

# 장애위험 영유아 육아 실태 및 가족중심 지원 방안<sup>1)</sup>

김은설 선임연구위원

장애위험 영유아의 발달지연과 장애의 가능성이 조기 선별되고 적절한 지원이 주어질 수 있다면 향후 장애의 정도는 약화될 수 있고 더 나아가 발현이 지연될 수도 있다. 이에 본 연구는 장애위험 영유아에 대한 국가책임을 강화하고 아동과 가족에 대한 지원을 내실화하고자 하는 목적에서, 장애위험 영유아 부모의 육아 실태를 조사하고 요구를 분석하여 제시하였다. 또한 조사에 근거하여, 장애위험 영유아 부모 및 가족 역량을 강화하고 지원할 수 있는 방안을 제안하고자 하였다.

## 1. 연구 배경

장애위험 영유아는 장애를 진단받지는 않았지만 향후 장애 가능성이 예상되는 영유아를 의미하며 발달지연 잠재성을 가진 영유아를 포함한다<sup>2)</sup>. 이런 장애위험 아동들은 조기 발견되고 적절한 지원과 교육이 주어진다면 향후 장애 정도가 감소될 수 있고 장애 발현이 지연될 수도 있으므로<sup>3)</sup>, 조기 발견과 개입(intervention, 중재)은 장애위험 영유아에게 있어 결정적 사건(critical event)이라고 할 수 있겠다.

최근 조사에 따르면 영유아기의 장애위험 비율은 점차 높아지고 있다. 영유아 발달선별

검사 결과 통계를 보면, 2021년 기준 영유아 1,804,968명 중 2.43%인 43,880명이 '심화평가 권고'를 받은 것으로 나타났는데, 같은 항목의 비율이 2020년에는 2.38%, 2019년에는 2.2%여서 최근 3년의 경향으로 보면 심화평가 권고 대상 영유아의 비율이 점차 증가하고 있는 것이다<sup>4)</sup>. 장애위험 영유아들에게 빈번하게 나타나는 어려움은 의사소통, 주의집중, 그리고 사회적 기술 부족으로 인한 사회적 관계 형성의 곤란이며, 이러한 문제는 또래 관계에서의 사회적 분리와 소외를 경험하게 하는 요소가 된다. 결과적으로 장애위험 영유아는 사회적 기술의 부족과 인지, 언어능력의 제한으로 또래와의 놀

1) 본고는 「김은설, 김아름, 김지현, 김희수, 전효정, 김민정 외(2023). 어린이집 유치원 장애위험 영유아 조기발견 및 발달지원 종합 대책 방안(II): 부모용 도구개발 및 가족지원 방안. 육아정책연구소」의 일부 내용을 수정·보완한 것임.

2) 강은진, 권미경, 박창현, 최윤경, 박혜원, 최일선 외(2022). 어린이집 유치원 장애위험 영유아 조기발견 및 발달지원 종합 대책 방안(I): 실태조사 및 조기선별 도구 개발. 육아정책연구소.

3) 김병건, 고해정, 박유정(2020). 발달지체 및 장애위험 영유아를 위한 또래활용 중재 효과 메타분석·단일대상연구를 중심으로. 유아특수교육연구, 29(1), 21-39.

4) 최진희(2023). 장애위험 영유아대상자 정의 및 가정연계 지원방안. 영유아의 장애위험 조기발견, 개입지원과 인식개선을 위한 전문가 포럼 자료집. 보건복지부·한국보육진흥원

이에서 주제와 규칙에 대한 이해가 부족하여 또래로부터 배척되고 소외당하여 부정적인 또래 상호작용을 경험할 가능성이 커진다.

정부는 장애위험아동의 조기 발견과 적기 개입의 중요성을 인식하고 관련 정책 추진을 위해 노력하고 있다. 교육부는 「제3차 유아교육발전기본계획(2023-2027)」에서 교육-복지-의료체계 연계를 통해 장애위험 영유아의 보호자에게 장애영유아 특수교육 시스템을 안내하는 체계를 마련하겠다고 공시하고 이의 일환으로, ‘온맘 사이트’<sup>5)</sup>내 장애위험자녀의 양육 정보를 확대하고 부모 양육 자료개발 및 보급에 집중하겠다고 발표하였다<sup>6)</sup>. 보건복지부는 「제4차 중장기 보육 기본계획(2023-2027)」을 통해 장애위험 영유아에 대한 조기 발견과 개입을 중요시하는 정부의 입장을 다시 한 번 명확히 하고 ‘육아 건강·상담서비스 지원 강화’로 영유아의 발달지연을 조기에 발견하고 적기에 상담·치료를 받을 수 있도록 영유아 발달 과정에 대한 정보를 제공하고 홍보를 확대하겠다고 밝혔다. 또한 영유아건강검진에서 심화평가 권고를 받은 아동에

대해서는 정밀검사기관 명단 제공, 검사비 지원 사업을 안내하며, 장애위험군영유아에게 ‘발달 재활 서비스 지원’ 정보 연계, 부모 및 관계 종사자에게 영유아 발달 관련 교육을 실시하겠다는 계획을 수립하였다<sup>7)</sup>.

이러한 정책이 제대로 궤도에 오르고 활성화 되기 위해서는 실제 장애위험 영유아를 키우고 있는 부모 등 가족의 양육 실태와 애로점을 파악하고 이들이 가진 지원에 대한 요구를 분석하는 과정이 우선 필요하다. 본고에서는 장애위험 영유아 부모를 대상으로 실시한 설문조사의 결과와 이를 근거로 하여 지원 정책의 방향성을 논의하고자 한다.

