



“记忆家”：认知症家庭延伸的家

轻度认知症老人参与非药物干预, 认知症家属开展交流和传习

顾涛(化名)清晰地记得上一次见到奶奶的样子,“干枯、衰老、脱离正常、在床上就是哭”。顾涛把奶奶从床上抱下来,奶奶仍然沉浸在自己的世界里自说自话,直到好一会,看了看他,才意识到孙子来看自己了。

8个月后,奶奶摔倒骨折,并检查出阿尔兹海默症。“突然所有人都不认识了,把我爸爸认成一位已经离世的故人。有点妄想症,以为别人要害她,精神状况很激烈,该睡觉的时候不睡觉到处跑。”

后来,经神经内科医生诊断,初步判断为阿尔兹海默症。“回想上次见面,可能就是前兆了,但我们都没想到是阿尔兹海默症。”



连接的桥

顾涛说起这段经历,是在上海尽美长者服务中心——这家专注于认知障碍社区支持 4A 级社会组织 and 艺术平台“艺 mo”联合组织的“记忆咖啡馆·串门坐客”公益活动上。

当天来参加活动的,有在读艺术生、传媒研究者、金融从业者等,其中不少像顾涛这样来自认知症家庭,他们大多为“90 后、00 后”,年轻的他们既不是认知症患者本人,也不是直接照护家属,但说起自己的认知症家人免不了情绪低落,甚至哽咽。

“奶奶确诊阿尔兹海默症后,我就在网上做了大量研究搜索,找到了尽美的公众号和今天这个活动。”顾涛目前是一名神经学领域的在读博士生,研究方向是短时记忆。“我自己是学神经科学专业的,但是对于非药物干预并不是很了解,我所学到的神经学知识也没有办法很好的去传递给家人,来尽美参加活动,我想以更加通俗可及的方式把知识传达给家人。”

得知此次活动后,顾涛第一时间报名。“参加这样的活动对我最大的触动是产生了跟社群的连接感。”顾涛说虽然自己不是奶奶的主要照料者,但是能理解“每个认知症家庭都是一个孤岛”的含义。“正是因为有这样的社会组织存在,大家才可以抱团取暖,可以分享经验。”

“抱团取暖、守望相助”,正是尽美的创始团队——一群认知症家属聚集在一起成立尽美的起点和初心。

在尽美联合创始人顾春玲的回忆中,“最开始的每一次分享都会有家属讲两句话,就开始放声痛哭,其他地方他连哭的机会都没有。”支持认知症家庭在社区依旧可以好好生活,为认知症家庭建立一个延伸的“家”,这也成了她此后带领团队参与上海老年认知障碍友好社区建设的原动力。

温馨的家

这样一次充满活力、新老交汇的科普分享活动,只是发生在“洋泾·记忆家”里的一个小片段。更多的时候,这里是社区长辈健脑预防、轻度认知症老人参与非药物干预、认知症家属开展交流和传习活动的场所。

走进色彩明快的洋泾·记忆家,这里一切都围绕认知症老人布局。

其中最特别的一个空间要数“记忆咖啡馆”了。这是一家特别的社区咖啡馆,由原本是自由职业的专业咖啡师担任店长,店员则由一些 MCI(轻度认知症障碍)老人和社区中刚退休的活力老人担任。菜单也很有特色,咖啡是简单可操作的拿铁和美式,还提供适合社区老人、没有咖啡因的如意茶。吧台也别具一格:咖啡机都是最简单的,方便老人操作,处处都有提示操作的黄色标牌。

“记忆咖啡馆既是对老人进行认知干预,也是社交促进、心理支持的一种方式。我们希望在社区创造一个场景,老人能在这里发光发热,收获晚年的自尊自信,也能促进社区的男女老少在此进行互动,并提高社会大众对认知症的认识。”

活动中,尽美工作人员徐淡墨为这些有着艺术和设计背景的年轻人介绍了隐藏在这个空间里的诸多“秘密”:色彩明快的空间布局可以提升老人对环境的辨别力,改善认知症老人的空间认知,居家式的照护场景也更容易让认

知症老人产生安全感。运动大厅、小花园、厨艺空间、模拟菜市场……记忆家被分为大大小小的分区,不同的功能分区可以为老人活动提供多样选择,开展丰富多彩的活动。

空间里陈列着各种非药物干预道具,认知症日历、认知症钥匙圈、认知症乐器……徐淡墨介绍,这些都是以认知症老人的视觉特点、生活需求、使用习惯来设计。比如只用手摇拨板就可以调出不同旋律的乐器,操作简单,可以锻炼手脑协调,是专门从瑞典引进针对认知症老人设计的乐器。

音乐干预活动、舞蹈干预活动、园艺干预活动、芳香干预活动、艺术干预活动、绘画干预活动……非药物干预道具背后是各种非药物干预方法,看起来只是玩玩而已,但对于轻度乃至中度认知症老人来说可以起到关键作用。

目前,对于认知症并没有明确的治疗药物。如果没有干预,认知症老人衰老速度会远快于正常衰老速度,身体机能呈断崖式下降,而抓住黄金时间早做干预,可大大延缓衰老速度,保证老人晚年生活质量与普通老人差不多。早期的认知症人士通过运动、认知训练和社交活动,还有可能改善认知,维持甚至促进功能。

非药物干预能如何起作用?以模拟菜市场为例,徐淡墨介绍,这里有蔬菜小卡片,可以让老人计算菜价,看似生活中最常见的行为,其实是在训练老人数字计算功能。“创造这些场景,让老人完成任务,是为了让老人感觉自己还是有价值的。对于认知症老人,最重要的是建立自尊和自信,很多老人早期确诊时会非常无助、恐惧,感觉没有面子,进而丧失对生活的信心,有的甚至试图自杀。随着生活信心的丧失,能力也会慢慢退化。有信心愿意活下去,这件事情非常重要。”

遍地开花

社区宣导、家庭支持、专业干预只是“记忆家”承载的部分功能,此外还涵盖早期筛查、家庭支持、服务资源对接转介等服务,是认知症家庭家门口的大本营,也是居民享受认知症相关社区服务一站式服务的窗口。

位于浦东洋泾街道新时代文明实践中心的“洋泾·记忆家”是目前尽美运营的全市面积最大、功能最为齐全的“记忆家”,也是承载着上海老年认知障碍友好社区相关探索的“洋泾·老年认知障碍友好社区赋能中心”。其余在浦东、浦西各区,还有 20 个“记忆家”,面积虽远不及这个空间,但下沉到社区开展的服务涵盖了认知症相关的全链条。

最新的第七次全国人口普查显示,我国 60 岁及以上老年群体中认知症患者(主要指痴呆)约有 1507 万。据中国老龄协会出炉《照护服务报告》称,2030 年我国认知症老人将达到 2220 万,2050 年将达到 2898 万。

2019 年 9 月,上海在全市 28 个街镇开展首批“老年认知障碍友好社区建设”试点,目前在上海 217 个街镇中共有 170 个街镇已经或者正在进行老年认知障碍友好社区的建设,认知障碍照护床位 9812 张。

如今,随着老龄化程度的加深和影视作品的助力,人们对于认知症的警惕也在不断提高;随着上海市民政相关实施项目的落地,“记忆家”和尽美能触及到越来越多的家庭和公众。顾春玲表示:“认知症友好化的社会进程需要更多人,尤其是年轻一代和社会跨学科各方的参与,希望在上海这片养老的热土上,勿忘我之花可以遍地开花。”