

“那个小姑娘是谁?”父亲指着薛舒的背影问母亲,薛舒意识到父亲已经把她忘记了。2012年春天,刚满70岁的父亲患上了阿尔茨海默病,女儿薛舒亲历着父亲的衰退,眼看着他把回家的路遗忘,把妻子儿女当成陌路,直至失智、失能,最后住进了医院。“除了陪伴和照顾他,我还能做什么?”身为作家的薛舒,出于职业习惯,开始记录父亲患病后的生活,对父辈青春的想象以及在医院里与护工和病友间的交往。2020年父亲去世后,她开始梳理自己这些年的文字。“小说的虚构已经无法承担我的焦虑,我必须毫不隐藏地袒露以及宣泄”,今年年初,薛舒将旧作《远去的人》《太阳透过玻璃》合在一起,出版了非虚构作品“生命三部曲”《当父亲把我忘记:隐秘的告别》《生活在临终医院:最后的光阴》,记录下一个家庭面对变故时的沉痛与重负,并将目光投向更广大的社会图景,为我们呈现了当下中国社会老龄化的真实现状与困境。近日,薛舒就新作接受齐鲁晚报记者专访,畅谈新书的写作以及关于生老病死的话题。

## 薛舒:用记录抵挡遗忘

记者 刘宗智

### “挖伤疤”

齐鲁晚报:您之前出版的作品更多是小说,为什么会想到以非虚构的方式记录下父亲患病后的生活,以及在医院里的经历?这跟以往的写作有什么不同的感受吗?

薛舒:我本来住在距离父母家六七十公里之外的杭州湾,父亲生病后我一天到晚要来回奔波,后来干脆住在父母家里了。父亲的病情把我们搞得焦头烂额,基本上他只要是醒着的时候都在闹,我没有时间更没有精力写作了。但写作是我的工作,我已经形成了每天打字习惯,于是我开始像写日记一样去记录老爸的变化。除此之外,这也是我宣泄情绪的出口。每天看着老爸的病情逐渐加重,我心里充满了无奈和焦虑,也没有办法在老妈面前抱怨,更不想向其他人传递这种负面能量,于是出于职业习惯,我就把自己的抱怨记录下来,同时也记录下

很多其他内容。写了一段时间后,我发现这些记录自然而然地有了书的雏形,经过调整梳理,最终呈现出这两本作品。

齐鲁晚报:阿尔茨海默病已被医学证明是不可逆转的记忆丧失性疾病,近些年国内也有不少作家以阿尔茨海默病患者家属的身份,写下了个人的经历。您认为这样的写作,意义何在?

薛舒:不论是小说写作,还是其他创作,刚开始我很少会去思考对于他人的意义。传递思索、批判或者观念上的冲突矛盾是写作者的责任。作为一名作家,我一定是感到“不吐不快”,因此要去写。作为我个人,写作是有治愈作用的,可以舒缓我在父亲患病期间的郁闷情绪。非虚构写作不是把事情从头到尾、事无巨细地记述下来,而是事情原原本本就在哪里,你去挑选对你而言重要的部分放在书里。

在《当父亲把我忘记:隐秘的告别》这本书中,我记录父亲患病的同时,也在梳理家庭的过往,寻找父亲患病搞得我如此痛苦的原因。在这个过程中,我又寻找到了很多爱和幸福的感觉。其实,我们在经历人生痛苦的过程当中,已经被痛苦掩盖到发现不了爱、发现不了幸福,这是不对的。在写作的过程中,我发现我还是我,还是有爱、有幸福。书出版之后,有很多读者跟我产生了共鸣。当你把内心的“不吐不快”说出来的时候,别人也感受到了他们想要表达的那些情绪。

齐鲁晚报:书写“阿尔茨海默病”的多为女作家,鲜见男性作者。您如何看待这一现象?

