

세미나자료 2023-13

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼

장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

일시 2023년 9월 15일 (금), 10:00~11:50

장소 육아정책연구소 9층 대회의실



육아정책연구소
Korea Institute of Child Care and Education

세미나자료 2023-13

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼

장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

일시 2023년 9월 15일 (금), 10:00~11:50

장소 육아정책연구소 9층 대회의실



육아정책연구소
Korea Institute of Child Care and Education



PROGRAM

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼
장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

- 일시: 2023. 9. 15. (금), 10:00~11:50
- 장소: 육아정책연구소 9층 대회의실

● 일정표

사회: 김은설 실장(육아정책연구소 유아교육·보육정책연구실)

구분	내용	
10:00~10:10	개회사	박상희 소장(육아정책연구소)
10:10~11:10	발표1	미국의 장애 및 발달지체 영유아와 가족 지원 • 김예진 박사(University of California-Davis, MIND Institute)
	발표2	독일의 포괄적 조기지원에 기반한 장애(위험)영유아 지원 • 김용진 외래교수(강남대학교)
	발표3	호주와 뉴질랜드의 장애위험영유아 가족지원 • 최정원 책임연구원(한국사회복지협의회)
11:10~11:40	토론	• 김수연 교수(경인교육대학교 특수통합교육학과) • 황주희 센터장(한국보건사회연구원 장애인정책연구센터) • 김은영 실장(육아정책연구소 저출생·가족 정책연구실)
11:40~11:50	종합 논의 및 폐회	



CONTENTS

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼
장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

● 개 회 사

박상희 소장(육아정책연구소장) 1

● 주제발표

미국의 장애 및 발달지체 영유아와 가족 지원 3

김예진 박사(University of California-Davis, MIND Institute)

독일의 포괄적 조기지원에 기반한 장애(위험)영유아 지원 19

김용진 외래교수(강남대학교)

호주와 뉴질랜드의 장애위험영유아 가족지원 37

최정원 책임연구원(한국사회복지협의회)

● 토 론

김수연 교수(경인교육대학교 특수통합교육학과) 55

황주희 센터장(한국보건사회연구원 장애인정책연구센터) 59

김은영 실장(육아정책연구소 저출생·가족 정책연구실) 63

개 회 사

박상희
육아정책연구소장

안녕하십니까? 육아정책연구소장 박상희입니다.

가을이 깊어지는 9월을 맞이하여 열리는 ‘제2차 장애위험 영유아 지원을 위한 연구 포럼’에 여러 가지로 바쁘신 중에도 참석해주신 모든 분들께 감사의 말씀을 드립니다.



정부는 국정과제에 “장애 조기발견과 개입을 위한 서비스 체계 구축 및 어린이 재활의료인프라 확대”를 포함하고 있습니다. 장애의 조기발견과 초기 개입이 특히 중요함을 국가가 인식하고 있고, 어린 시기에 적절한 지원의 확대를 위해 정책적으로 노력할 것임을 정부가 피력한 것입니다. 이러한 맥락에서 오늘의 포럼을 통해 장애위험영유아의 조기 발견과 개입 방안을 함께 논의하는 기회를 갖게 되어 다행스럽게 생각합니다.

장애위험영유아는 장애를 진단받은 영유아는 아니지만 적절한 지원을 받지 못한다면 향후 장애 진단 가능성이 높을 수 있는 아동을 말합니다. 이들을 최대한 조기에 발견하고 적절한 개입과 교육을 받도록 충분한 지원을 제공하는 것이 국가가 해야 할 일이며, 가장 효과적으로 이루어질 수 있도록 우리 연구소는 연구를 통해 그 방안을 찾고 있습니다.

오늘 연구포럼은 우리 연구소가 진행하고 있는 “장애위험영유아 조기발견 및 발달지원 종합대책 연구”의 일환입니다. 해당 연구는 2022년부터 시작된 4개년도 연속 과제이고, 올해는 그 2차년도로서 특히 장애위험영유아의 가족 지원 방안에 초점을 맞추고 있습니다. 여러 해외 국가의 가족 지원 사례들을 집중적으로 살펴보고 그 시사점을 논의하는 오늘 포럼은 우리 현실에 적용될 수 있는 정책 방안을 모색한다는 점에서 매우 뜻깊고 의미 있는 자리가 될 것입니다.



개회사

발제를 맡아 귀한 걸음을 해주신 강남대학교 김용진 교수님, 한국사회복지협의회 최정원 책임연구원님, 멀리 미국에서 온라인으로 발표해 주실 캘리포니아 데이비스 대학교의 김예진 박사님, 그리고 어려운 토론을 맡아주신 경인교육대학교 김수연 교수님, 한국보건사회연구원 장애인정책연구센터 황주희 센터장님, 육아정책연구소 김은영 실장님께 깊이 감사드립니다. 미국과 독일, 그리고 호주, 뉴질랜드 등 각 국가에서 장애아 복지와 특수교육을 전공하신 박사님들과 해당 분야를 폭넓게 연구해오신 전문가분들의 깊이 있는 고견과 혜안을 함께 공유하게 되어 기대가 큼니다. 아무쪼록 장애위험 영유아를 조기에 선별하고 이들에게 최적의 지원 시스템이 적용될 수 있도록 활발한 의견을 나누는 토론의 장이 진행되기를 바랍니다. 감사합니다.

2023년 9월 15일

육아정책연구소장 **박상희**

01

발표

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼
장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

미국의 장애 및 발달지체 영유아와 가족 지원

김 예 진 박사

(University of California-Davis, MIND Institute)

01

발표



미국의 장애 및 발달지체 영유아와 가족 지원

김예진 박사

(University of California-Davis, MIND Institute)

UCDAVIS
HEALTH

미국의 장애 및 발달지체 영유아와 가족 지원

김예진, PhD, BCBA-D (University of California-Davis, MIND Institute, 박사후 연구원)

1. 미국 장애 및 발달지체 영유아 관련 법
2. 미국 장애 및 발달지체 영유아 관련 제도 및 지침
3. 미국 장애 및 발달지체 영유아 지원의 실제



1. 미국 장애 및 발달지체 영유아 관련 법

- 1) 미국 장애인교육법(IDEA)
- 2) 미국장애인법(ADA)
- 3) 재활법 504절(Section 504 of the Rehabilitation Act)

1) 미국 장애인교육법(IDEA)

	Part C	Part B 619절
대상 나이	0~2세 신생아 및 영아	3~5세 유아
담당 기관	(주마다 상이)	주 교육청, 지역교육단체(Local Education Agencies: LEA)
목적	가족 지원을 통해 발달지체 또는 장애 자녀의 발달적 요구를 충족시키기 위한 가족의 역량을 강화하는 데 중점을 둠.	발달지체 또는 장애유아의 교육적 요구를 충족시키는 데 중점을 둠.
아동 발견 (Child Find)	지역교육단체는 특수교육 적격성이 인정될만한 0~2세 아동을 발견하고, 평가할 수 있도록 대중에게 알리기 위한 절차를 마련해야 할 책임이 있음.	
	아동이 발견된 이후 2일 이내에 지역 내 Part C 단체에 평가를 의뢰해야 함.	

1) 미국 장애인교육법(IDEA)

	Part C	Part B 619절
가족 참여	<ul style="list-style-type: none"> • 개별화 가족 서비스 계획(Individualized Family Service Plan; IFSP)을 통한 가족 참여가 반드시 이루어져야 함. • 가정 내 자원, 가족의 우선순위나 목표에 대해서도 평가할 수 있음. • 서비스를 결정하고 거부할 권리는 가족에게 있음. 	<ul style="list-style-type: none"> • 유아의 학교 또는 가정생활에서 제공되는 특수교육에서 가족의 역할을 강화하고 의미 있는 참여의 기회를 보장해주도록 법적으로 명시하고 있음. • 가족들을 개별화 교육프로그램(Individualized Education Program)에 반드시 참여해야 하며, 이에 필요한 절차는 지역교육단체에서 담당함.
서비스 제공	<ul style="list-style-type: none"> • 조기개입 서비스 및 지원은 아동과 가족에게 자연적인 환경이 지역사회 또는 가정에서 최대한 이루어지도록 함. • 가족들의 요구에 따라 수립된 목표와 우선순위를 토대로 서비스가 준비되고 제공되어야 하며, 이러한 과정에서 개별 가정의 문화와 일과를 존중해야 함. 	<ul style="list-style-type: none"> • 발달지체 또는 장애 유아가 비장애유아와 최대한 함께 교육받을 수 있도록 해야 함. 특수학급과 같은 분리된 공간은 일반학급에서의 교육할 수 없을 때만 활용되어야 함.

Early Childhood Technical Assistance Center (2023, May). *The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*. <https://www.ectacenter.org/idea.asp>



기타 법

2) 미국장애인법(ADA)

- 장애인에 대한 차별 철폐를 위한 명확하고 포괄적인 국가 규정으로써, 다양한 환경과 상황에서 장애인이 차별받지 않도록 보호하는 법.
- 장애 및 발달지체 영유아가 필요한 서비스, 시설, 교육기관에 접근하는데 차별받지 않도록 넓은 범위에서의 차별 철폐를 법적으로 명시함.

3) 재활법 504절(Section 504 of the Rehabilitation Act)

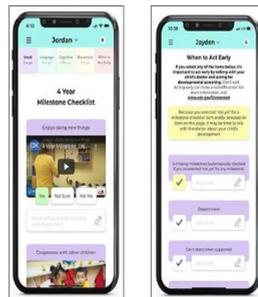
- 장애 및 발달지체 영유아를 선별하고 특수교육적 서비스에 대한 적격성 인정 여부 결정에 필요한 지원을 제공받을 수 있도록 보장해줌.
- 장애 및 발달지체 영유아가 장애로 인한 일과나 활동에 제한을 받지 않도록 동등한 접근과 참여를 보장하기 위한 조정이나 추가적인 지원을 제공할 것을 법적으로 명시하고 있음.
- 교육에 대한 의사결정을 할 때 가족 참여의 중요성을 강조하고 있음.

2. 미국 장애 및 발달지체 영유아 관련 제도 및 지침

- 1) 미국 질병통제예방센터의 발달 선별 및 서비스 제공 지침
- 2) DEE 추천의 실제에 따른 가족-중심 실제

1) 미국 질병통제예방센터의 발달 선별 및 서비스 제공 지침

- 가정 또는 보육/교육기관에서 영유아의 발달과 성장을 관찰하여 놀이, 학습, 말하기, 행동 및 신체 발달에 대하여 연령에 적합한 발달 궤도에 있는지를 추적할 수 있도록 필요한 정보와 자료를 제공함.
 - 가정·부모·조부모 또는 기타 양육자가 발달 관찰을 할 수 있도록 체계적인 관찰 점검표를 제공



1) 미국 질병통제예방센터의 발달 선별 및 서비스 제공 지침

- 의료 및 교육 전문가: 발달 선별을 할 수 있도록 공식적인 검사 도구 목록을 제시함.

Developmental Milestones Resources for Early Childhood Educators

[Print](#)

"Learn the Signs. Act Early." Can Help!

As an early childhood educator, you are a valuable resource to parents! They look to you for information about their child, and they trust you. CDC's "Learn the Signs. Act Early." (LTAE) has FREE research-based, parent-friendly resources on child development to help you boost family engagement and your own professional development. Click below to learn more!



Watch Me! Training

Training for early care and education providers

Early Care and Education Programs

Free tools to track child development

Developmental Surveillance Resources for Healthcare Providers

[Print](#)

CDC's milestones and parent tips have been updated and new checklist apps have been added (15 and 30 months). For more information about the recent updates to CDC's developmental milestones, please review the [Pediatrics journal article](#) and these [important key points](#).

In addition to early childhood screenings, the [American Academy of Pediatrics](#) also recommends developmental surveillance (i.e., a flexible, longitudinal, continuous, and cumulative process, at each health supervision visit to help identify children with developmental concerns. CDC's "Learn the Signs. Act Early." program has FREE parent-friendly milestone checklists and other resources for children 2 months to 5 years of age to support healthcare providers with this process. [Watch a webinar hosted by the American Academy of Pediatrics](#) that focuses on understanding and incorporating Developmental Surveillance into your practice.



On This Page

CDC's Free Milestone Checklists	Steps for Surveillance and Screening
How to Use CDC's Checklists in Your Practice	Resources for Free CME, MOC, and QI
How Surveillance Supports Screening	Additional Resources for Surveillance and Screening



1) 미국 질병통제예방센터의 발달 선별 및 서비스 제공 지침

- 최종 발달 평가를 통해 적격성이 인정된 영유아의 경우 필요한 서비스를 제공받을 수 있도록 일련의 선별 진단 절차를 안내해줌.



가) 발달 관찰

- 추가적인 발달 지원이 필요한 아동을 선별하여 전문가의 도움을 받을 수 있도록 체계적인 발달 선별 절차를 제시해줌.
- 발달 이정표를 활용한 관찰을 통해 부모, 조부모, 보육 담당자가 아동의 발달을 파악할 수 있음.
- 출력용 점검표, 온라인 점검표, 핸드폰 앱 등 다양한 형태로 제공됨.
- 발달 지원이 필요하다고 관찰되면 의료 및 교육 전문가와 상담하여 필요한 지원을 제공받을 수 있도록 연계하여 안내함.

