

<<追逐奇迹>>

图书基本信息

书名：<<追逐奇迹>>

13位ISBN编号：9787547702574

10位ISBN编号：7547702570

出版时间：2012-1

出版时间：北京报业集团同心出版社

作者：约翰·F·克罗利 (John F.Crowley)^肯恩·柯森

页数：161

字数：96000

译者：焦维娅

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

<<追逐奇迹>>

前言

在我还不到八岁的时候，父亲就去世了。英格伍德警察局局长在父亲的讣告中说，每个人都喜爱我的父亲，他不仅是警察中的佼佼者，也是海军陆战队士兵中的佼佼者。

我记得他很幽默，也记得他和我现在长得一模一样。父亲遗传给我深棕色的头发，这大概源自爱尔兰人的某种基因。

我于1967年4月7日出生在新泽西州的英格伍德。那时我的父母已相识了一年多，是一个朋友安排他们见面的。他们第一次约会是在英格伍德的欧·普拉蒂酒吧。他们可谓是一见钟情。

我的母亲芭芭拉第一次把父亲带回家同意大利的父母弗兰克和珍妮特·瓦伦蒂诺见面，这一直是母亲耿耿于怀的事。

据说当时我的父亲非常激动，因为他热爱意大利美食。

可是，母亲的家长会如何对待一个爱尔兰的警察？

母亲心里一点儿底都没有，因为他们以前从未让爱尔兰小伙迈进过家门。

结果，我的外祖母并没有用以香肠酱汁闻名的意大利面和葡萄酒招待父亲，她只是拿出了腌牛肉、卷心菜、牛排和土豆，还为父亲准备了六罐啤酒。

事后，母亲说，父亲从来没有那么失望过。

我们住在英格伍德特赖恩公园的公寓里，它距离圣塞西莉亚教堂有半英里。

我总记得那是一栋很高的公寓大楼。

可现在回想起来，那只是几个简陋的庭院，周围是矮小的套房，但它却是非常温暖、美好的地方，伴我度过了整个童年。

特赖恩公园基本上是克罗利和瓦伦蒂诺家族的居住区，它称得上是爱尔兰信仰天主教的警察和意大利木匠的边境定居点。

我的外祖父弗兰克是大楼的管理员，所以他和外祖母可以免费住在那里，每个月还能拿到看管费和公寓的薪金。

我父亲的弟弟也是一个小镇的警察，他和妻子玛利亚，还有他们的两个孩子吉米和劳拉也住在公寓里。

同住的还有我母亲的姐姐米歇尔，以及我父亲唯一的妹妹卡比和她的孩子。

有兄弟姐妹相伴成长的日子是美好的。

每天我们只需要望向窗外就能看到对方、向对方打招呼。

为了生计，我的祖父还照看其他几个公寓，比如李堡市帕利赛公园的那个寓所。

小时候在父母工作的时候，祖父会带我去寓所跟他待上一整天。

我会戴上棒球帽，他则给我制作工具箱。

他把一些小工具放进去，也总会放一两本书和一些点心。

后来，他放进去的工具越来越少，书却越来越多。

我想跟他学习木工手艺，他确实教我如何锤钉子和安装一些基本的家用设备。

但是他认为我并不怎么擅长木工手艺。

更重要的是，他并不希望我干体力活谋生。

我的祖父只受过七年的教育，勉强认识几个字，但是他让我深深地懂得受教育的重要性。

我的父母和祖父母敦促我努力学习，他们坚持认为坚实的学术教育是成功的唯一途径。

在我的家族中没有人读过大学。

长大后，据我所知也没有人上过大学。

但是，当我还是一个孩子时，就知道一定要上大学。

我的母亲比任何人都更频繁地督促我要好好学习、不断进步。她期望我能进入最好的大学。

<<追逐奇迹>>

她认为，对于她最年长的儿子来说，即使是就读常青藤联盟学校也不是难以实现的梦想。对于克罗利家庭来说，上大学是非常重要的，但是，就读常青藤联盟学校不如圣母大学颁发的印有显眼的克罗利名字的文凭那么重要。

