

Ian Brown

包磊 译

「加」伊恩·布朗 著

《纽约时报》二〇一一年度十大好书

荣获四大国际文学奖项：

不列颠哥伦比亚亚非文学类奖

（加拿大最高国家文学奖）

加拿大总督文学奖

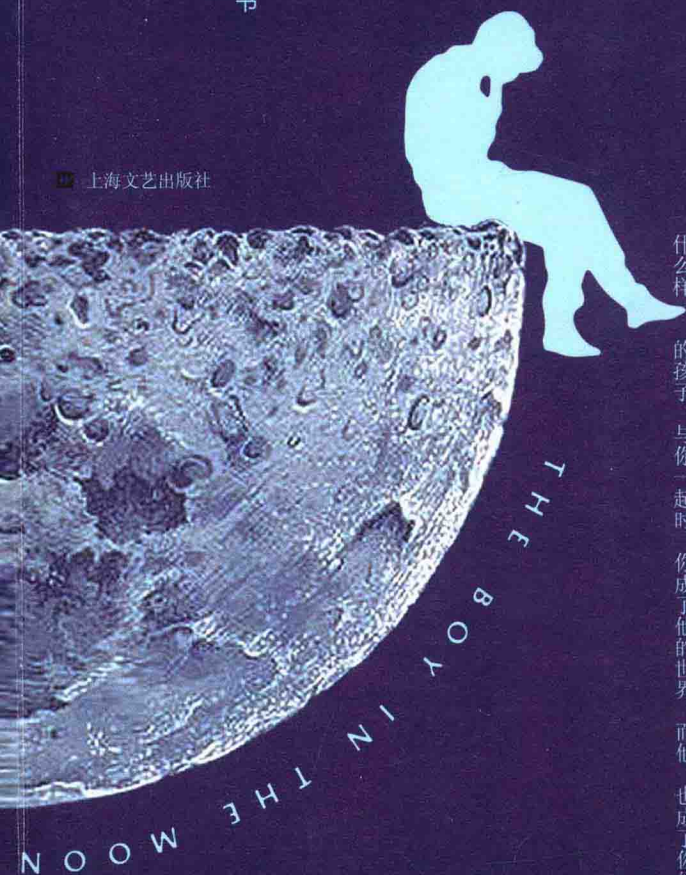
查尔斯·泰勒非小说类文学奖

三瓣花图书奖

我的月亮男孩

什么样的生命，拥他入怀时你不禁热泪盈眶？
什么样的人生，需要你费心费力去解释它存在的价值？
什么样的孩子，与你一起时，你成了他的世界，而他，也成了你的世界？

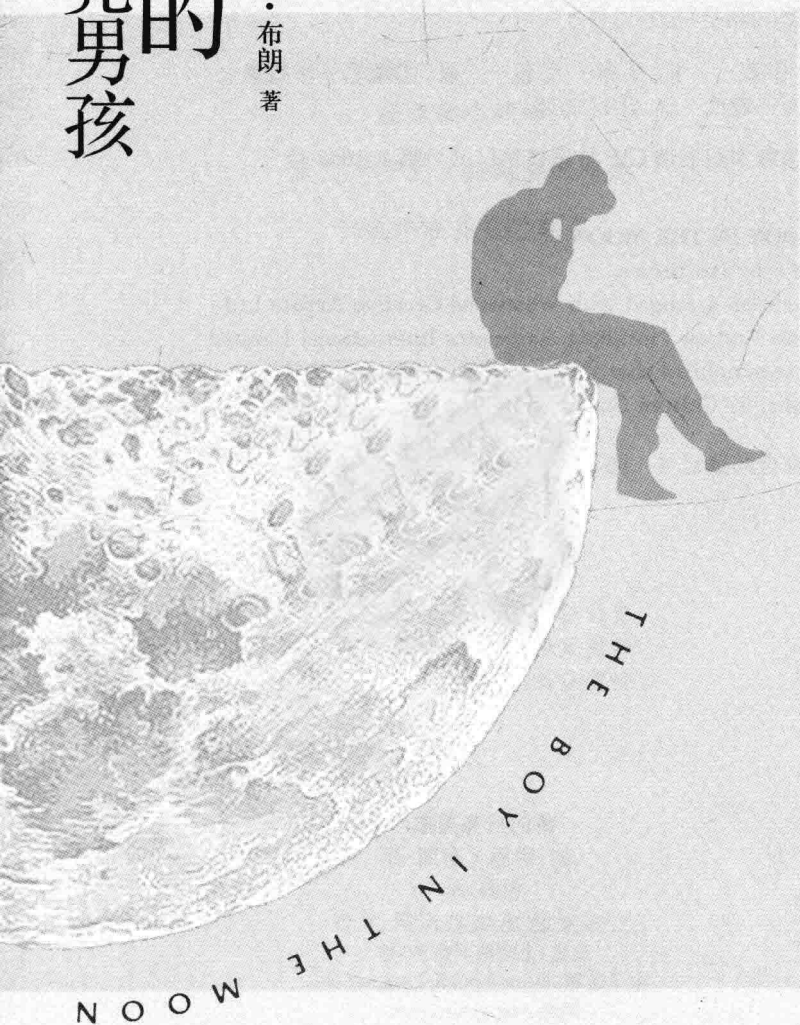
上海文艺出版社



Ian Brown

我的 月亮男孩

包磊 译
「加」伊恩·布朗 著



图书在版编目(CIP)数据

我的月亮男孩/(加)布朗著;包磊译. —上海:
上海文艺出版社, 2014
ISBN 978-7-5321-5347-3

I. ①我… II. ①布… ②包… III. ①随笔—作品集—
加拿大—现代 IV. ①I711.65

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2014)第 101668 号

THE BOY IN THE MOON

© 2009 by Ian Brown

This edition arranged with Westwood Creative Artists Ltd.
through Andrew Nurnberg Associates International Limited
Chinese simplified character translation rights © 2014 by
Shanghai 99 Culture Consulting Co., Ltd

著作权合同登记号 图字:09-2014-320

责任编辑:夏 宁
