

一起來唱歌 中南部罕見天籟合唱團正式開張

文／蕭欣瑋（本會病患服務組社工員）

我們相信音樂能夠安撫人的身心靈，使內心感到平靜，進而產生鼓舞的力量，讓自己更勇於面對生命的課題，因此本會自2004年成立「罕見北區天籟合唱團」，在傅上珍老師的帶領下，團員每週六下午都在歡樂的氣氛下練唱，隨著歌聲走進自己的心靈、發掘潛能、建立自信心與成就感，雖然每位團員因疾病所造成的影响各自不同，但都很努力突破自身生理的限制，經過長時間的練習，逐漸養成厚實的歌唱基礎，唱出來自心靈深處的聲音。

為了讓每位團員都能得到最恰當的教學，罕見北區天籟合唱團目前已分為兒童合唱團及成人合唱團，兒童練唱著重讓團員感受歌唱的快樂，並教導簡單的樂理，有些小朋友儘管認識的字還不多，但對歌曲卻能朗朗上口，逐漸養成對音樂的興趣；成人練唱則教導團員基本歌唱技巧，增強團員心肺功能及口語運用能力，同時也在良好的練唱氣氛下，撫平平日的煩躁，得到心靈上的撫慰與寧靜。練唱之餘，本會也安排合唱團參訪音樂相關機構或欣賞音樂演出，如「兩廳院逍遙遊」、「榮星兒童合唱團交流活動」等，出去走走使團員的視野更寬廣。

而為了讓這歡樂的歌聲得以拓展，本會亦於2008年3月陸續成立「罕見中區天籟合唱團」及「罕見南區天籟合唱團」，分別邀請許恩綾老師及梁華蓁老師指導，許老師擅長將遊戲與音樂結合，讓團員在樂趣中學習成長；梁老師則有著豐富的合唱指導經驗，並積極參與輔導、音樂治療的專業培訓。期待堅強的師資陣容能讓中、南部的病友也能體會音樂帶來撼人的力量，並在參與練唱的過程中，彼此交流、分享寶貴的經驗，形成相互支持與鼓勵的溫暖大家庭。

一直以來罕見天籟合唱團接受社會各界的邀請演出，團員在台上展現的動人生命力，獲得了許多的迴響，這些表演機會也使病友找到生活重心，並更肯定自我的人生價值。由於去年4月「愛讓我們站在這裡」感恩音樂會獲得熱烈迴響，今年本會也預計在8月起於中南部展開感恩音樂之旅，透過北、中、南的合唱團共同演出，激起更多生命樂章，也期盼屆時您的參與，給他們更多的鼓舞及支持。➤



▲ 97年第一期罕見南區天籟合唱班成員合照。



就業之路
Career

就業促進 滿足病友奮發自立的心

文／方馨嫻（本會活動公關組專員）

穩定的收入，是許多罕病家庭迫切的需求。然而病友們先天體力不足、家屬扛著24小時無法卸下的照護責任，在經常需要回診，突發狀況又多的情形下，使得他們雖然有心工作，卻不免在時間和內容上受到許多限制，就業之路往往走得比一般人更漫長、更崎嶇。

為了讓病友和家屬們能利用有限的時間和體力並充分發揮所長，本會自2007年度起，陸續安排有特殊技能的病友，在愛心合作的企業活動中展示自己的作品，進而獲得就業的機會與肯定。此一「罕病病友就業促進服務方案」，目的就是希望打破既有的庇護工廠/商店的運作模式，藉由個案包裝與行銷，依病友或家屬的特殊專長，量身訂作具個人風格的創意專區。並且突破空間限制，並利用各種不同途徑來經營自己的事業。

泡泡龍病友立庭，自從離開校園後，就不斷地努力找工作，但是投出的履歷總是石沈大海。因為興趣，她學了4個多月的指甲彩繪，每天在家拉著媽媽、姊姊練習畫指甲，直到練得流暢、漂亮為止。去年，在如新Nu Skin的大力支持下，她獲得Nu Skin泉源會館擺攤的機會，自此，立庭終於有機會以自己的力量賺錢，這得來不易的機會，讓她既感動又感謝。

住在高雄的羅姐，因患有軟骨發育不全症而身材特別嬌小，自從國中畢業進入職場後，曾經因為身體因素求職被拒，在工作上也曾遇過許多挫折與委屈。但憑著一股不服輸的精神，她設法充實自己的能力，並將職務充分再設計，以克服各種困難。現在更是利用假日，在本會的專案支持下於高雄的愛河文化走廊販售自製的創意飾品，並且也會不定期至Nu Skin泉源會館展示自己的手工藝品。

除了立庭與羅姐外，許多病友及家屬也有各自的專長，例如：鄭爸的捏麵人、詠寶的折氣球，都是最受小朋友歡迎的人氣商品；領有街頭藝人執照的瓊玉，以輕柔溫暖的歌聲擄獲人心；對色彩和美麗的事物極具敏感度的許大哥，絹印作品清新別緻，獨具一格；而琉璃達人—原德，更有一手燒製琉璃珠的好功夫，無論墜飾、簽名筆，各種繽紛的花色、繁複的技巧都難不倒他！

