

doi:10.13582/j.cnki.1672-7835.2023.01.009

《依然爱丽丝》的疾患书写与照护伦理

刘坤

(南京医科大学 外国语学院,江苏 南京 211112)

摘要:小说《依然爱丽丝》的表层文本对疾患的“妖魔化”与潜藏文本对疾患的“美化”不仅共同揭示了关于阿尔茨海默病的“真相”,还关联着作品的批判向度和小说叙事的伦理之维,借此亦可窥见该作如何构成吉诺瓦参与阿尔茨海默病的“两极化”之争以及表达其对于疾患引发的照护问题的反思这一重要场域。吉诺瓦传达的照护理念与阿瑟·克莱曼提出的人文主义照护观不谋而合,小说中构建的照护伦理也为后者的医学人类学实践提供了文学佐证。

关键词:莉莎·吉诺瓦;《依然爱丽丝》;阿尔茨海默病;照护;“妖魔化”

中图分类号:I106 **文献标志码:**A **文章编号:**1672-7835(2023)01-0061-06

21世纪是医学领域出现“神经学转向”的时代。相较于癌症等已在免疫治疗和靶向治疗领域取得突破性进展的疾病,阿尔茨海默病(Alzheimer's disease)等“病因不明且无法治愈”^①的神经系统退行性疾病不仅是当下医学界的研究热点,亦愈发受到文学创作者的关注。同为神经病学专家和畅销书作家的吉诺瓦(Lisa Genova)迄今创作的五部小说均是关于神经疾患的书写。如果说神经科学“将彻底改变我们对自我、文化以及社会的认识”^②,吉诺瓦更为关切的则是神经科学与文化、社会形成的“共谋”关系如何影响人们看待疾病的方式。她的小说处女作《依然爱丽丝》(Still Alice, 2007)聚焦阿尔茨海默病患者的疾患体验,被知名出版人博伊考特(Roise Boycott)称为“迄今最精准地记录阿尔茨海默病人内心世界的小说”^③。问题在于,该作的表层文本聚焦阿尔茨海默病本身的特性,为真实再现疾病的神秘和恐怖而将女主人公塑造成“经历着可怕的衰退性变化的哥特式受害者”^④形象,但其在潜藏文本中反复强调的“忘记一切也不会忘记爱”似乎又让作品落入了“美化”疾患的俗套。这

样一部先“妖魔化”后“美化”阿尔茨海默病的“左右摇摆”的作品何以赢得评论界一边倒式的好评?如此自相矛盾式的疾患书写是否是初涉文坛的吉诺瓦在创作上的败笔亦有待进一步论证。本文以此为出发点,将小说《依然爱丽丝》置于阿尔茨海默病的“两极化”再现的社会文化语境之下,考察吉诺瓦如何让“哥特式受害者”的形象成为阿尔茨海默病患者的病耻感的文学修辞,并使之关联起小说的批判向度和小说叙事的伦理之维,解密《依然爱丽丝》如何构成吉诺瓦参与阿尔茨海默病的“两极化”之争以及表达其对于疾病引发的照护问题的反思的重要场域。

一 阿尔茨海默病的“妖魔化”再现与照护的危机

阿尔茨海默病的出现始于1907年德国精神病学家阿尔兹海默(Alois Alzheimer)在一名病患的脑部发现了异于常人的淀粉样斑块与神经元纤维缠结(tangles and plaques)。这一国际公认的阿尔茨海默病生物标志物的发生机制至今仍是医学

收稿日期:2022-09-16

作者简介:刘坤(1988—),女,安徽肥西人,博士,讲师,主要从事美加文学、族裔文学研究。

①Scheltens, Philip, et al. "Alzheimer's disease", *Lancet*, 2016, 388(10043): 505-517.

②De Vos, Jan, Ed Pluth. "Introduction: Who Needs Critique?". Eds. Jan De Vos, Ed Pluth. *Neuroscience and Critique: Exploring the Limits of the Neurological Turn*. London and New York: Routledge, 2016, p. 2.

