

五歲的艾蓮娜，在她生命正要綻放的時刻，卻罹患了腦癌，她一天天的失去說話能力、視覺範圍漸漸縮小、雙手開始麻痺，卻仍努力在紙上畫下一顆顆的愛心，寫下一句又一句的「I Love You」，她偷偷地將這些紙條藏在家裡的各個角落，希望在她永遠的離開之後，可以成為她留給家人最後的禮物……
一個真實的故事，一個五歲的小女孩，用她的生命、用她人生最後的九個月，為我們上了最寶貴的一堂課。

天使 遺留的 筆記。

Notes Left Behind
135 Days with Elena



凱斯&布魯克·德塞里奇 *Keith and Brooke Desserich* 著 林雨蓓 譯

一個五歲的小女孩，為我們全部的人上了一堂感謝的課
金溥聰、邵曉鈴、蔡康永等28位各界名人推薦，今年最引人落淚的真實故事！
蔡詩萍 專文推薦

天使遺留的筆記／凱斯·德塞里奇、布魯克·德塞里奇作.-- 初版.-- 臺北市：春光出版：家庭傳媒城邦分公司發行，民98.08

面：公分.-- (心理勵志：41)

譯自：Notes left behind: 135 days with Elena
ISBN 978-986-6572-43-2 (平裝)

1. 德塞里奇(Desserich, Elena) 2. 腦瘤 3. 癌症
4. 兒童 5. 傳記 6. 美國

415.938

98010077

天使遺留的筆記

原文書名：Notes left behind: 135 days with Elena

作者：凱斯·布魯克·德塞里奇 (Keith and Brooke Desserich)

譯者：林雨蓓

企劃選書人：楊秀真

責任編輯：黃慧文、李曉芳

行銷企劃：廖婉芸

業務主任：李振東

總編輯：楊秀真

發行人：何飛鵬

法律顧問：台英國際商務法律事務所 羅明通律師

出版：春光出版

臺北市104中山區民生東路二段141號5樓

電話：(02) 2500-7008 傳真：(02) 2502-7676

部落格：<http://stareast.pixnet.net/blog>

E-mail：stareast_service@cite.com.tw

發行：英屬蓋曼群島家庭傳媒股份有限公司城邦分公司

臺北市中山區民生東路二段141號2樓

書虫客服專線：(02) 2500-7718 / (02) 2500-7719

24小時傳真服務：(02) 2500-1990 / (02) 2500-1991

讀者服務信箱E-mail：service@readingclub.com.tw

服務時間：週一至週五上午9:30~12:00，下午13:30~17:00

劃撥帳號：19863813 戶名：書虫股份有限公司

城邦讀書花園網址：www.cite.com.tw

香港發行所：城邦（香港）出版集團有限公司

香港灣仔駱克道193號東超商業中心1樓

電話：(852) 2508-6231 傳真：(852) 2578-9337

E-mail：hkcite@biznetvigator.com

馬新發行所：城邦（馬新）出版集團【Cite(M)Sdn. Bhd.(458372U)】

11, Jalan 30D/146, Desa Tasik,

Sungai Besi, 57000 Kuala Lumpur, Malaysia.

封面設計：黃聖文

內頁排版：浩瀚電腦排版股份有限公司

印刷：鴻霖印刷傳媒股份有限公司

電話：(02)2740-0511 傳真：(02)2752-8853

■ 2009年（民98）8月27日初版

■ 2010年（民99）8月2日初版40刷

Printed in Taiwan

城邦讀書花園

www.cite.com.tw

售價／260元

NOTES LEFT BEHIND: 135 DAYS WITH ELENA

By KEITH DESSERICH & BROOKE DESSERICH

Copyright©2008 by KEITH DESSERICH & BROOKE DESSERICH

This edition arranged with Martin Literary Management,
through Big Apple Tuttle-Mori Agency, Inc., Labuan, Malaysia.

Traditional Chinese edition copyright ©2009 Star East Press, a division of Cite Publishing Ltd.

All rights reserved.

