

『角落欣世界』

罕見疾病生命教育廣播節目分集介紹

播出頻道：中廣流行網（全省聯播網）

播出時段：每週日上午 10 點~11 點

10 月份播出單元			
集數、單元名稱、核心議題	播出日期	與談來賓	內容簡介
第一集 【誰在乎的人】 絕望	95.10.01	朱穗萍 (小腦萎縮症病友家屬) vs. 黎建球 (輔仁大學校長)	生命的歷程起起伏伏，當痛苦、磨難來襲，很難不問：「為什麼是我？」而在耗盡所有可能，覺得陽光都是諷刺與嘲笑時，只存絕望心念之時，我們還有什麼？ 從二位與談來賓絕望的經驗出發，探討從絕望中我們找到什麼？如何從絕望中走出來？並一同探視人心最深的盼望與在乎。 【朱大姊的粹煉】 家中六個兄弟姊妹，五位遺傳了小腦萎縮症，朱大姊站在命運輪盤的另一邊，她認為這不是幸運只是僥倖。身為弟妹們唯一的支柱，她一肩挑起了照顧的責任，曾經同時照顧三個弟妹，身心疲累不說，還有承擔極大的經濟壓力。怎麼兼顧呢？她將弟妹送到大陸托親人照顧，卻沒想到是另一段感傷的開端。馬虎的照顧，讓病者到已無人性尊嚴可言，大弟絕食到朱穗萍去看才甘心閉眼而去，死時渾身褥瘡個個碗口大，至今這依然是朱大姊心口傷。2001 年朱穗萍推動小腦萎縮症病友協會成立，對政府發聲，說出病友與家屬的心聲

<p>第二集 【在抽象與具象之間】 創意人生</p>	<p>95.10.08</p>	<p>王蓮暉 (罕病基金會心靈繪 畫班教師) vs. 賴聲川 (劇場導演)</p>	<p>創意大師賴聲川導演，用具象的事物形容抽象的創意，給人如灌頂般的豁然開朗。王蓮暉老師用觀者的態度，與我們分享藝術人生的美。經由創意探知人生的渴望，透過自我內在的追尋，可以獲得無邊無際的遼闊。從戲劇與繪畫兩種創造，與聽眾一起分享，即使是被禁錮、受限制的肉體，均能擁有無上的美麗人生。正因為生命無常，讓我們更有機會揮灑創意。</p> <p>【王老師的珍愛】 王老師是罕見疾病繪畫班的指導老師，在王老師眼中的小病友都是天才小畫家，他們恣意揮灑的作品是老師眼中的珍寶。王老師同時也擔任台北看守所「美畫人生」教師，欲透過繪畫讓身體或環境被限制的人，得到靈性的釋放。</p>
<p>第三集 【寂寞與吶喊】 寂寞的痛苦</p>	<p>95.10.15</p>	<p>陳孟伶 (多發性硬化症病 友) vs. 陳郁秀 (文化總會秘書長)</p>	<p>寂寞是生命中不曾缺席的角色，怎麼面對？與之共處呢？ 陳郁秀秘書長選擇行動，並積極去創造美好的經驗，讓自己不遺憾；孟伶選擇讓自己去找快樂，不讓自己再難過的地方久待。在她們身上，單獨與寂寞不是等號，她們把自己當源頭，去打破寂寞，即使是孤身一人，都要好好過。</p> <p>【孟伶的勇敢】 孟伶（多發性硬化症患者）發病之後，就知道自己的健康會一日不如一日，眼見丈夫的冷漠回應，她明白，只有靠自己。就像當時在加護病房裡，無論今天有多少朋友來訪視，與疾病纏鬥的就是自己。寂寞來襲很磨人，漸漸地孟伶選擇走出去，為自己尋找快樂的可能性，帶著兒子一同參加繪畫班，讓心中的不舒服跟著色彩流洩。</p>

