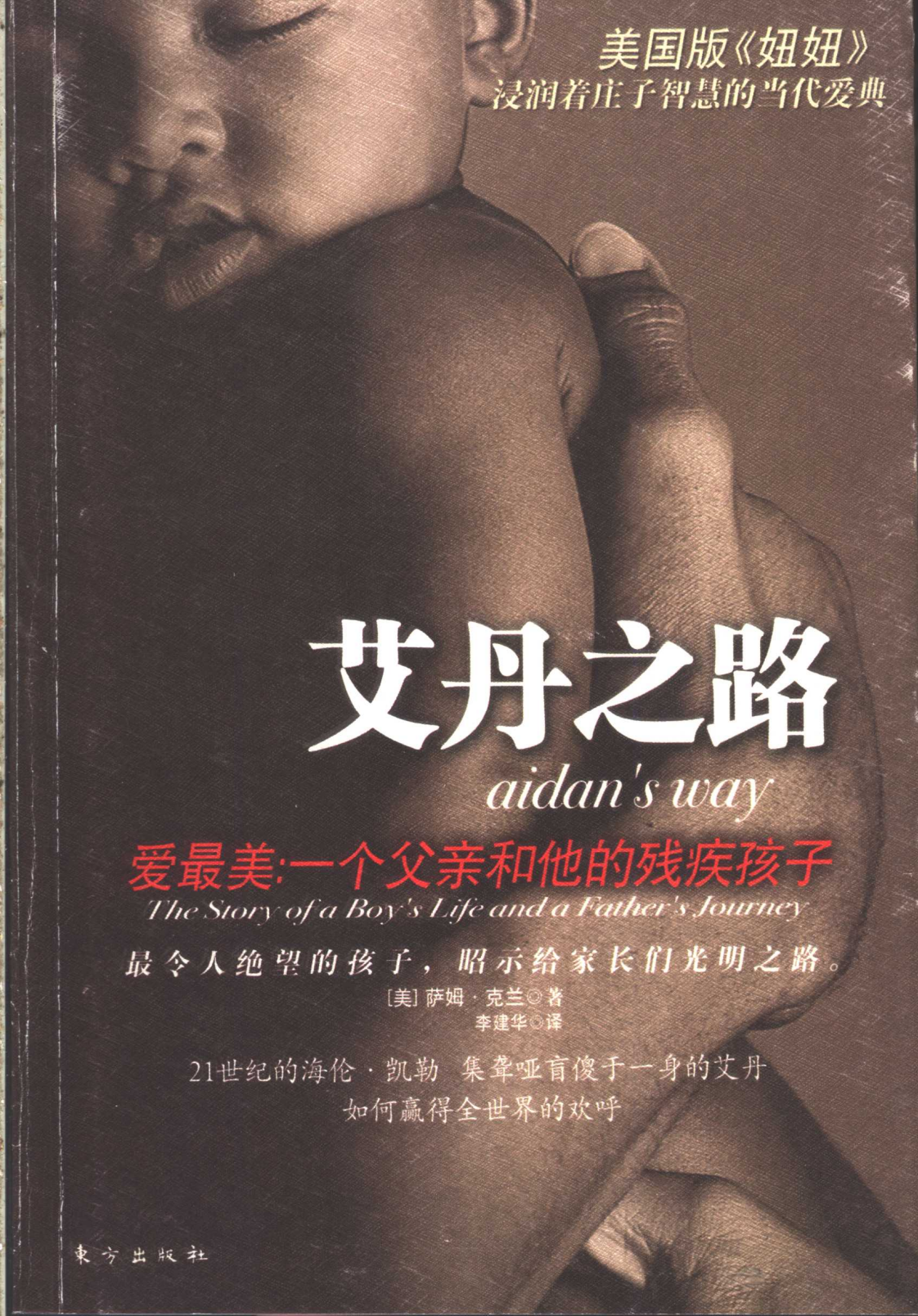




美国版《妞妞》
浸润着庄子智慧的当代爱典

艾丹之路

aidan's way

爱最美：一个父亲和他的残疾孩子

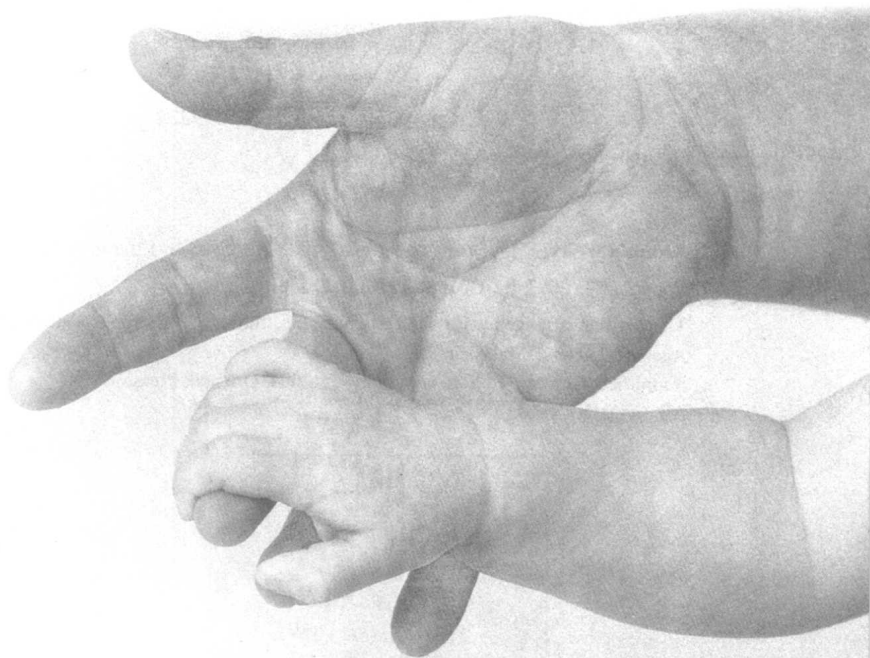
The Story of a Boy's Life and a Father's Journey

最令人绝望的孩子，昭示给家长们光明之路。

[美] 萨姆·克兰◎著

李建华◎译

21世纪的海伦·凯勒 集聋哑盲傻于一身的艾丹
如何赢得全世界的欢呼



艾丹之路

aidan's way

爱最美:一个父亲和他的残疾孩子

[美] 萨姆·克兰◎著
李建华◎译

东方出版社

图书在版编目(CIP)数据

艾丹之路——爱最美：一个父亲和他的残疾孩子 / [美]萨姆·克兰著；
李建华译. —北京：东方出版社，2004.3

ISBN 7-5060-1856-X

I. 艾… II. ①克… ②李… III. 自传体小说—美国—现代

IV. I561.45

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2004) 第 019224 号

著作权登记号 图字：01-2004-1506 号

Aidan's Way:The Story of a Boy's Life and a Father's Journey

Copyright © 2003 by George T.(Sam) Crane

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

Simplified Chinese edition copyright © 2004 Oriental Press

All rights reserved.



共和译丛

丛书策划 / 共和联动

文字编辑 / 席伟健

封面设计 / 耀午书装

版式设计 / 田慧芳

艾丹之路——爱最美：一个父亲和他的残疾孩子

Aidan's Way:The Story of a Boy's Life and a Father's Journey

著 者：[美]萨姆·克兰

译 者：李建华

策划编辑：任 和

责任编辑：王开基

出 版：东方出版社

(100706 北京朝阳门内大街 166 号)

发 行：新华书店 共和联动图书有限公司 (010-64959556)

