



罕媽創意便當廚房 歡度母親節

文/徐妍妮（活動公關組專員）

今年母親節前夕，基金會為了平日辛苦照顧病友的罕媽們，在5月12日於知名的美威鮭魚廚藝教室舉辦「母親節罕媽創意便當廚房」，期望在這個特別的日子裡，讓媽媽們能夠有半天的舒壓時光。延續前兩年爆滿的異國料理課程，今年我們也特別準備創意便當料理課程，讓罕媽們透過隨手可得的簡單食材做出多樣變化，幫家人準備最溫暖美味的便當菜。

本次課程受到罕媽們的熱烈回響，一共有22種病類、32名的罕媽前來同樂，而我們也很榮幸地邀請到親子烹飪教養專家林家岑老師，來擔任廚藝指導，教導罕媽們如何運用簡單的食材做搭配，並依照每天的心情做變化，期望媽媽們在照顧罕病兒之際，增加生活樂趣更照顧其他家人的健康，用最簡單的料理，溫暖全家人的胃。

早晨，罕媽們踩著愉快的步伐，紛紛來到料理教室報到，放下平日重擔，著好圍裙、拿起鍋鏟準備好大秀廚藝。罕媽們像是回到學生時期，各個認真學習、紀錄、目不轉睛地盯著示範台踴躍發問，老師更是不藏私的傳授許多料理小撇步；從食材的挑選、切法變化、烹調

時火候的控制，顏色的搭配對比，讓每個罕媽都能做出美味便當。

大夥兒各自分配好工作內容並拿出看家本領，熱烈討論著做菜的內容、順序，「小黃瓜要切片捲起來擺盤比較好看」、「香腸要煎成章魚的形狀比較可愛」……原本互不相識的彼此，在一往一返的熱烈討論中，建立起濃厚情感。料理完成後，老師教大家使用簡單的烘焙紙、造型小叉籤及可食用花瓣在精美木質便當盒進行擺盤。媽媽們各個喚起隱藏已久的少女心，在老師的提點下盡情發揮創意，排列出各式各樣美味又可口的造型便當，不但吸睛度滿點，更讓用餐者感受到視覺與味蕾的雙重饗宴。

課程結束時，家岑老師也表示：「接觸罕見疾病病友之後，了解這些罕媽們平日照護罕病兒的辛苦，希望今天的課程讓所有罕媽們都能玩得開心，紓解平常照顧的壓力，放鬆度過一個愉快的母親節，再次儲備好體力與精力繼續面對未來的挑戰。」今年的罕媽料理廚房除了台北場次外，10月份也將在高雄舉行，屆時歡迎有興趣的罕媽來報名參加。



▲罕媽們為孩子們製作的創意便當菜。



▲罕媽創意便當廚房，歡度母親節。



友善，化小礙為大愛

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

罕病家庭出遊，是件勞師動眾的大事，舉凡天氣、交通、路面、廁所、甚至是飲食問題都要事先考量。為了以鼓勵代替抗議，讓社會上更多人加入營造友善環境的行列，本會自2012年起連續3年與身心障礙聯盟及眾社會企業合作「我愛無障礙餐廳計畫」，促成了友善餐廳APP的誕生。交通方面，本會期待藉由無障礙計程車的加入，能稍稍彌補復康巴士及低地板公車之不足，於去年開辦了「無障礙計程車乘車補助試辦方案」，還與眾社會企業及納智捷公司合作辦理「台中友善微旅行」活動，讓罕病家庭能深入鄉村，體驗平時無法嘗試的農家樂，期待藉此搭起更多友善的橋梁。

5月7日一早氣候宜人，一字排開的納智捷V7無障礙計程車在烏日高鐵站等待著我們，此次共有9種病類、9個罕病家庭，18位病友與家屬參加。第一站來到水流東桐花步道，全長2.4公里綠樹成蔭的平坦步道，伴隨溝圳潺潺流水聲，舒適宜人。路旁有由社區出資自行建蓋、漆上桐花標誌的無障礙廁所，讓人備感貼心。步道盡頭是個觀景台，可以近距離觀賞高鐵列車呼嘯而過，飽覽外埔的大片綠田。



