

# **BẮT ĐẦU CUỘC ĐỜI NUÔI DƯỠNG CON TRẺ KHUYẾT TẬT**

**Những điều đầu tiên các gia đình  
tại Alexandria, Arlington, Fairfax  
và Falls Church cần làm**



**Thực hiện cho chương trình Transition POINTS  
của Tổ chức The Arc of Northern Virginia**

**tháng 11, 2017**

Cẩm nang này là một trong sáu tài liệu thực hiện cho cha mẹ những trẻ em khuyết tật trí tuệ qua sự trợ giúp của chương trình Transition POINTS thuộc Tổ chức The Arc of Northern Virginia. Chương trình Transition POINTS chú trọng vào các thời điểm quyết định quan trọng trong cuộc đời: nhận được chẩn đoán là con có khuyết tật và con được cho vào chương trình can thiệp sớm, con bắt đầu vào trường, chuyển ra khỏi hệ thống nhà trường, tìm việc làm, tìm nơi để sống sau khi rời nhà của người chăm sóc và sống cuộc sống của một người già có khuyết tật.

Cẩm nang này được thực hiện qua sự tài trợ của Chương trình Can thiệp sớm của Bella Grace Nannini và Câu lạc bộ Rotary Club of Alexandria. Quý vị có thể xem tất cả những cẩm nang này trên trang mạng của tổ chức The Arc of Northern Virginia tại [www.thearcofnova.org](http://www.thearcofnova.org) trong mục Transition POINTS hoặc viết thư cho chúng tôi về địa chỉ: The Arc of Northern Virginia, Transition POINTS, 2755 Hartland Road, Suite 200, Falls Church, VA 22043, điện thoại số (703) 208-1119.

Công trình phiên dịch loạt bài hướng dẫn Transition POINTS được thực hiện nhờ quỹ hỗ trợ của tổ chức Virginia Board for People with Disabilities (Hội đồng Vì Người Khuyết tật của Virginia). Tổ chức Rotary Club of Alexandria cung cấp quỹ hỗ trợ bổ túc.

Bản quyền © 2017 của The Arc of Northern Virginia

## MỤC LỤC

<b>Giới thiệu về Transition POINTS</b> .....	1
<b>Bắt đầu cuộc đời nuôi dưỡng con trẻ khuyết tật</b>	
Những điều đầu tiên các gia đình cần làm .....	2
Danh sách kiểm tra dành cho cha mẹ .....	3
<b>Khi con em quý vị được chẩn đoán là có khuyết tật về phát triển hoặc trí tuệ</b> .....	5
<b>Khi quý vị lo lắng về sự phát triển của con em quý vị (không phải vì có chẩn đoán)</b> .....	8
Các mốc phát triển tiêu biểu .....	9
<b>Bắt đầu: Các chương trình can thiệp sớm tại địa phương</b> .....	10
<b>Chuyển từ chương trình can thiệp sớm đến chương trình mầm non</b> .....	15
Chương trình Child Find .....	17
So sánh giữa chương trình IFSP và chương trình IEP .....	18
<b>Kế hoạch cho cha mẹ: Bảo vệ quyền lợi cho con em quý vị có khuyết tật</b> .....	19
<b>Kế hoạch cho cha mẹ: Cát giữ đầy đủ hồ sơ</b> .....	21
<b>Nộp đơn xin trợ cấp và phúc lợi:</b>	
Phụ cấp an sinh xã hội .....	24
Các chương trình Đặc miễn Medicaid .....	27
<b>Bảo đảm có bảo hiểm sức khỏe</b> .....	30
<b>Bảo đảm tương lai: Di chúc, người giám hộ cho trẻ vị thành niên, quỹ tín thác</b> .....	32
<b>Giải trí: Các cơ hội giải trí</b> .....	35
<b>Tìm dịch vụ chăm sóc: Chăm sóc ban ngày và chăm sóc tạm thời</b> .....	36
<b>Tìm sự hỗ trợ: Nguồn hỗ trợ cho cha mẹ</b>	
Thông tin và các nhóm hỗ trợ .....	36
Nguồn hỗ trợ trên mạng .....	39
Dành cho gia đình quân nhân .....	41
Danh mục các nhà cung cấp dịch vụ của Tổ chức The Arc of Northern Virginia.....	41
<b>Cảm tạ</b> .....	42

## GIỚI THIỆU

Khuyết tật về trí tuệ và phát triển (intellectual and developmental disabilities, I/DD) theo định nghĩa là những tình trạng kéo dài suốt đời, vì vậy việc chăm sóc người thân với I/DD là trách nhiệm trong suốt cuộc đời. Vì bản chất của những khuyết tật này, người chăm sóc phải có nhiều quyết định quan trọng (và thường là rất khó khăn) trong suốt cuộc đời của người thân—đi học trường nào, giải trí ra sao, sống ở đâu và làm thế nào bảo đảm được phương diện tài chính cho họ khi người chăm sóc không còn nữa.

Tuy người chăm sóc muốn có những quyết định tốt đẹp nhất cho người thân, kết quả nghiên cứu cho thấy rằng nhiều người không có đủ nguồn tài chính và hỗ trợ để làm việc vậy. Kết quả một cuộc thăm dò ý kiến quốc gia của tổ chức The Arc cho thấy nhiều gia đình rất vất vả, khó khăn trong việc giúp người thân có khuyết tật về trí tuệ:

- 80% số gia đình được thăm dò ý kiến cho biết là họ không có đủ tiền cho những dịch vụ chăm sóc cần thiết và gần một nửa số gia đình cho biết là trách nhiệm chăm sóc mà họ phải đảm trách quá sức của họ
- 85% cho biết rằng người lớn bị ID/DD trong gia đình của họ không có đi làm, toàn thời gian hoặc bán thời gian
- 62% gia đình không có kế hoạch chăm sóc dài hạn
- 75% không tìm được dịch vụ chăm sóc sau giờ học, chăm sóc cộng đồng hoặc các sinh hoạt mùa hè cho người thân
- 59% cho biết họ không có đủ thông tin để quyết định chín chắn về nhà ở
- 65% cho biết rằng họ không được giúp đỡ đầy đủ trong việc chuẩn bị cho tương lai.<sup>1</sup>

### VỀ CHƯƠNG TRÌNH TRANSITION POINTS

Cha mẹ, gia đình cần có thông tin thực tế, có thể thực hiện được mà họ có thể căn cứ vào để quyết định vô số việc khi con em của họ lớn lên. Sự mạng của chương trình Transition POINTS (Providing Opportunities, Information, Networking and Transition Support, hay Cung cấp cơ hội, thông tin, hệ thống liên kết và hỗ trợ chuyển tiếp) của tổ chức The Arc of Northern Virginia là cung cấp những thông tin này.

Transition POINTS chú trọng đến sáu thời điểm quyết định quan trọng trong cuộc đời của một cá nhân có khuyết tật về trí tuệ:

1. Nhận được chẩn đoán là con có khuyết tật và con được vào chương trình can thiệp sớm
2. Bắt đầu đi học và vào hệ thống giáo dục đặc biệt

3. Chuyển ra khỏi hệ thống nhà trường và bắt đầu sử dụng các dịch vụ dành cho người lớn;
4. Bước vào thế giới công việc;
5. Tìm nơi để sống sau khi rời nhà của người chăm sóc; và
6. Sống cuộc sống của một người già có khuyết tật.

Chúng tôi cung cấp tài liệu bằng bản in và phương tiện điện tử, nguồn hỗ trợ trên mạng, các buổi họp huấn luyện và hội thảo trên mạng cho mỗi thời điểm chuyển tiếp.

Thông tin trong cẩm nang này áp dụng cho tất cả những người có khuyết tật về trí tuệ và phát triển và gia đình, tuy nhiên hầu hết thông tin liên lạc về các nguồn hỗ trợ dành riêng cho khu vực Bắc Virginia. Để tìm hiểu các nguồn hỗ trợ cụ thể cho cộng đồng địa phương của quý vị, vui lòng liên lạc với Hội đồng Dịch vụ Cộng đồng (Community Services Board, CSB) trong khu vực của quý vị. Quý vị có thể tìm văn phòng CSB tại địa phương trên trang mạng <http://www.dbhds.virginia.gov/individuals-and-families/community-services-boards>. Hội đồng CSB là điểm nhập vào hệ thống dịch vụ do chính phủ tài trợ cho những người bị bệnh tâm thần và có khuyết tật về phát triển và trí tuệ. Ngoài ra, quý vị có thể vào trang mạng của tổ chức The Arc of Virginia tại [www.thearcofva.org](http://www.thearcofva.org) để tìm Văn phòng Arc địa phương trong cộng đồng của quý vị.

### Trợ giúp cho quý vị, quý cha mẹ và phụ huynh

Bước đầu tiên của chương trình Transition POINTS chúng tôi là thực hiện sáu cẩm nang đề cập đến những vấn đề quan trọng để giúp cha mẹ, phụ huynh xem xét trong mỗi giai đoạn quan trọng này. Những cẩm nang được thực hiện để giúp quý vị nhận ra được cơ hội, cân nhắc mọi lựa chọn, và suy nghĩ chín chắn trước khi quyết định; ngoài ra, những cẩm nang này cũng cung cấp cho quý vị các danh sách kiểm tra, thời hạn quan trọng, những bảng tính thảo và liên kết đến các nguồn hỗ trợ khác, nếu có. Mỗi tài liệu cũng đã được một ủy ban đặc nhiệm gồm có cha mẹ, phụ huynh và các chuyên gia kinh nghiệm và chuyên môn liên quan duyệt qua. Vui lòng vào trang Transition POINTS trên trang mạng của chúng tôi tại [www.thearcofnova.org](http://www.thearcofnova.org) để tìm hiểu về các bộ công cụ áp dụng cho mỗi cẩm nang và trong đó có nhiều nguồn hỗ trợ khác. Tổ chức The Arc of Northern Virginia có một thư viện phim video trình bày thông tin về lập kế hoạch cho cuộc sống, chuẩn bị cho tương lai và hội thảo trên mạng trên YouTube tại <https://www.youtube.com/user/VideosatTheArcofNoVA>

<sup>1</sup>Anderson, L.L., Larson, S.A., & Wuorio, A. (2011). 2010FINDS National Survey Technical Report Family Caregiver Survey. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.

Tuy mỗi cảm nang đề cập đến những vấn đề liên quan đến một giai đoạn cụ thể của cuộc sống, quý vị sẽ nhận thấy rằng trong mỗi cảm nang cũng có một số thông tin mà cha mẹ, phụ huynh và người chăm sóc cần biết cho dù người thân của họ hai tuổi, 22 tuổi hay 62 tuổi: những điều cần thực hiện để bảo vệ tương lai tài chính cho người thân, cách nộp đơn xin trợ cấp và phúc lợi, và những nơi mà cha mẹ và người chăm sóc có thể đến khi cần trợ giúp thêm.

## **Quyền và trách nhiệm của quý vị**

Tài liệu này không phải là tài liệu pháp lý và không có trình bày chi tiết các quyền và trách nhiệm của quý vị hoặc của con em quý vị theo luật pháp. Thông tin trong tài liệu đã được xác minh với mọi nỗ lực có thể thực hiện, nhưng xin quý vị lưu ý rằng những mục như quy định của chương trình, thời hạn và thông tin liên lạc có thể thay đổi.

Thông tin về giới thiệu đến các tổ chức và cá nhân chỉ có mục đích truyền bá thông tin và không phải xác nhận hay chứng thực các dịch vụ của những tổ chức này. Vui lòng gửi ý kiến hay nhận xét của quý vị về cho Cô Diane Monnig, The Arc of Northern Virginia, Transition POINTS, 2755 Hartland Road, Suite 200, Falls Church, VA 22043, hay về địa chỉ [dmonnig@thearcofnova.org](mailto:dmonnig@thearcofnova.org).

## **BẮT ĐẦU CUỘC ĐỜI NUÔI DƯỠNG CON TRẺ KHUYẾT TẬT Những điều đầu tiên các gia đình tại Alexandria, Arlington, Fairfax và Falls Church cần làm**

Nếu con em của quý vị gần đây đã được chẩn đoán bị khuyết tật, hoặc nếu quý vị có điều gì lo lắng về sự phát triển của con em quý vị, quý vị có thể tự hỏi phải làm gì tiếp. Việc nuôi dưỡng một đứa trẻ có khuyết tật hoặc chậm phát triển về trí tuệ có thể là một thách thức.

Nếu quý vị đang đọc cảm nang này, quý vị đã làm được điều đầu tiên: bắt đầu sớm để em bé sơ sinh hay con trẻ vừa biết đi của quý vị được giúp đỡ.

*[Xin lưu ý: Cảm nang này dành riêng cho mẹ của trẻ em từ sơ sinh đến ba tuổi. Xem phần "Những điều cần làm trước tiên".]*

Những đòi hỏi về phương diện thể chất, tinh thần và tài chính có thể làm cho cả gia đình vô cùng mệt mỏi. May mắn thay, quý vị có thể được các chương trình can thiệp sớm tại địa phương, các nhóm hỗ trợ cha mẹ và các tổ chức vô vụ lợi như Tổ chức The Arc of Northern Virginia giúp đỡ.

**Thật vậy, luật pháp liên bang đòi hỏi các địa phương phải tìm và kiểm tra trẻ sơ sinh và trẻ mới biết đi bị, hoặc có thể bị, chậm trễ hay khuyết tật về phát triển.** Hệ thống Chương trình Can thiệp sớm của Virginia được thành lập theo Phần C của Đạo luật Giáo dục người khuyết tật (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA). Hệ thống Chương trình Can thiệp sớm do Sở Dịch vụ Phát triển và Sức khỏe hành vi (Department of Behavioral Health and Developmental Services, DBHDS) quản lý và được gọi là chương trình Infant and Toddler Connection of Virginia. Tất cả các thành phố Alexandria, Arlington, Falls Church và Fairfax đều cung cấp các chương trình can thiệp sớm, và cảm nang này sẽ hướng dẫn quý vị trong tiến trình tìm nguồn trợ giúp cho con em của quý vị.

Để giúp quý vị tìm được cách để giúp đỡ qua chương trình can thiệp sớm cho con em của quý vị, cũng như lập kế hoạch cho tương lai, tài liệu này sẽ trình bày các vấn đề sau đây:

**Ai có trọng trách trong tiến trình này.** Cha mẹ là nhân vật thiết yếu trong tiến trình can thiệp sớm cho con em của mình. Trách nhiệm và quyền của quý vị trong việc quyết định cho em bé hay con trẻ vừa biết đi của quý vị được pháp luật công nhận và quý vị sẽ phải tận lực tham gia trong mọi khía cạnh của tiến trình này.

**Tìm thông tin và sự hỗ trợ cho quý vị và con em của quý vị ở đâu.** Có nhiều tổ chức có thể giúp đỡ và hỗ trợ những gia đình có trẻ em có nhu cầu đặc biệt bị ảnh hưởng nặng nề vì các vấn đề về y tế, tinh thần, tài chính và pháp lý.

**Làm cách nào cho công việc của quý vị dễ dàng hơn.** Việc nuôi dưỡng con trẻ có khuyết tật đòi hỏi sự kiên nhẫn và chuẩn bị. Chấp nhận vai trò mới của quý vị với tư cách là người bảo vệ quyền lợi cho con em mình và áp dụng những phương cách như cất giữ đầy đủ hồ sơ sẽ giúp quý vị ngay từ bây giờ và trong suốt cuộc đời của con em quý vị.

**Những dịch vụ can thiệp sớm nào sẽ được cung cấp.** Trẻ em dưới 36 tháng tuổi bị chậm phát triển hoặc được chẩn đoán là bị khuyết tật về phát triển có thể hội đủ điều kiện được cung cấp dịch vụ qua các chương trình can thiệp sớm tại địa phương.

**Con em của quý vị có đủ tiêu chuẩn được trợ cấp chính phủ hay không.** Tùy vào lợi tức của gia đình, con em quý vị có thể hội đủ điều kiện hưởng trợ cấp hàng tháng từ Sở An sinh xã hội và hưởng Medicaid. Một số trẻ em khuyết tật cũng có thể được hưởng trợ cấp từ nhiều chương trình đặc miễn của Medicaid.

**Những điều cần làm ngay bây giờ để bảo vệ tương lai tài chính của con em quý vị.** *Tất cả* cha mẹ, phụ huynh nên lập di chúc và chỉ định người giám hộ cho *tất cả* những đứa con vị thành niên của mình (có hoặc không có khuyết tật). Quý vị cũng cần lập quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt để bảo vệ những phần quyền lợi và trợ cấp từ chính

phủ mà con em có khuyết tật của quý vị được hưởng để tránh cho trẻ bị mất những quyền lợi đó.

*Vui lòng đọc phần “Danh sách kiểm tra dành cho cha mẹ” để biết những điều cần phải làm ngay.*

**Những điều cần làm trước tiên**

Nếu con em của quý vị đã được chẩn đoán là có khuyết tật về phát triển VÀ **dưới 36 tháng tuổi**, quý vị hãy đọc từ trang 5.

Nếu quý vị có điều gì lo lắng về sự tiến triển về phát triển của con em mình và con em quý vị **dưới 36 tháng tuổi**, quý vị hãy đọc từ trang 8.

Nếu con em của quý vị từ **2 tuổi (tính đến ngày 30 tháng 9) đến 5 tuổi**, quý vị hãy tìm hiểu về các trường mầm non trong khu học chánh của quý vị bằng cách liên lạc với nhân viên phối hợp thuộc chương trình Child Find tại địa phương (trang 17) và xem phần *Tận dụng chương trình giáo dục đặc biệt* trong Cẩm nang Transition POINTS.

**Bắt đầu cuộc sống nuôi dưỡng con khuyết tật: Danh sách kiểm tra dành cho cha mẹ**

Những điều cần làm theo tuổi	Bảo vệ quyền lợi & hỗ trợ	Can thiệp sớm	Kế hoạch về pháp lý/ tài chính	Kế hoạch về quyền lợi và trợ cấp	Chuyển sang chương trình mầm non
<b>Ngay khi quý vị nhận được chẩn đoán về khuyết tật về phát triển</b>					
Yêu cầu bệnh viện hoặc bác sĩ nhi khoa cung cấp cho quý vị thông tin và huấn luyện quý vị về nhu cầu y tế của trẻ, giới thiệu quý vị đến bác sĩ chuyên khoa	<b>x</b>				
Gọi cho chương trình can thiệp					
sớm tại địa phương Thực hiện các chương trình điều trị qua bác sĩ chuyên khoa/phương pháp trị liệu tư nhân để tiếp tay trong việc can	<b>x</b>	<b>x</b>			
thiệp sớm <b>Nếu quý vị nghi rằng con em bị chậm phát triển</b>					

Ghi xuống những hành vi của con em và thảo luận với bác sĩ nhi khoa; yêu cầu cho con em được khám thăm dò về phát triển	<b>x</b>				
Gọi cho chương trình can thiệp sớm tại địa phương		<b>x</b>			
Thực hiện các chương trình điều trị qua bác sĩ chuyên khoa/phương pháp trị liệu tư nhân để tiếp tay trong việc can thiệp sớm	<b>x</b>				
<b>Tất cả cha mẹ cần làm ngay lập tức</b>					
Tìm một hệ thống hỗ trợ	<b>x</b>				
Lập hồ sơ để giữ các giấy tờ quan trọng	<b>x</b>		<b>x</b>		
Lập di chúc cho cha mẹ, phụ huynh; chỉ định người giám hộ cho trẻ vị thành niên			<b>x</b>		
Soạn Thư bày tỏ ý nguyện			<b>x</b>		
Lập một quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt			<b>x</b>		
Xác định xem <b>trẻ</b> có hội đủ điều kiện hưởng Phụ cấp an sinh xã hội (SSI) không				<b>x</b>	
Nếu đủ điều kiện hưởng SSI, hãy lập một tài khoản Người đại diện nhận trợ cấp				<b>x</b>	
Tìm hiểu cho biết những điều kiện để được hưởng các chương trình Đặc miễn Medicaid: Ghi tên vào danh sách chờ.	CÓ THỂ	PHẢI CHỜ	LÂU	<b>x</b> TRONG	DANH SÁCH
<b>Lúc ba tuổi</b>					
Nếu con em của quý vị đã vào chương trình Can thiệp sớm (Early Intervention, EI), quý vị hãy liên lạc với hệ thống trường học địa phương hoặc yêu cầu phối hợp viên EI về chương trình mầm non trước khi con em quý vị lên ba tuổi.					<b>x</b>
Nếu con em của quý vị chưa vào chương trình can thiệp sớm, quý vị hãy liên lạc với chương trình Child Find tại địa phương					<b>x</b>

# KHI CON EM QUÝ VỊ ĐƯỢC CHẨN ĐOÁN LÀ CÓ KHUYẾT TẬT VỀ PHÁT TRIỂN HOẶC TRÍ TUỆ

Khi con trẻ được chẩn đoán có khuyết tật về phát triển, nhiều cha mẹ bị sốc và cảm thấy hoàn toàn bị bất lực. Nếu quý vị có cảm thấy như vậy, không phải chỉ có một mình quý vị. Khi có con trẻ có nhu cầu đặc biệt, quý vị sẽ bước vào một môi trường nuôi dưỡng con cái mới mà quý vị không hề biết và hoàn toàn chưa chuẩn bị.

