

第七屆傳善獎成果報告 - 罕見家園

壹、補助前

一、罕見家園接受補助前之狀況以及建立創新服務計劃緣起

(一) 緣起：

本會自創立以來，一直以罕病家庭的需求為出發提供各項服務，期許作為罕病家庭的後盾，讓罕病家庭不再孤單。而將這無形的「家」化為實質的「家園」，是本會創辦人陳莉茵女士及共同創辦人曾敏傑教授提出的願景構想，適逢基金會創立滿十週年，兩位創辦人陳莉茵、曾敏傑深感「基金會已經要邁向第二個十年，我們必須要有更前瞻的服務目標與願景。」，經過多年努力，在公益贊助人的支持下，更於 2012 年順利購得位於新竹關西的土地，建構罕見家園不再只是夢想。

本會於新竹縣關西鎮籌設以農場內涵為特色的身心障礙福利服務中心，結合農作生產、休閒紓壓、復健訓練、心理諮商、技藝陶冶、園藝治療、喘息服務、成長及支持團體、社會教育等複合功能，量身打造成全國病友家庭療癒身心靈的園地，讓病友及家屬們不必礙於身體的不便和照護的顧慮，可以喘息放鬆，接受心理師、社工專業的服務，更可以和其他病友聯繫感情、交流生活經驗，蓄積繼續面對生命試煉的勇氣與能量。

罕見家園建設中，基金會更將家園定為「桃竹苗辦事處」，希望深化在地化的病家服務為第一優先，在陸續發展更特色方案，嘉惠全國各地的罕病家庭，並逐步拓展到其他障別的身心障礙者。

2020 年實際動土興建後，開始對外募款，藉此能添購專業的軟硬體設備，2021 年感謝傳善獎適時資助，此為罕見家園推動服務之第一桶金，為家園後續辦理各項課程與活動做準備，也讓家園適時規劃出十項服務計畫。

2022 年 10 月家園正式開幕營運，開始為桃竹苗區的罕病家庭提供服務，希望能藉此串連原有的北中南辦公室，為罕病朋友提供更多元的服務網絡。

二、罕見家園許下的三年願景

(一) 三年願景：

將二十多年來的服務經驗具體落實於罕見家園中，使各項服務罕病家庭之使命，在此附屬事業組織中永續發展。並將擴充為社會教育以及社會關懷的園區，除提供罕病家庭專屬療癒身心靈園地，更結合罕病家庭、專業人員、社會大眾及愛心企業志願服務以及學生學習的有機園地。希望經三年的運作，逐步完成與新竹周邊形成共榮圈、推動科普及生命教育、開放企業與志工共融服務、形成罕病家庭共生團隊及強化世界各地喊病社群的交流參訪等階段目標。

(二)

罕見家園每年目標：

2022	因尚在營建結尾，面臨驗收工作，故上半年目標以完成工程以及採購或募集內部器材為主，下半年起則正式招募人力進行營運測試以及進行開幕前的試營運準備。
	1. 完成家園之營建及各服務空間之規劃與設備採購發包。 2. 各方案有初步的試辦及檢討，並建立十項方案計畫作為家園運作基礎
2023	雖家園於 2022 年 10 月開幕，2023 上半年仍著重於試營運階段，將總會及中南辦事處之原有方案與活動帶入家園進行測試，並逐步型塑哪些適合家園日後發展的樣態，下半年則逐步趨於穩定，但仍需總會及各辦事處人力支援協助。
	1. 依試辦方案與活動經驗調整與擴大辦理規模。 2. 試營運的方案開始正式運作執行，並建立各項評估指標。 3. 開始發展家園特色活動與方案，找出自己的特色與目標。
2024	已有一年營運之經驗，針對去年的經驗調整方向目標，並提出新的計畫，逐步朝不借助其他辦公室人力獨立執行方案活動目標邁進。
	1. 增加方案課程辦理頻率與擴及病友人數，穩定增加桃竹苗區服務量，並擴及北中南三區病友的活動參與頻率。 2. 原家園活動與自辦課程由北中南三區工作人員發起，今年度開始讓罕見家園工作人員主導辦理，以期未來家園能獨立運作。 3. 發展病友及家屬為家園志工與罕見職人，協助家園課程與活動同時，精進自身能力，以期未來能有更多專長，建立自信與社會認同。 4. 家園開放空間與服務，擴及至非罕病之身心障朋友與一般民眾。 5. 未來家園將發展小作所或庇護工廠，以此目標預作準備。

