

# 雷特氏症家庭過往服務經驗



服務單位：社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會

實施期間：107年1月至109年12月

單位負責人：黃筱鈞 理事長

方案聯絡人：楊茵茵 社工員

台北辦事處：100 台北市文山區中崙路23號1樓

高雄辦事處：814 高雄市仁武區京吉一路78號2樓

聯絡電話：(07)372-4828

E-MAIL:rett.taiwan@gmail.com

## 一、協會介紹

本會為國內台灣獨一服務雷特氏症家庭，於 2014 年 8 月 23 日成立，以照顧、支持及關懷雷特氏症病友與其家庭，幫助恢復家庭原有功能。

雷特氏症(Rett syndrome)是一種罕見疾病，為人類甲基化 CPG 結合蛋白 2(MECP2)基因突變所導致發生異常，為 X 染色體(Xq28)上的 MECP2 基因缺陷。MECP2 的功能失常會使一些相關基因在某些發育階段無法適當的關閉而繼續的表現出來，令發育過程中精確的調控程序產生紊亂；由於基因發生突變片段的所在位置於 X 染色體上，因此大部分的患者有極高的女性比率(若為男嬰，通常為死產或早期死亡)。

本會基於互助、互通資訊及互相支持的信念下成立，本會創立後服務至今由當初的 59 戶庭到現今約 133 戶家庭(圖一)，不論是對於發病初期的對疾病資訊不足而不知如何照顧新會員，或是中、後期面對病友生理的逐漸退化，生理調適與照護壓力的老病友，對於家庭及主要照護者而言對於未來無知感恐懼及照護下各項延伸的問題，都面臨極大挑戰，因此協會除了替病友服務外，病友的家屬、手足，亦是本會社工關懷對象。

## 二、過往服務經驗

109 年完成以下服務：

### (一) 病友服務

服務項目	服務內容	受益人數/戶數
個案服務	透過社工電話關懷、家訪訪視、就醫狀況確診、個案家庭成員情緒失落處理、家庭經濟紓困、活動邀約等	131 戶。
個案服務 (高關懷)	對於高關懷家庭啟用 A 級關懷，並給予適當的協助後，所遇問題已妥善處，達成率 70%	14 戶
資訊提供	協助新發掘/通報病友加入本會，並提供本會服務與社會福利資訊。	12 位
物資提供	協助的特殊境遇家庭，提供物資(白米)給其病友家庭。	50 位。
物資提供 (中元物資)	協助病友獲得物資，促使病友家庭減少生活用品開支，內容物包含：白米、沙拉油、醬油、米酒、餅乾、泡麵、米粉等。	126 位
物資提供 (中秋物資)	協助獲得「鳳芒畢露禮盒」。	126 位。
協會福利	協助病友獲得「家樂福衛生用品提貨券」，本會病友家庭可憑此提貨券至全省任一間家樂福購買尿布、尿褲、看護墊、復健褲、衛生紙及衛生棉等相關衛生用品。	共 132 位。另額外補助特殊境遇病友家庭 5000 元/一戶。
輔具提供	協助獲得「U 型功能枕」，透過此輔具，避免病友坐著時會因為身體前傾而摔跌受傷。	132 位。

