

珍貴植栽移植維護及療癒罕病計畫
五百桂花 五百貴人



提案單位：



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

台北市長春路 20 號 6 樓

TEL：(02)2521-0717 分機 106

FAX：(02)2567-3560

聯絡人：林宜平 主任

E-MAIL：ex04@tfrd.org.tw

一個罹患俗稱泡泡龍症的孩子，「她全身皮膚乃至從內耳、口腔、食道，甚至是肛門無一處不潰爛，沒有藥物可以治療，緩和醫療就是打嗎啡止痛。」罕見疾病基金會創辦人陳莉茵不捨的說，病患的母親照顧到心力交瘁，「後來母女兩人一起要求安樂死，再不給他們一些心理的支持，他們該如何面對未來的漫長路？」像這樣飽受身心煎熬的罕病家庭比比皆是。有鑒於此，十年下來，罕病基金會每年固定舉辦病友旅遊、健檢與一日遊體驗活動，病患與家屬們能夠出門散散心就是最棒的心理支持。可惜的是，礙於經費與人力，每場皆有名額限制，不敷全國一萬個罕病家庭的需求。

罕見疾病患者的夢想家園

陳莉茵與曾敏傑兩位創辦人腦海中的一個夢，就是期待能提供病友及家屬一個休閒育樂、紓壓喘息的園地，如今在眾人的協助以及病友家屬的希冀之下，福利家園逐漸成形。夢想，已經走在實踐的路上。

二〇〇九年，正值罕見疾病基金會創立屆滿十週年，兩位創辦人陳莉茵與曾敏傑正在為十週年特刊的內容思索發想，「基金會已經要邁向第二個十年，我們必須要有目標跟願景。」在陪伴全國罕見疾病病患與家屬走過十年，基金會發現病友除了醫療需求之外，病友和照顧者因為病痛所產生的巨大生理心理壓力，則需其他方法舒緩，加強喘息服務。



歷經六年的努力，罕病基金會終於在新竹關西找到了一塊佔地近兩公頃的農場空地，希望量身打造一座全國罕病病友家庭療癒身心靈的無障礙園地，讓他們不必礙於身體的不便和照護的顧慮，可以喘息放鬆，更可以和其他病友聯繫感情、交流生活經驗，而基金會也能在此加深強化服務，包含心理治療、社工專業的服務，讓病友們能儲積能量與勇氣去面對生命的試煉。



這個三百六十五天天天開放給罕病家庭的嶄新園地，提供的服務方案將以家庭為單位，將兼顧生理和心理健康的方案設計，包括農業生產、休閒紓壓、復健訓練、心理諮商、技藝陶冶、園藝治療、庇護就業、喘息服務、成長及支持團體、社會教育等。預計三年之後要將 1.8 公頃的土地規劃成服務中心、療癒花園、園藝及農作生產區等，讓罕病家庭透過生意盎然的花卉植栽，舒緩苦

悶的心情和病痛。初步設計規劃請參照下圖。

福利服務中心建築配置草案示意圖



搶救桂花樹緣起

夢想起飛之際，來自各界善心資源因認同本會福利服務中心建構夢想，而默默聚集。志工一直是福利服務中心環境維護與活化土地的一股堅實力量，從2013年起，在射擊國手杜台興大隊長以及志工劉維新先生的帶領下，扮演整理環境和活化土地的關鍵角色。

籌建中的福利家園終於在2015年底獲得政府相關機關同意，得以變更地目為社福用地，後續依序做邊坡評估、水土保持、拆除地上建物以及整地等等後續工程，才能正式進入重新建設的階段。

就在這個好消息確定之後，2015年11月初，本會攜病友一同前往家園參觀，而志工們也隨同在側，協助行走與安全，也是在此同時，幾位平均投入志願服務逾十年的志工們，才知道福利家園將邁入興工的好消息。

從志工大隊長杜台興的口中確認家園不再只是腦中的夢想、紙上的藍圖，而是真正要邁入籌措建設的階段，志工劉維新開心之餘，內心卻也帶著一絲的憂愁，他告訴另一個志工伙伴羅文係，說：「現在的土地上的所有東西都要拆了，那這些桂花樹怎麼辦？」數一數，居然有500餘棵原地原生，且已存活十五年的桂花樹呀！

他們決定為搶救桂花樹請命！

他們討論，且先將桂花樹移入美植袋，估計福利家園工程約三年，三年後再依照工程計畫，將這批桂花樹移入土中做長久的安置。這一個決定，獲得兩位創辦人的大力支持，移植桂花樹的行動從此正式展開。

