

장애위험 영유아 조기 발견 및 지원체계 구축에 관한 제언¹⁾

진재섭 광주대학교 아동학과 조교수²⁾

초록

본 연구는 장애위험 영유아의 조기 발견과 지원체계 구축의 필요성을 논의하고, 국내 법령과 정책, 연구 물들을 분석하여 개선방안을 제언하였다. 영유아기는 발달의 기초를 형성하는 시기로, 장애위험 영유아를 조기에 발견하고 적절한 지원을 제공하는 것은 추후 발달에 결정적인 영향을 미친다. 그러나 국내에서는 우리나라의 「장애인 등에 대한 특수교육법」과 「국민건강보험법」 등에서는 장애 위험 영유아의 조기 발견에 대하여 명시하고 있으나, 정밀검사로의 연계 및 부모 지원 등에는 한계가 있음이 나타났다. 또한 코로나19 팬데믹 이후 영유아의 발달문제는 가중되고 있으며, 영유아 발달검사의 활용률과 정밀검사의 수검률이 낮은 상황임을 알 수 있었다. 이에 본 연구는 문헌분석을 통해 다음과 같은 제언이 도출되었다. 첫째, 장애위험 영유아 조기 발견을 위한 법령에 따른 정책의 적극적 수행이 필요하다. 둘째, 관련 전달체계 간의 긴밀한 연계가 필요하다. 셋째, 장애위험 영유아의 가족에게 조기중재 및 특수교육, 특수교육관련 서비스 시스템을 안내하는 체계의 홍보 및 확대 운영이 요구된다.

키워드

장애위험 영유아, 조기 발견, 지원체계, 지원체계 구축, 제언

Manuscript received December 19, 2024 / Revision received December 24, 2024 / Accepted December 26, 2024

1) 이 연구는 2024학년도 광주대학교 대학 연구비의 지원을 받아 수행되었음.

2) jsjin@gwangju.ac.kr



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License

1. 서론

인간 발달 시기 중 영유아기는 발달의 기초를 형성하는 중요한 시기이다. 이 시기에 발달상의 문제를 일으키는 위험요소가 발생할 경우, 이후 발달에 심각한 영향을 미칠 수 있다(조윤경, 2013). 때문에 문제가 더 심해지거나 추가적인 장애가 발생되지 않도록 장애위험 영유아를 조기에 발견하고 적기에 중재를 제공하는 것은 매우 중요하다(김관주, 정훈영, 2016).

이에 우리나라의 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제14조에서는 장애의 조기발견과 관련하여 선별검사 및 진단·평가에 대해 명시하고 있으며 특히 영유아의 장애위험 및 장애 가능성을 조기 발견하기 위한 홍보와 검사의 무상 실시를 명시하고 있다. 이와 같은 맥락으로 국민건강보험법 제 52조에서는 영유아건강검진을 통해 질병의 조기발견이 가능하도록 명시하고 있다. 이에 생후 9개월 이후부터 발달선별검사(K-DST)를 받을 수 있는 제도가 마련되어져 있다.

한편 2022년 기준 영유아 건강검진 대상자인 270만 5,683명 중 검진을 받은 영유아들의 수는 198만 7,749명으로 수검률 73.5%으로 나타났다. 이중 검진 이후 발달사항 평가를 받은 영유아들의 수는 171만 2,907명으로 나타났으며, ‘양호’ 144만 2,854명, ‘추적검사요망’ 20만 2,801명, ‘심화평가권고’ 5만 3,021명, ‘지속관리필요’ 1만 4,231명으로 나타났다. 최근 발달사항 중 ‘심화평가 권고’를 받은 영유아 수는 2019년 4만 99명, 2020년 4만 3,072명, 2021년 5만 12명, 2022년 5만 3,021명으로 매년 증가하고 있다(강은진, 2024). 발달사항 평가 결과 ‘심화평가 권고’ 혹은 ‘추적 검사 요망’ 결과를 받게 되면 발달장애 등의 위험이 있어 빠른 검사와 치료가 필요함을 의미한다. 이는 발달기 장애영유아의 진단과 치료가 조기에 이뤄지지 못하면 장애가 중증화로 이어질 수도 있기 때문이다.

정부는 장애위험아동의 조기발견 및 조기개입의 중요성을 인식하고 정책적인 노력을 반영하기 위한 노력을 기울이고 있다. 이에 교육부는 「제3차(2023~2027) 유아교육발전 기본계획」에서 경계선지능(장애위험) 유아에 대한 실태 파악 지원을 위한 정책 연구와 유아·부모·교사에 대한 지원 방안 마련을 명시하였으며, 교육(특수교육지원센터)-복지(육아종합지원센터, 발달장애인지원센터)-의료체계(국민건강보험공단) 간의 연계를 통한 장애위험 유아 발견 즉시 보호자에게 장애영유아 특수교육 안내 체계 마련 및 장애(위험) 자녀 양육 정보 제공 확대 및 부모 양육 자료개발·보급 실행에 대하여 명시하였다(관계부처 합동, 2023). 교육부 특수교육정책과에서도 「제6차 특수교육발전 5개년 계획(2023~2027)」에서 장애(또는 위험) 영유아의 조기 발견은 2차 장애 예방과 발달 촉진을 위한 조기 중재로 이어지기 때문에 종합적 정보전달 및 체계적 지원이 필요함을 밝히며

교육·보육기관에 대한 일원화된 지원과 교육-복지-의료체계 연계를 통한 통합적 지원체계구축의 필요성을 명시하였다(교육부 특수교육정책과, 2022).

한편 보건복지부는 「제4차 중장기 보육 기본계획(2023-2027)」에서 장애위험 영유아 조기발견을 위한 지원연계에 대한 모형을 제시하였다. 이를 통해 육아종합지원센터와 의료기관 및 발달지원기관 간 연계를 통한 발달검사-상담(재활)치료에 대한 연속적 지원과 조기발견 및 적기 상담·치료를 받을 수 있도록 발달과정에 대한 정보제공과 홍보, 양육상담과 돌봄서비스 간의 연계구축 등을 제공하겠다고 명시하였다(보건복지부, 2022).