구분	구성/내용
나이	2/4/6/9개월, 1년, 15개월, 18개월, 2년, 30개월, 3/4/5년
발달 영역	사회정서, 언어 의사소통, 인지(학습, 사고, 문제해결), 동작 및 신체 발달
안내 사항	<ul style="list-style-type: none"> • 의료 전문가와 상담할 때 필요한 질문사항 • 발달 이정표에 따라가지 못하고 있을 때 가정에서 따라야 할 절차
지원 방법	발달 영역별로 연령에 적합한 발달을 촉진하기 위해서 가정에서 일과 중에 할 수 있는 지도 및 지원 방법을 목록으로 제시함.

나) 발달 선별

- 영유아의 발달 상태를 자세히 살펴볼 수 있으며 간단한 검사나 설문지 작성 방법으로 이루어짐.
- 발달 및 행동 검사에 사용되는 검사 도구는 언어, 동작, 사고, 행동 및 감정을 포함한 아동의 발달에 관한 질문으로 구성되며 이는 연구에 기반한 공식적인 질문지 또는 점검표임.
- 주로 의료, 유아교육, 지역사회 또는 학교 현장에서의 전문가들에 의해서 실시됨.
- 조산, 저체중, 납 중독과 같은 생물학적 또는 환경적 위험 요인으로 인해 성공적인 발달을 저해시킬 우려가 있는 아동의 경우, 의료 전문가와 상담할 수 있도록 안내함.

다) 발달 평가

- 소아과 의사, 아동 심리학자, 언어 병리학자, 작업치료사, 물리 치료사 등의 훈련된 전문가가 더욱 심층적인 검사 도구를 활용하여 발달을 평가함.
- 평가 결과에 따라 대상 영유아에게 추가적인 치료가 필요한지, 조기개입과 같은 교육 및 치료적 서비스가 필요한지에 대한 최종적인 결정을 함.

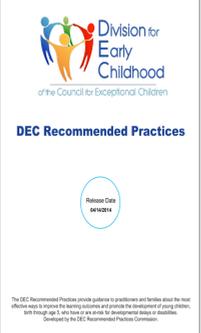


라) 장애 및 발달지체 영유아를 위한 서비스

- 발달 관찰, 선별, 평가를 통해 교육 및 치료적 서비스에 대한 적격성이 인정되면, 0~2세 신생아나 영아의 경우 조기개입 서비스, 3세 이상 유아의 경우 특수교육 서비스 제공으로 연계됨.
- 조기개입 및 특수교육 서비스는 주에 따라 전달 체계가 다르기 때문에 각 주마다 구성된 부모를 위한 정보 및 자료 센터(Center for Parent Information & Resources)를 통해서 주의 실정에 따라 주마다 다른 절차가 마련되어 있음.

2) DEC 추천의 실제에 따른 가족-중심 실제

- 2014년 개정 발표된 특수아동 협회 내 유아분과에서 발표한 추천의 실제(Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children Recommended Practices: DEC RPs; DEC, 2014)에 제시된 7가지 하위 주제 중 장애 및 발달지체 영유아와 가족 지원과 관련된 실제.



Division for Early Childhood
of the Council for Exceptional Children

DEC Recommended Practices

Release Date: 04/2014

The DEC Recommended Practices provide guidance to practitioners and families about the most effective ways to support the learning, outcomes, and growth for the development of young children. Use through 2017. We have an eye watch for development issues or updates. Download by the DEC Recommended Practices Commission.

Assessment

Assessment is the process of gathering information to make decisions. Assessment criteria should be used as a basis for a child's program. Examples for organizations include all of the following: developmental observations and data, family information and any individualized educational assessment is conducted for the purposes of identifying, measuring, evaluating, and monitoring children's progress, monitoring child progress, and monitoring child outcomes. Not all of the practices that follow are for assessment. The specific practice ID number or monitoring child progress but does not make it assessment for eligible.

Practices to follow assessment practices to guide practitioners:

- A1. Practitioners work with the family to identify family preferences for assessment practices.
- A2. Practitioners use assessment materials and strategies that are appropriate for the child's age and level of development and incorporate the preferences, practices, opportunities, culture, language, needs, and emotional characteristics.
- A3. Practitioners conduct assessments that include all areas of development and behavior in ways that are child-friendly, useful, professional, and meaningful.
- A4. Practitioners use multiple methods, including observation and interviews, to gather assessment information from multiple sources, including the child's family and other appropriate individuals in the child's life.
- A5. Practitioners share information about the child's skills, abilities, interests, and characteristics such as family, social, and environmental.
- A6. Practitioners use direct measures in addition to assessment results to identify the child's current levels of functioning and determine the child's strengths and plan for instruction.
- A7. Practitioners conduct informal ongoing assessment to identify learning targets, plan activities, and monitor the child's progress to revise instruction as needed.
- A8. Practitioners use assessment tools with sufficient sensitivity to detect child progress, especially for the child with significant support needs.
- A9. Practitioners report assessment results so that they are understandable and useful to families.

DEC Recommended Practice 0414014

Family

Family practices when in ongoing activities that (1) promote the active participation of families in developing plans for the child's (e.g., assessment, planning, intervention) (2) lead to the development of a service plan (e.g., set of goals for the family and child) and the selection and implementation of those goals. (3) Support families in achieving the goals they hold for their child and the other family members.

Family practices encompass these themes:

- 1. **Family-centered practices:** Practices that treat families with dignity and respect as collaborative, flexible, and responsive to their child's unique characteristics, provide family members support and unbiased information to make informed decisions, and involve family members in ways or choices to strengthen child, parent, and family functioning.
- 2. **Family capacity-building practices:** Practices that include the participation of family members in decision-making, provide a strategic, collaborative, knowledge and skills, and promote the development of the parenting skills that support parenting and family functioning.
- 3. **Family and professional collaboration:** Practices that build relationships between families and professionals who work together to achieve mutually agreed-upon outcomes and goals that promote family competence and support the development of the child.

Practices to follow family practices for practitioners:

- F1. Practitioners build trust and respect a partnership with the family through interactions that are sensitive and responsive to culture, linguistic, socioeconomic diversity.
- F2. Practitioners provide the family with up-to-date, comprehensive and unbiased information to help the family understand and act on individualized child and family needs.
- F3. Practitioners are responsive to family's concerns, priorities, and strengths/characteristics.
- F4. Practitioners and the family work together to make outcomes or goals, develop individualized plans, and implement practices that address the family's priorities and concerns and the child's strengths and needs.
- F5. Practitioners support family functioning, promote family confidence and competence, and strengthen family relationships by bringing a respectful, helpful, and child-informed family strengths or capabilities.
- F6. Practitioners engage the family in opportunities that support and strengthen parents' knowledge and skills, and parenting experiences and relationships with their family, individualized, and subject to the family's priorities.

DEC Recommended Practice 0414014

가) 진단의 실제

- 가족과 협력하여 진단과정에서의 가족 선호를 파악한다.
- 가족 및 다른 전문가와 협력하여 진단에 필요한 정보를 수집한다.
- 가족을 포함한 아동에게 중요한 주변 사람들과 같이 다양한 정보원을 통해 관찰 및 인터뷰와 같은 다양한 방법으로 아동에 대해 평가한다.
- 진단 결과는 가족들이 이해하는 데 도움이 될 수 있도록 보고한다.

나) 가족 실제

- 가족들과의 상호작용 시 문화적, 언어적, 사회 경제적 다양성에 민감하게 반응하는 태도를 통해 서로 존중하는 협력관계를 형성한다.
- 가족들에게 정확하고 종합적이며 중립적인 정보를 제공하여 이에 대한 이해를 바탕으로 선택하고 결정할 수 있도록 한다.
- 개별화 계획을 수립하고 서비스를 제공하며, 성과를 내고 목표를 달성할 때 가족과 협력함으로써 가족들의 우선순위와 우려되는 사항이나 아동의 강점과 필요를 해결할 수 있도록 한다.
- 가족들의 강점과 역량을 인정하고 향상될 수 있도록 가족의 기능을 지원하고 양육효능감을 길러주며 가족과 아동 간의 관계가 증진될 수 있도록 한다.



3. 미국 장애 및 발달지체 영유아 지원의 실제

- 1) 장애 및 발달지체 영유아 선별의 실제
- 2) 장애 및 발달지체 영유아 및 가족지원의 실제
- 3) 뉴욕 주 조기 선별 및 가족·중심 서비스 전달 체계

1) 장애 및 발달지체 영유아 선별의 실제

- 일반적으로 조기개입 및 특수교육 적격성이 인정된 영유아의 경우 적격성 판정에 대한 의리가 시작된 날을 기준으로 45일 이내에 서비스가 제공되어야 함(Crawford & Weber, 2014).
- 서비스가 제공되기 이전에는 아동에 대한 평가, 아동과 가족에 대한 진단, 개별화 가족 서비스 계획의 수립 절차가 선행되어야 함.
- 아동에 대한 평가 시 평가 도구가 사용되어야 하며, 부모 면담이 이루어져야 하고, 인지, 신체, 자조 기술, 시청각, 의사소통, 사회정서, 적응 행동 발달 영역에서 아동의 기능을 파악해야 함(Hedeon 외, 2013).
- 적격성 판단의 기준이 주마다 차이가 있으며, 이를 담당하는 주체나 운영 기관도 다를 수 있음.
 - Vermont 주: 버몬트 아동 가족부(Vermont Department of Children and Families)
 - New Jersey 주: 건강과 노인 서비스부(New Jersey Department of Health and Senior Services)
 - Pennsylvania 주: 펜실베이니아 공공복지부(Pennsylvania Department of Public Welfare)

2) 장애 및 발달지체 영유아 및 가족지원의 실제

가) 개별화 가족 서비스 계획(IFSP) 및 개별화 교육계획(IEP)

- Part C의 0~2세를 위한 개별화 가족 서비스 계획의 경우 주 양육자와 2개 이상 영역의 전문가로 구성되어야 하며, 전문가 중 한 명은 서비스 조정자(service coordinator) 역할을 함.
- 개별화 가족 서비스 계획에는 아동의 발달 상태, 가족의 자원과 우선순위와 우려 사항, 측정 가능한 서비스 목표, 제공되어야 하는 서비스 유형과 서비스 제공 기간, 시간, 강도와 빈도가 포함되어야 함.
- 0~2세 신생아나 영아기 아동의 발달이 효과적으로 증진되기 위해서 반드시 가족 참여가 이루어져야 한다는 주장이 강조됨에 따라 가족을 최대한 참여시킬 수 있도록 촉진하는 각종 전략이 많이 사용됨.
- 3~5세 유아를 위한 개별화 교육계획은 현행 수준, 연간 목표, 특수교육 및 관련 서비스 내용, 통합환경 배치 여부, 주 또는 지역단위의 시험 응시 여부, 전환 서비스의 필요, 평가 방법 등이 포함되어야 함.
- 교육계획안 양식은 주마다 차이가 있으며 심지어 개별 교사마다 다른 양식을 사용하는 경우가 대부분임.

2) 장애 및 발달지체 영유아 및 가족지원의 실제

나) 서비스 제공 모델

- 초학문적 접근(transdisciplinary approach)이 강조되고 있음.
- 주요 서비스 제공자(Primary Service Provider: PSP, Sheldon & Rush, 2013) 모델의 사용이 확대됨.
 - 1명의 주요 서비스 제공자가 중심이 되어 필요에 따라 다른 영역의 전문가들에게 컨설팅을 받으며 대상 아동의 필요에 따라 영역의 구분 없이 서비스가 제공될 수 있는 구조로 실행됨.
 - 양육자 코칭을 통한 가족 역량 강화로 전문가의 가정 방문 회기들 사이에도 개별 아동에게 필요한 중재가 이루어질 수 있도록 함(Kemp & Turnbull, 2014).
 - 특정 영역에 제한된 중재가 아닌 일과-중심의 지원이 이루어 짐(McWilliam, 2010).
 - 영유아와 가족들의 시간을 효율적으로 활용할 수 있는 모델임.



2) 장애 및 발달지체 영유아 및 가족지원의 실제

다) 진단도 관찰

- 장기 목표나 전반적인 발달을 보는 것이 아니라(McConnell 외, 2002), 아동의 단기 목표 달성 여부를 관찰함으로써 서비스의 효과를 점검하는 과정임(Walker 외, 2008).
- 진단도 관찰 방법이나 주기는 주마다 다르게 이루어지고 있음.
 - Pennsylvania, Washington, Virginia, Maine 주: 성과를 어떻게 측정할 것인지 개별화 계획에 자세하게 작성하도록 함.
 - North Carolina 주 등: 측정 가능한 기준을 포함한 목표를 기재하도록 규정함.
 - 주에 따라 4분기마다 또는 6개월마다 성과 보고를 하도록 주 정부 차원에서 규정하고 있음.

3) 뉴욕 주 조기 선별 및 가족-중심 서비스 전달 체계



3) 뉴욕 주 조기 선별 및 가족-중심 서비스 전달 체계



참고문헌

- Division for Early Childhood. (2014). DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014. Retrieved from <http://www.decspecd.org/recommendedpractices>
- Hodeen, T., Peter, M., Moses, P., & Engiles, A. (2013). Individualized Education Program (IEP)/Individualized Family Service Plan (IFSP) Facilitation: Practical Insights and Programmatic Considerations. Center for Appropriate Dispute Resolution in Special Education (CADRE).
- Kemp, P., & Turnbull, A. P. (2014). Coaching with parents in early intervention: An interdisciplinary research synthesis. *Infants & Young Children*, 27(4), 305-324.
- McConnell, S. R., McEvoy, M. A., & Priest, J. S. (2002). "Growing" Measures for Monitoring Progress in Early Childhood Education: A Research and Development Process for Individual Growth and Development Indicators. *Assessment for Effective Intervention*, 27(4), 3-14.
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based early intervention. Supporting Young Children and Their Families*. Baltimore: Brookes.
- Shelden, M. L., & Rush, D. D. (2013). *The Early Intervention Teaming Handbook: The Primary Service Provider Approach*. Brookes Publishing Company, PO Box 10624, Baltimore, MD 21285.
- Walker, D., Carta, J. J., Greenwood, C. R., & Buzhardt, J. F. (2008). The use of individual growth and developmental indicators for progress monitoring and intervention decision making in early education. *Exceptionality*, 16(1), 33-47.
- Woodruff, G., & McConigal, M. J. (1988). *Early Intervention Team Approaches: The Transdisciplinary Model*.
- Centers for Disease Control and Prevention 홈페이지. <https://cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/screening.html> 에서 2023. 7. 14. 인출.
- Early Childhood Technical Assistance Center 홈페이지. <https://www.ectacenter.org/idea.asp> 에서 2023. 8. 1. 인출.
- New York State Department of Health 홈페이지. https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/ 에서 2023. 8. 14. 인출.