## 2. 장애위험 영유아 육아 실태 및 요구

0세부터 5세 사이 자녀의 발달지연 문제를 가진 부모 203명을 대상으로, 관련 내용에 대한 설문조사를 온라인으로 실시하고 결과를 분석하

〈표 1〉 자녀에게 장애위험이 있음을 처음 알게 된 시점

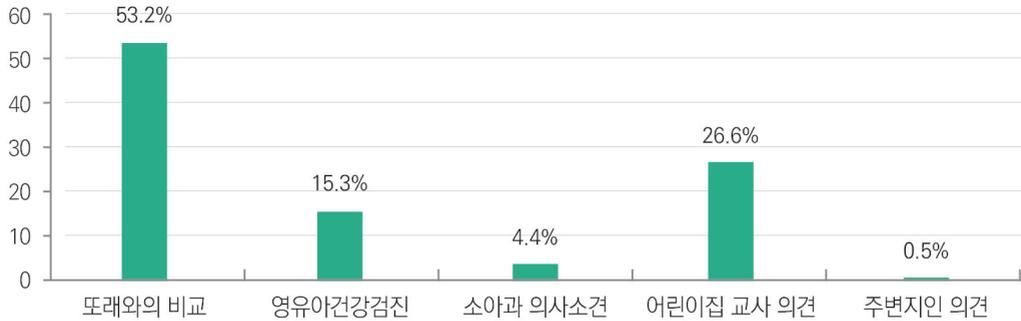
단위: %(명)

구분	12개월 이전	13-18개월	19-24개월	25-35개월	3-4세 미만	4-5세 미만	5세 이후	계(수)
전체	10.3	17.7	27.6	24.1	15.3	3.4	1.5	100.0 (203)
맞벌이 여부								
맞벌이 가정	8.8	17.6	29.4	18.6	16.7	6.9	2.0	100.0 (102)
외벌이 가정	11.9	17.8	25.7	29.7	13.9	0.0	1.0	100.0 (101)
지역 규모								
대도시	10.2	20.5	30.7	23.9	11.4	2.3	1.1	100.0 (88)
중소도시	11.1	15.6	23.3	25.6	18.9	3.3	2.2	100.0 (90)
읍면지역	8.0	16.0	32.0	20.0	16.0	8.0	0.0	100.0 (25)

5) 온맘 사이트는 국립특수교육원 장애자녀 부모지원 종합시스템(www.nise.go.kr/onmom)을 의미함.

6) 관계부처 합동(2023). 제3차 유아교육발전기본계획.

7) 보건복지부(2022). 제4차 중장기 보육기본계획.



[그림 1] 자녀의 장애위험을 인지하게 된 계기

였다. 조사참여자는 자녀가 장애진단을 받지는 않았으나 장애위험 가능성을 지닌 것으로 자체 판단하고 있는 부모들이었다.

비율을 보면, 상대적으로 맞벌이 가정과, 대도시가 아닌 중소도시나 농촌 지역에서 높은 것으로 나타난다.

## 가. 육아 실태

### 1) 발달지연의 인지

자녀의 발달지연이나 문제행동을 처음 알게 된 시기를 보면, '19-24개월'이 27.6%로 가장 높고, '25-35개월' 24.1%, '13-18개월' 17.7%의 순으로 조사되었다. 과반수 이상이 19개월 내지 35개월 사이에 자녀의 발달 문제를 인지하게 되고 28%는 18개월 이하에서 발견하기도 하는 것이다. 3세 이후 비교적 늦게 인지하는

### 2) 장애위험 관련 정보 수집 방식

자녀의 발달지연 혹은 문제 행동 상태를 인지한 후, 관련하여 도움을 얻을 수 있는 정보를 주로 어디에서 얻는지 조사한 결과 '인터넷(카페, SNS, 블로그, 유튜브)'을 통해 얻는다는 응답이 43.8%로 가장 높게 나타났다. '병원(소아과 등)'을 통하는 경우가 19.7%, '어린이집/유치원 교사'를 통하는 경우 18.2% 순으로 인터넷 정보가 월등하게 1순위였다.

<표 2> 자녀의 발달지연 인지한 후, 도움을 받는 정보 통로

단위: %(명)

구분	인터넷	병원	어린이집	공공기관	사설센터	가족/친척	이웃부모	기타	계(수)
전체	43.8	19.7	18.2	3.9	4.4	3.4	3.0	3.5	100.0 (203)
지역 규모									
대도시	39.8	20.5	21.6	4.5	3.4	3.4	3.4	3.4	100.0 (88)
중소도시	50.0	20.0	14.4	2.2	5.6	3.3	2.2	2.2	100.0 (90)
읍면지역	36.0	16.0	20.0	8.0	4.0	4.0	4.0	4.0	100.0 (25)

## 집 중 조 명

〈표 3〉 자녀 발달 및 행동치료 관련 정보 수집의 애로점

단위: %(명)

구분	전문 기관 정보 부족	발달 점검 정보 부족	관련 육아 지식 부족	정부지원 정보부족	정보획득 방식의 한계	정보의 신뢰성 부족	정보의 비체계성	기타	계(수)
전체	25.6	17.7	21.2	14.3	8.9	6.9	4.9	0.5	100.0 (203)
월평균 가구 소득									
400만원 미만	27.8	13.9	23.6	25.0	2.8	4.2	1.4	1.4	100.0 (72)
400~600만원 미만	20.0	18.6	18.6	12.9	11.4	8.6	10.0	0.0	100.0 (70)
600만원 이상	29.5	21.3	21.3	3.3	13.1	8.2	3.3	0.0	100.0 (61)
$\chi^2(df)$	27.532(14)*								
지역 규모									
대도시	21.6	21.6	17.0	11.4	12.5	10.2	5.7	0.0	100.0 (88)
중소도시	26.7	13.3	25.6	15.6	7.8	4.4	5.6	1.1	100.0 (90)
읍면지역	36.0	20.0	20.0	20.0	0.0	4.0	0.0	0.0	100.0 (25)

