

与残障子女
一起开启人生

住在 Alexandria、Arlington、
Fairfax、Falls Church 的家庭
家庭最初步骤

为弗吉尼亚州 The Arc of Northern Virginia
Transition POINTS 项目编写



2017 年 11 月

The Arc of Northern Virginia 的 Transition POINTS 项目主持编写了面向智力残障儿童家长的六份指南，这是其中之一。Transition POINTS 针对重要的人生决定节点：收到诊断，安排残障儿童进入早期干预项目；开始上学；从学校系统过渡到社会；确保就业；在护理者家庭之外找到居住场所；残障人士衰老。

Bella Grace Nannini Early Intervention Project 项目和 Rotary Club of Alexandria 为这份指南的编写提供了资金支持。所有六份指南都可以在 The Arc of Northern Virginia 网站上找到，网址是 www.thearcofnova.org，在 Transition POINTS 菜单下；您也可以写信给我们索取，地址是 The Arc of Northern Virginia, Transition POINTS, 2755 Hartland Road, Suite 200, Falls Church, VA 22043，电话：(703) 208-1119。

Copyright © 2017. The Arc of Northern Virginia 版权所有。

目录

Transition POINTS 简介	1
与残障子女一起开启人生	
家庭最初步骤.....	3
家长对照表	4
如果您的孩子被诊断患有发育或智力残障	5
如果您担心孩子的发育问题（尚未作诊断）	8
典型发育里程碑	9
启程：当地早期干预项目	10
从早期干预过渡到学龄前	14
Child Find 项目	16
个案家庭服务计划与个案教育项目.....	17
家长策略：倡导维护残障子女的权利	18
家长策略：保留好记录	19
申请福利：	
辅助性社会保障收入.....	21
医疗补助豁免.....	24
确保拥有健康保险	26
安排好未来保障：遗嘱、未成年儿童监护人、信托基金	28
享受一番：消遣娱乐机会	31
找到护理：日托和暂拖服务	32
获得支持：家长资源	
信息和支持群组	33
网上资源.....	35
军事家庭.....	36
The Arc of Northern Virginia 护理提供者目录	36
鸣谢	37

简介

按其定义，智力和发育残障持续一生，所以护理智力和/或发育残障子女也是一辈子的责任。因为这些残障的性质，在子女的一生中，护理者必须做出十分重要（常常又非常困难）的决定，比如：他或她去哪里上学，怎么获得娱乐，住在哪里，护理者不在之后如何确保他或她的财务安全保障。

虽然护理者希望为子女做出最佳选择，但是研究显示，许多护理者不掌握做出最佳选择所需的资源。The Arc做的一项全国调查发现，许多家庭在帮助智力残障子女方面力不从心：

- 80%的受访家庭没有足够的钱支付所需护理，约一半家庭报告承担的护理责任超过承受能力
- 85%的家庭报告智力残障/发育残障的成年家庭成员没有就业，不论全职或兼职
- 62%的家庭没有长期的护理方案
- 75%的家庭为子女找不到放学后护理、社区服务或暑假活动
- 59%的家庭报告对如何安排居住没有足够的信息帮助做出好的选择
- 65%的家庭报告无法获得对未来规划的足够帮助。¹

关于 Transition POINTS

随着子女长到，家庭需要切合实际、可付诸行动的信息，帮助做出各种决定。The Arc of Northern Virginia的Transition POINTS项目的使命就是提供这些信息。POINTS代表Providing Opportunities, Information, Networking and Transition Support，意思是提供机会、信息、网络和过渡支持。

Transition POINTS针对智力残障人士一生面临的六个关键决定节点：

1. 收到诊断，安排孩子进入早期干预项目
2. 开始上学，进入特殊教育系统

3. 从学校系统过渡到成年服务；
4. 进入工作环境；
5. 在护理者家庭之外找到住所；
6. 残障人士衰老。

针对每个过渡节点，我们提供印刷和电脑格式的材料、在线资源、研讨班和网上研讨会。

这份指南中的信息适用于所有智力和发育残障人士及其家庭，不过，支持资源的许多联系信息只是弗吉尼亚州北部地区的。寻找您当地社区的资源，请联系您当地的社区服务局（Community Services Board）。访问

<http://www.dbhds.virginia.gov/individuals-and-families/community-services-boards>，可以找到您当地的社区服务局。社区服务局是进入为精神健康、智力和发育残障人士提供的政府资金支持的服务系统的渠道。您也可以访问The Arc of Virginia，网址是www.thearcofva.org，寻找您所在社区的当地The Arc of Virginia分支机构。

面向家长的帮助

作为Transition POINTS提供帮助的第一步，我们编写了六份指南，解答家长在子女人生的六个重要阶段的每一阶段应考虑的重要问题。这些指南的目的是帮助您认识到机会、权衡选择、斟酌决定；只要有可能，指南包括了对照表、时间表、工作表和其他资源的链接。每份文件也都经过一组具有相关经验和专长的家长和专业人士的审阅。请访问我们网址www.thearcofnova.org上的Transition POINTS页面，获得对应每项指南的工具包，里面包括更多资源。The Arc of Northern Virginia在YouTube上维护着一个信息量大的关于人生规划和未来规划的视频和网上研讨会资料馆，网址是<https://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNOVA>

虽然每份指南针对人生一个特定阶段的相关问题，您会注意到，每份指南重复家长和护理者需

¹ Anderson, L.L., Larson, S.A., & Wuorio, A. (2011). 2010 FINDS National Survey Technical Report Family Caregiver

要知道的一些信息，不管他们的子女2岁、22岁还是62岁，比如：采取哪些步骤保障子女的财务未来，如何申请福利，从哪里获得更多帮助等等。

您的权利和责任

这不是一份法律文件，不详细列出法律对您或您孩子权利和责任的规定。我们尽力验证了文件里的信息，但是，请注意，项目规则、截止日期和联系信息等内容可能变化。

推介一些机构和个人是为提供信息目的，不构成对其服务的认可。如您有任何评论，请发送给 Diane Monnig, The Arc of Northern Virginia, Transition POINTS, 2755 Hartland Road, Suite 200, Falls Church, VA 22043。电子邮件地址：dmonnig@thearcofnova.org。

与残障子女一起开启人生：住在 Alexandria、Arlington、Fairfax 和 Falls Church 家庭最初步骤

如果您的孩子最近被诊断患有残障，或者您担心孩子的发育问题，您可能在想下一步该做什么。抚育一名有残障或发育滞后的低龄儿童可能是不小的挑战。

如果您在阅读这份指南，您已经迈出了第一步：及早为您的婴儿或幼儿获得帮助。*[注意：这份指南主要面向三岁以下婴幼儿家长。请参阅“最初步骤”框。]*

体力、情感和财务要求可能让全家筋疲力尽。幸运的是，您可以通过当地早期干预项目、家长互助小组、The Arc of Northern Virginia 等非盈利组织获得帮助。

实际上，联邦法律要求各地找到和筛查有或可能有发育残障或滞后的婴幼儿。弗吉尼亚州早期干预系统（Early Intervention System）受《残疾人教育法案》（Individuals with Disabilities Education Act）Part C 法律的管辖。弗吉尼亚州行为健康和发育服务局管理早期干预系统，称为弗吉尼亚州婴幼儿连接（Infant and Toddler Connection of Virginia）。Alexandria、Arlington、Falls Church 和 Fairfax 都提供早期干预项目，这份指南向您介绍为您的孩子获得帮助的流程。

为帮助您为孩子获得早期干预、为未来规划，这份文件回答以下话题：

谁来负责。家长是早期干预必不可少的伙伴。您对您的婴幼儿做出决定的权限和责任得到法律确认，您会深深参与这一流程的每个方面。

从哪里为您和孩子获得信息和支持。许多机构帮助解决特殊需要儿童家庭面临的医疗、情感、财务和法律问题等挑战。

如何使您的工作容易些。抚育残障儿童需要毅力和准备。接受您作为倡导维护者的角色和采取保管好记录等策略，对您现在和您孩子一生都有帮助。

有哪些早期干预服务。某种发育滞后或诊断为残障的 36 个月以下儿童，可能有资格获得当地早期干预项目的服务。

您的孩子是否有资格获得政府支持。根据您的家庭收入，您的孩子可能有资格从社会保障管理局每月获得收入和享受 Medicaid 医疗补助。一些残障儿童可能也享受 Medicaid 医疗补助下的各种豁免项目（译者解释：原本只有在医院等地方获得的医疗服务才可以领取医疗补助，如果申请进入豁免项目，在医院等环境之外的服务也可以领取医疗补助）。

现在采取哪些步骤保护您孩子的财务未来。所有家长都应设立一份遗嘱，为所有未成年子女（不论是否有残疾）指定监护人。您也需要设立特殊需要信托基金，保护您的残障儿子或女儿可能收到的任何政府福利，避免这些福利受到影响。

请阅读《家长对照表》了解需要马上采取的步骤。

最初步骤

如果您的孩子已经被诊断为发育障碍并且年龄在 36 个月以下，请直接阅读第 5 页。

如果您担心孩子的发育进度，并且他或她年龄在 36 个月以下，请直接阅读第 8 页。

如果您的孩子年龄为 2 岁（截止 9 月 30 日）到 5 岁，请联系当地 Child Find 协调员（第 16 页），了解您所在学区的学前教育选择，并请参阅 Transition POINTS 指南《充分利用特殊教育》（Getting the Most from Special Education）。

与残障子女一起开启人生：家长对照表

需要采取的步骤，按年龄	倡导和支持	早期干预	法律/财务规划	福利规划	过渡到学前教育
一收到发育残障的诊断					
请医院或儿科医生提供关于孩子治疗需要方面的信息和培训，转诊到专科医生	x				
致电当地早期干预项目		x			
获取专科医生/私人治疗，以辅助早期干预	x				
如果您怀疑有发育滞后问题					
记录行为，与儿科医生讨论；要求安排发育筛查	x				
致电当地早期干预项目		x			
获取专科医生/私人治疗，以辅助早期干预	x				
所有家长，尽快					
找到支持网络	x				
为重要文件建立档案	x		x		
准备好家长遗嘱；为未成年子女指定监护人			x		
起草意向书			x		
建立特殊需要信托基金			x		
确定您的孩子是否符合领取辅助性社会保障收入的资格				x	
如果符合领取辅助性社会保障收入的资格，设立代表收款人账户				x	
看是否符合获得 Medicaid 医疗补助豁免资格：加入等候者名单。	可能	有	很长的	x 等候者	名单
三岁时					
如果您的孩子参加了早期干预项目，在孩子长到三岁前，联系当地学校系统，或者询问早期干预协调员：学前教育如何安排					x
如果您的孩子没有参加早期干预项目，联系当地的 Child Find 项目					x

如果您的孩子被诊断患有发育或智力残障

一个孩子被诊断患有发育残障时，许多家长感到震惊不已，感觉垮掉了一样。如果您感到这样，其实别人也是。孩子有特殊需要，可能开启了新的抚育方式，您没有想到也没有准备。

尽管如此，您准备了最重要的东西：为孩子尽自己全力的爱和愿望。给自己时间，消化这个信息，与家庭和好朋友说说您的恐惧和对孩子的希望。经历过您所处境况的其他家长给出了如下建议：

拥抱现在的情况。不管您现在正经历什么最初的感受，不要着急甩过。给自己时间处理这些感受。您可能想“不再想它了”或者“要坚强”，这是可以理解的，但是最初的这段时间是整个旅程宝贵的一部分。您此刻的感受不是您永远的感受。

照顾好自己。吃好，获得充足睡眠，运动锻炼一下，对减轻压力有帮助，会增加身体和情感力量。每天有几分钟先照顾好自己并不是自私；照顾好自己，夫妻或伴侣花时间在一起，是您为照顾好家庭能做的最好的事情。

找一个能倾听商量的人。 找一个好的倾听者（配偶、朋友、家长或支持小组），让您能表达自己的沮丧和愤怒，但是不评判您的对错。与他们分享您的想法，请他们帮助你找到解决问题的思路。另一个人的视角可能有助于您聚焦家庭的目标和对残障孩子的希望。

