency Coordinating Council) 그리고 지역정부에서는 지역 부처 및 기관 간 협응 위원회(Local Interagency Coordinating Council)를 구성하여 운영하고 있다. 한국에서는 미국과 같은 협응위원회는 현재 구성하지 못하더라도 지역사회에서 관련 기관들과 협력체계를 구축하는 것이 필요하다(Roberts, Akers, & Behl, 2003).

둘째, 장애 조기발견을 위한 홍보와 인식을 확대해야 한다. 지역사회에서 장애가 의심되는 아동을 발견하는 것은 가족 및 어린이집 및 유치원, 지역사회를 통해 가능하다. 따라서 조기에 발견될 수 있도록 지역사회 인식을 높이기 위한 홍보를 확대 시행하는 것이 필요하다.

셋째, 각 과정별 간학문적인 전문가의 투입이 필요하다. 지역사회 중심의 장애 조기 발견 및 조기개입을 위해서는 전문가에 의한 선별검사와 의료적인 진단, 장애 영유아나 장애 위험에 노출되어 있는 영유아의 특성과 상황에 맞는 개입을 수립하는 것이 필요하다. 그리고 발견-진단-개입과정마다 전문가들에 의한 간학문적 접근이 필요하다.

넷째, 장애 영유아의 조기발견 이후 가장 중요한 문제는 조기개입이다. 포괄적인 조기개입 지원체계 구축에 있어 중요하게 간주되어야 할 부분은 아동발달과 가족 전 영역에 걸친 관련 서비스들이 통합적으로 제공되어야 한다는 점이다. 발달상 측면에서 장애아동의 특성과 가족 환경에 따라 요구되는 서비스가 다양한 영역에 걸쳐있고, 제공되는 서비스 또한 다양한 유형의 서비스가 있다. 장애아동과 가족이 필요로 하는 서비스를 충족시키기 위해서는 다양한 영역 및 유형의 서비스가 통합적인 방식으로 제공되어야 한다. 또한 이 서비스들은 단절 없이 연속성을 확보해야 한다. 이를 위해 다양한 서비스를 일관성 있게 관리하고 연계할 수 있는 장치가 마련될 필요가 있으며, 구체적인 구현을 위해 이를 정책화하는 부분이 중요하다.

마지막으로 무엇보다 장애 영유아 조기발견 및 개입과정에서 장애 영유아 가족지원서비스의 확대가 함께 되어야 한다. 장애 영유아 가족은 가장 중요한 내적자원으로 장애 영유아 가족의 균형적인 삶을 지원하는 가족전체적 접근이 필요하다. 이는 장애 영유아 당사자만을 위한 서비스 제공이 아닌 가족을 함께 대상으로 포함하여 가족중심서비스를 제공해야함을 의미하며, 가족중심서비스 안에는 가족 생활주기에 따른 이슈를 해결할 수 있도록 교육적, 의료적, 정서적, 재정적, 법률적, 제도적 지원 등 포괄적인 영역에서의 세밀한 지원들을 포함해야 한다.

제3장

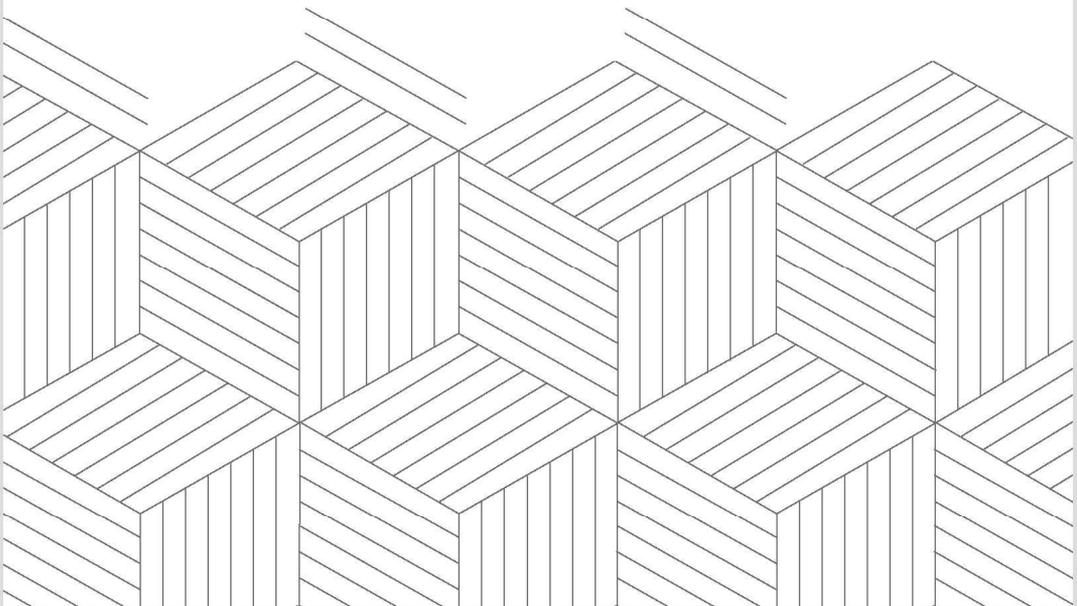
수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계 분석

제1절 장애 조기발견

제2절 진단

제3절 조기개입

제4절 시사점 도출



제3장

수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계 분석

제1절 장애 조기발견

1. 영유아 건강검진

1) 영유아 건강검진의 개요

정부에서는 영유아의 건강증진을 도모하기 위하여 2007년부터 영유아 월령에 적합한 건강검진 프로그램인 ‘영유아 건강검진’을 도입하였다. 시행연도인 2007년에는 건강보험 적용자 영유아를 대상으로 하였으나, 2008년부터는 검진대상자를 확대하여 의료급여 수급권자의 영유아까지 추가하여 현재는 만 6세 미만 영유아 전체를 대상으로 하고 있다.

〈표 3-1〉 영유아 건강검진 연혁

시기	내용
2007.02.16	만6세 미만 영유아 건강검진 도입계획 발표
2007.09.27	영유아 건강검진 사업지침 제정
2007.11.15	건강보험적용자 영유아 건강검진 실시
2007.12.26	영유아건강검진 실시기준 제정 고시
2008.01.01	의료급여수급권자 영유아 건강검진 실시
2009.12.31	만4세(42~48개월) 영유아 건강검진 추가
2012.04.01	66~71개월 영유아 건강검진 추가

자료 : 건강IN 홈페이지(<http://hi.nhis.or.kr/>)

영유아 건강검진은 생후 4개월부터 71개월까지 총 7차에 걸쳐 검진시기별로 건강검진을 시행하고 있다. 1차 검사는 4~6개월 영유아를 대상으로 하며 문진 및 진찰, 신체계측, 건강교육(안전사고 예방, 영양, 수면) 등에 대해 검사를 실시한다. 2차 검사는 9~12개월 영유아를 대상으로 하고 문진 및 진찰, 신체계측, 발달평가 및 상담, 건강교

육(안전사고 예방, 영양, 구강) 등에 대해 검사한다. 3차 검사는 18~24개월 영유아가 대상이며 문진 및 진찰, 신체계측, 발달평가 및 상담, 건강교육(안전사고 예방, 영양, 대소변 가리기), 구강검진 등을 실시한다. 4차 검사는 30~36개월 영유아가 대상이고 문진 및 진찰, 신체계측, 발달평가 및 상담, 건강교육(안전사고 예방, 영양, 정서 및 사회성) 등을 실시한다. 5차 검사는 42~48개월 영유아가 대상이며 문진 및 진찰, 신체계측, 발달평가 및 상담, 건강교육(안전사고 예방, 영양, 개인위생), 구강검진 등을 검사한다. 6차 검사는 54~60개월 영유아를 대상으로 하고 문진 및 진찰, 신체계측, 발달평가 및 상담, 건강교육(안전사고 예방, 영양, 취학준비), 구강검진 등을 실시한다. 마지막으로 7차 검사에서는 66~71개월 영유아를 대상으로 하며 문진 및 진찰, 신체계측, 발달평가 및 상담, 건강교육(안전사고 예방, 영양, 간접흡연) 등을 실시한다.

영유아 건강검진 중 발달평가는 2차(9~12개월)부터 7차(66~71개월)까지 총 6회에 걸쳐 진행된다. 검사는 한국 영유아 발달선별검사(K-DST) 도구를 이용하여 6개 핵심 발달 영역(대근육운동, 소근육운동, 인지, 언어, 사회성, 자조)에 대한 발달선별 평가를 실시하며, 검사결과는 “양호”, “추적검사 요망”, “심화평가 권고”, “지속관리 필요”로 판정하고 있다.

〈표 3-2〉 영유아 건강검진 검진시기 및 검진항목

구분	1차 (4~6개월)	2차 (9~12개월)	3차 (18~24개월)	4차 (30~36개월)	5차 (42~48개월)	6차 (54~60개월)	7차 (66~71개월)
문진 및 진찰	●	●	●	●	●	●	●
신체계측	●	●	●	●	●	●	●
발달평가 및 상담		●	●	●	●	●	●
건강교육	안전사고 예방	●	●	●	●	●	●
	영양	●	●	●	●	●	●
	수면	●					
	구강		●				
	대소변 가리기			●			
	정서 및 사회성				●		
	개인위생					●	
	취학준비					●	
	간접흡연						●
구강검진			●		●	●	

자료 : 건강IN 홈페이지(<http://hi.nhis.or.kr/>)

2) 영유아 건강검진 병원

영유아 건강검진을 실시하는 병원은 전국과 경기도, 수원시 모두 증가하는 추세이다. 전국은 2014년 3,823개소에서 2016년 4,059개소로 증가하였으며, 경기도 또한 2014년 1,019개소에서 2016년 1,106개소로 증가하였다. 수원시도 4개 구에서 영유아 건강검진의 병원이 증가하여 수원시 전체도 매년 증가하는 추세이다. 그리고 구별 2014년과 2016년 건강검진 병원은 장안구가 각각 30개소, 35개소 가장 많았으며, 2015년은 팔달구가 31개소로 가장 많은 것으로 나타났다.

〈표 3-3〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 병원 현황(2014~2016)

(단위 : 개소)

구분	2014년	2015년	2016년
전국	3,823	3,946	4,059
경기도	1,019	1,052	1,106
수원시	102	101	111
장안구	30	29	35
권선구	27	25	28
팔달구	29	31	31
영통구	16	16	17

자료 : 국민건강보험공단 건강관리실 검진평가부 내부자료

3) 영유아 건강검진 대상자 및 수검자

(1) 영유아 건강검진 대상자

저출산 현상과 더불어 영유아 건강검진 대상자의 수도 전반적으로 감소하고 있다. 건강보험통계에 의하면 2014년 전국의 영유아 건강검진 대상자는 3,162,268명, 2015년 3,134,526명, 2016년 3,128,947명으로 3년 동안 총 -1.1% 감소하였으며, 경기도 역시 매년 감소하여 3년 동안 총 -3.5% 감소한 것으로 나타났다. 이에 반해 수원시는 2014년 78,322명, 2015년 79,448명, 2016년 79,088명으로 증가하여 2014년에 비해 1.0% 증가한 것으로 나타났다.

월령별 검진 대상자를 살펴보면 전국과 경기도, 수원시 모두 차이가 나타나고 있다. 전국의 월령별 검진대상자는 2014년은 18~24개월, 2015년 30~36개월, 2016년 42~48개월의 대상자가 가장 많은데 반해, 경기도의 경우 2014년은 18~24개월과 66~71개월, 2015년 30~36개월, 2016년 66~71개월이 가장 많은 것으로 나타났다.

그리고 수원시는 2014년 18~24개월, 2015년 30~36개월, 2016년 9~12개월이 가장 많았다.

월령별 증감률도 전국과 경기도, 수원시는 차이가 나타나고 있다. 전국은 54~60개월이 6.1%로 가장 많이 증가하고 4~6개월과 18~24개월, 30~36개월은 감소하는 것으로 나타났다. 그러나 경기도와 수원시는 9~12개월에서 각각 0.6%, 5.7%로 가장 많이 증가하였으며 18~24개월, 54~60개월, 66~71개월에서는 오히려 감소하는 것으로 나타났다.

〈표 3-4〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 대상자 현황(2014~2016)

(단위 : 명, %)

구분		2014년	2015년	2016년	증감률
전국	계	3,162,268 (100.0)	3,134,526 (100.0)	3,128,947 (100.0)	-1.1
	4~6개월	427,762 (13.5)	433,743 (13.8)	423,981 (13.6)	-0.9
	9~12개월	434,447 (13.7)	430,964 (13.7)	436,603 (14.0)	0.5
	18~24개월	479,745 (15.2)	433,768 (13.8)	432,208 (13.8)	-9.9
	30~36개월	466,310 (14.7)	478,126 (15.3)	433,995 (13.9)	-6.9
	42~48개월	460,218 (14.6)	464,460 (14.8)	478,088 (15.3)	3.9
	54~60개월	437,680 (13.8)	458,147 (14.6)	464,193 (14.8)	6.1
	66~71개월	456,106 (14.4)	435,318 (13.9)	459,879 (14.7)	0.8
경기도	계	839,250 (100.0)	826,474 (100.0)	810,041 (100.0)	-3.5
	4~6개월	110,930 (13.2)	113,062 (13.7)	110,230 (13.6)	-0.6
	9~12개월	112,921 (13.5)	112,514 (13.6)	113,543 (14.0)	0.6
	18~24개월	125,405 (14.9)	112,820 (13.7)	112,402 (13.9)	-10.4
	30~36개월	123,637 (14.7)	124,733 (15.1)	112,582 (13.9)	-8.9
	42~48개월	123,155 (14.7)	122,905 (14.9)	120,843 (14.9)	-1.9
	54~60개월	118,490 (14.1)	122,698 (14.8)	117,319 (14.5)	-1.0
	66~71개월	124,712 (14.9)	117,742 (14.2)	123,122 (15.2)	-1.3
수원시	계	78,322 (100.0)	79,448 (100.0)	79,088 (100.0)	1.0
	4~6개월	11,413 (14.6)	11,987 (15.1)	11,764 (14.9)	3.1
	9~12개월	11,429 (14.6)	11,757 (14.8)	12,082 (15.3)	5.7
	18~24개월	12,195 (15.6)	11,430 (14.4)	11,656 (14.7)	-4.4
	30~36개월	11,306 (14.4)	12,023 (15.1)	11,341 (14.3)	0.3
	42~48개월	10,786 (13.8)	11,230 (14.1)	11,256 (14.2)	4.4
	54~60개월	10,365 (13.2)	10,733 (13.5)	10,192 (12.9)	-1.7
	66~71개월	10,828 (13.8)	10,288 (12.9)	10,797 (13.7)	-0.3

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

수원시 4개 구별 영유아 건강검진 대상자는 매년 영통구, 권선구, 장안구, 팔달구 순으로 많은 것으로 나타났다. 2016년을 기준으로 살펴보면, 영통구 25,769명, 권선구 22,960명, 장안구 17,653명, 팔달구 12,706명으로 영통구가 가장 많고 팔달구가 가장 적었으며 이들은 2배 이상 차이가 나타나고 있다. 또한 최근 3년동안 영통구와 권선구는 영유아 건강검진 대상자 수가 조금씩 증가하는 것에 비해 장안구와 팔달구에서는 감소하는 것으로 나타났다.

수원시 구별 건강검진 대상자의 월령은 2014년과 2015년은 동일한 양상을 보이고 있다. 2014년은 4개 구 모두 동일하게 18~24개월, 2015년은 30~36개월의 대상자가 가장 많았는데 반해, 2016년의 경우 장안구는 66~71개월, 권선구는 4~6개월, 팔달구는 42~48개월, 영통구는 9~12개월에서 영유아 건강검진 대상자가 가장 많은 것으로 나타났다.

〈표 3-5〉 수원시 구별 영유아 건강검진 대상자 현황(2014~2016)

(단위 : 명)

구분		계	4~6 개월	9~12 개월	18~24 개월	30~36 개월	42~48 개월	54~60 개월	66~71 개월
2014년	수원시	78,322	11,413	11,429	12,195	11,306	10,786	10,365	10,828
	장안구	18,712	2,688	2,595	2,762	2,687	2,654	2,581	2,745
	권선구	21,734	3,189	3,292	3,534	3,121	2,912	2,747	2,939
	팔달구	13,576	1,848	1,903	2,135	2,047	1,922	1,796	1,925
	영통구	24,300	3,688	3,639	3,764	3,451	3,298	3,241	3,219
2015년	수원시	79,448	11,987	11,757	11,430	12,023	11,230	10,733	10,288
	장안구	18,102	2,589	2,547	2,490	2,654	2,621	2,639	2,562
	권선구	22,577	3,434	3,345	3,411	3,620	3,164	2,900	2,703
	팔달구	13,076	1,774	1,829	1,835	1,990	1,941	1,911	1,796
	영통구	25,693	4,190	4,036	3,694	3,759	3,504	3,283	3,227
2016년	수원시	79,088	11,764	12,082	11,656	11,341	11,256	10,192	10,797
	장안구	17,653	2,447	2,616	2,571	2,471	2,496	2,363	2,689
	권선구	22,960	3,607	3,574	3,281	3,398	3,319	2,832	2,949
	팔달구	12,706	1,621	1,712	1,817	1,832	1,959	1,838	1,927
	영통구	25,769	4,089	4,180	3,987	3,640	3,482	3,159	3,232

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

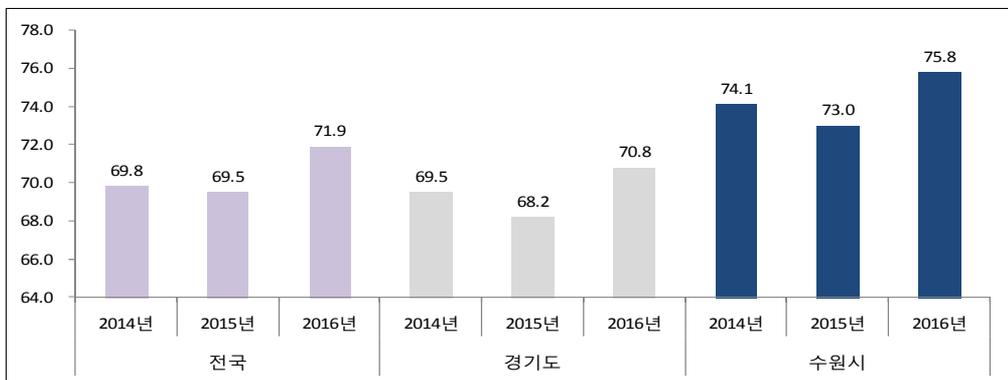
(2) 영유아 건강검진 수검자

영유아 건강검진 대상자 중 실제 검사를 받은 수검자의 숫자는 다음과 같다. 전국 단위에서는 2014년 2,206,304명, 2015년 2,178,441명, 2016년 2,249,928명이었으며, 경기도 단위에서는 2014년 583,578명, 2015년 563,709명, 2016년 573,257명이었다. 수원시는 2014년 58,049명, 2015년 57,964명, 2016년 59,911명으로 전국, 경기도, 수원시 단위 모두 2015년에 약간 감소했다가 2016년에 다시 증가하는 양상을 보였다. 그러나 2014년 대비 2016년의 증감률은 경기도는 -1.8% 감소한데 반해 전국과 수원시는 각각 2.0%, 3.2% 증가한 것으로 나타났다(<표 3-6> 참조).

영유아 건강검진 대상자 대비 수검자의 비율인 수검률을 살펴보면, 전국 단위에서는 2014년 69.8%, 2015년 69.5%, 2016년 71.9%로 나타났으며, 경기도는 2014년 69.5%, 2015년 68.2%, 2016년 70.8%로 나타나 경기도는 매년 전국 평균보다 낮은 상황이다. 그러나 수원시는 2014년 74.1%, 2015년 73.0%, 2016년 81.5%로 나타나 매년 전국과 경기도 평균보다 더 높은 수검률을 보이고 있다(<표 3-6> 참조).

〈그림 3-1〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 수검률(2014~2016)

(단위 : %)



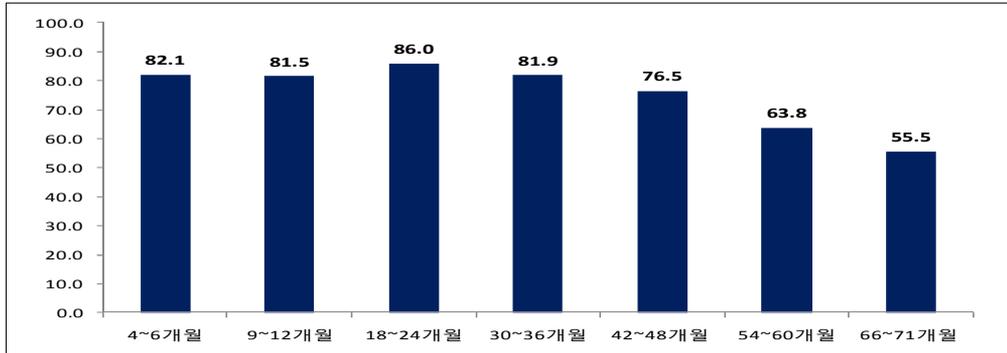
주 : 수검률 = 수검자/대상자×100

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

월령별 수검률은 전국과 경기도, 수원시 모두 유사하게 18~24개월에서 수검률이 가장 높으며 그 이후로 월령이 높아질수록 감소하는 추세를 보이고 있다. 2016년의 경우 전국은 18~24개월이 81.4%로 가장 높았는데 30~36개월 77.0%, 42~48개월 71.6%, 54~60개월 62.7%, 66~71개월 54.6%로 감소하였으며, 수원시도 18~24개월 86.0%까지 증가하였다가 월령이 높아질수록 감소하여 66~71개월은 55.5%까지 감소하였다. (<표 3-6> 참조).

〈그림 3-2〉 수원시 영유아 건강검진 월령별 수검률(2016.12)

(단위 : %)



주 : 수검률 = 수검자/대상자×100

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

〈표 3-6〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 수검자 현황(2014~2016)

(단위 : 명, %)

구분	2014년	2015년	2016년	증감률	
전국	계	2,206,304 (69.8)	2,178,441 (69.5)	2,249,928 (71.9)	2.0
	4~6개월	324,621 (75.9)	340,357 (78.5)	340,351 (80.3)	4.8
	9~12개월	309,018 (71.1)	319,883 (74.2)	339,289 (77.7)	9.8
	18~24개월	371,546 (77.4)	334,586 (77.1)	351,835 (81.4)	-5.3
	30~36개월	357,242 (76.6)	361,989 (75.7)	333,985 (77.0)	-6.5
	42~48개월	327,151 (71.1)	324,843 (69.9)	342,381 (71.6)	4.7
	54~60개월	276,063 (63.1)	276,387 (60.3)	291,182 (62.7)	5.5
	66~71개월	240,663 (52.8)	220,396 (50.6)	250,905 (54.6)	4.3
경기도	계	583,578 (69.5)	563,709 (68.2)	573,257 (70.8)	-1.8
	4~6개월	85,148 (76.8)	87,618 (77.5)	88,358 (80.2)	3.8
	9~12개월	81,952 (72.6)	84,529 (75.1)	89,235 (78.6)	8.9
	18~24개월	97,981 (78.1)	86,863 (77.0)	91,877 (81.7)	-6.2
	30~36개월	94,664 (76.6)	94,496 (75.8)	86,296 (76.7)	-8.8
	42~48개월	86,336 (70.1)	83,706 (68.1)	85,267 (70.6)	-1.2
	54~60개월	73,448 (62.0)	70,452 (57.4)	69,296 (59.1)	-5.7
	66~71개월	64,049 (51.4)	56,045 (47.6)	62,928 (51.1)	-1.8
수원시	계	58,049 (74.1)	57,964 (73.0)	59,911 (75.8)	3.2
	4~6개월	9,178 (80.4)	9,555 (79.7)	9,658 (82.1)	5.2
	9~12개월	8,717 (76.3)	9,282 (78.9)	9,849 (81.5)	13.0
	18~24개월	9,916 (81.3)	9,260 (81.0)	10,024 (86.0)	1.1
	30~36개월	9,350 (82.7)	9,698 (80.7)	9,284 (81.9)	-0.7
	42~48개월	8,132 (75.4)	8,222 (73.2)	8,608 (76.5)	5.9
	54~60개월	6,901 (66.6)	6,627 (61.7)	6,498 (63.8)	-5.8
	66~71개월	5,855 (54.1)	5,320 (51.7)	5,990 (55.5)	2.3

주 1. 수검률 = 수검자/대상자×100

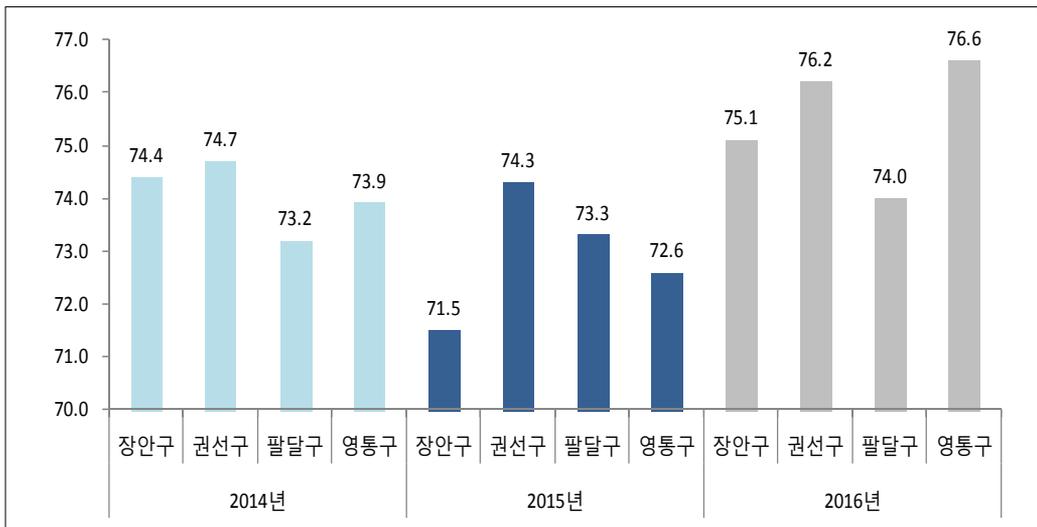
2. 증감률 = 당해연도-전년도×100/전년도

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

수원시 4개 구별 영유아 건강검진 수검자 수는 앞서 영유아 건강검진 대상자 현황에서 장안구와 팔달구는 감소세를 권선구와 영통구는 증가세를 보인 바와 같이 수검자 현황 또한 거의 비슷하게 나타나고 있다. 다만 장안구의 경우에 2014년 13,915명에서 2015년 12,950명으로 감소한 반면 2016년에는 약간 증가하여 13,263명인 것으로 나타났다. 구별 수검률은 2016년의 경우 영통구가 76.6%로 가장 높았으며 그 다음으로 권선구 76.2%, 장안구 75.1%, 팔달구 74.0%의 순으로 나타났다.

〈그림 3-3〉 수원시 구별 영유아 건강검진 수검률(2014~2016)

(단위 : %)



주 : 수검률 = 수검자/대상자×100

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

〈표 3-7〉 수원시 구별 영유아 건강검진 수검자 현황(2014~2016)

(단위 : 명, %)

구분		계	4~6개월	9~12개월	18~24개월	30~36개월	42~48개월	54~60개월	66~71개월
2014년	수원시	58,049 (74.1)	9,178 (80.4)	8,717 (76.3)	9,916 (81.3)	9,350 (82.7)	8,132 (75.4)	6,901 (66.6)	5,855 (54.1)
	장안구	13,915 (74.4)	2,163 (80.5)	2,000 (77.1)	2,226 (80.6)	2,198 (81.8)	2,023 (76.2)	1,765 (68.4)	1,540 (56.1)
	권선구	16,234 (74.7)	2,495 (78.2)	2,419 (73.5)	2,906 (82.2)	2,637 (84.5)	2,252 (77.3)	1,880 (68.4)	1,645 (56.0)
	팔달구	9,939 (73.2)	1,476 (79.9)	1,434 (75.4)	1,696 (79.4)	1,658 (81.0)	1,458 (75.9)	1,197 (66.6)	1,020 (53.0)
	영통구	17,961 (73.9)	3,044 (82.5)	2,864 (78.7)	3,088 (82.0)	2,857 (82.8)	2,399 (72.7)	2,059 (63.5)	1,650 (51.3)
2015년	수원시	57,964 (73.0)	9,555 (79.7)	9,282 (78.9)	9,260 (81.0)	9,698 (80.7)	8,222 (73.2)	6,627 (61.7)	5,320 (51.7)
	장안구	12,950 (71.5)	2,023 (78.1)	1,983 (77.9)	2,005 (80.5)	2,124 (80.0)	1,883 (71.8)	1,590 (60.3)	1,342 (52.4)
	권선구	16,781 (74.3)	2,712 (79.0)	2,606 (77.9)	2,704 (79.3)	2,912 (80.4)	2,440 (77.1)	1,946 (67.1)	1,461 (54.1)
	팔달구	9,586 (73.3)	1,405 (79.2)	1,410 (77.1)	1,534 (83.6)	1,621 (81.5)	1,427 (73.5)	1,224 (64.1)	965 (53.7)
	영통구	18,647 (72.6)	3,415 (81.5)	3,283 (81.3)	3,017 (81.7)	3,041 (80.9)	2,472 (70.5)	1,867 (56.9)	1,552 (48.1)
2016년	수원시	59,911 (75.8)	9,658 (82.1)	9,849 (81.5)	10,024 (86.0)	9,284 (81.9)	8,608 (76.5)	6,498 (63.8)	5,990 (55.5)
	장안구	13,263 (75.1)	1,930 (78.9)	2,116 (80.9)	2,255 (87.7)	2,029 (82.1)	1,891 (75.8)	1,519 (64.3)	1,523 (56.6)
	권선구	17,496 (76.2)	2,901 (80.4)	2,894 (81.0)	2,800 (85.3)	2,770 (81.5)	2,526 (76.1)	1,865 (65.9)	1,740 (59.0)
	팔달구	9,403 (74.0)	1,309 (80.8)	1,352 (79.0)	1,492 (82.1)	1,512 (82.5)	1,515 (77.3)	1,151 (62.6)	1,072 (55.6)
	영통구	19,749 (76.6)	3,518 (86.0)	3,487 (83.4)	3,477 (87.2)	2,973 (81.7)	2,676 (76.9)	1,963 (62.1)	1,655 (51.2)

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

4) 발달평가결과

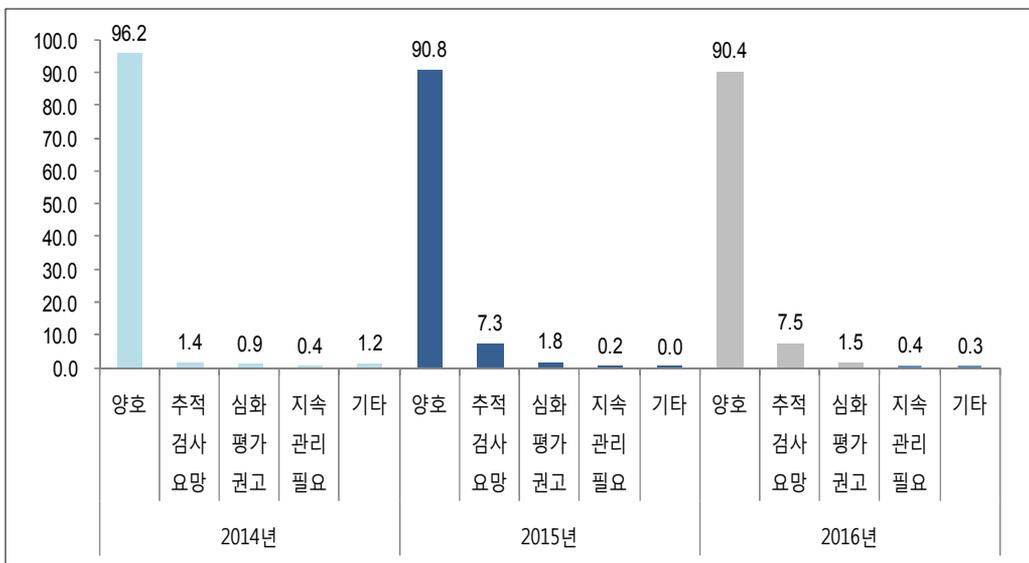
영유아 건강검진 중 2차(9~12개월)부터 7차(66~71개월)까지는 한국 영유아 발달 선별검사(K-DST) 도구를 이용하여 6개 핵심발달 영역(대근육운동, 소근육운동, 인지, 언어, 사회성, 자조)에 대한 발달선별 평가를 실시하며, 검사결과는 “양호”, “추적검사 요망”, “심화평가 권고”, “지속관리 필요”로 판정하고 있다.

