

발달지연 아동 조기개입 지원체계 개선방안 마련을 위한 정책연구



발달지연 아동 조기개입 지원체계 개선방안 마련을 위한 정책연구

저

자

강은진, 김아름, 김지현, 최윤경, 박현옥, 박찬우

연구진

연구책임자 강은진 (육아정책연구소 선임연구위원)

공동연구자 김아름 (육아정책연구소 연구위원)

공동연구자 김지현 (육아정책연구소 연구위원)

공동연구자 최윤경 (육아정책연구소 전문연구원)

공동연구자 박현옥 (백석대학교 교수)

공동연구자 박찬우 (백석대학교 교수)

본 연구는 현대해상 사회공헌사업 '아이마음 탐사대'의 지원으로 수행되었으며, 보고서의 내용은 연구용역수행기관의 결과물로 현대해상 및 세이브더칠드런의 입장과 다를 수 있습니다.



목차

요약	1
I. 서론	15
1. 연구의 필요성 및 목적	17
2. 연구 내용	19
3. 연구 방법	20
II. 연구의 배경	23
1. 발달지연의 정의 및 조기개입의 중요성	25
2. 국내 발달지연 아동 조기개입 정책 현황	33
3. 발달지연 아동 조기개입 현황과 문제점	47
4. 해외 주요 국가들의 발달지연 아동 지원법 체계 및 대응체계 분석	57
5. 국내 입법 동향	72
6. 소결	82
III. 분야별 전문가 협의회 운영 결과	87
1. 협의회 운영 개요	89
2. 1차 협의회	90
3. 2차 협의회	95
4. 3차 협의회	100
5. 4차 협의회	109
6. 소결	128
IV. 이해당사자 FGI 결과	131
1. 부모 FGI	133
2. 육아종합지원센터 담당자 FGI	136
3. 발달센터 및 장애인복지관 담당자 FGI	139

4. 특수교육지원센터 담당자 FGI	143
5. 소결	146

V. 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한

종합적 지원체계 구축 개선 방안 149

1. 발달지연 지원체계의 방향과 가치	151
2. 발달지연 지원을 위한 전달체계 개선 방안	155
3. 소결	170

VI. 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 법안 개정(안) 173

1. 조기개입 요양급여 적용 및 시범사업 실시 근거 마련	175
2. 장애 또는 발달지연 의심 아동에 대한 조기개입 연계 근거 마련	179
3. 유치원·어린이집 기반 발달지연 의심 영유아 조기발견 시 연계 근거 마련	181
4. 영유아 건강검진 기반 발달지연 의심 영유아 사후관리 체계 마련	183
5. 발달지연 아동 사례관리 체계 구축	185
6. 개별화 가족서비스 지원계획 수립 근거 마련	187
7. 장애아동 조기개입 지원정보시스템 구축 근거 마련	190
8. 소결	193

참고문헌 195

부록 201

1. 발달지연 아동 조기개입 지원체계	201
----------------------------	-----



표 목차

〈표 Ⅰ-3-1〉 전문가 분야별 예상 명단	20
〈표 Ⅰ-3-2〉 FGI 조사 대상	21
〈표 Ⅱ-2-1〉 「특수교육법」 상 장애 영유아 관련 규정	39
〈표 Ⅱ-2-2〉 제4차 중장기 보육 기본계획(2023-2027) 중 장애위험영유아 단계별 서비스 연계 내용	40
〈표 Ⅱ-2-3〉 영유아 건강검진 검진 항목	40
〈표 Ⅱ-2-4〉 영유아 건강검진 결과 판정기준(발달 영역)	42
〈표 Ⅱ-2-5〉 특수교육법 시행규칙 특수교육 대상자 선별검사 및 진단·평가 영역	44
〈표 Ⅱ-2-6〉 발달재활서비스사업 소득별 지원기준	45
〈표 Ⅱ-2-7〉 언어발달 지원사업 소득별 지원기준	46
〈표 Ⅱ-3-1〉 발달재활서비스 운영 내용	53
〈표 Ⅱ-5-1〉 발달지연 아동 관련 국회 주요 발의안 내용 비교	80
〈표 Ⅲ-1-1〉 분야별 협의회 구성	89
〈표 Ⅲ-1-2〉 분야별 협의회 운영	90
〈표 Ⅲ-2-1〉 의료분야 1차 회의 쟁점별 정리	91
〈표 Ⅲ-2-2〉 복지분야 1차 회의 쟁점별 정리	92
〈표 Ⅲ-2-3〉 교육분야 1차 회의 쟁점별 정리	93
〈표 Ⅲ-2-4〉 법학분야 1차 회의 쟁점별 정리	94
〈표 Ⅲ-3-1〉 의료분야 2차 회의 쟁점별 정리	95
〈표 Ⅲ-3-2〉 복지분야 2차 회의 쟁점별 정리	97
〈표 Ⅲ-3-3〉 교육분야 2차 회의 쟁점별 정리	98
〈표 Ⅲ-3-4〉 법학분야 2차 회의 쟁점별 정리	99
〈표 Ⅲ-4-1〉 3-1차 전문가 회의 내용	100
〈표 Ⅲ-4-2〉 3-2차 전문가 회의 내용	103
〈표 Ⅲ-4-3〉 3-3차 전문가 회의 내용	106
〈표 Ⅲ-5-1〉 4-1차 전문가 회의 내용	110
〈표 Ⅲ-5-2〉 4-2차 전문가 회의 내용	113
〈표 Ⅲ-5-3〉 4-3차 전문가 회의 내용	117

〈표 IV-1-1〉 부모 FGI 회의 내용(1)	133
〈표 IV-1-2〉 부모 FGI 회의 내용(2)	136
〈표 IV-2-1〉 육아종합지원센터 FGI 회의 내용(1)	137
〈표 IV-2-2〉 육아종합지원센터 FGI 회의 내용(2)	138
〈표 IV-3-1〉 발달센터 FGI 회의 내용(1)	140
〈표 IV-3-2〉 발달센터 FGI 회의 내용(2)	142
〈표 IV-4-1〉 특수교육지원센터 FGI 회의 내용(1)	143
〈표 IV-4-2〉 특수교육지원센터 FGI 회의 내용(2)	145
〈표 V-2-1〉 영유아 건강검진기관에서 아동 발달지연 조기인지 시 조치단계	162
〈표 V-2-2〉 유아교육·보육기관에서 아동 발달지연 조기인지 시 조치단계 ...	166
〈표 V-2-3〉 행정복지센터에서 아동 발달지연 조기인지 시 조치단계	169



그림 목차

[그림 II-1-1] 대상자 유형에 따른 조기개입 대상자 범위	28
[그림 II-2-1] 장애아동 및 가족 지원 법률 체계	34
[그림 II-2-2] 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 규정된 특수교육 대상자의 진단·평가의뢰서 제출 및 처리 절차	38
[그림 V-2-1] 발달지연 아동 지원 흐름도(안)	156
[그림 V-2-2] 발달지연 영유아 지원체계별 진입경로(안)	157



1. 서론

가. 연구의 필요성 및 목적

- 우리나라의 영유아 발달지연 조기발견 체계는 일정 부분 구축되어 있으나, 선별 이후 정밀평가·상담·조기개입으로 이어지는 후속 지원체계는 충분히 작동하지 못하고 있음.
 - 보호자의 수용성 부족, 정보 부족, 기관 간 연계 미흡으로 적기 개입이 지연
 - 특히 장애 진단 이전 단계의 발달지연 아동은 공공지원의 경계에 놓여 있어, 필요한 지원이 부모의 정보력과 경제력에 과도하게 의존하는 구조가 형성
- 현행 제도는 민간 치료시장 의존도가 높고, 공공지원은 분절적으로 운영되어 발달지연 아동과 가족의 부담을 가중시키고 있음.
 - 발달재활서비스, 바우처, 일부 지역사업이 운영되나, 지원 단가와 대상 범위의 한계, 지역별 공급 불균형으로 인해 실제 수요를 충분히 충족하지 못함.
 - 그 결과 발달지연 아동의 치료와 지원은 사설 발달센터, 부모 커뮤니티, 비공식 정보망에 의존하는 경향이 강해지고, 치료의 사교육화와 양극화 심화
- 본 연구는 발달지연 아동 지원을 장애 진단 이후의 사후지원이 아니라, 발달 위험 단계부터 개입하는 공공책임 체계로 재구성할 필요성에 주목함.
 - 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위해 예방적·통합적 조기개입 체계를 설계하고, 그에 필요한 정책 및 법제 개선방향을 제시하고자 함.
 - 아울러 향후 입법 추진, 정책 개선, 국정감사 대응, 정책토론과 국제심포지엄 등에서 활용할 수 있는 기초자료를 제공하는 데 목적이 있음.

나. 연구 내용

- 본 연구는 발달지연 아동 조기개입 체계의 현황과 한계를 종합적으로 진단하는 데 중점을 둠.
- 국내 정책과 입법 동향, 해외 주요 국가의 법·제도 사례를 함께 검토하여 비교

법적 시사점을 도출함.

- 최종적으로 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 종합적 지원체계와 법제 개선방안을 제시함.

다. 연구 방법

- 본 연구는 문헌조사와 정책·법령 분석을 통해 발달지연 조기개입의 제도적 현황과 구조적 문제를 검토함.
- 전문가 협의회를 통해 의료·복지·교육·법학 분야의 다학제적 의견을 수렴함.
- 이해당사자 FGI를 통해 실제 이용자와 현장 실무자의 경험을 분석함.

2. 연구의 배경

가. 발달지연의 정의 및 조기개입의 중요성

- 발달지연의 정의
 - 국내 법령에서는 ‘발달지체’, ‘발달장애 의심’, ‘발달지연 예방·상담·치료연계’ 등 유사 개념이 존재하나, ‘발달지연’ 자체의 독립적 정의는 명확하지 않음.
 - 의학적으로는 DSM-5의 전반적 발달지연(GDD) 개념이 활용되며, 특히 5세 미만 아동에게 진단의 안정성이 낮은 시기라는 점에서 발달 상태를 나타내는 기능적 개념으로 사용됨.
- 발달지연은 장애 여부를 가르는 진단 개념이라기보다, 조기개입의 필요성을 판단하는 예방적 진입 개념으로 이해될 필요가 있음.
 - 영유아기는 신경가소성이 높아 적절한 시기의 개입이 발달 경로를 실질적으로 바꿀 수 있는 시기임.
 - 따라서 발달지연은 조기발견과 조기개입 체계의 출발점으로 기능해야 하며, 장애 확정 여부만을 기준으로 지원을 제한하는 접근은 한계가 큼.
- 조기개입은 아동 개인의 기능 향상뿐 아니라 가족 역량 강화와 장기적 사회적 비용 절감의 측면에서도 중요함.

나. 국내 발달지연 아동 조기개입 정책 현황

- 국내 발달지연 아동 지원은 복지, 교육, 보건 영역의 개별 법률과 사업에 의해 분산적으로 운영되고 있음.
- 영유아 건강검진은 국가 차원의 조기발견 출발점으로 기능하고 있으나, 검진 이후의 사후관리와 연계 체계는 미흡함.
 - K-DST를 통해 발달 이상 징후를 선별하고 심화평가 권고 및 정밀검사비 지원이 이루어지고 있음. 그러나 검진 결과가 이후 연계 필요함.
- 발달재활서비스와 특수교육 지원은 존재하지만, 장애등록 여부와 행정적 분절성으로 인해 발달지연 단계 아동의 수요를 충분히 포괄하지 못함.

다. 발달지연 아동 조기개입 현황과 문제점

- 현행 조기개입 체계는 법적 정의의 불명확성과 제도적 분절성
 - ‘발달지연’ 개념이 법률상 명확히 정립되어 있지 않아, 제도별 대상 범위와 연계 기준이 상이함.
 - 보건·교육·복지 각 영역은 개별 사업을 운영하고 있으나, 하나의 연속적 서비스 연결이 어려움.
- 조기발견 이후 실제 개입까지 이어지는 경로가 복잡하고 공백이 많아, 부모가 대부분의 책임을 떠안고 있음.
- 전문인력 부족, 기관 간 역할 불명확, 사례관리 부재가 현장 실행을 어렵게 하고 있음.
- 발달재활서비스는 민간 중심 구조, 질 관리 한계, 등록장애 중심 선별기준으로 인해 예방적 조기개입 체계로 기능하는 데 한계가 있음.

라. 해외 주요 국가들의 발달지연 아동 지원법 체계 및 대응체계 분석

- 미국, 독일, 일본, 호주는 공통적으로 조기개입을 권리 기반의 공공지원체제로 제도화하고 있음.
 - 미국은 IDEA Part C를 통해 조기개입을 연방법상 권리로 규정하고, IFSP를 중심으로 가족중심 서비스를 제공함.

- 독일은 사회법전과 조기지원 시행령을 토대로 IFF, SPZ 등 다학제 기관을 운영하며, 지역사회 기반 통합 지원을 제공함.
 - 일본은 「모자보건법」과 「아동복지법」에 기반하여 건강검진-발달지원센터-지역사회 지원으로 이어지는 구조를 구축하고 있음.
 - 호주는 NDIS와 기초지원체계를 통해 기능 중심, 가족 중심, 개별화 예산 기반의 이원적 조기개입 모델을 운영함.
- 해외 사례의 공통적 특징은 조기발견 이후 표준화된 계획과 다학제 서비스가 안정적 재정지원 안에서 작동한다는 점임.
- 단순한 선별이나 바우처 제공에 그치지 않고, 개별지원계획, 서비스 조정, 사례관리, 부모 지원까지 하나의 구조로 설계되어 있음.
 - 공공이 최소한의 비용과 품질을 책임지고, 지역 거점기관과 협력체계가 이를 실행하는 방식이 일반적임.
- 발달지연의 법적 권리화, 가족 중심 계획 수립, 경증·고위험군을 포함하는 다층적 지원, 지역 거점기관과 코디네이션 기능, 안정적 재정과 품질관리 체계의 필요성을 보여줌.

마. 국내 입법 동향

- 최근 국내 입법은 발달지연 및 유사 대상에 대한 부분적 제도화를 시도하고 있음.
- 일부 법안은 영유아 건강검진 이후 정밀검사, 정보제공, 가족상담, 서비스 연계 등 후속조치의 제도화를 지향함.
- 전달체계와 정보시스템, 개인별 지원계획을 포함하는 법안도 존재하나, 영유아 발달지연 조기개입 체계를 완결적으로 포괄하지는 못함.
- 경계선지능인 및 느린학습자 관련 법안은 지원센터, 정보시스템, 진단검사, 개인별 지원계획 등의 구조를 보여주지만, 영유아기 특화 설계는 미흡함.
 - 현재 입법은 대부분 특정 병목을 해결하는 수준에 머물며, 발견-정밀평가-조기개입-가족지원-전이의 전 과정을 하나의 체계로 묶지는 못하고 있음.
- 향후 입법은 부분적 사업 확대를 넘어 통합 전달체계와 사례관리 체계를 결합하는 방향으로 발전할 필요가 있음.

3. 분야별 전문가 협의회 운영 결과

가. 협의회 운영 개요

- 의료, 복지, 교육, 법학 분야 전문가 19인으로 구성된 협의회를 운영함.
 - 1·2차 협의회에서는 각 분야별 쟁점과 문제를 도출하고, 3·4차 협의회에서는 분야 간 통합 논의를 진행함.
 - 이를 통해 발달지연 지원을 단일 분야의 문제가 아닌, 의료·교육·복지·법의 교차 영역으로 파악하고 종합적 개선방향을 마련함.

나. 1차 협의회

- 1차 협의회에서는 현행 제도의 분절성과 발달지연 지원 개념의 불명확성이 공통 문제로 확인됨.
 - 의료분야에서는 R코드·F코드 사용 왜곡, 진단 이후 연계체계 미비, 전문인력과 기관 간 협력 부족이 쟁점으로 제시됨.
 - 복지분야에서는 선별 이후 결과 해석-상담-후속조치-서비스 연계의 파이프라인이 작동하지 않는다는 점이 강조됨.
 - 교육분야에서는 발달지연·발달지체·고위험군 등 용어 혼란과 발견 이후 개입 공백, 부모의 거부감, 치료 중심 구조가 문제로 지적됨.
 - 법학분야에서는 발달지연 정의의 부재, 조기발견 의무 부과 시 책임 문제, 정보공유의 법적 한계가 논의됨.
- 전 분야에서 부모가 실질적인 서비스 조정자 역할을 떠맡고 있다는 점이 공통적으로 확인됨.
 - 발견 이후 공적 체계가 작동하지 않아 부모가 정보 탐색, 서비스 비교, 기관 간 연결을 스스로 수행하고 있음.

다. 2차 협의회

- 2차 협의회에서는 각 분야가 보다 구체적인 개선방향과 제도 설계의 원칙을 제시함.
 - 의료분야는 선별-진단-개입 프로세스의 단절, 저수가와 민간유출 구조, 바우처 타겟팅의 오류를 핵심 문제로 지적함.

- 복지분야는 지역장애아동지원센터 중심의 통합 사례관리 허브, 교육·보육 현장 중심 개입, 지역사회 협의체 구성을 강조함.
 - 교육분야는 조기개입을 치료가 아닌 발달 촉진과 환경지원 중심의 개념으로 재정의할 필요성을 제시함.
 - 법학분야는 새로운 통합법 제정보다 현행 법령 개정을 중심으로 각 영역별 공적 책임을 강화하는 접근을 제안함.
- 이 과정에서 발달지연의 법적 정의, 사례관리와 코디네이션 기능, 진단 이전 단계 개입 근거의 필요성이 보다 선명해짐.
- 조기개입은 특수교육이나 의료진단 이후에 시작되는 것이 아니라, 의심 단계부터 공적으로 연결되어야 한다는 인식이 강화됨.

라. 3차 협의회의

- 3차 협의회에서는 분야 간 논의를 통해 통합적 지원체계의 큰 틀이 구체화됨.
- 사회복지 분야는 지역장애아동지원센터를 중심으로 생애주기별 사례관리 허브를 제안함.
 - 특수교육 분야는 특수교육지원센터의 조기개입 허브 기능과 유아기 교육지원 강화 필요성을 강조함.
 - 의료 분야는 기질적 원인 감별과 종합평가, 단계적 의뢰체계, 부모 교육의 중요성을 중심으로 논의를 전개함.
 - 법학 분야는 국가가 우선 책임져야 할 최소 범위의 발달지연 개념과 지원 대상을 명확히 설정할 필요성을 제시함.
- 이를 통해 조기개입 체계는 경증-중증의 이원적 지원, 종합평가 기반 계획 수립, 가족지원과 코디네이션 구조를 갖추어야 한다는 방향이 정리됨.
- 진단 이후 중증 아동만이 아니라, 경계선 지능과 고위험군을 포함한 발달위험군까지 제도 안으로 포섭할 필요성이 강조됨.

마. 4차 협의회의

- 4차 협의회에서는 발달지연의 법적 정의, 조기개입의 범위, 컨트롤타워 기능, 재정과 인력 문제 등이 종합적으로 논의됨.

- 발달지연은 장애 확정 이전 단계의 공적 지원 대상 개념으로 정립 필요
 - 조기개입은 치료·재활의 협의 개념이 아니라 가족지원, 환경조정, 사례관리까지 포함하는 통합적 지원체계로 이해되어야 함.
- 컨트롤타워는 특정 기관이 모든 서비스를 직접 수행하는 구조가 아니라, 코디네이션 중심으로 설계되어야 한다는 데 의견이 수렴됨.
- 결과 해석, 경로 분기, 재의뢰 관리, 부모 상담, 사례관리의 공통 기능을 수행하는 허브가 필요함.
 - 지역별로 적합한 기관은 다를 수 있으나, 공통 기능과 최소 기준은 제도적으로 보장되어야 함.
- 지역 간 인프라와 전문인력 격차, 부처별 재정 분절, 서비스 질 관리 문제도 중요한 구조적 과제로 정리됨.
- 제도 설계만으로는 충분하지 않으며, 실제 집행을 가능하게 하는 인력과 예산, 지역 네트워크가 함께 마련되어야 함.

4. 이해당사자 FGI 결과

가. 부모 FGI

- 부모들은 발달지연 또는 장애 의심 이후의 경로에서 가장 큰 어려움으로 정보 부족과 반복적 설명 부담을 호소함.
- 병원, 복지관, 치료실, 유치원·어린이집 등 여러 기관을 오가며 같은 검사와 설명을 반복해야 하는 문제가 있었음.
 - 기관별로 제공하는 정보와 방향이 달라 보호자가 스스로 판단하고 선택해야 하는 부담이 매우 컸음.
- 치료와 교육기관 선택은 공적 안내보다 비공식 네트워크와 주변 추천에 크게 의존하고 있었음.
- 부모들은 다른 보호자, 민간카페, 치료실 선생님, 기관 관계자의 조언을 중심으로 개입 방법을 결정하는 경우가 많았음.
 - 병원은 진단을 제공하지만, 이후 교육·복지·서비스 이용에 대한 안내는 충분하지 않다는 인식이 강했음.

- 부모들은 진단 이후부터 치료, 특수교육, 복지서비스, 장애등록, 바우처까지 전반을 안내할 수 있는 코디네이터의 필요성을 강하게 제기함.
 - 병원, 주민센터, 전화상담, 온라인 플랫폼 등 어떤 형태이든 ‘길잡이 역할’을 수행할 공적 주체가 필요하다는 요구가 분명히 나타남.

나. 육아종합지원센터 담당자 FGI

- 육아종합지원센터는 지역사회에서 발달지원의 초기 관문이자 1차 선별기관으로 기능하고 있음.
 - 실제 현장에서는 심화검사 필요 비율이 약 10%, 보다 집중적 지원이 필요한 경우는 약 3% 정도로 인식되고 있었음.
 - 어린이집에서의 관찰과 의뢰를 통해 센터로 유입되는 사례가 많았으며, 특히 언어지연 사례가 많다는 점이 지적됨.
- 센터는 진단기관이 아니라 초기 발견, 상담, 부모 설득, 정보 제공, 외부기관 연계에 적합한 기관으로 인식되고 있음.
 - 보호자 거부감을 고려해 ‘발달지연’ 대신 ‘발달지원’, ‘성장프로그램’, ‘마음지원’ 등의 표현을 사용하는 현실도 확인됨.
 - 센터는 치료나 진단보다 접근성이 높은 지역 관문으로서 기능하는 것이 현실적이라는 의견이 제시됨.
- 다만 예산과 사업 구조의 한계로 인해 지속적 사례관리나 컨트롤타워 역할을 수행하기는 어렵다는 점이 확인됨.
 - 1년 단위 예산, 적은 상담 회기, 지역별 재정 편차로 인해 안정적·장기적 지원에 한계가 있음.
 - 따라서 센터 기능 강화와 함께 국비 지원, 지역 협의체, 상위 사례관리 구조와의 결합이 필요하다는 의견이 제시됨.

다. 발달센터 및 장애인복지관 담당자 FGI

- 현장에서는 ‘발달지연’과 ‘발달지체’를 보호자들이 다른 의미로 받아들이고 있으며, 발달지연이 보다 수용 가능한 용어로 인식되고 있음.
 - 발달지연은 아직 변화 가능성이 있는 상태, 발달지체는 진단 또는 장애등록

과 가까운 상태로 받아들여지는 경향이 있음.

- 조기개입 단계에서는 발달지연이라는 표현이 부모 수용성을 높이는 데 유리하다는 의견이 제시됨.

□ 발달지연 범위는 단순히 명확한 지연 아동에 한정되지 않고, 경계선 아동과 고 위험군까지 포함할 필요가 있다는 의견이 많았음.

- 정상범주처럼 보이더라도 예방적 개입이 필요한 경우가 존재하며, 한두 영역의 경계선적 위험도 장기적으로는 중요한 의미를 가질 수 있음.

□ 현행 지원체계는 기관들이 분절되어 있어, 이를 하나로 연결하고 책임질 허브가 필요하다는 점이 강하게 제기됨.

- 장애인복지관이나 지역장애아동지원센터가 허브 기능을 수행할 수 있으나, 실제로는 인력과 예산 부족이 큰 한계로 작용함.
- 초기 안내, 가족중심 지원, 찾아가는 조기개입, 서비스 중복 방지, 민간보험·비급여 구조 정비도 함께 필요한 과제로 지적됨.

라. 특수교육지원센터 담당자 FGI

□ 특수교육 현장에서는 ‘발달지연’이 보호자에게 더 낮은 장벽을 가지는 표현이며, 특수교육 진입을 위한 완충적 개념으로 활용될 수 있다는 인식이 나타남.

- 반면 ‘발달지체’는 특수교육 대상자 선정과 직접 연결되는 표현으로, 보호자에게 보다 큰 부담을 줄 수 있음.

□ 특수교육지원센터는 중요한 지원축이지만, 현재 구조만으로는 발달지연 영유아 전체를 포괄하기 어렵다는 한계가 제시됨.

- 영아 평가, 어린이집 재원 영유아 지원, 선정 이전 단계 사례관리까지 담당하기에는 인력과 예산이 부족함.
- 유아특수교사, 임상심리사, 전담팀, 협의체, 관계기관 연계 구조가 함께 마련되어야 실질적 역할 확대가 가능하다는 의견이 제시됨.

□ 따라서 특수교육지원센터는 지역 차원의 협의체와 타 기관과의 역할 분담 속에서 기능을 재정립할 필요가 있음.

- 직접 모든 조기개입을 수행하기보다 교육적 평가와 전이 지원, 전문기관 연계, 특정 단계의 허브 기능을 맡는 방향이 현실적이라는 견해가 제시됨.

5. 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 종합적 지원체계 구축 개선 방안

가. 발달지연 지원체계의 방향과 가치

- 발달지연 지원체계는 장애 진단 여부 중심의 선별적 구조에서 벗어나, 지원 필요 중심의 공공책임 체계로 전환될 필요가 있음.
 - 발달지연 아동의 범주는 장애 영유아, 발달지연 영유아, 장애위험군(잠재군)을 모두 포함하는 방향으로 재정립되어야 함.
 - 이는 ‘누가 장애인가’를 가리는 체계가 아니라, ‘누가 언제 어떤 수준의 지원을 필요로 하는가’를 중심으로 재구성하는 접근임.
- 조기개입은 예방 중심의 다단계 지원체계로 재설계되어야 함.
 - 모든 영유아 대상 보편지원, 발달위험군 대상 조기개입, 집중적 개별화 지원이 연속적으로 작동하는 구조가 필요함.
 - 특히 진단 이전 단계의 발달위험군을 적시에 포섭하는 Tier 2 수준의 지원이 조기개입 체계의 핵심임.
- 사례관리자와 다학제 협력체계는 이러한 지원단계를 실제로 연결하는 핵심 장치로 이해되어야 함.
 - 조기개입은 단편적 서비스가 아니라, 선별-연계-개입-모니터링-전이가 끊기지 않는 과정 중심의 공공지원체계로 작동해야 함.

나. 발달지연 지원을 위한 전달체계 개선 방안

- 전달체계는 발견-연계-정밀평가-조기개입-모니터링-전이의 단계로 재구조화될 필요가 있음.
 - 영유아 건강검진, 유아교육·보육기관, 행정복지센터를 주요 유입 경로로 설정하고, 어느 경로로 진입하든 동일한 지원 절차 안으로 연결되도록 해야 함.
- 영유아 건강검진을 통한 발달지연 지원체계는 조기개입의 가장 보편적인 출발점으로 기능해야 함.
 - 검진 결과가 ‘정밀평가 필요’ 또는 ‘주의’로 판정된 경우, 보호자 상담, 동의 확보, 보건소·의료기관·특수교육지원센터·육아종합지원센터·지역장애아동지

원센터 연계가 자동화되어야 함.

- 결과 통보 이후 추적관리와 부모 심리지원이 함께 작동해야 하며, 지역사회 협의체를 통해 사례별 역할 분담과 정보 공유가 이루어져야 함.
- 유아교육·보육기관 기반 전달체계는 일상적 관찰과 보호자 상담을 토대로 한 조기발견의 보완 경로로 기능해야 함.
 - 어린이집과 유치원은 놀이·일과·상호작용 속에서 발달 위험을 조기에 발견하고, 외부 전문기관 연계와 IEP/IFSP 수립의 출발점이 될 수 있음.
 - 이를 위해 교사 역량 지원, 특수교사·임상심리사 파견, 육아종합지원센터와 특수교육지원센터 간 협업 구조가 필요함.
- 행정복지센터 기반 전달체계는 특히 취약계층 아동의 사각지대를 보완하는 역할을 해야 함.
 - 드림스타트, 생애초기 건강관리, 복지상담, 민원접수 과정에서 발달 우려 아동을 발견하고 조기개입 체계와 연결할 수 있어야 함.
 - 이를 위해 상담 매뉴얼, 발달지원 안내 기능, 보건소·교육기관·복지기관 연계 체계가 제도적으로 마련될 필요가 있음.

6. 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 법안 개정(안)

가. 조기개입 요양급여 적용 및 시범사업 실시 근거 마련

- 「국민건강보험법」에 발달지연 의심 영유아를 위한 조기개입 요양급여 특례를 신설할 필요가 있음.
 - 확정 진단 여부와 관계없이 상담, 발달평가, 보호자 교육, 조기중재의 전부 또는 일부를 요양급여로 실시할 수 있도록 하여 비급여·민간 중심 비용구조를 완화할 필요가 있음.
 - 다만 현행 민간보험·실손보험은 공적 급여가 충분히 미치지 못하는 진단 이전 단계 또는 비급여 조기개입 영역에서 일정 부분 비용 접근성을 보완해 온 측면이 있으므로, 향후 제도 설계에서는 공적 급여의 책임 범위와 민간보험의 보완적 역할을 구분하는 방식이 필요함.
 - 우선 시범사업을 통해 재정영향, 임상적 유효성, 접근성을 검증하고, 이후 본 사업 전환 및 단계적 확대를 추진하는 구조가 적절함.

나. 장애 또는 발달지연 의심 아동에 대한 조기개입 연계 근거 마련

- 「장애아동 복지지원법」에 장애 또는 발달지연 의심 아동에 대한 조기개입 연계 지원 조항을 신설할 필요가 있음.
 - 진단 여부와 관계없이 상담, 정보 제공, 조기개입 서비스 연계를 실시할 수 있도록 법적 근거를 마련해야 함.
 - 이는 진단 이전 단계의 제도적 사각지대를 해소하고, 조기개입의 출발점을 앞당기기 위한 것임.

다. 유치원·어린이집 기반 발달지연 의심 영유아 조기발견 시 연계 근거 마련

- 「영유아보육법」과 「유아교육법」 개정을 통해 어린이집과 유치원이 발달지연 의심 영유아에 대해 공식적으로 상담과 연계 요청을 할 수 있도록 해야 함.
 - 보호자 상담과 정보 제공을 제도화하고, 보호자 동의에 따라 관계기관 연계를 요청할 수 있는 근거를 명시할 필요가 있음.
 - 이를 통해 교육·보육 현장을 조기개입의 제도적 발견·연계 경로로 확립할 수 있음.

라. 영유아 건강관리 기반 발달지연 의심 영유아 사후관리 체계 마련

- 「모자보건법」 개정을 통해 영유아 건강검진 이후 발달지연 의심 영유아와 보호자에 대한 상담, 정보 제공, 보건소 중심 추적관리 체계를 명문화할 필요가 있음.
 - 건강검진이 단순한 선별에 머무르지 않고, 실제 조기개입으로 이어지는 사후관리 체계로 작동하도록 보완해야 함.

마. 발달지연 아동 사례관리 체계 구축

- 「장애인 등에 대한 특수교육법」 개정을 통해 특수교육지원센터의 기능에 상담, 사례관리, 조기개입·보건·복지 서비스 연계를 명시할 필요가 있음.
 - 아울러 발달지원팀 설치 근거를 신설하여 상담, 평가 연계, 개별지원계획 수립, 서비스 조정, 전이 지원 등을 담당하도록 해야 함.

바. 개별화 가족서비스 지원계획 수립 근거 마련

□ 「장애아동 복지지원법」에 개별화 가족서비스 지원계획 수립 근거를 신설할 필요가 있음.

- 서비스 목표, 제공 서비스의 종류·내용·기간, 제공기관 및 담당자, 점검과 사후관리를 포함하는 계획을 수립·관리함으로써 서비스의 중복과 누락을 줄일 수 있음.

사. 장애아동 조기개입 지원정보시스템 구축

□ 조기발견-연계-개입-사례관리 정보를 통합하는 지원정보시스템 구축 근거를 마련할 필요가 있음.

- 건강검진 결과, 발달평가, 상담, 보육·교육기관 관찰, 지원계획, 서비스 이용 현황 등을 연계하여 통합 사례관리를 가능하게 해야 함.
- 동시에 자료 제출 범위, 개인정보 보호, 목적 외 이용 금지, 안전성 확보조치를 함께 규정해야 함.

I

서론

01 연구의 필요성 및 목적

02 연구 내용

03 연구 방법

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

우리나라는 영유아의 건강한 성장을 위해 「건강검진법」에 기초한 발달지연 선별 장치로서 영유아 건강검진 중 ‘한국 영유아발달선별검사(K-DST)’를 실시 중이다. 이는 전체 생후 14일부터 71개월까지의 영유아를 대상으로 진행하는데, 검사결과는 ‘양호(빠른수준, 또래수준), 추적검사요망, 심화평가 권고, 지속관리필요’로 나뉜다. 최근 발표된 통계에 따르면 영유아 1,712,711명 중 3.1%가 ‘심화평가 권고’를, 11.8%는 ‘추적검사요망’을 받아 2021년도(각각 2.4%, 11.6%)에 비해 그 비율이 점차 상승하는 추세이다. 추적검사 요망과 심화평가 권고 판정은 발달지연이 의심되는 단계로 정확한 진단평가(건강검진실시기준[시행 2024. 1. 1] 별표 5)를 통해 적기 개입이 이루어져야 하나, 부모 신청에 의해 서비스가 제공되는 우리나라 특성 상 부모가 숨기려고 하거나 또는 적절한 서비스에 대한 정보가 부족한 경우 조기 개입으로 연계되지 못하는 한계가 있다(강은진 외, 2024).

발달지연 영유아의 치료적 지원을 위해 발달재활바우처가 지급되고 있으나, 가정의 소득수준별로 지원받을 수 있는 금액의 차이, 실제 이용에 드는 비용(상당 1회당 10만원)에 비해 적은 금액의 지원(1회당 약 3만원)으로 실효성에 대한 의문이 제기되고 있다. 또한 아동에게 양질의 상담·치료서비스를 지원하는 기관 및 전문인력의 공급에도 지역적 격차가 큰 것이 현실이다.

지역마다 공공 서비스를 제공하는 전문화된 특수교육센터나 장애인복지관 등이 있으나 초기 진입 부모들의 심리적 저항감이 크다. 반면 비교적 부모들에게 접근성이 높은 육아종합지원센터는 적은 인력과 일회적 예산으로 해당 업무를 감당하고 있어 정책과 실재가 엇박자가 나고 있다는 점도 문제이다. 자녀의 발달에 대한 문제를 감지한 부모들의 경우 더 유명한 전문가, 더 다양한 서비스를 구매하고자 하는 욕구에 따라 고가의 상담액을 지불하며 민간 발달센터를 이용하고 있어, 발달치료가 사교육화되고 양극화되고 있다는 점도 문제점으로 꼽힌다. 이에 조기발견과

함께 아동에 맞는 적절한 조기개입의 지원체계가 구축됨으로써 조기개입 서비스의 접근성을 높일 필요가 있다.

발달지연 아동 조기개입 지원체계는 장애판정 후의 복지 접근이 아니라, 발달의 전환 가능성이 열려 있는 시기에 공공책임 하에 이루어져야 한다는 데 전문가들은 의견을 공유한다. 이를 위해서는 지자체 주도의 발달지원센터, 육아종합지원센터 등 지역 기반의 보편적 육아지원체계 안으로 통합되는 방향이 타당하다. 특히 보건·보육·복지 연계가 가능한 생애초기 통합돌봄체계 안에서 조기선별-상담-중재-지속관리까지 아우를 수 있는 공공기반의 거버넌스 설계가 더욱 중요해졌다.

또한 발달지연 아동의 조기개입 체계는 영유아기의 특수교육과 연계되는 공교육 체계와 통합적인 방식으로 설계될 필요가 있다. 특히 보건, 복지, 교육 간의 협업 구조와 정보 공유 체계를 구축하여, 조기선별-상담-중재-특수교육 진단 및 지원으로 이어지는 연속적 서비스 모델을 마련해야 할 것이다. 이를 통해 특수교육 지원이 필요한 발달지연 아동에 대한 서비스 단절을 방지하고, 조기부터 적절한 교육적 개입이 이루어질 수 있도록 해야 한다.

다음으로 현재 발달지연 아동에 대한 조기개입 서비스는 대부분 민간 기관 중심으로 운영되며, 이로 인한 경제적 부담과 이용 격차는 취약계층 아동에게 심각한 불평등으로 작용하고 있다는 점을 지적할 수 있다. 특히 장애 등록 이전 단계에 있는 발달지연 아동은 공적 재정 지원을 받기 어려워, 치료 중단이나 개입 지연이 반복되는 구조적 문제가 발생하고 있다.

이에 본 연구는 발달지연 아동치료의 민간 의존을 완화하고 공공 보장을 강화할 수 있는 정책 개선방안을 제시하고자 한다. 이를 통해 발달지연 아동의 발달권 보장을 위한 공공지원체계 방향 제시하고, 향후 입법 추진을 위한 기초 자료로서의 정책 방향 제안, 국정감사 대응, 국제심포지엄 등 정책 개선 활동의 근거자료 활용하고자 한다.

2. 연구 내용

가. 현행 발달지연 아동 조기개입 현황과 문제점 진단

발달지연 아동의 조기개입에 대한 다양한 법과 정책을 분석하고, 법적 한계, 전문인력 양성 및 기관 간 역할 체계의 미비, 조기발견 및 연속적 지원체계 부재, 발달재활서비스 바우처의 문제점 등을 살펴보았다.

나. 국내 발달지연 아동 조기개입을 위한 정책 및 입법 현황 분석

발달지연 아동의 조기개입에 대한 다양한 정책과 입법 발의안과 국회 검토보고서를 통한 국내 입법 동향을 분석하고 시사점 및 향후 과제를 도출하였다.

다. 해외 주요 국가들의 발달지연 아동 지원법 체계 및 대응체계 비교

미국, 독일, 호주, 일본 등의 사례를 중심으로 발달지연 아동의 조기발견 및 중재의 중요성을 인식하여 법적 근거를 마련하고 지원체계를 구축해 사례의 분석을 통해 시사점을 도출하였다.

라. 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 종합적 지원체계 구축 개선 방안 마련

발달지연 지원체계의 방향과 가치를 설정하고, 이에 따라 발달지연 아동 지원을 위한 전달체계 개선안을 영유아 건강검진, 유아교육·보육기관, 행정복지센터를 통한 접근성 제고를 중심으로 제시하였다. 또한 조기발견 이후 조기개입으로 연계되기 위해 필요한 단계별 조치와 제도 개선 과제를 검토하였다. 마지막으로 발달지연 의심 영유아의 통합적 지원체계 구축을 위한 관련 법안 개정(안)을 제시하였다.

3. 연구 방법

가. 문헌 조사

선행연구 검토, 건강보험·장애인서비스·조기개입 관련 정책자료 및 통계를 분석하였다. 또한 지자체 조례·국회 의안 검토 및 해외 조기개입체계 관련 정책을 조사 및 분석하여 정책방안의 시사점을 도출하고자 하였다.

나. 분야별 전문가 협의회의

보건의료·복지·교육·법학 등 분야 전문가 19인을 대상 4차에 걸쳐 분야별 협의회의를 운영하였다. 1차와 2차는 의제를 정해, 분야별로 그 문제점과 해결방안에 대해 심층적으로 토의하는 방식으로 운영하였다. 3차와 4차는 이전 회의에서 정리된 내용을 중심으로 분야간 회의를 진행하였으며, 그 과정을 통해 전달체계 개선방안과 법안 개정의 방향을 정하였다.

〈표 I-3-1〉 전문가 분야별 명단

분야	전문가	운영 담당자
의료분야	김성구 교수(한림대학교 동탄성심병원 소아청소년과) 나성실 교수(연세대학교 인구와 인재연구소) 양찬모 교수(원광대학교 소아정신과) 홍지연 부원장(푸르메재단 넥슨어린이재활병원)	김지현
복지분야	강지현 팀장(한국장애인개발원), 석말숙 교수(나사렛대 사회복지학과) 배은경 교수(호남대학교 사회복지학과)	강은진
교육분야	김수진 교수(연성대학교 유아특수재활과) 이수정 교수(위덕대학교 특수교육학부) 최진희 협회장(한국영유아발달조기개입협회) 황인영 연구사(국립특수교육원)	박현옥, 박찬우
법학분야	강지은 교수(경기대학교 법학과) 박정연 교수(한경대학교 법학과) 윤수정 교수(강원대학교 법학전문대학원) 정필운 교수(교원대학교 사회교육과)	김아름

다. FGI

1) 조사대상

발달지연 아동의 부모, 발달지연 조기개입 서비스 제공자(육아종합지원센터, 발달센터 및 장애인복지관, 특수교육지원센터)를 대상으로 현재 발달지연 조기발견의 과정과 어려움, 지원 전달체계 개선을 위한 방안에 대한 협의 방안에 대해 살펴 보았다.

〈표 I-3-2〉 FGI 조사 대상

구분	인원	조사대상
부모집단	3명	- 자폐성 장애, 다운증후군, 뇌병변 장애 유아자녀를 둔 부모
육아종합지원센터	4명	- 인천육아종합지원센터장, 남원시육아종합지원센터장, 부산사상구육아종합지원센터 및 천안시육아종합지원센터 담당자
발달센터 및 장애인복지관	4명	- 부산아이발달지원단 팀장, 여주장애인복지관, 경기북부장애인 가족지원센터 담당자, 민간 아이발달센터장
특수교육지원센터 교사	5명	- 이천, 수원, 화성오산, 양평, 군포의왕 특수교육지원센터 내 교사

II

연구의 배경

- 01 발달지연의 정의 및 조기개입의 중요성
- 02 국내 발달지연 아동 조기개입 정책 현황
- 03 발달지연 아동 조기개입 현황과 문제점
- 04 해외 주요 국가들의 발달지연 아동 지원법 체계 및 대응체계 분석
- 05 국내 입법 동향
- 06 소결

II. 연구의 배경

1. 발달지연의 정의 및 조기개입의 중요성

발달지연의 조기개입 체계에 논의하기 이전에, 발달지연의 정위와 범위를 먼저 정리할 필요가 있다. 이에 따라 조기개입의 수준 또는 단계가 달라지기 때문이다.

가. 법적 정의

먼저 발달지연(developmental delays)은 발달장애(developmental disabilities)와 구분되는 용어로, 국립특수교육원(2017) 정의에 따르면 유의미하게 느린 발달의 양상을 보이기 때문에 장애의 의심상태, 또는 발달의 속도가 상대적으로 지나치게 느리기 때문에 발생한 다양한 장애 유형을 통칭한다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제15조 제10항 발달지체가 발달지연에 해당되며, 동법 시행령 제10조의 기준이 되는 별표에서 발달지체를 보이는 특수교육 대상자는 “신체, 인지, 의사소통, 사회·정서, 적응행동 중 하나 이상의 발달이 또래에 비하여 현저하게 지체되어 특별한 교육적 조치가 필요한 영아 및 9세 미만의 아동”으로 규정된다.

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제23조 제2항에는 “발달장애가 의심되는 영유아”에 대한 발달장애 정밀진단 비용 지원과 정밀진단 검사 결과에 따라 제3항에서는 「장애아동 복지지원법」 제10조제1항에 따른 기관이나 단체와 연계해 해당 영유아와 가족에게 발달장애의 예방·치료에 관한 정보제공, 영유아의 정상발달과 양육방법에 관한 정보제공, 가족상담 등 필요한 지원을 할 수 있도록 규정하였다.

이상의 내용을 정리하면, 발달지연 아동이란 장애를 가졌거나, 특정발달 영역 또는 전반적인 발달 영역에서 발달에 어려움이 있거나, 장애가 의심되는 영유아를 모두 포괄하는 용어로 파악된다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」과 같이 5개 발달 중 하나 이상의 발달이 또래에 비해 “현저히” 지체되는 발달지체와 유사 개념으로 해석할 수 있다.

우리나라는 「국민건강보험법」 제52조제1항에 따라 근거 공단은 가입자와 피부양자에 대한 질병의 조기발견과 그에 따른 요양급여를 하기 위한 건강검진을 실시하며, 제3항 6세 미만 가입자 및 피부양자를 대상으로 영유아 건강검진을 실시하고 있다. 「건강검진 실시기준」의 제5조 제5항과 같이 문진과 진찰, 신체계측, 발달평가 및 상담, 건강교육, 구강검진을 실시하되, 제8조 제2항에서는 영유아 건강검진 시기(총8차), 영유아구강검진(총4차)에 대한 시기를 정의하며, 제11조는 제4항과 같이 영유아 발달평가 및 상담결과 “발달지연이 의심되는 영유아”의 보호자에게 의료기관(병·의원)에서 해당 영유아에 대한 발달 정밀검사를 받을 수 있도록 안내한다고 규정하고 있다.

발달지연이라는 용어가 법조문에서 등장하는 경우는 「영유아보육법」 제7조 제4항 영유아 발달지연 예방·상담·치료연계를 육아종합지원센터의 업무로 규정하는 부분과 제8조 육아종합지원센터의 인력으로서 영유아 발달지연 예방·상담·치료연계 지원 업무를 하는 영유아발달지원전문요원을 지정하는 부분이 처음이다. 그러나 해당 법에서는 발달지연에 대한 정의가 포함되어 있지 않아 발달지연에 대한 정의와 범위에 대한 해석을 모호하게 하고 있다.

나. 의학적 정의

의학 분야에서는 발달지연이라는 용어를 자주 사용한다. DSM-5에서는 발달지연이라는 용어가 아닌 전반적 발달지연(GDD)으로 진단 기준을 정의하고 있다. 전반적 발달지연은 영유아기에 임상적 심각도 수준을 신뢰할 만하게 평가할 수 없는 5세 미만의 아동에게만 유보적으로(reserved) 사용되는 진단이다.

전반적 발달지연은 아동이 지적 기능의 여러 영역에서 기대되는 발달 이정표(milestones)에 도달하지 못했을 때 진단된다. 이 진단은 영유아기에 임상적 중증도를 신뢰롭게 평가하기 어려운 5세 미만의 아동에게 한하여 사용된다(APA, 2022).

국내에는 장애나 발달의 위험을 발견하기 위한 스크리닝의 목적으로 영유아 건강검진이 실시되고 있다. 2014년부터 발달선별검사(K-DST)가 영유아 건강검진에 추가되었으며(39쪽), 심화평가 권고(-2 SD 미만, <2.3 백분위수), 추적검사요망(-2 SD 이상 -1SD 미만, <16 ≥ 2.3 백분위수), 포래 수준(-1SD 이상 1SD 수준, <84

백분위수 ≥ 16 (백분위주), 빠른수준 1SD(≥ 84 백분위수)과 같은 평가결과를 받게 된다. 이 때 심화평가 권고의 경우 발달지연이 의심되며 심화평가가 필요함을 의미하며, 추적검사요망은 해당영역의 발달 기술을 충분히 습득하지 못할 가능성이 있어 지속 관찰과 주의가 필요하다는 결과이다.

최은희 외(2024)는 국가건강보험 빅데이터 자격DB, 청구DB, 검진 DB를 이용해 발달지연·장애 아동의 조기개입 현황을 분석하기 위한 데이터베이스셋을 구축하고, 2016년 출생자(419,084명) 중 결측치를 제외한 410,871명을 대상으로 조기개입 대상자를 추출한 바 있다. 2016년 출생자는 정밀평가 중 베일리 검사의 급여혜택을 받은 대상으로서, 영유아 건강검진, 정밀평가, 중재치료의 현황을 분석하기 위함이었다. 이 연구는 2016년생이 6세(학령기 이전)가 되는 2022년 데이터를 포함한 것으로 장애등록 아동의 경우 장애 유형별 조기개입 현황도 파악할 수 있었다(최은희 외, 2024: 55-56). 해당 연구에서는 조기개입의 대상자를 4가지 유형으로 조작적 정의를 하였는데, ① 영유아 건강검진 K-DST에서 심화평가 권고 및 지속관리필요로 하는 **발달지연유소전자**, ② 발달지연 의심 증상을 보일 때 사용하는 R코드(R620 등 18개 세부 분류 코드)를 받은 **발달지연증상자**, ③ F(정신행동장애: 지적·자폐성장애), G(신경계통 질환), I(순환계통질환), Q(선천기형, 변형 및 염색체이상) 코드 중 신경발달질환 및 아동기 발달지연과 관련된 코드를 받은 **장애고위험자**, ④ **국가등록장애인** 중 아동기발달지연과 관련된 지체·뇌병변·시각·청각·언어장애(신체적 장애), 지적·자폐성장애(정신적 장애)로 구분하였다(최은희 외, 2024: 58-59).

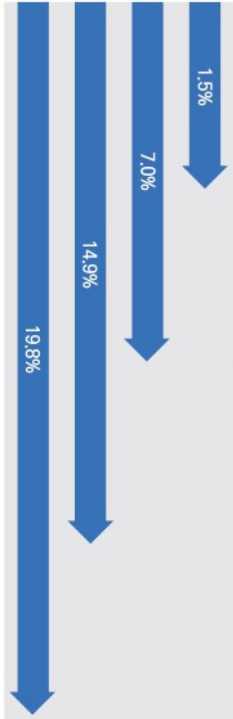
연구결과, 발달지연유소전자(1유형)는 3세까지 61.8%가 선별되었으며, 2016년 출생자(41만 명)중 총 8.8%에 해당되는 것으로 나타났다. 또한 발달지연증상자(R 코드)는 11.0%를 차지하며 특히 1~3세에서 높은 비율을 보였다. 장애고위험자(F, G, I, Q 코드)는 2016년 출생자의 6.8%에 해당되었는데, 장애인단자의 52.1%가 3세까지 진단을 받았으며, 특히 3세와 6세에 신규진단자 비율이 높음을 알 수 있었다(최은희 외, 2024: 67). 등록장애아동은 주로 5~6세에 신규장애등록을 하였는데, 이는 장애미등록 발달지연 아동에 대한 민간보험이나 공적지원의 기한이 5세까지라는 점 때문인 것으로 추측된다(최은희 외, 2024: 69). 2016년 생 중 발달지연·장애 위험의 대상으로 추정되는 규모는 2016년생 아동 중 총 19.8%(81,262

명)에 해당되었다.

다음으로 조기개입대상자로 파악된 81,262명 중 정밀평가수진자는 20,078명 (24.7%)이었는데, 그에 반해 중재치료 수진율은 7.9%에 불과하였다. 특히 영유아 건강검진 시 발달유소견에서 중재치료까지 가는 기간을 분석한 결과, 0~3세는 평균 92~182일이 소요되었으며, 최초 정밀평가에서 최초 중재치료까지의 기간은 대부분 정밀평가 이전에 중재치료를 먼저 실시하는 경향이 보였다. 자폐성장애(정밀평가 후 평균 3개월 후), 언어장애(정밀평가 후 평균 32일 이후)를 제외하면 모두 중재치료를 정밀평가보다 선행하고 있었다(최은희 외, 2024: 90).

해당 연구에서는 2016년생을 기준으로 했을 때 대상자의 유형에 따른 조기개입의 대상자(81,262명)를 다음과 같이 정의하였다(최은희 외, 2024: 96).

[그림 II-1-1] 대상자 유형에 따른 조기개입 대상자 범위

전체 아동(41만 명) 중 발달지·연 장애 아동의 범위		구분	각 항목별 총계(A)	배타적 구성(B)
	등록장애인(1.5%)	총계	중복 있음	81,262
	장애고위험자(5.5%)	① 등록장애인 소계	6,336	6,336
		지체	109	109
		뇌병변	665	665
		시각	69	69
		청각	204	204
	발달지연증상자(7.9%)	언어	1,114	1,114
		지적	1,865	1,865
		자폐성	2,310	2,310
		② 장애고위험자 소계	27,891	22,799
	발달지연유소견자(4.8%)	F	17,666	13,962
		G	7,610	6,676
		I	402	370
		Q	2,213	1,791
		③ 발달의심증상자(R코드)	45,016	32,541
		④ 발달유소견자(K-DST결과 기반)	36,282	19,586

자료: 최은희 외(2024). p.96 [그림 3-12] 재인용

이상의 선행연구를 고려할 때, 본 연구에서 발달지연은 K-DST 결과 1개 발달 영역 이상에서 심화평가 권고를 받은 경우 및 발달의심증상자(R코드 부여)로 제한하고 이들을 위한 조기개입 서비스와 지원체계에 대해 좀 더 집중적으로 살펴보는 것이 필요하다고 본다.

장애고위험자와 등록장애인은 「장애아동복지지원법」 또는 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서 제공하는 공공지원체계 하에 지원받도록 하되, 장애등록이나 특수교육 대상자 선정 이전의 단계인 아동을 위한 지원방안에 대해 살펴볼 필요가 있을 것이다.

다. 발달지연 아동을 위한 조기개입의 중요성

1) 발달지연 진단의 필요성

발달지연 진단은 주로 영유아를 대상으로 이루어진다. DSM-5-TR에서 제시된 전반적 발달지연(Global Developmental Delay: GDD)은 5세 미만의 아동에게 적용되며, 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 발달지체(developmental delay)를 9세 미만 아동에게 적용하도록 규정하고 있다. 이러한 진단은 발달이 보다 안정화된 이후 재평가를 통해 장애 여부 또는 장애 유형으로 재진단될 수 있는 잠정적 성격을 지닌다(APA, 2022).

즉, 발달지연은 단순히 현재의 발달 수준을 기술하는 개념이 아니라, 예방적 중재 체계인 조기개입과 구조적으로 연결된 기능적 진입 개념이라 할 수 있다. 조기개입은 이미 장애로 확정된 영유아에 대한 지원에 국한되지 않으며, 발달지연 상태에 있는 아동과 더불어 적절한 개입이 없을 경우 장애로 진행될 위험이 있는 장애 위험 아동을 조기에 발견하여 선제적으로 지원하는 예방 중심의 접근이기 때문이다.

이러한 관점에서 ‘발달지연’ 또는 ‘전반적 발달지연’ 진단의 필요성은 다음과 같이 설명될 수 있다.

첫째, 영유아기에 해당하는 0~5세는 신경발달의 가소성이 가장 높은 시기이며 발달 예측이 가변적이다(Knudsen, 2004; Shonkoff, Boyce, & McEwen, 2009; <https://lrl.kr/cjzIB>). 이 시기에는 신경회로의 조직화가 급속히 이루어지며, 발달 속도와 양상에서 개인차가 크게 나타난다. 따라서 일시적인 발달지연과 장애를 명

확히 구분하기 어렵고, 발달 결과의 예측 가능성 또한 제한적이다. 이러한 발달적 특성을 고려할 때, 확정적 장애 진단보다는 발달의 상태를 반영하는 ‘발달지연’ 개념을 적용하는 것이 보다 타당하다(Knudsen, 2004; Shonkoff, Boyce, & McEwen, 2009).

둘째, 영유아기에는 진단의 안정도(diagnostic stability)가 낮다(임유진·방희정·이순행, 2017; Benedetto et al., 2021; Fein, et al. 2013; Woolfenden, et al., 2012). 예를 들어, 초기에는 언어지연으로 평가되었으나 이후 전형적인 발달을 보이는 경우가 있는 반면, 초기에 발달지연으로 진단 받았으나 이후 자폐스펙트럼장애나 지적장애로 재평가되는 사례가 다수 보고되고 있다. 특히 5세 이하 영유아를 대상으로 하는 평가도구는 지적 기능을 확정적으로 측정하기 어렵기 때문에 발달 영역별 발달 수준을 산출하는 방식이 일반적이며(예: 베일리 영유아 발달검사), 표준화된 지능검사를 실시하더라도 연령 특성상 검사 상황에 적절히 반응하지 못할 가능성이 있다. 따라서 이 시기에는 장애 영역을 확정하기보다 발달의 정도와 상태를 나타내는 ‘발달지연’으로 진단하는 것이 합리적이다.

셋째, 신경발달의 가소성이 높고 진단 안정성이 낮은 영유아에게 특정 장애 명칭을 부여할 경우 발생할 수 있는 사회적 낙인을 최소화할 필요가 있다(Farooq, & Ahmed, 2020). Hinshaw, 2005). 발달지연은 발달의 위험 상태를 기술하는 개념으로서, 확정적이고 영구적인 장애 진단에 비해 완충적 성격을 지니며, 추후 재평가 가능성을 전제로 한다는 점에서 윤리적·발달적 적합성이 높다.

넷째, 특정 장애 영역에 근거한 진단 중심 접근의 한계를 보완하기 위해 발달지연 개념이 필요하다. 특정 장애로 확정되어야만 지원이 제공되는 체계에서는 장애 특성이 명확히 드러날 때까지 진단 대기 기간이 발생할 수 있으며, 그 과정에서 경도 또는 경계선 수준의 발달 어려움을 가진 아동은 조기개입 체계에서 배제될 수 있다(Guralnick, 2011; Rosenberg, Zhang, & Robinson, 2008). 그러므로 발달의 상태를 나타내며 예방적 관점에서 보다 다양한 아동에 대한 적극적이고 폭넓은 조기개입 실행의 근거가 되는 발달지연 진단이 필요하다.

지금까지 살펴본 바와 같이 발달지연으로 진단하는 것은 조기개입의 출발점으로 이해되어야 하며, 이는 예방 중심 지원체계를 구축할 수 있는 주요 전제가 될 수 있다.

2) 발달지연 아동을 위한 조기개입의 중요성

발달지연은 단순히 현재의 발달 수준을 기술하는 개념이 아니라, 발달 과정에서 나타날 수 있는 어려움을 조기에 발견하고 중재를 실행함으로써 향후 심화되거나 가속화될 수 있는 발달상의 문제를 예방하는 기능적 개념으로 이해되어야 한다. 앞서 언급한 바와 같이 영유아기는 신경발달의 가소성이 높은 시기로 환경과의 상호작용 속에서 역동적으로 변화할 수 있다.

따라서 조기개입을 실행할 경우 효과적으로 발달의 어려움을 최소화하고 2차적 문제를 예방할 수 있다는 측면에서 조기개입이 중요성이 지속적으로 제기되어왔다. 구체적으로 발달지연 아동을 위한 조기개입의 중요성은 다음과 같이 네 가지 측면으로 설명될 수 있다.

(1) 신경발달 가소성에 따른 조기개입

영유아기는 신경가소성(neuroplasticity)이 가장 높은 시기이다. 신경가소성이란 뇌가 환경적 경험에 반응하여 그 구조와 기능을 변화시키는 능력을 의미하며, 이러한 가소성은 전 생애에 걸쳐 지속되지만 특히 영유아기에 가장 역동적이고 결정적으로 나타난다. 출생 이후 초기 몇 년간은 시냅스의 과잉 생성과 선택적 가지치기(pruning)가 활발히 이루어지며, 반복적이고 질 높은 환경 자극은 특정 신경연결을 강화하고 기능적 통합을 촉진한다(Shonkoff & Phillips, 2000; 최진희, 지은선, 2020).

Knudsen(2004)은 특정 기능이 환경 자극에 특히 민감하게 반응하는 시기를 '민감기(sensitive period)'로 설명하였다. 시각, 청각, 언어, 정서 조절과 같은 핵심 기능은 발달에 최적의 시기가 존재하며, 이 시기에 적절한 자극이 제공되지 않을 경우 해당 기능을 담당하는 신경회로의 조직화가 충분히 이루어지지 않을 수 있다. 전통적으로 '결정적 시기(critical period)'는 특정 기능이 반드시 형성되어야 하는 제한된 시기를 의미하였으나, 최근 연구는 완전한 불가역성보다는 민감기 이후에도 변화 가능성은 존재하되 그 효율성이 감소한다는 점을 강조한다(Knudsen, 2004).

발달지연 아동의 경우 자발적 탐색이나 사회적 상호작용 경험이 제한될 가능성이 높으며, 이로 인해 발달 민감기를 충분히 활용하지 못할 위험이 존재한다. 조기

개입은 체계적이고 반복적인 언어·감각·상호작용 자극을 제공함으로써 긍정적 신경회로가 유지·강화되도록 지원하며, 발달의 기회를 보완하는 환경을 조성한다. 이러한 초기 경험은 이후 학습 능력과 적응 기능을 예측하는 중요한 요인으로 작용하며(Shonkoff, Boyce, & McEwen, 2009), 초기 환경의 질은 장기적 발달 결과에 지속적인 영향을 미친다.

따라서 민감기 동안 제공되는 적절한 중재는 인지·언어·사회정서 등 전반적 발달 영역에서의 발달의 기초를 강화하고 발달 궤적을 긍정적으로 전환시키는 역할을 수행한다. 반면 개입이 지연될 경우 비적응적 발달 패턴이 고착될 가능성이 증가한다. 이러한 점에서 조기개입은 발달의 가소성을 적극적으로 활용하는 과학적이고 예방적인 전략으로 이해될 수 있다(Shonkoff & Levitt, 2010).

(2) 발달 궤적 수정과 예방적 기능

발달은 정해진 경로를 따라가는 선형적인 과정이 아니라 초기 경험과 환경적 상호작용에 의해 그 방향과 속도가 변화하는 역동적 체계이다(이소현, 2020; Singh, & Anekar, 2018)). 어린 시기에 발달지연이 경미한 경우에도 적절한 시기에 중재가 이루어지지 않을 경우 발달의 어려움이 누적되어 그 결과 2차 또는 3차 장애로 이어질 수 있다는 것이다. 조기개입은 이러한 누적적 결손(cumulative deficit)을 차단하고 발달 궤적을 수정하는 역할을 수행한다(Rosenberg, Zhang, & Robinson, 2008). 즉, 현재 기능에서의 향상뿐 아니라 향후 발생할 수 있는 2차적 장애와 3차적 장애를 예방하는 기능을 한다(Guralnick, 2011). 발달지연을 조기에 발견하고 개입하는 것은 단순한 임상적 처방이 아니라, 발달 위험의 고착화를 방지하고 아동의 잠재력을 보호하는 근본적이고 구조적인 접근으로 이해되어야 한다.

(3) 가족 역량 강화

조기개입은 아동 개인에 대한 직접적 중재를 넘어, 가족을 발달 지원의 핵심 주체로 전제하는 체계이다. 부모 교육, 상호작용 코칭, 일상생활 속 중재 전략 제공 등은 가정 환경을 발달 촉진적 환경으로 전환시키는 역할을 한다. 이는 중재 효과의 일반화와 지속성을 높이며, 부모의 양육 스트레스를 완화하고 가족 기능을 강화할 수 있다(조운경, 김수진, 2018; Martínez-Rico, et al., 2022).

특히 영유아기의 발달은 일상적 상호작용의 질에 크게 영향을 받는다는 점에서,

조기개입은 아동-가족 체계를 통합적으로 지원하는 접근이어야 한다. 이는 개별 아동 중심의 단편적 중재를 넘어, 발달을 둘러싼 환경적 맥락을 구조적으로 개선하는 전략이라 할 수 있다(Guralnick, 2011).

(4) 사회·경제적 효율성과 조기개입

발달지연 아동에 대한 조기 지원은 학령기 이후 고강도 중재의 필요성을 낮추고, 성인기 자립과 사회 참여 가능성을 높이는 기반이 된다. Heckman(2011)은 초기 교육 투자에서 높은 사회적 수익률(return on investment)이 나타난다고 보고하였으며, OECD(2025) 역시 초기 유아교육 및 돌봄(ECEC)에 대한 투자가 교육적 성취 향상과 사회적 불평등 완화에 기여한다고 제시하였다. 이러한 관점에서 볼 때 조기개입은 학령기 이후 고강도 중재의 필요성을 낮추고, 성인기 자립과 사회 참여 가능성을 증대시킨다. 이는 개인의 삶의 질 향상뿐 아니라 사회 전체의 부담을 경감하는 효과를 가진다.

따라서 조기개입은 단순한 사회적 비용의 지출이 아니라, 미래 비용을 절감하고 사회적 형평성을 증진하는 전략적 정책 수단으로 이해될 수 있다. 발달지연을 조기에 포착하여 개입하는 체계는 개인적 지원을 넘어 사회적 지속 가능성을 확보하는 기반이 된다.

2. 국내 발달지연 아동 조기개입 정책 현황

가. 발달지연 아동 조기개입 관련 규정

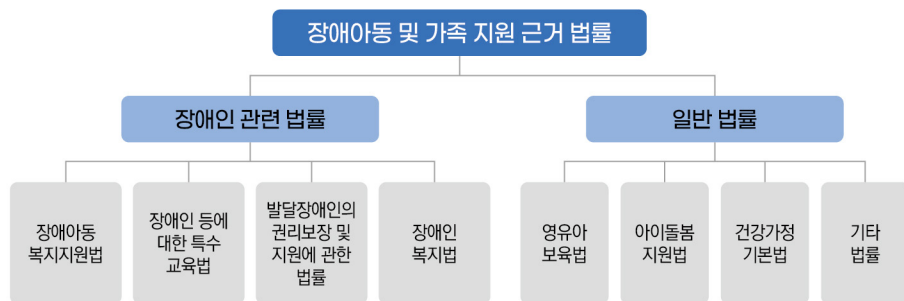
발달지연 아동 조기개입 관련 규정 검토를 위하여 국내법에서 장애아동과 가족 지원에 관한 근거 법률을 살펴보고자 한다. 크게 장애인을 대상으로 하는 법률과 전체 아동과 가족 지원을 대상으로 하면서 부분적으로 장애아동 및 가족 지원을 포함하고 있는 일반 법률로 나누어 볼 수 있다(그림 II-2-1). 「장애아동 복지지원법」, 「발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률」, 「영유아보육법」, 「장애인 등에 대한 특수교육법」이 관련되어 있으며, 조기발견과 개입이라는 큰 틀에서는 유사하지만 해당 법과 관할 부처에 따라 제공되는 서비스에는 차이가 있다.

관련 법체계는 관할 부처에 따라서도 구분할 수 있다. 보건복지부 관할 법에는

「장애아동 복지지원법」, 「발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률」, 「영유아보육법」 등이 해당한다. 해당 법령은 아동과 가족에 대한 복지지원, 보육지원, 지원센터, 보호자 및 가족지원, 개인별 맞춤형 지원, 발달재활서비스 지원과 같이 복지 지원을 위주로 규정한다. 반면 교육부 관할인 「장애인 등에 대한 특수교육법」 등 관련법에서는 ‘의무교육 및 무상교육, 교육지원, 특수교육지원센터, 특수교육관련 서비스’ 등 이 명시되어 있다. 이 중 「영유아보육법」은 「정부조직법」 개편 이후 기존 보건복지부 관할에서 교육부로 관할이 변경되었으며, 어린이집 역시 교육부로 업무가 모두 이관된 상황이다. 그러나 교육부와 보건복지부의 관련 과와 업무가 산재되어 있어, 장애 영유아뿐만 아니라 발달지연 영유아를 위한 지원의 체계가 일원화되기 위한 후속 조치가 필요해 보인다.

본 절에서는 보건복지부 관할 법령 중 장애아동 복지지원에 있어 특별법으로서의 지위를 가지는 「장애아동 복지지원법」과 교육부 관할 법령 중 「장애인 등에 대한 특수교육법」을 중심으로 관련 규정을 검토하고자 한다.

[그림 II-2-1] 장애아동 및 가족 지원 법률 체계



자료: 황주희 외(2021). 지역장애아동지원센터 설치 및 운영을 위한 기초연구, 한국보건사회연구원, p.66.

