

一公升の眼泪

木藤亚也 著

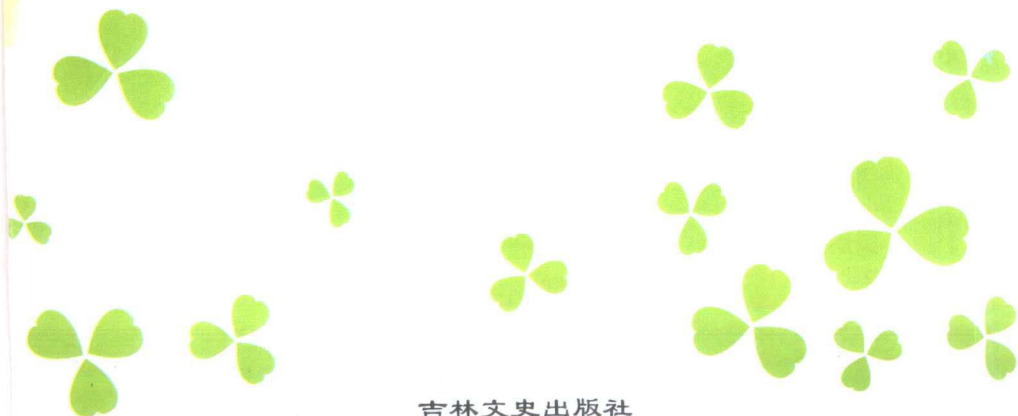


一公升の眼泪

一个顽强少女的生命日记

[日] 木藤亚也  著

02712



吉林文史出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

一公升の眼泪/(日)木藤亚也著;李夺译. —长春:吉林文史出版社,
2006. 10

ISBN 7-80702-483-6

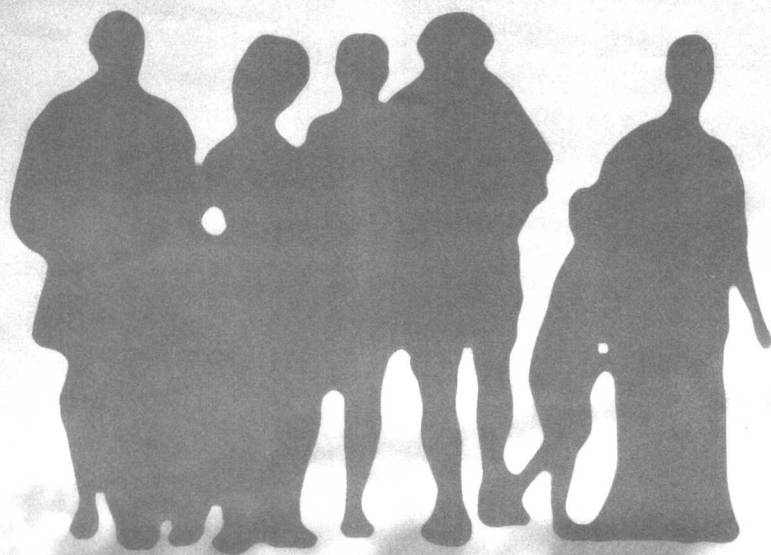
I. 一... II. ①木... ②李... III. 长篇小说—日本—现代
IV. I313.45

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2006) 第 117121 号

一公升の眼泪

原 著	木藤亚也 (日)	译 者	李 夺
出 版 人	张志峰	顾 问	俞秉弘
策划指导	张 维	文 案	熊学良
责任编辑	耿 宏	校 对	孟 岩 吴 斯
美术设计	姜 彦 马 新 邹本莉		
出 版	吉林文史出版社		
发 行	中国 大连鸿海文化发展有限公司		
印 刷	吉林省农安印务有限公司		
开 本	880mm × 1230mm 1/32		
字 数	142 千字		
印 张	7.5		
印 数	1 — 10,000 册		
版 次	2006 年 9 月第 1 版		
印 次	2006 年 9 月第 1 次印刷		
书 号	ISBN 7-80702-483-6		
定 价	19.80 元		

