



발달장애 자녀를 둔 가족을 위한 길잡이

미국의 지원 제도와 서비스 이해하기





함께한 25년 함께할 25년

Together for 25

한미특수교육센터(KASEC)는 지난 25년간
발달장애인과 가족을 위한 교육, 진단, 상담
그리고 인식 개선에 앞장서온 비영리 단체입니다.

SERVICES & PROGRAMS

Clinic Services

- 무료 발달선별검사
- 자폐증 진단 및 상담
- ADHD 및 IEP 상담
- 행동치료 전문상담

Programs & Community Outreach

- 통합농구 프로그램
- 하모니아 양상블
- Parent Empowerment Group
- Dream Art 발달장애인 미술대회 및 전시회

저희 센터에서 제공하는 프로그램 및 서비스는
소득 기준에 따라 무료 또는 차등 비용으로 제공됩니다.



행사 소식, 프로그램 안내 등
다양한 최신 정보를 가장 먼저 받아보실 수 있습니다



OC : 10741 Walker St. Suite 400 LA : 1233 S Western Ave
Cypress, CA 90630 Los Angeles, CA 90006



562-926-2040



www.kasecca.org

서문

2000년, KASEC를 시작했던 이유는 단 하나였습니다.

정보를 얻지 못해 아이의 장애를 알지 못하고, 진단 이후에도 어디에서 어떤 도움을 받아야 할지 몰라 막막해하던 한인 부모님들을 돋고 싶다는 마음이었습니다.

그 이후 KASEC은 수많은 세미나와 워크숍, 트레이닝과 컨퍼런스를 통해 부모님들께 꼭 필요한 정보를 한국어로 전달해 왔습니다. 지푸라기라도 잡고 싶은 심정으로 찾아온 부모님들께 우리는 지푸라기를 넘어, 부모님들이 기대어 방향을 찾아갈 수 있는 더 단단한 버팀목이 되어 왔습니다.

인터넷과 미디어의 발달로 전보다 훨씬 많은 정보를 접할 수 있게 되었지만, 현실은 여전히 쉽지 않습니다. 제도는 복잡하고 정보는 흩어져 있으며, 부모님들은 지금도 스스로 배우고 결정해야 하는 자리에 서 있습니다. 무엇이 맞는지, 어디까지가 내 선택인지 혼란 속에서 길을 찾아야 하는 순간은 계속되고 있습니다.

이러한 현실 속에서, 부모님들의 고민과 선택에 작은 길잡이가 되고자 지난 25년간 KASEC이 부모님들과 함께 쌓아온 경험과 고민을 담아 이 가이드북을 만들게 되었습니다. 정보는 단순한 지식이 아니라 부모님들께서 다시 주도적으로 삶을 이끌 수 있게 하는 힘입니다. 이 가이드북이 부모님들께는 더 분명한 출발점이 되고, 커뮤니티와 함께 다음 걸음을 이어나갈 수 있는 이정표가 되기를 바랍니다.

KASEC은 앞으로도 부모님들의 곁에서 함께 배우고, 함께 질문하며, 함께 길을 만들어가는 센터로 그 사명을 계속해서 이어나갈 것입니다.

로사 장, MEd

한미특수교육센터 소장

서론

이 가이드북은 발달장애 자녀를 양육하는 과정에서 부모님들께 꼭 필요한 정보와 지식을 한 권의 책으로 정리한 자료로서, 발달장애 자녀에게 필요한 서비스에 대한 접근성을 높이고 미국 내 전반적인 발달장애 지원 시스템을 보다 잘 이해하실 수 있도록 돕기 위해 제작되었습니다.

이 가이드북은 발달장애인에게 중요한 10 가지 핵심 주제를 중심으로 구성되었습니다. 각 주제에는 기본적으로 알아야 할 개념과 주요 내용을 담았으며, 실제로 서비스를 신청하고 이용하는 데 도움이 될 수 있도록 구체적인 방법과 절차에 대한 정보도 함께 포함하였습니다. 부모님 각자의 상황에 따라 필요한 주제를 선택하여 읽거나, 자녀의 성장에 따라 변화하는 필요와 향후 받을 수 있는 서비스 전반을 이해하고자 하신다면 전체 내용을 먼저 읽어 보시기를 권해드립니다. 이 프로젝트는 각 주제별 전문가 강의, 질의응답(Q&A) 세션, 자료 검토, 번역 및 편집 과정을 거쳐 진행되었으며, 가능한 한 정확하고 최신의 정보를 담고자 노력하였습니다. 특히 8 명의 부모 포커스 그룹과 2 명의 부모 연구 참여자와 함께 작업함으로써, 부모님들의 실제 경험과 목소리가 가이드북 전반에 최대한 반영될 수 있도록 노력하였습니다.

가이드북의 자료를 모으고 제작하는 과정에서 다음과 같은 원칙을 세웠습니다.

첫째, 발달장애 지원 전반의 시스템을 이해하는 데 도움이 되는 내용을 담고자 하였습니다.

둘째, 발달장애인의 기본적으로 받을 수 있는 정부 서비스 내용을 중심으로 정보를 정리하였습니다.

셋째, 제작 시점을 기준으로 가능한 한 최신의 정확한 정보를 제공하고자 노력하였습니다.

영어 자료를 한글로 번역하는 과정에서는 다음과 같은 기준을 적용하였습니다.

첫째, 어려운 한자 표현의 사용을 줄이고, 가능한 이해하기 쉬운 한글 표현을 사용하고자 하였습니다.

둘째, 어려운 표현이나 약어의 경우 괄호 안에 영어를 함께 넣어 의미를 명확히 전달하고자 하였습니다.

셋째, 다소 어색하게 느껴질 수 있더라도 이미 한국 사회에서 널리 사용되고 있는 표현(예: 도전적 행동, 경쟁고용 등)은 그대로 사용하였습니다.

넷째, 미국의 제도와 시스템 용어를 모두 자연스러운 한국어로 옮기는 데에는 한계가 있었기에, 표현의 자연스러움보다는 내용의 정확성을 우선으로 번역하였습니다.

이 가이드북을 통해 더 많은 발달장애 자녀를 양육하는 부모님들께서 필요한 서비스와 지원을 알고, 실제로 이용하실 수 있기를 바라며, 작지만 든든한 길잡이가 되기를 소망합니다.

윤여광, PhD, BCBA

한미특수교육센터 프로젝트 디렉터

+Disclaimer

본 가이드북은 캘리포니아 주 발달장애국(DDS)의 Service Access & Equity(SAE) Grant 지원을 받아 제작되었습니다. 본 자료는 발달장애 자녀를 양육하는 부모님들께 서비스 및 지원에 대한 정보를 제공하기 위한 안내서로, 정부 기관에서 공식적으로 발행한 자료가 아니며 법적 효력을 갖는 문서는 아닙니다. 본 가이드북에 수록된 내용은 2025년 기준으로 정리된 정보이며, 관련 제도·정책·서비스는 향후 변경될 수 있습니다. 구체적인 적용이나 결정이 필요한 경우에는 해당 기관 또는 전문가와의 추가 확인을 권장드립니다. 본 자료의 저작권은 KASEC(Korean American Special Education Center)에 있으며, 비영리 목적의 교육 및 정보 공유를 위한 사용은 허용됩니다. 단, 내용의 전부 또는 일부를 인용·배포·재가공할 경우 출처를 명확히 밝혀주시기 바랍니다.

감사의 글

이 가이드북은 발달장애 자녀를 양육하는 한인 가족들에게 보다 정확하고 실질적인 정보를 제공하고자 하는 마음 하나로, 많은 분들이 각자의 자리에서 시간과 전문성, 그리고 소중한 경험을 나누어 주시며 함께 완성되었습니다. 이 자리를 빌려 본 프로젝트에 함께해 주신 모든 분들께 진심으로 감사드리며, 아래에 이름을 올린 모든 분들의 기여가 이 가이드북을 완성하는 데 중요한 밑거름이 되었습니다.

KASEC 프로젝트 팀

Executive Director: Rosa Chang, MEd
Project Director: Yeo Kwang Yun, PhD, BCBA
Project Supervisor: Hyun Park, MD
Project Manager: Ele Cha, MPH
Project Coordinator: Jee Youn Kim, MEd
Outreach Specialist: Yeonhee Choi
Program Specialist: Ashley Hong
IT/Media Specialist: Wook Lee
Operations Associate: Mira Na

프로젝트 참여자

Parent Researchers: Ginny Kim • Linda An

Topic Lecturers & Reviewers: Siyon Rhee, PhD • Richard Rosenberg, PhD • Hyun Park, MD • Hosanna Kim, MD • Linda O'Neal, MA • Hwa Byuck Lee, MA • Theresa Sester • Jamie Cha, MSW • Gene Seok, MBA • Claire Seo

Focus Group Parents: Annie Kim • Ginny Kim • Howon Lee • Karen Moon • Linda An • Mikyung Park • Mindy Lee • Woon Jeong Kwon

Volunteer Reviewers: Esther Lee • Jiae Smith • Connie Kan

목차

1. 조기개입(Early Intervention)
2. 리저널 센터(Regional Center)
3. 발달장애인(IDD)을 위한 공적 혜택(Public Benefit)
4. 특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP) 1: IEP 과정의 기초 안내
5. 특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP) 2: 기본 정보 그 이상
6. 성인기로의 전환기(Transition, 16–22세)
7. 발달장애인(IDD)의 성인기(Adulthood, 22세 이후)
8. 자기결정 프로그램(SDP, Self-Determination Program)
9. 발달장애인(IDD)을 위한 건강과 웰빙(Health and Wellness)
10. 발달장애인(IDD)을 위한 재정 계획(Financial Planning)

목차

조기개입(Early Intervention)

1. 조기개입에 대한 전반적인 소개

- A. 발달 지연(Developmental Delay)이란 무엇일까요?
- B. 조기개입을 통해 받을 수 있는 지원과 서비스
- C. 조기개입 서비스는 누가 제공하나요?
- D. 누가 “Early Start” 조기개입 서비스를 받을 수 있나요?
- E. Early Start 서비스 비용은 누가 부담하나요?

2. Early Start 서비스 신청 절차 (0~3세 자녀)

- A. 평가 후 나올 수 있는 결과
 - (1) Early Start 서비스 자격 인정
 - (2) Early Start 서비스 자격 없음(“이의 제기 절차(Dispute Resolution Options)”)

3. Early Start 서비스 최대한 활용하기

- A. 효과적인 IFSP의 중요성
 - (1) 효과적인 IFSP를 작성하는 방법
- B. 치료(Therapy) 유형
 - (1) 언어치료(Speech & Language Therapy)
 - (2) 작업치료(OT, Occupational Therapy)
 - (3) 응용행동분석(ABA, Applied Behavior Analysis)
 - (4) DIR/플로어타임 치료(DIR/Floortime Therapy)
 - (5) 물리치료(PT, Physical Therapy)
 - (6) 섭식치료(Feeding Therapy)

- C. 치료(Therapy) 시작 방법
 - (1) 방법 #1: Early Start - 리저널 센터를 통하는 방법
 - (2) 방법 #2: 건강보험 - Medi-Cal, PPO, HMO
 - (3) 방법 #3: 개인 부담(Private pay)

D. 좋은 서비스 제공자를 찾고 선택하는 방법

4. Early Start 이후의 전환

- A. Early Start에서 유아특수교육(ECSE, Early Childhood Special Education)으로의 전환 이해하기
 - (1) 전환 계획 회의 - 만 2세 반 전후
 - (2) 교육국에 의뢰 - 만 2세 9개월 전까지
 - (3) 특수교육 평가 - 만 3세까지 완료
 - (4) IEP 미팅 - 만 3세 생일 전
 - (5) ECSE 서비스 시작 - 늦어도 만 3세 생일까지

5. 조기개입 FAQ

조기개입(Early Intervention)

1. 조기개입에 대한 전반적인 소개

만 0세에서 3세 사이의 아이가 발달 지연의 신호가 보일 때, 조기개입은 아이의 성장 발달을 돋고 미래의 어려움을 줄이는 데 중요한 역할을 합니다. 조기개입 제도는 1986년 장애인교육에 관한 연방법인 IDEA(Individuals with Disabilities Education Act)를 통해 시작되었으며, 현재는 미국 모든 주에서 시행되고 있습니다.

캘리포니아에서는 이 프로그램을 **Early Start**라고 부르며, 발달 지연이 있거나 장애 위험이 있는 영유아를 지원합니다. 서비스는 리저널 센터(Regional Centers), 교육구(school district), 보건/사회복지 기관, 그리고 가족자원센터(Family Resource Centers)를 통해 조율되고 제공됩니다.

*NOTE: 유튜브에서 발달서비스국(DDS, Department of Developmental Services)에서 만든 영상 [“맥스의 이야기\(The Story of Max\)”](#)를 찾아보시면, 조기개입이 무엇인지 더 쉽게 이해할 수 있습니다.

아동 발달에서 나타나는 초기 신호(signs)와 위험 신호(red flags)		
	SIGNS	RED FLAGS
 Speech & Language	18개월이 되어도 사용하는 단어가 제한적이거나, 말이 불분명하거나, 제스처(몸짓)가 없는 경우	16개월까지 단어를 전혀 사용하지 않는 경우; 만 2세가 되어도 두 단어를 조합해 말하지 못하는 경우
 Social-Emotional	눈 맞춤이 거의 없거나, 사회적 상호작용이 제한적이거나, 다른 사람에게 관심을 보이지 않는 경우	생후 3개월까지 사회적 미소(social smile)가 나타나지 않는 경우; 생후 6개월까지 사람에게 관심을 보이지 않는 경우
 Motor Skills	앉기, 기기, 걷기, 손 사용이 늦는 경우	18개월이 되어도 앉거나 서지 못하는 경우; 근육이 뻣뻣하거나 지나치게 힘이 없는 경우
 Cognitive Skills	기본 과제나 놀이, 지시 따르기에 어려움이 있는 경우	놀이에 전혀 흥미가 없는 경우; 만 2세까지 간단한 지시에 집중하거나 따르는데 어려움이 있는 경우
 Other Concerns	근긴장이 약하거나, 시력/청력에 문제가 있거나, 집중력이 떨어지는 경우	생후 6개월까지 소리에 반응하지 않는 경우; 잦은 귀 감염(종이염 등)이 있는 경우

A. 발달 지연(Developmental Delay)이란 무엇일까요?

아이들은 서로 다른 속도로 자라지만, 대부분은 특정 시기에 앉기, 말하기, 걷기와 같은 주요 발달 단계(milestone)에 도달합니다. 그런데 아이가 이러한 발달 단계를 지속적으로 따라가지 못한다면, 이는 **발달 지연**을 의미할 수 있으며, 특히 몇 가지 **위험 신호(red flags)**가 보일 경우 더 주의 깊게 살펴봐야 합니다.

처음에는 아이에게서 작은 단서들, “뭔가 조금 다르거나 늦다는 느낌”이 보여질 수 있으며 이는 발달 지연의 **초기 신호**일 수 있습니다. 반면, **위험 신호(red flags)**는 보다 심각한 우려로, 근본적인 문제가 있을 가능성을 나타내며 공식적인 평가와 조기개입이 필요함을 알려줍니다.

예를 들어, 아이가 또래보다 말을 늦게 시작하거나 사회적 상호작용에 소극적인 경우는 지연의 신호(signs)로 볼 수 있는 반면, 12개월이 되어도 용알이를 하지 않거나, 18개월이 되어도 걷지 못하는 경우는 위험 신호(red flags)에 해당합니다. 만약 부모로서 자녀에게서 위험 신호를 발견했거나, 단순히 “뭔가 이상하다”는 생각이 든다면, **조기 시작(Early Start) 프로그램**(지역(local) 리저널 센터를 통해 신청)을 통해 **무료 발달 평가**를 요청하세요. 조기에 대응하는 것이 아이의 미래에 큰 차이를 가져올 수 있습니다.

질병통제예방센터(CDC, Centers for Disease Control and Prevention)의 “발달 단계 추적”(Milestones Tracker) 앱 (안드로이드와 iOS용)은 생후 2개월부터 만 5세까지 아이의 발달을 추적할 수 있도록 도와줍니다. 발달 단계 체크리스트, 발달에 대한 팁, 그리고 발달에 대한 우려가 있을 때 취할 수 있는 안내를 제공합니다.

한미특수교육센터(KASEC, Korean American Special Education Center)에서는, 자녀가 Early Start 대상인지 확실하지 않거나, 본격적인 조치를 취하기 전에 2차 의견(second opinion)을 원하시는 가정에게 [무료](#)

*발달 ‘지연’(Developmental ‘delay’) vs. 발달 ‘장애’(Developmental ‘disability’): 발달 ‘지연’은 아이가 또래가 도달하는 발달 단계(마일스톤)에 뒤쳐져 있지만, 조기개입을 통해 따라잡을 수 있는 경우를 말합니다. 이에 비해, 자폐나 지적장애같은 발달 ‘장애’는 평생 지속되는 상태로, 조기개입을 하더라도 발달상의 어려움이 계속되는 경우를 의미합니다. 발달 장애는 반드시 의학적 전문가의 진단을 받아야 하며, 만 5세 미만의 아동에게는 “전반적 발달지연”(Global developmental delay)이라는 임시 용어를 사용하기도 하는데, 이는 여러 발달 영역에서 뚜렷한 지연이 있지만 아직 발달장애로 확정 진단하기 이른 경우를 말합니다.

[발달 선별검사\(Developmental screenings\)](#)를 제공하고 있습니다.

B. 조기개입을 통해 받을 수 있는 지원과 서비스

아래는 조기개입에서 자주 제공되는 서비스의 예시이며, 보통 리저널 센터, 건강보험, 또는 커뮤니티 기관등으로부터 지원받을 수 있습니다. 제공되는 서비스는 각 아동의 개별적인 필요와 상황에 따라 정해집니다. 0~3세 아동을 위한 Early Start 서비스 전체 목록은 [캘리포니아 발달서비스국\(DDS, California Department of Developmental Services\)의 website](#)를 참고하세요.

- | | |
|---------------------------------------|------------------------------|
| - ABA(Applied Behavioral Analysis) 치료 | - 어린이집에서 특수교육 및 사회성 훈련 |
| - 가족 교육, 상담 및 가정 방문 | - 섭식치료(Feeding therapy) |
| - 작업치료(Occupational therapy) | - 물리치료(Physical therapy) |
| - 서비스 코디네이션(케이스 매니지먼트) | - 영유아 자극(Infant stimulation) |
| - 언어치료(Speech and language therapy) | - 통역/번역 서비스 |

C. 조기개입 서비스는 누가 제공하나요?

캘리포니아에서는 다양한 기관이 조기개입 서비스를 제공합니다. 예를 들어:

- [리저널 센터\(RC, Regional Centers\)](#): 리저널 센터는 자격이 있는 영유아를 위한 조기개입 서비스를 **총괄하는** 기관입니다. 심리학자, 사회복지사, 치료사 등 승인된 제공자 네트워크를 통해 서비스를 조정, 지원, 관리하며, 이 과정에서 가족의 의견이 지속적으로 반영됩니다.
- [거주 지역 교육구\(local school district\)](#): 경우에 따라 교육구가 시각, 청각, 또는 신체(orthopedic) 장애 아동에게 이동 훈련(orientation & mobility training), 청능학(audiology), 저시력 지원(low vision services) 등의 서비스를 제공할 수 있습니다.
- [가족자원센터\(FRC, Family Resource Centers\)](#): FRC는 직접적인 치료를 제공하지는 않지만, 부모 간 상호 지원, 장난감/도서 대여 프로그램, 정보 제공, 교육 및 서비스 연계 등을 제공할 수 있으며 가정 내에서 사용하는 주 언어(예, 한국어)로 제공하여, 부모님이 서비스 시스템을 이해하고 활용할 수 있도록 돋는 조기개입 네트워크의 중요한 한 축입니다.

(*NOTE: 기타 조기개입 관련 네트워크로는 **Baby Line (800-515-BABY)**, **2-1-1, Help Me Grow(HMG)**, 그리고 [한미특수교육센터\(KASEC\)](#)등이 있습니다.)

- **건강보험 (Medi-Cal/개인 보험):** 언어치료, 작업치료(OT), 물리치료(PT), 또는 ABA 치료 등은 의학적 진단이 있는 경우, Medi-Cal이나 개인 보험으로도 제공받을 수 있습니다. 가정에서는 리저널 센터 서비스와 보험을 통한 클리닉 치료를 병행하여, 보다 집중적이고 다양한 환경에서 아이를 지원할 수 있습니다.

D. 누가 “Early Start” 조기개입 서비스를 받을 수 있나요?

0~3세의 모든 아동은 아래의 기준 중 하나에 해당되면 자격을 얻을 수 있습니다:

- **발달 지연(Developmental Delay):** 아래 한 가지 이상 영역에서 25% 이상 지연이 있는 경우:
 - 의사소통 (언어 이해 또는 표현의 어려움)
 - 사회-정서 (또래와의 상호작용, 감정 표현의 어려움)
 - 인지 (사고, 학습의 어려움)
 - 적응기술 (먹기, 옷 입기 등 일상생활 기술의 어려움)
 - 신체 (운동 기술, 시각 또는 청각의 문제)
- **진단된 위험 상태(Established Risk Condition):** 발달지연이 나타날 가능성이 매우 높은 의학적 상태의 경우:
 - 유전 질환 (예: 다운증후군, 프레자일 X 증후군(Fragile X))
 - 청각 또는 시각의 중대한 손실
 - 태아 알코올 증후군
- **고위험 의학적 또는 환경적 요인(High-Risk Medical or Environmental Factors), 예를 들어:**
 - 임신 32주 미만 조산 또는 매우 저체중 출생
 - 중대한 의학적 합병증이나 장기 입원
 - 부모가 임신 중 약물에 노출
 - 심각한 출산 중 외상, 방임, 학대

*NOTE: Early Start 서비스 자격은 가족의 소득이나 이민 신분과는 상관이 없으며, 위에 제시된 기준을 충족한다면 서비스를 받을 수 있습니다.

E. 누가 Early Start 서비스를 부담하나요?

Early Start 서비스는 리저널 센터가 주 및 연방 정부의 자금을 통해 전액 지원합니다. 가정의 소득 수준, Medi-Cal 가입 여부, 또는 개인 보험 보유 여부와 관계없이 **모든 서비스는 무료로 제공됩니다.** 따라서 자녀는 개별화가족서비스계획(IFSP, Individualized Family Service Plan)에 명시된 모든 서비스를 지연이나 본인부담금 없이 제공받게 됩니다.

다만 리저널 센터는 초기에는 모든 서비스 비용을 전액 부담하지만, 법적으로 가능한 경우 다른 자금원(funding source)을 통해 일부 비용을 **청구(bill back)**하게 되어 있는데, 이때 주로 자녀의 **개인보험(private insurance)**이나 **Medi-Cal**을 통해 해당 비용의 일부를 청구하게 됩니다.

만약 자녀가 개인 보험에 가입되어 있다면, 리저널 센터는 부모의 동의 없이도 보험사에 서비스 비용을 청구할 수 있습니다.

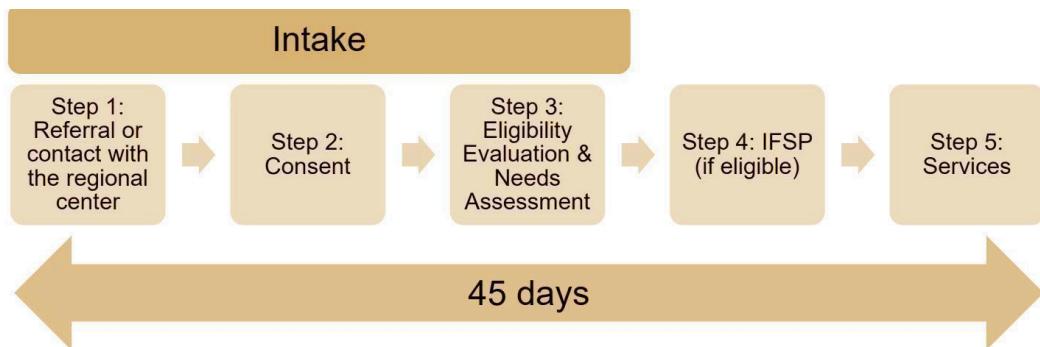
만약 자녀가 Medi-Cal에 가입되어 있다면, 리저널 센터는 서비스 비용을 청구하기 전 반드시 먼저 부모에게서 이에 대한 동의를 서면(written consent)으로 받아야 하며, 청구를 허용할지 여부는 부모의 선택입니다.

NOTE: 자녀가 어떤 형태의 보험을 가지고 있든, 그 보험을 통해 IFSP에 포함되지 않은 다른 치료 서비스를 이미 받고 있는 경우, 리저널 센터가 보험사에 비용을 청구하면 자녀의 보험상 연간 이용 한도(세션 제한) 또는 보장

한도(benefit cap)에 포함되어 영향을 줄 수 있습니다. 이럴 때 부모는 보험사에 청구하지 말아 달라고 리저널 센터에 요청할 수 있습니다.

2. Early Start 서비스 신청 절차 (0~3세 자녀)

만약 만 3세 미만의 자녀에게 발달 지연이 보인다면, 아래 단계별 안내에 따라 Early Start 서비스를 시작해 보세요:



© DDS website

1단계: 리저널 센터에 연락하기

만약 자녀에게 발달 지연(예: 언어, 운동, 사회성)이 의심된다면, DDS 웹사이트의 “[리저널 센터 찾기\(Regional Center Lookup\)](#)” 도구를 이용해 현재 사는 지역 리저널 센터를 찾아 연락하시고 Early Start 평가를 요청할 수 있습니다. 이때 의뢰서, 진단서, 의사 소견서가 없어도 전화할 수 있습니다. 서비스 요청(referral)은 부모뿐 아니라 선생님도 할 수 있으며, 소득이나 이민 신분과 관계없이 서비스는 무료로 제공됩니다.

2단계: 동의 및 초기 접수 과정 진행

리저널센터에 서비스 요청을 하고 나면, 서비스 코디네이터로부터 다시 연락을 받게 되고 초기 접수 과정을 시작하게 됩니다. 이 과정에서 자녀의 발달 상황과 의료 이력(medical history)에 관한 기본 정보를 제공해야 하며, 평가가 진행될 수 있도록 동의서에 서명하게 됩니다.

3단계: 발달 평가 및 자격 판정

처음 연락한 날(first contact)로부터 45일 이내에 언어치료사, 작업치료사(OT), 발달치료사(developmental therapist) 등의 전문가들이 의사소통, 운동 기술, 학습, 사회-정서 발달, 자조기술(self-help), 그리고 필요할 경우 시각·청각이 포함된 자녀의 주요 발달 영역을 평가합니다. 또한, 리저널 센터는 새로운 평가를 진행하는 대신에, 최근 6개월 이내에 검증된 전문가로부터 받은 평가 결과가 있다면 그 자료를 활용할 수도 있습니다.

4단계: 개별화가족서비스계획(IFSP, Individualized Family Service Plan) 수립

자녀가 서비스 자격이 있다고 판정되면, 담당 서비스 코디네이터와 만나 개별화가족서비스계획(IFSP)을 함께 세우게 됩니다. 이 맞춤형 계획에는 자녀의 발달 목표가 포함되며, 받을 서비스와 치료(예: 언어치료, 작업(OT)치료, 물리치료(PT))가 구체적으로 명시됩니다. 또한 서비스가 어떤 방식으로, 어디서, 언제 제공될지도 자세히 기록됩니다.

5단계: 서비스 시작

부모가 IFSP에 서명하면 보통 대기 기간 없이 바로 서비스가 시작됩니다. 리저널 센터가 승인된 서비스를 준비하고 비용을 부담하며, 서비스는 보통 가정이나 어린이집처럼 자녀에게 익숙하고 편안한 환경(natural environment)에서, 가족에게 가장 편리한 시간에 제공됩니다. IFSP는 6개월마다 검토되고, 최소 1년에 한번 이상 정보가 업데이트됩니다.

A. 평가 이후에 나올 수 있는 결과

평가를 마치면 팀은 부모님과 만나 결과를 검토하고, 자녀가 Early Start 서비스 자격이 있는지 여부를 결정합니다. 가능한 결과들은 다음과 같습니다:

(1) Early Start 서비스 자격 인정

서비스 코디네이터가 배정되고(이미 배정된 경우 제외) 평가결과를 바탕으로 자녀와 가족이 받을 서비스와 지원 내용이 담긴 개별화가족서비스계획(IFSP)을 세우게 됩니다. IFSP 문서에 서명하면 보통 서비스는 즉시 시작되어 자녀가 만 3세가 될 때까지 이어지며, 자녀의 3번째 생일(만 3세)이 되기 약 90일 전에 전환(transition) 미팅을 열어 다음 단계를 계획하게 됩니다.

(2) Early Start 서비스 자격 없음 (“이의 제기 절차(Dispute Resolution Options)”)

자격 없음의 사유가 담긴 결정 통지서(NOA, Notice of Action)를 받게 됩니다. 이 때 부모가 할 수 있는 선택으로는:

- 다른 프로그램 찾기:** 공식적인 진단 없이도, 소아청소년과 의사의 의뢰를 받아 Medi-Cal이나 개인 보험을 사용하여 자녀에게 필요한 치료를 받을 수 있습니다. 만 3세부터는 교육구(school district)를 통해 서비스를 받을 수도 있는데, 다만, 교육구은 Early Start나 리저널 센터와는 다른 자격 기준과 절차를 가지고 있습니다. 또한 나이에 상관없이 필요한 경우 부모님이 개인적으로 치료 비용을 지불하여 일반 클리닉(private clinic)에서 치료를 받을 수도 있습니다.

그리고 리저널 센터는 [가족자원센터\(FRC\)](#), Head Start/Early Head Start, [Help Me Grow](#)와 같은 지역 자원(resource)을 안내해주고 연결해 줄 수 있습니다. 또한 자녀의 필요를 점검하는 방법의 하나로 KASEC에서 제공하는 [무료 발달선별검사\(FREE developmental screening\)](#)도 활용하실 수 있습니다.

- 이의 제기(Dispute Resolution):** 만약 자녀의 자격 판정 결과에 동의하지 않는 경우, 결정 통지서(NOA)를 받은 날로부터 60일 이내에 이의 제기를 할 수 있습니다. 이 통지서에는 이의 제기 양식이 함께 보내지는데 다음 옵션 중에서 선택하여 이의를 제기하실 수 있습니다:
 - **조정(Mediation) 요청:** 중립적인 조정자(mediator)와 함께하는 자발적이고 비공식적인(voluntary and informal) 미팅을 통해 합의점을 찾는 과정입니다.
 - **적법 절차 청문(Due Process Hearing) 요청:** 행정 판사가 해당 케이스를 검토하고 판결을 내리는 더 공식적인 법적 절차입니다. 일반적으로 문제를 알게 된 날로부터 2년 이내에 제기해야 합니다.
 - **주에 불만(State Complaint) 제기:** 캘리포니아 발달서비스국(DDS)에 서면으로 불만(written complaint)을 접수할 수 있으며, 문제 발생일로부터 1년 이내에 제출해야 합니다. 주정부는 **60일 이내**에 조사하고 답변해야 합니다.
- *NOTE:** 이러한 이의 제기 절차는 자격 판정뿐 아니라, 서비스의 지연이나 부족, 목표나 결과에 대한 이견 등 다른 문제에도 동일하게 적용할 수 있습니다.
- 재신청:** 자녀가 여전히 도움이 필요하다면, 나중에 다시 신청할 수 있습니다.

3. Early Start 서비스 최대한 활용하기

A. 효과적인 IFSP의 중요성

자녀가 서비스 자격을 인정받으면, 자녀가 받을 서비스 내용을 담은 **개별화가족서비스계획(IFSP)**을 세우게 됩니다. 좋은 IFSP는 자녀의 필요뿐 아니라 가족의 목표, 일상, 가치에 맞추어 설계되므로, 지원이 더 의미 있고 일상 속에서 자연스럽게 이어질 수 있습니다.

(1) 효과적인 IFSP를 작성하는 방법

IFSP란 무엇인가요?

개별가족서비스계획(IFSP, Individualized Family Service Plan)은 자녀가 Early Start 서비스 자격을 인정받은 후, 자녀와 가족을 위한 서비스 제공 내용을 문서로 정리한 계획입니다.

IFSP에 담기는 내용

	자녀와 가족을 위해 특별히 설계된 맞춤형 계획
	가족 중심적이며, 조기개입을 통해 자녀와 가족이 달성하고자 하는 목표(성과)가 포함됨
	서비스 유형, 시기, 장소, 빈도, 기간 등 구체적 세부 사항이 명시됨
	Early Start 서비스를 활용해 나아가는 과정에서 가족에게 길잡이가 되는 로드맵 역할

- 실제 생활에서의 고민과 구체적인 사례를 미팅때 나누세요
- 발달지연에 대한 부분 뿐만 아니라 일상적인 루틴에 초점을 맞추세요
- 명확하고 측정 가능한 목표를 요청하세요
- IFSP에 서비스 세부 사항이 모두 포함되었는지 확인하세요
(포함되어야 할 항목: 서비스 종류, 빈도와 기간, 제공 장소, 제공자, 시작일, 서비스 지원 비용의 출처(funding source))
- 서비스 과정에서 궁금한 게 있으면 언제든지 문의하세요
- 서비스 코디네이터와 좋은 관계를 유지하세요
- 통역/번역 지원, 모국어로 정보를 받고 기록을 할 수 있는 권리를 활용하세요
- 자녀가 만 3세가 되기 전에 미리 전환(Transition)을 준비하세요
- 모든 내용을 문서로 남겨 두세요

B. 치료(Therapy) 유형

IFSP에는 자녀가 받게 될 서비스와 치료가 명시됩니다. 치료는 아동 발달의 여러 영역을 목표로 할 수 있습니다. 아래는 조기개입을 통해 가장 흔히 제공되는 치료 종류 대한 간단한 설명입니다:

(1) 언어치료(SPEECH & LANGUAGE THERAPY)

- **도움이 되는 경우:** 용알이가 거의 없거나 말을 잘 하지 못하는 경우, 단어 사용이 적거나 발음이 불분명해 이해하기 어려운 경우
- **치료 목표:** 언어 이해 및 표현, 발음, 사회적 의사소통 능력의 향상
- **부모를 위한 팁:** 치료는 가정에서 사용하는 언어로도 진행될 수 있으며, 가정에서도 모국어를 계속 사용해도 언어발달에 방해되지 않기에 괜찮습니다; (치료는 자격을 가진(licensed or certified) 언어치료사(SLP, Speech-Language Pathologist)가 제공합니다.)

(2) 작업치료(OT, OCCUPATIONAL THERAPY)

- **도움이 되는 경우:** 앓기, 장난감 잡기, 스스로 먹기 등과 같은 영역에서 발달이 늦은 경우, 감각이 너무 예민한 경우, 차분해지기/집중하기가 어려운 경우
- **치료 목표:** 소근육 발달, 감각 처리 능력, 자조기술(self-help)(예: 먹기, 옷 입기)의 향상
- **부모를 위한 팁:** 감각적 지원이 필요한 아동에게 특히 효과적이며, 놀이과정을 통해서 소근육이 발달할 수 있습니다.(치료는 자격을 가진(licensed or certified) 작업치료사(OT, Occupational Therapist)가 제공합니다.)

(3) 응용행동분석(ABA, APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS)

- **도움이 되는 경우:** 의사소통이 제한적이거나, 사회적 반응이 부족하거나, 루틴을 따르기 어렵거나, 정서 또는 행동상의 어려움이 있는 경우.
- **치료 목표:** 발달 과정에서 필요한 기술 습득, 행동 조절, 사회적 루틴 형성
- **부모를 위한 팁:** ABA는 Early Start를 통해 진단 없이도 이용할 수 있는 경우가 있습니다; 보험을 사용할 경우에는 의사의 의뢰서(referral)가 필요할 수 있습니다; 영유아에게는 구조화된 방식이나 놀이 기반 방식으로 제공되기도 합니다; (치료는 BT(Behavior Technician)가 제공하며, 행동분석가(BCBA, Board Certified Behavior Analyst)의 감독을 받습니다.)

(4) DIR/플로어타임 치료(DIR/FLOORTIME THERAPY)

- **도움이 되는 경우:** 눈 맞춤, 놀이, 주고받는 상호작용이 제한적이거나, 정서 조절에 어려움이 있거나, 감각적 어려움이 있는 경우
- **치료 목표:** 놀이를 통해 정서적 연결, 의사소통 향상, 발달적 관계 형성
- **부모를 위한 팁:** 부모 참여와 관계 중심으로 진행되며, 보험 적용이 되지 않는 경우도 있으니 미리 확인하세요; (치료는 언어치료사, 작업치료사, 정신건강 전문가(mental health specialist) 등이 제공합니다.)

(5) 물리치료(PT, PHYSICAL THERAPY)

- **도움이 되는 경우:** 앓기, 기기, 걷기, 균형 발달이 늦거나, 몸통/근육이 약하거나, 움직임이 고르지 않은 경우
- **치료 목표:** 대근육 발달, 균형, 협응력, 걷기, 오르기
- **부모를 위한 팁:** PT는 대근육 운동에 중점을 두며, 자격을 가진(licensed or certified) 물리치료사(physical therapist)가 제공합니다. 반면 OT는 소근육, 감각, 일상생활 기술을 다룹니다.

(6) 섭식치료(FEEDING THERAPY)

- **도움이 되는 경우:** 먹기, 씹기, 삼키기, 마시기, 음식 질감 받아들이기에 어려움이 있거나, 식사 시간이 스트레스/위험(사례, 기침, 거부 등)으로 느껴지는 경우
- **치료 목표:** 씹기, 삼키기, 안전한 식사 루틴, 구강 운동 기술, 자세, 음식에 대한 감각적 편안함
- **부모를 위한 팁:** 단순한 기술 습득뿐 아니라 먹는 과정의 편안함에도 초점을 맞춥니다. 치료사는 가정에서 부모가 식사 지원을 할 수 있도록 코칭도 제공합니다; (치료는 섭식치료의 경험이 있는 언어치료사(SLP)나 작업치료사(OT)가 담당합니다.)

< ABA와 Floortime 치료 비교 >

ABA와 플로어타임은 모두 근거 기반의 조기개입 접근법이지만, 진행 방식과 중점에서 큰 차이가 있습니다.
 ABA는 구조화되고 행동 중심적이며, 강화(보상)를 활용해 특정 기술을 가르치는 데 초점을 둡니다. Floortime은 정서적 연결, 사회성 발달, 놀이 중심의 상호작용을 강조합니다. 가장 좋은 선택은 자녀의 개별적 필요에 따라

달라지며, 많은 가정에서는 두 가지 접근법을 병행할 때 가장 효과적이라고 느낍니다. 전문가와 상의해 자녀에게 맞는 방법을 찾아가는 것이 중요합니다.

C. 치료(Therapy) 시작 방법

자녀가 영유아기에 필요한 치료를 받을 수 있는 여러가지 방법이 있습니다.

(1) 방법 #1: Early Start - 리저널 센터를 통하는 방법

- **제공 가능한 서비스:** 무료 발달 평가, 그리고 자격이 인정되면 개별화가족서비스계획(IFSP)를 통해 언어치료, 작업치료(OT), 물리치료(PT), 섭식치료, 행동 지원 등 다양한 서비스를 받을 수 있습니다.
- **이용 방법:** 가까운 리저널 센터를 찾아 직접 문의하세요. 의사의 소견서가 없어도 신청할 수 있습니다.
- **비용:** 무료
- **장점:** 서비스가 무료로 제공되며, 공식적인 진단이 없이도 시작할 수 있습니다. 가족 중심적인 접근법을 사용하기에 서비스는 대체로 가정이나 익숙한 환경에서 제공되며, 서비스 코디네이터가 전 과정을 함께 조율합니다.

(2) 방법 #2: 건강보험 - Medi-Cal, PPO, HMO

- **제공 가능한 서비스:** 보험 네트워크를 통해 언어치료, 작업치료(OT), 물리치료(PT), ABA 치료 등의 치료 서비스를 받을 수 있습니다. 일부 보험은 평가 비용도 보장합니다.
- **이용 방법:** 자녀의 소아과 의사로부터 의뢰서(referral) 또는 치료를 위한 처방(prescription)을 요청하세요. 일반적으로 보험 플랜에서는 공식 진단을 요구할 수도 있습니다(특히 ABA 치료의 경우). 보험사에 연락해서 본인이 부담하는 금액(copay), 가능한 치료세션 횟수, 클리닉에서 내 보험 플랜을 받는지 등을 반드시 확인하세요.
- **비용:** 월 보험료(보험료를 내는 경우) + 세션당 본인 부담금(플랜에 따라 해당하는 경우)
- **장점:** Early Start 서비스 밖에 있는 일반 클리닉이나 치료사를 이용할 수 있으며, 연령 제한 없이 보험으로 계속 서비스를 받을 수 있다는 장점이 있습니다.

(3) 방법 #3: 개인 부담(Private Pay)

- **제공 가능한 서비스:** 정부나 보험에 지원 없이 일반 클리닉을 이용하는 것이기에 치료 서비스를 제공하는 클리닉을 통해서 다양한 치료사나 전문가를 만날 수 있습니다. 일부 클리닉이나 치료사는 가족의 소득수준에 따라 치료비율을 조정해주는 슬라이딩 스케일(sliding-scale) 요금을 제공할 수도 있습니다.
- **이용 방법:** 의사나 Early Start 서비스에 요청할 필요 없이, 클리닉이나 치료사에게 직접 연락해서 치료 서비스를 신청하면 됩니다. 치료사에게 직접 연락해 평가나 지속적인 세션을 예약하면 됩니다.
- **비용:** 전액 본인 부담
- **장점:** 대기자 명단이나 자격 요건 없이 즉시 시작할 수 있습니다. 보험 승인이나 리저널 센터 자격 판정을 기다리는 동안, 자녀의 발달을 촉진하기 위해 먼저 치료 서비스를 시작하고 싶을 때 적합합니다.

***IMPORTANT!** 어떤 가정은 한 가지 경로만이 아니라 여러 경로를 함께 이용하기도 합니다. 예를 들어, Early Start 서비스를 기다리는 동안 개인 치료를 시작하거나, 리저널 센터를 통해 언어치료를 받으면서 동시에 보험으로 ABA 치료를 이용하기도 합니다. 중요한 점은 어떤 경로를 통해서든 시작하는 것입니다. 자녀의 발달에 대해 걱정되는 부분이 있다면 망설이지 말고 위에 제시된 방법 중에 하나를 선택해서 바로 실행하세요. 한번의 문의 전화와 서비스 요청을 통해서 전체 과정이 시작될 수 있습니다.

D. 좋은 서비스 제공자를 찾고 선택하는 방법

서비스 비용을 누가 부담하든, **자녀를 도울 사람을 찾고 선택하는 과정은 부모님에게 달려있습니다.** 시간을 충분히 들여 질문하고, 자녀에게 가장 잘 맞는 서비스 제공자를 찾기 위해 적극적으로 요청해도 괜찮습니다. 자녀의 특성을 잘 이해하고 필요한 도움을 줄 수 있는 사람을 일찍 만날수록, 그만큼 더 의미 있는 성장이 이루어집니다. 좋은 서비스 제공자를 찾으려면:

- 서비스 코디네이터, 소아과 의사, 가족자원센터(FRC)로부터 추천을 받아보세요..
- 다른 부모들과 네트워킹(예: KASEC 부모모임)하거나, Yelp, Meta(페이스북) 등 온라인 플랫폼에서 경험담과 후기를 참고하세요.
- 해당 서비스 제공자가 조기개입 서비스 경험과 자격을 충분히 가지고 있는지 확인하세요.
- 명확한 의사소통, 일관성, 따뜻한 성품, 일정에 대한 유연성, 가족 중심적인 접근 등의 모습을 가지고 있다면 훌륭한 서비스 제공자일 것입니다.

< 조기개입 사례 >

조기개입 경험은 가정마다 다를 수 있습니다. 아래 두 가지 사례를 통해, 상황에 따라 조기개입이 어떻게 달라질 수 있는지 살펴보세요:

사례 1 (Early Start 서비스와 특수교육 서비스를 함께 받은 경우):

Emily는 출생 당시 건강해 보였지만, 생후 15개월이 될 때까지 걷지 못했습니다. 18개월 정기검진에서 소아과 의사는 리저널 센터에 의뢰했고, Emily는 전반적 발달 지연(Global Developmental Delay) 진단을 받아 무료 Early Start 서비스를 시작했습니다. 그 후, 작업치료(OT), 물리치료(PT), 언어치료를 받으며 발전을 보였지만, 31개월 무렵 자폐 스펙트럼 장애(ASD) 진단을 받게 되었습니다. 이로 인해 Emily는 ABA 치료와 사회기술 훈련을 포함한 지속적인 리저널 센터 지원을 받을 수 있게 되었습니다. 3세가 되어 Early Start가 종료된 후에도, Emily는 교육구(school district)을 통한 특수교육 서비스와 리저널 센터 서비스를 병행하며 치료를 이어갔습니다. 여러 기관이 협력하며 지원한 덕분에 Emily는 유치원으로, 그리고 그 이후 단계로도 성공적으로 전환할 수 있었습니다.

사례 2 (Early Start 서비스만 받은 경우):

John은 생후 18개월까지는 정상적으로 발달하는 듯 보였으나, 그의 부모는 그의 언어 발달이 늦어지는 것이 점점 걱정되었습니다. 아이의 소아과 의사는 좀 더 지켜보자고 했고, 영어로 인한 어려움(language barrier)으로 인해 가족들은 어디에 도움을 요청해야 할지 알지 못했습니다. 그러던 중, 부모는 KASEC의 무료 발달 선별검사를 알게 되었고, 검사 결과 John은 언어 지연이 있음이 확인되었습니다. KASEC는 가족을 지역 리저널 센터와 연결해주었고, 한국어를 할 수 있는 가족지원 전문가가 배정되었습니다. 서비스의 지연을 피하기 위해 리저널 센터는 KASEC의 검사 결과를 그대로 인정하고 즉시 Early Start 언어치료를 시작했습니다. 그 결과 3살 재평가 시, John의 발달은 또래 수준에 도달했고, 추가 서비스 없이 일반 유치원으로 자연스럽게 전환할 수 있었습니다.

4. Early Start 이후의 전환

자녀가 만 3세가 되면 Early Start 서비스는 종료되고, 교육 시스템(school district) 또는 랜터맨 법에 따른 임시 자격(provisional eligibility) 등 다른 프로그램이나 다른 기관으로 옮겨지게 되고, 발달을 돋기 위한 지속적인 지원을 받게 됩니다. 이를 Early Start에서는 “전환(transition)”이라고 부르며, 자녀와 가족이 원활하게 적응할 수 있도록 사전 준비, 계획, 조율 과정이 이루어집니다.



Stage in Life	Birth to Age 2	Ages 3 to 4	Ages 5 to 21
Provided through the Education System	Early Intervention	Special/Early Education	Special/General Education (K-12)
Provided through the Regional Center System	Early Start*	Provisional Eligibility for Lanterman or Lanterman*	Lanterman*

© DDS

*자녀는 어떤 나이에서든 랜터맨 법에 따른 서비스를 받을 자격이 있을 수 있으며, 일단 시작하면 평생 서비스를 이어갈 수 있습니다. (자세한 내용은 본 가이드북의 '리저널 센터' 챕터를 참고하세요.)

리저널 센터: 임시(Provisional) 자격 (3-4세)

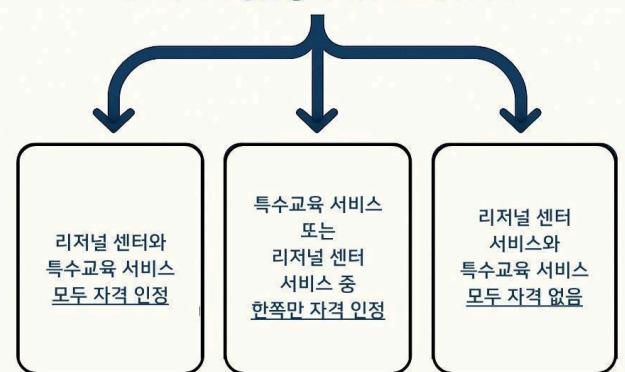
임시 자격은 만 3세부터 4세 사이 아동이 발달장애(IDD)에 대한 진단을 공식적으로 받지 않았어도, 리저널 센터의 모든 서비스를 받을 수 있도록 보장하는 제도입니다. 이 옵션은 자녀가 **Early Start**를 이용했는지 여부와 상관없이 적용됩니다.

임시 자격을 받으려면, 아동에게 뇌신경발달(neurodevelopmental)과 연관된 장애가 있어야 하고, 언어·학습·자기관리·이동·자기결정 등 최소 두 영역에서 중대한 기능적 제한이 있어야 합니다. 자격이 인정되면 만 5세까지 추가 지원 서비스를 받을 수 있으며, 단 일부 프로그램(예: SDP(self-determination program))은 제외됩니다.

부모는 자녀가 만 3세가 될 무렵 자녀의 임시자격에 대한 부분을 리저널 센터에 문의하시길 바랍니다. 이후 만 5세가 되기 전에 리저널 센터는 아동을 다시 평가하여 장기적 자격 여부(랜터맨 법을 통한 발달장애(IDD) 지원에 대한)를 판정하게 됩니다.

Early Start 이후 가능한 3가지 방법

자녀가 만 3세가 되면,
다음 세 가지 방법 중 하나를 따르게 됩니다:



(1) 방법 1: 리저널 센터와 학교 서비스 모두 자격 인정: 자녀는 서로다른 두 기관으로부터 서비스를 받게 됩니다: 학교 기반 서비스는

IEP(Individualized Education Program)를 통해서, 가정과 지역사회 지원은 리저널 센터의 **IPP(Individual Program Plan)**로 제공되며, 두 기관이 함께 협력해서 지원하도록 도와야 합니다.

(2) 방법 2: 리저널 센터 또는 학교 서비스 한쪽만 자격 인정: 한쪽 서비스에 대한 자격만 얻는 경우, 자녀는 IEP나 IPP 중 하나만 받게 됩니다. 예를 들어, 자녀의 자폐증으로 인해 리저널 센터 자격은 인정되었지만 학업에는 문제가 없어 학교 서비스 자격은 받지 못할 수도 있고, 그 반대의 경우도 있습니다.

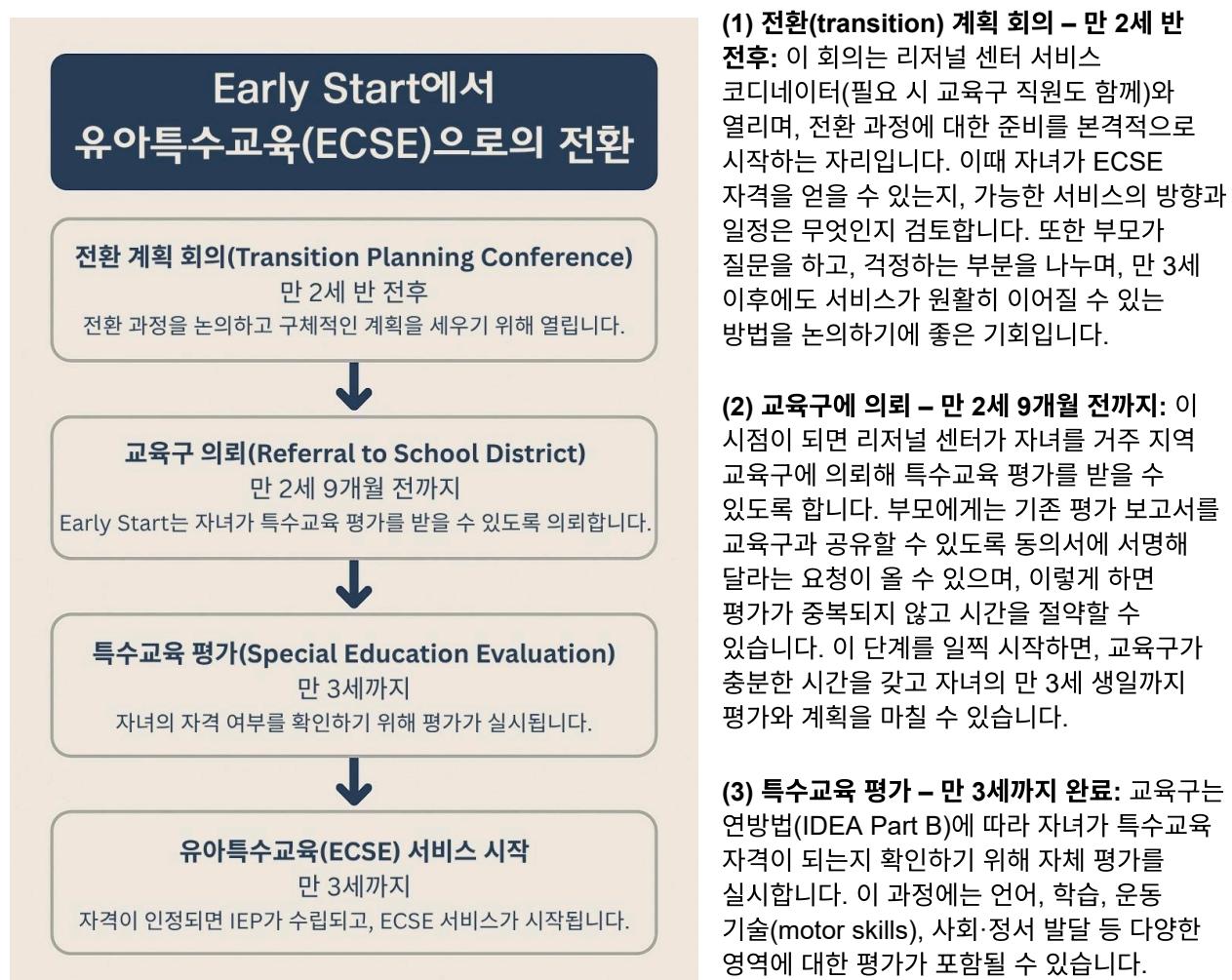
*TIP: 자녀가 아직 리저널 센터의 전체 기준에 해당되지 않는다면, 임시(**Provisional**) 자격 여부를 꼭 문의하세요.

(3) 방법 3: 모두 자격 없음: 자격 판정 결과 자녀가 두 기관 어느 쪽에서도 서비스를 받을 수 없는 경우, 리저널 센터는 마지막 IFSP 미팅을 열어 진행 상황을 검토하고 Early Start 서비스의 종료를 공식화합니다. 이 경우에도 일반 클리닉 치료나 KASEC 같은 지역 자원, Head Start나 Help Me Grow 같은 공공 프로그램을 여전히 활용할 수 있습니다.

자녀가 어떤 방향으로 가든, 만 3세 이후에도 발달 과정을 꾸준히 살펴보며 필요한 서비스를 적절히 받을 수 있도록 하는 것이 중요합니다. 충분한 지원이 제공되지 않을 경우, 부모가 직접 나서서 자녀의 권리를 주장해야 합니다.

A. Early Start에서 유아특수교육(ECSE, Early Childhood Special Education)으로의 전환 이해하기

자녀가 만 3세가 되면 법적으로 Early Start(조기개입) 서비스는 종료됩니다. 그러나 자녀가 여전히 도움이 필요하다면, 교육구로부터 제공되는 유아특수교육(ECSE, Early Childhood Special Education) 서비스로 전환될 수 있습니다. 아래는 그 과정이 어떻게 진행되는지에 대한 안내입니다:



아동에게 발달 지연이나 장애가 있고, 동시에 학교 교육을 잘 받기 위해서 지원 서비스가 필요하다는 두 가지 조건을 모두 충족해야 합니다.

(4) IEP 미팅 – 만 3세 생일 전: 자녀가 자격을 인정받으면, 만 3세가 되기 전에 IEP 미팅이 열립니다. 이 미팅에서 부모님을 포함한 팀이 함께 유아특수교육(ECSE)를 위한 새로운 계획을 세우게 되며, 이 안에는 자녀의 목표, 교육장소 배치(placement), 교육 환경에서 필요한 치료와 지원이 포함됩니다.

(5) ECSE 서비스 시작 – 늦어도 만 3세 생일까지: 자녀가 자격을 인정받고 IEP에 서명하면, 유아특수교육(ECSE) 서비스는 자녀의 만 3세 생일 직후 가능한 한 빨리 시작되어야 합니다. 여기에는 언어치료, 작업치료, 또는 유아특수교육(ECSE 학급) 배치가 포함될 수 있습니다. Early Start 서비스가 끝난 후에도 서비스 지원이 중단없이 지속될 수 있도록 해야 합니다.

***IMPORTANT:** IEP 절차와 특수교육에 관한 더 자세한 내용은 이 안내서의 “특수교육 및 IEP” 챕터를 참고하세요.

5. 조기개입 FAQ

Q1: 45일이 지나도 리저널 센터로부터 답변을 받지 못했다면 어떻게 하나요?

A1: 이메일로 먼저 연락해본 후에, 그래도 답변이 없다면 매니저나 슈퍼바이저에게 직접 연락 하시기 바랍니다. 또한 DDS 불만 접수 라인 (800) 515-BABY에 전화할 수도 있습니다. 모든 연락 내역은 꼭 기록으로 남겨 두세요. 연락이나 답변이 늦어질 수 있기에 적극적으로 요청하고 행동해야 합니다.

Q2: 평가 결과나 진단에 동의하지 않을 경우, 2차 의견(Second Opinion)을 요청할 수 있나요?

A2: 네, 독립된 평가(Independent Evaluation - 다른 곳을 통한 2차 의견)를 요청하거나, 외부 클리닉에서 받았던 평가 결과를 제출할 수 있습니다. 이러한 자료는 반드시 검토되어야 하며, 자격 판정이나 서비스 요청을 강화하는 데 도움이 되는 경우가 많습니다. (만약 자녀가 Early Start에 대한 “자격 없음” 판정을 받았지만 여전히 도움이 필요하다면, Medi-Cal, 개인인 보험, 또는 교육구 등을 통한 다른 방법으로 치료를 받을 수 있습니다. 이 과정은 보통 소아과 의사의 의뢰(referral)를 통해 시작되며, 장애에 대한 공식적인 진단이 도움이 되지만, 반드시 필요한 것은 아닙니다. 또한 일반 클리닉에서 치료를 받거나 정기적으로 재평가를 요청할 수도 있습니다. 리저널 센터는 지역 프로그램이나 부모 모임 등 다른 자원으로 연결해 줄 수도 있습니다.)

Q3: 특정 서비스 제공자를 요청할 수 있나요?

A3: 네, 가능합니다. 다만 반드시 리저널 센터와 계약된 서비스 제공자(벤더, vendor)여야 합니다. 부모님이 선호하는 서비스의 조건을 얘기하고, 서비스 제공이 가능한 벤더(vendor)의 목록을 요청하여 선택할 수 있습니다. 구체적인 요청을 하지 않으면 서비스 제공이 가능한 벤더 중에서 배정될 수 있으므로, 원하는 바가 있다면 미리 적극적으로 말씀하시는 것이 좋습니다.

Q4: 조기개입을 통해 자녀가 발전하고 있는지 어떻게 알 수 있나요?

A4: 자녀의 일상 행동을 관찰하고, 활동 결과물을 모아두며, 발달 단계(milestone) 차트와 비교해 보세요. 또한 선생님과 치료사와 정기적으로 소통하고, 평가 자료를 함께 검토하면서 시간이 지나면서 어떤 변화가 있는지 확인하는 것이 좋습니다.

Q5: 서비스가 충분하지 않거나 제대로 제공되지 않는다고 느낀다면 어떻게 하나요?

A5: 먼저 서비스 코디네이터에게 알리세요. 문제가 해결되지 않으면 Early Start 프로그램 담당 슈퍼바이저에게 알릴 수 있습니다. 그 이후에도 도움이 필요하다면 발달서비스국(DDS)에 연락해 이의 제기 절차(Dispute Resolution Options)를 통해 해결을 요청할 수 있습니다. 가능한 해결 방법으로는 서비스 제공자 교체, 서비스 횟수의 증가, 3세가 되기 전에 이전에 받지 못했던 치료 서비스에 대한 보충 세션(make-up session)을 받는 방법 등이 있습니다.

Q6: 이사를 가면 서비스는 계속되나요?

A6: 캘리포니아 내에서 이사할 경우, 서비스는 새로운 리저널 센터로 **넘어가게** 됩니다. 다른 주에도 조기개입(Early Intervention) 서비스가 있지만, 사는 곳에 따라 프로그램 형태가 다를 수 있습니다. 이사 전에 반드시 IFSP 복사본과 전환(transition) 요약본을 요청해 두세요.

< 주요 약어 목록 (Acronym List) >

ABA (Applied Behavior Analysis) – 응용행동분석

BCBA (Board Certified Behavior Analyst) – 행동분석 전문가

CDC (Centers for Disease Control and Prevention) – 질병통제예방센터

DDS (Department of Developmental Services) – 발달서비스국

DIR/Floortime (Developmental, Individual Differences, Relationship-Based Model) – 플로어타임 치료

Early Start (California's Early Intervention Program) – 캘리포니아의 조기개입 프로그램

ECSE (Early Childhood Special Education) – 유아특수교육

EI (Early Intervention) – 조기개입

FRC (Family Resource Center) – 가족자원센터

IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) – 장애인교육법

IEP (Individualized Education Program) – 개별화교육프로그램

IFSP (Individualized Family Service Plan) – 개별화가족서비스계획

IPP (Individual Program Plan) – 개별프로그램계획

Medi-Cal (California's Medicaid Program) – 캘리포니아의 메디케이드 프로그램

NOA (Notice of Action) – 결정 통지서

OT (Occupational Therapy / Therapist) – 작업치료 / 작업치료사

PT (Physical Therapy / Therapist) – 물리치료 / 물리치료사

RC (Regional Center) – 리저널 센터

SC (Service Coordinator) – 서비스 코디네이터

SLP (Speech-Language Pathologist) – 언어치료사

Regional Center & Early Intervention - Resources

- 1) California Department of Developmental Services (DDS):** State agency overseeing all 21 Regional Centers and Early Start; provides official rules, eligibility info, and parent rights.
- 2) Local Regional Centers (21 statewide):** Information on accessing a wide range of services, navigating the system, and finding support for Regional Center clients and their families. Find your local Regional Center's website by searching it under its name (e.g., [Frank D. Lanterman Regional Center \(FDLRC\)](#), [Regional Center of Orange County \(RCOC\)](#))
- 3) State Council on Developmental Disabilities (SCDD):** An independent state agency created by state and federal law to ensure that Californians with developmental disabilities and their families get the services and supports they need.
- 4) The Arc of California (The Arc):** Provides education, support programs, advocacy, and real-life coaching to families with special needs children, so they can access and understand the disability systems their children depend on.
- 5) Disability Rights California (DRC) - Regional Center manual:** California's protection & advocacy agency offering free legal information, self-advocacy guides, and support for RC/Early Start rights and disputes.
- 6) Disability Rights California (DRC) - Office of Clients' Rights Advocacy (OCRA):** Provides free legal information, advice, and representation to Regional Center clients; there is at least 1 dedicated Clients' Rights Advocate (CRA) servicing each Regional Center.
- 7) Family Resource Centers (FRCs):** State-funded local parent centers offering free Early Start support, IFSP guidance, workshops, and peer mentoring for families of infants/toddlers, as well as children of all ages and their families.
- 8) Independent Living Centers (ILCs):** State-funded disability organizations offering advocacy, independent living skills, and IPP support—especially helpful for transition-age youth.
- 9) Parent Training & Information Centers (PTIs):** Federally funded organizations (like DREDF and TASK) offering free trainings, workshops, and parent-rights materials.
- 10) Family Empowerment Centers (FECs):** State-funded parent centers supporting families of students with disabilities, especially during IFSP-to-IEP transitions and school navigation.

11) Korean American Special Education Center (KASEC): Nonprofit offering Korean-language workshops, IEP/RC support, and developmental screenings tailored for Korean-speaking families.

목차

리저널 센터(Regional Center)

1. 리저널 센터에 대한 전반적인 소개

2. 리저널 센터에 등록하기

A. 지역 내 담당 리저널 센터 찾기

B. 초기 접수 과정

C. 평가(evaluation)

D. 자격 판정

(1) 자격 판정 후 나올 수 있는 결과들

E. 접수 과정 일정 및 알아둘 점

3. 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan) 과정

A. IPP란 무엇인가요?

(1) IPP 미팅에서 무엇을 하나요?

(2) IPP 미팅은 언제 열리나요?

(3) IPP 미팅에는 누가 참석하나요?

(4) IPP 문서에 포함되는 것

(5) IPP 미팅 준비 방법

(6) IPP 미팅시 부모의 권리

(7) IPP 미팅 이후의 다음 단계

4. 리저널 센터 서비스와 지원 안내

A. 연령대별 서비스 및 지원: 출생~만 3세 (Early Start - IDEA Part C)

B. 연령대별 서비스 및 지원: 만 3~21세 (학령기)

C. 연령대별 서비스 및 지원: 만 21세 이상 (성인기)

D. 성인 서비스 및 지원 - 세부 내용

(1) 거주 형태 및 주거 지원(Living Arrangement and Residential Support)

(2) 취업을 위한 서비스

(3) 주간(Day) 서비스

(4) 리저널 센터 외부의 주요 서비스

5. 리저널 센터 서비스 신청 및 지원 방식

A. 서비스 신청 방법

B. 서비스를 위한 재정적 지원 이해하기

(1) 리저널 센터 서비스의 재정적 지원 구조 - 가정·지역사회 기반 서비스 면제 제도(HCBS-DD Waiver)

(2) 리저널 센터가 서비스를 지원하는 방식 - 서비스 구매 (POS, Purchase of Services)

6. 리저널 센터 이의제기/항소 절차(Appeals Process)

A. 이의제기 절차 단계

7. 리저널 센터 FAQ

리저널 센터(Regional Center)

1. 리저널 센터에 대한 전반적인 소개

리저널 센터는 캘리포니아 주 발달서비스국(DDS, Department of Developmental Services)에서 지원하는 비영리 기관으로, 캘리포니아주에만 있는 독특한 서비스 체계이며, 영유아 시기부터 성인까지 발달장애인을 위한 핵심 자원입니다. 현재 캘리포니아에는 총 21개의 리저널 센터가 있으며 각 센터는 그 지역 비영리기관이 운영하고 있습니다. 모든 리저널 센터들은 주 전체 규정을 따르지만, 각 지역사회의 구체적인 필요에 맞게 서비스를 조정해 제공합니다. (*참고: 이 안내서는 한인 이용자가 가장 많이 등록되어 있는 두 리저널 센터, 프랭크 D. 랜터맨 리저널 센터(FDLRC, Frank D. Lanterman Regional Center)와 오렌지카운티 리저널 센터 (RCOC, Regional Center of Orange County)가 제공하는 서비스를 중심으로 작성되었습니다.)

리저널 센터의 지원을 받으려면 자녀가 다음 세 가지 경로 중 하나를 통해 자격을 인정받아야 합니다. 1. 조기 시작(Early Start) 프로그램 (출생~만 3세), 2. 임시(Provisional) 자격 (만 3~4세), 3. 일반 자격(Lanterman Act 기반). 일반 자격은 나이에 상관없이 자격 요건 (발달장애 진단 등)을 충족하면 받을 수 있지만, 대부분의 경우 3세 이후에 자격이 확정되어 서비스 시작합니다. 자녀의 자격이 확인되면 서비스 코디네이터가 배정되어 부모와 함께 개별화가족서비스계획(IFSP, Individualized Family Service Plan) 또는 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan)을 세웁니다:

리저널 센터는 서비스를 직접 제공하지 않고, 대신 필요한 지원을 연결하고 관리합니다. 대부분의 서비스는 소득과 관계없이 무료이며, 학교·Medi-Cal 등과 협력해 종합적인 도움을 제공합니다. 부모는 자녀의 권리에 대해 이해하고, 필요한 지원을 요구하며, 계획 과정에 적극적으로 참여해 자녀가 최선의 지원을 받을 수 있도록 하는 핵심적인 역할을 합니다.

언제 리저널 센터에 연락해야 할까요?

자녀의 나이와 상관없이, 아래와 같은 경우라면 리저널 센터에 연락해 보세요.:

- **발달 지연:** 또래에 비해 말하기, 걷기, 상호작용 등의 발달이 늦는 경우
- **도전적 행동(challenging behavior):** 심한 짜증, 공격성, 지나친 회피, 변화에 적응 어려움, 반복적인 행동 등
- **사회성·의사소통 어려움:** 또래와 어울리지 못함, 눈맞춤 부족, 가상놀이 어려움, 말이 늦는 경우
- **의심되거나 진단받은 상태:** 자폐, 지적장애, 뇌전증(epilepsy), 뇌성마비, 또는 그 밖의 신경발달 관련 상태 등 공식적인 진단이 없어도 문의하세요.
- **지속적인 지원의 필요성:** 자녀가 일상생활, 학습, 자립, 의사소통 등에서 단순한 일시적 지연을 넘어서는 꾸준한 도움이 필요한 경우

위와 같은 상황시, 의사의 추천이나 다른 기관의 의뢰(referral)를 기다릴 필요없이, 부모가 직접 리저널 센터에 문의해 접수 절차(intake process)를 진행하거나 발달 평가를 요청할 수 있습니다. 조기 지원이 무엇보다 중요하며, 자격이 확인되면 대부분의 서비스는 무료로 제공됩니다.

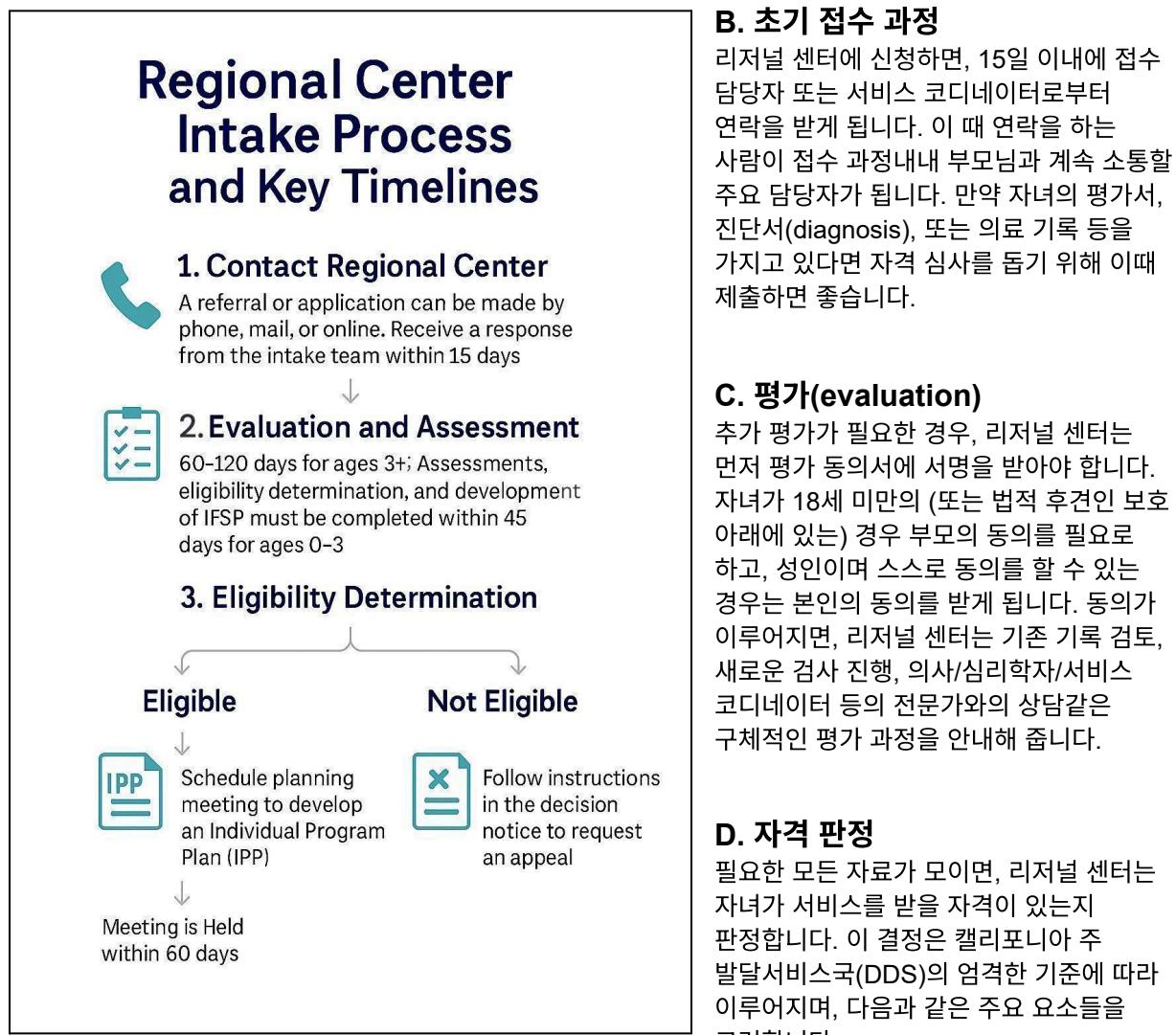
2. 리저널 센터에 등록하기

A. 지역 내 담당 리저널 센터 찾기

캘리포니아에 있는 총 21개의 리저널 센터는 각각 거주 지역과 인구에 따라 나뉘어 운영됩니다. 현재 거주하는 지역을 담당하는 리저널 센터를 찾으려면 DDS 웹사이트의 **리저널 센터 조회 tool**을 이용하세요:

<https://www.dds.ca.gov/rc/lookup-rcts-by-county/>

*LA 카운티에 거주하는 경우, 위 사이트에서 먼저 "Los Angeles County"라는 탭을 클릭하신 뒤 집 주소의 우편번호를 입력하셔야 합니다.



B. 초기 접수 과정

리저널 센터에 신청하면, 15일 이내에 접수 담당자 또는 서비스 코디네이터로부터 연락을 받게 됩니다. 이 때 연락을 하는 사람이 접수 과정내부 부모님과 계속 소통할 주요 담당자가 됩니다. 만약 자녀의 평가서, 진단서(diagnosis), 또는 의료 기록 등을 가지고 있다면 자격 심사를 돋기 위해 이때 제출하면 좋습니다.

C. 평가(evaluation)

추가 평가가 필요한 경우, 리저널 센터는 먼저 평가 동의서에 서명을 받아야 합니다. 자녀가 18세 미만의 (또는 법적 후견인 보호 아래에 있는) 경우 부모의 동의를 필요로 하고, 성인이며 스스로 동의를 할 수 있는 경우는 본인의 동의를 받게 됩니다. 동의가 이루어지면, 리저널 센터는 기존 기록 검토, 새로운 검사 진행, 의사/심리학자/서비스 코디네이터 등의 전문가와의 상담같은 구체적인 평가 과정을 안내해 줍니다.

D. 자격 판정

필요한 모든 자료가 모이면, 리저널 센터는 자녀가 서비스를 받을 자격이 있는지 판정합니다. 이 결정은 캘리포니아 주 발달서비스국(DDS)의 엄격한 기준에 따라 이루어지며, 다음과 같은 주요 요소들을 고려합니다:

- 거주 요건**: 신청자는 캘리포니아 거주자여야 합니다.
- 연령 / 진단 / 생활에 미치는 영향**: 나이에 관계없이 신청할 수 있지만, 자격 기준은 연령대에 따라 달라집니다.

출생~만 3세 (Early Start Program)

- 이 시기에는 발달 문제를 조기에 발견하기 위해 **자격 기준이 비교적 넓게** 적용됩니다.

- 자녀는 다음과 같은 경우 자격을 가질 수 있습니다:
 - 한 가지 이상 영역(예: 의사소통, 운동 발달, 사회·정서 발달)에서 **25% 이상의 발달 지연**이 있는 경우
 - **발달 지연을 유발하는 것으로 알려진 진단명**이 있는 경우 (예: 특정 유전 질환)
 - 의학적 또는 환경적 요인으로 장애 발생 위험이 높은 경우
- **NOTE:** Early Start 서비스는 Lanterman Act (랜터맨 법) 적용이 아닌, 별도의 연방/주 조기 개입 프로그램입니다. 자세한 내용은 이 안내서의 “**Early Intervention**” 챕터를 참고하세요.

만 3세 이상 (Lanterman Act에 따른 서비스)

- 만 3세 이후부터는 자격 기준이 더 엄격해지고, 공식적인 진단을 기준으로 판단하게 됩니다.
- 자격을 얻으려면 다음과 같은 **발달장애(IDD)**가 있어야 합니다:
 - **18세 이전에** 시작된 장애,
 - **평생 지속될** 것으로 예상되는 장애,
 - 의사소통, 학습, 이동, 자기관리 등 **3가지 이상의 생활 영역에 명확한 어려움을 주는 장애**
- 또한 인정되는 진단은 한정되어 있습니다: **지적장애, 자폐 스펙트럼 장애, 뇌성마비, 뇌전증(epilepsy)**, 그리고 이와 밀접하게 관련되었거나 유사한 지원이 필요한 상태

만 18세 이상 (Lanterman Act에 따른 서비스)

- 성인의 경우에도 만 3세 이상 자격 기준과 동일한 Lanterman Act 기준을 충족해야 합니다. 여기에 더해 **장애가 18세 이전에 시작되었음을** 증명해야 합니다. 어린 시절의 공식 기록이 없으면 이를 증명하기가 어려울 수 있습니다. 현재 큰 어려움이 있더라도, **장애가 어릴 때부터 시작되었다는 증거와 의사소통·학습·이동·자기관리 등 최소 3개 이상의 주요 생활 영역에서 명확한 제한이 확인되지 않으면** 성인 신청자는 자격을 얻지 못할 수 있습니다.

(1) 자격 판정 후 나올 수 있는 결과들

- a. **자격 있음(Eligible):** 이 경우 자녀는 리저널 센터 클라이언트가 되어 서비스를 받을 수 있게 됩니다. 자녀의 케이스에 담당 서비스 코디네이터가 배정되며, 60일 이내에 개별프로그램계획(IPP) 회의 일정을 정하기 위해 연락을 드리게 됩니다. IPP 문서에는 자녀의 강점과 필요, 목표 달성을 돋는 서비스가 구체적으로 정리됩니다.
- b. **자격 없음(Ineligible):** 이 경우 판정 결과는 평일 기준 5일 이내에 문서(written)로 통보됩니다. 만약 결과에 동의하지 않는다면, **60일 이내에 이의 제기(appeal) 신청**을 할 수 있으며, 만약 **10 일 이내에** 신청하면, 제공받던 대부분의 서비스는 이의 절차가 끝날 때까지 계속 유지할 수 있습니다. (자세한 내용은 “리저널 센터 Appeals (이의 제기) 절차” 섹션을 참고하세요.) 또한 통지서와 함께, 교육구, 카운티 정신건강 서비스, Medi-Cal, Family Resource Centers 등 다른 기관이나 지역사회 지원에 대한 정보를 리저널 센터를 통해 받을 수 있습니다.
- c. **임시(Provisional) 자격 있음 (만 3~4세):** 이 경우 **만 3~4세** 아동 중 일부는 아직 공식 진단이 없거나 발달장애의 모든 기준을 충족하지 않더라도 임시 자격(provisional eligibility)이라는 범주(category)로 리저널 센터 서비스를 받을 수도 있습니다. 이것은 장애 여부가 확실하지 않더라도, 중요한 조기 지원을 놓치지 않도록 하기 위한 것입니다.

임시(provisional) 자격으로 인정되려면, 자녀는:

- **만 3~4세이어야 하며**
- 아래 영역 중 **최소 2가지 이상에서 명확한 기능적 어려움**(단순한 신체적 어려움이 아님)을 보여야 합니다.
 - **자기관리:** 옷 입기, 식사하기
 - **학습:** 문제 해결, 이해력
 - **언어 이해·표현:** 듣기, 말하기
 - **이동:** 걷기, 균형 잡기

- **자기결정**: 선택하기, 도움이나 필요 요청하기, 판단하기
- **NOTE**: Early Start 프로그램에 참여하지 않았던 아동도 임시 자격을 얻을 수 있습니다.

임시(provisional) 자격이 인정되면, 자녀는 **만 5세가 되기 전까지** Lanterman Act에 따른 대부분의 리저널 센터 서비스를 **임시로** 받을 수 있게 되며, 60일 안에 담당 서비스 코디네이터를 배정 받고 IPP를 진행하게 됩니다. 리저널 센터는 자녀의 **5번째 생일(만 5세)이 되기 적어도 90일 전**, 자격에 대한 재평가를 진행하게 되는데:

- 만약 계속해서 서비스를 받을 수 있도록 자격이 인정되면, IPP가 새로 업데이트되고 자녀는 정식 리저널 센터 클라이언트가 됩니다.
- 만약 자격이 인정되지 않으면, 제공하던 서비스는 보통 만 5세 생일에 종료됩니다. 이럴 경우, **30일 이내에 이의 제기(appeal) 신청**을 할 수 있으며. 만약 **10일 이내에** 신청할 경우, 제공받던 대부분의 서비스는 이의 제기 절차가 끝날 때까지 계속 유지할 수 있습니다. (자세한 내용은 “리저널 센터 Appeals (이의 제기) 절차” 섹션을 참고하세요.)
- **NOTE**: 만약 임시 자격이 종료되더라도, 이후에는 **교육구, 건강보험 등의 다른 시스템**을 통해 서비스를 받게 될 수도 있기 때문에 리저널 센터는 자녀를 반드시 다른 기관에 **연계(referral)하고 전환 계획을 마련해야 합니다**. 부모는 필요한 경우 Family Resource Centers, 부모 모임, Medi-Cal 지원 등으로 안내받을 수 있으며, 또한 학교나 보험사와의 협의할 때 도움이 되는 리저널 센터 서비스 요약서 등 필요한 자료를 요청할 수 있습니다.
- d. **판정 보류 또는 다른 기관으로 연계(referral):** (보류) 필요한 자료가 부족하거나 추가 검사가 필요한 경우, 자격 결정이 잠시 미뤄질 수 있습니다. (연계) 자녀의 필요가 리저널 센터 지원 범위를 벗어나거나 추가적인 도움이 필요하다면, 리저널 센터가 다른 기관과 연결해 줄 수 있습니다 (예: 학교 특수교육 서비스, 정신건강 프로그램, Medi-Cal 등 의료 지원).

E. 접수 과정 일정 및 알아둘 점

리저널 센터의 접수 과정은 **Lanterman Act**와 **Early Start** 규정에 따른 법적 기한(timeline)을 따릅니다. 예상할 수 있는 절차는 다음과 같습니다:

- **Early Start (0~3세):**
 - 모든 절차(평가, 자격 판정 및 IFSP 작성까지)는 **45일 이내** 완료해야 합니다.
- **일반 접수 (만 3세 이상):**
 - 자격 판정까지 **최대 120일**이 소요될 수 있습니다.
 - 단, 건강이나 안전에 **긴급한 우려가 있는** 경우에는 **60일 이내에** 빠른 절차(expedited process)를 요청할 수 있습니다.

TIP: 진행 상황을 놓치지 않도록, 통화·이메일·음성 메시지 등 모든 연락 내역을 **이름, 날짜, 시간**과 함께 기록해 두세요.

리저널 센터로부터 연락이 오지 않을 때

- **슈퍼바이저에게 문의:** 리저널 센터에 전화하여 슈퍼바이저와 통화를 요청하세요.
- **4731 항의(complaint) 제기:** WIC § 4731에 따라, 날짜와 서명이 포함된 편지를 RC 디렉터에게 보내거나, **4731 complaint form** (4731 항의 양식)을 이용할 수 있습니다.
- **공정 심리(Fair Hearing) 요청:** 필요한 경우, 공정 심리(fair hearing)를 신청할 수 있습니다.(자세한 내용은 “Regional Center Appeals Process” 섹션을 참고하세요.)

3. 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan) 과정

자녀가 리저널 센터 서비스를 받을 자격 (또는 임시자격)을 인정받으면, 다음 단계로 **개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan)**을 세우게 됩니다. IPP는 자녀를 위한 맞춤형 로드맵으로, 자녀의 목표/평가된 필요/리저널 센터가 랜터맨 법에 따라 지원하는 서비스가 구체적으로 포함됩니다.

*NOTE: 3세 미만 자녀가 Early Start 서비스 자격을 얻은 경우, 다음 단계는 **IFSP (Individualized Family Service Plan)**를 만드는 것 입니다. 자세한 내용은 이 안내서의 “Early Intervention”장을 참고하세요.

A. IPP란 무엇인가요?

IPP(Individual Program Plan)는 자녀의 목표, 필요, 그리고 그것들을 지원해 줄 수 있는 리저널 센터의 서비스를 구체적으로 제시합니다. 이 문서는 법적으로 효력이 있으며, 반드시 자녀의 강점/선호/목표를 반영해야 합니다.

(1) IPP 미팅에서 무엇을 하나요?

- 자녀의 필요, 강점, 선호를 검토합니다.
- 자녀에게 맞는 개별 목표를 세웁니다 (예: 교육, 자립, 건강, 여가, 주거, 직업 등).
- 그 목표를 이루기 위한 서비스와 지원을 파악하고 정합니다.
- 누가, 언제, 얼마나 자주, 어떤 비용으로 서비스를 제공할지를 문서에 기록합니다.

(2) IPP 미팅은 언제 열리나요?

- **최초(Initial) IPP:** 자격 판정 후 60일 이내 (만 3세 이상).
- **연례 검토(Annual Review):** 1년에 한 번, 목표와 서비스 업데이트를 위해 진행.
- **3년 주기 검토(Three-Year Review):** 진행 상황과 달라진 필요를 보다 자세히 살펴보는 과정.
- **언제든 요청 가능:** 자녀의 상황과 필요가 변했을 때 부모가 직접 요청 가능.

(3) IPP 미팅에는 누가 참석하나요?

- **부모/보호자,** 그리고 **자녀** (특히 16세 이상, 필요하다면 더 어린 나이에도 참여 가능)
- **리저널 센터 서비스 코디네이터**
- **부모가 초대한 사람:** Advocates, 치료사, 가족 등

(4) IPP 문서에 포함되는 것

- 자녀의 비전과 개인 목표*
- 평가를 통해 나타난 필요 사항들
- 지원하는 서비스 내용 (제공자, 횟수, 비용 지급 기관)
- 학교, 보험, IHSS 등 리저널 센터 외 기관 서비스
- 동의 서명 (서명하거나 일부 항목에 서명을 거부할 수도 있습니다)

***IMPORTANT: 2025년 1월 1일부터 새로운 IPP 양식이 도입되었습니다.** 모든 리저널 센터는 **PCP (Person-Centered Planning / 개인 중심 계획)**을 강조하는 캘리포니아 주 표준 IPP 양식을 사용하게 되며, 새로운 양식으로 바뀌는 기간 동안은 **기존 양식도 2027년 말까지 계속 사용할 수 있습니다.** 이 변화가 자녀의 다음 IPP에 어떤 영향을 줄 수 있는지 서비스 코디네이터에게 꼭 확인해 보세요.

(5) IPP 미팅 준비 방법

- 자녀의 **현재 필요와 일상 속 어려움**을 적어주세요.
- **실생활과 연결된 목표**를 생각해 보세요 (예: “친구 사귀기”, “버스 타기 배우기”).
- **관련 자료(IEP, 진단서, 서비스 기록 등)**를 준비하세요.
- 가능하다면, 미팅 내용을 같이 듣고, 기록을 **도와줄 사람이 함께 참석**하면 도움이 됩니다.
- **앞으로 1~5년 동안의 장기적인 비전**을 미리 생각하세요. 자녀가 어떤 삶을 원하고, 어떤 지원이 필요할지를 고려해 보세요.
- DDS 웹사이트(www.dds.ca.gov)에서 연령별로 맞춤 제작된 새 IPP 가이드를 확인하세요:
 - Your Plan (성인 당사자용)
 - Your Child's Plan (만 3~13세 아동과 가족용)
 - Your Youth's Plan (만 14~22세 청소년과 가족용)

(6) IPP 미팅시 부모의 권리

- 미팅에서 도움을 줄 수 있는 사람들과 함께 참여할 수 있고, 대면과 온라인 회의 중 선택 할 수 있습니다.
- 최소 24시간 전에 문서로 요청하면 회의를 녹음할 수도 있습니다.
- 미팅 직후에 바로 서명하지 않아도 됩니다. 꼼꼼히 검토하고, 동의하지 않는 부분은 서명하지 않을 수도 있습니다.
- 서비스가 거부되거나 제공되지 않을 경우, 이의 제기할 권리가 있습니다.

(7) IPP 미팅 이후의 다음 단계

IPP 회의가 끝나면 문서로 된 계획서를 받게 되며, 여기에 승인(approval)된 서비스와 제공 기관이 명시됩니다. 서명 후에 서비스가 시작되며, 만약 잘 맞지 않거나 문제가 생기면 언제든지 변경을 요청할 수 있습니다.

