

장애인의 노후

성인 장애인의 고령 부모 및
미래의 간병인을 위한 안내서



노던 버지니아 아크(The Arc of Northern Virginia)의
전환점(Transition POINTS) 프로그램을 위해 제작되었습니다

2018년 9월

이 안내서는 노던 버지니아 아크의 전환점 프로그램(Transition POINTS)의 지원하에 지적 장애 및 발달 장애가 있는 자녀의 부모를 위해 개발된 6가지 안내서 중 하나입니다. 전환점 프로그램은 삶의 핵심 결정 사항에 초점을 맞춥니다. 이러한 사항으로는 진단을 받고 장애 자녀가 조기 개입 프로그램에 들어가는 것, 입학, 졸업, 직업 확보, 돌보는 사람의 집을 떠나 살 곳을 찾는 것, 장애인의 노후 등이 있습니다.

스페인어, 아랍어, 베트남어, 한국어, 중국어 번역본을 포함한 모든 안내서를

<http://www.thearcofnova.org/programs/transition/transition-points>에서 보실 수 있습니다_이 “장애인의 노후”

안내서는 폴스 처치 기부 기금과 폴스 처치 커뮤니티 서비스 기금의 보조금 지원을 일부 받았습니다.

전환점(Transition POINTS) 안내서 시리즈의 번역은 버지니아 장애인위원회(Virginia Board for People with Disabilities)의 지원을 통해 진행됩니다.

의견이 있으시면 전환 관리자 Diane Monnig에게 The Arc of Northern Virginia, Transition POINTS, 2755 Hartland Road, Suite 200, Falls Church, VA 22043 (703)208-1119 내선 118 또는 dmonnig@thearcofnova.org으로 보내 주십시오.

Copyright © 2018 by The Arc of Northern Virginia

목차

전환점(Transition POINTS) 프로그램 소개.....	1
장애인의 노후: 소개.....	3
I부: 미래 계획 준비: 성인 장애인의 고령 부모를 위해	
비전과 가치 수립.....	8
미래의 지원 네트워크 형성.....	10
자원 평가.....	16
혜택 신청: 사회 보장.....	17
혜택 신청: 메디케이드 웨이버.....	20
SSDI와 메디케이드 및 메디케이드 웨이버를 위한 재정적 자격의 교차점에 대한 인식.....	23
혜택 신청: 식품 및 에너지 지원.....	25
자산 계획 이행.....	27
주택 옵션 탐색.....	34
계획의 문서화.....	38
II부: 계획 실행: 성인 장애인의 미래의 간병인을 위해	
소개.....	42
역할의 연속성 보장.....	43
혜택 신청(사회 보장).....	46
삶의 질 유지.....	47
이동 수단 옵션 탐색.....	49
추가적 도움 얻기: 정보, 추천 및 지원 그룹.....	52
감사의 글.....	53

서론

지적 장애와 발달 장애(ID/DD)는 분명히 평생 지속되므로, ID/DD가 있는 가족을 돌보는 것은 일생 동안의 책임입니다. 이러한 장애의 특성 때문에 보호자는 자녀의 일생 동안 어떤 학교에 갈지, 여가를 위해 무엇을 할지, 어디 살지, 보호자가 없어지면 경제적 안정을 어떻게 확보할지 등 중요하고도 매우 어려운 결정들을 해야 합니다.

보호자는 장애인을 위해 최선의 선택을 하고 싶지만, 이를 위한 정보가 없는 경우가 많다는 연구 결과가 있습니다. 아크가 실시한 전국 조사에 따르면 가족들에게 미래에 대한 많은 우려가 있었습니다.

- 54%의 가족이 미래 계획을 갖고 있지 않았습니
- 80%는 가족이 주고 있는 도움을 미래에 다른 누구도 제공하지 못할 것을 우려합니다
- 71%는 장애 가족이 미래에 어디서 살지를 모른다고 답했습니다
- 91%는 가족이 도와 주지 않는다면 지원의 질이 떨어질 것을 우려합니다
- 63%는 장애 가족이 공동 시설로 들어가야 하는 상황을 우려합니다¹

전환점(Transition POINTS) 프로그램이란

가족은 자녀가 자라면서 광범위한 결정을 하기 위해 현실적이고 실행이 가능한 정보가 필요합니다. 이 정보를 제공하는 것이 노던 버지니아 아크의 전환점(Transition POINTS: Providing Opportunities, Information, Networking and Transition Support) 프로그램의 사명입니다.

전환점 프로그램은 지적 장애를 가진 개인의 평생에 걸쳐 6가지 주요 결정 사항에 초점을 둡니다.

1. 진단을 받고 자녀가 조기 개입 프로그램에 들어가는 것
2. 학교에 입학하고 특수 교육 체계로 들어가는 것
 1. 학교를 졸업하고 성인 서비스로 들어가는 것
 2. 직업 세계로 들어가는 것
3. 돌보는 사람의 집을 떠나 살 곳을 찾는 것
4. 장애인의 노후

각 전환점에 대해 인쇄 및 디지털 형식, 온라인 자료, 워크샵 및 웹 세미나 자료를 제공합니다.

이 안내서에 수록된 정보는 지적 장애 및 발달 장애가 있는 모든 사람과 그 가족에게 적용될 수 있습니다. 그러나 사용 자원에 대한 연락처 중 상당 부분은 노던 버지니아 지역에만 해당됩니다. 지역 사회의 특정 자원을 탐색하려면 해당 지역의 CSB(Community Services Board)에 문의하십시오. 해당 지역의 CSB는 DBHDS(Department of Behavioral Health and Developmental Services) <http://www.dbhds.virginia.gov/community-services-boards-csbs>에서 찾을 수 있습니다. CSB는 정신 건강 장애, 지적 장애 및 발달 장애가 있는 사람을 위한 공적 자금 지원 시스템에 들어갈 수 있는 경로입니다. 지역의 DARS(Department of Aging and Rehabilitative Services)를 찾으려면 <https://vadars.org/offices.aspx>에 방문해 주십시오. DARS는 장애인의 취업 준비, 취업 및 유지를 위한 직업 재활 서비스를 제공하는 연방정부 프로그램입니다. 지역의 노후 관련 기관을 찾으려면 <http://www.vaaaa.org/>를 방문해 주십시오. 또한 지역의 아크 지사를 찾으려면 www.thearcofva.org를 방문해 주십시오.

부모를 위한 도움

부모가 이 중요한 삶의 단계에서 고려해야 할 6권의 안내서를 작성했습니다. 이 안내서는 기회를 확인하고 선택할 수 있는 옵션을 판단하여 결정을 하는 데 도움을 주기 위해 만들어졌습니다.

체크리스트, 타임라인, 워크시트 및 다른 자료에 대한 링크가 포함되어 있습니다. 각 문서는 관련 경험과 전문 지식을 갖춘 부모 및 전문가 T/F팀의 검토를 받았습니다. 추가 자료가 포함된 각 안내에 해당하는 편을 살펴보려면 웹 사이트

www.thearcofnova.org의 전환점 페이지를 방문해 주십시오. 노던 버지니아 아크는 유튜브

<https://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNoVA>에서 유익한 인생 계획 및 미래 계획 비디오 및 웹 세미나 라이브러리를 운영합니다.

노던 버지니아 아크 웹사이트에는 유용한 문서, 현황 표, 양식 등의 자료 라이브러리가 있습니다

<https://thearcofnova.org/programs-services/library/>.

각 안내서가 특정한 삶의 단계와 관련된 문제를 다루지만, 가족의 향후 재정을 보호하기 위해 취해야 할 조치, 혜택(급여) 신청 방법, 더 도움을 받을 수 있는 곳 등 가족이 2살이든 22살이든 62살이든 부모와 간병인이 알아야 하는 일부 정보를 되풀이해서 서술한다는 점을 참고하십시오.

부모의 권리와 책임

이 문서는 법적 문서가 아니며 부모와 자녀의 법적 권리 및 책임을 설명하지 않습니다. 문서의 정보를 검증하기 위해 모든 노력을 기울였지만 프로그램 규정, 마감일 및 연락처 정보 등의 항목은 변경될 수 있습니다.

기관 및 개인의 추천은 정보를 목적으로 한 것이며 해당 서비스를 보증하는 것은 아닙니다.

1 Anderson, L., Hewitt, A., Pettingell, S., Taylor, M., & Reagan, J. (2018) Family and Individual Needs for Disability Supports (v.2) Community Report 2017. Minnesota: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.

장애인의 노후: 성인 장애인의 고령 부모 및 미래의 간병인을 위한 안내서

성인 장애인의 부모는 수십 년 동안 자녀의 재정적, 의료적, 법적 결정을 최대한으로 활용할 책임이 있습니다. 이제 나이가 들어감에 따라 미리 대비하고 향후 계획을 세울 수 있습니다. 또한 단기적 문제가 더 많이 발생할 수 있습니다. 자녀가 더 이상 부모와 함께 살기를 원하지 않거나, "은퇴"할 나이가 되었거나, 부모가 성인 자녀에게 적합한 보호 수준을 더 이상 제공하지 못할 수 있습니다.

하지만 어느 시점에서는 부모가 장애 가족을 돌볼 수 없게 됩니다. 부모가 장애 가족에게 주는 가장 좋은 선물은 자신의 죽음으로 인한 *위기를 피할 수 있도록* 하는 것입니다. 계획을 세워 놓으면 부모가 자녀를 위해 구상한 삶의 질을 미래의 간병인이 제공할 수 있습니다.

미래 계획은 모든 가족을 위한 것입니다. 부모가 자녀에게 남길 돈이 없거나 자산 계획을 위해 변호사를 고용할 수 없더라도 할 수 있습니다. 이 안내서에서 볼 수 있듯이 미래 계획의 많은 부분이 돈과 관련이 없습니다. 그 대신 미래에 대한 비전을 전달하고 그 계획에 자녀가 참여하는 것이 가장 중요합니다.

1부: 미래 계획 만들기

이 안내서는 두 부분으로 되어 있습니다. 1부는 부모와 부모가 해야 하는 계획에 중점을 둡니다. 부모와 장애 자녀 모두 나이가 들고 있기 때문입니다. ID/DD가 있는 가족 구성원을 연속성 있게 돌보는 데 필요한 핵심 정보가 포함된 "예비 계획" 작성을 위한 청사진을 제공합니다. 이 프로젝트에는 약간의 시간이 걸리지만, 이로 인해 얻을 수 있는 마음의 평화를 볼 때 충분한 가치가 있습니다.

나이가 들면서 자신의 삶에 일어나기를 원하는 것들을 가족에게 아직 말하지 않았다면, 미래 계획 작성은 자신과 장애 자녀의 희망과 우려에 관해 얘기할 좋은 기회가 될 것입니다. 이미 어느 정도 미래 계획을 하고 있다면, 결정 및 정보 수집 중 일부를 이미 수행했을 수 있습니다. 어떤 경우든, 미래에 *가족 모두가 어떤 모습이기를 바라는지*에 대해 공개적으로 이야기할 수 있는 기회로 삼으십시오.

2부: 미래 계획 실행

2부는 미래의 간병인에게 초점을 맞추어 가족이 만든 계획을 수행하도록 돕습니다. 불만 사항 처리 및 신속한 법적 및 재정적 조치 등 부모가 사망한 후에 즉시 발생하는 문제를 다룹니다.

이 안내서의 내용

부모와 간병인이 이러한 일을 수행하는 것을 돕기 위해 이 안내서는 다음 문제를 다룹니다.

가족을 위한 미래 계획을 세우는 방법. 미래 계획은 부모가 세상을 떠난 후에도 자녀에게 인적, 재정적, 물리적 도움을 주는 자원이 유지되도록 보장하는 데 초점을 맞추고 있습니다. 이 안내서에서는 필요한 가용 자원을 결정하고 계획을 문서화하기 위한 7단계 과정에 대해 설명합니다.

1. 비전과 가치 수립
2. 미래의 지원 네트워크 형성
3. 자원 검토
4. 혜택 신청
5. 자산 계획 이행
6. 주택 옵션 탐색
7. 계획의 문서화

중요한 삶의 결정을 담당하는 사람. 오랫동안 부모가 자녀에게 전부 또는 대부분의 보살핌을 제공해 왔을 수 있지만, 다른 사람이 그 역할을 맡아야 하는 시기가 옵니다. 예를 들어 간병인, 후견인 또는 수탁자 등 누가 어떤 역할을 맡을지를 정의하고 미래의 보호자가 자신의 역할과 책임을 이해하도록 하는 것이 중요합니다.

자산 계획이 필요한 이유. 부모는 잠재적 상속 및 공공 혜택을 포함하여 자녀를 지원할 수 있는 자원에 관해 미리 생각할 필요가 있습니다. 이는 유언장 작성 또는 수정, 특별 요구 신탁 설정 또는 검토, 가족 구성원이 장애 가족에게 돈을 남기는 방법 전달 등을 의미합니다.

정부 혜택의 역할. 자체적 또는 사회 보장 퇴직 급여 수혜자로서 사회 보장국의 혜택 대상이 될 수도 있습니다. 일부 장애인은 메디케이드에 따라 다양한 면제 프로그램의 혜택을 받을 수도 있습니다. 아직 신청하지 않았다면 지금이 이 프로그램을 신청할 때입니다.

노인 장애인의 "은퇴"의 모습. 성인 장애인은 결국 "은퇴"할 것이며 일 대신 사고 및 레크리에이션을 하게 됩니다. 일부 지역에서는 노인 장애인을 위한 성인 주간 보호 및 프로그램을 제공합니다. 성인 자녀의 "지원 모임" 구성원이 이러한 레크리에이션 및 사고 모임을 제공할 수도 있습니다.

성인 자녀가 살 곳. 성인 자녀가 평생 한 집에서 살았다면, 부모가 세상을 떠난 후 이사하는 것이 특히 충격이 될 수 있습니다. 하지만 가능한 경우 이

전환을 일찍 하는 것이 좋습니다. 안전, 비용, 이용 가능성 및 메디케이드 웨이버 적격성 등이 모두 장애가 있는 성인 자녀가 어디에서 살 수 있고 살고 싶은지를 결정하는 데 필요한 요소입니다.

즉시 취할 수 있는 조치에 대해서는 "부모를 위한 체크리스트"를 참고하고 "ASAP"로 표시된 항목에 주의하십시오.

장애인의 노후: 고령 부모를 위한 체크리스트

ASAP(빠를수록 좋음)	의향서	법적 사항	혜택	여가/ 레크리에이션	교통	숙박
가족과 "비전"에 대해 토론. 지원 모임 구성원 예비 목록 작성	x					
문서 작업 "다운사이징" 시작. 주요 문서를 위한 파일 설정. 성인 자녀와의 주요 연락처 목록 공유	x	x				
재원 목록 만들기 및 월 지출 추정 예산 작성	x					
의향서 작성	x					
유언장을 작성하지 않은 경우 작성		x				
특별 요구 신탁을 설정하지 않은 경우 설정		x				
장애 자녀가 사회보장국 혜택 자격이 있는지 확인			x			
메디케이드 웨이버 적격성 탐색. 대기 목록에 등록.		대기	x 시간이	길	수	있음
후견인 또는 기타 의사 결정 당국의 필요 여부 논의		x				
부모 중 한 명이 처음 사회 보장 수혜를 시작할 때(빠르면 62세부터)						
사회보장국에 장애 성인 자녀가 받을 수 있는 혜택 문의			x			
부모 중 다른 한 명이 사회 보장 수혜를 시작할 때						
성인 자녀가 더 높은 수준의 혜택을 받을 자격이 되는지 사회보장국에 문의			x			
주택이 필요하기 2~5년 전						
발달 장애(DD) 웨이버가 있을 경우, 주택 옵션 탐색						x
성인 자녀에게 웨이버가 없을 경우, 창의적인 주택 옵션 탐색. "집 찾기" 안내서 참조.						x
매년(해당될 경우)						
대표 수취인 보고서 제출		x				
후견인 보고서 제출		x				

장애인의 노후: 미래의 간병인을 위한 체크리스트

ASAP(빠를수록 좋음)	지원 모임	법적 사항	재정	여가/ 레크리에이션	교통	숙박
각 가족이 장애 가족의 미래에 어떤 역할을 할 것인지 배우자 및 자녀와 논의	x					
부모 및 다른 가족 구성원들과 함께 "비전"에 대해 논의. 미래의 역할에 관한 결정 시작	x	x	x			
주요 문서가 있는 장소와 그 곳에 접근하는 방법을 부모에게 질문	x					
부모 생존 중						
"지원 모임 구성" 양식 작성	x					
필요 시 예비 월간 예산 작성			x			x
장애 가족과 시간을 함께 보내고, 장애 가족의 삶에 중요한 사람들에게 자신 소개	x					
지원 모임 주최. 가능한 경우 역할 배정	x					
법적 역할을 맡을 경우, 변호사와 함께 사회보장국에 대표 수취인 지위 제출		x				
남은 다른 부모가 세상을 떠날 때						
의향서 및 예산 검토	x		x			
필요 시 예비 후견인, 대표 수취인 및 수탁자에게 알림	x		x			
사회보장국 유족 혜택 알아보기			x			
푸드 스탬프, 식사 배달 서비스 등의 적격 여부 탐색			x			
필요 시 주택, 레크리에이션 및 이동 수단에 관해 후견인 및 수탁자와 조정				x	x	x
의료 관리, 심부름, 동반자 관계에 필요한 경우 노인 간병 관리자 고용 고려			x	x		
매년(해당될 경우)						
후견인 보고서 제출		x				
대표 수취인 보고서 제출		x				

1부

미래 계획 준비: 성인 장애인의 고통 부모를 위해

1단계: 비전과 가치 수립

미래 계획의 첫 번째 단계는 부모가 더 이상 주된 간병인 역할을 할 수 없게 될 경우 성인 자녀의 삶의 질을 유지하는 데 필요한 것이 무엇인지 가족 구성원들과 논의하는 것입니다. 이러한 논의는 반드시 ID/DD가 있는 자녀(참여할 수 있는 경우), 형제자매, 지원 모임의 사람들과 함께 해야 합니다.

시기

자신의 은퇴나 삶의 마지막 소망에 대해 이 대화를 나눈 적이 있다면, 이 대화는 좀 더 쉬울 수 있습니다. 그렇지 않을 경우, 이것은 미래를 향한 자신의 꿈 및 자녀와 함께하는 일상 생활의 실제적 측면 모두에 대해 공개적, 현실적으로 말할 시간입니다.

언제 이 논의를 시작해야 할지에 대해 딱 정해진 규칙은 없지만 빨리 하는 것이 늦게 하는 것보다 낫습니다. 부모의 55번째 생일, 자녀의 30번째 생일, 특별 요구 신탁을 설정한 날, 은퇴한 달, 사회 보장 혜택을 받기 시작한 날 등 실행에 옮길 계기가 되는 기한을 정하십시오. 간병인을 위한 체크리스트를 보고 즉시 취해야 할 조치를 확인하십시오. 특히 유언장 작성, 특별 요구 신탁 설정, 수혜자 지정 검토는 자녀가 자동으로 상속권을 박탈 당하지 않기 위해 중요합니다.

비전

아마 부모, 성인 장애 자녀와 형제자매는 이미 미래의 모습에 대해 어떤 희망을 가지고 있을 것입니다. 또한 모두가 매우 현실적인 두려움과 우려를 가질 수 있습니다. 지금은 긍정적, 부정적 감정을 모두 나누고 미래의 기본 방향을 정할 때입니다.

먼저 가족 회의를 열고 "어려운 문제에 대해 편안히 말하기"에서 열거한 질문을 스스로에게 던지십시오. 최소한 다음 사항에 대한 토론 아이디어를 가지고 나와야 합니다.

- **성인 자녀의 미래에 대한 부모의 비전.** 토론에는 성인 자녀의 삶을 위해 자신이 가지고 있는 목표가

포함되어야 합니다. 또한 돈이 문제가 아니라면, 부모가 더 이상 없을 때 자녀가 무엇을 할지(일, 여가 및 정신적, 종교적 활동), 어디서 살지, 누가 돌보게 될지도 포함해야 합니다.

어려운 문제에 대해 편안히 말하기

부모가 없는 미래는 취약한 장애인에게 영향을 주기 때문에 거기에 관해 말하는 것이 쉽지 않습니다. 미래 계획에 대해 다른 사람에게 말하기 전에 자신에게 질문해 보면 대화 시작에 도움이 되는 몇 가지 질문이 있습니다.

- 자녀의 미래에 대한 가장 큰 우려와 우선순위는 무엇입니까?
- 이 대화의 결과로 일어날 수 있는 최선의 일은 무엇입니까?
- 부모가 더 이상 주된 간병인이 아닐 때 가장 어려운 일은 무엇이라고 생각합니까?
- 장애 자녀가 부모가 없는 상황에서 자신의 미래가 거론될 때 어떤 반응을 보일 것이라고 생각합니까?
- 다른 자녀들과 가족 구성원이 대화에 어떻게 반응할 것이라고 생각합니까?
- 다른 사람들이 어떤 종류의 지원(재정적, 감정적, 법적)을 장애인 가족에게 제공할 수 있다고 생각합니까?

AARP의 브로셔 "Prepare to Care"(www.aarp.org/foundation/preparetocare) 인용.

- **자신의 미래에 대한 자녀의 비전.** 미래에 대한 자녀 자신의 생각과 소망 등을 꼭 포함해서 대화하십시오. 어쩌면 자녀는 주된 간병인의 사망 이후 자신의 삶에 중요한 사람이 될 자신이 좋아하는 가족 구성원이 있거나, 자신이 하고 싶은 활동에 대한 확실한 개념이 있을 수도 있습니다.

자기 옹호자가 미래를 생각하고 계획할 수 있도록

지원하는 워크북인 **It's My Choice** 등의 자기 옹호 자료를 사용하십시오. 더 자세한 정보는 <https://mn.gov/mnddc/extra/publications/Its-My-Choice.pdf> 참조.

