

1.前言

二〇一〇年，我六十一歲生日的前夕，我被診斷出有早期失智症，但隨之而來的難過、憤怒、恐懼和懷疑等情緒，很快被我深埋心底，因為，我別無選擇。我有工作、有丈夫、孩子、孫子、朋友，有我的人生要過，然而，醫生給我判下的死刑——我的心智提早死亡了——讓我開始疑惑，生命是什麼。到底什麼是記憶、性格、認同？什麼是我？理性逐漸喪失後，我還會有自我嗎？我還是「我」嗎？對我來說，思考和釐清這類問題的最佳方式是透過寫作。從一連串的自我思量當中，這本書成型了。

二〇一一年七月，就在我被宣告罹患初期失智症之後九個月，原本在猶他州立大學性別研究中心擔任副主任的我，正式退休。上班最後一天，同事合送我一本精美的皮革筆記本作為臨別贈禮。後來，我就把我搞砸的一些日常事隨手記在筆記本上，比如鍋子在爐子上燒到乾焦、一小時內洗兩次頭、忘了把前一晚備妥的一皿料理放入烤箱。憑藉著過往的一點科學背景，我決定把這筆記本稱為失智觀察日誌，而我化身成人類學家，觀察記錄世界上的某個奇特部落：失智症患者。我就像貨真價實的科學家，客觀中立，不哀訴、不悲泣，也不咬牙忿恨。只有一樁樁的事實。

「客觀」記錄了一、兩個月後，我開始寫我個人對失智症的感受。去他馬的客觀。我內心有股衝動，非得說出我的故事不可。幾個月後，這些斷編殘簡變成一篇完整的散文，然後經過我兩位摯友愛之深責之切的修潤——她們是萱恩·克里斯天森和克絲汀·史考特——我終於把作品給了幾位重要的親朋好友，包括我的丈夫彼得、女兒瑪莉莎和兒子紐頓，以及女婿和媳婦，還有幾位親密的朋友。他們讀完後，叫我一定要把文章分享給更多人，並敦促我繼續寫。聽到這樣的回應，我真的好開心。

於是，第二篇散文很快成形，內容包括神經科學界對各種失智症的研究成果。就這樣，我的一篇篇文字逐漸累積出付梓出版的可能性。就在我完成第一篇失智觀察日誌後的兩年半，我終於完成三篇長文，但寫作過程讓我心力交瘁，幾乎沒有力氣好好過日子，就連工作記憶都無法有效運作。

所謂工作記憶（**working memory**），是指在使用某些訊息的同時，將這些訊息的其中少許儲放在腦子裡的能力，比如電話另一端的人告訴我某個地址時，我有能力一邊寫下來，一邊記住街道名稱和門牌號碼。根據神經心理測驗的結果，我的智商已經開始下降。因此，我難免自問，我值得為了寫一本書而蒙受這些損失嗎？我真的想把僅存的「美好時光」花在寫書上嗎？

我決定一鼓作氣把這趟寫作之旅告一段落。從二〇一二年九月開始，我把寫好的文章加以修改潤飾，好讓重新整理過後的一段段文字可以集結起來，單獨成篇，公開發

表。一篇題為〈在我遺忘之前，請告訴我我是誰：淺談失智症〉的文章就發表在喬治亞大學出版的季刊《喬州評論》（*The Georgia Review*）二〇一三年冬季號，之後又被刊登在觸及率極廣且隸屬於《華盛頓郵報》旗下的網路雜誌《頁岩》（*Slate*）。《頁岩》的編輯實在厲害，竟神通廣大注意到我在學術期刊上發表的文章，讓我在喜出望外之餘，也難以置信——即便《喬州評論》在專攻小眾出版品的手推車獎（*Pushcart Prize*）的非虛構類的期刊排名上，本來就是數一數二。丹·寇易斯（*Dan Kois*）可非等閒的泛泛之輩，在《頁岩》擔任文化組編輯的他，向來有閱讀學術期刊的習慣，並會從中找尋適合該雜誌刊登的內容。二〇一四年，作家與寫作專業協會（*Association of Writers and Writing Programs*）舉辦研討會時，他逐一參觀各出版社的攤位，當時負責《喬州評論》攤位的編輯遞給他二〇一三年冬季號的《喬州評論》，並提起裡面我所寫的那篇文章。套句丹的轉述，該編輯說：「那篇文章讓他們所有人特別感興趣。」（願上帝祝福《喬州評論》的優秀員工！）

讓我驚訝的是，我那篇讓《頁岩》轉載的文章竟受到廣泛注意，而且備受媒體推崇，從紐約大學醫學院的會刊，到美國商業新聞娛樂網站「商業內幕」（*Business Insider*），到知識文藝類雜誌《紐約客》（*New Yorker*）。來自這些媒體的肯定和認可讓我受寵若驚，而和讀者接觸的經驗以及他們提出的看法和問題，則讓我敞開了心房，尤其是那些家有失智症者的讀者的分享。我的家人說得對，我的書寫可以造福世界——說不定在寫作過程，我的自我探索可以幫助許多面臨失智症問題的人，讓他們可以從我的個人經驗中釐清各種情緒，包括困惑、羞愧和受傷，並懂得如何去面對逐漸萎縮的自我形象。

