

만 3세 미만 장애 영아 부모를 통해 본 장애 발견과 진단 및 조기개입 연계과정과 지원요구

조 윤 경

(한국성서대학교)

본 연구는 만 3세 미만 장애 영아에 대한 효과적인 서비스 전달 체계 구축을 위해서, 영아의 문제를 발견하여 의뢰하는 부모의 관점에서 조기 선별과 장애진단과정, 조기 개입 서비스 연계의 현재 상황과 일련의 연계과정 지원 구축방안 및 지원요구를 알아보 고자 하였다. 기관을 통한 설문 형식으로 38개 기관 재원 130명의 만 3세 이하 영아 부모가 설문에 응답하였다. 분석 결과, 첫째, 장애 영아 부모들은 1세 이하의 비교적 빠른 시기에 자녀의 문제를 발견하고 있었으며, 장애 의심이 드는 경우 곧바로 본인의 결정과 병원의 권유로 진단 평가를 받았다. 둘째, 장애 영아 부모들은 진단 평가 후 서비스를 받았고, 가장 최초로 받은 서비스는 재활치료가 주를 이루었으며, 이에 대한 만족도는 대체로 높았다. 진단 평가 후에 정확한 서비스 안내가 없거나 부모의 장애 진단 수용 거부 등으로 일부 부모들은 진단 후에 서비스를 받지 않은 경우도 있었다. 셋째, 3세 미만 장애 영아 부모들은 장애 선별-장애 진단 평가-서비스 시행의 연계 구축에 대한 강한 요구를 보였고, 교육과학기술부와 보건복지부가 상호 협력하여 별도의 지원체계를 구성하는 방법을 선호하였다. 넷째, 일련의 연계 진행 과정 시행에서 장애영아 부모들은 부모양육지원 강화와 현행과 같은 재활치료 바우처 제공, 법적 제도 내의 다양한 서비스 실시를 요구하였다. 이상의 결과에 의거하여 추후 시행되어야 하는 방안들이 논의되었다.

주요용어: 만 3세 미만 장애 영아, 조기 선별, 진단 평가, 조기 개입, 연계 체계, 지원요구

본 연구는 한국연구재단의 기본연구(단독)지원 사업임(NRF-327-2011-1-B00592)

■ 투고일: 2013.1.29 ■ 수정일: 2013.3.8 ■ 게재확정일: 2013.3.26

I. 연구 필요성 및 목적

영유아기는 인간 발달의 기초를 형성하는 시기로 이 시기의 발달상의 문제를 야기하는 위험 요소는 아동의 발달에 부정적인 영향을 미치게 되고, 이후의 성장과 학습에도 심각한 문제를 야기하게 된다. 따라서 장애로 인한 문제의 심화, 2차적인 장애 발생을 예방하기 위해서, 장애 영유아에 대한 조기 개입(early intervention)의 시행이 강조되고 있다(Serna, Nielsen, Lambros, & Forness, 2000; Sprauge & Walker, 2000). 조기 개입은 장애를 보이거나 지체를 야기할 수 있는 위험요인을 지닌 0~2세 신생아 및 영아와 그 가족에 대한 교육·건강·사회적 서비스 내에서의 목적들을 총괄하는 서비스의 집합체로 정의된다(Kaiser, 2000; 이소현, 2007 재인용). 학령기 장애아동을 위한 특수교육과 장애 영유아를 위한 특수교육이 그 내용과 방법에서 차이를 보이듯이, 장애 영아를 대상으로 하는 조기 개입과 장애유아를 대상으로 하는 교육은 그 서비스의 종류와 방법, 가족지원의 유형과 방법 등에서 다르다. 따라서 본 연구에서 장애 영아에게 주어지는 조기 개입을 좀 더 포괄적으로 정의해서 0~2세의 장애 위험 혹은 장애 영아에게 주어지는 모든 서비스를 총칭하고자 한다.

만 3세 이하인 0~2세 시기에 어떠한 형태이든 서비스 제공을 위한 조기 개입이 이루어지려면, 그 선행 요건으로 문제를 일으키는 장애 요소나 영유아의 발달 이상을 조기에 발견하는 조기 선별이 우선되어야 한다. 조기 선별은 장애 영아에 대한 서비스 제공뿐만 아니라 장애 위험 영아에 대한 예방 대책의 시작점이라는 점에서 그 중요성이 부각되고 있다. 장애 영유아 조기 선별은 「장애인 등에 대한 특수교육법(교육인적자원부, 2007)」 제14조와 동법 시행령(교육과학기술부, 2008) 9조에 법적으로 제시되고 있다. 또한 2007년부터 만 6세 미만의 영유아를 대상으로 ‘영유아 건강검진’ 사업(보건복지부, 2010)은 국가적으로 시행되고 있는 장애 조기 선별 과정 중에 하나로, 이 사업은 저출산·고령화 사회가 도래하면서 건강한 인적자본을 확보하여 국가경쟁력을 강화하는데 그 목적을 두고 있다. 생후 4개월과 9개월, 2세, 3세, 4세, 5세 총 6회 시행되는 건강검진 중에 9개월부터 발달평가를 통해서 장애 선별이 시행되고 있다. 선별은 조기발견 프로그램의 중요한 요소로서 흔히 심층적 혹은 완전한 진단·평가를 필요로 하는 영유아를 확인하기 위해, 혹은 앞으로 문제를 진전시킬 수 있거나 교정 프로그램이 필요한 영유아를 확인하기 위해 사용되는 간단한 방법을 일컫는다(Taylor, 2004). 선별에 의해 확인된 영유아는 문제를 가지거나 가지지 않을 수도 있다.

이처럼 법적적인 근거와 실제적인 조기 선별의 시행에도 불구하고, 장애를 진단하는 현장에서는 여전히 장애가 고착된 이후 늦게 발견되거나(조광순, 2004) 신체적 증상이 나타나지 않은 장애아동의 조기발견의 어려움, 부모 및 유아교육 교사들의 장애지식 부족, 특수교육기관의 정보 부족, 정책당국의 조기발견 효용성에 대한 낮은 인식 등의 문제로 조기 선별 시행이 원활하게 이루어지지 않고 있음을 보고하고 있다(김명희·안명희, 2004; 노진아, 2005; 조운경, 2006; 홍은숙, 2008). 이러한 장애 진단 현장의 보고와는 달리, 부모들을 대상으로 한 연구에서는 장애 영유아의 부모들은 자신의 아이가 발달이 늦거나 문제가 있는 경우 자녀의 장애인식 및 진단 시기는 비교적 이른 시기에 이루어지고 있는 것으로 나타나고 있다. 일례로 장애아 보육으로 어린이집에 재원하는 영유아들의 경우, 자녀가 6개월 정도 되었을 때 장애를 인식하는 것으로 나타나고 있다(박현옥, 2010). 그러나 연구에 참여한 부모들은 장애 진단을 받아서 서비스 체계 내에 들어온 부모들인 것을 감안한다면 모든 장애 영아 부모가 조기 발견을 한다고 보기에는 어려움이 있다.

‘영유아 건강 검진’에서 발달 평가는 K-ASQ(Korea-Ages & Stage Questionnaires: 부모 작성형 유아모니터링 체계, 허계형, Jane Squires, 이소영, 이준석, 2006)로 이루어지며, K-ASQ는 그 결과에 따라서 ‘정상’, ‘주의를 요함’, ‘정밀 진단을 요함’으로 구분된다. 2008-2009년 ‘영유아 건강검진’의 발달평가(K-ASQ) 결과 발달지체 가능성 때문에 ‘정밀진단을 요함’ 아동은 0.95%이다(보건복지부, 2009)¹⁾. 이를 2010년 통계(통계청, 2010. 12.)를 기준으로 0~3세 아동 1,851,510명에 대비하면, 연간 17,589명의 3세 미만 영유아가 정밀검사가 필요한 것으로 판단된다. K-ASQ는 선별 검사로서 민감도가 50%인 점(김은영·성인경, 2007)을 감안할 때, 이중 약 8,795명의 영유아가 서비스가 필요한 장애 위험군 혹은 발달지체라고 예상할 수 있다. 그러나 장애 위험군과 발달지체로 예상되는 수에 비해서 상당히 낮은 비율의 영유아만이 조기 개입 서비스 체계로 연계되고 있다. 이는 만 3세 미만 장애 영아 1,484명(교육과학기술부, 2011)²⁾이 공식적인 무상교육(356명)과 보육(1,128명)으로 조기 개입에 해당하는 서비스를 받고 있는 것에서 입증되고 있다. 예상 장애 영아 수의 약 16.9%만이 조기 개입 서비스를 받고 있고,

1) ‘영유아 건강검진보고서’로 가장 최근 자료이며, 그 이후의 보고서가 없다.