이와 같이 장애위험 영유아는 조기 발견되고 적절한 중재와 교육을 제공받게 되면 향후의 장애 정도를 낮출 수 있거나 장애가 발생하지 않을 수 있기 때문에 조기 발견과 중재는 장애위험 영유아에게 가장 중요한 지원이라 할 수 있다(김병건 외, 2020). 다시 말해 영유아기는 발달에 대한 결정적 시기이기 때문에 건강검진을 통한 발달사항 진단 및 지원체계의 구축은 장애위험 영유아에 대한 조기발견과 적절한 지원은 발달 잠재력을 최대한 실현하고, 이후 삶의 질 향상에 결정적인 역할을 한다.

이에 장애위험 영유아를 위한 정책과 지원이 여러 부처에서 계획되고 실행되고 있는 현 상황에서 장애위험 영유아를 대상으로 한 지원체계 구축에 대하여 종합적이고 체계적으로 살펴볼 수 있는 문헌 분석이 요구된다. 장애위험 영유아 지원체계라는 연구의 대상에 대한 문헌 분석을 실행하기 위하여 국내의 학술논문과 정책 등을 살펴보고자 한다. 이를 위해 다음과 같은 구체적인 연구 문제를 가지고 문헌 분석을 실행하였다. 이에 본 연구에서는 조기발견의 중요성, 지원체계의 문제점을 살펴보고 조기 발견 및 지원체계 구축을 위한 제언을 제시하고자 한다.

2. 연구방법

2.1. 문헌연구 조사

본 연구는 국내 장애위험 영유아의 조기발견과 지원체계 구축에 대한 연구를 다룬 국내 문헌과 정책을 분석하고 이에 대한 제언을 제시하고자 한다. 이를 위해 분석 대상 연구 문헌 등을 선정하기 위한 기준을 다음과 같이 적용하였다. 첫째, 장애위험 영유아를 대상으로 한 연구, 둘째, 장애위험 영유아 조기발견 및 지원체계를 살펴보기 위한 목적을 지닌 연구, 셋째, 2010년 이후 국내 학술지, 연구보고서 등에 발표된 연구를 기준으로 하였다.

2.2. 연구절차 및 자료분석방법

본 연구에서는 장애위험 영유아와 지원체계에 관련된 입법자료와 학술논문자료, 연구보고서 등을 대상으로 문헌 선별 절차가 진행되었다. 문헌이 선별되는 기준 중 2010년 이후 연구물을 분석한 근거는 2010년 이후 영유아건강검진 발달 선별검사 결과 ‘심화평가 권고’ 대상자에게 발달장애 정밀 검사비 지원사업을 실시하였기 때문에 이후 장애위험 영유아에 대한 지원체계가 적절하게 구축되고 실행되었는지 살펴보기 위함이다. 이에 문헌 분석에 포함된 연구물을 모두 읽고, 필요한 정보를 도출하였으며, 이를 위해 국내 학술지 논문 27건, 연구보고서 5건, 법안자료 4건의 분석을 실시하였다.

3. 장애위험 영유아 조기발견의 중요성

장애위험 영유아(At Risk children)란 부적절한 양육 환경에 의한 위험, 조산/저체중 등의 생물학적 위험, 유전적 장애 요소의 위험 상황에 노출된 장애위험군에 속해 있는 영유아 또는 장애 진단을 받지 않았으나 또래에 비해 현저하게 인지, 사회, 행동 중 하나 이상의 영역에서 발달이 지체되거나 적응에서 문제행동을 보여 적절한 조기 개입이 제공되지 않았을 경우 추후 장애진단을 받을 가능성이 높을 것으로 예상되는 영유아를 의미한다(박상희, 2023).

장애위험 영유아를 지원하기 위한 체계는 장애위험 영유아를 선별하고, 조기발견하는 단계부터 시작되어야 할 것이다. 미국의 장애인교육법(IDEA)에서는 조기발견의 개념을 특수교육 대상자를 선정하는 과정으로 조기개입이나 유아특수교육이 필요하거나, 필요할 가능성이 높은 영유아를 찾는 방법과 절차라고 규정하였다(김승현, 2020).

장애 및 장애위험 영유아의 조기발견과 관련하여 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 제14조(장애의 조기발견 등)에 조항에 국가 및 지방자치단체의 의무 사항으로 특수교육 대상자의 조기 발견을 명시하고 있다. 또한 영유아의 장애 및 장애 가능성 조기 발견을 위한 지역주민과 관련 기관을 대상으로 한 홍보, 무상 선별검사 실시 등을 함께 명시하고 있다. 이와 같은 맥락으로 「장애 아동복지지원법」 제6조(국가와 지방자치단체의 임무)에서는 장애의 조기발견을 위한 홍보를 제9조(지역장애아동지원센터)에서는 장애의 조기 발견을 위한 홍보 업무의 수행을 규정하고 있다.

장애위험 영유아의 조기 발견을 위한 방안으로 가장 효과적인 방안은 국가에서 실행하고 있는 영유아건강검진일 것이다. 최근 조사에 따르면 장애위험 영유아 비율은 지속적으로 증가하는

것으로 나타나고 있다. 영유아 발달선별검사 결과 통계에 따르면, 2021년 기준 영유아 1,804,968명 중 2.43%인 43,880명이 ‘심화평가 권고’를 받은 것으로 나타났다. 같은 항목의 비율을 살펴보면 2020년에는 2.38%, 2019년에는 2.2%로 나타났기 때문에 최근 3년의 경향을 통해 해마다 심화평가 권고 영유아의 비율이 증가하고 있음을 알 수 있다(최진희, 2023).

한편 특수교육실태조사(2023)에 따르면 장애발견 시기는 1~6개월 미만이 48.6%로 가장 높게 나타났다. 그러나 발견 이후 6개월 이내에 장애진단으로 연결되는 경우는 29%였으며, 12~18개월 이내에 장애진단을 받는 경우가 23.5%로 장애 발견 후 진단으로 연결되는 데 상당한 시간이 소요되고 있었다(김태영, 2024). 물론 감각장애나 뇌손상, 지체장애 등 장애를 수반하는 질병 등은 의학적으로 조기 진단이 가능하지만, 인지기능이나 행동 문제 등을 통한 간접적 장애진단 기준은 영유아의 장애를 판별하기에 적합하지 않으며, 조기에 장애를 단정하는 것 자체가 바람직하지 않다는 견해와 발달상의 지체나 기술의 결함은 일시적인 문제일 수도 있기 때문이다(이소현, 2020). 그러나 영유아기는 발달의 가소성이 높은 시기이기 때문에 현재 발달이 일시적인 문제를 보인다 하더라도 특수교육 및 특수교육관련 서비스를 제공하지 않으면 장애위험 영유아가 될 가능성이 높은 아동들을 조기에 발견하여 중재를 제공하고, 지속적으로 추적 및 모니터링 하는 체계의 제공이 중요하다(조윤경, 2013).

