

발달 서비스 마스터플랜

커뮤니티가 이끄는 비전

2025년 3월

커뮤니티와 함께하는 약속

발달 서비스 마스터플랜(MPDS) 주요 내용 MPDS는 커뮤니티가 주도하는 비전입니다. MPDS의 목표는 지적·발달장애(I/DD)가 있는 사람들과 그 가족에 대한 캘리포니아의 지원 방식을 앞으로 더욱 향상시키는 것입니다. MPDS는 캘리포니아가 지적·발달장애가 있는 사람들을 위해 다음과 같은 서비스를 제공할 수 있도록 권고합니다.

- 공정한 서비스
- 일관된 서비스
- 쉽게 접근할 수 있는 서비스

본 계획은 다양한 이해관계자의 참여를 통해 수립되었습니다. 이해관계자란 특정 사안에 영향을 받는 사람을 의미합니다. MPDS 개발에 참여한 이해관계자들은 다음과 같습니다.

- 지적·발달장애가 있는 사람들
- 그 가족
- 기타 커뮤니티 구성원

캘리포니아 보건복지부(CalHHS)는 MPDS 개발 과정에서 이해관계자들에게 인력 및 기타 지원을 제공하였습니다. 이 계획에 담긴 모든 권고 사항은 커뮤니티 이해관계자들의 참여와 협력을 바탕으로 마련되었습니다. 본 플랜은 CalHHS, 발달장애서비스국(DDS), 그리고 기타 주정부 부처가 지적·발달장애가 있는 모든 캘리포니아 주민을 위한 더 나은 서비스와 지원이라는 공동의 비전을 실현할 수 있도록 자문하기 위해 마련되었습니다.

이 보고서는 발달장애 서비스 체계를 더 효과적으로 운영하는 방법에 대해 설명합니다. 또한 지적·발달장애가 있는 사람들이 성장하는 데 필요한 자원을 확보할 수 있는 미래에 대한 비전을 제시합니다. 이러한 자원에는 지적·발달장애가 있는 사람들이 자신이 선택한 커뮤니티에 온전히 참여하는 데 필요한 유연하고 혁신적인 서비스와 지원이 포함되어 있습니다. MPDS는 지적·발달장애가 있는 사람들을 위한 기회를 확대하고 서비스를 제공하기 위한 캘리포니아주의 지속적인 노력에 방향을 제시하기 위해 마련된 계획입니다.

모두가 이해할 수 있도록 쉬운 언어로 작성된 보고서. 이 보고서는 쉬운 언어로 작성되었습니다. 누구나 MPDS의 권고 사항을 이해할 수 있도록 쉬운 표현을 사용하였습니다. 쉬운 언어 사용은 정보를 이해하기 쉽게 만드는 글쓰기 방식입니다. 명확한 단어와 문장 구조를 사용하여 독자가 본 계획의 내용을 쉽게 이해할 수 있도록 돕습니다. 이러한 접근 방식은 특히 지적·발달장애가 있는 사람들에게 도움이 됩니다. 삶에 영향을 미치는 정보를 누구나 쉽게 접하고 이해할 수 있도록 하는 데 도움이 됩니다.

이 보고서에는 시스템이 더 잘 작동하도록 개선하는 다양한 정보가 담겨 있습니다. 일부 권고안에는 복잡하고, 낯선 용어나 표현이 사용될 수 있습니다. 보고서 마지막에 주요 용어에 대한 정의를 담은 용어집이 포함되어 있습니다.

지적·발달장애가 있는 사람들이 선호하는 용어로 지칭하기. 지적·발달 장애가 있는 사람들은 자신을 표현하는 다양한 방식을 가지고 있습니다. 옹호자, 자기 옹호자(self-advocate), 장애인, 또는 경험 당사자(individual with lived experience)와 같은 용어를 선호할 수 있습니다.

어떤 사람들은 '사람 중심' 언어를 선호합니다. 사람 중심 언어란, '장애가 있는 사람들(people with disabilities)'처럼 사람을 중심에 두어 표현하는 방식을 말합니다. 다른 사람들은 '정체성 중심' 언어를 선호합니다. 정체성 중심 언어는 '장애인(disabled people)'처럼 장애라는 특성을 사람보다 먼저 언급하는 표현 방식입니다.

이 보고서는 보통 '지적 및/또는 발달 장애가 있는 사람들'(I/DD) 또는 '서비스 이용자'라는 표현을 사용합니다. 이 보고서에서는 또한 MPDS 수립 과정에 참여한 지적·발달장애가 있는 사람들을 지칭하기 위해 "자기 옹호자"라는 용어를 사용할 것입니다.

자기 옹호자의 의견: 이 보고서는 자기 옹호자들이 공유한 정보와 아이디어를 반영하고 있습니다. 자기 옹호자들의 개인적인 경험은 이들이 사용하는 서비스를 어떻게 개선할 수 있을지 이해하는 데 큰 도움이 됩니다. 자기 옹호자 및 지적·발달장애가 있는 사람들의 가족들이 들려주는 이야기, 경험, 아이디어는 공평하고 일관되며 쉽게 접근 가능한 서비스와 정책을 제공하기 위한 권고안을 만드는 데 도움이 되었습니다.

이 보고서에는 자기 옹호자들의 인용문을 강조하는 상자가 있습니다. 이 인용문들은 시스템을 이용하며 겪은 자기 옹호자들의 경험을 보여줍니다. 자기 옹호자들이 MPDS에 대해 품고있는 희망과 바람도 함께 담고 있습니다. 자기 옹호자는 실제 경험을 가진 전문가들입니다. 자기 옹호자들의 아이디어는 본 마스터플랜을 만드는 데 매우 중요한 역할을 했습니다. 이들의 목소리는 마스터플랜의 방향을 이끌고 구체화하는 데 큰 기여를 했습니다.

목차

기관장 감사 인사.....	6
발달 서비스 마스터플랜이 필요한 이유는 무엇인가요?	8
"시스템"이란 무엇인가요?	12
시스템 내 형평성.....	12
발달 서비스 마스터플랜이란?.....	14
마스터플랜은 어떻게 만들어졌을까요?	17
위원회와 실무 그룹	17
대중의 참여	20
마스터플랜의 주제.....	21
생생한 경험을 중심에 둔 마스터 플랜	22
마스터플랜의 권고안에는 어떠한 내용이 있나요?	24
형평성을 중심으로 한 지적·발달장애인 지원 시스템	24
자신의 삶을 직접 선택하는 지적·발달장애인	31
지적·발달장애인의 온전한 삶을 위한 포용적 커뮤니티 환경 및 자원 보장	44
필요한 서비스를 선택하고 이용하는 지적·발달장애인	77
역량 있는 인력의 구성원인 동시에 서비스 이용자인 지적·발달장애인	130
적·발달장애인을 지원하는 모든 시스템의 책임성과 투명성 확보.....	141
발달장애 서비스 시스템의 미래 방향 제시	167
추가적인 고려가 필요한 권고안.....	183
발달 서비스 마스터플랜의 다음 단계는 무엇인가요?	185
부록.....	188
감사의 글.....	219

기관장의 감사 인사

위원회, 실무 그룹 위원 및 커뮤니티 구성원 여러분께,

캘리포니아 보건복지부(CalHHS)를 대표하여, 발달 서비스 마스터플랜 수립에 헌신해주신 모든 분께 깊은 감사의 말씀을 전합니다. 여러분께서 보여주신 전문성과 헌신, 그리고 협력의 정신은 캘리포니아 발달장애 서비스 커뮤니티가 미래에 무엇을 필요로 하고 원하는지 파악하는 데 가장 핵심적인 동력이었습니다. 다양한 관점의 참여를 필요로 했던 마스터플랜 수립은 매우 도전적인 과제였습니다. 포용성을 향한 여러분의 신념, 사려 깊으면서도 통찰력 있는 논의, 그리고 혁신적인 아이디어 덕분에 본 계획이 더욱 풍성해질 수 있었습니다.

위원회 위원, 실무 그룹 구성원, 공개 포럼 참여자, 커뮤니티 그룹과 함께한 45회 이상의 세션에 참여해주신 분들, 혹은 실무진과 직접 협업하며 조언과 도움을 주신 모든 분들께 진심으로 감사드립니다. 여러분의 소중한 기여는 무엇과도 바꿀 수 없는 값진 자산이었습니다. 여러분이 함께 만들어주신 권고안들은 지적·발달장애를 가진 사람들과 그 가족의 삶의 질을 실질적으로 향상시키고, 제공되는 서비스의 수준을 한 단계 끌어올릴 것입니다. 나아가, 이 계획은 캘리포니아의 지원 서비스가 모든 주민의 필요에 기민하게 대응하고, 공정하며, 누구나 쉽게 이용 가능한 동시에 지속가능성을 갖추도록 하는 데 기여할 것입니다.

재활국(DOR)의 수석부국장으로서 본연의 업무와 임시 국장 대행이라는 중책을 함께 수행하면서도 마스터플랜 수립을 성공적으로 이끌어주신 빅터 듀론(Victor Duron)님의 노고에 특별한 감사를 표합니다. 또한, 수습 차례의 위원회 및 실무 그룹 회의, 그리고 커뮤니티 경청회가 성공적으로 개최될 수 있도록 지원을 아끼지 않으신 현장 전문가, 자문위원, 진행자, 통역가, 번역가, 기록가, 작가 여러분께도 감사드립니다. 여러분의 헌신이 없었다면 마스터플랜은 결코 완성될 수 없었을 것입니다.

현재 뉴섬 주지사의 행정부는 캘리포니아 전반에 걸쳐 의미 있고 혁신적인 변화를 추진하고 있습니다. 그 일환으로, 2025년 1월 1일부터는 서비스 제공기관 네트워크와 필수 인력을 안정시키고 확충하기 위한 발달장애 서비스 시스템의 서비스 비용 개혁이 전면 시행됩니다. 또한, 당사자와 가족, 서비스 제공기관이 자신의 정보를 포함한 각종 정보에 쉽게 접근할 수 있도록 현대적이고 통일된 사례관리 및 재정 시스템을 구축하는 계획도 진행 중입니다. 고용 우선(Employment First) 정책과 직업 기술 교육 마스터 플랜(Master Plan for Career Technical Education), 그리고 새로운 수습 및 인턴십 프로그램은 많은 사람들이 자신의 목표를 이루고 경제적으로도 자립할 수 있도록 새로운 기회를 열어줄 것입니다.

종합적으로, 이 모든 노력은 우리의 지원 시스템이 공정하게 작동하고, 양질의 돌봄을 보장하며, 모든 이가 필요한 서비스를 제때 받을 수 있도록 하는 데 있습니다. 앞으로 마스터플랜의 권고안을 실행에 옮기기 위해서는 지속적인 파트너십과 협력이 필수적임을 잘 알고 있습니다. 커뮤니티와 입법부와 함께 협력하며, 커뮤니티에 의해 그리고 커뮤니티를 위해 만들어진 이 계획을 실현하기 위해 최선을 다하겠습니다. 우리 모두가 함께한다면, 캘리포니아 주민들의 삶에 지속적이고 긍정적인 변화를 만들어낼 수 있을 것입니다.

여러분의 파트너로서,

Kim Johnson

캘리포니아 보건복지부(CalHHS) 장관

발달 서비스 마스터플랜이 필요한 이유는 무엇인가요?

모든 사람은 스스로 어떻게 살아갈지 선택할 권리가 있습니다. 지적·발달장애가 있는 사람들은 종종 차별과 낙인에 직면합니다. 차별은 성별, 나이, 인종, 능력 수준 등을 이유로 부당한 대우를 받을 때 발생합니다. 낙인은 사람들이 누군가에 대해 부정적인 생각을 갖고 그 사람을 부당하게 대하거나 배제할 때 발생합니다. 특정 집단에 속한 지적·발달장애인은 다른 집단에 속한 사람들보다 더 큰 차별과 낙인의 대상이 되곤 합니다. 이는 다음과 같은 경우에 해당할 수 있습니다.

- 영어 이외의 언어를 사용하는 사람
- 시민권자가 아닌 사람
- 역사적으로 차별을 받아온 인종 또는 민족 집단에 속한 사람
- 특정 유형의 장애가 있는 사람

지적·발달장애인은 다른 사람들처럼 동등한 자유와 지원, 그리고 기회를 누리지 못하는 경우가 많습니다. 그 이유는 복합적입니다.

- 때로는 비장애인들이 지적·발달장애가 있는 사람들을 위해 무엇이 최선인지 자신들이 더 잘 안다고 여기며 일방적으로 지시할 때가 있습니다.
- 때때로 비장애인들은 지적·발달장애인의 의견에 귀 기울이지 않습니다.
- 때로는 지적·발달장애가 있는 사람들에게 어떠한 지원과 서비스를 시스템에서 제공할 수 있는지 충분히 설명하지 않을 때도 있습니다.
- 때로는 지적·발달장애가 있는 사람들이 원하고 필요로 하는 지원과 기회가 마땅히 제공되어야 할 때 제공되지 않는 경우도 있습니다.
- 때로는 수탁 서비스 제공자(vendor)가 특정 지적·발달장애가 있는 사람들이 가진 장애나 다른 이유로 인해 서비스와 지원 제공을 꺼리는 경우도 있습니다.

"사람들은 '서비스 이용자'라고 하면, 무슨 스스로나 다른 사람을 위해 결정을 내릴 만큼 똑똑하지 않다고 여기는 것 같아요. 정말... 어이없지 않나요?"

Elena

캘리포니아의 많은 지적·발달장애를 가진 사람들이 자신의 삶에 대해 스스로 선택할 수 없는 현실은 너무나 잘못되고 불공평한 것입니다. 그들의 목소리에 귀 기울이지 않는 것 또한 마찬가지입니다. 지적·발달장애가 있는 캘리포니아 주민이 동등한 대우를 받지 못하는 현실은 결코 옳거나 공정하다고 할 수 없습니다.

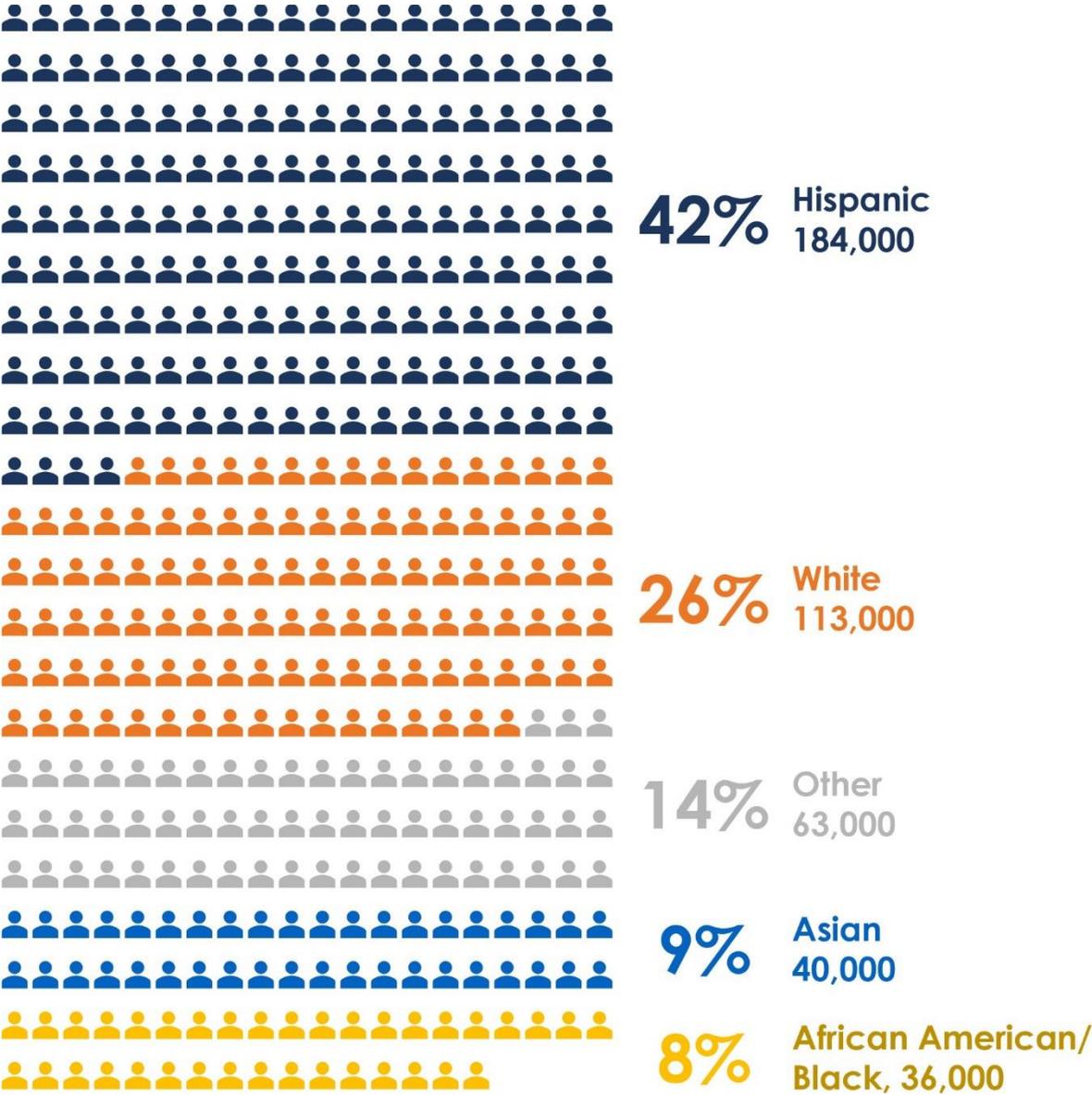
발달 서비스 마스터플랜(MPDS)은 지적·발달장애가 있는 사람들을 위한 현실을 개선하고 공정하게 만들기 위한 계획입니다. 이 계획은 지적·발달장애가 있는 사람들이 필요할 때 원하는 서비스를 스스로 선택해 받을 수 있도록 구체적인 권고안을 제시해, 원하는 삶을 영위할 수 있게 합니다.

캘리포니아의 발달장애 서비스 체계는 '랜터만 법'(Lanterman Act)이라는 주법에 따라 운영됩니다.¹ 이 법은 1969년에 제정되었습니다. 랜터만 법에 따르면 지적·발달장애가 있는 사람들과 그 가족은 필요한 서비스와 지원을 받을 권리가 있습니다. 이를 "자격"이라고 합니다 이는 캘리포니아 주정부가 지적·발달장애가 있는 사람들이 원하는 삶을 사는 데 필요한 서비스를 제공할 책임이 있음을 의미합니다. 지적·발달장애가 있는 사람들과 그 가족을 지원하는 주 정부 및 연방 차원의 다른 법률도 있습니다. 그 중 하나가 바로 얼리스타트(Early Start) 프로그램입니다. 캘리포니아의 얼리스타트 프로그램은 영아, 유아 및 그 가족을 위한 DDS를 제공합니다.

DDS가 지적·발달장애가 있는 사람들에게 서비스와 지원이 전달되도록 총괄하는 책임을 맡고 있습니다. DDS는 자격이 되는 지적·발달장애가 있는 사람들에게 서비스를 제공하고 조율하기 위해 여러 지역 센터와 계약을 맺고 있습니다. 캘리포니아에는 21개의 지역 센터가 있습니다. 각 지역 센터는 해당 지역에 거주하는 자격 있는 지적·발달장애인을 위한 서비스 조정을 담당합니다. 2024년 기준, 약 50만 명의 지적·발달장애인이 지역 센터 서비스 시스템을 통해 서비스를 받았습니다.

¹ 랜터만 법에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/\)](https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/)에서 확인할 수 있습니다.

2024년 지역 센터 서비스 이용 인구 현황



"시스템"이란 무엇인가요?

발달장애 서비스 시스템을 이용하는 지적·발달장애인과 그 가족은 다른 여러 시스템에서도 서비스를 받는 경우가 많습니다. 이러한 시스템들은 지적·발달장애가 있는 사람들과 가족에게 필요한 서비스와 지원을 제공하기 위해 협력하도록 설계되었습니다. 그러나 현실에서 이러한 시스템간의 협력이 항상 원활하게 이루어지는 것은 아닙니다. 발달 서비스 이용자와 가족은 다음과 같은 다른 시스템에서도 지원을 받을 수 있습니다.

- 캘리포니아 보건 서비스부(DHCS)
- 캘리포니아 재활국(DOR)
- 캘리포니아 사회복지부(DDS)
- 학교, 대학 및 교육 프로그램

시스템 내 형평성

최근 여러 보고서는 발달장애 서비스 이용 과정에서 사람들이 겪는 어려움을 지적한 바 있습니다. 예를 들어, 2023년 리틀 후버 위원회(Little Hoover Commission) 보고서는 지적·발달장애가 있는 사람들과 그 가족이 서비스를 받는 방식에 문제가 있음을 밝힌 바 있습니다.² 이 보고서에 따르면, 인종 및 민족적 배경에 따라 서비스 제공에 차별이 존재했습니다. 또한 거주 지역에 따라서도 서비스 제공이 공평하지 않았음이 나타났습니다. 이 보고서는 이러한 시스템적 문제를 해결하는 것이 중요하다고 강조했습니다. 이 문제들을 해결하는 것이 시스템의 형평성을 보장하는 데 큰 도움이 될 것입니다.

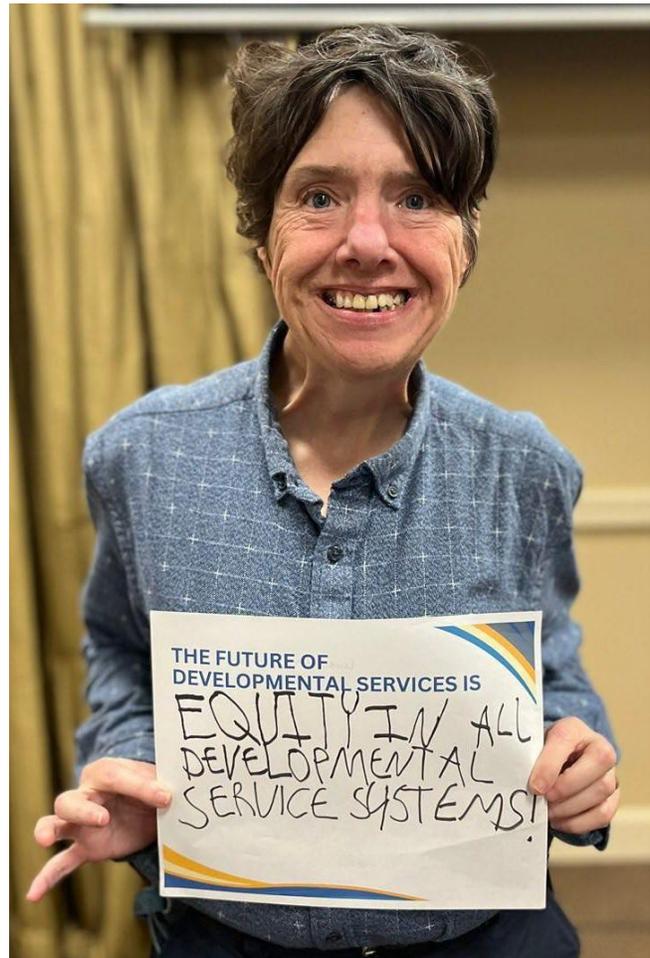
² 리틀 후버 위원회 보고서에 대한 자세한 정보는 [여기 \(https://lhc.ca.gov/report/system-distress-caring-californians-developmental-disabilities/\)](https://lhc.ca.gov/report/system-distress-caring-californians-developmental-disabilities/) 에서 확인할 수 있습니다.

형평성이란?

- 형평성이란 지적·발달장애가 있는 사람이 원하는 삶을 살 수 있도록 필요한 도움을 제공하는 것을 의미합니다.
- 형평성이란 모든 사람이 평등하거나 공정한 위치에서 출발하지 않는다는 것을 이해하는 것을 의미합니다.
- 형평성은 불공정을 바로잡는 것을 목표로 합니다.

MPDS 과정의 핵심적인 지침 원칙은 형평성이었습니다. 이는 발달 서비스 시스템 내에서 불공정한 대우와 불평등한 결과를 경험하는 사람들과 커뮤니티가 존재하기 때문입니다. MPDS 초기 단계에서 위원회는 모두가 '형평성'의 의미를 공유할 수 있도록 이 주제에 대해 깊이 논의했습니다. MPDS 수립 과정 전반에 걸쳐, 현재 시스템의 혜택을 받지 못하는 커뮤니티를 포함한 다양한 커뮤니티의 목소리를 듣기 위해 노력했습니다. 이는 모든 이의 의견이 MPDS에 충실히 반영되도록 하기 위함이었습니다.

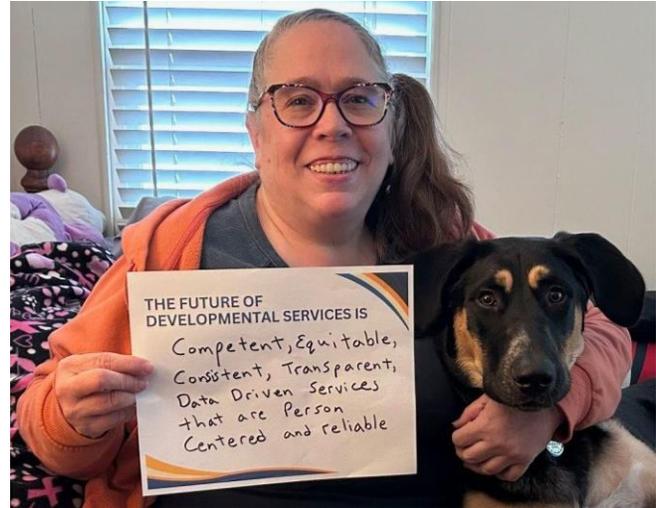
우리는 형평성을 MPDS 논의의 중심에 두어, 모든 권고안에 형평성 가치가 스며들도록 했습니다.



발달 서비스 마스터플랜이란?

MPDS는 다음과 같은 긍정적 변화를 이끄는 길잡이 역할을 합니다.

- 더 나은 서비스와 지원
- 시스템 간의 유기적인 협력 강화
- 지적·발달장애가 있는 사람들이 원하는 삶의 목표 달성



CalHHS는 본 마스터플랜 개발 과정에서 이해관계자들에게 인력과 기타 지원을 제공했습니다. 그러나 최종 계획은 커뮤니티 구성원들이 직접 만들고 완성한 것입니다. 여기에는 시스템을 이용하는 지적·발달장애인과 그들의 '지지 네트워크'가 포함됩니다. '지지 네트워크'란 우리가 성공적인 삶을 살 수 있도록 돕는 사람들을 의미합니다. 이는 부모, 형제자매, 가까운 친구 등 주변의 소중한 사람들을 포함할 수 있습니다. 또한 본 마스터플랜은 서비스 제공자, 정책 전문가, 그외 이해관계자들과 같은 다른 커뮤니티 구성원들의 지원을 통해 수립되었습니다. 모든 지적·발달장애인을 위해 캘리포니아를 더 나은 곳으로 만들기 위한 이 마스터플랜과 모든 권고안을 수립하기 위하여, 자기 옹호자들과 다른 이해관계자들이 힘을 모았습니다.

MPDS의 비전은 다음의 가치를 중심에 둡니다.

- 형평성
- 랜터만 법에 보장된 서비스에 대한 권리
- 지적·발달장애가 있는 사람들과 그 가족의 생생한 경험과 전문성

이 비전은 지적·발달장애가 있는 사람들과 그 가족을 지원하는 모든 시스템에 적용됩니다. 마스터 플랜의 목표는 다음과 같습니다.

- 지적·발달장애가 있는 사람들과 그 가족이 신뢰할 수 있는 '사람 중심' 서비스 시스템을 경험하게 합니다. 이들의 기본적인 필요가 충족되어 원하는 커뮤니티에서 살아갈 수 있도록 지원합니다.
- 지적·발달장애가 있는 사람들이 삶의 모든 단계에서 시기적절하고, 포용적이며, 끊임 없는 서비스를 모든 서비스 시스템을 통해 제공받도록 합니다.
- 지적·발달장애가 있는 사람들과 그 가족이 우수하고 안정적이며 사람을 존중하는 전문가들로부터 서비스를 받도록 합니다.
- 지적·발달장애가 있는 사람들과 그 가족이 성과에 집중하는, 일관되고 투명하며 책임감 있는 데이터 기반의 시스템을 경험하게 합니다.
- 지적·발달장애가 있는 사람들이 충분한 자원을 갖춘 시스템으로부터 평생에 걸쳐 양질의 맞춤형 서비스를 받도록 합니다.

MPDS는 아래와 같은 조건과 상관없이 모든 지적·발달장애인을 위한 개선 방안을 제시합니다.

- 장애 유형
- 나이, 성 정체성 또는 성적 취향
- 사용 언어
- 캘리포니아 내 거주 지역
- 경제적 수준
- 인종 또는 민족적 배경

MPDS는 시스템 개선을 위한 다수의 권고안을 포함하고 있습니다. 이러한 권고안들은 다음을 목표로 합니다.

- 배경과 상관없이 지적·발달장애가 있는 모든 사람들이 존중받으며 사람 중심 서비스를 받도록 보장합니다.
- 지적·발달장애가 있는 사람들이 커뮤니티 일원으로 소속감을 느끼고, 잠재력을 펼치는 데 필요한 자원을 갖춘 포용적인 사회에서 살아가도록 합니다.
- 지적·발달장애인 지원 시스템의 책임성을 강화합니다. 책임성이란 자신의 행동에 대해 책임을 지는 것을 의미합니다. 이는 시스템이 약속한 일을 실제로 수행하고, 수행하지 못할 경우 그 결과를 감수하는 것을 뜻합니다.
- 사람들이 스스로 원하는 서비스를 선택해 이용할 수 있도록 보장합니다.
- 더 많은 사람들의 필요를 충족시킬 수 있는 자원과 지원을 확보합니다.
- 서비스를 제공할 우수 인력을 충분히 확보 합니다.
- 시스템의 투명성을 강화합니다. 투명성이란 사람들이 시스템이 어떻게 작동하는지 이해하는 데 필요한 정보에 쉽게 접근할 수 있도록 하는 것입니다.

MPDS의 또 다른 중요한 목표는 지적·발달장애가 있는 사람들을 지원하는 여러 시스템 간의 장벽을 허물고 격차를 해소하는 것입니다. 이는 발달장애 서비스 시스템과 다른 시스템들 간의 연계를 강화하는 것을 의미합니다. 이를 통해 각 시스템이 유기적으로 협력하여 사람들이 필요로 하고 원하는 서비스와 지원을 원활히 받을 수 있게 됩니다.

**"여러 서비스 시스템들이
각자 따로 놀아서
이용자들이 헤매게 하지
말고 서로 협력했으면
좋겠어요."**

Viri

마스터플랜은 어떻게 만들어졌을까요?

위원회와 실무 그룹

2024년 초, CalHHS 장관은 MPDS 위원회를 임명했습니다. 위원회의 역할은 MPDS를 수립하는 것이었습니다. 위원회 위원들은 다양한 배경과 생생한 경험을 가진 전문가들로 구성되었습니다.³ 위원회는 각자의 전문성을 발휘하여 MPDS를 함께 만들어 갈 것을 요청받았으며 위원들은 캘리포니아 전역의 다양한 커뮤니티로부터 의견을 수렴했습니다.



위원회는 2024년 4월부터 2025년 3월까지 매달 회의를 진행했습니다. 모든 회의는 대중에게 공개되었으며 온라인 참여도 가능했습니다. 회의는 아래 도시를 포함하여 주 전역을 순회하며 개최되었습니다.

- 새크라멘토

³ MPDS 위원회 위원 전체 명단은 부록 A에서 확인하실 수 있습니다.

- 로스앤젤레스
- 샌디에고
- 프레즈노
- 버클리

"우리는 각자 저마다의 방식으로, 여러 회의에 참석할 여건이나 시간이 되지 않았거나 관심이 없었던 수많은 다른 자기 옹호자들을 대변합니다. 우리는 각자의 방식으로 그들의 목소리가 되어 그들의 필요와 권익을 대변해야 합니다."

Lisa

MPDS 위원회와는 별도로,
MPDS의 목표 영역별로

다섯 개의 실무 그룹이 구성되었습니다. 각 실무 그룹은 해당 목표 영역에 대한 권고안을 마련하는 역할을 맡았습니다. 실무 그룹에는 위원회 일부 위원과, 공개모집을 통해 지원한 일반 시민이 함께 참여했습니다. 주 전역에서 약 900명이 지원했습니다. 그중 57명이 실무 그룹 위원으로 선정되었습니다.⁴

폭넓은 대표성을 확보하기 위해, 다음과 같이 다양한 배경을 가진 지원자들이 실무 그룹 위원으로 선정되었습니다.

- 지적·발달장애가 있는 사람들
- 다양한 분야의 전문성을 갖춘 사람들
- 농촌 지역을 포함한 주 전역의 주민들
- 인종, 민족, 성적 지향, 성 정체성, 장애 유형 등 다양한 배경과 정체성을 가진 사람들

각 실무 그룹은 약 20명의 위원으로 이루어졌습니다. 각 작업 그룹은 두 명의 공동 의장이 이끌었습니다. 공동 의장 중 한 명은 지적·발달장애를 가진 자기 옹호자, 다른 한 명은 발달장애인의 가족이었습니다.

⁴ MPDS 실무 그룹 위원 전체 명단은 부록 B에서 확인하실 수 있습니다.

실무 그룹은 2024년 8월부터 2025년 3월까지 매달 회의를 가졌습니다. 각 실무 그룹은 하나의 중점 분야에 대한 권고안을 개발하는 데 집중했습니다. 다섯 실무 그룹의 중점 분야는 다음과 같습니다.

- 신뢰할 수 있는 사람 중심의 서비스 시스템을 경험하는 지적·발달장애인과 그 가족
- 모든 서비스 시스템에서 시기적절하고 포용적이며 끊임 없는 서비스를 받은 지적·발달장애인
- 사람 중심적이고 우수하며 안정적인 인력으로부터 서비스를 받는 지적·발달장애인과 그 가족
- 성과 중심의 일관되고 투명하며 책임 있는 데이터 기반 시스템을 접하는 지적·발달장애인과 그 가족
- 충분한 자원과 함께 평생 서비스를 받을 권리가 있는 지적·발달장애인

실무 그룹의 권고안은 위원회 회의에서 논의되었습니다. 이러한 논의는 실무 그룹의 권고안을 초점을 맞췄습니다. 마지막 위원회 회의에서는 MPDS에 포함될 최종 권고안에 대해 토론했습니다.

일부 실무 그룹 권고안은 이번 최종 마스터 플랜에 포함되지 않았습니다. 이는 위원회 위원들이 해당 권고안을 포함하는 데 합의를 이루지 못했기 때문입니다. 채택되지 않은 권고안들은 CalHHS MPDS 웹사이트 (<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/>) 에서 별도 문서("고려되었으나 채택되지 않은 권고안(Recommendations That Were Considered and Not Adopted)")로 확인하실 수 있습니다.

최종 권고안 결정에 동의하지 않는 위원들은 별도의 의견을 제출할 수 있었습니다. 이러한 의견은 또한 마스터플랜 웹사이트(이해관계자 위원회의 권고안에 대한 의견(Stakeholder Committee Comments About Recommendations)에서 확인할 수 있습니다. 웹사이트에는 이 외에도 중요한 문서들이 다수 게시되어 있습니다. 그중 하나인 권고안 배경 및 기술 정보(Recommendation Background and Technical Information) 문서는 일부 권고안에 대한 보다 자세한 배경 설명과 기술적 정보를 제공합니다.

대중의 참여



모든 위원회와 실무 그룹 회의는 대중에게 열려 있었습니다. 일반 시민 누구나 자신의 아이디어를 제안할 수 있었습니다. 위원회 회의는 항상 대중의 의견을 듣는 것으로 시작하고 마무리되었습니다. 모든 공개 발언은 기록되었습니다. 이를 통해 위원회는 마스터 플랜에 다양한 아이디어와 경험이 반영되도록 할 수 있었습니다.

CalHHS는 MPDS 수립 과정에서 대중 참여 캠페인도 진행했습니다. 이 캠페인을 통해 지적·발달장애인, 그 가족, 그리고 커뮤니티 내 다양한 파트너들과 소통할 수 있는 많은 기회를 마련했습니다. 이 캠페인의 목적은, 보다 나은 발달장애 서비스 시스템에 대한

사람들의 바람과 꿈꾸는 바를 깊이 있게 이해하는 것이었습니다.⁵ MPDS 수립 과정에서 45개의 다양한 그룹과 함께하는 대중 참여 행사가 열렸습니다. 이 회의들을 통해 다양한 커뮤니티에 속한 수천 명의 사람들이 자신의 아이디어를 공유했습니다. 예를 들어, 다음과 같은 그룹들과 행사를 가졌습니다.

- 다양한 문화 배경의 커뮤니티 옹호 단체
- 장애인 인권 단체
- 서비스 제공 시스템 대표자들

이러한 대중 참여 행사 요약본은 CalHHS MPDS 웹사이트의 “커뮤니티 참여 요약(Community Engagement Summaries)” 페이지에서 확인하실 수 있습니다.

마스터플랜의 주제

MPDS의 권고안들은 주제별로 구성되어 있습니다. 각 주제는 하나 이상의 실무 그룹에서 나온 권고안들을 포함합니다. MPDS의 여섯 가지 핵심 주제 영역은 다음과 같습니다.

- 형평성을 중심으로 한 지적·발달장애인 지원 시스템
- 자신의 삶을 직접 선택하는 지적·발달장애인
- 필요한 서비스를 선택하고 이용하는 지적·발달장애인
- 역량 있는 인력의 구성원인 동시에 서비스 이용자인 지적·발달장애인
- 지적·발달장애인을 지원하는 모든 시스템의 책임성과 투명성 확보
- 발달장애 서비스 시스템의 미래 방향 제시

⁵ MPDS 커뮤니티 참여 활동의 전체 목록은 부록 C를 참고해 주십시오.

생생한 경험을 중심에 둔 마스터 플랜

지적·발달장애인과 가족들은 실제 삶의 이야기를 공유하며 마스터 플랜 수립에 기여했습니다. 이를 "생생한 경험"이라고 합니다. 이는 단지 연구나 보고서를 통해 배우는 것이 아니라, 실제 삶의 경험으로부터 배우는 것을 의미합니다. 이러한 개인적인 경험들을 담아냄으로써, 사람들이 진정으로 필요로 하고 원하는 내용을 본 마스터플랜에 더 잘 반영할 수 있게 되었습니다.

자기 옹호자들은 본 마스터플랜 수립에 핵심적인 역할을 담당했습니다. 자기 옹호자들은 충분한 시간과 지원을 받아 적극적으로 참여하고 자신의 생각과 의견을 마음껏 공유할 수 있었습니다.

자기 옹호자의 참여를 실질적으로 지원하기 위해 '지원 촉진자(Support Facilitator)'라는 새로운 역할이 만들어졌습니다. 이들은 자기 옹호자들이 회의를 준비하고, 복잡한 정보를 이해하며, 자신감을 갖고 자신의 아이디어를 공유할 수 있도록 도왔습니다. 지원 촉진자는 일대일 지원, 그룹 토론, 그리고 자기 옹호자가 스스로 참여할 수 있는 역량을 키우도록 돕는 등 다양한 지원을 제공했습니다. 각 자기 옹호자는 자신에게 가장 효과적인 지원 방식을 선택할 수 있었습니다.

"어떤 사람들이든, 그들에 대해 논의하는 중요한 자리에는 당사자들이 직접 참여해야 하는 게 당연하잖아요? 단순히 그 자리에 앉아 있는 걸 넘어서, 우리가 직접 겪어서 아는 것들을 바탕으로 전문적인 의견을 내기 위해서요."

Elizabeth

"제가 무언가 하나를 잘한다고 해서 다른 모든 걸 잘하는 건 아니에요. 다른 많은 부분에서는 누군가의 진짜 도움이 필요해요... 저는 사전 회의가 정말 좋았던 이유는 다른 자기 옹호자들과 함께할 수 있는 시간이 있었기 때문이에요."

Oscar

권고안이 확정되기 전에 자기 옹호자들은 자체적으로 설명회를 가졌습니다. 이 세션을 통해 의사 결정이 내려지기 전에 각 실무 그룹의 권고안을 검토할 수 있었습니다.⁶

⁶ 마스터 플랜 수립 과정에서 자기 옹호자들이 어떻게 지원받았는지에 대한 자세한 내용은 부록 D를 참조해 주십시오.

마스터플랜의 권고안에는 어떠한 내용이 있나요?

마스터 플랜에는 6개의 주제 영역에 걸쳐 167개의 권고안이 담겨 있습니다. 이 보고서는 각 권고안의 요약물을 제공합니다. 권고안들은 주제 영역별로 정리되어 있습니다. 각 주제 영역은 해당 권고안이 해결하고자 하는 문제에 대한 정보를 제공합니다. 일부 권고안은 본문에 요약된 것보다 더 상세한 정보와 배경 설명을 포함하고 있습니다. 이 추가 정보는 CalHHS MPDS 웹사이트의 별도 문서("Recommendation Background and Technical Information(권고안 배경 및 기술 정보)")에서 확인하실 수 있습니다.

형평성을 중심으로 한 지적·발달장애인 지원 시스템

서비스 시스템 내에서 일부 지적·발달장애인이 다른 이들보다 부당한 대우를 받거나 불리한 결과를 경험하는 경우가 발생하기도 합니다. 일부 지적·발달장애인들은 필요한 서비스와 지원을 받는 데 있어 다른 사람들보다 훨씬 더 큰 어려움을 겪기도 합니다. 이는 결코 공정하지 않으며, 형평성의 원칙에도 어긋납니다.

이 주제 영역의 권고사항들은 지적·발달장애인을 위한 서비스 시스템의 공정성과 형평성 문제 해결에 중점을 두고 있습니다. 이 권고안들은 지적·발달장애인을 지원하는 시스템이 모든 사람에게 공정하고 제대로 작동하도록 보장하는 데 도움이 될 것입니다.



1. **형평성의 정의 수립.** DDS는 다양한 커뮤니티와 협력하여, 알기 쉬운 언어로 된 명확한 '형평성'의 정의를 수립해야 합니다. 이 정의는 정기적으로 개정되어야 합니다. 모든 사람의 필요가 각기 다르다는 점을 인정해야 합니다. 이는 형평성 있는 시스템은 사람 중심적이어야 하며, 모든 사람이 자신의 목표를 달성할 수 있는 기회를 제공해야 함을 의미합니다. DDS, 지역 센터, 그리고 이해관계자들은 이 형평성의 정의를 업무 지침으로 삼고, 시스템 내 형평성 달성에 대한 책임을 져야 합니다. 이를 위해 각 지역 센터는 DDS와 협력하여 내부 형평성 팀(Equity

"우리는 공정하면서도 유연하게 개인의 필요에 맞출 수 있는 명확한 규칙을 원해요. 형평성은 모두가 공정하게 대우받도록 하기 위한 구체적인 조치를 포함해야 해요."

Kecia

Team)과 커뮤니티 구성원으로 이루어진 형평성 자문 위원회를 만들어야 합니다. 형평성 팀과 자문 위원회 모두 자기 옹호자의 참여를 강력하게 보장해야 합니다. 각 지역 센터의 형평성 팀은 독립적인 주 전체 실천 공동체(community of practice)에 참여해야 합니다. '실천 공동체'란 특정 주제에 대해 함께 일하는 사람들의 모임을 말합니다. 이 그룹은 정기적으로 만나 해당 주제에 대해 논의하고 함께 학습합니다. 이 실천 공동체는 형평성이라는 주제에 집중합니다. 각 지역 센터의 형평성팀은 DDS 형평성팀에 정기적으로 활동을 보고해야 합니다. DDS에 대한 이 보고는 형평성 팀이 소속된 지역 센터와의 관계와는 별개로 이루어집니다.

2. **DDS 및 지역 센터의 형평성 지원 및 감독 체계 구축.** DDS 직원과 지도부는 모든 지역 센터에서 형평성을 지원하고 감독하는 데 필요한 자원과 전문성을 갖추어야 합니다. 이는 DDS가 지역센터 시스템 이용자들의 형평성 문제를 이해하고 적절히 대응할 수 있도록 하는 것을 의미합니다. 암묵적 및 구조적 편견이 개인과 그들의 지지 네트워크에 어떠한 영향을 미치는 지에 대해, DDS 및 지역 센터 직원을 교육시키는 것도 포함되어야 합니다. '암묵적 편견'이란 스스로가 깨닫지 못한 채 가질 수 있는 편견이나 고정관념을 의미합니다. '구조적 편견'이란 시스템, 정책 또는 관행에 내재된 불평등을 의미합니다. 교육은 또한 여러 정체성이 겹치며

발생하는 불평등이 시스템 이용자에게 어떻게 영향을 미치는지에 대한 이해를 포함해야 합니다. 이 권고안은 사람들이 자신의 장애뿐만 아니라 인종과 같은 여러 정체성 요소로 인해 복합적인 차별을 경험할 수 있음을 인식하는 것을 의미합니다. 이를 '교차성(intersectionality)'이라고 합니다.

DDS는 또한 지역 센터와의 계약에 형평성 관련 요구사항을 포함해야 합니다. 이 권고안은 DDS가 시스템 데이터와 성과를 분석할 때 형평성의 정의를 사용하도록 합니다. 이는 DDS의 책임성 강화에 실질적 도움이 될 것입니다. 또한 옴부즈맨 및 이용자 지원 서비스와 같은 지원 서비스가 지적·발달장애인과 그 가족의 요구를 다룰 때 형평성의 관점을 사용하도록 지원할 것입니다. '옴부즈맨'은 민원을 조사하고 해결하는 독립적인 제3자를 의미합니다. '형평성의 관점'을 사용한다는 것은 문제를 바라볼 때 형평성을 중심에 두고 생각하는 것을 뜻합니다. 이 권고안은 DDS가 지적·발달장애인의 특정 요구를 해결하고, 형평성과 관련된 문제의 원인을 식별하고 해결하는 데 도움이 될 것입니다.

3. **지역 센터의 언어 접근성 계획 실행.** 지역 센터는 언어 접근성 계획을 채택해야 합니다. '언어 접근성 계획'은 다음을 명확하게 규정하는 계획입니다.

- 지역 센터가 개인 및 가족과 소통하는 방식
- 사용할 언어
- 개인과 가족이 정보를 쉽게 이해하도록 돕기 위한 기타 모든 지원 방안

지역 센터의 언어 접근성 계획은, 다른 주 정부 기관들이 개인과 커뮤니티의 필요에 맞춰 개발한 기존 계획을 기반으로 확장되어야 합니다. 이 계획들은 개인과 그들의 지지 네트워크의 다양한 필요를 충족시키도록 설계되어야 합니다. 이 계획에는 다음 사항에 대한 실천 약속이 포함되어야 합니다.

- 쉬운 언어 사용

- 이용자가 선호하는 언어 사용
- 디지털 접근성 보장
- 보완대체 의사소통(AAC) 및 기타 편의 제공 'AAC'는 음성 언어 외에 또는 음성 언어를 보완하여 의사소통하는 방법을 의미합니다. AAC 방법에는 제스처, 그림, 기호, 전자기기, 또는 소통을 더 쉽게 만들어주는 환경 변화 등이 포함될 수 있습니다.

이 계획은 또한 지적·발달장애인 및 그 가족과의 모든 상호작용(예: 초기 상담, 개인 프로그램 계획(IPP) 회의, 그리고 공정 심리 등)에서 형평성 있는 언어를 어떻게 사용할 것인지 구체적으로 명시해야 합니다.

4. 서비스 이용 시 언어 장벽 제거. DDS는 지적·발달장애인과 그 가족이 서비스를 이용할 때 언어가 장애물이 되지 않도록 해야 합니다.

이를 위해 DDS는:

- 모든 프로그램과 서비스에 대한 정보를 알기 쉬운 언어로 제공합니다.
- 쉬운 언어로 된 정보를 지역 센터 이용자들이 사용하는 언어로 번역합니다.
- 여러 언어로 프로그램과 자료를 제작합니다. 이를 통해 다양한 문화적 배경을 가진 사람들이 필요한 정보를 얻을 수 있습니다.
- 개발된 언어 지원 자료를 모든 지역 센터가 공유하고 활용하는 절차를 마련합니다.
- 지역 센터가 이러한 언어 지원 자료를 활용하도록 책임을 부여하고 의무화합니다.
- 모든 지역 센터 직원이 언어적 역량 및 문화적 겸손 요구사항을 충족하도록 보장합니다.