然而，他們萬萬也沒想到，這個移植工程竟然是如此的費時費力。

他們花了一個禮拜的時間，拜訪園藝專業人員，瞭解移植的辦法，「很幸運的是，我們選對了時機，基本上秋天就是最好的移植時節，一到冬天就不行了。」劉維新說，也幸好今年是暖冬，讓他們多了一些作業時間。

然而當他們請園藝專家來估價、協助移植時，卻遇到了困難。由於這裡本是一座休閒茶廠，桂花樹的旁邊有磚牆，頭上有屋頂，地下還埋設水管，樹幹旁邊一堆碎石，更別提那些把桂花樹掩埋的藤蔓了，「找了幾家廠商，有些甚至連估價都不願意，直說這是件大工程，太難了。」杜台興無奈的說。

沒有人願意來移植，那麼為桂花樹請命的行動是否就要在此暫告終了呢？

「我為這些桂花樹請命，是以『使命』的心情去說的，沒有人來做，我們自己來。」劉維新豪氣的承諾，他將入住早已荒廢三年的福利家園園地，而杜台興與羅文係也豪氣相挺，三個人誓言，要在冬季來臨前，把五百棵桂花樹都留下來。

五百桂花·五百貴人

「我們要為這些桂花樹請命。」打從三位資深志工——杜台興、劉維新、羅文係說出這句話之後，位於新竹關西，那座屬於罕見疾病病友的福利家園就開始有了生氣，荒廢三年的地方入住了志工們，而他們的任務，就是要搶救園內樹齡 15 年的 500 餘棵桂花樹。

對於一向以守護生命的心情在當志工的他們而言，樹木就跟人一樣，它們有寶貴的生命，加上桂花的獨特香氣，相當符合未來福利家園籌設療癒花園的遠景，志工大隊長杜台興笑著說：「一來對病友有療癒的作用，再者未來我們也不必再花大錢買桂花樹進來，一舉兩得。」

入冬後，不適合作物移植，劉維新與杜台興兩人徵得家人的大力支持，帶著簡單的家當，搬入福利家園常住，而羅文係則是台北、新竹通勤往返。搶救桂花樹的行動在 2015 年 11 月中、秋季的尾端正式展開。

志工隊經過兩個多月持續不輟的努力和付出，無論晴雨寒暑，已有超過 200 棵桂花樹暫置於美植袋，這期間舉重隊王信淵教練及學生受到志工隊的精神感召，也多次前來協助挖掘土團，滾動更多善的循環，其效率與心意令人印象深刻。



志工們本著「你給植物多少照顧，他就會有多少成長」的精神，把偏酸的原土壤混合粗砂和米糠，增加透氣性與透水性，並且細心的關懷他們，包括「跟桂花樹說話，聽他們的聲音」，美植袋內的桂花樹紛紛冒出新芽，花香再現。志工隊從粗曠的操作大型機具到細膩的幫桂花樹清除藤蔓、修枝斷根，充分體現樹木有情及當時為樹請命的初衷，**每個生命都值得被用心對待，就像每位罕病患者各自蘊含不同的生命之光。**

這些桂花樹未來將成為福利服務中心的特色植栽，包括運用於療癒花園、步道或綠籬，節省景觀工程經費，而且四季桂這個品種全年開花，馨香隨季節流轉，從濃郁到淡雅，各有不同風情，又可產生製作桂花釀和入菜的附加價值，還能

作為園藝治療活動的素材，一舉數得。

桂花樹移植作業流程

預計至 2016 年 3 月底，可完成園區約 500 株桂花樹移植，暫置於美植袋。於園區建構時重置於療癒花園中。

- 修剪桂花樹
- 挖掘環溝



- 挖掘土團
- 包覆土團



• 桂花樹暫
置於美植
袋



2016 建構福利家園療癒花園 桂花樹認養規則

為募集桂花樹維護和照顧基金，特別發起「五百桂花·五百貴人」活動，期待能有 500 位(個)有緣人或團體，以一棵一萬元認養桂花樹，眾志成城，共同為療癒罕病家庭身心靈的目標而邁進，成就更多美善的故事。