印 刷：北京瑞达方舟印务有限公司

版 次：2004 年 4 月第 1 版

印 次：2004 年 4 月第 1 次印刷

开 本：880×1230mm 1/32

印 张：8

字 数：150 千字

书 号：ISBN 7-5060-1856-X

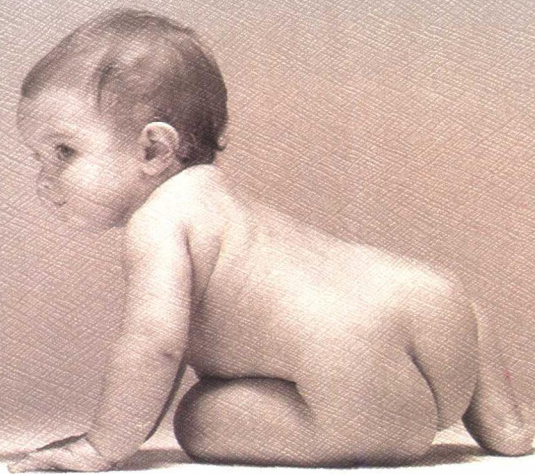
定 价：18.00 元

这是一个感人至深的伦理故事。

作者的孩子艾丹，出生数天后呈现了癫痫的症状，原因是大脑先天畸形。从此之后，苦难和困厄就缠绕了这对父子。身为父亲，他并没有盲目地抱怨命运，而是从中国道家智慧和对儿子深切的爱出发，不断努力保护儿子的生命，扶助儿子成长。虽然艾丹终其一生都将是盲、聋、哑、傻的，但是父亲的行为展现了人道的胜利、生命的胜利以及责任和爱的胜利。

历史上有许多天才人物，他们的孩子因为上天的嫉妒，不得不接受一个残疾的人生，像中国的李白、陶渊明，日本的大江健三郎等。他们对自己有缺陷的孩子，是无可掩饰的厌恶、仇视，还是从容自在的忍耐、包容？这也许是上天对伟人们的考验吧。本书的作者，一位世界著名的亚洲问题专家，也不得不品尝同样的苦涩，并且体察作为美国人的自己，到底能够容纳多少“自然而然”“众生平等”的东方智慧，到底能够付出多少“自然而然”的父爱。人们经常说爱是脆弱的，那是因为爱没有与责任、智慧和宽容交融。

如果说生命是脆弱的，这个孩子身上强烈的生存本能则是不可战胜的。



序 言

艾丹之路——爱最美：一个父亲和他的残疾孩子

Aidan's Way

中国古代思想家庄子讲述了一个大树遮蔽村中神祠的故事：

“……其大蔽数千牛，絜之百围，其高临山，十仞而后有枝，其可以为舟者旁十数。观者如市。”

（“这棵栎树树冠大到可以遮蔽数千头牛，用绳子绕着量一量树干，足有几十丈粗，树梢高临山巅，离地面 80 尺处方才分枝，用它来造船可造十余艘。观赏的人群像赶集似地涌来涌去。”）

一天，一个匠人走过。他不停步地往前走，可是他的徒弟却被路边这棵树深深吸引住了：

“自吾执斧斤以随夫子，未尝见材如此其美也，先生不肯视……”

（“自我拿起刀斧跟随先生，从不曾见过这样壮美的树木，可是先生却不肯看一眼……”）

匠人嘲笑卑下的徒弟，指出他老练的眼神能看出长满节疤的大树的所有缺陷。

“散木也。以为舟则沈，以为棺槨则速腐，以为器则速毁，以为门户则液樗，以为柱则蠹。是不材之木也……”

（“这是一棵什么用处也没有的树，用它做成船定会沉没，用它做成棺槨定会很快朽烂，用它做成器皿定会很快毁坏，用它做成屋门定会流脂而不合缝，用它做成屋柱定会被虫蛀蚀。这是不能取材的树。正因为没有什么用处，所以它才能有如此寿延。”）

当夜，匠人睡梦中，大树对他说：

“女将恶乎比予哉？若将比予以文木邪？夫柎梨橘柚，果蓏之属，实熟则剥，剥则辱；大枝折，小枝泄。此以其能若其生者也，故不终其天年而中道夭，自掊击于世俗者也。物莫不若是。且予求无所可用久矣，几死，乃今得之，为予大用。”

