



GILLETTE 神经学

（一个病人眼中所见）

“诊所治疗病人。关怀的共同体支撑着人。”

一、神经系统疾病

所有人都害怕失去自己的心。

几个世纪以来，心被视为生命的中心，情感、力量与勇气的所在。心一停下，一切就结束了。

后来，人类慢慢开始明白：还有另一位统治者。

沉默。

无形。

绝对。

大脑。

只要看看家人、朋友、熟人，看看一代代人的更替和疾病的到来，就能明白一个简单的道理：大脑统治着一切。

每一个动作。

每一句话。

每一段记忆。

每一份希望。

当大脑发生改变，受苦的不只是身体的某一部分。受苦的是整个人的系统。

很长一段时间里，人们的回答是恐惧。

患有神经系统疾病的人被隔离、被藏起来，常常不被理解，得到的帮助就更少。家庭独自承受着巨大的负担。医学知识有限，专门的机构几乎不存在。

那看起来像是一场注定要输的战斗。

后来，理解的时代到来了。

人类明白了：它面对的不是个别的病例，而是它自身存在的重大挑战之一。

帕金森病。

阿尔茨海默病。

退行性疾病。

神经损伤。

创伤。

罕见病。

先天性疾病。

不同的名字，同一个现实：那个统治着我们生命中每一项功能的器官，是脆弱的。

从那一刻起，神经学不再只是一门医学学科。

它成了一种共同的责任。

神经系统疾病不会敲门。

它闯进人们的生活，改变游戏的规则。

二、为什么？

为了说清楚，带着神经系统疾病生活意味着什么：

不听使唤的身体；

种种限制；

依赖；

自主能力的丧失；

对“正常”的重新定义。

不是疾病本身。

是围绕着疾病的生活。是围绕着他人的生活。

背负重担的人，几乎从来不是病人。病人常常在战斗，却并不完全了解战场。而守在身边的人，看着时间改变形状，学会了：赢下的每一天，都比那些宏大的承诺更有分量。

疾病可以改变道路。它抹不去一个人的价值。

爱是最根本的部分，超越任何单纯的征服——而且没有人会知道他将来会怎样。

我经历过：双相情感障碍，程度不明，最后发现不过是童年时期的过度警觉。那是我母亲造成的：她信奉一句老话，“巴掌和油炸饼，养出漂亮孩子”，用耳光把我喂饱，也把我脑子里的均衡器打开了。

在事情发生之前就明白它们——但我既不是魔术师，也不是圣人，更不是创造奇迹的人。

然而我靠近那些受苦的人——在我的母亲和父亲都因阿尔茨海默病离去之后，在听过那句问话之后：这是谁？我不认识他。

三、尾声

诊所是一座建筑。

关怀的共同体是更多的东西。

它是每天发生的相遇：受苦的人，陪伴的人，照护的人，还有那些选择承担起责任、去建造一个地方的人——在那里，希望可以化为方法、投入与可能。

这些篇章讲的不是一座建筑。

它们讲的是穿过这座建筑的人。

每一天。

四、作者页

这部作品不是受人委托而写的。

它没有被出售。

它不是为商业目的而作。

它被写下，是为了见证康复的价值、人的尊严，以及人与人之间的关系。

唯一要求的费用，是象征性的一美元——不是作为作品的报酬，而是作为见证：见证对一种照护、希望与责任的文化的共同承诺。

Ferdinando