第二站酒堡庄，看來不起眼的農家，走進裡頭是一大片的葡萄園，雖然葡萄尚未成熟，但已可見串串綠色小葡萄垂吊枝頭。大夥在樹下享受著莊園饗宴，舉杯啜飲農場自種自釀的葡萄美酒，吹著微風，好不愜意。最後一站是麗寶樂園的天空之夢摩天輪，經由工作人員搭起的斜坡，一台台輪椅依序進入摩天輪車廂，25分鐘的繞行時間裡，將大台中的美景盡收眼底。

這趟微旅行，讓多位平日難以出門的病友及家屬獲得喘息，其中最難得的是讓住在機構多年未曾外出旅遊的阿育參加。由於他太久沒有出遊，剛開始還猶豫不決，既期待又擔憂；要到高鐵站集合也是困難重重，在訂不到復康巴士及無障礙計程車的狀況下，我們特別情商此次的交通車V7提早至機構接他；因為沒有陪同者，如廁時，只能拜託兩位病友父親協助他。克服這兩項困難後，終於讓阿育踏出他十多年來的第一步。一路上見他獨自駕著電輪馳騁在桐花步道、悠遊於葡萄樹下，還在384公尺的高空中與母親來個視訊直播，這應該是給媽媽最好的母親節驚喜！



▲大家在葡萄樹下舉杯同歡。



▲阿育搭乘摩天輪時，在高空中向母親直播。



罕病家屬健檢喘息日

文/活動公關組

本會自2012年起辦理「罕病家屬健檢喘息活動」，結合健康檢查與休閒活動，讓平時辛苦照顧病兒的家屬多愛自己一點，藉由兩年一次的檢查，協助家屬們追蹤身體健康狀況。除了專業的健檢之外，用餐席間彼此聯誼、交流，更安排一系列舒活疲憊身軀的活動，歡度悠閒的午後時光。

3月24日北區家屬健檢活動，共有36位家屬參與；而4月21日中區家屬健檢活動，共有34位家屬參與。此次健檢內容除了一般基本項目檢查外，更增加了胸、腹部X光檢查、癌症篩檢、及腹部超音波檢查等項目，讓平日忙於工作與家計的罕病家屬可藉此機會，完整檢視自己身體的機能。

健康檢查結束後，家屬們藉著用餐時間閒話家常，尤其是資深病友家屬會友善引領新入會的病家卸下心房，暫時抒解沉積已久的情緒，彼此更交換聯絡資訊，期待有更多交流的機會，我們看見家長們的好感情，亦看見家長們相互打氣與細膩的一面。

健檢後的舒展活動



▲北區罕病家屬團隊合作競賽體驗。

安排北區家屬在南港運動中心，體驗現今最夯的泡泡足球、及陸上龍舟、雷霆戰鼓等趣味活動。待教練解說遊戲規則與示範後，家屬們一套上裝備便分組進行，開始毫不留情地互相撞擊搶分；龍舟競賽和雷霆戰鼓，家屬們深刻體會手眼協調與團隊互助的重要性，家屬們渾身是汗道：「好久沒有那麼喘，但好累好好玩啊！」、「看起來很簡單輕鬆的龍舟遊戲，怎麼可以流那麼多汗！」。

中區家屬則在台中北區國民運動中心，體驗泡泡足球，及弓箭射擊活動，分組後的家屬們，同樣迫不及待地下場體驗，射箭競技讓家屬們個個殺紅了眼，亟欲為隊上搶分，每種遊戲都讓家屬們渾身是汗、舒暢無比。

活動在大夥的歡笑中落幕，許多家長特別私訊給基金會同仁，「謝謝你們！」、「超讚」、「謝謝你們總是為我們想很多！」等回饋，感謝基金會除了照顧病友外，也關心家屬的健康狀態，籌辦此一深具意義的活動，讓他們備感窩心，更讓他們認識許多好朋友，豐富彼此的心靈、充滿能量，繼續當孩子最堅實的後盾。未來基金會將持續服務更多不同需求的罕病家庭，一同分擔家屬們長期照顧的辛勞。