- '언어적 역량'이란 직원이 영어 외 다른 언어를 사용해야 할 때 해당 언어를 능숙하게 구사하고 이해하는 능력을 의미합니다.
- '문화적 겸허함'이란 직원들이 다양한 배경을 가진 사람들의 차이를 이해하고 존중하는 것을 의미합니다. 또한 다른 문화에 대해 완전히 알지 못할 수도 있음을 인정하고 다른 사람으로부터 기꺼이 배우려는 자세를 의미합니다.
- 모든 지역 센터에서 수준 높은 통역 서비스를 이용할 수 있도록 보장합니다. 이를 통해 지적·발달장애인과 그 가족이 회의나 기타 소통 과정에서 필요한 지원을 받을 수 있습니다.
 - 지역 센터에서 통역 서비스를 제공하는 업체가 관련 교육을 이수하고, 인증을 취득하며, 표준을 준수하는 것을 의무화해야 합니다. 이러한 조치는 통역 서비스의 품질을 높이는 데 도움이 됩니다.
- DDS 내에 수준 낮은 통역 및 번역 지원에 대한 불만을 접수하고 대응하는 전담 부서를 설치합니다. 이를 통해 IPP 회의, 서비스 제공자와의 소통, 공정 심리 등에서 발생하는 통역·번역 관련 문제를 해결할 수 있습니다.

5. 시스템 이용자로서 지적·발달장애인의 의미 있는 시스템 참여 보장. DDS와 지역 센터는 시스템 이용자인 지적·발달장애인이 시스템에 실질적으로 참여할 수 있도록 사람 중심의 지원을 제공해야 합니다. 여기에는 다음 활동에 대한 참여가 포함됩니다.

- DDS 및 지역 센터 자문위원회
- 지역 센터 이사회
- DDS 및 지역 센터 리더십 직책 채용 기회

- MPDS 후속 의사결정 과정

이러한 지원은:

- 지원 촉진자를 포함해야 합니다.
- 자기 옹호자의 IPP 또는 자기결정 프로그램(SDP) 예산에 포함된 다른 서비스가 축소되거나 제한받지 않도록 보장된 상태에서 제공되어야 합니다.

DDS는 또한 사람들이 실질적인 참여 기회를 충분히 보장받지 못하거나, '보여주기식(tokenism)' 행정의 대상이 되고 있다고 느낄 경우, 취할 수 있는 조치와 관련 자원을 안내하고 제공해야 합니다. '보여주기식(tokenism)' 행정이란, 다양한 배경을 가진 사람들을 포함하는 듯 보이지만, 실제로는 그들의 의견이나 우려하는 바를 제대로 듣지 않고 형식적으로만 참여시키는 행태를 말합니다.

6. **지적·발달장애인의 교차 정체성 지원.** DDS와 지역 센터는 형평성 실현에 있어 더 많은 장벽을 겪고 있는 커뮤니티와 소통하고 실질적으로 참여를 유도하기 위한 계획을 수립해야 합니다. 일부 지적·발달장애인과 그들의 지지 네트워크는, 한 사람의 정체성을 구성하는 여러 요소 때문에 복합적인 장벽에 직면할 수 있습니다. 이는 다음과 같은 요소들을 포함할 수 있습니다.

- 인종
- 성적 지향 및 성 정체성
- 지리적 커뮤니티
- 이민 신분
- 부족/아메리카 원주민 혈통

- 장애 유형 장애인 커뮤니티 내부에서도 장애 유형에 따라 차별을 경험하는 경우가 있습니다. 이는 특히 높은 수준의 지원이 필요한 사람이나, 지지 네트워크가 거의 없거나 전혀 없는 경우에 더 두드러지게 나타날 수 있습니다.

이 계획에는 다음 내용이 기술되어야 합니다.

- 더 많은 지원이 필요한 커뮤니티를 어떻게 파악할지에 대한 기준과 절차
- 해당 커뮤니티 내의 신뢰받는 리더 등 협력할 파트너
- 해당 커뮤니티와 어떻게 접촉하고 소통할 것인지에 대한 방안 예를 들면 다음과 같습니다:
 - 관계 구축
 - 커뮤니티의 의견 제시 장려
 - 커뮤니티가 시스템 내 의사결정 과정에 동등한 파트너로 참여하도록 지원

7. 원주민 부족 커뮤니티와의 협력을 통한 서비스 강화. 캘리포니아 주정부와 발달장애 서비스 체계는 원주민 부족 공동체의 고유한 필요와 자치 정부로서의 지위를 존중하고 인정합니다. MPDS를 수립하는 과정에서, 주 정부는 부족 커뮤니티에서 발달장애 서비스를 받거나 제공하는 사람들의 귀중한 의견을 수렴하였습니다.

- 예를 들어, 주 정부는 인디언 아동 복지법(Indian Child Welfare Act)과 같은 법률에서 적용되는 특별 보호 조치에 대해 검토하고, 발달장애 시스템에도 이와 유사한 제도가 필요한지 고려해야 한다는 의견이 있었습니다.
- 또 다른 예로는, 다른 서비스 시스템에서 부족 서비스를 위해 예산을 별도로 책정하는 방식을 분석하고, 발달장애 서비스 시스템에서도 부족

커뮤니티를 위한 유사한 예산 책정이 필요한지 고려해야 한다는 의견도 있었습니다.

이러한 의견 및 다른 부족 관련 의견들을 고려한 후, 주 정부는 부족 지도자 및 커뮤니티로부터 의견을 얻기 위해 정부 대 정부 차원의 부족 협의를 진행할 것입니다. 이러한 의견은 주 정부가 캘리포니아 내 원주민 지적·발달장애인의 서비스 접근성과 삶의 성과를 향상시키기 위해 발달장애 시스템에서 어떤 변화가 필요한지를 파악하는 데 도움이 될 것입니다.

자신의 삶을 직접 선택하는 지적·발달장애인

지적·발달장애인은 자신의 삶에서 무엇을 원하는지 이야기할 때, 그 의견이 경청되거나 존중받지 못한다고 느끼는 경우가 많습니다. 때로는 자신의 삶에 영향을 미치는 결정 과정에서 소외되기도 합니다. 이는 가족이나 서비스 제공자를 위해 무엇이 최선인지 자신들이 더 잘 안다고 생각할 때 발생할 수 있습니다. 또한, 당사자에게 직접 묻지도 않고 그들이 무엇을 원하는지 안다고 지레짐작할 때도 이런 일이 일어납니다.

"우리는 스스로의 삶과 어떠한 삶을 살고 싶은지에 대해 누구보다 잘 알고 있어요. 우리 삶의 모든 단계를 잘 이해하고 있어요. 그래서 우리 자신이야말로 최고의 전문가인데, 때때로 기관들은 마땅히 인정해야 할 부분을 제대로 인정하지 않아요"

Tracey

때로는 지적·발달장애인이 스스로 선택하려 해도 주변에서 귀 기울여주지 않는 경우가 있습니다. 심지어 스스로 선택할 권리를 잃게 되는 경우도 있습니다. 이 주제 영역의 목표는 지적·발달장애인이 자신의 삶을 직접 결정하고, 결정을 내리는 데 필요한 지원을 받는 것입니다. 이 주제의 또 다른 목표는 지적·발달장애인이 의사 결정에 필요한 지원을 받는 것입니다.

지원 의사결정(SDM) 제도 활성화. 성년후견제도 최소화.

때때로 법원에서 지적·발달장애인을 대신하여 다른 사람이 의사결정을 하도록 지정하는 경우가 있습니다.

이를 '성년후견제도

(conservatorship)'라고 합니다. 이는 지적·발달장애인이 스스로 선택할

권리를 잃게 됨을 의미합니다. 성년후견제도는 때로 결정을 내리는 데 약간의 도움만 필요한 지적·발달장애인에게 적용되기도 합니다. 지원 의사결정(Supported Decision Making, SDM) 제도는 당사자가 신뢰하는 지원자를 선택하여 의사 결정 과정에 법적으로 참여시킬 수 있도록 하는 제도입니다. 즉, 지적·발달장애인은 자신의 지지 네트워크에서 신뢰하는 사람을 직접 선택하여 의사결정 과정에서 도움을 받을 수 있습니다.

"저도 살면서 다른 사람들에게 조언을 구하죠. 사람들의 조언을 받아요. 하지만 결국 결정은 제가 내려요. 좋은 나쁜든, 최종 결정은 제 몫이에요."

Sascha

이 권고안들은 SDM 제도의 활용을 늘리고 성년후견제도 사용을 줄이는데 중점을 둡니다. 이 권고안들은 전문가 패널의 활동과 2023년 3월 보고서인 '캘리포니아 발달서비스 성년후견 프로그램 검토 보고서

(*Expert Panel: Review of California*

Developmental Services Conservatorship Program Report)'를 기반으로 합니다.⁷

"자유 의지라는 건 분명히 존재해요. 우리 모두에게 있고, 결정할 힘도 있죠. 하지만 가끔은 어떤 상황에서 어떻게 해야 할지 정말 막막할 때가 있어요. 그럴 때 바로 도움이 필요한 거예요."

Oscar

1. 지원 의사결정(SDM) 확대를 위한 주 정부 차원의 인프라에 지속적인 투자
DDS는 'SDM 기술 지원 프로그램(SDM-TAP)'에 대한 지속적인 예산 지원을

⁷ [캘리포니아 발달서비스 성년후견 프로그램 검토 보고서](https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2023/03/ExpertPanelFinalReportMarch2023.pdf)에 대한 자세한 정보는 [여기](https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2023/03/ExpertPanelFinalReportMarch2023.pdf)

(<https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2023/03/ExpertPanelFinalReportMarch2023.pdf>)

에서 확인할 수 있습니다.

보장해야 합니다. SDM-TAP은 캘리포니아주 발달장애 위원회(SCDD)를 통해 운영됩니다. SDM-TAP은 SDM에 대한 정보를 찾는 사람들을 위한 캘리포니아 전체의 자원이자 온라인 허브 역할을 담당합니다. SDM-TAP은 다음 대상을 위한 교육, 안내, 지원 및 훈련을 제공합니다.

- 지적·발달장애가 있는 사람들
- 가족
- 서비스 제공자
- 전문가
- 법원
- 변호사
- 중재자
- 캘리포니아 내에서 업무적으로나 개인적으로 SDM 제도를 활용하거나 확대하고자 하는 사람들

2. **성년후견제도 대안에 대한 시스템 차원의 가치 정립.** DDS는 지적·발달장애인을 포함한 다양한 이해관계자들과 협력하여, 성년후견제도의 대안에 대한 시스템 전반의 가치를 정립해야 합니다. 이 가치에는 다음이 포함되어야 합니다.

- SDM 사용
- 성년후견제도는 최후의 수단으로만 사용
- 성년후견제도는 가능한 한 짧은 기간 동안만 사용

DDS는 SDM을 사용하는 사람들이 자신의 경험과 모범 사례를 공유할 수 있는 리더십 기회를 창출해야 합니다. DDS는 멘토링 프로그램을 개발하여 제공해야

합니다. 이러한 멘토링 프로그램을 통해 SDM을 실제로 활용해본 경험자들이, SDM을 처음 접하는 지적·발달장애인과 그 가족에게 실질적인 도움을 제공할 수 있습니다. DDS는 지적·발달장애인과 그들의 지지 네트워크 간의 SDM 절차 및 소통을 촉진하는 사용자 친화적인 앱과 플랫폼을 개발해야 합니다.

3. **지적·발달장애인과 그 가족에게 SDM 활용을 위한 정보 및 교육 제공.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인을 포함한 다양한 이해관계자들과 협력하여 쉬운 언어로 된 SDM 관련 정보 및 교육 자료를 개발해야 합니다. 이 자료들은 지적·발달장애인과 그 가족들을 위해 설계되어야 합니다. 해당 정보 및 교육 자료는 다음 내용을 다루어야 합니다.

- 지적·발달장애인이 결정을 내리는 방법
- 성년후견제도가 유일한 선택권이 아닌 이유
- SDM을 포함한 성년후견제도의 대안들

해당 정보 및 교육 자료는 다음 조건을 충족해야 합니다.

- 다양한 커뮤니티의 요구 사항 반영
- 지역 센터 이용자들이 사용하는 언어로 제공
- 성인 발달장애인이 IPP 회의에서 결정을 내리는 데 도움을 줄 지원자(가족 포함)를 어떻게 선정할 수 있는지에 대한 설명

지역 센터는 전환기 청소년을 위한 각 IPP 회의에서 이 정보를 논의해야 합니다. '전환기 청소년'이란 10대 후반부터 20대 중반까지의 청년들을 의미합니다. 전환기 청소년은 각 IPP 회의에서 결정을 내리는 데 지원을 받아야 합니다.

4. **학교 시스템 및 다른 주요 이해관계자를 대상으로 SDM 활용 및 성년후견제도 최소화 방안에 대한 교육 실시.** 캘리포니아 교육부(CDE)는 DDS와 협력하여 다음에 대한 지침을 개발해야 합니다.

- 지적·발달장애인이 스스로 의사 결정을 내리는 방법
- 성년후견제도가 유일한 선택권이 아닌 이유
- SDM을 포함한 성년후견제도의 대안들

SDM 지침에는 성인 지적·발달장애인이 개인 교육 프로그램(IEP) 회의에서 결정을 내릴 때, 가족을 포함한 신뢰할 수 있는 지원자를 어떻게 선택하고 활용할 수 있는지를 설명해야 합니다. 이 지침에 대한 정보를 쉬운 언어로 작성하여 각 IEP 회의에서 전환기 발달장애 청소년과 그 가족에게 제공해야 합니다. 지역 교육청은 전환기 청소년이 IEP 회의에서 스스로 의사결정을 내릴 수 있도록 지원해야 합니다.

이 지침에 대한 교육은 다음과 같이 제공되어야 합니다.

- CDE 및 지역 교육구가 소속 직원에게 제공
- DDS 및 지역 센터가 판사 및 법원 직원에게 제공
- DDS 및 지역 센터가 의료 전문가를 포함한 전문가에게 제공
- DDS 및 지역 센터가 소속 직원에게 제공
 - 지역 센터 직원 교육에는, 의무적으로 작성해야 할 수 있는 성년후견제도 관련 법원 보고서에 대한 내용도 포함되어야 합니다.

5. **지역 센터에 성년후견제도 최소화를 위한 지침 및 교육 제공.** DDS는 지역 센터와 서비스 코디네이터가 성년후견제도 적용을 최소화할 수 있는 방법에 대해 더 많은 지침과 교육을 제공해야 합니다. 지침, 도구 및 교육에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 지적·발달장애인의 의사 결정 능력을 평가하는 방법에 대한 명확한 지침 이를 "의사 결정 능력"이라고 합니다.
- 의사 결정 능력에 대한 정보를 법원에 보고하는 방법에 대한 명확한 지침.
- 지적·발달장애인이 의사 결정을 위해 사용할 수 있는 서비스 및 지원의 종류. 예를 들어:
 - SDM 계약
 - 제한적 위임장 이는 다른 사람이 지적·발달장애인을 도와 특정 결정을 내릴 수 있음을 의미합니다.
 - 사회보장 대리 수급인 이는 다른 사람이 지적·발달장애인을 도와 혜택 수령을 관리할 수 있음을 의미합니다.
 - 사전 의료 의향서. 이는 지적·발달장애인이 향후 중대한 건강 문제가 발생했을 때 어떤 조치를 받을지 미리 결정할 수 있도록 하는 제도입니다.
 - SDP 참여자가 개인 예산 및 지출 계획을 관리하는 데 도움이 되는 추가 지원.
- 지적·발달장애인이 이러한 서비스와 지원을 사용하여 결정을 내리도록 돕는 방법.

이러한 노력은 다음 대상에 집중해야 합니다.

- 18세에서 21세 사이에 처음으로 후견인 지정이 이루어지는 전환기 청소년
- 수년간 스스로 결정하며 살아왔지만 노년기에 성년후견제도를 겪게 되는 고령자

주 정부는 또한 지적·발달장애인에 대한 모든 종류의 후견인 절차에 대해 지역 센터에서 통지를 받아 이를 법원에 보고서를 제출하도록 법 개정을 추진해야 합니다. 여기에는 유언 후견 및 정신 건강 후견이 포함됩니다.

6. **모든 DDS 법원 지정 후견인 제도 폐지 계획 수립.** DDS는 모든 법원 지정 후견인 제도를 폐지하기 위한 계획을 수립해야 합니다. 현재 DDS는 약 370명의 지적·발달장애인에 대한 법원 지정 후견인 역할을 하고 있습니다. 이 계획의 일환으로 DDS는 다음을 수행해야 합니다.

- 향후 지역 센터와 법원의 후견인 지명을 거절합니다. 이를 위해서는 법 개정이 필요할 수 있습니다.
- 성인이 SDM이 필요한 경우, 이용 가능한 여러 가지 선택 방안을 활용합니다. 예를 들어:
 - SCDD가 개인별 상황을 고려해 의료 결정을 승인하도록 합니다.
 - 지역 센터 의사가 의료 절차를 승인하도록 합니다.

7. **성년후견제도 이용 최소화 노력에 대한 성과 측정.** DDS는 후견인 지정을 받은 지적·발달장애인 수에 대한 데이터를 계속 수집해야 합니다. 이 데이터에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 후견인 지정을 받은 지적·발달장애인에 대한 인구 통계학적 데이터
- 후견인 제도의 유형
- 후견인 제도 재검토 관련 날짜

18세에서 21세 사이 연령대의 초기 후견 지정에 대한 데이터 수집이 우선되어야 합니다. 이는 많은 지적·발달장애인이 바로 이 시기에 처음으로 후견 대상이 되기 때문입니다.

DDS는 또한 SDM가 캘리포니아의 후견인 수를 어느 정도 줄일 수 있는지 평가해야 합니다. 이 데이터는 진행 상황을 측정하고 후견인 수를 줄이기 위한 다른 계획에 정보를 제공하는 데 사용되어야 합니다.

지역 센터 서비스에서의 선택권 보장

지역 센터 서비스를 이용하는 지적·발달장애인은 각기 다른 경험을 할 수 있습니다. 이는 지역 센터마다 운영 방식이 다르기 때문입니다. 심지어 같은 지역 센터 내에서도 서비스 코디네이터마다 일하는 방식이 다를 수 있습니다. 이는 어떤 이용자는 선택의 기회를 갖는 반면, 다른 이용자는 그런 기회조차 받지 못한다는 것을 의미합니다. 이는 불공평한 일입니다. 때로는 IPP가 사람 중심적인 방식으로 진행되지 않습니다. 이는 계획의 당사자가 계획의 내용을 선택하지 못할 수 있음을 의미합니다. 때로는 사람들이 본인이 원하고 선택한 프로그램이나 서비스를 이용하지 못하게 되는 경우도 발생합니다. 이 권고안들은 지역 센터 서비스 이용자들이 자신의 IPP에 들어갈 내용을 직접 선택할 수 있도록 보장하는 데 중점을 둡니다.

"저는 '최선의 이익'을 위해 행동한다는 근본적인 생각 자체가 마음에 들지 않아요... 그건 제가 원하는 게 아니에요. 저는 지역센터가 '제 이익'을 위해 행동하기를 원해요."

Derek

"자기결정 프로그램에 처음 들어갔을 땐, 아무도 저에게 신경 쓰지 않는 것에 너무 익숙해져 있었어요. 그래서 막상 사람들이 제가 진짜로 원하는 게 뭐냐고 묻기 시작했을 때, 한참을 생각해야만 했어요."

Tina

1. IPP에 사람 중심 접근법 사용.

DDS는 IPP 절차가 사람 중심으로 이루어지고, 모든 지역 센터에서 일관성을 유지할 수 있도록 해야 합니다. 이를 위해 다음과 같은 DDS의 역할이 필요합니다.

- 지역 센터의 서비스 코디네이터에게, 이용자 또는 가족과 협력하여 계획을 수립하는 과정의 일환으로 IPP를 승인할 수 있는 권한을 부여해야 합니다.
 - 서비스 코디네이터가 어떤 결정을 내릴 수 있는지, 그리고 그 결정이 어떻게 이루어져야 하는지에 대한 명확한 기준을 마련해야 합니다. 이러한 조치를 통해 모든 지역 센터에서 서비스 코디네이터의 승인 권한이 명확하고 일관되게 적용될 수 있습니다. DDS는 이러한 명확한 규칙을 개발하기 위해 다양한 이해관계자들의 의견을 수렴해야 합니다. 이 규칙들은 다음을 포함해야 합니다.
 - 서비스 코디네이터가 개인의 필요에 부합하는 서비스를 승인할 수 있다는 점을 분명히 해야 합니다. 이는 서비스가 보다 신속하게 승인되고 제공될 수 있도록 하는 데 도움이 됩니다.
 - 또한, 서비스 승인 결정을 내릴 때 서비스 코디네이터가 IPP 팀의 모든 구성원으로부터 받은 의견을 고려해야 한다는 점도 명확히 해야 합니다.
 - 모든 대안과 예외 사항을 충분히 검토하고 시도한 이후에만 서비스를 거부할 수 있음을 분명히 해야 합니다. 서비스 거부에 대한 명확한 일정과 투명한 절차가 마련되어야 합니다. 이러한 조치는 사람들이 필요한 서비스에 접근하는 데 불필요한 장벽이 생기지 않도록 하는 데 기여할 것입니다.
 - 아울러, 서비스 코디네이터가 이러한 새로운 규정을 일관되게 해석하고 적용할 수 있도록 충분한 교육이 제공되어야 합니다.
- 또한 각 지역 센터가 다음의 사항을 이행하도록 해야 합니다.
 - 서비스 코디네이터가 결정을 내리는 관리자, 임상팀 또는 위원회에 정보를 전달하는 '메신저' 역할만 하는 관행을 중단시킵니다. 이를

통해 서비스 대상자와 서비스 코디네이터가 함께 참여한 자리에서 직접 결정이 내려지도록 할 수 있습니다.

- '예외 절차'를 개선합니다. 예외 절차는 개인의 고유한 필요가 일반적인 서비스 제공 기준에 맞지 않을 때 발생합니다. 개선된 예외 절차는 더욱 투명하고, 서비스 대상자에게 실질적으로 도움이 되는 방향이어야 합니다.
 - 이 규칙과 기대치에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 'Recommendation Background and Technical Information Addendum(권고안 배경 및 기술 정보)'에서 확인할 수 있습니다.
- 서비스가 거부된 경우, 서비스 이용자와 그들의 지지 네트워크와 함께 창의적인 해결책을 찾는 회의를 일상적인 절차로 포함시켜야 합니다. 이러한 회의는 지역 센터가 서비스 조치 통지서(Notice of Action)를 발송하기 전에 이루어져야 합니다. 회의에서 해결책을 도출하지 못할 경우, 지역 센터는 이용자가 일반 서비스 또는 다른 대체 서비스에 연결될 수 있도록 지속적으로 조정 노력을 기울여야 합니다.
- 서비스 승인이 이루어지면 이용자에게 시기적절하게 서비스 제공을 시작합니다.
- 모든 서비스 승인 및 거부건에 대해 이용자에게 구두 및 서면으로 명확하게 설명합니다. 이러한 설명은 이용자가 상황과 그 이유를 잘 이해할 수 있도록 시기적절하게, 쉬운 언어로 제공되어야 합니다.

2. **SDP에 대한 장벽 해소. 모든 지역 센터 이용자에 SDP 선택권 보장.** DDS는 SDP 참여에 방해가 되는 장벽을 허물어야 합니다. DDS는 SDP가 캘리포니아 주 전역에서 일관성 있게 운영되도록 해야 합니다. 이를 위해 다음과 같은 DDS는:

- SDP를 위해 간소화되고 일관된 절차와 운영 방식을 수립해야 합니다.
- 다음 사항에 대해 지역 센터의 책임을 분명히 합니다.
 - SDP 참여자에게 적용되는 5가지 핵심 원칙이 제대로 이행되고 있는지 확인할 것
 - SDP 등록 과정에서 (인종, 민족, 지역, 지역 센터별) 형평성을 달성하기 위한 측정 가능한 개선을 이룰 것
- SDP 참여자가 본인의 지출 계획에 대한 권한을 갖도록 다음 사항을 명확히 해야 합니다.
 - 지역 센터는 연방 자금 및 일반 자원 요건만을 확인합니다.
 - 지역 센터는 계속해서 다음과 관련된 모든 책임을 부담합니다.
 - 이용자의 건강과 안전을 보장하는 일
 - 지출 계획에 포함된 서비스가 IPP 목표와 연계되도록 하는 일
 - 개인 예산 책정에 사용된 서비스 내역이 지출 계획에 기재될 서비스 내역에 얽매이지 않아야 합니다.
 - 전통적인 지역 센터 서비스에 적용되는 서비스 구매(POS) 기준을 SDP 지출 계획에 포함된 서비스에는 적용하지 않아야 합니다.
- 다음과 같이 지출 계획을 표준화하고 단순화합니다.
 - 참여자가 세 가지 예산 항목 중 하나에만 비용을 배정하도록 요구
 - 비용의 추정치 사용 허용
 - 지출 계획서에 서비스 제공자 이름 기재를 요구하지 않음

- 임금의 적시 지급 등 주 및 연방 노동법 규정 미준수로 인해 발생하는 벌금이나 과태료에 대해 재정관리서비스(FMS)가 책임을 지도록 보장장합니다.
- 새로운 승인이 완료되어 FMS에 전송될 때까지 예산과 지출 계획이 이월되도록 합니다. 이를 통해 이용자가 SDP에 계속 참여할 수 있습니다.
- 지역 센터의 관리 범위 내에서 발생하는 SDP 접근 지연을 줄이기 위해, 명확한 기한을 설정합니다.
 - 이용자에게 12개월간의 POS 지출 보고서 발송
 - 예산 회의 일정 조율
 - 이용자와의 갱신 예산 회의 일정 조율
 - 지출 계획 검토
 - FMS에 POS 승인서 발송
- 모든 지역 센터 이용자가 각 IPP 회의에서 SDP 참여 기회에 대한 공정하고 명확한 정보를 받을 수 있도록 보장합니다.
 - 지역 센터가 모든 IPP 회의에서, 또 이용자가 요청할 때마다 SDP를 표준 옵션으로 제안하는 것을 의무화합니다.
 - 지역 센터가 모든 홍보 및 마케팅 자료에 SDP를 표준 옵션으로 포함하는 것을 의무화합니다.
 - 외부 기관과 계약을 통해:
 - SDP에 대한 일관된 정보 자료를 쉬운 언어로 개발합니다. 이 자료들은 지역 센터 이용자들이 사용하는 언어로 번역되어야 합니다.

- SDP 오리엔테이션을 개선합니다.
 - 예를 들어, 필요할 때 언제든지 이용할 수 있는 여러 개의 짧은 온라인 교육을 제공합니다.
- 모든 서비스 코디네이터에게 SDP 관련 교육을 실시합니다.
- 다음을 통해 SDP 참여율 대폭 향상을 위한 목표를 수립합니다.
 - 대표적으로 소외된 커뮤니티를 대상으로 SDP 등록 지원을 강화하는 시범 사업을 여러 지역 센터에서 시행 예:
 - 라틴계
 - 아프리카계 미국인
 - POS 지출이 매우 적거나 없는 이용자
 - 지역 센터가 이러한 커뮤니티의 개인들에게 적극적으로 다가가 SDP에 대한 포괄적인 교육, 독립적인 촉진자 및 FMS의 집중적인 지원, 그리고 지역 센터의 신속한 등록 절차를 제공하는 것을 의무화
 - 시범사업 종료 후에는 등록 인원 증가 여부, SDP 참여자의 만족도 및 성과, 절차 간소화 여부 등을 평가하여 그 효과를 검증

지적·발달장애인의 온전한 삶을 위한 포용적 커뮤니티 환경 및 자원 보장

지적·발달장애인은 커뮤니티에 온전히 통합되어 살아가는 데 여러 장벽을 마주합니다. 이로 인해 지적·발달장애인과 그 가족들은 고립감을 느낄 수 있습니다. 여기서 '고립'이란, 다른 사람들과 연결되지 못하고 혼자 떨어져 있는 상태를 의미합니다. 지적·발달장애인은 그들이 무엇을 할 수 있고 성취할 수 있는지에 대한 사회적 낙인과 차별에 직면하기도 합니다. 또한 주거, 의료, 식량, 의복과 같은 기본적인 필요를 충족하는 것조차 지적·발달장애인에게는 더 어려울 수 있습니다. 교통수단의 부족과 같은 어려움은 지적·발달장애인이 필요한 곳으로 이동하고 커뮤니티 활동이나 행사에 참여하는 것을 힘들게 만듭니다. 특히 다음과 같은 사람들에게는 이러한 장벽이 더욱 크게 작용합니다.



- 농촌 지역에 거주하는 사람들
- 이민자
- 글을 읽기 어렵거나 읽지 못하는 사람들
- 영어가 아닌 언어를 사용하는 사람들

지적·발달장애인의 커뮤니티 내 온전한 삶을 위한 관계 형성 지원

지적·발달장애인들도 다른 사람들과 마찬가지로 친구, 연인, 결혼, 자녀를 원합니다. 이러한 관계는 커뮤니티의 일원이 되어 충만한 삶을 영위하는 데 핵심적인 요소입니다.

이러한 관계는 또한 개인의 지지 네트워크를 구성하는 중요한 부분이기도 합니다. 장애 유무와 상관없이 친구들과 맺는 자연스러운 관계와 같은 자연적 지원(natural supports)은 건강한 사회적 관계망의 중요한 부분입니다. 건강한 사회적 관계망은 지적·발달장애인이 자립적인 삶을 살아가는 데 중요한 지원이 될 수 있습니다. 지적·발달장애인은 건강한 사회적 관계를 구축하는 데 어려움을 겪습니다. 지적·발달장애인은 비장애인보다 외로움, 괴롭힘, 학대를 경험할 가능성이 더 높습니다.

지적·발달장애인이 새로운 사람을 직접 만나거나, 장애인 전용 온라인 커뮤니티에서 교류할 기회도 거의 없다시피 합니다. 일부 지적·발달장애인 안전하지 않다고 느끼면서도 사람들을 만나기 위해 데이팅 앱을 사용하기도 합니다.

지적·발달장애인은 사생활, 존엄성, 그리고 연애 관계를 누릴 권리가 있습니다. 그러나 일부 지적·발달장애인에게 연애나 성적인 관계를 갖는 것이 어려울 수 있습니다.

- 성인 지적·발달장애인들은 집에서 사생활이 보장되지 않아 친밀한 성적 관계를 추구하는 데 어려움을 겪을 수 있습니다. 이는 특정 유형의 주거 시설이나 가족의 집에서 사는 지적·발달장애인에게 해당될 수 있습니다.
- 또한 성교육을 접하기 어려운 경우도 있습니다.
 - 지적·발달장애 학생들은 학교에서 성교육을 받을 권리가 있지만, 비통합 학급에서 교육받는 학생들은 성교육의 기회를 받지 못하는 경우가 많습니다.
 - 많은 지역 센터에서 성교육 서비스를 받기 위해서는 대기자 명단에 이름을 올리고 오래 기다려야 합니다.

이 권고안들은 지적·발달장애인이 온전한 삶의 중요한 부분인 다양한 관계를 형성할 수 있도록 보장하는 데 중점을 두고 있습니다.

1. **지적·발달장애 학생의 성교육 접근성 보장.** DDS와 CDE는 다양한 자기 옹호자들과 협력하여 지적·발달장애 학생들을 위한 성교육 모범 사례와 자료를 발굴해야 합니다. 이러한 자료는:
 - 지적·발달장애인의 사회적 권리에 대해 이야기 해야 합니다.
 - 안전한 성생활에 대해 이야기 해야 합니다. 여기에는 부적절한 신체 접촉 및 학대 예방이 포함되어야 합니다.
 - 쉬운 언어로 작성되어야 합니다.
 - 지역 센터 서비스 이용자들이 사용하는 언어로 제공되어야 합니다.
 - 지역 센터가 지원하는 다양한 커뮤니티의 문화적 특성을 반영하여야 합니다.

CDE는 또한 지역 교육구에, 비장애 학생들이 받는 성교육 수업과 동일한 주제를 다루는 성교육을 지적·발달장애인에게 제공할 책임에 대한 지침을 제공해야 합니다.

2. **지역 센터 서비스 이용자의 성교육 접근성 보장.** 지역 센터와 커뮤니티 기반 파트너들 또한 DDS와 CDE가 개발한 성교육 모범 사례와 자료를 활용해야 합니다. 이 자원들을 바탕으로 지역 센터 이용자와 그 가족 및 돌봄 제공자에게 성 관련 정보와 교육을 제공해야 합니다.
3. **지적·발달장애인의 사회성 기술 훈련 접근성 보장.** DDS와 지역 센터는 청소년 및 성인 지적·발달장애인을 위한 사회성 기술 훈련 서비스를 확대해야 합니다. 이러한 훈련은 지적·발달장애인이 친구 관계와 연애 관계를 맺고 유지하는 데 도움이 될 것입니다. 이 서비스들은 지적·발달장애인에게 무료로 제공되어야 합니다. 예를 들어, 지역 센터는 수탁 서비스 제공자나 다른 커뮤니티 기반 서비스를 통해 서비스를 구매할 수 있습니다. 이러한 사회성 기술 훈련의 한 가지 예로 PEERS 프로그램을 들 수 있습니다.⁸

⁸ PEERS 교육에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.semel.ucla.edu/peers\)](https://www.semel.ucla.edu/peers)에서 확인할 수 있습니다.

4. **지적·발달장애인의 지지 네트워크 확장 지원.** 지역 센터는 모든 IPP 회의에서 개인의 지지 네트워크를 확장하는 방법에 대한 대화가 이루어지도록 해야 합니다. 여기에는 다음 방법에 대한 논의가 포함되어야 합니다. 이용자들이:

- 새로운 사람들을 만나는 방법
- 지지 네트워크를 지속적으로 확장하는 방법
- 사회적 네트워크를 지속적으로 넓혀 가는 방법

청소년 및 성인 발달장애인을 위한 성교육과 관련된 교육 서비스는 IPP 회의에서 제공되어야 합니다.

5. **지적·발달장애인의 교류 기회 보장.** DDS는 지역 센터가 사회 레크리에이션 서비스 또는 다른 서비스를 활용하여 지적·발달장애인을 위한 포용적인 사교 모임을 지원할 수 있도록 지침을 제공해야 합니다. 여기에는 다음과 같은 행사가 포함될 수 있습니다.

- "즉석 소개팅"
- "즉석 친구 만남"

지역 센터는 DDS의 지침에 따라 수탁 서비스 제공자 및 커뮤니티 기반 파트너들과 협력하여, 지적·발달장애인이 포용적인 사교 모임에 더 많이 참여할 수 있도록 기회를 확대해야 합니다.

6. **'관계'를 주제로 한 영화 공모전 개최.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인을 위한 관계를 주제로 한 영화 공모전을 개최해야 합니다. 공모전의 영화는 지적·발달장애인과 협력해 제작되어야 합니다. 영화 주제는 다음을 포함할 수 있습니다.

- 우정

- 데이트
- 육아
- 포용적인 이웃

이러한 영화 공모전을 위해 DDS와 지역 센터는 다음과 같이 협력할 수 있습니다.

- 영화 학교와 협력하기
- 영화 스튜디오를 보유한 기존 수탁 서비스 제공자와 협력하기
- 영화 제작을 위한 서비스 접근성 및 형평성 보조금 확대하기

지적·발달장애인의 필수 기술 접근성 보장

기술은 많은 지적·발달장애인에게 중요한 도구입니다. 많은 지적·발달장애인이 삶의 여러 중요한 영역에서 기술을 사용합니다. 예를 들어, 지적·발달장애인은 다음과 같은 목적으로 기술을 사용할 수 있습니다.

- 의사소통
- 안전 유지
- 커뮤니티 활동 참여

"언어 장애가 있는 사람들은 때로 스스로 의사를 표현하지 못한다고 오해받기도 해요. 말을 하지 못하는 사람도 자신을 표현할 수 있어요. 단지 방식이 다를 뿐이죠. 우리는 다른 방식으로 소통할 방법을 찾습니다."

Sascha

지적·발달장애인이 항상 필요한 기술에 접근할 수 있는 것은 아닙니다. 때로는 절차가 복잡하여 기술 관련 서비스나 기기를 받기 경우가 있습니다. 일부 지역에서는 지적·발달장애인이 필요한 기술을 이용할 수 있도록 지원하지 않는 경우도 있습니다. 특히 농촌 지역에서는 인터넷이나 휴대전화 서비스의 한계로 인해 기술 활용에 어려움을 겪을 수 있습니다. 이 권고안은

"저는 유바-서터의 산기슭에서 자랐어요. 거긴 휴대폰 신호가 한두 칸 잡히면 다행이고, DSL이나 와이파이가 안 돼서 위성 인터넷을 써야 하는 곳이죠."

Elena

지적·발달장애인이 필요한 기술을 충분히 이용할 수 있도록 보장하는 데 중점을 둡니다.

1. **지적·발달장애인의 기술 접근 및 활용 보장.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인이 필요한 기술을 확보할 수 있도록 보장해야 합니다. DDS와 지역 센터는 이용자들이 다음 서비스에 접근할 수 있도록 보장해야 합니다.

- 인터넷. 이는 캘리포니아의 기존 인터넷 접근성 향상 노력인 미들 광대역 이니셔티브(Middle-Mile Broadband Initiative)와 같은 사업을 활용해야 합니다.⁹
- 휴대폰 서비스
- 노트북, 태블릿, 휴대폰과 같은 기기
- AAC 서비스 및 기기 이용 지원 AAC란 말로 표현하는 것 외에 다른 방법이나 추가적인 소통 방법을 사용하는 것을 의미합니다. AAC 방법에는 제스처, 그림, 기호, 전자기기, 또는 소통을 더 쉽게 만들어주는 환경 변화 등이 포함될 수 있습니다.

⁹ [미들 마일 광대역 이니셔티브에 관한 자세한 정보는 여여기\(https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/\)](https://middle-mile-broadband-initiative.cdt.ca.gov/)에서 확인할 수 있습니다.

2. **지적·발달장애인의 일부 서비스 재택 이용 선택권 보장.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인이 줌(Zoom) 등 다양한 도구를 활용하여 가상 및 원격 서비스를 쉽게 이용할 수 있도록 해야 합니다. 이는 지적·발달장애인이 본인이 원하고 필요로 하는 서비스를 직접 방문하는 대신 집에서 받을 수 있는 선택권을 갖게 됨을 의미합니다. DDS는 가상 또는 원격 서비스가 이용자의 선택에 따라 제공되도록 보장해야 합니다. 이는 단지 서비스 제공자에게 더 편리하다는 이유만으로 서비스가 가상 또는 원격으로 제공되지 않도록 하기 위함입니다.

기술에 대한 접근성이 향상되면, 지적·발달장애인이 서비스와 기회를 더욱 잘 이용할 수 있습니다. 예:

- 재택 근무
- 재택 학습
- 집에서 의사나 치료사의 진료 받기
- 소셜미디어 등 온라인 커뮤니티 참여하기

3. **공공장소에서의 AAC 지원.** 주 정부는 기술 기기와 같은 AAC 방식이 모든 공공장소와 정부 시설에서 사용 가능하고 지원될 수 있도록 보장해야 합니다. 예:

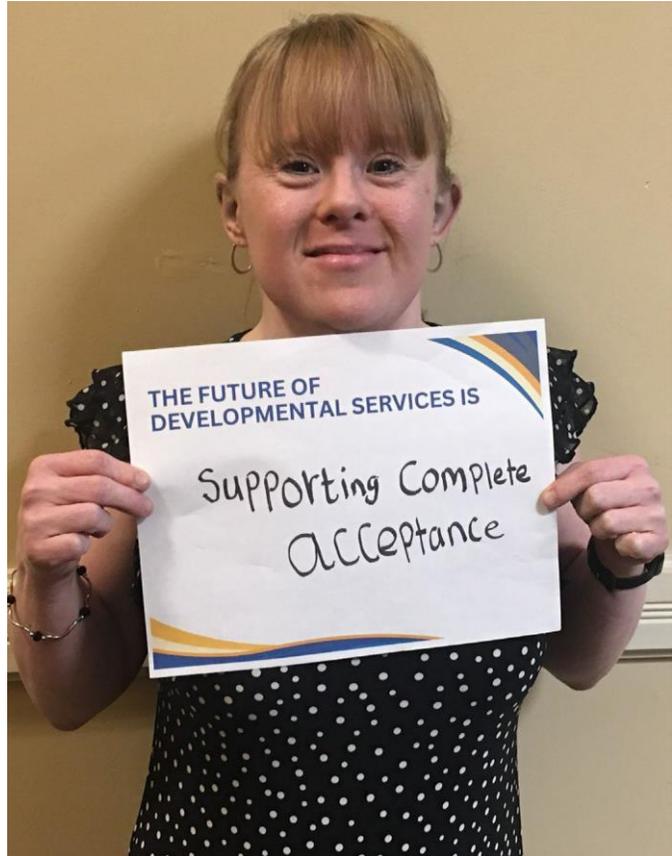
- 공항
- 출입국 관리소
- 교도소
- 병원

4. **지적·발달장애인의 보조기기 접근성 보장.** DDS, 지역 센터 및 DHCS는 지적·발달장애인이 필요한 보조기술에 접근할 수 있도록 협력해야 합니다. 이를 위해 DDS, 지역 센터, DHCS는 협력을 통해:

- 사람들이 필요한 보조기술을 빠르고 쉽게 받을 수 있도록 절차를 간소화합니다.
 - 여기에는 보조 기술 제공 및 비용 지불 방법을 명확히 하는 협력이 포함됩니다
- 보조기술의 수리가 필요한 경우를 대비해 보험과 접근 가능한 고객 서비스 지원을 제공합니다
- 필요한 보조기술을 적기에 제공할 수 있도록 충분한 수탁 서비스 제공자를 확보해야 합니다. 여기에는 장비(휠체어 등)와 환경 접근성 개선(경사로, 넓은 문 등)이 포함되어야 합니다.
- 기술을 이용한 독립생활 지원 시범 프로그램을 연구하고 개발합니다.
 - 예를 들어, "스마트 홈"과 같은 혁신적인 기술에 대한 접근성을 확대합니다. 스마트 홈은 원격으로 기기를 제어하고 모니터링할 수 있는 기술을 의미합니다. 이를 통해 지적·발달장애인이 집에서 더욱 독립적으로 생활할 수 있습니다.
- 지적·발달장애인, 그 가족, 그리고 직원들이 기술 사용 능력을 향상시킬 수 있도록 지원과 학습 기회를 제공합니다. 예를 들어 다음과 같은 기술이 있습니다.
 - 보조 기술 사용 및 유지 관리 방법
 - 일상생활에 도움이 될 수 있는 기술 사용법 여기에는 줌(Zoom)과 같은 화상 회의 소프트웨어가 포함될 수 있습니다.
- 거주지에 관계없이 보조기술을 이용할 수 있도록 합니다.

지적·발달장애인의 커뮤니티 프로그램, 서비스 및 활동 참여 보장

종종 커뮤니티 활동과 공간이 지적·발달장애인의 참여에 적합하지 않은 경우가 있습니다. 때로는 커뮤니티 사람들이 지적·발달장애인을 어떻게 지원할지 잘 모르는 경우도 있습니다. 또한, 지적·발달장애인과 가족이 커뮤니티의 지원 정보에 접근하지 못하는 경우도 있습니다. 이 권고안은 지적·발달장애인과 가족의 커뮤니티 참여를 지원하는 데 초점을 맞춥니다. 즉, 커뮤니티 프로그램과 활동에 더 쉽게 참여하고 커뮤니티에서 서비스를 받을 수 있도록 하는 것입니다.



1. **커뮤니티 내 장벽 제거.** 지역 센터는 지방 정부 등 커뮤니티 파트너들과 협력하여 지적·발달장애인이 커뮤니티에 참여하는 데 걸림돌이 되는 장벽을 없애야 합니다. 지역 센터와 커뮤니티 파트너들은 협력을 통해:

- '보편적 설계(universal design)'를 적용한 공공 공간을 확대합니다. 보편적 설계란 모든 사람이 능력에 관계없이 쉽게 사용할 수 있도록 공간을 설계하는 것입니다.

"때로는 뭔가 필요하고 원하는 것을 얻으려면 싸워야만 가능한 것처럼 느껴질 때가 있어요. 우리가 뭘 원하는지 먼저 물어봐 주는 환경이 갖춰져 있는 게 아니라고."

Tracey

- 지적·발달장애인의 필요에 대해 사람들을 교육합니다. 예를 들어, 지방 정부 관리와 지역 사업체에 지적·발달장애인을 효과적으로 지원하는 방법에 대한 정보를 제공합니다.
- 지적·발달장애인이 커뮤니티 활동에 참여할 수 있도록 적절한 편의를 제공합니다.

2. **포용적인 커뮤니티 서비스를 위한 유연한 비용 지원 방법.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인과 가족이 포용적인 커뮤니티 서비스를 쉽게 이용할 수 있도록 비용 지원 방법을 다양화해야 합니다. DDS와 지역 센터는:

- 지역 센터가 지적·발달장애인과 그 가족에게 포용적인 커뮤니티 서비스 비용을 어떻게 지원할 수 있는지에 대한 정보를 제공합니다. 여기에는 손쉽게 비용을 처리할 수 있는 도구 제공이 포함됩니다.
- 서비스 이용자가 커뮤니티 서비스 비용을 부담한 경우 이를 환급받을 수 있도록 보장합니다. 환급이란 지적·발달장애인이거나 가족이 이미 부담한 커뮤니티 서비스 비용을 돌려받는 것을 의미합니다.
- 이용자들이 참여자 주도 서비스(Participant Directed Services)를 사용하여 커뮤니티 서비스에 접근할 수 있도록 보장합니다. 참여자 주도 서비스는 이용자에게 특정 서비스를 어떻게 받을지, 그리고 누가 그 서비스를 제공할지 선택할 수 있는 옵션을 제공합니다.

또한 DDS는 다음과 같은 지침을 제공해야 합니다.

- 지역 센터의 정책은 한 개인이 이용할 수 있는 커뮤니티 서비스의 수를 제한해서는 안 됩니다
- SDP 참여자는 FMS를 통해 커뮤니티 서비스 비용을 환급받을 수 있습니다

3. **지적·발달장애인의 참여를 위한 필수 지원 보장.** 지역 센터는 지적·발달장애인이 커뮤니티 프로그램에 충분히 참여할 수 있도록 필요한 지원을 파악하고 제공하는 데 도움을 주어야 합니다. 지역 센터는:

- 사람들이 자연적 지원을 찾을 수 있도록 지원합니다. 예를 들어, 자연적 지원은 발달장애인이 관심 있는 커뮤니티 활동에 접근하거나 참여하는 데 도움을 줄 수 있는 친구일 수 있습니다.
- 지원을 제공하기 위해 지방 정부 및 기업과 협력합니다.
- 다른 선택지가 없을 경우에는 필요한 지원 비용을 직접 지불합니다.

지적·발달장애인의 커뮤니티 의사 결정 참여 보장

지적·발달장애인도 다른 모든 사람처럼 자신의 커뮤니티 문제에 대한 의견을 가지고 있습니다. 커뮤니티의 의사 결정에 참여하는 것을 '시민 참여'라고 합니다. 시민 참여에는 다음과 같은 활동이 포함될 수 있습니다.

- 선거에서 투표하기
- 자원봉사 활동을 통해 커뮤니티에 기여하기
- 이사회나 위원회 위원으로 활동하여 커뮤니티에 기여하기



때로는 지적·발달장애인이 커뮤니티 문제에 대해 의견을 내려고 할 때 소외되거나, 그 의견이 무시되기도 합니다. 심지어 지적·발달장애인은 투표를 해서는 안 된다는 말을 듣기도 합니다. 지적·발달장애인이 자원봉사 등을 통해 커뮤니티에 참여하고자 할 때 배제되는 경우도 종종 있습니다. 이 권고안은 지적·발달장애인이 투표나 지역 단체의 자원봉사 등 커뮤니티 참여 과정에 참여하는 방법을 명확히 이해할 수 있도록 하는 데 초점을 맞춥니다. 또한 지역 공무원 등 관계자들이 지적·발달장애인의 시민 참여를 독려하고 이를 지원하는 방법을 이해하는 데도 중점을 둡니다.

"지적·발달장애인들이 지역, 카운티, 캘리포니아 주, 그리고 연방 정부의 선출직 리더로 진출할 수 있다면 정말 멋진 것 같아요."