Case Management 안내 - Service Coordination / 서비스 코디네이터의 역할

서비스 코디네이션(또는 Case Management)은 리저널 센터가 제공하는 핵심 서비스입니다. **서비스 코디네이터(SC)**는 부모가 가장 자주 연락하게 되는 담당자로, 자녀가 필요한 지원을 제대로 받을 수 있도록 돕습니다. 하지만 동시에 부모도 자녀를 위해 지원을 찾고, 필요한 지원을 요청하며, 적극적으로 참여하는 것이 중요합니다.

서비스 코디네이터가 하는 일:

- 부모의 의견을 반영해 IPP를 만들고 업데이트합니다.
- 필요한 평가 (언어, OT, ABA 등)를 조율합니다.
- 치료 서비스, 휴식지원(respite), 주간(day) 프로그램 등 서비스 및 제공자를 부모와 연결해 줍니다.
- 서비스 진행 상황을 점검하고, 학교에서 성인기로의 전환(transition) 같은 변화를 지원합니다.

서비스 코디네이터와 잘 협력하는 팁:

- 연례 미팅(annual review)만 기다리지 말고 정기적으로 연락을 유지하세요.
- 모든 IPP, 평가 보고서, 연락 내용을 잘 기록해 두세요.
- 자녀의 변화나 필요를 적극적으로 알리고 의견을 내세요. 부모의 의견이 계획을 움직이는 핵심입니다.
- 코디네이터의 추천을 받는 것도 좋지만, 부모가 직접 서비스와 제공자를 찾아보고 공유하는 것도 도움이 됩니다.

- 필요하다면 서비스 코디네이터 교체를 요청할 수 있습니다. 다만, 새로운 담당자가 누가 될지는 부모가 직접 정할 수는 없습니다.

4. 리저널 센터 서비스와 지원 안내

리저널 센터는 발달장애가 있는 사람에게 평생 동안 지원을 제공합니다. 다만, 제공되는 서비스의 종류는 나이, 개인의 필요, 그리고 어떤 방식으로 서비스를 신청하느냐에 따라 달라질 수 있습니다.

(1) 서비스 이용의 다양한 경로: 전통적 방식 vs. 참여자 주도형 방식

리저널 센터 서비스에는 다음과 같이 다양한 접근 방식이 있습니다:

모델	관리 주체	예시 서비스
전통적 방식 (Traditional)	리저널 센터가 제공자나 vendor를 선택, 계약, 그리고 비용 지불까지 관리	Day 프로그램, 치료 서비스
참여자 주도 서비스 Participant-Directed Services (PDS)	리저널 센터는 예산(budget) 승인 및 감독, 가족과 참여자가 제공자 선택 및 일정 관리, FMS가 급여 처리 지원	휴식지원(respite), 개인 보조(personal assistant)
자기 결정 프로그램 Self-Determination Program (SDP)	리저널 센터는 감독만 하고, 가족과 참여자가 개인 예산 내에서 자율적으로 결정을 하며 모든 서비스는 PCP를 기반으로 선택함, FMS가 재정 관리 지원	치료/코칭/사회 적응 훈련 등 매우 유연, PDS 서비스도 포함 가능

전통적 방식은 리저널 센터가 모든 절차를 관리하는 표준형 모델로, 부모나 참여자는 제공자 선택이나 계약 등에 있어 선택 폭이 적지만 행정 업무 부담이 거의 없습니다. PDS 방식은 가족이 더 많은 통제권과 유연성을 누릴 수 있는 대신, 행정적 업무와 관리 책임이 일부 증가하게 됩니다. SDP 방식은 가장 자유롭고 창의적인 구조이지만, 가족이 예산, 제공자, 계획, 기록 및 보고 등 전반적인 운영 책임도 함께 갖게 됩니다.

각 방식은 “누가 관리하는가”와 “부모와 참여자의 선택권 및 책임 정도”가 다르기에, 부모님은 자녀에게 가장 적합한 방법을 선택할 수 있습니다. 예를 들어, 어떤 가정은 제공자 선택과 일정 관리에 더 많은 주도권을 갖기 위해 **PDS (Participant-Directed Services)**로 시작하기도 하고, 또 어떤 가정은 최대한의 유연성과 맞춤형 지원을 위해 **SDP (Self-Determination Program)**를 선택합니다.

많은 리저널 센터 서비스는 여러 나이대에 걸쳐 공통적으로 제공되지만, **자동으로 제공되는 것은 아니며** 부모가 반드시 요청해야 합니다. DRC(Disability Rights California) 웹사이트의 Supplement C나 DDS(캘리포니아 발달서비스국) 웹사이트의 서비스 안내 페이지에서 보다 상세한 정보를 찾아보실 수 있습니다.

아래는 나이대에 따라 흔히 제공되는 대표적인 지원 예시입니다.

A. 연령대별 서비스 및 지원: 출생~만 3세 (EARLY START - IDEA PART C)

- 핵심:** 발달 기술을 키우고, 만 3세 이후 학교 기반 서비스로 전환할 준비를 돋습니다.
- 주요 서비스 분야:**
 - 발달 치료:** 언어치료, 작업치료(OT), 물리치료(PT), 영어 발달 자극, 섭식 지원

- **행동 지원:** 자폐증 조기 지원 (이 시기부터 ABA 시작 가능)
 - **가족 지원:** 부모님을 위한 교육, 상담, 휴식지원(respite)
 - **Service Coordination** 및 전환 계획
- **부모를 위한 팁:**
 - 서비스는 **의뢰 후 45일 이내**에 시작되어야 하며, 가족 중심으로 이루어집니다.
 - 필요한 경우, 서비스의 횟수를 늘릴 수도 있습니다.
 - 전환 계획은 자녀가 **2.5세 무렵**에 반드시 시작해야 서비스의 중단없이 지속적으로 받을 수 있습니다.
- **전환 (만 3세 전후): Early Start (조기개입) → 학교 기반 서비스 (교육구를 통해 받는 서비스)**
 - 전환 준비는 만 2세 반(30개월) 정도부터 시작하세요. 자녀의 최신 평가가 완료되어 있는지 확인하고, 리저널센터와 교육구가 함께 진행하는 전환 계획에 적극 참여하세요.
 - 특수교육의 IEP 절차와 부모의 권리를 이해하고, 교육구에서 제공하는 서비스가 어떻게 다른지도 미리 알아두세요.
 - 유치원을 미리 방문하고, 선생님을 만나 IEP에 기록된 서비스를 요청하세요.
 - 만약 자녀가 만 3세 이후에 리저널 센터의 서비스 자격을 갖게 된다면, 리저널 센터는 학교에서 제공하지 않는 보충 서비스(예: 휴식지원(respite), 사회성 기술 훈련 등) 중심으로 지원한다는 점을 기억하세요.

***NOTE:** 이 나이대에 대한 더 자세한 내용은 이 책의 “조기개입” 챕터를 확인하세요.

B. 연령대별 서비스 및 지원: 만 3~21세 (학령기)

- **핵심:** 학교에서 제공되지 않는 기능적 필요를 지원합니다; 리저널 센터는 특수교육 서비스와 중복되는 지원은 하지 않습니다.
- **주요 서비스 분야:**
 - **행동/정신건강 지원:** ABA, 사회성 훈련, 상담, 위기 개입(crisis intervention)
 - **가정 내 지원:** 적응 기술(adaptive skill), 자기 관리 지원
 - **사회·여가 서비스:** 통합형 수업·클럽(미술, 음악, 요리, 스포츠, 무술 등), 치료형 여가 프로그램, 장애인 대상 맞춤형 캠프(특히, 방학 기간)
 - **방과 후/여름 프로그램:** 아동 돌봄 서비스(학교에서 제공되지 않는 경우)
 - **기타 지원:** 휴식지원(respite), 부모 교육, 교통 지원, 보조 기기(assistive technology), 적응 기술
 - **학교(IEP)와의 연계:** IEP에 포함되지 않는 서비스(예: social skill 그룹, 가정 내 행동 지원)를 리저널 센터에서 제공할 수도 있음. 부모가 요청할 경우, 서비스 코디네이터가 IEP 회의에 참석 가능.
- **부모를 위한 팁:**
 - 학교에서 제공되는 서비스가 부족하거나 제공되지 않는 경우에는 반드시 기록해 두세요. 이 기록은 리저널센터에 서비스 지원을 요청할 때 근거로 사용할 수 있습니다.
 - 더 큰 유연성을 원한다면 **PDS (Participant-Directed Services)**를 생각해 보세요.(부모가 직접 서비스 제공자를 선택하고 원하는 서비스의 제공 방식을 결정할 수 있음), 최대한의 유연성과 선택권을 원한다면 **SDP (Self-Determination Program)**를 선택할 수

- 있습니다.(부모가 직접 서비스 제공자를 선택하고, 어떤 서비스를 이용할지와 예산 사용 방식을 결정할 수 있음.)
- **새로운 필요가 생기면**, 특히 초등학교에서 중학교로 넘어가는 등 주요 전환 시기에는 반드시 **IPP 회의를 요청하세요.**
 - **IHSS(In-Home Supportive Services)**는 리저널센터에서 직접 제공하는 서비스는 아니지만, 돌봄에 대한 필요가 커지는 이 시기에 많은 가정이 신청합니다. IHSS를 받기 위해서는 **Medi-Cal** 자격이 필요하며, 부모 소득과 상관없이 이용할 수 있습니다. 리저널센터는 Medi-Cal 신청을 돕고 있습니다. (자세한 내용은 이 책자의 “Public Benefits”(공적 혜택) 장의 IHSS 부분을 참고하세요.)

***NOTE:** 이 나이대에서 제공되는 학업과 관련된 서비스와 지원에 대한 더 자세한 내용은 이 책의 “특수교육과 IEP 1 & 2” 챕터를 참고하세요.

< 전환기 (약 8~12세): 학령기 → 청소년기 >

- 초기 청소년기에는 자녀의 자립심과 자기옹호(self-advocacy) 능력을 키우는 데 집중하세요. 리저널센터가 지원하는 훈련, 사회성 프로그램, 지역사회 활동 등을 탐색하고, 자녀가 필요한 의사소통 및 옹호 지원을 받으며 IPP 회의에 직접 참여하도록 격려하세요.
- 매년 열리는 IPP에는 자녀의 변화하는 요구(특히 사회성, 정서, 적응 기술)를 반드시 반영하도록 하세요.
- 청소년기로의 전환을 대비해 직업 탐색, 고등학교에서의 지원, 미래 주거 목표 등에 대해 미리 계획을 세우세요.

< 전환기 (약 14~22세): 청소년기 → 성인기 >

- 만 14세부터는 학교와 함께 전환(transition) IEP를 수립하고, 리저널센터와 함께 PCP (Person-Centered Planning)를 시작해서 **고등학교 이후 삶의 목표**를 정리하세요.
- 학교 졸업 후 서비스의 중단이 생기지 않도록, 성인 서비스 옵션을 미리 탐색하세요. (예: 지원 고용, Day 프로그램, 자립/지원 생활 서비스(ILS/SLS), 맞춤형 주간 서비스(TDS, Tailored Day Services), 유급 인턴십 프로그램 (PIP, Paid Internship Program))
- **만 18세가 되기 이전에 SSI, 재활국(DOR, Dept. of Rehabilitation), Medi-Cal 같은 혜택을 “미리” 신청하고, 18세가 되어 성인 자격으로 전환되면서 요구되는 서류 갱신(update)에 대비하세요.**
- 만 18세(age of majority)가 되면 자녀는 리저널센터의 법적 클라이언트가 되어, **후견인 제도(conservatorship)**나 **지원 의사결정 제도(supported decision-making plan)**가 마련되지 않는 한 스스로 결정할 권리를 가집니다. 이 중요한 전환점을 대비해 **법적 의사결정 옵션**을 미리 검토하세요. 리저널센터는 후견인 제도 신청을 대신 해주거나 법률 비용을 지원하지는 않지만, 가능한 옵션을 설명해주거나 필요 시 letter of support를 제공하며 법률 지원 단체/워크숍 안내 등은 도와줄 수 있습니다.

***NOTE:** 이 나이대 지원에 대한 더 자세한 내용은 이 책자의 “성인기로의 전환” 챕터를 참고하세요.

Transition IPP Meeting (전환 IPP 미팅)

리저널센터는 학교처럼 별도의 “전환 계획(Transition Plan)”을 사용하지 않기 때문에, **만 16-17세 무렵에는** 성인기를 준비하기 위한 **전환 IPP 회의를** 요청하세요. 이 회의는 학교 이후의 목표를 설정하고, 성인 서비스와 연결하며, 부모 주도의 시스템에서 성인 본인 중심 시스템으로 전환을 시작하는 중요한 단계입니다.

이 회의에서 다뤄야 할 핵심 영역은 다음과 같은 목표와 필요가 관련된 부분입니다:

- **교육 & 취업:** 대학 진학, DOR, 인턴십, 직업 코칭 탐색
- **자립 생활:** 일상 생활 기술 평가, ILS 또는 SLS 탐색, 주거 옵션 검토
- **건강 & 혜택:** 성인 의료 체계 준비, 만 18세 시점에 성인 SSI 및 IHSS 신청
- **법적 권리 & 응호:** 후견인 제도(conservatorship)와 지원 의사결정(supported decision-making) 검토, 자기옹호 능력 키우기
- **지역사회 & 교통:** 지역사회 참여, 여가 활동, 이동을 위한 교통 계획

성공적인 전환을 위해 **취업, 생활 기술, 교육 등 구체적인 목표**를 세우고 필요한 성인 서비스를 요청하세요. 또한 서비스 코디네이터에게 DOR이나 SSA(사회보장국) 같은 외부 기관과 협력하도록 요청할 수 있습니다. 그리고 논의된 모든 내용이 반드시 최신 IPP에 기록되도록 꼭 확인하세요.

C. 연령대별 서비스 및 지원: 만 21세 이상 (성인기)

- **핵심:** 자립, 지역사회 참여, 삶의 질 향상.
- **주요 서비스 분야:**
 - **자립 및 지원된 생활:** 자립 또는 지원된 생활 서비스(ILS, Independent Living Service or SLS, Supported Living Service), 거주시설(licensed residential care homes, community care 등)
 - **취업 및 주간 서비스:** 취업 지원(개별 및 그룹), 성인 day 프로그램, 취업 준비 과정, 유급 인턴십 프로그램(PIP, Paid Internship Program)
 - **지역사회 참여 및 사회적 지원:** 사회적 여가 활동, 캠프, 지역사회 기반 프로그램, 행동지원 및 상담
 - **교통/건강/보조 서비스:** 특별 교통 계획이나 도움(예: 이동 훈련, 대중교통 이용법 포함), 일상생활에서 필요한 개인적 도움, 병원 진료나 치료에 필요한 동의 절차를 도와주는 서비스, 보조 기기(assistive technology)
- **부모를 위한 팁:**
 - 자녀의 예산과 서비스를 직접 설계할 수 있는 **SDP(Self-Determination Program)**에 대해 문의하세요.
 - 성인 서비스는 강한 응호가 필요합니다—**자녀의 IPP를 활용해 취업, 주거, 지역사회 참여를 아우르는 실질적인 생활 계획을 세우세요.**
 - 성인기를 미리 계획하세요: 자녀가 만 22세가 된다고 해서 리저널 센터가 자동으로 주간 서비스(day service)를 제공하지 않으므로, **부모가 직접 요청하고 준비해야 합니다.**

***NOTE:** 이 나이대 지원에 대한 자세한 내용은 이 안내서의 “성인기” 챕터를 보세요.

< 전환기 (성인기 후반)·성인기 → 노년기 서비스 >

- 리저널 센터 성인이 중·장년기에 접어들면, 건강·주거·장기적인 생활 계획과 같은 부분에서 새로운 필요가 생기거나 기존 지원을 조정해야 할 때가 많습니다.

- 변화하는 건강 상태를 잘 살펴보고, 의료, 정신건강, 이동 지원이 꾸준히 이어질 수 있도록 챙기는 것이 중요합니다.
- 유언, 특수목적신탁(Special Needs Trust), 주거 계획, 임종 관련 선호사항 등을 정기적으로 확인 및 업데이트하세요.
- Day 프로그램, 거주 지원, 교통 서비스를 필요에 맞게 조정해야 합니다.
- 자녀가 외롭지 않게, 지역사회 활동에 꾸준히 참여하고 사람들과 어울릴 수 있도록 사회적 지원을 제공하는 것이 중요합니다.

D. 성인 서비스 및 지원 - 세부 내용

(1) 거주 형태 및 주거 지원(Living Arrangement and Residential Support)

성인기에 가장 큰 선택 중 하나는 자녀가 어디에서, 어떤 방식으로 생활할지입니다. 리저널 센터는 각 개인의 필요, 선호, 목표에 따라, 집에서 사는 것부터 직원이 함께 사는 시설에서 사는 것까지 여러 옵션을 지원합니다.

중요한 것은 단순히 어디에서 살 것인가가 아니라, 안전, 자립, 삶의 질을 보장하기 위해 필요한 지원 수준입니다. 모든 사람에게 똑같이 적용되는 방식은 없으며, 자녀가 24시간 계속 돌봄이 필요한 경우든, 하루 몇 시간만의 지원이 필요한 경우든 맞춤형으로 제공할 수 있습니다.

아래는 일반적으로 제공되는 거주 형태를 가장 자율성이 큰 형태에서부터, 가장 지원이 많은 형태까지 단계별로 정리한 요약표입니다.

주거 형태	대상 연령	지원 수준	24시간 상주 지원	독립성 수준	비용 지원 출처	일반적인 개인 부담
독립 생활/Independent Living (ILS)	성인 (18+)	낮음	없음	매우 높음	RC 지원 서비스	임대료, 식비, 공과금
지원 생활/Supported Living (SLS)	성인 (18+)	중간~높음	필요 시 가능	높음	RC + SSI/SSDI	임대료, 식비, 공과금
가정 내 거주/Family Home	모든 연령	다양	없음	중간~높음	RC, IHSS, Medi-Cal	없음
가정 대행 기관 (FHA)	성인	중간	있음	중간	RC + SSI/SSDI	SSI/SSDI 일부 부담
노인 거주시설 (RCFE)	노인 (60+)	중간	있음	낮음~중간	SSI/Private, limited RC	SSI + 개인 자금
성인 거주시설	모든 연령	높음	있음	낮음	RC, SSI/SSDI	SSI/SSDI 일부 부담
그룹홈	모든 연령	높음	있음	낮음	RC, Medi-Cal, SSI	SSI/SSDI 일부 부담
행동강화 거주시설/Enhanced Behavioral Support Home (EBSH)	모든 연령	매우 높음	있음	낮음~중간	RC/state	SSI/SSDI 일부 부담
Intermediate Care Facility (ICF)	모든 연령	의료/전문 간호	있음	매우 낮음	Medi-Cal	거의 없음
Community Crisis Home (CCH)	모든 연령	집중/단기	있음	없음	State/RC	없음 (단기 거주)

*리저널 센터 = RC (Regional Center)

DDS(발달서비스국)는 모든 주거 옵션이 있는 공식 목록을 제공하지는 않지만, 위의 표에는 가장 일반적인 형태들이 포함되어 있습니다. 대부분의 허가받은(licensed) 시설이나 기관(즉, ILS, SLS, FHA를 제외한)은 직원이 함께 거주하는 형태이며, 이름은 달라도 결국 그룹홈(group home)의 한 유형입니다. 흔히 “그룹홈”이라는 말은 익숙하지만, 실제로는 돌봄 수준, 직원의 서포트, 재정 지원(funding)에 따라 여러 하위 유형으로 나뉩니다.

(2) 취업을 위한 서비스

리저널센터는 성인 클라이언트가 직업을 탐색하고, 기술을 쌓고, 지역사회 기반의 실제 일자리에서 성공할 수 있도록 다양한 취업 지원 서비스를 제공합니다. 이 과정에서 DOR과 긴밀히 협력하는데, DOR은 단기적인 직업 준비 및 취업 연결을 지원하고, 리저널 센터는 장기적인 지원(직업 코칭, 지원 고용 등)을 제공합니다. 또한 캘리포니아의 고용우선 정책(Employment First Policy)과 유급 인턴십 프로그램(Paid Internship Program)을 통해서 현재는 경쟁 통합 고용(Competitive Integrated Employment) 형태 즉, 일반 직장에서 일하며 실제 임금을 받고, 직장 내 사회의 한 구성원으로 포함되는 일에 초점이 맞춰져 있습니다.

리저널 센터에서 흔히 제공하는 취업 서비스 옵션은 다음과 같습니다:

서비스 이름	주요 특징	적합 대상	비용 지원 출처
개별 또는 그룹 지원 고용	직장 내 1:1 또는 그룹 직무 코치 지원, 지역사회 기반, 직무 기술 습득	일은 하고 싶지만 직무 수행이나 직장 적응에 추가 지원이 필요한 성인	RC + DOR
유급 인턴십 프로그램 / PIP (Paid Internship Program)	지역사회에서 RC가 임금을 지원하는 유급 인턴십, 이력서 및 경력 쌓기	지원고용이나 독립고용으로 나아가기 전 준비하는 이용자	RC
Project SEARCH	학년도 동안 집중 진행, 3개 직무 순환 실습 + 교실 수업, 취업 성과 높음	학교에서 직장으로 전환하는 청년/청년 성인	RC + DOR
Coordinated Career Pathways (CCP)	진로 탐색, 기술 훈련, 인턴십, CPN/CES 지원 포함, 개인 맞춤형 경로	단계적으로 취업 준비가 필요한 성인	RC
대학 및 고등 교육 지원	대학·직업학교 재학 중 지원 서비스 (도우미, 통역사, 직무 코치, 교통 등)	고등교육이나 직업훈련을 추구하는 이용자	RC

(3) 주간(Day) 서비스

리저널 센터는 성인 발달장애인이 취업하지 않는 경우에도 활발히 활동하고 사회와 연결될 수 있도록 **주간 서비스**(일명 **day program**)를 제공합니다. 이 서비스에는 **자원봉사 활동, 생활 기술 훈련, 사회성 기술 훈련** 등이 포함되며, 특히 더 많은 도움이 필요한 성인을 위해 맞춤형으로 운영되기도 합니다.

아래는 리저널센터에서 흔히 이용되는 주요 주간 서비스 (day services) 옵션들입니다:

서비스 이름	주요 특징	적합 대상	비용 지원 출처
Tailored Day Services (TDS/맞춤형 Day 서비스)	유연하고 개인화된 일정, 목표 기반(취업, 학업, 자원봉사, 생활 기술 등)	센터 기반이 아닌, 본인 중심의 낮 프로그램을 원하는 성인	RC
Community-Based Adult Services (CBAS/ 지역사회 기반 성인 서비스)	건강 중심의 센터 기반 낮 프로그램, 치료·사회서비스·취업 준비 포함	낮 동안 건강·의료적 지원이 필요한 성인	Medi-Cal
성인 발달 센터 (ADC)	구조화된 교육, 생활 기술 훈련, 일부 직업 훈련, 개별화된 지원	취업은 아직 준비되지 않았지만 체계적인 지원이 필요한 성인	RC
Activity Centers (AC)	참여 중심 활동, 공예, 외부 나들이, 일상생활 지원	중증 장애 또는 높은 지원이 필요한 성인	RC
Behavioral or Clinical Day Programs	행동·정신 건강 지원을 위한 치료적 낮 프로그램, 전문 임상 인력 배치	다른 프로그램 참여 전 행동/정신 건강 지원이 필요한 이용자	RC
Medical Day Programs	전문 간호사와 의료진의 감독 아래 치료와 낮 시간대 돌봄을 제공하는 프로그램	의료적으로 복잡하고 전문 간호가 필요한 성인	RC
Social Recreation & Peer Services	생활 기술·사회적 포함 활동, 소규모 그룹 또는 1:1, 비전통적 프로그램	취업을 원하지 않지만 사회적 교류와 활동이 도움이 되는 성인	RC

*NOTE: 성인 서비스 및 지원에 대한 더 자세한 내용은 이 책자의 “성인기” 챕터를 참고하세요.

(4) 리저널 센터 외부의 주요 서비스

일부 성인 서비스는 다른 기관에서 제공합니다:

- **DOR (Department of Rehabilitation)**: 취업 계획 및 지원
- **IHSS (In-Home Supportive Services)**: 가정에서의 개인 돌봄 지원
- **SSA (Social Security Administration)**: SSI와 SSDI 혜택
- **고등학교 전환 프로그램**: WorkAbility, 학교 기반 직업 훈련

- 대학내 장애학생 지원센터(disability resource centers): 학업을 위해 편의제공(accommodation) 및 학업 지원

휴식지원(Respite) 서비스에 관하여

Respite 서비스는 가족이 잠시 쉴 수 있도록 발달장애 아동이나 성인의 돌봄을 지원하는 서비스로, 돌봄에 대한 부담을 줄이고, 보호자가 지치거나 소진되는 것을 예방하는 것이 목적입니다. 리저널 센터는 가정의 필요에 따라 여러 형태의 respite 서비스를 지원할 수 있습니다:

- **In-home respite** (돌봄 인력이 가정으로 방문해 돌봄 제공)
- **Out-of-home respite** (허가받은 시설이나 respite home에서 제공)
- **Behavioral respite** (도전적 행동을 가진 클라이언트를 위한 전문 지원) 또는 **Crisis respite** (단기 긴급 돌봄 제공)
- **Participant-directed respite** (가족이 직접 제공자를 고용하여 관리하며, FMS를 통해 운영)

서비스 시간은 **개별적인 필요**에 따라 IPP 과정에서 결정되며, 정해진 상한선(cap)은 없습니다. 필요한 경우 상황에 따라 더 많은 시간을 요청할 수도 있습니다.

***TIP:** Respite 서비스를 신청할 때는, 돌봄에서 어떤 부분이 가장 힘든지 구체적으로 이야기하세요. 또한, Respite 시간을 정하는 평가 과정에 직접 참여해서 실제로 필요한 만큼 시간을 요청하는 것이 중요합니다.

5. 리저널 센터 서비스 신청 및 지원 방식

A. 서비스 신청 방법

자녀의 필요를 파악했다면, 다음 단계를 따라 서비스를 요청할 수 있습니다:

(1) IPP 또는 IFSP 미팅 때, 서비스가 자녀의 일상생활, 자립, 건강, 그리고 안전에 어떻게 도움이 되는지를 구체적으로 설명하세요. 서비스 요청의 주된 이유가 건강과 안전에 관련되어 있다면, 리저널 센터는 법적으로 그 요청에 응답해야 할 의무가 있습니다. (**TIP:** 가능한 경우, 요청을 건강과 안전상의 필요로 연결하면 승인 가능성이 높아지고, 다른 서비스 항목에 배정될 수도 있는 자원을 절약할 수 있습니다. (예: 수영 레슨은 '안전'을 위한 서비스로도, '사회·레크리에이션'을 위한 서비스로도 분류할 수 있지만, '안전'으로 신청하면, 미술이나 음악 같은 다른 활동을 '사회·레크리에이션' 항목으로 별도로 요청할 수 있는 여지가 생깁니다.))

(2) 필요하다면 리저널 센터와 계약된 평가 기관(vendor)을 이용하거나, 최신 보고서(report)가 있다면 그 보고서를 통해서 평가를 받으세요.

(3) Medi-Cal, 학교, 개인 보험 등의 **공적 자원(generic resources)**에서 제공하는 서비스를 먼저 활용하세요. 리저널 센터는 “최후 지불자(payor of last resort)” 이기에, 다른 기관(예: Medi-Cal, 교육구, 보험)에서 서비스를 제공하지 않을 때만 비용을 지원합니다. (**TIP:** 만약 개인 보험이 서비스를 거절하거나 처리가 늦어진다면, 문서로 된 거절 통지를 꼭 받아 두세요. 이것을 리저널 센터에 제출하여, 리저널 센터에 필요한 서비스의 제공을 요청할 수 있습니다. 학교에서 제공해야 할 서비스라도, 교육 목적이 아닌 건강·안전 목적이고, 문서로 된 거절 통지가 있다면 리저널 센터가 지원할 수 있습니다.)

(4) **서비스 코드를 활용하세요.** 리저널 센터에서 제공하는 모든 서비스는 각각 고유한 코드와 연결되어 있으며, 이 코드에 따라 서비스가 승인되고 비용이 지원됩니다. (예: 언어치료 = 707, OT = 708) 올바른 코드를 알고 있으면 서비스 요청이 더 빨라질 수 있습니다.

(5) 서비스나 제공자에 대한 더 많은 선택권을 원한다면 **PDS(Participant-Directed Services)**나 **SDP(Self-Determination Program)**을 고려해 보세요. 전통적인 리저널 센터 체계에서는, 서비스는 반드시 리저널 센터에 공식적으로 등록된 제공자(**vendorized provider**)를 통해서만 받을 수 있습니다. PDS는 일부 유연성을 주어, 특정 서비스(예: respite이나 간호)에 대해 FMS(재정 관리 서비스)를 통해 vendor가 아닌 제공자의 서비스도 받을 수 있습니다. SDP는 훨씬 더 큰 유연성을 제공하는데, 개인별 예산을 바탕으로 vendor의 제한이 거의 없이, 가족을 고용하거나 대부분의 서비스에서 지원을 맞춤화할 수 있습니다.

(6) 만약 서비스가 거절되면 **이의제기(appeal)** 할 수 있습니다. 이미 받고 있는 서비스가 줄어들거나 중단된다는 통보를 받는 경우, 10일 이내에 이의제기 신청을 하면 현재 서비스를 유지하면서 절차를 진행할 수 있습니다. 이를 ‘**이의제기 중 유지(Aid Paid Pending)**’라고 합니다.

B. 서비스를 위한 재정적 지원 이해하기

리저널 센터가 필요한 서비스를 지원하기 전에, 가족은 일반적으로 먼저 다른 재정 지원(funding)들을 활용해야 합니다. 예를 들어 건강보험(Medi-Cal, PPO, HMO), 교육구 서비스(IEP), 또는 본인 부담(out-of-pocket) 등이 이에 해당합니다. 이러한 것들을 ‘**공적 자원(generic resources)**’이라고 하며, 이를 먼저 활용하는 것은 서비스 비용을 효율적으로 사용하고 법적 기준을 지키는 데 도움이 됩니다.

단, 만 3세 미만 영유아에게는 이 규정이 적용되지 않습니다. 연방 및 주의 Early Start 규정은 발달에 중요한 시기에 신속하고 포괄적인 서비스 제공을 최우선으로 하기 때문입니다. (***NOTE:** 자세한 내용은 “조기 개입” 챕터에서 확인하세요.)

(1) 리저널 센터 서비스의 재정적 지원 구조 - 가정·지역사회 기반 서비스 면제 제도(HCBS-DD WAIVER)

만약 다른 공적 자원에서 서비스를 제공하지 않거나, 이미 모두 사용했거나, 거절된 경우에는 리저널 센터가 “**최후 지불자(payor of last resort)**” 역할을 하여 서비스를 지원할 수 있습니다. 이는 부분적으로 발달장애인을 위한 가정·지역사회 기반 서비스 면제 제도 (**Home and Community-Based Services Waiver for the Developmentally Disabled**, 줄여서 **HCBS-DD Waiver**) 덕분에 가능하며, 흔히 “**DD Waiver**” 또는 “**institutional deeming waiver**”라고도 불립니다.

HCBS-DD Waiver는 일반적으로 Medi-Cal이나 개인 보험에서 보장하지 않는 서비스(예를 들어, 휴식지원(respite), 개인 보조, 행동 지원, 성인 주간 프로그램이나 취업 프로그램)까지도 리저널 센터가 지원할 수 있도록 해줍니다. 이 제도는 부모의 소득 기준으로는 Medi-Cal 자격이 되지 않는 경우에도, 18세 미만 발달장애인 아동이 Medi-Cal에 가입할 수 있는 중요한 방법이기도 합니다. 이 제도는 ‘**institutional deeming**’이라는 절차를 통해 부모의 소득과 재산 기준을 적용하지 않으며, 만 18세 이후에는 개인의 소득과 재산 기준도 적용하지 않고 Medi-Cal 자격을 유지할 수 있도록 해줍니다. 참고로 Medi-Cal 자격은 IHSS와 같은 핵심적인 서비스를 이용할 수 있게 해주기에, 매우 중요합니다.

HCBS-DD Waiver 자격을 얻으려면 다음 조건을 충족해야 합니다:

- 리저널 센터 등록 클라이언트일 것
- 이미 Medi-Cal을 가지고 있거나, 부모/배우자 소득을 제외한 기준(즉, *institutional deeming*)으로 Medi-Cal 소득 자격을 충족할 것
- **가정에서 거주하지만, 중간 치료 시설(ICF/DD, Intermediate Care Facility for Developmentally Disabled) 수준의 돌봄이 필요하다고 인정될 것** (예: 자기 관리, 운동 능력, 건강 문제 등 최소 2가지 이상의 필요가 있을 경우)
- 자격을 유지하려면, **12개월 안에 HCBS-DD Waiver가 지원하는 서비스(예: respite)를 최소 한번 이상 이용**

자격이 되면, 리저널 센터가 HCBS-DD Waiver 등록 절차를 시작하고 진행합니다. 가족이 직접 신청하는 것이 아닙니다. 특히 Medi-Cal이나 IHSS 이용이 필요한 경우, 자격이나 등록 상태에 대해 서비스 코디네이터에게 꼭 확인하세요. HCBS-DD Waiver 등록은 자발적이며, 부모나 자녀의 '충분히 이해한 동의(Informed Consent)' 없이는 진행되지 않습니다.

*NOTE: DD Waiver와 Medi-Cal 자격에 대한 자세한 내용은 이 안내서의 "공적 혜택" 챕터를 참고하세요.

(2) 리저널 센터가 서비스를 지원하는 방식 – 서비스 구매(POS, Purchase of Services)

IPP(또는 IFSP)에 서비스가 명시되고, 제공받을 서비스가 다른 공적 자원(generic resource)에서 책임지지 않는다는 것을 확인하면, 그 서비스는 서비스 구매(POS, Purchase of Services) 절차를 통해 직접 지원받을 수 있습니다. POS는 리저널 센터가 주/연방 자금을 사용하여 서비스를 승인하고 비용을 지급하는 공식 절차입니다.

POS의 특징:

- **자동으로 주어지지 않으며**, 반드시 자녀의 IPP/IFSP에 필요성이 명확히 기록되어야 합니다.
- 학교, Medi-Cal, 보험 등 다른 기관이 책임지지 않을 때만 지원됩니다.
- 개인의 필요, 비용 효율성, 그리고 IPP 목표에 근거해 결정됩니다.

따라서 부모는 IPP/IFSP 회의에 적극적으로 참여해, 자녀의 필요와 목표가 분명히 기록되도록 해야 합니다. 이것이 서비스를 승인받는 핵심입니다. 계획서에 기록되지 않으면, 지원도 받을 수 없습니다.

6. 리저널 센터 이의제기 절차(Appeals Process)

리저널 센터가 서비스를 거절하거나 줄이거나 늦추는 경우, **부모는 이에 대해 이의제기를 할 권리가 있습니다**.

A. 이의제기 절차 단계

(1) 리저널 센터가 자녀의 자격이나 서비스를 거절, 변경, 지연, 또는 종료하려는 경우, 보통 변화가 실제 적용되기 30일 전에 **결정 통지서(NOA, Notice of Action)**라는 통지서를 보냅니다.

(2) 보통 이의제기를 하기 위해서는 NOA 날짜로부터 **60일 안에** 해야하는데, 만약 이의제기를 하는 과정 중에도 받고 있는 서비스를 계속 유지하고 싶다면 **10일 이내에** 해야 합니다. 이를 *Aid Paid Pending*이라고 하며, 기존 서비스가 줄어들거나 종료 또는 변경될 때에만 적용되고, **공정 청문회 (Fair Hearing)** 절차에서만 보장됩니다.

(3) 이의제기를 할 때는, NOA와 보통 함께 제공되는 이의제기 요청서 (DS 1821 - Lanterman Act Appeal Request Form)를 사용해, 아래 중 한 가지 또는 모두를 선택할 수 있습니다:

- 리저널 센터와 먼저 해결을 시도하기 위한 **비공식 회의 (Informal Meeting) 요청**
- 조정 (Mediation) 요청
- 공정 청문회 (Fair Hearing) 요청

*TIP: *Aid Paid Pending* 혜택을 받으려면 NOA 수령 후 정해진 기간 내에 반드시 **공정 청문회(Fair Hearing)**를 요청해야 합니다. 따라서 비공식 회의나 조정을 고려하더라도, 공정 청문회 요청을 **함께 제출**하는 것이 가장 안전합니다. 이렇게 하면 현재 서비스가 중단되지 않고 유지되는 동안, 다른 해결 방법도 시도할 수 있습니다.

7. 리저널 센터 FAQ

Q1: 자녀의 리저널 센터 서비스를 부모가 비용 부담해야 하나요?

A1: 현재 리저널 센터 서비스는 대부분 무료입니다. 다만 **부모 분담금 제도(PFP, Parent Fee Program)**가 있는데, 이는 **18세 미만 아동**이 리저널 센터가 비용을 지원하는 그룹홈이나 거주시설 등과 같이 **24시간 가정 외 돌봄(24-hour out-of-home care)**을 받을 때만 해당됩니다. 이 비용은 가정의 **소득 수준에 따라** 결정됩니다. 또한, 리저널 센터는 일부 서비스의 경우 자녀의 건강보험이나 다른 자원에서 비용을 부담할 수 있는지 먼저 확인할 수 있습니다.

Q2: 만약 어떤 목표를 세우고 어떤 서비스를 요청해야 할지 잘 모르겠다면 어떻게 하나요?

A2: 먼저 자녀의 강점, 필요, 그리고 앞으로의 목표를 생각해 보세요. 자녀가 원하는 삶은 어떤 모습인가요? 거기서 필요한 기술이나 지원을 떠올려 보시면 됩니다. 모든 것을 미리 완벽히 정리할 필요는 없습니다. 리저널 센터 서비스 코디네이터가 함께 의미 있는 목표를 세우도록 도와줄 수 있습니다.(예: 동물을 좋아하는 아이는 animal shelter 같은 곳에서 봉사를 할 수 있고 이런 경우 의사소통을 돋기 위한 언어치료 같은 지원이 필요할 수 있습니다. 또한, 자립을 꿈꾸는 청년이라면 생활 기술 훈련이나 지원 주거 서비스가 도움이 될 수 있습니다.)

Q3: 리저널 센터에서 서비스를 지원받으려면 어떻게 해야 하나요?

A3: 리저널 센터는 다양한 서비스를 지원할 수 있지만, 보통 부모가 요청하지 않으면 제공되지 않습니다. 서비스 승인을 받으려면, 그 서비스가 자녀의 발달적, 의료적 필요와 어떻게 연결되는지 설명해야 합니다. 예를 들어 안전, 의사소통, 독립, 또는 IPP 목표 달성을 어떻게 도움이 되는지를 구체적으로 이야기하면 됩니다.

Q4: 영어가 모국어가 아닌 경우, 리저널 센터에 통역이나 번역 지원을 요청할 수 있나요?

A4: 네, 캘리포니아 주법과 랜터맨 법(Lanterman Act)에 따라, 모든 안내 자료, 회의, 문서를 부모님의 언어로 받을 권리가 있습니다. 또한 가능하다면, 부모님의 모국어를 사용하는 서비스 코디네이터를 배정해 달라고 요청할 수도 있습니다.

Q5 리저널 센터 서비스를 최대한 잘 활용하려면 어떻게 해야 하나요?

A5: 먼저 랜터맨 법(Lanterman Act)에서 보장하는 권리를 이해하고, 자녀의 필요를 분명히 뒷받침하는 서비스를 요청하세요. 미팅이 있을 때는 미리 준비해서 참석하고, 기록들을 잘 보관하며, 서비스 코디네이터들은 보통 많은 케이스들을 담당하고 있기 때문에 자녀와 관련된 일에 자주 연락하며 확인하는 것이 중요합니다. 또 어떤 추가 지원이 가능한지 물어보고, 합의된 서비스는 반드시 IPP에 기록되었는지 확인하세요. 만약 서비스가 거절되거나 지연된다면 이의제기를 할 권리가 있습니다. 마지막으로, 다른 부모들과 연결해 조언을 나누고 믿을 수 있는 자원을 찾는 것도 큰 도움이 됩니다.

< 주요 약어 목록 (Acronym List) >

DDS (Department of Developmental Services) – 발달서비스국

GOR (Department of Rehabilitation) – 재활국

EI (Early Intervention) – 조기개입

FMS (Financial Management Service) – 재정관리서비스

HCBS-DD Waiver (Home and Community-Based Services Waiver for the Developmentally Disabled) -
발달장애인을 위한 가정·지역사회기반 서비스 면제제도

ICF/DD (Intermediate Care Facility for the Developmentally Disabled) – 발달장애인 중간치료시설

IFSP (Individualized Family Service Plan) – 개별화가족서비스계획

IHSS (In-Home Supportive Services) – 가정 내 지원 서비스

ILS (Independent Living Services) – 자립 생활 서비스

IPP (Individual Program Plan) – 개별프로그램계획

Medi-Cal (California Medicaid Program) – 캘리포니아 메디케이드 프로그램

NOA (Notice of Action) – 결정 통지서

PCP (Person-Centered Planning) – 개인중심계획

PDS (Participant-Directed Services) – 참여자 주도 서비스

PFP (Parent Fee Program) – 부모 분담금 제도

PIP (Paid Internship Program) – 유급 인턴십 프로그램

POS (Purchase of Services) – 서비스 구매

RC (Regional Center) – 리저널 센터

SDP (Self-Determination Program) – 자기결정 프로그램

SLS (Supported Living Services) – 지원 생활 서비스

SSA (Social Security Administration) – 사회보장국

SSI (Supplemental Security Income) – 생활보조금

Regional Center & Early Intervention - Resources

- 1) California Department of Developmental Services (DDS):** State agency overseeing all 21 Regional Centers and Early Start; provides official rules, eligibility info, and parent rights.
- 2) Local Regional Centers (21 statewide):** Information on accessing a wide range of services, navigating the system, and finding support for Regional Center clients and their families. Find your local Regional Center's website by searching it under its name (e.g., [Frank D. Lanterman Regional Center \(FDLRC\)](#), [Regional Center of Orange County \(RCOC\)](#))
- 3) State Council on Developmental Disabilities (SCDD):** An independent state agency created by state and federal law to ensure that Californians with developmental disabilities and their families get the services and supports they need.
- 4) The Arc of California (The Arc):** Provides education, support programs, advocacy, and real-life coaching to families with special needs children, so they can access and understand the disability systems their children depend on.
- 5) Disability Rights California (DRC) - Regional Center manual:** California's protection & advocacy agency offering free legal information, self-advocacy guides, and support for RC/Early Start rights and disputes.
- 6) Disability Rights California (DRC) - Office of Clients' Rights Advocacy (OCRA):** Provides free legal information, advice, and representation to Regional Center clients; there is at least 1 dedicated Clients' Rights Advocate (CRA) servicing each Regional Center.
- 7) Family Resource Centers (FRCs):** State-funded local parent centers offering free Early Start support, IFSP guidance, workshops, and peer mentoring for families of infants/toddlers, as well as children of all ages and their families.
- 8) Independent Living Centers (ILCs):** State-funded disability organizations offering advocacy, independent living skills, and IPP support—especially helpful for transition-age youth.
- 9) Parent Training & Information Centers (PTIs):** Federally funded organizations (like DREDF and TASK) offering free trainings, workshops, and parent-rights materials.
- 10) Family Empowerment Centers (FECs):** State-funded parent centers supporting families of students with disabilities, especially during IFSP-to-IEP transitions and school navigation.

11) Korean American Special Education Center (KASEC): Nonprofit offering Korean-language workshops, IEP/RC support, and developmental screenings tailored for Korean-speaking families.

목차

발달장애인(IDD)을 위한 공적 혜택(Public Benefit)

1. 공적 혜택에 관한 전반적인 소개

A. 공적 혜택의 종류

- (1) 건강보험 관련 혜택
- (2) 소득 지원 관련 혜택
- (3) 개인 돌봄 및 일상 지원 관련 혜택
- (4) 지역 기반 지원 관련 혜택
- (5) 식품 및 영양 지원 관련 혜택
- (6) 현금 및 복지 지원 관련 혜택
- (7) 공적 혜택과 관련된 재정 관리 도구
- (8) 교육 관련 혜택
- (9) 주거 및 교통 지원 관련 혜택

B. 공적 혜택 신청 방법

2. 메디캘(Medi-Cal)이란? (캘리포니아의 메디케이드 프로그램)

A. 발달장애인이 주로 이용하는 Medi-Cal 서비스

B. Medi-Cal 종류와 자격

- (1) 소득 기반(MAGI, Modified Adjusted Gross Income) Medi-Cal
- (2) 장애 기반 (Non-MAGI) Medi-Cal
- (3) 면제 기반(Waiver-Based) Medi-Cal
- (4) 생활보조금(SSI, Supplemental Security Income)과 Medi-Cal 연결결

C. Medi-Cal 신청 방법

- (1) Medi-Cal 신청 후 예상되는 과정

D. 아동 및 청소년을 위한 Medi-Cal: EPSDT

- (1) "EPSDT 전용" 혜택의 예시
- (2) EPSDT 서비스 이용 방법

3. SSI vs. SSDI/DAC: 소득 기반 혜택 vs. 근로 이력 기반 혜택

A. SSI(Supplemental Security Income)에 관한 모든 것

- (1) SSI 자격 기준
- (2) SSI 신청 방법
- (3) SSI 신청 후 절차 및 예상되는 과정
- (4) SSI 수급 시 알아두어야 할 추가 사항

B. 사회보장 장애보험(SSDI, Social Security Disability Insurance)에 관한 모든 것

- (1) SSDI 자격 기준 - 발달장애가 있는 18세 이상 개인이 자격을 얻는 두 가지 방법
- (2) SSDI 신청 방법

- (3) SSDI 신청 후 예상되는 과정
- (4) SSDI + 메디케어(Medicare)
- (5) SSDI 수급 시 알아두어야 할 추가 사항

4. 캘리포니아 아동의료서비스(CCS, California Children's Services)

- A. CCS란 무엇인가요?
- B. CCS에서 제공하는 주요 서비스
- C. CCS 자격 기준
- D. CCS 신청 방법

5. 재택 지원 서비스(IHSS, In-Home Supportive Services)

- A. IHSS란 무엇인가요?
 - (1) 4가지 종류의 IHSS 프로그램 - 비용 출처(funding source)
- B. IHSS에서 제공하는 서비스
- C. IHSS 자격 기준
- D. IHSS 신청 방법
 - (1) IHSS 신청 후 절차
 - (2) IHSS 승인 후 알아둘 사항

E. 보호감독(Protective Supervision)

- (1) 보호감독(Protective Supervision) 자격 기준
- (2) 보호감독(Protective Supervision) 신청

F. 의료보조 서비스(Paramedical Services)

6. CalFresh - 푸드스탬프

- A. CalFresh 자격 기준
 - (1) 소득 요건
 - (2) 거주 요건
 - (3) 근로 규정

B. CalFresh 신청 방법

7. CalWORKs(California Work Opportunity and Responsibility to Kids)

- A. CalWORKs 자격 기준
 - (1) SSI와 CalWORKs의 관계 이해하기

B. CalWORKs 신청 방법

8. 대중교통 및 이동 지원(Public Transportation Support)

9. 주거 지원(Housing Support)

A. 주거 지원을 받는 방법

10. 이의신청 절차(The Appeals Process)

발달장애인(IDD)을 위한 공적 혜택(Public Benefit)

1. 공적 혜택에 관한 전반적인 소개

공적 혜택(Public Benefits)은 정부 예산으로 운영되는 지원 제도로, 도움이 필요한 개인이나 가정에 경제적 지원, 서비스, 또는 자원을 제공합니다. 특히 발달장애 자녀를 돌보는 가정에게는 의료비, 치료, 교육, 보조기기, 개인 돌봄 지원 등 필수적인 부분을 담당하는 중요한 제도입니다. 많은 소득기준형 프로그램들(예: Medicaid Waiver, IHSS)은 가정의 소득보다는 자녀의 장애 정도를 기준으로 자격을 결정하기 때문에, 중간 소득 가정이라도 자격을 갖출 수 있습니다. 이러한 제도들은 자녀의 성장 전 과정에 걸쳐 안정적인 지원망('safety net')으로서 중요한 역할을 합니다.

A. 공적 혜택의 종류

(1) 건강보험 관련 혜택

- 메디캘(Medi-Cal) (캘리포니아의 메디케이드 프로그램)
- 메디케이드 면제 프로그램 (예: Institutional Deeming Waiver)
- 메디케어(Medicare)
- EPSDT (Early & Periodic Screening, Diagnostic, and Treatment)
- 캘리포니아 아동 서비스(CCS, California Children's Services) (특정 장애나 질병에 보통 Medi-Cal과 함께 사용되는 서비스)

(2) 소득 지원 관련 혜택

- 생활보조금(SSI, Supplemental Security Income)
- 사회보장 장애보험(SSDI, Social Security Disability Insurance)
- 성인 장애 자녀 혜택(DAC, Disabled Adult Child, Benefits)

(3) 개인 돌봄 및 일상 지원 관련 혜택

- 가정 내 지원 서비스(IHSS, In-Home Supportive Services)
- 메디캘 교통 지원 서비스(Medi-Cal Transportation) (많은 가정들에게 꼭 필요한 비용급 교통수단)

(4) 지역 기반 지원 관련 혜택

- 리저널 센터(Early Start 포함) (발달장애 관련 서비스를 제공하는 핵심 기관)
***NOTE:** 자세한 내용은 이 안내서의 “리저널 센터” 챕터를 참고하세요.

(5) 식품 및 영양 지원 관련 혜택

- 캠프레시(CalFresh) (캘리포니아의 연방 식품 보조 프로그램(SNAP, Supplemental Nutrition Assistance Program))
- 여성/영유아 영양 지원 프로그램(WIC, Women, Infants, and Children) (특히 영.유아기 자녀 가정을 위한 프로그램)

(6) 현금 및 복지 지원 관련 혜택

- 캠웍스(CalWORKs, California Work Opportunity and Responsibility to Kids) (캘리포니아의 저소득 가정을 위한 임시 현금지원 프로그램(TANF, Temporary Assistance for Needy Families))

(7) 공적 혜택과 관련된 재정 관리 도구

- CalABLE
- Special Needs Trust(SNT)
- 사회보장 대표 수급자 제도(Social Security Representative Payee Arrangements)
*NOTE: 자세한 내용은 이 안내서의 “재정 계획” 챕터를 참고하세요.

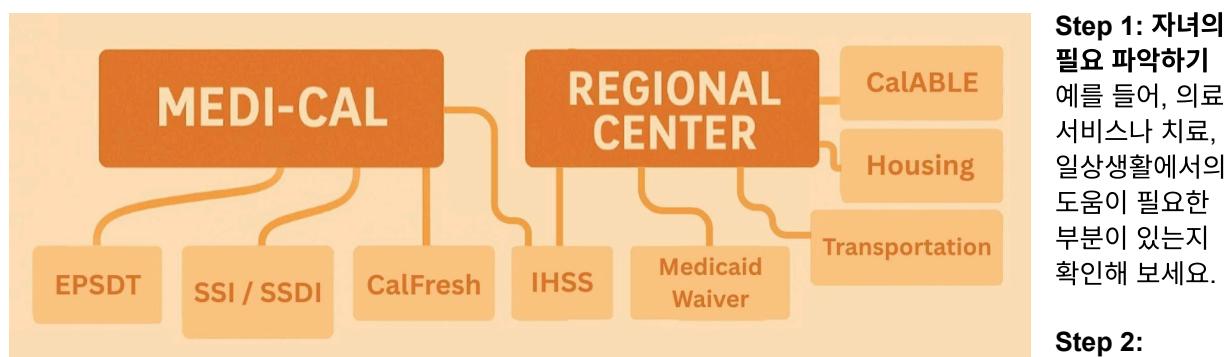
(8) 교육 관련 혜택

- 연방 장애인 교육법 IDEA(Individuals with Disabilities Education Act)에 따라 무상 적절 공교육(FAPE, Free Appropriate Public Education) / 개별화교육프로그램(IEP, Individualized Education Program)
*NOTE: 자세한 내용은 “특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP)1” 및 “특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP)2” 챕터를 참고하세요.

(9) 주거 및 교통 지원 관련 혜택

- 섹션 8 또는 주택 및 지역개발국(HCD, Housing & Community Development) 프로그램 (한정적으로 제공되지만, 매우 큰 도움을 주는 프로그램)
- 리저널 센터의 주거 관련 지원(Housing Navigation) (실제 렌트비 보조는 어렵지만, 주거 지원시 핵심적으로 활용되는 서비스)
- 교통 지원 서비스(Transportation Supports) (예: ACCESS Paratransit, Medi-cal 교통 지원 서비스, 리저널 센터 지원 교통 서비스, 지역 셔틀, 이동훈련(travel training) 등)

B. 공적 혜택 신청 방법



리저널 센터부터 신청하기 두 프로그램은 의료, 돌봄, 일상생활 지원 등 여러 장애 기반 혜택으로 연결되는 핵심 통로 역할을 합니다. Medi-Cal은 의료 서비스와 치료를 지원하며, IHSS를 받기 위해서도 꼭 필요합니다. 리저널 센터는 사례 관리, 휴식지원(respite), 주거 및 취업 지원을 제공하며, 가족이 다른 공공 프로그램을 이용할 수 있도록 돕습니다. 승인(approval) 받는 데 시간이 걸릴 수 있으므로, 가능하면 일찍 신청하는 것이 좋습니다. 가까운 리저널 센터나 카운티 사무소에 문의해 신청 절차와 안내를 받아보세요.

2. 메디캘(Medi-Cal)이란? (캘리포니아의 메디케이드 프로그램)

Medi-Cal은 연방정부와 주정부의 재정 지원으로 운영되는 캘리포니아주 공공 의료보험 프로그램입니다. 의사 진료, 치과 진료, 처방약, 안과 진료, 정신건강 치료 등 대부분의 의학적으로 필요한 서비스를 제공합니다.

일반적으로는 소득과 연령을 기준으로 자격이 결정되지만, 발달장애가 있는 경우에는 장애 진단이나 특정 면제 프로그램(waiver)을 통해서도 자격을 받을 수 있습니다.

A. 발달장애인의 주로 이용하는 Medi-Cal 서비스

Medi-Cal은 발달장애인에게 특히 중요한 제도입니다. 개인 보험에서 보장되지 않는 종류의 의료·치료·장기 돌봄 서비스 등과 같은 다양한 서비스를 이용할 수 있도록 도우며, 또한 보조 보험(secondary insurance)으로 활용하여 본인 부담금(copay), 디用微信(deductible), 또는 주요 보험에서 제외된 서비스 비용을 보완할 수도 있습니다.

다음은 발달장애인들이 자주 이용하는 주요 Medi-Cal 서비스들입니다:

- **기초 및 전문 진료:** 정기 건강검진, 예방접종, 만성(chronic)질병 관리, 그리고 신경과/발달소아과/정신과 등 전문의 진료를 포함합니다.
- **치과 및 안과 서비스:** 기본적인 치과 치료와 시력 관련 진료를 제공합니다.
- **의약품:** 뇌전증(Epilepsy), ADHD, 불안장애 등과 같은 만성적이거나 복합적인 질병을 위한 처방약의 비용을 지원합니다.
- **치료 서비스(Therapies):** 의학적으로 필요한 언어치료(Speech), 작업치료(OT), 물리치료(PT), 행동치료(ABA) 등을 제공합니다.
- **정신건강 및 행동건강 서비스:** 상담, 심리치료, 심리평가 등의 정신건강 관련 지원을 받을 수 있습니다.
- **발달 평가(Developmental Assessments):** 발달 지연 여부를 확인하거나 치료 및 서비스 자격 판정을 위한 평가를 실시합니다.
- **가정 내 지원 서비스(IHSS, In-Home Supportive Services):** 일상생활에 많은 도움이 필요한 사람을 위해, 가정 내에서 제공되는 비의료적 돌봄과 보호 감독 서비스입니다.
- **의료기기(Medical Equipment) 및 보조기기(Assistive Technology):** 헬체어, 위관(Feeding Tube), 의사소통기기 및 필요한 보조기기들을 지원합니다.
- **의료 교통 지원(Medical Transportation):** Medi-Cal 승인을 받아 제공되며, 치료나 진료를 위해 이동할 때 사용할 수 있는 서비스입니다

B. Medi-Cal 종류와 자격

Medi-Cal 자격을 얻는 방법에는 여러 가지가 있습니다:

(1) 소득 기반(MAGI, Modified Adjusted Gross Income) Medi-Cal:

- 장애 유무와 상관없이 가정의 소득과 가족 규모를 기반으로 주어지는 Medi-Cal 자격:
 - 성인 (19–64세): 가구 소득이 연방빈곤수준(FPL, Federal Poverty Level)의 138% 이하일 경우 자격 가능 (예: 개인 기준 연 \$21,597 이하, 4인 가족 기준 연 \$44,367 이하)
 - 아동 (0–18세): 가구 소득이 연방빈곤수준의 266% 이하일 경우 자격 가능 (예: 4인 가족 기준 연 \$85,515 이하) *아동은 성인보다 더 높은 소득 기준 적용
- 장애가 없고 65세 미만인 저소득층 성인 및 아동에게 주로 해당되는 기준
- “MAGI (Modified Adjusted Gross Income)”의 의미는 세금을 내기 전 총소득(근로소득(income from job), 실업급여(unemployment benefits), 이자(interests) 등)을 기준으로 계산한 금액을 의미합니다.(단, SSI 수입은 제외)
- 소득이 낮고 의료서비스가 긴급하게 필요한 경우, Medi-Cal 신청의 첫 단계로 가장 적합한 방법입니다.

(2) 장애 기반(Non-MAGI) Medi-Cal:

가족의 소득 수준과 관계없이, 개인의 ‘장애 기준’을 근거로 주어지는 Medi-Cal 자격. 여기에 포함되는 프로그램으로는:

- **ABD(Aged, Blind, and Disabled) 프로그램:** 만 65세 이상의 노인, 시각장애인, 또는 사회보장국(SSA)의 장애 기준을 충족하는 사람중, 월 소득이 \$1,801 이하(개인) 또는 \$2,433 이하(부부)일 경우 주어지는 자격
- **Medically Needy 프로그램:** 65세 이상의 노인, 시각장애인, 또는 장애가 있는 개인 중 소득이 기준보다 높지만 의료비 지출이 많은 경우 주어지는 자격, 하지만 비용 분담금(share of cost)이 요구됨
- **사회보장 장애자녀혜택(DAC, Disabled Adult Child) Medi-Cal:** 18세 이상 성인 중, DAC 수급으로 인해 SSI 자격을 잃은 경우 해당 (DAC 수입을 소득으로 여기지 않아 리저널 센터 서비스를 받고 있지 않아도 Medi-Cal 자격을 유지할 수 있게 도와주는 중요한 보호 장치)
- **250% WDP(Working Disabled Program):** 장애가 있지만 일을 하는 성인을 위한 제도로, 세금 공제(deduction) 후 소득이 연방빈곤선의 250% 이하이면 매달 소득에 따른 소액의 보험료로 Medi-Cal을 계속 이용할 수 있게 도와주는 옵션

이 범주의 프로그램들은 대부분 SSI나 SSDI를 받고 있지 않는 사람에게도 사회보장국(SSA)의 장애 기준(Disability Definition)을 충족할 것을 요구합니다.

***NOTE:** 자녀가 어떤 장애 기준 Medi-Cal 프로그램에 해당하는지 확실하지 않다면 리저널 센터나 거주 지역의 Medi-Cal 사무소에 문의하세요. 특히 SSI 수급이 중단되거나, 부모가 은퇴 또는 사망한 경우, 자녀가 일을 시작하거나 18세가 되는 경우엔 즉시 확인이 필요합니다. 2026년 1월 1일부터는 Medi-Cal을 새로 신청하거나 자격을 다시 확인받는 노인 또는 장애인에 대해 본인이 가진 재산에 대한 심사가 있을 것입니다.

사회보장국(SSA)의 성인 장애 기준

사회보장국(SSA)의 규정에 따르면, 성인은 다음 두 가지 조건을 모두 충족해야 장애인(Disabled)으로 인정됩니다:

- 의학적 상태로 인해 의미 있고 월급을 받으며 하는 일(SGA, Substantial Gainful Activity)을 할 수 없으며, 또한
- 그 상태가 12개월 이상 지속되거나, 혹은 사망에 이를 것으로 예상되는 경우

참고로 SGA 기준액(소득 한도(income limit))을 초과해 일할 경우, 장애 상태가 계속되더라도 사회보장제도상 장애 자격(SSI 또는 SSDI)을 잃을 수 있습니다.

(3) 면제 기반(Waiver-Based) Medi-Cal - 발달 장애인을 위한 가정 및 지역사회 기반 서비스 면제(HCBS-DD, Home and Community-Based Services for the Developmentally Disabled, Waiver), 다른말로 시설 간주 면제(Institutional Deeming Waiver), 또는 발달장애 면제(DD, Developmental Disabilities, Waiver) 라고도 불리는 제도: 소득이 아닌, 기능적 필요(Functional Need)를 기반으로 하며, 다음 모든 조건을 충족해야만 주어지는 Medi-Cal 자격:

- 발달장애 중간요양시설(ICF/DD, Intermediate Care Facility for the Developmentally Disabled) 수준의 돌봄 필요 (예: 이런 시설에서 제공하는 자조(self-help) 기술, 운동 기능, 건강관리 등의 돌봄 수준이 필요한 경우)
- 가정에서 거주하며, 매년 최소 1개 이상의 리저널 센터 지원 서비스 이용
- 이미 Medi-Cal을 소지하고 있거나, 부모(또는 배우자)의 소득을 제외한 본인 소득만으로 Medi-Cal 자격 기준을 충족해야 하며, 사회보장번호(SSN) 보유

이 제도는 **부모의 소득이 일반 Medi-Cal의 소득 기준을 넘기는 발달장애 아동(18세 미만)**에게 주어지는 가장 중요한 Medi-Cal 자격입니다. 부모 소득 기준을 적용하지 않으며, 18세 이후에는 본인 소득 기준도 면제되어 Medi-Cal 자격을 계속 유지할 수 있습니다.

단, 모든 리저널 센터 이용자가 자동으로 해당되는 것은 아니며, 위에 언급된 시설 '돌봄 필요 수준(Level of Care)' 요건을 충족하지 않으면 자격이 주어지지 않습니다.

***NOTE:** HCBS-DD Waiver는 리저널 센터 이용자들만 신청할 수 있으며, 리저널 센터를 통해서만 접수할 수 있습니다. 과정은 먼저 자격 여부를 확인한 뒤, 부모의 동의하에 등록 서류를 발달서비스국(DDS)에 제출하는 것으로 시작됩니다. 만약 리저널 센터에서 이 절차를 진행하지 않았다면, 서비스 코디네이터에게 자녀의 자격 검토를 요청하세요.

왜 이미 Medi-Cal이 있어도 HCBS-DD Waiver를 꼭 신청해야 할까요?

자녀가 이미 소득 기준이나 SSI를 통해 Medi-Cal 자격을 가지고 있더라도, HCBS-DD Waiver을 함께 신청해 두 제도를 통해 받을 수 있는 서비스의 범위를 넓히고 장기적으로 유지하는 것이 좋습니다. 그 이유는 다음과 같습니다:

- 일반 Medi-Cal에서 지원하지 않는 추가 서비스 이용 가능 (예: 휴식지원(Respite), 행동지원(Behavioral Supports), 주간 프로그램(Day Programs), 주거지원(Supported Living Services) 등)
- 가족 소득의 변동에도 Medi-Cal 자격 유지
- 자녀를 HCBS-DD Waiver에 등록하면, 주정부가 더 많은 연방 지원금을 확보해, 더 많은 발달장애인들이 시설이 아닌 가정과 지역사회에서 생활할 수 있게 도와줌

(4) 생활보조금(SSI, Supplemental Security Income)과 Medi-Cal 연결: SSI 수급자에게는 별도의 신청 없이 자동으로 부여되는 Medi-Cal 자격. 또한 SSI 수급이 중단되더라도, 아래의 특별 규정에 따라 Medi-Cal 자격이 계속 유지되는 경우도 있습니다:

- 1619(b) 조항:** 근로소득(earned income)이 늘어 SSI 보조금이 중단되더라도, 장애 상태가 계속되고 연간 소득이 정해진 한도 이하이면 Medi-Cal 자격은 자동으로 유지됩니다.
- Pickle 프로그램:** 과거에 같은 달에 SSI와 사회보장 연금(Social Security) (예: 사회보장 장애보험(SSDI, Social Security Disability Insurance), 은퇴연금, 유족연금(survivors) 등)을 함께 받았던 사람이 SSDI 인상으로 SSI 자격을 잃었을 경우, Medi-Cal 자격을 계속 유지할 수 있게 도와줍니다. 이때는 Medi-Cal 담당자에게 "Pickle 자격(Pickle eligible)"임을 알리고, 과거 SSI 수급 기록과 현재 SSDI를 받고 있다는 것을 증명해야 합니다.

위 자격은, 매달 SSI를 받는 장애 아동 및 성인 모두에게 해당됩니다. 또한 성인이 되어 DAC(Disabled Adult Child) 혜택 수급으로 SSI가 중단된 경우, 여전히 "DAC Medi-Cal" (Non-MAGI Medi-Cal 범주)로 자격을 유지할 수 있습니다.

***NOTE:** Medi-Cal의 장애 기준은 SSI보다 덜 엄격하기 때문에, 자격을 얻기가 더 쉬운 편입니다.

Medi-Cal에서 ‘소득’으로 간주되는 항목

Medi-Cal 자격을 판단할 때는 근로소득과 비근로소득(earned and unearned)을 포함한 대부분의 소득이 계산에 반영됩니다. 단, 일부 항목은 예외적으로 소득으로 여기지 않습니다.

- **소득으로 간주되는 항목:** 급여, 자영업 소득, 사회보장 장애보험(SSDI), 연금(Pensions), 위자료(Alimony), 전통 IRA 인출금(Traditional IRA withdrawals), 임대소득(rental income), 배당금(Dividends) 및 이자소득(Interest) 포함
- **소득으로 간주되지 않는 항목:** 생활보조금(SSI), 푸드스탬프(CalFresh), 일부 은퇴계좌 납입금(contribution), Veteran 수당, 자녀양육비, 비과세(non-taxable) 소득---예: IHSS의 동거제공자(live-in provider) 급여 등 포함

C. Medi-Cal 신청 방법

온라인: BenefitsCal.com (또는 Covered California 웹사이트)을 통해 신청할 수 있습니다.

오프라인: 가까운 카운티 Medi-Cal 사무소를 캘리포니아 보건복지부([DHCS, Department of Health Care Services](http://DHCS)) 웹사이트에서 찾아 방문하거나, 우편 또는 전화로 신청할 수 있습니다.

***TIP:** 신청 과정에서 신분증명서, 거주지 증명서, 가구 소득 정보, 장애 관련 서류 등 카운티 사무소에서 요구하는 서류를 제출해야 할 수 있습니다. 과정이 오래 걸릴 수 있으니, 모든 서류의 복사본을 보관하고, 제출 날짜를 기록하며, 정기적으로 진행 상황을 확인하는 것이 좋습니다.

(1) Medi-Cal 신청 후 예상되는 과정

- **일반적인 경우:** 신청 후 카운티는 45일 이내에 자격 여부를 결정하고 결정 통지서(NOA, Notice of Action)를 보내게 됩니다. 장애 여부 판단이 필요한 경우에는 최대 90일까지 걸릴 수 있습니다. 신청이 승인될 경우, 신청일을 기준으로 최대 3개월 전까지 보험 혜택이 적용되어 시작됩니다. 신청이 거절될 경우, NOA를 받은 날로부터 90일 이내에 결정 통지서에 포함된 안내에 따라 이의 제기(appeal)를 할 수 있습니다.
- **승인(approval) 후 진행 단계:** 승인 후, 가족이 직접 건강플랜을 선택할 수 있도록 곧 관리의료플랜(MCP, Managed Care Plan) 안내 자료를 우편으로 받게 됩니다. (직접 선택하지 않으면, 플랜이 자동으로 지정되니 꼭 유의하세요.) 원하는 플랜을 선택하시면, 웰컴 패킷과 함께 자녀의 Medi-Cal 신분증(BIC, Benefits Identification Card)이 먼저 도착하고, 이후 플랜의 회원카드를 우편으로 받게 됩니다. 참고로 의료기관을 방문하실 때는 두 카드 모두 가지고 가야 합니다.
- **다음 단계:** 자녀의 주치의(PCP, Primary Care Provider)를 선택하고, 필요한 건강검진을 예약하고, 조기 및 정기적 진단/치료 서비스(EPSDT, Early and Periodic Screening, Diagnosis, and Treatment)가 이용이 가능한지 확인하세요.
- **Follow up:** 매년 갱신(renewal) 안내를 꼭 확인하시고 응답하셔서 면제(waiver) 자격을 유지하세요.

Medi-Cal 재산 회수 제도(Medi-Cal Recovery)에 관한 정보

Medi-Cal 재산 회수란, Medi-Cal 수급자가 사망한 후 주정부가 그동안 수급자를 위해 지급한 의료비의 일부를 회수(paid back)하는 제도를 말합니다. 이 제도는 다음과 같은 경우에만 적용됩니다: 1) **55세 이상의 Medi-Cal 수급자였던 경우, 또는 2) 나이에 상관없이 장기요양(Long-Term Care) 서비스를 받은 경우** (예: 요양시설(nursing home) 사용, 가정 내 간호(In-Home nursing) 등). 참고로 주정부는 돌아가신 분의 재산(예: 주택, 자산 등)에 한해서만 비용을 회수할 수 있으며, 가족의 개인 자산에서는 절대 회수하지 않습니다.

특수목적신탁(SNT, Special Needs Trust)를 이용해 Medi-Cal 재산 회수로부터 자녀의 자산을 보호하는

방법은 이 책자의 “재정 계획(Financial Planning)” 챕터를 참고하세요.

D. 아동 및 청소년을 위한 Medi-Cal: EPSDT

조기 및 주기적 진단/치료 서비스(EPSDT), Early and Periodic Screening, Diagnostic, and Treatment), 캘리포니아에서는 “아동 및 청소년을 위한 Medi-Cal”(Medi-Cal for Kids & Teens)이라고 알려진 이 프로그램은 연방법에 따라 아동과 청소년에게 가장 폭넓은 의료적 보호와 치료 접근성을 보장하기 위해 만들어진 제도입니다. 이는 일반적인 성인 Medi-Cal 보장 범위를 넘어, 의학적으로 필요한 치료를 조기에 발견하고, 악화되기 전에 치료할 수 있도록 돋는 것이 목적입니다.

(1) “EPSDT 전용” 혜택의 예시

EPSDT를 통해 제공되는 많은 서비스들은, 발달적 필요, 행동 지원, 지속적인 치료, 신체장애를 넘어서는 가정 내 돌봄 등 성인 Medi-Cal에서는 흔히 제한되거나 거절되는 많은 제약을 없애줍니다.

EPSDT 전용 서비스의 예시는 다음과 같으며, 이에 한정되지 않습니다:

- 자폐증 아동을 위한 집중형 행동치료(ABA) — 다른 Medi-Cal 진단이 없어도 제공 가능
- 가정 내 간호(In-home nursing) 또는 1:1 개인 돌봄 서비스(행동 관련 필요가 있는 경우 포함)
- 보완대체 의사소통(AAC, Augmentative & Alternative Communication)기기 또는 내구성 의료기기(DME, Durable Medical Equipment) 목록에 없는 의사소통 보조장비 및 지원 서비스
- 카운티 행동건강국(county behavioral health departments)을 통한 전문 정신건강 서비스
- 안과 및 치과 진료의 확대된 서비스

TIP: 이와 같은 서비스 중 일부는 일반 Medi-Cal에서도 승인(approval)될 수 있으나, 아동 EPSDT처럼 연방법으로 보장된 권리가 아니기 때문에 서비스 이용이 훨씬 제한적입니다. 서비스가 지속적으로 필요하다는 점은 반드시 의학적 근거가 있는 전문의(Medical Doctor)의 소견서로 명확히 기록되어야 합니다.

(2) EPSDT 서비스 이용 방법

자녀가 Medi-Cal 자격이 있다면, 필요 시 자동으로 EPSDT 혜택을 받을 자격이 있습니다. 하지만 실제로 서비스를 받기 위해서는 부모님이나 담당 의사가 요청을 해야 하며, 그 서비스가 의학적으로 필요한(**Medically Necessary**) 이유를 증명해야 합니다:

- a. 해당 서비스가 자녀에게 의학적으로 필요하다고 기록된 의사의 **의뢰서(referral)** 또는 **처방전(prescription)**을 받으세요.
- b. **Medi-Cal 관리의료플랜(Managed Care Plan)** 또는 일반 Medi-Cal(Fee-for-Service)에 서비스 요청서를 제출하세요.
- c. 자녀의 **기능적 필요(functional needs)** 와 서비스가 발달 또는 건강에 어떻게 도움이 되는지를 문서로 설명하세요.
- d. **거절될 경우 이의신청(appeal)을 하세요.** EPSDT 서비스는 의학적 필요성이 확인되면, 표준 Medi-Cal 혜택 목록에 없어도 반드시 제공되어야 합니다.

EPSDT는 자동 자격이 부여됨에도 불구하고, 많은 가족들이 EPSDT에 대해 잘 몰라서 제대로 이용하지 못하는 경우가 많습니다. EPSDT는 아동·청소년의 발달, 행동, 의료적 필요를 폭넓게 지원하는 가장 강력한 Medi-Cal 혜택입니다.

***TIP:** 만약 “Medi-Cal에서 해당 서비스는 제공되지 않는다”거나 “이용할 수 없다”는 말을 들었다면, 그 서비스가 자녀의 EPSDT(만 21세 미만 대상)로 지원될 수 있는지 물어보세요. 의외로 EPSDT 제도를 잘 모르는 의료

제공자나 Medi-Cal 담당자도 있습니다. 이럴 때는 EPSDT 안내문을 출력해 보여주거나, Medi-Cal 관리플랜 음부즈맨(Managed Care Ombudsman, 1-888-452-8609) 또는 리저널 센터 서비스 코디네이터에게 도움을 요청하세요.

3. SSI vs. SSDI/DAC: 소득 기반 혜택 vs. 근로 이력 기반 혜택

A. SSI(Supplemental Security Income)에 관한 모든 것

생활보조금(SSI, Supplemental Security Income)은 고령자(elder), 저소득층, 또는 장애가 있는 개인에게 매달 현금 지원을 제공하는 연방 프로그램입니다. 이는 장애가 있는 아동이나 성인이 받을 수 있는 가장 기본적이고 중요한 공적 혜택 중 하나입니다. 캘리포니아에서는 자녀가 매달 \$1이라도 SSI를 받고 있다면, 별도의 신청 없이 자동으로 Medi-Cal 전액 혜택이 부여됩니다.

SSI는 ‘**소득 및 자산 기준(needs-based)**’ 혜택으로, 자격 심사 시 가족의 소득과 자산이 모두 고려됩니다.

2025년 기준으로 SSI 월 최대 지급액은:

- 개인: \$967 / 부부: \$1,450
- 저소득 가정의 미성년(minor) 아동: 약 \$1,064.27 (실제 금액은 가구 소득, 가족 규모 등에 따라 달라질 수 있습니다.)

SSI 금액은 매년 **사회보장국(SSA)**이 **생계비 지수(COLA, Cost-of-Living Adjustment)**에 따라 바뀌게 됩니다. 또한, 캘리포니아주는 연방 기준액(Federal Base Rate)에 **주정부 보조금(SSP, State Supplementary Payment)**을 추가로 지급합니다. 따라서 위의 금액은 연방 기본액 + SSP + COLA가 합쳐진 금액입니다.

본인 또는 자녀가 **SSDI**나 **Title II 혜택**과 같은 다른 소득이 있더라도, 그 금액이 SSI 소득 한도 이하라면 **부분 SSI(Partial SSI)**로 여전히 혜택을 받을 수 있습니다.

(1) SSI 자격 기준

a. **아동 (출생~18세)**의 경우, 다음 조건을 충족해야 합니다:

- 사회보장국(SSA)의 기준에 따른 **장애(Disability)**가 있을 것
- 일상생활 영역 중 2개 이상에서 **뚜렷하거나 심각한 기능적 제한(Marked/Severe Functional Limitations)**이 있을 것
- **가족의 소득과 자산이 엄격한 기준(strict limit)이하일** 것

b. **성인 (18세 이상)**의 경우, 다음 조건을 충족해야 합니다:

- 장애로 인해 **실제적 근로활동(SGA, Substantial Gainful Activity)**을 수행할 수 없을 것
- **소득 및 자산 기준을 충족할** 것 (예: 월 소득: 약 \$2,019 이하 (개인 기준) / 자산 한도: \$2,000 (개인) 또는 \$3,000 (부부))
- 18세가 되면 부모의 소득은 더 이상 자녀의 자격 심사에 포함되지 않으므로, **성인이 된 후 새롭게 SSI 자격을 얻게 되는 경우가 많습니다.**

일부 소득과 자산은 SSI 자격 산정에서 **제외됩니다**. 이러한 예외 항목은 **사회보장국(SSA, Social Security Administration)** 공식 웹사이트에서 확인하실 수 있습니다. 또한, **CalABLE 계좌나 특수목적신탁(SNT, Special Needs Trust)**을 활용하면 **SSI 자격에 영향을 주지 않고 저축할** 수 있습니다. 추가로, 필요할 경우 SSA의 “**Blue Book (장애 판정 기준 목록)**”과 “**Five-Step Evaluation Process (5단계 평가 절차)**”를 참고하여 SSI와 SSDI 자격 및 장애 기준 충족 여부를 확인할 수 있습니다.

(2) SSI 신청 방법

- **성인 (18세 이상):** 신청은 Online (성인만 해당)으로 하거나, 가까운 사회보장국(SSA) 사무소에 전화 또는 예약(1-800-772-1213; TTY 1-800-325-0778)을 통해 진행할 수 있습니다. 이때 성인 장애 보고서(Adult Disability Report), 양식 SSA-3368-BK를 작성하여 제출해야 합니다.
- **아동 (0-18세):** 아동 장애 보고서(Child Disability Report), 양식 SSA-3820-BK를 작성하고, 이후 인터뷰를 진행해야 합니다.
- **전환기 청소년(Transition-Age Youth, 만 18세 전후):** 자녀가 만 18세 전후라면, 소득과 장애 종류를 고려해 **18세 바로 전 또는 이후 자격을 받을 가능성이 더 높은 시점에 신청하는** 것이 좋습니다. 이미 SSI를 받고 있던 아동은, 만 18세가 되면 성인 기준으로 자격 재심사(Age-18 Redetermination)를 받게 됩니다.

(3) SSI 신청 후 예상되는 과정

- **초기 결정(Initial Decision):** SSA는 신청 접수 후, **아동의 경우에는 90일 이내에, 성인의 경우에는 3~5개월 이내에** 자격 결정을 내려야 합니다.
- **SSI 자격이 승인된 경우:**
 - 첫 지급금(first payment)은 보통 **30~90일** 내에 지급되며, **시작일(start date)**과 금액이 명시된 승인 통지서가 함께 도착합니다.
 - **소급 지급금(Back pay)**-- 혜택을 신청한 후 자격 심사를 거쳐 승인되면, 신청일부터 승인일까지의 기간 동안 받았어야 할 금액을 1~2개월 안에 한꺼번에 받을 수 있습니다.
- **SSI 자격이 거절된 경우:**
 - **60일 이내에** 이의제기(appeal)를 다음과 같은 절차를 밟아 신청할 수 있습니다:
 - 1) 재심사(reconsideration), 2) 행정판사 심리(hearing with a judge), 3) 항소심 위원회(appeals council), 4) 연방 법원(federal court, 매우 드물).

(*NOTE: 거절되는 경우, 스스로 하는 게 어렵다면 복지 전문 변호사나 benefits advocate를 통해서 이의신청을 할 수도 있습니다.)
- **지속적인 관리:**
 - 소득, 자산, 거주 상황에 대한 **매년 또는 필요 시 재검토(review)** 가 진행됩니다. *반드시 기한 내에 답을 해야 합니다!*
 - **지속 장애 심사(CDR, Continuing Disability Review)**는 보통 **3~7년마다** 이루어지며, 장애 상태가 여전히 유효한지 확인합니다. 대부분의 발달장애인은 지속적으로 자격을 유지하지만, 의료 및 지원 기록을 정기적으로 업데이트하고 최신 상태로 관리하는 것이 중요합니다.

(4) SSI 수급 시 알아두어야 할 추가 사항

- **거주 형태(Living Arrangements)와 현물 지원(In-Kind Support):** 만약 자녀가 정기적으로 무료 주거 제공이나 공과금 지원 등과 같은 기본 생활 지원을 정기적으로 받는다면, SSI 금액이 줄어들 수 있습니다. 이럴 때는 임대차 계약서(rental agreement)를 작성해 두면 보조금 전액을 유지하는 데 도움이 됩니다.
- **IHSS에 대한 영향:** 자녀가 SSI를 받을 경우, 이는 자녀의 소득으로 간주되어 부모가 IHSS 제공자로서 받을 수 있는 시간이 줄어들 수 있습니다. 단, 의사 소견서나 리저널 센터의 지원을 받아 이의신청(appeal)을 할 수 있습니다.
- **초과 지급(Overpayments):** 만약 사회보장국(SSA)이 지나치게 많은 금액을 지급한 경우, 이후 지급될 SSI 금액에서 초과지급한 만큼을 뺀다. 이를 예방하려면, 소득/거주 형태/학교 등록 등 변화가 있을 때 10일 이내에 보고하고, 관련 기록을 보관하세요. 만약 본인의 잘못이 아니며 상환(paying back)이 어려운 경우, “상환면제(Waiver)”를 신청할 수 있습니다.
- **결혼 시 영향:** 결혼을 하면 배우자의 소득이 더해져서 SSI 또는 Medi-Cal 자격이 줄어들거나 중단될 수 있습니다. 특히 배우자가 장애가 없는 경우, 더 큰 영향을 미칠 수 있습니다.
- **근로 장려(work incentive) 제도:** SSI를 받고 있어도 정해진 규칙에 따르면 일을 하면서 일부 혜택을 유지할 수 있습니다:

- **학생 근로소득 제외(SEIE, Student Earned Income Exclusion):** 학생의 경우 매년 약 \$9,230까지 소득이 SSI 계산에서 제외됩니다.
- **근로소득 제외(EIE, Earned Income Exclusion):** 근로소득의 일부를 제외해 SSI 지급액이 조금씩 줄어들게 합니다.
- **1619(a) 조항:** 일을 시작하면 SSI 금액이 감소될 수 있지만, 여전히 SSI 보조금을 받을 수 있습니다.
- **1619(b) 조항:** 근로 소득이 늘어나 SSI 보조금이 중단되더라도, Medi-Cal 자격은 계속 유지할 수 있도록 하는 내용입니다.
- **장애 성인 자녀(DAC, Disabled Adult Child)로의 전환:** 부모에게 장애가 생기거나 또는 은퇴 및 사망한 경우, 장애가 있는 성인 자녀는 **DAC 자격으로 SSDI**를 받을 수도 있습니다. 이때 SSI가 SSDI로 전환되므로, **Medi-Cal** 자격이 끊기지 않도록 즉시 조치해야 합니다.

B. 사회보장 장애보험(SSDI, Social Security Disability Insurance)에 관한 모든 것

사회보장 장애보험(SSDI, Social Security Disability Insurance)은 SSI처럼 소득 기준이 아닌, 본인의 근로 이력(work history) 또는 부모의 근로 기록(parent's work record)을 기준으로 자격을 인정받는 연방 장애 연금 제도입니다.

(1) SSDI 자격 기준 – 발달장애인 있는 18세 이상 개인이 자격을 얻는 두 가지 방법:

- **본인의 근로 이력으로 SSDI 자격 획득** (드문 경우): 일정한 기간 동안 일을 하며 사회보장세금(Social Security Tax)를 내야 하며, 사회보장국(SSA)의 장애 기준(Disability Criteria)도 충족해야 합니다.
- **장애 성인 자녀(DAC) 자격으로 SSDI 수급(DAC SSDI):** 22세 이전에 장애가 시작된 성인은 다음의 모든 조건을 충족할 경우, 부모의 근로 기록을 근거로 SSDI를 받을 수 있습니다:
 - 미혼(unmarried)이거나, 결혼을 한 경우 배우자도 SSDI 수급자일 것
 - 부모가 은퇴(retired), 장애(disabled) 상태이거나 사망(deceased) 했을 것

DAC SSDI는 보통 부모가 사회보장연금(Social Security)을 받기 시작할 때 자동으로 시작됩니다. 자녀가 받는 혜택은 일반적으로 **부모 수급액의 50%**, 부모가 사망한 경우에는 **75%**까지 받을 수 있습니다. DAC SSDI 수급이 시작되면 자녀의 소득이 증가하기 때문에, SSI 금액이 줄어들거나 중단될 수 있으며, 이는 SSI뿐만 아니라 SSI와 연결된 Medi-Cal까지 중단시킬 수 있습니다. 하지만 적절한 계획(예: DAC Medi-Cal 등록)을 하면 Medi-Cal 자격을 유지하면서 24개월 후에는 Medicare 자격까지 추가로 얻을 수 있습니다.

***NOTE:** 18세 미만 아동도 SSDI를 받을 수 있지만, 이는 장애 기준이 아닌 부양 관계(dependency)에 근거한 “자녀 급여(child benefit)”입니다. 이 제도는 부모가 SSDI나 사회보장 연금(social security retirement)을 받고 있을 때 적용됩니다.

(2) SSDI 신청 방법

소득이 제한적인 상태에서 SSDI를 신청할 경우, 사회보장국(SSA)은 자동으로 SSI 자격 여부도 함께 심사합니다. 이 과정을 “**동시 심사(concurrent process)**”라고 하며, 이를 통해 받을 수 있는 모든 지원과 서비스를 한 번에 검토할 수 있습니다.

- **성인 (본인의 근로 기록(work history) 기준으로 신청하는 경우):** SSA 공식 웹사이트 ssa.gov에서 온라인으로 신청할 수 있습니다.
- **장애 성인 자녀 (DAC SSDI - 부모의 근로 기록을 바탕으로 신청하는 경우):** SSA에 전화(1-800-772-1213)로 문의하거나 가까운 사회보장국 사무소(Social Security Office)를 방문하세요. “**부모의 근로 기록을 통한 아동기 장애급여(Childhood Disability Benefits under a parent's record)**” 또는 “**DAC SSDI**” 신청을 원한다고 정확히 요청해야 합니다.

(3) SSDI 신청 후 예상되는 과정

- **초기 결정(initial decision):** 사회보장국(SSA)은 신청 접수 후 **3~6개월 이내**에 자격 결정을 내려야 합니다. 심사 과정중 추가 의료 정보나 자료를 요청받을 수 있습니다.
- **SSDI 자격이 승인된 경우:**
 - **성인:** SSDI 지원은 5개월의 대기 기간(waiting period) 이후 시작됩니다.
 - **장애 성인 자녀(DAC SSDI):** 부모가 사회보장 연금(social security benefits)을 받기 시작한 다음 달, 또는 자녀가 장애 기준(disability criteria)을 충족한 다음 달 중, 더 늦은 시점부터 시작됩니다.
- **SSDI 자격이 거절된 경우:** 통보를 받은 날로부터 **60일 이내**에 이의신청(appeal)을 할 수 있습니다.
- **지속적인 관리:** SSA는 장애 상태를 확인하기 위해 케이스를 **3~7년마다 정기적으로** 재심사합니다.

(4) SSDI + 메디케어(Medicare)

SSDI 또는 DAC SSDI를 받은 지 **24개월**이 지나면, 해당 개인은 **자동으로 메디케어(Medicare, 파트 A & B)에 등록됩니다.** 만약 Medi-Cal 자격도 함께 있다면, Medicare + Medi-Cal 을 동시에 가진 “**Medi-Medi**” (**이중 자격, dual eligible**)로 분류됩니다:

- 메디케어 비용(보험료, copay 등)을 Medi-Cal이 대신 부담
- 본인 부담 의료비가 감소
- 의료 제공자 및 처방약(prescription) 선택의 범위가 넓어짐

*TIP!: 반드시 **Medicare Part D (처방약 보험)** 플랜을 직접 선택하세요. Medicare Advantage (Part C) 플랜은 일부 서비스 접근이 제한될 수 있으므로, 전문가(복지 상담가나 Benefits Advocate)의 조언 없이 가입하지 않는 것이 좋습니다.