特约策划:邱小群 张晓清
封面设计:董红红

我的月亮男孩

[加]伊恩·布朗 著
包磊 译

上海文艺出版社出版、发行

地址:上海绍兴路 74 号

电子信箱:csbcm@public1.sta.net.cn

网址:www.sbcm.com

新华书店经销 山东德州新华印务有限责任公司印刷

开本 890×1240 1/32 印张 9 字数 184,000

2014 年 8 月第 1 版 2014 年 8 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5321-5347-3/I·4245 定价:32.00 元

谨以此书献给

沃克·亨利·施耐勒·布朗

和他许许多多的朋友

什么样的疯狂攫获你，什么样的魔鬼

跃入你的生命，给你的惩罚

凡人承受不起？

不，我甚至不能

看着你，被毁的可怜的人。

我会诉说、疑问、思考，

如果我可以。可我不能。

你让我颤栗。

——索福克勒斯，《俄狄浦斯王》

我喜欢傻瓜。我喜欢他们的坦诚。

不过，还是谦虚一点，

每个人都是某人心目中的傻瓜。

——勒内·戈西尼

沃克生命的头八年，每晚都是一样的。相同的步骤，前后顺序不容有丝毫差池，每一步都单调乏味，每一步都性命攸关。

这样的按部就班让八年显得很漫长，几乎看不到尽头，直等到回过头去看，八年，一下子蒸发得干净，因为什么都没有改变。

今天晚上我醒过来，黑暗中听到一种平稳的、机械式重复的噪音，像是热水器出了什么问题。嗡。停顿了一下。嗡。嗡。

不过，这不是热水器发出的声音，是我的儿子，沃克。这是他一拳接着一拳捶打自己脑袋时嘴里咕哝出的声响。

他两岁之前就这样了。沃克生来便患有一种极为罕见的基因突变病：心包膜综合征^①，这个专业词汇其实指代着很多杂糅在一起的症状。他身体的生长发育都迟缓了，而且不会说话，所以我永远不知道问题在哪里。谁也不知道。全世界患上 CFC 的人总共