02

발표

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼
장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

독일의 포괄적 조기지원에 기반한 장애(위험)영유아 지원

김 용 진 외래교수
(강남대학교)

02

발표



독일의 포괄적 조기지원에 기반한 장애(위험)영유아 지원

김 용 진 외래교수
(강남대학교)

독일의 조기지원은 장애 아동과 장애 위험이 있는 아동 및 그 가족을 위한 지원시스템에 속한다. 이때 장애 아동이란 신체적 기능, 정신적 기능 또는 정서적 건강이 연령의 전형적인 상태에서부터 6개월 이상 벗어나 있어, 그로 인해 '사회적 삶의 참여가 침해(Teilhabebeeinträchtigung)'된 아동을 의미한다. 그리고 장애 위험 아동이란 이러한 '침해'가 예상되는 아동으로 발달 침해, 발달 지연, 발달 위험에 기인한다(hamburg.de, 2023). 장애 위험 아동으로 인정받기 위해서는 세가지 조건을 충족해야 한다(Betamet, 2023. 6. 27.).

- 첫째, 의사, 치료사 등 전문적 판단이 있어야 한다.
- 둘째, 장애 위험이 발현될 것으로 높게 예상된다.
- 셋째, 그로 인해 지원 없이는 '참여(Teilhabe)'가 침해될 것이다.

장애 아동과 장애 위험이 있는 아동을 위한 조기지원은 발달의 특이성이 판정되면 시작되며, 일반적으로 0세~6세 사이의 연령의 아동, 또는 학교입학과 함께 종료된다. 조기지원의 서비스는 장애 아동과 장애 위험이 있는 아동과 그 가족이 포함되지만, 아동을 중심에 두고 서비스들이 제공된다.

1. 법적 근거

장애아동 및 장애위험아동을 위한 지원을 위한 법적 토대는 우선 독일 시민의 사회적 권리에 관한 법률인 「사회법전(Sozialgesetzbuch: 이하 'SGB')」 제9권(장애인의 재활과 참여)에 근거하고 있다. SGB 제9권 제46조(조기 발견과 조기 지원)에 따르면 장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 조기 발견과 조기 지원을 위해 '포괄적 조기 지원(Komplexleistung Frühförderung)'을



제공할 것을 명확하게 밝히고 있다. 이때 포괄적 지원이란 간학문적 접근을 보장하기 위한 급여로서 장애가 있거나 장애 위험이 있는 아동의 출생부터 입학 전까지 동시에 또는 지속적으로 그리고 다양한 강도로 서비스를 제공하는 것을 의미한다(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V., 2021; 황주희, 이한나, 김현승, 심석순, 최복천, 김용진, 김혜수, 김지민, 2021 에서 재인용). 그리고 제46조에서는 장애아동과 장애 위험이 있는 아동을 위한 급여들과 다양한 기관들의 참여와 협력적 체계 안에서 포괄적 조기지원의 제공 필요성을 강조하고 있다(Bundesministerium der Justiz, 2023).

장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 지원을 위한 또 다른 법적 근거로는 포괄적 조기 지원을 지역사회에서 실행하기 위해 각 지자체의 공적 담당 기관(예: 사회복지조 기관)과 조기교육 및 조기 지원을 제공하는 급여 제공자(예: 의료보험 기관) 사이에 맺은 주정부의 ‘기본협약 (Landesrahmenvereinbarungen)’이 있다. 기본협약은 주로 조기지원 제공 기관들의 법적 기준에 관한 내용들을 포함하고 있으며, SGB 제46조 제4항에서는 기본협약에 포함될 내용을 다음과 같이 제시하고 있다:

- 간학문적 조기지원실, 그와 주법에 따라 인증된 유사한 간학문적 지원 기관들, 치료 기관들, 상담 기관들 및 사회교육기관들의 최소 수준, 인적 구성 및 자격, 물리적이고 공간적 구성에 관한 기준
- 문서 및 질적보장
- 급여제공자의 장소
- 포괄적 지원으로서 제공되는 급여와 조기인식과 조기지원 시행령에 따른 급여들의 비용을 제삼자, 특히 주정부를 고려한 합의

이렇게 SGB 제46조 제4항에 근거한 기본협약은 주의 상황과 특색에 맞게 조기 서비스 제공에 참여하는 모든 전문가들과 서비스 기관들의 전문적·구조적 체계를 조직화하는데 중요한 역할을 담당하고 있다.

장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 지원을 위한 또 다른 법적 토대는 2003년에 제정된 「조기발견과 조기지원을 위한 시행령(Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder, 이하 ‘Frühförderverordnung, 조기교육시행령’)이 존재한다. 조기교육시행령에서는 취학전 시기의 장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 조기발견과 조기지원을 위해 SGB 제9권 제46조 제1항과 제2항에 따라 제공된

급여(서비스)들을 구분하고, 그 급여들에 참여하는 재할당기관들의 비용 분담 및 이용료 합의에 관한 사항을 규정하고 있다(Bundesministerium der Justiz, 2023a). 특히 조기교육시행령에서는 조가지원 서비스를 제공하는 기관들이 장애아동과 장애 위험이 있는 아동들의 욕구에 따라서 ‘지원 계획(Förderplan)’과 ‘치료 계획(Behandlungsplan)’을 작성할 의무를 규정하고 있다.

결국 SGB 제9권 제46조는 장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 조기 발견과 조기 지원의 필요성과 개념을 밝히고 있다면, 조기교육시행령(Frühförderverordnung)에서는 조가지원의 구체적인 서비스와 구성요소를, 각 주들의 기본협약(Landesrahmenvereinbarungen)은 조가지원을 실시하기 위한 인적·물적 자원들의 기준들을 제시하고 있다.

2. 지원기관¹⁾

독일의 조가지원을 위한 기관은 민간기관부터 공적 기관까지 매우 다양하다. 그 중 공적기관으로는 조기교육시행령(Frühförderverordnung)에 진술되어 있으며, 대표적으로 ‘간학문적 조가지원기관(Interdisziplinäre Frühförderstelle: 이하 ‘IFF’)'과 ‘사회교육센터(Sozialpädagogische Zentren; 이하 ‘SPZ’)'를 들 수 있다. 이와 함께 IFF의 한 유형으로서 청각장애 아동을 위한 ‘범조가지원기관(Überregionale interdisziplinäre Frühförderstelle: 이하 ‘IÜFF’)'도 독일 전역에 설치되어 있다.

1) 간학문적 조가지원 기관(IFF)

IFF는 「조기교육시행령(Frühförderverordnung)」에 규정되어 있는 기관으로서, 아동이 장애위험에 처해 있거나 이미 장애가 나타난 부분에 대해 전문적인 교육적·의료·치료적 인력을 통해 간학문적 협력 작업을 수행한다. 즉 이러한 접근을 통해 최대한 조기 시점에 장애를 발견하고 지원하며, 치료 방안에 개입함으로써 치료 비용 경감과 보상 등 조기 발견과 치료 과정을 지원하는 것으로 정의할 수 있다.

IFF는 0~6세 영유아에 초점을 맞추고 있으며, 무엇보다도 다음과 같은 영유아를 포함하고 있다(AWO, 2021):

1) 이하 내용은 본 연구자가 참여한 ‘황주희, 이한나, 김현승, 심석순, 최복천, 김용진, 김혜수, 김지민 (2021)’의 연구를 수정 보완함



발표 2

- 언어, 인지, 운동 영역에 침해가 있는 영유아
- 발달의 특이성이 있는 영유아
- 장애영유아 또는 장애 위험이 있는 영유아
- 사회정서적인 영역의 문제가 있는 영유아
- 영유아 시기에 심각한 경험을 한 영유아

IFF의 서비스는 진단, 상담, 치료, 안내 등을 포함하며 다양한 전문가들(소아과 의사, 심리학자, 사회교육자, 작업치료사, 물리치료사 및 조기교육자 등)로 팀을 구성하여 협력적 작업으로 진행한다. 팀의 구성은 영유아의 치료적 목표 수준에 따라 다양하게 이루어지며, 개별 사례의 필요에 따라 더 많은 전문인력(예: 소아과 신경전문의)이 참여하기도 한다(Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, 2021).

IFF의 서비스는 가족 또는 주거지와 가까운 곳에서 제공하며 일반적으로 이동 형식(집 방문 또는 어린이집 방문)을 포함하여 방문 형태로 제공한다. 이때 치료적 서비스를 중심에 두고 서비스를 제공한다. IFF의 지원은 조기교육실이나 소아과 의사와의 협력을 통하여 부모의 신청하에 제공된다. 서비스 비용은 지역사회 담당 기관과 의료보험이 공공으로 부담하고 가족은 전혀 비용을 부담하지 않는 특징이 있다.

2) 간학문적 범조기교육기관(IÜFF)

IÜFF는 청각과 시각, 인지장애가 있는 아동(출생 시부터 학교 진학 전까지)에 대한 지원과 감각장애가 있는 부모의 아동을 대상으로 하는 서비스 지원을 담당하는 기관이다. 이 조직은 독일 전역에 설치되어 있으며 다음과 같은 서비스를 제공한다(Regens Wagner Hohenwart, 2021):

- 아동의 장애와 아동 발달에 관한 정보 제공·상담
- 조기 진단과 간학제적 진단 서비스
- 의사와 IÜFF의 공동 지원 및 치료 계획
- 가족 지원

IÜFF의 서비스는 일반적으로 아동의 생활 환경에 직접적으로 방문하여 제공한다. 인력은 팀단위로 이루어지며, 특수교육적-심리학적 및 의료-치료적 전문인력으로 구성된다. 이때

특수교육적-심리학적 전문인력은 채용 후 최대 2년 안에 시각장애 영역 또는 청각장애 영역에서 전문후속 교육을 받으며, 전문적 병원에서 100시간의 연수와 멘토링을 이수한 자가 전문인력으로 활동한다. 또한 작업치료, 물리치료, 언어치료 영역에서 의료-치료적 전문인력은 협력 계약을 맺은 지역의 치료사들을 팀에 포함시켜 서비스를 제공한다. 중복장애가 있는 아동에게는 다른 조기 지원 기관을 통해 특수교육적 서비스를 제공한다.

3) 사회교육센터(SPZ)

SPZ는 「사회법전」 제9권 제119조에 따른 간학제적 외래 치료의 특수한 제도적 형태로서, 의사의 지원하에 전문적이고 의료적인 지원이 제공되는 기관을 의미한다. 즉 간학문적 진단을 하며, IFF·IÜFF에서 제공하는 서비스만으로 충분하지 않을 때 치료 및 지원 계획을 제공하는 지원기관에 속한다.

SPZ는 아동의 사회적 환경 속에서 아동과 관련된 사람들(예: 부모)을 위한 상담과 안내를 포함하여 아동을 진단·치료하기 위한 담당 기관이다. 치료 스펙트럼의 범위는 아동의 질병 유형과 정도에 따라 다르지만 발달 지연, 다양한 장애, 정서 또는 행동 문제에 개입하고 있다. 다른 기관과 비교하여 SPZ의 서비스는 다음과 같은 특성이 있다(Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. 2021).

- 간학제적 접근: 의학적·심리학적·교육-치료적 협력 작업
- 정신의학적·정신사회학적 및 재활적 개입의 높은 비율
- 지원의 핵심으로서 치료 과정에 가족을 참여시킴
- 의료공학적 중재를 지향하지 않음
- 아동기부터 청소년기까지의 돌봄
- 소아과, 소아과 재활 및 공공건강기관이 핵심 기관 역할
- 비의료적 서비스 기관과의 폭넓은 네트워크 형성

SPZ는 계약한 의사, IFF·IÜFF 및 다른 특별한 의료기관과 아동 치료·지원에 관심이 있는 서비스 제공 기관과의 협력 작업을 한다



3. 지원서비스

1) 열린 상담 서비스

아동의 발달 위험-예를 들면 장애 위험-이 예측될 때 그 가족은 ‘열린상담 서비스(Offene Beratungsangebot, 이하 ‘OBA’)'를 제공받을 수 있다. 열린상담 서비스의 법적 근거는 ‘조기 교육시행령(Frühförderverordnung)’과 주의 ‘기본협약(Landesrahmenvereinbarungen)’에 두고 실행된다. 열린 상담 과정에서 아동과 가족의 요구와 관련한 모든 정보들 - 보다 전문적 상담, 진단, 치료 및 지원 가능성에 관한 정보들 -은 제공되며, 때로는 가족의 요구시 편입급여의 신청서 제출하는데 도움을 제공받는다. 다만 OBA에서는 특수교육적 진단 검사를 실시하지 않는다(Thüringer Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie, 2020).

