

生别离

陪伴母亲日记

聂晓华 著



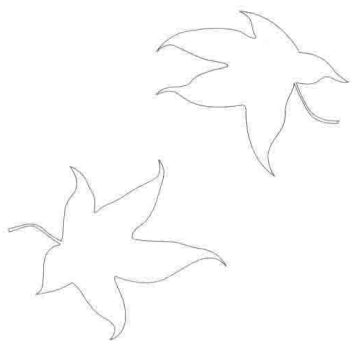
GUANGXI NORMAL UNIVERSITY PRESS

广西师范大学出版社

生别离

陪伴母亲日记

聂晓华 著



生别离：陪伴母亲日记

SHENG BIE LI: PEIBAN MUQIN RIJI

图书在版编目(CIP)数据

生别离：陪伴母亲日记 / 聂晓华著. —桂林：广西师范大学出版社，2019.5

ISBN 978-7-5598-1739-6

I. ①生… II. ①聂… III. ①日记—中国—当代
IV. ①I267.5

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2019) 第 071036 号

广西师范大学出版社出版发行

(广西桂林市五里店路 9 号 邮政编码: 541004)
(网址: <http://www.bbtpress.com>)

出版人：张艺兵

全国新华书店经销

湛江南华印务有限公司印刷

(广东省湛江市霞山区绿塘路 61 号 邮政编码: 524002)

开本: 880 mm × 1 230 mm 1/32

印张: 9.5 字数: 172 千字

2019 年 5 月第 1 版 2019 年 5 月第 1 次印刷

印数: 0 001~8 000 册 定价: 46.00 元

如发现印装质量问题，影响阅读，请与出版社发行部门联系调换。

谨以此书献给天堂里的母亲

朋友带他母亲来我新居，老人坐在树荫下看草地、藤萝，笑容可掬，扭过头来高兴地对我说：“我小时候就住在这儿。”那是我第一次面对老年痴呆病患者。那时以为，这个病只是让人忘记痛苦，剩下高兴。

读了晓华的“陪伴母亲日记”，才知道那后面还有漫长病程，让人忘记以前，也忘记现在，让人忘记痛苦，也忘记高兴。

忘记了所有，就是忘掉了生命。记得米兰·昆德拉说过，遗忘是死亡的一种形式，因为死亡就是让人没有了过去。从这样的意义看，老年痴呆简直就是死亡的一种形式。苏格拉底被杀前说，他终于能摆脱“愚蠢的肉体”，灵魂不受阻碍了。他认知的死亡，是灵魂离去。那么老年痴呆呢？面对面和母亲说话，尽心意对母亲照料，母亲却认知已失，灵魂远走，子女面对的，是生呢，还是死？这样的死亡来得如此缓慢，长夜悠悠，出入于阴阳两界，分不清生死边界。

读这本书时，我为什么经常泪眼蒙眬？因为作者记录的，是漫长的生离死别。

伴随着漫长的情感煎熬，是漫长的照料责任。我们的文化

铺就了“尽孝”的长路，一代一代子女由此走过人生，到终点坐看后人的脚步。

曾经的家天下时代，社会的构成成分是家庭，不是个人。家是每一个人的天下，每个人生都回归到家。一代一代以家为单位，共同农耕自给自足，一起面对危机、疾病和老龄，用内部忠诚的家庭关系支撑宅院的天空。

家国同构的时候，“孝”也是皇权稳定的要素。“求忠臣必于孝子之门”，价值取向是忠君，让大家“一腔鲜血报皇朝”。稳定封闭的农耕秩序，把社会、经济、文化、政治混成一团，从中提炼出“孝”的道德价值，搞成行为规范。在固化的传统观念里，它达到了天经地义的高度，延伸成一条贯朝穿代、纫忧缀乐的“尽孝”古道。

经过灭孝存忠的百年曲折，中国人对“孝”有了比较清醒的认识。作者在尽心尽力“尽孝”的同时，更愿意从本能、亲情和责任的角度看待自己的行为，而不愿用美德规范去定义和欣赏自己的付出，从而在价值取向上与传统道德拉开了距离。我们的社会刚走出农耕，父辈持守着很多天经地义的观念，继承着一些革命之前的传统。在现状面前，子女无法完成对传统道德的超越。

在摆脱农业桎梏的社会变化中，我们或许是承前启后的一代人。承前，是对父母尽孝到底；启后，是自己晚年秉持独立。我们的宿命是从传统转向现代。这样，从下一代开始，“天经地

义”才可能被解构。

英国的艾伦·麦克法兰在《现代世界的诞生》里说：“从子女对父母尽孝，转变为夫妻之间尽责，今人普遍认为这是‘现代性’的坐标之一。”尽孝尽责，个人选择。那时候，随着养老社会化，后代将得到超越家庭的自由。