2) 2012년 특수교육연차보고서에서는 교육과학기술부 외에 장애 영아 관련 자료를 총괄적으로 수집하지 않는다.

83.1%의 3세 미만 장애 영아들은 어떤 서비스를 받고 있는지 거의 통계에 잡히지 않고 있는 실정이다. 장애 영아 부모들은 빠른 장애 인식에 비해, 많은 부모들이 진단에서 조기개입 서비스 배치에 이르는 전반적인 과정에서는 적절한 시기나 방법, 기관 등에 대한 정보 부재로 혼란을 겪고 있으며, 이로 인하여 가능하면 빠른 시기에 조기개입 서비스가 이루어지지 않고 있는 것으로 나타나고 있다(조윤경, 2012; 홍은숙, 2008).

따라서 장애 위험 및 장애 영아에 대한 조기 선별과 장애진단 그리고 다양한 서비스를 포함하는 조기 개입 서비스로의 연계를 지원하기 위해서 장애인식과 장애진단과 더불어 즉각적인 정보제공과 즉각적인 교육적 지원을 실행할 수 있는 체계적인 시스템이 마련되어야 함이 강조되고 있다(이소현, 2006; 2007; 홍은숙, 2008). 즉, 조기 발견-진단-의뢰-배치-교육 등의 서비스 제공의 통합적이고 연계적인 서비스 전달 체계 구축이 필요한 상황이다. 이러한 필요성을 반영하여, 『장애인 등에 대한 특수교육법(교육인적자원부, 2007)』에서는 특수교육지원센터의 역할을 규정하여 시행하고 있고, 『장애아동복지지원법(보건복지부, 2011a)』에서도 조기 발견과 장애 영유아에 대한 체계적인 사례 관리를 시행하는 ‘장애아동지원센터’ 설립과 운영이 강조되어 있다. 더 나아가서는 ‘제 4차(2013-2017) 장애인정책 종합계획(관계부처합동, 2012)’에서 조기 선별과 장애 영아 학급 운영 가이드 북 개발 등의 좀 더 구체적인 과제가 제시되고 있기도 하다.

우리나라의 장애 영아 관련 연구들은 장애 영아 서비스의 필요성 제기와 현황 조사(윤점룡, 1999; 이나미, 1993; 이소현, 1996; 2000; 2006; 이소현·조윤경, 2004; 이소현 외, 2007; 조윤경, 2012), 구성요소 및 지원 체계 구축에 대한 방안 모색(이소현 외, 2007; 이소현 외, 2007; 홍은숙, 2008), 서비스 시행자 자격 기준(박현옥, 2009)과 무상교육 실행 방안(박현옥, 2010) 등으로 그 수는 적지만, 지속적으로 연구가 이루어져 왔다. 이 연구들은 전문가 혹은 서비스 제공기관 중심의 면담과 조사를 통한 정책 제안 형식으로 대부분 진행되었다. 홍은숙(2008)의 연구에 장애 영아 부모가 참여하기는 했지만, 교사도 참여하여서 순수하게 부모의 상황만으로 분석해 내지는 못했다.

본 연구에서는 조기 개입 서비스 시행 이전 단계인 조기 발견과 개입이 어떻게 연계되어서 시행되어야 하는 지 서비스 전달 체계 구축에 초점을 두고, 우리나라 현황 분석에 의거한 현실적인 방안을 찾고자 한다. 이러한 연계 과정을 시행하고 있는 주체이자 서비스 수혜자인 만 3세 미만 장애 영아 부모를 중심으로 현황 분석을 수행하고자 한다. 장애인 등록이나 진단서 등을 통한 장애 적격성 판정이 이루어지면 부모와 전문가가

협력하여 서비스를 시행해 나가지만, 조기 발견과 조기 개입은 부모가 의뢰하지 않으면 알 수 없는 정보여서 기관 운영자나 전문가 중심이 아닌 서비스 의뢰자, 시자자이면서 수혜자인 부모의 관점에서 기초 자료를 수집하여 제시함으로써, 좀 더 장애 영아와 가족 중심의 조기 선별과 장애 진단에 이은 서비스 제공의 연계적이고 통합적인 전달체계 구축 방안을 모색할 수 있을 것이다. 이러한 연구 목적을 다음의 연구문제를 가지고 수행하고자 한다. 첫째, 현재 조기 개입 서비스를 받고 있는 3세 미만 장애 영아 부모들은 어떻게 자녀의 장애를 발견하게 되었는가? 둘째, 3세 미만 장애 영아 부모들은 어떤 진단 평가 과정을 거쳐서 조기 개입 서비스를 받았는가? 셋째, 3세 미만 장애 영아 부모들이 경험한 장애 선별- 장애 진단 평가-조기 개입 서비스 시행의 연계 진행 과정은 어떠하였는가? 넷째, 3세 미만 장애 영아 부모들이 장애 선별- 장애 진단 평가-조기 개입 서비스 시행의 연계 진행 과정 시행에서의 지원 요구는 무엇인가?

II. 연구 방법

1. 연구 참여자

장애 및 발달지체 영아 서비스를 시행하고 있는 기관에 재원하는 만 3세 이하 장애 영아 부모를 대상으로 설문지를 배포하였다(표 1 참조).

4개 특수교육지원센터와 23개 특수학교는 특수교육연차보고서(교육과학기술부, 2010), 79개 장애전담어린이집은 장애아보육시설협의회 기관조사서(장애아보육시설협의회, 2011), 2개 통합어린이집은 보육포탈(보건복지부, 2011b), 5개 장애인종합복지관은 기관 편람(장애인복지관협의회, 2010)에서 해당 기관을 찾은 다음 영아 서비스를 받고 있는 명수를 파악하여 부모 설문지 939부를 발송하였다. 이는 교육과학기술부 지원의 3세 미만 장애 영아 290명, 보건복지부 지원의 보육시설(어린이집) 재원 해당 장애 영아 986명으로 총 1,276명의 공식적인 무상교육과 보육으로 조기 개입에 해당하는 서비스를 받고 있는 영아(교육과학기술부, 2010)의 73.6%에 해당한다.

표 1. 장애 영아 조기개입 서비스 시행 기관 설문 배부 및 수거 상황

기관유형	발송 기관 수	응답 기관 수	설문지 배부	응답자 수	비고
특수학교 유치부, 유아특수학교	23	8	117	31	2곳은 장애영아 프로그램이 진행되고 있지 않았으며, 13곳은 설문 응답이 어렵다고 함.
특수교육 지원센터	14	4	77	9	특수교육지원센터에 영아프로그램 확인 시 장애영아 프로그램이 있다고 응답했으나, 실제로 달성, 시흥, 창원 3곳은 장애영아 프로그램이 진행되고 있지 않았으며, 7곳은 설문응답에 어렵다고 함.
장애전담 어린이집	79	19	662	80	16곳은 장애영아 프로그램이 진행되고 있지 않았으며, 44곳은 설문 응답이 어렵다고 함
통합어린이집	2	2	4	5	담당교사가 배치된 2개 기관 만 배부함. 초기보다 실제 응답자 수가 1명 더 늘어남
장애인 종합복지관	8	5	79	61	제주, 대구, 순천 장애인 복지관 3기관에서 장애영아 프로그램이 진행되고 있지 않음.
총 합계	126	38	939	186	

발송된 126개 기관 중에 설문에 응답한 기관은 총 38개 기관이었고, 설문지에 응답하지 않은 기관에 전화로 확인한 결과, 해당 기관 중 24개 기관은 해당 영아가 없어서 영아 프로그램을 운영하고 있지 않았고, 64개 기관은 설문 응답이 어렵다고 하였다. 장애 영아가 없다고 응답한 기관을 제외한 102개 기관을 설문 대상으로 본다면 37.3%의 기관 응답률을 보였다. 장애 영아 서비스 설문 참여기관은 장애전담어린이집이 19개 소로 가장 많았고, 장애통합어린이집의 경우 전국에서 영아반에 1:3 교사 배치가 된 곳 2개소가 모두 참여하였지만 가장 적었다.

