



当我们谈论复元时，我们在谈论什么

——精神疾病亲历者的影像发声

看见，表达，倾听，对话，行动，改变

精神疾病亲历者的复元&影像发声行动

什么是复元？复元理念的提出者——精神分裂症亲历者——临床心理学家Deegan提出，即使精神疾病症状依然存在，我们可以重获对生活的掌控，所以复元在主观意义上可以理解为“克服苦难”^[1]。自上个世纪八十年代开始，一场由精神疾病亲历者组织的运动中就“呼声呐喊”道：“哪怕我还残留着一些症状，那又怎么样呢？”，“我渴望参与社会、融入家庭，为我所在的社区或者我们精神疾病社群作出一些贡献。”^[2]所以，相对于临床康复视角下疾病症状的缓解，复元更多的指向能够重新去寻找人生的价值，而这也正是疾病亲历者真正关注的事情。

在复元理念指导下的精神健康服务中，我们不再将康复者视为被动和依赖的个体，并相信康复者具备复元的能力和潜质^[3]，我们也开始思考如何才能达成康复者与专业服务人员之间的合作？于是在本次行动中我们做了一次有益的尝试，将表达的载体——相机——交到他们自己的手上。在与专业人员的协作和共同参与下，疾病亲历者通过对日常生活的拍摄记录以及集体的学习和行动，有效表达自己在康复历程中的生活经验，从而反映自身的需求^[4]。

本次影像发声行动共有六名来自阳光心园^[5]的康复者全程参与，历时四个月，主要包括培训、拍摄、讨论、传播四个阶段。第一阶段的培训内容包括拍摄技术、拍摄伦理、纪实摄影、叙事、复元等方面的知识教育，在提升其行动能力的基础上，我们致力于建立工作者与参与者平等、尊重的合作关系；第二阶段我们依据复元相关主题进行拍摄，使用的拍摄器材包括手机、数码相机和一次性胶卷相机；第三阶段我们将所拍摄的影像在小组内进行集体性解释，由此启发如何在精神健康议题下实现改变，并在最终的小组工作中将讨论的影像及文字资料共同整理成册；第四阶段我们通过影像展览、亲历者宣讲、影像集等公共传播方式，将内部讨论拓展至与公众之间的交流。在整个过程中，康复者作为自己生活的专家，拍摄那些对于自己来说重要的事件，而不单是精神疾病意味着什么；同时照片作为反思性讨论的催化剂，去探索在日常生活中被视为理所当然的经验，围绕主题拍摄并进行小组讨论的过程即为彼此提供了一个机会——真实去体验改变的发生是如何需要自身所拥有的经验知识；最后我们再通过参与式数据分析来增强他们分享知识的信心，成为公共卫生的有效倡导者。

通过此种方式，我们鼓励与精神疾病亲历者一起来谈论精神健康，希冀能够在社会行动和改变中纳入更多亲历者的“声音”，从而构建接纳和包容和复元型社会。

[1] Deegan, P. E. (1988). Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation Psychosocial Rehabilitation Journal, 11(4), 11-19.

[2] Leete, E. (1989). How I perceive and manage my illness. Schizophrenia Bulletin, 15(2), 197-200.

[3] 叶锦成.(2018).《精神医疗社会工作》.华东理工大学出版社, 169-170.

[4] Liebenberg, L. (2018). Thinking Critically About Photovoice. International Journal of Qualitative Methods, 17(1).

