

那些旧照片里，有你年轻时的模样



I 记忆里的“三个妈妈”

因为阿尔茨海默病，在林曙颖的记忆里，妈妈被割裂成了三种完全不同的样子。

儿时的妈妈很强势。

她是上世纪50年代的北大学子，80年代的公派留学生，是工作岗位上强势了一辈子的杨教授。她强势且严肃，即使面对儿女，也鲜有温柔。青少年时期的林曙颖，被母亲压得喘不过气来。

强势、张扬、不近人情的特质，构成了林曙颖儿时关于母亲的记忆。作为母亲眼中那个叛逆的孩子，林曙颖早早地离开了家。很多年里，个性鲜明的母女，关系谈不上亲密。

退休后的妈妈很偏执。

林母退休后，有了更多的时间陪伴家人，但母女间的紧张关系，并未因此得到缓解。离开工作岗位的她，并不适应放慢的生活节奏，变得有些郁郁寡欢。她不喜欢被人称为“某某的妈妈”，也不习惯离开公众的焦点。

那段时间，林母总是怀疑自己生病了，反反复复地做着各项检查。极度焦虑之中，她将不安的情绪，变为激烈的责难，刺向了最亲密的家人。那是林曙颖和母亲关系最僵硬的阶段。林母将自己的病痛，都怪罪于她，声称女儿毁了自己的健康。在外，周围朋友都对女儿赞不绝口；但在家，林母却非常认真地问她：“大家都觉得你好，我为什么觉得不好？”

这句话在林曙颖的心里划下了很深的一道伤痕。她相信，当时妈妈提出的这个问题，是发自内心的疑惑。钻到牛角尖里的林曙颖，很多年里总会忍不住反反复复拷问自己：“如果一个人都不被自己的母亲认可，能算得上是个好人吗？”

她也曾希望妈妈给她一个解释。然而，母女间尚未打开心扉，阿尔茨海默病先来了。

疾病让林母陷入妄想之中，激烈地攻击着家人。林曙颖在一通又一通求助电话中发现，在消纳委屈之前，她首先要担起女儿的责任。

患上阿尔茨海默病的林母，变成了女儿的“孩子”。她不再是那个严肃、不苟言笑的教授。她会撒娇，会耍赖，还会炫耀。她渐渐地变成了林曙颖眼中的第三个“妈妈”，一个和过去的她截然不同的人。

I 真实的阿尔茨海默病

为了照护母亲，林曙颖现在时常住在养老院。一天午后，刚刚睡醒的林母精神不错，阿尔茨海默病没有侵蚀她的语言表达能力。心情愉悦时，她的话又多又密。

“我第一次赴美是1986年……”言语间，林母又回到了她的青春岁月。只是，她的思绪犹如陷入卡顿一般，一遍遍地重复着同样的话语。

“妈妈，你夸夸我，夸夸你的女儿，好不好？”林曙颖和妈妈逗趣，试图将妈妈带回到眼前的世界。

“小颖很好，她会陪我讲上海话。”被问多了，林母终于给了一句回应。但很快，她又沉浸在了自己的思绪中。年轻时为国争光的自己，远在纽约的亲人……在她被疾病切成一片一片的思绪里，鲜少有对眼前人的回应。

对于这个结果，林曙颖一笑了之。作为照护者，她必须习惯这份不圆满。

这并不容易，对于千千万万个阿尔茨海默病照护者而言，如何面对永远没有回应的付出，是一道终极难题。

作为一种神经系统退行性疾病，阿尔茨海默



病不止会导致患者记忆衰退，还会导致患者出现妄想、焦虑，乃至发生人格和行为的改变，这意味着，照护者需要付出大量的时间、精力，才能维系患者的生活质量，但无论他们怎样付出，等待他们的都是愈发艰难的旅程和注定悲伤的结局。

在这场需要倾尽所有的较量中，像林曙颖这样的照护者，鲜少能获得正面的反馈。一些患者会对照护者的态度淡漠，另一些患者甚至会对照护者产生怨恨、仇视的情绪。

也正因为如此，许多像林曙颖这样的照护者，长期处于抑郁、焦虑，甚至绝望的情绪之中。阿尔茨海默病照护者，被公认为心理问题的高发人群。

一名照护者这样形容自己的无力，“如果说，照护孩子是迎接希望，那么照护老人面对的就是死亡。”

在极端的压抑下，甚至有照护者直言，如果自己未来患了相同的疾病，他不愿带病活下去：“因为我知道，这种病真的会给所有家人带来无尽的痛苦。”

I 凝结在影像中的爱

“我为什么说影像集治愈了我，是因为这些照片给了我答案，让我终于和自己和解了。”林曙颖说。

在一张张旧照片中，一个完整的母亲呈现在了林曙颖面前。她突然发现，在自己心头困扰多年的那个疑问，其实早已被时光悄悄地给出了答案。

三组母女不同时期的合照，打开了困扰她许久的心结。年轻时的合照中，打扮精致的母女二人，各自占据沙发的一角，笑容灿烂，却相互疏离。第二组照片中，母女二人靠在一起，林母像个小姑娘一样依偎在女儿怀里。第三组照片中，林曙颖站在演示文稿前演讲，背后的PPT文件中正播放着妈妈的照片。