（“你将用什么东西跟我相提并论呢？你打算拿可用之木来跟我相比吗？那山楂、梨、橘子、柚子都属于果树，果实成熟就会被打落在地，打落果子以后枝干也就会遭受摧残，大的枝干被折断，小的枝丫被拽下来。这就是因为它们能结出鲜美的果实才苦了自己的一生，所以常常不能终享天年而半途夭折，自身招来了世俗人们的打击。各种事物

莫不如此。而且我寻求没有什么用处的办法已经很久很久了,几乎被砍死,这才保全住性命,无用也就成就了我最大的用处。”)

当匠人向徒弟说起这个梦时,年轻的徒弟甚是疑惑不解。如果旨意在于求取无用,为什么还遮蔽村中神祠?匠人答道:

“密!若无言!彼亦直寄焉,以为不知己者诟厉也。不为社者,且几有翦乎!且也彼其所保与众异,而以义喻之,不亦远乎!”

(“闭嘴,别说了!它只不过是寄托罢了,反而招致不了解自己的人的辱骂和伤害。如果它不做社树的话,它还不遭到砍伐吗?况且它用来保全自己的办法与众不同,用常理来了解它,可不就相去太远了么!”)

序 言 \ 1

第一章 父母最恐惧的一幕 \ 1

第二章 上帝,为什么呀 \ 25

第三章 全世界最令人绝望的孩子 \ 49

第四章 不幸之幸:艾丹的妹妹很健康 \ 71

第五章 我没有因为玛格丽特而变得偏心 \ 101

第六章 艾丹成为国际话题 \ 125

第七章 宝贝,告诉我你为什么哭嚎 \ 147

第八章 在庄子的启示下走向光明 \ 175

第九章 “无用”之大用 \ 205

鸣 谢 \ 239

第一章 父母最恐惧的一幕

艾丹之路——爱最美：一个父亲和他的残疾孩子

Aidan's Way

是个男孩！

这是我们的第一个孩子：结实、健康的男孩；8 磅 11 盎司，在他最初的儿科检查中，医学测评是高分。一切都很好。

我们知道该给他取什么名字：艾丹。就在两个月前的八月，当我们在佛蒙特可爱的池塘边散步时，偶然想到了这个名字，那是一次很惬意的夏末散步。莫林被她发现的盖尔语的译文所吸引：艾丹——家的温馨，这名字听上去很合她意。这个孩子将占满我们的心和生活，增加我们的爱和温暖的拥抱，建起我们的家庭。

艾丹这个名字还打破了我家三代的传统，我的名字是乔治，乔治·托马斯。我父亲名叫乔治·威廉姆，而我祖父的

名字是乔治·亨利。父亲的名字来自外祖父；轮到我是来自托马斯·阿洛伊修斯·莱恩。有一点相当怪异，因为我们所有叫乔治的生日都在一月份的相邻4天内，我的生日是21日，父亲是20日，祖父是23日。可是到了我儿子这儿，这一切都被打破了，他将在10月出生，将起名艾丹。我一点也不在意，我不会受乔治家系的约束，实际上我不是很在意名字。更重要的是，我不会把我儿子与我或我的祖先拴在一起，他将有所不同，会走自己的路，如同圣·艾丹一样，7世纪时他从爱尔兰本土出发，将《新约》四“福音书”之一带给英格兰北部的异教徒。

艾丹出生后的第3天跟他的母亲一起回到家。如果不是因为剖腹产，他们回家的日期可能会更早些。生产的最后阶段非常困难，艾丹的头实在太大了，很难通过莫林的骨盆，经过18个小时的艰难努力，凌晨时分，最终放弃了疲惫的分娩，莫林被送进手术室。然而，这一切并没有什么不祥的预兆。出生日期比预产期推迟了两周，可我们听说第一个孩子常会拖后；甚至可以把这看成一个肯定的征兆：婴儿这么大而且健康，以至于无法挤过他母亲的髋部。最初的医疗检查似乎都证实他结实而且健壮，伴随他们回家的只有喜悦的期待。

