

生命倘若没有记忆,就没有亲情、爱情

——一份未完成的“失忆”病人调查报告

◆ 薛 舒

编者按>>>

作者自父亲患了失忆症后,在探望父亲的过程中,在研究父亲的病情后,对这一患病族群及其医院护工有了很深的了解。如同生命暂时永无止境一样,对于这一患病族群的了解也不会穷尽。薛舒说:那是“没有归期的定点深入生活”。这是她写作手记的首篇。读者可以在未来随着她“深入”。(照片为童年时代的薛舒与父母的合影)

父亲病了,一切从此开始

我的父亲病了,2012年春天开始,直至现在,记忆已经完全失去,大脑对外界的信息亦已不再接收,原本存在于记忆库的事物,如同一页满负着主人大半辈子的书写和涂鸦的纸张,正遭遇一块强悍的橡皮擦,纸上的字迹和画痕正被迅速擦去,仅仅三年,它就变成了一张消退了每一丝痕迹的白纸,这张回归到如婴儿眼睛般纯洁和天真的白纸,却因岁月侵蚀而显浑身褶皱,并且支离破碎……

这是我父亲面临的生命隘口。这种病,有一个拗口的名字——“阿尔茨海默”病,英文名为 Alzheimer’s disease。简单说,这是一种病人在意识清醒的状态下出现的持久、全面的智能减退,表现为记忆力、计算力、判断力、注意力、抽象思维能力、语言功能减退,情感精神障碍和行为障碍,直至独立生活和工作能力丧失。据中国阿尔茨海默病协会结果显示,全球约有 2430 万患者(其中一半在亚太地区),且每年以 460 万新增病人的速度增长,相当于每 7 秒钟就增加一位新病例。在我国,据不完全统计,这类老年人群已达 1000 万以上,80 岁以上的患病率将达到 30%,即每 3 人当中就有一位。

2015 年,我的长篇非虚构作品《远去的人》出版,父亲以一名阿尔兹海默病人的形象成为书中的主角。就在书出版的当月,父亲住进了医院。至今,他已在那所被我叫作“临终医院”的病床上躺了三年。

我把它叫作“临终医院”,是因为这里几乎所有的住院病人,都是患了不可逆转的重病的老人,中风、脑溢血、癌症晚期、阿尔茨海默症……终日卧床,生活不能自理,智能低下,需要专业护理。老人们以病历卡的方式排起了长队,一个接一个来到这所死亡列车随时要来接走他们的候车厅。

五年前,我的外公因为脑出血瘫痪,住进了“临终医院”。三年前,我的父亲也住了进去。父亲入住的第一年,与外公成为病友。两年外公去世,留下父亲继续在那所乡镇卫生服务中心消耗着早已没有了意识的生命。

因为外公与父亲,我与“临终医院”打交道的机会多起来。在这三年里,我目睹了父亲的病友一个个离开人世,新的病友换了一茬又一茬。如果说,《远去的人》记录的是一个人——我的父亲,那么接下去,我想,我要写的不再仅仅是一个老人,而是,一群人,一群在“临终医院”里等候死亡列车的老人,以及那些站在月台上送行的人,挥泪告别的亲人,把他们送到最后一站的医生、护士,以及不可或缺的护工。于是,我有了一个新的计划,把去到“临终医院”的每一天,叫作“定点深入生活”。我想,父亲病房里一茬接一茬的病友,以及那五位护工,也许都将成为我未来作品中的主角。

一份定点深入生活申报书

创作计划及申报理由:2013 年到 2014 年期间,我创作了长篇非虚构《远去的人》,了解与接触到很多大都市普通家庭正在面临的老年人问题。对于上海这样一个人口结构趋于老龄化的城市,养老问题日渐显现并矛盾重重。这既是千万家庭面临的现实问题,也是未来越来越严重、甚至已经在经历的社会问题。由此想到,要去基层养老机构单位深入生活,了解和体验作为老年人,以及老年人家庭所要面对的诸多问题,并创作一部有关“城市养老问题”的非虚构作品。此部作品与前一部《远去的人》的区别在于,《远去的人》是以作者的父亲的病和家庭的无奈为案例,描绘了中国进入家庭少子化的老年社会后可能面临的困境,以及在老龄化问题日益严重的今天,探究最不可捉摸的人的处境与命运。此次计划将要创作的作品,需要调查和采访更多案例,了解一系列老年人及其家庭的生存状态。计划重点针对多户普通家庭,着重就养老问题展开调查,深入了解老年人极其家庭的生存状态,生活矛盾和困境所在,了解目前的城市养老现状,探索养老方式方法和可能性,收集充分的资料和素材,创作一部有关“城市养老问题”的长篇非虚构作品。

拟定点深入生活地点:

进驻基层养老机构,如养老院、康复医院、社区卫生服务中心等,蹲点深入生活一年。暂定地点“上海市浦东新区曹路镇卫生服务中心”及该地区的普通养老院。

拟定点深入生活时间:

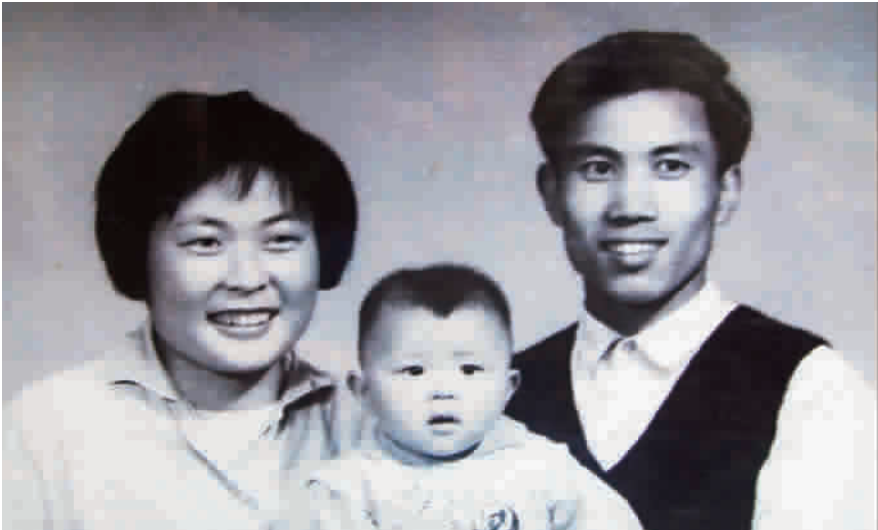
2016 年 4 月 1 日至 2017 年 4 月 1 日。

事实上,我的定点深入生活远没有结束,中国作家协会给出的计划是三到六个月,我在申报表上填写的是是一年,但我想,可能,我会持续三年、五年,甚至更久。因为,我的父亲住在那所街道社区医院与养老院连体的院子里。

医院和养老院,在体制上有着显然的不同归属,但在我眼里,抑或在老人和家属的眼里,它们的区别仅仅是一个靠西,一个靠东。还有就是,住在东边养老院的老人,多是相对健康,而医院里的老人,却几乎没有行动能力。我的父亲,就躺在西边的医院里,他的每一分钟都在床上度过,至此,已有三年。

因为父亲罹患阿尔茨海默症,五年前开始失智,2015 年初完全失去自主行动能力,一切生命活动都在床上,依赖家人或护工进行。我们面临的问题是,必须有一个劳动力来全天候照顾父亲,母亲也已老弱多病,作为子女的我和弟弟需要工作,于是,我们动用了所有关系,把父亲送进了这所社区卫生服务中心。

社区卫生服务中心和养老院前后毗邻,倘若可以从飞机上航拍,这个老年人聚居的地方,大约也就三五亩地的方圆。二十公里外,是黄浦江边代表着金融高峰的 632 米的



“上海中心”,以及璀璨的东方明珠。医院的近处,有一些私营企业的厂房,正施工的商业用地,还有许多因为迪士尼落户浦东而房价急速攀升的商品住宅区。往南两百米外,是一座有历史的叫“潮音庵”寺庙,往北五百米,是另一座更小的叫“顾路”的小镇。

这座小镇上,住着我外公外婆一系家族的大部分亲人。幼儿园之前的年岁,我是在这里度过的,这也是我选择此地定点深入生活的原因之一,这里有我的记忆。

记忆,构成一个人对世界的认知,更构成一个人对自我的认识。生命倘若没有记忆,就没有亲情、爱情,没有美好、忧伤,亦是没有什么对过往的追怀,没有对未来的憧憬。选择一块对于我有生命之初的记忆的地方来孕育此次创作,更是因为,这块土地,是我的父亲和母亲相识、相爱的初始之地。现在,这个地方以医院的方式收回了我父亲的躯体,而我不知道,他把他的灵魂安放在了何处。如今的他,已然失去了所有青春抑或并不青春的记忆,他已经没有对世界的认知,也没有对自我的认识。这片土地,对于他说,仅是一张床那么大,没有梦想,没有怀念。他的视角范围,也就是他那双被看护带束缚住的手脚所能伸展的丁点儿大小。对于他来说,每天都要探望他的老婆,我的母亲,每星期去探望他一次或者两次的他的女儿我,每个月去探望他一次的他的外孙子,我那大学四年级的儿子,还有他那远在海南工作每个国定假日都会飞回来看他儿子,我弟弟……我们所有至亲的人,都与任何一个他生命中遭遇过的路人一样,无一在他的记忆中构成一抹特殊的亮色。我想,现在,他仅仅和一张单人病床相依为命。

他把我们全部忘记,也忘记了他自己。一个没有记忆的人,被一些有记忆的人回忆着、想念着、哀叹着,有时候也要麻烦着、发愁着。然而他七十多年的人生,有着多少巨大的骄傲、微小的感动,星星一般繁密而闪亮的惊喜、暗礁一般顽劣而未能破解的困顿,乃至他所有的思索、探究、迎接、送往,一切,都在他依然残存的生命里先行逝去了。而我,只能以我并不完全准确的、局促的记忆,去挽留他的记忆。