Kecia

1. **지적·발달장애인의 시민 참여 지원 방안 학습.** 지역 센터는 지적·발달장애인을 포함한 다양한 이해관계자 그룹을 구성해야 합니다. 이 그룹은 다음의 과제를 함께 논의하고 구체화해야 합니다.
 - 지적·발달장애인을 위한 시민 참여의 의미 명확히 정의합니다.
 - 지적·발달장애인이 참여할 수 있는 다양한 시민 참여 기회를 발굴합니다.
 - 지적·발달장애인의 시민 참여에 필요한 교육 및 지원 내용 파악합니다.
2. **시민 참여에 대한 정보 접근성 보장.** 지역 센터는 모든 계획 회의에서 시민 참여를 필수 안건으로 다루어야 합니다. 이를 통해 이용자들이 시민 참여에 대한 정보를 얻고 필요한 지원을 요청할 수 있게 됩니다. 이 논의는 IPP 회의 등 개인중심계획(PCP) 회의에서도 다루어져야 합니다.
3. **지적·발달장애인의 시민 참여 기회 확대.** 지역 센터는 커뮤니티 파트너와 협력하여 지적·발달장애인을 위한 시민 참여 기회를 확대해야 합니다. 지역 센터는:

- 자연적 지원 또는 유급 지원을 통해 지적·발달장애인의 시민 참여를 지원하는 방안을 개발해야 합니다.
- 지적·발달장애인이 참여할 수 있는 지역 내 자원봉사 기회를 제공해야 합니다.
- 지적·발달장애인이 지역 이사회 및 위원회에 참여할 기회를 보장해야 합니다.
- 시민 참여를 원하는 지적·발달장애인을 위해 교육 프로그램과 멘토링 서비스를 예로 들 수 있습니다.
 - 한 예로 '정책결정 파트너(Partners in Policy Making)' 프로그램을 들 수 있습니다. 이 프로그램은 지적·발달장애인의 시민 참여를 지원하기 위해 설계되었습니다.¹⁰
 - 지역 센터는 시민 참여 경험이 있는 자기 옹호자들이 주도하는 멘토링 프로그램을 만들 수도 있습니다.
- 지역 정책 입안자들에게 지적·발달장애인이 어떻게 시민 참여에 기여할 수 있는지 교육합니다.

4. **지적·발달장애인의 투표권 행사 지원 보장.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인의 투표권에 대한 교육과 지원을 제공해야 합니다. 이는 지적·발달장애인 유권자 수를 늘리는 데 기여할 것입니다.

- DDS는 다양한 자조 옹호자들과 협력하여 투표권에 대한 쉬운 언어로 된 투표권 자료를 검토하고 업데이트해야 합니다. 여기에는 후견인 지정을 받은 사람이 투표할 수 있는 조건과 투표 시 제공되는 편의에 관한 정보도 포함되어야 합니다. DDS는 이 업데이트된 정보가 모든 지역 센터 웹사이트에 제공되도록 해야 합니다.

¹⁰ [정책 결정 파트너 프로그램에 대한 자세한 내용은 여기\(https://mn.gov/mnddc/pipm/\)](https://mn.gov/mnddc/pipm/)에서 확인할 수 있습니다.

- 지역 센터와 커뮤니티 기반 단체는 가족 및 돌봄 제공자에게 지적·발달장애인의 투표권에 대한 정보를 제공해야 합니다.
- 지역 센터는 투표 접근성에 대한 전문성을 갖춘 커뮤니티 기반 단체와 협력하여 지적·발달장애인에게 투표에 관한 정보를 제공해야 합니다. 여기에는 다음과 같은 정보가 포함되어야 합니다.
 - 투표의 의미
 - 투표 방법
 - 투표에 참여하기 전에 안건을 이해하고, 정보에 기반해 현명한 선택을 하는 방법
- 지역 센터는 모든 IPP 회의에서 투표에 대한 논의가 이루어지도록 해야 합니다.
 - 특히 18세 생일을 앞둔 IPP 회의에서 투표권 논의를 시작하는 것이 중요합니다. 이를 통해 지적·발달장애인이 18세가 되어 투표할 수 있게 되었을 때 필요한 지원을 받을 수 있습니다.

지적·발달장애인을 위한 포용적이고 수준 높은 교육 기회 보장

모든 지적·발달장애 아동 및 청소년은 '무상으로 제공되는 적절한 공교육(FAPE)'을 받을 권리가 있습니다. 또한 장애가 없는 또래들과 함께 통합된 교실에서 교육을 받아야 합니다. 이는 법으로 보장되어 있습니다. 하지만 지적·발달장애인은 여전히 교육을 받는 데 있어 여러 장벽을 마주하고 있습니다.

지적·발달장애 아동 및 청소년을 위한 교육은:

- 포용적이어야 합니다
- 공평해야 합니다

- 개별화된 지원과 서비스를 제공해야 합니다

이 권고안은 지적·발달장애 아동 및 청소년이 학교에 잘 통합되고 그들의 필요에 맞는 최상의 교육을 받을 수 있도록 보장하는 데 중점을 둡니다.

1. **포용적이고 유연한 교육.** CDE는 지역 교육 기관(LEA)과 협력하여 모든 지적·발달장애 아동 및 청소년이 FAPE를 받을 수 있도록 보장해야 합니다.

모든 발달장애 아동과 청소년이 자신의 고유한 필요에 따라 포용적이고 유연한 교육을 받을 수 있도록 주 정부가 해야 할 일은 많습니다. 예를 들어, 주 정부는:

- 교육 시스템이 '보편적 학습 설계(Universal Design for Learning)' 원칙을 기반으로 운영되도록 보장해야 합니다. 이는 모든 학생의 필요와 능력을 수용하는 교육 접근법입니다. 학생들이 각자에게 맞는 방식으로 학습할 수 있도록 유연성을 부여합니다.
 - 이를 통해 학교와 다른 교육 기관들은 지적·발달장애인을 포함한 모든 학생을 공평하고 포용적으로 지원할 수 있게 될 것입니다.
 - 주 정부는 CDE와 지역 파트너들이 지적·발달장애인, 그 가족 및 다른 커뮤니티 파트너와 협력하여 공교육 시스템을 보편적 학습 설계로 전환하도록 보장해야 합니다. 이 과정에서는 교육 현장에서 발생하는 격차와 문제를 해결하기 위한 방안을 마련하고 이를 실행해야 합니다.
- 학교는 지적·발달장애 청소년들이 IEP 과정에 참여하고 필요한 지원을 받을 수 있도록 보장해야 합니다. 학생들은 자기 옹호 능력을 기르고, 충분한 정보를 바탕으로 선택하며, 자기결정권을 실천하는 데 필요한 기술을 배울 수 있도록 지원받아야 합니다.
- 학교와 교사들이 통합교육을 현실화할 수 있도록 충분한 지원과 훈련, 자원을 확보하도록 해야 합니다.

- 여기에는 학교 내 상담을 포함하여, 지적·발달장애 학생들이 정신건강 지원 서비스를 완전히 이용할 수 있도록 하는 것도 포함됩니다. 또한 여러 분야의 전문가들이 팀을 이루어 다양한 지원이 필요한 학생들을 효과적으로 지원하도록 해야 합니다. 학교는 진로 및 대학 진학 상담, '씹크 칼리지(Think College)'와 같은 옵션이 발달장애 학생들에게도 포용적으로 제공되는지 확인해야 합니다.
- 공교육 시스템에 대한 책임성 측정 기준을 개발합니다. 책임성 측정 방안에는 졸업률, 졸업 후 진학 및 취업 현황, 기타 지적·발달장애 학생과 관련된 성과를 추적하는 내용이 포함될 수 있습니다.
 - 이 책임성 측정 방안은 기존의 측정 방식을 기반으로 개선하거나 정교화하여 모든 발달장애 학생에 관한 데이터를 빠짐없이 수집할 수 있도록 해야 합니다.
- 학교 캠퍼스가 모든 사람에게 접근 가능하도록 보장합니다.
- 모든 학생이 학교의 다양한 활동과 행사에 동등하게 참여할 수 있는 기회를 갖도록 보장합니다. 이러한 활동에는 졸업 행사와 졸업식, 학교 동아리 활동 등이 포함됩니다.

이 권고안에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.

지적·발달장애인을 위한 이동권 보장

교통수단에 대한 접근성은 지적·발달장애인이 커뮤니티에 완전히 참여하는 데 도움이 됩니다. 믿을 수 있는 교통수단이 없으면, 많은 지적·발달장애인은 필요한 곳에 갈 수 없습니다. 다양한 교통수단 옵션이 제공되어야 합니다. 이는 특히 대중교통이 부족한 농촌 지역에서 중요합니다. 이동 보조 기구를 사용하는 사람들에게도 다양한 교통수단 옵션은 필수적입니다. 이 권고안들은 지적·발달장애인이 고품질의 교통수단 옵션에 접근할 수 있도록 보장하는 데 중점을 둡니다.

"일하러 가든, 어디를 가든, 교통수단을 이용해서 밖으로 나갈 때 '우리가 안전하다'는 확신이 필요해요"

Sara

1. **더 많은 교통수단 옵션 제공하기.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인을 위한 다양한 교통수단 옵션을 확충해야 합니다. 이러한 서비스의 비용을 효율적으로 지불할 수 있는 방안도 마련해야 합니다. 더 많은 교통수단 옵션을 제공하기 위해 DDS와 지역 센터는:

- 독립적인 이동을 지원할 수 있도록 충분한 교통수단 옵션을 확보해야 합니다. 이를 통해 더 많은 지적·발달장애인이 원하는 때, 원하는 장소에서 커뮤니티 서비스에 접근할 수 있을 것입니다. 독립적인 이동을 지원하는 교통수단 옵션은 다음을 포함해야 합니다.
 - 리프트(Lyft), 우버(Uber)와 같은 차량 공유 서비스
 - 웨이모(Waymo)와 같은 자율주행 차량
 - 카풀
 - 교통비 지원
- 지적·발달장애인이 본인의 장애와 관련된 필요에 맞춘 운전 교육을 받을 기회를 보장해야 합니다.

- 휠체어 등 이동 보조기구를 사용하는 사람의 이동을 위해 필요한 차량 개조 비용을 당사자나 가족에게 환급해줘야 합니다.
- 보험 제한이나 책임 문제와 같은 장벽을 해소하여, 지역 센터의 수탁 서비스 제공자가 '온디맨드' 차량 서비스를 제공할 수 있도록 지원해야 합니다.
- 교통 서비스를 제공하는 수탁 서비스 제공자가 저녁과 주말 시간대의 서비스 선택권을 확대하도록 장려해야 합니다.
- 공평한 서비스 접근성을 높이기 위해 교통비 환급 범위를 확대해야 합니다. 여기에는 농촌 지역에서 먼 거리를 이동해 서비스를 받는 경우를 포함하며, 직원이 발달장애인의 식료품 구매, 처방약 수령, 기타 심부름 등 커뮤니티 활동을 지원할 때 소요되는 시간과 이동 비용(유류비)을 지원하는 것도 포함됩니다. 장거리 이동 시간으로 인해 제공되는 서비스 시간이 줄어들지 않도록 합니다.
- 모든 지적·발달장애인이 양질의 이동성 훈련을 받을 수 있도록 보장해야 합니다. 장애 유형에 따른 차별이 있어서는 안 됩니다. 대중교통 이동성 훈련은 학생 시절부터 시작되어야 하며, 이는 독립성을 높이고 인생관을 바꿀 수 있습니다. 또래 대 또래 이동성 훈련(Peer-to-peer mobility training)이 이동성 훈련 옵션 중 하나로 포함되어야 합니다.

2. **대중교통 시스템 개선.** DDS와 지역 센터는 파트너와 협력하여 대중교통 개선 계획을 개발해야 합니다. 파트너에는 주 정부, 지방 정부 및 대중교통 관련 기관이 포함되어야 합니다 대중교통 시스템을 개선하기 위해 DDS, 지역 센터 및 파트너는 협력을 통해:

- 교통 격차 및 그 해결 방안을 파악해야 합니다.
- 대중교통 관계자들에게 지적·발달장애인의 교통 관련 요구사항에 대한 교육을 제공해야 합니다.

- 대중교통 이용에 가장 많은 어려움을 겪는 사람들을 위한 시스템 개선을 최우선으로 추진해야 합니다. 여기에는 이동 보조기구 사용자와 농촌 거주민이 포함됩니다.

지적·발달장애인의 기본적인 생활에 필요한 안정적인 재정 확보

지적·발달장애인은 주거 및 식량 등 기본적인 필요를 충족할 자원이 부족한 경우가 많습니다. 이는 필요한 물품을 구입할 돈이 충분하지 않기 때문일 수 있습니다. 일부 지적·발달장애인은 매월 연방 정부로부터 금전적 지원을 받습니다. 이를 보충 소득 보장(SSI) 수급 혜택이라고 합니다. 캘리포니아 주정부는 SSI를 받는 사람들에게 추가 지원금을 제공합니다. 이를 주 정부 보조금(SSP)이라고 합니다. 그러나 SSI와 SSP에서 지급하는 월 수급액은 여전히 연방 빈곤선(FPL)보다 낮은 수준입니다. 이는 사람들이 매달 SSI와 SSP 지원금을 받더라도 기본적인 생활을 유지하기엔 부족하다는 뜻입니다.

또다른 문제로, 지적·발달장애인이 결혼하면 SSI 혜택이 줄어들 수 있습니다. 어떤 지적·발달장애인은 결혼을 하게 되면서 장애 성인 자녀 사회보장 혜택 등 일부 혜택을 아예 상실하기도 합니다. 이를 '결혼 페널티'라고 합니다.

연방 정부는 매년 SSI 수급액을 인상합니다. 이를 연간 생계비 조정(COLA)이라고 합니다. COLA는 식료품 구매나 주거 비용 상승분을 반영하기 위한 것입니다.

캘리포니아 법에서 주 정부가 매년 COLA를 제공하는 것은 의무사항이 아닙니다. 이는 SSI 수급액은 매년 증가할 수 있지만, SSP 수급액은 매년 증가하지 않을 수 있음을 의미합니다.

이 권고안들은 지적·발달장애인이 기본적 필요를 충족할 수 있는 충분한 재정을 확보하도록 하는 데 중점을 둡니다.

1. **SSP 인상.** 주 정부는 SSP의 매월 지급액을 인상해야 합니다. 인상액은 개인 SSI 혜택을 받는 사람들이 FPL을 초과할 수 있도록 충분해야 합니다. 또한 주 정부는 COLA를 따라잡을 수 있도록 매년 모든 SSI 수급자에 대한 SSP 금액을 인상해야 합니다.

2. **지적·발달장애인의 결혼 시 혜택 보전.** 주 정부는 지적·발달장애인이 결혼하고자 할 때 SSI와 기타 사회보장 혜택을 잃지 않도록 연방법 개정을 지원해야 합니다. 여기에는 다음과 같은 법 개정이 포함됩니다.
 - 지적·발달장애인이 결혼 후 SSI 혜택이 감소하지 않도록 보장합니다.
 - 지적·발달장애인이 결혼할 때 장애 성인 자녀 사회보장 혜택을 유지할 수 있도록 허용합니다.
 - 결혼한 지적·발달장애인이 은행 계좌에 보유할 수 있는 금액 한도를 \$3,000에서 \$4,000로 인상합니다.

3. **결혼 페널티 축소 또는 폐지.** 캘리포니아는 이미 결혼 페널티 축소를 위한 일부 조치를 시행했습니다. CalHHS는 DDS와 재무부와 협력하여 SSI '결혼 페널티'를 더욱 축소하거나 폐지하는 데 따른 비용과 이익을 분석해야 합니다. '결혼 페널티'는 SSP 금액을 추가로 인상함으로써 축소되거나 폐지될 수 있습니다. 분석이 완료된 후, CalHHS는 자기 옹호자를 포함한 다양한 이해관계자의 의견을 수렴하여 후속 조치를 결정해야 합니다.

4. **SSP를 통한 주거 비용 지원.** 주 정부는 소득의 40% 이상을 주거비로 지출하는 지적·발달장애인(가족과 함께 사는 사람 포함)에게 SSP를 통해 추가 지원금을 제공해야 합니다. 이를 통해 지적·발달장애인의 주거비 부담을 덜어줄 수 있습니다. 이는 사람들이 노숙자가 되는 것을 방지하는 데 도움이 될 것입니다. 나아가 본인이 원하는 거주지를 선택할 수 있는 자유를 보장하는 데도 도움이 될 것입니다.

지적·발달장애인의 주거 선택권 보장

지적·발달장애인이 캘리포니아에서 주거지를 찾는 것은 결코 쉽지 않은 일입니다. 그 이유는 다음과 같습니다.

- 캘리포니아의 주거 비용은 매우 높습니다.

- 캘리포니아의 모든 주민이 거주할 수 있는 아파트와 주택이 충분하지 않습니다.
- 지적·발달장애인을 위한 주거 보조금 프로그램이 있지만, 지원이 필요한 모든 사람이 받을 수 있는 것은 아닙니다. 이는 이러한 프로그램에 신청할 기회가 제한적이고 대기자 명단이 몇 년씩 길어질 수 있기 때문입니다.

이 권고안들은 지적·발달장애인이 안정적인 주거지를 확보할 수 있도록 필요한 지원을 제공하는 데 중점을 둡니다. 또한 지적·발달장애인이 접근 가능한 주거 공간을 가질 수 있도록 보장하는 데도 초점을 맞춥니다.

1. **더 많은 주택 건설하기.** 주 정부와 DDS는 캘리포니아 전역에 지적·발달장애인을 위한 저렴하고 접근 가능한 주택을 확대해야 합니다. 이를 위해 DDS는 기존 및 새로운 자원과 프로그램을 활용해야 합니다. 지적·발달장애인을 위한 저렴하고 접근 가능한 주택이 더 많이 제공되도록 하기 위해, 주 정부는:

- 성인 지적·발달장애인을 위한 커뮤니티 기반의 저렴하고 접근 가능한 주택 건설에 필요한 예산을 확보해야 합니다.
 - 예를 들어, 주 예산에는 재향군인, 노인, 정신 질환자와 같은 취약 계층을 위한 주거 지원에 특별히 할당된 자금이 있습니다. 지적·발달장애인을 위해서도 유사한 프로그램이 설립되어야 합니다.
- 지적·발달장애인을 위한 저렴한 주택을 제공하는 시와 카운티에 자금을 지원해야 합니다.

지적·발달장애인을 위한 저렴하고 접근 가능한 주택이 더 많이 제공되도록 하기 위해, DDS는:

- 커뮤니티 내 주택 건설을 지원하는 기존 프로그램에 더 많은 자금을 지원해야 합니다. DDS는 또한 이 프로그램의 활용 방안을 새롭게 모색해야 합니다.

- 지적·발달장애인과 가족이 부속 주거 시설(ADU)을 마련할 수 있도록 저금리 대출과 계약금 지원을 위한 프로그램을 수립해야 합니다. ADU는 지적·발달장애인의 장기적인 주거 필요를 지원하는 데 사용될 수 있습니다. ADU는 주택 부지 내에 본채와는 별도로 독립된 생활 공간을 의미합니다. 예:
 - 지하 아파트
 - 차고를 개조한 아파트

이 권고안에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.

2. **명확한 주거 정보 제공.** DDS는 지적·발달장애인이 안정적인 주거를 확보하는 데 도움이 되는 방법을 담은, 쉬운 언어로 된 접근성 높은 정보를 개발해야 합니다. DDS는 이 정보를 지적·발달장애인과 그 가족에게 충분히 제공해야 합니다. 정보는 모든 사람이 이해하기 쉽도록 다양한 방식으로 제공되어야 합니다. 서면 자료와 동영상 등을 이용하는 것을 예로 들 수 있습니다. 제공되는 정보는 다음을 포함해야 합니다.

- 이용 가능한 주거 지원 내용
- 임차인의 권리
- 기타 주거 관련 문제

3. **지적·발달장애인이 저렴한 주거지를 찾을 수 있도록 지원.** DDS는 지적·발달장애인과 그 가족이 거주 지역이나 담당 지역 센터에 상관없이 주택을 찾는 데 필요한 신속한 지역 지원을 받을 수 있도록 보장해야 합니다. 이러한 서비스를 '주거 접근 서비스(Housing Access Services)'라고 합니다. 이를 위해 DDS는:

- 지역 센터가 지적·발달장애인과 그 가족, 특히 발달장애 아동과 청소년이 있는 가정에 주거 접근 서비스를 제공해야 합니다. 특히 발달장애 아동과 청소년이 있는 가정에 더욱 중점을 둡니다.
 - 주거 접근 서비스 제공자가 모든 사람에게 양질의 지원을 제공할 수 있도록 서비스 단가를 현실에 맞게 업데이트해야 합니다.
4. **지적·발달장애인에게 삶의 변화나 이사 과정에서 필요한 지원 보장.** DDS는 사람들이 새로운 주거지나 서비스로 이전하는 것을 돕기 위한 주 전체 계획을 수립해야 합니다. 이 계획은 지적·발달장애인이 다음과 같은 부분에서 도움을 받을 수 있도록 해야 합니다.
- 임대료
 - 보증금
 - 공과금
 - 삶의 단계에 맞는 가구 지원
 - 다음과 같은 다양한 거주 환경에서 보다 독립적인 삶으로 원활히 전환하기 위한 지원도 포함해야 합니다.
 - 가족 집
 - 그룹 홈
 - 위탁 가정
 - 쉼터
 - 노숙 상태

5. **지적·발달장애인을 위한 저렴한 주택 및 임대료 지원 보장.** 주 정부와 DDS는 지적·발달장애인과 그 가족이 기존의 저렴하고 접근 가능한 주택 자원을 손쉽게 이용할 수 있도록 지원해야 합니다. 예를 들어 주거 지원 프로그램, 임대료 보조금, 기타 커뮤니티 자원 등이 있습니다.

이를 위해 DDS는:

- 다른 임대료 보조금 프로그램과의 격차를 해소하기 위한 임대료 보조 프로그램을 설립하고 자금을 지원해야 합니다.
 - 여기에는 HUD 바우처를 기다리는 동안 임시 임대료 보조금을 제공하는 것도 포함될 수 있습니다.
 - DDS와 지역 센터는 지역 주택 당국 및 관리형 의료 기관과 협력하여 사람들이 보다 간단하고 원활하게 임대료 보조금을 받을 수 있도록 단일화된 절차를 마련해야 합니다.
- 위기 상황이거나 위험에 처했거나 주거 관련 필요가 있을 때, 언제든지 주거 필요성 평가 및 주거 접근 서비스를 받을 수 있도록 보장합니다.
- 주택 당국 및 기타 개발 기관과 협력하여 지적·발달장애인을 위한 특별 임대 프로그램, 지정된 주택 단위 또는 임대료 지원을 개발합니다.

주 정부는 다음과 같은 불공정한 주택 관행을 중단시켜야 합니다.

- 돈의 출처를 이유로 세입자를 거부하는 행위
- 신용 기록이 없다는 이유로 세입자를 거부하는 행위

6. **지적·발달장애인을 위한 주거 문제 관련 법률적 지원 보장.** 주 정부는 지적·발달장애인이 필요할 경우 신속하고 지역적으로 법률 지원을 받을 수 있도록 보장해야 합니다. 주 정부는 다음을 수행해야 합니다.

- 법률 구조(Legal Aid) 프로그램 및 옹호 단체에 대한 자금 지원을 증액하여:
 - 주거 문제에 대한 법률적 지원을 제공합니다.
 - 지적·발달장애인을 위한 권리 옹호 활동을 수행합니다.
 - 커뮤니티의 불공정한 주거 관행 근절합니다.

- 주거 관련 법률적 도움이 필요한 사람들의 수를 집계하고 보고하는 시스템을 수립해야 합니다. 이는 주 정부의 주거권 보호, 옹호 활동, 차별 금지, 공정 주거 등 관련 법률을 개선하는 데 기여할 것입니다. 여기에는 다음과 같은 정보가 포함되어야 합니다.
 - 필요한 도움의 유형
 - 필요한 조치
 - 관련된 기관이나 단체
 - 제공되는 서비스
 - 최종 결과

- 법률 전문가들이 지적·발달장애인을 지원할 때 겪는 어려움을 파악하기 위한 종합적인 검토를 시행해야 합니다. 그 후 이러한 어려움을 해소할 수 있는 계획을 수립합니다.

이 권고안에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.

7. **지적·발달장애인의 주거 접근성 향상.** DDS는 지역 센터와 협력하여 지적·발달장애인이 자신의 장애와 관련된 주택 개조를 요청할 수 있는 명확하고

쉬운 절차를 만들어야 합니다. 지적·발달장애인은 제공받는 서비스 유형과 관계없이 주택 개조를 신청할 수 있어야 합니다. DDS는 또한:

- 지적·발달장애인이 주택 소유 여부와 관계없이 주거지의 접근성을 개선할 수 있도록 보장해야 합니다.
- 지적·발달장애인이 임대 주택에서 이사할 때 집주인이 원상 복구를 요구하면, 개조 시설을 철거하는 비용을 지원해야 합니다.
- 데이터를 수집하고 활용해야 합니다. 이를 통해 DDS는:
 - 사람들의 요구 사항을 파악할 수 있습니다
 - 주택 개조 요청 절차를 개선할 수 있습니다
 - 주택 개조를 위한 자금 지원 및 접근성이 공정한지 확인할 수 있습니다

8. **지적·발달장애인 대상 주택 임대를 장려를 위한 인센티브 활용.** 주 정부는 기업, 개인 및 단체가 지적·발달장애인에게 주택 단위를 임대하도록 장려하는 다양한 방법을 모색해야 합니다. '인센티브를 제공한다'는 것은 어떤 일을 하도록 장려하기 위해 그 일을 했을 때 금전적 혜택을 주는 것을 의미합니다. 여기에는 지적·발달장애인에게 주택을 임대하는 사람들에게 다음과 같은 금전적 혜택을 제공하는 방법이 포함될 수 있습니다.

- 주 정부 세금 공제
- 재산세 인센티브

주 정부는 또한, 자신이 소유하거나 임차한 주거 시설에서 지적·발달장애인에게 서비스를 제공하는 서비스 제공자가 저렴한 재산 보험에 가입할 수 있게 하는 방안도 모색해야 합니다. 이는 지원 필요도가 높은 사람들을 위한 주택 공급을 늘리는 데 도움이 될 것입니다.

9. **지적·발달장애인의 탈시설 및 커뮤니티 정착 계획 수립.** DDS는 지적·발달장애인이 시설 환경에서 커뮤니티 환경으로 이전하는 것을 지원하기 위한 계획을 수립해야 합니다. 캘리포니아는 주 정부가 운영하는 대규모 지적·발달장애인 시설을 폐쇄하고 많은 사람이 커뮤니티로 이전할 수 있도록 지원한 경험이 있습니다. 그러나 여전히 많은 사람들이 다음과 같은 민간 시설 환경에 거주하고 있는 실정입니다.

- 중급 치료 시설
- 요양원
- 정신질환자 시설(IMD) IMD는 심각한 행동 건강 문제가 있는 사람들이 종종 이용하는 시설입니다.

이 계획은 시설에 거주하는 사람들이 커뮤니티로 전환하는 것을 지원합니다. 이 계획은:

- 커뮤니티로 이전하는 지적·발달장애인이 자기 결정적인 삶을 살 수 있도록 적절한 지원을 제공해야 합니다.
- 주 운영 시설 폐쇄로부터 얻은 경험과 교훈을 적극 활용해야 합니다.

10. **지적·발달장애인 특화 주택을 충분히 확보.** DDS는 통합되고 포용적인 주택 옵션이 충분히 제공되도록 보장해야 합니다. 이러한 주택은 지적·발달장애인이 비장애인과 함께 살며 커뮤니티에 참여하고, 필요에 특화된 지원을 받을 수 있도록 돕는 환경을 말합니다. 통합적이고 포용적인 주택 옵션에는 다음이 포함됩니다.

- 의료 및 행동 지원 주택
- 위탁 가정

DDS는:

- 개인의 선택, 독립성, 포용성을 중시한 통합적 주거 환경 제공해야 합니다

- 주거 정책이 공정하고 모든 사람의 필요를 반영하도록 보장해야 합니다
- 모든 주거 환경이 HCBS 최종 규칙 최종 규칙의 시설 요건을 완전히 준수하도록 보장하여야 합니다
 - 이 권고안을 뒷받침하는 주거 환경 모니터링 및 감독에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.

11. **주택 문제에 대한 정부 및 파트너 기관 간의 협력 강화.** 주 정부와 DDS는 주, 연방, 지역 기관들이 주거 문제 해결을 위해 협력하는 방식을 개선해야 합니다. 이는 지적·발달장애인이 주거 및 노숙 예방 서비스에 접근할 수 있도록 협력하는 방식을 포함합니다.

주 정부는:

- DDS, 지역 센터, 캘리포니아 주거 관련 기관 간 공식 협약을 통해 부문 간 파트너십을 구축해야 합니다. 이러한 파트너십은 저렴하고, 접근 가능하며, 지원적 주거 자원에 대한 공평한 접근을 보장할 것입니다.

이를 위해 DDS는:

- 발달장애인을 위한 커뮤니티 기반의 저렴하고 접근 가능한 주거 문제를 전담하는 특별 주택 부서를 설립해야 합니다. 이 부서는 또한 발달장애인의 커뮤니티 참여에도 초점을 맞춰야 합니다.
- DDS 및 파트너 기관에 자문할 주택 자문 위원회를 구성해야 합니다. 이 위원회는 전문가와 실제 경험을 한 당사자들을 포함해야 합니다.

12. **캘리포니아의 '하우징 퍼스트(Housing First)' 법률과 연계.** 주 정부는 지적·발달장애인을 위한 주거 프로그램과 서비스를 캘리포니아의 '하우징 퍼스트' 법률에 맞춰 조정해야 합니다. 주 정부는 '하우징 퍼스트' 원칙이 시스템 전반에 걸친

핵심 가치로 채택되도록 보장해야 합니다. '하우징 퍼스트' 원칙은 개인의 상황이 아무리 복잡하더라도 누구나 안정적인 주거 공간을 가질 자격이 있다고 보는 접근 방식입니다. '하우징 퍼스트' 원칙으로 원하는 주거 공간을 얻기 위해 먼저 일정한 조건을 충족해야 하는 기존의 '주거 준비 모델'을 대신해야 합니다. 주 정부는 지적·발달장애인을 위한 저렴하고 접근 가능한 주택 옵션을 개발하기 위한 모든 투자와 노력이 HCBS 핵심 원칙 및 요구사항과 완전히 일치하도록 보장해야 합니다.

13. 공정한 주거 관련 법률과 기술 마련. 주 정부는 주택 법률 및 프로그램이 지적·발달장애인에게 공정한지 확인해야 합니다. 이를 위해 주 정부는:

- 다음 목적을 위한 법률을 지원해야 합니다.
 - 지적·발달장애인의 공정 주거권 보장
 - 지적·발달장애인의 주거 장벽 제거
 - 지적·발달장애인에 대한 차별 방지
 - 지적·발달장애인을 보호
- 지적·발달장애인을 더 효과적으로 보호하기 위해 필요한 법률을 개정해야 합니다.
- 주거 프로그램에 사용되는 새로운 기술이 의도치 않게:
 - 지적·발달장애인을 차별하지 않도록 보장합니다
 - 지적·발달장애인을 소외시키지 않도록 보장합니다
 - 지적·발달장애인이 커뮤니티에서 거주하며 주거를 구할 때 불공정한 결과가 초래되지 않도록 해야 합니다.
- 주거 프로그램, 서비스, 또는 자원을 이용하려는 지적·발달장애인에게 다음을 보장합니다.

- 도움 받기
- 문제 신고
- 장벽 극복

지적·발달장애인을 위한 공정한 사법 시스템 보장.

지적·발달장애인도 범죄를 저질렀거나 혐의를 받으면 다른 사람들과 마찬가지로 사법절차를 겪게 됩니다. 사법 시스템은 일반적으로 형평성과 공정성 면에서 많은 문제를 안고 있습니다. 지적·발달장애인들은 사법 시스템에서 훨씬 더 큰 불공평을 겪을 수 있습니다. 이는 사법 서비스가 지적·발달장애인의 필요를 고려하여 설계되지 않았기 때문일 수 있습니다. 이 권고안들은 사법 시스템이 지적·발달장애인에게도 공정하게 작동하도록 하는 데 중점을 둡니다.

1. **일관성있는 사법 전환 프로그램 보장.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인이 사법 전환 프로그램을 이용하는 방법에 대한 지침을 함께 개발해야 합니다. 사법 전환 프로그램이란 비폭력 범죄로 인해 구금될 수 있는 사람들을 위한 대안적 조치입니다. '수감된다'는 것은 교도소나 감옥에 가는 것을 의미합니다.

사법 전환 프로그램의 법적 기준을 충족하는 모든 지적·발달장애인이 이 선택권을 이용할 수 있어야 합니다. 모든 랜터만 법 서비스와 마찬가지로, 사법 전환 서비스 역시 개인별 필요에 맞춘 지원을 기반으로 합니다. 또한, 사법 전환 계획이 공공의 안전에 부당한 위험을 초래하지 않는다는 판사의 판단이 있어야 합니다.

DDS와 지역 센터가 마련하는 지침에는 다음 내용이 포함되어야 합니다.

- 사법 전환 절차의 각 단계
- 자격을 갖춘 모든 지적·발달장애인이 사법 전환 프로그램을 이용할 수 있도록 보장하는 방안
- 지역 센터의 역할

- 지역 센터의 역할에 다음 사항은 포함되지 않습니다.
 - 사법 전환 조치의 적절성에 대한 의견 제시
 - 사법 전환 조치에 대한 찬성 또는 반대 권고

또한 DDS는 긴급 주거 또는 위기 개입 서비스 등 개인의 전환 계획에 필요한 경우, 관련 비용 인상 요청 절차를 간소화하여 사법 전환 프로그램을 강화할 수 있습니다.

2. **포터빌 발달 센터(PDC) 입소자를 위한 전환 계획.** DDS와 지역 센터는 PDC 입소자를 위한 포괄적인 사회 복귀 계획 지침을 마련하기 위해 협력해야 합니다. 때로는 지적·발달장애인이 사법 전환 프로그램을 이용하지 못하고 재판을 받아야 하는 경우가 있습니다. 만약 자신이 왜 재판을 받는지, 또는 스스로를 어떻게 변호해야 할지 이해하지 못한다면, '재판 무능력' 판정을 받을 수 있습니다. 이런 경우, 감옥에 가지 않고 유죄 판결을 받지 않습니다. 대신, 법원의 명령에 따라 DDS가 운영하는 대규모 시설인 PDC로 보내질 수 있습니다. PDC에서 그들은 자신이 왜 범죄로 기소되었는지와 재판이 어떻게 진행되는지 이해하는 데 도움이 되는 치료를 받게 되어 있습니다. 하지만 자신이 왜 기소되었는지 끝내 이해하지 못하는 사람들도 있습니다. 이런 경우, 재판을 받고 유죄 판결을 받았다면 복역했을 기간보다 더 오랜 시간, 수년 동안 PDC에 머무르게 되기도 합니다. 하지만 PDC에 있는 모든 사람이 반드시 그곳에 있어야 하는 것은 아닙니다.

PDC 입소자를 위한 사회 복귀 계획에는 다음 내용이 포함되어야 합니다.

- 당사자가 사회에 복귀하여 생활하는 데 필요한 서비스 유형 파악
- PDC에 있는 동안과 퇴소 후의 지원을 위한 모범 사례 발굴
- 커뮤니티 정착을 가로막는 문제나 장벽에 대한 설명 포함
- 이러한 장벽을 해결하기 위해 어떤 조치가 취해지고 있는지 포함

3. **수감 중에도 중단없는 지역 센터 서비스 제공 보장.** DDS와 지역 센터는 서비스 자격이 있는 모든 수감자가 수감 중에도 필요한 지원을 계속 받을 수 있도록 보장해야 합니다.
- 석방 후 커뮤니티에 복귀할 때도 지역 센터의 지원을 받아야 합니다.
 - 석방 후 커뮤니티에 복귀할 때도 지역 센터의 지원을 받아야 합니다.
 - 지역 센터가 단지 수감되었다는 이유만으로 당사자의 사례 관리를 '비활성화'하는 것은 허용되지 않습니다. '비활성화'란 이용자의 사례 관리가 종료되며, 이후 지원이 중단되는 것을 의미합니다.
 - 지역 센터는 재수감과 같은 바람직하지 않은 결과를 예방하기 위해 수감 중인 개인을 지속적으로 지원하고 관리해야 합니다.
 - DDS와 지역 센터는 서비스 대상이 되는 수감자를 파악하고 지원하는 방법에 대해 협력해야 합니다.
 - DDS, 지역 센터, 교도소, 소년원, 주립 교도소는 수감된 지적·발달장애인을 지원하기 위한 계획을 마련하기 위해 협력해야 합니다. 이 계획에는 수감 중과 석방 후의 지원에 대한 필수 요건과 모범 사례가 포함되어야 합니다.
 - DDS는 수감자를 지원하는 지역 센터의 역할과 책임을 명확히 하는 지침을 제공해야 합니다. 이 지침에는 출소자가 의료 서비스와 같은 필수적인 서비스를 받을 수 있도록 DHCS 등 다른 시스템과 협력하는 방안이 포함되어야 합니다.

비상 사태 대비

지적·발달장애인들이 다른 사람들처럼 비상 상황 시 안전을 지키기 위한 계획과 지원을 받아야 합니다. 긴급 상황에는 다음이 포함될 수 있습니다.

- 가족에게 응급 상황 발생 갑작스러운 건강 문제나 가정 내 정전 등을 예로 들 수 있습니다.
- 자연 재해와 같은 대규모 비상 상황. 대규모 비상 상황은 전체 커뮤니티 전체에 영향을 미칠 수 있습니다. 최근 남부 캘리포니아에서 발생한 산불이 이러한 유형의 비상 상황의 예라고 할 수 있습니다.

1. **비상 상황 시 발달장애인의 안전 보장.** 지역 센터는 개별 가정의 비상 상황은 물론, 커뮤니티 전체에 영향을 미치는 재난에 대비한 행동 계획을 세울 수 있도록 지원해야 합니다. 이 비상 계획은 각 개인의 IPP 회의에서 논의되고 업데이트되어야 합니다. 비상 계획에는 누구에게 도움을 요청할지, 위험한 상황에서 어떻게 대피할지에 대한 정보와 옵션이 포함되어야 합니다. DDS와 많은 지역 센터에는 비상 대비 및 대응을 책임지는 전담 직원이 있습니다. 가족과 개인은 이러한 직원이 누구이며 비상시에 어떻게 연락할 수 있는지를 숙지하고 있어야 합니다.

또한 지역 센터는 다음 사항에 영향을 미치는 대규모 재난에 대한 대응 계획을 갖추어야 합니다.

- 소속 직원
- 서비스 제공 역량
- 사무실 운영 유지 능력

이 계획은 다음을 포함해야 합니다.

- 거주 지역과 관계없이 재난 피해를 입은 개인이 도움을 받을 수 있도록 인근 지역 센터와 체결한 협약.
 - 여기에는 이웃 지역 센터가 사람들이 전화, 문자 또는 이메일로 정보와 도움을 받을 수 있는 창구를 제공하는 것이 포함되어야 합니다.

- 이는 지역 센터가 재난의 영향을 받아 직접적인 도움을 제공할 수 없을 때 특히 필요합니다.
- DDS, 캘리포니아 비상 서비스국(CalOES), 주 기능 평가 서비스팀(FAST) 등 주 정부 기관과의 협력 계획.
- 소방관 및 구급대원과 같은 초동 대응 요원과의 협력 계획. 이들이 지적·발달장애인의 위치와 필요 사항을 파악할 수 있도록 합니다.

필요한 서비스를 선택하고 이용하는 지적·발달장애인

많은 지적·발달장애인이 필요한 서비스와 지원을 받기란 쉽지 않습니다. 특정 그룹의 사람들은 다른 사람들보다 서비스를 받기가 더 어려울 수 있습니다.

- 농촌 지역에 사는 사람들은 종종 서비스를 제공하는 곳에서 멀리 떨어져 있습니다. 서비스를 받기 위해 이동하는 것부터가 장벽이 될 수 있습니다. 또한 서비스 제공자가 각 가정을 방문하여 서비스를 제공하는 것 또한 어려울 수 있습니다.
- 장애 유형 및 정도에 따라서도 서비스 접근성에 차이가 발생할 수 있습니다. AAC 사용과 같이 특수한 필요가 있는 지적·발달장애인의 경우, 자신에게 맞는 서비스 제공자를 찾기가 더 어려울 수 있습니다.
- 영어를 사용하지 않는 지적·발달장애인 또한 서비스 이용에 어려움을 겪을 수 있습니다. 서비스 관련 정보가 다양한 언어로 제공되어야 하지만, 현실은 그렇지 못한 경우가 많습니다. 여러 언어를 구사하는 서비스 제공자를 찾기가 매우 어렵습니다.

심지어 서비스 자격이 있음에도 불구하고 아무런 서비스도 받지 못하는 지적·발달장애인도 있습니다. 이러한 서비스 접근의 어려움은 시스템 내에 존재하는 여러 장벽에서 비롯됩니다. 시스템 내 장벽은 다음과 같은 경우에 발생합니다.

- 지적·발달장애인이 서비스 및 지원에 대한 정보를 얻을 수 없을 때
- 지적·발달장애인이 서비스 및 지원을 받을 수 있는 기관과 멀리 떨어진 곳에 거주할 때
- 모든 사람이 원하는 서비스를 선택하여 받을 만큼 서비스 제공자가 충분하지 않을 때
- 모든 사람이 원하는 서비스를 받을 수 있도록 지원할 예산이 부족할 때

이러한 장벽은 불공정한 규정, 차별, 또는 부당한 대우 때문에 발생할 수 있습니다. 또한, 모든 사람이 필요한 것을 얻기에 자원이 충분하지 않다는 점도 장벽이 될 수 있습니다.

이 주제 영역의 목표는 지적·발달장애인이 원하는 삶을 영위할 수 있도록, 필요할 때 원하는 서비스와 지원을 받을 수 있게 하는 것입니다.



DDS 및 지역 센터 서비스

DDS의 지역 센터 시스템은 지적·발달장애인과 그 가족에게 중요한 서비스와 지원을 제공합니다. 캘리포니아에는 21개의 지역 센터가 있으며, 운영 방식은 저마다 다릅니다. 이로 인해 지역 센터 서비스를 이용하는 지적·발달장애인은 시스템에 대해 매우 상이한 경험을 하게 될 수 있습니다. 때로는 지적·발달장애인과 그 가족이 지역 센터로부터 필요한 정보를 얻는 데 어려움을 겪기도 합니다. 자격이 있음에도 불구하고 필요로 하고 선택한 서비스를 받지 못하는 경우도 발생합니다. 다양한 배경을 가진 지적·발달장애인과 그 가족은 지역 센터로부터 필요한 지원을 받는 데 특히 더 큰 어려움을 겪을 수 있습니다.

이 권고안들은 DDS와 지역 센터가 지적·발달장애인과 그 가족을 위해 지역 센터 서비스를 더욱 효과적으로 개선하기 위해 수행해야 할 과제들을 다루고 있습니다.

1. **원활한 소통 체계 구축.** DDS와 지역 센터는 지역 센터와 제공자가 개인 및 가족과 소통하는 방식을 개선하기 위해 노력해야 합니다. 이를 위해:

- DDS는 지역 센터와 서비스 제공자가 개인 및 가족을 더 잘 지원할 수 있도록 안내하는 고객 서비스 표준을 수립해야 합니다. 이러한 표준에는 다음과 같은 요건이 포함되어야 합니다.

- 모든 소통은 알기 쉬운 언어와 서비스 이용자 및 가족이 선호하는 언어로 이루어져야 합니다.
- 전화나 이메일에 신속하게 회신해야 합니다.
- 복잡한 '자동 응답 시스템(Phone Tree)' 사용을 지양해야 합니다. '자동 응답 시스템'이란 리 녹음된 안내에 따라 버튼을 눌러 원하는 담당자나 부서로 연결해 주는 전화 시스템을 말합니다. 이러한 시스템은 이용자에게 혼란스럽고 답답하게 여겨질 수 있습니다. 서비스 이용자가 전화했을 때 상담원과 직접 통화할 수 있어야 합니다. 상담원은 이용자의 질문에 답변을 얻을 수 있도록 적절한 담당자에게 연결해야 합니다.
- 지적·발달장애인과 가족이 원할 경우, 첨단 기술 없이도 소통할 수 있는 선택권을 보장해야 합니다. 지역 센터와 서비스 제공자는 기술을 활용한 소통이 도움이 될 경우에만 이를 사용해야 합니다.

"지역 센터에 관한 정보는 대부분 제가 직접 찾아내야 했어요. 엄마가 옆에서 도와주시긴 했지만요... 서비스 코디네이터가 서비스 이용자를 돕기 위해 있는 거라면, 모든 걸 혼자 알아서 하도록 내버려두면 안 되죠. 저는 제가 받을 수도 있었던 서비스들에 대해 지금도 계속해서 새로 알아가고 있어요."

Eric

2. **서비스 소외 커뮤니티를 위한 집중된 지원 활동.** DDS와 지역 센터는 그동안 서비스에서 소외되었던 커뮤니티를 위한 지원 계획을 개발해야 합니다. 많은 지적·발달장애인과 그 가족들이 지역 센터와 멀리 떨어진 곳에 거주합니다. 이들에게는 지역 센터의 집중적인 지원이 도움이 될 것입니다. 이를 위해 DDS는:

- 지역 센터가 지원 계획을 개발하고 실행하도록 요구해야 합니다. 지원 계획은 지역 센터 사무실과 멀리 떨어진 지역에 초점을 맞춰야 합니다.
- 지역 센터가 서비스 접근 및 유지가 더 어려운 커뮤니티에 직원을 파견하도록 합니다. 예:
 - 농촌 커뮤니티
 - 원주민 커뮤니티
 - 이주 노동자 커뮤니티
 - 비영어권 커뮤니티
- 이러한 지원 활동에는 메디칼(Medi-Cal) 및 기타 이용 가능한 서비스에 대한 안내가 포함되어야 합니다. 이를 통해 모든 자격 대상자가 필요한 서비스를 인지하고 이용할 수 있도록 도울 수 있습니다.
- 지역 센터가 지원 활동과 그 성과를 측정하도록 합니다.
- 지원 활동에 대한 기대치와 책임 소재를 지역 센터 계약에 명시해야 합니다.

3. **지적·발달장애인의 서비스 및 지원 접근성 보장.** DDS와 지역 센터는 모든 서비스 이용자가 자격이 되는 모든 서비스와 지원을 받을 수 있도록 보장해야 합니다. 이는 지적·발달장애인이거나 그 가족의 거주지와 상관없이 적용되어야 합니다. 모든 지역 센터는:

- 동일한 핵심 서비스들을 제공해야 합니다.

- 자원이 부족한 지역을 포함한 모든 곳에서 해당 서비스를 이용할 수 있도록 보장해야 합니다.
- 서비스는 승인되었으나 이용 가능한 수탁 서비스 제공자가 없는 경우, 이용자와 협력하여 수용 가능한 해결책을 찾아야 합니다. 서비스 부족에 대한 책임과 부담을 이용자 개인에게 떠넘겨서는 안 됩니다.
- 주 전역의 자격있는 대상자를 위해 양질의 온라인 서비스 이용을 확대해야 합니다.
- 지적·발달장애인과 가족이 합리적인 거리 내에서 서비스를 이용할 수 있도록 하고, 이를 위한 안정적이고 시기적절한 교통수단을 확보해야 합니다.
- 원격 지역에 거주하는 지적·발달장애인을 지원할 수 있도록, 수탁 서비스 제공자가 임상 전문가 및 기타 서비스 제공 인력을 파견하는 데 충분한 비용을 지급할 수 있는 방안을 마련해야 합니다.

4. **명확하고 일관된 서비스 정의 마련.** DDS는 모든 서비스 정의를 개인과 가족이 이해하기 쉽게 만들어야 합니다. DDS는 독립적인 기관의 도움을 받아 서비스 정의를 개발하고 개정해야 합니다. 이 정의는 다음 대상에게 제공되어야 합니다.

- 지적·발달장애인과 지지 네트워크 해당 기관에는 지적·발달장애인과 커뮤니티, 형평성 문제, 지역 센터를 이해하는 사람들이 포함되어야 합니다. 이러한 정의는:
 - 각 서비스 유형에 반드시 포함되어야 할 내용, 서비스 대상 자격, 서비스 이용 방법에 대해 설명해야 합니다.
 - 모든 지역 센터와 서비스 제공자가 사용해야 합니다.
 - 누구나 이해하기 쉬워야 합니다.

- 농촌 등 자원이 부족할 수 있는 커뮤니티의 개인을 포함하여, 각 개인의 고유한 필요를 수용할 수 있도록 유연해야 합니다.
- 지역 센터는 소속 직원과 개인 및 가족을 지원하는 사람들에게 이 정의에 대한 교육을 의무적으로 제공해야 합니다. DDS는 서비스 이용 경험에 대한 데이터를 수집, 분석 및 보고해야 합니다.

5. **서비스 및 제공자 선택에 대한 유연성 확대.** DDS는 지적·발달장애인이 서비스 이용 방식에 있어 더 많은 유연성을 가질 수 있도록 발달장애 서비스 시스템을 현대화해야 합니다.
6. **사람 중심의 데이 프로그램 운영 보장.** DDS는 지적·발달장애인, 그 가족, 그리고 다른 커뮤니티 파트너와 협력하여 데이 프로그램이 이용자 중심으로 운영되도록 해야 합니다. 여기에는 개인별 맞춤형 데이 프로그램을 개발하는 것이 포함될 수 있습니다.
7. **지적·발달장애인을 위한 가정 내 지원 서비스 개선.** DDS는 지적·발달장애인이 자신의 집이나 가족의 집에서 생활할 때 받는 지원 서비스를 개선해야 합니다. 사람들은 자신의 필요에 부응하는 유연한 지원을 필요로 합니다. 지원과 서비스는 이용자가 필요로 하는 시간과 장소에서 제공되어야 합니다. 서비스는 개인의 생애 주기에 맞춰 제공되어야 하며, 삶의 전환기에도 중단 없이 이어져야 합니다.