가) 「장애아동 복지지원법」

(1) 대상

「장애아동 복지지원법」에서는 장애아동을 18세 미만의 사람 중 「장애인복지법」 제32조에 따라 등록한 장애인으로 정의한다. 다만, 9세 미만 아동의 경우 장애가 예견되어 발달재활서비스가 필요하다고 인정되는 경우 발달재활서비스 의뢰서와 검사자료를 통해서 지원이 가능하도록 하고 있다(제2조). 장애등록을 하지는 아니

하였으나 장애가 있다고 보건복지부장관이 별도로 인정하는 아동의 연령은 2024년 개정을 통해 기존 ‘6세 미만’에서 ‘9세 미만’으로 상향하였다.¹⁾ 이를 통해 등록 장애아동이 아니더라도 9세 미만 아동의 경우 시각·청각·언어·지적·자폐성·뇌병변장애가 예견되는 경우에는 「장애아동 복지지원법」 상의 지원을 받을 수 있다. 이는 발달지연 아동 조기에 개입하여 지원할 수 있는 폭을 넓히는 의의가 있다.

(2) 장애아동 복지지원체계

(가) 국가와 지방자치단체의 책임

「장애아동 복지지원법」에서는 장애아동에 대한 국가와 지방자치단체의 책무로 1. 장애아동과 그 가족을 위한 복지지원대책의 강구, 2. 장애아동을 위한 복지지원 사업의 연구·개발, 3. 장애의 조기발견 및 조기개입대책의 강구, 4. 복지지원 전달체계의 구축, 5. 복지지원 이용권의 수급 및 이용에 대한 관리·감독, 6. 그 밖에 장애아동과 그 가족의 복지지원을 위하여 필요하다고 인정하는 사항을 규정하고 있다(제6조). 기존 3호는 장애의 조기발견을 위한 홍보로 규정되었으나, 23년 개정을 통해서 조기발견 및 조기개입 대책의 강구로 국가 및 지방자치단체의 책임을 상향조정하였다.

(나) 조기발견(제12조)

2023년 개정을 통해 기존 장애의 조기발견을 위해 선별검사를 실시할 수 있도록 하던 내용을 정밀검사 실시 및 지원까지로 확대하였다. 이를 통해 실시와 비용에 대한 국가와 지방자치단체의 지원 근거를 마련하였다.²⁾ 이를 위해 장애 조기발견을 위한 홍보, 교육, 발달지연 장애 영유아에 대한 지원 조항도 신설하였다.

그러나 여전히 장애 영유아를 조기에 발견하고 이후 치료로 이어지는 연계시스템이 미흡한 상황이며, 이를 중앙에서 전담하는 것이 사실상 불가능한 구조로 지자체의 지원체계 마련이 필요하다. 그러나 서울과 경기를 제외한 지역은 재정 여건 상 효과적인 시스템 구축이 어려운 실정이다. 현행 「장애아동 복지지원법」 제12조는

1) 「장애아동 복지지원법」 [법률 제19900호] 제정·개정 이유 <https://www.law.go.kr/LSW//lsInfoP.do?lsiSeq=257865&ancYd=20240102&ancNo=19900&efYd=20250103&nwJoYnInfo=N&efGubun=Y&chrClsCd=010202&ancYnChk=0#0000>

2) 「장애아동 복지지원법」 [법률제19461, 2023.6.13., 일부개정] 제정·개정이유 <https://www.law.go.kr/LSW//lsInfoP.do?lsiSeq=251755&ancYd=20230613&ancNo=19461&efYd=20240614&nwJoYnInfo=N&efGubun=Y&chrClsCd=010202&ancYnChk=0#0000> (25. 11. 04. 인출)

영유아 등에 대한 선별검사, 정밀검사 시 절차, 비용 지원 및 정보제공, 가족상담 등 필요한 사항을 보건복지부령으로 정하도록 규정하고 있다. 이에 따라 국가와 지방자치단체는 ‘영유아 건강검진 사업’과 ‘영유아 발달 정밀검사 지원사업’을 실시하고 있다.

허영의원 등 14인은 「장애아동 복지지원법」 일부개정법률안을 발의하여,³⁾ 복지부령으로만 정하고 있던 사항을 해당 지방자치단체의 조례로 정하도록 하여 지방재정이 소요되는 사무의 운영 자율성을 도모하고, 지역 특성과 여건에 맞는 지원책이 마련될 수 있는 토대를 마련하고자 한 것으로 보인다(오세일, 2025).

(다) 지원체계(제8조, 제9조)

장애아동이 조기선별된다 하더라도 연속적인 지원체계가 체계적으로 구축되어 있지 않을 경우에 장애아동에 대한 복지실현이 어려울 수 있다. 따라서 「장애아동 복지지원법」에는 중앙장애아동지원센터와 지역장애아동지원센터 설치 근거가 마련되었다(제8조, 제9조). 2023년 개정에서는 단순 홍보에 그치던 지역장애아동지원센터의 역할을 홍보와 보호자 교육으로 확대하였다. 또한 장애가 있거나 장애 우려가 있는 영유아와 그 가족을 위한 지원 정보 제공, 연계 및 상담 지원 등을 신설하였다.⁴⁾

그러나 장애아동 복지지원 사업을 보다 원활하게 추진하기 위하여 장애아동지원센터의 설치를 의무화하고 이에 대한 지원을 강화할 필요가 있다는 지적이 있었다. 이에 따라 2024. 12. 개정을 통해 보건복지부장관의 중앙장애아동지원센터 설치·운영 및 특별시장·광역시장·특별자치시장·도지사·특별자치도지사의 지역장애아동지원센터 설치·운영을 의무화하고, 국가와 지방자치단체가 지역장애아동지원센터의 운영비용을 지원할 수 있는 근거를 마련하였다.⁵⁾

3) [2208440] 「장애아동 복지지원법」 일부개정법률안(허영의원 등 14인) https://likms.assembly.go.kr/bill/bi/billDetailPage.do?billId=PRC_B2Z5A0I2J2H1H0G9E5F7B0B1Z0A4Y1&currMenuNo=2600044 (25. 11. 04. 인출)

4) 「장애아동 복지지원법」 [법률제19461, 2023.6.13., 일부개정] 제정·개정이유 <https://www.law.go.kr/LSW//lsInfoP.do?lsiSeq=251755&ancYd=20230613&ancNo=19461&efYd=20240614&nwJoYnInfo=N&efGubun=Y&chrClsCd=010202&ancYnChk=0#0000>

5) 「장애아동 복지지원법」 [법률 제20564호, 2024. 12. 20., 일부개정] 제정·개정이유 <https://law.go.kr/LSW//lsInfoP.do?lsiSeq=267353&ancYd=20241220&ancNo=20564&efYd=20251221&nwJoYnInfo=N&efGubun=Y&chrClsCd=010202&ancYnChk=0#0000>

(다) 지원 내용

「장애아동 복지지원법」에 따르면 제공되는 복지지원의 내용은 의료비지원(제19조), 보조기구지원(제20조), 발달재활서비스지원(제21조), 보육지원(제22조), 가족지원(제23조), 돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스지원(제24조), 지역사회 전환 서비스지원(제25조), 문화·예술 등 복지지원(제26조), 가정위탁지원(제26조의2) 등이 있다.

나) 「장애인 등에 대한 특수교육법」

(1) 진단 및 조기발견

장애위험영유아에 대한 진단 조기발견과 관련하여서는 장애인 등에 대한 특수교육법 제14조에서 제시하고 있다. 장애 영유아의 조기선별 및 진단으로 장애 적격성을 판정하고, 적절한 교육을 포함하는 서비스 기관에의 배치, 무상 교육지원 등의 일련의 과정이 포괄적으로 진행되어야함을 명시하였다.

장애인 등에 대한 특수교육법 제14조 제1, 2항에서 장애의 조기발견 등에 대해 규정하고 있다. 제3항에서 장애가 있거나 장애가 있다고 예상되는 영유아의 진단·평가 의뢰의 책임에 대해 영유아의 보호자뿐만 아니라 각급학교의 장까지 확대하였다(천세영, 박세희, 2020: 228).

「장애인 등에 대한 특수교육법」 제15조에서 특수교육 대상자의 선정 관련 영역을 제시하면서, 기존의 장애의 영역에 ‘발달지체’를 포함시켰는데, 이는 장애 위험이 있는 영유아도 특수교육 대상자에 포함하여 특수교육 서비스를 제공하려는 목적으로 기존에 없던 영역을 새롭게 추가한 것이다(천세영, 박세희, 2020: 228). 이로써 장애 범주가 분명하게 나타나지 않는 영유아도 장애위험이 있는 것으로 확인되면 특수교육 대상자로 선정되어 교육을 받을 수 있게 되었다(천세영, 박세희, 2020: 228).

장애인 등에 대한 특수교육법에서 제시하고 있는 특수교육 대상자(장애 위험영유아)의 진단과 평가의 절차를 그림으로 제시하면 다음 [그림 II-2-2]과 같다.

현재 우리나라의 모든 영유아들은 「영유아보육법」에 따라 ‘영유아 건강검진’을 통해 건강이나 발달 상태를 일차적으로 확인한다. 국민건강보험공단에서 검진기관인 병원을 통해 실시하는 ‘영유아 건강검진’이 우리나라의 장애 조기발견 시스템으로 기능한다. 그리고 검진결과 정밀검사가 필요한 저소득층의 아동은 보건소를 통

해 정밀검사비를 지원받도록 하고 있다. 이후 보건소에서는 지역 내 특수교육지원 센터나 주민센터 등의 이용 안내를 하고 있다.

[그림 II-2-2] 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 규정된 특수교육 대상자의 진단·평가의뢰서 제출 및 처리 절차



자료: 특수교육법 참고하여 작성함.

(2) 장애 영유아 교육

장애아동 교육 관련 규정을 살펴보면, 「특수교육법」 제3조에서는 특수교육 대상자의 유치원 및 초·중·고교 과정은 의무교육이며, 만 3세 미만 장애영아교육은 무상으로 제공해야함을 명시하고 있다. 또한 「특수교육법」 제19조에서는 만 3~5세 특수교육 대상자가 일정 기준 이상 어린이집 이용 시 유치원 의무교육을 받고 있는 것으로 간주한다고 제시하였다.

〈표 II-2-1〉 「특수교육법」 상 장애 영유아 관련 규정

구분	내용
의무교육 및 무상교육 (제3조)	- 특수교육 대상자에 대하여는 「교육기본법」 제8조에도 불구하고 유치원·초등학교·중학교 및 고등학교 과정의 교육은 의무교육으로 하고, 제24조에 따른 전공과와 만 3세미만의 장애영아교육은 무상으로 함. - 만 3세부터 만 17세까지의 특수교육 대상자는 의무교육을 받을 권리를 가진다. 다만, 출석일수의 부족 등으로 인하여 진급 또는 졸업을 하지 못하거나, 제19조제3항에 따라 취학의무를 유예하거나 면제받은 사람이 다시 취학할 때의 그 학년이 취학 의무를 면제 또는 유예받지 아니하고 계속 취학하였을 때의 학년과 차이가 있는 경우에는 그 해당 연수를 더한 연령까지 의무교육을 받을 권리를 가짐. - 의무교육 및 무상교육에 드는 비용은 대통령령으로 정하는 바에 따라 국가 또는 지방자치단체 부담
특수교육법 제19조 (보호자의 의무 등)	- 특수교육 대상자의 보호자는 그 보호하는 자녀에 대하여 의무교육의 기회를 보호하고 존중하여야 함. - 부득이한 사유로 취학이 불가능한 의무교육대상자에 대하여는 대통령령으로 정하는 바에 따라 제1항에 따른 취학의무를 면제하거나 유예할 수 있음. 다만, 만 3세부터 만 5세까지의 특수교육 대상자가 「영유아보육법」에 따라 설치된 어린이집 중 대통령령으로 정하는 일정한 교육 요건을 갖춘 어린이집을 이용하는 경우에는 제1항에서 정하는 유치원 의무교육을 받고 있는 것으로 봄. - 취학의무를 면제 또는 유예 받은 사람이 다시 취학하고자 하는 경우에는 대통령령으로 정하는 바에 따라 취학하게 할 수 있음.

나. 발달지연 아동 지원정책

제4차 중장기 보육 기본계획(2023-2027)에 따르면 영유아의 발달지연을 조기에 발견하고 치료상담을 받을 수 있도록 발달검사 후 재활서비스 등 월령별 성장발달 및 상담이 필요한 상황 및 검사 등을 전국 육아종합지원센터를 통해 제공할 계획을 하고 있다.

〈표 II-2-2〉 제4차 중장기 보육 기본계획(2023-2027) 중 장애위험영유아 단계별 서비스 연계 내용

단계	발굴검사	재활치료	상담교육
지원 내용	• 영유아 건강검진(발달 선별검사(K-DST))에서 '심화평가 권고' 분류 → 정밀검사가관 명단 및 검사비 지원사업 등 안내	• 장애위험군 영유아의 언어·미술 등 재활 지원을 위한 '발달재활 서비스 지원' 정보 연계 • 발달재활서비스 영역 : 청능, 미술, 음악, 행동, 놀이, 심리, 감각, 운동재활, 재활심리 영역	• 육아종합지원센터 등에서 부모·종사자에 영유아 발달 관련 교육 실시 • 발달장애인 거점병원 등 지역자원 연계를 통한 교육

자료: 보건복지부(2022b). 제4차 중장기 보육 기본계획(2023-2027). p.24. 김은설 외 (2023) 어린이집과 유치원 장애위험영유아 조기발견 및 발달지원 종합 대책 방안(II): 부모용 도구 개발 및 가족 지원 방안. p. 47에서 재인용

1) 영유아 건강검진 및 심화권고 지원

가) 영유아 건강검진

영유아 건강검진은 만 6세 미만의 모든 영유아를 대상으로 정기적으로 시행되는 것으로 영유아 검진기관으로 지정된 곳에서 받을 수 있다. 정기적인 영유아 건강검진을 통해 아이들의 성장과 발달을 점검하고 추적관찰할 수 있으며, 조기에 발달에서의 어려움을 발견하고 치료할 수 있는 역할을 한다. 영유아 건강검진은 문진, 진찰, 신체계측(키, 몸무게, 머리둘레 등), 건강교육, 발달 평가 및 상담을 제공한다(국민건강보험·보건복지부, 2025).

특히 영유아 건강검진에서 발달 평가 및 상담은 한국 영유아 발달 선별검사(K-DST)를 통해서 하게 되는데, 3차 검진(9~12개월)부터 8차 검진(66~71개월)까지 실시하게 되며 6개 핵심발달 영역(대근육운동, 소근육운동, 인지, 언어, 사회성, 자조)를 통해서 발달상태를 평가하고 있다(보건복지부, 2024: 25).

〈표 II-2-3〉 영유아 건강검진 검진 항목

검진 항목		목표 질환	1차 검진 (생후 14~35일)	2차 검진 (4~6 개월)	3차 검진 (9~12 개월)	4차 검진 (18~24 개월)	5차 검진 (30~36 개월)	6차 검진 (42~48 개월)	7차 검진 (54~60 개월)	8차 검진 (66~71 개월)
문진 및 진찰	시각 문진	시각 이상	●	●	●	●	●	●	●	●
	외안부 시진	(사시)	●	●	●	●	●			
	시력 검사	굴절이상 (약시)						●	●	●
	청각 문진	청각이상	●	●	●	●	●	●	●	●
	귓속말 검사	청각이상						●		
	예방접종 확인	예방접종								●

검진 항목		목표 질환	1차 검진 (생후 14~35일)	2차 검진 (4~6 개월)	3차 검진 (9~12 개월)	4차 검진 (18~24 개월)	5차 검진 (30~36 개월)	6차 검진 (42~48 개월)	7차 검진 (54~60 개월)	8차 검진 (66~71 개월)
신체 계측	키	성장 이상	●	●	●	●	●	●	●	●
	몸무게		●	●	●	●	●	●	●	●
	머리둘레	비만	●	●	●	●	●	●	●	●
	체질량지수						●	●	●	●
발달 평가 및 상담		발달 이상			●	●	●	●	●	●
건강 교육 및 상담	안전사고 예방	안전사고 예방	●	●	●	●		●	●	●
	영양	영양결핍 (과잉)	●	●	●	●	●	●	●	●
	수면	영아돌연사 증후군	●	●						
	구강 문진	치아발육 상태			●					
	대소변 가리기	대소변 가리기				●	●			
	전자 미디어 노출	전자 미디어 노출		●		●			●	
	정서 및 사회성	사회성 발달			●	●	●	●		
	개인위생	개인위생				●				
	취학 전 준비	취학 전 준비					●			●
구강 검진	진찰 및 상담 치아상담	치아우식증				●	●	●	●	
	기타 검사 및 문진		※ 1차 검진(18~29개월), 2차 검진(30~41개월), 3차 검진(42~53개월) 4차 검진(54~65개월) ※ 기타 검사 및 문진:기타 부위 검사와 구강위생검사							
	구강보건교육 (보호자 및 유아)									

자료: 보건복지부(2024). 2024 건강검진 사업안내. p.25. 김지현 외(2025). 영유아기 건강형평성을 고려한 건강검진 정책방안 p.116에서 표 재인용.

나) 심화평가 권고

「장애아동 복지지원법」 제12조는 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 「국민건강보험법」 제52조, 「의료급여법」 제14조 및 「모자보건법」 제10조 제1항에 따라 영유아에 대하여 정기적인 건강검진·예방접종을 실시하는 경우 장애 유무를 조기발견할 수 있도록 발달 선별검사를 실시하도록 하고 있다. 이를 위해 영유아 건강검진에서 실시하는 선별검사(K-DST)를 통해 상담 후 결과에 따라 심화평가를 권고하여 정밀검사를 받도록 하고 있고 이 경우 정밀검사비를 지원받을 수 있다.

최근 5년 동안 영유아 건강검진을 받은 영유아 중 주의, 정밀평가필요 판정 비율을 살펴보면 영유아 100명 중 18명이 주의, 정밀평가필요 판정을 받았다. 영유아 건강의 문제점의 경우 조기치료할 경우 완화가 가능할 수 있고 시기를 놓칠 경우 치료가 어려울 수 있으므로 시기를 놓치지 않도록 정기적 검진을 통해 영유아 건강에 문제를 조기발견하여 치료할 수 있도록 할 필요가 있다(국민건강보험·보건복지부, 2025).

발달영역의 영유아 건강검진 결과 판정 기준은 다음과 같다.

〈표 II-2-4〉 영유아 건강검진 결과 판정기준(발달 영역)

구분		발달 상황 판정기준
양호	빠른수준	• 발달선별검사 결과 각 영역별 발달수준이 빠른 편일 가능성이 높은 영유아 - 각 영역별 총점이 월령집단 내에서 1표준편차 이상 (상위 16백분위수 이내)일 경우또래수준
	또래수준	• 발달선별검사 결과 '또래수준'에 해당하며 정상발달하고 있을 가능성이 높은 영유아 - 각 영역별 총점이 월령집단 내에서 ± 1 표준편차 (16백분위수에서 84백분위수)에 해당할 경우주의추적검사
주의	추적검사 요망	• 발달선별검사 결과 해당영역의 발달기술을 충분히 습득하지 못하고 있을 가능성이 있는 영유아 - 각 영역별 총점이 월령집단 내에서 -1 표준편차 미만, -2표준편차 이상 (하위 2.3백분위수에서 15.9백분위수)으로 나타날 경우정밀평가필요심화평가
정밀 평가 필요	심화평가 권고	• 발달선별검사 결과 발달지연이 의심되므로 심화평가가 필요한 영유아 - 각 영역별 총점이 월령집단 내에서 -2표준편차 미만 (하위 2.3백분위수 미만)일 경우 - 추가질문에 한 개 이상 '예' 라고 응답한 경우
지속관리 필요		• 발달 문제로 이미 진단을 받았거나, 치료 중인 질환이 있다고 답한 영유아
조치사항		• 정밀평가 필요 - 발달 관련 진료가 가능한 소아신경과, 소아재활의학과, 또는 소아정신건강의학과로 의뢰하여 적절한 개입 및 치료를 받으면서 주기적으로 추적관찰 받도록 설명 • 지속관리 필요 - 신경발달질환으로 이미 진단 받은 영유아는 치료 및 개입을 적절히 받고 있는지 확인 후 지속적으로 관리를 받도록 독려

자료: 국가법령정보센터 홈페이지. 건강검진 실시기준. [시행 2023. 1. 1.] [보건복지부고시 제2022-321호, 2022. 12. 30., 일부개정]. <https://www.law.go.kr/LSW/admRulInfoP.do?admRulSeq=2100000217698>
 김은설 외(2023). 어린이집과 유치원 장애위험영유아 조기발견 및 발달지연 종합 대책 방안(II): 부모용 도구 개발 및 가족 지원 방안. p. 48에서 재인용.

다) 발달장애 정밀검진비 지원

발달평가 결과 '심화평가 권고'로 진단된 영유아는 소아신경과, 소아재활과, 소아정신과와 같은 발달전문 의료기관으로 의뢰를 권고받게 되는데(보건복지부, 2026: 34), 영유아 건강검진 효과를 높이고 영유아의 기초건강 관리 강화를 위해

발달평가 결과 '심화평가 권고'로 진단된 영유아에 대하여는 영유아 발달장애 정밀 검사비를 지원한다. 이는 재활치료사업과 연계하여 장애유병률을 낮추고 수검률을 제고하기 위한 것이다.

의료급여수급권자, 차상위계층은 최대 40만원까지, 건강보험료 부과금액 하위 70%이하의 가입자 및 피부양자는 최대 20만원 내로 지원한다.

2) 특수교육 대상자 선별 검사 및 지원⁶⁾

「장애인 등에 대한 특수교육법」(이하 특수교육법)은 「교육기본법」 제18조에 따라 국가 및 지방자치단체가 장애인 및 특별한 교육적 요구가 있는 사람에게 통합된 교육환경을 제공하고 생애주기에 따라 장애유형·장애정도의 특성을 고려한 교육을 실시하여 이들이 자아실현과 사회통합을 하는데 기여함을 목적으로 한다(제1조). 따라서 장애의 조기발견을 위하여 지역 내 보건소와 병원 또는 의원에서 선별검사를 무상으로 실시하도록 하며(제14조 제1항), 선별검사의 효율적 실시를 위하여 지방자치단체, 보건소, 병·의원 간의 협조체계를 구축하도록 한다(제14조 제2항).

이를 위하여 교육장/감은 관할 구역의 어린이집·유치원 및 학교의 영유아 또는 학생을 대상으로 수시로 선별검사를 하도록 하고(동법 시행령 제9조 제2항), 선별검사를 한 결과 장애가 의심되는 영유아 등을 발견한 경우에는 병원 또는 의원에서 영유아 등에 대한 장애 진단을 받도록 보호자에게 안내하고 상담하도록 하며(동법 시행령 제9조제3항), 보호자와 각급학교의 장 또한 장애 영유아 및 장애의심 영유아 발견 시 진단·평가를 의뢰하도록 한다(제14조 제3항). 이를 위해 동법 시행규칙 별표에는 특수교육 대상자 선별검사 및 진단평가를 제시하고 있다. 선별검사로는 1. 사회 성숙도검사, 2. 적응 행동검사, 3. 영유아 발달검사를 두고 있으며, 진단·평가 영역으로는 시각장애·청각장애 및 지체장애, 지적장애, 정서·행동장애 및 자폐성장애, 의사소통장애, 학습장애로 구분하여 진단한다. 최종적으로 특수교육 대상자를 선별(제15조)하고, 특성에 적합한 교육과정 및 관련 서비스를 제공하고자 한다.

6) 강은진 외 (2022) 어린이집과 유치원 장애위험영유아 조기발견 및 발달지원 종합 대책 방안(I): 실태조사 및 조기선별 도구 개발. p. 107 내용 참고

〈표 II-2-5〉 특수교육 대상자 선별검사 및 진단·평가 영역

구분		발달 상황 판정기준	
장애 조기발견을 위한 선별검사		1. 사회성숙도검사 3. 영유아발달검사	2. 적응행동검사
진단·평가 영역	시각장애·청각장애 및 지체장애	1. 기초학습기능검사 3. 시기능검사 및 촉기능검사(시각장애의 경우에 한함) 4. 청력검사(청각장애의 경우에 한함)	2. 시력검사
	지적장애	1. 지능검사 3. 적응행동검사 5. 운동능력검사	2. 사회성숙도검사 4. 기초학습검사
	정서·행동장애 자폐성장애	1. 적응행동검사 3. 행동발달평가	2. 성격진단검사 4. 학습준비도검사
	의사소통 장애	1. 구문검사 3. 언어발달검사	2. 음운검사
	학습장애	1. 지능검사 3. 학습준비도검사 5. 지각운동발달검사	2. 기초학습기능검사 4. 시지각발달검사 6. 시각운동통합발달검사

자료: 특수교육법 시행규칙 [별표] 특수교육 대상자 선별검사 및 진단·평가 영역

3) 발달지원 바우처 사업

가) 아동대상 발달 또는 심리 지원

사회서비스는 사회보장기본법 제3조 제4항에 따라 국가·지방자치단체 및 민간 부문의 도움이 필요한 모든 국민에게 복지·보건의료·교육·고용·주거·문화·환경 등 분야에서 인간다운 생활을 보장하고 상담, 재활, 돌봄, 정보의 제공, 관련 시설의 이용, 역량 개발, 사회참여 지원 등을 통하여 국민의 삶이 향상되도록 지원하는 제도이다(보건복지부, 2022).

나) 발달재활서비스 사업

발달재활서비스 사업에서는 기준소득기준 180% 이하의 18세 미만 장애아동(시각, 청각, 언어, 지적, 자폐성, 뇌병변장애)을 대상으로 언어재활·청능재활·미술심리재활·음악재활·행동발달재활·놀이심리재활·재활심리·감각발달재활·운동발달재활·심리운동 등 발달재활서비스를 제공하고 있다. 단, 의료행위인 물리치료와 작업치료 등 의료기관에서 행해지는 의료지원은 지원되지 않는다. 또한, 만 9세 미만

의 경우 장애가 예견되어 서비스가 필요하다고 인정한 의뢰서 및 검사자료로 대체 가능하다⁷⁾.

이 때 발달재활서비스 지원 금액은 소득별 차등지원을 실시하고 있고 그 기준은 다음과 같다.

〈표 II-2-6〉 발달재활서비스사업 소득별 지원기준

소득수준	지원금액(본인부담금)
기초생활수급자	월 25만원 지원(본인부담금 면제)
차상위계층	월 23만원 지원(본인부담금 2만원)
기준 중위소득 65% 이하	월 21만원 지원(본인부담금 4만원)
기준 중위소득 120% 이하	월 19만원 지원(본인부담금 6만원)
기준 중위소득 180% 이하	월 17만원 지원(본인부담금 8만원)

자료: 복지포 복지서비스 발달재활서비스 안내.

<https://www.bokjiro.go.kr/ssis-tbu/twataa/wlfareInfo/moveTWAT52011M.do?wlfareInfoId=WLF00003195> (2025년 11월 5일 인출)

다) 언어발달 지원사업

언어발달 지원사업의 경우 12세 미만 비장애아동(한쪽부모 및 조손가정의 한쪽 조부모가 시각·청각·언어·지적·자폐성·뇌병변 등록장애인)을 대상으로, 언어발달 진단서비스를 제공하는 것으로 언어재활, 청능재활 등 언어발달 서비스 및 독서지도, 수어지도 등이 포함되며 눈술 및 학습지도 등 교과목 수업은 불가하며 학습지를 이용한 지도는 지원불가하다(보건복지부, 2025: 393). 또한, 소득기준은 기준 중위소득 120%이하 중 소득별 차등지원을 한다.

바우처 지급은 한국사회보장정보원에서 카드 발급 및 발송을 하고, 서비스 제공 기관은 언어재활서비스 경험과 능력이 있는 기관을 재지정 혹은 신규로 지정하는데, 시·군·구 지역별 사업 대상인원을 고려하여 적정 제공기관 수를 판단하여 지정한다. 이때 발달재활서비스 제공기관 중 언어재활서비스가 가능한 기관은 별도 심사없이 제공 기관으로 지정 가능하다(보건복지부, 2025: 394).

7) 복지포 복지서비스 발달재활서비스 안내. <https://www.bokjiro.go.kr/ssis-tbu/twataa/wlfareInfo/moveTWAT52011M.do?wlfareInfoId=WLF00003195> (2025년 11월 5일 인출)

〈표 II-2-7〉 언어발달 지원사업 소득별 지원기준

소득수준	지원금액(본인부담금액)
기초생활수급자	월 22만원 지원(본인부담금 면제)
차상위계층	월 20만원 지원(본인부담금 2만원)
기준 중위소득 65%	월 18만원 지원(본인부담금 4만원)
기준 중위소득 120%	월 16만원 지원(본인부담금 6만원)

자료: 보건복지부(2025). 2025년 장애아동가족지원 사업안내. p. 394

다. 소결

국민건강보험공단에서 검진기관인 병원을 통해 실시하는 ‘영유아 건강검진’이 우리나라의 장애 조기발견 시스템의 출발점이다. 이후 심화평가 권고를 받은 영유아를 대상으로 발달장애 정밀검사비를 지원하고 연계하여 조기선별하는 시스템을 구축하고 있다. 그러나 발달 심화평가 대상에 대한 의뢰가 얼마나 되고, 이후 진단은 정확히 받고 있는지에 대한 관리체계가 체계적이지 않은 것으로 보인다(이정림 외, 2021: 15). 2021년 영유아 건강검진 검진 의사 상담 매뉴얼의 가이드라인에 따르면 발달선별검사결과 ‘심화평가 권고’로 나타난 경우 ‘발달전문 의료기관으로 의뢰’할 것을 명시하고 있으며, 링크를 제공하고 있으나 구체적인 방안은 나타나 있지 않다(보건복지부 외, 2021: 123). 건강검진 담당 의사들을 대상으로 한 조사 결과에 따르면 ‘심화평가 권고’ 기준을 충족한 영유아에게 즉시 상급 병원에서 정밀평가를 받도록 안내한다고 응답한 비율은 66.7%로 나타났으며, 안내하지 않는 이유로는 평가에 신중을 기하기 위해서(80.0%) 또는 ‘정밀평가’ 표기에 거부감을 느끼는 보호자의 요청(20.0%) 때문으로 나타났다(이정림 외, 2021: 103). ‘심화평가 권고’를 받은 아동의 보호자를 대상으로 한 조사결과에 따르면 심화평가 권고를 받은 후 전체의 36.3%가 조치하지 않았다고 응답하였다(이정림 외, 2021: 108).

「특수교육법」에서는 선별검사와 진단평가 의뢰 시 해당하는 단계에 대한 지원과 책임자를 명확하게 규정하고 있는 것과는 달리 「장애아동복지법」에서는 영유아 건강검진으로부터 비롯되는 영유아의 선별검사 이후의 조치가 명확하게 규정되어 있지 않기 때문이다. 보건복지부는 「모자보건법」과 「영유아보육법」, 「장애아동복지법」에 따라 발달검사와 이후 심화평가에 대한 지원을 마련하였으나 이에 대한 연계가 제대로 이루어지지 않고 있다. 이를 위해 제12조에서 장애의 조기발견을 위

한 선별검사를 실시할 수 있다는 규정을 실시하여야한다는 의무조항으로 강화하고, 이를 영유아 건강검진으로 대체하는 방안을 고려할 수 있다. 또한, 선별검사에 따라 심화평가 시 추후 후속조치에 대한 의무와 지원을 강화할 필요가 있다.

「장애아동복지법」과 「특수교육법」은 목적에서 국가와 지방자치단체의 역할을 각각 ‘특별한 복지적 욕구 지원’과 ‘특별한 교육적 요구 지원’으로 상이하게 규정하고 있다. 즉, 장애아동과 관련된 일반적인 복지지원으로는 「장애아동복지법」 상의 체계가 장애아동에 대한 교육적 지원으로는 「특수교육법」이 적용된다. 각 법의 목적이 상이하여 각 법이 규정하고 있는 전달체계 및 지원내용도 차이가 있는 것이다.

그러나 두 법의 근본적인 목적은 장애아동에 대한 건강한 성장과 발달, 나아가 사회통합으로 그 목적이 크게 다르다고 할 수 없다. 따라서 장애아동 및 장애위험 아동의 권리실현을 위해서 보다 체계적이고 통합적인 지원 및 협력 체계의 구축을 고려해야한다.

3. 발달지연 아동 조기개입 현황과 문제점

조기개입(Early Intervention; EI)은 발달지연 아동의 발달을 촉진하고, 2차 장애를 예방하기 위해 제공된다(이소현, 2009). 영유아는 발달 초기 신경가소성(Neural Plasticity)이 가장 활발한 시기로 이후 인지, 언어, 사회정서 발달의 기초를 형성한다. 이 시기에 이루어지는 적절한 개입은 아동의 잠재력과 사회적 참여 가능성을 높이고, 가족의 양육 역량과 정서적 안정에도 긍정적인 영향을 미친다. 이러한 관점에서 조기개입은 아동의 발달권 보장을 위한 공공적 책임으로 인식된다(박현옥 외, 2010). 이에 따라 우리나라는 건강검진, 발달재활서비스, 특수교육 등 교육·보건·복지 분야를 중심으로 다양한 조기개입 관련 정책을 수립하고 있다. 그러나, 조기개입과 관련된 법적 정의의 부재와 산발적인 입법 나아가, 부처 간 연계 부족과 인식 부족은 조기개입 전달체계의 분절로 이어져 발달지연 아동에게 적절한 통합적·연속적 지원을 제공하지 못하는 문제가 발생하고 있다(박현옥, 2009). 이에 본 장에서는 국내 조기개입의 법·제도적 한계로 인해 발생하는 조기개입 지원의 구조적 문제를 살펴보고자 한다.

가. 발달지연아동 조기개입의 법적 한계

1) 조기개입의 인권적 의무와 NDIS 모델

조기개입은 「유엔아동권리협약(UN Convention on the Rights of the Child)」과 「장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)」에 아동의 발달권을 보장하기 위한 국가적 책무로 명시되어 있다. 「유엔아동권리협약」 제6조는 모든 아동이 생존과 발달의 권리를 가지며 국가가 이를 최대한 보장할 의무가 있음을 규정하고 있다. 또한 제23조에서는 장애가 있는 아동이 다른 아동과 동등하게 존엄과 자립을 유지하며 사회에 완전하게 참여할 수 있도록 조기지원 및 재활서비스를 받을 권리를 명시하고 있다. 더불어 「장애인권리협약」 제7조와 제26조는 아동기의 조기개입과 재활을 국가가 보장해야 함을 구체화하고 있으며 발달지연이나 장애 위험이 있는 아동에 대한 조기개입이 인권적 의무(human rights obligation)임을 선언하고 있다.

이러한 국제적 기준은 조기개입을 아동의 기본적 권리이자 국가의 의무로 보는 관점에 큰 영향을 미쳤다. 이러한 관점은 국가가 아동의 발달 지원을 공적 책임으로 인식하고 공적서비스로 제공되어야 함을 강조한다(Hong, 2023). 이와 관련하여 호주의 국가장애보험제도(National Disability Insurance Scheme, NDIS)를 살펴볼 필요가 있다. NDIS는 발달지연(Developmental Delay)을 ‘만 6세 미만 아동이 인지, 의사소통, 신체, 사회·정서, 적응행동 중 한 영역 이상에서 일상 기능 수행에 중대한 어려움을 보이는 상태’로 정의한다. 특히, NDIS에서는 발달지연 아동 뿐 아니라 일상적 활동에 참여하기 위해 평균적인 또래보다 훨씬 큰 지원을 필요로 하는 경우에도 발달지연으로 인정하기도 한다. 이러한 기준은 아동의 실제 수행 능력과 지원 필요 정도에 근거하여 장애 등록이 되지 않은 아동에게도 조기개입을 제공할 수 있도록 하는 법적 근거가 된다는데 주목할 필요가 있다.

더욱이 NDIS는 발달지연과 구별되는 개념으로 ‘발달 우려(Developmental Concern)’를 제시한다. 이는 일시적이거나 경미한 발달지연이 있는 아동을 대상으로 가족 중심의 단기 개입을 통해 발달의 안정적 경로에 도달할 수 있는 범주로 분류한다. 이러한 구분은 발달 우려-발달지연-장애로 이어지는 연속선상에서 개입의 강도와 범위를 조절할 수 있도록 하는 체계적 구조를 형성한다(Gavidia-Payne et

al., 2025).

NDIS에서 제시하는 발달지연의 정의는 세 가지 측면에서 중요한 의미를 가진다. 첫째, 연령 기준(만 6세 미만)과 기능 중심 평가 기준을 함께 적용함으로써 조기개입의 시기적 적절성과 개별화된 접근의 중요성을 강조한다. 둘째, 진단명보다 일상생활 수행능력과 지원 필요도를 중심으로 서비스 자격을 판단하여 의료적 진단 체계의 한계를 보완한다. 셋째, 발달지연을 장애가 아닌 조기개입을 통해 발달 가능성이 존재하는 단계로 분류하고 조기 발달 촉진과 기능 향상에 지원의 중점을 두고 있다.

이와 같이 NDIS에서 제시한 발달지연에 대한 관점은 아동의 발달권 보장에 기초한 권리 기반 접근으로의 전환을 의미한다(Hong, 2023). 이는 발달지연을 장애나 지연 이전 단계에서 국가가 책임지고 개입해야 할 공공 지원의 대상으로 규정하고 이를 근거로 아동과 그 가족이 발달의 적기에 지원을 제공 받을 수 있도록 제도화했다는 점에서 중요한 의미를 가진다. 다시 말해, NDIS는 조기개입을 포괄적 권리 실현의 수단으로 제도화하여 아동의 발달 잠재력과 가족의 돌봄 역량을 국가적 차원에서 보장하는 기틀을 마련했다고 볼 수 있다.

2) 국내 법체계의 한계와 분산된 조기개입 체계

「장애인 등에 대한 특수교육법」 제15조(특수교육 대상자의 선정)에 따르면, ‘발달지체를 보이는 특수교육 대상자’는 신체, 인지, 의사소통, 사회·정서, 적응행동 중 하나 이상의 발달이 또래에 비해 현저하게 지체되어 특별한 교육적 조치가 필요한 영아 및 9세 미만의 아동으로 규정되어 있다. 특수교육법상 ‘발달지연’이라는 용어는 명시되어 있지 않고, 발달지체 아동에 대한 정의를 근거로 조기개입 대상이 포괄적으로 설정되어 있다(조운경, 김수진, 송영희, 2017). 국내 법체계에서는 ‘발달지연’에 대한 명확한 정의가 부재한 실정이다.

조기개입의 개념과 지원 대상이 모호한 것과 더불어 조기개입의 근거 역시 법적으로 분산되어 규정되어 있다(김태영, 2024). 교육·보건·복지 각 영역이 개별 법령을 통해 조기발견, 진단, 중재, 교육을 담당하고 있어 통합된 법적 틀 안에서 유기적으로 연계되지 못하는 실정이다. 조기개입은 하나의 독립된 제도가 아닌 「국민건강보험법», 「장애아동 복지지원법», 「장애인 등에 대한 특수교육법」 등 여러 법

률의 일부 조항 속에 분절적으로 존재하는 실정이다. 구체적으로 살펴보면, 「국민건강보험법」 제52조(건강검진)를 근거로 영유아 건강검진을 통한 선별(screening)에 초점을 두고, 「장애아동 복지지원법」 제21조(발달재활서비스지원)는 발달재활서비스 및 가족지원을 중심으로 운영되고 있다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제18조(장애영아의 교육지원)에서 장애영아 조기특수교육 및 치료지원을 제공하고 있으나, 이들 제도 간 연계 규정이 불명확하여 하나의 연속적 조기개입이 이루어지지 못하고 있다.

이러한 법과 제도의 한계로 실제 조기개입 과정에서 단절과 공백이 발생하는 것을 볼 수 있다(홍은숙, 2008). 부처 간 역할 중복과 법적 책임 주체가 불분명하고 행정 절차의 복잡성과 정보 부족으로 부모의 지원 접근을 어렵게 만들고, 영유아 건강검진을 통해 발견된 아동이 교육으로 연계되지 못하는 구조가 지속된다(조윤경, 김수진 2020; 최진희, 지은선 2020). 즉, 국내의 조기개입 체계는 법적 근거가 분산되어 있고 이러한 한계로 인해 조기 개입의 실체가 통합되지 못한 상황에 놓이게 되었다.

나. 전문인력 양성 및 기관 간 역할 체계의 미비

조기개입은 다학문적 전문인력의 협력과 기관 간 협력적 역할 분담이 중요 실행 요소이다(NDIS, 2024). 그러나 국내 실정은 전문인력의 양적 부족과 질적 역량 미비, 그리고 기관 간 연계 체계의 부재로 인해 체계적인 지원이 이루어지지 못하고 있다(조윤경, 김수진, 2020). 특히 법체계와 마찬가지로 교육·보건·복지 영역이 각각 독립적으로 운영되면서 조기개입 담당 인력의 역할이 불명확하고 권한이 제한적이고, 기관 간 협력 구조가 부재하여 서비스의 연속성이 확보되지 않는다는 한계를 가진다(김태영, 2024). 이러한 한계는 현장 교사들의 전문적 의사결정과 가족 지원을 어렵게 한다. 이에 선행연구를 통해 조기개입 전문인력의 양성과 기관 간 역할 체계의 미비가 현장의 실행에 미치는 영향을 살펴보고자 한다.

먼저, Snyder와 Hemmeter, Fox(2015)의 연구에서 조기개입과 유아특수교사들이 발달지연이나 장애위험영유아를 지원하기 위한 교사 역량으로 증거기반 실천, 가족중심 접근, 자연적 교수 등에 대한 전문성이 필수적이라고 강조한 반면, 조기발견 이후 교육적 개입으로의 이어지는 과정에서 일관된 교수전략과 협력 지

원체계가 부족하다고 말하고 있다. 이 연구는 조기발견이 중재와 교육으로 이어지는 지속가능한 지원체계 구축이 필요함으로 강조하였다.

김태영(2024)은 어린이집 현장에서 교사들이 일상적 관찰과 경험을 통해 발달의 지연을 인식하지만 부모의 수용 부족과 의사소통의 어려움으로 인해 조기개입이 지연된다고 보고하였다. 특히 교사들은 발달검사나 치료 권유 과정에서 부모의 부정적 태도와 협력의 한계, 기관 내 지원 인력의 부족으로 지속적 개입이 어렵다는 점을 지적하였다. 이러한 결과는 조기개입의 성패가 교사의 전문성뿐 아니라 부모와의 협력, 기관의 지원체계에 달려 있음을 보여주며 영유아 보육교사를 대상으로 한 장애위험 아동 조기발견 및 개입 역량 강화 교육의 필요성을 시사한다.

조윤경과 김수진(2020)의 연구에서는 특수교사들은 자연적 환경에서 일과·가족·팀 접근 중심의 조기개입을 수행하였으나 실행 과정에서 기관 운영체계의 미비, 가족과의 협력 부족, 교사 자신의 조기개입 역량 한계 등을 주요 어려움으로 지적하였다. 특히 조기개입의 실행이 기관의 구조적 지원보다는 교사의 개인적 노력에 의존하고 있으며, 개별화가족지원계획(Individualized Family Service Plan, IFSP) 실행을 위한 구체적인 지침과 사전교육, 협력시간 보장이 부족하다는 점을 제시하였다. 이에 교사 양성과정에서부터 가족중심·자연적 환경 중심 접근을 기반으로 한 전문 역량 강화 교육이 필요함을 주장하였다.

류혜진, 이병인, 김현숙(2022)은 국공립 장애아통합어린이집 교사들은 정기적인 관찰과 일화기록을 통해 장애위험영유아를 선별하고 있었으나, 선별도구 사용법에 대한 지식 부족과 부모의 거부로 인한 개입 지연 등 현장 실행의 어려움을 보고하였다. 교사들은 조기개입의 필요성을 인식하면서도 전문적 자문, 보조 인력 지원, 교사 연수 등 다층적 지원이 부족하다고도 하였다. 이 연구에서 조기개입의 실효성을 높이기 위한 방안으로 보육교사 대상의 조기발견 역량 강화, 특수교육 전문가의 협력체계 구축이 필요함을 주장하였다.

이렇듯, 국내 조기개입의 주요 한계점은 전문인력의 역량 부족과 기관 간 협력 부재에서 시작된다고 볼 수 있다. 앞서 살펴본 연구에 따르면, 현장 교사들은 발달 지연의 조기 인식과 개입의 필요성을 충분히 인식하고 있는 것으로 보이나, 이를 실제로 실행할 수 있는 제도적 기반의 미비와 기관 간 연계를 지원할 전문가의 부족을 주요 어려움으로 제시하고 있다.

다. 조기발견 및 연속적 지원체계 부재

영유아의 발달지연을 조기에 발견하고 적기에 개입하는 것은 아동의 발달권을 보장하기 위한 국가의 인권적 책무이다. 조기개입 제도는 「국민건강보험법」을 통해 선별 절차를 마련했음에도 불구하고, '발달지연'에 대한 명확한 법적 정의가 부재와 관련 법률이 교육, 보건, 복지 영역에 분산적으로 규정되어 있는 근본적인 한계를 안고 있다. 이러한 법적 근거의 분산과 부처 간 연계 부재는 현장에서 지원 누락, 진단-교육으로 이어지는 연계 단절이라는 구조적 문제를 초래하며(홍은숙, 2008; 박찬우 외, 2024), 결국 제도적으로 존재하는 조기개입의 실효성을 저해하고 연속적 지원체계 구축을 가로막는 주요 원인으로 지적된다.

먼저, Bruder(2010)의 조기개입에서의 서비스 조정(Service Coordination)의 역할과 한계를 분석한 연구에서 조기개입의 핵심이 조기발견 이후 다양한 전문가와 기관의 지원을 연속적으로 연계하는 것에 있음에도 불구하고, 실제 현장에서는 서비스 조정이 행정적 절차나 단순 정보 전달 수준에 머물러 있다고 지적하였다. 특히, 가족과의 의사소통, 기관 간 협력, 사례관리의 연속성이 미흡하여 조기개입이 단편적 지원으로 분절되는 경향을 보인다고 하였다.

국내 연구로 박찬우 외(2024)는 국내 조기개입 체계의 가장 큰 한계를 조기발견 이후의 연속적 지원 부재로 지적하였다. 연구에 따르면, 발달지연이나 장애 위험이 있는 영유아가 건강검진 단계에서 선별되더라도 이후 진단-중재-교육으로 이어지는 연계 구조가 미흡하여 실질적 개입으로 이어지지 못하는 경우가 많았다. 특히 교육·보건·복지 간 사례관리 체계가 부재하고, 기관별로 정보 공유 및 협력 절차가 표준화되어 있지 않아 지원의 단절이 발생한다고 분석하였다. 이 연구에서는 조기개입의 체계 마련을 위해 진단-평가-지원-교육으로 이어지는 통합적 연속지원 시스템 구축의 필요성을 강조하였다.

실제로 현재 영유아 건강검진 시행 이후 교육기관·복지기관으로 정보공유 체계가 부재하여 건강검진 결과가 특수교육지원센터나 발달지원센터로 자동 연계되지 않는다(이소현, 2009). 보호자가 개별적으로 정보를 전달해야 하는 비효율이 존재하며, 정보 동의 절차 역시 제도화되어 있지 않다. 더욱이 심화평가 권고 대상 영유아에게 정밀검사기관이나 교육·보육기관에 대한 구체적 안내가 부족한 것도 문제

다(박현옥, 2009). 보호자는 결과지만 통보받을 뿐, 어떤 기관에 언제, 어떤 절차로 연계되어야 하는지 명확히 알기 어렵다. 이에 따라 후속 조치의 실효성이 낮고, 발달지연의 조기 개입이 지연되는 구조적 문제가 발생한다.

이처럼 발달지연 아동에 대한 조기개입이 지연되는 구조적 문제가 지속되는 현실은 영유아 건강검진을 통한 선별 이후 지원으로 이어지는 연속적 지원체계의 부재를 명확히 보여준다. 이러한 국내 조기개입 체계의 한계를 바탕으로 다음 절에서는 현재 국내 발달지연 아동 조기개입과 관련한 주요 정책 현황과 제도 운영 실태를 심층적으로 살펴보고자 한다.

라. 발달재활서비스 바우처의 한계점

발달재활서비스 바우처는 장애아동의 재활 지원을 위한 바우처 제도이다. 이 제도는 소득기준과 장애 등록 여부를 기준으로 대상자를 선정하고 지정된 서비스 제공기관을 통해 재활서비스를 제공한다(보건복지부, 2025). 바우처 방식은 서비스 이용자의 선택권을 보장한다는 의미가 있으나, 그 선택권은 언어치료·인지치료·미술치료 등 사전에 규정된 치료 영역과 형식 안에서만 행사될 수 있다.

〈표 II-3-1〉 발달재활서비스 운영 내용

영역	운영 내용
목적	장애아동의 기능 향상 및 재활 지원을 통해 일상생활 적응을 돕는 것
의미	바우처를 통해 이용자가 기관을 선택하여 서비스를 구매하는 사회서비스 제도
대상	등록장애아동 및 9세 미만 발달재활서비스 의뢰서 제출 아동(소득기준 적용)
방법	시간 단위 서비스 제공. 영역별 개별 치료 제공
내용	언어, 미술, 음악, 감각, 행동, 운동 등 영역별 제공
제공인력 자격기준	국가자격증 또는 관련 과목 이수자. 자격인정 확인서 발급 절차 운영
질 관리	기록·평가·현장점검, 바우처 부당 결제 여부 관리
행정절차	지정기관 심사, 전자바우처 시스템 등록, 분기별 실적보고
가정연계	초기상담 및 계획서 동의 절차 포함

자료: 보건복지부(2025). 2025년 장애아동가족지원 사업안내.

공적 지원 제도의 틀을 갖추고 있으나 실제 서비스는 민간 제공기관에 위탁되는 구조이므로 기관별 서비스 질의 편차를 제도적으로 통제하기 어렵다는 한계도 있다. 나아가 조기개입(early intervention)의 관점에서는 보다 근본적인 구조적 문

제가 제기된다. 조기개입은 아동 발달의 결정적 시기에 가족을 중심으로 자연적 환경에서 이루어지는 통합적 지원을 원칙으로 한다. 부모가 일상의 일과 속에서 발달 지원 전략을 실행할 때 아동의 기술 습득과 일반화가 촉진되고 부모 역량 역시 강화된다는 관점이다(McWilliam, 2010). 미국 IDEA Part C, 호주 NDIS 체계가 모두 가족중심 실천과 다학제 협력을 제도적 원칙으로 명시하고 있는 것도 같은 맥락이다. 발달재활서비스 바우처가 조기개입의 공적 역할을 수행하는 이상, 이러한 실천 원리를 제도 설계에 반영하는 것은 전제 조건이다. 그러나 현행 발달재활서비스는 영역별로 분절되어 있고, 선별과 진단, 교육 간 연계가 제도적으로 통합되어 있지 않다. 영유아기 발달은 인지·언어·운동·사회정서 영역이 상호 연계되며 일상의 경험 속에서 통합적으로 이루어지는데 영역별로 제공되는 치료 회기 중심의 접근은 이러한 발달의 본질적 속성과 부합하지 않는다. 이로 인해 지원의 연속성이 확보되지 못하고, 가족과의 협력 역시 보장되지 못하는 경우가 많다. 제공인력의 자격 관리도 학점과 자격증 취득 중심으로 이루어져 있는 현실을 볼 때, 영유아 발달 특성에 기반한 중재 역량이나 가족과의 협력적 실천 능력이 자격 요건으로 반영되지 못하는 한계가 있다(보건복지부, 2025).

공적 지원의 공백 구간에서 실손보험은 발달지연 아동 가족이 사설 치료기관에 접근하는 현실적 경로로 기능해왔다. 발달재활서비스 대상에서 제외된 미등록 아동이나 진단 대기 중인 아동의 경우, 공적 지원을 기다리는 동안 실손보험이 치료 접근성을 유지하는 사실상의 안전망 역할을 담당해온 것이다. 그러나 이 구조가 고착될수록 가족은 공적 체계 진입보다 민간 치료 유지를 선택하게 되고, 보험 불이익을 우려한 진단 회피, 영역별 과잉·분절 치료의 반복 등 새로운 문제가 누적될 가능성이 있다. 결과적으로 공적 제도의 공백이 민간 의존으로 메워지는 구조는 조기개입의 질과 연속성을 담보하기 어려우며 이는 발달재활서비스 전반에 대한 구조적 재검토가 필요한 이유이기도 하다. 발달지연 아동의 조기개입을 위한 발달재활서비스의 개선점을 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 발달재활서비스는 소득기준과 등록장애 여부를 기준으로 대상자를 선정한다(보건복지부, 2025). 9세 미만 아동의 경우 의뢰서와 검사자료를 필요로 하며, 영유아 건강검진 결과서는 단독으로 인정되지 않는다(보건복지부, 2025). 영유아 건강검진은 정밀평가가 아닌 선별 도구로서 확정적 진단의 근거가 되기 어렵다. 이

로 인해 발달 지연 위험이 확인되더라도 장애등록으로 이어지지 못하는 경우가 많으며, 추가 진단과 서류 준비 과정에서 개입 시기가 지연된다. 조기개입의 핵심은 신속성과 접근성에 있으나, 현행 선정 기준은 발달의 적기를 놓치게 하는 요인으로 작용한다. 따라서 영유아 건강검진 결과 심화평가 권고 단계를 공적 조기개입 연계의 공식 진입 경로로 제도화할 필요가 있다. 이는 선별과 개입 사이의 공백을 구조적으로 해소하고, 발달위험 단계에서부터 신속한 지원이 가능한 근거를 마련하는 조치가 될 것이다.

둘째, 발달재활서비스 제공인력 자격기준은 자격증 소지자 또는 관련 과목 이수자를 중심으로 규정되며, 자격인정 확인서는 한국장애인개발원 심의를 거쳐 발급된다(보건복지부, 2025). 학점과 자격증 취득 중심의 요건으로 구성되어 있어, 영유아 조기개입에서 요구되는 영아 발달, 가족상담, 팀 협력, 일과기반 중재 역량은 별도 관리 체계 없이 운영된다. 조기선별 이후 조기개입과 가정연계로 이어지는 가족지원체계 역시 제도적으로 갖추어져 있지 않다. 이러한 구조는 예방적 조기개입과 가족중심 서비스 제공을 구조적으로 제한하는 요인으로 작용한다. 따라서 자격기준에 조기개입 실천 역량을 포함한 역량 기반 인증체계를 도입하고, 선별-진단-개입을 하나의 공공 조기개입 체계로 통합하며, 국가 표준 질 관리 지표를 마련할 필요가 있다. 이는 발달위험 단계에서부터 전문적이고 연속적인 지원이 가능한 체계를 구축하는 기반이 되며, 궁극적으로 영유아의 발달권을 실질적으로 보장하는 방향이 될 것이다.

셋째, 서비스 제공기관은 인력 현황, 시설 규모, 4대 보험 가입 여부 등을 보고하도록 규정되어 있다(보건복지부, 2025). 이는 기관의 기본적 운영 적정성을 확보하기 위한 장치이다. 그러나 발달재활서비스 제공기관은 대부분 민간 사설기관 중심으로 운영되고 있어 인력의 고용 안정성과 처우 수준이 지역과 기관에 따라 상이한 경우가 많다. 농어촌 지역에서는 기관장이 제공인력을 겸할 수 있도록 허용되어 있으나, 이 경우 역할 분리가 이루어지지 않아 전문적 서비스 제공에 한계가 있다. 지금과 같이 사설기관 중심의 운영 구조에서는 수익성과 인력 유지 간의 긴장이 존재하며, 이는 제공인력의 잦은 순환으로 이어지는 현상으로 드러난다. 즉, 인력의 불안정한 고용은 영유아와 가족에 대한 지속적 관계 형성을 어렵게 하며, 조기개입의 질과 연속성을 위협하는 요인이 된다. 따라서 공공 차원의 인력 수급 계획

과 처우 개선 정책이 마련될 필요가 있다. 이는 제공인력의 전문성을 유지하고 장기적 서비스 질을 담보하는 기반이 될 것이다.

넷째, 서비스 제공기관 지정은 시·군·구 심사위원회를 통해 이루어지며, 지정 유효기간은 1년 이상 3년 이내로 규정된다(보건복지부, 2025). 심사 기준에는 서비스 질 관리와 기록·평가 항목이 포함되나, 실제 평가지표는 행정 준수와 부당 결제 여부 점점에 중점을 두고 있다. 아동의 발달 성과나 가족 역량 변화를 측정하는 국가 표준 지표는 별도로 마련되어 있지 않으며, 지역 간 기준과 모니터링 수준의 차이도 존재한다. 질 관리의 초점이 행정 적정성에 집중될수록 개입의 실질적 효과는 검증되기 어렵고, 이는 조기개입 서비스의 질적 편차로 이어진다. 따라서 국가 차원의 표준 질 관리 체계를 마련하고, 현장 코칭 및 컨설팅 기반의 점검체계를 도입할 필요가 있다. 이는 지역 간 서비스 격차를 완화하고 조기개입의 질을 실질적으로 담보하는 기반이 될 것이다.

다섯째, 발달재활서비스 대상자 선정은 소득기준과 등록장애 여부를 중심으로 이루어진다(보건복지부, 2025). 소득기준은 기준 중위소득 180% 이하로 설정되어 있으며 예외 규정이 존재하나, 발달지연 단계의 미등록 아동은 진단 이전까지 공적 지원 접근이 제한된다. 특히 선별 이후 진단 대기 기간 동안 공적 지원의 공백이 발생하는 것이 가장 큰 문제이다. 이 기간 동안 가족은 사설 치료기관에 의존하게 되는 경우가 많고, ‘치료의 사교육화’와 ‘치료 쇼핑(발달지연이나 장애가 의심되는 아동의 가족이 공적 지원체계 안에서 해결책을 찾지 못하고, 여러 사설 치료기관을 전전하며 비용을 지불하는 현상)’을 심화시키며, 가족의 경제적 부담을 가중시키는 요인이 된다. 이로 인해 경제적 여건에 따라 조기개입의 접근 격차가 벌어지는 구조로 상존하게 된다. 따라서 등록장애 여부와 무관하게 발달위험 단계에서 공공 조기개입을 제공하는 체계로 확대될 필요가 있으며, 이는 조기개입의 예방적 기능을 실질적으로 강화하는 방향이 될 것이다.

현행 발달재활서비스는 서비스 대상 선정, 서비스 제공 인력 자격, 기관 운영, 질 관리, 공적 지원 접근성 등에 걸쳐 한계를 드러내고 있다. 선별과 개입 사이의 제도적 공백, 조기개입 실천 역량과 거리가 먼 자격기준, 민간 중심 운영에 따른 인력 불안정, 행정 적정성에 머문 질 관리, 등록장애 중심의 배타적 선정 기준은 하나의 구조적 문제로 연결되어 있다. 이러한 한계는 발달지연 아동과 가족이 적시에 공적

지원에 접근하지 못하게 하며, 조기개입의 예방적 기능을 실질적으로 약화시키는 요인이 된다. 따라서 선별-진단-개입-가족지원을 하나의 통합된 공공 조기개입 체계로 재설계하는 접근이 필요하다. 이를 위해서는 영유아 건강검진 결과를 공적 개입의 진입 경로로 표준화하고, 조기개입 역량 기반 자격인증 체계와 국가 표준 질 관리 지표를 도입하며, 공공 인력 수급 계획을 마련하는 것이 과제로 남는다. 이는 발달지연 아동의 선별 단계에서부터 연속적이고 전문적인 지원이 가능한 체계를 구축하는 기반이 될 것이며, 모든 영유아의 발달권을 실질적으로 보장하는 방향이 될 것이다.

4. 해외 주요 국가들의 발달지연 아동 지원법 체계 및 대응체계 분석

주요 국가들은 발달지연 아동에 대한 조기발견과 조기개입의 중요성을 인식하고, 이를 권리 기반의 공공지원체제로 제도화해 왔다. 이하에서는 미국, 독일, 호주, 일본의 사례를 중심으로 발달지연 아동 지원을 위한 법적 근거, 전달체계, 재정 지원 방식 및 서비스 품질관리 체계를 살펴본다.

가. 미국

미국은 연방법(IDEA)으로 권리를 보장하고 주 정부의 실행과 공·사 보험의 재정적 뒷받침을 마련함으로써, 영유아 조기개입 서비스의 전국적 접근성과 포괄성을 높여왔다.⁸⁾

1) 법적 근거

미국은 발달지연 영유아에 대한 조기개입(Early Intervention)을 연방법으로 보장하고 있다. 핵심 법률은 「장애인교육법(IDEA)」 Part C로, 만 3세 미만(0~36개월) 영유아를 대상으로 주 정부가 조기개입 서비스를 제공하도록 의무화한다.⁹⁾

각 주의 지정 기관(예: 교육청 또는 보건당국)은 영유아의 발달 상태를 평가하여

8) U.S. Department of Education. "Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Part C: Infants and Toddlers with Disabilities",

9) California Department of Developmental Services(2025). "Early Start: The Early Intervention Program for Infants and Toddlers with Disabilities", [https://www.dds.ca.gov/services/early-start/what-is-early-start/\(2025. 11. 3. 인출\)](https://www.dds.ca.gov/services/early-start/what-is-early-start/(2025. 11. 3. 인출)).

개별화 가족서비스계획(IFSP: Individualized Family Service Plan)을 수립하고, 이에 따라 언어치료, 작업치료, 물리치료 등 필요한 서비스를 가정 등 자연 환경에서 제공한다.¹⁰⁾

2) 서비스 제공 및 비용 부담 구조

IDEA에 따라 평가, 서비스 조정 등은 가족에게 비용 부담 없이 제공되며, 의료적으로 필요한 치료(언어치료·물리치료 등)는 민간보험을 우선 활용하되 보험으로 커버되지 않는 부분은 주 정부가 지원한다.¹¹⁾ 예를 들어 캘리포니아의 ‘얼리 스타트(Early Start)’ 프로그램의 경우 주 산하 발달장애서비스부(DDS: Department of Developmental Services)와 지역 교육청 산하 기관(Regional Center)이 협력하여 영유아 조기중재 서비스를 운영한다. 이 프로그램에서는 평가·조정 서비스가 무료이고 치료 서비스도 대부분 보험이나 공적 재원을 통해 부모 부담 없이 제공된다.¹²⁾

3) 조기개입 서비스의 재정 기반

조기개입 서비스의 재정 기반으로는 연방 및 주 정부 예산 외에 연방 의료보장제도(Medicaid)와 아동건강보험(CHIP: Children's Health Insurance Program)

10) 어떤 조기중재 서비스가 제공되는가? 각 아동의 ‘가족 개별서비스계획(Individualized Family Service Plan, IFSP)’ 팀이 평가한 발달적 요구와 가족의 우선순위에 따라, 조기중재 서비스에는 보조공학, 가족훈련·상담·가정방문, 보건서비스, 진단·평가 목적의 의료서비스, 간호서비스, 영양서비스, 작업치료, 물리치료, 심리서비스, 서비스 조정(사례관리), 수화, 사회복지서비스, 특수교육지도, 언어치료, 교통 및 관련비용, 시각 서비스가 포함될 수 있다. 이에 대해서는 California Department of Developmental Services(2025). "Early Start: The Early Intervention Program for Infants and Toddlers with Disabilities", <https://www.dds.ca.gov/services/early-start/what-is-early-start/>(2025. 11. 3. 인출).

11) 의학적으로 필요한 치료서비스(언어, 물리, 작업치료 포함)는 공공 또는 민간보험을 통해 지원된다. 보험으로 보장되지 않는 서비스는 지역센터(regional centers) 또는 지방교육기관(local education agencies)이 구입하거나 제공한다. 이에 대해서는 California Department of Developmental Services(2025). "Early Start: The Early Intervention Program for Infants and Toddlers with Disabilities", <https://www.dds.ca.gov/services/early-start/what-is-early-start/>(2025. 11. 3. 인출).

12) 이 프로그램은 장애가 있는 영유아와 그 가족에게 주(州) 전역에서 이용 가능한, 조정되고 가족 중심적인 서비스체계를 보장하는 연방입법에 대응하여 캘리포니아주가 시행하는 제도이다. 이 프로그램은 지역센터와 지방교육기관의 협력을 통해 캘리포니아주 발달서비스부(DDS)가 운영한다. California Department of Developmental Services(2025). "Early Start: The Early Intervention Program for Infants and Toddlers with Disabilities", <https://www.dds.ca.gov/services/early-start/what-is-early-start/>(2025. 11. 3. 인출).

이 큰 역할을 한다.¹³⁾ Medicaid/CHIP는 저소득층은 물론 상당수 중산층 아동까지 포괄하여, 미국 전체 장애아동의 약 40% 이상에게 의료 및 재활 서비스를 제공하고 있다.¹⁴⁾ 특히 'Katie Beckett' 옵션 등 특별 제도를 통해 부모 소득에 관계없이 중증 발달장애 아동이 Medicaid에 가입할 수 있도록 하여, 조기중재 치료비의 대부분을 연방·주 정부 재정으로 지원한다.

4) 민간보험을 통한 서비스 보장 강화

이와 더불어 민간의료보험에 대해서도 각 주별로 자폐 스펙트럼 장애 보험 적용 의무화법 등을 도입하여, 보험사가 자폐를 비롯한 발달장애 치료를 보장하도록 하고 있다.¹⁵⁾ 현재 미국 모든 주에서 민간보험의 자폐 치료비 보장을 의무화하고 있으며, 일부 주는 보험의 연간 한도나 세션 제한 없이 ABA(응용행동분석) 치료 등을 보장하기도 한다.¹⁶⁾ 이러한 공적 지원 확대와 민간보험 등을 통해 미국은 발달 지연 아동 가정의 재정적 부담 경감과 서비스 접근성 향상을 도모해왔다.

이처럼 미국 사례는 조기개입이 단순한 치료서비스 제공이 아니라, 평가, 서비스 조정, 가족지원, 개별화 가족서비스계획 수립을 포함하는 권리 기반의 절차로 설계되어 있다는 점에서 시사점이 크다. 특히 진단명 자체보다 아동과 가족의 기능적 지원 필요성을 중심으로 서비스를 설계한다는 점은 국내의 진단 중심·신청주의적 지원체계를 보완하는 데 중요한 참고가 된다.

13) Georgetown University Center for Child and Human Development(2025). "Medicaid Provides Early Intervention for Infants and Toddlers with Disabilities and Developmental Delays", <https://ccf.georgetown.edu/2025/03/07/medicaid-provides-early-intervention-for-infants-and-toddlers-with-disabilities-and-developmental-delays/>(2025. 11. 3. 인출).

14) Kaiser Family Foundation(2024). "5 Key Facts About Children with Special Health Care Needs and Medicaid", <https://www.kff.org/medicaid/5-key-facts-about-children-with-special-health-care-needs-and-medicaid/>(2025. 11. 3. 인출).

15) Bierman Autism Center(2024). "Autism Insurance Mandate by State", <https://www.biermanautism.com/resources/blog/autism-insurance-mandate-by-state/>(2025. 11. 3. 인출).

16) 미국 50개 주 모두는 자폐스펙트럼장애(ASD) 치료 및 치료법을 보장하도록 건강보험에서 이를 의무화하는 법을 제정하였다. 또한 일부 주에서는 응용행동분석(ABA) 치료 및 기타 근거기반 자폐치료에 대해 연간 제한이나 회기 제한을 두지 않는다. Bierman Autism Center(2024). "Autism Insurance Mandate by State", <https://www.biermanautism.com/resources/blog/autism-insurance-mandate-by-state/>(2025. 11. 3. 인출).

나. 독일

독일은 발달지연 아동에게 무상에 가까운 통합 서비스를 제공하여 아동의 발달을 다각도로 지원하고 있다.¹⁷⁾ 특히 법적으로 명시된 조기발견 의무와 다학제간 팀 운영, 지역사회 중심의 서비스 제공 모델은 다른 국가들에게 중요한 모범 사례로 평가받고 있다.