爱尔兰人就是喜欢这样的荣耀。

他们常常默想，有孩子在南本德的圣母大学读书是件多么骄傲的事情啊！

去幼儿园的第一天是爸爸开警车送我去的。

到了幼儿园，我啪嗒一声打开车灯，又让警报器呜呜作响，那时觉得威风极了。

我的祖母凯瑟琳·克罗利刚刚在英格伍德医院与世长辞。

临终前他们不允许小孩跨入病房，爸爸在病房里，我在外面等他。

我记得从窗户望进去，看到了一位五十几岁面容和善的女士因患糖尿病而奄奄一息。

我的祖父约翰在一间橡胶工厂辛劳地工作了一生。

祖母去世后他就退休了，第二年他也去世了。

六个月之后，我的父亲也离开了人世。

在不到两年的时间里，克罗利家族的两位长者和他们最年长的儿子相继去世。

我的父亲是在1975年1月12日那天去世的。

当时他还在执勤。

他警车的排气管出了问题，一氧化碳渗入了汽车里，他意外地中了毒。

我从没有守过夜。

我看见父亲躺在棺材里，他穿着崭新的警服，海军陆战队仪仗队站在棺材前端的侧面。

这是为了纪念他曾在第二海军陆战队武装侦察连服役。

那里有好几千人，我记得曾无意中听到警局的两位秘书说：“真是太不幸了，悲剧啊。

约翰真是个好小伙，而且还这么……这么的年轻啊。

”父亲过完35岁生日之后的第三天就去世了。

在守灵时听到两位女士的谈论，我还想：“噢，难道她们不知道他没有那么年轻吗？

他都三十五岁啦。

”随着我们的长大，我们对“年老”的概念也在不断地变化。

举行葬礼时，圣塞西莉亚教堂宽大的祈祷场所挤满了人，人群甚至排到了外面的街道上。

新闻媒体也赶来了。

我们坐在最前面，我还记得在弥撒仪式上，牧师曾与我们直接交谈。

我的弟弟还太小，不能参加葬礼，所以牧师把话讲给我听。

他告诉我，上帝的意愿是难以理解的，有时，你必须比预想的要更早地成熟起来。

他说我需要加快速度，以从未想过的方式帮助家人。

那的确是我第一次开始意识到我的父亲不在了，而且再也不会回来了。

仪式快结束的时候，我的母亲决定不带我去墓地。

那天冷得刺骨，而且她也觉得挖掘的大洞和二十一响鸣礼炮致敬对于我来说或许有些难以承受。

我记得那一天的最后一个情景是：我乘车驶向另一个方向时，我父亲的棺材上铺着国旗，人们把它抬入了灵车。

我的父亲是一个沉着、冷静的人，即使是当他在我们的家乡当警察遇到一些麻烦时，他也依然能保持镇定。

虽然他的个子不高，但是在我看来，他是一位巨人。

一方面是因为他的行为举止，一方面是因为他的制服和警徽。

当然还有其他的原因——他负有使命感。

任何一个看过在9·11事件中丧生的第一批急救人员名单的人，都能通过姓来判断多数英雄是来自爱尔兰或意大利的天主教徒，他们的职业大多是消防员和警员。

我的父亲相信，他的出生并不是原子、细胞、基因和染色体的随机组合；他来到人世是为了保卫他的国家、同胞和家庭。

艾琳和我是在万圣节聚会上相识的。

<<追逐奇迹>>

我的卑尔根天主教学校的同学都没什么钱，而我們都很激动能去位于富兰克林湖附近的那幢大房子，因为我们觉得女孩子总是应该会带点钱的。

可爱的天主教学校的女孩，还有钱——没有什么比这更棒的了。

我们是“全副武装”地参加聚会。

有个朋友打扮成流浪者，有的装扮成婴儿……我打扮成了一位牧师。

艾琳是唯一一个没有穿戏服的人，大概是在耍酷吧。

那是1984年，她穿着粉色的Polo立领衫、格纹裙和帆船鞋，每一只鞋上都有一个锃亮的环儿。

她还有一双绿色的眼睛，眼神无比锐利。

六周以后就是在圣天使举办的冬季沙龙舞会——是的，就是她邀请我去的那次舞会！

万圣节聚会之后，我见了艾琳一两次，但都没怎么说话。

我的朋友乔丹问我：“嘿，你还记得艾琳吗？”

她正在寻找冬季舞会的舞伴。

汤米说她准备给你打电话邀请你去。

“嗯，这真不错。

但是，她给我打电话的时候我碰巧不在家。

回来后，母亲告诉我：“一个叫‘艾琳’的女孩给你打过电话。”

我说：“啊，不对，是‘阿琳’。”

于是，我给她回了个电话：“嘿，阿琳，我是约翰·克罗利。”

艾琳说：“我叫艾琳。”

直到现在，因为名字的拼写方式，人们一直叫她阿琳，她祖母的名字也是这样拼写的。

她说：“嗨，这次舞会……”我马上插话说：“我很乐意参加。”

我们的初吻是在一个月之后。

那是1985年1月，当时我们在我的地下室里观看詹姆斯·邦德系列电影《铁金刚勇破海底城》的录像带。

电影放完了，我们呆呆地望着对方，然后在沙发上接吻了。

我们吻的时间很短，那是一个甜蜜而轻柔的吻，并非激吻。

我们几乎听不清卡莉·赛门演唱的《没有人做得更好》。

我想，这有点自夸，但它却点燃了爱火。

我就读过美国海军军官学校，之后又完成了在乔治敦大学、圣母大学法学院和哈佛商学院的学业。

我的母亲和祖父是正确的：无论一个人的出身是多么贫寒，教育都能开启崭新的人生。

但是有时候生命并没有既定的轨道。

毕业后我本来应该在大公司当一名主管，我美丽的妻子艾琳，本应是一位无忧无虑的母亲。

我们的第一个孩子小约翰于1994年12月出生，而我们最小的两个孩子却活不到1998年。

当我们得知两个最小的孩子都患有庞贝氏症，只有几个月的生命时，我们决心要让他们比诊断结果里说的日期活得要更久。

我们需要战胜自然、战胜时间；我们需要立刻掌握大量与庞贝氏症相关的知识；我们也需要更好地了解自己。

现在，克罗利家是一个热闹、快乐的地方。

轮椅在大厅里快速移动、两只杰克罗素犬总想站在我们那三个幸福的孩子前面。

当我们的某个孩子问艾琳或我，为什么我们家和其他的家庭不大一样时，我们总会这么回答：“哦，这正是他们给我们拍摄电影的原因啊！”

