

全方位家庭支持課程

對罕見疾病的病友而言，漫長的病程往往是生命所無法承受之重，而對長期陪伴病友的家屬來說，其所衍生出的心理壓力及照護技巧等問題，更是考驗著他們的信心和能耐。本會在推展直接服務過程中發現，病友及家屬除了經濟補助的需求外，其心靈層面更是需要受到積極支持與關懷；因此自2003年起，本會著手辦理一系列罕病家庭支持課程，除了家屬的紓壓課程及講座外，也針對不同年齡層舉辦各式各樣的營隊活動，冀望透過多元的課程設計，讓病友及家屬在每一次活動中能獲得新的能量，繼續努力向前進。本會自2003年至2011年止，共辦理56場全方位家庭支持課程，參與人次達1,833人次。

2011年度成果

2011年度共辦理10場計574人次參與，在本年度辦理的各項活動中，分成「醫療保健系列」、「心靈紓壓系列」及「家庭功能系列」等三個面向。今年度除了持續辦理廣受好評的瑜珈課程之外，按摩課程方面也融入了中醫保健的觀念；為了提升家庭功能，我們也舉辦從「自我認知到家庭溝通」的完整課程，讓罕病家庭一塊來學習體驗；另外為了將在地社福資源提供給罕病家庭有效運用，今年的北區課程更特別擴展至新竹以及桃園等地，希望給予當地病友家庭更多認識及互助的機會。

一、醫療保健系列

近年來，傳統醫學愈來愈受到注目，藉著結合西醫的各項技術，證實了沿襲數千年的傳統中醫療法，具有不容忽視的治療效果。因此本年度的講座課題帶入了中醫養生的知識，邀請中醫師親臨指導，利用穴道按摩來養生保健，同時也能達到放鬆身心的效果。

二、心靈紓壓系列

要達到真正的紓壓，「身、心、靈」三方面的照顧缺一不可，我們希望透過身體的肢體放鬆進而照顧到心靈層面的壓力釋放。今年除了「瑜珈」的肢體伸展，也加入「淋巴排毒健身操」，簡單的13個動作合成完整的健身操，藉由身體自我療癒的本能，同時獲得健康與紓壓的雙重好處。

三、家庭功能系列

(一)在地資源講座：

為了讓各縣市病友及家屬更能正確掌握及了解當地的社會福利申請方式，故邀請在地縣市政府專家介紹身心障礙相關福利資源，以保障病友權益，並增進其妥善利用當地資源的能力。

(二)家庭支持系列講座：

家庭是由每個個人組合而成的，其所帶出的夫妻、親子、手足等關係更是維持良好家庭功能的重要關鍵。因此我們提供從個人的「自我認同課程」到「夫妻間的兩性溝通課程」等相關課程，讓家庭成員們在面臨疾病的歷程中能擁有更完整的支持系統，也使自我充滿能量來因應生活中的困境。

(三)青少年營及兒童暑期才藝班：

「青少年人際成長體驗營」主要讓正值青春期的病友，在面臨心理及生理變化的同時，透過營隊學習了解自己並增進人際互動；而為了讓病童在暑假期間有個學習及娛樂的場所，「兒童暑期才藝班」今年則是透過太鼓打擊、美術以及身體潛能開發來激發孩子的學習能力，讓孩子在團體互動過程中，了解自我優勢，學習尊重、互助和群體價值，透過音樂、美術及體能的學習來獲得自信。

2011年全方位家庭支持課程統計表

活動日期	活動名稱	活動類型	參與人次
3月9、16、23、30日 4月6、13、20、27日	「舒筋活骨，享受樂活人生」瑜珈課程（南區）	心靈紓壓	60
3月26日	在地資源講座-新竹場（北區）	家庭功能	12
3月27日	在地資源講座-桃園場（北區）	家庭功能	15
4月16日	為自己開一扇窗~提升自我認同講座（中區）	家庭功能 心靈紓壓	57
5月28、29日	青少年人際成長體驗營（北區）	家庭功能 心靈紓壓	46
6月11日	中醫專題講座暨「摩」法保健課程I（北區）	醫療保健	30
6月18日	中醫專題講座暨「摩」法保健課程II（北區）	醫療保健	37
7月19、26日 8月9、16、18、23日	暑期才藝班-太鼓達人Fun暑假（北區）	家庭功能 心靈紓壓	96
7月13、20、27日 8月3、10、17、24日	暑期才藝班-美術及身體潛能開發課程（中區）	家庭功能 心靈紓壓	177
8月14日	當我們同在一起~罕病家庭兩性溝通講座（中區）	家庭功能	24
12月17日	生命傳承~健康把關（中區）	醫療保健	20
總計			574

