學校名稱:私立曉明女中

年 級:二年級

班 級:戊

科 別:

名 次:第二名 作 者:賴殊晨

參賽標題:記得我的愛 書籍 ISBN: 9789573275602

中文書名:我想念我自己

原文書名:Still Alice

書籍作者:莉莎·潔諾娃

出版單位: 遠流 出版年月: 2015/6/1 版 次: 二版

一●圖書作者與內容簡介:

莉莎·潔諾娃是哈佛大學精神科學博士,也是全美阿茲海默症協會的網站專欄作家。由於祖母的阿茲海默症病情嚴重,她開始研究疾病的內容,也成為創作此書的靈感。五十歲的愛麗絲被診斷出罹患早發性阿茲海默症。看著疾病不斷侵噬自己的心靈,愛麗絲隨時都處在擔心的狀態,她害怕一覺醒來便再也認不出自己的家人、害怕不認識鏡子裡的自己、害怕不知何時會完全失去自己。然而她原本稱不上和諧的家庭,卻因為這場病,逐漸凝聚在一起。

二●內容摘錄:

安娜絕對不用坐在她女兒面前,面對她的長女,看女兒辛苦反芻自己有一 天可能罹患阿茲海默症的事實。愛麗絲好希望自己也能享受到婦產科進步的果 實,可是如此一來,原本將變成安娜的受精卵一開始就會遭到捨棄。(p.116)

我的昨天消失了,明天還是未知數,我該為了什麼而活?我為每一天而活,我活在當下。不久的某一天,我將忘記自己曾經站在各位面前發表這次演講。然而,我會忘記不代表此刻不曾好好活過。我會忘記今天,但不表示今天一點也不重要。(p.255)

三●我的觀點:

記憶趕不上遺忘,「阿茲海默症」就像無情的海浪,慢慢地吞噬這些得病者腦海中累積許久的記憶寶庫。他們全然無力抵抗,無法擊退這一波波來得突如其然的海浪,最多只能蓋些防波堤延後被侵蝕乾淨的時間。等到有一天,也終究會有這一天,防波堤全被吞沒了,那時他們的記憶也將被沖去。

下兩了,我忘了帶傘,那是因為早上匆忙出門沒有看天氣預報。櫃子被翻得亂七八糟,我忘了自己在找什麼東西,那是因為我分心去想偶像劇的劇情。和朋友聊天,我忘了有什麼重要的事要說,那是因為我被對方說話的內容吸引了。然而,阿茲海默症患者的遺忘,卻沒有這些因為,他們沒有理由來解釋為什麼他們忘記了。

行誰無法想像那種情況:有一天最親愛的家人卻不認得我。他或許會面容

驚恐地指著我, 逼問我是誰。我想, 應對的方法將只有不知所措, 心裡會很難受, 不想接受他不認得我這個事實。也許我會自責, 後悔沒有在他能記得一切時用心陪伴他、關心他, 使他開心, 可是那時刻到來, 應該一切的後悔都是無濟於事。你只能看著他失去自己, 變得像個小孩, 什麼都不懂, 什麼都不會。

「人總是在失去後才懂得珍惜。」當家人都還健在時,我們總是各自忙著 自己的事,沒有特別去關心、陪伴,家人們對我們的好,總以為是理所當然。 等到家人有了病痛,才發現他們給的愛與溫暖對自己來說是多麼重要。我不想 錯過,不想日後悔恨自己沒有好好珍惜,便應該把握和家人相處的每分每秒, 就算不一定能活得燦爛精彩,高潮迭起,但必定讓它充滿溫馨和愉快的氣氛。

早發性阿茲海默症的不同在於其主要發病原因來自遺傳,因此當書中主角愛麗絲發現這一點後,便開始替她三個孩子們擔心了。她誠實勇敢地告訴孩子們,帶著抱歉,也帶著滿滿的不安。所幸,發現有早衰基因的長女沒有怪罪她,卻也不禁開始害怕了。知道自己有一天將會喪失記憶一定不好受,就跟預知死亡日期一樣令人惶恐。雖然我們無法任意停住時間,但可以隨時翻閱腦海中的記憶庫,回憶人生的酸甜苦辣來抵抗如梭光陰。但阿茲海默症患者不行,他們回想的權利被霸道的奪去。沒了記憶就等於喪失過去,而喪失過去的經驗似乎就看不見未來了,他們只能活在當下。想到未來的某一天自己將徹底失去記憶,誰不會難過惶恐呢?因此,這種藏在血液裡的家族基因牽動著愛麗絲家中每一個人,使他們成為生命共同體,他們必須互相支持,互相照顧,互相陪伴,以面對疾病的挑戰。

故事裡另有多處讀來令我感動,比方說,患有阿茲海默症的愛麗絲對自己的女兒說:「如果我忘了說,記得我愛你。」我不禁潸然淚下。愛是要及時說的,新聞媒體常能見到類似的報導:人們來不及和自己的親人道別就天人永隔。透過文字或畫面總能讓我具體地感受到那後悔的巨大力度,那種「樹欲靜而風不止,子欲養而親不待」的傷痛是我一點也不想體會的。

擔心阿茲海默症之前,我們必須多了解它,認識其早期的症狀,以求盡早發現並採取措施,因為現在發病的年齡有下降的趨勢。不是所有的健忘均是出自於內心龐大的壓力,也有可能是身體的一種警訊。多一點對阿茲海默症的認識,即少一點誤解,更可以避免汙名化病症病患。現在,就翻開書來認識阿茲海默症吧!

四●討論議題:

台灣社會朝著少子化與高齡化的情況發展,長期照護成為近幾年輿論關注的議題,關於年長者常見的病症例如中風、阿茲海默症的治療與護理亦是醫界關心的焦點。面對這樣的衝擊與挑戰,我們除了期待在醫學上能產生有效研究成果外,在社會福利面我們該有什麼樣的準備?我們又該如何去思考、體會病患、患者家屬的心境?