개인정보 보호로 인해서 기관을 통한 부모 설문을 진행할 수밖에 없었기 때문에, 참여한 기관비율도 낮았고 그 결과로 부모 설문 응답률도 19.8%로 낮았다. 장애 영아의 경우 부모들이 장애 인식과 노출에 대해서 예민한 관계로 기관을 통한 설문 응답에서 기관들이 어려워하기도 하였다. 부모의 경우 해당 기관에서 총 186부가 응답하였으나, 결측치가 많은 응답 8부를 제외하고, 178부를 분석하였다. 그런데 설문 분석 결과 48부는 현재 영아 프로그램에 등록되어 있었으나, 만 3세가 넘는 아동들이었다. 본 연구 대상이 만 3세 미만 영아 대상이어서 이들을 제외하고, 실제 분석 대상 설문은 <표 2>에서 보듯이 130부였다.

표 2. 연구 참여자의 일반적인 정보

(N=130)

	구분	영아 수(백분율)
자녀와의 관계	어머니	123(94.6)
	아버지	4(3.1)
	(외)조모	2(1.5)
	고모	1(0.8)
연령	25세 이하	3(2.3)
	26~30세	11(8.5)
	31~35세	50(38.5)
	36~40세	14(10.8)
	41~50세	4(11.1)
	51세 이상	2(1.5)
최종 학력	고졸 미만	2(1.5)
	고졸	35(26.9)
	대졸	88(67.7)
	대학원 졸	5(3.8)
장애 영아 자녀 성별	남	77(59.2)
	여	53(40.8)
장애 영아 자녀 출생순위	첫째	65(50.0)
	둘째	49(37.7)
	셋째	11(8.5)
	여섯째	1(0.8)
	기타	1(0.8)
	무응답	3(2.3)
장애 영아 만 연령	만 0~1세 미만	20(15.4)
	만 1~2세 미만	68(52.3)
	만 2~3세 미만	42(32.3)
가정맞벌이 여부	예	27(20.8)
	아니오	103(79.2)
	전체	130(100)

설문 응답자는 주로 어머니이었고, 연령은 31~35세 사이가 가장 많았다. 학력은 대졸이 많았으나 거의 고졸 이상이었고, 자녀의 성별은 남아가 여아 보다 많았다. 자녀의 출생 순위는 첫째> 둘째> 셋째 순이었고, 연령은 1~2세 미만> 2~3세미만>0세-1세 미만 순이었다. 가정의 맞벌이 여부는 아닌 경우가 약 80%에 해당하였다. 중복 응답이 가능했던 장애 영아의 부모가 응답한 장애 특성에 따른 유형은 <표 3>과 같다. 발달지체라고 응답한 경우 대부분 장애진단서로 서비스를 받고 있는 경우로 추정되고, 특정 장애를 언급한 경우는 장애 등록을 한 경우로 보여진다.

표 3. 장애 영아의 특성에 따른 장애유형

(N=130)

구분	수(백분율)	수(케이스백분율)
발달지체	55(29.9)	55(42.3)
지적장애	35(19.0)	35(26.9)
뇌병변장애	31(16.8)	31(23.8)
언어장애	28(15.2)	28(21.5)
지체장애	13(7.1)	13(10.0)
건강장애	7(3.8)	7(5.4)
청각장애	6(3.3)	6(4.6)
자폐성장애	5(2.7)	5(3.8)
시각장애	4(2.2)	4(3.1)
전 체	184(100)	184(141.5)

2. 연구도구

3세 미만 장애 영아를 위한 조기 개입 서비스의 현황을 알아보기 위하여, 실태조사 질문지를 사용하였다. 질문지는 설문 응답자의 배경 정보(8 문항), 초기 장애 진단(8 문항), 장애 진단 후 서비스 시행(6 문항), 진단과 서비스 연계 관련 문항(5 문항), 지원요구 관련 문항(10 문항) 총 37 문항으로 구성되었다. 정확한 실태 조사를 위하여 복수 응답이 필요하다고 생각되는 문항과 문항의 하위 문항도 포함되었다.

표 4. 설문지 범주, 내용 및 응답 유형

범주 및 문항 수	내용	응답 유형
배경 정보 (8 문항)	<ul style="list-style-type: none"> • 영아와의 관계, 연령, 학력, 자녀 성별, 출생 순위, 영아 만 연령, 특성에 따른 장애 유형, 맞벌이 여부 	<ul style="list-style-type: none"> • 단답형 혹은 선다형
초기 장애 선별 및 진단 (8 문항)	<ul style="list-style-type: none"> • 장애 의심 시기, 특징적 행동 • 처음 장애 진단 받은 시기, 진단 기관, 진단 받은 이유, 장애 진단 실시자, 장애진단 도구 • 장애진단으로 판정된 서비스 	<ul style="list-style-type: none"> • 단답형 혹은 선다형
장애 진단 후 서비스 과정 (6 문항)	<ul style="list-style-type: none"> • 서비스 받은 시기, 서비스 받은 기관, 서비스를 받은 이유, 서비스 받은 내용 • 서비스 만족도 • 장애 진단 후 곧바로 서비스를 받지 않은 이유 	<ul style="list-style-type: none"> • 단답형 혹은 선다형 • 4점 척도 • 선다형
일련의 서비스 연계 (5 문항)	<ul style="list-style-type: none"> • 서비스 연계 구축의 필요성 • 연계 구축이 필요하다면, 적절한 체계 구축 방법 • 연계 구축이 필요하지 않다면, 그 이유 • 효율적인 연계 제공기관 • 국가주도의 진단과 연계 방법 	<ul style="list-style-type: none"> • 선다형
지원요구 (10 문항)	<ul style="list-style-type: none"> • 지원 요구 중요도 • 재활바우처 시행 방안 • 8개 장애아동복지법 상의 지원서비스 중요도 	<ul style="list-style-type: none"> • 100을 중요도에 따라서 분배하기 • 선다형 • 4점 척도

37개 문항으로 완성된 질문지에 대한 내용 타당도를 알아보기 위하여 장애인 복지관과 장애 전담 및 통합 어린이집에 재직하고 있는 원장 3명과 교사 4명, 3세 미만 장애 영아 부모 3명 총 10명을 대상으로 하여 내용 검토를 받았다. 내용 전문가들의 설문지 내용 분석 후, 그 내용을 수정·보완하였다. 최종 문항에 대한 조정은 없이 문장과 어휘 등이 좀 더 쉽게 조정되었다. '장애 영아'라는 용어에 부모들이 예민할 것이라는 의견을 반영하여서, 장애라는 용어 대신에 설문지에서는 '발달지체'라는 용어로 대신하였다.

3. 연구 절차

2011년 8월 1일부터 우편에 의해 질문지가 발송되었고, 회송일인 9월 30일까지의 회수율이 낮아, 회송기일 일주일 동안 회송하지 않은 기관에 대한 독촉과 함께 그 이유

를 전화로 조사하였다. 참조한 2010년 통계와 달리 영아 대상이 없는 경우도 있었지만, 부모들이 영아의 노출을 꺼리는 등의 이유로 응답이 어렵다고 하였다.

