



NYS Office For People With Developmental Disabilities

Putting People First

바다 리리

장애에 관한 정보



(866) 946-9733 • www.opwdd.ny.gov

Andrew M. Cuomo
주지사



Courtney Burke
국장



OPWDD의 모토는 “사람이 우선”입니다. 이를 염두에 두고 발달 장애인을 위해 다양한 거주 지원 및 서비스를 제공하고 있습니다. 이 책자에는 OPWDD에서 지원하는 다양한 발달장애 종류에 대한 개요가 담겨있습니다. OPWDD의 목적은 양질의 개별화된 서비스를 제공하여 모든 사람들이 삶의 독립성과 선택권을 최대한 누릴 수 있도록 하는 것입니다.

국장, Courtney Burke

목차

발달 장애란 무엇인가?.....3

정신 지체4

뇌성 마비4

간질.....5

자폐증.....5

가족성 자율신경 실조증.....6

기타 신경계 손상7

필요한 도움사항 확인을 위한 지원7

지원 및 서비스 내용.....8

OPWDD 발달 장애 서비스 지역 사무소9

OPWDD 발달 장애 서비스 사무소 지도10

발달 장애란 무엇인가?

뉴욕주의 “발달 장애”의 정의는 정신위생법(1990년) 269장에 따라 개정된 정신위생법 1.03 조항의 하위조항 22에 명시되어 있습니다. 2002년 7월 31일 이 법안의 최근 개정안이 제정되었습니다. 해당 법안은 다음과 같이 명시하고 있습니다.

“발달 장애란 다음과 같은 개인의 장애를 의미합니다.

- (a) (1) 정신 지체, 뇌성 마비, 간질, 신경 손상, 가족성 자율신경 실조증 또는 자폐증이 원인으로 발생한 장애
- (2) 정신 지체와 긴밀한 연관이 있는 기타 상태가 원인으로 발생한 장애로 해당 상태로 인해서 지적 장애인의 일반적인 지적 기능이나 적응성 행동과 유사한 장애가 발생하거나 장애인에게 필요한 것과 유사한 치료 및 서비스가 필요
- (3) 상기 (1) 또는 (2) 항목에 설명된 장애로 발생한 난독증이 원인으로 발생한 장애
- (b) 22세 이전에 발생
- (c) 지금까지 지속되었거나 영구적으로 지속될 것으로 예상
- (d) 정상적인 사회 활동 능력에 상당한 장애를 유발.”

발달 장애를 가진 사람은 다른 사람과 같은 속도로 학습하거나 자신의 의견을 명확하게 표현하는데 문제가 있을 수 있습니다. 신체적 요구사항이나 제한된 이동 능력을 관리하는 능력이 부족할 수 있습니다. 많은 발달 장애인이 한 가지 이상의 장애를 가지고 있습니다.

발달 장애의 원인은 다양할 수 있으며 출생 전후 또는 출생 과정에서도 발생할 수 있습니다. 출생 전에 발생하는 장애의 원인으로는 유전적 문제, 임신 중 잘못된 태아 관리 또는 태아의 독성 물질, 약물 또는 알코올 노출 등이 있습니다. 태아에게 산소 공급이 중단되는 것과 같은 출생 시 사고와 뇌 손상을 유발하는 자동차 사고와 같은 출생 후 사고로도 발달 장애가 발생할 수 있습니다.

발달 장애인에게서 특별한 능력이 지속적으로 발견되고 있기 때문에 이들의 능력을 한정적으로 정의하는 것은 어려운 일입니다. 발달 장애인이 삶에서 대부분의 사람보다 더 많은 어려움에 맞닥뜨릴 수는 있지만 활동적이고 충만한 삶을 영위할 수 있습니다. 이들에게 가장 필요한 것은 지역사회 일원이 되는 기회를 극대화할 수 있도록 적극적으로 지원하고 격려하며 이해하는 것입니다.

정신 지체

정신 지체 장애자는 학습 지체, 학습 진도 저하, 학습 내용 응용 불가 등의 문제를 보입니다. 뉴욕주의 28만 명 이상의 주민들이 정신 지체를 앓고 있습니다.