1) 법적 근거

독일은 연방 사회보장체계 내에서 영유아기의 장애 및 발달지연을 조기에 발견하고 지원하는 것을 법적으로 명시하고 있다.¹⁸⁾ 기본 근거는 「사회법전(SGB)」 제9권으로, 이 법에서 장애 아동 및 장애 위험 아동에 대한 조기발견과 조기지원의 의무를 규정하고 있다.¹⁹⁾ 예컨대, 독일 사회법전 제9권(SGB IX) 제2조 및 제30조 제1항은 발달장애를 포함한 장애 또는 그 위험이 있는 영유아를 발견 즉시 지원할 것을 명시하고 있다. 특히 제26조 제2항에서는 이를 위해 의료·심리·특수교육·사회복지 등 다학제 팀이 통합적 서비스를 제공하도록 요구한다.

또한 독일은 연방차원의 「조기인정·조기지원 시행령(Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung, FrühV)」을 통해 조기지원의 기본 원칙을 명시하고 있다. 이 시행령에 따르면 조기지원의 핵심 원리는 (1) 통합적 접근(Holistic approach), (2) 가족중심(Family orientation), (3) 다학제간 접근(Interdisciplinary approach), (4) 분권화(Decentralisation), (5) 협력과 조정(Cooperation and coordination)이다.²⁰⁾

17) State of Brandenburg. "ROADMAP FOR BIRTH: Roadmap for Pregnancy and Birth", https://www.berlin.de/ba-reinickendorf/politik-und-verwaltung/aemter/jugendamt/regionen/west/roadmap-for-birth_reinickendorf.pdf(2025.11.4. 인출).

18) German Federal Government. "Ninth Book of the German Social Code (Sozialgesetzbuch - Neuntes Buch)", <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/Article26/Germany.pdf>(2025.11.4. 인출).

19) SGB IX는 장애인의 재활과 사회참여를 다룬다. 그 기본 원칙은 가능한 한 이른 시기의 조기개입(early intervention)이다. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/Article26/Germany.pdf>(2025.11.4. 인출).

20) Baden-Württemberg Ministry of Social Affairs(2024). "Information for Parents and Other Interested Parties: Early Intervention (Frühförderung)", https://rp.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/RP-Internet/Themenportal/Soziales/Landesarzt/_DocumentLibraries/Documents/fruehfoerderung_flyer_engl_bf.pdf(2025.11.4. 인출).

2) 지역 기반 조기지원 전달체계

이러한 연방법에 따라 각 주(州)는 구체적인 조기지원(Frühförderung) 전달체계를 구축하고 있다.²¹⁾ 주별로 보건청·복지청 등 공공기관과 조기지원 서비스 제공기관 간에 기본협약을 맺어 협력하는 형태가 일반적이다. 즉, 지방자치단체 수준에서 의료·교육·복지 부문의 기관들이 협력 네트워크를 이루어 장애위험영유아를 지원하는 것이다(홍은숙, 2009).

3) 통합 조기지원센터의 구조 및 기능

독일의 조기지원 서비스는 다학제간(interdisciplinary)연구팀이 영유아의 발달지연을 평가하고 개별 지원계획(Förderplan)을 수립한 뒤, 아동의 생활 현장(가정, 유아교육시설 등)에서 교육적·치료적 중재를 제공하는 형태로 이루어진다(홍은숙, 2009).

각 지역에는 이러한 서비스를 담당하는 통합 조기지원센터(IFF: Interdisziplinäre Frühförderstelle)가 설치되어 다학제 전문가(의사, 특수교사, 치료사, 심리사 등)가 팀으로 근무한다.²²⁾ 특히 독일에서는 교육 중심의 조기지원센터(FFS)와 의료-치료 중심의 소아재활센터(SPZ: Sozialpädiatrisches Zentrum)가 역사적으로 구분되어 발전했으나, 현재는 두 기관 모두 전문화된 초학문적 팀에 의해 협력을 강화하고 있다.²³⁾ 조기지원센터에서 근무하는 팀원은 보통 특수교육자(교사), 교육학 전공자, 심리학자, 물리치료사, 언어치료사, 작업치료사, 의사, 사회교육자 등으로 구성된다.²⁴⁾

21) German Federal Government. "Early Intervention Ordinance (Verordnung zur Früherkennung und Frühförderung, FrühV)".

22) City of Stuttgart(2025). "Interdisciplinary Early Intervention Center at the Health Authority (Interdisziplinäre Frühförderstelle am Gesundheitsamt - IFF)", [https://welcome.stuttgart.de/en/organigramm/verwaltungseinheit/interdisziplinaere-fruehfoerderstelle-am-gesundheitsamt-iff-\(2025.11.4.인출\)](https://welcome.stuttgart.de/en/organigramm/verwaltungseinheit/interdisziplinaere-fruehfoerderstelle-am-gesundheitsamt-iff-(2025.11.4.인출)).

23) 역사적으로 FFS(Frühförderstelle)는 교육 중심, SPZ(Sozialpädiatrisches Zentrum)는 의료 중심이었으나, 현재는 모두 다학제 팀에 의해 운영된다고 한다. [https://welcome.stuttgart.de/en/organigramm/verwaltungseinheit/interdisziplinaere-fruehfoerderstelle-am-gesundheitsamt-iff-\(2025.11.4.인출\)](https://welcome.stuttgart.de/en/organigramm/verwaltungseinheit/interdisziplinaere-fruehfoerderstelle-am-gesundheitsamt-iff-(2025.11.4.인출)).

24) City of Stuttgart(2025). "Interdisciplinary Early Intervention Center at the Health Authority (Interdisziplinäre Frühförderstelle am Gesundheitsamt - IFF)", [https://welcome.stuttgart.de/en/organigramm/verwaltungseinheit/interdisziplinaere-fruehfoerderstelle-am-gesundheitsamt-iff-\(2025.11.4.인출\)](https://welcome.stuttgart.de/en/organigramm/verwaltungseinheit/interdisziplinaere-fruehfoerderstelle-am-gesundheitsamt-iff-(2025.11.4.인출)).

4) 자금 조성 및 운영 구조

조기지원센터는 연방 차원의 「조기교육 시행령」 등에 따라 운영되며 주 정부의 예산 지원을 받는다. 예를 들어 바덴-뷔르템베르크 주정부는 관할 지역 내 0~6세 장애위험 아동을 위해 38개의 조기지원센터를 운영하고 있다.²⁵⁾

비용 측면에서 통합 조기지원은 가족에게 무상으로 제공된다. 서비스 비용은 건강보험기금과 지방 사회복지 기관이 공동으로 부담하며, 이는 법으로 규정되어 있다. 구체적으로 의료적·치료적 서비스는 건강보험에서, 교육적 중재는 사회복지 기관에서 각각 부담하며, 복합적인 서비스(의료 치료와 교육적 중재의 결합)의 경우 양 기관 간의 협력을 통해 비용을 분담한다.²⁶⁾

5) 조기발견 체계: KJGD와 발달선별

아울러 독일은 소아·청소년 건강서비스(KJGD: Kinder und Jugendgesundheitsdienst)를 통해 영유아 정기검진 체계를 갖추고 있다. 각 주는 자체 법령을 통해 30~42개월 영유아에 대한 발달선별 검진을 의무화하여, 장애나 발달지체를 조기에 발견하고 있다.²⁷⁾ 브란덴부르크 주의 경우 법정 건강서비스법(Gesundheitsservicegesetz)에 따라 모든 30~42개월 아동을 대상으로 의무 검진을 실시하며, 이 검진에서 발달 지연이나 건강 문제가 발견되면, 곧바로 해당 아동이 조기지원체계에 연계되도록 하고 있다. 또한 좀 더 전문적인 의료 재활이 필요한 아동의 경우 사회소아과센터(SPZ) 등과 연계하여 치료와 재활 서비스까지 제공함으로써, 의료-교육-복지가 유기적으로 연결된 포괄적 지원체계를 구축하고 있다.²⁸⁾

25) 바덴뷔르템베르크 주에는 만 0-6세 장애 또는 장애 위험 아동을 위한 38개의 조기개입센터(Frühförderstellen)가 운영 중이라고 한다. Baden-Württemberg Ministry of Social Affairs(2024), https://rp.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/RP-Internet/Themenportal/Soziales/Landesarzt/_DocumentLibraries/Documents/fruehfoerderung_flyer_engl_bf.pdf(2025.11.4. 인출).

26) Baden-Württemberg Ministry of Social Affairs(2024), https://rp.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/RP-Internet/Themenportal/Soziales/Landesarzt/_DocumentLibraries/Documents/fruehfoerderung_flyer_engl_bf.pdf(2025.11.4. 인출).

27) 30~42개월 아동에 대한 건강검진은 법적 의무이며, 검사 결과를 바탕으로 발달장애가 확인된 아동에게 조기개입서비스 연결이 이루어진다. 이에 대해서는 Ministry of Social Affairs, Health, Integration, and Consumer Protection of the State of Brandenburg(2024). "Your Children's Health is Important to Us! Child and Youth Health Service and Dental Service", https://mgs.brandenburg.de/sixcms/media.php/9/13_08_2024_Faltblatt_MSGIV_Gesundheit_Kinder_engl.pdf(2025.11.4. 인출).

28) 이처럼 독일은 조기개입센터(FFS), 사회소아과센터(SPZ), 의료 재활서비스 간의 협력 시스템을 구축하고

다. 일본

일본은 중앙 정부의 법률적 기반 아래 지방자치단체 주도로 전문기관과 복지자원을 연계한 조기개입체계를 구축해왔다. 오랜 기간 축적된 민·관 협력 경험과 더불어, 2012년 이후 추진된 통합적 전달체계 개편을 통해 현재는 영유아 조기발견부터 학령기 이후 돌봄까지 이어지는 연속적이고 포괄적인 지원체계를 갖추고 있다는 점에서 시사하는 바가 크다. 특히 지방자치단체 중심의 운영, 장애 유형과 무관한 통합적 접근, 생애주기 전반에 걸친 연속적 지원, 그리고 보편적 접근성의 보장은 발달지연 조기개입 정책의 중요한 모범 사례로 평가받고 있다.

1) 법적 기반과 개정 동향

일본은 발달지연 아동에 대한 조기개입을 주로 지방자치단체의 복지체계를 통해 제공하며, 그 법적 기반으로 「아동복지법(児童福祉法)」 등 장애아동 지원 관련 법령을 두고 있다.²⁹⁾

일본은 장애아동 지원 분야에서 오랜 역사를 지니고 있다. 이미 1950년대 중반부터 중앙정부와 민간이 협력하여 중증 장애아동을 위한 요육(療育) 정책을 시작했다. 1948년 제정된 「아동복지법」에서 장애 아동 지원이 명문화된 이후, 1970년대까지는 주로 중증 심신장애 아동을 위한 입소형 시설 위주의 지원이 이루어졌다.

이후 장애아동의 통원(데이서비스) 제도가 1970년대에 도입되었고, 2000년대 초반까지 여러 법 개정을 거치며 장애아동 지원체계가 지속적으로 변화·발전해왔다. 특히 2012년 「아동복지법」 등을 통해 이전까지 부처별·유형별로 분절되어 있던 서비스를 통합하는 대대적 개편이 이루어졌다.³⁰⁾

2012년 개편의 주요 내용은 다음과 같다. 첫째, 이전까지 부처 간 및 장애 유형에 따라 분절되던 지원 서비스가 통합되어 장애 종류와 무관하게 영유아가 신청할 수 있게 되었다. 둘째, 미취학 아동부터 학령기까지 생애주기 전반에 걸쳐 연속적

있다. https://mgs.brandenburg.de/sixcms/media.php/9/13_08_2024_Faltblatt_MSGIV_Gesundheit_Kinder_engl.pdf(2025.11.4. 인출).

29) 児童福祉法(昭和二十二年法律第百六十四号), <https://www.japaneselawtranslation.go.jp/ja/laws/view/11>(2025.11.4. 인출).

30) 児童福祉法(昭和二十二年法律第百六十四号), <https://www.japaneselawtranslation.go.jp/ja/laws/view/4035>(2025.11.4. 인출).

인 지원이 가능해졌다. 셋째, 후생노동성(복지)과 문부과학성(교육) 및 지방자치단체 간의 횡적 연계가 강화되었다.³¹⁾ 이에 따라 현재 일본은 장애아동의 권리 보호와 사회통합을 목표로 한 일원화된 전달체계를 구축하고 있다.³²⁾

2) 「모자보건법」 기반 영유아 건강검진 의무화와 조기발견 체계

일본 조기개입 체계의 핵심적인 출발점은 강력한 법적 의무를 동반한 영유아 건강검진 제도이다. 일본은 「모자보건법(母子保健法)」 제12조 및 제13조에 근거하여, 지방자치단체(시정촌)가 1세 6개월(18개월) 및 3세(36개월) 영유아에 대해 의무적으로 건강검진을 실시하도록 규정하고 있다.

가) 신경발달 중심의 심층 스크리닝

해당 시기의 검진은 단순 신체 발달 측정을 넘어 언어 지연, 자폐스펙트럼장애(ASD) 등 심리적·사회적 발달 이상을 조기에 포착하는 데 중점을 둔다. 18개월 검진에서는 사회적 상호작용과 언어 발달 초기를 확인하며, 36개월 검진에서는 정밀한 인지 발달 및 집단생활 적응 여부를 평가한다.

나) 다학제적 개입 및 사후 관리

검진 현장에는 소아과 의사뿐만 아니라 보건사, 임상심리사 등이 상주하여 통합상담을 제공한다. 특히 미수검 아동 가정에는 보건사가 직접 방문하거나 유선 추적 관리를 의무적으로 실시하여, 발달지연의 방치 및 아동 학대 등 복지 사각지대 발생을 원천적으로 차단한다. 검진을 통해 발달지연 소견이 발견된 아동은 즉각 지역 내 보건센터 및 아동발달지원센터로 연계된다.

3) 아동발달지원센터

일본의 조기개입 서비스는 전문기관과 지역사회 복지자원을 결합한 형태로 운영된다. 미취학 발달지연 아동에게는 아동발달지원센터(児童発達支援センター)를 중

31) 내각부 어린이·가정청(令和4年6월에 성립된 개정 아동복지법에 대하여), [https://www.cfa.go.jp/policies/jidouguyakutai/Revised-Child-Welfare-Act\(2025.11.5. 인출\)](https://www.cfa.go.jp/policies/jidouguyakutai/Revised-Child-Welfare-Act(2025.11.5. 인출)).

32) 개정 아동복지법 제1조는 모든 아동의 복지 평등 보장, 발달·자립 지원의 권리를 강조하고 있다.

심으로 의료적 중재와 교육·재활 서비스를 제공한다.³³⁾

아동발달지원센터는 각 지자체별로 설치된 원스톱 지원기관으로서, 장애 영유아와 가족에 대한 상담 창구 역할을 하고 가정에 필요한 지원을 연계한다.³⁴⁾ 이 센터에서는 보육소(어린이집) 방문지원 사업을 통해 통합보육 현장을 돕고, 부모가 자녀의 장애나 발달지연을 발견하면 가장 먼저 찾아갈 수 있는 접근성이 높은 서비스 거점으로 기능한다.³⁵⁾

또한 센터 자체적으로 치료사·특수교사 등이 팀을 이루어 아이의 발달을 촉진하는 교육·치료 프로그램을 운영하며, 해당 아동의 성장기록과 지도내용을 초등학교 등 교육기관과 공유하여 학령기로의 연계도 지원한다.

4) 의료 재활 서비스와 시설 다양화

의료적 지원이 특히 필요한 아동은 의료형 요육센터(의료재활시설)에 단기 입소하거나 통원하여 집중치료를 받는다. 그러나 최근에는 이러한 대형 시설보다는 지역사회 내 통원 중심 서비스를 활성화하는 추세를 보이고 있다.³⁶⁾

이는 시설 운영 비용을 줄이고 아동이 가정과 지역사회에서 생활하면서 필요한 지원을 받도록 하려는 정책 방향이다. 일본 정부는 2010년대 이후 아동발달지원센터 및 방과후 데이서비스의 확충에 주력하고 있다. 일본의 장애아동 조기개입 비용은 중앙정부와 지자체의 복지예산에서 지원되며, 서비스 이용료는 가구 소득에 따라 차등 경감된다. 일반적으로 저소득층 가정은 무료로 가깝게 이용할 수 있고, 그 외 가정도 부담을 최소화하도록 월 상한액 등이 정해져 있다.

이러한 제도적 장치로 보편적 접근성을 보장하고자 하며, 실제로 경제적 여건에 관계없이 대부분의 발달지연 아동이 지역사회의 공적 지원망 안에서 서비스를 받고 있다.

33) 内田公子 他(2023). 교육과 아동발달 지원의 현황과 과제. 국립사회보장·인구문제연구소, <https://www.ips.go.jp/syoushika/bunken/data/pdf/sh28080102.pdf>(2025.11.5. 인출). 아동발달지원센터는 발달장애를 지닌 영·유아를 위한 원스톱 지원 거점으로서 의료적 개입, 교육, 재활 서비스를 제공한다.

34) 全国児童発達支援協議会, <https://www.cdsjapan.jp/facility>(2025.11.5. 인출). 이 센터들은 보호자 상담창구 기능과 서비스 연계를 함께 담당한다.

35) 아이 아동양육지원시스템(2025). 아동발달지원센터란?, <https://visit.ai-ai-cc.co.jp/column/jido-hattatsu-shien-center-guide/>(2025.11.5. 인출).

36) 内田公子 他(2023). 교육과 아동발달 지원의 현황과 과제. 국립사회보장·인구문제연구소, <https://www.ips.go.jp/syoushika/bunken/data/pdf/sh28080102.pdf>(2025.11.5. 인출).

라. 호주

호주는 부모에게는 개인 선택권을 부여하고, 사회적으로는 조기투자를 통한 장기 비용절감을 추구하는 조기개입 정책을 실행하고 있다.³⁷⁾ 부모에게는 개별화된 지원계획을 통해 선택권과 통제권(Choice and Control)을 부여하고,³⁸⁾ 국가 차원에서는 조기 투자를 통해 향후 발생할 장기적 장애 지원 비용을 절감하는 것을 목표로 한다.³⁹⁾

특히, 맞춤형 집중 지원인 「국가장애보험제도(NDIS)」와 주(State) 정부가 주도하는 보편적 '주류 서비스(Mainstream Services)' 및 최근 도입된 '기초 지원(Foundational Supports)'을 촘촘하게 연계하여,⁴⁰⁾ 의학적 진단명이 아닌 '기능적 필요'에 기반한 조기중재의 포괄성과 효율성을 달성한 모범 사례로 평가받는다.

1) NDIS의 도입과 조기개입 특례

호주는 2013년 제정된 「국가장애보험제도법(NDIS Act)」을 통해 발달지연 지원을 법적 권리로 명문화하고⁴¹⁾, 2016년에는 발달지연 및 장애 아동 지원체계를 획기적으로 강화하였다.⁴²⁾ NDIS는 65세 미만의 영구적인 장애인을 대상으로 개인별 지원예산을 제공하는 제도인데, 영유아기에 대해서는 조기개입 특례(Early Childhood Early Intervention) 접근법을 적용하고 있다.⁴³⁾ 만 6세 미만의 발달지연 영유아는 별도의 확정된 의학적 진단명이 없더라도 일상생활(자기관리, 언어,

37) 호주 조기개입서비스는 가족 선택권, 조기 투자, 가족의 역량강화를 우선하며 아동 발달 지원에 초점을 맞춘다.

38) 「NDIS Act 2013」 제3조, [https://www.legislation.gov.au/C2013A00020/latest/text\(2025.2.3. 인출\)](https://www.legislation.gov.au/C2013A00020/latest/text(2025.2.3. 인출)).

39) 「NDIS Act 2013」 제25조, [https://www.legislation.gov.au/C2013A00020/latest/text\(2025.2.3. 인출\)](https://www.legislation.gov.au/C2013A00020/latest/text(2025.2.3. 인출)).

40) 보건·교육·장애 서비스 간 책임 분담 원칙(APTOS: Applied Principles and Tables of Support), [https://www.dss.gov.au/disability-and-carers-programs-services-for-people-with-disability-national-disability-insurance-scheme/applied-principles-and-tables-of-support-to-determine-responsibilities-ndis-and-other-service\(2025.2.3. 인출\)](https://www.dss.gov.au/disability-and-carers-programs-services-for-people-with-disability-national-disability-insurance-scheme/applied-principles-and-tables-of-support-to-determine-responsibilities-ndis-and-other-service(2025.2.3. 인출)).

41) 「NDIS Act 2013」, [https://www.legislation.gov.au/C2013A00020/latest/text\(2025.11.4. 인출\)](https://www.legislation.gov.au/C2013A00020/latest/text(2025.11.4. 인출)).

42) National Disability Insurance Scheme(NDIS)(2024). "Early Childhood Approach: Children Younger Than 9", [https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9\(2025.11.4. 인출\)](https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9(2025.11.4. 인출)).

43) 이를 통해 장애 또는 발달지연이 있는 아동과 그 가족이 필요할 때는 적절한 지원을 받을 수 있도록 돕는다. 조기 아동 개입(지원) 접근법은 9세 미만 아동과 그 가족을 지원하는 NDIS의 방식이다. NDIS(2024). [https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9\(2025.11.4. 인출\)](https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9(2025.11.4. 인출)).

인지, 운동 등)에서 실질적인 기능 저하가 관찰되는 ‘발달지연(developmental delay)’ 상태라면 폭넓게 NDIS의 조기개입 지원을 받을 수 있으며,⁴⁴⁾ 6~8세 장애 아동까지도 폭넓은 서비스를 지원한다.⁴⁵⁾ 이는 NDIS의 핵심 철학인 ‘조기발견, 조기 지원’을 구현한 것으로, 아동의 발달 초기 단계에 개입하여 장애 진전을 예방하고 역량을 강화하기 위한 것이다.⁴⁶⁾ 나아가 2024년 NDIS 개정법을 통해 조기개입 요건 심사 시 ‘해당 지원이 미래의 지원 필요성을 실질적으로 감소시킬 수 있는 지’를 구체적으로 입증하도록 하고, ‘장애 통지(Impairment Notice)’ 제도를 신설하여 공적 자금 집행의 투명성과 제도의 지속가능성을 한층 강화하였다.⁴⁷⁾

2) 조기개입 서비스의 제공 체계

조기개입을 위해 NDIS는 지역별 ‘Early Childhood Partner’ 기관을 통해 가정에 접근한다. 이들 기관은 아동의 발달지연 여부를 평가하여 필요하면 NDIS 지원 계획을 수립하고, 언어치료·작업치료·행동중재 등 발달 촉진 서비스를 연계한다.⁴⁸⁾

지원 내용에는 치료 서비스는 물론 아동의 보조기기 제공, 부모 교육·상담 등 가족 지원까지 포함되어 있다.⁴⁹⁾ 특히 조기개입의 핵심은 가족 중심 접근(Family-Centered Approach)으로, 부모를 아동 발달의 주된 지원자로 역량을 강화하는 데 중점을 두고 있다.⁵⁰⁾

44) 「NDIS Act 2013」 제9조, [https://www.legislation.gov.au/C2013A00020/latest/text\(2025.2.3. 인출\)](https://www.legislation.gov.au/C2013A00020/latest/text(2025.2.3. 인출)).

45) 6세 미만 아동은 장애에 대한 확정 진단이 없어도, 중대하고 영구적인 장애 가능성이 합리적으로 인정되는 경우 NDIS를 통한 조기개입지원을 받을 수 있으며, 6세~9세 미만 아동도 발달지연이나 장애 위험이 있다는 근거가 있으면 NDIS 조기개입 지원을 받을 수 있도록 하고 있다. NDIS(2024). [https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9\(2025.11.4. 인출\)](https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9(2025.11.4. 인출)).

46) Australian Cerebral Palsy Foundation(2024). "Early Intervention for Children with Developmental Delay or Disability", [https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/\(2025.11.4. 인출\)](https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/(2025.11.4. 인출)).

47) 「Getting the NDIS Back on Track No. 1 Act 2024」 제25조(조기 개입 요건 구체화) 및 제32BA조(장애 통지 제도), [https://www.legislation.gov.au/C2024A00081/asmade/text\(2025.11.4. 인출\)](https://www.legislation.gov.au/C2024A00081/asmade/text(2025.11.4. 인출)).

48) 조기 아동 지원 파트너(Early Childhood Partners)는 가족과 함께 아동의 강점, 역량, 필요를 파악한 후 아동 발달을 지원하는 서비스와 연결해 준다. NDIS(2024). [https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9\(2025.11.4. 인출\)](https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9(2025.11.4. 인출)).

49) 조기개입에는 언어치료, 물리치료, 작업치료, 행동지원, 보조공학, 그리고 부모 코칭과 상담 등 가족 지원이 포함된다. Australian Cerebral Palsy Foundation(2024), [https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/\(2025.11.4. 인출\)](https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/(2025.11.4. 인출)).

50) 조기 아동 지원 접근법의 핵심은 부모와 양육자가 아동 발달을 지원할 수 있도록 돕는 것이다. NDIS는 가족이 아동을 지원할 역량을 개발하도록 지원한다. NDIS(2024). [https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9\(2025.11.4. 인출\)](https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9(2025.11.4. 인출)).

특히 호주는 여러 치료사가 개별적으로 개입할 때 발생하는 서비스 파편화와 가족의 혼선을 막기 위해 ‘핵심담당자(Key Worker) 모델’을 적극 권장한다.⁵¹⁾ 가족이 선택한 1명의 주 담당 전문가(작업치료사, 언어치료사 등)가 아동에게 임상적 개입을 직접 제공하는 동시에 타 다학제 전문가들의 의견을 조율하고 부모를 코칭하는 ‘단일 창구(Single point of contact)’ 역할을 수행한다. 부모는 법정 아동대리인(Child Representative)으로서 승인된 개별화 예산(Individualised Budget) 내에서 필요한 서비스를 직접 선택하고 통제할 수 있다.⁵²⁾

3) NDIS 조기개입의 목표와 행정적 권리 보장

조기개입 지원을 통해 아동의 기능 향상을 도모함으로써 향후 장애로 인한 복지 부담을 줄이고 미래 비용을 절감한다는 사회적 합의가 NDIS 도입 배경에 있다. 호주는 조기중재가 아동의 발달 궤도를 개선하고 장기적으로 복지 지출을 감소시킬 수 있다는 근거에 기반하여 이 제도를 수립하였다.⁵³⁾ 이러한 경제적 효율성 추구하고 더불어, 호주는 조기개입의 골든타임을 놓치지 않기 위해 ‘참여자 서비스 보장제(Participant Service Guarantee)’를 법제화하였다. 발달지연 아동의 접근 요청 시 21일 이내에 자격 여부를 결정하도록 행정 처리 기한을 명시하여 제도의 적시성과 책임성을 강제하고 있다.⁵⁴⁾

4) 이원적 거버넌스와 ‘기초 지원(Foundational Supports)’의 신설

한편, NDIS에 해당하지 않는 경미한 발달지연 아동이나 NDIS 신청 요건을 충족하지 못한 경우에도 지원체계가 마련되어 있다.⁵⁵⁾ 호주는 전 국민 대상 공공의

51) ECIA National Guidelines: Best Practice in Early Childhood Intervention, <https://www.dss.gov.au/early-childhood/resource/ecia-national-guidelines-best-practice-early-childhood-intervention>(2025.11.4. 인출).

52) 참여자는 가족에게 가장 적합한 지원과 서비스를 선택할 수 있는 개별 예산이 포함된 NDIS 계획을 받는다. NDIS(2024). <https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9>(2025.11.4. 인출).

53) 호주에서는 조기개입이 장애 및 발달지연의 영향을 줄이고, 아동의 결과를 개선하며, 장기적으로 사회의 비용을 감소시킬 수 있다고 보고 있다. Australian Cerebral Palsy Foundation(2024), <https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/>(2025.11.4. 인출).

54) 「NDIS Act 2013」 제204A조(참여자 서비스 보장)

55) Australian Cerebral Palsy Foundation(2024), <https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/>(2025.11.4. 인출).

료보험(Medicare)을 통해 영유아 발달 선별검사와 일정 범위의 치료 서비스를 보편적으로 제공한다. 예컨대 부모가 아동 발달에 우려가 있을 경우 가정의(GP)나 지역 보건센터를 통해 전문 평가를 받고, 필요시 언어·물리치료 등의 초기 서비스를 Medicare로 지원받을 수 있다.⁵⁶⁾ Medicare 하에서 제공되는 조기중재 서비스는 의료 전문가의 진단 및 의뢰에 기반하여 이루어진다.

특히 NDIS 거주자격 요건을 충족하지 못하는 아동(예: 영주권 미취득 가정의 아동)이라도 공공 보건 시스템 하에서 무상 조기중재 서비스를 이용할 수 있다. 이는 호주의 발달지연 조기개입 정책이 NDIS 참가자에만 한정되지 않으며, 모든 영유아가 기본적인 서비스를 받을 수 있음을 의미한다.⁵⁷⁾

한편, NDIS로의 과도한 수요 집중을 분산하고 사각지대를 해소하기 위해, 2024년부터 주 정부 주도의 ‘기초 지원(Foundational Supports)’ 체계가 새롭게 도입되었다. 이는 NDIS 자격이 없는 아동들도 학교나 보건소 등 지역사회 일상 환경 내에서 적절한 무상 조기중재 서비스를 받을 수 있도록 연방정부와 주 정부가 관련 예산을 50:50으로 균등 분담하는 혁신적인 안전망 강화 조치이다.⁵⁸⁾

5) 서비스 품질 및 전문 인력의 이중 규제 체계

호주는 NDIS 예산이 투입되는 조기개입 서비스의 질과 아동의 안전을 담보하기 위해 고도화된 인력 관리 체계를 운영한다. 물리치료사, 작업치료사, 심리사 등은 국가법에 따라 호주 보건인력관리국(AHPRA)에 의무적으로 등록해야만 보호 직함(Protected Title)을 달고 활동할 수 있다.⁵⁹⁾ 반면 언어치료사는 전담 전문협회(SPA)의 엄격한 자율 인증(CPSP)을 거쳐야만 실질적으로 NDIS 시장에 진입할 수 있다.⁶⁰⁾

56) 메디케어를 통해 가족은 발달상의 문제가 있는 아동을 위해 언어치료, 물리치료, 작업치료 등 보건 전문가 서비스를 이용할 수 있으며, 가족은 일반의(GP)나 지역 보건센터를 통해 평가 및 치료 서비스에 대한 전문의뢰를 받을 수 있다. 이에 대해서는 Australian Cerebral Palsy Foundation(2024), <https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/>(2025.11.4. 인출).

57) 호주에서는 NDIS 자격과 관계없이 누구나 메디케어와 주·지역기반 서비스를 통해 아동 발달 선별 및 평가 서비스를 이용할 수 있다. NDIS(2024). <https://www.ndis.gov.au/understanding/families-and-carers/early-childhood-approach-children-younger-9>(2025.11.4. 인출).

58) NDIS 법 개정사항 참고, <https://www.health.gov.au/topics/disability-and-carers/reforms-and-reviews>(2026.2.3. 인출).

59) 「보건의료종사자 규제 국가법(Health Practitioner Regulation National Law Act 2009)」 참조. <https://www.legislation.qld.gov.au/view/html/inforce/current/act-2009-045>(2026.2.3. 인출).

모든 NDIS 서비스 제공 인력은 범죄 및 아동 학대 이력을 전국 단위로 조회하는 선별 검사를 반드시 통과해야 하며, 독립 기관인 NDIS 품질·안전위원회가 이를 상시 감독한다.⁶¹⁾

6) 이원적 모델의 특징과 장점

호주는 NDIS와 보편적 의료보장을 연계한 이원적 모델로 모든 발달지연 아동을 지원하고 있다. NDIS를 통해 보다 광범위하고 개별화된 서비스를 제공하면서도, 그 밖의 아동들도 국가 의료체계 안에서 기본적인 조기개입 서비스를 받을 수 있도록 설계한 것이다.⁶²⁾

이러한 체계 하에 호주는 (1) 개인 선택권 강화: NDIS 참가자의 개별화 예산을 통해 서비스 선택권 부여, (2) 보편적 접근성: Medicare를 통한 기본 조기중재 서비스의 모든 아동에 대한 보장, (3) 조기투자를 통한 비용절감: 조기개입을 통한 장기적 사회복지 비용 절감 추구, (4) 가족 중심 접근: 부모 역량강화를 중심으로 한 통합적 지원 등과 같은 특징을 갖고 있다.⁶³⁾

마. 해외 사례의 법·정책적 시사점 및 국내 제도 개선 방안

해외 주요 국가의 조기개입 제도는 국가별 형태의 차이에도 불구하고 공통적으로 ‘조기발견-표준화된 계획 수립-다학제 서비스 제공-안정적 재정 기반-품질 및 책임성 확보’를 유기적인 법적 체계로 묶어 운영하고 있다. 이를 바탕으로 국내 발달지연 조기개입 정책에 적용 가능한 시사점과 제도 개선 과제를 다음과 같이 도출할 수 있다.

60) 자율규제보건전문직국가연합(NASRHP) 홈페이지, <https://nasrhp.org.au/>; 호주언어치료협회(SPA) CPSP 인증프로그램 매뉴얼, <https://www.speechpathologyaustralia.org.au/> 참조.

61) NDIS 품질·안전위원회(NDIS Quality and Safeguards Commission) 홈페이지, <https://www.ndiscommission.gov.au/> 참조.

62) 호주의 조기개입 제도는 NDIS 지원대상자를 위한 서비스와 메디케어, 주·지역서비스가 결합되어 있어 모든 발달문제 아동이 지원을 받을 수 있도록 설계되어 있다. 이중적 접근으로 NDIS 참여자에게는 개별화된 지원 패키지를 제공하고, 그 외 아동도 보편적 조기개입 서비스를 받을 수 있다. Australian Cerebral Palsy Foundation(2024). [https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/\(2025.11.4. 인출\)](https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/(2025.11.4. 인출)).

63) 이는 NDIS, ACP 자료에 나타난 구조적 특성을 반영한 것임. Australian Cerebral Palsy Foundation(2024). [https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/\(2025.11.4. 인출\)](https://acd.org.au/early-intervention-for-children-with-developmental-delay-or-disability/(2025.11.4. 인출)).

1) 조기개입의 법적 권리화 및 의무적 조기발견 체계 구축

미국(IDEA Part C)은 영유아 조기개입을 연방법상 권리로 규정하고 주정부의 의무를 명시하였다. 일본은 모자보건법을 통해 18·36개월 의무 건강검진과 미수검 아동 추적 관리를 지자체의 법적 의무로 강제하고 있다.

이를 참고하여 앞으로는 발달지연 및 자폐 등 추가 지원이 필요한 영유아(예: 0~8세)에 대한 조기개입을 단순 지침이 아닌 법률상 ‘국가 및 지자체의 의무’로 명문화하여 권리성과 예측 가능성을 제고해야 한다. 또한, 영유아 건강검진 제도를 법제화하여 ‘선별-정밀평가-서비스 연계’의 표준 프로토콜을 마련하고, 미수검 아동에 대한 행정적 추적(Outreach) 및 즉각적 연계 기능을 의무화할 필요가 있다.

2) 가족 중심의 표준화된 계획(IFSP) 및 현장 기반 중재 도입

미국은 개별가족서비스계획(IFSP)과 서비스 조정관을 핵심 축으로 두며 가정 등 자연스러운 환경 기반 중재를 원칙으로 한다. 호주는 전담 코디네이터(Key Worker)를 통해 단일 창구 서비스를 제공하고 있다.

우리의 경우에도 아동 중심을 넘어 가족의 요구까지 포괄하는 (가칭)‘개별 발달·가족지원 계획’ 수립을 표준 모델로 도입해야 한다. 서비스의 파편화와 중복을 막기 위해 계획 수립부터 점검까지 총괄하는 전담 코디네이터 제도를 신설하고, 기존의 치료실 중심 접근에서 벗어나 가정·어린이집·유치원 등 아동의 생활 현장과 연계한 코칭 및 중재 방식으로 전환해야 한다.

3) 사각지대 해소를 위한 이원적 지원체계 설계

호주는 NDIS(집중 지원)와 기초지원(Foundational Supports)을 병행하며, 일본은 장애 유형과 무관한 통합적 접근으로 서비스 단절을 방지한다.

이에 장애 등록 여부나 급여 대상 여부에 따른 사각지대가 발생하지 않도록 지원체계를 이원화하여 법령에 규정해야 한다. 발달위험군 및 경·중등도 아동을 폭넓게 포괄하는 ‘보편적 기초 조기개입(상담, 단기 중재, 보육기관 지원 등)’과 영구적·중증 아동을 위한 ‘집중 개별화 지원(장기·다학제 서비스)’ 간의 기준과 전환 경로를 명확히 설계할 필요가 있다.

4) 다학제 지역 거점 기관 확립 및 안정적 재정 구조 마련

독일(IFF, SPZ)과 일본(아동발달지원센터)은 의료·교육·복지가 결합된 다학제 거점 기관을 운영하며, 공공 재정과 보험의 분담을 통해 가계 부담을 최소화한다.

이를 참고하여 우리의 경우 시·군·구 단위로 분산된 자원을 묶어 상담·평가·계획·사후관리를 원스톱으로 수행하는 ‘지역 거점 기관 및 다학제 팀’을 하나의 모델로 정립해야 한다. 재정 측면에서는 평가 및 계획 수립 등 조기개입의 핵심 기반은 공공이 책임지되, 치료 및 재활 영역은 건강보험, 바우처, 지자체 사업이 역할을 재설계하여 본인 부담을 최소화하는 혼합 재정 체계를 구축할 필요가 있다.

5) 서비스 품질 관리 및 아동 안전 보장 체계 법제화

호주는 서비스 제공 인력에 대한 강력한 등록·검증 및 품질·안전 감독 체계를 가동하여 시장 확대와 안전을 동시에 관리한다.

우리의 경우에도 조기개입 제도의 확대 시 필연적으로 수반되는 제공 기관 및 인력의 질적 저하를 방지하기 위해 통제 장치를 마련해야 한다. 서비스 유형별 최소 자격 및 보수교육 기준의 법정화, 아동 대상 범죄 이력 조회 등 엄격한 안전 기준 적용, 그리고 성과 및 품질 지표에 기반한 모니터링 체계를 법률로 일관되게 규율해야 할 것이다.

5. 국내 입법 동향⁶⁴⁾

가. 영유아 단계 “발견(검진-정밀검사) 및 연계(정보·상담·서비스)” 관련 법안: 「장애아동 복지지원법 일부개정법률안」(의안번호 제2208440호, 허영의원 대표발의)

1) 입법배경

현행 제도에서는 영유아 건강검진 등에서 발달 문제(장애 의심 포함)가 확인되더

64) 이하에서는 국회 의안정보시스템 및 국회 검토보고서 등을 바탕으로, 발달지연 또는 발달위험 상태에 있는 아동의 조기발견, 정밀검사, 정보 제공, 상담, 서비스 연계 및 사례관리와 관련된 주요 입법 동향을 검토한다.

라도, 그 결과가 상담·정보제공·서비스 연계로 안정적으로 이어지는 ‘후속조치 체계’가 지역 단위에서 충분히 작동하지 못하는 한계가 반복적으로 지적되어 왔다. 특히 “발견(선별검사)→정밀검사→개입(치료·재활·가족지원)”의 연속 과정이 제도 설계상 분절되어 있고, 보호자의 정보 접근성·이용역량에 따라 실제 개입이 좌우되는 구조가 강하다는 문제가 있다. 이런 상황에서 장애(또는 장애 발생 가능성)가 있는 영유아가 증가할 것으로 전망되는 한편, 중앙정부가 모든 지역의 후속조치를 전담하는 방식은 현실적으로 제약이 크므로, 지자체가 지역 여건에 맞춰 보다 촘촘한 지원체계를 설계·운영할 필요가 있다는 문제의식이 제기된다. 다만 지역 재정 여건의 차이가 곧바로 지원 격차로 이어질 수 있다는 점이 입법 논의의 출발점이 된다.

2) 개정안 주요 내용

개정안은 현행 「장애아동 복지지원법」 제12조가 정밀검사 절차, 비용 지원, 정보 제공, 가족상담 등 ‘발견 이후 후속조치’에 관한 필요 사항을 주로 중앙 행정규칙(부령) 중심으로 설계해 온 데 착안하여, 이를 지방자치단체 조례로 위임하는 방식을 통해 지역 맞춤형 후속지원체계를 제도적으로 뒷받침하려는 취지를 가진다. 즉, 일률적 기준만으로는 포착하기 어려운 지역별 의료·복지 자원 분포, 접근성, 대기 현황, 재정 여력 등을 고려하여, 지자체가 정밀검사 및 사후지원(정보·상담 등)의 구체적 운영 기준과 절차를 설계할 수 있도록 법적 근거를 ‘조례 설계’로 이동시키는 것이 핵심이다.

나. 영유아 단계의 조기개입(재활·치료) 공급 및 인프라 강화 관련 법안

- 1) 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률 일부개정법률안」(의안번호 제2206890호, 김예지원원 대표발의/입법반영)

가) 입법배경

영유아·아동기는 신경학적·신체적 발달이 급속히 이루어지는 시기이므로, 재활치료가 필요한 경우 적기에 적절한 치료를 제공하면 장애 발생을 최소화하거나 발달 지연 격차를 완화할 가능성이 높다. 그럼에도 불구하고 소아 재활의료는 지역별 공급 편차가 크고, 치료 접근성이 낮아 “필요는 확인되었는데 치료는 지연되는” 문제가

지속되어 왔다. 이에 따라 거주지역 기반으로 접근성이 높은 재활의료 제공체계를 만들고, 특히 소아·아동의 특성을 반영한 전문 재활의료기관의 역할을 제도적으로 분명히 하여 국가의 책무를 명확히 하려는 문제의식이 개정 논의의 배경이 된다.

나) 개정안 주요 내용

개정안은 법률상 정의 규정에 ‘어린이 재활의료기관’을 포함시키고(안 제3조제7호), 보건복지부장관이 어린이 재활의료기관을 지정할 수 있도록 하는 근거 규정을 신설(제18조의2)함으로써, 소아 재활의료 공급체계를 “민간 자율” 또는 “지역별 임의 운영”에 맡기기보다, 지정제도 기반의 공적 관리체제로 끌어올리려는 성격을 가진다. 아울러 지정기준·절차(시설·인력·장비 등)와 지정취소 등 운영에 필요한 사항을 규정하여 제도의 지속가능성과 품질 관리를 함께 도모한다.

해당 법안은 2025. 3. 13. 본회의에서 가결되었으며, 현행 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 제18조의2에 어린이 재활의료기관 지정 근거가 마련된 입법사례이다(법률 제20889호, 2025. 4. 1. 개정, 2025. 10. 2. 시행).

2) 「장애아동 복지지원법」 일부개정법률안(의안번호 제2207049호, 강훈식 의원 대표발의)

가) 입법배경

현행 「장애아동 복지지원법」은 발달재활서비스 제공기관의 지정기준과 세부 운영기준을 주로 하위법령에 위임하고 있다. 그런데 하위법령상 서비스 제공인력 기준이 “언어재활사 또는 관련 과목 이수자” 등으로 폭넓게 설정되어 있어, 교육기관 별 교과과정 편차와 자격·역량의 상이성으로 인해 서비스 인력의 전문성 수준을 균등하게 담보하기 어렵다는 문제가 제기되어 왔다. 특히 영유아기 조기개입(발달 재활)은 “누가 제공하느냐(공급자 역량)”가 치료 효과와 이용자 안전에 직결되는 영역이므로, 법체계 차원에서 최소 기준을 명확히 할 필요가 있다는 문제의식이 이 개정안의 출발점으로 이해된다.

나) 개정안 주요 내용

개정안은 발달재활서비스 제공기관의 인력기준에 「장애인복지법」상 국가자격으로서의 ‘발달재활사’를 포함하도록 하여(안 제21조), 서비스 제공인력의 수준을 표준화하고 상향하려는 취지를 가진다. 즉, 그간 하위규정 중심으로 운영되던 인력기준을 법률 차원에서 보다 분명히 하고, 최소 기준을 국가자격과 연계함으로써 전문성의 하향 경쟁을 방지하고 서비스 품질의 일관성을 확보하려는 구조이다. 이 법안은 초기개입 체계에서 핵심 병목으로 지적되는 “공급 기반”을 직접 겨냥한다는 점에서, 이용자 발견·연계(진단 이후 절차)보다 치료·재활 서비스를 실제로 수행하는 인력의 법정 기준 정비에 초점이 맞추어져 있다.

3) 「장애인복지법 일부개정법률안」(의안번호 제2207043호, 강훈식의원 대표발의)

가) 입법배경

발달장애인(및 발달지연 영역 포함) 재활서비스 제공인력에 관하여 별도의 자격·관리 체계가 충분히 정립되어 있지 않아, 언어재활사 등 기존 자격 보유자와 단순 교과목 이수자가 혼재하는 구조가 지속되어 왔다. 그 결과 서비스 제공자의 전문성·책무성 수준이 균질하지 못하고, 이용자 입장에서는 서비스 질의 편차가 크며, 제도 운영 측면에서는 인력 양성과 관리의 체계화가 어렵다는 문제가 제기된다. 개정안은 이러한 문제를 해소하기 위해 ‘발달재활사’의 자격화를 통해 전문인력 양성과 관리체계를 법률로 정비하려는 취지를 가진다.

나) 개정안 주요 내용

개정안은 「장애인복지법」상 “전문인력” 범주에 발달재활사를 추가하고(안 제71조), 보건복지부장관이 국가시험 합격자에게 자격증을 교부하도록 하는 등 자격 부여·관리의 근거를 마련한다. 또한 응시자격(관련 교과 이수·학위 등), 전문분야 구분(예: 의사소통, 심리정서, 감각운동 등), 자격증 대여 금지 및 관리, 국가시험 운영과 연동한 제재(자격 취소·정지 등) 규정을 체계적으로 접속시키려는 내용이 포함된다(예: 제72조의4 신설 및 제73조 체계 연동). 요컨대, 제공인력에 대한 기준을 “기관 지정기준” 차원에서만 다루는 것이 아니라, 자격의 생성-검증(시험)-유

지·관리(제재 포함)까지 포괄하는 법정 체계를 구축하려는 접근이다.

이러한 입법 방식은 조기개입 서비스의 핵심 요소인 “전문성의 공적 담보”를 강화한다는 점에서 의미가 있으나, 동시에 기존 직역(언어치료, 작업치료, 물리치료 등)과의 역할·범위 조정, 서비스 분야별 자격 설계의 정합성, 국가시험 운영의 실무 부담 등이 함께 검토되어야 한다. 특히 영유아 조기개입과의 접점에서는, 자격 체계 정비가 현장에서의 치료 접근성(대기, 비용)을 악화시키지 않도록 공급 확대 정책(양성기관, 수련·현장실습, 취약지역 인센티브)과 병행될 필요가 있다.

4) 「장애인복지법 일부개정법률안」(의안번호 제2210347호, 최보윤의원 대표발의)

가) 입법배경

발달장애인 및 발달지연 아동을 위한 재활서비스는 심리·청능·감각·운동 등 다 영역에 걸쳐 제공되는 것이 일반적이다. 그럼에도 이를 포괄하는 국가자격 체계가 부재하여, 서비스 제공인력의 전문성 편차와 질 관리의 한계가 발생한다는 점이 반복적으로 지적되어 왔다. 특히 발달지연 아동의 경우 조기중재가 핵심인데, 국가자격 기반의 표준화가 미흡하면 치료의 적기성과 효과가 저하될 수 있고, 서비스 체계 밖(사설·비급여 등)으로 유입될수록 보호자 부담이 커질 수 있다. 더 나아가 의료인이 아닌 제공자의 경우 실손보험 등 민간 보험 체계에서 급여 적용이 제한되는 문제가 언급되기도 하여, 자격의 공적 인정이 이용자 비용 구조에도 영향을 미칠 수 있다는 문제의식이 개정 논의에 반영된 것으로 이해된다.

나) 개정안 주요 내용

개정안은 발달재활사를 「장애인복지법」상 전문인력에 포함시키고, 국가시험을 통해 전문분야별 자격증 발급 및 자격관리 근거를 마련함으로써 발달재활서비스의 질 향상을 도모하려는 내용을 담는다. 아울러 자격·시험 체계는 국가 중심으로 설계하되, 세부 기준은 대통령령·복지부령 등에 위임하는 요소를 포함하여 제도의 구체화를 도모하는 구조로 제시된다(예: 안 제72조의4 등). 또한 일부 내용에서는 협회 설립 근거 등 전문직 체계의 기반을 함께 검토하는 방향이 포함되어, 단순 자격 도입을 넘어 지속적 품질관리(교육·윤리·징계 등)까지 포괄하려는 문제의식이 읽힌다.

정책적으로는 조기개입 서비스에서 “제공인력의 전문성”을 법제도로 보증하려는 방향이라는 점에서, 앞선 발의안(제2207043호 등)과 유사한 축을 형성한다. 다만 국가자격 도입이 곧바로 서비스 이용의 개선으로 연결되기 위해서는, 자격 신설과 함께 현장 인력 전환 경로(기존 종사자 인정, 추가 교육·시험), 분야별 자격 설계의 타당성, 지역별 공급 격차 완화 장치가 동반되어야 한다.

다. 조기진단·개입 및 통합지원 전달체계 모델 포함 법안(영유아 비한정)

1) 「경계선지능인 지원에 관한 법률안」(의안번호 제2204666호, 김희정의원 대표발의)

이 법률안은 영유아기에 한정된 제도는 아니지만, 미성년자를 포함한 조기발견·진단검사·지원 연계의 골격을 법률에 명시했다는 점에서 참고할 만한 모델을 제공한다. 구체적으로 국가와 지방자치단체가 경계선지능인을 초기에 발견하기 위하여 검사방법 개발, 부모 대상 정보제공·홍보, 진단검사 실시 등 필요한 조치를 강구하도록 규정하고(안 제18조제1항), 특히 만 18세 미만 미성년자에 대해서는 본인 또는 부모의 신청에 따라 지자체장이 진단검사를 실시할 수 있도록 하는 구조를 둔다. 또한 학교·아동복지시설·청소년복지시설 등 관계기관에 협조를 요청할 수 있고, 요청을 받은 기관은 협조하도록 하며, 검사 결과 통보 및 구체 절차는 조례로 위임하는 방식(안 제18조제2항~제5항)을 취한다.

이는 “미성년자 조기진단”을 법률 차원에서 끌어올리면서, 집행의 구체는 지자체장 권한과 관계기관 협조, 조례 위임을 결합해 설계한 사례로 평가할 수 있다. 다만 영유아 건강검진 체계와의 직접 연계, 영유아기 특화 서비스(예: 발달재활·가족지원·기관 연계)를 법률에서 구체적으로 규정하는 방식은 아니므로, 영유아 조기개입 제도 설계에 적용할 때에는 검진체계 연동, 서비스 바우처·기관 연계, 사례관리(개별지원계획) 등의 추가 설계가 필요하다는 한계가 있다.

2) 제22대 국회 ‘경계선지능인 관련 3개 제정안’ (의안번호 제2207892호·제2208004호·제22010829호)

제22대 국회에서 발의된 경계선지능인 관련 제정안들은 공통적으로, 단일 프로

그럼 도입에 그치지 않고 기본계획-시행계획-개인별 지원계획-서비스 연계-센터-정보시스템으로 이어지는 전달체계를 제도화하려는 경향을 보인다. 우선 보건복지 부장관이 5년 단위 기본계획을 수립하고, 관계기관 및 시·도 단위 시행계획을 마련하도록 하여 국가-지방 간 정책 추진의 정렬을 도모한다. 또한 개인별 지원계획을 기반으로 서비스 제공기관을 연계하는 구조를 포함함으로써, 단순 정보 제공이나 단발성 지원이 아니라 사례 단위의 지속 지원을 전제로 한 관리 체계를 지향한다.

아울러 조기발견과 관련하여 검사방법 개발, 홍보, 진단검사 등 조기발견 장치를 포함하고, 중앙(및 지역) 지원센터 설치·운영, 관련 정보시스템 구축 등 “전달체계 인프라”를 법률에 담으려는 내용이 확인된다. 이러한 입법 흐름은 영유아 조기개입 체계 논의에도 시사점을 제공한다. 즉, 조기개입은 의료·복지·교육이 교차하는 영역이므로, 실효성을 확보하려면 단순히 서비스 항목을 늘리는 방식보다 (i) 계획 기반 지원, (ii) 연계기관 네트워크, (iii) 지원센터의 사례관리 기능, (iv) 정보시스템을 통한 추적·연결이 결합된 통합 전달체계가 필요하다는 점을 보여준다. 다만 이들 법안 역시 대상 범위가 영유아로 한정되지 않으므로, 영유아 단계에 적용할 경우에는 영유아 건강검진-정밀검사-조기개입 서비스(재활·치료)-가족지원의 연속성을 중심으로 연령 특화 설계가 추가되어야 한다.

라. 기타 참고 법안: 「느린학습자 교육 지원에 관한 법률안」(의안번호 제2214310호, 박홍근의원 대표발의)

이 법률안은 정의 조항에서 “느린학습자”를 초·중·고 재학생 등 학령기 아동·청소년을 전제로 규정하고 있어, 영유아기(0세~취학 전) 조기개입 체계 설계에 직접 적용할 수 있는 조문은 상대적으로 제한적이다. 다만 ‘발견-진단-지원-연계’의 흐름을 교육 체계 내부에서 제도화하려는 구조를 담고 있어, 영유아 단계 조기발견·조기개입 모델을 설계할 때 참고할 만한 요소(지원센터, 관계기관 연계, 국가·지방 책무 등)를 제공한다는 의미가 있다.

① 발견/진단

법률안은 느린학습자에 대한 지원이 단순한 수업 보조에 그치지 않고, 조기발견 및 진단(또는 평가) 기능을 포함해야 한다는 문제의식을 반영하고 있다. 이에 따라

지원센터가 조기발견·진단, 상담 및 평가 등 지원 업무를 수행할 수 있도록 규정하여, 학교 현장에서 관찰되는 학습 곤란이 '추정'에 머무르지 않고 전문적 평가와 지원으로 연결될 수 있는 제도적 경로를 마련하려는 취지로 이해된다. 이러한 설계는 영유아 단계에서도 검진·정밀평가·서비스 연계가 분절되지 않도록 하기 위해, '발견 이후 평가·상담 기능을 담당하는 거점'이 필요하다는 점을 시사한다.

② 서비스 연계

법률안은 학교가 필요하다고 인정하는 경우 외부 전문기관 또는 유관기관과 연계하여 지원할 수 있도록 하는 구조를 둔다. 이는 학교 내 자원만으로는 학습·발달의 다양한 어려움을 포괄하기 어렵다는 현실을 전제로, 교육·상담·치료·복지 자원의 연계를 제도적으로 허용·촉진하려는 성격을 가진다. 다만 이 연계 구조는 학령기(학교 기반)를 전제로 설계된 것이므로, 영유아기에 적용하려면 '학교'를 '보육·교육기관(어린이집·유치원) 및 지역사회 거점기관'으로 치환하는 방식의 재설계가 필요하다.

③ 전달체계(센터·정보시스템)

법률안의 핵심은 지원센터 설치 및 기능 규정에 있다. 지원센터의 업무범위를 상담, 진단, 조사·연구 등으로 설정함으로써, 현장의 개별 학교에 지원 부담이 과도하게 집중되지 않도록 하고, 전문성 있는 기관이 지속적으로 사례를 지원·관리할 수 있는 전달체계를 마련하려는 취지이다. 이와 같은 '센터 기반 모델'은 영유아 조기개입 체계에서도 사례관리, 기관 간 의뢰·회송, 보호자 상담·안내 등을 일관되게 수행할 수 있는 조직 기반이 필요하다는 점을 뒷받침하는 참고 사례가 된다. 반면 이 법률안 자체는 영유아기에 특화된 정보시스템 연계(예: 영유아 건강검진 체계, 발달지원 서비스 체계)까지를 직접 규정하는 방식은 아니므로, 영유아 분야에 적용할 경우 정보 연계·기록·추적관리의 구체화가 별도로 요구된다.

④ 국가-지방 책무

법률안은 국가와 지방자치단체가 조기발견 및 맞춤형 교육 지원을 위해 상호 협력하고, 필요한 지원과 예산 확보를 위해 노력하도록 함으로써, 느린학습자 지원을 단위 학교의 재량이나 개별 교사의 선의에 맡기지 않고 공적 책무로 위치시키려는 방향을 취하고 있다. 다만 '노력의무' 중심으로 규정될 경우 지역별 추진력과 재정 여건에 따라 실제 지원 수준이 달라질 수 있으므로, 영유아 단계 조기개입 제도를

구상할 때에는 최소기준(서비스 범위, 인력, 연계 절차)과 재정지원 장치가 결합되어야 한다는 점을 함께 시사한다.

종합하면, 본 법률안은 학령기 중심 법안이라는 한계가 분명하지만, 지원센터를 매개로 조기발견·진단·상담과 관계기관 연계를 결합하고, 국가·지방의 책무를 명시하려는 설계는 영유아 단계 조기개입 체계를 설계할 때 참고할 수 있는 구조적 요소로 평가할 수 있다.

마. 소결: 입법 동향의 시사점 및 향후 과제

1) 발달지연 관련 주요 입법안 분석 요약

최근 발의된 영유아 발달지연 및 유사 대상(경제선지능인, 느린학습자 등) 관련 법안들의 핵심 내용과 영유아 조기개입 체계에 주는 시사점은 다음과 같다.

〈표 II-5-1〉 발달지연 아동 관련 국회 주요 발의안 내용 비교

구분	법안명 (의안번호/대표발의)	장점	한계 및 향후 과제
1	장애아동 복지지원법 일부개정 (제2208440호, 허영)	정밀검사 후속 조치(절차·비용)와 정보 제공·가족 상담·기관 연계를 포함해 “발견→연계”의 사후 지원 고리를 제도화함. 지자체 조례 설 계를 통해 지역 맞춤형 운영 가능	별도 센터·정보시스템·전문 인력 인프라를 법률로 직접 규정하지 않 아, 실행력은 조례·예산·지역 역량 에 좌우될 수 있음.
2	장애인 건강권·의료접근성 보장법 일부개정 (제2206890호, 김예지)	어린이 재활의료기관 지정제로 치 료·재활 공급 기반(시설·인력·장 비)을 제도화하여 조기재활 접근성 강화 기반 마련	‘발견/진단’ 및 ‘연계 의무’는 직접 규율하지 않아, 검진·진단 체계와 의 연결 및 사례관리 연계는 후속 설계 필요
3	장애아동 복지지원법 일부개정 (제2207049호, 강훈식)	발달재활서비스 제공 기관 인력 기 준에 국가 자격 ‘발달재활사’를 포 함하여 서비스 제공 인력의 최소 기준을 법률로 상향·표준화	발견·연계·전달체계 규정은 부재하 여 ‘공급자 기준’ 개선에 머무름. 인력 수급 및 기존 종사자 전환 등 경과 조치 필요
4	장애인복지법 일부개정 (제2207043호, 강훈식)	발달재활사를 국가 자격(분야별)으 로 신설하여 전문 인력 양성·검증· 관리 체계 마련. 서비스 질 관리 기반 강화	영유아 단계 조기 진단·연계 체계 직접 규율 부재. 지역별 공급 격차 등 제도 설계 부담 및 하위법령 의 존도 높음.
5	장애인복지법 일부개정 (제2210347호, 최보윤)	발달재활사 1·2급 국가 자격 및 협화 체계를 통해 다영역 재활서비 스의 전문성 관리 강화. 비용·급여 연계 문제의식 제기	영유아 특화 규정(검진 연계·사례 관리 등) 부재. 전문 영역 분류의 하위규정 의존 및 제도 도입 시 수 급 불균형 우려

구분	법안명 (의안번호/대표발의)	장점	한계 및 향후 과제
6	경계선지능인 지원에 관한 법률안 (제2204666호, 김희정)	조기발견(검사도구·진단검사)-결과 통지·기관 연계를 명시하고, 개발 원/지원센터/정보시스템 등 통합 전달체계 모델 제시	영유아 건강검진 체계 연동 및 특 화 서비스(조기개입 바우처 등) 규 정 미흡으로 영유아 적용 시 추가 설계 필요
7	경계선지능인 지원에 관한 법률안 (제2207892호, 서영석)	신청 기반 조기 진단·개입, 센터 연계, 중앙/지역센터 및 정보 체계 등 전달체계를 입체적으로 규정. 지자체 운영 근거 제시	센터 운영·인력 기준이 하위규정에 위임되어 실행력 편차 발생 가능. 영유아 특화 서비스 연동은 별도 구체화 필요.
8	경계선지능인 지원 법안 (제2208004호, 강선우)	지자체 진단검사(특정 연령 요건)+ 비용 지원, 종합지원센터 안내/연 계 및 정보 체계 등 지원 흐름 제 도화	‘특정 연령 이하’ 조항이 영유아에 적용될 여지는 있으나, 검진 체계 및 조기개입 서비스 패키지로의 직 접 연결 부족
9	경계선지능인 자립지원·권리보장 법률안 (제2210829호, 서미화)	지자체 진단검사+비용 지원, 결과 통지·센터 연계, 종합지원센터 등 전달체계 요소를 포함하여 접근성 제고 기반 마련	영유아 적용 시 ‘검진-정밀검사-조 기개입’의 연속 설계 및 서비스 범 위 구체화 필요
10	느린학습자 교육 지원 법률안 (제2214310호, 박홍근)	학교 기반 조기발견-상담-전문 인 력 연계와 교육청 지원센터 설치를 통해 교육 체계 내 전달체계와 책 무를 명확히 함.	대상이 학령기 중심이어서 영유아 (0~취학 전) 적용 한계. ‘보육·유아 교육기관+지역 거점’ 모델로의 재 구성 필요

2) 입법 동향의 주요 시사점과 한계

다수 법안의 흐름을 종합하면, 최근 국내 입법 동향은 “발견-조기개입-연계-전달체계”의 전 과정을 하나의 법안으로 완결하기보다는, 현장의 특정 병목 현상을 해소하기 위해 부분적인 제도화를 시도하는 양상을 띤다. 보건(검진·진단), 복지(서비스), 교육(기관 연계)의 경계에서 작동하는 영유아 발달지연 지원의 특성상, 단일 제도의 개선만으로는 성과를 내기 어렵다는 현실이 반영된 결과이다. 입법의 방향성은 크게 세 가지 축으로 구분된다.

첫째, ‘발견 이후 후속 조치’의 제도화이다. 영유아 건강검진 등에서 위험 신호가 포착된 뒤 실제 개입으로 이어지지 못하는 ‘연계 공백’을 직접적으로 해소하려는 시도이다. 대표적으로 「장애아동 복지지원법」 개정안(제2208440호)은 정밀검사 절차, 비용, 정보 제공, 가족 상담 등 사후 지원의 필수 요소를 포괄하며 이를 지자체 조례로 위임해 지역 실정에 맞춘 설계를 유도한다. 이는 발견을 넘어 행정 절차와 안내 기능을 법적으로 고정한다는 강점이 있다. 그러나 센터, 정보시스템, 전문

인력 등 인프라 구축을 법률로 강제하지 않아 지자체의 예산과 역량에 의존하게 되며, 국가 차원의 최소 기준이 결합되지 않으면 지역 간 서비스 편차를 심화시킬 우려가 있다.

둘째, 조기개입 ‘공급 및 품질 인프라’의 강화이다. 조기개입의 성패를 좌우하는 핵심 자원인 ‘기관과 인력’의 전문성과 접근성을 제고하려는 움직임이다. 어린이 재활의료기관 지정제(제2206890호)를 통해 거점 인프라를 확충하고, 발달재활서비스 국가 자격 체계(제2207049호 등)를 통해 서비스 제공 인력의 표준화된 최소 기준을 설정하려 한다. 이는 서비스 공급의 병목을 직접 타격한다는 점에서 의미가 크다. 다만, 발견 및 진단 단계와의 공식적 연계(의뢰·회송, 사례관리 등)를 약하게 다루고 있어, 검진에서 재활로 이어지는 연속 경로를 통합하기 위해서는 별도의 연계 규정(표준 의뢰 서식, 책임 기관 지정 등)이 요구된다. 또한, 자격 기준 상향이 초래할 수 있는 지역 인력 수급 불균형을 해소하기 위한 경과 조치 등 종합적인 설계가 동반되어야 한다.

셋째, ‘통합지원 전달체계(센터·정보시스템·개인별 계획)’의 구축이다. 조기 진단과 서비스 연계를 단순한 기관 간 협조 수준이 아닌, 전담 조직과 정보 인프라를 갖춘 시스템으로 격상시키려는 방향이다. 경계선지능인 관련 법안들(제2204666호 및 제22대 국회 제정안 등)은 조기발견, 센터 연계, 개인별 지원 계획 등을 입체적으로 담고 있어, 향후 영유아 조기개입 체계에서 ‘검진 결과를 수합하고 연계·관리하는 주체’를 제도화하는 데 훌륭한 참고 모델이 된다. 한편, 학령기 중심의 「느린학습자 교육 지원 법률안」(제2214310호)은 교육 체계 내부의 거점 센터 모델을 제시하고 있어, 영유아 단계를 위한 ‘유아교육·보육기관 기반의 조기발견-연계 모델’ 구상에 시사점을 제공한다.

6. 소결

본 장에서는 다음과 같은 내용을 살펴보았다.

첫째, 발달지연의 개념적 재정립과 조기개입의 가치에 대해 알아보았다.

현행 국내 법령 및 제도적 맥락에서는 ‘발달지체’, ‘발달장애 의심’, ‘발달지연 예방·상담·치료연계’ 등 유사한 개념이 혼재되어 사용되고 있을 뿐, ‘발달지연’ 자

체에 대한 독립적이고 명확한 법적 정의는 부재한 실정이다. 의학적으로는 미국정신의학회의 DSM-5에 기반한 전반적 발달지연(GDD) 개념이 준용되고 있으나, 이는 5세 미만 영유아의 발달적 특성상 진단의 안정성이 낮다는 한계를 지닌다. 따라서 영유아기 발달지연은 최종적인 장애 여부를 확정 짓는 '진단 및 선별'의 개념이라기보다, 적기 개입을 통해 발달적 변화를 도모하는 '기능적·예방적 진입' 개념으로 이해되어야 한다.

특히 영유아기는 뇌의 신경가소성(Neuroplasticity)이 가장 극대화되는 시기로, 이 시기의 적절하고 신속한 개입은 아동의 향후 발달 경로를 실질적으로 변화시킬 수 있는 결정적 기회를 제공한다. 그러므로 발달지연은 조기발견과 조기개입 체계를 가동하기 위한 시작점으로 기능해야 하며, 장애 등록이나 확정 여부만을 기준으로 지원 자격을 제한하는 기존의 사후 처방적 접근 방식은 심각한 제도적 한계를 가질 수밖에 없다. 궁극적으로 조기개입은 영유아 개인의 기능 향상과 발달 촉진을 넘어, 주 양육자인 가족의 역량을 강화하고 장기적으로 발생할 수 있는 막대한 사회·경제적 비용을 절감하는 공공의 핵심 투자 과제라고 볼 수 있다.

둘째, 국내 조기개입 정책의 현황 및 분절성으로 인한 한계를 살펴보았다.

현재 국내에서 시행 중인 발달지연 아동 지원 체계는 복지, 교육, 보건 등 각 영역의 개별 법률과 사업에 따라 고도로 분산되어 운영되고 있다. 영유아 건강검진 제도 및 한국 영유아 발달선별검사(K-DST)는 국가 차원에서 발달 이상 징후를 선별하고, 심화평가 권고 및 정밀검사비를 지원하는 등 '조기발견'의 국가적 출발점으로서 중요한 역할을 수행하고 있다. 그러나 검진을 통해 위험군을 선별한 이후, 이를 실제 치료나 교육 등 사후 관리 체계로 매끄럽게 연결하는 공공의 연계 시스템은 매우 미흡한 실정이다.