4. 자료분석

문항별로 빈도분석을 실시하여 빈도와 반응 백분율을 산출하였다. 반응 백분율은 전체 반응의 수에 대한 백분율을 구한 것이고, 복수응답의 경우 전체 응답자 중에 얼마나 많은 수가 응답했는지를 케이스 백분율로 계산하였다. 기타에 응답한 경우 빈도분석에서 가능하면 한 명의 의견이라도 반영이 필요하다고 판단되는 경우 세분화하여서 분석하였다.

Ⅲ. 연구 결과

1. 조기 개입 서비스를 받고 있는 3세 미만 장애 영아 부모의 자녀 장애 발견

현재 조기 개입 서비스를 받고 있는 만 3세 미만 장애 영아 부모들이 초기 자녀의 장애 진단을 받기 전과 받게 되는 과정을 요약하면 <표 5>와 같다.

표 5. 초기 장애 진단에 대한 내용

(N=130)

구분	내용	수(%)
처음 장애 의심시기	임신16주	2(1.5)
	출생당시	18(27.7)
	만0세	52(40.0)
	만1세	27(16.8)
	만2세	17(16.3)
	무응답	14(10.8)

표 5. 계속

(N=130)

구분	내용	수(%)
장애 의심을 일으킨 자녀의 특징적 행동	언어지연	26(20.0)
	기거나 걷는 것이 되지 않음	19(14.6)
	소리에 반응 없음	9(6.9)
	목을 가누지 못함	9(6.9)
	외모를 통해 알게 됨	9(6.9)
	전반적 발달지연	7(5.4)
	뒤집기를 못함	7(5.4)
	다운증후군으로 진단 받음	6(4.6)
	눈 맞추이 안 됨	6(4.6)
	경련	6(4.6)
	신생아 호흡곤란	5(3.8)
	염색체 이상 진단	5(3.8)
	미숙아로 태어남	3(2.3)
	혼자서만 놀이하려고함	3(2.3)
	활동성이 떨어짐	3(2.3)
	근육에 대한 문제	3(2.3)
	과격함 행동	2(1.5)
	소근육 사용이 어려움	2(1.5)
	울지 않음	2(1.5)
	대소변가리지 못함	1(0.8)
	MRI상 뇌축소와 뇌병변 확인	1(0.8)
	초음파 사진상 결과가 백질연회증으로 나옴	1(0.8)
	수술 후 움직임이 없음	1(0.8)
	신생아 반사 없음	1(0.8)
	사지근력저하	1(0.8)
	심장 멈춤으로 인한 뇌손상	1(0.8)
	목두께 및 피검사(기형아 검사)	1(0.8)
	원발성 폐고혈압	1(0.8)
	사고로 인한 무호흡증	1(0.8)
	3개월 짜 기관절개수술	1(0.8)
	잠을 많이 잠	1(0.8)
	표정이 없음	1(0.8)
	젖을 못 빨음	1(0.8)
	태어날 때 소두증 의심	1(0.8)
시각적 요인 이상	1(0.8)	
인지발달이 매우 느림	1(0.8)	
무응답	18(13.8)	

표 5. 계속

(N=130)

구분	내용	수(%)
처음 장애 진단받은 시기	임신 중	3(2.3)
	출생당시	12(9.2)
	만0세	47(36.2)
	만1세	29(22.3)
	만2세	26(20.0)
	만3세 미만	1(0.8)
	무응답	8(6.2)
처음 장애 진단을 받은 기관	종합병원- 재활의학과	40(30.8)
	종합병원- 소아정신과	32(24.6)
	종합병원	25(19.2)
	개인병원- 소아정신과	8(6.2)
	장애인종합복지관	6(4.6)
	종합병원- 이비인후과	4(3.1)
	개인병원	4(3.1)
	특수교육지원센터	3(2.3)
	기타	4(3.1)
무응답	4(3.1)	
자녀가 처음 진단을 받게 된 이유	부모가 스스로 자녀의 발달에 이상이 있다고 생각함	53(40.8)
	병원에서 권유를 받음	46(35.4)
	유아교육기관의 권유를 받음	10(7.7)
	친척이나 이웃의 권유를 받음	5(3.8)
	장애진단 급수를 받으려고 함	1(0.8)
	성장 멈춤	1(0.8)
	사고로 인한 무호흡증	1(0.8)
	정확한 진단으로 치료방법을 모색하기 위함	1(0.8)
	복지관에서 권유를 받음	1(0.8)
	저산소증으로 인큐베이터에 1달 입원	1(0.8)
	특수교육지원센터 안내	1(0.8)
	기타	2(1.5)
	무응답	7(5.4)
전 체	130(100)	

처음 장애 의심 시기는 만 0세> 1세> 출생 당시> 만 2세 순으로 출생 후 빠른 시기에 부모는 자녀의 장애를 의심하는 것으로 나타난다. 장애를 의심하게 된 주 특성은 언어와 운동발달 지연, 병원을 통한 진단 과정 등으로 요약된다. 실제로 진단을 받은 시기는 진단 의심시기와 유사하게 만 0세> 1세> 2세> 출생 당시 순으로 주로 종합병원 재활의학과와 소아정신과에서 진단을 받은 것으로 나타나고 있다.

장애진단을 받은 이유는 부모 스스로 발달에 이상이 있다고 생각해서 진단을 받은 경우(40.8%)와 병원의 권유(35.4%)에 의한 진단이 대부분을 차지하였고, 유아교육기관의 권유도 7.7%로 세 번째를 차지하였다.

<표 5>에는 제시되지 않았지만, 장애 진단 실시자는 의사가 52명(40.0%), 치료사 38명(29.2%)으로 가장 많았다. 장애진단 도구는 중복응답 148개 중 케이스백분율로 발달평가 66명(44.6%)> 행동검사 17명(11.5%)> 영유아언어발달검사(SELSI) 12명(8.1%)> MRI 검사, 염색체검사(혈액검사) 11명(7.4%)> 뇌파검사 5명(3.4%)> 청력검사, 근전도검사, 시력검사, 초음파 검사 2명(1.4%) 등 다양한 검사가 시행되었다. 장애 진단을 통해서 판정된 서비스는 중복 응답 335개 중 케이스백분율로 언어와 운동 지연에 대한 대처 방안으로 언어치료 97명(29.0%)> 물리치료 79명(23.6%)> 작업치료 73명(21.8%)> 조기특수교육 35명(10.4%)> 심리치료, 감각통합 7명(2.1%)> 인지치료, 놀이치료 6명(1.8%) 순 이었다.

2. 장애 진단 과정과 서비스 내용

장애 의심과정을 거쳐서 진단을 받은 후 서비스를 받은 내용에 대한 결과는 <표 6>과 같다.

장애 진단이 이루어진 경우 만0세> 1세> 2세 순으로 조기 개입 서비스를 종합병원과 장애인복지관을 통해서 받고 있는 것으로 나타났다. 조기 개입 서비스 시작의 이유도 처음 진단을 받은 이유와 유사하게 부모의 의지에 의한 경우(54.6%)와 병원의 권유(35.4%)로 대부분이었다.

주로 받은 서비스는 진단 판정에서 권고 받은 물리치료, 언어치료, 작업치료와 같은 재활치료 서비스가 80.1%로 주를 이루었다. 조기특수교육과 같은 교육지원 서비스는 11.5% 정도가 받은 것으로 나타났다. 서비스에 대한 만족도는 만족의 선호를 분명하게

하기 위한 1~4점 척도에서 '약간 만족'이 40.8%, '매우 만족'이 35.4%로 조기 개입 서비스에 대한 만족도는 비교적 높게 나타났다.