认识到需要为孩子做一些非常艰难决定。 您的朋友们可能对孩子的玩伴、学前教育、耳朵炎症发愁，您可能在处理非常不同的事情，比如心脏手术，确定孩子是否能看见或听见的诊断测试，学习如何管理癫痫发作，或者帮助孩子沟通。相信自己能为孩子做他或她需要的一切。

让孩子引导您。 医生可能提供对您孩子潜力的评估，或者可能拒绝讨论他或她的潜力。不要相信您所听到的每句话，尤其是负面的。您的孩子

常常是能展示给您他或她能做什么的那一个。尽管不容易做到，许多家长建议“活在当下”，而不是试图猜想未来。

尽早获得帮助。 如果您在阅读这份指南，您已经迈出了关键一步：获得帮助。研究确认，在年龄小时解决发育滞后，带来孩子健康、语言、肌肉活动、认知、社交和情感发育的更好结果。如果您的孩子还没到三岁生日，**请致电联系当地的早期干预项目。** 一些发育残障（比如脑瘫、自闭症、唐氏综合症）自动使您的孩子符合获得早期干预服务的资格。

当地早期干预项目

Alexandria 市

Lashonda McDade, 接收主管 (703) 746-3387
或 (703) 746-3350

Loshanda.mcdade@alexandria.gov

4480 King Street, 5th Floor, Alexandria, VA

Arlington 县

Leah Davidson, 接收主管 (703) 228-1640

ldavidson@arlingtonva.us

Sequoia 2, 2110 Washington Blvd. Suite 350,
Arlington, VA

health.arlingtonva.us/public-health/health-clinics-services/parent-infant-education-program-pie/

Fairfax 县和 Falls Church 市

Meribeth Fannin, 转诊协调员 (703) 246-7121

https://www.fairfaxcounty.gov/hscodc/itc_referral.aspx

3750 Lee Highway, Fairfax, VA 22030

<http://www.fairfaxcounty.gov/csb/itc>

或者，联系 Infant & Toddler Connection of Virginia（弗吉尼亚州婴幼儿连接），电话：1-800-234-1448，网址：www.infantva.org

与别人保持联系。人们说，没有人是一座孤岛，残障儿童家长更不是。敞开接受各种形式的支持，包括博客、脸谱等社交媒体，同时又不只依靠一种而排除另一种支持。

您的朋友和家庭会想支持和帮助您。让他们帮助吧。大家会深爱您的孩子，会尽其所能帮助您。

在这一方面，也有许多面向发育残障幼龄儿童家长的支持群体（见附录“家长资源”）。The Arc of Northern Virginia、The Down Syndrome Association of Northern Virginia（弗吉尼亚州北部唐氏综合症协会）、The Autism Society of Northern Virginia（弗吉尼亚州自闭症协会）等残疾机构，可以向您推介资源。

开始保管好文件记录。为您孩子专科医生、医疗、早期干预和治疗记录建立文件夹或装订文件夹，也是个好主意。保留好记录将来会节省您许多时间和精力（见“保留好记录”一节，了解哪些文件应方便拿取）。

从医院获得帮助

大多数医院配备了员工，可以协助刚诊断出儿童残障的家长。

儿童生命专科医生（Child Life specialist）向家庭和儿童在治疗和住院程序相关问题上提供支持。儿童生命专科医生接受过帮助儿童、青少年和家庭理解和应对疾病、治疗、住院和疗愈玩耍经历的培训，并持有证书。

个案经理（case manager）是帮助规划孩子出院的注册护士。个案经理可以把您孩子转诊到家庭护理服务，安排家庭设备和补给品，配合药店获得特殊药物，协调保险覆盖范围。

持证社会工作者（social worker）可以安慰指导应对疾病或伤害的家庭，评估病人和家庭的社会心理需要，提供危机和疗愈咨询；他们可能也可以帮助为您联系社区资源。

一些医院有专门的项目，帮助家庭与医院外部的资源联系上。比如，Children's National Medical Center（儿童全国医疗中心）的 Parent Navigator Program（家长导选项目），网址是 <http://childrensnational.org/choose-childrens/deciding-on-care/support-for-families/parent-navigator-program>，以及 Inova's Care Connection（Inova 护理连接），网址是：www.inova.org/inova-in-the-community/care-connection-for-children/index.jsp

获得诊断后要做的 10 件事情

1. 一个信息文件夹，里面装着您孩子医疗问题的信息（代替从网上自己搜索研究）
2. 对最适合解决您孩子诊断出问题的当地医院的建议（尤其是有复杂医疗需要的孩子，在一个医疗保健系统内接触所有医生是最好的）
3. 与护士或治疗师的“技术协助”课，学习您可能需要在家给孩子施用的所有步骤
4. 需要的各种处方药物清单
5. 需要诊断观察您孩子的专科医生清单，转诊到语言、肢体和/或职业治疗的推介清单，**按优先顺序**列出的三个月内约诊安排
6. 转诊到当地早期干预项目及该项目联系信息（医生可以为您转诊，您也可以自己转诊过去）
7. 咨询医院社会工作者
8. 家长支持小组名称和/或您可以与之交谈的家长姓名，当地资源清单，比如 The Arc of Northern Virginia、Parent Educational Advocacy Training Center（家长教育倡导培训中心，网址是 www.peatc.org）
9. 转诊到可以协助您的精神健康专业人士
10. 如果您在母乳喂养，获得哺乳顾问的姓名。如果您使用吸奶器收集母乳，询问医院租给您一个商业级的吸奶器。如果您有压力、睡眠少，强大的吸奶器可能有用。

如果您担心孩子的发育问题（尚未作诊断）

婴幼儿按照稍微不同的速度发育成长，大部分在差不多相同时间达到重要发育里程碑。比如，一般地，婴儿到3个月大时能抬头、微笑，到9个月大时能自己坐起来。

各种原因会导致一些婴儿和幼儿比同龄孩子发育慢。看一下“典型发育里程碑”表，了解您的婴儿或幼儿应发育进步到什么程度。如果您担心孩子的发育问题，最好及早采取行动。以下是您一开始可以采取的一些方式：

成为对您孩子的专家。如果您担心某些行为（或者缺少某些行为），开始做笔记或记录这些行为：发生该行为的情景是怎样的，该行为发生前发生了什么，该行为是什么，什么时候在哪里发生的，持续了多久。目标是获得对您孩子对您和环境反应的尽可能准确描述。这样，您能向医生说明具体情况。

与儿科医生谈谈。儿科医生一般在健康婴儿体检时会问发育相关的问题。在这个对话中，说说您的担心，使用您做的各种记录。如果医生也担心您所担心的，他或她可能在办公室筛查您的孩子是否有发育滞后（要求获得一份筛查结果），或者把您转诊到发育儿科医生或治疗师。您也可能获得转诊到当地早期干预项目。

咨询专科医生。最起码专科医生能让您更明白孩子的问题，虽然可能无法立即获得诊断。同样，分享您自己对孩子行为的观察很重要，因为这样提供了专科医生自己评估时看到情况的背景。多次去看专科医生可能花很长时间，但是在此期间，您的孩子可以转诊和参加早期干预项目。相信自己的直觉！

视情况使用任何诊断。对许多家长来说，发育滞后或残障的诊断只是事情的开始。它可能是对您担忧的确认，或者让您惊讶，但是，它肯定会促使您获取对孩子有帮助的疗法、项目和服务。它也有助于指导您做自己的阅读研究，为自己和家庭寻求支持。您也要记住，随着孩子年龄长大，或者开展更多测试和评估，诊断可能变化。使用您现在已有的知识，不断寻求更多知识；您了解越多，就越能维护您年幼的孩子。不要让诊断为孩子永远定性。

请注意，如果您对孩子的发育有任何担忧，即使儿科医生不担心，您也可以自己把孩子转诊到当地早期干预项目。在电话上交谈时，电话另一头负责招收的人会聆听您的担心，审视筛查、评估和符合资格的流程。当地早期干预项目的联系信息，见第5页。

典型发育里程碑

年龄	肢体	认知	语言	社交-情感
2个月	趴着时抬头；把手放到嘴里	眼睛追随移动物体；认出不远处的人	咿咿呀呀；朝声音转头	朝人微笑；试图朝爸妈看
4个月	不用扶可以自己稳稳抬头；开始翻身；推硬物表面	对爱抚做出反应；伸手够玩具；两眼能朝各个方向移动	咿咿呀呀并带表情；模仿声音；对不同需要发出不同哭喊声	自然地微笑；模仿基本的面部表情；喜欢玩耍；大笑；认识熟悉的人
6个月	可朝两边翻身；有或者没有支持的情况下开始能坐着；站立姿势时能支撑体重	把东西从一只手倒到另一只手；够东西	接连发出元音；对名字有反应；爸妈发出声音后模仿；开始说“m”和“b”音	对主要护理者表示喜欢；对别人的感情做出反应；喜欢看镜子中的自己；喜欢与别人一起玩耍
9个月	拉着东西站起来；爬行；可以自己坐起来	用手指捏住东西；用手捂脸躲猫猫；找你藏起来的東西；看你指的方向	理解“不”；模仿别人的声音和动作；指向想要的东西	有最喜欢的玩具；对陌生人有恐惧；叫名字有反应
12个月	自己站立；在协助下自己行走；帮助穿衣服；用食指指东西	知道东西藏起来以后它还在；使用简单的手势（点头、挥手再见）	能说1个以上有意义的词；练习语调起伏；会说“妈妈”、“爸爸”；模仿动物声音	玩简单的游戏（拍手歌、滚球）；对某个玩具迷恋；与爸妈分离感到焦虑
18个月	不用帮助自己行走；喜欢拉、推、扔东西；乱写乱画；拿着玩具走；搭两层的积木	遵循一步的指示说明；认识镜子和照片中的自己；看到傻气的动作会大笑	5-20个单词的词汇量；重复单词/短语；在讲话中带感情；会说“你好”、“拜拜”和“请”	寻求关注；与爸妈分离会感到焦虑；看讲话的人；自己玩玩具
2岁	走得好；会跑；能上下有扶手的楼梯；使用勺子和叉子；用吸管喝水；打开抽屉和盒子；扔大球；翻书中页面	遵从指令；知道自己名字；识别图片；知道身体各部位；喜欢拆东西；区分形状和颜色	能组织简单的句子；询问简单的问题（“球？”）；知道熟悉物品名称；开始使用代词（我、他、她）；表达感受和要求	喜欢身体爱抚；安慰玩伴；主要自己玩；开始玩过家家；模仿爸妈；容易发脾气；在陌生人面前害羞
30个月	照着画圆圈和直线；把手举高扔球；踢球；开始使用便盆培训；用脚尖站立	开始理解自己和别人的区别；理解简单的时间概念（在...之前和在...之后）；形成严格的生活程序，喜欢遵守一套程序	50个单词的词汇量；说3到4个词的句子，使用主谓宾结构；问“谁、什么时候、哪里、什么”等问题（还不问“为什么”）	喜欢别的儿童的陪伴；分离焦虑减少（知道爸妈会回来）；该年龄典型的抗拒和不合作
3岁	跑得好；正步走；能一只脚站立；会骑车；能在一些帮助下自己吃饭和穿衣；能解和系纽扣和摁扣；从壶里倒水	能回答“谁、什么时候、哪里、什么”等问题；理解基本的对立面和性别；背诵儿歌；更好地理解因果关系	正确使用代词（我、你）；使用过去式和常用介词（在...上面、里面、下面）；告诉别人自己名字、性别和年龄；讲有逻辑、有顺序的故事；讲的话90%能听懂	喜欢与别的儿童一起玩耍；参与想象玩耍；参与小组活动；等轮到自已；问许多问题；模仿成年人的活动，喜欢“帮忙”

来源：“Learn the Signs. Act Early.” Developmental Milestones. From the website of the Centers for Disease Control. Adapted October 2017. <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html>. 您可以从网站下载英语的对照表作为指南使用，在上面做笔记，与儿科医生分享。