③"Review", AbeBooks. 30 Nov. 2022. <https://www.abebooks.co.uk/9781847375230/Alice-Genova-Lisa-1847375235/plp>.

④Goldman, Marlene. *Forgotten: Narratives of Age-Related Dementia and Alzheimer's Disease in Canada*. Montreal: McGill-Queen's UP, 2017, p. 254.

界的未解之谜,也因此为文学家乃至科研工作者提供了无限的想象空间。著名解剖学家布拉克(Heiko Braak)将缠结视为某种“阴魂不散”的存在,他写道,“在亲代细胞完全退化后,神经元纤维缠结物质会以神经元外缠结‘幽灵’或‘墓碑’的形式在[人脑]组织中存在数年,留下神经元被摧毁的印记”^①。同样地,文学家在讲述阿尔茨海默病的故事时会习惯性地赋予作品以哥特式的神秘与恐怖。《依然爱丽丝》的故事开始前,叙述者这样说道:

其实早在一年多以前,她大脑中离耳朵不远的区域,就已有神经元开始死亡,然而一切都在神不知鬼不觉中悄然进行,她不可能感觉得到。有人会认为,是巨大的隐患导致神经元开始自我毁灭。然而,不管是分子的谋杀还是细胞的自杀,它们都没能在临死之前警告她日后将要发生的事。^②

这段文字不仅营造了小说的哥特气氛,也预示了主人公即将陷入“危机四伏,鬼影幢幢”^③的境地。待爱丽丝出场后,诸如演讲时突然卡壳、在离家不到一英里的地方迷路等一系列令人匪夷所思的事件迫使爱丽丝像哥特小说中被“鬼魂、幽灵或怪物”等纠缠的人物那样尝试去破解“无法再被遮掩的悬案”^④。

从更年期症状到疑似脑瘤,再到神经科确诊,这个最终浮出水面的“怪物”不仅让刚满50岁的爱丽丝大惊失色,也让读者不寒而栗,因为患上以认知衰退为主要病症的人恰恰是全美认知领域的权威人士。这似乎在暗示任何人都有罹患阿尔茨海默病的可能。考虑到吉诺瓦曾在TED演讲中开门见山地说,“85岁以上老人患此病的概率

高达50%,即便你不是那50%中的一员,你也会成为另外50%的照护者”,小说此处的反讽情境还在引导读者去思考疾患背后更为紧迫的现实问题,即阿尔茨海默病的照护问题。故事伊始爱丽丝习惯性地帮助丈夫寻找眼镜的一幕暗示了她的家庭照护者身份,但很快她就会成为被照护者,丈夫也将变成照护者。如小说预示的,在全球老龄化问题日益严重的当今社会,“这场熊熊大火会吞没所有人,没有人能幸免于难”^⑤。

小说开篇以爱丽丝确诊预示了一场关乎照护的危机,此后则通过塑造一个非典型的“哥特式受害者”形象来揭示具体的照护问题。随着病情的发展,爱丽丝开始在家中迷失方向,还会将家中铺陈多年的黑色地毯认成令她惊恐万分的“黑洞”。小说多处采用傍晚、夜幕等阴暗的色调来描绘爱丽丝独处的情景,仿佛也在呼应她脑中的“黑洞”。可以这么说,在这个几乎被“黑洞”吞噬的“精神错乱的新世界”^⑥,就连日常穿衣都要发出“富有诗意的、对痛苦的肢体表达”^⑦的爱丽丝与哥特小说中那些“被困于黑暗的迷宫中……焦虑踌躇、进退两难”^⑧的女性人物已并无二致。然而,爱丽丝却没能像哥特小说中被囚女性那样等来拯救她的骑士。博厅(Fred Botting)发现,20世纪60年代激进的政治运动影响了20世纪晚期的哥特小说创作,使之出现“价值观的逆转”,譬如在《染血之室》(*The Bloody Chamber*, 1979)中,拯救女主人公的骑士揭下面具那一刻读者才发现骑士是女孩的母亲,“女性人物代替了父亲或与他类似的男性英雄或未来的女婿……权威遭到质疑”^⑨。《依然爱丽丝》的第二层反讽情境中出现了同样的逆转与质疑。本应最早发现爱丽丝患病

①Braak, Heiko, and Eva Braak. “Neurofibrillary Changes: The Hallmark of Alzheimer Disease”, *Concepts of Alzheimer Disease: Biological, Clinical, and Cultural Perspectives*. Eds. Peter J. Whitehouse, Konrad Maurer, and Jesse F. Ballenger. Baltimore & London: The Johns Hopkins UP, 2000, p. 55.

②莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版。本文引用的小说内容皆出自陶嘉宁译本,但小说名系自译。笔者认为 *Still Alice* 译作《依然爱丽丝》更符合作品想要表达的主题。

③陈榕:《哥特小说》,《外国文学》2012年第4期。

④Hogle, Jerrold E. “Introduction: the Gothic in western culture”, *The Cambridge Companion to Gothic Fiction*. Ed. Jerrold E. Hogle. Cambridge: Cambridge UP, 2002, p. 2.

⑤莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版,第114页。

⑥莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版,第205页。

⑦莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版,第197页。

⑧Hogle, Jerrold E. “Introduction: the Gothic in western culture”, *The Cambridge Companion to Gothic Fiction*. Ed. Jerrold E. Hogle. Cambridge: Cambridge UP, 2002, p. 9.

⑨Botting, Fred. “Aftergothic: consumption, machines, and black holes”, *The Cambridge Companion to Gothic Fiction*. Ed. Jerrold E. Hogle. Cambridge: Cambridge UP, 2002, p. 286.

的枕边人,哈佛大学癌症生物学家约翰丝毫没觉察到妻子的异常,反倒是身为演员的女儿很早就觉得她不太对劲。本应成为依靠的生物医学权威在得知妻子患病后却表现出她“从未见过的深切的悲痛和惊慌”^①,在妻子每况愈下之际整日躲在实验室。最讽刺的是,约翰明知户外运动对爱丽丝有益却拒绝给予陪伴,明知爱丽丝已病入膏肓却仍为了晋升试图将她带去陌生的城市。

在此,小说再次在对疾患的“妖魔化”再现中制造反讽情境来进一步揭示阿尔茨海默病人的家庭照护和医疗照护问题。要理解此处反讽的深意,可通过哈佛大学医学人类学教授克莱曼(Arthur Kleinman)照护同为阿尔茨海默病人的妻子琼的亲身经历进行管窥。克莱曼在《照护》(*The Soul of Care*, 2019)中坦言,即便他“在照护这个问题上写了很多文章,上了很多课”,他也“没有照顾过[他]的家人和[他]自己哪怕一分一秒”^②。因此在妻子患病后,克莱曼也一度和小说中的丈夫一样建立“典型防御机制”,用工作填满自己的时间,以此让照护病妻这件“事情变得简单”^③。同样地,与爱丽丝本是一对佳偶的约翰之所以如此冷漠无情,也全然因为他还没有做好成为家庭照护者的准备。与此同时,约翰的医学权威身份赋予了小说中的逆转与质疑以批评的向度。

《照护》中的妻子和爱丽丝一样几经波折才最终在一位“老同事”那儿确诊。可“老同事”很快就把克莱曼夫妇介绍给专攻此病的年轻同事,此人几乎闭口不谈“对于[他]们来说,未来究竟会发生什么?而[他]们为了未来需要寻求怎样的实际帮助”,且和《依然爱丽丝》中的医生一样,要求每六个月见一次病患,言下之意是“她只会成为琼的观察者”^④。这么看来,不论是家庭中习惯被照护的丈夫还是现实生活中的专业医者,都未做好照护阿尔茨海默病患者的准备。在此我们可以理解约翰以生物医学领域权威的身份出现在小说中的深意,即以他为代表的权威和专家过多