한편 조기중재란 영유아기의 특수아동을 대상으로 하는 유아특수교육으로, 특별한 도움이 필요한 유아와 그 가족을 위한 다양한 서비스를 의미하며, 장애 영유아 가족의 목표 성취 지원, 장애 영유아의 주요 발달 영역의 발달 촉진, 유아의 참여와 독립성 및 기술 습득 등을 촉진하는 것을 목적으로 한다(Bailey & Wolery, 1992). 일반적으로 특수교육에서 사용되는 조기중재라는 용어는 만 3-5세 취학 전 유아를 위한 교육이라는 의미를 지닌 유아특수교육과 0-2세의 영아를 대상으로 하는 포괄적 서비스를 의미하는 조기개입을 모두 포함하는 용어라 할 수 있다(이소현, 2020).

장애위험 영유아에게 제공되는 조기중재는 발달의 촉진과 장애로 인한 문제의 최소화에 긍정적인 영향을 미친다. 또한 이들의 가족에게 발달 문제를 이해하고, 적절한 대처 방법을 익히게 하여 가족의 기능이 강화될 수 있도록 돕는다. 이에 조기 중재는 장애위험 영유아의 장애 발생을 감소시키고, 장애가 발생할 경우 그 장애가 중증이 되지 않도록 하는 것을 사전 예방함으로써 추후 이들에 대한 사회·국가적 책임 및 관련 예산 절감 등의 효과를 기대할 수 있다(이윤경, 2019).

영아기에 가장 영향력 있는 존재는 부모라 할 수 있기 때문에 발달에 대한 부모의 인식과 이를 지원하는 정책의 수립과 실행이 요구된다. 영유아의 건강한 발달은 국가의 미래를 책임질 수 있으며, 영유아와 부모 지원을 통해 영유아의 발달이 촉진될 수 있기 때문이다(김승현, 2020). 또한 장애위험 영유아를 양육하는 부모가 자녀의 발달을 일상생활 속에서 촉진할 수 있는 양육상담

도 제공될 필요가 있다. 이를 통해 장애 자녀의 양육과 교육에 대한 문제, 장애 자녀를 양육하는 가족 내에서 발생하는 부담이나 심리적 불안감에 대한 해소 등을 위한 전문적인 지원이 국가 차원에서 제공될 수 있어야 할 것이다.

4. 국내 장애위험 영유아 조기발견 지원체계의 문제점

2020년 이후 코로나19 팬데믹으로 인해 영유아의 자연스러운 일상이 많은 제약을 받게 되면서 발달에 대한 다양한 문제가 발생할 수 있다는 우려가 증가하였다(이지혜, 2021). 또한 코로나19 이후 많은 영유아교사들은 영유아의 발달 중 사회성과 언어발달에서 큰 격차가 발생하고 있다고 인식하고 있다(최은희, 정지현, 2022). 코로나19 팬데믹 기간 동안 태어난 영유아가 팬데믹 이전에 태어난 영유아에 비해 언어, 운동, 전반적인 인지능력 등이 감소했음이 보고된 바 있다(Deoni et al., 2021). 그러나 영유아교육기관에서 장애위험 영유아가 발견되고, 조기 개입으로 이어지기 위한 관련 제도의 실행이나 각 기관 간 원활한 의사소통은 이루어지지 못하고 있다(이지은 외, 2023). 이에 국내 장애위험 영유아 조기 발견 지원체계에서 발생되고 있는 문제점을 살펴보고자 한다.

첫째, 장애위험 영유아를 조기발견 하는 과정에서 어떻게 대처를 하고, 지원을 받을 수 있는지에 대한 정확한 정책적 가이드라인이 부족하다는 문제가 제기된다. 현장의 보육교사들은 장애위험 영유아 조기발견과 조기개입의 필요성을 매우 높게 인식하고 있으며, 이들에게 필요한 지원이 신속하고, 적절하게 제공되어 이들의 발달을 촉진시켜야 함을 이야기하고 있었다(권은주, 남미경, 2019, 류혜진 외, 2022). 그러나 교사들은 스스로 장애특성에 대한 낮은 이해, 부족한 정확한 지식 등으로 인해 학부모 협조 요청에 어려움(박체희, 2019)을 경험하고 있었으며, 이는 결국 부모와의 소통에서 교사가 비전문가로 인식되게 되는 문제점(최자영, 이순자, 2021)으로 연결된다 할 수 있다.

한편 송영희와 조윤경(2016)의 연구에 따르면 보육교사들은 표준화된 객관적 선별도구 사용 경험이 거의 없었으며, 발달 및 발달지체에 대한 전문 지식의 부족, 부모상담 기술의 부족, 관련 자원의 부족 등의 어려움을 경험하고 있었다. 이와 같은 맥락으로 백선정과 배성현(2020)의 연구에 따르면, 장애위험 영유아를 지도한 경험이 있는 보육교사가 이들의 장애위험 여부를 판단하는 근거를 사전지식(58.2%)을 가장 많이 활용하고 있음이 나타났다. 이에 현장의 교사와 영유아를 양육하는 부모들이 영유아의 발달 단계를 모니터링 하고, 발달지연을 식별하기 위해 영유아 발달

검사에 참여하는 것과 조기 개입을 위한 효과적인 선별도구를 제공하는 것이 필요하다.