貳、補助中

一、罕見家園三年資源運用方向？執行狀況。

2022

因應營建進度落後，於第一年年中才開始驗收，經費已投入各空間設施設備補充，以及開幕前的試營運。

人力	聘任一位專職服務組組長以及專任社工兩位，另聘有專任行政人員一位。
設施設備購置	感統教室、體適能室、福祉示範中心及營養教室、行動福祉車(一輛)已驗收完畢，款項陸續撥付中。

活動課程	第 4 季開始試營運與辦理開幕活動，期間以病友活動、企業來賓參訪等各式活動測試各空間使用情況，一方面做為相關設施設備調整之參考資訊，另一方面測試活動量能與建立日後完整的服務流程。
其他	傳善獎為本案重要贊助，今年度經費主要用於設備購置以及人事費。因園區尚有多項設備逐漸購置，後續有震旦行捐贈辦公家具、觀樹基金會捐贈電腦及筆電等，本會另向禾聯電器勸募小家電，以及公司行號勸募汰換之家具、病友家庭主動提供園藝植栽等。另有輔具開發公司聯繫捐贈重度患者需要的輪椅及電動床等。

2023

家園開始複製總會及中南辦事處之方案與內容，從中找到共通點及差異特色，並由各辦公室派員協助家園營運，以期能逐步自立自立，此外開始開發農地，並嘗試培育作物，以期能運用在家園活動。

人力	原有人力不變 9 月新聘任醫療諮詢專員一位，因其為護理師背景，也協助家園活動時擔任護理人員 11 月聘任社會教育宣導專員一位，協助基因教育中心宣導與各式活動媒合與推廣。
志工隊	園藝志工隊成立，共計 10 位
活動課程	開始增加辦理更多專業服務方案(才藝班、體適能課程、沐浴課程、青少年營隊)，嘗試一天多場活動同時舉辦，讓各教室空間做更有效彈性之運用調配，上半年度多由台北總會、中南辦事處工作人員協助罕見家園團隊辦理業務與活動，下半年度逐漸由罕見家園自行人員自行辦理。
罕病宣導與家園參訪	1. 接受家長與教師邀約至學校宣導罕病。 2. 邀約學校師生、企業與在地單位，參觀家園基因教育中心，推廣罕病知能及生命教育。
職人課程開發	罕見職人 DIY 課程總計有園藝、烘焙、廚藝教室、香氛、精油、蠟燭等，採購相應課程器材，藉由課程招募新成員加入。
農地工程	溫室、農地整建，與試種作物。下半年度新增雞舍一座，開始產出雞蛋與建立雞隻療育課程。