[5] 上海市于每个街道或乡镇开设针对精神障碍患者的日间康复照料站。



本影像集内所有影像和文字的版权及解释权归亲历者所有，
为保护其隐私，所有版权标注采用化名。

1 回声

“妄想都是虚的，当你去注视它的时候就会像风一样飘散。”——波波



© 波波

“发病的时候我整个人会很难过，就像是被黑暗的力量控制住，因为妄想很痛苦，会出现各种乱七八糟的事情来打扰你的正常生活。”——佳佳

“杂音就像逃不出去的牢笼，避也避不掉，逃也逃不出去，禁锢在耳边和身边。”——佳佳

“一旦幻听，我告诉自己不要冲动，不要做任何的事情。”——瑞瑞

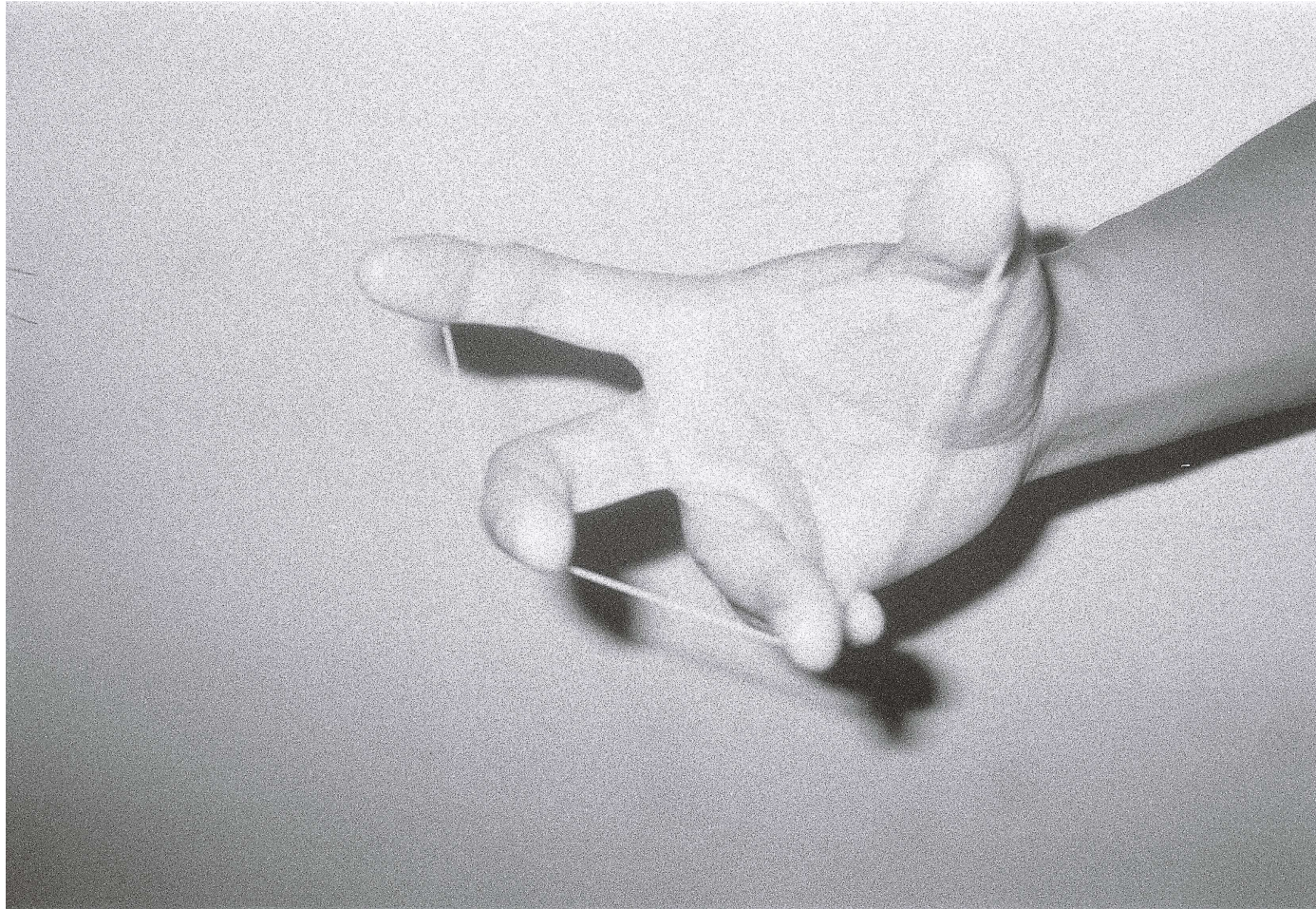


© 佳佳



© 波波

“我告诉自己，不要被镜子里的自己给欺骗了。”——波波



© 瑞瑞

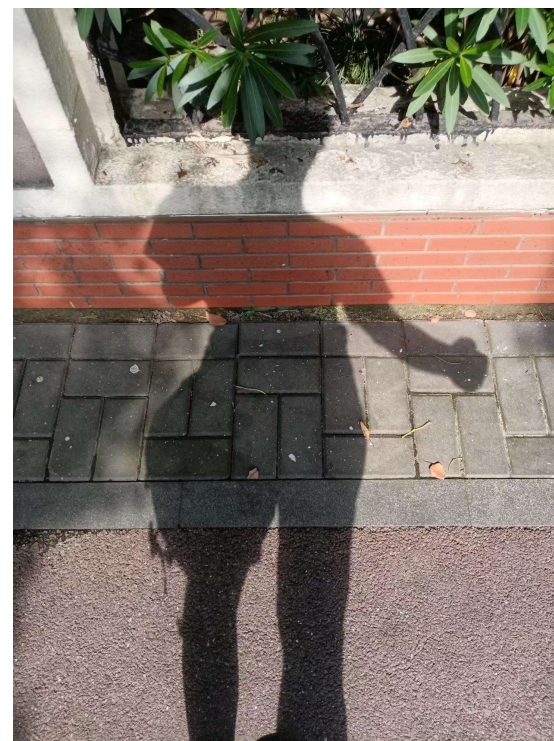
“我的状态就像是一根筋，而且是可以自我循环和永无休止的无限亢奋和停不下来的一根筋，那是沉浸在自我意识中旁人怎么劝也没用的不能自拔的一根筋，是很痛苦的！当我沉浸在自我逻辑很完美的闭环中时，其实我是有意识到自己偏激和片面的一根筋的，知道自己不能冲动，尽量不要出门，不能乱打电话，可是问题就是脑子里停不下来！当时如果脑子不想了，一下子停止那持续的想法和念头，就没事了。问题就是停不下来，一直有执念。有的执念关系到自己从少年时到现在的环境和家庭背景等，比较复杂，讲出来也没用，或是不曾表达，可以做的就是挨着，就是忍受着，一天过后，两天过后，可能第三天就好一点，第四天就没事了。”——瑞瑞



© 波波

“这是我每周去医院的路上。我总是回想起我第一次去医院时，我看见一个小女孩拿着苹果咬了一口，她往外看，背后有人拉住她，这个影像一直留在我的脑海里。”——波波

“高中毕业后我就被诊断为抑郁症，我感觉我的身体残缺也很深，就算是在白天，我的心情就像影子一样很低落。每当发作的时候我的内心会觉得受到刺激，感到吃惊、难过，同时发毛病时的自知力很弱的，我们自己是不知道自己有病。所以我时常进行心问，心问是对自己和世界的拷问。”——波波