수원시 영유아 건강검진 수검자의 발달평가 결과를 살펴보면, 매년 ‘양호’와 관련된 판정결과가 감소하고 있다. 양호에 대한 판정결과는 2014년 96.2%였는데 2015년 90.8%, 2016년 90.4%까지 감소한데 반해 추적검사요망과 심화평가권고는 매년 증가하고 있다. 특히 추적검사의 경우 2014년 1.4%에서 2015년 7.3%로 급격히 증가하였으며, 심화평가권고도 2014년 0.9%에서 2015년 1.8%로 증가하였다.

월령별 평가결과 내용으로는 양호와 추적검사 요망, 심화평가 권고는 30~36개월에서 매년 가장 높게 나타나고 있다. 양호와 추적검사요망, 심화평가권고, 지속관리필요는 동일하게 30~36개월에서 매년 가장 높으며 월령이 높아질수록 그 비율이 감소하지만, 54~60개월과 66~71개월에서 추적검사요망에 대한 비율이 연도별로 급격하게 증가하는 추세를 보이고 있다.

〈그림 3-4〉 수원시 영유아 건강검진의 발달평가결과 현황(2014~2016)

(단위 : %)



자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

〈표 3-8〉 수원시 발달평가결과 현황(2014~2016)

(단위 : 명, %)

구분	계	30~36개월			42~48개월			54~60개월			66~71개월			
		계	남자	여자										
2014년	양호	29,325	8,917	4,423	4,494	7,866	4,027	3,839	6,754	3,406	3,348	5,788	2,932	2,856
	추적검사요망	426	228	171	57	116	81	35	58	42	16	24	17	7
	심화평가권고	271	134	97	37	74	56	18	41	26	15	22	6	16
	지속관리필요	109	35	24	11	39	27	12	23	18	5	12	6	6
	기타	354	105	52	53	88	46	42	90	53	37	71	44	27
	계	30,485	9,419	4,767	4,652	8,183	4,237	3,946	6,966	3,545	3,421	5,917	3,005	2,912
2015년	양호	27,342	8,626	4,198	4,428	7,655	3,784	3,871	6,183	3,125	3,058	4,878	2,443	2,435
	추적검사요망	2,188	845	592	253	532	341	191	402	266	136	409	221	188
	심화평가권고	528	268	193	75	95	78	17	93	64	29	72	42	30
	지속관리필요	63	22	11	11	16	7	9	10	8	2	15	13	2
	기타	3	-	-	-	-	-	-	1	-	1	2	2	-
	계	30,124	9,761	4,994	4,767	8,298	4,210	4,088	6,689	3,463	3,226	5,376	2,721	2,655
2016년	양호	27,681	8,167	4,016	4,151	7,973	4,046	3,927	6,032	3,033	2,999	5,509	2,834	2,675
	추적검사요망	2,286	892	583	309	531	343	188	413	243	170	450	264	186
	심화평가권고	464	223	160	63	113	81	32	71	51	20	57	40	17
	지속관리필요	125	33	21	12	30	23	7	32	16	16	30	15	15
	기타	79	30	13	17	23	11	12	25	9	16	1	1	-
	계	30,635	9,345	4,793	4,552	8,670	4,504	4,166	6,573	3,352	3,221	6,047	3,154	2,893

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 내부자료

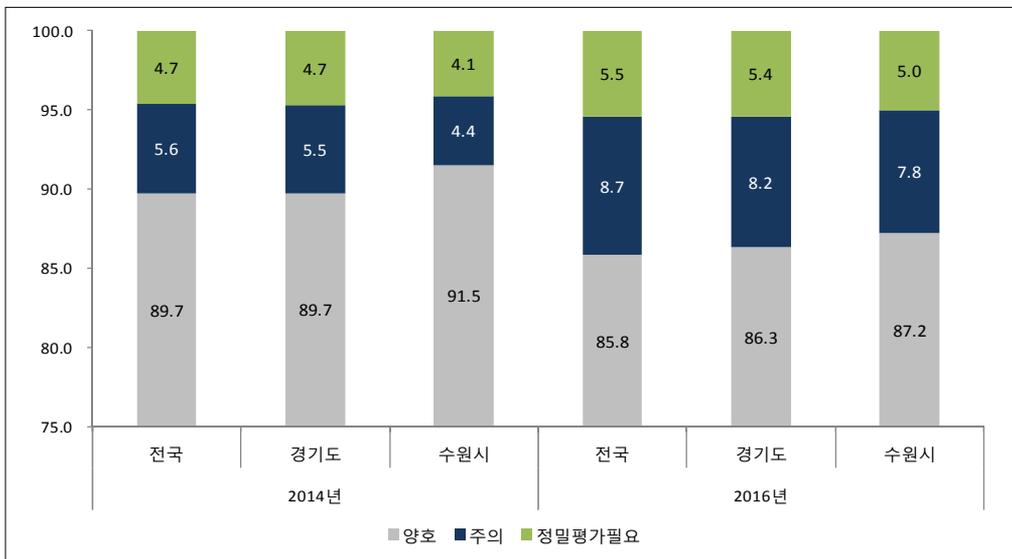
5) 영유아 건강검진 종합판정 현황

영유아 건강검진 종합판정 현황을 살펴보면 다음과 같다. 2016년을 기준으로 전국 단위에서는 총 2,249,928명이 검진을 받았고 이들은 양호 1,930,690명(85.8%), 주의 196,316명(8.7%), 정밀평가필요 122,922명(5.5%)인 것으로 판정되었다. 경기도 단위에서는 총 573,257명이 검진을 받았고 양호 494,817명(86.3%), 주의 47,221명(8.2%), 정밀평가필요 31,219명(5.4%)인 것으로 나타났다(〈표 3-9〉 참조).

수원시는 총 59,911명 중에서 양호 52,236명(87.2%), 주의 4,685명(7.8%), 정밀평가필요 2,990명(5.2%)으로 판정되었다. 또한 2014년부터 2016년까지의 변동 추이를 살펴보면, 수원시 영유아 건강검진 결과가 ‘주의’와 ‘정밀평가필요’로 나온 영유아의 수가 증가하고 있는데 2014년 4,918명, 2015년 7,209명, 2016년 7,675명이었다(〈표 3-9〉 참조).

4개 구별로 나누어 보았을 때에도 검진 결과 ‘주의’ 및 ‘정밀평가필요’로 판정된 영유아의 수는 지속적으로 증가하고 있는 것으로 나타났다(〈표 3-10〉참조).

〈그림 3-5〉 수원시 영유아 건강검진 종합판정 현황(2014, 2016) (단위 : 명)



주 : 연말 기준임

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

〈표 3-9〉 전국, 경기도, 수원시 영유아 건강검진 종합판정 현황(2014~2016)

(단위 : 명)

구분		2014년			2015년			2016년		
		전국	경기도	수원시	전국	경기도	수원시	전국	경기도	수원시
계	계	2,206,304	583,578	58,049	2,178,441	563,709	57,964	2,249,928	573,257	59,911
	양호	1,979,512	523,753	53,131	1,881,370	488,490	50,755	1,930,690	494,817	52,236
	주의	123,956	32,289	2,535	182,165	45,193	4,141	196,316	47,221	4,685
	정밀평가필요	102,836	27,536	2,383	114,906	30,026	3,068	122,922	31,219	2,990
4~6 개월	계	324,621	85,148	9,178	340,357	87,618	9,555	340,351	88,358	9,658
	양호	301,247	79,021	8,636	313,344	81,055	8,885	312,731	81,336	8,917
	주의	14,299	3,714	320	17,266	4,031	382	17,201	4,250	473
	정밀평가필요	9,075	2,413	222	9,747	2,532	288	10,419	2,772	268
9~12 개월	계	309,018	81,952	8,717	319,883	84,529	9,282	339,289	89,235	9,849
	양호	283,475	74,974	8,078	275,337	73,078	8,074	289,979	76,605	8,327
	주의	16,119	4,424	410	31,494	8,108	828	35,184	8,867	1,087
	정밀평가필요	9,424	2,554	229	13,052	3,343	380	14,126	3,763	435
18~24 개월	계	371,546	97,981	9,916	334,586	86,863	9,260	351,835	91,877	10,024
	양호	339,559	89,712	9,219	287,932	75,106	8,128	299,785	79,013	8,730
	주의	19,547	4,961	379	32,086	7,974	764	35,523	8,607	875
	정밀평가필요	12,440	3,308	318	14,568	3,783	368	16,527	4,257	419
30~36 개월	계	357,242	94,664	9,350	361,989	94,496	9,698	333,985	86,296	9,284
	양호	318,997	84,593	8,523	311,095	81,524	8,404	286,765	74,559	8,112
	주의	20,804	5,414	425	30,923	7,677	739	29,541	7,142	716
	정밀평가필요	17,441	4,657	402	19,971	5,295	555	17,679	4,595	456
42~48 개월	계	327,151	86,336	8,132	324,843	83,706	8,222	342,381	85,267	8,608
	양호	288,155	75,973	7,326	277,809	71,767	7,155	291,034	72,900	7,484
	주의	19,748	5,105	372	26,052	6,500	542	28,321	6,624	600
	정밀평가필요	19,248	5,258	434	20,982	5,439	525	23,026	5,743	524
54~60 개월	계	276,063	73,448	6,901	276,387	70,452	6,627	291,182	69,296	6,498
	양호	238,878	63,702	6,136	232,203	59,194	5,623	242,717	58,146	5,571
	주의	17,997	4,657	344	23,621	5,834	468	26,101	5,916	483
	정밀평가필요	19,188	5,089	421	20,563	5,424	536	22,364	5,234	444
66~71 개월	계	240,663	64,049	5,855	220,396	56,045	5,320	250,905	62,928	5,990
	양호	209,201	55,778	5,213	183,650	46,766	4,486	207,679	52,258	5,095
	주의	15,442	4,014	285	20,723	5,069	418	24,445	5,815	451
	정밀평가필요	16,020	4,257	357	16,023	4,210	416	18,781	4,855	444

주 : 매년 연말 기준임

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 건강보험통계연보

〈표 3-10〉 수원시 구별 영유아 건강검진 종합판정 현황(2014~2016)

(단위 : 명)

구분	2014년					2015년					2016년					
	계	장안구	권선구	팔달구	영통구	계	장안구	권선구	팔달구	영통구	계	장안구	권선구	팔달구	영통구	
계	계	58,049	13,915	16,234	9,939	17,961	57,964	12,950	16,781	9,586	18,647	59,911	13,263	17,496	9,403	19,749
	양호	53,131	12,688	14,758	9,061	16,624	50,755	11,117	14,527	8,215	16,896	52,236	11,339	15,018	8,043	17,836
	주의	2,535	686	714	397	738	4,141	1,079	1,265	791	1,006	4,685	1,176	1,540	846	1,123
	정밀평가필요	2,383	541	762	481	599	3,068	754	989	580	745	2,990	748	938	514	790
4~6개월	계	9,178	2,163	2,495	1,476	3,044	9,555	2,023	2,712	1,405	3,415	9,658	1,930	2,901	1,309	3,518
	양호	8,636	2,037	2,331	1,386	2,882	8,885	1,885	2,509	1,286	3,205	8,917	1,769	2,662	1,196	3,290
	주의	320	82	90	41	107	382	84	113	73	112	473	96	166	73	138
	정밀평가필요	222	44	74	49	55	288	54	90	46	98	268	65	73	40	90
9~12개월	계	8,717	2,000	2,419	1,434	2,864	9,282	1,983	2,606	1,410	3,283	9,849	2,116	2,894	1,352	3,487
	양호	8,078	1,833	2,249	1,314	2,682	8,074	1,680	2,280	1,195	2,919	8,327	1,760	2,401	1,102	3,064
	주의	410	110	102	79	119	828	207	225	155	241	1,087	253	345	195	294
	정밀평가필요	229	57	68	41	63	380	96	101	60	123	435	103	148	55	129
18~24개월	계	9,916	2,226	2,906	1,696	3,088	9,260	2,005	2,704	1,534	3,017	10,024	2,255	2,800	1,492	3,477
	양호	9,219	2,059	2,686	1,578	2,896	8,128	1,717	2,331	1,329	2,751	8,730	1,929	2,383	1,281	3,137
	주의	379	92	124	60	103	764	196	247	147	174	875	231	277	149	218
	정밀평가필요	318	75	96	58	89	368	92	126	58	92	419	95	140	62	122

구분	2014년					2015년					2016년					
	계	장안구	권선구	팔달구	영통구	계	장안구	권선구	팔달구	영통구	계	장안구	권선구	팔달구	영통구	
30~36개월	계	9,350	2,198	2,637	1,658	2,857	9,698	2,124	2,912	1,621	3,041	9,284	2,029	2,770	1,512	2,973
	양호	8,523	2,025	2,363	1,526	2,609	8,404	1,816	2,476	1,378	2,734	8,112	1,742	2,340	1,314	2,716
	주의	425	93	130	63	139	739	182	239	136	182	716	178	270	128	140
	정밀평가필요	402	80	144	69	109	555	126	197	107	125	456	109	160	70	117
42~48개월	계	8,132	2,023	2,252	1,458	2,399	8,222	1,883	2,440	1,427	2,472	8,608	1,891	2,526	1,515	2,676
	양호	7,326	1,796	2,018	1,315	2,197	7,155	1,607	2,099	1,220	2,229	7,484	1,616	2,173	1,294	2,401
	주의	372	115	102	53	102	542	145	163	105	129	600	143	199	117	141
	정밀평가필요	434	112	132	90	100	525	131	178	102	114	524	132	154	104	134
54~60개월	계	6,901	1,765	1,880	1,197	2,059	6,627	1,590	1,946	1,224	1,867	6,498	1,519	1,865	1,151	1,963
	양호	6,136	1,563	1,673	1,049	1,851	5,623	1,332	1,608	1,016	1,667	5,571	1,265	1,588	972	1,746
	주의	344	109	81	52	102	468	128	163	85	92	483	131	146	95	111
	정밀평가필요	421	93	126	96	106	536	130	175	123	108	444	123	131	84	106
66~71개월	계	5,855	1,540	1,645	1,020	1,650	5,320	1,342	1,461	965	1,552	5,990	1,523	1,740	1,072	1,655
	양호	5,213	1,375	1,438	893	1,507	4,486	1,080	1,224	791	1,391	5,095	1,258	1,471	884	1,482
	주의	285	85	85	49	66	418	137	115	90	76	451	144	137	89	81
	정밀평가필요	357	80	122	78	77	416	125	122	84	85	444	121	132	99	92

자료 : 국민건강보험공단(2014~2016). 내부자료

2. 찾아가는 발달검사

수원시동부육아종합지원센터에서는 2017년부터 어린이집 및 가정에서 장애 영유아를 조기에 발견하기 위하여 본 센터와 협약을 맺은 어린이집을 대상으로 언어 및 심리 발달 검사를 진행하는 ‘찾아가는 발달검사’사업을 실시하고 있다.

민간영역에서 장애 조기발견과 관련된 사업을 시행하고 있다는 점에서는 긍정적이다, 그러나 예산 및 인력이 부족하여 담당자 1명이 1년에 만3~5세의 40명밖에 실시할 수 없다는 한계가 있다. 그리고 발달검사가 필요한 영유아의 경우에도 부모가 거부하거나 협약을 맺은 어린이집이 아닌 경우는 대상에서 제외될 수 있다. 또한 검사결과 이후 사후반영 즉, 추적관리 등 관리가 이루어지지 못한다는 한계점이 있다.

〈표 3-11〉 수원시동부육아종합지원센터의 찾아가는 발달검사

구분	내용
목적	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 자녀의 발달 및 심리상태를 다양한 검사를 통해 정확하게 파악할 수 있도록 지원함 ◦ 맞벌이 가정을 위해 검사 시기 지연을 예방하며 검사 진행 시 면담으로 인한 시간적 제한에 대한 부담을 감소함
대상	수원시 관내 어린이집 유아(만3~5세) 40명
내용	검사를 희망하는 어린이집을 방문하여 신청한 자에 한해 언어 및 심리발달검사 진행
담당자	1명
과정	
비용	센터 자부담 + 부모 비용 일부 자부담(2017년 기준 6만원)
한계	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 어린이집을 이용하지 않는 경우나 보호자가 동의하지 않는 경우 발견의 어려움 발생 ◦ 한정된 예산 및 인력의 존재((2017년 : 200만원, 2018년 : 300만원) ◦ 검사 이후의 치료가 연계되는지 확인이 불가능

자료 : 수원동부육아종합지원센터 내부자료

제2절 진단

1. 영유아 발달장애 정밀진단비

1) 영유아 발달장애 정밀진단비 지원의 개요

보건소에서는 영유아 건강검진 발달평가 결과에서 '심화평가 권고'로 평가된 의료급여수급권자와 차상위 계층 영유아를 대상으로 정밀검사에 직접적으로 필요한 검사 및 진찰료 지원 등을 1인당 1회, 최대 40만원까지 지원해주는 '영유아 발달장애 정밀진단비 지원' 사업을 실시하고 있다.

구체적인 지원 및 신청방법은 다음과 같다. 보건소는 지원 대상 가정에 '발달장애 정밀검사 대상자 확인서'를 발급하고, 지원대상은 확인서를 지참하여 시·도 지정 검사기관 또는 지원대상자 선택 검사기관을 이용하여 검사를 실시한다. 검사비 청구 및 정산은 지정 검사기관을 이용할 경우 최대 지원금액 내에서는 본인부담 없이 검사기관에서 보건소로 청구하게 되며, 선택 검사기관 이용 시에는 대상자 본인이 선 지급한 후 보건소로 후 청구하게 되어있다.

〈표 3-12〉 영유아 발달장애 정밀진단비 지원사업 개요

사업명	영유아 발달장애 정밀 진단비 지원		
사업주체	시·군·구보건소		
지원대상	의료급여법, 국민건강보험법에 따라 실시되는 당해연도영유아 건강검진 대상자 중 의료 급여수급권자와 건강보험료 부과금액 하위 30% 이하인 자로서, 영유아 검진결과 발달평가에서 '심화평가 권고'로 평가된 대상		
지원내용	발달장애 정밀검사에 직접적으로 필요한 검사 및 진찰료 지원(법정 본인 부담금 및 비급여 포함) - 의료급여수급권자 및 차상위 계층 : 최대 40만원 - 건강보험료 부과금액 하위 30% 이하(차상위계층 제외) : 최대 20만원		
지원과정	영유아 건강검진결과 통보 의료기관 → 대상자	정밀검사 실시 종합병원	정밀검사비 신청 대상자 → 관할보건소

자료 : 장안구보건소 내부자료

2) 영유아 발달장애 정밀진단비 이용 병원

수원시 4개 구 보건소에서는 ‘영유아 발달장애 정밀 진단비 지원’사업을 실시하고 있다. 수원시에서 영유아 발달장애 정밀진단병원으로 지정받은 병원은 아주대병원이다. 그러나 검사비를 지원한 기관은 연도별로 다양하게 나타나고 있다. 2014년은 아주대병원 12건, 가톨릭대학교 성빈센트병원 1건, 분당서울대병원 1건으로 나타났으며, 2015년은 아주대병원 12건, 가톨릭대학교 성빈센트병원 6건, 동국대학교병원 1건, 서울삼성병원 1건, 2016년은 아주대병원 10건, 서울대병원 1건, 우리두리아동발달센터 1건, 가톨릭대학교 성빈센트병원 5건, 좋은마음정신과의원 2건으로 나타났다. 연도별로 정밀진단 지정병원인 아주대병원과 수원에 위치한 성빈센트병원의 비율이 높게 나타나고 있으나, 분당이나 서울의 병원들도 실제적으로 이용하는 것을 확인 할 수 있다.

〈표 3-13〉 영유아 발달장애 정밀진단비 지원 병원

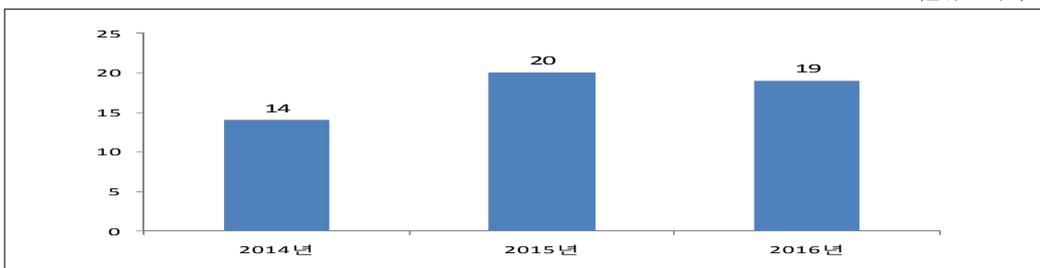
(단위 : 개소, %)

구분		2014년	2015년	2016년
계		14 (100.0)	20 (100.0)	19 (100.0)
수원지역	아주대학교병원(지정병원)	12 (85.7)	12 (60.0)	10 (52.6)
	가톨릭대학교성빈센트병원	1 (7.1)	6 (30.0)	5 (26.3)
	좋은마음정신과의원	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (10.5)
	우리두리아동발달센터	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (5.3)
수원 외 지역	분당서울대병원	1 (7.1)	0 (0.0)	0 (0.0)
	서울대병원	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (5.3)
	동국대학교병원	0 (0.0)	1 (5.0)	0 (0.0)
	서울삼성병원	0 (0.0)	1 (5.0)	0 (0.0)

자료 : 장안구 보건소 내부자료

〈그림 3-6〉 영유아 발달장애 정밀진단비 지원 병원 추이(2014~2016)

(단위 : 개소)



주 : 매년 연말 기준임

자료 : 장안구 보건소 내부자료

2. 진단 병원

수원지역에는 현재 영유아와 관련하여 발달검사, 소견서 및 진단서를 처방받을 수 있는 병원은 장안구 2개소, 팔달구 1개소, 영통구 5개소로 총 8개소의 병원이 있다.

〈표 3-14〉 수원지역 발달검사 병원

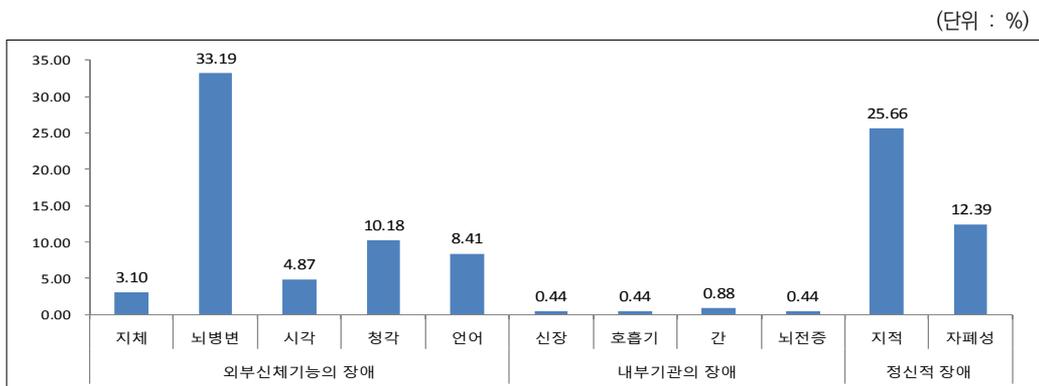
번호	의료기관명	주소
1	좋은마음정신건강의학과의원	수원시 장안구 정자동 877-1 화이트쇼핑 303호
2	연세서울정신건강의학과의원	수원시 장안구 정자동 877-1 정연메이저빌딩2층
3	해맑은정신건강의학과의원	수원시 팔달구 팔달로2가 상광빌딩 4층
4	서울아이정신건강의학과의원	수원시 영통구 영통동 959-1모던타운 508호
5	강지윤정신건강의학과의원	수원시 영통구 영통동 996-4 보보스프라자 406호
6	밝은마음정신건강의학과의원	수원시 영통구 매탄동 163-31 4층
7	오은영소아청소년클리닉	수원시 영통구 중부대로 259에스플라자 401
8	아주대학교병원	수원시 영통구 월드컵로 164

자료 : 장안구보건소 내부자료

2016년 기준 발달평가 검사결과에서는 추적검사요망 2,286명, 심화평가권고 464명, 지속관리필요는 125명으로 나타났다(〈표 3-8〉 참조). 그리고 이 중 226명(7.86%)은 장애등록을 한 것으로 나타났다.

수원시 만0-5세 이하의 장애 영유아는 226명으로 수원시 전체 등록장애인의 0.55%를 차지하고 있다. 그리고 장애 영유아 중 59.7%는 외부신체 기능의 장애인 지체, 뇌병변, 시각, 청각, 언어 장애를 갖고 있었으며, 지적장애와 자폐성장애와 같은 정신적 장애는 총 86명으로 38.1%를 차지하고 있는 것으로 나타났다.

〈그림 3-7〉 수원시 등록장애 영유아 현황(2016.12)



〈표 3-15〉 수원시 등록 장애 영유아 현황(2016.12)

(단위 : 명, %)

구분		전체 등록장애인	장애 영유아(만0-5세)
계		41,411	226 (0.55)
신 체 적 장 애	외부신체 기능의 장애	지체	21,132
		뇌병변	4,363
		시각	4,401
		청각	3,831
		언어	350
		안면	52
	내부기관의 장애	신장	1,588
		심장	77
		호흡기	159
		간	241
		장루·요루	256
		뇌전증	114
	정신적 장애	정신	1,379
지적		2,945	
자폐성		523	

주 1 : 2016년 12월 말 기준

2 : 장애 영유아의 비율은 전체 등록장애인의 장애유형별 비중임

자료 : 보건복지부, 2016년 등록장애인 현황

제3절 조기개입

1. 발달재활서비스 바우처 지원

수원시에서는 장애 또는 발달이 지연된 영유아에게 지원되는 정책은 '발달재활서비스', '언어발달지원' 사업이 있다. 발달재활서비스는 만 18세 미만의 장애아동, 언어발달 지원은 만 12세 미만 비장애아동을 대상으로 하며, 재활치료 서비스를 이용할 수 있는 바우처를 지급하고 있다. 장애아동의 부모를 대상으로 하는 직접적인 정책은 '발달장애인 부모상담 지원'으로 발달장애인 자녀의 부모를 대상으로 상담서비스를 이용할 수 있는 바우처를 지원하고 있다(〈표 3-16〉 참조).