其实，虽然我们的确非常与众不同，但是克罗利家庭和美国其他的很多家庭都是一样的：我们希望给孩子提供最好的生活，希望他们拥有美好的未来。

我的家所面对的那些具体的困难或许非常少见，但是，我们克服困难的方式——我们运用策略有步骤地解决、战胜困难，并顽强地生存。

还是很有借鉴意义的，我希望它能鼓舞所有的家庭。

<<追逐奇迹>>

1998年，当小约翰刚满三岁时，梅根和帕特里克被诊断出患有庞贝氏症。

这是一种罕见而致命的神经肌肉性疾病。

3月13日的那个周五是我们第一次听到庞贝氏症这个词（重音在“贝”上）。

当时，加利福尼亚州奥克兰市的一位神经专家告诉我们，十五个月大的梅根患有这种疾病，她只能活几年了。

他还说我们应该尽快给七个月大的帕特里克作检查，因为他有25%的可能性也患有这种疾病。

四个月之后，我们证实了这一点。

从三月的那一天起，那一个词、那一种疾病便永远地重塑了我们的生活。

在我们能够改变它之前，它已经改变了我们。

有种基因会参与一种酶的生成，这种酶能分解肌肉中的肝糖原，艾琳和我都是这种基因的隐性携带者。

没有患庞贝氏症的人能生成这种酶，所以他们的肝糖原得以分解，转化为肌肉所需的能量。

艾琳和我都是这种遗传疾病的潜伏性携带者，我们的家族史里没有人得过这种病。

诊断结果出来了，在一天的时间内，我们经历了震惊、悲痛、愤怒和怀疑。

但是也就是在那一天里，我们体会到了另一种情绪，正是它造就了我们与梅根和帕特里克的医治之路，那就是决心。

我们不知道能否改变他们患病的结果，但我们不希望几年或十几年之后回忆时会后悔当时没有为他们、为那些深爱他们的人多做点别的事情。

因此，我们拜访了世界上每一位对这种可怕的疾病有所了解的医生和研究人员。

我们从家人、朋友那里筹集资金，捐献给非营利的慈善机构，旨在推动科学进步，促进庞贝氏症疗法的研究。

随着疾病不断侵蚀孩子们幼小的身体，我们对研究的速度和方向越来越感到不满。

于是我们准备冒险，一个巨大的冒险。

2000年3月，我辞去了在一间大型医药公司作营销的稳定工作，和一位研究人员合资创办了一家小型生物技术公司——诺伐酶制药公司，致力于研发庞贝氏症疗法。

艾琳则专注于扮演好三个孩子的母亲和无微不至的看护者的角色。

虽然我们刚成立的公司缺少资金和经验，但是我们用激情、勤奋和奉献加以弥补。

在十八个月的时间内，我们使一家小型的生物技术公司发展成一个120人的公司，最后世界上最大的生物技术公司之一的健赞公司收购了诺伐酶。

在那间大公司里，我们历经了无数的挫折、数千人付出了艰辛的努力，最后我们终于发现并制造了一种治疗庞贝氏症的药物。

孩子们是在2003年1月9日进行“特殊治疗”的，当时梅根六岁、帕特里克四岁。

这种药物通过扭转威胁生命的心脏肥大挽救他们的生命，有一段时间它甚至极大地改善了他们的肌力。

现在，梅根和帕特里克就读于新泽西州的约翰·威瑟斯庞公立学校，梅根读七年级，帕特里克读六年级。

他们有特殊需求的哥哥小约翰在那里读八年级。

梅根和帕特里克还是深受庞贝氏症的影响——他们永远也无法行走，而且得依赖呼吸机。

但是，他们的心脏得到了修复，他们有活力、聪明而幸福。

现在我担任阿米克斯医药公司的董事长和首席执行官。

在这里，我仍然和最优秀的医生和研究人员研发更新、更好的药物，帮助梅根、帕特里克以及那些和他们一样忍受遗传疾病的人。

艾琳也依然从事着最为辛苦的工作：体贴周到地照顾孩子和我。

在很多方面，我们都是一个普通的美国家庭，而这本书讲述了我们应对诸多严峻考验的经历。

我们为孩子所做的几乎是任何一位家长都希望做的：首先，帮助他们活下来；然后，帮助他们活得精彩。

我们最终的结果是非常圆满的，这取决于很多因素：勤奋、决心、爱、信仰，当然，还有一点运气。

<<追逐奇迹>>

在这个过程中，我们的困难和失败并不比快乐和成就少。

现在，我们生活得很平静。

我们很感谢所拥有的一切，感谢能与孩子度过的每个崭新的一天。

有时，看到很多人把我们和孩子的生活称为“故事”，我们仍然感到惊奇。

对于我们来说，那不是故事，那就是生活。

这本书讲述了过去的一十年里，那些告诉克罗利家什么是家庭、信仰、生命和爱的东西。

当我们接受了孩子的诊断结果、下定决心与病魔作斗争时，在不断地经历突发事件的情况下，艾琳和我都努力地维持幸福的婚姻。

几年来，我在世界各地奔走、组织活动、为治疗庞贝氏症筹措资金。

而每一个礼拜都会回到一片混乱的家：呼呼隆隆作响的机器、偶尔很不称职的护士……这一切都发生在一个为两个要戴四十磅重呼吸机的孩子而设计的房间里。

这几年，我们渐渐又开始享受真正的婚姻了。

有时我们会离开孩子，甚至还开始了约会。

那是真正的约会——穿上华丽的衣服，在离家很远的地方用餐，还会喝酒。

梅根和帕特里克需要有责任心和经验丰富的人全天二十四小时照顾他们。

如果在他们熟睡的时候呼吸机的导管脱离，他们就会丢掉性命。

他们是如此脆弱的小家伙。

几个月前的一个夜晚，我们正准备外出约会，我穿上运动装，艾琳穿上一条漂亮小巧的连衣裙。

这时，一位新来的夜班护士笨拙地处理孩子的紧急情况。

要是在几年以前，我或许会当场就解雇这位护士，接下来的几个小时都沉浸在自怜之中。

而现在我会说：“没事，我们就在过道约会吧。”

