



阿尔茨海默病,作为不死的癌症,疾病的确诊和接受,只是漫长“战斗”的开始。长相守,才是这个疾病真正的挑战。在漫长的岁月里,照护者们常会在日复一日的照顾中,耗尽耐心。照护行为,也从情感驱动,走向了责任驱动。

但,并不是所有阿尔茨海默病的家庭都会如此。在病友群里,活跃着这样一对特殊的组合。患者冯叔叔,是出了名的好脾气患者,他是“忘不了餐厅”的明星员工(综艺节目《忘不了餐厅》衍生出的线下餐厅,该餐厅会聘请轻度阿尔茨海默病患者担任服务员),是许多人眼中的“一日朋友”。

照护者顾阿姨,是许多家属心中的偶像。10年来,她在没有他人帮助的情况下,带着生病的冯叔叔走遍南北,将日子过得有滋有味。

他们的幸福秘诀是什么?借着为两位老人整理影像集的机会,我们走进了他们的生活,试图找到答案。



# 推着轮椅去踏春

## 上海阿姨和阿尔茨海默病丈夫的第十年

### “顾老大”与“冯大哥”

一个星期天的上午,记者如约敲开了顾阿姨和冯叔叔家的大门。

热情的声音随即从门后传来,这对传说中的“明星”夫妇,出现在了我们的面前。

“不用换鞋,快进屋。”冯叔叔手长腿长,率先一步,热情地招呼着记者进门。今年80岁的他,头发花白,精神矍铄。他身材高大,见人就笑,映衬着他身边的顾阿姨格外娇小。

尽管已近杖朝之年,两位老人都很精神,一眼实在看不出,他们中哪一位是病人。

“不要叫我叔叔,我最不喜欢别人叫我叔叔了。”冯叔叔快人快语,刚一见面,就打断了记者的话头,他语带认真:“叫我冯大哥。”

“别听他的,叫‘叔叔’。他搞不清自己几岁了。”顾阿姨火速揭穿了冯叔叔的“真面目”,冯叔叔是如假包换的阿尔茨海默病患者,患病至今,已有10年。

“在‘忘不了餐厅’,他到处和别人讲自己60多岁。”顾阿姨揭了冯叔叔的底,他在一旁笑呵呵地不吱声。

他已经完全不记得这段经历了。生病后,冯叔叔新增的记忆鲜少留存超过几个小时。对于他来说,生病后遇到的人和事,都是陌生来客。

不过,冯叔叔似乎并未因自己的记忆力而沮丧。在我们一起整理照片的过程中,他时常主动拿自己的记忆性打趣。

他有时会故意假装记不清,指着黑白照片中年轻的自己叫“小马”,指着顾阿姨夸赞“这个媳妇好漂亮”,一本正经地借着玩笑,夸起了老婆。

更多时候,他是真的不记得了。一张顾阿姨和冯叔叔晚年拍摄的婚纱照,让他困惑许久。他端详了半天,才指着照片中的自己问道:“这是谁啊?”

这张照片来自影像集中最厚的一摞,密密麻麻记录着的全是冯叔叔病后的经历。

生病后的这些年里,顾阿姨拉着冯叔叔,从俄罗斯逛到柬埔寨,从社区垃圾分类志愿者做到“忘不了餐厅”员工,他们的足迹,甚至比许多健康人还要丰富。

这不是一件容易的事儿。对于两位七八十岁的老人来说,即使没有疾病困扰,有些活动参加起来也颇为吃力。

比如去“忘不了餐厅”当服务员。顾阿姨不爱麻烦别人。每到冯叔叔上岗的时候,74岁的她,就带着当时77岁的冯叔叔,一路骑自行车,从家骑到“忘不了餐厅”所在地,等工作结束后,再一路骑回来。

单程40分钟的骑行,对于年轻人来说都不易完成,更何况是患病多年的冯叔叔。他也曾抗议,闹别扭不想去。但每次都被顾阿姨“一路骗过去了”。

“真到了那里,他又开心得不得了。”顾阿姨说。

“她是老大啊,都得听她的……”冯叔叔摆出一副无奈的表情。

为什么这么听话?冯叔叔笑嘻嘻地解释原因:“因为她喜欢拍我马屁。我喜欢什么,她就支持我……”

### 长征与锦囊

10年间,顾阿姨带着冯叔叔,参加了几乎所有能参加的活动。至今,腿脚已经没有往日灵活的冯叔叔,仍会在顾阿姨的坚持下,每天出去转一转。

就在记者到来的前几天里,顾阿姨一个人推着冯叔叔,去过外滩、南京东路、中山公园,一路交替着搭乘公交车、地铁,一逛就是几个小时。

考虑到两位老人的年龄,以及冯叔叔如今需要依靠轮椅出行的现实,对于77岁的顾阿姨来说,每次出行,不亚于一次长征。

“我就想带伊出去兜兜。”顾阿姨说说,出去转一圈后,冯叔叔晚上“吃晚饭倒在床上一直睡,能一直睡到第二天早上”。

星期天,因为下雨的缘故,顾阿姨将目的地选在了家附近的苏州河畔。

这依然不是一个小工程。顾阿姨需要将轮椅从六楼搬上搬下,推着冯叔叔到苏州河边,再扶着他走过三座桥,才折返回来。一趟折腾下来,起码要两个半小时。

记者跟在后面,看不懂顾阿姨坚持这样做的原因。因为在冯叔叔的印象里,他已经很久没出来逛了。对于记忆留存不过几小时的冯叔叔来说,顾阿姨曾为他做的那些努力,他半点都不记得。