(5) SSDI 수급 시 알아두어야 할 추가 사항

- **SSDI와 SSI를 동시에 받을 수도 있습니다:** 만약 SSDI(또는 DAC SSDI) 금액이 적은 경우, SSI가 그 차이를 보완하여 총 수입을 높이고 Medi-Cal 자격을 유지하는 데 도움이 됩니다.
- **혜택 관리 및 재정 계획:** SSDI에는 **자산 한도(asset limit)**가 없지만, 장기적으로 혜택을 안정적으로 유지하려면 계획적인 재정 관리가 중요합니다. **특수목적신탁(Special Needs Trust)**과 **지원 의사결정(Supported Decision-Making)** 같은 제도를 활용하면 혜택을 보호하면서 자산을 안전하게 관리할 수 있습니다.
- **일을 할 수 있습니다!:** SSDI 수급자(또는 DAC 수급자)는 일정 조건 하에 일을 하더라도 바로 혜택이 끊어지지 않습니다:
 - **근로 시범 기간(TWP, Trial Work Period):** 9개월 동안의 근로 시간은 소득 수준과 관계없이 SSDI 혜택 유지 가능
 - **자격 연장 기간(EPE, Extended Period of Eligibility):** TWP 이후에도 소득이 SSA 기준(SGA, Substantial Gainful Activity) 이하일 경우 36개월 동안 SSDI 수급 유지 가능
 - **장애 관련 근로비용 공제(IRWE, Impairment-Related Work Expenses):** 일할 때 장애로 인해 반드시 발생하는 일부 비용은 SGA 계산에서 공제(deduction)

4. 캘리포니아 아동의료서비스(CCS, California Children's Services)

A. CCS란 무엇인가요?

CCS는 캘리포니아 주 보건복지부(Department of Health Care Services, DHCS) 산하의 주정부 프로그램입니다. 이 제도는 Medi-Cal과 협력하여 21세 미만 아동 및 청소년이 특정 신체적 장애(Physical

Disabilities)나 중증 의학적 질환(Serious Medical Conditions)을 가졌을 때, 필요한 전문 의료 서비스, 치료(Therapy), 의료장비(Equipment)를 지원받을 수 있도록 돕습니다.

B. CCS에서 제공하는 주요 서비스

- 전문의 및 병원 진료 (예: 심장학과, 정형외과, 신경과 등 전문 진료)
- 치료 서비스(Therapies) (예: 물리치료(PT), 작업치료(OT), 언어치료(speech therapy))
- 내구성 의료기기(Durable Medical Equipment) (예: 훨체어, 보조기(braces), 보청기(hearing aids) 등)
- 의약품 및 영양 지원(Medications & Nutritional Support)
- 의료치료 프로그램(MTP, Medical Therapy Program) (예: 신경근육(neuromuscular) 또는 정형외과(orthopedic) 관련 필요가 있는 아동을 대상으로, 학교나 CCS 클리닉 내에서 제공되는 물리/작업치료(PT/OT) 서비스)

C. CCS 자격 기준

자녀가 아래 조건을 다 갖추면 CCS 혜택을 받을 자격이 있을 수 있습니다:

- 캘리포니아에 살고 있으며 **21세 미만일** 것
- **CCS에서 다루는 질병(CCS-Covered Condition)**이 있을 것 (예: 뇌성마비(cerebral palsy), 척추갈림증(spina bifida), 근이영양증(muscular dystrophy), 암(cancer), 중증 천식(severe asthma), 다운증후군 등)
- 그리고 밑에 항목 중 **하나 이상**에 해당할 경우:
 - 가구 연소득이 **\$40,000 이하**
 - 전체 범위(full-scope)의 **Medi-Cal** 자격이 있을 경우
 - 자격 요건에 있는 질병을 갖고 입양된 경우
 - 의료치료 프로그램(MTP)을 통한 **평가/치료**가 필요한 경우
 - 가구 소득의 **20%** 이상이 의료비로 지출되는 경우

*NOTE: 발달장애가 있는 아동이라도, 뇌성마비, 발작(seizures), 정형외과 문제(orthopedic issues) 등과 같이 CCS 자격이 되는 신체적 또는 의학적 질병이 함께 있는 경우에는 CCS 지원 자격이 있을 수 있습니다. CCS 자격에 포함되는 모든 의학적 질병 목록은 캘리포니아 보건복지부(DHCS) 웹사이트에서 확인하세요.

D. CCS 신청 방법

- (1) 거주 지역의 카운티 CCS 사무소를 찾으세요. (캘리포니아 보건복지부(DHCS) 웹사이트에서 확인 가능)
- (2) CCS 신청서를 제출하세요. (DHCS 웹사이트에서 신청서를 다운로드해서 작성/제출 가능)
- (3) 필요한 경우 Medi-Cal에도 함께 신청하세요.
- (4) CCS 승인 의료기관(CCС-approved doctor) 또는 전문의를 선택하여 평가와 치료를 받으세요.

5. 가정 내 지원 서비스(IHSS, In-Home Supportive Services)

A. IHSS란 무엇인가요?

가정 내 지원 서비스(IHSS)는 Medi-Cal 자금(fund)으로 운영되는 프로그램으로, 발달장애가 있는 아동 및 성인을 포함한 장애인이 시설이 아닌 가정에서 안전하게 생활할 수 있도록 돋는 제도입니다. 이 제도는 돌봄 제공자(보통 부모나 가족 구성원)에게 급여를 지급하여, 일상생활에 필요한 다양한 돌봄 지원 서비스를 직접 가정 내에서 제공할 수 있도록 합니다.

(1) 4가지 종류의 IHSS 프로그램 - 비용 출처(funding source)

IHSS 승인을 받으면, 돌봄 필요 수준(level of care), Medi-Cal 자격 유형, 그리고 돌봄 제공자(예: 부모, 가족 등)와의 관계에 따라 아래 4가지 하위 프로그램(sub-program) 중 하나로 배정됩니다.

IHSS 프로그램	이용 대상	미성년 자녀의 부모 제공자	요양시설(n ursing home) 수준의 돌봄이 필요한 경우	Medi-Ca l 필요	보호감독 (Protective Supervisio n)
CFCO (Community First Choice Option)	요양시설 수준의 돌봄이 필요한 경우 (발달장애인에게 가장 흔한 유형)	✓	✓	✓	✓
PCSP (Personal Care Services Program)	요양시설 수준의 돌봄이 필요하지는 않지만, 나이가 많거나 시각장애 또는 기타 장애가 있는 경우 (CFCO 자격에 해당하지 않는 대상)	x	x	✓	✓
IPO (IHSS Plus Option)	PCSP와 유사하지만, 부모가 미성년 자녀의 돌봄 제공자(provider) 인 경우에 적용	✓	x	✓	✓
IHSS-R* (IHSS Residual)	Medi-Cal 자격은 없지만 IHSS 지원이 필요한 경우 (드문 사례)	x	x	x	x

자녀가 어떤 IHSS 프로그램에 배정되느냐에 따라, 특히 비중증 장애(NSI, Non-Severely Impaired) 아동의 경우, 받을 수 있는 서비스 시간이 크게 달라질 수 있습니다.

장애 정도 분류:

- 중증 장애(Severely Impaired) (주당 20시간 이상 개인 돌봄이 필요한 경우 - 목욕, 식사보조, 의료보조 등): 월 최대 283시간까지 지원 가능
- 비중증 장애(NSI, Non-Severely Impaired): 일반적으로 월 최대 195시간까지 지원됨

프로그램별 유연성:

- CFCO 또는 PCSP 프로그램 하에서는, 비중증 장애(NSI)라도 보호감독(Protective Supervision)이 승인되면 월 최대 283시간까지 받을 수 있습니다.
- IPO 및 IHSS-R 프로그램 하에서는, 보호감독이 승인되더라도 월 최대 195시간 제한(cap)이 그대로 적용됩니다.

B. IHSS에서 제공하는 서비스

- IHSS에서 지원하는 서비스로는 개인돌봄(Personal care)** (예: 목욕, 배변 보조, 식사 보조 등), **가사
서비스(Domestic services)** (예: 세탁, 청소 등), **식사 준비 및 정리(Meal prep and cleanup)**, **의료
예약 동행(Accompaniment to medical appointments)**, 인지적 장애(예: 자폐증, 발작, 공격적 행동 등)로 인해 24시간 상시 감독이 필요한 경우 부상 방지를 위해 제공하는 **보호감독(Protective
Supervision)**, 그리고 의사의 처방이 있는 경우에 한해 **의료보조(Paramedical services)** (예: 위관영양(g-tube feeding), 흡인(suctioning), 발작약 투약(seizure medication administration) 등 수행 가능) 등을 포함할 수 있습니다.
- IHSS에서 지원하지 않는 항목으로는 학습 지원 또는 교육 감독, 여가 활동 또는 놀이 지도(recreational supervision), 일반적인 양육에 대한 책임 (예: 일반적 부모 역할, 형제자매 돌봄 등), 또는 의사의 처방이 없는 의료행위 등을 포함할 수 있습니다.**

C. IHSS 자격 기준

IHSS를 받기 위해서는 다음 모든 조건을 충족해야 합니다:

- 캘리포니아 거주자이며 **full-scope Medi-Cal** 자격이 있을 것
- 시각장애(blind), 장애(disabled), 또는 65세 이상(senior)일 것
- 면허 있는 시설이 아닌 집에서 거주하면서, 혼자서는 안전하게 생활하기 어려운 **장애**가 있을 것
- 일상생활 활동에 도움을 필요로 할 것 (예: 목욕, 배변, 식사 준비 등)

D. IHSS 신청 방법

카운티마다 IHSS 세부 신청 절차는 조금 다를 수 있지만, 핵심 단계(core steps)는 거의 같습니다:

- **County IHSS office**에 연락하여 신청서를 요청하거나, 온라인 문의를 통해 신청 의사를 제출합니다.
- Medi-Cal에 가입되어 있지 않다면 동시에 신청하세요. IHSS를 받으려면 Medi-Cal 자격이 있거나, Medi-Cal 신청이 진행 중이어야 합니다.
- IHSS 신청서 (**Form SOC 295**)를 작성해서 제출해야합니다.
- 의사진단서 (**Form SOC 873**, Physician's Certification)도 함께 제출합니다. (TIP: 의료정보 제공 동의서 **Form SOC 821**, Medical Release: 신청서에 SOC 821를 함께 제출하세요. 이 서류를 제출하면 IHSS 담당자가 의료 제공자(의사 등)와 직접 연락할 수 있어 승인 절차가 늦어지는 것을 방지할 수 있습니다.)
- **가정 방문 심사(in-home assessment)**가 일정에 따라 진행되며, 개인의 기능적 필요(functional needs)를 평가하여 제공 가능한 서비스 항목과 지원 시간(hours)을 결정합니다.

(1) IHSS 신청 후 절차:

- **2~4주 이내:** 카운티에서 가정 방문 일정을 잡습니다.
- **45일 이내:** 의사진단서(Form SOC 873)를 제출하지 않았다면, 반드시 제출해야 합니다.
- **가정 방문 및 SOC 873 제출 후 30~45일 이내:** 카운티에서 (시간과 배정 프로그램이 함께 명시된) 승인 통보서(Approval Notice) 또는 결정 통지서(NOA, Notice of Action)를 보냅니다.

(2) IHSS 승인 후 알아둘 사항:

- **최대 시간(Maximum Hours):** 월 최대 283시간, 보통 **보호감독(protective supervision)** 및/또는 **의료보조(paramedical services)**가 승인된 경우 적용됩니다. 만약 이 최대 시간보다 더 많은 도움이 필요할 때는, 추가적인 시간을 얻기 위해 **WPCS(Waiver Personal Care Services)**를 통해 현재 사용하는 IHSS 시간보다 더 요청할 수도 있습니다.
- **제공자 등록/근무표/급여:** 제공자는 등록(enrollment), 신원조회(background check)를 통과하고, 근무표(timesheet)를 만들고 나면 급여를 받을 수 있는 준비가 됩니다. 근무 시간은 2주마다 온라인 제출 또는 전화로 전달 가능하며, 승인 후 급여를 받게 됩니다. 실제 근무가 먼저 시작된 경우, 소급(back pay) 지급을 할 수도 있습니다.
- **제공자의 주간 근무 한도 및 면제:** 한 명의 수급자에게만 서비스를 제공하는 제공자는 **주당 최대 70시간 45분**까지 근무할 수 있습니다. 두 명 이상의 수급자에게 서비스를 제공하는 경우, 예외(exemption)가 승인되지 않는 한 **주당 최대 66시간**으로 제한됩니다. 예외는 같은 가정 내에서 여러 수급자를 돌보는 경우, 안전한 대체(backup) 돌봄 제공자가 없는 경우, 가족 구성원을 돌보는 경우 등에 적용될 수 있습니다. 또한 예외가 승인된다 하더라도, 일/주/월별 근무 시간 제한(하루 최대 12시간 이하, 주당 최대 90시간 이하, 월 최대 360시간 이하)은 여전히 적용됩니다.
- **보호감독(Protective Supervision) – 부모 취업 규정:** County Letter 93-21에 따르면, 보호감독 자격은 자녀의 24시간 감독 필요성에 따라 결정되며, 부모의 필요 여부는 요건이 아닙니다. IHSS 제공자로 일하는 부모는 IHSS 근무시간을 유지하면서도 별도의 풀타임 직업을 가질 수 있습니다.
- **동거 제공자 비과세 신청 (Form SOC 2298, Live-In Provider Certification):** 부모가 가정 내에서 IHSS로 자녀를 돌보고 있다면, 카운티에 SOC 2298을 제출하여 IHSS 소득을 **비과세(tax-exempt)**로

처리할 수 있습니다. 연방(그리고 경우에 따라 주) 세금을 줄일 수 있으며, 자격이 되면 즉시 제출하고 거주 형태가 바뀌면 카운티에 업데이트하세요.

- **여행 및 보고 규정:** IHSS 서비스를 받는 자녀나 가족이 다른 카운티, 다른 주, 또는 해외로 여행을 갈 경우, 출발 전에 반드시 IHSS 사무소에 미리 알려야 합니다. 짧은 여행(30일 미만)은, 돌봄 필요가 변하지 않고 제공자가 함께 여행하는 경우 계속 IHSS 서비스를 받을 수 있습니다. 하지만 30일 이상 장기간 여행은 사전에 승인을 받지 않으면 IHSS가 중단될 수 있습니다. 여행 일정과 돌봄 계획은 문서로 보관해 두는 것이 좋습니다.
- **지속 관리·재평가:** 매년 카운티 사회복지사가 집으로 방문해 서비스 필요도를 재평가합니다. 자녀의 상태가 변했거나 도움이 더 필요해졌다면 언제든 재평가를 요청하세요.

E. 보호감독(Protective Supervision)

보호감독(Protective Supervision)은 자폐증, 알츠하이머병, 또는 그 밖의 지적 또는 인지 장애(intellectual or cognitive impairments)로 인해 항상(24시간) 비의료적 감독(Non-Medical Supervision)이 필요한 사람을 위한 특별한 IHSS 혜택입니다. 이는 단순한 신체적 장애(physical impairment) 만으로는 해당되지 않으며, 위험하거나 충동적인 행동으로부터 본인을 보호하기 위해 지속적인 관찰이 필요한 경우에 해당됩니다. 보통 과제(task) 중심으로 제공되는 일반적인 IHSS 지원과는 달리, 이 서비스는 공격적이고 위험한 행동을 예방하기 위해 비교적 긴 시간 단위로 지원이 이루어집니다.

(1) 보호감독(Protective Supervision) 자격 기준

보호감독을 받기 위해서는 다음 조건을 모두 충족해야 합니다:

- 정신적 또는 인지적 장애(예: 자폐, 지적장애 등)로 인해 기억력, 판단력, 방향 감각 등에 기능적 제한(functional limitations)이 있을 것,
- **비자기통제 상태(non-self-directing)**로, 스스로 위험을 인지하거나 피할 수 없는 상태일 것, 또한
- 가정에서 안전하게 생활하기 위해 **24시간 감독(24-hour supervision)**이 필요할 것

보호감독을 신청하는 아동의 경우, 자격을 얻으려면 장애가 없는 또래에 비해 현저히 더 많은 감독에 대한 필요가 있어야 합니다. 자격은 단순히 나이나 진단에 의해 정해지는 것이 아니라, 안전 위험(safety risk)에 근거해 결정됩니다. 의료 기록, IEP, 리저널 센터 보고서, 학교의 1:1 보조(aide) 배치 기록 등과 같은 관련 증거 서류를 함께 제출하면 자격 입증 심사 시 도움이 됩니다.

(2) 보호감독(Protective Supervision) 신청

보호감독을 신청하려면 다음 단계를 따라 진행하세요:

- **증거가 되는 자료 준비:** 의료 기록, IEP, 학교 성적표, 사고 기록(incident logs) 등을 모으고, 의사가 아직 의료 정보 제공 동의서 (**SOC 821**, Medical Release Form)를 작성하지 않았다면 다시 요청하세요.
- **가정 방문 심사 시 요청:** IHSS 가정 방문 심사 때 “보호감독(protective supervision)”을 명확히 요청하고, 정신적 장애로 인해 상시적인(constant) 감독이 필요한 실제 사례를 구체적으로 제시하세요.
- **결정 통보:** 카운티는 심사 후 승인 또는 결정 통지서(NOA, Notice of Action)를 발송합니다
- **거절된 경우:** 추가 서류와 진술서를 함께 제출하여 이의 제기(appeal)를 할 수 있습니다.

F. 의료보조 서비스(Paramedical Services)

의료보조 서비스(Paramedical Services)는 의사의 지시에 따라 보호자가 수행하는 의료적 관리 행위(예: 위관(G-tube) 급여, 발작 관리, 약물 투여 등)를 말합니다. 이 서비스는 의사가 작성한 **SOC 321 (Paramedical Services Form)** 양식을 IHSS에 제출해 신청할 수 있고, IHSS 지원 시간을 늘리기 위해 (월 최대 283시간까지) 보호감독(Protective Supervision)과 동시에 신청해 승인받을 수도 있습니다. 또한, 이 한도보다 더 많은 지원이

필요할 경우, WPCS(Waiver Personal Care Services)와 같은 추가 Medi-Cal 지원 프로그램을 통해 더 많은 시간과 서비스를 받을 수 있습니다.

6. CalFresh - 푸드스탬프

CalFresh는 캘리포니아주의 **식품보조 프로그램(SNAP, Supplemental Nutrition Assistance Program)**으로, 저소득 가정의 식비를 보조하기 위해 매달 EBT 카드로 식품 구입비를 지원합니다. 특히 발달장애인 있는 개인에게 식비를 보조하는 중요한 지원이며, SSI나 Medi-Cal 자격 산정 시 소득으로 간주되지 않습니다.

A. CalFresh 자격 기준

(1) **소득 요건:** 가구의 총월소득(Gross Monthly Income)이 연방빈곤수준(FPL)의 200% 이하여야 합니다. (FPL은 매년 갱신(update)되며, 최신 기준은 카운티 복지국 DPSS 웹사이트에서 확인 가능합니다.) 성인 발달장애인인 부모와 따로 음식 구매 및 조리를 하는 경우, 분리된 가구로 독립 신청할 수 있습니다. SSI는 소득으로 포함되지만, 장애가 있는 가구는 다음과 같은 **특별 공제(Special Deductions)**를 받을 수 있어 매달 받는 CalFresh 금액이 늘어날 수 있습니다:

- **의료비:** 본인 부담 의료비가 월 \$35를 초과할 경우 \$150 공제, 또는 \$185를 초과하면 실제 금액 모두 공제(deduction) 가능
- **주거비:** 높은 임대료 또는 공과금이 있는 경우 상한 없는(no-cap) 공제 적용 가능

(2) **거주 요건:** 캘리포니아에 거주하는 미국 시민, 또는 자격 있는 비시민(qualified non-citizen)이어야 합니다.

(3) **근로 규정:** 부양가족이 없는 근로능력자(ABAWD, Able-bodied Adult Without Dependents)에 대한 근로 요건은 장애를 증명한 발달장애인에게는 적용되지 않습니다.

B. CalFresh 신청 방법

CalFresh 신청은 다음 중 한 가지 방법을 사용해 간단히, 약 10분 정도면 완료할 수 있습니다: 인터넷으로는 GetCalFresh.org 또는 BenefitsCal.com을 통해, 전화로는 1-877-847-3663을 통해, 그 외에 거주지 카운티 사회복지국 사무소(Social Services Office)를 직접 방문해 신청할 수 있습니다. 신청 후, 짧은 전화 또는 대면 인터뷰가 진행되는데, 자격이 승인되면 EBT 카드로 매달 식품 구매 지원금이 충전됩니다. (단, 조리된 음식, 술, 담배, 비타민, 비식품류는 구매 불가). 일부 지역에서는 이 EBT 카드로 과일이나 채소를 구매하면 월 최대 \$60 추가 적립도 가능합니다. 또한 CalFresh EBT 카드는 Farmer's Market 매칭, 교통비 할인(transit discounts), 공과금(utilities) 할인, 박물관, 동물원, 문화시설 무료 또는 할인 입장 등의 추가 혜택도 제공합니다.

7. CalWORKs(California Work Opportunity and Responsibility to Kids)

CalWORKs는 저소득 가정의 자녀 양육과 자립을 지원하는 **현금보조 및 취업지원 프로그램**입니다. 이 제도는 연방정부의 TANF(Temporary Assistance for Needy Families) 자금을 통해 운영되는 캘리포니아주의 대표적인 복지-직업 연계 프로그램(Welfare-to-Work Program)입니다. 자격이 되는 성인은 최대 60개월(5년) 동안 혜택을 받을 수 있으며, 만약 가정 내에 발달장애 등 장애가 있는 가족 구성원이 있는 경우에는 기간 제한 없이 장기 수급(exemption from time limit)이 가능합니다.

A. CalWORKs 자격 기준

CalWORKs 자격을 얻으려면, 가정의 **소득이 카운티 기준 이하여야 하고, 18세 미만의 자녀가 있거나 임신 중이고, 캘리포니아 거주자이며, 거주/이민 요건을 충족해야 합니다.** 일반적으로 대부분의 성인은 주 **20시간 / 30시간 / 35시간** 근로 또는 **직업훈련 규정(20/30/35 Hour Rule)**을 충족해야 하지만, 만약 가정 내에 발달장애 자녀나 성인이 있다면, 부모가 일을 하지 못하더라도 **CalWORKs를 받을 수 있는 자격이 인정될 수 있습니다.**

(1) SSI와 CalWORKs의 관계 이해하기

SSI를 받는 발달장애인은 CalWORKs 현금보조를 중복으로 받을 수 없습니다. 그러나, 부모는 돌봄 제공자(caretaker)의 자격으로 자녀가 SSI를 받는 동안 따로 CalWORKs 혜택을 받을 수도 있습니다. 부모의 CalWORKs 자격을 심사할 때, 자녀의 SSI 보조금은 소득으로 계산되지 않습니다. 또한, CalWORKs는 SSI보다 자격을 갖추기가 조금 더 쉬운 편이라, SSI 결과가 나오기 전까지 잠시 생활을 이어갈 수 있도록 도와주는 임시 지원 제도로 활용할 수도 있습니다.

B. CalWORKs 신청 방법

온라인 신청은 <https://benefitscal.com/>에서, 직접 방문 신청은 거주지 카운티 사회복지국 사무소(county offices)에서 접수 가능합니다. 신청 시, 장애(disability) 또는 돌봄 제공(caregiving)을 이유로 근로 면제(exemption)를 요청하는 경우, 의료소견서나 관련 증빙서류(proof of disability/caregiving)를 함께 제출하세요. 신청 후, 카운티는 **7일 이내**에 초기 면담(intake appointment)을 잡아야 하며, **45일 이내**에 승인 또는 거부에 대한 결정을 내려야 합니다.

8. 대중교통 및 이동 지원(Public Transportation Support)

- 리저널 센터 교통 지원:** 일반 교통수단으로 해결할 수 없는 이동이 필요한 경우, 리저널 센터는 프로그램, 직장, 병원 방문, 지역사회 활동 등을 위한 이동 지원 서비스(door-to-door rides), 공유차량(rideshare)/택시/교통비 환급(mileage reimbursement), 이동훈련(mobility training) 등에 대한 교통비를 지원할 수 있습니다. 단, 이러한 지원은 반드시 개별프로그램계획(IPP)에 명시되어야 합니다.
- ADA Paratransit (Dial-a-Ride):** 일반 대중교통 이용이 어려운 장애인을 위한 커브-투-커브(curbside-to-curbside) 서비스입니다. 리저널 센터에서 자격 신청, 요금 지원, 예약 절차를 함께 도와줄 수 있습니다. (예: LA 지역의 **Access Services** 프로그램)
- Medi-Cal 교통 및 기타 프로그램:** Medi-Cal 수급자는 의료 예약 및 진료를 위한 무료 교통서비스(non-emergency medical transportation)를 이용할 수 있습니다. 또한 일부 그룹홈이나 주거지원 프로그램에서도 자체적으로 교통편을 제공합니다.

9. 주거 지원(Housing Support)

- Section 8 주택 바우처(Section 8 Housing Choice Voucher):** 저소득 가정이라면 누구나 신청할 수 있는 연방 주택보조 프로그램. 발달장애인도 지역 공공주택청(PHA, Public Housing Authority)을 통해 신청할 수 있으나, 대기자 명단이 매우 길며, 지역 주택청(Local Housing Authority)에서 별도로 정하지 않는 한, 발달장애인을 위한 특별한 주택 우선순위는 적용되지 않습니다.
- 장애인용 저소득 주택:** 장애인 접근성(accessible units)이 확보된 일반 저소득 주택 외에도, 특정 장애 유형을 대상으로 지원금을 받은 주택단지도 있음; 발달장애인도 자격 기준을 충족하면 들어갈 수 있음.
- Housing & Disability Advocacy Program (HDAP):** SSI 신청 중이거나 험리스가 될 위험이 있는 장애인을 위한 단기 임대 지원 및 사례 관리 프로그램; 발달장애인도 프로그램 요건을 충족하면 지원 대상이 될 수 있음.
- 리저널 센터 주거 지원:** 리저널 센터에서 클라이언트에게 제공하는 접근 가능한 주거 안내, 보조금/임대보조 프로그램 연계, 지원주거(SLS, Supported Living Services) 또는 성인거주시설(ARF, Adult Residential Facilities)로의 연계
- SSI와 주거:** 주택 프로그램은 아니지만, SSI 자격으로 소득 기반 임대 프로그램(income-based rent programs)에 참여할 수 있는 기회
- IHSS:** 가정 내 돌봄 서비스를 통해 시설로 옮기지 않고 집에서 안전하게 생활할 수 있도록 지원함.
- CalHFA(California Housing Finance Agency) 프로그램:** 장애인 가구를 위한 낮은 이자율로 대출 지원 및 초기 계약금(down payment) 지원
- 독립생활센터 및 지원주거(Independent Living Centers & Supported Housing):** 모든 유형의 장애인에게 개방된 센터; 일부 센터는 발달장애인 전문 직원이 근무하거나 리저널 센터와 협력하여 주거 서비스 제공.

A. 주거 지원을 받는 방법

- 리저널 센터 클라이언트라면, 담당 서비스 코디네이터에게 주거 지원을 요청하세요. 홈리스가 될 위험이 있다면 HDAP 을 이용할 수 있습니다.
- Section 8 및 기타 저소득 주택은 지역 공공주택청(PHA)에 직접 신청하세요.
- 독립생활센터(Independent Living Center)에 문의하면 주거 지원 안내를 받을 수 있습니다.

10. 이의신청 절차(The Appeals Process)

아래 표는 Medi-Cal, SSI, IHSS 각각의 이의신청 절차를 한눈에 비교할 수 있도록 정리한 내용입니다.

	Medi-Cal	SSI	IHSS
이의신청이 필요한 때	서비스 거부/감소/중단/지연 시, 또는 서비스 질의 문제	서비스 거부/감소/중단, 또는 과지급 통보(overpayment notice)	서비스나 시간의 거부/감소/중단 또는 종료
이의신청 제출 기한	- Managed Care: NOA로부터 60일 이내 - Fee-for-Service: 90일 이내 - Grievance: ~180일 이내	통지서(notice)로부터 60일 이내 (우편으로 보내면 10일 추가)	NOA로부터 90일 이내
이의신청 중 서비스 유지 (Aid Paid Pending)	NOA가 작성된 날로부터 10일 이내 , 또는 서비스가 종료되기 전에 이의신청 제출	통지서로부터 10일 이내 요청시 수급이 지속될 수 있음	NOA로부터 10일 이내 , 그리고 서비스 변경/중단 되기 전까지 이의신청 제출
초기 단계	- Managed Care: 가입된 건강보험 플랜에 직접 이의신청 - Fee-for-Service: 주정부 재정 중개기관(fiscal intermediary)에 이의신청	사회보장국(SSA)에 재심사(Reconsideration) 요청	NOA 뒷면의 이의신청란 작성 또는 따로 이의신청서 작성해 CDSS로 제출
거절시 다음 단계	CDSS 주관 주 공정심리 (State Fair Hearing)	거절시: 행정심판관 심리 → 항소심의위원회 → 연방 법원	State Fair Hearing (주 공정심리)
결정 처리 기간	일반 심사: 90일 이내 긴급 심사: 72시간 이내	다양함: 이의신청 또는 심리 절차 단계에 따라 몇 달에서 1년 이상	보통 공정심리가 끝난 몇 주 후

<주요 약어 목록 (Acronym List)>

ABD (Aged, Blind, and Disabled Medi-Cal) – 노인, 시각장애, 장애인 메디캘

BIC (Benefits Identification Card) – 메디캘 카드

CalFresh (California's Supplemental Nutrition Assistance Program (SNAP)) – 캘프레시/푸드스탬프

CalWORKs (California Work Opportunity and Responsibility to Kids; California's implementation of federal TANF (Temporary Assistance for Needy Families)) – 캘웍스(캘리포니아의 저소득 가정을 위한 임시 현금지원 프로그램)

CDR (Continuing Disability Review) – 장애지속 심사

COLA (Cost of Living Adjustment) – 생활물가조정 인상률

DAC (Disabled Adult Child Benefits) – 성인장애인 자녀혜택

EPSDT (Early and Periodic Screening, Diagnostic, and Treatment) – 조기 및 정기 진단 및 치료 서비스 (만 21세 미만 아동을 위한 Medical의 종합적 예방 의료 혜택 프로그램)

FPL (Federal Poverty Level) – 연방빈곤수준준

HCBS-DD Waiver (Home & Community-Based Services for the Developmentally Disabled Waiver) - 발달장애인을 위한 가정 및 지역사회 기반 서비스 면제

IDD (Intellectual and Developmental Disabilities) – 지적발달장애

IHSS (In-Home Supportive Services) – 가정 내 지원 서비스

MAGI (Modified Adjusted Gross Income) – 수정된 조정 총소득

Medi-Cal (California Medicaid) – 메디캘 (캘리포니아의 메디케이드 프로그램)

MTP (Medical Therapy Program) – 메디컬 테라피 프로그램

NOA (Notice of Action) – 결정 통지서

PCP (Primary Care Provider/Physician) – 주치의

PCSP (Personal Care Services Program) – 개인 돌봄 서비스 프로그램

SGA (Substantial Gainful Activity) – 실제적 근로활동

SSA (Social Security Administration) – 사회보장국

SSDI (Social Security Disability Insurance) – 사회보장장애보험

SSI (Supplemental Security Income) – 생활보조금

WPCS (Waiver Personal Care Services) – 면제 프로그램 가입자 개인 돌봄 서비스

Public Benefits - Resources

- 1) California Department of Social Services (CDSS):** The **state agency** that creates statewide rules, policies, and oversight for programs like CalWORKs, CalFresh, Medi-Cal, IHSS, child welfare, foster care, adult protective services, and more. There are individual **county offices** (e.g., [Department of Public Social Services \(DPSS\)](#) for Los Angeles county, [Orange County Social Services \(OCSS\)](#) for Orange county) that actually **handle your local applications, caseworkers, interviews, and benefits**, which can be found on [CDSS website](#).
- 2) Disability Benefits 101 California (DB101 California):** Very practical guides for young people with disabilities and their families in California through programs such as CalFresh, CalWORKs, Child's Benefits, Childhood Disability Benefits (CDB).
- 3) Disability Rights California (DRC) - Public Benefits for People with Disabilities manual:** A clear rights-based guide to California's public benefits, such as SSI, Medi-Cal, In-Home Supportive Services (IHSS), etc.
- 4) Social Security Administration (SSA):** A federal agency that handles federal disability and income-support programs, such as SSI, SSDI, Childhood Disability Benefits (CDB), retirement benefits, and etc. Find your local SSA office on the [SSA website](#).
- 5) Center for Parent Information and Resources (CPIR):** A national hub that helps families of children with disabilities connect to state-based parent centers, and offers articles, toolkits, and links in English & Spanish for families navigating services, special-education, and supports.

목차

특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP) 1: IEP 과정의 기초 안내

1. 특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP, Individualized Education Program)에 관한 전반적인 소개

- A. 특수교육이란 무엇인가요?
- B. 개별화교육프로그램(IEP)이란 무엇인가요?
- C. 누가 IEP를 받을 수 있나요?

2. IEP(Individualized Education Program)를 처음 시작하는 과정

- A. 특수교육 평과 과정 이해하기

- (1) 평가 영역
- (2) 주요 평가 유형

3. IEP 미팅에 관한 모든 것

- A. IEP 미팅이란 무엇인가요?

- B. IEP Meeting은 언제 열리나요?

- (1) IEP 미팅의 종류
- (2) IEP 미팅 통지서(Meeting Notice)

- C. IEP 미팅에는 누가 참석하나요?

- D. IEP 미팅에서는 어떤 내용을 논의하나요?

- E. 성공적인 IEP 미팅을 위한 팁

- (1) 미팅 전
- (2) 미팅 중
- (3) 미팅 후

4. IEP 문서 안에 포함되는 내용

- A. IEP 주요 내용 한눈에 보기

- B. 부모 의견 및 자녀의 현재 수행 능력 수준(PLOP, Present Levels of Performance)

- C. 구체적이고 측정 가능한 IEP 목표 세우기

- D. 특별 고려사항(Special Factors)

- (1) 학습을 방해하는 행동
- (2) 제한된 영어 능력(LEP, Limited English Proficiency)
- (3) 시각장애/시각적 손상(Blind/Visually Impaired)
- (4) 청각장애/난청(Deaf/Hard of Hearing)
- (5) 의사소통 관련 필요

- E. 행동중재계획(BIP, Behavior Intervention Plan)

- F. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE (Free Appropriate Public Education)) - 전반적인 소개

- G. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE) - 서비스들

- (1) 자주 사용되는 특수교육 서비스 및 지원 항목

(2) 특수교육 서비스에서의 추가 고려사항

H. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE) - 교육과정(Curriculum)

I. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE) - 학급 배치(Placement) 및 수업 환경(Instructional Setting)

(1) 학급 배치(Placement)의 선택사항 세부 안내

(2) 대안적 교육 배치 선택사항

(3) 주요 배치(placement) 고려 사항 및 부모의 권리

J. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE) - 연장 학기(ESY, Extended School Year)

K. 부모님의 IEP 등의 옵션

특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP) 1: IEP 과정의 기초 안내

1. 특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP, Individualized Education Program)에 관한 전반적인 소개

캘리포니아에서는 많은 학생들이 특수교육 서비스를 받고 있습니다. 만약 자녀가 특수교육을 위한 평가나 서비스에 의뢰(referral)되었다면, 먼저 특수교육에 대한 기본 지식을 이해하는 것이 자녀의 권리를 효과적으로 지키는 방법입니다.

A. 특수교육이란 무엇인가요?

특수교육은 ‘어떤 장소’를 의미하는 것이 아니라, 장애가 있는 학생이 자신의 개별적인 필요에 따라 배우고 성장할 수 있도록 돋는 서비스와 지원을 의미합니다. 여기에는 수업 방식의 조정, 수정된 교재, 그리고 접근이 쉬운 학습 환경 등이 포함될 수 있습니다.

장애인교육법(IDEA, Individuals with Disabilities Education Act) - 특수교육의 근거가 되는 법

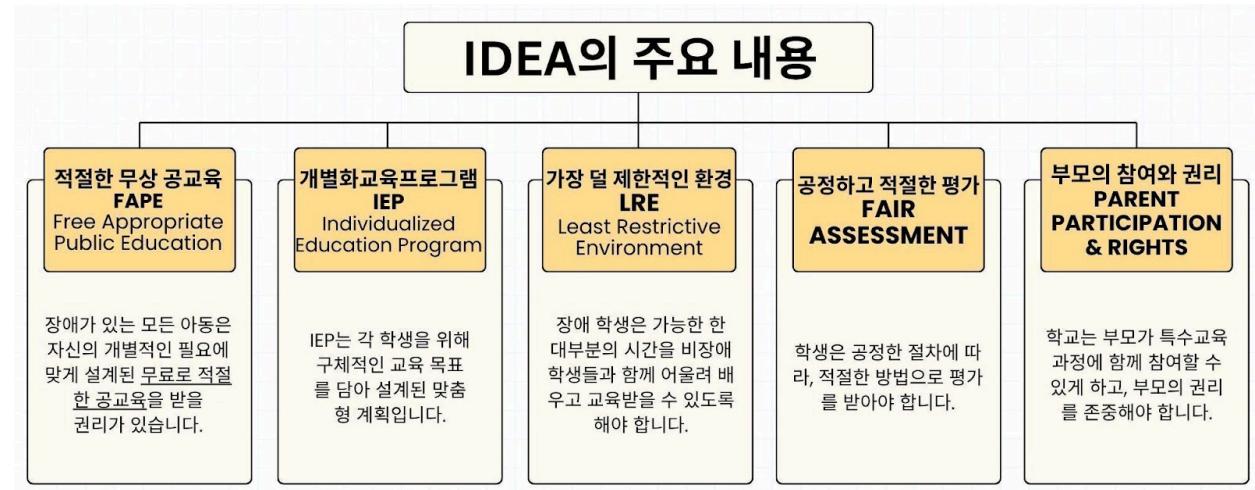
캘리포니아의 특수교육은 주(state)법과 연방(federal)법에 의해 운영되지만, 가장 핵심적인 법은 장애인교육법(IDEA, Individuals with Disabilities Education Act)입니다. 이 연방법은 장애가 있는 자녀가 자격 요건을 충족할 경우, 학교가 반드시 특수교육 서비스를 제공해야 합니다.

IDEA에 따라 특수교육 서비스는 출생부터 만 22세까지 받을 수 있습니다:

- **출생~만 3세:** IDEA의 Part C에 따라, Early Start 서비스를 통해 지원(서비스는 주로 리저널 센터가 담당, 경우에 따라 교육구(school district)와 함께 서비스 제공) + 개별화가족서비스계획(IFSP, Individualized Family Service Plan). 자세한 내용은 “조기개입” 챕터를 참고하세요.
- **만 3세~22세:** IDEA의 Part B에 따라, 학교(교육) 시스템 내에서 IEP를 통해 지원

또한, IDEA에는 ‘Child Find’라는 중요한 규정(legal requirement)이 있습니다. 이것은 학교가 장애가 있을 가능성이 있는 모든 아동을 적극적으로 찾고 평가해야 한다는 법적 의무를 뜻합니다. 아직 진단을 받지 않았거나, 공립학교에 다니지 않는 아동들도 포함되며, 사립학교, 홈스쿨, 혹은 아직 학교에 다니지 않는 아동도 모두 대상이 될 수 있습니다.

IDEA의 핵심 내용은 Part B에 따라 만 3세부터 22세까지의 학생에게 다음과 같이 적용됩니다:



B. 개별화교육프로그램(IEP)이란 무엇인가요?

개별화교육프로그램(IEP)은 학교가 부모님과 함께 만드는 문서화된 계획(written plan)으로, 자녀가 학교에서 어떤 지원을 받을지를 구체적으로 설명하는 법적 문서(legal document)입니다. IEP에는 자녀의 교육 목표, 제공될 서비스와 지원, 필요한 편의 지원(accommodation), 그리고 진행 상황을 어떻게 확인할지 등이 포함됩니다. 부모님은 IEP 팀의 중요한 멤버로서, 자녀에게 도움이 됐던 방법들을 다른 멤버들과 나누고, 궁금한 점들을 질문함으로, IEP 작성에 도움을 줄 수 있습니다.

C. 누가 IEP를 받을 수 있나요?

IEP는 다음 모두에 해당하는 만 3세부터 22세까지의 학생을 위한 것입니다:

(1) 아래 13가지 장애 유형 중 하나를 갖고 있을 경우:

- 자폐증(Autism)
- 시청각 장애(Deaf-Blindness)
- 청각장애(Deafness)
- 정서장애(Emotional Disturbance)
- 청력 손실(Hearing Impairment)
- 지적장애(Intellectual Disabilities)
- 중복장애(Multiple Disabilities)
- 신체장애(Orthopedic Impairment)
- 기타 건강장애(Other Health Impairment) (예: ADHD, 천식, 당뇨, 뇌전증 등)
- 특정 학습장애(Specific Learning Disability)
- 언어장애(Speech or Language Impairment)
- 외상성 뇌손상(Traumatic Brain Injury)
- 시각장애(Visual Impairment) (실명(blindness)도 포함)

(2) 장애가 학습에 영향을 미칠 경우, 또한

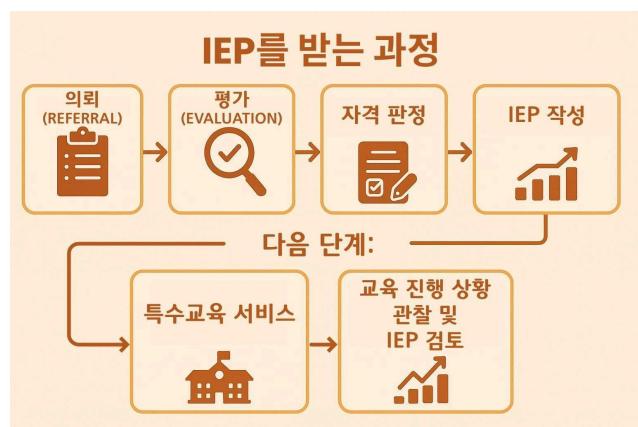
(3) 학교에서 배우고 성장하기 위해 특수교육과 관련 서비스를 필요로 하는 경우

즉, 특수교육에 대한 자격을 얻기 위해서는 다음 세 가지 요건을 모두 가지고 있어야 합니다:

(1) 장애가 있고, (2) 그 장애가 학교 학습에 영향을 주며, (3) 특수교육 서비스가 필요하다는 점입니다.

이 판단은 학교 심리학자(school psychologist)를 포함한 IEP 팀이 종합적인 평가(full evaluation) 결과를 기반으로 결정하며, 의학적 진단만으로는 자격이 자동으로 부여되지 않습니다.

2. IEP(Individualized Education Program)를 처음 시작하는 과정



- **의뢰(Referral):** IEP 진행은 보통 아동의 발달이나 학습에 대해 걱정하는 사람(예: 부모, 교사, 의사, 리저널 센터 담당자 또는 기타 전문가)이 문서로 된 의뢰서(written referral)를 제출하면 시작되며, 이는 평가에 대한 요청이기도 합니다. 의뢰의 이유에는 학업적 어려움, 행동 문제, 집중력 부족, 발달 지연 또는 그 밖의 다른 어려움 등이 있을 수 있습니다.

***NOTE:** 부모는 자신의 모국어를 사용해서 평가를 요청할 수 있으며, 학교는 같은 언어로 답변을 해야 합니다. 요청서를 작성하실 때 도움이 필요하면 무료로 사용할 수 있는 평가 요청서 양식(assessment request letter template)을 온라인에서 쉽게 찾을 수 있습니다.

특수교육 평가 전에 제공되는 사전 지원 단계(Pre-referral Interventions) - (RTI / SST / MTSS)

TK(유치원 준비반)부터 12학년 사이에 학생들은 주로 교사나 다른 선생님들의 관찰을 통해서 특수교육 지원이 필요하다는 사실을 알게 됩니다. 학교는 정식 평가(formal evaluation)를 하기 전, 먼저 교실 내에서 다양한 지원 방법을 시도하며, 그 방법들은 다음과 같습니다:

- **RTI (Response to Intervention):** 필요 시 소그룹 수업이나 추가 지도를 제공하는 단계별 학습 지원 제도.
- **SST (Student Support Team):** 학업, 행동, 출석 등에 어려움을 겪는 학생을 위해 함께 계획을 세우는 부모를 포함한 학교 내 지원팀.
- **MTSS (Multi-Tiered System of Supports):** 학업뿐 아니라 행동 및 사회·정서적 지원까지 포함하는 포괄적 학교 지원 시스템 (RTI도 포함됨).

이러한 방법들은 학생이 정식 평가를 받기 전에 먼저 가능한 지원을 제공하고, 진행 상황을 관찰하기 위한 과정입니다. 이 지원 팀에는 보통 교사, 전문가, 그리고 부모가 함께 참여합니다.

***IMPORTANT!**: RTI, SST, 또는 MTSS와 같은 학교의 사전 지원 과정이 자녀에게 도움이 될 수는 있지만, 평가를 하기 위해 이 과정이 모두 끝날 때까지 기다릴 필요는 없습니다. 부모님은 언제든지 문서로된 특수교육 평가 요청서(written request)를 제출 할 수 있으며, 학교는 주말을 포함한 **15일** 이내에 이에 대한 답변을 해야 합니다. 또한, 특수교육 평가를 진행하려면 반드시 부모님의 동의(written consent)가 필요하지만, RTI, SST, MTSS 등과 같은 사전 지원 단계에는 별도의 동의 절차가 필요하지 않습니다.

- **평가(Evaluation):** 특수교육에 대한 의뢰(referral)를 받은 후, 학교는 자녀의 장애가 의심되는 모든 영역(예: 학업, 행동, 언어, 운동 능력 등)에 대해 평가를 진행합니다. 학교는 서면 평가 요청서를 받은 날로부터 주말 포함 **15일 이내**에 평가계획서 (Assessment Plan)를 부모에게 제공합니다. 이 계획서에는 어떤 평가가 이루어질지, 어떤 영역이 포함될지, 그리고 누가 평가를 진행하는지가 기록되어 있습니다.
학교는 부모가 평가계획서에 사인한 이후에 평가를 시작할 수 있습니다.

***NOTE:** 특수교육에서 “평가(evaluation)”와 “검사 또는 세부평가(assessment)”는 보통 같은 의미로 쓰이고 있습니다. 학교는 장애의 모습이나 특수교육의 필요성이 명확히 보이지 않는 경우 평가 요청을 거부할 수 있으나, 이 경우 거부 이유를 설명하는 사전서면통지(PWN, Prior Written Notice)를 반드시 제공해야 합니다. 자세한 내용은 “특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP) 2” 챕터를 참고하세요.

- **자격 판정(Eligibility Determination):** 부모가 평가계획서(Assessment Plan)에 서명하면, 학교는 **60일 이내(5일 이상 학교 휴일은 제외)**에 모든 평가를 완료하고 IEP 미팅을 열어야 합니다. 이 미팅에서 IEP 팀(부모 포함)은 자녀가 특수교육의 자격 요건을 충족하는지 여부를 함께 결정합니다. 부모는 평가 결과 보고서(Assessment Report)를 미팅 전에 요청할 권리가 있으며, 최소 미팅 **3~5일** 전에 미리 받아보는 것이 좋고, 이를 통해 내용을 확인하고, 미팅에서 질문이나 의견을 준비할 수 있습니다.
- **IEP 작성(development):** 자녀가 특수교육의 자격을 받게 되면, IEP 팀은 자녀의 목표, 서비스, 편의 지원(accommodations), 교육 배치(placement), 그리고 학습 진행 관리(progress tracking) 내용을 포함하여 IEP를 작성하게 됩니다. 학교로부터 작성된 IEP 문서를 받으면 부모는 사인하기 전에 충분히 확인하고, 질문을 하거나, 수정 요청 또는 추가 미팅 요청을 할 수 있습니다.

IEP에 사인하면 즉시 효력이 발생합니다. IEP는 보통 매년 정기적으로 검토되지만, 언제든지 부모가 필요한 경우에는 서면으로(in writing) 미팅을 요청할 수 있으며, 학교는 미팅을 30일 이내에 열어야 합니다.

A. 특수교육 평가 과정 이해하기

연방법과 캘리포니아 주법은 특수교육 평가가 종합적이고, 타당해야하며, 편견 없이, 법적 기준에 맞춰서 이루어져야 한다고 규정하고 있습니다. 평가는 **장애가 의심되는 모든 부분**을 포함해야 하며, 검사, 인터뷰, 관찰 등과 같은 다양한 평가 방법을 활용해야 합니다. 또한, 아동에게 편한 환경에서 진행하는 기능적 평가(functional assessment)가 포함돼야 합니다. 평가는 가능한 한 아동의 **모국어**로 이루어져야 하며, 반드시 **자격을 갖춘 전문가**에 의해 진행되어야 합니다.

(1) 평가 영역

특수교육 평가는 학생의 강점, 어려움, 그리고 지원이 필요한 영역을 파악하기 위해 여러 분야를 포함하지만, 모든 아동이 모든 영역에 대한 평가가 필요한 것은 아닙니다. 부모가 모든 특수교육 평가의 종류에 대해 전부 알 필요는 없지만, 학교는 자녀에게 어떤 평가를 실시할 계획인지에 대해서는 부모가 정확히 이해할 수 있도록 충분히 설명해야 합니다. 만약 중요한 평가 항목이 빠진 것 같다고 생각된다면, 부모는 평가계획서(Assessment Plan)에 사인하기 전에 필요한 부분을 추가하거나 수정해 달라고 요청할 수 있습니다.

주요 평가 영역의 예시는 다음과 같습니다:

- **인지 / 지적 능력(Cognitive / Intellectual Ability)**: 전반적인 학습, 사고력, 문제해결 능력
- **학업 성취도(Academic Performance)**: 읽기, 쓰기, 수학
- **언어 및 말(Speech and Language)**
- **사회-정서 및 행동 기능(Social-Emotional and Behavioral Functioning)**
- **적응 / 생활 기술(Adaptive / Life Skills)**: 일상생활, 자기관리, 독립성 등
- **운동 능력(Motor Skills)**: 소근육(fine motor) - 쓰기, 자르기, 단추 잠그기 / 대근육(gross motor) - 걷기, 달리기, 균형 잡기 등
- **감각 처리(Sensory Processing)**: 청각, 촉각, 움직임에 대한 반응
- **건강 및 의학적 평가(Health and Medical Assessments)**
- **정신건강의 필요성(Mental Health Needs)**: 불안, 우울, 정서 조절 등
- **보조 기기의 필요성(Assistive Technology Needs)**: 의사소통 기기, 읽기 보조 소프트웨어, 적응형 키보드, 소음 차단 헤드폰 등
- **청력 및 시력(Hearing & Vision)**
- **진로 / 직업 능력 및 취미, 독립생활 기술(Career / Vocational Abilities & Interests, Independent Living)** (고등학생의 경우)

*NOTE: 평가에 대한 요청을 그 학년이 마치기 30일 이내에 한 경우에는, 다음 학년이 시작한 후 30일 이내에 IEP가 작성되어야 합니다.

(2) 주요 평가 유형

a. **심리-교육(Psycho-Educational) 평가**: 학생의 사고력, 학습 능력, 정서적 기능을 종합적으로 평가합니다. 여기에는 인지 능력(cognitive abilities), 학업 성취도(academic performance), 사회·정서 및 행동 기능(social-emotional or behavioral functioning)이 포함됩니다. 이 평가는 학교 심리학자(school psychologist)가 표준화된 검사 도구를 사용해서 진행하며, 학생의 능력을 같은 나이대 또래와 비교하여 분석합니다.

* 평가가 필요한 시점: 학생이 학업 과정에서 어려워하거나 학습 차이(learning difference)를 보일 때. 이 평가는 가장 기본적이면서 핵심적인 특수교육 평가로, 학생의 다양한 기능 영역을 종합적으로 살펴봅니다.

* 평가 목적: 특수교육 자격 여부 확인, 적절한 지원, 목표 및 서비스를 결정하기 위해 진행함.

***NOTE:** 이 평가는 학업 영역과 사회-정서 영역에 대한 평가를 모두 포함하는 경우가 많지만, 각 영역은 별도로 평가될 수도 있습니다.

b. 언어 및 말(Speech & Language) 평가: 언어치료사(SLP, Speech-Language Pathologist)가 실시하는 아동의 의사소통 능력 평가입니다. 다음과 같은 영역을 포함할 수 있습니다:

- **조음/음운(Articulation/Phonology):** 말소리 발음 및 음운 규칙
- **표현 언어(Expressive Language):** 언어를 사용하여 의사소통하는 능력
- **수용 언어(Receptive Language):** 언어를 이해하고 지시를 따르는 능력
- **사회적 의사소통/화용(Social Communication/Pragmatics):** 사회적 상황에서 언어를 이해하고 사용하는 능력
- **음성(Voice Quality):** 목소리의 질, 공명, 억양
- **유창성(Fluency):** 말의 흐름, 속도, 자연스러움
- **기능적 기술(Functional Skills):** 특정 과제를 수행하는 능력

* 평가가 필요한 시점: 학생이 언어를 이해하고 사용하는 데에 어려움이 있거나, 사회적 의사소통에 어려움을 보일 때

* 평가 목적: 언어치료(speech therapy) 및 관련 서비스의 자격을 판단하기 위해 진행함.

c. 작업치료(OT, Occupational Therapy) 평가: 학교 환경 내에서 학생의 소근육 조절 능력(fine motor skills), 감각 처리 능력(sensory processing skills), 일상생활 기술(daily living skills) 등을 평가하며, 자격을 갖춘 작업치료사(OT, Occupational Therapist)가 진행합니다. 이 평가는 물리치료사(physical therapists)나 특수체육교사(APE teacher)가 대신 진행해서는 안 됩니다.

* 평가가 필요한 시점: 학생이 글씨 쓰기, 소근육 조정(fine motor coordination), 또는 감각 자극(sensory input) 조절에 어려움을 겪어 학습에 영향을 미칠 때.

* 평가 목적: 작업치료(OT) 서비스 및 교실 내 지원 제공의 필요성과 자격을 판단하기 위해 진행함.

d. 기능적 행동 평가(FBA, Functional Behavioral Assessment): 학생의 행동이 왜 일어나는지(행동의 이유 또는 기능)를 찾기 위한 평가입니다. 언제, 어떤 상황에서, 어떤 결과로 행동이 반복되는지를 살펴봅니다. 이 평가는 학교 심리학자(school psychologist), 교사, 또는 행동분석전문가(BCBA, Board Certified Behavior Analyst) 등에 의해 진행됩니다.

* 평가가 필요한 시점: 학생의 행동이 학습이나 안전에 지장을 주거나, 자주 징계(discipline)를 받는 경우. 특히 학교에서 1:1 보조교사(aide) 지원을 요청할 때, 객관적인 자료를 근거로 지원의 필요성을 증명하기 위해 꼭 진행해야 하는 평가입니다.

* 평가 목적: 행동의 원인을 확인하고, 긍정적인 지원 전략을 준비하기 위해 진행함. (이 결과로 행동중재계획(BIP, Behavior Intervention Plan) 만들어질 수 있습니다.)

***NOTE:** 학교는 일반적으로 IEP가 완료된 후에 기능적 행동 평가(FBA)를 진행합니다. 기다리는 동안 학교는 아동의 즉각적인 필요를 지원하기 위해 단기적인 임시 지원을 제공할 수 있으며, 이후 정식 FBA나 행동중재계획(BIP)이 필요한지를 결정하게 됩니다.

***IMPORTANT!** 평가 결과에 동의하지 않는 경우, 부모는 **독립교육평가(IEE, Independent Educational Evaluation)**를 요청할 권리가 있으며, 또는 적법절차(due process)를 통해 문제를 제기할 수도 있습니다. 참고로 IEE는 학교 교육구 외부의 자격을 갖춘 전문가가 실시하는 제2의 의견(second opinion) 평가입니다. 자세한 내용은 “특수교육 및 개별화교육프로그램 2” 챕터를 참고하세요.

3. IEP 미팅에 관한 모든 것

A. IEP 미팅이란 무엇인가요?

IEP 미팅은 교사, 전문가, 그리고 부모가 함께 모여 학생의 개별화교육프로그램(IEP, Individualized Education Program)을 작성하기 위해 의논하고 협력하는 미팅입니다. 이 미팅의 목표는 학생의 학업 목표와 학교 생활 적응에 필요한 목표(functional goal)들을 구체적으로 정하는 것입니다. 또한, 이 목표들을 이루는데 필요한 다양한 편의지원(accommodations), 학습 내용 및 평가 방식의 수정(modifications), 그리고 특수 교육 서비스를 함께 의논하여, 자녀가 학교 생활을 잘 해낼 수 있도록 돋는 것입니다.

B. IEP 미팅은 언제 열리나요?

	IEP 미팅 통지서 미팅 날짜 최소 10일 전까지	<p>초기(Initial) IEP 미팅은 평가를 통해 자녀의 특수교육 서비스 자격이 처음으로 인정되었을 때 열립니다. 그 이후에는 <u>매년 최소 한 차례</u> 연례(Annual Review) IEP 미팅이 열립니다. 이 자리에서는 자녀의 지난 1년 동안의 성장과 교육 진행 상황을 함께 살펴보고, 새로 필요한 목표나 서비스를 업데이트합니다. 또한 <u>3년마다 재평가</u>(Triennial Evaluation)가 이루어지며, 그 결과를 바탕으로 3년 주기(Triennial) IEP 미팅이 열려 특수교육 서비스의 자격을 다시 확인하게 됩니다.</p>
	초기(INITIAL) IEP 미팅 평가 계획서 서명 날짜로부터 60일 이내에	
	연례(ANNUAL) IEP 미팅 최소 1년에 한번	
	부모님의 요청시 열리는 IEP 미팅 서면 요청 날짜로부터 30일 이내에	

누구라도 언제든지 IEP 미팅을 요청할 수 있습니다. 요청은 서면으로(in writing) 제출해야 하며, 학교가 해당 요청을 받은 날로부터 주말 포함하여 30일 이내에 IEP 미팅이 열려야 합니다.

(1) IEP 미팅의 종류

- 초기(Initial) IEP:** 특수교육 평가가 모두 완료된 후, 특수교육 서비스 자격이 있다고 판정된 학생을 위해 처음으로 열리는 IEP 미팅으로, 학생의 첫 번째 IEP를 작성하게 됩니다.
- 연례(Annual Review) IEP:** 이전 IEP미팅이 열린 날짜로부터 1년 이내에 열려야 하는 정기적 미팅이며, 법적으로 매년 한번 이상 열려야 합니다. 이 미팅에서는 학생의 지난 1년간 학습 진전 상황을 함께 검토합니다. 그리고 현재 수행 능력 수준(PLOP, Present Level of Performance)을 다시 확인하고, 이를 바탕으로 그 다음 1년을 위한 목표와 세부 목표를 새롭게 세우며 IEP 내용을 전반적으로 조정합니다.
- 3년 주기(Triennial) IEP:** 3년마다 열리는 종합적인 검토(review) 미팅으로, 연례 IEP 확인과 함께 특수교육 서비스 자격에 대한 재평가가 포함됩니다. 이 미팅에서는 업데이트된 평가 결과를 반영하여, 학생의 현재 필요에 맞게 IEP를 수정합니다. 필요하다면 부모를 포함한 IEP 팀 멤버 누구나 3년이 되기 전이라도 재평가를 요청할 수 있으며, 또한 부모와 교육구가 문서로 재평가가 필요하지 않다고 동의할 경우, 재평가는 생략될 수도 있습니다.
- 수정(Amendment) IEP:** 성취한 목표를 업데이트 해야 할 때나, 행정적 실수를 바로잡아야 할 때처럼 “특정한 변경사항(specific change)”을 기존 IEP에 반영하기 위해 열리는 미팅입니다. 학교와 부모가 문서로 합의하면 전체 팀 미팅을 열지 않고도 IEP를 수정할 수 있지만, 학교가 일방적으로 IEP를 변경할 수는 없습니다.

- **임시(Interim) (30일) IEP:** 새로 전학온 학생, 새롭게 특수교육 자격을 얻은 학생, 또는 이전 IEP 자료가 확인되지 않는 학생을 위해 30일 이내에 임시로 열리는 IEP입니다.
- **전환(Transition) IEP:** 고등학교 이후의 삶(진로, 직업, 성인기 생활 등)을 계획하기 위해 열리는 IEP 미팅입니다. 연방법에 근거하여 이 미팅은 만 16세 이전까지 반드시 시작돼야 하며, 캘리포니아주 법(AB 438)에 따라 **2025년 7월 1일**부터는, IEP 팀이 적합하다고 판단할 경우 고등학교 입학 후 첫 번째 IEP 미팅(보통 만 14세 전후)까지 전환 계획을 포함해서 논의해야 합니다.

(2) IEP 미팅 통지서(Meeting Notice)

학교가 IEP 미팅을 열기 위해서는 최소 **10일 전까지** 부모에게 **서면 통지(meeting notice)**를 합니다. 이 통지서에는 **미팅의 날짜, 시간, 장소, 목적**, 그리고 **참석자 명단**이 포함되어 있습니다. 부모는 자녀의 필요를 잘 아는 사람과 함께 참여할 수 있으며, 자녀가 만 **14세 이상의 학생**이라면 반드시 초대되어야 합니다. (단, 자녀의 참석 여부는 선택 사항입니다.)

***NOTE:** 부모는 미팅 통지서에 사인하기 전에, 미팅 일정 변경 요청, 변호사 또는 대리인의 참석 의사, 미팅 녹음 계획, 참석자 명단 수정 요청, 등에 대한 메모나 요청사항을 직접 추가할 수 있습니다.

C. IEP 미팅에는 누가 참석하나요?

IEP 팀에는 다음과 같은 필수 멤버들이 함께 참여합니다:

- **학생의 부모(또는 법적 보호자)**
- **일반학급 교사(general education teacher)**
- **특수교육 교사(special education teacher)**
- **교육구 대표(school district representative)** (예: 교장, 프로그램 담당자 등)
- **평가 담당자(asessor)**, 평가 결과를 검토할 시 참석 (예: 학교 심리학자, 언어치료사 등)
- **관련 서비스 제공자(related service providers)** (예: 언어치료사(SLP), 작업치료사(OT), 상담사(counselor) 등)
- **학생 14세 이상인 경우**에 참석이 가능하며, 경우에 따라 더 어린 학생도 참여할 수 있습니다. 특히 18세 이상으로, 본인의 교육적 결정권(educational rights)을 가진 학생은 참석해야 합니다

다른 참석자들은 다음과 같이 추가될 수 있습니다:

- **통역사(interpreter)**, 필요한 경우
- **전환(transition) 서비스 담당자**, 고등학교 이후의 계획에 대한 의논을 할 경우
- **그룹홈 담당자**, 학생이 그룹홈에서 거주하는 경우
- **부모 측 대리인**, 응호자(advocate) 또는 변호사 등
- **기타 부모 또는 학교가 초대한 사람**, 학생의 교육이나 지원과 관련이 있는 사람 (예: 상담사, 과외 교사, 리저널센터 서비스 코디네이터, 재활국(DOR, Department of Rehabilitation) 담당자, 가족 친구 등)

***NOTE:** 만약 IEP 팀 멤버가 미팅에 참석할 수 없는 경우, 부모가 사전에 **서면으로 동의**를 할 때만 참석하지 않는 것이 가능합니다. 그리고, 그 멤버의 담당 영역(예: 언어치료, 심리평가 등)이 미팅에서 논의될 예정이라면, 학교는 해당 내용에 대한 서면 보고서를 미리 제공해야 합니다. 부모는 IEP 멤버가 참석하지 못하는 것에 대한 동의를 거부할 권리가 있으며, 이 경우 미팅 일정은 다시 조정되어야 합니다. 또한, 팀 멤버가 미팅을 마치기 전에 일찍 퇴장하려는 경우에도 부모의 서면 동의가 필요합니다.

D. IEP 미팅에서는 어떤 내용을 논의하나요?

일반적인 IEP 미팅의 진행 순서는 다음과 같습니다:

- 팀 소개 및 부모 권리 안내
- 평가 결과 및 현재 수행(performance) 수준 검토
- 목표, 서비스, 편의지원(accommodation), 학급 배치(placement) 논의
- 부모에게 IEP 복사본 제공, 그리고 사인한 동의서는 제출
- 부모가 IEP 내용에 동의하는 경우, IEP가 즉시 실행됨. 내용의 일부 또는 전체에 동의하지 않을 경우, 문제 해결을 위한 절차 안내

*NOTE: 모든 교육구가 IEP 미팅노트를 제공하는 것은 아니며, 제공되더라도 이는 공식적인 IEP 문서가 아닙니다.

E. 성공적인 IEP 미팅을 위한 팁

(1) 미팅 전

- **빠르게 답변하기:** 만약 제안된 미팅 날짜에 참여할 수 없다면, 가능한 다른 날짜들을 바로 제안하세요.
- **핵심 자료 검토 및 준비:** 자녀의 현재 IEP를 읽어보고, 학교에 미리 목표 계획서와 보고서를 요청하세요. 또한 관련된 서류(예: 평가 결과, 진단서 등)를 준비해서 참여하면 좋습니다.
- **외부 보고서 미리 공유하기:** 외부 기관에서 받은 평가나 의료 보고서가 있다면 IEP팀이 미리 확인할 수 있도록 사전에 제출하세요.
- **부모의 권리 알기:** 부모는 미팅시간 최소 24시간 전까지 문서로 요청해 미팅을 녹음할 수 있습니다. 또한 모든 내용을 논의할 수 있도록 충분한 미팅 시간을 요청할 수도 있습니다.
- **걱정하는 부분과 원하는 목표 정리하기:** 부모가 걱정하는 부분과 자녀에게 필요한 지원 사항을 메모해 두세요.
- **도움을 줄 수 있는 사람 찾기:** 메모를 도와주거나, 부모의 입장을 함께 전달해 줄 신뢰할 수 있는 사람을 초대할 수 있습니다.

(2) 미팅 중

- **자녀에게 집중하기:** 자녀의 필요와 성장을 지원하는 부분에 초점을 맞춰서 대화를 진행하세요. 다른 사람의 의견을 열린 마음으로 들으며 자녀의 필요에 대해 적극적으로 의견을 제시하세요.
- **질문하기:** 이해되지 않는 부분이 있다면 망설이지 말고 질문하세요.
- **메모하고 목표 확인하기:** IEP 목표가 명확하고, 측정 가능하며, 현실적인지 꼭 확인하세요.
- **새 학급/프로그램 관찰 요청하기:** 새로운 학급 배치나 프로그램을 제안받았다면, 바꾸는 것에 동의하기 전에 직접 방문하여 관찰할 수 있습니다.
- **필요 시 미팅 연기 요청하기:** 시간이 부족하거나 추가 정보가 필요한 경우, 미팅을 잠시 중단하고 이후에 다시 하기를 요청할 수 있습니다.

(3) 미팅 후

- **사인 전 IEP 자세히 검토하기:** 서두르지 말고 IEP 전체 내용을 충분히 읽고, 궁금한 것은 질문해서, 모든 내용을 명확히 이해한 후에 사인하세요.
- **미팅 내용 정리하기:** 미팅 후에는 미팅 중에 의논했던 핵심 내용과 합의된 부분을 간단하게 정리해서 팀 전체에게 이메일로 보내면 도움이 됩니다.
- **서비스 시작 확인하기:** IEP의 변경사항이 실제로 실행되고 있는지, 담당 교사나 치료사 등 관련 직원들이 모두 변경된 내용에 대해 전달받았는지 확인하세요.
- **진행 상황 파악하기:** (성적표와 별도로 제공되는) IEP 진행 보고서(progress report)를 학습 자료나 평가표와 함께 정기적으로 확인하세요. 필요하면 자녀의 교실 관찰을 요청하거나, 가정에서의 변화나 어려움을 기록하고 교사/치료사와 정기적으로 소통하세요. 지속적으로 걱정되는 부분이 있다면, 추가 IEP 미팅을 요청하세요.
- **IEP 팀과 의견이 다를 때 해결방법:** 미팅 결과에 동의하지 않는 부분이 있다면, 대안적 분쟁 해결(ADR, Alternative Dispute Resolution), 중재(Mediation), 적법절차(Due Process) 등 여러가지 중에 적절한 방법을 선택할 수 있습니다. 자세한 내용은 “특수교육 및 개별교육프로그램 2” 챕터를 참고하세요.

4. IEP 문서 안에 포함되는 내용

A. IEP 주요 내용 한눈에 보기

개별화교육프로그램(IEP, Individualized Education Program)은 자녀의 개별적인 학습 필요를 지원하기 위해 법적으로 보장된 계획서입니다. 구체적인 항목의 순서나 형식은 교육구마다 조금씩 다를 수 있지만, 대부분의 IEP는 다음과 같은 주요 구성 요소를 포함합니다:

- **부모 의견 및 학업적/기능적에서의 현재 수행 능력 수준(PLOP)**
- 평가 결과에 근거한 **연간 목표(annual goals)**
- 특수교육 서비스 자격 여부
- 캘리포니아주/교육구 시험 참여 여부 및 필요한 편의지원(accommodations)
- 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE): 제공될 서비스, 교육과정, 학급 배치, 수업 환경, 지원 내용 등이 구체적으로 제시됨.
- **관련 서비스(Related services)** (예: 언어치료, 작업치료), **편의지원(accommodations)**, **수정(modifications)**, 및 **보조기기(assistive technology)**
- **특별 고려사항(Special factors)**: 해당되는 경우, 행동 지원, 언어·의사소통, 시각·청각 등
- **연장 학기(ESY, Extended School Year)** 및 **교통지원(transportation)**, 해당되는 경우
- **행동증재계획(BIP, Behavior Intervention Plan)**, 해당되는 경우
- **전환계획(Transition plan)**: 자녀가 만 14세가 되는 해부터 의무적으로 포함됨.
- IEP에 대한 동의 또는 비동의 표현을 위한 **부모 동의/사인 페이지**
- **Medi-Cal 비용 청구 동의**, 학교가 IEP 관련 서비스 비용을 Medi-Cal에 청구할 수 있도록 요청할 수 있습니다. 이 서명은 선택사항이며, 사인하지 않아도 자녀의 서비스에는 영향을 주지 않습니다. 또한 이 사인은 언제든 취소할 수 있습니다.
- **미팅노트**: 선택 사항이며, 공식적인 IEP 문서의 일부가 아님.

자녀의 개별적인 필요에 따라 졸업 계획, 영어 학습자(ELL, English Language Learners) 지원, 행동 지원 등의 추가 항목이 포함될 수 있음.

B. 부모 의견 및 자녀의 현재 수행 능력 수준(PLOP, Present Levels of Performance)

PLOP 항목은 IEP의 출발점이 되는 핵심 부분으로, 자녀의 **강점과 필요**, 그리고 **장애가 학습과 일상 기능(academic & functional)**에 어떤 영향을 미치는지를 설명합니다.

- **학업 성취도(Academic Achievement)**: 읽기, 수학, 기타 교과목 등 학교 학습 영역을 포함합니다.
- **기능적 수행능력(Functional Performance)**: 행동, 이동능력, 사회적 상호작용 등 생활 기술에 대한 전반적인 부분을 의미합니다.

이 부분은 자녀에 대한 여러 평가 결과와 선생님 및 부모님의 의견을 종합하여 작성되며, 앞으로 정해질 IEP 목표, 서비스, 학급 배치 등을 결정하는 데 중요한 기준점이 됩니다. 특히 이 섹션은 자녀에게 무엇이 도움이 되고, 무엇이 자녀를 어렵게 하는지를 학교에 공식적으로 알릴 수 있는 중요한 기회입니다. 따라서 부모가 이해하고 있는 내용이 정확히 들어갈 수 있도록 해야합니다.

부모 의견서(Parent Input Form) 활용하기

부모 의견서는 IEP 미팅 전에 자녀의 **강점, 필요, 목표**를 미리 정리하여 공유할 수 있도록 도와주는 문서로, 이 자료를 잘 사용하면 미팅이 좀 더 자녀를 잘 돋기 위한 협력방법을 의논하는 데에 집중하여 진행될 수 있습니다. 일반적으로 부모 의견서에는 다음과 같은 항목이 포함됩니다:

- 자녀의 강점과 관심사(strengths & interests)
- 걱정되는 부분 (학업, 행동, 사회적 영역 등)
- 자녀를 위한 목표
- 효과적인 지원이나 전략
- 필요하다고 느끼는 서비스나 편의지원(accommodations)
- IEP 팀과의 소통 방식
- 그 밖의 중요 정보 (건강, 가정환경 변화 등)

C. 구체적이고 측정 가능한 IEP 목표 세우기

IEP 목표는 자녀의 교육 서비스, 수업 방향, 진행 과정의 출발점이 됩니다. 이 목표들은 자녀의 개별적인 필요에 맞게 세워져야 하며, 교사와 전문가들이 자녀를 어떤 방법으로 도울지에 대해 구체적으로 안내하는 역할을 합니다. 효과적인 IEP 목표는 **SMART** 원칙을 따릅니다:

- **(S) Specific(구체적):** 자녀가 무엇을 해야 하는지 정확하게 제시합니다.(예, “학년 수준의 글을 90% 정확도로 읽는다.”)
- **(M) Measurable(측정 가능한):** 진행 상황을 어떻게 측정할지에 대한 내용을 포함합니다. (예, “하루에 최대 2회까지 ‘휴식 카드(Break Card)’를 사용한다.”)
- **(A) Achievable(성취 가능한):** 현재 능력을 고려하여 도전해볼만하면서 동시에 현실적으로 성취할 수 있는 수준이어야 합니다.
- **(R) Relevant(관련성):** 자녀의 실제 필요와 직접적으로 연결된 목표여야 합니다.
- **(T) Time-bound(기간 설정):** 언제까지 성취할지 기간을 명시합니다. (예, “학년도 말까지.”)

SMART한 목표를 세우려면 먼저 현재 수행 능력 수준(PLOP)을 기반으로 하되, “확인한다(identify)”, “완성한다(complete)” 등 명확한 행동 중심 동사를 사용하면 좋습니다. 또한 이전 목표들을 확인해서 무엇이 효과적이었는지 살펴보고, 자녀의 강점, 어려움, 그리고 학습 스타일에 대한 부모님의 의견을 반영하면 보다 현실적이고 의미 있는 목표를 만들 수 있습니다.

D. 특별 고려사항(Special Factors)

법적으로, IEP 팀은 모든 IEP 미팅마다 다섯 가지 ‘**특별 고려사항(Special Factors)**’을 확인해야 합니다. 이것은 학생의 학습과 교육 참여에 영향을 미칠 수 있는 요소들이기 때문입니다. 해당되는 사항이 있다면, 팀은 이에 맞는 지원 및 서비스 제공 방법을 의논해야 합니다:

- (1) 학습을 방해하는 행동:** 학생의 행동이 학습에 방해가 되는 경우, IEP 팀은 긍정적 행동 지원(PBS, Positive Behavior Supports), 기능적 행동평가(FBA, Functional Behavior Assessment), 또는 행동중재계획(BIP, Behavior Intervention Plan) 수립을 검토합니다.
- (2) 제한된 영어 능력(LEP, Limited English Proficiency):** 영어 학습자(English learner)의 경우, IEP는 영어 능력 향상(ELD, English Language Development)과 장애 관련 필요를 모두 다루어야 합니다. 지원 예시로는 영어(ESL) 수업 또는 이중언어 서비스, 번역된 자료 제공, 문화적 다양성을 반영한 방법 등이 있습니다.
- (3) 시각장애/시각적 손상(Blind/Visually Impaired):** 점자(braille)교육이 필요하지 않다는 평가 결과를 받지 않았다면, 점자 교육은 제공되어야 합니다. 그 외에 시각 보조 서비스, 이동훈련(mobility training), 보조 기구 및 정보 접근 지원이 포함될 수 있습니다.

(4) 청각장애/난청(Deaf/Hard of Hearing): 학생의 언어 및 의사소통 필요에 따라 수화통역(sign language), 자막 서비스(captioning), 청각장애 전문교사(DHH, Deaf and Hard of Hearing Specialist)의 도움, 언어치료 등이 지원될 수 있습니다.

(5) 의사소통 관련 필요: 표현(expressive), 이해(receptive), 또는 사회적 의사소통(social communication)에 영향을 주는 모든 장애를 포함합니다. 지원의 예시로는 언어치료, AAC(보완대체의사소통), 시각적 지원 도구(visual supports) 등이 있습니다.

***IMPORTANT!**: 특별 고려사항(Special Factors) 항목에 “Yes”라고 표시했다고 해서 자동으로 서비스가 제공되는 것은 아닙니다. 이는 단지 해당 영역에 대한 걱정이 있음을 표시하는 것이며, IEP 팀이 구체적으로 어떤 지원이나 서비스가 필요한지를 결정해야 합니다.

E. 행동중재계획(BIP, Behavior Intervention Plan)

행동중재계획(BIP)은 자녀의 IEP 안에 공식적으로 포함되는 계획입니다. 이 계획은 문제 행동을 단순히 못하게 하기보다, 긍정적인 행동 전략을 통해 바람직한 행동으로 바꾸도록 돋는 것을 목표로 합니다. 또한 누가 어떤 방식으로, 어떤 환경에서 꾸준히 적용할지를 명확히 결정해야 합니다. 효과적인 BIP는 객관적 데이터에 기반해야 하며, 특정 목표 행동, 행동의 유발 요인 및 목적/기능, 대체할 적절한 기술, 지원 전략, 강화 방법, 필요 시 위기 대처 계획 등의 요소들을 포함해야 합니다.

행동을 중재하는 과정은 특정 행동이 왜 발생하는지, 어떤 기능을 하는지 이해하기 위해 먼저 **기능적 행동평가(FBA, Functional Behavior Assessment)**를 진행하게 됩니다. 일부 학교에서는 FBA를 시행하기 전 먼저 BIP를 작성하기도 하지만, 사실 FBA는 BIP를 세우는 데에 기초가 되는 자료입니다.

부모님은 특수교육 평가 초기 단계에서 자녀의 행동 문제들을 미리 학교에 알리는 것이 좋습니다. 평가 보고서에 이러한 어려움이 기록되면 (보통 심리교육평가 보고서(psychoeducational report)를 통해), 학교는 정식 FBA를 실시하기 전에 BIP를 고려하거나 임시적인 지원을 제공할 수 있습니다.

F. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE (Free Appropriate Public Education)) - 전반적인 소개

적절한 무상 공교육(FAPE, Free Appropriate Public Education)은 연방법 IDEA에 따라 보장되는 학생의 법적 권리로, 장애가 있는 학생이 개별적인 필요에 맞는 교육을 **무료로** 받을 권리를 의미합니다. 학교는 “가장 좋은” 혹은 “가장 비싼” 서비스를 제공할 의무는 없지만, 학생이 의미 있게 학습에 참여할 수 있도록 적절한 지원을 제공해야 합니다. 이것이 부모님과 자녀에게 의미하는 바는 다음과 같습니다:

- **FREE (무료):** 특수교육 서비스는 부모에게 비용 부담 없이 제공되어야 합니다.
- **APPROPRIATE (적절한):** 프로그램은 자녀의 개별적 강점과 필요에 맞게 설계되어야 하며, 획일화된 (one-size-fits-all) 방식이어서는 안 됩니다.
- **PUBLIC (공공):** 모든 서비스는 공립학교 시스템을 통해 제공됩니다.
- **EDUCATION (교육):** 자녀는 또래와 마찬가지로 배우고 성장하며 의미 있는 발전을 이를 권리가 있습니다.

IEP 문서 내 FAPE 항목, 또는 “**적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE)**,”은 학교가 자녀의 교육적 필요를 충족시키기 위해 어떤 서비스와 지원을 제공할지 구체적으로 명시하는 부분입니다. 교육구마다 양식은 다를 수 있지만, 보통 서비스, 교육과정(curriculum), 학급 배치(placement), 그리고 수업 환경(instructional setting) 등의 항목을 포함합니다.

포괄적인 FAPE 제공안에는 편의지원(accommodations)과 수정(modifications), ESY(Extended School Year), 행동중재계획(BIP), 그리고 특별 고려사항(special factors) (예: 행동, 언어, 청각/시각 관련 지원 등) 같은 추가적인 지원 내용이 포함될 수도 있습니다.

G. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE) - 서비스들

FAPE 제공안에는 여러 종류의 서비스들이 포함됩니다:

- **특수교육 서비스** (예: 직접 지도, 전문 학습지도(Specialized Academic Instruction))
- **관련 서비스 (RS, Related Services)** (예: 언어치료, 작업치료(OT), 상담)
- **보조적 지원 및 서비스(SAS, Supplementary Aids & Services)** (예: 시각 일정표(visual schedules), 또래 지원(peer supports), 학급 보조(classroom aide))
- **보조 기기(AT, Assistive Technology)** (e.g., text-to-speech 소프트웨어, 의사소통 도구)

이 중 특히 부모가 이해해야 할 두 가지 핵심 지원 유형은 **관련 서비스(Related Services)** (또는 지정된 교육 및 서비스(DIS, Designated Instruction and Services))와 **보조적 지원 및 서비스(SAS, Supplementary Aids & Services)**입니다. 각 서비스의 기본을 이해하면 문제의 신호를 더 잘 알아차리고, 보다 정확한 질문을 할 수 있으며, 효과적으로 옹호(advocate)할 수 있습니다. 아래는 이 두가지 서비스 유형의 비교표입니다:

항목	관련 서비스 (RS, Related Services)	보조적 지원 및 서비스(SAS, Supplementary Aids & Services)
의미	특수교육을 효과적으로 받을 수 있도록 돋는 전문적인 지원 서비스	일반교육 환경에 참여할 수 있도록 제공되는 각종 지원, 조정, 편의 지원
목적	장애로 인한 필요로 학습을 받는 데 어려운 부분을 해결	일반학급에서 함께 참여할 수 있도록 도움
제공되는 장소	보통 치료실 등 교실 밖에서 제공되지만, 필요 시 교실 안에서도 가능	일반교육 교실이나 공동 학습 환경에서 제공
예시	언어치료, 작업치료(OT), 물리치료(PT), 상담, 통학지원(transportation) 등	원하는 자리에 배치, 과제 조정, 보조기기, 시각 자료, 1:1 보조 인력 등
제공자	자격증을 갖춘 전문가 (예: 언어치료사, 작업치료사, 물리치료사)	일반교육 또는 특수교육 교사, 필요 시 전문가의 자문을 받아 제공
자격 기준	평가 결과, 아이가 수업에서 제대로 배우기 위해 지원이 필요하다고 판단될 때 제공	아이가 교실에서 배우거나 참여에 어려움이 있을 때 제공
IEP 문서에 기록되는 방식	서비스 종류, 제공 빈도/시간, 장소, 제공자, 필요 시 목표까지 기록	IEP에 교실에서 받는 각종 지원이나 편의 지원, 또는 도움으로 기록
제공 방법	직접 제공 또는 전문가의 자문 형태로 제공	학습 환경 속에 자연스럽게 포함된 형태로 제공
집중 영역	장애로 인한 발달적·신체적·정서적·의료적 필요를 지원	수업이나 환경을 조정해 학습에 접근 또는 참여할 수 있도록 돋는 데 초점

(1) 자주 사용되는 특수교육 서비스 및 지원 항목

아래에 소개되는 내용은 특수교육에서 자주 제공되는 다양한 서비스 및 지원 목록입니다.

a. 특수 체육(APE, Adapted Physical Education): 장애 학생에 맞게 조정된 특수 체육 수업으로, 특수체육 교사가 학생의 필요에 따라 일반 체육 수업 환경 또는 학생에게 맞는 공간에서 가르칩니다.

b. 보조 기기(AT, Assistive Technology): 장애가 있는 학생이 학습하고, 의사소통하며, 체계적인 환경에서, 보다 독립적으로 생활할 수 있도록 돋는 도구나 서비스들을 말합니다. AT에는 저기술(low-tech) 도구(예: 연필 교정기(pencil grips), 시각 일정표부터 고기술(high-tech) 도구(예: 음성 생성기(speech device), 음성변환 앱(text-to-speech apps), 적응형 키보드(adaptive keyboards)))까지 여러 종류가 있습니다. AT 담당자는 사용되는 교육구의 상황이나 AT의 종류에 따라 보조기기 전문가(AT specialist), 언어치료사(SLP), 작업치료사(OT), 또는 IEP 팀의 다른 전문가들이 될 수 있습니다.

AT의 한 형태인 **보완대체의사소통(AAC, Augmentative & Alternative Communication)**은 언어표현이 어렵고 의사소통이 제한된 아동을 돋는 도구이며, 보통 학교 언어치료사(SLP, Speech-Language Pathologist)가 지도합니다. 모든 SLP가 AAC를 다룰 수 있지만 경험 수준이 다르기 때문에, 자녀에게 복합적인 의사소통의 지원이 필요하다면 담당자의 경력과 전문성을 확인하는 것이 좋습니다. 또한 자녀가 다양한 환경에서 일관되게 AAC를 사용할 수 있도록 학교 선생님들과 가족 모두가 AAC에 관한 훈련을 받는 것이 중요합니다.

- **AT 지원을 위한 자격 기준:** IEP 또는 504 계획 (자세한 내용은 “특수교육 및 개별화교육프로그램 2” 챕터 참고)이 있는 학생 중, 장애로 인해 학습이나 교실 접근에 어려움이 있는 경우 AT 지원을 받을 수 있습니다.
- **법적 요구사항:** IEP 팀은 모든 IEP 미팅때마다 AT의 필요 여부를 검토해야 하며, 부모는 언제든지 서면(in writing)으로 AT 평가를 요청할 수 있습니다.
- **IEP 내에서의 서비스 기록 위치:** AT는 관련 서비스(related service), 보조적 지원(supplementary aid), 또는 특별 고려사항(Special Factor) 중에 하나의 서비스로 기록될 수 있습니다.
- **점검 및 모니터링:** AT는 학생의 발전을 제대로 지원하고 있는지 확인하기 위해 정기적으로 검토되어야 합니다.

c. **청각 서비스(Audiology Services):** 청력 손실에 대해 평가하고, 보청기와 같은 도구를 맞춰주며, 청능훈련(auditory training)을 제공합니다. 또한, 교육용 청각 전문가(educational audiologist)를 통해 교실에서 더 잘 들을 수 있도록 지원합니다.

d. **행동 지원(Behavioral Support):** 자녀가 감정을 잘 다루고, 하루 일과를 따라가며, 학교생활을 잘할 수 있도록 돋는 상담, 1:1 보조교사, 행동중재계획(BIP) 등의 서비스가 포함됩니다. 이러한 지원은 도전적인 행동을 줄이고 긍정적인 행동과 기술을 배우도록 돋기 위해 자녀의 필요에 맞게 지원됩니다.

e. **상담(Counseling) 서비스:** 학생의 정서적, 행동적, 사회적인 필요를 지원하기 위해 사회복지사, 심리학자, 상담교사 등 자격을 갖춘 전문가가 개인 또는 그룹 상담 형태로 제공합니다.

*NOTE: 캘리포니아에서는 **교육 관련 집중상담 서비스(ERICS, Educationally Related Intensive Counseling Services)** 또는 **교육 관련 정신건강 서비스(ERMHS, Educationally Related Mental Health Services)**를 제공하며, 사회·정서적인 어려움으로 인해 특수교육 환경에서 충분한 혜택을 받기 어려운 학생을 위해 특별히 제공합니다.

f. **개별 중재 지원(Individualized Intervention) - 1:1 보조(aide):** 학생의 행동적, 의학적, 또는 학업적 필요를 지원하기 위해 제공되는 1:1 개별 지원 서비스입니다.