薛舒:你不说我还没有注意到,好像书写“阿尔茨海默病”的男作家确实少一些。因为我恰巧身为女性,我不知道如果是男性的话,是否会去记录我老爸的情况。我身边也有一位男作家,他看了我关于父亲患病的写作之后,也用较短篇幅写了一些他同患阿尔茨海默病的母亲的事情,发表在报刊上。我觉得他写得也很好,与我的角度不同,他没有像我那样事无巨细地把事情的发生、发展以及细节写下来,他更多探讨的是内在的问题。比如他妈妈临终前不会讲话了,也不认识所有人了,但嘴里总是会发出一种类似于流水的“哗哗”声,他不明白这是什么意思。后来他想到,也许是母亲出生在江南水乡,老家旁边有一条河,如同生命回归到了最初的样子。他在追溯,在想象,可以理解为一种情怀或者是对母亲的感情。男女作家的表达方式不同,观察视角不同,但各有各的妙处。

齐鲁晚报:创作就是一次回溯,想起过往,比如与父亲吵架,现在还会不会觉得很伤心?您曾提到美国作家桑德拉·路的文章《我为何希望我父亲死去》,与那位作家的经历几乎一样——父亲破坏了自己的生活,自己必须抛弃一切事情去照顾他,您也同时有着矛盾的内心情绪变化。您最终与自己和解了吗?如何做到的?

薛舒:其实不管是写我父亲的事情,还是写别的事情,都是在“挖伤疤”。很多人认为写小说可以借用虚构的人名和情节,但其实创作的过程也是在写自己内心。只不过写小说的时候,我可以隐藏在“虚构”的后面,而当我告诉别人这是一本非虚构作品时,我需要承担所有的质疑、批评以及挖掘自己人性

弱点带来的羞耻感。

我认为不用和解。我刚看到桑德拉·路的文章时泪流满面,并不是说我要逃避这件事情或者说我同意她“希望我父亲死去”,而是觉得终于有人把我内心的焦虑和痛苦说出来了。父亲患病,我却束手无策,这真的是一件特别令人焦虑的事情。这篇文章给予我一种抚慰,让我觉得哪怕有过一些闪念也并没有错,这是人正常的想法。因此我也会更多地理解我母亲,而不是站在道德高地上批评她,她也会有逃避心态,要理解人性。

### 精神的故乡

齐鲁晚报:书中提到,父亲患病后总是反复表示想要“回家”,在回到故乡沙洲后,父亲待人接物都很得体,病症也并不明显。您如何理解父亲口中“家”的概念?

薛舒:其实我父亲脑子里面的都是他年轻时候的记忆,现在的、眼前的都忘记了。比如说我弟弟,他知道自己有个儿子,当我弟弟人高马大地站在他眼前,他却不认识了,他脑中只有我弟弟小时候的样子。同样,父亲要回老家,但乡下也已改变,不再是他童年时的样貌,他也不认识现在的老家了。

我父亲16岁到上海,老家是他的责任。他是很哲学悟性的人,教育我和弟弟要懂得付出才能有所收获。父亲骨子里有很多对我的要求,比如当着众人的面,一定要保持优雅体面,不能表现出恐惧或者逃避。在他患病后,有人跟他叙旧或者开玩笑,虽然他讲不出具体的内容,但依然会得体地回应,保持着一贯的、在人前的体面。可以说他的世界观没有任何问题,只是没有“方法论”了。丢失了具体的记忆,但他仍然记得那些抽象的东西。对于我们普通人来说,我们讲的家,是住在房子里,身边有亲人陪伴。而我父亲生病后,已经逐渐忘却了朝夕居住的房子、家具以及眼前的亲人。在精神层面上,眼前的具体东西和父亲脑子中的“家”已经错位了。每个人都有现实的家和精神故乡,我们可以两相结合在现实中找到寄托,但是他失去了具体的记忆,大脑中只剩下零落的碎片,他苦苦追寻精神上的故乡,但其实是无法找到的。

齐鲁晚报:书中多次提到阿尔茨海默病患者的爱与尊严,您希望社会上的人如何去关爱他们?

