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

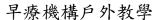
積極推廣「早期發現、早期治療」的理念,提供 0-6 歲領有身心障礙手冊及發展遲緩證明兒童「日間托育」及「時段療育」課程,整合社工、教保員及物理、職能、語言、音樂等治療師,依個別化需求擬定療育目標,為有特殊需求的兒童奠定發展及融合教育的基礎。

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	擬訂個別化服	個案管理、資	針對新北市	
	兒童各項專業	務計畫,增進	料建檔、親職	0-6 歲發展遲	
	治療	生活自理、語	講座、個管員	緩兒童進行關	
		言溝通、社會	教育訓練	懷晤談	
		適應、動作等			
		能力			
服務區域	淡水、八里、	新北市	三重、淡水、	新北市	
	三芝、瑞芳		三芝、石門		
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







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	提供兼具健康復	提升照顧者專業		
	氏症者獨立生	健、文化藝術與	能力及經驗傳承		
	活、溝通社交之	專業之課程,讓			
	能力,並培養其	唐寶寶學習一技			
	休閒娛樂習慣	之長			
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	成人日間照顧	
			設施		
服務內容	透過一對一方	培訓庇護員工	1.提供多元化	提供成年心智	
	式輔導個案獨	專業技能,發	作業活動課程	障礙者日間照	
	立就業,協助	展永續經營之	2提供社區化	顧服務,養成	
	個案於職場穩	特色產業	與多元化服	規律的生活習	
	定就業		務,促進社區	慣,提升生活	
			參與	品質	
			3.透過手工皂		
			製作與代工包		
			裝訓練,進行		
			個別化支持訓		
			練		
服務區域	新北市、台北	新北市、台北	台北、台中、	新北市	
	市	市	高雄		
104 年成果	服務人數 76	3 間庇護商店	服務人數 120	服務人數 40	
	位,共服務	庇護員工16	位,共服務	位,共服務	
	130 人次	人	14,493 人次	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







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



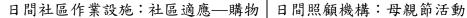


日間社區作業設施:街頭義賣

日間社區作業設施:一日遊









支持性就業:職場輔導



日間照顧機構:啦啦隊比賽



服務效益 陸、

- 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。
- 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。