我认识了医院里的所有护工

社区卫生服务中心,相当于地段医院,养老院亦是限于社区范围。这是城市医疗与养老图谱中,触角深入到最底层、最遥远的地方。地段医院,规模相当大,总共三十张病床,躺在床上的病人,几乎全是等待着生命最后归期的老人。这些老人住进这里,就没有出去的时候,短则几个月,长则四五年,直至临终,因此,病床的更新极其缓慢。住在医院里的三十个病人的身后,有着几十个乃至上百个排队等着住进来的老人。

我们没有权利,也没有能力为父亲挑选双人病房还是三人病房,前一位老人以死亡的方式让出这张床位,仅有这么一张床,我们

别无选择,任何人没有选择。几乎所有“出院”的老人,都是去赶赴一场永远不会回来的约会,与上帝的约会。

父亲住进别无选择的五人病房后的三年里,他的同室病友已经换了十名以上。也就是说,除了我父亲的七号床,另四张床已经躺过几轮病人。大多时候,上午空出的床位,下午就有一位新的老人入住。他们因为不同的病因住进来,相同的,是他们一律没有行动能力,没有记忆。他们完全一致的生命活动,就是躺在床上,维持着最后的新陈代谢。

我认识了医院里的所有护工,小彭、小张、小赖、小丁、小范。即便是五十多岁的小彭,也被叫成“小彭”,而不是“彭阿姨”,毕竟,在老人面前,她们还“小”。护工与病人没有任何亲缘关系,但她们时刻陪伴着病人,与病人有着最频繁的肌肤接触。去探望父亲,总会撞见护工正为病人换尿垫,擦拭沉浸在粪便里的身躯。有时候,我会想,那些裸露着下半身任人摆布的老人,会不会生出哪怕一丝隐约的羞耻感?不得而知。

生命过程中,最相似的阶段是刚出生以及即将死亡时,赤条条来去无牵挂。区别是,一切属于成年人的羞耻,于婴儿,都是可爱,甚而荣耀。小屁股终日暴露,当众一泡猎猎作响的尿,还未经历过漫长抑或短暂的人生,婴儿只是动物。然而,只需经过文明的洗礼,就有了追求作为人类的“尊严”的权利。

我总是无法确定那句话到底是怎么说的,是“有尊严地活”还是“有尊严地死”?经常出入医院,才发现,对于那些意识模糊甚至一无所知的将死病人,“尊严”是何其奢侈。在那里,尊严有时候是亲人的“面子”,有时候,体现为护工的“小费”。我总感觉,刚给过小费的几日,她们是很“瞧得起”我们的,那些天,她们把我们患病的家人照顾得最是体贴周到。不知道这是不是我的阴暗心理作祟,作为病人家属,我们与她们,常常处于斗智斗勇的暗战中,可不得不说,我们离不开她们。

几年下来,我与护工们已相熟,她们知道我是“写书”的,有一天,其中一位拉住我,指着最壮大的那一个说:你来写写她吧,大胖这辈子苦啊!

我被五个女人团团围坐,大胖开始讲述自己的“血泪史”,家暴、逃婚、再婚、丧偶……讲到伤心处,泪眼模糊。一众女人齐齐唏嘘,也许是第 N 次了,在首次聆听的我面前,这样的唏嘘当属文学评论,有必要重申。

每个人都有属于自己的故事,倘若我不是“写书”的,大胖的那些血泪史,与我有什么关系呢?我不只是想和大胖们搞好关系的,的确,我的父亲还住在“临终医院”里,大胖们关乎着父亲“有尊严地活”,或者“有尊严地死”。作为病人家属,这是我没有修饰的真实。可是我还有另一个身份——写书的。

护工们与病人朝夕相处,她们几乎知道所有病人的故事,她们和我一样,在工作之后的闲暇时间里,用她们近乎八卦的语言,挽留着她们护理的那些老人们的记忆。只不过,她们是口口相传,而我,用打字。

那一日,我正削一个苹果喂给躺在床上的父亲吃,进来两位中年男人,他们四顾了一圈病房里的陈设,以及床上的老人,开口问起来。问题围绕着老人住在这里的费用、护理的级别、排队等候的时间,以及在这里可能维持的生命长度,等等。最后,中年男人一声长叹,说了一句:有什么办法呢?我们自己,以后也要来这里的。说完,感谢了回答问题的我们,带着一脸悲壮,扭头走了,回到他家里的那位老人身边,去面对那个已然失去生活自理能力,失去行为能力,以及失去记忆的老人身边,消耗他那尚在中年生命去了。在这个工作节奏极快、消费水平极高、具备各种超强功能的大都市里,有多少这样的中年人?又有多少老人如潮水般涌动着,担心着把自己安放在何处?会不会,这是我们终将面临的一个问题?