



从获得服务到受益

为纽约州亚太裔家庭构建公平的发展性障碍服务体系

《2026年纽约州亚裔特殊需求调查》主要发现

联合开展：

Families Advocating for Individual Rights (FAIR)

Xinwei Zhang博士

华人策划协会 (Chinese-American Planning Council, CPC)



调查鸣谢：

FAIR (Families Advocating for Individual Rights) 谨向所有为本次调查提供支持协助的个人及机构致以诚挚谢意。特别感谢哥伦比亚大学教育学院 (Teachers College, Columbia University) 咨询与临床心理学系博士后研究员Xinwei Zhang博士，在调查设计、研究实施及数据分析过程中给予的专业指导与支持，为本项目的顺利开展提供了重要帮助。同时，感谢华人策划协会 (Chinese-American Planning Council, CPC) 特殊需求服务团队在项目组织、社区联络及调查实施过程中所付出的努力，并感谢CPC 发展部 (Development Team) 及政策部 (Policy Team) 在资源协调、宣传推广及项目支持方面给予的大力协助。最后，FAIR 全体成员谨向本项目资助方——纽约社区信托基金会 (The New York Community Trust) 及纽约联合爱迪生公司 (Consolidated Edison of New York, Inc.) ——致以衷心感谢。正是因为他们的慷慨支持，本次调查项目才得以顺利完成。



为什么这很重要

亚裔美国人及太平洋岛民 (AAPI) 家庭仍然是纽约州发展性障碍服务体系中服务最不足的群体之一。尽管自FAIR于2023年首次开展调查以来，人们对残障服务的认知有所提高，但许多家庭仍然面临各种障碍，无法获得及时、符合文化需求且适当的支持与服务。《2026年纽约州亚裔特殊需求调查》共有345位参与者，是目前纽约州下州地区 (Downstate New York) 针对养育智力及发展性障碍 (IDD) 人士的AAPI家庭最全面的社区主导调查之一。调查结果既反映了具有意义的进展，也揭示了仍然存在、需要政策关注的系统性障碍。

2023年，当Families Advocating for Individual Rights (FAIR) 开始倡导受智力及发展性障碍 (IDD) 影响的AAPI家庭需求时，一个问题立即显现出来：**纽约州几乎没有专门描述AAPI智力及发展性障碍人士及其家庭经历、所面临障碍以及未满足需求的社区数据。**现有的残障数据很少对AAPI群体进行细分统计，因此难以了解移民家庭所面临的独特挑战，也难以有效倡导能够反映他们真实生活经历的政策和资源。为了填补这一空白，FAIR于2023年启动了首届《纽约州亚裔特殊需求调查》，这是首批由社区主导、记录养育IDD人士的AAPI家庭需求的调查之一。首届调查提供了重要的基础数据，并帮助那些过去在残障政策讨论中长期缺乏关注的议题获得更多重视。

在此基础上，《2026年纽约州亚裔特殊需求调查》共收集345位参与者的数据。通过比较不同时间点的调查结果，本次调查不仅衡量了取得的进展，也识别出仍然存在的障碍以及新出现、需要政策关注的优先事项。本项工作表明，**以社区为基础的数据收集对于实现公平的政策制定至关重要。**当历史上服务不足的社区缺乏相关数据时，他们也更有可能在政策制定、资金分配和项目规划中被忽视。持续投入社区主导的研究和细分数据收集，将帮助纽约州更好地了解不同群体之间的差异、衡量进展，并制定能够真实反映所有社区经历的残障政策。