강은진 외(2022) 연구자는 영유아의 발달 문제의 조기 선별 및 조기 개입을 위한 교사용 선별 도구인 “영유아발달선별검사(K-SIED: Korean Screening Index of Early Development)”를 개발하였다. 해당 도구는 인지, 언어(표현/수용), 운동(대근육/소근육), 사회/정서, 자조로 구성된 총5개의 발달영역과 등하원부터 전이에 이르기까지 총 7개의 일과구분, 7개의 연령 구분으로 구성되었으며 신경발달장애 영유아를 선별하기 위한 문항으로 개발되었다. 또한 교사지원 안내자료를 제작하여 위험군 영유아를 위한 교수지원과 행동지원을 수행할 수 있도록 하였다. 또한 부모용 장애 위험 영유아 선별 척도를 개발하여 교사와 부모가 영유아의 발달 상황에 대한 공유 및 가정연계교육이 가능하도록 체계를 만들었다. 그러나 이러한 선별도구가 영유아교육 현장에 적극적으로 활용되기 위해서는 행정적 지원이 뒷받침이 되어야 할 것이다. 이를 통해 이들을 교육하는 보육교사를 대상으로 한 선별검사 교육이 반드시 필요할 것이다.

둘째, 국가 차원의 발달선별 검사 결과와 연계된 즉각적인 후속조치는 적절하게 이루어지고 있지 않음에 대한 문제가 제기된다. 정부는 2010년부터 영유아건강검사의 효과를 높이기 위해 발달평가 결과가 ‘심화평가 권고’로 판정되었을 경우, 발달장애 정밀검사비를 지원하는 ‘영유아 발달장애 정밀검사비 지원사업’을 제도화하였다. 또한 2019년에는 해당 사업을 확대시켰다. 해당 사업은 건강검진 발달평가 결과 ‘심화평가 권고’를 받은 영유아에게 발달장애 정밀검사비 지원을 통해 조기 치료 및 재활로의 연계와 영유아의 장애 유형률을 낮추는 것에 그 목적이 있다(보건복지부 국립재활원, 2019).

2022년 김민석 국회의원의 보도자료에 따르면, 지원받은 인원에 비해 집행률이 2020년 49.8%, 2021년 41.1%로 나타났다. 또한 실제 영유아발달장애 정밀검사비를 지원받은 비율은 최근 5년간 12~17% 수준으로 낮게 나타나고 있었다. 영유아건강검진 결과 ‘심화평가 권고’로 정밀검사가 필요한 대상은 전체 2.8%로 나타나고 있으며, 2020년 기준 4만 3072명에게 심화평가가 권고되었으나 신청 인원은 2,340명에 나타나 신청비율이 매우 낮은 상황이다(김민준, 2022, 10. 15).

이는 영유아 건강검진을 통해 ‘심화평가’를 권고 받은 영유아가 정밀검사로 연계되지 않거나, 장애발견 이후에도 진단으로 연결이 지연되는 이유를 살펴보면 자녀의 장애나 장애위험 영유아로 진단받는 것에 대해 부모가 수용하는 것에 대해 어려움이 있기 때문이다(김태영, 2024). 또한 강은진(2024)의 연구에 따르면 영유아발달 선별검사 평가 결과를 부모에게 안내한 후 심화평가 권고 이후 어떠한 계획이나 상담 등의 정보를 제공하지 못하는 점에서 그 원인을 찾아볼 수 있다. 이와 같은 맥락으로 이정림 외(2021)의 연구에서도 심화평가 대상 영유아의 정밀평가 이후 의뢰가 얼마나 되는지, 진단은 정확히 받고 있는지 등에 대한 관리체계가 없음을 밝혔다.

다시 말해 장애 위험 영유아의 부모들은 장애 진단, 조기 중재 등 특수교육과 특수교육 관련 서비스에 대한 적절한 상담이나 관련 서비스 기관에 대한 안내 등의 정보에 대한 접근성이 매우 떨어지고 있음을 의미한다고 할 수 있다. 한편 이정림 외(2021)의 연구에 따르면 지역별로 정밀검사(지정)기관이 큰 편차를 보이며, 특히 수도권에 61.1%가 집중되어 있는 특징이 있음을 밝혀냈다. 또한 지역에 따라 지원대상자 수에 비해 정밀검사 기관이 부족하거나, 지역 내 정밀검사기관이 1개로 물리적 접근이 어려워 지원대상자가 이용을 포기하는 사례가 발생할 수 있음을 밝혔다. 해당 연구에서 연구자들은 건강검진 담당 의사들이 사업에 대한 안내 현황을 살펴본 결과 담당 의사들 중 절반이 정밀검사비 지원사업에 대해 알고 있었으나, 해당 영유아가 지원 대상이 아닐 수도 있어 선불리 제도 안내를 하기에 부담감이 있으며, 제도 안내에 대한 가이드 혹은 의무사항이 없다 보니 제도 소개에 소극적으로 임하고 있음을 밝혀냈다.

셋째, 교육부와 보건복지부의 행정의 이원화된 체제로 인한 문제가 제기된다. 현재 장애위험 영유아가 다닐 수 있는 유아교육기관은 어린이집과 유치원 등으로 각각 보건복지부와 교육부로 지원 체계가 서로 다르게 되어 있다. 이에 유보통합을 통해 교육청으로 관련 사업을 일원화하고 있으나 선별 과정, 육아종합지원센터와 특수교육지원센터 간의 업무, 재정에 대한 부담 등 다양한 문제로 인해 장애위험 영유아의 조기 선별 및 지원을 위한 부처 간 통합을 이루는 것은 상당한 시간이 걸릴 것으로 예상된다. 한편 장애위험 영아의 경우 현재는 어린이집에 재원하고 있기 때문에 보육교사가 장애위험 영아를 조기에 발견한다 하더라도, 교육청 소속의 특수교육지원센터와 연계가 되기 어렵다. 이에 육아종합지원센터에서 장애위험 영유아와 관련된 지원사업을 진행하고 있으나 이러한 사업은 각 시·도·군별로 서로 상이하며, 한정적인 프로그램만을 지원한다는 단점을 지니고 있다(곽희연, 2023).