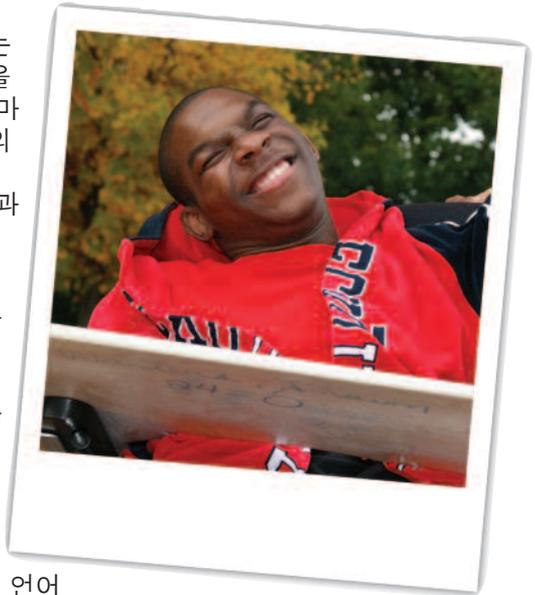
정신 지체는 미숙아, 유전적 이상, 돌연변이, 독성 물질 노출, 사회적 박탈감 등의 다양한 요인으로 발생할 수 있습니다.

조기 진단 및 지원 후 정신 지체 장애인을 위한 기타 지원에는 가족 상담과 훈련, 교육, 직업 훈련 및 주거 서비스가 포함됩니다. 정신 지체 장애인 대부분이 기본적인 욕구를 해결하는 방법을 배울 수 있으며, 실제로 모든 경우에 적절한 지원을 통해 지역사회에서 생활할 수 있습니다. 현재 지원 활동은 정신 지체 장애인이 활동적인 사회 구성원이 되어 지역사회에 기여할 수 있도록 돕는 일에 초점을 맞추고 있습니다. 공식적 및 비공식적 서비스와 지원에 관한 개인별 계획을 마련하는데 개인별 맞춤 계획이 이용됩니다.

뇌성 마비

뇌성 마비는 뇌에서 행동을 통제하는 부분의 제한적 또는 비정상적 작동을 유발하는 일련의 증상입니다. 뇌성 마비의 원인은 일반적으로 출생 전후의 뇌 손상입니다. 하지만 시기에 관계 없이 뇌 손상이나 부상은 동일한 결과를 가져올 수 있습니다.

뇌성 마비 환자들은 주로 근육 조절에 문제를 가지고 있습니다. 발작 증세를 보이거나 일반인처럼 보거나, 말하거나, 듣거나, 학습하지 못합니다. 심각한 언어 장애도 일반적인 증상이며, 이 때문에 흔히 뇌성 마비를 가진 사람이 정신 지체를 가졌다는 오해를 불러일으키기도 합니다. 하지만 사실은 그렇지 않습니다.



뇌성 마비 치료법에는 물리, 작업 및 언어 치료 등이 있습니다. 적응 장치는 의사소통과 신체 운동을 돕기 위해 맞춤 설계됩니다. 가정 및 외부 주거 서비스도 이용할 수 있습니다. 뉴욕주에는 24,000명 이상의 뇌성 마비 장애인이 있습니다.

간질

간질은 뇌 세포의 비정상적인 전기 방전으로 인해 발작이 재발되는 신경계 장애를 말하는 일반적인 용어입니다. 발작은 신체 운동이나 기능, 감각, 지각력 또는 행동의 무의식적인 변화를 유발할 수 있습니다. 발작에는 20여 가지의 종류가 있습니다. 과학 기술의 발전으로 다양한 형태의 간질을 통제할 수 있게 되었습니다. 그 결과 간질 환자 대부분이 정상적인 생활을 할 수 있게 되었습니다.

미국의 간질 환자 수는 140만에서 270만 명으로 예상되고 있으며 진단 기준과 선별에 사용된 연구 방법에 따라 달라집니다. 간질 환자 중 극소수는 정신 지체를 가지고 있습니다. 새로운 형태의 간질은 어린이와 노인에게 가장 많이 발생합니다.

