

理查德·L·科恩著 罗颖珊译

盲区

在疾病中托举生命

Blindspot

东方出版社
Oriental Press

盲区

理查德·Z·科恩著 罗颖珊译

在疾病中托举生命

東方出版社
Oriental Press

blind-sided

责任编辑:汤丽琨

装帧设计:曹 春

图书在版编目(CIP)数据

盲区——在疾病中托举生命/(美)理查德·M·科恩著、罗颖珊译
-北京:人民出版社,2005.4

ISBN 7-5060-2177-3

I. 盲… II. ①科…②罗… III. 科恩, R. M. -自传
IV. K837.128.6

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2005)第 024506 号

盲区——在疾病中托举生命

MANGQU—ZAI JIBINGZHONG TUOJU SHENGMING

(美)理查德·M·科恩著 罗颖珊译

東方出版社 出版发行

(100706 北京朝阳门内大街 166 号)

北京市双桥印刷厂印刷 新华书店经销

2005 年 4 月第 1 版 2005 年 4 月北京第 1 次印刷

开本:787 毫米×1092 毫米 1/32 印张:8.625

字数:146 千字 印数:1-5,000 册

ISBN 7-5060-2177-3 定价:16.80 元

邮购地址 100706 北京朝阳门内大街 166 号

人民东方图书销售中心 电话 (010)65250042 65289539

序言

有时候，我觉得我的生活建立在一场白日梦之上。我坐在座落在曼哈顿西端的办公室里，准备写作，却凝视着树梢、高速公路，还有那在哈得逊河湍急的河水中艰难地逆流而上的船只。我很清楚这是什么感觉。漫长的航程严酷无情，没有人能轻易地对付过去。生活是怎样的一种挣扎啊。

在大部分时间里，我的脸紧贴着电脑屏幕，背脊弓起，感到疼痛而僵硬，因为我已经保持这种折磨人的姿势，坐了好几个小时。之所以要采取这么难受的姿势，是因为我差不多已经盲了，只有和屏幕亲密接触才能看得见，才能工作。

我无意中所见的河流中的交通情况，只是在脑海中才会有清晰的细节。在远处，我根本看不清楚什么，而那只是麻烦的开端。四肢不能正常活动，手脚变得麻木，将生活中的细枝末节变成了艰巨的任务。最后，我的肠子出现了愚蠢的问题，让这一团混乱变得更加严重。

听起来也许很古怪，事实上我热爱我的生活。无论多么富有想象力的作家，都无法创造这一切。很久以前，我的生

活轨迹就已经远离人们熟悉的道路。我有着多重身份，我是记者、电视网络新闻监制，也是报纸的撰稿人、学院的教师。我发现，写作、教书、做零散的工作，干一天工作挣一天钱，更能让我满意地过活。

我是个在家呆着的男人，一个可爱而有趣的女人的丈夫，她名叫梅丽迪斯，一门口没遮拦的“大炮”。收看“观点”节目的人都会很熟悉她。梅丽迪斯·维埃拉是一颗冉冉升起的明星，但这个女人任何事情都可以说出口。因为有了她，家里的生活充满了乐趣。

我是三个了不起的孩子的父亲，他们对世界都有自己的看法。本、加比和莉莉，他们拥有强大的力量，我需要认真应付。我认为他们让我们头发变白，同时也让我们保持青春。然而，有一个更强大的处境，让我们所有人都要加以考虑。我的健康糟透了，它对每个人来说都是一个問題。疾病是一项家庭事务。

三十年以来，我一直在与一种叫多发性硬化症的疾病作着斗争。这一疾病插手我所有的事务，从头到脚对我身体产生影响。虽然我身受多种苦楚，这慢性疾病所带来的痛苦并不占据主要地位，但它的确让人付出了极高的代价。而在千禧年的年末，我突然间遭遇了另一个厉害的敌手。一年之内，两次和突发的结肠癌交火，进一步降低了我的生活质量。

我像磁石吸引铁屑一般把麻烦带到身边，我成为了一个踩着悬崖边沿生活的狂热分子，对别人而言，在我周围逗留

充满着危险。这一经历教给了我关于生活的非凡课程。过去，我不懂得什么叫做“应对”。现在我完全懂得了。

三十多年前，一个晴朗的春日，我刚刚从大学毕业，来到华盛顿特区，和暖的微风增添了我的良好感觉，也增添了我对无可限量的前程的期待。三年之后，作为一个电视新闻记者，我的事业正随水门事件掀起的历史飓风扶摇直上，同一时间，我卷入了我自己的、非常个人的风暴。疾病前来拜访，并且从此不再离去，我当时二十五岁。