우리나라의 법령 중 장애위험 영유아 만을 위한 별도의 법을 두고 있지는 않지만 「장애인 등에 대한 특수교육법», 「장애아동복지지원법」 등에서 발달지체 또는 발달재활서비스가 필요하다고 인정된 영유아의 경우를 장애위험 영유아로 포함하여 지원을 명시하고 있다. 장애위험 영유아 조기 선별과 관련된 법령을 살펴보면 다양한 법령에서 이를 명시하고 있음을 알 수 있다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 선별검사와 진단평가 의뢰 시 각 단계별 지원 및 책임자를 명확하게 규정하고 있으나 「장애아동복지지원법」에서는 영유아건강검진 이후 조치가 명확하게 규정되어 있지 않아 장애위험군에 대한 선별과 지원 기능이 충분하지 않은 것으로 나타났다. 국외의 사례를 살펴보면 일본의 경우 후생노동성을 중심으로 한 의료 및 치료지원 서비스, 문부과학성과 연계한 교육지원 서비스를 제공하는 전달체계를 구축하고 있어 기관마다 반복되는 장애영유아 판별검사와 같은 부담을 감소시키기 위한 정책을 실행하는 것으로 나타났다(김진희 외, 2013).

한편 「장애인 등에 대한 특수교육법」과 「장애아동복지지원법」은 목적에서 국가와 지방자치단체의 역할을 ‘교육적’과 ‘복지적’요구에 대한 지원으로 상이하게 규정되어 있어서 각 법이 규정하고 있는 전달체계와 지원의 내용에도 차이가 발생할 수밖에 없다(강은진, 최윤경, 2023). 때문에 장애위험 영유아의 발달에 대한 권리를 보장하기 위해서는 두 법의 목적이 달성될 수 있는 지원 및 협력의 체계 구축이 요구된다. 다시 말해 각 부처의 정책안에서도 밝히고 있듯 장애위험 영유아 조기발견과 조기개입의 필요성과 계획은 중요하게 다루어지고 있으나, 실질적인 협력체계가 구축되기에는 많은 어려움이 있다고 여겨진다. 이에 미국의 조기개입 서비스 전달체계와 같이 원활한 서비스 전달 및 지원을 위하여 관련기관과 부처 간 협력을 강화하고, 대상자의 발견, 의뢰, 서비스 제공의 협력체계가 마련되어야 할 것이다(정혜운 외, 2015).

5. 제언

장애위험 영유아 조기 발견 및 지원체계구축은 영유아의 발달을 돕고 가족의 삶의 질을 높이는 데 중요한 과제이다. 이에 본 연구에서는 문헌 분석을 통해 장애위험 영유아 조기 발견 및 지원 체계 구축에 대한 문제점으로 조기 발견 및 선별도구의 교육의 부재, 발달검사 결과에 따른 즉각적인 조치의 부재, 일원화된 행정 체계 구축의 부재 등을 도출할 수 있었다. 도출된 필요성에 따른 제언을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 장애 조기 발견을 위한 관련 법령에 따라 교사 및 부모를 위한 대상자 맞춤형 교육 및 장애위험 영유아 조기 발견을 위한 인식 개선 등의 정책을 적극적으로 확대하여 수행할 필요가 있다. 이를 수행하기 위한 첫 번째 과제로 조기 발견을 위한 발달평가에 대한 인식의 개선이 필요하다. 모든 영유아는 개별적인 발달 특성이 있기 때문에 그 차이를 인식하고 있어야 하지만 해당 시기에 반드시 수행해야 하는 발달 단계가 존재한다. 이에 발달이 지연되었을 경우 막연히 시간이 흐르면 괜찮아지겠지라는 생각으로 조기 발견이나 이를 통한 전문가의 정밀 평가를 받지 않으면 오히려 영유아의 발달에 부정적인 영향을 미칠 수 있다.

강은진 외(2022)의 연구에 따르면 어린이집에 재원중인 영유아 중 장애위험이라고 판단하게 되는 사례의 대부분이 원장 및 교사의 관찰을 통함을 알 수 있었다. 또한 장애위험 영유아 발생 빈도가 증가했다고 응답한 경우는 67.5%인 것에 비해 장애위험 영유아 발생에 따른 기관이나 정책의 변화가 없거나 감소했다고 응답한 비율은 63.5%로 나타났다. 이는 관련 정책이나 교육이 장

애위험 영유아 발생 빈도를 적절하게 뒷받침하고 있지 못함을 의미한다. 다시 말해 장애위험 영유아의 대부분은 유아교육기관이기 때문에 이들을 진단하고, 조기 개입과 연결하기 위해서는 부모를 포함한 영유아교육기관의 구성원들을 대상으로 한 관련 정보 제공과 협력적 지원, 관련 정책의 적절한 개입이 요구된다 할 수 있겠다. 이와 같은 맥락으로 강은진 외(2022)의 연구에서와 같이 장애위험 영유아 조기 선별검사에 대하여 필요하다고 응답한 경우가 95.5%로 나타났기 때문에 영유아교사들은 조기 선별검사의 필요성에 대해 높이 인식하고 있었다. 이에 영유아교사 및 예비영유아교사를 대상으로 장애위험 영유아, 발달지체 영유아, 선별도구의 활용 등이 포함된 통합교육 현장의 실재를 체계적으로 익히게 하여 역량 강화가 요구된다 하겠다(이순자 외, 2017).

한편 인식개선과 관련한 제언으로 ‘장애위험 영유아’라는 용어에 대한 거부감을 낮추는 지원이 요구된다. 장애위험 영유아가 조기에 발견되는 것과 이들을 위한 조기 중재가 제공되기 위해서는 장애위험이라는 용어에 대한 이해 및 조기 중재의 필요성에 대한 사회적 공감대 필수적일 것이다. 이를 위해 발달지연 또는 지체, 장애위험 등 용어에 대한 유아교육기관 구성원과 부모 및 예비부모를 위한 교육이 함께 제공될 필요가 있다.

둘째, 관련 전달체계 간의 긴밀한 연계를 통한 정책의 수립 및 실행이 필요하다. 2024년 8월 육아정책연구소의 2023 영유아 주요 통계에 따르면 우리나라 0~2세 영아 중 60.9%, 3~5세 유아들 중 89.7% 전체 75.2%에 해당하는 영유아들이 유아교육기관을 이용하고 있었다(황옥경, 2024). 이에 많은 수의 영유아들이 유아교육기관에 근무하는 교사들이 장애위험 영유아를 보육·교육하고 있을 확률이 높다고 할 수 있으며, 장애위험 영유아를 조기에 발견하는 역할을 할 수 있음에도 불구하고 그에 대한 적절한 연계 방안은 모색되지 못하고 있다(강은진, 2024).

