



与不被眷顾的人生 握手言和

Not Fade Away

A Memoir of Senses Lost and Found



Rebecca Alexander
【美】瑞贝卡·亚历山大
Susan Abbot
【美】萨沙·阿尔珀 著
王岑卉 译

企业管理出版社
ENTERPRISE MANAGEMENT PUBLISHING HOUSE

Not Fade Away

A Memoir of Senses Lost and Found

与不被眷顾的人生 握手言和

[美] 瑞贝卡·亚历山大 Rebecca Alexander 萨沙·阿尔珀 Sascha Alper 著

王岑卉 译

图书在版编目 (CIP) 数据

与不被眷顾的人生握手言和 / (美) 亚历山大, (美) 阿尔珀著; 王岑卉译.
—北京: 企业管理出版社, 2015.8
书名原文: Not Fade Away
ISBN 978-7-5164-1098-1

I. ①与… II. ①亚… ②阿… ③王… III. ①成功心理—通俗读物
IV. ①B848.4-49

中国版本图书馆CIP数据核字 (2015) 第158170号

北京市版权局著作权合同登记 图字: 01-2015-4431

Not Fade Away by Rebecca Alexander & Sascha Alper

Copyright © 2013 by Rebecca Alexander

Published in agreement with Larry Weissman Literary, LLC, through The Grayhawk Agency.

Simplified Chinese translation copyright © 2015 by Beijing Xiron Books Co., Ltd.

ALL RIGHTS RESERVED

书 名: 与不被眷顾的人生握手言和
作 者: (美) 瑞贝卡·亚历山大 (美) 萨沙·阿尔珀
译 者: 王岑卉
责任编辑: 张 羿
书 号: ISBN 978-7-5164-1098-1
出版发行: 企业管理出版社
地 址: 北京市海淀区紫竹院南路17号 邮编: 100048
网 址: <http://www.emph.cn>
电 话: 编辑部 (010) 68453201 发行部 (010) 68701638
电子信箱: 80147@sina.cn zhs@emph.cn
印 刷: 北京鹏润伟业印刷有限公司
经 销: 新华书店
规 格: 166毫米×235毫米 16开本 印张17.75 190千字
版 次: 2015年8月第1版 2015年8月第1次印刷
定 价: 36.80元

版权所有 翻印必究·印装错误 负责调换

质量投诉电话: 010-82069336

谨将本书献给对我的一生影响最大的两位女性：

我的妈妈泰瑞·平克·亚历山大，
以及我的继母波林·福克斯。

与
不
被
眷
顾
的
人
生
握
手
言
和



即便是最黑暗的地方，
内里也闪耀着光明。

善良是一种聋人能够听见，盲人能够看见的语言。

——马克·吐温

虽然世间充满了苦难，但也充满了战胜苦难的方法。

——海伦·凯勒

1

尽管医生的办公室很暖和，我却感到了刺骨的寒意。我是个加州女孩，今年19岁，第一次在密歇根大学过冬。在这儿，寒意似乎无处不在，挥之不去。在去医学院的路上，我的头发和衣服上都积了厚厚一层雪。尽管头发和衣服早就干了，但我还是能感觉到从脚底传来的阵阵寒意，这让我的腿生疼，走起路来拐得也更厉害了。

医生的办公室既简朴又敞亮。我坐下来，漫无目的地四下看了看，然后把腿盘起来，心不在焉地搓着脚踝，想着自己过去进过多少个类似的房间。先是长达几天的检查和等待，然后是更多的检查，更多的等待。这次我来是因为耳鸣。刺耳的噪声已经持续好几周了，就像我被丢在了你能想到的最吵的摇滚音乐会上似的。有时它会盖过其他声音，有时它则像背景音乐一样。

这让我夜不能寐，简直要抓狂了。我知道这种症状叫什么——耳鸣，但这根本无法描述我的感觉。我觉得这个声音既像是从外面传来的，也像是我脑子里发出的。它振荡着我的鼓膜，声音是那么响亮，我简直不敢相信别人竟然听不到！别人对我说话的时候，无论周围有多安静，我都需要他们提高音量，要不就索性趴在我耳朵边上说。这就像是消防车呼啸而过的时候，你得大声说话，对方才能听见。求求你放过我吧，我不断这么想。当时我还不知道，这个声音不但不会离开，还会和我长期相伴。很快，我就学会了和它共处。这种声音是如此熟悉，以至于我很难意识到自己有耳鸣。