<p>第四集 【欲迎還拒談說愛情】 愛情</p>	<p>95.10.22</p>	<p>蘇柏翰 (威爾森氏症) vs. 吳若權 (方與圓行銷企劃室 企劃總監)</p>	<p>阿翰一句：「我是被兔子打敗的男人！」讓在場的工作人員忍不住笑，只是聽著漸漸深入的分享，讓人眉頭緊縮。理性感性兼具的吳若權，從阿翰的愛情故事裡，分享「人」在愛情中的課題，是不分男女、年紀、膚色、國籍的問題。這一集裡我們放下身心障礙的標籤，放下正常人的身段，因為「經營愛的關係」是我們同樣的功課與學習。</p> <p>【阿翰的愛與愁】 蘇柏翰（威爾森氏症患者），我們都叫他阿翰，他總是會大聲地跟你打招呼，開朗的他有一顆仔細的心。那年，「威爾森氏症病友聯誼會」成立記者會上，紅著眼眶，卻大方分享著自己的生病歷程，那坦然的勇敢，令人難忘。恢復單身的他，對於離婚這件事有些許感嘆，只是他總是笑嘻嘻地掩蓋過去，不願多說。</p>
<p>第五集 【生命的轉彎處】 生命抉擇</p>	<p>95.10.29</p>	<p>朱克勤 (小腦萎縮症病友、 作家) vs. 侯文詠 (作家、醫師)</p>	<p>侯醫生變成暢銷書作者、電視劇製片；朱大哥從總經理變成病人，今日又化身成作家，他們是如何面對生命的變化？站在人生的岔路上，怎麼去選擇？讓自己過了一彎後，發現柳暗花明。這一集不是討論白色巨塔的有多高、也不試探究生病有多苦，而是邀請聽眾朋友一同來看看我們腳前的路，想想我們的人生可以怎麼轉，同時怎麼轉得不枉此生。</p> <p>【朱大哥的筆】 朱克勤（小腦萎縮症患者）我們習慣叫他朱大哥，熟男魅力十足，著作接二連三地出版，跟他聊天會覺得自己是大腦萎縮，驚訝他的幽默與獨到生活見地，出版過「嘿嘿嘿！我的法拉利」、「企鵝變飛鳥」二部自身經驗分享著作。</p>

11~12 月播出單元		
單元名稱、核心議題	與談來賓	內容簡介
<p>【花開花謝時】 等待</p>	<p>吳璧妃 (海洋性貧血病友常務理事) vs. 孫效智 (台大哲學系教授)</p>	<p>等電話、等公車、等放榜、等通知……，生命中有一連串的等待。但等待中的我們知道，這等待是會獲得結果的；但有人的曾經等了又等，都等不到回應，這是種煎熬、是種折磨。這一集我們一起來聽聽等待中的盼望，與支持等待的信念。</p> <p>【吳姊的追尋】 吳璧妃說：「我看盡社會百態，但我從不氣餒」。她在懷第二胎時自費做了全套產檢，醫師也一再保證沒問題，但還是意外地生下了患有海洋性貧血的兒子，一心想當個平凡媽媽的吳璧妃，從此帶著愛子挑戰命運。發動組成協會、推動海洋性貧血列入孕婦產前檢查的必要篩檢項目、並與國際組織聯繫，了解他國海洋性貧血患者的生活與發展，對於璧妃姊來說，這一條路走得不容易，不過讓他更堅持也更積極，因為她知道罹患海洋性貧血的孩子沒有時間去等待。</p>
<p>【戲說不存在的事】 人心的探險</p>	<p>巫錦輝 (尼曼匹克症病友家屬、作家) vs. 王小棣 (導演)</p>	<p>巫爸說到上帝給予的種種恩典與保守、小棣老師分享媽媽到夢中來看他的溫暖，這些旁人都看不到，但對於他們有很大的影響。事情真的不存在嗎？不說，不代表沒有想過；不見，不意味沒有發生；不聽，不等於不關心。生命的演化、人心的轉折、環境的消長，都默默地、靜靜地，也都是真真、實實的進行式。</p> <p>【巫家的存在】 家中有一雙罹患尼曼匹克症 C 型的小兒女，巫爸巫媽並沒有被孩子疾病打倒，反而在困境中找到光明的道路，巫爸巫媽目前積極投身志工行列，在別人的需要上忘記自己的苦難。雖然夫妻之間曾為了孩子們的病愁苦、爭執，但同心的意念與積極的溝通，讓巫爸不至於落跑，夫妻攜手共渡難關。現在他們常常帶著孩子去看世界，好讓孩子的生命變寬廣，讓生活不侷限在病苦裡，要有深度與廣度的人生。</p>

