

발달장애 치료에서 집중적인 조기중재의 중요성

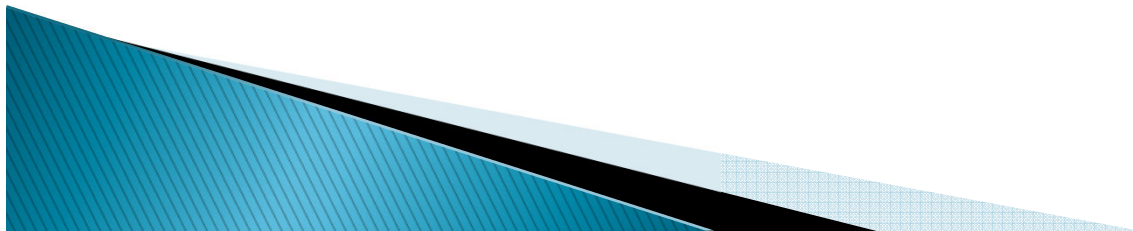
Suk-Ho Shin, M.D., Ph.D.

신석호 소아청소년정신과의원



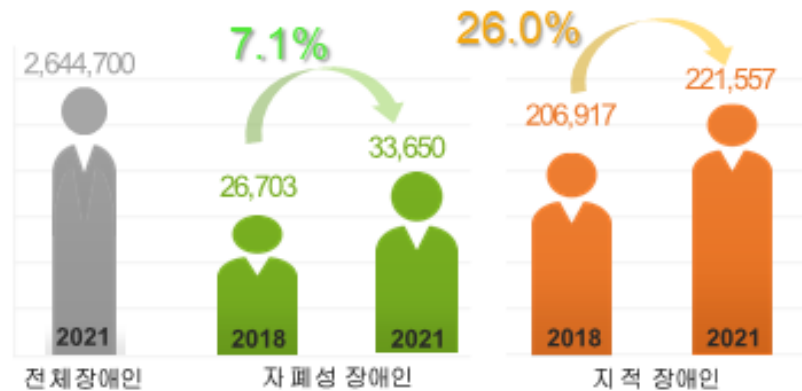
‘발달장애’ 용어

- ▶ 발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률’(발달장애인법) (2014).
: 자폐성장애(자폐스펙트럼장애)+지적장애를 포괄하는 용어로 사용.
- ▶ 국가 등록장애인 중 발달장애인 비중: 약 10%를 차지 (보건복지부 「2021년 발달장애인 실태조사」 2022.09).



전체 장애인 중 발달장애의 비중

- ▶ 2018년부터 2021년까지 자폐성 장애는 7.1%, 지적장애는 26.0% 증가하며 매년 증가하는 추세 (보건복지부, 2021)

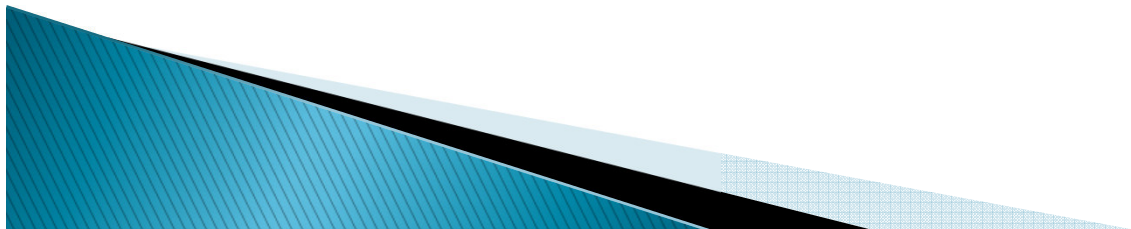


자폐스펙트럼장애의 정의

- ▶ 2000년대 이후에 보편적으로 사용하는 개념인 자폐스펙트럼 장애 (Autism Spectrum Disorder)는 자폐증상을 보이는 환자들 가운데 , 아주 가벼운 상태의 자폐증 환자가 한쪽의 끝에 위치하고 다른 끝에는 전형적이고 심한 형태의 자폐증을 연속선상으로 연결하여 그 사이에는 다양한 증상들과 기능 수준을 보이는 자폐증 환자군이 존재한다고 간주.
- ▶ DSM-5: 자폐스펙트럼 장애라는 개념은 자폐증상의 환자군을 하나의 스펙트럼의 관점에서 보아 과거처럼 전형적인 자폐증인 자폐성 장애(Autistic Disorder), 비전형적 자폐증(PDD-NOS or Atypical autism) 또는 아스퍼거 증후군을 구분하여 진단할 필요가 없음.

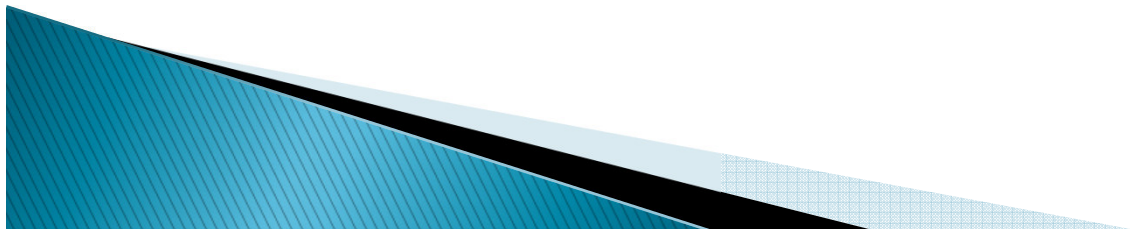
자폐스펙트럼 장애의 치료원칙

- ▶ 현재까지는 자폐증을 완벽하게 치료하는 기적의 치료법은 개발되지 못했다.
- ▶ 적어도 만 3세 이전에 (가능하면 만 24개월 경부터) 자폐스펙트럼장애가 진단되어 조기에 아동에게 필요한 집중적인 치료프로그램을 시행하여 아동이 가진 잠재력을 최대한 키우는 것이 매우 중요.



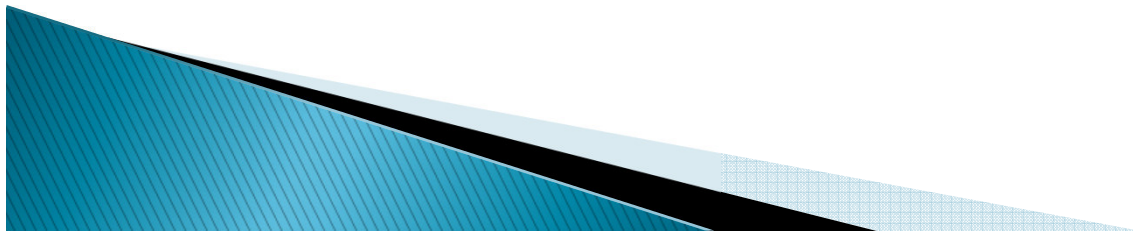
자폐스펙트럼 장애의 치료원칙

- ▶ 전통적으로 자폐증으로 진단받은 환자들의 70-80%는 지적장애에 해당하는 지능을 보인다고 알려졌음.
- ▶ 이들 중 대부분이 IQ 50 미만에 해당하는 지라, 대부분의 자폐증 환자들이 보이는 기능수준은 매우 낮은 것으로 인식되었음.
- ▶ 수 년간의 효율적인 조기 치료의 결과로, 자폐아동의 IQ 및 언어능력이 호전 → 만 5-6세 경에 측정되는 기능수준에 따라, 향후 예상되는 자폐아동의 예후를 개선시킴.



