

Subject 第四屆「醫學人文經典閱讀」徵文比賽得獎作品：亞也與我的對話**■ 非醫學組 第一名 / 職治二 王曉琳**

在指定書單中，我不加思索地挑了「一公升的眼淚-亞也的日記」，因為如同故事中的作者亞也，我也流過一公升，甚至超過的眼淚，在她的故事、在我的故事。

這是一位正值十五六七歲的花樣少女，在人生中正含苞待放的年紀，被宣判得了脊髓小腦萎縮症，此病會導致掌管速度及平衡運動的小腦、腦幹和脊髓等神經細胞產生變化至完全消失，症狀是身體搖晃至無法行走、發音模糊、手指無法活動、最後陷入昏睡中，度過每一日。病因不明且治療方法都處於摸索階段，只有藥物和復健能防止病人病情惡化。

給親愛的亞也：

妳有寫日記的習慣，我也有寫網誌的嗜好。妳得脊髓小腦萎縮病，我得憂鬱症。我們同樣在最清純和無憂的年紀，被剝奪了快樂的權利。妳用七年來對生命的堅持寫下這本書，我用拜讀你這份大作來投稿我人生的第一篇作品。

「在決定放棄這些事物前，我至少要先流過一公升的眼淚。」—亞也·十六歲。或許是在重考那年因為壓力大，或許是我對人生要求完美和對自己嚴苛，在太一新入學後的半年當中，陷入人生的最低潮，哭是我每天的功課，為何哭？我無法用文字和言語敘說給周遭的人聽。「不……不會是我的身體裡某個部位出問題了。我好害怕。」「我拼命想著所有我想做的事情……」，妳發現妳的身體不行，我也發現我的情緒無法掌握。我們都進了醫院檢查，領了藥單，媽媽依照日期替我們裝好藥盒，我們每天要乖乖的吃藥，然後我們都期待著復原的那天來臨。

「大家都做得來的事情，只有我做不到，這種不甘心的感受之深，根本無法用言語來形容。」「長跑、籃球……不行，這些是我做不到的……」妳開始發現妳怎麼用盡全身的力氣，想如同正常人般跑跑跳跳，但妳的身體卻因惡化快速而不聽使喚。『老師剛說，同學瞬間一陣譁然。「哇—自習，好幸福耶—」我立刻火冒三丈……』這是妳無法正常上體育課時，老師讓妳去自習後，妳的心情和同學對妳的誤解。就如同我和一位吵過架的同學面對面聊著我們為何漸行漸遠時，他說了幾句重話，我突然發現我全身僵硬，連話都說不出來，我的思緒停留在那一連串打擊的話語，我努力讓自己平緩的呼吸，用盡全身的力氣，才從口中慢慢的吐出：「叫某某來扶我，我動不了了」。倔強的不願低頭請他扶我、幫我移動。但是之後他的反應更讓我冷了心，他非但不能了解生病的人的生理反應，還大聲斥責說：「叫某某人來就有用？」。我流下淚來，腦中除了不甘心自己無力反擊，我只能用哀求的眼神再次用力大喊：「快！」，之後就被送入急診室打鎮定劑。

「即使他們感受不到，哪怕只是稍微閃過的念頭，我都希望他們能體會我的立場」，「但我轉念一想，太難了。拿我自己來說，不也是變成了現在的樣子之後，才開始有所體會的？……」我沒有更多的要求，正如同妳一樣渴望別人溫柔的諒解，是同理心不是同情心，是想像、是稍微理解我的不同，不只是可憐我罷了！

陽光灑進了我正在寫作的窗戶，操場上，大男孩踢著足球，奔跑了過去，連妳那部份一起用力，妳的奢求，我連妳的那份一起努力的奔跑著，因為，我自己生病後，也不把生病的妳當成異類、邊緣人，我們同等活在這世上，我們都擁有呼吸新鮮空氣的平等，沐著同樣的陽光，等待同樣的春暖花開。

