

# 서비스 접근성 및 형평성 프로그램 독립 평가

## 캘리포니아주 발달장애서비스부

### 보고서 요약

제출자: Georgetown University National Center for Cultural Competence(조지타운 대학교 국립 문화역량센터)

최초 제출일: 2023 년 8 월 31 일

업데이트: 2023 년 10 월 17 일



### 소개



캘리포니아주는 2016 년 서비스 접근성 및 형평성(SAE: Service Access and Equity) 보조금 프로그램을 수립했습니다. 이 프로그램은 다양한 배경을 가진 지적장애인 및 발달장애인(IDD)이 다른 모든 사람과 동등한 서비스를 이용할 수 있도록 매년 1,100 만 달러를 지출합니다. 캘리포니아주의 다양한 인종, 민족, 문화, 언어 커뮤니티에 속한 사람들이 이 프로그램 대상에 포함됩니다.

SAE 보조금 프로그램이 얼마나 성공적으로 운영되고 있는지 조사하기 위해 두 기관이 의뢰되었습니다. 이러한 '평가'는 조지타운대학교 국립문화역량센터(National Center for Cultural Competence) 및 직무 분석 그룹(Mission Analytics Group)에서 수행하였으며, 해당 기관은 '평가 기관'입니다. 평가 기관은 2018 년부터 2020 년까지 SAE 보조금 프로그램의 지원을 받은 캘리포니아주 리저널센터 및 커뮤니티 기반 조직을 조사했습니다. 이 기간 중 코로나 19(COVID-19) 팬데믹이 겹쳤습니다. 팬데믹은 장애인에게 서비스를 제공하기 어려운 시기였습니다.

평가 결과, 캘리포니아주는 다양한 배경을 가진 발달장애인과 그 가족이 필요한 지원 및 서비스를 받을 수 있도록 법안을 제정하고 예산을 지출하는 데 있어 미국 내 선도적인 역할을 하는 것으로 확인되었습니다. 평가 기관은 SAE 보조금 프로그램이 계속 운영되어야 한다고 권고했습니다. 또한 더 나은 프로그램 운영을 위해 프로그램 변경을 권고했습니다.

문화적, 언어적으로 다양한 배경을 가진 발달장애인 및 그 가족에 대한 불공정한 대우를 줄이려면 SAE 보조금 프로그램에 더하여 더 많은 노력이 필요할 것입니다. 때때로 서비스가 필요한 사람들이 인종, 민족, 사용하는 언어로 인해 부당한 대우를 받는 경우가 있습니다. 이런 일이 발생할 경우 사람들이 필요로 하는 것과, 그들이 받는 것 사이에 격차가 발생합니다. 평가 기관은 SAE 보조금 프로그램 외에도 모두에게 공정하고 공평한 서비스를 제공하기 위해 캘리포니아주 발달장애서비스부(DDS)가 다른 노력을 기울이고 있다는 것을 확인했습니다. 그럼에도 캘리포니아주에서 발달장애인과 그 가족에게 인종적, 민족적, 언어적 격차가 발생하는 원인을 심층적으로 알아보는 것이 중요합니다.

### 조사를 실시한 이유

SAE 보조금 프로그램에 대한 평가는 프로그램 출범 후 5 년이 경과하고 나서 시작되었습니다. 평가 기관은 지원 및 사회정의 단체 보고서 등 공개된 정보를 통해 다양한 인종, 민족, 언어 집단에 속한 발달장애인 사이의 격차가 여전히 있다는 사실을 발견했습니다. 또한 평가 기관은 캘리포니아주 발달장애서비스부 리더들이 SAE 보조금 프로그램 및 기타 프로그램에서 이러한 격차를 해소하기 위해 노력하고 있다고 언급했습니다.

