

서비스를 받는 개인의 권리와 책임

Care Design NY는 IDD 및/또는 발달 장애가 있는 개인이 양질의 삶을 누리는 데 필요한 지원과 서비스를 받을 수 있도록 최선을 다해 지원합니다. 아래에는 귀하와 귀하의 가족이 서비스에 대해 정보에 근거한 결정을 내리고 질문이나 우려 사항에 대한 내용을 확인할 수 있도록 귀하의 권리와 책임에 내용이 나와 있습니다.

뉴욕주 규정(14 NYCRR 633.4)은 귀하의 권리와 책임에 대해 다음과 같이 설명합니다.

(a) 규정 준수 원칙.

(1) 14 NYCRR의 633.99 섹션에 명시된 조항에 따라 누구든 발달 장애 진단으로 인해 민권 또는 법적 권리를 박탈당해서는 안 됩니다.

(2) 모든 사람은 존중과 존엄성을 부여받으며, 이는 인종, 종교, 국적, 신조, 나이, 성별, 인종적 배경, 성적 취향, 발달 장애 또는 기타 장애, 또는 질병(예: HIV에 걸린 것으로 테스트 또는 진단)에 관계없이 다른 모든 사람에게로 확장됩니다. 또한 이러한 이유나 기타 이유로 개인을 차별해서는 안 됩니다.

(3) 이 섹션에 명시된 권리는 개인의 장애 정도를 고려하여 가능한 범위 내에서 개인을 보호하고 커뮤니티에 동화할 수 있는 환경을 제공하는 데 필요한 생활 및/또는 프로그램 환경을 제공하기 위한 것입니다. 자기 주도적 권리나 개인정보 보호 또는 성적 문제와 관련된 권리는 심각한 장애를 지닌 특정 사람 및/또는 보호, 안전 및 의료 서비스 제공을 위해 권리 수정이 정당화되는 사람들의 요구사항을 충족하기 위해 수정되어야 할 수 있습니다. 이러한 권리가 임의로 거부되지 않도록 하는 것은 기관/시설 또는 후원 기관의 책임입니다. 권리 제한은 반드시 문서화해야 하며, 개별적으로 특정 기간 임상적 목적으로만 적용되어야 합니다.

(4) 누구도 다음에 대한 권리를 박탈당해서는 안 됩니다.

(i) 안전하고 청결한 환경.

(ii) 신체적 또는 심리적 학대로부터의 자유.

(iii) 체벌로부터의 자유.

(iv) 불필요한 기계식 속박 기구 사용으로부터의 자유.

(v) 불필요하거나 과도한 약물 사용으로부터의 자유, 서비스를 받는 개인의 권리와 책임

(vi) 상업적 또는 기타 착취로부터의 보호.

(vii) 개인의 기록에 포함된 모든 정보에 대한 기밀성, 그리고 정신위생법(Mental Hygiene Law) 33조의 조항과 위원의 규정에 따라 그러한 정보에 대한 접근. 또한 HIV 관련 정보에 대한 기밀성은 공중보건법(Public Health Law) 27-F조, 10 NYCRR 파트 63 및 14 NYCRR 633.19 섹션의 조항에 따라 유지되어야 합니다.

(viii) 서비스에 대한 개인화된 서면 계획(사람 중심/라이프). 이 계획은 환경에 대처할 수 있는 개인의 능력을 극대화하고 사회성을 배양(여기에는 의미 있는 레크리에이션 및 커뮤니티 프로그램과 비장애인들과의 접촉 기회 포함)하는 것을 목적으로 하며, 가능한 독립적으로 생활할 수 있도록 지원합니다. 그러한 권리에는 다음 사항도 포함됩니다.

(a) 개인의 능력에 의해 제한되지 않는 한 개별화된 서비스 계획의 개발과 수정에 참여할 기회.

