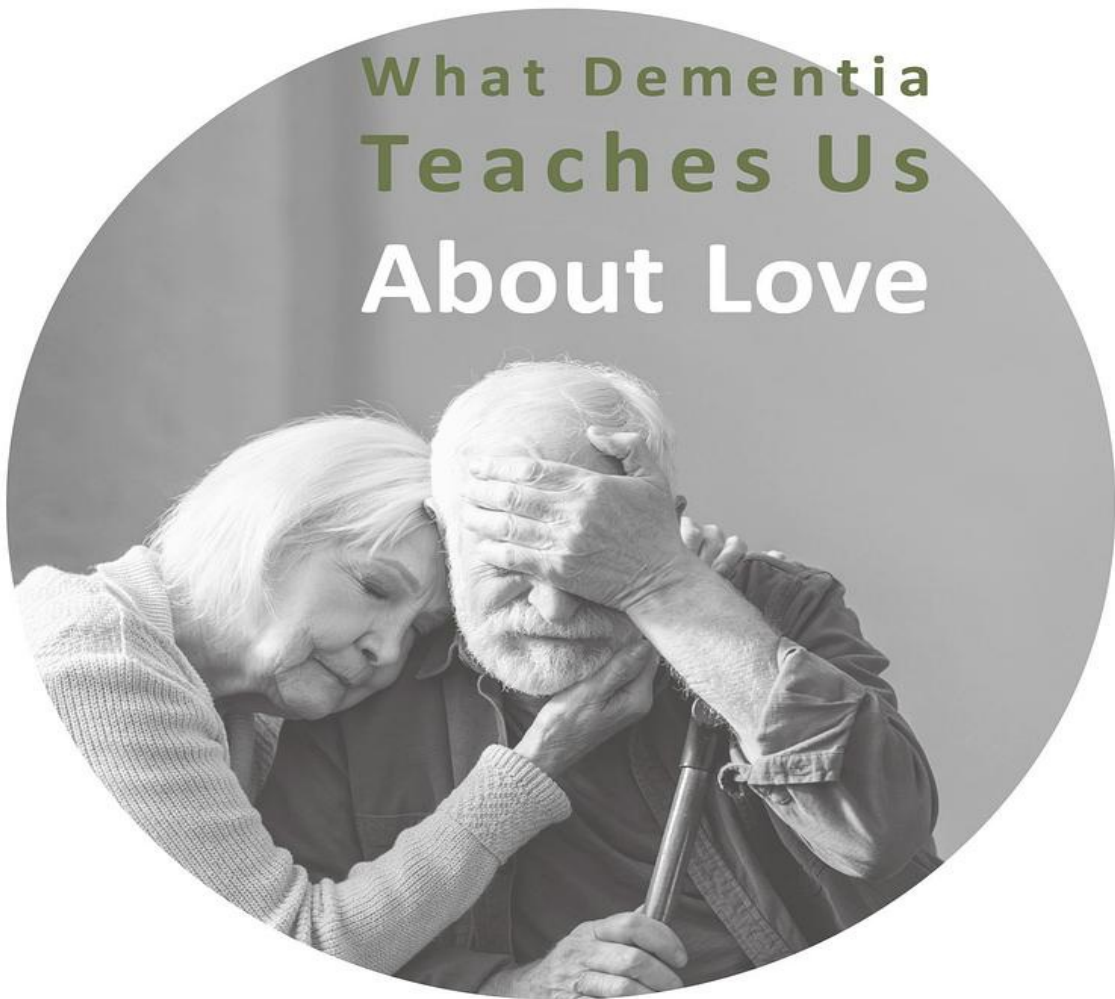


14

理想国
纪实
Documentary

Nicci Gerrard

What Dementia
Teaches Us
About Love



记忆的重量

被困废墟的父亲与同样身困失智症中的“他们”
成为记忆看守人的照护者与终将面对衰老的“我们”
踏入寂静的隐秘之地，找到他们和我们迷失的路

失智、衰老与死亡

[英]尼奇·杰勒德 著

尹楠 译

北京日报出版社

献给约翰·杰勒德(John Gerrard): 一路走好

满怀感激和无尽爱意, 致敬帕特里夏·杰勒德(Patricia Gerrard)、杰姬·杰勒德—赖斯(Jackie Gerrard-Reis)、蒂姆·杰勒德(Tim Gerrard)和凯蒂·杰克逊(Katie Jackson)