© 波波

妄想是糖衣炮弹

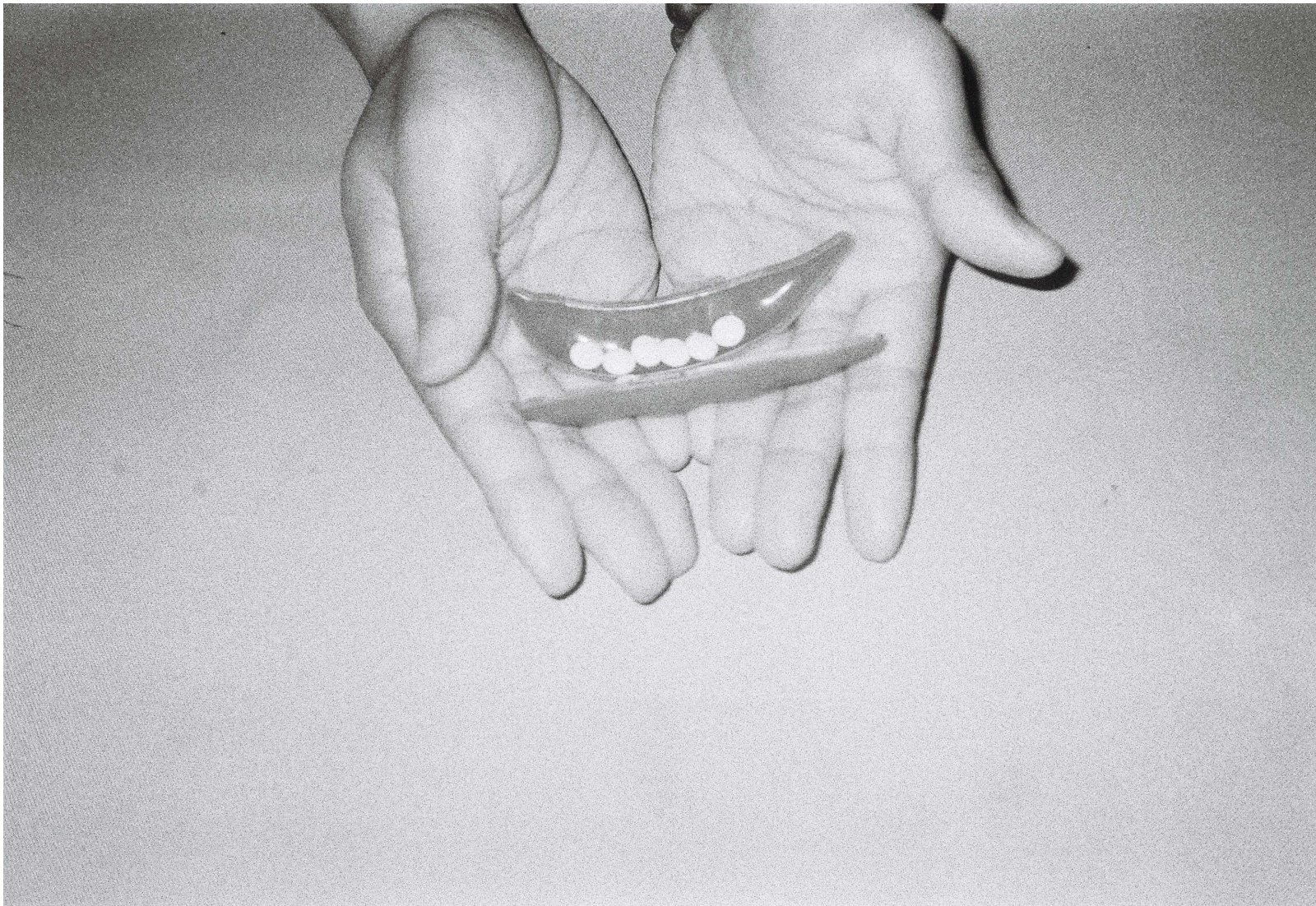


“生病对我造成的影响就像多米诺骨牌一样倒下，这涉及到生理、心理、精神三方面的相互作用。”——波波



© 佩莉

“我六岁开始发病了。六岁发癫痫，十八岁发幻听。在学校里面别人都不会理睬我，我就一个人待在房间里面不想出去。”——佩莉



© 瑞瑞

“在药物的作用下，一方面可以控制我的病情和欲望，但是另一方面让我觉得自己会过早死亡，药物会让我很难受，也会让我对光很敏感。”——佳佳

“去年冬天的一个晚上我忘记了吃药，半夜爬起来，大冬天的睡不着，坐在椅子上面，没有吃药对于我来说很痛苦，不吃药是要坏事的。”——波波



© 佳佳

“在我发病的年代很少人会在乎你的精神健康，一旦下定诊断之后就像戴了一顶帽子，不仅需要终生服药，还需要一直承受社会的偏见，一谈到精分，别人就会用有色眼镜来看我们，会打心底自卑，因为不了解、误解，人们对我们避之不及。这把伞对于我来说就像是一顶帽子，从另一方面来说又对我是种‘保护’。”——佳佳

“我以前是个电工，生病对我的工作也会产生很大的影响，因为我自己的原因，我不想被别人发现。在单位上班时因为不太爱说话，遭到同事的排挤，我拿着药也生怕别人会发现，我觉得是自己的错。”——波波

“自己生病是过去世造的业导致的今生受苦。有一段时间我的脚很不舒服，快不能正常走路了，也许是精神压力造成的影响，但这也导致我不能去做简单的工作，不仅是精神残疾，看来我的身体也残疾了，这让我更加难过。”——瑞瑞



© 波波

“不仅我们自己要面对疾病的折磨，父母也会面临很大的精神压力。母亲非常虔诚，她唯一的希望就是家里的人都能平安健康。”——波波





“我们从绝望中一路走来，每个精分的家庭都有一部血泪史。在生病之前父母对我们报有很大希望，每个父母都希望自己的孩子能成龙成凤，但是，当医生宣判自己的孩子是精分时，那是等于晴空霹雳，没有父母希望自己寄予厚望的孩子是精分患者，这等于宣判死刑。”——佳佳

“乌云来了，要下雨了。”——佩莉

“就像这乌云，我们总是在压抑着自己，特别是当家人不理解我们的时候。”——波波

2 路口



© 佩莉

《时间》

“我住院的时候朋友来看我。”——陽烺

“我让她，快点出来，不要再等，不要再等。”——佩莉

“二零一二年八月八日，台风海葵，那天风大雨大，前两天妈妈说好八号来接我出院，那天她如约而至，因为在精神病院住院时是不能和外界联系的，所以她说如果她不来的话，我会很失望的。那天我和妈妈拿着住院物品出院后，在医院门口扬招出租车就等了三刻钟，那天的风雨实在是太大了。”

“在这生病的二十年间我一直有意识无意识地感受和分析着自己的疾病，希望自己能好转一点，这样我的母亲也少受一点累，少操心一点。”

《我的精神病人生》——瑞瑞



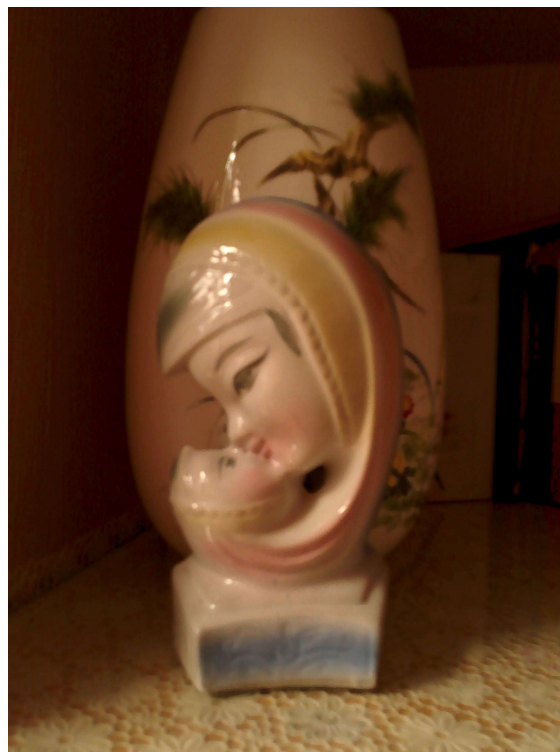
© 佩莉

“我不知道我究竟是怎样度过那段日子，是家人一直在陪伴着我。”——佩莉

“一直照顾我的母亲，家人对我来说很重要。”——春慰



©春慰



©佩莉



©佩莉

“妈妈一直陪伴着我看病，坚持吃药，自律，早睡早起。”——佩莉

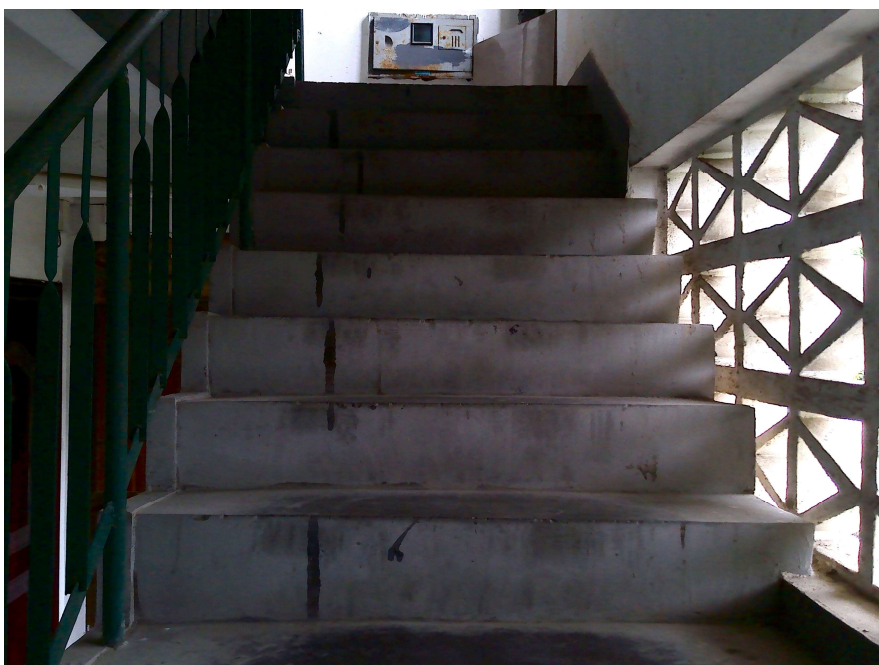


“当我们接受了我们‘不能做什么’或‘不能成就什么’的时候，
我们却开始发现自己‘可以做什么’以及‘可以成就什么’。”^[1]

——Patricia.E Deegan^[2]

^[1] Deegan, P. E. (1988). Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation Psychosocial Rehabilitation Journal, 11(4), 11-19.