- (b) 개별화된 서비스 계획 내 조항에 대해 반대할 기회, 그리고 계획에 대한 개인의 반대와 관련하여 개인이 동의하지 않는 결정에 대해 이의를 제기할 기회.
- (c) 일부 위험이 수반될 수 있지만, 개인의 관심을 고려하여 개인의 능력 내에서 의미 있고 생산적인 활동에 대한 조항.
- (ix) 개인의 존엄성과 진실성을 전적으로 존중하면서 적절하고 능숙하고 안전하고 인도적으로 서비스를 제공할 수 있는 훈련받은 직원의 서비스(지원 및 안내 포함).
- (x) 적절하고 인도적인 의료 서비스, 그리고 가능한 범위 내에서 개인적으로 또는 부모, 후견인 또는 서신 담당자를 통해 의사 또는 치과의사 선택에 관한 조언을 얻을 수 있는 기회, 또는 추가 의학적 견해를 얻을 기회.
- (xi) 성적 취향 및 가족 계획 서비스에 대해 임상적으로 완전한 지침과 이러한 서비스의 존재에 대한 정보에 대한 접근(임상학적 지시가 있을 경우 임신 조절을 위한 약물과 기구에 대한 접근 포함). 이러한 권리에는 다음이 포함됩니다.
 - (a) 합의 능력에 따라 제한된 성적 취향 표현의 자유. 단, 그러한 표현이 타인의 권리를 침해하지 않아야 함.
 - (b) 해당 주법 및 연방법의 명령에 따라 임신에 대한 결정을 내릴 수 있는 권리.
 - (c) 효과적인 시설 관리를 위한 계획에 따라 성적 표현(시간 및 위치 포함)을 합리적으로 제한할 수 있는 시설의 권리.
- (xii) 자신이 원하는 수단을 통해 원하는 종교 활동에 참가하거나 참가하지 않을 권리.
- (xiii) 등록하고 투표할 수 있는 기회와 시민 책임에 대해 교육하는 활동에 참가할 수 있는 기회.
- (xiv) HIV와 관련된 테스트 대상자 또는 HIV 감염, AIDS 또는 HIV 관련 질병이 있다고 진단받은 사람으로서 이러한 상태로 인한 차별, 학대 또는 위협을 받지 않을 자유.
- (xv) 입소 또는 입소 전에 시설이 제공할 물품 및 서비스 또는 추가 요금 발생에 대한 정보 수령과 그 이후 변경 사항에 대한 시기적절한 통지.
- (xvi) 개인 돈과 자산 사용. 여기에는 개인의 재정 상태에 대한 정기적 통지와 개인의 자산 사용에 대한 도움 제공(필요한 경우) 포함.
- (xvii) 균형 잡히고 영양가 높은 식단. 이러한 권한은 다음을 규정합니다. (a) 식사는 적절한 시간에 가능한 한 정상적인 방식으로 제공됩니다. (b) 징벌 또는 처벌 목적으로, 직원 편의를 위해, 또는 행동 수정을 위해 정기적으로 제공되는 식사의 구성과 시간을 변경하는 행위는 금지됩니다.
- (xviii) 몸에 잘 맞고, 적절하게 관리되고, 나이 계절 및 활동에 적합한 개인 소유 복장과 그러한 복장을 선택할 수 있는 기회.
- (xix) 적절하고 개별적으로 소유한 몸단장 및 개인위생 용품.
- (xx) 수면, 목욕 및 화장실 구역에서 합리적인 수준의 개인정보 보호.
- (xxi) 매일 사용하는 복장과 기타 개인 물품을 위해 충분히 안전하고 접근이 용이한 저장 공간.
- (xxii) 대체 거주 환경(새로운 거주지 또는 방 변경)을 요청하거나 그러한 변경에 대한 결정에 참가할 수 있는 기회.
- (xxiii) 개인적으로 또는 부모, 후견인 또는 서신 담당자(용어집 참고)를 통해 보복에 대한 두려움 없이 시설의 최고경영자(CEO); OPWDD 위원; 장애인 보호 권익 센터(권익 센터)(용어집 참조); 발달 장애 센터에 있는 사람과 발달 장애 센터에서 조건부 퇴소 후 커뮤니티에 있는 사람의 경우 정신 위생 법률 서비스 및 방문객 이사회; 발달 장애 센터의 사람의 경우 옴부즈맨에게 우려 사항과 제안 사항을 표현할 수 있는 기회.
- (xxiv) 합리적인 시간에 방문객을 맞이하고 방문객을 맞을 때 개인정보 보호를 보장(단, 그러한 방문이 타인의 권리를 침해하면 안 됨)하고 시설 내부 또는 외부에서 자유롭게 이야기할 수 있는 기회. 또는
- (xxv) 공중보건법 29-B조 또는 기타 해당 법률 또는 규정에 따라 심폐소생술(용어집