启程：当地早期干预项目（出生到 3 岁年龄）

为有潜在发育滞后的孩子获得帮助十分关键。早期干预不仅帮助您的儿子或女儿，它的目的还包括为您和您的家人提供重要的信息和技能，在家或在社区内能支持您的儿子或女儿。早期干预也能识别可能影响您孩子将来在学校学习能力的任何问题。

再次说明，**找到和帮助有发育问题的婴幼儿是当地政府的法定责任**。如果您的婴儿或幼儿被诊断有残障、可能发育滞后，或者您担心孩子发育的任何方面，请尽快联系当地早期干预项目。您当地早期干预项目的信息，见第 4 页。

早期干预的原则

早期干预项目把家庭放在首位。因此，您被认为是您孩子的专家，也是您希望和需要孩子如何适应每日家庭生活的专家。早期干预服务在您家中或社区里（比如小区游乐场）进行，法律称之为“自然环境”，或者年幼的儿童（不论是否有残疾）与家庭和同伴一起玩耍、学习和互动的地方。

早期干预职员的工作是回答您对孩子发育和行为的担心，支持您教育子女的努力。虽然职员依赖他们在儿童发育、职业、肢体、发音和语言疗法、咨询方面的专长，他们的工作不是教授具体的技能，或者把您培训成治疗师。他们的侧重点是增强您帮助孩子学习的信心和能力。

资格确认和对您婴儿或幼儿的评估，通过当地的早期干预项目进行，是免费的。

聚焦在家庭

早期干预聚焦在家庭和家長教育和支持孩子发展的能力。一个设计良好的早期干预项目：

- 认为家庭位于儿童学习和发展的核心位置
- 支持家庭成员教育孩子的努力，帮助护理者识别日常生活中的“天然学习机会”

- 倾听家庭表达的优先重点和需要
- 能根据家庭结构、育儿价值观、文化信仰和经济情况，相应地灵活调整服务。

改编自：Seven Key Principles: Looks like /doesn't look like. 检索自：

http://www.ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLookLike3_11_08.pdf

符合早期干预的资格

要符合公立的早期干预服务的资格，您的孩子必须满足两个条件。**首先，他或她必须不超过 36 个月大**。如果您的孩子已经 3 到 5 岁，您需要联系当地的学校系统，安排学前教育。已经到上幼儿园年龄（到 9 月 30 日满 5 岁）的儿童将进入学校系统，按照 Child Find 项目进行评估。

其次，您的婴儿或幼儿必须有**诊断出的发育残障**，或者**发育滞后**，或者**发育差异**。

诊断出的发育残障自动使一个孩子符合当地早期干预项目的资格，它包括但不限于：

- 基因紊乱，比如唐氏综合症
- 脑瘫
- 唇裂和/或腭裂
- 视力或听力受损
- 自闭症谱系障碍
- 在新生儿重症监护室呆过 28 天或更久
- 孕龄 28 周或以下
- 毒物接触影响，包括胎儿酒精综合征、药物戒断

注：其他残障可能使您的孩子符合早期诊断服务的资格。您的转诊协调员可能询问获得更多信息，以便确定您的孩子是否自动符合资格。

发育滞后或发育差异指的是一个儿童的发育进度不像他或她同龄的其他儿童一样。发育滞后或差异可能表现在以下一个或多个方面：

- 思考、学习和玩耍

- 移动、看和听
- 理解和使用声音、手势和词语
- 建立关系
- 照顾自己，包括吃饭穿衣

关于符合资格的诊断或发育滞后的更多细节，见 www.infantva.org

早期干预流程有五个步骤：获得转诊，确定符合资格，为服务规划进行评估，编写个案家庭服务计划（**Individual Family Service Plan**，简称 **IFSP**），该计划实施和审查。

转诊流程

一般一个家长或医生把一个孩子转诊到早期干预项目，是因为这个孩子已经有符合资格的残障诊断，或者您或者医生担心这个孩子有发育问题。

收到转诊后，服务协调员会安排拜访您家考察招收事宜，更多了解这个孩子的发育、病史、他或她参与日常家庭生活的能力。您会被要求提供现有相关医疗记录的复印件，帮助全面筛查和评估您孩子是否符合资格和需要的持续服务。为确定您的孩子是否符合早期干预服务，服务协调员会要求您提供书面同意书。**转诊的日期启动了完成该流程主要步骤的 45 天时间表**，包括：确定是否符合资格、评估、建立个案家庭服务计划的首次会议。

确定是否符合资格

一些诊断自动使您的年幼孩子符合早期干预服务。如果您的孩子之前没有做筛查、评估或诊断显示他或她符合早期干预的资格，就转诊过来了，早期干预职员会使用一个评估工具，加上孩子病史信息、家庭提供的信息、早期干预从业者的临床观察，初步确定您的孩子是否符合资格。

这个流程涉及询问您孩子行为和活动的问题；可能要求您与孩子说话或玩耍，这样早期干预服务协调员能观察孩子的实际情况。

您的服务协调员会与您讨论确定的是否符合资格的结果。在该流程的任何时间点，您可以问早期

干预专家帮助寻找一名能对孩子做进一步评估的专家。这有助于诊断比如自闭症，对自闭症目前还没有医学测试（诊断是根据对一名孩子行为的观察）。

同意的问题

《残疾人士教育法案》规定的权利确保您作为家长必须**理解**这个流程，并且根据这一理解，**提供您同意**您的孩子参加早期干预服务的许可。

根据法律，必须**书面通知您他们为您的孩子采取的每项建议的行动**（事先书面通知），**然后由您提供书面知情同意书**。事先书面通知必须明确地指出建议（或拒绝）的行动和做出该行动的原因。比如，以下事项要求有书面通知和知情同意：

- 对您的孩子进行评估，以确定是否符合资格
- 开展评估
- 提供服务和对服务做出修改
- 终止服务

您可以拒绝个案服务，不会影响您孩子符合参加其他早期干预服务的资格。

您的同意是自愿的，可以在任何时候撤消您的同意，当然对已经采取的行动不适用。

对服务规划的评估

如果早期干预职员确定您的孩子符合资格，您会与多学科的经过认证和持有许可证的专家小组见面，确定哪些服务和活动最有益。专家们包括比如职业治疗师、语言矫治师和/或婴儿教育工作者。要求每个需要领域的专业人士都参加这次会议。

他们会收集关于孩子在认知（思考、解决问题）、沟通（表达和接受）、社交/情感、大小肌肉运动、自助行为（吃饭、睡觉、穿衣等）方面的优势和需要。他们也会问您的孩子日常与别人和环境互动的情况。

如果由外部/私人专业人士对您的孩子做评估，该小组（经您同意）会要求查看那些医疗记录和查阅结果。如果有可能，这些结果会纳入对服务规划的评估，避免让孩子做多遍评估。

（经家庭成员同意后）也会对家庭成员进行访谈，确定家庭在促进孩子发育方面有哪些资源、担心和优先重点。

个案家庭服务计划

根据评估中收集的所有信息，现在可以编写“行动计划”了，称为个案家庭服务计划（**Individualized Family Service Plan**）。该计划是一份法律文件，对家庭和早期干预从业者是一份指南，这样小组所有成员齐心协力为孩子和家庭的福祉努力。该计划包括以下信息：

- 病史和转诊史
 - 孩子和家庭的日常安排和活动
 - 与儿童的发育相关的家庭资源、优先重点和担心（如果家庭选择分享这些信息的话）
 - 反映长期和近期进展的儿童发育的结果和目标
 - 将提供的支持和服务
 - 您的孩子获得服务的次数和多久一次，以及每次多长时间
 - 在自然环境的哪里提供服务（比如家中、托儿所、当地小区游乐场）
 - 从早期干预过渡出来的计划（比如进入社区、特殊教育学前教育）
- 制定儿童首个个案家庭服务计划的会议（以及之后审查该计划的每次年度会议）必须包括以下参与者：
- 儿童的一个或两个家长，或法定监护人
 - 系统指定的负责实施该计划的服务协调员
 - 直接参与开展评估评定儿童和家庭的一个或多个人
 - 根据情况，根据这一部分内容将向儿童和家庭提供早期干预服务的人员（适用于该计划的年度审查）

如果可行，您也可以邀请其他家庭成员，以及/或者家庭之外的倡导维护者或人员。

再次说明，该计划必须在该儿童转诊到早期干预系统之日起 **45** 天内制定好。

关于该计划包含的信息，以及您审查或申诉该计划的权利，见：

<http://www.parentcenterhub.org/repository/ifsp/>

通过该计划向家庭免费提供的服务是：

- 服务协调：职员花时间协调确定是否符合资格，评估服务规划，制定/审查/监测个案家庭服务计划，根据需要协助获取其他社区项目和资源
- 评估对是否符合资格的确定
- 具备资质的专业人士的评估（以确定孩子和家庭的需要、哪些服务是适当的），包括发育服务提供者、语言病理学家、听觉病矫治专家、理疗师、职业治疗师、营养师
- 对孩子满 **3** 岁后转到学前教育和/或其他项目和治疗的过渡规划

其他早期干预服务可能需要家庭支付费用。这些包括：

- 职业治疗
- 理疗
- 语言矫治
- 发育服务/婴儿教育
- 营养服务
- 视觉和听力服务
- 家庭咨询和支持

家庭支付早期干预服务有几种选择方案。私人保险可能覆盖一些费用。也可能对您按根据您的收入和家庭人数确定的分摊比例收费。在早期干预服务开始前，家庭必须填写家庭费用分担协议。

审查个案家庭服务计划和符合资格

审查小组，包括家长，至少每六个月一次开会审查该计划。该计划的年度审查也包括对儿童发育

的全面再评估，回顾进展，审查在家庭安排、治疗需要、优先重点或担心方面的任何变化。

在家中做什么

治疗师的工作并不总是直接针对您的孩子。治疗师可能培训或教给您每天对孩子使用的技能，以实现该计划规定的发育目标。早期干预的目标是家长或护理者从从业者与孩子的互动中学习，以便能自信和有能力在从业者两次来访之间，在孩子和家庭的典型安排中实施干预策略。

您的早期干预从业者会询问您例行安排方面的问题，观察为支持孩子的发育您已经在做什么。你们一起讨论确定如何修改您已经在做的，制定新的策略。最后，早期干预从业者帮助您回顾在两次拜访之间新的策略效果如何。同样，重点放在让干预结果与家庭对孩子的需要和希望吻合。这样，您开始感到对为年幼子女所做的事情感到更自由自在。如果您感到更偏重医疗模式的学习符合您家庭的需要，您也可以考虑私人治疗师，讨论早期干预能带来什么。

2 到 3 岁的儿童过渡到学前教育

您的孩子有资格在早期干预项目一直待到 3 岁。不过，如果您的幼儿到 9 月 30 日满 2 岁，您希望开始学前特殊教育服务，您可以选择在学校系统开始特殊教育服务。

早期干预服务还是学前特殊教育服务

离开早期干预意味着进入另一个“系统”，也就是当地学校（根据《残疾人士教育法案》）负责的特殊教育流程。

一般来说，从早期干预到特殊教育项目的最大变化是，聚焦重点从家庭和发育需要转向儿童和他或她的教育、行为和官能需要。其实质是您的孩子需要的目标类型的“规则”改变了，以及为了实现这些目标提供任何特殊教育服务的人员、时间、地点、方式和频率改变了。联邦法律要求从《残疾人士教育法案》的 Part C 部分过渡到 Part B 部分。

这一变化有多个影响。

特殊教育服务侧重改善您孩子的学习、行为和官能结果，地点是在家中、社区学前环境、早期儿童特殊教育教室、基于社区的环境等。由个案教育项目小组（您是其中要求参加、不可缺少的一员）决定在哪里进行特殊教育和相关服务。