Dù vậy, quý vị đã sẵn sàng với điều quan trọng nhất: thương yêu và muốn làm hết sức mình cho con. Quý vị hãy dành thời giờ để cảm nhận thông tin này và nói lên sự lo lắng, hãi sợ cũng như niềm hy vọng cho con em quý vị với gia đình và bạn bè thân thiết của quý vị. Nhiều cha mẹ khác đã từng trong hoàn cảnh của quý vị đã khuyên như sau:

**Hãy tận hưởng thời gian hiện tại.** Đừng vội chối bỏ những cảm xúc ban đầu mà quý vị có thể có. Hãy dành thời giờ để cảm nhận những cảm xúc đó. Điều tự nhiên dễ hiểu là có thể quý vị muốn "vượt qua nhanh" giai đoạn này hoặc cố gắng "mạnh mẽ lên", nhưng thời gian ban đầu này là thời gian rất quan trọng cho cả cuộc hành trình trước mặt. Những gì quý vị cảm thấy ngay bây giờ không phải là những gì quý vị sẽ cảm thấy mãi mãi.

**Chăm sóc cho chính mình.** Ăn uống đúng cách, ngủ đủ giấc và thể dục sẽ giúp quý vị giảm căng thẳng và tăng sức lực thể chất cũng như tinh thần. Xin đừng nghĩ là quý vị ích kỷ khi đặt mình lên hàng đầu mỗi ngày vài phút; chăm sóc cho chính bản thân và dành thời giờ với vợ, hay chồng, hoặc bạn tình, là điều tốt nhất quý vị có thể làm để chăm sóc cho gia đình của mình.

**Tìm người lắng nghe và cố vấn cho quý vị.** Tìm một người chịu khó lắng nghe quý vị (vợ, hay chồng, bạn bè, cha mẹ, hoặc nhóm hỗ trợ); người này sẽ cho phép quý vị nói lên nỗi thất vọng và sự giận dữ mà không phán đoán quý vị. Hãy nói cho họ biết những điều quý vị nghĩ và xin họ giúp quý vị giải quyết vấn đề. Quan điểm từ một người khác có thể giúp quý vị giữ vững tinh thần và tập trung đến mục tiêu của gia đình và niềm hy vọng cho con em của quý vị.

**Hiểu được sự cần thiết của việc phải quyết định nhiều điều rất khó khăn cho con em của quý vị.** Trong khi bạn bè của quý vị chỉ lo toan về chuyện thu xếp cho con họ được gặp hay chơi đùa với bạn nhỏ của chúng, hay về việc tìm trường mầm non, và lo cho con bị nhiễm trùng tai, quý vị có thể đang phải đối mặt với những điều khác hẳn như giải phẫu tim, làm xét nghiệm để xác định xem con em của quý vị có nhìn được hay nghe được không, học cách kèm chế các con động kinh hay giúp con em quý vị nói chuyện với người khác. Quý vị hãy luôn nhớ rằng quý vị sẽ có thể làm được tất cả những gì mà con em của quý vị cần.

**Hãy để cho con em dẫn dắt quý vị.** Bác sĩ có thể cho quý vị biết kết quả đánh giá về tiềm năng của con em quý vị ra sao hoặc họ có thể từ chối không cho quý vị biết. Xin đừng tin tất cả những gì quý vị nghe, nhất là khi những điều này là những điều không tốt. Thường thì con em của quý vị sẽ là người cho quý vị biết những gì các em có thể làm được. Tuy hoàn cảnh hiện tại khó khăn, nhiều cha mẹ, phụ huynh khuyên quý vị nên "chú tâm sống trong thời điểm này" hơn là cố gắng tìm đoán tương lai.

**Phải bắt tay vào việc càng sớm càng tốt.** Nếu quý vị đang đọc cẩm nang này, quý vị đã tiến được một bước quan trọng: đi tìm sự giúp đỡ. Nghiên cứu xác nhận rằng tìm cách lo cho tình trạng chậm trễ phát triển khi trẻ em còn nhỏ mang lại kết quả khả quan hơn cho sự phát triển về sức khỏe, ngôn ngữ, động cơ, nhận thức, giao tiếp và tình cảm của trẻ.

Nếu con em của quý vị chưa được 3 tuổi, **quý vị hãy liên lạc với chương trình can thiệp sớm tại địa phương của quý vị.** Trẻ em có một số khuyết tật về phát triển (như bại não, chứng tự kỷ và hội chứng Down) sẽ tự động đủ điều kiện được hưởng các dịch vụ can thiệp sớm.



## Các chương trình can thiệp sớm tại địa phương

### Thành phố Alexandria

Lashonda McDade, Văn phòng Intake (703) 746-3387 hoặc (703) 746-3350

Loshanda.mcdade@alexandria.gov

4480 King Street, 5<sup>th</sup> Floor, Alexandria, VA

### Arlington County

Leah Davidson, Văn phòng Intake (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/

### Quận Fairfax và Falls Church

Meribeth Fannin, Phối hợp viên phụ trách việc giới thiệu (703) 246-7121

[https://www.fairfaxcounty.gov/hocode/itc\\_referral.aspx](https://www.fairfaxcounty.gov/hocode/itc_referral.aspx) 3750

Lee Highway, Fairfax, VA 22030

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

Hoặc liên lạc văn phòng chương trình Infant & Toddler Connection of Virginia tại 1-800-234-1448  
[www.infantva.org](http://www.infantva.org)

**Tiếp xúc, giữ liên lạc với người khác.** Người ta thường nói, không ai là một ốc đảo, và điều này rất đúng nhất là đối với cha mẹ của trẻ khuyết tật. Hãy phóng khoáng đón nhận tất cả các phương cách hỗ trợ, kể cả các phương tiện truyền thông xã hội như blog và Facebook, không chỉ tin vào chỉ một phương pháp và từ bỏ những phương pháp khác.

Bạn bè và gia đình quý vị sẽ muốn hỗ trợ và giúp đỡ quý vị. Hãy cho phép họ làm những điều này. Mọi người sẽ vô cùng yêu quý con em của quý vị và sẽ làm những gì họ có thể làm được để giúp đỡ quý vị.

Ngoài ra còn có nhiều nhóm hỗ trợ trong khu vực này cho cha mẹ của trẻ nhỏ bị khuyết tật về phát triển (xem phụ lục "Nguồn hỗ trợ cho cha mẹ"). Các tổ chức dành cho người khuyết tật như The Arc of Northern Virginia, The Down Syndrome Association of Northern Virginia, và The Autism Society of Northern Virginia có thể giới thiệu quý vị đến nhiều nguồn hỗ trợ.

**Bắt đầu giữ kỹ giấy tờ, sổ sách.** Quý vị nên lập hồ sơ về các bác sĩ chuyên khoa, hồ sơ y tế, chương trình can thiệp sớm, và hồ sơ trị liệu của con em quý vị. Giữ hồ sơ đầy đủ sẽ giúp quý vị tiết kiệm thời giờ và công sức trong những năm tới đây (xem phần "Cất giữ đầy đủ hồ sơ") để biết những giấy tờ, tài liệu nào quý vị phải luôn có sẵn).

## Tìm cách được bệnh viện giúp đỡ

Đa số các bệnh viện đều có ban nhân viên trong bệnh viện sẵn sàng trợ giúp cha mẹ của trẻ mới được chẩn đoán có khuyết tật.

Chuyên viên thuộc chương trình **Child Life** hỗ trợ cho gia đình và trẻ em về các vấn đề liên quan đến điều trị và thủ tục trong bệnh viện. Chuyên viên chương trình Child Life được huấn luyện và chứng nhận để giúp trẻ em, thanh thiếu niên và gia đình hiểu rõ và đối phó với bệnh tật, điều trị, nhập viện và những sinh hoạt chơi với mục đích điều trị.

**Nhân viên quản lý hồ sơ** là y tá có đăng ký hành nghề giúp trong việc hoạch định việc xuất viện cho con em quý vị. Nhân viên quản lý hồ sơ giới thiệu cho quý vị các dịch vụ chăm sóc tại nhà, thu xếp việc cung cấp dụng cụ và vật liệu cho gia đình, làm việc với các nhà thuốc để giúp quý vị lấy các loại thuốc đặc biệt và phối hợp quyền lợi bảo hiểm cho quý vị.

**Nhân viên xã hội** được cấp giấy phép hành nghề để có vấn cho các gia đình đang đối phó với bệnh tật hoặc thương tích, đánh giá các nhu cầu tâm lý xã hội của bệnh nhân và gia đình, và tư vấn gia đình, bệnh nhân trong lúc khủng hoảng và về trị liệu; họ cũng có thể giúp giới thiệu cho quý vị đến những nguồn hỗ trợ cộng đồng.

Một số bệnh viện tổ chức nhiều chương trình đặc biệt nhằm giúp các gia đình kết nối với các nguồn hỗ trợ bên ngoài bệnh viện. Thí dụ như chương trình Parent Navigator Program (Chương trình Hướng dẫn Cha mẹ, Phụ huynh) tại Trung tâm y khoa Children's National Medical Center <http://childrensnational.org/choose-childrens/deciding-on-care/support-for-families/parent-navigator-program> và Chương trình Inova's Care Connection [www.inova.org/inova-in-the-community/care-connection-for-children/index.jsp](http://www.inova.org/inova-in-the-community/care-connection-for-children/index.jsp)

---

## 10 điều cha mẹ cần yêu cầu sau khi được cho biết chẩn đoán của con em

1. Một tập hồ sơ với thông tin về các vấn đề y khoa của con em quý vị (thay vì quý vị tự nghiên cứu trên mạng).
  2. Giới thiệu quý vị đến bệnh viện địa phương phù hợp nhất để chăm sóc các vấn đề mà con em quý vị được chẩn đoán (nhất là đối với những trẻ có nhu cầu y tế phức tạp; các em sẽ được chăm sóc tốt nhất khi tất cả các bác sĩ nằm trong một hệ thống hoạt động y tế).
  3. Xin hợp "hỗ trợ kỹ thuật" với một y tá hoặc chuyên viên trị liệu để học tất cả những thủ tục mà quý vị có thể cần thực hiện ở nhà.
  4. Một danh sách tất cả các toa thuốc cần thiết.
  5. Danh sách các bác sĩ chuyên khoa và chuyên viên cần khám cho con em của quý vị, cũng như giấy giới thiệu đến các dịch vụ trị liệu âm ngữ, vật lý trị liệu và/hoặc trị liệu chức năng hoạt động - sắp xếp để đi khám trong ba tháng theo **thứ tự ưu tiên**.
  6. Giấy giới thiệu và thông tin liên lạc của chương trình can thiệp sớm tại địa phương (bác sĩ có thể làm điều này cho quý vị, hoặc quý vị có thể tự giới thiệu).
  7. Một buổi tư vấn với nhân viên xã hội trong bệnh viện.
  8. Tên của một nhóm cha mẹ, phụ huynh hỗ trợ và/hoặc tên của một cha, mẹ nào đó mà quý vị có thể nói chuyện với họ và một danh sách các nguồn hỗ trợ địa phương như Tổ chức The Arc of Northern Virginia hoặc trung tâm huấn luyện Parent Educational Advocacy Training Center, [www.peatc.org](http://www.peatc.org)
  9. Giới thiệu đến chuyên viên về sức khỏe tâm thần để họ giúp đỡ quý vị.
  10. Nếu quý vị cho con bú sữa mẹ, quý vị nhớ xin tên của các chuyên viên tư vấn nuôi con bằng sữa mẹ. Nếu bơm sữa mẹ, quý vị hãy yêu cầu bệnh viện cho quý vị thuê một máy bơm sử dụng trong thương mại. Nếu quý vị bị căng thẳng và thiếu ngủ, quý vị có thể yêu cầu được cấp một máy bơm mạnh hơn.
-

## KHI QUÝ VỊ LO LẮNG VỀ SỰ PHÁT TRIỂN CỦA CON EM QUÝ VỊ (KHÔNG PHẢI VÌ CÓ CHẨN ĐOÁN)

Tuy trẻ sơ sinh phát triển với nhiều mức độ khác nhau, hầu hết các em bé đều đạt những cột mốc phát triển quan trọng ít nhiều trong cùng một khoảng thời điểm. Thí dụ, trẻ sơ sinh thường nhấc đầu và mỉm cười khoảng 3 tháng và ngồi một mình được khoảng 9 tháng.

Nhưng vì một số lý do, có những em bé sơ sinh hay em bé chậm chễ biết đi phát triển chậm hơn những em bé khác. Xem bảng "Các mốc phát triển tiêu biểu" để có khái niệm em bé sơ sinh và em bé chậm chễ biết đi của quý vị cần phát triển như thế nào. Nếu quý vị lo lắng về sự phát triển của con em quý vị, tốt nhất là quý vị nên bắt tay vào việc sớm. Sau đây là những điều quý vị có thể bắt đầu thực hiện:

**Trở thành chuyên gia về con em quý vị.** Nếu quý vị lo lắng về một số hành vi nào đó (hoặc con em của quý vị không có những hành vi này), quý vị hãy bắt đầu ghi lại những điều này: hành vi này xảy ra trong tình cảnh nào, những gì xảy ra trước khi hành vi này xảy ra, hành vi là hành vi gì, hành vi này xảy ra khi nào và xảy ra ở đâu, và kéo dài bao lâu. Mục đích của việc này là để có khái niệm chính xác về cách đưa trẻ phản ứng với quý vị và môi trường. Nhờ đó, quý vị có thể trình bày những điều cụ thể này với bác sĩ nhi khoa.

**Nói chuyện với bác sĩ nhi khoa.** Bác sĩ nhi khoa thường hỏi các câu hỏi liên quan đến sự phát triển khi khám sức khỏe thường kỳ cho em bé. Trong buổi nói chuyện, quý vị hãy nêu lên sự lo lắng của mình với bất cứ giấy tờ, tài liệu nào quý vị có. Nếu bác sĩ cũng quan tâm đến vấn đề này như quý vị, bác sĩ có thể khám sàng lọc con em của quý vị tại văn phòng để tìm hiểu về tình trạng chậm phát triển (quý vị nhớ xin bản kết quả) hoặc giới thiệu quý vị đến một bác sĩ nhi khoa hoặc chuyên viên trị liệu. Quý vị cũng có thể được giới thiệu đến chương trình can thiệp sớm tại địa phương.

**Tham khảo ý kiến với các nhà chuyên khoa.** Ít nhất là những nhà chuyên khoa này sẽ có thể cho quý vị biết rõ hơn về các vấn đề của con em quý vị, mặc dù họ không thể cho quý vị biết chẩn đoán ngay. Một lần nữa, điều quan trọng là quý vị cần chia sẻ những điều chính quý vị quan sát được về hành vi của con em quý vị vì những điều này sẽ giúp các nhà chuyên khoa biết tính chất của vấn đề mà họ đang nhận thấy trong lúc họ đánh giá con em quý vị. Có thể quý vị sẽ mất nhiều thời giờ cho con em quý vị đi khám với nhiều nhà chuyên khoa, *nhưng con em của quý vị có thể được giới thiệu và tham gia vào chương trình can thiệp sớm trong lúc chờ đợi.* Quý vị hãy tin tưởng vào chính mình và những điều quý vị nhận thấy!

**Đừng mọi chẩn đoán để có lợi thế hơn.** Đối với nhiều cha mẹ, biết được chẩn đoán là con em mình chậm phát triển hoặc có khuyết tật chỉ là điểm khởi đầu. Điều này, có thể là để xác định những điều quý vị hằng lo lắng, hoặc có thể là một điều mà quý vị ngạc nhiên, nhưng chắc chắn điều này sẽ giúp quý vị tìm đến các phương pháp trị liệu, các chương trình và dịch vụ có ích cho con em của quý vị. Chẩn đoán này cũng sẽ giúp quý vị nghiên cứu, tìm tòi về sự hỗ trợ cho bản thân và gia đình. Quý vị cũng nên nhớ rằng, chẩn đoán này có thể thay đổi khi con em quý vị càng lúc càng lớn hoặc khi làm thêm xét nghiệm và thủ tục đánh giá. Sử dụng và tiếp tục thu thập nhiều kiến thức để làm việc; càng hiểu rõ vấn đề, quý vị càng có khả năng bảo vệ quyền lợi cho con của quý vị. Đừng để chẩn đoán này xác định con người của con em quý vị.

Xin lưu ý rằng **nếu quý vị có điều gì thắc mắc hay lo lắng về sự phát triển của con em quý vị, ngay cả khi bác sĩ nhi khoa không thắc mắc, quý vị có thể tự giới thiệu con em mình đến chương trình can thiệp sớm tại địa phương.** Trong khi quý vị gọi điện thoại, nhân viên thu thập thông tin cho hồ sơ sẽ lắng nghe những lo lắng của quý vị và cho quý vị biết tiến trình sàng lọc, đánh giá và thể lệ hội đủ điều kiện. Để biết thông tin liên lạc của Các chương trình can thiệp sớm tại địa phương, vui lòng xem trang 6.

**Các mốc phát triển tiêu biểu**

<b>Tuổi</b>	<b>Thể chất</b>	<b>Nhận thức</b>	<b>Ngôn ngữ</b>	<b>Giao tiếp-Cảm xúc</b>
2 tháng	ngóc đầu lên lúc nằm xấp; đưa bàn tay vào miệng	đổi mắt theo vật; nhận ra người ở xa	ư ư ra tiếng; quay đầu về hướng có âm thanh	mỉm cười với người; cố gắng nhìn vào cha mẹ
4 tháng	ngóc đầu vững không cần ai giúp; bắt đầu lăn; chống tay lên sàn cứng	đáp ứng với sự âu yếm; với tay lấy đồ chơi; đưa mắt nhìn theo mọi hướng	bập bẹ với sự biểu lộ trên khuôn mặt; bắt chước lặp lại âm thanh; khóc tiếng khác nhau cho mỗi nhu cầu	mỉm cười tự nhiên; bắt chước các biểu hiện căn bản trên khuôn mặt; thích chơi; cười to; nhận ra người quen thuộc
6 tháng	lăn qua lăn lại được cả hai bên; bắt đầu ngồi không cần giúp; đứng vững	chuyển đồ vật từ tay này sang tay kia; với tay lấy đồ vật	phát ra nguyên âm dính liền nhau, trả lời khi được gọi tên; thay phiên làm ra tiếng với cha mẹ; bắt đầu nói chữ "m" và "b"	biểu lộ tình cảm của người chăm sóc chính; phản ứng với cảm xúc của người khác; thích nhìn ảnh của mình trong gương; thích chơi với người khác
9 tháng	kéo mình đứng dậy; bò; có thể tự ngồi một mình.	bóc bằng ngón tay cái và ngón tay trỏ; chơi hú- hà; tìm những thứ quý vị giấu; nhìn vào nơi quý vị chỉ	hiểu nghĩa của chữ "không", bắt chước âm thanh và cử chỉ của người khác; chỉ tay vào những gì em muốn	có món đồ chơi yêu thích; cho thấy biết sợ người lạ; trả lời khi được gọi tới tên
12 tháng	đứng một mình; đi khi có người giúp; biết giúp khi được mặc quần áo; chỉ tay bằng ngón trỏ	biết là có đồ vật ngay cả khi đồ vật được giấu; dùng các cử chỉ đơn giản (gật đầu, vẫy tay chào "tạm biệt")	nói 1 hay vài chữ có ý nghĩa; tập nói có đôi giọng; nói "mẹ" và "ba"; bắt chước tiếng kêu của thú vật	chơi các trò chơi đơn giản (trò chơi chạm tay, thả banh); bắt đầu gắn bó với món đồ chơi đặc biệt; lo lắng khi rời cha mẹ
18 tháng	đi một mình không cần giúp; thích kéo, đẩy, và đổ đồ vật ra; vẽ quần quện; mang đồ chơi đi đây đi kia; dựng tháp có 2 khối	làm theo chỉ dẫn có một việc; nhận ra mình trong gương và trong hình; cười với những hành động ngờ ngẩn	có từ vựng 5-20 từ; lặp lại từ/cụm từ; có cảm xúc trong lời nói; nói "chào", "tạm biệt" và "xin vui lòng"	tìm sự chú ý; trở nên lo lắng khi phải rời cha mẹ; nhìn vào người đang nói chuyện; chơi một mình với đồ chơi
2 tuổi	đi giỏi; chạy; đi lên/xuống cầu thang có lan can; dùng muỗng, nĩa; uống bằng ống hút; mở ngăn kéo, mở hộp; thả banh lớn; lật trang sách	nghe theo lệnh; biết tên mình; nhận ra được hình ảnh; biết tên các bộ phận cơ thể; thích tách đồ vật ra thành nhiều phần; sắp xếp hình dạng và màu sắc	có thể đặt những câu đơn giản; đặt các câu hỏi cơ bản ("Banh?"); nói được tên các vật quen thuộc; bắt đầu sử dụng đại từ (con, nó); diễn tả cảm xúc và mong muốn	thích được ôm ấp; biết an ủi bạn; thường chơi một mình; bắt đầu chơi trò chơi giả vờ; bắt chước cha mẹ; dễ nóng giận; mắc cỡ khi có người lạ
30 tháng	vẽ vòng tròn và đường thẳng; ném banh qua; đá banh; bắt đầu dùng bộ đồ đi tiêu đi tiểu; đứng nhón chân	bắt đầu hiểu mình và người khác; có khái niệm về thời gian đơn giản (trước và sau); phát triển các thói quen khác khe và thích làm theo thói quen	Có từ vựng khoảng 50 từ; nói câu có 3-4 chữ có chủ đề-động từ-đối tượng; hỏi những câu hỏi "cái gì", "ở đâu", "khi nào" (ngoại trừ "tại sao")	thích gần gũi với những đứa trẻ khác; bớt lo lắng khi rời cha mẹ (biết cha mẹ sẽ trở lại); tính nét chống cự và không hợp tác điển hình của tuổi này
3 tuổi	chạy giỏi; bước đi; có thể đứng trên một chân; đạp xe có ba bánh; tự ăn và tự mặc quần áo nếu được giúp chút đỉnh; biết gài nút, bấm nút; đổ nước từ bình ra ly	có thể trả lời những câu hỏi "cái gì", "ở đâu", "khi nào"; hiểu được những đối ngược căn bản và giới tính; đọc câu có vần; hiểu hơn về nguyên nhân và hậu quả	dùng đúng đại danh từ (tôi, em, anh, ông); dùng thời gian quá khứ và các giới từ thông thường (trên, trong, dưới); cho biết tên, giới tính và tuổi; kể chuyện có hợp lý và thú vị; nói người khác hiểu được 90%	thích chơi với những đứa trẻ khác; chơi bằng trí tưởng tượng; tham gia vào các sinh hoạt nhóm; biết thay phiên nhau; hỏi nhiều câu hỏi; bắt chước sinh hoạt của người lớn và thích "giúp đỡ"

**Nguồn tham khảo:** "Learn the Signs. Act Early." *Developmental Milestones*. Theo trang mạng của Trung tâm Kiểm soát Bệnh tật. Phòng theo và rút tĩa, tháng 10, 2017. . <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html>. Quý vị có thể tải danh mục kiểm tra này từ trang mạng và dùng làm hướng dẫn để ghi chép và chia sẻ với bác sĩ nhi khoa

## **BẮT ĐẦU: Các chương trình can thiệp sớm tại địa phương (sơ sinh đến 3 tuổi)**

Tìm sự giúp đỡ cho một đứa trẻ có thể bị chậm phát triển là điều rất quan trọng. Sự can thiệp sớm không chỉ giúp con em của quý vị mà những chương trình này được thực hiện để mang đến cho quý vị và những người trong gia đình những thông tin và kỹ năng quan trọng để hỗ trợ con em trong khi ở nhà hoặc khi ra ngoài cộng đồng. Sự can thiệp sớm cũng có thể xác định được bất kỳ vấn đề nào có thể ảnh hưởng đến khả năng học tập của con em quý vị sau này.

