

桂蘭

：扭轉之間 愛與耐心

聚焦阿爾茲海默症 一件央美畢業設計背後的記錄和思考

「桂蘭是外婆的名字，她是帶我長大的人，2020年被確診為阿爾茲海默症（簡稱「AD」，港稱腦退化症）。她忘記了怎麼用遙控器，甚至不記得最疼愛的外孫女去了外地上學，變得不愛社交……」

2024年中央美術學院本科生畢業作品展上，一件名為《桂蘭》的作品，成為社交媒體上人們討論的熱點。展廳內，10台類似老式電視機的裝置圍成一圈，不間斷地播放着桂蘭患病後的日常。觀看對應視頻時，觀眾可以「家人」的視角，根據屏幕出現的文字提示，扭動旋鈕，在「耐心解答並幫助外婆」



掃碼睇片

和「不耐煩的應付和質問」兩個答案之間做出選擇，旋轉不同的方向對應播放不同的結果。

桂蘭是張紫陌的外婆，這件畢業作品，是22歲的張紫陌對外婆患病後，家庭生活變化的觀察、記錄和思考。

每3秒，全球就會新增一名AD患者。除了危及生命安全，患者最終還會失去大部分記憶和智力。

「我可以為外婆，乃至這類群體做些什麼？」在她看來，這是一個全家共同成長的過程。即使是漫長的告別，也要竭盡全力將美好的回憶延長。

◆文：香港文匯報記者 江鑫嫻、蘇雨潤
北京報道 圖：香港文匯報北京傳真



張紫陌和外婆桂蘭的合影。

張紫陌眼中的外婆，一直是精明能幹、思維敏捷的。但從五六年前開始，外婆開始出現記憶消失的情況，並被確認為AD中早期，從家中很有威望的長輩變成了需要哄着的「老小孩」。這種腦部的緩慢退化是不可逆的過程，作為親人只能眼睜睜看着她慢慢退縮到某個除自己以外，任何人都無法抵達的角落，全家被深深的無力感籠罩。

「外婆成了我畢業作品的主角」

「外婆甚至不知道自己記憶力不好是因為生病了。有時候心理落差蠻大的，她也會一個人偷偷掉眼淚。」這些年來，外婆的病始終像是一座大山壓在張紫陌全家心頭。「我們知道無法治癒，甚至還會越來越差，但不知道如何才能釋懷。我會羨慕別人有健康的外婆，也一直想為她做點什麼。最終，外婆成了我畢業作品的主角。」

本科階段，張紫陌主修家居設計專業，作品主要包括傢具、木製小產品等，還為盲校設計過教具。隨着對藝術的不斷追求和探索，她發現自己的興趣逐漸向藝術攝影方向轉變，於是決定在碩士階段學習純藝術攝影，開啟一段全新的藝術探索之旅。融合了影像的交互裝置作品《桂蘭》便

是張紫陌從家居設計到純藝術攝影的一次跨越邊界的探索。作品的设计周期長達半年，遠超此前一個月的作業周期。對此，她的導師李曉明持開放和支持的態度，鼓勵她追求個人的想法。

設計之初，張紫陌選擇10台老式電視機作為載體，以復古風格和裝置藝術為方向，僅展示相關圖片，略顯單調。在導師的建議下，她加入了視頻元素，使用馬賽克特效轉場，並為裝置添加了既美觀又符合作品形態要求的亞克力外殼。觀眾在操作選擇後，無法預知馬賽克後的內容，從而創造出了意想不到的體驗。

創作過程中，張紫陌採訪了外婆、父母和自己。採訪之前，她跟外婆說，想讓更多人了解像外婆這樣「記性不好」的老人，並對他們多一份耐心與理解。有些話從一個親歷者口中說出，更易讓人產生共情。外婆聽完非常感動地點頭，並豎起大拇指表示，這個想法很好、很有意義。

最終，張紫陌拍攝了10段外婆在日常生活，且具有阿爾茲海默症典型病症表現的視頻，加入對家人的採訪和自白，並將其分別錄入到10台顯示器中，形成了畢業作品《桂蘭》的主體。

疾病偷走記憶：她突然問電視遙控器怎麼用



張紫陌和作品《桂蘭》。

「2018年的一天，她從南京的舅家回家後，突然問我，電視遙控器怎麼用。我當時的第一反應是不解，甚至有些生氣，覺得她是不是在故意找話題聊天。」張紫陌清晰地記得外婆病症初現端倪時的情景。這段往事，被她加入了作品中。

在第一個視頻裝置前，觀眾向左旋轉旋鈕，可以看到張紫陌耐心為外婆講解電視遙控器使用流程；向右旋轉則對應着作者講述當時不耐煩質問外婆，「怎麼遙控器都不會用了」的自白視頻。「通過後續的學習，我才了解到，AD患者需要的不僅僅是生活上的照顧，更需要家人的理解和耐心。」她反省道，如果再次發生類似情況，一定會耐心解答，不管重複多少遍，也要給出更利於外婆身心健康的回應。