- **자신이 생각하는 돈의 가치.** ID/DD가 있는 자녀의 부모는 자신이 세상을 떠난 후 자녀를 지원해 줄 충분한 돈에 대해 걱정합니다. 하지만 돈 "문제" 중 일부는 사실 가치에 대한 갈등입니다. 자녀의 건강과 안전 보장 등 자녀의 미래를 위해 *절대적으로 협상할 수 없는 우선순위를 다시 한 번 생각하십시오.* 미래의 재정적 결정이 이러한 본질적인 우선순위에 반해서는 안 됩니다.

그 다음 누가 장애인을 위해 재정적 결정을 내리는 사람이 될 수 있는지 논의합니다. '지원 모임'에서 자세한 내용을 확인하십시오. 이 사람(들)의 돈에 대한 가치와 자세는 매우 중요합니다. 재정적 결정을 잘 할 수 있는지, 필요 시 전문가의 도움을 요청할지, ID/DD를 가진 장애인을 의사 결정에 어떻게 참여시킬지 등을 생각해야 합니다. 재정적 결정에 대한 책임은 종종 수탁자, 대표 수취인, 후견인 또는 법적 후견인이 나누어 가집니다. 그러므로 돈 취급 및 투자, 그리고 재무와 관련하여 다른 사람들과 함께 일하는 것이 얼마나 편한지에 대해 여러 사람에게 타진해 봅니다.

반드시 재정의 "인간적" 측면을 논의한 후에 다루게 될 논의 양과 지출할 수 있는 용도 및 시기를 계산합니다.

가족이 성인 자녀의 미래에 대한 기본 비전과 가치를 논의하고 적은 다음에는, 그 비전을 가능한 한 현실화하는 데 필요한 인적, 재정적, 물리적 자원 제공에 초점을 맞추어 계획을 합니다. 따라서 다음 장에서는 장애가 있는 성인 자녀를 위해 간병 책임을 공유할 좋은 사람들을 찾고, 수입 및 지출을 예상하고(연방정부 및 주정부 혜택 포함), 주택 옵션을 탐색하는 것을 논의합니다.

2단계: 미래의 지원 네트워크 형성

자녀가 가지게 될 가장 중요한 자원은 자신을 돌보게 될 사람과 돌보고 있는 사람들의 공동체입니다. 이 공동체는 종종 "지원 모임"으로 불립니다.

지원 모임은 직계 가족의 구성원으로 시작하여, 유료 전문가 및 서비스 제공자뿐만 아니라 자녀를 지원하기 위해 시간과 노력을 자원한 사람들을 포함하게 됩니다.

자녀의 "지원 모임" 중 일부 구성원은 장기적 참여자가 될 수 있으며, 다른 사람들에게는 특정 업무 또는 목표를 달성하기 위해 제한된 기간 동안 참여하도록 요청할 수 있습니다.

모임의 부분들

지원 모임은 평생 동안 지속되어야 하며 자녀의 필요에 따라 필요한 만큼 다양해야 합니다. 하지만 변화가 있을 수 있습니다. 모임의 개별 구성원이 잠시 동안 모임을 벗어나 역할을 바꾸거나 이동해서 교체될 수 있습니다.

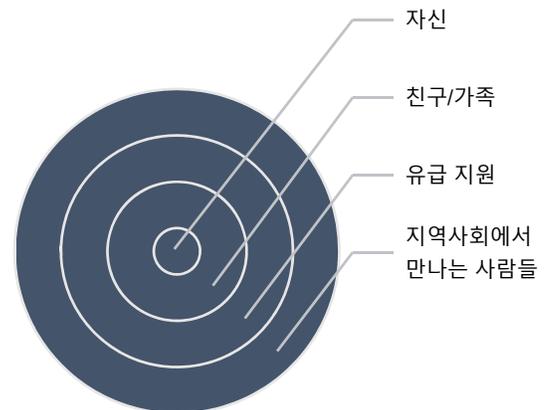
중요한 것은 가족을 벗어나 모임에 있는 사람들의 유형을 균형 있게 유지하는 것입니다. 여기에는 다음을 포함하되 이에 국한되지 않습니다.

- ✓ 자녀의 친구
- ✓ 다른 동일 연령대의 또래(직장, 교회 성가대, 미술 수업 등)
- ✓ 가족 친구
- ✓ 이웃
- ✓ 형제자매 또는 기타 가족 구성원의 동료
- ✓ 코치, 적합화된 레크리에이션 직원
- ✓ 종교인
- ✓ 현재 또는 이전의 교사
- ✓ 의사, 치료사
- ✓ 고용주/감독자
- ✓ 주간 프로그램 직원
- ✓ 도우미, 간병인, 동반자
- ✓ 변호사, 부동산 중개인, 재무 기획자
- ✓ 지역 복지 서비스 기관의 사회복지사

- ✓ 노던 버지니아 아크 등 지역 장애인 대변 기관의 직원
- ✓ 주거 제공 기관 직원

형제 또는 가까운 친척이 없을지라도 누구에게나 지원 모임에 참여할 수 있는 사람이 있습니다. 많은 사람들이 전체적인 계획을 맡는 것은 편하게 생각하지 않지만, 대부분의 사람들은 조언과 함께 어느 정도의 시간과 노력을 기꺼이 제공합니다. 요청하는 것을 두려워 하지 마십시오!

지원 모임



역할 찾기

인간의 건강, 안전 및 감정적, 영적 행복을 확보하기 위해서는 진정한 공동체가 필요합니다. 자녀의 지원 시스템의 구성원은 다양한 역할을 공유해야 하며, 각 사람은 자신이 편안하게 줄 수 있는 것을 제공합니다. 이것은 또한 그 사람이 가지고 있는 다음 사항에 달려 있습니다.

- **장애가 있는 가족 구성원과의 현재 관계.**
형제자매는 서로 잘 알고 행동, 일상 등을 알기 때문에 부모가 세상을 떠난 후 종종 많은 부분의 간병을 합니다. 장애 자녀를 알고 이해하는 다른 가족 구성원 또는 친구가 있을 수도 있습니다.

- 타인의 삶의 개인적 사항을 처리하는 일이 **편안한 정도**. 예를 들어, 수탁자 또는 후견인의 직무를 맡는 것은 편안하게 다른 사람을 위해서 또는 다른 사람과 함께 재정적 결정을 할 수 있다는 것을 의미합니다. 완전한 후견인은 의료적 결정은 물론 사회적 결정을 내리는 데도 도움을 주게 됩니다.
- **가족 및 직업에 관한 현재 및 미래의 시간 투자 약속**. 특정 역할에 실제로 얼마나 많은 시간 (및 감독)이 수반되는지, 그리고 현실적으로 일관성 있게 그 약속을 수행할 수 있는지에 대해 논의합니다.
- **직업적 또는 개인적 전문성과 관심사**. 자녀도 할 수 있다면 야구, 자전거 타기 또는 제빵 등을 좋아하는 사촌이 있는 것은 무엇보다 좋은 일입니다! 자녀의 필요와 욕구를 지원 모임의 관심사와 능력과 일치시키는 것은 모두에게 도움이 됩니다.

장애인의 삶에 참여할 수 있는 *모든* 방법을 고려하십시오. 예를 들어, 지원 모임의 사람들은 다음과 같이 도움을 줄 수 있습니다.

- 감정적인 지원과 홍보 역할 제공
- 직장, 지역사회 또는 주거 환경에서 장애인 옹호
- 요리 또는 휴대전화 사용과 같은 생활 기술 교육
- 필요 시 종교 행사 출석 등 지역사회로 외출 기회 마련
- 생일, 졸업식 및 기념일을 기억하고 기념
- 자산 관리 또는 유지보수 서비스 제공
- 차량 탑승 등의 이동 편의, 위탁 간호 또는 식사 제공
- 휴가 또는 여름 캠프 체험 계획
- 여행 동반자로 봉사하거나 여행 동반자 마련
- 직장이나 주거 시설에 들어서 장애인을 위한 "눈과 귀" 역할
- 법적, 재정적, 교육적 또는 의료적 문제에 대한 자문(각자의 전문성에 따라)

- 가족에게 가용 자원 추천
- 병원에 있을 때 비상 시간병인 또는 동반자로 자원 봉사
- 후견인, 신탁 관리자 또는 대표 수취인 역할(특정한 의무가 있음)

가능한 경우 부모가 아직 살아 있는 동안 다른 사람들이 이러한 역할을 맡게 되면 시간과 에너지뿐만 아니라 상당한 정서적 혼란을 줄일 수 있습니다.

가족 모임부터 시작하기

가족은 모든 공동체의 핵심을 형성합니다. 그럼에도 불구하고, 부모와 형제자매가 장애 가족의 미래에 대한 바람과 우려에 대해 소통하지 않았을 가능성이 매우 높습니다.

필수적인 첫 걸음은 가족 모임을 유지하는 것입니다. 이 첫 모임은 부담스럽지 않게 가족 소풍 또는 디저트 모임으로 할 수 있습니다. 이것은 다양한 역할의 모든 문제와 파급 효과에 대해 논의할 수 있는 기회입니다.

- 일단 부모가 돌볼 수 없게 될 경우 누군가 맡아야 할 다양한 보살핌과 의사 결정 역할 목록을 작성합니다.
- 시간, 에너지 및 지식 측면에서 각 역할에 필요한 사항에 관해 솔직한 논의를 시작합니다. 필요한 경우 누군가를 시켜서 특정 역할의 직무를 명확하게 정의합니다.
- 모든 사람과 지원 모임에 포함될 수 있는 모두에 대해 브레인스토밍을 합니다. 장애를 가진 가족 구성원이 누구와 시간을 보내고 싶어하는지, 싫은 사람은 누구인지 이야기하도록 합니다.

다음 페이지에 있는 **지원 모임 표**를 활용하여 누가 어떤 역할을 맡을지를 분류할 수 있습니다.

모임 조직하기

다음 단계는 가능한 지원 모임 구성원에게 연락하여 모임을 만드는 것입니다. (가능하면 개인적으로). 멀리 사는 사람을 빼지 마십시오. Skype, Facetime 또는 이메일을 사용하여 항상 참여할 수 있습니다.

왜 그 사람이 와 주기를 원하는지를 확실히 얘기하고, 첫 번째 모임에서는 참여하라는 부담을 주지 않는다는 것을 분명히 하십시오. 또한 한 사람을 선택하여 회의를 촉진하고 의제 초안을 작성하여 모든 사람이 논의할 내용과 회의 소요 시간을 알 수 있도록 하는 것도 좋습니다.

지원 모임의 구성과 운영에 관한 더 자세한 정보는 <http://www.iidc.indiana.edu/?pageId=411>을 참조하십시오.

보호자의 변화

학부모는 성인 장애 자녀의 삶 속에서 수탁자, 후견인, 대표 수취인 등 다양한 법적 역할을 종종 담당합니다. 가능한 경우 부모가 세상을 떠나기 전에 자녀가 가족 또는 지원 모임에 속한 다른 사람들을 갖게 되면 시간과 에너지뿐만 아니라 상당한 정서적 혼란을 줄일 수 있습니다.

- 유언장 및 신탁 문서를 변경하여 후임 수탁자 및/또는 공동 수탁자 지정
- 공동 후견인 또는 예비 후견인이 아직 언급되지 않은 경우 포함하도록 후견인 자격 명령 변경
- 건강 관리 옹호자 역할을 할 수 있는 사람을 지원 모임에 포함시키는 것 고려. 건강 관리 옹호자는 가족 구성원, 친구, 신뢰할 수 있는 직장 동료 또는 고용된 전문 직업인으로서 질문하고, 정보를 기록하고, 장애가 있는 성인 자녀에 대해 이야기할 수 있습니다. 건강 관리 옹호자에 대한 더 많은 자료는 아래를 참고하십시오.
- 사회보장국에 전화하여 대표 수취인 변경

건강 관리 옹호자 자원

건강 관리 옹호자들은 모든 필요 보건 서비스가 가능하도록 돕고 필요 시 방문 간호에 개인을 수행할 수 있습니다.

효과적인 건강 관리 옹호자가 되기 위한 팁

<https://www.aarp.org/caregiving/health/info-2018/health-care-advocate.html>

환자 옹호자의 역할

<https://www.npsf.org/page/patientadvocate?>

모든 형제자매에게 요청

장애가 있는 가족 구성원의 형제자매는 다른 어느 누구보다 더 오랫동안 그 형제 또는 자매의 삶에 함께하게 됩니다. 그리고 함께 자라나기 때문에 다른 누구보다도 그 사람을 잘 압니다.

이 가족의 특별한 위치는 형제자매에 대한 독특하고 가치 있는 시각을 제공합니다. 하지만 자신의 역할에 대해 확신이 서지 않아도 됩니다. 중요한 것은 지금 느끼고 있는 것을 이해하고 전달하여 기대를 일찌기 설정할 수 있도록 하는 것입니다.

다시 말해, 부모가 세상을 떠난 후 *위기를 피하고* 모두의 기대가 무엇인지 파악을 시작하는 것이 중요합니다. 어떤 역할이든 준비하는 데 도움이 되는 몇 가지 아이디어는 다음과 같습니다.

- **말을 역할에 대해 현실적이 되십시오.** 이전 목록에서 형제나 자매를 지원할 수 있는 방법에 대한 아이디어를 찾아 보십시오. 이 역할은 자신의 삶에서의 책임이 바뀌면서 또는 간병 영역에 대해 지식을 쌓으면서 바뀔 수 있습니다. 수탁자 또는 후견인이 되는 것을 고려하고 있을 경우, 정부 기관에 대한 보고, 세금 준비 또는 재정적 서류 작성과 같은 법적 의무를 이해해야 합니다.
- **장애 형제(자매)와 함께 시간을 보내십시오.** 최근 장애 형제(자매)와 많은 시간을 보낼 기회가 없다면 부모님이 살아 계시는 동안에 더 친밀해지기를 시작하는 것이 좋습니다. 활동을 위해 나가거나, 함께 식사를 하거나, 직장 또는 예배에 함께 가는 것도 좋고, 그냥 대화만 해도 좋습니다.
- **형제(자매)의 일상 생활에서 중요한 사람을 알아가십시오.** 친구, 룸메이트, 가정 건강 관리 보조원, 고용주, 주거 시설 직원, 스페셜 올림픽 코치 등이 있습니다. 누가 중요한지, 이 사람들이 형제(자매)의 일상에 어떤 영향을 주는지를 알면 전환이 훨씬 쉬워집니다.
- **법적 역할(수탁자 또는 후견인 등)을 맡을**

계획이라면 부모님의 변호사, 재무 고문, 은행 관리자 등과 같은 관련 전문가에게 자신을 소개할 수도 있습니다.

- **부모님이 중요한 서류를 보관하는 위치와 그 곳에 접근하는 방법을 알아 두십시오.** 부모님이 보유하고 있는 장애 형제(자매)의 직장 및/또는 집, 의사 및 정신 건강 전문가, 이동 수단 서비스, 지역 사회복지사 및 기타 가족 구성원의 전화번호를 포함한 **긴급 연락처 목록**을 공유하십시오. 의향서(7단계: 계획의 문서화 참조)가 있는 곳에 대한 정보와 지원 모임에 속한 다른 사람들의 연락처 정보를 추가할 수 있습니다.

지원 및 더 많은 자료는 형제자매 지원 프로젝트 <https://www.siblingsupport.org>를 참조하십시오.

형제자매의 입장에서 부모가 알기를 원하는 것
부모와 성인 자녀들은 장애 가족을 누가 돌볼지에 대한 양쪽의 예상을 솔직하게 논의할 필요가 있습니다.

다음은 형제자매 지원 프로젝트(Sibling Support Project)를 통한 성인 형제자매의 몇 가지 권장 사항입니다.

- **계획을 가지십시오.** 연구에 따르면 형제자매들은 부모가 장애 형제(자매)를 누가 어떻게 보살필지에 대해 특별한 정보를 남기기를 원합니다. 유언장, 지침 목록(의향서 등) 및 일부 재원이 있으면 남겨진 가족에게 시간적, 감정적으로 도움이 되며 장애 형제(자매)의 일상을 계속할 수 있습니다.
- **미래 계획에 형제자매를 처음부터 참여시키십시오.** 계획 단계에서 초기에 성인 자녀를 참여시키면 그 일을 받아들이게 되고 나중에 놀람이나 힘든 감정을 피할 수 있습니다. 이 논의에는 아들과 딸 모두 포함해야 합니다.
- **형제자매가 자신의 삶에 대한 권리를 가진다는 사실을 인정하십시오.** 부모는 정상 자녀가

자신의 목표를 추구하도록 해서 미래에 장애 형제(자매)의 삶에 개입하는 것이 의무가 아니라 선택이 되도록 해야 합니다. 형제자매가 장애 형제(자매)의 미래에 대해 언제 얼마나 많은 책임을 지는지에 대해 부모가 판단을 해서는 안 됩니다.

- **형제자매가 장애 형제(자매)에 관해 가질 수 있는 모든 감정을 인정하십시오.** 성인 형제자매는 장애 형제(자매)의 특별한 필요에 대해 긍정적이거나 부정적이거나 양면성이 있을 수 있습니다. 부모와 다른 사람들은 이러한 감정들을 인정해야 하며, 이러한 감정이 시간이 지나면서 변할 것을 생각해야 합니다.

형제자매 지원 프로젝트의 "형제자매의 입장에서 부모와 서비스 제공자가 알기를 원하는 것" 인용. 2015년 4월 28일 www.siblingsupport.org에서 다운로드

지원 모임으로 소위원회 사용하기

일부 가족들은 소위원회라고 불리는 지원 모임의 공식화된 버전을 고려하고 있습니다. 버지니아에서는 소위원회를 설립하려면 조례 작성, 회의 일정, 승계 계획, 권한 범위 등을 포함하여 버지니아주 법인위원회에 등록해야 합니다.

지원 모임과 마찬가지로, 소위원회는 장애 가족의 필요와 바람을 확인하고 충족시키기 위해 시간과 전문 지식을 기꺼이 자원하는 가족, 친구 및 전문가로 구성되어야 합니다. 소위원회의 장점 중 하나는 장애 가족에 대한 지식을 공유 하면서 삶에 발생하는 문제들을 해결할 책임을 공식적으로 나눌 수 있다는 것입니다. 소위원회는 예를 들어 다음 사항을 수행할 수 있습니다.

- 직업, 주간 지원, 주거, 재정, 의료 또는 사회적 서비스를 위한 법인으로서 옹호합니다.
- 웨이버 지원 관리(예: 고용 및 직원 교육)
- 자산 관리 및 유지 제공
- 후견인 또는 공동 후견인으로 활동(드물지만

버지니아에서 수행된 적이 있음)

- 추천 제공 및/또는 자원 조정
- 창조적인 문제 해결의 자문
- 장애 가족 대신 부동산 매수 및 매도 등의 거래에 참여. 소위원회는 버지니아주 주택개발부를 통해 저리 용자를 신청할 수 있습니다. 이 안내서 또는 www.thearcofnova.org에서 다운로드할 수 있는 전환점 안내서 "장애인을 위한 집 찾기"의 주택 관련 절을 참조하십시오.

소위원회는 대상 개인의 사망 시 해산됩니다.

더 자세한 정보는 버지니아 소위원회 협회 www.virginiamicroboards.org를 참조하십시오.

소위원회를 위한 7단계

- 가능한 구성원을 확인합니다
- 후보자를 비공식적으로 만나 비전, 목표 등을 논의합니다. 이 그룹에서 5~9명의 구성원을 찾습니다.
- 소위원회의 이름을 선택합니다(주 법인위원회 웹사이트에서 이미 등록되었는지 확인)
- 회의의 빈도 등을 포함하는 조례를 만듭니다(최소한 연 1회 개최)
- 정관을 작성합니다
- 필요를 충족시키기 위한 법인의 유형(LLC, S Corp, C Corp 등)을 변호사에게 문의하여 결정합니다
- 버지니아주 법인위원회에 신청합니다. 최초 신청료는 75달러이고 연 갱신료는 25달러입니다.
<http://www.scc.virginia.gov/contact.aspx>

3단계: 자원 검토

돈이 다는 아니지만, 부모가 더 이상 간병인이 될 수 없을 때 성인 자녀를 지원하는 데 필요한 자원을 *지금* 가족 구성원들과 논의하는 것은 매우 중요합니다. 아마도 특히 북부 버지니아 지역에서 가장 비용이 많이 들어서 미래 예산에 고려해야 하는 항목은 주택일 것이므로 부모는 주거 옵션에 대해 일찍부터 생각을 시작해야 합니다.

이 절에서는 미래의 수입 및 지출 추정치를 사용하여 예산을 편성하기 위한 기본 정보와 ID/DD가 있는 성인 자녀의 지속적인 중요 소득원이 될 수 있는 혜택 신청 방법에 대한 세부 정보를 제공합니다.

가능한 소득원

미래에 자녀를 지원할 수 있는 자원은 다음과 같습니다.

- 자녀의 일에서 얻는 수입
- 사회 보장 지불금(SSI, SSDI 및 DAC)
- 부양가족/참전 용사 혜택
- 생명보험 지불금
- 부모로부터 상속
- 다른 가족 구성원으로부터 상속
- 가족 소유 사업의 매각
- 자산 매도
- 차 또는 가구 등 기타 자산의 매도

메디케이드 또는 메디케어 혜택은 소득원이 아니지만 의료 관련 비용 지출을 줄여 줍니다.