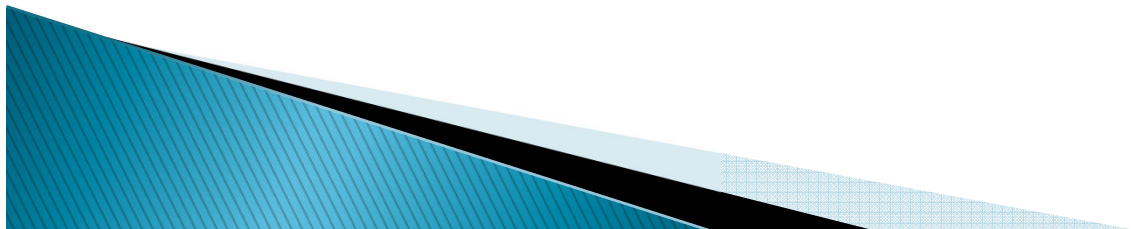
자폐스펙트럼 장애의 치료원칙

- ▶ 최근에는 약 40-65% 정도가 정신지체에 해당하는 IQ를 보인다는 연구결과들이 발표되었음.
- ▶ 즉, 고기능 자폐증 (autism without mental retardation)에 해당하는 경우들이 보다 증가.--> 집중적인 조기치료프로그램의 결과.
- ▶ 발달장애는 만 2세 전후로 조기 진단하고 치료해야 효과를 높일 수 있다고 보고: **But**, 국내의 경우 만 3~4세 경에 본격적으로 치료를 시작하는 실정 (김성구, 2021).
- ▶ Early diagnosis, Early treatment



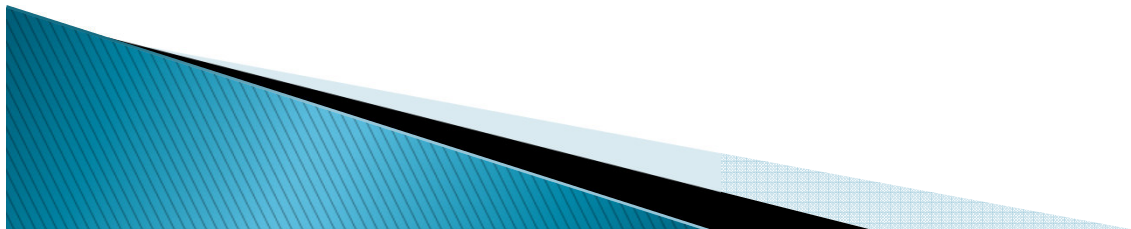
자폐스펙트럼 장애의 치료원칙

- ▶ 자폐스펙트럼장애의 치료에 있어 아동의 개인적 특성을 반영하면서 다양한 기술영역(skill domains)들을 포함하여 구안된 개별화 교육프로그램(Individualized Educational Plan, IEP)에 의해 운영되는 집중적 조기중재이다.
- ▶ 이렇게 철저하게 고안된 치료교육을 응용행동분석 (Applied Behavior Analysis: ABA)의 방식으로 운영하는 집중적인 조기중재를 주 20시간 이상 시행하는 것이 가장 효과적인 것으로 평가 받고 있다.



자폐스펙트럼 장애의 치료원칙

- ▶ 연령의 증가에도 불구하고, 한 아동을 위하여 동일한 치료법이 지속적으로 적용되어서는 안됨.
- ▶ 생애 주기에 따라 적합한 치료적 접근 방식이 중요.
- ▶ 아동의 상태와 발달수준에 맞추어 다양한 치료들이 시도될 수 있으나, 기본적이고 필수적인 치료프로그램과 비주류 치료방식은 구분되어야 한다.



자폐스펙트럼장애의 치료목표

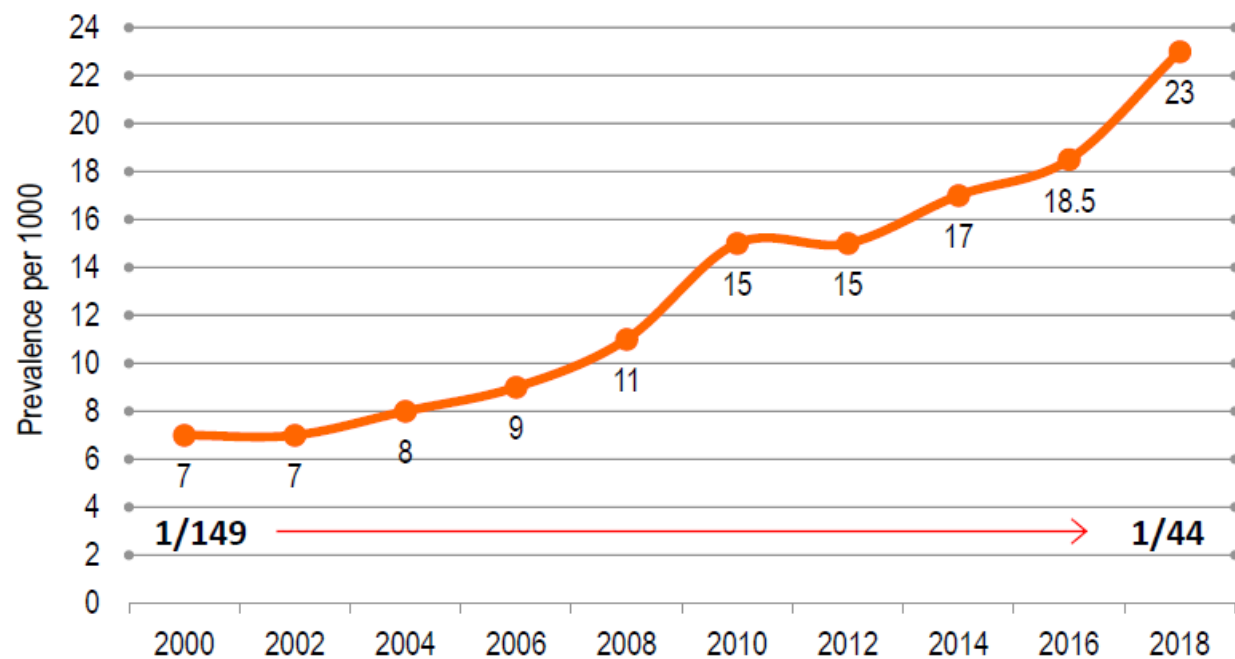
- ▶ 만 6세 이전까지 high-functioning ASD가 되는 것이 중대 치료목표
- ▶ 만2세부터 만 6세 이전까지가 발달장애(자폐스펙트럼장애) 치료의 골든타임
- ▶ 고기능의 자폐스펙트럼장애: IQ 71 이상인 자폐스펙트럼장애
- ▶ Its prognosis depends on IQ and language ability at age of 6.

최신 CDC prevalence on ASD

- ▶ 최신 통계: 2022년 2월 발표
- ▶ 1 in 44 (2.3%)

Prevalence of Autism Spectrum Disorder

Children with AUTISM (USA)



ADDM Network

- Children 8 years old
- Medical records reviewed by trained clinicians
- 11 states in U.S. (AZ, AR, CA, GA, MD, MN, MO, NJ, TN, UT, WI)

Prevalence of ASD > TRIPLED in last two decades

미국 흑인 자폐아동의 예후는 불량하다(?)

- ▶ 미국 흑인 자폐아동과 백인 자폐아동을 구분하여 만8세에 IQ를 측정하였을 때, 백인 자폐아동은 20%, 흑인 자폐아동은 50%가 지적장애 (IQ 70 이하)에 해당하는 소견을 보였음.
- ▶ Maenner MJ, Shaw KA, Bakian AV, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2018. MMWR Surveill Summ. 2021; 70(11):1–16.



미국 흑인 자폐아동의 진단시기

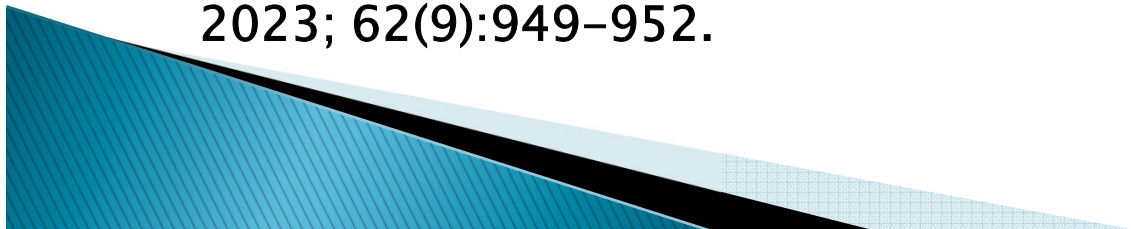
▶ 세인트 루이스

- ▶ 전체 자폐아동의 평균 진단시기: 29.6 개월
- ▶ 흑인 자폐아동의 진단시기: 67.1 개월

▶ 아틀란타

- ▶ 전체 자폐아동의 평균 진단시기: 25.4 개월
- ▶ 흑인 자폐아동의 진단시기: 65.5 개월

- ▶ Constantino JN, *et al.* Prospects for Leveling the Playing Field for Black Children With Autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2023; 62(9):949–952.