- **교육구 소속 보조(district aide):** 일반적으로 교실 내 또는 학습 지원 상황에 유연하게 도움을 줍니다.
- **외부 기관 소속 보조(NPA aide):** 일반적으로 자폐증, 심한 행동적 어려움, 또는 정서적 어려움이 있는 학생들을 위해 보다 전문적으로 제공되는 지원입니다.

g. **통역 서비스(Interpreting Services):** 청각장애(deaf) 또는 난청(hard of hearing) 학생을 위해 수화 통역(sign language), 전사(transliteration), 또는 자막·필기 지원(transcription support) 등을 제공합니다.

h. **의료 서비스(Medical Services, 평가 목적에 한함):** 특수교육 자격 여부를 판단하기 위해 의사(medical doctor)가 실시하는 의학적 평가를 말합니다 (예: 뇌성마비(cerebral palsy) 또는 뇌전증(epilepsy) 진단을 위한 신경과 전문의의 평가).

i. **작업치료(OT, Occupational Therapy):** 학생이 학교 생활과 학습에 잘 참여할 수 있도록 기능적인 필요를 돋는 서비스입니다. 지원하는 서비스로는 자조 기술(self-help) (식사하기/옷 입기), 감각 처리(sensory), 그리고 소근육 운동 능력(fine motor skills) 등이 포함될 수 있습니다.

j. 이동 및 방향훈련(O&M, Orientation & Mobility): 시각장애 학생이 주변 환경을 안전하게 탐색하고 이동하는 방법을 교육하고 훈련시킵니다.

k. 물리치료(PT, Physical Therapy): 학생이 학교 환경에서 이동하고 활동할 수 있도록 이동 능력과 대근육 운동 기술을 향상시키는 서비스를 제공합니다; 근력(strength), 근긴장도(muscle tone), 움직임(movement) 향상을 위한 훈련을 실시할 수 있으며, 필요 시 보행훈련기(gait trainer) 등과 같은 보조기기를 사용할 수도 있습니다.

l. 레크리에이션 치료(RT, Recreational Therapy): 구조화된 놀이 활동을 통해 학생의 신체적, 사회적, 정서적 발달을 지원하고, 학교나 지역사회에서 여가 및 놀이 활동에 적극적으로 참여할 수 있는 능력을 향상시키는 서비스입니다.

m. 학습지원 프로그램(RSP, Resource Specialist Program) / 전문 학습지도(SAI, Specialized Academic Instruction): 이 프로그램은 장애가 있는 학생이 일반학급 수업만으로는 충분한 지원을 받기 어려울 때, 학생의 필요에 맞춰 추가적인 학습 지원을 제공합니다. 이러한 지원은 일반 교실 안에서 이루어지거나, 또는 소그룹으로 하는 ‘풀아웃(pull-out)’ 수업 환경에서 진행될 수 있습니다.

n. 학교 건강 서비스와 간호 서비스(Health and Nursing Services): 건강 서비스(Health Services)는 간호사가 하지 않아도 되는 기본적인 지원을 포함합니다 (예: 혈당 체크, 흡입기 사용 보조, 화장실 보조 등). 반면, 간호 서비스(Nursing Services)는 자격을 갖춘(licensed) 간호사만 수행할 수 있는 의료 절차를 포함합니다. (예: 약물 투약, 도뇨(catheterization) 등).

*NOTE: 각 업무를 누가 담당하는지는 IEP 팀에게 명확히 결정하도록 요청하세요. 학교에서 약을 복용해야 하는 경우, 투약 허가서(Medication Authorization Form)와 개별화건강관리계획(IHP, Individualized Healthcare Plan)이 필요합니다.

개별화건강관리계획(IHP, Individualized Healthcare Plan)이란?

IHP는 학교 간호사가 부모와 주치의의 의견을 반영하여 작성하는 서면 계획서(written plan)이며, 학생의 약 복용(medication), 건강 상태 모니터, 응급 상황 대처 등과 같은 의료적 필요를 학교에서 어떻게 관리할지에 대해 설명합니다. 학생에게 건강상 문제가 있거나 지속적인 관리가 필요한 경우, IHP를 반드시 요청해야 하며, 이를 IEP 또는 504 계획과 연결하여 학생의 의료적 필요를 교육 계획 안에 포함시킬 수 있습니다.

o. 언어치료 서비스(SLP, Speech-Language Pathology Services): 언어치료사(SLP)는 학교에서 학생의 말소리, 언어, 의사소통, 그리고 AAC(보완대체의사소통) 등 관련된 필요를 지원합니다. 이 서비스는 평가, 치료, 상담을 통해 발음, 말더듬(stuttering), 사회적 의사소통 기술, 언어 발달 지연 등의 문제를 다룹니다.

*IMPORTANT!: 언어치료는 다른 서비스와 달리 특수교육에 대한 자격 기준이 충족되지 않더라도, 언어적 필요만으로도 IEP 자격을 얻을 수 있는 서비스입니다.

p. 통학 서비스(Transportation Service): 자녀가 특수교육을 받기 위해 교통 지원이 필요한 경우, IEP에 통학 서비스가 포함될 수 있습니다. 통학 서비스의 형태는 다양할 수 있으며(예: 버스, 택시 등), 등/하교 교통 지원(to/from school), 교내 이동 지원(on-campus travel), 특수 장비 사용 지원(special equipment), 또는 이동 훈련(travel training) 등의 서비스를 제공할 수 있습니다.

q. 시각 지원 서비스(Vision Service): 시각 장애 학생을 위해 제공되는 교육 및 치료 서비스는 검안사(optometrist), 안과 전문의(ophthalmologist), 또는 자격을 갖춘 의사(licensed physician/surgeon)가 제공하는 상담 또는 직접 서비스 등이 있습니다.

(2) 특수교육 서비스에서의 추가 고려사항

- **서비스 제공 방식:** 서비스는 학생에게 직접 제공(direct service)될 수도 있고 (예: 학교 내에서 치료 세션 등), 또는 전문가가 교사나 직원에게 간접적으로 자문(consultation)을 제공하는 방식으로 이루어질 수도 있습니다.
- **제공받지 못한(missed) 서비스 보충:** 학교나 교육구의 상황(예, 교사의 결석, 일정 문제)으로 서비스를 못 받은 경우, 교육구는 그 서비스를 보충해줘야 합니다. 다만, 학생의 결석이나 학교의 방학으로 인해 서비스를 못 받은 경우에는 IEP에 따로 명시된 경우(예: ESY)가 아니라면 교육구가 보충할 의무는 없습니다.
- **서비스 모니터링:** IEP 팀은 학생의 진행 상황을 확인하기 위해 서비스를 정기적으로 검토하고 필요에 따라 조정해야 합니다.
- **서비스 종료:** 평가와 사전서면통지(PWN, Prior Written Notice) 없이 서비스를 임의로 중단하거나 삭제할 수 없습니다. 단, 졸업하는 경우, 만 22세 초과(서비스 종료 연령 도달), 또는 부모의 공식적인 서비스 중단 요청(Revocation)과 같은 예외적인 경우에는 가능합니다. 서비스 종료에 대한 의견이 일치하지 않아서 부모가 적법절차 청구서(Due Process Complaint)를 제출한 경우, “현행 유지(Stay Put)” 원칙이 적용되어 분쟁(dispute)이 해결될 때까지 기존 서비스가 그대로 유지됩니다.

*NOTE: PWN 및 분쟁 해결 절차(Dispute Resolution Options)에 대한 자세한 내용은 “특수교육 및 개별화교육프로그램 2” 챕터를 참고하세요.

H. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE) - 교육과정(Curriculum)

FAPE 제공안에서 교육과정은 자녀가 학교에서 무엇을 배우게 될지를 결정하는 핵심 요소입니다. 교육과정은 크게 일반 교육과정과 대체 교육과정 두 가지 유형으로 나뉩니다. 그리고 일반 교육과정 안에는 학생들을 지원하기 위한 편의지원(accommodation)과 수정(modification)이 서비스를 제공합니다.

- **일반 교육과정(general education curriculum):** 주(state) 교육기준을 따르며, 일반 고등학교 졸업장(diploma) 받는 것을 목표로 하는 학습 경로입니다. 커리큘럼은 편의지원(accommodation)과 수정(modification)에 의해서 지원됩니다.
 - **편의지원(Accommodation)**은 학생이 배우는 방법이나 배운 내용을 표현하는 방식을 바꾸되, 학습 목표 자체를 낮추거나 변경하지 않습니다 (예: 시험 시간 연장, 휴식 시간 제공, 시각 자료 활용, 문항 수 조정, 대체 응답 방식 제공).
 - **수정(Modification)**은 학생이 학습해야 할 내용 또는 목표 수준(예: 단순화된 교재, 수정된 학습 기준 등) 자체를 바꾸는 것을 의미합니다. 학습 목표의 정도에 따라 졸업 자격이나 대학 진학 경로에 영향을 미칠 수 있습니다. 교육구마다 기준이 다르므로, 부모가 적극적으로 참여하여 교육과정을 결정하는 것이 매우 중요합니다.
- **대체 교육과정(Alternative curriculum):** 인지적 장애가 심한 학생(significant cognitive disabilities)을 위해 제공되는 교육과정으로, 일반 교육기준과는 다른 대체 성취기준(alternate achievement standards)을 기반으로 합니다. 이 과정은 보통 일반 고등학교 졸업장(diploma) 과정으로 가지 않으며, 대신 생활 기술(life skills)과 기능적 학문(functional academics)에 초점을 맞춰 구성됩니다.

*NOTE: “편의지원”과 “수정”은 학생의 개별적인 필요와 교육구의 정책에 따라 달라질 수 있습니다. 더 많은 예시를 보려면, 해당 교육구의 공식 웹사이트를 확인하거나 아래 Understood.org 가이드를 참고하세요.
<https://www.understood.org/en/articles/common-classroom-accommodations-and-modifications>.

주(state) 및 교육구 평가에 대한 편의지원(accommodation) 및 대체(alternate) 평가

모든 학생은 장애 여부와 관계없이 주 및 교육구 단위의 평가에 참여해야 합니다. IEP 팀은 학생의 필요에 따라 평가를 위한 편의(accommodation)을 제공하거나, 인지적 장애가 심한 학생(significant cognitive disabilities)의 경우 캘리포니아 대체평가(CAA, California Alternate Assessments)와 같은 대체 평가(alternate assessment)를 제공할 수 있습니다. 캘리포니아 법에 따라 부모는 서면(in writing)으로 평가 참여를 거부할 수 있지만, 학생의 학습 발전과 성취를 확인하기 위해 참여가 권장됩니다.

I. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE) - 학급 배치(Placement) 및 수업 환경(Instructional Setting)

FAPE 제공안에서 학급 배치는 자녀가 어디에서 교육을 받는지를 의미하고, 수업 환경은 어떤 방식으로 서비스와 지원이 제공되는지를 설명합니다.

- **학급 배치(Placement)에는 다음과 같은 지원이 포함됩니다:**
 - 일반학급(general education classroom) — 필요한 지원을 받거나 또는 지원 없이 참여
 - 특수학급(SDC, special day class) — 일반 교육, 수정(modified), 또는 대체(alternate) 교육과정을 사용하며 보다 집중적인 지원이 제공되는 특수교육 환경(Self-contained classroom)
 - 혼합형 환경(combination settings) (예: 일부 과목은 일반학급, 다른 과목은 SDC에서 수업)
 - 전문 프로그램/비공립학교(specialized programs/nonpublic schools) — 일반적인 학교 환경에서 자녀의 필요를 충족하기 어려운 경우 선택됨
- **수업 환경(Instructional Setting)에는 다음과 같은 지원이 포함됩니다:**
 - 통합(inclusion) — 일반학급 내에서 필요한 지원을 받으며 함께 학습
 - 풀아웃 서비스(pull-out services) — 학생을 교실 외에 다른 곳으로 데려가서 필요한 지원을 제공(예: 교실 밖에서 이루어지는 소그룹 읽기 지도 등)
 - 푸시인 서비스(push-in services) — 전문가가 학생의 교실에 직접 들어와서 지원을 제공
 - 1:1 지도(instruction) 또는 필요한 부분에 집중 지원(intensive supports)

IDEA(장애인교육법)에 따르면, 학교는 최소 제한 환경(LRE, Least Restrictive Environment)을 포함하여 학생의 필요에 맞는 다양한 학급 배치 선택사항(continuum of placement options)을 제공해야 합니다. 학교는 학생을 위해 제한적인 환경(more restrictive settings)을 생각하기 전에 가능한 한 일반학급(general education)에서 필요한 지원(예: 편의지원, 수정, 전문 학습지도(specialized academic instruction), 협력수업(co-teaching))을 사용해 함께 교육받을 수 있도록 해야 합니다.

최소 제한 환경(LRE, Least Restrictive Environment)이란?

LRE란 장애가 있는 학생이 가능한 한 비장애 또래와 함께 배우는 환경을 의미합니다. 보다 제한적인 교육 환경(예: 특수학급(SDC), 비공립학교(Nonpublic School), 거주형 시설학교(Residential))은 일반학급에서의 지원만으로는 학생의 필요를 충분히 채우기 어려운 경우에만 고려됩니다. 이러한 경우, 학생이 적절한 무상 공교육(FAPE, Free Appropriate Public Education)을 받을 수 있도록 보다 많은 지원이 제공되는 교육 환경이 필요할 수 있습니다.

(1) 학급 배치(Placement)의 선택사항 세부 안내

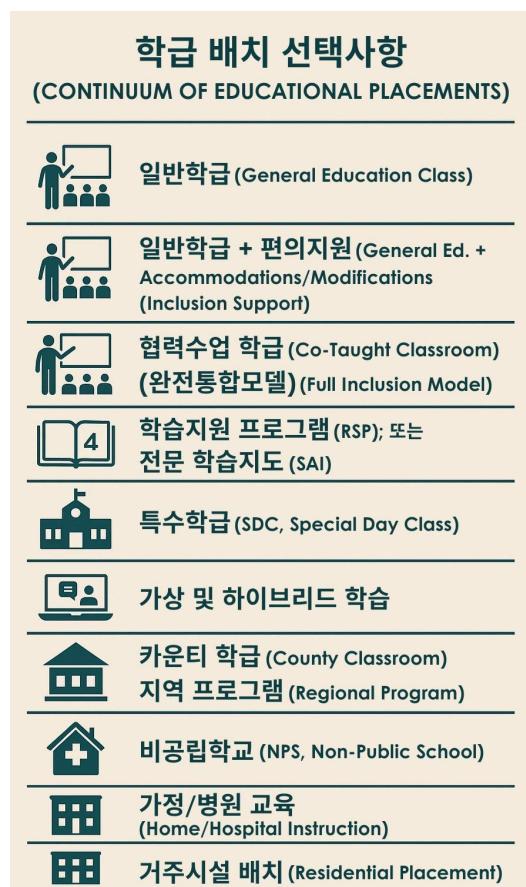
자녀가 일반학급(general education)에서 어려움을 겪고 있다면, 먼저 모든 가능한 지원과 조정이 충분히 시도되었는지 학교에 확인하세요. 그럼에도 불구하고 발전이 거의 없다면, IEP 팀은 보다 많은 지원이 제공되는 환경을 검토할 수 있습니다.

아래 표는 일반학급 밖에서 보내는 시간의 비율을 기준으로, 최소 제한 환경(least restrictive)에서부터 가장 제한적인 환경(most restrictive) 까지의 학급 배치 종류를 순서대로 보여줍니다.

a. 일반학급(General Education Class): 모든 배치 결정의 출발점이자 최소 제한 환경(LRE)입니다.

b. 일반학급 + 편의지원(General Education with Accommodations/Modifications(Inclusion Support)):

학생은 일반학급 내에 머물면서 추가 시험 시간, 시각 자료, 보조 기기(AT) 같이 필요한 지원을 받습니다. 필요시, 특수교육 교사가 일반학급 교사를 지원해 교육과정을 수정(modifications) 할 수도 있습니다. 만약 일반학급 학생이 지속적으로 수정된 과제(modified work)가 필요하다면, 이는 특수교육 평가(special education evaluation)를 받아야 할 필요가 있다는 신호일 수 있습니다. 또한, 인지적 또는 신체적 장애가 큰 학생의 경우 통합지원프로그램(Inclusion Support Program)으로 전환될 수도 있습니다.



c. 협력수업 학급(Co-Taught Classrooms)

(완전통합모델(Full Inclusion Model)): 이 모델에서는 일반학급 교사와 특수교육 교사가 하루 종일 같은 교실에서 함께 협력하여 수업을 진행합니다. 이 학급에는 IEP가 있는 학생과 없는 학생이 함께 수업을 받고, 학생들이 서로 배우고 협력할 수 있는 통합 학습 환경(inclusive environment)을 형성합니다.

d. 학습지원 프로그램(RSP, Resource Specialist Program):

RSP는 대부분의 시간을 일반 학급에서 보내지만, 특정 영역(주로 읽기, 쓰기, 수학 등)에서 추가적인 학습 지원이 필요한 경도~중등도(mild to moderate) 장애 학생을 돋기 위한 프로그램입니다. 학습지원교사(Resource Specialist)가 **풀아웃(Pull-out)** (교실 밖에서 소그룹 또는 1:1 형태로 개별 지도를 받는 방식) 또는 **푸시인(Push-in)** (일반학급 안에서 교사가 직접 들어와 지원하는 방식)으로 지도를 제공합니다.

e. 전문 학습지도(SAI, Specialized Academic Instruction):

SAI는 학생의 개별 목표에 맞춰 조정된 교육을 의미하는 더 넓은 개념의 용어입니다. 이 서비스는 여러 교과목을 포함할 수 있으며, 어떤 교육 환경에서든 제공될 수 있습니다.

f. 특수학급(SDC, Special Day Class): SDC는 일반학급에서

제공되는 지원만으로는 충분하지 않은 학생들을 위해, 보다 집중적이고 개별화된 지원을 제공하는 학급입니다. 이 학급은 특수교육 교사가 담당하며, 각 학생의 IEP를 바탕으로 학업, 사회·정서적 성장, 그리고 생활기술을 함께 다룹니다. 학생은 필요와 상황에 따라, LRE 원칙에 따라, 일반학급 수업에도 부분적으로 참여할 수 있습니다. 특수학급은 학생의 특성과

필요에 따라 다양한 형태로 진행될 수 있습니다:

- **학습장애(LD/SLD, Learning Disabilities/Specific Learning Disabilities):** 학업 영역에서의 소그룹 지도 중심이며, 일부 통합수업(inclusion)도 포함될 수 있습니다.
- **자폐증(Autism):** 의사소통, 사회적 기술, 행동, 학업을 중심으로 ASD 맞춤 전략을 사용합니다.
- **정서장애(ED, Emotional Disability):** 안정된 구조 속에서 학업과 더불어 대처 능력과 사회적 기술을 기를 수 있도록 지원합니다.

- **지적장애(ID, Intellectual Disability):** 손으로 직접 체험하는 활동 중심의 대체 교육과정을 통해 학업, 사회, 일상생활 기술을 가르칩니다.
- **중복장애 / 감각장애(Multiple Disabilities / Sensory Impairments):** 수어(sign language), 점자(braille) 등 전문 도구를 활용한 개별화 교육이 제공됩니다.

*NOTE: 많은 교육구에서는 LD/SLD 학급을 “경도–중등도(mild-to-moderate)”로, ID 학급을 “중등도–중증(moderate-to-severe)”으로 구분하며, 자폐증 학생을 위한 학급은 두 가지 범주 모두에서 제공될 수 있습니다.

g. 가상 및 하이브리드 학습(Virtual & Hybrid Learning): 교육구에서는 교실 기반, 하이브리드(혼합형), 또는 완전 온라인 프로그램을 통해 독립학습(independent study) 형태의 교육을 제공합니다. 이러한 방식은 의료적 이유, 개인 사정, 또는 근로 등의 이유로 유연한 일정이 필요한 IEP 학생에게 도움이 될 수 있으며 수업은 1:1 지도 또는 그룹 형태로 이루어질 수 있습니다.

h. 카운티 학급(County Classroom) / 지역 프로그램(Regional Program): 학생의 교육적 필요를 충분히 충족하기 어려운 경우, 교육구에서 학생을 카운티 또는 지역 특수교육 프로그램으로 배치할 수 있습니다. 이러한 프로그램은 특수교육 대상 학생들만을 위한 학급으로 운영되며, 작은 학급 규모와 전문 치료사(예: 언어치료사, 작업치료사, 물리치료사)가 학교 내에 함께하여 학생을 직접 지원합니다. 수업은 일반 교육과정 또는 수정된 교육과정(modified curriculum)을 기반으로 진행될 수 있습니다.

i. 비공립학교(NPS, Non-Public School): 장애 학생만을 대상으로 하는 전문 특수학교로, 모든 수업과 치료 서비스가 학교 내에서 제공됩니다. 비공립학교는 개인 부담으로 또는 학생의 IEP를 통해 교육구의 공적 자금으로 지원을 받아 등록 할 수 있습니다.

j. 가정 / 병원 교육(Home/Hospital Instruction): 장애나 의료적 이유로 학교에 등교할 수 없는 학생에게는 가정 또는 병원에서 개별 맞춤 수업이 제공될 수 있습니다. 수업 일정은 유연하게 조정되며, 교사와 전문가들이 학생의 건강 상태와 치료 계획에 맞춘 개별 학습계획을 함께 세웁니다.

k. 거주시설 배치(Residential Placement): 가장 제한적인 교육 환경으로, 학생이 거주시설에서 생활하며 거주시설 내에 학교를 다니는 형태입니다. 이는 다른 어떤 환경에서도 학생의 교육적·의료적 필요를 충족할 수 없고, 24시간 돌봄과 교육이 모두 필요한 경우에만 사용됩니다.

(2) 대안적 교육 배치 선택사항

아래 대안적 교육 환경은 더 유연하거나 전문화된 프로그램을 제공할 수 있지만, 지원의 내용과 범위는 학생의 IEP, 교육구 정책, 그리고 학교의 자원에 따라 달라집니다.

- **사립학교(Private Schools):** IEP나 FAPE를 제공할 의무가 없습니다. 교육구는 여전히 특수교육 대상 학생으로 판단될 수 있는 아동에 대한 평가를 진행해야 하며, 필요 시 제한적인 서비스를 제공할 수 있지만, 지원 수준은 크지 않을 수 있습니다.
- **차터스쿨(Charter Schools):** 공립학교이며 등록금이 없습니다. IDEA(장애인교육법)를 따라야 하지만, 학교마다 자원과 지원 수준이 다를 수 있습니다. 프로그램 유형에는 일반교육 기반의 차터스쿨(편의지원을 중심으로 지원), 특수교육 중심 차터스쿨, 통합형(inclusive) 차터스쿨 등이 있습니다.
- **매그넷스쿨(Magnet Schools):** 특정 주제(예: 예술, 과학, 기술 등)에 초점을 둔 공립 특성화 학교입니다. IDEA를 따라야 하며, 통합 환경이나 IEP를 제공하기도 합니다.
*NOTE: 일부 매그넷스쿨은 오디션, 시험점수 등 엄격한 입학 기준이 있을 수 있습니다.
- **홈스쿨링(Homeschooling):** 부모가 공식적인 홈스쿨링 신청서를 제출해 자녀를 직접 교육할 수 있습니다. 이 경우, 교육구는 FAPE나 IEP 서비스를 제공할 의무가 없으며, 일부 교육구에서만 제한적인 평가나 지원을 제공하기도 합니다.

(3) 주요 배치(placement) 고려 사항 및 부모의 권리

- IEP 팀은 먼저 학생이 현재 주소를 기반으로 배정된 학교(school of residence)에서 최소 제한 환경(LRE, Least Restrictive Environment) 원칙에 따라 학생의 필요를 충족할 수 있는지를 먼저 검토해야 합니다. 만약 거주 학교에서 충분한 지원을 제공하기 어렵다면, 근처 다른 학교나 전문 프로그램(specialized program)에 대한 배치를 고려할 수 있습니다.
- 모든 학교가 모든 형태의 배치 선택사항을 갖추고 있는 것은 아니지만, 모든 학교는 학생에게 적절한 특수교육 서비스를 제공할 의무가 있습니다. 또한, 부모의 직장 위치, 또는 차터·매그넷·사립학교 등록 여부와 같은 기타 요인들도 배치 결정에 영향을 줄 수 있습니다.
- 부모는 자녀가 배치될 가능성이 있는 학교를 방문하고 관찰할 권리가 있습니다. 학교는 학생의 개인정보를 보호하는 수준 안에서 적절한 방문을 허용해야 합니다. 부모의 의견은 IEP 팀이 학생에게 가장 적합하고 FAPE 기준에 맞는 환경을 결정하는 데 매우 중요한 부분입니다.

J. 적절한 무상 공교육 제공안(Offer of FAPE) - 연장 학기(ESY, Extended School Year)

연장 학기(ESY)는 **학교가 쉬는 기간**(보통 여름방학) 동안 특수교육 대상 학생이 중요한 기술을 유지하고 퇴행(regression)을 예방할 수 있도록 제공되는 **특수교육 및 관련 서비스**입니다. 이는 일반적인

여름학교(summer school)와는 다릅니다. ESY는 개별화된 프로그램이며, IEP 팀이 중요한 능력을 잃어버릴 위험이 있다고 판단한 학생에게만 제공됩니다. 연장 학기에 대해 알아두면 좋은 점들은:

- 자격은 학생의 기술 퇴행 및 회복(regression/recovery) 가능성을 고려하여 IEP 팀이 매년 검토합니다.
- 서비스에는 학업, 생활기술, 관련 치료(언어치료, 작업치료 등), 그리고 교통 지원이 포함될 수 있습니다.
- 프로그램은 보통 4~6주간 진행되며, 수업 시간이 짧고 진행 장소가 다른 학교일 수도 있습니다.
- 가족은 필요에 따라 연장 학기 동안 관련 서비스(예: 언어·작업치료)만 요청할 수도 있습니다

*NOTE: 리저널 센터는 연장 학기 기간과 겹치는 여름 프로그램에 대해서는 중복 지원을 하지 않습니다.

K. 부모님의 IEP 동의 옵션

IEP 미팅이 끝나면, 부모는 학교로부터 IEP 문서(PDF 또는 복사본)를 받게 됩니다. 부모는 사인하기 전에 IEP 내용을 검토할 권리가 있으며, 충분히 읽어보고, 질문하거나, 다른 전문가와 상의할 수 있습니다. IEP는 반드시 부모가 서면 동의(written consent)를 해야만 시행됩니다. 또한, 이후에 서면으로 동의를 취소할 수도 있지만, 이미 진행된 서비스나 조치는 되돌릴 수는 없습니다.

IEP에 동의하는 데에는 세 가지 방법이 있습니다:

- **전체 동의:** 모든 내용에 대한 동의이며, IEP가 즉시 실행됩니다.
- **부분 동의 (Agree with Exceptions - Partial Consent):** 동의하는 부분만 승인하게 되고, 동의하지 않는 부분은 그대로 기록됩니다.. 이 경우, 서로 동의하지 않는 부분이 해결될 때 까지 승인된 부분만 먼저 진행하게 됩니다.
- **전체 비동의:** 미팅 때 논의된 새로운 IEP는 진행되지 않으며, 자녀는 이전 IEP(마지막으로 사인한 IEP)가 그대로 유지됩니다. 또한, IEP 팀은 의견이 다른 부분을 해결하기 위한 과정을 진행하게 됩니다 (자세한 내용은 “특수교육 및 개별화교육프로그램 2” 챕터 참고).

< 주요 약어 목록 (Acronym List) >

AAC (Augmentative & Alternative Communication) – 보완대체의사소통

APE (Adapted Physical Education) – 특수 체육

AT (Assistive Technology) – 보조기기

BIP (Behavior Intervention Plan) – 행동중재계획

ED (Emotional Disturbance) – 정서장애

ESY (Extended School Year) – 연장 학기

FAPE (Free Appropriate Public Education) – 적절한 무상 공교육

FBA (Functional Behavioral Assessment) – 기능적 행동평가

IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) – 장애인교육법

IEE (Independent Educational Evaluation) – 독립교육평가

IEP (Individualized Education Program) – 개별화교육프로그램

IFSP (Individualized Family Service Plan) – 개별화가족서비스계획

IHP (Individualized Healthcare Plan) – 개별화건강관리계획

LD/SLD (Learning Disability / Specific Learning Disability) – 학습장애/특정학습장애

LRE (Least Restrictive Environment) – 최소제한환경

OT (Occupational Therapy) – 작업치료

PWN (Prior Written Notice) – 사전서면통지

RSP (Resource Specialist Program) – 학습지원 프로그램

SAI (Specialized Academic Instruction) – 전문 학습지도

SDC (Special Day Class) – 특수학급

SLP (Speech-Language Pathologist) – 언어치료사

IEP 1 & 2 - Resources

- 1) U.S. Department of Education – IDEA:** Official federal information on IEPs, evaluations, discipline, and parents' rights.
- 2) U.S. Department of Education – Section 504 & OCR:** Information on 504 protections and how to file a civil rights complaint if your child faces disability-based discrimination.
- 3) California Department of Education (CDE) – CA Special Education Resources:** A wide range of special education resources specific to California, including state's laws & policies, resources for parents and families, information on state assessments and etc.
- 4) Disability Rights California – SERR (Special Education Rights and Responsibilities) Manual:**
Detailed, California-specific guide to special education rights and dispute options.
- 5) WrightsLaw:** Wealth of information on special education law, advocacy, and training through books, articles, and an online community for parents and professionals.
- 6) Council of Parent Attorneys and Advocates (COPAA):** A national organization of attorneys, advocates, and parents who work to protect the rights of students with disabilities, offering a range of resources, from legal advice to parent advocacy training.
- 7) Parent Training & Information Centers (PTIs):** Federally funded centers that provide free help to families with IEPs and 504 plans. You can find your local PTI by visiting the **Parent Center Hub** website at <https://www.parentcenterhub.org/california/>.
- 8) Your Local School District Special Education Department:** Information on overall special education, IEPs, 504 plans, and support resources specific to your local school district.

목차

특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP) 2: 기본 정보 그 이상

1. 504 계획(504 Plan)에 대한 안내

A. IEP와 504 계획의 주요 차이점

B. 504 계획을 받는 방법

(1) 의뢰(Referral)

(2) 평가(Evaluation)

(3) 계획 미팅

(4) 실행

2. 특수교육에서의 중요한 전환 시점

A. Early Start 서비스 또는 부모가 직접 신청(Direct Entry) → 유아특수교육(ECSE, Early Childhood Special Education) (만 3~5세)

(1) Early Start 서비스로부터의 전환

(2) 직접 의뢰(Direct Referral)

B. 유아특수교육(ECSE) → 통합 유치원(UTK, Universal Transitional Kindergarten) 또는 킨더가든(Kindergarten) (만 4~5세)

C. 킨더가든(Kindergarten) → 1학년 (만 6세)

D. 초등학교 → 중학교 (대략 만 11세)

E. 중학교 → 고등학교 (대략 만 14세)

F. 고등학교 → 성인기 (만 18~22세)

G. 개별전환계획(ITP, Individualized Transition Plan) 일정표

3. 장애 학생의 행동 문제 및 징계(discipline)

A. 장애 학생도 징계를 받을 수 있나요?

B. 부모가 꼭 알아야 할 중요한 규칙

C. 도움이 되는 지원들

4. IDEA에 근거한 IEP 과정에서의 부모의 역할과 권리

A. IEP 과정에서의 부모 역할

B. IDEA에 따른 부모의 권리 - 절차적 보호 조항(Procedural Safeguards)

5. 부모를 위한 IEP 실전 Tip

6. 교육구와의 분쟁(disagreement) 해결하기

A. 사전 서면 통지(PWN, Prior Written Notice): 부모가 꼭 알아야 할 내용

(1) 사전서면통지(PWN)에 포함되어야 하는 내용 - IDEA 법안 §300.503

B. 독립 교육 평가(IEE, Independent Education Evaluation)

7. 보상 교육(Compensatory Education) 및 보상 서비스(Compensatory Services)

A. 보상 교육(Compensatory Education)과 보상 서비스(Compensatory Services)의 차이

B. 보상 교육 및 보상 서비스를 받는 방법

특수교육 및 개별화교육프로그램(IEP) 2: 기본 정보 그 이상

앞 장에서 IEP와 특수교육의 전반적인 과정을 살펴보았다면, 이번 장에서는 부모님이 꼭 알아두셔야 할 세부적인 권리, 그리고 자녀의 교육 목표를 지원할 수 있는 다양한 접근 방법, 또한 앞으로의 계획을 세우거나, 갈등이나 어려움이 생겼을 때 대처하는 방법에 대해 함께 알아봅니다.

※ 참고하시기 바랍니다: 이 장의 내용은 법률 자문이 아닙니다. 만약 학교와의 갈등이나 분쟁(dispute) 상황이 있다면, 과정을 안내해줄 수 있는 교육 전문 변호사나 교육 옹호 전문가(education advocate)에게 상담을 받는 것이 좋습니다.

1. 504 계획(504 Plan)에 대한 안내

504 계획은 장애가 있는 학생이 학교에서 동등하게 배우고 참여할 수 있도록 돋는 문서로 된 계획(written plan)입니다. 이는 IEP(개별화교육프로그램)를 통해 특수교육을 받는 학생이 아니더라도, 학교생활에서 장애로 인해 겪을 수 있는 불편이나 어려움을 줄이기 위해 필요한 편의와 지원(accommodation and support)을 제공합니다.

A. IEP와 504 계획의 중요한 차이점

IEP와 504 계획은 모두 장애가 있는 학생을 지원하기 위한 제도이지만, 그 목적과 서비스의 종류에서 차이가 있습니다:

개별화교육프로그램(IEP, Individualized Education Program)은 개별화된 교육 및 관련 서비스, 측정 가능한 목표, 그리고 더 강한 법적 보호를 제공하며, 이는 장애인교육법에 따라 자격 조건을 충족하는 학생에게만 제공됩니다. 반면 **504 계획**은 자격을 갖추기가 비교적 더 쉽고, 개별화된 교육을 제공하기보다는 학교에서의 참여를 돋는 편의와 지원을 제공하는데 초점을 둡니다.

IEP와 504 계획 중 어떤 지원이 더 적합한지는 자녀의 **개별적인 필요**에 따라 달라집니다. 자녀가 개별화된 교육, 구체적인 학습 목표, 또는 집중적인 지원이 필요하다면 **IEP**가 더 적합할 가능성이 높습니다. 반면, 자녀가 학교에서 다른 아이들과 동등하게 배우기 위해 편의지원(accommodation) 정도만 필요하다면 **504 계획**으로도 충분할 수 있습니다.

※ 아래 표는 두 제도의 핵심 특징을 나란히 비교한 것입니다.

항목	IEP	504 계획
정의/뜻	자녀의 개별 학습에 대한 필요를 지원하기 위해 제공되는 특수교육 계획으로, 일반학급이나 특수학급 어디에서든 필요한 서비스와 지원을 포함함	장애로 인한 어려움을 제거함으로써 자녀가 일반학급 안에서 또래와 함께 학습할 수 있도록 돋는 접근성 중심의 계획
관련 법	IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) - 장애인교육 관련 연방법	Section 504 - 민권법(Civil Rights Law)의 일부
목적	개별화된 교육과 관련 서비스 제공	학습의 접근성을 높이기 위해 편의와 지원 제공
자격	13가지 특정 장애 범주 중 하나에 해당하고, 특수교육이 필요해야 함 (예: 자폐증, 지적장애, 신체장애 등)	주요 생활 활동을 현저히 제한하는 신체적 또는 정신적 장애가 있고, 편의지원이 필요한 경우 (예: 경미한 난독증, 당뇨, 뇌전증 등)
지원 내용	개별화된 교육, 관련 서비스(언어치료, 작업치료, 학습지원 프로그램(RSP), 상담, 보조기기 등) 및 측정 가능한 연간 목표 포함	편의와 지원(작석 배치, 시험볼 때 지원, 보조기기, 필요시 치료 제공). 접근성을 보장하기 위해 필요한 지원 및 서비스

진행 상황	학습 목표에 대한 진행 상황이 정기적으로 점검 및 보고됨	진행 상황에 대한 공식적인 점검이 없음 (단, 지원이 이루어지고 있는지 여부는 감독 가능)
목표	측정 가능한 연간(annual) 목표가 반드시 포함됨	연간 목표는 요구되지 않음
현재 수준	현재 능력 및 학업 수준이 문서로 기록되어야 함	일반적으로 포함되지 않음
부모의 역할	연방법으로 부모의 권리가 강하게 보장되며, 부모는 팀의 핵심 구성원으로 여겨짐	부모의 참여는 학교나 교육구 정책에 따라 다름
팀 구성	반드시 특정한 사람이 포함되어야 함 (예: 특수교사, 일반교사, 부모 등)	구성 규정이 덜 엄격하며, 일반적으로 학교 관계자와 부모가 참여함.
분쟁 해결 과정	분쟁(dispute) 해결 과정으로는 대안적 분쟁 해결(ADR), 중재(mediation), 적법 절차 공청회(due process hearing), 캘리포니아 교육부(CDE)에 불만 사항 제기 및 소송 등이 사용되며, IDEA 법이 보장하는 공정한 절차를 통해 권리를 행사할 수 있음	사용할 수 있는 과정은 공정 청문회(impartial hearing), 인권사무국에 민원 제기(OCR complaint), 및 소송 정도로 제한되며, IDEA 법의 적법 절차(due process)로는 해결할 수 없음
집행 기관	적법 절차(Due Process) (행정부 청문회 사무실 - OAH, Office of Administrative Hearings)	민권사무국 (OCR, Office of Civil Rights)

B. 504 계획을 받는 방법

504 계획은 IEP에 비해 절차가 더 간단하고 빠른 편이지만, 여전히 학생의 필요를 파악하기 위한 기본적인 평가 과정은 있습니다:

- (1) **의뢰(Referral):** 부모, 교사 또는 학교 관계자는 자녀가 의학적, 신체적, 또는 정신적 상태로 인해 학교생활에 어려움이 있지만 개별화된 교육까지는 필요로 하지 않을 때, 언제든지 504 계획을 위한 평가 요청을 문서로 제출할 수 있습니다.
- (2) **평가(Evaluation):** 학교는 의료 기록, 학교 내부 또는 외부 검사 결과 및 교사 의견 등을 검토하여 학생에게 504 계획을 받을 자격이 있는지 여부를 판단합니다.
- (3) **계획 미팅:** 부모와 학교 관계자를 포함한 팀은 함께 모여 필요한 편의와 지원(accommodation and support) 내용을 담은 504 계획을 작성합니다.
- (4) **실행:** 완성된 계획은 담임 선생님 및 관련된 교사들과 공유되어, 학교에서 실제로 지원이 이루어지도록 시행됩니다.

*NOTE: 504 계획이 마련된 이후, 학교는 매년 504 계획을 검토해야 하는 법적 의무는 없지만, 매년 한번씩 계획을 점검하는 것이 강력히 권장됩니다. 504 계획에 대한 정식 재평가는 보통 3년마다 한 번씩 이루어지는데, 자녀의 필요가 달라졌거나 걱정이 생기면 그보다 빨리 진행될 수도 있습니다.

a. 504 조항(SECTION 504)에서의 부모 권리

504 조항은 IDEA(장애인교육법)보다 절차적 보호 조항이 적지만, 부모님은 여전히 다음과 같은 중요한 권리를 가지고 있습니다:

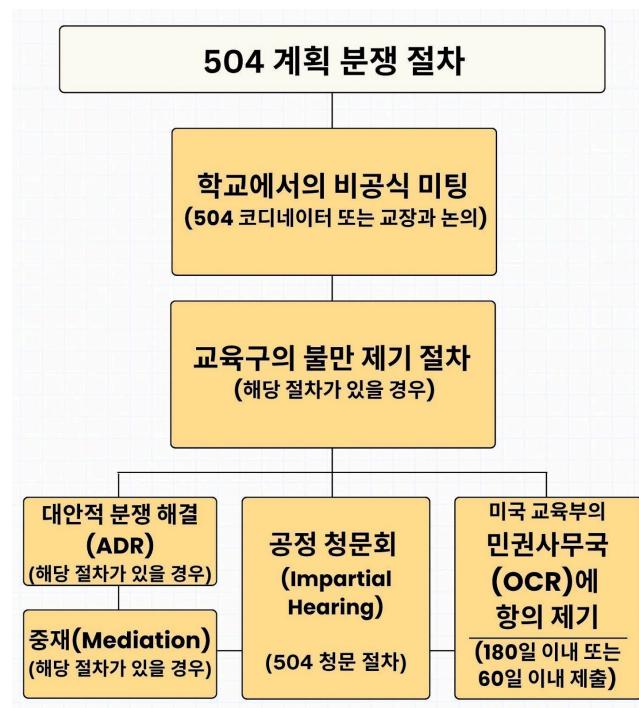
- 평가 및 결정 과정에 참여할 권리
- 504 계획을 위한 평가를 문서로 요청할 권리
- 자녀가 학교에서 동등한 교육 기회를 얻기 위해 필요한 편의지원과 서비스(FAPE)를 받을 권리
- 모든 결정 사항에 대해 전달받고, 가정교육권 및 개인정보 보호법(FERPA, Family Educational Rights & Privacy Act)에 따라 학생 기록을 찾아보고 확인할 권리
- 언어 지원을 이용할 권리 (필요 시 번역/통역 제공)

- 학교의 불만 처리 절차(grievance process), 공정 청문회(impartial hearing), 또는 민권사무국(OCR, Office for Civil Rights)에 항의(complaint)를 제기해 문제를 해결할 권리

b. 504 계획의 분쟁 절차 및 소요 기간

504 조항은 IDEA(장애인교육법)보다 형식적인 분쟁 해결 절차가 적지만, 필요할 경우 부모님은 여전히 다양한 방법을 통해 문제를 해결할 수 있습니다 (아래 표 참조):

*NOTE: 비공식적 해결 단계를 넘어가면, 대부분의 부모님들은 이후 과정을 진행하기 위해 변호사나 응호자(advocate)의 도움이 필요할 수 있습니다.



비공식적 해결(Informal Resolution) / 불만 제기 절차(Grievance Procedure): 일반적으로 가장 빠르고, 갈등이 적은 문제 해결의 방법이기에, 많은 부모님들이 이 단계부터 시작합니다.

대안적 분쟁 해결(ADR) / 중재(Mediation): 일부 교육구에서는 부모님과 학교가 서로 합의(agree)할 수 있도록 중립적인 조정관(neutral facilitator)이 참여하는 자발적인(voluntary option) 과정을 제공하기도 합니다. 다만, 이것은 504 조항에서 법적으로 의무화된 것이 아니기 때문에, 교육구마다 실행 여부가 다를 수 있습니다.

공정 청문회(Impartial Hearing) (504 청문 절차(Due Process): 부모는 자녀의 자격이 부당하게 인정되지 않았거나, 학교가 반복적으로 필요한 편의나 지원을 제공하지 않는 경우 등의 심각한 문제가 있을 때, 공정 청문회를 요청할 수 있습니다. 다만, 이 청문회는 IDEA에 따른 청문회와 달리 전국적으로 표준화(standardized)되어 있지 않기 때문에, 교육구마다 세부 과정이나 일정이 다를 수 있습니다.

있습니다.

미국 교육부(U.S. Dept. of Education)의 민권사무국(OCR, Office of Civil Rights)에 항의(Complaint) 제기: 장애를 이유로 한 징계나, 이용 거부, 보복 등의 차별이 있었을 경우에는 정해진 기간 안에 신고해야 합니다. 사건이 있었던 날로부터 180일 이내, 또는 학교나 교육구에 먼저 불만(grievance)을 제기한 상황이라면 그 결정이 나온 날로부터 60일 이내에 신고해야 합니다.

*NOTE: 연방 차원의 OCR 항의 제기 이외에도, 부모는 지역 교육구의 통합 불만 처리 절차(UCP, Uniform Complaint Procedure)를 함께 활용할 수 있습니다. 자세한 내용은 이 챕터 후반의 “민권 관련 민원 제기: UCP vs. OCR” 섹션을 참고하세요.

2. 특수교육에서의 중요한 전환 시점

자녀의 교육 과정에는 서비스, 학급 배치, 또는 목표가 바뀌는 중요한 전환 시기들이 있습니다. 이 시점들을 미리 알고 준비하면, 자녀가 필요한 지원을 꾸준히 이어받으며 안정적으로 성장할 수 있습니다.

A. Early Start 서비스 또는 부모가 직접 신청(Direct Entry) → 유아특수교육(ECSE, Early Childhood Special Education) (만 3~5세): 자녀는 두 가지 방법을 통해 유아특수교육 서비스를 받을 수 있습니다:

(1) **Early Start 서비스로부터의 전환**: 자녀가 이미 Early Start 조기개입 서비스를 받고 있다면, 자녀의 **3번째 생일을 맞이하기(만 3세 되기) 약 90일 전부터** 유아특수교육으로의 전환 계획이 시작됩니다.

(2) **직접 의뢰(Direct Referral)**: 부모, 의사, 또는 교사가 만 3세에서 5세 사이의 자녀에게 추가적인 지원이 필요하다고 판단될 경우 언제든지 평가를 요청할 수 있습니다.

< 유아특수교육(ECSE)에서 예상되는 상황 >

- 유아특수교육(ECSE)은 Early Start의 1:1 가족 중심 서비스와는 다르게 진행되며, 소그룹 중심의 학습 환경으로 전환되어 자녀의 사회성 및 학교생활에 필요한 기술들을 기르는 데 중점을 둡니다.
- 유아특수교육에 대한 자격이 인정되면, 자녀는 **개별화교육프로그램(IEP)**을 통해 **최소 제한 환경(LRE, Least Restrictive Environment)**에서 목표와 지원 서비스를 받게 됩니다.

B. 유아특수교육(ECSE) → 통합 유치원(UTK, Universal Transitional Kindergarten) 또는 키nder가든(Kindergarten) (만 4~5세): UTK는 모든 만 4세 아동에게 무료이며, Kindergarten은 모든 만 5세 아동에게 무료로 제공됩니다. 하지만, 유아특수교육(ECSE)를 받고 있는 아동의 경우는 나이보다는 어느정도 준비가 됐는지를 기준으로 하며, IEP 팀이 다음 단계 학급이나 프로그램 배치를 결정합니다. 자녀가 준비되었다면, 받고 있는 지원 서비스를 유지한 채 UTK 또는 Kindergarten으로 전환할 수 있습니다. 반면, 아직 추가 발달이 더 필요하다면, 유아특수교육(ECSE) 프로그램에서 계속 학습을 이어갈 수도 있습니다.

< UTK 또는 Kindergarten에서 예상되는 상황 >

- UTK는 일반학급 환경에서 운영되며, ECSE는 특수교육 학급에서 진행됩니다.
- Kindergarten은 일반학급 또는 특수학급으로 나누어지며, 자녀의 필요에 맞춰서 배치(placement)될 수 있습니다.
- UTK는 규모가 작고 놀이 중심으로 유연한 수업이 이루어지는 반면, Kindergarten은 규모가 크고 보다 체계적이며 학업 중심적입니다.
- 자녀가 UTK나 Kindergarten에 진학하면, IEP는 **K-12(초·중·고교) 시스템**으로 전환되어 학업 중심의 목표와 학교 교육과정에 연결된 서비스로 바뀌며, 가능한 경우 일반학급 내에서 지원받는 방향이 우선적으로 고려됩니다.

***부모님을 위한 TIP:** 캘리포니아에서는 UTK나 Kindergarten이 모두 법적으로 의무 교육이 아닙니다. 따라서 부모는 자녀의 발달 속도와 적응 수준에 맞게 가장 적절한 교육 환경과 입학 시기를 선택할 수 있습니다.

C. 키nder가든(Kindergarten) → 1학년 (만 6세): 1학년으로 올라가는 시기는 아이의 발달과 학습 방식에 중요한 변화가 일어나는 시기이며, 학업적 요구 수준이 높아집니다.

< 초등학교에서 예상되는 상황 >

- 교육과정이 학업 중심으로 바뀌며, 읽기·쓰기·수학 등 체계적인 학습 활동이 본격적으로 시작됩니다.
- 학급 규모가 커지고 개별 지원이 줄어들며, 숙제가 있기 시작합니다.
- 더 긴 하루 일과를 보내고 좀 더 독립적으로 행동할 수 있도록 교육을 받습니다.

***부모님을 위한 TIP:** 1학년은 학습량과 기대 수준이 커지는 시기이므로, 자녀의 IEP나 504 계획을 새로운 필요 수준에 맞추어 업데이트하세요. 필요하다면 재평가(reassessment)를 요청하고, 읽기 지원, 소그룹 수업, 행동 지원 전략 등이 반영되어 있는지 확인하는 것이 좋습니다.

D. 초등학교 → 중학교 (대략 만 11세): 중학교로의 전환은 여러 가지 큰 변화를 가져옵니다. 교실이 많아지고, 선생님이 여러 명으로 바뀌며, 숙제가 늘어나고 더 많은 자립성이 요구됩니다; 또한, 또래 관계에서의 사회적 압박, 사춘기 변화, 더 많아진 학업의 양은 정서나 자존감에 영향을 줄 수 있습니다.

< 중학교에서 예상되는 상황 >

- **일반학급 환경에서의 IEP 지원:** 학생들은 여러 교실과 선생님을 오가며 수업을 듣습니다. 도움이 필요한 경우 제공되는 지원으로는 학습지원 프로그램(RSP), 전문 학습지도(SAI), 공동수업(Co-teaching), 또는 편의지원(accommodations) 등이 포함될 수 있으며, 이와 같은 환경에서는 일반교사와 특수교사 간의 지속적인 소통이 매우 중요합니다.
- **경도~중등도 특수학급(Mild/Moderate SDC, Special Day Class):** 일반적으로 학급 규모가 작고, 교사의 수나 교실 이동이 적습니다; 일부 과목에서는 일반학급 수업에 함께 참여할 수도 있습니다.
- **중등도~중증 특수학급(Moderate/Severe SDC, Special Day Class):** 대부분의 시간을 한 교실에서 보내며, 체육, 미술 등 비학업 과목에만 부분적으로 통합 교육이 제공될 수 있습니다.
- **선택과목(electives):** 미술, 음악, 기술(Tech) 등 새롭고 다양한 과목을 통해 사회성, 자기표현 등을 발전시킬 수 있습니다. 도움이 필요한 경우, IEP를 통해 추가 지원을 요청할 수 있습니다.
- **전환계획(transition planning):** 개별화전환계획(ITP, Individualized Transition Plan)에는 학생의 강점, 관심 분야, 진로 및 성인기 목표가 들어갑니다. 첫 번째 ITP는 보통 9학년에 작성되며, 학생의 필요에 따라서 조기에 작성될 수 있습니다.

***부모님을 위한 TIP:** 초등학교에서 중학교로 입학 전 봄학기에 전환(Transition) 과정을 위한 IEP 미팅을 요청하고, 가기로 예정된 중학교를 미리 방문해보세요. 자녀가 불안, 스트레스, 또래 관계 문제를 겪는 경우, 상담(counseling) 또는 사회-정서 학습(SEL, social and emotional learning) 지원(예: 소셜 스토리, 시각 자료, 사춘기 안내)을 요청할 수 있습니다.

E. 중학교 → 고등학교 (대략 만 14세): 고등학교에 들어가는 것은 자녀의 성장 과정에서 중요한 전환점입니다. 이 시기에는 자녀의 자립심이 커지고, 학업 수준은 더 높아지며, 장기적인 진로 계획이 본격적으로 시작됩니다. IEP를 받는 학생에게는 이 과정이 성인기를 준비하는 단계로의 전환을 의미하며, 받을 수 있는 지원이 좀 더 다양해지고, 학생의 참여가 강조됩니다.

< 고등학교에서 예상되는 상황 >

- **학생의 참여:** 만 14세가 되면 IEP 미팅에 반드시 참석해야 하는 것은 아니지만, 학교는 학생을 반드시 초대해야 합니다. 학생이 직접 참여하면 자기옹호(self-advocacy) 능력을 기르고 성인기를 준비하는 중요한 첫걸음이 됩니다.
- **학업 및 사회적 압박:** 학습 내용이 더 어려워지고, 숙제가 많아지며, 또래 관계나 사회적 기대에 따른 정서적 부담이 커질 수 있습니다. 따라서 지원은 학업적인 필요 뿐만 아니라 정서적 지원도 함께 이뤄져야 합니다.
- **졸업 경로(diploma pathways):** 9학년 말까지 IEP 팀은 자녀의 졸업 경로를 다음과 같은 선택지 중에서 결정합니다; 일반 졸업장(standard diploma), 대체 졸업장(alternate diploma), 또는 수료증(certificate of completion).
- **확장된 기회:** 대부분의 고등학교에서는 선택과목, 일반적인 클럽들, 운동팀, WorkAbility 프로그램 및 지역사회 기반 학습(CBI, Community-Based Instruction) 등 자녀의 기술 습득과 사회성 발달을 돋는 다양한 기회를 제공합니다.

***부모님을 위한 TIP:** 중학교에서 고등학교로 입학 전, 8학년 봄 학기에 전환(Transition) IEP 미팅을 요청하세요. 이 미팅에서 고등학교 내에서의 학급 배치, 서비스, 과목 계획 등을 미리 논의할 수 있습니다. 개별전환계획(ITP), 졸업 경로 선택사항, 그리고 성인기를 위한 전환 과정에 대한 자세한 내용은 “전환(Transition)” 챕터에서 확인하실 수 있습니다.

F. 고등학교 → 성인기 (만 18~22세):

이 시기는 학생과 가족 모두에게 가장 중요한 전환 단계 중 하나입니다. 자녀가 전환 프로그램을 통해서 대학 입학, 취업, 또는 자립생활 중 어떤 길을 선택하든지 성공의 핵심은 자신감, 자립심, 자기옹호 능력, 그리고 강력한 지원 체계를 구축하는 데 있습니다.

< 성인기로 전환 후 예상되는 상황 >

- **사회적 연결:** 많은 발달장애인들이 고등학교를 졸업한 후 사회적으로 고립감(isolated)을 느끼기도 합니다. 그러나 봉사활동, 수업 참여, 취업, 지역사회 프로그램 참여 등을 통해 사회성과 자신감을 키우고 새로운 사회적 관계를 형성할 수 있습니다.
- **고등학교 이후의 진로 선택:**
 - **대학 또는 직업교육(Vocational) 프로그램:** community college와 university에는 장애 학생을 지원하는 시스템이 있습니다. 학교마다 이름은 다를 수 있지만, 보통 장애학생지원센터(DSPS, Disabled Students Programs and Services), 장애지원서비스(Disability Services) 또는 접근성 및 학습지원센터(Accessibility/Student Support Office)가 있습니다. 필요한 편의지원(accommodation)을 받을 수 있으며 지원을 받기 위해서는 학생 자신이 직접 연락하고 등록해야 합니다. 대학에서는 IEP가 적용되지 않지만, 여전히 장애인법(ADA)과 504조항(Section 504)을 통해서 필요한 지원과 보호를 받을 수 있습니다.
 - **성인 전환 프로그램(ATP, Adult Transition Programs)** (만 18~22세): 교육구가 진행하는 프로그램이며, 직장 실습, 대중교통 이용, 재정 관리, 자립생활 등 지역사회 기반 학습(Community-Based Instruction)으로 구성되어 있습니다.
 - **취업 (지원(supported)고용 및 경쟁(competitive)고용):** 재활국(DOR, Department of Rehabilitation) 또는 리저널 센터와 협력하여 진행됩니다.
 - **지원 자립생활(Independent/Supported Living):** 리저널 센터 또는 다른 주거 지원 프로그램을 통해 지원되며, 경우에 따라 성인 전환 프로그램이나 대학 프로그램과 함께 진행할 수도 있습니다.
- **부모에게 필요한 전환:** 자녀를 위해 모든 것을 대신해주는 역할에서, 함께 참여하고 옆에서 돕는 역할로 점차 바뀌어야 합니다. 자녀가 의사결정 과정에 참여하도록 돋고, 자립심을 키워주며, 스스로 자신의 권리를 알고 옹호(self-advocacy)할 수 있도록 격려하세요.

***부모님을 위한 TIP:** 성인기 준비는 가능한 일찍부터 시작하는 것이 중요합니다. 먼저 성인기 서비스를 제공하는 기관들과 미리 연락을 하고, 각 기관을 이용할 수 있는 나이의 기준을 확인해 두세요 (예: 재활국(DOR)은 16세부터 등록 가능하며, 학교는 자녀가 만 18세가 되면 그동안 부모가 가졌던 교육 관련 결정권이 자녀에게 넘어간다는 사실을 안내해야 합니다). 자녀가 생활 기술을 연습하고, 자신의 장애와 권리를 이해하고, 그리고 필요한 지원을 스스로 요청하는 방법을 배울 수 있도록 도와주세요. 조금씩 자립심을 키워가는 과정이 무엇보다 중요합니다. 이에 대한 더 자세한 내용은 “성인기(Adulthood)” 챕터에서 확인할 수 있습니다.

G. 개별전환계획(ITP, Individual Transition Plan) 일정표

개별전환계획(ITP, Individual Transition Plan)은 학생의 인생에서 가장 중요한 전환점 중 하나인 성인기와 고등학교 이후의 삶을 준비하도록 돋는 계획입니다. 아래에는 각 나이에 따라 어떤 준비가 필요한지를 한눈에 볼 수 있도록 정리한 내용입니다.

단계 / 나이	중요한 준비 단계
중학교 (만 12~14세)	기본 계획 세우기(initial planning): IEP 팀과 함께 전환(Transition) 과정에 대한 이야기를 시작하세요. 자녀가 관심 있어 하는 일과 앞으로의 목표에 대해 함께 나누고, 특별활동, 직업체험, 가능한 고등학교 프로그램 옵션들에 대해 살펴보세요.
9학년 (Freshman) (만 14~15세)	공식적인 전환 계획 세우기(formal transition planning): 보통 이 시기에 자녀의 첫 번째 전환평가(transition assessment)와 ITP 미팅이 (IEP 미팅과 함께 또는 별도로) 열리며, 초기 목표를 바탕으로 ITP 문서가 작성되어 IEP에 추가됩니다. 연례 전환(annual transition) IEP 및 졸업 경로(diploma track) 설정: 전환 목표를 확인하고, 학년 말까지 졸업 경로를 확정해야 하며, 계획한 수업 구성이 자녀의 목표와 잘 맞는지를 확인하세요. (*NOTE: 이때 리저널 센터와도 전환 계획 및 성인기 서비스에 대한 이야기를 시작하세요.)
10학년 (Sophomore) (만 15~16세)	연례 전환(annual transition) IEP 및 지역사회 지원 연결: 전환 목표와 서비스를 확인 및 업데이트하고, 직업체험(예: WorkAbility)을 할 수 있는 인턴십의 기회를 찾아보세요. 자녀가 만 16세가 되면 DOR에 등록해 취업 준비 및 전환 지원 서비스를 미리 이용할 수 있습니다.
11학년 (Junior) (만 16~17세)	전환을 위한 기술 개발: 전환 목표를 업데이트하면서 직업 기반의 학습, 인턴십, 대학 및 직업교육 프로그램을 중심으로 살펴보세요. 또한 고등학교 이후의 삶에 필요한 학업 능력과 실제 생활 기술을 꾸준히 익혀가는 것이 중요합니다.
12학년 (Senior) (만 17~18세)	성과 요약서(SOP, Summary of Performance) 및 개별전환계획(ITP) 완성: 전환 목표와 지원 내용을 다시 살펴보고, 졸업을 앞둔 경우에는 성과 요약서(SOP)가 마무리되어 제공되는지도 꼭 확인하세요. 이 시기에는 대학이나 직업훈련, 또는 고등학교 이후 프로그램 등에 지원하면서, 동시에 자녀가 자립 기술을 꾸준히 연습하도록 돋는 것이 중요합니다. (*NOTE: 자녀가 만 17세가 되면, 곧 다가올 성인 전환(만 18세)에 대비해 법적 권리나 복지 혜택이 어떻게 달라지는지 미리 준비하세요. (예: 후견인제도(Conservatorship), 지원 의사결정(Supported Decision-Making), SSI, Medi-Cal 등))
고등학교 졸업 후 (만 18~22세)	고등학교 이후(post-secondary) 전환 서비스: 전환 목표를 계속 업데이트하면서, 취업을 위한 경험과 다양한 활동에 대한 경험을 쌓으세요.
최종 전환 (만 22세)	성인 서비스(adult services)로의 전환: 리저널 센터, DOR 등 성인기 서비스를 담당하는 기관으로의 전환 과정을 마쳐야 합니다. (*NOTE: 아직 준비하지 않았다면, 장기적 지원(주거, 특수목적신탁(SNT, Special Needs Trust), CalABLE, 교통 등)을 계획하세요. 자녀의 필요와 미래 계획에 대해 정리한 의향서(letter of intent)를 작성해 두는 것도 좋습니다.)

3. 장애 학생의 행동 문제 및 징계(discipline)

장애가 있는 아동은 좌절감, 감각 민감성, 의사소통의 어려움 등으로 인해 행동 상의 어려움을 보일 수 있습니다.

A. 장애 학생도 징계를 받을 수 있나요?

네, 가능합니다. 학교에서는 학생의 행동 수준에 따라 말로 주의(verbal warning)를 주거나, 타임아웃(time-out)이나 방과 후 지도(detention), 행동중재(behavioral intervention), 정학(suspension), 퇴학(expulsion) 등의 징계 조치를 취할 수 있습니다. 하지만, 장애 학생은 장애인교육법(IDEA)과 504조항(Section 504)에 따라 **법적 보호** 아래에서 징계가 이루어져야 하며, 학교는 다음 사항을 반드시 지켜야 합니다:

- 학생의 장애 특성을 고려해야 합니다.
- 정학 기간 중에도 적절한 무상 공교육(FAPE)을 보장해야 합니다.
- 장기 정학 또는 퇴학 전에 정해진 절차를 엄격히 따라야 합니다.

B. 부모가 꼭 알아야 할 중요한 규칙

- **10일 규칙(10-day rule):** 장애가 있는 학생이 10일 이하의 수업일 동안 학교로부터 분리(정학 등) 되는 경우, 학교는 같은 상황에서 비장애 학생에게 제공하는 수준과 같은 수준의 서비스(예: 숙제, 과외, 대체 수업)까지만 제공하면 됩니다. (예: 숙제, 보충학습, 대체 수업(alternative instruction)).
- **10일 초과 시(11일부터):** 정학 기간이 총 10일을 넘어가거나, 연속으로 10일이 넘게 되거나, 혹은 이런 상황이 반복적으로 나타나는 경우, 이것은 학생이 원래 받던 특수교육 환경에서 지속적으로 벗어나서 교육환경이 달라지는 '배치 변경(Change of Placement)'의 상황으로 판단됩니다. 그리고 **행동 원인 검토(MDR, Manifestation Determination Review)**라고 불리는 특별한 IEP 미팅을 통해 학생의 행동 및 징계의 원인이 검토됩니다.
- **행동 원인 검토(MDR, Manifestation Determination Review):** 이 미팅에서는 문제가 된 행동이 학생의 장애와 관련이 있는지를 확인합니다. 장애와 관련이 있는 경우, 정학이나 퇴학을 시킬 수 없으며, 학교는 기능적 행동평가(FBA, Functional Behavior Assessment) 또는 행동중재계획(BIP, Behavior Intervention Plan) 등의 지원을 제공해야 합니다. 만약 행동이 장애와 관련이 없는 경우, 일반 학생과 동일하게 징계를 받을 수 있으나, 적절한 무상 공교육 서비스(FAPE)는 계속 제공되어야 합니다.
- **특별한 상황(special circumstances):** 무기(weapon) 소지, 마약, 타인에게 심한 가해(injury)와 같은 커다란 위반 사항이 있을 경우, 학교는 부모의 동의 없이도 **최대 45일간 '임시 대체 교육 환경(IAES, Interim Alternative Educational Setting)**으로 학생을 이동시킬 수 있습니다

C. 도움이 되는 지원들

- **기능적 행동평가(FBA, Functional Behavioral Assessment):** 행동이 발생하는 원인을 확인합니다.
- **행동중재계획(BIP, Behavior Intervention Plan):** 도전적 행동이 발생하기 전에 긍정적인 대응 전략을 세웁니다.
- **긍정적 행동지원체계(PBIS, Positive Behavior Interventions & Support):** 긍정적인 행동을 강화하고 격려하는 지원 방식입니다.
- **지원적인 환경:** 처벌보다는 이해와 지원 중심으로 대응할 수 있도록 훈련받은 교사와 학교 직원들이 제공하는 환경을 의미합니다.

*NOTE: 자녀의 행동 패턴이나 발생 원인이 IEP에 기록되도록 IEP 팀에 요청하세요. 예를 들어, 특별 고려 사항(special factors), 현재 수행 능력 수준(PLOP, present level of performance), 편의지원(accommodation), 행동중재계획(BIP) 등에 구체적으로 넣을 수 있습니다. 이런 과정을 통해 문제가 초기에 체계적으로 다뤄질 수 있고, 행동과 장애가 관련이 있는지를 정확히 확인할 수 있습니다.

4. IDEA에 근거한 IEP 과정에서의 부모의 역할과 권리

A. IEP 과정에서 부모의 역할

IEP 과정에서 부모는 동등한 IEP 팀의 멤버입니다. 자녀의 강점이나 필요에 대한 의견을 공유하고, 서비스와 학급 배치 결정 및 목표를 정하는 과정에 적극적으로 참여할 수 있으며, 언제든 평가나 IEP 미팅을 요청할 권리가 있습니다. 또한 자녀의 교육 관련 기록을 체계적으로 정리하고, IEP에 부모 의견서(parent input statement)를 추가함으로 자녀에 대한 부모의 생각을 IEP에 더 잘 반영할 수도 있습니다.

B. IDEA에 따른 부모의 권리 – 절차적 보호 조항(Procedural Safeguards)

절차적 보호 조항(procedural safeguards)은 부모가 자녀의 교육 결정 과정에 온전히 참여하고, 자녀의 적절한 무상 공교육(FAPE, Free Appropriate Public Education)을 받을 수 있도록 보호하는 법적 권리입니다. 부모의 주요 권리는 다음과 같습니다:

- **참여 권리:** 자녀의 장애 확인, 평가, 배치, 서비스 결정 과정에 적극적으로 참여할 수 있습니다.

- **평가 요청 권리:** 자녀에 대한 특수교육 평가를 학교에 요청할 수 있습니다.
- **동의 권리:** 학교가 평가나 서비스를 제공하기 전, 반드시 부모의 서면 동의(written permission)를 받아야 합니다.
- **사전서면통지(PWN, Prior Written Notice):** 학교가 자녀의 특수교육 및 관련 서비스 제공에 대한 변경을 제안하거나 거부할 때 그 결정의 내용, 이유, 그리고 관련 근거를 문서로 받을 수 있는 권리가 있습니다.
- **절차적 보호 안내(safeguards notice):** 매년 한 번, 그리고 중요한 시점마다 부모의 권리에 대한 안내문을 문서로 받게 됩니다.
- **기록 열람 권리:** 가정교육권 및 개인정보 보호법(FERPA, Family Educational Rights & Privacy Act)에 따라 자녀의 모든 교육 기록(평가, IEP, 징계(discipline) 기록 등)을 확인할 수 있습니다.
- **독립교육평가(IEE, Independent Educational Evaluation):** 학교의 평가 결과에 동의하지 않을 경우, 독립적인 외부 기관에 평가(IEE)를 요청할 수 있습니다.
- **언어 접근 권리:** 통지(notice)나 미팅은 부모가 선호하는 언어 또는 의사소통 방식으로 할 수 있습니다.
- **분쟁 해결 절차(dispute resolution):** 의견이 서로 다를 때는 해결하기 위해 중재(mediation), 주민원(state complaints), 적법 절차(due process), 그리고 이의제기(appeals) 등의 방법을 이용할 수 있습니다.
- **현행 유지 권리(stay-put):** 서비스에 대한 의견이 일치하지 않아서 부모가 적법절차 청구서(Due Process Complaint)를 제출한 경우, “**현행 유지(Stay Put)**”가 적용되어 분쟁(dispute)이 해결될 때까지 기존 서비스가 그대로 유지됩니다.

5. 부모를 위한 IEP 실전 Tip

특수교육(IEP) 과정을 따라가는 일은 때로 복잡하고 외롭게 느껴질 수 있습니다. 아래는 IEP 과정을 이해하고 참여하는 데 도움이 되는 실제적인 조언들입니다.

- **자녀의 필요를 정확히 파악하세요:** 평가 보고서나 예시 자료를 준비해 오면 도움이 됩니다.
- **미리 준비하세요:** IEP 문서를 미리 검토하고, 걱정되거나 바라는 점을 메모해 두세요.
- **좋은 관계를 만들어 가세요:** 교사나 학교 팀과 지속적으로 소통하며 협력하는 모습을 보여주세요.
- **목표에 집중하세요:** 서비스는 학교의 상황에 맞춰지기 보다는 자녀의 성장과 목표에 맞춰 제공되어야 합니다.
- **지원군을 데려가세요:** 도움이 필요하다면 교육 옹호가(advocate), 신뢰하는 친구, 또는 전문가와 함께 참석하세요.
- **궁금한 점은 질문하세요:** 부모는 명확한 답변을 받을 권리가 있습니다.
- **기록하고 확인하세요:** IEP 문서를 보관하고, 요청이나 합의 내용은 문서로 남겨 두세요.

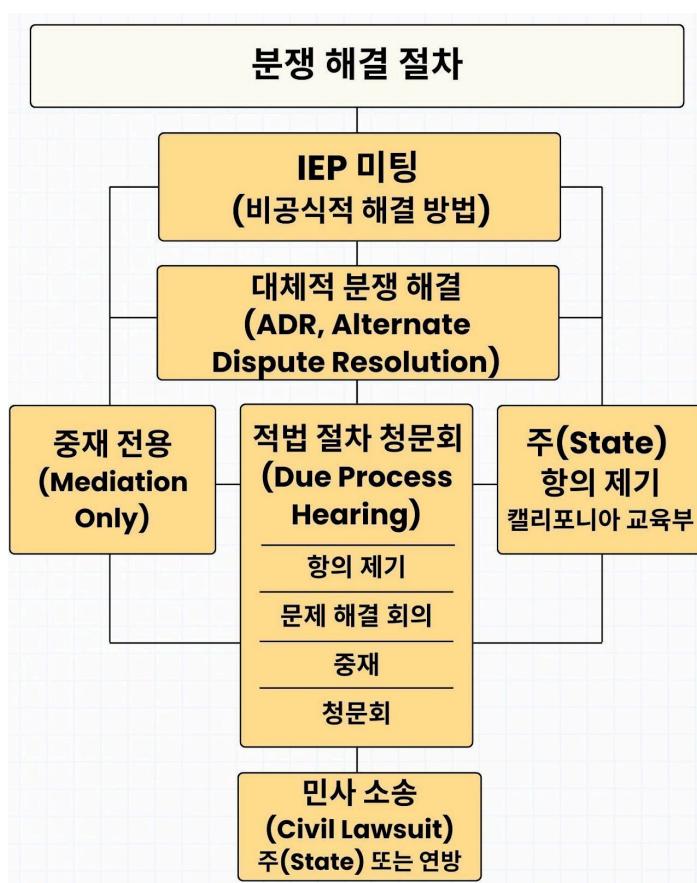
6. 교육구와의 분쟁(disagreement) 해결하기

IEP 과정 중 때로는 평가, 자격 판정, 서비스, 학급 배치, 실행 방식 등에 대한 의견 차이가 생길 수 있습니다. 그러나 기억해야 하는 것은, **교육구는 부모와 협력하여 학생을 지원하려고 하는 파트너라는 점입니다.** 대부분의 의견 차이가 있는 문제들은 열린 대화와 함께 협력하는 방식을 통해 해결할 수 있습니다. 하지만 아주 가끔 문제가 지속되고 해결되지 않는 경우, IDEA(장애인교육법)에서는 부모가 자녀의 적절한 무상 공교육(FAPE)을 보호할 수 있도록 공식적인 해결 절차를 이용할 수 있는 권리를 보장하고 있습니다.

(1) IEP 미팅 (비공식적 해결 방법)

만약 IEP 미팅 이후에도 해결되지 않은 걱정이 남았다면, 부모는 문서로 추가 IEP 미팅을 요청할 수 있습니다. 이때, 미팅은 요청 후 **30일** 이내에 열리게 되며, 부모는 이 자리에서 의견이 다른 부분을 정확히 확인하고, 새로운 정보를 공유하거나, 옹호자(advocate)를 동반해 참여할 수도 있습니다. 이 방법은 교육구가 비공식적으로 문제를 다시 검토하고 해결할 수 있도록 기회를 제공합니다. (예시: IEP 팀이 언어치료 시간 늘리는 것을 거부했다면, 부모는 문서로 추가 IEP 미팅을 요청하고 옹호자와 함께 참석할 수 있습니다.)

*부모님을 위한 Tip: 교육구가 자녀의 장애 확인, 평가, 배치, 또는 FAPE에 대해 변경을 제안하거나 거부하는 경우, 학교는 반드시 사전서면통지(PWN, Prior Written Notice)를 제공해야 합니다. 이 문서를 잘 확인하고 보관하면 학교의 결정 이유와 근거를 이해하고, 다음 단계에서 문제를 해결하는 데 도움이 됩니다.



(2) 대체적 분쟁 해결(ADR, Alternative Dispute Resolution)

대체적 분쟁 해결(ADR)은 **자발적이고 비공식적인 절차**(예: 중재된 IEP 미팅, 대화로 문제를 해결하는 과정)로 많은 교육구나 특수교육 지역계획 구역(SELPA, Special Education Local Plan Area)에서 제공하고 있습니다. 이 과정은 교육구와 부모가 함께 협력적으로 논의하며 유연하게 조정하지만, 그 중 IEP 문서에 기록된 내용만 법적 효력이 있습니다. 부모는 교육구나 SELPA를 통해 ADR을 요청할 수 있으며, 보통 1~2주 이내에 일정이 잡히는 경우가 많습니다.

예시: 부모가 자녀의 학급 배치(placement) 요청에 대해 교육구가 충분히 의견을 들어주지 않는다고 느낄 때, 법적 절차로 바로 가기보다, 중립적인 진행자(facilitator)가 양측의 소통을 돋기 위해 중재된(facilitated) IEP 미팅을 시도할 수 있습니다.

(3) 중재 전용(Mediation Only)

“중재 전용(mediation only) 절차”는 중립적인 중재자(mediator)가 부모와 교육구 양측이 합의(agreement)할 수 있도록 돋는 공식 과정입니다. 이 절차의 특징은, **적법 절차(due process)를 신청하지 않고도 언제든 무료로 요청할 수 있다는 점입니다.** 이 절차는 **행정부 청문회 사무실(OAH, Office of Administrative Hearings)**을 통해 신청하며, 보통 **15~30일** 이내에 일정이 잡힙니다.

Example: 교육구에서 자녀가 쉬는 시간 동안 보조 인력(aide)이 “필요하지 않다”고 판단한 경우라도, 부모는 중재 전용 절차 과정에서 의학적 근거를 제시하고 안정상의 필요성을 설명함으로써, 파트타임 보조 인력 지원을 받는 합의를 얻을 수 있습니다.

*부모님을 위한 Tip: ‘중재 전용(mediation only) 절차’는 적법 절차보다 더 빠르고, 부담이 적으며, 비용이 들지 않는 분쟁 해결 방법입니다.

(4) 적법 절차 청문회(Due Process Hearing)

적법 절차 청문회(due process hearing)는 장애인교육법(IDEA)에 근거한 **공식적인 청문 절차**로, 평가, 자격(eligibility), IEP 서비스나 교육 배치, 그리고 FAPE의 거부 등과 같은 중대한 분쟁이 있을 때 진행됩니다. 부모는 문제가 되는 사실을 알게 된 날로부터 **2년** 이내(법적 제한 기간)에 행정부 청문회 사무실(OAH)에 청문 요청서를 제출해야 합니다. 적법 절차 청문회는 다음 단계로 진행됩니다:

- a. **문제 해결 회의(Resolution Session)** - 청문 요청 후 15일 이내: 부모와 교육구가 문제를 사전에 해결하기 위해 만나야 하는 의무적 회의입니다. 단, 양측이 합의하면 이 과정이 생략될 수도 있습니다.
- b. **중재(Mediation)** - 30일 내 해결 기간 중: 문제 해결 회의 이후에 선택적으로 진행하는 단계지만, 실제로는 많은 사례가 청문회로 가기 전에 이 단계에서 해결됩니다.
- c. **청문회(Hearing)** - 청문 요청 후 75일 이내: 이전 단계에서 문제가 해결되지 않을 경우, 사건은 청문회 단계로 넘어갑니다. 청문회는 증언(testimony), 증거 제출, 판정이 포함된 재판과 비슷한 공식 절차로 진행되며, 공정한 청문 담당관(hearing officer)이 최종 결정(binding decision)을 내립니다. 대부분 절차가 길고 비용이 많이 들기에 이 단계까지 가는 경우는 많지 않습니다. 그리고 청문회 결과에 동의하지 않는 경우, 부모는 90일 이내에 주(state) 또는 연방(federal) 법원에 민사 소송(civil lawsuit)을 제기하여 항소(appeal)할 수 있습니다.

예시: 자녀의 특수교육 자격이 거부된 경우, 부모는 청문을 요청할 수 있습니다. 그 사건은 문제 해결 회의와 선택적 중재 순서로 진행되며, 그래도 해결되지 않을 때 청문회로 넘어갑니다.

***부모님을 위한 Tip:** 청문회에 참여할 때 변호사를 선임하는 것이 법적인 의무는 아니지만, 절차가 복잡하고 법에 대한 전문 지식이 필요하기 때문에 변호사와 함께 진행하는 것이 필요합니다.

(5) 주(State) 항의 제기(CDE Complaint)

만약 학교나 교육구가 장애인교육법(IDEA) 또는 캘리포니아 주 교육법을 위반했다고 판단된다면, 부모는 캘리포니아 교육부(CDE, California Department of Education)에 주 항의(state complaint)를 제기할 수 있습니다.(예: IEP를 제대로 실행하지 않거나 명확한 이유없이 서비스를 거부할 때) 항의는 위반 사실을 알게 된 날로부터 1년 이내에 접수해야 하며, CDE는 조사 후 **60일 이내에 결정서를 발행합니다**. 위반이 확인되면, 보상적 서비스(compensatory services) 제공이나 학교 직원 추가 교육(staff training) 등 수정 조치(corrective actions)를 명령할 수 있습니다.

***IMPORTANT!**: 위에 소개된 IEP 관련 분쟁(disagreement) 해결 절차들은 순서에 상관없이 필요한 경우에 진행할 수 있으며 동시에 진행할 수도 있습니다.

민권 관련 항의 제기(Civil Rights Complaints): UCP vs. OCR

부모는 차별, 괴롭힘, 또는 서비스 거부와 같은 민권 침해가 발생한 경우, 지역(local) 단위에서는 ‘통합 항의 절차(UCP, Uniform Complaint Procedure)’, 연방 단위에서는 ‘민권사무국(OCR, Office for Civil Rights)’을 통해 항의를 제기할 수 있습니다. 이 절차는 장애, 성별, 나이, 인종, 출신국 등과 관련된 차별 문제를 다룹니다.

- **UCP(지역 단위):** 교육구의 법 준수 담당자(compliance officer)에게 문서로 항의를 제출하면 교육구가 **60일** 이내에 조사하고 답변을 하게 됩니다. 만약 만족스러운 결과를 얻지 못했다면, 부모는 캘리포니아 교육부(CDE)에 항소할 수도 있습니다.
 - 예시: 학교 내에 직원이 부족하다는 이유로 IEP를 받는 학생이 현장학습(field trip) 참여를 거부당한 경우, 부모는 동등한 참여 기회(Equal Access) 보장을 요구하며 UCP 항의를 제기할 수 있습니다.
- **OCR(연방 단위):** 미국 교육부(U.S. Department of Education)에 속한 민권사무국(OCR)에 제출하면 Section 504 및 ADA 기준에 따라 독립적인 조사가 진행됩니다. 항의 제출은 사건 발생일로부터 **180일** 이내(또는 교육구 불만 절차(Grievance)를 먼저 진행한 경우, 그 결정일로부터 60일 이내)에 해야 합니다.
 - 예시: 주의력 결핍 과잉행동 장애(ADHD)가 있는 학생이 장애 관련 행동(Disability-related Behavior)으로 반복 정학을 당했으며, 부모가 편의 지원(accommodations)을 요청했음에도

학교가 이를 무시한 경우, 부모는 장애 차별 및 보복(disability discrimination & retaliation) 문제로 OCR 항의를 제기할 수 있습니다.

*부모님을 위한 Tip: 많은 가족들은 UCP를 통해 먼저 빠른 지역 단위 해결을 시도하지만, 교육구의 조사 결과가 충분하지 않다고 느껴질 경우, 연방 수준의 독립적 조사를 진행하는 OCR 항의로 변경하기도 합니다.

A. 사전 서면 통지(PWN, Prior Written Notice): 부모가 꼭 알아야 할 내용

학교는 자녀의 장애 확인(identification), 평가(evaluation), 배치(placement), 또는 서비스 제공(적절한 무상 공교육(FAPE))과 관련하여 변경을 제안하거나 거절할 때는, 부모에게 **사전 서면 통지(PWN, Prior Written Notice)**를 제공해야 합니다. 이 통지는 학교의 결정 내용과 그 이유를 공식적으로 기록한 문서로, 부모가 학교의 결정을 정확히 이해하고 이후 과정을 준비할 수 있도록 돋는 중요한 자료입니다.

- (**장애 판별**): 학교가 자폐증(autism) 자격 평가 요청을 거절하는 경우 → PWN 발급 필요.
- (**평가**): 부모가 언어치료(speech) 평가를 요청했으나 학교가 거절하는 경우 → PWN 발급 필요.
- (**배치**): 학교가 학생을 일반학급에서 특수학급으로 이동시키려는 제안을 한 경우 → PWN 발급 필요.
- (**FAPE**): 부모가 **1:1 보조 인력(aide)**을 요청했으나 학교가 거절하는 경우 → PWN 발급 필요.

(1) 사전서면통지(PWN)에 포함되어야 하는 내용 - IDEA 법안 §300.503

- 학교가 제안하거나 거절한 결정과 그 이유
- 그 결정에 근거한 평가 결과나 참고한 기록
- 학교가 검토했지만 선택하지 않은 다른 대안과 그 이유
- 결정에 영향을 중 관련된 요인들
- 부모의 권리 및 도움 받을 수 있는 정보

PWN은 명확하게 작성되어야 하며, 가능하다면 부모의 모국어로 제공되어야 합니다. 또한 IEP 문서에는 포함되지 않은 독립된 서류로 제공되어야 합니다. 만약 PWN을 받지 못했다면, 문서로 학교에 요청하시기 바랍니다.

B. 독립 교육 평가(IEE, Independent Education Evaluation)

독립 교육 평가(IEE)란, 교육구 외부의 자격 있는 전문가가 실시하는 추가적인 의견(second opinion) 평가로, 자녀의 IEP와 관련된 부분을 다시 검토하는 과정입니다. 학교에서 진행한 평가 및 그 결과에 동의하지 않는 부분이 있다면, 부모는 그 평가에 대해 IEE를 요청할 권리가 있습니다. 이때, IEE는 하나의 영역뿐 아니라, 학업(academics), 언어(speech), 작업치료(OT), 행동(behavior) 등 여러 영역을 포함할 수 있습니다. 이 평가는 자녀의 필요를 새로운 시각에서 이해할 기회를 제공하며, 필요 시 법적 지원이나 분쟁 해결 절차에서도 중요한 근거 자료로 활용될 수 있습니다.

IEE를 고려해야 할 때:

- 교육구의 평가 결과에 동의하지 않을 때
- 평가가 자녀의 중요한 필요 영역을 놓쳤을 때
- 학교나 교육구의 잘못된 평가 결과로 인해 서비스나 자격(eligibility)이 거부되었을 때

IEE 요청 방법:

- 자녀의 학교 특수교육 담당자(special education coordinator) 또는 교육구 특수교육 담당자(director of special education)에게 IEE를 요청하는 문서를 제출합니다. 요청서에는 다음 두 가지 내용을 포함해야 합니다:

- 교육구의 평가 결과에 동의하지 않는다는 점, 그리고;
- 공공 비용(public expense)으로 IEE를 요청한다는 점
- 학교는 일반적으로 15일 이내 문서로 답을 합니다.

다음 단계:

- 교육구가 IEE 요청을 승인한 경우, 부모가 자격 있는 평가자(qualified provider)를 선택하게 할 수 있습니다. 또는, 교육구가 사전서면통지(PWN)를 통해 부모의 요청을 거절할 수도 있습니다.

IEE 요청 시 알아둘 점:

- IEE를 요청하기 전에, **교육구(학교)**가 자체 평가를 먼저 진행할 기회를 주어야 합니다.
- IEE를 하게 될 때 부모는 **학교의 승인된 평가자 목록**에서 선택할 수도 있고, **자신이 원하는 평가자**를 선택할 수도 있습니다. 단, 외부 평가자는 교육구의 중립적 기준(자격, 위치, 합리적 비용 등)을 충족해야 합니다.
- 교육구는 IEE 평가자가 제시한 내용(recommendation)을 반드시 따를 의무는 없지만, 법적으로 이를 검토(review)하고 고려(consider)해야 합니다.

7. 보상 교육(Compensatory Education) 및 보상 서비스(Compensatory Services)

학교가 직원 부족, 휴교(closure), 지연(delay), 혹은 IEP 미실행(non-implementation) 등으로 약속된 IEP 서비스를 제공하지 못한 경우, 학생은 FAPE(적절한 무상 공교육)를 근거로 보상 서비스를 받을 수 있습니다.

A. 보상 교육(Compensatory Education)과 보상 서비스(Compensatory Services)의 차이

이 두 용어는 보통 비슷하게 사용되지만, 법적 의미에는 약간의 차이가 있습니다:

- **보상 교육(compensatory education)**은, 학교가 학생에게 적절한 무상공교육(FAPE)을 제공하지 못했을 때 IDEA를 통해 적용되는 법적 보상 조치입니다. 즉, 학생이 원래 서비스를 제대로 받았다면 도달했을 수준으로 다시 따라잡을 수 있도록 돋는 추가 지원을 말합니다. 이 지원에는 집중 개별지도, 치료 서비스, 연장 학기(ESY), 또는 특별 프로그램 등이 포함될 수 있으며, 보통 적법 절차(due process), 주(state) 항의, 또는 합의(settlement)를 통해 결정됩니다.

예시: 고등학생이 2년간 IEP에 기록된 읽기(reading) 수업을 받지 못한 경우, 청문회 담당관(hearing officer)이 집중 읽기 지도(intensive reading) 100시간, 연장 학기(ESY) 및 보조기기(AT) 훈련을 제공하도록 명령할 수 있습니다.

- **보상 서비스(compensatory services)**는 제공되지 않은 IEP 서비스의 보충 세션(make-up sessions)을 의미합니다. 예를 들어 빠진 시간만큼 다시 제공되는 언어치료(speech therapy), 개별지도(tutoring), 작업치료(OT) 등이 이에 해당합니다.

예시: 학생이 8주간 언어치료를 받지 못한 경우, IEP 팀이 방과 후 보충 언어치료 8회를 추가하기로 결정할 수 있습니다.

B. 보상 교육 및 보상 서비스를 받는 방법

보상 조치는 자동으로 주어지지 않으므로, 부모가 직접 요청해야 합니다. **보상 교육(Compensatory education)**은 주로 중재(mediation)나 적법 절차 청문회(due process hearing)를 통해 결정되며, **보상 서비스(Compensatory services)**는 IEP 미팅에서 보충 시간(make-up hours)으로 추가될 수 있습니다.

< 주요 약어 목록 (Acronym List) >

ADA (Americans with Disabilities Act) - 장애인법

ADR (Alternative Dispute Resolution) - 대체적 분쟁 해결

ATP (Adult Transition Program) - 성인 전환 프로그램

BIP (Behavior Intervention Plan) - 행동중재계획

DOR (Department of Rehabilitation) - 재활국

ECSE (Early Childhood Special Education) - 유아특수교육

FAPe (Free Appropriate Public Education) - 적절한 무상 공교육

FBA (Functional Behavioral Assessment) - 기능적 행동평가

FERPA (Family Educational Rights and Privacy Act) - 가정교육권 및 개인정보 보호법

IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) - 장애인교육법

IEE (Independent Educational Evaluation) - 독립교육평가

IEP (Individualized Education Program) - 개별화교육프로그램

IFSP (Individualized Family Service Plan) - 개별화가족서비스계획

ITP (Individualized Transition Plan) - 개별화전환계획

LRE (Least Restrictive Environment) - 최소제한환경

OAH (Office of Administrative Hearings) - 행정부 청문회 사무실

OCR (Office for Civil Rights) - 민권사무국

PWN (Prior Written Notice) - 사전서면통지

RSP (Resource Specialist Program) - 학습지원 프로그램

SAI (Specialized Academic Instruction) - 전문 학습지도

SDC (Special Day Class) - 특수학급

UCP (Uniform Complaint Procedure) - 통합 항의 절차

UTK (Universal Transitional Kindergarten) - 통합 유치원

IEP 1 & 2 - Resources

- 1) U.S. Department of Education – IDEA:** Official federal information on IEPs, evaluations, discipline, and parents' rights.
- 2) U.S. Department of Education – Section 504 & OCR:** Information on 504 protections and how to file a civil rights complaint if your child faces disability-based discrimination.
- 3) California Department of Education (CDE) – CA Special Education Resources:** A wide range of special education resources specific to California, including state's laws & policies, resources for parents and families, information on state assessments and etc.
- 4) Disability Rights California – SERR (Special Education Rights and Responsibilities) Manual:**
Detailed, California-specific guide to special education rights and dispute options.
- 5) WrightsLaw:** Wealth of information on special education law, advocacy, and training through books, articles, and an online community for parents and professionals.
- 6) Council of Parent Attorneys and Advocates (COPAA):** A national organization of attorneys, advocates, and parents who work to protect the rights of students with disabilities, offering a range of resources, from legal advice to parent advocacy training.
- 7) Parent Training & Information Centers (PTIs):** Federally funded centers that provide free help to families with IEPs and 504 plans. Find your local PTI by visiting the **Parent Center Hub** website at <https://www.parentcenterhub.org/california/>.
- 8) Your Local School District Special Education Department:** Information on overall special education, IEPs, 504 plans, and support resources specific to your local school district.