向光明的地平线进发的旅途，曾经一马平川，现在却要在动荡不定的地带上颤抖地前行。生活的风景和轮廓都转变了。我从新闻编辑室，转到了控制室，再进入一个更为沉思内敛的状态。世界的重大事件，使地球为之颤抖，这些让新闻记者迷恋的一切，现在让位于一种挣扎，只为维系渺小的生命。

三十年来，我努力挽救我的生命，让它挣脱疾病的魔爪，这是一个寻求掌握、寻求洞察前景，以做出调整的过程。生存的技巧，就是这样在生活最炽热的熔炉里磨砺、锻造出来的。我所知道的，是我比我想象中更加坚强，更加富有韧性。我的视力不起作用，我的身体受到损害，都实实在在证明了那破坏性的硬化症所加于我的伤害。而结肠癌留给我一副糟透了的肠子，我没法拿它来和任何东西交换，即使我双手奉送，也不会有人愿意接受。然而，尽管我的肉体在衰弱下去，我的精神却在坚强起来，偶而地，它还会高高地飞扬。

虽然这种神经系统紊乱的疾病打碎了我的美梦，但我并不仅仅是肌肉和神经的集合物。我是谁？真实的自我在我的头脑之中。那是我的堡垒，我的作战指挥部，正是在那里，形成了我的存在。疾病之城的居民懂得什么叫失望，他们身心受敌，备受苦痛。我们的困境是一样的。为控制我们的头脑而战，和为抵抗疾病对身体的攻击而战，无论怎么说都一样重要。

与疾病之间的心理战同时在两条战线上进行，那是在我的头脑中，在心灵的深处。我们必须掌握情绪的力量。在这场战斗中，我成了一个更好的人。态度是一种有用的武器，功力无限。遇上情绪的困扰，必须努力保持向上的激情。尽管我相信，透过镜子，我看到的是一个弱者，在凝望外面的世界，但我要和自己战斗，力图遮住双眼，避开这残酷的形象。

自怜是一剂毒药。我没有时间浪费在这上面。我需要未来，我拒绝成为受害者。显然地，我们常常为自己所囚禁，我们以为，高墙与铁栏是理所当然的，但有时，它们其实由我们自己一手建立，更变本加厉地加上高高的电网。加于我们身上的种种限制，有太多其实是出于我们自己的怯懦。

我也会有疲倦的叹息，但常常，我不以为然地耸耸肩，还有一个声音轻轻地说道：“我可以写一本书。”于是，我写了这本书。这是我不情愿的回忆录，却是对一个重要问题的自觉探索。这些文字不是关于苦难的，那会变得冗长而乏味。它与生存和丰盛相关，与超越恐惧相关，与自我质疑相

关，当然，还与愤怒相关。在这些史诗般的战争中，梅丽迪斯和孩子们一定带上了伤痕。

这本书所谈论的并不是疾病，而是对情感健康的探索。它提供的只是一种答案，而不是惟一的答案。应对，是一种个人色彩很强的艺术，难以加入科学的因素，不存在任何公式，也不存在任何客观标准，能够衡量它的效果。应对只能通过这些事情衡量：你想要怎样生活，你认为什么能起作用。我并不是在开药方，也不想指导别人。我只是一个不能牢固地把握自己生活的人，在浓雾中张望着未来，在多年以前的一个梦中，迷雾涌进我的生活，不曾消散。

我正在学习如何坚强应对，这是在我终生教育中最艰巨的课程，而且学习永不会结束。对我来说，应对是每天必须温习的功课，自我调整的技巧在任何名牌大学中都没有传授，也不会出现在任何杂志封面上做广告。学会与灾难共存是一种本能，无师自通。这是生活的一部分。

好吧，欢迎到我的世界里来，在这里，我带给你的是几个梦，几场病，还有按照我自己方式生活的决心。我很乐意与你分享这一切。生活是美好的。我很幸福。我的家庭安然无恙。我的幽默感源源不断。这些文字记录的是在我头脑中那奇异国度发生的斗争。在这一刻，我的态度是合格的。明天见吧。我的确相信，我在走向胜利。

理查德·M·科恩

译者小札

翻译这本书的时候，我正在读苏珊·桑塔格的《疾病的隐喻》。苏珊·桑塔格写道：“疾病是生命的阴面，是一重更麻烦的公民身份。每个降临世间的人都拥有双重公民身份，其一属于健康王国，另一则属于疾病王国。尽管我们都只乐于使用健康王国的护照，但或迟或早，至少会有那么一段时间，我们每个人都会被迫承认我们也是另一王国的公民。”是的，但是，当我们还在那个王国门外的时候，我们永远不会明白，成为疾病王国的公民到底意味着什么。