指导您孩子特殊教育服务的法律文件从《个案家庭服务计划》改变为《个案教育项目》。除了作为家长的您，编写这份文件的小组还包括特殊教育教师，在基本教育服务要开始提供时，还包括基本教育工作者、治疗师等相关服务提供者，以及特殊教育管理员。如果在孩子满 3 岁前开始学前教育，您的早期干预小组成员也可以参与个案教育项目的流程。您孩子满 3 岁以后，您仍可以邀请他们参与这个流程。您也可以邀请熟悉您孩子的人参加，比如朋友、家庭成员、倡导维护者、私人治疗师等。

所有特殊教育服务都是免费的，包括与特殊教育服务相关的服务，比如交通、发音和语言、理

疗、职业治疗，因为这些是由您当地学校系统提供的。

早期干预使用的《个案家庭服务计划》和从学前教育开始使用的《个案教育项目》的差异，见第 17 页的表。

启动：转诊和符合资格

请注意，一些儿童在早期干预中获得足够进展，可能使他或她不符合在学前教育或小学获得特殊教育服务的资格。这是好消息啊，值得庆祝！不过，如果您和个案家庭服务计划小组认为您的孩子可能符合特殊教育和学前教育环境的相关服务，请向您所在校区的早期儿童识别和服务（Early Childhood Identification & Services）进行转介。你的服务协调员经您同意可以提供这一转介。这就启动了确定是否符合资格的 65 天时间表。

如果需要额外评估确定是否符合资格，由一个儿童研究小组对您的孩子进行审查。该小组包括作为家长的您。要求每个特定学科的持证治疗师开展这些评估。转向特殊教育的具体解释，见 POINTS 的过渡指南《从特殊教育收获最多》（Getting the Most from Special Education）。

学前教育项目可选方案

在您孩子满 3 岁前，您的早期干预小组会帮助您决定对您的孩子和家庭最好的过渡计划。孩子家庭会讨论社区内的多种可选方案和资源，是把幼儿放在学前项目、托儿所、娱乐教室、私人治疗，还是其他地方。您的过渡计划是个人化的，满足您家庭的需要。如果符合特殊教育的资格，您的孩子可能在家中，在当地学校的学前教室，如果您的家庭收入符合资格在 Head Start 项目，在合作或私营的学前教育或托儿所，接受服务。

2 岁时过渡的时间安排

时间安排有些复杂，但是您的服务协调员会帮助您决定什么时候和如何开始过渡到特殊教育服务。必须在您的孩子进入学前特殊教育服务（3 岁）开始前至少 90 天进行转介。但是不得早于

您的孩子可以过渡到学前特殊教育服务（2岁）前9个月，也就是说最早15个月大时，最晚不超过33个月大。这个时间用于转入特殊教育系统的评估和文件工作。

与早期干预小组谈谈，讨论在2岁从早期干预转出，还是一直待到他或她的3岁生日时，各有什么优势和劣势。如果您决定开始转诊流程，您可以在这个流程的任何时间点改变主意，或者等到孩子满3岁时再开始特殊教育服务。（记住，如果您选择在2岁时转出，之后您觉得太早了，您的孩子仍可以返回早期干预项目。）

使过渡更容易些

从早期干预过渡到学前教育服务，以及之后从学区教育过渡到幼儿园，对残障儿童的家长是揪心的时刻。您的孩子将比以前每天离开家更多个小时，您很容易感觉“失去控制”。因此，理解您对塑造孩子的上学体验的角色，十分重要。如果做以下事情，过渡流程会容易一些：

让孩子准备好。如果您的孩子要过渡到学前教育教室环境，用效果最好的沟通方式让他/她做好准备：

- 告诉他/她会有什么情况；给他/她看学校、教师、校车等的照片；在家张贴视觉化时间表
- 一起去看学校、托儿中心或项目（可能不止一次！）
- 请学前教育教师做家访
- 邀请潜在的同学一起玩几次，这样您的孩子在上学前教育的第一天至少认识另一个人
- 在新的教育场所给孩子照相，制作有简单文字和照片的图片册
- 在放学后的时间，安排几天在新地点的游乐场玩耍一下

在访问学前教育或项目时，带上您的伴侣或其他家庭成员、朋友或早期干预协调员，这样您可以与他们讨论您的访问感受。

让自己熟悉这个过程。就像早期干预一样，让孩子进入特殊教育是一个过程，这个过程包括要求召开的会议、要求满足的截止日期、要求提交的文件。一开始，Child Find协调员可以帮助指导您做什么。

把学前教育本身视为过渡。把进入学前特殊教育服务作为将来长期过渡到幼儿园和小学的一步。这是一个机会，您可以了解这个系统如何运作，适应作为个案教育项目小组成员的工作，逐渐让孩子接触学校固有的各种新的学习和社交体验。

了解特殊教育流程，尤其是在为您的孩子制定个案教育项目时您的角色，请参阅POINTS过渡指南《从特殊教育收获最多》（Getting the Most out of Special Education）。

如果您的孩子没有参加早期干预

弗吉尼亚州公立学校提供Child Find，该项目为怀疑有发育残障或滞后的2到5岁儿童提供免费筛查和/或评估。如果您的孩子没有参加早期干预项目，致电您当地的Child Find项目（见下文）。

与早期干预一样，涉及的步骤包括：**(1)** 转介到学前特殊教育服务；**(2)** 评估发育进展（这可能要求由不同的持证治疗师做多个测试）；**(3)** 确定是否符合资格；**(4)** 撰写个案教育项目。

Child Find 联系人

Alexandria 市

(703)578-8217

1501 Cameron Street, Suite 235, Alexandria,
VA

<https://www.acps.k12.va.us/childfind>

Arlington 县

(703)228-2709

1644 McKinley Road, Arlington, VA

<https://www.apsva.us/student-services-special-education/special-education-office-of/child-find/>

Fairfax 县

<https://www.fcps.edu/registration/early-childhood-prek/child-find>

Dunn Loring Child Find

(703)204-6760

2334 Gallows Road, Room 233 (entrance 3),
Dunn Loring, VA

Rocky Run Child Find

(703)802-7788

4400 Stringfellow Rd, Chantilly, VA

Virginia Hills Child Find

(703)317-1400

6520 Diana Lane, Alexandria, VA

个案家庭服务计划与个案教育项目

问题	个案家庭服务计划 (早期干预项目)	个案教育项目 (从学前教育到 21 岁)
年龄	婴儿到 3 岁生日前	3 到 22 岁 (如果孩子 2 岁就进入学前教育, 从 2 岁开始)
法律地位	法律文件	法律文件
为什么需要这份文件	侧重儿童的发育需要和家庭改善儿童发育所需的服务	侧重儿童的教育、官能和行为需要和在学校环境可以提供的服务
文件包括什么	<ul style="list-style-type: none"> ● 对儿童当前发育水平的深入评估 ● 获得早期干预服务的医学必要性 ● 儿童和家庭行为实现的结果 ● 儿童和家庭会收到的服务, 帮助他们实现这些结果 ● 它包括经家庭同意的测量进展的方法、时间表和计划, 也包括关于与儿童发育相关的家庭日常安排、资源、优先重点、担心的信息 ● 过渡到 Part B 规定服务或其他社区项目的计划 ● 需要的服务, 包括多少、持续时间和范围 <p>家庭决定该计划包括哪些结果。</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● 提供教育、官能和行为表现水平和参与与发育水平适当的活动的情况 ● 可测量的学习、行为和官能方面的年度目标 ● 如何和多久一次测量进展 ● 如何向家庭报告进展 ● 家长应包括家庭对满足和增强孩子教育、行为和官能需要的担心的信息 ● 照顾/修改, 服务和排班 <p>个案教育项目小组 (包括家长), 确定目标、短期具体目标、排班、服务和评估。</p> <p>家长对个案教育项目的实施可以提供部分同意或完全同意。</p>
谁参与制定计划	<p>小组可包括:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 儿童的一位或两位家长或法定监护人 ● 家长要求的其他家庭成员 ● 如果家长要求, 家庭之外的倡导维护者和其他人员 ● 服务协调员 ● 参与开展评估和评定的人员 	<p>小组必须包括:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 儿童的一位或两位家长 ● 特殊教育教师 ● 校长或校长指定专人 (可以投入资源的校区代表) ● 能解读评估结果的人 ● (家长邀请的) 对该儿童和学校有所了解或特殊专长的其他人 ● 其他可能的参加者: 基本教育教师 (如果考虑或参加基本教育课)
可能提供哪些服务	包括为满足孩子和家庭的独特需要所需的早期干预服务和支持, 以便实现确定的成果	包括提供的特殊教育和相关服务、辅助支持和服务、修改、照顾和支持, 帮助儿童取得足够进展, 参与与发育水平适当的活动
服务在哪里进行	在孩子家中、儿童护理或在当地小区的游乐场等	学前教育 (家庭、教室、托儿所)。从小学到高中

家长策略：成为您残障孩子的倡导维护者

虽然养育任何孩子都有不易之处，倡导维护有特殊需要的年幼儿童可能更具挑战性。了解孩子的需要和能力是一个持续的过程，了解为了满足这些需要有哪些服务、项目和干预也是一个持续的过程。没有哪一个项目或专家会有对您孩子的全部答案。您的工作是了解能获得什么，您可以要求什么以便满足孩子的需要，以及如何从中获益最多。

尽可能多地了解孩子的特殊需要。要做好倡导维护者，首先要了解孩子。要了解您的儿子或女儿这个个体，可能需要花时间。您了解得越多，您就越能更好地倡导维护您孩子需要的帮助。

您要接受与作为家长和维护倡导者身份伴随而来的压力和情感。真正听到医生、教师和专科医生/专家所说的话可能不容易，尤其身处压力之下时。您需要承认您有时候会身处压力之下，可能拒绝批评或掩饰内心。不要这样，而是要做一个好的倾听者，以找到解决方案为导向。

开会时带上配偶或一个好朋友；他们可能没有这么容易动感情，能记下来别人说的不同的事情，提供一些客观性和视角。

做好准备、有条理。抚育有特殊需要的孩子要求与许多人一起工作，去开许多的会，阅读大量文件。您需要能按规则行事，与教师和其他专业人士一起努力支持您的孩子。

- 带着问题去参加所有会议
- 积极参与和推动会议，就像是开一次商务会议一样
- 携带配偶、家庭成员或朋友一起去开会，确保别人说的和您理解的一致
- 对会议录音
- 记录会议上要求、同意或拒绝了什么。要求在个案教育项目中包括进来。记笔记，然后对您不理解的方面打电话或发邮件获得澄清。

了解您在法律下享有的权利。联邦和州反对歧视、卫生保健、早期干预和特殊教育法律，管辖您孩子一生中会参加的许多个项目。如果您不了解您的权利，询问医院个案经理、早期干预专家，或者特殊教育小组中的哪个人，请他或她向您解释。联系不隶属于学校系统的家长教育倡导培训中心（网址：www.peatc.org）和其他资源。参加研讨班和会议。为自己增权赋能！

发展团队意识。在您孩子一生的大部分时间里，您将与小组团队一同制定孩子未来的目标。您是该团队不可缺少的平等一员。一些家长感到必须由教师和治疗师说了算，但是当家长在个案家庭服务计划和个案教育项目会议上积极参与时，结果最好。您最了解您的孩子；帮助别人也了解您的孩子。一起努力找到您孩子面临困难的解决方案。保持思想开放，听取建议的解决方案。

家长策略：保留好记录

在您具有特殊需要的孩子的一生中，收集信息、保留好重要文件随时可以取用，会让维护倡导和护理的任务变得容易些。比如，早期干预流程有很多文件：流程的每个步骤都记录下来，通知、评估和个案家庭服务计划等您需要保留一份。

做好记录留存的理由

您不久就会发现，抚育残障儿童增加了您家里文件的规模。在他们上学期间，您会积累孩子各种各样的文件：病史、个案家庭服务计划、个案教育项目、心理评估、治疗评估、教师笔记、来自社会保障局的信函、授权委托书、老龄化和康复服务局的信函、遗嘱、信托基金文件，等等。