OBA는 장애 또는 장애 위험을 위한 진단 초기부터 IFF와 IÜFF에서 제공하며, 다른 다양한 상담소(치료실, SPZ, 병원, 편입급여 담당기관, EUTB, 교육상담소, 가족지원기관, 조기지원실 등)에서도 실시한다. 상담은 대면 상담 뿐 아니라 전화 상담도 가능하다. 상담 비용은 기본협약의 규정에 따라서 IFF와 IÜFF가 전적으로 부담하며, 비용신청서 또한 IFF와 IÜFF에 구비되어 있다. 그러나 OBA는 대리할 수 없으며, 아동의 발달위기를 추측해서 정보를 구하는 가족들이 직접 상담에 참여해야 한다(상동).

OBA는 일반적으로 의사, 병원, 어린이집, 다른 기관의 조언 또는 자발적으로 조기지원에 대해 주의를 환기된 후 부모들은 전화를 통해 조기지원실과의 첫 번째 접촉이 이루어진다. 전화 통화시에는 조기지원에 관한 간단한 정보가 제공되고, (아동에 대한) 정보들이 소개되고 열린 상담을 위한 날짜를 합의하게 된다. OBA에서 부모들은 서류들(병원 소견서)을 지참하고 아동의 자연스러운 놀이활동 때 부모 또는 관련 사람들과의 상담이 실시된다. 그 후 아동을 대상으로 관찰이 실시된다(Caritas gGmbH, 2023).

2) 지원 계획 및 치료 계획

장애아동과 장애 위험이 있는 아동을 위한 중요한 지원으로는 ‘지원 계획 및 치료 계획(Förder- und Behandlungsplan: 이하 ‘FBP’)'을 들 수 있다. FBP는 간학문적 진단 실시 후에 아동과 가족의 개별적 욕구에 따라 적절하고 포괄적인 지원-다양한 의료적 재활 서비스와 특수교육적 서비스- 계획들을 작성한 문서이다. FBP는 장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 가족과 의료적

진단을 실시한 아동 또는 청소년 전문의나 SPZ의 의사 및 발달 진단에 책임 있는 IFF·IÜFF·SPZ의 특수교육 인력이 함께 상의하여 작성한다.

지원 및 치료 계획(FBP)의 형식과 내용은 지역의 기본합의서에 따라서 다양한 틀을 가진다. 하지만 지역에 상관 없이 FBP안에는 아동의 특수교육적·심리학적·의료·치료적 서비스를 위해 필요한 서비스들(형태, 기간, 총량 등)이 진술되어 있으며, 왜 그러한 서비스들이 포괄적 지원 형태로 간학문적으로 제공되어야 하는지에 대한 근거가 핵심적으로 포함되어 있다. 그 예로서 튀링엔(Thüringen)의 포괄적 조기지원 및 치료계획 문서에는 다음과 같은 항목들로 구성되어 있다.

〈표 1〉 포괄적 조기지원 및 치료계획서(Thüringen)

구성		세부 항목
A, 요약	장애	신체적, 정신적, 정서적, 감각적(장애 존재/장애 위험)
	의료적-치료적 급여(포괄적 조기지원)	물리치료/작업치료/언어치료(개별 치료/그룹치료/이동 개별치료 및 사유)
	특수교육적 서비스 (포괄적 조기지원)	특수교육적 서비스(개별 치료/그룹치료/이동 개별치료 및 사유)
	복합적 지원 및 치료 목표	(서술)
	포괄적 조기지원의 근거	근거 진술, 주 담당기관, 담당자
B. 의료적 진단 및 소견서	의사 진단	의료적 진단/ICD-10-GM 진단코드
	일반적 병력	임신중/출산시(특이성 없음/특이성 존재)
	현재 발달	능동적 걷기/어휘(특이성 없음/특이성 존재)/배변훈련
	현재 병력	(서술)
	현재 발달 평가	대근육운동/소근육운동/인지/언어/사회적 행동/정서
	기타 (의료적)자료	포괄적 조기지원에 의미있는 자료 서술
	기타 보조기	-
	약물치료력	(특히 응급약물)
C. 특수교육적 진단(지원계획)	지난 12개월 동안의 급여(서비스)	물리치료/작업치료/언어치료/특수교육적 서비스
	ICF에 따른 신체적 기능	정신적기능/감각적 기능과 통증/발성과 언어 기능/심혈관, 면역, 호흡시스템 기능/소화-, 신진대사- 및 내분비 시스템 기능/생식 및 비뇨 시스템 기능/척추와 운동관련요소/피부 기능
	주요현재상황/아동의 환경 요소	<ul style="list-style-type: none"> • 가족의 현재 상황/교육 상황 • 환경요소/교육 환경에서의 장벽과 지원 • 다양한 영역(가족/친구/개별적 지원인/교육자)에서 아동과의 관계의 침해 또는 지원



구성		세부 항목
C. 특수교육적 진단(지원계획)	개별적 요소와 아동 진술	개인적 자원
	활동과 참여와 관련된 기능과 침해	-
	목표와 욕구	아동의 발달 초점/양육자 목표
	특수교육적 지원 계획	<ul style="list-style-type: none"> • 아동의 개별적 목표(목표1/목표2/목표3) • 돌봄과 가정 생활 영역에서의 아동의 목표(목표4/목표5) • 사회적 삶과 의미있는 삶의 영역 및 놀이 영역에서의 아동의 목표(목표6/목표7)

자료: Kassenärztliche Vereinigung Thüringen (2020). Förder- und Behandlungsplan. https://www.kv-thueringen.de/fileadmin/media2/Vertragswesen/Fruhefoerderung/7000_VG_FF-2_FBP_2020_11_0001.pdf

지원 및 치료 계획(FBP)은 치료 과정에서 적합하게 제공되어야 하며, 늦어도 12개월 이후에는 다시 조정하는 과정을 거친다. 지원 및 치료 계획(FBP)은 법적으로 규정된 정보보호규정을 고려하여 필요한 간학제 협력을 위해 가족의 동의하에 서류나 전자상으로 정보를 이양할 수 있다. 규정에 따라 작성한 지원 및 치료 계획(FBP)은 포괄적 지원의 허가와 실시, 그리고 비용 정산을 위한 토대를 제공한다(황주희, 이한나, 김현승, 심석순, 최복천, 김용진, 김혜수, 김지민, 2021).

3) 포괄적 조기지원 서비스

장애 아동 및 장애 위험 영유아를 위한 서비스로 ‘포괄적 조기 지원’을 들 수 있다. 포괄적 조기 지원 서비스는 「조기교육시행령(Frühförderverordnung)」에 명시하고 있으며, 구체적으로 ‘의료적 재활 서비스’, ‘특수교육적 서비스’, ‘상담’, ‘기타 서비스’ 등으로 구분하고 있다.

먼저 의료적 재활 서비스는 장애 아동과 장애 위험이 있는 아동의 장애를 제거 또는 완화하거나 장애의 심화를 예방하는 데 목적을 두고 제공된다. 이러한 목적을 위해 다음과 같은 구체적인 서비스들이 포함된다(Bundesministerium der Justiz (2023a):

- 조기 발견과 진단을 위해 요구되는 의료적 활동을 포함한 **의료적 처치**
- 장애 위험 및 이미 나타난 장애를 최대한 조기 시점에 발견하고 개별적 ‘치료 및 지원 계획(FBP)’을 세우기 위해 의사의 책임하에 실시되는 **비의료적인 사회교육적 서비스와 심리학적·치료적·심리사회학적 서비스**

- **의료적-치료적 서비스**, 특히 치료 및 지원 계획(FBP)의 토대 위에서 요구되는 물리치료, 음성치료, 언어치료 및 작업치료 특수교육적 서비스

특히 의료재활 급여는 장애유아 및 장애아동을 위한 서비스를 제공받고 장애를 조기에 발견할 수 있도록 진단과 그 이후 장애 치료 계획을 수립한다.

장애유아 및 장애아동을 위한 의료적 재활급여에서 두 번째로 중요한 급여로는 특수교육적 서비스를 들 수 있다. 「사회법전」 제79조에 따른 특수교육적 서비스는 아동 발달과 자아 발달을 위해 사회교육적 지원과 심리교육적 서비스를 포함한 교육적 방안을 가지고 자극하는 모든 방안을 의미한다. 아동의 장애 정도와 발달 특성에 맞게 치료 서비스뿐 아니라 심리적·행동적·신체적 발달을 촉진한다.

포괄적 조기 지원에서 중요한 세 번째 급여는 ‘의료적-치료적-특수교육적 서비스 틀 안에서의 상담’이다. 이 급여의 서비스들은 무엇보다도 장애유아 및 아동뿐 아니라 그 가족-특히 부모-의 요구에 초점을 맞추어 제공된다. 즉 장애아동이 있는 가족을 위한 상담과 일상생활 영위를 위한 적절한 지원에 목표를 두고 다음과 같은 상담 서비스를 제공한다.

- 첫 번째 상담(열린 상담)
- 관련 사람들(예: 부모)과의 병력 상담
- 진단의 중재
- 치료 계획 및 지원 계획 논의
- 아동의 행동에 관한 물음과 관계 형성에 관한 물음을 포함하여 발달 과정과 지원 과정에 대한 정보 교환
- 일상생활의 안내와 지원
- 촉진과 치료의 통합을 위한 안내
- 질병과 장애 적응 과정에서 다양한 관련인의 지원을 위한 도움 제공
- 기타 지원 서비스와 상담 서비스의 중재

마지막으로, 조기 지원을 위한 기타 서비스도 있다. 기타 서비스에는 장애유아 및 장애아동 지원을 위한 여러 관련인들의 성공적인 협력 작업이 가능하도록 하는 다양한 서비스가 포함된다. 예를 들면 아동의 발달 위험을 예측하기 위한 열린 상담 제공과 간학문적 접근 보장을 위한 서비스가 이에 해당된다. 즉 간학문적 서비스 제공을 위해 다음과 같은 구체적인 서비스가 제공된다:



- 규칙적인 간학문적 팀 상담 및 사례 상담(협력 작업)
- 정보와 자료의 기록
- 아동을 돌보는 다른 기관과의 정보 교환과 합의
- 후속 교육과 슈퍼비전

4) 편입급여

장애아동과 장애 위험이 있는 아동을 위한 간학문적 조기지원은 포괄적 지원 개념하에서 의료적, 심리학적, 치료적, 교육적 지원 뿐 아니라 사회적 지원까지도 포함한다. 그래서 다양한 지원은 분절되거나 분리되어 제공되는 것이 아니라 장애 위험이 있는 아동의 상황과 그 가족의 요구에 맞게 ‘편입급여(Eingliederungshilfe)’ 안에서 포괄적으로 제공된다.

편입급여의 목적은 ‘사회적 포함(Inklusion)’으로 장애인의 욕구에 상응해서 개별적 삶의 영위를 가능하게 하며, 장애 당사자에게는 자기결정적이고 자기책임적인 삶의 계획과 영위할 수 있는 역량을 강화시켜 공동체 참여를 가능하게 하는데 있다(Betanet, 2023. 6. 27.). 특히 장애아동과 장애 위험이 있는 아동에게는 가능한 사회적 환경으로부터 분리하고 장애가 없는 아동과 함께 돌봄을 받는 것이다. 그리고 이때 장애아동과 장애 위험이 있는 아동들이 연령과 발달에 적절하게 개별적인 계획과 지원에 참여하고, 그 가족들이 그 과정에 적극적으로 참여시키는데 있다(Kreis Segeberg, 2022. 6. 14.).

편입급여는 모든 장애 아동 뿐 아니라 장애(위험)아동도 수급 권리를 가진다. 그리고 편입급여에는 장애인과 관련된 모든 서비스²⁾가 포함되어 장애 아동 및 성인이 욕구에 따라서 제공받을 수 있다. 특히 편입급여 형태로 특정한 장애군, 즉 ADHD, 자폐성 장애, 불안장애와 같은 정서적 장애를 가진 아동을 위한 편입급여(Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit seelischen Behinderungen)가 존재한다. 그 편입급여에는 외래 방문 서비스, 부분 생활 지원 서비스 및 전일제 기관 서비스가 포함되며, 구체적으로는 장애아동 유치원, 학교동반 지원인, 돌봄 주거, 여가활동 보조인, 사회성 훈련, 돌봄가족을 통한 전일 돌봄 지원 등의 서비스들을 들 수 있다(Betanet, 2023. 6. 27.). 또한 만약 취학 전 연령의 장애 아동과 장애(위험)아동인 경우에는 조기지원 틀 안에서 필요한 모든 서비스를 편입급여로 신청하고 이용할 수 있다. 예를 들면 상담, 아동 및 청소년건강서비스에서의 의료적 검사 지원, 의료적 검사의 동반 지원, 특수교육적 치료 지원, 병원, 사회교육센터 및 의사들과의 협력 지원, 유아원 및 유치원과의 협력 지원 등이

2) 독일의 장애인 서비스는 크게 의료 재활 급여, 노동생활 참여 급여, 교육 참여 급여, 사회참여 급여로 구분할 수 있으며, 각 급여 안에 관련된 개별 서비스들이 포함된다.

포함된다(Landkreis Spree-Neiße/Wokrejs Sprjewja-Nysa, 2023). 편입급여는 각 지자체의 청소년청(Jugendamt) 또는 편입급여 담당기관인 사회청(Sozialamt)이 담당한다.