外婆的記憶力逐漸衰退，讓全家人既

擔心又無奈。「她經常記不住日期、月份和季節，甚至對外部的氣溫感知也變得模糊。」張紫陌說，外婆會在夏天穿棉褲出門，並不顧勸告認為自己的判斷沒問題。

作為照料者，最大的考驗，是如何面對這個如今變得越來越陌生的親人。作品中，張紫陌採訪了負責照料外婆的父母。他們給觀眾展示的是從不能接受、抱怨，一步步走到願意積極面對的過程。外婆生病後，張紫陌的媽媽聽了很多講座，惡補這方面知識，嘗試着去理解母親，慢慢適應患者的節奏。

「因為惡狠狠地勸說，只會讓她產生逆反心理。」如今，遇到外婆不聽勸告亂穿衣的情況時，家人都會打開窗戶讓外婆感受一下外面的氣溫，再進行勸說，盡量用溫柔的語氣同她溝通。



央美學生周雨歆流淚看完了視頻。



一位拄着拐杖的老人在《桂蘭》的展板前停留了很久。



張紫陌的媽媽和外婆日常交流。

全家人一起努力：不再試圖改變她的行為

疾病不僅「偷走」了外婆的記憶，還影響了她的執行力，引發社交退縮、猜忌心加重等諸多問題。在《桂蘭》中，人們就能看到類似案例。有一段時間，張紫陌注意到外婆出門前總是反覆確認是否帶了鑰匙、手機等必需品，甚至會多次檢查家中水、電、煤氣等是否關好，效率極低。起初，張紫陌會很不耐煩地說，這些都已經拿過了，不需要再確認。但隨着時間的推移，她逐漸意識到，自己惡劣的態度會讓外婆感到焦慮和自卑，甚至不願意出門。於是，她作出了改變。現在，只要在家，就會全程陪同外婆做出門準備，讓她按照自己的節奏完成這個過程，安心、愉快地出門。

通過觀察，張紫陌還發現，AD正逐漸影響外婆的社交能力。她變得太不願意出門與人聚餐，甚至在與親戚的聚會時，顯得有些疏離。「這也讓人感到擔憂，畢竟社交活動會是她的一種樂趣。」

對此，外婆的解釋是，擔心自己記憶力不好，會重複問問題或者忘記別人的名字，從而讓人感到尷尬或者不舒服。「我們知道社交活動對外婆的身心健康都是有益的，經常鼓勵她出席聚會，去公園跟他人交流等，並告訴她大家都理解她的狀況，不會因為她的失誤而嘲笑她。相反，大家都很樂意幫助她。」張紫陌說。

關於AD中早期患者的變化，《桂蘭》呈現了這樣的鏡頭描述：有段時間，外婆突然變得十分警惕，甚至會給抽屜上鎖。對此，全家人最初的態度都是不屑的，勸她不要鎖抽屜，家裏人不會拿她東西，但並沒有效果。

「通過學習，我們了解到，AD患者會對周圍的人產生強烈的警惕和敏感，特別是在金錢方面。不屑、強行勸說的溝通方式，可能會讓患者感到更加不安和警惕。」張紫陌說，現在家人們不再試圖改變外婆的行為，而是更關注她的情緒和需求。

收穫觀眾的擁抱：好的作品真的能引起共鳴

無論是在央美畢業展現場還是在社交媒體上，《桂蘭》讓很多人濕了眼眶。「代入感很強，我看哭了。相信很多人都會聯想到自己的外婆或奶奶。」央美學生周雨歆告訴香港文匯報記者，這件作品令其心情沉重同時感慨萬千。阿爾茲海默症奪走了患者的記憶和認知能力，但家人的愛與陪伴卻能讓患者在疾病的侵襲下感受到溫暖。「感謝這個作品，讓我更加珍惜與外婆相處的時光，也讓我意識到健康的重要性。希望所有人都能關愛和尊重身邊的老人，無論他們是否患病。」

「好的作品真的能引起共鳴。」網友柒言霖給張紫陌留言稱，因為在國外沒辦法到現場去看，便在網上看了《桂蘭》的介紹和圖片。「我的外婆叫桂梅，已經87歲了。她也遺忘了很多很多事情，腦袋有時清醒、有時迷糊，但從未忘掉我。此前回國見外婆，她像小孩一樣哭了，抱着我說『我想你了，孩子！』她還會像小時候一樣囑咐我，多穿衣服、多吃飯。想到自己陪伴她的時間越來越少，想着想着就會流淚。看到這件作品，心臟真的是狠狠共振。」

「很多人都看哭了。在現場，他們知道我就是作者後，會主動上前給我一個擁抱，也會給我講自己家裏的故事，或是看完之後的感觸。」張紫陌表示，這就是她設計作品的初衷，讓更多人關注和理解阿爾茲海默症患者。

「非常感謝外婆、媽媽和爸爸。剖析自己和家人是一件特別難也很痛苦的事，但是他們給了我足夠的支持和配合，共同的經歷構築出了這件作品的靈魂。」張紫陌說，對於接下來的日子，作為千千萬萬個阿爾茲海默症家庭的縮影，全家已經做好了心理準備直面疾病。外婆也許會忘記所有人，也許會無法自理……但至少有一點值得慶幸，漫長的時光裏，他們還有足夠多的時間同老人告別。

今年年底，《桂蘭》還將赴上海展出。張紫陌期待，能讓更多人正視AD，關愛自己和家人的腦健康。