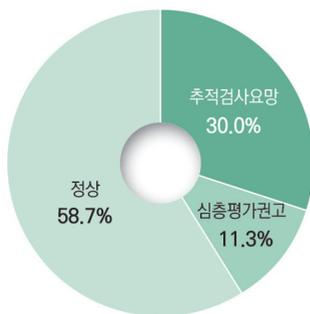
\* p < .05

발달과 행동 치료에 관한 정보를 얻는데 가장 큰 어려움이 무엇이었는지를 질문하였는데, ‘아동 발달 관련 전문가/전문기관 정보 부족’이 25.6%로 가장 높았으며, ‘느린 아이, 문제행동 아이 육아 지식 정보 부족’ 21.2%, ‘발달상태 점검 정보 부족’ 17.7%순으로 나타났다. 가구 소득이 낮은 집단에서 정부지원과 관련한 정보

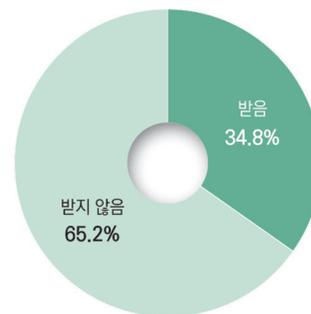
가 부족하다는 어려움을 많이 제시하였다.

### 3) 영유아건강검진

전체 응답자 중 30.0%는 자녀의 영유아건강검진에서 ‘추적검사요망 결과’를 받은 경험이 있으며, 11.3%는 ‘심층평가권고 결과’를 받은



[그림 2] 영유아건강검진 결과  
‘추적검사요망’ 및 ‘심층평가권고’를 받은 경험



[그림 3] 심층평가권고에 따라  
실제 추가 검사를 받은 경험

〈표 4〉 발달지연지원서비스/프로그램 이용 여부

단위: %(명)

구분	예	아니오	계(수)
전체	12.8	87.2	100.0 (203)
지역 규모			
대도시	11.4	88.6	100.0 (88)
중소도시	8.9	91.1	100.0 (90)
읍면지역	32.0	68.0	100.0 (25)
$\chi^2(df)$	9.648(2)**		

\*\* p < .01

적이 있는 것으로 나타났다. 결과적으로 조사에 참여한 인원 중 58.6%는 건강검진에서 이상 결과를 받지 않았음에도 부모가 발달지연이나 문 제행동 등 장애위험을 자각함을 알 수 있다.

심층평가권고 결과를 받은 후 실제 추가 검사를 받았는지 질문한 결과 65.2%가 받지 않았다고 답하여 추가 검사를 받은 비율은 약 1/3에 불과한 것으로 나타났다.

추가 검사(심층평가)를 받은 8명의 부모를 대상으로 검사 과정에서 어떠한 어려움이 있었는지 질문하였는데, ‘병원예약 대기 시간이 길었다’, ‘부모로서 심리적으로 힘들었다’ 등의 응답이 복수로 나왔다.

심층평가를 받지 않은 15명에게 그 이유를 질문한 결과 ‘비용이 많이 들 것으로 여겨서 포

기했다’가 가장 빈도가 높았고, ‘영유아건강검진 결과에 신뢰성이 없다’, ‘병원 예약이 어려워 미루었다’는 응답과 ‘심층평가를 어디에서 받아야 하는지 정보가 없다’, ‘병원에 데려갈 시간이 없다’는 응답도 있었다. 심층평가를 받지 않는 이유 중 비용에 대한 부담이 가장 크게 나타났으므로 이에 대한 지원이 우선적으로 고려될 필요가 있어 보인다.

#### 4) 발달지원서비스(프로그램)의 이용

발달지원 서비스 이용 여부를 묻은 결과 87.2%가 이용하고 있지 않았고, 12.8%가 이용하고 있는 것으로 응답하였다. 농어촌 지역의 경우 서비스를 이용하고 있다는 응답이 도시에 비해 높았다.

〈표 5〉 자녀 발달지연 인지 후, 관련 부모교육을 받은 경험

단위: %(명)

구분	부모교육 받음	부모교육 받은 적 없음	계(수)
전체	18.7	81.3	100.0 (203)
지역 규모			
대도시	18.2	81.8	100.0 (88)
중소도시	17.8	82.2	100.0 (90)
읍면지역	24.0	76.0	100.0 (25)

〈표 6〉 발달검사의 적절 시기에 대한 의견

단위: %(명)

구분	12개월 미만	12-18개월 미만	18-24개월 미만	24-30개월 미만	30-36개월 미만	36개월 이후	계(수)
전체	5.9	28.6	34.0	20.2	5.9	5.4	100.0 (203)

발달지원서비스를 이용하고 있는 26명에게 이용하고 있는 시설의 유형을 물어보았을 때, 가장 다수인 11명이 ‘개인병원이 운영하는 발달센터’에 다니고 있는 것으로 응답하였고, 9명은 ‘민간 발달심리 상담 센터’를 이용하고 있었다. 그 외 소수로 복지관(4명), 대학병원이나 육아종합지원센터(각 1명)를 이용하는 경우도 있었다. 자녀가 참여하는 프로그램의 종류를 묻은 결과 ‘감각통합치료’, ‘언어치료’가 가장 많았고, 서비스 비용의 평균은 회당 55,428원(바우처 이용자 제외)으로 응답되었다.

은 경험을 보면 81.3%가 ‘부모교육을 받은 적이 없다’라고 응답하여 부모교육에 대한 기회가 충분하지 않은 것으로 보인다. 자녀의 발달 지연이나 발달적 문제의 가능성이 나타난 영유아기에, 관련된 내용에 대한 부모교육이 많지 않아 이에 대해 부모가 갈증이 있을 수 있는 것으로 추측이 되는 부분이다.