인종, 출신국, 사용하는 언어로 인한 불공정한 처우는 늘 존재해온 문제입니다. 이는 캘리포니아주와 IDD 제도를 넘어서는 문제입니다. 하지만 IDD 를 가진 사람들에게 **형평성**이 갖는 의미를 설명하는 데 있어 전국적 IDD 제도는 다른 제도들 보다 훨씬 뒤쳐집니다.(형평성이란 공정한 대우를 받는 것을 의미하며, 이는 동일한 대우를 받는 것을 의미하는 평등과는 다릅니다.) IDD 제도는 장애인이 받는 서비스에서 불공정 또는 불평등이 발생하는 이유를 설명하지 않았습니다. 또한 이러한 불평등을 측정하는 방법도 설명하지 않았습니다. 그뿐 아니라 IDD 제도는 불공정한 대우를 받는 다른 집단과 협력하여 IDD 당사자에 대한 형평성을 증진하는 방법을 설명하지 않았습니다.

평가 기관은 장애 격차 프레임워크를 사용하여 IDD 당사자와 그 가족이 받은 서비스를 살펴보았습니다. 이 프레임워크는 Tawara Goode 가 개발한 것으로, 서비스와 지원의 가용성, 접근성, 수용성, 품질, 활용도를 살펴봅니다. 또한 이 프레임워크의 각 부분이 어떻게 서로 연결되어 있으며, IDD 당사자와 그 가족 및 이들이 살고 있는 커뮤니티에서 프레임워크가 갖는 의미를 보여줍니다.

## 조사 내역

---

SAE 보조금 프로그램 평가는 3 가지 주요 목표를 위해 실시되었습니다.

1. 다양한 인종, 민족, 언어 집단에 속한 발달장애인을 대상으로 SAE 보조금 프로그램이 미친 영향을 조사하고, 프로그램 개선을 위해 필요한 변화를 파악합니다.
2. 향후 SAE 보조금 프로그램의 결과와 영향을 측정하는 방법을 개발합니다.
3. 격차를 줄이는 데 효과적인 방식의 우선순위를 정하는 방법을 개발합니다.

평가 기관은 다양한 출처로부터 정보를 수집했으며, 개인, 조직 및 캘리포니아주 발달장애서비스부에 제출된 보고서의 정보가 이에 포함됩니다. 평가 기관은 리저널센터, 커뮤니티 기반 조직 등 SAE 보조금 프로그램을 운영하는 사람들을 인터뷰하고 가족들의 경험에 귀를 기울였습니다. 또한 캘리포니아주 발달장애서비스부 직원도 인터뷰했습니다.

## 조사 수행 방식

---

평가 기관은 다양한 방법을 사용해 평가를 실시했습니다. 즉, 정량적 데이터와 정성적 데이터가 모두 사용되었습니다. 정량적 데이터는 수치로 계산하거나 비교할 수 있는 정보를 의미하며, 정성적 데이터는 특성의 품질을 설명하는 데이터로 계산 또는 측정이 쉽지 않습니다.

## 조사 결과

---

IDD 당사자를 위한 SAE 보조금 프로그램이 미치는 영향에 대한 조사 결과는 다음과 같습니다.

- 2017~2018 년, 2021~2022 년 사이에 다양한 배경을 가진 발달장애인에 대한 서비스 지출은 히스패닉계가 아닌 백인에게 보다 더 많이 증가했으나, 여전히 격차가 존재하는 일부 경우도 있습니다.
- 리저널센터와 커뮤니티 기반 조직은 격차에 대한 정보나 데이터를 수집하고 이를 이해하기 위한 자원이 부족합니다.
- 보조금 프로그램은 형평성에 대한 공식적 정의 없이 운영되며, 형평성이라는 개념을 개선하기 위한 서면 계획도 없습니다.
- 부모 교육 및 지원과 같은 지원금 카테고리는 격차 감소에 직접적인 영향을 미치지 않습니다.
- 캘리포니아주 IDD 제도에 격차가 존재하는 데에는 여러 가지 이유가 있으며 그중 몇 가지 이유는 다음과 같습니다.