앞서 살펴보았듯 해외의 경우 진단 및 서비스 전달체계가 협력적으로 실행되고 있기 때문에, 우리나라의 장애위험 영유아를 조기에 발견하고, 정밀검사 및 중재를 제공하기 위해서는 영유아의 발달에 대한 정보와 유아교육기관의 교사, 육아종합지원센터, 특수교육지원센터 간의 협력이 필수적이다. 이를 위해서 관련 법령인 「장애인 등에 대한 특수교육법」, 「장애아동복지지원법」, 「영유아교육법」 간의 책임과 역할 등을 통합적으로 정의하고, 조기 발견 및 연계 시스템에 대한 법적 의무를 명시할 필요가 있다. 모든 영유아교육기관에서 발달검사를 정기적으로 실시할 수 있는 법적 근거를 마련하고, 발달지연 또는 장애위험군으로 판별된 영유아에 대한 즉각적인 연계 시스템이 구축되어야 할 것이다.

한편 장애위험 영유아들은 장애아어린이집이나 특수교육기관을 주로 이용하기 보다는 일반 어린이집이나 유치원과 같은 유아교육기관에서 교육을 받고 있는 실정이기 때문에 관련 전문가를 통한 적절한 중재는 이루어지기 어려운 상황이다(최자영, 이순자, 2021). 이에 장애위험 영유아

및 특수교육대상 영유아의 교육권을 실질적으로 보장하기 위한 정책이 요구되는 바이다. 영유아교육현장에 유아특수교사의 배치 확대가 가장 적절한 방안이겠으나, 기관의 특수성, 교사 자격 및 양성의 가능성 등을 고려할 때, 중장기적인 관점에서 이를 고려할 필요가 있다. 이에 장애영유아 조기 선별 검사 및 유아교육현장의 특수교육관련 서비스 지원 등을 수행할 수 있는 ‘특수교육 코디네이터’ 정책 개발이 필요하다(김미진, 이준석, 2024). 이와 같은 역할을 수행하기 위해서는 자격과 역량에 대한 명확한 설정이 필요하며, 유보통합이라는 변화에 발맞춘 범부처 간 협력을 통한 특수교육 코디네이터와 같은 서비스 조정자 제도의 도입과 정착이 요구된다.

한편 교육부는 지난 2024년 7월 2일 보도자료를 통해 영유아의 발달 지연 예방·상담·치료를 연계하기 위한 ‘영유아발달지원전문요원’의 자격을 규정하는 「영유아교육법 시행령」을 일부 개정하였다. 영유아발달지원전문요원은 영유아의 발달 지연 예방·상담·치료 연계 업무를 수행하게 되며, 해당 업무를 수행하기 위한 자격요건으로 임상심리사, 특수학교정교사, 장애영유아를 위한 보육교사, 의료사회복지사, 정신건강전문요원의 자격요건 중 하나를 갖춘 사람으로 규정하였다. 교육부는 전국의 육아종합지원센터에 영유아의 발달 상태를 점검(모니터링)하고 발달검사의 시행, 부모 및 교사를 대상으로 한 상담과 교육, 전문 재활·치료 기관 연계 등의 업무를 수행할 수 있는 정책을 수립하였다. 이는 장애위험 영유아의 조기 발견과 조기 개입에 매우 중요한 정책으로, 지역 내 특수교육지원센터와 연계를 통해 장애위험 영유아가 아동기 전반에 걸쳐 특수교육 및 특수교육관련 서비스를 제공받을 수 있도록 할 필요가 있다. 다시 말해 유보통합이라는 변화에 따라 육아종합지원센터와 특수교육지원센터의 통합 운영을 활성화하여 발달 검사, 진단, 상담, 중재 서비스 등을 원스톱으로 제공할 수 있는 체계가 마련되어야 한다. 또한 장애위험 영유아를 대상으로 한 조기 중재 서비스는 유아특수교육과 매우 밀접하게 관련되어져 있기 때문에(박현옥, 2009), 유보통합의 추진과 연계하여 장애위험 영유아의 조기 중재를 실행할 수 있는 전문성을 갖춘 유아특수교사의 영유아교육현장에 확대 배치가 병행되어야 할 것이다.

한편 장애위험 영유아를 교육하는 현장의 영유아교사를 대상으로 한 선행연구 중 어려움과 요구와 관련된 부분을 살펴보면 여전히 특수교육 전문인력 지원, 교사 대상 연수, 교사 대 아동비율의 축소, 장애위험 선별검사 의무 실시 등이 요구되고 있는데 이는 문제점이나 요구 사항의 실현이 거의 이루어지지 못했음을 의미한다(류혜진, 이병인, 김현숙, 2022). 이에 장애위험 영유아의 조기 발견과 조기 개입에 대한 시스템의 구축, 앞서 제시한 서비스 조정자 제도의 도입 및 운영, 기관 유형별 맞춤형 지원 및 교사 교육 등을 통해 이러한 문제들을 해결해 나가야 할 것이다. 교사 교육의 경우 현장의 요구를 반영하여 장애위험 영유아의 사례, 진단과 중재의 계획과 실행 등의 내용을 포함하여 실질적인 역량 강화를 목표로 해야 할 것이다.

셋째, 장애위험 영유아의 가족에게 조기중재 및 특수교육, 특수교육관련 서비스 시스템을 안내하는 체계의 홍보 및 확대 운영이 요구된다. 교육부는 「3차(2023~2027) 유아교육발전 기본계획」에서 보호자 정보 접근성 향상을 위해 ‘온맘 사이트(국립특수교육원 장애자녀 부모지원 종합시스템)’ 내에 내 장애(위험)자녀 양육 정보제공 확대 및 부모 양육 자료를 개발 및 보급하겠다고 발표하였다. 또한 보건복지부는 「제4차 중장기 보육 기본계획(2023-2027)」에서 영유아의 발달 지연 조기 발견, 재활·치료, 상담·교육 등을 실시하겠다고 하는 계획을 수립하였다. 이러한 정부의 관계부처 합동 계획 수립에도 불구하고 장애위험 영유아의 정밀검사 수검률이 낮은 이유는 그에 대한 홍보나 안내가 적절하지 않았기 때문이라 해석할 수 있다.