상속의 양이 얼마나 되든 **연방정부 및 주정부의 다양한 혜택을 받을 수 있는 자격을 유지하려면 가족이 2,000달러가 넘는 자산을 보유할 수 없음을 기억해야 합니다.**

특별 요구 신탁을 만들어야 하며 그 신탁을 자녀가 상속 받기 원하는 모든 돈에 대해 수혜자(자녀 개인 명의가 아님)로 지정해야 합니다. 다른 가족 구성원이나 친구가 자녀에게 돈을 남기고 싶을 경우에도 그들의 유언장에 그 특별 요구 신탁을 수혜자로 지정해야 합니다.

예상 가능한 지출

미래의 비용을 예측하는 좋은 접근법은 현재의 지출을 사용해서 지출 분류 및 비용을 예상하는 것입니다. 여기서 핵심 요소는 *지출 패턴이 바뀔지 여부를 추정하는 것*입니다. 즉, 주택, 이동 수단 또는 휴가 등에 이전보다 더 많은 돈이 들지 적은 돈이 들지 등입니다.

예산에는 다음 비용에 대한 예상치가 포함될 수 있습니다.

- 주택(임대료, 주택 담보 대출, 주택 또는 임차인 보험, 세금, 공과금, 케이블 또는 인터넷, 유지비)
- 지원 서비스/개인 위생(공공 혜택의 적용을 받지 않는 경우)
- 의류(평상복, 특별한 행사, 겔옷)
- 특별한 식이 요법을 위한 음식을 포함한 음식
- 본인 부담의 의료 및 치과 치료 비용
- 본인 부담의 처방전 비용
- 본인 부담의 안과 비용
- 개인 용품, 비타민 또는 보충제
- 작업복 또는 안전 장비와 같은 직장 관련 비용
- 교통(직장, 사회 활동, 병원 약속 등)
- 자동차 정비
- 취미 및 레크리에이션 활동
- 여행 또는 휴가
- 영화 또는 야구 등 오락 활동
- 컴퓨터, 앱, 비디오 게임
- 침대포, 가구, 장식 등과 같은 가정 용품

또한 주택은 ID/DD가 있는 장애인을 위한 미래 계획에서 가장 어려운 부분입니다. 노던 버지니아의 주택 옵션에 대한 논의는 "주택 옵션 탐색" 절을 참조하십시오. 또한 www.thearcofnova.org에서 전환점 안내서 "장애인을 위한 집 찾기"와 유용한 서류 및 웹 세미나 링크가 있는 툴킷을 참조하십시오.

아직 사회보장국에 연락해서 혜택을 신청하지 않았다면 연락을 하십시오. (다음 절 참조) 성인 자녀가 현재 혜택을 받고 있지 않을 경우, 모든 서류 작업을 적절하게 시행하십시오. 모든 기록을 시간 순으로 나열하십시오. 모든 연락처, 주소, 전화번호 목록을 작성하여 향후 대표 수취인이 될 수 있는 지원 모임 내의 사람과 공유합니다.

4단계: 혜택 신청: 사회 보장

성인 자녀에 대한 사회 보장 혜택의 신청 과정을 시작하지 않은 경우, 과정을 시작합니다. 첫 번째 단계는 혜택 프로그램의 수혜 자격을 결정하는 것입니다. 사회 보장국(SSA)이 어느 프로그램이 적절한지를 결정합니다. SSI/SSDI에 관한 동영상 및 웹 세미나 프레젠테이션을 보려면 노던 버지니아 아크의 유튜브 채널(The Arc of NoVA)을 이용해 주십시오

<https://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNoVA>

SSI 대 SSDI

SSI(Supplemental Security Income)와 SSDI(Social Security Disability Income) 모두 SSA의 장애 정의를 충족해야 합니다. 장애란 의학적(신체적 및/또는 정신적 또는 시각적) 장애로 인해 실질적인 수익 활동(Substantial Gainful Activity(SGA))에 참여할 수 없는 것으로 정의됩니다. 장애가 12개월 이상 지속되었거나 지속될 것으로 예상되거나 사망을 초래하는 것이어야 합니다. 2018년 SGA의 임금 한도는 총 월수입 1,180달러입니다.

SSI SSI는 65세 이상이거나 맹인 또는 장애자이며 제한된 수입을 가진 사람을 위한 현금 보조 프로그램입니다. 성인 SSI 수혜자는 소득과 재원이 제한적이어야 합니다(자산 2,000달러). 부모의 소득은 성인 신청자에게 포함되지 않습니다. 근로 이력이 있을 필요는 없습니다. 월별 급여는 현재 수혜율(2018년 월 750달러)에서 "가산 소득"을 뺀 금액으로 결정됩니다. SSI 수혜 자격이 있으면 메디케이드 수혜 자격도 주어집니다.

SSDI. SSI는 기초 생활 수급 프로그램이지만, SSDI는 사회 보장 세금을 낸 사람에 대한 이전 지불 금액에 의존하는 보험 프로그램입니다. 즉, SSDI 수혜자가 충분히 일을 했거나 부모 또는 배우자가 충분히 오래 일을 해서 FICA에 공헌을 했어야 합니다. 월별 급여는 사회 보장 제도가 적용되는 근로자의 평생 평균 소득을 근거로 합니다.

혜택 신청

신청 단계는 다음과 같습니다.

장애 증명서부터 시작합니다. 웹사이트

<http://www.socialsecurity.gov/pgm/ssi.htm>에서 Disability Reports for Adults(성인 장애 보고서)를 클릭합니다. (1-800-772-1213으로 전화하거나 사회 보장국에 가도 됩니다.) 지역 사무실에 약속을 잡기 전에 가능한 한 많은 정보를 작성하십시오. 신청서에는 자녀를 치료한 의사 및 치료사의 이름, 주소 및 전화번호와 입원 정보가 필요합니다. 더 자세한 의료 기록(치료사 또는 학교의 진단이나 평가를 설명하는 서신 등)을 접수 회의에 가져갈 수 있습니다(사본 제작).

지역 SSA 사무국에 약속을 하고 신청서를 작성할 수도 있습니다. 하지만 그럴 경우 모든 의료 기록을 가져가서 면접관과 상당히 더 긴 시간을 보내야 합니다. 컴퓨터를 사용할 수 없는 경우 800번 전화번호로 전화를 걸면 신청 양식을 우편으로 요청할 수 있습니다.

신청 과정을 온라인으로 할 수는 없습니다. 온라인 신청서를 작성할 수는 있지만 그 다음에 사회 보장국에 전화해서 약속을 해야 합니다.

사회 보장국에 전화를 합니다. 약속을 잡으려면 월요일부터 금요일까지 1-800-772-1213(TTY 1-800-325-0778)번으로 전화하거나 지역 사회 보장국에 연락하십시오. 지역 사무국은 직원이 부족하고 대기 시간이 매우 길 수 있으므로 800번 전화를 이용하는 것이 좋습니다. 자동 응답 교환원이 인사를 하고, 전화를 하는 이유를 물을 것입니다. "Apply for SSI(SSA 신청)"이라고 말하십시오.

자동 전화 교환원의 안내에 따라 자녀의 사회 보장 번호를 말하거나 입력합니다. 그러면 담당자에게 연결됩니다. 전화 상담에서 담당자가 정보를 받아 컴퓨터에 입력하여 신청 날짜를 확정합니다.

- 서류가 부모에게 우송됩니다. 할당된 일정 이내에 작성하여 제출하십시오.
- 전화 상담 동안 생성된 문서도 정확성을 위해 서명하도록 부모에게 우송됩니다.

- 기관에 우편물을 돌려보내기 전에 사본을 만들어야 합니다.

심사 면담을 설정합니다. 이전의 전화 상담 중에 담당자는 지역 사회 보장국에서 신청 절차를 진행하는 심사를 설정합니다. 노던 버지니아 지역이 아닌 경우, <http://www.ssa.gov/locator>에서 지역 사무소를 찾을 수 있습니다.

모든 사무소 연락처: 1-800-772-1213

Alexandria Office

PLAZA 500, Suite 190
6295 Edsall Road
Alexandria, VA 22312

Fairfax Local Office

11212 Waples Mill Rd
Fairfax, VA 22030-7401

심사 면담에 갑니다. 자녀의 연령, 시민권, 장애 및 자산/재원 부족을 증명할 모든 정보를 지참합니다.

- 출생 증명서 원본(또는 기타 연령 및 시민권 증명서)과 사회 보장 카드
- 주소 확인을 위한 서류
- 특별 요구 신탁, 후견인 또는 법적 후견인 지정 서류
- IEP
- 자녀에게 소득이 있는 경우 소득세납부서
- 저축예금, 투자, 자동차 소유권 또는 생명 보험과 같은 자녀의 소유 자산에 관한 정보. *SSI 혜택을 위해서는 이 금액의 합계가 총 2,000달러를 초과하면 안 됩니다(특별 요구 신탁 또는 ABLE 계정에 보유하지 않는 경우).* 소득 제한이 있는 프로그램의 경우 SSA는 자녀가 18세가 될 때까지 부모의 수입과 자산을 고려합니다. **18세 이상의 개인은 독립적인 가정으로 간주됩니다.**
- 온라인으로 신청서를 작성하지 않은 경우, 특별 검사에 필요한 의료 기록 및 연락처 정보를 제출해 주십시오.
- 대표 수취인 계좌에 보조금이 직접 입금될 수 있도록 은행 계좌 번호가 표시된 수표책 또는 기타 서류

- 서명 된 부모와 자녀 간 임대 계약서(모든 혜택을 받기 위함). 이 절의 "주택 및 SSI 혜택"을 참조하십시오.

자격 결정을 기다립니다. 사회보장국은 장애 신고 양식과 병력을 장애 판정 서비스(Disability Determination Service(DDS))에 보냅니다. DDS는 근로 이력, 장애가 시작된 시기와 치료 내용 등 더 자세한 정보를 요구할 수도 있고 요구하지 않을 수도 있습니다. DDS는 또한 SSA를 대신하여 의학적 또는 심리적 검사를 요구할 수 있습니다(SSA가 선택한 의사의 시험 비용은 SSA가 지불).

수혜 자격은 약 60일 이내에 결정됩니다. 거부된 경우 60일 후에 전체 프로세스를 처음부터 다시 시작하거나 60일 이내에 결정에 민원을 제기할 수 있습니다.

일하고 있거나 일하고 싶은 사람을 위해 사회 보장 제도가 어떻게 운영되는지 알고 싶으면 vaACCSES의 WIPA 지역사회 근로 인센티브 코디네이터 Marilyn Morrison에게 571-339-1305 mmorrison@vaaccses.org로 문의하십시오.

대표 수취인 계정을 개설합니다. 자녀가 혜택을 받게 되면 대표 수취인 계좌를 개설해야 합니다. 계정의 이름을 정확하게 정하십시오(SSA가 제안한 표현이 있습니다). *보조금의 자동 입금 필수적입니다.*

대표 수취인

SSA는 자신의 돈 관리에 도움을 필요로 하는 사람을 위해 사회 보장 및/또는 SSI 보조금을 받도록 대표 수취인을 임명합니다. 대표 수취인은 재무 기록을 다루는 데 익숙해야 하며 장애인 수혜자의 최대 이익을 염두에 두어야 합니다.

수취인은 지출 기록을 보관하고 매년 모든 SSI 기금 지출에 대한 회계 처리가 가능해야 합니다. SSA는 매년 "대표 수취인 보고서"를 발송합니다. 바로 보고서를 작성하여 우편으로 보내거나 온라인으로 제출할 수 있습니다.

대표 수취인 지정을 위해서는 지역 SSA 사무국에 연락하십시오(위 내용 참조). 그 다음 신청서, SSA-

11 양식과 신원 증명 서류를 제출해야 합니다. SSA는 대면 면담에서 수취인 신청서를 작성하도록 요구합니다.

위임장을 가지고 있거나 대표로 인정을 받거나 수혜자와 공동 은행 계좌를 가지고 있다고 해서 수혜자의 사회 보장 및/또는 SSI 급여를 협의하고 관리할 수 있는 법적 권한이 있는 것은 *아니라는* 점에 유의하십시오. www.socialsecurity.gov/payee 참조.

사회보장국의 혜택은 장애 자녀에게 중요한 소득원이 될 수 있습니다. 자녀가 이미 SSI 또는 SSDI를 받고 있을 수도 있습니다. 일단 사회 보장 퇴직 수당을 받기 시작하면(가장 빠르면 62세부터), 부양 자녀가 기존 SSI 또는 SSDI에 추가적으로 장애 성인 자녀 수당을 받을 수 있습니다(아래 참조).

교육 및 SSI 혜택

SSI는 임대료, 식비 및 공공 요금과 같은 생활비를 충당하기 위한 것입니다. 예를 들어, 성인 자녀가 집에 살고 있다면 **성인 자녀에게 임대료를 청구**하는 것이 좋습니다. **최대의 SSI 혜택을 받으려면 청구 임대료가 현재 연방 혜택의 30%(2018년 월 750달러) 이상이어야 합니다.** 해당 지역의 비슷한 방을 검색하여 임대 계약서에 포함시킬 것을 권장합니다. 다음과 같은 상황에서는 SSI 혜택이 줄어들 수 있으므로 유의하십시오.

일반적으로 SSI 혜택의 약 1/3은 주택 비용(임대료 또는 주택 담보 대출, 공과금, 자산 보험/임차인 보험 등)을 지불하는 것으로 보며, 나머지 2/3는 식품 및 의복과 같은 기타 해당 비용에 대해 지불하는 것으로 봅니다. 특별 요구 신탁의 돈을 사용하여 주택 담보 대출로 주택을 구매하고 **신탁으로 매월 대출금 지불을 하는 경우**, 수혜자의 SSI 지불액은 매월 약 3분의 1(주택과 관련된 SSI의 부분)만큼 줄어듭니다. 신탁을 가지고 있을 경우, 임대료 또는 담보 대출금을 ABLE 계정으로 이체하고 ABLE 계정에서 임대료를 지불하면 SSI가 감액되지 않습니다. ABLE 계정 이용 관련 정보는 신탁 웹사이트 www.thearcofnovatrust.org 및 ABLE 국가자원센터 www.ablenrc.org와 버지니아 ABLE <https://www.able-now.com/>을 참조하십시오.

주택을 전액 지불하고 구매하든 저당으로 구입하든, 신탁으로 세금, 난방비, 전기 요금, 수도 요금, 하수도 요금 및 쓰레기 수거비와 같은 가계 비용을 지불하는 경우 SSI 지불액이 1/3을 조금 넘는 만큼 줄어듭니다. <https://secure.ssa.gov/poms.nsf/lnx/0500835300> 및 <https://secure.ssa.gov/poms.nsf/lnx/0500835901> 참조

소득 신고

SSI 수혜자는 모든 소득을 사회 보장국에 **보고해야 합니다.** 여기에는 근로 소득, 일회성 지불, 자녀 양육비, 신탁 지불금 등이 포함됩니다. SSI는 월 단위의 필요 기반 혜택입니다. SSA 보고를 지연할 경우, 수당이 초과 지급될 수 있습니다.

부모 중 한 명이 처음 은퇴할 때

일을 하고 사회 보장국에 납부를 하고 있던 부모는 출생 시기에 따라 65세부터 67세 사이에 자신의 퇴직 급여를 수령하기 시작할 수 있습니다. 장애가 있는 성인 자녀가 이미 SSI를 받고 있을 경우, 부모 중 한 명이 처음으로 사회보장 급여를 받기 시작할 때 성인 자녀는 DAC(Disabled Adult Child) 급여를 받을 자격이 생기며 SSI에서 SSDI로 전환됩니다.

DAC 급여는 부모 수급권의 약 50%입니다. 부모 수급권 비율이 현재 SSI + 20.00달러와 같지 않으면 SSI가 상쇄됩니다. 성인 장애인은 이중 적격으로 간주되며 SSI 및 SSDI 운영 규칙이 모두 적용됩니다.

성인 자녀가 SSI에서 SSDI로 전환하면, 적격 결정 날짜로부터 24개월 동안 메디케어의 자격이 주어집니다.

남은 다른 부모가 은퇴할 때

남은 다른 부모의 혜택 수급권이 이전 부모보다 높을 경우, 성인 자녀는 더 높은 혜택의 절반을 받습니다. **참고:** 부모가 사망하면 장애 가족이 사회 보장 유족 혜택을 받게 됩니다. 이 안내서의 2부 "급여 신청: 사회 보장 유족 급여 및 퇴직 급여"를 참조하십시오.

4단계: 혜택 신청: 메디케이드(저소득층 의료 보험)의 웨이버 혜택

이 정보는 노던 버지니아 아크의 웹사이트에서 인용한 것입니다. 상세 정보는 다음 사이트를 참조하십시오.

www.thearcofnova.org/programs/waivers

가족 소득 및 가족 자산은 메디케이드 웨이버 프로그램에 따른 고려 대상이 되지 않습니다. 자녀의 개인 소득과 자산이 자격을 만족하고 장애 진단을 받았고 기능적 자격 기준을 만족할 경우 대상이 됩니다. 웨이버 프로그램을 처음부터 끝까지 안내해 줄 웹 세미나를 보려면, 노던 버지니아 아크의 유튜브 채널

<https://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNoVA>를 방문해 주십시오.

주정부의 새 웨이버 프로그램에 대한 최신 정보를 보려면

<http://www.mylifemycommunityvirginia.org/>를 방문하거나 핫라인 1-844-603-9248로 전화해 주십시오.

웨이버 대상 서비스

발달 장애(DD) 웨이버 프로그램: 3가지 DD 웨이버 프로그램이 있습니다. (1) 공동체 생활(Community Living), (2) 가족 및 개인 지원(Family and Individual Supports), (3) 독립성 형성(Building Independence) 웨이버입니다. 이러한 웨이버 프로그램은 장애인의 집으로 오는 직원과 24시간 직원이 있는 그룹 홈을 포함하는 다양한 주거 환경을 포함합니다. 이 3가지 웨이버 프로그램은 더 이상 학교에 다니지 않는 장애인을 위한 다양한 고용 및 의미 있는 주간 지원 서비스를 포함합니다. 몇 가지 부가 서비스로는 보호자에게 휴식을 주기 위한 간호, 가정 내 지원, 동반자, 보조 기구, 장애인을 위한 시설 설치, 치료 상담, 비응급 의료 교통, 개인 간호, 전문 간호 및 개인 응급 응답 시스템(PERS) 등이 있습니다.

공동체 생활 웨이버 프로그램은 해당 수준의 지원이 필요한 사람을 위한 24시간 주거 서비스 등

종합적인 웨이버 프로그램입니다. 또한 집중적인 의학 및/또는 행동적 요구가 있는 사람 등 성인과 아동을 위한 서비스와 지원도 포함됩니다.

가족 및 개인 지원 웨이버 프로그램은 가족, 친구와 함께 살거나 자신의 집에 거주하는 개인을 지원하도록 고안되었습니다. 의료적 또는 행동적 요구가 있는 개인을 지원하며 성인과 어린이 모두에게 제공됩니다.

독립성 형성 웨이버 프로그램은 최소한의 지원으로 지역 사회에서 생활할 수 있는 18세 이상의 성인을 지원합니다. 이 웨이버 프로그램은 24시간 주거 서비스를 포함하지 않습니다. 개인은 자신의 생활 환경을 소유, 임대 또는 통제하며 지원은 비웨이버 기금의 임차 보조금으로 보완될 수 있습니다.

웨이버 서비스를 받는 사람들은 2년마다(아동) 또는 3년마다(성인) 지원 정도 척도(SIS)라는 평가를 받아 지원 정도의 수준을 측정합니다. 웨이버 서비스를 받는 사람들은 시간이 지나면서 요구 사항이 바뀌면 이 3가지 웨이버 프로그램 중 다른 것으로 바꿔 달라고 요구할 수 있습니다. 더 강한 요구를 가진 사람들을 위한 웨이버 서비스로 전환하려면 때로 대기 기간이 수반될 수 있습니다.

자격 기준

누구나 메디케이드 DD 웨이버 프로그램 자격을 얻으려면 충족해야 하는 기준이 있습니다.

- (1) **기능 능력:** 이 항목은 VIDES 조사에 의해 결정됩니다. VIDES는 0~3세 아동 대상 시험, 3~18세 아동 대상 시험 및 성인 대상 시험을 실시하고 있습니다. 설문 조사는 다양한 일상 생활 및 독립성 기술 활동의 보조 필요성을 평가합니다.
- (2) **진단:** 웨이버 프로그램을 신청하는 사람은 DD 웨이버 프로그램에 대한 진단 자격 요건을 충족해야 합니다. 즉, 버지니아주법 37.2-100에 정의된 발달 장애가 있어야 합니다.
 - a. "발달 장애"란 중증 만성 장애로서,
 - (i) 정신적 또는 신체적 장애 또는

단일 정신병으로 진단되지 않는 정신적, 신체적 장애의 결합으로 인한 것이며, (ii) 22세가 되기 전에 발현되며, (iii) 무기한으로 지속될 확률이 높으며, (iv) 자기 관리, 수용 및 표현을 위한 언어, 학습, 이동, 자기 주도력, 독립 생활 능력 또는 경제적 자립 등의 주요 생활 활동 분야 중 3가지 이상에서 실질적인 기능적 제한을 초래하며, (v) 특수한 다분야 또는 일반적 서비스, 개별화된 지원 또는 평생, 장기간의 계획 및 조정된 기타 형태의 지원에 대한 개인의 요구를 나타냅니다. 출생에서부터 9세까지 전체적으로 상당한 발달 지연 또는 특정한 선천적 또는 후천적 장애를 가진 개인은 i)부터 v)까지의 항목에 기술된 기준 3가지 이상을 만족하지 않더라도, 그 개인에게 서비스와 지원이 없으면 향후 기준을 만족할 확률이 높을 경우 발달 장애가 있는 것으로 간주될 수 있습니다.

- (3) **재정:** 기능 및 진단상의 기준이 충족되면 자녀의 소득과 자산을 고려합니다. 재정적 자격을 평가할 때 특별 요구 신탁 및 ABLE 계정은 고려되지 않습니다. 18세 이상은 자산 한도가 2,000달러입니다. 모든 웨이버 프로그램 수혜자는 월 소득 한도가 현재 사회 보장 SSI의 300%입니다(2018년 SSI가 750달러이므로 최대 월 소득은 2,250달러).