地关注冰冷的医学指标、数据,以至于对“照护这个领域极为陌生,好像是一位几乎已经被遗忘的远方亲戚”^⑤。小说中反复提及约翰为了完美的实验数据动辄彻夜不归,而现实中接诊琼的年轻专家也只关心琼能否参与临床试验。然而,就阿尔茨海默病而言,一切技术层面的治疗都显得苍白无力,就连临床上使用最多的两款药物也只能在一定程度上改善患者的症状,并不能延缓病程发展。一言以蔽之,照护之于阿尔茨海默病患者的意义远大于治疗,但家庭照护者和专业医疗人员都没有做好应对这场照护危机的准备。

至此,《依然爱丽丝》在表层文本中一方面借助“悬案”、女性受害者等哥特元素“真实”再现了阿尔茨海默病“妖魔化”的一面,另一方面却通过在哥特叙事中制造反讽情境将读者引向疾患本身所关联的更为紧迫的现实问题,即对于病患的照护问题。小说中理应让人感到神秘可怕的“妖魔”故而变得有名却无实。吉诺瓦借此引导读者去探寻小说想要揭示的关于阿尔茨海默病的“真相”,即真正让疾病“魔化”的并非病症本身,而是社会赋予阿尔茨海默病的污名,比被“妖魔”纠缠更可怕的是堪比“活埋”的对病患人格的剥夺和人性的否定,小说的潜藏文本对此做了进一步说明。

二 阿尔茨海默病的“真相”与被照护者的“在场”

吉诺瓦在《依然爱丽丝》的潜藏文本中清晰地勾勒出爱丽丝背负病耻感的心路历程。爱丽丝在确诊当日便领到了患者《日常生活能力评估表》,表中列举的行为让她倍感羞耻,以至于作为受害者的她此后都要怀着某种歉意生活。让爱丽丝感到羞耻的并非只是末期患者无法自理的生活状态,更是疾病加之于她的“打上耻辱的印迹”^⑥的新身份,即戈夫曼(Erving Goffman)所说的“受损的身份”(spoiled identity)。用爱丽丝的话来表述,这是和《红字》中海斯特胸前佩戴的红字一样

①莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版,第97页。

②阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团2022年版,第134页。本书中译本的封面作者名是凯博文,即克莱曼的中文名。为避免误解,本文的正文和注释部分一律采用克莱曼的译名。

③阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团2022年版,第150页。

④阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团2022年版,第143页。

⑤阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团2022年版,第155页。

⑥苏珊·桑塔格:《疾病的隐喻》,程巍译,上海译文出版社2020年版,第102页。

象征耻辱的“我们的红色A字”^①,患者“一旦被贴上[这个]标签,即便正常的行为也会被解释为病程的不同阶段……鲜少再有机会开展任何有意义的活动”^②。

在医生那儿,适才确诊的爱丽丝已然等同于丧失行为能力的晚期病人,所以医生张口便责问她为何在无人陪同的情况下就医。在同事那儿,爱丽丝成了众人避之唯恐不及的“异类”。大部分时候,爱丽丝的同事不想也不会遇到她。然而,当正常人与身份受损之人不可避免地共处一室,“尤其是当他们要共同展开对话时……双方[便]会直观感受到羞耻感产生的前因后果”^③。在午餐研讨会上,爱丽丝一如既往地坐在最前排的位置,“内心深处对自己的认识就是[她]所理解的‘正常人’,和其他人没什么不同的享有均等机会的正常人”^④,其他人却宁愿承受来回倒腾餐具和纸笔的不便也不愿坐在她身旁。为证明自己依然能胜任学术工作,爱丽丝在提问环节第一个举手发言。关键的一幕发生在她再次发言时。爱丽丝并未意识到自己说了同样的话,是现场听众“肢体动作透露出[的]尴尬和恐惧”^⑤让“耻辱的印记”得以显现,令她遭遇“早于身体性死亡的社会性死亡”^⑥。家人心中的爱丽丝也逐渐沦为被“评估表”中的评估量级抽象化的人,故而在是否搬到纽约这件于她极为重要的事情上,丈夫和孩子“就这样谈论着她,就好像她没在场……当着她的面,好像她的耳朵聋了一样;他们谈论着她,却没有让她参与”^⑦。