## 1. 個案服務

家訪照片



## 2. 聯合門診

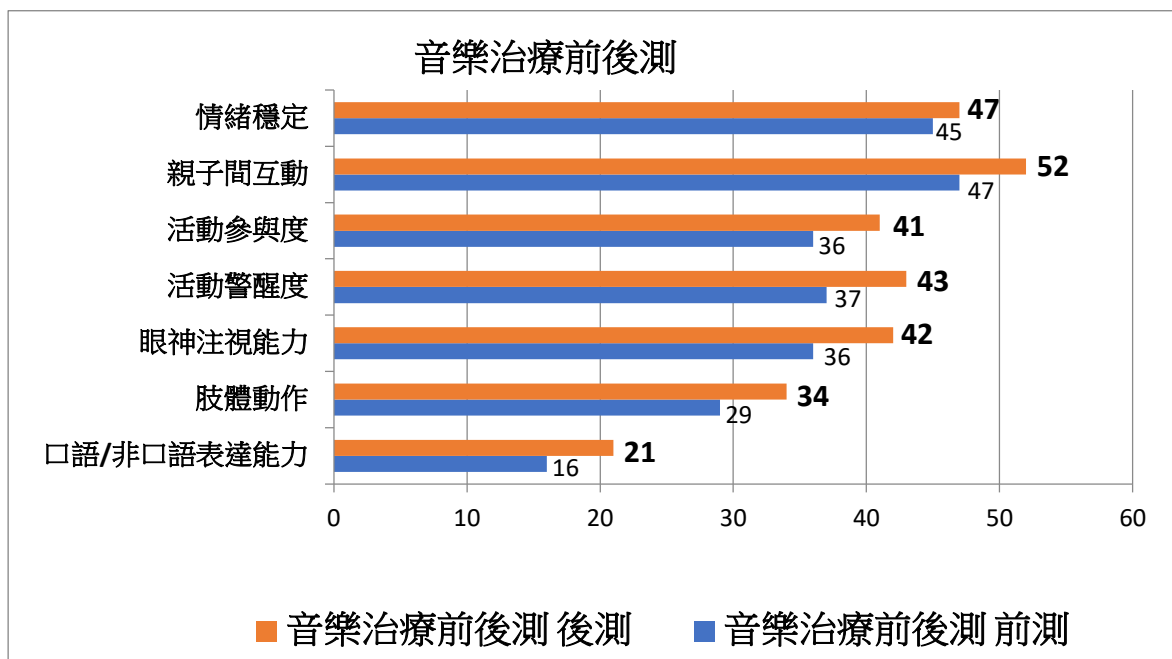
合作醫院	門診名稱	門診科別
臺大醫院	雷特氏症聯合門診	小兒神經內科、心智科、營養科、骨科、復健科
台北榮民總醫院	罕見特別門診	不分科
台北林口長庚醫院	雷特氏症暨自閉症聯合門診	小兒神經內科、骨科、復健科、心智科
台中榮民總醫院	兒童神經疑難門診	小兒神經內科(疑難雜症科)
童綜合醫院沙鹿院區	小兒腦神經診	小兒腦神經科
彰化基督教醫院	雷特氏症聯合門診	小兒神經內科、心智科、骨科、復健科
高雄長庚紀念醫院	雷特氏症聯合門診	小兒神內科、復健科、骨科、腸胃科、心智科、(病友若有過瘦問題則會會診營養科)

詳細合作之醫師名單，請見申請計劃書附件七

### 3. 音樂治療

在音樂治療課程中可以發現病友們對於聲音的敏感度較高，因此透過音樂治療能激發病友對與外界互動，依據社工在一旁的觀察，病友會在治療師彈奏樂器時，隨著治療師的聲音方向移動雙眼，手部功能尚未退化的病友也可以在指示與帶領下，自行或者由他人協助下彈奏樂器。