天使 遺留的 筆記。

Notes Left Behind
135 Days with Elena

凱斯&布魯克·德塞里奇 *Keith and Brooke Desserich* 著 林雨蓓 譯

謝 辭

感謝我們的家人和朋友在出版這本書上所給予我們的支持和影響。除此之外，我們要對代理人夏琳·瑪汀（Sharlene Martin）的付出、出版人賈斯汀·洛泊爾（Justin Loeber）的指導，以及麗莎·沙奇（Lisa Sharkey）、艾咪·凱普蘭（Amy Kaplan）和整個HarperCollins團隊的努力致上謝意。他們對艾蓮娜留給大家的教誨所付出的耐心、正直和努力，以一種我們從未想過可能的方式給予我們慰藉，並幫助我們克服出版這本日記的恐懼。

我們也要對瑪莎·蒙哥馬力（Martha Montgomery）、派翠西亞·哈曼（Patricia Harman）、茱蒂·摩根（Judy Morgan）和瑪格麗特·塞爾（Margaret Theile）致上特別的謝意，在把線上日記轉換到紙本時，他們幫助我們釐清艾蓮娜的訊息。還有，我們對蒂芬妮·金澤（Tiffany Kinzer）一直銘感五內，因為她堅持這本書不只是給葛蕾絲一個人。

【推薦序】天使雖折翼，卻永留世間至情與大愛

蔡詩萍

—— 噙淚推薦《天使遺留的筆記》

我必須承認，到我這年紀，中年熟男，外加雙魚座特質，尤其是一個格外晚婚兼超齡「老爸爸」，面對很多生命的際遇，理智上我明明知道，但一碰到我此時此刻的人生階段，我就會「非常不理性的」不願去想。雙魚座，本來就有的鴛鴦性格，在現階段，尤其強烈到不行。

當了老爸爸以後，我原先虛無、閒散的個性，雖然沒能完全轉變，（沒辦法，誠如我老媽以前常罵我的「牛牽到北京還是一隻牛」，不然西方諺語幹嘛說「人的性格決定其命運呢」。）不過，基於一股對少妻、稚女、高堂老爸老媽的照養責任感，我除了添加意外、醫療、防癌等種種保險花費外，一向愛運動，但卻不受健康檢查的我，倒很認命的，每隔個大半年，便做個小健檢，一年有餘遂來趟全身健檢。不為什麼，一則令老婆安心，免得她一直沒安全感；另則呢，是對「差距近半世紀」的稚齡女兒，起碼得給個負責任的承諾吧。



有了女兒後，我對「世紀」這名詞，突然敏感起來。

以前，講百年一世紀，五十年半世紀，都不容易有現實感。如今不同了，我自己談起過往，動輒會用二十幾年前念大學、念研究所時怎樣怎樣，要是一觸及高中國中，更可怕，三十幾年前如何如何！

一回顧，我完全無法一副當年勇的蠢樣，代之的，是老大徒傷悲的感嘆。

這種年華老去的壓力，說真的，要不是結了婚，有了女兒，還真不知該如何排遣呢。

有了女兒，自她媽媽懷孕起，我腦海中便不自覺的，浮現「要努力活著喔」、「照顧好自己，就等於照顧好太太女兒呦」等等，那種類似日本偶像劇裡滿噁心的對白。

這是一種很奇特的本能反應，我太太說得更清楚，她說：「你就是很自然的，一切活動都會以『對小北鼻好不好』做出發點，完全不必動用大腦。」

其實也不是不用大腦啦，而是，做父母的，整個大腦中樞早就灌滿「小北鼻操作軟體」，重新定位父母親於所有事物的優先順序。

正因為，我的生命際遇，有了女兒後，大幅度的翻轉了，所以我的雙魚座很容易濫情、很輕易溫情主義的毛病，遂由於「戀女兒症候群」而愈發顯得不可收拾，很不理性。例如，我只要看到虐待小孩的事件，我就無名火上心頭。反之，以前容易衝動的

