

# 余生 第一年

7次旅行，与生命中  
最重要的7个人

苏珊·斯宾塞·文德尔 /著  
布雷特·威特 /译  
徐嘉/译

My Year Of  
Living With  
Joy



中信出版社·CHINA CITIC PRESS



# 余生 第一年

苏珊·斯宾塞·文德尔 /著  
布雷特·威特  
徐嘉/译

My Year Of  
Living With  
Joy

## 图书在版编目 (CIP) 数据

余生第一年：7 次旅行，与生命中最重要的 7 个人 / ( 美 ) 文德尔，( 美 ) 威特著；徐嘉译 .—北京：中信出版社，2013.8

书名原文：Until I Say Good-bye

ISBN 978-7-5086-4027-3

I. ①余… II. ①文… ②威… ③徐… III. ①游记－作品集－美国－现代 IV. ①I712.65

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2013) 第 101868 号

Until I Say Good-bye. Copyright © 2013 by Susan Spencer-Wendel

Simplified Chinese translation copyright © 2013 by China CITIC Press

ALL RIGHTS RESERVED

本书仅限中国大陆地区发行销售

余生第一年——7 次旅行，与生命中最重要的 7 个人

著 者：[美] 苏珊·斯宾塞·文德尔 布雷特·威特

译 者：徐 嘉

策划推广：中信出版社（China CITIC Press）

出版发行：中信出版集团股份有限公司

（北京市朝阳区惠新东街甲 4 号富盛大厦 2 座 邮编 100029）

（CITIC Publishing Group）

承印者：北京画中画印刷有限公司

开 本：880mm×1230mm 1/32

印 张：10.5 字 数：194 千字

版 次：2013 年 8 月第 1 版

印 次：2013 年 8 月第 1 次印刷

京权图字：01-2013-2008

广告经营许可证：京朝工商广字第 8087 号

书 号：ISBN 978-7-5086-4027-3 / I · 385

定 价：36.00 元

版权所有 · 侵权必究

凡购本社图书，如有缺页、倒页、脱页，由发行公司负责退换。

服务热线：010-84849555 服务传真：010-84849000

投稿邮箱：author@citicpub.com

献给上帝赐予我的姐姐——斯特凡妮

## 幸福的人

只有那些能把握今天的人，  
才是幸福的人；  
心无忧惧的他可以说，  
不管明日如何糟糕，我已把握了今日。  
或好或坏，或雨或晴，  
我所拥有的快乐，无论命途如何，都归属于我。  
上苍也无力改变过去，  
曾经的一切，已成云烟，我已拥有过我的时刻。

——约翰·德莱顿

*Until I  
Say Good-Bye*  
序言

## 亲吻海豚



2012年9月9日，我的儿子韦斯利9岁了。他有一个特别的请求——和海豚一起游泳。

我答应过我的三个孩子，今年夏天送给他们每个人一场旅行，目的地由他们自己定。这是一次难得的相聚，是一段为了编织回忆并等待这些回忆在他们的未来绽放的时光。

一份礼物，送给他们——也送给我自己。

7月，我和正处在青春期的女儿玛丽娜去了纽约。8月，在我11岁的儿子奥布里的请求下，我们一家人来到佛罗里达州西海岸的萨尼伯尔岛，在那里度过了一周时间。

这些旅行是一个大计划的一部分——我要把这一年奉献给快乐的

生活。这一年，我和我生命中最重要的7个人旅行了7次。我们去了育空、匈牙利、巴哈马群岛和塞浦路斯。

这一年，我的内心也在旅行：我把一生的照片做成剪贴簿，写作，在自家的后院里建起心灵的庇护所——一个四面开放的棕榈小屋，有棕榈叶搭的屋顶和舒服的椅子。在那里，我可以唤醒回忆，也可以唤来朋友。

我发现，有些旅行比梦想中的还完美。

韦斯利的旅行是最简单的一段旅行，也是最后一段旅行。我们从南佛罗里达州的家中出发，坐着自家的迷你面包车，3个小时后，来到了奥兰多市的探索湾。

“多棒的自驾游啊！”当我们穿过佛罗里达州中部地区一片一望无际的沼泽地时，我的姐姐斯特凡妮评价道，快乐的神情一如既往。

探索湾是一个巨大的人工湖，一面被海滩包围，其他面都是岩石。在郁郁葱葱的森林中，棕榈树高高耸立。它们的叶子就像空中的烟火，预示着那里即将上演的美妙与精彩。

细雨霏霏，我们聚在海滩上，望着湖对面一片片鱼鳍切过游乐区的水面。

“哪只是我们的？”韦斯利问，“哪只是我们的？”