個案故事

抬起頭來挺直腰，小小人兒志氣高

目前就讀小學三年級的小瑜，是「暑期才藝太鼓班」中最引人注目的成員之一，因為罹患軟骨發育不全症（俗稱小小人兒）的她身高

只有92公分，卻必須站在100公分高的太鼓旁邊，手拿著迷你版的鼓棒，看起來可愛極了。

敲打太鼓其實不是件輕鬆的事，馬步要踩穩、手臂要有力，簡單的鼓擊要敲打出豐富的節奏音樂，好的節奏感更是重要，還要適時配合節奏大聲吆喝，將太鼓磅礴的氣勢展現出來。其實這對嬌小的她來說是非常困難的，但小瑜卻一點都不馬虎，每次上課總是精氣神地擺好姿勢，專注地聽著老師講解，練習敲打的過程中，更是充滿元氣的喊出口訣。

每一次的課程長達3小時之久，連續的敲打是非常消耗體力的，為了讓她可以減輕身體的重量，並避免久站造成腿部彎曲變形，老師特允許她分組練習時可以坐在椅子上休息。記得某一次上課，小瑜真的非常疲累，一到分組練習時，坐上椅子的她立刻趴在鼓上睡著，但接著換她練習時，卻又立刻站起來繼續打鼓，讓人不得不佩服她對課程的滿滿活力～～

小瑜媽媽說當初幫她報名，就是因為疾病關係造成手腳無力，因此希望藉由這樣的課程，讓她有機會鍛煉肌耐力，也讓她暑假期間有個學習才藝的好去處。本課程不只是生理上達到運動復健的功效，來參加的孩子們也能從中建立起自信，除了學習到新的才藝，也認識了新的朋友。我們期望在漫長的暑假時光，能帶給孩子一個安全有趣的學習環境，並且達到寓教於樂的效果，不僅讓孩子開心，也讓父母放心。



▲暑期才藝太鼓班讓病友身心靈壓力得以獲得抒發。

個案故事

瑜珈啟動健康的身心

文/薇薇（多發性硬化症病友家屬）

對於長期陪伴罕見疾病的家屬來說，長期不停歇提供摯愛家人妥善的照顧，對照顧的人來說身心靈上都是一份相當沉重的壓力。



▲一起抬起頭、深呼吸，好好放鬆身體的壓力。

這次參與基金會南部辦事處舉辦的瑜珈課程，還記得第一次上課時我懷著興奮的心情早早就出門，一到基金會映在眼簾的都是身體不甚方便需要坐在輪椅上的病友們，當下大家卻都眉開眼笑並與工作人員開懷地聊天，彼此似乎顯得相當熟絡，這樣的上課氣氛令我相當喜愛；而印象最深刻的是有一位是八十幾歲的老阿嬤，每堂上課總是陪著心愛的女兒，阿嬤行動雖不便，但面孔總是充滿笑容，讓我見狀頗為動容。

指導我們的是專業的瑜珈老師－盛鳳如老師，盛老師總是很細心地做示範，並且都會一個個的耐心指正我們，課程分為二段，前半段是坐在椅子上以手部協調的動作為主，後半段才移到瑜珈墊上做身體及腳部活動。盛老師用漸進式的引導，所以我們絕不會有閃到腰的情形發生，而瑜珈墊上的活動都有志工陪伴，看志工們耐心的幫學員抬腿、翻身，總是小心翼翼不要讓學員們有個閃失，讓我十分感動也感謝。

我最期待的是課程最後總會有一個休息的時刻，在這之前盛老師會先自行調製各種果香的乳液讓我們抹在手上，聞在鼻子裡，伴著寧靜幽美的音樂躺在瑜珈墊上，那是我最享受的沉靜的時刻。每次上完課總帶回滿滿的喜悅，全身並充滿著活力與能量，身體加滿了動能，回到家裡才能照顧已罹患多發性硬化症十多年的老公。唯有保重讓自己維持健康的身體，才有氣力照顧別人，也唯有常保喜悅的態度才能有力量去照顧我們的親人。