CCC(Commonwealth Coordinated Care) Plus 웨이버 프로그램은 간병인, 보호자 휴식을 위한 간호, 약물 모니터링, 사설 간호, 보조 기구, 장애인을 위한 시설 설치 및 개인 응급 대응(PERS) 시스템을 대상으로 합니다. 개인 간병 시간은 주당 최대 56시간까지 승인될 수 있으며 보호자 휴식을 위한 간호는 1년에 480시간을 초과할 수 없습니다.

이 웨이버 프로그램의 자격을 얻으려면 버지니아 균일 평가 도구(UAI)
https://www.dss.virginia.gov/files/division/dfs/as/a_s_intro_page/forms/032-02-0168-01-eng.pdf로

평가할 때 장애와 의료적 간호 필요가 있어야 합니다.

대기자 명단 자격

CCC Plus 웨이버 프로그램에도 자격이 될 경우, DD 웨이버 프로그램 대기자 명단에 등록하고 CCC Plus 웨이버 프로그램을 신청할 수 있습니다. CCC Plus 웨이버 프로그램은 대기자 명단이 없고 임시 지원을 제공할 수 있기 때문에 많은 사람이 이렇게 합니다.

대기 시간은 얼마나 됩니까?

DD 웨이버 프로그램은 필요의 긴급성에 근거한 대기자 명단이 있습니다. 1순위의 사람은 1년 내에 서비스가 필요하고, 2순위의 사람은 1~5년 내에 서비스가 필요하며, 3순위의 사람은 수년 후에 서비스가 필요합니다. 대기 시간은 예측할 수 없으며 1순위 목록에 있는 많은 사람들도 웨이버 프로그램을 위해 수년을 기다립니다. 예를 들어, 부모 또는 보호자가 아프거나 실업 상태가 되는 등 생활 환경이 변하면 지원 코디네이터에게 알려 주어야 합니다. 이러한 상황이 지원 서비스 필요에 대한 긴급성을 높이기 때문입니다.

DD 웨이버를 신청하려면 지역의 지역사회 서비스 위원회(CSB)에 연락하십시오
 알렉산드리아시 CSB: (703) 746-3400
 알링턴 DHS/IDD 서비스: (703) 228-1700
 페어팩스/폴스 처치 CSB/IDS: (703) 324-4400

노던 버지니아 지역이 아닌 경우,
<http://www.dbhds.virginia.gov/community-services-boards-csbs>에서 해당 지역 CSB를 찾을 수 있습니다.

CCC Plus 웨이버 프로그램을 신청하려면 카운티 사회 서비스 부서에 연락하십시오
 알렉산드리아시: (703)746-5700
 알링턴: (703)228-1350
 페어팩스/폴스 처치: (703)324-7948

노던 버지니아 지역이 아닌 경우,
<http://www.dss.virginia.gov/localagency/index.cgi>에서 지역 DSS를 찾을 수 있습니다

IFSP 기금

웨이버 대기자 명단에 있는 대상자를 위해

웨이버 프로그램 대기자 명단에 있을 경우, 개인 및 가족 지원 프로그램(IFSP)의 자격이 있습니다. 이 프로그램은 발달 장애 메디케이드 웨이버 프로그램의 대기자 명단에 있는 사람들이 자신의 집에 머물 수 있도록 돕는 지역 사회의 서비스에 접근할 수 있도록 돕기 위해 설계되었습니다. 정보, 신청서 및 안내는 다음 사이트를 참조하십시오.

<http://dbhds.virginia.gov/developmental-services/ifsp>

SSDI와 메디케이드 및 메디케이드 웨이버를 위한 재정적 자격의 교차점

이 절에서는 매우 복잡한 주제를 간단하게 설명하고자 합니다. 각 상황에는 사회 보장 소득 및/또는 메디케이드를 수령 및 유지하는 능력에 영향을 줄 수 있는 복잡한 사항들이 있습니다. 자신의 개인적 상황에 대해 최선의 계획을 세우려면 어디에서 도움을 받아야 할지는 이 절 끝에 있는 자료를 참조하십시오.

SSI(Supplemental Security Income)의 이해:

SSI는 65세 이상이거나 맹인 또는 장애자이며 근로 이력이 거의 없거나 전무하고, 제한된 소득을 가진 사람을 위한 월 단위 현금 급여 프로그램입니다. 수령자의 장애로 인해 '실질적인 이득 활동'(2019년 기준 월 1220달러)이 발생하지 않고 있어야 합니다. 또한 총 자산이 2,000달러 이하여야 합니다. 부모의 소득과 자산은 성인 신청자에게 해당되지 않습니다. 하지만 수령인은 주택 1채와 자동차 1대를 소유할 수 있습니다.

월 급여는 현재 기준 급여율(2019년 기준 월 771달러)에서 모든 가산 소득을 뺀 금액으로 결정됩니다. SSI는 숙식 지불을 위한 것입니다. 적격 신청자는 18세가 넘고 공정 시장가를 지불하는 한, 계속 학교에 다니고 집에서 생활하더라도 이 혜택을 받을 수 있습니다. 임차료는 최소 월 급여의 30%가 되어야 하며, 그렇지 않을 경우 월 SSI 지불액이 1/3 감소합니다. SSI 수혜 자격이 있으면 신청 시 메디케이드 수혜 자격도 주어집니다.

SSDI(Social Security Disability Income)의 이해

SSI는 필요 기반 프로그램이지만, SSDI는 시스템에 대한 이전 지불 금액에 의존하는 보험 프로그램입니다. 즉, SSDI 수혜자가 충분히 일을 했거나 부모 또는 배우자가 충분히 오래 일을 해서 FICA에 공헌을 했어야 합니다. 월별 급여는 사회 보장 제도가 적용되는 근로자의 평생 평균 소득을 근거로 합니다. SSDI 금액은 SSI 금액보다 높지만 FICA 시스템에 지불된 소득을 기반으로 하므로 총

금액은 크게 다를 수 있습니다. 24개월 동안 SSDI를 받고 나면 자동으로 메디케어를 받게 됩니다.

SSI에서 SSDI로 전환

부모가 사망, 은퇴 및/또는 일을 할 수 없는 장애를 얻어 자신의 사회 보장 급여 수령을 신청하면, 발달 장애가 있는 성인 자녀도 영향을 받습니다. 그러면 성인 자녀는 "아동기 장애 수혜자(CDB)"가 되어 SSI 프로그램에서 SSDI로 전환됩니다. 이 전환으로 인해 월 급여가 증가합니다. 급여는 부모가 매월 사회 보장국으로부터 받는 혜택의 약 55%, 또는 부모가 생존했다면 받았을 금액의 약 75~85%가 됩니다. 부모가 모두 퇴직하거나 사망한 경우, 지불금은 소득이 높은 쪽을 기준으로 결정됩니다. SSDI로의 이동과 궁극적인 메디케어 등록은 선택 사항이 아니며 연기할 수 없습니다.

장애 성인이 자신의 근로 이력에서 적격이 될 만큼 충분히 일했을 때도 SSDI로의 이동이 이루어질 수 있습니다.

메디케이드와의 교차점

웨이버 없이 버지니아 메디케이드를 받으려면, 성인 장애인이 월 기준으로 연방 빈곤 수준의 80% 이하를 벌고 사회보장국에 의해 장애가 있는 것으로 판단되어야 합니다. 이 금액은 2018년 1인 가족 기준 월 810달러입니다. (이 금액은 버지니아주가 메디케이드 확장을 마치고 나면 상향될 예정입니다.) 하지만 SSDI는 그 한도를 넘는 사람에게 혜택을 줄 때가 있습니다. 과거에 SSI와 메디케이드를 받을 자격이 있었다면, SSDI 급여로 인해 월간 소득 최대치를 넘더라도 메디케이드 혜택을 잃지 않습니다. 이러한 보호는 보통 피클 수정 조항으로 불리는 연방법에 따른 결과입니다. 신청서에서 관련 란을 표기하여 과거 SSI와 메디케이드 적격성을 밝히면 메디케이드 적격 여부를 계산할 때 SSDI 소득이 완전히 배제됩니다.

피클 수정 조항으로 보호되는 사람은 여전히 사회 보장 제도 운영 규칙의 적용을 받습니다. 이것은

근로로 월 1,000달러 이상을 버는 경우
메디케이드를 잃을 수도 있지만, 사회보장국
및/또는 메디케이드의 근로 장려책에
등록함으로써 메디케이드를 포함한 여러 혜택을
유지할 수도 있다는 의미입니다. 더 자세한 사항은
지역 근로 장려책 코디네이터에게 문의하십시오.

http://www.vaaccses.org/contact_us/

메디케이드 수혜자가 월 SSI의 300%가 넘지만
현재 사용 중인 메디케이드 서비스의 비용을
충당하기에는 부족한 소득을 얻고 있다면,
메디케이드를 유지할 수 있다는 "개인 한계치"에
관한 규칙이 있습니다. 사회보장국 웹사이트에서
그 예외에 관해 알아보실 수
있습니다.<https://www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm>)

메디케이드 웨이버와의 교차점

버지니아 메디케이드 혜택을 받고 웨이버(예:
공동체 생활 웨이버, 가족 및 개인 지원 웨이버,
독립성 형성 웨이버, CCC Plus 웨이버) 중 하나가
있을 경우, 현재 SSI 금액의 300%까지 벌면서도
메디케이드 자격을 유지할 수 있습니다.
2019년에는 최대 월 소득 2313달러까지 자격을
유지할 수 있게 됩니다. 하지만 월 소득이
1237달러(2018년 기준)를 넘으면 기본적으로 그
금액을 넘는 모든 산정 소득을 지불하여
메디케이드 웨이버 급여에 대한 월별 자기 부담을
해야 합니다(환자 납부금). SSDI 소득과 다른
소득을 합해 월 SSI의 300%를 초과하면,
메디케이드를 유지할 수 있어도 웨이버를 잃을 수
있습니다. 웨이버 메디케이드는 "장기 보호
메디케이드"라고 불리며 표준 메디케이드와는
약간 다른 규칙으로 운영됩니다.

근로 소득이 발생하면 규칙이 약간 달라집니다.
주당 0~8시간 일하는 사람은 소득에서 공제되는
금액이 없으며, 주당 8.01~19.99시간 일하는
사람은 200%까지 공제되며(월 SSI의 200%까지
벌 수 있음), 주당 20시간 이상 일하는 사람은 SSI
금액의 300%까지 벌면서 자격을 유지할 수
있습니다.

미래의 준비

My SSA(<https://www.ssa.gov/>)에 계정을 만들어
사회 보장 시스템에 납부한 금액을 확인하십시오.
혜택 확인 기능을 통해 언제든지 FICA 시스템에
납부한 금액에 따라 자신과 자녀가 받게 될 사회
보장 급여를 확인할 수 있습니다. 은퇴하여 사회
보장 급여를 수령하기 시작하는 연령에 따라 이
금액이 달라지는 것을 볼 수 있습니다.

앞으로 SSDI 자체 또는 다른 소득과 합한 금액이
SSI의 300%를 넘어 메디케이드 웨이버 자격이
위험할 수 있다고 생각되면 일찍 계획을
시작하십시오. 특별 요구

신탁(<https://thearcofnovatrust.org/>) 또는 ABLE
계정과 같이 보호가 되는 보통 예금 계좌로 직접
입금될 수 있는 생명 보험, 연금, 연금 보험, 자녀
양육비, 군 유족 급여 등의 소득이나 수당을
준비하십시오. 이러한 계좌로 직접 사회 보장
급여를 받을 수는 없습니다.

일반적으로 웨이버를 통해 받는 개인적 서비스
자금의 비용을 살펴보기 위해 자산 계획 변호사
및/또는 재무 설계사와 협력할 수도 있습니다.
서비스 제공 업체와 함께 계획을 세우고 의향서에
이 일을 어떻게 할지에 대해 기록하십시오. 이
정보를 지원 팀과 공유하여 모든 사람이 준비를
하도록 하십시오.

자원 및 연락처

지역 취업 장려책 코디네이터:
http://www.vaaccses.org/contact_us/

버지니아 메디케이드 매뉴얼(메디케이드 자격
정보 포함):
http://www.dss.virginia.gov/benefit/medical_assistance/manual.cgi

피클 수정 조항의 사회 보장 설명: [Pickle-](https://www.ssa.gov/OP_Home/ssact/title16b/1634.htm)
https://www.ssa.gov/OP_Home/ssact/title16b/1634.htm

4단계: 혜택 신청: 식품 및 에너지 지원, 세금 감면

보충 영양 지원 프로그램

보충 영양 지원 프로그램(SNAP)은 저소득 가구에서 식품을 구입하는 비용을 지원합니다. 자격은 소득에 따라 결정됩니다. 최신의 소득 한계 정보를 보려면 <https://www.fns.usda.gov/snap/eligibility>를 참조하십시오.

승인이 되면 SNAP 급여가 매월 전자 급여 전송 카드에 입금됩니다(EBT). EBT 카드는 직불 카드처럼 보이며 식료품점이나 EBT 로고가 있는 다른 장소에서 사용할 수 있습니다.

신청하려면 온라인으로 <https://commonhelp.virginia.gov/access/>를 이용하거나 지역 복지 부서에 방문하십시오.

SSI를 받는 사람은 대부분 자동으로 자격이 됩니다. 혼자 사는 경우에는 "확실하게" 적격이 됩니다. 확실한 자격은 모든 구성원이 SSI, TANF 또는 일반 원조 소득을 받는 다인 가구 구성원에게도 적용됩니다. 하지만 SSI 수령자가 공공 보조금 수혜자가 아닌 다른 사람들과 함께 거주하는 경우, 총 가계 소득 및 구성을 기준으로 자격이 평가되며, 가정의 자원에 따라 SSI 수혜자를 포함한 전체가 부적격이 될 수 있습니다.

버지니아의 SNAP 프로그램에 대해 질문이 있을 경우, 핫라인 1-800-552-3431 또는 804-726-7000로 전화하십시오.

식사 배달 서비스

식사 배달 서비스는 하루에 두 끼의 식사(따뜻한 점심 식사 및 따뜻하지 않은 식사)를 개인의 주택에 직접 배달합니다. 이 프로그램은 노인 거주자 또는 자신의 식사를 준비하기 위해 쇼핑을 할 수 없거나 식사를 준비해 줄 사람이 없는 사람의 건강과 영양 상태를 지원하기 위한 것입니다. 자원 봉사자가 식사를 제공합니다.

가족, 간병인, 친구 및 의료 전문가가 추천을 할 수 있습니다. 프로그램의 자격 및 비용은 각 지역별로 결정됩니다.

알렉산드리아시

노인 및 성인 서비스부

<https://seniorservicesalex.org/programs/meals-on-wheels/>

703-746-5999

mealsonwheels@seniorservicealex.org

알링턴 카운티

알링턴 식사 배달 서비스

703-522-0811

info@mealsonwheelsarlington.com

www.mealsonwheelsarlington.com

페어팩스

<https://www.fairfaxcounty.gov/familyservices/older-adults/fairfax-area-meals-on-wheels>

페어팩스 지역 식사 배달 서비스

703-324-5409

에너지 지원

겨울의 난방/연료 지원을 위해 지역의 복지 부서는 매년 10월 두 번째 화요일부터 11월 두 번째 금요일까지 신청서를 접수합니다. 이 프로그램은 난방비, 연체료, 난방 장치 설치 및/또는 연결 비용을 충당하는 데 도움을 줄 수 있습니다. 승인을 받으면 기금은 12월에 사용할 수 있습니다. 소득 기준을 보려면 다음을 참조하십시오.

<http://www.dss.virginia.gov/benefit/ea/index.cgi>

여름에는 냉방 장치를 구입 또는 수리하거나 냉방 장치 작동에 드는 비용을 지불하는 데 기금을 사용할 수 있습니다. 난방 지원과 동일한 소득 기준을 충족해야 하며, 가구에 장애인 또는 6세 미만의 어린이 또는 60세가 넘는 구성원이 있어야 합니다. 자격이 될 경우, 매년 6월에서 8월 15일까지 신청하십시오.

세금 감면

알렉산드리아시와 알링턴 카운티 및 페어팩스 카운티는 65세 이상이거나 영구적으로 완전한 장애가 있고 소득 및 자산 자격 요건을 충족하는 시민에게 부동산세 감면 혜택을 제공합니다.

알렉산드리아시의 자격 요건 및 신청:

<https://www.alexandriava.gov/finance/info/default.aspx?id=2886>

세금 서비스 부서 (703)746- 3901 옵션 6

알링턴:

<https://topics.arlingtonva.us/realestate/taxes-payments/real-estate-tax-relief/>

페어팩스:

<https://www.fairfaxcounty.gov/taxes/real-estate/exemptions>

자격 및 소득 요건 참조. 신청하려면 703-222-8234로 전화하십시오.

5단계: 자산 계획 이행

모든 부모는 유언장이 있어야 하며, 장애 자녀의 부모는 특별 요구 신탁을 설정해서 자녀에게 주어지는 모든 공적 혜택을 보호해야 합니다.

유언장 작성

유언장은 부모가 사망한 후에 자산이 분할되는 방식 및 대상과 관련하여 부모의 바람이 이루어지도록 하는 데 중요합니다. 장애 자녀가 있는 경우, 유언장은 두 배로 중요합니다. 특별 장애 계획을 전문으로 하는 변호사를 찾으십시오. 전문 변호사는 각 자녀의 필요 사항을 해결하고 장애가 있는 자녀의 혜택이나 서비스 및/또는 형제와 가족 간의 관계를 위협에 빠뜨리지 않을 것입니다. * 변호사 목록은 웹사이트 <https://thearcofnova.org/directory/>의 공급자 디렉토리에서 찾을 수 있습니다. 다수의 유언장은 가족 신탁을 설정하도록 하지만, 장애가 있는 자녀의 혜택이나 서비스를 위협에 빠뜨리지 않으려면 별도의 **특별 요구 신탁**을 설정해야 합니다(아래 참조).

수혜자 검토

유언장을 통해 상속한 금액의 수혜자로 특별 요구 신탁의 이름을 부여하는 것 외에, 다음 사항을 포함하여 **부모의 유언장 외에 고려되는 사항에 대해서도 수혜자 지정을 검토해야 합니다.**

고용주가 제공한 생명 보험(부모의 직장을 통해 보험에 가입했을 경우 부모의 수혜자를 확인), 민간 생명 보험 정책(수혜자 확인)
개인 퇴직금 계좌. 예: *Roth IRA, 401K, 403(b)* 및 SEP, TSP 플랜 등*, 개인 예금 계좌 및 저축예금 계좌, 위탁 계좌, 저축 채권

특별 요구 신탁을 퇴직금 계좌의 수혜자로 지정할 때는 특별히 주의하십시오(*표시가 있는 항목). 특별 요구 신탁을 설정하는 문서에는(유언장이든 따로 작성한 신탁이든) 이 신탁이 퇴직 계좌의 분배를 받기 위한 목적으로 "Accumulation Trust"라고 명시해야 합니다.

(이것은 장애 자녀가 18세가 되었을 때 공적 혜택을 보호하기 위해서입니다. SSI를 받으려면 자산을 2,000달러 이상 가질 수 없습니다. 일반적으로 퇴직금 계좌를 상속 받을 때는 SSI 및 메디케이드 등의 연방 급여에 실격될 가능성이 가장 높은 계좌(돈이 가장 많이 적립된 계좌)에서 정기적으로 지급금을 수령하기 시작해야 합니다.

형제, 다른 가족 또는 친구가 자녀에게 돈을 남기고 싶다면, 특별 요구 신탁을 수혜자로 지정해야 한다고 알려 주십시오. 특별 요구 신탁의 정확한 이름과 설정 날짜를 알려주십시오.

특별 요구 신탁(SNT)

특별 요구 신탁은 장애가 있는 가족 구성원에게 가족이 미래의 재정적 안정을 제공할 수 있도록 해 줍니다. 일부 연방 복지 프로그램은 수혜자의 자산과 재원에 엄격한 제한을 두기 때문에, 자녀가 예기치 못한 상속이나 소송으로 인한 수입을 수령하면 혜택 대상에서 실격될 수 있습니다. 하지만 법에 따라 공적 혜택을 상실하지 않고 상속, 주식, 부동산, 보험 지급금 또는 기타 자산에 대한 저장소 역할을 할 수 있는 특별 요구 신탁(SNT)을 가족이 설정할 수 있습니다.

장애를 가진 가족 구성원이 생활 보조금(SSI)과 메디케이드 혜택을 받을 경우(또는 이런 혜택을 신청하고자 할 때), 특별 요구 신탁 설정이 필수입니다. 이 프로그램들은 자산 2,000달러가 넘으면 혜택을 받을 수 없습니다.

사회 보장 장애 수입(SSDI) 프로그램에는 현재 수입 또는 자산 제한이 없지만, SSDI 혜택을 받는 개인은 금전 관리 목적으로 자체 특별 요구 신탁(First Party Trust)(아래 참조)을 설정할 수 있습니다.

두 종류의 특별 요구 신탁

대부분의 특별 요구 신탁은 부모에 의해 또는 노던 버지니아 아크와 같은 공인 비영리 기관과 함께 장애 자녀를 위해 설정하는 **제삼자 신탁(Third**

Party Trust(가족/가족 외 기금 신탁)입니다. 신탁을 설정하는 사람은 보통 설정자라고 합니다. 수혜자(장애를 가진 사람)를 위해 자산의 일부를 사용할 수 있도록 설정한 것입니다. 위 신탁으로 평생 동안 부모의 기금을 받을 수 있습니다. 부모가 생존해 있을 때에도 자금을 낼 수 있고 부모, 친구 등이 사망한 후에도 상속, 생명 보험 또는 다른 신탁으로부터 이전을 통해 기금을 마련할 수 있습니다.

