Subject 第五屆「醫學人文經典閱讀」徵文得獎作品-即使跌倒也能看看天空

非醫學組第二名 / 資管系林雁茹

還記得剛開始接觸的，是改編過的日劇版本 —「一公升的眼淚」，那時也剛從每天戰戰兢兢念著書的高中生活進入了大學，一年級的我，還只是個不懂事的小孩，離開了老師們的督促，玩心自然也大了起來， 但看完這部日劇後，讓過度自由玩樂的我，心裡面有著強大的震撼。當她幸運考上了理想中的學府、有著喜歡的人陪伴，正該是開始光鮮亮麗的時候，卻發現自己似乎跟別人不一樣，跑著跑著常會癱跛，到後來連走路都會跌倒，直到診斷出自己罹患罕見的「脊髓小腦萎縮症」時，她感到相當徬徨，心中的苦楚並非三言兩語所能道盡，因爲從小到大都是如此地健康，實在難以想像哪一天不能走了、不能說話了該怎麼辦？一開始亞也試著如往常一樣正常生活，朋友也都在一旁幫忙，但是朋友功課卻因此漸漸退步，就算大家沒說，亞也也感受得到她給大家帶來的不便，隨著換教室的遲到、課堂上抄筆記的速度緩慢…等生活上的問題，開始令周遭的人覺得不便，雖然她希望可以努力的堅持下去，但最後還是決定，到養護學校應是對自己及他人最好的選擇。但即使去了養護學校，對亞也來說，並不是一種輕鬆的開始，在那裡一切都得靠自己，沒有朋友、家人的時常陪伴，就算得花上比別人多二、三倍的時間，也必須自己完成，儘管如此，她仍然希望可以幫助別人，即使自己的力量多麼 渺小。

「脊髓小腦萎縮症」，「萎縮」兩字是如此的令人感到無力，隨著一天天的萎縮，平衡感開始傾斜，這是一種非常複雜的疾病，主要是小腦神經元的病變，因此動作會開始不協調，但肌肉不會萎縮，起初只是四肢運動不平衡，但漸漸地言語清晰度變差、吞嚥困難、寫字及手的動作不再俐落。而因此疾病會產生運動功能障礙，但神智及智力多半正常，即使長期患病，也會清楚明白自己的狀況，所以患者通常飽受身心煎熬。而亞也最喜歡的籃球，也漸漸對不到球心，不能夠對焦，甚至開始慢慢的不能走路、無法施力，最後終 須躺在床上，然後發覺自己開始不能表達想說的話，一切一切的考驗，如此的漸進而且緩慢，不斷折磨著病患的內心，但其實受著折磨的，不只是病患本身還有其家人。我不斷的思考，當我真正遇到危機或困難，就好比亞也的困境，無論我是哪個角色，我是否能像亞也或者她的家人般如此的堅強。常常在電視上或是報紙上看到很多案例，面對著失智、絕症、沒有意識的植物人，身旁的人是如何的堅持以及照護，每每看到類似的報導，都會由不得一陣心酸，開始不斷地想，「活著」真的很幸福，我可以每天看見陽光，在學校與朋友們嘻笑，假日回家跟父母撒嬌 。然而，病患的撒嬌對家人來說也是很難受的，希望看到家人健健康康的活蹦亂跳，而不是躺在醫院的病床上。

主角亞也不間斷的寫著日記，即使病了，也仍然要寫下去，因爲寫日記是她唯一能做的事，如果連這都剝奪了，會感到自己是如此沒有用處。她所寫的每一篇日記，都是花費很大的氣力一筆一劃完成，亞也不在乎生命的長短，依然認真的生活，想做些什麼想留下些什麼，讓自己活得多彩多姿。從一開始的漂亮字跡，到漸漸歪斜，到最後，字數變少了，字體也變得歪七扭八，但這些卻都是亞也不斷地忍著苦痛，一個字一個字慢慢刻劃 。看到這裡，不禁讓我想起一本書，那就是「潛水鐘與蝴蝶」，書中描述擁有大好人生的主角，有一天突然腦中風，全身只剩下左眼還有作用，在朋友的幫忙下，靠著眨眼寫下這本回憶錄，跟亞也一樣的靈魂被禁錮在不能動的軀殼裡，最後離開人世。對抗病魔的故事很多，但亞也能如此的觸動我，正是因爲我跟她有著一樣的家庭背景，也同樣是女生，想到要承受這些的苦痛，讓我更有所感。