목차

성인기로의 전환기 (Transition, 16-22세)

1. 발달장애 자녀의 성인기 준비

2. 교육 전환(Transition) 계획

A. 지역 파트너십 협약 (LPA, Local Partnership Agreements)

B. 자녀의 개별전환계획(ITP, Individual Transition Plan) 이해하기

- (1) 전환 계획이란 무엇인가요?
- (2) ITP 필수 구성 요소
- (3) 자녀의 ITP 목표 달성을 돋는 전환 활동(Transition Activities)
- (4) 프로그램 비교: WorkAbility I 그리고 We Can Work
- (5) 일상 생활 기술술

C. IEP 학생을 위한 캘리포니아 졸업 과정

- (1) 같은 목표, 다른 경로: 소피아의 선택

3. 성인 전환 (Adult Transition) 프로그램 (18-22세): 발달장애 학생을 위한 연장 학습 과정

A. 지역별 프로그램 안내

- (1) LA 카운티 프로그램
- (2) 오렌지 카운티 프로그램

B. 성과 요약서 (SOP, Summary of Performance): 학교를 마치며 꼭 챙겨야 하는 중요한 문서

4. 발달장애 학생을 위한 고등교육 선택

A. 대학에서의 법적 권리 이해하기

B. 두 가지 다른 대학 진학 경로

- (1) 첫 번째 경로: 편의지원(accommodation) 서비스를 받으며 일반 학위 과정 진행하기
- (2) 두 번째 경로: 발달장애 학생을 위한 통합 대학 프로그램

C. 입학 요건

- (1) 일반 학위 프로그램
- (2) 통합 발달장애 프로그램
- (3) 두 경로 모두에 필요한 서류
- (4) 발달장애 학생을 위한 대학 진학 경로 요약표

D. 자립적인 성인으로서 대학의 지원 서비스를 활용하는 방법

- (1) 일대일(1:1) 보조 지원의 현실 이해하기
- (2) 일대일(1:1) 지원을 받을 수 있는 다른 방법들

E. 대학 학자금 마련을 위한 재정 계획

- (1) 일반 학위 과정의 경우
- (2) 통합 발달장애 프로그램의 경우

F. 적절한 과정을 통한 문제 해결하기

- (1) 문제 해결 단계

(2) 성공적인 문제 해결을 위한 주요 사항

5. 진로 탐색과 직업 기술

A. 재활국(DOR): 취업을 위한 핵심 파트너

- (1) 청소년 취업 준비 프로그램 (Pre-ETS, Pre-Employment Transition Services, 16-21세 대상)
- (2) 경쟁 통합 고용(Competitive Integrated Employment): 가장 우선적인 목표
- (3) 개별화 고용 계획(IPE, Individualized Plan for Employment)

B. 리저널 센터의 직업 관련 프로그램

C. 직업 기술 교육 (CTE, Career and Technical Education) 및 전문 직업 훈련 과정

6. 성인 주간(Day) 프로그램 및 지역사회 기반 서비스

A. 일반적인 주간 프로그램(Day Program)

- (1) 성인 주간 프로그램(ADP, Adult Day Programs)
- (2) 성인 주간 건강 관리 센터(ADHC/CBAS, Adult Day Health Care)

B. 유연한 개인 맞춤형 지원

- (1) 맞춤형 주간 활동 서비스 (TDS, Tailored Day Services)
- (2) 개인 지원 서비스 (PAS, Personal Assistance Services)
- (3) TDS와 PAS: 한눈에 비교하기

C. 리저널 센터를 통한 교육 지원

7. 자녀가 법적 성인이 될 때를 준비하고 지원하기

A. 법적 선택(legal option) 이해하기: 다양한 수준의 지원 방법

- (1) 법원의 결정 없이 활용할 수 있는 방법들
- (2) 법원의 결정이 필요한 더 제한적인 법적 지원 방법

B. 법적 절차와 현실적으로 알아둘 점

- (1) 의사결정 지원 제도(SDM, Supported Decision-Making)
- (2) 제한적 후견인제도(Limited Conservatorship)
- (3) 일반 후견인제도(General Conservatorship)
- (4) 후견인제도로 인한 예상치 못한 법적 어려움들
- (5) 후견인제도 진행의 과정에서 자녀가 갖는 법적 권리
- (6) 후견인제도 종료의 어려움
- (7) 후견인(conservator)이 갖는 무거운 책임
- (8) 현명한 선택을 위한 현실적인 판단 기준
- (9) 법률 관련 정보 및 지원 기관(Legal Resources)

C. 실제 사례로 알아보기

- (1) 법원 절차 없이 지원 도구만 활용하는 경우(가장 일반적인 사례)
- (2) 공식적인 의사결정 지원(SDM) 제도를 활용하는 경우
- (3) 꼭 필요한 부분만 드는 제한적 후견인제도의 경우
- (4) 때로는 적은 지원이 더 나은 이유 (사례)

8. 18세가 되면 바뀌는 중요한 공적 혜택

- A. 18세가 되면 바뀌는 SSI(생활보조금) 자격
- B. 근로 장려(work incentive)
- C. 리저널 센터 서비스

9. 소아과 진료에서 성인 진료로의 의료 서비스 전환기

- A. 주요 연령별 준비 사항
- B. 중요한 의료 전환(transition) 사항

성인기로의 전환기(Transition, 16–22세)

성인기로의 전환은 발달장애(IDD) 청소년이 성인으로 성장해 가는 과정을 말합니다. 이 시기에는 보통 고등학교 과정을 마치고, 더욱 독립적인 삶을 준비하기 시작합니다. 또한, 학교 중심의 지원에 의존하던 단계에서 벗어나, 지역사회에서 받을 수 있는 다양한 서비스와 지원을 찾아 활용하는 단계로 나아가게 됩니다.

1. 발달장애(IDD) 자녀의 성인기 준비

발달장애 자녀를 성인기로 준비시킨다는 것은 서서히 독립성을 키워주는 과정입니다. 작은 선택부터 직접 하도록 격려하고, 일상생활에서 맞닥뜨릴 수 있는 상황을 미리 연습하며, 조그마한 성취도 함께 기뻐해 주세요. 그러면 자녀의 자신감과 자기 결정 능력이 자라납니다. 자녀를 개별화교육프로그램 (IEP, Individualized Education Program)이나 리저널 센터(RC, Regional Center) 미팅, 목표를 세우는 과정에 참여시키고, 양식(form) 작성, 은행 계좌 만들기 등과 같은 필요한 기술을 일찍부터 가르치세요. 새로운 경험을 통해 사회성을 배울 수 있도록 지역사회 프로그램을 적극 활용하세요.

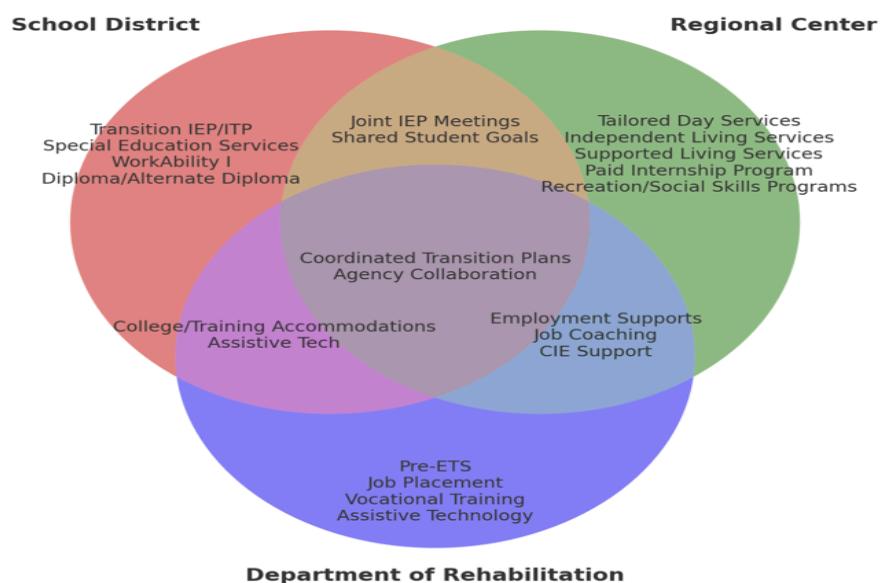
부모에게도 이 전환기는 감정적으로 힘든 시기일 수 있습니다. 지원 네트워크를 활용하시고 한 걸음씩 차근차근 진행하세요. 성인이 된다는 것은 어느 한 순간에 일어나는 일이 아니라 긴 여정입니다. 꾸준한 성장과 유대감 형성, 그리고 자녀가 스스로 만들어가는 의미 있는 미래에 초점을 맞추세요.

2. 교육 전환(Transition) 계획

A. 지역 파트너십 협약(LPA, Local Partnership Agreements)

LPA는 리저널 센터(RC), 재활국(DOR, Department of Rehabilitation), 그리고 교육구(school district) 간에 맺는 공식 협약으로, 발달장애 학생을 위한 전환 서비스를 조율하고 경쟁 고용(competitive employment)을 우선시하기 위한 것입니다. 이러한 협력이 원활하게 이루어져 각 기관들이 서비스를 중복해서 제공하지 않도록 역할을 분명히 하며, 학생이 성인기로 넘어가는 동안 지원이 끊기지 않도록 합니다. 즉, LPA는 기관들이 각자 따로 지원하는 것이 아니라 하나의 팀이 되어 학생의 성공을 돋는 시스템입니다.

Interagency Roles in Transition to Adulthood (Ages 14-22)



이것은 발달장애 학생을 둔 가족에게 무엇을 의미하나요?

- 자녀가 16세가 되면 IEP 전환 미팅(transition meeting)에 재활국(DOR) 그리고 리저널 센터(RC) 담당자가 참석해야 합니다.
- 자녀를 지원하는 모든 기관(학교, DOR, 리저널센터)이 동일한 전환 목표를 공유하고 함께 조정합니다.
- 자녀가 졸업할 때 학교 서비스에서 성인 서비스로 더 원활하게 연결됩니다.
- 통합적인 취업(Competitive Integrated Employment) 형태를 주요 목표로 삼아야 합니다.

IEP 전환 미팅에 DOR 또는 RC 담당자가 참석하지 않는다면, 학교 담당자에게 그 이유를 반드시 물어보고, 그들의 참여를 요청하세요. LPA는 자녀의 전환 과정을 더욱 원활하게 하며 취업 중심으로 지원하기 위해 존재하는 제도입니다. 주저하지 마시고 그들의 도움을 요청하세요.

B. 자녀의 개별전환계획(ITP, Individual Transition Plan) 이해하기

(1) 전환 계획이란 무엇인가요?

전환 계획(ITP)은 개별화교육프로그램(IEP)을 받는 학생이 고등학교 이후의 삶(대학, 직업, 자립 생활, 지역사회 생활 등)을 준비하도록 돋는 과정입니다. ITP는 IEP의 일부이며, 졸업 또는 만 22세가 될 때까지 매년 업데이트됩니다. 연방법인 장애인 교육법(IDEA)은 16세까지 졸업 이후를 위한 목표(postsecondary goals)를 세울 것을 요구하지만, 캘리포니아 주 법률(AB 438, 2025)에 따라 적절한 경우 고등학교 입학 시점에 더 일찍 계획을 시작할 수 있습니다.

ITP는 학생, 부모를 포함한 IEP 팀 및 (동의가 있을 경우) 외부 기관(RC, DOR, WorkAbility)을 포함한 IEP 팀이 함께 작성합니다. 이는 자녀의 목표를 중심으로 진행되는 협력적이고 학생 주도적인 과정입니다.

(2) ITP 필수 구성 요소

- 전환 평가(transition assessment):** 진로 적성 검사, 현장학습 관찰, 면담 등 나이에 적합한 도구를 사용하여 강점, 선호도, 지원 필요사항을 파악합니다. 단순한 설문지가 아닌 실제 상황을 반영한 평가를 요구하세요.
- 졸업 후 목표:** SMART 목표 (구체적, 측정가능, 성취가능, 적절한, 기한이 명확한)
 - **취업:** 직업이나 진로
 - **교육/훈련:** 대학, 직업 훈련 프로그램, 자격증
 - **자립 생활:** 일상생활 관리 기술
- 전환 활동:** 직장 체험, 자원봉사, 은행 계좌 만들기, 독립적으로 이동하는 연습 등 목표 달성을 위한 구체적인 활동과 시기입니다.
- 학업 과정:** 졸업장 취득 경로(diploma track)를 확인하고 학교 수업이 졸업 후 목표와 연결되도록 합니다. 여기에는 진로 기술 교육(CTE, Career and Technical Education) 또는 community college 프로그램 등이 포함됩니다.
- 관련 기관의 참여:** 학교는 졸업 후 목표를 논의하는 IEP 미팅에 관련 기관(DOR, 리저널 센터)을 초대해야 합니다.

(3) 자녀의 ITP 목표 달성을 돋는 전환 활동(Transition Activities)

연방법(장애인 교육법(IDEA)제300.43조)은 자녀의 ITP에 다섯 가지 특정 영역들 안에 편성된(coordinated) 활동들을 포함하도록 의무화하고 있습니다. 이는 단순한 제안이 아닌, 졸업 이후의 삶을 준비시키기 위한 필수 구성 요소입니다.

- 교육:** 수정된 진로 기술 교육(CTE) 수업, 지역 사회 기반 훈련, 또는 맞춤형 교육 과정을 통한 학업적 및 기능적 기술 습득.
- 관련 서비스(related services):** 성인기 준비를 위한 지원 서비스 (예: 직장 내 의사소통을 위한 언어 치료, 업무 능력을 위한 작업 치료(OT), 대중교통 이용 훈련).

- c. **지역사회 경험(community experiences):** 대중교통 이용, 예산 세우기, 자원봉사, 현장 실습 등 실제 생활에 적용하는 학습입니다. 고등학교에서는 지역사회 체험이 이루어지며, 성인 전환 프로그램(Adult Transition Program, 18–22세)에서는 더 집중적인 지역사회 교육이 제공됩니다.
- d. **취업 개발(employment development):** WorkAbility I 또는 We Can Work 프로그램을 통해 실제 직업 경험을 쌓습니다. 학생은 필요에 따라 두 프로그램을 병행할 수 있습니다.

(4) 프로그램 비교: WorkAbility I 그리고 We Can Work

WorkAbility I (WAI)	We Can Work (WCW)
캘리포니아 교육부와 함께 교육구에서 운영	DOR과 학교의 파트너쉽을 통해 지원
IEP가 있는 16–21세 학생, 고등학교 재학 기간동안 지속적으로 진행	16–21세, 단기간의 경험만 제공
일을 해보며 직장에 익숙해지도록 지원합니다. 보통 급여가 있으며, 취업으로의 연결과 후속 지원이 있습니다.	진로를 알아보는 데 집중합니다. 급여가 없을 수도 있으며, 여러 분야를 짧게 체험합니다.
지속적으로 일을 할 준비가 된 학생에게 적합	아직 적성과 관심 분야를 탐색 중인 학생에게 적합

*Note: 자녀는 두 프로그램 모두 참여할 수 있습니다. WAI는 안정적인 취업 경험을 제공하고, WCW는 다양한 진로 탐색 기회를 제공합니다.

(5) 일상 생활 기술: 개인 관리, 집안 일 관리, 재정에 관한 이해, 안전 의식 및 대중교통 이용 등을 포함합니다. “세탁기 사용법”이나 “911에 신고하는 방법”과 같이 구체적인 기술에 대한 상세한 평가를 IEP 팀에 요청하세요. 이를 통해 자녀에게 필요한 정확한 지원 목표를 세울 수 있습니다.

C. IEP 학생을 위한 캘리포니아 졸업 과정

IEP가 있는 학생은 여러 경로로 졸업할 수 있습니다: 주 및 지역 이수 요건을 충족하는 일반 졸업장(Standard Diploma) 경로, 캘리포니아 대체 평가(CAA, California Alternate Assessments) 대상 학생을 위한 대체 졸업장(Alternate Diploma) 경로, 그리고 졸업 요건을 충족하지 못하는 학생을 위한 수료증(Certificate of Completion) 경로입니다. 9학년 무렵에 적절한 경로를 결정하면, 필요한 서비스를 계획하는 데 도움이 됩니다.

졸업장 유형	요구사항	졸업 후 서비스	적합한 대상
일반 졸업장 (Standard Diploma)	모든 학생과 동일한 주정부 요건(영어, 수학, 과학, 사회)임. 편의지원(accommodation)은 가능하나 학업 기준을 변경하는 수정(modification)은 불가	나이와 관계없이 IEP 관련 서비스가 즉시 종료됨. 전환 서비스를 위해 학교로 돌아올 수 없음	편의지원(accommodations)을 통해 일반 학업 기준을 충족할 수 있는 학생
대체 졸업장 (Alternate Diploma) (2022년에 도입)	캘리포니아 대체 평가(CAA)를 받는 학생을 위해 수정된(Modified) 교육 과정. 9학년까지 자격을 결정해야 함.	서비스가 22세까지 계속됨. 실제 졸업장을 받은 이후에 기술과 능력을 계속 개발 가능함.	수정된 교육과정이 필요한 중증의 인지 장애가 있는 학생
수료증(Certificate of Completion)	수정된 기준으로도 졸업장 요건을 충족할 수 없는 학생	서비스가 22세까지 계속됨	졸업장 기준을 충족할 수 없지만 지속적인 서비스가 도움이 되는 학생

***대체 졸업장(Alternate Diploma) 교육과정 요건 (수정된 기준):** 영어 3년 • 수학 2년 • 과학 2년 • 사회 3년 • 예술/언어/CTE 1년 • 체육 2년 • 민족학 1학기 (2030-31년부터)

(1) 같은 목표, 다른 경로: 소피아의 선택

학생 프로필	소피아 – 일반 졸업장 경로	소피아 - 수료증 경로
나이/목표	17세, 애완동물 가게에서 일하고 싶어 함	17세, 애완동물 가게에서 일하고 싶어 함
학교 일정	<ul style="list-style-type: none"> 정규 학업 과정 이수 (A-G 요구사항) 선택과목으로 '수의학' 수강 Biology 수업에서 동물 케어 관련 내용 학습 고객 서비스 의사소통에 도움되는 언어치료 지원 	<ul style="list-style-type: none"> 오전: 생활 중심 학업(애완동물 관리 읽기, 돈 계산) • 오후: Petco에서 지역사회 기반 교육 직장 환경에 도움되는 언어치료 지원 직업 훈련을 위한 유연한 일정
직업 경험	<ul style="list-style-type: none"> WorkAbility I: 주말과 방학에만 참여 • 수업 시간 외에만 가능 • 주당 최대 8~10시간 • 학업 및 숙제와 함께 해야 함 	<ul style="list-style-type: none"> WorkAbility I: 정규 수업의 일부로 참여 • Petco에서 주 10시간 이상 근무 • 교육 과정으로 인정됨 • 학교 시간 중에 job coach의 지원
DOR 서비스	<ul style="list-style-type: none"> 방학 중 직장 견학(job shadowing) • 방과 후 면접 연습 • 취업 '준비' 프로그램만 이용 가능 • 수업 일정으로 인해 서비스 이용에 제한이 있음 	<ul style="list-style-type: none"> 일하는 곳에서 매일 job coach의 지원을 받음 • 실시간으로 기술을 배움 • 근무 중 집중적인 지원 청소 일정 관리, 고객 관리 방법 등을 배움
18세 이후 진로	<ul style="list-style-type: none"> 정식 고등학교 졸업장 취득 후 졸업 • Community college의 동물 건강 보조원 과정 진학 • 파트타임으로 일반 직장에서 근무 • 대학 공부를 위해 근무 시간을 줄여야 할 수 있음 	<ul style="list-style-type: none"> 만 22세까지 성인 전환 프로그램에 계속 참여 • 집중적으로 직업 기술을 쌓음 • 지원을 통한 취업 준비 • 만 22세부터 리저널 센터의 모든 성인기 서비스 이용
SSI 자격	<ul style="list-style-type: none"> 근무 시간이 너무 많으면 자격을 잃을 수 있음 대학생 신분이 자격에 영향을 줄 수 있음 • 세부적인 재정 계획이 필요함 	<ul style="list-style-type: none"> 18세에 자격을 얻을 가능성이 높음 • SSI 수급 기준에 맞는 시간까지만 근무 • SSI 관리가 더 간단함
가족의 준비사항	<ul style="list-style-type: none"> 장애인 지원 서비스가 있는 대학 알아보기 • 학업에 필요한 지원 계획하기 • 다른 지역의 대학에 갈 경우 기숙사 등 주거 문제 고려하기 • 일과 학업의 균형 맞추기 	<ul style="list-style-type: none"> 장기적인 지원에 집중하기 • 만 22세 이후의 성인 서비스 계획하기 • 주택 지원(supported living) 등 거주 형태 고려하기 • 주변에서 도와줄 지원체계 만들기
장점	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 더 많은 고등교육 기회 ✓ 대학 프로그램 진학 가능 ✓ 더 높은 급여의 직업을 가질 잠재력 ✓ 더 큰 자립 가능성 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 재학 중 집중적인 직업 훈련 ✓ 기술 개발을 위한 더 많은 시간 확보 ✓ 만 22세까지 학교 서비스 이용 ✓ 직장 생활을 더 잘 준비할 수 있음
어려움	<ul style="list-style-type: none"> X 제한적인 직장 경험 시간 X 학업 스트레스 X 상대적으로 부족한 사회 전환 준비 과정 X 고등학교 졸업과 동시에 특수 교육 서비스 종료 	<ul style="list-style-type: none"> X 제한적인 고등교육 기회 X 평생 지원이 필요할 수 있음 X 상대적으로 낮은 급여 가능성 X 졸업장이 없다는 사회적 편견

3. 성인 전환(Adult Transition) 프로그램(18~22세): 발달장애 학생을 위한 연장 학습 과정

이 프로그램은 중증도 이상의 장애가 있어 일반 졸업장을 받지 못하는 학생들을 위한 연장 특수교육 서비스입니다. 일반 고등학교와 달리, 이 프로그램은 학업보다는 실습 위주의 직업 훈련과 지역사회 활동 교육에 전체 시간의 60-70%를 할애합니다.

***Note:** IEP를 받고 있지만 일반 졸업장을 받지 못한 학생은 두 가지 선택이 있습니다. 현재 다니는 고등학교가 계속 도움이 된다면 그대로 남을 수 있고, 아니면 생활 기술, 직업 훈련, 지역사회 적응 교육에 집중하는 성인 전환 프로그램으로 옮길 수 있습니다. 이러한 서비스와 지원은 학생에게 가장 적합한 방식으로 22세가 될 때까지 계속 받을 수 있습니다.

주요 자격 요건

- 수료증 또는 대체 졸업장(Alternate Diploma)을 취득한 학생
- 일반 졸업장(Standard Diploma)을 받지 않은 학생(일반 졸업장을 받으면 특수교육 서비스는 종료됨)
- 여전히 특수교육 서비스가 필요하며, 22세 미만인 학생
- 학생이 만 22세가 되면 학교 서비스는 종료됩니다.

A. 지역별 프로그램 안내

각 교육구마다 자체적으로 운영하는 프로그램이 다르기 때문에 먼저 자녀의 IEP팀이나 교육구 특수교육부서에 문의하여, 거주 지역 내 성인 전환 프로그램(Adult Transition Program) 정보를 알아볼 수 있습니다. 또한 교육구 웹사이트, LA 카운티 교육청(LACOE), 오렌지 카운티 교육청(OCDE)에서도 최신 프로그램 목록과 담당자 연락처 정보를 확인할 수 있습니다.

(1) LA 카운티 프로그램

LA 통합교육구(LAUSD, Los Angeles Unified School District)는 대체 교육과정(alternate curriculum)을 이수하는 18세~22세 학생을 위해 여러 지역에 직업 및 전환 센터(CTC, Career and Transition Centers)를 운영하고 있습니다. 이 프로그램은 일반적으로 오전 8시 30분부터 오후 2시 30분까지이며, Unique Learning System(ULS) 교육과정을 기반으로 직업활동(Vocational Activities)이 통합되어 있습니다. 학생은 직업 기반 학습 프로그램에 참여할 수 있으며, 자원봉사 200시간 또는 최저임금 유급(paid) 근무 100시간까지 완료할 수 있습니다. 자격 요건은 고등학교 4년을 마치고 IEP에 중증(moderate to severe)장애로 지정된 학생입니다.

좀 더 높은 수준의 과정인 고급 전환 기술 센터(CATS, Center for Advanced Transition Skills)는 LAUSD와 LA community college 교육구가 협력하여 운영합니다. 이 2년제 프로그램은 프로그램 시작 시 최소 19세 이상이어야 하며, 대중교통을 스스로 이용할 수 있는 능력, 이전 직업 경험, 꾸준한 출석 기록을 보여줘야 합니다. CATS 프로그램의 가장 큰 장점은 학생이 일반 대학 수업을 들을 수 있고 캠퍼스 시설을 자유롭게 이용할 수 있다는 점입니다. 이를 통해 학생은 나이에 맞는 환경에서, 성인기에 필요한 기술과 자신감을 동시에 키워 나갈 수 있습니다.

(2) 오렌지 카운티 프로그램

오렌지 카운티 교육청(OCDE, Orange County Department of Education)은 Huntington Beach의 Golden West College와 Mission Viejo의 Saddleback College에서 대학 기반 프로그램을 운영합니다. 이 프로그램들은 학생을 대학생으로 대우하며, 학생은 캠퍼스 시설을 모두 이용할 수 있고 공용 공간과 활동을 통해 일반 또래들과 함께 어울릴 수 있습니다. 이러한 대학 환경은 다른 분리된 프로그램에서는 경험할 수 없는 방식으로, 사회적 규칙, 독립성, 그리고 자신의 권리를 주장하는 법을 자연스럽게 배울 수 있도록 돕습니다.

Irvine, Los Alamitos, Garden Grove, Tustin, and San Juan Capistrano등 각 지역 교육구는 각기 다른 구조에 중점을 두고 자체적인 성인 전환 프로그램을 운영하고 있습니다. 프로그램마다 취업과 생활기술의 비중, 지역사회 파트너십, 입학 기준이 크게 다르므로 각 교육구의 특수교육부서에 직접 연락하시기 바랍니다.

프로젝트 서치(Project SEARCH): 취업 중심 프로그램

Project Search는 1년간 진행되는 집중 인턴십 프로그램으로, 오전에는 교실 수업을, 오후에는 병원이나 기업에서 실제 업무를 경험합니다. 이 프로그램을 통해 실제 졸업생의 60-70%가 성공적으로 일자리를 얻고 있습니다.

프로그램 구조: 참가자는 학년에 9~11개월 동안 주당 30시간 일합니다. 학생들은 음식 서비스, 환자 이동 보조, 사무 업무, IT, 환경 관리 등 세 가지 다른 부서를 돌아가며 경험합니다. 이 프로그램에는 이력서 작성, 인터뷰 연습, 직장 내 행동 규칙, 자기 권리 주장하기 등 취업에 필요한 기술을 배웁니다. 최종 목표는 최저임금 이상을 받는 정식 일자리를 구하는 것입니다.

남부 캘리포니아 지역: LA 카운티에서는 LA 아동병원(Children's Hospital) (LA 통합교육구와 협력), 카이저 병원 LA 센터, 카이저 병원 웨스트 LA 센터에서 운영됩니다. 오렌지 카운티는 여러 병원과 회사에서 프로그램을 제공합니다. 프로그램이 확대되면서 더 많은 장소가 추가될 수 있습니다.

자격 요건 및 과정: 이 프로그램은 주로 성인 전환 프로그램에 있는 18~22세 학생들을 대상으로 하며, 22세 이상 성인을 위한 자리는 제한적입니다. 지원자는 반드시 리저널 센터 클라이언트이면서 재활국(DOR)서비스를 받을 자격이 있어야 합니다. 지원서 접수는 매년 2~3월에 진행되며, 프로그램은 6월에 시작됩니다. 참여 인원이 제한되어 있어, 설명회 참석, 서류 심사와 개별 인터뷰 등 공정한 선발 과정을 통과한 학생들만 최종적으로 프로그램에 참여할 수 있습니다.

필수 요구사항: 학생은 취업 목표에 대한 강한 의지를 보여야 하며, 처음에는 도움을 받더라도 점차 혼자서도 일할 수 있는 능력을 보여야 합니다. 또한 풀타임으로 일할 준비가 되어 있어야 합니다.

***추가 정보:** PathPoint의 Project SEARCH 페이지(pathpoint.org) 또는 공식 Project SEARCH 웹사이트(projectsearch.us)를 방문하여 현재 프로그램 제공 장소와 지원 세부 정보를 확인할 수 있습니다.

B. 성과 요약서(SOP, Summary of Performance): 학교를 마치며 꼭챙겨야 하는 중요한 문서

특수교육 서비스가 종료되면 SOP가 IEP를 대체합니다. 학생은 일반 졸업장으로 졸업하거나 만 22세가 되어 서비스가 종료될 때 이 문서를 받게 됩니다. 수료증 또는 대체 졸업장 과정의 학생은 만 18세가 아닌 만 21~22세에 SOP를 받습니다.

SOP는 성인이 된 후에도 대학교에 가서 필요한 편의지원(accommodations), 직장 내 필요한 지원, 직업 재활 등 필수적인 성인 복지 서비스를 요청할 때 사용되는 중요한 증거 문서입니다. 이는 자녀가 성인으로서 필요한 지원을 지속적으로 받을 수 있도록 돋는 핵심 자료입니다.

SOP에 포함되어야 할 주요 내용:

- 학업 및 기능 수행 수준:** 읽기, 쓰기, 수학 및 일상 생활 기술에 대한 현재 능력 수준에 대한 내용이 포함되며. 이는 이후에 필요한 편의지원(accommodations) 제공의 기준이 됩니다.
- 효과적이었던 지원 방법:** 시험 시간 연장, 중간 휴식 등 학교에서 실제로 자녀에게 도움이 되었던 구체적인 지원 방법과 그 이유를 설명해야 합니다.

- **졸업 후 진로 및 생활 지원 계획:** 자녀의 졸업 후 계획(대학, 직장, 일상 생활)에 기반한 구체적이고 실질적인 지원 방안이 제시되어야 합니다.
- **장애 평가 자료:** 장애 상태를 확인시켜 주는 최근 평가 결과가 필요하며, 대학이나 관련 기관의 서비스 지원 자격을 얻는 데 필수적입니다.

***Tip:** 자녀의 마지막 IEP 미팅에서 SOP에 대해 꼭 문의하세요. SOP에 구체적이고 명확한 예시가 포함되도록 요청하시고, 완성된 서류는 여러 개를 복사하여 잘 보관해 두세요. 성인이 되어서는 스스로 자신의 필요를 설명해야 편의지원(accommodation)을 받을 수 있으므로, 자녀가 SOP를 활용하는 법을 익히도록 격려해 주세요.

4. 발달장애 학생을 위한 고등교육 선택

이제는 일반 학생들뿐만 아니라, 통합 교육 환경에서 의미 있는 경험을 쌓고자 하는 발달장애 학생들까지, 더 많은 장애 학생들이 대학에 진학하고 있습니다. 대학 생활은 취업에 도움이 될 뿐만 아니라, 자립심을 키우고, 친구를 사귀며, 자신의 권리를 스스로 주장하는 방법을 배우는 소중한 기회입니다. 이는 자녀의 성인으로서의 삶을 더욱 풍요롭게 만들어 줄 것입니다.

A. 대학에서의 법적 권리 이해하기

자녀의 특수교육이 종료되면, IEP도 함께 종료되며 다른 법률이 적용됩니다. 재활법 섹션 504(Section 504)와 미국 장애인법(ADA, Americans with Disabilities Act)은 대학이 편의지원(accommodation) 제공을 통해 동등한 교육 기회를 보장하도록 요구합니다. 그러나 여기에 매우 중요한 다른 점이 있습니다: 고등학교까지는 학교가 학생을 찾아내고 도울 의무가 있지만, 대학에서는 학생이 스스로 자신의 장애를 알리고 도움을 요청해야 합니다. 이러한 '스스로 주장해야 하는 책임'의 변화 때문에, 고등학교 시절 동안 이에 대한 준비를 하는 것이 무엇보다 중요합니다.

B. 두 가지 다른 대학 진학 경로

(1) 첫 번째 경로: 편의지원(accommodation) 서비스를 받으며 일반 학위 과정 진행하기

발달장애 학생이 일반 대학 입학 요건을 갖추었다면, 캠퍼스 내 장애학생 지원 부서의 도움을 받아 원하는 전공과정에 똑같이 참여할 수 있습니다:

- **Community College:** 장애학생 프로그램 및 서비스(DSPS: Disabled Student Programs & Services)
- **CSU/UC 계열 대학:** 장애학생 서비스 센터(DSS: Disability Services) 또는 장애학생 지원 센터(DRC: Disability Resource Center)

이 학생들은 일반 입학 과정을 통해 지원하고, 다른 학생들과 똑같은 수업을 들으며, 동일한 일반적인 학위를 받게 됩니다.

캘리포니아에 거주하는 발달장애 학생으로서의 장점:

- **재활국(DOR) 재정 지원:** 자녀의 대학 교육이 미래에 취업 목표와 연결될 경우, 캘리포니아 재활국(DOR)을 통해 등록금, 교재비, 보조 기기 및 관련 지원 비용을 받을 수 있습니다.
- **캠퍼스 내 특별 지원 프로그램:**
 - **CSU 롱비치 LIFE 프로젝트:** 자폐 학생들을 위한 사회적, 학업적 지원 프로그램입니다.
 - **UC 산타바바라 TEAM 프로그램:** 멘토링, 생활 코칭, 사회성 기술 훈련 등을 제공합니다.
 - 이 외에도 여러 CSU, UC, Community College 캠퍼스에서 자폐 및 신경다양성(neurodivergent) 학생들을 위한 비슷한 프로그램을 운영하고 있습니다.
- **사립 옵션(private option):** San Diego와 Costa Mesa에 위치한 **College Living Experience(CLE)** 와 같은 기관은 학업, 진로, 자립 생활, 사회성 기술 등 모든 면에서 집중적인 지원을 제공합니다. 비용이 연간 5만 달러 이상으로 비싼 편이지만, 매우 체계적이고 종합적인 지원을 받을 수 있다는 장점이 있습니다.

(2) 두 번째 경로: 발달장애 학생을 위한 통합 대학 프로그램

일반 대학의 입학 요건을 충족하지 못하더라도, 발달장애 학생들은 통합 고등교육 프로그램(inclusive postsecondary programs)을 통해 대학 생활을 경험할 수 있습니다. 이런 프로그램은 고등학교 졸업장이나 시험 점수를 요구하지 않으며, 대학 수업 참여(주로 학점을 받지 않고 수업에만 참여하는 형태), 캠퍼스 생활, 직업 훈련, 자립 생활 기술 훈련을 통합적으로 제공합니다.

a. 캘리포니아의 프로그램 유형:

- **TPSID 기숙형 프로그램 (UC Davis SEEDS, Fresno State Wayfinders, Taft College TIL):** 정부의 지원을 받는 프로그램으로, 학생은 전체 교육 시간의 절반 이상을 다른 학생들과 함께 일반 대학 수업에 참여하게 됩니다. 기숙사 생활은 자립심을 기르는 데 큰 도움이 되지만, 비용이 더 많이 들 수 있습니다.
- **College2Career (C2C) 프로그램:** West Los Angeles College, North Orange County Community College District 등 여러 community college에서 운영하는 3년 과정의 통학 프로그램입니다. 주로 리저널 센터와 DOR의 지원을 받는 학생들이 대상입니다. 이 프로그램은 소그룹 수업, 일반 대학 수업 참여, 인턴십, 그리고 취업 지원까지 포함합니다. 캠퍼스별로 약 20명 정도의 학생만 선발하여 입학을 위한 경쟁이 있을 수 있습니다.

현재 캘리포니아에는 약 20개의 통합 교육 프로그램이 있습니다. 2023년에 통과된 AB 447 법안에 따라 앞으로 CSU와 UC 계열 대학에도 더 많은 프로그램이 생길 예정입니다. 대부분은 집에서 다니는 형태의 C2C 프로그램이며, 기숙사 생활이 가능한 곳은 UC Davis, Fresno, Taft 세 곳뿐입니다.

b. 자녀에게 맞는 프로그램 찾기:

Think College 웹사이트(www.thinkcollege.net)에서 각 프로그램의 상세 정보, 비용, 성과(outcome) 등을 자세히 찾아볼 수 있습니다. 프로그램을 비교할 때는 다음 사항들을 꼭 확인하세요:

- 통합 교육의 수준 (일반 학생들과 얼마나 어울려 수업을 듣는지)
- Staff의 지원 및 또래 멘토링 제공 여부
- 졸업생들의 취업 성공률
- 주거 형태 (기숙사 또는 통학)
- 위치 (캘리포니아 주 내에 있어야 리저널 센터와 DOR의 지원을 계속 받을 수 있습니다.)

C. 입학 요건

(1) 일반 학위 프로그램

일반 학위 과정에 입학하려면 다른 학생들과 동일한 입학 기준을 충족해야 합니다: 고등학교 졸업장 또는 그에 준하는 자격(GED); 최소 내신 성적(GPA): CSU 계열 약 2.0, UC 계열 약 3.0 이상; 필수 교과목(A-G 과정) 이수; 경우에 따라 표준화 시험 점수(현재는 대부분의 대학에서 선택 사항). 입학 후에는 반드시 장애학생 지원 부서에 등록하고, 장애를 증명하는 서류를 제출해야 합니다. 이를 통해 학업 기준을 낮추지 않으면서도 동등한 학습 기회를 보장받기 위한 편의지원(accommodations)을 받을 수 있습니다.

(2) 통합 발달장애 프로그램

이 프로그램들은 GPA나 수업 이수(course work) 요건을 면제해주는 대신, 다른 영역에서 자녀가 준비되었는지를 평가합니다:

- **안전 및 자립 능력:** 혼자서 캠퍼스를 다니고, 개인 위생 및 건강을 챙길 수 있는지
- **학업 동기:** 배우고자 하는 진정한 관심과 의지가 있는지
- **사회성:** 그룹 활동에 적절하게 참여할 수 있는지

*Note: 법원에서 지정하는 완전 후견인 제도(full conservatorship)는 자녀의 법적 권한을 제한하여 대학 등록에 어려움이 있을 수 있습니다. 자녀의 자율성을 존중하며 의사 결정을 돋는 의사결정지원 제도(Supported Decision-Making)가 더 나은 대안이 될 수 있습니다.

(3) 두 경로 모두에 필요한 서류

대학에서는 보통 진단명(diagnosis)만 적힌 서류가 아니라, 일상생활이나 학습에서 겪는 구체적인 어려움이 기록된 최근 3~5년 이내의 심리교육 평가(psychoeducational testing) 자료를 요구합니다. 고등학교에서 받은 SOP가 도움이 되지만, SOP 만으로 충분하지 않은 경우가 많습니다. 대학에서 필요한 지원을 받으려면 새로운 평가나 최근에 받은 의료 진단서(medical evaluation)를 준비해야 할 수 있습니다.

(4) 발달장애 학생을 위한 대학 진학 경로 요약표

대학 진학 경로	설명	활용 가능한 자원
일반 학위 과정	고등학교 졸업장이 있고, 추가적인 지원을 제공하면 일반 학위 과정에 참여할 수 있는 학생	<ul style="list-style-type: none"> • 캠퍼스 내 장애학생 프로그램 및 서비스(DSPS) • 다른 학생들 과의 교류와 지원을 위한 교내 클럽 활동 • 캘리포니아 DOR
통합 교육 프로그램	수료증(certificate of completion)을 받았거나 다른 형태의 고등학교 졸업 자격을 갖춘 학생, 혹은 자립 능력 향상에 중점을 둔 비학위(non-degree) 과정에 관심 있는 학생	<ul style="list-style-type: none"> • 통합 비학위 프로그램 • Community College의 College2Career(C2C) 프로그램 • 대학 수업, 직업 훈련, 자립 생활 기술을 통합한 TPSID 프로그램 • ThinkCollege.net 웹사이트에 소개된 다양한 프로그램

D. 자립적인 성인으로서 대학의 지원 서비스를 활용하는 방법

(1) 일대일(1:1) 보조 지원의 현실 이해하기

초/중/고등학교 (K-12) 동안 일대일 보조 지원을 받았더라도, 대학에서는 일반적으로 이러한 지원을 제공하지 않는다는 사실이 많은 부모가 힘들어하는 변화 중 하나입니다. 미국 장애인법(ADA)에 따르면 대학은 학생에게 동등한 기회를 제공할 의무는 있지만, 학생 개개인의 성공까지 보장할 책임은 없습니다. 즉, 대학의 역할은 공정한 학습 '환경'을 만들어 주는 것까지이며, 학생의 학업 성공을 위해 개인 보조를 붙여주는 것까지 포함되지는 않습니다

a. 대학에서 일반적으로 제공하지 않는 지원 서비스:

- 학생과 함께 수업에 들어가는 개인 보조(aide)
- 학생이 수업을 듣는 동안 옆에서 대신 필기해 주는 사람 (단, 다른 방식의 필기 지원 서비스는 이용 가능)
- 감정 조절을 돋거나 주의를 환기시켜 주는 행동 지원을 위한 보조
- 숙제를 끝까지 하도록 관리해주는 학업 코치 (단, 모든 학생을 위한 학습 지도 센터는 있음)
- 의료적 필요가 아닌 일상적 도움을 주기위한 개인 활동 보조

b. 대신 대학에서 제공받을 수 있는 지원 서비스:

- 필기를 도와줄 또래 학생이나 스마트펜과 같은 보조 기기
- 학습 지원 센터를 통한 학업 코칭 (모든 학생이 이용 가능)
- 정서적 지원 및 스트레스 대처 방법을 위한 상담 서비스
- 사람의 도움을 일부 대체할 수 있는 여러 보조 기기
- 장애학생 지원 부서 상담사와의 정기적인 상담 및 점검 미팅

(2) 일대일(1:1) 지원을 받을 수 있는 다른 방법들

대학에서 직접 일대일 보조(aide)를 제공하지는 않지만, 지속적인 도움이 필요한 자녀를 위해 부모가 활용할 수 있는 다른 방법들이 있습니다:

- a. **의료적 지원을 통한 방법:** 의료적인 필요가 있다는 공식적인 기록이 있는 학생은 Medi-Cal의 가정 내 지원 서비스(IHSS: In-Home Supportive Services)를 통해 개인 활동 보조를 지원받을 자격이 될 수 있습니다. 이 서비스를 통해 대학 생활에 필요한 건강 관련된 보조의 지원을 얻을 수 있습니다. 단, 이 지원은 학업 관련 도움은 줄 수 없습니다.
- b. **리저널 센터를 통한 지원:** 리저널 센터가 학업 보조를 직접 지원하지는 않지만, 대학 생활 중에 도움이 될 수 있는 서비스 옵션이 있습니다.
 - **개인 지원 서비스 (PAS: Personal Assistance Services):** 18세 이상 성인을 대상으로, 수업 중 개인 위생, 안전, 신체 활동 보조 등을 위한 시간을 지원합니다(학습 지원은 제외). 매 학기 등록 증명 서류를 제출해야 합니다.
 - **맞춤형 주간 활동 서비스 (TDS: Tailored Day Services):** 대학 수업, 봉사 활동, 직업 훈련 등을 포함하여 학생에게 맞는 주간(weekly) 일정을 계획하고, 활동 전반에 걸쳐 필요한 지원을 제공합니다.
 - *PAS와 TDS에 대한 자세한 정보는 "성인 주간 (Day) 및 지역사회 기반 서비스" 섹션을 참고하세요.
 - **자립 생활 기술 훈련 (ILS: Independent Living Skills):** 수업 시간 외에 시간표 관리, 정리 정돈, 캠퍼스 내에서 길 찾기 등 자립에 필요한 기술 훈련을 지원합니다.
 - **자기결정 프로그램 (SDP: Self-Determination Program):** 기존의 서비스 방식과는 다르게, 참여자가 개인 예산을 활용하여 자신의 개별프로그램계획(IPP) 목표를 성취하기 위해 필요한 서비스를 이용할 수 있도록 지원하는 프로그램입니다. *자세한 내용은 "SDP" 챕터를 참고하세요.
- c. **자연적 지원(Natural Supports):** 많은 학생들이 보조 대신 또래 멘토, 스터디 그룹, 혹은 반 친구들과의 비공식적인 도움을 통해 성공적으로 대학 생활에 적응합니다. 이는 학생에게 부정적인 이미지를 주지 않으면서 나이에 맞는 자연스러운 관계망을 형성하는 좋은 방법입니다.

*Note: 일대일 지원은 구하기도 쉽지 않으므로, 우리 아이가 지속적인 도움이 아닌 필요할 때만 받는 도움으로 대학 생활이 가능한지 신중하게 고려해 보시는 것이 좋습니다. 만약 계속적인 도움이 꼭 필요하다면, 일반 학위 과정에 바로 도전하기보다는 자체적인 코칭 시스템이 잘 갖춰진 성인 전환 프로그램이나 통합 발달장애 프로그램이 더 적합한 선택일 수 있습니다.

E. 대학 등록금(college funding) 준비를 위한 재정 계획

발달장애 학생의 대학 등록금을 준비하기 위해 여러 지원 방법을 함께 활용할 수 있습니다. 한 기관에서 모든 비용을 지원해 주지 않으며, 각 지원 제도마다 자격 요건이 다르므로 이를 잘 이해하고 준비하는 것이 중요합니다.

(1) 일반 학위 과정의 경우:

- **연방 학자금 지원 신청서(FAFSA):** 신청서를 제출하면 다음과 같은 지원을 받을 수 있습니다: 펠 그랜트 (Pell Grants): 갚을 필요 없는 연방 정부 무상 학비 보조금 (2025-26학년도 기준 최대 \$7,395); 학자금 대출 (Student Loans); 근로 장학금 (Work-Study): 캠퍼스 내에서 일하며 학비를 버는 제도
- **재활국(Department of Rehabilitation):** 대학 교육이 자녀의 취업 목표 달성을 도움이 된다고 판단될 경우, 학비 전액을 지원받을 수 있습니다.
- **캘그랜트(Cal Grants):** 캘리포니아 주정부에서 지원하는 학비 보조금입니다. * UC 계열: 연간 최대 \$14,934 (2025-26학년도 입학생 기준) * CSU 계열: 연간 최대 \$7,390 * 이 외에 생활비 보조금도 추가로 지원됩니다.
- **캘리포니아 칼리지 프라미스 그랜트(CCPG, California College Promise Grant):** 자격 요건을 충족하는 캘리포니아 주민이 community college에 다닐 경우, 학점당 \$46의 등록금을 면제해 줍니다.

(2) 통합 발달장애 프로그램의 경우:

- **리저널 센터(Regional Center):** 성인기 자녀를 위한 개별프로그램계획(IPP)의 일환으로 프로그램 비용을 지원받을 수 있습니다.
- **재활국(Department of Rehabilitation):** 프로그램 참여가 자녀의 취업 목표와 연관될 경우, 프로그램 비용 전액을 지원하는 경우가 많습니다.
- **종합 전환 프로그램(CTP, Comprehensive Transition Program) 연방 학자금 지원:** 연방 정부가 인정한 CTP 프로그램에 참여하는 학생은 펠 그랜트(Pell Grants)와 근로 장학금(Work-Study)을 신청할 수 있습니다 (단, 학자금 대출(loan)은 해당되지 않음).

F. 적절한 과정을 통한 문제 해결하기

대학교에서 편의지원(accommodation)이 제대로 제공되지 않거나 장애와 관련된 다른 문제가 생겼을 때, 학생 문제를 해결하기 위해 노력해야 하며, 모든 과정을 기록으로 남기는 것이 중요합니다. 문제 해결을 위한 올바른 단계를 이해하고 있으면, 불필요한 시간 낭비를 막고 각 단계에서 도움을 줄 수 있는 담당자에게 문제해결을 요청할 수 있습니다.

(1) 문제 해결 단계

1단계: 직접 소통하기 가장 먼저 장애학생 지원 부서에 직접 문의하세요. 많은 문제가 오해나 행정적인 실수로 인해 발생하기 때문에, 담당자와 직접 이야기하면 금방 해결될 수 있습니다. 모든 대화 내용을 기록하고, 이메일 기록을 보관하며, 말로 서로 동의한 내용은 반드시 문서나 글로 다시 한번 확인해 두는 것이 좋습니다.

2단계: 공식적으로 문제 제기하기 직접 소통해도 문제가 해결되지 않으면, 학교 학생 핸드북에 안내된 공식적인 절차를 따라야 합니다. 보통 다음과 같은 내용이 필요합니다.

- 구체적인 사실과 날짜를 담은 서면(written) 불만 사항
- 문제를 해결하기 위해 어떤 노력을 했는지에 대한 명확한 설명
- 요청하는 구체적인 해결 방법
- 정해진 기간 내에 서류 제출

3단계: ADA(Americans with Disabilities Acts) 담당자에게 문의하기 캠퍼스 내 ADA 담당자는 학교 전체가 법을 잘 준수하고 있는지 감독하는 역할을 합니다. 장애학생 지원 부서에서 자체적으로 문제를 해결하지 못할 경우, 이 담당자가 학생과 해당 부서 사이에서 중재자 역할을 해줄 수 있습니다.

4단계: 외부 기관에 문제 제기하기 미국 교육부 민권 사무국(Office for Civil Rights)에 문제를 제기하는 것은 최후의 방법으로 생각해야 합니다. 연방 정부 차원의 조사는 수개월에서 수년이 걸릴 수 있어, 당장 급한 문제에 대해 신속히 해결해 주지 못할 수 있습니다.

(2) 성공적인 문제 해결을 위한 주요 사항

대부분의 문제는 학생이 올바른 절차를 따르면서 모든 소통 내용을 자세히 기록하고 지속적으로 자신의 권리를 주장할 때 학교 내에서 해결됩니다. 성공적인 문제 해결을 위해서는 연방법에 따른 자신의 권리를 정확히 이해하되, 비현실적인 요구는 피해야 합니다. 또한 장애학생 지원 부서 직원들과 협력적인 관계를 유지하고, 필요하다면 학교 옴부즈맨 (ombudsman) 사무실이나 학생 권리(advocacy) 센터 같은 곳에 도움을 구하는 것이 좋습니다. 부모는 자녀를 뒤에서 돋고 지지해 줄 수 있습니다. 하지만 가족 교육 권리 및 사생활 보호법(FERPA, Family Educational Rights and Privacy Act)이라는 사생활 보호법에 따라, 대학은 학생과 관련된 문제를 부모가 아닌 학생 본인과 직접 소통합니다. 이 점을 꼭 기억하시고, 자녀가 어려운 상황에서도 스스로 자신의 권리를 주장하는 힘을 기를 수 있도록 격려해 주세요.

5. 진로 탐색과 직업 기술

A. 재활국(DOR): 취업을 위한 핵심 파트너

캘리포니아 재활국(DOR, Department of Rehabilitation)은 장애를 가진 청년들을 위한 취업 지원 서비스를 제공하는 가장 중요한 기관으로, 주 전역에 85개의 사무소를 운영하고 있습니다. 만 22세에 종료되는 학교 중심의 서비스와 달리, DOR의 지원은 성인기 내내 이어질 수 있으므로 일찍부터 관계를 맺어두는 것이 장기적인 취업 성공에 매우 중요합니다.

(1) 청소년 취업 준비 프로그램(Pre-ETS, Pre-Employment Transition Services, 16-21세 대상)

DOR은 아직 재학 중인 학생들을 위해 5가지 핵심 서비스를 제공합니다. 이 서비스는 IEP나 504 계획이 없더라도, 장애를 증명할 수 있는 의료 기록만 있으면 누구나 이용할 수 있습니다:

- **진로 탐색 상담:** 다양한 직업 종류에 대해 알아봅니다.
- **직장 기반 학습:** 유급 또는 무급(paid or unpaid) 인턴십을 통해 실제 일에 대한 경험을 쌓습니다.
- **고등교육 및 훈련 상담:** 대학 진학이나 직업 훈련에 대한 정보를 얻습니다.
- **직장 적응 훈련:** 직장 생활에 필요한 사회적 기술을 배웁니다.
- **자기 권리 주장 교육:** 직장에서 자신의 권리를 지키고 성공적으로 적응하는 법을 배웁니다.

가까운 DOR 사무소에 연락하거나 이메일(youthservices@dor.ca.gov)을 보내 취업준비 과정을 바로 시작할 수 있습니다.

(2) 경쟁 통합 고용(Competitive Integrated Employment): 가장 우선적인 목표

캘리포니아의 고용 우선 정책(Employment First Policy, 2013년)에 따라, 모든 성인 발달장애인의 가장 우선적인 취업 목표는 경쟁 통합 고용(CIE, Competitive Integrated Employment)입니다. CIE란, 장애인들만 따로 격리되어 일하는 보호 작업 환경이 아닌, 일반 직장에서 비장애인 동료들과 함께 일하는 것을 의미합니다. 이곳에서는 캘리포니아 최저 임금(시간당 \$16 이상)을 보장받고, 다른 직원들과 동일한 혜택과 승진 기회를 누립니다. 이것이 진정한 의미의 사회 통합적 고용입니다.

- a. **CIE로 나아가는 길:** 진로 탐색 및 직장 경험(16-18세) → 직업 훈련(18-22세) → 취업 지원 → 경쟁 통합 고용(CIE). 리저널 센터와 DOR은 분리된 환경의 프로그램보다 CIE로 이어지는 서비스를 우선적으로 제공해야 할 의무가 있습니다. 실제로 CIE 환경에서 일하는 사람들은 보호 작업장에서 일하는 사람들보다 3배정도 더 많은 소득을 올리며, 삶의 질 또한 훨씬 높다고 보고합니다.
- b. **이용 가능한 지원:** 직무 지도(Job coaching), 직장 내 편의지원(accommodation), 동료들의 도움, 그리고 필요시 리저널 센터의 지속적인 재정 지원 등이 있습니다. 파트타임 CIE와 다른 활동을 병행하는 것 또한 매우 가치 있는 일입니다. **목표는 분리된 환경에 안주하는 것이 아니라, 취업의 가능성을 최대한으로 이끌어내는 것입니다.**

(3) 개별화 고용 계획(IPE, Individualized Plan for Employment)

학생이 DOR의 클라이언트가 되면, 개별화 고용 계획(IPE)을 세우게 됩니다. IPE는 취업에 초점을 맞춘 IEP라고 생각하시면 됩니다. 이 계획서에는 자녀의 구체적인 취업 목표와 그 목표를 이루기 위해 필요한 서비스들이 들어갑니다. IPE는 매우 중요한 서류입니다. 이 계획을 통해 DOR로부터 대학 등록금, 직업 훈련비, 업무용 옷 구입비, 교통비, 보조 기기, 업무 지도(job coaching) 비용 등을 지원받을 수 있기 때문입니다. 단, 대학 진학을 희망하는 학생은 먼저 연방 학자금 지원(FAFSA)을 신청해야 합니다. DOR은 다른 재정 지원을 모두 받은 후에도 부족한 비용을 마지막으로 지원해 주는 역할을 하기 때문입니다. 부모는 자녀의 IPE가 학교의 IEP 전환계획과 연계되어 있는지 확인하되, DOR은 취업 성공에 집중하기 때문에 보다 더 도전적인 목표를 포함할 수 있음을 이해해야 합니다.

B. 리저널센터의 직업 관련 프로그램

리저널센터는 DOR의 서비스와는 별개로, 더 많은 지원이 필요한 성인 발달장애인을 위한 다양한 직업 훈련 프로그램을 지원합니다.

- **직업 활동 프로그램(WAP, Work Activity Program):** 주로 보호 작업장 환경에서 급여를 받으며 일하고, 직장 적응 훈련 및 지원 서비스를 제공합니다. 이곳에서는 안전 수칙, 돈 관리 기술, 올바른 근무 태도 등을 배우게 됩니다. *Note: 직업 활동 프로그램(WAP)이 여전히 예전 방식으로 운영되는 곳도 있지만, 이러한 방식은 “장애인들만 분리된 환경, 낮은 임금, 시대에 뒤떨어진 운영 방식 등”의 이유로 많은 비판을 받고 있습니다. 오늘날 가장 바람직한 고용 모델로 여겨지는 것은 CIE(경쟁 통합 고용)이며, 이는 일반 직장에서, 제대로 된 급여를 받으며, 진정한 사회 통합을 이루는 것을 목표로 합니다.
- **유급 인턴십 프로그램(PIP, Paid Internship Program):** 리저널 센터의 벤더(vendor)를 통해 업무 지도(job coaching)를 받으며 임시직으로 일할 기회를 제공합니다. 성인 발달장애인 1인당 연간 최대 \$10,400의 급여를 지원받을 수 있습니다.
- **지원 고용 프로그램(SEP, Supported Employment Program):** 경쟁 통합 고용 환경(일반 직장)에서 지속적으로 업무 지도(job coaching)를 받을 수 있도록 지원합니다. 개인별 또는 그룹별로 나눠져서 일하게 됩니다.
- **통합 진로 연계 프로그램(CCP, Coordinated Career Pathway):** 2025년 6월에 새로 생긴 서비스입니다. 보호 작업장이나 최저 임금 미만의 급여를 받고 근무한 경험이 있는 경우, 또는 고등학교 졸업 후 2년 이내인 경우, 경쟁 통합 고용 환경으로 나아갈 수 있도록 돕기 위해 만들어졌습니다.

일반적으로 리저널 센터의 프로그램은 아직 DOR의 서비스를 받을 준비가 되지 않았거나, DOR이 제공하는 지원 이상의 장기적인 도움이 필요한 분들을 대상으로 합니다. 지난 5년 이내에 직업 활동 프로그램(WAP)에 참여했거나 최저 임금 미만의 급여를 받은 경험이 있다면 통합 진로 연계 프로그램(CCP)의 지원 자격이 될 수 있습니다. 어떤 상황에서는 두 기관의 서비스를 함께 이용하기도 합니다. 예를 들어, **초기 취업과 훈련은 DOR을 통해 지원받고, 그 이후의 장기적인 지원은 리저널 센터를 통해 받는 방식입니다.**

C. 직업 기술 교육(CTE, Career and Technical Education) 및 전문 직업 훈련 과정

직업 기술 교육(CTE) 과정: 캘리포니아 주 전체에 있는 74개의 지역 직업 센터 및 프로그램(ROCP, Regional Occupational Centers and Programs)은 16세 이상 학생과 성인들을 대상으로 직업 기술 교육을 제공합니다. 교육은 고등학교 캠퍼스부터 실제 직장에서까지 다양한 장소에서 이루어집니다. 발달장애 학생들도 이 과정을 통해 다음과 같은 자격증을 취득하며 성공적인 직장 생활을 위한 경력을 쌓아 나갈 수 있습니다: 식품 위생 관리사 자격증(ServSafe Manager Certification); 사무 전문가 자격증(Administrative Office Specialist certificates); 자동차 정비 자격증(Automotive repair certifications).

6. 성인 주간(Day) 프로그램 및 지역사회 기반 서비스

22세가 되어 학교의 특수교육 서비스가 끝나면, 리저널 센터가 성인을 위한 서비스를 총괄하는 가장 중요한 기관이 됩니다. 리저널 센터는 개인의 필요와 목표에 따라 다양한 주간 프로그램과 지원 서비스를 제공합니다. 이러한 서비스는 자동으로 주어지지 않습니다. 부모가 개별프로그램계획(IPP) 과정을 통해 적극적으로 요청해야 합니다. 제공되는 서비스의 종류는 자녀에게 필요한 지원 수준과 개인적인 선호도에 따라 크게 달라질 수 있습니다.

A. 일반적인 주간 프로그램(Day Program)

(1) 성인 주간 프로그램(ADP, Adult Day Programs)

의료적인 관리보다는 일상에서의 도움과 활동 참여가 필요한 성인을 위해 낮 시간 동안 체계적인 활동을 제공하는 곳입니다. 사회복지부(Department of Social Services)의 허가를 받아 보통 월요일부터 금요일, 오전 8시부터 오후 3시까지 운영됩니다. 이곳에서는 안전한 보호 감독, 규칙적이고 다양한 활동, 식사 제공, 기본적인 건강 상태 확인 등의 서비스를 받을 수 있습니다. 정해진 일과와 지속적인 감독이 필요한 성인에게 적합하며, 자격이 되는 경우 리저널 센터를 통해 비용을 지원받거나 개인이 부담할 수 있습니다.

(2) 성인 주간 건강 관리 센터(ADHC/CBAS, Adult Day Health Care)

이 프로그램은 의료적 관리가 필요한 성인을 위한 의료 및 치료 중심 프로그램입니다. 이곳에서는 단순한 활동 외에도 간호 서비스(nursing care), 물리/작업/언어치료(PT/OT/ST), 약 복용(medication administration) 및 건강 상태 모니터, 정신건강 서비스 및 사회활동과 같은 전문 서비스를 제공합니다. ADHC/CBAS는 발달장애와 의료적 건강문제를 함께 가진 사람에게 특히 중요하며, 대부분 Medi-Cal을 통해 비용을 지원받습니다. 이 프로그램은 의료기관이나 요양시설 대신 지역사회에서 건강 관리와 사회참여를 함께 할 수 있는 중요한 옵션입니다.

B. 유연한 개인 맞춤형 지원

(1) 맞춤형 주간 활동 서비스(TDS, Tailored Day Services)

TDS는 기존의 기관 중심(facility-based) 프로그램에서 벗어나, 개인의 선호와 목표에 따라 지역사회 기반 활동을 중심으로 구성되는 서비스입니다. 예를 들어, 일주일에 5일 내내 센터에 가는 대신, 오전에 세 번은 도서관에서 봉사활동을 하고, 두 번은 미술 수업을 들으며, 필요할 때는 취업 지원을 받는 등 자녀에게 맞는 활동들로 하루를 구성할 수 있습니다. 이 모든 활동은 개별프로그램계획(IPP)을 통해 조정됩니다.

TDS는 다음과 같은 장점을 제공합니다:

- 개인의 선호와 그날의 컨디션에 맞춰 일정을 유연하게 할 수 있습니다.
- 단체 활동이 아닌, 자녀 개인의 관심사에 초점을 맞춥니다.
- 분리된(segregated) 프로그램이 아닌, 일반적인 지역사회 환경에 자연스럽게 통합될 수 있도록 도와줍니다.
- 파트타임 근무나 학업과 함께 진행할 수 있습니다.

TDS를 이용하려면, IPP 미팅 때 이 서비스를 구체적으로 요청해야 하며, 기존 프로그램보다 이 서비스가 내 자녀의 필요를 어떻게 더 잘 채워줄 수 있는지 설명해야 합니다. 개인 중심 계획에 따라 중요성을 강조하며 요청하면 좋은 결과를 얻는 경우가 많습니다.

(2) 개인 지원 서비스(PAS, Personal Assistance Services)

이 서비스는 일상생활, 지역사회 참여, 학업 및 직장 생활에 필요한 일대일(1:1) 보조를 제공합니다. 정해진 프로그램에 개인이 맞춰야 했던 기존 방식과 달리, PAS는 개인의 삶에 맞춰 자녀가 선택한 활동과 환경에서 도움을 줍니다.

PAS의 주요 활용 예시:

- 주간(day) 프로그램 대신 활용: 단체 활동보다 개인적인 지원이 더 필요한 경우
- 학업 보조: Community college 수업 중 필기나 과제 같은 학업적 도움 외에, 이동이나 적응 등 학업적이지 않은 부분에 대한 지원이 필요한 경우
- 직장 생활 보조: 일반 직장에서의 개인 위생 관리나 업무 환경 정리 등을 위한 경우
- 지역사회 활동 참여 보조: 봉사 활동, 여가 생활, 친구들과의 모임 등 사회 활동에 참여할 때 필요한 지원이 필요한 경우

(3) TDS와 PAS: 한눈에 비교하기

비교 항목	맞춤형 주간 활동 서비스 (TDS)	개인 지원 서비스 (PAS)
운영 주체	Agency가 부모/자녀의 의견을 반영하여 활동을 계획하고 조정합니다.	부모/자녀가 직접 필요한 지원 내용을 결정하고 관리합니다.
일정 관리	유연하지만 체계적인 낮 시간 동안의 프로그램 형태로 운영됩니다.	필요할 때마다 정해진 시간을 자유롭게 사용합니다.

비교 항목	맞춤형 주간 활동 서비스 (TDS)	개인 지원 서비스 (PAS)
주요 목적	의미 있는 하루 일과를 만들어가는 데 중점을 둡니다.	일상생활에 필요한 직접적인 개인 활동 보조를 제공합니다.
지원 시간	보통 종일(오전 9시-오후 3시) 또는 오전/오후 단위로 나눠서 이용합니다.	하루 필요한 만큼의 특정 시간을 지원받습니다.
교통 지원	프로그램에 포함되어 있습니다.	개인적으로 마련해야 합니다.
적합한 경우	다양하고 체계적인 활동을 원하지만, 어느 정도의 유연성도 필요한 경우에 적합합니다.	개인적인 돌봄이나 안전 지원이 필요하며, 지원 내용을 직접 관리하고 싶을 때 가장 좋습니다.
활용 예시	월/수: 도서관 봉사활동, 화: 미술 수업, 목/금: 직업 훈련	아침 일과 준비 도움, 대학 수업 참여 지원, 직장 생활 지원

*Tip: 많은 성인 발달장애인들이 체계적인 활동을 위해 TDS를 이용하면서, 추가적인 개인 지원이 필요할 때는 PAS를 함께 활용하기도 합니다.

C. 리저널 센터를 통한 교육 지원

성인이 되어 대학 교육이나 전문 교육을 받고자 할 때, 리저널 센터는 대학에서 제공하는 지원만으로는 해결되지 않는 장애 관련 필요를 돋기 위해 개인 지원 서비스(PAS) 비용을 지원할 수 있습니다. 이 지원을 받으려면 다음의 조건들을 충족해야 합니다:

- 매 학기 등록 증명서와 수업 시간표를 제출해야 합니다.
- 대학에서 어떤 지원을 제공하고 리저널 센터가 어떤 부분을 지원해야 하는지 명확히 하기 위해, 먼저 학교의 장애학생 지원 부서에 등록해야 합니다.
- 교육 과정이 개별프로그램계획(IPP)에 세운 취업이나 자립과 같은 목표와 어떻게 연결되는지 설명해야 합니다.

***Important:** 교육 지원을 위한 PAS는 필기 대행이나 과외 같은 학업적인 도움은 포함하지 않으며, 오직 개인 위생 관리나 안전에 필요한 부분만 지원합니다. 또한, 이 서비스는 방학 기간을 제외한, 수업이 진행되는 학기 중에만 이용할 수 있습니다. 또한, 간호 휴식(nursing respite) 서비스를 받고 있는 시간에는 PAS 지원을 동시에 받을 수 없습니다.

7. 자녀가 법적 성인이 될 때를 준비하고 지원하기

발달장애 자녀가 18세가 되면, 의료, 재정, 교육, 거주지 등 본인의 삶에 관한 모든 결정을 스스로 내릴 수 있는 법적 권리를 갖게 됩니다. 그동안 부모가 이러한 결정을 내려왔던 많은 가족에게 이 변화는 쉽지 않을 수 있습니다. 일반적인 청년들은 서서히 책임감을 배워 나가지만, 발달장애 자녀의 경우 법적으로는 성인이 되었어도 여전히 상당한 지원이 필요할 수 있습니다. 따라서 부모의 목표는 자녀의 자립심과 권리를 존중하면서도, 필요한 보호를 제공하는 것 사이에서 균형을 맞추는 것입니다. 갑작스럽게 또는 위기 상황에서 결정을 내리는 일이 없도록, 자녀가 만 18세가 되기 최소 1년 전부터 미리 준비를 시작하는 것이 매우 중요합니다.

A. 법적 선택(legal option) 이해하기: 다양한 수준의 지원 방법

캘리포니아 법은 의사결정 지원에도 여러 단계가 있음을 인정하며, 비공식적인 도움부터 법적인 통제권을 갖는 것까지 다양한 선택 사항을 제공합니다. 특히 2022년부터 시행된 AB 1663 법안은 법정 후견인 제도(conservatorship)를 고려하기 전에, 개인의 자율성을 더 보장하는 방법들을 먼저 찾아보도록 의무화하고 있습니다. 이는 자녀의 존엄성을 지키면서 필요한 보호를 제공하려는 노력입니다.

(1) 법원의 결정없이 활용할 수 있는 방법들

- a. **의사결정 지원 제도(SDM, Supported Decision-Making)**: 자녀가 모든 법적 권리를 그대로 유지하면서, 신뢰하는 조력자(supporter)로부터 도움을 받는 방식입니다. 조력자는 선택사항에 대해 설명해주고, 각 선택이 가져올 결과를 함께 이야기하며, 자녀가 자신의 결정을 잘 표현하도록 돕는 역할을 합니다. 조력자는 자녀를 대신해서 결정할 수 없으며, 오직 안내만 제공합니다. 이 제도는 가족 간의 비공식적인 약속으로 할 수도 있고, 누가 어떤 종류의 결정을 도울지 명시하는 서면 합의서(written agreement)를 통해 공식화할 수도 있습니다.
- b. **위임장(POA, Power of Attorney)**: 자녀가 특정 문제(예: 재정, 의료, 교육)에 대해 자신을 대신하여 행동할 대리인을 자발적으로 지정하는 법적 서류입니다. 위임장을 작성하려면, 자녀가 자신이 어떤 권한을 부여하는지 이해할 수 있는 능력이 있어야 하며, 원할 때는 언제든지 위임장을 취소할 수 있습니다. 지속적 위임장(Durable POA)은 자녀가 나중에 의사결정 능력을 잃게 되더라도 위임장의 효력이 계속 유지됩니다. 제한적 위임장(Limited POA)은 특정 거래나 정해진 기간 동안에만 효력이 있습니다.
- c. **의료 및 교육 정보 공개 동의서(HIPAA Authorizations and Release Forms)**: 이 동의서는 부모가 자녀를 대신해 결정할 권한을 주지는 않지만, 자녀의 의료 기록이나 교육 기록에 접근할 수 있도록 허용합니다. 이를 통해 부모는 계속해서 자녀의 상황을 파악하고 필요한 조언을 해줄 수 있으며, 최종 결정권은 자녀가 계속 갖게 됩니다.
- d. **대표 수급인(Representative Payee)**: 스스로 돈을 관리하기 어려운 자녀를 위해, 사회보장연금(SSI/SSDI) 보조금을 대신 관리해 주는 제도입니다. 이 제도는 법원의 개입이 필요 없으며, 연금 관리에만 한정될 뿐 자녀의 다른 법적 권리에는 영향을 미치지 않습니다.

(2) 법원의 결정이 필요한 더 제한적인 법적 지원 방법

- a. **제한적 후견인제도(Limited Conservatorship)**: 성인 발달장애인을 위해 특별히 만들어진 제도로, 어떤 부분은 스스로 잘하지만 다른 특정 부분에서는 도움이 필요한 경우에 사용됩니다. 법원은 **7가지 특정 권한(specific power)** 중 꼭 필요한 것만 후견인에게 부여하고, 나머지 모든 권리는 자녀가 그대로 유지하도록 합니다. 이 제도를 신청하려면, 자녀가 적절한 지원과 도움을 받았음에도 불구하고 특정 영역에서 스스로 결정할 능력이 부족하다는 것을 법원에 증명해야 합니다.

제한적 후견인제도를 신청할 때, 법원은 꼭 필요하다고 증명된 권한만 부여할 수 있습니다:

1. **거주지 지정권**: 자녀가 어디에 살지 결정하는 권한입니다(시설 입소(institutionalization)를 의미하는 것이 아니라, 안전한 주거 환경을 보장하기 위함입니다).
2. **개인 기록 열람권**: 의료, 리저널 센터, 교육 관련 기록을 확인할 수 있는 권한입니다.
3. **혼인 동의권**: 결혼이 명백하게 악용될 위험이 있는 예외적인 경우를 제외하고는 제한할 수 없는 기본적인 권리입니다.
4. **계약 동의권**: 부당한 계약을 통해 자녀가 재정적 착취(exploitation)를 당하는 것을 막기 위한 권한입니다.
5. **의료 결정권**: 건강관리와 관련된 결정을 내리는 권한입니다 (최근 법원은 중요한 의료 결정에만 이 권한을 제한하는 추세입니다).
6. **교육 및 직업 결정권**: 학교나 직장 선택을 관리하는 권한입니다.
7. **사회적/성적 관계 결정권**: 법원은 통제보다는 안전한 관계에 대한 교육을 더 선호하기 때문에 가장 논란이 많고 거의 인정되지 않는 권한입니다

※ 제한적 후견인제도의 7가지 권한 (꼭 필요한 것만 선택)

권한	어떤 권한인가요?	어떤 경우에 필요한가요?	먼저 고려할 대안은?
① 거주지	어디에 살지 결정	안전하지 않은 주거환경을 선택할 때	주택 지원(supported housing)
② 개인 정보	의료/교육 기록 등 개인 정보에 접근	개인정보 관리가 어려울 때	정보 공개 동의서(HIPAA)

권한	어떤 권한인가요?	어떤 경우에 필요한가요?	먼저 고려할 대안은?
3 혼인	결혼할 권리	착취(exploitation)의 위험이 있을 때	관계 맺기 교육
4 계약	각종 계약서에 서명하는 것	금전적 착취나 사기 계약의 위험이 있을 때	SSI(생활보조금) 수급 관리인 지정
5 의료 결정	건강관리/치료와 관련된 결정	적절한 치료에 대한 필요를 이해하지 못할 때	의료 위임장 (Healthcare POA)
6 교육/직업	학교 및 직장 선택의 권리	선택사항에 대한 평가가 어려울 때	직업 코치 및 의사결정 지원(SDM)
7 사회적/성적 관계	대인 관계	심각한 착취나 학대 위험이 있을 때	안전 교육

*Note: 최근 법원은 '부분적 권한'을 부여하는 추세입니다. 예를 들어, 500달러 이상의 계약이나 마취가 필요한 수술과 같은 중요한 사안에만 후견인의 개입을 요구하며, 일상적인 결정에 대한 자율성은 보장합니다.

b. 일반 후견인제도(General Conservatorship) - 가장 제한적이며 거의 사용되지 않음: 이것은 사실상 모든 의사결정 권리를 박탈하는 것으로, 심각한 치매, 외상성 뇌손상, 또는 심각한 인지장애로 인해 최대한의 지원을 받더라도 자신의 선호도를 표현할 수 없거나 결정의 결과를 이해할 수 없는 사람들에게만 주로 적용됩니다. 자신의 의사를 표현하고 일상에 참여할 수 있는 사람에게는 거의 적용되지 않는 제도입니다.

B. 법적 절차와 현실적으로 알아둘 점

(1) 의사결정 지원 제도(SDM, Supported Decision-Making): 법원의 개입이 전혀 필요 없으며, 자녀가 18세가 되면 바로 시작할 수 있습니다. 비용이 거의 들지 않으며, 진행 과정은 며칠에서 몇 주정도 걸리게 됩니다. 법원의 지속적인 감독도 필요 없어 가족의 사생활이 보호되고, 필요에 따라 유연하게 지원 방식을 조절할 수 있다는 장점이 있습니다.

(2) 제한적 후견인제도(Limited Conservatorship)은 복잡한 법원 절차를 거쳐야 합니다:

- 상세한 서류를 갖춰 법원에 청원서(petition filing)를 제출해야 합니다.
- 리저널 센터의 의무적인 평가를 통해, 자녀가 특정 영역에서 자립이 어렵다는 점을 확인받아야 합니다.
- 법원 조사관이 후견을 받을 자녀(conservatee)와 직접 면담을 진행합니다.
- 전체적인 절차가 최소 4~6개월이 걸립니다.
- 평생 동안 법원의 감독을 받으며, 매년 재정 보고 등을 해야 합니다.

(3) 일반 후견인제도(General Conservatorship)은 비슷한 절차를 따르지만, 훨씬 더 까다로운 증명 과정을 거쳐야 하고 일반적으로 변호사 비용도 더 많이 듭니다. 법원은 최대한의 지원을 제공해도 자녀가 어떠한 결정도 스스로 내릴 수 없다는 명확한 증거를 요구합니다.

(4) 후견인제도로 인한 예상치 못한 법적 어려움들

후견인제도는 부모가 예상하지 못하는 법적 걸림돌을 만들 수 있습니다.

- 교육:** 많은 대학 프로그램들이 후견을 받는 학생(conservatee)의 입학을 허용하지 않을 수 있습니다.
- 취업:** 자녀가 혼자서 근로계약서나 관련 서류에 서명할 수 없습니다.
- 개인 생활:** 후견인에게 혼인 동의권이 부여된 경우, 결혼을 하려면 후견인의 동의가 필요합니다.

- **프로그램 참여 자격:** 본인 명의로 직접 계약서에 서명하거나 동의해야 하는 특정 서비스나 프로그램에 참여하지 못할 수 있습니다.

(5) 후견인제도 진행의 과정에서 자녀가 갖는 법적 권리: 후견 대상이 되는 성인 자녀는 후견인 설정을 반대할 권리, 배심원 재판(jury trial)을 요청할 권리, 독립적인 변호사를 선임할 권리(필요 시 법원이 지정함), 그리고 자율성을 더 보장하는 다른 방법들을 먼저 적용해 달라고 요청할 권리가 있습니다. 법원은 다른 대안들이 왜 적합하지 않은지에 대해 구체적으로 설명해야 합니다.

(6) 후견인제도 종료의 어려움: 후견인제도는 2년마다 재검토를 거쳐야 하지만, 이 제도를 종료하기는 매우 어렵습니다. 종료하려면 자녀의 결정 능력이 회복되었음을 법원에 증명해야 합니다. 반면, 의사결정 지원 제도(SDM)나 위임장(POA)은 자녀가 원할 때 언제든지 직접 수정하거나 종료할 수 있습니다.

(7) 후견인(conservator)이 갖는 무거운 책임: 후견인이 된다는 것은 부모가 생각하는 것 이상의 큰 법적 책임을 지는 것을 의미합니다. 후견인임을 증명하는 법원 서류를 항상 소지해야 하며, 이 서류가 없으면, 응급상황 시 응급실에서 치료가 늦어질 수 있습니다. 후견인은 자녀에 관한 모든 결정에 대해 법적 책임을 져야 합니다. 만약 자녀의 생명을 구해야 하는 중요한 순간에 필요한 동의를 하지 않거나, 자녀에게 해가 되는 결정을 내릴 경우, 그 결과에 대해 법적 처벌을 받을 수도 있습니다.

(8) 현명한 선택을 위한 현실적인 판단 기준

자녀가 다음과 같은 경우에 해당될 때 여러 보조 도구와 함께 의사결정 지원 제도(SDM)를 선택하세요:

- 다양한 선택사항을 이해하기 위해 도움이 필요하지만 자신이 원하는 것을 표현할 수 있을 때
- 설명을 들으면 원인과 결과의 기본적인 관계를 이해할 수 있을 때
- 강제적인 통제가 아닌, 주변 환경의 도움을 통해 스스로 안전을 유지할 수 있을 때
- 믿고 의지하는 사람의 안내와 조언을 받아들일 때

적절한 지원 체계만 제공된다면, 대부분의 성인 발달장애인이나 범주에 해당합니다.

자녀가 다음과 같은 경우에만 제한적 후견인제도를 고려하세요:

- 여러 가지 다른 방법을 시도했음에도 불구하고, 일관된 의사를 표현하지 못할 때
- 수년간의 교육에도 불구하고 기본적인 안전 인식이 부족할 때
- 자율성을 보장하는 다른 방법들을 6~12개월간 시도했지만 효과가 없었고, 그로 인해 실제적인 피해가 있었다는 기록이 있을 때
- 리저널 센터의 평가를 통해 특정 영역에서 자립이 어렵다는 점이 공식적으로 확인될 때

*Important: 이런 경우라면 후견인제도를 다시 생각해 보세요:

- 단순히 행정 처리가 편리하다는 이유만으로 고려할 때: "서류 작업이 더 쉬우니까"와 같은 편의성은 자녀의 권리보다 우선될 수 없습니다.
- 다른 대안을 충분히 알아보지 않았을 때: 전문가의 의견도 중요하지만, 먼저 자녀의 자율성을 존중하는 다른 방법들을 시도해 보는 것이 중요합니다.
- 자녀를 과도하게 보호하려 할 때: 인생의 모든 서툴고 잘못된 결정까지 막으려는 것은 자녀의 성장을 가로막을 수 있습니다. 후견인제도는 '해로운' 위험으로부터 자녀를 지키기 위한 최후의 수단입니다.
- 더 간단한 해결책이 있을 때: 예를 들어, 돈 관리 문제는 '대표 수급인(Representative Payee)' 지정과 같은 더 간단한 방법으로 충분히 해결할 수 있습니다.

(9) 법률 관련 정보 및 지원 기관(Legal Resources)

캘리포니아 장애인 권리 단체(Disability Rights California)에서 제공하는 동의서 샘플과 안내서, 리저널 센터에서 의무적으로 제공하는 대안정보(alternatives), 그리고 각종 양식과 서류 제출을 도와주는 법원 셀프-헬프 센터(court self-help centers) 등이 있습니다.

종합적인 의사결정 지원 제도(SDM)나 위임장(POA) 서류를 작성할 때, 기존의 후견인제도에 이의를 제기하거나 변경할 때, 꼭 필요한 최소한의 후견 권한만을 신청할 때, 또는 필요한 지원 방식에 대해 가족 간의 의견 충돌이 있을 때는 전문 변호사와 상담하는 것이 좋습니다.

C. 실제 사례로 알아보기

(1) 법원 절차 없이 지원 도구만 활용하는 경우(가장 일반적인 사례): 22세인 마리아는 다운증후군이 있으며 대형 마트인 타겟(Target)에서 일합니다. 어머니는 마리아의 사회보장연금(SSI) 대표 수급인이고, 아버지는 병원 진료를 도울 수 있도록 의료 정보 공개 동의서(HIPAA)를 받아두었습니다. 또한 비공식적인 의사결정 지원(SDM)을 통해 가족 구성원별로 어떤 결정을 도울지 정해 두었습니다. 마리아는 가족의 '허락'이 아닌 '지원'을 받으며, community college에 진학하는 것을 포함한 모든 결정을 스스로 내립니다.

(2) 공식적인 의사결정 지원(SDM) 제도를 활용하는 경우: 25세인 데이비드는 자폐와 지적장애가 있습니다. 그의 가족은 공식적인 의사결정 지원(SDM) 동의서를 작성하여 누가 어떤 영역을 도울지 명확히 했습니다. 아버지는 재정 문제를, 어머니는 의료 문제를, 직업 코치는 취업 문제를 돋기로 했습니다. 데이비드가 수술을 받아야 했을 때, 어머니는 그가 어떤 선택을 할 수 있는지 이해하도록 도왔고, 수술 동의서에는 데이비드가 직접 서명했습니다. 이 동의서는 그의 리저널 센터 서류에도 포함되어, 모든 관계자들이 누가 어떤 도움을 주는지 알 수 있도록 했습니다.

(3) 꼭 필요한 부분만 돋는 제한적 후견인제도의 경우 21세인 제니퍼는 심한 지적장애가 있으며 금전적 사기를 당한 경험이 있습니다. 그녀의 부모님은 제한적 후견인제도를 신청했지만, 계약과 재정 문제에 대한 두 가지 권한만 받았습니다. 제니퍼는 그 외의 모든 권리를 그대로 유지했습니다. 그녀는 스스로 College2Career 프로그램을 선택했고, 룸메이트와 함께 살 아파트를 골랐으며, 자신의 의료 및 사회생활에 관한 모든 결정을 직접 내립니다. 이 후견인제도는 그녀의 자율성을 지켜주면서 돈을 안전하게 보호하는 역할을 합니다.

(4) 때로는 적은 지원이 더 나은 이유 (사례) 마리아가 18세가 되었을 때, 종종 인지장애를 이유로 완전 후견인제도(full-conservatorship)가 가장 안전하다고 생각해 선택했습니다. 하지만 곧 이 제도가 프로그램이나 주치의를 바꾸는 것과 같은 간단한 결정마저 더디게 만든다는 것을 깨달았습니다. 결국 부모님은 캘리포니아 장애인 권리 단체(Disability Rights California)의 도움을 받아 의사결정 지원 제도(SDM)로 변경했습니다. 이제 19세인 마리아는 주간 활동 프로그램에 참여하고, 일대일 보조의 지원을 받으며, 동물 보호소에서 봉사활동을 합니다. 무거운 법적 부담 없이, 주변의 지지를 받으며 매일의 선택을 스스로 해 나가고 있습니다.

8. 18세가 되면 바뀌는 중요한 공적 혜택

A. 18세가 되면 바뀌는 SSI(생활보조금) 자격

자녀가 18세가 되면, SSI를 받는 자격이 부모님의 소득이 아닌, 자녀 개인의 소득과 자산을 기준으로 심사하게 됩니다. 이로 인해 대부분의 자녀가 매월 \$1,000 이상의 보조금을 받을 자격을 갖게 되며, Medi-Cal혜택도 자동으로 따라옵니다. 자녀가 18세가 되면 잊지 말고 바로 사회보장국(SSA) 웹사이트(ssa.gov)나 전화(1-800-772-1213)로 신청하세요. 후견인제도는 SSI 자격에 영향을 주지 않으며, 부모는 법원의 개입 없이 대표 수급인(Representative Payee)으로서 자녀의 보조금을 관리할 수 있습니다.

B. 근로 장려(work incentive)

학생 신분을 유지할 경우, '학생 근로 소득 공제(Student Earned Income Exclusion)' 제도를 통해 매월 \$2,290까지 벌어도 SSI 보조금이 삭감되지 않습니다. 이 외에도 일을 하면서도 공적 혜택을 유지할 수 있도록 돋는 여러 프로그램이 있으므로, 자녀의 취업 목표를 위해 꼭 알아두세요.

C. 리저널 센터 서비스

전환기 나이가 되면, 리저널 센터는 주간 활동 프로그램, 주택 지원, 취업 지원 등 성인을 위한 서비스를 제공하기 시작합니다. 여기서 꼭 기억해야 할 점은 리저널 센터가 최후 지불자(payer of last resort)이라는 것입니다. 즉, Medi-Cal, IHSS의 보조 지원, DOR 등 다른 모든 공공 지원을 먼저 이용한 후에야 리저널 센터의 지원을 받을 수

있습니다. 보통 만 16세 즈음이 되면, 리저널 센터는 아동 담당 코디네이터에서 성인 전환기 담당 코디네이터로 담당자를 변경하여 더 나은 지원을 제공합니다. 부모는 이 서비스 담당자 변경 시점을 미리 알려달라고 요청하시는 것이 좋습니다. 또한, 자기결정 프로그램(Self-Determination Program)은 필요한 서비스를 더욱 유연하게 선택할 수 있는 기회를 제공합니다.

***공적 혜택, 근로 장려(work incentive), 재정 계획에 대한 더 자세한 정보는 '공적 혜택' 및 '재정 계획' 챕터를 참고하세요.**

9. 소아과 진료에서 성인 진료로의 의료 서비스 전환기

A. 주요 연령별 준비 사항

연령	주요 준비 사항	법적/보험 관련 변경 사항
17세	새로운 병원과 의사 선생님 미리 찾기: 장애가 있는 성인을 진료하는 주치의, 전문의, 치과 의사를 미리 알아봐야 합니다. 성인 진료과에서는 소아과 기록을 거의 받지 않으므로, 자녀의 중요한 의료 정보를 요약한 '개인 의료 요약서'를 꼭 만들어 두세요.	변경 사항 없음
18세	의료 결정 권한(Medical Decision Authority): 의료 정보 공개 동의서(HIPAA), 의료 위임장(Healthcare POA), 또는 최후의 방법인 후견인제도 등을 통해 부모님이 의료 결정에 참여할 수 있는 법적 권한을 마련해야 합니다. 이것이 없으면, 응급 상황 시 의사가 부모님께 자녀의 상태를 알려줄 수 없습니다.	SSI: 부모가 아닌 성인 발달장애인 본인의 기준으로 재심사가 됩니다. 보험: 26세까지 부모 보험에 등록될 수 있습니다. Medi-Cal: SSI가 승인되면 자동으로 자격이 유지됩니다.
21세	주요 서비스 전환: 캘리포니아 아동 서비스(CCS, California Children's Service)를 통해 진료받던 모든 전문의를 성인 진료 의사로 변경해야 합니다.	아동 정신 건강 서비스가 성인 시스템으로 전환됩니다.
26세	독립적 성인 건강 보험 필요합니다.	부모의 건강 보험에서 제외되므로, Medi-Cal, 직장 보험, 또는 커버드 캘리포니아(Covered California)를 통해 반드시 본인 이름으로 된 보험에 가입해야 합니다.

B. 중요한 의료 전환(transition) 사항

치과 진료는 전환 과정에서 어려운 부분 중 하나입니다. 리저널 센터의 치과 담당 코디네이터의 도움을 받아 만 16세부터 성인 환자를 진료하는 치과를 찾아보세요. 대부분의 소아치과는 18세 이후로는 환자를 받지 않으며, 성인 발달장애인을 진료하는 일반 치과는 매우 드물기 때문입니다.