^[2] Patricia.E Deegan. 临床心理学家，精神分裂症亲历者。



© 陽焯

“这又像走楼梯的过程。”——陽焯

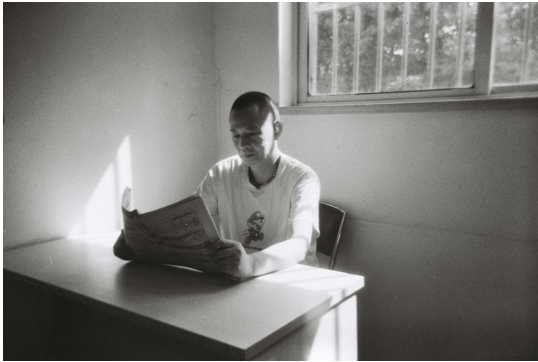
“是一个缓慢的过程，说不清楚究竟是哪一点，要行动之后才会有所领悟，但又要尽自己的能力去创造哪怕一点点的价值。”——瑞瑞



“一次偶然的机会翻开了这本书，了解佛的思想后有所益处，比如喜施获福，几年实践下来，感觉就是自己不像从前那样吝啬了。”——瑞瑞



© 瑞瑞



© 春慰



© 波波



© 波波

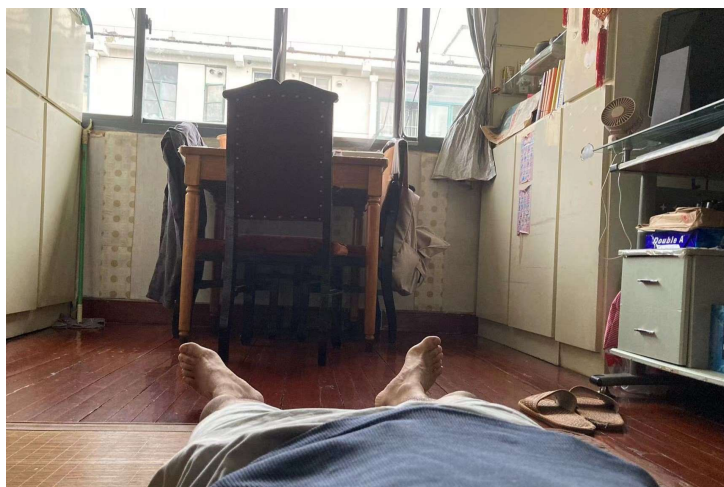
“克制是一切成功的品质，面对疾病我还是坚持去学习，我们需要持续地学习，了解自己。”——波波



© 瑞瑞

《药不能停》

“有闹钟提醒，要保持血液里的药物浓度，害怕自己要发病。吃完药后有时下午嗜睡，熬过昏沉时段就清醒了，那是平时情况。有时毛病反复时，我可以做什么呢？自我调整，通过睡觉，或是运动，或是美食，或是洗把澡，或是听当时感觉舒服的音乐，还有就是写文章发泄一下，来改变或是减轻执念的持续存在，因为有的执念可以表达，我向我妈妈倾诉一下情绪或是讲出来了，就会感觉好很多。”——瑞瑞



© 瑞瑞

“除了按时吃药，心理咨询也很重要，我妈说不要去做心理咨询。我说我一定要去做。然后我去了，花了很多钱，没有什么效果，我也理解医生，因为他一天要看很多病人。上个礼拜我碰到一个医生，是社区的免费心理咨询，他很知心，就像把自己的心掏给你，我觉得他很伟大，我就相信他。”——波波

“因为现在社会压力山大，精神疾病越来越多，不是像从前，特别不好意思，当然我自己还是有点病耻感的，就是觉得丢人。但是有病就得医治，开始时大多数是小病，看心理门诊能缓解就是上策。还有不要太对号入座，因为精神病是很麻烦和复杂的疾病，有一些焦虑和压抑是很正常的，现在社会的务方面压力的存在，要允许自己合理范围的不良情绪的存在！当然也不是坐以待毙，能调整的就自己调理一下心理状况。”——瑞瑞