자체 신탁(First Party Trust)(자기 자금 또는 자체 설정)은 수혜자, 부모, 조부모, 후견인, 또는 법원 명령에 의해 설정되며, 장애를 가진 본인이 제공한 것입니다. 자체 신탁 자금은 정기적 지급, 사회 보장국의 일시불 환불, 최종적으로 정신 장애 성인에게 배정된 자녀 양육비 및 유족 급여, 장애를 가진 개인에게 실수로 직접 주어진 유산 등입니다.

많은 법적 문제는 일반적인 배경을 가진 변호사와 처리할 수 있지만, 특별 요구 신탁은 복잡하기 때문에 장애와 이 유형의 신탁에 대한 전문성이 있는 숙련된 법률 변호사 또는 특별 요구 신탁 전문 변호사가 필요합니다.

특별 요구 신탁 설정

부모의 전체적인 자산 계획의 일환으로 특별 요구 신탁을 가능한 한 빨리 설정해야 합니다.

두 가지 옵션 중 하나에 대해 수수료를 지불하여 특별 요구 신탁을 설정하고 가능하면 자금을 관리해야 합니다. 노던 버지니아 아크의 특별 요구 신탁 프로그램은 최소 보증금을 요구하지 않습니다.

신탁 기금의 용도

특별 요구 신탁 자금은 보통 수혜자에게 직접 분배되지 않습니다. 일부 정부 혜택을 받지 못하게 될 수 있기 때문입니다. 그 대신 일반적으로 수혜자가 사용하고 즐기기 위해 필요한 상품과 서비스를 제공하는 제3자에게 지급됩니다. 신탁 자금은 가족이 정부 혜택을 받을 수 있는 자격을 훼손하지

않으면서 삶을 향상시키는 다양한 지출에 사용될 수 있습니다.

예는 다음과 같습니다.

- 교육 및 개인 지도
- 본인 부담금의 의료 및 치과 치료 비용
- 교통(차량 구매 포함)
- 자동차 정비, 자동차 보험
- 취미 또는 레크리에이션 활동을 위한 재료
- 여행, 휴가, 호텔, 항공권
- 영화 또는 야구 등 오락 활동
- 컴퓨터, 비디오, 가구 또는 전자 제품
- 운동 훈련 또는 대회 참가
- 특별 식이 요법
- 의복
- 주택 비용(이로 인해 SSI 혜택이 줄어들 수도 있음)
- 광범위한 용도로 사용할 수 있습니다!

특별 요구 신탁 관리자의 역할

신탁 관리자는 신탁 자산을 감독하고 신탁 규정을 관리하며 투자, 계좌 신고 및 세금 신고, 수표 작성, 지출 등을 수행합니다. 노던 버지니아 아크의 신탁 관리자는 Key Private Bank이며, 아크는 신탁을 관리하고 일상적인 고객 관계를 제공합니다. 특별 요구 신탁을 관리하는 특별 요구 신탁 관리자에게는 전문적 법률 및 투자 조언이 중요합니다.

노던 버지니아 아크에 설정된 특별 요구 신탁에 대해 가족 및 수혜자는 이러한 특별 요구 신탁 관리 부담이 없습니다. 특별 요구 신탁 직원은 모든 관리 업무 및 고객 관리를 수행하고 Key Bank는 모든 특별 요구 신탁 및 투자 업무를 처리합니다.

특별 요구 신탁 관리자의 역할에 대한 더 자세한 정보가 필요하면 무료 핸드북을 다운로드하십시오.

<http://www.specialneedsalliance.org/free-trustee-handbook>

노던 버지니아 아크의 특별 요구 신탁에 대해 더 알아보려면 <https://thearcofnovatrust.org>를 참조하십시오.

특별 장애 신탁 책임자 Tia Marsili와 이메일 tmarsili@thearcofnova.org 또는 웹사이트 <http://thearcofnovatrust.org/make-an-appointment/>를 통해 무료 상담을 하실 수도 있습니다.

ABLE 계정

ABLE 계정은 장애인 및 그 가족이 장애 혜택을 보호하면서 장래를 위한 저축을 할 수 있게 해 주는 추가적 도구입니다.

2014년 말에 의회가 제정한 삶의 질 제고법(Achieving a Better Life Experience, ABLE)은 정부가 일부 장애인의 장애 관련 비용을 위해 주 세금 우대 저축예금을 설정할 수 있게 한 법입니다.

또한, 이 기금(최대 10만 달러)은 일반적으로 SSI 프로그램, 메디케이드 및 기타 연방정부의 자산 검토 후 주어지는 혜택 자격에 지장을 주지 않습니다.

ABLE 계정은 가족이 지원하는 특별 요구 신탁의 필요를 대신하지 않지만, 함께 사용할 수 있습니다. ABLE 계정의 자금은 정해진 범위에서 장애인에 관련된 지출에만 사용할 수 있습니다. ABLE 계정의 주요 특징은 수혜자 사망 시 메디케이드에 환불을 해야 한다는 점에서 자체 신탁 또는 자기 자금 신탁과 유사합니다.

ABLE 계정에 대한 더 자세한 사항은 www.ablenc.org를 참고해 주십시오. 버지니아의 ABLE 계정에 대해 더 알아보려면 ABLENow <https://www.able-now.com>에 방문해 주십시오. 특별 요구 신탁과 ABLE 계정의 차이를 더 잘 이해하려면 노던 버지니아 아크 신탁 웹사이트를 참조하십시오 <https://thearcofnovatrust.org/pooled-trusts/abel-accounts/>

옹호 프로그램

사랑하는 장애 자녀를 위한 혜택 신청, 예산 마련, 사회적 배출구 찾기 또는 주택 옵션 고려에 어려움을 겪고 있습니까? 노던 버지니아 아크와 함께 특별 요구 신탁을 설정한 경우, 저희 수혜자 대변인이 이러한 문제는 물론 기타 많은 문제를 해결해 드립니다. 703-208-1119 내선 120번으로 전화하면 이 서비스를 통해 이용 가능한 자료에 관한 정보를 얻을 수 있습니다.

법적 권한의 검토

가족은 종종 후견인 자격 및 다른 형태의 법적 권한에 대한 필요성과 가치를 판단하기 위해 애를 쓰며, 이것은 특히 "사람을 보호"하는 것과 관련되기 때문입니다. 어떤 것이 적절한지에 대한 대답은 사람에 따라 다릅니다. *후견인 및 이와 유사한 수단들은 단순히 종이에 적힌 법적 권한이라는 것을 기억하는 것이 중요합니다. 이것들은 누군가가 무엇을 하는 것을 막을 수는 없습니다. 일부 재정적 문제를 "정리"하는데 도움이 될 수는 있습니다.*

버지니아 장애인법 센터 www.dlcv.org는 다양한 법적 권한 옵션의 계량화와 관련된 정보를 웹사이트에서 제공하며, 위임장 및 의료 지침에 대한 자신만의 문서를 만들 수 있도록 다운로드 가능한 템플릿도 제공합니다.

위험의 존엄성과 지원 의사 결정(Dignity of Risk and Supported Decision Making)

최근 우리 모두가 결정을 내려야 한다는 "위험의 존엄성(Dignity of Risk)"에 관해 논의하는 움직임이 커지고 있습니다. 이 개념은 단순히 말해 모든 사람이 어떤 결정을 내리는 데 도움이 필요하며, 우리 모두가 나쁜 결정을 내리면서 배우게 된다는 것입니다. 예를 들어, 발달 장애가 없는 많은 사람들은 세무사나 의사에게 의존하며 자신이 이해할 수 있는 단순한 말로 중요한 결정을 설명해 달라고 합니다. 이런 생각을 "지원 의사 결정(Supported Decision Making)"이라고 하며, 이에 대한 국제적인 움직임이 커지고 있습니다. 장애인을 돌보는 사람들로 구성된 팀은 지원을 위한 모임을 형성하며, 장애인은 이들에게 의사 결정을 이해하고 결정하도록 도와 달라고 요청합니다. 이것이 법적 권리를 박탈하는 것은 아니며 지원 팀(Circle of Support)을 구성하고 시간이 지남에 따라 의사 결정 능력과 독립성을 키울 수 있는 방법을 구축합니다. 여기에는 비용이 들지 않으며 아마도 부모가 이미 하고 있는 일일 수 있습니다. 지원 의사 결정은 팀에게 개인을 대신하여 말하거나 의사 결정을 무시할 수 있는 법적 권한을 부여하지 않습니다. 지원 의사 결정에 대해 파악하고 이 주제에 대한 웹 세미나를 보시려면 다음 사이트를 참조하십시오.

<http://supporteddecisionmaking.org/>

"위험의 존엄성(Dignity of Risk)"은 또한 나쁜 결정을 내려도 관철을 인정하는 것을 의미하기도 합니다. 우리 모두에게 이것이 허용되며 종종 우리가 가장 잘 배울 수 있는 방법이 되기도 합니다. 많은 사람들은 과소비를 하고 나서는 공과금을 지불하기 어렵다는 것을 알게 되고, 체중 증가 및 건강 문제가 있을 때 자신이 과식을 한다는 것을 알게 됩니다. 이것은 모든 사람이 가지고 있고 행사하는 권리입니다. 장애를 가진 사람은 결정을 내리는 데 있어 동일한 기회를 가져야 하며 자연스러운 결과와 다음에 어떻게 할지에 대한 도움을 주는 팀을 통해 배워야 합니다.

법적 권한 옵션: 대안 검토

후견인 또는 법적 후견인을 최후의 수단으로 고려해야 합니다. 법적 권한 옵션의 목록 및 설명은 56쪽의 표를 참조하십시오. 후견인이 되려는 신청자는 증거를 제공해야 하며, 판사가 해당 개인이 특정 결정을 할 "능력이 없다(Incappeditated)"고 결정해야 합니다.

하지만 그 사람이 "무능력"하다고 판단되지는 않지만 도움이 필요하다면, 해당 개인과 가족은 여러 가지 다른 선택을 할 수 있습니다. 이러한 대안은 법적 의사 결정권이 없는 간병인을 두는 것부터 신뢰할 수 있는 사람에게 영구 위임장(교육, 의료, 법률 및 재정적 결정을 할 수 있음)을 제공하는 데 이르기까지 다양합니다. 예를 들어, 도움이 필요한 개인은 위임장 또는 사전 의료 지침(Advance Medical Directive)에 서명하여 부모 또는 다른 가족 구성원을 의사 결정 대리인으로 임명할 수 있습니다.

의료 지침서

사전 지침서를 통해 부모와 자녀가 미래에 정보를 기반으로 한 결정을 할 수 없거나 자신의 바람을 전달할 수 없을 때를 대비할 수 있습니다. 대리인(부모, 친척 또는 기타 신뢰할 수 있는 성인)은 필요에 따라 의료 관련 결정을 내릴 수 있으며, 개인은 여전히 자신이 할 수 있는 결정을 할 권리가 있습니다. 사전 지침서를 작성하는 방법에는 여러 가지가 있습니다. 샘플 양식은 <http://www.virginiaadvancedirectives.org/picking-an-ad-form.html>에 있습니다. 부모와 자녀가 의사와 사전 지침서 작성에 관해 면담할 수 있습니다. 또한 사전 지침서 작성을 위해 변호사를 고용할 수

있습니다. 자녀의 사전 지침서가 작성되면 두 명의 증인이 입회한 상태에서 서명해야 합니다. 버지니아는 공증을 요구하지 않지만, 가능한 경우 공증을 하는 것이 좋습니다. 필요한 서명을 받고 나면 대리인, 의사 및 기타 신뢰할 수 있는 가족에게 사본을 제공해야 합니다. 사전 지침서를 www.virginiaregistry.org에서 온라인으로 등록할 수도 있습니다.

*이 정보는 www.dlc.v.org(버지니아 장애인법 센터)에서 인용한 것입니다.

후견인(Guardian) 및 법적 후견인(Conservator) 자격

후견인과 법적 후견인은 능력이 없는 사람, 즉 정보를 효과적으로 받아들이거나 평가하여 자신의 건강, 보호 및 안전 요구를 만족하거나 재산 또는 재정 문제를 관리할 수 없는 사람을 보호하기 위해 지방 법원이 임명합니다.

개인이 후견인 및 법적 후견인을 갖게 되는 것은 나쁜 판단을 하기 때문이 아니라, 좋은 선택을 이해하고 실행하는 능력이 부족하기 때문입니다.

후견인 및/또는 법적 후견인은 종종 장애인을 위해 임명됩니다. 그러나 **순회재판소 판사만이 사람이 무능력하다고 결정할 수 있으며** 후견인 및/또는 법적 후견인을 지정하여 그 사람 대신 조치를 할 수 있습니다. 후견인 또는 법적 후견인의 임명은 일상적인 문제가 아니며, 법적 체계와 같이 매우 진지하게 받아들이는 것이 타당합니다.

본질적으로, **후견인** 자격은 누군가가(부모와 같은 사람) 스스로 완전히 결정을 내릴 수 없는 사람을 대신하여 **법적 결정**을 할 책임을 지도록 합니다. 후견인은 의료, 거주 및 기타 사회적 결정을 합니다. 버지니아주에서는 일부 권리는 제외하고 일부(투표권 등)는 유지하여 후견인 자격을 개인에게 맞게 구성할 수 있습니다. 후견인 관련법 전문 변호사가 개인에게 적합한 후견인 자격을 만드는 데 도움을 줄 수 있으며, 부모가 장애가 있는 개인에 대한 강력한 대변자로 남을 수 있게 해 줍니다.

법적 후견인의 의사 결정 책임은 사람의 재정 및 재산 문제 관리에 초점을 맞추고 있습니다. 법적

후견인의 권한은 후견인의 권한처럼 능력이 없는 사람의 상황에 따라 제한될 수도 있습니다. 법원은 후견인 또는 법적 후견인을 지명하거나, 둘 다 지명할 수도 있습니다. 대부분의 젊은 장애인은 후견인만 필요합니다. 일반적으로 해당 청소년의 자산은 2,000달러 미만입니다. 유일한 수입은 SSI, 그리고 일반적으로 대표 수취인 또는 해당 개인이 약간의 도움을 받아 관리할 수 있는 소득뿐입니다. 후견인 또는 법적 후견인의 권한 범위는 판사의 명령 및 버지니아 법전에 명시되어 있습니다.

후견인 자격 고려

후견인 자격에서 법은 성인의 권리와 개인적 자치권을 유지하는 일과 버지니아 연방이 자신이나 재산에 관한 결정을 내릴 수 있는 충분한 능력이 부족한 개인을 보호해야 하는 의무 사이에서 균형을 이룹니다.

가족이 해당 개인이 "무능력자" 기준에 부합하지 않을 수 있다고 생각할 경우, 가족은 후견인 자격을 신청하기 전에 그보다 덜 제한적인 대안을 고려해야 합니다. 후견인 자격을 고려하는 부모는 다음 사항에 유의해야 합니다.

- 전체적으로, 후견인 자격은 버지니아주에서 **유연한 시스템**인 것을 알아야 합니다.
- 후견인 자격은 **자녀의 요구에 맞게 조정**할 수 있으므로 부모가 강력한 대변자 역할을 할 수 있습니다.
- 이 제도에는 유연성이 있으므로 **후견인이 반드시 개인의 권리 중 전부를 가져갈 필요는 없습니다**. 예를 들어 투표권, 운전 면허증을 보유할 권리 및 기타 권리를 유지하는 것은 매우 일반적입니다.
- 후견인이 있음에도 불구하고, 성인 자녀는 여전히 자신의 능력 한도까지 자신의 삶에 관한 **의사 결정에 참여할 수 있습니다**. 후견인 자격 명령에서는 일반적으로 장애가 있는 사람에게 상의를 하고 그 사람의 바람이 고려되어야 한다고 말합니다.
- **자녀가 정부 지원을 받을 자격이 유지됩니다**. 후견인이 있다고 해서 정부 혜택이 없어지지 않습니다. 후견인의 소득과 자산은 장애가 있는 성인 개인의 혜택을 계산할 때 포함되지 않습니다.

- 후견인 자격이 있다고 해서 **후견인 대상자에 대한 재정적 책임을 지지 않습니다.** 예를 들어, 후견인인 부모는 자녀에게 식량과 숙소를 제공할 필요가 없으며, 다만 자녀가 살 곳과 자녀가 받을 돌봄의 유형에 대한 **결정을 내릴 책임이 있습니다.**
- 후견인으로서 **부모는 자녀의 재정적, 민사상 또는 형사상 책임을 지지 않습니다.** 후견인 대상자가 사람 또는 물건에 피해를 줄 경우, 후견인은 책임을 지지 않습니다. 책임을 져야 한다면 후견인으로 봉사하려는 사람은 거의 없을 것입니다. 하지만 후견인은 해당 개인에게 안전한 환경을 마련하기 위해 노력할 책임이 있습니다.

부모는 종종 후견인으로 임명되지만, 다른 가족 구성원, 변호사, 친구 또는 법적 후견인도 이 역할을 할 수 있습니다.

후견인이 성인 자녀를 위한 적절한 선택인지 판단하는 데 도움을 받으려면, 다음 사이트의 검사 항목을 작성하십시오.

<http://www.thearcofnova.org/wp-content/uploads/2011/05/Thinking-about-Guardianship-checklist-2.pdf>

후견인이 되는 과정

후견인이 되려면 부모는 해당 개인이 살고 있는 관할 지역의 순회 재판소에 신청서를 제출해야 합니다. 일반적으로 학부모는 대상자가 독립적으로 행동할 수도 있는 공동 후견인으로 임명됩니다. 자녀에 대한 후견인의 필요성을 뒷받침하는 의학적 또는 심리적 평가를 제공해야 합니다. 부모가 더 이상 후견인 역할을 할 수 없을 때 봉사할 "대기" 후견인을 임명하도록 법원에 요청할 수 있습니다.

신청서가 접수되면 법원은 소송 후견인(GAL)을 임명합니다. GAL은 승인된 명단에서 임명된 개인 변호사입니다. GAL의 주요 임무는 장애가 있는 개인의 권리를 보호하는 것입니다. 따라서 GAL은 해당 개인을 만나 법원 서류 작업을 도우며 권리를 설명합니다. GAL은 또한 후견인의 임명이 필요한지, 누가 임명되어야 하는지에 대한 의견을 담은 보고서를 법원에 제출합니다.

GAL이 보고서를 제출한 후 법원에서 심의회가 열립니다. 일반적으로, 후견인으로 지명된 사람은 심의회에 참석해야 하며 심의회 이후 필요한 모든 서류 작업을 완료하기 위해 법원 서기 사무실에 가게 됩니다. 후견인이 임명될 개인은 심의회 참석 여부를 선택할 수 있습니다. 후견인 자격 취득에 일반적으로 걸리는 시간은 약 3개월이지만, 6개월까지 걸릴 수도 있습니다.

101 절에서 Kelly Thompson 님과 Loretta Morris Williams 님이 이 제공해 준 작업과 학부모가 후견인에 관한 결정에서 직면하는 문제에 대한 식견에 감사를 드립니다.

후견인은 매년 지역 사회복지부에 보고서를 제출해야 합니다. 법원이 양식을 제공합니다. 후견인 또는 다른 법적 권한 옵션에 관심이 있을 경우, 노던 버지니아 아크의 제공자 디렉토리에서 고령자 간호 전문 변호사를 찾아 보십시오

<https://thearcofnova.org/directory/>

최후의 수단으로 의존할 수 있는 후견인

후견인으로 봉사하려는 사람 또는 봉사할 수 있는 사람이 없으면 최후의 수단으로 공적 후견인을 지정할 수 있습니다. DARS는 버지니아 전역에서 13건의 공공 후견 프로그램을 감독하고 있습니다. 노던 버지니아 아크는 알링턴, 페어팩스, 프린스 윌리엄 카운티와 알렉산드리아시에서 운영되는 이러한 프로그램 중 하나입니다. 공적 후견 프로그램에는 네 가지 기준이 있습니다.

1. 해당 개인이 18세 이상이어야 합니다.
2. 해당 개인이 무능력한 것으로 판단되어야 합니다.
3. 해당 개인이 빈곤해야 합니다.
4. 도와주려는 사람이나 도와 주기에 적합한 사람이 아무도 없어야 합니다.

더 자세한 정보는 Noelle C. St. Amant-Aden(703-208-1119) 내선 122

또는 Noelle@TheArcOfNoVA.org로 문의해 주십시오.

