

凯蒂和道尔顿来自美国的两个州,因为身患同一种疾病,让他们的命运紧紧相连。他们18岁相识,20岁结婚,25岁面临生死别离。然而,他们却从不后悔这场相遇。就如凯蒂所说:“这是我人生中最美好的时光,我宁愿有5年极致快乐时光,也好过没爱过的20年。”

爱过的这七年

美国小两口同患奇病,共战病魔



凯蒂看望接受治疗的道尔顿。



两人刚刚相识时的照片。

张文 编译

永久别离

在丈夫道尔顿·普拉格生命的最后时刻,妻子凯蒂只能从很远的地方和他通视频电话。她没有办法陪在道尔顿身边,因为她自己也危在旦夕。

9月17日中午,道尔顿在密苏里州圣路易斯一家医院去世,他只有25岁。他的妻子凯蒂,正在肯塔基州弗雷明斯堡的医院里接受临终关怀。在视频电话里,她告诉丈夫:“我爱你。”

可是,凯蒂的母亲说,他们也不知道,道尔顿能不能听见凯蒂说的话。

“道尔顿长期以来都在和囊包性纤维症做斗争。”这是一种严重的遗传疾病,会造成肺部不断感染和肠道难以吸收营养素。凯蒂在社交媒体上说,“他是一名勇士,字典里没有‘放弃’二字。”

过去两周,道尔顿一直戴着呼吸机住在重症监护室。就在上周,家人还抱着希望,想让一家医疗运输公司将道尔顿从密苏里州送往肯塔基州的一家医院,他们希望他在那儿得以康复,然后和凯蒂见面。但到了最后关头,道尔顿的健康状况使他无法飞行。

因此,夫妻二人无法再次相聚,也不能好好告别。

他们最后一次见面是在7月16日,那是他们结婚五周年的纪念日。

冒险婚姻

凯蒂和道尔顿的罗曼史始于网恋,那时他们18岁。两人在社交媒体上聊天,随后坠入爱河。但是,他们也知道见面对于凯蒂来说,是件危险的事。

道尔顿身上携带洋葱伯克霍尔德菌,一种对于患有

囊包性纤维症的人来说具有高传染性的病菌,感染后患者会出现肺部不适,甚至有死亡危险,就算治疗也不一定管用。同为囊包性纤维症患者凯蒂则没有携带该病菌。

凯蒂的医生警告她不要和其他患者见面,怕她感染。然而,凯蒂违背了医生的嘱咐,让道尔顿到肯塔基州和自己相见。

医生的警告不幸言中,凯蒂在接触道尔顿后感染,从此深受囊包性纤维症和洋葱伯克霍尔德菌感染的折磨。不过,他俩还是高高兴兴地在两年后结了婚,还得到了全国的关注。

不管情况如何变化,小两口都坚持着往前走。

漫长斗争

道尔顿的肺移植先进行。2014年11月17日,手术成功。而在美国能处理凯蒂病情的医院数量有限,她只能在匹兹堡大学医学中心接受适合于她的治疗,但是却面临一个问题——该大学不在政策系统里,医疗保险或者补助计划都不能覆盖到能救凯蒂生命的肺移植手术上。

凯蒂的身体状况每况愈下,已经接受了移植的道尔顿开始向外界寻求帮助。“他们把我的妻子变成了一串号码,一个统计数据,一个美元符号。我不能失去她,不能让这成为我们爱情的终点。”“我们都准备好继续战斗,但现在我们已经没得选了,需要你们的帮助。请帮我救救我的妻子凯蒂。”

最终,匹兹堡大学医学中心获得了有限的许可,可以为凯蒂做手术。2015年7月,经过漫长的跟医疗保险制度以及医院的争取后,凯蒂也进行了肺移植。

但是,这并不是他们抗击病魔之路的终点。道尔顿

在接受移植后一开始情况很好,但随后却出现了并发症,健康状况迅速恶化。一开始他患上了淋巴瘤,战胜了癌症后,又因肺炎和病毒感染频繁住院。而凯蒂的状况从移植后就不见起色,她在医院进进出出,“所有可能出问题的都出问题了”。这个月早些时候,医生告诉她,他们已经无能为力,只能为凯蒂提供最后的缓和和治疗。