Early Diagnosis

- 임상적인 관찰에 근거하여 나이 어린 학령전기의 아동들에게 Clinical diagnosis가 가장 stable하고 reliable한 방법:
- 75-90%가 추적연구에서도 진단이 여전.
- Autism spectrum disorder(ASD) 개념의 적용
- 일부 연구실험의 경우를 제외하고, 임상에서 autism의 진단은 경험많은 전문가가 내리는 것이 golden rule.
- Early Diagnosis, Early Treatment

DSM-5-TR Diagnostic Criteria for Autism

Autism Spectrum Disorder (F84.0/299.00)

A. Persistent deficits in social interaction and communication
as manifested by lifetime history of *all three* of the following:

I Deficits in social-emotional reciprocity

- Inability to initiate or respond to social interactions
- Inability to share affect, emotions, or interests
- Difficulty in initiating or in sustaining a conversation

II Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction

- Abnormal to total lack of understanding and use of eye contact, affect, body language, & gestures
- Poorly integrated verbal and nonverbal communication

III Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships

- Difficulty in adjusting behavior to social contexts
- Difficulty in making friends
- Lack of interest in peers

B. Restricted, repetitive, and stereotyped patterns of behavior, interests, or activities
as manifested by lifetime history of *at least two* of the following:

I Stereotyped or repetitive speech, motor movements, or use of objects

- Motor stereotypies or mannerisms (lining up toys)
- Echolalia, stereotyped, or idiosyncratic speech

II Excessive adherence to sameness, routines, or ritualized patterns of verbal or nonverbal behavior

- Transitional difficulties
- Greeting rituals
- Rigid patterns of thinking

III Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus

- Preoccupation with excessively circumscribed or perseverative interests

IV Hyper- or hypo-reactivity to sensory input or unusual interest in sensory aspects of environment

- Sensory integration issues
- Apparent indifference to pain/temperature
- Excessive smelling, touching, or visual fascination with lights or movements

C. Symptoms must be present in the early developmental period

Symptoms may not fully manifest until social demands exceed limited capacities, or may be masked by learned strategies in later life.

D. Symptoms cause clinically significant impairment in functioning

E. These disturbances are not better explained by intellectual disability

To make comorbid diagnoses of ASD & ID, social communication should be below that expected for general developmental level.

Note: Individuals with well-established DSM-IV ASD diagnosis should be given the DSM-5 ASD diagnosis.

Specify if:

- With or without accompanying intellectual impairment
- With or without accompanying structural language impairment
- Associated with a known medical or genetic condition or environmental factor
- Associated with another neurodevelopmental, mental, or behavioral problem
- With catatonia

MGH AUTISM SPECTRUM DISORDER *DSM-5* DIAGNOSTIC SYMPTOM CHECKLIST[®]

Name _____ Age _____ years Gender: Male / Female

Assessment Guidelines: 1. Incorporate information from clinical observation and all available sources
2. Offer suggested prompts to elicit features of concern

Diagnostic Features

	Absent (No=1)	Unclear (Subth=2)	Present (Full=3)
A Deficits in Social Communication and Interaction (as manifested by lifetime history of <u>at least three</u> of the following)			
1. Deficits in social-emotional reciprocity	-	±	+
<ul style="list-style-type: none"> Does not share or respond appropriately to others' feelings Seems unaware of others' feelings or is unable to express his/her feelings Does not offer or seek comfort or seeks comfort in an odd way Socially inappropriate responses Inability to spontaneously share their own or others' enjoyment, achievements, or interests Inability to engage in a cooperative (give and take) activity with others Difficulty with initiating or in sustaining a conversation Limited ability to engage in back and forth reciprocal conversation (especially) on other person's topic of interest Does not talk to be friendly or social (lack ability to make small talk) 			
2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction	-	±	+
<ul style="list-style-type: none"> Poor eye contact (impaired joint attention; does not use or respond to eye gaze or pointing to share attention) Does not show or understand gestures (facial expression (social smile) or body language) Does not use or understand tone of voice (e.g., sarcasm) 			
3. Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships	-	±	+
<ul style="list-style-type: none"> Limited interest in peers Difficulty making or maintaining friendship with peers Rigid or atypical social interests and behaviors Difficulty adopting behavior to different social contexts (contextually inappropriate behavior) Does/would not engage in pretend play Inability to imitate others' personal behaviors Too literal; doesn't get the implied meaning in conversations (puns, jokes) 			
B Restricted, Repetitive Patterns of Behavior, Interests, or Activities (as manifested by lifetime history of <u>at least two</u> of the following)			
1. Stereotyped or repetitive motor movements, speech, or use of objects (Stimming)	-	±	+
<u>Stereotyped and repetitive motor mannerisms</u> <ul style="list-style-type: none"> Flapping, clapping, finger flicking Whole body movement (e.g., rocking, swaying) Repetitive use of objects (e.g., lining-up, flipping, or spinning objects) <u>Stereotyped, repetitive, or idiosyncratic speech</u> <ul style="list-style-type: none"> Often uses odd phrases or words (including neologisms) Repeats words, sentences, or scripts (scripting) in the exact same way (including delayed echolalia) Refers to self in third person (pronoun reversal) Has unusual tone (monotonous, high-pitched, robotic) or style of speech (pedantic, professorial) 			
2. Inflexible adherence to routines or ritualized patterns of verbal or nonverbal behavior	-	±	+
<ul style="list-style-type: none"> Strong need for sameness from day-to-day (routine bound) Gets unusually upset if routine or environment changes (transitional difficulties) Verbal or nonverbal rituals (fixed sequence of utterances or nonverbal behaviors) Has a hard time changing his/her mind (cognitive rigidity; rule bound/highly opinionated) 			
3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus	-	±	+
<ul style="list-style-type: none"> Very narrow range of interests (circumscribed, non-progressive, non-social) Unusual intensity of interest(s) that are odd or peculiar in quality (e.g., preoccupation with names of train stations, war battles) Extreme preoccupation with usual interests Engages in certain activities repetitively (e.g., watching the same movie over and over again) 			
4. Hyper- or hypo-reactivity to sensory input or unusual interest in sensory aspects of environment	-	±	+
<ul style="list-style-type: none"> Unusual attachment to object(s) Does not use objects for their intended purpose (e.g., plays with the wheels of a toy car) Tendency to hyper-focus on minor details without ability to grasp the broader concept <u>Sensory Dysregulation (touch, sound, smell, taste, visual, pain, kinetic, temperature, pressure, proprioceptive)</u> <ul style="list-style-type: none"> Hypersensitive to neutral stimuli (Sensory Integration Issues) Hypersensitive to certain stimuli Extreme response to certain neutral or pleasant stimuli Unusual sensory interests (unusual fascination to certain neutral or unpleasant stimuli) (e.g., excessive smelling or touching objects, visual fascination with light or movement) 			

Ab U P

C Symptoms Present in the Early Developmental Period

Absent
(No=1)

Unclear
(Subth=2)

Present
(Full=3)

D Clinically Significant Impairment in Social, Occupational, or other Important Areas of Functioning

1. Severity of deficits in social communication and interaction (Domain A)	<1	1	2	3
Level 1: Without support, some significant deficits in social communication				
Level 2: Marked deficits with limited initiations and reduced/reciprocal responses				
Level 3: Minimal social communication				
2. Severity of restricted, repetitive, and stereotyped patterns of behaviors (Domain B)	<1	1	2	3
Level 1: Significant interference in at least one context				
Level 2: Obvious to the casual observer and occurs across contexts				
Level 3: Marked interference in daily life				

Diagnosis: (ASD if Domain A and B criteria are met; SCD if only Domain A criteria are met)