2024

持續安排，並測試新增課程，另一方面增加對外的影響力，一聲與在地企業合作，農地使用也漸漸進入軌道，配合活動種植作物。

人力	維持不變
----	------

志工隊	<ol style="list-style-type: none"> 園藝志工持續協助，期間增加企業志工 8 名，不定期協助家園園藝。 課程志工，宜特科技志工 8 名，配合協助家園感統與音樂課程。 學生志工，辦理志工營一場，邀約學生參與並實際於暑期活動邀約學生擔任課程助教。
活動課程	<ol style="list-style-type: none"> 新增園藝、運動營、感統與音樂課、照顧者營隊，豐富家園服務。 自辦罕病園遊會，擴大工作人員承辦大型活動能力。 自辦大型病友旅遊一場，讓桃竹苗病家得以互動聯繫。
罕病宣導與家園參訪	<ol style="list-style-type: none"> 除接受學校與單位邀園宣導外，邀請病友一同參與宣導，增加病友自信，並成為家園宣導大使。 持續辦理家園基因中心參訪，嘗試搭配多元 DIY 課程與趣味活動，增加來訪的體驗滿意度。
農地工程	<ol style="list-style-type: none"> 依來年使用狀況調整農園，新增攀爬植物架、瓜棚架、PIZZA 窯爐、控窯區以及步道系統。 調整原有農地、花園、花圃等灌溉系統。
車輛管理	<ol style="list-style-type: none"> 原有傳善補助福祉車 1 台。 總會轉移另 1 公務車至家園作為家訪專車。 應社工人員家訪模式採購公務機車一台(包含錄影設備)。
職人課程開發	職人 DIY 課程陸續增加，新增、咖啡、皮飾、羊毛氈、鉤織等除在家園開設課程，也媒合職人前往企業擺攤與開課。
建築物保固	113 年原有建築物與設施設備保固即將到期，已於 114 年度計畫增列維護預算。

二、計畫執行中有那些失敗／不如預期的地方？

從中學到了甚麼，改善了甚麼？

(一) 工程進度拖延：

主因為疫情之因素，直接影響施工進度與營建人員調度，但萬幸的是因簽約多在疫情前，除部份原器材及物料運輸較慢，價格影響較少。

學習與改善：

不過也因此家園有更多時間針對營建問題做收尾，此外也留有時間使第一批工作人員能有較多預備的時間。

(二) 交通問題：

過往總會或台中辦事處負責的區域雖包含桃竹苗，但提供服務的區域多以都

會區型態為主，相較之下桃竹苗區交通較不方便，而當初家園當時為腹地夠大，挑選地址較為偏僻，附近少有大眾交通系統能到達，再加上新竹縣市之無障礙計程車數量稀少，預約不易，也因此病家或是參訪者需有交通工具才能抵達家園，間接影響病友前往的意願，也進一步影響學校前往參觀基因中心的難度。

學習與改善：

家園利用傳善獎補助採購福祉車一台，能接送行動不方便的病友前往家園，社工家訪服務方面，因病家位置偏遠，配合桃竹苗區域型態也採購公務用機車一台。

此外也參考督導之建議，嘗試與在地計程車建立關係，逐步發展能協助病友接送的計程車網絡。並在各活動及方案規劃上，增加交通補助的誘因。

(三) 氣候環境對家園不利：

家園地處關西，周遭開闊空曠，氣候潮濕多霧，雖茶葉為當地主要特產，因此室內空間也容易潮濕發霉常保養不易，此外在地土壤為紅土，紅土貧瘠不利於家園農場開發，又因家園推行無農藥農作，容易受病蟲害侵襲。

另家園冬季嚴寒，11月份至2月天氣嚴寒，不適合戶外活動。

學習與改善：

家園空間增加大另除濕機應對，且當初針對易潮濕空間該使用防水油漆。

農場方面，家園同仁參訪許多桃竹苗鄰近紅土農園，學習別人改良經驗，運用添加有機肥改良土質，此外多方嘗試種植作物，選出適合家園環境之作物品種，目前以花生、蘿蔔等產量較為豐富。