▲中區罕病家屬射擊競賽體驗。

SO GOOD好小孩少年楷模

文/活動公關組



短片請掃我

「SO GOOD好小孩少年楷模」由SOGO百貨、太平洋崇光社會福利基金會舉辦，是針對全國幼稚園、國小學童的大型民間公益獎助活動。凡清寒、疾病或身心障礙學童能逆境向上，都可由各縣市國小、社福機構舉薦。自2011年開辦以來，獲得廣大迴響，這7年來已誕生16名總統教育獎得主，累計有197位少年楷模受到表揚。

每年活動開跑，各社福團體、機關學校都會積極推薦人選，不管因疾病、家境清寒甚至是偏鄉的孩子，都能透過此深具意義的徵選，讓更多大眾看見這些感動至深的故事，同時也鼓舞這群孩子們積極向前的信心。本會榮幸多年獲邀成為協辦單位並擔任評審工作，主動推舉罕病的孩子來角逐這項獨特的殊榮。其中「台灣弱勢病患權益促進會」更榮獲本屆「愛心守護獎」的特別肯定。

本屆徵選主題：感恩的心，22位獲獎學童中，罕病的孩子包括：睿瑜（馬凡氏症候群）、瀟云（愛伯特氏症）、上濬（非典型性

尿毒溶血症候群，簡稱aHUS）、佑嘉（克魯松氏症候群）、渝軒（阿姆斯特壯症候群）及彥銘（骨質石化症）等6名病友獲獎，其中睿瑜的故事更拍成短片《不怕「麻煩/馬凡」，熱情擁抱世界》，藉此希望讓更多人認識這群罕見孩子積極向上的故事。

克服陌生 全家樂觀面對

瀟云，剛出生的她馬上被送入小兒加護病房，全身上下的多重問題，在3個月大時，做了氣切手術；5個月大，做了胃造口，又經歷了數十次的手腳指分割手術，在兩年前進行此疾病最大的頭顱手術，雖然復健路遙遙，但她總是不畏艱難樂觀面對一切。

瀟云與張鈞甯一起拍攝罕病公益廣告，害羞的她克服不常接觸人群的陌生感，用行動讓別人知道，罕病的孩子都很正向積極面對人生；瀟云爸爸也積極與其他家屬分享照顧者的心理調適與寶貴經驗，這個家庭強大的力量，有目共睹，甚至影響無數個罕病家庭。

貼心溫暖 讓媽媽窩心不捨

上濬兩個月大時因為高燒不退，經過醫院詳細的檢查確診為aHUS，這項罹病率百萬分之3的罕見疾病，需要長期倚靠血漿置換治療維持身體機能運作。上濬自小就不斷的進出醫院，每次進開刀房手術，就要住上好幾天的加護病房，小小身軀忍著疼痛，捱下無數針，只為換得一個活命的機會。

但他卻不因此意志消沉，反而常成為媽媽的小幫手，幫忙家事分



▲多名罕病學子獲獎實至名歸。



擔辛勞，不料在去年突然猝逝，家人雖難掩不捨，但也希望藉由這次獲獎殊榮，讓上濬優秀的表現被更多人看見，當天由哥哥與爸媽出席領獎，成為典禮上感動的一幕。

逆境不言放棄 夢想持續向前

祐嘉因眼球外突，眼皮無法完全閉合導致視力不佳，但他不畏天生的疾病，固定參與基金會的罕病心靈繪畫班，藉由畫筆、色彩來抵抗身體之痛，作品常富有關懷社會或充滿希望的元素，並常常參與罕病宣導活動，藉由現身說法讓更多人認識罕病的需要，從祐嘉身上可以感受到他是不輕言放棄，滿懷夢想的生命小鬥士。