- SCD ASD

Specifiers

1. Associated with Intellectual Disability (IQ < 70)	-	±	+
2. Associated with a structural language impairment: Last language Single words Phrases	-	±	+
3. Associated with known factors: Medical condition Genetic condition Environmental factors	-	±	+
4. Associated with another neurodevelopmental, mental, or behavioral disorder	-	±	+
5. Associated with Cataplexis	-	±	+

Associated Features

1. Fine or gross motor coordination impairment	-	±	+
2. Novelty averse behaviors (limited diet)	-	±	+
3. Self-harmful behaviors	-	±	+
4. History of developmental regression (loss of acquired social or language skills)	-	±	+

Clinician _____

Date _____

Concurrent Validity

Diagnostic Correspondence with:

- SRS: 95%

- Autism Diagnostic Observation Schedule: 86%

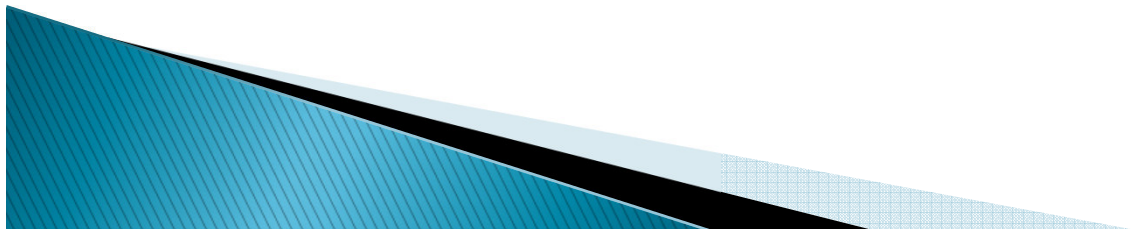
현재는 미국에서 ASD 조기 치료를 어떻게 권고하는가?

- ▶ 현재는 Autism Speaks 나 Autism Society of America 등에서 세부적으로 치료방식을 추천하지 않음.
- ▶ 지금은 가능한 빨리 (만 24-36개월) 집중적인 ABA 조기 중재 프로그램에 들어가는 것이 가장 중요하다는 전반적인 공감대가 형성되어 있음.
- ▶ 개별화된 교육계획(IEP)에 입각한 ABA 치료결과가 data 로 기록되어 아동의 상태 변화를 3개월 마다 보호자가 확인할 수 있어야 한다.



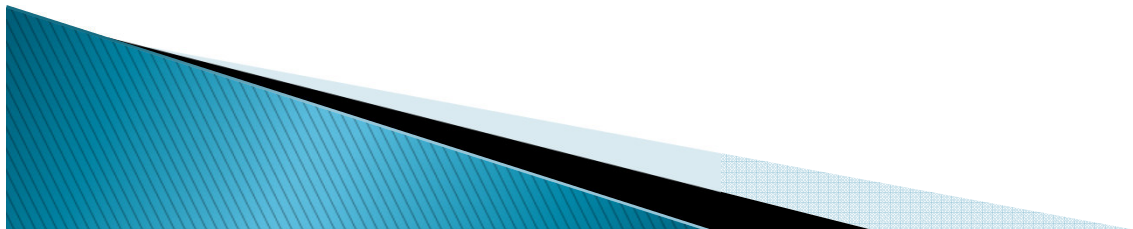
미국 시스템에서 제공하는 집중적인 조기중재 프로그램

- 어린 연령에 자폐아동의 기능수준과 특성에 맞추어 개별화된 교육계획 (IEP: Individualized Educational Plan)을 수립.
- 자폐증 전문 치료교육 기관: ABA (Applied Behavioral Analysis)를 중심으로 시행하는 집중적인 조기중재 프로그램들이 미국에서 거의 대부분을 이루고 있음.
- 추가적으로,
 - Speech and language therapy
 - Occupational therapy
 - 발달놀이치료적 접근
- 자폐아동을 위한 치료교육에 필수적이면서도 기본적인 치료방식 : 주 20-40 시간, 평균 주 25-30 시간.



질문)

- ▶ 자폐스펙트럼장애의 치료에서 ABA 방식의 조기 중재는 단점이 많아서 시행에 있어 제한적이다.
- ▶ --→ False



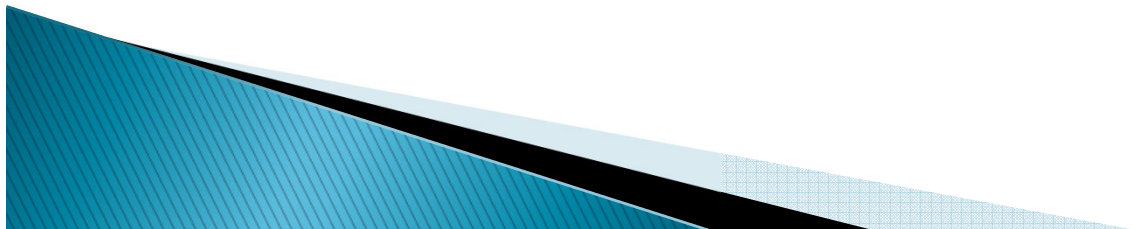
질문)

- ▶ ABA 치료는 집중적인 조기중재 프로그램(EIBI)과 개별치료 방식에서 치료효과는 별 차이가 없다.
- ▶ ----→ False



국내 발달장애인 조기중재 서비스의 필요성

- ▶ 전체 출생아 수는 계속 감소하는 반면, 저체중아 및 조산아 출산율은 7.2%, 9.2%로 증가. (보건복지부 미숙아 출생 현황, 2022)
- ▶ 전체 환자의 25% 미숙아에게서 발달장애 관련 이상 조기 진단(「장애아동 의료비 지원 사업연구」)
- ▶ 재태연령이 어릴수록 지적장애 및 자폐스펙트럼장애 유병율이 증가. (Cha, et al. 2022)



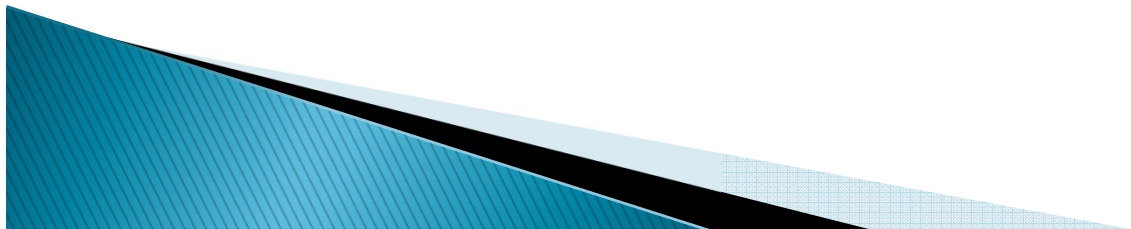
국내 발달장애인 조기중재 서비스의 필요성

- ▶ 지적장애를 포함하는 발달장애는 조기에 발견하지 않으면 학습, 언어, 자기관리 및 독립생활 능력 등의 영역에서 장애의 문제가 심화될 수 있음 (Goldstein et al., 2009; Johnson, 2016)
- ▶ 특히, 경도 지적장애를 포함한 상대적으로 경증의 발달장애는 전체 해당 연령 소아청소년의 7~20%에 이를 정도로 흔할 뿐만 아니라 사회경제적 비용이 막대한 장애임에도 불구하고 조기에 쉽게 발견되지 않아 방치되는 경우가 많음. --→ 이들이 중고등학생이 되어서야 학교 부적응, 정서적 문제 등으로 전문 치료기관에 의뢰되는 경우가 많음.