참조)에 대해 직접 또는 개인을 대신하여 정보에 근거한 결정을 내릴 수 있는 기회. 각 발달 장애 센터(용어집 참조)는 이러한 권리를 실현하기 위한 정책/절차를 도입해야 합니다.

(xxvi) 개인이 OPWDD에서 운영하거나 인가한 시설 내에서 거주하는 경우 14 NYCRR 633.20에 따라 의료 서비스 대리인(용어집 참조)을 만들 수 있는 기회.

(5) 위에서 상술한 대부분의 권리를 시행하는 데는 내재적인 위험이 따릅니다. 모든 상황에서 합리적이고 예측 가능하고 적절한 범위 내에서 그러한 위험을 개인 및/또는 그 부모, 후견인 또는 서신 담당자에게 설명해야 합니다. 하지만 이러한 개인은 개인의 능력이 참여를 허용하는 한도 내에서 일상 활동 참여와 일반적으로 관련된 그러한 위험에 대해 책임을 집니다.

(6) 직원, 자원봉사자 및 가족 케어 제공자는 앞서 나열한 권리에 대해 통지받아야 합니다.

(7) 전술한 권리 중 어느 것도 직원을 편의를 위해, 위협을 목적으로, 보복 수단으로, 징계 목적으로, 또는 치료 또는 감독의 대안으로 제한되지 않습니다.

(8) 시설에 입소할 때 또는 입소 후 변경 사항 발생 시 해당 개인이 부모 또는 서신 담당자에 대한 통지를 반대하는 적격한 성인이 아닌 한, 시설의 개인 권리와 행동 규칙에 대해 통지받아야 합니다. 그러한 정보는 이해를 돕기 위해 개인 및/또는 그 부모, 후견인 또는 서신 담당자의 주 언어로 전달되어야 합니다. 이러한 프로세스뿐만 아니라, 개인이 가능한 범위 내에서 자신이 부여받는 권리, 그러한 권리를 행사하는 방법, 입소 시 그리고 시설에서 제공하는 프로그램 참여 시 발생하는 의무에 대해 고지받고 이해할 수 있는 프로세스도 시행할 수 있도록 기관/시설 또는 후원 기관 정책/절차가 마련되어야 합니다. (참고: 이 섹션의 단락 [b][4]도 참조하십시오.)

(9) 개인 또는 그 부모, 후견인 또는 서신 담당자는 14 NYCRR의 섹션 633.12에 따라 개인을 대신하여 전술한 권리의 적용, 개정 또는 거부에 대해 반대할 수 있습니다.

(10) 정신위생법 섹션 33.16에 따라, 그리고 해당 섹션의 제한 사항에 따라 개인 또는 기타 유자격 당사자는 개인의 임상 기록에 접근하기 위해 서면으로 요청할 수 있습니다.

(i) 시설은 그러한 접근을 전체적으로 또는 부분적으로 거부할 경우 요청자에게 OPWDD 임상 기록 접근 검토 위원회의 거부 검토를 무료로 받을 수 있는 권리에 대해 고지해야 합니다.