藝術啟發 重拾燦爛笑容

軒軒同時罹患阿姆斯特壯症候群及急性淋巴白血症，除了視力、聽力的急遽惡化及高血糖高膽固醇外，她的化療過程也比一般血癌的孩子更為複雜艱辛，面對頭髮逐漸掉落及視力喪失，軒軒一度不願戴上弱視眼鏡，所幸在志工老師的教導下鼓勵她畫畫，開啟她的藝術天分。

軒軒目前開始學習點字與使用手杖，爸媽與軒軒樂觀面對各種挑戰，也主動參與各項公益活動，他們感恩所有曾經幫助過他們的人，並樂於分享一路走來罹病經驗，減少其他病家摸索無助的困擾。

「骨」動人心 「視」現夢想

患有骨質石化症的彥銘，新生兒時骨髓造血功能失常，容易骨折、視力與聽力缺損，彥銘比一般嬰兒僵硬、眼神怪異，走遍各大醫

院，從水腦症、血癌到身上的瘀青被誤以為受虐兒，最後在6個月大時，被確診是大理石寶寶。

媽媽得知兒子若不積極治療，可能活不過6歲，她連流淚的時間都沒有，帶著孩子四處就醫，後來在成大醫院協助下進行骨髓移植。目前北上就讀的彥銘不負所望，課業上獲得不少的獎項肯定，認真學習的態度也讓師長稱許。

不怕「麻煩/馬凡」 熱情擁抱世界

一場車禍讓爸爸的行動產生不便，工作上也屢受限制與排擠，視力不佳的媽媽生下妹妹猝逝後，才得知她與睿瑜都是馬凡氏症患者，家境不富裕的他們不因媽媽離世而難過太久，反而更樂觀地過每一天。睿瑜爸爸常說：「基金會就像他們另一個家，睿瑜得到這麼多人的扶持與幫助，要懂得感恩回饋，尤其是對同樣罹患罕見疾病的小朋友們。」

早熟的睿瑜課業傑出，會主動分擔爸爸的辛勞，幫忙照顧妹妹及家事，看到爸爸為了家庭辛苦工作，他希望發明機器人來幫助更多罕病家庭，減輕大家的照顧壓力。



▲睿瑜希望發明機器人來減輕爸爸的辛勞。



《愛音樂 病友創作精選特輯》

正式上線

文/活動公關組

罕病病友終其一生都需與疾病奮鬥，生命的艱辛絕非一般人能所能想像，但他們仍努力不輕言放棄，用歌聲紀錄屬於自己的生命樂章。2016年，本會在劉聖賢老師及梁華蓁、許恩綾與傅上珍三區天籟合唱團的指導老師共同協助下，完成了首張《愛音樂 罕見病友創作精選特輯》，病友們透過詞曲創作，將自身對抗疾病過程與情感記錄下來，帶給人們更多感動。這張專輯是本會與台南藝術大學的專案合作，由劉聖賢老師帶領音樂系學生們譜曲，將每首病友、家屬所寫的詞，搭上美妙音符，將罕病的苦化作旋律吟唱成歌。

「馬路上十字路口，向左走還是向右走。媽咪說，別擔憂，向前走，勇敢向前走。我愛音樂，音樂愛我！不論何時它都陪著我。」這是其中一首非常動人的歌曲，也是佳雯媽媽一家上課心情的深刻描寫；而「透明的城牆」這首則是罕爸爸李光輝在肌肉萎縮症病友柔萱小時候住進加護病房時，他藉由玻璃窗台望著愛女，心中焦急擔憂的心情企盼，專輯歌曲總共有8首。

2018年我們終於排除萬難，將此一極具意義的病友創作專輯上架在KKBOX及iTunes Store兩大音樂平台，歡迎民眾即刻下載或分享出去，一塊來聆聽病友們不罕見的生命力，而販售所得也將持續作為「罕病病友天籟合唱班訓練課程」之用。

