

逃不脱的暮年困境

橙色、绿色的大甜椒，红色的圣女果，紫色的洋葱，蓝色的草莓，一小把香菜，还有十几只烫熟的虾仁……长桌一头，两位老奶奶面对面坐着，用小刀把五颜六色的食材切成细细的颗粒。

另一头，上海剪爱公益发展中心主任汤彬正捧着笔记本电脑工作。张阿姨端着刚用热水烫过的不锈钢盆，从厨房里走出来，她一边把切碎的食材往里倒，一边叮嘱高奶奶切得再小一些。

上午10时，推开静明茶的玻璃门，记者见到的就是这幅家常景象。

“你先自便，我把这件事办完就来。”在汤彬的招呼声中，记者坐到了两位奶奶的身边。清清爽爽的短发，脖子上的珍珠项链，还有主动望过来的善意眼神，就是上海姆妈的样子。过了一会儿，渐渐看出端倪，高奶奶拿着半只洋葱，不知该如何下刀，面上有些无措。

“她以前很聪明能干的，给家里人做了一辈子的饭菜。”扶着高奶奶的手，张阿姨教她切了几刀，原来她是奶奶的女儿。“2019年，我们给她买了一台智能手机，却发现怎么都教不会，连开机、关机都不会。这时候意识到她可能出了一些问题，去医院检查后，被诊断为认知症早期。”

那一年的高奶奶，79岁，从此她的人生仿佛按下了暂停键。忘记了最近发生的事情，重复刚刚说过的话，做了一辈子的饭菜不会做了，半夜里起床爬高、翻动柜子……退休不久的张阿姨担起24小时照护母亲的重任，担忧、烦躁、焦虑、疲惫，一度将她推到崩溃的边缘。

“刚开始跟她说，她能理解，一分钟都到她忘了。一天到晚和她掰扯，讲道理讲不通，我就会着急上火。”张阿姨说，就像当天中午煮的玉米，有点硬了，怕高奶奶难消化，不敢给她吃。但她看见玉米就要拿，解释了原因，隔了不到1分钟，又来要。如此往复六七次，最终还是拗不过。倘若母亲真的不舒服了，兜底的还是她。

身体机能的衰减、大脑记忆的衰退，是高奶奶真实遭遇的暮年困境。而对于家属来说，他们不仅要付出时间和精力，更艰难的是如何面对自己在情感和心理学上的波动。

前一刻，还在为母亲的“不听话”烦恼，后一刻，又担忧起她的状态，总觉得自己为母亲做得不够多，想对她好些再好些。从疲惫、委屈到自责，再到重归平静，这样的循环，是张阿姨五年照护岁月里的日常，也是许多认知症家庭照护者的日常。

陪伴是最温暖的爱

患病十余年的老冯，是静明茶·米粒餐厅里的“明星服务生”。他曾在永嘉路上的“忘不了餐厅”中做了一年多的服务员，是很多人喜爱的“可爱爷爷”。更让人羡慕的是，老冯和老伴顾莲娣是公认的模范夫妻，无论去哪儿或做什么事，两人都形影不离。

采访时，老冯向着顾阿姨的方向侧坐着，不太说话，却始终在听，偶尔还有金句。“我是谁？”“你是我的好朋友。”“什么？我们两个是朋友，不是夫妻啊？”“不是谁都能做好朋友的，要谈得来。”莞尔间，顾阿姨接受了老冯的“狡辩”。

“上个月底他发烧了，我们连夜带他去吊盐水，在急诊室、观察室里住了好几晚。他离不开我，一直吵着要回家，儿子媳妇拿他没办法，只能是我整晚整晚陪着他。”不讲道理、不做规矩，照顾了老冯十几年，顾阿姨总结出来的经验就是“顺着他”。

半夜里把抽屉里的衣服全部拿出来打包，在儿子家待了没多久就吵着要回家，去公园、上超市，甚至在阳台上洗衣服，都要带着他……这样的日常走过了十几年。熟悉他们一家人的汤彬说，老冯闹脾气的时候，只有顾阿姨搞得定。“有一次静明茶办活动，来了好多人。顾阿姨和相熟的病友家属聊着近况，也帮着招呼新来的朋友，一时有些疏忽老冯。他突然站起来往外走，什么也不说，拦都拦不住。眼看冲到了马路上，几分钟后顾阿姨赶到，问他是不是想回家了？要不要自己陪着？老冯才点点头，停下了脚步。最终顾阿姨哄着他在外走了一圈，再从另一个门回