2026年纽约州亚裔特殊需求调查

- 345位参与者，构成纽约州规模最大的AAPI养育智力及发展性障碍（IDD）人士家庭社区调查之一，为纽约州下州地区受IDD影响的AAPI家庭提供了最全面的现况概况之一。
- 85%的照顾者出生于美国以外，凸显提供符合文化背景及多语言服务的重要性。
- 四分之三（3/4）的照顾者在获取残障相关服务时需要翻译服务。
- 仅有45%的受访者对他们所获得的翻译服务表示满意。
- 过去一年中，三分之二（2/3）的家庭在获取所需服务时经历了延误或障碍。
- 仅有8%的受访者清楚知道到哪里获取残障服务，92%的家庭仍需要协助了解和使用相关服务体系。
- 每两位照顾者中就有一位的抑郁症筛查结果呈阳性，反映出照顾者心理健康问题十分严重。
- 57%的照顾者表示自己的健康状况为一般或较差。
- 51%的照顾者表示自己的生活质量为较差或非常差。
- 91%的照顾者表示照顾责任影响了他们的就业，只有14%因照顾家人获得经济补偿。
- 76%的家对IDD人士成年后的过渡阶段表示担忧。
- 超过十分之八（8/10）的家庭担心社区融合及长期支持问题。
- 56%的家庭在过去一个月内曾向社区组织寻求支持。



主要发现

语言无障碍不仅仅是翻译

大多数AAPI照顾者依赖翻译服务，但只有不到一半的人对他们所获得的沟通服务表示满意。语言无障碍仍然是家庭理解服务资格、获取服务以及作出知情决定过程中最大的障碍之一。语言无障碍不仅意味着提供翻译员，更意味着确保家庭能够真正理解并有效使用他们所获得的信息。虽然76%的照顾者需要翻译服务，但只有44.6%对翻译服务表示满意。一半的受访者表示在申请翻译服务时遇到困难，44%表示需要等待较长时间。这些障碍限制了家庭理解资格要求、获取服务以及作出知情决定的能力，也进一步说明，高质量的语言服务和符合文化背景的沟通同样重要。

家庭仍然面临复杂的发展障碍服务体系

尽管与2023年相比，家庭对残障服务的了解已有所提高，但他们仍然面临漫长的等待时间、相互割裂的服务体系以及复杂的申请程序。知道服务存在，并不意味着家庭能够真正获得这些服务，也不意味着他们能够顺利地整个服务申请和使用过程。

照顾者福祉是一个公共政策议题

调查结果显示，照顾工作需要付出巨大的个人代价。高比例的抑郁、健康状况恶化以及就业受到影响，说明支持家庭照顾者是维持稳定社区照护体系的重要组成部分。



家庭规划的不只是儿童时期，而是一生

照顾者一致认为，他们最大的担忧不是孩子的童年，而是成年后的生活。家庭希望建立更加完善的就业、独立生活、社区融合以及学校毕业后的长期支持体系。

值得信赖的社区组织能够减少服务差距

社区组织通过提供符合文化背景的教育、多语言服务导航、权益倡导以及建立信任关系，帮助移民家庭顺利获得公共服务体系的支持。它们是实现公平服务提供过程中不可或缺的重要伙伴。超过一半（56%）的受访者表示，他们在过去一个月至少一次获得过社区组织提供的支持。这些组织在帮助家庭克服语言障碍、了解复杂的服务体系、获取可利用资源以及建立社区支持网络方面发挥着重要作用。值得信赖、具有文化敏感度的社区组织，是确保残障服务公平可及的重要合作伙伴，尤其对于移民家庭及多语言家庭而言更是如此。

重点建议

- **确保真正实现语言无障碍**，扩大及时的翻译服务，提供高质量、浅显易懂的多语言信息，并在整个残障服务体系中建立符合文化背景的沟通标准。
- **简化服务获取流程**，优化服务申请程序，减少行政复杂性，并提高服务流程透明度。
- **加大对照顾者福祉的投入**，提供心理健康服务、喘息服务（Respite）及同伴支持。
- **加强家庭经济稳定性**，扩大有薪照顾机会，并完善劳动保障措施。



- 扩大成年过渡及成人服务，促进就业、独立生活以及终身社区融合。
- 将社区组织视为关键基础设施，持续增加对多语言宣传、服务导航、教育及倡导工作的投入。
- 加强社区主导的数据收集工作，确保未来政策制定能够真正反映服务不足社区的实际经历。

如需了解本调查更多详情:

FAIR email: fair.cpc@gmail.com

Dr.Xinwei Zhang: xz3411@tc.columbia.edu

CPC Contact: sjoeng@cpc-nyc.org

