



蕾雷家族陪伴雷特氏病友 走出正向人生



蕾雷家族日前與愛心團體L195聯合「心手相連 愛在雷特氏活動」，邀民眾一起支持雷特氏症病友關懷協會的音樂治療經費。（雷特氏症病友關懷協會提供）

記者謝璿 / 綜合報導

臺灣雷特氏症病友關懷協會是個鮮為人知的單位，全臺目前僅有百名案例，由於其病症常被誤判為自閉症、憂鬱症甚至腦性麻痺等症狀，無法第一時間得到妥善治療，甚至也缺少政府及社會關注，可說是弱勢中的弱勢，這個發病率萬分之一的罕病，急需社會大眾的關注。蕾雷家族日前與愛心團體L195聯合「心手相連 愛在雷特氏活動」，期望能持續募集音樂治療經費，讓更多蕾雷家族的孩子有機會透過不間斷的練習，隨著音樂走向未來。

雷特氏症病友關懷協會理事長曾雅莉自己的女兒就是病友之一，她說，目前全臺僅有百例個案，且此疾病好發在女孩身上，從1歲多就開始發病，語言功能以及行動都會逐漸退化，與其他疾病最為不同的，就是不斷搓手的症狀，這樣的孩子唯有透過音樂治療，才能讓她們有機會延緩退化。

曾雅莉強調，蕾雷家族成立其實才3年多，是個非常年輕的單位，但已經可以提供個案服務、家庭支持服務、社區宣導、醫療、聯誼等服務，希望陪伴每個家庭不要害怕疾病，舉辦多元的課程與活動，也是希望不論孩子到了幾歲、疾病到了甚麼階段，都不該是關在家裡，而要以開朗、正向的心面對，讓社會大眾能看見她們的努力與快樂，而不只是看見可憐的一面。

蕾雷家族持續為病友提供音樂治療服務，陪伴協會2年多的張乃文音樂治療師說，以前在第一基金會服務時就認識過雷特氏症病友，因此十餘年後，欣然接受為蕾雷家族上課的責任，想盡自己的能力幫助這些孩子。雖然雷特氏症患者進步甚微，而且需要非常長的學習時間，但看到孩子眼神注視長度愈來愈長、專注度提高、或臉上有了些許的笑意，都讓她格外感動，因為只要保持功能、就是最大的進步，期望能持續陪這些孩子在音樂中學習、努力長大。