현재 제공되는 서비스는 많은 지적·발달장애인에게 잘 맞지 않습니다. 서비스가 복잡하고 단편적이어서 접근성을 지원하기보다 오히려 제한하는 경우가 많습니다. 이러한 서비스 중 일부는 지역 센터에서, 일부는 다른 기관 및 프로그램에서 제공합니다. 이러한 서비스는 이용자가 시스템에서 정한 기준을 지속적으로 충족해야만 이용할 수 있습니다. 이 기준에는 거주지나 나이 등이 포함될 수 있습니다.

이러한 서비스는 다음을 포함합니다.

- 독립생활 서비스(ILS)

- 생활지원 서비스(SLS)
- 재택지원 서비스(IHSS)
- 개인 돌봄 서비스
- 개인 도우미 서비스

단기적으로는 SLS 프로그램을 확대하고, 지적·발달장애인이 사람 중심의 SLS를 이용할 수 있도록 보장하는 데 집중해야 합니다.

장기적인 개선은 자신의 집이나 가족의 집에서 생활하는 사람들에게 제공되는 서비스를 재설계해야 합니다. DDS는 개인, 가족, 기타 커뮤니티 파트너와 협력하여 유연하고 통합된 접근 방식으로 자가 또는 가족의 집에서 거주하는 개인을 위한 서비스를 재설계해야 합니다.

이 권고안을 뒷받침하는 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 확인하실 수 있습니다.

8. **아동복지, 보호관찰, 지역 센터 간의 원활한 서비스 연계.** DDS와 지역 센터는 카운티와 협력하여 아동복지 또는 보호관찰 시스템 내에 있는 발달장애 아동(두 시스템 모두의 서비스를 받는 청소년 포함)을 지원하기 위한 주 전역의 모범 사례를 지속적으로 구축해야 합니다. 모범 사례에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 아직 지역 센터의 서비스를 받지 않는 아동의 발달장애를 선별하기 위한 도구를 아동 복지 및 보호 관찰 시스템에 제공
- 지역 센터 평가를 위한 의뢰 절차 신속화

사례 관리 시스템에는 아동의 장애 관련 필요에 대한 데이터가 포함되어야 하며, 이 데이터는 지역 센터와도 공유될 수 있어야 합니다. 또한 아동복지 및 보호관찰 시스템 내의 아동이 다른 지역 센터 관할 구역으로 이전할 때, 사례를 원활하게 이관하는 절차도 포함해야 합니다. 지역 센터와 아동복지 시스템은 가족 및

청소년이 아동복지 또는 소년사법 시스템의 보호가 종료되어 사회로 전환될 때, 당사자 및 그 가족과 협력하여 전환 계획을 수립해야 합니다. 이는 이러한 시스템에서 나이가 들어 벗어나게 될 지적·발달장애 청년들에게 특히 중요합니다. 이 계획에는 앞으로 필요한 서비스와 이를 제공할 기관(예: 주거, 의료 및 행동 건강, 고용 서비스)에 대한 설명이 포함되어야 합니다. 예:

- 주거
- 건강 관리 및 행동 건강
- 취업 서비스

건강 관리 및 웰니스

건강 관리 및 웰니스 서비스에는 다양한 유형의 서비스가 포함될 수 있습니다. 예:

- 의료 서비스
- 행동 건강 서비스. 이는 정신 건강 또는 약물 복용 문제가 있는 사람들을 지원하는 서비스입니다.
- 치과 서비스

많은 지적·발달장애인에게는 복잡한 건강 문제가 있습니다. 이는 여러 다른 시스템을 통해 의료 서비스를 받아야 함을 의미할 수 있습니다. 지적·발달장애인도 다른 모든 사람과 마찬가지로 최대한 건강한 삶을 위해 필요한 의료 서비스를 받아야 합니다. 하지만 지적·발달장애인은 때때로 필요한 의료 서비스를 받는 데 어려움을 겪습니다. 이러한 장벽이 존재하는 데는 여러 이유가 있습니다.

- 일부 지역에는 의료 서비스 제공자가 충분하지 않습니다. 이는 필요한 서비스를 받기 위해 오랜 시간을 기다려야 할 수도 있음을 의미합니다.

- 때로는 의사와 같은 의료진이 지적·발달장애인이 가진 건강 문제가 장애와 무관할 수 있다는 점을 충분히 이해하지 못하는 경우도 있습니다.
지적·발달장애인이 장애에 특화된 의료 서비스만 받아야 한다고 생각할 수 있습니다. 예를 들어,
 - 지적·발달장애인이 우울증과 같은 정신질환을 함께 겪고 있을 때, 의사가 상담과 같은 정신건강 서비스가 필요 없다고 판단을 내릴 수 있습니다.
지적·발달장애인에게는 장애 관련 서비스만 필요하다고 생각할 수 있습니다.
- 때로는 의료 서비스 제공자들이 지적·발달장애인을 적절히 지원하기 위한 교육을 받지 못한 경우도 있습니다.
- 편의시설이나 추가 지원이 필요한 사람들을 위해 장애 관련 편의를 제공할 자원이 부족할 수 있습니다.
- 때로는 지적·발달장애인에게 의료 서비스를 제공하는 시스템들이 원활한 서비스 연계를 위해 제대로 협력하지 않는 경우도 있습니다.

이 권고안들은 지적·발달장애인이 필요한 의료 서비스를 더 쉽게 이용할 수 있도록 하는 데 중점을 둡니다. 또한 지적·발달장애인에게 제공되는 의료 서비스의 질을 높이는 데도 초점을 맞춥니다.

1. **발달장애인의 전반적인 건강 문제 해결.** 주 정부는 개인의 모든 건강 문제가 다루어질 수 있는 공평한 의료 및 정신건강 관리 체계를 개발해야 합니다. 이는 장애가 있다는 이유만으로 개인의 건강 문제가 간과되어서는 안 된다는 것을 의미합니다. 이를 통해 장애인들이 더 건강하고 나은 삶을 살 수 있게 될 것입니다.
2. **지적·발달장애인의 장애와 무관한 건강 문제에 대한 인식 제고.** 주 정부는 의료 및 행동 건강 시스템이 지적·발달장애인도 인간으로서 겪을 수 있는 모든 범위의 경험을 할 수 있음을 인정하도록 해야 합니다. 이는 지적·발달장애인도 장애 외에 신체적, 정신적 건강 문제나 약물 복용 문제를 겪을 수 있음을 의미합니다. 건강

문제가 있는 지적·발달장애인들은 그들의 모든 필요를 충족시키기 위해 필요한 서비스와 지원을 받을 권리가 있습니다.

3. **지적·발달장애인이 의료 및 정신건강 시스템에서 차별받지 않도록 보장.** DHCS는 의료 시스템이 지적·발달장애인을 차별하지 않도록 보장해야 합니다. 여기에는 DHCS가 자금을 지원하고 감독하는 의료 및 행동 건강 서비스가 포함됩니다. 지적·발달장애인은 장애가 있다는 이유로 서비스 제공을 거부당하기도 합니다. 이를 차별이라고 합니다. 많은 지적·발달장애인이 의료 서비스 및 행동 건강 서비스를 받을 때 차별을 경험합니다. 지적·발달장애인이 필요한 의료 및 행동 건강 서비스를 받지 못하면, 원하는 삶을 살거나 커뮤니티에 온전히 참여할 수 없습니다. 이는 또한 DDS와 지역 센터가 이들을 지원하는 데 더 많은 어려움과 비용을 초래할 수 있습니다. 차별을 방지하기 위해 주 정부와 DHCS는 여러 조치를 취해야 합니다. 예를 들어,

- DHCS는 시스템 내 기관 및 제공자와의 계약 및 협약을 변경하여, 그들이 지적·발달장애인을 차별할 수 없음을 명확히 해야 합니다. DHCS는 이러한 의무 이행을 강제할 수 있는 조치와 방안을 마련해야 합니다.
- 주 정부는 차별이나 의료 서비스 이용 장벽을 경험했을 때 신고할 수 있는 전담 기관을 설립해야 합니다.
 - 서비스 제공자가 지적·발달장애인에게 서비스 제공을 거부할 경우, 그 사유를 설명해야 합니다. 이 전담 기관은 해당 사유가 차별적인지 여부를 검토해야 합니다.
- DHCS는 의료 및 행동 건강 서비스 제공자들이 차별 금지법을 준수하도록 홍보와 교육을 제공해야 합니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.
 - 필요한 경우, 지적·발달장애인에게 편의를 제공하는 방법에 대한 정보를 포함한 홍보 및 교육을 제공해야 합니다.

- 의료 및 행동 건강 전문가 및 기관이 지적·발달장애인 지원에 대한 자신들의 권리, 책임, 의무를 이해하도록 기술 지원, 교육, 홍보를 제공해야 합니다.
- DHCS는 자기 옹호자, 가족, DDS, 커뮤니티 파트너와 협력하여 차별 금지법 및 규정이 준수되도록 하는 전략을 개발해야 합니다.

이 권고안에 대한 배경 및 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 확인하실 수 있습니다.

4. 의료 서비스 제공자의 지적·발달장애인 지원 역량 강화. CalHHS는 캘리포니아 대학교 및 주립대 시스템과 협력하여 의료 서비스 제공자들이 장애 및 지적·발달장애인 지원에 대해 교육받도록 해야 합니다. 이를 통해 의료 서비스 제공자는 지적·발달장애인의 필요를 충족하는 데 필요한 지식과 기술을 갖추게 될 것입니다. 이는 의료 전문가에게 관련 정보를 제공하는 것을 의미합니다. 이 정보는 의과대학과 같은 교육 프로그램의 필수 요건에 포함되어야 합니다. 이 정보는 또한 전문가 보수교육 요건에도 포함되어야 합니다. 주 정부는:

- 이용자 중심 원칙 및 실천에 대한 교육을 의료 인력 양성 과정에 포함해야 합니다.
- 시스템과 전문가들이 장애 유무와 관계없이 모든 개인을 지원해야 하는 법적 의무를 인지하도록 해야 합니다. 이들은 지적·발달장애인에게 공평한 서비스를 보장하기 위해 필요한 편의를 제공해야 합니다.
- 일반 대중을 대상으로 장애 인식 개선 및 교육 활동을 전개해야 합니다.
- 교육 개발 및 실시에 자조 옹호가와 가족을 참여시켜야 합니다.
- 제공자가 장애 및 지적·발달장애 관련 특정 교육을 이수하도록 재정적 인센티브를 제공해야 합니다.

- 의사, 치료사, 정신과 의사 및 기타 의료 및 행동 건강 전문가들이 받는 발달장애 인구 및 필요 관련 교육·훈련 현황 데이터를 수집해야 합니다. 수집된 데이터를 활용하여 교육을 장려하고 개선해야 합니다.
- 교육은 캘리포니아 인구의 인구통계학적, 문화적, 지리적, 그리고 기타 다양한 특성을 반영해야 합니다.
- 교육 및 인식 개선 노력은 지적·발달장애인에게 서비스를 제공하거나 영향을 미치는 다음과 같은 다양한 분야를 포함해야 합니다(단, 이에 국한되지 않음).
 - 법 집행 및 교정 시스템
 - 아동 복지 시스템
 - 치과 의사

5. **지적·발달장애인 지원을 위한 충분한 의료 서비스 제공자 확보.** DHCS와 DDS는 주 전역에서 이용자가 선택할 수 있는 서비스 제공자가 충분하도록 자원과 예산을 제공해야 합니다. 여기에는 발달장애 지원 시스템, 의료 시스템 및 행동 건강 시스템의 제공자가 포함됩니다.

DDS와 DHCS는 지적·발달장애인이 필요한 서비스를 시기적절하게 받을 수 있도록 발달장애, 의료, 행동 건강 서비스 제공자에게 비용을 지급하는 방안을 개발해야 합니다. 서비스 제공자는 이용자가 필요로 하는 편의 및 접근성 지원을 제공하기에 충분한 보수를 받아야 합니다.

DDS와 DHCS는 '역선택(adverse selection)'을 차별의 한 형태로 간주해야 합니다. '역선택'이란 서비스 제공자가 지원 필요가 적은 사람들만 골라 서비스를 제공하는 현상을 말합니다. DDS와 DHCS는 지적·발달장애인의 필요 수준과 그에 상응하는 서비스 비용을 반영하여, 발달장애, 의료, 행동 건강 서비스 제공자를 위한 재정 지원 모델을 개발해야 합니다. 이를 통해 역선택을 방지할 수 있습니다.

6. **지적·발달장애인 지원을 위한 의료 서비스 시스템 간 연계 보장.** CalHHS는 지적·발달장애인에게 의료 서비스를 제공하는 모든 시스템이 서로 협력하도록 보장해야 합니다. 시스템마다 필요한 지원을 받는 규칙과 방법이 다르기 때문에, 지적·발달장애인과 그 가족이 필요한 서비스와 지원을 어떻게 받아야 할지 알기 어려운 경우가 많습니다. 서비스 이용을 용이하게 하기 위해 시스템 간의 협력이 중요합니다. 이를 통해 지적·발달장애인과 그 가족이 여러 지원 시스템으로부터 필요한 모든 서비스를 받을 수 있도록 도울 수 있습니다. 의료 시스템 간의 협력을 위해 CalHHS가 수행해야 할 과제는 많습니다. CalHHS는:

- DHCS와 DDS가 지적·발달장애인과 가족에게 필요한 모든 서비스를 어떻게 연계할 것인지 명확히 하는 협약을 체결하도록 합니다.
- DHCS와 DDS가 사람 중심 원칙과 실천을 바탕으로 시스템 간 서비스 및 지원을 연계하는 방안을 마련하도록 합니다. 여기에는 데이터 및 정보 공유가 포함됩니다.
- DHCS와 DDS가 협력하여 지적·발달장애인과 그 가족이 특정 서비스를 어떻게 받을지 명확히 하도록 합니다. 이를 위해 이용자가 DHCS와 DDS로부터 유사하지만 서로 다른 필요를 충족시키는 서비스를 받을 수 있도록 보장해야 합니다.
 - 예를 들어, DHCS의 강화된 케어관리(ECM) 및 커뮤니티 지원 서비스가 있습니다.¹¹

이 권고안에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.

¹¹ [ECM 및 커뮤니티 지원에 대한 자세한 정보는 여기](#)

<https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/ECM/Pages/Home.aspx>에서 확인할 수 있습니다.

7. **지적·발달장애인의 원격의료 서비스 접근성 보장.** DDS와 DHCS는 의료 서비스 제공자와 협력하여 원격의료 선택권을 지속적으로 확대하고, 이를 통해 지적·발달장애인이 전문적인 원격의료 서비스를 이용할 수 있도록 보장해야 합니다. '원격의료 서비스'란 의료기관을 직접 방문하는 대신 원격 또는 온라인으로 받을 수 있는 의료 서비스를 의미합니다. 의료 서비스 제공자에는 관리의료기관(MCO)과 커뮤니티 기반 단체가 포함되어야 합니다. 이를 통해 지적·발달장애인은 자신들의 지원에 특화된 의사 및 기타 전문가로부터 원격 및 가상 지원을 받을 수 있습니다. 이를 통해 개인은 어떠한 의학적 문제나 장애 관련 상담이 필요할 때, 1년 365일 언제든지 의사와 신속하게 연결될 수 있습니다. 이는 농촌 지역에 거주하는 지적·발달장애인과 그 가족에게도 도움이 됩니다. 이들은 도시 지역 거주자들과 동일한 의료 자원에 접근하기 어려울 수 있습니다. 원격의료를 통해 집과 커뮤니티를 떠나지 않고도 전문가의 서비스를 받을 수 있습니다.

의료 및 웰니스: 행동 건강 서비스

많은 지적·발달장애인이 자신이 원하고 필요로 하는 행동 건강 서비스를 받지 못하고 있습니다. 여기에는 여러 가지 원인이 있습니다. 예를 들면 다음과 같습니다.

- 지적·발달장애인을 지원할 수 있는 기술과 지식을 갖춘 행동 건강 관리 제공자가 충분하지 않습니다. 또한 영어가 아닌 다른 언어를 사용하며 문화적으로 적합한 방식으로 지원할 수 있는 제공자를 찾기도 어려운 실정입니다.
- 많은 지역 센터, 카운티 행동 건강 기관 및 관리형 의료 플랜 간의 연계가 부족합니다.
- 농촌 지역은 자원이 더 부족합니다. 주 전역의 많은 지역에서 행동 건강 서비스를 받으려면 오랫동안 대기해야 합니다.
- 심각한 행동 건강 문제를 동반한 지적·발달장애인은 IMD와 같이 제한적인 환경에 배치될 수 있습니다.

- IMD는 최소 16명의 거주자가 있는 폐쇄형 거주 치료 시설입니다. 이러한 배치는 사람들이 자신의 집이나 가족의 집에서 생활할 수 있는 지원이 부족하거나, 그들의 필요를 충족시키는 더 작은 시설이 부족하기 때문에 사용될 수 있습니다.
- 때로는 지역 센터 직원이 심각한 행동 건강 장애를 동반한 이들을 위한 '덜 제한적인 서비스' 선택지에 대해 알지 못하는 경우도 있습니다.

이 권고안들은 지적·발달장애인이 필요한 행동 건강 서비스를 받을 수 있도록 보장하는 데 중점을 둡니다. 또한 지적·발달장애인을 위한 행동 건강 서비스의 질을 높이는 데에도 초점을 맞춥니다.

1. **행동 건강 지원이 필요한 지적·발달장애인을 위한 돌봄 시스템 개발.** 의료 시스템 간 돌봄 연계를 위한 포괄적인 노력의 일환으로, DHCS는 지적·발달장애인에게 서비스를 제공하기 위한 돌봄 시스템(System of Care) 계획을 개발해야 합니다. '돌봄 시스템'이란 다양한 서비스 시스템이 협력하여 특정 집단이 필요로 하는 모든 서비스를 제공하는 것을 의미합니다. 지적·발달장애인을 위한 계획은 '트라우마 기반 접근(trauma-informed care)' 원칙과, 지적·발달장애인 역시 정신건강 문제를 겪을 수 있다는 사실에 기반해야 합니다. 이 계획에는 다음이 반드시 포함되어야 합니다.

- 58개 카운티 전체의 양해 각서(MOU). MOU는 서면으로 된 합의를 말합니다. MOU에는 지적·발달장애인에게 행동 건강 서비스를 제공하는 다음과 같은 다양한 기관이 포함되어야 합니다.
 - 지역 센터
 - 카운티 행동 건강 부서
 - 관리형 의료보험 플랜
 - 카운티 교육청

- MOU 체결 작업은 각 기관의 리더들로 구성된 팀이 주도해야 합니다.
- MOU에는 다음에 대한 정보가 포함되어야 합니다.
 - 행동 건강 서비스 선별, 평가 및 진입 절차
 - 보편적 서비스 계획 절차
 - 서비스 연계 및 조정 절차
 - 정보 및 데이터 공유 절차
 - 재정 관리 및 비용 분담 절차
 - 기관 간 분쟁 해결 절차

2. 지적·발달장애인을 위한 충분한 행동 건강서비스 제공자 확보.

CalHHS와 그 산하 부서들(DHCS 포함)은 캘리포니아 의료 접근성 및 정보부(HCAI)가 추진해 온 인력 양성 노력을 기반으로 사업을 확장해야 합니다. 예를 들어 DHCS와 HCAI는:

- HCAI의 의료 인력 시범 프로젝트 및 인력 양성 계획을 확대하여, 지적·발달장애 및 행동 건강 문제를 모두 겪는 사람들을 지원할 수 있는 훈련된 전문가 수를 늘리는 노력을 포함해야 합니다.
- 준학사(AA), 학사(BA), 이학사(BS) 학위 소지자 및 석사 학위를 가진 비면허 직원이 적절한 감독 하에 '매뉴얼에 기반한' 구조적·증거 기반 서비스를 제공할 수 있도록 기존 인력 양성 계획을 발전시켜야 합니다.
- 지역 센터, 대학 부설 발달장애우수센터(UCEDD), 그리고 지적·발달장애 및 행동 건강 문제를 모두 겪는 사람들을 지원하는 기타 프로그램에서 HCAI 인턴십 기회를 확대해야 합니다.
 - 이러한 인턴십은 농촌 및 기타 서비스 소외 지역에 집중될 수 있습니다.

- 정신건강 서비스 제공자를 위한 사전 직무교육 및 현직 보수교육을 확대하여, 지적·발달장애인의 필요를 충족시키는 지식과 기술을 포함시켜야 합니다.
- 커뮤니티 칼리지, 주립대, 종합대학과 협력하여 지적·발달장애 및 행동 건강 문제를 모두 겪는 사람들을 지원할 전문 인력을 위한 경력 개발 경로를 마련해야 합니다.
 - 학자금 대출 상환 지원, 장학금 또는 보조금 지급을 고려해야 합니다.

3. **행동 건강 서비스 비용 청구 방식 변경.** DHCS는 새로운 행동 건강 서비스 제공 모델이 모든 재원에서 비용 청구가 가능하도록 청구 방식과 규정을 변경해야 합니다. 이를 통해 행동 건강 서비스 비용이 지급되고 서비스가 원활히 제공될 수 있도록 보장할 것입니다.

예를 들어, 다음에 대한 비용 청구를 허용해야 합니다.

- 적절한 감독이 보장된다는 전제 하에, 기존 자격 기준으로는 서비스를 제공할 수 없었던 인력이 제공하는 서비스(
 - 예:준학사, 학사, 또는 석사 학위를 가졌지만 자격증이 없는 직원이 제공하는 서비스)
- 집단 치료 서비스.
- 연방정부 지정 의료 센터에서 진료와 같은 날에 제공되는 행동 건강 중재 서비스.
 - 현행 규정은 일부 서비스가 다른 서비스와 같은 날 제공될 경우 비용 청구를 허용하지 않습니다.
- 정신질환 진단을 받지 않았더라도, 개인이 겪는 증상에 기반하여 제공되는 행동 건강 서비스.

- 지적·발달장애인의 부모 또는 주 돌봄 제공자에게 제공되는 행동 건강 서비스.
 - 예를 들어, 행동 건강 문제를 가진 발달장애 아동을 치료하는 전문가가 자녀 양육으로 인해 불안이나 우울을 겪는 주 돌봄 제공자 부모에게도 서비스를 제공하고 비용을 청구할 수 있도록 허용합니다. 이는 산후 우울증을 겪는 산모와 신생아를 아동 의료 전문가가 함께 치료하는 것과 유사한 접근입니다.

4. 행동 건강 지원이 필요한 지적·발달장애인을 위한 ECM 및 서비스 조정 보장.

DDS와 DHCS는 ECM과 향상된 서비스 연계를 제공하기 위해 캘리포니아 주 전역에 적용할 접근법을 개발하고 시행해야 합니다.

- DHCS는 ECM 메디칼 혜택을 적용할 새로운 집중 관리 대상 그룹을 설정해야 합니다. ECM의 '집중 관리 대상 그룹'이란 ECM을 통해 도움을 받을 수 있는, 특정한 니즈가 있는 사람들의 집단을 의미합니다. ECM은 총괄 케어 매니저(Lead Care Manager)를 통해 건강 및 건강 관련 케어와 서비스를 연계해주는 서비스입니다. ECM은 복합적인 필요를 가진 사람들이 어디에 있는 필요한 치료와 연결되도록 돕습니다. 정신건강 문제를 동반한 지적·발달장애인을 ECM의 집중 관리 대상 그룹으로 지정하면, 이들이 필요한 케어 연계 지원을 확실히 받도록 도울 수 있습니다.
- DDS와 지역 센터는, 복합적인 정신건강 필요가 있는 지적·발달장애인을 '복합적 필요 대상군'으로 분류하여, 담당 서비스 조정자의 1인당 사례 수를 더 낮게 배정해야 합니다. 여기에는 위기 개입 서비스가 필요할 '위험이 있거나' 해당 서비스를 이용할 수 없는 사람들을 특별히 포함해야 합니다.. DDS와 지역 센터는 IMD 입소 여부를 복합적 지원이 필요한 경우로 간주하고, 이 경우 담당 직원 1인당 이용자 수를 줄이는 기준에 포함해야 합니다.

5. **복합적인 니즈가 있는 지적·발달장애인을 위한 서비스 확대.** DDS와 DHCS는 복합적인 니즈를 가진 지적·발달장애인을 위한 서비스가 충분히 제공되도록 협력해야 합니다. 예를 들어, 지적발달장애와 함께 심각한 정신건강 문제를 동반한 사람들이 이에 해당합니다. 이를 위해 DHCS와 DDS는 복합적인 니즈를 가진 지적·발달장애인에게 돌봄을 제공하기 위한 다양한 모델을 모색해야 합니다. 이러한 모델에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 위기 가정 내 지원 모델. 여기에는 약물 복용 문제가 있는 지적·발달장애인을 위한 치료적, 트라우마 정보 기반 케어 모델이 포함됩니다.
 - 트라우마 정보 기반 케어는 사람들이 트라우마를 경험하며, 그 트라우마가 그들의 삶과 경험에 영향을 미친다는 것을 인식하는 서비스 제공 접근법입니다.
- 기존의 응용행동분석(ABA)과는 다른 모델
 - ABA는 지적·발달장애인의 행동을 이해하고 긍정적인 방향으로 변화하도록 돕는 서비스 서비스입니다. ABA는 모든 사람에게 효과가 있는 것은 아니며, 일부 지적·발달장애인들은 다른 접근법이 필요할 수 있습니다.
- 신체적 제지가 불필요하고 비생산적이라는 믿음에 기반한 위기 관리 기법. 예를 들어, 우케루(Ukeru)가 있습니다.¹²
- 청소년을 위한 개인 맞춤형 주거 시설.
- 가족과 1인 아동 거주시설을 위한 장기적인 통합형 지원 서비스
 - 이는 지원 필요성이 높은 아동과 가족의 니즈를 충족할 수 있도록, 장기간에 걸쳐 다양한 서비스와 지원을 제공하는 서비스입니다.

¹² 우케루에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.ukerusystems.com/\)](https://www.ukerusystems.com/)에서 확인할 수 있습니다.

- 가정이나 커뮤니티로의 복귀를 지원하는, 지적·발달장애인을 위한 단기 단독 주거 시설.
- 지적발달장애 및 알츠하이머를 앓는 이들에게 필요한 서비스와 지원을 제공하는 주거 시설.
 - 알츠하이머병은 치매의 흔한 원인 중 하나입니다. 치매는 기억력과 사고력에 문제를 일으킵니다.

6. **지적·발달장애인의 복합적 필요에 대한 체계적 접근.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인의 복합적인 필요를 충족시키기 위한 개선된 접근법을 개발하고 활용해야 합니다. 이 접근법은 다음을 포함해야 합니다.

- 전략 및 평가 도구 사용
- 발달장애인이 경험할 수 있는 높은 비율의 학대, 방임 및 트라우마 인식
- 지역 센터 및 기타 직원을 위한 교육 포함
- 커뮤니티 서비스 평가 가이드라인 제공
 - 이는 복합적인 니즈를 가진 지적·발달장애인들이 현재의 생활 환경에서 지원을 받을 수 있도록 보장합니다.
 - 이는 복합적인 니즈를 가진 지적·발달장애인이 더 제한적인 시설 대신 커뮤니티에 기반한 주거 환경에서 계속 생활할 수 있도록 도울 것입니다.
 - 더 제한적인 환경에는 IMD, 캐년 스프링스 커뮤니티 시설(Canyon Springs Community Facility) 및 주 운영 시설이 포함됩니다.

7. 복합적인 니즈를 가진 지적·발달장애인을 지원하는 가족 및 돌봄 제공자 지원.

DDS는 개인, 가족 및 다른 돌봄 제공자가 이용할 수 있는 교육, 서비스, 그리고 지원의 종류를 명확히 하고 필요에 따라 확대해야 합니다. 지역 센터는 복합적인 니즈가 있는 지적·발달장애인의 가족 및 돌봄 제공자에게 교육과 서비스, 지원을 제공해야 합니다. 이를 통해 가족과 돌봄 제공자는 위험에 처한 복합적 니즈가 있는 당사자의 필요를 더 잘 지원할 수 있게 될 것입니다. 지원에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 행동 문제를 완화시키기 위한 개인화된, 사람 중심의 전략
- 환경 개선 및 조정
- 추가 지원 및 서비스에 대한 시기적절한 접근

8. 지적·발달장애인의 부모 및 돌봄 제공자에 대한 행동 건강 지원 보장. DHCS, DDS

및 지역 센터는 지적·발달장애인의 부모 및 다른 가족 돌봄 제공자가 행동 건강 서비스를 이용할 수 있도록 협력해야 합니다. 이러한 서비스는 동료 지원 서비스에만 국한되어서는 안 됩니다. 이는 지적·발달장애인의 가족 돌봄 제공자가 사랑하는 가족을 계속 돌보는 데 필요한 서비스와 지원을 받을 수 있도록 보장하기 위함입니다.

9. 사람 중심의 위기 관리 계획 개발. DDS는 사람 중심의 위기 관리 계획에 대한 모범

사례 권고안을 마련해야 합니다. 지역 센터는 지적·발달장애인과 그 가족 및/또는 돌봄 제공자를 위한 사람 중심의 위기 관리 계획을 개발해야 합니다. 이 위기 관리 계획에는 위기 상황 시 지역 센터 및 협력 기관을 통해 이용 가능한 특정 위기 개입 서비스를 활용하는 방법이 포함되어야 합니다. 이 위기 관리 계획은 개인의 IPP에 포함되어야 합니다.

10. START 팀 확대. DDS는 모든 지역 센터에 START(체계적이고 치료 중심적인 평가,

자원, 치료 지원 프로그램) 팀의 가용성을 계속 확대해야 합니다. START 팀은 6세 이상의 지적·발달장애인에게 사람 중심의, 트라우마 정보 기반 서비스 및 위기

지원을 제공합니다. START 팀은 지적·발달장애인에게 24시간 서비스를 제공합니다. 모든 지역 센터로 START 서비스를 확대하면 캘리포니아의 모든 지역 센터 이용자들이 예방 및 조기 개입 서비스를 이용할 수 있게 될 것입니다.¹³

치과 서비스

지적·발달장애인은 장애로 인해 상당한 치과 치료가 필요할 수 있습니다. 또한 적시에 치과 치료를 받는 데 어려움을 겪을 수도 있습니다. 일부 지역 센터에는 치과 코디네이터가 있어 접근성 문제를 해결하는 데 도움을 줄 수 있습니다. 이 권고안들은 지적·발달장애인이 필요한 치과 서비스를 받을 수 있도록 보장하는 데 중점을 둡니다. 지적·발달장애인을 위한 치과 서비스의 질을 높이는 데에도 초점을 맞춥니다.

1. **치과 진료 제공자에 대한 접근성 향상.** 지적·발달장애인을 위한 치과 서비스의 질을 높이는 데에도 초점을 맞춥니다. 여기에는 특정 지역 센터 관할 구역을 넘어 서비스를 조정하는 지역 모델이 포함될 수 있습니다.

DDS와 다른 주 파트너들은 치과 업계와 협력하여 지적·발달장애인을 위한 치과 진료 제공자 수를 늘리는 전략을 파악하고 실행해야 합니다. 여기에는 치과대학과 협력하여 치대생들이 지적·발달장애인을 치료할 수 있도록 준비시키는 것이 포함되어야 합니다. 치대생들은 또한 훈련의 일환으로 지적·발달장애인에게 기본적인 치과 서비스를 제공할 수 있습니다.

주 정부는 농촌 및 의료 취약 지역의 치과 진료 인력에 대해 효율 인상 또는 추가 효율 지급 방안을 함께 고려해야 합니다. 치료받지 않은 치과 질환은 향후 더 많은 비용이 드는 치료로 이어지는 경우가 많기 때문에, 효율을 인상함으로써 장기적으로는 주 정부의 예산을 절감하고, 더 많은 치과 진료 제공자 확보를 기대할 수 있습니다.

¹³ [START에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.dds.ca.gov/services/crisis-safety-net-services/start-program/\)](https://www.dds.ca.gov/services/crisis-safety-net-services/start-program/)에서 확인할 수 있습니다.

2. **치과 진료 서비스 선택권 확대.** DDS는 보험사, DHCS 및 메디칼 시스템, 그리고 치과 진료 서비스 제공자와 협력하여 지적·발달장애인들이 자주 필요로 하는 서비스 유형에 대한 접근성을 높여야 합니다. 여기에는 다음과 같은 서비스가 포함됩니다.

- 방문 치과 치료
- 쉽게 과민해지는 개인을 위한 둔감화 서비스
- 행동 문제의 정도가 심하거나 불수의적 움직임이 있는 개인을 위한 마취

DDS는 이러한 서비스가 많은 지적·발달장애인에게 왜 의학적으로 필요한지에 대한 교육과 인식 개선부터 시작해야 합니다. DDS는 또한 보험사 및 메디칼과 협력하여 이러한 서비스에 접근하는 데 따르는 장벽과 가능한 해결책을 파악해야 합니다. 예를 들면 다음과 같습니다.

- 지적·발달장애인을 위해 마취 및 방문 진료와 같은 서비스를 받기 위한 예외 또는 신속 승인 절차 제공
- 인센티브 제공을 통해 메디칼 치과 보험을 받는 제공자를 확대

전환기 지원

이 권고안들은 전환기 지원에 관한 것입니다. 이는 지적·발달장애인이 삶에서 큰 변화를 겪을 때 받는 지원과 서비스입니다. 삶의 전환기에는 다음이 포함됩니다.

- 아동이 얼리스타트 서비스를 마치고 학교에 입학할 때
- 청소년이 학교를 졸업하고 장래를 계획하기 시작할 때
- 부모가 될 때
- 노년기에 접어들어 삶과 서비스에 변화를 원할 때



이 권고안들은 지적·발달장애인이 전환기에 필요한 지원을 받을 수 있도록 보장하는 데 중점을 둡니다.

1. **지적·발달장애인의 전환기 지원 보장.** DDS와 지역 센터는 어떤 전환이 시작되기 전에 지적·발달장애인에게 전환기 지원을 제공해야 합니다. 이는 전환을 겪는 모든 사람이 필요한 지원을 받을 수 있도록 보장합니다. 이러한 전환기 지원에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 본인이 선택한 제공자가 지원하는 PCP
- 자신이 직접 선택할 수 있는, 본인을 도와줄 사람 이 역할을 하는 사람을 "내비게이터"라고 부릅니다.

- 내비게이터는 다음을 통해 도울 수 있습니다.
 - 계획 회의 참석
 - 서비스 신청서 작성
 - 서비스 옵션 파악
- 사람들은 발달장애를 가진 동료들 내비게이터로 선택할 수 있는 선택권이 보장되어야 합니다.
- 삶의 전환과 이후의 과정에 대한 정보. DDS는 자기 옹호자들을 포함한 다양한 이해관계자들과 협력하여 각 주요 삶의 전환에 대한 정보를 개발해야 합니다. 이 정보는:
 - '최종 사용자'를 염두에 두고 설계되어야 합니다. 최종 사용자는 개인과 그들의 가족입니다. 최종 사용자는 또한 커뮤니티 기반 단체, 내비게이터 및 서비스 코디네이터일 수 있습니다.
 - 개인의 권리에 대한 정보를 포함해야 합니다.
- 각 전환 과정의 일부로서, 본인이 선택한 제공자를 통해 PCP 및 계획 서비스를 받을 수 있는 옵션. DDS는 삶의 전환기 동안 PCP를 허용하기 위한 웨이버(Waiver) 개정안을 제안했습니다. 이 권고안은 다음과 같이 그 노력을 확대할 것입니다.
 - DDS는 자기옹호자를 포함한 다양한 이해관계자들과 함께 PCP에 대한 정보를 개발해야 합니다. 해당 정보는 쉬운 언어로 작성되어야 합니다. 개인과 그 가족이 사용하는 언어로 번역되어야 합니다.
 - DDS는 PCP를 다음과 같은 핵심 PCP 원칙에 기반한 계획 도구로 정의해야 합니다.

- PCP는 사람 전체에 초점을 맞춥니다.
- PCP는 인생의 목표와 꿈에 초점을 맞춥니다. 이는 장기적인 목표와 이를 달성하는 방법, 장벽을 해결하는 방법을 의미합니다.
- PCP는 개인이 성장하기 위해 무엇이 필요한지 파악합니다. 여기에는 개인이 목표를 달성하기 위해 선택하는 지원의 종류가 포함됩니다.

이 권고안에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.

2. **엘리스타트 프로그램에서의 전환 지원 연계.** CalHHS, DDS, 지역 센터, CDE 및 지역 교육구는 효과적인 전환 지원을 제공하기 위해 협력해야 합니다. 이 협력 작업에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 아동이 이용할 수 있는 프로그램 유형에 대한 쉬운 언어로 된 정보 개발. 이는 서비스 제공자의 자격 요건을 포함합니다. 지역 센터 및 교육구가 서비스를 제공하는 가족이 사용하는 언어로 번역되어야 합니다.
- 엘리스타트 전환을 위한 공통 절차 및 계획 도구 개발. 모든 교육구와 지역 센터는 이러한 절차와 도구를 의무적으로 사용해야 합니다.
- 지역 센터와 교육구가 전환 과정에 대한 지역 내 MOU를 개발하거나 업데이트하는 것을 의무화 여기에는 각 기관의 책임과 분쟁 해결 방법에 대한 정보가 포함되어야 합니다.
- 지역 센터가 지원하는 3~5세 아동을 위해 포용적 유치원 및 전환기 유치원 옵션을 확대하기 위한 전략을 개발. 여기에는 아동이 성공적으로 통합될 수 있도록 필요한 지원과 편의를 제공하는 것이 포함되어야 합니다.

3. **얼리스타트에서의 전환 지원.** 지역 센터는 얼리스타트 서비스에서 학교 서비스로 전환하는 유아기 아동의 가족에게 그들이 필요로 하고 선택하는 전환 지원을 제공해야 합니다.
- 전환 지원은 학교 서비스 의뢰 최소 6개월 전에 시작하여, 아동과 그 가족이 필요로 하고 선택하는 서비스를 받을 때까지 계속되어야 합니다.
 - 모든 얼리스타트 프로그램 이용 가정에 전환 지원이 제공되어야 합니다.
 - 전환 지원에는 다음이 포함되어야 합니다.
 - 전환, 개인 중심 계획 및 내비게이션 지원에 대한 정보.
 - 다음 사항에 대해 훈련받고 지식이 풍부한 내비게이터:
 - 장애가 있는 어린 아동과 그 가족의 필요와 강점.
 - 이용 가능한 서비스. 예를 들어, 지역 센터, 교육구, 기타 주정부 프로그램(예: 메디칼, 캘리포니아 아동 서비스(California Children's Services) 및 지역 자원을 통한 서비스.
 - 계획 회의 전, 중, 후에 가족을 지원하는 방법을 아는 내비게이터. 그들은 가족과 함께 계획 회의에 참석할 수 있어야 합니다.
4. **얼리스타트 전환에 대한 직원 교육.** DDS와 지역 센터는 얼리스타트 전환에 대한 교육과 지원을 제공해야 합니다. 이를 통해 서비스 코디네이터와 기타 내비게이터가 유아의 필요와 강점, 그리고 이용 가능한 서비스에 대해 잘 알 수 있도록 보장합니다. 내비게이터는 계획 회의 전, 중, 후에 가족이나 돌봄 제공자를 지원하는 방법을 알아야 합니다. 계획 회의에 참석할 수 있어야 합니다. DDS와 지역 센터는 서비스 코디네이터들이 이러한 회의에서 가족을 더 잘 지원할 수 있도록 교육과 정보를 제공해야 합니다.

5. **얼리스타트에서의 전환 개선.** DDS는 얼리스타트에서 학교 서비스로의 성공적인 전환을 지원해야 합니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.

- 자격 심사 모니터링. 여기에는 지역 센터 서비스 자격 대상자에 대한 불균형을 파악하고 시정하는 것이 포함됩니다.
- 학교 및 다른 부서를 통해 이용할 수 없는 서비스에 대해 지역 센터가 비용을 지불하는 것에 대한 지침 개발. 이 지침은 모든 지역 센터에서 사용될 것입니다.
 - 여기에는 지역 센터가 서비스하는 어린 아동이 받을 수 있는 서비스 및 지원 유형에 대한 정보가 포함됩니다. 여기에는 다음과 같은 아동이 포함됩니다.
 - 학교 서비스 이용 자격이 있는 아동
 - 학교 서비스 이용 자격이 없는 아동
 - 잠정적으로 자격이 있는 아동
 - 학교 또는 헤드스타트(HeadStart) 서비스 대기자 명단에 있는 아동
- 얼리스타트 서비스 코디네이터의 IPP 회의 참석 의무에 대한 지침 개발. 여기에는 다음이 포함됩니다.
 - 랜더만 법 및 잠정 자격 결정을 모니터링하고 분석하여 자격 대상자 간에 불균형이 있는지 확인합니다.
 - 불균형이 있을 경우, DDS는 이를 해결하기 위한 계획을 개발할 것입니다.
- 얼리스타트 서비스 코디네이터가 가족과 함께 교육구 계획 회의에 참석할 책임에 대한 지침 개발.

- 여기에는 지역 센터가 회의에서 가족을 지원할 수 있도록 교육과 정보를 제공해야 할 책임이 포함되어야 합니다.
 - 아동이 학교 서비스에 의뢰되기 전에 잠정 자격 결정이 완료되도록 보장하는 지침 개발.
 - 잠정 자격 기준 적용 시 대상자 선정에 불균형이 있는지를 분석하기 위해 데이터를 검토.
 - 여기에는 파악된 불균형을 해결하기 위한 전략을 개발하기 위해 다양한 이해관계자들과 협력하는 것이 포함됩니다.
6. **고등학교 졸업 후의 전환 지원.** 지역 센터는 모든 고등학생에게 그들이 선택하는 전환 지원을 제공해야 합니다. 이러한 지원은 14세부터 시작해야 합니다. 이를 통해 학생이 학교를 떠나기 전에 계획할 충분한 시간을 확보할 수 있습니다. 지원은 학생이 고등학교 졸업 후 받기로 선택한 서비스를 받을 때까지 계속됩니다.
7. **고등학생의 의사 결정 지원.** DDS, CDE, 지역 센터는 전환기 학생들이 스스로 결정을 내릴 수 있도록 협력해야 합니다. 여기에는 지적·발달장애인이 결정을 내리는 데 도움을 주는 방법에 대한 직원 교육이 포함되어야 합니다. 또한 성년후견제도의 대안에 대해 통일되고 쉬운 언어로 된 정보를 개발하는 것도 포함되어야 합니다. 이 정보는 직원, 서비스 이용자 및 그 가족에게 제공되어야 합니다.
8. **고등학교 졸업 후 전환 과정 개선.** CalHHS, DDS, DOR 및 CDE는 고등학교에서의 전환 계획을 개선하기 위해 협력해야 합니다. 고등학교를 졸업하는 각 지적·발달장애인이 중등 교육 이후의 경로(post-secondary pathway)에 대한 계획을 세울 수 있는 방안을 마련해야 합니다. 중등 교육 이후의 경로란 개인이 선택하는 교육, 훈련 또는 직업 경로를 의미합니다. 협력적 전환 계획에는 모든 부서가 사용할 이 계획 개발을 위한 통일된 지침과 도구가 포함되어야 합니다. 이는 전환 계획이 일회성 이벤트가 아니라 지속적인 과정임을 인식해야 합니다. 이러한 노력은 캘리포니아 직업 교육 마스터 플랜과 연계되어야 합니다.

9. **고등학교에서 직장으로의 전환 지원.** DDS와 지역 센터는 직장 경험 기회를 늘려 성공적인 졸업 후 전환을 지원해야 합니다. 여기에는 경쟁적 통합 고용(CIE)에 대한 계획도 포함되어야 합니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.

- 전환기 청소년을 위한 서비스 코디네이터의 담당 사례 수 축소 시범 운영
- 더 많은 학생들이 CIE를 누릴 수 있도록 '조정된 직업 경로 프로그램(Coordinated Career Pathways program)' 확대
- 지역 센터가 고등학생 재학 중 직장 경험을 제공할 수 있는 방법에 대한 정보 및 지침 제공
- 고등학교 졸업 후 이용 가능한 서비스의 대기자 해소를 위한 지침 수립
- DDS 및 지역 센터 조직의 모든 직급에서 지적·발달장애인 직원 수 증원

10. **고등학교 졸업 후 기회 확대.** DDS, CDE, DOR은 중등교육 이후 전환을 지원하기 위해 협력해야 합니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.

- 고용 서비스 지원 장벽 제거.
 - DDS와 DOR은 이용자가 처음에 어느 부서에 연락했는지에 관계없이 고용 서비스가 제공되고 지속되도록 보장하기 위해 MOU를 체결해야 합니다.
 - DDS와 DOR은 모든 지적·발달장애인이 이 서비스를 이용할 수 있도록 복지 혜택 상담사 수를 늘려야 합니다.
- 주 및 지역 대학 지도부와 협력하여 대학 선택의 폭 확대.
 - DDS와 DOR은 커뮤니티 칼리지 총장실, 주립대 및 UC 계열 시스템, 그리고 직업 학교와 협력하여 대학에 진학하는 지적·발달장애 학생 수를 늘려야 합니다.

- 여기에는 대학 선택의 폭을 넓히고, 대학 내 지적·발달장애 학생들을 위한 지원을 확대하는 것이 포함될 수 있습니다.
- CDE는 고등학교 졸업장을 취득하는 지적·발달장애 학생 수를 늘리기 위한 지침과 자료를 제공해야 합니다. 이를 통해 비장애 학생들과 동일한 진로 교육 지원을 받을 수 있도록 보장할 수 있습니다. 예를 들면 다음과 같습니다.
 - 진로 탐색.
 - 자원 봉사 기회.
 - 유급 및 무급 CIE 기회.
- CDE는 지역 교육구에 지적·발달장애 학생들이 졸업 후 교육에 필요한 과목을 이수할 권리에 대한 지침을 제공해야 합니다.
 - 여기에는 지적·발달장애 학생들이 수업을 이수할 수 있도록 편의 및 지원을 제공하는 모범 사례가 포함되어야 합니다.

11. 18세 지적·발달장애 청년에게 학교를 그만둘 선택권 부여. 주 정부는 18세 이상의 지적·발달장애인이 공식적으로 졸업하지 않고 학업을 그만두기로 선택하더라도 지역 센터로부터 서비스를 계속 받을 수 있도록 랜더만 법을 개정해야 합니다. 이들은 서비스를 받기 위해 22세까지 공립학교 전환 프로그램에 남아 있을 필요가 없습니다. 대신 18세에서 22세 사이에 학교를 그만두고 발달장애 서비스를 이용할 수 있는 선택권이 주어져야 합니다. 2009년 주 예산 삭감 이전에는 법적으로 이러한 선택권이 있었습니다.

많은 지적·발달장애 학생들이 22세까지 전환 프로그램을 위해 학교에 머무는 것에 만족할 수는 있지만, 모든 학생이 만족하는 것은 아닙니다. 어떤 이들은 학교를 스트레스가 많거나 본인이 존중받지 못하는 곳으로 여깁니다. 지적·발달장애 청년들도 비장애 청년들처럼 18세에 학교를 그만둘 수 있어야 합니다. 만약 그렇게

한다면, 그들은 원하는 삶을 살기 위해 지역 센터로부터 필요한 서비스를 계속 받을 수 있어야 합니다.

12. 지적·발달장애인 부모에게 필요한 지원 보장. DDS와 지역 센터는 부모이거나 부모가 될 지적·발달장애인들이 필요로 하고 선택하는 지원을 받을 수 있도록 보장해야 합니다. 이러한 지원에는 다음이 포함됩니다.

- 다양한 형식으로 제공되는 쉬운 언어 정보 및 교육. 주제에는 다음이 포함되어야 합니다:
 - 임신 합병증
 - 산전 및 산후 관리
 - 영유아 건강 관리
 - 발달 단계
 - 응급 상황 대처
 - 스트레스 관리
 - 훈육
 - 위생
- 개인 중심 계획
- 정보 및 안내 지원
- 법원 및 아동 복지 시스템과의 소통 지원
- 주거, 정부 혜택 및 기타 서비스 신청 지원

13. **지적·발달장애인 부모를 위한 서비스 확대** DDS와 지역 센터는 추가적인 유연한 서비스 옵션을 개발하여 지적·발달장애인 부모의 성공적인 전환을 지원해야 합니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.

- 코하우징(co-housing)과 같은 새로운 형태의 유연한 주거 방식.
- 가족지원 연계(CFS) 프로그램을 확대 및 이용 가능한 직접 서비스 시간 상한선 폐지.
- 지적·발달장애인 부모를 지원할 수 있는 더 많은 제공자 발굴.
- 지적·발달장애인 부모에게 필요한 보조 기기 구매. 예를 들어, 이동 보조 기구를 사용하는 부모가 사용할 수 있도록 개조된 아기 침대.

