



“啊……吃一口，老灵额。”趁母亲金小妹(化名)微微张开嘴巴的间隙，王智(化名)眼疾手快地喂了一勺南瓜。拿碗的左手颇有预见性地向上抬，避开了金小妹向上挥舞的手臂。“她一不高兴，要把我的碗打掉的，所以要预见性。”成功地保住了碗，王智松了口气。他刚刚下班回家不久，一身西装尚未来得及换下。

不同的身份，构成了王智的日与夜。白天，他是穿梭在写字楼间的白领。夜晚，他是失智母亲的护工、保姆和守护者。在母亲病情恶化的四五年时间里，王智没有出过远门，几乎没有个人社交。他的处境，几乎是所有担任阿尔茨海默病照护者儿女们的共同境遇。面对自理能力逐渐丧失的母亲，王智需要以牺牲自己的人生为代价，维持对方的人生。这样的“长相守”值得吗？

(以下是王智——一位照护者对自己人生选择的陈述。)

## “她渐渐变成了我的孩子”

在王智为母亲金小妹打造的家里，处处可见量身定制。这些大大小小的物件，以一种逆生长的顺序，记录了金小妹一步步退化为“幼儿”的全过程。为母亲带上儿童定位手表，接送母亲去托老所……十多年来，王智成了自己妈妈的“妈妈”。

我是上世纪70年代末出生的，是我妈的小儿子，我还有个姐姐，比我大10岁。爸爸在我大学毕业一年后过世了，没享到我的福。

妈妈是在2010年前后开始出现征兆的，当时还是很轻的症状，主要是健忘。她以前是当老师的，知道自己弥补。她经常会弄个小本子，有什么事情都记在本子上面。

她喜欢旅游，和一个比她大15岁的闺蜜一起到处玩，那时候，她不止可以独立出行，还能照顾人家。

2019年，由于亲戚的变故，她的病情开始恶化了，开始找不到家，有时候很彷徨。她经常凌晨时突然和我说话，“我要坐地铁1号线，我要到莘庄去。”

有一次，我半夜醒来，突然发现妈妈不在家了。她又去“莘庄”了。因为地铁运营时间已经过了，她就沿着漕溪北路一直走，等我找到她时，已经过去4个多小时了。幸好她被一位好心的小区保安发现，拦了下来。那是夏天，我赶过去时，看到她满身是汗，头发上汗水湿漉漉的，神情惶恐地像个找不到家的小孩。

那段时间，这样的事情反反复复地发生，她到处走，我们不停地找。找不到她时，姐姐就在电话里哭：“妈妈没了，妈妈找不到了，怎么办？”

后来，我想办法，觉得定位手表很有用，就买了两块不同品牌的儿童定位手表，都给她戴上，互相交叉定位。她有个好习惯，出门会背个包，手表、手机等都会带着，所以后来基本能找到她了。

又过段时间，我四处打听，给她找了一家老年日托机构。那家日托机构很好，给了我很大助力。那时，我每天早晨上班之前送她过去，晚上下班再赶回来接她。我不敢加班，一到时间，就马上跟同事说，我妈妈还在托老所，我得赶紧回去。

再后来，日托班关门了。我的麻烦又增加了，每天都焦头烂额。因为没人照看，她只能独自待在家里。

那段时间，我想办法在街道订了老年餐送上门，家里又安装了摄像头，每天我早晨出门前给她安顿好，在桌子上放串香蕉，她饿了会自己吃一点。中午，我会赶回来，从虹口赶到徐家汇，看看她有什么需求，下午上班之前再赶回去。

那段时间，妈妈大小便逐渐控制不住了。

有一天，我回家发现，妈妈将大便弄得满地都是。我感觉一下子要昏过去了，我说“你怎么弄得一塌糊涂”。我从来没干过这个活儿。这东西不能直接用水冲，要用干纸一点点擦掉，然后再用布和水擦干净。我感觉，她多少知道一点自己在干嘛，这应该是她的情绪宣泄，她在抗议：“让你们家里没人，让你们都忙活，不理我。”

我每天就这样一点点地熬，来来回回地奔波。崩溃的时候，我和老婆说，“我要跳楼了”。现在讲出来像是笑话，但当时就是一个小时一个小时熬过来的。

为了照顾妈妈，我在她的床边放了一个起床器，这样只要她一起来，我就知道。但她有时候很“坏”，会故意绕开那个东西。生病之后，她有蛮多小心思，很好玩的。

因为我是儿子，她有时候也不愿意被我照顾。我第一次帮她处理尿尿的时候，她就很不好意思。我只能安慰她，这个事情也是没办法了，对不对？现在只有我们两个人，没有人可以帮忙。再说我女儿小的时候，我也是这么弄的，对吧？

她现在就像我的孩子。我记得有本书写得挺好，也是写认知症的，叫做《给妈妈当妈妈》，那是一个女儿写给妈妈的。

## “用我的一小时换她的一小时”

1982年，一则大学生为救掏粪工牺牲的新闻，引发了社会关于“金子换石头”的广泛讨论。生命是等价的，但总有人忍不住用社会效益评价时间。在王智身边，也不乏这样的声音，他们觉得，他该这样活着，该在适当的时刻，学会放手。