献给约翰·杰勒德(John Gerrard): 一路走好

满怀感激和无尽爱意, 致敬帕特里夏·杰勒德(Patricia Gerrard)、杰姬·杰勒德—赖斯(Jackie Gerrard-Reis)、蒂姆·杰勒德(Tim Gerrard)和凯蒂·杰克逊(Katie Jackson)

深渊无人作传。

——艾米莉·狄金森

深渊无人作传。

——艾米莉·狄金森

序曲

哦，心灵啊，心灵沟壑纵横，

那坠落的悬崖，

如此骇人，陡峭，深不可测……

父亲去世前一年，他和我们一起去瑞典避暑。当时，他已经和失智症(dementia)共同生活了十几年。他在逐渐消失——他的记忆衰退了，语言能力退化了，认知能力也下降了，一切都在离他远去。整个过程和缓、平稳，他对此也毫无怨言。但那个假期，他过得很开心。他很爱大自然，置身其中自在不已。他叫得出英国许多鸟类、昆虫、野花和树木的名字。我记得小时候他会带我去家附近的树林里听鸟儿们清晨的合唱。站在树下，沉浸在嘹亮的歌声里，他会告诉我哪首歌是椋鸟唱的，哪首是乌鸫唱的。至少，我想我记得曾经有过这么一幕，但也许这只是我难过时给自己编的故事。

在瑞典的时候，他会去森林里采野蘑菇，参加欢乐的小龙虾派对。在派对上，他会喝阿夸维特酒。他还会头戴花环，坐在水彩画的调色板前，凝视着屋外的草地，尽管他的画笔从来没有沾过画纸。一天晚上，我们带他去蒸桑拿。他喜欢蒸桑拿，因为这会让他想起曾经在芬兰度过的美好时光，那时候他还是个无忧无虑的年轻小伙。蒸完桑拿，我们扶着他下湖游泳。那是个美丽而静谧的夜晚，光线朦胧，树影婆娑，一片月光洒在湖面上。我还记得那晚的寂静，只是偶尔响起湖水拍打防波堤的声音。

父亲年老体衰，游了几米后就开始唱歌。这是一首我从未听过的歌，而从那之后，我也再没听过这首歌。他一边绕着小圈游泳，一边放声歌唱。他似乎非常满足，甚至可以说很快乐，但同时这也是最孤独的

一幕：仿佛世界上已别无他人，在这晦暗不明的夜晚，在这充盈的寂静中，只剩他一人，与湖、与树、与月亮和散落的星星为伴。

自我的边缘十分柔软，自我的边界单薄且充满空隙。那一刻，我相信父亲和世界融为了一体，它渗入他的体内，他则清空自己与之融合。他的自我饱受岁月摧残和失智症的折磨，在这仁慈的时刻，他的自我超越语言、意识和恐惧，迷失在纷繁万物中，融入浩瀚的生命奇迹之中。

或许，这就是三年后的今天我想对自己说的，我试图理解一种疾病的意义，它有能力摧毁自我，它就像深夜潜入一座耗尽毕生精力建造的房子，肆无忌惮地破坏和劫掠，在破碎的门后窃笑。第二年的2月，父亲因下肢溃疡住院，伤口愈合缓慢。医院的探视时间规定严格，后来，他又感染了诺如病毒，病房几乎被封锁，这也意味着一连几天他都孤单一人待在医院：没有人握着他的手；没有人喊他的名字，告诉他有人爱着他；没有人帮他与外界保持联系。他的下肢溃疡最终得以治愈，但由于离开了深爱的家，脱离了熟悉的日常生活，被一群陌生人和机器包围，他很快失去了心智，以及对自我的脆弱控制。关心和护理之间有一条巨大的鸿沟，而我的父亲就坠入了这条鸿沟。

