

一位父亲与他失语症女儿的漫长治疗旅程

[美] 罗伯特·拉梅尔-哈德森 著 杨 汶 译



舒勒的怪兽

SCHUYLER'S MONSTER



经济科学出版社

舒勒的怪兽

SCHUYLER'S MONSTER

[美] 罗伯特·拉梅尔-哈德森 著 杨 汶 译

经济科学出版社



图书在版编目 (CIP) 数据

舒勒的怪兽 / (美) 哈德森著；杨泱译。—北京：
经济科学出版社，2012.9

ISBN 978-7-5141-2455-2

I. ①舒… II. ①哈… ②杨… III. ①纪实文学—
美国—现代 IV. ①I712.55

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2012) 第 221782 号

责任编辑：李海波 张 力

责任校对：刘欣欣

责任印制：李 鹏

舒勒的怪兽

[美] 罗伯特·拉梅尔-哈德森 著

杨 泱 译

经济科学出版社出版、发行 新华书店经销

社址：北京市海淀区阜成路甲28号 邮编：100142

总编部电话：88191217 发行部电话：88191537

网址：www.esp.com.cn

电子邮件：esp@esp.com.cn

北京东海印刷有限公司印装

710×1000 16 开 17.25 印张 250000 字

2012 年 11 月第 1 版 2012 年 11 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5141-2455-2 定价：35.00 元

(图书出现印装问题，本社负责调换。电话：88191657)

(版权所有 侵权必究)

献给舒勒：
我那古灵精怪、令人瞠目的屠兽师

我们习惯用敬而远之的目光观望困兽被囚禁的身影，然而就在那里——你得以窥见一个面目狰狞、放浪形骸的家伙。

——出自约瑟夫·康拉德《黑暗的心》^①

① Joseph Conrad (1857~1924)，波兰裔英国作家。尽管英语并非康拉德的母语，但他在英国文学史上有突出的地位，是少数以非母语写作而成名的作家之一，被誉为现代主义的先驱。其作品根据题材可分为航海小说、丛林小说和社会政治小说。《黑暗的心》为其丛林小说的代表作。——译者注

序 Foreword

写给舒勒，及天下一切可爱的女儿及她们的父亲们

当我第一次拿到这本书的时候，我自己的女儿也刚满三岁——我得承认，女儿让父亲们的心变得如此柔嫩而易受伤害。吸引我的是什么呢？那封面上纯洁无邪的眼神，那捂着嘴痴痴傻笑的憨样——我自己的女儿也经常是这么笑的……

当我读到这本书的第一个句子 “The first time we met Schryler's monster, it lay waiting to pounce, not from……”（我们第一次邂逅舒勒的怪兽时，它正蓄势待发，但没像其他怪兽……）后，我的眼泪就止不住在眼眶里打转，我只得把书推到一边，这注定是一本让人伤心落泪的悲情故事，它的打击目标是那些像我一样有女儿的父亲们，当然也包括母亲们……多年前的情景又出现了，那时我还不是父亲，但《妞妞》开篇的第一句话“妞妞是在离我家不远的一所医院里降生的”就已让我哽咽不止，我一直纳罕，一句简单的话何以能让人如此难受。

我承认，直到本书付梓的今天，我仍未能通读本书一

序



次，这对一个策划人来说是不称职的，但那伤心的泪水涟涟之旅也的确是我本不情愿的……但我发誓，本书出版后我一定要好好读一遍，看看我终究会落下多少泪水……

在现在这样一个时代，出版一本别人愿意买愿意看的书着实不是一件容易的事，但这却是我曾出版过的书中最真诚的一本，与其说是为别人，不如说是为了自己。2010年，我自己的左耳耳膜因在与女儿过度玩耍时而被那宝贝怪兽戳破，我为这亲情付出了沉重代价——但奇怪的是，我从不后悔，也并不怨恨，我与女儿间的温情也未因此事受任何影响。在经历了这样的事件后，出版此书对我似乎又有了别样的意义。

亲情并不总是愉悦的，它有时竟如此艰辛和磨难。但亲情就是亲情，即使它在最破败的外衣下，也总给我们带来最闪亮的光彩与最温馨的依靠；身处其中的家人总能在这中间找到只有他们自己才能意会的希望与鼓动，那挫折、那奋进、那扶持与提携、那关切与忧虑、那闪了又灭的希冀之火，那哑了又亮的呼唤之音，何曾在这个星球上消歇过？而这，终成为人们执意要战胜命运的恒久动力。