표 6. 장애 진단 후 조기 개입 서비스 시행에 대한 내용

(N=130)

구분	내용	수(%)
장애 관련해서 서비스를 받은 시기	만 0세	55(42.3)
	만 1세	35(26.9)
	만 2세	31(24.8)
	무응답	9(6.9)
전체		130(100)
처음 장애 관련 서비스를 받은 기관	종합병원- 재활의학과	47(36.2)
	장애인종합복지관	21(16.2)
	종합병원	16(23.3)
	특수교육지원센터	11(8.5)
	사설조기교육실 등의 사설기관	10(7.7)
	장애전담어린이집	6(4.6)
	종합병원- 소아정신과	6(4.6)
	개인병원- 소아정신과	5(3.8)
	개인병원- 재활의학과	3(2.3)
	종합병원- 이비인후과	2(1.5)
	특수학교 유치부 영아반	2(1.5)
기타	1(0.8)	
전체		130(100)
처음 장애 관련서비스를 받게 된 이유	부모가 스스로 자녀의 발달에 이상이 있다고 생각함	71(54.6)
	병원에서 권유를 받음	46(35.4)
	유아교육기관의 권유를 받음	5(3.8)
	친척이나 이웃의 권유를 받음	4(3.1)
	동일한 장애를 가진 엄마의 조언을 들음	1(0.8)
	치료를 통해 정상적인 생활을 하기 위함	1(0.8)
	기타	2(1.5)
전체		130(100)

표 6. 계속

(N=130)

구분	내용	수(%)
처음 받은 서비스의 내용 (중복응답)	물리치료	79(41.4)
	언어치료	38(19.9)
	작업치료	36(18.8)
	조기특수교육	22(11.5)
	놀이치료	7(3.7)
	감각통합	2(1.0)
	미술치료	1(0.5)
	인지치료	1(0.5)
	심리치료	1(0.5)
	모아앳착프로그램	1(0.5)
	무응답	3(1.6)
전체		191(100)
서비스에 대한 만족도	매우불만족	5(3.8)
	약간 불만족	19(14.6)
	약간만족	53(40.8)
	매우만족	46(35.4)
	무응답	7(5.4)
전체		130(100)

그러나 장애진단과 조기 개입 서비스가 연계되지 않아서 진단 직후 곧 바로 서비스를 받지 않은 경우도 130명 중에 30명이나 되었는데 그 이유는 <표 7>과 같다.

장애 진단 후 곧 바로 조기 개입 서비스를 받지 않은 이유는 '적절한 서비스를 알지 못함'이 40.0%로 가장 높았지만, 내용상으로는 '자연 회복(26.7%)', '장애에 대한 심리적 부인(13.3%)과 체념(3.3%)' 등의 자녀의 장애에 대한 잘못된 인식이 43.3%로 더 높게 나타났다. 현재 서비스를 받고 있는 부모들 중에도 진단 후 서비스를 시행하지 않는 경우가 높다는 것은 서비스에 대한 정보 제공과 함께 부모에 대한 자녀의 장애에 대한 적절한 인식을 위한 지원이 필요함을 시사하고 있다.

표 7. 장애 진단 후 곧바로 서비스를 받지 않은 이유

(n=30)

구분	수(백분율)
적절한 서비스를 알지 못함	12(40.0)
자녀의 문제가 된 장애 부분이 곧 자연적으로 회복할 것이라고 생각함	8(26.7)
장애라는 진단을 심리적으로 받아들일 수 없었음	4(13.3)
서비스 대기가 너무 길어서 서비스를 받을 수 없었음	3(10.0)
장애에 대한 체념 때문에 무엇을 해도 소용이 없을 것이라고 생각함	1(3.3)
이비인후과 의사선생님이 보청기 적응 3개월 후부터 치료 권유함	1(3.3)
아이가 너무 어려서 태어나자마자 진단받았기 때문	1(3.3)
전체	30(100)

3. 장애 선별-장애 진단-조기 개입 서비스 시행의 연계 진행 과정

표 8. 장애 진단과 조기 개입 서비스의 연계 관련 내용

(N=130)

구분	수(%)	
장애 진단과 서비스를 연계하는 전달체계 구축 필요	바람직하다	118(90.8)
	바람직하지 않다	5(3.8)
	모르겠다	7(5.4)
전체		130(100)
전달체계 구축이 바람직하다면, 장애 진단과 서비스연계 하는 전달체계 협력 체계	교육과학기술부 감독 하에 교육청(또는 특수교육지원센터)을 중심으로 유관기관들의 연계체계를 구축한다.	25(21.8)
	보건복지부 감독 하에 병원이나 복지관을 중심으로 유관기관들의 연계체계를 구축한다.	16(13.6)
	교육과학기술부와 보건복지부와 상호 협력하여 별도의 장애아동지원센터를 마련하여 협력체계를 구축한다.	43(36.4)
	교육과학기술부와 보건복지부와 상호 협력하여 기존의 운영 중인 기관을 중심으로 협력체계를 구축한다.	34(28.8)
전체		118(100)
전달체계 구축이 바람직하지 않다면 그 이유	지도 및 감독체계의 부재	3(60.0)
	예산 운영의 문제	2(40.0)
전체		5(100)

표 8. 계속

(N=130)

구분		수(%)
효율적이라고 생각하는 연계제공 기관	특수교육지원센터	35(26.9)
	종합병원- 재활의학과	29(22.3)
	종합병원	20(15.4)
	장애인종합복지관	19(14.6)
	종합병원- 소아정신과	16(12.3)
	종합병원- 이비인후과	1(0.8)
	개인병원	1(0.8)
	개인병원- 소아정신과	1(0.8)
	개인병원- 재활의학과	1(0.8)
	사설조기교육실 등의 사설기관	3(2.3)
	신뢰할 수 있는 기관이라면 어느 기관에서든 가능	1(0.8)
	장애아동지원센터	1(0.8)
	무응답	2(1.5)
전 체		130(100)

장애 의심과정과 장애진단 혹은 조기 개입 서비스의 연계 과정 관련해서 <표 8>에서 보듯이, 부모들의 응답 중 90.8%의 부모는 장애 진단과 조기 개입 등의 서비스가 잘 연결되지 않는 점을 보완하기 위한 연계 체계 구축과 이 과정을 담당하는 기관이 있는 전달체계 구축이 필요하다고 함으로써, 연계 체계 구축의 필요성에 동의하였다. 그러나 '지도 및 감독 체계의 부재', '예산 운영의 문제'로 바람직하지 않다고 한 경우도 3.8% 이었다.

연계 체계구축 방법은 교육과학기술부(21.8%)나 보건복지부(13.6%) 하나의 부처로 단일화 하기보다는 두 가지 체계의 상호보완으로 현 체계(28.8%)나 장애아동지원센터(보건복지부, 2011a, 2012a)와 같은 새로운 기구(36.4%)를 통해서 시행하자는 의견이 많았다.

현재 기관 중에 다양한 기능의 종합병원(50.8%), 특수교육지원센터(26.9%), 장애인 종합복지관(14.6%) 순으로 진단과 서비스 연계 기능을 수행할 수 있다고 제안하고 있었다.

표 9. 국가 주도 정밀진단과 이후 서비스를 연계 제공하는 방안

(N=130)

구분	수(백분율)	수(케이스백분율)
국가 책임은 동의하지만, 영유아의 문제가 부모의 동의 없이 공유되어서는 안 됨	79(40.7)	79(60.8)
부모와 동의와 상관없이 국가가 영유아의 발달에 대한 진단과 서비스를 적절하게 시행해 주면 좋겠음	59(30.4)	59(45.4)
친권자인 부모의 책임이지만, 부모가 영유아에게 적절한 조치를 취하지 않을 경우 국가가 강제적으로 개입할 수도 있음	50(25.8)	50(38.5)
영유아의 문제는 전적으로 친권자인 부모가 책임져야 할 사안임	5(2.6)	5(3.8)
영유아 검진을 하다보면 정상이 기준으로 문항이 되어있어 장애유아에게 해당되는 부분이 없어 건강검진의 필요성을 못 느낌	1(0.5)	1(0.8)
전 체	194(100)	194(149.2)

<표 9>의 중복 응답 결과에서, 국가가 책임의식을 가지고 진단 평가의 시행과 이의 조기 개입 서비스와의 연계 체계를 구축하는 데는 대부분 찬성하였지만, 영유아부모의 동의(40.7%)와 국가의 강제적 집행(25.8%)으로 이견이 있었다.

