



## 黑暗隧道盡頭 當記憶斷了線

2015-11-14 記者 許雅筑 文



「我的昨天消失了，明天還是未知數，我該為了什麼而活？」

當腦海中拉扯著記憶的那條線斷了，記憶不再屬於自己，而所謂的存在感，僅剩當下的意識和感知形塑，像一陣風拂過面頰，那種感覺，稍縱即逝。

哈佛大學神經科學博士莎莉·潔諾娃 (Lisa Genova) 撰寫的第一部小說《我想念我自己》，敘述一名年輕女性罹患了早發性阿茲海默症，逐漸喪失心智，從此無法繼續依賴自己的想法與記憶。而隨著病情的惡化，自我意識不斷被偷走，一路上不停地尋找「我是誰」和「我有多重要」的答案。



《我想念我自己》敘述一名罹患早發性阿茲海默症患者的上路歷程

(圖片來源/遠流博識網)

### 突如其來的重大打擊

愛麗絲 (Alice)，一位正值事業巔峰並取得終身教職的哈佛大學心理學教授。專攻語言學，在校園裡備受學生尊敬，且善於演說的她，有著令人稱羨的事業及家庭。然而，在熟悉的校園裡迷失方向；找不到東西時開始變得急躁不安、易怒。所有的病魔如暗夜般悄悄襲來，當束手無策的愛麗絲確診為遺傳性地早發性阿茲海默症時，對於一位在「認知語言界」頗負盛名的教授來說，逐漸喪失的認知及語言能力，是多麼令人難以接受的殘酷事實。

作者以像是日記的方式，隨著年月的遞嬗，巧妙地在第三人稱及第一人稱的視角轉換中，娓娓道來最初症狀如何遭到誤判與否認，而這也真實反映了一般人尤其是早發性患者的切身感受：誤認失智症「短暫記憶力下降」的病徵為壓力過大或憂鬱症所導致，往往延宕了正確的就醫時間。確診後除了當下的難以接受外，該如何向身邊所愛的人坦承自己罹患了失智症也是患者們心中的一大考驗。

### 自我尊嚴消逝 與社會接受度

「我寧可得癌症，至少有人會為你祈福，但這種病，大家都不知道妳怎麼了，只覺得妳是個怪人。」面對逐漸惡化的病情，愛麗絲如此說道。生病時，最可怕的或許不是死亡本身，而是隨著時間逐漸被吞噬的尊嚴。

對愛麗絲來說，癌症病患可以動手術、做化療，可以有反擊的機會贏得這場硬仗，甚至有家人朋友當最堅強的盟友；然而對比失智症患者，他們就像站在一塊不會移動的土地上，然而記憶的地基不斷地被阿茲海默症怪手掏空，舊有症狀持續惡化，新症狀卻又不停出現，週而復始下，「自

#### 媒體歷屆廣告

#### 推薦文章

- 市場一隅 刻劃人情記憶
- 生命吐納間 挑戰巍峨之巔
- 不流於俗的陽剛聲線
- 苦海難渡 移工回家路迢迢
- 非裔種族 唱出音樂尊嚴

#### 總編輯的話 / 曾煥富



本期為二二六期，共三十一篇稿件，其中以照片故事及心情故事居多。本期側欄廣告以NBA二〇一五到二〇一六賽季為題，將最清楚的比賽資訊呈現給大家。

#### 本期頭題王 / 趙廣絮



喜歡籃球可是無法成為灌籃高手，熱愛音樂卻又當不成偶像歌手，最後只好老老實實做一個喀報寫手。

#### 本期疾速王 / 蔡家寧



我是蔡家寧，每個人都叫我參參，我喜歡觀察身邊的微小事務，對於人與人的相處社交上的互動更是有很大的興趣，除了學生的身分以外，也有接案舞者的工作，希望能用更活潑的筆調紀錄我所看到的一切

#### 本期熱門排行



我的超人媽媽  
許人文 / 心情故事



當音樂產業走入數位時代  
趙廣絮 / 文化現象



不流於俗的陽剛聲線  
吳和謙 / 樂評



我的親情 我的愛情 我  
吳偉立 / 心情故事



黎明之前 新竹深夜食堂  
林儒均 / 照片故事

我」如拼圖碎片般一塊塊消失殆盡，也磨光了所剩無幾的「尊嚴」。

「光頭和頭巾是勇氣與希望的象徵，忘詞和記憶消退卻代表心智不穩與精神失常。」從愛麗絲辭去哈佛教職後便能窺出一二，同事們愈來愈少出現在她面前，雖推託為過於忙碌，然而在面對愛麗絲的同時也必須面對她日漸耗弱的心智，使他們選擇迴避。作者藉此表現出隨著失智症患者自我意識的削弱，往往成為了社會流放與迴避的對象，當中更充滿了許多無奈與恐懼。