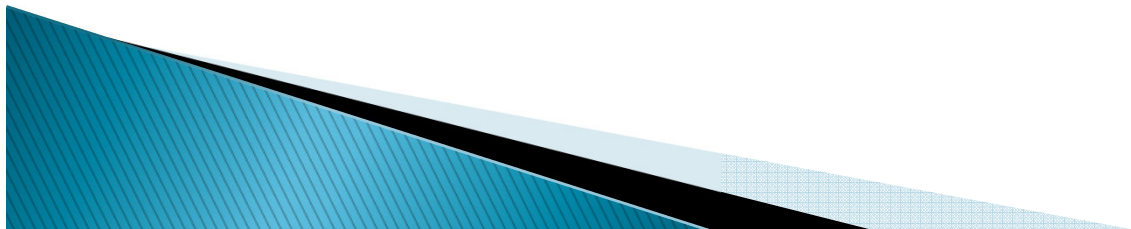
우리나라에서 자주 이루어지는 부적절한 치료적 권고들

- ▶ 자폐 스펙트럼장애는 뇌의 생물학적인 이상에 의하여 발생: 아동의 양육환경이나 정서적인 원인 (애착 이상 등)에 입각한 치료적인 접근방식을 지양해야 함.
- ▶ ADI-R/ADOS를 시행하여 자폐스펙트럼장애를 진단 후에, 치료적으로는 놀이치료 주 1-2회, 언어치료 주 2회 정도를 권고.
- ▶ 자폐스펙트럼장애의 진단 후에, 아직 아동의 연령이 어리므로 조금 기다려 보는 것이 좋겠다는 식.



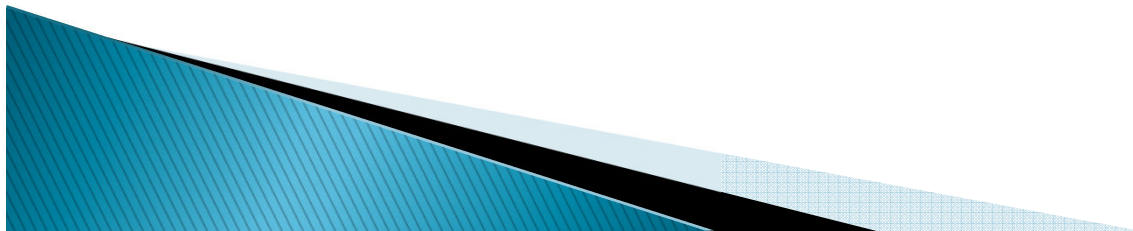
우리나라에서 자주 이루어지는 부적절한 치료적 권고들

- ▶ 자폐스펙트럼장애의 진단 후에, 정서적으로 안정되는 것이 우선 필요하니, 일단 놀이치료를 시행하면서 경과를 지켜보자는 식.
- ▶ 시골에서 아이를 스트레스를 안 받으면서 마음 편하게 키우겠다는 엄마의 말에 별 반대를 안 하는 전문가.
- ▶ 사설 XXX 연구소에서 아동이 자폐증이라 하면서, 치료적으로는 주 3회 인지치료 프로그램만을 권고.



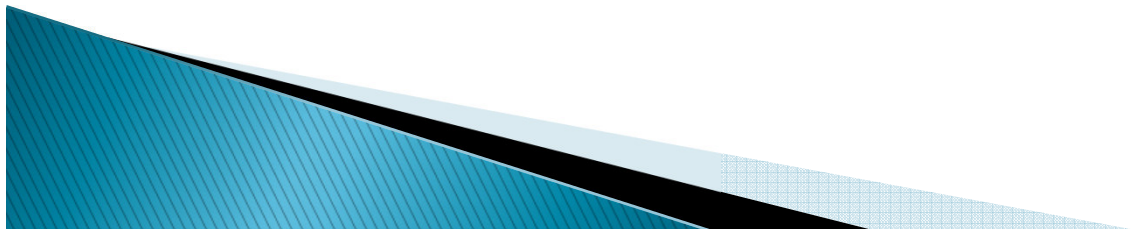
우리나라에서 자주 이루어지는 부적절한 치료적 권고들

- ▶ 자폐스펙트럼장애는 감각방어의 문제가 제일 중요하므로, 감각통합훈련이 우선적으로 시행되어야 하고, 다른 치료보다 이를 중심으로 치료횟수를 늘리라고 권고. 치료계획을 통합적으로 수립하지 못하고, 치료의 우선 순위를 제대로 이해하지 못함.
- ▶ 자폐스펙트럼장애의 진단 후에, 처음 6개월 동안은 엄마와 아동 사이의 애착을 증진시키는 것이 중요하다면서, 엄마와 아동이 함께 하는 신체감각놀이 중심의 프로그램에 주 2회 정도 참여하도록 권고.



우리나라에서 진단 초기의 치료적 접근

- ▶ 실제적으로 ASD 진단을 받았음에도 불구하고, 주 2-4회 정도만의 치료교육을 받고 있는 경우가 많은 것이 안타까운 현실.
- ▶ 우리나라의 ASD 치료계획에서 감각통합훈련이 지나치게 강조되는 경우들이 많다.
- ▶ 인지기능의 개선을 위한 치료의 중요성이 평가절하되는 경우들이 많다.



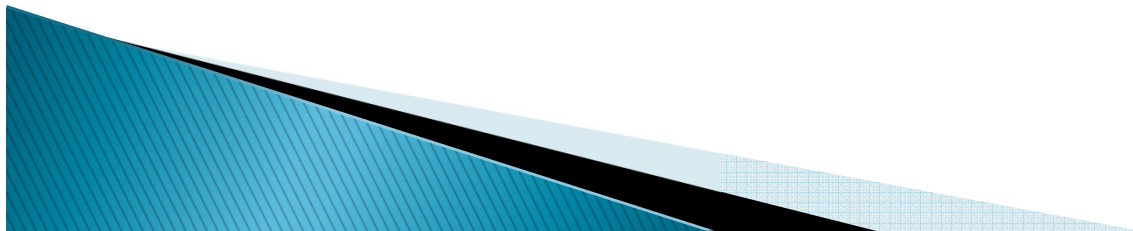
우리나라에서 진단 초기의 치료적 접근

- ▶ 우리나라에서 조기에 진단을 받아 치료교육을 시작함에 있어 부모는 적합한 치료적인 가이드를 받지 못하는 때가 많다.
- ▶ 우리나라에서도 자폐스펙트럼장애를 위한 집중적이면서 충분한 시간 (적어도 1주 20시간 이상)의 집중적인 조기 중재가 시행되어 함을 강조해야 한다.
- ▶ 미국의 시스템에서 제공하는 서비스와 유사한 내용의 조기치료교육을, 우리나라에서는 부모님들이 스스로 판단하여 치료방식을 선택해야 한다는 점이 문제.



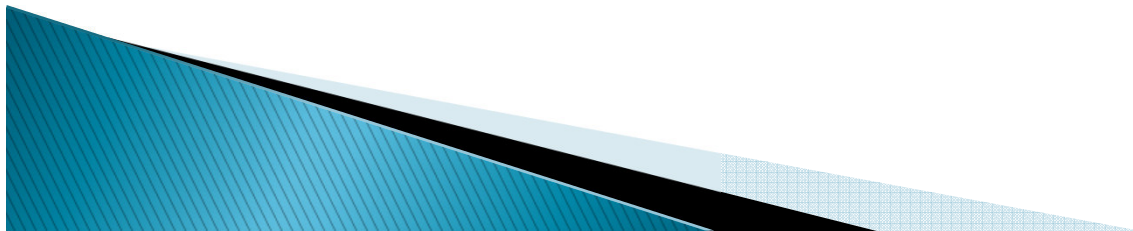
우리나라에서 진단 초기의 치료적 접근에서의 제한점

- ▶ 부족한 정보 혹은 적절하지 않은 정보들(특히, 인터넷 정보)로 인하여 대부분의 학부모들이 많은 혼란을 겪고 있음.
- ▶ 장애인식의 향상과 더불어 아동이 진단을 받으면 즉각적인 정보제공과 치료교육적 지원을 받을 수 있는 체계적인 시스템이 필요.
- ▶ 어디에 가서 어떤 도움을 받아야 할 지를 모르는 것이 현재의 실정. → 부모의 경제적인 능력에 따라 관련 서비스를 받고 있으며, 그 만족도는 낮은 것으로 나타나고 있음.