정신 건강 관리 또한 미리 계획하는 것이 중요합니다. 소아 정신과 의사는 보통 18세에서 21세 사이의 환자를 더 이상 진료하지 않습니다. 발달장애에 대한 이해가 깊으면서 Medi-Cal을 받는 성인 정신과 의사를 찾는 데는 생각보다 오래 걸릴 수 있습니다. 치료의 공백이 생기지 않도록 일찍부터 알아보는 것이 좋습니다.

응급 상황 대비 역시 중요한 준비 과정입니다. 평소 이용하는 지역 병원에 자녀를 장애인 환자로 미리 등록해 두세요. 또한, 자녀의 의사소통 방법, 불안을 유발하는 요인, 진정시키는 방법 등을 설명하는 '병원 방문 안내서(hospital passport)'를 만들어 두면 큰 도움이 됩니다. 지역 응급실 전화번호를 휴대폰에 저장해 두는 것도 좋은 방법입니다.

***건강 관리에 대한 더 종합적인 정보는 '건강 및 웰빙(Health and Wellness)' 챕터를 참고하세요.**

<주요 약어 목록 (Acronym List)>

ADA (Americans with Disabilities Act) – 장애인법

ADP (Adult Day Programs) – 성인 주간 프로그램

ADHC/CBAS (Adult Day Health Care) – 성인 주간 건강 관리 센터

CAA (California Alternate Assessments) – 캘리포니아 대체 평가

CATS (Center for Advanced Transition Skills) – 고급 전환 기술 센터

CCP (Coordinated Career Pathways) – 통합 진로 연계 프로그램

CTE (Career and Technical Education) – 직업 기술 교육

CTP (Comprehensive Transition Programs) – 종합 전환 프로그램

C2C (College2Career) – College2Career

DOR (Department of Rehabilitation) – 재활국

DSPS (Disabled Student Programs & Services) – 장애학생 프로그램 및 서비스

FERPA (Family Educational Rights and Privacy Act) – 가족교육권 및 개인정보 보호법

HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) – 의료 정보 공개 동의서

IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) – 장애인 교육법

IDD (Intellectual and Developmental Disability) – 지적 및 발달장애

IEP (Individualized Education Program) – 개별화교육프로그램

IHSS (In-Home Supportive Services) – 가정 내 지원 서비스

IPE (Individualized Plan for Employment) – 개별화 고용 계획

ITP (Individual Transition Plan) – 개별전환계획

LPA (Local Partnership Agreements) – 지역 파트너십 협약

OCDE (Orange County Department of Education) – 오렌지 카운티 교육청

PAS (Personal Assistance Services) – 개인 지원 서비스

PIP (Paid Internship Programs) – 유급 인턴십 프로그램

POA (Power of Attorney) – 위임장

RC (Regional Center) – 리저널 센터

SDM (Supported Decision-Making) – 의사결정 지원 제도

SDP (Self-Determination Program) – 자기결정 프로그램

SEP (Supported Employment Programs) – 지원 고용 프로그램

SOP (Summary of Performance) – 성과 요약서

TDS (Tailored Day Services) – 맞춤형 주간 서비스

TPSID (Transition and Postsecondary Programs for Students with Intellectual Disabilities) – 주거 기반의
지적장애 학생을 위한 전환 및 고등교육 프로그램

WAP (Work Activity Programs) – 직업 활동 프로그램

WAI (WorkAbility I) – WorkAbility I

WCW (We Can Work) – We Can Work

목차

발달장애인(IDD)의 성인기(Adulthood, 22세 이후)

1. 핵심 지원 서비스: 성인기 리저널 센터 서비스

A. 주간(Day)활동 및 취업 지원 서비스

- (1) 경쟁 고용(일반 직장 취업)을 목표로 하는 경우
- (2) 주간(Day) 활동 프로그램이 필요한 경우
- (3) 성인 발달장애인을 위한 맞춤형 서비스 계획하기

B. 주거 및 생활 지원

- (1) 본인이 거주하는 곳에서서 생활 기술 배우기
- (2) 보호 관리가 필요한 경우 - 중간 단계 지원
- (3) 전문적인 지원이 필요한 경우 - 높은 수준의 지원

C. 교통 지원 서비스

- (1) 훈련을 통해 자립심 키우기
- (2) 지속적인 교통편 지원

D. 레스핏 (Respite)을 통한 보호자 휴식 지원

E. 성인기 도전적 행동 대처하기

- (1) 행동 지원
- (2) 리저널 센터가 지원하는 기타 건강 및 치료 관련 서비스

F. 기타 리저널 센터 지원 서비스 및 프로그램

- (1) 사회적 활동 및 삶의 질 향상
- (2) 개인 활동 보조(Personal Assistance) 및 보조 기구(Adaptive Equipment)
- (3) 자기결정 프로그램(SDP, Self-Determination Program)

G. 평생 함께하는 파트너십

2. 핵심 지원 서비스: 재활국(DOR, Department of Rehabilitation) 지원

A. 성인 발달장애인을 위한 DOR 서비스

- (1) 취업 준비
- (2) 일자리 소개 및 코칭
- (3) 교육 및 훈련
- (4) 직장 내 지원

B. DOR과 리저널 센터의 협력 방식

3. 기타 취업 정보 및 권리

A. 기타 취업 정보

- (1) 자영업(Self-Employment) 및 프리랜서(Freelancing)
- (2) 주정부 및 지역사회 취업 기회
- (3) 공적 혜택(public benefit)과 근로 장려(work incentive)

B. 취업 관련 권리 및 직장 내 편의지원(accommodation)

4. 성인 발달장애인을 위한 주거 선택 및 지원

- A. 주거 형태의 예시**
- B. 주거 비용 마련하기**

5. 건강한 생활과 의료 서비스

- A. 건강 보험**
- B. 전문 진료 및 지속적인 서비스**
 - (1) 기본적인 의료서비스
- C. 기타 지원 프로그램**
- D. 건강한 관계와 비상(emergency) 상황 준비**

- (1) 동의(consent), 사생활(privacy), 자율성(autonomy)
- (2) 교육 및 관련 정보
- (3) 안전 및 학대 예방(safety and abuse prevention)
- (4) 비상 상황 준비(emergency preparedness)
- (5) 리저널 센터의 역할

6. 교통편 및 이동(mobility)

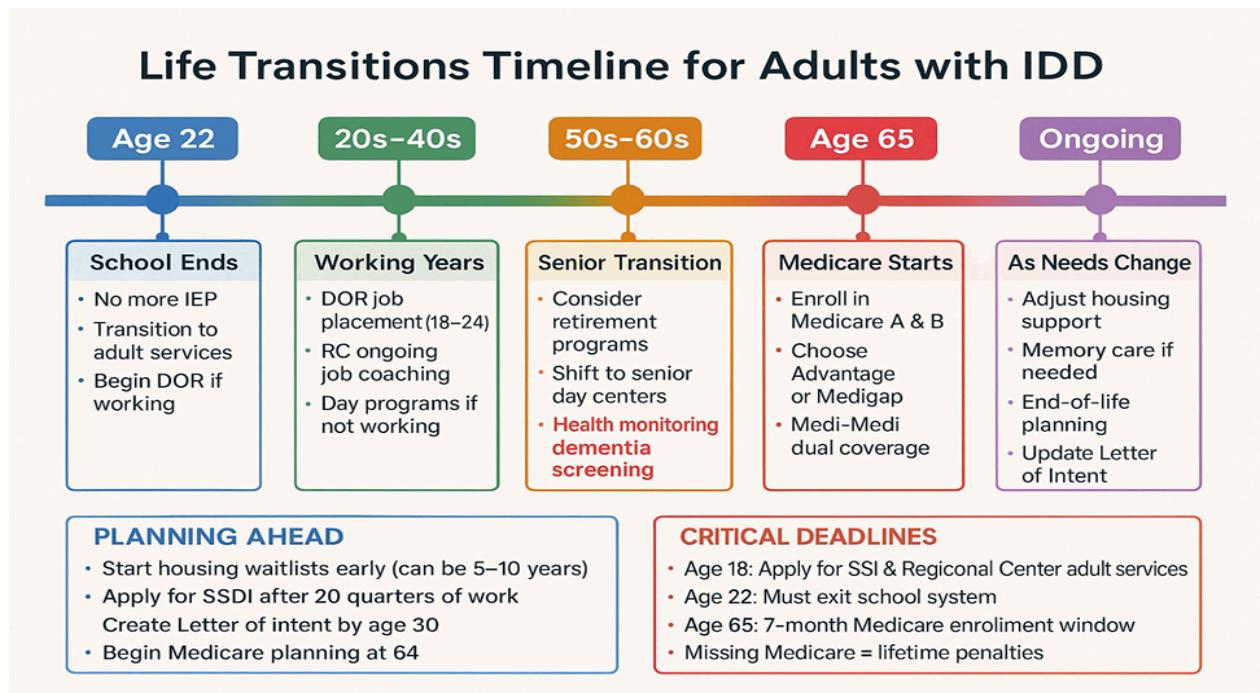
7. 법적 권리와 권리 옹호(advocacy)

8. 노년기에 특별히 고려할 점들

- A. 의향서(LOI, Letter of Intent): 미래를 위한 계획서**
- B. 성인기 서비스에서 노년기 서비스로 전환하기**
- C. 노년기로 전환하기 위한 핵심 준비 사항**
- D. 65세에 받는 메디케어(Medicare) 및 공적 혜택(Public Benefit)**
- E. 노년기-장애인 복지 연결 방법**
 - (1) 리저널 센터를 시작점으로 활용하세요
 - (2) 지역 노년기 복지 담당 기관(AAA, Area Agencies on Aging)과 연결하세요.
 - (3) 노년기 및 장애인 정보 연계 센터(ADRC, Aging & Disability Resource Connections) 를 활용하세요.

발달장애인(IDD)의 성인기(Adulthood, 22세 이후)

발달장애인(IDD)을 위한 시스템의 관점에서, 성인기란 보통 22세를 기점으로 학교 교육이 끝나는 시기를 말합니다. 이 시기는 개별화교육프로그램(IEP)과 같은 교육구를 통해서 제공되던 많은 교육 시스템의 지원이 끝나는 매우 중요한 전환점입니다. 이 단계에서부터 발달장애를 가진 성인 자녀는 자립 생활, 취업, 지역사회 참여와 같은 성인으로서의 삶을 위해 새로운 지원과 서비스를 알아보게 됩니다.



1. 핵심 지원 서비스: 성인기를 위한 리저널 센터(Regional Center) 서비스

리저널 센터는 자녀의 성인기 전반에 걸쳐 가장 핵심적인 지원과 서비스를 제공하는 기관입니다. 캘리포니아에는 주 전체에 21개의 리저널 센터가 있으며, LA 카운티에는 7개, 오렌지 카운티에는 1개(RCOC)의 센터가 각 지역을 담당하고 있습니다.

만약 자녀가 이미 리저널 센터 서비스를 받고 있다면, 성인이 되어도 그 서비스는 자동으로 계속됩니다. 만약 아직 리저널 센터의 클라이언트가 아니라면, 자녀의 장애가 만 18세 이전에 시작되었고 자격 요건을 충족할 경우 서비스를 신청할 수 있습니다.

A. 주간(Day)활동 및 취업 지원 서비스

(1) 경쟁 고용(competitive employment)을 목표로 하는 경우: 경쟁 고용은 일반 기업이나 직장에 취업하는 것을 의미합니다. 보통 재활국(DOR)이 단기적인 취업 지원을 제공하며, DOR의 지원이 종료된 이후에는 리저널 센터가 이를 이어받아 보다 장기적인 지원을 제공합니다. '취업 지원 서비스(Supported Employment Services)'를 통해 다음과 같은 도움을 받을 수 있습니다.

- **개별 취업 지원(SEI, Supported Employment):** 필요한 기간 동안 직장에서 job coach의 1:1 도움을 받을 수 있으며, 업무를 정기적으로 확인 받습니다.
- **그룹 취업 지원(SEG, Supported Employment):** 여러 명이 한 팀(work crew)을 이루거나, 일반 회사 내 소그룹(enclave)에 속해 지속적인 지원을 받으며 일합니다.

- **유급 인턴십 프로그램(PIP, Paid Internship Program):** 일정 기간 동안 급여를 받으며 업무 능력을 기를 수 있는 실습 프로그램입니다.
- **작업 활동 프로그램(WAP, Work Activity Program):** 보호된 작업 환경에서 급여를 받으며 일하는 프로그램으로, 일반 직장 취업을 위한 준비 단계 역할을 합니다.

현재 많은 리저널 센터에서는 캘리포니아의 고용우선정책(California's Employment First)에 따라, 성인 발달장애인이 성공적으로 일반 직장을 구하고 유지할 경우 관련 기관에 **CIE 인센티브(Competitive Integrated Employment incentive)**를 지급하고 있습니다.

(2) 주간(Day) 활동 프로그램이 필요한 경우: 자녀가 아직 취업 준비가 되지 않았거나, 파트타임으로 일하거나, 일을 하고 있지 않은 경우, 리저널 센터는 자녀의 능력과 필요에 맞는 주간 활동 프로그램의 비용을 지원합니다. 주요 프로그램은 다음과 같습니다:

- **성인 주간 프로그램 또는 액티비티 센터(Adult Day Program or Activity Center):** 센터에 직접 가서 생활 기술, 사회성 훈련, 봉사활동이나 직업 관련 활동에 참여하는 프로그램입니다.
- **행동 관리 프로그램(BMP, Behavior Management Program):** 심한 도전적 행동을 보이거나 이중 진단(dual diagnosis)을 받은 자녀를 위한 전문적인 지원 프로그램입니다.
- **개인 맞춤형 주간 서비스(TDS, Tailored Day Services):** 개인의 구체적인 필요와 선호도에 따라 맞춤으로 구성되는 프로그램입니다.

*Note: 자립생활센터(ILC, Independent Living Centers)는 리저널 센터와는 다른 지역사회 비영리 기관으로, 자립 생활 기술, 자기 권리 주장, 보조 기기, 주거 지원 등에 대한 무료 교육을 제공합니다. 리저널 센터 클라이언트가 아니더라도 장애가 있는 성인이라면 누구나 이용할 수 있습니다.

(3) 성인 발달장애인을 위한 맞춤형 서비스 계획하기: 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan) 팀은 자녀의 현재 상황과 앞으로의 목표를 고려하여 어떤 서비스들을 어떻게 활용할지 계획을 세우게 됩니다. 예를 들어, 주 3일은 개별 취업 지원(SEI)을 받고, 나머지 2일은 액티비티 센터(Activity Center)에 참여할 수 있습니다. 또 다른 경우, 지역사회 통합훈련 프로그램(CITP: Community Integration Training Program)에 참여하면서, 동시에 유급 인턴십 프로그램(PIP)을 통해 미래 취업을 준비할 수도 있습니다. 이 계획은 자녀의 상황과 목표가 변화함에 따라 함께 조정되며, 서비스는 매년 진행되는 IPP 미팅에서 또는 필요할 때마다 수정될 수 있습니다.

*Note: 서비스의 이름이나 세부 내용은 리저널 센터마다 조금씩 다를 수 있지만, 위에서 설명한 내용은 캘리포니아 전체의 발달장애 서비스 시스템(DDS 및 21개 리저널 센터)에서 공통적으로 사용하는 표준적인 서비스 형태입니다.

B. 주거 및 생활 지원

리저널 센터는 렌트비 또는 생활비가 아닌, 자립에 필요한 보조(staff)와 서비스를 지원합니다. 주거 비용은 생활보조금(SSI), 근로 소득, 또는 다른 공적 혜택(public benefit)들을 통해서 지불하고, 리저널 센터는 자녀가 성공적으로 자립하는 데 필요한 도움을 지원하는 역할을 합니다.

(1) 본인이 거주하는 곳에서 생활 기술 배우기

- **자립 생활 서비스(ILS, Independent Living Services):** 일상생활에 필요한 기술을 직접 가르쳐서 스스로 생활할 수 있도록 돕는 서비스입니다. 단순히 지속적인 도움을 주는 것이 아니라, 필요한 기술을 배우고 익히도록 지원하는 데 초점을 둡니다. 돈 관리, 요리, 청소, 대중교통 이용 등과 같은 기술을 주당 3~10시간 동안 배울 수 있습니다. 목표는 이러한 기술을 익히면서 점차 지원을 줄여 나가는 것입니다. 가정이나 아파트 등 지역사회 어디서나 제공될 수 있습니다.
- **지원 생활 서비스(SLS, Supported Living Services):** 자신의 집이나 아파트 등 자신이 선택한 곳에서 살면서, 일상생활 전반에 걸쳐 지속적인 도움이 필요한 성인 발달장애인을 위한 서비스입니다. 약 관리나 장보기처럼 한 주에 몇 시간 받는 도움부터, 집중적인 지원이 필요한 경우 24시간 지원까지 필요에 따라

매우 유연하게 조절됩니다. 지원 기관(SLS agencies)을 통해 아파트를 구하거나 룸메이트를 찾는 데 도움을 받을 수도 있습니다.

(2) 보호 관리가 필요한 경우 - 중간 단계 지원

- **AFH(Adult Family Home) 또는 FHA(Family Home Agency):** 성인 위탁 가정(foster care)과 비슷한 형태로, 자격 인증을 받은 가정에서 함께 생활합니다. 리저널 센터는 그 가정에 지원금을 지급하고 서비스의 질을 감독하고 관리합니다. 가정적인 분위기 속에서 안정적인 지원을 받을 수 있다는 장점이 있습니다.

(3) 전문적인 지원이 필요한 경우 - 높은 수준의 지원

- **지역사회 돌봄 시설(CCF, Community Care Facilities) 또는 성인 거주 시설(ARF, Adult Residential Facilities):** 보통 4~6명의 거주인이 24시간 함께 머무는 직원과 함께 생활하는 그룹홈입니다. 리저널 센터는 돌봄, 감독, 각종 프로그램을 모두 포함한 비용을 매달 시설에 지급합니다.
- **전문 거주 시설:** 의료적 지원이 필요한 경우(ICF/DD-N) 또는 집중적인 행동 지원이 필요한 경우(EBSH, Enhanced Behavioral Supports Home)를 위한 전문 시설입니다.

C. 교통 지원 서비스

(1) 훈련을 통해 자립심 키우기

리저널 센터는 성인 발달장애인의 버스, 기차, 장애인 이동지원(paratransit) 등을 안전하게 이용할 수 있도록 1:1 교통훈련 서비스를 지원합니다. 훈련 강사와 함께 실제 직장, 주간 프로그램, 혹은 지역사회 장소로 가는 과정을 직접 연습하게 됩니다. 이 서비스는 일반적으로 월 80시간까지 지원되지만, IPP 팀에서 특별한 필요성이 인정되면 추가로 시간을 더 승인받을 수 있습니다. 이러한 단기 훈련은 자녀가 혼자서 이동하는 능력을 길러주어서 장기적으로는 교통 지원에 대한 의존도를 낮추는 데 도움이 됩니다.

(2) 지속적인 교통편 지원

아직 혼자 이동하는 것이 어려울 경우, 리저널 센터는 자녀의 필요와 거주 지역에서 이용 가능한 서비스에 따라 교통편을 제공하거나 관련 비용을 지원할 수 있습니다. LA와 오렌지 카운티에서는 다음과 같은 교통 지원 서비스가 제공됩니다:

- **교통 공급업체 서비스(Transportation Vendor Services):** 리저널 센터는 계약을 맺은 업체(vendor)를 통해 리저널 센터가 지원하는 프로그램 장소까지의 이동을 돋습니다. 예를 들어, North LA 카운티 리저널 센터(NLACRC)는 서비스 코드 875에 따라 지정된 업체의 밴(van)이나 버스를 이용해 자녀가 주간 프로그램에 갈 수 있도록 지원합니다.
- **장애인 이동 지원 서비스(Paratransit/ACCESS):** 오렌지 카운티의 경우, OC ACCESS가 자격 요건을 충족하는 이용자에게 장애인 이동 지원 서비스(paratransit)를 제공하며, 경우에 따라 리저널 센터와 같은 기관을 통해 보조금을 지원받을 수도 있습니다.
- **마일리지 환급(Mileage Reimbursement):** 가족이나 다른 보조(staff)가 개인 차량을 이용해 자녀를 프로그램 장소까지 데려다 줄 경우, 일부 비용을 보상받을 수 있습니다. 지원 금액은 해당 서비스가 리저널 센터에 공식 업체로 등록되었는지(vendorization) 여부, 각 리저널 센터의 정책, 그리고 타이틀 17>Title 17) 규정에 따라 달라집니다.

D. 레스핏(Respite)을 통한 보호자 휴식 지원

종종 장애가 있는 성인 자녀를 돌보는 일은 24시간 내내 이어지는 경우가 많습니다. Respite 서비스는 가족이 쉴 수 있도록 휴식을 지원하는 서비스입니다. 대부분의 가정은 한 달에 약 16-30시간을 지원받지만, 자녀의 필요

정도, IHSS(가정 내 지원 서비스) 시간, 그리고 가족의 전반적인 상황에 따라 더 많은 시간을 승인받을 수도 있습니다.

Respite 시간은 유연하게 사용할 수 있습니다. 매주 몇 시간씩 나누어 개인적인 일을 위해 사용하거나 휴식을 취할 수도 있고, 시간을 모아 두었다가 하루 종일 쉴 수도 있으며, 응급 상황을 대비해 시간을 아껴둘 수도 있습니다.

Respite 서비스 제공자는 자녀를 집에서 돌보며 일상적인 일들을 도와주거나, 담당 서비스 코디네이터가

IPP(개별프로그램계획) 미팅에서 가족의 전반적인 상황을 검토한 후 총 지원 시간을 결정하게 됩니다.

***Note:** Respite은 기본적으로 '가정 내'에서 보호자가 쉴 수 있도록 지원하는 서비스이기 때문에, 대부분의 리저널 센터나 Respite 제공 기관에서는 Respite 시간을 커뮤니티에서 사용하는 것을 허용하지 않습니다. 따라서 Respite 시간을 집 밖에서 사용하길 원한다면, 그것이 가능한지 혹은 다른 서비스가 필요한지 서비스 코디네이터와 먼저 상의해야 합니다.

E. 성인기 도전적 행동 대처하기

(1) 행동 지원

성인 발달장애인은 직장, 가정, 또는 지역사회 생활에 영향을 줄 수 있는 다양한 행동 상의 어려움을 겪습니다. 성인을 위한 행동 지원 서비스는 건강보험만으로는 충분히 보장되지지 않는 경우가 많아, **리저널 센터가 주로 비용을 지원하게 됩니다.**

- 지원은 일반적으로 행동분석 전문가(BCBA)가 실시하는 **기능적 행동 평가(FBA, Functional Behavior Assessment)**로부터 시작됩니다.
- 그 뒤를 이어 **행동 지원 계획(BSP, Behavior Support Plan)**이 세워지며, 여기에는 공격성, 물건 파괴, 보호자 없이 돌아다니는 행동(wandering) 등의 상황에 대처하는 전략이 포함됩니다. 이 계획에는 보통 행동분석 전문가(BCBA)의 매월 정기적인 상담, 그리고 가족과 프로그램 제공자를 위한 교육이 포함됩니다.
- 리저널 센터는 자녀가 직장을 잃거나, 주간 프로그램을 중단하거나, 혹은 더 제한적인 환경의 시설로 가게 되는 것을 막기 위해 행동 서비스를 적극적으로 지원합니다.

행동 관련 위기 상황이 발생하면, 리저널 센터는 몇 시간 내, 혹은 그 날 바로 **위기 대응팀(Crisis Response Team)**을 보낼 수 있습니다. 또한 필요하다면, 안정을 되찾고 약물 치료를 재점검하기 위해 행동을 지원하는 기관이나 시설(EBSH, Enhanced Behavioral Support Homes 또는 Community Crisis Home)에서 30~90일간 단기 거주하는 비용을 지원할 수 있습니다.

(2) 리저널 센터가 지원하는 기타 건강 및 치료 관련 서비스

대부분의 건강 및 치료 관련 서비스는 Medi-Cal로 해결되지만, Medi-Cal에서 지원되지 않는 부분이 있을 때 리저널 센터가 도움을 줄 수 있습니다.

- **의사소통:** 학교 기반 언어 치료 서비스가 끝난 후, 보완대체의사소통(AAC) 장비와 사용 교육을 지원합니다.
- **치과 치료:** 일반 치과 진료를 받기 어려운 성인을 위한 수면 마취(Sedation)나 병원 기반 치과 진료, 그리고 치과 적응 훈련(desensitization) 비용을 지원합니다.
- **배뇨/배변 조절(incontinence) 지원 용품:** Medi-Cal은 의학적으로 필요한 기저귀, 패드 등 흡수용 위생용품을 처방에 따라 일정 한도 내에서 지원합니다. 그러나 Medi-Cal에서 보장되지 않는 물티슈나 보호 크림 등 추가 위생용품이 필요한 경우, 리저널 센터가 건강과 위생 유지를 위해 추가 비용을 지원할 수 있습니다. Medi-Cal 한도를 초과하는 경우, 기저귀, 물티슈 등 관련 용품 구매를 지원합니다.
- **전문 평가:** 신경심리평가(neuropsychological evaluation) 등 일반 보험에서 지원되지 않는 기타 전문적인 평가 비용을 지원합니다.

리저널 센터는 해당 서비스가 **자녀의 발달장애와 직접적인 관련**이 있고, 다른 기관으로부터 비용을 지원받을 수 없을 때에만 비용을 지원합니다. 현재의 서비스 구매 정책(POS, Purchase of Service)이나 필요한 지원 요청 절차에 대해서는 서비스 코디네이터가 안내해 줄 수 있습니다.

F. 기타 리저널 센터 지원 서비스 및 프로그램

(1) 사회적 활동 및 삶의 질 향상

2021년부터 리저널 센터는 사회 및 여가 활동(Social and Recreational Activities)을 다시 지원하기 시작했습니다. 여기에는 다른 기관에서 지원하지 않는 전문 캠프, 운동(gym) 회원권, 사회성 그룹, 미술/음악 치료, 성교육 등이 포함됩니다. 중요한 점은 이러한 활동이 개별프로그램계획(IPP)의 목표(예: 사회성 향상, 건강 증진, 자립성 향상)와 연결되어야 한다는 점입니다. 리저널 센터는 지역사회 활동에 동행하여 참여를 돋는 보조(aide) 비용도 지원할 수 있습니다.

(2) 개인 활동 보조(Personal Assistance) 및 보조 기구(Adaptive Equipment)

리저널 센터는 Respite외에, 대학 수업 참여나 저녁 시간 사회 활동처럼 특별히 필요한 부분에 대한 개인 활동 보조(aide)를 지원할 수 있습니다.

보조 기구 및 주택 개조(home modification)와 관련해서 리저널 센터는 최후 지불자(payor of last resort) 역할을 합니다. 즉, 먼저 Medi-Cal과 개인 보험을 사용한 후에도 감당이 어려운 경우, 의사소통 기기, 주택 편의 시설 개조(경사로, 손잡이 설치), 휠체어 사용을 위한 차량 개조(vehicle modification) 등을 리저널 센터가 지원할 수 있습니다. 모든 신청은 **자녀의 발달장애와 직접적으로 연관되어야 합니다**.

(3) 자기결정 프로그램(SDP, Self-Determination Program)

SDP는 비교적 새로운 옵션으로, 개인이나 가족에게 연간 예산(annual budget)이 주어지며, 이는 기존 리저널 센터 지원 예산을 기준으로 결정됩니다. 이 예산을 통해 참여자는 원하는 서비스를 직접 선택하고 FMS를 통해 비용을 지불합니다. 또한, 일반적인 서비스 제공기관 목록(vendor list)에 없는 서비스도 이용할 수 있습니다. SDP 참여자는 자신이 원하는 사람을 직접 고용하거나, 기존에 등록되지 않은 서비스 기관을 이용하는 등 더 유연하게 서비스를 구성할 수 있습니다. *Note: SDP 프로그램에서 참여자(participant)는 서비스를 받는 발달장애인을 의미합니다.*

이 프로그램을 이용하려면 오리엔테이션에 참여해야 하고, 재정 관리 서비스(FMS, Financial Management Service) 회사를 통해 예산을 관리해야 하는 절차가 있지만, 서비스의 유연성을 원한다면 충분히 고려해 볼 수 있습니다. 2021년부터 모든 리저널 센터 클라이언트가 이용할 수 있기에, SDP를 원하시면 서비스 코디네이터에게 문의하세요.

***SDP에 대한 자세한 내용은 Self-Determination Program 챕터를 참고해 주세요.**

G. 평생 함께하는 파트너십

리저널 센터는 **평생에 걸쳐** 서비스를 제공합니다. 자녀의 필요가 변화함에 따라 다음과 같은 지원을 받을 수 있습니다:

- 여가 및 사회적 활동에 중점을 둔 노년기 또는 은퇴 후 주간 프로그램 비용을 지원합니다.
- 자립 생활을 하다가 더 많은 도움이 필요한 경우, 그룹홈이나 전문 요양 시설로 옮기는 등 주거 환경 변경을 지원합니다.
- 발달장애인 본인과 가족 모두를 위한 삶의 마지막을 준비하는 계획(end-of-life planning)과 관련된 서비스를 지원합니다.

서비스 코디네이터에게 **노년기 및 성인 서비스 전문 담당자(liaisons)**가 있는지 물어보세요. 일부 리저널 센터에는 발달장애를 가진 노년기 성인을 전담하는 직원이 있습니다.

리저널 센터는 영유아기부터 노년기까지 전 생애에 걸쳐 발달장애인을 지원합니다. 이는 단순한 복지 혜택이 아니라, 랜터맨법(Lanterman Act)에 보장된 법적인 권리입니다. 이 법은 캘리포니아주가 발달장애인들이 지역사회에서 의미 있는 삶을 살도록 지원할 것을 의무화하고 있습니다.

성공적인 지원을 위해서는 가족의 적극적인 참여가 필요합니다. 리저널 센터에서 주최하는 교육이나 정보 박람회(fair)에 참석하고, 다른 가족들과 교류하며, 이용 가능한 서비스에 대한 정보를 항상 찾아보세요. 부모가 더 많이 알수록 IPP미팅에서 자녀를 위해 더 효과적으로 목소리를 낼 수 있습니다.

모든 서비스는 취업, 자립 생활, 지역사회 참여, 또는 단순히 안전하고 행복하게 지내는 것 등 자녀 본인의 목표와 선택을 반영해야 한다는 것을 기억하세요. 리저널 센터는 자녀의 이러한 개인적인 바람이 현실이 되도록 돋기 위해 존재합니다.

2. 핵심 지원 서비스: 재활국(DOR, Department of Rehabilitation) 지원

DOR은 발달장애인을 포함한 장애인들이 지역사회 일반 직장에서 일자리를 찾고, 또 그 일을 계속 유지할 수 있도록 돋는 캘리포니아 주 정부 기관입니다. DOR은 자녀가 비장애인 동료들과 함께 최저 임금 이상을 받으며 일할 수 있도록 직업 상담, 직업 훈련, 일자리 찾기 지원, 그리고 job coaching을 제공합니다. DOR은 적절한 지원을 통해서 장애인도 누구나 일반 직장에서 일을 할 수 있다는 믿음 위에 운영됩니다.

자격 요건: 장애로 인해 취업에 어려움을 겪고 있으면서, 일하고자 하는 의지가 있다면 자격이 됩니다. 일할 의지가 있는 대부분의 성인 발달장애인은 자격이 되며, 리저널 센터 클라이언트가 아니어도 DOR 등록을 신청할 수 있습니다. DOR은 단순히 장애가 심각하다는 이유만으로 서비스를 거부할 수 없으며, 서비스가 도움이 되지 않는다는 것을 증명해야만 거부할 수 있습니다.

A. 성인 발달장애인을 위한 DOR 서비스

DOR은 자녀의 취업 목표와 필요한 지원 내용에 따라 개별화고용계획(IPE, Individualized Plan for Employment)을 세웁니다. 이 계획에는 취업 목표를 이루기 위해 어떤 서비스를 받게 될지, 기간은 얼마나 걸릴지 등의 구체적인 내용이 포함됩니다. 신청은 가까운 DOR 사무소에 연락하거나, 리저널 센터 서비스 코디네이터에게 요청하세요. DOR은 보통 정해진 기간(보통 18~24개월)동안 서비스를 제공하며, 이 기간이 끝나고 난 이후에도 지원이 필요한 경우에는 리저널 센터가 이어서 취업 지원을 계속할 수도 있습니다.

(1) 취업 준비: DOR 상담사가 자녀의 관심사와 강점을 파악하고, 이력서 작성, 지원서 쓰기, 인터뷰 기술, 직장 내 사회성 기술, 공적 혜택(public benefit) 관련 상담 등을 제공합니다. 또한 유니폼, 업무 도구, 교통 훈련 등에 필요한 비용을 지원할 수도 있습니다.

(2) 일자리 소개 및 코칭: 취업 지원 프로그램(Supported Employment Program)을 통해, job coach가 직장에서 집중적인 업무 지도를 제공하며, 성인 자녀가 점차 독립적으로 일할 수 있게 되면 지원은 단계적으로 줄어듭니다. DOR은 지역사회 재활 프로그램(CRP, Community Rehabilitation Programs) 기관들과 협력하여, 장애인 채용에 열린 마음을 가진 고용주(employer)와 연결해 줍니다.

(3) 교육 및 훈련: DOR은 Community College, 직업 훈련, 자격증, 인턴십, 또는 학위 과정 등이 구체적이고 직접적으로 취업 목표와 연결되는 경우 그 비용을 지원할 수 있습니다. 많은 협력 대학들은 장애 학생을 위한 특별 지원 서비스를 함께 제공합니다.

(4) 직장 내 지원: DOR은 시각 일정표(visual schedule), 업무 정리 도구, 의사소통 기기, 맞춤형 작업 공간 등과 같은 편의 지원(accommodations)을 제공할 수 있습니다. 동시에 고용주(employer)에게 간단하고 비용이 적게 드는 환경 조정 방법에 대해 교육을 제공합니다.

B. DOR과 리저널 센터의 협력 방식

리저널 센터는 일생에 걸친 전반적인 지원을 제공하는 역할을 하고, DOR은 집중적인 취업 지원 서비스를 제한된 기간동안 제공합니다. 법에 따라 리저널 센터는 먼저 공공 자원(generic resources)의 서비스를 활용하도록

안내해야 합니다. 자녀의 삶 전체를 위한 계획을 계속 도우면서도, 직업 훈련이나 취업 지원이 필요한 경우 DOR로 먼저 연결해 줍니다. 자녀가 일을 하기 원한다고 서비스 코디네이터에게 알리면, 리저널 센터는 보통 IPP 미팅을 통해 DOR로 연결해주고 관련 서류를 함께 공유합니다. 두 기관이 원활하게 협력할 수 있도록, DOR에 리저널 센터 클라이언트라는 점을 꼭 알려주세요. 리저널 센터의 IPP와 DOR의 IPE가 잘 맞춰질 수 있도록, DOR과 미팅을 할 때 리저널 센터 서비스 코디네이터를 초대하는 것도 좋은 방법입니다.

중요한 전환: DOR에서 리저널 센터로

DOR은 일자리 소개, 훈련, 코칭 등의 서비스를 통해 개인이 직장에 안정적으로 정착할 때까지 약 18~24개월간의 단기 서비스를 제공합니다. 그 시점이 되면, 리저널 센터가 연장 서비스(extended services)를 이어갑니다. 이 서비스에는 수년간 혹은 필요하다면 평생 지속될 수 있는 지속적인 job coaching과 후속 지원이 포함됩니다. 이 과정은 지원이 중단되지 않고 자연스럽게 이어지도록 되어 있어서, DOR 지원이 끝난 후에도 필요한 도움을 계속 받을 수 있습니다.

3. 기타 취업 정보 및 권리

일을 한다는 것은 성인으로서의 삶을 보람 있게 만드는 중요한 부분이 될 수 있습니다. 캘리포니아는 고용 우선(Employment First) 정책을 시행하는 주입니다. 이는 곧, 기관들이 다른 주간(day) 활동을 고려하기에 앞서, 먼저 발달장애인과 함께 일하며 급여를 받는 '통합 고용'을 찾도록 돋는 것을 최우선으로 한다는 뜻입니다. 성인 발달장애인의 취업을 준비하고, 일자리를 찾고, 또 직장에서 성공적으로 적응하도록 돋는 많은 서비스와 지원들이 있습니다.

A. 기타 취업 정보

(1) 자영업(Self-Employment) 및 프리랜서(Freelancing)

일부 성인 발달장애인은 소규모 사업을 시작하거나, 수공예품을 판매하거나, 프리랜서로 일하길 원할 수 있습니다. 캘리포니아주의 DOR은 자영업도 직업 목표가 될 수 있습니다. 지원을 받기 위해서는 돈을 벌 수 있는 가능성을 보여주는 사업계획서가 필요하며, DOR은 훈련, 코칭 또는 일부 창업 비용을 지원할 수 있습니다.

자녀가 공적 혜택(public benefit)을 받고 있다면, 다음 프로그램들이 도움이 될 수 있습니다:

- **SSI(생활보조금) 또는 SSDI(사회보장 장애인 연금): PASS(Plan to Achieve Self-Support)** 제도는 보조금이 끊기지 않으면서 사업 비용으로 돈을 따로 모아둘 수 있게 합니다.
- **DB101(Disability Benefits 101) 캘리포니아:** 자영업 소득이 Medi-Cal 및 장기 지원 서비스에 어떤 영향을 줄 수 있는지 설명해 줍니다.

사업 시작을 돋는 무료 지역사회 기관들도 있습니다:

- **소상공인 개발센터(SBDC: Small Business Development Centers)** – 무료 상담과 워크숍 제공
- **SCORE** – 자원봉사 멘토들이 소규모 사업자에게 조언 제공
- **직장 편의지원 네트워크(JAN: Job Accommodation Network)** – 장애 관련 직장 편의제공이나 창업 관련 무료 상담 제공

*Note: 리저널 센터가 사업 자금(fund)을 직접 지원하지는 않지만, 자립생활 기술(Independent Living Skills), 보조기기(Assistive Technology), Job Coaching 등의 관련 서비스를 통해 성공을 도울 수 있습니다.

(2) 주정부 및 지역사회 취업 기회

캘리포니아주의 LEAP(Limited Examination and Appointment Program)과 SIP(Student Internship Program)은 성인 발달장애인의 유급 인턴십과 코칭을 통해 주정부 일자리에 지원하고, 별도의 시험 과정 없이

정규직으로 채용될 기회를 제공합니다. 또한 고용개발국 (EDD: Employment Development Department)과 미국직업센터(America's Job Centers)에서는 취업 지원, 직업훈련 보조금(training grants), 장애인 코디네이터 등을 통해 다양한 고용 서비스를 제공합니다.

Best Buddies Jobs, The Arc of LA & OC, Goodwill of Southern California, Easterseals와 같은 지역사회 기관들은 성인 발달장애인에게 일자리, 훈련 프로그램 또는 자원봉사 프로그램 등을 연결해 줍니다. 이러한 활동들은 급여를 받는 일자리로 나아가는 매우 중요한 디딤돌이 될 수 있습니다.

(3) 공적 혜택(public benefit)과 근로 장려(work incentive)

성인 발달장애인은 SSI를 받고 있어도 일하는 것이 가능합니다. 다만, 소득에 따라 SSI로 받는 금액이 조정될 수 있습니다. 일을 하면서도 Medi-Cal 보험과 일부 SSI를 유지할 수 있도록 하는 '근로 장려' 제도가 마련되어 있습니다. 예를 들어, 소득(income) 전체가 다 계산에 포함되는 것은 아니며, SSI/SSDI를 받는 사람이 일자리를 원할 때 지원을 제공하는 Ticket to Work 프로그램도 있습니다. 남가주 Goodwill 등은 이 프로그램에 참여하여, 공적 혜택(public benefit)에 대한 의존을 줄이고 취업을 통해 자립할 수 있도록 돕고 있습니다. 따라서, 일자리가 현재 받는 혜택에 어떤 영향을 미치는지 이해하고 이런 장려 제도를 효과적으로 활용하기 위해서는 DOR이나 Disability Rights California와 같은 단체를 통해 혜택 상담사(benefit planner)와 상담하는 것이 좋습니다.

B. 취업 관련 권리 및 직장 내 편의지원(accommodation)

성인 발달장애인은 연방법(Federal Law)에 따라 직장 내 차별로부터 보호받을 권리가 있습니다.

- **미국 장애인법(ADA: Americans with Disabilities Act):** 직원이 15명 이상인 고용주(employer)에게 적용됩니다. 장애가 있는 사람이 회사에 지원하고, 핵심 업무를 수행하며, 회사 복지 혜택을 동등하게 이용할 수 있도록 “합리적인 편의(Reasonable Accommodations)”를 제공할 것을 요구합니다.
- **1973년 재활법(Rehabilitation Act of 1973):** 섹션 504는 연방 정부의 기금(fund)을 받는 프로그램에 적용되며, 섹션 503은 연방 정부와 계약을 맺은 업체가 자격을 갖춘 장애인을 의무적으로 채용하고 지원하도록 규정합니다.

만약 직장에서 차별을 당했다면, **평등 고용 기회 위원회(EEOC: Equal Employment Opportunity Commission)**에 항의(complaint)를 제기할 수 있습니다. 캘리포니아 장애인 권리 협회(DRC: Disability Rights California) 역시 이러한 권리 옹호 및 법률적인 도움을 제공합니다.

직장 내 편의지원 (Workplace Accommodations)

편의지원이란, 유연한 근무 스케줄, 업무 정리를 돋는 앱, 보조 기기와 같이, 발달장애인이 일을 더 잘할 수 있도록 업무 방식이나 환경을 조정해 주는 것을 말합니다. **JAN(Job Accommodation Network)**은 직장 내 편의지원과 관련된 무료 상담을 제공합니다. 보통 HR(인사부)에서 편의지원을 담당하고, 슈퍼바이저는 실제 근무 환경에서 이 부분을 적용하며, 규모가 큰 회사의 경우 장애인 고용 코디네이터(disability coordinator)가 전반적인 지원이 제대로 이루어지는지 관리하기도 합니다.

4. 성인 발달장애인을 위한 주거 선택 및 지원

캘리포니아의 Lanterman법에 따라, 성인 발달장애인은 가장 제약이 적고 안전한 환경에서 살 권리가 있습니다. 리저널 센터는 주거 계획을 돋고 필요한 지원 서비스를 제공합니다. (***자세한 내용은 섹션 1: 리저널 센터 서비스 부분을 참고하세요.**)

A. 주거 형태의 예시:

- 가족과 함께 거주(자립생활훈련 ILS 포함)
- 자립 또는 지원형 거주(ILS/SLS: 가정 또는 아파트에서 생활 지원)
- 허가(licensed) 받은 그룹홈 – 3~6명의 거주자, 24시간 함께 머무는 직원
- 가정형 위탁주거(FHA, Family Home Agency) – 일반적인 가정과 같은 환경에서 돌봄 제공
- 중간치료시설(Intermediate Care Facility) – 복합적인 의료 지원이 필요한 경우

B. 주거 비용 마련하기:

대부분의 성인 발달장애인들은 기본적으로 SSI를 주거 비용으로 사용하며, 여기에 섹션 8 바우처, 카운티 주거 프로그램(LA 카운티의 LACDA, 오렌지 카운티 등), 또는 저소득층 주택(affordable housing)과 같은 정부 보조금을 함께 활용합니다. 리저널 센터가 렌트비를 직접 내주지는 않지만, 자립 생활에 필요한 보조(aide)를 제공하거나 룸메이트를 찾는 것을 도울 수 있습니다.

5. 건강한 생활과 의료 서비스

발달장애 자녀가 성인이 되면, 더 이상 소아과 진료를 받을 수 없고, 성인을 진료하는 의사(예: 내과, 가정의학과)를 찾아가야 합니다. 따라서 자녀가 지역사회에서 건강하게 잘 생활할 수 있도록 미리 계획을 세우는 것이 중요합니다.

A. 건강 보험

Medi-Cal은 성인 발달장애인을 위해 의사 방문, 병원 진료, 치료 등을 포함하는 무료 또는 저렴한 의료 보험을 제공합니다. SSI수혜자(beneficiary)는 자동으로 Medi-Cal 자격이 되며, 그 외의 경우에는 장애 성인 자녀(Disabled Adult Child) 관련 규정이나 소득 기준에 따라 자격을 얻을 수도 있습니다. LA 카운티에서는 L.A. Care 또는 Health Net을 통해, 오렌지 카운티에서는 CalOptima를 통해 Medi-Cal이 제공됩니다.

발달장애 자녀가 성인이 되어도 26세까지는 부모의 개인 건강 보험에 가입되어 있을 수 있습니다. 이 기간 동안에는 보통 Medi-Cal을 보조 보험(secondary coverage)으로 함께 유지합니다. **26세 이후에는 보통 Medi-Cal이나 Medicare가 주된 보험이 됩니다.** Medicare는 사회보장 장애인 연금(SSDI)을 받기 시작한 지 2년 후부터 자격이 주어지며, Medicare와 Medi-Cal을 함께 사용할 경우 ("Medi-Medi"라고도 불림), 보장 범위가 매우 넓고 본인 부담금이 거의 없다는 장점이 있습니다.

B. 전문 진료 및 지속적인 서비스

성인 발달장애인은 학교를 졸업한 후에도 치료 서비스와 전문의의 진료 필요한 경우가 많지만, 명확한 의학적 필요성이 인정되지 않으면 일부 서비스는 받기 어려울 수도 있습니다. 리저널 센터는 보험에서 보장하지 않는 지원, 예를 들어 성인 자폐증 환자를 위한 행동 중재나 사회성 기술 훈련 등을 지원할 수 있습니다.

(1) 기본적인 의료서비스:

- **치과 진료:** Medi-Cal(Denti-Cal)은 기본 치과 진료를 보장합니다. 각 카운티에서 제공하는 치과 클리닉 목록을 확인하세요.
- **정신 건강:** 불안, 우울증 등은 리저널 센터가 아닌, 카운티 정신 건강 시스템이나 건강 보험 플랜을 통해 치료합니다. LA 카운티 정신 건강국(DMH)에는 발달장애인 지원을 전담하는 담당자(liaison)가 있습니다.

Medi-Cal 역시 많은 정신 건강 서비스를 보장하며, 발달장애인의 필요에 맞춰 도울 수 있는 치료 제공자도 있습니다.

- **기본 치료 및 전문 치료:** 발달장애를 잘 이해하는 성인 치료 의사를 찾는 것이 어려울 수 있습니다. 소아과 전문의에게서 성인 치료 전문의로 옮겨가는 과정이 필요하며, 복합적인 치료에 경험이 있는 전문의를 찾는 것이 중요합니다.
- **돌봄 조정(Care Coordination):** 리저널센터는 의료 서비스 자체를 대체하지는 않지만, 다른 시스템으로 보장되지 않을 경우 의사소통 보조기기, 배뇨/배변 조절(incontinence) 지원 용품, 간호 서비스 등 필요한 지원을 제공할 수 있습니다.
- **예방적 건강 관리:** 성인 발달장애인은 시력, 청력, 여성 건강 검진 같은 **정기 검진**을 놓치기 쉽습니다. 따라서 가족들이 이러한 검진을 정기적으로 확인하고 알려주는 것이 중요합니다.

C. 기타 지원 프로그램

- **일반 보조(General Relief):** SSI 자격이 안 되는 LA 카운티 성인에게 매달 지급되는 현금 지원입니다 (2025년 기준 약 \$221).
- **CAPI(이민자를 위한 현금 지원 프로그램):** SSI 자격이 되지 않는, 장애가 있는 합법 이민자에게 주정부가 현금을 지원하는 프로그램입니다.
- **지역사회 지원:** 푸드뱅크, 공과금 할인 프로그램(CARE/FERA), 211 헬프라인 등의 프로그램은 주거, 식품, 교통 관련 지원 정보를 제공합니다.
- **가족자원센터(FRC, Family Resource Centers):** LA 카운티와 오렌지 카운티에 위치한 FRC는 부모모임, 워크숍, 그리고 공적 혜택 관련 안내를 제공합니다. 대표적으로 Koch-Young 리소스 센터(Lanterman RC 내에 있음)와 RCOC 가족 리소스 센터 등이 있습니다.

가족들은 리저널 센터를 활용하기 전에 반드시 먼저 SSI, Medi-Cal, IHSS와 같은 공적 혜택(public benefit)을 사용해야 합니다. 따라서 서류를 체계적으로 관리하고 갱신(renewal) 시기를 꼼꼼히 확인하는 것이 매우 중요합니다.

D. 건강한 관계와 비상(emergency) 상황 준비

성인 발달장애인도 자신의 몸과 타인과의 관계, 그리고 서로 지켜야 할 경계(boundary)가 있음을 정확히 알아야 합니다. 가족은 솔직하고 분명한 대화, 시각 자료 활용, 상황극(역할극) 등을 통해 자녀가 친구 관계나 이성 교제에서 안전한 선택을 하도록 도울 수 있습니다.

(1) 동의(consent), 사생활(privacy), 자율성(autonomy)

자신의 몸을 스스로 지킬 권리에 대해 이해한다는 것은 원치 않는 신체 접촉을 거부할 수 있고 동시에 타인의 경계(boundary)를 존중해야 함을 인식하는 것입니다. 가족은 집에서 사생활 규칙(예, 방에 들어갈 때 노크하기 등과 같은)을 정해야 합니다. 또한, 데이트를 하거나 상대방의 거절에 대처하는 방법과 같은 일상적인 상황들도 미리 연습시켜서 자녀가 안전하게 관계를 맺도록 도와야 합니다.

(2) 교육 및 관련 정보

Equal Voices(Planned Parenthood 제공), Relationships Decoded, Elevatus, Sex Ed for Self-Advocates와 같은 프로그램들은 성인 발달장애인을 위한 맞춤형 성교육을 제공합니다. 리저널 센터, 주 발달장애 위원회(SCDD), 그리고 지역 비영리 단체들도 관련된 워크숍 및 훈련을 제공합니다.

(3) 안전 및 학대 예방(safety and abuse prevention)

성인 발달장애인은 학대에 노출될 위험이 더 높기 때문에 안전 교육이 필수적입니다. "내 몸은 나의 것", "비밀은 없어"와 같은 간단한 규칙을 통해 안전에 대한 인식을 길러줄 수 있습니다. 갑작스러운 두려움, 이유를 알 수 없는 상처, 행동 변화 등을 보인다면 학대를 의심해 볼 수 있는 신호입니다. 학대(abuse)가 의심되면

성인보호서비스(Adult Protective Services, 1-833-401-0832), 사법 기관(경찰), 또는 Community Care

Licensing에 신고해야 합니다. 가족은 신원이 확인된 돌보미(caregiver)의 도움을 받거나, 온라인 안전 규칙을 정하고, LA 카운티의 'L.A. Found' 위치 추적기 등을 활용하여 자녀의 안전을 더 강화할 수 있습니다.

(4) 비상 상황 준비(emergency preparedness)

성인 발달장애인은 지진, 산불, 정전(power outage)과 같은 재난 상황에서 길을 잃어버리거나 장소를 이탈하는 등 특별한 위험에 처할 수 있습니다. 가족은 간단한 대비 계획을 세우고, 대피 방법을 연습하며, 약, 안정 물품(comfort items), 의사소통 도구 등이 포함된 비상 키트를 준비함으로써 대비할 수 있습니다.

(5) 리저널 센터의 역할

리저널 센터가 이러한 서비스들을 직접 제공하지는 않지만, 다음과 같은 방법으로 도울 수 있습니다:

- **성 건강 및 관계:** 맞춤형 성교육 프로그램, 사회성 기술 또는 안전 훈련 비용을 지원하고, 개별프로그램계획(IPP)에 건강한 관계에 관한 목표를 추가할 수 있습니다.
- **비상 상황 및 안전:** 자녀를 잃어버린 위험이 있는 경우 GPS 위치 추적기나 신원 확인 팔찌(ID bracelet) 같은 기기의 비용을 지원합니다. 개인 안전이나 자기 권리 주장 훈련(self-advocacy training)의 비용을 지원하고, 'L.A. Found' 같은 프로그램과 연결하며, 자녀가 길을 잃거나 위험에 처한다면 추가적인 지원을 제공합니다.

가족은 IPP 미팅에서 이러한 필요를 적극적으로 이야기하고, 이 지원이 자녀의 안전, 자립, 또는 삶의 질과 어떻게 연결되는지 설명해야 합니다.

6. 교통편 및 이동(mobility)

성인 발달장애인들은 직장에 다니고, 의료 서비스를 이용하며, 지역사회 활동에 참여하기 위해 다음과 같은 다양한 방법으로 교통편을 이용할 수 있습니다:

- **대중교통:** LA Metro(지하철/버스)와 OCTA(오렌지 카운티 버스)는 요금 할인을 제공합니다. 이동 훈련(travel training)은 자녀가 혼자서도 대중교통을 이용할 수 있도록 자립심을 길러줍니다.
- **장애인 이동 지원 서비스(Paratransit):** Access Services(LA 카운티, 1회 \$2.75)와 OC ACCESS(오렌지 카운티, 기본요금 \$3.60)는 문 앞에서 문 앞까지(curb-to-curb) 태워다 주는 서비스를 제공하며, 보호자(attendant) 1인은 무료로 동승할 수 있습니다. 두 서비스 모두 신청서 제출과 이용 자격 심사가 필요합니다. (참고: Access 서비스 이용자는 LA Metro 버스와 기차를 무료로 이용할 수 있습니다.)
- **기타 지원 서비스:** 가족은 차량 호출(ride-hailing) 서비스(우버/리프트 등), 리저널 센터에서 지원하는 교통 바우처나 밴(van) 서비스, 그리고 자원봉사 운전자 프로그램 등을 함께 활용할 수 있습니다. 일부 성인들은 운전교육을 받고 직접 운전을 배우기도 하고, 다른 이들은 안전 교육을 받은 후 걷거나 자전거를 이용합니다.
- **안전 규칙:** 외출 시에는 항상 신분증과 비상 연락처를 가지고 다녀야 하고, 가능하다면 스마트폰 GPS나 위치 추적 앱을 사용하는 것이 좋습니다.

계획을 잘 세우고 이러한 여러 지원 수단을 함께 활용한다면, 차가 없으면 다니기 힘든 남가주 환경에서도 성인 발달장애인이 안전하게 이동할 수 있습니다.

7. 법적 권리와 권리 옹호(advocacy)

성인 발달장애인도 다른 모든 사람과 똑같은 권리를 갖습니다. 또한 다음과 같은 법에 따라 추가적인 보호를 받습니다:

- **미국 장애인법(ADA), 재활법 섹션 504, 캘리포니아 공정 고용 주거법(FEHA):** '합리적인 편의(reasonable accommodations)'와 더불어 직장, 주거, 의료서비스, 교육, 교통을 차별 없이 이용할 권리를 보장합니다.

- **공정 주거법(Fair Housing Act):** 집주인은 장애로 인한 필요에 따라 합리적인 편의(reasonable accommodation)를 제공해야 하고, 세입자가 주거 접근성을 높이기 위한 주택 개조(housing modification)를 요청할 경우 이를 허용해야 합니다.
- **랜터맨법(Lanterman Act, 캘리포니아):** 지역사회에서 함께 살아가고, 존중받으며, 학대로부터 보호받을 권리를 보장합니다.

18세가 되면 발달장애인 자녀도 법적으로 성인이 됩니다. 일부 가족들은 개인의 권리를 크게 제한하는 후견인제도(Conservatorship)와 같은 옵션을 선택하기도 합니다. 그러나, 법원은 결정을 내리기 전에 가장 제한이 적은 방법(least restrictive option)을 먼저 고려해야 합니다. 이런 이유로 자녀의 자립성과 선택권을 존중하면서 필요한 지원을 제공할 수 있는 지원적 의사결정(Supported decision-making)이 더 권장됩니다.

자녀의 권리가 침해당했을 경우, 가족은 어디에 문제를 제기해야 하는지 알고 있어야 합니다:

- **고용 관련 문제:** 고용평등위원회(EEOC) 또는 캘리포니아 민권부(CRD, Civil Rights Department)
- **주거에 대한 차별:** 연방주택도시개발부(HUD) 또는 캘리포니아 민권부(CRD)
- **공공 서비스/미국장애인법(ADA) 관련:** 연방 법무부(DOJ)
- **학대 및 방임(abuse and neglect):** 성인 보호 서비스(APS), 경찰(사법 기관), 또는 Community Care Licensing
- **리저널 센터 관련 문제:** 고객 권리 옹호 사무소(OCRA, Office of Clients' Rights Advocacy) (무료로 독립적인 법률 지원을 제공)
- **그 밖의 권리 옹호 기관:** 캘리포니아 장애인 권리 협회(DRC, Disability Rights California), The Arc, 그리고 People First와 같은 자기 옹호(self-advocacy) 단체

8. 노년기에 특별히 고려할 점들

A. 의향서(LOI, Letter of Intent): 미래를 위한 계획서

이제 성인 발달장애인들도 50대, 60대, 그 이상까지 더 오래 살아가고 있습니다. 그만큼 일반인보다 더 이른 시기에, 그리고 더 복합적인 어려움과 함께 노화로 인한 변화를 겪게 되어 새로운 계획이 필요합니다.

의향서(LOI)는 법적인 효력은 없지만, 미래에 자녀를 돌보게 될 보호자에게 자녀의 일상 습관, 의료적 필요 사항, 의사소통 방식, 필요한 지원, 선호하는 것, 그리고 미래에 바라는 점들을 상세히 기록해 둔 문서입니다. 이 문서는 이해하기 쉬운 말로 쓰고 정기적으로 내용을 새롭게 업데이트해야 합니다. 법적 서류와 함께 보관하고 믿을 수 있는 주변 사람들과 리저널센터 서비스 코디네이터와 공유하는 것이 좋습니다. 가족 구성원이 함께 나이를 들어가면서, 이 계획서는 법적 문서만으로는 담을 수 없는 중요한 정보를 기록함으로써 돌봄의 연속성, 그리고 성인 자녀의 자율성 및 삶의 질을 유지하는 데 중요한 역할을 합니다.

B. 성인기 서비스에서 노년기 서비스로 전환하기

성인 발달장애인의 노년기에 접어들면서 지원 환경이 크게 바뀌며, 장애인 지원 시스템과 노인 복지 시스템 사이에 빈틈이 생길 수 있습니다. 성인기에 맞춰 설계되었던 많은 장애인 지원 프로그램들이 자동으로 연장되지 않거나, 노년기에 필요한 부분을 채워주지 못할 수 있습니다. 일반적인 시니어 복지 프로그램(예: 시니어 센터, 'meals on wheels' 식사 배달, 요양 서비스) 역시, 평생 발달장애를 가지고 살아온 시니어들을 위한 준비가 부족한 경우가 많습니다. 또한, 주 정부나 연방 정부 차원의 노인 복지 서비스 역시 이러한 분들을 지원하기에 아직 미흡한 점이 많습니다.

C. 노년기로 전환하기 위한 핵심 준비 사항:

- 50~60대부터 지역 노인 복지 기관(Area Agency on Aging), 시니어 주택(senior housing), 가정 내 시니어 돌봄 서비스 등에 대해 미리 알아보기 시작합니다.
- 직업 중심 주간 프로그램(vocational day program)에서, 나이에 맞는 활동이 포함된 시니어 주간 프로그램(senior day program)으로 전환하는 것을 고려하세요.
- 이동이 불편해지기에 지금까지 받아온 개인 돌봄(personal care) 서비스가 지속되도록 해야 합니다.

일부 주나 지역에서는 장애인 복지와 노인 복지 연계 프로그램(bridging initiatives)을 시작했습니다. 예를 들어, Community of Practice는 발달장애인 자녀와 함께 나이 들어가는 부모(보호자)를 더 잘 도울 수 있도록, 각 주 정부가 가장 좋은 지원 방법을 개발하도록 돕고 있습니다.

D. 65세에 받는 메디케어(Medicare) 및 공적 혜택(Public Benefit)

65세가 되면 대부분이 Medi-Cal과 함께 **Medicare** 자격을 얻을 수 있기 때문에 이 시기는 성인 발달장애인에게 매우 중요한 시기입니다. 가족은 이 일회성 가입 기간(one-time enrollment window)을 놓치지 말고 파트 B(Part B)와 추가 보험(supplemental coverage)을 꼭 신청해야 합니다. 또한 관련 규정이 바뀔 수 있으니 Medi-Cal 자격을 다시 점검하고, (경우에 따라 연령 제한이 있는) 특수목적신탁(Special Needs Trust) 같은 재정 계획도 재평가해야 합니다. *자세한 내용은 **공적 혜택(Public Benefits) 챕터**를 참고하세요.

E. 노년기-장애인 복지 연결 방법

(1) 리저널 센터를 시작점으로 활용하세요: 리저널 센터는 랜터맨법에 따라 평생 서비스를 제공할 책임이 있습니다. 서비스 코디네이터에게 다음 사항을 문의하세요.

- 노년층에 초점을 맞춘 주간 프로그램 또는 은퇴 생활형의 액티비티(retirement-style activity) 센터
- 필요가 늘어남에 따른 개인 활동 보조, 지원 생활, 또는 주거 환경 조정 비용 지원
- 리저널 센터 서비스와 일반 노인 복지 서비스(시니어 센터나 보호자 지원 프로그램 등)를 함께 이용하는 방법에 대한 안내

(2) 지역 노년기 복지 담당 기관(AAA, Area Agencies on Aging)과 연결하세요.

- **LA 카운티 AAA (Department of Aging & Disabilities 소속):** 보호자 지원 그룹, 식사 프로그램, 케이스 관리, 주택 안전 프로그램 등을 제공합니다.
- **오렌지 카운티 AAA:** 영양 프로그램, 가족 보호자 지원, 그리고 IHSS 및 Medicare 상담을 연결해 줍니다.
- 두 지역 모두 정보 및 지원 전화 상담을 운영하며, 이곳을 통해 노년기 발달장애인에게 맞춤화된 서비스 기관을 소개받을 수 있습니다.

(3) 노년기 및 장애인 정보 연계 센터(ADRC, Aging & Disability Resource Connections)를 활용하세요.

- 오렌지 카운티 ADRC와 211 LA 카운티는 장애인 복지와 노인 복지 서비스를 모두 연결해 주는 “원스톱” 서비스의 중심 역할을 합니다.
- 이 기관들은 가족들이 여러 서비스(예, 리저널 센터, IHSS, Medicare, 시니어 프로그램 등)를 더 쉽게 이용하도록 연결해 줍니다. 따라서 기관마다 따로 알아보고 신청해야 하는 번거로움을 줄여줍니다.

< 주요 약어 목록 (Acronym List) >

AAA (Area Agencies on Aging) – 지역 노년기 복지 담당 기관

AAC (Augmentative and Alternative Communication) – 보완 대체 의사소통

ADRC (Aging & Disability Resource Connections) – 노년기 및 장애인 자원 연계 센터

AFH (Adult Family Home) – 성인 위탁 가정

ARF (Adult Residential Facilities) – 성인 거주 시설

APS (Adult Protective Services) – 성인보호서비스

BCBA (Board Certified Behavior Analyst) – 행동분석 전문가

BMP (Behavior Management Program) – 행동 관리 프로그램

BSP (Behavior Support Plan) – 행동 지원 계획

CAPI (Cash Assistance Program for Immigrants) – 이민자를 위한 현금 지원 프로그램

CRD (Civil Rights Department) – 캘리포니아 민권부

DOR (Department of Rehabilitation) – 재활국

DRC (Disability Rights California) – 캘리포니아 장애인 권리 협회

EEOC (Equal Employment Opportunity Commission) – 평등 고용 기회 위원회

EBSH (Enhanced Behavioral Supports Home) – 집중적인 행동 지원 시설

FBA (Functional Behavior Assessment) – 기능적 행동 평가

FEHA (Fair Employment and Housing Act) – 캘리포니아 공정 고용 주거법

FHA (Family Home Agency) – 가정형 위탁주거

FRC (Family Resource Centers) – 가족자원센터

GR (General Relief) – 일반 보조

HUD (Housing and Urban Development) – 연방주택도시개발부

ICF/DD-N (Intermediate Care Facility/Developmentally Disabled - Nursing) – 중간치료시설

IDD (Intellectual and Developmental Disability) – 지적 및 발달장애인

IHSS (In-Home Supportive Services) – 가정 내 지원 서비스

ILC (Independent Living Centers) – 자립생활센터

ILS (Independent Living Services) – 자립 생활 서비스

IPP (Individual Program Plan) – 개별프로그램계획

IPE (Individualized Plan for Employment) – 개별화고용계획

JAN (Job Accommodation Network) – 직장 편의지원 네트워크

LEAP (Limited Examination and Appointment Program) – 제한적 시험 및 임용 프로그램

LOI (Letter of Intent) – 의향서

OCRA (Office of Clients' Rights Advocacy) – 고객 권리 옹호 사무소

PAS (Personal Assistance Services) – 개인 활동 보조

PIP (Paid Internship Program) – 유급 인턴십 프로그램

POS (Purchase of Service) – 서비스 구매

RC (Regional Center) – 리저널 센터

SCDD (State Council on Developmental Disabilities) – 주 발달장애 위원회

SDP (Self-Determination Program) – 자기결정 프로그램

SEI (Supported Employment Individual) – 개별 취업 지원

SEG (Supported Employment Group) – 그룹 취업 지원

SIP (Student Internship Program) – 학생 인턴십 프로그램

SLS (Supported Living Services) – 지원 생활 서비스

TDS (Tailored Day Services) – 맞춤형 주간 서비스

WAP (Work Activity Program) – 작업 활동 프로그램

목차

자기결정 프로그램(SDP, Self-Determination Program)

1. SDP 이해하기

- A. 자기결정 프로그램 (SDP)은 무엇인가요?
- B. 캘리포니아주 SDP의 간략한 역사
- C. 주요 SDP 용어와 법적 정의 (WIC §4685.8(c))
 - (1) 재정 관리 서비스(FMS, Financial Management Services)
 - (2) 독립 조력자(IF, Independent Facilitator)
 - (3) 개인 예산(Individual Budget)
 - (4) 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan)
 - (5) 참여자(Participant)
 - (6) 지출 계획(Spending Plan)
 - (7) 서비스 구매(POS: Purchase of Service)
 - (8) 일반 자기 주도 지원(General Self-Directed Supports (099))
 - (9) 참여자 선택 전문가(Participant Choice Specialist)
- D. 자기결정 (Self-Determination) 의 5가지 핵심 원칙
- E. SDP 참여 자격은 어떻게 되나요?
- F. 우리 아이에게 SDP가 적합할까요? (기존 리저널센터 서비스와 SDP 비교표)

2. SDP로 전환하는 과정

- A. SDP 시작하기
 - (1) 개인중심계획(PCP, Person-Centered Plan)
 - (2) 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan) 업데이트하기
 - (3) 예산(Budget) 확정받기
 - (4) 지출 계획(Spending Plan) 세우기
 - (5) 재정 관리 서비스(FMS) 회사 선택하기
 - (6) 전환 과정 조정하기
- B. SDP 실제 실행 및 관리하기
 - (1) IF의 지속적인 지원
 - (2) SDP 등록 및 진행 단계를 위한 체크리스트

3. 개인중심계획 과정 (PCP, Person-Centered Planning)

- A. 개인중심계획 과정 (PCP)이란 무엇인가요?
 - (1) PCP는 실제로는 어떻게 진행되나요?
 - (2) PCP의 핵심 가치(core value)
 - (3) 든든한 지원팀(Circle of Support)의 중요성
 - (4) 미팅 내용을 실제 계획으로 만들기
- B. PCP와 IPP 비교

C. PCP 계획에 도움이 되는 도구 및 자료 예시

4. 개인 예산 (Individual Budget)

A. 예산 조정 요청하기

- (1) 상황 변화 및 충족되지 않은 필요(unmet needs)의 예시
- (2) 예산 조정을 요청하는 방법
- (3) 리저널센터가 요청을 거부하면 어떻게 해야 하나요?

B. 자녀의 필요를 리저널센터 용어로 바꾸어 설명하기

- (1) PCP에 적힌 지원 필요사항을 리저널센터 서비스로 연결하기

C. 2년 차 이후의 개인 예산 (Individual Budget)

5. 지출 계획 (Spending Plan) 및 재정 관리 서비스 (FMS)

A. 지출 계획(spending plan) 작성 방식

B. 지출 계획(spending plan) 세우는 방법

C. 지출 계획(spending plan) 변경하기

- (1) 언제 지출 계획을 변경(update) 해야 하나요?
- (2) 어떻게 변경하나요?
- (3) 서비스 제공자 및 사람(staff) 변경

D. 참여자 주도 물품 및 서비스 (Participant-Directed Goods and Services (Code 333))

6. 재정 관리 서비스 (FMS, The Financial Management Service)

A. 자녀의 상황에 맞는 FMS 모델 선택하기

- (1) FMS 업체 선택 방법

B. 서비스 제공자 신원 조회 (Background Check) 및 고용주 부담 비용 (Employer Burden)

- (1) 신원 조회가 반드시 필요한 경우
- (2) 신원 조회가 필요 없는 경우
- (3) SDP에서의 고용주 부담 비용(Employer Burden) 이해하기

7. 독립 조력자 (IF, Independent Facilitators)

A. IF는 누구이며, 어떤 역할을 하나요?

- (1) IF가 제공하는 주요 서비스는 다음과 같습니다:

B. IF는 어떻게 찾나요?

- (1) 상담할 때 물어보면 좋은 질문들

8. SDP 규정 준수(Compliance) 및 책임

A. 시행 및 지원(implementation and support)

B. 문제가 생겼을 때 도움받기

C. 체계적으로 정리하고 적극적으로 옹호하기

D. 주요 정보 및 업데이트

9. SDP에서 부모의 책임과 역할

자기결정 프로그램(SDP, Self-Determination Program)

1. SDP 이해하기

A. 자기결정 프로그램(SDP)은 무엇인가요?

SDP는 발달장애인(IDD)을 위한 프로그램으로 리저널센터 클라이언트가 개인중심계획(PCP, person-centered planning)을 통해 본인의 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan) 목표를 성취하기 위해 스스로 서비스를 선택하고 관리할 수 있도록 하는 자발적인 서비스 프로그램입니다.

리저널센터와 계약된(vendored) 제공자에게만 받을 수 있었던 기존의 서비스나, 선택 폭이 좁았던 참여자 주도 서비스(PDS, Participant-Directed Services)와는 다른 방식으로 진행됩니다. SDP 참여자(participant)는 서비스가 연방 메디케어 및 메디케이드 서비스 센터(CMS, Centers for Medicare and Medicaid Services)의 기준을 충족하기만 한다면, 리저널센터의 벤더가 아닌(non-vendored) 개인, 일반 기관, 또는 가족까지도 서비스 제공자로 직접 고용할 수 있습니다. 이러한 방식은 가족이 서비스에 대해 더 큰 **주도권**을 갖게 하는 동시에, 그만큼 더 많은 책임도 따르게 합니다. SDP는 2021년 6월부터 캘리포니아 모든 지역에서 이용 가능해 졌으며, 각 리저널센터에는 이 프로그램을 지원하는 지역 자문 위원회(local advisory committee)가 있습니다.

B. 캘리포니아주 SDP의 간략한 역사

SDP가 어떻게 발전해 왔고 왜 필요한지에 대해 알게 되면 SDP를 이해하는 데 도움이 됩니다.

- 1998년 – 캘리포니아 5개 리저널센터에서 시험적(pilot)으로 자기결정 프로그램을 시작했고, 참여자의 만족도가 높아지는 성과를 거두었습니다.
- 2013년 – 캘리포니아 자기결정 법안(SB 468)이 통과되어 SDP가 주 전체의 공식적인 선택 사항이 되었습니다.
- 2018년 – 발달 서비스국(DDS)이 SDP 시험 단계(pilot phase)를 시작했습니다.
- 2021년 7월 – 자격 요건을 갖춘 모든 리저널센터 클라이언트가 캘리포니아 모든 지역에서 SDP를 이용할 수 있게 되었습니다.
- 현재 – 더 많은 가족이 SDP를 선택하고 자녀의 서비스를 성공적으로 관리하는 방법을 배우면서 프로그램이 계속 확대되고 있습니다.

C. 주요 SDP 용어와 법적 정의(WIC §4685.8(c))

SDP의 세부사항을 살펴보기 전에, 몇 가지 중요한 용어들을 이해해 두면 도움이 됩니다:

(1) 재정 관리 서비스(FMS, Financial Management Services): 자녀의 SDP 예산(budget) 관리를 도와주는 회사 또는 서비스입니다. 지출 내용을 관리하며, 서비스 제공자에게 비용을 지불하고, 급여/세금 문제를 처리하여, 예산이 올바르게 사용되도록 관리합니다.

(2) 독립 조력자(IF, Independent Facilitator): 자녀와 가족이 SDP 안에서 계획을 세우고, 서비스를 찾고, 전반적인 사항을 정리할 수 있도록 돕습니다. 리저널센터가 아닌, 가족이 직접 선택하는 사람입니다. 친구나 응호자(advocate), 또는 전문가가 이 역할을 할 수 있습니다.

(3) 개인 예산(Individual Budget): 자녀의 SDP 서비스를 위해 1년 동안 제공된 총 금액입니다. 이 금액은 과거에 리저널센터가 자녀의 서비스를 위해 사용했던 비용을 기준으로 하되, 현재의 필요에 맞게 조정됩니다.

*Note: 2025년 7월 1일부터 SDP 예산 계산 방식이, 과거에 실제로 사용했던 금액 기준에서 IPP에 승인된 서비스 기준으로 변경되었습니다. 하지만 자녀의 필요 사항이 바뀌었거나 이전에 받아야 할 서비스를 제대로 받지 못했다면, 예산 조정이 여전히 가능합니다.

(4) 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan): 리저널센터와 함께 작성하는 문서로, 자녀의 목표와 그 목표를 달성하기 위해 필요한 서비스 및 지원이 적혀 있습니다. 계획된 서비스를 승인(법적으로 허가)하는 공식 문서입니다.

(5) 참여자(Participant): SDP에 등록된 발달장애인을 의미합니다.

(6) 지출 계획(Spending Plan): 개인별 예산(budget)을 1년 동안 어떻게 사용할지에 대한 세부계획입니다. 어떤 서비스를 선택할지, 누가 제공할지, 얼마를 사용할지를 보여줍니다.

(7) 서비스 구매(POS: Purchase of Service): 리저널센터가 FMS에 보내는 서비스 승인서로, 지출 계획(spending plan)에 있는 서비스 비용을 지불해도 좋다고 승인하는 것입니다. FMS가 서비스 비용을 결제하려면 POS가 먼저 있어야 하며, 변경 사항이 있으면 업데이트된 POS가 필요합니다.

WIC §4685.8(c)에 규정되지 않은 추가 SDP 관련 주요 용어

(8) 일반 자기 주도 지원(General Self-Directed Supports (099)): SDP 오리엔테이션 이후, SDP로 서비스 전환을 준비하도록 돕는 사전 코칭(최대 40시간)입니다(자세한 내용은 2-A 항목 참조). 개인중심계획(PCP)에 관한 도움은 리저널센터의 벤더(vendor) 또는 PDS(Participant-Directed Services)를 통해 받으실 수 있습니다.

(9) 참여자 선택 전문가(Participant Choice Specialist): 리저널센터에 소속된 SDP 전문가입니다. SDP 프로그램에 대한 정확한 정보를 제공하고, 리저널센터 직원을 교육하며, 예산이 높은 지출 계획을 검토합니다. 만약 담당 코디네이터가 SDP에 대해 잘 모른다면, 이 전문가와 상담을 요청하세요.

D. 자기결정(Self-Determination)의 5가지 핵심 원칙

SDP는 발달장애인에게 더 큰 자립심과 주도권을 주기 위해 다음 5가지 원칙을 따릅니다:

- **자유(Freedom):** 어디서 살지, 무엇을 할지, 누구의 도움을 받을지 등 자신의 삶을 스스로 계획합니다.
- **권한(Authority):** 자신의 예산을 어떻게 사용할지 관리하고, 서비스 제공자를 직접 선택합니다.
- **지원(Support):** 가족, 친구, 서비스 제공자, 또는 IF등 자신만의 지원팀을 만들어 계획을 세우는 데 도움을 받습니다.
- **책임(Responsibility):** 공적 자금(public fund)을 목적에 맞게 적절하게 사용하고, 지역사회에 도움이 되는 방식으로 씁니다.
- **확인(Confirmation):** 발달장애인 자신의 의견이 가장 중요하며, 서비스에 대한 최종 결정을 직접 내립니다.

E. SDP 참여 자격은 어떻게 되나요?

SDP에 참여하려면 다음 조건을 모두 충족해야 합니다:

- 발달장애가 있으며 리저널센터 클라이언트여야 합니다. 새로 리저널센터에 등록하는 경우, 먼저 등록 절차가 완료된 후에 SDP를 신청할 수 있습니다.
- 만 3세 이상이어야 합니다. 만 3세 미만이더라도, '랜터맨 법(Lanterman Act)'에 따른 서비스 자격 기준을 충족한다면 SDP에 참여할 수 있습니다.
- 지역사회내에서 살아야 합니다. (예: 자신의 집, 아파트, 또는 그 외 지역사회 거주 형태). 허가받은 장기 요양 시설(예: nursing home)에서 살고 있는 경우는 자격이 되지 않습니다. 단, 해당 시설에서 나와 지역사회로 복귀하는 과정을 돋기 위해 SDP에 참여하는 경우는 예외입니다.

***Note:** 다른 리저널센터가 있는 지역으로 이사하더라도, 자녀는 SDP 참여 자격을 그대로 유지할 수 있습니다.

F. 우리 아이에게 SDP가 적합할까요? (기존 리저널센터 서비스와 SDP 비교표)

구분	기존 리저널센터 서비스	SDP
자격 - 나이	랜터맨 법(Lanterman Act)에 따라 자격이 되는 모든 연령의 클라이언트가 이용할 수 있습니다.	3세 이상부터 참여 가능합니다. (3세 미만은 랜터맨 법(Lanterman Act) 서비스 자격 기준을 충족해야 합니다.)
자격 – 거주 환경(Living Arrangement)	모든 거주 환경에서 서비스가 제공될 수 있습니다.	참여자가 지역사회에 거주해야 합니다. 시설(facility)에 거주하는 경우, 90일 이내에 지역사회로 옮기는 것이 확실한 경우에만 예외적으로 허용됩니다.
계획을 세우는 과정	개별 프로그램 계획(IPP) – 리저널센터가 주도하는 IPP 미팅에서 목표와 서비스가 결정됩니다.	개인중심계획(PCP) – 참여자와 지원팀(가족 등)이 미래 목표를 직접 결정하는 과정입니다. 이를 통해서 IPP와 개인 예산(Individual Budget)이 정해집니다.
미팅의 빈도(frequency)	SDP 참여자를 포함한 모든 리저널센터 클라이언트는 IPP를 매년 검토해야 합니다.	PCP는 법적으로 매년 검토할 의무는 없지만, 강력히 추천합니다.
서비스 및 제공자 결정	리저널센터와 IPP 팀이 서비스를 결정하고 서비스 제공자(기관)를 선택합니다.	참여자와 가족이 직접 서비스와 제공자를 선택합니다.
서비스 관리 및 비용 지급	리저널센터가 서비스 제공자(기관)에게 비용을 직접 지불합니다.	재정 관리 서비스(FMS) 회사가 참여자의 SDP 예산을 관리하며 제공자에게 비용을 지불합니다.
가족 및 참여자의 책임	IPP 미팅에 참석하고, 리저널센터 서비스 가이드라인을 따릅니다.	가족과 참여자는 다음의 책임을 갖습니다: - SDP 오리엔테이션에 반드시 참석해야 합니다. - PCP와 지출 계획(spending plan)을 세우는데 주도적으로 참여해야 합니다. – 개인별 예산(individual budget)을 직접 관리하고 지출 내용을 확인해야 합니다. - 필요한 사람이나 서비스 제공자를 직접 고용하고 관리해야 합니다. - 예산의 범위 안에서 사용하도록 FMS 업체와 협력해야 합니다.
리저널센터 지정 서비스 제공자(vendor)만 이용 가능한가요?	Yes, 일부 예외적인 경우를 제외하고는 리저널센터 벤더(vendor)를 이용해야 하며, 서비스는 가정 및 지역사회 기반 서비스(HCBS) 조건을 충족해야 합니다.	No, 필수 서비스인 FMS를 제외하고는 벤더가 아닌(non-vendorized) 개인이나 기관도 고용할 수 있습니다.

구분	기존 리저널센터 서비스	SDP
서비스 제공자는 누가 찾나요?	리저널센터가 서비스 제공자(기관)를 찾고 서비스를 연결해줍니다.	참여자, 가족, IF, FMS 또는 기타 신뢰할 수 있는 방법을 통해 직접 서비스 제공자를 찾습니다.
리저널센터가 서비스의 질(quality)을 관리하나요?	Yes, 리저널센터가 서비스 제공자의 서비스 질과 규정 준수(compliance)를 관리 및 감독합니다.	Yes, 리저널센터는 DDS 정책에 따라 SDP 참여자에게 제공되는 서비스의 질을 관리하고 감독할 책임이 있습니다.
서비스 제공자를 변경할 수 있나요?	Yes. 하지만 리저널센터의 승인이 있어야만 가능합니다.	Yes. 참여자가 필요에 따라 제공자를 변경할 수 있습니다.

Self-Determination Program (SDP) Fit Assessment

✓ Good Fit If You:

- Want more control, flexibility, and customized services
- Can manage budgeting, hiring, supervising, and payroll/taxes
- Child has unique needs requiring creative or specialized supports
- Have time to research, interview, coordinate and manage services
- Prefer direct relationships with your providers
- Traditional services haven't worked or options are limited

X May Not Fit If You:

- Prefer Regional Center to handle service coordination and vendors
- Have limited time for administrative tasks
- Uncomfortable with budgeting, hiring, or managing workers
- Family is under stress or transition that limits capacity
- Satisfied with traditional services meeting your child's needs

2. SDP로 전환하는 과정

Independent Facilitation Services

Initial Planning & Transition

- Develop person-centered plan
- Inform development of updated IPP
- Negotiate certified individual budget
- Create spending plan
- Select and coordinate with FMS
- Coordinate transition

Begin
SDP

Ongoing Facilitation

- Implement person-centered plan
- Track and manage spending
- Update spending plan as needed
- Update PCP and IPP annually
- Renegotiate budget annually/as needed
- Create new spending plan annually

A. SDP 시작하기

참여 요청 및 오리엔테이션 완료: 먼저 SDP에 참여하기 원한다고 리저널센터 서비스 코디네이터에게 알리세요. 자녀가 아직 리저널센터 클라이언트가 아니라면, 리저널센터의 클라이언트로 먼저 등록을 해야 합니다. 필수 오리엔테이션에 참석하여 SDP의 규칙, 책임, 혜택에 대해 배우세요. 오리엔테이션은 정기적으로 여러 언어로 제공됩니다.

초기 계획 및 전환 과정

SDP로 전환하기 전 준비하는 기간 동안에는, 기존에 받던 리저널센터 서비스는 그대로 유지하게 됩니다. 전환과정을 돋기 위해 리저널센터는 개인중심계획(PCP)과 자기주도 지원(Self-Directed Supports)에 필요한 비용을 지원합니다.

(1) 개인중심계획(PCP, Person-Centered Plan): 자격을 갖춘 PCP 플래너(planner, 보통 IF가 담당)와 함께 자녀의 목표와 비전을 담은 계획을 세우세요. 리저널센터의 사전 승인은 필요 없으며, 리저널센터는 최대 \$1,000까지 비용을 지원하며, 이 금액은 PCP 플래너에게 직접 지급됩니다. 해당 플래너가 충분한 경험이 있는지 확인하고, 혹시 필요한 문서양식(form)이 있는지 담당 서비스 코디네이터에게 확인하세요.

(2) 개별프로그램계획(IPP, Individual Program Plan) 업데이트하기: 기존 IPP는 PCP에서 세운 목표들을 반영하여 새로 만들거나 수정(업데이트)해야 합니다. 이 IPP에는 자녀의 건강과 안전, 거주 환경에 대한 내용 그리고, 개인 예산 책정의 기준이 되는 기존 서비스 내용이 포함됩니다.

(3) 예산(Budget) 확정받기: 리저널센터 및 IF와 함께, 자녀의 필요와 IPP 목표에 맞춰 예산을 의논합니다. 예산의 총 금액(total budget)을 확인하고, 예산 사용의 제한사항(funding limit)를 정확히 이해한 뒤, 예산을 계획하는 미팅에 참석합니다.

(4) 지출 계획(Spending Plan) 세우기: 확정된 예산을 어떤 서비스에 어떻게 나누어 쓸지를 구체적으로 계획합니다. IF가 이 과정을 안내해 줄 수 있으며, 또한, 주변의 서비스 제공자들을 추천해 주거나, 서비스가 중간에 끊기지 않도록 기존 서비스와의 연결을 도와줄 수도 있습니다.

(5) 재정 관리 서비스(FMS) 회사 선택하기: 예산 관리, 급여 지급(payroll), 서비스 제공자의 신원 조회(background check) 등 재정에 관련된 업무를 처리해 줄 FMS 회사를 선택해야 합니다. IF의 도움을 받아 여러 FMS들의 서비스 내용, 수수료(fee), 장단점 등을 비교하세요.

(6) 전환 과정 조정하기: SDP가 공식적으로 시작되기 전에, 서비스 승인서(authorization)를 마무리하고, 새로운 서비스 제공자들과 일정을 조율하며, FMS 등록 및 준비가 완료되었는지 확인해야 합니다. 또한 서비스가 문제 없이 이어지도록, SDP로 전환한 후 IF가 어떻게 얼마나 자주 도와줄지를 미리 정해 둡니다.

B. SDP 실제 실행 및 관리하기

SDP 참여자로 공식적인 전환: 일단 SDP가 공식적으로 시작되면, 비용을 처리하는 방식이 달라집니다. **IF 서비스에 대한 비용은 리저널센터가 따로 내지 않고, 자녀의 SDP 예산에서 사용하게 됩니다.** 많은 가족이 서비스 진행의 연속성과 일관성을 위해 SDP 전환 과정에서 도움을 준 IF와 계속 같이 일하는 것을 선택합니다.

(1) IF의 지속적인 지원

IF는 자녀의 변화하는 필요에 맞춰 서비스를 성공적으로 관리할 수 있도록 지속적으로 도와줍니다.

- PCP를 실행으로 옮기기:** PCP를 바탕으로 실제 서비스를 시작하고, 필요한 사람을 고용하며, 새로운 지원 활동들을 시작하도록 도와줍니다.
- 지출 내역 관리하기:** 1년 동안 예산을 얼마나 사용하고 있는지 수시로 확인하며, 자녀에게 필요한 곳에 돈이 올바르게 쓰이고 있는지 관리해줍니다.

- **필요시 지출 계획(spending plan) 수정하기:** 1년 중에 상황이 바뀌거나 자녀의 필요가 달라지면, 지출 계획(spending plan)을 수정합니다.
- **매년 PCP와 IPP 검토하기:** 매년 PCP와 IPP가 여전히 자녀의 필요와 잘 맞는지 종합적으로 검토하고 수정할 수 있도록 돕습니다.
- **매년(또는 필요시) 예산(Budget) 재조정하기:** 자녀의 필요나 상황 변화에 맞춰 개인 예산을 조정할 수 있도록 리저널센터와 의논합니다.
- **매년 새로운 지출 계획(spending plan) 세우기:** 새로 정해진 목표와 예산 총액에 맞춰 그 다음 해를 위한 지출 계획(spending plan)을 새롭게 세웁니다.

(2) SDP 등록 및 진행 단계를 위한 체크리스트

- ✓ 리저널센터를 통해 SDP 오리엔테이션에 등록하기
- ✓ SDP 과정을 원활하게 진행하도록 도와줄 IF 찾기 (IF 고용은 추천사항입니다)
- ✓ 자녀의 목표와 미래의 비전이 담긴 PCP 만들기
- ✓ 리저널센터와 함께 자녀의 예산을 결정하고, 필요하면 조정을 요청하기
- ✓ 예산을 어떤 서비스와 지원에 사용할지 구체적으로 보여주는 지출 계획(spending plan) 세우기
- ✓ 비용 지불과 지출 내역에 대한 관리를 맡아줄 FMS 회사 선택하기
- ✓ 자녀의 필요와 선호도에 맞춰 서비스 제공자를 직접 찾아서 고용하고 자녀를 위한 지원팀 만들기
- ✓ 예산 범위 내에서 사용하고 있는지 정기적으로 확인하고, 필요시 지출 계획(spending plan) 수정하기

3. 개인중심계획 과정(PCP, Person-Centered Planning)

A. 개인중심계획 과정(PCP)이란 무엇인가요?

PCP는 발달장애인과 가족의 목표, 행복, 그리고 자립에 대한 내용을 기반으로 미래의 비전(vision)을 세울 수 있도록 돋는 체계적인 과정입니다. 단순히 '필요한 것'이 아닌, 개인의 '꿈'과 '관심사'에 주목합니다. 이를 통해 의미 있는 삶을 살기 위해 필요한 지원이 무엇인지 찾습니다. PCP는 자녀를 미리 정해진 서비스 항목(category)에 끼워 맞추는 대신, 자녀에게 가장 중요한 꿈과 가치를 위해 서비스와 지원을 연결하여 SDP의 기초를 마련합니다.