4. 장애 선별-장애 진단 평가-조기 개입 서비스의 연계 내 지원 욕구

장애 선별-장애진단평가-조기개입 서비스 일련의 연계 과정 내에서 필요한 지원에 대한 정도는 100을 기준으로 중요도를 분배했을 때 그 결과는 <표 10>과 같다. 부모의 적절한 양육지원> 장애 관련 전문가의 전문적 지원> 국가와 지역사회의 사회적 지원> (외)조모 등과 같은 추가 양육지원의 순으로 일련의 단계에서 지원을 요구하였다. 즉, 장애 영아의 경우 부모에 대한 양육지원을 가장 높게 요구하고 있음을 알 수 있다.

표 10. 장애영아를 위한 일련이 단계에서 필요한 지원

(N=130)

구분	평균	표준편차
부모의 적절한 양육지원	43.1	21.2
장애 관련 전문가의 전문적 지원	28.3	15.5
국가와 지역사회의 사회적 지원	27.6	17.1
(외)조모 등과 같은 추가 양육지원	12.6	6.7

<표 11>에서 보듯이, 조기 개입 서비스를 지원하는 주요 사업인 재활치료 서비스와 연관된 재활치료바우처는 현행과 같이 소득수준에 따라 차등을 두어 지급하도록 해야 한다는 의견은 19.2%로 낮은 반면에, 소득과 상관없이 장애아동이면 지급해야 한다는 의견이 67.7%로 가장 높았다.

표 11. 재활치료바우처 지급하는 제도의 운영에 대한 생각

(N=130)

구분	수(%)
전체 장애아동에게 동일하게 무상으로 확대 지급하도록 해야 함	88(67.7)
현행과 같이 소득수준에 따라 차등을 두어 지급하도록 해야 함	25(19.2)
장애 등급에 따라 차등을 두어 지급하도록 해야 함	15(11.5)
장애등급과 실질적인 소득을 기준으로 병행되어야 함	1(0.8)
무응답	1(0.8)
전 체	130(100)

장애아동복지지원법(보건복지부, 2011a) 상의 8가지 복지지원 서비스는 4점 척도에서 ‘매우 필요’하다는 응답이 압도적으로 높았다. 전체 130명의 장애 영아 부모들 중에 발달재활서비스는 127명(97.7%), 보육지원은 100명(76.9%), 가족지원은 112명(86.2%), 돌봄 및 일시적 휴식지원은 105명(80.8%), 지역사회전환서비스는 117명(90.0%), 문화·예술 등 기타 복지지원은 112명(86.2%), 의료지원은 117명(90.0%), 보장구 지원은 119명(91.5%)이 각 서비스가 ‘매우 필요하다’고 응답하였다.

IV. 결론 및 논의

이상으로 영유아의 문제를 발견하여 의뢰하는 부모의 관점에서 조기 선별과 장애진단 판정과정, 이에 따르는 조기 개입 서비스의 연계 과정과 방안, 부모의 경험에 따른 지원 요구를 알아보았다. 연구 결과를 근거로 하여 다음과 같은 논의를 진행하였다.

첫째, 초기 부모가 자녀의 장애를 의심하는 시기는 만0세> 1세> 2세 순으로 영유아의 부모들은 자신의 아이가 발달이 늦거나 문제가 있는 경우 자녀의 장애인식 및 진단 시기

는 비교적 이른 시기에 이루어지고 있다는 박현옥(2010)의 선행연구와 본 연구는 일치하고 있다. 부모들이 장애를 의심한 직후에 주로 만0세> 1세> 2세 순으로 종합병원 재활의학과와 소아정신과에서 진단을 받은 것으로 나타났다. 본 연구의 결과는 조기 개입의 효과가 강조되고 인식되면서 발견 즉시 교육적 혜택을 원하는 가족들이 증가하고, 의학의 발달로 인하여 초기에 장애에 대한 의학적 진단이 가능해지면서 조기 개입의 대상 연령이 낮아지는 경향성(김관주, 2011)을 보여주고 있다. 또한 장애에 대한 인식과 진단 사이에 소요 시간이 길지 않음도 보여주고 있다(조운경, 2006). 따라서 부모가 장애를 인식하는 경우 진단으로 이어지는 것을 알 수 있다. 조기 발견을 위한 선행 요건으로 부모가 장애를 인식할 수 있도록 지원하는 장애에 대한 장애 인식 개선 프로그램의 시행이 요구된다. 이를 통해서 부모 뿐 아니라 일반인들이 장애는 개인의 문제가 아니고 사회 공통의 문제이며, 장애아동 뿐 아니라 그 가족도 도움이 필요한 사회적 구성원임을 인식하는 계기가 될 것이다(Harbin et al., 2004). 장애 인식에 대한 개념이 보편화된다면, 자녀의 발달상의 문제를 부모가 발견하는 시기도 지금보다 더 빨라질 것이고, 이에 따른 부모가 어려움을 겪는 시기 단축과 장애 영아 재활에 소요되는 국가 비용도 감소될 것이다.

둘째, 장애 진단 시 병원 권유(36.2%)는 출산 시의 문제 등과 연관된 것으로, 부모 판단(41.5%)과 교사 권유(7.7%)의 진단은 시간이 지난 후의 장애 발견 과정으로 보여진다. 이를 통해 볼 때, 장애선별과 진단이 주로 부모와 병원, 교육기관에 의해서 시행되는 것을 알 수 있다. 이는『장애인 등의 특수교육법(2007)』에 조기 발견(교육감의 실시)의 내용이 담겨져 있지만, 구체적인 시행방안이 갖추어지지 않아서 실제적으로 국가 차원에서는 거의 시행이 되지 않고 있음을 의미한다. 조기 선별을 대대적으로 그리고 정기적으로 시행하는 방안에 대한 구체적인 모델이 국가적인 차원에서 연구 개발되어야 할 필요가 있다(Buyess et al., 2002; Harbin et al., 2004). 이때 고려되어야 하는 요소들은 첫째, 현재의 건강관리공단 중심의 총 6차에 걸쳐서 시행되는 ‘영유아건강검진’ 제도를 보강하여 9개월(2차)부터 시행하는 발달평가를 4개월(1차)부터 시행하는 등 장애 조기 선별에 더 초점을 두어야 한다. 둘째, 보건소나 특수교육지원센터, 장애아동지원센터의 연계적인 네트워크를 구성하도록 한다. 즉, 자녀의 장애가 의심되는 부모가 어느 곳에 의뢰하여 상담을 하건 상담 자료를 전산화하고 공유화하는 체계적인 전산 네트워크를 구축할 필요가 있다. 셋째, 조기 선별 관련 부모 혹은 관련자 상담 전화를 개설하여

문제 의뢰 시 즉각적으로 해결해 주는 문제 해결에 적극적인 체계를 구축하도록 한다. 단순히 조기 선별과 진단에 대한 방향만을 제시하는 차원에서 더 나아가서 공통적이고 연계적인 진단 의뢰 체계를 갖추으로써 장애 조기 선별과 진단이 구체적으로 필요한 대상자들에게서 적합한 시기에 실현(이소현 외, 2007)되어야 할 것이다.

셋째, 장애 진단이 이루어진 경우 조기 개입 서비스를 종합병원과 장애인복지관을 통해서 받고 있는 것으로 나타났다. 조기 개입 서비스 시작의 이유도 처음 진단을 받은 이유와 유사하게 부모의 의지에 의한 경우와 병원의 권유로가 대부분이었다. 주로 받은 서비스는 물리치료, 언어치료, 작업치료와 같은 재활치료 서비스가 80.1%로 주를 이루었다. 그런데 조기특수교육과 같은 교육지원 서비스 이용은 11.5%로 낮았고, 받은 서비스에 대한 만족도는 비교적 높게 나타났다. 장애 영아를 위한 조기 개입은 다양한 지원을 포함하는 포괄적인 서비스가 시행되어야 하는데(이소현, 2007, 홍은숙, 2008), 본 연구는 장애 영아의 재활치료에 집중된 단편적인 서비스가 시행되고 있음을 보여주고 있다. 이러한 재활치료에 대한 조기 의존도를 반영해서 만 2세 이하에게 재활치료를 확대해야 한다는 의견(남민, 2011)이 대두되고, 국가 정책도 재활치료바우처 확대 실시하는 방향으로 진행되고 있다(보건복지부, 2012b). 그러나 조기 개입의 방향성은 장애 영아와 그 가족을 위한 총체적인 내용을 담은 개별화 가족지원 서비스 계획(Individualized Family Service Plan or Program, IFSP) 중심으로 진행되어야 할 것이다. IFSP 중심의 포괄적인 조기 개입 서비스는 가족들이 자녀를 잘 이해하고 양육에 필요한 기술을 습득하도록 도우며, 상담 및 정보제공 등의 필요한 도움을 받을 수 있도록 안내해 주는 역할을 함으로써 장애 영아의 성장과 가족의 삶의 질에 긍정적인 영향을 미치게 될 것이다(김관주, 2011; 이소현 외, 2005).