1.使用iTunes Store

您可直接搜尋「愛音樂罕見」或「群星 罕見」，即可搜尋到此專輯，您可選擇直接下載整張專輯或者是單曲收錄在您的歌單裡，以便離線時可收聽。

2.使用KKBOX

只要您是KKBOX的會員都可直接搜尋「愛音樂罕見」或「愛音樂罕見病友創作精選特輯」，即可搜尋到此專輯，可線上收聽或直接點擊下載收藏至「我的歌單」離線聆聽。



▲iTunes Store下載頁面示意圖。



▲KKBOX下載頁面示意圖。



我和桑妮的晴天下午茶之旅

文/洪春甸（研究企劃組專員）

故事主角桑妮是一名早產且患有肌小管病變的小女孩，肌小管病變雖然讓她全身肌肉無力，吞嚥反射、呼吸功能也不是很順暢，但上天賜給她一雙充滿好奇的大眼睛和用力生活的態度，她彷彿如夏天小草，勇敢綻放出旺盛的生命力。

繪本作者あきら（Akira）是一名兒童職能治療師，因為服務過罕見疾病的孩子，有機會近距離了解罕病的多元樣貌，她用畫筆畫出孩子可愛的一面，並設計平易近人的故事遊戲帶領讀者輕鬆認識罕見疾病。

原本平凡的繪本在作者巧思之下，拆解成一張張圖卡，正面是桑妮的下午茶之旅，背面則暗藏海獺、梅花鹿、蘇卡達象龜等動物朋友的驚喜！每張圖卡拼湊起來變成一張大桌遊，桌遊所需的人物和骰子卡都要讀者自己動手組裝，是一款非常適合親子互動的遊戲繪本。

《晴天下午茶》以活潑好玩的方式帶領讀者一窺罕病肌小管病變的世界，樸實溫婉的畫風猶如走進鋪青翠疊的世外桃源，快來《晴天下午茶》體驗互動的樂趣、人際相聚的溫暖吧！



▲《晴天下午茶》，顏維貞出版發行。

因為愛，我們呼吸

文/劉丹琪（研究企劃組專員）

當「亨丁頓」降臨喬的家庭，開始了一支無法停止的舞，如果只有50%的機率可以擁有未來，應該怎麼活……

擔任警察職務的喬，在值勤時發現肢體逐漸不受控制，情緒起伏大、易怒等狀況，而做全身健康檢查，瞬間，一家人因為「亨丁頓舞蹈症」（簡稱HD）的診斷，讓喬與孩子們的未來計畫產生大亂。孩子們背負著50%的遺傳機率，難以置信地結果，讓即將孕育下一代的子女們亂了方寸，該不該生兒育女、該不該繼續完成夢想、該不該交男女朋友…？

HD發病年齡為35至44歲之間，喬十分愧疚將這變異的基因遺傳給子女們，憤怒、絕望、團結、希望與愛等情緒，伴隨著喬一家人成長、改變。女兒凱蒂在獲知自己有一半的發病機會，仍不想放棄剩餘的人生舞台、勇敢追夢。「愛」與「勇氣」讓喬一家人團結一心，家人間支持著彼此的目標與夢想，堅信著「每一口氣都是冒險，因為愛，所以我們呼吸」。

本書作者莉莎·潔諾娃是位神經科學博士，她撰寫了第一部小說《我想念我自己》便成為暢銷書作者，這本HD的故事除了想讓更多人認識疾病外，也希望讓人理解找出解藥的急迫性，並為此募款協助解藥的研究。



▲《因為愛，我們呼吸》，高寶出版。



你聽過，考試要自備書桌嗎？！

文/洪瑜黛（研究企劃組組長）

每年的3月中旬是九年級（國三）生報名會考的重要日子，報名這件事對一般考生家長來說，只需填寫表單、簽名就好，其它的瑣事學校都會處理；然而，對於身障生家長而言，能否讓考生在會考時獲得需要的輔具、時間、作答方式等協助，此時便是關鍵時刻，報名書表上再細微的注意事項都不能忽略，各種應備文件更是一點都不能馬虎。