為了協助這些擁有一技之長的病友或家屬們，本會除為其設計一系列的宣傳看板，並於文宣品廣為傳播外，未來將媒合更多的愛心企業，讓這些身懷絕技的病友們盡情發揮所長，進而增加他們的人氣及擺攤的機會。如果您也是身懷特殊技藝的病友或家屬，歡迎和本會聯絡，讓我們知道您的特殊才藝；也歡迎企業、學校以及各種社團朋友主動與我們接洽，讓您的活動更多樣化，也增添不一樣的公益氣息喔！

想瞭解更多相關訊息嗎？
歡迎上「本會網站／如何幫助我們／就業媒合專區」觀看或
洽本會：02-2521-0717 轉 131～133 活動公關組



羅姐用愛點亮火金姑

文／邱幸靜（本會南部辦事處主任）

『雖然身高有很多不便之處，但都是可以想辦法克服的。』侃侃而談的羅翊方，是一位笑聲爽朗的街頭藝術家。雖然擁有較為迷你的肢體，卻不因此消沈退卻。她自己搬家、開創事業，用改造的四輪機車獨自到海邊挑撿材料，創製成脫俗清新的飾品。她無畏別人眼光、無視軀體的障礙，用自己的雙手，打造一個美麗的藝術殿堂。

「我覺得很幸福也感到安定，因為從今起有固定的創作地點，不用再揹著手工藝工具箱，到處穿梭…」這是羅姐在「火金姑幸福小站」開站時的內心表訴。「火金姑（螢火蟲台語）幸福小站」是本會所認養的愛河文化走廊第8號燈廂。高雄市政府為了創造愛河周圍的文化藝術氛圍，同時提供弱勢團體一個與民眾互動並發揮長才的平台，特別規劃了愛河文化走廊「幸福小站」12座燈廂。這12座燈廂體設置於愛河畔鹽埕國中前，2007年12月28日舉辦啓用儀式後，即不定期安排手工DIY藝術品創作等活動，期望市民以實際行動支持弱勢團體，一起創造有愛城市，擁抱幸福溫暖。

由於疾病所帶來的種種限制，罕病病友往往被拒於就業市場之外，或是苦於無固定的工作平台，在得知燈箱營運認養計畫的消息後，我們即力邀才藝出眾的羅姐駐站，並以基金會之名認養其中一個廂體，提供會內病友一個創作的地點。

曾在地方協會指導身心障礙者創業，並擔任庇護商店藝術總監的羅姐，於國中上家政課時發現自己對手工飾品製作有濃厚的興趣。畢業後因身體的因素，在工作上屢遭波折，然她不但不氣餒，反而憑著藝術創作的天賦，開始手工鋁銅線飾品的創作之路。

她的創作靈感來自於生活，來自於與大自然的



接觸，以及參與藝術展覽活動時激盪出來的巧思。憑著一雙巧手，羅姐的創作多樣且極具個人風格，無論耳飾、項鍊、手機吊式、memo夾…等，每件作品皆別有特色。小站的客源除遊客外，不乏羅姐的舊客戶，有些是特地自北部而來的民眾，也有會內的病友特來給予加油鼓勵！

有了固定的創作地點，羅姐的心中感覺更踏實。除了展示販售自己的作品之外，她也在幸福小站裡開設鋁銅線手工藝DIY教學，讓大家也一起來體會一下創作的快樂，歡迎有興趣的病友家屬及民眾一同到場加油打氣！



你是我心上永遠的寶

文／本會研究企劃組

幫他好好活下去

從3個月大起，罹患罕見先天性免疫功能缺乏疾病「Wiskott-Aldrich氏症候群」的阿傑即因鼻血流不止、血便、吐奶中帶血塊及肺炎感染等症狀，不斷進出加護病房。經媒體報導後，各方愛心湧入關照，醫院也立即準備臍帶血配對期能為阿傑找到一線生機，但在今年（2008年）1月中旬，阿傑突然大量內出血，經急救後仍無法挽回這年僅10個月大的幼小生命。

本會於去年底（2007年12月）從報導得知阿傑的狀況後，隨即透過「蘋果基金會」與林口長庚醫院社工的協助，前往醫院進行關懷訪視，除瞭解病患與其父母實際的需求之外，並協助其與醫療專業人員進行「臍帶血移植」一事的評估；同時，本會亦著手整合評估最適之醫療方式所需費用的資源。這段期間，來自社會各界的詢問電話不斷，更有民眾與企業願主動提供臍帶血，希望能夠幫助阿傑度過難關。這些善舉我們一一報知阿傑的父母，他們也請本會代為轉達感謝之意。