“간질”이라는 용어는 “발작 장애”와 같은 의미로 사용할 수 있습니다. 간질은 전염성이 없으며 타인에게 유해하지 않습니다.*

자폐증

자폐증은 자폐 스펙트럼 장애(ASD)라고 알려진 장애군에 속합니다. ASD는 발달 장애로서 사회적 상호관계와 의사소통에 심각한 문제와 비정상적 행동 및 관심을 유발합니다. ASD 장애인은 비정상적인 학습 방법과 집중력을 가지며 다양한 자극에 비정상적으로 반응합니다. 사고 능력과 학습 능력은 천재에서 둔재에 이를 정도로 다양합니다. ASD는 3세 이전에 발병되어 평생 지속됩니다.



ASD에는 청각 장애, 별도 명시된 경우(비정형 자폐증을 포함한 PDD-NOS)를 제외하고 전반적 발달장애, 아스퍼거 증후군 등이 포함됩니다. 이러한 장애는 몇 가지 동일한 증상을 가지고 있지만 증상이 시작되는 시기, 심각성, 증상의 특징 등이 다릅니다. 레트 증후군과 소아기 붕괴성 장애와 함께 위 세 가지 증상은 전반적 발달장애의 광범위한 진단 카테고리를 형성합니다. ASD는 모든 인종, 민족 및 사회경제 그룹에서 발생하며 여자 아이보다 남자 아이에게 발병할 확률이 4배나 높습니다.

ASD 원인은 아직 밝혀지지 않았으며 자폐증 발병률에 대해서는 아직 논의 중이며 질병 통제국(Center for Disease Control)의 자폐증 및 발달 장애 관리 네트워크(Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network)가 2007년에 공개한 데이터에 따르면 미국 전역의 8세 아동 100명 중 1명이 ASD를 가지고 있습니다. ASD는 생후 18개월만 지나면 확인이 가능합니다. 모든 학생들이 적시에 발달 기준에 부합하고 있는지 관찰해야 하지만, ASD를 가진 부모나 형제가 있는 고위험군의 아동들은 특히 면밀하게 관찰해야 합니다. ASD 경고 징후를 가진 아동은 의료 전문가*에게 진단을 받아야 합니다.

가족성 자율신경 실조증

가족성 자율신경 실조증(FD)은 출생부터 증상을 보이는 희귀한 유전병입니다. 이 유전적 결함 때문에 신경계가 불완전하게 발달하여 신경 세포 수가 감소됩니다. 신경 특정 감각과 자율 기능을 통제하는 세포가 이 병의 영향을 받는 신경 세포입니다. 감각 신경 세포는 땀 배출, 삼키기, 혈압과 체온 조절, 눈물 배출 등과 같은 신체 기능을 통제합니다. FD를 앓는 어린이는 신경계가 불완전하게 발달하며 발육 부진, 척수 만곡, 폐 질환 등을 포함한 부수적 증상을 보일 수 있습니다.

FD는 아시케나지(동유럽)의 유태인 후손들에게만 나타납니다. FD는 치료법이 없기 때문에 증상을 관리하고 합병증을 예방하는 정도의 치료만 가능합니다. 현재 전세계에 340명의 FD 환자가 있으며 이 중에서 33%는 뉴욕 도심 지역에 거주하고 있습니다.

*질병통제국(Centers for Disease Control) 웹 사이트 정보

가장 일반적인 가족성 자율신경 실조증의 증상에는 울 때 눈물이 나지 않고, 통증이나 온도 감지 능력 감소, 비정상적인 혈압 및 체온 변화, 음식 섭취나 삼키기 어려움, 발달 지연 등이 있습니다.

기타 신경계 손상

신경 손상은 개인의 발달, 이해, 기억력, 집중력, 미세 근육 통제력, 언어 사용 또는 새로운 환경에 적응하는 능력 등을 상당히 제한하는 뇌 및 중추 신경계의 장애를 포함한 일련의 장애입니다. 일반적으로 이러한 장애는 어린이나 청소년기에 발병됩니다.