Một lần nữa, **việc truy tìm và giúp đỡ trẻ sơ sinh và trẻ chập chững biết đi có vấn đề về phát triển là trách nhiệm pháp lý của chính quyền địa phương của quý vị.** Nếu em bé hay trẻ chập chững biết đi của quý vị có tình trạng khuyết tật được chẩn đoán, hay có thể bị chậm phát triển, hoặc nếu quý vị lo lắng về bất kỳ lĩnh vực nào trong sự phát triển của con em quý vị, quý vị cần liên lạc với chương trình can thiệp sớm tại địa phương của quý vị càng sớm càng tốt. Để biết các chương trình can thiệp sớm trong khu vực của quý vị, xin xem trang 3.

### **Nguyên tắc của sự can thiệp sớm**

Các chương trình can thiệp sớm đặt gia đình của trẻ em lên hàng đầu. Vì thế, quý vị được xem là chuyên gia về con em của quý vị đồng thời là chuyên gia về những gì quý vị muốn và cần để con em quý vị sống thích hợp với cuộc sống hàng ngày của gia đình. Các dịch vụ can thiệp sớm được cung cấp tại nhà của quý vị hoặc trong cộng đồng (thí dụ như tại sân chơi) - nơi mà luật pháp gọi là "môi trường tự nhiên" hoặc nơi trẻ nhỏ có hoặc không có khuyết tật sẽ chơi, học tập và tiếp xúc với gia đình và các bạn.

Nhiệm vụ của nhân viên can thiệp sớm là giải quyết những lo lắng của quý vị về sự phát triển và hành vi của con em quý vị và hỗ trợ những nỗ lực của chính quý vị để dạy con em quý vị. Tuy các nhân viên can thiệp sớm dùng khả năng chuyên môn của họ trong các lĩnh vực như phát triển trẻ em, trị liệu chức năng hoạt động, vật lý trị liệu, hoặc trị liệu âm ngữ và ngôn ngữ, hoặc tư vấn, họ sẽ không phải có ở đó để dạy cho quý vị những kỹ năng cụ thể hay huấn luyện quý vị làm chuyên viên trị liệu.

Điều chính yếu là giúp cho quý vị tự tin hơn và cảm thấy có đầy đủ khả năng để giúp con em quý vị học.

*Thủ tục xác định tình trạng đủ điều kiện và đánh giá trẻ sơ sinh hoặc trẻ chập chững biết đi được cung cấp miễn phí qua chương trình can thiệp sớm tại địa phương của quý vị.*

### **Chú trọng vào gia đình**

Sự can thiệp sớm chú trọng đến gia đình và sức mạnh của cha mẹ để dạy dỗ và hỗ trợ trong sự phát triển của đứa trẻ. Một chương trình can thiệp sớm được thiết kế tốt sẽ:

- Xem gia đình là chính yếu của sự học hỏi và phát triển của trẻ
- Hỗ trợ nỗ lực của mọi người trong gia đình để dạy con em của họ và giúp cho người chăm sóc xác định được "cơ hội học tập tự nhiên" trong các sinh hoạt thường nhật của cuộc sống
- Lắng nghe những ưu tiên và nhu cầu mà gia đình bày tỏ
- Uyển chuyển trong việc điều chỉnh các dịch vụ để đáp ứng các vấn đề như cấu trúc gia đình, giá trị dưỡng dục trẻ em, niềm tin trong văn hóa và hoàn cảnh kinh tế.

Phỏng theo tài liệu Seven Key Principles: Looks like /doesn't look like. Lấy về từ trang [http://www.ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles\\_LooksLike\\_DoesntLookLike3\\_11\\_08.pdf](http://www.ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLookLike3_11_08.pdf)

### **Tiêu chuẩn để được can thiệp sớm**

Để hội đủ điều kiện cho các dịch vụ can thiệp sớm từ các cơ quan chính phủ, con em quý vị phải đáp ứng hai điều kiện. **Thứ nhất, con em quý vị phải dưới 36 tháng tuổi.** Nếu con em của quý vị từ 3 tuổi đến 5 tuổi, quý vị cần liên lạc với hệ thống trường học địa phương về chương trình mầm non. Trẻ đủ tuổi để đi học mẫu giáo (được 5 tuổi tính đến ngày 30 tháng 9) sẽ vào hệ thống trường học và được đánh giá trong chương trình Child Find.



Thứ hai, em bé hoặc trẻ chập chững biết đi phải có **chẩn đoán bị khuyết tật về phát triển HOẶC chậm phát triển HOẶC có những điều gì khác trong sự phát triển.**

### **Những khuyết tật về phát triển đã được chẩn đoán**

khiến cho trẻ em *tự động* hội đủ điều kiện cho các chương trình can thiệp sớm tại địa phương bao gồm, nhưng không giới hạn ở:

- rối loạn di truyền, như hội chứng Down
- bại não
- sút mắt và/hoặc hàm ếch
- mất thị giác hoặc thính giác
- hội chứng phổ tự kỷ
- nằm từ 28 ngày trở lên ở phòng chăm sóc tích cực sơ sinh
- tuổi thai kỳ 28 tuần hoặc nhỏ hơn
- bị ảnh hưởng của việc tiếp xúc chất độc hại, gồm hội chứng nhiễm rượu khi còn bào thai và hội chứng cai ma túy

**CHÚ THÍCH:** Các tình trạng khuyết tật khác *có thể* hội đủ điều kiện cho con em quý vị để nhận các dịch vụ can thiệp sớm. Nhân viên phối hợp việc giới thiệu sẽ yêu cầu thêm thông tin để xác định xem con em của quý vị có đủ điều kiện hay không.

**Sự chậm phát triển hoặc sự khác biệt trong việc phát triển** có nghĩa là đứa trẻ không phát triển như những đứa trẻ khác cùng tuổi. Sự chậm trễ hoặc sự khác biệt trong việc phát triển có thể trong một hoặc nhiều phương diện sau:

- Suy nghĩ, học tập, và chơi đùa
- Chuyển động, nhìn và nghe
- Hiểu và sử dụng âm thanh, cử chỉ và từ ngữ
- Phát triển mối quan hệ
- Chăm sóc bản thân, gồm ăn uống và mặc quần áo

Quý vị có thể tìm hiểu thêm chi tiết cụ thể về các chẩn đoán hoặc sự chậm trễ có thể đủ điều kiện trên trang [www.infantva.org](http://www.infantva.org).

Có năm bước trong tiến trình can thiệp sớm: được giới thiệu, xác định tình trạng hội đủ điều kiện, thực hiện thủ tục đánh giá để lập kế hoạch dịch vụ, viết Kế hoạch Dịch vụ Gia đình Cá nhân (Individual Family Service Plan, IFSP) và thi hành và duyệt lại kế hoạch IFSP.

## **Thủ tục giới thiệu**

Thông thường, cha mẹ hay bác sĩ giới thiệu một đứa trẻ vào chương trình can thiệp sớm (early intervention, EI) vì đứa trẻ đã có chẩn đoán là có một tình trạng khuyết tật đủ điều kiện hoặc bởi vì quý vị hoặc bác sĩ lo lắng về sự phát triển của đứa trẻ.

Khi nhận được giấy giới thiệu, nhân viên phối hợp dịch vụ sẽ thu xếp đi đến nhà quý vị để tìm hiểu thêm về sự phát triển của con em quý vị, lịch sử bệnh tật và khả năng tham gia vào cuộc sống hàng ngày của em. Quý vị sẽ được yêu cầu cung cấp các hồ sơ y tế hiện liên quan đến tình trạng này có để giúp kiểm tra đầy đủ và đánh giá con em quý vị về tình trạng hội đủ điều kiện và các dịch vụ đang thực hiện. Quý vị sẽ được yêu cầu chấp thuận bằng văn bản để xác định xem con em của quý vị có hội đủ điều kiện nhận các dịch vụ EI hay không.

**Ngày của thủ tục giới thiệu sẽ bắt đầu cho thời gian 45 ngày tính theo lịch** để hoàn tất các bước chính của thủ tục: xác định tình trạng hội đủ điều kiện, đánh giá, và cuộc họp ban đầu để thành lập IFSP.

## **Xác định tình trạng hội đủ điều kiện**

Một số chẩn đoán tự động cho phép con em của quý vị hội đủ điều kiện cho các dịch vụ can thiệp sớm. Nếu con em quý vị được giới thiệu mà không có sự thăm dò, đánh giá hoặc chẩn đoán trước cho thấy đứa trẻ hội đủ điều kiện để được can thiệp sớm, nhân viên can thiệp sớm sẽ sử dụng một công cụ đánh giá kết hợp với thông tin từ hồ sơ y tế của con em quý vị, ý kiến của gia đình và các quan sát lâm sàng từ chuyên viên can thiệp sớm để xác định trước tiên xem con em của quý vị có hội đủ điều kiện hay không.

Tiến trình này bao gồm hỏi quý vị những câu hỏi về hành vi và các sinh hoạt của con em quý vị; quý vị cũng có thể được yêu cầu nói chuyện với hoặc chơi đùa với con em của quý vị để nhân viên phối hợp dịch vụ can thiệp sớm có thể quan sát con em quý vị "đang tham gia" trong những sinh hoạt đó.

Nhân viên phối hợp dịch vụ của quý vị sẽ thảo luận về kết quả xác định điều kiện hợp lệ với quý vị. Tại bất kỳ thời điểm nào trong tiến trình này, quý vị có thể yêu cầu các nhà chuyên khoa can thiệp sớm giúp quý vị tìm một nhà chuyên khoa có thể đánh giá thêm cho con em của quý vị. Việc này có thể hữu ích, thí dụ, cho việc chẩn đoán chứng tự kỷ,

vì chứng bệnh này không thể dùng xét nghiệm y tế nào để tìm ra được (chẩn đoán bệnh chỉ dựa trên sự quan sát hành vi của từng đứa trẻ).

### Về vấn đề chấp thuận

Các quyền ghi trong Đạo luật Giáo dục Người khuyết tật (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) bảo đảm rằng quý vị, với tư cách là cha mẹ, phải **hiểu** thủ tục và, với sự hiểu biết đó, **cho phép** con em quý vị tham gia các dịch vụ can thiệp sớm.

Theo luật pháp, quý vị phải được **thông báo bằng văn bản về mọi thủ tục đề nghị** (thông báo trước bằng văn bản) thực hiện cho con em của quý vị và **sau đó quý vị cho phép bằng văn bản sau khi quý vị đã thông hiểu**. Bản thông báo trước phải nêu rõ thủ tục được đề nghị (hoặc bị từ chối) và lý do thực hiện thủ tục đó. Thí dụ, thông báo bằng văn bản và sự đồng ý phải có để:

- đánh giá con em của quý vị để xác định tình trạng hội đủ điều kiện
- thi hành thủ tục thẩm định
- cung cấp dịch vụ và điều chỉnh các dịch vụ
- chấm dứt dịch vụ

Quý vị có thể từ chối các dịch vụ riêng lẻ mà không gây nguy hiểm cho khả năng con em quý vị hội đủ điều kiện nhận các dịch vụ can thiệp sớm khác.

Sự chấp thuận của quý vị là tự nguyện và quý vị có thể thu hồi sự chấp thuận của quý vị bất cứ lúc nào, nhưng áp dụng cho những thủ tục đã được thực hiện.

### Lập kế hoạch thẩm định và cung cấp dịch vụ

Nếu nhân viên can thiệp sớm xác định rằng con em của quý vị hội đủ điều kiện, quý vị sẽ gặp một ban các nhà chuyên khoa trong nhiều lãnh vực được chứng nhận và cấp phép hành nghề như chuyên viên trị liệu chức năng hoạt động, chuyên viên trị liệu âm ngữ, và/hoặc nhà giáo dục trẻ sơ sinh để xác định xem dịch vụ và thủ tục nào ích lợi nhiều nhất cho đứa trẻ. Quý vị hãy yêu cầu tất cả các nhà chuyên khoa trong từng lãnh vực phải có mặt tại cuộc họp này.

Thông tin được thu thập về những ưu điểm và nhu cầu của đứa trẻ về hương diện nhận thức (suy nghĩ và giải quyết vấn đề), giao tiếp (biểu cảm và tiếp thu), tiếp xúc/xúc cảm, vận động nhỏ và lớn, và các hành vi tự giúp mình (ăn, ngủ, mặc quần áo, v.v.). Quý vị cũng sẽ được hỏi về cách con em quý vị giao tiếp với người khác và trong môi trường của em trong các sinh hoạt thường nhật.

Nếu con em của quý vị đã được thẩm định bởi một nhà chuyên khoa bên ngoài/tư nhân, ban này sẽ yêu cầu được cấp các hồ sơ y tế (với sự đồng ý của quý vị) và duyệt lại kết quả. Bất cứ khi nào có thể được, những kết quả này sẽ được đưa vào kết quả thẩm định để lập kế hoạch dịch vụ để tránh việc đứa trẻ phải trải qua nhiều cuộc thẩm định.

Tất cả mọi người trong gia đình cũng sẽ được phỏng vấn (với sự chấp thuận của họ) để xác định nguồn tài chính và hỗ trợ, mối quan tâm và ưu tiên của gia đình liên quan đến việc cải tiến trong sự phát triển của con em quý vị.

### Kế hoạch dịch vụ gia đình cá nhân (IFSP)

Với tất cả các thông tin thu thập được từ cuộc thẩm định, bây giờ có thể viết "kế hoạch hành động", gọi là Kế hoạch dịch vụ gia đình cá nhân (Individual Family Service Plan, IFSP). IFSP là một tài liệu có giá trị pháp lý và được dùng như một bản hướng dẫn cho gia đình và các nhà chuyên khoa can thiệp sớm để tất cả mọi người trong ban cùng làm việc cùng nhau cho lợi ích của đứa trẻ và gia đình. Trong bản IFSP bao gồm các thông tin sau:

- tiền sử y tế và giới thiệu
- các hoạt động và sinh hoạt thường nhật của trẻ và gia đình
- nguồn tài chính của gia đình, các ưu tiên và mối quan tâm liên quan đến sự phát triển của đứa trẻ (nếu gia đình muốn chia sẻ thông tin này)
- kết quả và mục tiêu cho sự phát triển của trẻ phản ảnh cả tiến bộ lâu dài và ngắn hạn

- những hỗ trợ và dịch vụ sẽ được cung cấp
- số và mức độ thường xuyên của những buổi cung cấp dịch vụ mà con em của quý vị sẽ nhận được và thời gian của mỗi lần
- các dịch vụ sẽ được cung cấp trong môi trường tự nhiên nào (thí dụ như tại nhà, trung tâm chăm sóc trẻ em hoặc tại vườn chơi địa phương)
- kế hoạch để chuyển trẻ ra khỏi chương trình can thiệp sớm (thí dụ như trường mầm non giáo dục cộng đồng hoặc giáo dục đặc biệt)

Buổi họp để thành lập IFSP đầu tiên của đứa trẻ (và mỗi cuộc họp hàng năm sau đó để duyệt lại IFSP) phải bao gồm những người cần tham gia sau đây:

- cha mẹ/người giám hộ hợp pháp của đứa trẻ
- nhân viên phối hợp dịch vụ được hệ thống chỉ định có trách nhiệm thực hiện IFSP
- người hoặc những người trực tiếp tham gia trong thủ tục đánh giá và thẩm định trẻ và gia đình
- khi phù hợp, những người sẽ cung cấp các dịch vụ can thiệp sớm trong phần này cho trẻ và gia đình (áp dụng cho đợt duyệt xét IFSP hàng năm)

Quý vị cũng có thể mời những người khác trong gia đình, nếu được, và/hoặc người bảo vệ quyền lợi hoặc người bên ngoài gia đình.

Một lần nữa, IFSP phải được phát triển trong vòng 45 ngày tính theo lịch kể từ ngày đứa trẻ được giới thiệu đến hệ thống can thiệp sớm.

Để biết thêm trong IFSP có những gì và các quyền của quý vị để duyệt lại hoặc kháng cáo, xin xem <http://www.parentcenterhub.org/repository/ifsp/>

**Các dịch vụ cung cấp miễn phí cho các gia đình** qua IFSP gồm có:

- phối hợp dịch vụ: thời gian mà nhân viên dùng để phối hợp việc xác định tình trạng hội đủ điều kiện, thẩm định kế hoạch dịch vụ và phát triển/duyet lại/theo dõi IFSP, giúp đỡ để sử dụng được các chương trình và nguồn hỗ trợ khác trong cộng đồng khi cần

- đánh giá để xác định tình trạng hội đủ điều kiện
- thẩm định (để xác định nhu cầu của con em quý vị và gia đình và các dịch vụ nào có thể phù hợp) bởi các nhà chuyên khoa có trình độ như các nhà cung cấp dịch vụ về phát triển, các nhà chuyên khoa bệnh học âm ngữ, chuyên viên thính học, chuyên viên vật lý trị liệu, chuyên viên trị liệu chức năng hoạt động và chuyên viên dinh dưỡng
- lập kế hoạch chuyển tiếp cho các chương trình mầm non và/hoặc những chương trình khác sau khi con em quý vị được 3 tuổi

**Những dịch vụ can thiệp sớm khác mà gia đình có thể phải trả tiền.** Những dịch vụ này gồm:

- trị liệu chức năng hoạt động
- vật lý trị liệu
- trị liệu âm ngữ
- dịch vụ phát triển/giáo dục cho trẻ sơ sinh
- dịch vụ dinh dưỡng
- dịch vụ thính giác và thính giác
- tư vấn và hỗ trợ gia đình

Gia đình có nhiều cách để trả lệ phí cho các dịch vụ can thiệp sớm. Bảo hiểm tư nhân có thể trả một phần chi phí. Quý vị cũng có thể bị tính lệ phí theo mức lợi tức dựa trên lợi tức và số người trong gia đình của quý vị. Gia đình phải ký giấy thỏa thuận chia sẻ chi phí của gia đình trước khi các dịch vụ can thiệp sớm bắt đầu.

### **Duyệt lại IFSP và tình trạng hội đủ điều kiện**

Ban chuyên khoa, gồm cả cha mẹ, phải họp để duyệt lại IFSP ít nhất là sáu tháng một lần. Thủ tục duyệt lại IFSP hàng năm cũng bao gồm thẩm định lại đầy đủ sự phát triển của con em quý vị để phản ánh sự tiến bộ và bất cứ thay đổi nào về các sinh hoạt của gia đình, nhu cầu y tế, các ưu tiên hay mối quan tâm.

