

閱讀分享：121 鄭嘉儀 —對抗頑症的少女—木藤亞也（中學生網站 1060315
梯次 優等，指導老師：蔡知臻老師）

一●圖書作者與內容簡介：

《一公升的眼淚》是一位脊髓小腦萎縮症患者——木藤亞也在得病期間內寫的日記，記錄了亞也從身體開始變得遲緩、吞嚥困難慢慢的到不能行走最後連說話都不能的過程。

書中，「我 還活著」這句話也讓我們看出了亞也強烈想要活著的渴望，但諷刺的是她的生命比一般人還要短暫。

二●內容摘錄：

妳不能總覺得只有自己最不幸，應該要想想，比妳更不幸的人還多著呢！（P.31）

我寧願用聰明的頭腦去換回一個健康的身體。（P.40）

前方的路那麼狹窄，我將來該如何生存下去呢？或許未來路上會險阻不斷，但我一定會向前看，不畏艱難、勇敢地活下去，絕不能失去信心跟希望。（P.168）

三●我的觀點：

在這本書裡頭，留下了多少作者心裡的遺憾，她的人生規劃也全被打亂了，只因為她得了一種名叫「脊髓小腦萎縮症」的病，這種病會讓她的小腦和脊髓慢慢萎縮；她從走路不穩開始、動作遲緩、吞嚥困難、說話口齒不清，最後癱瘓；難道她真的只能向命運低頭嗎？不！亞也可沒有輕易向命運低頭，反而是活出她的生命價值。

一個人的一生要活得有價值，但這是不容易做到的。不過，亞也做到了，她讓自我的生命價值從作品延續至未來，讓更多人知道她是用什麼樣的態度面對她的病，讓別人知道其實他們比她幸運多了，不用受到那種病魔的摧殘，不用接受人們對殘障人士的眼光；我記得書中有一位媽媽看到亞也後跟自己的孩子說：「xx要是不乖乖聽話當個好孩子，將來長大就會變成那樣哦。」難道殘障就不會傷心嗎？難道殘障就真的是自己願意才變殘障的嗎？有的時候自己真的沒有辦法控制自己會變成什麼樣子，所以希望大家不要隨便批評他們，因為他們自己也不願意變成這樣。

曾幾何時人們變得不積極主動，變得不努力向上，只會在社會的最底層嫌東嫌西，人們應該要創造自己的價值，讓自己成為這個社會上不可或缺的一個角色，而不是永遠的只會抱怨自己的人生多不美好，這種只會抱怨的人生只看得到自己沒有的，永遠看不到自己有的，那這樣的人生怎麼會美好呢？

人一定會有生老病死，只有單純的畏懼死亡卻什麼都不做是會讓自己後悔

的，我認為不管生命有多長，活得精彩、不要讓自己死後後悔才是最重要的，就像亞也的生命雖然短暫，但她的這生活得夠精彩，雖然痛苦，但卻學習到很多人與人之間的道理；即使現在做的這件事會讓大家都覺得很愚蠢，但只要不讓自己後悔，那做了又何妨呢？

讓我印象深刻的是，亞也發現她已經不能走路時，她在紙條上寫「媽媽，我已經不能走路了。即使抓住東西，也無法站起來了。」並把紙條投出窗外給媽媽，但卻在要爬去廁所的途中被媽媽看到，這時亞也止不住的淚水就這麼流出來了，那時亞也唯一能做的事就是抱著媽媽留下不甘心的淚水吧！但媽媽卻說「亞也，媽媽知道你難過，但還是要加油哦。媽媽會一直陪在你身邊的。」這種只有家人能給的鼓勵，是不可能隨便被取代的，這種鼓勵讓人覺得溫暖，聽到後也會讓人覺得很感動，覺得安心，覺得就算老天爺拋棄我了，但我的家人卻永遠不會離開我。

其實並不是每個人都願意照顧殘障者，有些人會嫌棄殘障者，看他們行動不便，不想被拖累；但他們雖然是殘障，他們的心智卻和正常人一樣成熟，只是行動不便而已，我們因該要關心他們而不是躲避他們，要有同理心而不是嫌棄他們，這樣這個世界才會更溫暖！

四●討論議題：

人們對殘疾人士的印象是否只有行動不便呢？那些殘障人士面對自己的殘疾又是抱著什麼樣的想法呢？他們是否也希望能夠有一天能和一個健康的人一樣快樂的走著、跑著，還是這對他們來講是個遙不可及的夢？