의사 결정 역할의 판단

유형	의사 결정 책임	비고
지원 의사 결정	장애를 가진 개인은 관련 전문 지식을 가진 가족이나 다른 사람들의 도움을 받아 결정	www.supporteddecisionmaking.com
성인 보호 서비스를 위한 긴급 명령	긴급 상황을 처리하거나 긴급 상황을 초래하는 조건을 시정하기 위한 단기적 후견인 자격(15 일)	지역 사회복지부는 임시 후견인 자격 명령서를 순회 재판소에 신청해야 합니다
영구 위임장	부모나 다른 사람(대리인)에게 장애가 있는 사람(본인)을 대신하는 결정권을 부여하는 서면 권한. 대리인은 장애인 본인이 무능력해지더라도 활동할 수 있음	대리인은 결정을 무시할 수 없음 본인이 임명을 철회하거나 사망하면 권한 종료
사전 지시서	장애가 있는 사람은 보건 치료에 대한 자신의 바람에 관해 지침을 제공하고 자신이 건강 관리 결정을 할 수 없을 때 결정을 할 대리인을 지정 의료 위임장과 조합될 수 있음. 버지니아에서는 증인 필요.	대리인의 권한은 문서에 정의되어 있음. 대리인은 결정을 무시할 수 없음.
의료 위임장	일반 위임장과 비슷하지만 건강 관리에만 적용. 올바른 대리인을 선택하는 것은 매우 중요하며, 그 사람이 개인의 희망, 가치 및 선호를 알아야 하고 강력한 지지자가 되어야 함.	개인이 무능력해질 경우, 누군가에게 모든 건강상의 결정을 할 수 있도록 함. 의사와 가족이 개인의 희망을 알고 존중할 수 있음.
대표 수취인	해당 사람을 대신하여 다른 사람의 정부 혜택을 수령. 수혜자의 생활비를 지불하기 위한 수혜금 사용 책임	해당 개인이 재무 관리를 할 수 없어야 함. 대표 수취인은 사회보장국에 매년 보고해야 함
제한적 법적 후견인 자격	판사가 지정한 특정 재정적 문제에 대한 결정(예: 공과금 지불 또는 세금 신고서 작성). 법적 후견인은 보증서를 제시해야 함.	해당 개인이 무능력해야 함. 법적 후견인은 수입 및 지출에 대한 보고서를 제출해야 함.
완전한 법적 후견인 자격	공과금 지불, 돈 투자, 재산 매각을 포함한 모든 재정적 결정. 법적 후견인은 보증서를 제시해야 함.	법적 후견인은 모든 금융 거래에 대한 연간 보고서를 제출해야 함.
대기 후견인	현재 후견인이 사망한 경우 후견인이 되도록 지정된 사람	1차 후견인 사망까지 어떠한 의무도 지지 않음
제한적 후견인 자격	판사가 결정한 특정 사안(예: 의료에 한정)의 결정 해당 개인이 모든 다른 결정을 할 수 있음.	해당 개인이 무능력해야 함. 후견인은 사회복지부에 연간 보고서를 제출해야 함
완전한 후견인 자격	후견인이 모든 재정적, 법적, 개인 생활 및 사회적 결정	해당 개인이 무능력해야 함. 후견인은 사회복지부에 연간 보고서를 제출해야 함

6단계: 주택 옵션 탐색

장애가 있는 성인을 위해 안전하고 편리하며 저렴한 주택을 찾는 것은 현재 가족이 직면하고 있는 가장 어려운 과제 중 하나입니다. 이 절에서는 메디케이드 웨이버가 있는 사람과 없는 사람에게 가능한 주택 옵션에 대해 매우 일반적인 경우를 설명합니다. 여기에 열거된 주택 옵션에 대한 자세한 내용은 노던 버지니아 아크의 웹사이트 <https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/> 의 성인 장애인을 위한 집 구하기를 참조하십시오. 노던 버지니아 주택 및 지원 서비스도 참조하십시오 <http://www.novahss.org/>

주택 서비스 대 주거 서비스

발달 장애가 있는 많은 개인은 지역사회에서 살 수 있도록 주택 및 주거 지원 서비스가 모두 필요합니다. 성인 자녀의 선택 사항을 이해하기 위해서는 이 두 가지의 차이를 이해하는 것이 중요합니다.

주택은 물리적인 장소(주택, 아파트, 임대한 방), 벽돌과 시멘트, 즉 사람이 사는 곳 또는 물리적인 집에 머물기 위해 지불해야 하는 임대료 지원입니다. (그룹 주택은 이러한 의미에서 주택에 포함되지 않습니다. 아래 참조).

주거 서비스란 개인 또는 기관을 통해 고용된 간병인이 제공하는 지원 및 감독을 말합니다.

그러나 그룹 주택과 같은 일부 주거용 프로그램의 경우 물리적 주택과 주거용 서비스가 함께 묶여 있습니다. 주택이 주거 서비스로 간주됩니다(벽돌 및 시멘트가 아님). 이 프로그램의 비용은 너무 많이 들기 때문에, 보통 메디케이드 웨이버를 받는 사람만이 비용을 지불할 수 있습니다. 웨이버가 있더라도 개인이 여전히 주거 비용을 지불해야 합니다.

따라서 세 가지 기본 옵션은 다음과 같습니다.

1. **공동체 생활 웨이버, 가족 및 개인 지원 웨이버, 독립성 형성 웨이버(Community Living Waiver, Family and Individual Supports Waiver, Building Independence Waiver) 등 발달 장애 웨이버가 있는 사람의 경우,** 지원 팀이 해당 서비스를 확인하고 확보하면 웨이버가 지원 서비스의 비용을 지불합니다. 하지만 임대료는 별도로 장애인이 지불해야 합니다. 이것은 일반적으로 생활 보조금, 근로 소득 및 추가 주택 보조금으로 수행됩니다.
2. **발달 장애 웨이버가 없는 사람의 경우,** 물리적 주택 및 지원 서비스(개인이 필요로 하는 경우)를 지불하기 위한 재원을 찾아야 합니다.
3. **웨이버 대상자의 경우,** 이 안내서 인쇄 시점 현재 버지니아주는 발달 장애가 있는 사람이 저렴한 주택 옵션에서 거주할 수 있도록 하는 "주 임대료 지원 프로그램"의 제한적 기금을 보유하고 있다는 점을 참고하십시오. 이 프로그램은 주택 바우처 또는 임대료 보조금처럼 운영됩니다. 발달 장애 웨이버뿐만 아니라 이 웨이버 프로그램들의 대기자 명단에 있는 사람도 사용할 수 있습니다. 대기자 명단에 있는 많은 사람이 이 기금을 사용하여 이사했고, 웨이버를 기다리는 동안 입주 도우미, 집에서 살 수 있도록 도움을 주는 사람들(예: 도움을 주기 위한 가족 방문) 및/또는 개인적 고용인을 통해 이 제한적 주택을 확보했습니다.
Jeannie Cummins(j.cummins@dbhds.virginia.gov)에 게 연락하여 이 프로그램에 대해 더 알아보십시오.

저렴한 주택에 대한 접근은 어려운 과제이므로, 주택 옵션을 확대하기 위한 계획이 많이 있습니다. 재설계된 발달 장애 웨이버 프로그램은 다양한 종류의 주거 서비스를 제공하거나 이와 연계된 다양한 새로운 옵션을 제공합니다. 가족들은 개인적으로 자금을 마련하거나 이미 소유하고 있는 주택을 활용할 방법을 고려하고 있습니다. 사용 가능한 옵션과 이를 사용할 수 있는 방법에 대해 자세히 알아 보려면, 기록된 웹세미나, 슬라이드 및

기타 주택 정보가 있는 온라인 페이지를 방문하십시오.

<https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/home-toolbox/housing-toolkit/>

1. 메디케이드 웨이버에서 지원하는 주거 옵션 메디케이드 웨이버를 가지고 있다면, 여러 주거 장소를 결합하거나 함께 사용하는 다양한 환경에서 어떻게 살고 지원을 받을 수 있는지에 대한 옵션을 갖게 됩니다.

이러한 옵션은 아래에 요약되어 있습니다. 새롭게 재설계된 웨이버(2016년 9월 1일)에 따라 옵션을 장애인의 필요와 보유 웨이버에 따라 사용할 수 있습니다. 공동체 생활 웨이버는 장애가 심한 사람이나 많은 서비스가 필요한 장애인을 지원하기 위해 설계되었으며, 가족 및 개인 지원 웨이버는 덜 심한 장애부터 심한 장애가 있는 장애인을 지원하기 위해 설계되었고, 독립성 형성 웨이버는 일부 지원만 필요가 있는 18세가 넘는 장애인을 위한 것입니다. 웨이버에 대한 더 자세한 내용은 이 안내서의 24쪽을 참조하십시오.

장애 웨이버 서비스	공동체 생활 웨이버	가족 및 개인 지원 웨이버	독립성 형성 웨이버
그룹 주택(Group Home) - 장애가 있는 3~7명이 살고 24시간 직원이 상주하는 주택. 주택에는 일반적으로 근무 시간에 따라 24시간 교대로 근무하는 직원이 있습니다.	X		
공동 생활(Shared Living) - 장애가 없는 사람과 함께 생활하며, 이 동거인은 그 대가로 방과 식사에 대해 보상을 받습니다	X	X	X
독립 생활(Independent Living) - 기술 습득 및 자립을 위한 독립성 준비에 중점을 둔 주택 지원			X
후원 거주(Sponsored Residential) - 장애인이 유급 간병인의 집에서 간병인과 함께 사는 옵션	X		
지원 받는 생활(Supported Living) - 지원 필요에 따라 최대 하루 24시간 도움을 제공하는 지원 제공자가 소유한 주거 장소	X	X	

<https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/home-toolbox/housing-toolkit/>에서 비집합 거주 옵션에 대한 정보로 가득한 방대한 온라인 도구 상자를 확인하십시오. 또한 이 사이트는 다양한 지원 필요가 있는 통합 주택 옵션에 거주하는 사람들의 이야기를 보여 줍니다.

<http://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNoVA>에서 주택 옵션의 "가상 투어"를 볼 수 있습니다.

주거(공공) 프로그램 옵션

주택을 제공하고 웨이버, 개인 자금 또는 자연적 지원을 이용하여 서비스를 받을 수 있는 옵션은 다음과 같습니다.

2. 공공 주택

공공 주택은 저소득자에게 제공되는 연방 기금 지원 주택입니다. 시설은 종종 지역 주택 당국(PHA)이 소유하고 연방 주택도시개발부(HUD)가 자금을 지원합니다. 개인이 공공 주택에 대한 자격을 얻으려면 공공 주택 당국의 저소득 요건을 충족시켜야 합니다. 이 상황에서, 개인이 보조금

지원 주택의 자격을 얻으려면 지역 PHA가 건설하고 소유한 특정 주택 단지에 거주해야 합니다. 필요 시 보조 침실을 추가 신청할 수 있습니다.

안타깝게도 공공 주택의 대기자 명단은 매우 길습니다. 현재 알렉산드리아 또는 페어팩스(노던 버지니아에서 공공 주택을 운영하는 유일한 지역)의 대기자 명단에는 더 이상 등록할 수 없습니다.

3. 주택 선택 바우처

주택 선택 바우처(HCV)는 "섹션 8 바우처"라고 불렸습니다. 바우처를 통해 저소득자와 저소득 가정이 저렴한 비용으로 개인 소유 주택을 임대할 수 있습니다. 임차인은 소득의 30%를 임대료로 내고 바우처는 나머지 비용을 공인 공정 시장 임대료만큼까지 보조합니다. 바우처를 받으면 1년 후에 전국 어디든 바우처를 가지고 갈 수 있으며, 새로운 장소에서 바우처를 받아 사용하게 될 것입니다. 필요 시 보조 침실을 추가 신청할 수 있습니다. 이 일반 주민 프로그램은 대기자 명단이 길며, 현재 알링턴, 알렉산드리아 및 페어 팩스에서 대기자 명단이 닫혀 있습니다.

노던 버지니아 아크는 장애인이 산주 가변이 육서를 견뎌하고 지행 반변은 배우고 그 과정에서 문제를 해결할 수 있도록 돕기 위해 안내서 두 권을 제작했습니다. 산주 가변이을 위해 변해 버저은 이 인에 피우하 오구 사항은 이해하고 인은 잔하는 반변과 무제가 인은 경우 무어은 해야 하는지를 이해하는 데 도움이 됩니다. 웹사이트에서 안내서를 다운로드할 수 있습니다.

<https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/housing-toolkit/>

4. 주 임대 지원 프로그램(SRAP)

버지니아주는 발달 장애가 있는 사람이 저렴한 주택 옵션에서 거주할 수 있도록 하는 "주 임대료 지원 프로그램"의 제한적 기금을 보유하고 있다는 점을 참고하십시오. 이 프로그램은 주택 바우처 또는 임대료 보조금처럼 운영됩니다. 발달 장애 웨이버뿐만 아니라 이 웨이버 프로그램들의 대기자 명단에 있는 사람도 사용할 수 있습니다. 대기자 명단에 있는 많은 사람이 이 기금을 사용하여 이사했고, 웨이버를 기다리는 동안 입주 도우미, 집에서 살 수 있도록 도움을 주는 사람들(예: 도움을 주기 위한 가족 방문) 및/또는 개인적 고용인을 통해 이 제한적 주택을 확보했습니다.

Jeannie Cummins

j.cummins@dbhds.virginia.gov에게 연락하여 이 프로그램에 대해 더 알아보십시오.

공공 주택과 마찬가지로, 장애인도 발달 장애 웨이버 또는 CCC Plus 웨이버 프로그램을 통해 직원을 고용하여 주택 선택 바우처로 임대할

주택에서 지원을 받을 수 있습니다. 장애인은 아파트의 세입자가 됩니다.

개인 자금 옵션

장애가 있는 많은 사람들은 메디케이드 웨이버 자격이 없으며, 어떤 사람들은 긴 대기자 명단에 올라 있습니다. 이들의 가족은 적절한 주택을 찾아야 할 뿐만 아니라 지불할 방법을 찾아야 합니다. 하지만 가족이 마련한 주택은 종종 개인의 필요와 선호에 더 가깝게 부합할 뿐만 아니라 자세히 모니터링할 수 있다는 이점이 있습니다.

1. 소위원회(Microboard)

지원 모임은 장애가 있는 사람을 돌보고 그 사람을 돕는 시간을 자원하는 가족 및 친구들의 그룹입니다. 지원 모임이 법인으로 통합되면 장애가 있는 개인을 대표하여 비즈니스 거래에 참여할 수 있으며 소위원회가 될 수 있습니다.

소위원회로 공식 지정되면 버지니아 주택개발청(VHDA) www.vhda.com을 통해 저금리 주택 대출을 받을 수 있습니다. 더 자세한 사항은 Bruce DeSimone에게 804-343-5656 bruce.desimone@vhda.com으로 문의할 수 있습니다.

또한 소위원회는 다음 사항을 수행할 수 있습니다.

- 웨이버 지원 관리(예: 고용 및 직원 교육)
- 자산 관리 및 유지 제공
- 웨이버 서비스를 제공하기 위해 민영 공급 업체 고용
- 위기 시 문제 해결 지원
- 추천 제공 및/또는 자원 조정
- 홍보 역할

소위원회는 지속 가능하도록 설계되었습니다. 소위원회는 세척, 회의 일정, 승계 계획 및 권한 범위를 개발합니다. 더 자세한 사항은 버지니아 소위원회 협회에 757-460-1569, <http://virginiamicroboards.org/>, 또는 VirginiaMicroboards@gmail.com로 문의하십시오.

2. 아파트 공유

공유 아파트는 한 명 이상의 다른 사람들과 공유하는 임대 아파트(주택, 콘도 또는 타운하우스)입니다. 장점은 비용 분담 및 교제입니다.

공유 아파트의 경우, 가족 구성원 중 한 명 또는 일부가 웨이버 및/또는 관리 직원을 가질 수 있으며, 아무도 가지고 있지 않을 수도 있습니다. 하지만 웨이버가 있어도 지원 시간을 모아서 24시간 현장에 직원을 배치할 수는 없습니다. 각 직원은 자신의

돌봄 계획에 따라 장애가 있는 한 사람을 돌보아야 합니다.

3. 방 임차

이 형태에서 방을 임차하는 사람은 일반적으로 개인 침실뿐만 아니라 주방 및 거실과 같은 공동 영역을 사용하게 됩니다. 장점은 비용 분담 및 교제입니다. 또 다른 이점은 집주인 또는 1차 임차인이 그 집의 일상적인 필요를 책임지고 있다는 것입니다.

또한, 방을 임대하는 사람은 웨이버 및/또는 돌봄 인력을 가질 수 있지만, 이 필요와 계획에 대해 솔직하게 말해서 집주인 또는 임차인에게 연락할 때 모든 사람이 이 상황을 편하게 받아들이도록 할 필요가 있습니다.

4. 종신 부동산 물권

종신 부동산 물권에서 집주인이 장애인에게 "종신 임차권"을 허락하면, 장애인은 살아 있는 동안 그 집에 살 권리가 있습니다. 장애인이 사망하면 집 소유권은 다른 가족 구성원, 비영리 단체 또는 이 두 주체의 조합으로 귀속됩니다.

이것은 가족이 이미 담보 대출을 상환했거나 담보 대출 잔액이 적은 경우에 좋은 옵션이 될 수 있습니다. 가족은 성인 자녀에게 집을 양도하거나 증여할 수 있습니다. 부모가 아직 살아 있는 동안 집이 장애인에게 양도된 경우, 장애인은 계속 집에 거주하고 부모는 그곳에 계속 거주하거나 이사하기로 결정할 수 있습니다.

많은 서비스 제공 기관은 임차인이 사망한 후 집이 양도되지 않으면 그 세입자에 대한 지원을 관리하는 것을 주저한다는 점을 참고하십시오. 또한 종신 임차인이 필요나 희망이 바뀌어서 더 이상 그 집에

머무를 수 없을 경우 돌봄 약정에 대한 합의가 필요합니다.

5. 공유 주택 구매

한 그룹의 가정들이 모여서 집을 구입할 수 있습니다. 예를 들어, 세 가족이 침실이 3개인 가정의 비용을 분담할 수 있습니다. 그리고 각 가정의 장애인 한 명이 그 집에 살게 됩니다.

이 모델이 운영되려면 가족들이 집을 완전히 구입해야 합니다. 담보 대출이 있을 경우, 특히 장애인 중 한 명이 이사를 나가기를 원할 때 함께 융자 및 양도를 처리하는 것이 매우 어려울 것입니다. 가족들은 변호사와 협력하여 주택 판매 금액 및 공동 비용 분담 규정을 마련해야 합니다.

주택에 대한 심층 검토를 위해서는 전환점 안내서: 장애가 있는 성인을 위한 집 구하기

<https://thearcofnova.org/programs/transition/finding-home-adults-disabilities/>를 다운로드하십시오.

6. 세액 공제 가구

개발 업체는 부동산에서 일정 수의 가구를 정하고 발달 장애가 있는 사람에게 이 가구들의 임대에 대한 우선권을 제공합니다. 임대 우선권이 있는 가구의 일부 세액 공제 부동산은 프로젝트 기반 임대료 보조금을 받지만, 다른 것들은 주택 선택 바우처 또는 주 임대 지원 같은 임대료 보조금을 받습니다. 더 자세한 사항은 DBHDS 주택 전문가 Jeannie Cummins에게

j.cummins@dbhds.virginia.gov

문의하고 <http://www.dhbds.virginia.gov/developmental-services/housing/housing-team>을 참조하십시오.

7단계: 계획의 문서화

장애가 있는 자녀의 부모로 수십 년을 보내면서 부모는 자녀의 미래에 대해 자신의 비전을 가족이나 친구와 여러 번 논의합니다. 자녀가 좋아하는 일(싫어하는 일), 함께 있고 싶어하는 사람, 의료적 문제 등에 대해 대화합니다. 하지만 이런 중요한 문제에 대해 이야기하는 것만으로는 부족합니다. 부모의 희망, 우려 및 계획을 기록하고 적절한 사람들과 공유하는 것이 매우 중요합니다.

장애 자녀를 가지게 되면 가정의 서류 작업이 늘어난다는 것을 알고 있을 것입니다. 오랜 시간 동안 많은 서류를 축적해 왔을 것입니다. 몇 가지만 얘기하면 의료 기록, 처방 목록, 급여 명세서, 납세 신고서, 행동 계획, 사회보장국의 통신문, 유언장 및 신탁 사본, PIN 목록 및 암호 등이 있습니다.

이 서류들을 갱신하고 정리하며 유지하는 것은 부모가 나이가 들고 간병 책임을 누군가에게 전달하기 시작할 때 더욱 중요해집니다. 문자 그대로 "문서 이력"을 남겨두면 장애의 간병인이 자녀의 삶에 대한 부모의 비전과 자녀 자신의 바람을 따라 결정을 할 수 있습니다.

이 시점까지 해 온 모든 일의 궁극적 목표는 광범위한 서면(또는 온라인) 문서인 "미래 계획"이 될 것입니다.

미래 계획은 성인 자녀에 대한 미래의 의사 결정을 위한 기반을 형성하는 문서를 한 곳에 모은 것입니다. 물론 부모를 대신할 수 있는 것은 없으며 어떤 서류 작업으로도 가족의 미래를 그릴 수는 없습니다. 하지만 미래 계획을 가지고 있으면 후임 간병인이 혼란을 최소화하면서 자녀의 삶에 더 쉽게 들어갈 수 있습니다.

계획을 마련해 놓는 것은 은퇴 및 자산 계획의 큰 과정의 일부가 될 수 있으며 부모 자신의 퇴직 이전에 시작해야 합니다. 필요와 상황의 변화에 따라 계획을 갱신할 수 있습니다.

미래 계획 시작하기

이상적으로, 이 계획에는 성인 장애 자녀의 돌봄을 시작하기 위해 알아야 할 모든 것이 포함되며 캐비닛 안에 있어야 합니다. 현실적으로 이것은 영혼을 탐색하는 일, 가족과의 토론, 변호사와의 만남, 재원의 검토, 그리고 몇 주(몇 달까지도 가능) 동안 함께하는 시간이 필요한 일입니다.

큰 그림 문제

의향서는 자녀의 미래에 대한 부모의 비전과 그 비전을 수행할 책임을 질 사람에 대한 큰 질문에 대한 대답을 미래의 간병인에게 제공합니다.

- 미래의 간병인과 자녀를 위한 가장 중요한 바람 및/또는 개인적 생각은 무엇입니까?
- 돈이 문제가 되지 않는다면, 자녀에 대한 부모의 꿈은 무엇입니까?
- 부모가 세상을 떠나고 나서 자녀의 미래가 어떻게 되길 원합니까?
- 부모가 없는 자녀의 삶은 어떨 것 같습니까?
- 자녀의 미래를 위해 무엇을 가장 원하십니까?
- 자녀가 어디에 살기를 바라십니까?
- 후견인, 수탁자와 신탁 자문이 서로, 또 자녀와의 상호 작용을 어떻게 할 것으로 생각하십니까?
- 특별한 도움이 필요한 자녀에게 형제자매 및 다른 친척이 어떤 역할을 할 것으로 봅니까?
- 어떤 전통을 따라야 합니까?