冬季氣候雖嚴寒，正值年尾，病友活動較少，調整時間為家園修繕保養時段，使區域利用時段能分開與最大化。

(四) 招募人才問題：

家園成立之初，人力吃緊，內部人員招聘不易，此外專業人員(心理師、職能治療師等)多依賴台北或中部舊有資源，來往新竹交通太遠。

學習與改善：

對內：提升員工及專業師資待遇，如提供宿舍、改善薪資等，增加吸引力。

對外：接洽新竹地區在地心理諮商所簽訂合作，並邀請職能治療師推薦在地人才，目前已建立治療師群，協助家園日常體適能與感統課程。

(五) 基因教育中心目的於介紹罕病推廣罕病知能，但因位置關係，雖有邀

請學校參訪，但距離預期目標仍有差距。

學習與改善

學校參訪部分，家園請在各級學校任職病友家長協助推廣之外，搭配罕見罕見家園職人開設 DIY 課程，豐富來訪學校行程。透過企業贊助補助參觀學校交通費與餐費，提高學校意願。

三、計畫執行中有哪些成功/超乎預期的項目？關鍵的原因？

(一) 特殊課程受到歡迎：

1. 沐浴課程：

罕見家園除提供病友補助、諮詢外，也提供各式才藝班，身受罕病病友喜愛，特別矚目的是沐浴課程，是由家園提供罕病病友洗澡沐浴的空間，邀請在家不便洗浴的病友前來體驗。

特點在於沐浴課程的服務為桃竹苗獨創之課程，與嘉義聖母醫院的團隊取經，除特殊沐浴浴缸外，利用兩天一夜的課程，搭配治療師教學照顧課程以及多元的休閒體驗(關西在地導覽、農地體驗、廚藝教室等)，邀請病家住宿家園，並放鬆身心。

2. 感統與音樂課程：

家園另一亮點為感統與音樂課程，此為 2024 年開啟的方案，由於罕病病友有 70% 為孩童，其中又有部分新生即患病者，需要接受早期療育，家園利用音樂課程與感統課程結合，先將孩子依狀況分班，一方面由職能治療師對應孩子狀況給予感覺統合訓練，另一方面由音樂治療課程安撫孩子情緒以及訓練反應，雙管齊下的課程深受父母喜愛。這也是家園獨有的特色方案，搭配獨有的專業設備設施，讓病友獲得專業的服務。

(二)、在地服務比預期蓬勃：

家園在補足人力後，開始提供病友服務，經兩年的觀察發現，桃竹苗個案申請補助數目以及新入會病家申請都有顯著成長的趨勢，除去近年來桃竹人口成長迅速之因素，一方面是透過不斷家訪，挖掘出許多先前較少參與基金會活動的病家，透過成立專責的 LINE 群組，許多病家逐漸會開始與工作人員互動，而不少長期參與家園課程的病家反應，許多活動與課程不再需要跑到台北了，此外家園的無障礙及偌大空間是吸引他們的另一因素，參與課程的同時更不用顧慮太多外在環境因素的干擾。

參、補助後

一、相較於三年期的願景，機構有哪些地方創新、成長、茁壯？

(一)、人力

家園人力持續招聘中，112 年陸續新增護理師與活動專員，113 年將持續辦理人員招募。尤其是社工人員的聘用更是燃眉之急。將考量督導之專業建議，增列鐘點人力。

(二)、獨立運作：

逐漸由罕見家園人員自行辦理各式活動與課程，抽離總會與其他分會人力。並陸續建立規章表單，家園新增預算編列、資源募集、捐助、行政流程、發票開立等各項業務，逐漸完善家園功能。

(三)、罕見職人培訓：

持續招募病友職人，原有園藝、精油香皂、香氛蠟燭、烘焙(貝果、饅頭)等職人，今年陸續增加咖啡、烘焙(蛋糕、麵包)、廚藝等，將培養更多病友的專業能力，以強化家園的軟實力。

(四)、家園志工隊持續招募，藉由各式課程招募病友以及家屬，也透過企業志工日與企業活動培養志工人脈，目前固定有一批新竹在地電子企業員工至家園進行園藝服務。並透過園藝班與職訓班有招募園藝志工一批，已安排每月服務，另外藉由青少年營與志工營機會與內思高工、光復中學等學校建立學生志工初步模式。