〈표 3-16〉 발달재활서비스 바우처 개요

구분	정책명	내용	
장애 아동	발달재활서비스	시작연도	2009년 2월
		사업대상	만18세 미만 장애 아동
		선정기준	전국가구평균소득 150% 이하(소득별 차등지원)
		지원수준	월 14~22만원 바우처 지원(월8회 주2회/회당50분)
		제공기관	36개 기관(수원지역)
비장애 아동	언어발달지원	시작연도	2010년 8월
		사업대상	만12세 미만 비장애 아동
		선정기준	전국가구평균소득 100% 이하(소득별 차등지원)
		지원수준	월 16~22만원 바우처 지원(월8회 주2회/회당50분)
		제공기관	1개 기관(수원지역)
장애아동의 부모	발달장애인 부모상담 지원	시작연도	2014년 2월
		사업대상	발달장애인 자녀의 부모
		선정기준	전국가구평균소득 150% 이하
		지원수준	월 16만원 바우처 지원(회당50~100분, 월3~4회 이상)
		제공기관	1개 기관(수원지역)

주 : 2016년 12월 기준 내용임

자료 : 사회서비스 전자바우처 홈페이지 및 수원시 장애인복지과 내부자료

2. 장애아전문어린이집 및 장애아통합어린이집

1) 어린이집 및 이용자 현황

장애 영유아의 보육과 관련된 시설은 장애아전문어린이집과 장애아통합어린이집이 있다. 장애아전문어린이집은 「장애아동복지지원법」 제32조에 따라 요건을 갖추고, 상시 12명 이상의 장애아(단, 미취학 장애아 9명 이상 포함)를 보육하는 어린이집을 의미하며, 장애아통합어린이집은 정원의 20%내에서 장애아종일반을 편성·운영하거나 장애아종일반을 별도로 편성하지 않은 채 미취학장애아를 3명이상 통합 보육하고 있는 어린이집을 의미한다.

2017년 12월 기준, 수원지역의 장애아전문어린이집은 1개소, 장애아통합어린이집은 14개소로 총 15개소가 운영되고 있다. 그리고 총 103명의 장애 영유아가 어린이집을 이용하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 3-17〉 수원지역 장애아전문어린이집 및 장애아통합어린이집 현황(2017.12)

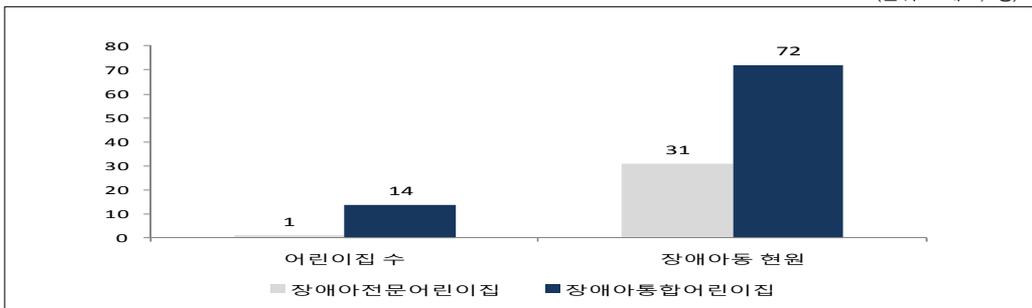
(단위 : 개소, 명)

구분	어린이집 수	이용자 현황	
		전체 어린이집 정원	장애아동 현원
계	15	1,360	103
장애아전문어린이집	1	70	31
장애아통합어린이집	14	1,290	72

자료 : 수원시 보육아동과 내부자료

〈그림 3-8〉 수원시 장애아 관련 어린이집 및 장애아동 현황(2017.12)

(단위 : 개소, 명)



2) 장애아 관련 어린이집 평가인증 지표

어린이집은 「영유아보육법」 제30조에 근거하여 2004년부터 평가인증사업을 실시하고 있으며, 2017년 11월부터는 제3차 통합지표로 평가인증이 시행되고 있다. 제3차 어린이집 평가인증 안내의 통합지표에서는 4영역, 21지표, 123개 단위로 구성되어 있으며, 장애 영유아 보육과 관련해서는 1-2(일과 운영)와 4-2(교직원의 근무환경)에 포함되어 있다.

1-2(일과 운영)에서는 ‘장애 영유아를 위한 관련 서비스(치료지원 포함)를 일과 중에 통합적으로 제공한다(1-2-5)’라는 평가지표 항목이 설정되어 있다. 구체적으로는 장애유형, 장애정도, 발달 수준에 따라 개별화 보육계획안을 마련해야 하며, 장애 영유아를 위한 관련 서비스(치료지원 포함)를 장애 영유아가 속해 있는 반의 일과와 연계하거나 일과 내에서 제공하도록 규정하고 있다.

4-2(교직원의 근무환경)에서는 ‘교사의 업무지원을 위한 자료 및 설비를 충분히 구비하고 있다(4-2-2)’의 영역에서는 특수교사 및 장애 영유아를 위한 보육교사가 배치되어 있는 경우 개별 영유아의 교육진단과 발달평가를 위한 진단평가도구 및 참고자료를 〈표 3-18〉과 같이 3종 이상 구비해야 한다.

〈표 3-18〉 장애아 어린이집 관련 제3차 통합지표

평가영역	평가 세부 내용
1-2 (일과 운영)	(1-2-5) 장애 영유아를 위한 관련 서비스(치료지원 포함)를 일과 중에 통합적으로 제공한다. - 장애 영유아를 위한 관련 서비스(치료지원 포함)를 계획, 제공하고 있다. - 장애 영유아를 위한 관련 서비스(치료지원 포함)를 장애영유아가 속해 있는 반의 일과와 연계하거나 일과 내에서 제공하고 있다.
4-2 (교직원의 근무환경)	(4-2-2) 교사의 업무지원을 위한 자료 및 설비를 충분히 구비하고 있다 - 장애영유아의 장애 유형 및 발달 수준에 맞는 진단·평가 도구 및 자료가 3종 이상 구비되어 있음 <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin: 5px 0;"> <p style="text-align: center;">장애영유아 교육진단·발달평가 도구 및 자료의 예</p> <ul style="list-style-type: none"> • 선별도구 : 한국덴버발달검사, 유아용 발달 선별검사, ASQ부모작성형 유아모니터링체계, 한국베일리 영유아 발달검사, 한국영아발달검사, 한국유아발달검사 등 • 진단도구 : 베일리영아발달검사, DTVP, VMI, Frostig 시지각발달검사, 한국웍슬러 유아용 지능검사 등 • 교육과정에 기초한 검사 : 0-3세 캐롤라이나 교육과정, 3-6세 캐롤라이나 교육과정, 포테이지 아동 발달 지침서, AEPS 등 • 수행평가자료 : 활동결과물 분석, 일화기록, 사진 및 동영상 분석 자료 등 </div>

주 1 : 장애 영유아와 관련된 해당내용만 발췌함

2 : 2개의 평가영역 모두 특수교사 및 장애영유아를 위한 보육교사가 배치되어 있는 경우에 한 함
자료 : 보건복지부·한국보육진흥원(2017). 제3차 어린이집 평가인증 안내

3. 수원시장애인종합복지관

수원시장애인종합복지관은 장애 영유아 및 발달이 지연된 영유아를 대상으로 재활치료 서비스를 주로 지원하고 있다. 재활치료 서비스는 놀이치료, 음악치료, 미술치료, 언어치료, 물리치료, 작업치료, 감각통합치료를 운영하고 있으며, 이 밖에도 개별 조기교육을 진행하고 있다. 놀이치료와 음악치료, 미술치료는 3세부터 19세를 대상으로 하며, 물리치료, 작업치료, 감각통합치료는 만0세부터 13세까지를 대상으로 하고 있다.

〈표 3-19〉 수원시장애인종합복지관 조기개입 내용

구분	대상	연령	
재활치료 서비스	놀이치료	부적응 행동을 보이는 아동	3-19세
	음악치료	부적응 행동을 보이는 아동	3-19세
	미술치료	부적응 행동을 보이는 아동	3-19세
	언어치료	언어장애, 지적장애, 뇌병변 등	3-19세
	물리치료	뇌병변장애, 지체장애, 발달지체	0세~15세
	작업치료	뇌병변, 지적장애, 자폐성장애, 발달지연	0세~13세
감각통합치료	뇌병변, 지적장애, 자폐성장애, 발달지연	0세~13세	
개별 조기교육	지적장애, 발달지체 등 인지학습문제로 인해 어려움을 보이는 아동	3-13세	

자료 : 수원시장애인종합복지관 내부자료

4. 호매실장애인증합복지관

호매실장애인증합복지관에서 진행하고 있는 영유아 대상 프로그램은 다음의 <표 3-20>과 같다. 크게는 수원시장애인증합복지관과 유사하게 발달재활치료 및 발달재활서비스가 있으며 그 밖에도 특강서비스, 가족지원사업, 문화여가지원사업을 운영하고 있다. 그리고 2018년 하반기부터 수원지역에서 찾아가는 발달모니터링을 신청한 기관의 영유아 50명을 대상으로 발달상태를 스크리닝하는 ‘찾아가는 발달 모니터링 사업’을 시범적으로 실시할 예정이다.

〈표 3-20〉 호매실장애인증합복지관 조기개입 내용

구분	대상	정원	
찾아가는 발달 모니터링	보육 시설 이용 만 6세 미만 영유아	50	
발달재활치료	놀이 및 음악 평가	만 2세 이상 아동, 청소년 및 가족	-
	언어재활평가	36개월 이상 아동 및 성인	-
	인지재활평가	36개월 이상 아동 및 성인	-
	수중재활평가	만 3~75세 미만 뇌병변·지체장애인	-
	아동물리치료	만 1~13세 이하 아동	18
	감각통합치료	만 1~12세 이하 아동	18
	작업치료	만 1세 이상 아동~성인	18
	수중재활	만 3~75세 이하 신변처리 가능한 아동 및 성인	20
	언어재활	36개월 이상 아동 및 성인	16
	인지재활	36개월 이상 아동 및 성인	16
	놀이재활	만 2세 이상 아동	16
	음악재활	만 2세 이상아동 및 성인	16
특강서비스 (대기자지원)	감각통합치료	만 1~12세 이하 아동	16
	언어재활	36개월 이상 아동 및 성인	30
	미술재활	36개월 이상 아동 및 성인	30
발달재활서비스 (바우처)	감각통합치료		
	언어재활		
가족지원사업	육아품앗이프로그램 “괜찮아, 엄마! 행복해, 엄마!”	장애아동 및 비장애형제·자매	14
	부자관계 프로그램 “아빠가 뚝! 내가 딱!, 함께 만드는 토요일”	장애 자녀 및 아버지	16(8쌍)
문화여가지원 사업	재활승마네트워크 사업	장애아동	6
	음악교실	발달장애아동 및 양육자	10(5쌍)

자료 : 호매실장애인증합복지관 내부자료

5. 수원시특수교육지원센터

특수교육지원센터는 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제11조에 의거하여 특수교육 대상자의 조기발견, 특수교육대상자의 진단·평가, 정보관리, 특수교육 연수, 교수·학습 활동의 지원, 특수교육 관련서비스 지원, 순회교육 등을 담당하는 교육지원청 전문 부설기관이다. 본 센터에서는 특수교육 대상자(시각장애, 청각장애, 지적장애, 지체장애, 정서·행동장애, 자폐성장애, 의사소통장애, 학습장애, 건강장애, 발달지체, 그 밖에 대통령령으로 정하는 장애 중 특수교육을 필요로 하는 사람으로 진단·평가된 사람)를 조기에 발견하기 위하여 특수교육지원센터와 특수교육운영위원회를 통해 특수교육 대상자를 진단 및 평가하고 있다.

특수교육 대상자는 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제15조에 의거하여 특수교육운영위원회에서 특수교육대상자를 선정하고 있으며, 2018년 6월 1일 기준, 영유아와 관련된 특수교육 대상자는 영아학급 4명, 특수학급 설치 유치원 이용 유아 89명, 특수학교 유치부 24명으로 총 117명이 특수교육 대상자 선정된 것으로 나타났다.

〈표 3-21〉 수원시 특수교육대상자 현황(2018.6.1.)

(단위 : 명)

구분		학급 수	학생 수
특수교육지원센터 영아학급		1	4
특수학급 설치 유치원	특수학급	23	85
	순회학급	1	4
특수학교	아름학교	3	10
	수원서광학교	4	12
	자해학교	1	2

주 1 : 아름학교는 지적장애는 2학급, 8명의 학생이며, 시각장애는 1학급, 2명의 학생이 재원 중에 있음

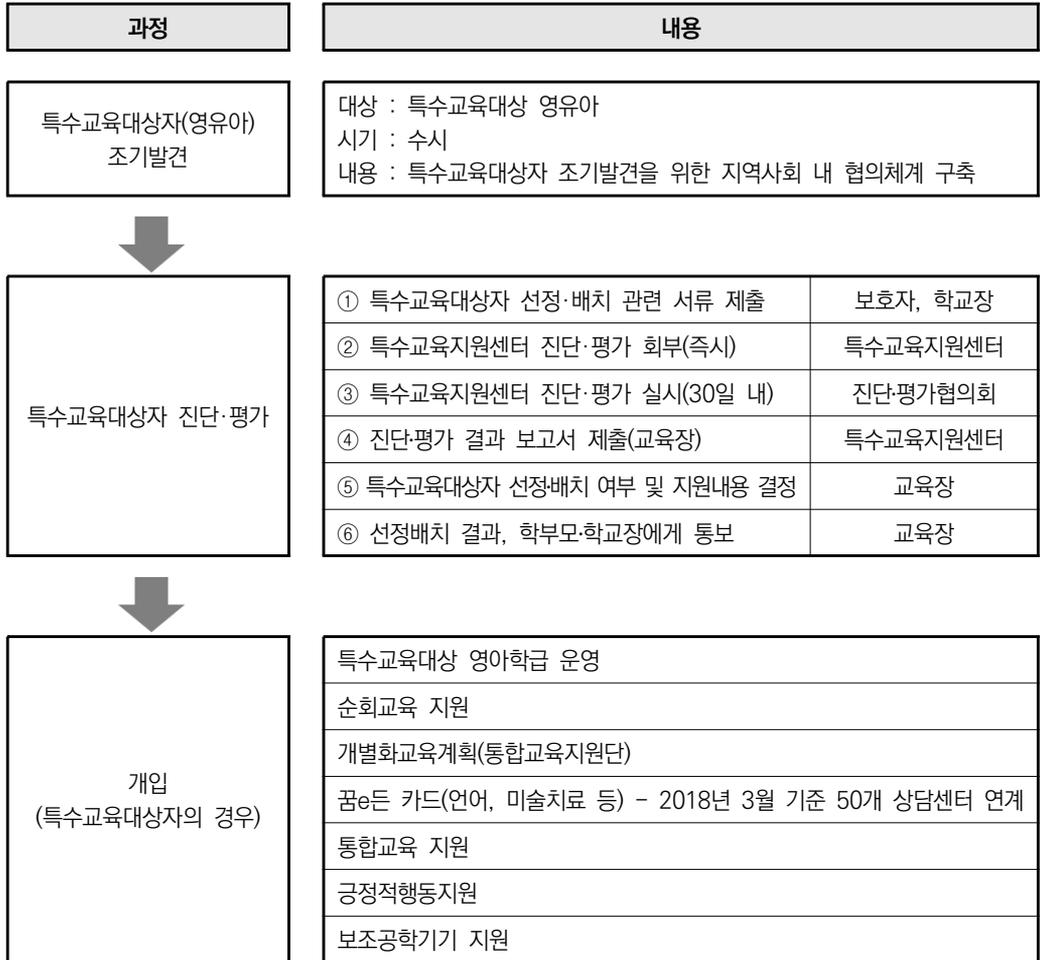
2 : 2018년 6월 1일 기준

3 : 특수학교는 유치원을 대상으로 한 수치임

자료 : 수원시특수교육지원센터 내부자료

그리고 특수교육대상자로 선정되면 특수교육대상 영아학급 운영, 순회교육지원, 개별화교육계획(통합교육지원단), 꿈e든카드, 긍정적 행동지원, 보조공학기기 등을 지원해주고 있다. 꿈 e든 카드는 경기도교육청에서 특수교육대상 학생을 위해 방과 후 교실 자유수강권이나 치료지원 서비스를 이용할 때 사용할 수 있는 카드로, 2018년 3월 기준 50개 기관이 운영되고 있다.

〈그림 3-9〉 수원지역 특수교육대상자 선정 및 개입과정



자료 : 수원시특수교육지원센터 내부자료

6. 수원시동부육아종합지원센터

수원시동부육아종합지원센터는 「영유아보육법」 제7조(육아종합지원센터)에 의거한 기관으로 영유아에게 일시보육 서비스를 제공하거나 보육에 관한 정보의 수집·제공 및 상담을 위하여 건립된 기관이다. 수원시에는 현재 2개의 육아종합지원센터가 운영되고 있으며, 수원시 동부육아종합지원센터에서만 장애 조기발견 및 개입과 관련된 사업이 시행되고 있다.

먼저 보육교직원과 관련해서는 협약맺은 어린이집 장애통합 전담교사를 대상으로 하는 교사모임과 교사교육이 있으며, 장애영유아를 지원하기 위하여 협약맺은 어린이집의 장애통합반 영유아를 대상으로 치료사가 직접 방문하여 언어치료와 음악치료를 제

공하는 치료사 파견사업이 있다. 그리고 장애 영유아 가족을 대상으로는 가족지원프로그램을 지원하는 ‘가족을 찾는 Navigation, 참 Navi’라는 프로그램이 운영되고 있다. 마지막으로 본 센터의 특성화 사업으로 언어와 심리발달검사, 그리고 언어, 놀이 치료교육을 제공하고 있다.

〈표 3-22〉 수원시동부육아종합지원센터 조기개입 관련 내용

구분		내용	
보육교직원 지원	교사모임	대상	협약 맺은 어린이집 장애통합 전담 교사
		내용	‘장애통합보육 프로그램 제대로 알기’를 주제로 진행하는 교사 스터디 모임
		시기	2017.3 ~ 2018.11(월1회)
	교사교육	대상	협약 맺은 어린이집 장애통합 전담 교사
		내용	장애전담교사와 통합반 일반교사의 역량 강화를 위한 주제별 교사교육, 우수기관 방문 및 교사힐링캠프
		시기	2015.12~2018.11(연4회)
장애영유아 지원 (전문인력지원)	치료사 파견	대상	협약 맺은 어린이집 장애 통합반 영유아
		내용	언어재활사와 음악치료사가 방문하여 재활서비스 제공
		시기	월1회
장애영유아 가족지원	가족을 찾는 Navigation, 참 Navi	대상	협약 맺은 어린이집 장애영유아를 둔 가정
		내용	장애영유아 부모의 양육 스트레스 해소 및 가족구성원의 심리·정서적 안정을 위한 가족지원프로그램
		시기	2016.3~2018.10(연3회)
특성화 사업 (발달검사 및 치료교육)	발달검사 (언어, 심리)	대상	수원시에 거주하는 미취학 영유아 (심리발달검사: 24개월 이후, 언어발달검사: 18개월 이후)
		내용	언어발달검사-REVT 수용·표현 어휘력검사, PRES 취학 전 아동의 수용 언어 및 표현 언어 발달 척도 U-TAP 아동발음평가 심리발달검사-기질검사 및 부모양육태도 검사
		시기	상시
	치료교육 (언어, 놀이)	대상	수원시에 거주하는 미취학 영유아
		내용	개별치료, 그룹치료, 부모-자녀치료
		시기	상시

주 1 : 수원시동부육아종합지원센터의 찾아가는 발달검사는 발견에 포함되어 있어 표에서는 제외함

2 : 수원시동부육아종합지원센터 내부자료

7. 수원시장애인가족지원센터

수원시장애인가족지원센터는 장애인가족의 건강한 가족관계 형성 지원을 위하여 사업을 시행하는 기관이다. 본 센터의 주요 대상은 「수원시 장애인가족 지원 조례」에 의거하여 수원시에 주소를 두고 거주하는 장애인과 장애인을 직접적으로 돌보는 장애인 가족을 주된 대상으로 하고 있다. 사업은 크게 가족을 위한 상담, 역량강화, 휴식과 관련된 사업을 진행하며, 지역사회 조직사업과 장애인식 개선사업 등을 진행하고 있다. 그리고 발달장애와 관련해서는 발달장애 조기발견 및 장애인식 개선사업, 상담지원사업, 장애자녀 미래 준비자조모임, 장애청소년 사회적응 훈련과 관련된 사업을 시행하고 있다. 발달장애 조기발견과 관련된 사업은 2018년부터 시작하였으며 자세한 내용은 <표 3-23>과 같다.

<표 3-23> 수원시장애인가족지원센터의 조기발견 및 개입 관련 사업

구분	사업명	대상	
가족문제상담사업	장애가족개별상담	장애인가족(심리지원 바우처 이용자 제외)누구나	
가족역량강화사업	비장애형제계절학교	장애인가족의 비장애 형제·자매 누구나	
지역사회조직사업	위기장애인가족지원	구청 사례관리 진행자 및 종결자	
	장애부모교육	장애인가족 누구나	
	자원봉사자교육	청소년	
장애인식개선사업	수원힐링토크콘서트	수원시민 누구나	
	찾아가는힐링뮤직	학교, 단체 등	
장애가족휴식지원	장애가족힐링캠프	장애인가족 누구나	
	문화여가프로그램	장애인가족 누구나	
	장애부모 합창	장애인부모 누구나	
발달장애 관련 사업	복지지원정보		발달장애인당사자 및 가족
	종사자교육		지역 내 장애인서비스 종사자
	발달장애 조기발견	네트워킹회의	어린이집 등 지역사회관계 기관
		조기발견교육	
		홍보지제작	
		사례개입	
	장애인식개선	장애인식개선부스	지역사회관계기관
	상담지원사업	부모교육	발달장애인가족 누구나
		개별교육	
		개별상담	장애인가족(심리지원바우처 이용자 제외)
		부모기록	부모교육 이수자
	장애자녀미래 준비자조모임	소리야 소그룹	장애인부모
		소리야 문화여가	
장애청소년 사회적응훈련	늘봄교실	특수학교 및 특수학급 재학생	
	늘봄교실방학특강	발달장애인 당사자	

주 : 조사연구정보제공과 기관홍보 사업은 표에서 제외함

자료 : 수원시장애인가족지원센터 내부자료

제4절 시사점 도출

현재 수원지역에서 시행되고 있는 장애 조기발견 및 조기개입의 체계를 분석하여 도출된 시사점은 다음과 같다.

첫째, 조기발견 체계를 확대하고, 기관들과 협력체계를 구축하는 것이 필요하다. 수원지역에서 현재 진행되고 있는 장애 조기발견 체계는 국민건강보험공단에서 시행하고 있는 ‘영유아 건강검진’과 민간인 수원시동부육아종합지원센터에서 시행하는 ‘찾아가는 발달검사’만 존재하며, 이들의 체계에서도 사각지대가 존재하고 있다. 영유아 건강검진의 경우 연령에 따른 수검률이 낮아집에 따라 검사를 받지 않는 영유아에 대한 사각지대가 존재하며, 찾아가는 발달검사는 협력된 어린이집 아동의 40명만을 대상으로 하기 때문에 대상이 제한적이다. 조기발견 및 조기개입에서 가장 중요한 것은 조기발견이기 때문에 이와 관련된 지역사회 체계를 확대할 필요성이 있다. 그리고 조기발견 또한 어린이집과 병원 위주로 진행되고 있으나 실제로 영유아 시기에 이용하는 유치원과 어린이집이나 유치원을 다니지 않는 영유아를 발견하기 위해서는 보건소, 육아 관련 기관, 지역사회를 중심으로 조기발견 홍보체계를 구축하여 조기발견이 이루어질 수 있도록 하는 것이 필요하다.

둘째, 발달이 지연된 영유아에 대한 추적관리가 필요하다. 2016년 말 기준, 영유아 건강검진의 발달평가 검사결과 추적검사요망, 심화평가권고, 지속관리필요로 판정받은 영유아는 2,875명이다. 그 중 장애 등록을 한 영유아는 226명으로 검사결과 영유아의 7.86%를 차지하고 있으며, 주로 외부 신체기능장애와 발달장애인으로 나타났다. 발달 검사 결과 중에는 실제로 장애가 있어 장애판정을 받을 수도 있고 단순히 자극이 덜 해 발달이 지연된 영유아일 수도 있다. 그러나 정확하고 빠른 진단은 효과적인 개입으로 이루어질 수 있다. 따라서 영유아 중에서 장애가 의심되나 주 양육자의 장애에 대한 거부로 진단을 미루고 있는 것인지, 아니면 단순히 발달이 지연되어서 더 성장하기를 기다리는 것인지 등에 대한 추적관리체계가 필요하다.

셋째, 조기개입에서 발달이 지연된 영유아까지도 대상을 확대하고, 다양한 개입 프로그램이 연계되어 진행될 필요가 있다. 조기개입의 대상은 장애가 있는 영유아 또는 발달이 지체되어 장애위험에 노출되어 있는 영유아 뿐만 아니라 가족을 둘러싼 지원 네트워크 임에도 불구하고 현재 수원지역에서 이루어지는 조기개입은 주로 장애진단을 받은 영유아를 대상으로 서비스가 이루어지고 있다. 또한 현재 개입의 영역 또한 대부분 재활치료와 가족, 교(보)육에 대한 개입에 한정되어 있기 때문에 이를 부모, 기관, 종사

자, 지역사회로 확대하고 영역 또한 확대하는 것이 필요하다.

〈표 3-24〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입의 영역 및 대상

대상	정책명	장애등록 여부			영역				
		등록	미(비)등록	해당사항없음	보육	재활치료	교육	상담	가족
아동	장애아전문어린이집	●			●				
	장애아통합어린이집	●			●				
	발달재활서비스	●				●			
	언어발달지원		●			●			
	재활치료 서비스(장애인복지관)	●	●			●			
	특수교육지원센터	●	●				●		
부모 (가족)	발달장애인부모상담 지원	●						●	
	가족을 찾는 Navigation, 참 Navi	●							●
	수원시장애인가족지원센터	●					●	●	●
교사	교사모임 및 교사교육			●			●		
	치료사 파견			●		●			

주 1 : 조기개입 관련 사업들을 재분류 하였으며, 일부 중복되거나 비슷한 사업은 묶어서 재분류함

넷째, 조기발견 및 진단, 개입의 연속적인 체계가 필요하다. 현재 수원지역에서 시행되고 있는 조기발견, 진단, 조기개입의 체계는 〈표 3-25〉와 같이 각각의 법적인 근거에 따라 분절적이며 단편적으로 진행되고 있다. 또한 ‘영유아 건강검진’이 ‘영유아 발달장애 정밀진단비 지원’만 연계될 뿐 다른 체계들은 각각의 영역에서 진행되고 서로 연계가 되고 있지 않고 있다라는 한계가 있다. 그러나 조기발견과 개입은 모두 연속적이어야 하기 때문에 보건-의료-교육(보육)-재활치료-복지 등의 영역이 연계되고 이들을 관리할 컨트롤타워가 필요하다.

〈표 3-25〉 현 수원지역의 장애 조기발견 및 개입 체계

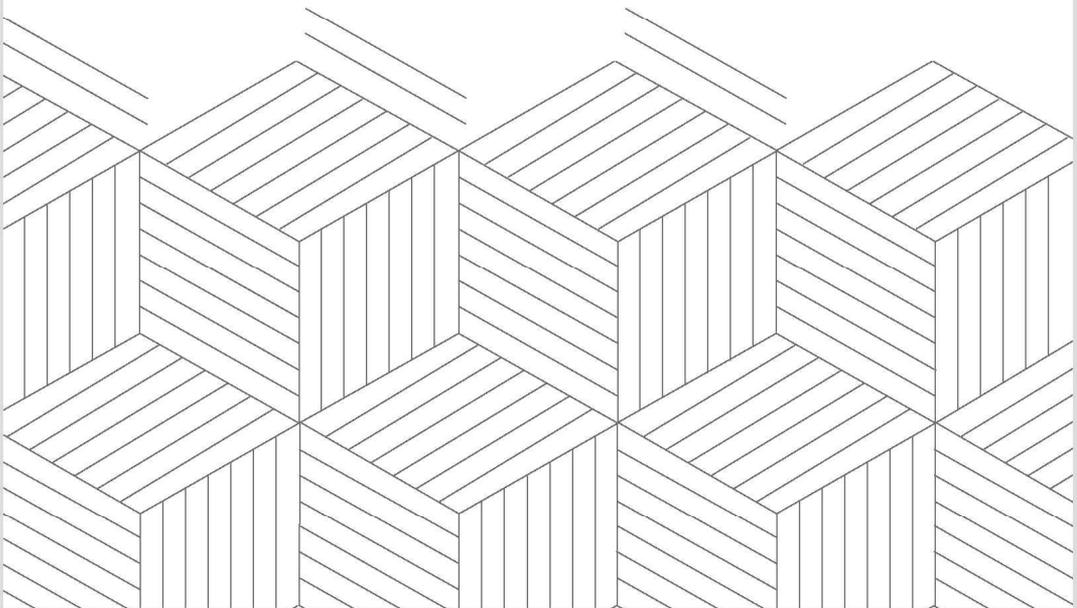
과정	구분	대상	근거	
발견	국민건강보험공단 및 지역 소아과	만0~5세 영유아	건강검진기본법, 국민건강보험법, 의료급여법	
	수원시동부육아종합지원센터	만3~5세 영유아	내부 지침	
진단	보건소	만0~5세 영유아	장애인복지법	
	병원	전 연령	장애인복지법	
개입	재활치료	장애인복지관 및 민간 치료실	만18세 미만 장애 아동	
	보육	장애아통합 전문어린이집	만0~5세 장애영유아	장애아동 복지지원법
	특수교육	수원시특수교육지원센터	만3세~17세	장애인 등에 대한 특수교육법
	교사	수원시동부육아종합지원센터	협약 어린이집 장애통합 전담 교사	내부 지침
	가족 및 장애인	수원시장애인가족지원센터	장애인 및 가족	수원시 장애인가족 지원 조례

제4장 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 관련 실태조사

제1절 설문조사 개요

제2절 설문조사 결과

제3절 시사점 도출



제4장 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 관련 실태조사

제1절 설문조사 개요

1. 조사 목적

장애가 의심되거나 장애진단을 받는 영유아의 주 돌봄자 및 보육(교육) 교직원을 대상으로 장애 조기발견 및 개입과정의 문제점을 분석하고, 향후 모형개발을 위한 기초자료로 활용하고자 설문조사를 진행하였다.