동시에 발달재활서비스와 특수교육 지원 제도가 존재함에도 불구하고, 이들 제도는 엄격한 장애등록 여부를 기준으로 삼거나 행정적 칸막이 구조로 인해 발달지연 단계에 있는 경증 및 고위험군 아동의 수요를 충분히 포괄하지 못하고 있다. 특히 현행 발달재활서비스는 민간 제공기관 중심의 구조로 운영되어 공공 차원의 질 관리가 어렵고, 바우처 형태의 단편적인 지원에 그쳐 예방적 조기개입 체계로서의 본연의 기능을 다하지 못하고 있다. 결과적으로 법적 정의의 불명확성과 제도적 분절성은 조기발견 이후 실제 개입에 이르기까지의 경로를 복잡하게 만들고 수많

은 공백을 양산하고 있으며, 서비스 탐색과 진단, 비용 부담에 대한 책임을 온전히 부모 개인과 가족에게 전가하는 심각한 병목 현상을 야기하고 있다. 현장 역시 전문 인력의 절대적 부족, 기관 간 역할의 모호성, 체계적인 사례관리 부재로 인해 실행력 확보에 난항을 겪고 있다.

셋째, 해외 주요국의 선진 지원체제로 부터의 시사점을 도출하였다.

국내적 한계를 극복하기 위해 미국, 독일, 일본, 호주 등 해외 주요 선진국의 법제 및 대응 체계를 분석한 결과, 이들은 공통적으로 조기개입을 시혜적 복지가 아닌 '권리 기반의 공공 지원 체계'로 제도화하고 있다는 공통점을 보여준다. 미국의 경우 장애인교육법(IDEA) Part C를 통해 영유아 조기개입을 연방법상 권리로 규정하고, 개별화가족지원계획(IFSP)을 중심으로 아동뿐만 아니라 가족 전체를 지원하는 통합 구조를 마련하였다. 독일은 사회법전과 조기지원 시행령을 바탕으로 통합조기지원센터(IFF) 및 소아청소년의학센터(SPZ)와 같은 다학제적 전문 기관을 운영하며 지역사회 기반의 통합 서비스를 제공한다. 일본은 모자보건법과 아동복지법의 유기적 연계를 통해 '영유아 건강검진-아동발달지원센터-지역사회 밀착형 지원'으로 이어지는 촘촘한 구조를 확립했으며, 호주는 국가장애보험제도(NDIS)를 기반으로 아동의 의학적 진단명이 아닌 '기능 중심'의 다층적 조기개입 모델을 개별화된 예산 안에서 지원하고 있다.

이들 해외 사례의 핵심적 특징은 단순히 일회성 선별검사를 수행하거나 치료 바우처를 지급하는 수준에 그치지 않는다는 점이다. 조기발견 단계에서부터 표준화된 개별 지원 계획을 수립하고, 다양한 영역의 전문가가 참여하는 다학제적 서비스가 안정적인 공공 재정 안에서 원스톱으로 작동하도록 설계되어 있다. 공공이 서비스의 최저 품질과 재정을 전적으로 책임지고, 지역 거점 기관과 코디네이션 기능이 이를 유기적으로 실행하는 구조는 국내 시스템에 시사하는 바가 매우 크다.

넷째, 국내 입법 동향의 한계와 향후 발전 방향에 대해 알아보았다.

최근 국내 입법 동향을 살펴보면 영유아 건강검진 이후 후속 조치로서 정밀검사 지원, 정보 제공, 가족 상담 및 서비스 연계 등을 제도화하려는 부분적인 시도가 나타나고 있다. 또한 경계선 지능인 및 느린 학습자 관련 법안의 발의를 통해 지원센터 설치, 정보시스템 구축, 개인별 지원 계획 수립 등의 제도적 구조가 제안되기도 하였으나, 이들 역시 영유아기만의 고유한 발달적 특성과 조기개입의 긴급성을

반영한 특화 설계 측면에서는 미흡함을 보이고 있다. 현행 입법적 접근은 대다수 특정 단계의 병목을 해소하는 단편적인 사업 확대나 예산 지원 수준에 머물러 있을 뿐이다.

결론적으로, 향후 국내 발달지연 아동 지원 정책의 핵심 과제는 개별 부처나 사업별로 흩어져 있는 단선적 지원을 넘어, [발견 - 정밀평가 - 조기개입 - 가족지원 - 학령기 전이]에 이르는 전 과정을 하나의 유기적 사슬로 묶어내는 완결된 '통합 전달체계'와 공공 '사례관리 체계'를 법적으로 구축하는 방향으로 전환되는 것이다. 이를 위해 발달지연의 법적 권리화, 가족 중심의 개별화 지원 계획 수립, 경증 및 고위험군을 아우르는 다층적 지원 설계, 지역 거점 기관의 코디네이션 기능 강화, 그리고 서비스 품질 관리를 위한 안정적인 공공 재정 확보가 선행되어야 할 것이다.

III

분야별 전문가 협의회 운영 결과

- 01 협의회 운영 개요
- 02 1차 협의회
- 03 2차 협의회
- 04 3차 협의회
- 05 4차 협의회
- 06 소결

Ⅲ. 분야별 전문가 협의회 운영 결과

1. 협의회 운영 개요

가. 구성 및 운영

1) 구성

본 연구는 다학제간 논의를 통해 발달지연 아동에 대한 조기개입 지원체제와 관련 법 개정안을 도출하고자, 보건의료·복지·교육·법학 등 분야 각 3~4명씩 총 19명의 전문가를 구성하여 협의회의를 운영하였다.

〈표 Ⅲ-1-1〉 분야별 협의회 구성

분야	전문가	운영 담당자
의료분야	김성구 교수(한림대학교 동탄성심병원 소아청소년과) 나성실 교수(연세대학교 인구와 인재 연구소) 양찬모 교수(원광대학교 소아정신과) 홍지연 부원장(푸르메재단 넥슨어린이재활병원)	김지현
복지분야	강지현 팀장(한국장애인개발원) 석말숙 교수(나사렛대 사회복지학과) 배은경 교수(호남대학교 사회복지학과)	강은진
교육분야	김수진 교수(연성대학교 유아특수재활과) 이수정 교수(위덕대학교 특수교육학부) 최진희 협회장(한국영유아발달조기개입협회) 황인영 연구사(국립특수교육원)	박현옥, 박찬우
법학분야	강지은 교수(경기대학교 법학과) 박정연 교수(한경대학교 법학과) 윤수정 교수(강원대학교 법학전문대학원) 정필운 교수(교원대학교 사회교육과)	김아름

주: 4회까지 회의에 참석한 전문가 기준

2) 운영

협의회 운영은 총 4회로 진행하였으며, 1~2차는 분야별 협의회의를 진행함으로써 각 분야별 주요 의제를 정한 다음, 그 문제점과 해결방안에 대해 심층적으로 토의하는 방식으로 운영하였다.

먼저, 각 분야별로 1차 협의회를 통해 각 분야별 쟁점을 도출하고 내용을 정리해 전달한 다음 2차 후속 회의 진행하였으며, 각 분야에서 나온 의제를 종합하여, 3차와 4차회의에서는 분야간 논의가 이루어질 수 있도록 회의를 운영하였다. 회의는 시간조율의 어려움을 감안해 원격으로 이루어졌으며, 3~4차 회의는 각 분야 전문가가 1인 이상 고르게 참여할 수 있도록 3그룹으로 구성해 동일 자료와 주제로 회의를 진행하였다. 회의 진행과정에서 구성원들의 배경지식과 역동에 따라 초점을 두고 진행된 논의 내용이 달랐다. 회의는 보다 구체적인 방안과 법률 개정을 감안하여 진행되었다. 각 분야별 회의 일정은 아래와 같다.

〈표 Ⅲ-1-2〉 분야별 협의회 운영

분야 내	1차 협의회	2차 협의회
의료분야	11.26, 10:30/ 12.1, 10:00	12.23, 14:00
복지분야	11.19, 10:00	2026. 1. 8 10:00
교육분야	12.4, 21:00	12. 22. 21:00
법학분야	12.4, 15:00	12.23, 11:00
분야 간	3차 협의회	4차 협의회
집단 1	2026. 1. 14, 10:00	2026. 1. 28, 10:00
집단 2	2026. 1. 15, 15:00	2026. 1. 29, 15:00
집단 3	2026. 1. 15, 20:00	2026. 1. 29, 18:30

2. 1차 협의회

가. 의료분야

의료분야에서는 1차 회의를 통해 영유아 시기 진단, 진단 이후 제도 연계, 전문인력 배치 등과 관련한 주요 쟁점을 도출하였으며 주요 내용은 다음과 같다.

〈표 III-2-1〉 의료분야 1차 회의 쟁점별 정리

쟁점	내용
영유아기 진단 관련 및 진단코드 체계 개선	• F코드는 실손 처리가 되지 않아, 실손보험으로 지원받기 위해 R코드 받는 경향 있음 - F진단이 필요한 상황(자폐 등)에서도 R코드를 부여해달라고 하는 경우가 발생함. (공공 발달재활서비스의 경우 소득기준 지원 때문에 지원받지 못하는 경우가 많아 실손 지원 받고자 함) - 반면, 정상범주에 가까움에도 실손보험 지원을 받기 위해 R코드를 받고자 하는 경우도 있음. • 장애 진단이 필요한 경우, 조기 개입을 해줘야하는데 부모의 심리적 거부 및 시간 지연으로 중요한 시기를 놓치거나, 적합하지 않은 치료를 받게 되는 경우도 있음. - 발달재활서비스 지원도 21년 기준 반 정도가 장애진단을 받지 않은 아동이 이용하는 것으로 보임. • 영유아의 발달가능성을 생각할 때 만 5세까지는 R코드 진단이 바람직할 수 있음. - 실제로 F코드 받을 경우 비급여가 되어 의료기관 치료에서 배제될 수 있고, 발달재활 서비스를 받을 수는 있으나, 보호자의 선택으로 이루어지므로 개별화된 목표 설정이 어려움. - 만 5세까지는 concern-delay-disorder 과정을 국가가 보장해주는 의견.
건강보험 지원 고려	• 현재 시행 중인 어린이재활의료기관 시범사업이 진행중임. - 지원 내용: 건강보험으로 재활의료기관에서 물리치료, 작업치료, 언어치료 등 다양한 치료를 하루 4시간 안에서 조합해서 받을 수 있는 어린이재활의료기관 시범사업이 진행중임 (만 6세까지 가능). - 대상: R코드 진단시 (진단코드가 발달지연코드 R620, R629가 해당함). - 건강보험 적용 및 다양한 치료를 한 기관에서 꼭 해결할 수 있어서 만족도 매우 높음. - 단, 자폐를 포함하여 문제행동 및 행동문제가 있는 경우는 적용이 어려움(행동치료는 정신과 영역).
진단 이후 제도	• 영유아 검진 이후 정밀검사 및 진단까지의 체계가 필요함 - 진단 이후에는 통합적 지원 및 지속적인 팔로업이 필요함. 통합적/종합적 검토 및 접근이 부족함. 바꾸처로 인해서 통합적 지원이 어려운 경우도 발생함. - 부모가 적극적으로 진단을 받도록 하려면, 이에 대한 적극적이고 통합적인 지원이 필요함. • 진단이후 치료 지원을 받을 수 있는 체계 - 진단을 받아도 정책적으로 지원받을 수 있는 제도가 충분하지 않음. - 진단 이후 제도에 있어서는 지역별 격차 큼
전문인력 배치	• 각 기관에 전문인력 배치가 필요함. 육아종합지원센터 등에는 관련 전문가가 없는 경우도 있음.
기관간 연계	• 어린이집 입소를 위해서도 영유아 건강검진 결과제출이 필요함. 그러나 건강검진 결과가 기관에서 어떻게 연계되는지는 의료기관에서는 알 수 없음. • 육아종합지원센터(육아중) 연계는 코디네이터로서의 역할을 잘 수행해주면 될 것. 육아중은 보호자가 의무로 가는 곳은 아니니까, 치료를 육아중에서 제공하는 것보다는 코디네이터 역할을 잘 해주면 좋을 것 같음. 어린이 재활병원 안내 혹은 지역 치료시설 연계, 발달재활서비스 연계 등의 역할 • 특수교육지원센터는 연계 시도를 해보았으나 협조 받기가 어려웠음. • 의료기관이 연계해주는 게 선의로만은 어려움. 의료기관과의 연계가 필요하다면, 수가/비용이 필요함. 교사도 점수를 준다면 하는 플러스 요인이 있어야할 것 • 가정 보육을 하는 경우 발달을 놓치는 경우가 있음. 혼자 보니까 잘 모르기도 하고, 보호자가 자의적인 판단에 의해서만 되니까 이 경우가 안 걸러지는 문제가 있음. - 영유아 보육교육 기관을 다니지 않아도 발달에 대해서 체크할 수 있어야함.

나. 복지분야

복지분야에서는 1차 회의를 통해 전달체계의 분절성, 보호자 소통 및 지원 방식의 한계, 인프라 및 거버넌스 구축 필요성, 지원 대상의 정의 협소, 제도의 실효성에 대한 쟁점 등을 도출하였다.

〈표 III-2-2〉 복지분야 1차 회의 쟁점별 정리

쟁점	내용
전달체계의 분절성	• 발달지연 선별 이후의 과정이 유기적으로 연결되지 않고 단절되어 있음. • 후속 조치 미흡: 영유아 건강검진을 통한 '선별'은 이루어지나, 이후 [결과 해석 → 상담 → 후속 조치 → 서비스 연계]로 이어지는 파이프라인이 작동하지 않음. • 기관 간 단절: 정밀검사(의료), 특수교육(교육), 지역사회 서비스(복지) 간의 연계가 분절되어 있으며, 각 기관의 역할과 책임, 이동 경로가 불명확함. • 협력 체계 부재: 보건-의료-복지-교육 등 다부처 간 연계 메커니즘 정비가 시급함.
보호자 소통 및 지원 방식의 한계	• 결과 통보 방식이 일방적이며, 가족 중심의 지원체계가 부족함. • 설명 부족에 따른 부작용: 선별 결과 통지 후 충분한 설명과 상담이 없어, 보호자가 방어적으로 반응하거나 개입을 회피하는 문제가 발생함. • 지원 방식 전환: 단순 '통지'를 넘어 보호자를 이끌어주는 '가이드 및 동행' 기능으로의 제도적 전환이 필요함. • 가족 중심 접근: 가족 전체를 고려한 접근 설계 및 소통 체계 강화 필요.
인프라 및 거버넌스 구축 필요	• 전체 과정을 총괄할 주체와 전문 인력이 부족함. • 컨트롤타워 부재: 조기발견부터 평가, 치료, 연계 전 과정을 종합 조정할 컨트롤타워 및 역할 분담 체계 확립 필요. • 전문 인력난: 현장 전문 인력 부족이 시스템 미작동의 핵심 원인으로 지목됨. (양성·재교육·배치 전략 필요) • 사회복지사 역할: 조기발견 및 개입 과정에서 사회복지사가 사례관리자 및 서비스 코디네이터로서 중요한 역할을 수행해야 한다는 공감대 형성.
지원 대상의 정의	• 대상 범위 확대: 현재의 '발달지연' 개념이 협소함. 비전형 발달, 경계선 지능, 정서·행동 문제 아동까지 포괄할 수 있도록 범주 검토 필요.
데이터 및 바우처 제도의 실효성	• 바우처 한계: 기존 바우처 사업은 연계성과 지속 지원 측면에서 한계가 뚜렷함. • 데이터 활용: 데이터 공유 및 관리가 미흡하여, 향후 데이터에 기반한 사례관리와 개별 지원계획 수립이 필요함.

다. 교육분야

교육분야에서는 1차 회의를 통해 대상 연령과 지원 범위, 용어 정의, 조기발견·조기개입 체계, 부모 인식과 심리적 장벽, 정보·연계 체계, 치료 중심 구조와 질 관리, 제도·기관 구조, 전문인력 배치 및 정책적 쟁점 등을 도출하였다.

〈표 III-2-3〉 교육분야 1차 회의 쟁점별 정리

쟁점	내용
대상 연령과 지원 범위	- 연구 대상은 만 8세 미만 영유아 전체로 설정됨. 유아특수교육에서는 보통 조기개입 = 36개월 미만 영아 + IFSP를 의미한다는 점을 고려해야함. 0~8세는 발달 특성이 매우 다르기 때문임. 영아기, 유아기, 학령 전후를 연령대별로 세분화한 지원체계가 필요함. 특히 72개월 이후~8세 아동은 취학통지 시기와 맞물린 별도 지원 설계가 필요함.
용어 정의 필요	- 유아특수교육 현장에서 발달지연·발달지체·발달장애·위험군·느린 학습자가 혼용되고 있음. 특수교육법의 법적 용어는 ‘발달지체’임. 이는 의사 진단 없이도 교육적 지원을 제공하고, 영유아에게 낙인 효과를 줄이기 위해 도입한 범주임. 본 연구에서 말하는 ‘발달지연’은 고위험군(at risk), 경계선 지능·느린 학습자, 발달지체(특수교육대상)를 포괄하는 넓은 개념으로 이해됨. 발달지연과 발달지체를 같은 선상에서 쓰면 발달지체 도입 취지가 희석된다고 우려됨. “법에 포함되기 싫어서 발달지연이라는 말을 우회적으로 쓰는 것”에 불편함을 느낌. 반면, 현장에서는 부모 수용성을 높이기 위해 완전히 다른 용어도 사용함.
조기발견·조기개입의 현황과 문제	- 영유아 수는 줄어도, 장애 영유아, 심화평가 권고 아동의 수는 계속 증가하고 있음. 어린이집·유치원 교사들은 “조기발견과 조기중재의 필요성”을 강하게 느끼고 있음. 육아종합지원센터(육종지) 중심 조기선별 교육도 확대되고 있음. - 실제 개입으로 이어지는 경로는 매우 복잡함. 부모가 아이의 어려움을 인지한 시점과 특수교육 대상자 선정·배치 시점 사이에 긴 시간적 간극이 존재함. 조기발견이 의미를 가지려면, 발견-평가-조기개입-학령기 지원이 유기적으로 연결되어야 함. 지금은 “발견만 하고, 다음 단계로 자연스럽게 이어지지 못하는 구조”라는 비판이 있음.
부모의 심리적 장벽과 인식	- 부모는 “내 아이가 장애라는 말”을 받아들이기 매우 어려움. 특수교육 전공 교수와 친해도, 발달이 느린 아이에 대해 말하지 않는 경우에서 볼 수 있듯이 “특수교육 교수와 이야기하면 장애라는 의미가 된다”고 느끼기 때문임(이수정 교수 개인적 경험). 부모는 “발달지연·지체·위험군·느린 학습자” 등 모든 라벨을 거부하는 경향을 보임. 영아 부모는 특히 “지금은 치료 단계, 교육은 나중”이라는 의료진의 메시지를 그대로 수용함. 그래서 특수교육지원센터, 유아특수교육 접근을 뒤로 미루는 경우가 많음. 부모들은 치료를 통해 정상으로 만들 수 있다는 기대를 강하게 가짐. 이로 인해 치료서비스를 과도하게 소비하는 “치료 쇼핑” 현상이 나타남.
정보 부족·경로 부재·서비스 코디네이터 필요성	“어디서 무엇을 해야 할지 몰라서 시간이 흘렀다.”는 토로가 많다고 함. 영유아 건강검진 결과는 개인정보 보호로 인해 교육·보육기관과 연계가 거의 되지 않음. 위험 신호를 조기에 기관과 공유할 수 있는 시스템적 대안이 부재함. 아이누리포털, 육아정책연구소 자료 등 신뢰할 수 있는 공적 정보 플랫폼이 이미 일부 존재함. 그러나 부모·교사 입장에서 인지와 접근성이 낮음. - 민간 영역에서도 발달·치료 정보와 기관 정보를 모은 플랫폼(예: 키볼, 유튜브 ‘지식황’ 사례 등)이 등장하고 있음. 이는 국가가 해야 할 정보·연계 기능을 민간이 부분적으로 대체하는 양상임. 전문가들은 공통적으로 서비스 코디네이터 또는 서비스 네비게이터 역할이 필요하다고 지적함. 발달 문제 인지 → 평가 → 치료·교육 자원 연결 → 사후 추적을 일관되게 안내할 주체가 부재함.
치료 중심 구조와 질 관리 문제	현재 영아기·영유아 조기개입은 치료 중심으로 강하게 편향되어 있음. 발달재활서비스, 바우처, 민간 치료실 의존도가 매우 높음. “치료를 많이 해달라”는 부모 요구가 특수교육의 교육적 효과성을 가리는 요인이 되기도 함. 치료 서비스의 질 관리 부재가 반복적으로 지적됨.

쟁점	내용
	• 민간 자격 남발되고 있음. 베일리 검사 문항을 그대로 “교구”처럼 반복하는 사례. 시 각장애가 있는 영아에게 미술치료, CVI 등 부적절한 개입 사례. • 국가 자격인 발달재활사 체계와 민간 치료 시장 사이의 격차가 큼. 발달재활사 자격과 연계한 바우처·기관 인증·질관리 시스템 강화 필요성이 제기됨.
제도·기관 구조:	• 특수교육지원센터의 한계 제기됨. 법적으로 특수교육 대상자만 지원하도록 되어 있음. 고위험군·경계선 아동, 다문화 아동 등은 지원 사각지대에 놓여 있음. • 지역장애아동지원센터 역할 정립 필요. 전국 17개 발달장애인지원센터 내에 지역장애 아동지원팀을 설치할 계획이 진행 중. 서초아이발달센터 모델(영유아기 중심, IPFSP, 가정방문 코칭)을 참조한 운영안이 논의되고 있음. 특수교사, 물리·작업치료사, 언어 재활사 등 팀 기반 접근을 전제로 함. 특수교육지원센터·통합어린이집·유치원·특수학 교 유치원과의 연계 플랫폼 역할을 목표로 함. • 육아종합지원센터·영유아발달지원전문요원 법 개정으로 ‘영유아 발달지원 전문요원’ 제도가 신설되었음. 특수교사, 임상심리사, 장애 영유아 보육교사, 병원 사회복지사 등 다양한 전문직이 포함될 수 있음, 이들이 ‘아이 발달’을 어느 수준까지 볼 수 있는지, 특수교육과 어떻게 역할을 나눌지, 어떤 아동을 대상으로 할지(경계선 vs 중증) 가 아직 불명확함. • 세 기관의 역할 분담 문제: 특수교육지원센터, 지역장애아동지원센터, 육아종합지원센 터(발달지원전문요원)가 모두 “발달지원”을 표방하지만, 역할·대상·권한·연계 경로가 정리되어 있지 않음.
인력·전문성· 배치에 대한 논의	• 이상적 모델로 모든 유치원·어린이집에 유아특수교사 또는 발달지원전문요원을 보건 교사처럼 상시 배치하는 방안이 제시되었음.
정책적 쟁점	• 조기발견은 조기개입과 반드시 연결되어야 함! “발견만 하고, 개입으로 이어지지 않으면 의미가 없다”는 점이 반복 강조됨. 특수교육 대상자를 엄격하게 한정하는 구조만으 로는 경계선·고위험군 아동의 필요를 충족할 수 없음. 적격성 기준과 대상자 범위를 정교하게 재설계할 필요가 있음. 해외 사례(미국 Part C, 북유럽 국가 등)를 보면 영 유아기 조기개입은 경제적·교육적 효과가 입증된 영역으로 보임. 조기개입을 통해 특 수교육 대상자 수, 중증도, 장기 비용이 줄어든다는 근거가 있음.

라. 법학분야

법학분야에서는 1차 회의를 통해 지원 근거 법령, 검토 법령의 범위, 용어 정의, 의무부과 및 책임성, 지원체계 간 정보 공유 등과 관련한 주요 쟁점을 도출하였다.

〈표 III-2-4〉 법학분야 1차 회의 쟁점별 정리

쟁점	내용
지원 근거 법령 관련	• 법률에 근거를 두고 세부적인 것은 시행령으로 두는 방식으로 입법 필요함. • 학생맞춤통합지원법의 적용학교급을 초·중등학교에서 유치원/어린이집까지 확대하는 안, 유아교육법/영유아교육법 개정 안, 아동복지법에 추가하는 안 고려 가능함. • 기존 법령을 개정하는 것 뿐 아니라 제정도 제·개정할 수 있음.

쟁점	내용
검토 법령의 범위	• 관련 법이 굉장히 많음. 현재 법을 볼 수 있는 것은 다 봐야지, 누락없는 체계를 만들 수 있을 것으로 생각이 됨. • 작용법, 조직법도 볼 것인지 여부. • 관련 스터디 분야 구분: 윤수정(복지), 강지은(일반), 박정윤(의료), 정필운(특수교육)
용어의 정의	• 실제 현장에서의 용어 사용과 체계를 고려해야함. 법정용어를 고려하면 발달지연은 장애아에 해당하지 않음. 발달지연과 장애에 대한 구분 필요.
의무부과 및 책임성	• 발견의무 부과 시 책임 문제 발생 가능 • 진단 서비스 제공 의무, 교육 실시 의무에 대하여는 적절하다고 생각함. 다만, 조기발견의무가 부과되는 경우 선별하지 못하면 의무에 반하는 것으로 해석될 수 있음. • 의무의 범위를 확대하는 것이 추후에 책임에 대한 문제가 있을 수 있음. 따라서 의무에 대한 범위를 명확하게 하면 좋겠음. 절차나 단계를 의무화하는 것은 적절하지만, 발견을 의무화 할 수 없음. • 특히, 지지체로 가면 편차가 커질텐데, 미발견 시 강력한 책임이 부과된다면 지자체가 부담을 느낄 우려가 있음. • 특수교육 대상자 배치가 현실적으로 어려울 때 미배치 시 제재조치가 어떻게 들어갈지에 대한 부분이 염려가 됨.
지원체계 간 정보 공유	• 현실적인 문제 발생 지점 • 발견은 어렵지 않은데, 공적 체계가 연결되기 어렵고, 연계하는 담당자들의 입장이 다를 수 있기 때문에 실무상 자료가 필요함. • 건강검진정보를 어린이집/유치원에 정보공유가 된다고 해결되지는 않을 것 같음. 다른 체계들과도 연결되어야할 것. (예: 의료체계나 치료체계)
타 분야 회의 및 연계 필요	• 다른 분야 회의하면서 진행 사항 보고 고민하여 공유하여 보겠음. 특수교육과 의료 부분 회의에 들어가보고 방향이 정해져야지, 법학분야에서도 논의가 될 수 있을 것 같음.

3. 2차 협의회의

가. 의료분야

의료분야에서는 2차 회의를 통해 전달체계의 분절성 및 거버넌스 부재, 진단 제도와 급여 체계의 부조화, 의료 서비스 질 관리, 재정 지원의 효율성 및 형평성 문제 등과 관련한 주요 쟁점을 도출하고 논의를 심화하였다.

〈표 III-3-1〉 의료분야 2차 회의 쟁점별 정리

쟁점	내용
전달체계의 분절성 및 거버넌스 부재	• 선별-진단-개입 프로세스의 단절 - (연계 체계 미작동) 영유아 건강검진을 통한 선별 단계는 비교적 안착되었으나, 이후 [심화평가 → 확진 → 서비스 의뢰 → 사후관리]로 이어지는 후속 절차가 유기적으로 연동되지 않음. - (정보 비대칭 및 형식적 의뢰) 의료기관이 발달재활서비스 의뢰서를 발급하나, 의뢰

쟁점	내용
	주체(의사)조차 지역사회 서비스 자원 및 내용에 대한 정보가 부족하여 '깜깜이 의뢰'가 빈번함. 실질적 연계가 아닌 행정적 요식행위에 그침. • 컨트롤타워 부재 및 역할 모호성 - (다부처 혼재) 보건(의료), 복지(바우처), 교육(특수교육) 영역이 혼재되어 통합적 조정 기구가 부재함. - (주무 인력 한계) 소아정신과는 전문성은 높으나 인력 공급(약 300명)이 절대적으로 부족하며, 소아청소년과는 접근성은 높으나 발달 전문성 및 심층 관리 역력이 부족함. 이에 따라 1차(지역사회) - 2차(거점병원) - 3차(광역센터)로 이어지는 단계적 의뢰 체계 구축이 시급함.
진단 제도와 급여 체계의 부조화	• (코드 편향 현상) 보호자의 낙인 우려 및 실손보험 적용 문제로 인해 장애진단(F코드) 대신 임시적 증상 코드(R코드)를 선호하는 경향이 뚜렷함. • (진단 왜곡) 경계선 지능이나 명확한 장애 소견이 있음에도, 제도적 불이익을 회피하기 위해 진단명을 전략적으로 선택하는 관행이 존재하여 조기발견 및 적기 개입을 저해함. • (비급여 의존) ASD(자폐스펙트럼장애) 등의 정밀 진단을 위해 표준화된 도구(ADOS 등)가 필수적이거나, 비급여 항목으로 비용 부담이 높고 수행 가능한 전문 인력이 부족함.
의료 서비스 질 관리	• 수가 격차에 따른 인력 유출 - (시장 이중구조) 서비스 제공 기관이 [공공/의료(저수가) vs. 민간/사설(고비용)] 구조로 양분됨. 의료기관의 치료 수가는 현저히 낮은 반면, 사설 센터는 시장 가격이 형성되어 있어 숙련된 치료사가 민간으로 이탈하는 현상 심화. - (공공의료 공동화) 낮은 수가로 인해 의료기관이 발달재활서비스 진임을 포기하거나 철수함에 따라, 공신력 있는 치료 인프라가 축소됨. • 서비스 질 관리 체계 미흡 - (자격 기준 혼재) 발달 재활 관련 자격이 국가 자격과 민간 자격으로 난립해 있어 치료사의 역량 편차가 큼. - (표준화 부재) 동일한 치료 행위(언어, 작업 등)임에도 제공 기관(병원, 복지관, 사설 센터)에 따라 명칭과 가격이 상이하여 수요자의 혼란을 가중함.
재정 지원의 효율성 및 형평성 문제	• 바우처 사업의 타겟팅 오류 - (자원 배분의 역설) 발달재활서비스 예산의 상당 부분이 비장애/경증 아동에게 할당되는 반면, 집중 지원이 필요한 중증·장애 확진 아동은 서비스 대기 혹은 거부로 인해 소외되는 구축 효과 발생. - (출구 전략 부재) 서비스 진입 장벽은 존재하나, 발달 호전에 따른 서비스 종료 기준이나 주기적 재평가 시스템이 부재하여 예산 누수 발생. • 보호자 책임 전가 및 방임 우려 - (소통의 일방성) 선별 결과 통보가 기계적으로 이루어지며, 보호자에 대한 심층 상담이나 가이드 기능이 결여됨. - (의료적 방임) 심화평가 권고 미이행을 보호자의 선택권으로 볼 것인지, 아동의 발달권 침해(방임)로 볼 것인지에 대한 제도적 개입 기준이 모호함.

나. 복지분야

복지분야에서는 2차 회의를 통해 컨트롤타워 및 거버넌스 구축 필요성, 지원대상 범위 확대 필요, 조기개입 방식 개선 및 현장 역량 강화 필요성, 서비스 시장의 이중구조, 법적 근거 마련 등을 쟁점을 논의하였다.

〈표 III-3-2〉 복지분야 2차 회의 쟁점별 정리

쟁점	내용
컨트롤타워 및 거버넌스 구축 필요성	• 단일 기관의 독점이 아닌 기능별 역할 분담을 통한 실질적 거버넌스 구축이 필요 (지역장애아동지원센터) - 직접적인 치료 서비스 제공보다는 ‘생애주기별 통합 사례관리와 서비스 코디네이팅’을 핵심 기능으로 설정 - 지역 내 분절된 자원(병원, 복지관, 사설 치료실)을 연결하고 모니터링하는 허브 역할 수행. 센터가 모든 직접 서비스를 수행할 수 없으므로, 실제 치료는 지역사회 전문 기관이 수행할 수 있도록 연계 - 영유아기에서 학령기, 성인기로 이어지는 전환기 데이터 관리 및 지원의 연속성 담보. 고위험군 및 확진 아동에 대한 심층 사정 및 개인별 지원계획 수립 (교육·보육 체계(유치원·어린이집)) - 의료기관은 대기 문제로 적기 개입이 어렵고, 복지기관은 접근성이 낮음. 아동이 매일 생활하는 교육 현장이 중심이 되어야 함. - 조기발견과 초기 개입이 가능함. 교사의 관찰을 통한 1차 선별 및 전문가 의뢰장애험진 전 단계(경계선, 정서행동 문제) 아동에 대한 현장 내 즉각적 지원 및 부모 상담 - 초·중·고의 ‘Wee 프로젝트’ 모델 차용하여 유아 교육 기관 내 전문 상담 및 지원 기능 의무화 • 협력 체계 구축 필요: 지역사회 협의체(발달지원단) 구성 - 복지기관과 교육기관(교육/보육), 병원(의료)이 참여하는 지역 단위 협의체를 구성하여 기관 간 배타성 해소 - 단순 MOU를 넘어, 공공기관 평가지표에 ‘연계 실적’을 반영하거나 법적 협력 의무를 부과하여 실효성 확보
지원대상 범위 확대 필요	• 현행 법적 기준과 현장의 지원 욕구 간 괴리를 해소하기 위해 대상의 범주를 확장해야 함. 의학적 진단 유무를 떠나, 기능적 저해와 사회적 적응 곤란을 겪는 아동들 ‘발달지연’의 광의적 개념에 포섭 - 비전형 발달: 지능은 정상 범위이나 감각 통합, 사회성, 행동 조절에 어려움을 겪는 아동 - 복합 위기 아동: 다문화(언어), 빈곤, 방임 등 환경적 요인이 중첩되어 발달지연 양상을 보이는 아동 - 추적 관찰 요양군: 영유아 검진 상 위험군은 맞으나 확진 전 단계인 아동에 대해 선제적 개입 경로 마련
개입 방식 및 현장 역량 강화	• 아동을 분리하여 치료하는 방식에서, 아동의 생활 공간(가정·교실)으로 들어가는 방식으로 전환 필요. • (현장 밀착형 지원) 특수교사나 행동치료사가 유치원·어린이집 교실로 파견을 나가 담임 교사를 코칭하거나, 학급 내에서 긍정적 행동 지원(PBS)을 수행하는 모델 도입. • (가족 중심 접근) 단순 아동 치료를 넘어, 부모 교육 및 양육 코칭을 포함 • (비우체 제도 개선 필요) 대상자에 해당하면 끝까지 지원받는 현재 방식이 아닌 주기적 재평가를 통해 목표 달성 시 서비스를 종료하거나 유지관리 모드로 전환
서비스 시장의 이중구조 개선	• 공공/의료(저수가) vs 민간(고비용) 구조로 인한 숙련 인력의 민간 유출 • 공공 영역 치료사의 처우 개선 및 경력 인정 가이드라인(육아종합지원센터 등 근무 경력 인정) 마련을 통해 우수 인력 유입 유도.
법적 근거 마련 필요	• 보호자가 개입을 거부하거나 방임할 경우, 아동의 ‘발달권’ 보호를 위해 강제적으로 개입할 수 있는 법적 근거 마련 (학생맞춤통합지원법 참조) • 아동이 기관을 이동(어린이집→유치원)할 때 발달 지원 이력이 단절되지 않도록 하는 정보 연계 시스템 및 개인정보보호 예외 조항 검토.

다. 교육분야

교육분야에서는 2차 회의를 통해 대상 연령과 지원 범위, 용어 정의, 조기발견·조기개입 체계, 부모 인식과 심리적 장벽, 정보·연계 체계, 치료 중심 구조와 질 관리, 제도·기관 구조, 전문인력 배치 및 정책적 쟁점 등을 논의하였다.

〈표 III-3-3〉 교육분야 2차 회의 쟁점별 정리

쟁점	내용
용어 혼란과 대상 범주 불명확 문제	• ‘발달지연’, ‘발달지체’, ‘고위험군’, ‘경계선 아동’ 용어가 법·부처·현장마다 혼용되고 있음. 특수교육법은 ‘발달지체’를 장애등록 없이도 교육을 제공하기 위한 포괄 개념으로 도입했으나 현장에서는 중증 중심으로 협소하게 적용됨. • 보육·복지 영역에서는 ‘발달지연’이라는 용어를 사용하면서 특수교육 체계와 단절된 인식이 형성되고 있음. 특히 ‘발달지체’와 ‘발달지연’은 영어로는 동일하게 developmental delay로 사용되는 개념임에도 불구하고, 국내 법·제도 간 용어 불일치로 인해 대상자 선정 기준이 불명확해지고 정책 연계와 행정 집행에 어려움이 발생함. 이에 발달지연·발달지체·장애위험군 개념의 정비가 필요함. 향후 특수교육법 개정을 통해 ‘발달지연’ 용어로의 통합도 검토할 필요가 제기됨.
조기개입의 치료 중심인 현실과 공적 개입의 약화	• 발달 문제 제기 이후 대부분의 경로가 치료실 중심으로 연결됨. 놀이·일상 기반의 교육적 지원, 어린이집·유치원 내 지원은 매우 취약함. • 치료가 조기개입의 ‘유일한 해법’처럼 인식되면서 과잉치료 부적절한 중재가 발생함. 치료 효과 검증 없이 민간 서비스가 난립하고 있음. 이 문제로 인해 발달재활사(?)라는 국가자격의 필요성이 언급되고 있음. • 조기개입을 ‘치료’가 아닌 ‘발달을 촉진하는 교육·환경·관계 지원’으로 재정의할 필요가 있음.
의료 진단 구조와 보험 중심 왜곡	• R코드(실손보험 혜택 있음)·F코드(실손보험 혜택 없음) 선택이 실손보험과 직결되어 진단 결정에 영향을 미침. 부모는 보험 적용을 이유로 장애 진단을 회피함. • 의료진은 부모 요구와 보험 구조 사이에서 진단을 유보하거나 우회함. 결과적으로 조기 진단·조기 개입 시기를 놓치는 사례가 다수 발생함. 진단 중심 접근보다 발달 평가-교육 연계 중심 구조로 전환이 필요함.
영유아 건강검진 이후 ‘공백 구간’ 문제	• 영유아 건강검진에서 ‘심화 권고’가 나와도 후속 조치가 연결되지 않음. 부모가 모든 결정을 떠안는 구조로, 정보 접근성과 수용 태도에 따라 개입 시점이 크게 달라짐. 이후 체계 연계 부재로 부모는 맘카페, 민간 홍보, 상업적 서비스로 유입됨. • 건강검진-발달평가-교육·지원 연계로 이어지는 표준 흐름 설계가 필요함.
발달 평가의 주체와 전문성 문제	• 발달 평가가 의료 또는 단일 직군에 과도하게 의존하고 있으나, 다영역·맥락 기반이므로 다학제 팀 평가가 필수적임. 특수교육지원센터 또는 지역장애아동지원센터가 발달 평가 허브 역할을 해야 함. • 의료 진단이 필수적인 것은 아님.
특수교육 코디네이터 및 사례관리 부재	• 2025 특수교육발전재계획에는 코디네이터 개념이 등장하나 역할·권한·대상 범위가 불명확함. 발달지연 영유아의 경로를 책임지는 주체가 제도적으로 부재함. 결과적으로 부모가 서비스 탐색자, 결정자, 조정자 역할을 모두 떠맡고 있어 사례관리·경로 안내·서비스 조정을 담당하는 공적 주체가 필요함.
서비스 질 관리 필요	• 발달재활 영역에 다수의 민간·준전문 자격이 유입됨. 교육·치료·행동 중재 영역 경계가 붕괴되고 있음. 전문성 검증이 어려운 인력이 행동·발달 중재에 개입하는 위험이 있음. 발달재활의 공공성 강화와 질 관리 체계 구축이 시급함.

라. 법학분야

법학분야에서는 2차 회의를 통해 입법 방안 제안 방식과 각 분야별 주요 법적 쟁점 및 검토 사항을 논의하였다.

〈표 III-3-4〉 법학분야 2차 회의 쟁점별 정리

쟁점	내용
입법 전략 및 연구 방향성	• ‘제정’보다는 ‘개정’ 중심의 접근 - 물리적 시간 부족 및 실효성을 고려하여 새로운 통합법 제정보다는 현행 법률의 개정을 목표로 함. - 특정 ‘컨트를 타워’를 정해두고 법을 만들기보다는, 교육·복지·의료 각 분야의 법률에서 공적 책임을 강화하는 방향으로 동시다발적인 개정안을 제안하기로 함. • 법학 분야의 역할 - 일반적으로 정책 방향(컨트를 타워 등)이 결정된 후 법제화가 이루어지나, 현재 타 분야(의료, 특수교육 등) 간 이견으로 정책 방향이 불분명함. - 이에 따라 법학 파트에서는 정책 결정 전이라도, 각 영역(일반/복지/의료/교육)에서 가능한 최선의 법적 근거와 개선안을 각각 도출하여 제시하고자함. - 컨트를타워의 주체가 정해져야 구체적인 조문 작업이 가능하다는 입장이나, 현재로서는 미정임. - 국회에서 논의 중인 ‘발달재활사 국가자격화’와 관련하여 서비스 제공 인력의 전문성 확보(국가 자격 vs 민간 자격) 문제가 법 개정 시 이해관계 충돌로 이어질 수 있음을 유의해야 함.
분야별 주요 법적 쟁점 및 검토 사항	• 일반 아동 관련 법(아동복지법, 영유아보육법 등) - ‘발달지연’의 정의 부재: 현행법상 ‘발달지연’에 대한 명확한 법적 정의가 없음. 개별 법 개정을 위해서는 이 용어의 정의와 범위를 확정하는 것이 선결 과제임. - 위기 아동 지원 논리의 차용: 아동복지법상 학대/위기 아동 발굴 시스템을 참조하여, 발달지연 아동도 ‘건강한 성장 지원’ 관점에서 조기발견 및 지원 대상으로 포섭할 수 있는 논리 개발 필요. - 기관의 연계 의무화: 유치원·어린이집 등에서 발달지연 의심 아동 발견 시, 전문 기관으로 연계하도록 하는 의무 조항 신설 검토. • 사회복지 관련 법(장애아동 복지지원법, 장애인복지법 등) - ‘장애’ 전제의 딜레마: 해당 법안들은 기본적으로 ‘장애’를 전제로 함. 장애 미등락 상태인 ‘발달지연 영유아’를 포섭하는 데 법적 한계가 존재할 수 있음. - 최근 개정된 「장애아동 복지지원법」이 6세 미만 영유아를 폭넓게 포괄(장애 미진단 아동 포함)하고 있으므로, 이를 핵심 근거 법령으로 활용 가능. - ‘장애’라는 용어가 주는 거부감으로 인해 부모들이 지원체제로 들어오지 않는 문제를 법적으로 어떻게 해소할지(용어 변경 등) 고민 필요. • 보건의료 관련 법(국민건강보험법, 모자보건법 등) - (검진 후속 조치의 강제성 미비) 영유아 건강검진(심화평가 권고) 이후, 실제 정밀 검사나 치료로 이어지는 법적 연결고리가 끊어져 있음. - (데이터 연계) 검진 결과가 보건소나 지원센터로 자동 연계되어 후속 관리가 가능하도록 하는 법적 근거(개인정보 처리 등) 및 강제 조항 마련 필요. • 교육 분야 관련 법(특수교육법 등) - (용어 변경 논의) 현행 ‘발달지체(Disabilities)’라는 용어가 주는 부정적 어감을 해소하기 위해 ‘발달지연(Delay)’으로의 용어 변경을 고려 중.

쟁점	내용
	- (대상 연령 공백) 특수교육법은 주로 3세 이상을 대상으로 하며, 「학생맞춤통합지원법」은 초·중·고 대상임. 0~2세 영아를 공교육 체계 내에서 어떻게 지원할 것인지에 대한 법적 근거가 취약함.

4. 3차 협의회의

가. 분야 간 협의회의(집단 1)

3차 협의회의는 총 3회로 나누어 분야 간 협의회의를 진행하였다(부록 1 참조). 협의회에 참여한 구성원에 따라 논의 내용이 조금씩 달랐으며, 자세한 내용은 표에 실었다.

3-1차 협의회에서는 영유아기부터 성인기까지 공백 없는 생애주기별 통합 관리 체계와 이를 실질적으로 운영할 전문가 중심의 컨트롤타워 구축 필요성에 의견이 모아졌다. 특히 장애 확진 전 고위험군과 경계선 지능 등 사각지대 아동까지 지원 대상을 확대하고, 전문적 평가에 기반한 증거 중심의 조기 개입을 통해 아동의 발달 가능성을 지원하고자 하는 목적에 동의하였다. 그 외에도 각 분야별로 강조점을 두고 논의하는 부분에 차이가 있었다.

〈표 III-4-1〉 3-1차 전문가 회의 내용

이슈	분야	회의 내용
조기발견 및 조기개입 체계	사회복지	- 영유아기는 장애 발견 및 적응에 있어 가장 핵심적인 시기로, 기존의 관리 중심에서 벗어나 직접적인 서비스 제공이 필요함. - 0~2세 영아를 대상으로 발견부터 장애 적응까지 전 과정을 부모와 가족 지원을 중심으로 구성하고 검증된 조기 개입 시스템 모형을 도입하여 영아기에 특화된 심화 절차 마련해야 함.
	특수교육	- 현행 특수교육지원센터의 역할을 확대하고, 특히 조기 개입 관련 기능을 강화할 수 있는 명확한 법적 근거 마련 필요함. - 특수교육지원센터의 역할은 많으나 부모의 체감도는 낮음. 수요자가 실질적으로 도움을 얻을 수 있는 허브로서의 기능을 해야 함.
	법학	- 모든 발달지연을 법제화하기보다, 발달의 중대한 위험이 있는 경우를 우선 정의하고 이 영역에 대해서는 지자체의 사례 관리와 서비스 제공을 의무화하는 방안 제시함.
	의료	- 발달지연의 이유에 대한 종합적인 분석이 선행되어야 함. - 아이의 상태를 전체적으로 조망하는 통합 평가 시스템이 시급함. 장애뿐만 아니라 가정 환경적 요인까지 포괄적으로 평가하여 개별화된 지원 계획을 수립해야 함.

이슈	분야	회의 내용
컨트롤타워 구축 방안		- 정확한 초기 평가가 이루어지지 않아 추후에 진단명이 바뀌거나 치료 적기를 놓치는 사례를 방지해야 함. - 종합 평가에 기반한 정확한 계획 수립을 통해, 불필요한 중복 지원이나 부적절한 개입으로 인한 국가적 자원 낭비를 막아야 함.
	사회복지	- 컨트롤 타워는 전 생애를 관리하는 체계를 구축하고, 복합적인 서비스를 실행 및 관리해야 함. - 거점 병원이 내부 환자 관리 위주로 흐르는 한계를 극복하고, 지역사회 컨트롤 타워와 실질적인 케이스 협력이 가능하도록 협력 모델 정립 필요함. - 지역아동센터 조기개입 대상자 범위는 행정적인 근거가 필요하므로, 영유아 건강검진 시 심화 평가 권고를 받은 아동을 우선하게 될 것임. - 드림 스타트 등 시스템과 법적 근거들은 있음. 어떤 기관이 컨트롤 타워가 될 것인지를 결정하고 기관들을 협력시켜야 함.
	특수교육	- 영유아기 아이들은 연령에 따라 필요한 서비스와 이용 행태가 다르므로, 컨트롤타워 설계 시 연령별 발달 특성을 최우선으로 고려해야 함. - 컨트롤 타워는 특정 기관의 위상보다 시스템의 원활한 작동이 최우선임. 병원의 전문적 진단이 교육이나 치료 서비스로 단절 없이 이어지도록 해야 함.
	의료기관	- 소아정신과 전문의 등 전문성을 갖춘 인력이 중심이 된 컨트롤타워 구축이 필요함. - 행동발달장애센터 등 국가 지정 거점 병원의 사례를 참고하여, 전문적인 트레이닝 시스템을 갖춘 전문가 그룹의 개입 근거를 명확히 해야 함. - 전국적인 전문 인력은 존재하나, 시설 요건 문제로 인프라가 부족한 현상을 정책적으로 해결해야 함. - 지자체 상황에 맞는 컨소시엄 형태의 운영이 가능함. 운영 주체는 지자체 자원에 맡기되, 구성원에는 반드시 전문가가 필수적으로 포함되도록 가이드라인을 설정해야 함. - 현재 발달재활 서비스 의뢰 시 발생하는 전문성 결여 문제는 소아 발달 및 정신건강에 특화되지 않은 진료과의 개입에서 기인함. - 지방이라 하더라도 대학병원 등 상급종합병원에는 발달에 전문성이 있는 소아정신과 전문의가 있으므로, 이들이 종합적인 평가를 진행할 수 있음. - 컨트롤타워는 개별 아동에 대한 직접적인 서비스를 수행하지 않고 전반적인 지원 틀을 관리해야 함.
발달지연 정의 및 지원 대상 관련 논의	특수교육	- 특수교육법의 발달지체를 구체화하는 것이 필요함. 장애위험군을 포함한 발달지원이 필요한 아이들의 적격성 판정 기준을 세분화할 필요가 있음. 어느 한 아이도 지원에 제외될 수는 없다고 생각함. - 조기 중재를 했더라면 예후가 나아졌을 아이들이 많이 보이며, 또 마음건강 지원 프로그램 등이 일화성이어서 연속성이 없다는 문제가 있음. - 발달지연과 장애를 구별하려 하는데, 영유아기 발달지연은 장애를 가진 아이들이 보이는 것이기에 경하다고 생각하지는 않으며 미국과 EU의 기준도 동일함. - 한 아이도 놓치지 않는 폭 넓은 법을 만드는 게 우선임. 기준을 의료, 교육, 발달 분야 등과 논의하여 명확하게 만들고, 시행령을 통해 점차적으로 수행하거나 예산을 점진적으로 확보할 수 있을 것임.
	의료기관	- 중증 발달장애인 중심의 현행 시스템을 사회적 발달지연, 경계선 지능 아동 등 경증 및 사각지대 아동까지 포괄하도록 확대해야 함.

이슈	분야	회의 내용
		- 모든 발달지연 아동을 포괄하기보다, 지원이 가장 절실하거나 기존 체계에서 소외된 집단을 우선순위로 설정해야 함. - 이미 구축된 장애인 등록 아동 대상의 인프라와 중복되지 않도록, 장애 등급에는 해당하지 않으나 지원이 필수적인 경계선 지능 등 사각지대를 주 타겟으로 제한함. - 발달지연 아동 중 70~80%는 조기 중재를 통해 정상 발달 궤도로 진입하거나 기능 저하를 최소화할 수 있으므로, 이들에 대한 선도적 개입이 중요 - 18개월부터 비언어적 도구를 통해 지능 등을 평가하고 예측하여 선별할 수 있음. - 포괄적인 지원과 예산 확보로 가는 방향성이 맞다고 생각함. 서비스를 운영해 보면 우선순위가 중증으로 가기 때문에, 추구하는 목적이 새로운 대상을 발굴하고 기존에 미충족됐던 분야를 지원하는 것이라면 포커싱이 필요하다는 것임.
조기 개입 체계 구축 방안	특수교육	- 장애 확진 영유아뿐만 아니라 고위험군, 진단 전 단계의 발달지연 아동까지 조기 개입 대상 범위를 단계적으로 확대하고 영유아 건강검진 이후 교육기관으로 연결되는 과정에서 발생하는 공백을 해소하기 위한 연계 강화해야 함. - 부모가 서비스를 찾아다니는 혼란을 방지하기 위해 유아특수교사를 사례관리자로 배치하여 찾아주는 서비스 도입해야 함. - 지역장애아동지원센터와 특수교육 영역 간의 공동된 사례관리 시스템 구축 필요함. - 조기발견과 적절한 지원을 통해 추후 특수교육 대상자 유입을 줄이고 사회적·경제적 비용을 절감하는 미국식 조기 개입 모델의 취지 반영 필요함. - 영아기는 기능이 형성되는 시기이므로, 병원 중심의 치료를 넘어 가정 방문 등을 통해 아이의 일상 환경 속에서 기능적 기술을 습득하도록 지원해야 함. - 장애 진단이나 병원 기록에 대한 거부감으로 심화 평가를 기피하는 부모들이 쉽게 접근할 수 있는 지역사회 기반의 유연한 진입로가 필요함. - 지역장애아동지원센터는 중증 아동뿐만 아니라 발달지연 우려가 있는 아동들이 편하게 찾아와 종합 평가를 받을 수 있는 장소로서 기능하고, 부모에게 발달 상황을 점진적으로 인식시키고 필요 시 전문 의료기관으로 연계하는 중간 교량 역할 수행해야 함. - 전문적이지 않은 센터에서 바우처 서비스를 이용하는 현 구조를 개선하고, 종합 평가에 기반한 적정 서비스를 안내해야 함. - 영유아 건강검진에서 심화 평가 권고를 받아도 실제 진단이나 서비스로 이어지는 비율이 매우 낮음. 발달 가소성이 높은 시기에 대기 시간으로 인해 중재 시기를 놓치는 문제를 해결하기 위해, 지체 없이 연결되는 시스템이 절실함. - 국가 자력 미비나 과학적 근거가 부족한 치료법들이 남발되는 상황에서 부모들이 올바른 선택을 할 수 있도록 가이드라인 필요함. - 중재자의 스펙트럼이 넓어 발생하는 서비스 질의 편차를 줄이고, 효과가 입증된 증거 기반 중재가 현장에 적용될 수 있는 체계 마련해야 함.
전생애주기에 대한 연속 관리	사회복지	- 장애아동 복지지원법 및 발달장애인법에 근거한 통합적 설치를 추진하여 특정 생애 주기 내에서의 안정적인 관리와 다음 생애 주기로의 자연스러운 전이를 보장하는 연속적인 관리 체계 구축 필요성 제시함. - 18세까지의 아동기 지원 종료 후, 발달장애인 지원센터로 연계하여 성인기 이후까지 관리의 공백이 없도록 함.

나. 분야 간 협의회(집단 2)

3-2차 협의회에서는 실질적인 서비스 전달을 위해 지역장애아동지원센터와 특수교육지원센터의 역할을 구체화하고, 단순 행정 인력을 넘어선 숙련된 전문가 중심의 사례관리(코디네이터) 체계를 구축하는 방안을 심도 있게 논의하였다. 특히 R-코드 남용 등 진단 및 보험 체계의 문제점을 짚어보는 한편, 경증과 중증을 아우르는 이원적 지원 트랙과 다학제적 연계를 통해 지역 간 인프라 격차를 해소하고 지원의 실효성을 높여야 한다는 데 뜻을 모았다.

〈표 III-4-2〉 3-2차 전문가 회의 내용

이슈	분야	회의 내용
조기개입 체계	사회복지	- 경증 아이들에게 지원이 줄어드는 것이 문제임. - 정신 건강이라는 용어의 부담으로 마음 건강으로 대체되는 추세임. - 병원 대기가 오래 걸리기에 전문의와 연계되는 것이 중요함. - 특정 지역엔 인프라 공백이 있음. 지역마다 시범 사업을 다양한 형태로 구현하고 특징점을 살려 수렴하거나 해당 부분을 다른 지역에 퍼뜨리는 방향을 고려해야 함.
	특수교육	- 조기 개입 실행 기관으로 특수교육지원센터의 역할 재정립 가능함. - 지역의 보건소, 의료기관과 연계하여 영유아 건강검진 이후 심화 평가 권고 영유아들을 적기에 지원하는 방법에 대해 논의하고 있음. - 다학제적인 접근을 중요시하여 진단 평가팀이 구성되어 있음. 이들은 영유아에게 일과 기반으로 자연스러운 환경에서 지원하고, 부모님들의 역량 강화 코칭도 실시중임. - 사례관리자(코디네이터)는 조기 중재를 위한 전문가여야 함. 장기적으로 양성하는 방법에 대해 논의하고 있음. - 육아종합지원센터와의 역할 중복을 피해야 함. - 조기 개입을 위해 특수교육지원센터에서 거점 기관을 운영 중으로, 역할 확장이 필요함.
컨트론타워 구축 논의	사회복지	- 조기개입 흐름도 안에 따르면 교육-복지-의료-사법 체계가 연결되고 법적 근거가 탄탄함. - 동일 전공자라도 치료 세팅과 지역사회에 따라 네트워크 이해도가 다르므로, 내부의 체계와 협업되는 체계들이 촘촘하게 보여지고 구분되면 좋겠음. - 보호자가 영유아기에 느끼는 장애라는 용어에 대한 거부감을 고려하여, 아이 발달 지원단 같은 기관을 구성하여 정책 홍보 가능함. - 장애아동 복지지원법 시행규칙이 25년 12월 21일 시행이 됨. 기초 지자체 자치구에서 지역장애아동지원센터를 설치하는 경우 조직, 운영 관련은 조례로 정해야 함. - 기초 단위의 센터와 광역 단위 역할은 구분되어야 함.
	특수교육	- 컨트론타워를 어느 기관에서 갖느냐에 따라 서비스의 질이 달라지는 것과 부모님들의 의견은 차후의 문제임. - 기능을 할 수 있는 상황에서 컨트론타워의 역할을 부여해야 함. 지역장애아동지원센터는 아직 기관이 없는 상황이므로 역할을 부여하긴 어려울 것 같음.

이슈	분야	회의 내용
	법학	- 특수교육지원센터는 인프라가 더 갖춰져 있으나 특수교육에 더 초점을 맞추고 있기 때문에, 발달지연 아동 조기 개입이라는 정책에 있어서는 지역아동지원센터가 컨트롤타워가 되는 것이 본질적인 목적에 부합한다고 생각함. - 그러나 지역아동지원센터에서 기반을 처음부터 구축하는 것이 효율적이진 않음. 다른 영역에서 이미 이루어지는 서비스를 효율적으로 활용할 수 있는 수단이 필요함. 예를 들어, 의료적으로 보면 연계에 대한 수가를 반영해줄 수 있음.
	의료	[어린이 재활 의료기관 관련 논의] - 25년 12월에 효과 평가 연구에서 만족도가 높게 발표되었음. 건강보험으로 비용적인 부담이 경감되고, 다양한 치료를 한 기관에서 받으며, 다학제 치료 평가 회의가 이루어짐. - 육아종합지원센터, 지역장애아동지원센터와 어린이재활의료기관, 공공어린이 재활병원과의 연계는 필수적임.
코디네이터 역할	의료	- 연계를 할 때마다 실적을 평가 점수에 반영하는 등 인센티브 구조가 필수적 - 코디네이터는 모든 문제를 해결하려 하기보다, 아동의 특성에 맞는 최적의 기관을 안내하고 연계 상태를 모니터링하는 데 집중해야 함.
	특수교육	- 코디네이터를 특정 직군으로 고정하지 않고, 아동의 가장 시급한 발달 영역에 따라 주 서비스 제공자가 그 역할을 수행함. 단순 신입 인력이 아닌, 영아 발달에 대한 깊은 임상 노하우와 다학제 간 의사소통 능력을 갖춘 숙련된 전문가가 중심이 되어야 함. - 영유아기 지원은 부모가 아이를 일상에서 어떻게 지원해야 하는지 역량을 길러줘야 함. 다학제 팀이 진행하는 가족 지원 모델의 확산이 중요
특수교육 서비스 및 발달재활 서비스 관련 논의	특수교육	- 영유아 건강검진 결과 판정 기준에 따른 조치 사항을 보면 교육과 관련되어 있는 내용이 없음. 조기에 치료적인 접근에 더 노출되게 됨. 바우처 제공 방향과 제공 기관에 대해 논의하고 있음. - 특수교육법 상 1년에 한 번씩 어린이집, 유치원에서 발달 검사 시행해야 함. 스크리닝과 관련된 법은 이미 만들어져 있지만 실행이 안 되는 상황임. 발달지연 아이들을 지역장애아동센터든 특수교육지원센터든 연계하는 것에 초점을 맞춰야 함.
발달지연 정의 및 지원 대상 관련 논의	특수교육	- 조기 개입 대상자를 3단계로 분류함. 1단계는 조산, 저체중, CVI 등 경증으로 언어, 놀이 치료 등 마일드한 지원이 필요함. 스크리닝을 통해 어린이집, 유치원에서 생활하면서 그 환경 안에서 지원을 필요로 하는 아이들임. 3단계는 더 집중적인 지원, 특수교육 관련 서비스가 필요함.
	의료기관	- 현재 특수교육법상의 발달지체는 현저하게 지연된 경우로 규정되어 있어 중증에 치우친 경향이 있음. 이를 장애인복지법의 취지에 따라 경증과 중증의 이원적 트랙으로 재편할 필요가 있음. - 또한, 발달지체는 스펙트럼이 넓어서 불필요한 치료를 받는 경우가 생김. 그런 경우 치료의 효과를 검증하기 어렵기 때문에 국가적 차원에서 설계할 때는 경증, 중증으로 나눈 접근 방향이 필요함. - 3세를 기준으로 발달이 달라짐. 3세 이후는 인지, 사회성 등이 더 강조됨. 3세 이전은 1년 단위별로도 다르게 볼 수 있음. 1세까지는 운동 발달이 주로 일어나기에 평가를 잘 하지 않기도 함. 따라서 나이대별로 다르게 살펴보기에 전체를 아우르는 기준을 잡기는 어렵고, 굳이 따지면 2SD 미만을 발달지연으로 봄.

이슈	분야	회의 내용
진단코드 관련		- 발달장애에는 ADHD, 학습장애 등도 속해 있는데 장애인복지법 상 발달장애에는 지적, 자폐만 들어 있음. 그러나 발달지연을 판단할 때는 개별적으로 봐야 해서 법제화하고 정의하는 게 부적절할 수도 있음. - 심화평가 권고 발달평가 결과로 정의하면 명확하게 범위를 잡을 수 있음.
	사회복지	- r코드 자체는 잘못됐다고 생각하지 않음. 소아정신과는 센터를 부설로 분리 시켜서 운영하는 구조이고, f코드를 받았을 때 부모님 입장에서 보험적인 측면에서도 낙인적인 측면에서도 불이익이 되는 구조임. 피부과 전문의 등 소아정신과가 아님에도 r코드를 남발할 수 있는 것이 문제이지 전문의가 r코드를 주고 이를 기반으로 치료받는 건 큰 문제로 보지 않음. - r코드를 줄이는 방법보다는 어떤 치료를 할지로 접근해야 함. - 보호자 입장에서는 어디로 가면 전문가를 만날 수 있는지가 포인트임. - 지방의 경우 해당 치료를 하는 선생님 자체가 없는 곳도 많음. - 다문화 배경의 친구들은 더 적극적인 발달 지원이 필요함. 현재 영유아의 다문화 비율이 높고, 부모 교육이 약한 것이 현실임.
	특수교육	- r코드는 임시적인 상태임에도 불구하고, 실손보험 혜택을 유지하기 위해 수년간 동일 코드를 반복 사용하는 관행이 고착됨. 또한 소아정신과 전문의가 아님에도 r코드를 남발하는 경우가 있음. - 아이의 상태에 따라 정확한 질병 코드(f코드 등)로 전환해야 함. - 전문의의 진단을 근거로 r코드를 유지할 수 있고 실비를 청구할 수 있는 조항이 필요함.
	법학	- 허위 진단서 작성죄를 적용하고, 아동복지법상 아동학대죄나 보험 사기로 해결할 수 있을 것 같음.
	의료기관	- 발달센터가 사교육화 되었음. 정상 범위여도 치료를 단념시키기가 어려운 상황임.
서비스비용 관련	의료	- 영유아 건강검진 수검률이 세계적으로도 굉장히 높고, 심화평가 권고를 받은 경우에도 빅데이터 조사에 따르면 27일 내 심화 평가를 받음. 조기 검진 자체는 국가적으로 잘 이루어져 있음. - 민간 센터의 경우 동일한 서비스를 제공받더라도 어디서 받는지에 따라 비용이 달라짐.

다. 분야 간 협의회의(집단 3)

3-3차 협의회에서는 장애 확진 전 단계인 '발달지연'에 대한 법적 정의를 명확히 확립하고, 의료적 정밀 진단과 교육적 조기 개입이 단절 없이 이어지는 범부처 통합 지원체계의 구체적인 설계안을 논의하였다. 특히 지역사회의 분절된 서비스를 하나로 묶는 강력한 컨트롤타워의 구축과 함께, 부모가 안심하고 공적 시스템에 진입할 수 있도록 돕는 가족 중심의 전문 코디네이팅 및 인력 양성이 필수적이라는 데 의견을 모았다.

〈표 III-4-3〉 3-3차 전문가 회의 내용

이슈	분야	회의 내용
조기개입 체계 구축	사회복지	- 지역장애아동지원센터는 조기개입팀과 장애아동사례관리팀 최소 2개 팀으로 나누어 조기개입팀은 발달지연 영유아를 중심으로 한 조기개입을 목표로 하고, 장애아동팀은 진단받은 장애아동과 그 가족을 대상으로 사례 관리 전담 하는 사업을 제안했음. - 장애아동팀은 올해부터 성인 중심의 발달장애인 지원센터 내 팀 규모로 시작될 예정임. 예산, 인력 규모가 작아서 조기개입 업무까지 커버하기엔 역부족임. - 지역장애아동지원센터는 장애아동복지법을 근거로 설치되어 영유아 조기개입에 대한 법적 근거는 부족함. - 지역장애아동지원센터 연구는 지역사회 내 분절되어 있는 재활 관련 서비스 통합을 위해 시작되었으며, 직접적인 서비스를 제공하려는 목적은 아님. 센터에서는 다학제 간 발달 평가 정도가 직접 서비스로 제공되고, 나머지는 코디네이터 및 컨트롤타워 기관으로서의 역할을 시행하려 했음.
	특수교육	- 특수교육 분야에서 발달지연 아동 조기개입 관련 전달체계는 이미 구축되어 있음(영아학급 설치, 순회교육 등). 특수교육지원센터에 영유아 건강검진 결과에 따른 발달 평가와 조기개입, 사례관리 등 연계는 체계화 필요함. - 향후 지역장애아동지원센터, 육아종합지원센터, 보건소 등과 연계해야 함. - 영유아 건강검진과 교육기관 연계 필요함. 부모 동의하에 정보 공유 방안을 마련하여 사각지대 없는 지원이 필요함. - 다학제적인 발달 평가 및 접근이 이루어져야 함을 강조함. - 보건소는 조기 개입이 부수적 업무일 수밖에 없으므로, 교육 파트(특수교육 지원센터)가 현재보다 더 주도적인 역할을 맡아야 함. - 영유아 건강검진에서 심화평가 권고를 받은 아동과 부모에게 진단과 동시에 발달 및 양육 컨설팅이 제공되어야 하며, 이를 교육 파트에서 고민해야 함. - 육아정책연구소 개발 자료를 적극적으로 활용하는 방법으로도 연계가 가능함. 장애로 진단받지 않은 영유아들에게 제공 가능할 것임. - 장애 영유아들에게는 그에 맞는 프로그램을 진행해야 함. 장애영아에게 적합하지 않은 단순 영상물 형태의 교수학습 자료 개발보다는, 교사의 발달 이해도 제고와 교육과정 운영 방향 정립이 우선되어야 함. - 지역장애아동지원센터는 영아기 가정 중심 개입 및 가족 지원 업무에 집중하고 특수교육 지원센터에서 교육적 조기 개입 전반을 총괄하는 이원화된 역할 분담이 필요함. - 현재도 업무량이 과다하여 현행 인력과 기능 구조로는 추가적인 조기 개입 총괄 운영이 사실상 불가능함. 객관적 기준에 따른 단계적 대상을 설정하고, 기관 간 연계 및 조정 역할을 수행하는 허브로서의 기능 정립이 필요함. - 부모가 아이의 어려움을 인지하더라도 장애라는 낙인에 대한 두려움으로 인해 실제 진단과 특수교육 체계로 진입하기까지 상당한 시간이 소요됨. 특수교육 대상자로 확정되면 체계적인 지원이 가능하나, 이를 피하려는 부모들이 의사 소견서만으로 치료비 지원을 받으며 사실 치료실 위주로 아이를 돌리는 현상이 발생함. 아동에게 적절하지 않은 치료를 받게 되면 낭비되는 국가적·개인적 손실이 큼. 또한, 아이가 하루 중 가장 많은 시간을 보내는 어린이집·유치원 교사의 역할이 부모만큼 중요함에도 불구하고, 치료를 위해 교육 기관을 결석하는 등 주객전도 상황이 발생함. 부모 참여와 일상적 교육의 중요성을 강조하는 의료계의 인식 변화는 매우 긍정적이며, 치료와 교육이 균형을 이루는 통합적 접근이 반드시 필요함.