到宅關懷服務

罕見疾病罹病人數少、病類繁多、多數病程緩慢，容易造成部分或全面功能喪失，目前將近80%的罕見疾病並無積極的治療方式，使得許多病友及照顧者需要長期復健及關懷。有鑑於此，本會自2007年起，由總會正式推出「到宅關懷服務」方案，成立「到宅關懷服務團隊」，並在2009年起陸續推展到中南部地區，為罕病病友量身訂做專屬的到宅服務模式，以提升罕病病友居家生活品質，降低照顧者照顧壓力，讓病友獲得最真誠關懷與專業指導。截至2011年12月止，本方案共提供1,360人次之到宅服務。

2011年度成果

本會辦理罕病到宅關懷服務方案已屆5年，透過專業醫療人員（包含物理治療師、職能治療師、語言治療師及心理諮商師）、諮詢人員（遺傳諮詢員、營養師、照顧服務員）、關懷志工以及專案人員的投入，深入病家發現問題，並採用個別化的方式提供復健療育指導、生活自理能力訓練指導、心理輔導、支持陪同與媒合社會福利資源等6-8次專業服務，提供病患實質有效的幫助，並使照顧者能稍獲喘息機會，使病友及家庭照顧者感受到社會關懷，因而培養自我照護之能力。2011年度本方案總計提供全國74位病友服務，達到301位服務人次，服務個案年齡分布廣，分析以幼兒、青壯年人居多，服務方式則以到宅復健居多。

今年度，北部總會依據過去累計數年的服務經驗，發覺許多因發展遲緩或疾病退化導致吞嚥困難之病友，希望透過語言治療而學習說話與吞嚥的能力，因此購入台大醫院推薦之「吞嚥障礙治療儀」來訓練

患者的吞嚥肌肉，目前此種吞嚥治療儀已受到美國食品藥物管理局（FDA）認可上市，主要乃透過微電流引起吞嚥肌肉的收縮，配合其他吞嚥治療方法，可顯著改善吞嚥功能；未來將隨本會到宅語言治療師服務時，視評估需要配套使用，以增進治療效益，改善營養與攝食品質，重拾用餐的樂趣。

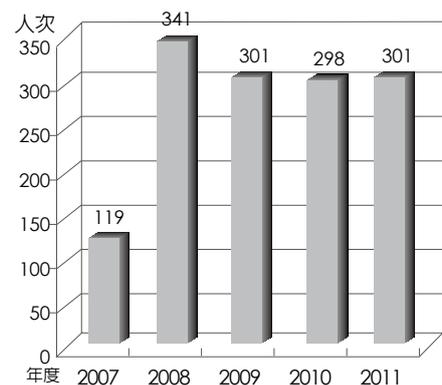
在中、南部方面，本方案已臻成熟，團隊結合物理、職能、語言服務俱全，專業治療師得進行到宅復健、療育教學及輔具、無障礙環境評估改善建議等，其中尤以語言治療最為熱門，這項專業是藉著治療師所設計的活動與練習，來幫助有溝通或吞嚥障礙的患者，改善他們的溝通技巧或吞嚥功能；但因為語言治療服務一向僧多粥少，在執行過程中還發現許多因交通不便、資源有限的罕病病友甚至沒聽過或只得放棄接受相關治療，所幸本服務在地耕耘，可及時彌補這類復健醫療的缺口；在此也提醒接受語言治療的病友們，要體認到治療的效果不是即時的，需要病友有耐心、恆心與治療師配合，同時家人的協助、諒解與鼓勵也不可少，才有機會達到有效治療喔！

北中南同步推廣到宅服務，經過本會這幾年努力，有許多居家照顧的病友們，在肢體運動、口語表達以及心理適應逐步增加後，慢慢恢復與社會互動，也能參與更多基金會的活動與方案，正符合本方案的目標與精神。2012年亦持續辦理，我們希望建構更完善的服務網路，協助更多罕病病友繼續在社區中得到合適與長久性的照顧！歡迎有需要者逕向本會醫療服務組及中、南部辦事處提出申請；也歡迎更多有志服務的治療師加入本團隊，與我們一同協助有需要的病友獲得良好的生活品質！

2011年度到宅關懷服務統計表

	到宅復健技巧指導	到宅諮商輔導	生活自理能力訓練	同儕志工訪視陪同	居家環境指導	相關資源轉介連結	總服務人數
北市個案	108	10	41	4	0	2	41個案
新竹以北非北市個案	36	0	10	0	0	4	9個案
中部個案	15	0	3	0	3	16	15個案
南部個案	28	0	15	6	0	0	9個案
共服務74名病友，計301人次							