一位训练员把我们带到了水中。突然，一个动物出现在了我们面前：一张灰色光滑的脸，闪闪发光的黑眼珠，长长的嘴巴两边向上翘起，好像在对我们微笑。它那个瓶状的大鼻子不停地在水面上点着，好像在说：“我——想——玩！”

韦斯利高兴坏了。他叽叽喳喳地叫着，手舞足蹈地跳着，兴奋得站都站不稳。他留着金色的长发，穿着潜水服，长着一双蓝色的眼睛，看起来就像我年轻时羡慕的那些潜水男孩。

生日快乐，我的儿子。

奥布里和玛丽娜站在他旁边，也一样开心。

“把它们这样关起来是不是太残忍了？”玛丽娜自言自语地问道。接着，那只海豚在她附近露出了水面，于是她又拿海豚的喷水孔开起了玩笑。玛丽娜快 15 岁了，她的思维中混杂着青少年和成年人的想法。

训练员向我们作了介绍。它的名字叫辛迪——海豚的名字，不是训练员。辛迪在我们身旁慢慢地游着，我们可以伸手抱住它的身体。我被她的体型吓到了：它的体长约为 2.5 米，有 500 磅像石块儿一样结实的肌肉。

“它感觉起来像什么？”训练员问。

“蔻驰<sup>①</sup>手提包。”丈夫约翰俏皮地说。

“我爱辛迪！”韦斯利兴奋地叫道。

辛迪已经 40 多岁了。我问，它有没有孩子？

“没有，辛迪是一位职业妇女。”训练员说。

和我一样，做了一辈子的记者。

不过，我有孩子。我可以快乐地和他们站在齐腰深的水中，抚摸着一只水生精灵的皮肤。

训练员让我们举起手向辛迪示意，做出一个类似收渔线的动作，然后辛迪就会模仿出那种声音。

韦斯利惊讶得下巴都差点儿掉了。“我爱辛迪！”他说。

在训练员的帮助下，韦斯利抓住了它的背鳍。他把身子平躺在它的背上，在接下来的半个小时里，辛迪驮着我们逐一在水里游泳。先是孩子们，然后是斯特凡妮和约翰。

轮到我的时候，我拒绝了。“让韦斯利游吧。”我说，因为这是属于他的一天。当辛迪带着他在水中飞掠而过的时候，他的脸上满是惊奇。

---

① 蔻驰是一种奢侈品牌，其产品昂贵时尚，这里还暗指手提包的材质十分结实。

余生第一年  
——7次旅行，与生命中最重要的7个人

那一天，我们拍了很多照片。照片中有韦斯利、奥布里和玛丽娜以及全家人。我们在雨中，在海滩边，一起微笑着。

有一张照片我很喜欢：约翰把我托出水面，露出半个身子，我亲吻着辛迪那个充满笑意的鼻子。

那一刻，我的心中只有面前这只温驯的大块头，以及我亲吻那个瓶状的鼻子时它身上那种光滑的凉爽。一份回忆编织好了。

但当我看到照片的时候，我想到的是我背后的那个温驯的大块头，他每天都这样把我托起。我想到了我的孩子们，他们的快乐充实了我的生活。我想到了我的姐姐和朋友，他们让我欢笑。