最后回到家的时候，父亲已经骨瘦如柴，形容枯槁，而且口齿不清，无法行动，失去了意识。他再也不能去蒸桑拿，再也不能去森林或湖泊，再也不能戴上花环。他并非被疾病的微光笼罩，而是深陷愈加浓重的黑暗中。之后的几个月里，他经历着缓慢的死亡。秋冬交替，寒风凛冽，他还是离开了我们。我不禁回忆起父亲最后几个月的可怕经历：底楼的小房间里，他就那样躺在病床上等待着，却什么也等不来，他心爱的鸟儿们仍旧飞落在窗外的鸟食架上；例行公事般的盥洗、喂食和活动身体；医生、护士和护工，以及有关疾病和死亡的整套体制做法；明明知道意识在消亡，身体在崩塌，却什么都做不了。为了避免想起这令人窒息的漫长的终结过程，我将对父亲的记忆定格在了瑞典的那个湖中。柔和的暮色中，万籁俱寂，自我与世界不可思议地融合在一起。

我过去常说，我们是由记忆组成的，可是，当我们失去记忆时，会

发生什么呢？那种情况下，我们是谁呢？如果我们陷入疯狂，真正的我们又身在何处呢？如果我们丧失心智，我们的人生故事将如何续写？即使是在痛苦的生命尾声，我也从未觉得父亲不是他自己，尽管与此同时，我觉得他已经失去了自我。他虽已离开，却仍在；他虽然缺席，却仍有很强的存在感。在语言和记忆之外，另有某种东西在延续，也许只是某种痕迹，就像河水侵蚀岩石，生活也在他身上留下一条条印记。他仍旧和蔼可亲，他的过去藏在他的一颦一笑中，藏在他挑起浓密的花白眉毛的动作里。他的过去也藏在我们心里。他可能认不出我们，但我们能认出他。我不知道该用什么词来形容这种无法磨灭的本质，曾经，它被称为“灵魂”。

文明、控制和安全感在深水之上形成一层壳。在我们所有人的内心深处，都有一种不安意识：我们对自己的控制是多么地不堪一击，我们对自己的心智和身体的控制是多么地岌岌可危。失智症——各种形式的令人痛苦的失智症——让我们不禁要问：何为自我？何以为人？

它常被称为我们这个时代的瘟疫，它也是“世纪病”。

2015年，英国估计有85万人患有某种形式的失智症，而未确诊的失智症患者人数据说与之相当。随着人口的老龄化，预计到2021年，这一数字将会增加至100多万，到2051年则将达到200万。而在美国，2017年，估计有550万人患有失智症。世界卫生组织的数据显示，全世界大约有4700万人患有失智症。大约每三秒钟就有一个人患上失智症。

人们提起失智症就好像在谈论定时炸弹。事实上，这颗炸弹在很久以前就已经爆炸，只不过是在人们看不见的地方悄无声息地炸开来：隐秘的破坏。患有失智症的人通常会成为“失踪人口”——被重视独立、繁荣、朝气与成功，厌恶脆弱的社会遗忘和否定。而他们只会提醒我们：我们都会变老，我们都会衰弱，我们最终都会死去。失智症是目前最恐惧的一种疾病。它是“痛苦的故事”，而与痛苦一样，它会一直持续。

这种痛苦从个人蔓延到那些照顾、关心他们的人身上，甚至还会蔓延到他们的社区，乃至整个国家。正如一位医生对我说的那样，失智症“极度不尊重病人、照护者、医疗保健系统、社会关怀……它无法融入我们创造的社会体系”。无论是从对患者本人的影响，还是从对患者周围的人的影响来看，没有哪一种疾病能像失智症这般由其影响定义。它的意义涉及生理、心理、社会、经济、政治和哲学等各个方面。它让我们付出的代价无法估量，我不是指经济上的代价，尽管这方面的代价巨大。（据阿尔茨海默病协会估算，仅在英国，人们为它付出的代价就高达320亿美元，而全世界为其付出的代价高达8180亿美元，而且这一数字一直在稳定上升，到2018年预计将达到1万亿美元，远高于癌症、中风和心脏病的支出。）我指的是它让人类自身付出的代价：羞耻、困惑、恐惧、悲伤、内疚和孤独。它引发了一系列深刻的道德讨论，关于我们所生活的社会、我们所持有的价值观和生命本身的意义等。