保持这些文件更新和井井有条很重要，有几个原因：

- **更有效的维护倡导。**许多维护倡导需要手里有“证据”，才能理直气壮地表明您的要求，不论是对个案家庭服务计划小组、医疗保险公司还是 Medicaid 医疗补助机构。对会议、个案家庭服务计划、申诉等的要求，都要书面记录下来；然后，也以书面形式跟进您的要求，确认说过的或同意的事项。建立文件顺序，现在通过电子邮件、文件扫描和归档，能做得最有效率。
- **在早期干预项目和法律、财务事项中，能更有效率地履行您的责任。**比如，能迅速找到某些观察笔记或某位私人治疗师的评估，能帮助您更有效地参与个案家庭服务计划小组的工作。

如果返还给您的所得税中需要扣除医疗费用，对这些费用您需要有准确的记录。

- **更放松。**虽然不愿去想，但是万一您残疾或去世，留下文件顺序线索有助于未来的护理者更按照您对孩子一生的愿景做出决定。

开始行动起来

良好的记录留存就是不断地做好记录的整理。先从以下方面开始：

- 第一步是**建立对您适用的存档系统**。这可以是一个三孔文件夹、多个有标签的文件袋、在电脑上的一个大文件夹，或者只是一个专门的抽屉。网上存储也是一种选择。
- **考虑**为学校相关的记录、法律、财务和治疗文件**分别建立文件夹或公文包**。每种文件要保存的文件例子在下文描述。
- 然后，**复印或扫描**重要文件，方便获取，把原件放在安全的地方。如果您存储了数字版本，定期为您的电脑做备份。
- **保持文件更新到最新**，这包括修改的遗嘱、医疗或处方药物记录的变化、更新的个案家庭服务计划、个案教育项目、治疗师的评估等等。每年安排一天往孩子的文件中添加和清理信息。
- **让家庭成员和您的律师知道这些文件放在哪里**。一定告知他们如何获取这些文件：文件柜的钥匙藏在哪里，打开保险箱的密码是多少，电脑开机密码是什么。

提供给和来自干预小组的记录

早期干预流程涉及许多纸面文件。考虑在孩子的文件中留存以下内容：

- 与个案家庭服务计划小组成员的交谈记录和会议记录。
- 当前个案家庭服务计划和最新的家长权利。在孩子参与早期干预的过程中，保留创建的每一份个案家庭服务计划是个好主意。
- 早期干预小组所做的心理、发音和语言、学习、职业治疗或理疗评估。将来您的孩子开始学前教育时，这些评估对确定您的孩子是否符合接受特殊教育和相关服务的资格有帮助。

- **私人治疗师所做的心理、发音和语言、职业治疗或理疗评估。**这些都要保留好；它们是您孩子一生治疗记录的一部分。

财务和个人身份记录

为遗产规划和财务/税收目的，一定收集和保存归档以下文件：

- **您孩子的基本身份文件：**出生证明（常常需要使用原件）、社会保障卡、Medicaid 医疗补助卡、医疗保险卡。
- **银行信息，**包括为孩子受益设立的任何账户。Medicaid 医疗补助法规限制受益人只能有 2000 美元资产。
- **所得税退还：**为您自己和您孩子作为受益人的信托基金申请的任何所得税退还。见“确保未来安全保障”一节了解更多关于从特殊需要信托基金获得符合资格支出的信息。
- **遗嘱和特殊需要信托基金等法律文件。**您未成年孩子的监护人和监护人的姓名可以写在这些法律文件里，也可以写在《意向书》里（见下文）。
- **病史，**包括诊断、评估、过去和当前的医治和治疗（包括医治和治疗提供者的联系信息、治疗日期、接受治疗的设施）、处方药物记录。
- **其他财务记录，**比如与您孩子的财产或资源相关的证据，与支付医疗服务和设备、支付与遗产规划或特殊教育相关专业服务的相关证据。

意向书

在您孩子文件中需要有的最重要的文件之一是意向书。在意向书中，您有机会描述孩子过去和当前的生活，表达您对他或她未来的价值观、希望和愿景。虽然意向书没有法律约束力，但是对于可能需要接管您年幼孩子照顾的人来说非常宝

贵。这份文件里写些什么因人而异，但是可以包括：

- **您对孩子未来的愿景。**描述您对孩子人生的目标，他们住在哪里、与谁一起住，他们应保持哪些活动（比如与朋友的玩耍日、参加主日学校、度假）。描述您的孩子与您指定监护人的关系。
- **您孩子对他或她自己未来的愿景。**如果可能，在文件中包括孩子的想法和愿望。
- **描写孩子个人特质。**未来的护理者会从了解这个孩子的独特方面受益：总体性格、性情、天赋、优势、独立程度、治疗或行为挑战、幽默感等。他们喜欢什么不喜欢什么；应避免什么。
- **家庭关系。**包括兄弟姐妹的姓名和年龄，总的来说他们相处如何。同时，也包括其他家庭成员（爷爷奶奶、外公外婆、姑姑姑父、叔叔伯伯婶婶、舅舅舅妈、阿姨姨父、堂兄弟姐妹、表兄弟姐妹等）的姓名和关系，尤其是与孩子建立了特殊纽带关系的人。
- **孩子每天生活的细节。**这可以包括学校和家庭时间表；课外活动，包括治疗或玩耍日；上床睡觉的规律活动；食物和衣物偏好和对什么敏感；喜欢的文具和游戏，典型的外出游玩安排，等等。
- **病史。**这一部分可以简短（诊断、住院情况、外科手术、当前治疗和服药方案），但是应说明在哪里可以找到更详细的病史记录（见下文）。
- **生活费用。**包括食物、医治门诊和设备、医疗保险、课外活动、度假等项目的年度费用是有帮助的，让未来的护理者大致了解孩子的信托基金和福利资金应怎样支出。
- **联系信息。**列出家人、亲戚、朋友、医生和治疗师、首选的药店、学校信息、律师、信托管理人、未成年儿童监护人、保险代理人、银行顾问、财务规划师、The Arc of Northern Virginia 等倡导维护机构的联系信息。

关于准备意向书的理由的更多信息，见：
<http://www.child-autism-parent-cafe.com/letter-of-intent.html>

申请福利：辅助性社会保障收入

18岁以下的儿童如果满足社会保障部对残疾的定义并且收入有限，有资格领取社会保障部发放的辅助性社会保障收入。在确定未成年儿童是否符合领取资格时，会计算家长和家庭成员的收入和资源。

如果您的孩子不符合领取辅助性社会保障收入的资格，也就不符合从弗吉尼亚州享受 Medicaid 医疗补助的资格。

您的孩子年满 18 岁后，就只计算他或她一个人的收入和资产（孩子必须仍然具有符合资格的残疾），届时当然值得申请领取辅助性社会保障收入。

以下是申请儿童残障（未成年儿童的辅助性社会保障收入）的基本流程。再次说明，申请会考虑家庭收入和资源。

对残障的定义

您的孩子必须满足下列要求，才被认为残疾，并因而符合领取辅助性社会保障收入的资格：

- 一项肢体或头脑状况非常严重地影响孩子的活动。
- 孩子的情况已经持续或预期将持续至少一年或导致死亡。

申请福利

申请步骤是：

先填写残疾表。访问网站：

<http://www.socialsecurity.gov/pgm/ssi.htm>，点击 Apply for Disability Benefits Child (Under Age 18)（申请残疾福利-18岁以下儿童）。（您也可以致电 1-800-772-1213，或者亲自去 Social Security Field Office（社会保障部派驻办公室）办理）。

您需要填写 Application for Supplemental Security Income (SSI) 和 Child Disability Report（《辅助性社会保障收入申请表》和《儿童残

疾报告》）。这份报告收集孩子残疾状况以及该残疾状况如何影响他/她正常生活能力的信息。

目前，只有《儿童残疾报告》这一份文件可以在线填写。您不能在线完成全部申请；您必须致电社会保障部预约面谈。

在线填写《儿童残疾报告》。在报告的末尾，社会保障部要求您签署一份表，准许孩子的医生向社会保障部提供他或她残疾状况的信息他们需要这些信息，以便对孩子的要求做出决定。

联系社会保障部，了解在开始辅助性社会保障收入申请流程前，家长和孩子的收入和资源是否在允许的申請线以下。

申请要求您填写曾经治疗您孩子的医生和治疗师的姓名、地址和电话号码，以及关于任何住院的信息。更具体描述的病史（比如治疗师或学校提供的解释诊断或评估的信函）可以带到残障人士招收会议（制作复印件）。**绝不要提交原件！**

您可以在当地辅助性社会保障部办公室预约面谈时填写申请，不过这意味着携带上所有的病史，并且与访谈者在一起的时间也长很多。

如果您没有电脑，您可以在致电 800 电话号码时，要求邮寄一份申请材料给您。

致电社会保障部。要预约一个时间，请在星期一到星期五早上 7 点到下午 7 点之间致电 **1-800-772-1213**（电传：**1-800-325-0778**），或者联系您当地的社会保障部办公室。最好是致电 800 电话号码，而不是致电当地办公室，因为派驻当地的办公室人员不足，等待时间可能很长。自动应答机会接听您的电话，提示您说明您来电原因，您说：**Apply for SSI**（中文意思是申请辅助性社会保障收入）。

自动应答机会要求您报出或输入孩子的社会保障编号。然后，您就会被转接到一位代表那里通话了。在电话访谈期间，代表会询问您的信息，输入电脑，这样就确立了申请日期。

- 文件会邮寄给您。请在规定的时间内填写并寄回去。
- 在电话访谈中形成的文件也会邮寄给您。您必须签署证明准确。
- 在把任何文件邮寄回去给社会保障部之前，一定留一份复印件。

安排筛查访谈。在电话交谈中，社会保障部代表会安排筛查，这是继续申请流程，在您当地的社会保障部办公室进行。

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

Arlington 当地办公室
 1401 Wilson Blvd., Suite 200
 Arlington, VA 22209
 1-800-772-1213

Fairfax 当地办公室
 11212 Waples Mill Rd
 Fairfax, VA 22030-7401
 1-800-772-1213

去参加筛查访谈。携带任何和所有证明您孩子的年龄、户口、残疾和资产/资源不足的信息。社会保障部提供一份文件对照表，列出了所需信息清单，包括：

- 出生证明原件（或者年龄和户口的其他证明）
- 社会保障卡
- 证明您住址的文件
- 特殊需要信托基金、监护顺序的复印件
- 个案教育项目
- 住在这个家里的孩子和家庭成员当前收入证明（比如：工资单、自我雇佣税收返还单、失业福利或其他项目福利、孩子满 18 岁并可逆转地分配到户名的特殊需要信托基金的儿童支持费）。**在为孩子申请辅助性社会保**

障收入时，社会保障部会考虑家长的收入和资产。

- 显示福利直接存到账户的银行账户号的存折或其他文件

等待符合资格确认。社会保障部将把您的 **Disability Report Form**（残疾报告表）和病史发给 **Disability Determination Service**（残疾确认服务部）。残疾确认服务部可能要求也可能不要更多信息，这些信息包括比如残疾什么时候开始的，已经进行了哪些治疗。残疾确认服务部也可能代表社会保障部要求做一次疾病或心理检测（社会保障部支付它选定医生做的测试的费用）。

对是否有资格收到福利，大约 60 天内做出决定。如果被拒绝，您有 60 天的时间可以申诉。您也可以消除被拒绝的原因，然后重新申请。

社会保障部州一级部门可能需要三到五个月的时间，决定您的孩子是否满足构成残疾的财务、官能和诊断标准。不过，在一些疾病中，社会保障部可能立即开始支付辅助性社会保障收入，与此同时（最长六个月时间）州一级部门决定您的孩子是否有符合资格的残疾。

以下是可能使您孩子符合领取资格的一些状况：

- 艾滋病毒感染
- 完全失明
- 完全失聪
- 脑瘫
- 唐氏综合症
- 肌肉营养不良
- 严重智力残障（7 岁及以上儿童）
- 出生体重低于 2 英磅 10 盎司（1.19 公斤）