「我是個毫無個性，只會一味胡思亂想的人，所以我很羨慕那些個性堅強的人。」但妳可記得妳國中畢業的時候，老師在送妳的信箋上寫著：「明朗而清楚，鮮花即是鮮花，飛鳥即是飛鳥」。說著妳直接了當，人如其名的花，這段話給了妳激勵。「我終於變成一個只會哭哭啼啼的人，強烈的自卑感在我的腦中茁壯成長。這就是殘疾給我的禮物吧！但我還是想繼續活下去。」；「我該何去何從？我只能一個人暗自哭泣。」這是妳的堅強和意志，其實妳並非弱者，而是病患中的模範，從不良於行，手指不聽操控，不能走，到發音不清楚，甚至開始出現莫名的怪笑表情，妳受挫、哭泣，但在日記中，我看到雖然哭泣卻仍勇敢堅持和堅強，妳想等待有天藥物被研發出來，因為活在世上的一天，妳都倍感珍惜。醫生曾對妳說過：「與其一味懷念失去的東西，不如好好珍惜僅剩的事物。」於是讓妳寫下：「總有一天光明會來臨，綠樹也會萌芽……」，彷彿給我打了支強心劑，我感受到妳特別的生命力，雖然妳沒描述太多妳堅持活下去的原因和理由，但想起自己在崩潰的時候，曾經爬上學校頂樓想往下一跳，跳出這個世界；曾經喝很多酒，想麻痺自己去逃離問題；曾經在等火車的時候想跳下月台，想快速的死去不面對現實。總覺得世界上多我一個人，少我一個人，並不會因此改變什麼。明天依舊會有報紙，只是多了條「某某大學有一名女孩憂鬱自殺，難道又是教育政策下的犧牲品？」的新聞報導。

生病後情緒容易不穩，尤其在發病的時刻，像是一顆石頭壓在胸上，不只痛，還有更多的沉重。只能哭、只能

歇斯底里，然後等待恢復平靜。一開始別人還會體諒妳，但久而久之，我發現自己這樣根本就進不了這個大團體和社會，只會被孤立和歸類為不好相處，反覆無常的異類。我努力的解釋我真的不知道為什麼會失控，我以前不會這樣，但周遭的人只會冷冷的一笑，沉默，最後離開。我害怕面對不被認同的打擊，只想用死來逃避。但在心底有個聲音告訴我：妳不是最可憐的人，因為有人比妳還不幸，如同妳在書上寫到妳媽媽為妳加油的那些話語，鼓勵妳勇敢向前。

「認清殘障的事實，從新起點開始。雖然痛苦，但我依然堅持奮鬥下去。」這讓我產生更大的共鳴！當妳呼喊為什麼日本全國性統計約有一千多人罹患此病，而妳竟是其中一個的時候，我也在納悶為何憂鬱症會找上我，同學們更不敢相信那位永遠開朗，似乎沒有一件事能難倒她的女孩病了。在認清了自己身殘，妳開始想的不是未來，而是現在的病情。妳能做什麼？什麼努力可以讓自己不再惡化？妳乖乖的做復健，遵守養護學校的規定和教導。如同妳一樣，我想著已經不再是十年後我能走到哪裡，而是想著我要如何過好今天？尤其是開心的過！書中妳勉勵自己的話也放進了我的心裡：「哥倫布或是達爾文，不也是懷抱四分希望和六分恐懼前去尋找未知的世界嗎？」當妳從東高轉至養護學校時的心境，正是我現在的心境，不管什麼時候醫生才會不開藥給我，不管什麼時候我才能擺脫崩潰的邊界，我要好好活著！因為每個明天都是未知的世界，這個未知的世界我知道還有藍天和綠地，至少有一部分保證是美麗的。

在二十五歲零十個月的那天，妳短暫的生命就此劃下休止符。

闔上妳的日記，我和好朋友散步到湖邊，我們聊著妳的一生，聊著我的心情和感受，首先我們先為妳的離開禱告，然後我想起了書中妳那燦爛的笑容，我也笑了，我對朋友說：妳說她留下什麼？是一份日記，用她的生命和人生寫出來的東西，所以暢銷、所以特別具有意義，這樣的一生也足夠我替她鼓掌，不只是單純為她的堅強，而是她留下很多感動給存在這個世界上的人們。

我流下眼淚，朋友給了我一塊麵包，我們在湖邊用麵包屑餵著飢腸轆轆的魚兒們，看著牠們為了一小塊麵包拼命的爭著，我和朋友不禁笑了，這就是生命！魚兒看似很自在的在水中游，我和朋友可能像天使般的經過，給了牠們麵包屑，當牠們午後的點心，看著牠們努力的爭取，我們也跟著有活力起來。我想說魚兒就像妳和我，我們很自在的在這個世界的不同角落過著生活，妳的病沒有藥醫治，但是妳留給我一股強烈的生命力，讓我覺得只要我的精神能如同妳一樣堅強，我就能等待白衣天使們，不管是醫生還是心理輔導員，他們就是我生命中的天使，使命是領我走出憂鬱症，再加上身為同伴的妳給我鼓勵，我相信春天就要來臨了。我會珍惜自己的生命，因為我要連同妳的那份，好好的看看這個世界上所開出每一朵美麗的花，因為我猜妳走後，一定是化作公園內那朵綻放的百合，勇氣使妳在美麗的時刻開出最美的花。

參考書目：一公升的眼淚-亞也的日記

作者：藤木亞也

譯者：明珠

出版社：英屬維京群島商高寶國際有限公司台灣分公司

出版日期：2006年4月初版