艾琳订了份比萨，我给一个小桌子铺上白色的桌布，然后我们仍然穿着最好的服饰在梅根的卧室外吃意大利辣香肠比萨。

我们开了一瓶酒，倾听着悠扬的音乐，同时也倾听着梅根和帕特里克富有韵律的呼吸声。

仅仅只是呼吸声，这是我们最美好的一次约会了。

我们的生活已经步入了正轨，对于日常事务我们已经习以为常了。

在我的脑海中，偶尔会闪现折磨人的想法，比如如果我们是正常的家庭会是什么样子。

2009年4月，我去波兰和俄勒冈州观看《良医妙药》的拍摄。

这部电影是根据我们家庭的故事改编的。

这是一次令人难忘的经历：哈里森·福特的拖车和其他十几辆车停放在街道上巨大的仓库里。

仓库里有摄影棚，几百个模仿我们目前住处的附加场景，为了重现我们较为普通的生活中发生的精彩事件，而特意关闭了游乐园一天来拍摄电影。

工作人员还制造了和梅根那个庞大的三百磅重的轮椅几乎一模一样的轮椅，两者唯一的区别是仿制的轮椅座位上有一个洞，这样饰演我女儿的演员梅瑞狄斯·德勒格可以站在洞里。

他们不想孩子因为一次坐得太久而血液循环不好。

而且，由于梅根的双腿是完全不能动弹的，他们不希望摄影机拍到偶然的抽搐或移动。

我看着他们有一场戏拍了很长时间，后来扮演梅根的演员跳起来活动双腿。

我立刻把脸转过去，这一幕看起来真是又心酸又甜蜜。

在过去的几年里，艾琳和我一直努力思考这段旅程的意义以及我们从这段非凡之旅中吸取的经验。

。

这就是本书谈论的内容。

这是我们试图向大家传达从这些亲身经历而不是“故事”中所获得的见解，希望我们家庭的所见所闻和人生感悟能启迪大家学会并真正做到更好地生活。

这样的生活充满了力量、希望和欢乐。

<<追逐奇迹>>

内容概要

约翰·克罗利是一位从哈佛商学院走出来的MBA的高材生，蒸蒸日上的事业，漂亮的老婆，三个孩子。这个美国中产阶级家庭的生活让人艳羡。

可是事不遂人愿，就在约翰·克罗利踌躇满志准备大展宏图的时候，他的两个较小的孩子被诊断出患上了极为罕见的庞倍氏症。

由于不甘心愿看着幼小孩子就这样死去，约翰·克罗利决定要背水一战，他集资建设医药工厂，自己花钱研发治疗庞倍氏症的药物。

不过他的研究在业内被认为是一个笑话，因为约翰·克罗利并不是医学院毕业，他也没有任何的医学基础，已经有很多大学在庞倍氏症的研究上无功而返，何况他只是一个人。

从工人家庭走出来的约翰·克罗利不甘心，一定坚持下去，哪怕没有一丝希望也要拯救自己的孩子。在妻子的支持和帮助下，他的“研究中心”渐渐建立了起来，于是他招兵买马，从各个研究院和大学里猎取人才。

他在和死神赛跑，他拿生命来冒险，因为他的孩子，不知道什么时候就会去世。

经过不懈努力他终于看到了一丝希望，但此时他的事业却要面临来自美国医药市场和法律的压迫……

面对孩子，面对死亡，面对困难，身为一位父亲，他能做出什么选择……

<<追逐奇迹>>

作者简介

约翰·F·克罗利 (John F. Crowley) ，曾就读乔治城大学、圣母大学法学院及哈佛大学商学院，在大型企业必治妥施贵宝公司任职。随后创立研发治疗庞贝氏症药物的生物科技公司。

肯恩·柯森 (Ken Kurson) ，《纽约时报》畅销著作《领导》的作者之一，并和David Faber共同撰写《法柏报告》。在男性杂志《君子》担任编辑十年，并为《富比世》、《钱》及《纽约时报》等知名书刊撰稿。

<<追逐奇迹>>

书籍目录

序 (艾琳·克罗利)

