



GILLETTE 神經學

(一個病人眼中所見)

「診所治療病人。關懷的共同體支撐著人。」

一、神經系統疾病

所有人都害怕失去自己的心。

幾個世紀以來，心被視為生命的中心，情感、力量與勇氣的所在。心一停下，一切就結束了。

後來，人類慢慢開始明白：還有另一位統治者。

沉默。

無形。

絕對。

大腦。

只要看看家人、朋友、熟人，看看一代代人的更替和疾病的到來，就能明白一個簡單的道理：大腦統治著一切。

每一個動作。

每一句話。

每一段記憶。

每一份希望。

當大腦發生改變，受苦的不只是身體的某一部分。受苦的是整個人的系統。

很長一段時間裡，人們的回答是恐懼。

患有神經系統疾病的人被隔離、被藏起來，常常不被理解，得到的幫助就更少。家庭獨自承受著巨大的負擔。醫學知識有限，專門的機構幾乎不存在。

那看起來像是一場註定要輸的戰鬥。

後來，理解的時代到來了。

人類明白了：它面對的不是個別的病例，而是它自身存在的重大挑戰之一。

帕金森病。

阿爾茨海默病。

退行性疾病。

神經損傷。

創傷。

罕見病。

先天性疾病。

不同的名字，同一個現實：那個統治著我們生命中每一項功能的器官，是脆弱的。

從那一刻起，神經學不再只是一門醫學學科。

它成了一種共同的責任。

神經系統疾病不會敲門。

它闖進人們的生活，改變遊戲的規則。

二、為什麼？

為了說清楚，帶著神經系統疾病生活意味著什麼：

不聽使喚的身體；

種種限制；

依賴；

自主能力的喪失；

對「正常」的重新定義。

不是疾病本身。

是圍繞著疾病的生活。是圍繞著他人的生活。

揹負重擔的人，幾乎從來不是病人。病人常常在戰鬥，卻並不完全瞭解戰場。而守在身邊的人，看著時間改變形狀，學會了：贏下的每一天，都比那些宏大的承諾更有分量。

疾病可以改變道路。它抹不去一個人的價值。

愛是其中最根本的部分，超越任何單純的征服——而且沒有人會知道他將來會怎樣。

我經歷過：雙相情感障礙，程度不明，最後發現不過是童年時期的過度警覺。那是我母親造成的：她信奉一句老話，「巴掌和油炸餅，養出漂亮孩子」，用耳光把我餵飽，也把我腦子裡的均衡器開啟了。

在事情發生之前就明白它們——但我既不是魔術師，也不是聖人，更不是創造奇蹟的人。

然而我靠近那些受苦的人——在我的母親和父親都因阿爾茨海默病離去之後，在聽過那句問話之後：這是誰？我不認識他。

三、尾聲

診所是一座建築。

關懷的共同體是更多的東西。

它是每天發生的相遇：受苦的人，陪伴的人，照護的人，還有那些選擇承擔起責任、去建造一個地方的人——在那裡，希望可以化為方法、投入與可能。

這些篇章講的不是一座建築。

它們講的是穿過這座建築的人。

每一天。

四、作者頁

這部作品不是受人委託而寫的。

它沒有被出售。

它不是為商業目的而作。

它被寫下，是為了見證康復的價值、人的尊嚴，以及人與人之間的關係。

唯一要求的費用，是象徵性的一美元——不是作為作品的報酬，而是作為見證：見證對一種照護、希望與責任的文化的共同承諾。

Ferdinando