## 나. 요구

### 1) 적절한 발달 검사 및 개입 시기

부모들이 생각하는 발달 지연 파악을 위한 발달 검사의 적절한 시기로는 ‘생후 18-24개월 사이’가 가장 높게 선호(34.0%)되는 것으로 나

## 5) 부모교육

자녀의 발달 지연과 관련하여 부모교육을 받

〈표 7〉 발달 촉진을 위한 교육 및 치료 전문가 개입 선호 시기

단위: %(명)

구분	36개월 전후	24개월 전후	12개월-24개월 사이	12개월 시기	12개월 이전	계(수)
전체	33.0	39.4	22.7	3.9	1.0	100.0 (203)
맞벌이 가정 여부						
맞벌이 가정	36.3	29.4	31.4	2.0	1.0	100.0 (102)
외벌이 가정	29.7	49.5	13.9	5.9	1.0	100.0 (101)
$\chi^2(df)$			14.770(4)**			
지역 규모						
대도시	28.4	39.8	26.1	4.5	1.1	100.0 (88)
중소도시	34.4	36.7	23.3	4.4	1.1	100.0 (90)
읍면지역	44.0	48.0	8.0	0.0	0.0	100.0 (25)
$\chi^2(df)$			6.443(8)			

\*\* p < .01.

〈표 8〉 발달에 어려움이 있는 자녀를 키우는 데 있어 필요한 점

단위: %(명)

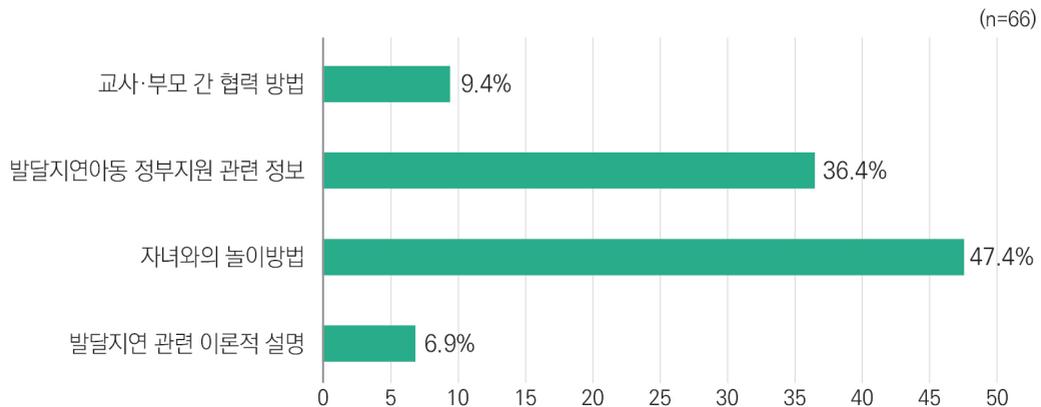
구분	또래 친구와 놀이 기회	더 많은 정보와 자녀 상황 이해	자녀 상황에 맞는 상담기관 정보	영유아검진과 상담/치료 기관 연계	계(수)
전체	28.6	14.8	42.4	14.3	100.0 (203)
지역 규모					
대도시	23.9	13.6	51.1	11.4	100.0 (88)
중소도시	36.7	14.4	33.3	15.6	100.0 (90)
읍면지역	16.0	20.0	44.0	20.0	100.0 (25)

타났고, '12-18개월(28.6%), '24-30개월(20.2%) 순이었다. 부모 응답을 기준으로 볼 때 발달 지연 선별을 위한 검사는 아동의 생후 18개월 정도에서 실시하는 것이 부모들이 생각하는 적절 시기인 것으로 파악된다.

부모의 입장에서 자녀의 발달 정도가 또래보다 늦다는 생각이 든다면 발달 촉진을 위한 전문가 개입은 언제가 최적이라고 보는가라는 질문에서, '24개월 전후'라는 응답을 선호하는 비율이 가장 높은 것으로 조사되었다(39.4%). 그러나 비슷한 비율로 '36개월 전후'라는 응답도 나타났다(33.0%). 그러나 22.7%의 부모가 '12개월과 24개월 사이'를 선호한다는 결과 또한 간과할 수는 없는 것으로 사료된다.

## 2) 자녀 양육 관련 요구

발달에 어려움이 있는 자녀를 키우는 데 있어 부모들이 가장 필요로 하는 점은 '자녀 상황에 맞는 상담 기관에 대한 정보가 있으면 좋겠음'(42.4%)이라는 선택지였다. 즉, 부모들이 자녀가 발달 지연이나 적응 어려움이 있음을 알게 된 후에 해당 문제에 대해 논의하고 상담할 수 있는 기관이 어디인지에 대한 정보가 없어 답답해 함을 알 수 있다. 즉, 자녀가 장애위험성이 있을 수 있음을 인지하였다 하더라도 이후 부모가 어떻게 대응해야 할지 몰라서 갖는 막막함을 상담할 수 있는 자원이 필요한 것이다.



[그림 4] 희망하는 부모교육 내용

<표 9> 자녀가 재원 중인 기관에서 장애위험 관련 개선되어야 할 점

단위: %(명)

구분	원장/교사 전문성 강화	발달에 맞는 정보.제공	전문 기관 연계	부모 교육	추가 인력 배치	기타	계(수)
전체	15.3	26.1	25.1	23.2	7.4	3.0	100.0 (203)
지역 규모							
대도시	17.0	26.1	21.6	22.7	9.1	3.4	100.0 (88)
중소도시	12.2	26.7	28.9	23.3	5.6	3.3	100.0 (90)
읍면지역	20.0	24.0	24.0	24.0	8.0	0.0	100.0 (25)

### 3) 필요한 부모교육

장애위험 자녀를 둔 영유아 부모가 희망하는 부모교육의 내용은 '자녀와의 놀이 방법'이 가장 많은 것으로 보이고 다음으로는 '발달지연 아동에 대한 정부지원 관련 정보'인 것으로 보인다. 많은 기관이 제공하는 '발달지연 관련 이

론적 설명'은 희망하는 비율이 낮았다.