如果说“疾病的本质”在于让患者“过去的种种、家人的过往、文化与社会……各种社会联系与社交关系等与人格有关的一切变得不堪一击、转瞬即逝”^⑧,阿尔茨海默病之于爱丽丝最残忍之处便是人将不“人”,即他人在其自我意识尚存之时对其人格的剥夺和人性的否定。阿尔茨海默病因

此正应了桑塔格所说的“最令人恐惧的疾病是那些被认为不仅有性命之虞,而且有失人格的疾病”^⑨。这亦是小说所揭示的关于阿尔茨海默病的“真相”。由此回溯小说表层文本中那个“哥特式受害者”形象可以发现,将爱丽丝“困于黑暗的迷宫中”的并非妖魔般的疾病,而是暴力地将她归为异类的同事或将其等同于被医疗数据及指标抽象化的人的医护人员与家人。爱丽丝最大的威胁与其说来自那个被“妖魔化”的阿尔茨海默病,毋宁说源自照护的缺失。从这个角度去体认小说表层文本与潜藏文本的相悖之处,便可读出《依然爱丽丝》的伦理之维。

爱丽丝在潜藏文本中凭借“一己之力”成立了早发性阿尔茨海默病患者互助小组。当她在全球“失智症关爱大会”上发表演说时,曾经那个惯于面对数百名听众谈笑风生的学者仿佛又回来了。表面上看,这一切与经历了严重功能丧失以至于生活都无法完全自理的爱丽丝显得“格格不入”。事实上,爱丽丝是为了挣脱困住她的“黑暗的迷宫”而去寻求“同类”来证明自己不是怪物一般的“异类”。她在国际会议上为病友,亦为自己发声的过程不仅是她修复“受损的身份”的过程,更是能够激起人们的伦理行为和同理心的爱丽丝的“自救”。这个“自救”过程的伦理意义在于它向照护者证明了爱丽丝作为被照护人的“脑子里那个独一无二的‘自我’”^⑩的“在场”。克莱曼认为,他之所以能够坚持照护病妻长达十年之久,很大程度上是因为“她在整个过程中都是在场的”^⑪。琼的“在场”体现在两个方面,其一是她从未放弃过对自己的照顾,其二是对于他人尤其是克莱曼的照护,琼总能给予温暖且充满感激的回应。这种回应无非就是克莱曼在书中反复提到的几句“你可以做到的,阿瑟!你能行的!”或“没那

①莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版,第251页。

②Lyman, Karen A. "Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia", *The Gerontologist*, 1989, 29(5): 597-605.

③Goffman, Erving. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin, 1990, p. 24.

④Goffman, Erving. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin, 1990, p. 17.

⑤莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版,第186页。

⑥苏珊·桑塔格:《疾病的隐喻》,程巍译,上海译文出版社2020年版,第126页。

⑦莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版,第222页。

⑧Cassell, Eric J. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford UP, 1991, p. 43.

⑨苏珊·桑塔格:《疾病的隐喻》,程巍译,上海译文出版社2020年版,第130页。

⑩莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团2017年版,第249页。

⑪阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团2022年版,第177页。

么糟糕,我还是可以做很多事情”^①,克莱曼却会因此备受鼓舞,因为这些能够体现琼生病前的善良坚韧的只言片语意味着她原本的人格特征并未被吞没在疾病的泥潭中。

同样地,小说中爱丽丝坚持成立患者自助组织的过程就是典型的自我照护。与病友分享故事时收获的自己仍是正常人的感受照护着爱丽丝的心灵。她重新以爱丽丝·豪兰博士的身份站在演讲台上,呼吁大家“直视[他]们的眼睛,和[他]们面对面交谈……一起努力”之举,不仅是对自己和病友的照护,也是她那尚未消逝的自我,那个“能感受、理解并配得上[家庭和社会]关系中的爱和喜悦……肩膀可以让[家人]在哭泣时依靠……双臂可以拥抱其他失智症病友”的“真正的[爱丽丝]”对家人的照护的回应^②。这些自我“在场”的瞬间帮助爱丽丝的家人打破“认知功能衰退等同于人性的消退”^③的偏见,让他们意识到这个因记忆丧失而时常让人备感陌生的爱丽丝“依然爱丽丝”,他们的照护行为因此变得有意义。如克莱曼所言,照护者因为这些瞬间意识到自己之于被照护者的伦理责任,也由此收获“继续前进所必须具备的动力”^④。