这本“陪伴母亲日记”充满了个人情感纠结，是很私人很家庭的内容，但出版面世，使它超越了私人的领域。晓华嘱我写几句话，我就把阅读时感慨的、联想的，拉杂写下，是为序。

阿尔茨海默病 (Alzheimer's disease, AD), 俗称老年痴呆, 是一种与衰老相关, 以认知功能下降为特征的渐进性脑退行性疾病或综合征。该病病程在 5—10 年内逐渐恶化, 最终出现严重痴呆症状, 生活不能自理。这种隐袭和破坏性的大脑退行性疾病剥夺了受害者最具人类特征的品质——记忆、推理、抽象化和语言的能力。

——摘自医学词典

2001 年, 我的母亲患上了阿尔茨海默病, 俗称老年痴呆。

那天, 我从北京宣武医院医生的手里接过诊断证明, 他表情平淡地告诉我: “你母亲是阿尔茨海默病中早期。” 他还说, “这种病人一般可以活九年。”

十几年前, 国人大都还不熟悉什么是 “老年痴呆症”, 可是我知道。早在 20 世纪 70 年代, 我在大学读日语时, 曾经读过日本女作家有吉佐和子写的小说《恍惚的人》。书中描述了一位患了痴呆病的老人在生命的最后日子里度过的一段恍惚、痛苦、荒唐的时光, 以及因此带给家人的困扰和烦恼。世界上还有这

样的人吗？当时我觉得可笑极了，推荐这本书的同学和我一样，觉得此书内容可乐至极，这类匪夷所思的事情只有日本那样的资本主义国家才有吧？所幸那个荒谬的世界离我们十分遥远。

我从未想到有一天同样的病例会出现在中国，更没有想到就落在我最亲近的人身上。有吉佐和子已经作古了，她和她的书也早已在我的记忆中淡去，那天，手持母亲的阿尔茨海默病患者诊断书，书中那位“恍惚的人”又在我脑海中复苏了：出门走失、不知饥饱、涂抹大便、更有啃食亡人遗骨的古怪行为……不敢想，我的母亲，一位善良高雅的女人，从现在起，也要一步步走进那样“恍惚的日子”；更不敢想，我们的家庭——父亲、哥哥，还有我和妹妹，就要开始过那种围着病人团团转的混乱生活了。

那之后的十几年，该来的一样没少来，母亲的生命仿佛在地狱中前行，我们全家人陪伴着母亲一起走过了漫长的不堪回首的艰难历程。十五年来，我记下了母亲患病的全过程。并不是因为我勤奋，实在是因为似乎只有这样坚持记录，才能让我从无助的绝望中跳出来，拉开自己和苦难的距离，保持心灵上的一点点平静。每当我感到苦恼、无助和无处可诉时，我便提起笔，写一段“陪伴母亲日记”，将痛苦涂抹在纸上，心灵似乎因此而获得一些解脱。在十几年陪伴母亲的日子里，我始终被动地扮演着看护者的角色，同时也被动地展开一点关于生命的思索。

2015年春节前，母亲走了，她终于解脱了。我们也解脱了，摆脱了亲情与责任的纠结。留下的，唯有深深的思念。

母亲走后不久，不离不弃守候她十五年的父亲就病倒了。一年之后，2016年6月，九十五岁高龄的父亲安详地离去。

送走了二位老人，我开始整理这本日记。在当今的老龄化社会里，阿尔茨海默病越来越多，这引发了社会的普遍重视乃至造成人们的恐惧心理。这本日记可以说是一个完整的病例，也是一个看护者的全部经历和心理历程，希望这些记录能为那些因为此病而苦恼的病患和他们的家属，提供一点点参考和帮助。

目录

第一章	2001 年	病，来了	001
第二章	2002 年	病情渐重	023
第三章	2003 年	神智乱了	053
第四章	2004 年	战胜死神	097
第五章	2005 年	从失智到失能	109
第六章	2006 年	重返童年	133
第七章	2007 年	轮椅上的日子	175
第八章	2008—2010 年	流淌的岁月	201
第九章	2011—2013 年	人生边缘	223
第十章	2014 年	顽强的坚守	251
第十一章	2015 年	伤离别	277
后记			290

第一章

*

2001

年

病，来了

那天，母亲和我拉家常时很随意地说：“我把谁是你嫂子忘了。”这是母亲大脑第一次死机。

母亲出问题了。

今天陪母亲到宣武医院神经内科检查，诊断结果是母亲患了阿尔茨海默病，俗称老年痴呆，是中早期。

“她平日都有哪些变化？”医生同情地看了看母亲，扭过头来问我。

母亲笑咪咪地看着医生，很和气地抢先答道：“我肺子不好，一到冬天就犯病，这是老毛病了。”