版权所有, 盗版必究





摔倒了又有什么关系？
反正能够重新站起来，
不是件很好的事吗？
摔倒的时候抬头仰望天空，
蓝蓝的天空在上头，
看起来那么广阔无垠……
看得出它正在对你微笑吗？

能活着，多好……

青い空は澄と澄んで 羊雲は静かに揺れる
花咲くを待つ喜びを
分かち合えるのであればそれは幸せ
この先も隣でそっと微笑んで
瞳を開ければあなたが まぶたのうらにすることで
どれほど強くなれたでしょう
あなたにとって私もそうでありたい



一公升の眼泪

天空还是像当初

一样的蔚蓝



这样美丽的景色，

迟早有一天，再也看不到



想和別人一樣，擁有尋常的幸福
想和別人一樣，擁有愛人的權利



一公升の 眼泪

站在通往新世界的入口

发觉自己并不是独自一人

闭上眼睛 你依然在我身旁

想要变得坚强 像你那样的坚强



青空明澈 云静静地飘

等待花开的喜悦 能共同分享就是幸福

闭上眼睛 你依然在我身旁

想要变得坚强 像你那样的坚强



此作品的原始出处，是木藤潮香女士重新抄写
亚也随病情发展而写下的难以辨认的日记，在稿纸
上整理而成。

亚也已于书籍问世后的一九八八年五月二十
三日凌晨零点五十五分，在全家人的守护下永远离
开人世。



Contents — 一公升の眼泪

14 岁——我的家人..... - 9 -
玛丽死了/我的家人

15 岁——忍受病魔..... - 15 -
初兆/看病/悔悟
发烧/个性/志愿
毕业/公立入学考试
出发/妈妈的一句话
住院

16 岁——苦恼的开始..... - 33 -
住院生活/研究/第二学期
不祥的十三号/关于将来/朋友
苦恼/我的诊断
空白的两个小时（在点心店等待的时间）
不想长大/决定/革命
整理心情/离别/反省
实话/购物/轮椅
残障伙伴/转学=寄宿生活
苦闷/所谓了解残障人士

17 岁——已无法歌唱..... - 95 -
暑假——回家/跌倒
自言自语/秋天的节日
年终/眼珠突出、语言障碍
欲求不满/我的饮食

三月/高中三年级

毕业旅行/将来

18 岁——真相大白..... - 123 -

最后的暑假

第二次住院——名古屋保健卫生大学医院

训练/毕业

居家/第三次住院

镜子/失窃/宣告

19 岁——或许已经无药可救..... - 143 -

孤独/爱/晚秋

残酷/同学会/车祸

妈妈，我不能走路了/界限

20 岁——不愿输给病魔..... - 167 -

在厕所里跌倒/寻找医院

住院，聘请看护/拼命活过现在

谢、谢.....

21 岁——生命的极限..... - 181 -

致持续与病魔抗争的亚也..... - 185 -

关于亚也 山本纮子

后记 母亲·木藤潮香

追记

附

编者手记

张维



“我不能活动，可是我想活着……”

《一公升の眼泪》出版感言

俞秉弘

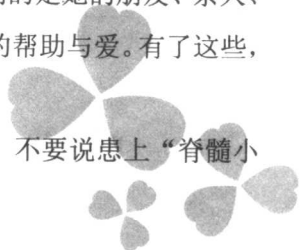
经由同行的介绍，我们有幸展开了对《一公升の眼泪》的策划编辑工作。越深入对书中的主人公木藤亚也的接触，我们越是坚定了制作整理这本日记的决心。

因为媒体的成功传播，日剧《一公升的眼泪》在日本引起了强烈的社会反响，之后又迅速普及华语圈千家万户，乃至整个亚洲。所以早在本书面世之前，也许已经有成千上万的读者陪伴亚也共同度过人生的喜悦和悲伤了。

可以说，亚也的这本日记并不完整，我们的整理编辑工作经历千辛万苦，她的母亲木藤潮香女士也花费了大量的心血把这些随着亚也病情的加重越来越辨认不清的文字摘抄出来。可是，也正因为如此，我们更可以在字里行间感受到亚也——这个年轻的生命在面对命运摧残的过程中在多么艰难地记录着她“生”的痕迹。所以，我们决定保留原手记的整体风格。