이슈	분야	회의 내용
	의료	- 아동센터 내 심리·발달 검사에만 의존할 경우, 교정 가능한 질환이나 유전적·뇌 구조적 원인을 놓칠 위험이 큼. 최근 유전자 치료 기술의 발달로 조기 발견 시 예후가 급변하는 사례가 많으므로, 반드시 전문의의 정밀 검사 과정을 플로우 차트에 포함해야 함. 이는 의학적 문제 예방 및 유전 상담을 위해서도 필수적임. - 치료사마다 콘텐츠와 퀄리티의 편차가 크므로, 아동에게 가장 적합한 치료를 선별하고 3~6개월 단위로 효과를 추적·조정하는 컨트롤 타워 기능이 필요함. 이를 위해서도 중간단계에 병원 방문이 필요함. - 중재 치료에서 가장 중요한 건 부모 교육임. 부모가 치료에 참여해야지만 효과가 나타남. - 특수교육청과 의료기관 간 검사 결과가 공유되지 않아 발생하는 중복 검사 문제를 해결해야 함. - 학교나 치료실에서의 객관적 관찰 결과(ADHD 진단, 약물 효과 등)가 의사에게 전달되어야 정밀한 치료 조절이 가능함. 이러한 실시간 소통 체계 구축이 다학제 진료의 핵심임. - 현재 발달거점 병원은 수가 적고 환자들이 많아서 수용할 수 있는 환자가 적음. 거점병원에 가기 전 지역아동발달센터 등에서 중간 단계를 맡아줄 수 있을 것임. - 소아청소년과는 약 6,000명, 소아정신과는 약 300명 정도의 전문의가 있으며, 소아청소년과는 영유아 건강검진을 진행하며 추적 및 관리하는 것이 큰 역할임. 단순 감기 진료를 넘어, 영유아 건강검진과 예방접종 시 주기적으로 발달을 추적·관리하는 소아과 본연의 역할을 강화해야 함. - 학회에서 발달장애에 대한 교육을 2년간 진행하는 코스를 통해 소아청소년과 의사들을 발달 전문가로 양성하고 있음. - 발달지연은 특정 시기에 끝나는 것이 아니라 취학, 진학, 취업 등 생애 주기별로 맞춤형 상담과 계획이 필요함. - 양육 부담으로 인한 부모의 심리적 소진과 이혼 등 가족 위기를 방지하기 위해, 부부 상담 및 가족 팀워크를 지원하는 포괄적 가족 지원이 중재 치료만큼이나 중요함. - 현재는 국가 자격증인 언어치료사의 경우 중재 역량에 차이가 있고, 나머지 치료는 민간 자격으로 운영되어 표준화가 되어 있지 않은 실정임.
컨트롤타워 구축 방안	사회복지	- 부모들이 치료에 매달리며 시간과 비용을 낭비하는 이유는 아이의 상태에 대해 생애 주기별로 명확한 방향을 제시해 주는 전문가나 기관이 없기 때문임. 아이의 성장에 따른 총체적인 가이드라인을 제공하는 것이 컨트롤타워의 역할임. - 의료, 교육, 복지 등 각 전문 영역의 훈련 배경에 따라 관점이 다른 것은 당연하며, 아이들의 욕구도 다양함. 이를 통합해서 하나의 체계에 담아야 함. - 선진 복지 국가 중 일본은 지역 내 발달지원센터에서 컨트롤 타워 역할을 수행, 미국은 저소득층은 공공 보험으로, 그 외의 국민들은 민간 보험으로 해결하고 있음. 이와 같이 국가별 차이가 있으나 결론적으로는 다학제 간 개입이 필요하고, 이를 전담할 수 있는 컨트롤 타워를 갖추어야 선진 복지 국가로 진입 가능함. [마음건강정책 전달체계 벤치마킹 안 소개] - 정신 건강 서비스가 핵심인 사업이고, 발달지연 아동에게도 정서 지원이 필요하기 때문에 학제 간 통합적인 접근을 할 때 활용 가능함.

이슈	분야	회의 내용
		- 컨트롤 타워를 할 정도의 체계는 아니나 필요한 서비스는 포함하고 있음. - 특히 교육부나 교육기관 중심으로 이루어지고 있기 때문에 학령기 장애 아동의 경우 활용도가 높은 서비스 지원체계임.
	특수교육	- 영유아 조기 중재를 위해 기능이 겹치는 보건소, 육종지 등의 서비스를 하나로 엮어주는 거점 기관(특수교육 지원센터, 가족센터 등)을 지정하여 지역사회 내 네트워크를 형성할 수 있음. - 각 기관이 분절적으로 역할을 수행하다 보니 정보가 통합되지 않고 지원이 단절되는 현상이 지속됨. 각 분야의 역할을 유기적으로 조합할 수 있는 컨트롤 타워가 부재한 것이 사업 실패의 원인이므로, 한 곳에 확실한 권한을 부여해 통합 컨트롤을 수행해야 함. - 지역장애아동지원센터의 컨트롤 타워 수행은 한계가 있음. 복지 영역의 법적 근거만으로는 교육 체계를 통합 관리하거나 컨트롤할 수 있는 법적 권한이 부족함. 또, IFSP 등 교육적 실행을 담당할 유아 특수교사나 장애 영유아 교사가 센터 내 상주하지 않아 전문성 발휘에 현실적 제약이 있음.
발달지연 정의 및 지원 대상 관련 논의	특수교육	- 법적 용어인 발달지체를 넘어, 진단 전 유아, 장애 미등록 아동, 0~2세 고위험군(조산·저체중·환경 위험)까지 포함하는 넓은 범위의 발달지연 개념 도입 필요. - 특수교육법상 어린이집·유치원에서 실시하는 연 1회 발달 스크리닝 결과를 토대로 지원이 필요한 영유아를 단계별로 세분화해야 함. - 특수교육법 제15조에 발달 영역 중 두 가지 이상에서 현저하게 지연되거나 지체되는 아동을 발달지체 대상으로 규정하고 있음. - 심화평가 권고라는 의학적 기준과 특수교육법에서의 정의를 연결 짓는 방식으로 법조문을 쓸 수 있다면 대안이 될 수 있을 것임.
	법학	- 이미 장애 판정을 받은 아동은 기존의 장애인 복지 및 특수교육 지원체계 내에 편입되어 있음. 따라서 본 연구의 범위를 이미 구축된 장애 지원 시스템과 혼동하지 말고, 장애 판정 이전의 발달지연 단계로 한정하여 축소해야 함. - 법학적으로 사회 보장은 국가가 인간의 존엄성을 유지하기 위해 제공하는 최소 안전망임. 모든 사회적 필요를 포괄하기보다 발달지연 단계에서 국가가 책임져야 할 최소한의 범위를 정하는 것이 우선임. - 발달지연 여부 및 이후 필요한 처치에 대한 일차적인 판정은 의료기관의 의학적 판단에 근거해야 함. - 영유아 건강검진과 연계하여, 지정된 거점 병원이나 아동병원에서 내리는 진단을 공식적인 판정 체계로 인정하고 이를 통해 후속 단계로 안내하는 구조가 필요함. - 장애아동 복지지원법이나 발달장애인법은 기본적으로 장애의 조기발견을 근거로 함. 이를 장애가 확정되지 않은 발달지연 아동의 조기 개입 근거로 그 대로 쓰기에는 법리적으로 불충분함 - 지원체계를 설계하기에 앞서, 법적으로 발달지연을 어떻게 정의할 것인가에 대한 명확한 문구가 도출되어야 함. 이 정의가 확립되어야만 이후의 지원체계와 법적 근거가 성립할 수 있음. - 현저하게 지체되고 특별한 교육적 조치가 필요하다는 부분이 사실 가장 중요한 부분인 것 같음.
	의료	- 영유아 건강검진 발달검사에는 SD 기준으로 경계성과 심화 권고를 나눔. 그런데 언어 발달의 경우 10% 미만의 경우 지연으로 정의하는 등 정의가 애매한 경우가 있음.

이슈	분야	회의 내용
		- 호주, 미국의 경우 부모의 주관적인 의심, 미숙아 출생 이력 등 위험 요인이 하나만 있어도 조기개입 범주에 포함하여 즉각적인 서비스를 지원함. 그 이유는 영유아기 3~5년 결정적 시기에서의 개입이 향후 90년의 생애 질을 결정함. 이 시기의 중재 여부에 따라 독립적 생활 가능 여부와 언어 습득 능력이 크게 달라짐. 만 3세까지 신경 발달이 가장 활발하며, 초등학교 입학 전까지 지능의 60% 이상이 완성됨. 이후에는 신경 회로의 가지치기가 일어나므로 이 시기를 놓치면 중재 효과가 급격히 떨어짐. - 영유아기 투입되는 비용은 성인기 사회적 비용 발생을 막는 효율적인 투자임. - 6개월 간격으로 추적 검사를 해도 호전이 없을 때 발달 장애 진단을 내리게 됨. 그러나 진단으로 인해 실비보험에 제한이 발생하고, 또 진단을 내렸다가도 일부는 진단에서 벗어나는 사례가 존재하므로 조기에 확정적 코드를 내리는 것에 신중할 수 밖에 없음. - 아동 발달의 높은 변동성과 호전 가능성을 고려할 때, 학회 차원에서는 만 5세까지는 발달지연으로 유지하는 것으로 타협함. - 특수교육에서는 두 가지 이상의 영역이 늦을 때 발달지체라고 한다면, 의학적으로는 두 가지 이상인 경우 전반적 발달지연으로 말함. 또한, 교육이 같이 가는 것은 맞으나 교육보다는 치료로 생각함. 병원에서 사용하는 코드는 발달 중재 치료라는 비보험 치료 코드이고, 자폐스펙트럼 등은 ABA 등의 치료에서 효과를 보기도 함.
코디네이터의 역할	특수교육	- 지역장애아동센터에 서비스 코디네이터나 특수교육 전문가를 어떻게 배치할지 논의가 필요함. 신설 기관에 배치할 것인지, 기존 전문가가 있는 기관을 활용할 것인지 논의해야 하며 전문가의 수도 매우 부족한 현실임. - 진단과 평가를 수행할 전문 인력이 절대적으로 부족하므로, 체계 구축과 동시에 전문가 양성 방안이 반드시 동반되어야 함. - 영유아 검진 결과 심화평가 권고나 추적 검사 요망이 나와도, 현행 체계에서는 부모에게 설명하고 개입을 독려하는 수준에 그침. 후속 조치가 전적으로 부모의 의사결정에 달려 있어, 적기 개입이 이루어지지 못하고 지원이 단절될 위험이 큼. 보건소의 검진 정보를 서비스 코디네이터에게 제공하거나 교육기관으로 제공하여 특수교육 대상자 의뢰 전 단계에서 중재를 제공할 수 있는 법적 근거를 마련해야 함. 현재는 교육기관에서 신체계측에 관한 검진 결과만 열람 가능하여 발달 평가 내용은 열람이 불가능한 한계가 있음. - 의료적 코디네이터도 필요하며, 교육적 코디네이터는 특수교사가 맡는 방안 제시함. - 모든 어린이집과 유치원에 보건교사처럼 특수교사를 의무 배치하여 교육 현장 내에서 자연스럽게 발달이 느린 아이들을 조기에 발견하여 서포트할 수 있음.

5. 4차 협의회의

4차 회의는 3차 회의에서 나왔던 결과를 정리한 자료를 중심으로 동일한 집단끼리 3회에 걸쳐 논의를 이어가는 방식이었다.

가. 4-1차

경계선 지능과 고위험군까지 포괄하도록 '발달지연'의 법적 정의를 재정립하고, 진단 전 단계에서도 즉각적인 지원이 가능한 유연한 체계를 마련해야 한다는 점이 강조되었다. 특히 의료·교육·복지로 분절된 예산과 전달체계를 통합할 독립적인 컨트롤타워 구축이 시급하며, 부모의 양육 역량을 강화하는 가족 중심의 조기 개입과 지역 간 인프라 격차 해소를 위한 전문 인력 양성이 핵심 과제로 논의하였다.

〈표 Ⅲ-5-1〉 4-1차 전문가 회의 내용

구분	회의 내용
발달지연의 법적 정의 수립의 필요성	• 발달지연은 의료·교육·복지 현장에서 폭넓게 사용되나 현재 법체계에서는 독립적 정책 대상 개념으로 정리되지 못함. 장애인 등에 대한 특수교육법에서 '발달지체'는 교육적 지원 대상 개념에 한정되어 예방적 개입 범위를 충분히 포괄하지 못함. • 건강검진 제도에서 '발달지연 의심'이 사용되지만 이는 권리 보장 체계와 직접 연결되지 않음. 이에 따라 발달지연을 장애 확정 이전 단계의 공적 개입 대상 개념으로 법제화할 필요성이 제기됨. • 발달지연을 장애로 한정할 것인지 장애 의심 단계까지 포함할 것인지에 대한 논의가 이루어짐. DSM-5 기준에서는 지능 점수보다 적응 기능 결함을 더 중요하게 판단한다고 설명됨. • 그러나 복지 체계에서는 IQ 70 기준이 절대적 기준처럼 작동하고 있어 경계선 지능 아동이 배제되는 현실이 언급됨. 이로 인해 발달지연 개념을 좁게 설정할 경우 지원 사각지대가 발생할 가능성이 제기됨. • 전반적 발달지연을 발달지연의 기본 개념으로 설정하는 방안이 제시됨. 두 개 이상의 발달 영역에서 지연이 있는 경우를 포함하는 것이 타당하다는 의견이 제시됨. 다만 일회성 검사 결과만으로 배제하지 않고 '의심' 개념을 포함하여 열어둘 필요가 있다는 의견이 제기됨. • 미국 사례에서는 6개 발달 영역 중 일정 비율 지연 또는 고위험군까지 포함하여 조기개입 대상으로 삼고 있다고 설명됨. 장애 진단이 없어도 비전형적 발달 양상이 나타나는 경우 개입 대상에 포함함. 이에 따라 국내 체계에서도 발달지연과 발달지연 의심을 함께 고려할 필요성이 제기됨.
조기개입의 개념과 범위 재정의	• 조기개입은 아동이 생활하는 환경 전반에서 발달을 촉진하는 통합적 지원체계를 의미함. 의료·교육·복지 서비스가 분절적으로 제공될 경우 효과가 제한됨. 가족중심, 일상기반 중재 원칙을 반영한 개념 정립이 필요함. 조기개입의 목적을 기능 향상과 환경 적응 지원으로 명확히 설정할 필요가 있음. • 조기개입 대상을 KDST 발달지연 유소견자, A코드 아동, F코드 중 신경발달질환 관련 코드 아동 등으로 설정하는 방안이 제시됨. 등록 장애인은 기존 체계에서 지원받고 있으므로 조기개입 범위 설정 시 별도 고려가 필요함이 언급됨. • 조기개입 대상을 넓게 설정할수록 장기적 국가 비용이 감소할 수 있다는 의견이 제시됨. 특히 경계선 지능 아동과 경증 발달지연 아동을 포함하는 것이 예방 효과 측면에서 중요하다는 점이 강조됨. 조기 지원이 향후 특수교육 진입 감소로 이어질 가능성이 언급됨.

구분	회의 내용
	• 반면, 법적으로 대상 범위를 명확히 구분해야 한다는 의견도 제시됨. 등록 장애인과 발달지연 아동을 동일 체계에 포함할 경우 법적 혼란이 발생할 수 있음이 지적됨. 따라서 정책 설계 시 가르마를 명확히 설정해야 한다는 의견이 제기됨.
의료적 선별과 정밀평가 체계 개선	• 의료 영역에서는 발달지연이 신경발달장애, 유전질환, 감각 손상 등의 초기 징후일 수 있으므로 체계적 스크리닝이 필수적임. K-DST 등 국가 선별검사는 1차 스크리닝 기능을 수행함. 그러나 확정 진단은 전문의와 임상심리사의 정밀평가를 통해 이루어짐. • 진단 확정 이전에도 발달 위험이 명확한 경우 개입을 허용하는 구조가 요구됨. 의료적 판단과 교육적 필요 판단이 상호 보완적으로 작동하는 체계 구축이 필요함. • 의료 영역에서는 지적 기능 결함과 적응 기능 결함을 판단한다고 설명됨. DSM-5는 지능 수치만으로 판단하지 않으며 임상적 판단을 강조함. 그러나 복지 판정에서는 IQ 기준이 엄격하게 적용되고 있어 70~85 사이 아동이 배제되고 있음. • 자폐스펙트럼장애의 경우도 기능 저하가 있음에도 지능이 일정 수준 이상이면 장애 등록이 어려운 상황임. 이에 따라 의료적 진단과 복지적 인정 간 간극이 존재함이 지적됨. 발달지연 지원체계 설계 시 이 차이를 고려해야 함이 강조됨. • 모호한 기준으로 지원 대상을 설정할 경우 혼란이 발생할 수 있다는 의견도 제시됨. 최소한 표준화된 검사 결과를 일부 반영하되, 임상적 판단을 보완적으로 활용하는 구조가 필요함이 언급됨. 객관적 도구와 전문가 판단을 병행하는 체계가 필요함이 제안됨.
교육적 조기개입과 특수교육 연계	• 발달지연은 학습 준비도, 의사소통, 또래 관계 형성에 직접적 영향을 미치므로 교육적 조기개입이 핵심적임. 특수교육지원센터는 대상자 선정 중심 기능을 수행하나, 예방 단계 개입 기능은 제한적임. 발달지연 단계에서 지원이 이루어질 경우 특수교육 진입 이전의 기능 향상이 가능함. 진단 이전 아동에게도 교육적 중재를 제공할 수 있는 제도적 유연성이 요구됨. • 특수교육지원센터, 지역장애아동지원센터, 육아종합지원센터 등 여러 기관이 거론됨. 그러나 어느 한 기관이 단독으로 허브 역할을 수행하기는 어렵다는 의견이 제시됨. 기존 기관은 역할이 제한적이며 분절 구조가 존재함이 지적됨. • 통합 컨트롤타워 설치 필요성이 복지, 교육, 의료분야 전문가로부터 제기됨. 기존 기관에 단순 기능 추가 방식은 한계가 있을 수 있음이 언급됨. 중앙 단위 또는 독립적 기구 설치 가능성도 언급됨. • 지역장애아동지원센터가 법적 근거는 있으나 사회복지 중심 구조로 설계되어 아동발달 중심 체계로 보완이 필요하다는 의견이 제시됨. 발달에 초점을 둔 독립적 허브가 필요함이 강조됨.
취약 환경의 아동과 가족중심 접근	• 발달지연은 아동 개인의 기능 문제와 함께 부모 정신건강, 양육 역량, 사회경제적 환경과 밀접히 연결됨. 학대·방임, 과도한 미디어 노출 등 환경 요인이 발달지연을 심화시킬 수 있음. 따라서 조기개입은 치료 중심 접근을 넘어 가족 코칭과 양육 환경 개선을 포함해야 함. 복지체계와의 연계를 통해 가족 지원을 구조화할 필요가 있음. • 방임, 과도한 미디어 노출, 부적절한 양육 태도가 발달지연을 심화시키는 사례가 언급됨. 의료 현장에서 부모 개입이 절반 이상을 차지한다는 설명이 이루어짐. 부모의 양육 행동과 환경 평가가 발달평가에 포함되어야 함이 제안됨. • 부모와 가족의 역할이 핵심이라는 점이 강조됨. 일주일 1~2회 치료로는 충분하지 않으며, 보호자 교육과 코칭이 병행되어야 효과가 발생함이 언급됨. 보호자 개입 비중을 최소 30~50% 이상 반영해야 한다는 의견이 제시됨. • 조기개입의 궁극적 목적은 부모의 역량 강화라는 점이 강조됨. 가족이 아이를 이해하고 지원하는 능력이 향상될 때 장기적 효과가 발생함이 언급됨. 부모 성과 평가 체계도 함께 설계되어야 함이 제시됨.

구분	회의 내용
통합 전달체계와 지역사회 네트워크 구축	• 현재 지원체계는 부처와 기관 간 분절 구조로 인해 연계 효율성이 낮음. 선별 이후 정밀평가, 중재기관, 사례관리로 이어지는 단일 경로가 부재함. 전담 코디네이터와 통합 관리 기능을 수행하는 허브 기관 설치가 요구됨. 해당 기관은 의료·교육·복지 자원을 연결하는 조정 기능을 수행해야 함.
지역 간 격차와 인력 공급 문제	• 수도권과 달리 지방은 전문의, 임상심리사, 특수교사 등 전문 인력이 부족한 현실임. 정밀평가와 사례관리를 감당할 인력과 예산 확보가 정책 실행의 핵심 조건임. 서비스 접근성이 지역에 따라 차등화될 경우 정책 형평성이 훼손될 위험이 있음. 지역 기반 네트워크 구축과 인력 양성 체계가 병행되어야 함. • 정신건강 임상심리사 공급이 지역별로 매우 제한적이라는 설명이 이루어짐. 지방의 경우 전문 인력 확보가 어려워 정밀평가 체계 운영에 한계가 있음이 지적됨. • 특수교육지원센터 인력 구성 역시 지역마다 차이가 존재함이 설명됨. 일부 센터는 임상심리사를 배치하고 있으나, 그렇지 않은 곳도 있음이 언급됨. 평가 수요가 증가할 경우 감당 가능성에 대한 우려가 제기됨. • 따라서 정책 설계 시 예상 대상자 수와 지역별 수용 가능 인력을 고려해야 함이 강조됨. 단순 제도 설계만으로는 실행 가능성이 확보되지 않음이 지적됨.
조기개입 평가와 장기 추적관리 체계	• 조기개입 정책의 지속 가능성을 확보하기 위해 객관적 성과평가 체계 구축이 필요함. 아동의 기능 변화, 가족 역량 변화, 서비스 접근성 지표 등을 체계적으로 측정해야 함. 단기 효과뿐 아니라 3~5년 단위의 장기 추적관리 체계를 설계할 필요가 있음. 근거 기반 평가 자료는 예산 확대와 정책 정당성 확보에 기여함. • 조기개입 정책의 효과성을 객관적으로 평가할 체계가 필요함이 제기됨. 초기 평가와 1년 후 변화 평가를 비교하는 구조가 제안됨. 장기 추적관리 체계 구축 필요성이 언급됨. • 미국 사례에서는 진입 시점과 종료 시점 점수를 비교하고, 부모 성과 조사도 병행한다고 설명됨. 이러한 체계가 연방정부 예산 평가 근거로 활용됨이 소개됨. • 조기개입 성과 평가 체계가 없는 경우 정책 지속성과 예산 확보가 어려움이 강조됨. 근거 기반 데이터 축적이 국가 차원 조기개입 체계의 필수 요소로 제시됨.
재원 구조와 부처별 역할	• 발달지연 지원은 교육부, 보건복지부, 지방자치단체 간 역할 조정이 필수적임. 현행 법체계는 부처별 사업이 분리되어 통합적 재원 운용이 어려움. 중앙 차원의 정책 방향과 지방 실행 체계 간 연계 구조를 재정립할 필요가 있음. 안정적 재원 확보와 명확한 책임 구조 설정이 정책 실효성을 좌우함. • 현재 발달지연 아동 지원은 교육부, 보건복지부, 지방자치단체 예산이 분절적으로 운용되고 있음이 언급됨. 특수교육지원센터는 교육부 재원으로 운영되며, 장애아동 복지지원법에 따른 지역장애아동지원센터는 복지부 체계 안에 위치함. 재활바우처 역시 복지 재원으로 관리되고 있음. 이처럼 동일 아동을 대상으로 하면서도 재원 출처와 행정 주체가 상이하여 통합적 기획과 집행이 구조적으로 어려운 상황임이 확인됨. • 유보통합 논의 이후 예산이 교육부로 이관될 가능성이 언급되었으나, 실제 조기개입은 의료·복지 서비스와 결합되어야 하므로 단일 부처 예산으로는 한계가 있음이 지적됨. 의료적 정밀평가 비용, 부모 코칭, 사례관리, 지역사회 연계 기능은 현행 교육 예산 구조에 명확히 반영되어 있지 않음. 따라서 조기개입을 특수교육의 확장 사업으로만 설계할 경우 재정 범위가 축소될 우려가 제기됨. • 해외 사례에서는 연방 또는 중앙 단위에서 별도 펀드를 조성하고, 주 또는 지역 단위가 매칭 재원을 부담하는 구조가 소개됨. 또한 성과평가 결과에 따라 예산이 조정되는 체계를 운영함이 설명됨. 이를 근거로 국내에서도 중앙 단위의 통합 재원 마련과 부처 간 공동 책임 구조 설정이 필요하다는 의견이 제기됨. 단일 부처 중심 집행이 아닌 통합 예산 구조와 명확한 역할 분담 체계를 설계해야 한다는 점이 강조됨.

나. 4-2차

4-2차 회의에서는 특정 기관을 허브로 지정하기보다 '기능 중심의 지역사회 조기개입 모델'을 채택하여, 낙인을 최소화하는 아동 중심 정의를 정립하고 의료·교육·복지가 유기적으로 순환하는 '의뢰-재의뢰' 체계를 구축하는 방안을 논의하였다. 특히 특수교육 선정 이전 단계의 지원 공백을 해소하기 위해 사례관리의 법적 근거를 명확히 하고, 부모의 양육 효능감을 높이는 가족 지원 서비스를 실무 지침에 구체화하여 정책의 실행력을 확보해야 한다는 의견이 제시되었다.

〈표 III-5-2〉 4-2차 전문가 회의 내용

구분	회의 내용
발달지연 용어의 법·행정적 기준 마련	- 발달지연 용어는 특수교육법의 '발달지체'와 유사하나 동일 용어가 아님. 공식 문서에서는 영유아 건강검진 결과 해석에서 '발달지연 의심'이 반복적으로 등장함. 법 체계에는 '발달지연'이 독립 정의로 정립되지 않았음을 공유함. - 발달지연의 기준을 건강검진에서 '심화평가 권고' 수준으로 돌지 논의함. 의료 문서의 기준을 정책 정의로 곧바로 전환할 때 표현 혼선이 발생함. '의심-의심'의 반복이 개념 관계를 불명확하게 만든다는 지적이 제기됨. - 정의 문구는 아동 중심으로 두되, 낙인 효과를 최소화해야 한다는 의견이 수렴됨. '장애 의심' 표현은 조기개입 진입을 저해할 가능성이 크다고 평가함. '현저히' 같은 문구 조정 필요성이 제기되었으나 현행 조문 한계도 함께 언급함.
대상의 포괄성과 실행가능성 간 균형 필요	- 대상 범위는 K-DST 결과에서 '심화평가 권고' 또는 '지속관리 필요' 집단을 우선 고려함. 추가로 발달지연 증상자(R코드), 신경발달질환·고위험(F/G코드), 등록장애 관련군을 포함하는 4유형 구분을 검토함. 다만 실제 진단 코드 부여는 의사 재량 차가 큼을 확인함. - 경도·초기 단계 아동은 심화평가 권고가 나오지 않을 수 있다는 우려가 제기됨. 보호자 걱정만으로 내원하는 경우 의사는 Z코드로 시작 후 평가를 거쳐 코드 부여함을 설명함. 보호자 인식과 임상 판단 간 간극을 범주 설계에서 고려해야 함을 확인함. - 조기개입 대상 확대는 예산 분산과 서비스 질 저하 우려가 동반됨을 논의함. 조기개입 필요군(19.8% 추정치)은 '5명 중 1명' 수준이며, 이보다 크게 확장되기 어렵다는 의견이 제시됨. 다만 특수교육 선정 이전 단계도 포함해야 한다는 합의가 형성됨.
조기개입 개념의 서비스 내용 중심 재정의 필요	- 조기개입은 아동 및 가족지원과 환경조정을 포함하는 접근임을 강조함. 교육 관점에서는 아동 기능만으로 필요를 판정하기 어렵다는 논리가 제시됨. 가족의 양육효능감과 임파워링이 핵심 목표라는 점을 재확인함. - 정의에 가족 요인을 직접 삽입할 때 교육행정 라인의 저항 가능성이 언급됨. 부모 요인의 노출이 과도하면 부담과 반발이 커질 수 있다는 실무적 의견이 제시됨. 따라서 '정의'는 아동 중심으로 두고 '서비스 내용'에서 가족지원을 명확히 하자는 방향이 제시됨. - 특정 집단을 정의에 열거하는 방식은 위험군 낙인으로 오해될 수 있음을 논의함. 다문화 가정 등 환경 요인을 예시로 넣는 방안이 제안되었으나 신중론도 병존함. 결과적으로 정의는 포괄적으로 두고, 우선순위 운영은 지침에서 다루자는 의견이 제시됨.

구분	회의 내용
조기개입 유입경로 다양화	• 발견 경로는 건강검진(의료기관), 유치원·어린이집(교사 관찰), 행정복지 연계(보호자·기관 의뢰) 세가지 주요 경로로 정리됨. 건강검진에서는 K-DST 외 다양한 선별검사 가능성을 반영함. 기관 이용 아동과 가정양육 아동을 구분해 유입 경로를 설명함. • 취약가정의 발견 경로로 '드림스타트' 연계를 추가 검토함. 행정복지센터의 행정 처리 기능과 드림스타트의 사례관리 기능을 분리해 연결할 필요를 제기함. 부모 동의 확보가 핵심 변수이며 실제 동의 저항이 존재함을 공유함. • 보건소 가정방문(생애초기 건강관리사업 등)을 추가 경로로 포함할 필요가 제기됨. 간호사 방문은 가정과 아동을 직접 관찰하므로 발견 가능성이 있다는 의견을 확인함. 다만 면담 근거가 부족하므로 후속 확인이 필요하다는 한계도 함께 정리함.
발달검사· 정밀평가의 전제 조건 구체화	• 조기개입 단계 진입은 발달검사 또는 심층평가가 전제된다는 이해가 공유됨. 발견은 다경로로 가능하나, 개입 계획 수립에는 검사 기반 정보가 필요함을 확인함. 의료기관 정밀검사, 특수교육지원센터 진단평가, 임상심리 기반 평가 채널을 동시에 제시함. • 의료 코드는 정밀검사 결과를 전제로 하므로 교육 경로만으로는 포착되지 않는 집단이 생김. 특수교육지원센터 발달검사 기준도 대상 범주에 반영해야 한다는 문제 제기가 있음. 건강검진 미수검 아동도 존재하므로 대체 채널 설계가 필요함을 확인함. • 정밀검사비 지원 근거와 집행 경로가 논의됨. 보건소 정밀검사비 지원이 운영 중이라는 발언이 있었고, 관련 법령 확인 필요가 제기됨. 비용 지원과 연계는 제도 설계의 핵심이므로 법적 검토 항목으로 남김.
특수교육 지원센터의 역할 한계와 대안	• 특수교육지원센터는 원칙적으로 특수교육 대상자 선정 이후에 서비스를 제공함을 확인함. 선정되지 않은 아동에게 센터가 직접 서비스를 주기 어렵다는 현장 인식이 제시됨. 따라서 선정 이전 단계의 공백이 정책 설계의 핵심 쟁점으로 부각됨. • 선정 이전을 담당할 '발달지원팀(의뢰전 중재팀)' 신설 필요가 제안됨. 의뢰전 개입을 제도화하지 않으면 조기개입 진입이 막히는 자점이 반복됨을 확인함. 현행 법체계에는 해당 팀이 없으므로 특수교육법 개정 필요성이 언급됨. • 센터 중심 모형은 실행 가능성 논쟁을 동반함. 센터 인력·체제로 조기개입과 사례관리까지 수행하기 어렵다는 우려가 제기됨. 그럼에도 법적 근거가 비교적 명확하므로, 유관기관 기능을 네트워킹으로 결합하는 설계를 제시해야 한다는 의견이 제시됨.
[지역장애 아동지원 센터 역할과 생애주기에 따른 접근 필요 제기]	• 지역장애아동지원센터는 조기개입을 포함하되 생애주기 전반을 잇는 축으로 설계되어야 한다는 의견이 제시됨. 부모가 발견 이후 해매지 않도록 수평·수직 연계를 지속 제공하는 역할을 강조함. 서비스 제공보다 '연결과 계획' 기능이 핵심이라는 설명이 제시됨. • 센터 명칭의 '장애' 표기가 진입 장벽이 될 수 있다는 실무 경험이 공유됨. 접근성을 높이기 위해 '발달지원단' 등 명칭을 고민했다는 발언이 제시됨. 장애 수용을 돕는 초기 지원과 정보 제공이 중요한 기능으로 정리됨. • 복지 관점에서는 발달재활 등 공적 서비스가 의료 진단서에 의존함을 재확인함. 의사 진단이 없으면 복지 급여·서비스 연계가 막히는 현실을 명시함. 따라서 센터는 의료·교육·복지 경로를 묶는 조정 기능을 갖춰야 함을 정리함.
[육아종합 지원센터] 기능 중 선별 (스크리닝) 기능 강화 필요	• 육아종합지원센터는 영유아와 보호자가 가장 먼저 접촉하는 지역 기반 기관임. 따라서 발달지연이 의심되는 아동을 조기에 발견하고 적절한 기관으로 연결하는 1차 선별 기능을 수행하기에 구조적으로 유리함. 다만 치료, 특수교사 배치, 의료적 정밀평가 등 다학제적 중재를 직접 수행하기에는 인력 구성과 예산 측면에서 한계가 있음이 지적됨. 이에 육아종합지원센터는 조기개입을 직접 수행하는 기관이라기보다, 발달 위험 신호를 포착하고 의료·교육 전문기관으로 의뢰하는 '초기 관문 역할'에 집중하는 것이 현실적이라는 의견이 제시됨.

구분	회의 내용
	• 일부 지역에서는 육아종합지원센터가 언어치로나 부모 상담 프로그램을 운영해 온 사례도 공유됨. 그러나 이러한 운영은 지역별 자원 여건에 따라 차이가 크며, 전국 단위 표준 기능으로 보기에는 편차가 존재함이 확인됨. 따라서 현재 수행 중인 서비스 기능과 향후 정책적으로 기대하는 역할을 명확히 구분할 필요가 있음이 제기됨. 선별 기능을 강화한다는 것은 직접 치료 제공을 의미하는 것이 아닌, 표준화된 선별 도구 활용, 보호자 상담, 전문기관 의뢰 절차를 체계화하는 방향임을 정리함. • 육아정책연구소에서 발달지연 및 정서행동 문제 영유아를 조기발견하고 지원하는 시범사업과 온라인 플랫폼 구축을 추진한 바 있음이 언급됨. 다만 해당 사업의 구체적 성과 자료와 운영 결과가 아직 충분히 공개되지 않아 정책 설계의 근거로 활용하기에는 추가 확인이 필요함이 정리됨. 향후 육아종합지원센터의 선별 기능을 제도화하려면, 시범사업 결과 분석과 효과 검증을 토대로 표준 운영모형을 제시해야 한다는 점이 제기됨.
지역사회 조기개입 허브기관의 역할과 의료기관 연계	• 지역사회 조기개입 허브 기관은 전체 흐름을 조정하는 역할을 수행하되, 의료기관을 별도의 연계의 축으로 반드시 포함되어야 한다는 의견이 제시됨. 의료기관은 아동이 내원할 경우 소아정신과 전문의, 임상심리사, 언어치료사 등 다학제 팀 접근이 가능하다는 구조적 강점을 보유함. 특히 정밀진단, 감별진단, 집중 중재 계획 수립 등은 의료 체계를 경유하지 않고는 수행하기 어려운 영역임이 확인됨. 따라서 조기개입을 단일 기관 중심 구조로 설계하기보다, 의료기관을 공식 연계 축으로 명시가 필요함. • 지역사회 조기개입 허브 기관의 핵심 기능은 직접 치료 제공에 국한하지 않고, 지역 자원 지도를 기반으로 아동의 상태에 맞는 치료·교육 경로를 안내하는 것임이 강조됨. 보호자가 건강검진 결과지나 병원 진단서를 가지고 방문할 경우, 해당 정보를 해석하고 적합한 중재 경로로 분기시키는 기능이 중요함이 확인됨. 또한 단방향 의뢰로 끝나는 것이 아니라, 치료 후 다시 허브로 회귀하여 경과를 공유하는 ‘의뢰-재의뢰’ 구조로 설계되어야 한다는 논리가 제시됨. 이와 같은 순환 구조가 마련될 때 체계적 사례관리 기능이 작동할 수 있음이 언급됨. • 한편 의료와 교육의 경계가 모호한 서비스 영역이 존재함도 함께 논의됨. 예를 들어 집단 기반 프로그램은 의료적 치료 목적과 교육적 발달 촉진 형식이 혼재되는 경우가 많음이 확인됨. 이러한 영역은 급여·비급여 구조, 실손보험 적용 여부와 직결되어 보호자의 이용 행태에 영향을 미침이 언급됨. 특히 비급여 구조가 지속될 경우 진단 회피 또는 의료기관 우회 현상이 발생할 수 있음이 지적됨. 따라서 조기개입 체계 설계 시 서비스 내용뿐 아니라 수가·보험 구조까지 함께 고려해야 한다는 점이 정리됨.
연계·코디네이션 공백과 허브 기관 선정	• 조기발견 이후 발달검사와 조기개입으로 이어지는 구간이 가장 큰 걸림돌이라는 문제의식이 공유됨. 건강검진 결과나 교사 관찰 소견에 대한 ‘안내’는 존재하나, 그 결과를 해석하고 실제 개입 단계로 진입하도록 돕는 중간 지원체계가 부재하다는 실무 경험이 공유됨. 보호자가 검사 결과지를 받아도 어디로 가야 하는지, 어떤 서비스를 우선 선택해야 하는지 판단하기 어렵다는 점이 지적됨. 이에 따라 허브 기관의 공식 지정과 전담 서비스 코디네이터 배치가 핵심 과제로 정리됨. • 허브 후보로는 특수교육지원센터, 지역장애아동지원센터, 육아종합지원센터, 보건소 등이 거론됨. 특수교육지원센터는 법적 근거와 교육 전문성이 강점이나, ‘특수교육’ 명칭이 보호자에게 심리적 장벽으로 작용할 수 있다는 의견이 제시됨. 지역장애아동지원센터는 복지 기반 사례관리 경험이 있으나 의료·교육 통합 기능은 보완이 필요하다는 점이 언급됨. 육아종합지원센터는 접근성이 높지만 전문 중재 역량에는 한계가 있다는 평가가 있었으며, 보건소는 건강검진 연계 강점이 있으나 장기 사례관리 기능은 제한적이라는 점이 확인됨.

구분	회의 내용
	• 새로운 조직을 별도로 신설하는 방안은 예산과 인력 확보의 현실적 제약으로 쉽지 않다는 공감대가 형성됨. 또한 지역마다 기관 역량과 인프라 편차가 커 단일 기관을 전국 표준 허브기관으로 지정하기는 어렵다는 의견이 제시됨. 이에 따라 특정 기관을 지정하기보다, 허브가 갖추어야 할 기능 요건을 먼저 정의하고 지역 상황에 따라 선택적으로 적용하는 모델이 필요하다는 제안이 이루어짐. 즉, 기관 중심 설계가 아니라 기능 중심 설계로 전환해야 한다는 점이 핵심으로 정리됨.
법제화 쟁점과 법적 근거 공백	• 법제 검토 과정에서 가장 먼저 제기된 쟁점으로 사례관리의 법적 근거가 명확하지 않다는 점이었음. 현재 특수교육법은 특수교육 대상자 선정 이후 지원체계를 규정하고 있음. 그러나, 발달지연 단계 아동에 대한 별도 사례관리 조항은 존재하지 않음. 따라서 발달지연 아동만을 대상으로 독립적 사례관리 의무를 신설하는 것은 입법적 적합성 측면에서 부담이 있을 수 있다는 의견이 제시됨. 특히 특수교육 대상이 아닌 아동까지 포괄할 경우 법 적용 범위와 주관 부처의 책임 범위가 확대된다는 점이 함께 논의됨. • 장애아동 복지지원법에는 조기발견 및 지원에 관한 조항이 존재하나, 구체적 운영 체계를 규정하는 보건복지부령과 세부 지침이 충분히 마련되지 않았다는 점이 쟁점으로 제기됨. 시행규칙 개정을 통해 설치 및 인력 기준이 일부 제시되었다는 설명이 있었음. 그러나, 실제 운영 지침은 공개 전이거나 현장에 충분히 공유되지 않았음. 또한 기존 정책 흐름도와 개정안 초안에서 해당 법령 체계를 충분히 반영하지 못했다는 지적도 제기됨. 이는 법적 근거가 있음에도 불구하고 정책 설계와의 연결이 미흡한 상태임을 의미함. • 이에 따라 법 분야 전문가들은 발달지연의 정의, 대상 범위, 기관 역할, 사례관리 범위에 대한 구체적 초안이 필요하다는 점을 강조하였음. 특히 단일안이 아니라 복수의 선택지 형태로 정리해야 법적 타당성과 행정 실행 가능성을 동시에 검토할 수 있음이 확인됨. 정책 설계 초안이 마련되어야 그 범위 내에서 무리 없는 입법 조정이 가능하다는 점이 정리됨.

다. 4-3차

발달지연을 ‘변화가 지연되는 아동’으로 정의하며, 미숙아 등 출생 고위험군을 포함한 선제적 개입과 의료적 감별이 필수적으로 병행되는 아동 중심 통합 모델을 공유하였다. 특히 확진 전이라도 1개월 이내에 개입을 시작하는 ‘패스트트랙’과 파편화된 서비스를 잇는 ‘코디네이션 중심의 컨트롤타워’ 구축을 핵심 과제로 논의하였다. 더불어 보험 및 수가 구조의 한계를 극복하고 부모의 정서적 지원을 상시화하여, 조기 개입이 ‘권고’를 넘어 실질적인 ‘권리’로 작동할 수 있는 법적·행정적 기틀 마련에 대한 논의가 진행되었다.

〈표 III-5-3〉 4-3차 전문가 회의 내용

구분	회의 내용
발달지연 정의의 범위와 포함 기준	• 발달지연을 “변화가 지연되는 아동”으로 정의하는 방안을 중심으로 논의가 이루어짐. 기존의 장애 중심 정의에서 벗어나, 발달의 속도와 양상이 또래와 비교해 유의하게 지연되는 상태에 초점을 두자는 의견이 제시됨. 또한 의료적 진단 여부와 무관하게 취약환경으로 인해 발달 위험이 높아진 집단을 포함할 가능성도 함께 논의됨. • 발달지연의 범위를 어떻게 설정하느냐에 따라 조기개입 대상 규모와 서비스 범위가 직접적으로 달라진다는 점이 확인됨. 정의를 넓게 설정할 경우 예방적 접근은 강화될 수 있음 그러나, 동시에 자원 배분과 책임 주체 간 역할 조정이 복잡해질 수 있음이 논의됨. • 이와 반대로 범위를 좁게 설정할 경우 지원 사각지대가 발생할 가능성이 제기됨. 이에 따라 정의 문구는 비교적 포괄적으로 두고, 실제 지원 대상과 우선순위는 운영 기준에서 구체화하는 이중 구조가 필요하다는 의견이 제시됨. • 법 조문 수준에서 세부 집단을 직접 열거하는 방식은 입법 기술상 한계가 있다는 점도 지적됨. 상위법에서는 발달지연의 개념을 원칙적으로 규정하고, 세부 기준과 포함 집단은 시행령이나 지침에서 구체화하는 방식이 타당하다는 의견이 제시됨. 특히 ‘현재 히 지체된’ 등 기존 조문 표현의 해석 범위와 조정 가능성도 함께 검토됨. 결국 정의의 안정성과 운영의 유연성을 동시에 확보하는 구조 설계가 필요하다는 점이 정리됨.
조기개입 대상군	• 회의에서는 2016년생 K-DST 추적 연구 결과를 근거로 조기개입 대상군을 4가지 유형으로 구분하는 방안이 제시됨. 첫째, 건강검진에서 ‘심화평가 권고’ 또는 ‘지속관리 필요’ 판정을 받은 집단을 발달지원 유소견자로 명명함. 둘째, R코드 기반 발달장애 상자 집단을 포함함. 셋째, F/G코드로 분류되는 신경발달질환 및 고위험군을 포함함. 넷째, 등록장애 아동 중 아동기 발달지원이 필요한 관련군을 포괄함. 이는 의료·검진·복지 체계를 가로지르는 범주를 하나의 정책 틀 안에 통합하려는 시도라는 점에서 의미가 있음. • 4가지 유형을 모두 포괄하는 경우 대상 규모가 20% 수준으로 추정된다고 제시함. 대상 확대는 조기개입의 접근성은 높이지만 지원 자원 소진 위험도 동반함. 대상 규모 추정치는 서비스 설계의 현실 제약을 가시화하는 근거로 활용함. • 의료 코드는 진단 과정과 의사 재량에 따라 편차가 발생함을 확인함. 동일 아동이 R코드와 F코드 사이에서 분류가 달라질 수 있음을 논의함. 따라서 코드 기반 분류는 보조 기준으로 두고 기능 기반 기준을 병행할 필요를 제기함.
미숙아·저체중아 등 출생 고위험군을 추가 반영 필요	• 회의에서는 미숙아와 저체중아가 현행 체계에서 조기개입 대상 설정 과정에서 누락될 가능성이 제기됨. 출생 시점의 의학적 위험 요인이 이후 발달지연으로 연결될 수 있음이 강조됨. 이에 따라 출생체중 2.5kg 미만과 같은 임상 지표를 정책 설계에 반영해야 한다는 제안이 이루어짐. 이는 발달 결과가 가시화된 이후 개입하는 구조에서 벗어나 위험 예측 기반의 선제적 개입으로 전환하려는 방향을 의미함. • 출생 고위험군을 포함할 경우 ‘발견’ 단계에서 의료 체계의 역할이 강화됨. 영유아 건강검진 이전 단계에서 신생아 중환자실 기록, 영아기 진료 데이터 등 의료 정보를 활용할 수 있음이 논의됨. 이는 건강검진 중심의 선별 구조를 보완하는 기능을 수행할 수 있음. 다만 조기개입 체계가 신생아기까지 확장될 경우, 서비스 개시 시점과 개입 단계의 정의를 재정렬해야 하는 과제가 발생함이 지적됨. • 법제 설계와 관련하여 위험군을 법 조문에 직접 열거하는 방식은 한계가 있음이 확인됨. 상위법은 포괄적 개념을 규정하고, 구체적 위험 기준은 시행령과 지침에서 우선순위로 반영하는 구조가 적절하다는 의견이 제시됨. 또한 출생 고위험군을 반영할 경우 모자보건법 등 관련 법령과의 정합성 검토가 선행되어야 함이 강조됨. 이는 의료·교육·복지 법체계 간 충돌을 예방하기 위한 조건이라는 의견이 제기됨.

구분	회의 내용
의료기관 경유를 필수 경로로 설계	• 발달지연은 ‘한 번은 진료를 거쳐야 한다’는 의료 관점을 제시함. 유전자치료 등 치료 가능 질환을 초기에 선별해야 한다는 근거를 제시함. 척수성 근위축증 등 초기 징후가 발달지연으로 나타날 수 있음을 언급함. • 병원을 거치지 않고 치료기관만 이용하는 경우가 드물다는 견해도 제시됨. 그러나 진단 회피와 보험 문제로 의료기관을 우회하는 사례가 존재함을 공유함. 따라서 체계 설계 시 의료기관 경유를 명시하는 방식이 예방적 안전장치가 됨. • 의료기관 경유 원칙은 책임성과 안전성 확보 측면에서 제도적 의미를 가짐. 원인 누락은 치료 가능 시기를 상실하게 할 위험이 있음이 강조됨. 이는 향후 법적 책임 문제로 확장될 가능성도 함께 언급됨. 따라서 의료 경유는 선택적 요소가 아닌 품질 관리 기준으로 설계되어야 함이 확인됨. 조기개입 체계는 교육적 접근과 의료적 감별이 병렬로 작동하는 구조로 정립되어야 함이 시사됨.
영유아 건강검진 ‘권고’ 한계; 의무화 필요	• 회의에서는 영유아 건강검진에서 심화평가가 ‘권고’ 수준에 머무르는 구조적 한계를 지적함(한계라기 보다 의무화가 필요하다는 관점임). 이상 소견이 확인된 이후 실제 진료로 연계되는 비율이 낮다는 현장 인식이 공유됨. 보호자가 추가 검사를 미루거나 중단하는 사례가 언급됨. 이는 주요원인임. 발달 위험이 초기에 개입으로 이어지지 못하는 공백이 발생함이 확인됨. 권고 중심 설계가 조기개입 기회 상실로 연결될 수 있다는 점이 제도 문제로 제기됨. • 자동 알림과 추적 관리 체계의 부재가 핵심 결손으로 논의됨. 심화평가를 이행하지 않은 가정에 대해 재접촉하거나 상담을 제공하는 공식 경로가 부족함. 검진 이후 상담이 단발성으로 종료되는 구조가 반복됨이 공유됨. 이에 따라 ‘검진-상담-의뢰-추적’이 하나의 운영 흐름으로 연결되어야 한다는 제안이 제기됨. 후속 관리 체계를 제도화해야 한다는 방향이 도출됨. • 강제 의무화를 도입하는 방식은 법 개정 난도가 높다는 점임. 부모 선택권과 의료 자율성 문제도 함께 고려해야 함이 언급됨. 그럼에도 조기개입 체계 모델에는 의료 연계 단계가 반드시 명시되어야 한다는 합의에 이룸. 최소한 자동 연계 알림 장치나 일정 기간 내 재안내 체계는 검토할 필요가 있음이 제안됨. 권고를 실질적 개입으로 전환하는 운영 장치 설계가 정책 핵심 과제로 부상함.
부모 상담·정서 지원이 상시 필요함	• 발달지연 의심 결과가 전화 한 통으로 전달될 경우 보호자 충격이 증폭된다는 사례가 공유됨. 결과 통보 방식이 조기개입 참여 여부에 직접적 영향을 미친다는 점이 강조됨. 보호자가 진단 가능성을 충분히 이해하지 못한 채 불안을 경험하는 상황이 반복됨이 언급됨. 따라서 결과 통보 단계에 구조화된 상담 절차를 포함해야 한다는 의견이 제시됨. 보건소가 상담 중심 완충 역할을 수행할 필요성이 핵심 과제로 제기됨. • 부모가 의료기관을 피하고 치료센터만 이용하는 동기도 논의됨. 보험 불이익에 대한 우려와 장애 낙인에 대한 심리적 거부감이 주요 요인으로 언급됨. 이로 인해 의료적 감별 과정이 생략되는 사례가 발생함이 공유됨. 의료 관점에서는 부모 교육과 상담 자체가 치료의 일부라는 인식이 제시됨. 보호자의 이해 수준과 수용 과정이 아동 개입 효과를 좌우한다는 점이 재확인됨. • 육아종합지원센터의 양육 상담 기능을 조기개입 체계에 연계하는 방안이 제안됨. 상담은 단순 정보 제공이 아닌 정서 지지와 의사결정 지원을 포함해야 함이 강조됨. 보호자가 서비스 경로를 선택하는 과정에서 중립적 안내가 필요함이 논의됨. 부모 설득 과정은 자발적 참여를 유도하는 핵심 단계로 규정됨. 이에 따라 상담 프로그램을 별도 체계로 설계하고 인력 역량을 강화해야 한다는 방향이 정립됨.
컨트론타워 기능을 ‘코디네이션’으로 정의	• 조기개입 체계의 최종 설계 방향이 컨트론타워 필요성으로 수렴됨. 다만 모든 서비스를 한 기관이 직접 제공하는 구조는 현실적으로 한계가 있음. 이에 따라 서비스 제공 주체와 조정 주체를 분리해야 한다는 원칙이 강조됨. 부모를 복수 기관을 반복 방문하지 않는 원스톱 체계를 요구함이 공유됨. 이러한 요구를 충족하기 위해 컨트롤

구분	회의 내용
	타워의 핵심 기능을 ‘코디네이션’으로 정의함. • 의료기관은 진단과 치료 처방, 경과 추적에서 전문성을 보유함이 논의됨. 사회복지 영역은 자원 안내와 사례 연계 조정에서 강점을 가진다는 점이 제시됨. 교육 영역은 기능 평가와 중재 설계에 전문성을 가짐이 확인됨. 따라서 컨트롤타워는 특정 영역의 서비스 제공자가 아닌 다학제 조정 역량을 갖춘 구조로 설정되어야 함. 핵심 요건은 정보 해석, 경로 분기, 재의뢰 관리 기능으로 정리됨. • 컨트롤타워를 단일 기관이 독점 수행하기는 어렵다는 점이 제기됨. 지역 인프라와 인력 수준에 따라 적합 모델이 달라질 수 있음이 확인됨. 의료기관 중심 모델과 지역 발달지원센터 중심 모델이 동시에 대안으로 제시됨. 어느 모델이든 국가 차원의 재정 지원과 인력 확충이 전제 조건으로 명시됨. 코디네이션 기능을 제도화하지 않으면 연계 공백이 반복될 수 있음이 시사됨.
보험·수가 구조가 조기개입 이행을 제약하고 있음	• 발달장애 서비스가 비급여 구조에 놓여 있다는 점이 제약 요인으로 지적됨. 치료 비용이 전액 본인 부담으로 발생할 경우 보호자의 선택이 왜곡될 수 있음이 논의됨. 실손보험 적용 여부가 의료기관 이용 행태를 좌우한다는 현장 경험도 공유됨. • 진단 코드 부여가 보험 청구와 직결되면서 일부 보호자가 진단 자체를 회피하는 사례가 발생함. 이러한 구조는 의료적 감별과 조기개입 진입을 동시에 지연시키는 요인으로 정리됨. • 의료계는 언어치료 등 주요 중재의 급여 전환을 지속적으로 요구해 왔음. 그러나 급여화는 건강보험 재정 부담 증가와 직결되므로 정책 우선순위 경쟁이 발생함이 설명됨. 치료 유형별로 과학적 근거 수준이 상이하다는 점도 쟁점으로 제시됨. 일부 중재는 근거 축적이 충분하다는 의견이 있으나, 모든 치료를 일괄 급여화하기에는 정책 부담이 큼이 확인됨. 급여 확대 논의는 재정, 근거, 형평성을 동시에 고려해야 하는 구조적 과제로 정리됨. • 그럼에도 급여화는 조기개입 체계에서 핵심 장치로 기능할 수 있음이 강조됨. 비용 부담이 완화된 경우 심화평가 이행률과 진료 연계율이 상승할 가능성이 제시됨. 이는 조기개입 접근성을 제도적으로 확대하는 수단이 될 수 있음. 따라서 정책 설계는 서비스 전달 모델과 함께 수가 체계 개편 논리를 동시에 제시해야 함. 재정 구조를 고려하지 않은 조기개입 확대는 실행 가능성이 낮다는 점이 시사됨.
조기개입 시행 법과 부처의 정합성 고려	• 회의에서는 특수교육법에 ‘발달지연’을 포함시키는 방안이 주요 논점으로 제기됨. 해당 개념이 법률에 편입될 경우 주관 부처가 교육부로 이동할 가능성이 있다는 우려가 제시됨. • 조기개입은 의료적 감별과 복지 서비스가 결합된 영역이라는 점을 고려하면, 교육 중심 체계로 일원화될 경우 의료·복지 기능의 실질적 연계가 약화될 수 있다는 현실적인 문제가 됨. • 논의 과정에서 ‘어느 부처가 맡아야 하는가’보다 ‘어느 부처가 실제 수행 역량을 갖추었는가’라는 기준 설정이 필요하다는 제안이 이루어짐. 수급권자 범위 설정과 권리 청구 가능성 규정이 법제 설계의 출발점으로 강조됨. 대상 범위가 불명확하면 국가의 책무 범위를 규정하기 어렵다는 점이 법 분야 전문가로부터 제기되었음. 권리 규정과 재정 책임이 동시에 설계되지 않으면 선언적 조항에 머무를 위험이 존재하므로 정의와 대상 설정이 입법 논의의 선행 과제로 제시됨. • 기존 법률 일부 개정 방식은 정책 의제를 충분히 부각시키지 못할 수 있다는 의견도 제기됨. 발달지연과 조기개입을 포괄하는 별도 법률 또는 체계 법안 제정이 대안으로 언급됨. 상위법은 국가 책임과 기본 원칙을 포괄적으로 규정하고, 역할 배분과 운영 기준은 하위 규정에서 구체화하는 방향이 제안됨. 이는 부처 간 책임 충돌을 최소화하고 집행 유연성을 확보하기 위한 전략으로 해석됨. 법·부처 정합성 확보는 조기개입 제도 설계의 전제가 됨.

구분	회의 내용
지역사회 중심 지역 협의체 모델 구축	• 조기발견-중재-전이까지 단계별 역할 분담이 필요한데, 의료·교육·복지 기관이 단계마다 협업해야 한다는 의견은 동일함. 단일 기관이 전 과정을 담당하는 모델은 현실적으로 부재하다고 진술함. • 교육청 또는 지자체가 ‘연락책(?)’ 역할로 협의체를 소집하는 방안을 제안함. 특수교육 운영위원회·행동지원단(예: 서울시교육청, 경기도교육청 사례) 유사 모델을 조기개입에 적용할 수 있다고 언급함. 지역별 심화권고 규모와 후속조치 데이터를 기반으로 회의를 정례화하는 구상을 제시함. • 특수교육지원센터와 육아종합지원센터의 상호 협업 필요성을 강조함. 센터 간 부모 유입 장벽과 전문 인력 부족이 상호 보완 과제로 제시됨. 협업 체계는 법적 근거와 최소 운영예산이 함께 설계되어야 함.
의뢰전 개입을 위한 ‘패스트트랙’ 운영	• 진단이 확정되지 않았더라도 교육적 필요가 분명한 경우 즉시 개입을 시작하는 원리가 제안됨. 의뢰 이후 1개월 이내 개입 개시와 같은 속도 기준이 실천적 장점으로 언급됨. 현재 구조에서는 정밀검사 대기 기간이 길어 개입 시점이 지연되는 문제가 반복됨. 이로 인해 발달 개입의 적기를 놓치는 사례가 발생한다는 현장 경험이 공유됨. 패스트트랙은 대기 지연을 최소화하고 초기 중재를 조기에 착수하기 위한 제도적 장치로 제시됨. • 특수교육지원센터 내에 발달지원팀을 설치하는 방안이 사례관리 공백을 보완하는 대안으로 논의됨. 선정 이전 단계 아동을 담당할 전담 조직이 부재하다는 점이 문제로 제기됨. 다만 대상 범위가 확대될 경우 현행 인력과 예산으로는 운영이 어렵다는 현실적 제약이 지적됨. 발달지연, 발달지원, 의뢰전 개입 등 용어가 혼재되어 단계 구분이 모호하다는 문제도 함께 제기됨. 따라서 ‘패스트트랙’ 운영을 위해 단계 정의와 명칭 체계의 정비도 선행 과제로 제시됨. • 의료 영역에서는 정밀검사 결과를 기다리지 않더라도 임상적 판단을 통해 중재 방향을 제시할 수 있다는 의견이 제기되며, 이에 따라 패스트트랙은 의료 진료와 교육·치료 연계를 촉진하는 구조로 설계되어야 한다는 방향이 도출됨. 초기 진료, 교육적 중재, 보호자 상담이 동시에 작동하는 모델이 요구됨. 제도화 과정에서는 책임 주체와 비용 부담 구조를 명확히 규정해야 함이 강조됨. 재정 지원 근거가 확보되지 않을 경우 속도 기준은 선언에 그칠 수 있다는 점이 함께 제기됨.
의료적 관점과 교육적관점 간의 통합:아동중심 관점으로 구체화 실현해야 함	• 회의에서는 의료와 교육이 발달지연을 바라보는 관점 차이가 분명히 드러남. 의료 영역은 기질적 원인 선별과 치료 가능성 탐색을 우선 과제로 제시함. 조기 진단과 치료 개입이 예후를 좌우한다는 근거가 강조됨. 반면 교육 영역은 장애 수용과 삶의 긍정, 발달 다양성 관점을 함께 고려해야 한다고 주장함. 아동을 지속적으로 ‘치료 대상’으로 규정하는 인식이 장기적으로 낙인과 자기개념 형성에 영향을 미칠 수 있다는 우려가 제기됨. • 의료는 발달 궤적을 동행하는 컨설턴트이자 옹호자로 기능할 수 있다는 입장을 제시함. 진단 이후에도 부모 상담과 경과 관찰을 통해 장기적 지원을 수행할 수 있다는 점이 언급됨. 교육은 부모의 양육 태도와 환경 요인이 발달에 영향을 미친다는 점을 강조함. 환경 조정과 상호작용 개선이 가능 향상과 직접 연결된다는 논리가 제시됨. 이에 따라 체계 설계는 치료 중심과 교육 중심이 상호 배타적으로 운영되지 않도록 통합 구조로 마련되어야 한다는 방향이 제안됨. • 즉, 조기개입은 질환 선별, 기능 향상, 가족 역량 강화라는 목표를 동시에 지향해야 함. 의료·교육·복지의 역할은 상호 보완 관계로 구조화되어야 함. 각 영역은 고유 기능을 유지하면서도 연계 구조 안에서 작동해야 함. 체계 설계는 아동의 권리 보장과 현장 실행 가능성을 함께 고려하는 균형적 접근을 요구함.

라. 소결

1) 발달지연 개념의 법적 정비 필요성

발달지연이라는 용어는 의료·교육·복지 현장에서 폭넓게 사용되고 있으나, 법적 정의와 지원 범위가 분명하지 않다는 점은 제도 운영의 한계를 드러낸다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제15조의 ‘발달지체’는 특수교육 대상자 선정을 위한 범주로 한정되어 있어, 건강검진 단계에서 발달지연이 의심되는 아동이나 경계선 지능아동을 충분히 포괄하지 못한다. 그 결과 특수교육 대상자로 선정되지 않은 아동은 공적 지원의 근거가 약화되고, 의료와 복지 체계에서도 연계가 중단되는 사례가 발생한다. 이러한 공백은 기관 간 책임을 분명히 하지 못한 채 보호자에게 부담을 전가하는 구조로 이어진다. 이는 발달지연을 장애 확정 이전 단계의 공적 지원 대상 개념으로 재정립해야 함을 시사한다.

2) 관련 법령 개정 방안

발달지연 지원을 제도화하기 위해서는 여러 법령의 정비가 병행되어야 한다. 우선 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 발달지연을 별도 범주로 명시하여 특수교육진입 이전 단계의 교육적 지원 근거를 마련할 필요가 있다. 「장애아동 복지지원법」에는 조기개입 조항을 신설하여 사례관리와 서비스 연계를 국가의 책무로 규정한 다. 「모자보건법」은 영유아 건강검진 이후 상담과 연계를 의무화하고, 출생 고위험군 정보를 조기개입 체계와 공유하는 방향으로 보완될 필요가 있다. 「영유아보육법」 또한 어린이집과 유치원의 선별 및 의뢰 절차를 구체화하여 발견 기능을 제도적으로 뒷받침해야 한다.

이러한 법령 정비는 부처 간 역할을 조정하고 단계별 책임을 명확히 하는 과제를 제기한다. 발달지연을 공적 지원의 대상 개념으로 정립하는 일은 단순한 용어 수정에 그치지 않는다. 관련 법령에는 국가의 책무와 기본 원칙을 분명히 규정하고, 대상 기준과 우선순위는 시행령과 지침에서 구체화하는 체계를 마련해야 한다. 이를 통해 수급 대상과 지원 절차를 명확히 하고, 행정 집행의 예측 가능성을 높인다. 조기개입의 책임 주체와 재정 분담 구조가 분명해질 때, 의료·교육·복지 간 연계도 안정적으로 운영될 수 있다. 이는 발달지연 아동 지원을 개별 사업이 아닌

국가 책임의 체계로 전환해야 함을 보여준다.

3) 조기개입 서비스 제공 대상자의 범위

현재 조기개입 대상 범위는 영유아 건강검진 결과와 일부 의료 진단 코드에 의존하여 설정되고 있다. K-DST에서 ‘심화평가 권고’ 또는 ‘지속관리 필요’ 판정을 받은 아동은 위험군으로 인식되나, 해당 결과가 곧바로 공적 개입으로 연계되는 구조는 아니다. 의료 영역에서는 R코드(발달 증상), F코드(신경발달질환), G코드(신경학적 질환) 등으로 분류되지만, 동일 아동이 진료 기관과 의사 판단에 따라 상이한 코드로 기록되는 편차가 존재한다. 이로 인해 기능 저하가 분명함에도 진단 확정 이전이라는 이유로 발달지원에서 배제되는 사례가 발생한다. 또한 IQ 기준 중심의 판정 구조는 경계선 지능 아동이나 경도 발달지연 아동을 제도 밖에 두는 결과를 초래한다. 이와 같이 대상 범위가 불명확한 상황에서는 예상 대상자 수 산정이 어렵고, 이에 따라 인력 배치와 예산 계획도 불안정해진다.

이에 따라 영유아 건강검진을 근거로 4가지 유형 분류 체계를 적용하는 방안이 제시된다. 첫째, ‘심화평가 권고·지속관리 필요’ 집단을 발달지원 유소견자로 설정한다. 둘째, R코드 발달증상자와 F/G코드 고위험군을 포함한다. 셋째, 등록장애 중 아동기 발달지원과 직접적으로 연계되는 군을 포함한다. 넷째, 특수교육 선정 이전 단계의 기능 저하 아동을 기능 기반 기준으로 보완한다. 다만 의료 코드는 보조 지표로 활용하고, 실제 지원 여부는 적응 기능, 의사소통, 사회성 등 기능 평가 결과를 병행 반영하는 구조로 설계한다. 이를 통해 의료적 코드 중심 분류의 한계를 완화할 필요가 있다.

또한 출생 고위험군을 대상 설정 단계에 포함하는 전환이 필요하다. 미숙아, 저체중아, 신생아 중환자실 치료 경험 아동 등은 발달지연 위험이 높음에도 영유아 건강검진 이전 단계에서는 체계적 관리 대상에서 이탈하는 경우가 있다. 출생체중 2.5kg 미만, 특정 P코드 등 임상 지표를 발견 단계에 반영하여 조기 모니터링 대상군으로 포함한다. 다만 모든 위험군을 즉시 개입 대상으로 설정하기보다, 단계별 관리 체계를 적용하는 것이 현실적이다. 모든 집단을 동시에 지원하기에는 인력과 예산이 비현실적이므로 우선 ‘심화평가 권고·지속관리 필요’ 집단을 1차 핵심군으로 설정하고 이후 단계적으로 확대하는 계획이 필요하다. 의료 정보와 임상 평가

결과를 함께 활용하여 실제 지원 필요도가 높은 아동부터 우선 배치하도록 기준을 마련한다. 지역별 상황을 고려하여 지원 범위를 조정함으로써 형평성과 실행 가능성을 동시에 확보할 수 있도록 한다.