2011年度到宅關懷服務統計圖





個案分享

漫漫復健路 永不放棄

阿珠是肌萎縮性側索硬化症（俗稱漸凍人）患者，2004年起因口齒不清、說話速度緩慢輾轉就醫後才確診，幸運的阿珠不像其他患者一般的退化快速，她的身體功能尚能自理，活動自如，起初也還能工作貼補家用；然近年來則出現肌肉抽痛及吞嚥困難等問題，讓一向積極就醫的她也只能在家專心接受中西醫的治療。

首次接觸本會語言治療的評估，阿珠對口語的含糊及吞嚥的退化感到無助及困擾，老師在過程中利用吹氣、食物吞嚥等測試，發覺她的臉部肌肉力量不佳，包含嘴唇、舌頭及咽喉力量皆無法正常運用，也因此造成多方面的影響。復健過程中，阿珠總是表現出認真、積極的態度來面對，就以一般人可輕易達成的吹衛生紙嘴唇訓練活動而言，她也總是反反覆覆面對鏡子、努力做出嘴型，或許效果往往不如預期良好，但阿珠總是不氣餒，在老師的鼓勵下，一步步照著解說、配合練習。

6次課程中，老師發現阿珠對於所教導的口腔按摩、力量練習及吞嚥刺激都能正確執行及反覆練習，面對問題時也會以口語、配合筆談方式來發問，如此認真的學生的確難能可貴，也相信以阿珠積極面對疾病、勇敢對抗退化的個性，或許在短期間仍無法看到顯著的成果，然而在長遠的未來，復健的效果必定能協助她有效的面對疾病！



▲語言治療師指引阿珠進行吹氣復健練習。

個案分享

有「稚」一同 不再讓你孤單

今年28歲的小稚，清秀的臉龐上總一貫掛著純真開朗的笑容，很不捨正值青春年華的她，罹患多發性硬化症已有10多年，「還記得國三某一天，突然頭暈不止，我整整請了一個月的假，症狀又莫名地消失，爸爸還以為是我裝病逃學，誰知道隔沒兩年，竟一夕之間癱瘓無法走路，醫生才確定我生了這個病。」「現在不方便出門，好希望有朋友能陪我說說話」，小稚躺臥在床上邊控制顫抖的肢體，吃力的說道。

「多發性硬化症」此一疾病起因於中樞神經系統發炎及髓鞘受傷，影響神經脈衝無法迅速有效地傳送下去而引起不同的症狀，每次發作可能使患者身體功能再次惡化、喪失，多次反覆發作因而導致目前小稚的視力受損、無法行走、四肢不自主抖動等問題；因為住家為舊公寓，並無電梯可使用，小稚如要外出則需麻煩爸爸協助自4樓揹至1樓，十分不方便；在小稚爸爸知道基金會到宅復健服務之後，即主動提出申請，經過工作人員的聯繫評估之後，得知小稚因為臥床，出現關節僵硬、姿位性低血壓的狀況，即媒合職能治療老師至家中，針對小稚問題點給予指導建議，經過半年的服務後，小稚的照顧者已能熟悉並每日協助其進行拉筋、關節活動與心肺功能訓練，小稚進步甚多，也能嘗試坐起，結案當天，還小唱了一首歌獻給老師，「謝謝..老師過來」。

雖然經過了兩個多月，追蹤小稚的病況又出現退化，所幸小稚和爸爸都沒有放棄信心並且繼續復健，爸爸還說「不覺得過去的辛苦浪費掉，至少這段過程，小稚有過目標，並真切被關心著，我知道她很開心！隔一陣子，希望請老師再來看看，我們不會放棄。」對於多發性硬化症甚至是許多罕病病友來說，努力的過程或許要比成功的結果，更為有價值！

病友休閒服務

由於照顧上的壓力、身體及疾病造成的限制，加上目前國內無障礙空間有限，罕病病友要出門真的不是一件容易的事，自2003年起每年本會都會舉辦各種不同類型的休閒體驗活動，希望讓鮮少出門的病友，在基金會、企業及志工的專業協助下，創造更多美好的旅遊回憶，同時也透過活動的參與，增進病家經驗交流、增進情感聯繫的積極意義。