^① cardiofaciocutaneous syndrome，也译“心面皮肤综合征”，后文作者使用缩写 CFC，不再译作中文。

只有一百来个。这种紊乱随机出现，谁都不知道命中的真正原因或根由。医生给它取名叫“遗孤之症”，就是因为它似乎是凭空而来的。

我蹑手蹑脚地走进他的房间，数他的咕啾声：每秒一次。要让他不再打自己，就必须重新哄他睡着，那就是说，要带他下楼，给他弄瓶配方奶，然后再把他带回来跟我一起睡。

听上去也不复杂对吧？但因为是沃克，所以没有一件事是不复杂的。因为生病，他不能进食固体食物，吞咽很困难。既然不能吃，只能整夜用喂食器给他喂配方奶。管子从输液铁架上的养料袋和输送泵上拉过来，穿过沃克睡衣上的小洞，接到一个固定在他肚子上、看上去很小巧的阀门，这种阀门又叫“G管”，或者叫“米奇”。我得把他从床上抱出来，带去厨房准备那瓶助眠的配方奶。得先把管子从“米奇”上拔下来，也就是说得先关掉输送泵，断掉输送管（不能开灯，否则他就完全醒了）。有时忘记夹住输送管，黏糊糊的配方奶就会泼到床单和地板上（沃克房间的地毯是淡蓝色的，已经记不清泼洒过多少次了，有几处踩上去就如同踩在戈壁沙漠上）。为了让管子断流，我得用大拇指把一颗红色的塑料小滚珠沿着一个滑槽往下推（这是所有步骤里我最喜欢的——至少没有那么难，我还能掌控）。我拉开他连体睡衣的拉链（沃克的身体很小，而且长得实在缓慢，所以有时一年半过去都不用换大一些的睡衣），然后我把手伸进去，把管子从“米奇”上解开，再从他睡衣的那个小洞里抽出来，挂在有泵和养料袋的输液架上。关掉“米奇”，拉

好睡衣。然后我伸出双手，把一共四十五磅重的沃克从儿童床里抱出来。他还睡在儿童床里，有围栏的那种；否则我们很难把他留在床上。因为他独自一人的时候，能造成很多伤害。

这不是一个抱怨清单。抱怨是没有意义的。就像另一个 CFC 患儿的母亲曾经对我说过的：“尽力而为吧。”说到底，“尽力而为”是容易的，难的是每次抱起沃克，我心中带起的那些疑惑如何解答。像他这样，一个生活在混沌不明、并常常陷在苦痛中的生命，价值何在？他身边的人要为他付出多少代价？“我们花费百万元去救他们，”不久前一个医生这么跟我说，“但等他们出院了，我们就不再过问了。”当时我们正坐在她的办公室里，她哭了起来。我问她为什么，她说：“因为我见得太多了。”

看着沃克有时候就如同望着月亮：你看见月亮上有一个人的面孔，但你心里知道那里实际上并没有人。可是，如果沃克如此无足轻重，为什么他又让人觉得如此不可或缺呢？他是要告诉我些什么呢？我只是想知道，他那个畸形的脑袋，悸动的心跳在诉说着什么？但我每次发问，他都用某种方式说服我，让我往自己的内心深处去寻找答案。

眼下还有一个难题。在我抱着沃克正要下楼准备奶瓶之前，得先处理掉他尿布里四溢的、黄灿灿的东西。他不会上厕所，所以不换尿布他就不会睡觉，不会停止抽自己的脸和耳朵。所以，我们从

“喂食管工序”绕道转去“换尿布工序”。

我一百八十度转身，面对已经相当陈旧的更衣台，心里的疑惑仍旧一样：等到他二十岁我就六十岁了，到时候该如何是好？换尿布的窍门在于如何控制住他的双手，不让他再打自己。但给一个四十五磅的孩子换他满满当当的一条尿布本就不容易，更何况你还要固定住他的双手，不让他拍自己的脑袋，或者（这是更糟糕的状况）不让他用手去抓他的小屁股。他的屁股刚刚解除了尿布的束缚，所以很有可能排泄物会被抹得到处都是，而且，基于相同的原因，你还得固定住他的双脚。一秒钟也不得分神，而所有的这一切都是在黑暗中进行的。

但我也有一整套办法。我左手握住他的左手，左腋窝夹住他的右手，不让其动弹。这套动作我做过太多次了，如同散步般驾轻就熟。我的右手肘压着他的膝盖，让它们无法弯曲，他的脚后跟便无法接近“灾区”；而所有恶心的活都是我用右手完成的。我妻子，约翰娜，现在已经不能独立完成这套工序了，有时候她会喊我帮忙，这种时候我的风度往往荡然无存。

说到“换尿布”本身，这个任务的精确程度不亚于007电影里弹药专家卸除核弹。打开、安放一块干净的尿布，体会尼龙搭扣粘合时那种独一无二的触觉，和对它是否牢靠的怀疑，以及把它重新扎紧时那种宽广的、喷涌的释然——成功了！世界又安全了。他的两条腿又被塞回到睡衣之中了。