### **Chuyện gì xảy ra tại nhà**

Các chuyên viên trị liệu không phải lúc nào cũng làm việc trực tiếp với con em của quý vị. Thay vào đó, quý vị sẽ được hướng dẫn hoặc huấn luyện những kỹ năng mà quý vị sẽ sử dụng với con em của mình mỗi ngày để đạt được các mục tiêu phát triển được đặt ra trong IFSP.



Mục tiêu của chương trình EI là cho cha mẹ hoặc người chăm sóc học hỏi qua sự tham gia tương tác với các nhà chuyên khoa và đưa trẻ để có thể tự tin và có khả năng trong việc thực hiện các phương pháp can thiệp trong các sinh hoạt thường ngày của đứa trẻ và gia đình, những lúc không có các nhà chuyên khoa cung cấp dịch vụ.

Các nhà chuyên khoa EI sẽ hỏi về các sinh hoạt thường ngày của quý vị và quan sát những gì quý vị đã làm để hỗ trợ cho sự phát triển của con em quý vị. *Cùng nhau làm việc*, quý vị và các nhà chuyên khoa sẽ tìm ra được những cách để sửa đổi những gì quý vị đang làm và tìm ra những phương cách mới. Cuối cùng, các nhà chuyên khoa EI sẽ giúp quý vị nghĩ xem những phương cách mới này đang hữu hiệu như thế nào những lúc không có các nhà chuyên khoa cung cấp dịch vụ. Một lần nữa, điều thiết yếu nơi đây là đạt được kết quả tương xứng với những gì gia đình cần và muốn cho con em mình. Theo cách này, quý vị bắt đầu cảm thấy thoải mái, dễ dàng hơn với những gì quý vị đang làm cho con em của quý vị. Nếu quý vị nghĩ rằng phương pháp học theo chiều hướng y khoa phù hợp với nhu cầu của gia đình hơn, quý vị cũng nên nghĩ đến việc dùng các nhà trị liệu tư nhân và thảo luận về những gì EI có thể cung cấp.

## CHUYỂN SANG GIAI ĐOẠN MẦM NON cho trẻ em từ 2 tuổi đến 3 tuổi

Con em của quý vị đủ điều kiện tham gia chương trình can thiệp sớm cho đến khi được 3 tuổi. Tuy thế, quý vị *có thể* cho con em quý vị bắt đầu dịch vụ giáo dục đặc biệt trong hệ thống trường học nếu con em của quý vị được 2 tuổi trước ngày 30 tháng 9 của năm mà quý vị muốn bắt đầu các dịch vụ giáo dục đặc biệt mầm non.

### Chương trình can thiệp sớm so với dịch vụ giáo dục đặc biệt mầm non

Rời khỏi chương trình can thiệp sớm có nghĩa là chuyển sang một "hệ thống" khác, chuyển sang thủ tục giáo dục đặc biệt là trách nhiệm của các trường học địa phương (theo IDEA).

Nói chung, sự thay đổi lớn nhất từ chương trình can thiệp sớm vào chương trình giáo dục đặc biệt là tiêu điểm đổi từ nhu cầu gia đình và phát triển sang nhu cầu về giáo dục, hành vi và chức năng của đứa trẻ. Về bản chất, các "quy tắc" sẽ thay đổi về loại mục tiêu mà con em quý vị cần, và các dịch vụ giáo dục đặc biệt sẽ do người nào cung cấp, cung cấp lúc nào, cung cấp tại đâu, cung cấp bằng cách nào, và mức độ thường xuyên ra sao để đáp ứng các mục tiêu đó. Luật liên bang đòi hỏi phải chuyển từ Phần C của IDEA sang Phần B.

Sự thay đổi này đưa đến nhiều tình trạng.

Các dịch vụ giáo dục đặc biệt chú trọng vào việc nâng cao kết quả học tập, hành vi và chức năng cho con em của quý vị, và được thực hiện tại nhà hoặc trong một môi trường mầm non cộng đồng, lớp học giáo dục đặc biệt cho trẻ nhỏ, môi trường thiết lập trên căn bản cộng đồng, v.v. Ban IEP, trong đó quý vị là một thành viên không thể thiếu và bắt buộc phải tham gia, sẽ quyết định nơi mà con em quý vị sẽ được cung cấp chương trình giáo dục đặc biệt và các dịch vụ liên quan.

Tài liệu pháp lý hướng dẫn các dịch vụ giáo dục đặc biệt của con em quý vị sẽ đổi từ Kế hoạch dịch vụ gia đình cá nhân (IFSP) sang Chương trình giáo dục cá nhân (IEP). Ngoài quý vị là cha mẹ, phụ huynh, các giáo viên giáo dục đặc biệt, khi nào con em quý vị được cung cấp các dịch vụ giáo dục tổng

quát thì là các giáo viên giáo dục tổng quát, các nhà cung cấp dịch vụ liên quan như các nhà trị liệu, và một nhân viên quản trị về giáo dục đặc biệt sẽ thuộc trong ban nhân viên thực hiện tài liệu này. Các thành viên của ban can thiệp sớm của quý vị cũng có thể tham gia vào thủ tục IEP nếu thủ tục này được thực hiện trước khi con em quý vị được

3 tuổi. Quý vị cũng có thể mời họ tham gia sau khi con em quý vị được 3 tuổi. Quý vị cũng có thể mời những người quen với con em của quý vị - bạn bè, người trong gia đình, người bảo vệ quyền lợi, các chuyên viên trị liệu tư, v.v.

Tất cả các dịch vụ giáo dục đặc biệt, kể cả các dịch vụ liên quan như chuyên chở, trị liệu âm ngữ và ngôn ngữ, vật lý trị liệu, và trị liệu chức năng hoạt động, được cung cấp miễn phí vì những dịch vụ này sẽ do hệ thống trường học của các em cung cấp.

Xem bảng trên trang 18 về sự khác biệt giữa IFSP dùng trong chương trình can thiệp sớm và IEP dùng trong chương trình bắt đầu ở trường mầm non.

### Bắt đầu: Giới thiệu và tình trạng hội đủ điều kiện

Xin quý vị lưu ý rằng một số trẻ em có thể đủ tiêu chuẩn trong chương trình can thiệp sớm đến độ các em sẽ không được hưởng dịch vụ giáo dục đặc biệt ở trường mầm non hoặc tiểu học. Đó là điều thật đáng mừng! Tuy nhiên, nếu quý vị và ban IFSP nghĩ rằng con em của quý vị có thể hội đủ điều kiện hưởng dịch vụ giáo dục đặc biệt và các dịch vụ liên quan trong môi trường mầm non, thì quý vị sẽ được giới thiệu đến ban Xác định và dịch vụ giáo dục sớm trẻ em (Early Childhood Identification & Services, ECID&S) tại khu học chánh của quý vị. Nhân viên phối hợp dịch vụ của quý vị có thể giới thiệu quý vị vào chương trình này nếu quý vị đồng ý. Việc giới thiệu này bắt đầu thủ tục 65 ngày tính theo lịch để xác định tình trạng hội đủ điều kiện.

Nếu cần thẩm định bổ túc để xác định tình trạng hội đủ điều kiện, đứa trẻ sẽ được một ban nghiên cứu trẻ duyệt xét. Trong ban này có quý vị trong tư cách cha mẹ. Hãy yêu cầu các chuyên viên trị liệu có giấy phép hành nghề trong từng ngành cụ thể thực hiện những thủ tục đánh giá này. Để hiểu chi tiết của việc chuyển sang chương trình giáo dục đặc biệt, vui lòng xem phần "Tận dụng chương trình giáo dục đặc biệt" trong Cẩm nang Transition POINTS.

## Các chương trình mầm non

Ban can thiệp sớm của quý vị sẽ giúp quý vị quyết định chọn kế hoạch chuyển tiếp tốt nhất cho con em và gia đình của quý vị trước khi con em quý vị tròn 3 tuổi. Gia đình sẽ thảo luận về nhiều lựa chọn và các nguồn hỗ trợ trong cộng đồng để đưa con em của họ vào chương trình mầm non, chương trình chăm sóc trẻ em, các lớp giải trí, các chương trình trị liệu tư, v.v. Kế hoạch chuyển tiếp của quý vị được cá nhân hóa để đáp ứng nhu cầu của gia đình quý vị. Nếu hội đủ điều kiện nhận các dịch vụ giáo dục đặc biệt, con em quý vị có thể được cấp dịch vụ tại nhà, trong lớp mầm non tại một trường học địa phương, trong chương trình Head Start nếu gia đình quý vị có lợi tức đủ tiêu chuẩn, trường mầm non hợp tác xã hoặc tư nhân hoặc chương trình chăm sóc trẻ em ban ngày.

## Định thời điểm chuyển tiếp lúc trẻ được 2 tuổi

Việc định thời điểm hơi phức tạp, nhưng nhân viên phối hợp dịch vụ của quý vị có thể giúp quý vị quyết định khi nào và làm thế nào để bắt đầu chuyển con em quý vị sang các dịch vụ giáo dục đặc biệt. Thủ tục giới thiệu phải thực hiện ít nhất 90 ngày trước khi con em quý vị chuyển sang các dịch vụ giáo dục đặc biệt mầm non (3 tuổi) nhưng không quá 9 tháng trước khi con em của quý vị có thể chuyển sang các dịch vụ giáo dục đặc biệt mầm non (2 tuổi), sớm nhất là 15 tháng, nhưng không được trễ hơn 33 tháng tuổi. Thời gian này dành cho việc thẩm định và lập giấy tờ cần thiết để chuyển sang hệ thống giáo dục đặc biệt.

Nói chuyện với ban can thiệp sớm và thảo luận những ưu điểm và nhược điểm của việc chuyển con em của quý vị ra khỏi chương trình can thiệp sớm lúc hai tuổi hoặc ở lại cho đến khi con em quý vị đến sinh nhật 3 tuổi. Nếu quý vị quyết định bắt đầu thủ tục giới thiệu, quý vị có thể thay đổi ý định của mình tại bất cứ thời điểm nào trong tiến trình của thủ tục, hoặc quý vị có thể đợi để bắt đầu các dịch vụ giáo dục đặc biệt khi con em quý vị 3 tuổi. (Xin lưu ý, nếu quý vị quyết định chuyển ra khỏi chương trình lúc con em quý vị được hai tuổi, con em của quý vị có thể trở lại với chương trình nếu quý vị nghĩ rằng quá sớm.)

## Giúp cho sự chuyển đổi dễ dàng hơn

Sự chuyển đổi giữa các dịch vụ can thiệp sớm và dịch vụ mầm non, và sau đó giữa dịch vụ mầm non và mẫu giáo, có thể là những giai đoạn đầy cảm xúc cho cha mẹ của trẻ khuyết tật. Con em của quý vị sẽ phải xa nhà lâu hơn trong ngày hơn so với trước đây và quý vị có thể dễ dàng cảm thấy rằng là mình "mất quyền kiểm soát". Vì vậy, điều quan trọng là quý vị cần phải hiểu vai trò của mình trong việc tạo cho con em quý vị kinh nghiệm đi học. Tiến trình chuyển đổi có thể thực hiện dễ dàng hơn bằng cách:

**Chuẩn bị con em quý vị.** Nếu con em của quý vị chuyển sang chương trình mầm non, chuẩn bị cho em bằng bất cứ cách nào tốt nhất:

- nói với em về những gì sẽ xảy ra; cho em xem hình ảnh về trường, ảnh của giáo viên của họ, xe buýt của trường, v.v.; dán thời khóa biểu lên cho em thấy trong nhà
- viếng trường, viếng trung tâm hoặc chương trình chăm sóc trẻ em ban ngày (có thể viếng nhiều lần!)
- mời giáo viên mầm non đến thăm nhà
- mời một bạn, có thể sẽ học cùng một lớp, đến nhà chơi nhiều lần, để con em quý vị ít nhất là có biết một bạn nào khác trong ngày đầu tiên em vào lớp mầm non
- chụp ảnh con em của quý vị tại trường mới và tạo ra một quyển sách trong có hình ảnh và bài viết đơn giản
- thu xếp một số ngày cho có các bạn cùng chơi với em tại sân chơi của trường mới sau giờ học "thường"

Khi đến thăm một trường hoặc chương trình mầm non nào, quý vị hãy đi cùng với vợ, hay chồng, hoặc với người thân trong gia đình, bạn bè, hoặc nhân viên phối hợp thuộc chương trình can thiệp sớm để có người cùng quý vị nhận xét và thảo luận về buổi viếng thăm này.

**Tìm hiểu và quen thuộc với thủ tục.** Cũng giống như với chương trình can thiệp sớm, việc đưa con em quý vị vào giáo dục đặc biệt là một thủ tục quý vị phải trải qua, trong đó có những cuộc họp bắt buộc, các thời hạn bắt buộc và những giấy tờ, tài liệu bắt buộc. Trong giai đoạn đầu của thủ tục này, nhân viên phối hợp thuộc chương trình Child Find sẽ hướng dẫn quý vị những việc cần làm.

**Nghĩ chương trình mầm non cũng chỉ là một giai đoạn chuyên tiếp.** Nghĩ rằng việc chuyển sang dịch vụ giáo dục đặc biệt mầm non chỉ là một phần của giai đoạn chuyên tiếp lâu dài đến mẫu giáo và tiểu học. Đây là cơ hội để quý vị tìm hiểu hệ thống hoạt động như thế nào và tự điều chỉnh để tham gia làm việc trong ban IEP, cũng như giới thiệu con em quý vị theo thời gian tất cả những kinh nghiệm học tập và giao tiếp mới trong môi trường học đường.

Xem phần "*Tận dụng chương trình giáo dục đặc biệt*" trong Cẩm nang Transition POINTS để hiểu được thủ tục chương trình giáo dục đặc biệt, nhất là về vai trò của quý vị trong việc phát triển Chương trình Giáo dục Cá nhân cho con em quý vị.

### **Nếu con em của quý vị chưa từng vào chương trình can thiệp sớm**

Các trường công lập tiểu bang Virginia có chương trình Child Find cung cấp miễn phí thủ tục khám thăm dò và/hoặc đánh giá trẻ em 2-5 tuổi nghi ngờ có chậm trễ hay khuyết tật về phát triển. Nếu con em của quý vị chưa tham gia chương trình can thiệp sớm, vui lòng gọi chương trình Child Find tại địa phương của quý vị (xem bên dưới).

Tương tự như trong chương trình can thiệp sớm, những điều cần làm trong thủ tục này gồm có: (1) giới thiệu đến dịch vụ giáo dục đặc biệt mầm non; thẩm định sự tiến triển về phương diện phát triển (có thể cần qua một số cuộc thẩm định với nhiều chuyên viên trị liệu có giấy phép hành nghề); xác định tình trạng hội đủ điều kiện; và (4) thiết lập một Chương trình Giáo dục Cá nhân.

#### **Thông tin liên lạc của chương trình Child Find**

##### **Thành phố Alexandria**

(703)578-8217

1501 Cameron Street, Suite 235, Alexandria, VA

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

##### **Quận Arlington**

(703)228-2709

1644 McKinley Road, Arlington, VA

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

##### **Quận Fairfax**

<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

**So sánh Chương trình Dịch vụ Gia đình Cá nhân (IFSP) và Chương trình Giáo dục Cá nhân (IEP)**

<b>Vấn đề</b>	<b>IFSP (Các chương trình Can thiệp sớm)</b>	<b>IEP (Mầm non - 21 tuổi)</b>
Tuổi	Từ sơ sinh đến ngày trước ngày sinh nhật thứ 3	Từ 3 đến 22 tuổi (có thể bắt đầu từ 2 tuổi nếu trẻ vào chương trình mầm non ở tuổi đó)
Tình trạng pháp lý	Giấy tờ pháp lý	Giấy tờ pháp lý
Vì sao quý vị cần tài liệu này	Trình bày các nhu cầu <b>phát triển</b> của trẻ và các dịch vụ mà <i>gia đình</i> cần để giúp trẻ phát triển	Trình bày các nhu cầu về <b>giáo dục, chức năng và hành vi</b> của trẻ và các dịch vụ có thể được cung cấp trong môi trường học đường
Trong tài liệu có gì	<ul style="list-style-type: none"> <li>thẩm định chuyên sâu về mức độ phát triển hiện tại của trẻ</li> <li>sự cần thiết về phương diện y tế cho các dịch vụ EI</li> <li>kết quả mong muốn cho trẻ và gia đình</li> <li>các dịch vụ cấp cho trẻ và gia đình để đạt được kết quả mong muốn</li> <li>phương pháp, thời hạn và kế hoạch đánh giá sự tiến bộ với sự đồng ý của gia đình; ngoài ra tài liệu này cũng có những thông tin về sinh hoạt thường nhật của gia đình, nguồn tài chính và hỗ trợ, ưu tiên và những điều quan tâm của gia đình liên quan đến sự phát triển của trẻ</li> <li>kế hoạch chuyển sang các dịch vụ Phần B hoặc những chương trình cộng đồng khác</li> <li>các dịch vụ cần thiết về phương diện số lượng, thời gian và phạm vi</li> </ul> <p>Gia đình sẽ quyết định cho kết quả nào mà gia đình mong muốn vào trong kế hoạch.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>mức độ hiện tại của khả năng học vấn, chức năng và hành vi và sự tham gia vào các sinh hoạt phù hợp đối với sự phát triển</li> <li>mục tiêu hàng năm đo lường được trong các lĩnh vực về khả năng học vấn, hành vi và chức năng.</li> <li>sự tiến bộ sẽ được đo lường như thế nào và bao lâu thực hiện một lần</li> <li>sự tiến bộ sẽ được báo cáo cho gia đình biết như thế nào</li> <li>cha mẹ, phụ huynh cần cho biết thông tin về những điều gia đình quan tâm đối với việc nâng cao và đáp ứng được các nhu cầu về trình độ học vấn, hành vi và chức năng.</li> <li>cung cấp điều kiện thích nghi/sửa đổi môi trường, dịch vụ và xếp lớp</li> </ul> <p>Ban IEP, gồm cả cha mẹ, xác định các mục tiêu dài hạn, mục tiêu ngắn hạn, xếp lớp, dịch vụ và các cuộc thẩm định.</p> <p>Cha mẹ, phụ huynh có thể chấp thuận một phần hoặc toàn bộ cho việc thực hiện chương trình IEP.</p>
Ai tham gia vào kế hoạch phát triển	Ban này có thể bao gồm: <ul style="list-style-type: none"> <li>cha hay mẹ hoặc người giám hộ hợp pháp của trẻ</li> <li>những người khác trong gia đình theo yêu cầu của cha mẹ, phụ huynh</li> <li>người bảo vệ quyền lợi và những người không thuộc gia đình, nếu được cha mẹ yêu cầu</li> <li>nhân viên phối hợp dịch vụ</li> <li>những cá nhân có liên quan đến việc đánh giá và thẩm định</li> </ul>	Ban này phải gồm: <ul style="list-style-type: none"> <li>cha, hay mẹ, hoặc cả cha mẹ của trẻ</li> <li>giáo viên chuyên về giáo dục đặc biệt</li> <li>hiệu trưởng hoặc người được hiệu trưởng chỉ định (đại diện từ văn phòng khu học chánh và là người có thể quyết định về việc cấp nguồn hỗ trợ)</li> <li>người có thể giải thích kết quả của các cuộc đánh giá</li> <li>những người khác có kiến thức hoặc hiểu biết đặc biệt về đứa trẻ (do phụ huynh và nhà trường mời).</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>Những người khác có thể tham gia: giáo viên chương trình tổng quát (nếu trẻ đang chuẩn bị vào chương trình học tổng quát hoặc học các lớp học tổng quát)</li> </ul>
<b>Vấn đề</b>	<b>IFSP (Các chương trình Can thiệp sớm)</b>	<b>IEP (Mầm non - 21 tuổi)</b>
Những dịch vụ nào có thể được cung cấp	Bao gồm các dịch vụ can thiệp sớm và hỗ trợ cần thiết để đáp ứng các nhu cầu đặc biệt của trẻ và gia đình để đạt được kết quả đã được xác định	Bao gồm các dịch vụ giáo dục đặc biệt và các dịch vụ liên quan, nhân viên trợ giúp và các dịch vụ bổ sung, sửa đổi môi trường, điều kiện thích nghi và hỗ trợ được cung cấp để giúp trẻ tiến bộ đủ và tham gia vào các sinh hoạt thích hợp với sự phát triển
Nơi dịch vụ được thực hiện	Tại nhà của trẻ, trung tâm chăm sóc trẻ em hoặc tại sân chơi địa phương, v.v.	Chương trình mầm non (nhà, lớp học, trung tâm chăm sóc trẻ em). Từ trường tiểu học đến hết trung học

## KẾ HOẠCH CHO CHA MẸ: Trở thành người bảo vệ quyền lợi cho con em quý vị có khuyết tật

Việc nuôi dưỡng một đứa trẻ đã là một công trình khó khăn, việc bảo vệ quyền lợi cho một đứa trẻ có nhu cầu đặc biệt lại càng gian truân. Tìm hiểu về nhu cầu và khả năng của đứa trẻ là một tiến trình liên tục, cũng như việc tìm hiểu về những dịch vụ, chương trình và chương trình can thiệp hiện có đáp ứng được những nhu cầu đó. Không một chương trình hoặc nhà chuyên khoa nào có "câu trả lời chính xác" cho con em quý vị. Công việc của quý vị là tìm hiểu về những gì sẵn có, những gì quý vị có thể yêu cầu để đáp ứng được nhu cầu của con em quý vị và cách tận dụng những dịch vụ này.