三 照护的“关系”与阿尔茨海默病的代际救赎

如果说《依然爱丽丝》中爱丽丝的“哥特式受害者”形象与其对抗病耻感时的“在场”构成了小说表层文本与潜藏文本“自相矛盾”的一个面向,其另一面向则体现在作品对于母爱的“过度”渲染。叙述者在小说后半部分多次进入爱丽丝的内心世界,倾听这位病人,亦是母亲的内心独白。她明知自己行将就木却还憧憬着“能活着看到安娜的孩子……看到莉迪亚出演一部让她引以为傲的作品……看到汤姆坠入爱河”,明明已经认不出女儿们,却还“想象着把[孙辈]抱在怀里”,而在

她绞尽脑汁终于理解孙女出生的消息时,她的第一反应是“他们不会像我这样得阿尔茨海默病吧”^⑤。这种“忘记一切也不会忘记爱”的设定在《妈妈!》^⑥等影视作品中极为常见,且都被诟病为对阿尔茨海默病的过度“美化”。如果说《妈妈!》这类作品的刻意“美化”是为了让更多人关注阿尔茨海默病患者这个特殊群体并给予他们包容与关爱,《依然爱丽丝》此举则是为了构建一种照护的伦理。病人爱丽丝反复展演爱的过程与其说在凸显母爱之伟大,毋宁说是为了说明“关系”之于照护的核心作用,即克莱曼所强调的,“照护,说白了,还是落脚于‘关系’二字”^⑦。爱丽丝在小说的最后之所以得到家人的悉心照护,很大程度上要归因于她在病程中很好地维系并升华了其与家人照护者,尤其是与两个女儿的关系。

小说刚开始时,爱丽丝与女儿们的关系谈不上融洽。最聪慧的小女儿莉迪亚为了成为演员而放弃读大学的机会,如此不顾一切地逐梦被爱丽丝视为草率之举。大女儿安娜虽如母亲期待的那样成了豪兰家最成功的女儿,却也极为不满母亲对她人生的干涉。在爱丽丝以过来人的身份劝安娜推迟生育计划时,安娜却像对母亲宣战一般在家庭聚会上主动谈起人工授精的细节。然而,随着爱丽丝的病情愈发严重,她反倒能够放下偏见,以纯粹的母亲的身份表达对女儿的爱与关切,而女儿们眼中的爱丽丝也不再是高高在上的权威,而是深爱着她们,更需要她们去照顾的母亲。在与莉迪亚一同研读剧本、分析剧情的过程中,爱丽丝收获了“女儿对她的尊重、信任和爱”^⑧,因此哪怕是到了爱丽丝被莉迪亚的表演感动得热泪盈眶却认不出台上的女演员正是自己女儿的那一刻,母亲于女儿而言依然“在场”。

据统计,得到良好照护的阿尔茨海默病患者会有最长约二十年的生存期。然而,患者病情极易反复、不可预测等特征却会给此病的照护者带

①阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团 2022 年版,第 162—163 页。

②莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团 2017 年版,第 250—251 页。

③Goldman, Marlene. *Forgotten: Narratives of Age-Related Dementia and Alzheimer's Disease in Canada*. Montreal: McGill-Queen's UP, 2017, p. 5.

④阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团 2022 年版,第 202 页。

⑤莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团 2017 年版,第 115、229、256 页。

⑥电影《妈妈!》上映于 2022 年 9 月,讲述了 85 岁的母亲照顾 65 岁的阿尔茨海默病女儿的故事,影片的宣传语正是“我不记得你了,但我依然爱你”。

⑦阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团 2022 年版,第 183 页。

⑧莉莎·吉诺瓦:《我想念我自己》,陈嘉宁译,中信出版集团 2017 年版,第 168 页。

来极大困扰。被照护者每况愈下的自我照护能力以及逐渐消逝的自我必然会让这项漫长且艰巨的照护工作难以为继。照护得以延续的另一关键因素在于照护中的“道义互惠”^①,即照护关系中受益的不仅是被照护者,还包括出于道德责任承担了照护工作的照护者。在照护妻子的十年中,克莱曼坦言他并未被其中的“痛苦与失望”“失败与疲惫”击溃,反而变成了“更好的人”^②。对妻子的照护教会了他“如何生活,如何照顾自己,如何照顾家人”,更让他从霸道地苛求他人,不断透支自己身体的工作狂变成了“更有人情味的人”^③。如同照护之于克莱曼的馈赠在于让他成长,《依然爱丽丝》中的女儿们也在对母亲的照护中得到了重塑。莉迪亚不再任性地逐梦,而是申请了大学并选择就读于离家更近的学校以便照顾母亲,此举不仅是在回应他者的要求,也是莉迪亚对自己人生的照护。已为人母的安娜亦不再只顾及自己的感受,而是成为联结家人以及护工组成的照护网络的纽带。小说的最后,受到女儿们照护的爱丽丝也参与了对安娜女儿的照顾,这一幕昭示着爱丽丝携带的遗传性致病基因已从“家族诅咒”变成了豪兰家三代女性用爱书写的代际救赎。

结语

归根结底,《依然爱丽丝》在对阿尔茨海默病的“妖魔化”再现中揭示了照护在医疗卫生系统中极度边缘化的现状。小说最后一章以醒目的加粗字体“艾米里克斯临床试验失败”开始,而这款虚构药只是无数有可能终止阿尔茨海默病的失败的临床试验药物中的一例。吉诺瓦借此暗讽医疗科研人员在资本驱动下一味地将注意力放在一劳永逸式的药物研制上,从而忽略了亟待解决的阿尔茨海默病人的照护问题。鉴于此,吉诺瓦提出了建立以被照护者的“在场”和照护中道义互惠的“关系”为基础的家庭照护网络的治疗方案。不可否认的是,医者出身的吉诺瓦在创作上也有一定的局限性。或许是为了凸显爱丽丝依然葆有的人格特质,小说对终末期阿尔茨海默病患者极具攻击性与极易失控等人格变化和行为问题进行了较为理想化的处理。尽管如此,小说对于阿尔茨海默病的“两极化”再现的回应揭示出人们对于疾患的理解并非简单的生物过程,而是多重话语交互影响的过程。医学、文学、人类学等多学科智慧的交叉融合即便不能生成根治此病的特效药,也为阿尔茨海默病患者与照护者克服恐惧,走出绝望提供了一剂良药。

Disease Writing and an Ethics of Care in *Still Alice*

LIU Kun

(School of Foreign Studies, Nanjing Medical University, Nanjing 211112, China)

Abstract: The “demonized” and “idealized” representation of Alzheimer’s disease in the overt plot and the subtext of *Still Alice* not only reveal the “truth” about the disease, but can be associated with the novel’s critique of the healthcare system and its ethical concerns over the crisis of care in the healthcare system, thereby casting light on how the novel constitutes a significant arena where the author Genova shows her reaction to the “polarized” arguments over the disease and her reflection on the problem of care. The views on care Genova conveys in *Still Alice* coincides with the idea of humanitarian care proposed by Arthur Kleinman, with the ethics of care constructed in the fiction providing literary evidence for the latter’s medical anthropological practice.

Key words: Lisa Genova; *Still Alice*; Alzheimer’s disease; care; “demonization”

(责任校对 葛丽萍)

①阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团2022年版,第160页。

②阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团2022年版,第178页。

③阿瑟·克莱曼:《照护:哈佛医师和阿尔茨海默病妻子的十年》,姚灏译,中信出版集团2022年版,第178—179页。