现在，我们已经准备好下楼泡那瓶配方奶了。

三段楼梯，膝盖走得很吃力，我一边走一边从楼梯拐角的窗口向外望。他有些醒过来了，所以我低声给他描述窗外的夜色。今天晚上没有月亮，就十一月份来说，有些太过潮湿了。

厨房里，我开始泡奶粉。那个几乎没有分量的塑料瓶（这是我们试的第三种，前面的两种都不能用；首先这个尺寸合适，适合沃克不够敏锐的运动神经，也不是太重，分量太重的他又拿不动），一大桶经济装的“美赞臣”奶粉（光看那巨大的体积就让人望而却步，因为其中已经暗示出了很多问题），极具难度地单手用餐匙调试婴儿奶粉和燕麦片（他只能吸食很稀的流体；我们花了几个月的时间才找到这些比例，让制出的溶剂有了精确的浓度。我脑中全是这样的数字：剂量、加热的时间、他排便/抓挠/哭喊/打盹的频率）。见到四处都覆着薄薄的一层婴儿奶粉，心头总是猝然升起每于夜晚袭来的痛楚：我们的生活何时才能有序起来啊。紧接着又是第二阵刺痛，觉得羞愧，觉得本来就不该有这样的想法。蓝白相间的沥水架总是满的（我们总有东西要洗，可能是一根移液管、一个针筒、一个瓶子，或是一只药剂的测量杯），我在里面翻找一个奶嘴（这不是一个普通的奶嘴，我把孔扩成一个X形，让变浓厚的液体能流出）和一个塑料奶嘴盖子。盖上的时候，奶嘴发出的“啾”的一声令人愉悦。然后是微波炉加热。

再往回走上三段楼梯。他依然在努力要打破自己的头。为什么他要这样呢？是因为他想说话，却说不了？或者——我新提出的一个理论——是因为他做不了他见到其他人正做的事情？我敢肯定他

知道自己跟别人不一样。

用推车把他载到三楼他姐姐海莉的房间里，放到床上。我之前为了离他近些，就睡在这里。海莉此时正在楼下跟她妈妈睡在一起，这样至少她们俩都能有些睡眠时间。我们就是这样轮换的，因为这个男孩，我们都成了卧室的贝都因人^①。八年来，约翰娜和我从来没有连续两晚睡过整觉。我和她白天都是要工作的。这样六个月之后，我已经注意不到自己有多累了，我的白天和黑夜变得更收放自如、难分彼此。

把他放到床上——噢，该死——我忘了输送泵！于是我在他旁边用枕头建起围墙，这样我蹿进旁边房间的时候，他就不至于溜走或是从床上摔下来。告诉自己记得拿四毫升的水化氯醛（还是六毫升？），处方上是说这可以帮助睡眠、防止自残。（有次我自己也试了一剂：那股劲头好比是双份的马提尼酒。威廉·S·巴勒斯^②还是个小孩的时候，因为试验这个玩意儿被学校开除。）重新设定输送泵，重启机器那熟悉的、温和的、单调的嘎嘎声，这是黑暗中沃克的脉搏。

最后我倒入床中，将扭动着的孩子搂近。他又开始打自己的头；因为所有想到过能束缚他的器械都不可行，我只好用右手握住了他相较之下微不足道的右手。这又让他开始用左手拍向他左侧的耳朵——“他在想方设法伤害自己这方面真是天赋异禀，”有一天

① 在阿拉伯半岛、叙利亚和北非沙漠中游牧的阿拉伯人。

② 威廉·S·巴勒斯（William S. Burroughs, 1914—1997），美国作家，垮掉的一代的主要人物，其作品很多与他自己的毒瘾有关。

他的老师这么说。于是我把左臂绕过他的脑后，用左手握住他的左手。他开始用右脚跟踢他的裤裆，用劲如此之大让我都不由得牙根生疼。我把腿压在他细细的右腿上，再用我的右手（攥着他的右手）压住他左大腿，让他无法动弹。他比看上去有力多了。在他小鸟般细弱的四肢之中，有着花岗岩般的硬度。要是你不阻止他，他能把自已耳朵砸个稀巴烂。

当然，有时候也可能这一切都是徒劳。每隔一段时间，会有那么一回，水化氯醛作用反弹，他就会变身为一个痴笑不止的醉汉。一小时之后所有的工序需要重来一遍，那也是寻常的事情。当他受了风寒（一年八到十回吧），他每二十分钟就会把自己咳醒。有时候，毫无来由的，他会接连哭号几个小时。有些夜晚，什么都不管用；也有些夜晚，他就是不睡，精力格外旺盛，大笑大闹，在我身上爬上爬下。那些夜晚再累我也不介意：他的视力不好，但在黑暗中，我们就一样了，我知道这样的他很快乐。黑夜里，有那么一些时候，他和活泼的正常的孩子没有什么两样。说这句话的时候，我几乎要落泪。