引言

第一部分 力量

第一章 信任 信仰

第二章 永不言弃

第三章 一个人做不到

第二部分 希望

第四章 “它”比你伟大

第五章 冒险 创新

第六章 雄心壮志

第三部分 欢乐

第七章 活着需要一种态度

第八章 死亡让我们变得坚强

第九章 生命中可承受的独特

致谢

<<追逐奇迹>>

章节摘录

我的宝贝三岁了。
她扎着小辫子，坐在床边。
这还是她有足够的力气坐在床边的时候。
当时我在为生意中的“信任”问题奋斗：信任科学、信任财务、信任公司、信任我自己。
我坐在床边的地板上为梅根读“公主故事”，我说：“梅根，你要小心，宝贝，你离床边太近了，我可不希望你掉下来。
但是如果你掉下来了，你知道的，爸爸一定会接住你的。”
梅根只是低头看着我。
她一句话也不说，微笑着闭上眼睛、伸开双臂，让自己掉下来。
我接住她，把她抱在怀里，问她为什么要这么做。
要知道，她几乎无法控制自己的肌肉，疾病使她身体的每个器官都受到极大的损伤，像这样头朝地，若是落到硬木地板上，结果是不堪设想的。
当时，我看到她只是直视我的眼睛大笑。
她非常清楚自己做了什么，她故意掉下来让我接住她。
她知道我会的。
我说我会接住她，而我也做到了。
后来，我经常思考她那么做的原因。
她是想体验自由降落的刺激吗？
或者她是想用自己特别的方式告诉我，她会不假思索、毫无保留地信任我。
2009年7月的一个深夜。
新泽西州，普林斯顿。
艾琳和我躺在床上，谈起了恋爱的话题。
当天的两个重磅新闻事件：一个是一位地方长官想与妻子重燃爱火；另一个是真人秀节目《乔恩·凯特和他们的八个孩子》中一对情侣分手了。
艾琳和我开玩笑说：“如果他们真的要制作真人秀节目娱乐大众，他们应该拍摄我们每一天的生活。”
毫无疑问，每个美国家庭都会抱有这样的想法。
在克罗利的家里，孩子们坐在轮椅里快速移动，护士和治疗专家一天二十四小时来来往往；药物不间断地供应；狗叫着、跑着。
有时还有兄弟、侄子和很多朋友来访……你会感到自己就是在表演真人秀。
甚至还有我们自己的电视网（哦，这挺不错，但拍摄还是免了吧）。
我们很快又谈到了那对情侣，他们最初是如何相爱的。
艾琳问我：“你究竟是什么时候爱上我的？”
我说：“亲爱的，我也不记得是哪个具体的时刻了。
我觉得那种感情是循序渐进的。”
我们第一次接吻后，我并没有对艾琳说“我爱你”或是别的。
在睡觉的时候，我也不会想“天哪，我爱这个女孩”。
但是，仅仅在几次约会之后，我就对她产生了强烈的爱意。
在圣帕特里克节那天，我确信，这个女孩就是我的结婚对象。
不久我们就结婚了。
二十四年过去了。
现在，我们住在普林斯顿。
我对艾琳讲了这些，问她：“好了，该你了。
你是什么时候爱上我的？”
艾琳说：“你还记得我们一起去纽约吗？”

<<追逐奇迹>>

“一开始，我不知道她要说什么。

我想了想，说：“嘿，我记得。

那还是我们读高中时和一群男生女生去了纽约，对吧？”

艾琳说：“没错。

那是在十二月我们第一次参加冬季舞会后的周末，在我们第一次接吻之前。

我们一群人去纽约，在洛克菲勒中心买了圣诞树，在星期五餐厅吃午餐。

在返程的车上你坐在我旁边。

那天交通拥堵非常严重，你好像在座位上睡着了。

穿过隧道时，你的同伴开玩笑说“约翰，司机找你要通行费”。

你迷迷糊糊地从口袋里掏出一美元，在半清醒的状态下把钱递给司机，丝毫没有迟疑。

在那一刻，我就知道我爱上你了。

“对婚姻的承诺比生命中的任何承诺都重要。

多年来艾琳和我共渡难关，梅根和帕特里克被诊断出患庞贝氏症之后，我们开始艰难地摸索适合我们家庭的生活节奏。

我们并没有预料到未来会被一种我们从未听过的疾病所主宰，而且孩子每天都有生命危险，我们需要时时刻刻地看护孩子、给他们提供药物。

但是，我们很快就开始懂得什么对我们最为重要。

那些让我们彼此吸引的东西依然存在，甚至变得更为牢固。

我们有一样的目标、有相似的经历、还有夫妻之间逐渐形成的心灵感应，我们共享人生的意义。

是的，当我们开始把共度人生看做是马拉松而不是短跑时，我们变得更加理性。

崎岖的道路并不意味着痛苦的失败，它们只是需要克服的障碍。

那是我们相识二十四年之后在床上的一次交谈。

那个夜晚我突然发现自己比以往任何时候都更爱艾琳。

我也突然领悟到家庭的真正内涵是信任。

艾琳和我没有说出声也没有进行讨论，就制订了一些建立在相互绝对依赖和信任基础上的规则。

第一，如果我们其中一人处境艰难、心情不佳，或是陷入自怜的情绪中，我们只会让这种状况持续几个小时，绝不会更久。

第二，我们两个人不能同时都愁眉苦脸。

我们似乎无须交谈就意识到，在这种处境中的我们如果都灰心丧气，整个家就会崩塌。

这就是我把信任看做是婚姻核心要素的原因。

当然它还包括诚实和忠贞这些显而易见的要素。

还有一种更为微妙的信任也很重要：你知道当你不够坚强时，有人会扶持你。

还有一种信任是你的伴侣会给家庭作出贡献，如劳动分工等，而这是你做不到的。

在孩子刚被诊断出患病时，让我们倍感压力的是不同的生活方式。

但是，学会把这些差异看成是美妙、珍贵的家庭生活的升华，是我们的婚姻得以维系的基础。

我很清楚，艾琳绝不只是整合所有护士的时间表，把它制成电子数据表再针对表格安排孩子们的活动，然后坐下来处理所有的保险报表和账单，那不是她的所作所为。

艾琳能照顾好孩子、照顾好家庭。

她不仅能联系小家，还能联系整个大家，这些是无人能媲美的。

每一天她都是我们家动人的音符。

上帝在尘世的工作必定是我们自己的工作 我们家庭从信任彼此、信仰上帝中汲取力量。

在精神世界里，我从未向上帝提出过具体的要求，如“上帝，请保佑费城76人队今晚获胜吧”，或是“上帝，请保佑这项医学实验获得成功”。

我不认为上帝会以如此直接的方式主宰世界，也不相信人的命运早有定数。

但是，我非常赞同约翰·F·肯尼迪就职演说的结尾部分：“问心无愧是我们唯一可靠的奖赏，历史是我们行为的最终裁判。

让我们迈步向前，引导我们热爱的国家。

<<追逐奇迹>>

我们祈求上帝的恩典和扶持，但我们也知道，上帝在尘世的工作必定是我们自己的工作。” 我的祈祷集中于三个方面：我感谢生活、感谢我所拥有的一切；我会祈祷我爱的人在生活中获得力量和灵感；我会为孩子们祈祷：希望他们快乐、平和，希望上帝能赐予他们风度。但是我从来不会祈祷”上帝，请您伸出万能之手控制那些细胞，让酶保持活性达到治愈的目标”。