我，類似在馬路上看到有人亂超車、亂按喇叭，我八成會跟他尬車，但如今，一想到女兒坐在車上，我便會「很俗辣」、「很謙卑的」忍耐下去，看著對方得意揚揚，驅車加速而去時，我還會默默送上一句：「平安，好走啊！」

這樣的轉變，同樣「非理性的」反映於我的閱讀上。碰上生離死別的劇情，我完全不能控制情緒。我去看導演戴立忍拍的、以父女親情為主題的電影「不能沒有你」試片時，片尾還沒放完，我就對旁邊的小說家駱以軍說：「這種劇情對我這樣的老爸爸，實在是太殘忍了！」他一定很訝異，我幹嘛噙著眼淚，語氣激動的跟他說這些呢？我想當下之間，我的直接反應是，他也是一個父親，而我在那瞬間，則需要一位可以宣洩一下被電影感動之情緒的「張老師」啊。

我拉裡拉雜說這麼多，無非是先告白一下，出版社硬要我讀這些父母親生離死別孩子，或孩子無法健康成長的各類故事，於我，無疑是一件極其殘酷的工作。我若能推，會盡量推。雖然，我明明知曉，我再怎樣往外推，亦不可能阻卻人世間，這類殘酷的事件不斷在發生的事實。但天下父母心，看多了、讀多了，自己會打心底浮起一股顫慄、不安，總害怕「要是」、「或者」、「如果」、「萬一」……總之，就是無謂的憂懼感。

但理智告訴我，讀一些父母的告白，看一些別人家庭遭遇的不幸，細細追索他人在



喪親之痛的椎心折磨下，如何走出陰霾，如何自我療傷、相互扶持的告白，對我們理解這人世的真諦，以及，學習珍惜身邊最基本的感情，最真切的親情，絕對是最好的人間教材。我們如何能逃避這些，不定何時便可能發生於自己身上，親人身上，朋友身上，乃至於陌生人身上的，卻絕對能勾起我們人生無常、痛徹心扉的感觸呢？

每個孩子，都是父母心中的天使。每一回我抱著女兒，任憑她靠在我肩膀上磨蹭，每一次我在女兒入睡後，看她平靜勻稱的呼吸，我和她媽媽都會情不自禁的，喊她一聲「小天使」、「小寶貝」。

「小天使」的另外一個隱喻，無疑是很宗教意味的。我們做父母的，看盡人間是非，沾惹一身塵埃，直到有了小北鼻，她／他們以純真、自然、直接開朗的動物本性，一下子對照了成人世界的虛矯與做作。有了孩子後，我常以為，我們經由孩子，找回了某一部分「失落的樂園／失落的純真」。一旦孩子以天使的樣貌，闖進我們的生活世界後，我們遂「改變了」，我們「不再是以前的我們」，既然如此，若有一天，萬一、如果、不幸地，天使若離開我們呢？天哪，這會是怎樣的悲慘世界！

我讀的這本《天使遺留的筆記》，作者壓抑悲情，記錄了他們家中的天使罹患腦癌後，一天天短缺生命，一分一秒間流失生理機能的奮鬥意志，又在童言童語之中，似懂非懂的，對自己的健康與生命僅存的未來，留下了許多令她父母終生難忘的童稚反思。

小天使艾蓮娜世間生命的最後「二百五十六天」，以及，失去艾蓮娜後那幾天，父母親驚魂未定的傷痛，都在這一本書裡，構成為人父母者，閱讀時最大的「心痛障礙」。

但我還是要噙淚推薦天下父母，試著按捺心裡的抗拒，讀一讀這本發乎至誠、感人至深的《天使遺留的筆記》。每個折翼的天使，都會在世間永留他們親人至深的記憶。讀它，是要我們更懂得珍惜上天恩賜的天使；讀完它，我們會在感佩父母偉大的同時，更加感謝自己有機會當上家中天使的爸爸老媽。