我想到了韦斯利，他的第9个生日很可能是我能跟他一起过的最后一个生日。

我没法儿走路。我是坐在轮椅里被推到那个湖边的。

我没法儿支撑自己的重量，即使是在水中。约翰把我从轮椅里扶起来，托着我，使我不至于溺水。

我没法儿抬起手臂喂自己吃东西或者拥抱我的孩子们。我的肌肉正在死去，而且不会再回来。我将永远不能再一次性地把舌头摆放到合适的位置，说出“我爱你”。

很快，很确定，我即将死去。

但是，我今天还活着。

当我看到亲吻海豚的照片时，我并没有哭，也并没有为我失去的一切而伤感。我笑了，享受着那种快乐。

然后，我竭尽所能地转过轮椅，也给了约翰一个吻。

*Until ?  
Say Good-Bye*  
目录

序 言 亲吻海豚 IX

..... **发射升空** 001

7~9月	幸运依然	002
	诊所	016
	奇妙	019
	韦斯利	025
	动物和期望	029

..... **育空** 037

10月	极光	038
	谢谢	043
	北极光	048
	沉船滩	056

..... **加州** 061

10月	回到过去	062
	家庭聚会	079
	毡房	086
	闭合回路	093

余生第一年  
——7次旅行，与生命中最重要的7个人

12月~ 次年1月	<b>圣诞</b>	097
	在一起	098
	欢送会	104
	给自己的礼物	108

2月	<b>匈牙利</b>	115
	青春	116
	夫妻俩	125
	交谈	133
	布达佩斯	138

3月	<b>乘船游</b>	149
	我的姐姐斯特凡妮	150

4月	<b>礼物</b>	161
	帕诺斯	162
	《圣经》	180

5月	<b>棕榈小屋</b>	191
	属于我自己的地方	192
	疯狂芒果	200

5~6月	<b>心旅</b>	205
	剪贴簿	206
	臭泡菜	212
	我的铁人三项赛	217

## 目 录

.....	<b>放手</b>	223
5~6月	游泳	224
.....	奥布里的生日	229
.....	援手	236
.....	临终关怀	243
.....	葬礼	248
.....	<b>塞浦路斯</b>	253
6~7月	无所畏惧	254
.....	海龟滩	263
.....	圣安德烈亚斯	269
.....	卡尔帕斯的老人	274
.....	<b>纽约</b>	277
7月	卡戴珊姐妹	278
.....	玛丽娜的旅行	284
.....	文身	289
.....	支持	292
.....	克莱因菲尔德婚纱店	299
.....	永远	306
.....	<b>凯普蒂瓦岛</b>	309
8月	狮子的脚掌	310
.....	<b>致 谢</b>	323



*Until I  
Say Good-Bye*

**发射升空**  
(7~9月)

## 幸运依然



回想之前那段顺水行舟的生活，我感觉还挺奇怪的。

那时，我每周花 40 多个小时的时间为《棕榈滩邮报》撰写有关地方刑事法庭的文章，做着一份自己心爱的工作。另外再花 40 个小时的时间悉心照料着一帮孩子，应对那些日常琐事——诸如手足纷争、家庭作业以及同儿科医生、牙科医生、正牙医生和精神病医生的各种预约。（没什么特别的，是吧？）

有几个小时的时间，我会和孩子们一起上音乐课，或是走在送他们从这堂课到那堂课的路上。

晚上，我会在餐桌边叠叠洗好的衣服。

偶尔和朋友或者住在街那头儿的姐姐一起吃顿饭。

在一天快要结束的时候，我会花上几分钟，和丈夫在后院的泳池里安静地漂一会儿，然后被耳畔的声音打断——要么是孩子们争吵着看这个频道还是那个频道，要么是 6 岁的韦斯利不知从哪儿冒出的想法，要在勺子上画画儿。

“行啊。在白色的塑料勺儿上画吧。不许画在银色的勺儿上！”

我觉得自己很幸运。

我觉得自己很幸福。

和所有人一样，我希望这条幸福的小船能够一路扬帆前行，直到永远——驶过毕业舞会、结婚生子、退休养老和十余载的风烛残年。

但是，2009年一个夏天的夜里，在我准备脱衣服睡觉的时候，我看到了自己的左手。

“天啊！”我失声大叫。

“你看我的手。”我转身对丈夫约翰说。

我抬起左手。那只手骨瘦如柴，苍白无力。在手掌上，我能看到一缕缕肌腱和突起的骨节。

我又抬起右手。一切正常。

“你得去看医生。”约翰说。

“好。”

我已经吓得说不出别的话了，那感觉就好像我的手正在消失。可我并不担心。我满脑子想的，只是怎样把看医生的事情安排到我的日程表里。

我去看了我的家庭医生，一位和善的女士。她用5种不同的方式问我是否觉得左手或者左臂有任何疼痛。

“不疼。”我回答道。

“嗯，那就应该不是腕管的问题了，我觉得你得找个神经科医生看看。”