如果州一级部门最终决定您孩子的残障还严重不到领取辅助性社会保障收入，您不用归还您孩子已经收到的辅助性社会保障收入。

设立代表收款人账户。您的孩子收到福利后，您需要设立一个代表收款人账户；一定把账户名称写对（社会保障部有建议的用词）。要求福利自动存入。

辅助性社会保障收入的残障审查

在您的孩子开始收到辅助性社会保障收入后，法律要求社会保障部不时地审查您孩子的健康状况，验证他或她的残障仍旧满足社会保障部的标准。开展审查是：

- 对预期疾病情况会好转的 18 岁以下儿童，至少每三年一次；
- 对因低体重领取辅助性社会保障收入的婴儿，到 1 岁时。如果社会保障部确定您的孩子到一岁生日时预计不会好转，会安排之后再审查。

针对这些审查，您出示您的孩子残障仍旧严重限制他或她每天活动，并且一直在接受医学上认为对他或她的健康状况必要的治疗的证据。

代表收款人

代表收款人由社会保障部指派，代表不能管理自己金钱的人接收社会保障和/或辅助性社会保障收入福利。代表收款人对财务记录感到自在，获得信任将牢记残疾受益人的最佳利益。

代表收款人必须保留支出的记录，能说明每年辅助性社会保障收入资金的所有支出情况。社会保障部每年发出 **Representative Payee Report**（代表收款人报告）；请立即填写这份报告并寄回，您也可以在网上提交这份报告。

要被指定为代表收款人，请联系当地的社会保障部办公室（见上文）。之后，您必须提交申请 **Form SSA-11** 表和文件，证明您的身份。社会保障部要求您在面对面访谈中完成申请。

注意，有授权委托书、是授权代表或与受益人有关联银行账户，并不赋予您谈判和管理受益人社会保障和/或辅助性社会保障收入款项的法定权限。见 www.socialsecurity.gov/payee

申请福利: Medicaid 医疗补助豁免项目

这一信息改编自The Arc of Northern Virginia网站。获得更多信息, 请访问
www.thearcofnova.org/programs/waivers

如果您孩子的个人收入和资产符合资格, 有残障诊断, 并且满足正在实施的资格标准, 那么 Medicaid 医疗补助豁免项目不考虑家庭收入和家庭资产。要观看我们录制的研讨会, 带您从头到尾学习一遍豁免项目, 请访问:

<https://www.youtube.com/watch?v=yJzF8FXm mfs&t=4s>

您可以访问:

<http://www.mylifemycommunityvirginia.org/>, 阅读弗吉尼亚州新豁免项目的最新信息, 或者致电他们的热线电话 **1-844-603-9248** 咨询。

豁免项目覆盖的服务

发育残障豁免: 发育残障豁免有三种, 包括:

(1) 社区生活; (2) 家庭和个人支持; (3) 形成独立豁免。这些豁免覆盖在多种居住环境下的支持, 包括在孩子家中提供小时工, 也包括 24 小时配备人员的群体家庭环境。这三种豁免也覆盖对不再上学的人们的各种就业和有意义的白天支持。一些额外的服务包括: 暂托照护、在家支持、陪伴护理、协助技术、改变环境、治疗咨询、非紧急医疗交通、私人护理、有技术的护理、个人急救系统。

Community Living Waiver (社区生活豁免)

是一种全面的豁免, 包括对需要这种水平支持的人提供每周 7 天每天 24 小时的住家服务。它也包括对成年人和儿童的服务和支持, 包括医疗和/或行为上有密切监护需要的人。

Family and Individual Supports Waiver (家庭和个人支持豁免)

为的是支持与其家庭、朋友一起居住或住在自己家里的人。它支持有一些医疗或行为上需

要的人, 成年人和儿童都可以获得这项豁免。

Building Independence Waiver (形成独立豁免)

支持 18 岁及以上成年人, 他们能在最少的支持下在社区里生活。对这种支持的豁免不包括每周 7 天每天 24 小时的住家服务。个人将拥有、租赁或控制自己的居住安排, 对他们的支持可能需要非豁免项目之外的租赁资助补贴来弥补。

对接受豁免服务的人每两到三年评估一次, 这项评估称为 **Supports Intensity Scale (支持强度尺)**, 测量他们需要支持的密集程度。如果他们的需要随着时间改变, 可以在这三种发育残障豁免项目中切换。切换到面向更多支持需要的豁免项目, 有时候会有等候期。

符合资格标准

符合 Medicaid 医疗补助发育残障豁免的资格的每个人都必须满足一些条件:

- (1) **官能能力:** 这一项由 VIDES 调查确定。VIDES 调查的测试针对三个年龄段, 分别是 0 到 3 岁儿童、3-18 岁儿童、成年人。这项调查评估一个人在各种日常生活和独立技能活动中对支持的需要程度。
- (2) **诊断:** 申请豁免的人必须满足发育残障豁免项目要求的诊断资格。这意味着一个人必须有 **Code of Virginia (《弗吉尼亚州法典》)** 第 37.2-100 条规定的发育残障。
 - a. “发育残障”指的是一个人的一项严重的慢性残疾, (i) 可归因于一种精神或身体障碍, 或精神和身体障碍的组合, 而不是纯粹的精神疾病诊断; (ii) 在一个人满 22 岁前出现; (iii) 有可能无限期持续; (iv) 导致在以下主要人生活活动的三种或以上官能显著受限: 自我照顾、接收和表达语言、学习、移动、自我

指导、独立生活能力、经济上自我依赖；以及(v)表明这个人专门的跨学科服务或通用服务、个性化支持或后期其他形式支持的组合和顺序的需要是终生的，或长期持续，并且是按个人规划和协调的。一个人从出生到 9 岁（含 9 岁）有显著发育滞后或特定天生认知或获得性状况，可以视为具有发育障碍，而无需满足 9(i)至(v)条描述的三种或以上标准，如果这个人在没有服务和支持的情况下，人生后期很可能会满足这些标准的话。

- (3) **财务：**如果达到了官能和诊断标准，接下来该考虑孩子的收入和资产。在测验财务上是否符合资格时，不考虑特殊需要信托基金和 ABLÉ 账户。18 岁以上的人最多可拥有资产 2000 美元。每个享受豁免的人每个月收入最高限额是当前社会保障部辅助性社会保障收入金额的 300%（2017 年辅助性社会保障收入是 735 美元，所以每月最高收入是 2205 美元）。

Commonwealth Coordinated Care Plus Waiver（州协调护理加豁免项目，英语简称为 **CCC Plus Waiver**）覆盖个人照护、暂托照护、医疗监测、私人护理、协助技术、环境修改和个人急救系统。个人照护支持小时数每周最多可以批准 56 个小时，每个州财年里不得超过 480 小时。

要符合这项豁免的资格，这个人必须有 Virginia Uniform Instrument（弗吉尼亚州统一工具）评估的障碍和医疗护理需要，网址是：
www.vda.virginia.gov/pdfdocs/uai/pdf

等候名单资格。如果您也符合上述 CCC Plus Waiver（州协调护理加豁免项目），您可以在 Developmental Disabilities Waiver（发育障碍豁免）等候名单上的同时，申请州协调护理加豁免项目。

许多人这样做，因为州协调护理加豁免项目没有等候名单，并且能提供一些过渡性支持。

要等多久？

发育障碍豁免项目有一个根据需要的紧迫性确定的等候名单。Priority One（一级紧迫优先等级）的人需要在一年内获得服务，二级紧迫优先等级的人需要在一到五年内获得服务，三级紧迫等级的人在几年后再需要服务。等候时间无法预测，许多在一级紧迫等级名单上的人等许多年才获得豁免。随着您的生活状况发生变化，比如，您或您的伴侣生病、失业等，您可以通知支持协调员，因为这些情况会增加您对支持服务的紧迫性。

申请 **Developmental Disabilities Waivers**（发育障碍豁免）联系方式

Alexandria City CSB: (703) 746-3400
Arlington DHS/IDD Services: (703) 228-1700
Fairfax/Falls Church CSB/IDS: (703) 324-4400

通过您所在县的 **Department of Social Services**（社会服务部），申请 **CCC Plus Waiver**（州协调护理加豁免项目）

Alexandria市: (703)746-5700
Arlington: (703)228-1350
Fairfax/Falls Church: (703)324-7948

确保拥有健康保险

拥有充分的健康保险，是确保您孩子财务和身体健康保障的重要环节。有终生残障的儿童可能无限期依赖家长的健康保险（没有残障的儿童到 26 岁后就不再包括在家长健康保险下了）。

私人雇主健康计划

2010 年《可负担卫生保健法案》扩大了家庭和个人享有的卫生保健覆盖率，为有残障的人提供了重要的保护。

有终生残障的依赖者可以在 26 岁以后，继续享受在家长雇主赞助的保险之下。还有，基于工作的和新的个人健康保险计划不得因已有的状况，包括残疾，拒绝或不包括对 19 岁以下任何儿童的覆盖。这些相同的健康计划不得因已有的状况，包括残疾，收取更高保险费。

Medicaid 医疗补助

Medicaid 医疗补助是政府支持的卫生保健覆盖项目，面向达到某些收入和资格标准的低收入弗吉尼亚人，包括儿童、孕妇、家长、年老的成年人和残障人士。

您可以购买私人健康保险，同时仍获得 Medicaid 医疗补助或 FAMIS Plus（但不包括 Plan First）。如果您有其他保险，其他保险计划首先支付医疗服务。有其他的健康保险并不改变 Medicaid 医疗补助共同支付金额，如果要求的话，您会作为 Medicaid 医疗补助接受者向卫生保健提供者支付费用。

Health Insurance Premium Payment Program（健康保险金支付计划，简称 HIPP）

如果您的孩子有 Medicaid 医疗补助，Health Insurance Premium Payment（健康保险金支付计划）可以帮助支付您健康保险金的部分或全部金额。

您的健康保险计划可以支付 Medicaid 医疗补助没有覆盖的服务。健康保险金支付计划使您能获得其他情况下负担不起的健康保险。健康保险金

支付计划评估您健康保险计划覆盖的服务，将您符合 Medicaid 医疗补助家庭成员的平均 Medicaid 医疗补助费用，与您的健康保险金作比较。

更多信息，见 DMAS 网站：

http://www.dmas.virginia.gov/content_pgs/rcp-hipp.aspx

或者致电健康保险金支付计划，电话是：800-432-5924。

EPSDT（Early Periodic Screening, Diagnosis and Treatment，早期定期筛查、诊断和治疗，简称 EPSDT）

早期定期筛查、诊断和治疗（EPSDT）是面向接受 Medicaid 医疗补助的 3 到 21 岁儿童的全面的预防性卫生保健项目，能覆盖一般成年人项目不包括的服务。要求各州提供医学上必要的任何卫生保健服务，以纠正、改善或维持身体或精神状况。最经常提供的 EPSDT 专业服务包括：助听器、协助技术、个人照护、私人护理、身体、职业、行为或言语等治疗、医学配方、医疗营养辅助品。获得更多信息，请访问：

http://dmasva.dmas.virginia.gov/content_atchs/mch/epsdt_fs.pdf

信息资源

关于《可负担卫生保健法案》下个人卫生保健变化的更多信息，请访问：www.healthcare.gov。

要获得帮助理解 Medicaid 医疗补助和私人保险问题，请联系 Virginia Insurance Counseling & Assistance Program（弗吉尼亚州保险咨询和协助项目），电话是：(703) 324-5851。

下载一份 Medicaid and FAMIS PLUS Handbook（Medicaid 医疗补助和 FAMIS Plus 手册），网址是：

http://dmasva.dmas.virginia.gov/Content_atchs/atchs/medbook-eng.pdf

Children's Health Insurance Program (儿童健康保险项目, 简称 CHIP) 使各州能为工作家庭收入太高使孩子不符合 Medicaid 医疗补助的标准, 又太低负担不起私人健康保险的儿童提供健康保险。这个项目提供的覆盖包括处方药物、视力、牙科、听力和精神健康服务, 在所有 50 个州和哥伦比亚特区可以获得。您所在州的 Medicaid 医疗补助部门可以提供关于这个项目的更多信息, 或者您可以访问 www.insurekidsnow.gov, 或者致电 1-877-543-7669, 获得您孩子保险覆盖的更多信息。