（本文作者為知名作家、主持人）



【序】給台灣의讀者

一顆心，一份承諾，每一張都以「媽媽、爸爸和葛蕾絲，我愛你們」作為開頭的簡單紙條，超越了生死藩籬，這是艾蓮娜時至今日仍持續教導我們的一課。這本日記原是私人性質，單單為了葛蕾絲一人而寫，但隨著讀者越來越多，我們很快就領悟到，艾蓮娜的訊息不只是一要傳達給我們家人，它變成了一項對世界各地父母親的召喚，要他們去愛自己的子女，捕捉生命中最簡單的片刻，還有，你能得到的最重要頭銜，往往是「媽媽」或「爸爸」。

雖然艾蓮娜在身後留下了紙條等著我們去發現，她在世的每一天卻也懷著六歲孩子才懂得的謙卑和自在，示範我們如何去笑、付出愛和啟發他人。我們最初想要傳下去給她妹妹的，正是這樣的啟發，只是沒多久卻發現，不到幾週的時間，全世界到處有人把這些當成是給他們的教誨。而在這個過程中我們學到，不論使用何種語言傳達，家庭、愛和過著最充實的生活，都是同等珍貴。單是知道艾蓮娜的訊息在台灣的讀者間得到迴響，就已經是一個無可言喻的光榮。這是一個禮讚，而且日復一日地提醒著我，她的啟發未被世人遺忘。謝謝你們接納她的訊息。

最後，本書不在於要教導你什麼，而是和你從它身上得到些什麼有關。此外，你若是有小孩，你得到的將是恆久的教誨。聽聽你的孩子在說些什麼吧，他們會教你何謂真正地活著。



爸爸凱斯 Keith



媽媽布魯克 Brook



作者的話

布魯克有她的紙條，我有我的，它們被塞在我們的手提包裡，永遠和我們在一起，始終都在伸手可及之處。我在帶艾蓮娜去實現願望之旅時用的黑色背包中找到我的紙條，信封上畫了一個不對稱的紫色愛心，正是艾蓮娜最拿手的畫法，旁邊，她用清楚的粉紅色字母拼寫出「爸爸」，然後封上信封，藏在背包的暗袋裡。布魯克在她的公事包側口袋裡發現艾蓮娜寫給她的信，那是早在好幾個月前就放進去的，她的也是一張仔細拼寫好「媽媽」的信封，只是筆跡顯得很不穩，因為寫的時候艾蓮娜已經一點一點開始癱瘓。

艾蓮娜在生命的最後九個月中寫了很多封信，這不過是其中兩封。有的信藏在書架上書本與書本中間，有的藏在梳妝台的抽屜角落裡，有的藏在瓷器櫃的盤子與盤子之間，還有的藏在家裡施工時收納在箱子裡的照片堆中。每一張紙條都是她刻意留下來向家人表達她的愛，讓我們永遠也忘不了她的決心和她所帶給我們的啓發，不知怎地她竟知道，有一天我們將需要靠這些紙條活下去。

我好喜歡我信上的那顆心。我渴望她手寫的「爸爸」不只出現在信封上，最好是屋



內從列印紙到碎紙片所有的紙面上都有，不過話又說回來，我根本不敢打開信封來看。在上一封我展閱的信上，艾蓮娜寫說，她很抱歉她病了——在她過世後兩週，我才在床頭的抽屜櫃裡發現那封信，結果我哭了一整個禮拜。現在我只能猜想這封信又說了些什麼，或許它會告訴我她懂的比我們所能想像得更多，從最初的診斷一直到最後，她什麼都了然於心，不僅聽得明白我們和醫生遮遮掩掩的對話，了解自己失去的再也回不來，也知道這個病終究會要了她的命。但我特別希望她知道，我們也愛她，我只希望我能回給她一些紙條。

本書也是來自艾蓮娜的一本筆記，是一個教導我們家人許多生命寓意的小女孩所留下的訊息，儘管出自我們的手，但它代表了一個六歲女孩用她唯一懂得的方式給我們上的課，那就是：透過她的心。事實上，這些教誨一直都是要留給她妹妹葛蕾絲看的，它們永遠都是寫給葛蕾絲的。