(ii) OPWDD 임상 기록 접근 검토 위원회는 OPWDD 변호사, OPWDD 전문가, 자원봉사 기관 제공자 커뮤니티 대표로 구성됩니다. 의장은 OPWDD 변호사가 맡아야 하며, 접근 거부에 대한 검토 요청은 OPWDD의 변호인단에 전달되어야 합니다.

(iii) 임상 기록 접근 검토 위원회는 정신위생법 섹션 33.16에 따라 심의를 수행하고 결론에 도달해야 합니다. 위원회가 시설이 임상 기록을 거부하기로 한 결정을 전체적으로 또는 부분적으로 지지할 경우 의장은 요청자에게 정신위생법 섹션 33.16에 따라 시설의 결정에 대한 사법적 검토를 요청할 수 있는 권리에 대해 고지해야 합니다.

(11) 기관/거주 시설과 가족 케어 홈의 후원 기관은 다음을 수행해야 합니다.

(i) 의료 서비스 위임장을 작성한 각 성인이 시설에 거주하면서 압력에 의해서가 아닌 자발적으로 그러한 행동을 하도록 돕습니다.

(ii) 개인의 적격한 의료 서비스 위임을 실행하는 의료 서비스 위임장 또는 해당 사본이 해당 개인의 임상 기록에서 의료적 부분에 포함되도록 해야 합니다.

(iii) 어떠한 이유로든 개인이 의료 서비스 위임장의 본질이나 그로 인한 결과를 이해하지 못했거나 의료 서비스 위임장을 강박에 의해서가 아닌 자발적으로 수행하지 않았다고 믿을 만한 이유가 있다고 생각되는 경우 해당 사항을 MHLS에 알리거나, 14 NYCRR의 섹션 633.20(a)(21) 및 (22)에 명시된 대로 조치를 취해야 합니다.

(12) 입소 시 또는 변경 사항 발생 시 최신 주소와 전화번호를 기재하여 다음 당사자를 통해 불만과 우려 사항에 관한 내용을 접수할 수 있다는 사실을 개인 및/또는 그 부모, 후견인 또는 이에 상응하는 사람에게 고지할 수단이 있어야 합니다.

(i) DDRO 책임자.

(ii) OPWDD 위원.

