

“你知道我的母亲是谁吗?”“哦,我可能不知道,你母亲是谁?”“你真的不知道我母亲是谁吗?”“我不知道啊,你告诉我吧。”“你就是我的母亲啊!”

说到这里,乔伊·戴利哽咽了。然而,坐在他对面的母亲仍不知所措。

两年前,乔伊的母亲莫莉·戴利患上了“路易体痴呆症”,随着病情的发展,她不再认识自己的儿子。这一切都被乔伊用视频记录下来,每一幕都让人感到无比心酸。

# 为母亲写下 “痴呆症日记”



乔伊和母亲莫莉。

本报记者 王晓莹  
实习生 费家麟 编译

## 她对儿子说： “你是我女儿吗？”

乔伊·戴利来自美国俄亥俄州,两年前,他65岁的母亲莫莉患上了“路易体痴呆症”。这是一种发病率仅次于阿尔茨海默症的痴呆症。与常见的阿尔茨海默症(即老年痴呆症)不同的是,路易体痴呆症患者初期是记忆衰退,视力也会受损,而且伴随着记忆力的衰退,还会出现不同程度的幻觉、幻听、梦魇及帕金森氏症的一些症状。

自从生病后,莫莉一直住在疗养院里。随着病情的加重,她已经没法照顾自己了,连简单的吃药、洗澡、上厕所这些小事都不能独立完成。乔伊一般一周过去看她两三次,或者带她出去吃饭,直到今年2月份的一天。

那天,刚开始时一切似乎还没那么糟。乔伊去疗养院中接上了母亲,虽然莫莉说自己这几天一直在做噩梦,但在路上,他们还兴高采烈地讨论一会儿去超市买什么东西。

但上车后,莫莉似乎就已经忘记了乔伊的父亲是谁。吃晚餐时,乔伊想帮助母亲想起更多的事情,便问她:“我们是怎么认识的?”“我们是在学校里认识的。”莫莉有点紧张地说,给出了这个完全错误的回答。难过的乔伊又问母亲:“你不知道我的家人是谁吗?”莫莉再次困惑地摇了摇头:“你是我女儿吗?我好像不认识你。”乔伊这时已经快要落下泪来:“你看着我,你觉得我面不面熟?”得到的仍是让人心碎的答案:“我不知道,我不认识你。”

## “我想听她回答 ‘我的儿子’”

尽管不记得餐桌对面这个男人是自己的儿子,过了一会儿,莫莉还是发现了他情绪上

的变化:“你为什么哭啊?你这样哭晚上怎么睡得好觉啊?”

乔伊一边擦着眼泪一边回答说:“只是工作上的事情,没什么大事的。”

他们就那么坐着喝了一会儿咖啡,不知道是清醒了还是试图安慰乔伊,莫莉伸出手,抚摸着乔伊的胳膊,对他说了句“我很爱你”。

视频的最后,把母亲送回疗养院后,一直压抑着情绪的乔伊忍不住在车里崩溃大哭。“这是我生命中最痛苦的一天——我的妈妈不认得我是谁了……”乔伊对着镜头,明明是个壮汉的他哭得像个孩子,“她知道我的名字,却不知道我是谁;我尽我最大的努力想给她解释,但没什么用。我想让她亲口说出我是谁,但她就是不记得。我感觉她正在一点一点地消亡,这是我不愿意看到的。”

“我以为(发展过程)不会这么快,我现在就想再回去找她,然后再问她一次‘我是谁?’我想听她回答‘我的儿子’。”

乔伊的这番话,让无数看过这个视频的网友潸然泪下。有不少人在留言中宽慰鼓励他:“你母亲说‘我爱你’的时候,她的神态和语气就是对儿子说话的样子,她没有变。你真的是个好儿子。”“你母亲一定知道她是谁,她可能是说不出来。”“把视频剪辑并发布出来,一定需要很大的勇气吧。”“坚强起来!为了你和你爱的人。”

这一段是乔伊“视频日记”中的一个。自母亲患病开始,为了防止她忘记自己是谁,乔伊一直在用视频记录他和母亲的生活点滴。

今年1月的视频中,乔伊开着车,莫莉坐在副驾驶上,乔伊和母亲聊天说:“昨晚你问我,我爸是谁。”莫莉说:“我知道我昨晚问了,因为我从来不知道我爸是谁。”

另一段视频中,莫莉窝在沙发上昏昏欲睡,乔伊和母亲开起了玩笑:“看镜头啊,睡美人!”莫莉则笑着说:

“你这个玩笑开得不错。”

## 暴露伤口, 为痴呆症发声

因为“母亲患了痴呆症”系列视频,乔伊成了社交网络上的“红人”,这是他没想到的。“我得到了很多人的关心,这世上好人真多。每个人都有母亲,但你可能不会去想,如果有一天母亲不记得我了,我会怎么样。我的视频告诉大家,原来这一切竟是这么让人悲痛欲绝。”

乔伊说,他拍摄视频的的目的是让大家对老年痴呆症有所了解,多加关注。“我把自己的脆弱和伤口暴露在网络上,希望能引起人们对老年痴呆症的重视,这比视频本身更重要。”

不过,也有人批评说,乔伊在视频中问了母亲太多问题,这对痴呆症患者而言不好。乔伊解释说,因为他当时很慌,“我不是逼着她回答问题,我只是特别想让她自己想起来。”

乔伊说,母亲生病前,母子俩的日常和视频差不多——去超市或看赛马,晚上一起吃饭……“我有个姐姐,但父母离婚后,我就是母亲身边唯一的孩子。”

“我母亲的病情每天都不稳定,每段视频中她的表现都不一样。”他说,“这些视频会让人哭,让人笑,有时让人惊讶,有时又会戳到你心里最柔软的那个点,完全看我妈当天的状态,或许这就是痴呆症患者的日常。”

“她知道我在录视频,也知道我把视频放到网上。有时她又会忘记,比如她可能径直从镜头旁边走过去,不知道那儿有个录像机。但无论怎样,她一直是个有爱心、乐于奉献的人,她希望能帮到别人。”

“我不是专家,我只是在记录自己和母亲的生活,我们经历着喜与悲,希望我们的故事能帮助大家,也让大家懂得如何帮助那些正被老年痴呆症折磨着的老人。”

个人意见

## 给独居的祖父拍照



斯曼德奶奶年轻时的旧照。

张文 编译

“伴侣之中总有一个人会先去,这是无法避免的,而去世的那个人也成了某种禁忌。没人愿意谈论这事,但它确实发生了。”——艾瑞克·斯曼德

2015年2月,艾瑞克·斯曼德的奶奶突然去世,这对于他的爷爷来说,是一次沉重打击。每天有妻子做伴的生活,变成了一个人呆在空荡荡的家里,对任何人来说,这都是难以接受的。

得知奶奶去世的斯曼德暂停手头的拍摄项目,想去拍些和奶奶有关的照片,以此面对她已去世的现实。但几天之后,他决定不这么做了。斯曼德给爷爷打电话,问可不可以换成拍他。接着,他到爷爷家中,一边拍照,一边陪在老人身边。

斯曼德拍得很慢,他不希望祖父觉得自己暴露在镜头之下。在不同的地点取材拍下几张照片后,他就把相机放到一边。斯曼德说,拍照并不是去爷爷家的主要目的。他想陪



斯曼德为爷爷拍的照片。

伴处在丧妻之痛中的爷爷,陪他说话、回忆往事,帮他跑腿。爷爷的身体不太好,患有老年性黄斑变性,这是一种可能导致失明的眼疾。同时,他的耳朵也不灵了。但在斯曼德看来,“在奶奶去世的时候,他就失去了眼睛和耳朵。”

在陪伴爷爷的那段时间里,斯曼德能感觉到屋子里弥漫着一种绵延不断的悲伤:空荡荡的洗碗槽里放着一人食的餐具,洗漱台上摆着一个人的清洁用品,祖母生前穿过的挂起来的裙子,而形单影只的祖父,则在这所失去女主人的房子里,坐着、躺着,面无表情,眼睛里却有说不尽的沉重情感。

一年之后,斯曼德的爷爷也去世了。他认为,在奶奶去世后,这是不可避免的。

回头想想和爷爷呆在一起的时间,斯曼德觉得,那说不上是多么快乐的日子,但爷孙俩的相处依然是值得回味的。

现在,这些摄影作品集集成辑,取名为《裘迪丝,我想你》。斯曼德希望这些尖锐又诗意的照片能引发大家的共鸣。

当至爱之人离世的时候,我们常常难以承受生活中出现的巨大空洞。随着时间流逝,痛苦会慢慢减轻,但它不会真的消失。这是人类普遍的情感体验。斯曼德希望这本摄影作品集能给读者以一种私人情感上的联系,“尽管大家不愿意去想这样的事情。不管是20岁还是80岁,失去所爱之人的痛苦都是一样的。”