相反，我祈祷的是上帝赐予我们力量和灵感，与我分享其希望和风度，这样我能把它再给予那些研发治疗方的人。

我想，上帝正是这样通过我们来创造奇迹的。

在生活中，有时我对信仰笃信不疑，有时则将信将疑。

与上百万在新泽西州长大的爱尔兰和意大利小孩一样，我很早就学习了天主教的基本教义。

小时候，我们家可以称做是“假日天主教徒”——我们会庆祝圣诞节、复活节，参加婚礼和葬礼。

父亲去世后，母亲把我送到伯根菲尔德圣约翰教堂的基督教教义协会上课。

现在我仍保存着亮金色的协会课本。

我还记得老师说“耶稣爱你，让我们画出彩虹和你们的家”之类的话。

我第一次去教堂的打扮是有意大利血统的母亲的杰作。

她给我穿上蓝色的天鹅绒晚礼服，戴上能想象得到的最大的领结，还有一双别致的亮白色皮鞋。

如果你衣服上的褶皱又多又深，显然就意味着你是虔诚的天主教徒。

我所有的亲戚都去了教堂，结束之后我们去了间小餐厅。

那是在1975年，我的母亲请了一位长头发的小伙子过来弹吉他。

最后，他说了句“再见，美国派小姐”。

我觉得这棒极了。

一年之后，我们搬到了附近的诺伍德小镇。

之后我们开始更频繁地参加圣母无染原罪教堂（注：因教堂奉无染原罪圣母为主，故得此名）的弥撒仪式。

这是我第一次更深层地与教堂、教堂社区联系在一起。

教区的神父肯·莫尔给我留下了深刻的印象。

他是一位托钵僧，穿着长袍，他曾在巴黎圣母院传教，因为他学识渊博，还精通五门外语。

他带着浓重的爱尔兰口音，是一个吸引人、体贴人的长者。

当时我读四年级，刚刚搬到一个新的镇上，也异常想念我的父亲。

神父肯是一个受人敬重的榜样、是神父中的典范。

神父肯的兄弟蒂姆·莫尔是英格伍德圣塞西莉亚教区的神父。

蒂姆出名的原因，除了他本身是一位优秀的神父以外，还因为他在上世纪四十年代为圣塞西莉亚聘请了一位橄榄球教练。

这个年轻人叫文斯·隆巴尔迪，这是他第一次执教。

在他富有传奇色彩的执教生涯中，他与莫尔兄弟保持着亲密的关系。

他甚至要神父肯当绿湾包装工队的随队牧师。

在第一届和第二届美国橄榄球超级杯大赛进行期间，你可以看到神父肯穿着长袍和教练隆巴尔迪在赛场边线踱步。

神父肯与纽约巨人橄榄球队的老板惠灵顿·马拉关系不错。

肯最终成为了巨人队的随队牧师，并提议要他们每年为教堂举行慈善募捐活动。

神父肯深受巨人队队员和教练的爱戴。

无论是不是天主教徒，他们都对神父恭敬有加。

每年会有三十个纽约巨人队队员出席教堂的筹款活动，包括菲尔·西姆斯、劳伦斯·泰勒和菲尔·麦康基这样的大牌球星。

我还记得体格健壮的防守边锋加里·杰特，他的手有网球拍那么大。

他用一只手把我抱起来，举到空中，说：“嘿，你这个小家伙。

<<追逐奇迹>>

“我说：“哇，你这个大家伙。”

“加里是一位很和善的巨人。”

我多次和神父肯一起去巨人体育场，在训练和比赛之前，在更衣室里做弥撒。

对于一个孩子来说，有纽约巨人队相伴成长是令人兴奋的。

我开始参加教堂的活动，这已经成为我社交生活的一部分。

但更重要的是，一盏神圣的明灯已经点亮。

一位颇有人情味的神父告诉我信仰的真正含义。

不经意间，我由从属于某个教堂、教区，到突然开始虔诚地祈祷，认真地思考信仰的本质，思考我们来到人世的原因和我们的目的。

有时，我会提前十分钟去学校，然后安静地坐着。

在七点钟做弥撒时祈祷：“上帝，我需要帮助。”

你会帮助我吗？

你会赐予我力量吗？

“有一天做弥撒时，我看到公告上有这样一条消息：教堂今年要招几名祭台助手。”

做完弥撒后，我走向母亲，告诉她我想成为一名祭台助手。

有一位叫吉姆·普拉蒂的年轻的执事负责训练我们。

我最害怕的不是站在一群人前面，也不是举十字架，母亲让我们对火产生了一定程度的畏惧感。

她告诫我们小孩子不要玩火柴：“如果你碰一根火柴，就会烧掉房子和你自己。”