对这个疾病王国，门外的人总是好奇的，本书便是一个疾病王国公民讲述他自己的生活的。初次读完这本书，责任编辑问我，感觉怎么样，我开玩笑地说，读前半部分的时候，觉得作者太厉害了；读后半部分的时候，觉得作者太倒霉了。这是戏言，也是实话。美国广播公司、哥伦比亚广播公司、公共广播公司……这些野心勃勃的新闻记者们梦寐以求的电视新闻机构，他都曾为之服务过。彼得·詹宁斯、特德·科佩尔、丹·拉瑟、华尔特·克朗凯特、比尔·莫耶斯……这些八、九十年代新闻界的殿堂级人物，他都曾与之共事过。戒严下的波兰、阿以仇

恨笼罩的中东、深陷内战的萨尔瓦多……这些令人高度紧张甚至生死一线的地区，他都曾经踏足过。艾美奖、皮博迪奖，这些电视工作者孜孜以求的荣誉，他也曾经获得过。一个人的职业生涯，还有什么能比这更加辉煌？这所有的一切，常常让我忘记，他是一个病人。然而，第一章开始，作者就告诉我们，他患有一种叫“多发性硬化症”的疾病，这种疾病让他渐渐失去视力，看不见眼前几米开外的东西，让他渐渐失去活动能力，在台阶上、大街上摔跤闹笑话。但这还不够，当他已经坦然接受了这一切的时候，他被诊断出患上结肠癌，必须接受手术，而仅仅过了一年，相同的癌症在相同的部位复发，第二次手术不久，又出现结肠末端闭合的后遗症，带来的是痛楚与失禁……虽然一个人可以更加凄惨，但碰到这样的事情，也足以让一个人觉得世间的倒霉事都集中到自己的头上，怨艾与愤怒不可避免地出现在他的生活中。

这样的人生，对大多数读者来说，无疑会满足他们对疾病王国的期待——有一段疾病中顽强奋斗的“坚韧人生”，足以让我们投去景仰的目光，发出“多不容易啊”的惊呼。也有足以让我们悲叹与呻吟的“悲剧人生”，让我们泪流满面，投去同情的目光，发出人生无常的感慨。但是理查德·M·科恩，这位成功的新闻记者，却以一种冷静的新闻实录的笔调叙写他的生活，丝毫没有要我们景仰或者同情的意思。这是一本不一样的书，作者在叙述之外的喃喃自语，对自己生活与内心的反省和审视，展现的是一些我们不了解的事情。

是什么促使他在疾病中追求事业的成功？不是我们想象的

“坚强”，而只是一种我们认为消极的态度——“否认”。25岁，事业与人生刚刚开始，便遭遇多发性硬化症，作者写道，“我定向那一个人的陪审团——我，证明，我跟所有人一样。当然，我不再跟别人一样了，而且再也没有这种可能。但我不能面对这个简单的事实，暂时不行。”患上疾病的自己，从此将不再和别人一样，这是什么概念？——这就是说，“‘胜利者’的标签已经被‘受损货物’所取代，我将成为一个有残疾的人。”这便是他看到的可怕前景，他在事业上所做的一切追求和努力，其实都是在拒绝进入这样的前景，在拒斥这样的标签。他叙述自己的事业，不是在叙说他的骄傲，而是在叙说他的恐惧——他惧怕别人知道他是病人，然后对他说，“你做不到”。他不是追求高人一等，而只是在追求平等，只是在向自己证明“我跟所有人一样”。而他在罹患癌症之后的一切怨艾与愤怒，同样也是在拒斥这个标签，只是以另外一种方式。他对自己身体形象的排斥，对粪袋的“自我迷恋的恐惧”，觉得与妻子之间失去了平等的基础，并由此产生的对自己的卑视和怨气，都是基于这种想法——身体上与健康强壮的人“不一样”，便是被削弱，便是低人一等，便是值得羞耻。

他坚决否认的是什么？不错，是他的疾病。这使他迟迟不能接受自己的真实生活，但这种拒绝却在很长一段时间内使他过着“积极”的生活，这是什么问题？是不是我们对疾病、对能力的看法出了差错？事实上，正是“健康人”对“病人”的偏见阻止有病的人接受自己的生活，这种偏见出于健康人的骄傲和自我中心。我们的社会崇尚完美、健康、强壮，健康人以