핵심은 이 작업을 작고 관리 가능한 단계로 나누는 것입니다. 배우자, 자녀 또는 지원 모임의 사람들에게 일을 위임하십시오.

긴급한 첫 단계

가장 긴급한 것은 두 종류의 정보를 한 곳에 모으는 것입니다. (1) 부모가 장애를 갖게 되거나 사망할 경우 성인 자녀의 보호를 위해 즉시 개입할 1명 또는 2명의 사람을 위한 특별한 지시(성인 자녀가 부모의 집에서 함께 살고 있을 때 특히 중요), (2) 그 사람들이 기타 필요한 자원 및 전문가를 찾을 수 있는 적절한 정보.

과정의 단계

이 두 가지 일이 끝나면 미래 계획 작성에 집중할 수 있습니다.

1. 미래 계획을 종이, 컴퓨터(외장 하드 디스크 드라이브에 백업), 온라인 또는 그 조합으로 저장할 위치 및 방법을 결정합니다.
2. 자산 집행인, 수탁자, 대기 후견인, 법적 후견인, 건강 관리 옹호자, 대표 수취인 등의 책임을 지는 데 동의한 사람에게서 약속을 확인합니다.
3. 이러한 유언장 및 신탁 등 기존 서류를 갱신하고, 이후 단계에 따라 필요한 경우 집행인, 수탁자 등의 이름을 변경합니다.
4. 보험 정책, 401K 등에서 수혜자 지정 검토(5단계: 자산 계획 이행 참조).
5. 부모의 의향서를 작성하거나 갱신합니다.
6. 이 절에 있는 문서 목록을 검토하고 누락된 자료를 모읍니다. 또는 전화를 해서 다른 사람이 서류를 가지고 있는지 확인합니다(예: 의사가 자녀의 의료 차트에 현재 처방 목록을 가지고 있는지 확인)
7. 종이 서류를 없애십시오! 사용하지 않지만 참조할 필요가 있는 일부 문서를 스캔하는 것을 고려하십시오(자신이 컴퓨터 또는 인터넷에서 읽는 것이 편한 경우).
8. 한 곳이나 한 파일에 모든 것을 모으십시오.
9. 미래의 간병인과 변호사에게 계획 문서가 있는 곳(예: 집의 파일) 및 접근 방법에 대해 알려 주십시오(예: 파일 캐비닛의 키를 숨긴 곳)

의향서

미래 계획에서 가장 중요한 서류 중 하나는 의향서입니다. 이 문서에는 성인 자녀의 현재의 삶을

설명하고 자녀의 미래에 대한 가치, 소망 및 비전을 표현할 수 있습니다. 가족과 논의한 "가치와 비전"의 요약 문서가 됩니다. 법적 구속력이 있는 것은 아니지만, 성인 자녀를 돌보게 될 사람에게는 의향서가 매우 귀중합니다.

의향서 초안을 이미 작성한 경우, 시간을 내어 검토하고 갱신합니다. 문서에 날짜를 꼭 기재합니다(소프트웨어 프로그램에 문서 시간 스탬프 기능이 있음).

이 문서에 들어가는 내용은 개인마다 다를 수 있지만 다음 사항을 포함해야 합니다.

가치 및 비전 선언(1단계: 비전과 가치 수립 참조), 부모와 성인 자녀 모두에 해당.

개인적 특성에 대한 설명. 향후 간병인이 전반적인 성격 및 기분, 재능 및 강점, 독립 정도, 의료적 또는 행동적 문제, 유머 감각 등 자녀의 독특한 측면을 알면 도움이 됩니다.

개인 일상 생활에 대한 구체적 설명. 이 부분은 일 또는 주간 프로그램 일정을 포함합니다. 학교 일정, 종교 교육 또는 참석 등의 주말 활동, 일상적인 취침, 음식 및 의류 선호도 및 민감도, 선호하는 게임, 운동 관련 일상, 일반적인 외출 등.

또한 자녀가 얼마나 의존적인지와 얼마나(또는 어떤 경우에) 도움을 필요로 하는지에 대해 언급하기 좋은 부분입니다.

병력. 이 부분은 진단, 현재 치료 및 약물 치료법으로 간략하게 할 수 있습니다. 하지만 자녀가 매일 또는 잦은 개입을 필요로 하는 장애를 가진 경우, 이 부분은 적절한 행동 또는 의료 관리를 서술하고 의사 및 치료사의 연락처를 기재해야 합니다.

생활비. 음식 및 임대료, 의료 목적의 방문 및 장비, 건강 보험, 레크리에이션 활동, 휴가 등과 같은 항목의 연간 비용을 포함하여 미래의 간병인에게 개인의 특별 요구 신탁 및 혜택 자금을 어떻게 쓸지에 대한

아이디어를 제공하는 것이 도움이 될 수 있습니다.

연락처 정보. 형제자매 및 다른 친척, 친구, 의사 및 치료사, 선호하는 약국, 직장 상사, 주거 시설 직원, 지역 사례 관리자, 교통 제공자(MetroAccess 등), 변호사, 수탁자 및 예비 후견인, 보험 대리인, 은행 직원 및 재무 설계사 등의 주소, 전화 및 이메일을 포함합니다.

의향서의 근거에 대한 자세한 내용은 <http://www.child-autism-parent-cafe.com/letter-of-intent.html> 참조. 의향서 양식을 www.specialneedsplanning.net에서 10달러에 구매하실 수도 있습니다.

미래 계획에 성인 자녀 참여시키기

가능할 경우 자녀를 의향서 작성에 참여시킵니다.

- "큰 그림" 항목에 대해 가족과 이야기하면서 시작하여 문서 내용의 윤곽을 잡습니다.
- 자녀가 의향서의 어떤 항목에 가장 관심이 있는지 확인합니다.
- 부모가 없을 때의 삶에 대해 얘기하는 것이 불편할 경우, 논의를 더 일반적인 내용으로 합니다.
- 자녀가 하는 모든 답변은 변경될 수 있으며 미래에 대해 질문을 해도 괜찮다는 것을 설명합니다.

파일에 보관할 문서

의향서 외에도 파일을 만들고 수집하고 보관합니다.

기본 신원 확인 서류: 출생 증명서(중중 원본 필요), 사회 보장 카드, 운전 또는 비운전자 신분증, 여권, 메디케이드 카드, 건강 보험 카드.

은행 정보: 자녀의 혜택을 위해 개설한 계좌, 대표 수취인 계좌, 자녀가 사용할 수 있는 직불 카드 또는 신용 카드의 번호 및 관련 PIN 번호 포함.

법적 서류: 유언장, 특별 요구 신탁, 후견인 자격 서류, 위임장 또는 법적 후견인 자격 서류 등. 보조 후견인 및 수탁자의 이름을 여기에 보관할 수도 있고 의향서에 명시할 수도 있습니다.

의료 기록: 의료 진단, 평가, 과거 및 현재의 치료(진료 제공자의 연락처 정보, 치료 날짜 및 치료 시설 포함)

및 처방 기록 등.

재무 기록: 장애인의 자산이나 자원, 세금 신고서, 급여 명세서 또는 기타 소득 서류, 의료 서비스 및 장비에 대한 지불과 관련된 모든 증빙 서류.

다음에 할 일

의향서를 작성하고 문서를 정리한 다음:

계획이 있다는 사실을 사람들에게 알립니다. 최소한 파일 위치 및 접근 방법을 가족 및 변호사에게 알려 줍니다(열쇠 위치, 암호, 금고 번호를 아는 사람 등). 가까운 친구, 이웃 또는 종교 지도자에게 알릴 수도 있습니다.

미래 계획을 정기적으로 갱신합니다. 매년 하루(예: 설날이나 생일)를 선택하여 검토합니다. 예를 들어, 새 연락처 정보를 넣고, 중요한 의료 정보를 포함하고(약 변경 등), 성인 자녀의 활동 또는 관심사가 변경된 경우 일일/주간 일정을 검토하고, 재정 정보를 갱신합니다.

원본일 필요는 없습니다

미래 계획을 작성하는 이득은 문서 작업을 줄이고 파일을 더 잘 정리하는 것입니다. 중복을 제거하고 많은 문서의 디지털 버전을 보관하지만, 다음 문서는 원본 중/버전을 보관하는 것이 가장 좋습니다. 가능한 경우 방수, 방화가 되도록 보관하십시오.

출생 증명서

결혼 증명서

여권

사망 증명서(사회 보장 유족 급여 자격 등을 증명)

법적 후견인 법원 명령

사회 보장 카드

메디케이드 카드

운전 면허증/비운전자 신분증

유언장, 신탁, 위임장(원본을 변호사가 보관하고 있지 않은 경우)

자동차 소유권, 담보 대출/증서

최근 7년 납세 신고서(회계사가 보관하고 있지 않은 경우)

급여 명세서

//부:

계획 실행
성인 장애인의 미래의 간병인을 위해

II부: 계획 실행: 성인 장애인의 미래의 간병인을 위해

장애인의 노후 II부는 부모가 더 이상 그 역할을 할 수 없을 때 성인 장애인을 돌보거나 돌봄을 감독하는 사람을 위한 내용입니다.

사랑하는 가족과의 이별에 대한 대처

부모의 상실은 누구에게나 중요한 정서적 사건이지만, 특히 수십 년간 부모와 함께 살았거나 부모에게 의존했던 사람에게는 더욱 더 그렇습니다. 모든 사람은 슬퍼하는 방식이 다르며, 장애 자녀가 부모의 죽음에 어떻게 반응할지는 예측할 수 없습니다. 장애인은 슬퍼하고 있으면서도 이 강한 감정을 표현하지 못할 수 있습니다.

연구에 따르면 상황을 겪는 ID/DD 장애인이 슬픔과 고뇌를 표현할 수 있을 때조차도 슬픔이 그들에게 주는 영향을 간병인이 과소 평가하는 경우가 있습니다. ID/DD가 있는 사람은 사실 애도의 시간에 특별한 스트레스를 받을 수 있습니다.¹ 이 스트레스의 시간에 가족을 위해 할 수 있는 일은 다음과 같습니다.

행동의 변화에 주의하십시오. 식사, 수면, 정상적 활동 욕구 또는 공격성 등 행동의 변화는 애도 반응일 수 있으므로 주의 깊게 관찰하십시오. 2달 이상 지속되는 변화는 더 복잡한 애도 반응일 수 있습니다.

"2차적 상실"을 이해하십시오. 가족이 사망하면, ID/DD를 가진 사람에게는 사망한 사람만을 상실하는 것이 아니라 자기 삶의 방식을 상실하게 됩니다. 적어도 일정이 중단되고 일상을 잃게 됩니다(최소한 일시적으로). ID/DD를 가진 사람이 살고 있는 장소와 함께 사는 사람이 변화하면 더욱 지장이 커집니다. 혼자 살 수 없거나 재정적으로 독립할 수 없는 사람에게 이러한 손실은 "죽음 그 자체로서 불변이며 최종적인 것"²으로 보일 수 있습니다.

장애 가족에게 말을 하거나 자신의 감정을 보여 줄 기회를 제공하십시오. 애도하는 사람이 자신을 표현하도록 하고, 돌아가신 분이나 부정적인 감정에 대해 말하지 않음으로써 "보호"하려고 하지 않는 것이 중요합니다.

장례식에 참석하고 싶은지, 묘지를 방문하고 싶은지를 물어 보십시오. 사진 앨범을 보거나 장애 가족 자신이 느끼는 감정에 대해 말할 수 있는 활동에 참여합니다. 이것이 너무 어렵다면, 애도 상담 전문인 정신 건강 전문가에게 가는 것을 고려합니다.

애도하는 감정을 참지 마십시오. 만약 형제자매거나 가까운 가족이라면, 자신도 자신의 감정을 다스리고 있을 것입니다. 간병에서 벗어나서 자신의 슬픈 감정을 추스리십시오. 상실감을 극복하는 데는 시간이 걸립니다.

간병을 계속합니다.

이 부분은 간병인이 다음과 같은 요구를 수행할 수 있도록 지원합니다.

- 성인 장애인의 존엄과 안전 유지
- 재정적 안녕 보장
- 지원 모임을 유지하고 보충
- 수탁자, 후견인 및 대표 수취인과 같은 법적 역할을 가진 사람과 의사소통하고 필요 시 이들을 교체

1. Brickell, Claire, BS and Munir, Kerim MD, MPH DSc "Grief and Its Complications in Individuals with Intellectual Disability." *Harvard Review of Psychiatry*, 2008; 16(1)

2. 출처 같음

역할의 연속성 보장

간병 외에도, 부모는 흔히 수탁자, 후견인 또는 대표 수취인(또는 이들의 조합) 등 성인 장애인의 삶에서 다양한 법적 역할을 합니다. 이제 이러한 역할은 장애 가족의 지원 모임 내에서 재분배 또는 재평가할 필요가 있을 수 있습니다. 많은 가정들이 책임 분담을 결정합니다.

아직 하지 않은 경우 이 시점에서 다음 사항을 수행해야 합니다.

- 유언장 및 신탁 문서를 변경하여 후임 수탁자 및/또는 공동 수탁자 지정
- 공동 후견인 또는 예비 후견인이 아직 언급되지 않은 경우 포함하도록 후견인 자격 명령 변경
- 사회보장국에 전화하여 대표 수취인 변경

의사 결정 역할, 정부 혜택 및 자산 계획에 대한 더 자세한 설명은 이 안내서의 1부에서 해당 절을 검토하십시오. 수탁자, 법적 후견인, 후견인 및 대표 수취인은 법에 따른 법적 및 수탁 책임을 가지고 있으며, 이러한 역할을 하는 사람은 누구든지 돈을 다루는 작업과 서류 작업을 편안하게 할 수 있어야 합니다.

또한 가족들은 수탁자 또는 후견인 역할을 하는 사람(또는 기관까지도) 장애 가족의 평생 동안 변경될 가능성이 있다는 것을 예상해야 합니다. 이 절에서는 이러한 핵심 역할의 지속성을 보장하기 위한 일반적인 책임과 과정에 대해 설명합니다.

수탁자

신탁 관리자는 신탁 자산을 감독하고 신탁 규정을 관리하며 투자, 계좌 신고 및 세금 신고, 수표 작성, 지출 등을 수행합니다. **특별 요구 신탁을 관리하는 특별 요구 신탁 관리자에게는 전문적 법률 및 투자 조언이 중요합니다.**

노던 버지니아 아크에 설정된 특별 요구 신탁에 대해 가족은 이러한 특별 요구 신탁 관리 부담이 없습니다. 특별 요구 신탁 직원이 모든 관리 업무 및 고객 관리를 수행하고 SunTrust Bank가 모든 특별 요구 신탁 및 투자 업무를 처리합니다.

특별 요구 신탁은 장애인의 삶을 향상시키는 광범위한 재화 및 용역의 대가를 지불할 수 있습니다. 이러한 지불은 등록금 및 의료 비용에서부터 자동차, 휴가 또는 컴퓨터 및 개인 간병인 또는 동행인 비용까지 다양합니다. 특별 요구 신탁의 기금은 주택에도 지불할 수 있지만 이로 인해 SSI 혜택이 줄어들 수 있습니다. 더 자세한 내용은 1부 "혜택 신청" 절을 참조하십시오.

수탁자와 후임 수탁자는 유언장에서 지명하거나 단독으로 신탁 문서에 지명됩니다. 유언장에 지명된 수탁자에게는 지역 순회 재판소가 자격을 줍니다. 후임 수탁자가 필요하면 그 사람도 법원의 인증을 받습니다. 유언장 이외의 서류의 경우, 문서의 조건에서 후임 수탁자 임명 방법을 개략적으로 설명합니다.

특별 요구 신탁 관리자의 역할에 대한 더 자세한 정보가 필요하면 무료 핸드북을 다운로드하십시오. <http://www.specialneedsalliance.org/free-trustee-handbook>

후견인

후견인과 법적 후견인은 능력이 없는 사람, 즉 정보를 효과적으로 받아들이거나 평가하여 자신의 건강, 보호 및 안전 요구를 만족하거나 재산 또는 재정 문제를 관리할 수 없는 사람을 보호하기 위해 지방 법원이 임명합니다(즉, 판사가 결정합니다).

본질적으로, **후견인 자격**은 누군가가 이 스스로 완전히 결정을 내릴 수 없는 사람을 대신하여 **재정적, 의료적, 사회적, 법적 결정을** 할 책임을 지도록 합니다. 버지니아주에서는 일부 권리는 제외하고 일부는 유지하여 후견인 자격을 개인에게 맞게 구성할 수 있습니다.

법적 후견인의 의사 결정 책임은 사람의 재정 및 재산 문제 관리에 초점을 맞추고 있습니다. 법적 후견인의 권한은 후견인의 권한처럼 능력이 없는 사람의 상황에 따라 제한될 수도 있습니다.

후견인과 법적 후견인들은 장애인과 함께 살 필요가 없습니다. 하지만, 후견인들은 결정을 할 수 있어야 하고, 때로 의료 또는 재정적 긴급 상황이 있을 때 빠르게 결정을 할 수 있어야 합니다.

공동 후견인이나 예비 후견인은 후견인을 위한 최초 신청서에 지명되는 경우가 많습니다. 그럴 경우, 그 사람은 후견인 역할을 맡게 되고 다시 법정에 갈 필요가 없습니다. 하지만 원래의 문서에 후임 후견인이 지명되지 않은 경우, 변호사를 고용하고 누군가를 임명하기 위해 또 다른 심리를 해야 합니다.

대표 수취인

대표 수취인은 자신의 돈을 관리할 수 없는 사람을 위해 사회 보장 급여를 수령하도록 SSA가 임명하는 개인 또는 기관입니다.

수취인은 지출 기록을 보관하고 모든 SSI 기금 지출에 대한 회계 처리를 할 수 있어야 합니다. SSA는 연 1회 "대표 수취인 보고서"를 발송합니다. 바로 보고서를 작성하여 우편으로 보내거나 온라인으로 제출할 수 있습니다.

SSI 혜택은 주거(임차료, 유지보수, 주택 보험, 공공 요금) 및 식품, 의류 등 현재와 미래의 필요를 위해 사용될 수 있습니다.

대표 수취인으로 지명되려면 SSA에 신청해야 합니다. 지역 SSA 사무소에 문의하십시오. 아래 참조.

위임장을 가지고 있거나 대표로 인정을 받거나 수혜자와 공동 은행 계좌를 가지고 있다고 해서 수혜자의 사회 보장 및/또는 SSI 급여를 협의하고 관리할 수 있는 법적 권한이 있는 것은 *아니라는* 점에 유의하십시오.

SSI 수혜자를 위한 대표 수취인으로서의 이름을 변경하려면, 되도록 빨리 사회보장국(1-800-772-1213) 또는 지역 SSA 사무소로 연락하거나, 온라인으로 www.socialsecurity.gov/payee를 이용하십시오.

Alexandria Office

PLAZA 500, Suite 190
6295 Edsall Road
Alexandria, VA 22312
1-800-772-1213

Fairfax Local Office

11212 Waples Mill Rd
Fairfax, VA 22030-7401
1-800-772-1213

새 역할 및 책임 맡기

유형	의사 결정 책임	보고 작업	변경 방법
특별 요구 신탁의 수탁자	투자 결정 검토 적절한 신탁 자금 지출 승인	매년 신탁 소득세 신고	후임 수탁자는 유언장 또는 신뢰 문서에 지정됩니다.
완전한 후견인 자격	모든 재정적, 법적, 개인 생활 및 사회적 결정	후견인은 지역 법원에 연간 보고서를 제출해야 함	공동 후견인이 가장 먼저 책임을 맡고, 그 다음 후견인 차례에 지명된 예비 후견인. 공동 후견인이나 예비 후견인이 없다면, 법원에서 한 명을 임명해야 합니다.
제한적 후견인 자격	판사가 결정한 특정 사안(예: 의료)의 결정	후견인은 지역 법원에 연간 보고서를 제출해야 함	공동 후견인이 가장 먼저 책임을 맡고, 그 다음으로 후견인 차례에 지명된 예비 후견인이 책임을 맡음. 공동 후견인이나 예비 후견인이 없다면, 법원에서 한 명을 임명해야 함.
완전한 법적 후견인 자격	공과금 지불, 돈 투자, 재산 매각을 포함한 모든 재정적 결정.	보증서를 제시해야 함. 법적 후견인은 모든 금융 거래에 대한 연간 보고서를 지역 법원에 제출해야 함.	공동 법적 후견인이 가장 먼저 책임을 맡고, 그 다음으로 법원 명령에 지명된 예비 법적 후견인. 예비 법적 후견인이 없을 경우, 법원에 가서 새 법적 후견인 임명
제한적 법적 후견인 자격	판사가 지정한 특정 재정적 문제에 대한 결정(예: 공과금 지불 또는 세금 신고서 작성).	보증서를 제시해야 함. 보호자는 수입 및 지출에 대한 보고서를 제출해야 함.	
대표 수취인	아직 하지 않았다면, 은행에 대표 수취인 계정을 설정. 급여 자동 입금 필요. SSI 수혜자의 적격 경비 지불(주택의 약 1/3, 식품 및 의복의 2/3).	대표 수취인은 사회보장국에 매년 보고서를 제출해야 함	SSA에 1-800-772-1213으로 전화하거나 www.socialsecurity.gov/payee 참조. 계정이 있는 은행을 변경해야 하는 경우, 계정 이름을 정확하게 지정하십시오.

혜택 신청: 사회 보장 유족 및 퇴직 혜택

현재 장애 가족이 SSI 또는 SSDI를 받고 있는 경우, 부모 사망 시 자동으로 유족 급여를 받을 자격이 됩니다(부모가 사회보장을 받을 만큼 충분히 근로를 했을 경우). 퇴직 연령(아래 참조)에 도달하면, SSI와 SSDI가 정규 퇴직 급여로 전환됩니다.