如果火没有吞噬你，那我会好好地教训你。”

“这话非常管用。”

在做弥撒之前，祭台助手需要点燃所有的蜡烛，而我不知道如何点燃火柴。

于是母亲给我买了一个小打火机，我可以到处走动，用它来点燃蜡烛。

准备好这些祭台助手需要的物品，我就开始工作了。

那时我从宗教中所得到的和今天得到的并无二致：力量、灵感和特别的目标意识。

父亲的突然离世震撼了我。

我想，每个人都可能今夜心绪宁静地安然入睡，第二天早上醒来却无法恢复平和的心境：或许是因为某个孩子的诊断报告、一起车祸、挚爱的人去世、失业或火灾。

在生命的某个时刻，这样的厄运会降临在任何人身上，有时甚至还不止一次。

永远困扰人类的终极问题是：为什么仁慈的上帝会让人间上演悲剧呢？

我不知道。

但我知道的是，信仰比我们自身更伟大的上帝，这是克罗利家生活的重要部分。

在我们极其需要力量时，它会给予我们力量。

我也会祈祷，圣泰瑞莎是正确的：上帝比你想象的更加仁慈。

人们总是问我们，觉得梅根和帕特里克能活多久。

坦白说，我们并不清楚。

他们已经比预期活得更久。

他们也许还能活几十年。

如果他们明天就离去，我们肯定会无比悲痛。

它带来的空虚是永恒的。

但我想，我们也乐于回忆过去，而且我们知道与他们共度的每一天都是有意义的。

每一天都给予我们力量。

它教给我们爱的真正内涵。

因为他们，我们才更加完美。

每天早上醒来，我们会在卧室里跑来跑去，然后跑到楼下大厅发动“克罗利欢乐车”，开始一天的活动。

艾琳和我停下来，听听大厅的动静。

当我们听到梅根和帕特里克轮椅的呼呼声时，我们会微笑，感谢上帝，所有紧凑的活动又开始了。

<<追逐奇迹>>

又是一天，感谢上帝，又是一天。

生命不是孤独的个体 信任不仅意味着相信家人和上帝，还意味着信赖他人。对克罗利家庭来说，这意味着相信我们的孩子应该尽力过正常人的生活。这还表明他们要教会别人很多东西。

2002年我们搬到了普林斯顿。

我们希望梅根能在秋天进入一所普通的幼儿园。

新泽西州在帮助特殊需求者方面是很周到的，公立学校也办得很好。

那年夏天，我们和辅导员见面，然后一组人过来评测梅根，并为她准备个别化教育方案。

校方告诉我们，他们会努力帮助梅根，但是她的需求太特别，普林斯顿公立学校从未收过像她这样的学生。

虽然学校有几个患自闭症和脑瘫的孩子，但是他们有把病情严重的学生送往县立学校的习惯。

我们考察了县立学校，那所学校不错，它给予处境极其困难的孩子极大的帮助。

但是，那不是梅根想要就读的学校。

她想在正常的孩子中间，成为一名正常的孩子。

尽管庞贝氏症会损坏患者的肌肉，但它绝不会影响患者的智力。

梅根、帕特里克，还有我们认识的很多庞贝氏症患者，他们的智慧和成熟令人惊讶。

我们希望她能进公立学校。

于是我们回来和公立学校的校长金斯伯格博士见面，并告诉他我们的想法。

他说：“好，我们会努力的。

我们会尽全力调整，我们会让它适合梅根的。

”他接着说：“但是我需要你们为我做一件事。

镇上没有人真正认识你们。

你们刚搬到这里，我不想有谣言、误解之类的，所以我们要把事情说清楚。

八月份我们会举办迎新会，所有新入园儿童的家长都会来，我和老师将在会上发言。

你和艾琳能参加迎新会并且向其他家长介绍梅根吗？

”起初我想，凭什么我就得介绍我的孩子呢？

可是后来我意识到，他是非常公正的，这样做能让大家更了解情况。

于是艾琳和我参加了约翰公园小学的迎新会。

我在五十来个人面前发言，我们首先播放了《今日》节目介绍庞贝氏症，以及我们尝试研发疗方的录像带。

这档节目最初是在2001年11月播出的，七月份《华尔街时报》刊登了吉塔·阿南德对我们的首次报道。

我不希望那些家长和老师同情梅根或者我们。

我只是想告诉他们，这就是梅根，这就是我们的家庭。

所以看完录像带之后，我解释说：“我们有一位护士莎伦会跟梅根一起去学校，莎伦很擅长和孩子打交道。

梅根虽然生理上有缺陷，但她是一个非常聪明的孩子。

她会小心地移动轮椅，而且会与你们的孩子玩得很开心。

”家长们听得很认真，也基本上领会了我们的意思。

但是我能察觉到，有些家长感到不舒服，或许是因为这个话题，或许是因为我们必须谈论梅根的特殊需求而感到尴尬。

于是我想制造点幽默的气氛。

我接着说：“医生告诉我们，只要梅根在打喷嚏时捂着鼻子，你们的孩子就不大可能会得庞贝氏症。

”然而，这句话并没有完全产生我预想的效果。

多数人是听懂了，轻声笑起来，但是有几位家长显得更紧张了。

艾琳严厉地瞥了我一眼，仿佛在说：“现在别讲那些自作聪明的笑话了。”