### 4) 어린이집에 대한 요구

자녀가 재원 중인 기관에서 자녀의 발달 상황과 관련하여 상담이나 정보를 제공하는지 질문한 결과 41.9%만이 제공한다고 응답하여 과반

<표 10> 건강한 발달을 위한 정부 지원 요구

단위: %(명)

구분	바우처 비용 증액	바우처 종류/사용처 확대	공립 발달 지원 센터 확충	가정 방문 발달 지원 도입	전문 병원 확충	장애 전문 어린이집 확대	장애 통합 어린이집 확대	유치원 특수반 확대	특수 교육 지원 센터 확충	기타	계(수)
전체	24.6	20.7	16.3	17.7	11.3	2.5	2.0	2.0	2.5	0.5	100.0 (203)
월평균 가구 소득											
400만원 미만	23.6	29.2	13.9	19.4	2.8	0.0	4.2	1.4	5.6	0.0	100.0 (72)
400~600만원 미만	25.7	15.7	12.9	18.6	18.6	4.3	1.4	2.9	0.0	0.0	100.0 (70)
600만원 이상	24.6	16.4	23.0	14.8	13.1	3.3	0.0	1.6	1.6	1.6	100.0 (61)
$\chi^2(df)$						28.288(18)					
지역 규모											
대도시	27.3	17.0	19.3	19.3	9.1	3.4	1.1	1.1	2.3	0.0	100.0 (88)
중소도시	24.4	23.3	15.6	12.2	14.4	2.2	0.0	3.3	3.3	1.1	100.0 (90)
읍면지역	16.0	24.0	8.0	32.0	8.0	0.0	12.0	0.0	0.0	0.0	100.0 (25)
$\chi^2(df)$						29.147(18)*					

\* p < .05

이상이 장애위험 영유아를 돌보고 있음에도 관련 부모 상담을 하지 않음을 알 수 있다.

어린이집에서 가장 시급하게 개선되어야 할 점에 대해 질문한 결과 '자녀의 발달상황에 맞는 정보와 서비스(부모상담 등) 제공'이 26.1%로 가장 높게 나타났으며, '적절한 치료와 상담을 받을 수 있는 전문 센터, 기관 연계' 25.1%, '자녀의 발달상황에 맞는 훈육, 교육방법 안내(부모교육 등)' 23.2%로 나타났다.

## 5) 정부 지원 요구

영유아의 건강한 발달을 위해 정부의 지원이 필요하다고 생각하는 사항으로, '바우처 비용 증액'이 가장 높은 비율로 선택되었다(24.6%). 다음으로는 '바우처 종류 및 사용처 확대'(20.7%), '가정 방문 발달지원 전문가 도입'(17.7%)의 순이었다. 반면 '장애통합어린이집 확대', '유치원 특수교육반 확대', '특수교육지원센터 확대' 등 장애 지원 시설의 확충에 대해서는 요구 비율이 낮게 나타났다.

지역별로 응답 비율이 다르게 나타났는데, 읍면지역의 경우 도시보다 '바우처 비용 증액'(16.0%)에 대한 요구는 상대적으로 낮고, '가정 방문 발달지원 전문가 도입'(32.0%), '바우처 종류 및 사용처의 확대'(24.0%)가 가장 높게 응답되어 농어촌 지역 특성상 발달지원서비스를 받을 수 있는 센터 등 시설이 부족하고 지리적 여건상 가정 방문 서비스에 대한 희망이 높은 것으로 볼 수 있다.

# 3. 장애위험 영유아 지원 방안

## 가. 장애위험 영유아 가족 지원의 맹점

## 1) 장애 가능성 인지 지연 및 조기 개입 부족

장애위험 영유아에 대한 지각이 지연되고 조기 개입이 부재한 문제이다. 부모가 자녀에게 발달 지연이나 문제행동이 있음을 처음 인지하는 시기는 자녀 생후 18개월 이전이라는 응답이 28%인 것으로 조사되었고 12개월 이전도 10.3%였다. 즉, 18개월 이전 매우 어린 시기에 부모는 또래와의 비교나 어린이집 교사의 의견에 따라 자녀의 문제를 인식하기 시작하는 것이다. 문제의 인식 시기를 묻는 질문에서 12개월, 18개월이라고 응답한 부모는 자녀의 발달에 상당히 열린 태도를 가지고 적극적으로 반응하는 부모라고 할 수 있는데, 왜냐하면 이 시기에는 거의 자녀의 발달 속도가 시간의 문제라고 생각하는 것이 일반적이라 드러난 문제를 수용하려 하는 경우가 드물기 때문이다. 그런 측면에서 28% 또는 10%는 큰 의미를 가진다. 즉, 정확하게 진단되거나 판단되기 이전 어린 시기에, 발달 지연 혹은 장애위험 아동에 대한 개입의 시작이 요구되고 있음을 시사하는 것으로 볼 수 있다. 그러나 실제로 이 시기 아동에 대해서는 특별한 조치를 하고 있지 않다. 그럼에도 데이터는 보다 이른 시기인 18개월 이전에 발달 촉진을 위한 개입이 필요할 수 있음을 보여준다.

## 2) 낮은 정보 접근성

부모 조사 결과를 보면, 정보 접근성 부족의 문제가 나타난다. 부모들이 자녀가 발달이 늦다, 건강검진에서 추적/심화 검사가 필요하다는 결과를 받았다하더라도 그 다음에 어떠한 조치를 취해야 할지에 대한 지식이 없고 추가 검사, 치료적 지원에 대한 정보가 부족하여 어려움이 있다는 의견이 많았다. 또한 기관 간 연계에 대한 안내가 없어 검사와 치료 간 연결이 이루어

지지 못하고 검사 결과에만 머무는 경우도 많은 것으로 나타났다.

장애위험 영유아의 치료나 상담을 받을 수 있는 전문 시설, 병원에 대한 안내, 아이에 대해 부모가 어떠한 지원을 줘야 할지를 몰라 온라인 카페나 개인 SNS를 찾아 도움을 받고, 정부에서 제공하는 서비스나 지원에 대한 정보 또한 쉽게 접하지 못한다고 한다. 이러한 관련 필요 정보를 쉽게 찾을 수 없음이 부모가 갈증을 느끼는 부분들이다.