谨以此书与天下热爱自己女儿的父亲们共勉，当然也不排除母亲们。
是为序。

本书策划：申伟

2012/10/25

我们第一次邂逅舒勒的怪兽时，它正蓄势待发，但并没有像其他怪兽一样躲在岩石后头或是洞穴口，而是从两位神色紧张、满脸愁容的大夫的白大褂间偷偷向外张望。

我们踏进了西蒙医生的会诊室，原本期待见到的只是给舒勒会诊的大夫。出人意料的是，她正同来自耶鲁大学医学院神经科的蒙特博士在一起。采光板上悬挂着核磁共振成像图。顿时，屋里的气氛凝重了。医生们望着我们，那目光就像在说他们想在地上钻个洞藏进去。我和朱莉也望着他们，慢慢意识到我们即将接受上苍的不公。那一刻，所有人都呆呆地站着，没人知道该怎么做。

当然，舒勒除外。

她之前去过许多医生的会诊室。3岁的她面容俊秀，像一个完全正常的小姑娘一样望着周围的一切。

朋友也好，陌生人也好，常会说：她和少年时期的好莱坞小天后影星德鲁·巴里摩尔简直是一个模子里刻出来的。但舒勒和大多数小女孩儿不同，她还没张口说过话。

一次又一次地走进医生们的诊所，这些经历已使舒勒无须被告知便即刻知道等待她的会是什么。6个月前，她就作过一次模糊性自闭症光谱检测。那次检测似乎并不合适，虽然她依然是无休止、令人疯狂地保持缄默，但我们并不认为自闭症是导致这一切的症结所在。我们本能地察觉进行那次检测是错误的选择，进而转向核磁共振成像检测，于是最终迎来了这次会面。

舒勒快速地环顾了一下屋内，就明了了她想得到的信息：这次不会有有什么检测，只是几个成年人在一块儿聊天。我们缓慢地走进房间，像两个腼腆的学生，在医生们前面就座；而舒勒立马就去找她的乐子了。当我和朱莉坐下倾听蒙特博士讲述核磁共振图像中的新发现时，她静悄悄地探索起了这个屋子。

两年过去了。两年来的咨询、测试和不止一次失败的检测，两年来试图揭开舒勒沉默不语谜底的尝试终于有了结果。这不仅是一个结果，也是一次检测。感谢核磁共振成像，我们终于可以获得真相了。

那时，有朋友试图安慰我们，说至少我们有了答案，至少我们知道了解了问题的所在。而我向他们描述了这样一种感受。请设想，夜晚你一个人走在林间。在你身后伸手不见五指的地方，有个东西一直在尾随你，向你潜进。你可以听到它移动时树叶在沙沙作响，它也从未离开，但它却始终未曾现身。你会问，它是什么？一条野狗？一只北美土狼？甚至是山里的虎豹？你的想象天马行空，你的大脑试图找出最贴切的解释。

突然间，你跌跌撞撞地来到了一片林间空地，那儿月光如洗。你大步迈向正中央，转头去见证那个一直跟随你的家伙。

灌木丛向两侧分开，一只霸王龙从中探出。

这就是舒勒的秘密昭然若揭时，我们的切身体会。

会诊并没持续很长时间。蒙特博士给我们看了诊断书，并解释说这种病症极其罕见。她说，他们花了整整3周才弄明白舒勒究竟得了什么病，并且，成功确诊完全取决于一位遗传学家的帮助。这位专家来自芝加哥，是这一研究领域的领军人物。蒙特博士还解释道，这一病例的确诊人数非常少，全世界也不足100人。

随后，她把这一病症的医学术语告诉了我们。原来，舒勒大脑中的怪兽是有名字的。

我们坐着洗耳恭听。蒙特博士的解释在我脑海中形成的概念越发具体，这时我感到腹腔淤滞，几乎像是咽下了一个生面团，比生面团更坚硬。我们私底下所有对女儿未来的憧憬——为人父母者寄托在孩子身上而又羞于言表的一切壮志——顷刻间化为泡沫。朱莉的脸色透露了同样的哀伤；她的泪水在眼眶里打转。

舒勒抬起头懵懂地望着我们。我抱起她，安静地逗她玩，并努力冲她笑。我一边听他们对话，一边陪孩子玩耍。

“我能够想象你们回家做的第一件事情就是上网查询这种病，”蒙特博士说道，“我只是希望你们能作好准备，这种病非常考验人。”



舒
勒
的
怪
兽

博士并没有危言耸听。

我们走出诊所时，夏日的太阳已快落山。朱莉放声痛哭，我和舒勒走在几步远的前头。她转着圈，手舞足蹈，满脸欢笑，拽着我前行。我缓慢的步调令她颇为恼怒，她还全然不知世界已不是一小时前的样子了。

什么都没变，然而，什么都变了。

Contents

目 录

序
前言

第一章 藏匿的怪兽

卡拉马祖	002
涉世之时	018
狼藉生乐	027
如坐针毡	044
人间失乐园	055
霍兰见闻	065
「独守秘密使我们形单影只」	080
错的答案，对的答案	094