<<追逐奇迹>>

”我立刻作罢。

虽然我给梅根同学的家长所作的演讲平淡无奇，但那年秋天幼儿园还是允许梅根入园了。梅根的老师是拉蒙特·弗莱彻，他是一位有几十年教学经验的绅士。

无论是梅根还是其他孩子，他都一视同仁。

虽然梅根生理上有缺陷，但他并没有放松对梅根的要求，对她的爱护也不少于对其他学生的爱护。梅根度过了愉快的一年，交了很多朋友。

我记得在入园第一年一月的一天，梅根第一次注射了挽救她生命的酶替代药物。那天下午，在她接受长达几个小时的注射时，她的同学从教室打来电话询问她的病情。他们坚持要亲自跟她讲话，那通电话持续了近一个小时。

2003年6月，梅根从幼儿园毕业了，这又是一个重要的转折。

一天下午，金斯伯格博士把我拉到一边说：“约翰，我想跟你谈谈。

我们期望明年梅根能上一年级。

她表现的非常出色。

”我说：“谢谢你们为梅根所做的一切，鲍勃，你和这里所有的老师都非常的优秀。我们没有任何可挑剔的。

”他说：“我想说几件你和艾琳必须知道的事。

去年暑假你们作完演讲之后，有些家长给我打电话、发邮件。

每个人说的都一样：“克利家庭还是很可爱的，我们也希望他们的女儿一切都好。

但是我的儿子（女儿）会感到不习惯，而且入学第一年是很重要的。

请不要把我的孩子和小梅根安排在一个班。

”听到校长的这番话，我的心猛地一沉。

梅根度过了非常愉快的一年。

她结交了好朋友，很多朋友至今仍然是她最亲密的知己。

梅根只是碾过一个孩子的脚，他也只休息了一两天。

我想，这也不算很糟。

去幼儿园的第一天，每个孩子都在介绍自己、自己的家庭和暑假趣闻。

那天，弗莱彻先生在梅根身上的确多花了些时间。

他对孩子们说：“这是梅根，她患有的一种病。

她的声音听起来很有趣，她坐在轮椅里而不是走路。

但是和你们一样，她非常聪明。

”孩子们很快就明白了。

从那以后，梅根的同学会向其他人解释梅根的情况。

如果一个代课老师或是一个新的孩子来了，梅根的伙伴就会走上前说：“这是我的朋友梅根。

她可酷了。

她的腿不走路，她也不能靠自己呼吸，但是她的脑子很好使，她就跟我们一样。

”所以，即使是现在，过了如此愉快的一年，家长仍然很担心，想到这我就非常沮丧。

为什么他们不能从我们的角度看看过去九个月发生的事情呢？

校长接着说：“大多数家长是能接受的，但还是有一部分家长接受不了，不过我不会理会这些人。

事实上，我一定要保证他们中的有些孩子和梅根一个班。

我现在跟你讲这些的唯一原因是大约在两周前，我收到和梅根同班的孩子家长的电话、来信和电子邮件。

他们表达的是同一个意思……”我想：“唉，又开始了。

你准备告诉我，他们到底还是希望梅根去特殊学校。

因为太多的家长在抱怨。

”他接着说道：“家长都说，”拜托了，无论如何，请安排我的孩子和梅根明年还在一个班。

<<追逐奇迹>>

他（她）从梅根身上学到了太多的东西，也非常地崇拜梅根。

她是如此特别的一个小女孩。

” 这些家长看到了梅根拥有的特别的天赋而不是她特殊的要求。

他们真正地倾听了孩子的声音，也从他们身上学到了很多。

孩子能教导我们大人，这真是令人惊叹。

梅根和帕特里克教会我们如何生活、如何认识自己。

同样，他们也是很多其他人的老师。

我们信任那些家长和他们的孩子，而他们也回赠与我们友善和赞赏。

……

<<追逐奇迹>>

媒体关注与评论

令人惊奇……本书探讨了人类在艰苦难捱的环境下所展现的勇气！

《纽约邮报》（New York Post） 一则鼓舞人心的故事，内容描述了商业、医疗科学，以及一位拒绝放弃希望的父亲。

《波士顿环球报》（Boston Globe） 让人揪心感伤的故事 一位父亲全心戮力拯救他的两个小孩。

《书单》（Booklist） 这本书述说了个人的勇气、积极主动、父母之爱，以及战胜艰困环境的力量。

哈里逊·福特 每一个人的生命都是独特的，如果我们都能用珍惜的心，看待生命的每一天，都能用爱了解和珍惜我们缘遇的每一个生命，我相信我们就会在我们生命的土壤里种下爱与希望的种子，创造像本书故事所述的生命奇迹。

祝福每一个生命，都能享受生命的恩典和礼物！

——亲职专家、板桥地院少年保护调查官 / 卢苏伟

<<追逐奇迹>>

编辑推荐

电影《良医妙药》由本书作者一家的真实生活改编而成，著名导演汤姆·沃恩执导、哈里森·福特主演，已于2010年10月在大陆感动上映。

《追逐奇迹》是一本回忆录，记述了一位父亲为了拯救两位孩子的生命，在寻找希望和幸福的过程中，自始至终永不言弃，用单薄的身躯为孩子建造了一个快乐的世界。

我看到了一生中罕见的幸福，那并不只是充满欢笑的生活，而是一种在苦难中幸福活着的信念。

唯有怀抱希望，永不妥协，才有痊愈的奇迹。

我相信，奇迹是可以期待，可以努力，可以追逐到的。

只要坚持、坚持、再坚持！

只是透过《良医妙药》这样一部经典美式电影，你了解的还太少。

关注《追逐奇迹》，回忆属于你的父爱。

<<追逐奇迹>>

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>