

# 一公升的眼淚

—李繼宗老師編寫

作者：木藤亞也

譯者：明珠（本名劉冰）

出版社：高寶出版社

出版日期：2006 年 04 月 06 日



## 一、必讀理由

1. 2006 年博客來年度百大年度暢銷 100
2. 2006 年 4、5 月誠品書店暢銷排行榜心理勵志類前十名
3. 2006 年 4、5 月博客來網路書店暢銷排行榜文學類前三名
4. 2006 年 4、5 月金石堂書店暢銷排行榜文學類前五名
5. 日本狂銷 210 萬冊，2005 年改編成電視劇，超高收視率超越《在世界的中心呼喊愛情》

## 二、背景搜索

木藤亞也，15 歲即身染絕症——脊髓小腦萎縮症，她以書寫日記作為自己生存的價值，直到她無法書寫為止，全部的日記本數量竟達 46 本之多。本書集結她喪失意識前 8 年的日記而成，書中記錄著決心、鼓勵、反省以及感謝。1986 年由 FA 出版社首次集結成書，帶給數以萬計與病魔奮戰的讀者無比鼓勵和希望。1988 年 5 月，木藤亞也在全家人的守護下，離開世界，結束 25 年短暫卻燦爛綻放的人生。

## 三、內容提要

《一公升的眼淚》以日本名古屋為故事背景地，敘述一位 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時，一場她從未預料過的疾病——「脊髓小腦萎縮症」改變了她的一生，使她的生命在短短的十年間凋零。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，但「肢體癱瘓、吞嚥困難、無法言語」，

卻是亞也真實的生活處境。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，直至病情惡化到坐上輪椅，亞也爲了不增添家人及朋友的麻煩，終於同意轉至岡崎養護學校就讀。亞也說：「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……」。她並不怨恨父母給予她的身體，她並不怨恨上天殘忍剝奪她生存的權利，她只是一直爲自己的身體努力奮鬥，拖著日漸喪失活動力的身軀，慢慢朝前方那一道越來越狹窄的生命之門前進，一直堅持努力到 21 歲喪失意識爲止。這是一段家族同心協力的故事，也是一個女孩勇敢生存的記錄，獻給活在世間的每一個人做見證。

#### 四、名家推薦

1. 因生命而備感苦惱的人們，推薦你們閱讀這本書。——石原慎太郎（東京都知事）
2. 原作的內容相當感人，希望大家有機會一定要看！我希望能藉由自己的演出，讓各位能觸及到亞也最深層想傳達的訊息。——澤尻繪理香（演員，飾木藤亞也）

#### 五、心得感想

二千多年前，孔子曾自窗戶外執著冉伯牛的手，悲歎著說：「斯人也，而有斯疾也！斯人也，而有斯疾也！」年壽死生之數，原是基因遺傳密碼，自古以來人事難補，孔子的悲歌未徹，又添一樁木藤亞也感人肺腑，爲之鼻酸的事蹟！「歌唱、寫字、牽手、奔跑、甚至用嘴咀嚼食物……」在你我眼中是多麼平凡的行爲，但在亞也身上全成爲遙不可及的幸福。未曾接觸這樣的案例之前，有誰會爲這種「想當然耳」的事感恩？

亞也癱瘓在床，喪失她一直努力想維持的行走能力時，還要努力忘記曾經健康的自己，要忘記吞嚥食物的滋味，閱讀到她孤獨地在沮喪與無望的大海中，努力泅泳維持不沒頂時，讓人不禁要問：「上帝何以遺忘了她？」支持她生存的意義，除了家人，就是內心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。亞也讓你我知道：「能夠『活』著，原來，是一件多麼幸福的事情！」

