

# 马里兰州亚裔特殊儿童家庭需求调查报告

由马里兰州发育性残疾委员会与马里兰大学社会工作学院共同完成

## 主要调研结果与建议

我们这个社区受到了不公正的对待——别人总是认为亚裔儿童不可能不“聪明”。

发育性残疾儿童的看护人必须使用多种系统来照顾这些儿童，但我们对亚裔美国家庭的具体需求知之甚少。我们调查了73位家长，他们分别来自中国、韩国、印度、日本、越南、菲律宾和孟加拉。他们的孩子患有自闭症、注意力缺陷型多动症、唐氏综合征、或是其他智力性和发育性残疾。

### (1) 了解父母在可能出现的发育迟缓方面的担忧，并迅速对儿童进行评估和转诊

家长们反映，从发现孩子发育迟缓到得到诊断为止，平均需要12个月的时间。大多数家长将他们的担忧告诉了医疗保健专业人员，但只有大约三分之一的专业人员对孩子进行了发育筛查或将其向专家转诊。

我无数次地问自己，如果我再早一点知道，再早一点带我的女儿去治疗，事情又会是什么样子？

我在【发育性残疾】的领域十分积极……许多【亚裔的家长】依靠我来获得资源和信息。

### (2) 将家长与他们所在社区的支持者联系起来

大多数家长没有从家长支持者（parent advocates）那里获得过服务，但是有71%的对象认为家长支持者在提供信息和帮助方面是有帮助的。

### (3) 减少在获得服务过程中的主要障碍

有些服务平时并不普遍使用，比如牙科护理和临时护理。而且，近一半的家长自费支付了一些治疗型的服务。不会说英语的家长们在与他们孩子的服务人员沟通方面以及获得帮助方面仍有额外的困难。

很难找到与福利有关的信息，也很难申请……如果能够提供（我母语的）语言支持将会很有帮助。面对庞大的医疗开支，我感到不知所措……

### (4) 提高社区内部对于发育性残疾的认识

社区的人们需要帮助，给我的孩子更多的宽容，而不是歧视。

虽然许多家长反映了他们社区的成员有尝试帮助他们的孩子和家庭，但其中65%仍然认为他们的社区缺乏关于发育性残疾的信息或知识。一些家长认为，他们社区的成员：（a）认为患有发育性残疾的个人能够“逐渐摆脱这种状况”；（b）与他们的孩子在一起时感觉不自在；（c）认为发育性残疾的原因是家教不良或缺乏纪律；（d）用伤人的话来描述他们的孩子。

### (5) 以每个家庭及其种族社区的力量为基础

虽然存在这些家长们反映的困难，但其中仍有79%的家长说他们也认识到了孩子的优点。地方社区和组织、服务人员、以及其他支持者们可以成为重要的盟友，共同努力，使发育性残疾儿童及其家庭融入社区生活的各个领域。

【我儿子】做他自己就好，世界上的任何事情都不会让我改变这一看法。我想，如果我继续支持他帮助他，他一定能取得惊人的成就。

请访问我们在脸书的页面了解更多信息：  
<https://www.facebook.com/MarylandAANS/>

如需更多信息，请联系  
SARAH DABABNAH，马里兰大学巴尔的摩分校副教授

Sarah Dababnah, PhD, MPH, MSW  
Associate Professor, University of Maryland, Baltimore;  
sdababnah@ssw.umaryland.edu