認養金額	1 萬元(或以上)/株，募集 500 認養人(或團體)
認養方式	請來電(02)2521-0717 轉 168 索取專屬信用卡捐款授權書或至郵局劃撥(戶名：財團法人罕見疾病基金會、帳號：19343551)，並於通訊欄註明「桂花貴人」
選號和給號	認養人依捐款時間選號，如號碼已被認養，得再選；認養人如不選號，由基金會按照捐款時間給號
認養權益	被認養的桂花樹會掛上認養人姓名和號碼的牌子，基金會提供照片給認養人，告知桂花樹在園區的位置和生長狀況。認養人可至園區參觀，並不定期參與照顧，基金會將籌辦年度桂花節，邀請認養人一起賞花、採花和品茗
認養動態	於基金會網站說明最新認養動態及桂花樹生長狀況
善款用途	用於桂花樹的維護以及建構療癒花園
洽詢專線	福利家園建構及桂花樹移植相關問題，請洽本會林宜平主任(02)25210717 轉 106，園區地址:新竹縣關西鎮東平里 9 鄰 3-15 號

附件一

500 棵桂花樹，等待 500 個罕病貴人

民報／2016.02.04／楊惠君專欄

如果民間社團組織也有奧運比賽，罕見疾病基金會也將是穿金戴銀的「台灣之光」了。16 年前推動《罕見疾病防治及藥物法》、讓台灣成為全球第 5 個立法保障罕病就醫及用藥的國家；多年來扶植各類單項病友協會、提供新生兒遺傳疾病篩檢補助、研究以及開辦畫畫、合唱、寫作的病友才藝班，建立全球少有完整的病友支持體系。

但把孩子照顧好、還要讓他們活得有尊嚴、也有用處。基金會下一個階段便是在新竹關西關建病友福利家園，打造一個世界級的無障礙庇護農場，提供身心療癒、喘息服務、殘障體適能及復健，甚至做為園藝與農作職訓基地，讓病友也有「生產力」。

「這個夢想太大了，我當時根本不敢想，要有地、要有錢、要規畫，還有各種法令和土地變更等，超出基金會過去接觸的範疇。」罕病基金會董事長曾敏傑說。

帶頭抗爭的被感動而捐錢

沒想到，夢想愈大、遇見的天使愈多。與曾敏傑一起創辦罕病基金會的陳莉茵，20 多年前一場演講，讓台下的小學同學杜台興落下男兒淚，就此成了「志工老鼠會會長」，把身邊一堆身懷絕技的武林高手全帶入了罕病圈子裡。而正愁沒錢、沒地蓋福利家園時，陳莉茵另一個天使同學，一口氣集資 4 千多萬，為基金會購地。

天上掉下來了一份大禮，讓罕病這個「不敢想的夢想」就在眼前。他們與台大城鄉所師生合作，完成園區規畫。雖然一度受到地方人士誤解，以為罕病的機構會有「醫療廢棄物」或者「具傳染性」，出現幾次激化的抗爭。比起「砲火」、更多時間沉浸在「淚水」裡的基金會和病友，一度不知如何反應，最後一次又一次的溝通，載著 200 多名病友現場讓居民「眼見為憑」，才漸漸消除歧見。原本帶頭抗爭的關西鎮代表，甚至還因而受感動捐錢給基金會，上演歡喜大和解。

但太容易完成的夢，或許就不夠美。這塊上天賜與的禮物還附贈了近 500 株的桂花樹，正好是園區療癒花園天然香氛的材料，不過，野生桂花豪放不羈、散落各處，要移植至規畫的地點稱職扮演新的角色，得整地、移株、混土，趕在春天的生長季之前，先裝入美植袋裡養息，待天地回春後植入新的園區。

未來也開放其他障別者使用

這工程不只耗費巨資都難找到人，一般志工即便有意願協助，沒有專業、沒有力氣，有心也做不來。沒想到，10 多年來一直跟著杜台興做志工的射擊同好劉維新，此時掏出口袋裡的園藝、小山貓、怪手等執照，簡直如同上天早已安插在罕病身邊的「伏兵」，就待這個時刻上場救援。

幾個大男人，就這樣在關西「蹲點」。在原本地主留下的土雞城鐵皮屋裡搭帳篷，在牆上寫上太極招式，日出而作、日落練功，又在「小巨人」王信淵的舉重隊志工隊加入後，進度

加速，一片荒煙漫草，現已漸顯雜型，有機菜園裡的高麗菜、蘿蔔已採收幾回、香甜可口；混入調和土的桂花，秋天時也飄了香，這些奧運大國手們還做成了「桂花釀」。

這支精良的先遣部隊開道，替罕病無障礙農場消除了最大的「障礙」。500 棵桂花會一一整軍、排好隊。曾敏傑說：「我們想為這 500 棵桂花找主人，認養一棵一萬元，做為未來園區建設與運作的經費，邀大家來當罕病的『貴人』。」預計 2019 完工的這個無障礙設施的農場，未來不限於罕病病友使用，也會開放給其他障別病友，為所有特殊家庭提供服務。