今晚是个幸运的夜晚：十几分钟后，我感觉得到他渐渐睡去。他不再呻吟，抚着奶瓶，转过身去，用他瘦骨嶙峋的小屁股抵住我。这个信号便很明确：他睡着了。

我赶紧也得入睡。撇开这些如噩梦般的夜晚——还有那常年的忧心如焚、不堪重负、睡眠不足，我们因他几近崩溃的生活，我们的婚姻、经济状况和理智因他受到的威胁——我向往那些他靠

着我，他那疯狂的、混乱的身体入眠的片刻。有那么一小会儿，我会觉得自己是个正常孩子的爸爸。有时候我想，这是他给我的礼物——零星地给我，是他要展示给我看，这是何等的罕有和宝贵。沃克，我的老师，我如此可爱、迷失、残缺的孩子。

一开始那几年，也就是沃克七个月大被诊断出 CFC 之后，每次我们去看医生，所听到的 CFC 患者的数量都不相同。医学界——至少那五六个研究心面皮肤综合征（cardiofaciocutaneous），或者说知道这个病的医生们——也跟我们一样，正在一点点地了解它。这个名字本身就是它最主要症状的堆砌：心（cardio），指的是心脏那永不消逝的杂音，它的变形和肥大；面（facio）是指它标志性的特点——面部的异状，比如突起的眉脊、耷拉的眼睛；皮肤（cutaneous），指的是皮肤的很多非正常状况。基因学家第一次跟我描述这个病症时，他告诉我世界上还有八个孩子患有 CFC。八个。怎么可能？我们像一下子被抛到一个未知星球一样无助。

但没过一年，经过医生们对 CFC 文献的研究，我又被告知，因为在意大利发现新的病例，患者数字已经到了二十。然后，又变成了四十。（增长速度之快，让我忍不住要揶揄一下医生：他们是经过训练，靠行医吃饭的人啊，怎么懂的比我们多不了多少呢。）1979 年，此症状在三个人身上发现，公之于众，自那以后，报告显示已有一百多例；有些人估计数目已经达到三百左右。关于这个病症的一切都很神秘，都是未知；甚至直到 1986 年它才有了个名

字。患者的症状从种类到严重程度都有很大差别。(有些研究者认为可能有几千人患此疾病,但有些症状太过轻微,所以未被发觉。)有些患 CFC 的孩子会打自己,但大多数不会。有些能说话,或者做手势。几乎所有的患者都有智力障碍,只是程度有些很轻微,有些很严重。心脏的受损可能危及生命,也可能无关紧要(沃克的心脏就有轻微的杂音)。他们的皮肤通常很敏感,可能稍一触碰便有难抵的痛楚。跟许多 CFC 的孩子一样,沃克无法轻松咀嚼和吞咽,他不能说话;他视觉和听觉都有障碍(他的视觉神经变窄,其中一个眼睛尤为明显,而且他细窄的耳道不停地在发炎);他极其瘦弱,整个人始终颤颤巍巍的,医学术语称之为“肌肉张力过低”。

和几乎所有患 CFC 的孩子一样,他没有眉毛,只有稀疏的鬈发,眉脊耸起,眼睛分得很开,耳朵往下垂,性格是往往很讨人喜欢的“鸡尾酒会型”^①。随着他岁数增长,CFC 特征也随之越发明显,越发“异于常人”。我以为我的小男孩的症状大概是平均水平。结果发现我错了。对于这个病来说,根本没有“平均水平”一说。

而且那些症状也都没有变化。现在,他十三岁,但从心智上,从孩童发展阶段来看——写下这些词让我心惊胆颤——他处于一岁和三岁之间。仅从身体上来说,他好过大多数患 CFC 的孩子(他没有频繁的癫痫发作,也没有肠道溃疡);但在认知上,情况就差

① 医学术语,指患者常常展现多种性格,且乐于交流,但表达常常显得凌乱,不能集中于某个主题。

一些。而他可以一直活到中年；这算是福还是祸？

除了几条新的基因学上某些细节方面的发现，整个医学界对于 CFC 的了解，从过去一直到现在，大概也就这么多了。这病不像自闭症那样已经得到了广泛的研究。大多数这些孩子的家长比他们的医生更懂 CFC。得 CFC 的人不多，政治影响力上也没有多少力量，不像唐氏综合征，在北美就有三十五万人，每八百个新生儿中就会出现一例。而至少每三十万个新生儿中，才会出现一例 CFC，甚至有人估计这个概率约为百万分之一。国立卫生研究院罕见病办公室把 CFC 划定为“极度罕见”，在数据的分叉上位于远处最细小的支端。和它并列的，有像白细胞异常色素减退综合征这样怪诞的基因变异，后者是由血小板机能障碍和白细胞异常引起的出血性疾病，已知病例只有两百起，部分是因为先天患有这个病的孩子大多夭折了。