(1) PCP는 실제로는 어떻게 진행되나요?

참여자의 이야기 듣기	참여자를 돋기 위한 실질적 지원
<p>PCP에서는 참여자에게 가장 중요한 것이 무엇인지에 초점을 둡니다. 중요한 질문은 다음과 같습니다:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 어디에서 살고 싶나요? • 매일 어떻게 시간을 보내고 싶나요? • 누구와 함께 시간을 보내고 싶나요? • 미래에 대한 희망과 꿈은 무엇인가요? • 무엇을 할 때 행복하거나 편안한가요? • 자신의 강점과 재능은 무엇이라고 생각하나요? • 안전하고 건강하게, 그리고 성공적으로 생활하는 데 어떤 지원이 필요한가요? • 학교, 직장, 지역사회 생활에서의 목표는 무엇인가요? 	<p>PCP는 참여자가 다음과 같은 삶을 살 수 있도록 적절한 서비스와 지원을 제공하는 것을 목표로 합니다:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 원하는 방식의 삶을 살 수 있도록 • 더 큰 자립성을 얻을 수 있도록 • 자신의 강점과 재능을 의미 있는 방식으로 발휘할 수 있도록 • 깊은 관계와 유대감(connection)을 형성할 수 있도록 • 지역사회에서 활발하게 활동하고, 함께하며, 가치 있는 구성원으로 인정받도록

(2) PCP의 핵심 가치(core value)

PCP는 연방 정부 법규(federal regulations)에서 인정하는 핵심 가치들을 바탕으로 하며, 이 가치들은 SDP에서도 똑같이 중요하게 여겨집니다:

- **Presume Competence** - 장애가 있든 없든, 모든 사람은 자신이 좋아하고 싶어하는 것을 자신만의 방식으로 표현하고 선택할 수 있습니다.
- **Focus on Strengths** - PCP는 단순히 어려운 점만이 아니라 그 사람이 잘하는 것과 강점에 초점을 맞춰야 합니다.
- **Behavior is Communication** - 말이 아닌 다른 표현 방식(몸짓, 표정, 보조기기 사용 등)도 자신이 원하는 것을 표현하는 또다른 방법임을 인정해야 합니다.
- **Every Person Can Make Choices** - 누구나 자신의 삶에 대한 결정을 내릴 권리가 있으며, 필요한 경우 지원을 받아 결정할 수 있습니다.
- **Every person can have a meaningful life in the community** - 모든 개인은 장애인만을 위한 프로그램 뿐만 아니라, 지역사회에서 함께 살고 일하며 어울릴 권리가 있습니다.
- **Respect for Cultural Diversity** - 가족의 배경, 종교적 신념, 문화적 정체성을 고려하고 존중해야 합니다.

(3) 든든한 지원팀(Circle of Support)의 중요성

자녀의 지원팀은 PCP를 함께 만들어 가는 데에 도움을 주는 신뢰할 수 있는 사람들입니다. 보통 SDP 참여자, 가족, 친구, 지역사회 구성원, 서비스 제공자가 포함됩니다. 이들이 다 함께 의견을 나누며 계획 과정을 이끌어갑니다.

사례: 데이비드 (16세)

데이비드는 16살로, 고등학교 졸업 이후의 삶에 대해 고민은 하고 있지만 아직 명확한 계획이 없는 상황입니다. 데이비드는 자존감을 높이고, 친구를 사귀며, 지역사회에 참여하는 데 도움이 필요합니다. 지원팀은 데이비드가 가진 비행기에 대한 관심과 열정을 잘 키워주고 싶어 합니다.

- **PCP 미팅 진행 순서:** (1) 진행자(IF)가 회의 과정 설명 (2) 팀 멤버들이 데이비드의 장점과 좋은 점에 대해 이야기하기 (3) 데이비드에게 중요한 것 함께 찾아보기 (4) 실천 계획 세우기 (예: 꿈과 비전, 1년 후 목표, 현재 상황, 실천 단계 및 필요한 지원)

(4) 미팅 내용을 실제 계획으로 만들기

PCP 미팅이 끝나면, IF가 미팅 내용을 바탕으로 목표, 지원 내용, 실행 시기 등을 담은 PCP 계획서를 작성합니다. 이 계획서는 자녀의 미래를 위한 안내서이며, 계획을 행동으로 옮겨야만 효과가 있습니다. 어떤 목표는 학교나 보험을 통해 지원받을 수도 있고, 또 어떤 목표는 SDP 예산으로 지원받을 수 있습니다. IPP 미팅에서는 PCP 및 지출 계획(spending plan)을 함께 검토하며 모든 지원 서비스가 잘 연결되도록 조정합니다.

B. PCP와 IPP 비교

개인중심계획 (PCP)	개별프로그램계획 (IPP)
참여자, 가족, 그리고 '지원팀(Circle of Support)'이 함께 만듭니다.	리저널센터의 정해진 양식을 사용하는 공식 문서입니다.
참여자에게 중요한 것(important to)과 참여자가 필요한 것(important for) (꿈, 흥미, 가치, 필요 등)에 초점을 둡니다	PCP에서 세운 목표와 함께, 반드시 포함해야 하는 항목들(건강, 안전, 주거 환경 등)이 들어갑니다.
비전 중심으로 희망, 강점(잘 하는 것), 의미 있는 삶을 함께 찾습니다.	법적으로 요구되는 문서이며 매년 검토되고, 리저널센터 서비스와 연결됩니다.
IPP와 지출 계획(spending plan)을 완성하기 위한 안내서 역할을 합니다.	SDP 예산의 모든 지출은 반드시 IPP에 있는 목표와 직접 연결되어야 합니다.

***Note:** 2025년 1월 1일부터 모든 리저널센터는 2024년 6월 DDS의 지시에 따라 통합된 IPP 양식을 단계적으로 사용하기 시작하며, 2027년까지 전부 시행해야 합니다. 이 새로운 양식은 PCP와 더 유사한 형태로 만들어졌습니다.

C. PCP 계획에 도움이 되는 도구 및 자료 예시

자주 쓰이는 PCP 자료에는 다음과 같은 것들이 있습니다:

- **PCP 워크북(PCP Workbook):** 목표와 지원을 단계별로 정리하는 안내서
- **한 장 프로필(One-Page Profile):** 강점, 좋아하는 것 or 싫어하는 것, 필요한 지원 등을 한 장으로 간단히 요약한 자료
- PATH(Planning Alternative Tomorrows with Hope) – 목표와 실천 단계를 체계적으로 세우는 도구
- MAPs(Making Action Plans) – 명확한 삶의 계획을 세우기 위해 만든 시각적 도구
- **Charting the LifeCourse Tools** – 삶의 단계와 영역에 맞춰 계획을 세우기 위한 워크시트 및 안내서

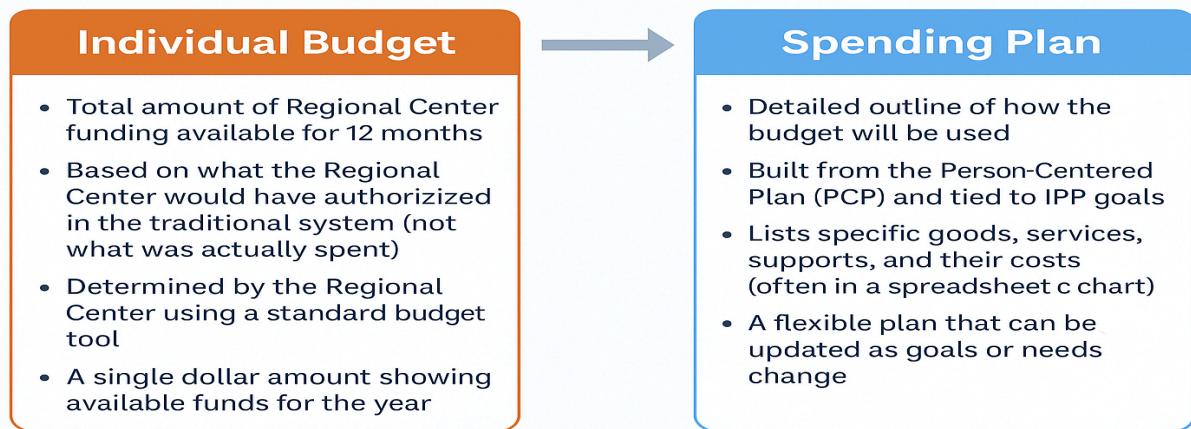
PCP 예시 자료는 다음 링크에서 보실 수 있습니다:

https://www.dds.ca.gov/wp-content/uploads/2023/05/Example_Person-Centered_Service_Plan.pdf

4. 개인 예산(Individual Budget)

SDP에서는 가족이 예산을 어떻게 사용할지 직접 결정합니다. 개인별 예산은 지난 12개월 동안 승인된 서비스 비용을 기준으로 정해지며, 지출 계획(spending plan)의 기초가 됩니다. 가족은 지원팀 및 FMS와 함께, 참여자(자녀)의 필요 사항, 목표, 그리고 미래의 비전에 가장 잘 맞는 지원 서비스들을 직접 선택합니다.

Individual Budget vs. Spending Plan



A. 예산 조정 요청하기

리저널센터가 정한 예산이 자녀의 실제 필요를 충분히 반영하지 못할 때가 있습니다. 다음의 경우 IPP 팀이 개인 예산을 조정할 수 있습니다:

- 가족의 상황, 자녀의 필요, 또는 이용 가능한 자원(resources)에 변화가 생긴 경우
- 과거 IPP에 포함되지 않았거나 충족되지 않은 필요(unmet needs)이 있었던 경우

(1) 상황 변화 및 충족되지 않은 필요(unmet needs)의 예시

- a. **상황 변화:** 부모가 다시 일을 시작하게 되거나, 자녀가 새로운 진단을 받거나, 졸업/성인기 등 새로운 삶의 단계로 전환하는 경우처럼 큰 변화가 생겼을 때 예산 조정을 요청할 수 있습니다. 또한, 서비스 부족으로 자녀의 기능이 후퇴했거나(regression), 사회 활동에 새로운 관심이 생겼거나, 이동(교통) 지원이 필요해진 경우도 해당됩니다.
- b. **충족되지 않은 필요(Unmet Need):** 과거에 IPP를 통해 서비스를 승인받았지만 실제로 받지 못한 경우에도 예산 조정을 요청할 수 있습니다. 예를 들어, 제공자의 부족으로 시작조차도 못 한 치료, 받지 못한 직업 훈련 또는 취업 지원, 승인받은 시간만큼 제공되지 않은 개인 지원 서비스 등이 여기에 포함됩니다.

(2) 예산 조정을 요청하는 방법

- ✓ **자료 모으기 –** 왜 추가 지원이 필요한지 보여주는 자료를 모으세요. (예: 서비스 거부 기록, 새로운 진단서, IEP 변경 사항, 보호자 진술서)
- ✓ **요청 이유 설명서 작성하기 –** 왜 예산이 조정되어야 하는지, 그리고 현재 어떤 서비스나 지원이 필요한지 구체적으로 설명하는 글을 작성합니다.
- ✓ **뒷받침하는 자료 제출하기 –** 의사 추천서, 치료사 평가 보고서, 또는 충족되지 않은 필요(unmet needs)에 대해 리저널센터와 주고받은 이메일이나 문서 등을 증거로 제출할 수 있습니다.
- ✓ **예산 검토 요청하기 –** 담당 서비스 코디네이터에게 준비한 자료와 함께 요청서를 제출하고, 발달 서비스국(DDS) 예산 도구(Budget Tool)를 사용해 예산을 다시 계산해 달라고 요청합니다.

***TIP:** 어떤 서비스를 받지 못했는지, 얼마나 지연되었는지, 또는 부족했는지 구체적으로 밝히고, 추가 예산이 그 부족한 부분을 어떻게 채워줄 수 있는지 설명하는 것이 좋습니다.

(3) 리저널센터가 요청을 거부하면 어떻게 해야 하나요?

리저널센터와 추가적인 논의(negotiate) 및 자료 제출이 가능하며, 공식적인 절차를 통해 이의 제기(appeal)를 하거나, IF, Disability Rights California, 또는 부모 옹호 단체로부터 도움을 받을 수 있습니다.

B. 자녀의 필요를 리저널센터 용어로 바꾸어 설명하기

PCP를 통해 세운 자녀의 목표를 리저널센터에서 쓰는 공식 용어(Lanterman Act 용어)에 맞게 제출하면, 개인 예산에 반영되고 서비스 승인을 받는 데 도움이 됩니다.

(1) PCP에 적힌 지원 필요사항을 리저널센터 서비스로 연결하기

PCP에 기록된 필요 사항 및 서비스	리저널센터 서비스 용어
친구를 사귀고, 실제 상황에서 사람들과 어울리는 기술(사회성)을 연습하는 데 도움이 필요함	<ul style="list-style-type: none"> • 사회성 기술 훈련(social skills training) • 지역사회 통합 지원 • 사회/여가 활동(social recreation) 프로그램
인터뷰 기술을 배우고, 직장 경험을 쌓으며, 일자리에서 실제적인 지원을 받으면서 취업을 준비하고 싶어 함	<ul style="list-style-type: none"> • 취업 지원(Supported employment) • Job coaching • 유급 인턴십 프로그램(PIP) • 직업 훈련 서비스
요리, 장보기, 빨래, 돈 관리 등 일상생활을 살아가는 데 도움이 필요함	<ul style="list-style-type: none"> • 자립 생활 기술(ILS) 훈련 • 주거 지원 서비스(SLS) • 개인 보조 서비스
운동, 영양 관리와 같은 체계적인 활동을 통해 더 건강해지고 싶어 함	<ul style="list-style-type: none"> • 특수 체육 • 행동 건강 지원 • 건강 및 웰빙에 초점을 맞춘 자립 생활 기술 (ILS)

PCP에 기록된 필요 사항 및 서비스	리저널센터 서비스 용어
의사소통 기술을 늘리고, 보완대체의사소통(AAC) 기기를 사용하며, 일상 대화에 더 잘 참여하기 위한 도움이 필요함	• 언어 치료 • 보완대체의사소통(AAC) 훈련 • 사회성 기술 개발
집에서, 이동 중에, 그리고 지역사회에서 안전하게 지내는 방법과 도움이 필요함	• 안전 교육 • 주거 지원 서비스(SLS) • 행동 중재 지원
편의 지원(accommodations)을 받으며 학업을 이어가거나, 대학 또는 직업에 관련된 수업을 듣고 싶어 함	• 교육 지원 서비스(학교에서 제공하지 않는 부분) • 자립 또는 취업 목표와 연관된 개인 지도(튜터링) 또는 코칭 • 고등 교육(대학 등) 지원
버스, 지하철 등 대중교통을 혼자 이용하는 방법을 배우는 데 도움이 필요함	이동성 훈련(mobility training) • 대중교통 이용 훈련(travel training) • 지역사회 통합 지원(community integration supports)

C. 2년 차 이후의 개인 예산(Individual Budget)

현재 예산 연도가 끝나기 최소 3개월 전부터는 다음 해 SDP 예산 계획을 시작해야 합니다. 매년 리저널센터는 업데이트된 PCP를 검토하고, 자녀가 (SDP가 아닌) 기존의 일반 서비스를 이용한다고 가정했을 때 필요한 서비스를 다시 평가하여 다음 해 예산을 결정합니다.

새 예산이 확정되지 않았을 경우, 리저널센터는 다음 방법 중 하나를 사용하여 서비스가 중단되지 않도록 해야 합니다: (1) 현재 예산에 남은 금액이 있다면, 기존 예산 기간을 연장해 주거나, (2) 새 예산이 승인될 때까지 지난해 예산과 지출 계획(spending plan)을 그대로 유지합니다.

***Note:** 예산 확정이 늦어지거나 의견 차이가 생기는 것을 피하려면, 예산에 대한 의논을 미리 일찍 시작하는 것이 가장 좋습니다. 또한 그 다음 연도로 문제없이 넘어가기 위해서는, 그동안 자녀의 필요 사항에 어떤 변화가 있었는지 잘 기록해 두는 것이 중요합니다.

5. 지출 계획(Spending Plan) 및 재정 관리 서비스(FMS)

지출 계획(Spending Plan)은 SDP 예산을 어떻게 사용할지 보여주는 자세한 계획서(roadmap)입니다. 이 계획서에는 필요한 서비스, 활동, 지원 항목들이 예상 비용과 함께 정리되어 있습니다. 또한 이 항목들이 어떻게 IPP 목표와 연결되는지, 동시에 건강과 안전 문제는 어떻게 관리할 것인지를 보여줍니다. 이 계획서에는 FMS를 어떤 model로 이용할지, IF의 도움을 받을지, 그리고 보조인력 고용에 따른 관련 직원 비용(예: 복지혜택, 세금, 보험)은 어떻게 되는지도 포함됩니다.

A. 지출 계획(spending plan) 작성 방식

SDP 예산은 특정 조건을 충족하는 서비스에만 사용할 수 있습니다. 해당 서비스는 연방 Medicare & Medicaid 서비스 센터(CMS)의 승인을 받아야 하며, 가정 및 지역사회 기반 서비스(HCBS) 기준을 따라야 합니다. 또한 Medi-Cal, IHSS, 학교 등 다른 공적혜택을 통해 제공받을 수 없는 서비스이어야 하며, IPP에 명시된 목표를 직접적으로 지원해야 합니다.

지출 계획(spending plan)에 포함된 모든 서비스는 다음 세 가지 큰 예산 항목(category) 중 하나에 속해야 합니다: (1) 주거 생활, (2) 취업 및 지역사회 참여, (3) 건강 및 안전

한 서비스 코드(code)에서 다른 코드로 예산을 옮겨 사용하려면, 리저널센터의 검토를 거쳐 FMS 측에 새로운 서비스 구매(POS) 승인서를 보내야 합니다.

참고 DDS 사이트: [Self-Determination Program \(SDP\) service codes listed by budget category](#).

각 서비스의 자세한 내용과 정의는 [the Self-Determination Program Service Definitions document](#) 를 참고하세요.

***Note:** 특정 서비스를 이용 가능한지에 대한 부분은 자녀의 개인별 평가 결과와 각 리저널센터의 정책에 따라 달라질 수 있습니다.

B. 지출 계획(spending plan)을 세우는 방법

1단계 – 개인 예산 검토하기: 1년 동안 쓸 수 있는 총 금액을 확인하고, PCP와 IPP 목표에 따라 우선순위를 정합니다.

2단계 – 서비스 및 지원 목록 만들기: 자녀의 필요에 맞는 서비스가 무엇인지, 그리고 그 서비스를 누가 제공할지(리저널센터 벤더(vendor), 일반 기관, 또는 새로운 방법의 지원)를 결정합니다.

3단계 – 예산 나누기: 각 서비스의 월별(monthly), 연간(yearly), 또는 1회당 비용(per-session)을 예상해서 계산합니다. 총 금액이 승인받은 개인 예산 금액을 넘지 않도록 합니다.

지출 계획 샘플

SPENDING PLAN				
BUDGET CATEGORY	SERVICE	SERVICE CODE	FREQUENCY	AMOUNT
Living Arrangement	Financial Management			1,800
Living Arrangement	Respite In-home	310	20 hrs/wk @ \$20/hr x 52 weeks Tax & Workers Comp PTO 34 hours @ \$20/hr Tax & Workers Comp Total. \$25,844.73	20,800 4,226.56 680 138.17
TOTAL FOR LIVING ARRANGEMENT CATEGORY				27,644.73
Employment & Community Participation	Independent Facilitator	340	\$75/mo X 12 mos	900
Employment & Community Participation	Community Integration Supports	331	Training services 1 hr/week x \$140 (52 Weeks)	7,280
Employment & Community Participation	Participant Directed Goods and Services	333	Sports Equipment – Basketball Hoop, bike, large stroller	2,000
Employment & Community Participation	Participant Directed Goods and Services	333	Cleaning supplies, linens, specialized pajamas	1,000
TOTAL FOR EMPLOYMENT & COMMUNITY PARTICIPATION CATEGORY				11,180.00
Health & Safety	Specialized Medical Equipment and supplies	365	Diapers, wipes	3,855.77
Health & Safety	Behavior Intervention Service	364		3,500
TOTAL FOR HEALTH AND SAFETY CATEGORY				7.355.77

TOTAL SPENDING PLAN AMOUNT	46,180.50
-----------------------------------	------------------

PARTICIPANT'S INDIVIDUAL BUDGET AMOUNT	46,180.50
---	------------------

Parent/Legal Representative _____

Date _____

Service Coordinator _____

Date _____

Services and Supports Manager _____

Date _____

C. 지출 계획(spending plan) 변경하기

SDP의 장점은 한 해 동안 자녀의 필요가 바뀌면 지출 계획도 유연하게 조정할 수 있다는 점입니다.

(1) 언제 지출 계획을 변경(update) 해야 하나요?

- 기존 서비스가 더 이상 효과가 없을 때
- 서비스 제공자가 갑자기 서비스를 제공하지 못하게 됐을 때
- 새로운 서비스가 필요해 졌을 때
- 같은 예산 항목(category) 안에서 활동(activity)을 변경할 때

(2) 어떻게 변경하나요?

IF나 서비스 코디네이터와 상의합니다. 서비스 코드나 예산 항목을 바꿔서 금액을 옮기려면 리저널센터의 승인이 필요하며, 때에 따라 IPP 미팅이 필요할 수도 있습니다. 변경된 내용은 반드시 서비스 코디네이터와 FMS에 알려서, 서비스 승인서(POS)와 비용을 지불하는 데에 문제가 없도록 해야 합니다.

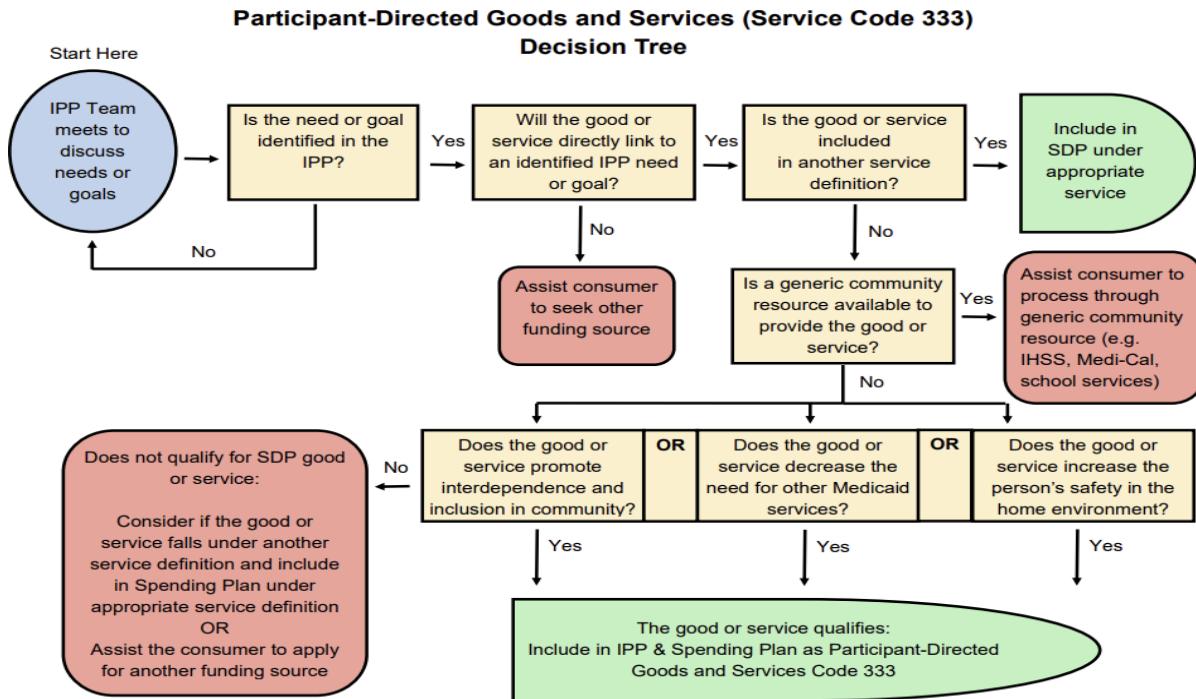
(3) 서비스 제공자 및 사람(staff) 변경:

서비스 제공자는 리저널센터의 승인 없이도 바꿀 수 있습니다. 하지만 새로운 비용에 대한 결제나 마지막 서비스 비용 처리를 위해서는 FMS에 즉시 알려야 합니다. 새로 직접 사람을 고용하는 경우, 반드시 신원 조회(background check)를 마쳐야 하며, 이 과정은 보통 1주에서 3주 정도 걸립니다.

*Tip: 예산이 부족해지는 상황을 미리 예방하고, 서비스가 PCP 목표에 맞게 잘 쓰이고 있는지 확인하기 위해, 지출 계획을 분기별(3개월에 한 번씩)로 점검하는 것이 좋습니다.

D. 참여자 주도 물품 및 서비스(Participant-Directed Goods and Services (Code 333))

서비스 코드 333번은 다른 SDP 항목에는 해당하지 않지만, IPP 목표 달성을 도움이 되는 장애 관련 물품이나 지원 서비스를 말합니다. 이 항목은 반드시 자녀의 자립이나 지역사회 참여를 돋는 것이어야 하고, 비용 대비 효율적(cost-effective)이어야 합니다. 2024년 7월부터, 333번 코드를 요청하기 전에 이 서비스가 다른 코드에 해당하지 않는지 확인하고, 결정 과정(decision tree) 절차를 따라야 합니다. 렌트비, 식비, 일반적인 여가 활동과 같은 기본 생활비는 허용되지 않습니다.



©DDS Website

6. 재정 관리 서비스(FMS, The Financial Management Service)

FMS는 SDP 참여자라면 누구나 반드시 이용해야 하는 재정 관리 파트너입니다. 이 FMS는 서비스 비용을 대신 지불하고, 직원 채용을 도와주며, 세금과 노동법 관련 업무를 처리합니다. 또한, 매달 예산 사용 내역을 보고하고, 전체 예산을 관리합니다. 2022년 7월 1일부터 FMS 이용 수수료(fee)는 리저널센터가 따로 부담하므로, 이 비용이 가족의 개인 SDP 예산에서 빠져나가지 않습니다.

A. 자녀의 상황에 맞는 FMS 모델 선택하기

SDP에 참여할때 가족이 서비스 제공자의 채용과 관리를 얼마나 직접 참여할지에 따라 FMS 모델을 선택하게 됩니다. 즉, 가족이 직접 사람(staff)을 고용할 것인지, 또는 급여 관리 등 행정 업무를 대신 처리해 주는 FMS 회사를 이용할 것인지에 따라 가장 적합한 옵션이 정해집니다.

다음은 세 가지 FMS 모델에 대한 설명입니다:

Aspect	Bill Payer Model	Co-Employer Model	Sole Employer Model
How It Works	FMS only pays invoices from agencies/businesses. No direct hiring.	FMS and participant share employer duties. FMS handles payroll/taxes.	Participant is sole employer. FMS assists with paperwork only.
Best For	Families using established agencies that handle their own payroll	Families who want to hire staff but need help with employment compliance	Families wanting full control over hiring and employment decisions
Pros	<ul style="list-style-type: none"> • Simplest option • No employment responsibilities • Works with existing agencies • Lower administrative burden 	<ul style="list-style-type: none"> • Balanced control and support • FMS handles complex employment laws • Can reject unqualified workers • Liability protection 	<ul style="list-style-type: none"> • Complete control over hiring • Set your own pay rates • Direct employee relationships • Maximum flexibility
Cons	<ul style="list-style-type: none"> • Limited to vendored agencies • Less control over staff • May have higher costs • Limited scheduling flexibility 	<ul style="list-style-type: none"> • FMS can reject your choices • Shared decision-making • More complex than bill payer • Higher employer burden rates 	<ul style="list-style-type: none"> • Full employment liability • Must handle workers' comp • Complex legal requirements • Highest administrative burden
Employer Burden	None (built into agency rates)	Moderate (15-20% typical)	Highest (20-25% typical)
Control Level	Low	Medium	High

*자세한 내용은 DDS 웹사이트의 [Types of Financial Management Services for Self-Determination Program Participants](#)' 안내를 참고하세요.

FMS 회사마다 서비스 수준과 범위가 다릅니다. 단순히 비용 지불 업무만 처리해 주는 회사가 있는 반면에, 세가지 모델을 모두 지원하는 포괄적인 서비스를 제공하는 회사도 있습니다. 따라서 선택한 FMS 회사가 자녀에게 필요한 서비스를 제공하는지를 꼭 확인하세요. 또한, 모든 FMS 회사가 모든 리저널센터와 벤더(vendor)로 계약되어 있는 것이 아니기에, 필요한 경우는 임시 계약(courtesy vendored)을 맺을 수 있습니다.

***Note:** 일부 FMS 회사는 신청자가 많아 대기자(waitlist)가 있을 수 있습니다. 또, 어떤 회사는 상담하기 전에 예산안이나 지출 계획(spending plan)을 확인하기 위해 미리 그것들을 요구하기도 합니다. 이런 경우 기존 서비스에서 SDP로의 전환이 늦어질 수 있습니다.

***Tip:** FMS 회사별로 서비스 가능 여부와 요구 조건이 크게 다르므로, 미리 일찍부터 여러 FMS 회사를 알아보고 서비스와 조건이 좋은 회사를 확인해두는 것이 좋습니다.

(1) FMS 업체 선택 방법

서비스 비용을 내거나 직원을 고용하는 일이 늦어지는 것을 예방하기 위해서는, 가능한 첫 번째 지출 계획(spending plan) 미팅을 하기 전에 FMS 회사를 정하는 것이 가장 좋습니다. 여러 회사를 비교할 때는 다음 사항을 꼭 물어보세요:

- SDP와 관련된 경험이 얼마나 있는지, 어떤 FMS 모델들을 제공하는지
- 서비스 비용 지급과 예산 보고는 얼마나 자주 해주는지
- 세금 관련 업무, 신원 조회(background check), 보험 가입 등을 어떻게 지원해 주는지
- 업무 처리 속도, 언어 지원(예: 한국어) 가능 여부, 그리고 리저널센터 벤더 등록 여부

FMS 회사 목록은 DDS웹사이트에서 찾을 수 있습니다. 또한 리저널센터, 다른 SDP 참여 부모 그룹, 자문 위원회(advisory committee), 또는 담당 IF에게 추천을 받을 수도 있습니다. 최종 결정을 내리기 전에 여러 회사와 직접 상담해 보는 것이 가장 좋습니다.

B. 서비스 제공자 신원 조회(Background Check) 및 고용주 부담 비용(Employer Burden)

(1) 신원 조회가 반드시 필요한 경우

- **직접 돌봄(direct care) 직원:** SDP 참여자를 직접 돌보는(예: 옷 입히기, 위생관리, 목욕 등) 모든 보조인력(aide). (단, 함께 거주하는 가족은 제외됩니다.)
- **비계약 기관(non-vendored) 직원:** 리저널센터 벤더가 아닌 기관의 직원으로, 참여자에게 직접적인 개인 돌봄을 제공하는 모든 사람.
- **추가 요청 시:** 그 외에 참여자(가족)나 FMS가 신원 조회를 요청하는 모든 서비스 제공자.

(2) 신원 조회가 필요 없는 경우

벤더 기관(vendored) 직원: 리저널센터 벤더 기관의 직원은 신원 조회를 하지 않아도 됩니다. 다만, 소속 기관 내부의 규칙에 따라 필요할 수는 있습니다. FMS는 직원을 뽑기 전에 직원의 신원 확인이 완료되었는지 확인해야 하며, 이 과정을 도와줍니다. 법적으로, 신원 조회(background check) 비용은 SDP 참여자(가족)가 아닌, 해당 직원 본인이나 소속 기관(agency)이 지불합니다.

(3) SDP에서의 고용주 부담(Employer Burden) 이해하기

고용주 부담(employer burden) 비용이란 기본 급여 외에 고용주가 추가로 내야 하는 세금과 보험료 같은 비용을 말합니다. 단일 고용주(Sole Employer) 나 공동 고용주(Co-Employer) 모델을 이용할 경우, FMS는 이런 비용을 대신 처리하기 위해 부담률(burden rate, %)을 적용하여 참여자의 SDP 예산에서 해당 금액이 지출되도록 청구합니다.

예시: 기본 시급이 \$20이고 부담률이 17.5%라면, 실제 예산에서 지출되는 총비용은 시간당 \$23.50입니다.

보조인력을 위한 예산을 계산할 때는, 나중에 예산이 부족해지는 일이 없도록 반드시 **고용주 부담 비용**을 포함해서 예산을 계획해야 합니다. 이 부담률은 FMS 회사마다 다르므로, 회사를 고를 때 비교하는 것이 매우 중요합니다.

7. 독립 조력자(IF, Independent Facilitators)

A. IF는 누구이며, 어떤 역할을 하나요?

IF는 참여자 또는 가족이 직접 선택하며, 이해 충돌(conflict of interest)을 피하기 위해 다른 IPP 서비스를 동시에 제공해서는 안 됩니다. IF는 복잡한 행정 업무 부담을 덜어주는 장점이 있지만, **IF에게 지급되는 비용은 자녀가 가진 개인 예산에서 지출된다는 사실을 기억해야 합니다.** 즉, IF를 고용하면 그 비용만큼 자녀가 서비스를 받는 데에 사용할 수 있는 예산이 줄어든다는 뜻입니다. 가족은 IF의 도움이 꼭 필요한지, 그 가치를 신중하게 검토해야 합니다. 참고로, SDP를 그만두었다가 다시 참여하려면 12개월을 기다려야 합니다. IF는 본인의 교육(트레이닝) 비용을 스스로 부담하며, 가족은 IF를 특정 업무를 위해서만 고용할 수도 있습니다. 또한, 신뢰할 수 있는 지인이 무료 자원봉사자로서 IF 역할을 할 수도 있습니다.

(1) IF가 제공하는 주요 서비스는 다음과 같습니다:

- 예산 계획을 세우고 지출을 결정하는 과정을 돕습니다.
- 서비스와 서비스 제공자를 찾고 연결해 줍니다.
- SDP 참여자에게 필요한 것이 무엇인지 파악하고, 예산을 어떻게 사용할지에 대한 옵션들을 알려줍니다.
- PCP 및 IPP 미팅에 함께 참여하여 참여자의 의견을 중심으로 회의가 진행되도록 돕습니다.
- 계획을 실행에 옮기고, 문제가 생겼을 때 해결책을 찾도록 돕습니다.

B. IF는 어떻게 찾나요?

가족은 리저널센터와 SDP 자문위원회, 다른 가족의 추천, 부모 네트워크/페이스북 그룹, 캘리포니아 주 전체의 IF 네트워크, 장애 관련 단체를 통해 IF를 찾을 수 있습니다. 중요한 것은 여러 IF와 상담한 후, 자녀의 필요와 잘 맞는 IF를 선택하는 것입니다.

(1) 상담할 때 물어보면 좋은 질문들

- IF로서 어떤 교육을 받았고, 어떤 자격증이 있으며 전문 분야에서 일하고 있나요?
- SDP 관련 경험은 얼마나 되며, 구체적으로 어떤 서비스를 제공해 주나요?
- 지출 계획(Spending Plan) 작성, 사람(staff) 고용, 리저널센터 미팅 등은 어떻게 도와주나요?
- 비용은 얼마이며, 얼마나 자주 만나게 되나요?

IF는 언제든지 변경할 수 있습니다. IF를 바꾸려면 기존 IF에게 알리고, 새로운 IF를 선택한 후 지출 계획을 수정하고 FMS에 변경된 내용을 알리면 됩니다. 어떤 가족은 시작하는 첫번째 해에만 IF의 도움을 받는 반면, 또 다른 가족은 지속적인 도움을 받기를 원할 수도 있습니다. 가장 중요한 것은 IF가 자녀의 목표를 효과적으로 지원하는지, 그리고 IF 비용이 가치가 있는지를 판단하는 것입니다.

8. SDP 규정 준수(Compliance) 및 책임

A. 시행 및 지원(implementation and support)

리저널센터마다 SDP의 운영 방식은 조금씩 다를 수 있지만, 모든 리저널센터에는 정부의 지원을 받는 참여자 선택 전문가(PCS, Participant Choice Specialist)가 있습니다. 이들은 SDP에 관한 전문 지식을 갖추고 있으며, 직원을 교육하며, 부모님들이 겪는 어려움을 줄여주고, 예산이 높은 지출 계획(spending plan)을 검토합니다. 가족들은 또한 지역 자문 위원회(LVAC, Local Advisory Committee) 미팅에 참여하여 도움을 받을 수 있으며, 주(statewide) 자문 위원회는 DDS에 현황을 보고합니다. SDP 옴부즈퍼슨 (Ombudsperson@dds.ca.gov, 877-658-9731)은 독립적인 DDS 부서로, 리저널센터, FMS, 또는 IF와 관련된 문제 해결을 돕습니다.

B. 문제가 생겼을 때 도움받기

- **리저널센터와 관련된 문제:** 먼저 리저널센터의 결정에 대한 공식적인 결정 통지서(Notice of Action)를 문서로 요청하고, 담당 서비스 코디네이터나 그 슈퍼바이저와 문제 해결을 시도해 보세요. 문제가 계속되면 SDP Ombudsperson에게 연락하여 도움을 요청하세요. 그래도 문제가 해결되지 않거나 자녀의 권리가 침해된 경우에는 4731 항의 제기(4731 complaint)를 하거나 공정 심리(Fair Hearing)를 요청할 수 있습니다. 또한 캘리포니아 장애인 권리 단체(Disability Rights California, 800-776-5746)에서 법률적인 도움을 받을 수도 있습니다.
- **FMS와 관련된 문제:** 문제를 기록으로 남기고, FMS 회사의 슈퍼바이저에게 직접 문제를 제기하세요. 담당 서비스 코디네이터에게도 알고리고, 해결되지 않는 문제는 SDP Ombudsperson에게 신고하세요.
- **서비스 제공자 또는 IF와 관련된 문제:** 우선 해당 제공자나 IF와 직접 대화로 문제를 해결해 보세요. 필요하다면 다른 사람으로 바꾸고, 서비스 비용을 지급하는 문제에 대해 FMS에 알리며, 부적절한 행위는 리저널센터나 Ombudsperson에게 신고할 수 있습니다.

C. 체계적으로 정리하고 적극적으로 응호하기

- 예산 사용 내역을 매달 확인하고, 분기별(3개월마다)로 검토하세요. 모든 관련 서류는 바인더나 컴퓨터 파일(디지털 폴더) 등 한 곳에 잘 모아서 보관하세요.
- FMS와 자주 연락하고, 중요한 마감일은 미리 알림을 설정해 두세요. 서비스가 필요할 때는 PCP를 근거로 제시하세요.
- 모든 대화와 상담 내용을 기록으로 남기세요. 서비스가 거부될 경우 공식적인 IPP 미팅을 요청할 수 있으며, 모든 미팅에는 논의할 내용을 미리 적어서 준비해 가세요.

- IF, 지역 자문 위원회(LVAC) 구성원, 장애인 권리 단체(Disability Rights California) 등과 연결하여 정보와 도움을 받으세요.

D. 주요 정보 및 업데이트

도움이 필요하면 참여자 선택 전문가(PCS, Participant Choice Specialist)에게 안내를 받고, 지역 자문 위원회(LVAC) 회의에 참석해서 다른 가족들의 경험을 듣고 정보를 나누세요. 문제가 해결되지 않을 때는 SDP Ombudsperson에게 연락하여 중재를 요청하세요.

2025년부터 DDS(발달 서비스국)는 서비스 질을 높이기 위해 FMS 업체와 IF에 대한 자격 인증 기준을 더욱 강화할 예정입니다.

9. SDP에서 부모의 책임과 역할

- SDP에서 부모는 예산을 승인된 서비스에만 사용해야 하며, 지출 내역을 꼼꼼히 관리 및 기록하고, 예산이 잘못 사용된 경우 반드시 신고해야 합니다.
- 부모가 직원을 직접 고용하는 경우에는, 고용주(employer)로서의 책임을 져야 합니다. 여기에는 세금 납부, 신원 조회, 상해 보험(workers' comp.) 가입, 그리고 직원에 대한 관리 감독이 포함됩니다. 제공되는 서비스가 PCP와 일치하는지 확인하고, 제공자의 서비스 질을 꾸준히 모니터링하며, 모든 관련 기록을 보관해야 합니다.
- 변경 사항이 있으면 리저널센터에 알리고, 매년 진행되는 연간 검토(annual review) 미팅에도 적극 참여해야 합니다.
- 자녀의 안전을 최우선으로 하며, 서비스 중단 등 비상 상황을 대비하여 대안을 생각해 두어야 합니다.

***Important: SDP는 선택의 자유가 큰 만큼, 부모님의 책임도 그만큼 커진다는 것을 꼭 기억해 주세요.**

<주요 약어 목록 (Acronym List)>

CMS (Centers for Medicare and Medicaid Services) – 연방 메디케어 및 메디케이드 서비스 센터

DDS (Developmental Disabilities Services) – 발달 서비스국

FMS (Financial Management Services) – 재정 관리 서비스

HCBS (Home and Community-Based Services) – 가정 및 지역사회 기반 서비스

IDD (Intellectual and Developmental Disability) – 지적 및 발달장애인

IF (Independent Facilitator) – 독립 조력자

IPP (Individual Program Plan) – 개별프로그램계획

LVAC (Local Advisory Committee) – 지역 자문 위원회

PCP (Person-Centered Planning) – 개인중심계획

PCS (Participant Choice Specialist) – 참여자 선택 전문가

PDS (Participant-Directed Services) – 참여자 주도 서비스

POS (Purchase of Service) – 서비스 구매

SDP (Self-Determination Program) – 자기결정 프로그램

목차

발달장애인(IDD)을 위한 건강과 웰빙(Health and Wellness)

1. 발달장애 (IDD) 이해하기

- A. 발달 장애(IDD)란 무엇인가요?
- B. 지원 및 서비스
- C. LA 및 오렌지 카운티의 발달-행동 소아과 의사 및 클리닉

2. 의료 서비스 및 보험 이용하기

A. 보험 옵션 이해하기

- (1) 개인 보험(Private Insurance)
- (2) Medi-Cal (캘리포니아의 메디케이드 프로그램)
- (3) HCBS-DD Waiver(DD Waiver 또는 Institutional Deeming Waiver라고 불림.)
- (4) 이중 보장(Dual Coverage)

B. 리저널 센터 지원 및 재정 지원

- (1) 리저널 센터가 의료 또는 치과 서비스를 지불할 수 있는 경우
- (2) 리저널 센터 본인 부담금 지원원

C. 공립 학교를 통한 서비스 이용

3. 정신 및 정서 건강

A. 동반 질환 이해하기

- (1) 진단적 가림 현상 방지(Avoiding Diagnosis Overshadowing)
- (2) 일반적인 정신 건강 상태
- (3) 발달장애인의 정신 건강 증상 인식하기
- (4) 연령 관련 고려사항
- (5) 발달장애인의 신체화(Somatization)
- (6) 문화적 및 가족 고려사항

B. 정신건강 서비스 및 지원

- (1) 정신건강 상태 평가
- (2) 정신건강 약물 치료

C. 정신건강 서비스 이용하기

- (1) 자격을 갖춘 정신 건강 전문가를 찾는 단계
- (2) 위기 및 자살 예방 지원

D. 가족 및 보호자 정신 건강

4. 행동 건강 및 정서적 웰빙

A. 발달장애인의 행동 건강 이해하기

- (1) 의사소통으로서의 행동
- (2) 행동에서 감각 처리의 역할

B. 행동 지원 및 전략

- (1) 긍정적 행동 중재 및 지원(PBIS, Positive Behavior Interventions and Supports)
- (2) 기능적 행동 평가(FBA, Functional Behavior Assessments) 및 행동 중재 계획(BIP, Behavior Intervention Plans)
- (3) 자기 조절 전략 및 사회-정서 학습(SEL, Social-Emotional Learning)

C. 행동건강 서비스 이용하기

- (1) 행동중재 및 치료
- (2) 학교 기반 행동 지원

D. 위기 상황에 대한 계획(Crisis Planning) 개입 및 응급 행동 지원

- (1) 부모가 할 수 있는 일
- (2) 집중 자원이 필요한 때

5. 신체 건강 및 의료적 필요 사항

A. 만성적인(chronic) 건강 상태에 대한 관리

- (1) 뇌전증과 발작 안전
- (2) 위장관(GI, Gastrointestinal) 및 섭식 문제
- (3) 수면 장애

B. 사춘기와 신체 변화

- (1) 인식과 경계(awareness and boundary) 가르치기
- (2) 여자 발달장애 청소년을 위한 생리 준비
- (3) 리저널 센터 지원

C. 내구성 의료장비 (DME, Durable Medical Equipment)

D. 치과 및 구강 건강

- (1) 집에서 건강한 구강 습관 만들기

6. 영양 및 식습관 지원

A. 건강한 식습관

7. 신체 활동 및 적응 체육

A. 규칙적인 신체 활동의 중요성

B. 일상적인 움직임과 집에서의 활동

C. 적응형 스포츠와 지역사회 프로그램 이용

D. 물리치료(PT)와 특수체육(APE)

- (1) 물리치료(PT, Physical Therapy)
- (2) 특수체육(APE, Adapted Physical Education)
- (3) 통합 체육 & 적응형 스포츠

8. 일상생활, 안전 및 비상 상황 대비

A. 일상생활 능력 및 위생

B. 가정과 지역사회에서의 안전

C. 스크린타임 및 디지털 안전

9. 자주 묻는 질문(FAQ)

발달장애인(IDD)을 위한 건강과 웰빙(Health and Wellness)

발달장애(IDD, intellectual and developmental disability)를 가진 자녀를 돌보는 것은 전문적인 의료 서비스 이용부터 정신 건강 지원, 일상생활 지원에 이르기까지 특별한 건강 관련 과제들을 동반합니다. 의료 시스템을 이해하고 알맞은 서비스를 확보하는 것이 부담스럽게 느껴질 수 있지만, 올바른 도구와 자원을 활용한다면 가족은 자녀가 포괄적이고 개인 중심적인 돌봄을 받을 수 있도록 보장할 수 있습니다.

1. 발달장애(IDD) 이해하기

A. 발달장애(IDD)란 무엇인가요?

발달장애(IDD)는 사람이 배우고(학습), 의사소통하고, 움직이고(운동 기능), 타인과 상호작용하는 방식에 영향을 미치는 상태를 말합니다. 이러한 상태는 보통 유아기나 18세 이전에 시작되며 평생 지속됩니다.

'IDD'는 두 가지 범주의 어려움을 함께 포함하는 용어입니다:

- **지적 장애(ID, Intellectual Disability):** 사고와 학습 능력의 제한을 포함합니다. 지적장애가 있는 아동은 복잡한 개념을 이해하거나 문제를 해결하거나 과제를 스스로 수행하는 데 어려움을 겪을 수 있습니다.
- **발달 장애(DD, Developmental Disability):** 지적 장애와 더불어 신체, 학습, 언어 또는 행동 발달에 영향을 미치는 다른 상태들을 포함하는 더 넓은 범주입니다. 예시로는 자폐 스펙트럼 장애(ASD, Autism Spectrum Disorder), 뇌성마비(Cerebral Palsy), 다운증후군(Down Syndrome), 태아 알코올 스펙트럼 장애, 뇌전증(Epilepsy) 등이 있습니다.

B. 지원 및 서비스

캘리포니아에서는 발달장애인 개인 보험, 메디칼(Medi-Cal), 리저널 센터(Regional Centers), 공립학교 교육구(Public School District) 등을 통해 영유아기부터 성인기까지 다양한 서비스를 받을 수 있습니다.

서비스에는 다음이 포함될 수 있습니다:

- **조기개입(Early Intervention):** 만 3세 미만 아동 대상
- **특수교육 및 개별화교육계획(IEP, Individual Education Plan):** 공립학교에서 제공
- **치료 서비스:** 언어치료, 작업치료(OT), 물리치료(PT), 행동치료 (예: 자폐증을 위한 ABA 등)
- **가족 휴식지원(Respite) 및 가정 내 지원 (In-home support)**
- **전환(Transition) 서비스:** 청소년 및 청년기 진학과 진로 준비 지원
- **성인 대상 취업지원 및 자립생활 지원**

*Tip: 자녀에게 발달지연이 있으나 진단을 받기까지 시간이 오래 걸린다면, 먼저 자녀에게 필요한 언어치료, 작업치료 또는 ABA 치료를 시작하세요.

C. LA 및 오렌지 카운티의 발달-행동 소아과 의사 및 클리닉

로스앤젤레스 카운티:

- **Boone Fetter Clinic(Children's Hospital Los Angeles, CHLA):** 섭식치료와 가족상담을 포함한 포괄적 평가 및 치료 제공
- **Kids Connect Autism Treatment Program (UCLA):** 영유아 대상 단기 주간 치료와 개인별 맞춤 치료를 제공
- **UCLA의 Tarjan Center:** 연구 기반의 치료 및 교육을 제공하는 대학 소속 전문 센터
- **360 Behavioral Health:** 조기 중재에 초점을 둔 ABA 기반 행동 건강 치료

오렌지 카운티:

- **Dr. Hyun Park at Korean American Special Education Center:** 소아 발달 전문의, 자폐증 진단 서비스 제공

- **Thompson Autism and Neurodevelopmental Center at CHOC:** 가족 지원과 함께 조기 진단 및 전문 치료 제공
- **UCI Health Center for Autism & Neurodevelopmental Disorders:** 전문의 팀의 포괄적 임상진료
- **Dr. Peter J. Chung at UCI Health:** 발달-행동 소아과 전문의
지역별 서비스:
 - **Kaiser Permanente:** LA 및 오렌지 카운티 지역 전반에 걸쳐 전문 발달-행동 소아과 서비스 제공

2. 의료 서비스 및 보험 이용하기

A. 보험 옵션 이해하기

(1) 개인 보험(Private Insurance)은 일반적으로 고용주를 통해 제공받거나 개인적으로 보험을 들게 됩니다. 일반 의료 서비스, 전문의 진료, 일부 치료를 보장하지만, 종종 본인 부담금(copay)과 제약이 있습니다. 메디컬 플랜 (Medical Insurance Plan)을 선택하기 전에 보험회사와 메디컬 그룹이 자녀에게 필요한 특정 의료 제공자 및 서비스와 계약되어 있는지 확인하세요. 이는 시간, 비용, 스트레스를 크게 줄여줍니다.

- **일반적인 보장 범위:** 의사 방문, 입원, 처방약, 일부 치료(언어, 작업, 물리치료), 자폐증을 위한 ABA, 의학적으로 필요한 장비.
- **일반적인 제한사항:** 높은 본인 부담금/디用微信(copay/deductible), 치료 횟수 제한, 사전승인 요구, “교육적” 서비스로 분류되어 거절되는 경우, 제한된 서비스 제공자 네트워크.

*Tip: 비용을 줄이기 위해 요약 혜택 및 보장 안내(SBC, Summary of Benefits and Coverage)를 확인하고, 서비스 제공자가 인네트워크(in-network)인지 반드시 확인하세요.

(2) Medi-Cal (캘리포니아의 메디케이드 프로그램)

Medi-Cal은 캘리포니아의 메디케이드 프로그램으로, 발달 장애가 있는 아동을 포함한 저소득층이나 장애인에게 무료 또는 저렴한 의료 보장을 제공합니다.

발달장애가 있는 아동의 Medi-Cal 자격 기준:

- **소득 기준:** 가정이 소득 제한을 충족하면 자격 가능.
- **장애 기준:** 장애 기준을 충족하면 가정 소득과 무관하게 자격 가능.
- **SSI 연계:** 아동이 연방보조소득(SSI)를 받으면 자동으로 자격이 주어짐.
- **서류미비 아동:** 특정 캘리포니아 정책 하에서 자격 가능.

조기 및 정기 검진, 진단 및 치료(EPSDT): 21세 미만 아동을 위한 추가 혜택

EPSDT는 Medi-Cal 하에서 연방정부가 의무화한 혜택으로, 21세 미만 개인에게 종합적이고 의학적으로 필요한 치료를 보장합니다.

*중요한 2024년 업데이트: 2024년부터 캘리포니아는 EPSDT를 "Medi-Cal for Kids & Teens"라고 부르지만 포괄적인 보장 범위는 동일하게 유지됩니다. 21세 미만 아동을 진료하는 모든 주치의는 이러한 서비스에 대한 매년 필수 교육을 이수해야 합니다. 또한 캘리포니아는 치료가 의학적으로 필요하다고 판단되는 경우, 아동이 Medi-Cal for Kids & Teens 하에서 ABA 치료를 받기 위해 공식적인 자폐 진단이 필요하지 않다는 점을 명확히 했습니다.

(3) HCBS-DD Waiver(DD Waiver 또는 Institutional Deeming Waiver라고 불림.)

이 면제는 리저널 센터를 통해 관리되며, 높은 수준의 돌봄이 필요한 아동이 가족 소득이 일반 Medi-Cal 자격 기준을 초과하더라도 가정이나 지역사회에서 Medi-Cal과 서비스를 받을 수 있도록 합니다.

a. HCBS-DD Waiver 요구사항:

- 리저널 센터 이용자(3세에서 18세 사이)는 최소 1개의 리저널 센터 서비스(예: 레스핏 Home and Community-Based Services Developmental Disabilities (HCBS-DD) waiver 또는 데이케어)에 대한 자금을 지원받고 이용하고 있어야 합니다
- 가족 소득이 아닌 아동의 소득과 자원만 고려됩니다
- 매년 갱신(renewal) 해야 합니다

b. 주요 혜택:

- 가족 소득에 관계없이 자녀가 Medi-Cal을 받을 수 있습니다.
- 가정은 IHSS 서비스, 레스핏(respite), 치료 및 행동 지원 서비스 등 추가적인 도움을 받을 수 있습니다.

자녀가 발달 장애가 있고 보험이 보장하는 것보다 더 많은 돌봄이 필요한 경우, 리저널 센터 서비스 코디네이터에게 HCBS-DD Waiver에 대해 문의하세요.

*Note: 자세한 정보는 "공공 혜택" 챕터를 참조하세요.

(4) 이중 보장(Dual Coverage)

a. 지급 순서



b. 비용이 청구되는 순서는 엄격히 규정됩니다:

1. 개인 보험이 가장 먼저 지불합니다(1차 보장, Primary).
2. Medi-Cal이 두 번째로 지불합니다(개인 보험이 있을 때는 항상 2차, Secondary).
3. 리저널 센터가 마지막으로 지불합니다(최후 지불자, Payer of Last Resort).

c. 보험 간 연계 방식 (개인 보험 + Medi-Cal)

Medi-Cal은 개인 보험이 보장하지 않는 특정 비용을 지불하기 위한 보조 보험으로 사용될 수 있습니다. 두 가지를 모두 가지고 있을 때:

- 의료기관에 두 보험 카드를 모두 제시하세요.
- 서비스 제공자가 개인 보험과 Medi-Cal 관리형 플랜 모두와 계약되어 있어야 청구가 가능합니다.
- 개인 보험이 먼저 해당 부분을 부담합니다.
- 그 후 남은 비용이나 본인 부담금/디用微信 (copay/deductible) 등은 Medi-Cal의 상환 기준 금액 범위 내에서 Medi-Cal에 청구될 수 있습니다.
- 이를 통해 많은 경우 서비스의 본인 부담금(copay)액을 부담하지 않게 됩니다.

***Important:** 예약을 잡기 전에 병원이나 클리닉이 어떤 보험 플랜을 받는지 미리 확인하세요. 일부는 개인 보험만 받을 수 있으며, 이중 보장이 적용되지 않을 수 있습니다. 이는 특히 전문 서비스나 특정 의료 기관의 경우 중요합니다.

d. 리저널 센터 조정

리저널 센터는 항상 최후 지불자입니다. 즉, 가정은 개인 보험, Medi-Cal 등 모든 다른 자원을 먼저 활용해야 합니다. 리저널 센터는:

- 개인 보험과 Medi-Cal 모두가 청구된 후에만 서비스 비용을 지급합니다.
- 의료 서비스 제공자가 Medi-Cal을 받지 않는 경우, 자격을 갖춘 리저널 센터 이용자는 리저널 센터를 통해 본인 부담금 지원을 받을 수 있습니다.
- 보험이나 Medi-Cal이 보장하지 않는 서비스에 대해 도움을 제공합니다.

B. 리저널 센터 지원 및 재정 지원

리저널 센터는 일반 자원(Generic Resources, 예: 개인 보험, Medi-Cal, 학교 서비스 등) 이외에 추가적인 지원이 필요한 경우, 자격이 있는 개인에게 의료, 치과, 정신건강, 행동 지원을 제공합니다. 해당 서비스는 만 3세 이상은 개별프로그램계획 (IPP, Individual Program Plan), 만 3세 미만은 가족 중심 개별화가족서비스계획 (IFSP, Individualized Family Service Plan)에 명시됩니다.

(1) 리저널 센터가 의료 또는 치과 서비스를 지불할 수 있는 경우:

- 일반 자원(Generic Resources)이 보장하지 않는 경우: Medi-Cal, 개인 보험 또는 기타 일반 자원이 필요한 의료 서비스를 보장하지 않는 경우, 리저널 센터가 이러한 서비스에 자금을 지원할 수 있습니다.
- 보험 결정 대기 중: Medi-Cal 또는 개인 보험의 보장에 대한 응답을 기다리는 동안, 리저널 센터는 필수 의료 서비스에 대한 임시 자금(interim funding)을 제공할 수 있습니다.
- 이의 신청 중(During Appeals): 보험 거부에 대해 이의 신청 중이고 가족이 이것을 증명할 수 있는 자료를 제공하는 경우, 리저널 센터는 최종 결정이 내려질 때까지 필요한 서비스에 비용을 지원할 수 있습니다.

*Note: 리저널 센터에서 제공하는 건강 관련 서비스에 대한 자세한 내용은 *Department of Developmental Services(DDS)* 웹사이트의 리저널 센터 서비스 및 설명을 참조하세요.

(2) 리저널 센터 본인 부담금 지원: 리저널 센터는 연방 빈곤 수준(Federal Poverty Level)의 400% 미만 소득을 가진 가족을 위해 IPP 목표를 달성하는 데 필요한 서비스의 본인 부담금과 공제액을 지원할 수 있습니다. FPL 400% 초과 가구라도 중대한 재정적 곤란, 재난적 손실, 상당한 미상환 의료비가 있는 경우는 예외적으로 지원을 받을 수 있습니다.

C. 공립 학교를 통한 서비스 이용

교육구(School District)는 학생의 학습 능력에 영향을 미치는 경우에만 건강 관련 서비스를 제공합니다. 이러한 서비스는 개별화 교육 계획(IEP)에 명시되어 있으며 다음을 포함할 수 있습니다:

- 일대일 상담 및 그룹 상담
- 행동 지원 계획 및 교육 관련 집중 상담 서비스 (ERICS)
- 언어, 작업(OT) 및 물리치료(physical therapy)
- 의료적 필요가 있는 학생을 위한 간호 서비스
- 특수 체육 (Adapted Physical Education) 프로그램

3. 정신 및 정서 건강

A. 동반 질환 이해하기

정신 건강 문제는 흔히 발달 장애와 함께 나타납니다. 2018년 DeFilippis의 연구에 따르면, 자폐가 있는 청소년의 70%가 최소 하나 이상의 동반 정신과 장애(psychiatric disorder)를 가지고 있습니다. 이러한 높은 수치에도 불구하고, 오진이나 접근성 부족으로 적절한 정신건강 치료를 받지 못하는 경우가 많습니다.

(1) 진단적 가림 현상 방지(Avoiding Diagnosis Overshadowing): 진단적 가림 현상은 정신건강 증상을 개인의 발달장애 특성으로만 잘못 이해하여 진단이 누락되거나 잘못된 진단으로 이어지는 경우입니다. 우울증, 불안, 강박 장애와 같은 정신 건강 상태는 발달장애인에게서 치료 가능하지만, 사전에 정확한 평가가 필요합니다.

***예시:** 자폐가 있는 아동이 학교 가기를 거부합니다. 불안이 근본 원인임을 인식하지 못하고, 교사와 의사는 이를 자폐증과 관련된 경직된 행동으로 가정하여 적절한 개입을 지연시킬 수 있습니다.

(2) 일반적인 정신 건강 상태

발달장애인에게서 관찰되는 일반적인 정신 건강 상태는 다음과 같습니다:

- **불안 장애:** 과도한 걱정, 사회 불안, 공황 발작, 공포증
- **우울 장애:** 지속적인 슬픔, 위축, 수면 및 식욕 변화
- **강박 장애(OCD):** 불안에 의한 반복적인 생각이나 행동
- **양극성 장애:** 조증에서 우울증까지의 극심한 기분 변화
- **외상 및 스트레스 관련 장애:** 외상 사건 노출 후 나타나는 증상

발달장애인은 일반적인 비장애인과 다르게 증상을 보일 수 있습니다. "불안하다" 또는 "슬프다"고 말하기 보다는, 더 위축되거나 공격적이 되고, 신체 증상이 나타나거나, 반복 행동이 증가할 수 있습니다.

(3) 발달장애인의 정신 건강 증상 인식하기

의사소통의 어려움으로 인해 발달장애인의 감정을 말로 표현하기 어려울 수 있으므로, 주양육자가 정신 건강 상태의 행동적 및 신체적 징후를 인식하는 것이 중요합니다.

- **불안:** 반복 행동, 일상 활동 거부, 설명되지 않는 신체 불편, 공격성, 수면/식욕 변화, 일과에 대한 민감성, 사회적 위축
- **우울증:** 흥미 상실, 수면/식사의 주요 변화, 과민성, 기술 퇴행, 낮은 에너지, 신체 불편, 자해 또는 죽음에 대한 언급
- **트라우마(Trauma):** 사건 후 갑작스러운 행동 변화, 악몽, 집착, 회피, 기술 퇴행, 과도한 경계/놀람 반응

(4) 연령 관련 고려사항

발달장애인의 정신 건강 상태는 삶의 단계에 따라 새로 나타나거나 양상이 달라질 수 있습니다.

- **아동기 및 청소년기:** 정신 건강 증상은 종종 아동기에 처음 나타나거나 사회적 및 학업적 요구가 증가하는 청소년기에 더 두드러집니다. 사춘기로의 전환은 호르몬 변화가 기존의 정신 건강 상태를 악화시키거나 새로운 것을 유발할 수 있어 특히 어려울 수 있습니다.
- **성인기:** 성인 발달장애인은 학교 서비스 종료, 고용 문제, 가족 구조 변화와 같은 스트레스 요인에 직면할 수 있습니다. 이러한 전환은 정신건강에 영향을 줄 수 있습니다.
- **노년기:** 노년기 발달장애인은 치매 위험 증가, 가족이나 동료의 상실로 인한 슬픔, 신체 건강 변화와 관련된 적응 어려움을 포함한 연령 관련 정신 건강 문제를 경험할 수 있습니다.

(5) 발달장애인의 신체화(Somatization)

신체화는 정서적 스트레스가 의학적 원인 없이 통증이나 피로와 같은 신체 증상으로 나타나는 것입니다. 이는 특히 제한된 의사소통 기술을 가진 발달장애인들에게 흔합니다. 가능한 징후는 다음을 포함합니다:

- 명확한 의학적 이유 없이 자주 나타나는 복통, 두통 또는 통증
- 스트레스 상황에서 아프거나 피곤함을 느끼
- 정서적 변화와 함께 나타났다 사라지는 신체 증상
- 진단 없이 반복되는 병원 방문
- 신체 불편과 관련된 과민성이나 위축

먼저, 모든 것을 발달장애 때문이라고 생각하지 않는 것이 중요합니다. 그런 다음, 환경으로부터 오는 불편한 정서 유발 요인을 파악하고 해결하여 전반적인 삶을 지원할 수 있습니다.

(6) 문화적 및 가족 고려사항

발달장애인을 위한 정신 건강 관리는 문화적 신념과 가족간 상호관계(dynamic)을 고려해야 합니다.

- 문화적 요인: 정신 건강에 대한 신념, 언어 장벽, 낙인, 치료에 대한 관점이 치료에 영향을 미칠 수 있습니다.
- 가족이 받는 영향: 주양육자의 스트레스는 제공자 개인의 웰빙에 영향을 미칩니다. 형제자매를 포함한 가족은 지원이 필요할 수 있으며, 적절한 경우 치료에 가족을 포함시켜야 합니다.

B. 정신건강 서비스 및 지원

(1) 정신건강 상태 평가

개별 및 그룹 치료:

- **인지 행동 치료(CBT)/변증법적 행동 치료(DBT):** 발달장애인 특성에 맞게 조정하여 개인이 부정적인 사고 패턴/감정을 구별하고 수정하도록 돕습니다.
- **사회 기술 훈련:** 대인 관계 기술과 의사소통 향상에 중점을 둡니다.

학교 기반 치료 및 상담 서비스:

학교는 주로 IEP와 504 계획을 통해 장애 아동의 정신 건강을 지원하는 데 중요한 역할을 합니다. 학생은 학교에서 많은 시간을 보내므로 적절한 정신 건강 자원에 대한 활용이 필수적입니다.

학교 기반 정신 건강 서비스:

- 상담 및 지도: 사회복지사, 심리학자 또는 상담사로부터 제공되는 소그룹 사회 기술 치료와 교실 내에서 정서 및 학습 지원
- 심리 서비스: 불안, 우울증 및 정서 조절을 위한 평가와 치료
- 사회 복지 서비스: 학습에 영향을 미치는 가족 문제를 해결하며 가정과 학교 자원을 연결
- 행동지원계획(BSP): 도전적인 행동을 보이는 학생을 위해 칭찬과 보상 같은 긍정적 강화 전략을 사용
- ERICS(Educationally Related Intensive Counseling Services) (ERMHS라고도 함): 장애인 교육법 (IDEA)에 근거한 서비스로 학생의 정서적, 행동적 문제가 교육을 크게 방해하는 경우 제공하는 서비스
 - *참고: 더 집중적인 지원이 필요한 경우 부모는 서면으로 ERICS 평가를 요청할 수 있습니다.

집중 정신 건강 관리 옵션:

심각한 정신 건강 상태를 가진 아동과 청소년의 경우, 더 높은 수준의 치료가 필요할 수 있습니다:

- **응급 입원(Emergency Hospitalization)**
 - **강제입원(72시간 보호관찰):** 심각한 정신 건강 위기 상황(자신/타인에 대한 임박한 위험)에서 자신이나 타인을 해칠 위험이 있을 때 인증된 의료 제공자의 평가 후 72시간 보호가 필요한 경우
 - **자발적 입원:** 일시적 안정화가 필요한 급성 정신 건강 증상의 경우
- **부분 입원(PHP)·집중 외래(IOP) 프로그램:** 입원 없이 구조화된 치료를 집중적으로 제공
- **거주시설 치료(Residential Treatment): 24시간 구조화된 치료 환경에서,** 외래치료에서 효과가 없는 아동을 위한 장기 집중 치료

(2) 정신건강 약물 치료

약물은 정신 건강을 관리하기 위해 치료와 함께 사용될 수 있지만 신중한 평가와 모니터링이 필요합니다.

약물이 고려되는 경우는?

- 일상생활에 영향을 미치는 심각한 불안, 우울증 또는 기분 장애
- 치료만으로는 불충분한 경우
- 아동이 자신이나 타인에게 위험을 초래하는 경우

일반적인 약물 유형:

- 항불안제 및 항우울제 예: Sertraline(브랜드: Zoloft), Fluoxetine (브랜드: Prozac), Escitalopram (브랜드: Lexapro): 불안, 강박 장애, 우울증용
- 각성제 예: 리탈린, 애더럴(Ritalin, Adderall): ADHD용
- 비각성제 예: 구안파신, 클로니딘(Guanfacine, Clonidine): ADHD 또는 불안/과민성용
- 기분 안정제 및 항정신병약: 양극성 장애, 조현병 또는 심각한 행동 문제용
- 자폐 스펙트럼 장애(ASD, Autism Spectrum Disorder) 관련 FDA 승인: 아리피프라졸(브랜드: Abilify)과 리스페리돈(브랜드: Risperdal)은 자폐증이 있는 아동과 청소년의 과민성 치료를 위해 특별히 승인되었으나, 부작용에 대한 우려로 인해 다른 약물(예: 베나드릴, 아타락스 또는 클로니딘)이 일반적으로 먼저 고려됩니다

처방자가 발달장애인에 대한 처방 경험이 있는지 확인해야 하며 부작용을 면밀히 모니터해야 합니다. 적절한 약물을 찾기 위해서는 과정이 필요합니다. 약물 사용의 조정이 필요할 수 있으며 종종 시간이 걸립니다. 안전하게 약물의 효과를 보기 위해서는 지속적인 소통, 정기적인 점검 및 모니터링이 필수적입니다. 또한 발달장애인은 최소 용량으로도 부작용이 있을 수 있기에 처방자는 낮은 용량으로 시작하거나 서서히 복용량을 늘리는 것을 고려할 수 있습니다.

*Note: 약물은 항상 더 넓은 치료 계획의 일부로 사용되어야 하며 발달 장애에 경험이 있는 전문가의 관리 하에 이루어져야 합니다.

누가 정신건강 약물을 처방할 수 있나요?

- **처방 가능:** 정신과 전문의(psychiatrist), 소아과 의사(pediatrician)
- **처방 불가:** 심리학자(psychologist), 임상사회복지사(LCSW), 전문상담사(LPC)/가족치료사(LMFT) 등은 상담 또는 치료만 가능

C. 정신건강 서비스 이용하기

치료 전에 평가가 필요하며, 정신건강 평가를 위해서는 관찰, 면담, 그리고 이중 진단(dual diagnosis)을 위한 Reiss 척도(Reiss Scales for Dual Diagnosis)와 같은 맞춤화된 도구가 포함되어야 합니다.

제한된 언어 능력을 가진 개인의 경우, 적절한 치료를 받기 위해 다음과 같은 방법이 포함될 수 있습니다:

- **행동 관찰 및 보호자 보고:** 언어로 자신의 상태를 표현하기가 어렵기에, 정신건강 전문가는 부모의 의견, 행동 변화, 일상의 변화, 불편함에 대한 비언어적 신호 등을 주의깊게 확인해야 합니다.
- **보완대체의사소통(AAC, Augmentative and Alternative Communication):** 그림판(picture board), 의사소통 기기, 제스처 등을 활용해 정서적 필요와 증상을 파악할 것입니다.
- **가정 또는 지역사회 기반 서비스:** 표현언어가 제한적인 발달장애인을 돋기 위해 교육받은 전문가가 가정이나 지원 환경에서 서비스를 제공할 수 있습니다.

(1) 자격을 갖춘 정신 건강 전문가를 찾는 단계:

1. **자녀의 필요 사항 파악:** 특정 문제와 특별한 요구사항 결정
2. **발달장애 전문 제공자 검색:** 리저널 센터, 보험 관련 자료 및 전문기관 확인
3. **자격 및 경험 확인:** 발달장애 경험이 있으며 자격증(license/certificate)을 소지한 전문가 찾기

4. **연락 및 질문:** 경험, 치료 접근법, 보험 수용 여부에 대해 문의
5. **실질적 요소 고려:** 위치, 언어 필요사항 및 비용

***Note:** 적절한 제공자를 찾는 데 시간이 걸릴 수 있지만, 발달장애 관련 정신 건강 필요를 진정으로 이해하고 지원하는지 확인하는 노력은 그만큼 가치가 있습니다. 그들의 경험, 편의 제공, 환자 중심 접근법에 대해 물어봄으로써 신경다양성을 존중하는 치료(*neurodiversity-affirming care*)를 찾으세요.

(2) 위기 및 자살 예방 자원:

- 전국 자살 예방 핫라인: 988
- 위기 문자 라인: 741741로 HOME 문자 전송
- 캘리포니아 청소년 위기 라인: 800-843-5200

D. 가족 및 보호자 정신 건강

발달장애 아동을 돌보는 것은 보람 있지만 스트레스가 많은 일입니다. 자기 관리는 필수적입니다.

***Tip:** 휴식 취하기, 무리하지 않도록 경계를 설정하기, 레스핏(respite) 서비스 이용하기, 부모모임 참여하기

지원 옵션:

- 리저널 센터, 부모 훈련 및 정보 센터 (PTI, Parent Training and Information Centers)
- 비영리 단체 (예: KASEC Parent Empowerment Group, The Arc, NAMI, APCTC)

***대면이 불가능한 경우 온라인 옵션을 시도해 보세요.**

4. 행동 건강 및 정서적 웰빙

A. 발달장애인의 행동 건강 이해하기

많은 발달장애인들은 정서적, 행동적 문제를 함께 경험합니다. 발달장애인의 행동을 의사소통의 방식 중 하나로 이해한다면, 그들이 자신의 필요를 더 적절한 방법으로 표현하도록 도울 수 있을 것입니다.

(1) 의사소통으로서의 행동

많은 발달장애인은 적절한 언어로 감정, 욕구, 또는 불편함을 표현하는 데 어려움이 있습니다. **말로 표현이 어려울 때 행동으로 드러나기도 합니다.** 도전적 행동을 “잘못된 행동”으로만 보기보다, “내 아이가 무엇을 말하려는 걸까?”라고 생각해 볼 수 있습니다.

예를 들어:

- 반복적으로 머리를 치는 아이는 “너무 힘들어요” 또는 “휴식이 필요해요”라고 말하고 있을 수 있습니다.
- 시끄러운 방에 들어가기를 거부하는 아이는 “소리가 너무 커서 방에 있기가 너무 힘들어요”라고 소통하고 있을 수 있습니다.
- **공격성**은 아이가 자신의 필요를 전달할 다른 방법을 찾을 수 없을 때 **좌절, 불안, 혼란 또는 신체적 통증**을 표현하는 방법일 수 있습니다.

불안, 두려움, 배고픔, 또는 신체적 통증과 같은 **근본 원인**을 파악함으로써, 부모는 아이가 더 안전하고 효과적인 방법으로 자신의 필요를 표현하도록 도울 수 있습니다. 여기에는 행동을 더 적절한 의사소통 형태로 대체하기 위해 그림, 제스처, 의사소통 기기 또는 간단한 단어를 사용하는 것이 포함될 수 있습니다.

***Note:** 자신의 필요를 전달할 방법이 생기면 행동 문제가 줄어드는 경우가 많습니다.

도전적인 행동의 일반적인 이유:

- 감각 과부하 또는 민감성
- 불편한 상황 회피
- 좌절감이나 변화에 대처할 기술 부족
- 신체적 불편함이나 통증
- 불안과 두려움을 포함한 정서적 긴장

(2) 행동에서 감각 처리의 역할

많은 발달장애 아동은 감각을 통해 입력되는 정보를 다르게 처리합니다. 어떤 아동은 소리, 빛, 또는 촉감에 민감하고, 어떤 아동은 둔감하여 감각 자극을 찾기도 합니다.

자녀의 감각적인 필요를 이해하고 필요한 도움을 제공하면, 감정 폭발(Meltdown) 상황을 예방할 수 있습니다:

- 감각 유발 요인을 파악하고 지원 제공
- 도구와 휴식으로 감각 과부하 상황에 대비
- 집에서 감각 친화적 환경 조성

B. 행동 지원 및 전략

(1) 긍정적 행동 중재 및 지원(PBIS, Positive Behavior Interventions and Supports)

PBIS는 부정적인 행동을 처벌하는 대신 긍정적인 행동을 가르치고 강화하는 사전 예방적이고 구조화된 접근법입니다. 다음과 같은 원리가 적용됩니다: ● 간단하고 시각적인 방법으로 목표 행동을 명확히 가르치기 ● 좋은 행동에 대한 긍정적 강화 제공하기 ● 시각적 일정표를 통한 예측 가능한 구조 제시하기

(2) 기능적 행동 평가(FBA, Functional Behavior Assessments) 및 행동 중재 계획(BIP, Behavior Intervention Plans) 행동이 빈번하거나 강도가 높거나 위험해질 때, 더 개별화된 계획이 필요합니다:

- FBA: 도전적 행동의 원인을 파악하기 위한 평가
- BIP: 도전적 행동을 줄이고 더 건강한 대안을 가르치기 위한 개인 맞춤형 로드맵

(3) 자기 조절 전략 및 사회-정서 학습(SEL, Social-Emotional Learning) 자기 조절 기법은 아동이 감정과 행동을 관리하는 데 도움이 됩니다:

- 감정 차트와 소셜 스토리 같은 시각적 지원
- 호흡 및 안정(calming) 전략
- 감정 영역 구분 프로그램 (Zones of Regulation)
- 마음챙김 (Mindfulness) 및 이완 활동
- 친구 관계 기술을 배우기 위한 사회 기술 그룹

C. 행동건강 서비스 이용하기

(1) 행동중재 및 치료

적절한 행동 치료를 찾는 데는 시간과 인내가 필요합니다:

응용 행동 분석(ABA): 강화를 사용하여 새로운 기술을 가르치고 도전적인 행동을 줄이는 구조화된 치료입니다. 다양한 유형에는 개별 시도 훈련(DTT, Discrete Trial Training)과 조기 시작 덴버 모델(Early Start Denver Model)이 포함됩니다.

신경다양성을 존중하는 치료: 아동의 자연스러운 사고와 학습 방식을 존중하고 지원합니다:

- Naturalistic Developmental Behavioral Interventions (NDBI)
- Developmental Relationship-Based Therapies like DIR Floortime

(2) 학교 기반 행동 지원

아동의 행동이 학습에 영향을 미칠 때 학교는 반드시 지원을 제공해야 합니다.

a. IEP 또는 504 계획 옵션

- **IEP:** 필요한 경우 긍정적 행동 중재 및 1:1 에이드를 포함합니다.
- **504 계획:** 감각기관 휴식 (Sensory Break)이나 조용한 공간과 같은 편의를 제공합니다.

b. 응호하는 방법:

- **기능적 행동 평가(FBA)** 및 **행동 중재 계획 (BIP)**을 요청하세요.
- 불안이나 공격성과 같은 문제에 대해 IEP/504 계획에 **행동 목표**와 지원을 포함시키세요.
- 학교에 **상담이나 정서적 지원**을 요청하세요.

예시: 학업 과정에 부담을 느껴서 교실 밖으로 뛰쳐나가는 아동을 지원하기 위해서 시작 일정표, 안정(calm-down)을 얻을 수 있는 공간, 또는 일대일 보조 등을 제공할 수 있습니다

*Note: 학교는 행동이 장애와 관련이 있을 때 처벌이 아닌 적절한 지원을 통해 행동의 변화를 만들어가야 합니다.

D. 위기 상황에 대한 계획(Crisis Planning) 개입 및 응급 행동 지원



장애가 있는 아동은 다양한 행동적 어려움 (예: 공격성, 자해 또는 정서적 과부하)를 경험할 수 있습니다. 침착하고 지지적인 태도를 유지하는 것이 필수적입니다.

(1) 부모가 할 수 있는 일:

- **침착함 유지:** 부드러운 목소리, 편안한 자세, 심호흡을 사용하세요.
- **유발 요인 감소:** 감각적 자극/스트레스 요인을 제거하고 조용한 공간으로 이동하세요.
- **간단하고 비언어적 지시 사용:** "잠시 쉬어"와 같은 간단한 문장으로 말해주며 제스처를 사용하세요.
- **안정감을 주는 도구 제공:** 피젯 토이(fidget toy)나 무거운 담요와 같은 감각 지원 도구(sensory item)를 사용하세요.
- **안전 확보:** 주변에 위험한 물건을 제거하고, 행동을 지켜보면서, 다른 가족 구성원을 보호하세요.
- **주위 환기 또는 감정 인정:** 부드럽게 주의를 돌리거나 감정을 공감해주세요 ("속상한 거 알아").
- **인내심 가지기:** 무슨 일이 있었는지 논의하기 전에 회복할 시간을 주세요.
- **TIP:** 안정 키트(calm-down kit)를 가까이 준비하고 자녀의 필요에 맞춘 위기 계획을 준비하세요.

(2) 집중 지원이 필요할 때

행동이 잦아지거나, 심해지거나, 악화되는 경우, 다음과 같은 높은 수준의 개입을 고려하세요:

- **가정 내 위기 개입팀:** 가정에서 심각한 행동을 관리하는 가족을 지원하는 전문가. 리저널 센터나 카운티 정신 건강팀에 연락하여 가정 위기팀 지원을 요청하세요.

- **치료적 데이(day) 프로그램:** 일반적인 학교 환경에서 어려움을 겪는 아동에게 집중적인 행동 및 정서적 지원을 제공합니다. 자녀의 IEP 팀, 교육구(school district) 또는 리저널 센터 서비스 코디네이터에게 낮 시간 동안 집중적인 행동 및 정서적 지원을 제공하는 프로그램에 대한 추천을 요청하세요.
- **정신과 치료 또는 약물치료:** 극심한 공격성, 자해 또는 정신 건강 증상의 경우, 정신과 의사가 치료 과정에서 약물을 권할 수 있습니다. 예시: 매일 머리를 부딪쳐 머리에 손상이 생긴다면, 의료 평가와 함께 치료 또는 약물을 고려해야 합니다.

5. 신체 건강 및 의료적 필요 사항

A. 만성적인(chronic) 건강 상태에 대한 관리

(1) 뇌전증과 발작 안전

뇌전증은 자폐증과 자주 동반되며, 자폐스펙트럼 장애인은 일반 인구보다 높은 뇌전증 유병률을 보입니다. 위험은 나이가 들수록 증가하며, 13세 이상 자폐 아동의 26%가 뇌전증을 가지고 있습니다.

a. 일반적인 발작 유형:

- 결신 발작(Absence Seizure): 10-15초 동안 지속되는 짧은 명한 응시
- 긴장 간대 발작(Tonic-Clonic Seizure): 근육 경직과 경련을 동반한 전신 경련
- 부분 발작(Focal Seizure): 뇌의 한 부분에 영향을 미치며, 감각 변화나 반복적인 움직임을 포함할 수 있음

b. 발작 상황에 대한 안전수칙 (3S):

- STAY(머물기): 침착함을 유지하고 자녀가 완전히 깨어날 때까지 함께 있기
- SAFE(안전): 부상을 방지하기 위해 물건을 치우기
- SIDE(옆으로): 기도를 열어두기 위해 자녀를 옆으로 눕히기

발작이 5분 이상 지속되거나, 자녀가 이후 호흡 곤란을 겪거나, 완전히 회복되지 않고 여러 번의 발작이 일어나면 911에 전화하세요.

학교에서 뇌전증이 있는 학생을 위한 지원: 학교는 직원 교육, 발작 대응 계획 수립, 필요시 1:1 간호 지원을 통해 지원할 수 있습니다. 발작 대응 계획에는 비상 연락처, 응급 처치 지시사항, 약물 세부사항, 발작 후 관리 지시사항이 포함됩니다.

(2) 위장관(GI, Gastrointestinal) 및 섭식 문제

일반적인 위장 문제에는 만성 변비(종종 저섬유질, 제한된 활동 또는 약물로 인한)와 위산 역류(뇌성마비나 근육 긴장도가 낮은 아동에게 더 흔함)가 포함됩니다.

자폐증 아동이 보이는 흔한 섭식문제:

- **음식 선택성:** 자폐 아동의 최대 70%가 감각 민감성으로 인한 극도의 편식을 보임
 - **회피적/제한적 음식 섭취 장애(ARFID):** 먹는 음식의 종류나 양이 현저히 제한되는 섭식 장애, 자폐 아동의 17-20%
- **만성 과식:** 일부 아동은 포만감을 느끼기 어려워 과식 문제를 겪음
- **이식증(Pica):** 식품이 아닌 물질 섭취, 종종 철분 결핍과 관련

(3) 수면 장애

많은 자폐 아동이 불규칙한 멜라토닌 생성, 감각 민감성, 불안, 변화의 어려움, 동반 질환으로 인해 만성 수면 어려움을 경험합니다.

더 나은 수면을 위한 전략:

- 일관된 취침 시간 루틴 확립
- 감각 친화적 수면 공간 조성
- 취침 전 스크린 시간 제한
- 시각적 일정표나 사회적 이야기 사용
- 의학적 지도하에 멜라토닌 섭취 고려

B. 사춘기와 신체 변화

사춘기는 발달장애 청소년에게 또 다른 어려움이 될 수 있기에, 신체 인식, 개인적 경계 (personal boundary), 동의 구하기 등을 조기에 가르치는 것이 중요합니다.

(1) 인식과 경계(awareness and boundary) 가르치기

- **공적 or 사적(public vs. private):** 시각적 단서를 사용하여 공적 및 사적 공간, 행동, 대화의 차이를 가르치기
- **도움 or 부적절한 접촉:** 신체 접촉을 통해서 도움을 제공할 시에는 최대한 짧게, 꼭 필요한 수준까지, 전문적인 방법으로 제공해야 함을 가르치기
- **친구 or 지인:** 사회적 경계를 비롯해 그냥 아는 사람과 친구 관계에 대한 규칙을 이해하도록 가르치기

(2) 여자 발달장애 청소년을 위한 생리 준비

- 소셜 스토리나 시각 자료를 사용하여 간단한 용어로 생리를 설명
- 생리 팬티와 같은 대체 용품으로 감각 문제 해결
- 호르몬 변화에 따른 정서 조절 지원

*Note: 자녀의 IEP 또는 504 플랜의 일부로 생리 관련 지원을 요청할 수 있습니다.

(3) 리저널 센터 지원:

- 발달 장애를 가진 개인을 위해 맞춤화된 **성교육 및 사춘기 워크샵**
- 위생, 신체 변화, 경계를 가르치는 방법에 대한 **부모 교육**

학대에 대한 인식 및 예방: 장애가 있는 아동은 학대에 노출될 위험이 더 높습니다. 갑작스러운 행동 변화를 관찰하고, 아동에게 안전하지 않다고 느낄 때 어떻게 해야 하는지 가르쳐야 하며, 원치 않는 접촉을 거부할 수 있도록 교육시켜 주세요.

C. 내구성 의료장비(DME, Durable Medical Equipment)

DME에는 휠체어, 보완대체의사소통(AAC) 기기, 섭식 또는 이동 보조 기구와 같은 필수 품목이 포함됩니다.

자금 지원 순서: 개인 보험 → Medi-Cal/CCS → 리저널 센터

*Tip: • 의사의 소견서를 일찍 받으세요 • 보장 범위 (coverage)를 파악하세요 • 후속과정을 지속적으로 확인하세요 - NuMotion과 NSM 같은 제공업체의 경우 자연이 자주 발생합니다.

D. 치과 및 구강 건강

치과 방문 준비 감각 민감성과 불안으로 인해 발달장애 아동에게 치과 치료는 어려울 수 있습니다:

- 무슨 일이 일어날지 설명하기 위해 시각적 일정표와 소셜 스토리 사용
- 집에서 역할놀이를 하며 치과 진료 상황을 미리 경험
- 선글라스나 소음 차단 헤드폰과 같은 도구로 감각 자극 조절 및 관리
- 칭찬과 같은 긍정적 강화를 사용하고 필요에 따라 휴식 허용

치과 마취 비용 지원 일부 아동은 치과 치료를 위해 진정제나 전신 마취가 필요합니다. Medi-Cal은 보통 의학적으로 필요한 경우 전신 마취를 보장하며, 리저널 센터는 다른 자원이 소진되었을 때 발달장애인을 위한 치과 마취에 비용을 지원할 수 있습니다.

(1) 집에서 건강한 습관 만들기

- 어릴 때부터 시각 일정표를 활용해 규칙적 양치 시작
- 감각 친화적인 치약과 도구 시도하기
- 충치를 예방하는 좋은 습관 배우기
- 보상과 칭찬으로 동기부여 해주기

6. 영양 및 식습관 지원

A. 건강한 식습관

발달장애 아동은 영양과 관련한 어려움을 겪는 경우가 많습니다. 다음을 목표로 해 보세요:

- 과일, 채소, 저지방 단백질, 통곡물, 충분한 물 섭취
- 설탕이 든 간식과 음료 제한
- 시각 자료 사용, 식사 준비에 아이 참여시키기, 긍정적인 식사 분위기 유지

편식 및 섭식을 위한 지원: 자녀가 먹는 음식이 매우 제한적인거나 식사가 제대로 이뤄지지 않는 경우 도움을 구하세요. 섭식 치료는 감각 기법과 긍정적 강화를 사용하여 식습관을 개선할 수 있습니다.