State Children's Health Insurance Program (州儿童健康保险项目, 简称 SCHIP) 孩子即便不领取辅助性社会保障收入, 可能也可以获得州儿童健康保险项目提供的健康保险。该项目为工作家庭收入太高使孩子不符合 Medicaid 医疗补助的标准, 又负担不起私人健康保险的儿童提供健康保险。该项目提供的覆盖包括处方药物和视力、听力和精神健康服务, 在所有 50 个州和哥伦比亚特区都可以获得。您所在州的 Medicaid 医疗补助部门可以提供关于 SCHIP 的更多信息。您也可以访问 www.insurekidsnow.gov 或致电免费电话 1-877-KIDS-NOW (1-877-543-7669), 获得您所在州 SCHIP 项目的更多信息。

在线申请在弗吉尼亚州的福利

CommonHelp 使弗吉尼亚州居民能在线申请政府资助的支持福利, 包括:

- 医疗支持和健康保险
- 儿童卫生保健支持
- 现金支持(TANF)
- 食物券(SNAP)
- 能源支持

<https://commonhelp.virginia.gov/access/>

确保孩子的未来保障：遗产规划

所有年幼儿童家长的遗产规划的主要内容是写好遗嘱，为您的孩子指定监护人。残障儿童家长也需要设立特殊需要信托基金，保护孩子可能收到的任何不受手段干扰的福利。

设立遗嘱

遗嘱对确保您去世后您的财产如何分配和分配给谁的愿望得到执行十分关键。如果您的继承人有残障，这就更加重要。找一位擅长特殊需要规划的律师；他或她应能解决每个孩子的独特需要，不危害您残障继承人的福利或服务，也不破坏兄弟姐妹之间和家庭成员之间的关系。* 律师名单，见我们网站

<https://thearcofnova.org/directory/>上的提供者目录。

虽然许多遗嘱设立家庭信托基金，为了避免影响残障继承人的福利或服务，您需要设立单独的特殊需要信托基金（见下页）。

审查受益人

除了通过遗嘱指定特殊需要信托基金作为继承资金的受益人，您也应**审查指定遗嘱之外的资源的受益人**，包括：

- 雇主提供的人寿保险（如果两个家长都工作，通过工作单位获得保险，一定检查一下家长两人的受益人）
- 私人人寿保险（同样，检查所有保险的受益人）
- 个人退休账户，包括 Roth IRAs*
- 401K 和 403(b)账户*
- SEP 计划*
- Thrift Savings Plans（节俭储蓄计划）*
- 个人检查和储蓄账户
- 中介账户
- 储蓄债券

在指定特殊需要信托基金作为您退休账户（标有*）一个或多个账户的受益人时，要注意一些特殊审慎。设立特殊需要信托基金的文件（不管是遗嘱还是独立的信托基金）需要表明，该信托基

金是一个“累积信托基金”，为的是从退休账户接收分配的资金。

（这涉及在您的残障孩子长到 18 岁时，可能符合作为成年人领取辅助性社会保障收入的资格。18 岁以后，一个领取辅助性社会保障收入的成年人只能有 2000 美元资产。一般地，一个人继承退休账户时，他/她必须开始从一个账户收到定期付款，而该账户最可能使他/她失去领取联邦福利的资格，比如辅助性社会保障收入和 Medicaid 医疗补助）。

如果兄弟姐妹、其他家庭成员或朋友希望留给您的孩子一些钱，一定告知他们必须指定特殊需要信托基金作为受益人。提供给他们该信托基金的准确名称和设立日期。

为未成年儿童指定监护人

总的来说，法律承认亲生父母是孩子天生的监护人。如果一位家长去世，存活的家长就成为唯一的监护人。

但是，如果两位家长都去世，就需要在遗嘱中指明您希望谁作为您未成年子女的监护人。法院会尊重您的要求，除非有重大理由不予尊重。一经指定，监护人就对抚育您的子女承担法定责任。

您可以指定一位亲戚或朋友担任您孩子的监护人（您也可以指定两个人，比如姐姐和姐夫，但是应分别指定每个人）。在决定这个人时，聚焦在大问题上，比如：您考虑的人选是否真的爱您的孩子；您的孩子融入他们家庭的情况；监护人的价值观和育儿哲学；您的孩子是否不得不从您的社区和朋友所在的社区（以及特殊需要项目）搬离；监护人的年龄和毅力，尤其是如果您的孩子还很小的话。您可能也想确保任何潜在的监护人理解并接受您孩子的残障，包括他或她的医疗和治疗方案、行为和教育需要。如果您觉得家里对您的选择会有不同意见，以书面形式解释您为什么选择这个监护人。

特殊需要信托基金

特殊需要信托基金（有时候称为辅助福利/需要信托基金）使家庭能为残障子女提供未来财务安全。一些联邦福利项目对受益人的资产和资源有严格限制，比如，如果您的儿子或女儿从一项法律诉讼中收到未曾预料的继承或收益，可能会不再符合获得福利的资格。不过，法律使家庭能设立特殊需要信托基金，能作为继承、股票、地产、保险和解或其他财产的储存池，而不会失去政府提供的福利。

如果您的残障家庭成员收到辅助性社会保障收入和 Medicaid 医疗补助（或者您考虑为他或她申请这些福利），设立特殊需要信托基金是必要的，因为这些项目限制您的子女只能有 2000 美元财产和资源，才符合持续获得这些项目的资格。

虽然社会保障残障收入项目目前还没有设定收入或资产限制，收到该项目福利的个人也可以设立本人的特殊需要信托基金（见下文），用于资金管理的目的。

两种信托基金

作为家庭未来规划的一部分，第三方信托基金（家庭投资信托基金）是由律师与家长、由家长直接或由一个经授权的非盈利组织（比如 The Arc of Northern Virginia）为残障儿童建立的。建立该信托基金的人一般称为财产授予人或授予人，选择把自己拥有财产的一部分提供给受益人（残障人士）。

这些信托可以在家长一生中持续提供资金。您可以在世时为信托基金注入资金，也可以在一位或两位家长、祖父母、外祖父母、朋友等去世时通过遗产继承、人寿保险或从另一个信托基金转移，注入资金。

甲方信托基金（自己资助或自己授予）由受益人、家长、祖父母、外祖父母、监护人或法庭命令设立，使用属于残障人士的资源，注入资金。甲方信托基金的资金常见来源是结构性支付、社会保障一次性总额支付、不可撤销地为残障成年

人转让的儿童支持和幸存者福利，以及错误地给予残障个人的遗产继承。

虽然许多法律问题可以由普通背景的律师解决，但是特殊需要信托基金相当复杂，需要在残疾方面有专长，尤其是在这类信托方面有专长的老年人法律或特殊需要法律的律师提供服务。

设立信托基金

作为家长总体遗产规划的一部分，特殊需要信托基金可以并且应当尽早设立。特殊需要信托基金可以使用私人从业的律师（访问 www.thearcofnova.org，查看提供者目录中的律师名单，或者由一家非盈利机构管理的信托基金主持，见 www.thearcofnovatrust.org）设立。

不论选择哪一种，您都必须付费设立信托基金，并且可能必须管理资金。The Arc of Northern Virginia 的信托基金项目不要求最低存款。

使用特殊需要信托资金

特殊需要信托基金的资金一般不直接给予受益人，因为这样可能影响一些政府提供的福利。这些资金一般支付给受益人使用和享用的提供商品和服务的第三方。信托基金可以用于多种促进生命的支出，而不影响您的子女领取政府福利的资格。以下是一些例子：

- 教育和家庭教师
- 个人承担医疗和牙科费用
- 交通（包括购买车辆）
- 车辆维护保养，车辆保险
- 一项爱好或娱乐活动的材料
- 旅行、度假、酒店、机票
- 电影或球类运动等娱乐活动
- 计算机、视频、家具或电子设备
- 运动员培训或比赛
- 特殊饮食需要
- 衣服
- 住宅费用（不过这会减少辅助性社会保障收入的福利）
- 这个清单包括的项目很广。

作为信托管理者

信托管理者是监管信托资金的财产、管理信托资金提供的人士；包括投资、账目和税务报告、填写支票和发放资金。The Arc of Northern Virginia 的信托管理者是 Key Private Bank，而 The Arc 管理信托基金，管理日常的客户关系。专业的法律和投资建议，对管理特殊需要信托基金的管理者必不可少。

对在 The Arc of Northern Virginia 设立的信托基金，家庭和受益人不用承担管理信托基金的负担。信托基金员工管理所有的行政任务和客户关系，Key Bank 处理所有的委托和投资义务。

关于担任信托基金管理者的更多信息，您可以免费下载一本手册，网址是：

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

要了解 The Arc of Northern Virginia 的特殊需要信托基金，请联系 Tia Marsili，她是特殊需要信托基金部主任，您可以获得免费咨询，她的电子邮件是：tmarsili@thearcofnova.org，也可以通过网站预约，网址是：

<http://thearcofnovatrust.org/make-an-appointment/>

ABLE 账户

ABLE账户是一些残障人士及其家庭为未来储蓄，同时保护符合资格的福利的又一个工具。

ABLE代表《实现更佳人生经历法案》，2014年国会通过了这项法案，使各州能为一些残障个人的残障相关费用设立有税收收益处的储蓄账户。此外，辅助性社会保障收入项目（最高10万美元）、Medicaid医疗补助和其他一些检验富裕程度的福利，一般不考虑这些资金。

ABLE账户并不取代家庭资助的特殊需要信托基金，而是可以一起使用。ABLE账户内的资金只可用于符合条件的残障相关的支出。ABLE账户与甲方或自我资助的信托基金的相似点是，都要求在受益人去世时偿还给Medicaid医疗补助。

要更多了解ABLE账户，请访问

www.ablenlc.org。要更好地了解特殊需要信托基金和ABLE账户的区别，请访问我们网站上 **Securing a Future for Your Child Toolbox**（确保孩子的未来保障工具箱）文件，网址是：<https://thearcofnovatrust.org/content/uploads/sites/16/2016/04/2017-Comparison-of-Special-Needs-Trusts-with-an-ABLE-Account.pdf>

享受一番：消遣娱乐资源

所有三个城市/县都有 Therapeutic Recreation Offices（治疗性消遣娱乐办公室），在学年期间和夏天为残障人士提供消遣娱乐的机会。要查看在弗吉尼亚州北部地区的消遣娱乐项目的很棒指南，请访问：

<http://www.fcps.edu/dss/osp/prc/resources/packets/documents/AdaptedSportsRecreationResourceGuide2015.pdf>

Therapeutic Recreation Departments（治疗性消遣娱乐部）

Alexandria 市

Therapeutic Recreation Office 的电话是 (703)746-5422，您也可以访问 <http://alexandriava.gov/recreation>，点击右边的“Therapeutic Recreation”。

Arlington 县

Therapeutic Recreation Office 为 3 岁及以上残障幼儿提供课程。电话：(703)228-4740，电传：711，电子邮件：TRInfo@arlingtonva.us。您可以访问 www.arlingtonva.us/dpr，点击左侧“Come Play with Us”下的“Individuals with Disabilities”。

Fairfax 县

Therapeutic Recreation Office 提供早期 S.M.I.L.Es 项目，面向 15 到 36 个月婴幼儿的集成玩耍游戏项目，以及 S.M.I.L.E. 项目，面向 3 到 5 岁儿童的集成玩耍游戏项目。
<http://www.fairfaxcounty.gov/ncs/trs/ctya.htm>
(703)324-5532

私人经营者

Adaptive Learn-to-Skate. KettlerIceplex 提供滑冰课程。电话：(571)224-0555；网址：
<http://www.kettlercapitalsiceplex.com/>