**Tìm hiểu tất cả những gì quý vị có thể tìm hiểu được về những nhu cầu đặc biệt của con em quý vị.** Muốn làm người bảo vệ quyền lợi xuất sắc, quý vị phải bắt đầu bằng việc biết rõ con em của quý vị. Việc này có thể mất nhiều thời giờ khi quý vị cần tìm hiểu về một cá nhân mà là con trai hoặc con gái của quý vị. Càng hiểu nhiều về con em của mình, quý vị càng có thể bảo vệ quyền lợi cho con em trong việc tìm được sự giúp đỡ mà con em quý vị cần.

## Chấp nhận những căng thẳng và cảm xúc đi kèm với việc làm cha mẹ và người bảo vệ quyền lợi.

Có thể quý vị sẽ khó "hiểu được" những gì bác sĩ, giáo viên và các nhà chuyên khoa nói với quý vị, nhất là khi quý vị bị căng thẳng. Hãy nhìn nhận là quý vị đang bị căng thẳng và đôi lúc có thể có thái độ gai gò với người khác. Thay vì như thế, quý vị hãy cố gắng trở thành một người biết lắng nghe và luôn tìm cách giải quyết vấn đề.

Khi đi họp, hãy đi với một người nào đó, như vợ, hay chồng, hoặc với một người bạn quý; những người này có thể ít cảm xúc hơn và nhận ra được ngay những điều đang được trình bày và cho quý vị biết nhận xét và quan điểm khách quan.

**Hãy chuẩn bị và biết thu xếp.** Nuôi dưỡng con em có nhu cầu đặc biệt đòi hỏi phải làm việc với nhiều người, tham dự nhiều cuộc họp, và đọc các vô số tài liệu. Quý vị cần có khả năng "thông qua mọi chuyện", làm việc với giáo viên và các nhà chuyên khoa khác để hỗ trợ con em của quý vị.

- Mỗi khi đi họp phải chuẩn bị sẵn các câu hỏi
- Phải chủ động và điều khiển các cuộc họp như thể những buổi họp này là những cuộc họp kinh doanh



- Đi với vợ hay chồng, người trong gia đình hoặc bạn bè để bảo đảm là những gì được phát biểu đúng là những gì quý vị đã hiểu
- Ghi âm lại cuộc họp
- Ghi xuống những gì đã được yêu cầu, đồng ý với nhau hoặc bị từ chối trong các cuộc họp. Yêu cầu những điều này được ghi trong kế hoạch IEP. Hãy ghi chép, sau đó gọi hoặc email để xin được giải thích rõ những điều quý vị không hiểu.

### **Tìm hiểu các quyền của quý vị theo luật**

**pháp.** Luật pháp liên bang và tiểu bang về việc không phân biệt đối xử, chăm sóc sức khỏe, can thiệp sớm và giáo dục đặc biệt được áp dụng và thực thi đối với nhiều chương trình mà con em quý vị sẽ tham gia trong suốt cuộc đời của đứa trẻ. Nếu không hiểu về quyền của mình, quý vị hãy hỏi nhân viên quản lý hồ sơ tại bệnh viện, nhân viên phụ trách chương trình can thiệp sớm hoặc một người nào đó trong ban giáo dục đặc biệt để họ giải thích cho quý vị. Liên lạc với PEATC tại [www.peatc.org](http://www.peatc.org) và các nguồn hỗ trợ khác không có liên kết với hệ thống trường học. Tham dự các chương trình huấn luyện và các buổi hội thảo. Hãy tạo cho mình đầy đủ quyền năng!

### **Phát triển tinh thần làm việc chung nhóm.**

Trong phần lớn cuộc sống của con em quý vị, quý vị sẽ làm việc song song với một nhóm cá nhân trong mục đích phát triển các mục tiêu cho tương lai của con em quý vị. *Quý vị là một thành viên quan trọng và đồng đẳng* trong nhóm cá nhân này. Một số cha mẹ, phụ huynh cảm thấy rằng họ phải nhường lời và giao trách nhiệm quyết định cho giáo viên và chuyên viên trị liệu, nhưng thật ra, muốn đạt được kết quả tốt đẹp nhất, cha mẹ, phụ huynh phải tích cực tham gia trong các cuộc họp IFSP và IEP. Quý vị biết con em của quý vị hơn ai cả; do đó, quý vị cần giúp người khác cũng biết con em quý vị như thế. Hãy cùng nhau làm việc để tìm giải pháp cho những khó khăn mà con em của quý vị đang gặp phải. Hãy cởi mở và lắng nghe các giải pháp được đề nghị.

## KẾ HOẠCH CHO CHA MẸ: Cất giữ đầy đủ hồ sơ

Thu góp thông tin và giữ giấy tờ, tài liệu quan trọng trong tay sẽ giúp quý vị thực hiện các công việc bảo vệ quyền lợi và chăm sóc cho con em quý vị dễ dàng hơn trong suốt cuộc đời của đứa trẻ có nhu cầu đặc biệt. Thí dụ, chương trình can thiệp sớm có quá nhiều các giấy tờ: mọi bước trong thủ tục trong chương trình đều được ghi lại, và quý vị cần lưu giữ bản sao của các thông báo, đánh giá, và IFSP.

### Lý do phải giữ giấy tờ đầy đủ

Quý vị sẽ nhận ra rất sớm rằng có một đứa con có khuyết tật làm gia tăng số lượng giấy tờ trong gia đình của quý vị vô số kể! Qua những năm học, quý vị sẽ tích lũy đủ loại giấy tờ cho trẻ: hồ sơ y tế, IFSP, IEP, đánh giá tâm lý, thẩm định phương pháp trị liệu, nhận xét của giáo viên, thư từ của Sở An sinh xã hội, Giấy Ủy quyền hợp pháp, giấy tờ từ Sở Dịch vụ phục hồi và người cao niên và các bản sao di chúc và quỹ tín thác cùng nhiều giấy tờ khác.

Cập nhật và sắp xếp thứ tự các giấy tờ, tài liệu này là việc quan trọng vì một số lý do như sau:

- **Bảo vệ quyền lợi có kết quả hơn.** Rất nhiều công việc bảo vệ quyền lợi chỉ là có sẵn "bằng chứng" trong tay để trình bày vụ việc, cho dù trình bày cho một nhóm IFSP, một công ty bảo hiểm sức khỏe, hoặc cơ quan Medicaid. Nhớ ghi lại tất cả các yêu cầu đi họp, thay đổi kế hoạch IFSP, kháng cáo, v.v.; rồi sau đó, tiếp tục theo dõi yêu cầu của quý vị cũng bằng văn bản để xác nhận những gì đã được nói hoặc thỏa thuận. Luôn giữ "giấy tờ chứng minh" cho trường hợp của con em quý vị, mà bây giờ có thể được thực hiện một cách dễ dàng và hiệu quả qua email và ảnh chụp và nộp giấy tờ, tài liệu.
- **Thi hành trách nhiệm của quý vị trong chương trình can thiệp sớm và trong các vấn đề pháp lý và tài chính có kết quả hơn.** Thí dụ, khi quý vị có thể nhanh chóng tìm được những ghi chú quan sát hoặc kết quả đánh giá của chuyên viên trị liệu tư nhân, quý vị sẽ làm việc có hiệu quả trong nhóm IFSP.

Nếu quý vị đang khấu trừ chi phí y tế trên tờ khai thuế lợi tức, quý vị sẽ cần phải có hồ sơ chính xác của những khoản chi tiêu.

- **An tâm hơn.** Mặc dù điều này hiện giờ rất khó nghĩ đến, nhưng luôn giữ "giấy tờ chứng minh" sẽ giúp cho những người chăm sóc trong tương lai có những quyết định phù hợp với mục đích của quý vị cho cuộc sống của con em quý vị nếu quý vị bị tàn tật hoặc chết.

### Bắt đầu

Giữ đầy đủ hồ sơ là cách sắp xếp giấy tờ theo thứ tự lặp đi lặp lại theo thời gian. Bắt đầu ở đây:

- Việc đầu tiên là **thiết lập một hệ thống giữ hồ sơ phù hợp với quý vị.** Việc này có thể là dùng tập hồ sơ gài bằng ba vòng, một số tập hồ sơ có dán nhãn, một tập hồ sơ lớn trên máy tính, hoặc chỉ là một ngăn kéo dành riêng cho những giấy tờ này. Quý vị cũng có thể giữ hồ sơ trên mạng.
- **Nên nghĩ đến việc cất riêng** một hồ sơ hoặc sổ ghi chép cho các hồ sơ liên quan đến nhà trường và việc học và một hồ sơ hoặc sổ ghi chép khác cho giấy tờ pháp lý, tài chính, và y tế. Thí dụ về các tài liệu được cất giữ riêng trong từng loại hồ sơ được trình bày dưới đây.
- Sau đó, **làm bản sao hoặc chụp ảnh** các tài liệu quan trọng để có thể tìm được dễ dàng và giữ bản gốc ở một nơi an toàn. Sao lưu máy tính của quý vị thường xuyên nếu quý vị cất giữ bản sao trên máy tính.
- **Cập nhật hồ sơ của quý vị,** gồm các di chúc đã sửa đổi, các sửa đổi trong hồ sơ y khoa hoặc thuốc theo toa, các kế hoạch ISFP, IEP cập nhật, báo cáo đánh giá của các chuyên viên trị liệu, v.v. Định một ngày nhất định nào đó trong năm để thêm bớt giấy tờ, thông tin trong hồ sơ của con em quý vị.
- **Nói cho những người trong gia đình và luật sư của quý vị biết quý vị cất những tài liệu này ở đâu.** Quý vị cần chỉ rõ cho những người này biết cách tìm và xem hồ sơ của quý vị: nơi quý vị giấu chìa khóa tủ hồ sơ, các mã số mở khóa tủ sắt, hoặc mật khẩu vào máy tính của quý vị.



**Lập hồ sơ cho chương trình Can thiệp sớm và giấy tờ nhận được từ chương trình này** Chương trình can thiệp sớm có rất nhiều giấy tờ. Quý vị hãy nghĩ đến việc giữ những giấy tờ, tài liệu sau đây trong hồ sơ của con em quý vị:

- Hồ sơ các cuộc đối thoại và ghi chép từ các cuộc họp với các thành viên trong ban IFSP.
- Bản sao của kế hoạch IFSP hiện áp dụng và quyền của cha mẹ, phụ huynh cập nhật nhất. Tốt nhất là quý vị nên giữ tất cả các kế hoạch IFSP được lập ra trong suốt thời gian con em quý vị tham gia chương trình can thiệp sớm.
- Những kết quả đánh giá về tâm lý, âm ngữ và ngôn ngữ, học hành, trị liệu chức năng hoạt động (OT) hoặc vật lý trị liệu (PT) do ban can thiệp sớm thực hiện. Sau này, những bản đánh giá này sẽ giúp ích rất nhiều cho những người phụ trách việc xác định tình trạng đủ điều kiện được vào chương trình giáo dục đặc biệt và các dịch vụ liên quan khi con em của quý vị bắt đầu vào chương trình mầm non.
- Những **kết quả đánh giá** về tâm lý, âm ngữ và ngôn ngữ, trị liệu chức năng hoạt động (OT) hoặc vật lý trị liệu (PT) **do các chuyên viên trị liệu tư nhân thực hiện**. Giữ kỹ tất cả những giấy tờ này; những giấy tờ này là một phần của hồ sơ y tế của con em quý vị.

### **Hồ sơ nhận dạng cá nhân và tài chính**

Cho lý do về kế hoạch thừa kế và tài chính/thuế, quý vị nên thu thập và lưu giữ các hồ sơ những giấy tờ sau:

- **Tài liệu nhận dạng căn bản cho con em quý vị:** Giấy khai sinh (thường cần bản chính), thẻ An sinh xã hội, thẻ Medicaid, thẻ bảo hiểm sức khỏe.
- **Thông tin ngân hàng**, bao gồm tất cả những tài khoản được mở cho con em quý vị. Quy định của Medicaid hạn chế người hưởng trợ cấp chỉ được có tài sản là \$2000.
- **Giấy khai thuế:** Giấy khai thuế của quý vị và giấy khai thuế của quỹ tín thác mà con em quý vị là người được hưởng. Xem phần "Bảo đảm cho tương lai" để biết thêm thông tin chi tiết về các khoản chi tiêu hợp lệ từ một quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt.

- **Giấy tờ, tài liệu pháp lý** như di chúc và quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt. Tên người giám hộ của trẻ vị thành niên và người được ủy thác có thể được giữ ở đây cũng như được ghi tên trong Thư bày tỏ ý nguyện (xem bên dưới).
- **Tiền sử y tế**, gồm chẩn đoán, kết quả đánh giá, thủ tục điều trị và phương pháp trị liệu trong quá khứ và hiện tại (gồm có thông tin liên lạc của nhà cung cấp dịch vụ, ngày điều trị, và cơ sở điều trị) và hồ sơ thuốc theo toa.
- **Những hồ sơ tài chính khác**, như bằng chứng liên quan đến tài sản hoặc nguồn hỗ trợ của con em quý vị, tiền thanh toán cho các dịch vụ và thiết bị y tế, hoặc các dịch vụ chuyên nghiệp liên quan đến lập kế hoạch thừa kế hoặc giáo dục đặc biệt.

### **Thư bày tỏ ý nguyện**

Một trong những giấy tờ quan trọng nhất cần có trong hồ sơ của con em quý vị là Thư bày tỏ ý nguyện. Trong đó, quý vị có cơ hội mô tả cuộc sống hiện tại và quá khứ của con em quý vị và thể hiện giá trị đạo đức, ý nguyện và tầm nhìn của quý vị cho tương lai của con em quý vị. Mặc dù thư này không có giá trị về mặt pháp lý, Thư bày tỏ ý nguyện vô giá đối với những người có thể phải nhận trách nhiệm chăm sóc con em của quý vị. Những điều ghi trong thư này khác nhau cho từng cá nhân nhưng có thể bao gồm:

- **Ước muốn của quý vị cho tương lai của con em quý vị.** Trình bày các mục tiêu mà quý vị muốn có cho cuộc đời của con em quý vị, nơi con em quý vị sẽ sống và sẽ sống với ai, những hoạt động nào con em quý vị nên duy trì (như chơi với bạn, đi học lớp kinh thánh vào Chúa nhật, hoặc nghỉ hè). Mô tả mối quan hệ của con em quý vị với người mà quý vị chỉ định làm người giám hộ.
- **Ước muốn của con em quý vị về tương lai của em.** Khi nào có thể được, quý vị hãy ghi ý nghĩ và mong muốn của con em quý vị vào thư này.
- **Mô tả phẩm chất cá nhân.** Những người chăm sóc con em quý vị trong tương lai sẽ biết được những khía cạnh độc đáo của con em quý vị, như nhân cách tổng quát và tâm trạng của các em, tài năng, những điều giỏi, mức độ độc lập, những vấn đề khó khăn về y tế hoặc hành vi, và lối suy nghĩ hài hước. Những gì con em quý vị thích và không thích; những gì nên tránh.

- Quan hệ gia đình. Ghi tên tuổi của anh chị em ruột và cho biết một cách tổng quát anh chị em hòa thuận với nhau như thế nào. Ghi tên và mối quan hệ của những người khác trong gia đình (ông bà, cô dì, chú bác, anh em họ, v.v.), nhất là những người đã có một mối quan hệ cụ thể với con em của quý vị.
- **Những điều cụ thể về cuộc sống hàng ngày của mỗi cá nhân.** Những điều này có thể bao gồm lịch trình đi học và sinh hoạt tại nhà; các hoạt động ngoại khóa, bao gồm các thủ tục trị liệu hoặc các buổi chơi với bạn; giờ giấc đi ngủ; cách ăn uống và chọn quần áo và những điều tẻ nhạt; đồ chơi và trò chơi ưa thích, và những cuộc đi chơi tiêu biểu.
- **Tiền sử bệnh.** Phần này có thể ngắn gọn (chẩn đoán, nhập viện, phẫu thuật, điều trị hiện tại và chế độ thuốc), nhưng sau đó cần nêu rõ nơi nào có hồ sơ chi tiết hơn (xem bên dưới).
- **Chi phí sinh hoạt.** Có thể nên ghi cả chi phí hàng năm cho những phần như thực phẩm, khám bệnh và dụng cụ y tế, bảo hiểm sức khỏe, các hoạt động ngoại khóa, nghỉ hè, etc., để giúp người chăm sóc trong tương lai biết được họ sẽ chi tiêu trong quỹ tín thác và tiền bạc của cá nhân như thế nào.
- **Thông tin liên lạc.** Ghi tên ông bà, cô dì, chú bác hoặc những người họ hàng khác; bạn bè; bác sĩ và chuyên viên trị liệu; nhà thuốc ưa thích; thông tin về nhà trường; luật sư, người uỷ thác; người giám hộ cho trẻ vị thành niên; đại lý bảo hiểm, nhân viên ngân hàng, và các nhà lập kế hoạch tài chính, các tổ chức bảo vệ quyền lợi như The Arc of Northern Virginia, v.v.

Để biết thêm về lý do thực hiện Thư bày tỏ ý nguyện, xem <http://www.child-autism-parent-cafe.com/letter-of-intent.html>

## NỘP ĐƠN XIN TRỢ CẤP VÀ PHÚC LỢI: Phụ cấp an sinh xã hội (SSI)

Trẻ em dưới 18 tuổi có thể hội đủ điều kiện nhận Phụ cấp an sinh xã hội (Supplemental Security Income, SSI) thuộc Sở An sinh xã hội nếu các em đáp ứng được định nghĩa về tình trạng khuyết tật của Sở An sinh xã hội và có lợi tức giới hạn. Lợi tức của cha mẹ và của những người trong gia đình **được** tính khi xác định tình trạng hội đủ điều kiện cho trẻ vị thành niên.

Nếu con em của quý vị không đủ điều kiện để nhận SSI, trẻ cũng sẽ không được hưởng Medicaid ở Virginia.

Một khi con em quý vị được 18 tuổi, chỉ có lợi tức và tài sản của trẻ (tuy trẻ vẫn phải có khuyết tật) được tính, và quý vị rất nên nộp đơn xin SSI vào thời điểm đó cho con em.

Sau đây là thủ tục căn bản để xin Trợ cấp Khuyết tật cho trẻ em (SSI cho trẻ vị thành niên) *một lần nữa, lợi tức gia đình và các nguồn tài chính sẽ được xem xét.*

### Định nghĩa của tình trạng khuyết tật

Con em của quý vị phải đáp ứng các yêu cầu sau đây mới được xem là khuyết tật, và do đó, sẽ hội đủ điều kiện hưởng SSI:

- Có một tình trạng thể chất hoặc tâm thần mà giới hạn *nghiêm trọng* các hoạt động của con em quý vị.
- (Các) tình trạng của đứa trẻ phải kéo dài, hoặc biết được là sẽ kéo dài, ít nhất 1 năm hoặc dẫn đến tử vong.

### Nộp đơn xin trợ cấp và phúc lợi

Những điều cần làm để nộp đơn là:

**Bắt đầu với một báo cáo tàn tật.** Vào trang mạng <http://www.socialsecurity.gov/pgm/ssi.htm> và nhấp vào "Apply for Disability Benefits Child (Under Age 18)" ("Nộp đơn xin trợ cấp cho trẻ khuyết tật [Dưới 18 tuổi]"). (Quý vị cũng có thể gọi 1-800-772-1213 hoặc đến Văn phòng Sở An sinh xã hội.)

Quý vị sẽ cần phải điền Đơn xin Phụ cấp an sinh xã hội (SSI) **VÀ** một bản Báo cáo về trẻ em khuyết tật. Bản báo cáo này thu thập thông tin về tình trạng khuyết tật của đứa trẻ và tình trạng này ảnh hưởng như thế nào đến khả năng hoạt động của đứa trẻ.

Ngay lúc này, chỉ có Báo cáo về trẻ em khuyết tật được điền trực tuyến. *Quý vị không thể hoàn tất toàn bộ đơn qua mạng; quý vị phải gọi lấy hẹn với Sở An sinh xã hội.*

**Điền vào Báo cáo về trẻ em khuyết tật trực tuyến.** Ở phần cuối của bản báo cáo, cơ quan yêu cầu quý vị ký một mẫu cho phép (các) bác sĩ của trẻ cung cấp thông tin An sinh xã hội về khuyết tật của của trẻ. Sở này cần thông tin này để có thể đưa ra quyết định về yêu cầu thanh toán của đứa trẻ.

**Liên lạc với Sở An sinh xã hội** để tìm hiểu xem lợi tức và nguồn tài chính của cha mẹ và đứa trẻ có nằm trong giới hạn cho phép hay không trước khi bắt đầu thủ tục nộp đơn xin SSI.