受到這樣的激勵，我那強調責任感的清教徒背景不可避免地跑出來作祟，讓我開始覺得，寫出一本關於失智症的書是我責無旁貸的責任。接著，不可或缺的要件出現了——紐約的作家經紀人凱特·加瑞克（*Kate Garrick*）捎來一封電子郵件。在她一雙鷹眼的監督下，我又寫了更多篇文章，她還讓我明白，這些文章幾乎可以集結成書，變成一本我的個人傳記，只差那麼一小步，而欠缺的部分，就是我的人生故事。接下來兩年，凱特幫我修改這些文章，若沒有她，我有時會因為失智症而迷失在自己的初稿中，不知所措，幾乎放棄。對我來說，努力寫下去，除了造福他人，也是為了讓我能透過這些文字來一窺我的完整人生。二〇一六年二月，凱特把我的初稿成功賣給了美國首屈一指的出版商阿歇特出版社（*Hachette Books*），負責我這本書的編輯保羅·惠特列區（*Paul Whitlatch*）追求完美，細心體貼，把我原本散漫凌亂的初稿精雕細琢成各位手中的這本書。

多年來，神經科學家、神經心理學家、各領域的醫學研究者和健康照護人員終生致力於失智症的研究，而這本書的目的，就是希望在失智症的科學研究成果之上，補充一點我的個人故事。

此外，這本書也是為了所有讀者而寫：不管是你本身患有失智症，或你摯愛的人是失智症患者，或者是醫療專業人員、經歷人生巨變後想追尋自我，或者，純粹只是對失智症好奇，或者跟我一樣，覺得自己懂得愈多，就愈有能力去愛的人，這本書都是為你們而寫的。

2. 在我忘掉自己之前，請告訴我，我是誰

二〇一〇年九月二十一日，在我六十一歲生日的前五天，醫生診斷出我有微小血管方面的疾病，而這正是造成失智的第二主因，僅次於阿茲海默症。正如我那過於有話直說的神經科醫師所言，我已經開始「失智」了。即使在那天之前，我就想過失智症這個議題，但我從沒意識到這個詞彙是有動詞形式的：我失智、你失智、他／她／它失智，他們失智，我們大家失智。現在，過了六年，套句十六世紀英國神學家理察·胡克（Richard Hooker）在《教會政制法規》（*Of the Lawes of Ecclesiastical Politie*）裡所言，失智症「那件斗篷竟然很適合」披在我飽經淬鍊的背上。

回想起來，當年初次面對這樣的診斷，我不願接受的否認心態未免過於虛偽，畢竟當時我就很清楚失智症的所有症狀，也在自己身上看到那些症狀。況且，我自己的母親就有某種心智斷線的狀況，讓她在八十二高齡去世之前，變得愈來愈無法跟真實世界接軌。既然如此，那天醫生說的話，在我耳裡聽來，怎麼還是如此突兀刺耳？最後我花了很長一段時間，才明白這個診斷對我的自我認同造成多麼嚴重的威脅。

在我四十幾歲攻讀英文博士的期間，我認識了幾位英國哲學家，其中，一七〇四年去世的約翰·洛克（John Locke）和一八六六年去世的威廉·惠威爾（Willia Whewell）的哲學探究最為吸引我——他們的哲學探究，以洛克的話來說，就是去探究「一切思想成形之源頭」。這個大哉問讓兩位智者往回追溯亞當被驅逐出伊甸園的年代。洛克描述墜入人間的亞當迷失在一個「奇怪的國度」，在這個國度中「一切都是前所未見，一無所知」。而惠威爾則認為，亞當把他墮入人間後所遇到的全新事物和概念都冠上「獨特且符合事實的名稱」，藉此完成了人類從伊甸園墮落之後，第一次對人間進行的引導介紹。

關於這種過程，我略知一二，畢竟，我和丈夫彼得及兩個孩子在一九八四年從南非移民到美國鹽湖城時，就經歷過必須解讀情境的心煩過程——然而，一個人如果擁有在該文化生存所必備的文化詞彙，那麼應付這些情境，其實是易如反掌的家常便飯。比如某個熟人自己帶飲料來你家拜訪你，你該怎麼應對？兩個人在沒有坐下來喝杯現泡茶的情況下——在南非，這可說是最重要的基本待客之道——要如何從泛泛之交變成朋友關係？為什麼在美國，任由小朋友脫光光在灑水器噴出的水花之間跑來跑去，會被認為是一種性剝削，甚至把孩子還是小寶寶時的裸照拿給親朋好友看，也有同樣的疑慮？還有，去別人家裡聚會，度過一個美好夜晚後，主人站在門