今年就有台北市的罕病病友家長反應，以往輪椅身障生會考使用的特殊桌子都由承辦學校準備，而今卻被通知請考生自備應試。本會在3月21日獲知此訊息後，馬上與承辦會考的大同高中聯繫，校方表示，以往的特殊考場都是松山高中，今年由松山工農及中崙高中承辦，相較於以往較無經驗，所以遵照全國一致的簡章公告辦理。為此，查閱簡章後發現，在「身心障礙及重大傷病考生應考服務申請表」備註中有這麼一段：「特殊桌椅因個別適性需求較高，原則上建議由考生自備；若需由考場準備者，請詳述原因並檢附相關文件，供審查小組審查。」而本會家長雖提出申請由考場準備，卻在審查後仍決議由家長自備。

於是，本會拜託向來友好的台北市秦慧珠議員居中協助，經議員辦公室李雅欣主任詢問教育局特教科，當天便獲得回覆，說明是溝通問題，還是會跟以往一樣，由承辦學校準備桌子讓考生試坐，若不合適再協助運送上課用的特殊書桌至考場。但本會再次詢問家長時，得到的訊息卻是：家長若不在期限內提出申覆，就須依照決議自備桌子。最後在本會與李主任、家長，李主任與特教科多次通話、電子書信往返，終於確定承辦學校會負責載送桌子到

考場的訊息，也讓這場自備書桌應考的荒謬劇落幕。

台北市一直自詡為首善之都，以往特殊考生的需求都能善加處理，但這次因更換承辦學校而出了狀況。為使整體規劃能有一套標準流程，讓未來不管由哪所學校承辦都能有所依循，已有幾位市議員主動關心，期待教育局能正視這個議題。例如，3月22日顏若芳議員召開記者會，痛批此問題；秦慧珠議員除了當下協調處理外，也於3月23日議會休會期間對台北市教育局提出書面質詢；4月27日簡舒培議員則向教育局局長提出質詢，希望不僅解決桌子問題，更應該讓身障考生就近應考。由於這次問題的浮現，發現除了台北市外，其他縣市也是問題重重，本會未來將持續蒐集罕病生就學問題，關注教育體制中的無障礙改善等相關議題。



▲身障學童上課時，使用的特殊桌子其中一款。



長照服務在社區的多元模式

走出家門，與咖啡·生活相遇

文/洪春甸（研究企劃組專員）

咖啡是日常，照顧也是日常。照顧是條漫長的路，「暫時放下照顧的牽絆，喝杯咖啡、轉換心情；重新找回...那個活力與夢想的我！」極簡咖啡位在師大商圈的巷弄，鬧中取靜，推開極簡咖啡的木門，這裡是貓咪的天堂，同時也是台灣第一家「照顧咖啡館」。

照顧咖啡館的概念源自於歐洲失智咖啡館。在英國，有「記憶咖啡館」，荷蘭則稱之為「阿茲海默症咖啡館」，而日本叫「社區/照顧咖啡館」。這些咖啡館扮演著資訊交流與生活支援的角色，他們讓醫療走進社區，讓失智症患者和家人有聚會交流的場所，甚至是照顧者回到勞動市場前的中途職場。然而，台灣的「照顧咖啡館」與前述國家不甚相同，我們並不是為了讓有相同照顧背景的人聚在一起，也沒有醫師駐診，定位多為一個喘息空間，提供正在照顧失能、失智或身心障礙家人的家庭照顧者免費的飲品。

咖啡館傳統上是社交場所，現代卻賦予它更深層的意義—社區的喘息之地，「如果是保健室好像就要有護理師，讓人覺得不是誰想進來就能進來，但是咖啡廳是什麼人都可以進來的」一位日本居家護理師一語點出咖啡館的特

性。所以，如果您被照顧壓得喘不過氣，不妨到咖啡館走走，讓貓咪療癒您的心吧。

走進歷史建築 獲得長照地圖

「照顧生活館」跳脫大樓、機構的藩籬，它屬於長照ABC的A據點，同時也是一個觀光景點。4月18日「125度C照顧角落」熱騰騰開幕，它的命名是取自台中市長公館的門牌號碼。台中市長公館，為一和洋混合風格之巴洛克式建築，是目前保存最完整的日治時期歷史建物，近年移作藝文展演場所，民眾也能在此休憩。