直到河畔的风吹到老两口身上的那一刻,我们才理解了此行的目的。

很明显,夫妻二人中,冯叔叔才是那个真正喜欢出去玩的人。一吹到河风,他肉眼可见地兴奋了起来。在苏州河畔,几乎所有路过他的人,都能感受到他身上洋溢的快乐。一路上,他不断和小孩、小狗、小鱼打招呼,话也变得格外多了起来。

熟悉的城市景观给了他自信。在这里,他说得出曹家渡的由来,讲得出苏州河的变化,聊得来建筑、体育和老故事,他彻底打开了话匣子,滔滔不绝地讲了起来。

顾阿姨笑眯眯地望着他,一个不起眼的购物袋,被顾阿姨挂在了轮椅上,里面装着各式各样的好东西:咖啡糖、洗干净了的苹果、话梅干和橘子……顾阿姨的主要工作,就是给兴致勃勃的冯叔叔,时不时塞上一块糖、一块果干或一瓣橘子。

“嘴里有点吃的,心里甜一些,时间过得也就快一点。”

顾阿姨说,“他开心了,我就开心。”这个袋子,就如每天的出行一样,是顾阿姨维系冯叔叔笑容的锦囊。

### 连植物都是自由的

返回家中时,冯叔叔的状态,明显比之前好了许多。笑容从未从他脸上掉下去过。

他坐在椅子上,大口地吃着点心。顾阿姨收养的小猫“冰糖”,在他脚底下跑来跑去,望着雪白的小猫,冯叔叔突然由衷地说:“这只猫自由自在的,每天快活得不得了。”

在我们一整天的记录里,这是两位老人第一次明确地给出的关于幸福的描述。也是我们,在他们生活中,最直观的感受。

“冰糖”并不亲人,作为一只猫,它颇为“我行我素”,时不时突然跳出来,蹭一下人后,迅速消失。顾阿姨从不管它,任由它以自己的方式,观察着这个世界。

这在某种程度上,与顾阿姨照顾冯叔叔的方式,有些相像。顾阿姨想方设法地保持着冯叔叔的笑容,却又纵容着冯叔叔随心所欲地遗忘。

在这个家里,冯叔叔从未因疾病而被责怪过。

实际上,他不是没有极端的行为。像许多阿尔茨海默病患者一样,他有时会疑神疑鬼,偏执地认为顾阿姨拿走了他的钱。

对此,顾阿姨的应对方式是从银行中取了一万多块钱,交给冯叔叔数着玩。直到冯叔叔数烦了,彻底忘记了钱是什么。

他还总想带着行李,回到位于老南市区的老房子里,那是他儿时居住的地方,如今早已在城市更新中消失。

执念发作时,冯叔叔在前面走,顾阿姨在后面跟着,他们漫无目的地穿过乌鲁木齐路,路过静安寺,又折返到了延安西路,一直走一直走,在地图上画出了一个大大的螺旋形。

一个半小时后,顾阿姨看向如梦初醒的冯叔叔:“饿不饿?我们回家吃饭吧?”冯叔叔乖乖地跟了回来,他已经忘了自己之前在找寻什么。

“他是个病人,我不能跟他计较。”

顾阿姨看得很开心。这就是她应对疾病的方式。少时夫妻老来伴,她坚信:“他开心了,我就开心。”

在顾阿姨的阳台上,种着许多植物,春天来了,它们正生机勃勃地绽放,和常见的植物不一样,它们半点也不规整,长势乱七八糟,颇有一种野草喧宾夺主的气势。

在冯叔叔病程中的某个周期里,他执着于养花。一买一阳台,一天浇水十几次,顾阿姨在一旁看着,默不作声。

春天来了,冯叔叔忘记了浇水,执念转向了其他地方。那些曾因过度照顾、一度枯萎的花儿,又在春风中,重新枝繁叶茂了起来。

在两位老人的家里,一切都是自由而快活的,就连花儿也一样。

文/晨报记者 张益维  
图/晨报记者 张佳琪

## 以爱为铭： 顾阿姨和冯叔叔讲给彼此的话

为了帮助阿尔茨海默病家庭,制作可供回忆的电子相册,我们会请照护者和患者,为彼此录制一段话。以下是顾阿姨和冯叔叔的部分讲述。

### 顾阿姨

“我年轻的时候照顾妹妹、照顾妈妈,老了之后就照顾他了。别看他不说,我心里明白,他对我好。年轻的时候,我在金山区上班,一周才能回家一次,那时候,家里都是我照顾的,包括我80多岁的妈妈。记得有一次,我买了素菜,吃了之后中毒了,我在金山发烧,我妈妈在家中上吐下泻,是他把我妈妈送到医院,陪夜陪到了第二天早上。我妈妈拉屎拉在裤子上面了,藏起来不让他看见,他把脏衣服找出来洗了。你说我感动不感动?这些事我都要记住的。对我来说,现在最重要的就是他了。”

### 冯叔叔

“肉麻的话不会说,没什么可说的,我们整天混在一起。这样(比划出手挽手的动作)就行了。她是个厚道的人,对家人也很厚道。我们在一起,不考虑这些好坏,人就是一切。我不会干活了,但我会陪着她。我感觉我心里过得去,老伴儿老来伴儿嘛,不要脚脚我,我们都这么大年纪了,对不?”



扫码观看视频

## “以爱为铭”阿尔茨海默病公益活动志愿者招募



“以爱为铭”活动是由新闻晨报·周到上海与阿里公益天天正能量联合发起的,关注阿尔茨海默病照护者困境的公益支持活动。活动旨在引导社会关注照护者困境并为阿尔茨海默病家庭,提供影像整理支持服务。“以爱为铭”活动面向社会招募视频剪辑志愿者。志愿者报名通道扫描二维码。