넷째, 장애 진단 후 곧 바로 조기 개입 서비스를 받지 않은 이유가 정보 부재와 부모의 심리적인 절망과 포기 등인 것으로 나타나고 있다. 본 연구는 조기 개입 서비스에 대한 정보 제공과 함께 부모에 대한 적절한 자녀의 장애 수용을 위한 지원 제공의 필요성을 제기하고 있다. 이러한 과제들을 시행하고 해결하기 위해서 진단과 서비스를 연계하는 과정을 체계화하는 서비스 전달체계 구축이 필요하다는 데는 부모 대부분이 그 필요성을 절감하고 있었다(보건복지부, 2011a; 이소현 외, 2005). 서비스 연계 체계의 시작이 되는 자녀의 장애 진단 의뢰와 서비스의 시작 등 부모의 역할과 관련해서는, 체계를 통해서 정보를 제공하더라도 부모가 서비스에 자녀를 등록해야 하기 때문에, 부모의

동의하에 모든 과정이 이루어져야 한다는 의견과, 필요한 경우 장애 영아의 조기 개입 서비스 시행을 위해서 국가의 강제적 진단 및 서비스 집행이 가능하다는 의견 사이에 부모 주도 결정이 우위를 보였다. 우리나라의 경우 자녀의 모든 문제를 부모가 결정하도록 되어 있어서, 교사가 장애를 발견할 경우 부모의 동의가 없으면 아무런 도움을 줄 수 없는 상황이다. 한국가족법학회는 “부모의 치료거부로 자녀의 생명이 위급할 경우 국가가 개입할 필요가 있다”며 “부모의 친권행사를 일부 제한 혹은 일시 정지해야 한다”고 주장하고, 학회는 지방자치단체장 혹은 검사의 청구로 최대 2년 동안 친권을 정지할 수 있도록 민법 제924조를 개정해야 한다고 제안했다. 또한 학회는 아동복지법 제9조를 개정, 응급상황 시 부모의 동의 없이 진료할 수 있는 근거를 마련해야 한다는 주장도 덧붙였다(매일경제, 2013. 1. 17). 응급 진료 상황과 장애 진단의 경우는 다를 수 있지만, 미국의 경우처럼 양육자가 적절하지 않은 경우 아동 중심의 결정을 내릴 수 있는 장치의 도입도 필요하다는 의견도 일각에서는 개진되고 있다(이승기 외, 2011). 이 부분에 대해서는 앞으로도 계속 논의가 되어져야 하고 장애 영아의 권리를 보호하는 입장에서 방안이 모색되어야 할 것이다.

다섯째, 장애진단과 조기 개입 서비스의 연계 체계구축 방법은 하나의 기구로 단일화하기보다는 병원과 특수교육지원센터 등의 현 체계를 상호보완하거나 장애아동지원센터와 같은 새로운 기구를 통해서 시행하자는 의견이 많았다. 현재 상황에서 「장애인 등에 대한 특수교육법(교육인적자원부, 2007)」에 의한 특수교육지원센터와 「장애아동복지지원법(보건복지부, 2011a)」에 근거한 장애아동지원센터의 이분화 체계로 갈 확률이 높아 보인다. 이 두 기관 간의 협력적이고 통합적인 운영이 앞으로의 주요 과제가 될 전망이다. 그런데 어떤 형태이건 이 기구가 제대로 역할을 하기 위해서는 조기 개입 서비스 대상자의 정확한 적격성 판정과 영유아와 그 가족의 상황을 정확하게 판단할 수 있는 다양한 영역의 전문가들로 구성된 진단 평가팀의 참여가 필수적으로 전제되어야 한다(김관주, 2011; 이승기 외, 2011). 이들이 센터에 소속되어 있을 것인지 외부 체계와 연계될 것인지는 예산적인 문제에 의해서 결정되어야 하겠지만, 무엇보다 중요한 것은 장애 영유아 중심으로 장애 진단과 요구를 판정하고 결정하고 상담하는 이들의 활동이 상시화 되어야 한다는 것이다. 진단 판정팀의 장애아동지원팀 내의 존재 여부는 「장애아동복지지원법(보건복지부, 2011a)」의 용역 연구에 따라서 결정한다고 부대의견에 제시되어 있고, 보건복지부 용역 연구(이승기 외, 2011)에서는 그 필요성이 제안되었

으나, 동법 시행령(보건복지부, 2012)에서는 채택되지 않았다. 장애 관련 전문가의 초기 개입이라는 전제 조건이 시행되지 않음으로써 장애 선별-진단평가-서비스 제공의 사례 관리 차원의 종합적이고 연계적인 체계의 구축은 그 시작 시점부터 흔들리고 있지만, 앞으로 논의를 통해서 이 체계의 보완이 재 강구되어야 할 것이다.

본 연구는 장애 영유아 서비스 전달체계의 시작인 자녀의 장애 문제의 발견과 진단 평가 그리고 초기 개입 서비스에 이르는 과정의 현황과 지원요구를 서비스 수혜자인 장애 영아 부모의 관점에서 살펴보고, 그 해결 방안을 제기해 봤는데 그 의의가 있다. 본 연구에서 제시된 방안의 실행과 함께, 본 연구의 제한점을 보완할 후속 조치로 다음의 내용들도 시행되어야 할 것이다. 첫째, 연구 대상을 초기 개입 서비스 내에 들어와 있는 장애 영아 부모를 대상으로 했기 때문에 장애 조기 발견 시기가 빠를 가능성이 높다. 국가적인 차원에서 영유아 건강검진 대상자들 전체에 대한 조사 연구가 필요하다.

둘째, 영유아 건강 검진 대상자들 중에 정밀 진단을 요하는 대상들에 대한 후속 진단과 서비스 등의 시행에 대한 추적연구가 필요하다.

셋째, 초기 개입 서비스의 내용을 서비스 유형별로만 조사하고, 그 구체적인 시행 내용에 대한 조사를 하지 못하였다. 질적인 초기 개입 서비스 개발을 위해서 현재 시행되고 있는 서비스 내용과 각 서비스의 장단점 등에 대한 후속 연구가 요구된다.

넷째, 장애 진단 평가와 연계되는 서비스 제공에서 장애영유아의 적절한 서비스를 받을 권리와 이러한 과정을 진행할 부모의 의무와 책임에 대한 논의가 활발히 진행될 필요가 있다.

다섯째, 조기판별부터 질적인 초기 개입 서비스 제공에 이르는 연계적 과정에 대한 국가적 차원의 모델 연구 개발이 시급히 시행되어야 한다.