## 愛 讓疾病化解一切

無論是誰、在任何時刻都一樣，世界上最無法以價值衡量的便是「愛」。阿茲海默症患者的生命時時刻刻都在和遺忘的速度賽跑，在字詞遺忘前把愛說出來，讓愛化解誤會是本書的核心。因為母親愛麗絲得病，與小女兒麗蒂亞在升學與演藝夢想間的誤會才得以解開，讓原本有可能分崩離析的家庭重新靠攏聚合。也因著家人的愛，伴隨著愛麗絲走到最後甚至擔任了年度失智症照護會議的開幕講者。

「我會忘記不代表此刻不曾好好活過。我會忘記今天，但不代表今天一點也不重要。」

「我為每一天而活，我活在當下。」

對於早發性失智症患者來說，活在當下，學習不回頭的瀟灑，努力地去過生活。抓不住的記憶只能任憑它逐漸消逝，但「愛」會一直存在。



《我想念我自己》改編成電影中的愛麗絲與小女兒麗蒂亞（圖片來源／catchplay）

## 以患者視角 正視該疾病

以疾病來闡述主題，在小說或電影中都十分常見，然而不同視角的解讀能帶給讀者或觀眾們不一樣的體會。《我想念我自己》作者莎莉·潔諾娃在她的祖母罹患阿茲海默症的機緣下創作了這本書，以一個五十歲有能力察覺自己徵狀，且身分和地位都仰賴大腦高度運作的語言學家為主角，從腦退化失智症的病人視角切入，讓讀者切身感受當中的恐懼、疏離與寂寞，也能對於早發性症狀有所警覺，然而也因此錯失了她丈夫與其他角色確實的感受與想法。

另一本小說《明日的記憶》，敘述了一位五十歲的廣告公司業務部長佐伯雅行，正值事業巔峰時卻罹患了早發性阿茲海默症，劇情所帶來的內心恐懼及心境轉折。相較於《我想念我自己》聚焦於患者的病徵及心境描述上，《明日的記憶》更著重在面對此疾病時，人與人之間所產生的情感互動。場景圍繞在家庭、職場與醫院三者之間，用失去的記憶去訴說愛，以形塑溫馨感人的氛圍。不同於以上兩本小說，《去看小洋蔥的媽媽》則是作者辭去工作返回家鄉後，以兒子的角度看待失智的母親，並把照顧母親的日常點滴，以生動的漫畫方式如實呈現，當中不乏溫馨感人的畫面，更強調了家屬與照護者間的心理變化。

## 失智症隱憂 不容忽視

作者莎莉·潔諾娃透過定期與早發性阿茲海默症患者討論，從病人的觀點出發，希望大眾能對早期的症狀與經驗有更多的認識與理解，並以一顆關懷包容的心與患者們相處。

然而面對像書中愛麗絲角色的患者來說，除了走入阿茲海默症患者的世界，一窺心靈逐漸被吞噬的過程而感同身受外。另外一個值得探討的便是照護者本身的心理負荷狀況，從另一個角度來看，他們其實是一群更龐大的潛在病人。

根據世界衛生組織（WHO）於二〇一五年三月的失智症會議統計顯示，全世界有4750萬名的失智症患者，且每年以770萬人的速度成長，也就是每四秒鐘就會新增一名罹患者。失智症成長之快也代表著照護者數將會與日俱增。



台灣失智人口持續攀升 (圖片來源/台灣失智症協會)

照護者們不分晝夜地用他們的健康、精神換取家人延續的生命。長期下來，不論是在生理或心理上將會超出一般人所能負荷的量，進而衍生出許多問題。因此除了患者間的互助小組、網路社群外，照護者之間的定期聚會及諮詢專線也格外的重要，透過彼此地互相支持、傾訴、分享經驗及資源，不僅能減輕照護者的壓力，也能幫助他們喘息。

阿茲海默症患者，在心路歷程上所帶來的自我懷疑與否定，或許沒辦法馬上體會，但從中也讓人體悟到：人生無常，擁有的總有一天也會失去，不變的生老病死，沒有人能逃脫。而現在唯一能做的就是如愛麗絲所說的「活在當下」，珍惜身邊的人事物，活出屬於自己生命的精彩與熱度。



#### 性解放 燃起火光的天使

討論對於性文化的大眾觀感，和手天使的起源與衝擊。

#### 河畔老街 關西石店子



關西牛欄河畔的石店子老街，歷史已超過百年，近來結合藝術文創，帶來新氣象。

0則回應

排序依據 **熱門**



新增回應……

Facebook Comments Plugin

▲TOP