2. 조사 설계

설문조사는 크게 돌봄자와 교직원용으로 구분하여 진행하였다. 돌봄자 대상 설문은 2018년 6월 25일부터 7월 13일까지 3주간, 교직원은 7월 5일부터 19일까지 2주간 진행되었다. 아동용 설문지는 주 돌봄자가 응답하도록 하였으며, 조사방법은 구조화된 설문지를 이용한 1:1 개별면접 조사 및 유관기관을 통한 설문지 배포·수거하는 방식으로 진행되었다.

〈표 4-1〉 조사 설계

구분	주요 내용	
조사 대상	돌봄자	2017년 12월 말 기준, 만0~5세 이하의 등록장애인 및 발달이 지연된 영유아의 주 돌봄자
	교직원	2017년 12월 말 기준, 수원시 소재 어린이집 및 유치원의 교사
조사 지역	수원시	
조사 방법	구조화된 설문지를 이용한 1:1 개별면접 조사 및 유관기관을 통한 설문지 배포	
조사 시기	돌봄자	2018년 6월 25일 ~ 7월 13일(3주간)
	교직원	2018년 7월 5일 ~ 7월 19일(2주간)

3. 설문문항 구성

설문문항은 본 보고서의 흐름과 동일하게 의심, 진단, 개입의 과정으로 구분하여 구성하였다. 아동용 설문지는 크게 의심, 진단, 개입, 응답자의 특성과 응답 자녀의 특성으로 구분되어 있으며, 자세한 설문문항 내용은 다음의 <표 4-2>와 같다.

<표 4-2> 설문문항 구성 및 내용

대상	문항 구성	
발달이 지연된 (또는 장애) 영유아의 주 돌봄자	의심	<ul style="list-style-type: none"> - 영유아 건강검진을 통한 아이의 발달상태 체크 인지 여부, 유아 건강검진 시행 여부, 검진의 주된 이유, 미검진 이유 - 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 의심한 시기, 의심의 주된 계기 - 아이의 발달지연(또는 장애)이 의심될 때, 관련 정보의 주된 경로, 이용한 기관(다중응답), 주된 어려움
	진단	<ul style="list-style-type: none"> - 아이가 최초로 소견(또는 진단) 받은 시기, 기관, 주된 계기, 의심시기와 최초 소견시기의 차이 여부, (차이 있는 경우) 주된 이유, 도움을 준 사람, 발달지연(또는 장애)의 소견을 받았을 때의 주된 어려움(1순위, 2순위) - 현재 장애등록 여부, (미등록의 경우) 주된 이유, 주된 장애유형 및 장애등급, 장애진단을 위한 검사 횟수 및 자부담 비용
	개입	<ul style="list-style-type: none"> - 현재 보육/교육시설의 이용 여부 및 이용 형태, (미이용의 경우)이용하지 않는 주된 이유 - 현재 재활치료 서비스 이용 여부, (미이용의 경우) 이용하지 않는 주된 이유, 최초 이용시기, 1달 평균 프로그램 수 및 자부담 비용, 재활치료 이용 전 주된 활동, 재활치료 서비스를 받는 주된 계기, 재활치료 서비스 이용의 주된 어려움(1순위, 2순위)
	응답자의 특성	- 성별, 주민등록상 생년월, 응답대상 자녀와의 관계, 아이의 주된 돌봄자, 최종학력, 수원시 거주기간
	응답자녀의 특성	- 성별, 주민등록상 생년월, 출생순위
보육/교육시설 교직원	의심	<ul style="list-style-type: none"> - 귀 기관에서 장애가 의심되는 아동을 발견한 경험 여부, 의심하였던 주된 계기, 이후의 후속조치, 발견과정에서의 어려움 및 정도 - 수원지역에서 조기발견 기관들의 역할에 대한 인지 여부
	개입	- 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 체계 구축의 필요성 여부, 체계 구축 시 강조되어야 할 원칙(1순위, 2순위), 조기발견 및 조기개입 과정에 따른 기관의 역할
	응답자의 특성	- 성별, 주민등록상 생년월, 현 근무처, 최종학력, 최종학교 주 전공, 현재 보육자격증(중복 응답), 현 근무처 및 총 관련 경력, 담당하는 반 아동의 연령

제2절 설문조사 결과

1. 발달이 지연된(또는 장애진단을 받은) 영유아의 주 돌봄자

1) 발달이 지연된(또는 장애진단을 받은) 영유아 및 응답자의 특성

발달이 지연된(또는 장애진단을 받은) 영유아 및 응답자의 인구사회적 특성은 다음과 같다. 응답대상 아이의 성별은 전체 254명 중 남성 163명(64.2%), 여성 94명(35.8%)으로 발달이 지연된(또는 장애진단을 받은) 남아의 비율이 더 높은 것으로 조사되었다. 만 나이는 영아(만0~2세) 15.7%, 유아(만3~5세) 84.3%로 유아가 차지하는 비율이 더 높은 것으로 나타났으며, 응답대상 아이의 현재 장애등록 여부는 등록된 아이가 60.2%, 미등록 아이가 39.8%로 나타났다.

장애 등록을 한 153명 응답자의 장애유형을 살펴보면 발달 장애(49.0%), 뇌병변 장애(26.8%), 언어 장애(14.4%), 청각 장애(3.9%), 지체 장애(3.3%), 시각 장애(2.6%)의 순으로 나타났으며, 그 외 등록된 장애유형은 없는 것으로 조사되었다.

응답대상 아이의 출생순위는 첫째가 39.4%, 둘째 이하 35.4%, 외동이 25.2%로 첫째의 비율이 가장 높은 것으로 나타났다.

〈표 4-3〉 응답대상 아이의 인구사회학적 특성

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)	구분		사례 수 (비율)
성별	남성	163 (64.2)	현재 장애등록 여부	등록	153 (60.2)
	여성	94 (35.8)		미등록	101 (39.8)
	계	254 (100.0)		계	254 (100.0)
만 나이	영아(만0~2세)	40 (15.7)	(장애등록한 자) 장애 유형	지체 장애	5 (3.3)
	유아(만3~5세)	214 (84.3)		뇌병변 장애	41 (26.8)
	계	254 (100.0)		시각 장애	4 (2.6)
출생 순위	외동	64 (25.2)		청각 장애	6 (3.9)
	첫째	100 (39.4)		언어 장애	22 (14.4)
	둘째 이하	90 (35.4)		발달 장애	75 (49.0)
	계	254 (100.0)		계	153 (100.0)

주 : 발달장애는 지적장애와 자폐성 장애를 의미함

응답자의 성별은 남성 11명(4.3%), 여성 243명(95.7%)이었으며, 응답자 만 나이(연령대)는 30대(72.4%), 40대(18.5%), 20대(5.5%), 50대 이상(3.5%)의 순으로 나타나 30대의 비율이 가장 높은 것으로 조사되었다.

응답자와 응답대상 아이와의 관계는 모(아이의 어머니)가 89.8%, 부(아이의 아버지) 3.5%, 조모(할머니) 2.8% 등의 순으로 나타났으며, 아이의 주된 돌봄자는 모(아이의 어머니) 89.0%, 조모(할머니) 7.5%, 부(아이의 아버지) 2.0% 등의 순으로 나타났다.

〈표 4-4〉 응답대상 아이 및 응답자의 인구사회학적 특성

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)	구분		사례 수(비율)
성별	남성	11 (4.3)	아이의 주된 돌봄자	부(아이의 아버지)	5 (2.0)
	여성	243 (95.7)		모(아이의 어머니)	226 (89.0)
	계	254 (100.0)		조부(할아버지)	3 (1.2)
만 나이 (연령대)	20대	14 (5.5)		조모(할머니)	19 (7.5)
	30대	184 (72.4)		기타	1 (0.4)
	40대	47 (18.5)		계	254 (100.0)
	50대 이상	9 (3.5)			
	계	254 (100.0)			
응답대상 아이와 관계	부(아이의 아버지)	9 (3.5)			
	모(아이의 어머니)	228 (89.8)			
	조부(할아버지)	4 (1.6)			
	조모(할머니)	7 (2.8)			
	기타	6 (2.4)			
	계	254 (100.0)			

2) 의심

발달지연(또는 장애)를 의심하게 된 단계에서 건강검진을 통한 아이의 발달상태 체크 인지여부, 건강검진 시행 여부, 검진실시 또는 미실시의 주된 이유, 아이의 발달지연(또는 장애)를 최초로 의심한 시기, 아이의 발달지연(또는 장애)가 의심될 때, 관련 정보의 주된 경로, 이용한 기관, 주된 어려움 등에 대한 질문을 실시하였다. 그 조사결과는 다음과 같다.

먼저, 영유아 건강검진의 인지여부 및 검진 실시 여부에 대한 조사결과는 영유아 건강검진을 통한 아이의 발달체크 기능 인지여부에 대한 질문에 ‘네’ 라고 응답한 사람은

98.0%, ‘아니오’ 라고 응답한 경우는 2.0%으로 나타났다. 영유아 건강검진 실시 여부에 대한 질문에는 실시한 경우가 85.0%, 실시하지 않았다고 응답한 경우가 15.0%으로 대다수의 응답자가 영유아 건강검진을 통해 아이의 발달상태 체크를 인지하고 있으며, 영유아 건강검진을 실시한 것으로 나타났다.

〈표 4-5〉 영유아 건강검진의 인지여부 및 검진 실시 여부

(단위 : 명, %)

구분	영유아 건강검진을 통한 아이의 발달체크 가능 인지 여부	영유아 건강검진 실시 여부
네	249 (98.0)	216 (85.0)
아니오	5 (2.0)	38 (15.0)
계	254 (100.0)	254 (100.0)

영유아 건강검진을 실시한 216명에게 건강검진 이용의 주된 이유에 대한 질문한 결과, ‘아이에 대한 발달점검이 중요해서’ 가 42.6%으로 가장 많았으며, 다음으로 ‘아이의 교육기관에(어린이집 또는 유치원) 제출해야 해서’ 가 32.9%, ‘국가에서 무료로 건강검진을 지원해서’ 24.1%, 기타 0.5% 순으로 응답하였다.

〈표 4-6〉 영유아 건강검진 이용의 주된 이유

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
영유아 건강검진 이용의 주된 이유	아이에 대한 발달점검이 중요해서	92 (42.6)
	아이의 교육기관에(어린이집 또는 유치원) 제출해야 해서	71 (32.9)
	국가에서 무료로 건강검진을 지원해줘서	52 (24.1)
	기타	1 (0.5)
	계	216 (100.0)

영유아 건강검진을 실시하지 않은 38명에게 건강검진 미실시의 주된 이유를 질문한 결과, ‘이미 장애진단을 받아서 정기적인 점검을 받고 있기 때문에’ 라고 응답한 경우가 60.5%로 가장 많았다. 그리고 그 다음으로 ‘영유아 건강검진에 대한 필요성을 느끼지 못해서(15.8%)’, ‘기타(15.8%)’, ‘건강검진 시기를 놓쳐서(5.3%)’, ‘영유아 건강검진을 아예 몰라서(2.6%)’의 순으로 응답하였다.

〈표 4-7〉 영유아 건강검진 미실시의 주된 이유

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
영유아 건강검진 미 실시 주된 이유	건강검진 시기를 놓쳐서	2 (5.3)
	영유아 건강검진에 대한 필요성을 느끼지 못 해서	6 (15.8)
	영유아 건강검진을 아예 몰라서	1 (2.6)
	이미 장애진단을 받아서 정기적인 검진을 받고 있기 때문에	23 (60.5)
	기타	6 (15.8)
	계	38 (100.0)

다음은 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 의심한 시기에 대하여 질문하였다. 그 결과, 최초로 의심한 시기가 ‘출산 후’ 라고 응답한 경우가 92.5%로 가장 높은 비율을 차지하고 있었으며, 다음으로 ‘출산 당시’ 7.1%, ‘출산 전’ 0.4% 순으로 응답하였다. 또한 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 의심한 시기는 출산 후 평균 21.483개월 (SD=13.952)로 나타났다.

〈표 4-8〉 아이의 발달지연(또는 장애) 최초 의심시기

(단위 : 명, %, 개월)

구분		사례 수(비율)	최소	평균(표준편차)	최대
아이의 발달지연(또는 장애)를 최초로 의심한 시기	출산 전	1 (0.4)			
	출산 당시	18 (7.1)			
	출산 후	235 (92.5)	0.10	21.483(13.952)	72.0

다음은 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심한 주된 계기에 대한 질문하였다. 그 결과 ‘다른 또래아이에 비해 말이 느려서’라는 응답이 27.6%로 가장 높은 비율을 차지하고 있었다. 그리고 그 다음으로 ‘아이의 비정상적인 행동을 보고(눈 마주치지 않음 등)’ 19.3%, ‘출산 후 예방접종이나 병원진료 시 의사소견’ 18.1%, ‘유치원 및 어린이집 교사의 소견’ 12.2%, ‘영유아 건강검진 결과’ 9.1%, ‘기타’ 8.7%, ‘이웃 및 친척의 조언(의견)’ 5.1%의 순으로 나타났다.

〈표 4-9〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심한 주된 계기

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
아이의 발달지연 (또는 장애)을 처음으로 의심하였던 주된 계기	출산 후 예방접종이나 병원진료 시 의사 소견	46 (18.1)
	영유아 건강검진 결과	23 (9.1)
	다른 또래아이에 비해 말이 느려서	70 (27.6)
	아이의 비정상적인 행동을 보고(눈 마주치지 않음 등)	49 (19.3)
	이웃 및 친척의 조언(의견)	13 (5.1)
	유치원 및 어린이집 교사의 소견	31 (12.2)
	기타	22 (8.7)
	계	254 (100.0)

아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때 관련 정보를 얻는 주된 경로에 대한 1, 2순위를 질문하였다. 그 결과, 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때 1순위는 '병원(40.6%)'을 통해 관련 정보를 가장 많이 얻는 것으로 나타났으며, 2순위는 '인터넷 검색(25.2%)'를 통해 관련 정보를 얻는 것으로 나타났다. 그 외에 '사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등)'을 통해 관련 정보를 얻는 경우도 많은 것으로 나타났다.

〈표 4-10〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때 관련정보의 주된 경로

(단위 : 명, %)

구분	1순위	2순위	
관련 정보의 주된 경로	인터넷 검색	89 (35.0)	64 (25.2)
	책	0 (0.0)	13 (5.1)
	병원	103 (40.6)	41 (16.1)
	지인 - 친척/이웃	4 (1.6)	16 (6.3)
	어린이집/유치원 교사	21 (8.3)	30 (11.8)
	장애인 관련 기관(장애인종합복지관 등)	7 (2.8)	16 (6.3)
	장애인 부모(회)	3 (1.2)	5 (2.0)
	사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등)	23 (9.1)	48 (18.9)
	기타	4 (1.6)	21 (8.3)
	계	254 (100.0)	254 (100.0)

다음은 응답대상 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 이용한 기관에 대한 질문 결과이며 중복응답이 가능한 질문이다. 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 이용한 기관은 병원(대학병원, 종합병원, 개인병원)이 37.0%로 가장 많았으며, 사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등) 35.9%, 장애인종합복지관 17.3% 등의 순으로 많이 이용한 것으로 나타났다.

〈표 4-11〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 주된 이용기관(중복 응답)

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
주된 이용기관	보건소	4 (0.8)
	육아종합지원센터	22 (4.2)
	특수교육지원센터	25 (4.8)
	사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등)	187 (35.9)
	장애인종합복지관	90 (17.3)
	병원(대학병원, 종합병원, 개인병원)	193 (37.0)
	계	521 (100.0)

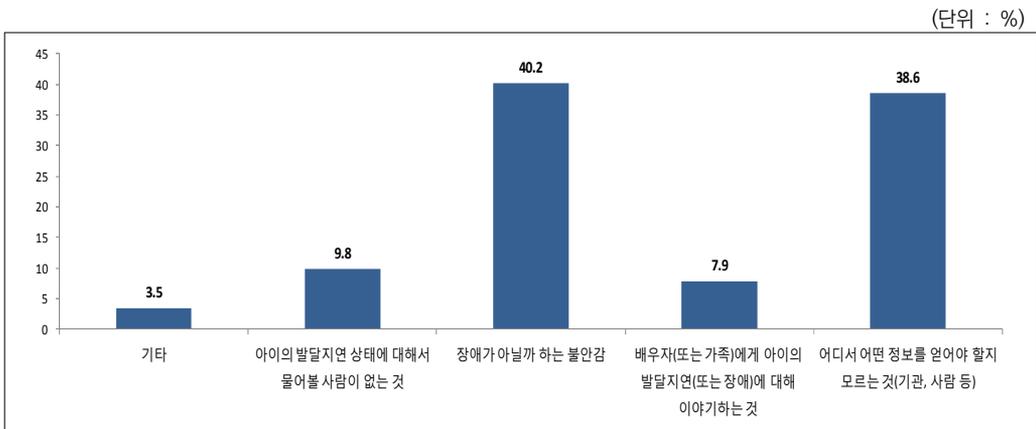
응답대상 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 주된 어려움에 대한 질문한 결과, ‘장애가 아닐까 하는 불안감(40.2%)’이 가장 큰 어려움으로 나타났다. 두 번째로는 ‘어디서 어떤 정보를 얻어야 할지 모르는 것(기관, 사람 등)(38.6%)’, ‘아이의 발달지연 상태에 대하여 물어볼 사람이 없는 것(9.8%)’, ‘배우자(또는 가족)에게 아이의 발달지연(또는 장애)에 대해 이야기 하는 것(7.9%)’ 등의 순으로 어려움이 많은 것으로 나타났다.

〈표 4-12〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 주된 어려움

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
아이의 발달지연(또는 장애)이 의심될 때, 가장 어려움	어디서 어떤 정보를 얻어야 할지 모르는 것(기관, 사람 등)	98 (38.6)
	배우자(또는 가족)에게 아이의 발달지연(또는 장애)에 대해 이야기 하는 것	20 (7.9)
	장애가 아닐까 하는 불안감	102 (40.2)
	아이의 발달지연 상태에 대해서 물어볼 사람이 없는 것	25 (9.8)
	기타	9 (3.5)
	계	254 (100.0)

〈그림 4-1〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심할 때, 주된 어려움



2) 진단

다음은 발달이 지연된(또는 장애) 영유아의 주 돌봄자에게 발달지연(또는 장애) 진단과 관련한 질문들을 시행하였다. 구체적으로 발달지연(또는 장애) 진단을 받은 시기, 기관, 주된 계기 등과 도움을 준 사람, 발달지연(또는 장애)의 소견을 받았을 때의 주된 어려움, 응답대상 아이의 현재 장애등록 여부, (미등록의 경우) 주된 이유, 주된 장애유형 및 장애등급, 장애진단을 위한 검사 횟수 및 자부담 비용에 대한 질문을 하였으며, 주요결과는 다음과 같다.

아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단)받은 시기에 대한 질문에 ‘출산 전’이라고 응답한 대상자는 전체의 0.4%이며, ‘출산 당시’ 6.7%, ‘출산 이후’ 92.9%로 나타나, 출산 이후에 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 경우가 대부분을 차지하고 있었다. 구체적으로 출산 이후부터 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단)받은 시기까지의 소요기간은 평균 28.466개월(SD=16.706)으로 나타났다.

〈표 4-13〉 아이의 발달지연(또는 장애) 최초 소견(또는 진단) 시기

(단위 : 명, %, 개월)

구분		사례 수	최소	평균(표준편차)	최대
아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 시기	출산 전	1 (0.4)			
	출산 당시	17 (6.7)			
	출산 이후	236 (92.9)	0.0	28.466(16.706)	72

다음은 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단)받은 주된 계기를 묻는 질문에 대한 응답결과이다. 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단)받은 주된 계기는 ‘스스로 아이의 발달에 이상이 있다고 생각해서’라는 응답이 48.4%로 절반가량을 차지하고 있었다. 다음으로는 ‘병원에서 권유를 받아서(24.0%)’, ‘보육/교육기관에서 권유를 받아서(16.9%)’, ‘기타(6.7%)’, ‘친척이나 이웃의 권유를 받아서(3.9%)’의 순으로 나타났다.

〈표 4-14〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 주된 계기

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 주된 계기	스스로 아이의 발달에 이상이 있다고 생각해서	123 (48.4)
	병원에서 권유를 받아서	61 (24.0)
	보육/교육기관에서 권유를 받아서	43 (16.9)
	친척이나 이웃의 권유를 받아서	10 (3.9)
	기타	17 (6.7)
	계	254 (100.0)

아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 기관에 대하여 종합병원, 개인병원, 어린이집 및 유치원, 특수교육지원센터, 사설 치료실, 기타로 세분화하여 질문하였다. 조사결과, 종합병원이 67.3%로 가장 높은 비율을 차지하였으며, 다음으로는 개인병원 13.4%, 사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등) 13.0%의 순으로 나타났다.

〈표 4-15〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 기관

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 기관	종합병원	171 (67.3)
	개인병원	34 (13.4)
	어린이집 및 유치원	9 (3.5)
	특수교육지원센터(특수교육대상자 선발)	2 (0.8)
	사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등)	33 (13.0)
	기타	5 (2.0)
	계	254 (100.0)

아이의 발달지연(또는 장애)을 의심한 시기와 최초 소견(진단) 받은 시기의 차이 여부 질문에 대한 응답결과이다. 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심한 시기와 최초 소견(또는 진단) 시기에 차이가 없다고 응답한 비율이 50.0%, 차이가 있다고 응답한 비율 역시 50.0%로 차이 여부에 대한 응답비율은 각각 50.0%로 동일하게 나타났다.

〈표 4-16〉 아이의 발달지연(또는 장애)을 의심한 시기와 소견(진단) 받은 시기의 차이 여부

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
아이의 발달지연(또는 장애)을 의심한 시기와 최초 소견(또는 진단) 시기의 차이 여부	차이 없음	127 (50.0)
	차이 있음	127 (50.0)
	계	254 (100.0)

아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 최초 소견(또는 진단)을 받은 이후, 가장 도움을 많이 준 사람에 대하여 조사한 결과, ‘치료실(33.1%)’이 가장 많았으며, ‘병원 혹은 담당 의사(20.9%)’, ‘장애아동 부모들과의 교류(15.0%)’, ‘인터넷 검색(카페 등)(12.6%)’ 등의 순으로 나타났다. 반면, 도움을 준 사람이 ‘없음’으로 대답한 비율이 7.9%로 ‘가족(5.9%)’, ‘기타(4.7%)’ 라고 응답한 비율보다 높게 나타났다.

〈표 4-17〉 아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 소견(진단) 이후, 가장 도움을 많이 준 사람

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
아이의 발달지연(또는 장애)을 최초 소견(또는 진단) 받은 이후, 가장 도움을 많이 준 사람	없음	20 (7.9)
	인터넷 검색(카페 등)	32 (12.6)
	병원 혹은 담당의사	53 (20.9)
	가족	15 (5.9)
	치료실	84 (33.1)
	장애아동 부모들과의 교류	38 (15.0)
	기타	12 (4.7)
	계	254 (100.0)

다음은 아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 최초 소견(또는 진단) 이후의 주된 어려움 1, 2순위에 대한 응답결과이다. 먼저, 주된 어려움 1순위는 ‘발달지연(또는 장애)됨을 인정하는 것’이 53.1%로 절반이상을 차지하였으며, 2순위는 ‘심리적인 자책감’이 29.5%로 가장 많았다. 그리고 1순위와 2순위에서는 공통적으로 ‘필요한 서비스나 정보

를 어디에서 얻어야 할지 모르는 것'이 두 번째로 높게 나타났다.

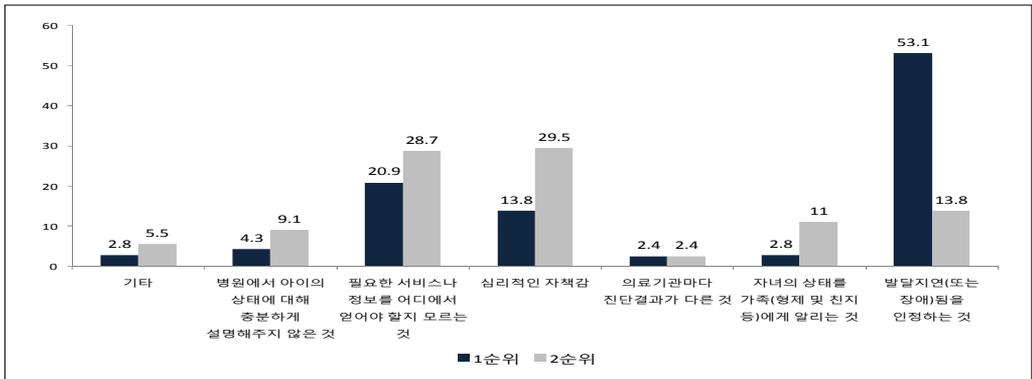
〈표 4-18〉 아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 소견(또는 진단) 이후의 주된 어려움

(단위 : 명, %)

구분	1순위	2순위
발달지연(또는 장애)됨을 인정하는 것	135 (53.1)	35 (13.8)
자녀의 상태를 가족(형제 및 친지 등)에게 알리는 것	7 (2.8)	28 (11)
의료기관마다 진단결과가 다른 것	6 (2.4)	6 (2.4)
심리적인 자책감	35 (13.8)	75 (29.5)
필요한 서비스나 정보를 어디에서 얻어야 할지 모르는 것	53 (20.9)	73 (28.7)
병원에서 아이의 상태에 대해 충분히 설명해주시지 않은 것	11 (4.3)	23 (9.1)
기타	7 (2.8)	14 (5.5)
계	254 (100.0)	254 (100.0)

〈그림 4-2〉 아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 소견(또는 진단) 이후의 주된 어려움

(단위 : %)



먼저 발달지연(또는 장애) 아이의 장애등록 여부에 대한 질문에 대한 응답은 ‘네 (60.2%)’, ‘아니오(39.8%)’ 로 장애등록을 한 비율이 더 높게 나타났다.

〈표 4-19〉 아이의 장애등록 여부

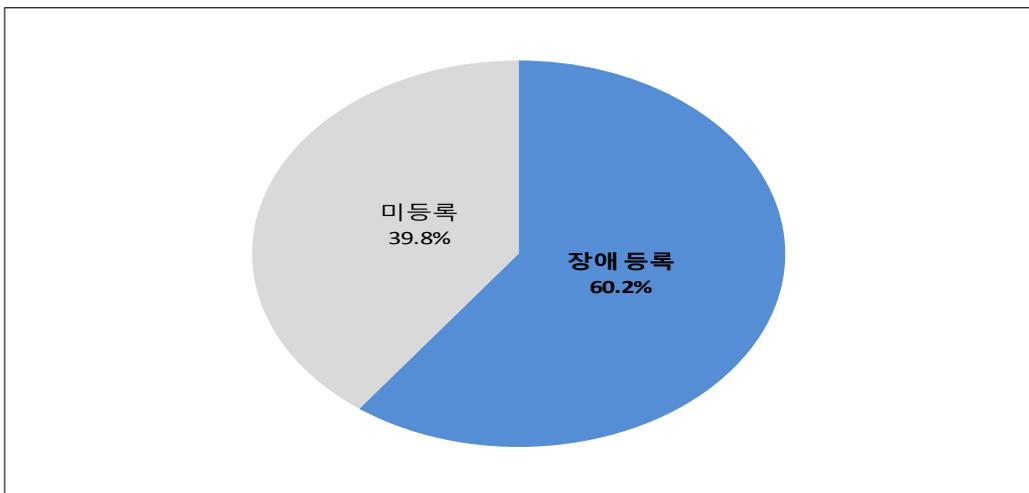
(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
아이의 장애등록 여부	네	153 (60.2)
	아니오	101 (39.8)
	계	254 (100.0)

발달지연(또는 장애) 아이를 장애등록을 한 경우에 해당하는 153명의 현재 주된 장애유형 및 장애등급은 다음과 같다. 먼저, 현재 주된 장애유형으로는 발달장애가 전체 153명 중 75명으로 가장 많았으며, 뇌병변 장애(41명), 언어장애(22명), 청각장애(6명), 지체장애(5명), 시각장애(4명)의 순으로 많은 것으로 나타났다. 이 외 다른 장애유형에 등록된 아이는 없는 것으로 조사되었다.

장애등록을 한 아이의 장애등급을 살펴보면, 장애등급 2급이 전체 153명 중 67명으로 가장 많았다.

〈그림 4-3〉 아이의 장애등록 여부



〈표 4-20〉 아이의 주된 장애유형 및 장애등급

(단위 : 명)

구분		사례 수(비율)						계
		1급	2급	3급	4급	5급	6급	
아이의 현재 주된 장애유형 및 등급	지체 장애	1	2	1	1	0	0	5
	뇌병변 장애	24	10	6	0	1	0	41
	시각 장애	3	0	0	1	0	0	4
	청각 장애	1	5	0	0	0	0	6
	언어 장애	3	7	8	4	0	0	22
	발달 장애	14	43	18	0	0	0	75
	계	46	67	33	6	1	0	153

다음은 발달지연(또는 장애) 장애등록 아이의 장애진단을 위한 검사 횟수 및 자부담 비용에 대하여 질문하였다. 장애진단을 위한 검사 횟수는 1회, 2회, 3회 이상으로 구분하였으며, 장애진단을 위한 총 검사비용 중 개인적 비용(자부담)은 10만원 단위로 구분하였다. 먼저, 장애진단을 위한 검사 횟수의 경우 ‘1회(34.6%)’, ‘3회 이상(34.0%)’, ‘2회(31.4)’의 순으로 대체적으로 비슷한 비율을 보여주고 있었으며, 평균 2.27회의 검사를 받은 것으로 나타났다.