### 3) 부모교육 및 부모 지원 자료의 부족

조사 결과를 보면, 장애위험 영유아를 양육하는 부모는 가정에서 자녀와 어떻게 상호작용을 해야 할지, 자녀의 발달을 어떻게 이해해야 할지 등에 대한 궁금증을 가지고 있으나 관련 부모교육을 받은 경험은 50%에 못 미치고 있고 가정 내에서 활용할 수 있는 양육 정보 등 자료 또한 부족하다. 장애위험 영유아를 둔 부모들은 특히 자녀의 특징적 발달 특성에 적절한 맞춤형 부모교육에 대한 갈증이 있고 일반아동이 아닌 장애위험 영유아를 양육하는 데 필요한 전문적 자료가 있기를 희망하므로 이러한 요구를 고려하여 지원 방안이 마련되어야 할 것이다.

### 4) 제한적 (재활)서비스 이용과 비체계성

장애위험아동을 선별하고 조기개입을 지원하는 서비스 제공 기관이 여러 종류가 있으나 지자체 재정 지원에 의존하는 사업이 많아 지역마다 서비스 이용 가능자의 규모나 서비스 형태, 체계성이 다르다. 예를 들어 육아종합지원센터에 특수교육전문가가 채용되어 구역 내 어린이집을 방문하고 장애위험 영유아 선별, 장애영유아 교육지원 등이 이루어지는 지역이 있는가 하

면 해당 사업을 진행하지 않고 있는 센터도 있어 혜택에 차이가 있다. 최근 시작된 서울시의 아동발달지원센터 또한 전체 어린이집 영유아에 대한 발달검사와 부모 상담을 실시하는 성과를 거두고 있지만 타 시도는 이러한 서비스가 아직 운영되고 있지 않다.

한편, 발달 치료, 상담 서비스의 이용 비용이 여전히 높아 충분한 조기 개입이 이루어지지 못하고 있고, 소득수준에 따른 영유아발달바우처의 지원 비용은 최저 수준이며 바우처 사용처 또한 제한적이다. 장애위험 영유아의 발달 치료와 교육을 제공하는 특수교육지원센터는 유치원 유아만을 대상으로 하고 있어 동일한 의무교육 대상이지만 유치원이 아닌 어린이집에 있는 영유아인 경우는 특수교육 서비스를 받지 못하고 있는 문제도 있다.

지금까지 논의한 장애위험 영유아 지원의 문제점들을 완화하기 위한 정책방안은 다음과 같은 관점에서 제안하고자 한다.

첫째, 장애위험 영유아는 18개월 이전 조기 선별과 개입이 필요하다.

둘째, 가족 지원의 측면에서, 부모의 이해와 대응 지원을 위한 정보의 접근성이 제고되어야 하고, 부모 및 가족이 겪게 되는 변화된 상황에 대응케 하기 위해 부모교육, 가족 역량 강화가 필요하다.

셋째, 현행 장애위험 영유아를 위한 지원 체계의 개선안을 제시해야 한다.

## 나. 장애위험 영유아 가족 중심 지원 방안

### 1) 조기 선별과 개입 방안

#### 가) 국가 '영유아건강검진'의 내실화

영유아건강검진이 발달 지연이나 적응 문제에서 조기 발견의 가장 중요한 기회라고 하지

않을 수 없고 실제로 본 연구의 조사에서도 영유아건강검진을 통해 발달지연에 대한 의견을 들었다는 부모가 많았다. 그럼에도 불구하고 부모 조사 결과를 보면, 영유아건강검진이 좀 더 내실 있고 충실하게 이루어지기를 희망하는 요구가 있고, 한편으로는 24개월 정도 되었을 때 대체로 언어 검사 등이 이루어져 선별이 늦어진다는 의견도 있었다. 부모보고 방식의 검사 특성상 부모가 아이를 관찰한 내용에 대해 비교적 허용적인 관점으로 판단할 여지가 크므로, 검진을 시행하는 의사가 영유아의 발달에 대해 직접 점검하고 확인할 수 있도록 현행 부모보고용 도구뿐 아니라 아동용 수행 검사 도구를 구비하고 전문적으로 실시할 수 있는 충분한 시간과 장비, 그를 보장하는 의료 수가 상향 등 조건들이 개선되어야 할 것이다.

18개월 시기가 조기 선별과 개입에서 가장 중요한 시점이라는 다수 의견이 있었으므로, 발달지연, 장애위험 선별에 있어서 4차 시기 초기(18개월)에 검사를 받는 것이 결정적 시기임을 강조하고 해당 시기 검사 참여를 홍보할 필요가 있다. 3차 시기 검사 시 홍보해야 할 것을 의료인용 검진 매뉴얼에 포함해야 한다. 혹은 4차 영유아검진 시기를 변경하여 생후 16개월부터 22개월로 기간을 조정하는 것도 18개월 이전 검사를 촉진하는 또 다른 대안일 수 있다.

#### 나) 발달 관찰 점검표 앱 구축과 홍보

부모들은 대부분의 장애위험 자녀 양육 관련 정보를 인터넷 SNS, 포털 등을 통해 얻고 있다고 응답한 만큼 온라인 정보 제공은 필수적이다. 현재 국립특수교육원에서 운영하는 사이트(<http://www.nise.go.kr/onmam>)가 있고 내용 중에는 발달 지표에 대한 설명도 포함되어 있다. 그러나 이러한 사이트를 찾고 내용을 탐

색하는 절차로 인해 접근성이 떨어지므로, 모바일 접근이 가능한 앱을 바로 사용할 수 있도록 편의성을 도모해야 할 것이다. 셀프 점검을 하고 결과에 대해 추가적 절차가 필요하다는 판단이 될 때 어떻게 해야 하는지에 대한 구체적 가이드라인과 부모가 자녀에게 해 줄 수 있는 양육 지침까지 포함되어야 할 것이다.