한편 초기 진단 이후 발달지연 영아의 어머니들은 대부분 자녀의 장애를 이해하고 받아들이는 것, 대처하는 것에 대한 전문적인 도움이 부족하기 때문에 많은 스트레스와 정서적 어려움을 경험하게 된다(Koegel, 2000). 또한 조기중재와 관련된 서비스의 이해 부족, 도움 없이 부모가 수행하는 의사결정의 어려움(이소현 외, 2013) 등은 이들에 대한 지원이 강화되어야 함을 의미한다. 현재는 비대면 온라인 교육이 활성화되어 있기 때문에 부모들의 민감한 반응에 따라 부모 스스로 관련 정보를 숙지하고 판단할 수 있는 온라인 콘텐츠의 이용(김형진, 이대균, 2021)과 더불어 초기 1:1 맞춤형 상담 지원 또는 돌봄이 함께 제공되어야 하며 발달지연에 대한 이해, 가족지원 등의 방안이 지속적으로 제공되어야 할 것이다. 또한 이러한 지원이 실질적인 성공을 거두기 위해서는 장애위험 영유아 조기발견과 중재를 위한 예산의 확보가 필수적이다. 정부와 지방자치단체는 발달 선별검사 뿐만 아니라 중재서비스 제공에 필요한 비용을 확대하고, 장애위험 영유아를 담당할 수 있는 인력을 확대 배치하기 위한 재정적 지원 방안을 마련해야 할 것이다. 특히 대도시와 지방 소도시 및 농어촌 지역에서 발생할 수 있는 지역 간 지원 격차를 해소하기 위한 예산의 배분이 고려되어야 할 것이다.

정리하면, 장애위험 영유아의 조기발견과 지원체계 구축은 발달지연 문제를 해결하는 것을 넘어 영유아의 삶의 질을 긍정적으로 변화시키고, 가족에게 문제를 해결해 나갈 수 있는 역량을 제공할 수 있으며, 장애에 대한 사회적 통합을 이루는 데 중요한 과제라 할 수 있다. 장애위험 및 장애위험 영유아 조기 발견에 대한 인식 개선, 각 부처간 협력 강화, 영유아교사와 부모에게 실질적인 정보와 도움을 제공하는 노력은 이 체계를 성공적으로 만들어 가는 핵심이라 할 수 있다. 이에 정부, 지역사회, 학계, 영유아교육현장이 함께 협력하여 장애위험 영유아가 더 나은 환경에서 성장해 나갈 수 있도록 지속적인 노력이 요구된다.

참고문헌

- 강은진 (2024). 장애위험 영유아 조기발견을 위한 어린이집 및 유치원 기반 지원체계 구축 방안. 육아정책연구소, **육아정책포럼**, 79, 6-16.
- 강은진, 권미경, 박창현, 최윤경, 박혜원, 최일선 ... 김영아 (2022). **어린이집과 유치원 장애위험영유아 조기발견 및 발달지원 종합 대책 방안(I): 실태조사 및 조기선별 도구 개발**. 육아정책연구소.
- 강은진, 최윤경 (2023). 장애위험 영유아 지원을 위한 법과 전달체계의 현황 및 개선 방안. **유아교육연구**, 43(4), 253-278. DOI : 10.18023/kjece.2023.43.4.012
- 곽희연 (2023). **IPA분석을 활용한 경기도 일반어린이집 장애위험 영유아 지원 방안에 대한 연구**. 단국대학교 대학원 박사학위논문.
- 관계부처 합동 (2023). **제3차(2023~2027) 유아교육발전기본계획**. 교육부.
- 교육부 (2024, 7. 2). 교육부 소관 3개 안건 국무회의 통과. 교육부 보도자료.
- 교육부 특수교육정책과 (2022). **제6차 특수교육발전 5개년 계획(2023~2027)**. 교육부.
- 권은주, 남미경 (2019). 일반어린이집 장애위험영유아 보육에 대한 보육교직원의 인식과 요구. **상당심리교육복지**, 6(2), 35-50. DOI : 10.20496/cpew.2019.6.2.35
- 김관주, 정훈영 (2016). 발달지체 영유아를 위한 서비스 지원체계 개선 방안에 대한 질적 연구. **정서·행동 장애연구**, 35(3), 29-52.
- 김미진, 이준석 (2024). 특수교육 전달 및 지원체계에서의 특수교육 코디네이터에 관한 국가 간 비교 연구. **입법과 정책**, 16(2), 211-253. DOI : 10.22809/nars.2024.16.2.008
- 김민준 (2022, 10. 15). 국민 72.5%는 ‘영유아 발달장애 정밀검사비 지원사업’ 몰라. **메디포뉴스**. Retrieved from <https://www.medifonews.com/news/article.html?no=171170>
- 김병건, 고혜정, 박유정 (2020). 발달지체 및 장애위험 유아를 위한 또래활용 중재 효과 메타분석: 단일대상연구를 중심으로. **유아특수교육연구**, 20(1), 21-39. DOI : 10.21214/kecse.2020.20.1.21
- 김승현 (2020). **장애위험 영아의 조기발견 및 맞춤형 양육지원에 관한 실행연구: 일반 어린이집에 재원 중인 영아를 중심으로**. 단국대학교 대학원 박사학위논문.
- 김진희, 김건희, 신윤희 (2013). 장애영·유아의 조기발견 및 진단에 관한 한·일 법령 비교. **특수교육학연구**, 48(1), 253-276.
- 김태영 (2024). 보육교사의 장애위험 영유아 조기발견 및 조기개입 과정에 대한 사례연구. **인문사회과학연구**, 67(3), 29-52. DOI : 10.17939/hushss.2024.67.3.002