〈표 4-21〉 아이의 장애진단 총 검사 횟수

(단위 : 명, %, 회)

구분		사례 수(비율)	평균(표준편차)
장애진단을 위한 총 검사 횟수	1회	53 (34.6)	2.27 (1.401)
	2회	48 (31.4)	
	3회 이상	52 (34.0)	
	계	153 (100.0)	

다음으로 장애진단을 위한 총 검사비용 중 개인적 비용(자부담)의 경우 10만원 이상~20만원 미만(24.2%)이 가장 많았으며, 50만원 이상(22.9%), 20만원 이상~30만원(15.0%), 30만원 이상~40만원 미만(11.8%), 40만원 이상~50만원 미만(11.8%)의 순으로 나타났다. 장애진단을 위한 총 검사비용 중 개인적 비용(자부담) 평균은 약 31만원 정도로 나타났다.

〈표 4-22〉 아이의 장애진단 검사비용 중 자부담 비용

(단위 : 명, %, 원)

구분		사례 수(비율)	평균(표준편차)
장애진단을 위한 총 검사비용 중 개인적 비용(자부담)	10만원 미만	22 (14.4)	311,333.3 (280170.226)
	10만원 이상~20만원 미만	37 (24.2)	
	20만원 이상~30만원 미만	23 (15.0)	
	30만원 이상~40만원 미만	18 (11.8)	
	40만원 이상~50만원 미만	18 (11.8)	
	50만원 이상	35 (22.9)	
	계	153 (100.0)	

장애등록을 하지 않은 영유아의 주 돌봄자를 대상으로 장애등록을 하지 않은 주된 이유에 대하여 질문하였다. 그 결과 다양한 의견이 제시되었으며 구체적인 내용은 다음

과 같다. 먼저, '기타'의 의견이 52.5%로 가장 높게 나타났다. 기타의 의견으로는 '아직 어려서 진단을 못 받았으며, 장애를 판단하기에는 어려서', '병원에서 결과를 지켜보려고 해서, 장애진단을 받지 않아서', '더 좋아질 것 같아서', '나아지고 있어서', '혹시 모른다는 미련', '학교가기 전에 고민해보고 결정할 계획' 등의 의견이 제시되었다. 덧붙여, '경제선 상이라서', '등록절차 진행 중', '보험가입 등 기타 불이익', '검사결과를 받아들이기 싫을 것 같아서'와 같은 의견도 제시되었다.

〈표 4-23〉 장애등록을 하지 않은 주된 이유

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
장애등록을 하지 않은 주된 이유	장애를 인정하지 못 해서	20 (19.8)
	해야 할 필요성을 느끼지 못 해서	26 (25.7)
	등록절차와 방법을 몰라서	2 (2.0)
	기타	53 (52.5)
	계	101 (100.0)

3) 서비스 개입

발달이 지연된(또는 장애) 영유아의 주 돌봄자에게 서비스 개입과 관련한 질문을 시행하였다. 주요 내용은 응답대상 아이의 현재 보육/교육시설의 이용 여부 및 이용 형태, (미이용의 경우)이용하지 않는 주된 이유에 대하여 질문하였다. 이어 현재 재활치료 서비스 이용 여부, (미이용의 경우)이용하지 않는 주된 이유, 최초 이용시기, 재활치료 서비스 이용의 주된 어려움 등에 대하여 질문하였으며, 그 결과는 다음과 같다.

다음은 발달지연(또는 장애) 아이의 현재 보육/교육시설 이용 여부에 대하여 질문하였다. 현재 보육/교육시설을 이용하고 있다고 응답한 비율은 92.9%이었으며, 이용하지 않고 있다고 응답한 비율은 7.1%로 나타나 설문대상 아이의 대다수는 현재 보육/교육시설을 이용하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 4-24〉 아이의 보육/교육시설 이용 여부

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
현재 아이의 보육/교육시설 이용 여부	네	236 (92.9)
	아니오	18 (7.1)
	계	254 (100.0)

현재 보육/교육시설을 이용하고 있는 응답자 236명을 대상으로 현재 이용 중인 보육/교육시설의 형태를 질문하였다. 그 결과 ‘장애통합어린이집’이 27.5%로 가장 많았으며, 그 다음으로 ‘유치원(특수교육 대상자)’ 19.9%, ‘일반 어린이집’ 14.8%, ‘특수학교 유치부’ 11.0%, ‘장애아전문어린이집’ 10.2% 등의 순으로 나타났다. 이 밖에 ‘유치원 특수학급(7.6%)’, ‘유치원(특수교육 대상자 아님)(6.4%)’, ‘특수교육지원센터 영아학급(1.7%)’, ‘기타(0.8%)’도 나타났다.

〈표 4-25〉 아이의 보육/교육시설 형태

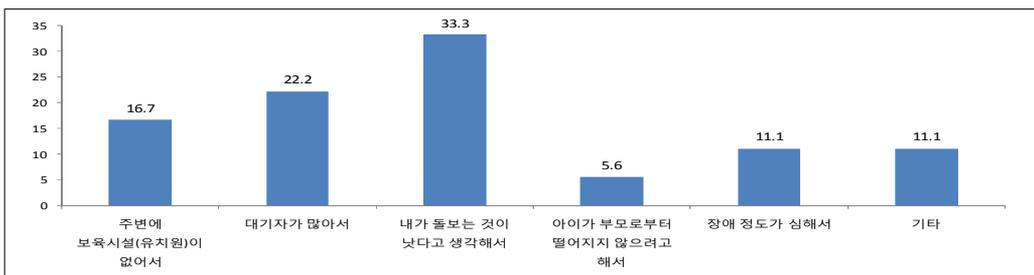
(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
아이의 보육/교육시설의 형태	일반 어린이집	35 (14.8)
	장애아통합어린이집	65 (27.5)
	장애아전문어린이집	24 (10.2)
	특수학교 유치부	26 (11.0)
	유치원 특수학급	18 (7.6)
	유치원(특수교육 대상자 아님)	15 (6.4)
	유치원(특수교육 대상자)	47 (19.9)
	특수교육지원센터 영아학급	4 (1.7)
	기타	2 (0.8)
	계	236 (100.0)

현재 보육/교육시설을 이용하지 않는 18명을 대상으로 보육/교육시설의 미이용 사유를 질문하였다. 그 결과 ‘내가 돌보는 것이 낫다고 생각해서(33.3%)’가 가장 많았으며, ‘대기자가 많아서(22.2%)’, ‘주변에 보육시설(유치원)이 없어서(16.7%)’, ‘장애 정도가 심해서(11.1%)’ 등의 순으로 나타났다.

〈그림 4-4〉 아이가 보육/교육시설을 이용하지 않는 이유

(단위 : %)



〈표 4-26〉 아이가 보육/교육시설을 이용하지 않는 이유

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
아이가 보육/교육시설을 이용하지 않는 이유	주변에 보육시설(유치원)이 없어서	3 (16.7)
	대기자가 많아서	4 (22.2)
	내가 돌보는 것이 낫다고 생각해서	6 (33.3)
	아이가 부모로부터 떨어지지 않으려고 해서	1 (5.6)
	장애 정도가 심해서	2 (11.1)
	기타	2 (11.1)
	계	18 (100.0)

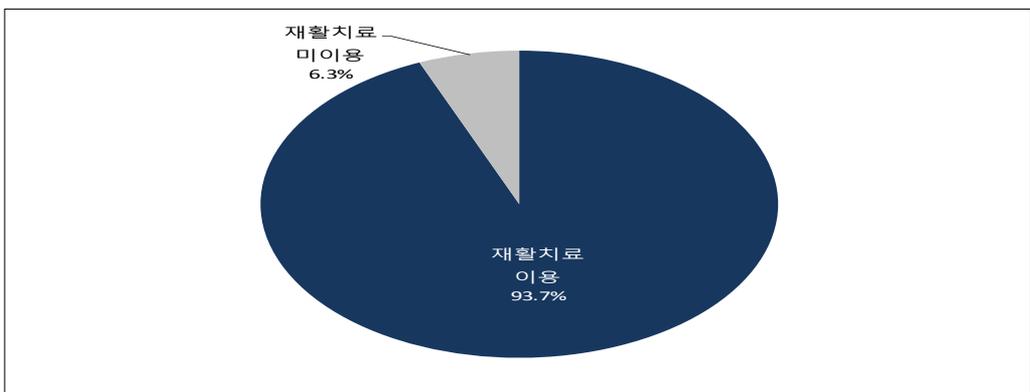
다음은 발달지연(또는 장애) 아이의 현재 재활치료 서비스 이용 여부에 대하여 질문 하였으며, 응답결과는 다음과 같다. 현재 재활치료 서비스를 이용하고 있다고 응답한 응답자는 238명(93.7%)로 대다수의 발달지연(또는 장애) 아이가 재활치료 서비스를 이용하고 있는 것으로 조사되었다. 현재 재활치료 서비스를 이용하지 않고 있다고 응답한 비율은 16명(6.3%)으로 나타났다.

〈표 4-27〉 현재 아이의 재활치료 서비스 이용 여부

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
현재 재활치료 서비스 이용 여부	네	238 (93.7)
	아니오	16 (6.3)
	계	254 (100.0)

〈그림 4-5〉 현재 아이의 재활치료 서비스 이용 여부



발달지연(또는 장애) 아이가 현재 재활치료 서비스를 이용하고 있지 않다고 응답한 16명에게 재활치료 서비스를 이용하지 않는 이유에 대하여 질문한 응답결과는 다음과 같다. ‘치료정보가 부족해서(25.0%)’라는 응답이 가장 많았으며, ‘이용해야 할 필요성을 느끼지 못해서(18.8%)’, ‘기타(18.8%)’, ‘비용적인 부담 때문에(12.5%)’, ‘대기자가 많아서(12.5%)’, ‘이용 방법 및 기관 등을 몰라서(6.3%)’, ‘연령이 아직 안 되어서(6.3%)’의 순으로 나타났다.

〈표 4-28〉 아이가 재활치료 서비스를 이용하지 않는 이유

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
아이가 재활치료 서비스를 이용하지 않는 이유	이용 방법 및 기관 등을 몰라서	1 (6.3)
	비용적인 부담 때문에	2 (12.5)
	대기자가 많아서	2 (12.5)
	이용해야 할 필요성을 느끼지 못 해서	3 (18.8)
	치료 정보가 부족해서	4 (25.0)
	연령이 아직 안 되서	1 (6.3)
	기타	3 (18.8)
	계	16 (100.0)

재활치료 서비스를 현재 이용하고 있는 발달지연(또는 장애) 아이가 재활치료 서비스를 받게 된 주된 계기에 대하여 질문하였다. 가장 많은 응답은 ‘병원에서 권유를 받음(35.7%)’이었으며, 다음으로는 ‘자녀의 상태가 나아질 것이라는 기대감에 스스로 결정(30.3%)’, ‘보육/교육 기관에서 권유를 받음(13.0%)’ 등의 순으로 응답하였다.

〈표 4-29〉 재활치료 서비스를 받게 된 주된 계기

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
아이가 재활치료 서비스를 받게 된 주된 계기	병원에서 권유를 받음	85 (35.7)
	보육/교육 기관에서 권유를 받음	31 (13.0)
	친척이나 이웃의 권유를 받음	14 (5.9)
	동일한 장애를 가진 엄마의 조언을 들음	27 (11.3)
	자녀의 상태가 나아질 것이라는 기대감에 스스로 결정	72 (30.3)
	기타	9 (3.8)
	계	238 (100.0)

현재 재활치료 서비스를 이용하고 있는 발달지연(또는 장애) 아이 238명을 대상으로 발달지연(또는 장애) 소견 이후 처음으로 재활치료 서비스를 이용한 시기에 대하여 질문하였다. 그 결과 발달지연(또는 장애) 소견 이후 처음으로 재활치료 서비스를 이용한 시기는 평균 19.38개월(SD=16.331) 이후 인 것으로 나타났다.

〈표 4-30〉 아이의 재활치료 서비스를 처음으로 이용한 시기

(단위 : 명, 개월)

구분	사례 수(비율)			
	사례 수	최소	평균(표준편차)	최대
발달지연(또는 장애)에 대한 소견 이후, 아이가 처음으로 재활치료 서비스를 이용한 시기	238	0	19.38 (16.331)	72

발달지연(또는 장애) 응답대상 아이 중 현재 재활치료 서비스를 이용 중인 238명의 재활치료 서비스의 1달 평균 개수 및 자부담 비용에 대하여 질문하였다. 한 달 평균 재활치료 서비스 수는 최소 1개부터 최대 7개로 나타났으며, 평균 3.57개(SD=1.394)의 재활치료 서비스를 받고 있는 것으로 나타났다. 그리고 한 달 평균 재활치료 서비스의 자부담 비용은 최소 15,800원에서 최대 1,800,000원까지 응답하였으며, 한 달 평균 약 54만원의 자부담 비용을 사용하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 4-31〉 아이의 재활치료 서비스의 1달 평균 개수 및 자부담 비용

(단위 : 명, 개, 원)

구분	사례 수(비율)			
	사례 수	최소	평균(표준편차)	최대
한달 평균 재활치료 서비스 수	238	1	3.57 (1.394)	7
한달 평균 재활치료 서비스의 자부담 비용	238	15,800	541,552.94 (404596.767)	1,800,000

주 : 한달 평균 재활치료 서비스 수는 1주 기준임

현재 재활치료 서비스를 이용하고 있는 발달지연(또는 장애) 아이의 장애진단(소견) 이후, 재활치료 서비스를 이용하기 전까지의 주된 활동에 대한 응답결과는 다음과 같다. ‘서비스 및 기관을 찾기 위한 정보 수집’이라고 응답한 비율이 39.9%로 가장 큰 비율을 차지하고 있었으며, ‘자연스러운 발달을 기대하며 기다림(31.1%)’, ‘보다 정확한 평가를 위해 진단평가 기관 방문(14.3%)’, ‘기타(9.2%)’ 등의 순으로 나타났다.

〈표 4-32〉 재활치료 서비스 이전 주된 활동

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
아이의 장애진단(소견) 이후, 재활치료 서비스를 이용하기 전까지의 주된 활동	자연스러운 발달을 기대하며 기다림	74 (31.1)
	서비스 및 기관을 찾기 위한 정보 수집	95 (39.9)
	보다 정확한 평가를 위해 진단평가 기관 방문	34 (14.3)
	어떻게 해야 할지 몰라 아무런 조치를 취하지 못 함	13 (5.5)
	기타	22 (9.2)
	계	238 (100.0)

재활치료 서비스를 현재 이용하고 있는 발달지연(또는 장애) 아이가 재활치료 서비스를 이용할 때의 주된 어려움 대하여 질문한 결과, 1순위는 '부모가 모든 것을 직접 알아서 해야 한다는 부담감(23.9%)', 2순위는 '경제적 부담(25.6%)'으로 나타났다.

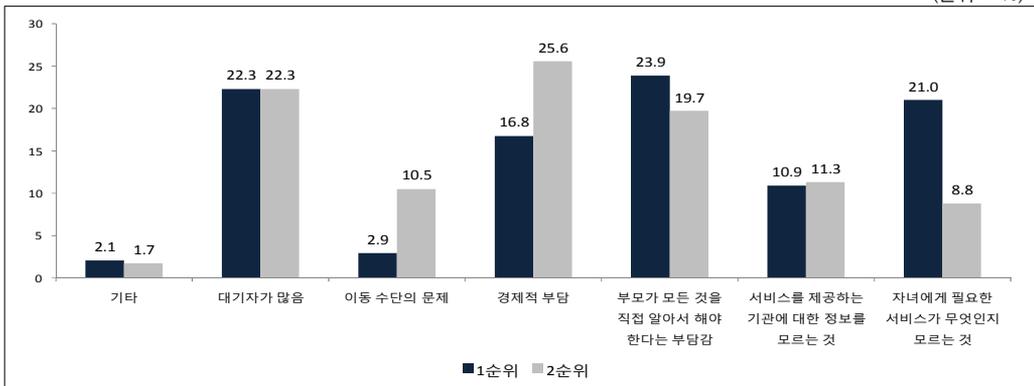
〈표 4-33〉 아이가 재활치료 서비스를 이용할 때의 주된 어려움

(단위 : 명, %)

구분		1순위	2순위
아이가 재활치료 서비스를 이용할 때의 주된 어려움	자녀에게 필요한 서비스가 무엇인지 모르는 것	50 (21.0)	21 (8.8)
	서비스를 제공하는 기관에 대한 정보를 모르는 것	26 (10.9)	27 (11.3)
	부모가 모든 것을 직접 알아서 해야 한다는 부담감	57 (23.9)	47 (19.7)
	경제적 부담	40 (16.8)	61 (25.6)
	이동 수단의 문제	7 (2.9)	25 (10.5)
	대기자가 많음	53 (22.3)	53 (22.3)
	기타	5 (2.1)	4 (1.7)
	계	238 (100.0)	238 (100.0)

〈그림 4-6〉 아이가 재활치료 서비스를 이용할 때의 주된 어려움

(단위 : %)



수원지역 조기발견 및 개입 관련 기관의 인지 및 이용여부에 대하여 다중 응답식 질문을 시행하였다. 수원지역 조기발견 및 개입 관련 기관은 보건소, (동부)육아종합지원센터, 특수교육지원센터, 특수학교, 유치원 특수학급, 장애아통합어린이집, 장애아전문어린이집, 장애인종합복지관, 수원시장애인가족지원센터, 경기도발달장애인지원센터, 기타로 구분하여 질문하였다. 그 결과 11개의 기관 중 응답자가 인지하고 있는 비율이 가장 높은 기관은 장애인종합복지관이었으며, 15.8%가 인지하고 있다고 응답하였다. 이용여부 역시 장애인종합복지관 이용비율이 23.2%로 가장 높은 것으로 나타났다.

〈표 4-34〉 조기발견 및 개입 관련 기관의 인지 및 이용 여부(중복 응답)

(단위 : 명, %)

구분	인지 여부	이용 여부	
수원지역의 조기발견 및 개입 관련 기관의 인지 및 이용 여부	보건소	99 (7.4)	33 (5.8)
	(동부)육아종합지원센터	90 (6.7)	38 (6.7)
	특수교육지원센터	158 (11.8)	96 (16.9)
	특수학교	164 (12.2)	35 (6.2)
	유치원 특수학급	172 (12.8)	76 (13.4)
	장애아통합어린이집	189 (14.1)	69 (12.1)
	장애아전문어린이집	137 (10.2)	35 (6.2)
	장애인종합복지관	211 (15.8)	132 (23.2)
	수원시장애인가족지원센터	119 (8.9)	34 (6.0)
	경기도발달장애인지원센터	0 (0.0)	14 (2.5)
	기타	0 (0.0)	7 (1.2)
계	1,339 (100.0)	569 (100.0)	

다음은 발달지연(또는 장애) 아이의 주 돌봄자에게 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발의 필요성에 관한 질문을 하였다. 그 결과 응답자의 91.7%가 '매우 필요함'이라고 응답하여 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발이 매우 필요하다고 느끼고 있는 것으로 나타났다. 그 외에 '약간 필요함(6.3%)', '보통임(1.6%)', '별로 필요하지 않음(0.0%)', '전혀 필요하지 않음(0.4%)'의 순으로 응답하였다.

수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발이 필요하지 않다고 응답한 응답자에게 필요하지 않은 이유에 대하여 자유 응답식 질문을 하였다. 그 이유로는 '이미 부모가 자녀의 발달지연이나 장애를 아는 경우가 많기 때문에 예산낭비라 생각한다'는 의견과 '전문적인 진단 이후 서비스 투입', '한정된 자원으로 장애의심만으로 모두 참여하지 않았으면 함', '국가적으로 해야 함'의 의견이 제기되었다.

〈표 4-35〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 필요성_주 돌봄자

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
수원형 장애 조기발견 및 조기 개입 모형의 필요성 여부	매우 필요함	233 (91.7)
	약간 필요함	16 (6.3)
	보통임	4 (1.6)
	별로 필요하지 않음	0 (0.0)
	전혀 필요하지 않음	1 (0.4)
	계	254 (100.0)

수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발할 때 우선적으로 고려되어야 할 원칙 1, 2순위에 대한 질문한 결과, 1순위는 전문성이 60.2%로 압도적으로 높게 나타났으며, 2순위는 통합성이 29.9%로 높게 나타났다.

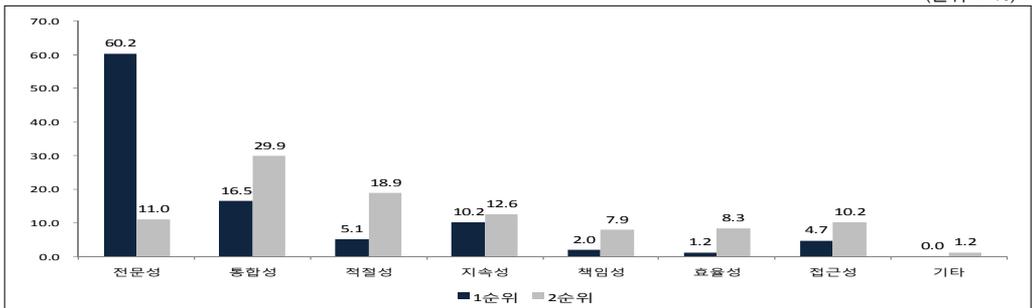
〈표 4-36〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 원칙_주 돌봄자

(단위 : 명, %)

구분		1순위	2순위
수원형 장애 조기발견 및 조기개입 체계 구축 시 고려되어야 할 원칙	전문성	153 (60.2)	28 (11.0)
	통합성	42 (16.5)	76 (29.9)
	적절성	13 (5.1)	48 (18.9)
	지속성	26 (10.2)	32 (12.6)
	책임성	5 (2.0)	20 (7.9)
	효율성	3 (1.2)	21 (8.3)
	접근성	12 (4.7)	26 (10.2)
	기타	0 (0.0)	3 (1.2)
	계	254 (100.0)	254 (100.0)

〈그림 4-7〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 원칙_주 돌봄자

(단위 : %)



마지막으로 장애 조기발견 및 조기개입과 관련하여 수원시에 바라는 점을 자유 응답식으로 기술하도록 하였다. 이에 대해 응답자는 서비스 기관의 접근성 향상, 경제적 지원 확대, 정보 제공, 장애에 대한 인식개선, 특화된 지원 사업 필요 등의 의견이 도출되었다. 도출된 의견을 살펴보면, 기존의 서비스 지원보다 다양한 영역의 지원확대를 필요로 하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 4-37〉 장애 조기발견 및 조기개입과 관련하여 수원시에 바라는 점

장애 조기발견 및 조기개입과 관련하여 수원시에 바라는 점
<ul style="list-style-type: none"> - 전문 치료기관, 양육기관 등 서비스 기관의 접근성 향상 필요(기관 확충, 이동 지원 등) - 소득에 상관없이 경제적 지원의 확대(치료비, 진단비 등) - 치료, 양육, 이용가능 서비스·정책 등에 대한 정보 제공 필요 - 치료사·교사 등 서비스 제공인력에 대한 지원 확대(인력 확충, 전문성 향상을 위한 교육, 인성검사 등) - 활동지원제도의 확대(이용자격의 완화 등) - 각종 바우처 지원의 확대(금액 확대, 이용자격 완화 등) 및 부정수급 예방 - 장애 가족 지원 확대(부모교육, 상담, 심리검사, 비장애 형제 지원 등) - 병원에서 발달지연 판단 시 진단부터 치료까지 이어지는 체계필요 - 장애에 대한 인식개선 - 성인기 이후까지 지속적인 지원 시스템 구축 필요 - 특수학급 및 장애 통합 학급의 증가 - 성남시의 보완대체의사소통 지원 사업 등 수원시만의 특화된 지원 사업 필요 - 장애용품 중고거래 및 대여 시설 필요 - 학귀질환에 대한 국가의 지원필요 - 도 단위의 육아지원센터 설립 - 보건소에서도 장애 진단이 가능하도록 제도 변경

2. 보육 및 교육 교직원

1) 응답자 특성

장애 조기발견 및 조기개입과 관련하여 보육 및 교육 교직원을 대상으로 설문조사를 시행하였다. 보육 및 교육 교직원 응답자 385명에 대한 인구사회학적 특성은 다음과 같다. 응답자의 성별은 남성(0.8%), 여성(99.2%)로 여성이 대부분을 차지하고 있었으며, 응답자의 연령대는 20대가 40.5%로 가장 많은 것으로 나타났다. 현 근무처의 경우 일반 어린이집에 근무하고 있는 응답자가 43.1%로 가장 많았으며, 유치원(일반학급) 40.3%, 장애아통합어린이집 10.6% 등의 순으로 나타났다. 응답자의 최종학력은 전문대 졸업과 4년제 대학교 졸업이 42.9%로 가장 많았고, 최종학교의 주 전공은 유아교육 학과가 55.8%로 절반 이상을 차지하고 있었다. 다음으로 현재 보유하고 있는 자격증에 대하여 중복응답이 가능하도록 질문하였으며, '보육교사 1급(28.5%)'을 가장 많이 보

유하고 있었고, ‘유치원 정교사 2급(26.5%)’, ‘보육교사 2급(25.2%)’, ‘기타(6.8%)’ 등의 순으로 나타났다. 현재 근무하고 있는 근무처에서의 경력은 1년 이상~3년 미만 33.2%로 가장 많았으며, 보육/교육과 관련한 총 경력은 5년 이상이 57.1%로 가장 많았다. 그리고 담당하고 있는 아동의 연령은 만 3세(24.4%)가 가장 많았고, 다음으로 만 4세(21.0%), 만 5세(19.7%) 등의 순으로 나타났다.

〈표 4-38〉 교직원의 인구사회학적 특성

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)	구분	사례 수(비율)	
성별	남성	3 (0.8)	현재 보유 자격증 (중복응답)	보육교사 1급	169 (28.5)
	여성	382 (99.2)		보육교사 2급	149 (25.2)
	계	385 (100.0)		장애 영유아 보육교사	15 (2.5)
만 나이	20대	156 (40.5)		특수학교 정교사 1급	1 (0.2)
	30대	96 (24.9)		특수학교 정교사 2급	9 (1.5)
	40대	103 (26.8)		유치원 정교사 1급	52 (8.8)
	50대 이상	30 (7.8)		유치원 정교사 2급	157 (26.5)
	계	385 (100.0)		기타	40 (6.8)
현 근무처	일반 어린이집	166 (43.1)		계	592 (100.0)
	장애아전문어린이집	5 (1.3)		현 근무처 경력	1년 미만
	장애아통합어린이집	41 (10.6)	1년 이상~3년 미만		128 (33.2)
	유치원(일반학급)	155 (40.3)	3년 이상~5년 미만		47 (12.2)
	유치원(특수학급)	16 (4.2)	5년 이상		93 (24.2)
	기타	2 (0.5)	계		385 (100.0)
	계	385 (100.0)	총 보육/교육 경력		1년 미만
최종학력	고졸 이하	24 (6.2)		1년 이상~3년 미만	65 (16.9)
	전문대 졸업	165 (42.9)		3년 이상~5년 미만	69 (17.9)
	4년제 대학교 졸업	165 (42.9)		5년 이상	220 (57.1)
	석사 졸업	31 (8.1)		계	385 (100.0)
	계	385 (100.0)	담당 아동 연령	만 0세	30 (7.8)
최종학교 주 전공	아동보육학과	75 (19.5)		만 1세	53 (13.8)
	유아교육학과	215 (55.8)		만 2세	51 (13.2)
	재활학과	2 (0.5)		만 3세	94 (24.4)
	유아 특수교육과	8 (2.1)		만 4세	81 (21)
	특수교육과	5 (1.3)		만 5세	76 (19.7)
	기타	80 (20.8)		계	385 (100.0)
	계	385 (100.0)			

2) 의심

다음은 보육 및 교육 교직원을 대상으로 발달지연(또는 장애)이 의심되는 아동을 발견한 경험 여부, 의심하였던 주된 계기, 조치사항, 수원지역의 조기발견 관련 기관들의 역할 인지여부에 대한 질문하였다.

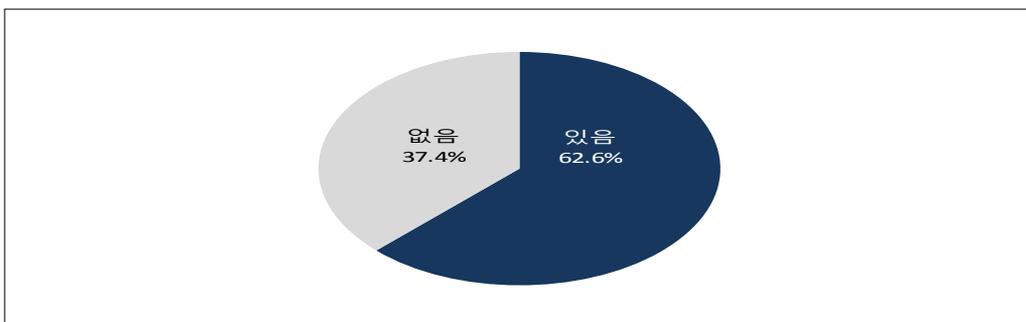
보육 및 교육 교직원 응답자에게 현 근무처에서 장애가 의심되는 아동(또는 발달이 지연된 아동)을 발견한 경험에 대하여 질문하였다. 그 결과 발견한 경험이 있다고 응답한 비율은 62.6%로 나타나 절반 이상은 현재 근무하는 곳에서 장애가 의심되는 아동(또는 발달이 지연된 아동)을 발견한 경험이 있는 것으로 나타났다.

〈표 4-39〉 현 근무처에서 장애가 의심되는 아동을 발견한 경험 여부

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
현 근무처에서 장애가 의심되는 아동(또는 발달이 지연된 아동) 발견한 경험 여부	있음	241 (62.6)
	없음	144 (37.4)
	계	385 (100.0)

〈그림 4-8〉 현 근무처에서 장애가 의심되는 아동을 발견한 경험 여부



장애가 의심되는 아동(또는 발달이 지연된 아동)을 발견한 경험이 있다고 응답한 241명에게 ‘아동이 장애가 있는 것은 아닌가’라고 의심하였던 주된 계기 1순위와 2순위에 대하여 질문하였다. 그 결과 1순위는 ‘아동이 또래와는 다른 문제 행동을 보여서(예시: 과민행동 등)’이 47.7%로 나타났으며, 2순위는 ‘언어발달이 지연되어서’가 37.8%로 나타났다. 이 외에 기타 응답으로는 ‘부모의 정보 제공’, ‘똑같은 행동의 반복’, ‘또래보다 현저히 낮은 지능’ 등의 응답이 제시되었다. 기타의견으로는 ‘착석 불가’, ‘부모의 정보 제공’, ‘대소변 가리기가 안 됨’, ‘똑같은 행동의 반복’, ‘또래보다 현저히 낮은 지능’ 등의 의견이 나타났다.