4. 전달체계

조기지원을 받기 위한 절차는 우선 조기발견으로부터 시작된다. 조기발견은 우선 부모가 취학전 연령의 자녀를 발달 위험을 인지하여 소아과 의사나 청소년심리전문가 또는 상담소의 전문가들과의 만남을 통해 이루어진다. 그리고 진단 권한이 있는 직업군, 예를 들면 소아과 의사는 정기검진의 틀 안에서 장애가 존재하는지 또는 장애 위험이 있는지를 판단한다. 진단 후 일반적으로 소아과 의사들이 직접 이후의 (치료)절차를 결정하거나 급여(조기지원 서비스)를 위한 처방을 내리거나 치료방안 및 지원방안계획을 제안한다(hamburg.de, 2023). 만약 진단 과정에서 장애가 확인되거나 분명한 장애 위험이 확정된다면 조기지원을 요청할 권리를 가지기에 그 아동의 가족들은 바로 의료보험기관이나 편입급여 담당기관(사회청)에 조기지원 급여 또는 서비스를 신청한다. 하지만 아동의 개별 사례-예를 들면 장애위험이 불분명한 경우-에 따라서 아동은 간학문적 조기 지원 기관(IFF)이나 사회교육센터(SPZ)로 연계되어, (전문)의사들과 의료적-치료적 직업군을 통해 추가적 ‘진단(Eingangsdagnostik)’을 받게 된다. 그래서 아동의 발달의 침해가 존재하는지와 치료의 필요성이 존재 여부에 대해 확정한다.

진단 이후 발달상의 침해와 치료 필요성이 분명하게 나타난다면 SPZ의 전문가들과 양육자 또는 부모가 함께 모여 ‘지원 및 치료계획(FBP)’을 수립하고 작성한다. 아동과 가족의 욕구에 기반한 FBP에 따라서 앞서 언급한 포괄적 조기지원 서비스를 이용하게 된다. 즉 장애아동과 장애 위험 아동이 주요 지원이 특수교육적 서비스를 요구한다면 일반적으로 간학문적 조기 지원 기관(IFF)에서 담당하게 된다. 또한 주요 서비스가 의료적-치료적 서비스들로 구성되어 있다면, 그 경우 사회교육센터(SPZ)가 서비스들을 제공하고 담당한다. 또한 3살 이상의 아동인 경우에는 추가적으로 ‘통합어린이집’에서 조기지원을 위한 서비스들을 이용할 수 있다.



[그림 1] 포괄적 조기지원 절차

조기발견		간학문적접근		조기지원
상담, 진단 및 욕구조사		의료적, 교육적, 심리적, 치료적 영역		특수교육적, 심리적, 의료적, 치료적 급여
1	2	3	4	5
열린 상담	간학문적 진단과 포괄적 욕구조사	지원 및 치료계획	특수교육적 서비스와 치료적 서비스 및 상담	후속 급여
‘한 손에’ 재활과 참여를 위한 급여(포괄적 조기지원)				
열린 상담의 의무적 제공 <ul style="list-style-type: none"> 장애아동의 상담의 보장 독립적이고 보충적 참여상담 	재활욕구 조사를 위한 평가도구(ICF 근거) <ul style="list-style-type: none"> 의료의학적 도구 의료치료적 도구 사회/특수교육적/치료적 도구 심리적 도구 	지원 및 치료계획 <ul style="list-style-type: none"> (지원, 치료 및 상담 절차)포괄적 조기 지원을 위한 근거 제공 참여계획의 통일된 실행 	개별적 급여 및 서비스 포괄적 조기지원(지원, 치료 및 상담절차) 지역기관과의 협력작업 제공 과정에서 급여의 조정	설명과 제안 <ul style="list-style-type: none"> 필요한 지속적인 목표에 관한 설명과 제안 의료적 재활과 사회적 참여를 위한 후속 욕구와 특별한 급여 및 서비스

자료: Krinninger & Göcke. (2018). Gesamtprozess der Frühförderung als Komplexleistung an Interdisziplinären Frühförderstellen. Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung – Bundesvereinigung e.V. (VIFF).

5. 비용

장애아동과 장애 위험이 있는 아동을 위한 조기지원은 의사의 치료 소견서가 있다면 무료이다. 즉 장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 가족들은 조기지원에 관한 비용을 부담하지 않으며, 공적의료보험기관이나 편입급여 담당기관이 지불한다(Familienratgeber, 2022. 5. 27.). 공적 의료보험기관은 진단과 치료 및 지원 계획(FBP)의 작성을 위한 모든 서비스 및 의료적/의료-치료적 서비스의 비용을 위한 담당기관이다. 편입급여 담당기관은 모든 특수교육적 서비스들을 위한 비용을 부담한다. 예를 들면 장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 유치원(사회)에서의 통합은 편입급여 담당기관에 조기지원 서비스를 신청하면 그 비용이 제공된다(Betanet, 2023. 1. 18.)

6. 시사점

독일의 조기지원 사례의 탐색을 통해 우리나라에 다음과 같은 시사점을 제시할 수 있다.

첫째, '상담'의 중요성이다. 독일의 장애아동과 장애 위험이 있는 아동을 위한 조기지원에서 '상담'은 핵심적 요소로서 전 과정-장애 위험의 인지, 진단, 계획, 서비스 실행, 모니터링 등-에서 실시되고 있다. 특히 독일은 '열린 상담'을 지향하면서 아동과 가족의 요구와 관련한 모든 정보들이 IFF를 중심으로 다른 다양한 상담소(치료실, SPZ, 병원, 편입급여 담당기관, EUTB, 교육상담소, 가족지원기관, 조기지원실 등)에서도 제공된다. 또한 상담 비용도 전적으로 IFF와 공적기관이 부담하고 있다. 이처럼 독일은 장애 위험 아동의 가족들에게 언제, 어디서, 어떠한 질문이나 궁금한 사항도 전문가들로부터 쉽게 접근할 수 있는 물리적, 사회적 환경을 구축하고 있다.

둘째, 장애아동과 장애 위험이 있는 아동을 위한 '포괄적 조기지원'의 중요성이다. 독일의 사회법전(SGB) 제9권 제46조에서 장애 위험이 있는 아동의 조기 발견과 조기 지원을 위해 '포괄적 조기 지원(Komplexleistung Frühförderung)'의 필요성을 분명하게 밝히고 있다. 즉 장애가 있거나 장애 위험이 있는 아동의 출생부터 입학 전까지 지속적이며 아동과 그 가족의 요구에 적합하게 다양하고 개별적인 서비스를 제공하는 것을 의미한다. 더 나아가 급여와 서비스를 제공하는 다양한 기관들의 참여와 협력적 체계 안에서 포괄적 조기지원의 제공해야 함을 강조한다. 그래서 의료적-치료적 서비스뿐 아니라 특수교육적 서비스 및 가족을 위한 서비스까지 모두 포함되어 있다. 이처럼 단일의 정형화된 서비스 형태를 지양하고 장애 위험 아동의 요구와 상황에 맞게 개별적이고 유연화된 서비스 제공은 조기지원의 질적보장에 매우 중요한 요소에 속한다.

셋째, '지원 계획 및 치료 계획(FBP)'은 또 다른 조기지원의 핵심에 속한다. FBP는 간학문적 진단 실시 후 아동과 가족을 위한 포괄적이고 계획적인 지원 계획을 구체화한 문서이다. FBP의 의미는 아동과 가족의 환경에서의 장벽과 지원 및 아동을 둘러싼 자원을 고려하면서 가족과 여러 전문가들(IFF·IÜFF·SPZ의 의사들과 특수교육 인력 등)이 함께 상의하여 작성한다는 점에 있다. 그리고 FBP안에는 아동에게 제공되는 특수교육적·심리학적·의료-치료적 서비스에 관한 근거와 형태, 기간, 총량 등이 진술되어, 서비스 종료 후에는 성과지표로서 확인할 수 있다. 이렇게 아동의 기능과 상황을 바탕으로 아동 및 가족의 사회환경적 자원들을 고려하여 FBP을 세우는 것은 단순히 아동의 장애위험의 치료 또는 완화를 넘어 사회환경적 변화까지도 목표를 두고 있다는 점을 보여준다.



참고문헌

- 황주희, 이한나, 김현승, 심석순, 최복천, 김용진, 김혜수, 김지민 (2021). 지역장애아동지원센터 설치 및 운영을 위한 기초연구. 한국장애인개발원, 중앙장애아동·발달장애인지원센터, 한국보건사회연구원.
- Berlin (2023). Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen. <https://www.berlin.de/sen/jugend/familie-und-kinder/eingliederungshilfe/>에서 2023. 8. 4. 인출.
- Betanet (2023. 1. 18.). Frühförderung von Kindern mit Behinderungen. <https://www.betanet.de/fruehfoerderung-von-kindern-mit-behinderungen.html>에서 2023. 7. 3. 인출.
- Betanet (2023. 6. 27.). Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit seelischen Behinderungen. <https://www.betanet.de/eingliederungshilfe-fuer-seelisch-behinderte-kinder-und-jugendliche.html>에서 2023. 7. 3. 인출.
- Bundesministerium der Justiz (2023). Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen – (Artikel 1 des Gesetzes v. 23. Dezember 2016, BGBl. I S. 3234) (Neuntes Buch Sozialgesetzbuch – SGB IX). https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/_46.html에서 2023. 7. 2. 인출.
- Bundesministerium der Justiz (2023a). Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder (Frühförderungsverordnung – FrühV). https://www.gesetze-im-internet.de/fr_hv/BJNR099800003.html에서 2023. 7. 3. 인출.
- Caritas gGmbH (2023). Frühförderung als Komplexleistung. <https://www.fruehfoerderung-lichtenfels.de/komplexleistung>에서 2023. 7. 5. 인출.
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (2021). Sozialpädiatrische Zentren. Retrieved from <https://www.dgspj.de/institution/sozialpaedi-atrische-zentren/>에서 2023. 8. 12. 인출
- Familienratgeber (2022. 5. 27.). Frühförderung - Was ist das?. <https://www.familienratgeber.de/lebensphasen/geburt-fruehfoerderung/fruehfoerderung.php>에서 2023. 8. 17. 인출.

- hamburg.de (2023). Kinder mit Behinderung-Rechtzeitig handeln durch Frühförderung. <https://www.hamburg.de/fruehfoerderung/126288/start.page-5.html> 에서 2023. 7. 2. 인출.
- Kreis Segeberg (2022. 6. 14.). Eingliederungshilfe für Kinder mit Behinderungen oder von Behinderung bedrohte Kinder. https://www.segeberg.de/index.php?object=tx_3466.2.1&ModID=10&FID=3466.36.1 에서 2023. 8. 3. 인출.
- Landkreis Spree-Neiße/Wokrejs Sprjewja-Nysa (2023). Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder von 0-6 Jahren. <https://www.lkspn.de/buergerservice/dienstleistungen/153-fruehfoerderung-behinderter-und-von-behinderung-bedrohter-kinder-von-0-6-jahren.html> 에서 2023. 8. 3. 인출.
- Thüringer Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie (2020). FAQ zur Landesrahmenvereinbarung nach § 46 Sozialgesetzbuch Neuntes Buch Früherkennung und Frühförderung für den Freistaat Thüringen vom 1. Dezember 2020. https://www.tmasgff.de/fileadmin/user_upload/Soziales/Dateien/Menschen_mit_Behinderungen/Fruehfoerderung/2021/FAQ_I_LRV_17.12.2020.pdf 에서 2023. 7. 24. 인출
- Regens Wagner Hohenwart. (2021). Überregionale interdisziplinäre Frühförderstelle für hörgeschädigte Kinder. Retrieved from <https://regens-wagner-hohenwart.de/unsere-angebote-fuer-menschen-mit-behinderung/ueberregionale-interdisziplinaere-fruehfoerderstelle-hoeren/> 에서 2023. 8. 12. 인출
- Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln. (2021). Interdisziplinäre Frühförderung. Retrieved from <https://www.kinderklinik-datteln.de/leistungen/angebote-undeinrichtungen/interdisziplinaere-fruehfoerderung/> 에서 2023. 8. 12. 인출



03

발표

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼
장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

호주와 뉴질랜드의 장애위험영유아 가족지원

최정원 책임연구원
(한국사회복지협의회)

03

발표



호주와 뉴질랜드의 장애위험영유아 가족지원

최정원 책임연구원
(한국사회복지협의회)

호주와 뉴질랜드의
장애 위험 영유아 가족지원

최정원 (한국사회복지협의회 책임연구원)

1



- 목차 -

1. 호주

영유아기 접근법(Early Childhood Approach (ECA))

2. 뉴질랜드

조기 개입 서비스(Early Intervention Services (EIS))

인크레더블 이어스 프로그램(Incredible Years Programmes(IYP))

3. 시사점

2

호주

영유아기 접근법 (ECA)

- 장애아동 또는 발달 지연이 있는 만 7세 미만의 아동과 가족 대상
 - 발달 지연 기준을 충족하지 못하나 발달에 우려가 있는 만 6세 미만의 장애위기가동 역시 지원 대상에 포함
- 호주 전역에 걸쳐 동일하게 적용

호주

영유아기 접근법 (ECA)

- BEST Practice 기반 아동의 발달 및 학습 지원
 - 가족을 모든 서비스 및 지원에 중심으로 전문가과의 연계·협력을 통해 팀 구성원들이 각각의 위치에서 필요한 지원을 제공
- 각 가정의 문화, 언어, 사회적 배경, 가치관이 다르다는 것에 기초
- 아동을 지역사회 의 일원으로 인식
 - 가정뿐만 아니라 지역사회에서의 소속감을 느낄 수 있도록 필요한 지원 제공



호주

영유아기 접근법 (ECA)

- 영유아기 접근법의 목표
 - 아동과 가족이 필요에 따라 서비스 및 자원을 이용할 수 있도록 적시 지원 제공
 - Best Practice에 기반한 영유아기 접근법 관련 정보 제공
 - 자녀의 욕구 관리 및 대응 역량 강화
 - 아동의 욕구 또는 필요에 따른 활동 이행에 요구되는 능력 향상
 - 아동의 보육 및 지역 사회 활동 참여 증대
 - 부모 지원 그룹 등과 같은 서비스에 대한 정보 제공 및 연계

호주

영유아기 접근법 (ECA)

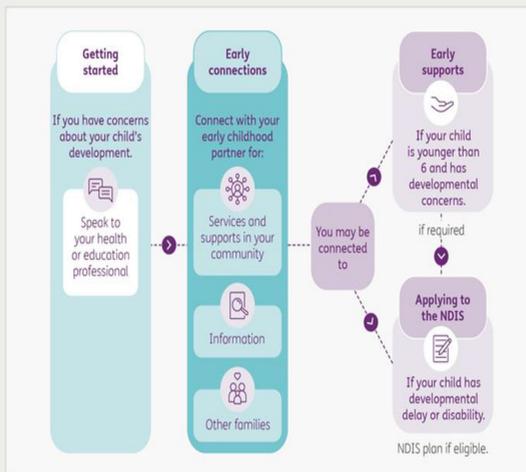
○ 서비스 제공

- 국가장애보험제도(The National Disability Insurance Scheme, NDIS)의 지원을 받은 영유아 파트너(Early Childhood Partner)를 통해 제공
- 일반적으로, 아동의 발달 우려 관련 의료진과 상의 → 필요시 지역 내 영유아 파트너에 연계
 - * 의료진에 의한 연계가 서비스 지원의 필수 요건은 아님

호주

영유아기 접근법 (ECA)

○ 지원 프로세스



자료: NDIS. (2022). EARLY CHILDHOOD HELP FOR YOUR CHILD FACTSHEET.