原本，我們與阿傑的父母滿心期待臍帶血移植可以賦予阿傑新生，豈知他卻因一次內出血驟然離開。在獲知阿傑過世的不幸消息後，本會深感惋惜。除了趕緊協助處理阿傑生前住院期間所需之醫療及生活費用補助外，亦從旁協助阿傑的喪葬事宜。阿傑的媽



▲有著一雙明亮大眼的阿傑。

媽張慧玲說：「真的很感謝所有幫忙弟弟（阿傑）的人，雖然他走了，但我還是代替他向所有幫忙的人說聲『謝謝』！」張女士將各方的捐款轉贈10萬元協助同樣罹患WAS的成年病友胡先生家庭。她說：「希望胡先生能幫阿傑好好活下去。」胡太太紅著眼眶收下善款，連聲道謝地說：「這份心意對我們幫忙很大，我們一定好好珍惜。」剩餘善款39萬4,308元，張女士全數捐贈罕病基金會，希望阿傑能夠遺愛人間。



在3月初的院訪中，我們得知阿傑媽媽已經懷有身孕，在媽媽懷孕期間，本會主動提供遺傳疾病諮詢服務並持續提供生育補助

與關懷。我們衷心期待，這個即將到來的健康新生命，為阿傑的父母帶來安慰與新生活的希望。

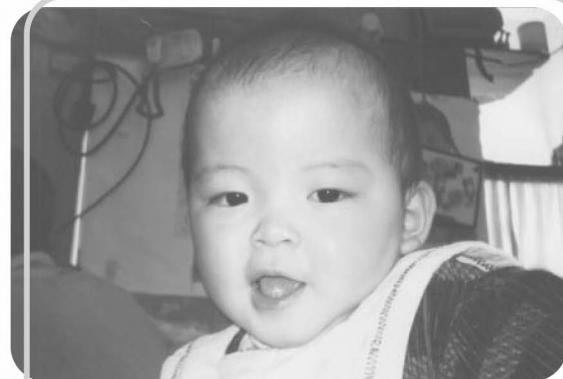
神啊，請讓我的孩子好起來！

3月初，苗栗通霄白沙屯媽祖8天7夜的遶境活動回鑾，各方信徒爭相鑽轎底祈福。一位母親抱著插鼻胃管的6歲女兒擠在人群中努力鑽進神轎底，女孩的阿嬤手拿鮮花對神轎跪拜不已，媽祖似乎感應到阿嬤的誠心，特地停駕回應，一分鐘後才又起駕，待媽祖鑽轎離開後，媽媽立刻抱起小妹妹，再度衝破人群回到車上補充氧氣……在這趟媽祖遶境回鑾的路上，該則令媒體報導得沸沸揚揚、令人動容的新聞，就是罹患罕見疾病「尼曼匹克症」鄭小妹妹的故事。

兩歲半時，鄭小妹開始發病，不時抽筋、發燒，不但生長遲緩、無法走路、說話，且退化的狀況一直持續，雖長期服用抗癲癇藥，作肢體運動、智能、語言的復健，最後仍不見起色終成植物人，整日需以鼻胃管餵食。

本會接觸到鄭小妹時，她才剛滿三歲，我們代為將檢體寄至澳洲確診，酵素檢查結果證實鄭小妹患了「尼曼匹克C型退化症」。小妹妹一年要花4百多萬在醫藥與輔具費用上，3年來鄭媽媽留在家裡全心照顧女兒，無法出外工作，對於只有單薪收入且育有3兒的鄭家，這實是一筆很沈重的負擔。

透過本會社工人員主動悉心瞭解其狀況並評估之後，自2006開始，每年從本會撥款補助鄭家購買營養食品、呼吸器、抽痰機與



▲鄭小妹的笑容模樣可愛。

氧氣鋼瓶等醫療相關輔具以照護鄭小妹，同時亦轉介鄭家加入尼曼匹克症病友聯誼會。對於尼曼匹克症，目前醫界尚無任何專一性療法可以有效治療或延緩其病情之惡化，患者所能得到的治療都只是症狀治療。面對多項未知的症狀變化，尼曼匹克症病友家庭更需要交流彼此病況發展的過程，以分享醫療照護資訊並得到相互扶持、鼓勵的力量。

對於今年已經6歲的鄭小妹，媽媽不分晝夜地守在身旁細心照顧，但病情總是不見起色；在遶境鑽轎祈福現場鄭爸爸對記者說：「白沙屯媽祖聽說很靈驗，所以想說抱過來，希望媽祖讓她好轉。」然這段話猶在耳邊，我們卻在今（2008）年四月中接獲鄭小妹因血氧濃度過低已經辭世的消息。

為表哀悼之意，本會透過中部辦事處代為提供喪葬補助，並持續的關懷鄭家以撫慰其喪女之痛。鄭媽媽為感謝本會長期協助並回饋大眾的愛，特別捐出抽痰機與血氧監測機，希望能讓這些資源留給有需要的人。