与此同时，我们是第一代真正认真思考这个问题的人。在我小时候，很少见到失智症患者，这种疾病几乎不被承认。我的外祖父患有失智症，我的祖母也得了相同的病。虽然我知道他们得了这种病，但也并没有什么表示：他们曾经是我生活中一抹鲜活的亮色，现在则是自然而然地逐渐被抹去。我或许还曾为他们感到难堪，他们曾经是权威人物，现在却如此无助。这种疾病的病征还让我感到些许厌恶，我没想过身患疾病的他们有什么感受，也没去想象正在上演的是一场怎样的悲剧，有时候它是以令人厌恶的闹剧形式登场的。这种疾病是一种耻辱，是羞耻、恐惧和否定的源头，在紧闭的门后，它无声蔓延。那个以D开头的单词。

现在，我们对失智症的认知与二三十年前截然不同，全新的认知唤醒了社会、政治和道德责任感。现在，我们可以看见之前隐藏的东西了。20世纪70年代，英国大约有30万人患有失智症，他们分散在英国各地。今天，这个数字已经是那时的三倍。在未来25年的时间里，这个数字将达到170万左右。而在美国，1999年至2014年的15年，仅阿尔

茨海默病导致的死亡率就增加了55%。走进医院病房，即使是普通病房，也会发现几张或大部分病床上躺着的都是失智症患者。养老院的情况也与之类似。不妨再看看那些讣告。（当我考虑写这本书的时候，我试图列一张所有死于这种疾病的名人名单，但我最终选择放弃：这样的名人太多了，而且还在不断增加。我来不及更新。）看看那些新闻故事，无论是令人振奋的，还是让你悲伤得号啕大哭的，我几乎想不出谁与这种疾病没有过密切联系。它就在我们身边，在我们的家庭中，在我们的基因里，或许也在我们自己的未来。（大约每六个80岁以上的老人中就有一个会得失智症，年龄越大，患病概率越高。这种情况就像花园里藏着个狙击手。）即使不是我或你得失智症，也会是我们深爱着的某个人。

我们不能只是谈论“他们”了——现在是“我们”的问题，应该如何面对这一挑战，成为我们人类集体的问题。在高度重视自主性和能动性的时代，我们迫切需要提出一些问题：我们该为其他人做些什么，我们该为自己做些什么？谁比较重要？为什么一些人似乎没有另一些人重要？为什么有些人会被忽视、无视、忽略和抛弃？何以为人？何为人 的行事方式？我们经常脱口而出“我们”这个词，它代表着集体、民主和合作。它要求发出集体的声音，正如政客们喜欢说的那样，我们都在同一条船上。在同一条船上——嗯，是的，不过，有些人在头等舱，可以欣赏海景，晚餐时可以来一杯鸡尾酒，有些人在底层船舱，还有些人则根本看不见。阳光不会照到他们身上，我们甚至意识不到他们和我们一样在船上。另外，还有不少人掉进了冰冷的水中，被无尽的黑暗吞没，而船上的乐队还在继续演奏。

那些我们看不见的人，那些我们不关心的人，那些我们不为之感到心痛的人，那些去世前一直被我们忽视的人……如果我的父亲生前是个重要人物，我想在他最需要关怀的时候，可能会受到不同的对待。当然，他是重要人物，但只是对那些认识他、爱他以及与他的生活紧密相连的人而言如此。我们的系统和社会应该珍视每一个生命，这样，我们就不必为了拯救彼此而强调情感认同。我们都有义务拯救彼此，甚至对

欢迎访问：电子书学习和下载网站 (<https://www.shgis.com>)

文档名称：《记忆的重量：失智、衰老与死亡》[英]尼奇·杰勒德.pdf

请登录 <https://shgis.com/post/5004.html> 下载完整文档。

手机端请扫码查看：