2011年度成果

自2003年開始，每年的南北區病友旅遊，一直都是罕病朋友最期待的活動之一，迄今已邁入第九個年頭，足跡遍及北中南東全國各地。藉由每年老朋友與新朋友的相聚交流，彼此加油打氣，讓病家們充電後再出發。2011年北區暑期「統一馬武督休閒度假二日遊」豐富的行程安排，更讓報名人數一舉衝破500人，不論是慈湖紀念公園、金勇DIY休閒農場、金雞蛋休閒農場、統一馬武督渡假中心，都在病家們心中留下了開心的回憶，而當晚High翻天的晚會活動，在志工、同仁的精心安排下，更是讓大家難以忘懷。至於南區暑期「烏樹林風情&嘉義童年渡假村」，除了到烏樹林糖廠搭乘五分車、童年渡假村的釣青蛙、碰碰車、漆彈射擊，都讓病家們笑開懷，而精心的晚會雖然因雨中斷，卻不減大夥的熱情，依舊盡情吶喊，隔日綠盈牧場的擠牛奶與餵小牛活動、參觀嘉義酒廠，都讓病友們捨不得回家。

除了大型的南北區病旅活動，中部辦事處今年亦舉辦「苗栗樂活一日遊」，讓中區病家一起交流同樂，不僅透過冰淇淋搖搖樂DIY初嚐自製牛奶冰淇淋，中午還以烤肉野炊、團隊合作的方式共進午餐，促進病家間的情感聯誼與交流。下午的牧場體驗中，讓病家有機會與動物做近距離的接觸，不管是餵小羊喝奶、餵牛羊吃牧草、與鴨BB同樂，都讓大人小孩們感到新鮮又有趣，而活動也在山城的美麗夕陽中畫下句點。

至於南區辦事處舉辦的「虎頭、湖畔、伴相隨」一日遊活動，亦在台南新化虎頭埤風景區登場，中午安排烤肉活動讓病家們彼此交流、同心協力，並特地

安排難得的「全國首艘電動太陽能船」暢遊美麗的湖畔風光，下午則參觀東成醬油會館，了解到醬油的文化及醬油製作過程，讓大家一整天收穫滿滿。

另外，本會仍持續與各企業及民間團體合作，共同舉辦各類體驗活動，讓病家在與疾病對抗的同時，能夠暫時放鬆一下。感謝陽明山國家公園管理處邀約，參與2011陽明山二子坪賞蝶活動；台哥大慈善基金會贈送大英博物館珍藏展票券；太平洋崇光百貨、永齡基金會花博贈票、喜憨兒基金會舞台劇贈票、如果兒童劇團贈票、樹德科大表演藝術系音樂劇欣賞、「雞排英雄」免費電影欣賞、「帶一片風景走」電影欣賞、台北愛樂古典狂想曲、超越基金會贈票、全美戲院贈票、朱宗慶打擊賞析、合作金庫「會動的清明上河圖」、朱宗慶打擊樂團兒童音樂會、NSO馬勒大地之歌音樂劇贈票、于美人媽祖遶境民間祈福儀式、美商如新招待賽德克巴萊電影欣賞及泡泡龍EB年度病友旅遊、快樂腳2贈票、兩岸三地合唱交流音樂會等。每一個活動的邀約，我們都由衷感謝，那都是罕病家庭的新鮮體驗，足以讓他們回憶滿滿。

個案故事

虎頭湖畔 烤出好情誼

文/林志錦（重型海洋性貧血病友）

十月的某天收到罕見疾病基金會南部辦事處的南區一日遊報名簡章，看了一下活動場地，是我從沒去過的台南新化虎頭埤風景區，因曾參加過一次二日遊的暑期旅遊，感覺很不錯，對於未參加過的一日遊活動，滿懷期待的很開心報名，但由於報名人數超過預期，所以須抽籤決定可參加的人員，當時我很擔心自己沒被抽中，不過還是滿心期待且相信自己會被抽中，因為我很想去沒去過的地方看看，而這樣堅定的信念，讓我很幸運的可參與這次旅遊。活動的前一天，我開心的心情藏不住，腦海中一直想像著，那是個怎樣的地方，因此而久久無法入睡。

活動當天，我很準時報到，當我們到目的地時，卻下起了小雨，還好小雨一下就停了，太陽也露臉





了，我們終於可以順利烤肉；很高興能跟同車的隊輔欣玲安排在同一桌烤肉，但實在因為我們的烤肉經驗有限，所以一直無法順利將火升起，因此只好向有經驗的志工求救。我想只有我們這桌最特別，出了一些奇怪的狀況，一直手忙腳亂，生火加烤肉就要花好久的時間，別組已經高興地吃肉，我們這組才好不容易的把火生起來，雖然我們這組狀況多，不過大家還是吃的十分開心，互相認識聊天，或是去別組交流聯誼。