门开了，一位40来岁的大夫走进来，后面跟着几个局促不安的实习医生。他们在旁边挤来挤去，争夺观察病人的最佳位置。大夫开门见山地问我，可不可以让这些实习医生观摩诊断过程。我点了点头，冲他们笑了笑，但其实我心情很糟，因为我看得出来，自己的情况不太妙，医生会向他们展示任何人都不想听到的诊断。他们都躲避我的目光，低头假装忙着看笔记。他们还没有掌握医生式的笑容，就是那种医生始终挂在脸上的，即使面对坏消息也不会消失的笑容。

◆ ◆ ◆ ◆

尽管我直到12岁才意识到自己有问题，但其实问题早就存在了，只不过最初的征兆太不明显，没有引起大家的注意罢了。我家里一直很热闹，附

近所有的小孩都喜欢来我家玩，所以屋里总是充满了笑声、音乐声和争吵声。我和弟弟们都很好动，打架时不管不顾，总是边追边打。朋友来玩儿的时候，我们动不动就尖叫，或是蜷在睡袋里从长长的楼梯上滚下去，或是满屋子疯跑。这一切都掩饰了我笨拙的举止——我总是被东西绊倒，撞到东西上，或是弄伤自己。作为家里3个孩子中唯一的女孩，我决定要像弟弟们一样坚强。虽然丹尼尔和我是双胞胎，彼得才3岁，我却总觉得自己才像家里最小的那个。丹尼尔既聪明又帅气，还很擅长运动，在各个方面都是超级明星。我决心要赶上他。

跳芭蕾的时候，我也是最笨拙的那个。我动作不协调，毫无平衡能力。我不停地抹平粉色紧身衣上的褶皱，想要变得更优雅。但无论我多努力，都没法保持平衡或维持某个姿势，也没法像其他女孩一样轻盈起舞。我那严厉又死板的教练总是大喊“瑞贝卡”，所以我开始逃课了。我会躲进更衣室里偷吃饼干，免得再丢人现眼。

还有其他的一些迹象，比如我侧着头看电视的样子。我会用左耳对着电视，从眼角斜着看。我还经常走神，尤其是坐在教室后面的时候。老师管我叫“梦想家”，连我都知道这是在说我“注意力不集中”。但没有一件事严重到能引起我那忙碌而喧闹的家人们注意。

不过，只追溯到我的童年还远远不够。没有人能想象得到，早在丹尼尔和我这对龙凤胎在妈妈肚子里抱成一团的时候，悲剧和喜剧就分别在我俩身上埋下了种子。再往前，就要追溯到东欧，或许是基辅，也就是我爸爸妈妈

的祖先生活过的地方。在无数场战乱过后，东欧人口锐减，出现了近亲通婚的情况。就这样，一个突变的基因悄悄留在了我的身体里，无人知晓，直到我12岁开始看不清黑板的时候。



尽管我家里很闹腾，很少有清静的时候，但我常常快乐地回忆起儿时的喧闹，回忆起那些嬉笑、聊天和没完没了的歌唱。我们几个孩子都努力显得比其他人聪明，因为我们知道这样会让爸爸妈妈开心。于是，我们家里总是充斥着俏皮的笑话和机智的反驳。我妈妈过去是名专业歌手，我们常常在她弹钢琴的时候围在旁边夸张地大声歌唱，假装是在百老汇演出，直到她站起身来，领着我们边唱边跳地上楼去做作业。那个时候，我一点儿也不喜欢安静的地方，独自一人的时候会浑身不舒服。只有打开电视或播放音乐，弄出点儿声响，我才会觉得开心，感到放松。现在则截然相反，安静的地方反倒成了我的救赎。

到我10岁的时候，一切都变了。那时，距离家人注意到我的视力问题还有好几年，家里出现了一种新的噪声。起初，那只是从牙缝间挤出来的不易察觉的低声抱怨。最后，爸爸妈妈之间的战争已经升级到了大吵大闹。我和兄弟们不得不冲过去劝架，求他们不要再吵了，或是做一些让他们开心的事，只要他们不继续吵架就行。等他们注意到我有点儿不对劲儿的时候，我