《干杯》



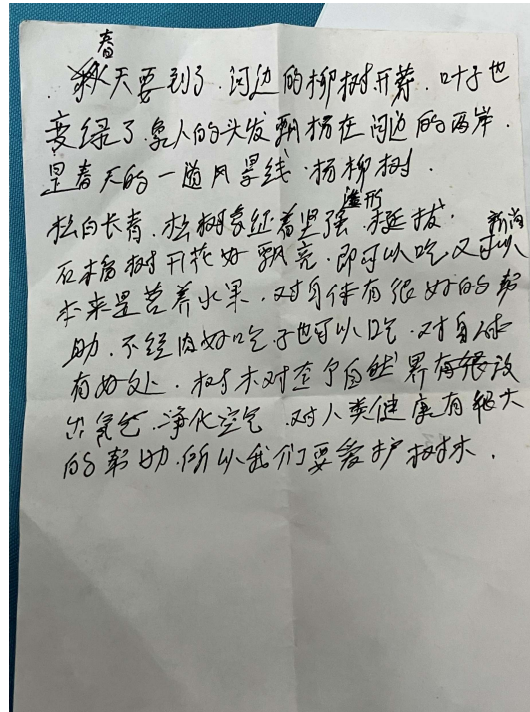
© 春慰

“复元就是生活的一部分，现在当我偶尔产生幻听时，
我会告诉自己，那是幻听，不用担心，允许它的存在，
毕竟我就是精神疾病患者。”——瑞瑞

“我们能从融入自然中获得力量。”——春慰



© 佳佳



© 春慰



© 春慰

“我们也会得到信仰的恩典。”——波波



© 波波



© 瑞瑞

“心静能愈三千疾，这是一个养病的过程”——瑞瑞

“一直怀揣着希望，
不管路有多黑，相信前面有光可以照亮路的。”——佩莉





“好像是乌云散了，天晴了，天高云淡。”——佩莉

© 佩莉

3 旅程

“阳光心园是我们的康复驿站，它建立在社区之内，帮助我重新开启生活。”——佩莉





© 陽焯

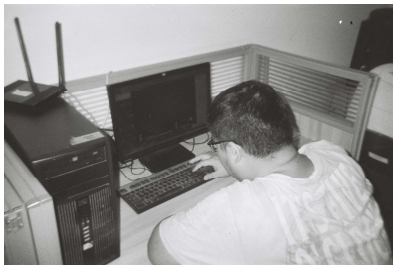
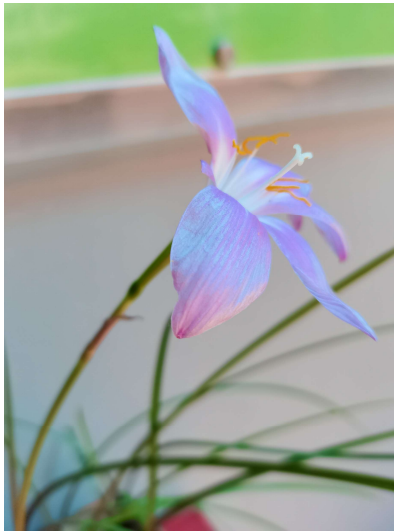
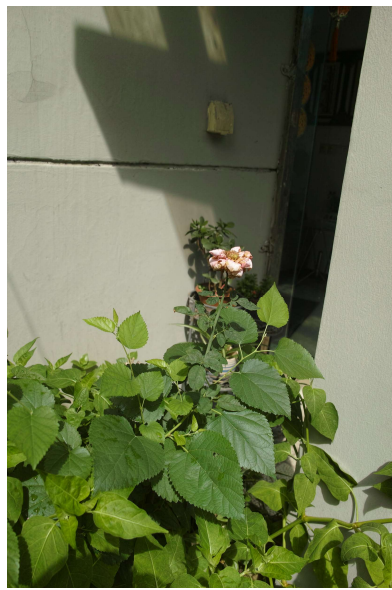
“真正懂我们的医生和残联机构的老师才知道，只要我们按时服药，其实，我们和社会上的平常人没有区别，有时候比社会上正常人还善良，所以，真正的复元需要自我调节，也需要社会机构里的老师给我们机会康复，真正的康复是良好的生活习惯和规律的生活作息，还有就是健康的心态。”——佳佳

《去心园的路上》



© 波波

“现在我们每天坚持去阳光心园。心园老师告诉我们要参与进去才能康复。我们读书、运动、手工，做一些自己力所能及的事情。在阳光心园五年的时光中，我的精神疾病也括自己的方方面面得到了全面性的改善。”——瑞瑞

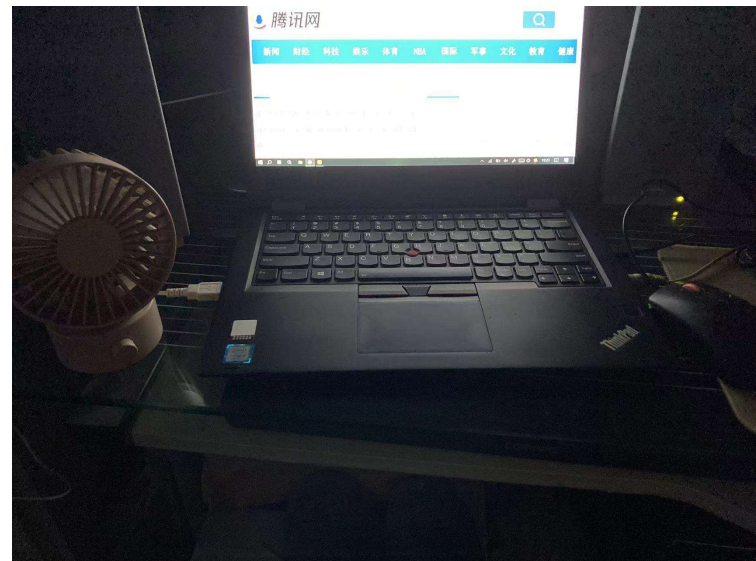


《陋室园》

精神病人，有执为病。心园康复，有友为医。斯是陋室，惟友好境。电脑乒乓房，图书音乐室。谈笑有温馨，往来无为利。可以聊家常，阅人品。无劳役之负担，无世故之争斗。今朝活动中，明朝相陪伴。见者云：何患之有？——瑞瑞

“同时，复元对于我来说意味着一直在波动，有高必有低，有低必有高，意味着要撞很多次南墙。”——瑞瑞

“我自己在浏览新闻上报道的精神病伤人行凶的，那是疾病发作的情况，都被突出和报道宣传出来了。其实因为现在精神疾病越来越多，政府比较重视精神疾病，不管是精神病医疗的投入还是对精神病人的保障都是越来越好的，所以大多数精神病的情况还是得到有效的控制的。一直发病的人也有，但是现在基本上很少。而每当看到新闻，我觉得所做的努力又降了一分。”——瑞瑞



© 瑞瑞

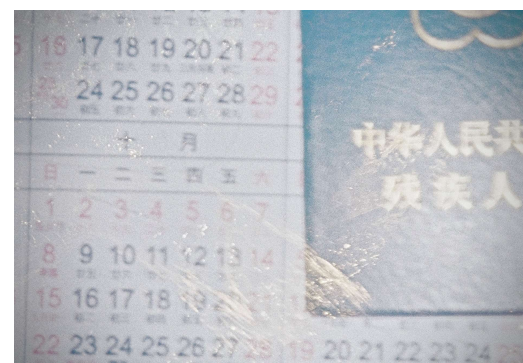


© 佳佳

“我不避讳向别人袒露自己有精神疾病，这样试过之后发现别人一般都是沉默、不加评论，但说出来其实自己心里会舒服很多，因为我觉得不说的话别人也会产生怀疑。”——波波

“还有一种可能，我们只是怀疑别人会怀疑自己，这是我们的另一种心病。”——瑞瑞

“但当我拿出残疾证的一刻还是怕对别人造成困扰。”——佳佳



© 佳佳

“旅行中遇到的一棵树，你们见过路上的钉子树吗？我觉得我就是棵钉子树。一路走来，只有经历过的人，才知道多么不容易，多么的难。”——佳佳





© 波波

“精神疾病现在对我来说并不可怕，我想有一份工作，我想做的只是一份扫大街的工作。”——波波

“因为没有办法工作，都是靠补助，我需要节省，我习惯于用现金消费，这样能够清楚记录每一笔开支。”——瑞瑞



© 瑞瑞



“金刚结有被认为是婚姻的象征，它象征着爱情、忠诚、承诺和永恒。我也有想过有一个自己的家庭，有结婚的愿望，但是我害怕会发病，怕处理不好和别人之间的关系。同时我告诉自己金刚结会起到保护我们的作用，我握住金刚结也会很愉快，传递出我在精神上的富有。”——波波

© 波波

“在雷暴雨快来的时候，马路上清瑟而寂寥。想想自己四十岁的人了，碌碌无为半生，是不是来个响雷，把自己劈死算了？但那只是一瞬的想法，自己如果死了，母亲会很伤心。即使有很多解决不了的问题，导致我有想死的念头，那谁还没有一两个解决不了的问题呢？都是一样的人，那些很苦的人都坚持着，活着，何况没有特大病的我们呢？因为身体发肤受之父母，岂能瞎来！人身难得，即已得人身，就要好好修行，人生路是有起伏的，将来也许会有轻松时日的”。——瑞瑞



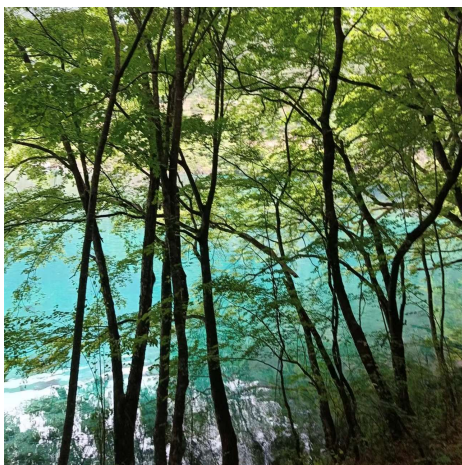
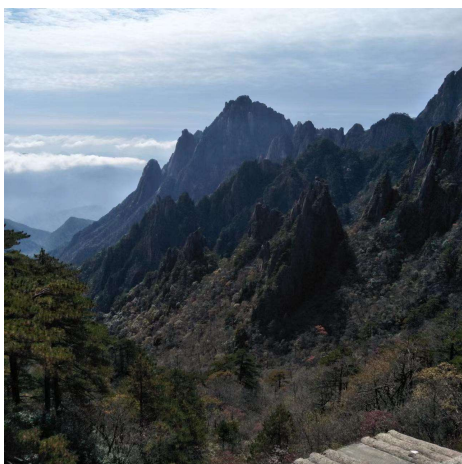
如果没有如果，
曾经已是曾经，
过去早已过去，
做自己的自己。