14. **지적·발달장애인 부모에게 서비스 및 지원에 대한 정보 제공.** DDS 및 DSS를 포함한 CalHHS와 그 산하 부서들은 다음에 대한 쉬운 언어 정보를 개발해야 합니다.

- 부모인 지적·발달장애인이 다른 주 및 지역 기관으로부터 받을 수 있는 서비스와 지원
- 아동 복지 시스템 절차 및 법원 절차
- 가정 폭력 및 피해, 그리고 도움을 받는 방법

이 정보는 부모인 지적·발달장애인 및 다른 이해관계자들과의 협의를 통해 개발되어야 합니다.

15. **지적·발달장애인 부모의 가족 유지 지원.** DDS 및 DSS를 포함한 CalHHS와 그 산하 부서들은 지적·발달장애인인 부모를 지원하기 위한 효과적인 모범 사례와 모델을 개발해야 합니다. 이러한 실행 방안과 모델은:

- 많은 지적·발달장애인이 자녀를 양육할 수 있다는 원칙을 지지합니다.

- 부모의 가정과 보살핌으로부터 아동이 분리되는 것을 줄이기 위한 전략을 포함합니다.

CHHS와 그 산하 부서들은 지역 센터 및 카운티 아동 복지 기관과 협력하여 이러한 모범 사례를 실행할 방법에 대한 합의를 개발할 것입니다. 이러한 합의에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 지역 센터 및 아동 복지 기관으로부터 서비스를 받는 지적·발달장애인에게 조정된 서비스를 제공하기 위한 효과적인 모범 사례 및 모델 파악
 - 이러한 실행 방안과 모델은 다양한 장애, 인종, 문화적 배경을 가진 부모의 필요를 충족시켜야 합니다.
- 아동 복지 기관과 지역 센터가 부모의 집에서 자녀가 분리되는 것을 줄이기 위해 파악된 효과적인 모범 사례 및 모델을 어떻게 실행할지 명시하는 MOU 개발 의무화
- 지적·발달장애인 부모의 필요와 그 필요를 충족시키기 위한 모범 사례 전략 및 서비스에 대한 교육 모듈 개발
 - 이 교육은 지적·발달장애인 부모가 자녀를 성공적으로 양육할 수 있는 능력에 대해 겪는 사회적 낙인과 차별 문제를 다루어야 합니다.
 - 아동 분리에 지나치게 초점을 맞춘 관행에 대해 교육에서 다루어야 합니다.
 - 교육은 지역 센터 직원, 아동 복지 직원, 의료 전문가 및 아동 복지 시스템에 관련된 변호사에게 제공되어야 합니다.

16. **고령자의 전환기 지원 보장.** DDS와 지역 센터는 고령자가 필요로 하고 선택하는 전환 지원을 필요할 때 받을 수 있도록 보장해야 합니다. 지역 센터는 늦어도 55세까지는 서비스 이용자에게 전환 지원에 대한 정보를 사전에 제공하고 논의해야 합니다. 이는 이용자가 요청하거나 필요할 경우 더 일찍 이루어져야 합니다. 예를 들면, 치매 발병 위험이 있는 다운 증후군 환자가 있습니다. 이러한 지원에는 다음이 포함됩니다.

- 정보
- 개인 중심 계획
 - 여기에는 고령자로서 개인이 선호하는 미래와 추가적인 지원 필요 사항이 포함되어야 합니다. 또한 사전 의료 지시서, 위임장, 유언장, 장례 지침을 포함한 임종 계획에 대해서도 논의해야 합니다. 가족 전체를 하나의 단위로 보고, 추가적인 돌봄 자원과 공통 서비스 이용 가능성까지 함께 고려해야 합니다.
- 정보 및 안내 지원
 - 모든 내비게이터는 다음 사항에 대해 훈련받고 지식이 풍부해야 합니다.
 - 고령자의 필요와 강점
 - 고령자와 함께 거주하는 노부모 또는 돌봄 제공자의 필요
 - 지역 센터, 커뮤니티 기반 고령자 서비스 및 다른 주 프로그램(예: 메디칼, IHSS, 노인 및 장애인 자원 센터) 및 지역 자원을 통해 이용 가능한 서비스
- 동료 지적·발달장애인이 이끄는 지원 그룹 이용
- 고령 돌봄 제공자가 또래들과 소통할 수 있도록, 지원 그룹 참여 기회를 제공

17. **고령자를 위한 지원 개선.** DDS와 지역 센터는 고령자를 지원하기 위한 새롭고 더 유연한 방법을 개발해야 합니다. 노부모나 다른 노령의 가족 구성원과 함께 사는 지적·발달장애인의 경우, 지원은 가족 단위의 필요를 고려해야 합니다. 이러한 지원에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 커뮤니티의 고령자 프로그램에 참여하기 위한 지원 비용 지급에 대한 지침.
- 고령자들이 낮 시간대와 거주지에서 서비스를 받을 수 있도록 하는(예:수탁 서비스 프로그램을 파트타임으로 이용) 유연한 방안. 고령자들이 노령 보호자의 집에서 계속 살 수 있도록 지원 주거 서비스의 정의를 가족의 집에서 사는 것을 포함하도록 확대.
- 직접 지원 전문가(DSP), 서비스 코디네이터, 기타 전문가를 대상으로 지적발달장애를 가진 고령자와 그들을 돌보는 노령 돌봄 제공자의 필요에 대한 교육 모듈 제공.
- 지적·발달장애인이 자신의 집에서 생활하는 것을 지원하기 위해 스마트홈 기술을 어떻게 활용할 수 있는지 고려.
- 고령자와 그들의 노부모의 필요를 충족시키기 위해 '가족지원 연계 프로그램(Coordinated Family Supports program)'을 지속하고 확대. 예를 들면 다음과 같습니다.
 - 혼자 생활하면서 서비스 조율에 도움이 필요한 사람들도 지원할 수 있도록 CFS(가족 지원 연계) 프로그램을 확대.
 - 고령 돌봄 제공자와 함께 사는 사람들이 가족의 집에서 계속 살 수 있도록 직접 서비스 시간 상한선 폐지.
- 고령자들이 혜택 관리에 도움이 필요할 때 IHSS, 메디칼 및 SSI와 같은 혜택을 유지하는 데 도움이 되는 새로운 방법 개발.

- SDP 참여자들이 지출 계획 및 예산을 관리하는 데 추가적인 도움을 받아 SDP에 속 참여할 수 있는 새로운 방법 개발.

18. 고령 돌봄 제공자와 함께 사는 지적·발달장애인의 미래 계획 지원. DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인과 그 가족이 장기적인 주거 및 거주시설 돌봄에 대한 계획을 세울 수 있도록 지원해야 합니다. 이는 지적·발달장애인의 부모나 다른 가족 돌봄 제공자가 더 이상 함께 살며 돌볼 수 없게 될 때, 그들이 어디서 살지에 대한 계획을 세우는 것을 의미합니다. 이 계획은 고령의 돌봄 제공자가 더 이상 지원을 제공할 수 없게 되기 전에 이루어져야 합니다. 이 계획은 지적·발달장애인의 IPP에 포함되어야 합니다.

이 권고안을 뒷받침하는 계획 도구에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 확인하실 수 있습니다.

19. 고령자를 위한 전환 개선. DDS 및 노인국(Department of Aging)을 포함한 CalHHS와 그 산하 부서들은 고령자 전환을 지원하기 위해 협력해야 합니다. 이들은:

- 고령자가 이용할 수 있는 프로그램 유형에 대한 쉬운 언어로 된 정보 개발.
 - 여기에는 지역 센터 및 지역 노인 서비스, 커뮤니티 기반 생활 옵션을 통해 이용 가능한 서비스가 포함되어야 합니다. 특히 노부모나 돌봄 제공자와 더 이상 함께 살 수 없는 사람들을 위한 서비스.
 - 이러한 정보는 다양한 이해관계자들과 함께 개발되어야 합니다. 지역 센터 서비스 이용자가 선호하는 언어로 번역되어야 합니다.
- 알츠하이머병 센터 수를 확충합니다. 이 센터들이 지적발달장애에 대한 지식을 갖추고 평가를 제공할 수 있는 충분한 자금을 확보하도록 합니다. 알츠하이머병 센터 직원, 지역 센터 직원, 그리고 노인 및 장애인 자원 센터 및 커뮤니티 서비스 제공자 직원들에게 지적·발달장애와 함께 치매를 앓는 사람들의 필요에 대해 교육하는 전략을 파악합니다.

20. **임종 계획 이용 가능성 보장.** DDS와 지역 센터는 고령자 및 심각한 건강 상태를 가진 지적·발달장애인들을 위해 임종 계획이 사전에 제공되도록 해야 합니다. 지역 센터는 이들이 삶의 마지막 순간에 필요로 하고 선택하는 지원을 받을 수 있도록 보장해야 합니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.

- 지역 센터가 모든 성인과 사전에 공유하는, 통일되고 쉬운 언어로 된 임종 정보 개발.
- 임종 관련 자원 개발.
 - 여기에는 개인이 결정을 내릴 수 없을 때 도움을 줄 수 있는 대리 의사 결정자 지정을 포함한 사전 의료 의향서 및 위임장에 대한 정보와 양식이 포함되어야 합니다.
 - 또한 간단한 유연장과 같은 유산 계획 정보도 포함되어야 합니다. 이는 개인들이 자신의 재산을 누구에게 물려줄지에 대해 스스로 결정을 내리는 데 도움이 될 것입니다.
- 사람들이 받을 수 있는 지원의 종류/양을 늘리기 위한 유연한 모델 개발.
- 직원 및 다른 전문가들을 위한 교육 모듈 개발. 이 정보에는 다음이 포함되어야 합니다.
 - 지적·발달장애인과 그 가족 또는 다른 돌봄 제공자가 임종 과정을 이해하도록 돕는 로드맵.
 - 호스피스를 포함한 이용 가능한 서비스 및 지원에 대한 정보, 그리고 장례 및 추모 서비스 선호도를 포함하여 내려야 할 결정에 대한 정보.
- 심각한 건강 상태를 가진 사람들을 위한 집중 치료 계획 모범 사례 개발. 집중 치료 계획에는 호스피스 및 기타 서비스가 포함될 수 있습니다. 집중

치료 계획에는 개인의 지원 네트워크가 참여해야 합니다. 이러한 모범 사례는 PCP 개발 중에 고려되어야 합니다.

- 임종을 앞둔 사람들이 받을 수 있는 지원의 종류와 양을 늘리기 위한 유연한 모델 개발. 여기에는 다음이 포함됩니다.
 - 입원 중인 개인을 위한 추가 서비스 및 지원.
 - 의료 제공자 및 복지 혜택 프로그램과의 원활한 소통을 위한 지원
 - 개인들이 삶의 마지막에 자신의 집에서 계속 생활할 수 있도록 지원 강화.
 - 임종을 앞둔 개인이 이용할 수 있도록 CFS 프로그램 확대. 여기에는 직접 서비스 시간 상한선 폐지가 포함되어야 합니다.

기타 서비스에 대한 접근성.

이 권고안들은 지적·발달장애인들이 이용하는, 발달장애 서비스 시스템에 국한되지 않는 서비스에 관한 것입니다. 이러한 서비스들을 '일반 서비스(generic services)'라고 합니다. 이 권고안들은 사람들이 다른 서비스 시스템으로부터 필요로 하고 선택하는 일반 서비스를 더 쉽게 받을 수 있도록 하는 데 중점을 둡니다.

1. **일반 서비스의 정의 명확화.** DDS는 일반 서비스에 대한 정의를 명확히 해야 합니다. 이를 통해 지적·발달장애인과 그 가족들이 어떤 서비스가 이용 가능한지 이해할 수 있습니다.



이는 이들이 필요로 하고 선택하는 서비스와 지원에 접근하는 데 도움이 될 것입니다.

이 정의는:

- 지적·발달장애인과 그 가족이 이해하기 쉬워야 합니다.
- 모든 지역 센터에서 사용되어야 합니다.
- 개인이 일반 서비스를 어떻게 사용하는지에 대한 선택을 존중해야 합니다.
- 일반 서비스가 무엇인지, 그리고 언제 이용 가능한지 명시해야 합니다.
- 무엇이 일반 서비스이고 무엇이 아닌지 명시해야 합니다.
 - 예를 들어, 사회보장 혜택, SSI 및 칼프레쉬(Cal Fresh)와 같은 현금 급여는 일반 서비스에 해당하지 않습니다.
- 일반 서비스 이용 가능 시기를 명시해야 합니다. 이는 서비스가 제때 제공되도록 보장합니다.
 - 개인은 30일 이내에 서비스를 받아야 하며, 개인의 건강과 안전을 위협하는 응급 상황이나 즉각적인 필요가 있을 경우 더 빨리 받아야 합니다.
 - 이 정의는 대기자 명단에 있는 사람은 해당 서비스를 이용할 수 없다는 점을 명확히 해야 합니다.
- 일반 서비스 기관은 서비스에 대한 결정을 내릴 때 자체적인 자격, 평가 또는 계획 절차를 사용해야 함을 설명해야 합니다.
- 지역 센터가 제공되는 일반 서비스와는 다른 서비스를 제공할 수 있음을 설명해야 합니다.

- 이는 IPP 팀이 일반 서비스 외에 다른 서비스가 여전히 필요하다고 결정할 수 있음을 의미합니다.
 - 예를 들어, 학교 IEP 팀은 지적·발달장애인에게 학교에서 사용할 의사소통 기기를 제공하기로 결정할 수 있습니다. 이런 경우, 지역 센터는 개인의 가정 내 의사소통 필요를 충족시키기 위해 가정용 의사소통 기기를 제공하기로 결정할 수 있습니다.
- IPP에는 다음이 포함되어야 함을 설명해야 합니다.
 - 당사자에게 연계된 일반 서비스
 - 지역 센터에서 이러한 서비스를 이용할 수 있도록 지원하는 방법.
 - 일반 서비스를 이용할 수 없는 경우, 지역 센터가 개인이 필요로 하고 선택하는 서비스를 받을 수 있도록 취할 조치.
2. **지역 센터가 대기자 명단이 있는 일반 서비스를 제공할 수 있도록 보장.** CalHHS와 DDS는 랜터만 법 개정을 제안해야 합니다. 이러한 변경안은 지역 센터가 일반 서비스 기관에서 30일 이내(또는 개인의 건강과 안전을 위협하는 응급 상황이나 기타 즉각적인 필요의 경우 더 빨리)에 서비스를 제공할 수 없을 때 해당 일반 서비스 비용을 지불할 수 있도록 허용할 것입니다. 이를 때때로 '공백기 자금(gap funding)'이라고 합니다. 대기자 명단에 있는 사람은 서비스를 이용할 수 없습니다. CalHHS와 DDS는 또한 지역 센터가 지불하는 일반 서비스 비용을 환급받을 수 있는 방법을 개발해야 합니다.
- 이 권고안에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.
3. **일반 서비스 이용 절차 간소화.** CalHHS와 DDS는 지적·발달장애인과 그 가족이 일반 서비스 제공 거절에 대해 이의를 제기해야만 하는 현재의 요건을 삭제하도록 랜터만 법 개정을 추진해야 합니다. 또한 어떤 시스템이 일반 서비스 비용을

부담해야 하는지에 대한 시스템 간의 의견 불일치를 해결할 방법을 마련해야 합니다. 이를 통해 지적·발달장애인과 그 가족이 필요한 일반 서비스를 더 쉽게 받을 수 있게 될 것입니다.

- DDS는 또한 다음을 보장해야 합니다.
 - 서비스 이용자가 서비스가 거절되어 이의를 제기하고자 할 경우, 지역 센터는 변호사나 관련 기관의 도움을 받을 수 있도록 지원해야 합니다.
 - 변호사가 법률 구조 프로그램에 소속되어 있지 않고 비용을 요구할 경우, 지역 센터가 변호사 비용을 지불해야 합니다.
- 지역 센터는 서비스나 혜택 접근을 돕는 과정에서 알게 된 정보를 당사자에게 불리하게 사용할 수 없습니다.
 - 예를 들어, 지역 센터가 서비스 이용자의 SSI 이의 제기를 돕기 위해 서신 작성을 하다가 이용자의 장애에 대해 알게 되더라도, 그 정보를 이용해 이용자의 지역 센터 자격을 변경할 수 없습니다.

이 권고안에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.

서비스 이용 지원

이 권고안들은 지적·발달장애인과 그 가족이 서비스를 받는 데 도움을 받을 수 있는 방법에 중점을 둡니다.

1. **커뮤니티 네트워크 강화.** DDS와 지역 센터는 지적·발달장애인을 서비스와 연결하는 커뮤니티 네트워크를 강화하기 위해 노력해야 합니다. DDS는 현재 DHCS에서 서비스를 필요로 하는 주민과 연결하기 위해 사용하는 성공적인 커뮤니티 연계 전략을 벤치마킹해야 합니다.

- DHCS는 역사적으로 소외되고 의료 시스템과 단절된 커뮤니티에서 주민들을 교육하고 서비스에 연계하기 위해, 라틴계 커뮤니티에서 '프로모토레스(Promotores)'라고도 불리는 커뮤니티 보건 활동가들을 활용합니다.
- 이들은 다양한 언어를 구사하며 주 전역의 다양한 필요를 가진 다양한 커뮤니티에 서비스를 제공합니다.

DDS는 이 전략을 활용하여 지적·발달장애인 및 그 가족을 지역 센터 서비스와 연결해야 합니다. 개인과 가족을 필요한 지원과 연결하기 위해서는 신뢰할 만한 기관과 협력하는 것이 매우 중요합니다. 정부 관련 서비스와 접촉하는 데 있어 실제적이든 인식된 것이든 위험을 느끼는 이민자 커뮤니티의 경우, 이러한 경향이 특히 두드러집니다. 신뢰받는 커뮤니티 단체나 개인의 예시는 다음과 같습니다.

- 교회, 사찰, 모스크의 종교 지도자와 같은 신앙 기반 단체
- 소아과 의사와 같은 의료 제공자
- 학교 행정가 및 교사와 같은 학교 직원
- 사회복지사
- 노인 센터 직원

이러한 커뮤니티들이 장애와 이용 가능한 서비스를 이해하게 되면, 지적·발달장애인들을 서비스와 연결하는 필수적인 추천 네트워크 역할을 할 수 있습니다. 커뮤니티 및 리더 그룹에 대한 커뮤니티 연계 활동을 위해 지역 센터에 예산을 지원하고 그 책임을 부여해야 합니다. 지역 센터는:

- 이러한 지도자와 단체를 교육합니다. 이 교육은 이들이 신경다양성을 수용하고, 존중하며, 기념하는 문화를 만드는 데 도움이 될 것입니다. 이 교육에는 다음에 대한 교육이 포함되어야 합니다.

- 신경 다양성
 - 장애인 차별주의(Ableism)
 - 지적·발달장애 관련 현안 및 서비스
 - 신뢰받는 커뮤니티 구성원 및 기관들과 지역 센터 서비스에 관한 정확하고 일관된 정보와 자료를 여러 언어로 공유하여, 그들이 가능한 한 빨리 가족과 개인들을 서비스에 연결할 수 있도록 합니다.
2. **지역 센터의 동료 멘토링 제공 보장.** DDS는 모든 지역 센터가 효과적인 동료 멘토링 기회를 제공하도록 지역 센터와 협력해야 합니다. 동료 멘토링은 비슷한 삶의 경험을 가진 두 사람이 서로 돕기 위해 함께 일하는 과정입니다. 동료 멘토링은 다른 많은 관계에서는 찾아볼 수 없는 수준의 수용, 이해, 인정을 제공합니다. 동료에게 조언과 지원을 구하는 것은 지역 센터 이용자가 다음의 목표를 이루는 중요한 방법입니다.
- 서비스 시스템 이해하기
 - 스스로를 옹호하는 법 배우기
 - 리더십, 사회성 및 기타 기술 습득하기
 - 더 넓은 커뮤니티 내에서 기회와 네트워크 발견하기
 - 자신만의 고유한 어려움을 "이해하고" 공감할 수 있는 다른 사람들과 연결되기

동료 멘토링의 이용 가능성과 지원 수준은 지역 센터마다 큰 차이를 보입니다. 모든 지역 센터는 이용자들의 필요가 아무리 복잡적이더라도 소속감과 유대감을 느낄 수 있는 활발한 동료 멘토링 커뮤니티를 갖추어야 합니다. DDS는:

- 현재 각 지역 센터에서 '동료 멘토링'이 어떻게 이루어지고 있는지 파악해야 합니다.

- 지역 센터가 21개 프로그램 또는 기회에 대한 설명을 제출하게 하고, 주 전체의 현황을 DDS 웹사이트에 공유해야 합니다.
 - 우수한 동료 멘토링 프로그램이나 기회를 가진 지역 센터를 파악하고, 이러한 모범 사례를 모든 지역 센터에 공유해야 합니다.
 - 지역 센터가 프로그램 개발에 포함해야 할 효과적인 동료 멘토링의 요소들을 안내하는 공통의 프레임워크를 개발해야 합니다.
 - 지역 센터가 서비스 이용자와 협력하여 프레임워크의 요소들을 포함하고 해당 이용자 커뮤니티의 필요에 부응하는 동료 멘토링 계획을 설계하도록 합니다.
 - 예를 들어, 이용자들은 그룹 멘토링과 일대일 멘토링 기회 중에서 선택하고 싶어 할 수 있습니다. 온라인, 대면, 또는 앱 등 동료 멘토와 소통하기 위한 다양한 플랫폼 중에서 선택하기를 원할 수 있습니다.
 - 동료 멘토로 활동할 개인들을 위한 교육을 개발하고 시행해야 합니다.
 - 이용자들의 지속적인 피드백과 협력을 통해 동료 멘토링 프로그램을 개선하면서 지역 센터에서 프로그램을 시행해야 합니다.
 - 모든 지역 센터 웹사이트에 동료 멘토링 정보와 자료를 찾고 이해하기 쉽게 게시하고, DDS 웹사이트가 이 정보의 중심 허브 역할을 하도록 해야 합니다.
3. **일반 서비스에 대한 정보 접근성 보장.** CalHHS는 산하 부서 및 이해관계자들과 협력하여, 일반 서비스에 관한 접근성 높고 사용자 친화적인 쉬운 언어 정보 및 도구를 확대하거나 신설해야 합니다. 여기에는 이러한 서비스에 접근하는 방법과 도움을 받는 방법이 포함됩니다. 이 도구들은 사람들이 필요한 정보를 수집하는 데 도움이 되어야 합니다. 자료들은 지역 센터 이용자들이 사용하는 언어로 제공되어야 합니다. 정보, 도구 및 모든 양식은 간결해야 합니다. 모바일 기기에서

쉽게 이용할 수 있어야 합니다. 영상 자료를 포함하여 장애인들이 사용하기 편한 형식으로 제공될 것입니다. 사용자 친화적이고 이해하기 쉬운 정보는:

- 최종 사용자를 염두에 두고 설계되어야 합니다. 최종 사용자는 개인과 그 가족입니다.
 - 설계 시 일반 서비스 이용 경험과 서비스의 공평한 사용에 대한 데이터를 고려해야 합니다.
 - 정보는 자격 기준과 같이 서비스를 이용할 때 흔히 나타나는 장벽들을 다루어야 합니다.
 - 관련 자료는 캘리포니아 데이터혁신국(California Office of Data and Innovation)과 협력하여 개발되어야 합니다.
- 주 및 지방 기관, 지역 센터, 커뮤니티 기반 단체를 통해 쉽게 접근할 수 있어야 합니다.
 - 정보는 DDS 웹사이트에 게시되어야 하며, 정확성을 보장하기 위해 필요에 따라 업데이트되어야 합니다.
 - 지역 센터, 일반 서비스 기관, 커뮤니티 기반 단체의 웹사이트는 이 정보로 연결되는 링크를 제공해야 합니다.
- 칼프레쉬, 칼웍스(CalWORKs)와 같은 현금 지원 및 메디칼과 같은 현금 혜택 신청을 돕는 BenefitsCal.com과 같은 다른 사용자 친화적인 정보에 대한 링크를 포함해야 합니다. 또한 정신 건강 서비스 접근에 대한 정보도 제공합니다.
- 일반 서비스를 충분히 활용하지 못하는 커뮤니티에 적극적으로 다가가기 위한 지역 센터의 전략적 지원이 뒷받침되어야 합니다.

- 일반 서비스를 이용하는 사람에 대한 데이터를 활용하여, 일반 서비스를 충분히 이용하지 못하는 집단을 대상으로 한 홍보 및 연계 활동에 집중해야 합니다.
- 홍보 및 연계 활동에는 영상 중계 서비스에 정보를 제공하는 것과 같은 비전통적인 방법도 포함되어야 합니다.

4. **지적·발달장애인과 그 가족에게 적합한 일반 서비스 연계 및 기존 혜택 유지를 위한 도구 제공.** CalHHS는 산하 부서 및 이해관계자들과 협력하여 사람들이 필요한 일반 서비스를 받을 수 있도록 돕는 도구를 개발해야 합니다. 여기에는 여러 기관, 부서 및 시스템에 걸쳐 이용 가능한 서비스가 포함되어야 합니다. 가장 자주 사용되는 일반 서비스를 위한 도구 개발을 최우선 과제로 삼아야 합니다.

이 도구들은:

- 서비스 의뢰 전에 사용될 일반 서비스 자격 심사 도구를 포함해야 합니다.
- DDS 및 일반 서비스를 제공하는 다른 부서에서 개발한 일반 서비스 규정에 기반해야 합니다.
 - 이는 자격 요건과 자격 여부가 결정되기 전에 거쳐야 할 단계들을 도구에 포함해야 함을 의미합니다.
 - 예를 들어 일부 일반 서비스를 받으려면 메디칼 수급 자격이 있어야 합니다. 메디칼 자격이 없다면, 메디칼 자격을 취득하지 않는 한 일반 서비스 기관에 의뢰할 수 없습니다.
- 모든 일반 서비스 기관, 내비게이터 및 커뮤니티 기반 단체에서 이용할 수 있어야 합니다.
- 일을 하면서도 혜택을 유지할 수 있도록, 모든 지역 센터가 매년 이 정보를 활용해야 합니다.

- SSI 및 SSDI 혜택 유지를 돕는 도구를 포함해야 합니다.
 - 예를 들어, 이 도구는 근로 소득, 고용주 보조금, 그리고 과세 소득을 줄이는 특별 조건 등을 보고하는 통일된 절차를 포함해야 합니다. 이를 통해 근로 중인 사람들이 사회보장 혜택의 대규모 중단이나 초과지급 문제를 피할 수 있습니다.

5. **단일 온라인 서비스 신청 시스템 구축.** CalHHS는 산하 부서 및 다양한 이해관계자들과 협력하여 개인이 필요로 하고 선택하는 보건 및 복지 서비스를 위한 단일 온라인 신청 시스템을 개발해야 합니다. 이 시스템을 개발할 때, CalHHS는 현재 일부 유사한 기능을 제공하는 시스템들을 고려하고, 해당 시스템의 기능을 확장할 수 있는지 평가해야 합니다. 기존 시스템의 예는 다음과 같습니다.

- BenefitsCal
- 211 시스템의 일부인 '샌디에이고 커뮤니티 통합 정보망(San Diego Community Integration Exchange)

단일 온라인 신청서의 목표는 지적·발달장애인, 가족, 또는 돌봄 제공자가 처음에 어떤 CalHHS 부서에 연락했는지와 관계없이, 모든 해당 서비스에 접근할 수 있도록 통합되고 접근성 높은 플랫폼을 구축하는 것입니다. 이 시스템은:

- 원활한 경험을 제공해야 합니다.
- 맞춤형 서비스 추천을 제공해야 합니다.
- 자동 등록을 제공합니다.
- 사용자가 24시간 연중무휴로 자신의 정보에 접근할 수 있도록 허용해야 합니다.
- 신청 상태에 대한 알림을 제공합니다.
- 도움을 받을 수 있는 방법과 연결되도록 해야 합니다.

- 시스템 이용에 도움이 필요한 개인들을 위해 대면 또는 전화 기반 지원을 제공하는 커뮤니티 기반 파트너 및 서비스 센터 네트워크를 활용하여 등록을 지원합니다.
- 급한 위기 상황에 처한 사용자에게 우선순위를 부여합니다. 여기에는 노숙, 가정 폭력, 식량 불안정 또는 의료 응급 상황이 포함됩니다.
- 개인 정보 및 기밀을 보호합니다.
- 시스템 간 데이터 공유를 의무화합니다.
- 사용자를 위한 교육을 제공합니다.
- 사용자에게 피드백 제공을 요청합니다.
 - 피드백은 시스템 개선 평가와 미래 계획 수립에 사용될 것입니다. 이를 통해 시스템이 더 나은 서비스를 제공할 수 있도록 새로운 기술을 적극적으로 활용하고 있는지 확인할 수 있습니다.

이 권고안에 대한 더 자세한 내용은 CalHHS MPDS 웹사이트의 '권고안 배경 및 기술 정보'에서 찾을 수 있습니다.

6. **내비게이터 이용 가능성 보장.** DDS는 지적·발달장애인이 필요로 하고 선택하는 일반 서비스에 접근할 수 있도록 돕는 내비게이터의 수를 늘려야 합니다. 이용자들은 누가 내비게이션 지원을 제공할지에 대한 선택권을 가져야 합니다. 내비게이션 서비스에는 지적·발달장애인이 제공하는 서비스가 포함되어야 합니다. 내비게이터는 문화적으로 다양해야 하며 문화적 겸손함을 갖추어야 합니다. DDS는 내비게이션 프로그램을 확장할 때, 자기옹호자를 포함한 다양한 이해관계자들과 협력하여 다음을 개발해야 합니다.

- 내비게이터가 제공하는 공통 서비스. 예를 들면 다음과 같습니다.

- 일반 서비스에 대한 정보 및 교육. 여기에는 자격 요건, 서비스 이용 방법, 도움 요청 방법이 포함됩니다.
- 일반 서비스 신청 및 연례 심사 서류 작성 지원
- 일반 서비스 기관과의 소통 지원. 신청, 평가, 기관 통지 또는 문제 해결에 관한 지원을 예로 들 수 있습니다.
- 당사자가 적시에 적절한 도움을 받을 수 있도록 다른 내비게이터 및 기관과의 협력.
- 내비게이터를 위한 공통 기술 및 지식. 예를 들면 다음과 같습니다.
 - 의사소통 기술.
 - 대인 관계 및 관계 형성 기술.
 - 내비게이션 및 옹호 기술.
 - 커뮤니티 교육 및 훈련 기술.
 - 커뮤니티 연계 기술.
 - 지역 센터 시스템에 대한 지식. 일반 서비스 시스템에 대한 지식.
 - 그들이 봉사할 커뮤니티의 요구 사항.
- 모든 내비게이터가 사용하는 공통 보고 양식. 이 보고서는 최소 1년에 한 번 DDS에 제출되어야 합니다. 예를 들면 다음과 같습니다.
 - 도움을 받은 각 사람에 대한 인구통계학적 데이터.
 - 각 사용자에게 제공되는 서비스의 종류.

- 성과. 예를 들어, 당사자가 받은 일반 서비스. 또는 당사자가 습득한 기술.

7. **내비게이터를 위한 예산 증액.** CalHHS와 DDS는 내비게이션 서비스를 위한 연방 기금을 늘리기 위해 노력해야 합니다. 연방 기금은 내비게이터 수를 늘리는 데 사용되어야 합니다.

- CalHHS는 커뮤니티 건강 활동가 및 프로모토레스(Promotores)와 같은 프로그램을 개발한 부서들의 경험으로부터 배워야 합니다. 이러한 프로그램은 사람들이 다른 서비스 시스템에서 필요한 서비스를 받을 수 있도록 도와주는 다른 프로그램입니다. 이들 프로그램 개발 과정에서 얻은 교훈은 연방 기금 지원 대상인 내비게이터 서비스의 설계에 반영되어야 합니다.
- 연방 기금 지원을 위해 제안된 내비게이션 모델은 이해관계자들과의 협의를 통해 개발되어야 합니다.

8. **지역 자원 안내서 개발.** 지역 센터와 DDS는 지역 파트너와 협력하여 지역 자원 안내서를 개발하고 확대해야 합니다. 이 안내서는 지적·발달장애인이 이용할 수 있는 자원에 대한 정보를 제공해야 합니다.

- 안내서에는 지역 센터 서비스에 대한 정보가 포함되어야 합니다. 이 정보에는 지역 센터 서비스 자격이 있는 사람과 이용 가능한 서비스에 대한 일관된 정보가 포함되어야 합니다.
- 안내서는 온라인으로 제공되어야 합니다. 또한 인터넷 접근이 용이하지 않은 사람들도 이용할 수 있어야 합니다. 자원 자료를 최신 상태로 유지하는 것이 중요합니다.

- AI를 사용하여 자료를 최신 상태로 유지할 수 있습니다. AI는 웹사이트 및 기타 출처의 이용 가능한 정보를 사용하여 연락처 정보와 명시된 기관에서 제공하는 서비스를 업데이트할 수 있습니다.

지역 센터와 DDS는 또한 다음을 수행해야 합니다.

- 211이 제공하는 정보의 질을 개선하기 위해 노력합니다.
- 일선 직원들이 211과 같은 시스템을 사용하도록 교육합니다.

9. **자원 센터 자금 지원.** DDS는 지적·발달장애인과 그 가족 또는 기타 돌봄 제공자가 주 및 커뮤니티 자원과 서비스에 접근하는 것을 돕기 위해, 자원 센터에 주 전체 차원의 자금을 제공해야 합니다.

- 동료 지원 자원을 포함하여 이용 가능한 자원을 더 잘 통합할 수 있는 시스템을 개발하는 것이 목표가 되어야 합니다.
- 이러한 자원 센터는 가족 자원 센터, 노인 및 장애 자원 센터, 또는 자립 생활 센터와 같은 기존 모델의 확장판이 될 수 있습니다.
- 또 다른 모델은 다른 커뮤니티 기반 단체에 자금을 지원하여 자원 센터를 설립하는 것입니다. 자원 센터 직원에는 반드시 지적·발달장애인이 포함되어야 합니다.
- 서비스는 지역 센터에서 서비스를 받는 개인 및 가족이 사용하는 언어로 제공되어야 합니다.

10. **공유 서비스 모델 개발.** DDS는 지적·발달장애인, 가족, 기타 커뮤니티 파트너와 협력하여 사람들이 다른 사람들과 자원 및 서비스를 공유할 수 있는 혁신적인 서비스 모델을 개발해야 합니다. 이 모델은:

- '협동조합 모델(co-op models)'이라고 부를 수 있습니다.

- 더 자원 효율적일 수 있습니다.
- 직원이나 지원 시간을 공유하는 것을 포함할 수 있습니다.
- 사람들이 부모나 친척이 아닌 제공자로부터 도움을 더 쉽게 받을 수 있도록 할 수 있습니다.
- 지적·발달장애인이 고령의 부모나 돌봄 제공자와 함께 거주하고, 해당 부모 또는 돌봄 제공자 역시 지원과 서비스가 필요한 경우, 이러한 상황에 맞춘 지원책을 마련하는 데 활용될 수 있습니다.
- 미국 노동부의 초과근무 수당 요건을 반영해야 합니다.

DDS와 지역 센터는 이 모델이 개인의 선택에 기반하지 않은 무허가 그룹홈이나 유사한 모델 개발에 사용되는 것을 방지하기 위한 정책과 감독 체계를 개발해야 합니다. 또한 DDS와 지역 센터는 이 서비스의 품질과 결과를 측정할 수 있는 방법을 개발해야 합니다.

11. 라이프 트래커(Life Tracker) 시스템. 주 정부는 출생부터 임종까지 개인을 지원하는 '라이프 트래커' 시스템을 개발해야 합니다. 이 시스템은 서비스 이용자들이 모든 지원 시스템에 걸쳐 자신의 서비스에 대한 정보에 접근할 수 있도록 해야 합니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.

- 지역 센터
- 행동 건강을 포함한 의료 서비스
- 학교
- DOR
- 기타 서비스 시스템

라이프 트래커 시스템을 개발할 때, 주 정부는 다음을 명심해야 합니다.

- 개인은 라이프 트래커 시스템에 참여할지 여부를 선택할 수 있어야 합니다.
- 개인은 라이프 트래커에서 어떤 정보를 공유할지 선택할 수 있어야 합니다.
- 라이프 트래커는 지적·발달장애인들이 중요한 정보를 직접 확인할 수 있는 포털을 갖추어야 합니다. 이 포털은 전자 건강 기록 시스템의 환자 포털인 'MyChart'와 비슷하다고 할 수 있습니다. 이 포털을 사용하여 지적·발달장애인들은 보안 메시지를 통해 자신의 RC 및 서비스 제공자와 소통할 수 있어야 합니다.
- 라이프 트래커는 늦은 응답, 지원 지연을 방지하고 서비스 장벽을 제거하기 위해 지원 시스템에 경고를 보낼 수 있어야 합니다.
- 각 지원 체계는 해당 개인의 삶에서 맡은 역할에 따라 라이프 트래커 시스템에 접근할 수 있어야 합니다. 이는 그들이 서비스를 추적, 전달, 모니터링하고, 개인이 선택할 경우 다른 시스템과 조정하는 데 도움이 될 것입니다.
- 라이프 트래커 시스템은 개인과 가족에게 자원을 제공하고, 인생의 전환기를 계획하고 헤쳐나가는 과정을 지원해야 합니다. 여기에는 서비스와 자원에 대한 정보, 서류 작업 지원 등이 포함될 수 있습니다.

역량 있는 인력의 구성원인 동시에 서비스 이용자인 지적·발달장애인

지적·발달장애인을 위한 서비스를 제공할 수 있는 인력이 충분하지 않습니다. 이러한 종류의 직무를 "장애 분야"라고 합니다 이 분야에 종사하는 사람이 부족한 이유는 장애 분야가 종종 낮은 임금과 어려운 근무 환경을 가진 임시 직업으로 여겨지기 때문입니다. 사람들은 이 분야에 머물고 싶어도 충분한 임금과 혜택을 받지 못합니다.

직업을 바꾸고 싶지 않더라도 다른 일자리를 찾아야만 하는 상황에 내몰립니다. 훈련과 승진 기회가 충분하지 않습니다. 장애 분야에 종사하는 사람이 부족한 또 다른 이유는 많은 사람들이 장애 관련 직업에 대해 알지 못하기 때문입니다. 장애 서비스 분야에서 경력을 쌓는 방법에 대한 정보가 충분하지 않습니다..

이 분야의 일부 직업은 일하는 곳에 따라 매우 다를 수 있습니다. 지역 센터의 서비스 코디네이터를 그 예로 들 수 있습니다. 서비스 코디네이터의 역할과 담당 사례 수는 지역 센터마다 매우 다릅니다. 이들이 담당 하는 부분이 시간이 지남에 따라 변동될 수 있습니다. 이로 인해 서비스 코디네이터가 지적·발달장애인과 그 가족을 제대로 지원하기 어려울 수 있습니다.

또한 장애 분야에서 일하고 싶지만 일자리를 구하는 데 어려움을 겪는 지적·발달장애인도 많습니다. 장애 분야에서 일자리를 찾는 지적·발달장애인에 대한 격려나 지원이 부족한 실정입니다.

이 주제의 목표는 지적·발달장애인을 지원하는 일을 하고자 하는 사람들이 자신의 직업을 유지하는 데 필요한 것을 갖추도록 하는 것입니다. 여기에는 이 분야에서 일하기를 원하는 지적·발달장애인도 포함됩니다. 이 주제 영역의 권고사항은 다음과 같습니다.

- 더 많은 사람들이 장애 분야에서 일하게 하는 방법
- 장애 분야 종사자들이 쉽게 직업을 유지할 수 있게 하는 방법
- 이 분야 종사자들이 일을 더 잘할 수 있도록 돕는 방법

지적·발달장애인에게 서비스를 제공하는 사람들.

이 권고안들은 지적·발달장애인들이 강력한 전문 인력의 지원을 받을 수 있도록 보장하는 데 중점을 둡니다. 권고안 중 일부는 이미 이 분야에서 일하는 사람들이 자신의 일을 잘하기 위해 필요한 것을 갖추도록 하는 것에 관한 것입니다. 일부 권고안은 이 분야 종사자들이 직업을 유지하는 데 필요한 것을 갖추도록 보장하는 데

중점을 둡니다. 일부 권고안은 더 많은 사람들이 이 분야에서 일하도록 보장하는 데 중점을 둡니다. 이를 통해 지적·발달장애인을 지원할 수 있는 충분한 현장 인력을 확보하는 데 도움이 될 것입니다.

1. **지역 센터 서비스 코디네이터와의 신뢰 구축.** DDS는 지역 센터와 협력하여 서비스 코디네이터들이 업무 수행 방식에 대한 특정 기대치를 충족하도록 책임을 물어야 합니다. 이러한 기대치는 서비스 이용자들이 자신의 서비스 코디네이터를 신뢰할 수 있다고 느끼게 하는 데 도움이 될 것입니다. 신뢰 형성을 위해, DDS는 서비스 코디네이터가 다음과 같은 방식으로 발달장애인과 그 가족을 지원할 수 있도록 교육을 받아야 합니다.

- 문화적 겸허함과 이해를 바탕으로 한 접근 방식.
- 트라우마를 이해하는 접근 방식.
- 포용적이고 사람 중심적인 접근 방식.

서비스 코디네이터는 또한:

- 서비스 이용자들이 자신의 필요와 목표에 대해 전달하는 내용을 이해하려고 노력해야 합니다.
 - 여기에는 이해가 되지 않을 때 질문하는 것도 포함됩니다.
- 서비스 이용자들이 지역 센터 직원 및 서비스 제공자와 소통할 때 지원합니다.
 - 서비스 코디네이터는 개인의 '최선의 이익'에 대해 선불리 추측하지 않도록 합니다.
- 이용자에게 그들이 원하고 필요로 하는 것과 관련된 모든 가능한 옵션과 서비스 제공자에 대해 알려줍니다.

- 서비스 대상자의 능력과 필요를 판단하는 대신 필요한 경우 평가를 의뢰합니다.
- 요청하지 않은 조언을 하기보다, 조언을 원하는지 물어봄으로써 서비스 이용자를 지원합니다.
- 서비스 이용자들이 어떤 서비스가 자신에게 맞을지 결정하도록 합니다. 서비스 코디네이터는 이용자들이 무엇을 원하는지 판단하거나 단념시키지 않아야 합니다.
- 다른 사람의 편견보다 서비스 이용자의 관점을 존중합니다. 사회적 인정보다 서비스 이용자의 자기옹호를 장려합니다.
 - 예를 들어, 서비스 코디네이터가 '너무 부정적'이라고 판단하더라도, 서비스 이용자가 자신의 동기와 진정한 목표를 이야기하는 것을 막지 않아야 합니다.
- 서비스 이용자들이 자신의 감정을 표현하는 것을 지지합니다. 여기에는 제도상의 결함에 대한 믿음을 인정하고 수용하는 것도 포함됩니다.
- 서비스를 받는 사람이 정보를 요청할 때, 반드시 어떤 조치를 요구하는 것은 아닐 수 있음을 전제로 해야 합니다.
 - 이는 서비스 코디네이터가 다음 단계로 나아가기 전에 서비스 이용자로부터 명시적인 동의를 얻어야 함을 의미합니다.
- 서비스 이용자를 위해 취한 모든 조치를 기록하고 공유합니다.
- 서비스 이용자들이 어떤 이유로든 코디네이터를 바꾸기로 결정할 때 이를 존중합니다. 여기에는 이러한 결정이나 다른 결정에 대한 지역 센터의 어떠한 형태의 보복도 용납하지 않는 것이 포함됩니다.

- 이용자들이 자신에게 맞는 서비스 코디네이터를 선택할 수 있도록 인터뷰에 참여합니다. 이는 IPP 회의와는 별도로 진행되어야 합니다.
- 이용자의 동의 없이 내려질 모든 결정은 사전에 완전히 공개해야 합니다. 여기에는 이용자의 불안을 막기 위해 정보를 보류하는 결정도 포함되어야 합니다.
- 이용자들이 생각하고 소통하는 방식을 배우고 존중합니다.
- 서비스 코디네이터 자신에 대한 불만이라도, 서비스 이용자들이 불만을 제기하도록 돕고 격려합니다.

도움을 요청하는 것은 누구나 할 수 있는 가장 어려운 일 중 하나입니다. 지역 센터의 서비스를 받는 사람들은 서비스 코디네이터에게 연락할 때마다 도움을 요청합니다. 만약 서비스 이용자들이 자신의 서비스 코디네이터를 신뢰하지 않는다면, 그들은 정보를 공유하는 데 안전함을 느끼지 못할 수 있습니다. 서비스 코디네이터와 서비스 이용자 간의 이러한 신뢰 관계는 서비스 코디네이터가 업무를 수행하는 데 매우 중요합니다.

2. **지역 센터의 지원 담당자.** DDS와 지역 센터는 지역 센터에 지원 담당 직책을 신설해야 합니다. 이 직원은 여러 서비스 코디네이터의 서류 작업을 지원하도록 배정될 수 있습니다. 이 직책의 목표는 다음과 같습니다.

- 서비스 코디네이터가 서비스 이용자와 가족들과의 관계 구축에 집중할 수 있도록 합니다.
- 서비스 코디네이터가 서비스 제공에 더 많은 시간을 할애할 수 있도록 합니다.
- 장애 관련 직업에 관심 있는 사람들에게 또 다른 기회를 제공합니다.

첫 단계는 유사한 지원 직원 직책을 가진 지역 센터에서 사용하는 모범 사례에 대한 정보를 얻는 것이어야 합니다. 이를 통해 지역 센터에서 이미 효과적으로 운영되고

있는 방안들을 파악할 수 있습니다. DDS와 지역 센터는 서비스 코디네이터가 담당하는 업무 중 어떤 것을 더 효율적인 다른 방식으로 처리할 수 있을지 함께 논의해야 합니다. 예를 들어 다음과 같은 방법이 있습니다.

- 특정 업무를 지역 센터 직원에게 할당하는 대신 기술을 활용하여 완료합니다.
- 실제로는 필요하지 않은 업무를 제거합니다.
- 간단하거나 빠르게 처리할 수 있는 업무를 효율적으로 개선합니다.

이 정보는 그 후 지역 센터 지원 직원 직책의 직무 기술서를 작성하는 데 활용되어야 합니다.

3. **학생들에게 장애인 서비스 분야 진로 정보 제공.** DDS는 CDE와 협력하여 장애 학생을 포함한 중고등학생을 위한 교육과정을 시작해야 합니다. 이 교육과정은 학생들에게 다음에 대해 가르쳐야 합니다.

- 장애의 역사.
- 장애를 가진 사람들의 역량과 기여도.
- 장애인 서비스 분야의 직업. 여기에는 장애 관련 직업에 관심 있는 학생들을 위한 정보와 진로 지도도 포함되어야 합니다.

4. **장애 관련 직업에 대한 인식 확산.** 주 정부는 장애 관련 직업에 대한 관심을 높이기 위한 인식 개선 캠페인을 후원해야 합니다.

이 캠페인은 다음을 포함해야 합니다.

- 주요 고용주 소개
- 성공적인 커리어를 쌓은 지적·발달장애인 조명
- 장애에 대한 사회적 낙인 감소

이 캠페인은 문화적으로 다양한 소외 계층 커뮤니티와 중고등학생들에게 도달해야 합니다.

5. **장애인 서비스 분야 진로 시작 지원.** 주 정부는 커뮤니티 칼리지 및 고용주와 협력하여 유급 인턴십 프로그램을 설립해야 합니다. 이 프로그램은 사람들이 장애인 서비스 분야에서 경력을 시작하는 데 도움이 될 것입니다. 이는 PIP로 알려진 기존의 유급 인턴십 프로그램과는 별도로 운영되어야 합니다. 이 새로운 인턴십 프로그램은 장애인 서비스 분야의 경력에 관심 있는 모든 사람에게 열려 있어야 합니다. 이 인턴십 프로그램은 커뮤니티 칼리지 및 해당 지역의 지역 센터와의 협력을 통해 시범적으로 시작될 수 있습니다.
6. **구직자와 일자리 연결 지원.** DDS와 지역 센터는 기존의 고용 관련 도구들을 활용하기 위한 지역별 계획을 수립해야 합니다. 이 도구들은 다음을 위해 사용되어야 합니다.

- 장애인 서비스 분야 직업 홍보
- 장애인 서비스 분야 구직자와 채용을 원하는 기관 및 개인 연결

여기에는 DSPCollaborative 및 CalJobs와 같은 주정부 지원 온라인 도구를 확대하고 강화하는 것이 포함되어야 합니다. 또한 Indeed 및 LinkedIn과 같은 민간 산업 자원과의 더 많은 파트너십도 포함되어야 합니다.