신경이 손상된 사람은 다양한 학습 장애 또는 사회적 행동 문제를 경험할 수 있습니다. 또한 기억력, 대화, 정리, 충동 조절의 문제 때문에 특별한 관리가 필요할 수 있습니다.

뉴욕주의 34,000명 이상의 주민들이 몇 가지 종류의 심각한 신경 손상을 가지고 있는 것으로 추정됩니다. 이들 중 다수는 장애를 보완하는 방법을 배워 의미 있는 생활을 하고 있습니다.

**질병통제국 (Centers for Disease Control) 웹 사이트 정보*

필요한 도움사항 확인을 위한 지원

뉴욕주 OPWDD (Office For People With Developmental Disabilities)는 발달 장애인들과 그 가족을 위한 서비스를 계획하고, 관리하고 제공하는 일을 담당합니다.

OPWDD는 장애인과 그 가족이 원하고 필요로 하는 지원과 서비스를 제공하기 위해 노력하고 있습니다. OPWDD는 자원 기관과 지역 정부와 긴밀하게 협력하여 발달 장애 어린이를 돌보도록 가족을 도와주는 지원 서비스를 개발하고 있습니다. 또한 OPWDD는 개인의 관심, 능력 및 선택을 기준으로 개별화된 지원을 제공함으로써 발달 장애인들이 개인의 목표를 달성하도록 돕고 있습니다.

지원 및 서비스 내용

서비스 코디네이션(Service Coordination)은 장애인 또는 가족에게 필요한 서비스와 지원을 파악하도록 도와주는 개별 지정 서비스 코디네이터를 제공하고 있습니다. 서비스 코디네이터는 치료 계획, 개인과 그 가족을 위한 변호, 정기 평가 서비스 등을 세우고 기록합니다.

데이 프로그램/데이 훈련(Day Programs/Day Habilitation)에는 발달 장애인에게 진단, 활동적인 치료, 취업 준비 서비스 등을 제공하는 주간 활동이 포함됩니다. 그러한 프로그램은 개인의 요구사항 및 관심사, 선호사항 등의 수준에 따라 다양한 서비스가 제공됩니다. 이용 가능한 데이 프로그램은 발달 장애인이 지역사회에서 평범한 생활을 영위하기 위해 필요로 하는 필수적인 개인, 사회 및 직업적 지원을 제공하는 것에 초점을 맞추고 있습니다.

고용 서비스는 장애인을 위한 지원으로서 여기에는 직업 훈련, 직업 코칭, 여행 훈련, 기술 지원, 상담, 직업 배치 및 개인의 고유한 상황에 따라 필요한 기타 지원이 있습니다.

가족 지원 서비스는 발달 장애를 앓고 있는 가족 구성원을 가정에서 돌보도록 도와드립니다. 발달 장애에 대한 정보 제공, 서비스 기관에 대한 추천, 서비스 조율, 부모 상담 및 교육, 예방 서비스, 임시 간호 서비스를 통한 가족 지원 등이 포함됩니다.

주거 서비스에는 지역사회 생활 환경과 가정이나 가정과 같은 환경에서 개인의 필요사항을 해결하기 위한 가정 내 및 외부 주거 서비스가 포함됩니다.

OPWDD 프로그램에 대한 자세한 정보는 수신자 부담 OPWDD 정보 안내 전화 (866) 946-9733 또는 TTY (866) 933-4889번으로 문의하거나 OPWDD 홈페이지(www.opwdd.ny.gov)를 참조하십시오. OPWDD 지역 DDSO를 통해서도 문의하실 수 있습니다. 각 지역 DDSO 명단은 본 안내 책자 뒷면에 기재되어 있습니다.

본 안내 책자는 OPWDD 커뮤니케이션국(Communications Office)(주소: 44 Holland Ave., Albany, N.Y. 12229)에서 발행하였습니다.

OPWDD 서비스에 대한 자세한 내용은 가까운 지역 사무소로 문의하십시오.