우리나라에서 진단 초기의 치료적 접근에서의 제한점

- ▶ 지적 및 자폐성 장애를 진단 받은 환자에게 건강보험 지원이 사실상 없음. 대개 대학병원, 재활병원, 소아정신과 등에서 언어, 인지, 신체발달, 행동치료 등을 받고 있는데, 건강보험 적용 항목이 없음. 모두 비급여치료로 개인이 비용 전액을 부담해야 함.
- ▶ 발달장애(특히, 자폐스펙트럼장애) 치료는 주 20회 이상의 집중적인 조기중재를 권고하고 있는데, 회당 치료비가 6만-20만원 정도 들어감. (재활뉴스 01-2022/ 사설 치료기관 brochure 참조).



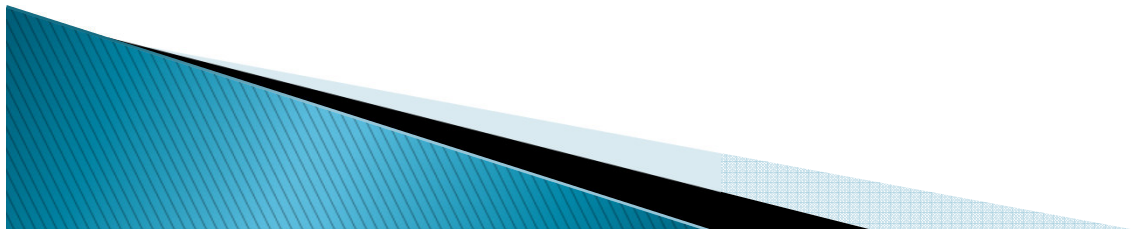
우리나라에서 진단 초기의 치료적 접근에서의 제한점

- ▶ 발달장애의 치료에 필요한 치료방식의 종류, 치료횟수나 치료비용에 비하여 현재 국가제도에서의 지원이 매우 적음:

- ▶ 예) 발달재활서비스(발달 바우처) 사업: 정신적, 감각적 장애아동의 인지, 의사소통, 적응행동, 감각 및 운동 등의 기능향상과 행동발달을 지원.

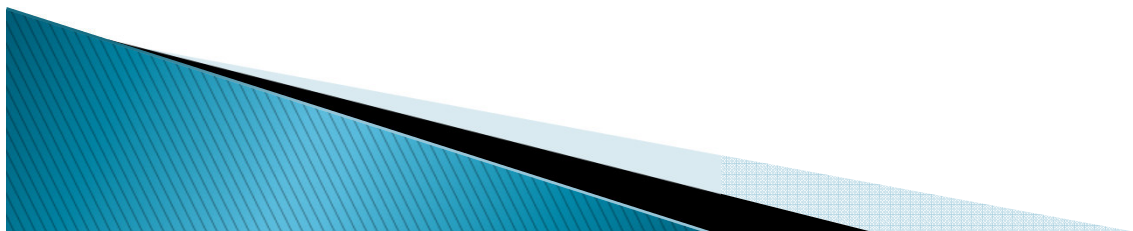
대상: 기준중위소득 180% 이하가구의 만 18세 미만의 장애등록아동. 만6세 미만 아동은 장애등록이 없어도 가능할 수 있음.
지원금액: 월 25만원을 소득수준에 따라 차등 지원.

- ▶ 이외에도, 국가적인 발달장애 지원제도로 영유아 발달지원서비스, 특수교육대상자 치료지원 사업 등이 존재한다.



발달장애 진단 및 치료에 심각한 비용부담

- ▶ 보건복지부 발표자료에 의하면, 자폐성 장애인을 포함하는 발달 장애인의 구성은 성인 75%, 65세 이상 노인 4%, 영유아, 소아 및 청소년이 21%를 차지하고 있으나 실제 의료이용량은 19세 미만이 전체의 82%로 대부분을 차지 (윤지은, 김현주, 2018).
- ▶ 연령 구간별로 9세 미만까지는 의료이용량이 증가하다가 10세 이후부터는 의료이용량이 감소 (윤지은, 김현주, 2018)



발달장애인 지원 예산 세부항목

- ▶ 우리나라 발달장애인 지원 예산 (발달장애인 지원)

2023년	2,569억원	
2022년	2,080억원	+489억원, 23.5%
2021년	1,523억원	+557억원, 36.5%



발달장애인 지원 예산 세부항목

▶ 2023년 우리나라 발달장애인 지원 예산의 세부항목

1. 발달장애인 주간활동 서비스지원: 1,408 → 1,735억원(+327억원):

대상: 성인 발달장애인(만 18세 이상~만 65세 미만)

2. 청소년 발달장애인 방과후 활동 서비스지원: 471 → 537억원(+66억원):

대상: 발달장애학생(만 6세 이상~만 18세 미만)

3. 발달장애인지원센터 운영지원: 73→76억원(+3억원)

4. 발달장애인 긴급 돌봄 시범사업(신규): 55억원(순증)

대상: 만 6세~65세 발달장애인



발달장애인 지원 예산 세부항목

▶ 2023년 우리나라 발달장애인 지원 예산의 세부항목 (continued)

5. 발달장애인 의료서비스 이용지원: 37 → 44억원(+7억원)

개소수: 10 → 12개소(+2개소)

6. 부모/가족지원: 30 → 41억원(+11억원)

7. 발달장애인 공공후견지원: 24 → 35억원(+11억원)

대상: 성인 발달장애인(만 19세 이상)

8. 광주 발달장애인 융합돌봄 시범사업: 15억원(전년동)

9. 발달장애인 생활실태 전수조사: 5 → 10억원(+5억원)

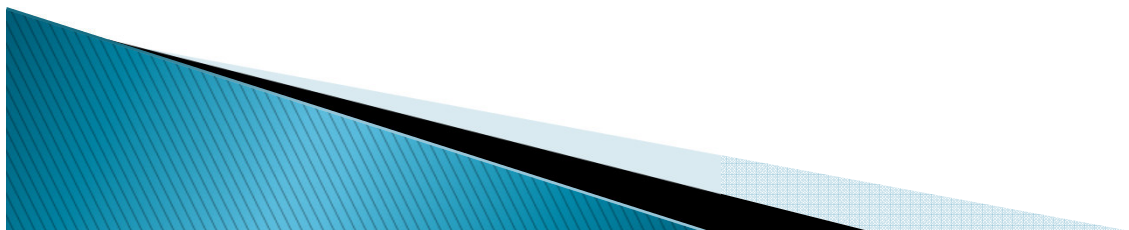
10. 익산 발달장애인 평생교육지원센터 건립: 3 → 9억원(+6억원)



발달장애인 지원 예산 세부항목

- ▶ 우리나라 발달장애인 지원 예산 (장애아동가족 지원)

2023년	1,757억원	
2022년	1,491억원	+266억원, 17.8%
2021년	1,173억원	+318억원, 27.1%



장애아동가족 지원 예산 세부항목

▶ 2023년 우리나라 발달장애인 지원 예산의 세부항목 (장애아동가족)

1. 발달재활서비스 1,001 → 1,272억원(+271억원)

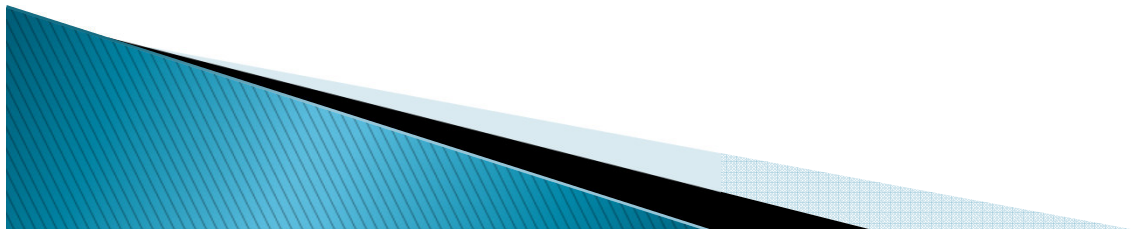
대상: 만18세 미만 장애아동

2. 언어발달지원 6.5억원 (전년동)

대상: 비장애등록 자녀에 언어발달지원 이용권(바우처) 지원

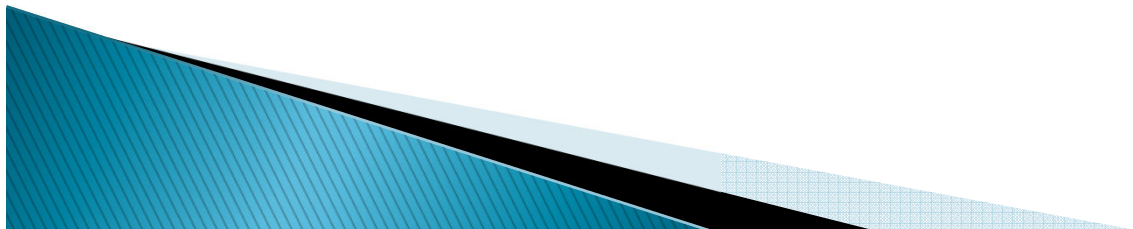
3. 장애아가족양육지원 484 → 478억원(-6억원)

대상: 만18세 미만 중증장애아동 가정에 연 960시간의 돌봄시간 지원.