邊跟你道別，沒陪你走到你的車旁，為何會讓你有被遺棄的感覺？

大約五十五歲之前，我可說相當程度地破解了這類社交謎團，比如，我知道，喝咖啡的意思是指去附近的星巴克。此外，我的朋友圈也緊密牢固到宛如一家人。多數時候，我不再覺得自己是外國人，因為我已經發展出我的美國自我，而且完全融入這個國度了。然而，我竟在屆臨六十歲之際，發現自己再次宛如異鄉人，變成一個連自己都完全陌生的人。

我第一次發現自己在工作時出現惱人的健忘症狀，是在猶他州立大學性別研究中心擔任副主任時（我之前在競爭激烈的企業界廝殺幾年後，決定在五十二歲轉換跑道）。自從我的工作記憶產生障礙後——這是指在多重步驟的過程中，持有並運用「活」資訊的能力，比如相加數字的過程中仍記得十位數——我的狀況就像聖經《創世紀》裡那條在伊甸園惹麻煩的蛇，偷偷潛入我的心智伊甸園中搗亂。

我之所以在二〇〇二年離開企業，轉而投身學術，欣然接受薪水減少百分之二十，主要是因為我熱愛教書。然而，這份夢幻工作做不到五年，我的課程就老出狀況，一股不祥之兆如烏雲籠罩：我要不是忘了一秒鐘前跟學生討論的脈絡，就是忘記我想引導學生思考的重點為何。而我原本極為熟悉的小說或作者名字，以及學生名字，更是經常想不起來。還有，下課前一刻，屢屢被學生提醒我忘了發還筆記或作業。

所以，我開始準備上課用的小抄，但即使這樣，也無法完全避免我又迷失在記憶系統中。我沒就醫，但把我記憶力出現問題的祕密告訴我的主管，也就是性別研究中心的主任。仁慈的她跟我商量，以減輕教學負擔的方式來協助我度過難關，很快地，我把課程減少到一年只教一門課，而在大學任職的最後兩年，我甚至完全沒開課，整個人陷在行政管理和會議的泥沼中，就像我在企業界那樣。

然而，在行政職位上，我那日益磨損的記憶力也對我造成莫大壓力。那次，研究中心所舉辦的「女人週」第一次開會時，擔任主席的我，鉅細靡遺地寫下會議流程，以確保自己不會脫軌演出。歡迎詞、介紹與會者、回顧過去幾年的婦女週主題、腦力激盪，構思今年的活動內容……等等。然而，在歡迎詞和回顧過往主題之間的某個時刻，我的腦子又陷入迷惘狀態。我只知道有人在說話，聲音有點遠，但我就是無法把他嘴裡流出的一個個音節連結成有意義的詞彙。我開始驚慌，不知道會議進行到哪個流程，只能絕望地掃視我事先做的筆記，目光落在「介紹」兩個字，於是，某人說完話之後，身為主持人的我就說，現在大家自我介紹吧。在我說出這句話的剎那，我才驚恐地想起來，在座的所有人都自我介紹過了。

我的內心一陣痙攣，知道自己犯了學術圈的要命失誤：無法精準敏捷地思考回應。幸好，「婦女資源中心」的一位同事立刻打圓場，說大家手上都有一堆事要做，有時

難免糊塗，藉此化解我的尷尬。會議桌上那些點頭的人，表達了他們的感同身受，然而，也證實了大家都注意到我的失態。

以及，我繼續走下坡的失智狀態。事到如今，非得退休不可了。

3.失智觀察日誌

二〇一一年二月五日

我退休前夕，在我任職的「性別研究中心」的臨別會議上，同事送我這本筆記本。我用來記錄我將面對的腦部退化後期的下坡旅程。沒有嗚咽，沒有哀鳴，也不絕望，只有一樁樁的事實。

二〇一二年三月三日

星期日，在購物商場，我做出一個順手牽羊的動作——手臂上掛著一條褲子，直接走出梅西百貨。一直走到商場對面那側的迪拉德百貨裡，我才發現這件事，趕緊返回梅西百貨，準備跟他們解釋。但四周沒半個售貨員，也沒人注意到我，所以我就直接把褲子放回去。

二〇一二年三月八日

我開車載鄰居夫妻鮑勃和黛安去買日用品（鮑勃去年中風後，他兒子巴比就拿走他的車鑰匙，不讓他開車）。採買完，我怎樣都找不到車鑰匙，後來才發現，原來我根本沒鎖車門，鑰匙原封不動地插在方向盤上。開車返抵後，我還忘了先把鮑勃和黛安載回他們家，就直接將車子開進我家門前的車道。之前還有一次，也是載一個老人家貝兒去採買，途中我完全沒發現交通號誌變綠燈，直到貝兒提醒我可以走了。而這老人家，八十六歲了。