在那個命中注定的十一月晚上，當我坐在艾蓮娜身邊，看著監控器的光線照亮她柔和的輪廓和溫暖的微笑時，我知道我們的生命將永遠改觀。確實，就在他們告訴我們，她只剩下一百三十五天生命的那一刻起，一切都不一樣了——謝天謝地我們有的不只一百三十五天，在接下來的九個月中，艾蓮娜越來越有智慧也日益疲累，身為父母的我們變得無所畏懼，葛蕾絲則失去她最好的朋友——她的「蓮娜」，然而，葛蕾絲還太



小，她不了解，也不會記得，這本日記是我保留這些記憶的方式，一天一篇。

有的晚上是我寫，有的晚上是布魯克寫，其他夜晚我們兩人都寫。

為了讓大家看得更明白，在這本書裡，布魯克寫的會特別標示。我寫的內容偶爾混雜了評論和憤怒，布魯克的則始終充滿愛和當時當日的情景。

雖然我和布魯克是這本日記唯一兩位執筆人，但我們的生活其實充滿了祖父母、姑姑、舅舅、家族成員和朋友，他們不斷來訪，提供我們哭泣時可以倚靠的肩膀與以備不時之需的力量。日復一日，他們會在我們最需要的時候出現，然後再度留我們一家四口獨處。你在這部日記中將會看到他們，看到他們如何支持艾蓮娜，並在每天的掙扎中給予她珍貴的喘息。

為了與家人通訊，我們把給葛蕾絲的日記貼上了網路。不論是因為機緣或是友善的接觸，這部日記很快就變得不只是日記而已，家人的貼文變得很公開，因為全美國有數千人開始密切注意艾蓮娜的故事，還有我們留給她妹妹的訊息。

起初我們退縮了，對於受到的矚目和收到的信件十分不自在，畢竟，這是只給葛蕾絲一人的日記，別無他人。我們試著在無數篇的日記中解釋這一點，但沒人聽得進去，信一封封寄來，全都以「你們不認識我，但是……」作為開頭，有些信會跟著送給艾蓮娜的巧克力一起寄來，其他的則伴隨著和藝術有關的物品，但每個人都告訴我們，這部

簡單的日記如何教會他們愛自己的小孩，同時珍藏生命中的片羽。突然間，小孩不再是個打擾，相反的，他們是生命的目的，這些讀者學會騰出時間陪小孩一起走路上學，並在晚上幫孩子蓋好棉被睡覺之前，唸書架上最厚的一本書給孩子聽。自此，我們才了解艾蓮娜的使命，她不只教導我們，她的故事或許也可以幫助他人。

我們持續寫日記，大家也天天閱讀。這樣的注意仍然讓我們很不自在，所以有些日記和紙條直到今日還是不公開，其他則有一些是第一次刊在這本書內，為的是想提高世人的覺察。這些都是我們內心深處的思緒、感受和見解，它們簡明易懂，一如艾蓮娜。她所畫的愛心，已變成像是她的簽名，就像她寫自己的名字會倒過來寫一樣，是她獨有的，也像是給我的紙條，單是信封上的心便已訴盡一切。她只用一顆心就能讓我們明白她愛我們，而這份愛甚至超越了生命的界限，我只要知道這個就夠了。

明天，我很有可能又會發現一封信，一封我沒有打開過的信，塞在我公事包的側袋裡，有一天，在我們灑下她骨灰的那棵樹旁，我會窩在艾蓮娜的遊戲屋裡，好好閱讀這些紙條。我會哭，也會納悶她究竟知道多少，但最後，我會發現她真正了解的是她的家人，以及如何去愛。

這些是她的話語、她的相片和她的啓發。一顆心，一份訊息。



目錄

【推薦序】天使雖折翼，卻永留世間至情與大愛	蔡詩萍	004
【序】給台灣的讀者		009
作者的話		011
一第一部——發病		017
一第二部——蜜月期		091
一第三部——惡化後的日子		133
【後記】在我心，永誌難忘		266
痊癒就從現在開始		268