〈표 4-40〉 아동의 장애를 의심한 주된 계기

(단위 : 명, %)

구분	1순위	2순위
신체발달이 지연되어서	16 (6.6)	20 (8.3)
언어발달이 지연되어서	101 (41.9)	91 (37.8)
아동이 또래와는 다른 문제 행동을 보여서(예시: 과민행동 등)	115 (47.7)	77 (32)
영유아 건강검진 결과 '주의' 혹은 '정밀평가' 결과를 받아서	1 (0.4)	11 (4.6)
아동이 어린이집(또는 유치원)의 또래와 친해지기 어려워해서	2 (0.8)	29 (12)
기타	6 (2.5)	13 (5.4)
계	241 (100.0)	241 (100.0)

장애가 의심되는 아동(또는 발달이 지연된 아동)을 발견한 경험이 있다고 응답한 241명을 대상으로 장애 의심아동 발견 시 조치 여부에 대하여 질문하였다. 조치를 하였다고 응답한 비율은 72.6%였으며, 아무런 조치를 하지 않았다고 응답한 비율은 27.4%로 나타나 대다수는 장애의심아동 발견 시 조치를 하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 4-41〉 장애 의심아동 발견시 조치 여부

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
조치 여부	조치를 함	175 (72.6)
	아무런 조치를 하지 않음	66 (27.4)
	계	241 (100.0)

다음은 장애의심아동 발견 시 조치를 하였다고 응답한 175명에게 장애의심아동 발견 시 조치 사항에 대하여 구체적으로 질문하였다. 조치 사항 중 '아동의 보호자에게 아동의 상태를 알려줌(65.7%)'이 가장 많은 것으로 나타났으며, '아동의 보호자에게 장애 선별, 진단 검사를 받도록 권유함(20.0%)'이 두 번째로 많은 것으로 나타났다. 다음으로는 '기타(4.6%)', '아동의 보호자에게 장애 선별, 진단 기관을 알려줌(4.0%)', '장애 선별, 진단, 개입관련 기관에 대한 정보 수집(2.9%)', '보육/교육 지원 계획 수립(2.9%)'의 순으로 나타났다. 기타 응답에 대한 자유 응답식 의견에는 장애의심아동 발견 시 조치 사항으로 '부모 상담 및 교육', '경험이 있는 선배, 선임교사와 상담', '관련 서적 검토' 등의 응답이 제시되었다.

〈표 4-42〉 장애의심아동 발견시 조치 사항

구분		사례 수(비율)
조치 사항	아동의 보호자에게 아동의 상태를 알려줌	115 (65.7)
	아동의 보호자에게 장애 선별·진단 검사를 받도록 권유함	35 (20.0)
	아동의 보호자에게 장애 선별·진단 기관을 알려줌	7 (4.0)
	장애 선별·진단·개입 관련 기관에 대한 정보 수집	5 (2.9)
	보육/교육 지원 계획 수립	5 (2.9)
	기타	8 (4.6)
	계	175 (100.0)

다음은 장애의심 아동 발견 시 아무런 조치를 하지 않았다고 응답한 66명에게 장애의심아동 발견 시 조치를 하지 않은 이유에 대하여 질문하였다. 그 결과, ‘아동의 발달지연에 대한 확신이 없어서(42.4%)’가 가장 많았으며, ‘시간이 지나면 나아질 것이라고 생각해서(22.7%)’, ‘심각하게 생각하지 않아서(13.6%)’, ‘기관장(또는 상급자가)이 그냥 있으라고 해서(10.6%)’, ‘기타(10.6%)’의 순으로 나타났다. 기타 응답에 대한 자유응답식 의견에는 ‘학부모가 문제 상황으로 인식하지 않아서’, ‘학부모에게 이야기하기 어려워서’ 등의 의견이 제시되었다.

〈표 4-43〉 장애의심아동 발견 시, 조치를 하지 않은 이유

구분		사례 수(비율)
미조치 사유	심각하게 생각하지 않아서	9 (13.6)
	시간이 지나면 나아질 것이라고 생각해서	15 (22.7)
	아동의 발달지연에 대한 확신이 없어서	28 (42.4)
	기관장(또는 상급자가)이 그냥 있으라고 해서	7 (10.6)
	기타	7 (10.6)
	계	66 (100.0)

장애가 의심되는 아동(또는 발달이 지연된 아동)을 발견한 경험이 있다고 응답한 241명에게 아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 어려움 경험 여부에 대하여 질문하였다. 그 결과 어려움을 경험했다고 응답한 비율은 83.4%로 나타났으며, 어려움을 경험하지 않았다고 응답한 비율은 16.6%로 나타나, 대다수의 보육 및 교육 교직원들이 아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 어려움을 경험하고 있음을 확인할 수 있다.

〈표 4-44〉 아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 어려움 경험 여부

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)	
	아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 어려움 경험 여부	네
	아니오	40 (16.6)
	계	241 (100.0)

아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 어려움을 경험하였다고 응답한 201명에게 아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 경험한 어려움의 정도에 대하여 구체적으로 질문하였다. 첫 번째로 ‘발달지연에 대한 전문지식의 부족’에 대한 질문에 대한 응답은 ‘약간 어려움(61.7%)’의 응답비율이 가장 높았으며, 두 번째로 ‘발달지연 아동에 대한 보육(또는 교육)방법’에 대한 응답 역시 ‘약간 어려움(55.7%)’이라고 응답한 비율이 가장 높았다. 세 번째 ‘아동의 발달지연과 관련하여 상담 받을 곳(인력)의 부재’, 네 번째 ‘선별·진단검사의 의뢰 과정 및 기관에 대한 정보를 얻는 것’에 대한 응답 역시 ‘약간 어려움’이라고 응답한 비율이 각각 55.7%, 51.7%로 나타났다. 다섯 번째 ‘아동의 보호자에게 아동의 상태에 대해 전달하는 것’에 대한 응답은 ‘매우 어려움(52.7%)’로 가장 높은 비율을 차지하고 있었다. 아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 경험한 어려움 정도에 대한 5개 질문 모두 ‘약간 어려움’과 ‘매우 어려움’이 대부분을 차지하고 있어 어려움의 정도가 매우 높은 것을 확인할 수 있다.

〈표 4-45〉 아동의 장애(또는 발달지연) 의심과정에서 경험한 어려움 정도

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)				
	계	매우 어려움	약간 어려움	별로 어렵지 않음	전혀 어렵지 않음
발달지연에 대한 전문 지식의 부족	201 (100.0)	46 (22.9)	124 (61.7)	29 (14.4)	2 (1.0)
발달지연 아동에 대한 보육(또는 교육) 방법	201 (100.0)	63 (31.3)	112 (55.7)	25 (12.4)	1 (0.5)
아동의 발달지연과 관련하여 상담 받을 곳(인력)의 부재	201 (100.0)	60 (29.9)	112 (55.7)	25 (12.4)	4 (2.0)
선별·진단검사의 의뢰 과정 및 기관에 대한 정보를 얻는 것	201 (100.0)	59 (29.4)	104 (51.7)	35 (17.4)	3 (1.5)
아동의 보호자에게 아동의 상태에 대해 전달하는 것	201 (100.0)	106 (52.7)	78 (38.8)	15 (7.5)	2 (1.0)

조기발견 관련 기관인 보건소, 수원시동부육아종합지원센터, 수원시특수교육지원센터, 수원시장애인가족지원센터의 역할에 대해 인지여부에 관하여 질문하였다. 먼저, 보건소 역할은 모른다고 응답한 비율이 69.4%였으며, 수원시동부육아종합지원센터는 ‘모름(63.9%)’이 많았고, 수원시특수교육지원센터, 수원시장애인가족지원센터 역시 ‘모름’으로 응답한 비율이 각각 62.3%, 63.6%로 나타났다. 조기발견과 관련된 4개 기관 모두 응답자의 60.0% 이상이 역할에 대하여 모르고 있음을 확인 할 수 있다.

〈표 4-46〉 조기발견 기관들의 역할 인지 여부

(단위 : 명, %)

구분		계	모름	알고 있음
조기발견과 관련된 역할들의 인지 여부	보건소	385 (100.0)	267 (69.4)	118 (30.6)
	수원시동부육아종합지원센터	385 (100.0)	246 (63.9)	139 (36.1)
	수원시특수교육지원센터	385 (100.0)	240 (62.3)	145 (37.7)
	수원시장애인가족지원센터	385 (100.0)	245 (63.6)	140 (36.4)

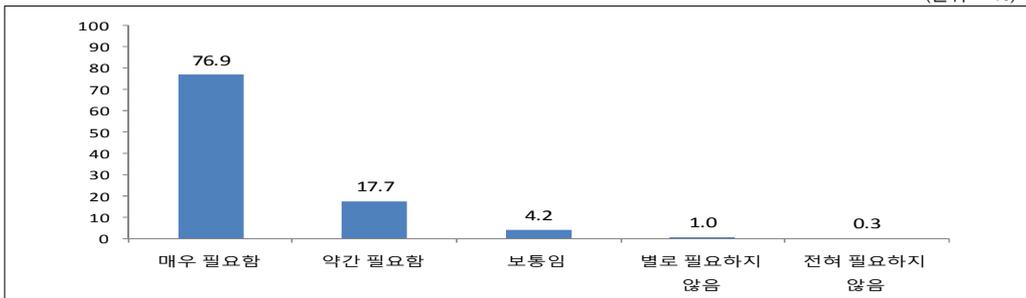
3) 개입

다음은 보육 및 교육 교직원을 대상으로 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발의 필요성 여부, 모형 개발시 강조되어야 할 원칙, 조기발견 및 조기개입 과정에 따른 기관의 역할에 대한 조사결과이다.

수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 필요성 여부에 대한 응답결과는 다음과 같다. ‘매우 필요함’이라고 응답한 비율이 76.9%로 대다수의 교직원들은 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발이 필요하다고 인식하고 있었다. 필요하지 않다고 응답한 이유에 대한 자유 응답식 의견을 살펴보면 ‘빠른 진단으로 악화될 수 있는 부분을 조기에 차단하면 되기 때문에’ 필요하지 않다고 응답하였다.

〈그림 4-9〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 필요성_교직원

(단위 : %)



〈표 4-47〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 필요성_교직원

(단위 : 명, %)

구분		사례 수(비율)
수원형 장애 조기발견 및 조기 개입 모형의 필요성 여부	매우 필요함	296 (76.9)
	약간 필요함	68 (17.7)
	보통임	16 (4.2)
	별로 필요하지 않음	4 (1.0)
	전혀 필요하지 않음	1 (0.3)
	계	385 (100.0)

수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발할 때 우선적으로 고려되어야 할 원칙에 대해 질문하였다. 그 결과 주된 돌봄자와 동일하게 1순위는 전문성(56.9%)이 56.9%로 가장 높았으며, 2순위는 지속성이 34.8%로 가장 높게 나타났다.

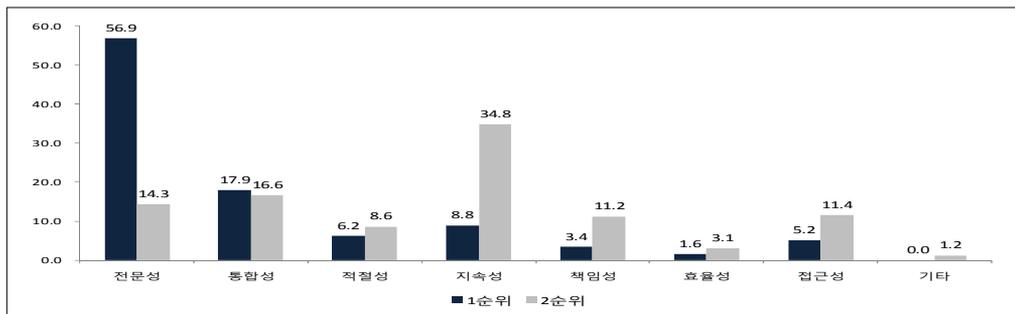
〈표 4-48〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 원칙_교직원

(단위 : 명, %)

구분	1순위	2순위
전문성	219 (56.9)	55 (14.3)
통합성	69 (17.9)	64 (16.6)
적절성	24 (6.2)	33 (8.6)
지속성	34 (8.8)	134 (34.8)
책임성	13 (3.4)	43 (11.2)
효율성	6 (1.6)	12 (3.1)
접근성	20 (5.2)	44 (11.4)
계	385 (100.0)	385 (100.0)

〈그림 4-10〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 모형의 원칙_교직원

(단위 : %)



다음은 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 체계에서 각 기관에게 바라는 역할에 대한 응답결과를 제시한 것으로, 관련 기관은 보건소, 수원시동부육아종합지원센터, 수원시 특수교육지원센터, 수원시장애인가족지원센터, 지역발달장애인지원센터, 장애인종합복지관으로 구분하였고, 각각의 기관을 대상으로 7가지 역할에 대한 질문을 시행하였다.

조기발견 및 개입체계 관련 홍보에 대한 응답결과는 보건소가 29.7%로 가장 높은 비율을 차지하고 있었다. 다음으로는 수원시특수교육지원센터(23.1%), 수원시동부육아종합지원센터(22.0%) 등의 순으로 응답하였다.

조기발견 및 개입관련 통합적 정보 제공역할에 대한 응답결과는 수원시특수교육지원센터(22.7%)가 가장 높은 것으로 나타났으며, 보건소(20.2%), 수원시동부육아종합지원센터(19.1%) 등의 순으로 응답하였다.

발달지연 아동의 발달선별 검사에 대한 질문에는 수원시동부육아종합지원센터(25.1%)라고 응답한 비율이 가장 높았으며, 수원시특수교육지원센터(20.7%), 보건소(19.5%) 등의 순으로 응답하였다.

발달지연 아동의 개입 계획 수립역할에 대한 응답결과는 지역발달장애인지원센터(28.6%)가 가장 많은 것으로 나타났으며, 수원시특수교육지원센터(19.7%), 수원시장애인가족지원센터(18.1%) 등의 순으로 응답하였다.

장애(의심) 아동에 대한 발달추적 관리 역할에 대한 응답결과는 지역발달장애인지원센터(24.1%)가 가장 많은 것으로 나타났으며, 수원시특수교육지원센터(22.6%), 보건소(14.8%) 등의 순으로 응답하였다.

발달지연 아동 가족의 양육방법 코칭역할에 대한 응답결과는 수원시장애인가족지원센터(26.0%)가 가장 많은 것으로 나타났으며, 장애인종합복지관(23.1%), 지역발달장애인지원센터(17.3%) 등의 순으로 응답하였다.

발달지연 아동의 보육/교육방법 코칭에 대한 응답결과는 수원시동부육아종합지원센터(20.7%)로 가장 많은 것으로 나타났으며, 수원시특수교육지원센터(20.0%), 장애인종합복지관(18.9%) 등의 순으로 응답하였다.

〈표 4-49〉 수원형 장애 조기발견 및 조기개입 체계에서 각 기관의 바라는 역할

(단위 : 명, %)

구분	사례 수(비율)						
	계	보건소	수원시 동부육아 종합지원 센터	수원시 특수교육 지원센터	수원시 장애인 가족 지원센터	지역발달 장애인 지원센터	장애인 종합 복지관
1) 조기 발견 및 개입체계 관련 홍보	663 (100.0)	197 (29.7)	146 (22.0)	153 (23.1)	59 (8.9)	81 (12.2)	27 (4.1)
2) 조기발견 및 개입 관련 통합적 정보 제공	644 (100.0)	130 (20.2)	123 (19.1)	146 (22.7)	106 (16.5)	98 (15.2)	41 (6.4)
3) 발달지연 아동의 발달선별 검 사	610 (100.0)	119 (19.5)	153 (25.1)	126 (20.7)	61 (10.0)	102 (16.7)	49 (8.0)
4) 발달지연 아동의 개입 계획 수립	569 (100.0)	43 (7.6)	80 (14.1)	112 (19.7)	103 (18.1)	163 (28.6)	68 (12.0)
5) 장애(의심) 아동에 대한 발달 추적 관리	589 (100.0)	87 (14.8)	69 (11.7)	133 (22.6)	85 (14.4)	142 (24.1)	73 (12.4)
6) 발달지연 아동 가족의 양육방법 코칭	623 (100.0)	51 (8.2)	78 (12.5)	80 (12.8)	162 (26.0)	108 (17.3)	144 (23.1)
7) 발달지연 아동의 보육/교육방법 코칭	646 (100.0)	48 (7.4)	134 (20.7)	129 (20.0)	107 (16.6)	106 (16.4)	122 (18.9)

제3절 시사점 도출

본 설문조사를 통해 도출한 과정별 시사점은 다음과 같다.

첫째, 조기발견에서는 장애 및 발달지연과 관련된 지역사회 인식과 전문성을 높일 필요가 있다. 설문조사 결과 주 양육자가 아이의 발달지연 또는 장애를 최초로 의심한 계기는 또래아이에 비해 말이 느리거나 눈 마주치지 않는 등의 비정상적인 행동을 보고 의심을 하기 시작하였으며, 어린이집 및 유치원의 교사들 또한 장애아동을 의심한 계기가 또래아이와의 행동의 차이와 언어지연을 통해서였다. 그러나 주 돌봄자도 장애에 대해서 잘 인지하지 못 하고 있었으며, 특히 교사들은 발달지연에 대한 지식이 부족한 상태에서 부모에게 아이의 상태를 전달하는 부분에서 특히 어려움을 느끼고 있었으며 발달이 지연(또는 장애의심)된 아동에 대한 조치하는 부분에서도 어려움을 겪고 있었다. 그리고 수원지역의 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 기관들에 대한 인지도도 낮은

것으로 나타났다. 따라서 조기발견에서는 장애에 대한 인식과 전문성을 높이는 것이 필요하다.

둘째, 진단과정에서 주 돌봄자가 느끼는 심리적 자책감에 대한 개입이 필요하다. 자녀의 발달지연(또는 장애)를 최초로 소견(또는 진단)받은 시기에 겪는 주된 어려움으로 자녀의 발달지연(또는 장애)됨을 인정하는 것과 아이의 발달지연에 대한 심리적인 자책감이 크게 나타났다. 그리고 실제로 설문조사 결과에서도 장애를 인정하기 힘들어 장애진단을 위한 검사를 평균 2.3회 이상 받았으며, 50만원 이상의 자부담을 지출하는 것으로 나타났다. 따라서 장애진단과정에서 심리적 개입이 필요하다.

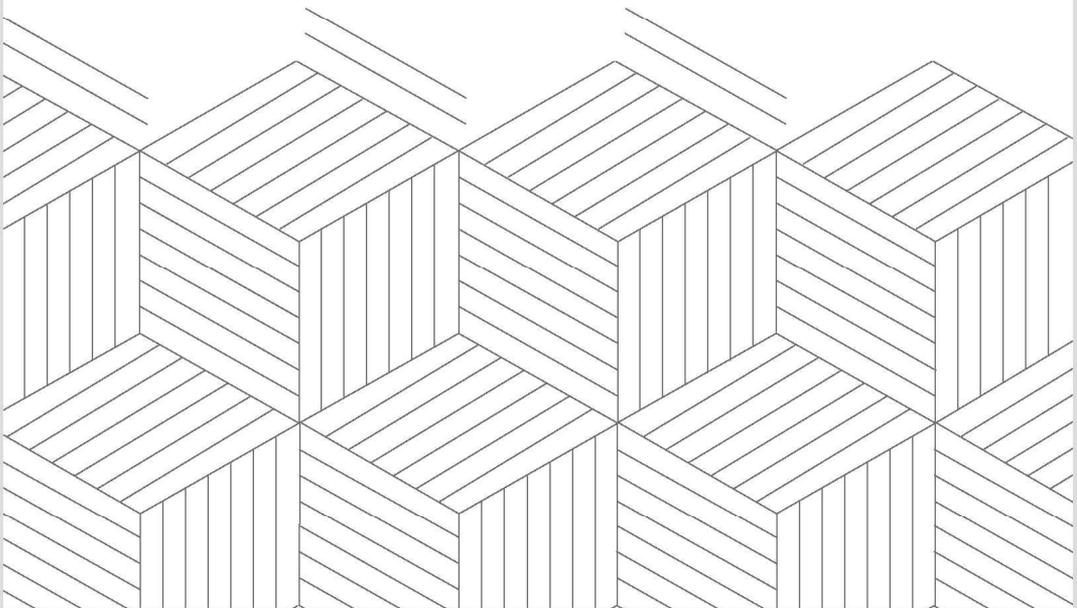
셋째, 아이의 발달단계 및 개인별 특성에 맞는 개입계획이 필요하다. 설문응답자의 93.7%는 현재 아이가 재활치료 서비스를 이용하고 있었으며, 일주일에 약 4개 정도의 재활치료 프로그램을 이용하고 있었고 평균 541,552만원, 최대 180만원까지 재활치료 비용으로 지출하고 있었다. 개입에서의 주된 어려움은 부모가 모든 것을 직접 알아서 해야 한다는 부담감으로 부모의 판단 하에 과도하게 재활치료에 집중하고 있었으며 이는 경제적 부담으로 이어지고 있다. 따라서 아이의 발달단계 및 개인별 특성에 맞는 개인별 개입계획수립으로 효과적인 개입이 이루어지고 경제적 부담을 낮출 필요가 있다.

넷째, 지역사회 협력체계를 구축하는 것이 필요하다. 수원지역에서 현재 장애 조기발견 및 조기개입과 관련한 체계가 존재함에도 불구하고 종사자와 부모들은 이에 대한 인지도도 낮았다. 그리고 주 돌봄자는 과정마다 어디서 어떤 정보를 얻을 수 있는지에 대해 답답해하고 있었으며, 진단과정에서도 진단받은 이후 안내해주는 체계가 부재하여 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 따라서 과정을 컨트롤하며 코디네이터의 역할을 수행하는 기관이 필요하되 각 과정별로 협력체계를 구축하는 것이 필요하다.

다섯째, 더 빠른 조기발견 및 진단이 될 수 있는 체계가 필요하다. 설문조사 결과 아이의 발달지연(또는 장애)를 최초로 의심한 시기는 평균 출산 이후 21.48개월이며, 최초로 소견(또는 진단)받은 시기는 의심하였던 21.48개월 보다 7개월 이상 경과한 평균 28.47개월로 나타났다. 그리고 발달지연(또는 장애)에 대한 소견 이후 최초로 재활치료 서비스를 이용하는 시기가 평균 19.38개월로 나타나 발견 및 개입의 시간이 많이 지체됨을 확인할 수 있다. 따라서 장애 조기발견 및 조기개입이 빠른 시기에 이루어질 수 있는 체계를 구축하는 것이 필요하다.

제5장 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형

제1절 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계의 과정별 한계
제2절 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형



제5장 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형

제1절 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계의 과정별 한계

수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계 모형을 개발하기에 앞서 과정별로 현 체계를 장애 조기발견 및 조기개입 체계를 공급하는 공급자(provider) 입장과 서비스를 이용하는 장애 및 발달지체 영유아의 주 돌봄자인 이용자(recipient)의 입장으로 구분하여 한계를 분석하고자 한다.

1. 조기발견

1) 공급자 입장에서의 한계

공급자적인 입장에서 수원지역의 조기발견 체계는 제한적이며 사각지대가 존재한다. 공적인 조기발견 체계는 국민건강보험공단에서 시행하는 ‘영유아 건강검진’이 있다. 그러나 수원시의 평균 수검률은 75.8%이나 월령별로 감소하여 마지막 검진인 66~71개월에는 수검률이 55.5%까지 감소하여 건강검진을 시행하지 않는 영유아에 대한 사각지대가 존재한다. 민간에서는 2017년부터 시작한 수원시동부육아종합지원센터의 ‘찾아가는 발달검사’와 2018년 하반기부터 시범사업으로 시행하는 ‘찾아가는 발달 모니터링’이 있다. 그러나 민간에서 장애 조기발견을 위해 시행하고 있는 사업은 주로 어린이집만 대상으로 하고 있기 때문에 어린이집을 이용하지 않는 영유아는 대상에서 제외될 수 있다.

또한 장애와 관련된 지역사회 인식수준이 낮다. 현재 민간영역에서 주로 시행되는 조기발견은 어린이집과 유치원을 대상으로 하는데 반해 교사들은 장애 또는 발달이 지연된 아동을 발견하는 과정에서 장애관련 전문지식이 부족하여 어려움을 느끼고 있었다. 이는 보육 및 교직원에 대한 전문성을 높이는 것이 필요함을 시사하고 있다.

2) 이용자 입장에서의 한계

조기발견에서 이용자는 관련 정보를 얻거나 상담할 곳이 부재한 것으로 나타났다. 특히 이 시기는 자녀의 발달지연 또는 장애여부로 인해 매우 불안감이 높은 시기이나, 이와 관련된 정보를 어디에서 얻어야 할지 몰라 어려움을 경험하고 있었다.

2. 진단

1) 공급자 입장에서의 한계

진단과정에서 병원과 보건소는 지역사회 개입체계에 대한 인식수준이 낮다. 장애 여부를 진단하고 나서 그 이후 개입에 대한 안내를 해줘야 함에도 불구하고 지역사회에서 진행되고 있는 개입체계에 대한 이해도가 낮아 진단까지만 진행하고 그 이후 안내가 이루어지지 못 하고 있다는 한계가 있다.

2) 이용자 입장에서의 한계

이용자는 진단과정에서 자녀의 발달지연을 인정하는 것 그리고 이에 대한 심리적 자책감이 큰 것으로 나타났다. 그러나 현재 수원지역에서 시행되고 있는 개입체계에서 상담 개입을 하는 것은 수원시의 '발달장애인 부모상담 지원'과 수원시장애인가족지원센터의 사업만이 존재한다. 그러나 이 사업들은 장애를 인정하기 쉽지 않아 이러한 서비스를 이용하는데 거부감이 있으며 실제로 이러한 서비스가 있는지에 대한 인지도도 낮아 오롯이 부모가 감당해야 하는 고통으로 감수해야 하는 한계가 있다.

3. 조기개입

1) 공급자 입장에서의 한계

공급자의 입장에서의 조기개입의 가장 큰 한계는 분절된 체계라는 것이다. 지역사회에서 동일한 목표로 사업을 시행함에도 불구하고 기관에 대한 정보가 부족하여 서비스의 연계가 필요한 대상에게 연계를 해줄 수도 없는 상황이다. 그리고 각 기관에서 수행하고 있는 사업만을 시행하다보니 부족한 영역과 통합적인 개입을 제공할 수 없으며 전문가 또한 부족하다는 한계가 있다.

2) 수요자적인 입장에서의 한계

조기발견과 조기개입의 시간적 차이가 존재한다. 특히 개입의 시기가 빠를수록 발달에 더욱 긍정적인 영향을 주기 때문에 조기에 개입하는 것이 중요하나 설문조사 결과 최초 개입하는 시기는 발달지연(또는 장애)에 대한 소견 이후 19.38개월이 경과한 이후 진행되는 것으로 나타나 발달이 지체된 이후 개입되는 것을 확인할 수 있다.

개입과정에서도 비전문가인 부모가 모든 것을 알아서 해야 한다. 장애 또는 발달지체에 대한 진단 이후에도 부모는 모든 것을 알아봐야 하고 자녀에게 필요한 개입계획도 부모가 알아서 해야 하는 구조이다. 따라서 이에 대한 부모의 부담감이 높고 비전문가이기 때문에 우선적으로 필요한 개입의 시기를 놓치는 경우가 발생한다. 그리고 이는 재활치료에 대한 높은 의존감이 경제적인 부담까지 이어지고 있다.

〈표 5-1〉 수원 장애 조기발견 및 조기개입의 과정별 한계

구분	공급자 입장	이용자 입장
조기발견	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 조기발견 체계의 부족 ◦ 현 조기발견체계의 사각지대 영유아 존재 ◦ 지역사회 체계에 대한 낮은 인식수준 	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애가 의심될 때의 막막함과 불안함 ◦ 정보를 얻거나 상담할 곳의 부재
진단	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 지역사회 서비스에 대한 안내 체계 부재 ◦ 지역사회 개입서비스에 대한 낮은 인식수준 	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애에 대한 거부감 ◦ 부모의 높은 심리적 자책감
조기개입	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 교육(보육)-복지-의료(보건) 등의 단절된 체계 ◦ 부족한 전문 인력 	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 재활치료 서비스의 높은 의존도 (과도한 치료) ◦ 부모가 모든 것을 알아서 해야 하는 부담감 ◦ 경제적 부담

제2절 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형

1. 모형개발의 원칙

수원지역의 특성에 맞는 장애 조기발견 및 조기개입 모형을 개발하기 위하여 이에 대한 이론적 고찰, 선행연구 분석, 국내·외 사례분석, 설문조사를 실시하였다. 그리고 지역사회에서 실행력을 갖추기 위하여 수원시장애인가족지원센터, 장안구보건소, 수원시특수교육지원센터, 수원시동부육아종합지원센터, 시립꽃피보듬이나눔이어린이집, 수원시장애인종합복지관, 호매실장애인종합복지관, (사)장애인부모회 수원지부와 함께 5차례에 걸친 회의를 진행하여 본 모형을 개발하였다.

수원지역의 장애 조기발견 및 조기개입 모형개발을 위해 기존 연구내용을 종합하여 전문성, 통합성, 지속성, 간학문성, 접근용이성의 원칙을 도출하였다.