#### 다) 18개월 이하 영아 대상 감각통합 교육 강화

언어발달이 본격적으로 이루어지기 이전인 18개월 이하 연령의 영아들을 대상으로 통합적 오감 경험을 통해 뇌신경을 자극함으로써 인지, 신체, 정서발달 기본 토대를 키워갈 수 있는 감각통합놀이 프로그램들을 다양하게 개발하고 이를 모든 어린이집 혹은 일부 가정에서 활용할 수 있도록 제도화할 필요가 있다. 선별된 영아가 아닌, 전체 영아를 대상으로 감각통합 교육을 강화하는 것은 국가적 차원에서 장애위험을 예방하는 방안으로 작용할 수 있다. 감각통합놀이 프로그램은 기 개발되어 상품화된 경우도 볼 수 있으나 정부가 관심을 갖고 더 많은 전문가와 연구자를 참여시켜 기존 프로그램을 검토, 점검하고 신규프로그램을 확대, 개발하여, 해당 프로그램을 표준보육과정(신체운동, 예술경험 등 영역)에 포함하거나 기본 교육 내용으로 지정하여 전국의 모든 어린이집 영아반에 적용될 수 있도록 해야 한다. 이러한 시도는 영아에 있어서 감각 자극과 관련 놀이가 건강한 발달에 큰 영향을 줄 수 있다는 전문가들의 조언에 근거한다.

## 2) 가족지원 정책 방안

### 가) 정보 접근성 제고: 정보 공급의 보편화

부모가 영유아 자녀가 발달적으로 문제가 있

거나 느리다는 것을 인지하거나 영유아건강검진에서 심층평가를 받은 경우, 혹은 단순히 발달 측면의 염려가 있어 좀 더 전문가의 의견을 들어보고 싶거나 발달 전문 관련 자료를 살펴보고 싶은 경우 등 자녀 발달과 관련한 전문 기관, 전문가, 정부 지원 관련한 정보를 온라인과 오프라인에서 쉽게 접할 수 있도록 제공할 필요가 있다.

정부가 운영하는 온라인 플랫폼, 지역 주민센터 등 전달체계를 통해 거주지 인근에서 활용이 가능한 전문 치료 또는 상담 기관, 해당분야 전문 의료 기관이나 전문가 정보, 장애위험 또는 발달지연 아동을 위한 국가 지원 정책 정보 등이 가정으로 전달되는 접근 방식이 있어야 한다. 장애진단을 받지 않았고 아직 증상이 미미하지만 적절한 조기 개입이 있어 준다면 변화의 가능성이 클 것으로 기대되는 영유아, 특히 장애위험 영아에 대한 발달 지원 정보의 공유는 수요자 요구에 의해서가 아니라 보편적 공급의 차원에서 포괄적으로 제공될 필요가 있다.

#### 나) 영유아 발달지원 포털사이트 구축

부산광역시가 운영하는 “우리아이발달지원단” 포털사이트를 보면 발달진단, 치료를 위한 기관 정보, 발달지원을 위한 부모 가이드북, 정부지원 내역과 이용 방법 등 다양한 정보를 쉽게 파악할 수 있도록 되어 있다. 이러한 시스템을 전국 전역에서 활용할 수 있도록 구축하는 것이 필요하고, 해당 사이트의 홍보 또한 강화되어야 할 것이다.

영유아 발달 지원 포털사이트는 지자체가 중심이 되어 구축하고 운영할 수 있도록 하는 것이 사용자의 입장에서 지역 내 정보 이해 등 활용성이 높아질 수 있을 것이고 대주민 생활 개선 예산으로 지속 운영의 계속성을 보장할 수 있을 것이다.

#### 다) 영유아발달정보 책자의 빈틈없는 제공

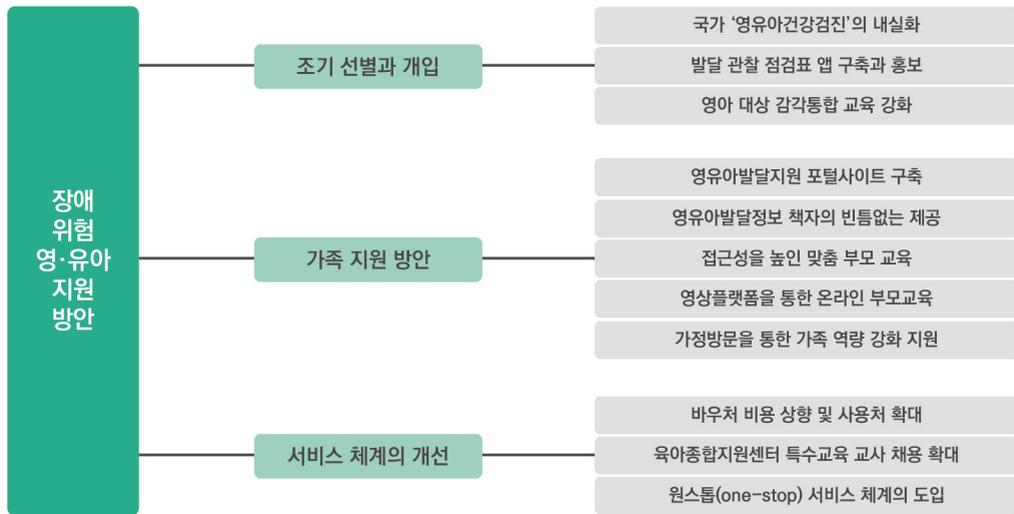
온라인 사이트에서 주어지는 실용적인 주요 정보와 사이트 이용 안내가 제시된 홍보 책자, 안내지 등을 산후조리원, 산부인과, 소아과, 보건소, 출생신고를 하는 주민센터 등에 비치하고 영유아 부모가 어디에서든 자녀의 발달에 관심을 기울일 수 있도록 환경을 마련하는 것이 우선적으로 요구된다.