抚养沃克就如同看着一个疑问慢慢膨胀。我时常想和别人分享这个故事，告诉别人这段奇遇的质地、气味和音色，告诉他们我不在黑暗中奔逃时注意到的东西。但是这种难以理喻的人生谁又能真的体会呢？我们跌落在生命人迹罕至、荒诞不经的角落，谁又能真正感同身受。直到十一年之后，我才遇到这样的人。

二

很早我就知道儿子能让我不消沉，知道我会被他异于常人的悲

喜所牵动。直到现在，我的很多日子都是这样：

回到家，很累（可能就是因为前一个晚上陪他），甚至有些泄气：只觉得自己有些成事不足败事有余。天色渐渐暗淡下去。沃克在跟奥尔佳玩耍；她从沃克出生起就一直是他的保姆。她姓德·贝拉，但对于我们来说，她就是奥尔佳。要是他们三小时的散步还没回来（沃克很爱室外活动），还没给他洗过澡，我就可以代劳，让奥尔佳休息了。以前他一直在我们身边时，我每两天就给他洗一次澡，这能让我觉得找回了自己。

我给浴缸放水，把他从奥尔佳那里带上来（他会跟着奥尔佳不疾不徐地从厨房走到地下室的洗衣房，然后再回来，时不时地游览一下客厅、餐厅、前厅和我们房里狭窄的楼梯。他六岁之前有很长一段时间，楼梯是他最中意的休闲场地），急忙给他脱下衣物（要考虑的问题不少：纽扣，拉链，把他僵硬的手臂从袖子里掏出来所涉及的几何问题，不让他跌倒，在我头朝下给他解鞋带时不让他瘫坐到地上——这时候我就分外后悔给他买的鞋子是系鞋带而不是尼龙搭扣的），丢掉他的尿布，如果有必要的话再做些清理工作。行了。我把他放到浴缸里，眼神一刻都不离开他，以免我爬进浴缸前脱衣服的顷刻之间，他就没入水中。

然后，我们斜躺在浴缸里，他后背细腻的肌肤贴着我的胸膛。他平静得如同一汪没有涟漪的池水。他的乳头很小，毫不夸张地说，同铆钉一般大。我见着它们就紧张，也说不上是什么原因（只能有些胡乱的猜测）。他肩胛骨和背上的骨头感觉古怪：柔软、可

塑、有弹性，如同裹了一层奇妙的衬料。他手臂和大腿上的皮肤也像是人造的，没有光泽，血流不畅，细胞横冲直撞、堆积阻塞，这些都是违规逾矩的基因所带来的直接后果。也就是这些基因，让他成了现在这个样子。

他的身体发育得如此缓慢，以至于我都无法想起他到底有哪些地方不一样了。他越长大身体上的畸形也越明显——他还在襁褓中时，医生就曾这么警告过我们。他现在有小肚子挺了出来，这在之前是没有的。在他更小一些的时候，浑身上下都瘦得像根绳子，而现在他腰部周围堆起了大概四分之一英寸厚的皮肉，好比是袜子没被拉直。他的皮肤倒是如同时间倒转一般，比婴孩时更柔软了。

一开始，他还是婴儿时，很怕洗澡。但如果水温合适，不断用热水替换掉凉下来的洗澡水，又跟他在其中安安静静地坐得够久的话，他也会平静下来，直到开始觉得有些享受，但这种享受很是短暂，给他洗头或者给他的皮肤带去其他新的刺激之时，这种状态就立马终止了——CFC 患者讨厌新的刺激，好像他们的神经末梢永远都在被灼烧。但随着时间推移，他渐渐喜欢上了浴缸中的这些热水；它好像能让他松松垮垮连接着的四肢获得某种自由，也能让重力压在他身上的负担卸去一些。但讽刺的是，从一开始水就是罪魁祸首：出生之前，子宫中羊水太多，医生只将部分羊水抽出来，而他的大脑中也积水过多，充溢了他过大的小脑间隙。

他在浴缸里比较爱笑。当然，我愿意相信他笑是因为他正跟我