我们已做好一切准备迎接艾丹。他的房间已经布置好：离门不远处是一张崭新的儿童床，紧连着一个置换台，靠着第三面墙，是曾属于莫林祖母、经过彻底修理的儿童



衣柜。我们没有进行过多的装修——那不是我们的风格。整个房间充满自然简单的格调，棕色的地毯、米黄色的墙面，还有黄色的窗帘能减弱光线强度并使人感到温暖。窗帘上有小荷叶边和小皱褶，散布着一些玩具和卡通人物图案。我们准备了需要的一切——尿布、小孩睡车、黑白汽车——但我们不必幻想。

装饰的简单明了反映出我们感情上的谨慎。相对顺利的怀孕过程中，我们比较矜持，不想把所有的希望全部投向未来的孩子，害怕……怕我们自己都不知道的什么事情会发生。莫林只是不情愿地接受她母亲给婴儿洗澡的愿望，而后就在预产期的前一个月，我们脑海中的快乐想像差点被早产扼杀，我们并未惊慌，只是小心翼翼。以莫林的护士背景，她太了解怀孕中会发生很多医学上的问题。我对大多数事物都比较迟钝，我父亲就曾说过我是生来就 40 岁。所以，我并未将我的热情全部投入进对新生命的期待。

我们小心谨慎，但并不悲观。

我们对孩子的出生不感到意外。恰恰相反，我们一直等待着拥有孩子；等待着，等到我们事业安定——莫林的护士工作、我的教学生涯——等到我们买了房子并有了经济基础，等到我们过了年轻无知的年龄，莫林 35 岁，我 34 岁。我们将是大龄父母，有责任感而且一切准备就绪；有能力给我们的孩子一个舒适的家和一个良好的开始。自信和骄傲总是很容易的事。既然出生的奇迹都已发生，一切似

乎都是可能的。

况且他也确实把温暖带进了这个家。艾丹出生后第5或第6天的下午,我下班回到家,看见他和莫林在我们适中的房子中镶有玻璃的门廊下。她给他穿着棉布连体婴儿装,白色的底子上交叉印着大块儿的粉色和棕色小兔子图案。他被大浴巾裹着躺在质朴的婴儿篮筐中,篮筐用厚稻草编成,是一个法国朋友送给我们的。一个小枕头托着他的小脑袋。中秋温暖的下午,淡黄色的阳光充满了整个房间,让人觉得快活,驱走了凉意。艾丹眯着眼睛从他的安乐窝里向外看,带着皱褶的笑容把眼睛挤成了窄缝。右手举到头边,小拳头慢慢地张开握住,探索着手指,活动、形状和气息。莫林容光焕发。

我当时看到这一情景,立刻感到一种安慰,我的职业角色在完美的家庭面前融化了。在令人快乐的阳光下,当我坐在妻儿身边时,工作日里关心的所有事物——写讲义、考题评分、劝导学生、要参加的会议——全都从我的脑海中消失了。橘红和火红的树叶在深远的蓝天映衬下闪闪发光,艾丹的小拳头紧紧地握住我的手指、微笑着。我们什么也没说,什么也不必说,一切尽在不言中。

几天后,一切都变了。

刚开始发生了什么事不是很清楚。外表征兆是艾丹的嘴唇发青,胸部无起伏。莫林只离开了一小会儿,就发现他在小篮筐中发生了可怕的事情:他不呼吸,失去知觉。她



抱起孩子，拍打他的后背想让他苏醒。他又恢复过来，但那一刻的震惊迫使莫林给医生打了电话，医生让她马上过来。乘车到那儿时他看上去还好，但过后，在医生的诊所又停止了呼吸，直接停止。大约1分钟后，他开始吸气，脸色又恢复红润，这一切都没有显而易见的缘由。他的呼吸道并未阻塞，鼻子未堵塞，也没有任何奇怪的动作或声响，他就是停止呼吸，约3刻钟内停了两次。儿科医生让送他去医院。