(五)、農地逐漸完善，導入多樣化種植，並漸漸能運用在料理課程，也將在嘗試引入在地食材，發展食農課程，希望發展家園獨有的特色。農地配合季節調整種植作物，並汰換不適合之作物品種，雞舍雞隻投入動物療癒以及生產雞蛋用途(配合烘焙課程)，惟適逢雞隻老化，需汰換更新。

家園從去年作為總會及各辦事處活動舉辦的角色，今年度更著重強化桃竹苗辦事處的功能，主動積極開發在地新入會病友，建立病家聯繫網絡，並積極邀約桃竹苗病家參與各項活動及方案，進而落實逐步滿足在地病友的各项需求。

二、傳善獎對機構的影響。(如：補助方式、媒體、輔導等，對機構 影響)

(一)、補助家園內部第一桶金：

過往基金會花了 10 年的時間，從募資、購地到興建，每塊錢都花在刀口上，甚至運用家園 500 棵桂花提出 500 貴人計畫，共募得 500 萬做為家園籌設基金，但實際上家園建築興建完成後還有內部器材需要補足，儘管基金會嘗試將各空間對外尋求贊助募款，但成效沒有如此迅速，傳善獎適時的資助無疑是提供我們在營運初期能優先補足基本的設施設備，也讓董事會對家園日後的營運更有信心。

(二)、督導針對家園問題給予建議：

基金會雖營運超過 20 年，也有總會以及中辦南辦等 3 處辦事處服務全台罕病病友，但針對大型場館營運是第一次接觸，從營建之初有就有許多問題不是過往能碰到的，像是在地居民的反饋、建築理想與現實的衝突、各項檢驗的繁瑣流程，而正式營運後也有不同的狀況，如場館的管理規範、營運的固定開銷、交通問題、適合家園的課程、農地建設改良…等，這些是過往沒有思考到或是超乎預料的，感謝淑蘭督導，在督導的過程中，針對我們的問題能給多元的方向與解決方式，針對家園未來的營運方向也鼓勵我們多元嘗試。

(三)、透過獲得傳善獎的宣傳效果。

有更多的企業與單位認識罕見家園的工作內容，並捐贈設施設備，擴充家園軟硬體。也有其他單位希望藉由取經來獲得日後獲獎的機會。重點是也有政府甚至立法部門的組團參訪，隨後帶來更多社政與勞政的資源連結。

三、募款及穩定(得獎前後 6 年捐款收入及比例變化、人員流動率比較)

(一)、罕見家園募款轉變

家園初期的建設經費仍以總會支應為主，設備設施也運用既有的社會關係去募集，營運經費除了傳善第一桶金 1200 萬/三年外，也開始透過場地租借、服務提供及計畫申請與跨界合作，甚至從罕見職人的衍生商品及家園的特色植栽去探索，希望逐步讓家園依賴總會的幫助比例能夠逐年降低，甚至有能力自己去募集服務方案所需的能量。

(二)、人員流動率比較：

	補助前	2022	2023	2024
上半年	家園未成立，故無專任人員，前期籌備由總會人員協助。	服務組 組長 1 名	營運長 1 名 服務組 組長 1 名 專任社工員 2 名 護理師 1 名 園務組 專任行政人員 1 名 總務專員 1 名 園藝組 約聘專員 2 名	營運長 1 名 服務組 組長 1 名 專任社工員 2 名 園務組 組長 1 名 專任行政人員 1 名 總務專員 1 名 活動專員 1 名 園藝組

			園藝專員 1 名 共 10 名工作人員	約聘專員 2 名 園藝專員 1 名 人員數仍維持 11 人
下半年		服務組組長 1 名 專任社工員 2 名 專任行政人員 1 名	11 月新增活動專員 1 名，共 11 名工作人員。	人員數不變。

四、計畫持續性(結束補助後計畫如何延續下去?)

