

閱讀分享：124 沈庭安 — 人生如果這麼過...（中學生網站 1060315 梯次 甲等，指導老師：董雅蘭老師）

一●圖書作者與內容簡介：

15 歲身染絕症-脊髓小腦萎縮症。在他喪失意志的前 8 年間所集結的日記，記錄著自己的決心、鼓勵、反思以及感謝，包括一開始上可用手寫字，到動彈不得，最後眼神的示意。所有的日記本書高達 46 本之多。1986 年由 FA 出版社首次集結成這本書。給數以萬計與病魔奮戰的讀者無比的鼓勵及希望。1988 年 5 月亞也在全家人的守護下熟睡直到永遠，畫下 25 年短暫卻燦爛的人生句點。

二●內容摘錄：

不可思議的是，我竟然沒有死。但是，我看見了透明的世界，或許天國就是這種感覺吧 P.140

與其一味懷念失去的東西，不如好好珍惜僅剩的事物。P.195

只要心中有明亮的陽光存在，無論下大雨還是刮颱風，之後總會雨過天晴。P.156

鬥爭的結果不但不會滿足，還要拚命整理苦惱、煩亂的情緒。P.131

試著將手放在胸口，感覺到撲通撲通的聲音。心臟還在跳動，我，還活著。P.140

即使身為殘疾人，但我的智慧和平常人卻無兩樣。P.74

從病房抬頭仰望藍色的天空 努力祈禱 請賜予我希望。P.213

三●我的觀點：

這一切對我們來說是多麼的難以想像，人生正如未開的花蕾時卻發現自己得了罕見的疾病，面對自己漸漸不聽使喚的身軀，需要多麼大的勇氣，當要跌倒時伸手阻擋的簡單反射動作，他卻沒有辦法這麼做只能硬是倒在地上，我想在大的傷痛都比不上心理上的痛吧!剛考上明星高中的她正要開始他嶄新的人生，常因為換教室遲到，上課筆記來不及抄寫，考試時答題速度慢等，一些生活上的問題，造成其他同學的不便，對於這些看著他從一個健康的學生到發病這段過程的同學好友也漸漸的從同情到在也受不了，讓亞也再一次的打擊，當自己聽到自己最好的朋友也說出口會有多麼難過呢!書中亞也常探討死亡與生存的意義，亞也也常說:「我想活下去」，讓人深深的感觸到原來生命是那麼的可貴。

當有一天要失去了才了解原來簡單的走好路、寫好字、握穩筷子、凡事可以自己來的這些事是多麼奢侈和幸福的事。我們總是身在福中而不知福，常常還怨東怨西的，卻不知道我們擁有多麼的多是別人想要卻無法得到的，上帝剝奪亞也的一切，她還是堅強的撐著也有很多例子，在世界上有很多的人在努力的對抗命運，這些都讓我們了解生命多麼的堅強和脆弱，我們永遠也無法知道下一秒會發生什麼，唯一能做的就是珍惜現在，把握自己的健康尊重自己的生命。

我常覺得健康這件事就像陽光、空氣、水一樣，當它還在時，沒有人會發現它的存在，每個人都覺得它是理所當然的，唯有失去過它的人，才會了解它有多珍貴、有多重要，一公升眼淚中的真實人物木藤亞也在發病之後，曾經這樣自問過：我是為了什麼而活在這個世上呢？她的故事在日記出版，並在多年後改編成連續劇，我看過書和連續劇，雖然連續劇與書不盡相同，但所要帶給我們的啟示都是一樣的，它鼓舞了多少人啟發了多少人對生命永不放棄對健康知所珍惜，這樣的信念，相信即使她已不在人世，還是同樣感動許多人也讓這樣一個道理得到最真實最深刻的印證。

亞也努力用筆紀錄 8 年來對生命的堅持，在她喪失意識的 8 年間所及結的日記，紀錄著自己的決心、鼓勵、反思以及感謝一直到她癱瘓在床，逐漸喪失意志…她說：哪怕是多麼微不足道的弱小力量，我還是希望能夠幫助別人。亞也的文字裡沒有華麗誇張的詞藻，卻能讓讀者強烈感受到無形卻最基本的渴望——我想活下去。原來活著，就是一件最快樂的事。

最後，在閱讀完這本書後，我見證到亞也生命中的堅忍與大愛，除了感佩這位少女在病中尚能懷「即使力量微不足道，我還是希望幫助別人」的善念，而且，更因為其家人為尋求醫療所做的努力及山本醫生的陪伴支持，讓我瞭解來自親情、醫生的愛與力量可以彌補生命缺口的遺憾，且在新春中，我更能懂得珍惜現在與家人共處的時光。

四●討論議題：

如何正向面對殘缺的自己？