<p>【不唱不暢快】 快樂</p>	<p>曾金世（肌肉萎縮症病友家屬） vs. 范可欽 （創意人）</p>	<p>歌聲比話多的一集。 唱一首快樂的歌，可以驅除心中的不愉快；寫首快樂的歌，可以讓生活更堅強，曾爸爸的獨門快樂妙方、范可欽的絕對快樂主張，保證聽得開懷、笑到肚痛。</p> <p>【曾爸的樂歌】 兒子曾英齊為肌肉萎縮症患者，6歲發病，上國中前即以輪椅代步，醫學資料都顯示肌萎患者的生命年限為20歲，曾爸爸曾媽媽不希望親子之緣只有短短20年，便積極尋找資訊，給予英齊好的照顧，曾爸爸為了讓孩子萎縮的速度減緩，特別去學按摩，每晚幫英齊「馬一下」，不僅可以讓放鬆英齊的肌肉，還可以協助入睡。殊不知這項技能成為曾爸的第二專長，讓他的失業之後不致完全沒收入。在爸媽細心照顧下，英齊已經23歲了，他的臉上有肌萎孩子少見的自信笑容，今年大學畢業的他，正在撰寫「我的肌萎酒」一書，希望透過出版自己的故事，鼓勵更多的人。</p>
-----------------------	---	--

<p>【認識世界的另一種方式】</p> <p>音樂與公益</p>	<p>魏益群、周勳瑜 (軟骨不全症、多發性硬化症病友)</p> <p>vs. 簡文秀 (聲樂家)</p>	<p>簡老師透過美好的聲音服務人群，這是上天美妙的恩賜，而當她失意難過時，這份恩賜化為恩典，替她拉開生命另一扇窗，點亮了黑暗的心；勳瑜即使失憶，也堅決地要把忘記的音樂技法都學回來；內心徬徨不知該朝何處去的益群，在歌聲中看見自己的一片天。他們都透過音樂找回自己，也藉由音樂從事公益服務。透過服務視野變寬闊，人就更願意冒險，希望讓更多美好進入，也會更拓展個人心胸，去接納更多異質元素。</p> <p>【益群的歌聲】 因為身體不時的疼痛，需要長時間的休息，讓益群不知道自己可以做什麼，尤其在截肢之後，每天躺著望著天花板，心想總覺得有遺憾。家人貼心地為他準備了電動輪椅，讓益群活了起來，透過輪軸的轉動，他與世界再次連結。參加教會活動，意外發現自己的好聲音，加入詩班後，優美的歌曲不僅讓心靈懂得感恩，也透過歌聲，開闢了自己的新生活。目前是罕病天籟合唱團的大台柱，常常參與宣導活動。</p> <p>【勳瑜的琴聲】 4歲就開始學鋼琴，24歲時就拿到了英國皇家音樂學院長笛與鋼琴雙主修碩士學位，學成歸國後她費盡心思連開兩家音樂班，散播正統音樂教育的種子，設計課程、自編教材、為影片配樂、公開演奏……，如此充實又多樣的忙碌行程，卻引發了潛在的多發性硬化症。經歷發病、失憶等打擊，勳瑜從鋼琴與長笛裡召喚回對生命的熱愛。</p>
----------------------------------	---	---