7. **장애인 서비스 제공자로서 성공적인 경력 지원.** 주 정부는 커뮤니티 칼리지 시스템과 협력하여 장애 서비스 분야 종사자들을 위한 교육 및 직업 기술 교육(CTE) 프로그램을 제공해야 합니다. 이 프로그램은 견습 과정과 역량 기반 교육을 포함하여, 학생들이 장애인 서비스 제공자로서 성공하는 데 필요한 기술을 습득하도록 보장해야 합니다. 이 프로그램들은 저렴하거나 무료로 이용할 수 있는 교육 기회를 제공할 것입니다. 주 정부는 이러한 노력을 후원하거나 기존의 유사한

프로그램을 확장할 의향이 있는 커뮤니티 칼리지와 협력할 DDS 내 책임자를 지정하는 것부터 시작할 수 있습니다.

8. **장애인 서비스 분야 종사자를 위한 복지 혜택 보장.** 주 정부는, 고용주를 통해 복지 혜택을 받기 어려운 장애인 서비스 분야 종사자들을 위해, 이들이 이용할 수 있는 각종 복지 프로그램 안내서를 만들어야 합니다. 이는 특히 자영업자이거나 SDP를 통해 고용된 사람들에게 큰 도움이 될 것입니다. 혜택에는 다음이 포함될 수 있습니다.

- 의료 혜택
- 퇴직 연금 프로그램
- 기타 저축 및 보험 프로그램

또한, 기존 제도로는 메울 수 없는 복지 사각지대가 있다면, 주 정부가 직접 운영하는 새로운 복지 프로그램을 만드는 방안도 검토할 수 있습니다.

9. **장애인 서비스 분야 종사자의 적정 소득 보장.** 주 정부는 수탁 서비스 제공자와 DSP에 지급할 금액을 결정하는 방식을 개정해야 합니다. 이를 '수탁 서비스 제공자 효율 모델'이라고 합니다. 업데이트된 수탁 서비스 제공자 효율 모델의 목표는 DSP에 경쟁력 있는 임금을 지급하고 서비스 운영 비용을 충당할 수 있는 효율을 책정하는 것입니다.

주 정부는 또한, DSP들이 종종 관심을 갖고 지원하는 다른 직종들에 대해, 그 직업들이 평균적으로 어느 정도의 임금을 제공하는지, 또 어떤 기술이나 자격이 필요한지를 파악하기 위한 연구를 실시해야 합니다. 이 연구는 또한 농촌 지역에 충분한 서비스 제공자를 확보하고, 그룹 서비스를 적절히 지원하며, 높은 수준의 지원이 필요한 개인에게 서비스를 제공하는 데 필요한 효율을 검토해야 합니다.

주 정부는 수탁 서비스 제공자가 요율 인상분을 어떻게 사용하는지, 특히 인상된 금액 중 얼마가 DSP의 임금으로 지급되는지에 대한 평가를 포함해야 합니다.

DDS는 이러한 연구 결과를 활용하여 수탁 서비스 제공자 요율 모델이 DSP에게 경쟁력 있는 임금을 지급하고 있는지 확인하고, 필요시 수탁 서비스 제공자가 요율 예외(rate exception)를 보다 유연하게 적용받을 수 있는 방안을 마련해야 합니다. 이 개정이 완료된 후, 주 정부는 앞으로도 경쟁력 있는 임금을 계속 지급할 수 있도록 수탁 서비스 제공자 요율 모델을 주기적으로 개정할 것을 약속해야 합니다.

지적·발달장애인을 위한 기회.

이 권고안들은 일하기를 원하는 지적·발달장애인들이 일할 기회를 갖도록 보장하는 데 중점을 둡니다. 이 권고안 중 일부는

지적·발달장애인들이 일자리를 찾을 수 있도록 보장하는 데 초점을 맞춥니다. 이 권고안 중 일부는 일하고 있는 지적·발달장애인들이 성공하는 데 필요한 지원을 받도록 보장하는 데 초점을 맞춥니다.



1. 지적·발달장애인이 양질의 고용 서비스를 받도록 보장. DOR과 지역 센터는 고용 서비스 제공 방식에 대해 협력해야 합니다.

이는 사람들이 두 프로그램 모두에서 우수한 서비스를 받을 수 있도록 보장할 것입니다. 각 지역 센터에 DOR 연락 담당자를 지정하여, 서비스 코디네이터와 협력함으로써 사람들이 고용 목표를 달성하도록 도울 수 있습니다. 또한 아직 재학 중인 청소년들이 다음을 할 수 있도록 협력해야 합니다.

- 고용 선택지에 대해 알아보기

- 미래의 고용 목표에 대해 생각 시작하기
- IEP에 고용 목표 포함하기

여기에는 부모, 교사, 특수교육 직원들과 협력하여 높은 기대를 갖고 지적발달장애 청소년들의 목표를 믿어주는 것이 포함되어야 합니다.

2. **리더십 직책의 지적·발달장애인 지원.** DDS, DOR 및 CalHHS는 협력을 통해 연례 캘리포니아주 리더십 아카데미(State Leadership Academy)를 설립하여야 합니다. 이 프로그램은 지적·발달장애인들이 안정적인 보수를 받는 리더십 직책에 고용되도록 지원할 것입니다. 이러한 직책은 다음과 같은 곳에 있어야 합니다.

- 지역 센터
- 주 정부 부서
- 주 의회

이 리더십 아카데미는 참가자들이 공공 서비스 분야의 리더가 되는 방법을 준비시켜야 합니다. 프로그램 수료 후에는 지속적인 멘토링과 주 정부, 입법부 또는 지역 센터에서의 인턴십 기회가 포함되어야 합니다.

3. **지적·발달장애인의 복지 혜택 수급 보장.** 주 정부는 고용주가 공공 혜택도 받는 지적·발달장애인 직원에게 유연한 혜택을 제공하는 방법에 대한 지침을 마련해야 합니다. 이는 지역 센터와 그 수탁 서비스 제공자에 제공되어야 합니다. DDS, 근로 인센티브 계획 전문가, 그리고 실제 경험이 있는 개인들이 고용주와 공유할 모범 사례에 대한 정보를 제공할 수 있습니다. 모범 사례는 다른 공공 혜택 자격에 부정적인 영향을 미치지 않으면서 좋은 보상 혜택을 사람들에게 제공하는 데 사용되어야 합니다. 모범 사례에는 다음이 포함되어야 합니다.

- 복지 혜택 계획
- 재정 계획

- 캘에이블(CalABLE) 및 기타 유사한 프로그램 사용. 예를 들어, 캘에이블 계좌는 지적·발달장애인이 고용주로부터 받는 급여와 같은 돈을, 자신의 복지 혜택이 삭감될 수 있는 방식으로 계산되지 않도록 하면서 받을 수 있게 해줍니다.

4. **지적·발달장애인의 창업 지원.** DOR과 지역 센터는 소비자들이 성공적으로 자신의 사업을 시작하고 운영하도록 돕는 프로그램을 만들기 위해 협력해야 합니다. 이 프로그램은 다음에 대한 단계별 교육을 제공해야 합니다.

- 창업 요건
- 자금 관리
- 고객 발굴
- 노동법 이해
- 세금 납부 및 복리후생 관리와 같은 중요한 일 처리

DDS와 지역 센터는 이미 창업에 관심 있는 사람들을 위한 서비스를 제공하는 다른 프로그램들과 협력해야 합니다. 직업 센터(Job Centers)와 고용 서비스 수탁 기관을 예로 들 수 있습니다.

이 프로그램에는 사업 운영 경험이 풍부한 멘토를 찾아주는 것도 포함되어야 합니다. 멘토는 정기적인 점검, 조언, 그리고 질문에 대한 답변을 도와줄 것입니다.

지적·발달장애인을 지원하는 모든 시스템의 책임성과 투명성 확보

개인들이 어떤 서비스와 지원을 이용할 수 있는지, 그리고 각기 다른 서비스와 지원을 받기 위한 규칙은 무엇인지 이해하는 데 도움이 되는 정보가 제공되어야 합니다. 이를 "투명성"이라고 합니다. 투명성이란 사람들이 어떤 일이 왜 일어나는지 이해하는 데 필요한 정보를 얻을 수 있다는 것을 의미합니다. 많은 지적·발달장애인들이 시스템에 대한 명확한 정보를 얻지 못합니다. 지적·발달장애인들은 다음을 위해 명확한 정보가 필요합니다.



- 자신의 권리 이해하기
- 안전을 유지하는 데 필요한 도움을 받는 방법 이해하기
- 원하는 삶을 살기 위해 선택하는 서비스와 지원 받기

또한, 지역 센터와 서비스 제공자들이 이용자들의 필요를 얼마나 잘 충족시키고 있는지 시스템이 추적할 수 있는 정보도 충분하지 않습니다. 이는 수집된 정보가 개인 중심이나 성과보다는 규정 준수에 더 초점을 맞추고 있기 때문입니다. 또한 지역 센터와 DDS가 사용하는 정보 기술(IT) 시스템이 너무 오래되어, 양질의 공평한 결과를 추적하고 그에 대한 비용을

"이용자뿐만 아니라 지역 센터에도 그에 상응하는 책임이 따라야죠. 이용자인 우리는 책임질 일이 많은데, 지역 센터는 책임지는 게 없잖아요. 책임 소재를 분명히 하지 않으면, 아무것도 바뀌지 않을 거예요."

Tina

지불하는 데 필요한 모든 데이터를 수집하기 어렵기 때문이기도 합니다. 시스템 전반에서 어떤 일이 일어나고 있고 시스템이 잘 작동하고 있는지에 대한 정보를 이용할 수 있는 것이 중요합니다. 이러한 유형의 정보를 갖는 것은 모든 사람이 자신이 맡은 바를 책임지도록 하는 데 도움이 될 것입니다. 이를 '책임성'이라고 합니다. 이 주제의 목표는 시스템이 더 많은 투명성과 책임성을 갖도록 하는 것입니다.

이 주제 영역의 권고사항은 다음과 같습니다.

- 지적·발달장애인들이 그들을 지원하는 시스템에서 안전하도록 보장하는 방법
- 다른 커뮤니티의 개인적 필요와 상황에 맞출 수 있도록 유연하면서도 주 전체에 적용되는 기준을 만드는 방법
- 사람들이 정보에 더 쉽게 접근하고, 이해하고, 사용할 수 있도록 만드는 방법
- 개인정보를 안전하게 보호하면서 모든 사람이 시스템을 쉽게 이용할 수 있도록 정보를 활용하는 방법
- 공평하고 사람 중심의 결과를 달성하기 위해 모두가 책임감을 갖도록 하는 방법

지적·발달장애인의 안전 유지

지적·발달장애인들은 비장애인보다 부당한 대우, 학대 또는 방임을 당할 가능성이 더 높습니다. 때때로 지적·발달장애인들은 부당한 대우를 경험하고도 어떻게 대처해야 할지 모르는 경우가 있습니다. 지적·발달장애인들은 자신들을 지원하는 시스템 내에서 안전해야 합니다. 지적·발달장애인이 부당한 대우를 받았을 경우, 이를 신고하고 다시는 같은 일이 반복되지 않도록 할 수 있는 방안이 마련되어야 합니다. 이 권고안들은 지적·발달장애인을 안전하게 지키는 데 중점을 둡니다.

1. **지적·발달장애인을 부당대우, 학대, 및 방임으로부터 안전하게 보호.** 향후 발생할 수 있는 부당대우, 학대 및 방임 사례를 예방합니다. 부당대우, 학대 및 방임로 도움이 필요한 개인과 가족을 지원합니다.

- DDS는 캘리포니아 주 감사관(California State Auditor) 보고서와 대부분의 (매사추세츠 장애인 보호 위원회(Massachusetts Disabled Persons Protection Commission) 권고 사항을 검토하고 채택하여 해당 시스템으로 서비스를 받는 사람들이 피해를 입지 않도록 해야 합니다. 즉, DDS는:
 - 개인을 학대, 부당대우, 방임하는 사람들에 대한 책임과 처벌이 확실히 집행되도록 합니다.
 - 주 전체에 적용되는 학대 신고 핫라인을 개설합니다.
 - 등록부를 만드는 등 조사 보고의 투명성을 높입니다.
 - 학교 시스템 및 기타 파트너와의 IEP 및 IPP 회의에서 '사전, 사중, 사후' 학대 예방 계획을 수립합니다.
 - 잠재적 위험을 조기에 파악하고, 소통하고, 대처하기 위한 명확한 절차, 기술, 시스템을 갖추도록 합니다. 이러한 절차가 부당대우, 학대, 방임 사례의 신고, 조사, 해결을 지원하도록 합니다.
 - 사람들이 문제를 신고할 수 있는 선택권과 독립적인 지원을 받을 수 있도록 합니다. 문제를 신고할 때 편안하고 보호받고 있다고 느끼도록 합니다. 대체 커뮤니케이션 장치를 사용하는 사람을 포함하여 복합적인 도움이 필요한 사람들이 지원받을 수 있도록 보장합니다.
 - 학대 혐의자에 대한 소송에서 패소한 자기 옹호자들이 보복을 당하지 않도록 합니다.
 - 문제를 더 잘 처리할 수 있도록 DDS 옴부즈맨 사무국(Office of the Ombudsperson)의 기능을 강화합니다. 사무국 내에 학대 관련 민원 및 절차를 지원하는 특별 부서를 신설합니다. 이러한 사례를 처리할 전문 인력을 고용합니다.

- 피해 예방, 학대 경험자 돌봄, 그리고 신고에 대한 교육을 의무화합니다. 이러한 사례를 다루는 교육에 장애인 및 이 분야에 전문 기술을 가진 다른 사람들을 포함시킵니다.
- 개인과 가족을 위해 부당대우, 학대 및 방임 사례와 신고 방법에 대한 교육 및 자료가 제공되도록 합니다.
- 개인들이 안전하다고 느낄 수 있도록 자신의 집에 감시 카메라를 사용할 수 있어야 합니다. 개인은 집에 들어오는 사람들에게 카메라가 사용 중임을 알려야 합니다. 다른 환경에서 감시 카메라를 어떻게 사용할 수 있는지에 대한 규칙을 만들어야 합니다. 이러한 규칙은 사생활 보호의 중요성과 카메라 사용에 대한 개인의 권리를 다루어야 합니다.
- 의료계에 학대와 신고 방법에 대해 교육하고 참여시킵니다.
- 지역 센터와 성폭력 위기 센터 간의 파트너십을 구축하고, 성폭력 위기 센터에서 일하는 사람들에게 장애인과 그들을 가장 잘 지원하는 방법에 대해 교육합니다.

2. 아동복지 시스템 내 지적·발달장애 아동 및 청소년 보호. DDS와 DSS는

지적·발달장애 아동 학대를 예방하고 대응하기 위한 공동 체계를 개발하기 위해 협력해야 합니다. 지역 센터와 카운티 아동복지 기관은 이 체계를 활용하여 어느 시스템에서든 학대나 방임을 겪을 수 있는 아동에게 공동으로 서비스를 제공하는 능력을 강화해야 합니다. 이 체계에는 다음과 같은 전략이 포함되어야 합니다.

- 신속한 대응
- 원활한 소통
- 기술 솔루션 활용
- 아동 학대 및 방임 가능성을 다룰 때, 아동의 장애 관련 필요 사항 고려

- 지역 센터, 아동복지 담당자, 교육 시스템과 같은 커뮤니티 파트너들에게 지적·발달장애 커뮤니티의 가족들이 겪는 문제에 대한 교육
 - 빈곤하다고 해서 반드시 아이를 방임하고 있다는 뜻은 아니라는 점을 이해하는 것도 포함됩니다.
 - 또한, 자폐증이나 기타 장애를 가진 일부 아동 및 청소년이 겪는 행동 문제를 이해하고, 이러한 어려움을 해결하기 위해 가정 내에서 추가적인 서비스와 지원이 필요하다는 점을 학대 여부를 판단할 때 함께 고려해야 합니다.

지역 센터의 책임성 확보

지역 센터는 지적·발달장애인을 지원하는 방식에 대해 책임을 져야 합니다. 때로는 같은 이름의 서비스라도 지역 센터마다 다른 의미를 가질 수 있습니다. 지역 센터마다 사람들이 받을 수 있는 서비스 및 지원에 대한 규정이 다른 경우가 있습니다. 이는 개인이 어떤 서비스를 어떻게 받을 수 있는지에 대한 주 전체의 일관된 기준이 없기 때문입니다. 지역 센터는 이용자들을 지원하기 위해 무엇이 필요한지에 대한 명확한 절차를 가져야 합니다. 이 권고안들은 지역 센터가 해야 할 일을 제대로 수행하고 있는지 확인하는 데 중점을 둡니다. 또한, 지역 센터가 마땅히 해야 할 일을 개선하는 방법에도 초점을 맞춥니다.

1. **초기 상담(Intake) 및 평가 절차의 명확성 및 공평성 보장.** DDS는 SB-138 요건을 기반으로 하면서 가족 중심적이고, 지원적이며, 접근 가능하고, 공평한 초기 상담 및 평가 절차를 만들어야 합니다. DDS는 다음을 위해 다양한 이해관계자들과 협력해야 합니다.

- 초기 상담 및 평가 절차 전반에 걸쳐 투명성, 형평성 및 책임성을 개선합니다.

- 지역 센터가 더 사람 중심적인 초기 상담 및 평가 절차를 개발하도록 요구합니다. 이를 통해 서비스 대상 개인과 가족의 문화 및 배경을 존중하고, 공평하며, 세심하게 배려하는 절차가 되도록 보장합니다.
- 초기 상담 및 평가 절차의 각 단계에 대한 명확한 요건을 개발하고 공유합니다. 이러한 요구사항은 각 단계가 며칠이 걸려야 하는지를 명시해야 합니다. 초기 상담 및 평가 절차와 관련된 혼란스러운 용어나 법적 요건은 더 명확하게 안내되어야 합니다. 이를 통해 모든 사람이 절차를 이해할 수 있도록 보장합니다.
- 지역 센터가 개인화되고 문화적으로 세심하게, 간단하고 명확하게 소통하도록 보장합니다.
- 지역 센터가 초기 상담 및 평가 과정 전반에 걸쳐 이를 원하고 필요로 하는 개인과 가족에게 지원을 제공하도록 보장합니다.
- 초기 상담 및 평가 과정에서 정신 건강 및 기타 비적격 조건들이 고려되도록 합니다. 이러한 조건들이 서비스 및 지원 거부의 빌미로 사용되지 않도록 합니다.
- 초기 상담 및 평가 과정에서 더 많은 데이터를 수집하고 사용합니다. 이는 투명성, 공평성, 책임성, 그리고 성과를 향상시키는 데 도움이 될 것입니다. 해당 데이터에는 절차의 각 단계가 얼마나 걸렸는지, 얼마나 많은 사람들이 거부당했는지, 그리고 왜 거부당했는지에 대한 정보가 포함되어야 합니다. 또한 거부당한 사람들의 종류에 대한 더 많은 정보도 포함되어야 합니다. 그들의 인종, 민족 또는 사용하는 언어, 거주지 및 기타 사항에 대한 정보를 예로 들 수 있습니다.

- 자격 증명에 필요한 '적절한' 서류가 없다는 이유만으로 사람들이 자동으로 거부되지 않도록 합니다. 자동으로 평가 대상이 되어야 할 사람들을 파악하는 데 도움이 되는 심사 도구를 개발합니다.
- 초기 상담 및 평가 인력 역량을 확대하는 방법을 파악합니다.

2. **IPP 절차의 일관성 및 공정성 보장.** DDS는 해당 부서에 IPP를 수립하고 지침을 제공하는 단일한 방법을 만들도록 지시합니다. 또한 모든 지역 센터에 2025년 1월 1일까지 새로운 IPP를 사용하도록 지시합니다. DDS는 새로운 IPP가 모든 지역 센터에서 더욱 일관되고 투명하며 공정하게 운영될 수 있도록 검토하고 업데이트해야 합니다. 이는 다음을 의미합니다.

- IPP 절차는 사람들이 어떤 서비스를 필요로 하는지, 그리고 해당 서비스가 IPP 회의 중에 언제 이용 가능한지에 대해 논의하도록 업데이트되어야 합니다.
 - 또한 서비스 이용이 불가능한 경우, 서비스를 받기까지 걸리는 시간, 그리고 이용 가능한 다른 대안에 대해서도 논의해야 합니다.
- 기술 및 기타 절차를 활용하여 IPP 회의의 접근성을 높여야 합니다. 여기에는 IPP 회의가 대면 또는 온라인(예: Zoom 활용)으로 진행될 수 있도록 기술과 도구를 사용하는 것이 포함되어야 합니다.
- 새로운 IPP에 대한 교육이 개인 및 지역 센터 직원에게 제공되어야 합니다.
- 지역 센터는 다양한 문화를 존중하고 번역 서비스를 포함하여 명확하고 일관된 의사소통을 제공해야 합니다.
- 지역 센터는 IPP 사본, 회의 녹음 및 녹취록을 포함한 IPP 회의의 상세한 문서를 모든 IPP 참여자에게 제공해야 합니다.
- 개인은 IPP 절차를 원활하게 진행하기 위해 옹호자의 도움을 받을 수 있어야 합니다.

- IPP 절차에 대한 익명 설문조사가 자조 옹호자, 그들의 부모 및 그들의 지원 서클의 다른 사람들에게 보내져야 합니다.
- 공정 심리 절차는 공정하고 투명하도록 개혁되어야 합니다. 공정 심리 기록 및 녹음 자료는 모든 참여자가 이용할 수 있어야 합니다.
- 자조 옹호자들은 공정 심리 과정에서 더 많은 지원을 받아야 합니다. 공정 심리 및 이의제기의 모든 단계에 대해 명확하고 이해하기 쉬운 정보가 제공되어야 합니다. 이 정보에는 자기 옹호자가 판사 및 다른 사람들을 만날 때 예상해야 할 사항에 대한 내용이 포함되어야 합니다. 또한 사용될 수 있는 용어에 대해서도 설명해야 합니다. 이를 "용어집"이라고 합니다 자기 옹호자들은 자신들을 지원하기 위해 이의제기 절차에 전문성을 갖춘 독립적인 촉진자(facilitator)의 도움을 받을 수 있어야 합니다.
- 사람들이 자신의 IPP 문서에 액세스할 수 있도록 기술 포털이 개발되어야 합니다. 이 부분은 'IT 시스템 현대화' 권고안에서 다루 집니다.

3. **서비스 승인 규칙의 명확성 및 일관성 보장.** DDS는 지역 센터 서비스 승인 방식에 대한 명확하고 공정하며 일관된 규칙을 담은 최신 목록을 개발하고 유지해야 합니다. 이를 '서비스 승인 기준'이라고도 합니다. 자기 옹호자, 가족 구성원 및 전문가를 포함하는 주 전체 위원회가 이러한 규칙을 만들어야 합니다. 전문가는 DDS 정책, 규정, 그리고 랜더만 법에 대한 지식을 갖추고 있어야 합니다. 즉, DDS는:

- 모든 지역 센터가 제공해야 하는 핵심 서비스에 대해 일관된 서비스 승인 기준을 사용해야 합니다. 이러한 기준은 명확하고 공정하며 투명하고 유연해야 하며 모든 개인의 고유한 요구를 충족할 수 있어야 합니다. 승인 기준은 일관되어야 하지만, 일부 커뮤니티에서는 이용 가능하고 다른 커뮤니티에서는 이용 가능하지 않은 특정 서비스가 있을 수 있습니다.

- 각 지역 센터는 지역 커뮤니티를 대표하는 다양하고 다문화적인 자문 위원회를 두어 이러한 기준에 대해 조언을 받아야 합니다.
- 기준이 변경되거나 다른 지역 센터로 이전했다는 이유로 누구도 서비스를 박탈당하지 않도록 보장합니다. 이러한 규칙들이 개인이 받아야 마땅한 서비스에 접근하는 데 장애가 되어서는 안 됩니다.
- 지역 센터 직원들에게 서비스 승인 기준에 대한 교육을 제공하도록 합니다.
- 모든 서비스 승인 기준을 검토해야 합니다. 이러한 규칙 중 일부는 공정하지 않으므로 수정해야 합니다. 다른 규칙들은 주 전체의 기준이 마련될 때 수정될 수 있습니다. 지금 수정되어야 할 규칙은 집에 사는 사람들을 위한 독립 생활 기술을 제공하지 않는 기준에 관한 것일 수 있습니다. 지금 당장 수정되어야 할 또 다른 규칙은, 아동 교통비는 부모 책임이라고 주장하며 지급하지 않는 일부 지역 센터의 관행에 관한 것입니다.
- 지역 센터가 조치 통지서('서비스 거부 통지서'라고도 함) 발급 및 이의 제기에 대해 명확하고, 일관되며, 투명한 절차를 갖추도록 요구해야 합니다. 이러한 항목은 개인의 IPP에 포함되어야 합니다.

4. 서비스 이용자가 이의 제기 및 민원 제기를 통해 보상을 받을 수 있도록 보장.

DDS는 사람들이 이의 제기 및 민원 제기와 관련하여 보상과 지원을 받을 수 있도록 공정하고 투명한 시스템과 절차를 만들어야 합니다. 이러한 종류의 보상을 "보상적 손해배상"이라고도 합니다. 시스템은 불평등을 인지하고 결과가 공평하게 이루어지도록 해야 합니다. 시스템과 절차는 지역 센터와 수탁 서비스 제공자에도 책임을 물어야 합니다. 이는 다음을 의미합니다.

- 이용자가 이의 제기나 민원을 제기하여 승소한 경우, 받지 못한 서비스에 대한 보상으로 추가 서비스나 관련 비용을 지원받을 수 있어야 합니다. 손실된 부분을 보상해 주는 것은 시스템에 대한 신뢰를 구축하는 데 도움이 됩니다.

- 모든 추가 서비스나 자금 지원은 개인의 필요에 따라 이루어져야 합니다. 또한 개인이 추가 서비스를 이용할 수 있는 기간에 대해서도 어느 정도 유연성이 있어야 합니다.
- 부당한 심리 결정에 대해 법원에 항소할 수 있도록, 필요시 더 많은 도움을 받을 수 있어야 합니다. 개인이 소송에서 승소할 경우, DDS 또는 지역 센터는 해당 개인의 변호사 비용을 부담해야 합니다.
- 또한 사람들은 이의를 제기하거나 민원을 제기할 때 안전하다고 느낄 수 있도록 보복으로부터 보호받아야 합니다.
- DDS는 특수 교육 분야처럼 이 분야에서 모범을 보이는 다른 시스템을 참고해야 합니다.
- 형평성 위원회도 이 시스템을 지원해야 합니다. 해당 위원회는 시스템이 불평등을 줄이도록 보장해야 합니다. 또한 누구나 공정한 기회를 통해 보상적 손해 배상을 청구할 수 있도록 보장해야 합니다.
- 이 권고안은 어떤 경우에도 IPP 팀이 당사자가 필요한 서비스를 받지 못했음을 인정하는 데 제약이 되어서는 안 됩니다. 또한 IPP 팀이 손실된 부분을 보상하기 위해 자발적으로 추가 서비스를 제공하기로 합의하는 것을 막아서도 안 됩니다.

5. **수탁 서비스 제공자 등록(Vendorization) 절차 개선.** DDS는 모든 사람이 서비스 제공자와 수탁 서비스 제공자에 더 쉽게 접근할 수 있도록 수탁 서비스 제공자 등록 절차를 개선해야 합니다. 수탁 서비스 제공자 등록이란 지역 센터가 서비스를 제공하기 위해 제공자 및 기타 기관과 계약하는 절차입니다. DDS는 다음을 통해 수탁 서비스 제공자 등록 절차를 개선해야 합니다.

- 모든 지역 센터의 수탁 서비스 제공자 신청 절차 간소화. 한 지역 센터에서 승인받은 수탁 서비스 제공자는 다른 모든 지역 센터에서도 인정되어야 합니다.

- 지역별, 특히 농촌 지역과 다양한 인구 집단의 각기 다른 요구사항 수용.
- 캘리포니아 규정집 타이틀 17의 수탁 서비스 제공자 등록 규정 검토 및 업데이트.
- 수탁 서비스 제공자 등록 기준 및 절차의 투명성 강화.
- 수탁 서비스 제공자 등록 절차의 신속화 및 '지연으로 인한 거부' 관행 철폐.
- 수탁 서비스 제공자 부족 현황 파악 및 해결 방안 수립.
- 독립적인 촉진자와 비영리 법인이 수탁 서비스 제공자로 쉽게 참여할 수 있도록 지원. 이는 진입 장벽을 낮추고 절차를 유연하게 만들어 달성할 수 있습니다. 수탁 서비스 제공자 유치를 위한 절차를 유연하게 하더라도, 품질 기준과 기대 수준이 낮아져서는 안 됩니다.
- 수탁 서비스 제공자와 그 직원에 대한 신원 조회를 시행하고, 학대를 저지른 사람 및 수탁 서비스 제공자를 퇴출시킬 수 있는 방안 마련.
- 지역 센터가 수탁 서비스 제공자 등록 절차에 대해 직원 교육을 실시하도록 의무화.
- 지역 센터가 수탁 서비스 제공자 등록 절차에 대한 정보 간담회를 개최하는 것을 의무화.

6. **책임성 확보를 위한 성과 측정 기준 활용.** DDS는 개인, 지역 센터, 시스템 전반에 걸쳐 명확한 성과, 품질, 책임성, 결과 측정 기준을 만들어야 합니다. 모든 측정 기준은:

- 수탁 서비스 제공자, 지역 센터, DDS에 책임을 물을 수 있는 기준을 포함해야 합니다.
- 다른 부서 및 기관과의 조정을 통한 책임 소재를 포함해야 합니다.

- 의도치 않은 결과로 인해 지적·발달장애인, 특히 더 강도 높은 지원이 필요한 사람들의 상황을 악화시키지 않도록 해야 합니다.
- 서비스 이용자와 그 가족에 대한 학대, 부당 대우, 차별을 방지하는 조치 포함해야 합니다.
- 연방 및 주 법률 요건과 인권 원칙을 준수해야 합니다. 이러한 요건은 지역 센터 및 수탁 서비스 제공자와 공유해야 합니다.
- DDS가 개발하는 모든 새로운 주 전체 IT 시스템에서 측정되고 추적되어야 합니다.
- 연구를 위해 다른 중요한 주 데이터세트와 연계되어야 합니다.
 - 성과 측정의 한 예로 '포용적이고 유연한 교육(Inclusive and Flexible Education)' 권고안에 제시된 공교육 시스템의 책임성 측정 기준을 들 수 있습니다.

7. **뛰어난 성과에 대한 보상.** DDS는 개인과 시스템의 성과를 개선하는 좋은 성과를 이룬 경우 발달 서비스 제공자와 지역 센터에 보상이 있어야 합니다. 이러한 인센티브 지급은 충분히 높은 수준의 기본 요율에 추가로 이루어져야 합니다. 즉, DDS는:

- 기존 인센티브 프로그램 모델에서 무엇이 효과가 있는지(또는 없는지)에 대한 정보를 수집해야 합니다. 품질 인센티브 프로그램(Quality Incentive Program)과 같은 기존 DDS 사업을 예로 들 수 있습니다.¹⁴
 - 이 과정에는 좋은 성과와 나쁜 성과 및 결과가 무엇인지에 대한 더 나은 정의를 개발하는 것이 포함되어야 합니다.

¹⁴ [품질 인센티브 프로그램에 대한 자세한 정보는 여기 \(https://www.dds.ca.gov/rc/vendor-provider/quality-incentive-program/\)](https://www.dds.ca.gov/rc/vendor-provider/quality-incentive-program/)에서 확인할 수 있습니다.

- 이 정보는 좋은 성과에 대한 보상 지급 방법을 설계하는 데 사용되어야 합니다.
- 지역 센터와 서비스 제공업체가 요구되는 수준을 넘어서는 우수한 성과에 대해 인센티브를 지급할 수 있도록 자금을 확보해야 합니다. 모든 중요한 영역에서 뛰어난 경우에만 성과를 보상해야 합니다. 그러나 일부 영역에서는 뛰어나지만 다른 영역에서는 부진한 경우에는 보상을 받을 수 없습니다.
- 다양한 개인, 가족 및 다른 이해관계자들의 의견이 목표 설정과 좋은 성과가 어떤 모습인지 결정하는 데 사용되도록 합니다.
 - 서비스 접근에 어려움을 겪는 집단이 성과 기준 및 인센티브 프로그램 목표에 대해 지속적으로 의견을 제시할 수 있도록 보장합니다. DDS는 각 지역 센터, SCDD 및 다른 기관과 협력하여 다양한 그룹을 파악하는데 도움을 주어야 합니다. 이러한 그룹에는 다음이 포함됩니다.
 - 복합적인 니즈를 가진 사람들
 - 여러 장애가 있는 사람들
 - 농촌 지역에 거주하는 사람들
 - 역사적으로 차별을 받아온 커뮤니티 출신의 사람들
 - 영어 이외의 언어를 사용하는 사람
- 이는 좋은 성과에 대한 목표와 기준이 공평하도록 보장하는 데 도움이 될 것입니다. 이는 또한 목표와 기준이 삶의 질이나 서비스 제공에 의도치 않은 부정적인 영향을 미치지 않도록 하는 데 도움이 될 것입니다. 다양한 그룹이 미흡한 성과와 부정적인 결과를 정의하는 데 참여하여, 필요시 그에 따른 조치와 시정 조치가 이루어지도록 합니다.

- 지역 센터와 서비스 제공업체들이 인센티브를 받기 위해 어떤 성과 기준을 충족해야 하는지 인지하도록 해야합니다. 여기에는 책임과 결과 측정 목표가 포함되어야 합니다.
 - 지역 센터와 서비스 제공업체들이 기준과 목표를 초과 달성했을 때 보상을 받도록 합니다.
 - 기본 성과 기준을 충족하지 못하면 시정 조치를 받게 된다는 것을 확실히 합니다.

- 책임성 강화를 위한 노력이 서비스 이용자에게 부정적인 결과를 초래하지 않도록 합니다. 이는 또한 발달장애 서비스 시스템에서 자금이 유출되지 않도록 하는 것을 의미합니다. 서비스 접근에 어려움을 겪을 수 있는 특정 인구 집단을 서비스 제공업체가 잘 돌보도록, DSP에게 혜택을 주는 인센티브를 개발합니다.

- 수탁 서비스 제공자 직원들이 직접 보상받을 수 있도록 수탁 서비스제공자를 위한 인센티브를 만들어야 합니다.

- 서비스 이용자의 목표와 부합하는, 지역 센터 직원들을 위한 비금전적 인센티브 제공 방안을 고려해야 합니다.

- 성과가 지속적으로 저조하거나 부당 대우가 보고된 경우, 서비스 제공업체와 지역 센터를 조사해야 합니다. 적절하고 수준 높은 성과에 대해 보상하도록 지역 센터 계약을 개정합니다.

- 높은 수준의 성과를 식별하는 데 필요한 모든 데이터가 수집되어, 지급, 연구, 책임성 확보에 사용될 수 있도록 해야합니다. 성과를 장려하기 위해 인센티브를 사용하는 예로 '지적·발달장애인 임대 장려를 위한 인센티브 활용(Use Incentives to Encourage Renting to People with I/DD)' 권고안을 들 수 있습니다.

8. **책임성 강화를 위한 계약 활용.** DDS는 지역 센터와의 계약을 검토하고 개정하여, 모든 서비스 이용자에게 고품질의 서비스와 성과를 제공하도록 보장해야 합니다. 이는 다음을 의미합니다.
- 입법부는 DDS와 지역 센터 간의 계약을 개선할 방안이 있는지 검토하고 권고해야 합니다. 이 권고안은 DDS가 지역 센터의 성과를 보장하기 위해 더 많은 권한이 필요한지 여부를 다루어야 합니다.
 - 개인, 가족, 지역 센터, 기타 이해관계자들은 DDS가 지역 센터 계약을 갱신할 때 의견을 제시할 수 있어야 합니다. DDS는 또한 지역 센터 성과 계약을 갱신할 때 이해관계자의 의견을 수렴해야 합니다. 지역센터 성과 계약에는 재정 인센티브와 지역센터가 달성해야 할 목표에 대한 내용이 포함되어 있습니다.
 - DDS는 지역 센터가 높은 수준의 서비스와 성과를 제공하고 있는지 확인하기 위한 절차와 기준을 만들어야 합니다. DDS는 기준을 충족하는 지역 센터에 보상하고, 그렇지 않을 경우 불이익을 주어야 합니다.
 - DDS는 지역 센터에 대한 벌칙이 서비스 축소로 이어지지 않도록 해야 합니다. DDS는 또한 시스템 이용자에게 의도치 않은 불이익이 발생하지 않도록 해야 합니다.
 - DDS는 지역 센터가 맡은 바를 제대로 수행하고 있는지 더 정기적으로 점검해야 합니다. 이를 감사라고 합니다.
 - DDS는 지역 센터가 수탁 서비스 제공자 계약서에 고품질의 서비스와 성과 제공 방식을 명시하도록 해야 합니다.
9. **소비자 자문 위원회(CAC) 강화.** DDS와 지역 센터는 서비스 이용자들이 시스템 감독에 중요한 역할을 할 수 있도록 CAC의 역할을 강화해야 합니다. CAC는 지역 센터 수준 및 주 전체의 발달장애 서비스 개선을 주도하는 데 중심적인 역할을 해야

합니다. 랜터만 법은 이러한 기대를 반영하여 개정되어야 합니다. DDS는 지역 센터와 협력하여 다음과 같은 방식으로 CAC의 역할을 강화해야 합니다.

- 모든 지역 센터는 의무적으로 CAC를 두어야 합니다.
 - 현행 랜터만 법은 지역 센터가 CAC를 '둘 수 있다'고 명시하고 있습니다. 이 선택 조항은 의무 조항으로 변경되어야 합니다.
- 지역 센터 CAC는 매월 회의를 개최해야 합니다.
- 모든 서비스 이용자는 CAC 회의에 초대받아야 합니다.
- CAC의 임원은 연례 선거 회의에서 서비스 이용자들의 투표로 선출되어야 합니다.
- CAC의 역할을 다음과 같습니다.
 - 이용자들의 경험을 공유합니다.
 - 다음에 대한 권고안을 제시합니다.
 - 개인 중심의 서비스 및 서비스 연계
 - 시스템적인 차별과 장애인 차별주의 철폐 방안.
 - 지역 센터 이사회 각 회의에서 발달장애 서비스 및 서비스 연계 개선을 위한 권고안을 제시합니다.
 - 지역 센터 이용자들이 원하는 활동을 파악하고 계획합니다 이러한 활동에는 교육 및 정보 제공 기회가 포함될 수 있습니다.
- 지역 센터는 다음과 같이 CAC를 지원해야 합니다.
 - CAC가 권고안을 준비하고 발표하는 것을 지원할 인력을 제공합니다. CAC는 촉진자가 선택할 수 있는 다양한 옵션을 마련해야 합니다.

- CAC가 이러한 노력을 확대하고 유지하는 데 도움이 되는 충분한 자원과 전문성을 제공합니다.
- CAC가 아이디어와 불만 사항을 공유할 수 있도록 지원합니다. 지역 센터는 CAC가 의견을 나눌 수 있는 안전하고 편안한 공간을 제공해야 합니다.
- 권고안에 대한 보고서는 각 지역 센터에서 작성하여 DDS CAC에 제출해야 합니다. 이 보고서는 또한 각 지역 센터 웹사이트의 '투명성' 항목에 게시되어야 합니다.
- DDS CAC는:
 - 각 지역 센터 CAC 의장 또는 부재 시 의장의 지명자로 구성되어야 합니다.
 - 분기별로 회의를 열어 DDS에 다음과 같은 시스템적 변화 해결 방안에 대해 조언해야 합니다.
 - 서비스 연계 및 제공 개선.
 - 시스템적인 차별과 장애인 차별주의 철폐
- DDS CAC의 각 위원은, 소속 지역 센터 CAC 활동 시 자신을 지원했던 바로 그 지원 인력의 도움을 계속 받을 수 있어야 합니다.
- 권고안 보고서는 DDS에서 작성하여 DDS 웹사이트의 '투명성' 항목에 게시해야 합니다.
- DDS CAC는 랜터만 법의 권리장전(Bill of Rights) 및/또는 부서 정책의 개정 및 변경에 대한 권고안을 제시해야 합니다.

10. 지역 센터 및 센터장 성과 감독을 위한 이사회 역량 강화 지원. DDS는 지역 센터 운영 이사회가 지원받을 수 있도록 지역 센터와 협력해야 합니다. 이를 통해

이사회는 지역 센터 및 센터장의 성과를 효과적이고 독립적으로 감독할 수 있게 됩니다. 운영 이사회를 강화하기 위해 DDS는 다음 절차를 개선해야 합니다.

- 운영 이사회 위원 모집 및 지명 절차.
 - 이사회 임명 절차는 투명해야 합니다. 여기에는 지명 및 투표 과정도 포함됩니다. 이러한 절차는 참여를 원하는 누구에게나 접근 가능하고 이해하기 쉬워야 합니다.
 - 해당 절차는 지역센터 운영 이사회 관련 자료, 예를 들어 웹사이트 등에 명확하고 쉽게 찾을 수 있도록 안내되어야 합니다.
 - 해당 절차에 대한 안내에는 자조 옹호자, 가족, 커뮤니티 구성원이 적극적으로 참여하도록 독려하는 내용이 분명히 포함되어야 합니다.
 - 운영 이사회 및 지원 절차에 관한 정보는 지역센터의 서비스를 이용하는 모든 사람과/또는 그 가족이 확인할 수 있도록 제공되어야 합니다.
 - 이사회 추천위원회는 적극적인 대외 활동을 통해 더 넓은 커뮤니티로부터 후보 추천과 지명을 구해야 합니다.
 - 이사회 위원 후보 지명, 모집, 선출에 대한 도움을 커뮤니티에 요청해야 합니다.
 - 지명위원회는 이사회 위원 후보를 인터뷰한 후, 이사회 선출을 위한 추천 명단을 제출해야 합니다.
 - 지명 절차에는 회의 중에 후보자를 현장에서 '즉석으로' 지명하는 것에 대한 규칙도 포함되어야 합니다.
 - 이는 이사회 회의 중에 한 사람이 이사회 후보로 지명될 수 있음을 의미합니다. 이를 위해서는 한 명의 이사회 위원이 회의 중 해당

개인을 지명하고, 다른 이사회 위원이 그 지명에 대한 지지를 표명해야 합니다.

- 지역 CAC 의장 및 부의장은 운영 이사회에 참여하거나 대신 참여할 사람을 지정할 수 있는 선택권이 주어져야 합니다.
 - 이를 위해 대리인을 찾을 수 있도록 지원하는 방안도 포함되어야 합니다.
- 지역 센터 센터장, 직원, 수탁 서비스 제공자는 이사회 위원 선출 과정에서 투표하거나 투표에 영향을 미치는 행위를 할 수 없습니다.
- 효과적인 이사회 교육 및 지원 제공.
 - DDS는 모든 지역 센터 운영 이사회를 위한 이사회 위원 교육을 제공해야 합니다. DDS는 주 정부에서 지정한 '보호 및 옹호 기관' 및 주 발달장애 위원회(State Council on Developmental Disabilities)와 협력해야 합니다.
 - 교육은 이용자와 가족 구성원을 포함한 커뮤니티 의견을 수렴하여 개발되어야 합니다.
 - DDS는 일관된 이사회 위원 교육을 제공하고 의무화해야 합니다.
 - DDS의 보편적인 이사회 위원 교육 외에도, 지역 센터는 지역의 특정 필요에 맞는 교육을 제공할 유연성을 가져야 합니다.
 - 여기에는 커뮤니티의 다양한 대표성을 확보하기 위한 커뮤니티 연계 및 네트워킹 훈련이 포함되어야 합니다.
 - 이 교육에는 커뮤니티의 의견을 적극적으로 수렴하고 이를 대변하는 것의 중요성도 포함되어야 합니다.

- 이사회와 책임과 운영 방식을 더 잘 이해하고자 하는 커뮤니티 구성원들에게 교육과 정보를 제공해야 합니다.
 - 이는 커뮤니티 구성원들이 이사회 직책에 지원하도록 장려하는 데 도움이 될 것입니다. 이사회 교육은 매년 제공되어야 합니다.
- DDS는 소비자 및 가족 이사회 위원들이 이사회 회의의 안건과 투표에 의미 있게 참여하고 이해할 수 있는지 설문조사를 실시하고, 그 피드백을 활용하여 교육을 개선하고 추가 지원이 제공되도록 함으로써 적절하고 충분한 지원을 보장해야 합니다.
- 독립적인 지원 촉진자를 활용하여, 이사회에 참여하는 이용자 및 가족의 참여를 개선하고, 이사들의 직원 의존도를 낮춰야 합니다.
- 이사회 구성원과 그 가족 보호.
 - DDS는 이사회 구성원을 보복으로부터 보호하기 위한 정책을 검토해야 합니다. 또한 DDS는 우려 사항, 민원 또는 질문이 있는 이사회 구성원을 위한 고충 처리 절차도 검토해야 합니다. 이러한 검토를 바탕으로 DDS는 필요에 따라 개선 조치를 취해야 합니다.
 - 운영 이사회 위원의 임기는 6년이며, 이사직을 마친 후 5년이 지나야 다시 이사로 출마할 자격이 주어집니다. 이는 커뮤니티 구성원들이 이사회에 참여할 수 있는 더 많은 기회를 제공하기 위한 것입니다.
- 기타 지원 및 보호조치.
 - DS는 지역 센터 센터장 보수에 대한 운영 이사회 지침을 수립해야 합니다.
 - DDS는 이사회가 대규모 계약을 검토할 때 의사결정에 참고할 수 있는 객관적인 평가 시스템이나 기준을 개발하여 지원해야 합니다.

- 지역센터가, 외부 조직이나 업계 협회가 아닌, 캘리포니아 주정부와 DDS와의 계약 내용을 기준으로 운영되고 그에 대한 책임을 지도록 해야 합니다.
- 이사회가 서비스 제공자의 계약 승인, 갱신 또는 거부 여부에 대해 투표하기 전에, 해당 서비스 제공자에게 제기된 민원 내용 중 충분한 증거가 있는 경우 이를 이사회에 통보하는 것을 의무화해야 합니다. 이러한 불만 사항에는 부당 대우, 학대, 또는 과실로 인한 상해나 사망이 포함됩니다.

11. 지역 센터 운영 이사회 회의의 투명성 보장. DDS는 운영 이사회 회의가 완전히 투명하게 진행되도록 지역 센터와 협력해야 합니다. 즉, 운영 이사회가 결정을 내릴 때, 커뮤니티 구성원들이 활발히 의견을 제시할 수 있도록 공개 발언 기회를 충분히 보장해야 합니다. 대중의 의견을 지원하기 위해, DDS와 지역 센터는 대중이:

- 회의 전에 회의 자료에 충분히 접근할 수 있도록 해야 합니다.
- 회의 중 의제에 포함되지 않은 안건에 대해 회의에서 투표하기 전에 공개적으로 의견을 제시할 충분한 시간을 갖을 수 있도록 해야 합니다.
- 원격으로 회의에 참석할 수 있도록 해야 합니다.

다음 요구사항은 랜더만 법을 개정하거나 DDS 지침을 통해 수립되어야 합니다. 이러한 요구 사항은 DDS에서 모니터링하고 시행해야 합니다.

- 이사회 회의에서 발표될 모든 정보는 해당 회의 최소 7일 전에 지역 센터 웹사이트에 게시되어야 합니다. DDS는 이 조항이 준수되는지 모니터링하고 준수되지 않을 경우 지역 센터와 대중에게 알려야 합니다.
- 회의에서 논의되는 정보가 회의 최소 7일 전에 대중에게 제공되지 않은 경우, 해당 정보와 관련된 모든 표결은 무효로 간주되어야 합니다. 이는 해당 투표가 무효가 됨을 의미합니다.

- 각 이사회 회의에서 일반 대중의 의견 개진에 최소 30분의 시간이 할당되어야 합니다. 이는 회의 시작 전이나 회의가 끝날 때 진행될 수 있습니다. 이를 통해 대중은 의제에 포함되지 않은 문제를 제기할 수 있는 기회를 얻게 됩니다. 이사회는 의견을 제시하고자 하는 모든 대중 구성원이 그렇게 할 수 있도록 성실히 노력해야 합니다.
- 각 공개 발언의 시간 제한은 공개 회의에서 이사회에 의해 결정되어야 합니다. 지역 센터 이용자들에게는 공개 발언을 할 더 많은 시간이 허용되어야 합니다.
- 이사회에서 투표할 때마다 공개 의견 수렴 기간을 의무적으로 거쳐야 합니다. 이사회는 정보를 제공받고 토론을 해야 합니다. 그런 다음 표결에 앞서, 이사회는 안건에 대해 주민들이 의견을 낼 수 있는 기회를 마련해야 합니다. 이사회는 해당 사안에 대해 표결할 때 대중의 의견을 고려할 수 있습니다.
- 공개 발언에 대한 조치가 필요한 경우, 다음 이사회 회의나 지정된 기간 내에 이사회가 응답해야 합니다.
- 이사회는 대중의 참여를 장려하기 위해 이사회 회의를 가상 또는 하이브리드 방식으로 제공하는 것을 권장해야 합니다.
- 온라인 또는 하이브리드 회의로 열리는 이사회 회의의 경우, 최소한 공개 발언 기간 동안에는 채팅 기능이 열려 있어야 합니다. 이는 구두로 의견을 제시할 수 없거나 그러기를 원하지 않는 사람들을 배려하기 위함입니다.