的爸爸妈妈已经分居，陷入了“看看这样能不能解决问题”的僵局。当然，我们都知道这么做起不了任何作用。

我告诉爸爸自己看不清黑板以后，他觉得我可能需要配眼镜，所以带我去验了个光。在检查过程中，医生总是皱着眉。这么多年以来，我对这种表情的含义已经了然于胸。检查完毕后，他告诉爸爸，我眼球后面似乎有些东西，需要进行更全面的检查，但他这里设备不足，他也无法做出专业评估。于是，我们去找了眼科医生，后来又找了一位接一位的眼科专家。我们去了加州大学、旧金山大学和斯坦福大学，去请教那里的专家。视力表换成了越来越复杂的设备和测试，其中一个测试需要我戴上硬邦邦的镜片，上面有几根线接在我的眼球上，还有一个测试需要我尽可能久地盯住亮光，不许眨眼。我一直很纳闷，配个眼镜要这么麻烦？

每一次，我都等着医生面带微笑地走出来，冲我们点头致意，说他已经弄清了，没什么大碍，马上就能搞定。有一个测试我做过好几次，医生让我在看到小光点后按下按钮。有时候我明明什么也没看到，却按了按钮，因为我希望让每个人都满意。我想在测试里表现出色，让每个人都夸我做得好，戴一副可爱的眼镜回家，不用再惦记我的眼睛、爸爸妈妈的争吵和他们看我时那忧虑的眼神。我想考虑那些12岁的孩子应该考虑的事，和朋友一起出去玩，煲电话粥，讨论男生，聊有没有男孩子喜欢自己，聊在即将到来的中学舞会上要穿什么裙子。

最后，诊断结果出来了。医生告诉我爸爸妈妈，他们认为我得了“视网

膜色素变性”，一种无法治愈的遗传病。我视网膜里的细胞正在慢慢死亡，他们预计我成人后很可能失明。我的爸爸妈妈必须决定用什么样的方式告诉我这个消息。你会怎么告诉你的孩子呢？你能用什么样的话给一个小女孩解释这件事？我无法想象，当他们得知女儿在未来的某一天将再也无法看见爸爸妈妈和兄弟，再也无法看见整个世界的时候，内心是多么痛苦。

从一开始，妈妈就确信我应该得知真相，应该弄清自己的身体状况。她觉得，我知道得越多，越有利于在精神和身体两方面做好准备，直面未来。她坚持表示，如果我知道了真相，我就会理解，为什么很多事我做起来都那么难，我就会理解，看不见空中飞过的网球、跳舞时笨手笨脚、晚上去厕所时总会碰到东西并不是自己的错。她知道这是个挑战，但我别无选择，只能勇敢面对。她相信，即便我年纪很小，也应该了解真相。

我爸爸则强烈反对。在他眼里，我还是他的小宝贝。他害怕让我听到那个他用“B打头的”来掩饰的词——“失明”（Blind）。他认为应该把消息一点一点透露给我，让我有足够的时间去消化和接受。他让医院和抗盲基金会把资料寄到他的办公室，以免让我看到。起初，我只知道自己的视力越来越差，特别是晚上很难看见东西。我的视力和听力都是缓慢衰退的，没有对儿时的我造成很大的冲击。但我不确定，如果爸爸妈妈一开始就把真相告诉了我，我会不会理解。一个12岁的孩子怎么想象得出失明是什么样子呢？



回到我19岁那天，在密歇根那个温暖的办公室里。医生坐在我对面，把诊断书递给我，实习生们纷纷尴尬地避开眼神。医生没有转弯抹角，而是友善而直接地告诉我，我将来会失明，也会失聪。

他告诉我，这是一种遗传疾病。尽管根据我目前的症状还不能断定，但他怀疑我得的是乌瑟尔综合征。这种病的主要症状是视力和听力同时衰退，但他以前见过的病例年龄都比较小，主要是先天性耳聋或童年就出现类似症状的人。当时，这些细节对我来说已经不重要了，我只记住了头一句话。那两个词仿佛给了我当头一棒——失明、失聪，失明、失聪——即使是耳鸣也不能淹没这个声音。我仍然努力保持微笑，在恰当的时候点头附和，努力做个合格的病人。

现在回想起来，我本不至于那么震惊的。我已经不是第一次听到“失明”或“失聪”了。我知道自己视力下降得越来越快，听力也越来越糟糕。或许是我过去一直没有做好获悉真相的准备吧。这是第一次有医生对我和盘托出，让我了解自己的状况。我第一次真正理解了这件事。我将来会失明，也会失聪，这病没法治，我永远也不会好了。