대체 식단 및 보충제:

- GFCF(글루텐 프리/카제인 프리)와 키토(keto) 식단이 일부에게 도움이 될 수 있지만 과학적으로 강력한 증거는 부족합니다
- 보충제는 결핍 보완 목적이어야 하며 증상 치료 용도로 사용하지 않습니다.
- 새로운 식단이나 치료를 시작하기 전에 항상 의사와 상담하세요

7. 신체 활동 및 적응(Adaptive) 체육

A. 규칙적인 신체 활동의 중요성

규칙적인 움직임과 운동은 장애가 있는 사람들에게 다음과 같은 수많은 이점을 제공합니다: 신체 건강 개선(근력, 균형, 심장 건강), 사회적 이점(친구 만들기, 지역사회 참여), 일상생활 이점(자립성 향상, 자신감 증대).

신체 활동과 인지 기능 간의 연결 규칙적인 신체 활동은 다음을 통해 주의력과 인지 기능에 긍정적으로 영향을 미칩니다:

- 한번의 운동만으로도 즉각적인 이점
- 규칙적인 유산소 운동은 장기적인 인지 능력 향상
- 운동을 통한 감정과 주의력 조절 능력의 향상
- 더 나은 인지 유연성으로 이어지는 향상되는 뇌 연결성

B. 일상적인 움직임과 집에서의 활동

재미있는 활동으로 아이가 자주 움직이게 하세요.

- 춤, 간단한 게임, 또는 영상 보며 따라하기
- 산책, 집안일, 활동 중 정기적 휴식시간 갖기
- 맞춤 운동 방법: 의자를 사용하는 운동, 균형잡기 게임, 공이나 물병 같은 가정 용품의 활용

C. 적응형 스포츠와 지역사회 프로그램 이용

남가주에는 무료 또는 저렴한 비용의 적응형 프로그램이 있습니다:

- 스페셜 올림픽 남가주: 2세 이상, 13개 스포츠, 주간 연습
- 스포츠 리그: 챌린저 야구, 미라클 리그, AYSO VIP 축구
- 피트니스 클래스, 적응 댄스, 요가, 무술, KASEC 통합 농구, 수영, 스키

D. 물리치료(PT)와 특수체육(APE)

(1) 물리치료(PT, Physical Therapy)

PT는 장애가 있는 아동이 균형, 협응력, 이동성을 기르도록 지원합니다.

a. 대상 영역

- 근육 긴장도 문제(낮음/높음)
- 균형 및 협응의 어려움
- 걷기, 뛰기, 오르기의 어려움
- 이동 보조 기구 사용(예: 보행기, 보조기)

b. PT 유형: 보행 훈련, 수중 치료, 승마 치료, 보조기/보조 장치, 전기 자극

c. PT 제공 환경:

- 학교 기반 PT: 교육 환경 접근에 중점(예: 복도 이동, 교실에 배정된 자리에 앉기)
- 클리닉 기반 PT: 전반적인 운동 발달 및 일상 기능을 목표

(2) 특수체육(APE, Adapted Physical Education)

APE는 장애로 인해 일반 체육에 완전히 또는 안전하게 참여할 수 없는 학생을 위한 전문 체육 교육입니다. 다양한 보조기구와 수정(modified)된 활동을 통해 신체 발달, 통합, 자신감을 지원합니다.

a. 주요 특징:

- 자격을 갖춘 APE 전문교사가 가르침
- 일대일, 소그룹, 또는 일반 체육 수업 안에서 지원하는 형태로 제공
- 학생이 자격을 갖춘 경우 IEP에 관련 서비스로 포함

b. APE 참여 방법:

- IEP 팀을 통해 APE 평가 요청
- 자격이 되는 경우, APE 목표와 서비스가 IEP에 추가됨
- APE 교사가 지도를 제공하거나 일반 체육 교사와 협력

*Note: APE는 법적 권리입니다. 거부된 경우, IEP 미팅을 요청하여 운동 필요사항을 논의할 수 있습니다.

c. APE 활동 예시:

- 수정된(modified) 농구(작은 공/낮은 골대)
- 앉아서 하는 스트레칭과 균형 운동
- 가벼운 물건으로 던지기/받기
- 감각-움직임 휴식 또는 요가
- 통합 놀이를 위한 또래 친구 (Peer Buddy) 프로그램

(3) 통합 체육 & 적응형 스포츠

- 통합 PE(Unified PE): 일반 및 특수교육 학생이 함께 참여
- 통합 챔피언 학교 (UCS, Unified Champion Schools): 적응형 팀 스포츠(농구, 육상 등) 제공
- 기타 활동: 적응형 치어리딩, 댄스, 클럽

학교에 APE, Unified PE, 적응형 스포츠 여부를 문의하세요. 없다면 특수교육 담당자/행정팀에 프로그램을 열어줄 수 있는지 요청해 보세요.

* **UCS의 효과에 대한 이해를 듣는 영상:** [Special Olympics Unified Champion Schools - An Educator's Perspective](#) (교육자 관점).

8. 일상생활, 안전 및 비상 상황 대비

A. 일상생활 능력 및 위생

일정한 루틴을 가르치는 것은 자립성을 기르는 데 도움이 됩니다.

- 시각 자료, 과제 단계 그림표, 소셜 스토리 활용
- 과제를 작은 단계로 나누고 배움의 과정과 향상을 칭찬
- 배변 훈련: 먼저 의료적 진단은 배제하기 → 규칙적인 과정 만들기 → 과정에 대한 인식 교육(젖은 상태와 마른 상태에 대한 구분, 배변자세, 이완하기)

B. 가정과 지역사회에서의 안전

- 비상 대비(Emergency Preparedness): 대비 키트 준비, 모의훈련, 시각 도구 사용, 장애인을 위한 서비스 등록하기
- 아이의 배회 방지(Prevent Wandering): 문 알람, GPS 기기(AngelSense, GizmoWatch), L.A. Found, Take Me Home 같은 프로그램 활용
- 지역사회 및 경찰 안전 프로그램: 'Get Safe, BE SAFE' 같은 법 집행 대응 및 안전 교육 참여
- 교통: ADA 장애인 교통 서비스(예: Access Services, OC Access) 이용 및 *LA Metro On the Move* 같은 이동 훈련 프로그램 활용

C. 스크린타임 및 디지털 안전

- 스크린 타임 제한 (미국소아과학회(AAP, American Academy of Pediatrics) 권고: 2-5세는 하루 최대 1시간)
- 신체 및 사회 활동 장려
- 부모 통제 기능 사용, 사용 감독, 온라인 안전 교육
- 실제 상호작용과 균형을 맞추어 보조 기술 도구(예: 음성-텍스트 변환, 사회성 향상 앱) 활용

9. 자주 묻는 질문(FAQ)

Q1. 발달장애를 전문으로 하는 의료진은 어떻게 찾나요?

A1. 장애 전문 클리닉, 대학 병원, 리저널 센터를 통해 **발달장애 진료 경험** 있는 의사를 찾으세요. 의사소통, 편의 제공, 개별화된 치료에 대한 접근 방식을 검토하여 **신경다양성을 존중하는 (neurodiversity-affirming) 치료**를 제공하는지 확인하세요.

Q2: 우리 아이가 약 복용을 거부합니다. 어떻게 해야 하나요?

A2: 음식에 섞거나, 액체나 씹을 수 있는 형태를 사용하거나, 보상 시스템을 만들거나, 선택권을 제공해 보세요. 감각 문제가 지속되면 붙이는 패치나 물에 녹는 약 같은 대체 형태에 대해 문의하세요.

Q3. 학교에서 약 복용 관리는 어떻게 하나요?

A3. 약물 승인 양식 (Medication Authorization Form) 작성, 약 보관통(container)에 담아 약을 전달, 누가 투약할지 확인하세요. 필요한 경우 504 플랜 또는 IEP 조정이 요구될 수 있습니다.

Q4: 우리 아이가 치과 검진을 전혀 못 견딥니다. 어떤 선택지가 있나요?

A4: 특수 지원 치과 의사를 찾고, 비디오를 보여주고, 짧은 "연습" 방문을 예약하고, 선글라스와 헤드폰 같은 감각 친화적 도구를 사용하거나, 필요시 진정제를 요청하세요 (보험이나 리저널 센터가 보장하는지 확인).

Q5: 우리 아이가 특정 음식만 먹습니다. 어떻게 식단을 넓힐까요?

A5: 아주 작은 변화로 천천히, 좋아하는 음식과 함께 새로운 음식을 소개하되, 재미있는 방식으로 제시하고, 극단적인 경우 먹기/섭식 치료를 고려해보세요.

Q6: 사춘기 동안 위생과 신체 변화를 어떻게 가르치나요?

A6: 간단한 설명, 단계별 시각 자료, 사회적 이야기를 사용하세요. 개인적 경계와 자기 관리는 일찍부터 체계적으로 가르치는 것이 좋습니다.

<주요 약어 목록 (Acronym List)>

AAC (Augmentative and Alternative Communication) – 보완대체의사소통

ABA (Applied Behavior Analysis) – 응용 행동 분석

APE (Adapted Physical Education) – 특수체육

ASD (Autism Spectrum Disorder) – 자폐 스펙트럼 장애

BIP (Behavior Intervention Plan) – 행동 중재 계획

DD (Developmental Disability) – 발달 장애

HCBS-DD Waiver (Home and Community-Based Services Waiver for the Developmentally Disabled) -
발달장애인을 위한 가정·지역사회기반 서비스 면제제도

DME (Durable Medical Equipment) – 내구성 의료장비

EPSDT (Early and Periodic Screening, Diagnostic, and Treatment) – 조기 및 정기 검진, 진단 및 치료

ERICS (Educationally Related Intensive Counseling Services) – 교육 관련 집중 상담 서비스

FBA (Functional Behavior Assessment) – 기능적 행동 평가

ID (Intellectual Disability) – 지적 장애

IDD (Intellectual and Developmental Disability) – 지적 및 발달 장애

IEP (Individualized Education Program) – 개별화교육프로그램

IFSP (Individualized Family Service Plan) – 개별화가족서비스계획

IPP (Individual Program Plan) – 개별 프로그램 계획

OT (Occupational Therapy) – 작업치료

PBIS (Positive Behavior Interventions and Supports) – 긍정적 행동 중재 및 지원

PT (Physical Therapy) – 물리치료

SBC (Summary of Benefits and Coverage) – 혜택 및 보장 요약

SEL (Social-Emotional Learning) – 사회-정서 학습

UCS (Unified Champion Schools) – 통합 챔피언 학교

<리소스(Resource) 목록>

*연락처는 해당 기관 공식 웹사이트에서 확인하세요.

발달-행동 전문 클리닉 (LA 및 오렌지 카운티 예시)

- Boone Fetter Clinic (CHLA) – 섭식치료와 가족상담을 포함한 포괄적 평가 및 치료를 제공합니다.
- Kids Connect Autism Treatment Program (UCLA) – 영유아 대상 단기 주간 치료와 개인별 맞춤 중재를 제공합니다.
- Thompson Autism and Neurodevelopmental Center at CHOC – 가족 지원과 함께 조기 진단 및 고급 치료를 제공합니다.
- Kaiser Permanente – LA 및 오렌지 카운티 지역 전반에 걸쳐 전문 발달-행동 소아과 서비스를 제공합니다.
- 기타 – UCLA의 Tarjan Center, 360 Behavioral Health, UCI Health Center for Autism & Neurodevelopmental Disorders 등 전문 센터가 있습니다.

정신 건강 및 위기 상황 자원

- 전국 자살 예방 핫라인 – 988.
- 위기 문자 라인 – 741741로 HOME 문자 전송.
- 캘리포니아 청소년 위기 라인 – 800-843-5200.
- 가정 내 위기 개입팀 – 가정에서 심각한 행동을 관리하는 가족을 지원하며, 리저널 센터나 카운티 정신 건강팀을 통해 요청할 수 있습니다.

스포츠 및 이동성 지원 프로그램

- 남가주 스페셜 올림픽 (Special Olympics Southern California) – 2세 이상을 대상으로 13개 종목의 적응형 스포츠와 낮 시간동안 연습을 제공합니다.
- 적응형 스포츠 리그 – 챌린저 야구, 미라클 리그, AYSO VIP 축구 등이 있습니다.
- ADA 장애인 교통 서비스 – Access Services나 OC Access와 같은 ADA 장애인 교통 서비스를 이용할 수 있습니다.
- 배회 방지 프로그램 – 문 알람, GPS 기기(AngelSense, GizmoWatch) 외에도 L.A. Found나 Take Me Home과 같은 등록 프로그램을 활용할 수 있습니다.

목차

발달 장애인(IDD)을 위한 재정 계획(Financial Planning)

1. 생애 단계와 재정 계획의 주요 시점

- A. 출생 - 17세: 기초 형성 시기
- B. 18세: 중요한 전환기
- C. 19-35세: 일(work)과 자립
- D. 35세 이상: 장기적인 재정적적 안정

2. 캘리포니아 주의 공적 혜택 안내

- A. 주요 공적 혜택 프로그램 한눈에 비교하기
- B. 소득 지원
- C. 의료 서비스
- D. 기본 생활 지원

3. 개인 재정 계획 도구

A. 예산 및 재정(money) 관리

B. CalABLE 계좌

- (1) CalABLE란 무엇인가요?
- (2) CalABLE과 주거 관련 중요한 규정

C. 특수목적신탁 (SNT, Special Needs Trusts)

- (1) CalABLE만으로는 충분하지 않을 때
- (2) 신탁의(Trust)의 종류
- (3) 신탁(trust)으로 지불할 수 있는 지출 항목
- (4) 수탁자(Trustee) 선택 및 책임
- (5) 수탁자 규칙 및 옵션
- (6) ABLE과 SNT 비교표

D. 유산 설계를 위한 생명보험 활용

- (1) 생명보험이 중요한 이유
- (2) 적합한 생명보험 유형 선택하기
- (3) 필요한 보장 금액 산정 방법

E. 부모를 위한 Roth IRA (개인 은퇴 계좌, Individual Retirement Account): 은퇴 및 유산 설계

- (1) 주요 장점
- (2) 2025년 납입 한도(contribution) 및 규정
- (3) 사용 전략

F. 전체 재정 계획의 조율

4. 발달장애인 있는 가족을 위한 세금 혜택 전략

A. 도움이 되는 연방 세액공제(tax credit)

- (1) 근로소득세액공제(EITC, Earned Income Tax Credit)

- (2) 아동 및 부양가족 돌봄 세액공제
- (3) 자녀세액공제(CTC, Child Tax Credit) 및 기타 부양가족 공제
- **B. 캘리포니아주 세금 혜택**
 - (1) 캘리포니아 근로소득세액공제(CalEITC)
 - (2) 영유아 세액공제(Young Child Tax Credit)
 - (3) 캘리포니아 부양가족 돌봄 공제(CA Department Care Credit)
 - (4) 재산세 관련 혜택(Property Tax Benefits)
- **C. IHSS 돌봄 제공자 소득 -- 특별 세금 규정**
 - (1) IHSS 소득이 비과세(tax-free)가 되는 경우
 - (2) 세금 면제 혜택을 받으려면
 - (3) 실제로 어떤 세금 혜택이 있나요?
 - (4) 비과세 소득을 세액공제(Tax Credits)에 활용하기

- **D. 의료비 및 장애 관련 비용 공제(Medical and Disability Expense Deductions)**
- **E. 교육비 세금 혜택**

- (1) American Opportunity Tax Credit (AOTC)
- (2) Lifetime Learning Credit (LLC)

- **F. CalABLE 계좌의 세금 혜택**

- (1) 세금 혜택 이해하기
- (2) 적격 장애 관련 지출 (QDE, Qualified Disability Expenses)

G. 특수목적신탁 (SNT) 세금 계획

H. 장애 관련 사항에 대한 이해가 있는 세무 전문가 찾기 및 협력

5. 정부 혜택과 사적 자원(private resources) 통합하기

A. 정부 혜택을 유지하면서 일하기

- (1) SSI의 근로소득(earned income) 처리 방식
- (2) 일하면서 Medi-Cal 유지하기
- (3) CalABLE 계좌를 통한 근로 소득 보호
- (4) 학생 근로 소득 공제
- (5) 추가 근로 인센티브

B. 혜택 손실 없이 주거 관리하기

- (1) 현물 지원 및 유지 관리 (ISM, In-Kind Support and Maintenance) 이해하기
- (2) 주거를 무료로 제공받을 때의 SSI 감소(reduction) 규칙
- (3) ISM 감액(reduction)을 피하는 CalABLE 계좌 활용법
- (4) 특수목적신탁 (SNT)과 주택 소유

- **C. 실제 사례**

- (1) 성인기로의 전환 — 만 18세를 위한 계
- (2) 청년 근로자 - 일과 혜택의 균형
- (3) 고령의 부모가 세운 자녀의 미래를 위한 계획

6. 발달 장애를 가진 자녀를 둔 가정의 상속 및 유산 계획

- A. 필수 서류
- B. 가족 계획
- C. 세금 및 혜택 보호
- D. 중요한 원칙

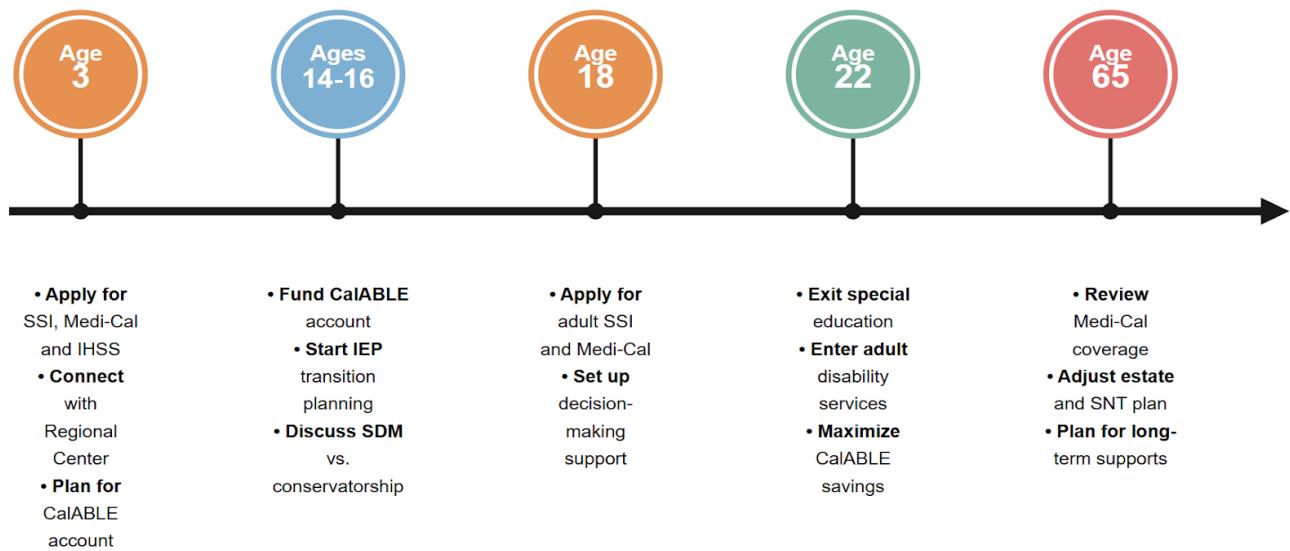
7. 자주 묻는 질문 (FAQs)

발달장애인(IDD)을 위한 재정 계획(Financial Planning)

이 챕터는 발달장애(IDD, intellectual and developmental disability)를 가진 자녀의 일생에 걸친 재정적 필요를 계획하기 위한 가이드를 부모님께 제공합니다. 장기적인 안정과 삶의 질을 보장하기 위해 아동기, 성인기로의 전환, 그리고 성인기 등 삶의 모든 단계를 다룹니다.

1. 생애 단계와 재정 계획의 주요 시점

발달장애(IDD) 자녀가 있는 가족을 위한 재정 계획은 평생에 걸친 여정이며, 각 시기마다 우선순위가 달라집니다. 다음은 출생부터 은퇴까지, 언제 무엇을 준비해야 하는지 알려주는 로드맵입니다.



A. 출생 - 17세: 기초 형성 시기

만 3세 이전에 리저널 센터 조기 개입(Early Intervention) 서비스를 신청하세요. 가족 소득이 자격 요건을 충족하는 경우 생활 보조금을 지급하는 SSI(Supplemental Security Income), 건강 보험을 지원하는 Medi-Cal, 그리고 가정 내 유급(paid) 돌봄 지원을 위한 IHSS(In-Home Supportive Service)를 신청할 수 있습니다. 3세에 CalABLE 계좌를 개설하여 용돈으로 받은 현금을 보관하세요. 자녀에게 돈의 기본 개념을 가르치고, 의향서(Letter of Intent)를 작성하며, 모든 수익자 지정이 자녀가 아닌 특수목적신탁(SNT, Special Needs Trust)으로 되어 있는지 확인하세요. 16세가 되면 학교에서는 성인기 서비스를 위한 전환(transition) 계획을 시작합니다.

B. 18세: 중요한 전환기

즉시 SSI와 Medi-Cal을 신청하세요. 이제부터는 자녀의 소득만을 기준으로 자격여부가 확인됩니다. 자녀가 부모와 함께 집에 거주하는 경우, SSI 혜택 감소를 방지하기 위해 자녀가 부모에게 렌트비 \$300 이상으로 지불하는 임대차 계약서(rental agreement)를 작성하세요. 법적 의사결정권 체계를 마련하고, SSI 자격 유지를 위해 자산을 \$2,000 이하로 유지하세요.

C. 19-35세: 일(work)과 자립

22세 미만의 학생은 SSI 감소 없이 월 \$2,350까지 벌 수 있습니다. 22세에 학교 교육이 종료된 후에는 SSI로 부터 받는 보조금, 급여(wage) 및 IHSS 소득을 균형 있게 관리하세요. CalABLE에는 매년 최대 \$19,000(자녀가 일을 하는 경우 추가 \$15,060)을 입금해 주세요. 주거 비용을 CalABLE 계좌로 지불하여 SSI 수당을 보호하십시오. 생명 보험을 통해 SNT(Special Needs Trust)에 자금(fund)을 만드세요.

D. 35세 이상: 장기적인 재정적 안정

유산 설계, SNT(Special Needs Trust), 지정된 수익자를 매년 검토하세요. 자녀의 근로 상태에 따라 저축 금액을 조정해야 합니다. 자녀가 60세가 된 후에는 후속 신탁 관리인을 확인하고 SNT에 자금이 들어갔는지 확인하십시오. 모든 계좌는 수익자를 자녀가 아닌 SNT로 지정해야 합니다.

2. 캘리포니아 주의 공적 혜택 안내

*Note: 보다 자세한 내용은 "공적 혜택(Public Benefit)" 챕터를 참조하십시오.

캘리포니아에는 발달장애인들을 위한 체계적인 지원 프로그램이 마련되어 있습니다. 아래 표에서는 소득, 의료, 교육, 그리고 일상생활에 도움이 되는 주요 공적 혜택들을 알기 쉽게 정리했습니다.

A. 주요 공적 혜택 프로그램 한눈에 비교하기

프로그램	주요 목적	소득/자산 한도	주요 혜택	연령 기준
SSI	월 현금 보조	자산 \$2,000 미만, 저소득	월 약 \$1,000 이상의 현금 보조 + 자동 Medi-Cal 가입	모든 연령 (단, 18세 미만은 부모 소득 기준)
SSDI/DAC	장애 보험	자산 한도 없음	근로 기록에 따라 지급액 결정, 24개월 후 메디케어 가입	DAC(Disabled Adult Child)는 22세 이전에 장애가 시작된 개인에게 적용됨
Medi-Cal	건강 보험	프로그램에 따라 다름	포괄적인 의료 혜택 + 장기적인 돌봄 서비스 및 지원(LTSS)	모든 연령
IHSS	가정 내(in-home) 돌봄	Medi-Cal 가입 필수	유급(paid) 돌봄제공자(부모도 가능)	모든 연령
리저널 센터	발달장애인 서비스	소득 한도 없음	평생에 걸친 서비스 연계 및 관리	모든 연령 (단, 만 18세 이전에 진단 필요)
CalFresh	식품비 지원	연방 빈곤수준(FPL) 200% 이하	EBT 카드로 매월 식품비 지원	모든 연령
Section 8	주택 보조금 (바우처)	저 소득	임대료 지원 (소득의 30%만 본인 부담)	모든 연령
School District	특수 교육	없음 (공립학교에서만 제공함)	적절한 무상 공교육(FAPE, Free Appropriate Education)	3-22세

B. 소득 지원

- SSI (Supplemental Security Income):** 기본 생활비를 제공하기 위한 연방/주 현금 지원으로 자산 \$2,000로 엄격한 한도가 있으나, 주택 1채와 자동차 1대는 면제됩니다. 만 18세 미만은 부모 소득이 포함되므로 만 18세 생일이 지나고 나면 즉시 신청하세요.
- SSDI/DAC (Social Security Disability Insurance/Disabled Adult Child):** 발달장애 자녀 또는 부모의 근로 이력을 기반으로 합니다. 자산 한도는 없으나 월 \$1,620 (2025년 기준) 이상 벌 수 없습니다. 자녀가 만 22세 이전에 장애가 발생한 경우 DAC (Disabled Adult Child)가 적용될 수 있습니다.

C. 의료 서비스

- **Medi-Cal:** 장기 요양을 포함한 포괄적 의료 보장이 제공됩니다. 가족 소득이 너무 높을 경우 HCBS-DD 웨이버 프로그램을 이용하세요 - 자녀의 소득만 가지고 계산합니다.
- **IHSS (In-Home Supportive Services):** 부모 돌봄 제공자를 포함하여 가정 내 자녀를 위한 돌봄 비용을 지급합니다. 돌봄을 지원하는 시간은 필요 평가(needs assessment)를 기반으로 합니다. 더 많은 시간이 필요한 경우 이의 신청이 가능합니다.
- **리저널 센터:** 캘리포니아 고유의 평생 지원 네트워크 시스템으로 개별 프로그램 계획(IPP)을 통해 진단부터 생애 말기까지의 서비스를 제공합니다.

D. 기본 생활 지원

- **CalFresh:** EBT 카드를 통한 월별 식품 지원 혜택. SSI 수혜자도 자격이 됩니다.
- **주거(housing):** Section 8 바우처(본인 부담: 소득의 30% 부담). 매우 긴(multi-year) 대기자 명단이 있으므로 여러 프로그램에 신청하는 것이 권장됩니다.

3. 개인 재정 계획 도구

발달장애인 자녀가 있는 가족의 재정을 관리할 때 중요한 부분은, 정부가 제공하는 공적 혜택을 보호하면서도 재정적 안정을 쌓을 수 있는 전략을 활용하는 것입니다. 개인 재정 계획 도구는 SSI 및 Medi-Cal과 같은 공적 프로그램을 보완하여 더욱 확실한 안전망을 만듭니다. 각 혜택들은 고유한 역할을 가지고 있으며, 이들이 함께 사용될 때 발달장애인 자녀를 위한 일상적인 지원과 장기적인 재정적 안정을 모두 제공합니다.

A. 예산 및 재정(money) 관리

아동기 재정 관리: 어릴 때부터 자녀에게 돈 관리 기술을 가르치면 자립성이 높아지고 자신의 돈을 스스로 관리하고 보호할 수 있게 됩니다. 동전을 분류하거나 가게(store)에서 물건을 사는 것과 같은 연습을 놀이로 해보고, 실제 쇼핑에서 가격을 비교하고 계산해보게 하세요. 시각적 시스템(저금통을 ‘소비/저축/기부’로 나누기)을 활용하고, ‘필요’와 ‘원하는 것’의 차이를 가르치세요. 자녀의 개별화교육프로그램(IEP, Individualized Education Program) 안에 금융 교육을 포함시키는 것도 좋습니다.

성인기 재정 관리: 공동 서명인 감독 하에 성인 자녀를 위한 체킹 계좌(checking account)를 만들고, SSI 자격을 유지하기 위해 잔액을(balance) \$2,000 미만으로 유지하십시오. 사용금액 제한과 카드 사용에 대한 알림 기능이 있는 선불 직불(prepaid debit) 카드를 사용하여 돈의 사용을 관리하세요. 발달장애인은 특히 금융 사기에 취약할 수 있기에, 정기적으로 사기(scam) 예방을 위한 교육을 하고, 비싼 물건을 구매하기 전에 확인하는 규칙을 가르칠 필요가 있습니다. 또한, 매월 자녀와 함께 돈을 사용한 내용을 함께 보며 재정 관리를 할 수 있습니다.

- **대표 수급인(Representative Payee) vs 공동 계좌(Joint Account):** 대표 수급인은 사회보장국(SSA)이 지정하여 취약계층의 SSI/SSDI 혜택을 대신 관리합니다. 대표 수급인에게는 SSA의 엄격한 보고 의무가 적용되며, 수혜자의 SSI 자격은 보호되지만 자금 사용에는 제한이 있습니다. 반면, 공동 계좌는 가족과 수혜자가 함께 소유하는 일반 은행 계좌로, 다양한 자금을 함께 관리할 수 있습니다. 그러나 이 경우 SSI의 자산 한도(\$2,000)를 초과할 위험이 있어 주의가 필요합니다.

B. CalABLE 계좌

CalABLE 계좌는 발달장애인의 SSI나 Medi-Cal 자격을 잃지 않고도 저축할 수 있도록 한 획기적인 제도입니다. ABLE 법 이전에는 SSI 자격을 잃더라도 자녀의 미래를 위해 저축을 하거나 또는 SSI 자격을 유지하기 위해 자산의 한도(asset limit)를 \$20000이하로 유지하거나 둘 중에 하나를 선택해야만 했습니다.

(1) CalABLE란 무엇인가요?

캘리포니아의 ABLE 프로그램으로 발달장애인을 위한 Roth IRA와 비슷한 개념입니다. 저축액은 세금 없이 불어나며, 허가된(qualified) 장애 관련 지출에 사용하는 경우, 인출 시에도 세금이 부과되지 않으며, 저축액은 공공 혜택(SSI 등)의 자산 한도에 불리하게 반영되지 않습니다.

자격 요건:

- 장애 발생 시기가 만 26세 이전이어야 함 (2026년부터 만 46세 이전으로 확대 예정)
- 진단서 없이도 자격 서약만으로 계좌를 개설할 수 있지만, 증빙서류 요청 시를 대비하여 진단서 사본을 보관해야 함
- 전국적으로 1인당 하나의 ABLE 계좌만 개설 가능

주요 혜택:

- **연간 한도(annual limits):** 모으는 모든 돈(용돈, 개인 저축 등)을 합쳐서 연간 최대 \$19,000까지 저축 가능합니다. 계좌 소유자(account holder)가 일을 하고 있고 401(k)와 같은 은퇴 플랜에 가입하지 않은 경우, 최대 \$15,060를 추가로 입금할 수 있어 총 \$34,060까지 가능합니다.
- **SSI 보호:** CalABLE 계좌의 첫 \$100,000는 SSI의 \$2,000 자산 한도(asset limits)에서 완전히 면제됩니다. 잔액이 \$100,000를 초과하면 SSI 지급이 일시 중지되지만, 다시 이하로 떨어지면 자동으로 다시 지급이 시작되며, 재신청이 필요 없습니다.
- **Medi-Cal 보호:** SSI와 달리 Medi-Cal은 CalABLE 한도가 없습니다. 최대 \$529,000까지 저축하고도 완전한 Medi-Cal 보장을 유지할 수 있습니다.
- **세금 혜택:** 계좌 안에서 증가하는 돈은 세금이 붙지 않으며, 장애와 연관된 적격한(qualified) 지출 항목에 돈을 사용하기 위해 인출(withdrawal)하는 경우도 세금을 내지 않습니다. Roth IRA와 유사하지만 지출 활용 범위가 더 넓습니다.
- **폭넓은 적격 지출 범위:** 적격한(qualified) 비용에는 건강, 자립성 또는 삶의 질을 향상시키는 거의 모든 항목이 포함됩니다. (예: 임대료(rent), 공과금(utilsities), 식료품, 의료 서비스, 교통 서비스, 교육, 기술, 개인 지원 서비스 등).

(2) CalABLE과 주거 관련 중요한 규정

"주거 관련 중요한 규정(critical housing rule)"이라는 용어는 사회보장국(SSA)의 공식 용어는 아니지만, 생활보조금(SSI)을 받으면서 ABLE 계좌의 돈을 주거비로 사용하는 사람들에게 영향을 미치는 규정을 말합니다. SSI 수혜자가 CalABLE 계좌를 사용할 때, 인출(withdrawal)한 돈을 그 달 안에 주거비로 사용하지 않으면 SSI 혜택에 영향을 받을 수 있습니다. (예: 6월 3일에 CalABLE 계좌에서 임대료로 \$800를 인출한 경우, SSI 혜택에 영향을 주지 않으려면 6월 30일까지 집주인에게 그 돈을 지불해야 합니다).

C. 특수목적신탁(SNT, Special Needs Trusts)

SNT는 발달장애가 있는 개인이 공적 혜택(Medi-Cal 또는 SSI 등)의 자격을 유지하면서서 삶의 질을 높이기 위해 자산을 보관하는 법적 장치입니다. 신탁 자산(assets in the trust)은 수탁자(trustee)가 관리하며, 식비나 주거비처럼 공적혜택으로 충당되는 기본 생활비보다는 교통비, 교육, 의료보험으로 커버되지 않는 치료 등과 같은 보완적인 부분에 사용할 수 있습니다. CalABLE보다는 다소 복잡하지만, 더 큰 금액을 관리할 수 있어 유연성과 보호 측면에서 유리합니다. 잘 설계하고 관리한다면 장기적인 지원과 마음의 안정을 보장할 수 있습니다.

(1) CalABLE만으로는 충분하지 않을 때

CalABLE의 \$100,000 저축 한도보다 더 많은 금액을 저축하고 싶을 때는 SNT가 필요합니다. CalABLE이 일반적인 저축과 지출을 관리하는 동안, SNT는 생명보험금, 부동산, 상속재산, 법적 합의금 등 더 큰 자산을 보호합니다. 또한 SNT는 CalABLE이 제공할 수 없는 전문적인 관리와 채권자로부터의 보호(creditor protection)를 제공합니다.

(2) 신탁(Trust)의 종류

- a. **제3자 신탁(Third-Party SNT) (가족 재정계획에 적합):** 발달장애가 있는 개인이 소유한 적이 없는 돈으로 만들어지며, 일반적으로 부모나 조부모의 재산으로 만들게 됩니다. 가장 유연한 형태로, Medicaid 회수 의무나 나이 제한이 없으며 모든 형태의 자산을 보유할 수 있습니다. 발달장애가 있는 가족이 사망한 후에 남은 금액은 미리 지정한 수익자에게 이전됩니다.
- b. **1인 신탁(First Party SNT) (본인 자산용):** 발달장애가 있는 개인이 직접 상속금(direct inheritance), 또는 초과 저축액(excess saving) 등 자신이 직접 돈을 받았을 때 필요합니다. 65세 이전에 설정해야 하며, 사망 후에는 Medi-Cal 회수(payback) 의무가 있고, 법원 감독이 필요한 경우도 많습니다. 공적 혜택을 잃지 않으면서 큰 금액의 일시불 자금을 보호하는 데 필수적인 신탁입니다.
- c. **공동신탁(Pooled SNT) (전문 기관 관리형):** 비영리기관이 관리하며, 최소 \$10,000 이상 넣어야 하는 신탁입니다. 가족 수탁자(trustee) 대신 전문가의 관리와 전문성을 제공합니다. 비용은 일반적으로 연 자산(annual asset)의 1~2% + 가입비 수준이며, 가족 중에 적합한 관리자가 없거나 개별 신탁(individual trust)을 만들기에는 금액이 적은 경우에 적합한 선택입니다.

(3) 신탁(trust)으로 지불할 수 있는 지출 항목

신탁은 공적 혜택을 대체하는 것이 아니라 보완하는 역할을 합니다. 치료 서비스, 보조 기구, 교통, 여가 활동, 주택 개조 등과 같은 추가 비용을 지원하는 데 사용됩니다. 발달장애가 있는 자녀에게 현금을 직접 주거나 기본적인 주거비를 대신 지불하면 SSI 혜택이 줄어들 수 있으므로 피해야 합니다.

(4) 수탁자(Trustee) 선택 및 책임

수탁자는 가족 수탁자(수혜자에 대한 이해도가 높고 수수료 없음), 전문 신탁 관리인(fiduciaries - 전문성 보유, 연 1~2% 수수료), 또는 법인 수탁자(주로 \$500,000 이상 대규모 신탁에 적합) 중에서 선택할 수 있습니다. 수탁자는 자산을 관리하고, 공적 혜택 자격을 유지하며, 세금 신고 의무를 이행해야 합니다. 항상 후임 수탁자(successor trustee)를 미리 지정하고, 공동(Pooled) 신탁을 백업 옵션으로 고려하는 것이 좋습니다.

(5) 수탁자 규칙 및 옵션

- a. **인원수 및 승계(succession):** SNT는 단독 수탁자(trustee) 또는 여러 명의 공동 수탁자로 운영할 수 있으며, 법적 인원 제한은 없습니다. 대부분의 가족은 공동 관리를 위해 2-3명의 공동 수탁자를 지정합니다. 또한 신탁(trust)의 연속성과 안정성을 보장하기 위해 선호하는 순서에 따라 3-5명의 후임 수탁 관리자를 미리 지정하는 것이 좋습니다.
- b. **가족과 전문가의 공동 관리:** 가족 구성원과 전문가를 함께 공동 수탁자로 지정하는 것도 좋은 방법입니다. 가족은 수혜자에 대한 개인적 이해와 배경 지식을 제공하고, 전문가는 투자 관리와 공적 혜택 자격 유지를 담당합니다. 의사결정 권한과 역할 분담은 신탁 문서에 규정되어 있습니다.
- c. **복수 신탁:** 한 사람이 동시에 여러 신탁의 혜택을 받을 수도 있습니다. (예: 부모가 설립한 제3자 신탁, 합의금(settlement)으로 설립된 1인 신탁, 그리고 적은 금액을 위한 공동(Pooled) 신탁). 각 신탁은 독립된 규정을 따르지만, 수익자(beneficiary)를 효과적으로 지원하기 위해 서로 조율됩니다.

(6) ABLE 과 SNT 비교표

항목	CalABLE 계좌	특수 목적 신탁 (SNT)
자산 한도	최대 \$47.5만(CA 기준)까지 입금 가능	제한 없음
연간 입금 한도	연간 \$19,000까지 (2025년 기준) (자녀가 일을 하는 경우 추가로 \$15,000까지 가능)	연간 입금 한도 없음
세금	'인정된 장애 관련 비용'으로 사용할 경우, 투자 수익과 인출금에 대해 세금이 없음 (비과세)	신탁에서 발생한 소득에 대해 세금이 부과됨

가입 자격	만 26세 이전에 장애가 시작된 경우 (2026년부터는 만 46세로 상향 조정)	나이 제한 없음
공적 혜택에 미치는 영향	계좌 잔액이 \$100,000 미만일 경우 SSI 보조금에 영향 없음 (Medi-Cal은 금액과 상관없이 자격이 유지됨)	법적으로 올바르게 설립된 경우, 공적 혜택에 전혀 영향을 주지 않음
주요 용도	일상생활비, 주거비, 교육비 등 매일의 지출	고가의 물품 구매, 상속 재산등 큰 금액 관리
설립 및 유지 비용	초기 입금 \$25; 비용 매우 낮음	높음 (법률 비용, 신탁 관리 비용)
사후 처리(after death)	만 55세 이후 특정 장기 요양 서비스를 받은 경우, 사후에 메디칼 비용을 일부 상환해야 할 수 있음	제3자 신탁: 상환 의무 없음 1인 신탁: 사후에 메디칼 비용 상환 필요

*Note: CalABLE 계좌는 자녀가 직접 관리할 수 있는 일상적인 저축 및 생활비 계좌로 사용하세요. SNT는 상속 재산이나 소송 합의금과 같은 큰 금액을 안전하게 관리하는 데 사용하는 것이 좋습니다.

D. 유산 설계(Estate Planning)를 위한 생명보험 활용

생명보험은 매달 적은 금액의 보험료를 지불함으로써 발달장애를 가진 자녀를 위한 상당한 재정 지원을 마련할 수 있는 수단으로, 부모가 사망하면 보험금이 즉시 지급되어 자녀가 안정적으로 지원을 받을 수 있습니다. 이 도구는 충분한 저축을 하지 못했던 가족에게, 자녀의 장기적인 재정적 안정을 보장하는 데 특히 도움이 됩니다.

(1) 생명보험이 중요한 이유: 다른 자산은 분배까지 시간이 걸릴 수 있지만, 생명보험금은 몇 주 내에 지급되어 부모가 돌아가신 후 어려운 시기에도 자녀의 생활 지원이 지속될 수 있도록 즉각적인 재정을 지원합니다. 이는 부모님이 평소에 자녀에게 주던 경제적 지원과 보살핌을 대신하는 것이며, 수십년 동안 모아야 할 만큼 큰 자산을 특수목적신탁(SNT)에 마련하는 역할을 합니다.

(2) 적합한 생명보험 유형 선택하기

- a. **정기 생명보험(Term Life):** 특정 기간 동안 최소 비용으로 최대 보장 제공
 - 저렴한 옵션: 월 \$50-100으로 \$50만-100만 달러 보장 가능
 - 선택한 기간(10, 20, 30년) 동안 보험료 고정
 - **큰 단점:** 현금 가치가 없음 - 선택한 기간 이후에는 계약이 종료되고, 기간을 초과하여 생존 시 보험 효력 종료
 - 다른 자산을 모으는 동안 일시적 보장이 필요한 젊은 부모에게 최적
- b. **종신 생명보험(Permanent Life):** 평생 보장 및 현금가치 적립
 - 사망 시 보장된 보험금(보험료를 냈을 때)
 - 긴급 상황 시에 빌릴 수 있는 현금 가치가 쌓입니다
 - 비용은 더 높지만 특수목적신탁(SNT) 자금 마련에 확실성 제공
 - 사망 시기와 상관없이 SNT 자금(funding)이 보장됨
- c. **부부 종신보험(Second-to-Die):** 부모 두 사람이 함께 가입하며, 두 사람이 모두 사망한 후 보험금이 지급됨
 - 두 개의 개별 종신보험보다 보험료가 더 저렴함
 - 대부분의 자녀가 부모 모두 사망 후 지속적인 지원이 필요하기 때문에, 특수목적신탁(SNT) 자금 마련에 매우 적합한 보험 형태임

(3) 필요한 보장 금액 계산 방법

기본 계산식: 매년 필요한 지원 금액 × 지원 기간(년수) = 기본 보장금액 (예: \$30,000 × 40년 = 1.2백만 달러)

보험금 계산해서 정할 때에는 의료비, 주거비, 물가 상승률(inflation), 그리고 부모가 제공하던 돌봄의 경제적 가치까지 함께 고려해야 합니다. 많은 가정이 발달장애를 가진 가족 구성원의 평생 지원을 보장하기 위해 매우 큰 비용이 필요합니다.

***Important:** 보험의 수익자(beneficiary)는 반드시 특수목적신탁(SNT)으로 지정해야 하며, 자녀 명의로 직접 지정해서는 안 됩니다.

E. 부모를 위한 Roth IRA(개인 은퇴 계좌, Individual Retirement Account): 은퇴 및 유산 설계

Roth IRA가 발달장애 자녀를 둔 가정에 어떻게 도움이 될까요?

Roth IRA는 발달장애 자녀를 둔 가족에게 특별한 장점을 제공합니다. 이 계좌는 일반 은퇴계좌와 달리 73세가 되어도 반드시 돈을 꺼내야 하는 의무가 없습니다. 따라서 언제 인출(withdrawal)할지 스스로 결정할 수 있습니다. 또한 계좌를 만든 지 5년이 지나고 59세 반(59½세) 이후에 돈을 찾으면, 세금을 내지 않아도 됩니다. 따라서 세금 부담 없이 성인 자녀를 도울 수 있고, 자녀의 공적 혜택에도 영향을 주지 않습니다.

(1) 주요 장점

- 비과세(tax-free) 소득:** Roth IRA의 인출금은 세금이 부과되지 않으므로, 세금 부담에 대한 걱정 없이 자녀를 지원할 수 있습니다.
- 의무 인출(required distribution) 없음:** 자금을 강제로 인출할 필요가 없어, 돈이 세금 없이 계속 성장할 수 있습니다.
- 우수한 상속 구조:** 발달장애가 있는 수혜자(beneficiary)는 일반 상속인에게 적용되는 10년 인출 규정(10년 내 자금 분배 의무)에서 면제됩니다. 또한 SNT를 수익자로 지정하면, 수혜자는 평생 동안 세금 없이 자산이 계속 성장하여 장기적으로 분배받을 수 있습니다.

(2) 2025년 납입 한도(contribution) 및 규정:

- 50세 미만: 연간 \$7,000까지 납입 가능; 50세 이상: 연간 \$8,000까지 납입 가능
- 소득 단계별 제한(소득 증가에 따라 직접 납입 한도(contribution) 감소):
 - 부부 공동 신고 시: 수정된 조정 총 소득(MAGI, modified adjusted gross income) \$228,000~\$240,000
 - 단독 신고 시: MAGI \$146,000~\$161,000
- 근로소득(earned income)이 있어야 납입 가능하며, 배우자 IRA(Spousal IRA)도 허용됩니다.

(3) 사용 전략:

- 비과세 상속(tax-free inheritance)을 위해 전통 IRA보다 Roth IRA를 우선 활용하세요.
- 소득이 낮은 해에는 기존 전통 IRA를 Roth IRA로 전환하는 것이 유리합니다.
- SNT를 수익자(beneficiary)로 지정하여 세금 혜택을 최대화하세요.
- 가능한 한 일찍 시작하세요 - 작은 금액의 납입도 시간이 지나면 큰 자산으로 증가합니다.

F. 전체 재정 계획의 조율

가족의 재정 계획은 CalABLE, SNT, 생명보험, 은퇴계좌 등 모든 요소가 유기적으로 연계될 때 가장 효과적입니다. 매년 한 번씩 모든 항목을 점검하고 현재 상황에 맞게 조율하세요. 조부모, 친척, 그리고 재정 상담사 모두가 관련 규정을 이해하도록 하세요. 친척으로부터 받은 용돈이나 잘못된 수익자(beneficiary) 지정

하나만으로도 자녀의 공적 혜택이 중단될 수 있습니다. 자녀의 미래를 보호하기 위해 모든 관계자들과 지속적으로 소통하고 계획을 조정하세요.

연간(annual) 재정 점검 목록

매년 시간을 내어 다음 사항을 점검하고 업데이트하세요:

- ✓ **수익자(beneficiary) 지정 확인:** 모든 생명 보험, 은퇴 계좌, 은행 계좌의 수익자가 자녀가 아닌 SNT로 지정되어 있는지 확인하세요.
- ✓ **CalABLE 계좌 잔액:** SSI를 받는 경우, 계좌 잔액이 \$100,000을 넘지 않도록 관리하세요.
- ✓ **의향서(Letter of Intent):** 자녀의 현재 복용 약, 담당 의사, 일상 루틴, 선호 사항 등을 최신 정보로 업데이트하세요.
- ✓ **대표 수급인 기록(Representative Payee Records):** 지출 영수증을 정리하고 매년 보고 의무를 실행하세요.
- ✓ **가족 알림:** 친척들에게 자녀에게 직접 현금이나 선물을 주지 말 것을 지속적으로 상기시켜 주세요.
- ✓ **신탁 자금 조성:** 신탁에 추가 자산이나 보험 자금이 필요한지 검토하세요.
- ✓ **공적 혜택:** 자격이 유지되고 있는지 확인하고, 변동 사항이 있을 경우 즉시 보고하세요.

4. 발달장애가 있는 자녀를 둔 가족을 위한 세금 혜택 전략

발달장애가 있는 자녀를 양육하는 데에는 추가 비용이 많이 들지만, 다양한 세금 혜택을 통해 부담을 줄일 수 있습니다. 치료비, 양육비용 등 많은 지출이 세금 공제 또는 환급 대상이 될 수 있습니다.

이 부분에서는 연방정부 및 캘리포니아주 세금 전략 중 가족에게 실질적인 도움이 되는 주요 항목을 설명합니다.

A. 도움이 되는 연방 세액공제(tax credit)

세액공제(tax credit)는 납부해야 할 세금을 직접 줄여주는 제도이며, 일부 공제는 국세청(IRS)을 통해 현금으로 환급받을 수도 있어 가족에게 큰 도움이 됩니다. 발달장애를 가진 자녀를 둔 가족은 여러 연방 세액공제를 통해 매년 실질적인 세금 절약을 기대할 수 있습니다.

(1) 근로소득세액공제(EITC, Earned Income Tax Credit)

EITC는 세금을 내지 않아도 부모가 일하는 가정에 환급금을 지급합니다. 일반 자녀는 만 19세가 되면 자격이 종료되지만, 영구적 장애가 있는 자녀는 나이에 관계없이 함께 거주하고 있다면 계속 자격이 유지됩니다.

2025년 최대 공제액:

- 자녀 1명: \$4,328 | 자녀 2명: \$7,152 | 자녀 3명 이상: \$8,046
- 소득 상한선: 단독 신고자는 \$61,555, 3명 이상의 자녀가 있는 부부 공동 신고자는 \$68,675

***예시:** 집에서 함께 거주하는 40세 다운증후군 자녀가 있는 경우, 자격이 충족되면 최대 \$4,328의 환급을 받을 수 있습니다.

(2) 아동 및 부양가족 돌봄 세액공제

- 발달장애가 있는 자녀를 돌봐주는 사람에게 돈을 지불하고, 그로 인해 부모가 일 (또는 구직활동)을 하거나, 학생으로서 학교에 다닐 수 있다면, 이 세액공제(tax credit)를 통해 그 비용의 일부를 줄일 수 있습니다. 대부분의 가정에서는 만 13세 미만의 자녀에게만 적용되지만, **자녀가 장애로 인해 스스로 돌볼 수 없는 경우에는 나이 제한이 없습니다.**

적용 방식:

- 돌봄 비용의 20-35% 공제 (공제를 받는 비율은 소득에 따라 달라지며, 소득이 낮을수록 공제율이 높아짐)
- 최대 비용 한도: 자녀 1명 기준 \$3,000, 2명 이상 \$6,000
- 최대 공제: 자녀1명당 \$1,050, 2명 이상 \$2,100
- 환급 불가(Non-refundable): 내야 할 세금을 0까지 줄일 수는 있으나, 그 이상 돈으로 환급을 받을 수는 없음

어떤 비용이 인정되나요? 자녀 및 부양가족 돌봄 세액 공제는 본인이 직접 사용한 비용에만 적용됩니다.

- 포함되는 비용: 데이케어, 방과후 프로그램, 여름 주간 캠프(숙박형 제외), 가정 내 돌봄 제공자 또는 휴식지원(respite) 서비스, 성인기 발달장애인 자녀를 위한 주간 성인 프로그램 등

예시: Maria는 풀타임으로 일하며, 자폐 스펙트럼이 있는 17세 아들을 위해 방과 후 프로그램에 매년 \$6,000을 사용합니다. 이 프로그램은 그녀가 근무하는 동안 아들을 안전하게 돌보며, 또래와 어울리고 사회성을 기를 수 있도록 지원합니다. Maria의 연소득이 \$40,000일 경우, 적용 공제율은 20%이며, 최대 인정비용 \$3,000의 20%, 즉 \$600을 공제받습니다. 한편, 일반적인 17세 자녀를 둔 동료는 만 13세 제한으로 인해 이 공제를 받을 수 없습니다.

(3) 자녀세액공제(CTC, Child Tax Credit) 및 기타 부양가족 공제

자녀 세액 공제(CTC)는 자녀를 양육하는데 드는 비용을 절감하는데 도움을 주며, 장애가 있는 자녀를 둔 가정을 위한 특별 규정이 있습니다.

- **만 17세 미만:** 자녀 1인당 \$2,200 (이 중 \$1,700은 내야 할 세금이 없어도 환급 가능)
- **만 17세 이상 장애인:** '기타 부양가족 공제'를 통해 자녀 1인당 연간 \$500를 나이 제한 없이 공제
- **주요 혜택:** 일반 자녀는 만 17세가 되면 이 공제를 받지 못하지만, 장애가 있는 성인 자녀는 평생 부양가족으로 인정됩니다. 따라서 자녀가 함께 살며 부모가 지원을 제공하는 한 매년 \$500 공제를 받을 수 있습니다.

B. 캘리포니아주 세금 혜택

(1) 캘리포니아 근로소득세액공제(CalEITC): 최저 소득 근로자의 경우 최대 \$3,644까지 혜택을 받을 수 있습니다 (소득이 \$1~\$31,950 사이여야 함).

***Important:** 2021년부터는 비과세 소득인 IHSS 급여(세금이 부과되지 않는 IHSS 급여)도 CalEITC 수급 자격을 판단할 때 근로소득으로 인정됩니다. 즉, 주 세금을 내지 않더라도 집에서 자녀를 돌보는 제공자인 경우 수천 달러의 환급을 받을 수 있습니다. (자세한 내용은 아래 C. IHSS 관련 세금 전략 참고)

(2) 영유아 세액공제(Young Child Tax Credit): CalEITC를 받는 가정 중 6세 미만 자녀가 있는 경우 최대 \$1,154까지 추가로 제공되는 세액공제입니다. 별도의 신청 없이 CalEITC 산정 시 자동으로 반영됩니다. 별도의 서류 제출 없이 CalEITC 계산 시 자동으로 반영됩니다.

(3) 캘리포니아 부양가족 돌봄 공제(CA Department Care Credit): 연방 공제와 달리, 캘리포니아의 돌봄 세액공제는 환급형(Refundable)입니다. 즉, 주세금을 내지 않았더라도 현금으로 환급을 받을 수 있습니다. 소득이 \$40,000 이하인 경우, 연방 세액공제 금액의 50%를 현금으로 환급(cash back)으로 받을 수 있습니다.

(4) 재산세 관련 혜택(Property Tax Benefits)

- **주택 개조 면제:** 장애 관련 개선 공사(경사로, 출입문 확장, 손잡이 설치 등)는 의사 진단서 제출 시 재산 가치 재평가 대상에서 제외됩니다.
- **재산세 납부 유예 제도(tax postponement):** 저소득 발달장애인은 주정부의 재산세 납부 유예 프로그램을 통해 세금 납부를 징을 파는 시점까지 연기할 수 있습니다. 이때 유예된 세금은 징을 팔 때 내도록 되어있습니다.

C. IHSS 돌봄 제공자 소득 – 특별 세금 규정

캘리포니아의 많은 부모들은 발달장애를 가진 자녀를 돌보는 것에 대해 가정 내 지원서비스(IHSS, In-Home Supportive Services) 급여를 받습니다. 이 소득은 상당한 금액이 될 수 있으며, 세금 계획과 혜택자격을 모두 생각할 때 이 소득에 대한 세금 처리 과정을 정확히 이해하는 것이 매우 중요합니다.

(1) IHSS 소득이 비과세(tax-free)가 되는 경우

연방 국세청(IRS)은 부모가 자녀와 같은 집에서 함께 거주하며 직접 자녀를 돌보는 경우, 일반 근로자보다 더 큰 부담과 비용이 따른다는 점을 인정합니다. 이에 따라, IRS 공고 2014-7을 통해, 가정에 매년 수천 달러의 세금을 줄여주는 특별 면제 조항을 마련했습니다.

(2) 세금 면제 혜택을 받으려면:

- 자녀(돌보는 대상자)와 같은 집에 거주해야 합니다.
- 주 정부에 양식 **SOC 2298(동거 제공자 자기 인증서, Live-In Provider Self-Certification)**을 제출해야 합니다.
- 부모, 계부모(step-parent), 또는 양부모(adoptive parent) 관계여야 합니다.
- 돌봄 서비스가 메디케어(Medicaid) 면제 프로그램(waiver) 아래에서 제공돼야 하며, IHSS는 이에 해당합니다.

(3) 실제로 어떤 세금 혜택이 있나요?

- 부모의 W-2 양식의 Box 1(과세 소득)에 \$0으로 표시됩니다.
- IHSS 소득에 대해 연방 및 주 소득세가 부과되지 않습니다.
- 사회보장세(Social Security) 및 메디케어 세금(Medicare tax)도 면제됩니다.
- 이 소득은 나중에 세금을 내는 것이 아니라, **완전히 세금에서 면제되는(tax-free) 소득입니다.**

(4) 비과세 소득을 세액공제(Tax Credits)에 활용하기

캘리포니아주는 IHSS 급여가 비과세 소득이라 하더라도 CalEITC 세액공제를 받을 수 있도록 특별 규정을 마련했습니다. 이를 통해 부모가 자녀를 돌보는 경우에도 세금 혜택을 받을 수 있으며, 비과세 소득자라는 이유로 불이익을 받지 않습니다.

a. CalEITC(캘리포니아 근로소득세액공제)의 경우:

- 자격 요건을 계산할 때 IHSS 소득을 포함할 수 있습니다.
- 주 세금 신고서와 함께 Schedule CA를 제출해야 합니다.
- 소득은 세액공제(tax credit) 계산에만 반영되며, 세금은 부과되지 않습니다.

b. 연방 EITC(근로소득세액공제)의 경우:

- 비과세 IHSS 소득은 근로소득(earned income)으로 인정되지 않습니다.
- 일부 가정은 연방 EITC를 받기 위해 IHSS 소득을 과세 소득(taxable income)으로 포함시키기로 선택할 수 있습니다(즉, 면제 혜택을 포기함).
- 이 경우 신중한 계산이 필요하며, EITC 혜택이 내야 할 세금보다 많아야 합니다.

예시: Ana는 중증 자폐가 있는 5세 아들을 돌보며 IHSS 급여로 연 \$30,000을 받습니다. 그녀는 SOC 2298 양식을 제출했고, W-2의 Box 1에는 \$0(과세소득 없음)으로 표시되어 있습니다. 따라서 연방 및 주 소득세를 전혀 내지 않습니다. 그러나 캘리포니아 세금 신고 시, 그녀는 CalEITC 자격 산정에 \$30,000를 포함하여 CalEITC \$3,644 그리고 영유아 세액공제(Young Child Tax Credit) \$1,154를 합쳐 총 \$4,798을 돌려받게 됩니다. 만약 Ana가 이 규정을 몰랐다면, 환급을 전혀 받지 못했을 것입니다.

D. 의료비 및 장애 관련 비용 공제(Medical and Disability Expense Deductions)

세금 신고 시 표준공제(개인 \$15,000 / 부부 공동 \$30,000)를 초과한 경우에만 항목별 공제가 유리합니다. 또한, 의료비는 조정총소득(AGI)의 7.5%를 초과하는 금액만 공제할 수 있으며, 치료(therapy), 보조기기, 특수교육, 주택 개조 등이 포함됩니다. 단, 본인이 실제로 지출한 비용(본인 부담금) 만 공제 대상입니다.

E. 교육비 세금 혜택

(1) American Opportunity Tax Credit(AOTC)

- 최대 세액공제(tax credit)액 연 \$2,500, 대학 처음 4년 대상
- 40% 환급 가능 (최대 \$1,000 환급, 세금이 없어도 돌려받을 수 있음)
- 등록 요건: 해당 연도에 시작한 학기 중 최소 한 학기는 학교가 정한 풀타임의 절반 이상 수업을 들어야 합니다. (예: 풀타임이 12학점이면 6학점 이상 수강)

(2) Lifetime Learning Credit(LLC)

- 1년에 최대 \$2,000까지 공제 가능
- 몇 년이든 제한 없이 계속 받을 수 있음
- 내야 할 세금이 있을 때만 공제해 주는 혜택
- 직장인, 평생 학습자 모두 가능 (한 과목만 듣는 경우도 포함)

주요 발달장애 관련 장점: 일반 학생들은 만 24세가 되면 부양가족(dependent) 자격을 잃지만, 장애가 있는 성인 자녀는 평생 부양가족으로 남습니다. 따라서 부모는 자녀의 나이와 관계없이 이 공제를 신청할 수 있습니다. 대학에 다니는 30세의 발달장애 자녀를 둔 부모는 전액 공제(full credit)를 요청할 수 있습니다.

*Note: AOTC는 일반 대학생에게, LLC는 파트타임, 직업 교육, 또는 평생 교육 과정 학생에게 적합합니다.

F. CalABLE 계좌의 세금 혜택

CalABLE은 캘리포니아 주의 장애인 저축 계좌입니다. 이 계좌에 넣은 돈은 장애 관련 비용(적격 장애 지출, QDE)에 사용할 수 있으며, 계좌 안에서 이자가 불어나도 세금이 붙지 않고, 돈을 빼서 쓸 때도 세금을 내지 않아도 됩니다. 또한 SSI나 Medi-Cal 같은 공적 혜택에 거의 영향을 주지 않도록 만들어졌습니다.

(1) 세금 혜택 이해하기

- a. **비과세 성장(Tax-Free Growth):** Roth IRA처럼 CalABLE 계좌 내에서 발생하는 투자수익은 모두 비과세(tax-free)로 불어납니다. 예금형(savings)으로 연 2%를 받든, 투자형(investment)으로 10% 수익(gains)이 나든 수익에 세금이 부과되지 않습니다.
- b. **비과세 인출(Tax-Free Withdrawals):** 돈을 적격한 장애 관련 지출(QDE)에 사용하면, 연방 및 캘리포니아 주세 모두 비과세로 인출할 수 있습니다. 이는 납입액(contribution)과 수익금(earnings) 모두에 적용됩니다.

(2) 적격 장애 관련 지출(QDE, Qualified Disability Expenses)

국세청(IRS)은 QDE를 수혜자의 장애와 관련되어 건강, 자립, 삶의 질을 유지하거나 향상시키는 데 도움을 주는 비용으로 정의합니다. 이는 가족이 부담할 수 있는 거의 모든 비용을 포함합니다.

G. 특수목적신탁(SNT) 세금 계획

SNT는 SSI나 메디케이드 혜택 상실 위험 없이 자산을 보호하는 데 도움을 주지만, 잘못 관리하면 높은 세금을 내야 할 수 있습니다. 신탁은 소득이 \$15,200를 초과하는 순간 최고 세율(tax rate)로 세금을 내야합니다. 따라서 신중한 세금 계획이 중요합니다.

적격 장애 신탁(QDT, Qualified Disability Trust) 선택은 세금 부담을 크게 줄일 수 있습니다. 수익자가 65세 미만이고 SSI 또는 SSDI를 받는 중이며, 신탁이 취소불능(irrevocable) 형태로 적절하게 설계되어 있다면,

수탁자(trustee)는 매년 QDT 적용을 선택할 수 있습니다. 이 경우 일반 신탁보다 큰 공제액을 적용받아 수천 달러의 세금을 절약할 수 있습니다.

수탁자(trustee)는 매년 양식 1041(신탁 세금신고서)를 제출하고, 영수증 및 명확한 기록을 보관하며, SNT를 이해하는 전문가와 상담하여 선택 누락(missed election)이나 잘못된 분배와 같은 비용이 많이 드는 실수를 피해야 합니다.

H. 장애 관련 사항에 대한 이해가 있는 세무 전문가 찾기 및 협력

SNT, CalABLE, SSI 규정, IHSS 비과세 등 장애 관련 세무를 이해하는 공인회계사(CPA, Certified Public Accountant) 또는 등록대리인(EA, Enrolled Agent)을 찾으세요. 리저널 센터, 장애 관련 전문 변호사, 또는 부모 모임에서 추천을 받으세요. 상담 전 인터뷰를 통해 복잡한 내용을 알기 쉽게 설명할 수 있는지, SNT 가 있는 경우 적격 장애 신탁(QDT) 선택을 이해하는지 확인하세요. 서류는 연중(year-round) 내내 정리해 두면 좋습니다(예: W-2, ABLE 명세서(statements), 의료비 영수증). 아울러 분배 시기 조정, 의료비 묶음 처리(bunching) 같은 연중 세무 전략(year-round planning)도 고려해 세금 혜택을 극대화하세요.

5. 공적 혜택과 사적 자원(private resource) 통합하기

SSI와 Medi-Cal을 받으면서 일, 주거, 저축을 한꺼번에 관리하는 것은 복잡할 수 있지만 적절한 계획을 통해 발달장애인도 소중한 혜택을 잃지 않으면서 소득을 얻고, 저축을 늘리며, 자립적으로 생활할 수 있습니다. 이 부분에서는 공적 및 개인적 자원을 효과적으로 조율하는 방법을 설명합니다.

A. 공적 혜택을 유지하면서 일하기

직업은 소득 그 이상의 것들을 제공합니다. 목적의식, 기술, 그리고 사회적 관계를 쌓게 해 줍니다. 근로 소득(earned income)을 처리하는 방식을 제대로 이해하면, 발달장애를 가진 개인도 일을 하면서 동시에 공적 혜택을 계속 유지할 수 있습니다.

(1) SSI의 근로소득(earned income) 처리 방식

SSI는 예상보다 많은 소득을 유지할 수 있도록 허용하여 취업을 장려하는 특별 규정을 두고 있습니다. 이 제도는 SSI 지급액이 감소하더라도 취업 시 총 소득이 항상 증가하도록 설계되었습니다.

- 기본 계산식(근로소득이 있을 때)** 사회보장국(SSA)은 근로소득 전부를 혜택에서 깎지 않습니다. 다음 순서로 계산합니다:
 - **모든 소득 중 첫 \$20:** 미산정(not counted)(일반 소득 공제)
 - **임금 중 다음 \$65:** 미산정(근로소득 공제)
 - **나머지 급여(wage):** 절반만 SSI에서 차감
 - 즉, \$85이상으로 번 금액에 대해 \$2마다 SSI는 \$1만 줄어듭니다. 즉, 일을 해도 전체 소득은 항상 증가합니다.

실제 예시: Joe는 SSI로 월 \$967를 받습니다. 월 \$500의 임금을 받는 파트타임 직업을 구했습니다:

1. 계산: \$500(임금) - \$20 - \$65 = \$415; \$415의 절반 = \$207.50 → SSI에서 줄어든 금액
2. 새로운 SSI: \$967 - \$207.50 = \$759.50
3. 월 총소득: \$759.50(SSI) + \$500(급여) = \$1,259.50

결과적으로 Joe는 일하기 전보다 매달 약 \$300을 더 받게 됩니다.

(2) 일하면서 Medi-Cal 유지하기

캘리포니아주는 장애인 근로자의 의료보험을 두 가지 프로그램을 통해 보호합니다.

- **Section 1619(b):** 자녀가 장애 요건을 충족하고, 일을 하기 위해 Medi-Cal이 필요하며, 연소득이 \$64,517 이하(2025년 기준)라면 SSI 보조금이 중단된 뒤에도 무료 Medi-Cal을 유지할 수 있습니다. 즉, 월 \$5,000 이상을 벌어도 Medi-Cal 보장을 유지할 수 있습니다.
- **근로 장애인 프로그램(WDP, Working Disabled Program):** 소득이 섹션 1619(b) 한도를 초과할 경우, 이 프로그램은 연간 최대 \$73,920 소득까지 보장을 제공합니다. WDP는 소득에서 \$65를 뺀 후 나머지 금액의 절반만 계산합니다. 예를 들어, 월 \$6,000을 버는 사람의 경우, 계산 가능 소득은 $((\$6,000 - \$65) \div 2) = \$2,967.50$ 이며, 이는 월 \$3,260 한도 미만이므로 자격을 유지합니다.

(3) CalABLE 계좌를 통한 근로 소득 보호

급여(wage)로 인해 SSI는 줄어들 수 있어도, CalABLE은 자산이 SSI 한도(\$2,000)를 초과하는 것을 막아줍니다. 급여를 체킹 계좌(잔액 \$2,000 미만 유지)와 CalABLE로 나눠 입금하세요. ABLE to Work 규정을 활용하면 연 최대 \$34,060까지 CalABLE에 저축할 수 있습니다. 예를 들어 월 1,200달러를 버는 사람이 300달러를 저축하면 체킹 계좌에 1,500달러를 유지하면서 CalABLE에 연간 3,600달러를 저축해도 혜택에 영향을 미치지 않습니다.

(4) 학생 근로 소득 공제

정기적으로 학교에 다니는 **만 22세 미만**의 발달장애인 학생에게는 SSI가 제공하는 훨씬 더 유리한 혜택이 있습니다. 다음과 같은 소득을 SSI로부터 받는 돈에서 제외할 수 있습니다:

- 월 최대 \$2,350
- 연간 최대 \$9,460 (2025년 기준)

이는 학생이 월 최대 2,350달러(연간 28,000달러 이상)를 벌어도 SSI 보조금이 전혀 감소하지 않음을 의미합니다.

(5) 추가 근로 인센티브

- 장애 관련 근로 비용(IRWE, Impairment-Related Work Expenses):** SSI는 일하는 데 필요한 장애 관련 비용(특수 교통편, 직업 코칭, 보조 기술, 보조 동물 유지비 등)으로 사용한 금액을 소득으로 여기지 않습니다. 예시: 월 \$1,000을 벌고, 장애 관련 근로비용으로 매월 \$200(예: 장애인용 밴(van) 비용)을 사용한다면, SSI는 \$1,000이 아니라 \$800만 소득으로 계산하므로 SSI를 더 많이 유지할 수 있습니다.
- 자립 성취 계획(PASS, Plan to Achieve Self-Support):** 교육이나 창업을 위해 저축하는 돈을 SSI 보조금에 영향을 주지 않고 보호할 수 있습니다. 사회보장국(SSA)의 승인이 필요하지만, 상당한 금액의 저축을 안전하게 할 수 있습니다.

B. 혜택 손실 없이 주거 관리하기

주거 문제는 가족들에게 가장 큰 지출이자 고민거리인 경우가 많습니다. 다양한 주거 형태가 SSI 혜택에 미치는 영향을 이해하면, 발달장애인 자녀의 독립성과 경제적 안정을 모두 극대화하는 현명한 선택을 할 수 있습니다.

(1) 현물 지원 및 유지 관리(ISM, In-Kind Support and Maintenance) 이해하기

ISM이란 발달장애인의 주거를 확보하고 유지할 수 있도록 타인이 제공하는 재정적 지원을 의미합니다.

- ISM으로 인정되는 항목 (SSI가 줄어듦):** 타인이 지급한 렌트비, 모기지 상환금, 재산세, 공과금(가스, 전기, 수도, 하수도, 쓰레기 처리), 주택 보험료 (property tax).
- 해당되지 않는 항목 (SSI에 영향 없음):** 식료품 및 식비(**새로운 규정(new rule)**), 전화, 인터넷, 개인용품, 의료비, 교통비.

***Important (2024년 9월 30일 기준):** 이제 식료품은 ISM에서 제외되고 주거비만 고려됩니다. 과거처럼 식사나 장보기 비용 영수증을 모두 쟁기지 않아도 되어 가족의 부담이 크게 줄었습니다. 가족이나 친척의 식사 지원을 일반적인 부분으로 생각한 것입니다.

(2) 주거를 무료로 제공받을 때의 SSI 감소(reduction) 규칙

사회보장국(SSA)은 거주 상황에 따라 두 가지 규칙을 적용합니다:

- a. **3분의 1 규칙:** 발달장애 자녀가 부모 등 다른 사람의 집에 살면서 식비와 주거비를 모두 무료로 제공받는 경우, 사회보장국(SSA)은 자녀가 생활비를 전혀 부담하지 않는다고 판단하여 SSI 보조금을 3분의 1 줄이게 됩니다. 하지만 자녀가 식비나 주거비 중 일부를 얼마로 부담하면, 이 규칙 대신 다른 평가방식(PMV)이 적용되어 SSI 전액을 유지할 수 있습니다.
- b. **추정 최대 가치(PMV, Presumed Maximum Value) 규칙:** 누군가가 발달장애 자녀의 주거 비용 일부(예: 렌트비)를 도와주지만, 자녀가 다른 비용은 스스로 부담하는 경우, 도움의 가치가 훨씬 더 크더라도 SSI 감액(reduction)은 최대 \$322로 제한됩니다.

***Important:** 성인 자녀가 부모와 함께 거주하면서 렌트비를 내지 않으면, 매월 \$322를 잃게 됩니다. 하지만 SSI 보조금에서 조금이라도 렌트비를 지불하면 전액을 보유할 수 있습니다. 따라서 적은 금액의 렌트비라도 내는 임대차 계약서(rental agreement)를 작성하는 것이 자녀의 소득을 보호하는 길입니다.

(3) ISM 감액(reduction)을 피하는 CalABLE 계좌 활용법

주거비로 CalABLE 계좌에서 인출(withdrawal)한 돈을 같은 달에 사용하면 ISM으로 간주되지 않습니다. 이 전략을 통해 매년 수천 달러의 SSI 혜택을 유지할 수 있습니다.

- a. **활용 방법:** 가족이 CalABLE에 납입(contribution) → 수혜자(자녀)가 직접 인출(withdrawal)하여 렌트비 지불 → SSI 감소 없음
(가족이 자녀를 대신해서 직접 렌트비를 낼 경우 월 \$322의 SSI 감소와 대비됨)

IMPORTANT: 인출과 지출을(withdrawal and pay) 반드시 같은 달에 해야 합니다. 6월 28일에 7월 렌트비를 위해 인출하면, 그 돈은 7월 1일이 되는 순간 '자산(countable resource)'으로 간주되어 SSI 자격 요건인 \$2,000 한도를 넘어갈 위험이 있습니다.

- b. **임대차 계약서(rental agreement) 작성:** 발달장애 자녀가 함께 거주하는 경우, 부모와 자녀 간 서면 임대차 계약서를 작성하면 SSI 감액(reduction)을 방지할 수 있습니다. 자녀는 본인의 돈(SSI, 급여 또는 CalABLE)으로 지불해야 합니다.

(4) 특수목적신탁(SNT)과 주택 소유

- a. **신탁(수탁자 명의)으로 주택을 보유한 경우:** 주택 자체는 보호되지만, 발달장애 자녀가 무료로 거주할 경우 SSI가 3분의 1 감소될 수 있습니다. **해결책:** 신탁에서 CalABLE 계좌로 돈(contribution)을 보냄 → 수혜자(자녀)가 신탁에 렌트비 지불 → ISM 감소 없음
- b. **신탁이 주택 구매를 지원하는 경우:** 신탁이 CalABLE 계좌를 통해 계약금(downpayment) 지원 → 수혜자가 자신의 이름으로 모기지(mortgage)를 받음 → 신용도 쌓고 SSI 전액 유지
- c. **주택 소유와 SSI:** SSI의 \$2,000 자산 한도에서 주택 1채는 가격과 관계없이 제외됩니다. 즉, 본인이 살고 있는 주택의 가치가 100만 달러라도 SSI 혜택에 영향을 주지 않습니다. 하지만, 타인이 재산세나 보험료를 대신 내주면 ISM으로 간주됩니다. SSI를 전액 유지하려면, 이러한 비용도 CalABLE 계좌를 통해 지불하는 것이 좋습니다.

C. 실제 사례

(1) 성인기로의 전환 — 만 18세를 위한 계획

Tyler의 이야기(17세, 자폐 스펙트럼): 타일러는 부모의 소득 때문에 미성년자 시절에는 SSI를 받을 자격이 없었습니다. 하지만 그의 부모는 아이가 만 18세가 되면 부모 소득이 아닌 아이 본인의 소득과 자산만이 평가 기준이 된다는 사실을 알고 있었습니다. 아이의 18번째 생일을 6개월 앞두고, 가족은 다음과 같은 준비를 시작했습니다:

- 혜택 상담사(benefit counselor)와 상담을 진행했습니다.

- 진단 이후의 의료 기록을 체계적으로 정리했습니다.
- 유산 계획(estate planning) 등 재정 계획을 업데이트했습니다.
- 지원 고용 (supported employment) 옵션을 알아보았습니다.

만 18세가 되자마자 가족은 SSI를 신청했고, 월 \$967의 전액 혜택을 승인받았습니다. 또한, 생일 선물로 받은 \$500으로 CalABLE 계좌를 개설하고, 매월 SSI 보조금이 자동으로 이 CalABLE 계좌로 보내지도록 설정했습니다. 더불어 공식적인 임대차 계약서(rental agreement)를 작성하여, 타일러가 CalABLE 계좌에서 월 \$300의 렌트비를 부모에게 내기로 했습니다.

결과: 렌트비를 지불함으로써 타일러는 SSI의 1/3 감액을 피하고 전액 혜택을 유지하며 재정적 책임감을 배웁니다. 그의 부모는 그가 낸 렌트비를 미래를 위한 저축 계좌에 모아둡니다. 조기 준비와 간단한 주거 전략이 타일러가 SSI 혜택을 전액 유지하고 성인 생활을 위한 기술을 쌓는 데 도움을 주었습니다.

(2) 청년 근로자 - 일과 혜택의 균형

Maria의 이야기(28세, 다운증후군): 마리아는 식료품 점에서 일합니다. 그녀는 주 20시간, 월 \$800의 소득으로 시작했습니다. 그 결과 그녀의 SSI는 약 \$600으로 줄었지만, 총 소득은 \$1,400으로 증가했습니다. 세이빙 계좌에 있는 돈이 SSI의 자산 한도인 \$2,000에 가까워지자, 가족은 CalABLE 계좌를 열고 월급을 나눠서 입금하기로 했습니다 (체킹 계좌에 \$600, CalABLE 계좌에 \$200).

시간이 지나 마리아는 주 30시간, 월 \$1,400을 벌게 되었고, SSI는 월 \$400으로 조정되었습니다. 그녀는 섹션 1619(b)를 통해 Medi-Cal을 계속 유지했으며, CalABLE 계좌에 \$8,000 이상을 저축했습니다.

다음 단계: 소득이 1619(b) 한도를 넘으면 근로 장애인 프로그램(WDP)으로 전환하여 Medi-Cal을 유지할 예정입니다.

결과: CalABLE 계좌와 현명한 계획을 통해, 마리아는 더 많은 소득을 얻고, 건강보험을 유지하며, 장기 목표를 향해 나아가고 있습니다.

(3) 고령의 부모가 세운 자녀의 미래를 위한 계획

David 가족의 이야기: 지적 장애를 가진 45세의 데이비드는 노령의 부모와 함께 살고 있습니다. 그는 무료 주거 혜택으로 인해 월 \$645의 SSI만을 받고 있습니다. 부모님은 자신들의 노화와 건강이 나빠지는 상황을 대비하여, 3년에 걸쳐 다음과 같은 조치를 취했습니다.

1년차: 데이비드가 그의 SSI에서 월 \$400를 월세로 부모님께 지불하는 임대차 계약(rental agreement)을 맺어서, 그의 SSI 보조금을 월 \$967 전액을 받을 수 있도록 변경하였습니다. CalABLE 계좌를 만들고 매월 \$500를 넣기 시작했습니다.

2년 차: 특수목적신탁(SNT)을 전문 변호사와 함께 설립했습니다. \$500,000의 생명 보험을 가입하고 수익자(beneficiary)를 SNT로 지정했으며, 전문 공동 신탁자를 지정하는 등 계획을 세웠습니다.

3년차: 데이비드의 아버지가 돌아가신 후, SNT에 자금이 유입되었고, 이 신탁은 데이비드가 주거지원 아파트로 이사하는 데 보증금을 지원했습니다. 데이비드는 CalABLE 계좌를 통해 렌트비를 내면서 여전히 SSI와 Medi-Cal 혜택을 전액 유지하고 있습니다.

지원 체계: 월 IHSS 180시간, 리저널 센터의 주간(day) 프로그램 및 사례관리, SNT가 추가 비용 지원, 수탁자(trustee)가 자산 관리, CalABLE로 월 지출 관리.

결과: 장기적이고 다층적인 계획은 부모가 세상을 떠난 후에도 데이비드의 경제적 안전, 혜택, 주거, 독립성을 보장합니다.

6. 발달 장애를 가진 자녀를 둔 가정의 상속 및 유산 계획

A. 필수 서류: 유언장(Will)에는 모든 자산을 자녀의 SNT로 이전하도록 명시해야 합니다. 직접 상속 시 즉시 공적 혜택의 수급 자격이 상실되므로 절대 자녀에게 직접 상속하지 마십시오. SNT는 자산 보유와 동시에 SSI 및 Medi-Cal 수급 자격을 유지하는 핵심 보호 수단입니다. 향후 미래를 대비해 **의료 지시서(Healthcare Directive)**와 **대리권 위임장(Power of Attorney)**을 준비하세요. 자녀의 일상, 선호도, 필요 사항을 상세히 기록한 **의향서(Letter of Intent)**를 작성하십시오.

B. 가족 계획: 형제자매의 연령에 맞춰 이를 시기부터 자연스럽게 논의하세요. 어떤 형제자매는 적극적인 신탁 관리인 역할을 원할 수 있지만, 또 다른 형제자매는 옆에서 돌보는 것을 선호할 수 있습니다. 두 입장 모두 존중되어야 합니다. 형제자매에게 "장애가 있는 형제자매를 돌봐달라"는 말로만 지시하고 돈을 남기지 마세요. 이는 법적 위험과 세금 부담이 따릅니다. 반드시 제대로 작성된 SNT를 활용하십시오. 원활한 경제적 상황의 전환을 보장하기 위해 리저널 센터 서비스 코디네이터, 의료 제공자, 신탁 전문가로 구성된 지원 네트워크를 만드십시오.

C. 세금 및 혜택 보호: 연방 상속세는 일반 가정에는 거의 영향을 미치지 않습니다 (2025년 공제 한도: \$13.99M 단독/\$27.98M 부부). 실질적 위험은 자녀가 자산을 직접 상속받는 경우 발생하며, 이는 SSI, Medi-Cal, 월 지원금을 즉시 상실하게 만듭니다. 생명 보험 및 은퇴 계좌의 수익자를 항상 SNT로 지정하십시오. 장애를 가진 수혜자는 상속받은 IRA 자금을 표준 10년 요건 대신 평생에 걸쳐 분할 수령할 수 있는 특별한 자격을 부여받습니다. 이로 인해 신탁을 통해 수십 년간 세금 면제 지원을 받을 수 있습니다.

D. 중요한 원칙: 일반적으로 적절한 SNT 계획을 통해서 공적 혜택을 보호하는 것이 세금을 최소화하는 것보다 더 중요합니다. 혜택의 상실은 매달 수천 달러의 손실로 이어질 수 있지만, 상속세는 소수 가정에만 해당됩니다.

7. 자주 묻는 질문 (FAQs)

Q1: CalABLE 자격을 어떻게 증명하나요?

A1: 장애가 26세 이전에 시작되었음을 스스로 증명하면 됩니다(2026년부터 46세). SSI/SSDI 수급 자격이나 자폐 진단서 등의 의료 기록을 사용할 수 있습니다.

Q2: 캘리포니아 주는 사망 후 Medi-Cal 비용을 회수하나요?

A2: 55세 이후 받은 서비스 또는 장기 요양 비용만 회수합니다. 제3자 SNT는 보호됩니다.

Q3: SSI와 SSDI의 차이점은 무엇인가요?

A3: SSI: 소득 기반, 자산 한도 \$2,000 / SSDI: 근로 경력 기반, 자산 한도 없음.

Q4: IHSS 소득은 과세(taxable) 대상인가요?

A4: 아니요, 부모가 자녀와 함께 거주하는 경우 과세되지 않습니다 (SOC 2298 제출). 하지만 CalEITC 자격에는 계산됩니다.

Q5: 성인 자녀를 부양가족으로 보고할 수 있나요?

A5: 예, 자녀에게 장애가 있고 50% 이상의 부양을 제공하는 경우 가능합니다 (나이 제한 없음).

Q6: Roth IRA로 자녀의 SNT에 자금을 넣을 수 있나요?

A6: 예, SNT를 수익자로 지정하면 장애를 가진 수익자에게 평생 세금 면제 인출(tax-free distribution)이 가능합니다.

Q7: 제가 사망하면 어떻게 되나요?

A7: 모든 계좌의 수익자를 자녀가 아닌 SNT로 지정하십시오. 자산은 혜택에 영향을 주지 않고 이전됩니다.

< 주요 약어 목록 (Acronym List) >

AGI (Adjusted Gross Income) – 조정총소득

AOTC (American Opportunity Tax Credit) – 미국 기회 세액 공제

ASD (Autism Spectrum Disorder) – 자폐 스펙트럼 장애

CTC (Child Tax Credit) – 자녀세액공제

DAC (Disabled Adult Child) – 성인 장애 자녀

DDS (Department of Developmental Services) – 발달 서비스국

DME (Durable Medical Equipment) – 내구성 의료장비

EITC (Earned Income Tax Credit) – 근로소득세액공제

EPSTD (Early and Periodic Screening, Diagnostic, and Treatment) – 조기 및 정기 검진, 진단 및 치료

FAPE (Free Appropriate Public Education) – 적절한 무상 공교육

FPL (Federal Poverty Level) – 연방 빈곤 수준

IDD (Intellectual and Developmental Disability) – 지적 및 발달 장애

IEP (Individualized Education Program) – 개별화교육프로그램

IHSS (In-Home Supportive Services) – 가정 내 지원 서비스

IPP (Individual Program Plan) – 개별 프로그램 계획

IRS (Internal Revenue Service) – 연방 국세청

IRWE (Impairment-Related Work Expenses) – 장애 관련 근로 비용

ISM (In-Kind Support and Maintenance) – 현물 지원 및 유지 관리

LLC (Lifetime Learning Credit) – 평생 학습 공제

MAGI (Modified Adjusted Gross Income) – 수정된 조정총소득(AGI)

PASS (Plan to Achieve Self-Support) – 자립 달성 계획

PMV (Presumed Maximum Value) – 추정 최대 가치

QDE (Qualified Disability Expenses) – 적격 장애 관련 지출

QDT (Qualified Disability Trust) – 적격 장애 신탁

SBC (Summary of Benefits and Coverage) – 혜택 및 보장 요약

SNT (Special Needs Trust) – 특수목적신탁

SSA (Social Security Administration) – 사회보장국

SSDI (Social Security Disability Insurance) – 사회보장 장애 보험

SSI (Supplemental Security Income) – 생활보조금

WDP (Working Disabled Program) – 근로 장애인 프로그램

<재정 계획 주요 도구 및 혜택>

SSI (Supplemental Security Income)

- 월 현금 보조 + 자동 Medi-Cal
- 자산 한도 \$2,000 / 18세 이후 자녀의 소득만 평가

SSDI / DAC (Disabled Adult Child)

- 근로 기록에 기반한 장애 보험
- 자산 한도 없음 / 만 22세 이전에 장애 발생 시 유리함

Medi-Cal

- 포괄적 의료 서비스 + 장기 서비스
- 가족 소득 상관없이 HCBS-DD 웨이버로 자녀만 평가 가능

IHSS (In-Home Supportive Services)

- 부모도 유급 돌봄 제공자 가능
- 시간에 따라 월급 지급

리저널 센터

- 평생 서비스, 소득 제한 없음
- IPP 기반의 지원(의료/직업/주거/행동)

CalFresh (EBT 식품 지원)

- SSI 수혜자도 자격 가능
- 소득 기준 충족 시 월 식품비 지원

Section 8 (주거 바우처)

- 소득의 약 30%만 부담
- 대기자 명단이 길어 조기 신청 필요

CalABLE 계좌

- SSI/Medi-Cal 잃지 않고 저축 가능
- 연간 최대 \$19,000(근로 시 +\$15,060 추가)

특수목적신탁 (SNT, Special Needs Trust)

- 직접 상속 방지, 자산 보호
- 제3자 신탁 / 1인 신탁 / 공동신탁

대표 수급인(Representative Payee)

- SSI/SSDI 혜택을 대신 관리

- 성인 발달장애인의 재정 보호 기능

임대차 계약서 작성 전략(주거/SSI 보호)

- 부모와 성인 자녀 간의 계약서, 월 렌트비 일부만 지불해도 SSI 전액 유지
- 무료로 거주할 경우 월 약 \$322 감소

Section 1619(b)

- 고소득 근로 중에도 Medi-Cal 유지
- 연소득 약 \$64,517까지 보호

Working Disabled Program (WDP)

- 소득이 높아도 Medi-Cal 유지 가능
- 소득의 절반만 계산

IRWE (장애 관련 근로 비용 공제)

- 일하기 위해 지출한 장애 비용은 소득에서 제외
- SSI 금액을 더 유지할 수 있음

PASS (Plan to Achieve Self-Support)

- 취업/교육 목표를 위해 저축하는 돈을 SSI 계산에서 제외
- 승인 시 큰 금액도 보호 가능



이 가이드북은 발달장애 자녀를 양육하는 부모님들이
미국의 시스템과 서비스를 더 잘 이해하고 이용할 수 있도록 돕기 위해 제작되었습니다.
KASEC이 지난 25년간 커뮤니티와 함께 쌓아온 경험과
발달장애 자녀를 키우시는 부모님들의 필요를 기반으로 구성되었습니다.



본 가이드북은 캘리포니아 주 발달장애국(DDS)의
Service Access & Equity(SAE) Grant 지원을 받아 제작되었습니다.