Trong đơn, quý vị cần điền tên, địa chỉ và số điện thoại của bác sĩ và chuyên viên trị liệu đã điều trị cho con em của quý vị và thông tin về tất cả những lần nằm bệnh viện. Quý vị có thể mang các hồ sơ y tế có nhiều thông tin khác—như thư giải thích về chẩn đoán hoặc kết quả đánh giá của các chuyên viên trị liệu hoặc các trường—đến cuộc họp lấy (mang bản sao!). **KHÔNG BAO GIỜ gửi bản chính.**

Quý vị cũng có thể điền đơn vào buổi hẹn tại văn phòng SSA địa phương khi có hẹn, mặc dù điều này có nghĩa là quý vị phải theo tất cả các hồ sơ y tế của quý vị và phải mất nhiều thời giờ với người phỏng vấn hơn.

Nếu quý vị không có máy tính, quý vị có thể yêu cầu văn phòng gửi đơn cho quý vị khi quý vị gọi số điện thoại miễn phí 800.

**Gọi Sở An sinh xã hội.** Để lấy hẹn, quý vị hãy gọi cho số **1-800-772-1213 (TTY 1-800-325-0778)** từ 7 giờ sáng đến 7 giờ tối, từ thứ hai đến thứ sáu, hoặc liên lạc với văn phòng sở Xã hội địa phương. Cách tốt nhất là gọi số 800 thay vì gọi văn phòng địa phương vì các văn phòng địa phương không đủ nhân viên và thời gian chờ trên điện thoại có thể rất lâu.

Quý vị sẽ được chào đón bởi lời của một người tiếp nhận trả lời tự động, người sẽ yêu cầu quý vị nêu rõ lý do tại sao quý vị gọi điện thoại; quý vị hãy nói nói "Apply for SSI" ("Ghi danh vào chương trình SSI").

Người tiếp nhận trả lời tự động sẽ yêu cầu quý vị nói, hoặc nhập, số An sinh xã hội của con em quý vị. Sau đó quý vị sẽ được hướng dẫn đến một nhân viên thực thụ. Trong cuộc phỏng vấn qua điện thoại, nhân viên sẽ lấy thông tin và ghi thông tin vào máy tính và ghi ngày nộp đơn.

- Văn phòng sẽ gửi giấy tờ cho quý vị. Điền và gửi trở lại trong thời hạn quy định.
- Tài liệu thiết lập trong cuộc phỏng vấn qua điện thoại cũng sẽ được gửi cho quý vị. Quý vị phải ký tên để xác nhận thông tin là chính xác.
- Trước khi gửi lại bất cứ tài liệu, thông tin gì cho cơ quan, quý vị nhớ làm bản sao.

**Thiết lập một cuộc phỏng vấn sàng lọc.** Trong cuộc phỏng vấn điện thoại, nhân viên sẽ định một cuộc phỏng vấn sàng lọc, là thủ tục tiếp tục tiến trình nộp đơn, tại văn phòng An sinh xã hội địa phương.

#### **Alexandria Office**

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

#### **Arlington Local Office**

1401 Wilson Blvd., Suite 200  
Alexandria, VA 22209  
1-800-772-1213

#### **Fairfax Local Office**

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

**Đi đến buổi phỏng vấn lấy thông tin.** Mang theo bất kỳ thông tin nào quý vị có để chứng minh tuổi, quốc tịch, tình trạng khuyết tật và ít tài sản/nguồn tài chính của con em quý vị. Sở SSA cung cấp một danh sách về các thông tin cần thiết trong các tài liệu [Danh sách để kiểm tra](#), gồm có:

- Giấy khai sinh bản chính (hoặc bằng chứng nào khác về tuổi tác và quốc tịch)
- Thẻ an sinh xã hội
- Giấy tờ chứng minh địa chỉ của quý vị
- Bản sao của quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt, giám hộ hoặc lệnh bảo hộ
- Chương trình Giáo dục Cá nhân (Individualized Education Program, IEP)
- Bằng chứng về lợi tức hiện tại của đứa trẻ và những người trong gia đình sống trong cùng một gia đình (ví dụ như cùi lương, giấy khai thuế lợi tức làm việc tự do, trợ cấp thất nghiệp hoặc các khoản trợ cấp khác, cấp dưỡng con cái trên 18 tuổi và không được có quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt bên thứ nhất không thể hủy bỏ. **Sở SSA sẽ tính lợi tức và tài sản của cha mẹ khi xin SSI cho con.**)
- Sổ ngân phiếu hoặc các giấy tờ khác có số tài khoản ngân hàng để tiền trợ cấp có thể được gửi trực tiếp vào tài khoản

**Chờ để được xác định tình trạng hội đủ điều kiện.** Cơ quan này sẽ gửi Đơn Báo cáo khuyết tật và lịch sử y tế cho Văn phòng Dịch vụ xác định tình trạng khuyết tật (Disability Determination Service, DDS). Văn phòng DDS có thể, hoặc không, yêu cầu thêm thông tin, như khi nào tình trạng khuyết tật bắt đầu khi nào và điều trị ra sao. Văn phòng DDS cũng có thể yêu cầu, thay mặt cho Sở SSA, đứa trẻ được khám y tế hoặc tâm lý (Sở SSA sẽ trả tiền khám do bác sĩ do SSA chỉ định thực hiện).

Quyết định sẽ được đưa ra trong khoảng 60 ngày về việc hội đủ điều kiện hay không. Nếu bị từ chối, quý vị có 60 ngày để khiếu nại. Quý vị cũng có thể giải quyết lý do từ chối sau đó nộp đơn xin lại.

Cơ quan tiểu bang có thể mất từ ba đến năm tháng để quyết định xem con em của quý vị có đáp ứng các yếu tố về tiêu chuẩn về tài chánh, chức năng và chẩn đoán khuyết tật hay không. Tuy nhiên, đối với một số tình trạng y tế, Sở An sinh xã hội có thể gửi trợ cấp SSI ngay lập tức (và đến tối đa là sáu tháng) trong khi cơ quan tiểu bang quyết định xem con em của quý vị có khuyết tật hay không.

Sau đây là *một số* điều kiện có thể hội đủ điều kiện:

- Nhiễm HIV
- Mù hoàn toàn
- Điếc hoàn toàn

- Bại não
- Hội chứng Down
- Loạn dưỡng cơ bắp
- Khiếm tật về trí tuệ nghiêm trọng (từ 7 tuổi trở lên)
- Trọng lượng sơ sinh dưới 2 pound, 10 ounce

Nếu cơ quan của tiểu bang sau cùng quyết định rằng tình trạng khuyết tật của con em quý vị không đủ trầm trọng để được cấp SSI, quý vị sẽ không phải trả lại khoản tiền SSI mà con em quý vị nhận được.

**Thiết lập tài khoản Người đại diện nhận trợ cấp.** Một khi con em quý vị nhận trợ cấp, quý vị cần phải thiết lập tài khoản Người đại diện nhận trợ cấp; nên nhớ đặt tên của tài khoản cho hợp lệ (SSA có đề nghị cách đặt tên). *Trợ cấp cho trẻ bắt buộc phải được gửi thẳng vào tài khoản ngân hàng.*

**Cứu xét về tình trạng khuyết tật của SSI** Sau khi con em quý vị bắt đầu nhận SSI, luật pháp đòi hỏi Sở An sinh xã hội phải duyệt xét tình trạng sức khỏe của con em quý vị để xác nhận rằng tình trạng khuyết tật của trẻ vẫn còn đáp ứng được các tiêu chuẩn được trợ cấp. Thủ tục duyệt xét được thực hiện:

- Ít nhất là ba năm một lần đối với trẻ em dưới 18 tuổi có tình trạng khuyết tật có khả năng sẽ thuyên giảm; và
- Khi em bé được 1 tuổi được cấp SSI vì em bé sinh ra nhẹ cân. Nếu SSA xác định rằng đến sinh nhật năm 1 tuổi mà tình trạng sức khỏe của con em quý vị không thuyên giảm, thì sở sẽ định ngày duyệt xét lại sau.

Đối với những cuộc duyệt xét này, quý vị đưa ra bằng chứng là tình trạng khuyết tật của con em quý vị vẫn còn hạn chế các hoạt động hàng ngày của trẻ và con em của quý vị đang được điều trị vì cần thiết về mặt y tế cho tình trạng sức khỏe của trẻ.

---

### Người đại diện nhận trợ cấp

Người đại diện nhận trợ cấp do SSA chỉ định để nhận trợ cấp An sinh xã hội và/hoặc SSI cho người không thể quản lý tiền của mình. Người đại diện nhận trợ cấp phải biết giữ hồ sơ tài chính và được tín cẩn trong việc bảo vệ quyền lợi cho người có khuyết tật được hưởng trợ cấp.

Người đại diện nhận trợ cấp sẽ phải lập báo cáo các khoản chi phí và có thể kiểm toán mỗi năm cho tất cả các khoản chi tiêu của quỹ SSI. Sở SSA gửi bản "Báo cáo của Người đại diện nhận trợ cấp" hàng năm; quý vị cần điền đầy đủ vào bản báo cáo và nhanh chóng gửi lại, hoặc quý vị có thể gửi báo cáo trực tuyến.

Để được chỉ định làm Người đại diện nhận trợ cấp, vui lòng liên lạc với văn phòng SSA địa phương (xem ở trên). Sau đó, quý vị phải nộp đơn, mẫu SSA-11, và những giấy tờ, tài liệu chứng minh danh tính của quý vị. Sở SSA yêu cầu quý vị hoàn tất đơn xin trợ cấp trong một buổi phỏng vấn trực tiếp.

Xin lưu ý rằng có giấy uỷ quyền hợp pháp, là đại diện được ủy quyền hoặc có một tài khoản ngân hàng chung với người hưởng trợ cấp không đủ cho quý vị quyền pháp lý để thương lượng và quản lý khoản tiền trợ cấp An sinh xã hội và/hoặc tiền SSI của người hưởng trợ cấp. Vui lòng xem [www.socialsecurity.gov/payee](http://www.socialsecurity.gov/payee)

---

# NỘP ĐƠN XIN TRỢ CẤP VÀ PHÚC LỢI: Các chương trình Đặc miễn Medicaid

Thông tin này được phỏng theo từ trang mạng của The Arc of Northern Virginia. Để biết thêm thông tin, [www.thearcofnova.org/programs/waivers](http://www.thearcofnova.org/programs/waivers)

Lợi tức gia đình và tài sản gia đình không được tính trong chương trình Đặc miễn Medicaid (Medicaid Waiver) nếu lợi tức cá nhân và tài sản của con em quý vị đủ tiêu chuẩn, con em quý vị có một chẩn đoán khuyết tật, và con em quý vị đáp ứng những tiêu chuẩn hợp lệ. Để xem hội thảo trên mạng bằng phim chúng tôi thực hiện để hướng dẫn quý vị về các chương trình Đặc miễn từ đầu đến cuối, hãy vào trang <https://www.youtube.com/watch?v=yJzF8FXmmfs&t=4s>.

Quý vị có thể đọc thông tin mới nhất về các chương trình Đặc miễn mới của tiểu bang tại <http://www.mylifemycommunityvirginia.org/> hoặc gọi đường dây nóng của họ tại **1-844-603-9248**.

## Các dịch vụ được đài thọ theo các chương trình Đặc miễn

**Các chương trình Đặc miễn do khuyết tật về phát triển (Developmental Disability, DD):** Có 3 chương trình Đặc miễn do khuyết tật về phát triển (DD); những chương trình này là (1) Sống trong cộng đồng (Community Living), (2) Hỗ trợ gia đình và cá nhân (Family and Individual Supports) và (3) Tạo dựng sự độc lập (Building Independence Waivers). Những chương trình đặc miễn này bao gồm sự hỗ trợ trong nhiều hình thức nhà ở, bao gồm nhân viên lương theo giờ làm việc ở nhà của gia đình đứa trẻ và nhà sống tập thể có nhân viên phục vụ 24/24. Ba loại đặc miễn trừ này cũng bao gồm nhiều loại việc làm và sự hỗ trợ có ý nghĩa ban ngày cho những người không còn đi học. Một số dịch vụ bổ túc bao gồm chăm sóc tạm thời, hỗ trợ tại nhà, chăm sóc đồng hành, kỹ thuật dùng để trợ giúp, sửa đổi môi trường, tư vấn trị liệu, chuyên chở y tế không khẩn cấp, y tá tư, điều dưỡng chuyên môn, và hệ thống ứng phó khẩn cấp cá nhân (Personal Emergency Response System, PERS).

**Chương trình Đặc miễn Sống trong cộng đồng (Community Living)** là chương trình đặc miễn toàn diện, bao gồm các dịch vụ nhà ở 24/7 dành cho những người cần mức hỗ trợ đó. Chương trình này cũng bao gồm các dịch vụ và hỗ trợ cho người lớn và trẻ em, kể cả những người có nhu cầu sức khỏe và/hoặc hành vi nghiêm trọng.

**Chương trình Đặc miễn Hỗ trợ gia đình và cá nhân (Family and Individual Supports)** là chương trình được thành lập để hỗ trợ các cá nhân sống cùng gia đình, bạn bè hoặc trong nhà riêng của họ. Chương trình này hỗ trợ các cá nhân có một số nhu cầu về y tế hoặc hành vi và được cung cấp cho cả người lớn và trẻ em.

**Chương trình Đặc miễn Tạo dựng sự độc lập (Building Independence)** hỗ trợ người lớn từ 18 tuổi trở lên có thể sống trong cộng đồng với sự hỗ trợ tối thiểu. Đây là chương trình đặc miễn hỗ trợ mà không bao gồm dịch vụ nhà ở 24/7. Cá nhân sẽ sở hữu, thuê, hoặc tự quyết định nơi ăn nơi ở của chính họ và sự hỗ trợ có thể phải được bổ sung bằng trợ cấp tiền thuê nhà không được miễn.

Những người được cấp các dịch vụ đặc miễn trừ sẽ được thẩm định mỗi hai đến ba năm với một cuộc thẩm định gọi là Thang mức độ cân bằng hỗ trợ chuyên sâu (Supports Intensity Scale, SIS) để đo mức độ của nhu cầu hỗ trợ của họ. Mọi người có thể chuyển từ ba chương trình đặc miễn DD này sang chương trình khác nếu nhu cầu của họ thay đổi theo thời gian. Chuyển đến một chương trình đặc miễn phục vụ cho những người có nhu cầu cao hơn đôi khi phải chờ.

## Các yếu tố để hội đủ điều kiện

Có các tiêu chuẩn mà mọi người phải đáp ứng để được hưởng Chương trình Đặc miễn DD Medicaid:

- (1) **Khả năng hoạt động:** Điều này được xác định bằng cuộc khảo sát VIDES. VIDES có một bài kiểm tra cho trẻ em từ 0-3 tuổi, một bài cho trẻ từ 3-18 tuổi, và một bài cho người lớn. Các cuộc khảo sát này thẩm định nhu cầu của người về sự hỗ trợ cho các hoạt động kỹ năng độc lập và sinh hoạt hàng ngày.



(2) Chẩn đoán: Những người xin trợ cấp Đặc miễn phải đáp ứng các yêu cầu về tiêu chuẩn chẩn đoán cho trợ cấp Đặc miễn DD. Điều này có nghĩa là một người phải có một khuyết tật về phát triển như được định nghĩa trong khoản 37.2-100 của Bộ luật Virginia.

a. "Khuyết tật về phát triển" có nghĩa là tàn tật nghiêm trọng, mãn tính của một cá nhân mà (i) là do suy giảm tinh thần hoặc thể chất, hoặc sự kết hợp của khiếm khuyết về thể chất và tinh thần, mà không phải là chẩn đoán duy nhất của bệnh tâm thần; (ii) được thể hiện trước khi cá nhân được 22 tuổi; (iii) có thể tiếp tục vô thời hạn; (iv) kết quả đưa đến sự hạn chế về chức năng đáng kể trong ba hoặc nhiều lĩnh vực sau đây của hoạt động chính trong cuộc sống: tự chăm sóc, tiếp thu và diễn cảm ngôn ngữ, học tập, di chuyển, tự định hướng, khả năng sống độc lập, tự cung tự cấp về kinh tế; và (v) phản ánh nhu cầu của cá nhân về sự kết hợp và trình tự các dịch vụ liên ngành hoặc tổng quát đặc biệt, hỗ trợ cá nhân, hoặc các hình thức hỗ trợ khác sau này, kéo dài suốt đời, hoặc kéo dài và được lập kế hoạch và điều phối theo cá nhân. Một cá nhân từ khi sinh ra đến chín tuổi, bao gồm cả năm 9 tuổi, có sự chậm trễ đáng kể về phát triển hoặc bệnh đặc trưng bẩm sinh hoặc bị bệnh cụ thể có thể bị coi là có khuyết tật về phát triển mà không đáp ứng được ba hoặc nhiều hơn các tiêu chuẩn được mô tả trong các điều 9i) qua (v) việc cá nhân không có không có dịch vụ và hỗ trợ, có khả năng đáp ứng các tiêu chuẩn sau này trong cuộc sống.

(3) Tài chánh: Nếu đáp ứng được các tiêu chuẩn chức năng và chẩn đoán, thì lợi tức và tài sản của đứa trẻ được cứu xét. Quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt và Tài khoản ABLE không được tính khi kiểm tra tình

trạng hội đủ điều kiện tài chánh. Những người trên 18 tuổi có giới hạn về tài sản là \$2,000. Tất cả những người được cấp chương trình Đặc miễn có mức lợi tức hàng tháng tối đa bằng 300% tổng số tiền Phụ cấp an sinh xã hội hiện tại (SSI là \$735 vào năm 2017, vì vậy lợi tức hàng tháng tối đa là \$2,205).

**Chương trình Đặc miễn Chăm sóc phối hợp Khu thịnh vượng chung Plus (Commonwealth Coordinated Care (CCC) Plus)** đài thọ cho dịch vụ chăm sóc cá nhân, chăm sóc tạm thế, theo dõi thuốc men, y tá tư, kỹ thuật dùng để trợ giúp và hệ thống ứng phó khẩn cấp cá nhân (Personal Emergency Response System, PERS). Giờ hỗ trợ chăm sóc cá nhân có thể được chấp thuận tối đa là 56 giờ một tuần và không thể vượt quá 480 giờ cho mỗi năm tài chánh của tiểu bang.

Để đủ điều kiện cho chương trình đặc miễn này, người đó phải có khuyết tật và nhu cầu về chăm sóc điều dưỡng và y tế, đúng theo sự thẩm định bằng Công cụ Virginia Uniform Instrument (UAI) [www.vda.virginia.gov/pdfdocs/uai/pdf](http://www.vda.virginia.gov/pdfdocs/uai/pdf)

**Tiêu chuẩn được vào danh sách chờ đợi** Quý vị có thể được cho vào trong danh sách chờ đợi cho chương trình Đặc miễn vì khuyết tật về phát triển và nộp đơn xin chương trình Đặc miễn CCC Plus, giả sử quý vị cũng đủ điều kiện cho chương trình Đặc miễn CCC Plus. Nhiều người làm điều này vì chương trình Đặc miễn CCC Plus không có danh sách chờ đợi và có thể cung cấp một số hỗ trợ tạm thời.

### **Quý vị phải chờ bao lâu?**

Chương trình Đặc miễn vì khuyết tật về phát triển có một danh sách chờ dựa trên sự khẩn cấp của nhu cầu. Những người có Mức độ ưu tiên một cần dịch vụ cho nhu cầu khẩn cấp trong vòng một năm, những người có Mức độ ưu tiên hai cần dịch vụ trong 1-5 năm, và những người có Mức độ ưu tiên ba cần dịch vụ trong vài năm. Thời gian chờ là không thể đoán trước và nhiều người trong danh sách ưu tiên chờ đợi một năm vẫn phải chờ nhiều năm để đặc miễn. Khi hoàn cảnh cuộc sống của quý vị thay đổi, thí dụ như quý vị hoặc vợ, hay chồng của quý vị, bị bệnh, bị thất nghiệp, v.v., hãy báo cho nhân viên phối hợp hỗ trợ của quý vị, vì những tình huống này sẽ làm tăng sự cấp thiết của quý vị về nhu cầu dịch vụ hỗ trợ.

**Nộp đơn xin chương trình Đặc miễn vì  
khuyết tật về phát triển**

Alexandria City CSB: (703)746-3400

Arlington DHS/IDD Services: (703)228-1700

Fairfax/Falls Church CSB/IDS: (703)324-4400

**Để nộp đơn xin chương trình Đặc miễn CCC Plus  
qua Sở Xã hội trong quận của quý vị Thành phố**

Alexandria: (703) 746-5700

Arlington: (703) 228-1350

Fairfax/Falls Church: (703) 324-7948



## BẢO ĐẢM CÓ BẢO HIỂM SỨC KHỎE

Việc có bảo hiểm sức khỏe khá đủ là một yếu tố quan trọng trong việc bảo đảm sức khỏe về tài chính và thể chất của con em quý vị. Trẻ em khuyết tật suốt đời có thể được cho vào bảo hiểm sức khỏe của cha mẹ vô hạn (trẻ không khuyết tật không được bảo hiểm sau tuổi 26).

### Các chương trình bảo hiểm sức khỏe của hãng sở tư

Đạo luật Chăm sóc sức khỏe giá phải chăng năm 2010 mở rộng chương trình bảo hiểm sức khỏe cho gia đình và cá nhân và bảo vệ thiết yếu cho người khuyết tật.