(一)、桃竹苗辦公室：

罕見家園做為基金會之桃竹苗辦事處，自成立後陸續轉移桃竹苗區病友服務以及提供家園自辦家園課程活動，希望能分散原先總會以及中部辦公室日漸增加的病友服務量，因應桃竹苗區域人口增加迅速。

另一方面家園建立目的希望能提供病友喘息以及活動的空間，將持續提供多元的服務，也透過邀請病家擔任農地及基因教育中心宣導志工，期盼能打造罕病病家共生團隊，一同來經營及協助家園的運作。

(二)、持續發展在地資源：

除總會提供經費外，家園這三年間透過家庭日、志工日等企業活動邀請新竹鄰近企業以及基金會合作企業至家園參訪，配搭職人課程、農地體驗等活動，與在地企業建立關係，希望能增進企業對罕病的認同，也鼓勵企業志工進入家園服務。

(三)、連結在地身心障單位與政府單位：

1. 非營利單位：

罕見家園有廣大空間，初期以邀約基金會關係罕病協會、聯誼會前往家園活動為主，逐步將腳步邁向在地非營利單位(其他身心障機構、學校、華德福、居服單位等)，不定期拜會機構訪問交流外，也歡迎各團體借用家園空間，或共同舉辦課程以及活動，期盼能達成地區共榮。

2. 政府機關：

家園也與在地單位聯繫，如與桃園醫院簽訂合作備忘錄、與各區個管中心、輔具中心合作，辦理多堂罕病課程。也與新竹縣府合作，定期於家園辦理身心障聯繫會議。

勞分署方面也有合作，與桃竹苗分署辦理合作辦理職訓課程，青少年職業體驗營等，同時也開放非罕病身障單位與在地鄰里報名。

(三)、拓展更多社會資源

1. 罕見職人：

除總會協助款項之餘，家園積極培訓罕病家庭為罕見職人，推展與在地企業的合作，如開發職人手做小物與產品，推廣至企業公益擺攤與義賣，增加職人與家園的收入。

2. 場地租借：

家園開放場地空間給各單位租借，雖較外部私人場地價格便宜，但家園藉此可活化空閒時段，也可增加家園知名度與收入。

3. 尋求政府與企業贊助

逐步針對家園的特色方案，向政府或企業撰寫計畫尋求專案贊助支持。

五、機構對社會的影響。(如:社會貢獻，知名度與大眾相關聯等)

1. 罕病家庭成長增加社會穩定性: 罕病病友及家屬在家園各式課程或活動引導下，學習各項技能、才藝，產生自信並引發正向思考，部分成為罕見職人提升經濟能力，甚至成為家園的同仁或是共生團隊的一員，活化罕病家庭動力，增進社會穩定性。

2. 企業 ESG 拉近社會和諧性: 企業員工日或家庭日實際參與罕病家庭服務，包含藥廠、生技公司、電子科技業等以及扶輪社等，所獲得感動力直接提升社會參與意願，間接提升企業認同以及職場穩定性。

3 青年學生參與提升社會關懷力: 透過全台首座罕病基因教育中心，搭配病友生命故事分享，及多元營隊活動和病友近距離互動，青年學生接觸不同領域的生命故事，對於未來職涯選擇以及個人發展有潛移默化影響。

4 多元創意合作增加社會共融性: 家園開放接受學術界、企業界、社福界等創意合作案，例如內思高工師生為家園製作 3D 導覽地圖，或社會企業契作農作物共同銷售等，增進社會共融性。

5. 國際社群參訪增進國際交流性: 家園已是亞洲首座複合式罕病服務家園典範，透過融合病友服務及社會教育的獨創方案，獲得國際上罕病組織的認同，達到行銷「臺灣」的目的。

六、給後續機構的建議

1. 勇於嘗試，大膽創新。傳善獎給你更多發揮的空間

2. 傳善獎不單只有誘人的獎金，強大的社福連結更是豐厚的寶藏，而且源源不絕。

3. 獲獎肯定只是一環，更重要能讓組織重新檢視服務的本質與未來發展。