大概在2021年前后，妈妈各方面表达和互动还可以的时候，我问过妈妈，你想去养老院，还是和我住在一块儿？她明确地表达了：“我要跟你一块儿。”

那时候，姐姐极力主张送妈妈去养老院。她通过朋友联系了一家地段医院改造的护理院，可以刷医保卡看病。我说这个事情要听妈妈的，你说得不算。因为这



王智说“妈妈养我小，我养她老”

个，姐姐很生气。

我不同意，一方面是因为妈妈不愿意，另一方面是在在我看来，护理院里，一个护理员要照顾多个老人，这对妈妈身心也不大好。

在那之后，我开始找住家阿姨，找阿姨的过程中遇到了很多麻烦。因为这个领域我也不熟悉，只能靠撞大运。好的阿姨是真好，不好的也是真不好，经常还会断档。

前段时间，我单独租了一间两室一厅的房子，把妈妈从徐家汇的家里搬了出来，请住家阿姨照顾。因为我发现，一家人住在一起，有时难免会有冲突，她毕竟只是我的妈妈。

我现在是两边住，一部分时间住在妈妈这儿。我只能先照顾最弱的，只能这样了，对吧？好在我女儿现在读初二了，懂事了。

算一算，从妈妈病情恶化开始，我已经很长时间没有出去参加活动了。年轻时，我很喜欢参加一些社群活动，练习一些演讲，现在都没啥兴趣了。线下社交差不多断了，和朋友也只能是网上聊聊、电话聊聊。每天的生活都是围着妈妈打转儿。

我也难免有烦躁的时候，有各种情绪。最消极的时候，我觉得，我是在用我的时间换我妈妈的时间。用我一小时，换她的一小时。但这事怎么说呢？就像我和艾米丽(阿尔茨海默病家属互助协会会长林曙颖)说的，“她养我小，我养她老”。

我是做贸易航运的，工作其实需要出差蛮多的。现在我自己都不怎么出差了，让其他人去。说实话，多少会影响自己的职业发展，但这就是一个无解的问题，我只能尽力去平衡。

毕竟，对我来说，这只是一段时间。但对我妈来说，这段时间就是全部。我有时会和妈妈说，你这个儿子算是养着了，有我一口吃的，肯定有你一口吃的，有好吃的，你吃肉我喝汤。

## “不在乎她记不记得我是谁”

王智常和金小妹做一个游戏。游戏里，母子俩会反复确认对方的名字：“你叫啥名字？金小妹是谁？你儿子叫啥名字？王智是谁？”金小妹有时答得出，有时答不出，答不出的时候，她会“捣糨糊”，指着王智喊“金小妹”，或者干脆反问他：“你讲你叫啥名字？”

我们问王智，现在的金小妹认得出他是谁吗？他想了想，回答说：“我不在乎。”

其实，妈妈的病情一下子加重后，我的人生也进入到了一种状态。我以前不太会关注我妈的感受，自从她病情恶化之后，我才意识到，应该要多给予她一些。

现在的我，会回想很多事情。我以前不是这样的，以前的我，只有明天，没有昨天。

但我现在会想，如果重来一遍的话，我会对她更关注一些，她以前想去巴马旅居半年，但最终没有成行。这也成了我的遗憾。我会想，当时我如果好好地做个计划，她去成了，那边空气好一些，水好一些，社交环境好一些，她的症状会不会就延缓一些？

我到现在都觉得，她可能不是阿尔茨海默病，她的症状是能够缓解的，所以也在一直给她寻医问诊。其他人，包括我老婆，都说我偏执，不愿意承认我妈妈得了绝症。但我说，你不懂，你是站在第三方的角度在思考，你没有共患难地去面对这个情况。

我相信，如果能找到实际病因，并好好照料的话，她其实会好起来的。如果她好转了，我计划带她再去旅游，去四处看看她喜欢的地方。

我知道，有人觉得，我不值得这样。很多人宁愿和小孩互动，也不愿意跟老人互动，一个代表朝阳和无限可能，一个代表夕阳和日趋没落。但我觉得，她没多少时间了，这个时候不交流，可能就永远错过了。

比如我父亲，他就是一下子走掉的，没有这个慢慢告别的过程。这其实是一件蛮痛的事。那时候，我大学毕业，下午6点的样子，他突然脑溢血，急急忙忙地送到莘庄附近的中心医院。值班医生说，他是颅底脑干出血，没法开刀，只能保守治疗。从那一刻开始，他没再醒来，在病床上躺了一年，跟植物人没什么两样。

我记得最后父亲去世的那一刻，我赶到边上凑着他耳根说，“我是王智，是依儿子，你知道吗？我在你边上”。那时候，他的手还有一点握力，我把手指放在他手心里，听到我的话，他把手指攥得紧紧的，然后才慢慢地松开。

这段经历对我冲击很大。比起我爸，比起他当年躺在床上不能动、不能交流的状态，我妈现在的状态已经很好了，我挺知足的。

我一点都不在乎她记不记得我，只要我是她在这个世界上最后一个遗忘的人，就可以了。