——佳佳

“这双脚已经陪我走过了四十八年的春夏秋冬，
我现在一个人生活，一个人生活也可以有色彩。”——佳佳



© 佳佳



《小小的愿望，大大的梦想》

“我的复元之旅就是去祖国的各个地方，在浏览各地的风土民情，感叹大自然的鬼斧神工，也是感到自己的渺小，让自己慢慢变得强大，自信，更有活力，才能吸引身边的人，成为好朋友。即使有疾病，我的身体素质也不一定比一般人差；我注重过程，尽管最后没有看过想象中美好的风景，但是我依旧愿意去行动。所以这也是一个学习的过程，自己的毅力、人格品质都得到了锻炼。我现在更爱自己，更爱目前的生活状态，身有疾病但是不放弃，不抛弃自己。”——佳佳



© 波波



© 波波

“我的父亲能力很强，他从前是个知识分子，在照顾我的过程中他承受的压力很大，也一直在学习如何能够促进我的康复。他避免让别人知道我有精神疾病，因为他想保护我。我生病时他们会陪着我，现在该我照顾他们了，我又陪着他们去看病。”——波波



© 佩莉

“自己要强大起来，要勇敢，才能保护我们的家人。”——佩莉

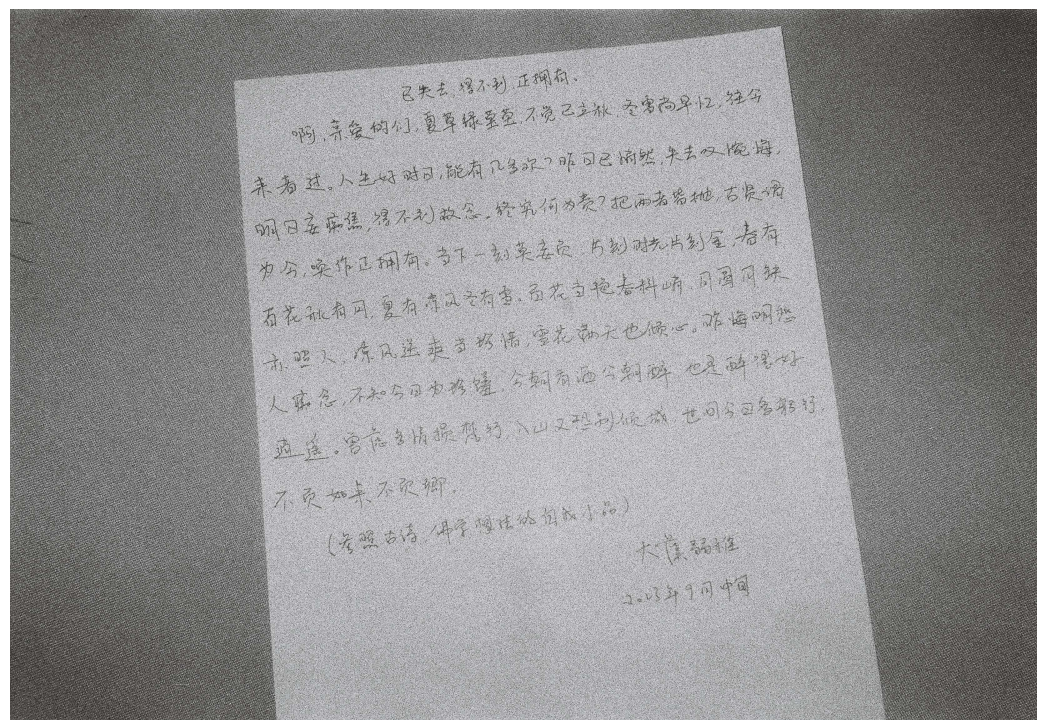


“走了好长一段路，有阳光心园的好友陪伴我”——陽焯

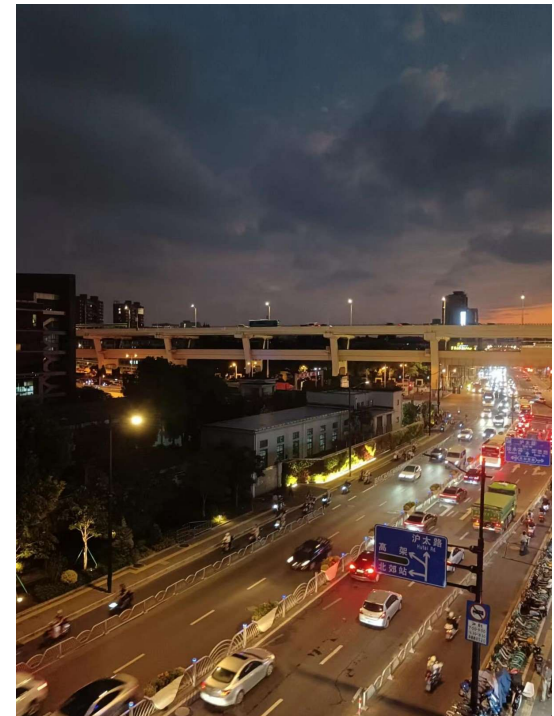
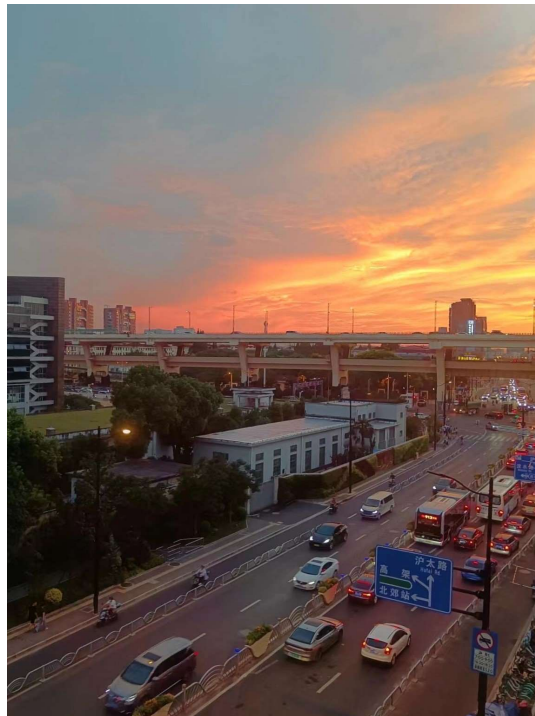
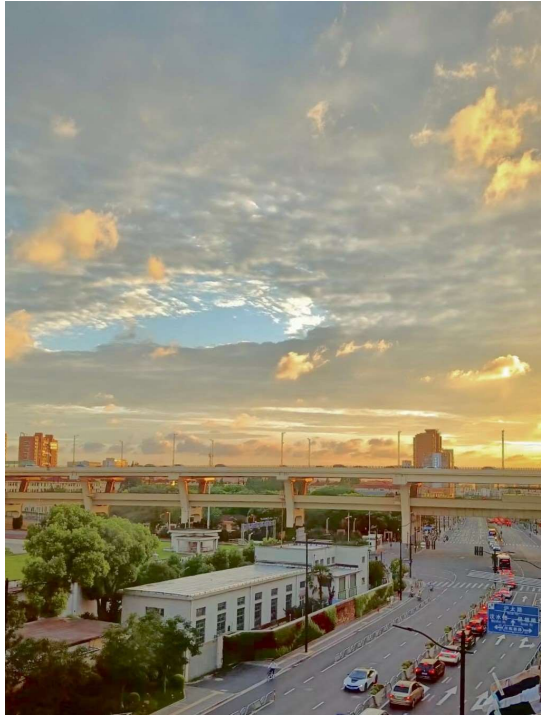
“在我看来，与心园伙伴之间相互的理解，相互的支持，已经超越血缘关系。”——佳佳