活動名稱		親子音樂治療課程	
活動時間		期間：109年06月28日 - 109年10月11日（星期日） 時間：上午 10:00 ~12:00 日期：6/28、7/12、9/27、10/11、11/8、11/22、12/6	
活動目標		1. 透過音樂故事活動，增加孩子參與度 2. 藉由音樂活動，提升孩子警醒度 3. 經由音樂活動，促進親子互動 4. 透過音樂與肢體活動，讓孩子有更多機會伸展肢體	
堂數	日期	目的	活動內容
3	109.06.28   109.09.27	透過音樂活動讓學員建立關係，增加參與度、提升警醒程度、促進親子互動及伸展肢體，使用不同媒材讓學員增加不同經驗	1. 哈囉歌：提示課程開始 2. 音樂與肢體暖身 3. 一起去海邊 a. 魚兒魚兒水中游（肢體伸展、簡單抓握） b. 七彩泡泡（簡單抓握） c. 夏天裡的水果（親子互動） 再見歌：告知課程結束
3	109.10.11   109.11.22	透過音樂活動讓學員增加參與度、提升警醒程度、促進親子互動及伸展肢體，使用不同媒材讓學員增加不同經驗	1. 哈囉歌：提示課程開始 2. 音樂與肢體暖身 3. 楓葉紅了：音樂活動提升參與度、不同媒材體驗不同經驗 a. 秋風落葉（肢體伸展） b. 美味的秋蟹（簡單抓握） c. 彩色溫泉（親子互動） 4. 器樂演奏：提升警醒度及參與度 再見歌：告知課程結束
1	109.12.06	透過音樂活動讓學員增加參與度、提升警醒程度、促進親子互動及伸展肢體，使用不同媒材讓學員增加不同經驗。讓家人帶一些互動方式回家。	1. 哈囉歌：提示課程開始 2. 音樂與肢體暖身 3. 天冷冷的聖誕節：音樂活動提升參與度 a. 聖誕襪子裡的禮物（簡單抓握） b. 聖誕鈴聲（肢體伸展） c. 滑雪囉（親子互動） 4. 器樂演奏：提升警醒度及參與度 再見歌：告知課程結束



上課照片



### 三、 家庭支持性團體

#### (一) 培力團體

蕾雷家長培力團體課程			
活動時間	109年6月-9月		
報名對象	疑似雷特氏症患者、未確診或已確診之病友與家庭成員		
主辦單位	社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會		
班別	時間	課程內容	材料
種子講師 培力班	2-6 月	認識油品	一般基礎油：橄欖油、椰子油、棕櫚油....等 進階油品：米糠油、甜杏仁油、杏桃核仁油...等
		如何打皂 (油品分配)	工具：手套、護目鏡、打皂盆、量杯、攪拌棒、電子秤、量杯、刮刀、溫度計、手套 皂品材料(以馬賽皂為例)：植物油(椰子油、棕櫚油、橄欖油)、氫氧化鈉、純水
		研發皂品 種類	1. 露露 SPA 香氛皂 2. 四季平安香氛皂 3. 玫瑰亮澤香氛皂 4. 無患子香氛皂 5. 紫薰植萃香氛皂 6. 蠶絲潤膚香氛皂 7. 金甜果皂 8. 蘆薈草本皂 9. 魚腥草皂
成品照片			
			

(二)自立團體

蕾雷家長自立團體-行銷課程		
活動時間	109年4月-7月	
報名對象	疑似雷特氏症患者、未確診或已確診之病友與家庭成員	
主辦單位	社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會	
課程名稱	課程內容	課程目標
FB 小編養成班	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 讓家長學習入門</li><li>2. 通路與行銷技巧</li><li>3. 讓工作人員更精進對於網絡的認知、撰寫。</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 學習網路的行銷策略與魅力。</li><li>2. 增加家庭收入。</li></ol>
FB 行銷術	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 想盡辦法，創造內容能夠接觸到更多的人，被更多人分享</li><li>2. 在分享時，請分享者鍵入連結，回連到自己的網站、臉書、平台</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 提升本會的募款與行銷曝光。</li><li>2. 提升家長投入的以院度，並客製化教學。</li></ol>
網媽行銷養成班	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 如何掌握網媽入門技巧。</li><li>2. 如何對商品的估價與銷售。</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>3. 提升手工皂市場分析上架技巧。</li></ol>
廣告投放技巧	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 學習運用後台執行廣告，發揮更大的曝光技巧。</li><li>2. 如何精準投放地區性，進而產出募款金費，或本會之手工皂訂單。</li></ol>	<ol style="list-style-type: none"><li>4. 提升Google排名，學習關鍵字操作技巧。</li></ol>