4) 조기개입 서비스 유입 경로 구축

발달지연 아동의 조기개입 체계는 진입 경로를 다양하게 설계할 필요가 있다. 현재 영유아 건강검진과 유치원·어린이집 교사 의뢰가 주요 통로로 활용되고 있으나, 심화평가가 권고 이후 실제 개입으로 이어지지 않는 이탈 사례가 반복되고 있다. 이는 선별 이후 상담, 연계, 사후 관리가 한 흐름으로 이어지지 못한 데에서 비롯된 문제이다. 따라서 건강검진 과정을 ‘검진-보건소 상담-의료 진료-개입 연계-사후 관리’의 순차적 절차로 정비하고, 심화평가 권고 시 연계 절차와 재상담 기준을 명확히 규정할 필요가 있다. 이는 건강검진을 단순 발견 단계에 머무르게 하지 않고 실제 지원으로 이어지게 하는 제도적 보완을 의미한다.

유치원과 어린이집 등 교육기관은 일상 관찰이 가능한 교육 기반 유입 경로로서 중요한 의미를 가진다. 교사는 놀이 참여, 언어 표현, 또래 상호작용, 일과 적응 등을 지속적으로 관찰할 수 있는 위치에 있다. 그러나 보호자 설득 부담과 의뢰 기준의 모호성으로 인해 공식 연계가 지연되는 경우가 적지 않다는 의견이 제기되었다. 이를 보완하기 위해 표준화된 관찰 지표와 의뢰 절차를 마련하고, 특수교육 지원센터, 지역장애아동지원센터, 육아종합지원센터 등과의 연계 체계를 제도화할 필요가 있다. 교육기관에서 발견된 사례가 재선별 과정 없이 상담 및 평가 단계로 연결되도록 구조를 정비함으로써, 건강검진을 놓친 아동을 발견하는 보완 경로로 기능하도록 할 필요가 있다.

지역사회 행정복지센터 역시 주요한 유입 지점이다. 취약계층 가정은 의료기관이나 교육기관보다 복지 상담을 먼저 이용하는 경향이 있으므로, 사례관리 과정에서 발달 우려가 확인되는 경우도 존재한다. 그러나 이를 조기개입 체계로 연결하는 공식 절차는 충분히 마련되어 있지 않다. 따라서 복지 상담 기본 문항에 발달 선별 질문을 포함하고, 의심 사례를 보건소 또는 교육기관으로 연계하는 절차를 제도화할 필요가 있다. 이는 의료·교육 체계 접근 이전 단계에서 발견 기능을 수행하는 제도적 장치로 기능할 수 있다.

이 밖에도 소아청소년과 외래 진료, 산부인과, 발달클리닉, 언어치료기관, 육아 종합지원센터 상담, 정신건강복지센터, 드림스타트 사업, 지역아동센터 등 다양한 지점이 존재한다. 특히 사설 치료기관은 보호자가 가장 먼저 찾는 경우가 많은 점이 면담에서 언급되었다. 이러한 기관을 비공식 영역으로 둘 것이 아니라, 일정 기준에 따라 발달 우려 사례를 연계 기관에 통보하도록 협약 체계를 마련할 필요가 있다. 출생 단계에서는 신생아 중환자실, 미숙아 추적관리 클리닉, 모자보건 사업과 연계하여 고위험군을 조기 모니터링 대상에 포함하는 방안도 병행되어야 한다.

다양한 유입 경로를 마련한다는 것은 기관별로 분산된 체계를 유지하는 것을 의미하지 않는다. 건강검진, 교육기관 관찰, 복지 상담 등 어느 경로에서 시작되더라도 동일한 지원체계 안으로 연결되도록 설계하는 것이 핵심이다. 모든 경로는 상담, 의료적 선별, 개입 연계, 추적 관리로 이어지는 공통 절차를 거치도록 구조화할 필요가 있다. 이를 통해 발견 경로에 따라 지원 수준이 달라지는 불균형을 완화하고, 발달지연 아동이 조기에 체계 안으로 진입할 수 있는 가능성을 제도적으로 높일 수 있다.

5) 의료 연계 강화와 비용 구조 개선

영유아 건강검진에서 심화평가 권고가 이루어지더라도 실제 의료 진료와 조기개입으로 이어지지 않는 사례가 반복되고 있다. 보호자가 권고의 의미를 정확히 이해하지 못한 채 시간이 지나거나, 진단 대기 기간이 길어지면서 발달지원이 늦어지는 현실이 현장에서 제기되었다. 특히 진단 코드가 보험과 연결될 수 있다는 우려와 낙인에 대한 부담은 의료기관 방문을 미루게 만드는 요인으로 작용하고 있었다. 그 결과 일부 아동은 병원 검사를 충분히 받지 않은 채 사설 치료기관을 먼저 이용하게 되며, 이는 발달지연의 기질적 원인을 확인하는 과정을 늦출 위험이 있다.

이에 따라 조기개입 체계는 의료기관을 통한 기질적 원인 확인을 기본 절차로 포함하되, 의료 방문이 개입 지연으로 이어지지 않도록 신속 개입 기준을 함께 마련할 필요가 있다. 의뢰 이후 일정 기간 안에 중재를 시작하도록 기준을 두고, '검진-보건소 상담-의료 진료-개입 연계-사후 관리'가 하나의 흐름으로 이어지도록 절차를 정비해야 한다. 심화평가 권고가 이루어지면 관련 기관에 동시에 알리고, 일정 기간 안에 의료 방문이 이루어지지 않을 경우 재상담을 실시하도록 규정함으

로써 이행을 관리할 필요가 있다. 이는 권고가 실제 조기개입으로 이어지도록 하는 제도적 장치가 된다.

또한 정밀검사 비용과 보험 구조가 의료 이용에 영향을 미친다는 점을 고려할 때, 정밀검사 비용을 공적으로 지원할 수 있는 근거를 마련할 필요가 있다. 보건소를 공식 접점으로 하여 검사 의뢰, 비용 지원, 결과 설명, 이후 연계를 하나의 절차 안에서 운영하고, 의료기관과 직접 정산하는 방식을 도입하여 보호자의 선지급 부담을 줄인다. 아울러 검진 결과 설명 기준과 의뢰 서식을 표준화하여 지역 간 안내 수준의 차이를 완화해야 한다. 이러한 개선은 의료적 개입의 안전성을 지키면서도 조기개입 시작 시점을 앞당기는 기반이 되며 조기개입 체계를 보다 안정적이고 신뢰할 수 있는 구조로 개선할 필요가 있다.

6) 서비스 조정 기능과 코디네이터 제도화

면담에서는 조기발견이 이루어진 뒤 실제 지원으로 이어지지 않는 가장 큰 이유로, 검사 결과를 설명해 주고 다음에 무엇을 해야 하는지 방향을 잡아 주는 역할이 없다는 점이다. 영유아 건강검진, 의료기관, 유치원, 어린이집, 복지기관 등 여러 기관이 존재하지만, 어느 기관이 중심이 되어 다음 경로를 안내할 것인지 명확하지 않다는 문제가 드러났다. 그 결과 보호자는 동일한 내용을 여러 기관에서 반복 설명해야 하고, 필요한 정보를 스스로 찾아다녀야 하는 부담을 지게 된다. 이는 지원 체계의 미비가 개인의 책임으로 전가되는 구조를 형성한다는 점에서 제도적 보완이 요구된다.

이에 따라 서비스 제공 기능과 조정 기능을 구분하고, 조정 기능을 전담하는 코디네이터 제도를 제도화할 필요가 있다. 조기개입 제공 기관은 직접 모든 서비스를 제공하는 기관으로 설정하기보다, 평가 결과를 해석하고 적절한 경로로 안내하며, 이행 여부를 점검하는 역할에 집중하도록 설계한다. 즉, 결과 설명, 기관 간 연계, 재의뢰 조정, 추적관리의 책임을 명확히 부여하는 구조가 요구된다. 이는 ‘원스톱 제공’이 아니라 ‘원스톱 안내와 조정’에 초점을 두는 접근이다.

조기개입 제공 기관은 지역 여건에 따라 선택형으로 운영하는 것이 현실적이다. 특수교육지원센터, 지역장애아동지원센터, 의료기관 중심 모델 등 다양한 대안을 열어 두되, 공통적으로 코디네이션 기능을 수행하도록 직무를 명문화한다. 기존 인

프라를 활용하여 코디네이터 역할을 지정하고, 지역 단위 협의체를 정례화함으로써 기관 간 협업 구조를 상시화할 필요가 있다. 이러한 체계는 연계 과정에서 발생하는 공백을 줄이고, 보호자가 한 곳에서 안내를 받고 지속적으로 관리받을 수 있는 구조를 마련하는 방향을 제시할 필요가 있다.

7) 부모 상담 및 가족 중심 지원 강화

면담에서는 검사 결과가 전화나 간단한 통보로 전달되는 경우 보호자의 불안이 증폭된다는 의견이 제시되었다. 보호자가 ‘발달지연’이라는 표현을 낙인으로 받아들이거나, 진단이 기록으로 남을 경우 보험에 불이익이 있을 수 있다는 우려로 진료와 개입을 미루는 사례도 언급되었다. 결과의 의미를 충분히 이해하지 못한 채 경과 관찰로 전환되는 경우도 나타났다. 이는 조기개입의 출발점에서 이미 이탈이 발생하고 있음을 시사한다. 조기개입 효과는 중재 내용 이전에 보호자의 수용과 참여 수준에 의해 좌우된다는 점에서 상담 단계의 재설계가 과제로 제기된다.

이에 따라 결과 통보를 단순 안내가 아닌 ‘상담 절차’로 구조화할 필요가 있다. 보건소에서 검사 결과 설명, 향후 경로 안내, 의료 연계 필요성, 보험 관련 오해 해소 등을 포함한 표준 상담 과정을 운영한다. 또 육아종합지원센터의 양육 상담 기능과 연계하여 정서 지원과 정보 제공을 함께 제공한다. 보호자에게 중재의 목적과 기대 변화, 부모 역할을 구체적으로 설명하고, 부모 교육을 개입 과정의 일부로 포함한다. 상담은 일회성으로 끝내지 않고 일정 기간 재상담을 실시하여 수용 과정과 참여 의지를 확인한다.

아울러 부모 참여를 조기개입 설계의 필수 요소로 반영할 필요가 있다. 상담 매뉴얼과 단계별 안내 자료를 개발하여 지역 간 격차를 줄인다. 부모 교육 참여율과 부모 역량 강화를 포함하여 가족 지원의 실질적 운영 효과를 점검한다. 이는 조기개입을 아동 중심 중재에 한정하지 않고 가족 역량 강화 과정으로 확장하는 조치로 조기개입은 궁극적으로 부모 상담을 제도화함으로써 조기개입 체계는 보다 안정적이고 지속 가능한 구조로 전환될 필요가 있다.

8) 재정 구조 조정 및 보험·수가 개선

면담에서는 발달중재가 비급여 중심으로 운영되면서 보호자의 비용 부담이 크게

작용한다는 점이 제기되었다. 실손보험 적용 여부와 진단 코드 부여 문제는 의료기관 이용을 망설이게 하는 현실적 요인으로 작용하고 있었다. 다만 이는 실손보험을 단순히 조기개입을 왜곡하는 요인으로만 보아야 한다는 의미가 아니라, 공적 급여와 발달재활서비스가 포괄하지 못한 비용 부담을 민간보험이 사실상 보완해 왔다는 현실을 함께 보여준다. 앞서 밝혔듯이 일부 보호자는 보험 불이익을 우려하여 진단을 지연하거나 병원 방문을 피하고, 사설 치료기관을 우선 이용하는 경향을 보인다는 진술도 제시되었다. 따라서 보험·수가 구조 개선은 민간보험 이용을 배제하는 방식이 아니라, 기존 이용 경로를 고려하면서 공적 급여와 민간보험의 역할 분담을 재설계하는 방향으로 이루어질 필요가 있다. 또한 교육·복지·의료 예산이 각각 분리되어 운영되면서 조기개입을 하나의 정책 단위로 기획하고 집행하기 어려운 구조적 한계가 존재한다. 이는 접근성 저하와 지역 간 격차로 이어질 수 있다는 점에서 제도 개선이 요구된다.

이에 따라 조기개입을 단일 서비스 영역이 아니라 통합 정책 영역으로 설정하고, 교육·복지·의료 재원을 연계하는 재정 구조를 연계 설계할 필요가 있다. 조기개입 관련 중재 항목 중 근거 수준이 확보된 영역부터 단계적으로 급여 적용 가능성을 검토하고, 중앙과 지방이 공동으로 재원을 부담하는 매칭 구조를 도입하여 특정 부처에 재정 부담이 집중되지 않도록 조정해야 한다. 궁극적으로 재정 구조를 정비함으로써 조기개입은 비용 부담에 좌우되는 선택적 서비스가 아니라 공적 권리로 전환될 필요가 있다.

현재 발달지연 아동을 위한 조기개입은 영유아 건강검진, 어린이집·유치원 의뢰, 행정복지센터 상담 등 다양한 접점에서 발달 우려를 발견하고 있음에도 이후 단계로 안정적으로 연계되지 못하는 한계를 보인다. 특히 영유아 건강검진에서 ‘심화평가 권고’를 받은 경우에도 보호자가 구체적 절차와 우선순위를 안내받지 못해 의료 진료와 중재로 이어지지 못한다. 보호자는 병원, 지원센터, 치료기관을 전전하며 검사와 설명을 반복해야 하고, 진단 대기 기간은 길어지며 개입 개시는 지연된다. 진단 기록에 대한 보험 불이익 우려와 낙인 부담은 의료기관 방문을 주저하게 만드는 요인으로 작용한다. 그 결과 사설 치료기관을 우선 이용하거나 감별 진료를 생략하는 흐름이 나타나고, 기질적 원인 확인이 지연될 위험이 존재한다. 또한 특수교육 대상자 선정 이전 단계 아동과 경계선 지능 아동은 제도적 근거가 불

명확하여 지원이 단절되기 쉬운 구조에 놓여 있다.

이에 따라 조기개입 체계는 기관 수 확대보다 발견 이후 절차를 하나의 연속된 과정으로 재구조화하는 방향으로 설계될 필요가 있다. 건강검진 경로를 '검진-보건소/육아종합지원센터 등 상담-의료 진료-조기개입 연계-사후 관리'의 표준 절차로 구축하고, 의뢰 이후 한달 내 조기개입을 실시하여 대기 지연을 최소화해야 한다. 동시에 검사 결과를 해석하고 적합한 경로로 연계하여 사후 관리하는 코디네이터(서비스 조정자)를 제도화할 필요가 있다. 또한 지역사회 내 조기개입 허브 기관은 지역 여건에 따라 달라질 수 있으나, 결과 해석, 연계 조정, 재의뢰 관리, 추적 점검이라는 공통 요건을 갖추도록 기준을 명확히 해야 한다. 부모 상담은 단순 통보가 아닌 필수 절차로 구조화하고, 정서 지원과 부모 코칭을 개입 설계에 반드시 포함하여 가족 참여를 제도적으로 보장할 필요가 있다. 아울러 정밀검사비 지원 근거를 마련하고, 근거 기반 증재부터 단계적으로 비용 부담을 완화하며, 교육·복지·의료 재원을 연계하는 재정 구조를 마련해야 한다.

이와 같은 방안은 보호자의 조기개입 정보 탐색 부담을 경감하고, 의료적 선별과 교육적 증재를 신속히 연결하며 개입 시점을 앞당기는 기반이 된다. 나아가 발달지연 아동 지원을 개별 기관의 사업이 아니라 공적 책임에 기반한 지역사회 중심의 연속 체계로 전환하는 토대가 마련되어야 한다.

6. 소결

본 연구에서는 의료, 복지, 교육, 법학 분야 전문가 19인이 참여한 네 차례의 협의회를 통해 발달지연 아동 지원 문제를 단일 부처나 특정 영역의 사안이 아닌, 여러 학문과 제도가 융합되어야 하는 '다학제적 영역'으로 파악하는 계기를 마련하였다. 초기 1·2차 협의회에서 드러난 각 분야의 시각차는 현재 국내 조기개입 체계가 가진 다면적 한계를 고스란히 반영하고 있다.

의료 분야는 임상 현장에서 나타나는 R코드·F코드의 왜곡 사용과 선별 이후 진단·개입으로 이어지는 프로세스의 단절을 지적하였다. 특히 저수가 구조로 인한 전문인력의 민간 유출을 우려하며, 기질적 원인 감별과 종합평가를 바탕으로 한 단계적 의뢰체계 확립을 핵심 과제로 제시했다.

복지 분야는 영유아 건강검진(K-DST)을 통한 선별 이후 결과 해석, 상담, 서비스 연계로 이어지는 파이프라인이 현장에서 작동하지 않는다는 점을 강조하였다. 이에 대한 대안으로 보육 현장 중심의 개입과 '지역장애아동지원센터'를 중심으로 한 통합 사례관리 허브 구축을 주장했다.

교육 분야는 행정 및 현장에서 쓰이는 용어(발달지연, 발달지체, 고위험군 등)의 혼란이 부모의 거부감을 키우고 개입의 공백을 낳는다고 비판했다. 따라서 조기개입을 임상적 치료가 아닌 '발달 촉진과 환경 지원' 중심으로 재정의하고, 특수교육 지원센터의 영유아기 교육 허브 기능을 강화해야 한다는 견해를 피력했다.

법학 분야는 발달지연에 대한 법적 정의가 부재한 상황에서 조기발견 의무를 부과할 때 발생할 책임 문제와 기관 간 정보공유의 법적 한계를 짚어냈다. 제도 개선 방향으로선 전면적인 신법 제정의 부담보다는 현행 법령 개정을 통해 각 영역의 공적 책임을 명확히 하고, 국가가 우선 책임져야 할 최소한의 범위를 설정하는 접근법을 제안했다.

다음으로, 3·4차 협의회로 진행된 분야 간 통합 논의에서는 각론의 차이를 넘어, 현행 제도의 구조적 결함을 해결하기 위한 세 가지 차원의 강력한 합의가 형성되었다.

첫째, '부모 책임의 공공 전환'에 대한 전적인 공감대다. 전문가들은 발견 이후 공적 전달체계가 단절되어, 부모가 정보 탐색부터 기관 비교, 서비스 연결까지 독박을 쓰며 실질적인 '서비스 코디네이터' 역할을 강요받는 현실을 가장 시급한 문제로 꼽았다.

둘째, '의심 단계부터의 예방적 공공 개입'이 필요하다는 점이다. 조기개입은 의학적 확진이나 특수교육 대상자 선정 이후에 시작되는 사후 처방이 되어서는 안 되며, 발달 이상 징후가 보이는 '의심 단계'부터 공적으로 연결되어야 한다. 이에 따라 지원 대상을 중증 중심에서 경계선 지능, 경증, 고위험군을 아우르는 다층적 구조(경증-중증 이원적 지원체계)로 포섭해야 한다는 데 의견이 일치했다.

셋째, '코디네이션 중심의 유연한 컨트롤타워' 설계다. 컨트롤타워는 단일 기관이 모든 서비스를 독점·수행하는 비대한 구조가 아니라, 결과 해석, 경로 분기(의뢰 및 재의뢰 관리), 부모 상담, 사례관리를 전담하는 '중개·조정 허브'여야 한다. 지역별 인프라 여건에 따라 복지(지역장애아동지원센터)나 교육(특수교육지원센

터) 등 실제 실행할 거점 기관의 형태는 다를 수 있지만, 이들이 수행할 '공동 기능과 최소 기준'만큼은 제도적으로 명확히 보장되어야 한다는 대안에 도달했다.

본 전문가 협의회를 통해 발달지연 아동 조기개입의 외연을 '치료·재활'이라는 협의의 개념에서 '가족 지원, 환경 조정, 사례관리'를 포괄하는 통합 지원체계로 확장해야 하는 학술적·정책적 당위성을 확보했다고 할 수 있다.

이러한 통합 모델이 현장에서 실행력을 갖추기 위해서는 단순히 제도적 구조를 설계하는 수준을 넘어서 부처별로 쪼개진 재정 분절을 해소하고, 지역 간 인프라와 전문인력의 격차를 줄이며, 민간에 치우친 서비스의 질 관리를 공공이 담보할 수 있는 '실질적인 예산 확보와 지역 네트워크 연동'이 입법적 안착과 동시에 추진되어야 한다는 데 의견을 같이 하였다.

IV

이해당사자 FGI 결과

- 01 부모 FGI
- 02 육아종합지원센터 담당자 FGI
- 03 발달센터 및 장애인복지관 담당자 FGI
- 04 특수교육지원센터 담당자 FGI
- 05 소결

IV. 이해당사자 FGI 결과

1. 부모 FGI

본 연구에서는 장애 진단을 받고 특수교육 대상자 신청 중인 7세 남아를 키우는 부모 세 명과 FGI를 진행하였다. 영유아들은 의사의 권유 혹은 부모가 스스로 판단하여 병원 진료 후 복지관 및 센터 조기개입서비스를 이용하는 경로로 유입되었다. 세 명 모두 영유아발달검진을 통해 발달지연을 의심하기 보다는 2명은 신생아기부터 발달이 늦음을 파악하여 의료기관에서 정밀검사를 받았으며, 1명은 인근 장애인 복지관 조기개입팀을 방문해 지원을 받은 상황이었다.

연구에 참여한 부모들은 비교적 조기에 자녀의 발달적 특성을 인지하고, 조기개입을 실시하고 있었다. 부모들이 치료 또는 개입방법을 결정한 근거는 발달센터로부터 안내받거나 다른 보호자들에게 정보를 듣는 등 대부분 타인의 추천을 통해 진행되었는데 현재 다양한 사설치료기관을 이용 중이었다. 대부분 어린이집과 유치원 하원 후 하루 2~3개 치료실을 이용하는 것으로 나타났다. 특수교육 대상자로 선정된 유아 1명만 군센카드로 치료비 일부를 지원받고 있음을 알 수 있었다.

〈표 IV-1-1〉 부모 FGI 회의 내용(1)

구분	회의 내용
발달지연 영유아 유입 경로, 치료 배경	- 조산아였고, 출생 직후 산소 포화도가 낮고 저혈당 증세를 보여 중환자실로 이동함. - 경력이 긴 소아과 의사의 다운 증후군 검사 권유로 혈액 검사를 진행해 진단받음. - 강북다온복지관에서 자료를 확인하였으나 노후화되었고 집에서 거리도 있었음. - 서초한우리복지회관의 조기영유아개입 3년 프로그램에 참여, 물리치료와 언어치료 시작함. - 이후 서초아이발달센터로 연계됨. - 물리치료를 위해 강남성모병원에 거리가 가까워 방문했으나 치료 주기가 짧았음. - 세브란스병원과 서울시어린이병원에 진료 대기 후 처방을 받고 지속적으로 다니고 있음. - 현재 장애등록 서류 접수는 했음. (유아부모a)
	- 초기 검사엔 문제없었고 신생아 때 모유 빠는 힘이 적다는 느낌 인지함. 순하고 잠을 많이 자고, 우는 표현이 약했음. - 7~8개월쯤 앉아있지 못함을 인지함. 목, 허리 잘 가누지 못하는 증상 보임.

구분	회의 내용
	- 9~10개월 영유아검진도 가고 아빠가 의사여서 빠르게 캐치함. 이 시기에 기기, 배밀이가 나오지 않아서 강남 성모병원에서 뇌 MRI, 유전자 검사 진행함. 소아과, 재활의학과 연계해서 코핀시리스 증후군으로 진단 받음. - 현재는 장애 등록을 위한 검사 진행중임. (유아부모b) - 시합관 시술 받았고, 임신 8주차 난임병원에서 초음파를 보고 병합임신이 확인되어 수술 받음. - 수면 거부 심했음. 안기는 것, 업히는 것, 쪽쪽이 무는 것 모두 불편해함. 첫째와 다르다는 걸 인지하기 시작함. - 앉는 건 괜찮으나 기어다닐 때 한쪽 다리를 끌면서 다님. 이때 조리원 의사선생님들이 덤플 의심된다고 하였으나, 진단받지는 않았음. - 눈맞춤은 되지만 다른 곳을 보고 있는 것 같은 느낌 들었고, 동그란 모양 좋아함. - 불안해서 심리학 전공자인 형님과 이야기 했고, 진단은 낙인이 아니라 시작이라는 생각에 소아정신과 방문을 위해 대기를 걸어둠. - 가까운 곳에 한우리 조기개입서비스가 있어 시작함. - 서초아이발달센터에서 간단한 일지 작성하고 놀이터에서 상호작용하는 등 진행함. - 자폐스펙트럼장애 진단을 받았고 장애인 등록도 한 상태임. (유아부모c)
치료 또는 개입 방법 결정 근거	- 병원에서 치료를 기다리는 중 다른 보호자 분들이나 어린이집 어머니들 통해서 정보를 들었음. 같은 진단(다운증후군)을 받은 아이를 키우는 어머니에게도 치료 관련 정보를 들었음. - 교육적인 측면은 치료실과 복지회관 선생님들 도움을 받음. 한우리에서 알려주어 특수교육청 특수교육지원대상자 영유아 조기반을 1년간 다님. - 준비가 안 된 것 같았으나 서초아이발달센터장은 어린이집에서 성장할 수 있다고 말씀 해주셔서 등원하게 됐고 만족도 높았음. - 특수교육 전공자 선생님과 센터장님은 이후 병설유치원을 안내하여 지원했으나 어린이집에 남게 됨. 행정적인 부분을 알아봤을 때 교육부 배경의 환경보다는 따뜻한 분위기의 어린이집이 맞을 것 같다고 생각함. - 어린이 병원 홈페이지에서 특수교사분들의 강의를 찾아서 듣고, 남아이다 보니 성교육 강의도 있어 방문하여 들었음. - 신촌 세브란스 병원으로 옮기면서 치료실에 접근할 수 있게 됐음. 물리치료는 종결하고 세브란스에서 언어, 인지, 감통치료 진행중임. (유아부모a) - 10개월 발달지연 소견 받음. 백질연화가 물리적인 부분에 지연이 주로 있어 물리치료 시작함. 물리치료 선생님이 사설치료기관(감통기관)으로 연계, 지금까지 유지하고 있음. - 치료실 어머니들 알게 되어 정보 얻음. - 서초구 한우리복지관 조기개입 담당자와 연결해서 가정에 방문해 직접 아이도 보고, 보호자의 상태나 마음가짐에 대한 조언을 받음. - 서초아이발달센터장님과도 연결되어 주 1회 만나서 놀고, 전화 상담 진행, 특수교육청 소개도 받음. - 0세부터 주 2~3회 일반어린이집 다녔고, 원장님에게 치료를 받았으면 좋겠다는 제안 받기도 함. - 어린이집 통합반이 생겨 전환하여 2년 정도 다님. - 특수교육청과 센터장님 안내를 받아 6세에 병설 유치원 진학함. 유치원은 방학이 길어서 1월엔 방학특강 치료 진행함. (유아부모b) - 선생님이 통합 어린이집을 알아봐주어 1년간 다님. - 이후 유치원을 알아보기 위해 특수교육지원센터에서 특수교육 대상자를 받았으나, 사람의 어린이집에 반이 개설되어 입소함. (유아부모c)

구분	회의 내용
비용지원	- 병설 유치원이어서 군센카드(치료비 바우처 지원 카드) 사용 가능함. 한 달에 10여만원 들어오고 사설 치료 외에 국가에서 지정한 치료 기관에서 사용 가능함. 현재 한우리복지관에서 사용하고 있음. (유아부모b)
개입 후 상담 빈도 및 범위	- 월요일 치료실 3개, 화요일 사설치료실 인지, 감통 치료, 수요일, 목요일 언어 치료, 금요일 특수체육, 인지치료, 토요일 그룹 체육, 특수체육 진행함. - 의사 선생님의 피드백은 제한적임. 치료 결과지를 진료 중 정확하게 볼 수 없음. 제일 정확한 피드백을 주는 건 치료실 선생님임. 그러나 선생님들마다 의견이 다르고 아이와 맞지 않는 경우도 있어서 참고는 하되 결정하고 방향 설정은 스스로 하려고 함. - 용인 세브란스 소아과 교수님은 아드님이 다운증후군이라 카페를 만들고, 카페에서 아이들이 성인이 된 모습도 공유함. 그런데 어떤 병원에서는 임상적으로 한 장애에 대한 이해가 깊지 않을 때가 있음. - 어린이집 특수교사와는 IEP 진행해 치료실 피드백을 공유하고, 학기별로 성취할 내용을 설정해서 원과 집에서 노력하는 등 밀접함이 있음. (유아부모a) - 감통, 인지, 언어, 작업치료가 평일 동안에 하루에 1~3개 진행함. - 일요일은 교회에서 발달 치료 중이거나 발달지연이 있는 아이들을 위한 예배가 있음. 또 래부터 중학생까지 모여서 예배를 드리고 1:1 케어를 받음. 교회지만 특수교사들이 많이 있음. (유아부모b) - 언어, 감통치료, 특수체육(수영 2회, 스키) 하루 1개 진행함. - 의사 선생님은 짧은 시간 보게 되고, 그동안은 아이의 특징이 다 나타나지 않아서 어린이집 선생님이 아이의 변화와 성향에 대해 더 잘 알고 있음. 어린이집 선생님의 피드백을 바탕으로 치료 센터에 얘기하는 등 공유가 이루어질 때 가장 좋은 지원이 이루어지는 것 같음. (유아부모c)

다음으로 부모들에게 치료과정에서의 어려움, 조기개입의 경로 및 컨트롤타워와 코디네이터에 대한 필요성을 질문하였다. 부모들은 자녀와 다양한 치료실이나 기관을 가다보니 매번 동일한 검사를 받거나 자녀의 특징에 대해 반복해서 설명해야 하는 어려움이 있다고 토로하였다. 한 부모는 우리아이 설명서와 같이 자녀의 특성을 자료로 만들어서 이용기관에 제공하기도 하였다고 말하였다.

부모들이 정보를 찾아가지 않고 선제적으로 알려주는 시스템을 제안하였는데, 영유아 건강검진 결과와 치료에 대해서는 보건복지부 쪽에서, 특수교육 등 지원은 교육부에서 담당하고 있어서 이를 연계하는 곳이 있다면 좋겠다는 의견을 주기도 하였다. 특히 보건소에서는 도움을 받기 어렵다는 점을 지적하며, 의료기관에서도 진단 후 상세한 안내나 가이드를 제공하는 코디네이터가 있으면 좋겠다고 제안하였다. 다산콜센터와 같이 전화를 통해 안내해주거나, 챗gpt로 질문할 수 있거나, 주민센터 방문 시 정보를 얻을 수 있는 등 다양한 홍보와 안내가 필요하다는 의견이었다. 발달지연 또는 장애자녀를 키웠던 부모를 코디네이터로 채용해 좀 더 상세하게 안내해 줄 수 있는 방안도 필요하다고 제안하였다.

〈표 IV-1-2〉 부모 FGI 회의 내용(2)

구분	회의 내용
치료 과정에서 느낀 어려움	- 어릴 때 정보를 더 빨리 알게 됐으면 좋았을 것 같음. - 소아정신과, 어린이병원 등 많은 치료기관에 가게 되었음. 그때마다 똑같은 발달평가지지를 매번 작성하게 됨. 그리고 초반에는 선생님과 잘 맞는지 알 수 없어서 한두달 파악해 보고 옮기거나 계속하게 됨. 그걸 자의적으로 판단하는 것도 어렵고, 치료 스케줄이 바뀔 수 있다는 불안정함이 있음. 그리고 어릴 가든 아이에 대해 처음부터 설명해야 하는 과정이 힘들. 전문가들끼리 데이터 공유가 되면 좋겠음. (유아부모b)
조기개입 경로에 대한 의견	- 매번 설명하는 게 힘들어서 아이의 특성에 대한 문서를 만들었음. - 치료 센터를 여러 군데 많이 다녔는데 사실 치료 센터 중 치료비를 횡령한 경우, 아이와 선생님의 합의 맞지 않아서 가기 싫어하는 경우 등이 있었음. (유아부모c)
조기개입 경로에 대한 의견	- 영유아 검진이나 치료는 보건복지부 쪽에서, 어린이집이나 유치원, 특수교육청은 교육부 산하여서 이 두 개를 통합할 수 있는 팀이 있으면 좋겠음. (유아부모b) - 특수교육을 받는 아이들은 스펙트럼이 넓어서 동일한 진단이라도 다르기 때문에 다른 사람들의 이야기를 들어도 크게 도움이 되지 않음. 이런 부분을 도와줄 수 있는 컨트롤 타워가 필요함. (유아부모b) - 보건소를 시작점으로 보기에는 의료기관에 비해 느리고 접근성이 좋지 않음. 아이의 발달이 느릴 때 보건소를 떠올릴 것 같지 않음. (유아부모a)
코디네이터 관련 의견	- 병원에서 진단받은 후 가이드를 주는 코디네이터가 있으면 좋겠음. 특히 의사 선생님들은 진단만 내리지 그 후 교육에 대해서는 잘 말해주지 않음. (유아부모a) - 다산 콜센터처럼 전화를 했을 때 안내해주는 시스템이 있으면 좋겠음. 한우리복지관 등도 잘 홍보되고 있지는 않아서 제도적, 정책적으로 홍보될 필요성도 있음. 또, 부모에게 알려주는 길잡이가 없어서 네이버 카페를 보게 되거나 사이버 한의원에 빠지게 되는 경우가 있음. (유아부모c) - 모든 게 부모가 움직여서 신청하고 지원을 받아야 하는 신청주의임. 먼저 찾아보지 않아도 정보를 브로셔처럼 문자로 넣어준다거나, 병원에서 나오는 순간 링크가 소개되면 좋겠음. (유아부모c) - 특수교육 챗gpt와 같은 온라인 서비스 혹은 언제 어디서든 상담받을 수 있다면 전화나 카카오톡도 나쁘지 않음. (유아부모b) - 전화보다 대면을 원하는 경우 주민센터에서 도움을 주는 방안 있음. 장애 등록도 주민센터에서 가능함. (유아부모a) - 발달장애 아이를 성인까지 양육한 부모들이 급여를 받고 코디네이터 역할을 해주는 방안 있음. (유아부모b)

2. 육아종합지원센터 담당자 FGI

다음으로 지역별 육아종합지원센터의 센터장 2인, 팀장 1인, 상담전문요원 1인과 FGI를 진행하였다. 이들은 각 지역에서 발달지원 및 조기발견 업무를 담당했던 전문가로서, 각 센터에서 제공하는 서비스와 연구반에서 도출된 지원체계(안)에 대한 의견을 나누었다.

현재 육아종합지원센터에서 검사를 진행하는 경우, 심화검사를 실시해야 하는 경우는 영유아 건강검진 비율과 유사하게 10%정도로 보이며, 그 중 좀 더 특별한 지원이 필요한 영유아는 3% 정도로 파악되었다고 하였다. 특히 육아종합지원센터는 어린이집에서 스크리닝한 다음 의뢰되는 경우들이 많고, 언어 지연이 많은 경향이 있다고 하였다.

다음으로 발달지연이라는 용어에 대한 의견을 공유하였는데, 센터에서는 발달지연이라는 용어자체에 대한 부모들의 거부감이 심하기 때문에 마음지원 서비스 혹은 성장프로그램 등의 용어로 사용하고 있다고 하였다. 전문가들은 특히 발달지연이라는 용어자체도 부모들이 오독하여 거부감을 표현하는 경우가 빈번했다고 말하였다.

〈표 IV-2-1〉 육아종합지원센터 FGI 회의 내용(1)

구분	회의 내용
지원 대상 수준 및 범위	- K-CDI 검사 결과 상담이 필요한 경우 심화 검사를 실시한 비율은 10%였고, 심화 검사 이후 3%로 줄어들었음.
	- 언어 지연 비율이 높았음. (센터장 a)
	- 1차적으로 어린이집에서 필터링해 센터로 방문하는 경우가 많음.
	- 검사를 실시했을 때 1/3 정도는 언어 치료 등 치료가 필요함.
	- 장애 통합 지원은 장애아로 등록되어 있는 영유아 대상이고, R코드가 가장 많음. (상담 전문요원 c)
발달지연 용어 관련 논의	- 영유아 검진과 동일하게 10% 정도로 걸러지고, 그 안에서 심한 경우는 3%정도였음. (센터장 b)
	- 언어발달검사, 언어치료, 놀이치료 등 진행중이며 영유아 건강검진 결과 추적 검사가 필요하거나 어린이집에서 추천받아 오는 경우가 많음.
	- 일반 아동까지 광범위하게 검사를 제공해주는 사업은 작년 처음 시작함. (팀장 d)
발달지연 용어 관련 논의	- 발달지연이라는 강한 용어를 써야 예산을 받기 용이함. 그러나 실질적으로 부모들의 거부감이 있어 마음 지원 서비스로 용어를 수정함. (센터장 a)
	- 발달지연이라는 용어에 부모들이 민감해함. 작년 발달지원시범사업이라는 이름으로 진행했는데도 지원을 지연으로 오독하고 불쾌하다고 얘기한 부모도 있었음. 용어 선택에 대한 고민이 많음. (상담전문요원 c)
	- 발달지연이라는 용어는 사용하지 않고 영유아 발달 프로젝트 사업이라는 이름으로 진행함. 성장 프로그램 등의 이름을 사용하기도 함. (센터장 b)

FGI에 참여한 전문가들은 육아종합지원센터의 역할은 진단이 아닌 조기발견, 유관기관 연계 및 정보 전달이라는데 의견을 공유하였다. 발달지연 개입체계에서 육아종합지원센터는 검사와 상담을 실시하는 기능을 하고 있으나, 발달지연이나

장애에 대한 진단은 전문가의 영역이므로 의료기관과 특수교육지원센터의 역할이라고 생각하며, 센터는 초기 발견을 해 주는 역할로 외부 전문기관과 연계해 주는 몫을 담당하는 것이 필요하다고 하였다. 특히 어린이집을 방문해 영아나 유아의 발달을 살펴보고 교사를 지원하거나 보호자 교육 및 초기 상담을 하는 등의 업무는 육아종합지원센터에서 담당하기 적합한 업무라고 하였다. 육아종합지원센터의 사업 특징이 한정적인 예산으로 진행되는 만큼, 보호자가 요구하는 만큼의 상담을 진행하지는 못하고 있어 컨트롤타워 역할을 하기에는 부적합하며, 해당 영유아의 수에 따라 비례예산을 지원하는 등의 국비 확보가 필요하다는 의견 또한 제시하였다. 컨트롤타워보다는 다양한 기관이 수평적으로 협의할 수 있는 협의체의 구성을 통해 지역 내 유관사업에 대한 공유와 홍보가 함께 이루어지는 부분이 필요함을 제안하였다. 특히 민감한 보호자들이 협력할 수 있도록 사업 시행 초기에 정교한 계획이 필요하며 지원체계의 단계들마다 이음이 끊기지 않도록 다음절차에 대한 친절한 안내가 필요함을 강조하였다.

〈표 IV-2-2〉 육아종합지원센터 FGI 회의 내용(2)

구분	회의 내용
육아종합지원센터의 역할	- 검사 해석을 편하게 접근할 수 있도록 지원해주는 역할, 유관기관으로 연계하는 역할, 바우처 등 정보를 공유하는 역할들을 할 수 있음. - 4단계 조기개입이나 사례관리 관련해서는 상담을 실시중이나, 회기 수가 적다는 불만이 있음. 센터 사업 특징 상 1년 단위로 예산을 받기 때문에 한계가 있음. - 센터에서 감당하는 부분과 후속 절차로 연계하는 체계가 필요해 보임. - 센터는 2, 3단계 및 4단계 초기까지의 범위를 맡을 수 있을 것 같음. (센터장 a)
	- 3단계 진단은 의사와 특수교육지원센터의 역할이라고 생각함. - 센터에서 수용이 어려운 경우 보호자가 선택할 수 있는 다양한 경로에 대해 안내하는 역할을 하고 있음. - 조기개입과 관해서는 부산도 정밀검사를 진행하는 병원 수가 적기 때문에 연계를 하려고 해도 3년 정도 기다려야 하는 현실임. 진단 후 체계적인 지원을 받기까지 걸리는 시간이 너무 많이 소요되기 때문에 기다리는 동안 지원해주는 걸 조기개입이라고 생각하며 일하고 있음. - 다문화 가정, 저소득 가정이 많아서 생계로 인해 아이들의 발달을 빠르게 체크하지 못하는 경우가 많았음. 이런 경우 구 어린이집 원장님들을 대상으로 사업설명회를 하며 발달검사 문턱을 낮추기 위한 설득방향을 알려드렸고, 어린이집으로 전문가가 찾아와 검사를 하게 되어 부모들의 만족도 높았음. 예산 지원이 되면 전문가가 직접적으로 아이들을 만나면서 검사를 하면 조기발견에 좋을 것 같음. (팀장 d)
	- 지원이 필요하나 부모가 인정을 하지 않거나 모르는 경우가 많아 이 부분에 집중해 사업을 진행중임. 교사가 부모에게 아이의 발달 검사를 권하는 건 부담스러움. 이에 발달코디네이터 사업을 진행하고 있음. 어린이집 영아반 대상으로 신청을 받아 반 전체에게 현직

구분	회의 내용
	교수인 전문가가 모니터링을 진행함. 추적검사가 필요해보이는 영아 대상으로 2차 모니터링을 하고 솔루션 회의를 통해 부모 면담과 교사 면담이 같이 진행됨. - 장애아 지원 사업은 어린이집에서 13회기 언어치료를 진행함. 회기가 짧다는 의견이 많음. (상담전문요원 c) - 센터의 역할은 정보 전달임. 우리 센터는 위탁처가 학교이고, 학교의 단장님이 상담 전공임. 이에 다행히 상담 매뉴얼이 있음. - 초기 발견과 연계의 역할을 맞으나, 진단은 전문가의 영역으로 보임. - 센터에서는 베일리 등 발달 검사를 실시, 상담 10회기를 진행하고 외부로 연계를 도와 줌. 그리고 어린이집 교사도 초기, 중기, 말기 상담을 실시하고 있어 센터의 기능상 교사들에게도 지원을 해야 함. 조기개입을 부모와 기관 두 가지 곳으로 진행하고 있음. - 센터의 역할은 초기 발견을 해주는 것임. 진입장벽이 낮기 때문임. 초기 발견에 정보를 주고 쉽게 진입을 할 수 있는 역할을 하고, 진단보다는 검사를 여러 가지 하고 필요한 경우 외부 기관으로 옮겨주는 체계의 전달 기관으로 가는 것도 맞다고 생각함.(센터장 b)
컨트롤 타워 관련 의견	- 사업 특성상 어떤 한 기관이 컨트롤타워를 할 수는 없을 것 같음. 다양한 기관이 수평적으로 협의할 수 있는 협의체 구성이 필요함. (센터장 a)
예산 및 사업 운영 방향	- 특정 기관(어린이집 등)에 국한되지 않고, 관내 영유아라는 연령대 전체를 대상으로 사업 범위를 설정해야 함. 이를 통해 모든 영유아에 접근이 가능하고 협력 체계가 다양해짐. - 현재 시에서는 100% 부담하고 있지만 모든 센터가 그렇지는 않음. 국비 확보가 필요함. 최소한의 국비를 보장하고, 센터가 지역 여력에 따라 일부 자부담을 할 수는 있음. - 해당하는 영유아의 수에 따라 비례 예산을 주는 등 매칭으로 배분하고 센터별로 상황이 다양하기 때문에 지역 특성을 고려한 특화 사업을 진행하게 해야 함. (센터장 a) - 유아만 지원하는 사업, 발달은 들어가지 않고 정서 심리 쪽만 들어가는 사업들이 있음. 시, 교육청에 따라 사업이 분화되어 있음. (센터장 b)
조기개입 경로 관련 의견	- 발달에 대한 교육, 후속 지원 안내가 보호자 교육보다 선행되어야 함. 보호자 상담 초기 안내 등은 센터의 역할일 것 같음. - 특수교육 관련 학과에도 센터에 대한 정보를 소개해 센터로 참관을 와서 치료사 풀을 확보하는 방안 제시함. - 보호자가 민감하기 때문에 협조 요청에 공을 들이고, 개인정보 공유는 보호자가 거부 시 즉시 중지하는 등 동의, 정보 공유 등의 부분에서 정교한 제안이 필요함. (센터장 a) - 부모님 입장에서 이러한 정보를 받을 수 있으면 좋을 것 같음. 지원체계의 단계들마다 끊기는 경우가 있음. 다음 단계, 절차에 대한 정보를 알면 이용하기가 수월할 것임. (상담전문요원 c)

3. 발달센터 및 장애인복지관 담당자 FGI

다음으로 발달센터 관계자 2인과 장애인복지 분야 업무관계자 2인과 FGI를 진행하였다. 먼저 발달지연과 발달지체의 용어에 대한 의미를 논의하였고, 보호자 입장에서 편한 조기개입에 대한 의견을 구하였다. 전문가들은 보호자들이 발달지연과 발달지체를 다른 의미로 받아들이며, 발달지연은 덜 심각하고 포괄적이며, 발달

지체는 진단에 가까운 용어로 인식하는 경향이 있다고 보고하였다. 다음으로 발달 지연의 범위에 대해서도 정상범주여도 고위험군은 예방차원에서 치료가 들어가야 하거나, 발달 영역에서 두 가지 이상의 지연을 보이는 경우나 경계선상의 아이들까지 발달지연으로 봐야한다는 의견도 있었다.

조기개입 경로는 보호자 입장에서 라포가 형성된 어린이집과 유치원의 교사가 안내하는 것이 편안할 수 있다는 의견과 함께 어떤 경로여도 보호자의 입장에서는 편하게 받아들이기는 어려울 수 있다는 의견이 양립하였다. 차라리 카카오톡 등의 익명상담이 더 편한 방법일 수 있다는 제안도 주었다. 현재 영유아 건강검진 체계가 잘 작동하고 있으나, 검사 결과가 충분히 발달지연을 예측하지 못하기도 하고 후속 조치에 대한 안내가 없어 이에 대한 상담과 안내가 충분히 이루어져야 한다고 제안하였다. 특히 농촌 비중이 많거나 다문화 가족의 경우 보호자들은 결과 자체에 대한 해석이 어려우므로 지자체 차원의 후속 안내가 필요하다고 주장하였다.

〈표 IV-3-1〉 발달센터 FGI 회의 내용(1)

구분	회의 내용
발달지연 용어, 범위	- 또래보다 발달이 느려져 있는 상태를 기준으로 두고 있음. - 부모님들은 발달지연과 발달지체를 다르게 받아들임. 발달지연은 심각성이 덜 하고 포괄적인 범위로 인식하는 것 같음. - 발달 영역 중 최소 두 영역 이상에서 경계선 범위로 있으면 발달지연으로 추적할 필요가 있음. 그런데 아이 특성에 따라 한 영역만 경계선이어도 주의 깊게 봐야하는 경우가 있는 등 이러한 아이들을 놓치지 않기 위해 고려해야 함. (팀장 a)
	- 언어병리학에서는 발달지연과 지체를 똑같은 의미로 분류하고 있으나, 현장에서는 다르게 사용하고 있음. 발달지체는 진단과 가까운 용어이고, 발달지연은 진단 이전의 개념으로 보고 조기 개입에 따라 변화 가능성이 있게 보고 있음. - 현재는 정상 범주여도 연령이 증가하면 문제가 심화될 가능성이 있는 고위험군이 있어 예방 차원의 치료가 들어가야 하는 경우 있음. (원장 b)
	- 발달지연은 보호자들이 정상 범주 진입 가능성이 있는 희망적인 용어로 생각하는 경우가 많고, 지체나 장애인은 행정적인 영역, 장애 등록에 대한 영역으로 생각함. - 경계선은 포함되어야 하지만 발달 영역에서 두 가지 이상의 지연을 기준으로 봄. 기준에 몇 퍼센트 이상 지연 등 구체적인 숫자가 들어가면 모호성이 해결될 것 같음. (팀장 d)
	- 현장에서 발달지연은 발달 속도가 느리니 추가적인 관찰과 평가가 필요하다는 의미로 쓰고 있음. 발달지체라는 용어는 부모들이 오해를 하는 경우가 있어 사용하지 않음. 장애인 복지관 내에서도 '지체', '장애 위험군'이라는 용어를 사용하지 않는 추세임. - 검사 결과 경계선 발달 아이들까지 발달지연으로 봐야한다고 생각함. 추후 모니터링이 필요한 단계이기 때문임. (과장 c)
보호자 입장에서	- 라포 형성이 되어 있는 기관의 교사에게 전달받는 경우 편안하게 받아들이고 수용하는 것 같음. (팀장 a)

구분	회의 내용
편안한 조기개입 경로	- 라포 형성이 되어 있는 교사가 접근해주는 게 심리적으로 편할 것 같음. - 상담 수단을 카카오톡이나 온라인 소통으로 접근하면 부모님들이 더 얘기를 활발하게 해 주는 것 같음. 익명상담도 가능하기 때문임. (과장 c)
	- 소아과는 영유아 건강검진 후 결과에 대해 상담할 수 있는 이점이 있으나 시간이 소요되거나 회피하는 의사들이 있음. - 교사의 경우 의료인이 아니기에 불편하게 받아들이는 경우도 있음. - 부모님들과 정기적으로 상담이 이루어지는 곳이 자연스럽다고 생각했으나, 소아과와 기관 둘 다 편한 상담의 상황이 아닐 수도 있음. (원장 b)
	- 가장 편하게 생각하는 기관은 보육기관이고 2년 동안 데이터를 봤을 때 주로 보육기관 혹은 보건소에서 의뢰가 많이 들어옴. 조기발견에서 역할이 중요한 기관이지만, 보호자 입장에서 심리적으로 편한지 확인할 수는 없음. (팀장 d)
영유아 건강검진의 기능	- 현장에서는 영유아 건강검진의 결과가 실제와 다른 경우가 많음. 기관에서도 서류로 받아두기만 하는 경우도 있음. (팀장 a)
	- 영유아 건강검진 결과를 토대로 한 후속 조치에 대한 안내가 없다는 의견이 많음. - 농촌 비중이 많은 도시인데 다문화 가정이거나 나이가 많으면 결과 해석이 어려운 경우, 인식 자체가 어려운 경우 있음. - 도농 복합 지역에서 지자체 차원으로서의 후속 조치 안내가 필요함. 영유아 건강검진 자체는 충분히 잘 작동하고 있다고 생각함. (과장 c)
	- 18~24개월은 90% 이상의 참여율을 기록하고 있어 부모들에게 문제를 생각해볼 수 있는 기회를 주고 있다고 생각함. - 검사 결과를 보고 관심을 갖고 보다가 1, 2년 시간이 지난 후라도 변화가 없으면 결과를 들고 찾아오는 경우가 있어 아주 큰 효과는 아니더라도 어느 정도 기능을 하고 있다고 봄. (원장 b)
	- 부모들이 심화평가가 권고 후의 과정을 몰라서 고립되고 스트레스 받음. 후속 조치에 어려움이 있음. (팀장 d)

발달센터나 장애인복지관에 의뢰오는 기관은 대부분 어린이집이나 유치원, 보건소, 드림스타트, 위탁가정지원센터, 다문화지원센터, 건강가정지원센터 등이어서 모든 기관들이 초기발견에 중요하다는 의견이었다. 육아종합지원센터도 중요한 역할을 하지만 ‘연계’를 하는 부분은 장애인복지관이 보다 중요한 역할을 할 것이라고 지적하였으며, 특수교육지원센터는 현재에도 업무가 과중되어 있어 특수교육 대상자가 아닌 발달 지연 영유아까지 커버하기 어려울 거라는 지적도 하였다. 특히 행정복지센터에 비치된 리플릿이 오히려 발달센터로 연결되는 단초가 되기도 하므로 공적인 시스템에 들어올 수 있도록 초기 안내가 중요하며, 지역적 특성에 대한 고민과 지원체계의 단계들이 서로 연결되지 못하다는 한계를 개선해 접근성을 높여야 한다는 의견도 공통적으로 제시하였다.

영유아 발달지원체계의 컨트롤타워는 장애인복지관, 지역장애아동지원센터가

그 역할을 하여야 한다고 제안하였으나 현재 인력 부족을 우려하는 목소리가 있었다. 또한 수요자 중심의 자연적 중재, 서비스 제공자의 전문성 확보 등의 의견을 제시하였다. 아울러 다양한 치료사들의 전문성을 위한 훈련과 실손보험의 과잉 사 용에 대한 문제 해결, 중복 지원이 이루어지지 않도록 정리하는 부분도 함께 고려 되어야 함을 지적하였다.

〈표 IV-3-2〉 발달센터 FGI 회의 내용(2)

구분	회의 내용
영유아 발달지원체계 관련 의견	- 행정복지센터가 들어있는 게 의외고, 현재 의뢰가 오는 기관은 어린이집, 유치원, 보건 소, 드림스타트, 위탁가정지원센터, 다문화지원센터, 건강가정지원센터 등이어서 모든 기관들이 초기 발견이 가능할 것 같음. - 2단계에는 육아종합지원센터가 전체를 아우를 수는 있지만 전문적인 역할을 할 수 있 을지 의문이 들고, 장애인 복지관이 포함되어야 할 것 같음. - 지역장애아동지원센터의 역할이 계속 변동중이고 현재 장애인 복지법에는 조기발견의 홍보로 규정되어 있음. 역할을 조금 더 지켜봐야할 것 같음. - 3단계에 특수교육지원센터는 업무가 과중되어 있어 발달지연 영유아까지 커버할 여력 이 없을 수도 있음. 4, 5단계 내용처럼 발달지원팀 신설이 된다면 커버가 될 수 있을 수도 있으나 논의 필요함. (팀장 a)
	- 행정복지센터에 비치된 리플렛을 보고 기관으로 연계되기도 함. - 공적인 시스템 안에 들어와서 진단 과정을 앞당기는 시스템이 중요하다고 생각함. - 가족 중심 조기개입이 중요한 키워드라고 생각함. (팀장 d)
	- 단계들이 서로 인위적으로 연결되어 있다고 생각함. 하나로 연결되는 책임지는 주체가 없다는 게 큰 문제임. - 현재는 지원체계가 구축되지 않고 경쟁구도가 형성되어 있음. (원장 b)
	- 지역적 특성에 대한 고민이 필요하고, 지원체계가 분절된 서비스처럼 보일 수 있으나 지역(도농 복합 지역, 작은 지역 등)에 따라서 접근성이 비교적 좋다고 느낄 가능성 있 음. (과장 c)
컨트롤 타워 관련 의견	- 직접적인 서비스를 하는 기관이 역할을 해야 하고, 장애인복지관이라고 생각함. (과장 c)
	- 지역장애아동지원센터가 컨트롤타워를 해야 함. 17개가 생길 예정이기에 지역별로 센 터를 중심으로 기관과 협력할 수 있음. - 컨트롤타워를 할만한 인력을 채용하지 않는 것 같음. 인력이 부족하면 장애인 복지관 등의 기관과 협력이 필요함. (팀장 d)
	- 영유아기는 육아종합지원센터를 생각했고, 지역장애아동지원센터도 앞으로 컨트롤타워 의 역할을 해야한다고 생각함. - 광역 단위에서 6명이고, 조기개입 관련 인력은 2~3명이어서 이 인력으로 광역 단위를 컨트롤하는 것이 현실적으로 가능할지 고민이 됨. (팀장 a)
지역장애아동 지원센터의 설립 이유	- 예산, 인력, 공간 등의 측면에서 장애인복지관이 해당 업무를 맡기에 제한이 있을 것 같아 지역장애아동지원센터가 설립되었다고 생각함. (과장 c)
	- 장애인복지관의 축소판이 아닌지 지적을 많이 받았으나, 아동은 다른 연령대의 장애인 과 다르게 특별하게 지원을 해야할 부분이 있는 점을 강조함. (팀장 a)

구분	회의 내용
서비스 제공 관련 의견	- 후속 조치에 관한 제도가 필요하며, 찾아가는 조기개입 서비스가 필요함. (팀장 d)
	- 치료사의 전문성을 위한 훈련과 인력 구인에 관해 정책적인 차원에서 해결이 필요함. (과장 c)
	- 실손보험 과잉사용과 전문의가 아닌 곳에서의 진단 등의 문제가 있음. 부모들은 대출을 받아 치료를 받는 경우도 상당히 많음. 민간보험, 관리급여 등의 상황을 정리하는 것이 먼저임. (원장 b)
	- 걱정이 들 때 전문가를 쉽게 만날 수 있는 시스템이 만들어지는 게 가장 첫 번째로 고려해야할 부분임.
	- 아이에게 필요한 지원이 될 수 있게 서비스가 너무 중복해서 지원되지 않도록 해야 함. (팀장 a)

4. 특수교육지원센터 담당자 FGI

마지막으로 특수교육지원센터 소속 교사 4인과 특수교육지원센터 출신의 유치원 교사 1인을 대상으로 FGI를 실시하였다. 발달지연과 발달지체 용어에 대한 보호자와 현장의 인식에 대해 질문한 결과, 발달지연과 발달지체를 다른 의미로 사용하고 있음을 확인했고, 발달지연으로 용어를 통일하는 방안에 대해 찬성하는 의견이 있었다. 다만 보호자가 입장에 따라 다르게 해석하는 경향도 있음을 지적하였는데, 발달지연은 더 익숙한 용어인데 반해 발달지체는 심리적인 장벽을 갖고 있는 것으로 보인다고 하였다. 그러나 발달지체는 특수교육 대상으로 선정될 가능성을 보는 것으로 진단평가로 선정되는 개념이라면 발달지연은 선별하는 개념으로 좀 다른 것 같다는 의견도 있었다.

효과적인 조기발견을 위해서는 특수교육지원센터로 바로 오는 경우는 장벽이 높은 편이고, 드림스타트 사업에서 진단 결과를 가지고 연계되거나 유보통합 관련 어린이집 지원사업과 같이 프로그램 운영을 통해 검사를 지원하여 특수교육으로 자연스럽게 연결되는 경우가 적절하다고 하였다. 다만 이는 예산 지원과 함께 협의체 구성이 필요하다고 하였다.

〈표 IV-4-1〉 특수교육지원센터 FGI 회의 내용(1)

구분	회의 내용
발달지연 용어 사용 관련 논의	- 장애 진단은 심리적인 장벽이 높으나, 발달지연은 더 낮은 단계로 사용함. - 필요한 교육을 조기에 받게 하기 위해, 그리고 선정 기준이 까다롭지 않아서 특수교육지원센터에서는 발달지체 선정을 권장함.

구분	회의 내용
	- 영유아가 특수교육으로 들어오는 경우 많지 않고, 발달지연이 의심되어도 특수교육 대상자로 신청하는 거엔 거부감이 있음. 발달지연이 더 익숙한 용어고 발달지체에는 심리적인 장벽이 있다면, 발달지연으로 용어를 통일해도 된다고 생각함. (교사 a) - 일반 아동 부모인지, 특수교육 대상 아동 부모인지에 따라 다르게 다가오는 용어임. 일반 아동 부모님들은 불안감을 크게 느끼고, 장애 아동 부모님들은 진단을 미루게 되는 안전한 장치가 됨. - 진단은 부모님들의 선택이라, 발달지연을 대상으로 교사들이 개입하기엔 현실적으로 쉽지 않음. (교사 d) - 진단보다 완충적인 느낌으로 사용됨. 장애라는 표현보다 수용 부담이 낮음. - 느린 것으로만 인식돼서 개입 시기를 늦추기도 하는 한편, 정상 발달로 갈 것이라는 믿음을 포함하기도 함. - 발달지체를 선정할 때 특수교육 대상자로 선정이 될 가능성이 있는지를 보기 때문에 이 점을 고려해서 용어를 선택해야 함. (교사 e) - 교육, 의료기관과 다르게 특수교육지원센터로 의뢰해서 진단을 들어오는 루트의 경우 발달지연이라는 용어를 사용하면 더 개입이 필요하다고 생각함. 발견하는 루트나 진단하는 경로에 따라 받아들이는 게 다른 것 같음. - 발달지연은 선별 검사로 하는 넓은 개념이고, 특수교육 대상자는 진단 평가로 선정되어 개념이 다름. (교사 c) - 특수교육법에 있는 발달지체와 동일하다고 생각함. 그러나 학부모 입장에서는 발달지체면 더 심각한 게 보는 것 같음. - 학부모 입장에서 거부감이 많다면 발달지연으로 통일하고, 서류, 절차 등을 어린이집과 유치원에서 동일하게 지원받을 수 있게 하면 좋겠음. (교사 b)
효과적인 조기발견 방법, 유입 경로	- 특수교육지원센터로 바로 지원받는 건 장벽이 있음. 최근 드림스타트 사업에서 진단 결과를 가지고 병원, 특수교육지원센터가 연결된 케이스가 있는데, 이처럼 연결되는 체계가 있으면 효과적인 지원이 가능함. (교사 e) - 참여도를 높이기 위해 현장에서 검사할 수 있도록 지원비 투입이 필요함. - 특수교사에게도 업무 진행을 위한 예산 지원이 필요함. - 현실적으로 현장에 있는 교사는 선별과 안내까지이지, 팀으로 들어가서 연계하는 건 어려울 것 같음. (교사 c) - 예산 지원이 효과적임. 작년 유보통합 관련 어린이집 지원 사업 예산으로 프로그램을 운영해 검사를 지원하고 특수교육으로 자연스럽게 연결이 됨. - 영유아 건강검진 결과 내용을 특수교육지원센터나 유아교육과에 연계해서 지원을 받을 수 있도록 체계적으로 진행되어야 함. - 협의체를 구성하고, 부서 간 연계가 필요함. (교사 a) - 유관 기관의 예산이 부처별로 산발적으로 운영되어 현장에서 혼선이 있음. 협의체를 운영할 때 학기 초 계획서 공유로 시기를 나누는 등 소통 창구 마련이 필요함. - 어린이집과 유치원은 홍보가 잘 됨. 문화센터, 치료기관 등에도 지자체와 협력해 홍보를 진행하는 방안 제안함. (교사 d) - 영유아 건강검진 이후 후속 조치 및 기관(유치원, 어린이집) 소속 유아 전원의 발달 선별 검사 의무화가 필요함. - 보건소에 특수교육지원센터 안내 리플렛을 비치하는 방안 제안함. (교사 b)

다음으로, 논의하는 과정에서 특수교육지원센터 내 전담팀 신설되는 부분에 대해 살펴본 결과, 특수교육지원센터의 역할을 강화하는 것도 중요하지만 전국 센터의 일정 비율로 유아특수교사를 확보하여야 한다는 선결조건이 해결되어야 한다고 하였다. 지역마다 조기선별을 위한 여건이 다를 수 있어, 수원은 장애인가족지원센터에서 조기발견위원회를 운영하거나, 타 지역은 육아종합지원센터가 구심점 역할을 하고 있는 상황이라고 제안하였다. 특수교육지원센터 내 전담팀을 구성 시에도 담당자의 직무 범위가 명문화되고 위원회 구성의 매뉴얼 등이 수립될 필요가 있으며, 지역기관의 협업이 수월할 수 있도록 체계적인 시스템을 갖추는 것이 필요하다고 제안하였다. 현재 유사한 사업이 부서마다 흩어져 있고, 개별 예산의 규모도 작아 지원 효과가 낮다는 한계를 지적하며, 인력과 예산 확보가 필수적이라는 점도 강조하였다.

현재 유보통합이 되면서, 어린이집 이용 영유아들을 지원하는 것도 업무과중의 문제가 있고, 센터내 영아 발달평가를 실시할 수 있는 임상심리사가 미배치되어 특수교육 대상자 선정이 지연되는 부분도 문제라는 점을 고려해, 영유아 건강검진 체계에서 해야 할 일과 특수교육 부분에서 해야 할 일을 나누고 부서간 협조를 통해 지원을 연계하는 방안도 검토가 필요하다고 제안하였다.

〈표 IV-4-2〉 특수교육지원센터 FGI 회의 내용(2)

구분	회의 내용
컨트롤 타워/ 특수교육지 원센터 발달지원팀 구성 관련 의견	- 전담팀이 만들어질 때 특수교육지원센터의 담당자 직무 범위는 명문화해야 함. - 컨트롤타워 운영 주체는 고민이 되나, 위원회 구성 매뉴얼을 수립해서 구성 인원을 명시하는 것이 필요함. (교사 c)
	- 특수교육지원센터의 역할을 강화하는 것도 좋지만 전국 센터의 일정 비율을 유아특수교사로 채워야 한다는 전제 조건이 필요하다고 생각함. 하지만 현실적으로 현재 구조 하에서 역할을 가져오는 건 어려울 것 같음.
	- 장애 영유아, 조기발견 업무라고 해서 꼭 유특 교사만이 하는 건 아님. 현장의 인식 변화를 위한 교육과 연수가 필요함. - 수원의 경우 장애인가족지원센터가 구심점이 되어 조기발견위원회를 운영하고 있어, 사업이 중복되지 않고 역할이 나누어짐. 지역마다 이러한 역할을 할 수 있는 센터나 기관이 있을 것 같아 지정이 가능할지 모르겠으나, 필수 연계 기관을 정해 일정 인원 이상이 위원회에 참여하도록 하는 조항이 필요함. - 수원 장애인가족지원센터는 가정, 육아종합지원센터는 어린이집 영유아 조기발견으로 역할을 분리함. 장애인가족지원센터에는 임상심리사가 있어 검사와 가정으로 찾아가는 양육 코칭까지 서비스 제공하고 있음. 지자체 예산 삭감으로 사업 중단 위기 시, 특수교육지원센터 예산을 투입하여 사업을 유지함. (교사 b)
	- 우리 지역에서는 육아종합지원센터가 중심이 되어 연계하고 있음. - 유사한 사업이 부서에 흩어져 있고 개별 예산 규모가 작아 지원 효과가 낮으므로 주관 부서는 필요함.

구분	회의 내용
	- 영유아 지원체계 예산은 중복되지 않게 명시하는 게 필요함. - 영유아 관련 업무가 유아특수교사에게 과중되지 않도록 규정 마련이 필요함. - 전담팀은 교육지원청이나 특수교육지원센터에 설치하는 하되 시청, 보건소 등 필수 관계자를 명시해야 함. (교사 a)
	- 특수교육지원센터 내 전담팀 신설이 필요함. 별도의 전문 인력을 확보해 기존 교사들의 업무 과중을 방지하고 체계적인 시스템을 갖추어야 함. - 팀의 위치는 교육청에 배치한다면 지역 기관 협업을 수월하게 진행할 수 있음. (교사 d)
	- 현 상황에서 특수교육지원센터 역할 확대는 어렵고, 인력 보장이 된다면 특수교육지원센터가 주체가 되는 것도 가능함. (교사 e)
조기개입 현장에서의 어려움	- 어린이집을 이용하는 영유아들의 지원이 어려움. 이에 교육의 영역에서 같이 관리되는 게 좋지만 교사에게 업무가 과중됨. - 협의체를 구성해 시청에서 어린이집 지원을 주도하는 방안 제안함. (교사 a)
	- 지원이 필요한 부모들에게 정보를 달게 하기 위해 홍보하는 방법이 가장 어려움. (교사 c)
	- 센터 내 임상심리사가 배치되어 있으나 영아 대상의 발달 평가는 수행하지 못해 특수교육 대상자로 선정을 못 함. 이후 병원 검사를 대기하느라 조기 개입 시기가 늦어진 경우 있음. (교사 e)
	- 발달지연 용어를 표준화해서 특수교사의 역할을 재정립해야 함. (교사 b)
조기개입 지원체계 구성 방향	- 조기 개입이나 발달 지원을 문제가 있거나 늦은 아이가 받는 처방으로 인식하게 하기보다, 혜택으로 인식하도록 홍보 전략을 수정해야 함. (교사 e)
	- 부서 간 지원 명단과 기준이 공유되어야 함. - 현재 협조 공문을 받아 집계하는 건 실효성이 없음. (교사 c)
	- 보건소에서 예방접종과 발달검사를 묶어서 홍보하는 방안, 장애 아동의 돌봄 서비스 시간을 제공하는 방안 제안함. (교사 d)
	- 어떤 지원은 어디서 받을 수 있는지 등 지원 절차에 대한 통합적인 안내 자료가 필요함. (교사 a)
	- 영유아 건강검진 결과 심화 평가 권고가 나온 가정에 지자체 인력이 직접 방문하여 관련 서비스와 혜택을 안내함으로써, 부모가 스스로 정보를 찾아야 하는 부담을 경감하고 개입까지 빠르게 들어갈 수 있음. (교사 b)

5. 소결

FGI 결과를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 부모들은 영유아 건강검진 이후 심화평가 권고를 받아도 후속 조치에 대한 구체적인 안내가 부족하여 사설 카페나 비공식 정보에 의존하여, 개별 치료를 받고 있으며, 치료 성과나 결과에 대한 모니터링과 후속 조치에 대한 안내도 받고 있지 못한 상황이다.