호주

영유아기 접근법 (ECA)

- 지역사회 내에서 아동 및 가족에 대한 서비스 연계 경험이 있는 영유아 파트너와 제휴관계를 통해 아동과 가족 지원
- 임상적 전문 지식을 가진 전문인력(작업 치료사, 언어 병리학자 또는 유아 교육 전문가) 협업
- 보건 서비스, 놀이 그룹, 보육시설, 부모 지원 그룹, 학습 선택지 등과 같은 지역 사회 및 정부지원 서비스와의 연계 지원



호주

영유아기 접근법 (ECA)

- 평가, 선별 및 관찰 도구 등을 활용하여 아동의 발달 지연 및 장애에 따른 영향 파악
 - 일반적인 사항에 대한 정보 수집
 - 놀이, 의사소통, 행동, 욕구 등에 대한 아동의 일상생활 관련 사항 파악
 - 비슷한 또래와의 발달적 차이
 - 아동에게 친숙한 장소에 직접 방문하여 정보 수집

호주

영유아기 접근법 (ECA)

○ 초기 연결(Early Connections)

- 발달 지연, 장애 또는 장애위험유아 및 가족을 대상으로 필요한 서비스와의 연계 지원 제도
- 아동의 개별적인 욕구 지원을 위해 필요한 지원과 서비스 연계, 발달과 아동 및 가족의 지역사회 참여에 초점
- 특히, 정보 공유 세션 및 부모 교육 워크숍 등으로 통해 비슷한 경험을 공유하고, 이를 바탕으로 지식 기반 구축 및 네트워크를 형성할 수 있도록 지원

호주

영유아기 접근법 (ECA)

○ 초기 지원(Early Connections)

- 만 6세 미만의 아동의 발달 지연 우려가 있는 경우, 영유아 파트너가 아동의 NDIS 발달 지연 기준을 충족하는지 여부 검토
- 기준을 충족하는 경우, NDIS에 신청, 그렇지 않을 경우 영유아 파트너를 통해 초기 지원(Early Supports)을 제공
- 아동의 일상적 학습 촉진에 필요한 아동과 가족의 역량 지원 중심
- 아동의 발달과 관련해 우려되는 구체적인 사항들에 대한 해소 초점
- 지역사회 및 정부 서비스 제공 기관과 연계·협력하여 아동이 일상적인 활동에 참여할 수 있도록 지원

예) 아동이 보육시설에 다니는 경우, 영유아 파트너가 보육교사와 협력하여 보육시설의 포용성과 아동의 참여를 촉진하는 것에 필요한 지원을 제공

호주

영유아기 접근법 (ECA)

○ 초기 지원(Early Connections) 내용

- 행동, 식사, 배변 훈련 등 아동 발달 관련 부모 워크숍
- 양육에 필요한 유아 교육 및 돌봄 서비스와 같은 정부지원 서비스의 활용에 필요한 기술 및 역량 구축
- 아동의 일상생활 지원에 필요한 기술 및 전략
(예: 의사소통에 필요한 시각적 지원, 배변 훈련 등에 필요한 긍정적 행동 유도 방안 등)
- 다양한 양육 기술 활용에 필요한 지식 구축 지원
- 어린이집/ 학교 입학 등과 같은 전환기 준비 지원

뉴질랜드

조기 개입 서비스 (Early Intervention Services (EIS))

- 추가적인 학습 지원이 필요한 아동의 보육교사 및 가족 지원 서비스
- 아동의 학습과 발달에 필요한 자신감, 지식 및 기술을 습득할 수 있도록 전문적인 지원을 제공
- 출생부터 초등학교 입학 이전(0~만 5세)까지 지원
- 부모, 가족, 보육교사 등 대상 아동의 참여 및 학습에 대한 계획 수립 및 이행 지원



뉴질랜드

조기 개입 서비스 (EIS)

- 가족·보육교사 아동의 학습 및 발달에 대한 우려 표시 → 조기 개입 팀과 협업
 - 별도의 장애 진단 없이 지원 가능
 - 부모, 보육교사, 소아과 의사, 가정의학과 의사, 청능사(audiologist), 소아 전문 간호사 등 신청 가능
- 교육부의 조기 개입 팀 또는 연계 기관을 통해 서비스 제공
 - 조기 개입 교사, 마오리 문화 전문가, 교육 지원 인력, 심리학자, 언어 치료사, 시각장애인 또는 저시력 아동 대한 지원 및 교육 네트워크 NZ(BLENZ) 등 포함

뉴질랜드

조기 개입 서비스 (EIS)

- 지원 요청 접수
 - 지원과 관련된 우려 사항 및 우선순위를 파악하기 위한 초기사정
 - 아동의 보육 교사, 의료 종사자 등과의 상담을 통한 아동의 일상생활 등 추가적인 정보 수집
 - 아동의 학습과 발달 지원 방안에 대한 계획 수립
 - 진행 사항에 대한 논의 및 합의된 변경 사항에 대한 적용
- 

뉴질랜드

조기 개입 서비스 (EIS)

○ 뉴질랜드 조기 개입 서비스 평균 대기 기간

구분	2019년 7월	2019년 8월	2020년 7월	2020년 8월
평균 대기	113.52	110.23	81.90	84.52

○ 뉴질랜드 조기 개입 서비스 대기 아동 수

구분	2019년 7월	2019년 8월	2020년 7월	2020년 8월
전체 대기 아동	2,594	2,582	1,827	1,960
150일 이상 대기 아동 수	316	311	159	64

자료: Ministry of Education (2020). Briefing Note: Update - Early Intervention Service performance data



뉴질랜드

인크레더블 이어스 프로그램 (Incredible Years Programmes(IYP))

- 행동문제를 경험하는 만 3세-8세 아동의 부모 및 교사 지원
 - 2018년 부터 문제행동 아동 외 만 2세-5세 자폐 아동에 대한 지원도 제공
- 아동의 사회·정서·행동·학업적 역량 증진을 목표로 프로그램
- 부모와 교사 프로그램으로 구분되어 제공
 - 아동과 함께 하는 놀이 및 시간 보내기, 칭찬 및 보상, 긍정적인 의사소통, 제한 설정, 문제 행동 개선, 아동의 문제 해결 능력 강화 등 초점

뉴질랜드

인크레더블 이어스 프로그램 (IYP_P)

- 교육부와 비정부기구(NGO)를 통해 제공
- 아동의 문제 행동 완화와 동시에 사회적 통제 및 자기조절 능력 강화를 목표
- 14 세션으로 구성된 프로그램
 - 매주 약 2시간 동안의 모임을 통해 가정에서 문제 행동에 대응할 수 있는 기술 및 접근법 개발·공유

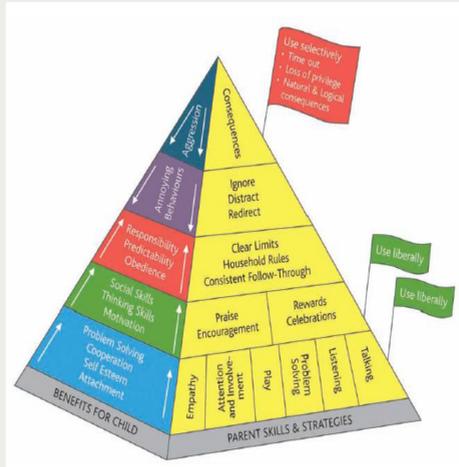
뉴질랜드

인크레더블 이어스 프로그램 (IYP_P)

- 프로그램의 목표 및 내용
 - 효과적인 양육에 필요한 부모와 아동 간의 유대감 증대
 - 아동의 언어적, 사회적, 정서적, 인지적 발달 지원에 필요한 기술 교육
 - 연령별 훈육 전략 수립
 - 부모의 문제 해결 능력, 분노 및 우울감 관리 능력, 의사소통 능력 강화
 - 가족 지원 네트워크 구축 및 교육 참여 기회 제공
 - 부모와 교사 간의 협력 강화를 도모 (뉴질랜드 교육부, 2014)

뉴질랜드

인크레더블 이어스 프로그램 (IYP_P)



뉴질랜드

인크레더블 이어스 프로그램 (IYP_T)

- 아동에게 더욱 긍정적인 학습 환경을 제공할 수 있도록 교사들을 지원
- 교사들의 학급 관리 역량 강화, 아동의 친 사회적 행동과 학교 적응 준비 도모 초점
 - 학교 및 보육시설 교사를 대상으로 총 6개월 동안 제공
 - 약 2명에서 3명의 교사가 한 달에 한 번씩 각 학교 또는 센터를 방문
 - 교육 전략 검토
 - 새로운 교육 방식 적용 → 경험 공유 → 피드백 → 효과적 문제 행동 관리 방안 모색

뉴질랜드

인크레더블 이어스 프로그램 (IYP_T)

○ 프로그램 내용

- 아동과 긍정적인 관계를 구축하는 방법
- 문제 행동을 사전에 예방하는 방법
- 관심, 격려, 칭찬을 활용한 문제 행동 개선 방법
- 아동의 사회적 기술, 공감, 문제 해결 지원 방안 등

호주와 뉴질랜드의 장애 위험 영유아 가족지원

시사점

○ 전달체계

- 가족 중심 전문가 협업 지원 체계 구축
- 별도의 팀 구축을 통한 개별화된 서비스 제공 가능
- 유기적 협력 및 순조로운 전이 과정

○ 대상의 범주 확장

- 전문가의 진단 또는 장애 판정과 무관한 필요에 따른 서비스 제공

○ 공통 목표에 기반한 부모·교사 지원 프로그램

위기가구 발굴 대응매뉴얼

참고 문헌

◦ 참고 문헌

- Ministry of Children. (2020). Oranga Tamariki Early Interventions: A synthesis of recent research and evaluations
- Ministry of Education. (2020). Briefing Note: Update - Early Intervention Service performance data
- Ministry of Education. (2014). Guidelines for the Incredible Years Parent Programme.
- Ministry of Education. (2011). The Incredible Years Teach Programme (for Teachers of Children Aged 3-8).

[참고 사이트]

- 뉴질랜드 교육부 홈페이지. <https://www.education.govt.nz/early-childhood/teaching-and-learning/early-intervention/#about> (2023.05.20. 인출).
- 뉴질랜드 교육부 홈페이지. <https://parents.education.govt.nz/learning-support/early-learning-support/services-and-support-available/> (2023.05.20. 인출).
- 뉴질랜드 교육부 홈페이지. <https://pb41.tki.org.nz/Incredible-Years-Parent> (2023.05.20. 인출)
- 뉴질랜드 교육부 홈페이지. <https://pb41.tki.org.nz/Incredible-Years-Teacher> (2023.05.20. 인출)
- 호주 국가장애보완제도 홈페이지. <https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-7> (2023.05.20. 인출)

24



51

• 장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

감사합니다.

25

토론

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼
장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해

토론문

김수연 | 교수(경인교육대학교 특수통합교육학과)

황주희 | 센터장(한국보건사회연구원 장애인정책연구센터)

김은영 | 실장(육아정책연구소 저출생·가족 정책연구실)

01

토론문



해외 장애위험영유아 가족지원 제도에 대한 토론문

김수연 교수

(경인교육대학교 특수통합교육학과)

미국, 뉴질랜드, 독일의 장애위험영유아가족지원 제도가 시사하는 바를 몇 가지 제시하면 다음과 같다.

첫째, 장애위험영유아 가족지원을 위해서는 우선적으로 제대로 된 실태 조사부터 이루어져야 함을 촉구한다. 장애영아 무상교육 시작 이후 교육부 내에서 교육지원을 받는 영아 수(특수교육통계), 어린이집 재원 영아수(보육 통계)를 합산한 통계가 필요하며, 부서별로 구분해서 보고할 경우 수집 방법을 통일해야 한다. 장애 및 장애위험군의 경우, WHO(세계보건기구)는 10%로 추산하는 것에 비해 우리나라는 0-17세 장애 출현율을 3.39%로 추산하고 있어 그 격차가 매우 크다. 이는 조사방법이 달라서일 것인데, 적극적으로 장애위험영유아를 찾아내서 지원하는 제도가 무엇보다 시급하다.