起初亞也病情沒那麼嚴重，但走路已明顯看出跟常人不大一樣，企鵝般的走路方式，讓以往以自己有個聰明漂亮的姊姊爲傲的弟弟，覺得在朋友面前抬不起頭來。看到這邊，我心裡起了很大的漣漪，因爲我自己有著兩個年紀相近的妹妹，及一個小我多歲的弟弟，我不斷的想，如果我和亞也一般，他們仍會願意在朋友的面前大聲的說我是他們的姊姊嗎？年紀還小的弟弟是不是因此不再與我親近？而真正罹病的亞也內心想必更加難受，即使身體漸漸走下坡了，她依然用自己的方式陪弟弟練習，讓弟弟能去參加比賽，幸虧，亞也的弟弟是懂事的，記起了姊姊的好及陪伴，即使身體不聽使喚也要替他縫製名字並陪伴練習，如此努力活下去的姊姊，讓弟弟感到驕傲，我不知道自己是不是有同樣的勇氣面對這一切，至少目前爲止的自己，是無法承受這一切人生挫折。

每個閱讀過「一公升的眼淚」的人，都會想到「好可憐」或「我有健康的身體好幸福」，但在看完亞也的日記之後，我覺得她並非從一開始就抱持積極的想法，甚至有許多篇日記，是不斷地在問生與死的意義，或許會讓很多生來悲觀的人有更消極的想法，但隨著後來對病情的看開，亞也的日記也漸漸看得出其堅強的求生意志，經由她的日記，鼓舞了許多和她病情相似的人，一個鼓舞的回應，讓亞也瞭解到，即使身有殘缺，也能對別人有所幫助，誠如亞也所敘述，「即使跌倒了，也能夠看看天空」。當然，絕對不能忘卻的是她的家人、她的母親，如果不是家人從沒放棄過她，給她愛與幸福並在背後支撐著她，也無法造就如此特別的亞也，亞也當然也抱怨過病魔爲什麼要選擇她，也許這是每個得病的人都想問上天的問題吧？病魔，無論我們是男是女、是富或貧、是美是醜，都有可能找

上門來，在病魔的面前沒有公平之分。因爲有著這些的鼓舞，這些偉大的力量，讓亞也堅持她的求生意志，甚而鼓勵到更多的人。對於最大願望是幫助別人的她，雖然已經沒有太多的時間，但卻仍不斷的堅持，這才是真正令人感到動容的。

看完亞也的日記，相信大家都會體會到，「活著」是一種最大的幸福。現在的我即使面對小小的功課挫折都能夠感到不快，看完本書後，並非單純地覺得自己幸福，或是能夠更從容的去應對任何困難， 而是體認到人的一生中總會遇到許多的困境或瓶頸，或許我不會像亞也如此困苦，但如何能藉由這些困境，讓自己從中學習堅強，這才是我該努力思考的。能好好的唸書、好好的學開車，有著活蹦亂跳的身體，這一切都是父母給予的。或許，在我被生活中的忙碌填滿後，我會忘記了這些，更有可能迷失了一切，但是因爲身旁的親朋好友，有他們無私的愛，讓我無時無刻抱著一顆感恩的心。人的一生不是從出生那一刻就決定的，任何時候的任何決定，都有可能成爲我們人生中的一個轉捩點 。該如何認真的過生活，一直都是我該學習的課題，亞也的例子、生活報導中不斷出現的例子，都是不斷提醒我該認真的標記，或許只有經由不斷地挫折累積，才能夠真正感受到人生中的知足常樂吧！