接下來是去搭太陽能船，搭的感覺還真不賴，利用太陽來儲存電力來發動船，運用大自然的資源，來節省不必要的能源來污染地球。解說員也介紹的頭頭是道，我想要有足夠的經驗，才能說的那麼熟練及有趣吧。之後前往參觀東城醬油會館和買伴手禮後，就開心地回到高雄這可愛的家。一整天下來感覺都還不錯，希望下次能再參加且行程能更有趣。

個案故事

走入大自然 敞開封閉心靈

罹患小腦萎縮症的病友阿強，發病已12年，目前使用輪椅代步、口齒不清及吞嚥困難，因父母雙亡、罹患同樣疾病的手足亦已過世，目前安置在護理之家。



發病多年的阿強，在機構雖可獲得應有的身體照顧，但因口語表達的限制較難以與其他院民密切互動，對於自己的病況逐漸下滑、加上親人最終因病過世的事實，讓長期安置於機構獨自對抗疾病的他，心中的恐懼與壓力日以繼增。細心的機構工作人員為能幫助阿強重新找到笑容，一直希望有機會能讓他多與外界接觸、放開心胸，而此次適逢中區飛牛牧場一日體驗活動的舉辦，且有針對肢體不便者提供復康巴士接駁，如此難得的機緣下，本會特別與機構聯繫，決定為阿強帶來一次罹病後久違的旅遊活動。

一日遊活動主要以戶外體驗為主，期望透過苗栗地區山城美景，使許多如同阿強一樣因病不便外出的中區罕病病友，可以放鬆享受大自然的美好，紓解身心壓力。在難得的外出活動中，阿強除了首次體驗製

作手工牛奶冰淇淋、烤肉聯誼、餵小羊喝奶、餵牛羊吃牧草之外，在活動過程中也感受到大人、小孩們新奇雀躍的心情，而病友家庭不分彼此和樂融融的交流情誼也讓他羨慕不已。此次活動在機構工作人員及本會志工的全程陪伴及專業協助下，讓阿強更能盡情享受郊外旅遊的樂趣、暫時忘卻疾病帶來憂慮，也相信在久違的旅程中，中區病友家庭的友善與熱情必定在阿強心中留下美好深刻的回憶！

2011年本會病友休閒服務統計表

NO	活動名稱	病友 (含家屬)	工作人員 (含志工)
1	1/25 台哥大贈大英博物館珍藏展票	25	5
2	1/26太平洋崇光百貨花博贈票	18	2
3	1/28喜憨兒曾送舞台劇	19	1
4	1/28 如果兒童劇團贈票	19	1
5	1/30永齡基金會贈花博票	158	2
6	3/5樹德科技大學表演藝術系音樂劇觀賞	20	1
7	3/20雞排英雄電影放映會	48	2
8	4/29 如果兒童劇團「舅舅的閣樓」	38	2
9	5/25「帶一片風景走」電影首映會	100	3
10	5/28-29青少年體驗營	31	4
11	5/31台北愛樂古典狂想夜	19	1
12	6/18「帶一片風景走」電影包場&導演分享-台中場	196	4
13	6/19「帶一片風景走」電影包場&導演分享-台北場	200	5
14	6/23超越基金會贈「帶一片風景走」電影票	30	1
15	6/25「帶一片風景走」電影包場&導演分享-高雄場	200	4
16	6/25 中區一日遊體驗活動(苗栗飛牛牧場樂活一日遊)	113	14
17	7/10-7/11 螢火蟲暑期家族旅遊(北區新竹統一馬武營)	180	40
18	7/22陽明山賞蝶之旅	29	3
19	7/23高雄澄清湖全壘打大賽	58	10
20	7/31-8/1 螢火蟲暑期家族旅遊(南區嘉義童年渡假村)	160	35
21	8/8全美戲院贈票〈帶一片風景走〉	97	105
22	8/21朱宗慶打擊樂賞析-中區	30	2
23	8/26 合作金庫「會動的清明上河圖」展覽贈票	100	2
24	9/4朱宗慶打擊樂團兒童音樂會高雄場	30	1
25	9/11朱宗慶打擊樂團兒童音樂會台南場	30	0
26	9/25NSO馬勒大地之歌音樂會贈票	100	2
27	10/10 于美人邀請參與國慶媽祖繞境民間祈福-鑽轎底	50	2
28	10/16美商如新公司招待欣賞電影「賽德克巴萊」	41	9
29	11/20南區一日遊體驗活動(台南新化虎頭埤風景區)	102	20
30	11/24 快樂腳 2電影試映會贈票	60	1
31	12/3-4泡泡龍EB病友旅遊	70	4
32	12/26兩岸三地合唱交流音樂會(高雄至德堂)	20	0
	總 計	2,391	288