첫째, 전문성의 원칙이다. 이 원칙은 본 연구에서 실시한 영유아의 보호자 및 교직원에서 가장 많이 언급되었던 원칙으로 발견 및 진단 그리고 개입 과정에는 사회복지학, 심리학, 특수교육학, 의학과 같은 다양한 분야의 전문지식에 기반한 인력의 투입이 필요하다는 원칙이다.

둘째, 통합성의 원칙이다. 장애 영유아 및 발달지체 영유아에 대한 개입은 한 기관의 서비스로는 담당할 수 없으며 필요한 서비스들이 서로 연계되어 서비스가 중복되거나 누락되지 않아야 한다는 원칙이다. 즉, 지역사회 기관들이 협력된 통합적 체계를 구축해야 한다는 의미이다.

셋째, 지속성의 원칙이다. 이는 생애주기별로 발견-진단-개입과정에 따라 지속적으로 이뤄져야 한다는 것이다. 단순한 발달지연의 경우 조기개입을 통해 발달이 정상적인 범위에서 이루어질 수 있지만 장애로 판정되는 경우는 대부분 평생을 개입해야 하는 경우가 발생할 수 있다. 이에 따라 성장과정 및 발달속도에 맞춰 그 단계에 맞는 서비스를 지속적으로 연계해주는 접근이 필요하다. 그리고 장애 조기발견 및 개입과정에서는 발견과 진단 그리고 개입과정이 유기적으로 연계될 수 있어야 함을 의미한다.

넷째, 간학문성(interdisciplinary)의 원칙이다. 어떠한 기관이나 학문도 단독으로는 장애 영유아 및 가족의 복잡하고 다양한 욕구를 충족시킬 수 없다. 따라서 간학문적 접근을 하는 것이 필요하다. 간학문적 접근과 유사한 개념으로 다학문적 접근이 있다. 다학문적 접근은(multidisciplinary approach) 각 영역의 전문가가 개별적인 서비스를 제공하고 전문가들 간의 의사소통이 최소한만 이루어져 서비스가 누락되거나 중복되는 경우가 있다. 반면 간학문적 접근은 각 영역의 전문가들이 개별적인 지식과 기술과 접근은 다학문적 접근과 동일하나 각 영역의 전문가들이 장애아동에 대한 검사결과와 서비스에 대한 정보를 공유한다는 점에서 차이가 있다(조상미 외, 2012). 따라서 본 연구에서는 간학문적 접근으로 개입하고자 한다.

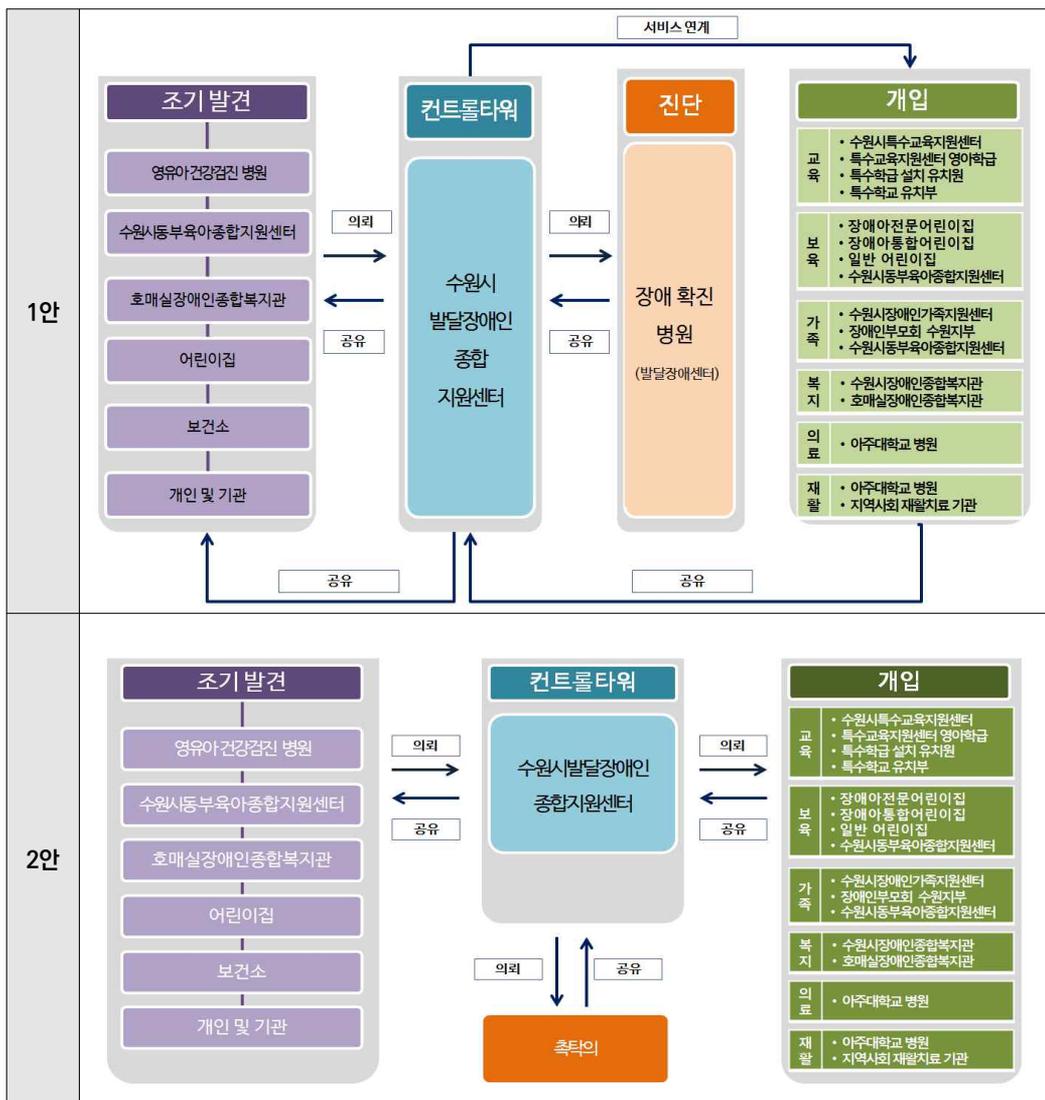
다섯째, 접근용이성의 원칙이다. 이는 정보에 대한 접근성과 지리적 접근성을 다 포함하는 개념으로 정보에 대한 접근성은 누구나 관련 정보에 대해 쉽게 접근할 수 있도록 해야 한다는 원칙이며, 지리적 접근성은 원거리 또는 교통의 불편없이 지리적으로 접근이 편리해야 한다는 원칙이다.

2. 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형(안)

1) 수원시발달장애인종합지원센터의 역할

수원시 장애 조기발견 및 조기개입의 모형은 2019년 개소할 수원시발달장애인종합지원센터를 컨트롤타워 및 코디네이터의 역할로 설정하였으며, 앞서 도출한 전문성, 통합성, 지속성, 간학문성, 접근성, 접근용이성을 바탕으로 <그림 5-1>과 같은 2개의 모형을 도출하였다.

<그림 5-1> 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형(안)



1안과 2안은 공통적으로 수원시발달장애인증합지원센터를 컨트롤타워의 역할로 설정하였으며, 1안과 2안의 차이는 장애 확진병원 여부의 차이이다. 확진병원과 관련해서는 진단 과정에서 자세히 기술하고자 한다.

먼저, 장애 조기발견 및 조기개입과 관련하여 컨트롤하며 코디네이터의 역할을 수행할 수원시발달장애인증합지원센터의 역할은 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제34조 2항3)에서 지역발달장애인지원센터로 규정하고 있다. 센터의 구체적인 역할은 발달장애인에 대한 개인별지원계획의 수립, 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계, 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원, 발달장애인에게 서비스를 제공하는 기관에 대한 정보의 축적 및 관리, 발달장애 조기발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위한 지역사회 홍보, 발달장애인 및 그 가족에 대한 상담지원 등이다. 본 연구에서 수원시발달장애인증합지원센터가 지역발달장애인지원센터에서 정의한 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 사업들을 반영하고 있기에 지역발달장애인지원센터를 수원모형의 거점기관으로 선정하였다.

〈표 5-2〉 지역발달장애인지원센터의 법적 역할

발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제34조(발달장애인지원센터의 임무) 제2항

② 지역발달장애인지원센터는 다음 각 호의 업무를 수행한다.

1. 발달장애인에 대한 개인별지원계획의 수립
2. 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계
3. 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원
4. 발달장애인에게 서비스를 제공하는 기관에 대한 정보의 축적 및 관리
5. 발달장애 조기 발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위한 지역사회 홍보
6. 발달장애인 및 그 가족에 대한 상담지원
7. 제2조제2호라목에 따른 보호자에 대한 감독
8. 제9조에 따라 선임된 후견인에 대한 감독지원 및 후견업무의 지원
9. 제16조 및 제17조에 따른 현장조사 및 보호조치 등 발달장애인의 권리구제 지원
10. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사항

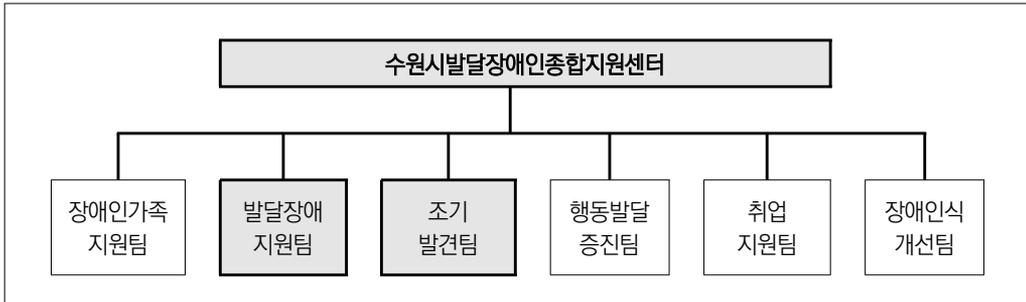
자료 : 법제처 국가법령정보센터(www.law.go.kr)

수원시발달장애인지원센터는 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률에 의거하여 6개의 팀으로 조직될 예정이며, ‘발달장애 지원팀’과 ‘조기발견팀’에서 사업을 진행하는

3) 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제33조3항에서 “시·도지사는 지역발달장애인지원센터를 시·군·구에 설치하는 경우 둘 이상의 시·군·구를 통합하여 하나의 지역발달장애인지원센터를 설치·운영할 수 있다”고 규정함. 그리고 제34조 2항의 지역발달장애인지원센터는 본래 광역 또는 특별시를 의미함. 따라서 수원시와 같은 지방자치단체에서는 지역발달장애인지원센터를 운영할 수 없지만, ‘고양시 발달 및 장애인가족센터’와 같이 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에서 정의한 지역발달장애인지원센터의 기능을 준수하면서도 지자체의 특성을 반영한 수원형 모델로 접근하고자 함. 그리고 발달이 지체되거나 발달장애인을 위한 종합적 기능을 수행하기 위하여 ‘종합’이라는 개념을 추가함

것을 제안하고자 한다. 발달장애 지원팀과 조기발견팀은 직접사업보다는 수원지역에서 장애 조기발견 및 조기개입 등과 관련된 간접사업을 수행하며 주로 컨트롤타워 및 코디네이터의 역할을 수행하고자 한다. 이를 위해서 2개의 팀은 간학문적인 전문인력(사회복지사, 치료사, 상담사, 재활치료사 등)의 투입이 반드시 필요하다.

〈그림 5-2〉 수원시발달장애인종합지원센터의 조직(안)



조기발견 과정에서는 협력기관이나 개인으로부터 발달지연에 대한 의뢰가 들어오면, 수원시발달장애인종합센터에서는 기초상담을 진행한 후 확진병원(1안)이나 촉탁의(2안)에게 의뢰를 한다. 진단병원 및 촉탁의를 통해 장애여부 및 단순한 발달지체 여부가 진단되면 수원시발달장애인종합지원센터에서는 진단 결과 내용을 바탕으로 개인별 개입 계획을 수립한다. 그리고 본 센터는 개입계획에 따라 기관을 연계하는 역할을 담당한다.

수원시발달장애인종합지원센터는 장애 또는 발달이 지연된 영유아는 성장 및 발달 속도에 맞추어 적합한 서비스를 지속적으로 연계하기 때문에 지역사회의 서비스와 관련된 데이터베이스를 항시 구축하고 있어야 한다. 또한 수원시발달장애인종합지원센터는 협력기관과의 정보공유를 위하여 처음부터 서비스 이용자를 대상으로 서비스 정보 연계에 대한 사전 동의를 얻는 것이 필요하다. 이를 통해 영유아 및 가족에게 적합한 서비스를 연계하고 조정할 수 있으며, 개별화 개입계획을 재조정 할 수 있을 것이다. 이 밖에도 본 센터는 조기발견 및 조기개입을 위한 발달지연 거부에 대한 부모를 대상으로 정기적인 추적관리, 종사자의 역량강화, 정보제공, 서비스의 조정, 인식개선 등을 조정하고 연계하며 지역사회에서 직접 사업이 아닌 전문적인 간접사업을 시행하는 코디네이터의 역할을 수행해야 한다. 이를 위해서는 지역사회에서 관련 기관들과 지속적으로 협력체계를 구축하고 전문가의 투입이 필수적이다.

2) 지역사회 협력기관의 역할

장애가 있거나 발달지연이 의심되는 영유아에 대한 조기개입 서비스는 한 분야의 전문가가 다양한 서비스를 포괄적으로 제공하는 것이 아니라, 각 분야의 특정한 전문지식과 기술을 갖고 있는 전문가가 개별적인 서비스를 제공하는 방식으로 개입해야 한다. 따라서 한 기관이 담당할 수 없으며 지역사회 기관들이 통합적인 체계를 통해 전문분야의 개입을 하는 것이 필요하다. 그러나 현재 장애 영유아와 관련된 개입은 보건, 의료, 교육, 복지 등이 교육부, 보건복지부 등으로 분절되어 운영되고 있어 법률적 고유의 사업을 무시하고 진행할 수는 없는 구조이다. 이에 따라 본 연구에서는 장애 조기발견 및 조기개입의 종합적인 컨트롤 역할을 수원시발달장애인종합지원센터가 담당하지만 지역사회에서 협력해야 하는 기관들은 현재 고유의 역할을 강화하고 이를 연계·확대하는 방식으로 접근하고자 하였다.

(1) 조기 발견

과정별 기관들의 역할을 정의하면 다음과 같다. 먼저 조기발견은 기존의 체계가 미비하고 대상에 대한 사각지대가 존재한다는 문제를 바탕으로 현재의 체계를 더욱 확대하는 방향으로 접근하고자 한다. 그리하여 조기발견은 기존의 영유아 건강검진의 수검율을 높이며, 수원지역의 동부권역은 수원시동부육아종합지원센터, 서부권역은 호매실장애인복지관에서 조기발견을 위한 1차 스크리닝을 담당하고자 한다. 사업 초기에는 우선적으로는 어린이집을 중심으로 하되, 향후에는 점차 전문인력을 확대하여 어린이집을 다니지 않는 기관과 유치원까지도 그 대상을 확대하고자 한다. 그리고 영유아 건강검진의 수검률을 높이고, 장애 조기발견 및 발달지연에 대한 지역사회 인식을 높이기 위하여 공동의 홍보 리플렛을 제작하여 홍보하고자 한다. 이러한 홍보를 통해 부모와 기관들은 수원지역에서 시행되고 있는 과정별 접근방법에 대한 정보접근성을 높일 수 있을 것이다.

(2) 진단

진단은 장애 또는 발달지체 영유아에 대한 정확한 진단과 개인별 재활치료 개입을 수립하기 위해 2가지 안을 제시하고자 한다. 1안은 수원지역에 있는 병원 중 장애확진 병원을 지정하는 것이다. 조기발견 과정에서 협력기관이나 개인, 기관으로부터 발달지연

에 대한 의뢰가 들어오면 수원시발달장애인종합지원센터에서는 기초상담을 진행한 후 확진병원으로 의뢰를 한다. 진단은 확진병원에서는 재활의학과, 정신건강의학과 전문 의와 소아과 등의 다양한 의료진의 협진을 바탕으로 진단하고, 그 이후 행동치료사, 언어치료사, 인지치료사 등 다양한 분야의 치료사와 의사의 협진을 통해 아이에 대한 개인별 재활치료 서비스 계획을 수립하고 이와 관련된 내용은 수원시발달장애인종합지원센터와 공유한다. 개입과정에서 수원시발달장애인종합지원센터는 재활치료 서비스 계획과 사례관리 내용을 바탕으로 개인별 지원계획을 수립하고 지원에 필요한 기관과 연계하는 역할을 담당한다.

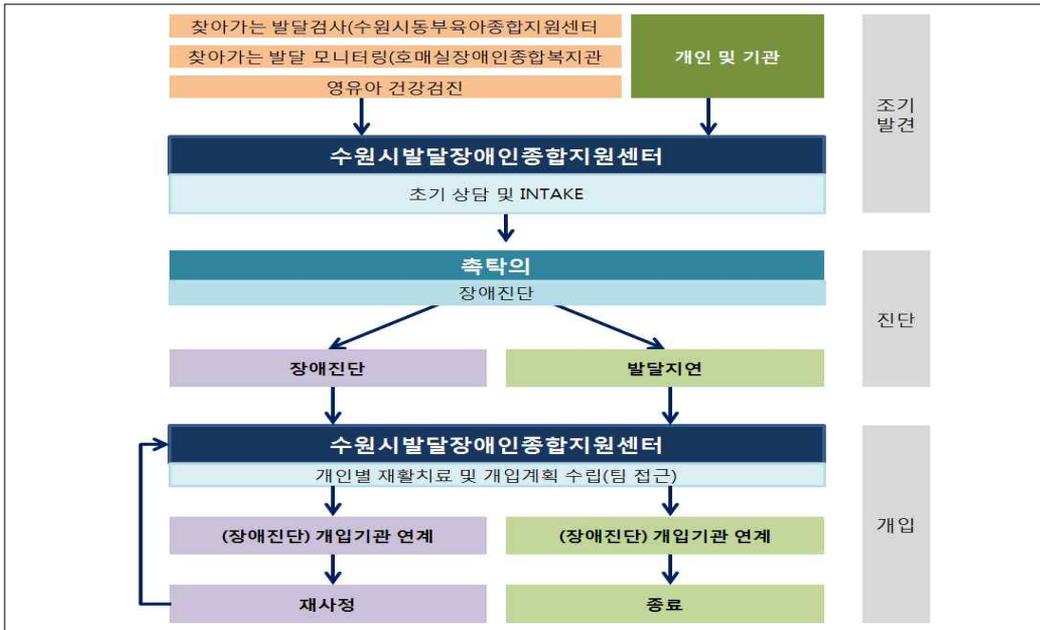
이와 같이 본 병원의 1차적 역할은 협진을 통해 발달지체 영유아의 발달상태를 정확하게 진단하는 것이며, 2차적 역할은 의학적 개입이 필요한 영유아에 대한 개입까지도 진행한다. 초기의 장애확진 병원은 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」24조에 따른 ‘발달장애인 거점병원’과는 상이하다. 발달장애인 거점병원은 발달장애인의 특성과 요구에 맞는 체계적이고 효율적인 의료적 지원이 주된 목적이지만 본 연구에서의 장애 확진병원은 의학적 개입을 일부 진행하되 장애여부에 대한 정확한 진단과 개인별 재활치료 계획이 주된 역할이기 때문에 서울특별시어린이병원 발달장애센터(CANDO)와 비슷하다. 그러나 향후 확진병원이 양산부산대학교 병원과 한양대병원과 같이 발달장애인 거점병원으로 지정되어 발달장애인 치료 거점 병원의 역할을 수행할 수 있도록 확진병원부터 사전에 준비하고자 한다.

〈그림 5-3〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입의 과정(1안)



2안은 확진병원 없이 촉탁의와 연계하여 진행하는 방식으로 수원시발달장애인증합지원센터의 촉탁의가 진단을 해주면 수원시발달장애인증합지원센터는 이를 근거로 개인별 지원계획을 수립하는 방식으로 진행하며 개입은 1안과 동일하다.

〈그림 5-4〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입의 과정(2안)



(3) 개입

조기개입 과정에 대한 기관별 역할은 다음과 같다. 먼저, 수원시동부육아종합지원센터는 장애아 관련 보육교사 및 원장의 전문성을 향상시키기 위하여 코칭수업과 관련 보육교재를 개발하고 교사에 대한 역량강화 교육을 담당한다.

수원시어린이집연합회와 장애아전문어린이집, 장애아통합어린이집, 일반 어린이집은 영유아 건강검진과 수원시동부육아종합지원센터와 호매실장애인증합복지관의 찾아가는 발달검사를 받도록 권장하고, 부모교육과 연계하여 인식개선과 양육에 대한 부분을 교육하고자 한다. 그리고 어린이집에서 발견 시 수원시발달장애인증합지원센터로 의뢰한다.

수원시특수교육지원센터와 수원시장애인가족지원센터, 보건소는 현재의 사업을 수행 하되 장애 조기발견 및 개입과 관련해서는 협약을 통해 모든 정보를 공유하고자 한다.

수원에서 운영되고 있는 수원시장애인증합복지관과 호매실장애인증합복지관은 기존과

같이 장애인과 관련된 사업을 시행하되, 장애 조기발견 및 조기개입과 관련해서는 중증 장애의 영유아를 중심으로 사례관리 등에 개입을 한다.

〈표 5-3〉 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 관련 기관별 역할

과정	기관명	역할
컨트롤 타워	수원시발달장애인증합지원센터	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애 조기발견 및 조기개입 관련 컨트롤타워 ◦ 조기개입 관련 기관 및 이용자 관련 정보 구축 ◦ 신뢰성 있는 정보 제공 ◦ 개인별지원계획 수립 및 서비스 연계 ◦ 가정의 주 돌봄자 및 어린이집 교사 관련 코칭 ◦ 인식개선 교육 및 연합 홍보 ◦ 발달 추적관리
발견	영유아 건강검진 병원	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 영유아 건강검진 실시 ◦ 수원형 조기발견 및 조기개입 체계 홍보
	호매실장애인종합복지관	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 찾아가는 발달검사(서부권) 확대
	수원시동부육아종합지원센터	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 찾아가는 발달검사(동부권) 확대
진단	확진병원	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애 진단 및 개인별 재활치료계획 수립
	보건소	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 장애정밀 진단비 지원 및 수원형 모형 홍보
개입	수원시동부육아종합지원센터	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 가정의 주 돌봄자 및 어린이집 교사 관련 코칭 ◦ 발달지체 영유아 발견 시, 수원시발달장애인증합지원센터 의뢰
	장애아전문·통합어린이집	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 보육서비스 개입 ◦ 발달지체 영유아 발견 시, 수원시발달장애인증합지원센터 의뢰
	수원교육지원청 특수교육지원센터	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 특수교육 서비스 확대 ◦ 발달지체 영유아 발견 시, 수원시발달장애인증합지원센터 의뢰
	수원시장애인가족지원센터	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 상담 및 가족 프로그램 개입 ◦ 양육 관련 부모 코칭 ◦ 발달지체 영유아 발견 시, 수원시발달장애인증합지원센터 의뢰
	장애인부모회 수원지부	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 가족 프로그램 개입 ◦ 발달지체 영유아 발견 시, 수원시발달장애인증합지원센터 의뢰
	수원시장애인종합복지관	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 재활치료 서비스 및 사례관리 진행 ◦ 중증 장애 영유아 개입 ◦ 발달지체 영유아 발견 시, 수원시발달장애인증합지원센터 의뢰
	호매실장애인종합복지관	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 재활치료서비스 진행 및 사례관리 진행 ◦ 중증 장애 영유아 개입 ◦ 발달지체 영유아 발견 시, 수원시발달장애인증합지원센터 의뢰

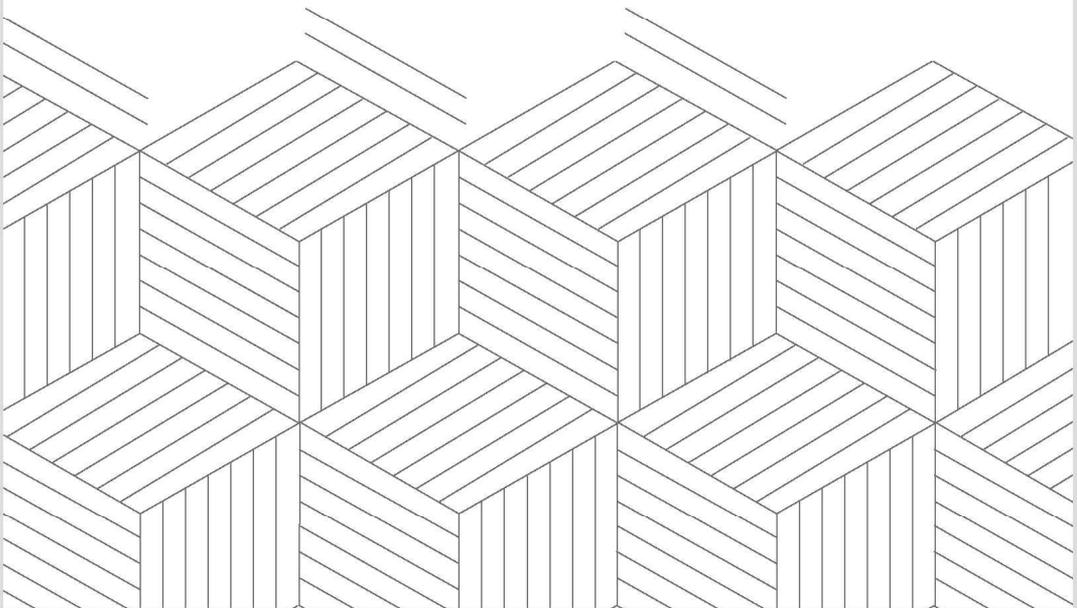
주 1 : 기관들의 역할은 일부 수원시발달장애인증합지원센터 또는 다른 기관들과 중복되어 진행할 수 있음

2 : 시범사업을 통해 변경될 수도 있음

3 : 현재 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 협력기관들 위주로 기술함

제6장 결론 및 제언

제1절 결론
제2절 정책 제언



제6장 결론 및 제언

제1절 결론

영·유아기는 개인의 출생에서부터 사망까지 이루어지는 일련의 발달상 과정에서 가장 초기단계이자 발달이 가장 폭발적으로 진행되는 시기이다. 그리고 이 시기는 환경과 상호작용에 영향을 많이 받기 때문에 발달이 지연되거나 장애위험에 노출되어 있는 아동을 조기에 발견하여 개입하는 것은 매우 중요하다. 현재 의학적 발달로 인해 초기 장애에 대한 의학적 진단이 가능해지면서 조기발견이 가능한 연령이 낮아지고 있다. 그러나 그럼에도 불구하고 여전히 장애 조기발견 및 조기개입 서비스는 분절적이고 단편적으로 이루어지고 있으며 발달이 지연된 영유아는 장애가 고착된 이후 발견되고 있다.

장애 조기발견을 위한 대표적인 사업인 영유아 건강검진 결과에 의하면 수원시의 경우, 18~24개월에는 영유아 건강검진의 수검률이 86.0%까지 증가하다가 그 이후 지속적으로 감소하여 마지막 검사(7차)인 66~71개월에는 55.5%까지 감소하는 것으로 나타났다. 그리고 발달평가 결과를 살펴보면, 매년 '양호'와 관련된 판정결과가 감소하고 있는데 반해 추적감사요망과 심화평가권고는 매년 증가하고 있으며, 특히 54~60개월과 66~71개월에서 추적감사요망에 대한 비율이 연도별로 급격하게 증가하는 추세를 보이고 있다.

이에 본 연구에서는 현재 장애가 있거나 발달이 지연되어 장애위험에 노출되어 있는 영유아를 조기에 발견하고 개입하기 위하여 수원지역 특성에 맞는 장애 조기발견 및 조기개입 체계 모형을 개발하고자 하였다. 이를 위해 문헌고찰, 국내·외 사례분석, 수원시 장애 조기발견 및 조기개입 관련 실태조사 등을 시행하였다.

수원시의 장애 조기발견 및 조기개입 체계는 국내 연구에서 지적된 바와 같이 분절적이며 비통합적인 체계로 각각의 영역에서 시행되고 있었다. 그리하여 본 연구에서는 전문성, 통합성, 지속성, 간학문성, 접근용이성의 원칙을 바탕으로 수원지역 특성에 맞는 지역기반형 모형을 개발하고자 하였으며, 이는 2019년 개소될 수원시발달장애인종합

지원센터를 거점기관으로 2개의 모형을 도출하였다.

1안은 조기발견 과정에서 협력기관이나 개인, 기관으로부터 발달지연에 대한 의뢰가 들어오면 수원시발달장애인종합지원센터에서는 기초상담을 진행한 후 확진병원으로 의뢰를 한다. 진단은 확진병원에서는 재활의학과, 정신건강의학과 전문의와 소아과 등의 다양한 의료진의 협진을 바탕으로 진단하고, 그 이후 행동치료사, 언어치료사, 인지치료사 등 다양한 분야의 치료사와 의사의 협진을 통해 아이에 대한 개인별 재활치료 서비스 계획을 수립하고 이와 관련된 내용은 수원시발달장애인종합지원센터와 공유한다. 개입 과정에서 수원시발달장애인종합지원센터는 재활치료 서비스 계획과 사례관리 내용을 바탕으로 개인별 지원계획을 수립하고 지원에 필요한 기관과 연계하는 역할을 담당한다.

2안은 확진병원 없이 촉탁의와 연계하여 진행되는 방식으로 수원시발달장애인종합지원센터의 촉탁의가 진단을 해주면 수원시발달장애인종합지원센터는 이를 근거로 개인별 지원계획을 수립하는 방식으로 진행하며 개입은 1안과 동일하다.

수원시발달장애인종합지원센터는 기존 광역형 발달장애인지원센터가 아닌 수원형의 모델로 운영하고자 하며, 본 센터는 장애 조기발견 및 조기개입의 컨트롤타워의 역할을 수행할 예정이다. 간접사업을 위주로 하며 주로 과정별로 기관들을 연계하고 조정하는 코디네이터의 역할을 하며, 향후에도 실행력을 위해 향후 지속적인 논의구조를 유지하는 것이 필요하다.