조운경은 이화여자대학교 대학원에서 특수교육학 박사학위를 취득하고, 현재 한국성서대학교 사회과학부 영유아보육학과 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 유아특수교육 전반, 통합보육 상황에서의 장애아 보육이다.
(E-mail: ykcho@bible.ac.kr)

참고문헌

- 관계부처합동(2012). 제 4차(2013-2017) 장애인정책 종합계획.
- 교육과학기술부(2011). 2011년 정기국회 보고자료: 특수교육연차보고서. 서울: 교육과학기술부.
- 교육과학기술부(2010). 2010년 정기국회 보고자료: 특수교육연차보고서. 서울: 교육과학기술부.
- 교육과학기술부(2008). 장애인 등에 대한 특수교육법 시행령. 서울: 교육인적자원부.
- 교육과학기술부(2007). 장애인 등에 대한 특수교육법. 서울: 교육인적자원부.
- 김관주(2011). 발달지체영유아 지원 서비스 전달체계 개선방안에 따른 모형 개발. 박사학위논문, 특수교육학과, 대구대학교 대학원, 대구.
- 김명희, 안명희(2004). 장애 영유아 진단·평가의 현황 및 문제점과 개선방안. 생활과학연구, 9, pp.210-223.
- 김은영, 성인경(2007). ASQ:소아과 외래에서의 발달지연 선별검사. 대한소아과학회지, 50(11), pp.1061-1066.
- 남 민(2011). 발달장애인의 의료기관 이용 시 문제점과 개선방안 연구. 보건복지부 발달장애인 정책기획단 보건의료 분과 보고서. pp.43-59, 서울: 보건복지부.
- 노진아(2005). 발달 지체 영·유아 선별 및 진단평가의 최근 연구동향에 관한 고찰. 유아특수교육연구, 5(1), pp.5-24.
- 매일경제(2013.1.17). 자녀 치료 거부시 부모 친권 일시 제한해야: 한국가족법학회, 법무부 연구용역서 최대 2년까지 친권 일시정지 입법제안. <http://www.mt.co.kr>에서 2013.1.18 인출
- 박현옥(2009). 0-2세 장애 영아의 조기중재 실행 요소 및 전문가 자격 기준에 대한 질적 연구. 유아특수교육, 9(2), pp.117-139.
- 박현옥(2010). 3세 미만 장애 영아 무상교육 실행 방안 마련을 위한 기초 연구: 보육시설 배치를 중심으로. 유아특수교육, 10(4), pp.45-70.
- 보건복지부(2009). 영유아건강 검진 보고서. 서울: 보건복지부.
- 보건복지부(2010). 영유아건강검진 안내. 서울: 보건복지부.
- 보건복지부(2011a). 장애아동복지지원법. 서울: 보건복지부.

- 보건복지부(2011b). 보육포털사이트. 서울: 보건복지부.
- 보건복지부(2012a). 장애아동복지지원법 시행령과 시행규칙. 서울: 보건복지부.
- 보건복지부(2012b). 2012년 장애인연금사업 안내. 서울: 보건복지부.
- 윤점룡(1999). 특수교육 정책의 과제. 1999년도 춘계 학술심포지움: 21세기를 향한 특수교육의 과제. pp.23-89. 서울: 특수교육학회.
- 이나미(1993). 조기특수교육 기관의 설치. 제8회 한국특수교육학회 심포지움: 조기특수교육의 현안과 대책. pp.55-72. 서울: 한국특수교육학회.
- 이소현(1996). 21세기를 향한 특수아동 조기교육의 과제 및 전망. 특수교육논총, 13(2), pp.1-31.
- 이소현(2000). 특수아 조기교육 활성화를 위한 정책적 과제 고찰. 특수교육학연구, 35(2), pp.115-145.
- 이소현(2006). 장애영유아 지원체계 구축을 위한 질적 구성 요소: 정책적 제도 수립을 위한 기초 연구. 유아특수교육연구, 6(2), pp.83-107.
- 이소현(2007). 0-2세 발달지체 영아를 위한 지원체계 수립의 방향 및 과제. 2007 한국유아특수교육학회 추계학술대회. pp.1-39, 한국유아특수교육학회.
- 이소현, 김주영, 이수정(2007). 장애 영유아 지원 체계 구축을 위한 정책 개선 방향 및 포괄적 지원 모형 개발. 유아교육연구, 27(1), pp.351-379.
- 이소현, 박지연, 김정미, 부인영(2005). 0-2세 발달지체 영아와 그 가족을 위한 조기 개입 지원체계의 타당화. 특수교육학연구, 39(4), pp.127-148.
- 이소현, 조윤경(2004). 0-2세 발달지체 영아들을 위한 조기 개입 서비스 현황 및 프로그램 운영을 위한 지원 욕구. 언어청각장애연구, 9(1), pp.130-151.
- 이소현, 최진희, 조윤경, 부인영, 이소영(2007). 장애 영아 진단 평가 기준 및 무상교육 지원 방안 개발 연구. 서울: 교육인적자원부.
- 이승기, 김기룡, 백은령, 전해연, 이계운, 조윤경, 최복천, 최윤영(2011). 장애아동에 대한 복지지원체계 연구. 서울: 보건복지부.
- 장애아보육시설협의회(2011). 전국장애아동보육시설협의회 2011년 자체현황 조사 자료집.
- 장애인복지관협의회(2010). 장애인복지관 편람.
- 조광순(2004). 장애 영유아 조기 발견을 위한 협력적 추적 체계의 개발 방향. 특수교육학연구, 38(4), pp.145-175.

- 조윤경(2006). 취학 전 장애아동의 관련 서비스 이용 실태 조사 : 서울시 통합보육시설
재원 아동을 중심으로. *유아특수연구*, 6(2), pp.27-45.
- 조윤경(2012). 발달지체 영아의 조기개입 서비스 시행 현황 및 지원 요구: 서비스 제공자
관점을 중심으로. *육아정책연구*, 6(1), pp.39-66.
- 통계청(2010.12) 인구조사 통계. 서울: 통계청.
- 홍은숙(2008). 장애 영아교육 및 조기 개입의 개선 방안에 대한 질적 연구. *특수교육학연
구*, 43(2), pp.259-284.
- 허계형, Jane Squires, 이소영, 이준석(2006). K-ASQ 부모작성형 유아 모니터링 체계. 서
울: 서울장애인종합복지관.
- Buyess, V., Bernier, K. Y., McWilliam, R. A. (2002). A statewide profile of early
intervention services using the Part C data system. *Journal of Early Intervention*,
25, pp.15-26.
- Harbin, G. L., Bruder, M. B., Adams, C., Mazzarella, C., Whitbread, K., Gabbard,
G., Staff, I. (2004). Early intervention service coordination policies: National
policy infrastructure. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24, pp.89-97.
- Serna, L., Nielsen, E., Lambros, K., Forness, S. (2000). Primary prevention with
children at risk for emotional or behavioral disorders: Data on a universal
intervention for Head Start classrooms. *Behavioral Disorders*, 26, pp.70-84.
- Sprague, J., Walker, H. (2000). Early identification and intervention for youth with
antisocial and violent behavior. *Exceptional Children*, 66, pp.367-379.
- Taylor, R. (2004). *Assessment of Exceptional Students : Educational and psychological
procedures*. Boston: Allyn & Bacon.

Connective Procedure of Disability Finding, Diagnosis and Early Intervention Service and Support Needs of Parents of Children with Special Needs Under 3 Year Old

Cho, Youn Kyung

(Korean Bible University)

This study investigated the connective procedure of early child findings, diagnosis, early intervention services, and the supports needed from the parents' view of children with special needs under 3 year old. Because of individual information protection, the surveys were distributed to institutions. The sample consisted of 38 institutions which operated early intervention programs across the country, 130 parents of children with special needs under 3 years were responded. The results were as followed. First, parents found out the problems of their child as early as possible before 1 year old, and referred to diagnosis with self-determination and advices of medical personnels. Second, after parents were identified the problems of their child by diagnosis, they immediately got the early intervention services. Mainly they received rehabilitation therapies, and showed the relatively high satisfactions. Without the correct guidance for the proceedings and with refusal of parents on disability of their child, some cases didn't get the services after the diagnosis. Third, parents demanded the connective procedures of child finding-disability diagnosis-early intervention service implementation. They wanted the cooperative relationship and role differentiation of connective systems run by Dept of Education, Science, and Technology and Dept of Health and Welfare. Fourth, parents wanted the child raising support-parents empowerment, expansion of rehabilitative voucher provision, and implementation of diverse services manifested in the law. Based on these results, further directions for improving the system were discussed.

Keywords: Children with Special Needs Under 3 Years, Early Screening, Disability Diagnosis, Early Intervention, Connective Procedure, Support Needs