潛能開發表演工作坊

罹患罕病的病友，有些因身體結構或肢體功能受損導致行動不便，平時少有機會參與各項活動；有些因外觀容貌特殊，承受社會疑問與偏執的眼光，身心受到疾病的折磨，更有抑鬱低落的情緒難以抒發。

為了幫助他們走出生命的陰霾，期待透過藝術能夠安撫人的身心靈，使內心感到平靜，進而產生鼓舞力量，勇於面對生命課題。因此本會於2003年起，籌辦「罕見疾病病友潛能開發表演工作坊」，包含了「心靈繪畫班」及「罕見天籟合唱團」。

一、心靈繪畫班

2011年北區舉辦了3期心靈繪畫班，共上課28週，計2,800人次參與，因報名人數眾多，故分為A、B兩班於每週六上課，因每位學員心智發展以及繪畫程度的不同，自2010年10月起，A、B兩班又區分為高、低年級兩組授課。

本年度心靈繪畫班由王蓮曄老師、林偉民老師與白景文老師共同攜手帶領學員度過精彩的一年，有4次的戶外寫生與一次一日遊，在老師的帶領下學員們參觀了中山公民會館、士林公民會館、大稻埕戲苑-布袋戲欣賞與台北市立美術館，不僅滿足學員們在視覺上的學習，也透過大稻埕戲苑的布袋戲欣賞，讓學員對於傳統藝術有更深層次的了解探索。此外，於8月份時，我們更帶著學員們前往桃園觀音，在蓮花盛開之季體驗大自然之美，給予學員一個難忘的暑假。

本年心靈繪畫班經由林偉民老師的引薦，在12月時於古色古香的士林公民會館舉行「罕見之愛 百年同心」繪畫班成果展，本次繪畫展除了有42位學員參與展出外，也邀請了肢端肥大症蔡元鎮、多發性硬化症郭惠恩、脊髓性肌肉萎縮症鄭鈴以及血小板無力症盧佩纓等4位傑出罕病藝術家共同揮灑藝術之美，本次成果展除了有平面畫作外，還展出學員們製作的陶魚、CD片、帽子與磁版等立體作品，讓展場充滿著不同藝術氣息與特色之作品。

二、罕見天籟合唱團

2011年北區天籟合唱團於每週六下午上課，共

舉辦三期31堂課程；並由傅上珍老師擔任指導老師，定期指導兒童班及成人班，更在當中加強輔導表現優異的「星光一班」與「星光二班」。除簡單樂理及發聲練習外，老師更藉由影片及參觀活動，帶領大家進入音樂的領域，用音樂與世界對話，用音樂治療心靈。而中區合唱團至今已成立四個年頭，目前已有20位病友，22位家屬參與中區合唱團練唱；本年中區合唱團共上課21堂，在許恩綾老師親切活潑的教學互動下，讓許多學員從學習中重拾自信並倍感成就，甚至讓許多陪同練唱的家屬，從一開始的陌生不熟悉，逐漸建立夥伴情誼，讓合唱團成為病友們第二個家。至於南區合唱團從原本15位病友、6位家屬組成的21人迷你團，擴大到現在27位病友與16位家屬共43人。團員年齡範圍從4歲到65歲，在教學經驗豐富的梁華蓁老師帶領之下，克服了年齡及病類繁多之複雜與困難，透過音樂與愛，讓學員們能勇於面對疾病，相互扶持，為共同目標努力成長。

2011年9月2日北區合唱班於台北懷恩堂以「百年罕見 罕見百年」為天籟合唱團巡迴公演揭開序幕，2個小時的音樂會以5個學員故事與美聲熱舞做穿插，整場音樂會中充滿著感動與歡樂，最後以一曲「相信有愛 就有奇蹟」做終曲，為整場音樂會畫上完美的句點。第二場的「百年罕見 罕見百年」音樂會於高雄盛大登台，對於南區的天籟合唱團來說，多年努力的成果，終於有專屬於自己的舞台得以呈現。整場音樂會以「掌聲響起」親和力十足的歌曲帶動現場，病友於表演進行中輪流上台分享「Love Story」，勇敢講出自己不一樣的生命色彩，當日戶外轉播觀眾亦熱鬧滾滾，頂著大熱天的觀眾從螢幕上感受到病友的堅強而流下感動眼淚。最後巡迴公演則於台中向上中學完成落幕，由於中區團員年齡層偏低，擔任指導老師的許恩綾老師挑選活潑且富童趣的歌曲，且善用各種樂器讓音樂會更具多元。此外為了讓觀眾對中區合唱團更加了解，運用8支影片安插於各個橋段播放，最後以「獻給母親」的影片做壓軸，片中傳達了學員對母親最真摯的謝意，學員表情雖羞澀，但卻是最動人且真實的情感呈現，讓「百年罕見 罕見百年」三區巡迴音樂會在溫馨的氣氛下圓滿落幕。