“咳嗽吗？”医生同样很和气地回问。

“咳，咳得厉害，痰也多，严重时晚上都躺不下。”母亲很耐心地向医生介绍自己的病情，医生亦很耐心地听着，尽管——很显然，他问的并不是这些。

的确，母亲都有哪些变化呢？这些变化又是从什么时候开始的？是最近吗？还是今年以来？抑或是更早些？

起初的变化太微小了，小到难以察觉。这一年多来，母亲经常头晕，嗜睡。嗜睡是变化吗？后来母亲开始健忘了，比如放好的东西就找不到了；再比如出门购物时，本来挺熟悉的地方，她却表现出陌生感。“这地方我来过吗？”她时常疑惑地自

语。一开始，这些断断续续的现象并没有引起我们的特别注意，一来，我们认为这是老年衰退的自然现象；二来，北京这几年的变化实在是太大了，小菜店变成大超市，小胡同变成大马路，偶尔认不出过去熟悉的地方，也没有什么大惊小怪的。回想更早一些，去年，父母亲到日本探望在那里定居的小女儿，妹妹曾告诉我：“咱妈有些‘路痴’哎，我家离公园一百五十米，爸妈每天去散步，妈却不认得回家的路。”她笑着说，我笑着听，根本没有放在心上。直到今年初春，发生了一件事情，才让我对母亲的糊涂感到不可思议了。

那天，母亲和我拉家常时很随意地说：“我把谁是你嫂子忘了。”这是母亲大脑第一次死机。

开始我权当是玩笑，一点儿也没往心里去。我家与嫂子家是世交，嫂子还是一个小姑娘时，母亲就认识她了，并且一直很喜欢她。

“是吗？”我笑着说。

“真的，你别笑。”母亲看我不信，认真地说，“那天我突然想，阿囡（我嫂子小名）长大后嫁给谁了呢？多好的姑娘，谁家娶回去谁家有福气，可是我却想不起来她和谁结婚了。”

“怎么会有这样的事？”

“是啊，怎么能有这样的事呢！我就拼命地想啊，阿囡到底结婚了没有呢？她确实是结婚了，婚后还生了一个儿子呢，生了挺好的一个胖小子……那孩子小名叫东东……东东，东东是

我孙子呀！那，阿囡是嫁给我儿子了？”

绕了一大圈，母亲终于推理出阿囡原来是自己的儿媳。对母亲的话我将信将疑。我把这件事告诉嫂子，她也只是笑，全然不肯相信。

这事过去没有多久，母亲的大脑又出现了第二次死机。

大约是4月吧，一个周末，天上下着小雨。

我正在自己家里闲读，电话铃响了，是母亲打来的。

“快回家看看，家里出事了。”母亲的声音并不急切。

“出事了？什么事？”

“你爸爸病了。”

“爸爸病了？什么病？感冒了？发烧吗？”

“也没什么大病，不严重，总之你回来看看就是了。”母亲支吾起来。

我不再多问什么，出门，上车，一脚油门开回家去。

母亲在楼门口等我，脸上的表情有些怪异，看到我来了，她如释重负，拉着我的手，似乎并不急于进屋，而是死死地盯着我的脸，突然冒出了一句话来：“我把你爸爸忘了。”

不知道她在说什么，我迷惑不解。

母亲接着说：“你看，是这样。早晨，你爸爸说不舒服，不肯起床。我让他去门诊部看看，他也不肯动，我一点办法也没有。天还下着雨。我望着他，心里就想，唉，要是能有个人帮帮我多好呀。人家都有个丈夫，遇事有个依靠，我的丈夫是谁

呢？谁来帮助我呢？于是，我就问你爸爸：我嫁给谁了？你爸爸直愣愣地看着我，不回答。我一下子想起来了，眼前这个人不就是我丈夫嘛！幸亏你爸爸耳朵不好，他没听见。我想：得，犯错误了。没法子了，赶紧给你打电话。我的脑子这阵子老是犯糊涂，是不是出了什么毛病呢？”母亲说着，一副颇为苦恼的样子。

我很惊诧。母亲一辈子身体不好，几十年饱受各种病痛折磨，唯有头脑格外聪慧。

进了屋，父亲还躺在床上，有些感冒，不碍大事。看到我回家，他很高兴。

我笑嘻嘻地问：“爸，刚才妈和你说了什么，你听见了吗？”

“怎么没听见？她问我，她和谁结婚了。”

“那你为什么不回答？”

“我没心思和她开玩笑。”父亲也没有意识到，母亲那时可能出了问题。母亲的糊涂故事变为笑谈，并且很快被淡忘，没有引起家里任何人的警惕。

之后，夏天又发生了一件事情，才令我开始警觉，看来母亲的记忆力真的出问题了。

7月的一天，母亲对我说，她的凉鞋坏了，需要买一双新的，还有老头儿的鞋也需要添新的了。

“你有时间吗？我想让你陪我去买买东西。年纪大了，一个人出门不行。”母亲一脸诚恳地和我商量。这段时间她一直不愿