第二章 现身的怪兽

173	158	156	151	140	130	117	112	怪兽
岛								患难见真情
								初级舒勒语
								山顶之旅
								虫豸精灵
								2004年圣诞，写给舒勒的一封信
								用橡胶宝剑斩妖除魔

第二章 遭挑衅的怪兽

257 251 238 227 219 207 187 178

致谢 后记 号叫 沉甸甸的话匣子 村庄 呼声

话匣子课堂

哑口无言

第一章 藏匿的怪兽

Father's Journey with His Wordless Daughter
Schuyler's Monster: A Father's Journey with His W

1. 卡拉马祖

朱莉怀孕了，这消息并没使我们大惊失色。我甚至觉得它没有一丝出人意料。我们结婚有几个月了，一同畅想的未来中有绝妙的新工作、充满异国情调的新居所（当然绝不是卡拉马祖），这幅蓝图中也包含了孩子。当时朱莉还年轻，只有20出头，我也刚从首段婚姻的阴霾中走出。我和前妻没有孩子，这段婚姻耗损了我10年最为美好的时光。为了和朱莉在一起，我离开了生活长达29年的得克萨斯，至今依然没有完全适应这个位于中西部的高纬度地区。既然这么多改变都势在必行，那为何不让一个孩子降临呢？有个孩子的生活有多难？我们窃喜地咯咯一笑，对未来没作任何深思熟虑就开始“尝试”了。不久，新的生命开始萌动。

我们来到了卡拉马祖。卡拉马祖是密歇根州的一个小城镇，所处地貌的离奇是我前所未见的。它位于密歇根州西部的一片狭长地带，从密歇根湖的内陆起蜿蜒约30英里。科学是这样解释的：密歇根的冬季洋洋洒洒有6个月之长，在此期间，厚重的云层载着从密歇根湖吸收的水汽，向东移动直至该州的大陆地区。大约前行了30英里后，水汽开始凝固，纷飞的大雪降落在下方贫瘠、裸露的土地上。这被称为“湖泊效应”雪，一旦飘落便是暴雪。我头一次经历这样的雪是在某个早晨。我还在温暖的被窝中酣睡，就在我入睡的几个小时中，大雪悄然而至。我睁开眼，发现外面的积雪达32英寸之厚。32英寸的积雪！我即刻取来相机。

我举这个例子，目的并不在于感慨“西密歇根果真会下这么大的雪”，而是这样的雪会告诉你居住在这里的该是怎样的一群人。多年以前，只有

为获取毛皮的捕兽者和印第安人才会涉足这片天寒地冻的世界，在由湖泊效应造成的32英寸的积雪中穿行。之后，一群露宿者到来，看到这一气象学上的奇葩，说道：“天哪，我们终于找到了家园。”受暴雪青睐的不仅有卡拉马祖，还有“大湍流”。“大湍流”既不大，也没有湍流，但同样受到了湖泊疯狂的诅咒。密歇根是由一群受虐狂们建立的督府，当然这里的受虐不同于寻欢作乐。

每当我回忆起在卡拉马祖的那段时光时，我会发现自己竟是如此不舍，这是我当时没有想象到的。若干年前我的首次密歇根之行以狼狈开始。我眼睁睁地看着才干了几周的电脑销售工作离我而去，紧接着牙病发作了，而我又没上保险。我在达拉斯的旧雇主仁慈地邀请我回到原先的职位。但一周之内，一场不折不扣、淳朴憨厚的暴风雪阻挡了我前往得克萨斯的去路，任凭我鼓着肿胀的嘴巴颠簸前行也没能突出重围。至今，我依然觉得当时的卡拉马祖是在跟我玩极刑游戏。

但是说真的，那几个冬天的煎熬难耐，我至今回想起来依然不寒而栗。乔伊是我最好的朋友，当时还住在达拉斯。我打电话向他倾诉说，被这样一个极寒的冬天困为阶下囚也算得上是一次与众不同的经历。他打趣说，这是“对新人的挑逗取乐”。尽管如此，卡拉马祖的夏季却十分宜人，因为它毗邻密歇根湖。西密歇根大学坐落于该城，这也使这座城市带有几分时髦大学城的味道。较之弥漫于该州大部分地区乡土气息浓重的“密歇根民兵组织”氛围，这样的小城别有一番情趣。这座城镇最为显著的标志性建筑是矗立在州立精神病院的水塔。它森严可怖，距今已有百年历史。而坐落在城镇中央的公园，四周尽是高耸云霄、风格冷峻的教堂。公园里赫然立着一池喷泉，池中鳞次栉比的石雕像极了一个个石化的少年。而最令人记忆犹新的是西密歇根大学附近的“汉堡王”分店。店里的人们曾第一时间目睹了猫王的遗体（“肉体”一词可能是那些坚信他永生的仰慕者们更愿意使用的词汇）。

第一章 藏匿的怪兽