除此之外，2011年天籟合唱團也受邀十餘場的外





部演出，其中兒童星光班在中正紀念堂搭配國家交響樂團NSO25週年生日快樂的中場演出，更讓台下超過一萬兩千名的聽眾印象深刻，感動滿滿。

2011合唱團受邀表演記錄一覽表

邀請單位	演出代表	表演時間	表演地點
淨光禪修協會舉辦 愛心慈善茶會	兒童星光班	6月19日	淨光禪修協會
新舞台演出	兒童星光班	7月3日	新舞台
電台宣導罕病	兒童星光班+魏益群	7月6日	空中英語教室 廣播
台灣大哥大NSO音樂會	兒童星光班	9月17日	中正紀念堂
中國人壽-相信愛	北部合唱團	9月25日	圓山飯店
感動音樂會	兒童星光班+魏益群	9月20日	台北市政府-親子劇場
美兆集團/台灣新老人會創辦 人日野原重明先生百歲生日慶祝茶會	兒童星光班+魏益群	10月11日	圓山大飯店
廈門街浸信會萬聖節表演	兒童星光班+魏益群	10月30日	廈門街浸信會
君悅飯店耶誕點燈活動	北區天籟兒童團	11月25日	君悅飯店
台科大EMBA林宥嘉音樂會記者會	魏益群、郭惠恩、張瓊玉	12月14日	Lamigo會館
總統府聖誕活動演出	兒童星光班+魏益群	12月24日	國民黨團總部
高雄市抗癌服務協會	南區天籟合唱團 (15位)	12月31日	高醫啓川大樓 第一講堂

備註：僅摘錄外部邀約場次

2011年表演工作坊參與人數統計一覽表

		病友人次	家屬人次	課程週數	團員人數
北部	繪畫班	1,624	1,176	28	66
	合唱班	1,225	730	31	56
中部	合唱班	356	365	21	42
南部	合唱班	448	376	21	43

個案故事

用繪畫彩繪人生



罹患努南氏症候群的霖霖一出生就無法靠自己的力量吸吮，必須插上鼻胃管餵食以維持生命。霖霖成長過程，打針吃藥、住院治療的次數已不可計數。他一直到3歲才學會站立，但一眼卻因黃斑部病變全盲、另一眼也只剩0.1的視力。不只身體和智力發展因為疾病比一般小朋友慢了許多，在聽力上更是衰弱，需要不間斷的物理和語言復健，訓練全身無力的肌肉和補強溝通能力。

雖然家人對於努南氏症不甚了解，但家人希望霖霖快快樂樂地長大，霖霖平常最愛打電動與看電視，媽媽擔心他的視力會變差，所以幫他報名心靈繪畫班，希望能訓練霖霖的專注力。霖霖和大6歲的姊姊一起來繪畫班之後，變成一個喜歡說話的活潑孩子，雖然他上課動口比動手多，但他享受到交朋友的樂趣，在班上與年齡相仿的夥伴說說笑笑，姊姊總是會抱著霖霖四處走走，讓視力不好的他能夠清楚地欣賞別人的作品。

10歲的霖霖參加罕見疾病基金會所辦的心靈繪畫班已經3年，這個從幼稚園起就需要媽媽全程陪伴上學的孩子，在藝術世界充滿樂趣的探索過程之中，展現出令人欣慰的進步。

本年霖霖的作品，在台北市政府舉辦的身障磁磚彩繪活動中獲得青睞，霖霖與媽媽高興的上台領獎與合影，一同感受這三年來霖霖的進步；燦爛的笑容中，看到霖霖的進步以及媽媽的堅強，未來，霖霖和媽媽還得一起相扶走過，體驗繪畫的樂趣。



▲繪畫班成果展熱鬧登場。



▲合唱團是病友們的第二個家。



▲在歡樂與笑聲中度過星期六下午。