自己的标准来衡量一切，一旦人失去了健康，他便不再被划入“正常人”的范畴里，不能期待他做出和正常人一样的成就，甚至不能期待他能胜任正常人的工作。所以，能与正常人相提并论的病人是“了不起的”，而“一般的”病人的生活则是凄惨的，值得同情的。所有人都在用这样的眼光去审视别人，只是，当我们还在健康王国里的时候，我们不会感觉得到，只有当我们一步跨进疾病王国，才会敏感地感觉到不一样的眼光的注视，并且被这样的眼光围困，甚至，用这样的眼光审视自己，为了不让自己被定义为应受同情的弱者，只能拒绝承认患病的现实。

当然，最后作者超越了这种想法，他不再到刺激的新闻现场冲锋陷阵，而选择较为“消极”的教书、写作，尽管疾病仍然如影随形，但如同他在序言中所说的那样：“事实上，我热爱我的生活。”他能够以尖刻的幽默嘲笑那些以哭哭啼啼的态度来报道他的生活的杂志，他觉得自己的生活并不是“悲剧”，尽管他身体不再强健，但人的价值不一定要由身体的强壮决定，而可以用思维的深度来衡量。尽管妻子为他的疾病付出了代价，但妻子并不需要为此放弃事业，她依然能得到她想得到的东西。尽管他不能教给孩子们打球、奔跑，不能树立起一个无所不能的强大的父亲榜样，但他可以教给孩子们友善与关怀，敏感与庄重。他甚至认为，疾病是一份“天赐的礼物”，它使得他成为了一个更好、更文雅的人。他不需要同情，同样也不需要景仰，这只是生活，是现实，而持续不断的梦想，则让他在身体被禁锢的同时，获得自由。

作者打破了我们预设的期待，他让我们看到，这种期待其

实不过是健康王国中的人对疾病王国的虚幻设想，甚至是一种造成伤害的偏见。无论是同情还是景仰，这样的期待都是在无意中，在两个国度之间划出一条不可逾越的鸿沟——“他们”和“我们”是不一样的，潜台词是：他们是弱者。

而正是这条鸿沟，使健康王国里的居民从来没有真正了解过病人的世界。当一个健康人不可避免地迈进疾病王国的时候，便感到深深的恐惧。因为他从来没有预料过，疾病带来的是一个怎样的世界。面对疾病对身体的侵害之余，他还要面对的是，他人从此将以一种异样的眼光看待自己，这是另一重的恐惧。

这是我们的盲区。

而摆在我们面前的这本书，书名就叫做《盲区》，这个“盲区”，是字面意义上的，因为作者确实是医学意义上的失明人士，但同时也有着它的比喻意义。因为作者向我们展示的是他自己的盲区，当他一无所知地闯入疾病王国的时候，他的盲目，他的恐惧，他的愤怒，他想要对这一切视而不见的态度。但，更重要的一点是，作者也向我们展示了我们的盲区，他所描述的生活，不同于我们的期待，那是一个我们所不了解的世界，一个在疾病王国里生活的人的内心世界。而且，在某种意义上，他的“盲区”，正是我们的“盲区”造成的——正是由于健康人对这个世界的不了解，由于健康人对疾病、对不健全、对弱者的定义，增添了病人的恐惧，增添了他们在疾病王国生活的艰难。

也许不同的人从这本书会里看到不同的东西，对于自己或是家人有疾病经历的人而言，他们看到的也许是信心和勇气，

因为作者分享了他的经历，向我们述说，当你不情愿地遭遇疾病的时候，如何超越在健康人世界中形成的固有的恐惧，应对生活中的一切。但我们或许可以用另外一个角度来看待这本书——疾病，对于我们来说，也是生活的一部分，虽然我们未必愿意选择，就像有些人生为女人，有些人生为男人，有些人生为中国人，有些人生为犹太人，有些人出身富有，有些人出身贫困，有些人习惯吃米饭，有些人习惯啃面包——这些都是我们生命的一部分，同样都是生命的财富，不过有些对我们影响大些，有些影响不那么大。这些因素都不能单独给人下定义，“疾病”同样不能，我们是谁，最终只有我们自己能够决定。

目 录

序	1
译者序	1
第一章 梦与诊断	1
第二章 新视界	23
第三章 家族遗产	39
第四章 坦诚的难题	51
第五章 和疾病赛跑	67
第六章 梅丽迪斯出场	87
第七章 再踏征程	105
第八章 天翻地覆	121
第九章 秘密不存	143
第十章 急剧坠落	161
第十一章 孩子与我	189
第十二章 梅丽迪斯	213
第十三章 重拾心情	235
作者年表	257
致谢	260

第一章

盲区

梦与诊断