在亚也与命运抗争的整个过程中，我们所看到的不仅仅是这个遭到命运愚弄的小姑娘性格的顽强，同时看到的是她的朋友、亲人、医生——更重要的是她的母亲——对于亚也的帮助与爱。有了这些，亚也的生命无憾。

当然，这世间也不乏嘲讽、冷酷与中伤，不要说患上“脊髓小





脑萎缩症”的亚也，就连身为健康人的我们也会在生命中遇到这种种或有意或无意的伤害，但这仍然不能让我们的生命倒下！因为，世间的爱与善永远能让我们看到前方的光亮。

无论富翁或乞丐，当病魔来临的时候，都摆脱不了命运的安排，但——我们的精神却是命运所控制不了的！在生的信念上，我们才能分得出真正的贫瘠者和富有者。

在这个意义上说，亚也不仅仅是一个个体，更是我们每一个鲜活生命的坚韧象征。她在用她的精神告诉和她一样的人——勇敢活下去！

是啊，勇敢活下去。我们都应该珍惜当下，给自己，给别人以鼓励和爱。

让每个人——都坚强面对生命！

亚也——与我们的故事

中国台湾 中华小脑萎缩症病友协会 创会长·朱穗萍

我获知日本有一本极为感人且畅销的作品，作者木藤亚也罹患了一种至今仍无药可治的疾病——脊髓小脑萎缩症，在其发病到丧失行动能力的八年中，她用生命集结出这本记事，拍成电影与电视剧播出时，在日本创下了惊人的收视率。在台湾小脑萎缩症病友协会成立五周年的同时，获知本书的中文版即将发行，我们燃起了期许和希望。

过去此疾病鲜为人知，患者长久以来隐藏在我们周边各角落，对于此病也不甚了解。

如同亚也般自发病起，即造成多重障碍。罹患此症，最大的折磨在渐进萎缩中，智力仍一如常人。此病大部分来自家族遗传性，代代相传。家属无力承受长期照顾的重担，而社会福利的不足，无法给予应有的照顾，让许多生命在窘困中蹉跎而逝……这是我们所面临的最大问题与无奈。

亚也正逢青春年华，原本对人生怀着许多憧憬，但亲见生命在疾病蚕食中点滴流失，何其残酷？本书读来有感伤、感动，有温暖，还有着赞叹！但这样的实相生命记录，是亚也用生命呈现的，她的家人面对的是日以继夜的惶恐与无助，他们的人生已非常人走过的路，而是在血泪堆叠中度过。



我的家中九人有七人罹患此症，幸免的“我”至今人生四十年，仍未卸下照顾之责。虽然从悲痛中走出并创立了协会，伤痛也逐渐在协会四百多名病患中被抚平，但惊见此书时，内心深埋的悲痛又历历在现，对亚也、我六个弟妹及其他病友均在青壮年罹病的不舍涌起，感伤的心境和心中止不住的泪水，已难在此用文字来诠释……

希望经由出版发行中文版《一公升的眼泪》，透过家人、医生给亚也的鼓励，在新的治疗方法和药物尚未问世前，大家能找出和这个疾病抗争的方法，同时不要放弃生命，要积极康复、等待希望。也希望病友了解，此疾病也是全人类许多国家共同的问题，医学界也在一直努力寻找解决的方法。

在书中，我们见证到了亚也生命中的坚忍与大爱，除了感佩其病中尚能怀着“即使力量微不足道，我还是希望帮助别人”的善念，亚也家人为寻求医疗所做的努力及医生的陪伴支持，也让我们了解到来自亲人、医生的爱与力量可以弥补生命缺口的遗憾。

谨此希望各位读者除了感动，也分享此书给亲朋好友，让我们了解生命中的质与量，让人间充满更多的爱，一起帮助弱势病患及家属，让他们活着时可以领受社会更多的温情。在疾病尚无药物可治愈时，我们还能做些什么？忠心希望生命的传承不再是悲剧的延伸。希望大家藉由“施比受更有福”的善念领悟您的幸福。

忠心感谢发行此书的一群贡献者。