

The New York AAPI Special Needs Survey

纽约AAPI特殊需要家庭调查问卷

Families Advocating for Individual Rights

家庭倡导个人权利

感谢致辞:

FAIR 的成员们要向哥伦比亚大学师范学院辅导与临床心理学系博士后研究员Xinwei Zhang博士表示诚挚的感谢, 她提供了无法估量的宝贵帮助。她的指导和支持对我们实现目标起到了至关重要的作用。我们还要衷心感谢华人策划协会, 特别是皇后区特殊需求服务部团队, 包括Jacqueline Fan、Emma Wong、Cindy Chen、Sophie Joeng、Marilla Li、Mitchel Wu。他们的合作和奉献对这个项目的成功至关重要。此外, 我们还要感谢华策会发展与机构推进团队, 包括Elizabeth Hendler、Blake Smith、Megan Donovan 和 Helen Fu。他们的贡献得到了高度赞赏, 并且极大地促成了项目的成功。特别感谢本项目的资助者, 发展残疾委员会和纽约社区信托基金。没有他们的慷慨支持, 这个项目将不可能实现。最后, 我们要感谢所有 FAIR 成员的奉献和贡献, 他们的集体努力使这个项目成为现实: **Hanna Carey, Ling Chau, Mia Chi, Jennifer Chin, Lydia Chu, Bin Feng, Lin Hai, Lucy Han, Joanne He, Nicki He, Zhiying Huang, Adella Lin, Coco Lin, Lina Liu, Hui Pang, Chhiring Sherpa, Lia Xia, Miao Yu**

什么是FAIR？

FAIR是由家长领导的项目，得到了华人策划协会(华策会)的支持，并与其合作。该项目旨在赋权和倡导亚裔美国人和太平洋岛民(AAPI)个人，尤其是那些患有发育障碍(DD)的个人。我们努力促进一个包容的社区，提供支持，并提高意识，以确保患有发育障碍的亚裔美国人和太平洋岛民能够获得他们所需的资源和机会，以实现自己的潜力。

华人策划协会：

华策会是全国最大的亚裔美国人社会服务组织。华策会成立于1965年，通过确保纽约市的华裔美国人、移民和低收入社区平等获得所需资源和机会，促进社会和经济赋权。去年，华策会通过37个地点提供50个高质量的项目，为8万名社区成员提供服务，支持教育、家庭支持和社区赋权。

纽约亚裔特殊需求调查：

亚裔是纽约市增长最快的种族群体，主要是由于过去几十年来移民的涌入。这个多样化的移民人口代表了来自30多个不同族裔群体，讲着50多种语言的亚裔。在纽约市，近一半的亚裔移民人口是中国人。52%的纽约市亚裔移民居住在皇后区(纽约市移民事务办公室，2021年)。

最近，纽约州认定亚裔美国人和太平洋岛民作为那些患有发育障碍人群中的被忽视的人群(OPWDD, 2022)。研究人员普遍知晓，有关纽约亚裔居民患有发育障碍的社区范围数据不足且难以获取。

纽约亚裔特殊需求调查旨在通过收集亚裔患有发展障碍个人面临的挑战数据，以更好地支持社区的需求，解决这一信息不足的问题。该项目独特的参与性行动研究设计确保了一组核心的患有发展障碍个人的家庭成员和社区利益相关者对调查内容和整体方向提供了见解和关键指导。该框架旨在赋权患有发展障碍个人的家庭成员，并反映他们的生活经验。

该调查由FAIR成员创建，得到了社区利益相关者和华策会员工的支持，并受益于与家庭合作创建调查的张新伟博士的专业知识。调查通过Qualtrics在线进行，提供了五种不同语言(英语、简体中文、繁体中文、尼泊尔语、西班牙语)。FAIR成员通过社交媒体和在服务发展障碍的社区活动以及通过自己的在线网络推广了调查。华策会通过向亚裔服务的非营利社区团体中广泛宣传调查，通过网络和社交媒体，以及得到了城市和州代表的帮助，支持了这一努力。