「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。」這是亞也的心聲，也激發我們面對自我存在的課題。書中另一樁令人動容的事就是：亞也的母親從來不放棄每一個可以讓亞也成長的機會。也許你會問：一個殘疾人注定要喪失所有的活動力與生命力，還有什麼是可以成長的？母親潮香卻在每一件生活瑣事裡堅持：只要亞也還能動，吃飯、洗澡、復健、上學、洗衣、住院、寄宿……等等行爲，都用正常而積極的態度鼓勵亞也自己做！這讓爲人父母者恍悟：「動手幫孩子做，原來是抹殺了孩子的能力，刪除了孩子學習探索的機會！」「行有餘力，則以學文」原是孔子主張的教育方針，在今日卻活生生地落實在潮香媽媽的堅持裡。這讓亞也感受自己的責任，讓亞也實現「希望能夠幫助別人」的願望。受苦的母親，有清明的智慧，也有強勁的力量，才有今天這樣的作品，鼓勵所有的人！

本書的文字沒有華麗誇張的詞藻，卻能讓讀者打心底強烈感受到「我想活下去」的渴望，它讓你潸然淚下，卻不能停止閱讀；它觸動你內心深層最柔軟的角落，烙下生命裡最堅強、精緻、細膩的印記。雖然，這本書只是一則生命真實生存、奮鬥、「死而後已」的手記！

## 六、佳言錦句

1. 「膽小鬼，不能哭！」就是因為痛苦才能使人成長，只要挺過艱難的今天，一定能迎接明天晴朗的早晨。那個旭日初生且燦爛、充滿青翠鳥鳴聲和玫瑰花香，一個多采多姿的早晨……。（第 24 頁）
2. 這個世界需要個性堅強的人存在。  
只是，個性屬於自己，不用擅自強加於他人身上。  
然而，人類卻有各自不同的解讀方式，才讓事情變得更複雜。（第 25～26 頁）
3. 媽媽說：「你和那些先天性眼睛、身體有殘缺的人不同，以往健康時能做的事，現在都很難從你的腦海中抹除。人是有感情的動物，從前能做的事現在卻不能做，所以你的苦惱自然比別人多。從現在開始，你要和你的精神比賽。在別人眼中像機器人一樣的廣播體操，對你而言卻是鍛鍊，你是在和自己的精神比賽喔！亞也！無論最後結果如何，爲了不後悔，要好好活下去，要相信一定有將來。……實在是做不到的事，媽媽和弟妹都會盡全力去幫你，但你若是發牢騷，或者和弟妹吵架，媽媽還是會毫不留情的責備你。因爲那時亞也的身分是姊姊，是一個和普通人毫無不同的孩子。你要振作起來，滿懷著愛心和勇敢活下去。」（第 49～50 頁）
4. 東高的素子老師：「你別再苛求自己了喔！人生在世，能做的事不光只有學習而已。如果只過了唸書這關，接著馬上投入社會，那樣一來，你又做得了什麼？其實我覺得學習對你而言，只是個避難的場所而已。你可以避開拿書包、洗碗之類的瑣事，只是一味埋頭唸書，不是嗎？但這樣一來，你的視野範圍勢必越來越窄，不改變不行。」（第 85 頁）
5. 身爲殘障人士，如果老是畏縮不前，就永遠無法改變自己！  
與其追求已經失去的東西，不如好好珍惜現在還擁有的事物。  
成天哀怨自己多聰明，只會加重自己的悲慘心情。（第 95、96 頁）
6. 時至今日才明白，懂得觀察其他人內心真實想法的思維方式，原來全拜讀書所賜。（第 127 頁）
7. 我將自己／比喻爲浮萍／和朋友只是互相凝視／用內心的根交談／好友目光閃耀地／敘說自己的夢想。（第 150 頁）
8. 晚上正要睡覺時，突然傳來「咚咚咚」的敲門聲。「請進！」我剛說完，門「唰」的一聲打開了。一個身材嬌小的女孩走了進來——她不是別人，正是我的妹妹——理加。「我有話要跟你說。」不知何時，她的口氣竟然變得成熟起來。「明天我要