DDS 시스템의 투명성 보장

서비스 이용자들은 앞으로 어떻게 진행될지에 대해 분명한 안내를 받아야 합니다. 이는 지적·발달장애인과 그 가족이 자신의 삶에 대한 선택권과 통제권을 갖는 데 도움이 됩니다.

또한 일이 제대로 진행되지 않을 때를 인지하고 도움을 요청할 수 있게 해줍니다. 이 권고안들은 지역 센터를 포함한 DDS 시스템을 더욱 투명하게 만드는 데 중점을 둡니다.

1. **지역 센터 정보의 투명성 및 접근성 보장.** DDS는 지역 센터가 서비스 이용자와 공유하는 정보가 접근하기 쉽고 투명하도록 해야 합니다. 지역센터 직원들은 서비스 이용자의 의사소통 요구를 충족시킬 의무가 있습니다. 지역센터와 직원들이 정보를 투명하고 접근하기 쉬운 방식으로 제공하도록 보장하기 위해:

- 지역센터 직원은 서비스 이용자에게 본인의 의사소통 요구를 가장 잘 충족할 수 있는 방법에 대해 직접 물어봐야 합니다.
- 정보는 서비스 이용자와 그 가족이 언제든지 이용하기 쉬운 방식으로 제공되어야 합니다. 이 정보에는 최소한 다음과 같은 내용이 포함되어야 합니다.
 - 서비스 이용 방법
 - 서비스와 지원을 통해 이용자의 필요를 충족시키는 방법
 - 서비스 이용 자격
 - 거부 사유
 - 변경 및 개정 사항(시행 전)
 - 서비스 이용자의 권리
 - 서비스 이용자 및 제공자의 역할과 책임

서비스 이용자와 그 가족을 위한 접근성 향상을 위해, 해당 정보는:

- 더욱 투명하고 쉽게 이용할 수 있어야 합니다.

- 다양한 방법으로 여러 번 제공되어야 합니다. 접근 가능한 방식의 예로는 인쇄 가능한 문서, 영상 자료, 음성 녹음, 일대일 설명, 우편물, 그림 포함/미포함 자료, 그리고 읽기 쉬운 글꼴 사용 등이 있습니다.
- 서비스 이용자가 이전에 받은 정보를 다시 물어볼 때는 눈치 주거나 부담을 주지 않고 친절히 다시 안내해야 합니다.
- 찾거나 위치를 파악하는 등, 접근이 더 쉬워야 합니다. 정보를 요청하거나 찾으려면, 필요한 정보를 얻고 어디서 얻을 수 있는지 알 수 있는 검색 기능이나 쉬운 방법이 있어야 합니다.
- 일부 사람들은 색상이나 이미지의 수에 민감하게 반응할 수 있으므로, 이러한 감각적 차이를 반영한 정보 제공이 필요합니다.
- 사람마다 정보를 처리하는 방식이 다르며, 예를 들어 말이나 글을 글자 그대로 받아들이는 경우도 있다는 점을 고려해야 합니다.
- 명확한 지침을 제공해야 합니다. 예를 들어, 양식을 파란색이나 검은색 펜으로 작성해야 한다면, 양식에 그렇게 명시해야 합니다.
- 이용자가 질문이 있거나 정보에 대해 더 논의하고 싶을 경우 연락할 수 있는 담당자의 이름과 연락처를 포함해야 합니다.

2. 정보 기술 시스템 개선. DDS는 캘리포니아의 발달장애 서비스를 위한 단일화된 주 전체 정보기술(IT) 시스템을 개발하고 유지해야 합니다.

- DDS와 모든 지역 센터는 서비스 접근, 제공, 지급 및 사례 관리를 추적하기 위해 단일 IT 시스템을 사용해야 합니다.
- DDS는 이해관계자들과 협력하여 시스템 개발을 안내할 계획과 헌장('운영 원칙')을 만들어야 합니다. 이 계획은 IT 시스템의 목표와 그것이 어떻게 실행될지에 대해 다루어야 합니다. IT 시스템이 분석, 보고, 연구를 위해

어떻게 더 많은 데이터를 확보할 것인지에 대한 내용이 담겨 있어야 합니다. 연구원 및 기타 커뮤니티의 구성원들이 계획과 IT 시스템 사용 방식에 참여해야 합니다.

- DDS는 IT 시스템 개발에 대한 진행 상황을 정기적으로 입법부에 보고해야 합니다.
- 이 시스템은 지역 센터, DDS, 기타 보건 및 사회복지 부서 간의 데이터 교환을 더 원활하게 만드는 데 기여해야 합니다. 지역 센터는 CalHHS 데이터 교환 프레임워크 데이터 공유 협약에 서명해야 합니다.¹⁵ 명확한 데이터 교환 개인정보 보호 및 보안 규칙이 있어야 합니다.
- 시스템에는 개인 및 가족이 자신의 모든 정보를 열람할 수 있는 포털이 있어야 합니다. 이 포털을 통해 이용자는 요청 사항을 추적하고 지역 센터 및 서비스 제공자와 소통할 수 있어야 합니다.
- DDS와 지역 센터는 지역 센터 직원, 개인, 가족 및 기타 이해관계자를 대상으로 시스템 사용법에 대한 교육을 개발하고 제공해야 합니다. 이 교육 프로그램은 자기 옹호자들과 함께 만들어야 합니다.
- 이 시스템에는 데이터를 분석, 보고 및 연구에 활용할 수 있는 방안이 포함되어야 합니다.
- DDS는 개인과 가족이 인터넷 서비스와 기기를 이용할 수 있도록 지원 체계를 갖추어야 합니다. 이러한 지원은 사람들이 새로운 IT 시스템에 접근하고 사용하는 것을 돕는 데 사용되어야 합니다.

¹⁵ [CalHHS 데이터 교환 프레임워크 데이터 공유 협약 대한 자세한 내용은 여기 \(https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/data-exchange-framework/\)](https://www.cdii.ca.gov/committees-and-advisory-groups/data-exchange-framework/)에서 확인할 수 있습니다.

- DDS는 자원이 부족하고 고속 인터넷 연결이 불안정한 지역 센터가 이러한 권고안을 충족할 수 있도록 더 많은 지원을 제공해야 합니다. DDS는 또한 이러한 지역 센터들이 새로운 IT 시스템 사용으로 인해 의도치 않은 불이익을 겪지 않도록 해야 합니다.

3. 서비스 접근성 및 형평성 보조금 프로그램의 투명성 강화. DDS는 서비스 접근성 및 형평성 보조금 프로그램을 강화해야 합니다. 즉, DDS는:

- 형평성에 대한 명확한 정의를 수립해야 합니다. 이 정의는 어떤 유형의 프로젝트, 기관 및 커뮤니티가 보조금 프로그램의 자금을 지원받아야 하는지 결정하는 데 도움이 되어야 합니다. 이 정의는 또한 커뮤니티의 필요를 충족시키기 위해 보조금 절차에 유연성을 부여하는 데 사용되어야 합니다.
- 보조금 심사 및 선정 과정에 더 많은 사람들을 포함시킵니다. 여기에는 커뮤니티에서 직접 경험을 한 사람들, 그리고 연구, 프로그램 평가, 데이터 분석 경험이 있는 사람들이 포함되어야 합니다.
- 커뮤니티 기반 단체들이 보조금 신청서를 작성하고 자금을 확보하는 데 도움이 되도록 더 많은 지원을 제공합니다.
- 보조금 수혜 기관이 자금을 정해진 목적에 따라 사용하도록 책임을 명확히 해야 합니다. 수혜 기관이 커뮤니티를 어떻게 지원했는지, 어떤 성공을 거두었는지, 그리고 어떤 장벽에 부딪혔는지에 대한 보고서를 제출하도록 합니다.
- 각 보조금의 결과와 보조금 사용 내역을 더욱 투명하게 공개합니다.
- 이해관계자들이 보조금으로 지원받은 서비스가 그들의 필요를 충족시켰는지에 대한 피드백을 제공할 기회를 줍니다. 이 피드백에는

형평성 보조금으로 비용이 지급된 서비스를 받은 사람들의 설문조사가 포함되어야 합니다.

- 우선순위가 되어야 성공적인 보조금 프로그램을 파악하기 위한 형평성 및 기타 측정 기준을 개발합니다.
- 어떤 보조금이 효과적이었는지 파악합니다. 성공적인 보조금 프로그램을 주 전체에서 이용할 수 있도록 합니다. 이를 지역 센터의 POS 정책에 추가합니다.
- 형평성 및 기타 지표를 사용하여 형평성 보조금 프로그램을 평가합니다. 프로그램 평가에 연구자들의 도움을 받습니다.

발달장애 서비스 시스템의 미래 방향 제시

MPDS는 발달장애 서비스 시스템의 미래 방향을 제시해야 합니다. 이는 미래에 예상치 못한 변화가 생기더라도, MPDS의 권고안들이 시스템 개선을 위해 계속해서 맡은 역할을 할 수 있다는 것을 의미합니다. 미래에는 시스템에 새로운 장벽이 생길 수도 있고 새로운 기회가 생길 수도 있습니다. MPDS의 이 주제 영역은 앞으로 어떤 장벽이나 기회가 있더라도 미래에 시스템을 계속 발전시킬 수 있는 방안에 초점을 맞춥니다.



이 주제의 목표는 발달장애 서비스 시스템이 시간이 지남에 따라 지속적으로 개선되는 것입니다. 이를 위해 중요한 요소 중 하나는 시스템과 관련된 데이터 및 정보 수집 방식을 개선하는 것입니다. 이 주제의 권고안에는 지적 발달장애인을 지원하는 시스템이 데이터 및 정보 수집 방식을 개선할

수 있는 방안이 포함되어 있습니다. 데이터와 정보가 활용되는 방식을 개선하는 방안도 포함됩니다.

이 주제 영역의 권고사항은 다음과 같습니다.

- 미래의 변화에 대비하는 방법
- 시스템 내에서 격차나 장애물이 발생하는 원인을 이해하는 방법
- 시스템에서 일어나고 있는 일과 그 원인을 연구하기 위해 더 나은 정보와 데이터를 얻는 방법
- 시스템에서 데이터와 정보가 사용되는 방식을 개선하는 방법

캘리포니아의 지적·발달장애 서비스 자금 지원

메디케이드(Medicaid)는 연방 정부와 주 정부 간의 파트너십 프로그램입니다. 연방정부와 주정부는 함께 의료 및 행동 건강 서비스는 물론, 지적·발달장애인을 위한 지원 비용을 부담합니다. 캘리포니아에서는 메디케이드 프로그램을 메디칼이라고 부릅니다. 이 프로그램은 1,480만 명의 저소득 캘리포니아 주민에게 건강 보험을 제공합니다. 여기에는 아동과 그 부모, 임산부, 노인, 장애인 및 비노인 성인이 포함됩니다.

메디칼은 1차 진료, 전문의, 병원 및 약국, 행동 건강 및 기타 서비스를 포함한 많은 항목에 대해 비용을 지불합니다. 이러한 서비스는 주 정부 플랜(State Plan) 서비스라고도 합니다. 메디칼은 또한 지적·발달장애인을 포함한 장애인을 위해 재가 및 커뮤니티 기반 서비스(HCBS)를 제공합니다. 이러한 서비스는 DDS가 제공하는 웨이버 서비스라고도 합니다. 이러한 서비스와 지원에는 옷 입기, 식사, 식료품 쇼핑과 같은 일상 활동 지원이 포함됩니다. 또한 커뮤니티에서 일자리를 구하고 유지하기 위한 지원, 보조 기술, 교통, 주거 환경 개선 등도 포함됩니다.

오늘날 DDS는 두 개의 메디케이드 웨이버를 통해 자금을 지원받고 서비스를 제공합니다.

- 캘리포니아 지적·발달장애인을 위한 HCBS 웨이버, 그리고
- 지적·발달장애인을 위한 SDP

DDS는 또한 메디케이드 자격이 있지만 HCBS 또는 자기 결정 웨이버(Self Determination Waiver) 프로그램 자격이 없는 사람들을 위해 1915(i)라는 세 번째 메디케이드 옵션도 제공합니다. 이는 때때로 주 정부 플랜 수정안 또는 옵션이라고 불립니다. 세 프로그램 모두 유사한 서비스를 제공합니다.

캘리포니아에서는 발달 장애 시스템을 운영하는 데 매년 약 150억 달러가 소요됩니다. 연방 메디케이드 기금은 약 50억 달러로 발달장애 시스템 전체 기금의 3분의 1에 해당합니다.

캘리포니아에서는 랜터만 법에 따라 자격을 갖춘 사람은 메디칼 또는 웨이버 자격 여부와 관계없이 서비스를 받을 권리가 있습니다.

이 권고안들은 지적·발달장애인들이 주 정부 플랜 서비스에 더 쉽게 접근할 수 있는 방법에 중점을 둡니다. 이로써 캘리포니아에 더 많은 연방 메디케이드 자금이 지원될 것입니다. 이 권고사항은 또한 웨이버 서비스와 주 정부 계획 하의 서비스 간의 연계와 조정을 어떻게 개선할 것인지에 관한 내용을 다루고 있습니다. 이는 모든 시스템이 협력하여 사람들이 더 나은 삶을 살고 목표를 달성하도록 돕는 데 기여할 것입니다.

1. 지적·발달장애인을 위한 지적·발달장애 웨이버 및 메디칼 등록 절차 간소화.

DHCS, 카운티, DDS 및 지역 센터는 이용자가 단일하고 간단한 절차와 지원을 통해 가능한 한 쉽게 지적·발달장애 웨이버 및 메디칼에 등록할 수 있도록 협력해야 합니다.

- DHCS, DDS, 지역 센터, 카운티는 개인에게 이해하기 쉬운 언어로 접근성 높은 정보를 제공해야 합니다. 이는 메디케이드/메디칼 및 DDS 웨이버 자격 및 등록에 대해 정보에 입각한 선택을 하는 데 도움이 될 것입니다.

- 정보 공유에는 실제 경험이 있는 사람들의 지원(동료 지원), 정보 허브, 정보 자료집, 워크숍, 시각적 절차 안내, 짧고 쉬운 언어로 된 문서, 교육용 비디오가 포함될 수 있습니다.
- DDS와 지역 센터는 개인, 가족, 기타 커뮤니티 파트너에게 메디케이드가 지적·발달장애 시스템과 서비스의 장기적 지속가능성에 왜 중요한지 이해할 수 있도록 정보를 제공해야 합니다.
- DDS와 DHCS는 '근로 장애인 프로그램'을 포함하여, 더 많은 사람들이 메디케이드 자격을 얻을 수 있도록 현재 소득 상한선을 높이는 방안을 모색해야 합니다. 이 프로그램을 통해 장애인들이 메디칼 혜택을 잃지 않고 일하면서 소득을 얻을 수 있습니다.
- DDS와 DHCS는 자격 심사 및 등록 과정에서 모든 사람이 동등하고 공정한 경험과 결과를 얻을 수 있도록 협력해야 합니다. 이는 서비스 이용 경험이 인종, 민족, 언어, 성별, 연령, 건강 상태 또는 기타 어떤 정체성이나 배경에 의해 좌우되지 않아야 함을 의미합니다. 주 정부는 모든 불균형을 파악하고 해결하기 위해 데이터를 평가해야 합니다.
- DHCS, DDS, 지역 센터는 주정부와 지역 센터가 자격 있는 개인을 메디칼 및 DDS 웨이버에 등록시키는 것을 우선순위로 둘 경우 얼마나 많은 자금을 받을 수 있는지 알아보기 위한 연구를 수행해야 합니다.

2. **지역 센터의 지적·발달장애인 메디칼 자격 취득 지원.** DDS는 지역 센터가 이용자와 가족을 위한 메디칼 자격 심사 및 등록 절차 지원을 우선순위로 하게 해야합니다. 이를 실현하기 위해 DDS는:

- 개인과 가족이 자격 및 등록 절차를 처리하는 데 필요한 충분한 자원과 직원을 지역 센터에 제공해야 합니다.

- 이는 절차를 가능한 한 신속하고 용이하게 만드는 데 도움이 될 것입니다. 주 정부가 더 많은 연방 자금을 확보하기에 앞서, 절차를 시작하기 위해 일부 초기 자금이 필요할 수 있습니다.
 - 자격 심사 과정을 빠르고 원활하게 지원하는 데에 능숙한 지역 센터를 파악해야 합니다.
 - DDS는 이들 지역 센터의 업무 방식과 노하우를 다른 지역 센터와 공유해야 합니다.
 - DDS는 지역 센터 전반의 절차를 지속적으로 개선하기 위해 실천 공동체를 설립하고 지원해야 합니다.
 - 개인과 가족의 자격 심사 및 등록을 지원하는 데 있어 지역 센터의 책임성을 확보하기 위한 결과 지표 및 평가 방안을 마련해야 합니다.
 - 서비스 코디네이터 및 기타 지역 센터 직원이 메디칼 및 웨이버 자격 및 등록에 대한 양질의 교육을 받도록 보장해야 합니다.
 - 여기에는 자격 취득에 필요한 서식 및 서류 작성 방법에 대한 교육이 포함되어야 합니다.
3. **자격 조건 관련 용어 개선.** CalHHS는 산하 부처들과 협력하여 메디칼 및 랜터만 법 자격 관련 용어를 수정해야 합니다. 새로운 문장은 쉽고 편안하게 다가올 수 있어야 합니다. 일부 사람들에게 부정적인 의미를 갖거나 트라우마를 유발할 수 있는 언어는 수정되어야 합니다. 예를 들면 다음과 같습니다.
- '시설 간주 소득(institutional deeming)'이나 '웨이버'와 같은 단어는 위압적일 수 있으며 사람마다 다르게 해석될 수 있습니다.
 - '경증', '중등도', '중증'과 같은 단어는 랜터만 자격 진단명과 자격 심사 과정에서 삭제되어야 합니다.

4. **자격 규정 명확화.** DDS는 서비스 이용자들이 신속하고 중단 없이 서비스를 받을 수 있도록 지역 센터에 지침을 발표해야 합니다. 지역 센터 서비스 수혜 여부가 웨이버 및 메디칼 자격에 따라 결정되어서는 안 됩니다. 이 지침은 다음을 명확히 해야 합니다.

- 웨이버 또는 메디칼 자격 심사 절차, 혹은 개인이 등록하는 메디케이드 프로그램 유형이 지역센터 서비스 이용을 지연시키거나 제한하는 일이 없어야 합니다.
- 메디케이드 자격 심사 절차가 완료되기를 기다리는 동안에도 지역 센터 서비스를 받기 시작할 수 있어야 합니다.
- 지역 센터는 자격 심사 과정 중에도 사람들이 신속하게 기본적인 지원을 받을 수 있도록 서비스 사전 심사를 실시할 것입니다.
- 자격을 재심사하는 과정에서, 자격 심사 및 등록 절차로 인해 서비스가 중단되어서는 안 됩니다.

5. **원활한 서비스 시스템 이용을 위한 웨이버 활용.** DDS와 DHCS는 메디케이드 웨이버와 주정부 플랜 옵션을 활용하는 방안을 개발하기 위해 협력해야 합니다. 서비스와 지원을 끊임 없이 쉽고 편리하게 이용할 수 있도록 하는 것이 그 목표입니다. DHCS와 DDS는 지적·발달장애인, 가족 구성원, 커뮤니티 파트너와 협력하여 웨이버 및 주정부 플랜 옵션을 검토하고, 현재의 메디케이드 프로그램 방식이 사람들과 가족들이 필요한 서비스를 받는 것을 더 어렵게 만드는지 확인할 것입니다. DHCS와 DDS는 사람들이 어떤 웨이버나 주정부 플랜에 가입했느냐에 따라 이용하지 못하는 서비스가 있는지 확인해야 합니다.

- DDS와 DHCS는 지적·발달장애인, 가족, 커뮤니티 파트너와 협력하여, 이용자가 평생에 걸쳐 필요한 모든 서비스를 받을 수 있도록 돕는 메디케이드 프로그램을 개발하고 시행해야 합니다. 이 메디케이드

프로그램은 사람들이 여러 가지 웨이버 유형 중에서 선택하거나 웨이버 유형을 변경하는 번거로움 없이 서비스를 이용할 수 있도록 도와야 합니다.

- 지역 센터는 개인과 가족이 이용 가능한 재가 및 HCBS 웨이버 및 프로그램 옵션을 이해하고 자신에게 가장 적합한 선택을 할 수 있도록 지원하는 방식을 개선해야 합니다. 지역 센터는 등록 방법과 지원 서비스를 연결하는 데 있어 하나의 정보 창구 역할을 해야 합니다.
- DDS와 DHCS는 지역 센터와 서비스 코디네이터가 메디케이드 프로그램 옵션에 대해 개인과 가족에게 잘 설명하고 지원할 수 있도록 필요한 자료, 교육, 정보를 제공해야 합니다. 여기에는 서비스 코디네이터 한 명이 담당하는 이용자와 가족 수를 줄여서 더 나은 지원을 할 수 있도록 하는 것이 포함됩니다.

6. 시범 사업을 위한 보조금 활용. DHCS와 DDS를 포함한 캘리포니아주는 혁신적인 프로젝트와 시범 사업을 위한 보조금 활용을 모색하고 우선순위를 정해야 합니다. 이를 통해 주정부는 새로운 서비스나 서비스 제공 방식을 시험해 볼 수 있습니다. 주정부는 다양한 커뮤니티 단체와 비영리 단체를 포함한 커뮤니티 파트너들이 신청할 수 있는 연방 또는 기타 재정 지원 기회나 보조금에 대한 정보를 찾을 수 있는 자원을 개발해야 합니다. 웹사이트나 정기 뉴스레터 등을 그 예로 들 수 있습니다. 이 작업의 일환으로, DDS는 연구자, 대학, 특히 발달 장애 분야 우수 대학 센터(University Centers for Excellence in Developmental Disabilities)와 협력하여 혁신적인 서비스 모델과 기회를 모색해야 합니다.

연방 기금 변경 사항

MPDS 절차는 2024년 3월에 시작되었습니다. 2025년 1월에는 다른 연방 행정부가 출범했습니다. 이 행정부는 이전 행정부와 다른 우선순위를 가지고 있습니다. 어떤 변화가 캘리포니아의 발달장애 시스템에 영향을 미칠지 예측하기는 어렵습니다. 예를 들어 메디케이드 프로그램 자금에 변경 사항이 있을 수 있습니다. 또한 메디케이드

기금 사용 방식에도 변화가 있을 수 있습니다. 메디케이드 자금이 변경되거나 삭감되면 사용 가능한 자금을 어떻게 활용할지에 대해 어려운 결정을 내려야 할 것입니다. 주 정부는 지적·발달장애인이 의존하는 서비스를 보호하기 위해 이러한 결정을 내릴 준비가 되어 있어야 합니다. 이 권고안들은 캘리포니아가 향후 이러한 정책 변화에 대처하기 위해 할 수 있는 일들에 초점을 맞춥니다.

1. **메디케이드 지원 축소 대비.** 만약 연방 정부가 메디케이드 프로그램과 예산을 삭감한다면, DDS는 다음 원칙과 접근법을 따라야 합니다.

- 랜터만 법에 따른 권리 보장의 모든 측면을 온전히 유지해야 합니다. 자격 기준을 현행대로 유지해야 합니다. 모든 사람이 필요한 지원을 계속 이용할 수 있어야 합니다.
- 커뮤니티에서 포용적이고 사람 중심적인 서비스에 대한 약속을 유지해야 합니다. 사람들이 자신의 집, 커뮤니티, 그리고 직장을 유지할 수 있도록 지원하는 것을 우선시해야 합니다.
- 참여자 주도형 및 자기 주도형 서비스를 유지해야 합니다.
- 복합적인 필요를 가진 사람들을 위한 치료적 돌봄을 포함하여, 단기 돌봄(respite) 서비스에 대한 접근성을 유지해야 합니다.
- 사람들의 삶에 영향을 미치는 연방 및 주 정부의 여건과 무관하게, 모든 환경에서 HCBS 요건 준수를 최우선으로 하여 삶의 질과 자율성을 극대화해야 합니다.
- 커뮤니티 기반 단체, 가족자원센터, '친구 네트워크(Circle of Friends)'를 포함한 자연적 지원 체계 강화해야 합니다.
 - 친구의 서클'은 학교에서 어려움을 겪는 장애 청소년들을 통합하기 위한 접근 방식입니다.

- 사람들이 일반 서비스에 더 쉽게 접근할 수 있도록 해야 합니다.
- 개인의 프라이버시를 보호하기 위해, 인구통계학적 정보나 법적 신분 정보를 공유할지 여부에 대해 충분한 정보를 바탕으로 한 선택권을 보장해야 합니다.
- '투표 참여 독려(Get Out the Vote)', '사람 우선(People First)' 및 시민 참여 노력에 대한 우선적인 지원을 통해, 자기 옹호자와 가족들이 목소리를 낼 수 있는 플랫폼을 만들고 확대해야 합니다.
- 자기 옹호자와 가족을 우선시하는 자문 위원회를 만들고 강화하여, 경험 당사자의 전문적인 피드백을 통해 시스템이 최대한 잘 작동하도록 보장해야 합니다. 참여를 위한 지원을 제공해야 합니다.

2. **엘리스타트 프로그램 보호.** 엘리스타트 프로그램의 예산이 삭감되거나 폐지될 경우, 캘리포니아는 주 예산을 투입하여 이 프로그램을 통해 아동과 그 가족에게 제공되던 서비스와 지원을 계속하는 것을 최우선으로 해야 합니다. 캘리포니아주는 연방 자금으로 운영되는 엘리스타트 프로그램을 통해 출생부터 만 3세까지의 아동과 그 가족에게 포괄적인 서비스와 지원을 제공하는 것이 중요하고 가치 있는 일임을 인식하고 있으며, 마땅히 이를 수행해야 합니다.

격차 분석

사람들이 필요한 서비스에 접근하지 못할 때, 이를 서비스의 '격차'라고 부르기도 합니다. '격차 분석'은 시스템이 제대로 작동하는 부분과 그렇지 않은 부분을 이해하여 문제를 해결하거나 변경하기 쉽게 만드는 방법입니다. 이는 서비스가 접근 가능하고, 질적으로 우수하며, 사람 중심적인 방식으로 공평하게 제공되고 있는지를 확인할 수 있는 방법이기도 합니다. 이러한 사항들을 이해하는 것은 사람들이 좋은 서비스 결과를 얻도록 보장하는 데 도움이 될 수 있습니다. 격차 분석 결과를 활용하여 상황을 개선하는 것이 중요합니다.

마스터플랜 위원회와 실무 그룹은 확보할 수 있는 정보를 바탕으로 작업해 왔지만, 지적·발달장애인의 삶에 영향을 미치는 서비스 시스템의 전환을 지원하기 위해서는 시스템에 대한 격차 분석이 필요합니다. 이 권고안들은 주정부가 서비스의 격차를 이해하고 이를 해결하기 위해 수행해야 할 다양한 격차 분석에 초점을 맞춥니다. 모든 격차 분석에 이어, CalHHS와 그 산하 부서들은 발견된 격차를 해소하기 위한 권고안을 개발해야 합니다.

1. 지적·발달장애인 서비스를 위한 격차 분석. 주 정부는 캘리포니아 전역의 시스템에서 지적·발달장애인이 평생에 걸쳐 서비스를 받는 방식에 대한 격차 분석을 수행해야 합니다. 격차 분석의 일환으로, 주 정부는 랜더만 법을 검토하여 다음을 수행해야 합니다.

- 지적·발달장애인들이 받아야 할 모든 서비스를 나열합니다.
- 각 서비스 비용을 누가 지불하고 어느 기관이 담당하는지 파악합니다.
- 지적·발달장애인들이 필요하고 권리가 있는 모든 서비스를 실제로 받을 수 있도록 보장합니다.
- 격차 분석 결과에 관계없이, 주 정부는 지적·발달장애인을 위한 모든 서비스를 관리형 의료 시스템으로 이전해서는 안 됩니다.

2. 지적·발달장애인을 위한 행동 건강 서비스 격차 분석. 주 정부는 지적·발달장애인이 이용할 수 있는 행동 건강 서비스에 대한 격차 분석을 실시해야 합니다. 이는 다음 영역의 격차를 파악하는 것을 의미합니다.

- 지원
- 서비스
- 주거 생활 환경

여기에는 다음을 포함한 모든 행동 건강 서비스가 포함되어야 합니다.

- 학교 기반 정신 건강 서비스
- 커뮤니티 기반 행동 건강 서비스
- 위기 및 응급 서비스
- 주거 서비스

격차 분석은 또한 지적·발달장애인을 지원하도록 훈련된 인력의 적절성에 특히 초점을 맞춰 행동 건강 인력의 적절성을 살펴봐야 합니다.

3. **지적·발달장애 아동을 위한 얼리스타트 프로그램 격차 분석.** 주정부는 3~5세 아동의 서비스 이용 가능 여부에 대한 '격차' 분석을 실시해야 합니다. 여기에는 얼리스타트 서비스를 받은 아동이 포함되어야 합니다. 격차 분석은 다음을 살펴봐야 합니다.

- 현재 제공되는 서비스의 이용 가능성. 여기에는 다음 기관에서 제공하는 서비스가 포함됩니다.
 - 지역 센터
 - 교육구
 - 다른 주 또는 연방 기금 지원 유치원 프로그램
 - 메디칼
 - 캘리포니아 아동 서비스(CCS)
- 서비스 대기자 명단
- 가족이 원하는 새로운 서비스

4. **지적·발달장애 아동 및 청소년을 위한 학교 교육 격차 분석.** 주정부는 캘리포니아의 학교 시스템이 지적·발달장애인에게 서비스를 제공하는 방식에 대한 격차 분석을 실시해야 합니다. 이 연구는:

- 학교가 잘하고 있는 부분을 보여줍니다.
- 학교가 지적·발달장애 학생들에게 통합적이고 개인 중심적인 학습 환경을 제대로 제공하지 못하는 실태를 드러냅니다
- 지적·발달장애 학생들을 위한 지원 및 성과와 관련된 데이터에 대해 살펴봅니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.
 - 졸업률
 - 취득한 졸업장 유형
 - 취업 또는 고등 교육으로의 진학률

이 연구는 다양한 배경을 가진 지적·발달장애인과 그 가족들의 의견을 수렴하여 진행되어야 합니다.

5. **지적·발달장애를 가진 청년을 위한 고등교육 이후 서비스에 대한 격차 분석.** 주정부는 사람들이 원하는 고등 교육 이후의 서비스와 지원이 얼마나 제공되고 있는지에 대한 격차 분석을 실시해야 합니다. 격차 분석은 다음을 살펴봐야 합니다.

- 현재 이용 가능한 서비스
- 해당 서비스의 대기자 명단
- 지적·발달장애인들이 고등 교육 이후의 진로를 개척하기 위해 원하는 새로운 서비스

격차 분석 후, CalHHS와 그 산하 부서들은 발견된 격차를 해소하기 위한 권고안을 개발해야 합니다.

6. **지적·발달장애를 가진 고령자를 위한 서비스에 대한 격차 분석.** 주정부는 고령자가 필요로 하고 선택하는 서비스의 이용 가능성에 대한 격차 분석을 실시해야 합니다. 여기에는 다음이 포함됩니다.
- 더 유연한 서비스 선택권의 이용 가능성
 - 새로운 서비스 모델의 필요성
 - 다운증후군이나 치매를 동반한 기타 지적·발달장애를 가진 사람들을 위한 주거 형태를 포함한 필요한 생활 선택권

데이터

서비스 이용에 장벽이 있고 시스템에 이해하기 어려운 공백이 존재합니다. 그 이유 중 하나는 수집된 데이터가 완전하지 않거나 질이 높지 않기 때문입니다. 데이터는 개인들이 서비스를 받는 (또는 받지 못하는) 패턴을 이해하는 데 사용될 수 있습니다. 시스템 내에서 어떤 일이 일어나고 있고 무엇을 개선해야 하는지 이해하려면 고품질 데이터에 대한 접근이 중요합니다.

1. **장애 서비스 분야 인재 유치를 위한 데이터 수집.** 주 정부는 장애 관련 직업 종사자에게 제공될 수 있는 재정적 인센티브 유형에 대한 구체적인 권고안을 담은 연구를 수행해야 합니다. 여기에는 다음이 포함될 수 있습니다.
- 세금 감면
 - 대출 탕감
 - 취업 비자
 - 주택 지원

주 정부는 연구 결과를 사용하여 실행 계획을 수립해야 합니다. 이 계획에는 장애 관련 분야로 진출하는 사람들을 위한 재정적 인센티브를 개선하기 위한 구체적인 일정과 목표가 포함되어야 합니다.

2. **지역 센터 직원 채용 및 유지에 대한 데이터 수집.** 주 정부는 모든 지역 센터의 서비스 코디네이터 역할에 대한 연구를 수행해야 합니다. 여기에는 다음에 대한 데이터가 수집되어야 합니다.

- 공석, 즉 채용 가능한 자리
- 급여 (수당 포함)
- 재직률, 서비스 코디네이터가 직장에 얼마나 오래 머무르는지를 나타내는 지표

이 연구에는 지역 센터의 임금 범위를 비교하기 위해 이미 수집된 기존 데이터가 포함되어야 합니다. 임금 수준이 서비스 코디네이터의 재직률 및 성과와 어떤 관련이 있는지 분석해야 합니다. 해당 연구 결과는 지역 센터 이사회 및 일반 대중과 공유되어야 합니다. 그 결과는 지역 센터가 서비스 코디네이터를 더 잘 채용하고, 보상하며, 유지할 수 있도록 지원하기 위한 권고안과 요건을 마련하는 데 활용되어야 합니다.

3. **서비스 코디네이터 담당 사례 수에 대한 데이터 수집.** 주 정부는 지역 센터의 담당 사례 수와 직원 배치 비율에 대한 독립적인 연구를 수행해야 합니다. 여기에는 모든 전문 담당 사례 유형에 대한 비율이 포함되어야 합니다. 이 연구는 다음을 위한 요구사항을 업데이트하고 현대화하는 데 사용되어야 합니다.

- 담당 사례 수
- 담당 사례 유형

- 지역 센터에 배정된 서비스 코디네이터 및 고객 옹호자와 같은 역할의 직원 배치 비율

이 연구 결과는 다음을 업데이트하는 데 사용되어야 합니다.

- 서비스 코디네이터 담당 사례 공식에 대한 법규
- 신규 담당 사례 수 및 인력 수준을 지원하기 위한 지역 센터의 자금 산정 방식 마련
- 담당 사례 요건 미충족 시의 불이익

4. **노숙 실태 관련 데이터 수집.** DDS는 다음을 추적하기 위해 데이터 수집을 개선해야 합니다.

- 노숙자 예방
- 노숙 위험을 초래하는 사건
- 노숙 실태
- 주거 관련 성과
- 주거 안정 위협 요인
- 주거 자원 수혜자
- 주거 서비스 필요 대상자
- 노숙과 관련된 지적·발달장애인의 기타 요구 사항

DDS는 이 데이터를 사용하여 다음을 수행해야 합니다.

- 정책의 공정성 보장
- 주택 프로그램 접근성 개선

- 서비스 대상 특정
5. **충족되지 않은 수요를 더 잘 이해하기 위한 데이터 활용.** DDS는 지역 센터로부터 서비스를 받는 개인의 수와 서비스 자격이 있는 개인의 수 사이의 격차를 측정하기 위한 연구를 수행해야 합니다. 이 연구는 주 전체 데이터와 지역 센터 관할 구역별 데이터를 수집해야 합니다. 이 기준 데이터는 시간이 지남에 따라 추적되어 지역 센터의 격차 해소 효과를 측정하는 데 사용될 것입니다. 현재, 이 수치가 전체 자격 대상자 중 몇 퍼센트에 해당하는지에 대한 데이터는 없습니다. 전체 자격 대상자 수에 대한 정확한 추정 없이는, 주정부는 충족되지 않은 수요의 격차를 알 수 없으며, 이를 해소하기 위한 효과적인 전략을 세울 수도 없습니다.
6. **데이터 접근성 향상.** DDS는 개인, 일반 대중, 연구자를 위해 고품질 데이터에 대한 접근성을 높여야 합니다. 즉, DDS는:
- 커뮤니티의 주민, 연구자 및 데이터 관련 경험이 있는 다른 사람들과 함께 실무 그룹을 만듭니다. 실무 그룹은 책임성, 감독, 연구를 지원하기 위해 데이터가 어떻게 수집되고 사용되어야 하는지에 대해 논의해야 합니다.
 - 다음과 같은 내용을 담은 실행 계획을 수립해야 합니다.
 - 서비스 제공자, 지역 센터, 그리고 보건, 교육 및 기타 시스템에서 다양한 유형의 데이터를 어떻게 수집하고 통합하며 활용할 것인지에 대한 방안.
 - 이용자, 일반 대중, 연구자가 해당 데이터에 접근할 수 있는 방법.
 - 필요한 경우 적절한 기관들이 데이터를 보호하면서 접근할 수 있도록 하는 절차.
 - 개인정보 보호 방법. 특히 본인의 데이터 비공개를 원하는 사람들의 의사를 존중할 수 있는 방안.

- 데이터가 어떻게 수집되어 이용자와 가족, 대중, 그리고 연구를 위해 제공될 것인지 설명하는 안내서를 개발합니다.
- 연구 및 분석을 위해 데이터를 수집, 관리 및 안전하게 보관합니다.

추가적인 고려가 필요한 권고안

마스터 플랜에는 거의 170개의 권고안이 있습니다. 위원회와 공동 의장은 이 권고안들을 논의하는 데 많은 시간을 할애했습니다. 모든 권고안에 대한 다양한 의견을 이해하기 위해 열심히 노력한 결과, 단 한 가지를 제외하고 모든 권고안에 대해 합의에 도달할 수 있었습니다. '합의'란 어떤 사안을 추진할 수 있을 만큼 충분한 수의 사람들이 그 사안을 지지하는 데 동의하는 것을 의미합니다. 위원회의 합의 정의는 권고안이 위원 3분의 2의 지지를 받는 것이었습니다. 위원회가 합의에 이르지 못한 권고안은, 지역 센터 서비스 이용자가 지역 센터 외부에서 서비스 연계를 받을 수 있도록 선택권을 부여하는 것에 관한 것이었습니다.

이 권고안에 대해 많은 논의가 있었습니다. 권고안을 어떻게 마무리할지에 대해 다양한 의견이 있었습니다. 이 권고안의 최종 버전은 두 가지였습니다. 각 버전은 근소한 차이로 표를 얻었지만 합의에 도달하지는 못했습니다. 두 버전의 권고안은 다음과 같습니다.

- DDS는 현재 수탁 서비스 제공자를 통해 서비스 연계를 운영 중인 지역 센터들의 모범 사례를 검토해야 합니다. DDS는 서비스 조정 선택권을 허용하는 다른 주의 모델도 검토해야 합니다. 이 연구에는 이 문제에 대한 매우 다양한 관점의 의견이 포함되어야 합니다. 이 정보를 바탕으로 DDS는 연구 결과에 대한 보고서를 작성해야 합니다. 해당 보고서는 지역 센터 외부에서 제공되는 서비스 조정의 장단점을 설명해야 합니다. 이 연구 결과는 DDS 마스터플랜 위원회와 공유되어야 합니다. 그 후 위원회는 DDS에 시범 프로그램을 만들도록 권고할 수 있습니다. 이 시범 프로그램을 통해 지역 센터 서비스 이용자가 지역 센터 외부의 서비스 코디네이터를 선택할 수 있는 옵션을 만들 수 있습니다.

랜터만 법은 이미 지역 센터 외부의 특정 개인이 지역 센터의 승인을 받아 서비스 코디네이터 역할을 수행할 수 있도록 허용하고 있습니다.

- DDS는 수탁 서비스 방식으로 서비스 연계를 운영 중인 지역 센터들의 모범 사례를 살펴봐야 합니다. 이 정보를 바탕으로, DDS는 지역 센터 이용자가 지역 센터 외부에서 코디네이터를 선택할 수 있는 옵션을 만들기 위한 시범 프로그램을 개발해야 합니다. 랜터만 법은 이미 지역 센터 외부의 특정 개인이 지역 센터의 승인을 받아 서비스 코디네이터 역할을 수행할 수 있도록 허용하고 있습니다. 현재 수탁 서비스 연계 방식과 이번 시범 프로그램에 대한 검토 결과를 바탕으로, DDS는 향후 추진 방향을 결정해야 합니다.

이 권고안 초안은 MPDS 이행을 위한 지속적인 작업에서 고려되어야 하지만, 최종 권고안에는 포함되지 않습니다.

발달 서비스 마스터플랜의 다음 단계는 무엇인가요?

MPDS는 캘리포니아가 미래에 지적·발달장애인과 그 가족을 지원하는 방식을 개선하기 위한 커뮤니티 주도 비전입니다. 모두를 위한 캘리포니아의 정신을 반영하여, MPDS는:

- 포용적입니다
- 미래 지향적입니다.
- 캘리포니아주의 다양성을 반영합니다
- 우리 커뮤니티의 문화를 반영합니다
- 우리에게 다음과 같은 가치를 상기시킵니다.
 - 봉사와 지원
 - 이해
 - 공감

MPDS는 커뮤니티 여러 구성원들의 이야기를 하나로 엮어, 모두가 성장하고 목표를 달성하는 데 필요한 프로그램과 자원을 개선하기 위한 공동의 권고안을 제시합니다.

MPDS는 다음과 같은 발전을 이루기 위한 정보를 제공하는 데 도움이 될 것입니다.

- 더 나은 서비스와 지원
- 시스템 간의 유기적인 협력 강화
- 원하는 삶의 목표 달성

이러한 개선을 위해서는 전체 커뮤니티의 지속적인 파트너십과 협력이 필요합니다. 마스터플랜은 기존의 업무, 새로운 업무, 그리고 미래의 업무에 정보를 제공하는 데 사용될 것입니다. 마스터 플랜은 커뮤니티가 원하는 목표와 이를 달성하는 방법에 대한 권고안을 모두 제공합니다. MPDS가 정보를 제공할 실무그룹의 몇 가지 예는 다음과 같습니다.

- 당사자 경험에 기반한 자문 그룹(Lived Experience Advisory Group, LEAG). 기존의 소비자 자문 위원회를 확대하고 명칭을 변경한 것입니다. LEAG는 다음에 도움을 줄 것입니다.
 - 쉬운 언어 자료 개발.
 - 정책에 대한 의견 제시.
 - 삶의 질 향상 시스템(LOIS) 프로젝트에 기여
 - LOIS 프로젝트는 IT 프로젝트입니다. 지역 센터 서비스를 제공하는 데 사용되는 사례 관리 및 재정 시스템을 현대화합니다. LOIS는 서비스 이용자와 그 가족에게 자신의 정보에 접근하고 지역 센터와 소통할 수 있는 통로를 제공할 것입니다.¹⁶
 - 우리의 공동 작업에서 지적·발달장애인의 경험을 중심에 두기.
- 품질 인센티브 프로그램(Quality Incentive Program) 실무 그룹. 이 실무 그룹은 개개인의 성과 달성에 대한 인센티브를 개발하고 제공합니다.
- 지역 센터 성과 측정 실무(Regional Center Performance Measures) 그룹. 이 실무 그룹은 커뮤니티에 중요한 문제들에 대해 개선을 이룬 지역 센터를 위한 인센티브를 개발하고 제공합니다.

¹⁶ [LOIS에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-look-ahead-at-2025/\)](https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-look-ahead-at-2025/)에서 확인할 수 있습니다.

- 품질 보증 자문 그룹(Quality Assurance Advisory Group). 이 실무 그룹은 서비스를 이용하는 지적·발달장애인과 그 가족들의 지식과 경험을 향상시키기 위한 업무에 정보를 제공할 것입니다.
- 여러 자문 그룹이 DDS의 서비스, 접근 및 형평성 부서와 협력했습니다.

또한 DDS는 1년에 두 번 MPDS 위원회를 다시 소집할 예정입니다. DDS는 또한 MPDS 위원회를 1년에 두 번 다시 소집할 것입니다. 이 회의에서 공유된 정보를 바탕으로, DDS는 입법부에 연례 보고서를 제출할 것입니다. 이 보고서는 2026년부터 시작하여 2036년까지 매년 3월에 제출될 것입니다.

행정부는 MPDS에 대한 커뮤니티의 기여를 매우 소중하게 생각합니다. 행정부는 지적·발달장애인과 그 가족의 삶을 향상시키는 이러한 노력 및 다른 활동에 대한 지속적인 참여를 장려합니다. DDS는 집중적인 논의에 포함시키기 위해 커뮤니티 다양한 구성원들의 의견을 계속해서 구할 것입니다. 이러한 지속적인 참여 기회에 대해 더 알아보고 참여하려면 DDS 행사 웹사이트(<https://www.dds.ca.gov/dds-events/>)를 방문해 주십시오.



부록

부록 A: 발달 서비스 마스터플랜 위원회 위원

발달 서비스 마스터플랜 위원회는 CalHHS 장관이 임명한 다양한 개인들로 구성되었습니다. 위원회 위원들은 다양한 배경과 경험을 바탕으로 마스터플랜을 수립하는 데 도움을 주었습니다.

위원회 위원	
Amy Westling	Kecia Weller
Areva Martin	Kelly Kulzer-Reyes
Barry Jardini	Larry Yin
Beth Burt	Lisa Cooley
Brett Eisenberg	Marie Poulsen
Brian Zotti	Mark Klaus
Cheryl Brown	Mark Melanson
Claudia Center	Marty Omoto
Dora Contreras	Norma Ramos
Edith Arias	Oscar Mercado
Elena Tiffany	Sara Speck
Elizabeth Hassler	Sascha Bittner
Eric Ramirez	Season Goodpasture

위원회 위원	
Fernando Gomez	Shella Comin-DuMong
Gloria Wong	Sylvia Yeh
Joe Perales	Tiffany Whiten
Joyce McNair	Victor Lira
Judy Mark	Will Leiner
Kavita Sreedhar	Yvette Baptiste

실무 그룹 구성원 약력은 여기 <https://www.chhs.ca.gov/wp-content/uploads/2024/07/1-Master-Plan-Committee-Member-Bios-7-16.pdf> 를 방문해 주십시오.

부록 B: 발달 서비스 마스터플랜 실무 그룹 구성원 명단

실무 그룹 구성원	
아데론케 아데주이그베	제시 로차
알레산드라 알다이	제시 웰러
알렉스 마운트포드	조나단 파딜라
앨리슨 모란츠	조이스 카브레라
아나 세다	케이틀린 트루옹
엔젤 몬토야	캐슬린 바라하스
안젤리나 오르도네즈	케이티 헤인즈
아라셀리 가르시아	켄드라 와그너
캐롤리나 나바로 가르시아	키아라 헤드린
세릴 앤 휘틀	로렌 로자
클로이 캐리어	레티 가르시아
클로이 메디나	리사 마카피
크리스틴 카우치	마리아나 몰리나 나바
크리스토퍼 추	미렐라 베레
신디 콕스	미트라 오디베헤쉬
데릭 하스타워	레누 문
도미니크 멜리온	새년 코건
더스틴 비버스	수아드 비소그노
Erendida Gonzalez	Susan Stroebel

실무 그룹 구성원	
Gaby Abdel-Salam	Suzy Requarth
Glenis Ulloa	Teresa Anderson
Harold Ashe	Tiffany Swan
Hyun S. Park	Tina Ewing-Wilson
Isabel Torres	Tracey Mensch
Jamie Johnson	Viri Salgado
Jay Kolvoord	

대부분의 위원회 위원들은 실무 그룹의 위원으로도 활동했습니다.

부록 C: 이해관계자 및 커뮤니티 참여

마스터플랜 수립 전 과정에 걸쳐, 저희는 커뮤니티의 목소리를 듣는 것을 최우선 과제로 삼았습니다. 이를 위해 커뮤니티 소통 활동을 통해 시민들의 의견과 피드백을 수렴했습니다. 8개월 동안 일주일에 한 번씩 총 47회의 커뮤니티 간담회를 개최하여, 폭넓은 경험이 MPDS에 반영될 수 있도록 노력했습니다. 이 간담회에는 다음과 같이 다양한 배경을 가진 분들이 참여해주셨습니다

- 소수 공동체 및 소외 계층 구성원
- 서비스 제공자
- 정책 전문가
- 자기 옹호자 및 그 가족

이처럼 다양한 관점에 귀 기울임으로써, 저희는 공정성과 포용성을 핵심 가치로 삼아 MPDS를 구체화하고 있습니다. 마스터플랜의 목표는, 지적·발달장애가 있는 모든 캘리포니아 주민에게 공정하고, 일관되며, 누구나 쉽게 이용할 수 있는 발달서비스 시스템을 구축하는 것입니다. 커뮤니티와의 소통을 향한 저희의 노력은, 시스템의 영향을 가장 많이 받는 분들의 경험이 수립 과정의 모든 단계에서 경청되고, 존중받으며, 온전히 반영되도록 하기 위함이었습니다.