调查从2023年8月25日至11月6日开放，共收集了227份照顾者和/或患有发展障碍的个人的回复。大多数照顾者受访者是限制英语能力的亚裔社区成员，他们自认为是华裔。大多数照顾者受访者(63.9%)住在皇后区。76.4%的患有发展障碍的个人年龄在21岁以下，被诊断为自闭症谱系障碍的比例为66.2%。接近一半的受访发展障碍个人居住在年收入低于35000美元的家庭，只有16%的照顾者拥有全职工作。虽然大多数受访的发展障碍个人是学龄儿童(57%)，但只有一半接受学校提供的特殊教育服务。

主要发现：

照顾患有发展障碍的亚裔社区成员或患有发展障碍的个人面临着多种语言和文化障碍，这些障碍可能会因发展障碍支持服务流程的复杂性而加剧，导致特殊需求家庭缺乏足够的支持。调查中表示，将近一半(48.9%)的患有发展障碍的个人报告称未能获得所需服务。这些个人表示需要但未获得的基本服务包括家庭护理(67.4%)、交通支持(60.5%)、由发展性残疾人事务办公室(OPWDD)提供的帮助(60.5%)以及公共福利，例如SNAP、SSI、SSDI、WIC(58.1%)。

当被问及为什么他们没有获得所需服务时，排名前四的报告障碍是：**1)**信息不足，**2)**申请流程复杂，**3)**长时间等待，以及**4)**语言障碍。

1. 信息不足(62.8%)描述了对资源/服务获取地点和资格标准的不确定性。仅有227名受访者中的14.5%表示他们知道在哪里找到他们需要的信息。
2. 申请流程的复杂性(60.5%)指的是申请服务的复杂和耗时性。在调查中，一个照顾患有脑瘫的个人的华裔照顾者描述道：“每一个申请都需要非常长的时间，等待期间是不确定的。”另一位照顾患有自闭症谱系障碍的个人的照顾者指出：“清楚地知道发展障碍(即：自闭症谱系障碍)患者应该从市政府或个人支出获得的服务不清楚。无论你是公民还是新移民，[这个过程]可能令人困惑，有时令人不知所措。”
3. 长时间等待(32.6%)描述了许多社区成员在试图获得或申请服务时必须长时间等待，以及家庭经历的情况，即服务提供者没有跟进。一位两年前被诊断患有自闭症谱系障碍的个人的中国照顾者报告说：“我们去年申请了OPWDD，但仍然没有收到任何回应。”
4. 社区成员报告称他们面临语言障碍(32.6%)，包括没有获得他们在服务流程中所需的语言支持。几乎90%的照顾者和60%的患有发展障碍的个人具有有限的英语能力，227名受访者中有57.3%报告称他们需要一名翻译帮助他们与服务提供者沟通。

建议：

1. 制定用户友好和透明的沟通工具，以增加对服务的可及性，例如：
 - a. 在现有平台上标准化清晰、一致的信息，详细介绍市政和州政府为家庭提供的服务，重点放在用户友好的解释和语言可访问性上。
 - b. 提供以社区为基础的研讨会、信息会议和针对家庭语言需求量身定制的外展项目，确保内容及时更新且易于访问。
 - c. 为开始申请和评估流程的家庭制定简明易懂的路线图和说明书。
 - d. 创建申请跟踪器，增加家庭申请状态的透明度。
2. 简化入职流程，增加针对英语能力有限的人士的资源配置，以增加语言可访问性，改善服务提供者之间的协调，加强员工培训，以减少家庭获取服务的长时间等待。
3. 建立一个具有社区参与任务小组，跟踪并提供对服务信息可访问性的反馈，着重于使用清晰易懂的日常语言和提供语言的可访问性。
4. 要求由上述任务小组每年提交一份年度报告，评估服务、翻译和口译的质量
5. 为具有文化和语言背景服务记录的社区组织提供奖励合同，以帮助社区成员导航服务。