

閱讀分享：121 蔡維名 — 一公升的眼淚（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：

15 歲的國 3 少女木藤亞也，正要展開人升中最燦爛的高中生涯，嘲諷的是，一個罕見的絕症——脊髓小腦萎縮症，改變了她的一生，使她的生命在短短十年內加速凋零，歌唱、寫字、奔跑。這些平凡的行為，在亞也身上全成為遙不可及的幸福，支持她生存的動力，除了家庭，就是不肯對病魔妥協的強大意志力。

二●內容摘錄：

一位 15 歲的國三少女木藤亞也，正要展開人生中最燦爛的高中生涯。嘲諷的是，一場她從未預料過的變化改變了她的一生，使她的生命在短短的十年間加速凋零……一切，始自於一個罕見的絕症——脊髓小腦萎縮症。「我就要離開東高了。從此以後，身負殘疾人這件沉重的行李，一個人繼續活下去。這雖然是我做出的決定，但在經歷這個過程之前，我至少要先流過一公升的眼淚。自此之後可能還需要更多更多…」——亞也如此說。哪怕是多?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，卻能讓讀者心底強烈感受到無形卻是最基本的渴望——「我想活下去」。能夠活著，原來就是一件最快樂的事。

三●我的觀點：

這本書是一段家庭同心協力的故事，是一個女孩勇敢生存的紀錄。木藤亞也在他 15 歲的時候卻罹患了名為「脊髓小腦萎縮症」的疾病，而這種疾病目前還未發現有效治療的先例，只能靠著藥物讓還沒出現明顯症狀的患者，延緩疾病的發生及惡化。她想寫字、想快樂的奔跑、想要談一場甜蜜的戀愛、想要回報父母的恩情，縱使知道未來的美好藍圖逐漸模糊，亞也仍毅然升入高中繼續學業。直到病情益發嚴重，坐上輪椅的亞也為了不增添家人及朋友的麻煩，最後終於同意轉至岡崎養護學校。歌唱、寫字、牽手、奔跑、甚至用嘴咀嚼食物……在一般人眼中是多麼平凡的行為，但在亞也身上全成為遙不可及的幸福。要忘記健康的自己，要忘記吞嚥食物的滋味，不久，亞也癱瘓在床，喪失她一直努力想維持的行走能力。支持她生存的意義，除了家庭，就是不肯對病魔妥協的強大意志力，以及她對未來生活的微小憧憬。7 年來，亞也努力用筆紀錄生活中對生命的思維與堅持，她並不怨恨父母給予她的身體、她並不怨恨上天為什麼殘忍剝奪她生存的權利，她只是一直為自己的身體而奮鬥，拖著日漸衰弱的身軀，慢慢朝前方那一道狹窄卻存在的生存之門前進，一直到 21 歲她喪失意識……

這一切對我們來說多麼的難以想像，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再也受不了，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、凡事可以靠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

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，亞也讓人感受到了—「原來活著，就是一件最快樂的事」。

四●討論議題：

- 1.我是為了什麼而活到這個世上?
- 2.一個正常的人為什麼總是做出傷害自己的事?