▶ 认知症长者一起制作“彩虹餐”
张钰芸 摄



世界阿尔茨海默病日这天，普陀区双山路的静明茶健康生活方式激活中心特别热闹。上午有一批志愿者赶来，陪着轻度认知障碍老人一起做饭聊天，下午则是“爱·米粒”认知症家属互助会的月度聚会。老朋友们在一起做手工，分享近期的生活。

阿尔茨海默病是认知症的第一大疾病类型。当医学专家用“记忆和认知功能损害”来描述它时，患者家属的讲述更加温柔和残酷：认知症就像是一个小偷，逐渐带走一个人的记忆和能力。它让人渐渐忘记家在哪里，忘记如何言语，忘记自己的亲人……

由上海剪爱公益发展中心创办的静明茶，致力于认知症预防与早期干预。在这里，记者见到了“忘不了餐厅”的明星员工老冯，见到了曾经做得一手好菜的高奶奶，还有笑起来很温柔的婉婉奶奶，以及他们的家属。从曾经的彷徨无助，到如今的平静乐观，他们走过了怎样的一条路？



老冯和顾阿姨提前拍了金婚纪念照 受访者供图

记忆的守望者

本报记者 张钰芸

▲ IC 图

到静明茶。后来我们才知道，他是有点失落，觉得顾阿姨不管自己了。”

明年是老冯和顾阿姨的金婚50周年，这些年来两人从未起过争执，即便是在老冯生病以后。“可能是我比较有耐心吧，他也不算特别闹的。”轻描淡写的一句话，诉不尽十余年来的精心照料，相伴一生的爱情与亲情，才是支撑顾阿姨始终如一的力量。

“年轻的时候，家里条件不好，我们俩都是工人。有时候我上晚班，晚上10点上班，第二天早上6点下班，下午睡觉的时候因为没有电风扇，老是睡不好，晚上上班就很累。他就在我睡觉的时候不停给我扇扇子，一直到我睡醒。”顾阿姨说。

迄今为止，阿尔茨海默病尚无治愈的方法。在这条“没有胜利的征途”上，顾阿姨选择了日复一日地陪伴爱人。这不仅是责任，更是一种无可替代的爱。

被触动的“认知症三代”

介绍脑健康科普知识的彩色贴画，谁都能打上两局的台球桌，随手可得的木质小玩具，煮着“彩虹餐”的小厨房，还有把大家聚在一起的一条长条桌……对于很多认知症患者和他

们的家属来说，静明茶是一个共同的家，而汤彬就是大家长。

2012年，汤彬偶然看到了“黄手环行动”的公益广告，这是央视新闻联合中国人口福利基金会共同发起的一项公益活动，为患有阿尔茨海默病且有走失风险的老人设计黄手环，号召公众提供帮助。这一爱心举动，触动到了他内心深处最柔软的地方。

汤彬的外婆也是一名阿尔茨海默病老人，如今已过世多年。“我和外婆的感情很好，隔代亲嘛。外婆生病的时候，我十几岁，不算很懂事，但已经记得一些事情。她发病的时候，就好像变了一个人，会独自跑出去。我妈在村子里、农田里到处寻找，身心俱疲的样子，我至今忘不了。”汤彬说。

接触到了更多认知症人士和家属后，他发现，一名阿尔茨海默病的患者往往会影响到三代人。当年，他眼见着作为主要照护者的妈妈，承受着巨大的心理压力和情绪负担，却缺乏社会的支持和理解。对外婆和母亲的心疼，是他最初成为一名志愿者的动力。

2012年，汤彬利用自己的业余时间参加了一个又一个的志愿者活动，并在第二年成立上海剪爱公益发展中心，发起了“记忆的守望者”社区专业志愿服务项目。

“我们最早想在社区做认知症的筛查，那时候还不叫认知症，很多人叫它老年痴呆，大家一听说要做老年痴呆的筛查，病耻感很重，都避而远之。”他说，因此想到用剪纸的方式，让大家走出家门活动，建立信任，也锻炼手指锻炼大脑，筛查和干预便能自然地推下去，“剪爱”的名字正来源于此。