- » 서비스는 역사적으로 히스패닉계가 아닌 백인을 대상으로 설계되었습니다.
- » 제공되는 서비스 및 지원 유형은 인종적, 민족적, 문화적, 언어적으로 다양한 배경을 지닌 IDD 당사자 및 그 가족의 관심과 요구 사항을 충족하지 않습니다.
- » 대상 가족이 제공되는 서비스에 대해 알지 못하며 가족의 일상에서 여러 우선순위가 충돌하며 IDD 관련 서비스를 받는 것이 어렵게 됩니다.
- 많은 리저널센터 리더는 오랜 인종 차별과 불공정한 처우의 역사로 인해 인종과 민족이 다양한 인구의 신뢰를 얻는 데 어려움을 느낀다고 토로했습니다.
- SAE 보조금 프로그램은 1년 정도만 지속됩니다. 이는 인종적, 민족적, 언어적으로 다양한 배경을 가진 커뮤니티가 얼마나 많은 혜택을 누릴 수 있는지 파악하기에는 충분하지 않은 기간입니다.
- 코로나 19로 인해 IDD 당사자와 그 가족은 컴퓨터에 대한 접근성이 낮고, 온라인 플랫폼 사용이 쉽지 않아 서비스를 이용하는 데 상당한 어려움을 겪었습니다.
- 거의 대부분의 리저널센터 리더들은 본인 및 센터 직원들이 격차를 초래하는 원인과 인종적, 민족적, 문화적, 언어적으로 다양한 배경을 가진 IDD 당사자에게 보다 나은 서비스를 제공하기 위해 할 수 있는 일을 더 많이 알게 되었다고 응답했습니다.
- 가족들은 서비스를 받기 전 오랜 대기 시간에 답답함을 토로했습니다.
- 또한 서비스 신청 과정이 너무 복잡하거나, 서비스가 자신이 사용하는 언어로 제공되지 않으므로 서비스를 전혀 받지 못하는 경우가 많다고 응답했습니다.

## 권고 사항

---

다음 권고 사항은 집중적 보조금 지급, 프로젝트 구조, 프로젝트 유형 및 보조금 조치의 4가지 카테고리로 분류됩니다.

### 1. 집중적 보조금 지급

- 격차를 줄일 가능성이 가장 높은 영향력 있는 분야를 파악하여 보조금 우선순위의 개수를 줄이십시오.

### 2. 프로젝트 구조

- DDS 및 SAE 보조금 프로그램에서 형평성이 의미하는 바를 정의하십시오. 이는 지원과 서비스를 받고 있거나 필요로 하는 사람들과 해당 지원 및 서비스를 제공하는 조직이 쉽게 이해할 수 있는 정의여야 합니다.
- 리저널센터가 SAE 보조금을 신청하고 수령하기 위해 커뮤니티 기반 조직과 협력하도록 요구하십시오.
- 줄여야 할 집중 영역과 격차 유형을 정의하십시오. Goode 장애 격차 프레임워크를 사용해 가용성, 접근성, 수용성, 품질 및 활용도의 격차를 파악하는 것을 고려하여 보십시오.
- 문화적, 언어적으로 적합한 관행이 각 SAE 보조금 프로젝트의 일부를 구성하도록 요구하십시오. 수혜 신청자는 문화적 역량과 언어적 역량을 정의하고, 해당 관행이 프로젝트에 적용되는 방식을 설명해야 합니다.
- 격차 감소를 입증할 수 있는 SAE 보조금 프로젝트는 지속 기간을 늘리십시오. 최대 4년간 추가 자금 지원을 고려하십시오.
- 모든 SAE 보조금 프로젝트에 대해 설득력 있는 모델과 변경의 이론적 프레임워크가 필요합니다.
- SAE 보조금 프로그램의 진행 상황을 측정하는 더 나은 방법을 개발하십시오.