这个场景无意间被病友家属拍了下来，“他们和我说，你看呀，你妈妈一直在看你。”林曙颖说：“那一刻我突然觉得，是啊，我的妈妈其实一直在影响着我。”

在整理照片的过程中，林曙颖逆着时光而上，重新认识了母亲。她突然意识到，妈妈并没有变成另一个人，她只是返回了童年，回到了她最初的模样。

黑白照片中，那个神情坚毅的年轻姑娘，是一个不受父母重视的倔强姑娘。无论是在儿时的家里，还是在人才济济的北大校园，证明自己优秀，都是她唯一能够博取关爱的方式。所以，她一生强势，将真实的自己隐藏在优秀的外壳之下。当衰老发生时，她会因丢失了“优秀”而惊慌失措。

现在的妈妈，重新成了最初的小女孩。她松弛爱笑，爱和女儿“搞脑子”；同时又自信爆棚，总能为自己的贪吃、迷糊找到解释的理由。她每天醒来第一件事就是喊“小颖”，她不善于表达，但实际上一直很爱、很依赖自己的女儿，不然就不会有那

一通又一通的求助电话。

“所以，我在想，如果梳理影像能够治愈我，是不是也能够治愈其他照护者？”林曙颖说。

在阿尔茨海默病照护者群体中，林曙颖属于年轻、高知、经济状况良好，有能力自我调节的那一小撮人。担任爱·米粒认知症家属互助会发起人的她，这些年来一直致力于帮助那些年长、能力有限的照护者们过得好一点。

照护母亲的亲身经历让林曙颖意识到，人的大脑有时会“说谎”，语言、记忆和疾病，有时会扭曲爱的模样。

如果将记忆比作一个未经整理收纳的房间，那么对阿尔茨海默病照护者来说，摆在最上层的，永远是在日常中反复出现的患者狼狈不堪的模样。至于那些美好的记忆，因为不被回应，总会被悄悄地藏在角落。

与记忆不同，影像作为一个物理上的载体，它客观存在，不以人的意志为转移。梳理影像，对照护者来说，就是一个整理记忆、唤醒美好的过程。

对照护者而言，这种疾病带来的最大痛苦，莫过于无论怎样努力，都只能迎接一个注定是悲剧的结局。但影像的存在证明，人生是旷野，不是归途。

“既然故事的结局注定无法圆满，何不用另一种方式，讲述我们的故事。”林曙颖说：“至少，那些客观存在的影像证明，所谓的不完美结局，不过是漫长人生故事中的一帧。”

I 用影像真实讲述动人故事

在爱·米粒认知症家属互助会，经林曙颖倡议，这些天来，一些照护者家庭已经开始了自发的影像梳理工作。他们中的一些人收获了相似的感动。

一名中重度阿尔茨海默病患者的妻子，在整理照片的过程中，找到了丈夫患病8年来，所有笑容灿烂的照片。照片中，那些笑容，是语言功能逐渐退化后，丈夫向家人表达爱的方式。尽管笑容终究会因疾病而渐渐消散，但这些照片的存在，证明他们曾真实而热烈地绽放过。

一名身患癌症的阿尔茨海默病老年照护者，在梳理影像的过程中，找回了他和患病妻子一生的故事。故事里，他身材高大，她笑容灿烂，他们都不是如今满面病容的模样。照片整理完成后，他写了一封信，给深爱的妻子。

但是，绝大多数的阿尔茨海默病家庭是老年家庭，患者的主力照护者也是老人。这些照护者承担着繁重的家务，很多人没有时间，更没有技术，将一张张照片、一段段零散的视频，整理成集，制作成一段看得见、摸得着，随时可供查阅的影像集。

“如果可以，我希望能够有人帮助这些家庭，完成家庭影像集的制作。”林曙颖说。代表阿尔茨海默病家属，她郑重地向曾联合为她提供公益奖金支持的新闻晨报以及阿里公益天天正能量提出请求，希望借助社会力量，帮助更多的阿尔茨海默病照护者，制作电子记忆簿。

她相信，这样的活动，既可以帮助阿尔茨海默病患者舒缓压力，也为社会提供了一个了解照护者的窗口。

为了响应林曙颖的请求，新闻晨报·周到帮办联合阿里公益天天正能量，共同发起“以爱为铭·照护者说”公益支持活动，为阿尔茨海默病患者家庭，提供家庭影像集制作、线上记忆博物馆搭建等支持。

与此同时，我们将同步推出“以爱为铭”系列报道，从照护者的视角，讲述关于阿尔茨海默病的故事。

作为同样被疾病困扰的群体，照护者的数量更为庞大，他们的付出，远非影视作品所呈现的那样简单。我们相信，去除那些被“诗意化”的部分，发生在阿尔茨海默病患者和照护者之间的故事，更动人，也更应为人所知。

在此期间，我们敞开大门，面向全社会招募影像集制作志愿者。邀请有意愿、有能力、有时间的热心读者，共同参与到此次阿尔茨海默病家庭公益支持之中。

希望此次活动，在给予阿尔茨海默病家庭精神支持的同时，能够作为窗口，让更多人了解阿尔茨海默病、关注阿尔茨海默病照护者群体，给予他们更多支持。

志愿者报名联系电话：13248437439

联系人：张老师

晨报记者 张益维