장애 가족이 아직 SSI 또는 SSDI 혜택을 신청하지 않은 경우, 자격 및 적용 과정에 대한 내용은 이 안내서의 첫 번째 절에 있는 "혜택 신청"을 참조하십시오.

SSDI에서 퇴직 사회 보장 급여까지

장애 가족이 SSDI 혜택을 받고 있을 경우, 은퇴 연령이 되면 이러한 혜택이 정규 퇴직 급여로 전환됩니다. 완전 은퇴 연령이 되면 SSA는 단순히 장애 급여를 퇴직 급여로 변경합니다(아래 참조).

SSDI에서 정규 퇴직 SSA로 이동하고 나면 더 이상 운영 규칙이 없습니다. 해당자는 불이익 없이 원하는 만큼의 돈을 벌 수 있습니다. **하지만 메디케이드를 받고 있는 경우, 항상 자원과 수익의 한계치가 있습니다.**

장애인이 메디케이드 웨이버를 가지고 있는 경우, SSDI와 메디케이드 및 메디케이드 웨이버를 위한 재정적 자격의 교차점에 대한 이 안내서 1부의 내용을 검토하십시오.

장애 가족이 줄어든 미망인의 혜택도 받을 경우, 완전 은퇴 연령이 될 때 사회보장국에 연락하여 필요한 급여 조정을 할 수 있도록 하십시오.

"완전 은퇴 연령"은 출생 연도에 따라 달라집니다.

1938 – 65세 2개월
1939 – 65세 4개월
1940 – 65세 6개월
1941 – 65세 8개월
1942 – 65세 10개월
1943~1954 – 66세
1955 – 66세 2개월
1956 – 66세 4개월
1957 – 66세 6개월
1958 – 66세 8개월
1959 – 66세 10개월
1960년 이후 – 67세

삶의 질 유지 취업의 대안 탐색

장애 자녀가 은퇴를 원하고 다른 의미 있는 활동을 탐색하고 싶어할 수 있습니다.

페어팩스 카운티의 자기 주도 서비스

자기 주도(SD) 서비스는 지적 장애인을 위한 전통적인 지원 모델의 대안입니다. 개인/가족이 궁극적으로 서비스 수요를 결정하고(개인의 지역사회 서비스 위원회 지원 코디네이터 및 다분야 팀의 의견 수렴), 서비스 일정을 확인하고, 직접 서비스 제공자를 채용, 고용, 훈련, 감독, 보상 및 평가합니다. SD 서비스의 특징은 다음과 같습니다.

- 개인화 서비스 옵션 및 계획을 늘리고 확장
- 개인/가족이 더 큰 통제와 감독 서비스를 할 수 있음
- 서비스 일정 수립 및 수혜에 있어 더 큰 유연성 부여
- 개인의 집에서 가까운 지역사회에서 제공 가능

SD 서비스는 지적 장애가 있으며 CSB 서비스 자격 요건을 충족하고 현재 주간 지원 또는 고용 서비스 기금을 수령할 권한을 부여 받게 되는 사람에게 제공됩니다. 더 자세한 정보는 Joel Friedman에게 (703)324-4433 또는 joel.friedman@fairfaxcounty.gov로 문의해 주십시오.

SPARC(Specially Adapted Resource Club: 특별 조정 자원 클럽)

생활 기술 개발, 기업 프로젝트 및 음악 및 예술 치료와 같은 강화 활동으로 22세 이상의 성인 장애인을 지원하는 클럽하우스 모델 주간 프로그램입니다. 클럽은 알링턴 레스턴, 매클린, 페어팩스에 위치해 있습니다. 요금은 주 3일제로 월 400달러, 주 2일제로 월 340달러, 주 1일제로 월 260달러입니다. 더 자세한 정보가 필요할 경우, www.sparcsolutions.org를 참조하거나 (703)338-6185로 전화해 주십시오.

장애 성인 주간 프로그램(ADDP)

매클린 바이블 교회가 마련하며 영성 형성, 문맹 퇴치, 개인 관리 및 독립, 레크리에이션 및 여가 활동, 사고 능력, 이동 방법 교육 및 지역사회 탐색, 자기 옹호에 중점을 둡니다. 주당 등록일수에 따라 월별 요금이 부과됩니다.

더 자세한 정보는

<https://www.mcleanbible.org/connect/adults-disabilities-day-program-addp>를 참조하십시오

노화는 지적 장애가 있는 사람과 없는 사람 모두에게 사회적 고립의 위험을 증가시킵니다. 미래 계획은 레크리에이션과 사회 활동을 제공하는 활동들을 모두 통합해야 합니다. 교통 수단도 그 계획의 일부가 되어야 합니다.

노인 공동체 참여 프로그램

Fairfax County Neighborhood and Community Services와 ServiceSource, Inc.의 파트너십입니다. 노인 서비스는 장애 노인이 페어팩스 카운티 노인 센터에서 일상 활동에 적극적으로 참여할 수 있도록 하는 사회적 참여에 중점을 둔 지원 서비스를 제공합니다.

노인 지원 서비스는 두 가지 주요 기능인 치료 레크리에이션과 사례 관리로 구분됩니다. 더 자세한 정보는

<https://www.servicesource.org/service/senior-services/>를 참조하거나

VASeniorServices@servicesours.org 또는 703-970-3636으로 문의하십시오.

성인 주간 건강 관리

주간에 관리가 필요한 성인을 위한 프로그램. 사회화, 정신적 자극과 신체 건강 증진을 위해 활동이 고안되었습니다.

페어팩스 카운티 성인 주간 건강

관리 www.fairfaxcounty.gov/hd/adhc 또는

hdadhc@fairfaxcounty.gov. 페어팩스 카운티에서는 Fastran이 방문 수송 서비스를 제공합니다.

알링턴 성인 주간 건강 관리

<https://aging-disability.arlingtonva.us/programs/adult-day/> 또는 adultdayprogram@arlingtonva.us 전화 73-228-5340. Arlington STAR가 방문 수송 서비스를 제공합니다.

지역 치료 레크리에이션 기관

세 지역 모두에 치료 레크리에이션 사무국이 있어서 성인 장애인을 위한 레크리에이션 및 여가 기회를 제공하고 있습니다.

일부 지역들은 장애인을 비적응 과정 및 수업에 수용할 수도 있습니다.

해당 지역을 처음 방문하는 경우, 직원이 장애 가족의 필요 사항을 이해하는 데 도움이 되도록 평가를 요청할 수 있습니다.

알렉산드리아시

치료 레크리에이션 사무국에 연락하려면 703-746-5422로 전화하거나 <https://www.alexandriava.gov/recreation/info/default.aspx?id=45758>를 참조하십시오

알링턴 카운티

치료 레크리에이션 사무국에 연락하려면 703-228-4740으로 전화하거나 TRInfo@arlingtonva.us로 문의하십시오. 방문할 웹사이트: <https://parks.arlingtonva.us/therapeutic-recreation/>

페어팩스 카운티

치료 레크리에이션 사무국에 연락하려면 703-324-5532로 전화하거나 www.fairfaxcounty.gov/ncs/trs를 참조하십시오.

노화 관련 지역 기관

1973년 미국노인법에 의해 만들어진 이 기관들은

자체 레크리에이션 프로그램을 운영하지는 않지만, 장애 및 비장애 노인 모두를 위한 지역 프로그램의 좋은 자원입니다.

알렉산드리아시

2525 Mount Vernon Avenue, Unit 5
Alexandria, VA 22301-1159
<https://www.alexandriava.gov/Aging>
703-746-5999

알링턴 카운티

2100 Washington Boulevard, 4th Floor
Arlington, VA 22204
<http://www.arlingtonva.us/aging>
(703) 228-1700

페어팩스 카운티/폴스 처치 시

노인 및 성인 서비스부
703-324-5277, TTY 711
www.fairfaxcounty.gov/OlderAdults

노화, 장애 및 간병 자원 라인

703-324-7948, TTY 711
서비스 정보는 다음 주소에서 확인하십시오.
www.fairfaxcounty.gov/olderadults
www.fairfaxcounty.gov/dfs/disabilities

민영 서비스 제공 업체

ArtStream. 장애 성인을 위한 드라마 및 동작 수업
<http://www.art-stream.org> 또는 301-565-4567 . 노던 버지니아 지역 전체에서 수업이 제공됩니다.

이동 수단 옵션 탐색

장애 노인은 이동 훈련과 워싱턴 지역 버스, 택시 및 지하철 요금 할인 혜택을 받을 수 있습니다.

비운전자 신분증

학생, 장애인 또는 노인을 위한 많은 할인 요금 프로그램에서 연령 및/또는 사진 신원 증빙을 요구하므로, 처음으로 할 일은 버지니아 자동차국(DMV)에서 비운전자 신분증을 발급 받는 것입니다.

(이 신분증은 항공 여행시 사진 신원 확인용으로도 사용할 수 있습니다).

신분증을 받으려면 버지니아주 거주자여야 합니다. 이 카드는 연령 제한이 없으며, 임시 운전면허증 또는 운전면허증이 없는 성인 또는 아동이 받을 수 있습니다.

성인 신분증은 5로 나누어 떨어지는 연령(예: 20세, 25세, 30세 등)이 되면 출생월 말에 만료됩니다. 어린이 신분증은 16세 생일에 만료됩니다.

DMV 방문 전 준비를 위해 필요한 모든 정보는 DMV 웹사이트

https://www.dmv.virginia.gov/drivers/#id/get_id.asp

에 있으며,

무료 전화 1-866-DMV-LINE을 이용해도 됩니다.

이동 방법 교육

독립성의 핵심 요소는 직장 및 사회 생활을 위한 대중 교통 수단을 이용할 수 있다는 것입니다. 노던 버지니아의 ENDependence 센터는 장애인을 위해 워싱턴 지역 버스 및 지하철 노선에 대한 **무료** 이동 방법 교육을 제공합니다. www.ecnv.org 2300 Clarendon Blvd., Arlington, VA. (703) 525-3268로 문의해 주십시오.

메트로 장애인 신분증(지하철 장애인 신분증)

워싱턴 지역의 모든 관할 지역에서는 할인 운임을 제공하지만, 먼저 무료 메트로 장애인 신분증을 발급 받아야 합니다. 신청서를 작성하고 의료

전문가가 개인의 장애를 증명하도록 해야 합니다. 202-962-2700으로 전화하거나 다음 웹사이트에서 신청서를 다운로드 받으십시오.

http://www.wmata.com/accessibility/doc/Reduced_Fare_Application.pdf

지하철 장애인 신분증은 지역 내 메트로 버스와 알링턴의 ART에서도 사용할 수 있습니다. CUE, Fairfax Connector, RideOn, TheBus, VRE, MARC에도 사용할 수 있습니다.

할인 요금 카드/버스 패스 및/또는 SmarTrip 카드

운임 할인을 위한 하나의 옵션으로 할인 운임 버스 패스 또는 요금 카드(메트로)가 있습니다. 이 카드들은 여러 지역 Giant 및 Safeway 매장, 메트로 영업소 및 운송 매장에서 판매합니다. 메트로 장애인 신분증과 사진 신분증을 제시해야 할 수도 있습니다.

Metro Disability ID를 사용하여 할인 요금이 설정된 SmarTrip 카드를 구매하십시오.

SmarTrip 카드는 온라인으로 구입할 수 있습니다. www.MetroOpensDoors.com "Fares(운임)" 아래를 클릭하십시오. (등록된 메트로 장애인 신분증 소지자여야 하며 주요 신용 카드를 사용해야 합니다). 메트로 영업소와 운송 매장(이 부록 끝에 있는 목록 참조)에서도 구입할 수 있습니다. The Bus, OmniRide, OmniLink, MARC 및 VRE를 **제외**하고 지역 내 모든 대중 교통 서비스는 SmarTrip을 사용합니다.

SmarTrip 카드를 등록하는 것이 좋습니다. 카드를 잃어버린 경우, 분실을 신고한 시점의 분실 카드 금액을 포함하는 대체 카드를 5달러를 내고 받을 수 있습니다.

모든 메트로 역의 요금 카드 기계 또는 Metrobus에서 SmarTrip 카드를 충전할 수 있습니다.

대중 교통 이용

이용 가능한 경로 학습을 처음 시작하기에 좋은

곳은 버지니아와 메릴랜드 버스 및 철도 서비스에 대한 링크가 있는 CommuterPage.com입니다. www.comuterpage.com 참조.

알렉산드리아에서는 www.dashbus.com 참조.
알링턴에서는 www.arlingtontransit.com 참조.
페어팩스에서는 www.fairfaxcounty.gov/connector/ 참조.
페어팩스시에서는 www.cuebus.org 참조.

장애인 차량 표지/명판

버지니아에서는 장애인용 주차 표지 또는 자동차 번호판을 위해 MED-10 양식을 받아야 합니다. 자동차국(DMV)에서 수령할 수도 있고 웹사이트 <http://dmv.state.va.us>에서 받을 수도 있습니다. 의사가 양식을 작성해야 합니다. 작성된 서식을 자동차국에 제출합니다.

표지나 번호판 중 하나 또는 모두를 받을 수 있습니다. 표지는 운전자 또는 승객으로서 탑승하는 모든 차량으로 가져갈 수 있으므로 사용의 유연성을 제공합니다. 수수료를 지불해야 하며 표지나 번호판을 그 자리에서 받게 됩니다. 우편으로 할 수는 있지만 과정이 더 오래 걸립니다.

보조 교통 수단 옵션

MetroAccess는 미국 장애인법의 규정에 따라 워싱턴 광역 교통국(WMATA)이 설립한 지역 공동 직접 방문 서비스입니다. MetroAccess는 특정 상황에서 버스 정류장이나 기차역을 오갈 수 없는 사람에게 교통 서비스를 제공합니다.

MetroAccess 서비스 자격을 얻으려면 다음 조건 중 하나를 충족해야 합니다.

(1) 장애인법(ADA)에 정의된 바와 같은 장애가 있고, 또한 고정 경로 운송 수단(Metrobus 및 Metrorail)을 이용할 능력이 없어야 합니다.

또는 (2) 경사로 또는 휠체어 리프트를 사용하여 대중 교통 차량을 이용해야 하나, 접근 가능한 대중

교통 차량이 이동할 시간, 날짜 및 경로에서 사용되지 않아야 합니다. (참고: 모든 Metrobus에는 휠체어를 사용할 수 있습니다)

또는 (3) 장애로 인해 버스 정류장이나 기차역을 왕래할 수 없어야 합니다.

신청서는 장애와 보조 교통 수단 서비스의 필요성을 상술한 의료 전문가가 작성하고 인증해야 합니다. 직접 면담 조사 및 기능 평가도 필요합니다. 이 과정은 최대 3개월까지 걸릴 수 있습니다.

신청 시 개인 간호 보조원과 함께 이동하여 등록할 수 있습니다. MetroAccess에서 이동할 때 개인 간호 보조원은 무료로 탑승합니다. (301) 562-5360(음성), (301) 588-7535 (TTY) www.wmata.com/metroaccess.

STAR(알링턴 카운티)

STAR는 MetroAccess 수혜 자격이 있는 장애인을 위해 사전 예약되는 알링턴의 이동 서비스입니다. STAR 요금 및 할인 택시 요금 티켓 책자는 통근 매장 및 CommuterDirect.com을 통해 제공됩니다. 자격이 되는 노인 및 장애인은 (703) 228-RIDE(7433), TDD(버지니아 중계 센터 - 청각 장애인 전용): (800) 828-1120으로 전화하여 등록하고 이 제품을 주문할 수 있습니다.

현재 MetroAccess 수혜 자격이 있는 알링턴 카운티 거주자는 자동으로 STAR 서비스에 대해 인증이 됩니다. 탑승은 바로 앞까지 오가는 방식으로 제공됩니다. 운전자는 주소 앞에 주차하고 탑승자의 승하차를 돕습니다. STAR에 대한 더 자세한 정보가 필요할 경우 (703) 892-8747

또는 CampBaker@RichmondARC.org로 문의해 주십시오

<http://www.arlingtontransit.com/pages/star/>

TaxiAccess(페어팩스 카운티)

TaxiAccess는 MetroAccess에 등록된 페어팩스 카운티 주민에게 보조금을 받는 택시 서비스를

제공하는 프로그램입니다. 알링턴의 STAR와 마찬가지로 TaxiAccess 사용자는 액면가의 3분의 1로 택시를 탈 수 있는 쿠폰 책자를 구입할 수 있습니다. 쿠폰을 신청하는 방법, 얻는 방법, 쿠폰을 받는 페어팩스 지역 택시 회사에 대한 정보는

<https://www.fairfaxcounty.gov/neighborhood-community-services/transportation/taxi-voucher-program>을 참조하십시오.

Fastran(페어팩스)

Fastran은 복지 서비스 기관 프로그램에 참여하는 페어팩스 카운티 및 페어팩스시와 폴스 처치 거주자에게 특별 운송 서비스를 제공합니다. 모든 Fastran 이용자는 서비스를 이용하기 전에 참여 기관에서 인증을 받아야 합니다.

<https://www.fairfaxcounty.gov/neighborhood-community-services/transportation/fastran>

DOT

DOT는 알렉산드리아시가 알렉산드리아시 거주자와 장애로 인해 일반 대중 교통 버스 또는 철도를 이용할 수 없는 방문객에게 제공하는 특별 교통 서비스입니다. 이동은 택시와 휠체어 이용이 가능한 밴에 의해 제공됩니다.

자격 여부 확인 절차는 MetroAccess 절차와 유사합니다. 더 자세한 정보를 얻거나 신청서를 받으려면 보조 교통 수단 코디네이터에게 (703) 746-4079로 연락하십시오.

<https://www.alexandriava.gov/tes/info/default.aspx?id=6538>

우버와 리프트

우버와 리프트는 앱을 통해 이용할 수 있는 택시 호출 회사입니다. 두 가지 모두 청각 및 시각 장애가 있는 사람이 이용할 수 있는 기술을 제공합니다.

추가적 도움 얻기: 노화에 대한 자원

노던 버지니아 아크는 공급자 디렉토리와 자원 라이브러리를 지역사회의 다양한 서비스 링크 및 자원 정보와 함께 제공합니다.

<https://thearcofnova.org/programs-services/library/#a-w-d> 및 <https://thearcofnova.org/directory/>를 방문하십시오.

출판물 및 온라인 자원

일반적인 노화에 관한 계획 자원:

AARP, "Prepare to Care"

www.aarp.org/foundation/preparetocare

개인 중심 계획

<http://rtc.umn.edu/docs/pcpmanual1.pdf>

혜택 확인

www.BenefitsCheckUp.org

고령의 가족에 대한 혜택을 확인하기 위한 연방 정부 웹사이트는 미국다운증후군협회의 "Aging and Down Syndrome: A Health and Well-Being Handbook"에 부합할 수 있습니다 <http://www.ndss.org/wp-content/uploads/2017/11/Aging-and-Down-Syndrome.pdf>

미국 노화 협회

<http://www.ncoa.org>

혜택 찾기, 자원 및 옹호 정보

<http://inclusion.com/circlesoffriends.html>

지원 모임에 관한 출판물 및 기타 매체

노인 간병 관리자

Buckley's for Seniors

www.buckleys4seniors.com

(703) 390-0535

노인 간병 관리, 의료 또는 쇼핑을 위한 교통 수단, 심부름, 동반자 관계, 청구서 지불, 주택 유지 관리

Aging Network Services

(301) 657-4329

www.agingnetworkservices.com

가정 내 평가, 옹호, 간병인의 고용/모니터링, 정신 치료(유자격 사회복지사)

Coordinating Senior Care

<http://coordinatingseniorcare.com>

(301)765-8926

가정 내 의료 및 심리 사회 평가, 고객 옹호, 간병인 고용/훈련/감독, 모니터링 관리, 서류 작업 지원

IKOR of the Greater DC Area

(703) 879-6992

<http://www.ikorglobal.com/locations/greater-dc-area/>

노인 및 특별한 필요가 있는 사람을 위한 의료 및 심리 사회 평가, 옹호 및 후견인 서비스, 장애 옹호, 그룹 주택 및 보조 생활 가입 지원, 보호/사례 관리

노인을 위한 기타 서비스 공급 기관

Shepard Center(페어팩스 카운티)

노인에게 교통 수단 및 지원 제공

<http://www.scwfc.org/>

A Second Me(심부름 서비스)

해당자와 가족의 시간을 절약해 주며, 특별한 필요, 노인, 관리인 및 전문가를 전문으로 하는 전문 심부름 서비스입니다.

asecondme.com/

행동 치료사

노던 버지니아 아크의 온라인 공급자 디렉토리

www.thearcofnova.org를 방문하십시오

후견인(Guardian) 및 법적 후견인(Conservator)

자격

버지니아 후견인 협회 804-261-4046.

웹사이트: www.vgavirginia.org

감사의 글

2015년 "장애인의 노후"의 초판 발행은 아래에
기재된 분들의 도움으로 이루어졌습니다.

노화 실무단

Susan Pollack, Esq.
변호사
Needham, Mitnick & Pollack

Holly Rhodenhizer
전 주거 서비스 책임자
Chimes

Patricia J. Rohrer
장기 간호 프로그램 개발자
장기 간호 조정 위원회(LTCCC)

Loretta Morris Williams, Esq.
파트너 및 변호사
Hale Ball, PLC

제작

Stephanie Sampson
저자 및 수석 연구자
전 위원장, 전환점 위원회
노던 버지니아 아크
sampsonstephanie5@gmail.com

Diane Monnig
참여 편집자
전환 관리자
노던 버지니아 아크
dmonnig@thearcofnova.org

장애인의 노후

2018년 수정