

馬里蘭州亞裔特殊兒童家庭需求調查報告

由馬里蘭州發育障礙理事會和馬里蘭大學社會工作學院共同完成

關鍵調查結果和建議

我們是一個被人誤解的群體 -- 沒有人相信有任何亞洲孩子會不“聰明”。

照護患有發育障礙的兒童的人必須使用多種系統來為其子女尋求幫助，但是我們對亞裔美國人家庭的特殊需求了解不多。我們對73位父母進行了調查，他們為中國人，韓國人，印度人，日本人，越南人，菲律賓人和孟加拉人。他們的子女患有自閉症，注意力缺陷多動障礙，唐氏綜合症或其他智力和發育障礙。

(1) 聽取父母對可能出現的發育遲緩方面的擔憂，並迅速對兒童進行評估和轉診

父母說，注意到孩子發育遲緩和得到診斷之間平均要花12個月的時間。大多數父母將他們的擔憂告訴了醫療保健專業人員，但是只有大約三分之一的專業人員進行了發育篩查或將孩子轉介給專家。

我總是問自己：如果我早點知道，並帶女兒早些接受治療會怎樣？

我在[發育障礙]社區中非常活躍...許多[亞洲父母]依靠我獲取資源和信息。

(2) 將父母介紹給他們社區的代言人

大多數父母沒有得到父母代言人的服務，但其中有71%的人認為父母代言人的信息和支持很有幫助。

(3) 減少服務訪問中的主要障礙

某些服務（例如牙科護理和暫托護理）並不常用。而且，近一半的父母會為某些治療服務自付費用。不會說英語的父母在與孩子的醫保提供者溝通以及獲得幫助方面面臨其他挑戰。

很難尋找和申請有關福利的信息...如果你們可以提供[我的母語]語言支持，將會很有幫助。由於大量的醫療費用，我感到不知所措...

(4) 提高社區對發育障礙的認識

社區中的人需要有人幫助，讓他們更能容忍我們的孩子，而非歧視他們。

儘管許多父母說他們的社區中成員試圖幫助他們的孩子和家庭，但其中65%的人也感到他們的社區在發育障礙的信息或知識方面很有限。一些父母認為他們的社區中成員：（a）認為患有發育障礙的兒童長大後就會“自行康復”；（b）在他們的孩子周圍會感到不適；（c）認為發育障礙是不良的家庭教育或缺乏紀律的結果；或（d）用傷害性的詞語來形容他們的孩子。

(5) 充分利用每個家庭及其種族群體的優勢

儘管有父母描述的困難，但仍有79%的人說他們也意識到了孩子的長處。地方社區和組織，服務提供者以及其他代言人可以在努力增強發育障礙兒童及其家庭的權能並將其納入社區生活的所有領域方面成為他們重要的盟友。

[我的兒子]做他自己就好，世界上的任何事情都不會讓我改變看法。我認為，如果我繼續支持和幫助他-他將取得令人矚目的成就。

請訪問我們的Facebook頁面以了解更多信息：
<https://www.facebook.com/MarylandAANS/>

有關更多信息，請聯繫：
馬里蘭大學巴爾的摩分校副教授 SARAH DABABNAH

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