둘째, 장애위험영유아를 발달위험군 영유아로 용어를 통일할 것을 제안한다. 왜냐하면 at-risk는 발달상의 위험요인을 보유한 영유아를 통칭하는 개념인데, 한국에서는 장애위험영유아로 협의의 개념으로 통용되고 있다. 우리나라에서 '장애'라는 단어가 주는 낙인효과는 아직도 매우 부정적임을 감안할 때, 부모의 자발적인 진단과 서비스 요구에 기댄다면 적절한 때에 지원을 못 받고 놓치는 경우가 부지기수이다. 즉 저체중으로 태어난 영아, 이른둥이로 태어난 영아의 추적검사로 발달위험군 영유아의 데이터베이스 구축이 요구된다. 예를 들어, 2021년 제주지역 9-71개월 영유아 발달선별검사 결과, 영유아의 19.81%가 발달장애 위험군으로 나타났다. 추적검사와 심화평가로 후속조치를 해야 하는데, 정확한 안내와 기관연계가 되고 있지 않아 개입시기를 놓치게 된 것이 문제로 지적되었다(2023. 3. 23. 제주일보 기사). 도(시)의회 소속 보건복지안전위원회를 신설하여 진단과 치료/교육시스템 구축과 연계에 대한 예산 마련과 이에 대한 논의가 요구되었다. 또 다른 예로,



신생아과를 보유한 60개 병원 데이터베이스를 통한 40만 출산 중 1500g 미만으로 태어나는 신생아는 1,500명으로 보고되었다(약 50%는 서울, 경기, 인천). 이 중에서 11.4%는 사망하고 88.6%는 생존하였다. 출생 시 체중 700g인 신생아의 27%가 사망한 것에 비해, 1500g대로 태어난 신생아는 2.4%가 사망하여, 거의 생존하는 시대임을 알 수 있다. 조산 34주 역시 100% 생존하였다(김소영, 2016; 한국신생아네트워크(KNN) 연차보고서, 2018). 저체중아는 초등학교 입학 후에 느린 학습자가 될 위험성이 있는 분명한 발달위험군이므로 반드시 추적검사가 이루어져야 한다.

셋째, 미국의 Child Find와 같은 일원화된 체계가 구축되어 컨트롤 타워의 역할을 할 수 있도록 담당 부처가 마련되어야 한다. 예를 들어, 우리나라의 질병관리청(CDC)에서 컨트롤 타워 역할을 담당한다면 현행 발달선별검사 결과를 가지고 복지부(병원, 공단 데이터)와 교육부(학교 교육)와의 연계를 촉진할 수 있어야 한다. 현재 영유아기 발달선별 데이터베이스는 복지부(보험공단)가 보유하고 있다. 선별검사 결과에 따라 심화평가나 추적검사가 필요한 경우가 나타나는데, 부모에게 세부적인 안내 사항이 없다. 오로지 부모의 발품과 결정에 달려있다. 부모가 어린이집에 의뢰하면 교사와 원장이 사설시관을 찾아서 추천하는 상황이다. 심화평가를 받게 되는 경우, 소아과/소아청소년과에서는 ‘치료’로 처방을 하는데, 그나마 인식이 있는 부모들은 각자 보험 준비를 하고 보육체계(어린이집)와 교육(유치원)을 알아보고 배치를 검색하여 신청하게 된다. 반면 심화평가를 받지 않는 경우, 개입 시기를 놓치고 학교에 입학하게 된다. 부모가 막막한 상태에서 포털사이트 검색으로 정보를 얻게 하는 것이 아니라, 전문가가 먼저 찾아가서 상담해주는 서비스를 제공해야 할 것이다. 또한 의사가 선별검사 결과를 특수교육지원센터로 의무적으로 안내해줄 수 있는 제도의 마련도 요구된다.

넷째, 서비스 코디네이터와 같은 지위를 갖고 있는 전문가 양성이 요구된다. 이를 위해서는 자격요건, 직무 설명, 추가자격, 감독체계들이 마련되어야 할 것이다(미국의 경우, 평균 연봉 55,000 달러, 한화 7,150 만원). 다음은 뉴욕 주의 서비스 코디네이터 자격이다.

뉴욕주 Title: Section 69-4.4 - Qualifications of service coordinators

69-4.4 서비스 코디네이터의 자격.

(a) 모든 조기 개입 서비스 코디네이터는 다음 자격 요건을 충족해야 합니다:

- (1) 다음 **교육 또는 서비스 조정 경험** 자격 중 최소 하나 이상:
 - (i) 본 하위 파트에 명시된 서비스 조정 활동 경력 2년(확인 가능한 자발적 또는 파트타임 경력은 비례 배분 방식으로 인정됨) 또는,
 - (ii) 1년의 서비스 조정 경력과 발달 지연 또는 장애가 있는 영유아를 대상으로 하는 서비스 환경에서 추가 1년의 경력, 또는, (iii) 1년의 서비스 조정 경력,
 - (iii) 1년의 서비스 조정 경험과 보건 또는 휴면 서비스 분야의 준학사 학위, 또는
 - (iv) 보건 또는 휴면 서비스 분야의 학사 학위, 또는
 - (v) 이 하위 파트의 69-4.1(알)항에 나열된 직업 중 하나에 대한 면허, 자격증 또는 등록증.
- (2) 다음 분야에 대한 **지식과 이해**를 입증해야 합니다:
 - (i) 조기 개입 서비스를 받을 자격이 있을 수 있는 영유아;
 - (ii) 조기 개입 프로그램과 관련된 주 및 연방 법률 및 규정;
 - (iii) 가족 중심 서비스의 원칙;
 - (iv) 조기 개입 프로그램에 따라 제공되는 서비스의 성격과 범위 및 주 내 서비스 비용 지불 시스템,
 - (v) 기타 관련 정보.

(b) 서비스 코디네이터는 조기 개입 서비스 코디네이터로 직접 또는 계약 고용된 후 첫 3개월 이내에, 그리고 늦어도 1년 이내에 보건부가 후원하거나 승인한 **서비스 조정 입문 교육 세션에 참여**해야 하며, 교육 세션은 매년 최소 3회 이상 자신의 고용 장소에서 합리적인 접근성이 있는 장소에서 제공되고 접근이 가능한 경우에 한해 제공됩니다.

- (1) 승인된 기관 제공자의 직원은 서비스 조정 입문 교육에 참여한 문서를 고용주에게 제출하여 인사 기록에 보관해야 합니다.
- (2) 개별 서비스 코디네이터는 서비스 조정 서비스 제공을 위해 승인된 신청서와 함께 서비스 조정 입문 교육에 참여한 문서를 보건부에 제출하여 보관해야 합니다.
- (3) 보건부가 후원하거나 승인한 서비스 조정 입문 교육에 참여하지 않을 경우 69-4.17(i)항에 명시된 절차에 따라 서비스 조정 서비스 제공자로서의 자격이 박탈될 수 있습니다.



참고문헌

김소영 (2016). 한국의 신생아 치료성적의 변화. *Journal of Korean Medical Association*, 59(7), 498-505.

한국신생아네트워크 (2018). 연차보고서. 질병관리청 국립보건연구원.

뉴제주일보, 2023.3.14.기사 [제주 영유아 20% '발달장애 위험'...“조기개입 시스템 필요”]

<http://www.jejuilbo.net/news/articleView.html?idxno=201034>

02

토론문



「2023년 제 2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼」

황 주 희 센터장

(한국보건사회연구원 장애인정책연구센터)

□ 장애위험 아동(영유아 포함)과 보육

- 미국과 독일, 호주, 뉴질랜드의 장애위험 아동에 대한 정책적 대응 사례를 살펴본 이번 포럼은 육아정책에서 그래서 지금 무엇을 하여야 하는가? 하는 부분에 유의미한 정책적 함의를 주고 있다고 생각됨.
- 본 토론문에서는 국가별 장애위험 영유아 지원 대응 현황을 살펴보고, 장애위험 아동에 대한 대응에 있어 육아정책 영역에서 좀 더 고민하고 정책적으로 대응하여야 할 지점은 어떤 것이 있는지를 장애인정책 전공자의 입장에서 제시해 보고자 함.

□ 국가별 장애위험 아동을 위한 조기개입

- 국가별 장애위험 아동에 대한 대응은 미국의 경우「장애아동교육법」(1986)과 「장애인 교육법(IDEA: Individuals with Disabilities Education Act, 2004)」(2004)을 근간으로 하고 있으며, 장애아동을 대상으로 하는 ‘조기개입 및 조기교육 시스템’을 마련하고 있음.
- 반면 독일은 ‘포괄적 조기 지원(Komplexleistung Frühförderung)’이라는 개념으로 장애인의 권리를 규정한 「사회법전」 제9권과 「조기교육시행령(Frühförderverordnung, 2003년)」에서 장애아동의 조기개입 및 조기 지원을 법적으로 보장하고 있으며, 호주는 「국가장애보험제도법(NDISA: National Disability Insurance Scheme Act 2013)」에 따라 조기개입 서비스를 다루고 있음.
- 즉, 국가별로 장애인정책의 토대가 어디를 중심으로 발전하였는지에 따라 교육영역이나 복지영역에서 포괄하고 있는 것으로 이해됨.



□ 뉴질랜드의 조기개입서비스와 인크레더블 이어스 프로그램 특징

- 뉴질랜드 발표자료에서 제시하고 있지는 않으나 뉴질랜드의 “조기개입서비스”(Early Intervention Services)와 “인크레더블 이어스 프로그램(Incredible years program)의 주체는 ‘교육부’ 인 것으로 추측됨.
- 이들 사례는 앞에서 살펴본 미국, 독일, 호주의 ‘조기개입 서비스’와 정책의 대상과 내용에 차이를 보이는데, 이들 서비스의 대상은 발달장애인 당사자나 부모/가족이라기 보다는 ‘추가적인 학습 지원이 필요한 아동의 보육교사나 가족’을 주된 대상으로 하고 있음. 특히 보육교사에 더욱 초점을 맞추고 있는 것으로 보임.
- 즉, 앞의 세 국가(독일, 미국, 호주)의 프로그램은 발달장애인 당사자와 이들 가족을 주된 정책 대상으로 하는 전문적인 서비스 영역¹⁾으로 이해되는 데에 반해, 뉴질랜드의 사례는 통합적인 환경에 있는 보육교사가 장애위험 아동을 포괄하는 ‘긍정적인 학습 환경 조성’을 하기위해 필요한 역량강화 및 기술 지원이라는 점에서 차이점을 가지는 것으로 보임.
- 따라서 향후 이들 프로그램을 실시하게 된 배경과 목적, 관련 법과 예산, 내용과 실적, 평가 등과 관련된 구체적인 내용을 좀 더 면밀히 살펴볼 필요가 있어 보임.

□ 장애위험 아동을 위한 긍정적인 학습 환경의 조성

- 현재 우리나라의 보육체계에서 요구되는 것은 뉴질랜드의 사례와 마찬가지로 장애위험 아동을 포괄하고 있는 환경에 대한 대응, 즉, 보육교사 위한 ‘긍정적인 학습 환경 조성’에 우선적인 초점을 맞출 필요가 있어 보임.
- 의학기술의 발달로 발달장애 의심 진단이 영유아검진을 통해 이루어지고, 발달장애의 스펙트럼이 넓어지고 있어 장애위험 아동군이 증가하고 있는 추세로 보여짐. 현장에서는 이러한 상황에 재빠르게 대응하여야 하고, 장애진단이 내려지기 이전의 장애위험 아동을 포괄하는 교육 환경 조성이 필요함.
- 즉, 보육교사의 장애위험 아동의 이해, 장애특성에 대한 감수성의 함양, 비장애아동과의 중재, 장애위험 아동 대상 부모 상담 기술, 장애아동 부모와 비장애아동 부모와의 갈등

1) 미국이나 독일, 호주의 프로그램이 가지는 공통적인 특성은 법적 토대를 통하여 조기개입 시스템을 구축하고 그에 기반하여 필요한 지원들을 장애아동 및 그 가족들에게 제공하고 있음. 이를 위해 진단과 평가가 수반되고, 팀 협력에 기반한 개인별 지원 계획 수립, 이 과정에서 가족을 매우 중요한 요소로 고려하는 ‘개별화된 가족 서비스 계획(IFSP)’ 수립, 여러 전문가의 팀 협력을 강조하는 서비스 제공 등을 제시함. 이러한 과정은 장애인에 대한 이해와 감수성을 기반으로 하는 매우 전문적인 영역으로 이해되고 이를 위한 전문가의 양성 등이 요구되는 접근 방식으로 이해되기 때문임.

중재법, 장애위험 아동을 포괄하는 교수법 등을 고려해 볼 수 있을 것임.

- 교사가 해야 할 역할이 진단과 치료는 아니며, 이들 기술은 고난이도의 전문성을 요하므로 이를 교사의 역할로 부여하는 것은 우려스러운 지점이 있음.
- 이에 장애위험 아동을 포괄하고 있는 교육환경에서 교사의 역할이 무엇인지를 고민하고 이를 시행하기 위해 필요한 역량을 개발하여 궁극적으로 장애위험 아동을 포괄하는 긍정적인 학습 환경을 조성하는 것이 필요해 보임.