© 陽焯

“我的疾病来的猛，去的也快，有时候三天就没事了，有时候一天的调整二三天就没事了，也是三天就没事了，当然百分之八九十的疾病都退去了，留下一点点，那就以带病生存的想法与病共存的态度好好的美好的生活下去，和有缘的人和正能量的人一起度过这人生的时光。”——瑞瑞



《晚霞三部曲》



© 佳佳

“光慢慢变暗了，进入黑夜。

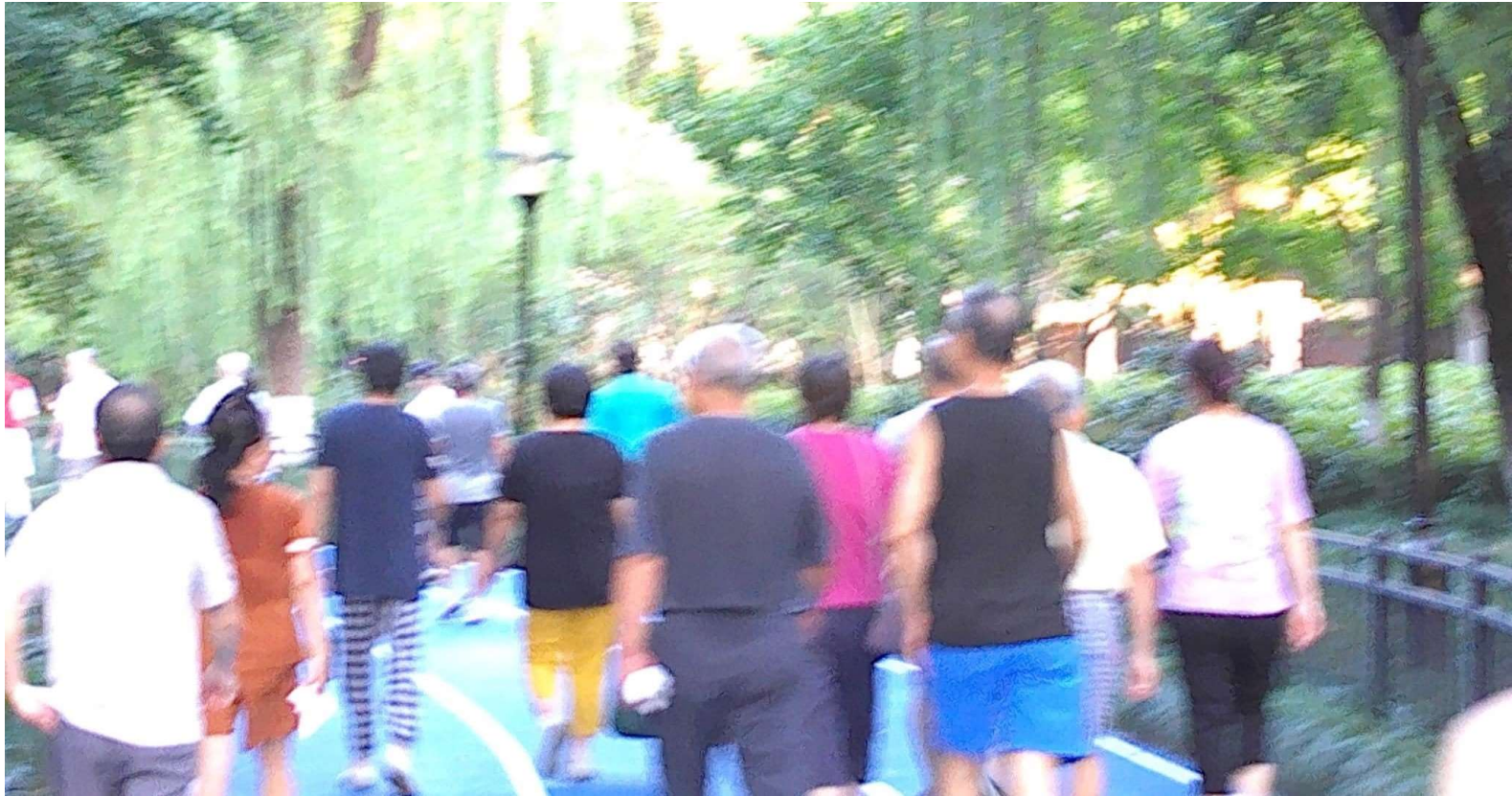
这是一段不在乎结果的旅程，一直到死亡为止，都在复元的旅程中。

不是复原，我们永远，也不需要回到二十岁的状态。”——佳佳

4 重建

“被理解，这是我们最大的需求。”——全体

“我们不希望只看过别人的背影，匆忙而过，又有一些冷漠。”——佳佳



© 波波

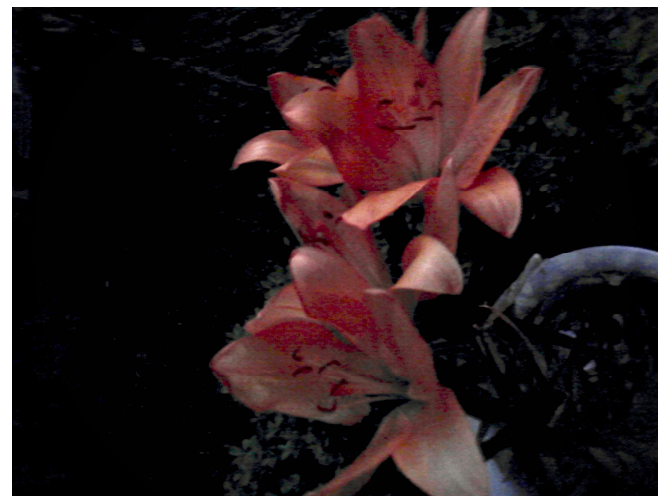
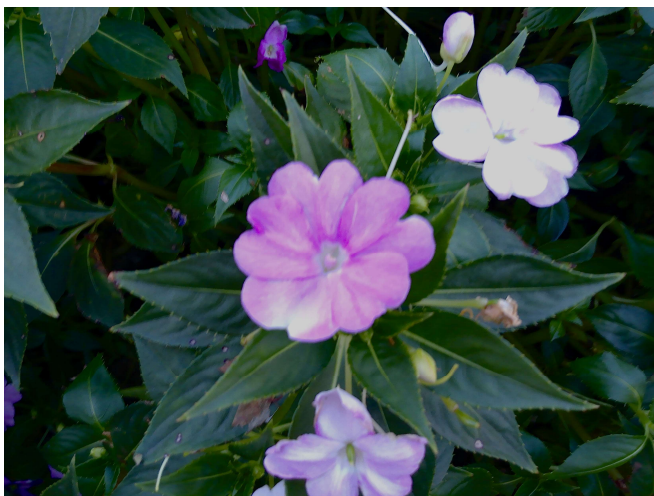
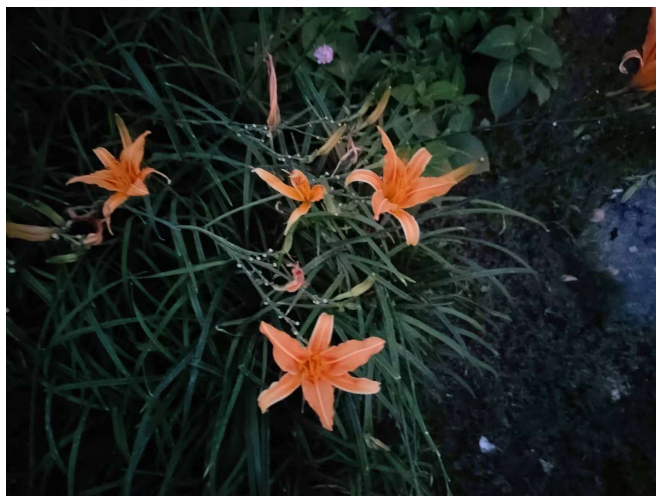
“我没有经历过八十岁，我想我也活不到八十岁了，但是我想要去理解八十岁的人在想些什么，我需要怎么做？我能和他们聊聊天，也许有面对面的沟通才能相互理解。”——佳佳

“我们真有病，有时好，有时坏。”——全体

“那些康复效果不好的人，他会持续地发作，你的一个举动，一个眼神，或者嘴里的絮絮叨叨，都会引起他的注意来盯着你，那我们遇到这种人该怎么办？远离他，躲远一点，不要讲话，缓慢地走开，因为发病时期的患者疑心病很重，经常会胡言乱语，对别人的态度非常敏感。我对自己的家人也是这么讲的。但这也只是我们看到一些病人的异常情况，因为政府的投入很大，这些年已经得到了很大的治愈。”——瑞瑞

“即使有疾病，我们也都是有思想的人，感情丰富也是一种资源，和别人的不同也许也就是你的特长。”——波波

“我们希望能够表达出来，我们也有对美的感受。”——佩莉



© 佩莉

“现在精神健康问题是很普遍的，我们大多在青年时期发病，我们需要去关注孩子们的精神健康，也要照顾好我们自己，希望我们都能够去了解。”——全体

“同时希望我们的家人能够得到照顾，希望社会也能够看到我们的家人。”——全体



“虽然我们有些时候被他人歧视，但我们没有被社会抛弃，我们希望能够给社会作出哪怕一点点贡献。”——A