就这样，我开始了一年的东奔西走，到处寻医问药，想要给萎缩的肢体找一个解释，试图找到约翰给出的答案之外的答案。在第一次看神经科医生之后，约翰就给出了他的答案，他自己也一直在研究调查，他觉得我得的病是ALS（肌萎缩侧索硬化症）。

我问：“那是什么？”

余生第一年  
——7次旅行，与生命中最重要的7个人

ALS通常被称为“卢·格里克病”<sup>①</sup>，是一种由运动神经坏死而引发的神经肌肉障碍。它是一种慢性疾病，并会不断地恶化，直至肌肉全部萎缩。ALS的致病原因尚待确定，没有对症下药的方法，也无法治愈。

ALS意味着左手的萎缩会蔓延到左臂，然后扩散到整个身体。我会一点一点地被削弱，直到全身瘫痪。

然后，通常在症状首次出现后3~5年的时间里，我就会死掉。

不，这不可能，不会的。一定还有什么别的解释。

是因为那次受伤吗？几个月前，我滑旱冰去母亲家，在路上重重地摔了一跤，左手的伤痕一个小时都没消。

没错，我有腰椎间盘突出的毛病，但那也不至于影响到我的手吧。

我看的第一位神经科医生乔斯·祖尼加认为我患上了平山病。这是一种神秘的肌肉功能障碍症，其描述很符合我的症状，可唯独有一点不相符——这种病的大部分患者是日本人。

“你不是日本人。”祖尼加医生注意到。

这个问题好解决，我心想。直接去食品杂货店买份寿司，不吃加州卷，改吃鳗鱼卷就行了。

我得的不是平山病。

ALS专家拉姆·艾亚尔医生认为我得的是多灶性运动神经病，一种通常从手部开始的慢性肌肉功能障碍。与ALS不同，这种病需要作特殊的检测，这花了我3 000美元。经过一番折腾我才知道，检测费不在我的医保范围内。这件事带给我的烦恼和挫败要超过检测结果本身——我得的不是多灶性运动神经病。

6个月内，我看了4位专家。我还去过塞浦路斯，想查查是不是

---

<sup>①</sup> 卢·格里克是美国历史上一位颇具传奇性的棒球运动员，38岁时死于一场怪病。这是一种运动神经元类疾病，即ALS。——编者注

遗传因素的影响。

在事情没有出现任何转机之后，我停止了对身体的检查。我进入了一年的否认期——那种认为天不是蓝色的否认。那时的我那样愚钝和褊狭，现在说起来都觉得十分尴尬。

2010年的春天，我开始挣扎着做瑜伽。一位朋友拍下了我全部的26个高温瑜伽姿势，令人意想不到的是，我无法再做这些动作。

11月，在我父母50周年的金婚庆典上，约翰不得不帮我切好牛排。我吃东西没问题，只是没法儿再熟练地使用刀叉了。

由于虚弱到再也拎不动记者的公文包，我改拉一个带轮子的书包上班。一位记者同事说：“我猜你是想摆出律师的派头儿吧。”

我一句话也没有说。

2011年1月，我在刷牙的时候发现舌头在不停地抽搐。不管我怎么努力，它就是停不下来。

几周后，我在姐姐斯特凡妮家吃饭时注意到她瞪大了眼睛。那时，约翰正拿着一把叉子，准备喂我。等一下，从什么时候开始，这成了我们的惯例了呢？

“放下来，约翰，”我厉声说道，“我能自己喂自己。”

吃甜点的时候，斯特凡妮准备的是花生黄油派。我的舌头不大听使唤，嘴里黏糊糊的一团，转也转不动，最终还是放弃了。“你想气死我吗？”我开玩笑地说。

我拒绝屈服。至少，我在有意识地这么做。

可是，我们都是潜意识的生物。我买了一本《佛教入门》，想参禅，平静一下心情。

我和我最好的朋友南希以及各自的丈夫一行四人到新奥尔良过了个长周末假期<sup>①</sup>。2011年的狂欢节（Mardi Gras）<sup>②</sup>刚刚过去。正是因

---

① 长周末假期，即普通周末假期再加前后一两天。

② Mardi Gras，即忏悔星期二，是四旬斋前的最后一日，俗称狂欢节。