### 3. 프로젝트 유형

- 승인된 프로젝트 유형을 정의하십시오. 격차를 줄일 가능성이 가장 높은 영향력 있는 영역을 파악하십시오. 평가 기관은 4 가지 프로젝트 유형을 제안합니다.
  - » 교육과 훈련: 교육 및 훈련을 제공해도 특히 단기간에 POS 가 유의미하게 증가하지 않을 수 있습니다. 리저널센터 및 CBO 는 교육, 지원, 리더십 또는 사업 개발 활동과 서비스 접근성 증가 또는 격차 감소 사이의 직접적인 상관관계를 증명해야 합니다(예: 설득력 있는 모델, 변경에 대한 이론, 참여자에 대한 지속적이고 장기적인 후속 조치를 포함한 데이터 수집, 데이터 분석 및 보고). 이러한 교육 및 훈련 활동은 IDD 당사자와 그 가족은 물론 CBO 에도 중요한 자원입니다. NCCC-MA 팀은 DDS 가 이 프로젝트 유형에 계속 자금을 지원해야 하지만 앞서 언급된 이유로 지출만을 기준으로 인종, 민족, 언어별 결과와 영향을 입증하는 데 따르는 복잡성과 비용 때문에 POS 의 엄격한 지표를 적용해서는 안 된다고 제안했습니다.
  - » 참여 및 홍보 활동: 문화적, 언어적으로 다양한 배경을 지닌 가족과 커뮤니티에 생애 전 과정에 걸친 DDS 지원 및 서비스에 대해 알리기 위한 지역사회 참여 및 홍보가 필수적입니다. NCCC-MA 팀은 이 프로젝트 유형에 계속 자금을 지원할 것을 제안합니다. 교육 및 훈련과 유사하게 이 프로젝트 유형은 POS 를 충족하는 데 필요한 데이터를 생성하지 못할 수 있습니다. 다시 강조하자면 수혜자는 서비스 접근성을 높이거나 격차를 줄인 활동(정보 프레젠테이션 및 박람회) 간 직접적인 상관관계를 입증할 수 있어야 합니다.
  - » 커뮤니티 커넥터: NCCC-MA 팀은 이 프로젝트 유형에 대한 지속적인 자금 지원을 추천합니다. 서비스 접근성 격차가 가장 큰 인종, 민족, 언어 그룹(예: 영어 외의 언어를 사용하는 단일 언어 사용자, 미국인구조사에서 정의된 제한적 영어 구사자, 미국 수화 또는 기타 수화 사용자)에 우선적으로 자금을 지원해야 합니다. 인구통계학적 구성으로는 특정 인종 또는 민족의 인구가 많은 것으로 나타날 수 있으나, 소수 인구 집단은 실수로 간과될 수 있습니다. 이 프로젝트 유형의 경우 리저널센터와 CBO 협력이 요구됩니다.
  - » 인력 역량 및 개발: DDS 가 이 프로젝트 유형에 계속 자금을 지원하려면 혁신적, 협력적, 전략적인 접근 방식이 필요합니다. 개인(직접 지원 전문가를 포함한 다양한 인력 분야)과 조직(정책 및 실무)에 있어 문화적 역량, 언어적 역량이 의미하는 바를 정확히 설명하는 명확한 지침이 제공되어야 합니다. 1) 문화적 역량과 언어적 역량에 대한 정의, 2) 이러한 관행이 다르게 정의 및 개념화되는 방식, 3) 문화적 역량과 언어적 역량이 언어 접근성과 동의어가 아니라는 점에 대해 리저널센터와 CBO 간 공동의 이해가 마련되지 않았습니다. 특히 코로나 19 팬데믹이 시작된 이후, 임금 및 근무 조건 등의 이유로 서비스 시스템을 떠난 직접 지원 전문가의 수가 급감하고 있는 상황에서 가용 인력 확대는 장기적인 목표입니다. 집중 분야가 DDS 보조금을 위한 최적의 투자인지 고려해야 합니다.

### 4. 보조금 관련

- 프로젝트가 활동의 진행 상황 및 결과를 보고하도록 요구됩니다. 프로젝트는 정량적 데이터와 정성적 데이터를 모두 제공해야 합니다.
- SAE 보조금을 받는 모든 사람이 다음과 같은 방법으로 프로젝트 참여자의 의견을 경청할 것이 요구됩니다.
  - » 포커스 그룹 실시
  - » 의견 수렴 세션 개최