둘째, 보건복지부(어린이집, 보건소)와 교육부(유치원, 특수교육지원센터)로 지

원 주체가 나뉘어 있어 서비스의 연속성이 떨어지고 부모가 새로운 서비스를 이용할 때마다 매번 동일한 발달평가를 반복해야 하는 불편을 겪고 있다.

셋째, 현재 시스템은 부모가 직접 정보를 찾고 신청해야 하는 구조로, 정보 접근성이 낮은 다문화·저소득 가정이나 심리적 거부감이 큰 부모들이 적기 개입 기회를 놓치는 위험이 크다는 점이다.

이에 따라 제안된 시사점을 다음과 같다.

첫째, ‘발달 코디네이터’ 제도의 도입 및 역할 구체화가 필요하다.

영유아 건강검진 결과에 대한 해석 및 설명, 결과에 따른 후속 조치 등 병원 진단부터 교육적 개입에 이르기까지 부모의 곁을 지키는 길잡이 역할을 수행하는 발달 코디네이터가 필요하다는 점이다.

둘째, 맞춤형 사례관리의 주체가 미비하다.

병원 진단 후 IFSP 나 IEP 수립 지원, 공공 및 사설 치료센터 연계 및 사례 관리, 영유아에 필요한 교육적 지원에 대한 안내를 통해 병설 유치원, 특수학교, 장애아 통합 어린이집 등 교육 기관 선택을 위한 정보 제공 및 상담 제공 등 조기개입 출발과 전이에 이르기까지의 사례관리에 대한 지원이 필요하다.

셋째, 행정 및 복지 서비스와의 연계가 필요하다.

장애 등록 절차(주민센터 연계)나 바우처 카드 등은 주민센터에서 신청하고 있고, 특수교육 대상자로 선정된 경우 군센카드를 통한 치료비 지원이 가능하다. 이와 같은 서비스의 제공 및 연계에 대한 안내가 필요하며, 특히 다문화나 저소득가정의 경우 행정 및 복지 서비스와의 연계를 통해 가족지원과 상담도 함께 이루어져야 할 것이다.

넷째, 부모에 대한 심리적 지지 및 부모 역량 강화가 필요하다.

초기 상담 및 부모 교육 연계. 유경험 선배 부모를 코디네이터로 활용하여 실질적인 양육 노하우와 정서적 유대감 공유하는 방안도 제안된다.

다섯째, 지역 중심의 발달지원 예산 배분 및 사업 운영 방식 안내가 필요하다.

관내 영유아 인구수 및 발달지연 의심 아동 비율에 비례하여 예산을 배분하되, 기관 간 중복사업에 대한 상호 협력을 유도하는 예산 구조를 설계하는 방안이 검토될 필요가 있다. 즉 특정 기관에 국한되지 않고 지역 전체 영유아를 대상으로 사업 범위를 설정하여 예산 집행의 유연성을 확보하는 것으로, 현재 지자체 100% 부담

인 사업비를 국비 보장으로 전환하여 담당 센터 운영의 안정성을 확보하고, 다년도 지원을 통해 지역에서 발달지원을 위한 상담과 치료 지원이 연속성있게 보장될 수 있는 체계를 갖출 것이 제안된다.

여섯째, 지역 협의체를 명문화하여, 시청, 교육청, 보건소, 육아종합지원센터, 장애인가족지원센터 등 필수 관계자가 참여하는 위원회를 구성하고, 조기발견과 개입을 위한 지역의 사안을 논의해 결정하고 공유하는 체계를 갖출 필요가 있다.

일곱번째, 특수교육지원센터 내 전담팀 신설을 위한 전문 인력(유아특수교사, 임상심리사 등) 인건비 전용 예산이 확보되어 공교육 체계 안에서 경계선 영유아를 포함한 발달 지원이 이루어질 수 있도록 기반이 마련될 필요가 있다.

마지막으로, 전문가 간 발달평가 결과와 치료 이력을 공유하여 중복 검사를 방지하고 서비스 효율성 제고할 수 있도록 데이터를 공유하는 방안에 대한 검토도 필요하다.



발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 종합적 지원체계 구축 개선 방안

- 01 발달지연 지원체계의 방향과 가치
- 02 발달지연 지원을 위한 전달체계 개선 방안
- 03 소결

V. 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 종합적 지원체계 구축 개선 방안

1. 발달지연 지원체계의 방향과 가치

지금까지 살펴본 바와 같이, 발달지연 아동과 조기개입 서비스에 대한 정의와 이해는 관련 부처, 제도, 그리고 전문가가 소속된 전공 영역 및 직군에 따라 상이하다. 의료 영역에서는 진단과 치료를 중심으로, 교육 영역에서는 학습과 교육적 지원 필요를 중심으로, 복지 영역에서는 서비스 제공 기준을 중심으로 발달지연을 해석함에 따라, 발달지연 아동을 둘러싼 개념과 지원 기준은 일관된 체계를 형성하지 못하였다. 이러한 상황은 궁극적으로 발달지연 아동과 그 보호자에게 혼란을 가중시키고, 조기개입이 필요한 시기에 적절한 지원으로 연계되지 못하는 구조적 문제로 이어져 왔다.

특히 영유아기에 판정된 발달지연 영유아기는 발달 특성상 고정된 상태가 아니라, 영유아가 소속된 환경과 조기 개입의 질에 따라 변화가능한 과정이다. 그럼에도 불구하고, 현행 지원체계는 여전히 장애 진단 여부를 중심으로 운영되고 있다. 이러한 문제점은 제도권에서도 인지된 바 있으며, 영유아기 조기개입 대상을 위한 대상자 확대와 지원을 위한 노력이 지속적으로 이루어지고 있다(예, 2025년도, 2026년도 특수교육 운영계획) 그럼에도 장애 진단 이전 단계에 있는 발달지연 영유아와 장애위험군(잠재군)은 공적 지원체계의 경계에 놓이거나 제도 밖에서 사설 치료실을 전전하는 문제가 반복되고 있다. 이는 발달지연 아동에 대한 지원이 ‘조기개입’이라는 이름에도 불구하고, 실제로는 장애 진단 이후에 이루어지는 사후 지원이나 부처간 분절적 방식으로 제공되고 있는 상황을 여실히 드러내는 상황이다.

이처럼 일관되지 않은 정의와 분절된 지원 구조는 궁극적으로 발달지연 아동에 대한 통합적 지원체계의 부재 혹은 혼란으로 이어져 왔다. 따라서 발달지연 아동에 대한 지원체계는 개별 서비스의 확충이나 특정 부처 중심의 개선을 넘어, 발달지연

에 대한 개념적 재정립과 이를 뒷받침하는 구조적 전환이 필요하다. 다시 말해, 발달지연 지원체계는 ‘누가 장애인가’를 가려내는 체계가 아니라, ‘누가, 언제, 어떤 수준의 지원이 필요한가’를 중심으로 운영되는 체계로 재구성될 필요가 있다.

이에 본 절에서는 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 종합적 지원체계의 방향을 다음과 같은 세 가지 측면으로 제시하고자 한다. 첫째, 발달지연 아동이란 누구인지를 재개념화 해야 한다. 발달지연 아동의 범주에는 장애 영유아, 발달지연 영유아, 장애위험군(잠재군)이 모두 포함되어야 한다. 둘째, 예방적 지원체계로서의 조기개입의 개념을 구체화하고, 다차원적이며 다단계적 지원 모델에 기반한 연속적 지원체계로 재구조화 한다. 셋째, 대상자 발견 및 선별에서 조기개입까지 연계적 지원체계가 강화되어야 하며, 다학제간 협력 시스템이 구축되어야 한다.

이러한 방향과 가치는 발달지연 아동에 대한 지원을 선택적 복지나 개별 전문 영역의 과제가 아닌, 모든 영유아의 발달권을 보장하기 위한 예방 중심의 지원체계로 전환하기 위한 핵심 기준이 되어야 한다.

1) 발달지연 아동에 대한 개념적 전환 및 확장

발달지연 아동을 위한 지원체계 구축에 앞서 무엇보다 중요한 것은 발달지연 아동을 어떻게 이해할 것인가에 대한 개념적 전환이다. 기존 제도는 장애 진단 여부를 중심으로 지원 대상을 구분해 왔으며, 이로 인해 발달지연 단계에 있는 많은 영유아들이 공적 지원체계의 사각지대에 놓여 왔다. 그러나 영유아기의 발달은 고정된 상태가 아니라 환경과 개입의 질에 따라 변화 가능한 과정이며, 발달지연 상태는 장애로 변화될 수도 있고, 적절한 지원을 통해 회복될 수도 있는 유동적 상태이다.

이에 따라 발달지연 아동은 이미 장애 진단을 받은 아동이나 발달지연 진단을 받은 아동 혹은 잠재군 등 어느 특정 집단에 국한하지 않아야 한다. 즉, 단일 범주로 이해되기보다, ① 이미 장애 진단을 받은 장애 영유아, ② 또래 대비 발달 속도의 지연이 관찰되나 진단 이전 단계에 있는 발달지연 영유아, ③ 현재는 장애판정을 받지 않았거나 발달지연 상태로 판정되지 않았으나 즉각적인 개입이 없을 경우 발달지연 또는 장애로 포함될 가능성이 높은 잠재군 혹은 장애 위험군 등이 모두 포함되어야 한다(이소현, 2020; IDEA, 34 C.F.R. Part 303).

이 세 집단은 서로 분절된 정책 대상이 아니라, 발달 위험 수준에 따라 지원의 강도와 형태를 달리해야 하는 조기개입 대상자로 이해되어야 한다.

2) 예방 중심의 지원체계 및 다차원적 구조로 재설계되어야 하는 조기개입

발달지연 아동에 대한 지원체계인 조기개입은 단일한 서비스나 특정 전문 영역의 개입으로 구성될 수 없으며, 다단계·다차원적 구조로 재설계되어야 한다. 이를 설명하는 대표적 이론 틀이 피라미드 모델(Pyramid Model) 또는 다단계 접근 모델(Multi-Tiered System)이다(Fox et al., 2010; Green et al., 2021; Guralnick, 2011).

다단계 접근 모델은 모든 영유아를 대상으로 하는 보편적 발달 지원(Tier 1)을 기반으로, 발달지연이 의심되거나 초기 위험 신호를 보이는 아동에 대한 조기개입(Tier 2)을 제공하고, 명확한 발달지연이나 장애가 확인된 아동에게는 집중적·개별화된 개입(Tier 3)을 제공하는 구조이다. 이 모델의 핵심은 ‘발달지연 이다. 또는 발달지연이 아니다.’로 구분하지 않고, 지원 요구의 정도에 따라 개입 강도를 조정한다는 것이다.

이러한 다단계 접근은 조기개입을 장애 진단이나 발달지연 진단을 받은 후에 제공되는 사후적 개입으로 한정하기 보다 예방-조기개입-집중개입이 연속적으로 운영되는 체계적 시스템으로 재구조화해야 한다는 점에서 기존의 진단 중심 지원 구조와 차별화될 수 있다. 즉, 조기개입은 특정 진단을 받은 소수 아동만을 대상으로 하는 선택적 서비스가 아니라, 발달 위험 수준에 따라 개입 강도를 조정하는 예방 중심의 지원체계로 이해되어야 한다.

다단계 모델에서 조기개입(Tier 2)에 해당하는 발달위험군 및 잠재군에 대한 개입은 발달지연이 심해지거나 장애로 발전할 가능성을 낮추는 예방적 지원체계의 핵심 구간이다. 이 단계는 아직 진단 기준에 도달하지 않았으나 발달에서의 위험 신호가 관찰되는 아동을 대상으로 하며, 가능한 빠른 시기에 각 아동에게 적절한 개입을 통해 상위 단계(Tier 3) 대상자가 되지 않도록 하는 것을 목적으로 해야 한다. 즉, 현재 영유아가 경험하고 있는 발달의 어려움에 적극적으로 개입하여 발달의 어려움이 심화되거나 장애로 나아가지 않도록 하는 예방적 요소를 강조한 지원이라 할 수 있다. 따라서 Tier 2의 제도적 보장은 조기개입 체계의 실효성을 좌우

하는 핵심 요소이다.

현재 교육부에서 실행하고 있는 ‘Wee 프로젝트(<https://www.wee.go.kr/home/main/main.do>)’ 등은 다단계 모델에서 두 번째 단계인 Tier 2에 해당하는 과정으로 볼 수 있다. 그러나 이 프로젝트는 초등학교 이후의 학령기 아동을 주요 대상으로 하며, 정서 및 행동 문제 중심의 협소한 영역에 대한 지원을 강조한다는 점에서 영유아기 발달지연을 포함하는 전 생애 초기 단계의 다단계 조기개입 체계로 확장되기에는 대상 범위, 개입 영역, 연속성, 사례관리 기능 측면에서 구조적 한계를 지닌다.

따라서 영유아를 주 대상으로 하는 조기개입은 예방-조기개입-개별화된 집중적 조기개입의 연속적 개념으로 재구조화되어야 한다. 이처럼 조기개입이 연속적 지원체제로 운영될 경우, 진단 대기 상태에서 적절한 지원을 받지 못한 채 상위 단계로 이동하거나 제도 밖으로 이탈해 있는 많은 조기개입 대상자에게 적절한 지원을 실행할 수 있을 것이다.

3) 대상자 발견 및 선별에서 조기개입까지 연계적 지원체계 강화와 다학제 협력 시스템 구축

앞서 살펴본 바와 같이 발달지연 아동의 범위가 확장되고 조기개입이 보편적이고 예방중심의 지원체제로 재구조화되기 위해서는 개념적 전환을 넘어 선별에서 개입까지 이어지는 구조적 연계 체계와 다학제 협력 기반의 통합적 시스템이 동시에 구축되어야 한다.

(1) 대상자 발견 및 선별에서 조기개입까지 연계적 지원체계 강화

발달지연 아동에 대한 조기개입의 실효성은 ‘얼마나 조기에 발견하느냐’뿐 아니라, ‘발견 이후 실제 개입으로 얼마나 신속하고 안정적으로 연결되느냐’에 의해 결정된다. 그러나 현재 우리나라의 발달지연 관련 제도는 선별에서부터 지원에 이르는 과정에서의 연계와 정보 공유가 부족하여 수요자인 보호자의 혼란을 가중시키고 있다.

구체적으로 발달지연 아동의 보호자가 경험하는 가장 큰 어려움 중 하나는, 필요한 서비스가 존재함에도 불구하고 어디에서, 어떤 절차로, 무엇을 받아야 하는지

스스로 찾아야 한다는 점이다. 이러한 어려움은 결과적으로 조기개입 서비스로의 연계를 방해하는 요소로 작용해왔다. 이러한 어려움은 지원체계가 공급자 중심으로 설계되어 있고, 서비스 간 조정과 연계 기능이 충분히 제도화되지 않았기 때문이다. 이에 따라 발달지연 아동을 위한 지원체계는 수요자 중심으로 전환되어야 하며, 그 핵심 수단으로 사례관리자 제도의 구축이 요구된다. 사례관리자는 발달지연 아동과 가족에게 선별 결과 해석, 서비스 연계, 개입 과정 모니터링, 전이 지원까지를 책임지는 역할을 수행한다. 이는 ‘부모가 찾아다니는 서비스’에서 ‘국가가 찾아가고 연결해 주는 서비스’로의 전환을 이룰 수 있는 제도적 장치로 작용할 수 있다 (박찬우 외, 2024; 박현옥 외, 2025).

사례관리자 제도는 피라미드 모델의 각 단계(Tier 1-3)를 실제로 연결·운영하는 핵심으로, 단계 간 이동이 단절되지 않고 아동의 발달 변화에 따라 유연하게 조정될 수 있도록 한다. 이러한 구조는 발달지연 지원체계를 단편적인 서비스의 집합이 아니라, 과정 중심의 공적 지원 시스템으로 기능하게 하는 중요한 기반이 된다.

(2) 다학제 전문가 협력 및 관련 부처간 협력

발달지연 지원체계의 효과성을 높이기 위해서는 선별 단계부터 개입, 그리고 이후 전이에 이르기까지 다학제 전문가 협력을 전제로 한 구조적 설계가 필요하다. 이는 단순한 기관 간 협조를 넘어, 발달 평가와 개입 계획 수립, 서비스 제공, 성과 점검이 공통의 틀 안에서 유기적으로 이루어지는 시스템을 의미한다.

특히 조기개입 체계에서는 발달 선별 결과가 후속 지원체제로 연결되지 못하는 경우가 빈번하므로, 선별-연계-개입을 하나의 연속된 과정으로 관리하는 체계 구축이 중요하다. 다학제 협력은 발달지연 아동의 발달 전반을 고려하는 통합적 접근을 가능하게 한다는 점에서 발달지연 아동의 조기중재가 실효성을 거두기 위한 핵심 요소 중 하나이다.

2. 발달지연 지원을 위한 전달체계 개선 방안

발달지연 지원을 위한 전달체계는 ‘발견-연계-(검사)진단-조기개입-평가 및 전이’의 과정을 거친다.

발견단계는 보호자나 유관기관 담당자들이 처음으로 영유아의 발달지연 여부를 인지하는 단계이다. 주로 스크리닝 검사나 관찰을 통해 발달 위험 가능성인 인지하고, 이에 대해 보호자에게 알려 후속 조치를 안내하는 것 까지를 포함한다.

두 번째 단계는 연계이다. 행정·의료적 연계를 통해 정밀검사 의뢰, 지역의 유관 전달체계(육아종합지원센터, 의료기관, 장애인복지관, 특수교육지원센터, 지역장애아동지원센터, 발달지원센터 등)에 방문하여 자세한 안내를 받고, 발달평가를 의뢰하도록 연계하며, 정밀검사비 지원 등 비용 연계에 대한 정보 제공도 포함하고 있다.

세 번째 단계는 심층 발달검사가 실시되는 단계이다. 주로 의료기관을 통해 발달검사를 실시하며, 특수교육지원센터와 연계된 진단평가팀이 해당 업무를 담당하기도 한다.

네 번째 단계는 조기개입의 단계이다. 공식 의뢰를 통해 지역의 조기개입 전문가팀의 구성을 통해 조기개입을 실시하며 지속적인 사례관리를 수행한다.

다섯 번째는 평가 및 전이 단계로 교육적, 치료적 지원 등에 대한 모니터링 및 사후관리와 전이 과정을 결정하는 단계에 해당된다.

[그림 V-2-1] 발달지연 아동 지원 흐름도(안)



본 고에서는 특히 초기 발견의 진입 경로를 크게 영유아 건강검진, 영유아교육보육기관, 행복주민센터를 설정하고, 이를 통한 단계적 개선 방안을 제시하고자 하였다.

[그림 V-2-2] 발달지연 영유아 지원체계별 진입경로(안)



가. 영유아 건강검진을 통한 발달지연 지원체계

영유아 건강검진은 국가가 모든 영유아를 대상으로 실시하는 보편적 건강관리제도이다. 이 제도는 발달 위험 신호를 조기에 발견할 수 있는 가장 광범위한 선별체계라는 점에서 중요한 의미를 가진다. 그러나 선별 이후의 연계 구조가 충분히 제도화되어 있지 않아 초기개입으로 이어지지 못하는 한계가 존재한다. 특히 검진 결과가 ‘심화평가 권고’로 제시되더라도, 이후 단계에서 구체적인 연계 절차가 명확하게 연계되지 못하는 경우가 많다. 이로 인해 진단 대기과 서비스 탐색 과정에서 시간이 지연되고 발달의 적기를 놓치는 문제가 발생한다. 영유아 건강검진은 선별 결과가 후속 지원으로 안정적으로 이어지도록 구조가 정비되어야 한다. 다음

에서는 영유아 건강검진을 통한 조기개입 체계 구축 방안을 단계별로 제시하고자 한다.

1) 영유아 건강검진 단계에서 조기개입 필요성 인지

영유아 건강검진은 생후 초기부터 학령 전까지 반복적으로 실시되는 국가 건강 관리 제도이다. 검진 과정에서는 발달 선별검사를 통해 발달 위험 신호를 초기에 확인할 수 있다. 발달 선별 결과는 ‘양호’, ‘주의(추적검사 요망)’, ‘정밀평가 필요(심화평가 권고)’, ‘지속관리 필요’로 구분된다. 각 판정은 이후 개입 여부와 연계 경로를 결정하는 구조적 기준으로 역할 하여야 한다.

현행 체계에서는 결과 통보 이후 후속 조치가 사실상 보호자의 판단에 맡겨져 있다. 따라서 ‘주의’와 ‘정밀평가 필요’ 집단이 관리체계 밖으로 이탈하는 사례가 빈번하게 발생한다. 조기개입의 실효성을 확보하기 위해서는 보호자 상담 이전 단계에서부터 공적 연계 구조가 함께 설계될 필요가 있다. 특히 ‘정밀평가 필요’ 대상의 경우, 보호자 동의를 전제로 지역 보건소, 의료기관, 특수교육지원센터, 육아종합지원센터 등으로 자동 연계되는 체계를 마련하여야 한다. 이는 결과 설명 이후 보호자가 별도의 탐색 과정을 거치지 않고 즉시 연계가 준비되도록 하는 제도적 장치가 될 것이다.

‘주의’ 집단에 대해서도 재검 일정 관리와 지역 단위 모니터링 체계를 포함하여야 한다. 검진기관은 결과지를 발급하는 역할에 그쳐서는 안 되며, 검사결과에 대한 해석과 이후 조치 사항 등을 안내하고, 보호자의 연계 동의 여부와 추적관리 필요성을 기록하여 지역사회 내 조기개입 기관과 공유할 수 있어야 한다. 이 정보는 보건소 또는 조기개입 기관에서 후속 상담과 사례관리 여부를 판단하는 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

2) 보호자 상담 및 조기개입 안내

영유아 건강검진 과정에서 ‘발달 우려’가 확인된 경우, 해당 결과는 보호자에게 통보되는 동시에 공적 지원체제로 연결될 수 있는 구조를 갖출 필요가 있다. 검진 기관은 결과 설명과 함께 초기 상담을 수행하고, 이후 단계로의 연계를 안내하는

역할을 담당할 수 있다. 현재 구조에서는 심화평가 권고 이후 보호자의 자발적 선택에 따라 후속 조치가 이루어지고 있으나, 조기개입 체계의 실효성을 확보하기 위해서는 상담 단계의 기능을 보다 구조화할 필요가 있다.

영유아검진 결과 ‘발달지연 의심’으로 확인된 경우, 상담에서는 발달의 교육적 의미와 조기개입의 필요성을 함께 설명하여야 한다. 발달지연은 진단 여부와 별개로 지원의 대상이 될 수 있음을 안내할 필요가 있다. 또한 의료기관에서의 정밀평가 경로와 함께 보건소, 특수교육지원센터 등 교육·보건·복지 자원의 연계 경로를 함께 제시하여야 한다. 이는 보호자가 단일 경로에 의존하지 않고 통합적 지원체계에 접근하도록 돕는 역할을 한다.

보호자의 동의를 확보한 이후에는 지역 보건소 또는 특수교육지원센터, 지역장애아동센터, 육아종합지원센터로의 연계를 진행할 수 있다. 이 과정에서 아동의 연령, 기존 진단 여부, 소견서 유무, 가구의 사회경제적 상황 등을 고려하여 신청 가능한 서비스와 필요한 절차를 구체적으로 안내할 수 있다. 보호자가 제도적 절차를 이해하지 못해 지원을 포기하는 상황을 예방하기 위해, 서류 준비와 접수 단계까지 포함한 안내 체계가 필요하다.

한편, 발달 우려 통보는 보호자에게 심리적 부담을 유발할 수 있다. 상담 단계에서는 보호자의 정서 반응을 확인하고, 불안과 죄책감이 개입 이행을 저해하지 않도록 지원할 필요가 있다. 보호자의 우울, 양육 스트레스, 가족 기능 악화 등이 확인되는 경우에는 정신건강복지센터, 가족센터 등과의 연계할 수 있다. 조기개입은 아동에 대한 개입과 동시에 보호자 지원을 포함하는 구조로 설계되어야 할 필요가 있다.

3) 기관 연계

영유아 건강검진은 발달지연 위험 신호를 선별하는 과정이다. 그러나 검진기관은 직접적인 치료나 교육 개입을 수행하는 기관이 아니므로, 발달지연이 의심되는 경우에는 의료·교육·복지 영역의 전문기관으로 연계하는 구조가 함께 마련될 필요가 있다. 이를 위해서는 관련 기관들이 개별적으로 지원하는 방식이 아니라 지역사회 중심으로 정보를 공유하고 역할을 조정하는 지역사회 협의체를 구성할 필요가 있다. 협의체는 검진기관, 의료기관, 보건소, 특수교육지원센터, 육아종합지원센터, 지역장애아동지원센터 등이 참여하는 상설 구조로 운영되어야 하며, 사례 발생

시 신속한 연계와 지속적인 사례관리가 가능한 체계를 갖추어야 한다. 검진 단계에서 확인된 검진결과는 이러한 지역 협의체를 통해 구체적인 지원체제로 전환되어야 한다.

영유아 건강검진 결과 ‘정밀평가 필요’로 판정된 경우에는 의료기관에서 발달정밀검사를 실시한다. 의료기관은 발달 특성과 동반 질환 여부를 확인하고 치료 및 지원 방향을 제시한다. 보건소는 건강관리 지원과 검사 연계, 치료 안내를 수행하고 이후 추적관리 체계를 운영하고, 특수교육지원센터는 교육적 발달평가를 실시하고 조기개입 계획을 수립하고, 진단이 확정되지 않은 단계에서도 교육적 지원의 필요성이 확인되는 경우 상담과 초기 개입 설계를 진행할 수 있도록 한다. 또 육아종합지원센터는 보육 현장 자문과 교사 컨설팅을 제공하여 현장의 실행력을 높이며, 지역장애아동지원센터는 발달지원 서비스 제공과 가족 지원 연계를 담당한다.

아동이 유치원이나 어린이집에 재원 중인 경우, 해당 기관은 일과 및 놀이 맥락에서의 발달 관찰 자료를 제공하고 개별화 지원을 실행하는 역할을 맡는다. 보호자 동의를 전제로 평가 결과와 지원 계획에 대한 정보 공유가 이루어져야 한다.

연계 과정에서는 각 기관의 역할을 분명히 구분하는 것이 중요하다. 의료기관은 감별과 진단을, 보건소는 건강관리와 추적관리를 담당한다. 특수교육지원센터는 교육적 평가와 조기개입 설계를 수행하고, 육아종합지원센터와 지역장애아동지원센터는 현장 지원과 가족지원을 담당한다. 이와 같이 기관 간 정보 공유와 사례관리를 통해 역할을 조정하고 서비스의 중복과 누락을 점검할 때 비로소 연계 체계가 실질적으로 제역할을 할 수 있을 것이다.

4) 조기개입 실행 이후

조기개입이 시작된 이후에는 체계적인 관리가 필수적이다. 조기개입은 지속적으로 점검되고 조정되어야 하는 과정이다. 따라서 최소 6개월 단위의 재평가를 통해 아동의 발달 변화를 확인하여야 한다. 재평가는 의료적 판단과 교육적 성과를 함께 고려하는 방식으로 이루어질 필요가 있다. 평가 결과에 따라 지원 강도와 개입 내용을 조정함으로써 개입의 적절성을 유지할 수 있다.

조기개입의 결과는 이후 지원 방향을 결정하는 기준이 된다. 발달지연이 지속되거나 교육적 지원의 필요성이 명확해진 경우에는 특수교육 대상자 선정 절차로 연계할 수 있다. 반대로 일반 교육 환경에서의 지원으로 충분한 경우에도 사례관리는 일정 기간 유지되어야 한다. 이는 발달 위험군의 이탈을 방지하고, 추가 지원이 필요한 시점을 놓치지 않는 조치가 될 수 있다.

유치원에서 초등학교로의 전이 과정 역시 지속적으로 관리되어야 한다. 특수교육지원센터와 교육지원청 간 협의를 통해 개입 이력과 평가 자료를 공유하고, 다음 교육 단계에서 필요한 지원이 사전에 준비되도록 하여야 한다. 전이 과정에서 정보가 단절되면 초기 개입의 효과가 약화될 수 있다. 따라서 전이 지원은 조기개입의 마지막 단계가 아니라 연속적인 지원 구조의 일부로 이해되어야 할 필요가 있다.

영유아 건강검진을 출발점으로 한 조기개입 체계는 영유아기에만 적용되는 제도가 아니다. 발달선별에서 시작된 지원은 기관 연계, 개입 실행, 재평가, 전이 지원으로 이어지며 장기적이고 연속적인 지원체계를 형성한다. 의료·교육·복지 자원이 통합적으로 조정될 때 조기개입은 학령기까지 연속성을 유지할 수 있을 것으로 기대한다.

〈표 V-2-1〉 영유아 건강검진기관에서 아동 발달지연 조기인지 시 조치단계

단계	주요 실시 내용
영유아 건강검진	- K-DST 등 발달선별검사 실시 - 결과를 '양호·주의·정밀평가 필요·지속관리 필요'로 분류 - '주의' 및 '정밀평가 필요' 대상의 후속 관리 필요성 명시 - 보호자 연계 동의 여부 및 추적관리 정보 기록
↓	
보호자 상담 및 동의 확보	- 의료기관: 발달 정밀검사 및 감별진단 - 보건소: 건강관리 및 사례·추적관리 - 특수교육지원센터: 교육진단, 발달평가 및 조기개입 계획 및 실행 - 기관 간 정보 공유 및 사례관리
↓	
기관 연계	- 지역사회 협의체 구성 • 의료기관: 발달 정밀검사 실시 및 감별진단 수행 • 보건소: 건강관리 지원 및 추적관리 체계 운영 • 유치원·어린이집: 조기개입 및 개별화교육계획 수립 및 실행 • 특수교육지원센터: 교육진단, 발달평가 실시 및 조기개입 • 육아종합지원센터: 보육 현장 자문 및 부모 교육 지원 • 지역장애아동지원센터: 개별지원계획 수립 및 복지·가족지원 연계 - 기관 간 정보 공유 - 보호자 동의를 전제로 평가 결과 공유 - 사례관리 개시 - 역할 분담 명확화 및 중복·누락 점검
↓	
조기개입 실행	- 아동 특성에 맞는 발달지원 서비스 제공 - 부모 상담 및 가정 지원 병행 - 교육·보건·복지 자원 조정 - 개입 계획 실행 및 지속 관리
↓	
모니터링 및 재평가	- 6개월 단위 발달 재평가 - 조기개입 및 지원 내용 조정 - 특수교육 연계 여부 또는 유지·관찰 판단
↓	
전이 지원	- 특수교육 대상자 선정 여부 검토 - 유치원-초등학교 전이 계획 수립 - 개입 이력 및 평가 자료 전달 - 학령기까지 사례관리 지속 운영

5) 영유아 건강검진 기반 조기개입 체계 개선 과제

가) 지역사회 협의체 구성

영유아 건강검진 이후의 연계가 실질적으로 작동하기 위해서는 지역 단위에서 관련 기관들을 조정하는 지역사회 협의체가 먼저 구성되어야 한다. 협의체는 보건소, 의료기관, 특수교육지원센터, 육아종합지원센터, 지역장애아동지원센터, 유치원·어린이집 등이 참여하는 구조로 운영되어야 하며, 검진 결과를 공유하고 사례별 연계 경로를 조율하는 기능을 담당한다. 각 기관이 개별적으로 지원하는 방식으로는 서비스 중복과 누락을 막기 어렵다. 따라서, 협의체를 통한 역할 분담과 정보 공유 체계가 제도적으로 뒷받침되어야 한다.

나) 결과 통보 이후 자동 연계 체계 구축

발달선별 결과가 ‘권고’ 수준에 머물지 않도록 자동 사례관리 이관 제도를 구축해야 한다. 현행 체계에서는 결과 통보 이후 후속 조치가 보호자의 판단에 맡겨져 있어, ‘주의’ 및 ‘정밀평가 필요’ 판정을 받은 아동이 관리체계 밖으로 이탈하는 사례가 빈번하게 발생한다. 이를 방지하기 위해서는 판정 결과에 따라 연계 기관과 절차가 자동으로 작동하는 구조가 필요하다.

구체적으로는 ‘정밀평가 필요’ 판정 시 보호자 동의를 전제로 보건소, 특수교육지원센터, 지역장애아동지원센터 등에 자동 연계되는 체계를 마련해야 한다. 동의 절차는 검진 당일 검진기관에서 일괄 안내·처리할 수 있도록 간소화하여 보호자의 별도 탐색 과정 없이 즉시 연계가 준비되도록 해야 한다. ‘주의’ 판정의 경우에도 재검 일정과 추적관리 계획이 결과지에 명시되어야 한다. 일정 기간 내 재검이 이루어지지 않은 경우 보건소 또는 지역 협의체에서 확인·관리하는 미이행 모니터링 체계를 함께 운영해야 한다. 검진기관은 결과지를 발급하는 역할에 그치지 않고, 보호자의 연계 동의 여부와 추적관리 필요성을 기록하여 지역 관리 체계와 공유하는 역할을 수행해야 한다.

다) 보호자 상담 및 심리지원 연계

발달평가 결과 통보는 보호자에게 심리적 부담을 초래할 수 있다. 자녀의 발달 문제를 처음 인지하는 순간은 보호자에게 혼란과 불안, 죄책감을 동반하는 경우가

많다. 이 시기의 정서적 어려움이 해소되지 않으면 적극적인 연계 참여와 조기개입 실행으로 이어지기 어려울 수 있다. 따라서 조기개입은 아동 지원과 동시에 보호자 정서 지원을 포함하는 구조로 설계되어야 한다.

이를 위해 검진기관에서 발달 우려 결과를 통보할 때에는 결과 안내에만 그치지 않고, 보호자가 즉각적으로 상담을 받을 수 있는 경로를 함께 제공해야 한다. 정신건강복지센터, 가족센터, 육아종합지원센터 등과의 연계를 매뉴얼화하여 검진 당일 또는 직후에 상담 연결이 이루어질 수 있도록 해야 한다. 특히 초기 상담은 진단이나 판정 결과를 설명하는 정보 전달 뿐 아니라 보호자의 감정을 수용하고 향후 지원 과정에 대한 현실적인 안내를 제공하는 방식으로 이루어져야 한다. 또한 다문화 가정, 한부모 가정, 조부모 양육 가정 등 취약한 양육 환경에 있는 보호자에 대해서는 보다 집중적인 지원이 연계될 수 있도록 대상별 맞춤 상담 경로를 마련할 필요가 있다.

나. 영유아교육·보육기관을 통한 발달지연 지원체계

우리나라 0~5세 80% 이상이 유아교육 및 보육기관을 이용하고 있고, 취원 연령 역시 빨라지고 있다. 영유아 건강검진을 통해 의료기관에서 조기발견의 과정을 거치더라도 발달지연을 충분히 예측하지 못하는 경우, 또는 보호자의 비동의로 조기개입 체계에 누락되는 경우는 대부분의 영유아가 재원하고 있는 유아교육보육기관을 통해 조기발견 및 조기개입 체계로의 전이가 가능하다.

1) 일상 관찰 및 발달지원 필요 인지

입학(소) 오리엔테이션에서부터 보호자들에게 영유아 건강검진의 중요성과 발달 위험 신호에 따라 가정과 기관이 협력해 지원할 수 있음을 충분히 홍보하여야 한다. 입학 시 보호자들은 영유아 건강검진 결과를 원에 제출해야 하나, 발달선별 평가 결과에 대해서는 보호자가 기관과 공유하지 않아도 되는 상황이다.

유아교육·보육기관에서는 보호자가 제출한 영유아 건강검진 결과와 일과 중 영유아의 놀이 및 생활을 관찰한 내용을 토대로 또래 대비 발달의 편차와 특이성을 관찰하고, 해당 영유아가 지닌 의사소통, 사회적 상호작용, 놀이 참여의 어려움 등을 파악하고 이에 대한 보호자 상담과 초기 지원 방안에 대해 알릴 필요가 있다.

2) 보호자 상담 및 초기 안내

영유아 건강검진 결과 및 일상 관찰을 근거로 교사 및 원장은 보호자와 상담을 실시한다. 이때 그동안의 관찰 내용을 공유하며, 해당 영유아의 강점과 지원 방향에 대해 함께 안내하며 발달지원의 교육적 의미에 대해 충분히 설명해 주는 것이 필요하다. 해당 영유아의 발달 수준에 따라 가정과 기관에서 지원해 주는 보편적 방안 외에 지역에서 지원받을 수 있는 건강검진 및 공적 지원 경로에 대해서도 함께 안내해 줄 수 있다.

보호자의 동의가 확보된 다음이라면, 다음 단계로 이동할 수 있으며, 상담에도 불구하고 보호자가 미동의하였다면 기관 내에서 지속적인 관찰을 통해 추후 재상담을 계획하도록 한다.

3) 발달검사 기관 연계

보호자가 평가 및 연계에 동의한 경우, 해당 지역에서 협력 네트워크를 구축하고 있는 육아종합지원센터, 조기발견 발달지원팀(복지관 내), 특수교육지원센터, 보건소 및 의료기관 등으로 발달검사 평가를 의뢰하도록 한다. 현재 시행되는 교육부의 심리정서사업에 참여중인 기관이라면 지역 육아종합지원센터를 통해 방문상담사를 신청해 검사와 지원을 받을 수 있다.

발달검사의 의뢰를 위해 보건소 및 의료기관과 연계하는 경우 보호자에게 보건소 상담 및 행정에 대해 안내해 줄 수 있다. 여기에는 발달 정밀검사의 절차에 대한 안내, 검사비 지원 제도 안내 등이 포함된다. 다음으로 특수교육지원센터와 연계했다면 특수교육지원센터에서 진행되는 발달검사나 교육진단에 대해 안내하고, 특수교육 지원센터에서 진행되는 조기개입에 대해서도 간단히 보호자에게 알려주어 심리적 부담감을 줄일 필요가 있다.

4) 조기개입 지원

발달검사 및 조기개입이 개시된 이후에는 유아교육·보육기관이 해당 정보를 받을 수 있는 방법은 없다. 다만 보호자가 자녀의 기관생활에 대해 상담하며 해당 내용을 개인적으로 공유해 주는 상황에서만 가능한데, 사실상 조기개입의 성공을

위해 가정과 기관, 치료기관이 협력해야 한다는 점을 고려할 때 이 부분에 대한 추가 보완이 필요한 상황이다.

유아교육·보육기관에서는 보호자의 동의를 득해 치료정보를 공유하고, 기관에서 실행할 수 있는 IEP 및 IFSP를 수립해 지원해 나간다. 이는 현재 기관 독자적으로는 어려우며 기관 내 특수교사 및 임상심리사가 배치되어 있는 경우, 순회교사가 파견 되는 경우 또는 육아종합지원센터 등과의 협력을 통해 지원받는 경우 가능하다.

5) 추적 관리 및 전이 지원

유아교육·보육기관에서는 보호자와 IEP/IFSP를 수립한 후 조기개입의 효과에 대해 지속적으로 모니터링하며 해당 영유아가 일상과 놀이에서 얼마나 성과를 보이는지 확인하여 보호자와 정보를 공유할 수 있다. 향후 초등학교 전이를 위한 준비와 향후 진학에 대한 상담도 함께 상담한다.

〈표 V-2-2〉 유아교육·보육기관에서 아동 발달지연 조기인지 시 조치단계

단계	주요 실시 내용
유아교육·보육기관에서 조기인지 (다양한 접점에서 발견)	- 원의 방침에 대한 보호자 교육(신입원아 오리엔테이션) - 입학 시 영유아 건강검진 발달평가결과 제출 요청 - 일상, 놀이 등 관찰. 또래와의 발달편차 및 의사소통, 사회적 상호작용, 놀이참여의 어려움 인지
↓	
보호자 상담 및 초기 안내	- 조기 개입 필요성 설명 - 보호자 상담 실시: 관찰내용 공유, 발달지원에 대한 교육적 의미 설명, 건강검진 및 공적 지원 경로 안내 - 보호자 동의 여부에 따라 단계 이동
↓	
기관 연계	- 협력 네트워크 기관에 발달검사 평가 의뢰 권고(육아종합지원센터, 조기발견 발달지원팀(복지관 내), 특수교육지원센터, 의료기관 등) - 보건소/의료기관 → 발달 정밀검사 - 특수교육지원센터 → 교육적 평가
↓	
조기개입 지원	- IFSP/IEP 수립 및 실행 - 특수교육관련 서비스 연계(언어, 물리, 작업치료 등) - 보호자 동의 득한 경우 치료정보 공유
↓	
추적 관리 및 전이 지원	- 보호자 상담 및 조기개입 효과에 대한 모니터링 - 유치원 → 초등학교 연계

6) 영유아교육·보육기관 기반 조기개입 체계 개선 과제

가) 조기발견 및 개입을 위해 영유아교육·보육기관의 역할 명확화

영유아 건강검진 이후의 연계와 지원을 위해서는 현재 대다수의 영유아가 재원 중이며, 공교육체계 내에서 질 관리가 되고 있는 영유아교육·보육기관의 역할을 명확히 할 필요가 있다. 영유아의 발달지연에 대해 인지하는 경로로서 교사들의 역할이 매우 중요함에 따라 교사의 관찰기록 등이 조기개입 판단의 유효한 근거로 인정될 필요가 있다. 현재 교사들은 또래와 발달편차가 큰 원아를 발견하더라도 보호자가 부정하면 영유아를 위한 별도의 지원을 하기 어려운 여건이며, 심한 경우 아동학대 가해자로 오해받기도 한다.

나) 보호자 상담 및 교사역량지원 연계

교사가 직접 원아의 발달상황을 보호자에게 말하는 것은 교사 자신에게도 부담스러운 업무에 해당된다. 자녀의 발달 문제를 처음 인지하는 보호자는 정서적 어려움을 가지며, 인정하기 어려울 수 있기 때문이다. 따라서 조기개입은 아동 지원과 동시에 아동을 일상생활에서 지원하는 교사의 역량 지원을 포함하는 구조로 설계되어야 한다.

이를 위해 육아종합지원센터, 유아교육진흥원, 특수교육지원센터 등에서 지역 유아교육·보육기관에 전문 임상심리사나 특수교사 파견을 통해 발달지연 의심 아동뿐만 아니라 일반 영유아들을 관찰하고, 교사에게 특별한 요구를 지닌 영유아를 지원하기 위한 방법에 대해 멘토링하며 영유아와 교사를 함께 지원하는 설계가 필요하다. 지역 내 유관전달체계가 부족하다면 지자체 및 교육청 사업을 통해 거점 유치원 및 어린이집에 임상심리사를 배치하여, 인근 영유아들의 발달지원을 위한 기반을 구축해 나갈 필요가 있을 것이다.

다. 행복주민센터를 통한 발달지연 지원체계

영유아 건강검진이나 유아교육·보육기관을 통한 발달지연 발견이 어려운 경우 특히 지역사회에서 취약계층 아동 발견 시 행복주민센터를 통해 발달지연 지원을 할 수 있는 방안을 고안할 필요가 있다.

1) 취약계층아동 조기 발달지원 필요성 인지

지역사회에서 취약계층 발달지연 아동은 의료기관, 보육·교육기관 외 다양한 접점에서 발견될 수 있으며, 행정복지센터는 이러한 발견 이후 초기 상담과 공적 지원 연계를 담당하는 중심 창구 역할을 할 수 있다.

먼저, 행정복지센터는 기초생활보장, 한부모·다문화 상담, 긴급복지 상담, 아동 돌봄 및 양육 상담, 민원 처리 과정 등 일상적인 복지업무 수행 중 취약계층 아동을 인지할 수 있다. 특히 드림스타트 사업이나 통합사례관리 과정에서 발달 우려 아동을 발견하거나, 장애인 등록 신청 및 장애아동수당·발달재활서비스 신청 접수 과정에서 조기 발달지원 필요성을 파악할 수 있다. 또한 보건소가 중심이 되어 진행되는 생애초기 건강관리사업의 경우 생후 2주 내에 간호사가 가정으로 찾아가는 사업으로 가정위험요인이 있을 경우 2년 지속지원을 진행하기 때문에, 부모요인에 취약성이 있거나, 지속 지원이 필요한 가정에서의 아동을 2년간 가정 방문을 통해 지속 관찰할 수 있어, 취약가정의 발달지연을 인지할 수 있는 사업 중의 하나이다.

2) 조기개입 실행 이후

행정복지센터에서는 발달지연 발견 후 특수교육지원센터에서 교육적 발달평가를 실시하고, 진단 이전 단계에서도 조기개입 필요성을 판단하게 하는 등 기관연계를 지원할 수 있다. 또한 이후 6개월 단위의 발달 재평가를 통해 지원 강도와 내용을 조정하며, 조기개입 결과에 따라 특수교육 대상자 선정 여부를 결정하거나 일반 지원 유지 여부를 판단한다. 또한 유치원에서 초등학교로의 전이 과정에서 지원이 단절되지 않도록 특수교육지원센터 및 교육지원청 등과 연계하여 체계적인 전이 지원을 실시한다.

하지만, 행정복지센터는 개입 경로를 설계하고 사례관리 체계를 개시하지만, 발달평가를 통한 직접 조기개입을 수행하기에는 구조적 한계가 있다.

그럼에도 불구하고 이와 같은 행정복지센터를 통한 지원체계 마련으로 취약계층 가정이 진단 이전 단계에서도 조기개입 체계에 접근할 수 있도록 하여, 보호자의 정보 수준이나 요구 여부와 관계없이 공적 체계 안에서 지원이 이루어지도록 하는 것을 목표로 한다. 나아가 교육·보건·복지 자원을 통합 조정함으로써 조

기개입 효과가 학령기까지 이어질 수 있는 지속적 지원체계를 구축하는 데 의의가 있다.

〈표 V-2-3〉 행정복지센터에서 아동 발달지연 조기인지 시 조치단계

단계	주요 실시 내용
행정복지센터 조기인지 (다양한 접점에서 발견)	- 상담·민원 과정에서 발달 우려 확인 - 장애등록·수당 신청 과정에서 확인 - 복지상담, 드림스타트, 생애초기지원사업 등
↓	
보호자 상담 및 동의 확보	- 조기 개입 필요성 설명 - 사례관리 대상 여부 결정
↓	
기관 연계	- 보건소/의료기관 → 발달 정밀검사 - 특수교육지원센터 → 교육적 평가
↓	
조기개입 실행	- 발달지원 서비스 - 가정 지원 및 복지 서비스 - 교육·보건·복지 자원 통합 연계
↓	
모니터링 및 재평가	- 6개월 단위 발달 재평가 - 지원 강도·내용 조정
↓	
전이 지원	- 특수교육 대상자 선정 여부 결정 - 유치원 → 초등학교 연계 - 지속 사례 관리

3) 행정복지센터에서 발달지연 조기지원체계를 위해 개선되어야 할 점

가) 행정복지상담센터 129 제도 기능확장

현재 행정복지상담센터 129 제도 안내는 복지사업에 대한 안내에 머무르는 경향이 있고 그 범위가 크다. 하지만 129 상담 매뉴얼에 ‘발달지연 관련 문의 시 안내’ 항목을 신설하여, 발달지연(의심) 아동 문의 시, 이 단계에서 보건소 및 의료기관에서의 정밀검사 뿐만아니라, 특수교육지원센터(발달지원팀) 등의 교육적 지원 경로로도 안내할 수 있도록 할 필요 있다.

나) 보호자 상담심리지원 연계 체계화

행정복지센터에서에서 장애 및 발달지연(의심)아동의 보호자가 상담이 필요할 경우 1)가족센터 2)발달장애인 부모상담지원 3)정신건강복지센터 4)드림스타트 등으로 기관 연계를 통해 사례관리를 받게 할 수 있다.

특히 발달장애인 부모상담지원 사업(보건복지부사업)은 보호자 심리, 정서 상담을 제공하는 사업이나, 실질적 역할을 하고 있지 못하는 경향이 있어, 가족기능 강화의 경우 가족센터, 우울, 불안 등 정신건강문제의 경우 정신건강복지센터와 연계하여 지원할 필요가 있고, 취약계층 중 12세 이하 자녀의 경우 드림스타트 대상이 되기 때문에, 드림스타트 경우 12세 이하 취약계층 아동대상으로 가정방문상담이 가능하다.

발달지연 조기개입에 관련하여서도 보건소, 육아종합지원센터에서의 영유아 검진관련 상담, 특수교육지원센터의 교육 상담, 지역복지관 조기개입 팀 등의 연계가 행정복지센터에서도 연계가 체계화 되도록 제도개선이 필요하다.

3. 소결

본 연구를 통해 도출된 발달지연 아동 지원체계의 궁극적 지향점은 기존의 '장애 진단 여부' 중심의 선별적·사후처방적 구조를 탈피하여, 아동의 실질적인 '지원 필요(Support Needs)'를 중심으로 하는 공공책임 체계로 전환하는 것이다. 이는 제도적 장벽으로 인해 지원의 사각지대에 놓여있던 대상자들을 포괄하기 위한 개념적 확장으로부터 출발한다. 즉, 발달지연 아동의 범주를 의학적·법적으로 확정된 장애 영유아에 한정 짓지 않고, 발달지연 우려 영유아 및 잠재적 장애위험군(위험 노출군)까지 모두 포함하는 방향으로 재정립해야 한다. 이러한 접근은 행정 편의적으로 '누가 장애인인가'를 감별하여 자격을 제한하는 체계에서 벗어나, '누가, 언제, 어떤 적시적 수준의 지원을 필요로 하는가'를 모니터링하고 대응하는 수요자 중심의 공공적 패러다임으로의 일대 전환을 의미한다.

이러한 가치를 실현하기 위해 조기개입은 예방 중심의 '다단계 지원체계(Multi-Tiered System of Supports)'로 재설계되어야 한다. 구체적으로는 모든 영유아를 대상으로 하는 보편적 발달 촉진 및 선별 환경(Tier 1), 발달 이상 징후나

위험 요인을 가진 아동을 적시에 포섭하여 집중 관리하는 선제적 조기개입(Tier 2), 그리고 중증 및 복합적 욕구를 가진 아동을 위한 집중적 개별화 지원(Tier 3)이 단절 없이 연속적으로 작동하는 구조를 갖추어야 한다. 특히 의학적 확진 이전 단계의 경증 및 고위험군 아동을 초기에 발굴하고 예방적 서비스를 제공하는 'Tier 2' 수준의 지원을 촘촘하게 다지는 것이야말로 전체 조기개입 체계의 성패를 가르는 핵심 분수령이다. 나아가 조기개입은 일회성·단편적 서비스 제공에 그쳐서는 안 되며, 전담 사례관리자(Case Manager)의 배치와 다학제적 협력체계를 핵심 장치로 삼아 [선별 - 연계 - 개입 - 모니터링 - 학령기 전이]의 전 과정이 유기적으로 흐르는 '과정 중심의 공공 인프라'로 작동해야 할 것이다.

새로운 패러다임이 현장에서 안착하기 위해서는 파편화된 서비스 공급 구조를 [발견 - 연계 - 정밀평가 - 조기개입 - 모니터링 - 전이]라는 표준화된 단계별 흐름에 맞추어 재구조화해야 한다. 이를 위한 핵심 전략은 영유아의 일상과 밀착된 세 가지 주요 거점, 즉 ①영유아건강검진, ②유아교육·보육기관, ③행정부지센터를 촘촘한 공적 유입 경로(Gateway)로 설정하는 것이다. 아동과 부모가 어느 경로를 통해 진입하더라도 동일한 수준의 표준화된 공공 지원 절차와 서비스 파이프라인 안으로 자동 연계되도록 보장하는 'No Wrong Door(어디로 오든 단일한 안내)' 원칙의 구현이 시급하다.

이를 위해 구체적으로 구조화 방안을 제안하면 다음과 같다.

첫째, 영유아건강검진 체계는 국가 차원에서 조기개입을 촉발하는 가장 보편적이고 압도적인 출발점 기능으로 고도화되어야 한다. 검진 결과 한국 영유아 발달선별검사(K-DST) 상 '정밀평가 필요' 또는 '주의' 판정이 내려진 경우, 단순히 결과를 통보하고 개인에게 책임을 맡기는 방식에서 벗어나야 한다. 보호자 상담 및 정보 활용 동의 확보 절차를 거쳐 보건소, 의료기관, 특수교육지원센터, 육아종합지원센터, 지역장애아동지원센터 등 지역사회 내 전문 기관으로 정보가 자동 이관(추적 연계)되는 시스템이 구축되어야 한다. 더불어 발견 이후 정밀 진단과 개입에 이르는 과정에서 부모가 겪는 혼란을 완화할 추적 관리 및 부모 심리지원 프로그램이 병행되어야 하며, 지역사회 상설 협의체를 매개로 사례별 명확한 역할 분담과 다학제 정보 공유가 실시간으로 이루어져야 한다.

둘째, 유아교육·보육기관(어린이집 및 유치원) 기반 체계는 교사의 일상적 관찰

과 정기적 보호자 상담을 토대로, 건강검진이 놓칠 수 있는 발달 위험을 사전에 포착하는 가장 강력한 보완 경로로 기능해야 한다. 영유아가 하루의 대부분을 보내는 놀이, 일과, 또래 상호작용 속에서 발달적 특이사항을 조기에 발견하고, 이를 외부에 전문적으로 의뢰하거나 기관 내에서 개별화교육계획(IEP) 및 개별화가족지원계획(IFSP)을 수립하는 실질적 시발점이 되어야 한다. 이를 뒷받침하기 위해 현장 교사의 발달 관찰 역량 강화 지원을 제도화하고, 특수교사 및 임상심리사 등 전문 인력의 순회·파견 제도를 대폭 확대해야 하며, 육아종합지원센터와 특수교육지원센터 간의 상시적인 협업·지원 구조가 보장되어야 한다.

셋째, 행정복지센터 기반 체계는 사회경제적 취약계층 아동이나 조기발견의 공백 지대에 놓인 가정의 사각지대를 메우는 최후의 안전망 역할을 수행해야 한다. 복지 공무원과 방문 인력이 드림스타트 사업, 생애초기 건강관리 정책, 복지 사각지대 발굴 상담 및 각종 민원 접수 프로세스를 진행하는 과정에서 발달 우려가 있는 영유아를 선제적으로 식별하고, 이를 공적 조기개입 체계로 즉각 매개할 수 있어야 한다. 이를 위해서는 현장 공무원용 영유아 발달 상담 매뉴얼 보급, 행정복지센터 내 발달지원 전문 안내 기능 부여, 그리고 보건소·교육청·복지기관을 묶는 민관 통합 연계망의 법제화가 선행되어야 한다.

결론적으로 발달지연 아동을 위한 미래지향적 조기개입 체계는 단일 부처의 단기적인 시혜성 사업 확충만으로는 실현 불가능하다. 영유아의 삶을 둘러싼 보건(검진·의료), 교육(유치원·특수교육), 복지(어린이집·행정체계) 인프라가 유기적으로 결합하여, 위험 징후를 발견하는 즉시 공공 사례관리 메커니즘이 가동되는 통합전달체계의 완성이 핵심이다. 본 장에서 제시한 다원적 유입 경로의 자동 연계 구조와 단계별 예방 모델(Tier 2 강화)은 향후 대한민국 영유아 발달지원 입법 및 전달체계 개편 플랜 수립에 있어 가장 시급하게 반영되어야 할 것이다.

VI

발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 법안 개정(안)

- 01 조기개입 요양급여 적용 및 시범사업 실시 근거 마련
- 02 장애 또는 발달지연 의심 아동에 대한 조기개입 연계 근거 마련
- 03 유치원·어린이집 기반 발달지연 의심 영유아 조기발견 시
연계 근거 마련
- 04 영유아 건강검진 기반 발달지연 의심 영유아 사후관리 체계 마련
- 05 발달지연 아동 사례관리 체계 구축
- 06 개별화 가족서비스 지원계획 수립 근거 마련
- 07 장애아동 조기개입 지원정보시스템 구축 근거 마련
- 08 소결

Ⅵ. 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 법안 개정(안)

본 장에서는 발달지연 의심 영유아가 진단 여부와 관계없이 골든타임 내에 적절한 조기개입 서비스를 제공받을 수 있도록, 관련 법령의 구조적 사각지대를 해소하고 통합적인 지원체계를 구축하기 위한 법안 개정안을 제시한다. 특히 정책적 파급 효과가 가장 직접적인 조기개입 요양급여 적용 및 시범사업 근거를 우선 검토하고, 이어 장애 또는 발달지연 의심 아동에 대한 조기개입 연계, 유치원·어린이집 기반 조기발견과 연계, 영유아 건강검진 이후 사후관리, 사례관리 체계, 개별화 가족서비스 지원계획, 장애아동 조기개입 지원정보시스템 구축에 관한 개정안을 순차적으로 검토한다. 이를 통해 진단 대기 공백 해소, 비용 부담 완화, 통합적 사례관리, 정보 연계, 서비스 질 관리를 포괄하는 조기개입 인프라를 제도화하고자 한다.

1. 조기개입 요양급여 적용 및 시범사업 실시 근거 마련

가. 개정 취지

1) 비급여·민간 중심 비용구조로 인한 조기개입 지연 해소

전문가 협의와 부모 FGI에서는 발달지연 의심 영유아의 조기개입이 상당 부분 민간 발달센터 및 사설치료기관 중심으로 이루어지고 있으며, 상담·발달평가·부모 코칭·초기 중재에 드는 비용이 대부분 가정의 본인부담으로 전가되고 있다는 점이 공통적으로 지적되었다. 특히 장애 확정 진단 이전 단계에서는 공적 지원의 적용이 제한되어 보호자가 여러 기관을 탐색하거나 치료를 선별적으로 이용할 수밖에 없고, 그 과정에서 적절한 개입 시기를 놓치거나 치료의 연속성이 약화되는 문제가 발생한다. 이러한 비용구조는 조기개입의 접근성을 저하시킬 뿐 아니라, 조기개입을 가구의 정보력과 경제력에 따라 달라지는 사적 선택의 문제로 전환시켜 결과적으로 발달지원의 형평성을 저해한다.

2) 근거 기반의 단계적 급여 확대를 위한 시범사업 도입 필요

전문가 협의에서는 조기개입 비용 부담을 완화하기 위한 급여화 필요성에 대체로 공감하면서도, 모든 중재를 일률적으로 건강보험 급여 대상으로 편입하는 방식은 재정 부담, 중재 유형별 근거 수준의 차이, 서비스 남용 가능성 등을 함께 검토해야 한다는 의견이 제시되었다. 특히 언어치료 등 일부 중재는 급여 전환 요구가 지속되어 왔으나, 조기개입 전 영역을 일괄 급여화하기에는 정책적 부담이 크므로, 우선적으로 효과성과 접근성이 확인된 영역부터 시범사업을 통해 서비스제공자의 자격과 대상·범위·본인부담·성과평가 체계를 마련할 필요가 있다. 이에 조기개입에 대한 요양급여 특례를 시범적으로 도입하고, 그 결과를 바탕으로 제도화 여부와 확대 범위를 단계적으로 설계할 수 있는 법적 근거를 마련하고자 한다.

3) 서비스 제공인력의 자격 기준과 역량 담보

조기개입 서비스의 급여화는 이용자의 비용 부담을 완화하는 데 효과적일 수 있다. 그러나, 서비스 접근성 확대가 제공 인력의 전문성 담보와 병행되지 않으면 실질적 효과를 기대하기 어렵다. 현행 발달재활서비스 제공인력은 국가자격과 민간 자격이 혼재하고, 자격 기준이 학점·교과목 이수 중심으로 설계되어 있어 조기개입에 필요한 영아 발달 이해, 가족중심 실천, 팀 협력 역량이 체계적으로 검증되지 않는다(보건복지부, 2025). 영유아기 조기개입은 "누가 제공하느냐"가 중재 효과와 이용자 안전에 직결되는 영역이라는 점에서(의안번호 제7049호), 자격 기준의 표준화와 역량 기반 인증체계 정비는 급여화 특례 적용의 전제 조건으로 설계되어야 한다. 급여 범위가 확대되기에 앞서 서비스 제공자의 최소 자격 기준이 법정화되고, 조기개입 실천 역량이 자격 요건으로 명시된 조건에서 제도가 작동할 때 비로소 급여화의 정책적 효과가 실현될 수 있다.

4) 민간 의존적 조기개입 구조를 공공책임 기반 지원체계로 전환

현재 발달지연 영유아에 대한 조기개입은 공공지원과 민간서비스가 병행되는 구조 속에서 이루어지고 있으며, 특히 진단 이전 단계나 초기 개입 영역에서는 보호자가 이용 가능한 정보를 탐색하고 적절한 서비스를 선택해야 하는 부담이 적지 않다.

부모 FGI에서도 조기개입 서비스 선택이 체계적 안내보다 주변 추천이나 개별적 정보 탐색에 의존하는 경향이 확인되었고, 전문가 협의에서도 초기 상담, 발달평가, 보호자 교육, 조기중재 등에 대한 제도적 지원 기반을 보다 명확히 할 필요성이 제기되었다. 따라서 조기개입에 대한 건강보험상 지원 근거를 마련하는 것은 단순한 비용 지원을 넘어, 발달지연 의심 영유아가 적절한 시기에 필요한 서비스를 이용할 수 있도록 공적 지원의 기반을 보강하는 제도적 전환이라는 점에서 의미가 있다.

한편 현행 민간보험·실손보험은 그동안 공적 지원이 충분히 마련되지 않은 영역에서 보호자의 서비스 접근성을 보완하는 기능을 수행해 왔다. 따라서 조기개입 요양급여 적용은 기존 민간보험의 역할을 축소하거나 대체하려는 취지가 아니라, 공적 보장체계와 민간 보장체계가 상호 보완적으로 기능할 수 있도록 제도적 역할을 조화롭게 설계하는 방향에서 검토될 필요가 있다.

나. 주요 내용

1) 조기개입 요양급여 특례 조항 신설

조기개입 요양급여 특례는 발달지연 의심 영유아에 대한 초기 상담, 발달평가, 보호자 교육, 조기개입을 공적 급여체계 안에서 단계적으로 포섭하기 위한 제도적 장치이다. 이는 기존의 민간 치료시장과 실손보험 활용 구조를 일시에 대체하려는 것이 아니라, 공공이 최소한의 조기개입 비용과 접근성을 보장하고, 민간보험은 보완적 역할을 수행하도록 제도 간 역할을 재정비하려는 취지이다.

이에 「국민건강보험법」 내 특례 조항을 신설하여, 보건복지부장관이 발달지연이 의심되는 영유아에 대하여 확정 진단 여부와 관계없이 상담, 발달평가, 보호자 교육 및 조기중재의 전부 또는 일부를 요양급여로 실시할 수 있도록 규정한다. 다만 이 특례는 조기개입 실천 역량을 갖춘 자격 기준이 제도적으로 정비된 이후에 적용하는 것을 원칙으로 서비스 제공자의 전문성이 선제적으로 담보된 조건에서 급여 범위가 확대되도록 한다.

2) 의료적 진단 분리 및 시범사업 실시 명문화

제1항에 따른 요양급여가 의료적 진단 자체를 대체하는 것은 아니라는 점을 명

확히 하여, 조기개입 지원과 의료적 진단 체계가 혼동되지 않도록 한다. 이에 따라 보건복지부장관은 필요한 경우 보호자에게 정밀검사 또는 진단을 안내할 수 있도록 하고, 조기개입 지원이 의료적 판단과 분리된 별도의 행정적·재정적 지원수단으로 기능하도록 한다. 또한 재정영향, 임상적 유효성 및 접근성 등을 고려하여 해당 요양급여를 시범사업으로 우선 실시할 수 있도록 하며, 시범사업의 대상, 기간, 제공기관 요건, 급여 범위, 본인일부부담 및 성과평가 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정하도록 한다.

3) 본사업 전환 및 단계적 확대를 위한 이행계획 근거 마련

조기개입 요양급여가 시범사업에 머무르지 않고 제도화로 이어질 수 있도록, 보건복지부장관이 시범사업의 결과를 반영하여 본사업 전환 및 단계적 확대를 위한 이행계획을 수립·시행하도록 한다. 이는 시범사업의 결과를 단순한 평가에 그치지 않고 향후 제도 설계와 확대 여부에 실질적으로 연계하기 위한 장치로서 의미를 가진다. 아울러 조기개입 요양급여의 기준, 절차 및 관리 등에 필요한 세부사항은 보건복지부령으로 정하도록 하여, 제도의 구체적 운영은 정책 여건과 집행 경험을 반영하여 탄력적으로 조정할 수 있도록 한다.

다. 「국민건강보험법」 개정(안) 신·구조문대비표

현 행	개 정 (안)
〈신 설〉	제00조(발달지연 영유아 등에 대한 조기개입 요양급여의 특례) ① 보건복지부장관은 발달지연이 의심되는 영유아(대통령령으로 정하는 연령을 포함한다)에 대하여 진단 여부와 관계없이 상담, 발달평가, 보호자 교육 및 조기중재 등 대통령령으로 정하는 조기개입의 전부 또는 일부를 요양급여로 실시할 수 있다. ② 제1항에 따른 요양급여는 의료적 진단을 대체하는 것으로 보지 아니하며, 보건복지부장관은 필요한 경우 보호자에게 정밀검사 또는 진단을 안내할 수 있다. ③ 보건복지부장관은 제1항의 요양급여에 관하여 재정영향, 임상적 유효성 및 접근성 등을 고려하여 시범사업으로 실시할 수 있으며, 시범사업의 대상, 기간, 제공기관 요건, 급여 범

현 행	개 정 (안)
	위, 본인일부부담 및 성과평가 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다. ④ 보건복지부장관은 제3항에 따른 시범사업의 결과를 반영하여 조기개입 요양급여의 본사업 전환 및 단계적 확대를 위한 이행계획을 수립·시행하여야 한다. ⑤ 제1항부터 제4항까지에서 규정한 사항 외에 조기개입 요양급여의 기준·절차 및 관리 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

2. 장애 또는 발달지연 의심 아동에 대한 조기개입 연계 근거 마련

가. 개정 취지

1) 진단 대기 공백 해소 및 서비스 지연 방지

발달지연이나 장애가 의심되더라도 실제 정밀검사 및 확정 진단이 이루어지기까지 상당한 대기기간이 발생하고 있다. 그러나 이 대기기간 동안 보호자에게 필요한 상담이나 정보 제공, 중재 서비스 연계가 제도적으로 원활하게 작동하지 못하여 조기개입의 골든타임을 놓치는 문제가 발생하고 있다.

2) 진단 이전 단계의 제도적 사각지대 보완

현행 지원 제도는 장애 진단 또는 장애등록 이후의 체계를 중심으로 구축되어 있어 비교적 명확하게 운영되고 있다. 반면, 진단 이전의 '의심 단계(발달지연 가능 단계)'에서 조기개입으로 곧바로 연결되는 법적 근거가 부족하여 지역이나 방문 기관의 역량에 따라 조기개입 지원에 큰 편차가 발생하고 있는 실정이다. 이에 조기개입 지원의 사각지대를 해소하기 위한 명확한 법적 근거 마련이 시급하다.

나. 주요 내용

1) 조기개입 연계 지원 조항 신설

「장애아동 복지지원법」에 제12조의2를 신설하여, 장애 또는 발달지연이 의심

되는 아동에 대하여 확정 진단 여부와 관계없이 국가 및 지방자치단체가 상담, 정보 제공 및 조기개입 서비스 연계 지원을 실시할 수 있도록 명시적인 근거를 마련한다.