上課照片



(三)紓壓團體

蓄雷家長舒壓團體課程					
活動時間	109年7月-9月				
報名對象	疑似雷特氏症患者、未確診或已確診之病友與家庭成員				
主辦單位	社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會				
班別	時間	課程內容	材料	講師	地點
初級班	7~8月 6堂課	1. 乳液 2. 乳霜 3. 護唇膏 4. 擴香石 5. 防蚊磚	水、甘油、簡易 乳化劑、甜杏仁 油、硬脂酸、小 蘇打、蜂蠟、 精油	北區： 郭瑩甄 老師。 中區： 祝梅媽、 文蘭媽、 佳蓁媽 南區： 梁淑芳、 林秀英 老師	北區： 財團法人台北市松山慈祐 宮圖書館(台北市松山區 八德路四段761號4樓)。 中區：台中愛心家園(台中 市南屯區東興路一段450 號 南區： 本會南部辦事處(高雄市 仁武區京吉一路78號)
	7~8月 2堂課	1. 馬賽皂	初榨橄欖油、椰 子油、棕櫚油、 純水。		
進階班	8~9月 6堂課	1. 透明皂 基皂 2. 家事皂 3. 皂黏土 4. 手工皂	透明皂、椰子/ 棕櫚/橄欖油、 甘油、氫氧化鈉		

成品照片





(四)交流團體

蓄雷家長交流團體		
活動時間	109年1-12月	
報名對象	疑似雷特氏症患者、未確診或已確診之病友與家庭成員	
主辦單位	社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會	
活動名稱	活動內容	地點
交流大會	全台家庭交流大會暨蓄雷家族旅遊	台北深坑
溝通課程醫療講座	醫療新知、醫療照顧知識	高雄長庚醫院
雷特氏症國際宣導月	宣導月暨名人開講活動	高雄師範大學

家庭交流照片



#### 四、其他

##### (一) 生命教育與疾病衛教宣導活動

為增加社會大眾對於雷特氏症的認識，社工與協會幹部們走入校園、企業等地辦理疾病衛教宣導，向未來可能接觸到罕病之相關系所進行宣導；透過投影片、影片說明「雷特氏症疾病及特徵」、「復健及早療」、「長期照顧的資源」、「協會服務」、「協會需要您的地方」、「問題 Q&A」等宣導內容。

#### 疾病衛教宣導照片



## (二) 義賣及募款

藉由義賣及募款，除補足龐大的經費缺口外，同時也增加協會曝光度；透過病友家長現身說法且參與義賣、募款活動，讓在場民眾、企業家等，更能同理這些心酸不易與艱辛，進而拋磚引玉，讓愛匯聚成幫助病友家庭的一股暖流，讓雷特氏症不會只存於陰影之下，而是跟大眾接軌，迎向更好的明天。