我努力提出一些问题，问他我应该做什么样的准备，失明、失聪会在什么时候到来。但我得到的回答全是微微摇头和“抱歉，我们也不清楚”。得到答复后，我微笑着向他表示感谢，然后站起身来。我镇定地站在那里，和

其他医生道别，然后走了出去，努力不让自己显得软弱。我知道，他们肯定在背后对我的遭遇感慨不已。我离开医院，走进风雪中，但这次我丝毫没有意识到寒冷。

等我回到宿舍的时候，我已经很清楚自己听到这个消息后应该做什么了。那就是，什么也不做。我没有立刻通知爸爸妈妈，也没有去校园里找丹尼尔，更不想被一群朋友或爱慕者团团包围。我回到房间里，摘下帽子，放下长发，让它们遮住耳边的助听器。我知道，我带男生回家的时候还是会偷偷摘下它们，塞进床垫下面。我知道，我还是会尽一切努力，在不提及视力问题的情况下弥补糟糕的视力。有时候，我觉得这就像是命中注定的悲剧，和我12岁的时候没有什么不同。要是我在视力测试中做得更好，或许我的爸爸妈妈就不会离婚，或许我就不会遭此厄运。或许，当我知道自己会失去什么以后，时光可以倒流，我可以不站在这里。当时，我觉得自己即将失去一切。

2

乌瑟尔综合征是很罕见的疾病，大部分人都没听说过这种病。它得名于英国眼科专家查尔斯·乌瑟尔。1914年，他在一位69岁的盲聋患者身上发现了这种遗传病。

I型乌瑟尔综合征的患者一生下来就听力极弱或全聋。由于内耳无法正常运作，患者会因为眩晕而极度缺乏平衡能力，通常助听器也起不了作用。到10岁左右，患者的视力就会开始衰退，通常会在不久后失明。

II型乌瑟尔综合征患者通常症状稍轻，他们一生下来听力就有缺失，但平衡能力还不错，而且在青少年时期之前都能保住视力。

我患的是III型乌瑟尔综合征，症状是最轻的。这么看来，我已经够幸运的了。为什么不这么看呢？我出生的时候听力和视力几乎没有问题。这种病

的发作过程非常缓慢，而且一开始并不明显，患者通常成人后才会失明、失聪。

在备受失明和失聪困扰之前，我还能拥有一段正常的生活。为此，我已经谢天谢地了。妈妈为没有及时发现我的症状而内疚，但就算她注意到了也不能改变什么，所以让我在毫无察觉的情况下度过童年的快乐时光或许更好。我的家人在很久以后才想到了基因测试，但在当初，因为没有出现丝毫征兆，他们连这个念头都不曾有过。我的爸爸妈妈在很多年里都不用为女儿担忧和伤心，不用想到女儿会失去视力和听力，甚至有可能一出生就又盲又聋。

对我来说，这些年来我没有被区别对待，没有感到孤单，能在病症显山露水之前得到一些人生体验，这就够了。我觉得很幸运，因为病症没有在我孩提时就显露出来，我的眼睛和耳朵还有机会去感受世界。我看见过那么多美好的事物，阅读过那么多优秀的书籍，凝视过那么多人的双眼，倾听过那么多的音乐和笑声，还有每个我爱的人的声音。我留下了许多美好回忆，即使双眼和双耳再也无法获得新的体验，这些回忆也将永远铭刻在我的脑海里。

3

视力正常的人不用转头，可视范围就有180度，而我如今只有不到10度。科学家对视网膜色素变性的解释是，视网膜（也就是我们在生物课上学到的，由感光的视锥和视杆细胞组成的东西）渐渐死掉了。但说它的别名“甜甜圈视野”或许更容易理解。我的可视范围里有一个甜甜圈形状的盲区，“甜甜圈”在不断扩大，圈里的洞每天都在缩小。在甜甜圈的外侧，也就是可视范围的边缘，我还能看见一些东西。通过甜甜圈里的洞，我也能看见正前方的东西。但除此以外的部分，也就是被甜甜圈挡住的地方，我统统看不见。我只能看见正前方1平方英尺^①大小的地方，而且它的面积每天都在缩小。有时候，我感觉就像是过去电视上华纳兄弟卡通片的片尾一样，兔八哥

① 1平方英尺约为0.09平方米。