

財團法人中華民國唐氏症基金會

【唐氏症全生涯服務計畫】

募款專案服務成果報告書

壹、 目的：

在台灣，平均每 1,263 名新生兒中就有一位唐氏兒，為照顧唐氏症患者(唐寶寶)需求，分擔主要照顧者父母的辛苦，唐氏症基金會募集資源，依唐寶寶的年齡、家庭狀況、照顧者狀態等，提供早期療育、全日托安置、終生安養、醫療復健、工作訓練、庇護性就業、健康管理、社區融合生活、急難救助...等的不同層次之全人服務。同時為解決年歲漸長的父母(照顧者)所出現的「雙重老化」現象所需之安置及照顧需求，進而發展出相關的服務，以落實唐氏症者之衛、教、養全生涯照顧的權益與福利。

貳、 緣起：

1997 年，名書法家杜忠誥先生舉辦書法義賣，籌募唐氏症基金會成立基金，獲各界支持，於 1998 年成立全國性「財團法人中華民國唐氏症基金會」，朝向具專業、服務、公益的領域發展，落實造福唐氏症者。本會是全國唯一服務唐氏症的全國性團體，且服務領域包含了早療至成人，結合唐氏症者家庭、學者、專家及關心唐氏症者之專業人士與團體，共同促進醫療、護理、保健、早期療育及職能訓練等

專業研究執行與諮詢，進而爭取身心障礙者之衛、教、養全生涯照顧的權益與福利，並加強預防宣傳，以服務社會為宗旨。

國內目前針對早期療育，有其專業、普及性的服務，唐氏症兒童大多能在學齡前接觸早療專業服務。實務上透過專業人員的介入，是可以讓孩子的能力提昇，讓唐寶寶及其家長都學習如何生活自理及社區適應。另外，為培養唐寶寶有自立生活的能力，本會安排才藝培訓課程，以及工作與職能訓練教育，幫助他們學習一技之長，建立自信心，立足於職場。最終而言，唐氏症患者會有提前老化的現象，尚未進入高齡期就出現白髮、聽力障礙、失智症等，面臨相關慢性病威脅、生活功能下降，以及生活依賴程度的增加。此時主要照顧者的父母也漸漸步入老年，年邁的父母本身也因健康的退化，往往無力照顧成年的唐氏兒。因此唐氏兒與父母雙重老化，「老人照護老人」情形，急待規劃服務介入。本會的服務宗旨，即在將上列服務輸送到有需要的唐氏症或身心障礙者家庭；同時朝發展全日型住宿、日間托育、生活輔導、健康管理、醫療復健等多團隊整合式服務的安身家園，讓唐氏兒能在溫暖的環境中學習、訓練、成長、安養及照護，也讓唐氏兒的家長得以安心的度過晚年。

參、 活動期間：

核准勸募活動期間：自 104 年 5 月 9 日起至 105 年 5 月 8 日止。

募款活動財務使用期間：自 104 年 5 月 9 日起至 105 年 5 月 8 日止。

肆、 許可文號：

衛部救字第 1041361431 號

伍、 服務成果

(一)早期療育服務

積極推廣「早期發現、早期治療」的理念，提供 0-6 歲領有身心障礙手冊及發展遲緩證明兒童「日間托育」及「時段療育」課程，整合社工、教保員及物理、職能、語言、音樂等治療師，依個別化需求擬定療育目標，為有特殊需求的兒童奠定發展及融合教育的基礎。

1.服務內容與成果

服務類別	發展遲緩兒童早期療育			
服務項目	定點早療	早療機構	個案管理	電話訪視
服務內容	提供發展遲緩兒童各項專業治療	擬訂個別化服務計畫，增進生活自理、語言溝通、社會適應、動作等能力	個案管理、資料建檔、親職講座、個管員教育訓練	針對新北市 0-6 歲發展遲緩兒童進行關懷晤談
服務區域	淡水、八里、三芝、瑞芳	新北市	三重、淡水、三芝、石門	新北市
104 年成果	60 人	3,609 人次	3,478 人次	整合至個案管理

2.早期療育服務花絮

定點早療課程



早療機構戶外教學



社區融合—母親節踩街活動



發展遲緩兒畢業合影



(二)才藝訓練

以專業師資教導唐氏症者才藝技能，包含太鼓、陶笛、舞蹈、打擊樂、電子琴等，讓唐氏症者習得一技之長，並從中培養自信心與成就感，紓解其身心壓力。

1.服務內容與成果

服務類別	才藝訓練		
服務項目	冬、夏令營	才藝班	親職講座與經驗交流
服務內容	透過活動訓練唐氏症者獨立生活、溝通社交之能力，並培養其休閒娛樂習慣	提供兼具健康復健、文化藝術與專業之課程，讓唐寶寶學習一技之長	提升照顧者專業能力及經驗傳承
104 年成果	294 人	13,926 人次	643 人

2.才藝訓練花絮

才藝班—陶笛班隊	才藝班—太鼓班隊
	
才藝班—舞蹈班隊	唐寶寶夏令營
	

(三)工作職能訓練

提供成年心智障礙者多元化課程與就業活動訓練，依據其能力與程度安排不同的就業環境，提升其職場適應，使唐氏症及身心障礙者可順利融入職場。

(四)生活照顧服務

以生活化、個別化、社區化的訓練為原則，提供成年心智障礙者完善的日間照顧服務，以期養成規律的生活，提升生活品質，加強他們的自我照顧能力，分擔主要照顧者之身心壓力。

1.服務內容與成果

服務類別	身心障礙者就業/日間照顧服務			
服務項目	支持性就業	庇護商店	日間社區作業設施	成人日間照顧
服務內容	透過一對一方式輔導個案獨立就業，協助個案於職場穩定就業	培訓庇護員工專業技能，發展永續經營之特色產業	1.提供多元化作業活動課程 2 提供社區化與多元化服務，促進社區參與 3.透過手工皂製作與代工包裝訓練，進行個別化支持訓練	提供成年心智障礙者日間照顧服務，養成規律的生活習慣，提升生活品質
服務區域	新北市、台北市	新北市、台北市	台北、台中、高雄	新北市
104 年成果	服務人數 76 位，共服務 130 人次	3 間庇護商店 庇護員工 16 人	服務人數 120 位，共服務 14,493 人次	服務人數 40 位，共服務 640 人次

2.身心障礙就業/生活照顧花絮

庇護商店：板橋府中店



庇護商店：唐寶寶認真工作



日間社區作業設施：手工皂製作



日間社區作業設施：志工體驗活動



日間社區作業設施：街頭義賣



日間社區作業設施：一日遊



日間社區作業設施：社區適應—購物



日間照顧機構：母親節活動



支持性就業：職場輔導



日間照顧機構：啦啦隊比賽



陸、 服務效益

1. 透過「唐氏症全生涯服務計畫」達到落實唐氏症者在衛、教、養的全方位照顧及服務。
2. 對身心發展遲緩的兒童進行早期療育課程，提升家長的教養能力與知識，促進發展遲緩唐寶寶各項能力的發展。
3. 協助唐氏症者學習一技之長，發揮對音樂、藝術之潛能，建立自信心與成就感。

4. 提供唐氏症者及心智障礙者各項工作培力及多元化課程，學習與加強職場技能，培養工作自立之能力。
5. 結合社會資源，幫助重度及老化之唐氏症與心智障礙者，提供妥善之安養與照顧服務，減輕原生家庭之負擔。
6. 唐寶寶及身心障礙者本會全年度共服務 4,241 人，共服務 65,395 人次。