義賣及募款照片



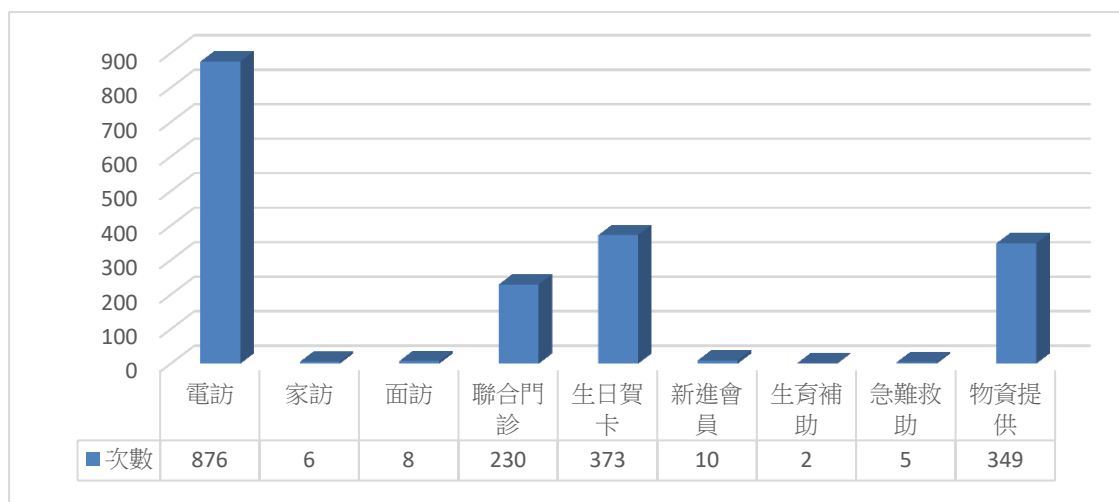
五、過往服務經驗 2

108 年完成以下服務：

(一) 病友服務

1. 個案服務

服務項目	服務內容	受益人數/戶數
個案服務	透過社工電話關懷、家訪訪視、就醫狀況確診、個案家庭成員情緒失落處理、家庭經濟紓困、活動邀約等	電訪：876 人次。 家訪：共 6 人次。 面訪：共 8 人次。 聯合門診：共 230 人次 急難救助：共 5 位 生育補助：共 2 位 生日賀卡：373 位
個案服務 (高關懷)	對於高關懷家庭啟用 A 級關懷，並給予適當的協助後，所遇問題已妥善處，達成率 75%	7 戶
資訊提供	協助新發掘/通報病友加入本會，並提供本會服務與社會福利資訊。	10 位
物資提供	生活日用品，包括:保溫瓶、看護墊 x2	120 位。
物資提供	協助病友獲得物資，促使病友家庭減少生活用品開支，內容物包含：愛心米、活力能量健康調和油、四季醬油、米粉、意麵、紫蘇油。	50 位
協會福利	協助獲得「動能有氧健身車」，促使病友家庭減少往返各大醫院、診所的車資勞累，雷特氏症照顧者可自行在家中協助病友進行復健。  協助病友獲得「家樂福衛生用品提貨券」，本會病友家庭可憑此提貨券至全省任一間家樂福購買尿布、尿褲、看護墊、復健褲、衛生紙及衛生棉等相關衛生用品。	動能有氧健身車：59 位。 家樂福衛生用品提貨券：120 位。