去幼稚園了。我不在家，你要乖乖在家等我回來喔！還有，小心別跌倒喔，等我回來後，再跟你一起玩。」聽完，我哭了起來。（第 175~176 頁）（註：理加當時五歲多）

9. 感覺似乎得了感冒，在床上休息時，妹妹理加來探望我。她坐在枕畔，用彩色筆在我的枕頭套上畫了一隻兔子。大小和真兔相同，身上還畫了三四處小圓圈，那大概是打算畫花斑吧！「我想你晚上一個人睡覺可能會覺得寂寞，送你一個朋友吧！」理加的溫柔，讓我又感動得哭了起來。（第 177 頁）（註：理加當時五歲多）
10. 如果有一個人一天只能說一、兩句話，這種人有辦法大言不慚地說自己能在社會中生活嗎？而我，現在正逐漸變成這種人。  
如果有個人無法做任何事、沒有別人幫助就無法活下去，這個人有辦法大言不慚地說，自己可以在社會中生活嗎？而那個人，就是我。  
想成爲對他人有用的人→爲了不給別人添麻煩而用盡全力地完成自己分內的事→沒有他人幫助就無法繼續活下去→活著成爲大家沉重的負擔……這就是我的生存方程式！（第 186 頁）
11. 活下去／在藍色天空下盡情呼吸／薄荷糖般的微風，悄悄撫摸我的臉頰／你清澈的雙眸，映出雪白的雲朵／那是一場最美麗的夢境  
勇於面向藍天，想像自己凌空飛行／靛藍色的雨衣，將我輕輕包裹／不去思考自己的容貌多麼醜陋，只要堅信天生我材必有用  
我該何去何從？／我只能一個人暗自哭泣／無論走到哪裡，筆記本都是我永遠的朋友／雖然不能給予我任何解答，但書寫心情就能讓心情變得愉快起來／我一直在找尋拯救自己的那雙手／但是我找不到，也碰不著／我向黑暗發出怒吼，卻只得到自己的回音／從猩猩進化成人類，需要經過一段很慢成的時光，但想不到退化卻是如此迅速……。（第 193~194 頁）
12. 山本醫生訓戒我：「你都給看護阿姨慣壞了，要趕快找一些力所能及的事情做。」看來以後再不能因爲起床時間越來越晚而暗自心喜了。今天開始練習按電鈕吧！（第 210 頁）

## 七、延伸閱讀

### （一）生命的障礙——《一公升的眼淚》母親潮香的手記

1. 2006 年博客來年度百大網獨喜新 100
2. 作者：木藤潮香／譯者：明珠／高寶出版社／出版日期：2006 年 04 月 06 日
3. 內容簡介：

木藤潮香的長女亞也在 15 歲即身染絕症——脊髓小腦萎縮症。在她喪失意識前 8

年間，身為母親的潮香一路陪伴她度過身心最艱難的每段過程，並將亞也的日記重新抄寫整理，1986年由FA出版社首次集結成書，帶給數以萬計與病魔奮戰的讀者無比鼓勵和希望。2005年2月25日，出版與亞也共同經歷十年歲月的手記《生命的障礙》，以母親的細膩筆觸和視點描寫亞也的一生，再度獲得廣大讀者的迴響。

## （二）《面對》

1. 作者：于美人／春光出版社／出版日期：2007年7月31日

2. 內容簡介：

本書由于美人小姐執筆，集結年代〈美人晚點名〉節目中的人物專訪故事，包括有：強悍弱女子——曾晴、火星人在地球——官氏兄弟、9999個祝福——陳子衿、飆速女王與選美皇后——陳美玉、喜馬拉雅山上的女孩——張育宜、高山上的小天使——巴曾妮……等18個淚中帶笑的故事，透过于美人細膩的筆觸，身為母親的同理心，以及身為這個社會的一份子的使命感，加上年代節目部的大力推廣，催生了這本「面對」，希望透過生命學習這個議題，「學習生命、關懷生命」；學習「熱情、行動、鬥志、無私、謙卑、成熟」等課題，請跟我們共同為這個世界帶來溫情與美好吧！