특수교육대상자 지원

- ▶ 순회교육 운영, 진단/평가 지원, 통합교육 지원, 치료지원
- ▶ 장애영아 지원, 상담지원, 보조공학기기 지원, 교수/학습 활동 지원, 직업교육 지원
- ▶ 방과 후 및 방학 중 프로그램 운영, 연수 지원, 장애학생 인권지원단 운영, 유관기관 협

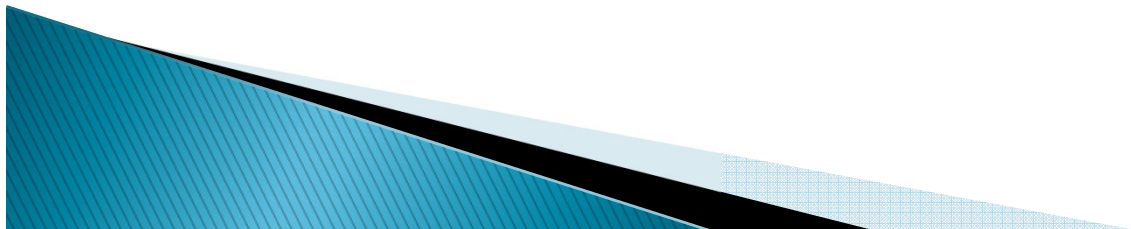


The Interagency Autism Coordinating Committee (IACC)

- ▶ **a Federal advisory committee that coordinates Federal efforts and provides advice to the Secretary of Health and Human Services on issues related to autism spectrum disorder (ASD).**
 - **Provide advice and recommendations to the Secretary of Health and Human Services regarding Federal activities related to autism spectrum disorder.**
 - **Facilitate the exchange of information on and coordination of ASD activities among the member agencies and organizations.**
- 

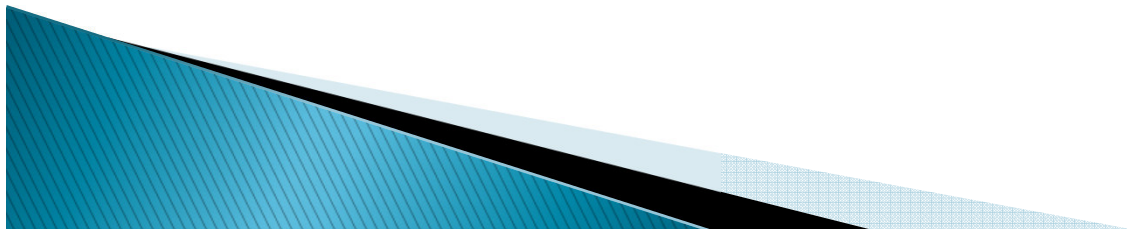
미국의 현황

- ▶ 미국에서는 자폐스펙트럼장애와 지적장애인의 지출 비용을 조사한 미국의 **2013년**의 자료를 보면, 장애 아동의 연령이 어릴수록 지출이 많았으며, 이러한 지출의 대부분은 **ABA** 조기중재를 포함한 아동의 치료교육에 사용되었음 (**Ariane V. S. Buescher et al., 2014**)
- ▶ 이 연구에 따르면 **ASD**에 대한 연간 의료비용 및 기타 치료 비용은 생후 첫 **5년** 동안 한 아동 당 **\$6,000**에서 **\$35,000** 이상(한화 **810만원**에서 **4725만원**).



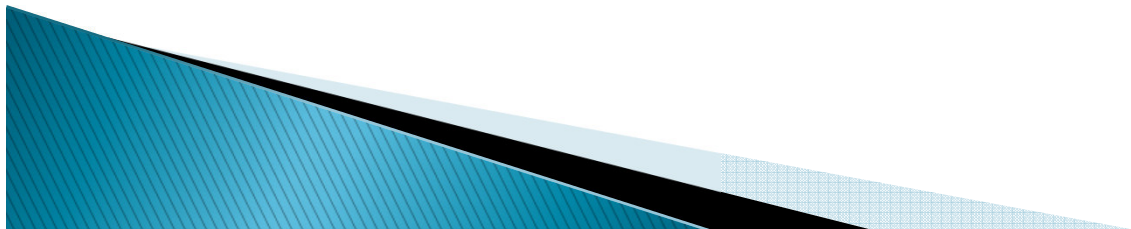
미국의 현황

Component	US Costs per Year (2011), £			
	Children With ID by Age, y		Children Without ID by Age, y	
	0-5	6-17	0-5	6-17
Accommodation or residential care (Medicaid funded)	1903	9516	952	4758
Respite care	NA	NA	NA	
Special education	62 920	27 961 ^c	31 460	13 980 ^c
Employment support	0 ^a	0 ^a	0 ^a	0 ^a
Services				
Medical	12 933	18 106	6467	9053
Nonmedical	11 387	11 387	5693	5693
Productivity loss (parents)	18 720	18 720	18 720	18 720
Voluntary organization help	NA	NA	NA	NA
Benefits	NA	NA	NA	NA
Total costs, £ (\$) for United Kingdom and \$ for United States	107 863	85 690	63 292	52 205



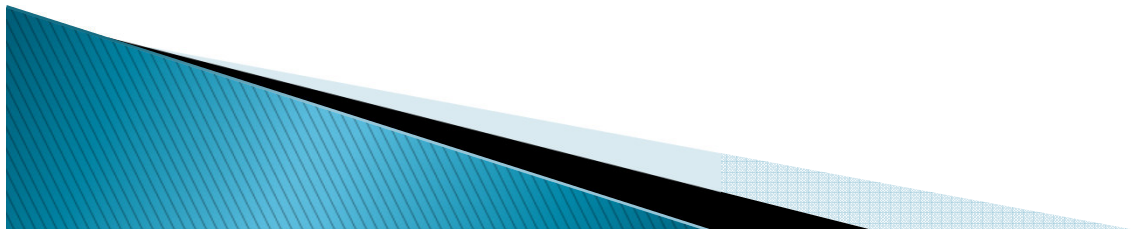
미국의 현황

- ▶ 미국 전국의 주에서는 이러한 비용 부담을 줄이도록 **ASD**의 건강보험 보장을 의무화하기 위한 정책 변경을 추구.
- ▶ 2004년 미국의 장애인 교육법 (Individual with Disabilities Education Act : IDEA)에 따르면 특수교육이 필요한 아동에 대한 무상 교육이 제공되어야 한다는 연방법이 제정되었음. 이후 약 20년 간 미국의 모든 주는 건강보험이 자폐스펙트럼장애와 관련된 아동 건강관리 서비스를 보장하도록 하는 법률을 제정.