지역 1

585-461-8500

(카운티: Chemung, Livingston, Monroe, Ontario, Seneca, Schuyler, Steuben, Wayne, Wyoming, Yates)

716-517-2000

(카운티: Allegany, Cattaraugus, Chautauqua, Erie, Genesee, Niagara, Orleans)

지역 2

607-770-0211

(카운티: Broome, Chenango, Delaware, Otsego, Tioga, Tompkins)

315-473-5050

(카운티: Cayuga, Cortland, Herkimer, Lewis, Madison, Oneida, Onondaga, Otsego)

518-359-3397

(카운티: Clinton, Essex, Franklin, Hamilton, Jefferson, St. Lawrence)

지역 3

518-370-7429

(카운티: Albany, Fulton, Montgomery, Rensselaer, Saratoga, Schenectady, Schoharie, Warren, Washington)

845-947-6100

(카운티: Orange, Rockland, Sullivan, Westchester)

845-473-5050

(카운티: Columbia, Dutchess, Greene, Putnam, Ulster)

지역 4

718-217-4242

(카운티: Queens)

718-642-6000,

718-642-6053/6054

(카운티: Kings)

212-229-3000

(카운티: New York)

718-430-0700

(카운티: Bronx)

718-983-5200

(카운티: Richmond)

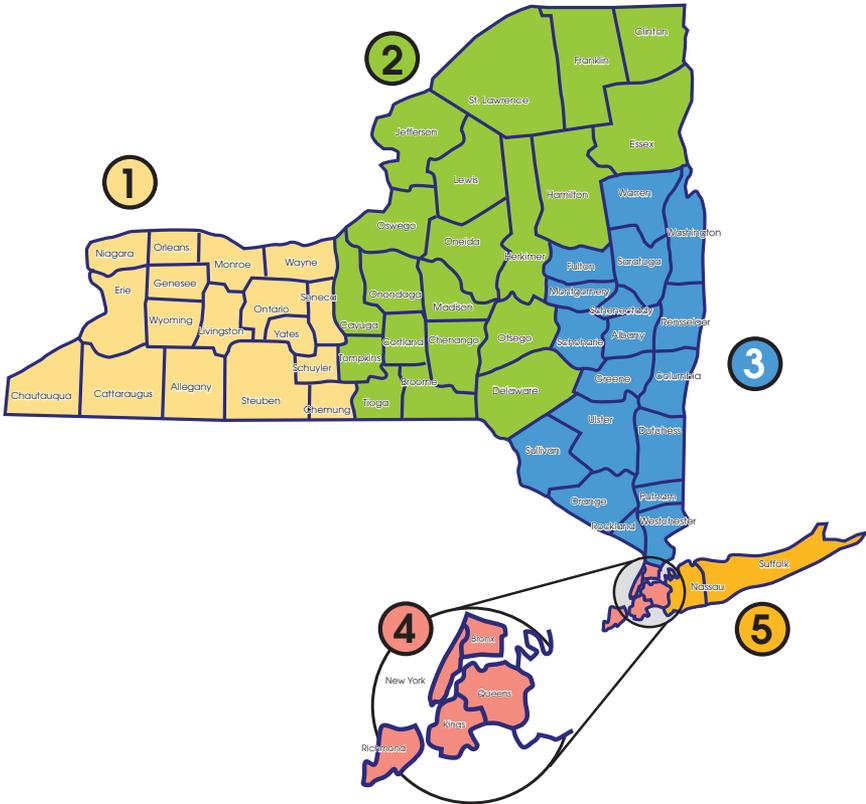
지역 5

631-434-6100

(카운티: Nassau, Suffolk)

발달 장애 지역 사무소(DDRO)

자원 기관
조율 및 관리



- ① - Western New York & Finger Lakes
- ② - Central New York, Broome & Sunmount
- ③ - Capital District, Taconic & Hudson Valley
- ④ - Metro, Brooklyn, Staten Island & Bernard Fineson
- ⑤ - Long Island



NYS Office For People With Developmental Disabilities

Putting People First

자세한 내용은 OPWDD 웹사이트를 확인하십시오.

www.opwdd.ny.gov

NYS OPWDD 커뮤니케이션국 (Communications Office) 발행
44 Holland Ave., Albany, NY 12229

(866) 946-9733

TTY: (866) 933-4889