Người phụ thuộc có khuyết tật suốt đời có thể vẫn được nằm trong hợp đồng bảo hiểm của cha mẹ qua hãng sở cho dù đã quá 26 tuổi. Ngoài ra, các chương trình bảo hiểm cá nhân mới và chương trình bảo hiểm dựa trên công việc không được phép từ chối hoặc bỏ bảo hiểm của trẻ em dưới 19 tuổi dựa trên tình trạng đã có từ trước, kể cả khuyết tật. Những chương trình bảo hiểm tương tự không thể tính lệ phí bảo hiểm cao hơn cho một tình trạng đã có từ trước, kể cả khuyết tật.

### Medicaid

Medicaid là chương trình bảo hiểm sức khỏe do chính phủ tài trợ dành cho những người có lợi tức thấp ở Virginia đáp ứng các tiêu chuẩn lợi tức và tiêu chuẩn cụ thể bao gồm trẻ em, phụ nữ có thai, cha mẹ, người lớn tuổi và người khuyết tật.

Quý vị có thể có bảo hiểm sức khỏe tư và vẫn được bảo hiểm Medicaid hoặc FAMIS Plus (không bao gồm chương trình Plan First). *Nếu quý vị có bảo hiểm khác, chương trình bảo hiểm khác sẽ là chương trình trả tiền cho dịch vụ y tế trước tiên.* Có bảo hiểm sức khỏe khác không thay đổi số tiền đồng thanh toán Medicaid, nếu có, mà quý vị sẽ trả cho các nhà cung cấp dịch vụ với tư cách hội viên Medicaid.

### Chương trình thanh toán lệ phí bảo hiểm sức khỏe (HIPP)

Nếu con em của quý vị có Medicaid, thì Chương trình thanh toán lệ phí bảo hiểm sức khỏe (Health Insurance Premium Payment Program, HIPP) có

thể giúp trả toàn phần hoặc một phần lệ phí bảo hiểm sức khỏe của quý vị.

Chương trình bảo hiểm sức khỏe của quý vị có thể trả tiền các dịch vụ không được Medicaid đài thọ. Chương trình HIPP cho phép quý vị được có bảo hiểm sức khỏe mà có thể là quý vị không có khả năng trả. Chương trình HIPP đánh giá các dịch vụ được đài thọ theo chương trình bảo hiểm sức khỏe của quý vị và so sánh chi phí Medicaid trung bình cho người trong gia đình đủ điều kiện hưởng Medicaid của quý vị với chi phí bảo hiểm sức khỏe của quý vị.

Thông tin được trình bày trên trang mạng của DMAS tại [http://www.dmas.virginia.gov/content\\_pgs/rcp-hipp.aspx](http://www.dmas.virginia.gov/content_pgs/rcp-hipp.aspx) hoặc gọi cho chương trình HIPP theo số 800-432- 5924.

### EPSDT (Early Periodic Screening, Diagnosis and Treatment, hay Khám để truy tầm bệnh sớm và định kỳ, chẩn đoán và điều trị)

Chương trình EPSDT là một chương trình chăm sóc sức khỏe toàn diện và phòng ngừa cho trẻ em từ 3-21 tuổi đang hưởng Medicaid và có thể đài thọ các dịch vụ thường không được bảo hiểm cho người lớn. Tất cả các tiểu bang bắt buộc phải cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe nào cần thiết về mặt y tế để điều chỉnh, cải thiện hoặc duy trì các điều kiện thể chất hoặc tinh thần. Các dịch vụ EPSDT chuyên biệt thường được cung cấp nhiều nhất là: máy trợ thính, kỹ thuật dùng để trợ giúp, chăm sóc cá nhân, y tá tư, phương pháp trị liệu như vật lý trị liệu, trị liệu chức năng hoạt động, trị liệu hành vi hoặc âm ngữ trị liệu, dược phẩm và các chất bổ sung dinh dưỡng. Để biết thêm thông tin chi tiết, quý vị vào trang mạng [http://dmasva.dmas.virginia.gov/content\\_atchs/mch/mch-epsdt\\_fs.pdf](http://dmasva.dmas.virginia.gov/content_atchs/mch/mch-epsdt_fs.pdf)

### Nguồn thông tin

Để biết thêm thông tin về những thay đổi đối với sự chăm sóc sức khỏe cá nhân theo Đạo luật Chăm sóc sức khỏe giá phải chăng, vui lòng xem [www.healthcare.gov](http://www.healthcare.gov).

Để được giúp đỡ trong việc tìm hiểu về Medicaid và các vấn đề về bảo hiểm sức khỏe tư, vui lòng liên lạc với Chương trình Tư vấn và trợ giúp về bảo hiểm của Virginia tại số (703) 324-5851.

Quý vị có thể tải xuống bản sao tài liệu “Medicaid and FAMIS PLUS Handbook” (“Cẩm nang Medicaid và FAMIS PLUS”) tại trang [http://dmasva.dmas.virginia.gov/Content\\_atchs/atchs/medbook-eng.pdf](http://dmasva.dmas.virginia.gov/Content_atchs/atchs/medbook-eng.pdf)

### **Chương trình Bảo hiểm sức khỏe trẻ em (Children’s Health Insurance Program, CHIP)**

CHIP cho phép các tiểu bang cung cấp bảo hiểm sức khỏe cho trẻ em trong gia đình lao động có lợi tức quá cao để đủ tiêu chuẩn hưởng Medicaid, nhưng lại quá thấp để có thể mua bảo hiểm sức khỏe tư. Chương trình này đài thọ cho các loại thuốc theo toa, chăm sóc nhãn khoa, nha khoa, thính giác, và các dịch vụ sức khỏe tâm thần, và có ở tất cả 50 tiểu bang và District of Columbia. Cơ quan Medicaid của tiểu bang quý vị có thể cung cấp thêm thông tin về chương trình này, hoặc quý vị có thể tìm hiểu thêm thông tin về bảo hiểm cho con em của quý vị tại [www.insurekidsnow.gov](http://www.insurekidsnow.gov) trên mạng hoặc gọi số 1-877-543-7669.

### **Chương trình Bảo hiểm sức khỏe trẻ em của tiểu bang (State Children’s Health Insurance Program, SCHIP)**

Trẻ em có thể có bảo hiểm sức khỏe qua chương trình SCHIP ngay cả khi các em không được cấp SSI. Chương trình SCHIP cung cấp bảo hiểm sức khỏe cho trẻ em từ các gia đình lao động có lợi tức quá cao để được hưởng Medicaid, nhưng không có khả năng mua bảo hiểm sức khỏe tư. Chương trình SCHIP cung cấp bảo hiểm cho thuốc theo toa và nhãn khoa, thính giác và dịch vụ sức khỏe tâm thần ở tất cả 50 tiểu bang và District of Columbia. Cơ quan Medicaid của tiểu bang của quý vị có thể cung cấp thêm thông tin về SCHIP. Ngoài ra, quý vị có thể vào trang mạng [www.insurekidsnow.gov/](http://www.insurekidsnow.gov/) hoặc gọi số miễn phí **1-877-KIDS-NOW** (1-877-543-7669) để biết thêm thông tin chi tiết của chương trình này trong tiểu bang của quý vị.

### **Nộp đơn xin phúc lợi và trợ cấp ở Virginia qua mạng**

Tổ chức CommonHelp cho phép người dân tiểu bang Virginia nộp đơn xin nhiều loại trợ cấp từ chính phủ qua mạng, gồm:

- Trợ cấp y tế và bảo hiểm sức khỏe
- Trợ giúp dịch vụ giữ trẻ
- Trợ cấp tiền mặt (TANF)
- Tem phiếu thực phẩm (SNAP)
- Hỗ trợ chi phí điện

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

# BẢO VỆ CHO TƯƠNG LAI CỦA CON EM QUÝ VỊ: Lập kế hoạch thừa kế

Chương trình SEP\*  
Chương trình tiết kiệm Thrift Savings\* Tài khoản vãng lai và tiết kiệm cá nhân  
Tài khoản môi giới  
Trái phiếu tiết kiệm

Những khía cạnh quan trọng của kế hoạch thừa kế cho *tất cả* cha mẹ của trẻ nhỏ là phải có di chúc và chỉ định người giám hộ cho con em của quý vị. Cha mẹ của trẻ có khuyết tật cũng cần phải lập một quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt để bảo vệ những quyền lợi xét theo khả năng mà trẻ có thể nhận được.

## Lập di chúc

Di chúc rất quan trọng trong việc bảo đảm rằng những mong muốn của quý vị sẽ được thực hiện liên quan tới cách thức mà tài sản của quý vị được chia sau khi quý vị chết và chia cho ai. Nếu quý vị có người thừa kế có khuyết tật, điều này lại càng quan trọng. Hãy tìm một luật sư chuyên về lập kế hoạch cho cá nhân có nhu cầu đặc biệt; họ sẽ có thể đưa ra những phương pháp giải quyết các nhu cầu đặc biệt của *mỗi* con em của quý vị và không gây bất lợi cho quyền lợi hoặc dịch vụ của người thừa kế có khuyết tật của quý vị và/hoặc mối quan hệ giữa anh chị em và những người trong gia đình.

\* Danh sách luật sư được trình bày trong danh mục nhà cung cấp dịch vụ trên trang mạng của chúng tôi tại <https://thearcofnova.org/directory/>.

Tuy trong nhiều di chúc có thành lập quỹ tín thác gia đình, để tránh gây bất lợi cho quyền lợi hoặc dịch vụ của người thừa kế bị khuyết tật, quý vị phải lập một *quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt* (xem trang sau).

## Xem xét lại tình trạng của người hưởng trợ cấp

Ngoài việc lập một quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt là thành phần được hưởng tiền thừa kế qua di chúc, quý vị cũng nên **xem xét các trường hợp thừa kế từ các nguồn tài sản được xem là bên ngoài di chúc của quý vị**, bao gồm:

Bảo hiểm nhân thọ từ hãng sở (nếu cả cha lẫn mẹ có làm việc và có bảo hiểm qua công việc của họ, quý vị cần xem lại người hưởng bảo hiểm của cả cha và mẹ)

Các hợp đồng bảo hiểm nhân thọ cá nhân (một lần nữa, cần xem lại người hưởng bảo hiểm của tất cả các hợp đồng)

Các tài khoản hưu trí cá nhân, bao gồm Roth IRA\*

Tài khoản 401K và 403 (b)\*

Nên cẩn thận khi chỉ định một quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt làm thành phần được hưởng tiền thừa kế của một hoặc nhiều tài khoản hưu trí của quý vị (những tài khoản được đánh dấu hoa thị\*). Tài liệu lập quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt (cho dù đó là di chúc hay một quỹ tín thác độc lập) cần phải tuyên bố rõ rằng quỹ tín thác này là "quỹ tín thác tích lũy" dùng cho mục đích nhận tất cả các khoản tiền phân phối từ các tài khoản hưu trí.

(Điều này có hiệu lực khi con em của quý vị có khuyết tật được 18 tuổi và có thể hội đủ điều kiện được cấp SSI khi đã thành người trưởng thành.) Sau 18 tuổi, người trưởng thành được cấp SSI chỉ có thể có tài sản là \$2,000. Thông thường, khi một người nào đó thừa kế một tài khoản hưu trí, người đó phải bắt đầu nhận tiền định kỳ từ tài khoản này, nhưng việc này có thể khiến cho họ bị mất các khoản trợ cấp liên bang như SSI và Medicaid).

Nếu anh chị em, những người khác trong gia đình, hoặc bạn bè muốn để lại người thân của quý vị một số tiền, quý vị phải nhớ cho họ biết rằng họ phải chỉ định quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt là thành phần nhận quyền lợi. Hãy cho họ biết tên chính xác của quỹ tín thác và ngày quỹ tín thác được thành lập.

**Chỉ định người giám hộ cho trẻ vị thành niên** Nói chung, luật pháp nhìn nhận cha mẹ ruột là người giám hộ tự nhiên của trẻ. Khi cha hay mẹ qua đời, người cha, hay mẹ, còn sống trở thành người giám hộ duy nhất.

Tuy nhiên, trong trường hợp cả hai cha mẹ qua đời, quý vị cần chỉ định *trong di chúc của quý vị* người mà quý vị muốn làm người giám hộ cho con vị thành niên của quý vị. Trừ khi có lý do chính đáng để không làm điều này, tòa án sẽ tôn trọng yêu cầu của quý vị. Một khi được chỉ định, người giám hộ sẽ có trách nhiệm pháp lý trong việc nuôi dưỡng con em của quý vị.

Quý vị có thể chỉ định người thân hoặc một người bạn làm người giám hộ cho con em của quý vị (quý vị cũng có thể chỉ định một cặp vợ chồng, như chị/em gái và anh/em rể nhưng nên cần chỉ định từng người).

Khi quyết định chọn cá nhân này, quý vị cần chú ý đến những vấn đề quan trọng như: người mà quý vị đang dự định chọn có thực sự yêu thương con em của quý vị hay không; con em quý vị sẽ thích hợp như thế nào trong gia đình họ; triết lý dưỡng dục và giá trị đạo đức của người giám hộ ra sao; con em của quý vị có bị chuyển ra khỏi khu phố quý vị đang ở và bạn bè của quý vị hay không (và các chương trình nhu cầu đặc biệt); tuổi tác và sức lực của người giám hộ, nhất là khi con em quý vị còn thật nhỏ. Quý vị cũng muốn bảo đảm rằng người giám hộ quý vị muốn chọn hiểu và chấp nhận tình trạng khuyết tật của con em quý vị, gồm cả các chương trình trị liệu và điều trị, cũng như các nhu cầu về hành vi và giáo dục.

Giải thích quyết định của quý vị về sự lựa chọn người giám hộ bằng văn bản nếu quý vị cảm thấy có thể có sự bất đồng trong gia đình đối với sự lựa chọn của quý vị.

### **Quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt**

Quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt (đôi khi được gọi là quyền lợi bổ túc/quỹ tín thác vì nhu cầu) cho phép gia đình mang đến sự ổn định tài chính trong tương lai của người thân yêu bị khuyết tật. Vì một số chương trình phúc lợi liên bang có nhiều giới hạn nghiêm ngặt đối với tài sản và nguồn hỗ trợ của người hưởng trợ cấp, con em của quý vị có thể bị mất trợ cấp nếu nhận được, thí dụ, một khoản thừa kế bất ngờ hoặc tiền nhận được qua vụ kiện. Tuy nhiên, pháp luật cho phép các gia đình thành lập các quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt (special needs trust, SNT) mà có thể được dùng làm quỹ lưu trữ tài sản thừa kế, chứng khoán, tài sản, tiền bảo hiểm bồi thường hoặc những tài sản khác mà *không* bị mất phúc lợi của chính phủ.

Nếu người trong gia đình quý vị có khuyết tật đang được cấp Phụ cấp an sinh xã hội (SSI) và Medicaid (hoặc quý vị dự tính cho họ nộp đơn xin trợ cấp này), việc lập quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt là một điều cần thiết vì các chương trình này giới hạn người thân của quý vị chỉ được có tài sản và các nguồn hỗ trợ là \$2,000 để vẫn còn đủ điều kiện hưởng trợ cấp.

Mặc dù hiện tại không có giới hạn về lợi tức hoặc tài sản cho Chương trình Trợ cấp xã hội vì khuyết tật (Social Security Disability Income, SSDI), cá nhân nhận trợ cấp SSDI cũng có thể thành lập quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt của bên thứ nhất (xem bên dưới) vì mục đích quản lý tiền.

### **Hai hình thức quỹ tín thác**

Là một phần của kế hoạch cho tương lai của gia đình, quỹ tín thác **bên thứ ba** (quỹ tín thác do gia đình tài trợ) do cha mẹ thành lập với luật sư, hoặc trực tiếp, hoặc với một tổ chức vô vụ lợi được ủy quyền, như The Arc of Northern Virginia, cho trẻ có khuyết tật. Người thành lập quỹ tín thác, thường được gọi là người thành lập hoặc người tài trợ, quyết định dùng một số tài sản của mình để cho người được hưởng phúc lợi (người khuyết tật) sử dụng.

Những quỹ tín thác này có thể được tài trợ trong suốt cuộc đời của cha mẹ. Quý vị có thể đóng góp vào những quỹ này trong lúc quý vị còn sống, hoặc quý vị có thể tài trợ những quỹ này khi cha mẹ, ông bà, bạn bè, v.v. qua đời, bằng tài sản thừa kế, hợp đồng bảo hiểm nhân thọ hoặc chuyển từ một quỹ tín thác khác.

**Các quỹ tín thác bên thứ nhất** (tự tài trợ hoặc tự thành lập) là các quỹ do người hưởng phúc lợi, cha mẹ, ông bà, người giám hộ, hoặc do tòa ra lệnh thành lập và được tài trợ bằng nguồn tài chính thuộc về người có khuyết tật. Các nguồn tài trợ chung cho quỹ tín thác bên thứ nhất là các khoản thanh toán có cấu trúc, các khoản tiền mà Sở An sinh xã hội hoàn trả một lần, các khoản cấp dưỡng cho con dành cho trẻ có khuyết tật đã trở thành người lớn có khuyết tật và trợ cấp cho người còn sống và các khoản thừa kế bị nhầm lẫn được cấp trực tiếp cho cá nhân có khuyết tật.

Trong khi có nhiều vấn đề pháp lý có thể được luật sư có chuyên môn tổng quát thực hiện, quỹ SNT phức tạp đủ để cha mẹ, phụ huynh phải dùng dịch vụ của luật sư cao tuổi nghề hoặc luật sư chuyên về nhu cầu đặc biệt với nhiều kinh nghiệm chuyên môn về khuyết tật và loại quỹ tín thác đặc biệt này.

### **Thiết lập quỹ tín thác**

Các quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt có thể và nên được thiết lập càng sớm càng tốt vì là một phần của kế hoạch tổng quát về thừa kế của cha mẹ. Các quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt của bên thứ ba có thể được thực hiện.

Đối với một trong hai lựa chọn, quý vị sẽ phải trả lệ phí để thành lập quỹ tín thác và, có thể, để quản lý quỹ. Chương trình Quỹ tín thác của tổ chức Arc của Northern Virginia không bắt buộc phải đóng tiền cọc tối thiểu.

## Sử dụng quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt

Các khoản tiền từ quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt thường không được phân phối trực tiếp cho người hưởng phúc lợi vì việc này có thể gây bất lợi cho một số phúc lợi của chính phủ. Thay vào đó, khoản tiền từ quỹ tín thác thường được phân phối cho bên thứ ba, là thành phần cung cấp hàng hóa và dịch vụ để người hưởng phúc lợi sử dụng. Quỹ tín thác có thể được sử dụng cho nhiều loại chi phí dùng để nâng cao cuộc sống mà không ảnh hưởng đến tình trạng hội đủ điều kiện của người thân yêu của quý vị được trợ cấp của chính phủ. Dưới đây là một số ví dụ:

- Giáo dục và dạy kèm
- Chi phí y tế và nha khoa phải tự trả
- Chuyên chở (kể cả việc mua xe)
- Bảo trì xe, bảo hiểm xe
- Vật liệu cho hoạt động giải trí hoặc sở thích
- Đi du lịch, nghỉ hè, khách sạn, vé máy bay
- Giải trí như phim ảnh hoặc xem đánh banh
- Máy vi tính, phim video, bàn ghế tủ giường, hoặc máy móc điện tử
- Huấn luyện thể thao hoặc các cuộc thi đấu
- Nhu cầu ăn kiêng đặc biệt
- Quần áo
- Chi phí nhà ở (mặc dù điều này có thể làm giảm trợ cấp SSI)
- Danh sách này rất dài!

## Giữ vai trò của người ủy thác

Người được ủy thác là người kiểm soát các tài sản trong quỹ tín thác và quản lý các điều khoản của quỹ tín thác; bao gồm đầu tư, báo cáo tài khoản và báo cáo thuế, viết ngân phiếu và phân phối tiền bạc. Người được ủy thác của The Arc of Northern Virginia là Cơ quan Key Private Bank, và The Arc quản lý quỹ tín thác và phụ trách công việc quan hệ khách hàng hàng ngày. Tư vấn pháp lý và đầu tư chuyên nghiệp rất quan trọng đối với những người được ủy thác điều hành một quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt.

Đối với các quỹ tín thác được thiết lập với The Arc of Northern Virginia, gia đình và người được trợ cấp không phải lo việc quản lý quỹ tín thác này. Ban nhân viên quỹ tín thác thực hiện tất cả các nhiệm vụ hành chính và quan hệ khách hàng và Cơ quan Key Private Bank phụ trách tất cả các khoản ủy thác và đầu tư.

Để biết thêm thông tin về việc làm người được ủy thác, vui lòng tải xuống quyển cẩm nang miễn phí tại:  
<http://www.specialneedsalliance.org/free-trustee-handbook>

Để tìm hiểu thêm về Quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt của tổ chức The Arc of Northern Virginia, vui lòng liên lạc với Cô Tia Marsili, Giám đốc Quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt để được tư vấn miễn phí qua địa chỉ [tmarsili@thearcofnova.org](mailto:tmarsili@thearcofnova.org) hoặc qua trang mạng tại <http://thearcofnovatrust.org/make-an-appointment/>

## Các tài khoản ABLE

Tài khoản ABLE là một công cụ bổ túc có thể được sử dụng cho một số người khuyết tật và gia đình của họ để tiết kiệm cho tương lai trong lúc vẫn giữ được tình trạng hội đủ điều kiện được trợ cấp.