#### 라) 접근성을 높인 장애위험 영유아 맞춤형 부모교육

자녀의 발달에 우려를 갖고 있는 영유아부모들이 부모교육에 대한 필요성을 크게 인식하고 있는 조사 데이터에 근거해서, 장애위험 영유아 부모가 가질 수 있는 심리적 문제의 대응, 자녀의 문제 행동에 대한 대처 방안, 가족 간 협력 필요 부분, 자녀의 발달을 촉진시킬 수 있는 놀이와 교육적 접근 등 부모와 가족이 실질적으로 아이 양육에 대해 필요로 하는 내용에 관해 전문적 지식이 바탕이 된 커리큘럼을 가지고 부모교육을 제공할 수 있도록 한다. 부모의 접근성이 높은 영유아가 다니는 어린이집, 유치원, 가족센터, 시군구 지자체 등에서 교육을 실시하고 온라인 접근도 열어두도록 한다.

#### 마) 영상플랫폼을 통한 온라인 부모교육

가정에서 활용이 가능한 자녀와의 상호작용 방법, 자녀발달에 대한 이해 등을 설명하는 자료를 개발하고 이해도와 활용성을 높이기 위해 유튜브 등 온라인 동영상 플랫폼을 활용하여 보급할 수 있도록 한다. 현 시대 젊은 세대 부모에게는 영상 플랫폼을 통한 접근이 가장 효과적일 수 있기 때문이다.



[그림 5] 장애위험 영유아 가족중심 지원 정책 방안

#### 바) 가정방문을 통한 가족 역량 강화 지원

가족센터, 발달장애가족지원센터 혹은 아이 발달지원 관련 기관이 중심이 되어, 장애영유아 발달 지원 전문가 혹은 아동상담 전문가를 채용하고 필요한 상황에 처한 가정으로 방문을 하여, 각 가정에 개별화된 역량강화 지원을 할 수 있게 한다. 해당 영유아에게 필요한 활동, 놀이, 치료서비스를 제공함과 동시에 부모가 아이를 지지할 수 있는 방법을 교육하고 부모 외 해당 아동의 형제자매, 혹은 조부모 등 가족 전체에 대해 심리적 지지, 상담, 필요한 정보 및 지식의 제공, 환경에 대한 조언 등 가정을 중심으로 가족 역량이 강화될 수 있도록 지원한다.

이러한 가족 전체에 대한 가정 방문 역량 강화 프로그램을 통해 장애위험 영유아를 지지하고 지원하는 것에 국가가 적극 개입하고 있음을 지역사회 속에 알리고 누구나 이용할 수 있는 보편적 서비스이며 장애위험 영유아 또한 이러한 과정을 통해 치료되거나 혹은 적응 개선에

사회전체가 개방적으로 관심을 두어야 한다는 인식을 심어주는 계기가 될 수도 있을 것이다. 이러한 점 또한 홍보가 필요하다.

### 3) 서비스 체계의 개선

#### 가) 바우처 비용 상향 및 사용처 확대

현행 영유아발달지원바우처는 중위 소득 140% 이하 가정에 지원하고 있어 많은 영유아 가정이 혜택을 보고 있다. 그러나 언어, 감각 등 발달치료 프로그램은 회당 요구 비용이 상당히 높아 바우처를 사용하더라도 자부담을 추가로 내야 하고 사용 횟수와 기간이 정해져 있어 장애위험 영유아의 치료와 발달촉진을 충분히 지원하기에는 한계가 있다. 또한 바우처를 사용하지 못하는 기관, 바우처를 수용하지 않는 기관도 많아 부모의 욕구에 적절히 대응하지 못하는 부분도 발생한다. 이에 대한 개선이 필요하다.

나) 육아종합지원센터 특수교육 교사 채용 확대

지역에 따라 육아종합지원센터에서는 특수교육을 전공한 교사를 채용하고 이들이 일선 어린이집으로 가서 영유아 선별 검사, 장애영유아담당 보육교사에 대한 컨설팅 등 전문 분야의 업무를 진행하고 있다. 영유아를 관찰하고 선별하는 업무를 한 아동에 대해서도 여러 번 실시하고, 교육적 활동에 대한 자문 또한 여러 달에 걸쳐 수차례 지속적으로 이루어지고 있다. 그러나 이러한 전문적 지원이 지자체에 따라 혹은 지역 상황에 따라 특수교사를 채용하지 못하여 시행되지 않고 있다.

특수교사에 대한 처우를 개선하고 근무의 안정성을 보장해 줌으로써 육아종합지원센터 및 어린이집 장애영유아통합반 등에 근무할 수 있는 여건을 마련하는 것이 필요하다.

다) 원스톱(one-stop) 서비스 체제의 도입

장애위험 영유아 가족지원 방식을 해외 사례에서 찾아보면, 호주의 경우 복지, 의료, 교육 등 관련 모든 분야 전문가로 이루어진 지원 팀을 구성하고 장애위험 영유아와 해당 가족 전담 서비스 인력으로 두어 그들이 아이에 대한 사정(assessment)부터 필요서비스의 모색, 가족 단위 지원 등 총체적 지원이 이루어질 수 있도록 체계화한 ‘영유아 파트너’를 제도화하고 있다. 이와 같이 부모가 개개 정보와 서비스를 찾아 다녀야 하는 것이 아니라 지역마다 자리잡고 있는 “영유아발달지원센터”(예시)가 있어 이곳에만 가면 부모가 필요로 하는 정보와 전문적 서비스를 지역 연계 속에서 원스톱으로 받을 수 있게 될 것이다.

그러나 새로운 기관의 설립은 시간이 걸리는 문제이므로, 호주의 사례와 같이 우선적으로 ‘영

유아 파트너’ 등 전문인력 그룹이 기존 육아종합지원센터 혹은 발달지원센터 등에 배치되어 발달 문제와 관련된 어려움을 가진 가정을 대상으로 필요한 정보와 접근 방식, 상담과 치료 센터의 활용, 심층검사 및 추적 지원, 가족 역량 지원 등 요구되는 서비스가 체계적으로 주어질 수 있다면 장애위험 영유아 부모와 가족이 가진 어려움을 체계적으로 지원하는 효과를 기대할 수 있을 것이다.