제2절 정책 제언

수원시 장애 조기발견 및 조기개입을 위하여 다음과 같이 정책 제언을 하고자 한다.

첫째, 수원시발달장애인종합지원센터가 장애 조기발견 및 조기개입 그리고 발달장애인 정책과 관련하여 위상을 확보하는 것이 중요하다. 장애 조기발견 및 조기개입을 위해서는 생애주기별, 그리고 각 영역별 코디네이터의 역할을 수행해야 하며, 지역사회 기관들과 지속적으로 협력관계를 유지하는 것이 필요하다. 이 과정에서 수원시발달장애인종합지원센터는 지역사회 기관들보다도 전문적 능력과 위상을 갖고 있어야 한다. 그래야 컨트롤 및 코디네이터의 역할을 수행할 수 있으며 개인별지원계획 등에서도 주민센터와 협력할 수 있다. 이를 위해서는 수원지역에서 장애와 관련된 모든 정보들을 다 취합하고 갖추고 있어야 하며, 간학문적인 팀 접근이 필요하며 전문인력의 투입이 필수적이다.

둘째, 기관들이 고유의 역할을 확대·강화할 수 있도록 별도의 예산지원이 필요하다. 2018년 9월 보건복지부는 “다함께 잘사는 포용국가를 위하여” 발달장애인 평생케어 중

합대책을 발표하였다. 본 대책에는 상대적으로 영유아기에 중요한 장애 조기진단 및 관리체계와 관련한 체계를 구축하겠다는 내용이 포함되어 있으며, 이를 위해 발달장애 정밀 검사비 지원 대상의 확대, 통합유치원 및 특수학급 확대, 양육 정보제공 및 부모 자조모임을 양성하겠다는 계획을 발표하였다. 본 종합대책은 발견보다는 개입에 초점이 맞춰져 있으며, 협력체계를 통한 접근보다는 보육과 교육의 각각의 영역에서 접근하는 방식으로 계획하고 있다. 그러나 현재 우리나라의 장애 조기발견 및 조기개입 체계는 각각의 법률에 따라 시행되고 있기 때문에 지역사회에서 협력체계를 구축하지 않으면 기존의 한계가 여전히 나타날 수 밖에 없다. 따라서 지역사회에서 효과적인 조기발견 및 개입이 되기 위해서는 보건-의료-(특수)교육-보육-복지 등이 함께 협력체계를 바탕으로 간학문적으로 접근하는 것이 필수적이다. 그리하여 본 연구에서는 수원시 발달장애인종합지원센터를 제외하고는 기존의 체계를 확대·강화하는 모형을 개발하였다. 따라서 이러한 체계가 시행되기 위해서 기존의 체계들이 전문인력을 채용하여 고유의 역할을 확대·강화할 수 있도록 별도의 예산지원이 필요하다.

셋째, 의료적 개입과 관련한 별도의 연구가 필요하다. 조기개입은 빠를수록 효과적이며, 조기개입은 정확한 진단과 개인별 개입계획에 따라 시행되어야 한다. 정확한 진단을 위해서 본 연구에서는 장애 확진병원을 통한 1안과 촉탁의를 활용한 2안을 제시하였다. 1안의 장애 확진병원은 초기에는 장애와 관련된 진단과 개인별 재활치료 계획을 수립하지만, 향후에는 발달장애인의 특성과 요구에 맞는 체계적이고 효율적인 의료지원을 위한 ‘거점병원’과 자해·공격 등 행동문제로 인하여 일상생활에 곤란을 겪는 발달장애인을 전문적으로 지원하기 위한 ‘행동발달장애진센터’의 기능을 수행할 수 있도록 이와 관련된 사전준비와 별도의 연구가 필요하다.

넷째, 장애 조기발견 및 조기개입에 대한 대중인식(Public awareness)을 높이는 것이 필요하다. 장애 조기발견 및 조기개입과 관련된 대중인식 및 홍보의 중요성에 대해서는 관련 법률에서 모두 동일하게 강조하고 있다. 이에 국가와 지방자치단체는 장애를 조기에 발견하기 위해 지역주민 및 관련기관을 대상으로 홍보해야 함을 강조하고 있음에도 불구하고 현재 수원시에서는 이에 대한 홍보가 이루어지지 않고 있다. 그리고 이에 대한 심각성은 설문조사 결과에서도 확인하였듯이 부모의 약 85%, 교사의 60% 이상은 수원지역의 장애 조기발견 및 조기개입 관련 기관들을 인지하지 못하는 것으로 나타났다. 따라서 조기발견이 되기 위해서는 조기발견의 중요성과 이에 대한 개입서비스를 알리는 대중인식 프로그램이 필요하다(McLean, 1996; 전경자, 백유순, 2004; 조운경, 2013). 조기발견은 선별(Screening)을 통해 가능한데 이는 가정과 지역사회 모두 가능하다

(Taylor, 2004). 가정이나 지역사회에서 아이의 발달상의 지연을 모르는 경우도 있고, 의식하지만 인정하지 않으려고 하는 경우도 있기 때문에 가정이나 지역사회에서 아이의 발달상의 지연을 인지할 수 있도록 대중인식 프로그램을 개발하여 효율성을 높이는 것이 필요하다(Bondurant-Utz & Luciano, 1994; NECTAS, 2003).

다섯째, '장애'라는 단어 사용에 대한 다른 접근이 필요하다. 장애 조기발견 및 조기개입의 대상은 장애가 있거나 또는 발달상으로 지연된 영유아이다. 그러나 앞서 설문결과에서 확인된 바와 같이 영유아기는 특히 장애를 받아들이거나 발달지체를 인정하는 것 자체가 부모들에게는 쉽지 않으며, 장애가 아닌 단순한 발달상의 지연일 수도 있다. 따라서 수원시발달장애인증합지원센터와 협력기관들은 '장애'라는 용어보다는 '발달이 지연된 영유아'와 같이 다른 용어로 표현하면서 접근하는 것이 필요하다.

마지막으로 지역사회에서 함께 논의하고 개발한 본 연구의 모형이 지역사회에서 정착될 수 있도록 시범사업을 통해 지속적으로 수정·보완하는 것이 필요하다.

| 참고문헌 |

〈국문 자료〉

- 김관주 외(1명)(2016), 발달지체 영유아를 위한 서비스 지원체계 개선 방안에 대한 질적 연구, 정서행동장애연구, 32(3), pp.29-52
- 김명희 외(1명)(2004), 장애 영유아 진단·평가의 현황 및 문제점과 개선방안, 생활과학연구, 9, pp.210-223
- 김진희 외(2명)(2013), 장애영·유아의 조기발견 및 진단에 관한 한·일 법령 비교, 특수교육학 연구, 48(1), pp.253-276
- 김태영(2014). 장애위험 및 장애영아 대상 국내연구 동향에 대한 분석. 유아특수교육연구. 14(2), 75-98.
- 박현옥(2005), 장애유아의 조기발견과 유아특수교육의 실제, 천안대학교, pp.69-80
- 백유순(2017), 특수교육대상 영유아의 조기 발견을 위한 대중인식 프로그램의 개선 방안, 유아특수교육연구, 17(4), pp.103-125
- 사회복지학사전(2008), 서울, 비상
- 신경진(2008), 지역단위 장애 영유아 교육의 실천, 특수교육저널: 이론과 실천, 9(1), pp.367-389
- 엄진명, 윤현숙(2015), 융복합 연구를 위한 장애 영유아 조기 발견 및 중재의 국내 연구동향 분석: 2004~2013. 자폐성 장애연구, 15(3), 25-49.
- 오혜경(2002), 영유아기 장애아동에 대한 조기개입에 있어 가족중심적 지원에 관한 고찰, 한국가족복지학, 7(1), pp.39-60
- 원상화(2010), 발달장애아동을 위한 독일의 특별지원서비스 현황 및 한국에서의 시사점, 발달장애연구, 14(2), pp.21-41
- 이미선 외(1명)(2002), 장애영·유아 조기발견의 요소 및 정책 방안 고찰, 특수교육학연구, 37(1), pp.291-318
- 이미선 외(1명)(2002), 장애영·유아 조기발견의 요소 및 정책 방안 고찰, 특수교육학연구, 37(1), pp.291-318
- 이미선 외(3명)(2001), 장애 영·유아 조기발견 및 진단·평가 방안 연구, 서울, 국립특수교육원
- 이상복(1997), 장애 영·유아 발생 예방과 발견 모형 연구, 특수교육연구, 20, pp.133-146
- 이상복 외(6명)(2003), 웹(Web) 기반 발달장애 진단 평가 시스템 개발과 활용 현황 진단,

- 특수교육재활과학연구소 심포지엄. 2003(2), pp.1-21
- 이소현(1995), 유치원 교사 양성 교수들의 장애유아 통합에 관한 인식 조사 연구, 특수교육논총, 12, pp.37-60
- 이소현(2006), 장애 영유아 지원 체계 구축을 위한 질적 구성 요소: 정책적 제도 수립을 위한 기초 연구, 유아특수교육연구, 6(2), pp.83-107
- 이소현(2009), 자폐 범주성 장애의 조기발견 및 조기개입의 역할 및 과제, 유아특수교육연구, 9(1), pp.103-133
- 이소현 외(1명)(2004), 0-2세 발달지체 영아들을 위한 조기 개입 서비스 현황 및 프로그램 운영을 위한 지원 욕구, 언어청각장애연구, 9(1), pp.130-151
- 전경자 외(1명)(2004), 부모의 장애아동 조기발견 및 중재에 관한 정보습득 실태, 유아특수교육연구, 4(1), pp.59-77
- 조광순(2002), 국내 장애 영. 유아조기발견 및 진단. 평가의 현황과 과제, 한국유아특수교육학회 기타 간행물, pp.49-74
- 조광순(2004), 장애 영·유아 조기발견을 위한 협력적 추적 체계의 개발 방향, 특수교육학연구, 38(4), pp.145-175
- 조광순(2004), 장애아동 조기발견 및 서비스 체계의 개선 방안, 유아특수교육연구, 4(2), pp.71-111
- 조상미 외(1명)(2012), 장애영아 조기개입 서비스를 위한 통합적 전달체계 모형, 한국사회복지행정학, 14(1), pp.277-304
- 조윤경(2013), 만 3세 미만 장애 영아 부모를 통해 본 장애 발견과 진단 및 조기개입 연계과정과 지원요구, 보건사회연구, 33(1), pp.300-326
- 조윤경, 김수진, 송영희(2016). 장애 관련 영아 대상 국내 연구 동향 분석: 2006년~2015년. 유아특수교육연구, 16(3), 23-53.
- 최민숙(2013), 장애영유아를 위한 조기발견 연계 시스템 연구, 유관순연구, 18(18), pp.203-214
- 최복천 외(3명)(2013), 장애아동 및 가족실태조사, 서울, 한국장애인개발원·중앙장애아동·발달장애인지원센터
- 홍은숙(2008), 장애영아교육 및 조기개입의 개선 방안에 대한 질적 연구, 특수교육학연구, 43(2), pp.259-284
- 홍은숙(2009), 독일 장애 영·유아 조기개입에 관한 연구, 유아특수교육연구, 9(4), pp.25-52

〈영문 자료〉

- Biewer, G. (2009): Grundlagen der Heilpädagogik und inklusiven Pädagogik. München. Klinkhardt.
- Boltz, W. (1999): Die Aufgabe des Arztes in der Frühförderung. In: E. Wilken(Eds.), Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart/Berlin/Köln. Kohlhammer.
- Behringer, L. & Höfer, R. (2005): Wie Kooperation in der Frühförderung gelingt. München. Ernst Reinhardt.
- Bundschuh, K. (2005): Einführung in die Sonderpädagogische Diagnostik. München. Ernst Reinhardt.
- Campbell and H. Philippa (1991) Evaluation and Assessment in Early Intervention for Infants and Toddlers, Journal of the Division for Early Childhood
- Fornefeld, B. (2002): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. 2. Auflage UTB Reinhardt.
- Hackenberg, W (2003): Beziehung in der Frühförderung-Konsequenzen für die Ausbildung. Frühförderung Interdisziplinär 2. 3-11
- Hedderich, I. (2006): Einführung in die Körperbehindertenpädagogik. München. Ernst Reinhardt.
- Höfer, R. & Behringer, R. (2009): Interdisziplinäre Frühförderung. Angebote und Leistungen. Experte zum 13 Kinder- und Jugendberichts der Bundesregierung
- Kaiser, A. P. (2000) Assessing and addressing problems in children enrolled in Head Start, BEHAVIORAL DISORDERS Vol.26, No.1, pp.7-84
- Koch, K (1999): Diagnostik in der Frühförderung. In E. Wilken(Eds), Frühförderung von Kindern mit Behinderung. Eine Einführung in Theorie und Praxis(pp 69-81). Stuttgart/Berlin/Köln. Kohlhammer
- Lowe, K (1999): Hörerziehung für hörgeschädigte Kinder. Geschichte - Methoden - Möglichkeiten. Heidelberg. Shindele
- Naggl, M. & Thurmaier, M (2008): Kindeswohl und frühe Hilfe Der Beratung der Frühförderung Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie
- McLean, M. E. (1996) Assessing infants and preschoolers with special needs, Upper Saddle River, N.J.: Merrill
- Mrazek, P. J., and Haggerty, R. J. (1994) Reducing risks for mental disorders: Frontiers for preventive intervention research, Washington, DC, National Academy Press

- Patrick, D. M., et al. (2002) Randomized controlled trial of interventions designed to reduce the risk of progression to first-episode psychosis in a clinical sample with subthreshold symptoms, *JAMA Psychiatry*, Vol.59, No.10, pp.921-929
- Ramey Sharon, L. and T. Ramey Craig (1992) Early educational intervention with disadvantaged children—To what effect?, *APPLIED & PREVENTIVE PSYCHOLOGY*, Vol.1, No.3, pp.131-140.
- Roberts, R., Behl, D., and Akers (2003) Monitoring and measuring community-based systems of care for children with special health needs, Final Report (Grant # 4 H02 MC 0064-04-02)
- Schulze, M. (2004): Frühförderung von Kindern mit Entwicklungsrisiken und Behinderungen. In Baudisch, W., Schulze, M., Wüellenweber, E.: Einführung in die Rehabilitationspädagogik. Stuttgart. Kohlhammer.
- Thurmaier, M. & Naggl, M. (2007): Praxis der Frühförderung. München. Ernst Reinhardt.
- Weiss, H. Neuhauser, G. & Sohns, A. (2004): Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie. München. Ernst Reinhardt
- Taylor, R. L. (2004) Assessment of Exceptional Students: Educational and psychological procedures. Boston, Allyn & Bacon, Allyn & Bacon

| 부 록 |

1. 영유아용 설문지

발달지연 영·유아의 조기 발견 및 조기개입 관련 실태조사

안녕하십니까?

수원시정연구원은 수원시정 발전을 위한 각종 과제의 종합적·체계적인 조사·연구를 수행하고 수원시의 중장기적인 미래비전을 제시하는 연구기관입니다.

본 연구원에서는 발달이 지연된 영유아를 조기에 발견하고 지원할 수 있는 체계를 구축하고자 2018년 2월부터 「수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계 구축 연구」를 수행하고 있습니다. 또한 6월부터 발달이 지연된 영·유아의 주 돌봄자를 대상으로 관련된 실태 및 욕구를 파악하고자 설문조사를 실시하고 있습니다.

본 설문지에 응답하신 모든 내용은 통계적으로만 이용되며, 통계법 제33조에 따라 개인의 개별적인 사항은 일체 비밀이 보장됩니다. 바쁘시더라도 성실하게 설문에 응해주시면 대단히 감사하겠습니다.

2018년 6월

SRI 수원시정연구원
SUWON RESEARCH INSTITUTE

설문 대상

- ① 수원시에 거주하는, 발달이 지연된 영유아(7세 이하)의 주 돌봄자
- ② 수원시에 거주하는, 장애진단을 받은 영유아(7세 이하)의 주 돌봄자

※ 본 조사와 관련하여 문의사항이 있으시면 아래로 연락주시기 바랍니다.

- 조사주관 : 수원시정연구원
- 문의처 : 수원시정연구원 도시행정연구실 한연주 연구원(☎ 031-220-8021)

문 5. 아이의 발달지연(또는 장애)이 의심되었을 때, 관련 정보(발달상태 점검, 장애 검사 등)를 얻었던 주된 경로는 어디입니까? 우선순위로 2개만 골라 주십시오.

1순위	2순위
-----	-----

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ① 인터넷 검색 ② 책 ③ 병원 ④ 지인 - 친척/이웃 ⑤ 어린이집/유치원 교사 | <ul style="list-style-type: none"> ⑥ 장애인 관련 기관(장애인종합복지관 등) ⑦ 장애인 부모(회) ⑧ 사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등) ⑨ 기타(적어주세요 : _____) |
|--|---|

문 6. 아이의 발달지연(또는 장애)이 의심되었을 때, 주로 이용한 기관은 어디입니까? 모두 ✓ 표시해 주십시오.

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ① 보건소 ② 육아종합지원센터 ③ 특수교육지원센터 ④ 사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등) | <ul style="list-style-type: none"> ⑤ 장애인종합복지관 ⑥ 병원(대학병원, 종합병원, 개인병원) ⑦ 기타(적어주세요 : _____) |
|---|---|

문 7. 아이의 발달지연(또는 장애)이 의심되었을 때, 가장 어려웠던 점은 무엇입니까?

- ① 어디서 어떤 정보를 얻어야 할지 모르는 것(기관, 사람 등)
- ② 배우자(또는 가족)에게 아이의 발달지연(또는 장애)에 대해 이야기 하는 것
- ③ 장애가 아닐까 하는 불안감
- ④ 아이의 발달지연 상태에 대해서 물어볼 사람이 없는 것
- ⑤ 기타(적어주세요 : _____)

II. 진단

문 8. 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단)을 받은 시기는 언제입니까?

- ① 출생 전
- ② 출산 당시(직후)
- ③ 출산 이후

↓

아이의 출생 후 (_____)년 (_____)개월

문 9. 아이가 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 기관은 어디입니까?

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ① 종합병원 ② 개인병원 ③ 어린이집 및 유치원 | <ul style="list-style-type: none"> ④ 특수교육지원센터(특수교육대상자 선발) ⑤ 사설 치료실(언어치료실, 놀이치료실 등) ⑥ 기타(적어주세요 : _____) |
|--|---|

문 10. 아이의 발달지연(또는 장애)을 소견(또는 진단)받게 된 주된 계기는 무엇입니까?

- ① 스스로 아이의 발달에 이상이 있다고 생각해서
- ② 병원에서 권유를 받아서
- ③ 보육/교육기관에서 권유를 받아서(어린이집, 유치원)
- ④ 친척이나 이웃의 권유를 받아서
- ⑤ 기타(적어주세요 : _____)

문 11. 아이의 발달지연을 의심한 시기와 최초로 소견(또는 진단) 받은 시기가 차이가 있습니까? 있다면 가장 주된 이유는 무엇입니까?

- ① 차이 없음
- ② 차이 있음 →

→ 12번 문항으로 이동

문 11-1. 의심시기과 최초 소견(진단)시기가 차이가 있는 주된 이유는 무엇입니까?

- ① 주변사람들이 조금 더 크면 괜찮아질 거라고 해서
- ② 장애라고 생각하지 않아서
- ③ 어떻게 해야 할지 몰라서
- ④ 비용이 부담되서
- ⑤ 기타(적어주세요 : _____)

문 12. 아이의 발달지연(또는 장애)을 최초로 소견(또는 진단) 받은 이후, 가장 도움을 많이 준 기관(혹은 사람)은 누구입니까?

- ① 없음
- ② 인터넷 검색(카페 등)
- ③ 병원 혹은 담당의사
- ④ 가족
- ⑤ 복지관 또는 치료실
- ⑥ 장애아동 부모들과의 교류
- ⑦ 기타(적어주세요 : _____)

문 13. 아이의 발달지연(또는 장애)에 대한 소견(또는 진단) 받았을 때 가장 어려웠던 점은 무엇입니까? 우선 순위대로 2개만 골라주십시오.

1순위	2순위
-----	-----

- ① 발달지연(또는 장애)됨을 인정하는 것
- ② 자녀의 상태를 가족(형제 및 친지 등)에게 알리는 것
- ③ 의료기관마다 진단결과가 다른 것
- ④ 심리적인 자책감
- ⑤ 필요한 서비스나 정보를 어디에서 얻어야 할지 모르는 것
- ⑥ 병원에서 아이의 상태에 대해 충분히 설명해주지 않은 것
- ⑦ 기타(적어주세요 : _____)

Ⅲ. 서비스 개입

문 14. 귀하의 아이는 현재 장애등록이 되어 있습니까?

① 네 → 14-1번 문항으로 이동

② 아니오 → 14-3번 문항으로 이동 →

<p>문 14-3. 장애등록을 하지 않은 주된 이유는 무엇입니까?</p> <p style="text-align: right;">→ 15번 문항으로 이동</p> <p>① 장애를 인정하지 못 해서</p> <p>② 해야 할 필요성을 느끼지 못 해서</p> <p>③ 등록절차와 방법을 몰라서</p> <p>④ 기타(적어주세요 :)</p>

문 14-1. 아이의 주 장애유형 및 장애등급은 무엇입니까?

14-1. 주 장애유형 →				14-2. 장애 등급	
① 지체 장애	⑤ 언어 장애	⑨ 신장 장애	⑬ 안면 장애	① 1급	④ 4급
② 뇌병변 장애	⑥ 지적 장애	⑩ 심장 장애	⑭ 장루·요루 장애	② 2급	⑤ 5급
③ 시각 장애	⑦ 자폐성 장애	⑪ 호흡기 장애	⑮ 뇌전증 장애	③ 3급	⑥ 6급
④ 청각 장애	⑧ 정신 장애	⑫ 간 장애			

문 14-3. 장애등록을 하기 전, 총 장애진단 검사의 횟수 및 개인적 비용(자부담 비용)은 얼마였습니까?

※ 장애진단을 위한 검사 횟수	총 _____ 회 진단
※ 장애진단을 위한 총 검사비용 중 개인적 비용(자부담)	자부담 총 _____ 원

문 15. 귀하의 아이는 현재 보육/교육시설을 이용하고 있습니까?

① 네 → 15-1번 문항으로 이동

<p>↳ 문 15-1. 귀하의 아이가 현재 이용하고 있는 보육시설(교육시설)의 형태는 무엇입니까?</p> <p>① 일반 어린이집</p> <p>② 장애아통합어린이집</p> <p>③ 장애아전문어린이집</p> <p>④ 특수학교 유치부</p> <p>⑤ 유치원 특수학급</p> <p>⑥ 유치원(특수교육 대상자 아님)</p> <p>⑦ 유치원(특수교육 대상자)</p> <p>⑧ 순회학급</p> <p>⑨ 특수교육지원센터 영아학급</p> <p>⑩ 기타(적어주세요 :)</p>
--

② 아니오 → 15-2번 문항으로 이동

2. 교직원용 설문지

수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계 구축을 위한 실태조사

안녕하십니까?

수원시정연구원은 수원시정 발전을 위한 각종 과제의 종합적·체계적인 조사·연구를 수행하고 수원시의 중장기적인 미래비전을 제시하는 연구기관입니다.

본 연구원에서는 발달이 지연된 영유아를 조기에 발견하고 지원할 수 있는 체계를 구축하고자 2018년 2월부터 「수원시 장애 조기발견 및 조기개입 체계 구축 연구」를 수행하고 있습니다. 이와 관련하여 7월부터 수원지역 어린이집 및 유치원 교사를 대상으로 발달지연(또는 장애 의심) 영유아와 관련된 조기발견 실태를 파악하고자 아래와 같이 설문조사를 실시하고 있습니다.

본 설문지에 응답하신 모든 내용은 통계적으로만 이용되며, 통계법 제33조에 따라 개인의 개시별적인 사항은 일체 비밀이 보장됩니다. 바쁘시더라도 성실하게 설문에 응해주시면 대단히 감사하겠습니다.

2018년 7월



설문 대상

수원지역에서 근무하는 어린이집 교사 및 유치원 교사

※ 본 조사와 관련하여 문의사항이 있으시면 아래로 연락주시기 바랍니다.

- 조사주관 : 수원시정연구원
- 문의처 : 수원시정연구원 도시행정연구실 한연주 연구원 ☎ 031-220-8021

I. 의심

문 1. 귀하는 귀 기관에서 근무하면서, 장애가 의심되는 아동(또는 발달이 지연된 아동)을 발견한 경험이 있습니까?

- ① 네 → 1-1번 문항으로 이동 ② 아니오 → 2번 문항(2페이지)으로 이동

문 1-1. 귀하가 '아동이 장애가 있는 것은 아닌가'라고 의심하였던 주된 계기는 무엇입니까? 우선순위에 **대로 2개만** 선택 하여 주십시오.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 신체발달이 지연되어서
 ② 언어발달이 지연되어서
 ③ 아동이 또래와는 다른 문제 행동을 보여서 (예시 : 과잉행동 등)
 ④ 영유아 건강검진 결과 '주의' 혹은 '정밀평가' 결과를 받아서
 ⑤ 아동이 어린이집(또는 유치원)의 또래와 친해지기 어려워해서
 ⑥ 기타 (적어주세요 :)

문 1-2. 귀하는 장애가 의심되는 아동(또는 발달이 지연된 아동)을 위해 어떠한 조치를 하였습니까?

- ① 아무런 조치를 하지 않음 → 1-2-1문항으로 이동

↳ 문 1-2-1. 귀하가 아무런 조치를 하지 않았던 주된 이유는 무엇입니까? → 1-3번 문항으로 이동

- ① 심각하게 생각하지 않아서
 ② 시간이 지나면 나아질 것이라고 생각해서
 ③ 아동의 발달지연에 대한 확신이 없어서
 ④ 기관장(또는 상급자가)이 그냥 있으라고 해서
 ⑤ 기타(적어주세요 :)

- ② 조치를 함 → 1-2-2문항으로 이동

↳ 문 1-2-2. 귀하는 어떤 조치를 하였습니까?(**해당하는 사항 모두 체크**) → 1-3번 문항으로 이동

- ① 아동의 보호자에게 아동의 상태를 알려줌
 ② 아동의 보호자에게 장애 선별·진단 검사를 받도록 권유함
 ③ 아동의 보호자에게 장애 선별·진단 기관을 알려줌
 ④ 장애 선별·진단·개입 관련 기관에 대한 정보 수집
 ⑤ 보육/교육 지원 계획 수립
 ⑥ 기타 (적어주세요 :)

문 3-2. 수원시에서 장애 조기발견 및 개입 체계 구축 시, **가장 강조되어야 할 원칙**은 무엇입니까? **중요한 순서대로 2개만** 선택하여 주십시오. → 3-3번 문항으로 이동

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 전문성(장애분야의 전문가 투입)
- ② 통합성(종합적인 진단 및 개입)
- ③ 적절성(적절한 개입)
- ④ 지속성(장기적이고 안정적인 기능수행)
- ⑤ 책임성(행위와 결과에 대한 명확한 책임 주체)
- ⑥ 효율성(능률적으로 목표를 성취할 수 있는 정도)
- ⑦ 접근성(서비스에 대한 지리적·정보적 접근가능성)
- ⑧ 기타(적어주세요 :)

문 3-3. **조기발견 및 조기개입 체계 단계입니다. 아래 보기를 보시고(보건소~장애인종합복지관) 각 과정별로 어떤 기관에서 담당했으면 하는지 해당 기관의 번호**를 적어주시기 바랍니다.

보기 (중복 응답 가능)	
보기 번호	역할
① 보건소	- '영유아 발달장애 정밀검사비 지원 사업' 실시 - 지원대상자 등록 관리 및 사후관리, 치료서비스 등 안내
② (동부)육아종합지원센터	- 발달검사를 희망하는 어린이집 아이들을 대상으로 언어 및 심리발달 검사 진행
③ 수원시특수교육지원센터	- 특수교육대상자의 조기발견 - 장애가능성을 조기발견하기 위한 지역주민 및 관련기관 대상 홍보
④ 수원시장애인가족지원센터	- 특수교육대상 영아학급 및 순회학교 운영 등 - 발달장애인 조기발견 정보 제공 및 개별지원계획 등
⑤ 지역발달장애인지원센터	- 발달장애인에 대한 개인별지원계획의 수립 - 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계 - 발달장애 조기 발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위한 지역사회 홍보 등
⑥ 장애인종합복지관	- 장애아동 상담·사례관리 및 가족지원 - 기능강화 지원(언어치료, 미술치료, 놀이치료 등)

과정	과정에 따른 기관의 역할 번호 기입
(예시) 장애(의심)아동의 발달선별 검사	1(보건소), 2(동부육아종합지원센터)
1) 조기 발견 및 개입체계 관련 홍보	
2) 조기발견 및 개입 관련 통합적 정보 제공	
3) 발달지연 아동의 발달선별 검사	
4) 발달지연 아동의 개입 계획 수립	
5) 장애(의심) 아동에 대한 발달추적 관리	
6) 발달지연 아동의 개입 계획 수립	
7) 발달지연 아동 가족의 양육방법 코칭	
8) 발달지연 아동의 보육/교육 방법 코칭	

| 저자 약력 |

한연주

사회복지정책 전공

수원시정연구원 도시행정연구실 연구원(현)

E-mail : joanna1118@suwon.re.kr

주요 논문 및 보고서

「수원시 발달장애인 생활실태조사 연구」(2016, 수원시정연구원)

「수원시 장애인정책 5개년 기본계획 연구」(2017, 수원시)

「수원시 발달장애인 생애주기별 중장기 기본계획 수립 연구」(2017, 수원시정연구원)

「수원시 장애 조기발견 및 조기개입 모형 개발 연구」(2018, 수원시정연구원)