- (iii) 장애인 보호 권익 센터
- (iv) 정신 위생 법률 서비스(용어집 참조). 발달 장애 센터에 있는 사람과 발달 장애 센터에서 조건부 퇴소 후 커뮤니티에 머무는 사람의 경우에 한함.
- (v) 방문객 이사회. 발달 장애 센터에 있는 사람과 발달 장애 센터에서 조건부 퇴소 후 커뮤니티에 머무는 사람의 경우에 한함.
- (vi) 위원 또는 권익 센터는 다음 주소를 통해 연락할 수 있습니다.
 - (a) 발달 장애 사무국 44 Holland Avenue Albany, NY 12229 (518) 473-1997;
 - (b) 장애인 보호 권익 센터 161 Delaware Avenue Delmar, NY 12054 (518) 549-0200
- (13) 14 NYCRR Part 633의 시행일 이전에 시설에 입소한 사람의 경우 시설이 그러한 필수 정보를 해당 개인 및/또는 그 부모, 후견인 또는 서신 담당자와 합리적인 시간 이내에 공유하지 않았다면 그렇게 해야 합니다.
- (14) 발달 장애 센터의 경우 심폐소생술에 관한 권리, 의무 및 요건을 요약한 진술서를 공공장소에 배치해야 합니다.
- (15) 서비스를 요청하거나 받는 비영어권 사람들의 의사소통 요구사항을 충족해야 합니다.
 - (i) 정신위생법의 섹션 13.09(e)에는 위원이 발달 장애 사무국에 의해 운영되고 승인되고 자금 지원을 받는 시설에서 서비스를 요청하거나 받는 비영어권 개인의 의사소통 요구사항을 충족하기 위한 규정을 공포하도록 명시되어 있습니다. 이 단락의 목적을 위해 비영어권 사람은 의사를 분명하게 전달할 만큼 영어를 잘 구사하지 못하는 사람, 청각 장애가 있는 사람, 언어 능력이 없어 대체 의사소통 수단을 사용하는 사람을 말합니다.
 - (a) 시설은 비영어권 사람들에 대해 케어 및 치료를 거부하거나 기타 방식으로 차별해서는 안 됩니다.
 - (b) 각 시설은 비영어권 사람들이 서비스를 요청하거나 받거나 서비스에 대한 소개를 받은 경우, 그리고 실제로 그러한 서비스를 받을 때 서비스를 쉽게 이용할 수 있도록 해야 합니다.
 - (c) 비영어권 사람들의 의사소통 요구를 해결하기 위해 각 시설은 다음을 보장하기 위한 합리적인 조치를 취해야 합니다.
 - (1) 전반적인 서비스 품질 및 수준이 다른 모든 사람이나 소개인에게 제공되는 것과 동일합니다.
 - (2) 적절한 언어로 정보를 제공하기 위해 필요한 조치를 취합니다.
 - (3) 통역사는 효과적인 의사소통이 필요할 때 적시에 제공됩니다.
 - (4) 통역을 맡은 당사자가 효과적인 의사소통을 보장하기 위한 충분한 역량을 갖추고 있습니다. 이러한 통역사에는 시설 직원, 지역 사회 자원봉사자 또는 계약자가 포함될 수 있습니다. 어떤 경우에도 통역 서비스 이용에 대해 서비스 수령인이나 그 가족에게 비용이 청구되어서는 안 됩니다.
 - (d) 비영어권 사람들의 임상 기록은 해당 개인의 기능 및 치료에 대한 중요한 영향을 식별하고, 합리적인 편의를 포함하여 치료와 관련된 권고 사항을 식별해야 합니다.
 - (e) 비영어권 사람 본인, 가족, 배우자, 이에 상응하는 사람 또는 변호사가 동의한 경우, 성인 가족, 배우자, 또는 이에 상응하는 사람, 또는 변호사가 통역사 역할을 할 수 있으며, 이러한 통역은 임상학적으로 적절하다고 간주하는 것에 동의하며, 양 당사자는 제공자가 제휴한 대체 통역사를 사용하는 옵션에 대해 고지를 받았다는 것에 동의합니다. 제공자는 가족이나 배우자를 통역사로 사용하는 것을 조건으로 서비스를 제공해서는 안 됩니다.
 - (ii) 비영어권 사람들과의 효과적인 의사소통은 1964년 시민 평등법(the Civil Rights Act) 섹션 VI(42 USC 2000d)에 따라 제공해야 합니다. 전술한 법은 West Publishing Company(세인트 폴,

미네소타)에서 출판되었으며 다음 기관을 통해 검토받을 수 있습니다.

(a) 국무부, 정보 서비스 사무소, 41 State Street, Albany, NY 12231,

(b) 발달 장애 사무국, 변호사 사무소, 44 Holland Avenue, Albany, NY 12229.

(iii) 청각 장애인과의 효과적인 의사소통은 1990년 미국 장애인법(공법 101-336)에 따라 제공해야 합니다. 전술한 법은 West Publishing Company(세인트 폴, 미네소타)에서 출판되었으며 다음 기관을 통해 검토받을 수 있습니다.

(a) 국무부, 정보 서비스 사무소, 41 State Street, Albany, NY 12231,

(b) 발달 장애 사무국, 변호사 사무소, 44 Holland Avenue, Albany, NY 12229.

이 통지와 14 NYCRR 633.4 간의 차이는 규정에 따라 조정됩니다. 연방 규정에 정의된 대로 중간치료시설(ICF)에 거주하는 경우 그에 따라 추가 권한이 부여됩니다.

이러한 모든 문의는 보복의 두려움 없이 할 수 있습니다.