从没后悔

现在,留给凯蒂的,只有关于道尔顿的回忆。他爱交朋友,喜欢下厨,热衷旅游,穿着讲究,乐于亲近自然。凯蒂欣赏他的聪明,帅气还有人格魅力。他们开始在网上聊了几天过后,她就知道,自己要嫁给这个人。和道尔顿聊天,让她感觉自己是世界上唯一的女孩,没有人让她有过同样的感受。

“他是我见过最好的人之一,你一生中并不能遇到几个这样的人,一旦遇到了,就要紧紧抓住。”凯蒂说。

道尔顿的葬礼于9月21日在家乡密苏里举行。一个为支付他的剩余医疗费用和葬礼开销的众筹页面建立了。凯蒂也发起了一项众筹活动,“我只想每个人都能开心,不要担心,我只想要足够的钱,让父母在我死后不用担忧。”凯蒂说。

对于自己当初决定和道尔顿见面的决定,凯蒂说自己从没后悔。自己人生的大部分时间都在生病,都是在医院里度过的。他们在一起的那些日子,因而显得难能可贵。“这是我人生中最美好的时光,我宁愿有5年极致快乐时光,也好过没爱过的20年。”

目前,凯蒂因肾衰竭已停止除透析之外的所有医学治疗。她可能撑不过今年年底。

个人意见

为了爱情 他买下60年前的巴士

本报记者 王晓莹 编译

肯和雪莉合力把车整修一新,重新安装了玻璃,给车身喷上色彩鲜艳的油漆。他们还重新扮演了司机和售票员的角色,开着巴士沿着当年的路线重走了一回。



肯和雪莉在购买的巴士前合影。

今年82岁的英国老先生肯·摩根最近斥巨资买下了一辆“超过60岁”的双层巴士,不为别的,只为爱情——60年前,他和妻子雪莉在一辆同款巴士上初次见面。

1956年,当时只有22岁的肯在乘坐巴士时对雪莉一见钟情。那年,雪莉只有18岁,是负责格洛斯特市与加的夫市公交段的一名售票员,她那双漂亮的蓝色眼睛就像纯净的湖水,深深地迷住了肯。下车前,肯向雪莉提出了约会的请求,两人随后坠入爱河。1959年,两人喜结连理,肯甚至为了雪莉辞掉原先的工作,去公交公司当了一名司机。

前段时间,肯在交通博物馆看到了一辆红白相间的双层巴士,和当年两人邂逅时乘坐的那辆一模一样,便萌生了买一辆的念头。几经周折,肯终于联系到了一个拥有同款巴士的车主,以1.2万英镑(约合10.5万元人民币)的价格买下了那辆车。

这辆巴士在原车主的后院扔了很多年,几乎只剩了个壳子。肯和雪莉合力把车整修一新,重新安装了玻璃,给车身喷上色彩鲜艳的油漆。他们还重新扮演了司机和售票员的角色,开着巴士沿着当年的路线重走了一回。肯说,这是为了和妻子重温当初的青春记忆。

她双目失明 却让更多盲人用上iPhone

本报记者 王晓莹 编译

乔丁在苹果公司的VoiceOver技术部工作, VoiceOver正是一项为盲人谋福利的无障碍辅助功能——它能让人听到屏幕上的内容。

22岁的美国姑娘乔丁·卡斯托是苹果公司的一名“程序媛”,更令人吃惊的是,她竟然是个先天性双目失明的盲人。

乔丁是个早产儿,自出生起便从未亲眼看过这个世界。但幸运的是,乔丁的家人没有放弃她,而是一直支持她接触最前沿的科技产品。乔丁读小学二年级时,爸爸就送给她一台电脑,激发了她对科技的兴趣;17岁生日那天,乔丁收到了一台iPad作为生日礼物,她由此发现,原来盲人也可以在iPad辅助功能的帮助下,获得如此方便的使用体验。

2015年,从密歇根州立大学毕业,乔丁被推荐参加苹果公司的招聘会。“我打算去试一试,除非他们不要我。”她讲述了自己和那台iPad的故事,展示了她的工作激情,以其出色的个人能力得到了公司的认可。如今,乔丁在苹果公司的VoiceOver技术部工作, VoiceOver正是一项为盲人谋福利的无障碍辅助功能——它能让人听到屏幕上的内容。

看不见屏幕和键盘的乔丁是怎么“敲代码”的呢?她利用的是一台盲文点触设备,通过触摸的方式“写”代码,还能在盲文显示器上检查代码是否正确。“双目失明只是我本身的一个特征,它无法决定我成为一个什么样的人。”对未来的职业生涯,乔丁充满了信心。



乔丁·卡斯托