2) 의료적 진단 대체 아님 명시 및 정밀검사 안내

제공되는 조기개입 지원이 의료적 진단 행위를 대체하는 것으로 보지 아니함을 명시함으로써 현장의 혼선과 의료계의 우려를 최소화한다. 또한, 필요한 경우 보호자에게 정밀검사 또는 진단을 안내할 수 있도록 규정하여 적절한 후속 조치가 이루어질 수 있도록 한다.

3) 하위법령(대통령령) 위임

조기개입 연계 지원의 대상, 범위 및 절차 등 구체적인 운영에 필요한 사항은 대통령령으로 위임한다. 이는 향후 지역 조기개입센터, 보건소 연계 모델 등 다양한 조기개입 사업 모델의 변화에 유연하게 대응하고 집행의 탄력성을 확보하기 위함이다.

다. 「장애아동 복지지원법」 개정(안) 신·구조문대비표

현 행	개 정 (안)
〈신 설〉	제12조의2(조기개입 연계 지원) ① 국가 및 지방자치단체는 장애 또는 발달지연이 의심되는 아동에 대하여 진단 여부와 관계없이 상담, 정보 제공 및 조기개입 서비스 연계 지원을 실시할 수 있다. ② 제1항에 따른 지원은 의료적 진단을 대체하는 것으로 보지 아니하며, 필요한 경우 보호자에게 정밀검사 또는 진단을 안내할 수 있다. ③ 제1항 및 제2항에 따른 지원의 대상, 범위 및 절차 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

3. 유치원·어린이집 기반 발달지연 의심 영유아 조기발견 시 연계 근거 마련

가. 개정 취지

1) 조기발견 이후 연계 공백 최소화

영유아의 발달지연은 가정뿐만 아니라 일상적인 보육 및 교육 생활(어린이집, 유치원)에서 교사에 의해 먼저 관찰되는 경우가 많다. 그러나 현행 법체계에서는 관찰 결과가 공식적인 상담, 정보 제공, 서비스 연계 요청으로 이어질 수 있는 법적 근거가 명확히 규정되어 있지 않아 기관 및 교사별 대응 편차가 크다. 이로 인해 보호자가 어느 기관으로 어떻게 연결되어야 하는지 명확하게 안내받지 못하여 조기개입의 적기를 놓칠 우려가 있다.

2) 현장 책임 과중 방지 및 개인정보 보호

보육 및 유아교육기관이 아동의 발달 상태를 전문적으로 ‘진단’이나 ‘판정’하는 것으로 오인될 경우 현장 교직원의 책임과 부담이 크게 가중될 수 있다. 또한 보호자의 동의 없이 아동의 민감한 발달 관련 정보가 공유될 경우 개인정보 침해 논란이 발생할 수 있으므로, 보호자의 동의를 전제로 한 명확한 연계 요청 절차를 마련해야 한다.

나. 주요 내용

1) 「영유아보육법」 개정: 관찰 기반 연계 요청 근거 마련

「영유아보육법」 제31조의4를 신설하여, 어린이집 원장이 영유아 건강검진 결과 또는 보육과정에서의 관찰을 통해 발달지연이 의심되는 영유아를 발견한 경우 보호자에게 상담을 제공하고 조기개입·치료·재활 등 지원서비스에 관한 정보를 제공할 수 있도록 한다. 또한 보호자의 동의를 받은 경우에 한하여 관계 기관에 상담 또는 조기개입 서비스 연계를 공식적으로 요청할 수 있도록 규정하며, 제공되는 정보는 연계에 필요한 최소한의 범위로 한정한다.

2) 「유아교육법」 개정: 유치원 적용 및 제도 정합성 확보

「유아교육법」 제17조의4를 신설하여 유치원 역시 어린이집과 동일한 기준을 적용한다. 유치원 원장이 건강검진 결과 또는 교육과정 관찰을 바탕으로 보호자 상담 및 정보 제공을 실시하고, 보호자 동의 하에 관계 기관에 연계를 요청할 수 있도록 명시함으로써 유보통합 환경에서의 제도적 정합성을 맞춘다.

다. 관련 법률 개정(안) 신·구조문대비표

1) 「영유아보육법」

현 행	개 정 (안)
〈신 설〉	제31조의4(발달지원 및 연계지원) ① 어린이집의 원장은 영유아 건강검진 결과 또는 보육과정에서의 관찰 등을 통하여 발달지연이 의심되는 영유아가 있는 경우 그 보호자에게 상담을 제공하고 조기개입·치료·재활 등 지원서비스에 관한 정보를 제공할 수 있다. ② 어린이집의 원장은 보호자의 동의를 받은 경우 발달지연이 의심되는 영유아에 대하여 관계기관에 상담 또는 조기개입 서비스 연계를 요청할 수 있다. 이 경우 제공되는 정보는 연계에 필요한 최소한의 범위로 한다. ③ 제1항 및 제2항에 따른 정보 제공 및 연계 요청의 대상, 범위, 절차, 관계기관의 범위 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

2) 「유아교육법」

현 행	개 정 (안)
〈신 설〉	제17조의4(발달지원 및 연계지원) ① 유치원의 원장은 영유아 건강검진 결과 또는 교육과정에서의 관찰 등을 통하여 발달지연이 의심되는 유아가 있는 경우 그 보호자에게 상담을 제공하고 조기개입·치료·재활 등 지원서비스에 관한 정보를 제공할 수 있다. ② 유치원의 원장은 보호자의 동의를 받은 경우 발달지연이 의심되는 유아에 대하여 관계기관에 상담 또는 조기개입 서비스 연계를 요청할 수 있다. 이 경우 제공되는 정보는 연계에 필요한 최소한의 범위로 한다.

현 행	개 정 (안)
	③ 제1항 및 제2항에 따른 정보 제공 및 연계 요청의 대상, 범위, 절차, 관계기관의 범위 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

4. 영유아 건강검진 기반 발달지연 의심 영유아 사후관리 체계 마련

가. 개정 취지

1) 건강검진 이후 사후관리의 제도적 공백 보완

영유아 건강검진은 발달지연 의심 영유아를 가장 보편적으로 발견할 수 있는 국가 차원의 선별 장치이다. 그러나 검진 결과가 보호자에게 통보되는 데 그치고, 상담·정밀평가·서비스 연계·추적관리로 이어지지 않는다면 조기발견의 정책적 효과는 제한될 수밖에 없다. 따라서 영유아 건강검진 결과를 조기개입 체계의 공식 진입 경로로 설정하고, 보건소를 중심으로 한 사후관리 및 관계기관 연계 기능을 명문화할 필요가 있다.

2) 보건소 중심의 추적관리 및 연계 거점 역할 부여

보건소는 지역사회 모자보건 및 건강관리의 핵심 거점임에도 불구하고, 발달지연 의심 영유아에 대한 추적 및 연계 관리에 대한 명확한 법적 근거가 미흡한 실정이다. 보건소 중심의 촘촘한 사후관리 체계를 명문화하여 지자체 간 운영 편차를 줄이고 체계적인 지원을 도모할 필요가 있다.

나. 주요 내용

1) 발달지연 의심 영유아 상담 및 연계 근거 신설

「모자보건법」 제10조를 개정하여 국가와 지방자치단체가 영유아 건강검진 결과 발달지연이 의심되는 영유아 및 그 보호자에 대하여 상담을 제공하고 조기개입, 치료, 재활 등 지원서비스에 관한 정보를 제공할 수 있도록 원칙적인 근거를 신설한다.

2) 보건소 중심 추적관리 체계 운영 및 정책 기반 마련

시장·군수·구청장이 사후관리 및 서비스 연계가 원활하게 이루어지도록 보건소를 중심으로 하는 추적관리 및 연계지원체계를 운영할 수 있도록 명시한다. 아울러 국가 및 지방자치단체가 사후관리 업무 수행에 필요한 예방적 차원의 교육, 상담, 정보 제공 및 홍보 사업을 추진할 수 있는 기반을 마련한다.

다. 「모자보건법」 개정(안) 신·구조문대비표

현 행	개 정 (안)
제10조(임산부·영유아·미숙아등의 건강관리 등) ① 국가와 지방자치단체는 임산부·영유아·미숙아등에 대하여 대통령령으로 정하는 바에 따라 정기적으로 건강진단·예방접종을 실시하거나 모자보건전문가(의사·한의사·조산사·간호사의 면허를 받은 사람 또는 간호조무사의 자격을 인정받은 사람으로서 모자보건사업에 종사하는 사람을 말한다)에게 그 가정을 방문하여 보건 진료를 하게 하는 등 보건관리에 필요한 조치를 하여야 한다. ② 국가와 지방자치단체는 임산부·영유아·미숙아등 중 입원진료가 필요한 사람에게 다음 각 호의 의료 지원을 할 수 있다. 1. 진찰 2. 약제나 치료재료의 지급 3. 처치(處置), 수술, 그 밖의 치료 4. 의료시설에의 수용 5. 간호 6. 이송 (신 설)	제10조(임산부·영유아·미숙아등의 건강관리 등) ① (현행과 같음) ② (현행과 같음) ③ 국가와 지방자치단체는 영유아 건강검진 결과 발달지연이 의심되는 영유아 및 그 보호자에 대하여 상담을 제공하고 조기개입·치료·재활 등 지원서비스에 관한 정보를 제공할 수 있다. ④ 시장·군수·구청장은 제3항에 따른 사후관리 및 서비스 연계가 원활하게 이루어지도록 보건소를 중심으로 추적관리 및 연계지원체계를 운영할 수 있다. ⑤ 국가 및 지방자치단체는 제4항에 따른 업무수행을 위하여 필요한 교육, 상담, 정보 제공 및 홍보 등을 실시할 수 있다.

5. 발달지연 아동 사례관리 체계 구축

가. 개정 취지

1) 지역사회 차원의 통합 사례관리 주체 부재

현행 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 따른 특수교육지원센터는 특수교육대상자의 조기발견, 진단, 평가 등의 기능을 수행하고 있으나, 발달지연 또는 장애가 의심되는 영유아 및 아동을 대상으로 한 지역사회 차원의 상담, 사례관리, 타 기관 서비스 연계 기능은 명시적으로 구조화되어 있지 않다. 이로 인해 조기개입이 필요한 아동에 대하여 교육, 보건, 복지 등 관련 지원을 통합적으로 연계·조정하는 데 한계가 있으며, 지원 공백이나 지역 간 편차가 발생할 우려가 있다.

2) 특수교육지원센터의 사례관리 기능 보강 및 조기개입 연계의 제도화

이에 특수교육지원센터의 기능에 상담, 사례관리 및 관련 서비스 연계를 명시하여 사례관리 허브로서의 역할을 수행하도록 할 필요가 있다. 또한, 센터 내에 발달지연 또는 장애가 의심되는 영유아 및 아동에 대한 상담, 사례관리 및 서비스 연계를 전담하는 ‘발달지원팀’의 설치 근거를 마련하고, 개별 지원계획의 수립·이행 지원, 의료기관과의 연계 및 지원, 전이계획 수립 지원 및 사후관리 등 구체적 업무를 규정함으로써 조기개입 연계의 실행력을 강화하고자 한다.

나. 주요 내용

1) 특수교육지원센터의 사례관리 허브 기능 명문화

「장애인 등에 대한 특수교육법」 제11조를 개정하여, 특수교육지원센터의 기존 업무에 ‘상담, 사례관리 및 조기개입·보건·복지 등 관련 서비스 연계’ 기능을 명시적으로 추가함으로써 지역사회 내 조기개입 사례관리 허브로서의 기능을 공고히 한다.

2) 센터 내 발달지원팀 설치 및 구체적 업무 규정 신설

동법에 제11조의2를 신설하여, 조기개입 대상(발달지연 또는 장애가 의심되는 영유아 및 아동)에 대한 상담, 사례관리 및 서비스 연계를 전담할 ‘발달지원팀’을 둘 수 있도록 한다. 발달지원팀은 ① 상담 및 초기 안내, ② 진단·평가 또는 발달검사를 위한 관계 기관 연계 및 조정, ③ 발달 특성과 가족의 지원 필요를 고려한 개별 지원계획의 수립·변경 및 이행 지원, ④ 조기개입 및 관련 서비스 제공기관 연계와 서비스 이용 조정·모니터링, ⑤ 의료기관과의 연계 및 지원, ⑥ 취학 및 전이 과정에서의 전이계획 수립 지원과 사후관리 등 고도화된 다학제 기반 사례관리 업무를 수행하게 된다.

다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」 개정(안) 신·구조문대비표

현 행	개 정 (안)
제11조(특수교육지원센터의 설치·운영) ① 교육감은 특수교육대상자의 조기발견, 특수교육대상자의 진단·평가, 정보관리, 특수교육 연수, 교수·학습활동의 지원, 특수교육 관련서비스 지원, 순회교육 등을 담당하는 특수교육지원센터를 시·도 교육청 및 모든 하급교육행정기관에 설치·운영하여야 한다.	제11조(특수교육지원센터의 설치·운영) ① 교육감은 특수교육대상자의 조기발견, 특수교육대상자의 진단·평가, 정보관리, 상담, 사례관리 및 조기개입·보건·복지 등 관련 서비스 연계 , 특수교육 연수, 교수·학습활동의 지원, 특수교육 관련서비스 지원, 순회교육 등을 담당하는 특수교육지원센터를 시·도 교육청 및 모든 하급교육행정기관에 설치·운영하여야 한다.
② 제1항에 따른 특수교육지원센터는 시·도 교육청, 하급교육행정기관이나 특수학교, 특수학급이 설치된 일반 초·중·고등학교 또는 관할 지역의 관공서(장애인복지관을 포함한다) 등 특수교육대상자를 비롯한 지역주민의 접근이 편리한 곳에 설치하여야 한다.	② (현행과 같음)
③ 특수교육지원센터의 설치·운영 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.	③ (현행과 같음)
〈신 설〉	제11조의2(발달지원팀의 설치 등) ① 교육감은 발달지연 또는 장애가 의심되는 영유아 및 아동(이하 “조기개입 대상”이라 한다)에 대한 상담, 사례관리 및 서비스 연계를 위하여 제11조에 따른 특수교육지원센터에 발달지원팀을 둘 수 있다. ② 발달지원팀은 다음 각 호의 업무를 수행한다. 1. 조기개입 대상 및 보호자에 대한 상담 및 초기 안내 2. 조기개입 대상에 대한 진단·평가 또는 발달

현 행	개 정 (안)
	검사 등을 위하여 관계 기관과의 연계 및 조정 3. 조기개입 대상의 발달 특성 및 보호자·가족의 지원 필요를 고려한 개별 지원계획의 수립·변경 및 이행 지원 4. 제3호의 개별 지원계획에 따른 조기개입 및 특수교육 관련서비스 제공기관과의 연계, 서비스 이용의 조정 및 모니터링 5. 의료기관과의 연계 및 지원 6. 취학 및 전이 과정에서 필요한 지원의 연계, 전이계획의 수립 지원 및 사후관리 ③ 발달지원팀의 구성 및 운영, 관계 기관 및 의료기관과의 협력, 제2항 제3호의 개별 지원계획 및 제2항 제5호의 전이계획의 수립·변경 및 이행 지원에 관한 사항, 개인정보 보호 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

6. 개별화 가족서비스 지원계획 수립 근거 마련

가. 개정 취지

1) 서비스 단위 분절성 극복 및 연계 누락·중복 방지

발달지연 또는 장애가 의심되거나 확인된 영유아에 대하여 건강검진부터 정밀검사, 정보 제공, 서비스 이용으로 이어지는 지원 과정이 개별 서비스(치료, 재활, 상담 등) 단위로 흩어져 운영되는 경향이 있다. 그 결과 보호자는 어떤 서비스를 언제, 어디서, 어떤 순서로 받아야 하는지 파악하기 어렵고, 기관 간 연계가 원활하지 않아 지원이 누락되거나 중복될 우려가 크다.

2) 개별화 가족서비스 지원계획 수립 근거 명확화

아동의 발달 특성, 가족의 여건, 지역 내 가용 자원 등에 따라 필요한 서비스의 조합과 강도가 다르므로, 이를 종합적으로 설계하고 점검할 수 있는 맞춤형 ‘개별화 가족서비스 지원계획’ 수립의 명시적인 법적 근거 마련이 요구된다.

나. 주요 내용

1) 개별화 가족서비스 지원계획 수립 및 관리 근거 신설

「장애아동 복지지원법」 제12조에 제7항을 신설하여, 정밀검사 결과 또는 발달 지연 의심 등으로 조기개입 연계가 필요한 영유아 및 가족에 대하여 보호자의 동의를 받아 ‘개별화 가족서비스 지원계획’을 수립·관리할 수 있는 근거를 마련한다. 이는 조기개입이 필요한 영유아와 가족에게 적절한 서비스가 연속적이고 체계적으로 제공될 수 있도록 하기 위한 것이다. 또한 현장의 수용성과 제도의 단계적 안착 가능성을 고려하여, 의무규정이 아니라 허용규정의 형식으로 설계함으로써 지역별 여건과 운영 역량을 반영한 유연한 적용이 가능하도록 한다. 다만, 조기개입과 관련한 일반적 상담, 정보제공 및 지원안내는 보호자의 동의 없이도 실시할 수 있도록 하여 초기 지원 연계 단계에서의 공백을 최소화하고자 한다.

2) 필수 구성요소 명시 및 하위법령 위임

해당 지원계획에는 서비스 목표, 제공되는 서비스의 종류·내용·기간, 제공 기관 및 담당자, 점검 및 사후관리 사항 등이 포함되도록 규정하여 다차원적인 서비스 제공의 체계성과 연속성을 담보한다. 아울러 지원계획의 실효적 운영을 위하여 동의의 범위·방법·거부 및 철회, 보호자의 동의를 받을 수 없는 경우의 처리 기준, 지원계획의 수립·변경·공유·보존 및 관리 등에 필요한 세부사항은 보건복지부령으로 정하도록 한다. 이를 통해 법률에서는 기본적 근거와 방향을 제시하고, 구체적인 운영 절차는 하위법령에서 정하도록 함으로써 제도의 안정성과 집행 가능성을 함께 확보하고자 한다.

다. 「장애아동 복지지원법」 개정(안) 신·구조문대비표

현 행	개 정 (안)
제12조(장애의 조기발견) ① 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 「국민건강보험법」 제52조, 「의료급여법」 제14조 및 「모자보건법」 제10조제1항에 따라 영유아에 대하여 정기적인 건강검진·예방접종을 실시하는 경우 장애의 유무를 조기에 발견하기 위하여 선별검	제12조(장애의 조기발견) ① ~ ⑥ (현행과 같음)

현 행	개 정 (안)
사를 실시할 수 있고, 장애가 의심되어 추적검사나 심화평가가 필요한 경우 정밀검사를 실시할 수 있다. ② 국가와 지방자치단체는 장애의 조기발견을 위하여 방송·신문 및 인터넷 등 다양한 매체를 이용하여 홍보하여야 한다. ③ 국가와 지방자치단체는 영유아의 보호자에게 장애의 조기발견을 위한 교육을 실시할 수 있다. ④ 국가와 지방자치단체는 제1항에 따른 정밀검사 비용을 지원할 수 있다. 다만, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제23조제2항에 따라 발달장애 정밀진단 비용의 지원을 받는 경우에는 그 범위에서 이 법에 따른 지원을 하지 아니한다. ⑤ 국가와 지방자치단체는 제1항에 따른 정밀검사에서 장애가 있거나 장애로 발전할 가능성이 있는 것으로 진단된 영유아에 대하여 제10조 각 호에 따른 기관 또는 단체와 연계·협력하여 해당 영유아와 그 가족에게 장애의 예방·치료에 관한 정보제공, 영유아의 정상발달 및 양육방법에 관한 정보제공, 가족상담 등 필요한 지원을 할 수 있다. ⑥ 제1항에 따른 정밀검사 절차, 제4항에 따른 비용 지원 및 제5항에 따른 지원 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다. 〈신 설〉	⑦ 국가와 지방자치단체는 제1항에 따른 정밀검사 결과 또는 발달지연이 의심되는 경우 등 조기개입 연계가 필요한 영유아에 대하여 보호자의 동의를 받아 해당 영유아 및 그 가족에 관한 개별화 가족서비스 지원계획을 수립·관리할 수 있다. 이 경우 지원계획에는 서비스 목표, 제공 서비스의 종류·내용·기간, 제공기관 및 담당자, 점검 및 사후관리 등에 관한 사항이 포함될 수 있다. 다만, 조기개입과 관련한 일반적 상담, 정보제공 및 자원안내는 보호자의 동의 없이 실시할 수 있다. ⑧ 제7항에 따른 동의의 범위·방법·거부 및 철회, 보호자의 동의를 받을 수 없는 경우의 처리 기준, 지원계획의 수립·변경·공유·보존 및 관리 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

7. 장애아동 조기개입 지원정보시스템 구축 근거 마련

가. 개정 취지

1) 데이터 분절성 극복 및 연속적 관리체계 마련

현재 영유아 건강검진 결과, 보육 및 교육기관의 관찰 기록, 특수교육 지원 이력, 복지 및 재활 서비스 이용 현황 등 조기개입 관련 데이터가 각 부처별로 흩어져 관리되고 있어 ‘발견-연계-개입’ 전 과정의 정보가 단절되어 있다. 이로 인해 조기개입이 필요한 아동에 대하여 적시에 적절한 기관으로 연계하지 못하거나, 기관별 지원 현황을 종합적으로 확인하지 못하여 사례관리의 연속성이 저해될 우려가 있다. 특히 발달지연 또는 장애가 의심되는 아동에 대한 지원은 초기 발견 이후의 신속한 연계와 지속적인 추적관리가 중요하므로, 분절된 정보를 연계·활용할 수 있는 제도적 기반을 마련할 필요가 있다.

2) 추적 관리 및 통합 사례관리를 위한 시스템 기반 구축

현행 법률에 정보 및 자료 제공에 대한 일반적 근거는 존재하나, 연속적인 연계 및 추적 관리를 총괄할 ‘데이터 시스템’ 수준의 구체적인 법적 기반이 불명확하다. 이에 장애 또는 발달지연이 의심되는 아동에 대한 조기개입 지원정보시스템의 법적 근거를 신설하고, 이를 통하여 통합적 사례관리와 지속적 추적관리를 가능하게 하는 한편, 개인정보 보호와 정보 활용의 균형을 도모하고자 한다. 다만, 발달평가, 건강검진 결과, 상담 및 서비스 이용 이력은 민감한 개인정보에 해당할 수 있으므로, 정보시스템 구축은 정보 연계의 효율성뿐 아니라 개인정보 자기결정권과 아동의 사생활 보호를 함께 고려하여 설계되어야 한다. 따라서 자료 제공 범위는 조기개입 지원 목적 달성에 필요한 최소한으로 한정하고, 보호자 동의, 목적 외 이용 금지, 접근권한 관리, 보유기간 제한, 안전성 확보조치를 명확히 규정할 필요가 있다.

나. 주요 내용

1) 지원정보시스템 구축·운영 근거 신설

「장애아동 복지지원법」 제8조의2를 신설하여, 보건복지부장관이 장애 또는 발달 지연 의심 아동의 조기발견, 평가, 조기개입, 사례관리 및 서비스 연계를 통합 지원하기 위한 ‘장애아동 조기개입 지원정보시스템’을 구축하고 운영할 수 있도록 한다.

2) 정보 수집·연계 범위와 자료 제출 요청의 기준 명확화

해당 시스템을 통해 수집·연계할 수 있는 정보를 아동 및 보호자 기본정보, 건강 검진 및 발달평가 기록, 교육·보육기관 연계 요청 정보, 개별 지원계획 정보, 제공 기관 자원 정보 등으로 구체화한다. 보건복지부장관은 정보시스템의 구축·운영을 위하여 필요한 경우 법령에서 허용되는 범위에서 관계 중앙행정기관, 지방자치단체, 중앙·지역장애아동지원센터 등 관계 기관의 장에게 자료 제출 또는 제공을 요청할 수 있도록 하되, 요청·제공되는 자료는 조기개입 지원이라는 목적 달성에 필요한 최소한의 범위로 한정하도록 함으로써 자료 요청 권한의 범위를 법률상 명확히 한다.

3) 개인정보 처리 기준 및 하위법령 위임사항 정비

정보시스템의 운영 과정에서 처리되는 개인정보는 민감정보를 포함할 수 있으므로, 보건복지부장관이 해당 정보를 제도의 목적 달성에 필요한 최소한의 범위에서만 처리하도록 하고, 목적 외 이용 또는 제공을 금지하며, 보유기간의 제한, 가명처리, 접근권한 관리, 안전성 확보조치 등 기본적인 보호 기준을 법률에 직접 규정한다. 나아가 정보의 구체적 범위, 자료 제출 또는 제공의 절차, 정보주체 또는 보호자의 동의가 필요한 정보의 범위와 동의 방식, 위탁의 기준 및 절차 등 세부적인 운영 사항은 대통령령으로 정하도록 하여, 법률에서는 핵심 원칙과 한계를 명확히 하고 구체적인 집행절차는 하위법령에서 탄력적으로 정할 수 있도록 한다. 이를 통해 정보 활용의 실효성과 개인정보 보호의 적정성을 함께 확보하고자 한다.

다. 「장애아동 복지지원법」 개정(안) 신·구조문대비표

현 행	개 정 (안)
〈신 설〉	제8조의2(장애아동 조기개입 지원정보시스템) ① 보건복지부장관은 장애 또는 발달지연이 의심되는 아동에 대한 조기발견, 평가, 조기개입, 사례관리 및 서비스 연계를 지원하기 위하여 장애아동 조기개입 지원정보시스템(이하 “정보시스템”이라 한다)을 구축·운영할 수 있다. ② 정보시스템은 제1항의 목적을 달성하기 위하여 필요한 범위에서 다음 각 호의 정보를 수집·생성·연계·제공할 수 있다. 1. 아동 및 보호자에 관한 기본정보(연락처 등)로서 대통령령으로 정하는 정보 2. 영유아 건강검진, 발달평가, 상담 및 추적관리 등과 관련하여 대통령령으로 정하는 정보 3. 보육·유아교육기관 관찰에 따른 상담·연계 요청 및 조기개입 서비스 연계·이용 현황으로서 대통령령으로 정하는 정보 4. 사례관리 및 개인별 지원계획 수립·이행 지원에 필요한 정보로서 대통령령으로 정하는 정보 5. 제공기관·프로그램 등 지원자원 정보 ③ 보건복지부장관은 정보시스템의 구축·운영을 위하여 필요한 경우 법령에서 허용되는 범위에서 관계 중앙행정기관의 장, 지방자치단체의 장, 제8조에 따른 중앙장애아동지원센터 및 제9조에 따른 지역장애아동지원센터, 그 밖에 대통령령으로 정하는 기관의 장에게 자료의 제출 또는 제공을 요청할 수 있다. 이 경우 요청·제공되는 자료는 제1항의 목적 달성에 필요한 최소한의 범위로 한정하여야 하며, 요청을 받은 자는 다른 법률에 특별한 규정이 없으면 정당한 사유가 없는 한 이에 따라야 한다. ④ 보건복지부장관은 정보시스템 구축·운영 업무의 전부 또는 일부를 대통령령으로 정하는 바에 따라 중앙장애아동지원센터에 위탁할 수 있다. ⑤ 보건복지부장관은 정보시스템의 운영에 있어 개인정보(민감정보를 포함한다)를 제1항의 목적 달성에 필요한 최소한의 범위에서 처리하여야 하며, 목적 외 이용 또는 제공을 하여서는 아니 된다. 이 경우 보유기간의 제한, 가명처리, 접근 권한 관리 및 안전성 확보조치를 하여야 한다. ⑥ 제2항에 따른 정보의 구체적 범위, 제3항에 따른 자료 제출 또는 제공의 절차, 정보주체 또는 보호자의 동의가 필요한 정보의 범위와 동의 방식, 제4항에 따른 위탁의 기준 및 절차, 그 밖에 정보시스템 운영에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

8. 소결

본 장에서 제시한 법률 개정안은 발달지연 아동 지원체계를 장애 확정 이후의 사후지원 중심 구조에서 벗어나, 발달위험 단계부터 공적 책임이 작동하는 조기개입 체계로 전환하기 위한 것이다. 우선 「국민건강보험법」상 조기개입 요양급여 특례와 시범사업 근거를 마련함으로써 진단 이전 단계의 비용 장벽을 완화하고, 비급여·민간 중심 구조로 인한 접근성 격차를 줄일 필요가 있다. 이때 민간보험은 공적 급여가 미치지 못했던 영역에서 일정한 보완적 기능을 수행해 온 만큼, 향후 제도 설계에서는 공적 급여의 책임 범위와 민간보험의 보완적 역할을 합리적으로 구분할 필요가 있다.

다음으로 「장애아동 복지지원법」, 「영유아보육법」, 「유아교육법」, 「모자보건법」, 「장애인 등에 대한 특수교육법」의 개정을 통해 발달지연 의심 아동의 발견, 상담, 정보 제공, 관계기관 연계, 사례관리, 개별화 가족서비스 지원계획 수립이 연속적으로 이루어지도록 할 필요가 있다. 또한 장애아동 조기개입 지원정보시스템을 구축하여 건강검진, 발달평가, 교육·보육기관 관찰, 개별화 가족서비스 지원계획, 서비스 이용 현황을 적절히 연계함으로써 지원의 중복과 누락을 줄이고 지속적 추적 관리를 가능하게 해야 한다.

결국 발달지연 아동의 건강한 발달권 보장을 위한 법제 개선은 단일 법률의 부분 개정에 그쳐서는 충분하지 않다. 보건, 복지, 교육 영역의 개별 법률이 각각의 기능을 담당하되, 조기발견-정밀평가-상담-조기개입-가족지원-전이로 이어지는 전 과정을 하나의 지원 경로로 연결하는 방향에서 정합적으로 설계되어야 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.
- 국립특수교육원 (2018). 특수교육학용어사전. 서울: 도서출판 하우.
- 국민건강보험, 보건복지부(2025). 2025 영유아 건강검진안내. 국민건강보험, 보건복지부.
- 교육부 (2025). 2025년 특수교육 운영계획.
- 교육부 (2026). 2026년 특수교육 운영계획.
- 김은설, 김아름, 김지현, 김희수, 전효정, 김민정, 고은경, 최일선, 김형미, 김영아, 김예진, 김용진, 최정원(2023). 어린이집과 유치원 장애위험영유아 조기 발견 및 발달지원 종합 대책 방안(II): 부모용 도구 개발 및 가족 지원 방안. 육아정책연구소.
- 김지현, 김은설, 이지윤, 조혜주 (2025). 영유아기 건강형평성을 고려한 건강증진 정책방안. 육아정책연구소.
- 김태영 (2024). 보육교사의 장애위험 영유아 조기발견 및 조기개입 과정에 대한 사례 연구. **인문사회과학연구**, 67(3), 29-52.
- 박찬우, 박현옥, 박병숙, 배성현, 황인연, 남보람 (2024). **유보통합을 위한 「장애 영유아 유-보 이음교육」 실행방안 연구: 장애영아 특수교육 지원 강화를 중심으로**. 경기;경기도교육청.
- 박현옥 (2009). 0-2세 장애 영아의 조기중재 실행요소 및 전문가 자격 기준에 대한 질적 연구. **유아특수교육연구**, 9(2), 117-139.
- 박현옥, 이정현, 김성애, 이병인 (2010). 3세 미만 장애영아 무상교육 실행방안 마련을 위한 기초 연구: 보육시설 배치를 중심으로. **유아특수교육연구**, 10(4), 45-70.
- 박현옥 외 (2025). 장애영유아 유보통합 지원 방안 연구. 국립특수교육원.
- 류혜진, 이병인, 김현숙 (2022). 장애위험 영유아의 조기발견 및 조기개입에 대한 국공립 장애아통합어린이집 보육교사의 인식과 실태 및 지원 요구, **유아**

특수교육연구, 22(4), 163-184.

- 보건복지부 (2022a). 2022년도 지역사회서비스 투자사업 안내.
- 보건복지부 (2022b). 제4차 중장기 보육 기본계획(2023-2027).
- 보건복지부 (2024). 2024 건강검진 사업안내.
- 보건복지부 (2025). 2025년 장애아동가족지원 사업안내.
- 보건복지부 (2026). 2026 건강검진 사업안내.
- 보건복지부, 교육부, 국민건강보험, 한국보육진흥원, 한국장애인개발원 (2024). 발달지연 영유아 국가지원 종합안내서. 보건복지부, 교육부, 국민건강보험, 한국보육진흥원, 한국장애인개발원.
- 보건복지부, 질병관리청, 국민건강보험 (2021). 2021년 영유아 건강검진 검진의 사 상담 매뉴얼.
- 오세일 (2025). 장애아동 복지지원법 일부개정법률안 검토보고 - 허영의원 대표 발의(의안번호 제8440호), 보건복지위원회.
- 이소현 (2009). 자폐 범주성 장애의 조기발견 및 조기개입의 역할 및 과제. **유아 특수교육연구, 9(1), 103-133.**
- 이소현 (2020). 유아특수교육, 서울: 학지사.
- 이정림, 신손문, 이정원, 조미라, 박여정 (2021) 영유아 발달장애 정밀검사비 실태조사 및 개선방안 연구, 보건복지부·육아정책연구소.
- 임유진, 이순행, 방희정 (2017). 베일리영유아발달검사 제 3 판 (Bayley-III) 의 미국 기준 적용의 문제: 미숙아 집단을 대상으로. **한국심리학회지: 일반, 36(1), 81-107.**
- 조윤경, 김수진 (2018). 조기개입이 영아의 발달과 부모 및조기개입 시행자의 역량 강화에 미치는 영향. **유아특수교육연구, 18(3), 59-84.**
- 조윤경, 김수진 (2020). 기관 자문 중심 조기개입 참여 특수교사의 실행 내용과 어려움 및 지원요구. **특수교육, 19(1), 91-114.**
- 조윤경, 김수진, 송영희 (2017). 발달지체 영아 조기개입의 시행 현황과 어려움 및 지원요구: 5개 기관 유형 특수교사 면담을 중심으로. **특수교육, 16(1), 35-64.**
- 천세영, 박세희 (2020). 장애 영유아 특수교육 정책·제도의 국가간 비교 연구. **교**

- 육연구논총, 41(2), 217-237.
- 최은희, 임승지, 김나영 (2024). 발달지연·장애 아동의 조기개입 지원 방안 연구. 국민건강보험: 건강보험연구원.
- 최진희, 지은선 (2020). 가족중심 조기개입이 이른둥이 영아의 초기 발달에 미치는 영향. *유아특수교육연구*, 20(4), 1-26.
- 홍은숙 (2008). 장애영아교육 및 조기개입의 개선 방안에 대한 질적 연구. *특수교육학연구*, 43(2), 259-284.
- 황주희, 이한나, 심석순, 최복천, 김용진, 김혜수, 김지민 (2021). 지역장애아동지원센터 설치 및 운영을 위한 기초연구. 한국보건사회연구원.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed., text rev.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Benedetto, L., Cucinotta, F., Maggio, R., Germanò, E., De Raco, R., Alquino, A., ... & Gagliano, A. (2021). One-year follow-up diagnostic stability of autism spectrum disorder diagnosis in a clinical sample of children and toddlers. *Brain Sciences*, 11(1), 37.
- Bruder, M. B. (2010). Coordinating services with families. In R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (pp. 93-126). New York, NY: The Guilford Press.
- Farooq, A., & Ahmed, S. (2020). Sociocultural barriers to early diagnosis of autism spectrum disorder. *Life and Science*, 1(4), 6-6.
- Fein, D., et al. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 195-205.
- Fox, L., Carta, J., Strain, P. S., Dunlap, G., & Hemmeter, M. L. (2010). Response to intervention and the pyramid model. *Infants & Young Children*, 23(1), 3-13.
- Gavidia-Payne, S., Zanuttini, J. Z., Carlon, S., & Kemp, C. (2025). Early childhood intervention under the Australian National Disability Insurance Scheme: Characteristics and recruitment practices of

- service providers. *Early Childhood Education Journal*, 53(7), 2655-2664.
- Green, K., Robbins, S., Varga, M., Head, C., Davis, E., & Houze, W. (2021). Individualised professional development using the pyramid model in an urban head start programme. *International Journal of Disability, Development and Education*, 68(3), 347-361.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants & Young Children*, 24(1), 6-28.
- Heckman, J. J. (2011). The economics of inequality: The value of early childhood education. *American Educator*, 35(1), 31-47.
- Hinshaw, S. P. (2005). The stigmatization of mental illness in children and parents: developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 46(7).
- Hong, N. (2023). Australia's National Disability Insurance Scheme: Recent outcomes and satisfaction. *Health and Social Welfare Review*, 43(3), 174-194. <https://doi.org/10.15709/HSWR.2023.43.3.174>.
- Knudsen, E. I. (2004). Sensitive periods in the development of the brain and behavior. *Journal of cognitive neuroscience*, 16(8), 1412-1425.
- Martínez-Rico, G., Simón, C., Cañadas, M., & McWilliam, R. (2022). Support Networks and Family Empowerment in Early Intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4), 2001. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042001>
- McWilliam, R. A. (2010). Routines-based early intervention: Supporting young children and their families. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2025). Education Policy Outlook 2025: Early childhood education and care policy[Section on ECEC]. OECD Publishing.
- Rosenberg, S. A., Zhang, D., & Robinson, C. C. (2008). Prevalence of developmental delays and participation in early intervention

- services for young children. *Pediatrics*, 121(6), e1503-e1509.
- Shonkoff, J. P., & Phillips, D. A. (Eds.). (2000). From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development. Washington, DC: National Academy Press. doi:10.17226/9824
- Shonkoff, J. P., Boyce, W. T., & McEwen, B. S. (2009). Neuroscience and the childhood roots of health disparities. *JAMA*, 301(21), 2252-2259. <https://lrl.kr/cjzIB>
- Shonkoff, J. P., & Levitt, P. (2010). Neuroscience and the future of early childhood policy: Moving from why to what and how. *Neuron*, 67(5), 689-691. doi:10.1016/j.neuron.2010.08.032
- Singh, P., & Anekar, U. (2018). The importance of early identification and intervention for children with developmental delays. *Indian Journal of Positive Psychology*, 9(2).
- Snyder, P. A., Hemmeter, M. L., & Fox, L. (2015). Supporting implementation of evidence-based practices through practice-based coaching. *Topics in Early Childhood Special Education*, 35(3), 133-143. <https://doi.org/10.1177/0271121415594925>.
- U.S. Department of Education. (2017). Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), Part C—Early intervention program for infants and toddlers with disabilities (34 C.F.R. Part 303). <https://sites.ed.gov/idea/>
- Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., & Williams, K. (2012). A systematic review of the diagnostic stability of autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 345-354.



부록

부록 1. 발달지연 아동 조기개입 지원체계

개선방안 마련을 위한 정책연구 [3차 전문가회의 자료]

☐ 회의 일시 및 참석자

- 3-1차: 1월 14일 (수) 10:30
- 3-2차: 1월 15일 (목) 15:00
- 3-3차: 1월 15일 (목) 20:00

☐ 회의 안건

- 현재 각 분야가 생각하는 문제와 해결방안 공유
- 각 안에 대한 의견 토의

☐ 붙임

- 자료 1: [사회복지] 지역장애아동지원센터의 기능 및 역할 변화
- 자료 2: [특수교육] 발달지연 아동 조기개입 강화를 위한 특수교육지원센터의 기능 및 역할 변화
- 자료 3: [의료] 발달지연 아동 조기개입 관련 논의

자료 1

[복지분야] 지역장애아동지원센터의 기능 및 역할 변화

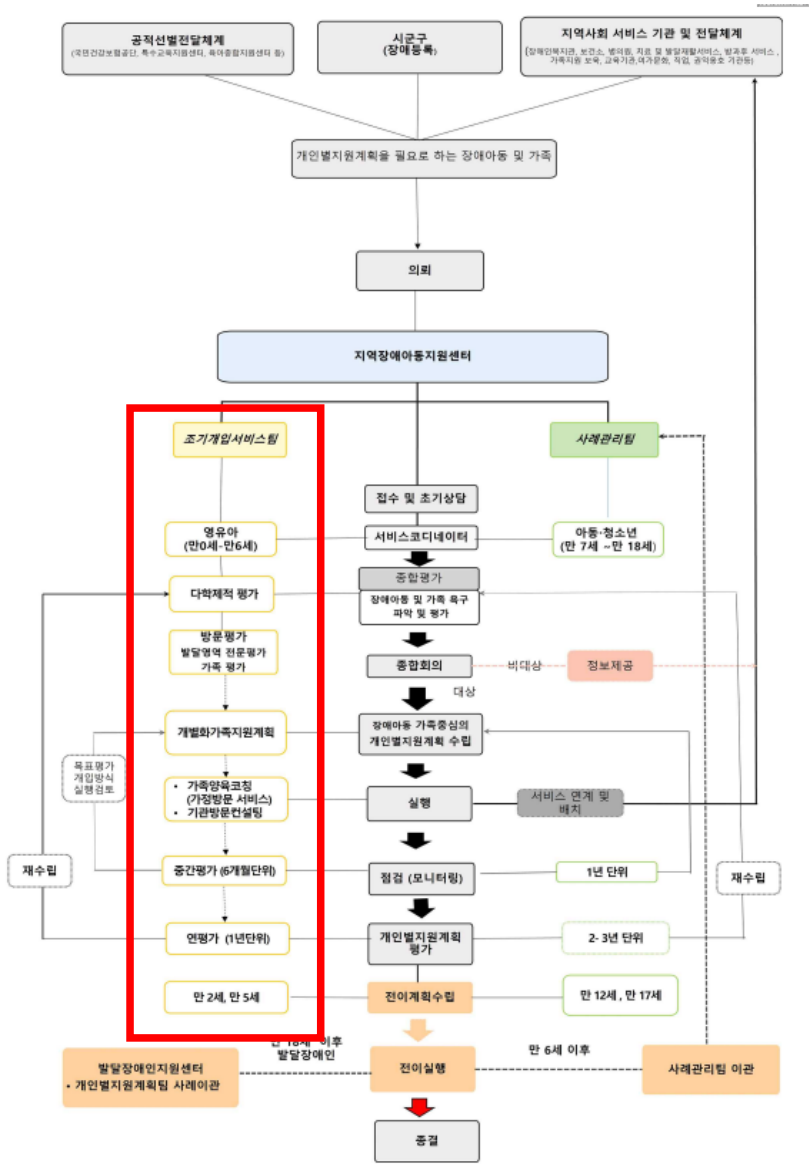
I. 기본 방향

- 「장애아동 복지지원법」에 근거하여 중앙장애아동·발달장애인지원센터와 지역 장애아동지원센터가 장애아동 및 가족의 생애주기별 통합서비스 지원사업을 실시(예정)하고 있음
- 발달지연 및 발달 고위험 영유아에 대한 예방적·생애주기별 통합서비스를 포괄하지 못하며, 장애로 판별되기 전 비전형발달에 해당되는 영유아에 대한 지원이 어려운 상황임.
- 영유아기 관련 사업의 부족, 부처 내·부처 간 전달체계의 파편화, 조기발견 및 개입 시스템 미비, 지역별 서비스 제공 기관 인프라 편차의 문제, 신설 지역장애아동지원센터 협소화(팀 단위 운영)
- 이에 본 개선안은 지역장애아동지원센터를 컨트롤타워로 하되, ‘아이발달지원단’ 구성을 통해 발달지연 아동을 지원하고, 장애등록 후 생애주기별 지원이 가능하도록 유관 공적 전달체계와의 연계 체제를 구성하고자 함
 - 조기개입 필요성에 대한 인식 제고, 조기개입서비스와 관련된 전문가 양성체계, 조기개입서비스 대상을 비전형발달 영유아로 확대(현행법상 족지지원의 대상은 등록 장애 영유아)

II. 지역사회 내 기관 연계를 통한 ‘조기개입’ 흐름도 (1안)

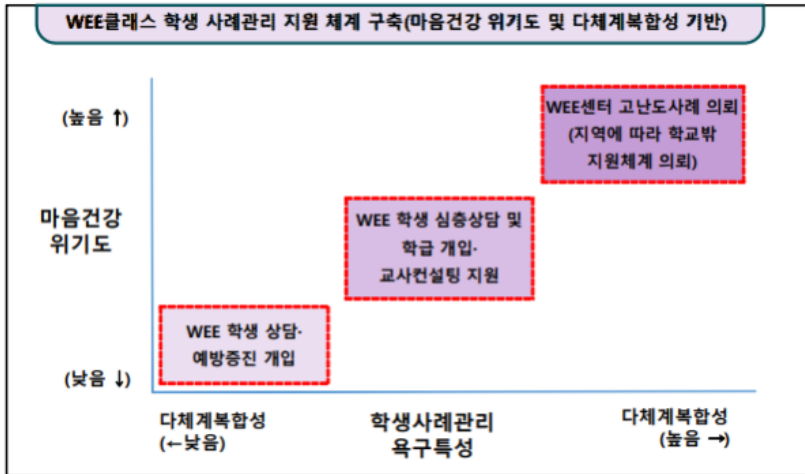
- 영유아 조기개입 사업
 - 장애·발달지연·장애위험군 영유아의 발달상 어려움을 조기발견하고 영유아의 발달을 촉진하고 장애의 영향을 줄이거나 2차 장애를 예방하기 위해, 가족 역할을 강화하여 지역사회에서 영유아와 가족의 삶의 질을 지원하는 것임
 - 0-만6세 미만 발달지연 및 장애 영유아 가족에 대한 IFSP 수립-지원계획의 목표와 내용에 따라 영유아와 가족의 필요 지원

- 발달지연의 선정은 규준참조 검사, 준거참조 검사 등을 활용. 장애-고위험군은 국내외 의료계 기준 참고, 비전형 발달 기준을 영아기 나타나는 자폐범주 성장에 행동, 운동발달에 영향을 줄 근긴장도의 문제, 자기조절의 어려움을 보이는 감각적 문제 등을 포함.

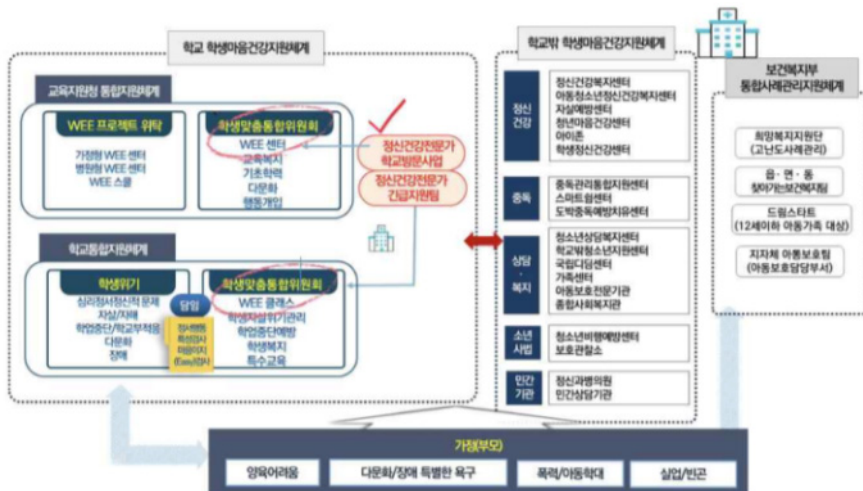


Ⅲ. 마음건강정책 전달체계 벤치마킹 (2안)

- 위험도에 따른 단계별 지원체계



- 학교-교육지원청 통합지원체계(학교 내)/ 학교밖 학생마음건강지원체계 (교육부, 보건복지부, 지자체 사업 등을 포괄)



이상의 안은 영유아의 교육보육기관이 거점이 되어, 조기발견과 1차 지원을 실시하고, 이후 교육지원청 또는 육아종합지원센터와 연계하는 방안을 제안하는 안임.

자료 2

[특수교육 분야] 발달지연 아동 조기개입 강화를 위한 특수교육지원센터의 기능 및 역할 변화

I. 기본 방향

- 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 근거하여 특수교육지원센터는 특수교육 대상자의 선정·배치를 실시하고 있음
- 발달지연 및 발달 고위험 영유아에 대한 예방적·교육적 개입을 제도적으로 포괄하지 못하는 구조적 한계가 있음
- 특히, 조기발견 이후 특수교육 대상자 선정 이전까지 조기개입과 적기 지원을 위한 지역사회 내 기관 연계 체계는 충분히 마련되지 못한 상황임
- 이에 본 개선안은 조기발견 이후 발달평가-교육적 개입-연계 조정-사례관리-사후관리로 이어지는 연속적 적기 개입 체계 구축과 영아학급 확대를 위한 제안을 하고자 함

II. 특수교육지원센터 기능 확대에 대한 법적 근거 신설

1. 관련 법령 개선

- 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제11조(특수교육지원센터 설치·운영)에 ‘조기개입 지원’ 과 ‘보건소, 지역장애아동지원센터, 육아종합지원센터 간 연계 기능’ 명시 필요

2. 개선 제안

- 특수교육지원센터는 특수교육 대상자의 선정·배치 업무와 함께 발달지연 및 발달 위험 영유아를 대상으로 조기발견 이후 발달평가, 조기개입, 기관 연계, 사례관리 및 사후 관리를 수행해야 할 필요가 있음.

Ⅲ. 조기개입 대상자 단계적 확대

1. 현행 제도의 한계

- 현행 법체계는 특수교육 대상자로 선정된 아동만을 지원 대상으로 규정하고 있어 발달지연·경계선·고위험 영유아는 제도적 사각지대에 놓여 있음.

2. 단계적 대상 범위 설정(법·지침 반영)

- 특수교육지원센터의 지원 대상을 다음과 같이 단계화하여 규정할 필요가 제기됨
 - 1단계(예방·선별 단계)
 - 영유아 건강검진에서 심화평가 권고를 받은 영유아, 조산·저체중·환경 위험 요인을 가진 발달 고위험(at risk) 영유아
 - 2단계(조기개입 단계)
 - 장애 등록 이전 단계이나 발달 지원 및 교육적 지원이 필요한 영유아, 유치원·어린이집에서 현저한 발달지연으로 추가 지원이 필요한 영유아
 - 3단계(특수교육 연계 단계)
 - 특수교육 대상자로 선정된 영유아
 - 이 단계화는 진단 여부가 아닌 지원 필요 수준을 기준으로, 필요시 상·하위 단계 간 이동이 가능하도록 규정함

Ⅳ. 영유아 건강검진 이후 교육기관 연계 법제화

1. 문제 인식

- 영유아 건강검진 결과는 교육 체계와 연계되지 않아 심화평가 권고 이후의 조치가 보호자의 선택에 전적으로 의존하는 구조임

2. 개선 방향

- 「영유아 건강검진」 관련 지침과 교육청 협력 체계에 교육적 조기개입 연계 조항 신설
- 보호자 동의 하에 보건소-특수교육지원센터로의 연계 법제화

3. 제도 개선 방안

- 특수교육지원센터는 건강검진 이후 의료 중심 경로를 보완하는 교육적 개입의 공적 경로로 기능하도록 하는 규정이 필요함
- 보건소-특수교육지원센터-육아종합지원센터-지역장애아동지원센터 간 연계 법제화

V. 다학제 발달평가 체계의 고도화

1. 법·지침 개선 필요성

- 교육 목표 설정과 일상 기반 개입 설계에 한계를 가짐.

2. 개선안

- 특수교육지원센터 내 다학제 발달평가팀 구성 근거 명시
 - 특수교사, 언어·작업·물리치료사, 임상심리사 등이 발달평가팀을 구성.

3. 운영 원칙

- 다학제 평가는 진단 판정을 위한 절차가 아닌 교육 목표 도출과 IFSP/IEP, 가정 코칭, 기관 연계를 위한 협력 평가로 규정

VI. 사례관리자로 유아특수교사 의무 배치

1. 제도적 공백

- 현재 조기개입 과정에는 서비스 경로를 안내·조정하는 공적 사례관리 주체가 부재함.

2. 개선안

- 특수교육지원센터에 사례관리자로 유아특수교사 의무 배치 근거 신설

3. 주요 역할

- 영유아 건강검진 이후 표준 지원 경로 안내

- 검진-상담-교육-치료-가정 지원 간 연계 조정
- 관련서비스 및 치료지원, 발달재활서비스 등등 바우처 지원 조정

Ⅶ. 지역사회 기관과 역할 분담 체계 제도화

1. 현황 문제

- 특수교육지원센터, 지역장애아동지원센터, 육아종합지원센터 간 역할 혼선이 반복됨

2. 기능 및 역할 분담

- 특수교육지원센터: 발달평가, 조기선별, 교육적 개입 조정, 사례관리 총괄, **최종 조정 권한**
- 지역장애아동지원센터: 영아기 가정 방문 코칭, 집중 개입 제공
- 육아종합지원센터: 교육, 보육 현장 조기선별, 부모 상담 1차 창구
- 보건소: 영유아 건강검진 실시 및 결과 안내, 심화평가 권고 대상에 대한 보호자 설명, 보호자 동의 하에 특수교육지원센터로의 연계 안내, 교육·보육 연계 정보 제공

Ⅷ. 영아를 위한 조기개입을 위한 거점기관 선정 및 영아학급 확대

1. 현황 문제

- 1차 2차 면담 참여자들은 영아를 대상으로 한 교육적 조기개입이 안정적으로 이루어질 기관 기반이 부족하다고 지적함
- 지역장애아동지원센터는 영아 조기개입을 제안하고 있으나, 유아특수교사가 상시 배치되지 않는 구조라는 점이 반복적으로 언급됨
- 이로 인해 영아의 발달 특성과 일과를 반영한 교육적 중재가 지속적으로 제공되기 어렵다는 의견이 제시됨
- 면담에서는 조기개입이 치료 중심 또는 단기 개입으로 인식되어 교육 체계와의 연계가 약화되고 있다는 문제의식이 공유됨
- 특히 진단 이전 단계의 발달지연 및 고위험 영아를 대상으로 교육적 개입을 제

공할 수 있는 제도적 근거와 기관 유형이 부족하다는 점이 공통적으로 지적됨

2. 영아 조기개입 거점기관의 기능 및 역할

- 보건소, 지역장애아동지원센터, 육아종합지원센터와의 조정·연계 기능 담당
- 타지역 특수교육지원센터와 연계한 발달평가 및 사례관리 수행
- 진단 여부와 무관하게 발달지연 및 발달 고위험 영아를 대상으로 조기개입 제공
- 가정 참여 및 부모 코칭을 포함한 조기개입 프로그램 운영
- 유치원 진입 및 이후 전이를 고려한 연속적 지원체계 마련

3. 기존 기관과의 역할 관계 재정립

- 지역장애아동지원센터의 가정 방문 및 집중 개입 기능을 보완하는 거점기관으로 기능

4. 영아학급 확대

- 영아학급은 특수교육지원센터에서 직접 운영하지 않고, 특수학교(유치원), 유아특수학교유치원 및 어린이집으로 이관하여 운영
- 특수교육지원센터의 역할을 영아학급 운영 중심이 아닌 지역 내 영아학급 조정·지원 중심으로 재정립

IX. 특수교육 관련서비스 및 발달재활서비스의 질 관리

1. 개선 필요성

- 특수교육 관련서비스의 질 관리, 교육부 및 보건복지부 발급 자격 중심 또는 효과가 입증된 중재 중심의 관련 서비스 연계

2. 특수교육지원센터의 질 관리 역할 명시

- 치료지원과 발달재활서비스 등 각종 바우처 및 국가 지원의 체계화
- 발달재활서비스 국가자격 기반 치료 인력 정보 제공

X. 지역사회 내 기관 연계를 통한 ‘조기개입’ 흐름도

1 단계	조기발견(영유아 건강검진)
담당	주관 담당자: 보건소 영유아 건강검진 담당자
주요 내용	병의원 영유아 건강검진 결과 확인 발달 위험 및 심화평가 권고 대상 판별



2 단계	결과 설명 및 조기개입 안내(보건소 보호자 상담)
담당	주관 담당자: 보건소 건강상담 담당자 협력 담당자: 보건소 사회복지사 또는 사례관리 인력
주요 내용	검진 결과에 대한 보호자 설명 교육(조기개입)·치료·의료 지원 정보 제공 특수교육지원센터 연계 안내



3 단계	연계 동의 및 의뢰(보건소 → 특수교육지원센터)
담당	주관 담당자: 보건소 연계 담당자 협력 담당자: 특수교육지원센터 접수 담당자(온라인 접수)
주요 내용	보호자 동의서 확인 특수교육지원센터 연계 절차 안내 연계 의뢰서 작성 및 전달



4 단계	교육적 발달평가(특수교육지원센터 초기 개입)
담당	주관 담당자: 특수교육지원센터 유아특수교사 협력 담당자: 센터 내 평가 담당 인력
주요 내용	교육적 발달평가 실시 놀이·일상·참여 중심 관찰 보호자 면담을 통한 발달 맥락 파악



5 단계	다학제 협력 평가 및 IFSP/IEP계획 수립
담당	주관 담당자: 특수교육지원센터 유아특수교사 협력 담당자: 언어치료사, 작업·물리치료사, 임상심리사 등
주요 내용	다학제 협력 평가 운영 교육적 우선 목표 도출 IFSP·IEP 수립



6 단계	연계 실행 및 사례관리
담당	주관 담당자: 특수교육지원센터 발달지원 코디네이터(사례관리자) 협력 담당자: 지역장애아동지원센터 담당자, 육아종합지원센터 담당자 어린이집·유치원 담당 교사
주요 내용	가정·기관·지역사회 연계 조정 조기개입 실행 관리 사례관리 기록 및 협의 운영



7 단계	사후 추적 및 전이 관리
담당	주관 담당자: 특수교육지원센터 발달지원 코디네이터(사례관리자) 협력 담당자: 유치원·초등학교 담당 교사, 관련 지원 기관 담당자
주요 내용	지원 경과 점검 유치원·초등 전이 연계 지원

자료 3

[의료] 발달지연 아동 조기개입 관련 논의

Ⅰ. 1,2차 주요 회의 내용 (단계별 현황 및 문제점 포함)

- (스크리닝 단계) 영유아 건강검진을 통한 스크리닝 단계는 신뢰성 있는 검사를 통해(K-DST) 비교적 잘 갖추어져 있고, 심화권고를 받을 경우 정밀검사 진단비 지원 및 보건서를 통한 안내, 문자 등의 서비스가 진행되고 있어, 초기 체계는 갖추어져 있다고 봄.
단, 영유아 건강검진 사업이 사업평가가 이루어지지 않는다는 점
- (심화권고 후 검사단계) 심화권고를 받고 이후 안내를 받았음에도 검사 등을 진행하지 않는 부모에게 이를 강제할 수는 없다고 보여지나, 조기 개입의 중요성에 대한 부모 대상의 교육은 필요함. (이 후 단계에서 행동, 발달 중재에서도 부모의 참여 및 역할이 매우 중요하여 일상생활 중재에 대한 부모교육 또한 필요함)
- (검사 후 진단 단계)
 - F코드는 실손 처리가 되지 않아, 실손보험으로 지원받기 위해 R코드 받는 경향 있음.
(이러한 상황 때문에 자폐 등 F진단 필요한 경우에도 R코드 부여하거나, 정상 범주에 가까움에도 실손보험 지원받기 위해 R코드 받고자 하는 경우도 있음)
 - 따라서, 장애 진단이 필요한 경우, 조기 개입을 해줘야하는데 부모의 심리적 거부 및 시간 지연으로 중요한 시기를 놓치거나, 통합적 치료가 필요함에도 부분적 치료를 하는 등 적합하지 않은 치료를 받게 되는 경우도 있음.
 - 하지만 한편으로 영유아의 발달가능성을 생각할 때 만 5세까지는 R코드 진단이 바람직할 수 있다는 의견도 있음. R코드 진단도 매우 중요하며, 영유아 조기중재를 집중적으로 할 필요 있음. (단, 소아청소년과, 소아정신과, 소아재활 의학과 외의 과에서의 진단코드를 내지 않도록 할 필요도 있음. ex. 사무장 병원 문제점 등)

- **(치료 단계)** 발달재활서비스 이용을 위한 의뢰서를 써 주나 그 이후 발달재활서비스에 대해서는 복지영역 서비스에 해당함.
 - 〈비용 및 인력문제〉 의료기관에서 발달재활서비스 기관으로 신청하기에는 치료 수가가 훨씬 낮아 의료기관 발달치료가 민간시설 이직하는 문제점 등이 있음.
 - ex. 비용:의료기관(심평원 수가, 14천원) < 발달재활서비스 < 사설센터 시장가 (4만원 이상)
 - 〈발달재활서비스 지속평가 필요 여부〉 발달재활서비스 이용증가로 정착 발달 장애가 있는 경우 지원받기 어려운 상황 발생. (주기적 평가 통한 지원 종료 vs. 평가 자체가 낭비의견 공존)
- **(컨트롤 타워)** 현재 공공어린이재활병원(의료) 발달장애언어거점병원(의료), 발달장애아동지원센터(복지) 의 역할이 있음
 - => 일부 안으로 소아청소년과 중심의 지속적 발달상황 검토 및 중재 필요하다는 의견 있음
 - (발달장애언어거점병원: 소아정신과 의사 중심이나 전국 300명 정도로 수가 적으므로, 그 수가 많고 영유아 건강검진, 정기적 예방접종을 통해 환자를 보고 있는 소아청소년과에서 중심이 되어 소아정신과 및 재활의학과 등으로의 협진을 통해 빠른진단/개입이 가능)

II. 관련 진행 사업

- **(어린이재활의료기관 시범사업)** 현재 시행중인 어린이재활의료기관 시범사업에서는 6세까지 발달지연코드(R코드) 진단시 건강보험 적용 및 다양한 치료를 한 기관에서 해결할 수 있음 (단, 정신과 영역인 자폐 등 행동치료가 필요한 경우는 해당되지 않음.)

[그림 1] 어린이 재활의료기관 지정 운영 시범사업 서비스 대상 및 제공모형

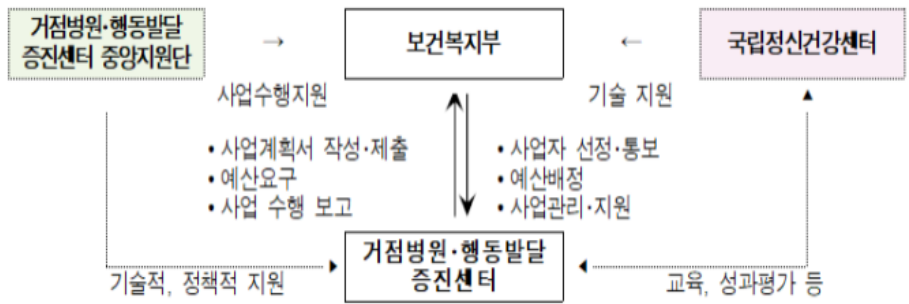


자료: 박진관 외(2022). 어린이 재활의료기관 지정운영 시범사업 성과평가 및 지정규모 확충 방안 연구. 건강보험심사평가원 p.4. (자료원: 보건복지부·건강보험심사평가원「어린이 재활의료기관 지정·운영 시범사업 운영지침」(21.12.))

• (발달장애인지역별 병원 행동발달 증진센터)

- 대상: 「장애인복지법」상 지적·자폐성 장애인으로 등록된 사람(지적장애 또는 자폐성장애를 부장애로 가진 경우도 포함), 발달장애인 중 심각한 자해나 타해로 행동중재 지원이 필요한 사람
- 추진근거: 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제24조(재활 및 발달 지원)
「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 시행령」 제11조(행동발달증진센터의 설치·운영)
「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 시행규칙」 제17조(행동발달증진센터의 설치·운영)
- (의견) 행동발달증진센터장은 지정기관 소속 (소아청소년) 정신건강의학과 전문의임. 행동발달증진센터는 전국 10여개 정도만 있으므로 3차 기관의 역할을 하고, 그 하위로 행동발달 증진 거점 병원을 지역마다 주어서 중간 역할을 하는 센터를 설치하는 안도 제안한 바 있음.

[그림 2] 거점병원·행동발달증진센터 업무체계



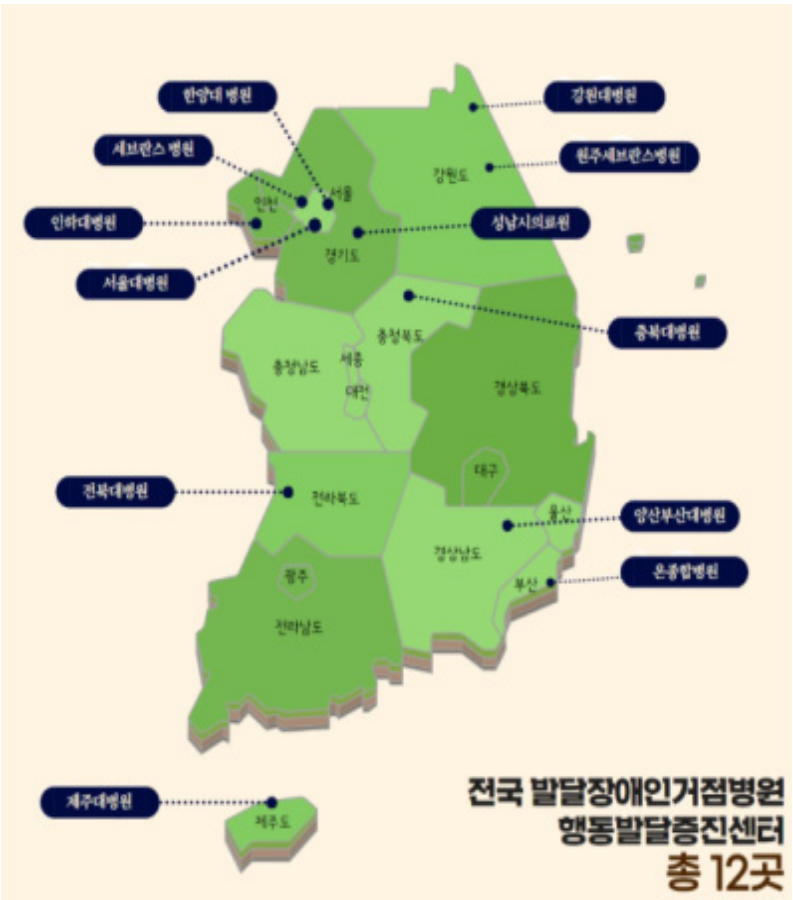
자료: 보건복지부(2024). 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터 사업안내. p.33.

<표 1> 거점병원·행동발달증진센터 업무체계에서의 역할

주체	역할
보건복지부	- 사업 기본계획 및 업무지침 수립 - 예산교부 및 관리·감독 - 거점병원·행동발달증진센터 지정 및 성과평가 실시
국립정신건강센터	- 발달장애인 행동치료 전문인력 교육 - 거점병원·행동발달증진센터 지정 및 성과평가 지원
거점병원·행동발달증진센터 중앙지원단	- 거점병원·행동발달증진센터의 현황파악 및 노무·행정 지원 등 운영컨설팅 - 거점병원·행동발달증진센터, 발달장애인지원센터, 장애인복지관, 기타 지역사회 인적·물적 자원에 대한 연계체계 구축 지원 - 기타 발달장애인에 대한 의료적 관점에서 지원이 필요한 사항에 대한 기술적·정책적 논의 등 지원 - 거점병원·행동발달증진센터 지정 및 성과평가 지원

자료: 보건복지부(2024). 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터 사업안내. p.33.

[그림 3] 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터 위치 (2023년 기준)



주: 2025년 미지정 8개 시도(대구시, 광주시, 대전시, 울산시, 세종시, 충청남도, 전라남도, 경상북도)에 한해 추가지정 모집함.

발달지연 아동 조기개입
지원체계 개선방안
마련을 위한 정책연구