토론문

NOTE

03

토론문



해외사례를 통해 본 장애위험 영유아 가족지원을 위한 시사점

김은영 실장

(육아정책연구소 저출생·가족 정책연구실)

1. 들어가며

장애위험 영유아(Young Children at Risk for Disabilities)는 사회적·정서적으로 어려움을 보이거나 신체, 인지, 의사소통, 사회·정서, 적응행동 등 하나 이상이 또래에 비해 발달이 느리거나, 장애로 등록되거나 진단받지 않았지만 적절한 지원을 받지 못하면 또래와 유사한 발달수준에 도달하지 못하거나 기관 적응에 어려움을 지닐 수 있는 영유아를 말한다(강은진 외, 2022). 영유아기에는 장애로 진단을 내리기 어렵기 때문에 조기선별을 통해 조기중재를 제공하여 장애로 발전할 가능성을 최소화할 필요가 있다(이지효 외, 2018).

자녀를 키우는 것은 행복한 일인 동시에 많은 시간과 재정과 노력이 요구되는 일이다. 우리나라의 심각한 저출생의 주요한 원인 중 하나도 육아의 어려움과 경제적 부담이다. 성장과정에서 어려움을 겪는 자녀를 키울 때는 육아의 어려움과 경제적 부담이 배가된다. 장애영유아나 장애위험 영유아 가족이 겪는 어려움을 오롯이 가족 구성원이 책임지기에는 그 짐이 너무나 무거우며, 그러한 상황은 가족 구성원의 성장이나 행복, 일상생활의 영위에 큰 영향을 미치게 된다. 특수교육대상 영유아를 둔 가정은 거의 대부분 해당 자녀를 중심으로 모든 생활이 이루어지며(이병인, 2016), 장애영유아 가정의 비 장애 형제자매는 부모가 경험하는 여러 심리적인 어려움을 함께 겪고 있다(최민숙, 2007). 특수교육대상 영유아 가족은 소통이나 협력을 통해 가족 간의 이해가 증가할 수도 있으나(Turnbull과 Turnbull, 2001), 장애 영유아의 독특한 행동, 발달 특징, 특정문제에 대한 지식 및 기술부족 등으로 인해 스트레스를 많이 경험한다(이미션, 김경진, 2000). 따라서 장애영유아나 장애위험 영유아 지원을 위해서는 가족의 협력을 구하는 동시에 어려움을 겪고 있는 가족을 포괄적으로 지원하는 프로그램이 반드시 포함되어야 한다. 가족지원이란 단순히 가족이 필요로 하는 욕구를 충족시켜 주는



개념이 아니라, 가족들 스스로가 자신의 필요 및 욕구를 충족시키기 위해서 환경을 구성하고 독립적으로 문제를 해결하는 능력을 갖도록 지원한 개념이다(노진아 외, 2011).

2. 우리나라 가족지원의 법적 근거

2007년에 제정되어 2008년부터 시행된 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제2조(정의)제2항에서는 특수교육 관련서비스로 상담지원, 가족지원, 치료지원, 지원인력배치, 보조공학기기지원, 학습보조기기지원, 통학지원 및 정보접근지원을 명시하여 특수교육에서 가족지원의 근거가 되고 있다. 동법 제28조(특수교육 관련서비스)제1항에는 교육감이 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담, 부모교육 등 가족지원을 제공하여야 한다고 기술하고 있다. 동법 제15조(특수교육대상자의 선정)제1항제10호에 ‘발달지체’를 포함시켰는데, 이는 장애 위험이 있는 영유아도 특수교육대상자에 포함하여 특수교육 서비스를 제공하려는 목적으로 기존에 없던 영역을 새롭게 추가한 것이다(천세영, 박세희, 2020). 또한 「장애아동복지지원법」 제2조(정의) 제1호 장애아동의 정의에 6세 미만의 아동으로서 장애가 있다고 보건복지부장관이 별도로 인정하는 사람을 포함한다고 되어 있어 등록된 장애아동이 아니더라도 지원이 가능하도록 하고 있다.

「장애인복지법」에 2017년에 신설된 제30조의2(장애인 가족지원)제1항에서는 국가와 지방자치단체는 장애인 가족의 삶의 질 향상 및 안정적인 가정생활 영위를 위하여 장애인 가족에 대한 인식개선 사업, 장애인 가족 돌봄, 휴식, 사례관리, 역량강화, 상담 지원, 그 밖에 보건복지부장관이 장애인 가족을 위하여 필요하다고 인정하는 지원에 대해 필요한 시책을 수립·시행하여야 한다고 명시되어 있다. 동조 제2항에는 장애인 가족지원 사업 수행기관을 지정할 수 있다고 되어 있다.

3. 해외 가족지원 사례의 시사점

본 포럼에서 발표한 미국, 호주와 뉴질랜드, 독일의 장애영유아나 장애위험 영유아 가족지원 사례를 통해 도출한 시사점은 다음과 같다.

가. 사전 열린 상담 서비스 및 정보 제공

독일은 열린 상담 서비스를 통해 아동의 장애 위험이 예측될 때 대면이나 전화 상담을 지원한다. 장애위험 영유아의 부모는 자녀의 독특한 행동과 발달 특징을 잘 이해하지 못하여 자녀와

의 소통에 어려움을 느끼며, 결과적으로 스트레스를 가중시키기 때문에 부모가 어려움을 겪을 때 손쉽게 관련 정보와 도움을 얻을 수 있는 상담 시스템 구축을 통한 지원이 우선되어야 한다.

나. 장애 진단과 상관없이 필요에 따른 서비스 제공

호주의 경우 발달 지연 기준을 충족하지 않더라도 영유아 파트너를 통해 초기 지원을 제공하며, 뉴질랜드 조기개입 서비스[Early Intervention Services(EIS)]는 가족이나 보육교사가 발달에 대한 우려를 표시하면 조기 개입 팀과 협업하며, 별도의 장애 진단 없이 지원이 가능하다. 뉴질랜드의 인크레더블 이어스 프로그램[Incredible Years Programmes(IYP)]처럼 행동문제를 경험하는 3~8세 아동의 부모와 교사를 각각 지원하는 프로그램도 있다. 독일의 경우 의사, 치료사 등의 전문적 판단으로 장애위험 발현이 높을 경우 아동을 중심에 두고 서비스를 제공한다. 독일의 사회법전(SGB)은 장애아동과 장애 위험이 있는 아동의 조기 발견과 조기 지원을 위해 ‘포괄적 조기 지원(Komplexleistung Frühförderung)’을 제공할 것을 명시하고 있다. 우리나라도 장애아동으로 등록되지 않아도 지원을 받을 수 있는 법적 근거는 있지만, 우리나라가 장애인이나 장애아동 관련법에 가족지원을 명시하고 있는 것과 달리 독일의 경우 일반적인 사회법전에 포괄적 조기 지원을 명시하고 있는 것은 참고할만하다.

다. 초학문적 협업에 기초한 가족 중심의 포괄적 지원

미국의 질병통제예방센터는 부모용 관찰 점검표 제공을 통해 부모가 관찰을 통하여 발달에 문제가 있는지를 발견하는 것에서 시작하여 교육자 등의 발달 선별과 의사 등의 발달평가를 통해 서비스와 연계한다. 호주 영유아기 접근법(ECA)은 장애위기아동 포함하고 가족을 서비스 중심으로 하며, 각 가정의 문화, 언어, 사회적 배경, 가치관이 다르다는 것에 기초한다. 미국의 경우 장애인교육법(IDEA)에 의해 0~2세는 가족 역량 강화에 중점을 두고, 개별화가족서비스 계획(Individualized Family Service Plan: IFSP)을 통한 가족 참여, 가족들의 요구에 따라 수립된 목표와 우선순위를 토대로 서비스가 준비되고 제공되며, 개별 가정의 문화와 일과를 존중한다. 3~5세는 교육적 요구에 중점을 두며, 가족들은 개별화교육 프로그램(Individualized Education Plan: IEP)에 반드시 참여해야 한다. 미국의 DEC(Division for Early Childhood)에서는 진단을 통해 가족의 선호를 파악하고 가족들에게 정확하고 종합적이며 중립적인 정보를 제공하며, IEP 수립, 지원, 가족 협력, 가족과 아동 간 관계 증진을 위해 초학문적으로 접근한다. 독일의 경우 아동이 장애위험에 처해 있거나 이미 장애가 나타난 부분에 대해 전문적인 교육적·



의료-치료적 인력을 통해 간학문적 협력 작업을 수행한다. 독일의 지원 및 치료 계획(FBP)은 간학문적 진단 실시 후에 아동과 가족의 개별적 욕구에 따라 다양한 의료적 재활 서비스와 특수 교육적 서비스를 포함하는 적절하고 포괄적인 지원 계획들을 작성한 문서로, 아동의 특수교육적·심리학적·의료-치료적 서비스를 위해 필요한 서비스들(형태, 기간, 총량 등)이 진술되어 있으며, 왜 그러한 서비스들이 포괄적 지원 형태로 간학문적으로 제공되어야 하는지에 대한 근거가 핵심적으로 포함되어 있다. 독일은 다양한 지원이 분절되거나 분리되어 제공되는 것이 아니라 장애 위험이 있는 아동의 상황과 그 가족의 요구에 맞게 '편입급여(Eingliederungshilfe)' 안에서 포괄적으로 제공하고 있다. 장애영유아나 장애위험 영유아 가족은 그들만의 특별한 욕구가 있고 다양한 정보를 필요로 하므로, 가족지원 정책의 만족도를 높이기 위해서는 대상 가족의 요구에 맞게 지원할 필요가 있다. 대부분 전문가 중심으로 대상 가족에게 일방적으로 정보 제공이 이루어지는 우리나라의 상황을 살펴볼 때, 향후에는 좀 더 가족을 중심으로 다양한 분야의 전문가가 협업하여 맞춤형 포괄적 솔루션을 도출하여 지원하는 형태로 변화될 필요가 있다.

4. 나가며

우리나라 장애아동 지원 종합대책(안)에는 장애를 조기발견하고 적시에 개입할 수 있도록 기관·가정 등의 역할을 강화하고, 치료·재활의 국가 책임 강화로 장애아동의 건강한 성장을 지원하는 내용이 명시되어 있으며, 영유아 건강관리 강화를 통한 조기진단 확대, 의료·보육기관 등 현장 인력의 조기발견 역량 제고, 장애 영유아에 대한 조기 개입을 위해 부모 역량 제고 및 지원 확대 등의 정책과제를 제안하고 있다(관계부처 합동, 2021. 05. 12.). 장애위험 영아에 대한 조기개입 서비스는 의료기관에 장애 진단을 의뢰하기 전에 이루어지므로 장애의 진단 가능성을 줄이고, 발달의 지체를 보이는 자녀를 양육하는 부모의 역량을 강화하는 결과를 가져올 수 있다(김승현, 2020). 의뢰 전 중재를 포함한 가족지원은 단순히 가족의 특별한 요구를 충족시켜 주는 개념이 아니라 가족 스스로가 가족에게 필요한 요구를 충족시키기 위해 환경을 개선하고 독립적으로 문제 해결하는 능력을 갖도록 지원하는 개념이다(노진아 외, 2011). 이러한 측면에서 볼 때 장애영유아나 장애위험 영유아 가족지원 정책은 무엇보다 가족의 역량을 제고하는 방향으로 이루어져야 할 것이다. 더불어 장애영유아나 장애위험 영유아는 일상에서 부모에 대한 의존도가 높고 추가 양육 부담으로 부모의 육체적·정신적 피로가 과중되므로(이병인, 2016), 이들 부모의 양육부담을 줄여주고 동시에 경제적 부담도 경감해주기 위한 지원정책이 추진되어야 한다.

참고문헌

- 강은진, 권미경, 박창현, 최윤경, 박혜원, 최일선, 이경옥, 김형미, 양성은, 김영아(2022). 어린이집과 유치원 장애위험 영유아 조기발견 및 발달지원 종합 대책 방안(Ⅰ): 실태조사 및 조기선별 도구 개발. 육아정책연구소.
- 관계부처 합동(2021. 05. 12.). 장애아동 지원 종합대책(안): 취학전 아동을 중심으로.
- 김승현 (2020). 장애위험 영아의 조기발견 및 맞춤형 양육지원 실행연구: 일반 어린이집에 재원 중인 영아를 중심으로. 미간행 박사학위논문, 단국대학교 대학원.
- 노진아, 홍은숙, 이미숙, 박현주, 정길순, 김정민, 강미애, 이나래(2011). 장애영유아 가족지원. 학지사.
- 이미선, 김경진(2000). 장애 영유아 가족지원 방안연구. 국립특수교육원.
- 이병인(2016). 특수교육대상아동 가족지원의 이해. 노스보스.
- 이지효, 김영팔, 황영범, 고재욱(2018). 장애위험영유아 조기중재의 효과와 행정지원 방안 연구. 유아교육보육복지연구, 22(3), 173-209.
- 천세영, 박세희(2020). 장애 영유아 특수교육 정책·제도의 국가간 비교 연구. 교육연구논총, 41(2), 217-237.
- 최민숙(2007). 장애아동 교육을 위한 가족참여와 지원. 학지사.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). Families, professionals, and exceptionality: A special partnership(4th ed.). Columbus, OH : Charles, E. Merrill.

[법령]

- 장애인 등에 대한 특수교육법[법률 제18992호, 2022. 10. 18., 일부개정]
- 장애인복지법[법률 제18625호, 2021. 12. 21., 일부개정]
- 장애아동복지지원법[법률 제18218호, 2021. 6. 8., 일부개정]



토론문

NOTE

2023년 제2차 장애위험영유아 지원을 위한 연구 포럼

장애위험영유아 가족을 위한 해외 국가의 지원 제도 이해



육아정책연구소
Korea Institute of Child Care and Education