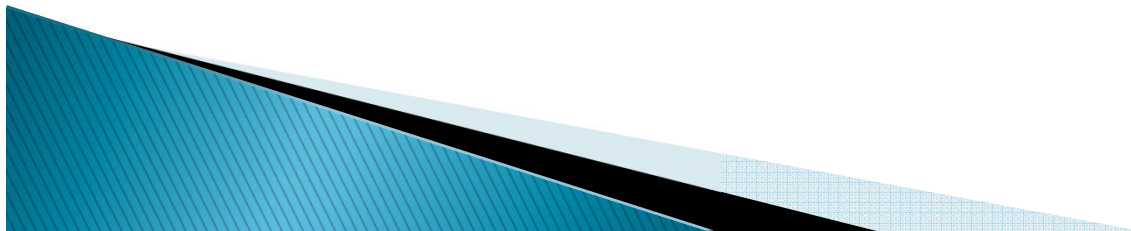
미국의 현황

- ▶ 2001년부터 2017년까지 주의회는 46개 주에서 건강보험회사가 ASD와 관련된 서비스를 보장하도록 요구하는 명령을 통과시킴 (Timothy Callaghan et al., 2019)
- ▶ 정량적 연구에 따르면, 자폐 의무가 있는 주에 거주하는 가족이 의무가 없는 주에 거주하는 가족보다 본인부담 지출이 감소한 것으로 나타남 (Julia Berlin Baller et al., 2016).



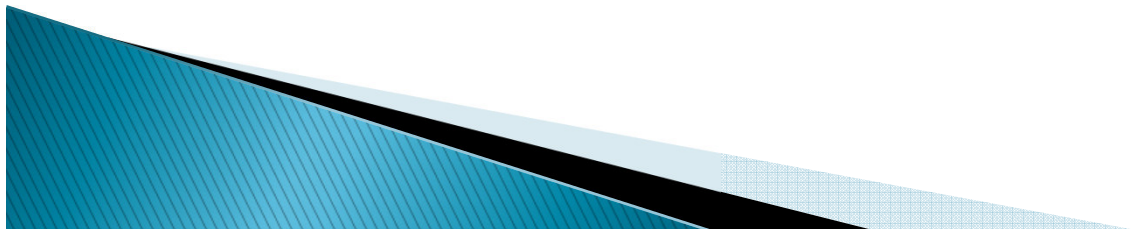
미국의 현황

- ▶ 미국에서는 집중적인 ABA 조기중재가 자폐스펙트럼장애 등 발달장애 아동의 치료에 '독보적인 효과'가 있는 의료기술로서 인정. 초등학교 이후는 ABA 집중적인 조기중재는 시행하지 않음.
- ▶ 미국의 건강보험에서는 자폐스펙트럼장애에 시행되는 여러 치료방식들 중 집중적인 ABA 조기중재만 과학적 근거가 있다 하여 유일하게 치료비용을 지원하고 있음.



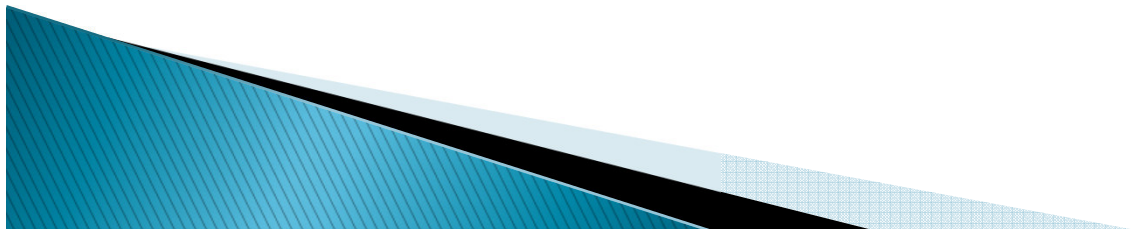
미국의 현황

- ▶ 미국의 메디케이드(Medicaid)는 저소득층의 의료서비스 제공을 담당하며, 우리나라의 의료급여와 성격이 비슷
- ▶ **옴니버스 예산 조정법(OBRA: Omnibus Budget Reconciliation Act) 통과**
- ▶ : 연방정부가 가지고 있던 Medicaid 수급자 지정 권한을 주정부에 넘겨 줌. 개별 주가 면제 조항을 운영하여 해당 주의 상황에 따라 Medicaid 수급자를 탄력적으로 지정할 수 있게 되면서, 희귀, 난치, 중증 질환의 경우는 중산층의 재정적 부담을 덜어주기 위해 이 조항을 적용하여 한시적 혹은 영구적으로 메디케이드 수급자로 지정할 수 있으며, 자폐스펙트럼장애도 이 규정의 적용을 받음.



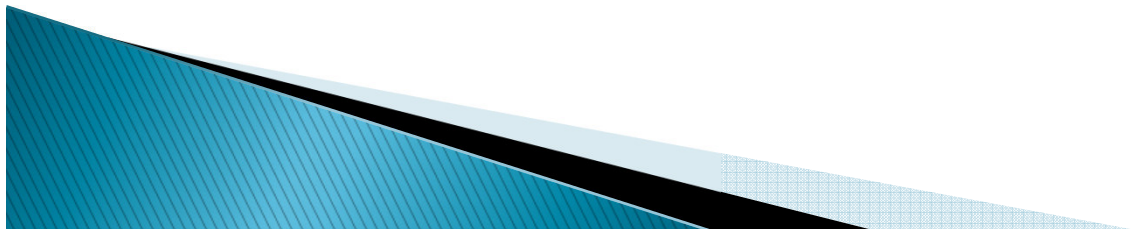
미국의 현황

- 실제 자폐성 장애인을 등록시키고 서비스를 시작한 것은 **2009년**으로, 오바마케어 시작된 **2010년**을 전후하여 본격적으로 시작하여 약 **40개주**가 이 조항을 시행 중 (윤지은 외, **2019**).
- 미국의 상황을 똑같이 우리나라에 적용하기에는 무리가 있을 수 있지만 우리나라의 현재 시스템이 분절적이고 통합적이지 못하다는 것은 명확하여, 이러한 상황을 극복하기 위해 미국 사례를 우리의 현실에 맞게 수정 보완하여 도입할 필요가 있음(윤지은 외, **2019**).



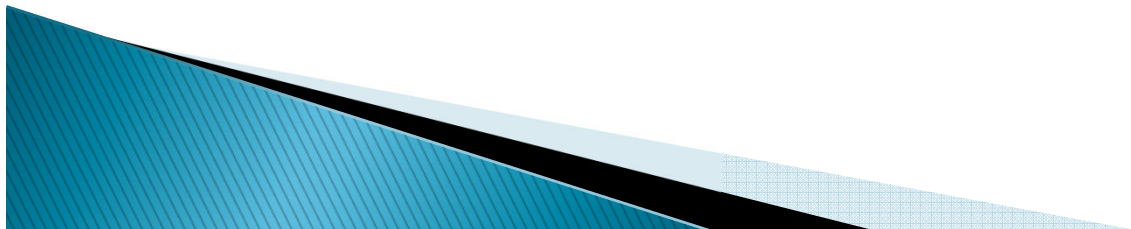
제 언

- ▶ 발달장애에 필요한 횡수나 비용에 비하여 현재 바우처 제도에서의 지원이 매우 적음.
- ▶ 정부의 기존 장애인 정책이 장애대상자의 자립, 생활안정 등과 관련한 직업훈련, 사회활동지원을 중심으로 시행하고 있어, 나이 어린 장애 아동 및 장애 아동 가족을 위한 정책이 강화될 필요가 있음(보건복지부 장애아동 가족지원 사업안내, 2022).
- ▶ ABA 조기중재를 신의료기술로 등재하여 현행 건강보험 체계에서 인정 비급여치료로 인정받으려는 노력이 진행 중임.



제 언

- ▶ 실손 의료보험 청구를 위해 발달장애 환자의 진단서에 'F(정신 및 행동장애)' 코드 대신 'R' 코드의 진단명을 입력하도록 보호자들이 소아청소년정신과 의사에게 요구하는 경우가 많음 (보건복지부, 육아정책연구소, 2021).
- ▶ 발달장애 아동의 진단 및 치료를 하는 의사들에게 보호자가 'F'코드 대신 'R'코드로 진단명을 입력해 주도록 요청을 받은 경험이 있는지 살펴본 결과, 20.0%가 이러한 경험이 있다고 응답. 이는 F코드가 '정신 및 행동장애'에 해당하여 영유아가 가입된 실비보험 적용을 받지 못하는 경우가 많아 실비보험 적용을 위해 대신 질병분류코드 R로 진단명을 입력해 달라는 요구가 꽤 있음을 의미.





Thank you.