台中市長公館變身長照諮詢站，每週對外開放六天，和長照資源單位合作，協助民眾申請、規劃所需的照顧服務，媒合資源，成為長照資源整合平台。未來，他們將規劃乾燥車服務，提供民眾或社區，進行家中寢具消毒乾燥服務，維持被照顧者舒適的生活品質。

長照服務依據不同對象或社區需求，發展出「照顧咖啡館」、「照顧生活館」等創意、多元模式。希望更多罕病朋友能就近接觸到長照資訊，獲得喘息空間；另方面也期待活化社區建築，讓老宅新生，激發老屋新力量。



▲「照顧咖啡館」提供家庭照顧者每月2杯免費飲品。



▲台中市長公館變身長照諮詢站。（圖片來源：台中旅遊網）



希望傳愛 砥礪前進

罕病福利家園進度追蹤

文/林宜平（福利家園專案主任）

福利家園的桂花樹已於2016年6月全數移植至美植袋，並放置在園區特定位置，至今已達2年，歷經高低溫、颱風與強降雨、凜冽的東北季風及氣候異常的淬鍊。每株桂花樹樹型與姿態各異，都有自己的樣子，或高或低，或直或斜，在志工悉心照顧下，維持每年發芽開花的生命週期。

最近一次桂花花期從2017年10月中至2018年4月中，約計半年。桂花在陽光下閃耀生輝，在雨中晶瑩剔透，在風中搖曳有致，最後隨著時間之河萎謝逝去，等待來年再次綻放，就像人生的榮枯起落。

3月31日近140位科懋公司同仁，三年內二度造訪福利家園，並舉行企業志工日，本會陳冠如執行長致詞歡迎，感謝科懋陳澤民董事長認養桂花樹外，更邀請許多扶輪社社友共襄盛舉。在向大家說明福利家園的緣起與桂花樹移植的起心動念後，將企業志工們依桂花樹的所在位置分為4大組，並提醒大家先暖身拉筋、戴工作手套，注意防曬與防蚊。

為方便除草進行，志工劉維新已於前一

日將桂花樹及走道澆濕澆透，並示範如何徒手拔除芒草。頂著春光正熾，略有暑意的天氣，大家彎腰除草，窸窣聲響不絕於耳，一個小時下來，已累積好幾堆的雜草，也汗流浹背，還好能就近看到桂花樹萌發新芽，伸展出赭紅新葉，有些已轉成碧綠，襯著清雅馨香的桂花，好不療癒。

位於基地南側的桂花樹，由於沒有建物或綠籬阻隔東北風，且為全日照，樹的成長狀況較不理想，樹葉頗為稀疏，但仍發芽和開花，展現其堅韌的生命力。分配到此區域的科懋志工們，在缺乏遮蔭的環境裡，主動拿鋤頭連根鏟除頑強菅芒，推著獨輪車把雜草集中，經過大家賣力又高效率的工作，整個區域頓時清爽起來，展現團結力量大精神。

兩小時的志工服務，在大家齊心協力下，共同為桂花樹營造一個優質的成長與維護空間。讓身心和土地產生連結，雖然辛苦揮汗，翌日可能肌肉痠痛，卻洗滌了心中沉積的抑鬱或壓力。植物雖不說話，卻用其他方式表達它們對外來刺激的反應；我們從與之相處的過程裡，得到鼓舞與撫慰，其實人類和大自然的關係比想像中緊密。

4月中旬，基金會同仁將把桂花樹的放置區域再做更細膩的整理，志工也全數將棚架的浪板拆除完畢，持續進行將桂花樹移至農地的前置作業，而設計團隊的加入，讓我們更篤定地朝目標邁進。隨著時序進入夏季，期待串連更多善念，伴著豔陽從容前行。



▲科懋志工同仁合力清運福利家園雜草。