© 佩莉

“就像蝉，不管是黑暗也好，光明也罢，这些都不是它所在意的。”——佩莉



© 波波

“还要记住把阳光的色彩记录下来。因为光明还是大多数存在的，我们不能只面向黑暗。”——波波



© 佳佳

“双晕彩虹，祝福大家，健康快乐，每一天。”——全体

工作者手记

“在弱联结下，相遇本身就是一种缘分。”当你在翻看这本影像集的时候，我们的命运就联结在一起。影像是一个合理且具有创造性的载体，能够帮助我们更好地去理解精神疾病康复者的亲身经历，即使我们不能真正地与他们感同身受，但是我们终于能够以这种方式看见了彼此，去感受生命的无限可能性。

精神疾病亲历者都是生活中的普通人，他们有自己的爱好、有家庭、有喜怒哀乐，他们关心他人，并期望能够实现自己的人生价值，同时他们需要背负更多的苦难来重建自己的生活。我们需要看见他们是作为一个人的存在——即使罹患疾病，但是依旧是被允许去追求自己生命意义的人的存在。

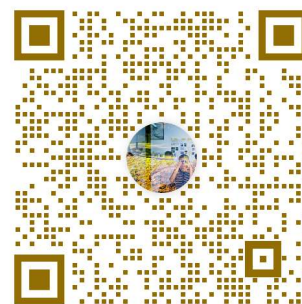
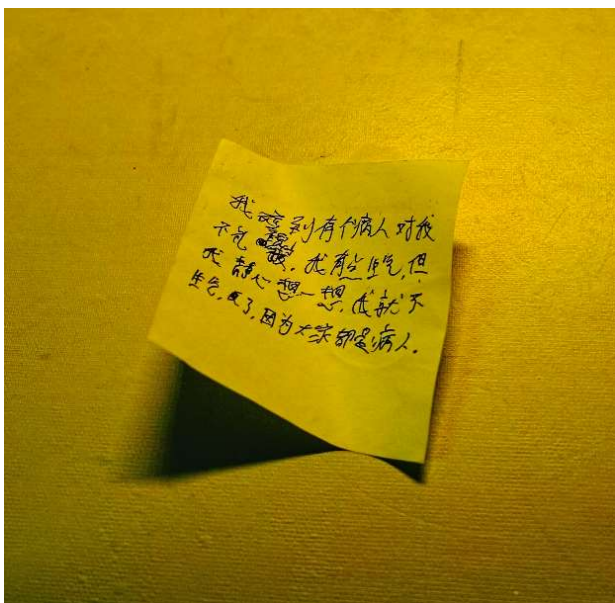
“声音放大”只是我们行动的一小步，还有更多亲历者还无法表达自己的“声音”，这不代表、也不应该就将他们的复元“丢进垃圾桶里”。我们需要接受、不去掩盖并尊重在讨论中所有沉默、模棱两可、自相矛盾的话语，不能阻止每一种声音表达出来，并协助他们知道且能够表达自己。

感谢本次影像发声小组的六位亲历者，相比于干预者和参与者的关系，我们之间更像是合作伙伴，我们都在为相互的理解付诸实际的努力，是你们让我看到了理解和沟通式的精神健康社会工作最基础的东西，就是“触动”，并还原彼此不受掌控的状态，是真正人与人之间的相遇。而如果我们看不到这一点，不禁思考社工是否还有存在的价值。

今年是中国《精神卫生法》实施十周年，在推动社会包容与接纳的同时，也希望我们每个人都能重视自己的精神健康，去帮助身边的人。我们无法通过讨伐过去、焦虑未来去解决问题，我们只有当下，在当下去关注、去看见，并以我们每个人可能会发生的行动去改变，为真正的理解做出一定的努力。

理解精神疾病亲历者，就是理解我们自己。

——社会工作者 杨佩芸 2023.10



扫描二维码，让亲历者也听见你的声音

所有影像版权及解释权归亲历者所有
如有疑问, 请联系 sclsypy@outlook.com