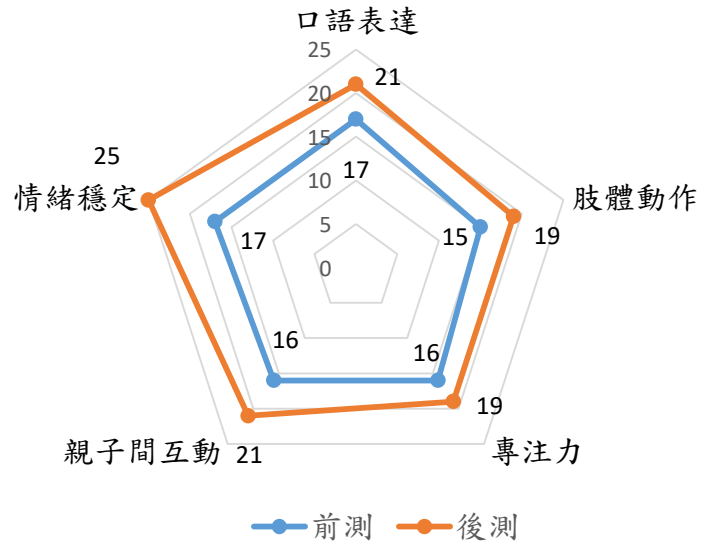


圖一、108年1-12月個案服務統計

## 2. 音樂治療

活動名稱	親子音樂治療課程		
活動時間	期間：108年05月12日 - 108年10月06日 時間：上午 10:00 ~12:00		
活動目標	<p>5. 透過音樂故事活動，增加孩子參與度</p> <p>6. 藉由音樂活動，提升孩子警醒度</p> <p>7. 經由音樂活動，促進親子互動</p> <p>8. 透過音樂與肢體活動，讓孩子有更多機會伸展肢體</p>		
堂數	日期	目的	活動內容
3	108.05.12   108.05.26	透過音樂活動讓學員建立關係，增加參與度、提升警醒程度、促進親子互動及伸展肢體，使用不同媒材讓學員增加不同經驗	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 春天來了</li> <li>2. 蝴蝶真美麗</li> <li>3. 可愛的花朵</li> <li>4. 可愛的動物出來了</li> </ol>
3	109.06.02   109.06.30	透過音樂活動讓學員增加參與度、提升警醒程度、促進親子互動及伸展肢體，使用不同媒材讓學員增加不同經驗	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 海邊真好玩</li> <li>2. 夏天玩什麼?</li> <li>3. 一起過端午</li> </ol>
3	108.07.07   108.09.01	透過音樂活動讓學員增加參與度、提升警醒程度、促進親子互動及伸展肢體，使用不同媒材讓學員增加不同經驗。讓家人帶一些互動方式回家。	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 天涼秋風</li> <li>2. 落葉飛呀飛</li> <li>3. 月餅真好吃</li> <li>4. 嫦娥奔月</li> </ol>
3	108.09.15   108.10.06	透過音樂活動增進人際互動（同儕、陪同照顧者、與治療師等），增加口語/非口語的表達給予/接收觸覺、聽覺與視覺感官刺激與肢體律動之能力，增進親子良好依附關係。	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 雪人來了</li> <li>2. 下雪了</li> <li>3. 聖誕節來了</li> <li>4. 一起滑雪橇</li> </ol>

# 音樂治療前後測



活動照片



### 3. 溝通認知訓練課程 (107-108, 109 因疫情關係停辦)

活動名稱	親子音樂治療課程		
活動時間	期間：108年02月-108年11月		
活動目標	建構雷特氏症病友對於圖卡認知系統，引導病友透過手部、聲音或以其他特殊溝通輔具方式表達自我需求。		
目的	活動內容		
病友透過手部、聲音或以其他特殊溝通輔具方式表達自我需求	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 溝通圖卡。</li> <li>2. 視覺訓練。</li> <li>3. 熟悉圖卡。</li> <li>4. 尋找目標。</li> <li>5. 照顧者及病友眼神測試</li> </ol>		

項目	詹 00	曾 00	謝 00	陳 00
測量				
社會互動技巧 目前進步百分比	5%	60%	40%	35%
主動性溝通 目前進步百分比	1%	2%	30%	20%
項目	鄧 00	周 00	吳 00	鄭 00
測量				
流口水自我控制能力 目前進步百分比	3%	50%	50%	45%
主動性溝通 目前進步百分比	0%	0%	30%	20%

活動照片



## (二) 家庭支持性團體

### 1. 培力團體

蕾雷家長培力團體課程	
活動時間	108年10月22日至12月10日，星期二上午09:30-11:30，共8堂
報名對象	雷特氏症病友家庭家屬
課程內容	手工皂
舉辦地點	財團法人台北市松山慈祐宮圖書館(台北市松山區八德路四段761號4樓)
主辦單位	社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會

活動照片





## 2. 紓壓團體

蕾雷家長舒壓團體課程	
活動時間	7月24日 上午10:00-12:00
報名對象	雷特氏症病友家庭家屬
課程內容	泡澡球、蝶谷巴特包
主辦單位	社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會

### 活動照片



### 3. 交流團體

蓄雷家長交流團體		
活動時間	108年1-12月	
報名對象	疑似雷特氏症患者、未確診或已確診之病友與家庭成員	
主辦單位	社團法人臺灣雷特氏症病友關懷協會	
活動名稱	活動內容	地點
交流大會	全台家庭交流大會暨蓄雷家族旅遊	彰化鹿港
溝通課程醫療講座	讓我們搭起順暢的溝通橋樑 雷特氏症候群親職講座	臺大醫院
交流聯誼會	台灣、香港 雷特氏症交誼聯誼餐會	台中市台中港酒店
雷特氏症國際宣導月	月光音樂會	麗寶樂園摩天輪2樓戶外廣場
家庭交流照片		



(三)其他

1. 生命教育及疾病衛教宣導活動

疾病衛教宣導照片



## 2. 義賣及募款

### 義賣及募款照片