薛舒:我老爸那么爱面子的人,最后却那么不堪地呈现在别人面前。他一开始刚发病时,比如家里有关系很近的亲戚结婚,我们都不敢带他出席,等到疾病后期的时候,他已经不会跟你闹了,只会跟着到处跑,但是我想他也不愿被人看到自己佝偻着身躯的样子。我们还很留恋正常状态时的老爸,因此会说他失去尊严了。可是随着病情的发展,我个人觉得“尊严”这件事情太奢侈了。能够让患者有所照顾,有所依托,不伤害到自己,不走丢,干干净净地躺在床上,这才是最现实的问题,能让他少一点痛苦就已经很好了。尊严到底是什么?需要给谁尊严?我们健康的人把尊严看得那么重,但当生存都成问题时,怎么活下去才是关键。

齐鲁晚报:《当父亲把我忘记:隐秘的告别》写得特别坦诚,真实呈现了一个家庭面对疾病冲击后的不堪。以您个人的经历,家有阿尔茨海默病患者,您认为作为家

属,最需要做什么?

薛舒:我觉得很难去告诉亲人刚患病或者正在遭遇阿尔茨海默病的病人家属应该要注意些什么。很多人问过我这个问题,实际上,每个病人发病时出现的症状都各有不同。我唯一能说的是,请坚强一些,一定要挺过去。面对问题,第一,很难逃避,阿尔茨海默病目前不存在有效的药物或者治疗方法,患者会一天天把你忘记,逐渐忘掉一切,要做好心理准备;第二,自己不要先崩溃,如果经济条件允许,可以请专业护工或者到疗养院护理。

### 为生存而劳动的人

齐鲁晚报:在医院里,很多老年病人的最后一程,陪伴他们的往往不是自己的儿女,而是护工。除了父亲、病友,照护人员也算是朝夕相处的“家人”了,或者可以说是处在同一战线的“战友”,您如何看待医院护工这个群体?

薛舒:对于护工群体,第一我觉得他们不可或缺,第二我最大的担忧在于护工会越来越少,现在护工很稀缺。在照顾老爸的过程中,我们一开始想请住家保姆,但是有很多住家保姆不愿意照顾有病人的家庭,尤其是失去生活自理能力的病人。老龄化越来越严重,护工却越来越少。

我发现许多家属在对待护工这件事上都特别矛盾。我们对护工有所求,表现出一种战战兢兢、小心翼翼,不敢得罪护工,就怕护工把坏情绪施加到自己的亲人身上,还要赔笑脸,跟对方搞好关系,而一转身就在任何场合吐槽他们。我相信,他们也能感受得到病人家属在与他们相处时是否有诚意。我最担忧的就是越来越没人愿意干这样的活了,所以,如果病人家属能给他们多一点温暖和善解人意,也许他们就会打消对这份工作的哪怕一点犹豫吧。

齐鲁晚报:女护工泼辣的性格、热烈的情绪,让您感受到,经常与死亡打交道的她们不惧死亡。而我们很多人,在亲友离世后,往往会陷入悲伤、遗憾、内疚的情绪中难以自拔。您认为怎样的死亡教育,会帮助我们认知死亡,认识生命?

薛舒:没有人一开始就会那么坦然地面对死亡,生存的需求大大超过了对死亡的恐惧。护工以此谋生,他们不怕死亡其实是被逼出来的。死亡是生命的自然结果,每个人都会遇到。不同的宗教信仰,对于死亡有不同的看法。但是我们中国人特别重视亲情,亲人的离世对我们来说是一件很痛苦的事情。我在医院里老爸的病床前守了那么多年,经常看着邻床来了又空,我也逐渐变得内心强大起来。

齐鲁晚报:您对自己的养老有没有什么规划?现在的00后一代,有不少人是“不婚不育主义”,对于这部分人的患病、养老问题,您是否会感到担忧?

薛舒:我特别认同人老了应该去养老院。我的儿子是1995年的,我不希望我老了以后,他为了照顾我而失去自我。传统观念上认为送父母去养老院是一种很不孝顺的行为,但孩子们都很年轻,他们有自己的生理理想和社会责任。其实不论是否选择婚姻,孤独地老去是每个人都需要面对的问题。对于我们而言要做好准备,老年人越来越多,去养老院是一种必然的选择。



单读·上海文艺出版社  
薛舒 著  
《当父亲把我忘记:隐秘的告别》  
《生活在临终医院:最后的光阴》