Đạo luật Đạt được đời sống đẹp hơn (Achieving a Better Life Experience, ABLE) được Quốc hội ban hành vào cuối năm 2014 cho phép các tiểu bang thiết lập các tài khoản tiết kiệm được ưu đãi thuế cho một số cá nhân khuyết tật về các chi phí liên quan đến tình trạng khuyết tật của họ. Ngoài ra, các khoản tiền này nói chung không được tính đến cho chương trình phụ cấp an sinh xã hội (SSI) (cho đến \$100,000) và Medicaid và một số quyền lợi xét theo khả năng khác của liên bang.

Các Tài khoản ABLE sẽ không thay thế cho việc cần thiết thành lập Quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt do gia đình tài trợ, nhưng có thể được sử dụng kết hợp với quỹ này. Khoản tiền trong tài khoản ABLE chỉ có thể được sử dụng cho các khoản chi tiêu có liên quan đến Người có khuyết tật đủ tiêu chuẩn. Tài khoản ABLE tương tự như Quỹ tín thác của bên thứ nhất hoặc Quỹ tín thác tự tài trợ ở điểm là bắt buộc phải hoàn trả cho Medicaid sau khi người hưởng trợ cấp chết đi. Để tìm hiểu thêm về Tài khoản ABLE, vui lòng vào trang [www.ablenc.org](http://www.ablenc.org). Để hiểu rõ hơn về sự khác biệt giữa Quỹ tín thác vì nhu cầu đặc biệt và Tài khoản ABLE, vui lòng vào xem Hộp công cụ Bảo đảm cho tương lai cho con em của quý vị trên trang mạng của chúng tôi tại <https://thearcofnovatrust.org/content/uploads/sites/16/2016/04/2017-Comparison-of-Special-Needs-Trusts-with-an-ABLE-Account.pdf>



## GIẢI TRÍ: Các nguồn giải trí

Cả ba địa phương đều có Văn phòng Giải trí Điều trị cung cấp các cơ hội giải trí và thư giãn cho người khuyết tật trong năm học và cả trong mùa hè. Quý vị có thể xem hướng dẫn xuất sắc về các chương trình giải trí tại Bắc Virginia trong tài liệu

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

### Ban Giải trí trị liệu

#### Thành phố Alexandria

Quý vị có thể gọi cho Văn phòng Giải trí trị liệu tại (703) 746-5422 hoặc vào trang

<http://alexandriava.gov/recreation> và nhấp vào “Therapeutic Recreation” (“Giải trí trị liệu”) phía bên phải.

### Quận Arlington

Văn phòng Giải trí trị liệu có nhiều lớp dành cho trẻ em khuyết tật từ 3 tuổi trở lên. Vui lòng gọi (703) 228-4740, TTY 711 hoặc viết thư về [TRInfo@arlingtonva.us](mailto:TRInfo@arlingtonva.us). Quý vị có thể vào trang [www.arlingtonva.us/dpr](http://www.arlingtonva.us/dpr); nhấp vào “Individuals with Disabilities” (“Người khuyết tật”) dưới tiêu đề “Come Play with Us” (“Đến giải trí với chúng tôi”) phía bên trái.

### Quận Fairfax

Văn phòng Giải trí trị liệu cung cấp chương trình Early S.M.I.L.E.s, một chương trình trò chơi tích hợp dành cho trẻ mới biết đi từ 15 đến 36 tháng tuổi, và chương trình S.M.I.L.E., một chương trình chơi tích hợp dành cho trẻ em từ 3 đến 5 tuổi.

### Các cơ sở, dịch vụ tư nhân

#### Học trượt băng dùng phương tiện thích nghi.

KettlerIceplex có các lớp dạy trượt băng. Vui lòng gọi số (571) 224-0555 hoặc vào trang mạng <http://www.kettlercapitalsiceplex.com/>

#### Luyện võ thuật dùng phương tiện thích nghi (4-

18) Jhoon Rhee Tae Kwon Do có các lớp từ sơ cấp đến cao cấp để nâng cao kỹ năng vận động, phối hợp cơ thể, tập trung và tự kiểm soát. Vui lòng gọi số (703) 532-7433, hoặc vào trang mạng

<http://arlingtonkicks.com/adaptive-martial-arts> để biết thông tin chi tiết.

**ArtStream.** Các lớp học diễn kịch và động tác cho trẻ em và người lớn khuyết tật. Các lớp được tổ chức tại Silver Spring, MD, và Arlington, VA, <http://www.art-stream.org> hoặc gọi cho số (301) 565-4567

**Lifechanging Fitness.** Trung tâm thể dục dùng phương tiện thích nghi dành cho trẻ em, chú trọng đến phục vụ trẻ em từ 2 tuổi trở lên. Ngoài ra còn có các lớp dạy đạp xe đạp. Xin vào trang mạng [www.lcfkids.com](http://www.lcfkids.com)

### Đội tuyển bóng chày

#### Little League Baseball/Challenger League.

Từ 5 tuổi đến 22 tuổi. Chương trình do tình nguyện viên phụ trách điều hành, mang lại cơ hội cho trẻ em chơi bóng, mỗi em được cặp đôi với một cầu thủ chuyên nghiệp Majors 1, những cầu thủ này giữ tư cách là bạn của các em. Tổ chức vào mùa xuân và mùa thu. Tại Arlington: [www.arlingtonlittleleague.org](http://www.arlingtonlittleleague.org) (703) 351-5111. Tại Springfield, (571) 331-1167, <http://springfieldchallenger.org>. Cho Fairfax Challenger: [www.fairfaxll.com](http://www.fairfaxll.com), Michael Kimlic, Giám đốc, (703) 323-1043, [michael.kimlick@dhs.gov](mailto:michael.kimlick@dhs.gov)

**TOPSoccer.** Từ 4 tuổi đến 19 tuổi. Chương trình phát triển khả năng chơi túc cầu do tình nguyện viên phụ trách điều hành vào mùa thu, mùa đông và mùa xuân. Để xem các chương trình TOPSoccer hiện tổ chức tại Bắc Virginia, vui lòng vào trang <http://www.vysa.com/programs/34617/34707.html>

**Young Athletes Program (Chương trình Vận động viên trẻ).** Chú trọng vào các sinh hoạt vui thích quan trọng cho sự phát triển về tinh thần và thể chất cho trẻ em từ 2-7 tuổi bị khuyết tật về trí tuệ. Veronica Jennings, (703) 359-4301, số nội bộ 3, [vjennings@specialolympicsva.org](mailto:vjennings@specialolympicsva.org), [www.specialolympicsva.org/programs/young-athletes](http://www.specialolympicsva.org/programs/young-athletes).

### Trị liệu bằng cưỡi ngựa

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

Lift Me Up! (Great Falls)

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

Melissa Clegg, MS/OTR (Clifton)  
(703) 815-6683. Lớp dạy cưỡi ngựa trị liệu tư, ngay tại  
trang trại.

Northern Virginia Therapeutic Riding (Clifton),  
[www.NVTRP.org](http://www.NVTRP.org) (703) 764-0269

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

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

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

## Tìm dịch vụ chăm sóc: Các dịch vụ chăm sóc ban ngày và chăm sóc tạm thể

### Chăm sóc trẻ em

#### **Trung tâm Easter Seals Child Development Center of Northern Virginia**

<http://www.easterseals.com/DCMDVA/our-programs/childrens-services/child-development-center-of.html>. Cung cấp trung tâm giáo dục trẻ em sớm, cho trẻ em từ 6 tuần tuổi đến 6 tuổi.  
300 Hunton Ave., Falls Church, VA  
703-534-5353

**Care.com.** Dịch vụ chăm sóc trẻ em và các nguồn hỗ trợ khác cho người có nhu cầu đặc biệt. [www.care.com](http://www.care.com)

### Chăm sóc tạm thể

#### **McLean Bible Access Ministries**

[https://www.mcleanbible.org/connect/access?field\\_campus\\_tid=1](https://www.mcleanbible.org/connect/access?field_campus_tid=1). Cung cấp dịch vụ chăm sóc tạm thể cho trẻ em từ 2 đến 15 tuổi, vào thứ 6 và thứ 7 qua chương trình Breakout và Breakaway. Tổ chức này cũng cung cấp chương trình Chỉ dành cho anh chị em cho trẻ em có anh chị em có nhu cầu đặc biệt.

#### **Jill's House**

[www.jillshouse.org](http://www.jillshouse.org)

Cung cấp dịch vụ chăm sóc tạm thể qua đêm cho trẻ em từ 6 đến 17 tuổi.

9011 Leesburg Pike, Vienna, 703-639-5660

## TÌM SỰ HỖ TRỢ: Nhóm thông tin và hỗ trợ cho phụ huynh

### **Các trung tâm hỗ trợ dành cho cha mẹ (Parent Resource Centers, PRC)**

#### **Trung tâm PRC của Khu học chánh Arlington Public Schools**

Trung tâm Syphax Academic Center tại Sequoia Plaza  
2110 Washington Blvd., Suite 158  
Arlington, VA 22204  
(703) 228-7239  
[www.apsva.us/prc](http://www.apsva.us/prc)

#### **Trung tâm PRC của Thành phố Alexandria**

Trung tâm hỗ trợ gia đình về giáo dục đặc biệt  
Anne R. Lipnick

<http://www.acps.k12.va.us/curriculum/special-education/prc/>

Trường T.C. Williams High School - Minnie Howard  
Campus

3801 West Braddock Road, Room 134

Alexandria, VA 22302

(703) 824-0129

Liên lạc: Janet Reese

E-mail: [janet.reese@acps.k12.va.us](mailto: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](mailto:prc@fcps.edu) [www.fcps.edu/dss/osp/prc](http://www.fcps.edu/dss/osp/prc)

### **Các tổ chức bảo vệ quyền lợi địa phương**

#### **The Arc of Northern Virginia**

(703) 208-1119

#### **The Arc of Virginia**

Chương trình New Path Program cung cấp các nguồn hỗ trợ và thông tin liên quan đến các dịch vụ Can thiệp sớm.

<https://www.new-path.thearcofnova.org>

#### **Autism Society of America, Northern Virginia Chapter (ASANV)**

<http://www.asnv.org>

(703) 495- 8444

**Tự kỷ/PDD/Hội chứng Asperger**  
<http://www.firstsigns.org/screening/DSM4.htm>

**Người mù và người khiếm thị**  
Department for the Blind and Vision Impaired (Sở phụ trách người mù và người khiếm thị)  
397 Azalea Avenue  
Richmond, VA 23227-3623  
(800)622-2155 hoặc (804)371-3140  
[www.vdbvi.org](http://www.vdbvi.org)  
Văn phòng khu vực Fairfax Regional Office:  
Department for the Blind and Vision Impaired  
(Sở phụ trách người mù và người khiếm thị)  
11150 Fairfax Blvd, Suite 502  
Fairfax, VA 22030-5066  
(703) 359-1100 Điện thoại của Văn phòng khu vực

**Brain Injury Services, Inc.**  
[www.braininjurysvcs.org](http://www.braininjurysvcs.org)

**CHADD (Children and Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder) of Northern Virginia**  
[www.novachadd.org](http://www.novachadd.org)

**Hiệp hội Down Syndrome Assn. of Northern Virginia (DSANV)** [www.dsanv.org](http://www.dsanv.org), (703)621-7129

**Feeding Tube Awareness Foundation (Quỹ Nhận thức về nuôi ăn qua ống)**  
<http://www.feedingtubeawareness.com>  
\*Cũng có trên Facebook  
**NVRC (Northern Virginia Association for Deaf and Hard of Hearing Persons)**  
[www.nvrc.org](http://www.nvrc.org) HOẶC [info@nvrc.org](mailto:info@nvrc.org)  
Có lệ phí hội viên.

**Preemies Today**  
[www.preemiestoday.org](http://www.preemiestoday.org)

**Spina Bifida Assn. of the National Capital Area (Hiệp hội chứng nứt đốt sống vùng thủ đô quốc gia)**  
[www.sbanca.com](http://www.sbanca.com) (703) 455-4900

**Little Hearts (khuyết tật tim bẩm sinh)**  
[www.littlehearts.org](http://www.littlehearts.org) hoặc  
[www.mendedlittlehearts.org](http://www.mendedlittlehearts.org)

**Virginia Association for Parents of Children with Visual Impairments (Hiệp hội Phụ huynh trẻ em khiếm thị tại Virginia)**  
[www.vaapvi.org](http://www.vaapvi.org)

**Virginia Smiles (sút môi/hở hàm ếch)**  
[www.virginia-smiles.org](http://www.virginia-smiles.org)

**Các nhóm hỗ trợ cha mẹ địa phương/Danh sách nhóm hỗ trợ**  
*Để biết danh sách các nhóm hỗ trợ của phụ huynh (sắp xếp theo trình trạng khuyết tật vấn đề y tế) tại Virginia, vui lòng xem trang:*  
[http://www.peatc.org/peatc.cgim?template=parent\\_resources.support](http://www.peatc.org/peatc.cgim?template=parent_resources.support)

**Arlington ADHD**  
Danh sách chỉ dành cho phụ huynh của học sinh bị ADHD.  
<http://health.dir.groups.yahoo.com/group/ArlingtonADHD>

**Arlington Autism Group**  
Danh sách nhóm hỗ trợ phụ huynh và thông tin về tự kỷ. Liên lạc với Donna Budway tại [donnabudway@aol.com](mailto:donnabudway@aol.com)

**AS IS Group of Arlington**  
Nhóm hỗ trợ cho các gia đình có trẻ em từ 3 đến 23 tuổi có hội chứng Asperger, chứng tự kỷ có khả năng cao, khuyết tật về khả năng học không bằng lời nói.  
<http://www.aspergersyndrome.org/>

**Arlington Special Education Parent Teacher Association (SEPTA)** [www.arlingtonsepta.org](http://www.arlingtonsepta.org)

**Dulles Moms**  
[www.dullesmoms.com](http://www.dullesmoms.com)  
Cơ hội cho các hoạt động xã hội và hỗ trợ cho các gia đình có nhu cầu đặc biệt

**Khiếm thính**  
[kidswithhearingloss-subscribe@yahoogroups.com](mailto:kidswithhearingloss-subscribe@yahoogroups.com)

**Jewish Community Center of Northern Virginia**  
[www.jccnv.org](http://www.jccnv.org) hoặc (703)537-3040

**Jewish Social Service Agency (JSSA)**  
(703) 896-7918  
[www.jssa.org](http://www.jssa.org)  
Các chương trình huấn luyện, bảo vệ quyền lợi và hỗ trợ cho phụ huynh



**Nhóm hỗ trợ National Capital Area Asperger's và High-Functioning Autism Parent Support Groups**

Pam Escobar (703)430-3519

aspergers\_nca@hotmail.com

www.autismva.org

**Tổ chức Northern Virginia Parents of Multiples (NVPOM)**

membership@nvpom.com

www.nvpom.com

**Các buổi họp phụ huynh Parent2Parent**

julieandjoanne@gmail.com

www.ptpofva.wordpress.com

**Parents of Autistic Children of Northern Virginia (Tổ chức Phụ huynh của trẻ em bị tự kỷ vùng Bắc Virginia)**

www.poac-nova.org

**Parent Education Advocacy Training Center (PEATC)**

(Trung tâm huấn luyện phụ huynh về bảo vệ quyền lợi)

www.peatc.org

**Tổ chức Special Needs Kids Info**

www.specialneedskidsinfo.com

**Các cơ quan liên bang**

Sơ sinh đến 5 tuổi: Chương trình Watch Me Thrive!

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

**Luật pháp về giáo dục đặc biệt**

Cẩm nang dành cho Phụ huynh về Giáo dục Đặc biệt

[http://www.doe.virginia.gov/special\\_ed/parents/parents\\_guide.pdf](http://www.doe.virginia.gov/special_ed/parents/parents_guide.pdf)

Nguồn thông tin tin cậy về các quyết định pháp luật đối với giáo dục đặc biệt và các vấn đề bảo vệ quyền lợi giáo dục:

Wright, Peter W. D. và Pamela Darr Wright.

*Wrightslaw: Special Education Law*, Ấn hành 2

Wright, Peter W. D. và Pamela Darr Wright.

*Wrightslaw: From Emotions to Advocacy*, Ấn hành 2

Thông tin chi tiết cũng có trên mạng tại:

[www.Wrightslaw.com](http://www.Wrightslaw.com)

## TÌM SỰ HỖ TRỢ: NGUỒN HỖ TRỢ TRÊN MẠNG

### Ứng dụng

OnePlaceforSpecialNeeds.com

[http://www.oneplaceforspecialneeds.com/main/library\\_special\\_needs\\_apps.html](http://www.oneplaceforspecialneeds.com/main/library_special_needs_apps.html)

Trò chơi âm ngữ trị liệu cho trẻ em:

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

### Nhật ký trên mạng (Blog)

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/>

### Tạp san trên mạng

#### Tạp san Complex Child E-Magazine

<http://www.complexchild.com>

\*Cũng có trên Facebook

#### Tạp san Parenting Special Needs Magazine

<http://parentingspecialneeds.org>

\*Cũng có trên Facebook

#### Tạp san Parenting Children with Special Needs Magazine

<http://pcwsn.com>

\*Cũng có trên Facebook

### Thiết bị thích nghi

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

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

<http://tadpoleadaptive.com/>

<http://funandfunction.com/>

<http://enablingdevices.com>

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

Tài liệu hướng dẫn Toys R' Us Differently-Abled Guide:

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

<http://www.rep-inc.com/> (nhà cung cấp thiết bị y tế lâu bền tại địa phương)

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

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

## TÌM SỰ HỖ TRỢ: Dành cho gia đình quân nhân

### **Dành riêng cho chương trình can thiệp sớm:**

[http://apps.militaryonesource.mil/MOS/f?p=EFMP\\_DIRECTORY:HOME:0::::EKMT:37.30.20.0.0.0.0.0](http://apps.militaryonesource.mil/MOS/f?p=EFMP_DIRECTORY:HOME:0::::EKMT:37.30.20.0.0.0.0.0)

### **Chương trình đặc biệt dành cho thân nhân của quân nhân thuộc Căn cứ Fort Belvoir (Fort Belvoir Exceptional Family Member Program)**

[www.fbch.capmed.mil/patients/efmp.aspx](http://www.fbch.capmed.mil/patients/efmp.aspx)

Nhân viên phối hợp thuộc EFMP (571)

231-1054

### **Chương trình đặc biệt dành cho thân nhân của quân nhân Thủy quân Lục chiến Hoa Kỳ (Exceptional Family Member Program, EFMP)**

Chương trình EFMP hỗ trợ các gia đình quân đội có nhu cầu đặc biệt.

[www.mccscp.com/efmp](http://www.mccscp.com/efmp)

(760) 725-5363

## TÌM THÊM NHỮNG DỊCH VỤ HỖ TRỢ KHÁC:

Luật sư chuyên môn về thiết lập kế hoạch cho người có nhu cầu đặc biệt, các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc, dịch vụ sửa nhà cho thích nghi, và nhiều dịch vụ khác!

Vui lòng xem Danh mục các nhà cung cấp dịch vụ của The Arc of Northern Virginia tại

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

## CẢM ƠN

Tài liệu "Bắt đầu cuộc sống ..." được thực hiện với sự đóng góp của cha mẹ các em khuyết tật và các nhà chuyên môn nhằm giúp trẻ khuyết tật bắt đầu bước vào cuộc sống một cách hoàn hảo.

### **Nhóm Early Intervention Working Group/ Chương trình Transition POINTS**

Kasey Card

Phụ huynh & Ủy viên,

Tổ chức The Arc of Northern Virginia

Bianca Collins

Giáo viên về giáo dục đặc biệt

Cựu ủy viên,

Tổ chức The Arc of Northern Virginia

Erin Croyle

Cựu nhân viên, Tổ chức The Arc of Virginia

Robin Crawley

Chương trình Infant & Toddler Connection of  
Alexandria

Robin.crawley@alexandriava.gov

(703) 746-3387

Leah Davidson

Chương trình Parent-Infant Education Program  
(PIE) of Arlington

ldavidson@arlingtonva.us

(703) 228-1630

Margaret Jones

Cựu quản lý chương trình,

Chương trình Infant & Toddler Connection of  
Arlington

Brandy Nannini

Phụ huynh & Cựu Ủy viên,

Tổ chức The Arc of Northern Virginia

Alan Phillips,

Cựu Giám đốc,

Chương trình Infant & Toddler Connection of  
Fairfax-Falls Church

Susan Sigler

Giám đốc,

Chương trình Infant & Toddler Connection of  
Fairfax-Falls Church

Susan.Sigler@fairfaxcounty.gov

(703) 246-7164

**Ban phát hành** Stephanie

Sampson

Nhà văn và Biên tập viên

Cựu Chủ tịch, Hội đồng Transition POINTS Tổ

chức The Arc of Northern Virginia

sampsonstephanie5@gmail.com

Diane Monnig

Biên tập viên hành nghề tự do/Quan hệ nhân viên

Tổ chức The Arc of Northern Virginia

dmonnig@thearcofnova.org