他们就是在那个时候给我打的电话。我那时在教室，正和另一位讲师，我的经济学家朋友，进行小组教学，这时响起了敲门声，坐在大桌边的12个学生一起转过头，向教室后面望去，没等我反应过来，一名保安走进来，声音沙哑地说：

“克兰教授，有个口信给你，让你立刻回这个电话。”

他手中拿张小纸条，我站起身，向同事和学生说了声“对不起”，就和那个未穿制服的人走了出来。他告诉我那是当地一家医院的号码，我太太正找我，是关于孩子的事。听了他的话，我能想到的就是赶紧找部电话，我不许自己胡思乱想，把注意力全集中在就要和莫林的通话上。很幸运，拐角处就有一部电话。

响了一声后，一名护士接了电话。我告诉她我找莫林，因为她就在楼上工作，大家都认识她。她拿起听筒的一两分钟内，我的宝贝没有动一下；我站在那儿，头顶着冰冷的



砖墙，肩膀挤进小电话间的角落，急等听到她的声音。她的说话急促而激动：

“萨姆，不好了，艾丹不呼吸，他停止呼吸，他们给他吸氧让他恢复，他们也不知怎么会发生这种事儿，我们得去斯普林菲尔德……快来……马上来。”

她的声调比她的话更能说明问题，她显然被我们的孩子吓坏了。我感觉到危险性，没再细问，告诉她我就来。可我的外衣和提包都在教室，我得先回教室取。从我一进教室，所有的视线无声地随我绕过长方形会议桌回到我的位子。我收好所有的东西，在我朋友耳边低声说，家中发生了一些事，我以后会告诉她。对学生点点头，我平静地一声不响地离开教室。

开车去医院的短短路途中，将发生不好的事的思绪一直占据我的大脑。他停止了呼吸，是被什么东西噎住了？他是不是把脸埋在枕头里，差点儿透不过气来？可莫林说这种情况持续发生，并且他们也不知道为什么，况且我们还得去斯普林菲尔德。

我太清楚斯普林菲尔德意味着什么：大型医疗中心，我们这个小镇的危急病人都送到那里，难产时就是在那儿的新生儿部开的刀，病情严重的婴儿被送到那里的特护分部。如果他们想到了斯普林菲尔德，那一定是很严重，不是简单的噎着。当这些可怕的念头在我的脑子里翻来覆去时，我并不感到紧张不安或沮丧。一切还都太遥



远,也不真实。

一到医院,我走出三楼电梯,沿过道走到左边的最后一道门。在那里,莫林、我们的儿科医生、我们的另一个医生朋友、一名呼吸科临床医生和两名护士围挤在一个奇怪的装置四周,那是个大大的新发明,底部用金属制成,像摇篮似的,顶部是有机玻璃罩,有几根管子从侧面穿入。艾丹向右侧躺在仪器内,脸向外。一片紧绷绷的寂静。呼吸科临床医生正俯身温柔地鼓励艾丹:

“快呀,宝贝儿,快呼吸,你能行,亲爱的,快呀,呼吸……”

她轻轻地推他,把氧气罩放在他的鼻子上。莫林脸色苍白,神情紧张,其他人不安地来回移动着。

艾丹似乎是每隔一定时间就停止呼吸,“呼吸暂停”是这种状态的医学术语,但它只意味着一种症状,并非起因。医生和临床医生都无法确定他为什么会出现这种情况,他们所能讲的就是这很不正常。婴儿呼吸暂停大多是间断性地,1个月只有一次或两次,最坏也是1周两三次。一些婴孩停止呼吸后再也没有开始,成为婴儿突然死亡综合症的受害者。艾丹大约每隔半个小时左右停止一次,需要靠氧气和人工刺激才能恢复。我到的时候,当地医生已经清楚地明白这种状况远非这个小医院的能力所能达到的,他说必须送到斯普林菲尔德的儿科特护分部。

特护分部,斯普林菲尔德。就像9天前那样,我们健康的婴儿被包裹着躺在他的摇篮里,现在却突然跌落到最可