<p>【就在相逢離別時】 臨終關懷</p>	<p>歐玲君、趙香玲 (黏多醣症、海洋性貧血症病友家屬) vs. 曹又方 (作家)</p>	<p>臨終關懷，應該是要給予臨終者生命尊嚴，同時也安慰生者的心。這一集我們從來賓的親身故事出發，跟聽眾分享死亡在生命中的價值、意義、如何面對，同時聽聽對於死亡是否可以有更圓融的眼光。</p> <p>【永強媽媽的祝福】 玲君姐，已逝小病友永強(黏多醣症)的媽媽，從永強進入加護病房的那天起，玲君姐就開始預備永強將會離開他們的事實，玲君姐只希望讓孩子舒服、完成心願，讓永強雖然住在病房裡，但心靈是自由的，醫護人員看著永強的生命品質，也開始思考設立兒童安寧病房的可能性。寶貝永強的離去，讓玲君姐不捨，但她告訴我們，永強是化為清風一卷，飛舞在世間的美麗中。</p> <p>【彤瑾媽媽的思念】 彤瑾(海洋性貧血)是罕病患者，更是趙香玲最疼愛的女兒，她積極尋求讓孩子復原的治療方式，最後與先生共同決定臍帶血移植，跟上帝賭那 50%的機會，讓心肝寶貝不要再承受終日輸血、施打排鐵劑的痛苦。手術成功了，但卻因為感染，引發敗血症，顏家失去了寶貝公女，香玲心中刻下生命中最悲傷的歲月。她極度自責與懊悔，要是不選擇手術，現在還是可以牽著女兒的手，送他上學、一同上醫院、一起去麥當勞、一起坐公車，聽女兒說以後要當最漂亮的新娘子，只是……，香玲心中難以平復的傷痕，似乎比死亡更加傷痛。</p>
<p>【悲傷裡的矛盾】 悲傷</p>	<p>陳莉茵 (罕病基金會常務董事) vs. 于美人 (節目主持人、作家)</p>	<p>痛失摯愛之餘，除了眼淚，還會有什麼？ 人面對永別時，有些反應情緒是自己都不清楚的反應，這些包含了分離的感傷與自我的保護，怎麼處理自己悲傷裡的矛盾？而矛盾的是什麼？讓我們一起探究是什麼原因讓人連悲傷都有衝突？</p> <p>【陳姊的掙扎】 失誤的診療，扼殺了一個原本可以延續的青春生命。痛失愛子的陳姊，看著小兒子的遺體，心疼不捨還有憤怒。一句「悲傷裡的自我矛盾來自真情真性，來自想止住悲傷又停不住的摯愛。」讓陳姊稍稍釋懷心中的矛盾，當然追求真理與公平的；面對驕傲的醫療體制，她也做出了一番沈痛的呼籲。</p>

<p>【靈魂愛上的那個東西】 美麗與生命</p>	<p>劉佩菁、林煜智 (泡泡龍、成骨不全症病友) vs. 林志玲、楊雅喆 (模特兒、導演)</p>	<p>美麗的定義是什麼？九頭身、小臉、大眼睛？還是有一顆善解人意的心腸？許多身心障礙者因為外觀的改變，使得他們與世俗的美麗絕緣，這一集，我們一起來聽聽他們對於美麗的看法與態度。</p> <p>【佩菁的動人】 劉佩菁（先天性表皮鬆懈症患者，俗稱泡泡龍）全身裡外、上下皮破血流，癒合了，又再破，週而復始。但佩菁才華洋溢，尤其在繪畫方面屢次得獎；在音樂方面，為了不使手指萎縮、表皮黏膜沾黏，因此忍痛彈鋼琴，也因為有此專長，常參加義演服務他人。</p> <p>【煜智的非凡】 玻璃娃娃煜智，是全世界最矮的男人，但不因外在限制了自己的眼界，他用歌聲、用行動，讓世界認識成骨不全症。</p>
<p>【誰的眼光點燃價值】 學識與學習</p>	<p>陳俊翰、柯曉瑄 (肌肉萎縮症、軟骨不全症病友) vs. 施崇棠 (華碩電腦董事長)</p>	<p>對於知識有人如海綿一般不斷地吸取，累積智慧也開拓眼界，這集的三位來賓，跟聽眾們一起探討，知識的追求對於人生的幫助與意義。</p> <p>【俊翰的氣魄】 陳俊翰是台大法律與會計雙修的高材生，不畏疾病磨難，努力完成自己的求學目標，是什麼推動他不斷前行？</p> <p>【曉瑄的高度】 曉瑄的疾病與自己是否完全畫上了等號？從開始唸書就讓家人擔心的曉瑄，何時開始看到自己的價值，同時與疾病共存？</p>

<p>【冷鋒過境】 友誼</p>	<p>楊淑雯 (肌肉萎縮症病友) vs. 萬芳、藍正龍 (藝人)</p>	<p>一齣「絕地花園」電視劇，串起了人心，二位劇中人與故事本尊，從「冷鋒過境」這單元出發，一起探討人與人的接納、熱心付出的美好。也唯有真心的悅納，對於生命的尊重才會真的開花結果。</p> <p>【淑雯的感恩】 楊淑雯雖然行動不方便，但自在的心靈與思想，讓她不覺得人生有障礙。她認真工作、參加活動，把握每一個接觸新事務的機會。自身故事還拍成電視劇，對她而言是件超級新鮮的事。接觸罕病基金會、肌萎協會，認識相同疾病的朋友、透過活動結識的志工同學，美好的體驗與人際關係不斷走入自己的生活，淑雯曾說：「沒想到這場病，居然讓生命的經驗更加豐富。」</p>
----------------------	--	---