在此过程中，剪爱公益组建起了一支由医师、社工师、康复师、心理咨询师和健康管理师等跨学科的专业志愿服务团队，并在专家指导下逐步搭建了一套“认知症三级预防”体系。

所谓“三级预防”，是指面向不同的人群采取不同的预防策略，一级预防面向主观认知下降等低风险人群提供健康倡导、教育、早期筛查和友好化建设，提升公众脑健康意识和认知储备；二级预防面向轻度认知障碍人群提供分类管理和分级干预，早发现，早诊断，早干预，减少风险，降低发病率；三级预防面向确诊后的认知症家庭提供照护及社会化支持，帮助认知症家庭减轻照护压力，好好生活。

建设社会支持体系

“欢迎各位退休长者参加静明茶·健康生活方式激活中心举办的‘健康下午茶’，退而不休俱乐部的10月联谊活动！”10月6日，剪爱公益在公众号发出了一张“邀请函”，为甘泉街道的退休长者尤其是独居和空巢老人，设计了一个月共8场的聚会。

在这里，老人们可以品尝健康茶点，与新老朋友聊天，获取健康生活方式的建议，参加各类健康文化活动……这是静明茶走进社区开展的认知症一级预防活动。

汤彬告诉记者，静明茶还会为认知症风险人群与轻度认知障碍长者开展每周2次、持续12周的健康生活方式小组服务，从饮食、运动、认知、情绪和慢病管理等多维角度，带领他们一起激活身体，激活大脑。这也是认知症二级预防的核心内容。

这些日常活动中所需要的餐点，来自社区版的“米粒餐厅”，老冯、高奶奶、婉婉奶奶等都是餐厅员工。这也是剪爱公益为确诊后的认知症长者特别打造的非经营性质沉浸式概念餐厅。在专业团队和志愿者的帮助下，每一位认知症长者都能在这里找到自己的价值，也能收获充满爱与关怀的“社交小圈子”。

“认知症三级预防的目的，是让有认知症的家庭依旧可以好好生活。”汤彬说了一个小故事，“大家不要以为只有老年人会患上认知症，我们就曾帮助过50岁出头的患者。当时她得了阿尔茨海默病，她妈妈来与我们交流。2018年，我们联合了市精卫中心、照护机构、康复医院、居委干部、她本人的高中和大学同学、律师团队、小区志愿者和司机等众多的小伙伴一起，帮助这对母女构建了一个小型的社区支持团队。今年妈妈快90岁了，也确诊了认知症，母女俩面对面坐着的时候，对视而笑，互不认识。”

据统计，在我国约九成认知症患者同家人一起生活居住，以家庭为主的照护方式在给患者提供保障的同时，也给很多家庭带来不同程度的挑战。“对于家属来说，一眼望去，前方是没有尽头的崎岖窄路。纵然心中有爱，时间久了，依然是两难的困局。这就需要社会给予他们支持，共同撑起抵御疾病的‘保护伞’。”汤彬说。

2023年底，我国60周岁及以上老年人口达到2.97亿，占总人口的21.1%。据估算，1.23亿人主观认知下降，3877万人患有轻度认知障碍，1507万人已经是认知症。如果没有一个相对完善的社会保障制度，没有一个相对充分的社区支持网络，任何一个个人，任何一个家庭，甚至是政府中的单一部门，都无法独自承担和有效应对认知症带来的挑战。

剪爱公益的实践已经证明，社区是汇聚政府、企业、医疗机构和专业社会组织等各个相关方力量和智慧的理想场景。近年来，上海着重建立基于社区的认知症预防和照护体系，包括探索认知症分级预防体系，实践认知症项目化管理，完善认知症社区非正式照护支持系统，逐渐形成从预防、干预到照护的全程服务模式。而在此基础上，还有更多的工作需要落实，还有更多的社区需要覆盖。只有逐步建立起更完善的社会支持体系，才能让亲情延续、让生活美好，让生命的每个阶段都有意义。