- 김형진, 이대균 (2021). 어린이집 일반학급에서 발달지연이 의심되는 영유아를 보육하는 보육교사들의 어려움과 요구. **열린유아교육연구**, 26(3), 1-35. DOI : 10.20437/KOAECE26-3-01
- 류혜진, 이병인, 김현숙 (2022). 장애위험 영유아의 조기발견 및 조기개입에 대한 국공립 장애아통합어린이집 보육교사의 인식과 실태 및 지원 요구. **유아특수교육연구**, 22(4), 163-184. DOI : 10.21214/kecse.2022.22.4.163
- 박상희 (2023). **어린이집과 유치원 장애위험영유아 조기발견 및 발달지원 종합 대책 방안(II): 부모용 도구 개발 및 가족 지원 방안**. 육아정책연구소. Retrieved from <https://repo.kicce.re.kr/handle/2019.oak/5555>
- 박체희 (2019). **장애위험 유아의 장애 진단 의뢰과정 실태 및 유아교사의 인식**. 부산대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 박현옥 (2009). 0-2세 장애 영아의 조기중재 실행요소 및 전문가 자격 기준에 대한 질적 연구. **유아특수교육연구**, 9(2), 117-139.
- 백선정, 배성현 (2020). **경기도 장애위험 영유아 실태 및 지원에 관한 연구**. 경기도여성가족재단 경기도가족여성연구원. Retrieved from <https://www.gwff.kr/base/board/read?boardManagementNo=1&boardNo=559&page=7&searchCategory=&searchType=&searchWord=&menuLevel=3&menuNo=26>
- 보건복지부 (2022). **제4차 중장기 보육 기본계획(2023~2027)**.
- 보건복지부 국립재활원 (2019, 3월 4일). 영유아 발달장애 정밀검사 더 지원한다!. 보건복지부 국립재활원 보도자료. Retrieved from <https://www.korea.kr/briefing/pressReleaseView.do?newsId=156319827>
- 송영희, 조윤경 (2016). 발달지체 영아의 선별에 대한 보육교사의 인식 및 실태와 요구 분석. **미래유아교육학회지**, 23(2), 23-52.
- 이소현 (2020). **유아특수교육**. 학지사.
- 이소현, 이수정, 윤선아 (2013). 자폐 범주성 장애의 조기진단 및 교육 연계를 위한 지원체계 수립 요구: 부모의경험과인식을 중심으로. **자폐성장애연구**, 13(1), 167-199.
- 이순자, 김병건, 박유정 (2017). 한국과 미국의 유아교사 양성 교육과정 비교분석: 특수교육대상유아 통합교육을 위한 교사교육의 시사점. **유아교육학논집**, 21(3), 83-113.
- 이윤경 (2019). **영유아 의사소통 장애**. 학지사.
- 이정림, 신손문, 이정원, 조미라, 박여정 (2021). **영유아 발달장애 정밀검사비 실태조사 및 개선방안연구**. 보건복지부. Retrieved from <https://repo.kicce.re.kr/handle/2019.oak/5263>
- 이지은, 황순영, 서경화 (2023). 장애 고위험 영아의 발달검사 권유 과정에서 경험하는 보육교사의 어려움 및 지원방안 탐색. **특수아동교육연구**, 25(3), 1-23. DOI : 10.21075/kacsn.2023.25.3.1

- 이지혜 (2021). 예비유아교사가 현장실습을 통해 지각한 코로나19 시대 교육현장의 문제. **어린이 교육비평**, 11(2), 43-70. DOI : 10.26834/ksce.2021.10.15.43
- 정혜윤, 하소연, 신은혜 (2015). 장애 조기발견 및 지원 시스템 개발을 위한 기초 연구-부산광역시 중심으로. **한국장애인복지학**, 27, 73-98. DOI : 10.22779/kadw.2015..27.73
- 조윤경 (2013). 장애 영아 진단 및 조기 개입 서비스와 양육에 대한 부모의 인식과 지원요구. **발달 장애연구**, 17(2), 103-131.
- 최은희, 정지현 (2022). 코로나19 전후 영유아발달격차에 대한 영유아교사 인식. **구성주의유아교육연구**, 9(2), 137-165. DOI : 10.23197/scece.2022.9.2.007
- 최자영, 이순자 (2021). 장애위험 영유아 지도에 대한 유아교육기관 교사의 인식과 지원 요구. **유아특수교육연구**, 21(3), 53-87. DOI : 10.21214/kecse.2021.21.3.53
- 최진희 (2023). **장애위험 영유아 대상자 정의 및 가정연계 지원방안**. 「영유아의 장애위험 조기발견·개입지원과 인식개선」을 위한 전문가 포럼 자료집. 보건복지부, 한국보육진흥원.
- 황옥경 (2024). **2023 영유아 주요 통계**. 육아정책연구소.
- Bailey, D. B. & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschooler with disabilities* (2nd ed.). Merrill.
- Deoni, S. C., Beauchemin, J., Volpe, A., & D'Sa, V. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on early child cognitive development: Initial findings in a longitudinal observational study of child health. *BMJ Open*, 11(10), e049827. DOI : 10.1136/bmjopen-2021-049827.
- Koegel, L. K. (2000). Interventions to facilitate communication in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(5), 383-391.

Suggestions for Establishing an Early Detection and Support System for Young Children at Risk of Disabilities

JAESUP JIN Assistant Professor, Department of Child Study, Gwangju University

Abstract

This study explored the necessity of early detection and the establishment of support systems for young children at risk of developmental disabilities; it analyzed domestic laws, policies, and academic research. Early childhood is a critical period for laying the foundation for development, making early identification and provision of appropriate support for at-risk children crucial for their future development. Although South Korea's *Special Education Act for Persons with Disabilities* and *National Health Insurance Act* stipulate the early detection of children at risk of disabilities, there are limitations in connecting families to comprehensive diagnostic evaluations and parental support services. Furthermore, the COVID-19 pandemic aggravated developmental issues among young children, with low utilization rates of developmental assessments and diagnostic services. Based on a systematic literature analysis, this study proposed the following recommendations: implementing policies for the early detection of at-risk children in accordance with relevant laws; strengthening linkages among related service delivery systems; and expanding the promotion and systematic implementation of guidance for families regarding early interventions, special education, and related services. These measures are expected to enhance the effectiveness of early detection systems and improve the quality of life for at-risk children and their families.

Keyword

Young Children at Risk for Disabilities, Early Detection, Support Systems, Establishment of Support Systems, and Recommendations