더 자세한 정보와 각 간담회의 자료는 여기

<https://www.chhs.ca.gov/home/master-plan-for-developmental-services/> 에서 확인할 수 있습니다.

호스트	커뮤니티	날짜
DDS 히스패닉/라틴계 포커스 그룹	DDS에 정기적으로 정책 의견을 제공하는 히스패닉/라틴계 권익옹호가 그룹	06/07/2024
캘리포니아 자립생활센터 재단(CFILC)	캘리포니아 주 자립생활센터(ILC)의 센터장 및 핵심 리더 그룹	06/13/2024
지역센터연합회(ARCA)	캘리포니아 주 21개 지역 센터장	06/20/2024
DDS 아프리카계 미국인 포커스 그룹	DDS에 정기적으로 정책 의견을 제공하는 아프리카계 미국인 권익옹호가 그룹	06/28/2024
통합 커뮤니티 협력체	스페인어를 사용하는 히스패닉/라틴계 가족 및 자기 옹호자 그룹	07/11/2024
서비스 접근성 및 형평성 월례회	DDS '서비스 접근성 및 형평성 보조금' 수혜 기관 대표자 그룹	07/12/2024
캘리포니아 가족자원센터 네트워크	캘리포니아 주 가족자원센터(FRC)의 센터장 및 핵심 리더 그룹	07/17/2024
신경발달장애 여름 학회	MIND 연구소 주최 콘퍼런스에 참석한 가족, 자기옹호가, 전문가 그룹	07/19/2024
웨스트사이드 자원역량강화센터 부모 지원 그룹	에티오피아계 부모, 가족, 지적·발달장애인 그룹	08/16/2024

호스트	커뮤니티	날짜
장애인 보이스 연합 (Disabilities Voices United) 의사소통 지원 모임	AAC 사용자와 그 가족 그룹	08/20/2024
엘 아크 드 캘리포니아(EI Arc de California)	라틴계 커뮤니티를 대표하는 '엘 아크' 위원회	09/03/2024
고령화를 위한 국가 연합	노인 및 장애인 지원 관련 주 정부 및 지역 기관 대표 그룹	09/04/2024
골든게이트 지역 센터 권익옹호가 연대	샌프란시스코 베이 지역의 서비스 제공자 및 권익옹호가 그룹	09/10/2024
'당신의 생각을 들려주세요(Let Your Ideas Be Known)' 웨비나	캘리포니아 장애인 권리회(DRC) 주최 (가족, 자기 옹호자, 활동가 대상)	09/12/2024
프라냐 커피, 차이, 그리고 나 (PRAGNYA Coffee, Chai, and I)	남아시아 공동체 및 산호세 광역권의 가족과 자기 옹호자 그룹	09/21/2024
'변화를 위한 목소리 (Voices for Change)' 행사	중국, 일본, 베트남 공동체의 가족 및 개인 그룹	09/21/2024
캘리포니아 주 발달장애위원회(SCDD)	SCDD 위원 및 회원	09/24/2024
한인 커뮤니티 간담회	한국 커뮤니티 소속 장애인 및 가족	09/27/2024
캘리포니아 보건시설협회(CAHF)	지적·발달장애인을 위한 전문요양시설 및 중간요양시설을 대표하는 비영리 직능단체	10/02/2024

호스트	커뮤니티	날짜
카페시토(Cafecito)	스페인어를 사용하는 히스패닉/라틴계 가족 및 자기 옹호자 그룹	10/03/2024
Sac6 지역 경청회	센트럴 밸리 지역 6개 카운티의 자기옹호가 모임	10/04/2024
전국 중증자폐위원회(NCSA)	자폐 및 관련 장애의 영향을 받는 개인, 가족, 돌봄 제공자를 위한 정책 및 해결책을 제시하는 전문가·옹호자 그룹	10/07/2024
부족 발달 장애 심포지엄	원주민 공동체 내 지적·발달장애인, 가족 및 서비스 제공자 그룹	10/10/2024
밸리 마운틴 지역 센터 SDP 지역자문위원회(LVAC)	자기결정 프로그램(SDP) 관련 지역 자문위원회	10/17/2024
노스 로스앤젤레스 카운티 지역 센터 SDP 지역자문위원회(LVAC)	자기결정 프로그램(SDP) 관련 지역 자문위원회	10/17/2024
사우스 샌프란시스코 가족 참여 포럼	사우스 샌프란시스코 및 인근 지역의 지적·발달장애 자녀를 둔 부모	10/24/2024
엘 아크 데 캘리포니아(EI Arc de California) 연합 이사회	라틴계 공동체 내 지적·발달장애인의 시민권에 중점을 둔 자기옹호가, 가족, 서비스 제공자, 커뮤니티 구성원 그룹	10/29/2024

호스트	커뮤니티	날짜
Sac6 지역 경청회	센트럴 밸리 지역 6개 카운티의 자기옹호가 모임	11/01/2024
서비스 코디네이터 포커스 그룹	10개 지역 센터의 SEIU 회원 서비스 코디네이터를 위한 포커스 그룹	11/01/2024
캘리포니아 자립생활센터 재단(CFILC) & 커뮤니티 생활 네트워크	기존 캘리포니아 지원주거(CSLA) 시범사업에 참여했던 자립생활서비스 전문가 그룹	11/04/2024
한인 커뮤니티 경청회	발달장애 서비스를 이용하는 한인 가족 및 당사자를 위한 포럼	11/07/2024
CFILC 분기 회의	캘리포니아 자립생활센터 리더 그룹 대상 마스터플랜 경과 보고	11/07/2024
자폐증 협회 샌프란시스코 베이 지역	베이 지역 자폐 공동체의 부모, 가족, 전문가로 구성된 비영리 단체	11/12/2024
이스트 베이 발달장애위원회 연석회의	앨러미다 및 콘트라코스타 카운티 발달장애위원회와의 합동회의	11/13/2024
노스 베이 지역 센터 이사회	노스 베이 발달장애서비스 이사진	11/18/2024
웨스트사이드 가족자원역량강화센터	지적·발달장애 자녀를 둔 아프리카계 미국인/흑인 가족 지원 그룹	11/21/2024
랜터만 연합(The Lanterman Coalition)	지적·발달장애인을 위한 랜터만 법의 가치를 수호하기 위해 활동하는 이해관계자 연합	11/22/2024

호스트	커뮤니티	날짜
가족 총회 (Congreso Familiar)	장애 자녀 또는 가족이 있는 스페인어 사용 가정을 지원하는 서비스 제공자	12/02/2024
지역센터기관협회 – 2024년 정책입안자 양성 프로그램(Partners in Policymaking) 수료자	발달장애 성인과 그 가족을 커뮤니티 리더 및 시스템 변화의 촉매자로 양성하는 리더십 교육 프로그램	12/05/2024
UC 어바인 자폐 및 신경장애 센터	UC 어바인 자폐 센터의 라틴계 가족 지원 그룹	12/12/2024
인랜드 지역 센터 자기 옹호자 경청회	인랜드 지역 센터 소속 자기 옹호자들의 경험 공유 및 토론회	01/21/2025
흐룹 몽족 센터(Hlub Hmong Center)	사회 정의와 격차 해소를 목표로 공공기관의 정책 및 시스템 변화에 중점을 둔 몽족 권익옹호 단체	01/23/2025
전국 중증자폐위원회(NCSA)	자폐를 가진 개인과 그 가족이 직면한 고유한 과제를 해결하는 데 중점을 둔 권익옹호 단체	01/28/2025
UC 어바인 자폐 건강 및 신경장애 센터 유색인종 여성 역량강화 지원 그룹	신경계 장애 자녀를 둔 흑인, 아프리카계 미국인, 다인종 부모 및 돌봄 제공자 지원 그룹	01/28/2025

호스트	커뮤니티	날짜
조기개입 기관 간 조정위원회(ICC)	위원은 주지사가 임명합니다. 위원회는 장애 아동 부모, 조기 개입 서비스 제공자, 의료 전문가, 주 정부 기관 대표, 그리고 조기 개입에 관심 있는 여러 관계자들로 구성됩니다.	02/07/2025
UCSF(캘리포니아 대학교 샌프란시스코) 온라인 컨퍼런스 발달 장애: 의료 전문가를 위한 최신 지견	캘리포니아의 발달장애 인구를 지원하는 의료 전문가	03/06/2025

공개 의견 수렴

MPDS 개발 전 과정에 걸쳐 커뮤니티 참여를 지원하기 위해 누구나 쉽게 참여할 수 있는 공개 의견수렴 절차를 마련했습니다. 총 12차례의 전체 위원회 회의에서는 회의 시작과 끝에 공개 의견수렴 시간을 배정하여 의미 있는 참여를 보장했습니다. 5개의 실무단 역시 매월 회의를 열고 공개 의견수렴 시간을 가짐으로써 투명성과 커뮤니티 참여를 높였습니다. 공개 의견에 대한 기록은 여기 <https://www.chhs.ca.gov/home/mpds-committee-workgroup/> 에서 확인할 수 있습니다.

이와 별도로, 개인적인 제안이나 권고 사항은 언제든지 이메일 (DSMasterPlan@chhs.ca.gov) 로 제출할 수 있도록 하였습니다. 이러한 다각적인 노력을 통해 저희는 모든 이의 목소리가 경청되고 마스터플랜 수립 과정에 신중하게 고려되도록 하였습니다.

부록 D: 자조 옹호자 지원 절차

지원 촉진자(Support Facilitator)의 역할

지원 촉진자는 지적·발달장애인들이 마스터플랜 수립 과정에 온전히 참여할 수 있도록 돕기 위해 도입된 역할입니다. 이러한 접근 방식을 통해 자기 옹호자들이 자신감을 갖고 자신의 지식, 경험, 아이디어를 효과적으로 공유할 수 있었습니다. 촉진자들은:

- 복잡한 정보를 알기 쉽게 설명해 주었습니다.
- 자조 옹호자들의 회의 참여 준비를 도와주었습니다.
- 자기 옹호자의 의사결정 과정 참여를 확대하였습니다.

지원 촉진자는 어떤 사람들인가요?

마스터플랜 수립 과정에서 할애할 수 있는 시간이 제한된 관계로, 자기 옹호자들에게 즉각적인 지원을 제공할 필요가 있었습니다. 이러한 필요를 충족시키기 위해, 지적·발달장애인 교육 및 훈련, 코칭 경험이 풍부한 전문가와 학생들이 지원 촉진자로 참여했습니다. 촉진자들은 발달장애 관련 서비스와 지원 제도 전반에 대한 깊은 이해를 바탕으로 자기 옹호자들을 효과적으로 안내했습니다.

지원 촉진자는 마스터플랜 수립 과정에 의사결정권자로 참여한 것이 아니었습니다. 이들의 역할은 자기 옹호자의 의견이나 제안에 영향을 주지 않으면서 참여를 돕는 것이었습니다. 구체적으로는 관련 자료를 쉽게 풀어 설명하고, 회의 안건을 안내하며, 자기 옹호자가 스스로 자신의 의견을 언제 어떻게 공유할지 결정하도록 돕는 역할을 수행하였습니다. 지원 촉진자들은 회의 전, 회의 중, 회의 후 전 과정에 걸쳐 참여의 문턱을 낮추고 포용적인 환경을 만들기 위한 지원을 제공했습니다. 시간이 흐르면서

일부 자기 옹호자들의 경우 자신감과 자립심이 향상되어 일대일 지원 없이도 회의에 참여할 수 있게 되었습니다.

자원 촉진자의 지원 방식

회의 전

- **월례 그룹 사전 회의:** 자기 옹호자와 지원 촉진자는 마스터플랜 위원회 본회의 전에 별도로 만나 회의 안건을 검토하고, 참여에 필요한 기술을 익히며, 주요 주제에 대해 논의하는 시간을 가졌습니다. 촉진자는 다음과 같은 지원을 제공했습니다.
 - 복잡한 이슈를 쉬운 언어로 설명
 - 자기 옹호자가 회의에 대비할 수 있도록 지원
 - 회의 중 사용할 수 있도록 의견이 포함된 메모 제공
- **일대일 지원:** 일부 자기 옹호자들은 촉진들과 개별적으로 만나 자료를 검토하고, 용을 쉽게 풀어 이해하며, 궁금한 점을 질문했습니다. 촉진자는 각 자기 옹호자의 필요에 맞춰 지원 방식을 조정했습니다.

회의 중

- **토론 참여 지원:** 촉진자는 자기 옹호자가 대화를 따라가고 핵심 내용을 이해할 수 있도록 도왔습니다.
- **참여 독려:** 촉진자는 자기 옹호자가 자신의 생각을 나누고 의견을 표현할 수 있도록 격려했습니다.
- **실시간 지원 제공:** 촉진자는 내용을 명확하게 다시 설명해주면서 자기 옹호자가 지속적으로 집중할 수 있도록 지원했습니다.

- **실무 그룹 리더의 역할:** 실무 그룹 리더들은 자기 옹호자들의 의견을 가장 먼저 경청함으로써 이들의 참여를 적극적으로 이끌어냈습니다.

회의 후

- **피드백 정리:** 촉진자는 자기 옹호자가 핵심 내용을 살펴보고 다음 단계를 준비할 수 있도록 도왔습니다.
- **자신감 고취:** 촉진자는 긍정적인 피드백과 격려를 통해 자기옹호자가 자신의 역할에 자신감을 갖고 성장할 수 있도록 도왔습니다.

이 지원이 중요했던 이유

- **자신감 향상:** 자기 옹호자들은 회의에서 더욱 편안하게 발언할 수 있게 되었습니다.
- **이해도 향상:** 논의 주제를 명확히 이해하게 되면서 전적인 참여가 가능해졌습니다.
- **리더십 성장:** 자신과 동료들 옹호하는 데 필요한 역량을 발전시킬 수 있었습니다.
- **협력 강화:** 동료 자기 옹호자들과 함께 배우고 협력할 수 있었습니다.

향후 과제

자기 옹호자들은 이러한 지원이 앞으로도 계속되어야 하며, 아래와 같은 다른 리더십 및 의사결정 기구에서도 제공되어야 한다고 생각합니다.

- 지역 센터 이사회
- 소비자 자문 위원회
- 기타 시민 위원회

많은 자기 옹호자들이 이러한 지원이 없었다면 MPDS 수립 과정에 온전히 참여하기 어려웠을 것이라고 말했습니다. 앞으로는 자기 옹호자들이 서로를 지원할 수 있도록 동료 지원 모델을 도입하는 방안을 모색해야 합니다.

부록 E: 용어집

- **장애인 차별주의(Ableism)** - 장애가 있다는 이유로 장애인을 부당하게 대하는 편견의 한 형태. 장애인 차별주의는 또한 비장애인을 장애인보다 선호할 때 발생할 수 있습니다. 예를 들어, 장애가 있는 구직자가 더 뛰어난 자격을 갖추었음에도 불구하고 장애가 없는 지원자를 채용하는 경우가 이에 해당합니다.
- **응용 행동 분석(ABA)** - 행동을 이해하고 긍정적인 방향으로 변화시키는 데 도움을 주는 치료법. ABA는 자폐 스펙트럼 및 기타 지적·발달장애가 있는 사람이 의사소통, 자기관리와 같은 긍정적인 기술을 익히는 데 도움을 줄 수 있습니다. 또한 바람직하지 않은 행동을 긍정적인 행동으로 바꾸는 데도 도움이 될 수 있습니다. ABA는 개인의 고유한 필요에 맞게 맞춤화됩니다.
- **보조 기술(AT)** - 장애가 있는 사람들에게 도움을 주는 도구, 장치 또는 기타 물품. AT는 특수 연필 손잡이처럼 단순한 것부터 인공 의족처럼 복잡한 기술에 이르기까지 다양합니다.¹⁷
- **보완·대체 의사소통(AAC)** - 말을 통한 의사소통이 어려운 사람들이 사용하는 모든 비언어적 의사소통 방법. '보완'은 기존의 언어 능력을 보충하는 것을. '대체'는 말을 대신하는 것을 의미합니다. AAC 방식에는 몸짓, 그림, 기호, 전자 기기 및 또는 의사소통을 쉽게 만들어주는 환경의 변화 등이 포함됩니다. 언어 또는 말하기에 어려움이 있는 사람이라면 나이에 상관없이 AAC를 사용할 수 있습니다. 어떤 사람은 평생 AAC를 사용하기도 하고, 다른 사람들은 짧은 시간 동안만 사용할 수도 있습니다. 턱 수술 후 회복하는 동안처럼 일시적으로 ACC를 사용하는 경우를 예로 들 수 있습니다.

¹⁷ AT에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology)에서 확인할 수 있습니다.

- **행동 건강** - 정신 건강, 약물·알코올 중독 문제, 스트레스에 대한 신체 반응 등을 포괄하는 개념. 행동 건강 관리는 이러한 문제를 예방, 진단 및 치료하는 데 중점을 둡니다.
- **편견(암묵적 및 구조적)** - 암묵적 편견은 누군가가 자신도 모르게 자신도 인식하지 못한 채 특정 개인이나 집단에 대해 긍정적 또는 부정적인 형태의 선입견을 갖는 것을 말합니다. 구조적 편견은 사회 시스템 자체가 특정 집단에게 다른 집단보다 유리하도록 설계된 경우를 말합니다. 이러한 숨은 편견은 사람들의 의사결정과 행동에 큰 영향을 미칠 수 있습니다.
- **CaABLE(캘에이블)** - 장애가 있는 사람들을 위한 투자 계좌. 캘에이블 계좌는 연방 정부의 '더 나은 삶 실현을 위한 법(Achieving a Better Life Experience Act)'에 따라 시행되었습니다. 캘에이블 계좌를 사용하면 적격한 장애 관련 비용을 위해 돈을 저축할 수 있습니다. 캘에이블 계좌에 저축된 금액은 공공 혜택 자격 심사에서 소득으로 산정되지 않으므로, 장애인들이 복지 혜택을 유지하면서 미래를 위한 저축을 할 수 있습니다. 계좌에 있는 돈은 세금 없이 불어나며, 장애와 관련된 승인된 지출에 세금 없이 사용할 수 있습니다.¹⁸
- **직업 및 기술 교육(CTE)** - 여러 해에 걸쳐 진행되는 교육 프로그램. 이 프로그램은 핵심 학문 지식과 기술 및 직업 관련 지식을 결합한 일련의 수업으로 구성되어 있습니다. 프로그램의 목표는 학생들이 고등학교 졸업 후 진학과 진로로 이어질 수 있도록 돕는 것을 목표로 합니다.¹⁹
- **돌봄 제공자(Caregiver)**- 질병, 부상 또는 장애가 있는 사람의 일상적인 필요를 도와주는 사람. 돌봄 제공자는 단기 또는 장기 지원을 제공할 수 있습니다. 가족 구성원일 수도 있고, 보수를 받는 전문 인력이 될 수도 있습니다.

¹⁸ [캘에이블에 대한 자세한 정보는 여기\(https://calable.ca.gov/about\)](https://calable.ca.gov/about)에서 확인할 수 있습니다.

¹⁹ [직업 및 기술 교육에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.cde.ca.gov/ci/ct/\)](https://www.cde.ca.gov/ci/ct/)에서 확인할 수 있습니다.

- **담당 사례 수(Caseload)** - 한 명의 직원이나 기관이 담당하는 이용자 또는 사례의 수. 예를 들어, 지역 센터 서비스 코디네이터의 담당 사례 수는 해당 코디네이터 동시에 지원해야 하는 이용자의 수를 의미합니다.
- **지지 네트워크(Circle of Support)** - 장애가 있는 사람을 지원하는 가족, 친구 및 기타 중요한 사람들로 구성된 관계망. 다른 사람들의 지원은 장애가 있는 사람이 더 성공적이고 독립적인 삶을 영위하는데 도움이 될 수 있습니다. 예를 들어, 지원 서클의 사람들은 문제 해결이나 커뮤니티 참여에 도움을 줄 수 있습니다. 지원 서클은 '자연적 지원'의 한 유형에 해당합니다.
- **이용자(Consumer)** - 지역 센터 서비스를 받을 자격이 있는 지적·발달장애인. '이용자'는 이전에 사용되던 '클라이언트'를 대체하는 용어입니다. 해당 개인뿐만 아니라 법적 대리인도 포함하는 포괄적인 개념으로, 법적 대리인에는 부모, 보호자, 법적후견인이 포함됩니다.
- **이용자 자문 위원회(CAC)** - DDS 국장은 1992년에 이용자들이 DDS에 직접 목소리를 낼 수 있도록 CAC를 설립했습니다. CAC는 DDS에 지적·발달장애를 가진 캘리포니아 주민들에게 영향을 미치는 주요 사안에 대한 의견을 전달하고, DDS의 활동에 대한 정보를 이용자와 공유합니다. CAC는 커뮤니티로부터 받은 정보를 바탕으로 DDS와 관련된 사안 및 커뮤니티의 우선순위에 대한 결정을 내립니다. CAC의 비전은 "나의 삶, 나의 방식(My Life, My Way)"입니다.²⁰ 각 지역 센터에도 해당 지역의 이용자들로 구성된 자체 CAC가 있습니다.
- **성년후견제도(Conservatorship)** - 판사가 스스로 결정을 내리는 데 어려움을 겪을 수 있는 사람을 위해 결정을 내릴 다른 사람을 임명하는 것을 의미하는 법적 용어. 판사가 임명하는 사람을 후견인(conservator)이라고 합니다 후견인이

²⁰ 소비자 자문위원회에 대한 자세한 정보는 [여기 \(https://www.dds.ca.gov/consumers/consumer-advisory-committee/\)](https://www.dds.ca.gov/consumers/consumer-advisory-committee/)에서 확인할 수 있습니다.

결정을 내려주는 사람을 '피후견인(conservatee)'이라고 합니다. 판사는 다른 덜 제한적인 대안이 없을 경우에만 후견인을 지정할 수 있습니다.²¹ 필요한 경우, DDS와 지역 센터는 피후견인의 권리와 선택을 존중하는 사람 중심 후견제도를 지향합니다.²²

- **계약** - 개인 또는 집단 간에 특정 행위를 하거나 하지 않을 것을 약속하는 법적 합의.
- **경쟁적 통합 고용(Competitive Integrated Employment, CIE)** - 지적·발달장애인이 비장애인과 함께 일하는 환경에서, 최소 임금 이상의 급여를 받으며 일할 수 있도록 지원하는 프로그램. DDS, DOR, CDE는 지적·발달장애인이 통합된 환경에서 경쟁력 있는 임금을 받으며 일할 수 있도록 하는 것을 주 정부의 최우선 과제로 삼고자 협력하고 있습니다. 이 프로그램의 목표는 지적·발달장애이, 성인이 되어감에 따라, 더 많은 기회를 얻고 일자리를 찾을 수 있도록 필요한 지원을 제공하는 데 있습니다. 또 다른 목표는 기업들이 지적·발달장애을 보다 수월하게 채용할 수 있도록 돕는 것입니다. 이 프로그램에서는 학교, 재활 구역, 지역 센터가 협력하여 지적/발달장애가 있는 사람들을 효과적으로 지원합니다.²³
- **실천 공동체(Community of Practice)** - 형평성과 같은 특정 주제를 중심으로 함께 활동하는 사람들의 모임. 이 그룹은 정기적으로 만나 해당 주제에 대해 논의하고 함께 학습합니다.

²¹ [성년후견제도 대한 자세한 정보는 여기\(https://selfhelp.courts.ca.gov/conservatorships\)](https://selfhelp.courts.ca.gov/conservatorships)에서 확인할 수 있습니다.

²² [성년후견제도 대한 자세한 정보는 여기 \(https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-more-person-centered-conservatorship-program/\)](https://www.dds.ca.gov/newsletter/a-more-person-centered-conservatorship-program/)에서 확인할 수 있습니다.

²³ [경쟁형 통합 고용에 대한 자세한 정보는 여기 \(https://www.chhs.ca.gov/home/cie/\)](https://www.chhs.ca.gov/home/cie/)에서 확인할 수 있습니다.

- **커뮤니티 지원(Community Supports)** - 건강 관련 사회적 도움이 필요한 사람들을 돕기 위해 메디칼에서 제공하는 서비스입니다.²⁴ 이러한 서비스는 사람들의 웰빙을 개선하고 더 많은 비용이 드는 돌봄을 피하기 위한 것입니다. 이러한 지원에는 다음이 포함됩니다.
 - 주거지를 찾고 유지할 수 있도록 지원
 - 단기 회복을 지원하기 위한 의학적으로 맞춤형 식사 제공
 - 기타 다양한 커뮤니티 기반 서비스
- **가족지원 연계 프로그램(Coordinated Family Supports, CFS) 프로그램** - 가족의 집에서 생활하며 지역 센터 서비스를 이용하는 성인(18세 이상)을 위한 서비스 옵션입니다. CFS는 다음과 같은 지원을 제공합니다.
 - 가정 내 기술 개발 지원
 - '일반 서비스'를 포함한 서비스 연계 및 이용 지원
 - 커뮤니티 접근 지원
 - 목표 달성과 문제 해결, 장벽 해소를 위한 서비스 계획 수립

CFS 서비스는 각 개인의 언어, 문화, 필요에 맞게 개별화되고 유연하게 설계되어, 가족과 함께 가정에서 계속 거주할 수 있도록 지원합니다.²⁵

- **진로 연계(Coordinated Career Pathway, CCP) 서비스** - CCP는 근로 활동 프로그램, 최저임금 미만의 일자리, 또는 최근 2년 이내 고등학교를 졸업한

²⁴ 커뮤니티 지원에 대한 자세한 정보는 [여기 \(https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/Documents/DHCS-Medi-Cal-Community-Supports-Supplemental-Fact-Sheet.pdf\)](https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/Documents/DHCS-Medi-Cal-Community-Supports-Supplemental-Fact-Sheet.pdf) 에서 확인할 수 있습니다.

²⁵ 가족지원 연계 프로그램에 대한 자세한 정보는 [여기 \(https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-family-support-service/\)](https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-family-support-service/)에서 확인할 수 있습니다.

사람들의 경쟁적 통합 고용(CIE) 전환을 지원하는 서비스. CCP는 두 가지 서비스를 포함합니다.

- 진로 탐색기(CPN)
- 맞춤형 고용 전문가(CES)

CCP 서비스는 18개월 동안 제공되며, 최대 24개월까지 연장할 수 있습니다.²⁶

- **위기** - 개인이 겪는 극심한 어려움, 곤경, 또는 위험 상황. '위기'는 종종 개인이 겪는 고강도의 행동 건강 문제를 지칭하는 데 사용됩니다. 예를 들어, 자신이나 타인을 해칠 위험이 있는 상황이 위기 상황에 해당합니다.
- **데이터** - 데이터는 패턴을 이해하고 의사 결정을 내리는 데 사용할 수 있는 정보를 의미합니다. 데이터에는 측정값 또는 통계가 포함될 수 있습니다. 시스템에서 어떤 일이 일어나고 있는지, 어떤 점을 개선해야 하는지 파악하려면 좋은 데이터를 확보하는 것이 중요합니다.
- **인구통계학적 특성(Demographic)** - 특정 인구 집단을 구분하는 고유한 특성. 예를 들어, 연령, 인종, 성별이 모두 인구통계학적 특성에 해당합니다.
- **교육부(Department of Education, CDE)** - 캘리포니아 주의 공교육 시스템을 총괄하며 수백만 아동의 교육을 책임지는 주 정부 기관. CDE의 주요 역할은 다음과 같습니다.
 - 예산 배정 및 관리
 - 평가 시행
 - 공립학교 프로그램 개선 및 지원

²⁶ [진로 연계 서비스에 대한 자세한 정보는](#)

[\(https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-career-pathways-ccp-services/\)](https://www.dds.ca.gov/services/coordinated-career-pathways-ccp-services/)

- 학교, 교사, 학부모를 위한 교육 자원 제공²⁷
- **캘리포니아주 의료접근정보국(Department of Health Care Access and Information, HCAI)** - 모든 캘리포니아 주민이 양질의 의료 서비스를 합리적인 비용으로 공평하게 이용할 수 있도록 의료 접근성 확대를 목표로 하는 주 정부 기관.²⁸
- **DHCS(Department of Health Care Services, 보건의료서비스부)** - 모든 주민이 양질의 의료 서비스를 공평하게 이용할 수 있도록 지원하는 기관. DHCS는 캘리포니아의 메디케이드 프로그램인 메디칼을 총괄하고 있습니다.²⁹
- **재활국(Department of Rehabilitation, Department of Rehabilitation, DOR)** - 장애가 있는 캘리포니아 주민에게 고용 지원 서비스와 권익옹호를 제공 캘리포니아 주 정부 부서. DOR은 이용자 및 커뮤니티 파트너와 협력하여 장애인의 고용, 자립생활, 평등을 지원합니다.³⁰
- **사회복지국(Department of Social Services, DSS)** -캘리포니아 주의 저소득층 및 취약 계층을 지원하는 주 정부 기관.³¹ CDSS의 주요 관할 업무는 다음과 같습니다.
 - 칼웁스 현금 지원 프로그램
 - 칼프레쉬 식품 지원 프로그램

²⁷ [캘리포니아 교육청에 대한 자세한 정보는 \(https://www.cde.ca.gov/\)](https://www.cde.ca.gov/)에서 확인할 수 있습니다.

²⁸ [의료접근정보국에 대한 자세한 정보는 여기 \(https://hcai.ca.gov/about/mission-statement/\)](https://hcai.ca.gov/about/mission-statement/)에서 확인할 수 있습니다.

²⁹ [DHCS에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.dhcs.ca.gov/Pages/AboutUs.aspx\)](https://www.dhcs.ca.gov/Pages/AboutUs.aspx)에서 확인할 수 있습니다.

³⁰ [DOR에 대한 자세한 정보는 여기\(https://dor.ca.gov/Home/DepartmentOverview\)](https://dor.ca.gov/Home/DepartmentOverview)에서 확인할 수 있습니다.

³¹ [CDSS에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.cdss.ca.gov/\)](https://www.cdss.ca.gov/)에서 확인할 수 있습니다.

- 재택 지원 서비스
- 아동 복지 시스템
- **장애인 보호 위원회 (Disabled Persons Protection Commission, DPCC) (매사추세츠 주)** - 매사추세츠 주에서 만 18세에서 59세 사이 성인 장애인에 대한 학대를 조사하고 이에 대응하는 독립적인 주 정부 기관. 1987년에 설립된 DPCC는 주지사와 입법부에 보고하며, 주지사와 주 의회에 활동을 보고하고 센터이 조직을 총괄합니다. DPCC의 주요 업무는 다음과 같습니다.³²
 - 학대, 방임, 사망 사건 신고를 위한 24시간 핫라인 운영
 - 직접 사건을 조사하고 타 기관의 조사를 감독
 - 보호 서비스, 훈련 및 교육 제공
 - 시민들이 학대와 방임을 인지하고 신고할 수 있도록 지원
 - 학대자 등록부 유지 관리
- **엘리스타트:** 발달 지연을 보이거나 발달 장애의 위험이 있는 영유아 및 그 가족에게 전문적인 서비스를 제공하는 프로그램. 엘리스타트 서비스는 아동과 가족의 필요를 중심으로 통합적인 체계 안에서 제공됩니다.³³
- **자격(Eligibility)** - 특정 서비스나 프로그램을 이용하기 위해 필요한 요건을 충족하는 상태. 예를 들어, 지역 센터 서비스나 메디칼을 이용하려면 정해진 자격 기준을 충족해야 합니다.

³² [매사추세츠 DPCC에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.mass.gov/info-details/overview-0\)](https://www.mass.gov/info-details/overview-0)에서 확인할 수 있습니다.

³³ [엘리스타트 프로그램에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.dds.ca.gov/services/early-start/\)에서](https://www.dds.ca.gov/services/early-start/) 확인할 수 있습니다.

- **임종 계획(End of Life Planning)** - 사람이 사망할 때를 대비하여 세우는 계획. 여기에는 다음과 같은 의사 결정이 포함될 수 있습니다.
 - 임종 시 받을 의료 처치에 대한 결정
 - 사망 후 소지품과 재산의 처리 방식
 - 본인 또는 가족이 원하는 장례 방식
- **강화된 케어 관리(Enhanced Care Management, ECM)** - 복합적인 건강 문제를 가진 메디칼 수급자에게 제공되는 맞춤형 혜택.³⁴ 이 서비스는 다음을 포함합니다.
 - 전담 케어 매니저(Lead Care Manager)가 이용자에게 필요한 모든 의료 및 관련 서비스를 통합적으로 조정하고 관리
- **가족자원센터 (Family Resource Center, FRC)** - 커뮤니티 기관들과 협력하여 어린 자녀를 둔 부모와 가족들이 조기 개입 서비스에 대한 정보를 얻고 관련 시스템을 잘 활용할 수 있도록 돕는 지원 센터. FRC는 특별한 지원이 필요한 자녀를 둔 부모들이 직접 운영하며, 다른 학부모에게 정보와 지원을 제공합니다. 각 센터는 해당 커뮤니티의 특성과 필요에 맞춰 운영되며, 지역 센터, 학교, 보건 시설, 병원, 가정 등 다양한 장소에 위치할 수 있습니다. 지원 서비스는 여러 언어로 제공되며 각 가족의 문화적 배경을 존중하는 방식으로 이루어집니다.³⁵
- **연방 빈곤선(Federal Poverty Level, FPL)** - 미국 연방 정부가 개인 또는 가구의 빈곤 수준을 측정하기 위해 설정한 공식적인 소득 기준선. 빈곤이란 기본적인

³⁴ [ECM에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/ECM/Pages/Home.aspx\)](https://www.dhcs.ca.gov/CalAIM/ECM/Pages/Home.aspx)에서 확인할 수 있습니다.

³⁵ [가족자원센터에 대한 자세한 정보는 여기\(https://www.dds.ca.gov/services/early-start/family-resource-center/\)](https://www.dds.ca.gov/services/early-start/family-resource-center/)에서 확인할 수 있습니다.

의식주를 해결하기에 소득이 불충분한 상태를 의미합니다. FPL은 각종 공공복지 프로그램의 수급 자격을 결정하는 중요한 척도로 사용됩니다.

- **재정 관리 서비스(Financial Management Service, FMS)** - 자기결정 프로그램(Self-Determination Program) 참여자가 서비스 예산을 관리하기 위해 의무적으로 이용해야 하는 재정 대리 기관. FMS의 역할은 다음과 같습니다.

- 청구서 지불
- 월간 지출 내역서 제공
- 고용 인력에 대한 세금 및 법적 준수 사항 처리

FMS는 독립적으로 운영되지만, 지역 센터와 계약을 맺어야 합니다. MS 제공기관에는 세 가지 유형이 있습니다.

- 청구서 납부 대행
- 단독 고용주
- 공동 고용주

- **재택 및 커뮤니티 기반 서비스(Home and Community Based Services, HCBS)**
최종 규칙 - 'HCBS 최종 규칙'은 메디케이드 서비스를 받는 장애인의 인권을 보호하는 연방 규정입니다. 이 규정은 장애인이 누려야 할 다음과 같은 핵심적인 자유와 권리를 보장합니다.

- 시설에 격리되지 않고, 커뮤니티에서 최대한 독립적으로 살아갈 권리
- 자신이 받을 돌봄과 서비스에 대해 스스로 선택할 권리
- 지원 서비스를 이용할 때 다른 모든 사람과 동등한 권리를 가질 권리

- 자신의 삶에서 사생활을 보호받고 스스로 통제할 권리³⁶
- **개별 프로그램 계획(Individual Program Plan, IPP)** - 정해진 형식과 구체적인 지침에 따라 작성되는 계획 문서. IPP는 개인의 고유한 요구 사항을 파악하여 개발됩니다. IPP는 지역 센터가 해당 이용자에게 연계할 목표, 서비스 및 지원 내용을 명시합니다.
- **인센티브 프로그램 (Incentive Program)** - 조직이 어떤 일을 했을 때 보상이나 기타 혜택을 제공함으로써 그 일을 하도록 장려하는 프로그램.
- **개별화 교육 계획 (Individualized Education Program, IEP)** - 장애 학생이 학교로부터 어떤 교육적 지원을 받을지 설명하는 특수교육 계획. 장애인 교육법(IDEA)은 미국 연방의 특수교육 관련 법입니다. IDEA의 핵심은 모든 장애 아동이 무상의 적절한 공교육(FAPE)을 받을 법적 권리가 있다는 것입니다. 학생의 IEP는 FAPE를 보장하기 위해 학교가 무엇을 해야 하는지 명시하고 있습니다. IDEA는 IEP에 특정 정보를 포함하는 것을 의무화하고 있습니다. 또한 IDEA는 학생의 부모 또는 보호자가 IEP 절차에 참여하도록 요구합니다.³⁷
- **재택 지원 서비스(In Home Supportive Services, IHSS)** - 자격을 갖춘 사람에게 자택에서 지원을 제공하는 프로그램. 예를 들어, 장애가 있는 사람들을 지원합니다. IHSS는 사람들이 요양 시설로 옮기지 않고도 자신의 집에서 안전하게 생활할 수 있도록 필요한 지원을 제공합니다.³⁸
- **초기 상담 및 평가 절차 (Intake and Assessment Process)** - 지역 센터 서비스 이용 자격이 있는지 여부를 결정하기 위해 진행하는 공식 절차.

³⁶ HCBS에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.dds.ca.gov/initiatives/hcbs/\)](https://www.dds.ca.gov/initiatives/hcbs/)에서 확인할 수 있습니다.

³⁷ IEP에 대한 자세한 정보는 [여기 \(https://www.ed.gov/sites/ed/files/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf\)](https://www.ed.gov/sites/ed/files/parents/needs/speced/iepguide/iepguide.pdf)에서 확인할 수 있습니다.

³⁸ IHSS에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.cdss.ca.gov/in-home-supportive-services\)](https://www.cdss.ca.gov/in-home-supportive-services)에서 확인할 수 있습니다.

- **지적발달 장애(Intellectual and/or Developmental Disability, I/DD)** - 아래와 같은 특징을 갖는 평생 지속되는 장애.
 - 18세 이전에 시작됨
 - 평생 동안 지속됨
 - 걷기, 말하기, 자기 관리 또는 일하기와 같은 일상 활동에 영향을 미침

대표적인 예시는 다음과 같습니다.

- 뇌성마비
 - 자폐 스펙트럼 장애
 - 다운증후군
 - 뇌전증
- **시설 간주 (Institutional Deeming)** - 아동이 가정이 아닌 시설에 거주한 것처럼 간주하여 메디칼 자격을 확인하는 절차. 이를 통해 지역 센터 서비스를 이용하는 아동이, 부모 소득이 높아 일반적인 기준으로는 자격이 되지 않는 경우에도, 필요한 의료 서비스를 받을 수 있게 됩니다.³⁹
 - **시설(Institution)** - 지적·발달장애 또는 기타 질환이 있는 사람들이 커뮤니티와 분리되어 거주하는 장소. 시설에서 생활하는 사람들은 자신의 삶에 대한 **자유와 통제권이 제한되는** 경우가 많습니다.
 - **랜터만 법(Lanterman Act)** - 지적·발달장애가 있는 사람과 그 가족이 필요로 하는 서비스와 지원을 받을 권리가 있다고 명시한 캘리포니아주 법률. 랜터만 법은 1969년에 제정되었습니다. 지적·발달장애가 있는 사람들이 자신의 필요와

³⁹ [시설 간주에 대한 자세한 내용은\(https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2019/02/HCBS_WaiverDDEng_20190212.pdf\)](https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2019/02/HCBS_WaiverDDEng_20190212.pdf) 참조하세요

선택에 따라 맞춤형 서비스를 받을 수 있도록 보장합니다. 지적·발달장애가 있는 사람들이 완전하고 자립적이며 생산적인 삶을 살기 위해 지원이 필요할 수 있음을 인정합니다.⁴⁰

- **메디칼(Medi-Cal)** - 캘리포니아의 메디케이드 프로그램입니다. 저소득층에게 필요한 의료 서비스를 제공하는 공공 의료 보험 프로그램입니다. 메디칼은 주 정부와 연방 정부의 재원으로 운영됩니다.⁴¹
- **메디케이드 웨이버(Medicaid Waiver)** - 추가적인 서비스를 특정 대상 그룹에게 제공할 수 있도록 허용하는 프로그램입니다. 캘리포니아에서는 이를 메디칼 웨이버라고 합니다. 웨이버의 예로는 HCBS, HCBA 및 기타 웨이버 서비스를 들 수 있습니다.⁴²
- **내비게이터(Navigator)** - 개인과 가족이 시스템을 이해하고 필요한 서비스를 이용할 수 있도록 도와주는 사람.
- **신경다양성(Neurodiversity)** - 사람들의 두뇌는 서로 다른 방식으로 작동하며 이러한 차이를 인정하고 존중해야 한다는 관점. 이 용어는 자폐 스펙트럼 장애(ASD), 주의력 결핍 과잉 행동 장애(ADHD), 학습 장애와 같은 상태를 설명하는 데 자주 사용됩니다.
- **이용자 권리 옹호 사무소(Office of Clients' Rights Advocacy, OCRA)** - 지역 센터 서비스를 받는 사람들에게 무료로 도움을 제공하는 캘리포니아 장애인 권리 위원회(DRC)의 산하 기관. 고객 권리 옹호관(CRA)은 21개 모든 지역

⁴⁰ 랜터만 법에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/\)](https://www.dds.ca.gov/transparency/laws-regulations/lanterman-act-and-related-laws/) 에서 확인할 수 있습니다.

⁴¹ 메디칼에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/default.aspx\)](https://www.dhcs.ca.gov/services/medi-cal/Pages/default.aspx) 에서 확인할 수 있습니다.

⁴² 메디케이드 웨이버에 대한 자세한 정보는 (https://www.dhcs.ca.gov/services/Pages/Medi-CalWaivers.aspx?utm_source=Resources&utm_medium=SideBar&utm_campaign=Waivers) 에서 확인할 수 있습니다.

센터에 배치되어 서비스를 이용하는 사람들의 권리를 보호합니다. OCRA는 법률 정보 제공, 자문, 대리 등 다양한 서비스를 제공하며, 1999년부터 지역 센터 이용자들을 지원해 오고 있습니다.⁴³

- **사람 중심 계획 (Person-Centered Planning)** - 개인이 자신의 미래에 대한 목표를 설정하고 그 목표를 달성하기 위해 무엇이 필요한지 스스로 결정하도록 지원하는 계획 수립 과정. 이 과정은 철저히 당사자가 주도해야 하며, 그 사람에게 중요하고 의미 있는 가치를 반영해야 합니다. 당사자가 원할 경우 가족이나 친구도 계획 과정에 참여할 수 있습니다. 이 계획은 지역 센터의 IPP 수립에 핵심적인 정보로 활용되어야 합니다.
- **시범 프로젝트(Pilot Project)** - 새로운 프로그램이나 서비스를 전면적으로 도입하기 전에 소규모로 시험 운영하는 것을 의미합니다. 시범 프로젝트는 무엇이 효과가 있고 무엇이 개선되어야 하는지 파악하는 데 도움이 될 수 있습니다.
- **서비스 구매(Purchase of Service, POS)** - 서비스 구매란 지역 센터가 이용자에게 제공할 서비스를 위해 수탁 서비스 제공자에게 비용을 지급할 때 발생합니다. POS 데이터는 어떤 이용자 집단이 어떤 서비스를 이용하고 있는지 분석하는 데 중요한 자료로 활용됩니다.
- **지역 센터** - 지적·발달장애인을 위한 서비스 및 지원을 조정하기 위해 DDS와 계약을 맺은 민간 비영리 기관. 지역 센터는 개인과 가족이 자립과 삶의 질을 높이는 데 필요한 서비스를 이용할 수 있도록 돕습니다. 각 지역 센터는 캘리포니아의 특정 지역을 담당합니다. 지역 센터의 역할과 책임은 캘리포니아 복지 및 기관법(Welfare and Institutions Code) 제4620-4696조에 규정되어 있습니다.⁴⁴

⁴³ OCRA에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.disabilityrightsca.org/what-we-do/programs/office-of-clients-rights-advocacy-ocra\)](https://www.disabilityrightsca.org/what-we-do/programs/office-of-clients-rights-advocacy-ocra)에서 확인할 수 있습니다.

⁴⁴ 지역 센터에 대한 자세한 정보는 [여기\(https://www.dds.ca.gov/rc/\)](https://www.dds.ca.gov/rc/)에서 확인할 수 있습니다.

- **서비스 코디네이터(Service Coordinator)** - 개인의 IPP를 관관리하고 모니터링할 책임을 맡은 담당자. 서비스 코디네이터는 지역 센터 또는 지역 센터와 계약을 맺은 기관에 소속되어 근무합니다.
- **서비스 접근성 및 형평성 보조금 (Service Access & Equity Grants)** - 지역 센터 서비스의 격차를 줄이고 형평성을 높이기 위해 만들어진 프로그램. 이 프로그램은 매년 1,100만 달러를 지역 센터와 커뮤니티 기반 조직에 지원하여, 서비스 격차를 해소하고 형평성을 증진하기 위한 전략을 실행할 수 있도록 합니다.⁴⁵
- **자기결정 프로그램 (Self-Determination Program, SDP)** - 서비스 이용자와 그 가족에게 더 많은 자유를 부여하고 IPP 목표를 달성하는 데 도움이 되는 서비스와 지원을 선택할 수 있도록 하는 지역 센터 프로그램. SDP는 2013년에 도입되어 3년간의 시범 기간 동안 2,500명으로 참여가 제한되었습니다. 2021년 7월 1일부터는 자격을 갖춘 모든 지역 센터 이용자가 이 프로그램을 이용할 수 있게 되었습니다.⁴⁶
- **체계적이고 치료 중심적인 평가, 자원, 치료 지원 프로그램(Systemic, Therapeutic, Assessment, Resources and Treatment, START)** - 지역 센터 서비스 이용자들에게 위기 대응 지원을 제공하는 프로그램. START 팀은 만 6세 이상의 지적·발달장애인을 대상으로 사람 중심 및 트라우마 기반 접근의 서비스와 위기 지원을 제공합니다. START 팀은 가족과 함께 거주하거나 시설 등 가정 외 환경에서 생활하는 지적·발달장애인을 대상으로 하루 24시간 서비스를 제공합니다.

⁴⁵ [서비스 접근성 및 형평성 보조금 프로그램에 대한 자세한 정보는 여기](https://www.dds.ca.gov/rc/disparities/disparity-funds-program/) (<https://www.dds.ca.gov/rc/disparities/disparity-funds-program/>) 에서 확인할 수 있습니다.

⁴⁶ [SDP에 대한 자세한 정보는 여기](https://www.dds.ca.gov/initiatives/sdp/)(<https://www.dds.ca.gov/initiatives/sdp/>)에서 확인할 수 있습니다.

- **인력(Workforce)** - 특정 직업 분야에서 일할 수 있는 모든 사람. 본 마스터플랜에서 말하는 인력은 지적·발달장애인을 지원하는 업무에 종사하는 사람들을 의미합니다.

감사의 글

MPDS가 수립될 수 있도록 함께해 주신 모든 분들께 깊은 감사의 말씀을 전합니다. 캘리포니아의 발달장애 지원 시스템을 한 단계 발전시키기 위한 이 계획은, 각계각층의 수많은 분들이 기꺼이 시간을 내어 소중한 경험을 나누어 주셨기에 탄생할 수 있었습니다. 이 마스터플랜을 현실로 만들어주신 주역들은 다음과 같습니다.

- 수많은 지적·발달장애인 당사자 리더 여러분
- 지적·발달장애인 가족 여러분
- 커뮤니티 구성원 여러분
- 장애인 서비스 분야 종사자 여러분
- 연구자 및 교육자 여러분
- 그 외 모든

이해관계자 여러분 특히

다음 분들께 깊은 감사를

표합니다.

- 본 계획의 권고안을 마련하기 위해 불철주야 애써주신 위원회 및 실무단 위원 여러분
- 마스터플랜 수립 전 과정에 참여하여 귀한 의견을 보태주신 일반 시민 여러분

- 캘리포니아 주 전역의 다양한 공동체와 함께 45회가 넘는 간담회를 성공적으로 개최할 수 있도록 도와주신 커뮤니티 단체들
- 저희의 결과물이 쉬운 언어'로, 그리고 다양한 언어로 전달될 수 있도록 힘써주신 작가, 번역가, 통역가 여러분
- 자기 옹호자들과 협력하여 마스터플랜 수립 과정에 주체적으로 참여하는 데 필요한 모든 것을 지원해주신 지원 촉진자 여러분
- 마스터플랜 수립 과정이 원활히 진행되도록 보이지 않는 곳에서 헌신해주신 발달서비스국(DDS), 재활국(DOR), 캘리포니아 보건복지부(CalHHS)의 직원 및 자문위원 여러분