Adaptive Martial Arts (4-18 岁)，Jhoon Rhee Tae Kwon Do 有初学者到高级课程，改善肌肉移动技能、协调、专注和自我控制。电话：(703)532-7433，网址：

<http://arlingtonkicks.com/adaptive-martial-arts>，获得更多信息。

ArtStream. 面向残障儿童和成年人的戏剧和移动课程。在 Silver Spring, MD 和 Arlington, VA 提供课程。网址：<http://www.art-stream.org>；电话：(301)565-4567

Lifechanging Fitness. 面向 2 岁及以上儿童的改编的儿童健身中心。也提供骑车课程。网站：www.lcfkids.com

Little League Baseball/Challenger League. 年龄 5-22 岁。这是一个志愿者运行的项目，提供玩球类运动的机会，与作为伙伴的 Majors 1 球员一起打球。春、秋季。Arlington：
www.arlingtonlittleleague.org；电话：(703)351-5111。Springfield：电话：(571)331-1167；网址：<http://springfieldchallenger.org>。Fairfax Challenger：网址：www.fairfaxll.com。Michael Kimlick，主任，电话：(703) 323-1043；电子邮件：michael.kimlick@dhs.gov

TOPSoccer. 4-19 岁。这是志愿者运行的技能发展项目。秋、冬、春季。TOPSoccer 在弗吉尼亚州北部当前的项目，请访问
<http://www.vysa.com/programs/34617/34707.html>

Young Athletes Program. 面向对 2-7 岁智力残障儿童的精神和身体发育重要的有趣活动。Veronica Jennings，电话：(703)359-4301 转分机 3。电子邮件：
vjennings@specialolympicsva.org
网址：
www.specialolympicsva.org/programs/young-athletes

Therapeutic Riding

Golden Dreams Riding (Middleburg)
<http://www.goldendreamsriding.org>；电话：(540)687-5800

Lift Me Up! (Great Falls)

<http://www.liftmeup.org>；电话：(703)759-3833

Melissa Clegg, MS/OTR (Clifton)
电话: (703)815-6683。提供在她自己家举行的私人治疗性骑车课程。

Northern Virginia Therapeutic Riding (Clifton),
www.NVTRP.org; 电话: (703)764-0269

Rainbow Therapeutic Equestrian Center
(Haymarket)
<http://www.rainbowriding.org>; 电话: (703)754-6159

Spirit Open Equestrian Program (Herndon)
<http://www.spiritequestrian.org>; 电话:
(703)600-9667

Sprout Therapeutic Riding
<http://sproutcenter.org/>

找到护理: 日托和暂托服务选择

儿童日托

Easter Seals Child Development Center of Northern Virginia
<http://www.easterseals.com/DCMDVA/our-programs/childrens-services/child-development-center-of.html>, 提供 6 个星期到 6 岁年龄的包容性教育中心。
300 Hunton Ave., Falls Church, VA
703-534-5353

Care.com. 面向有特殊需要个人的儿童日托和其他资源。
www.care.com

暂托服务

McLean Bible Access Ministries
[https://www.mcleanbible.org/connect/access?field_campus_tid=1,](https://www.mcleanbible.org/connect/access?field_campus_tid=1)
通过 Breakout and Breakaway 项目, 在星期五和星期六为 2 到 15 岁的儿童提供暂托服务。如

果一名儿童有特殊需要的兄弟姐妹, 他们也提供 Siblings Only Program。

Jill's House
www.jillshouse.org
通过 6 到 17 岁儿童的过夜暂托服务。
9011 Leesburg Pike, Vienna
703-639-5660

获得支持：家长信息和支持小组

家长资源中心（PRC）

Arlington Public Schools PRC

Syphax Academic Center at Sequoia Plaza
2110 Washington Blvd., Suite 158
Arlington, VA 22204
(703)228-7239
www.apsva.us/prc

City of Alexandria PRC

Anne R. Lipnick Special Education Family
Resource Center
<http://www.acps.k12.va.us/curriculum/special-education/prc/>
T.C. Williams High School - Minnie Howard
Campus 3801 West Braddock Road, Room
134 Alexandria, VA 22302 (703)824-0129
联系人：Janet Reese, 电子邮件：
janet.reese@acps.k12.va.us

Fairfax County Public Schools PRC

2334 Gallows Road, Room 105
Dunn Loring, VA 22315
(703)204-3941
prc@fcps.edu
www.fcps.edu/dss/osp/prc

当地倡导维护小组

The Arc of Northern Virginia
(703)208-1119

The Arc of Virginia

New Path Program 提供关于早期干预服务方面的
资源和信息。
<https://www.new-path.thearcofnova.org>

Autism Society of America, Northern Virginia Chapter

(ASANV) <http://www.asnv.org> (703)495-8444

Autism/PDD/Asperger's Syndrome

<http://www.firstsigns.org/screening/DSM4.htm>

Blind and Vision Impaired

Department for the Blind and Vision Impaired
397 Azalea Avenue

Richmond, VA 23227-3623
(800)622-2155 or (804)371-3140
www.vdbvi.org

Fairfax 区域办公室:

Department for the Blind and Vision Impaired
11150 Fairfax Blvd, Suite 502
Fairfax, VA 22030-5066
(703)359-1100 区域办公室电话号码

Brain Injury Services, Inc.

www.braininjurysvcs.org

CHADD (Children and Adults with Attention- Deficit/Hyperactivity Disorder) of Northern Virginia

www.novachadd.org

Down Syndrome Assn. of Northern Virginia (DSANV)

www.dsanv.org, (703)621-7129

Feeding Tube Awareness Foundation

<http://www.feedingtubeawareness.com>

*在脸书上也有

NVRC (Northern Virginia Association for Deaf and Hard of Hearing Persons)

www.nvrc.org OR info@nvrc.org

需要交纳会员费。

Preemies Today

www.preemiestoday.org.

Spina Bifida Assn. of the National Capital Area

www.sbanca.com

(703) 455-4900

Little Hearts (congenital heart defects)

www.littlehearts.org 或

www.mendedlittlehearts.org

Virginia Association for Parents of Children with Visual Impairments

www.vaapvi.org

Virginia Smiles (cleft lip/palate)

www.virginia-smiles.org

当地家长支持小组/专题通信服务

要获得弗吉尼亚州家长支持小组（按残疾/医治问题分类）会议的清单，请访问：

http://www.peatc.org/peatc.cgim?template=parent_resources.support

Arlington ADHD

专题通信服务只对有儿童多动症的学生家长开放。

<http://health.dir.groups.yahoo.com/group/ArlingtonADHD>

Arlington Autism Group

家长支持小组和自闭症信息专题通信服务。联系人：Donna Budway, donnabudway@aol.com

AS IS Group of Arlington

面向有亚斯伯格症、高官能自闭症、非语言学习障碍的 3 到 23 岁儿童家庭的支持小组。

info@aspergersyndrome.org
<http://www.aspergersyndrome.org/>

Arlington Special Education Parent Teacher Association (SEPTA)

www.arlingtonsepta.org

Dulles Moms

www.dullesmoms.com

面向有特殊需要家庭的社交和支持活动的机会。

Hearing Loss

kidswithhearingloss-subscribe@yahoogroups.com

Jewish Community Center of Northern Virginia

www.jccnv.org or (703)537-3040

Jewish Social Service Agency (JSSA)

(703)896-7918

www.jssa.org

家长培训、倡导和支持小组

National Capital Area Asperger's & High-Functioning Autism Parent Support Groups

Pam Escobar, 电话(703)430-3519, 电子邮件：
aspergers_nca@hotmail.com
www.autismva.org

Northern Virginia Parents of Multiples (NVPOM)

membership@nvpom.com
www.nvpom.com

Parent2Parent Meetings

julieandjoanne@gmail.com
www.ptpofva.wordpress.com

Parents of Autistic Children of Northern Virginia

www.poac-nova.org

Parent Education Advocacy Training Center (PEATC)

www.peatc.org.

Special Needs Kids Info

www.specialneedskidsinfo.com

Federal Agencies

从出生到 5 岁：看我成长！

<https://www.acf.hhs.gov/ecd/child-health-development/watch-me-thrive>

Special Education Law

家长特殊教育指南

http://www.doe.virginia.gov/special_ed/parents/parents_guide.pdf

关于特殊教育和教育倡导问题的受尊重的法律意见来源：

Wright, Peter W. D. and Pamela Darr Wright.
Wrightslaw: Special Education Law, 2nd Edition

Wright, Peter W. D. and Pamela Darr Wright.
Wrightslaw: From Emotions to Advocacy, 2nd Edition

网上也有深入信息，网址是：

www.Wrightslaw.com

获得支持：网上资源

Apps

OnePlaceforSpecialNeeds.com

http://www.oneplaceforspecialneeds.com/main/library_special_needs_apps.html

面向儿童的语言矫治游戏：

<http://www.speechbuddy.com/blog/games-and-activities/6-free-online-speech-therapy-resources/>

博客

The Speech Mama:

<http://www.thespeechmama.com/>

Our Adventures with Down Syndrome:

<https://www.facebook.com/groups/ouradventures/>

Down's Ed USA: <http://www.dseusa.org/en-us/>

在线杂志

Complex Child E-Magazine

<http://www.complexchild.com>

*在脸书上也有

Parenting Special Needs Magazine

<http://parentingspecialneeds.org>

*在脸书上也有

Parenting Children with Special Needs Magazine

<http://pcwsn.com>

*在脸书上也有

Adaptive Equipment

<http://www.adaptivemall.com/>

<http://www.especialneeds.com/>

<http://tadpoleadaptive.com/>

<http://funandfunction.com/>

<http://enablingdevices.com>

<http://www.childrite.com/>

Toys R' Us Differently-Abled Guide:

<http://www.toysrus.com/shop/index.jsp?categoryId=3261680>

<http://www.rep-inc.com/> (local durable medical equipment provider)

<http://www.orthoticsolutions.com/>

<http://www.hiphelpers.com/index.htm>

获得支持：面向军事家庭

专门针对早期干预的：

http://apps.militaryonesource.mil/MOS/f?p=EFMP_DIRECTORY:HOME:0:::EKMT:37.30.20.0.0.0.0.0

Fort Belvoir 特殊家庭成员项目

www.fbch.capmed.mil/patients/efmp.aspx

特殊家庭成员项目协调员

(571)231-1054

美国海军陆战队特殊家庭成员项目

向有特殊需要的军队家庭提供协助。

www.mccscp.com/efmp

(760)725-5363

找到更多支持服务，包括：

有特殊需要规划专长的律师，
照护提供者、家庭装修修改等等。

见 The Arc of Northern Virginia 提供者目录，位

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

鸣谢

《开启人生...》系列能够编写成功，要感谢致力于帮助残障儿童最佳开启人生的家长和专业人士。

早期干预工作小组/
Transition POINTS

Kasey Card
Parent & Board Member
The Arc of Northern Virginia

Bianca Collins
Special education teacher
Former board member, The Arc of
Northern Virginia

Erin Croyle
Former Staff, The Arc of Virginia

Robin Crawley
Infant & Toddler Connection of Alexandria
Robin.crawley@alexandriava.gov
(703) 746-3387

Leah Davidson
Parent-Infant Education Program (PIE) of
Arlington
ldavidson@arlingtonva.us
(703) 228-1630

Margaret Jones
Former Program Supervisor
Infant & Toddler Connection of Arlington

Brandy Nannini
Parent & Former Board Member,
The Arc of Northern Virginia

Alan Phillips,
Former Director, Infant & Toddler Connection
of Fairfax-Falls Church

Susan Sigler
主任
Infant & Toddler Connection of Fairfax-Falls
Church

Susan.Sigler@fairfaxcounty.gov
(703)246-7164

制作
Stephanie Sampson
Writer and Editor
Former Chair, Transition POINTS Committee
The Arc of Northern Virginia
sampsonstephanie5@gmail.com

Diane Monnig
Contributing Editor/Staff Liaison
The Arc of Northern Virginia
dmonnig@thearcofnova.org