

學校名稱：私立曉明女中  
年 級：二年級  
班 級：己班  
科 別：  
名 次：優等  
作 者：錢明均  
參賽標題：不願去天堂的女孩  
書籍 ISBN：9789866010743  
中文書名：媽媽，我還不想去天堂  
原文書名：  
書籍作者：俞嫻  
出版單位：捷徑文化  
出版年月：2013 年 6 月  
版 次：初版

#### 一、圖書作者與內容簡介：

潤潤，一個十七歲甜美的女孩，卻在 2012 年 11 月 14 日這一天被檢查罹患 MLD 罕見疾病，她的母親想起在不知病情的情況下對她的責備，是自責，是愧疚。也是從那天起，她們開始與時間搏鬥，努力在絕望中爭取奇蹟。

作者俞嫻，知名森森購物專家，同時也是一名單親媽媽，育有一名罹患 MLD 罕見疾病的女兒潤潤。目前積極推動「搶救罕見 MLD 天使們，台灣人民動起來」活動。

#### 二、內容摘錄：

「媽媽，我不想上天堂，也不要下地獄，我要永遠當您的女兒！」(P.21)

從這一夜開始，再也沒有好好睡過，深怕浪費光陰錯失該為她所做的任何事情。(P.49)

這對老夫老妻重拾起多年不見的浪漫，偶爾拍拍對方身上的落葉，或笑著和匆匆跑過的松鼠打招呼，那樣的情景如詩如畫。(P.139)

我問她有沒有想去的地方，媽媽會努力陪她看盡千山萬水。(P.175)

我相信每個罕病孩子都是天使，他們都有上帝交派的任務，讓我們學會人生太多的功課，也學會擁抱生命、珍惜擁有。(P.184)

#### 三、我的觀點：

「媽媽！我不要失憶，我不要看不到妳，我不要上天堂，也不要下地獄，

我要永遠當您的女兒。」當我看到這一段話時，是不捨，是難過。明明是一個正值青春年華的少女，卻飽受病魔的摧殘，不知道下一秒病情會有什麼樣的變化，她只能不斷地賭，不停告訴自己我還能活下去，還想再看一看這個世界，儘管她是害怕，但她從來沒有埋怨過，她總是微笑，笑著去一步一步接受治療，一次又一次地找尋屬於她的奇蹟。

看著書裡的一字一句，裡頭有一段寫道因為潤潤的病情使她生活無法自理，因此和她接觸的同學們是嫌棄、是排斥，即使沒有對她做出任何舉動，但她其實什麼都知道，知道同學不喜歡她，因此她不喜歡上學，當我讀到這裡時，想起我還欠一個同學一聲對不起.....。那是在國小的時候，班上有一個男孩他總是會在上課發出怪聲音，影響大家上課，也會時不時做出令人厭惡的舉動，因此班上同學看他的眼神從漠視到不滿，每次分組行動時他都找不到人願意和他一起，總是要等到老師強制把他分到某一組才會解決這個問題，而且只要看到他被老師責罵，或是有同學在他面前帶刺的口氣和他講話時，一定會有一大群人在背後幸災樂禍、拍手叫好，那時候的我沒有表態，可是我也沒有伸出援手，只是在旁邊冷眼旁觀，靜靜地看著這一切在班上一次又一次的上演，我以為不關我的事，但其實旁觀也是在當局中，而他被孤立的這個情形一直存在。我一直到後來才知道原來他有過動症，他知道自己做出的行為會被討厭，可是他無法控制自己，他一直想融入大家，可是我們誰也沒給過他這個機會，那時候只要他做出怪異的舉止時，總是會有一群人指著他的鼻子對他大小聲，原來大家都只不過自以為自己是正義魔人罷了，在沒有搞清楚情況下的我們，其實才是最令人髮指的，如果我們當中有人主動和他談話，也許一切都會變得不一樣，可惜我們都沒有如果，小學畢業後我再也沒有見過他，來不及和他說一聲對不起，一切都回到原點，因此我看到潤潤和同學的相處過程一股熟悉的感覺油然而生。但幸運的是他們在潤潤母親和當年帶領他們的老師策畫下，他們有機會親口對她說出他們的愧疚。即使因為病情潤潤記不起細節，但是在她的記憶中，她體會到大家對她的善意，她忘了同學對她說的話，可是她一直記得那一天大家都對她很好，對她來說這樣就足夠了。

讓我印象最深的一段內容是潤潤的母親寫道她看著一個全身上下都是傷的七歲小女孩哭了。那個時候的她在想：她那麼辛苦地想要救她的孩子，可是卻有這般的禽獸虐待自己的親骨肉，這個世界怎麼了？對啊，這個世界的每個角落裡，有多少病患和潤潤一樣，努力地接受一切治療，從來不喊苦，只為了一絲能活下去的可能，再陪陪家人、看一看這個世界的機會；有多少像潤潤媽媽一樣的家屬，從不喊苦，那怕工作再累，也要到處去尋找能夠再讓自己女兒留在她身邊、喊她一聲媽媽的可能。反觀，也有太多太多的人，不懂珍惜自己的生命，不懂愛身邊的人，他們把生命當兒戲，只要一遇到不順心的事情，便想著以輕生來逃避一切，或是將所受的氣往身旁最親的人身上發洩。我不懂為什

麼當有人積極地從絕望中爭取希望時，有人卻直接澆熄所有希望。或許人們都太貪心，忘了去學習知足，大家都只想要最完美的人生，但我想人生最大的價值不在所謂的完美之中，而是在永遠活在希望當中，不是嗎？看著書裡頭的一張張照片，潤潤的笑容很純，很真實的發自內心的在笑，那對鏡頭的嫣然一笑，讓我不禁愣在那個片刻中，我想她的世界一定很簡單且很美，相較之下我們被太多東西所束縛，腳下的步程太快，而我們太忙碌，忘了停下腳步看一看周遭的美，我們把所有事情都複雜化，忘了什麼叫做真實，也遺失了快樂，也許我們都該向潤潤看齊。

這一本書沒有任何的優美詞句、沒有誇張的故事情節，它只是一位母親很真實地敘述與女兒的種種相處。懊悔自己為何沒有提早發現女兒的病，自責在還未確診出病情時對她女兒的一切辱罵，驕傲地看見女兒不喊痛努力接受一切治療，慶幸她還有機會能再讓女兒喊她一聲媽媽，並感謝許多人給與的祝福與幫助。這一本書沒有大起大落的文字內容，但每一個字、每一句話都在透露母親對女兒說：「長長的路，我會陪你慢慢的走。」她們說好要一起去看一看這個世界，也告訴彼此她們有多愛對方，我相信這份愛會創造屬於她們的奇蹟。

#### 四、討論議題：

如果我們是罕見疾病兒童的家屬，我們能夠為他們做什麼事？該以什麼樣的心情去面對？

在面對嚴苛的法制，我們能夠做些什麼去試著改變它的制度？