

从确诊罕见病到觉得自己就是正常人，李龙花了十多年的时间，才迎来这“豁然开朗”的一刻。现在他的工作与健康科普有关，希望帮助更多罕见病人也能通过心理训练找到新的生机——但他也发现，这很难。“如果我告诉一个白塞病人，你两年后也可能不用吃药，他会骂我。他会有一种信念，觉得不断复发才是常态，会整天想：‘我的眼睛有没有问题？’很多病人的心，先死了。”

我可以，他们也一定可以

“水杉计划”的发起人、天津市友爱罕见病关爱服务中心旗下“一元心理”的创始人梅娟，也深有同感——当国人越来越有心理健康的意识和需求，她没想到，特别需要心理帮助的罕见病患者群体，却大部分不知或不愿接受心理治疗。

2021年3月，梅娟联合20多位心理咨询师共同发起了“一元心理”公益项目，起因是她在天津友爱担任志愿者，见到太多家庭的痛苦——仅仅从经济压力来说，少则一月数千，多则天文数字的药物花费就让患者不堪重负，如果要他们以市场价去接受心理咨询（400—1000元一小时），恐怕不啻天方夜谭。因此她为项目起名“一元心理”，顾名思义，每小时咨询只象征性收费一元，每位患者或家属可以享受6次这样的免费咨询——从咨询师的观点来看，6次的疗程可以初步让患者受益。而如果后续患者有进一步咨询的需求，项目咨询师也会

给出每小时99元的公益价格。

起初，她还担心20多位咨询师不够用，但她很快发现，罕见病患者在心理方面的就医率很低，参加心理咨询的意愿更低。“一元心理”创办将近2年来，尽管已经服务了将近30个病种、约200人，相对庞大的罕见病总群体来说依然显得杯水车薪。“我看到很多患者承受着巨大的心理痛苦，却拒绝就医或寻求心理咨询的帮助。”

原因倒也不难理解。经历过求医问药漫漫长路的罕见病患者，生活重心常常聚焦于唯一点：治病。对很多人来说，“求关注”，“找新药”，“争取这些新药进医保”，是重中之重。既然自己所有的焦虑、抑郁、心理压力都因这个病而起，能对症下药是最好，很少会想到寻求心理帮助。

而对另一些病患来说，即使知道有公益心理咨询的存在，出于病耻感，也不愿意去找咨询师聊聊。尤其是一些会造成外貌改变以至异于常人的罕见病，比如系统性硬皮病、成骨不全等，走到哪里都容易引起围观，病耻感就会更加浓烈。咨询师常常会遇到来自患者的三大拷问：“心理咨询治不了我的罕见病，我来做心理咨询干什么？”“你不是我，你怎么能体会我的感受？”“真要跟陌生人敞开心扉暴露内心的脆弱？”

“其实让患者和家属痛苦的不仅仅是疾病本身。”梅娟说。她见过很多比疾病对患者伤害更大的例子——患者的自我否定、自我价值感缺失，极度自卑之下，总觉得自己一点用都没有，是家庭的累赘。

如果一个儿童罹患了罕见病，那么同时“得病”的还有他的父母。“妈妈通常会整个家庭系统里地位最低的人，有时候一方家长不惜倾家荡产也要给孩子治病，一方却是‘再生一个’的态度；还有的罕见病和遗传相关，如果是隐性遗传来自夫妻双方的基因倒也罢了，万一是单方基因造成的，这一方简直就陷入地狱模式，即使家人不指责自己，也会充满了负罪感，不停自责。要是不幸碰上个补刀的配偶，婚姻关系摇摇欲坠。”

每个罕见病患者家庭既有“相似的不幸”，也“各有各的不幸”，而疾病本身，也许只是其中的一小部分。“心理治疗介入罕见病家庭的意义，就在这里。”梅娟说，“如果患者还没有做好单独咨询的准备，我希望集体咨询项目能够让他们更容易接受，这也是我继续开发‘水杉计划’的原因。”

在心理畅销书《也许你该找个人聊聊》里，作者洛莉·戈特利布写道：“所有人的故事，说到底都是同一件事——我们无法逃避痛苦，只能承认。承认本身，就是最隐蔽也最关键的改变。这就是心理学为什么用看上去如此无力的方式——交谈——去应对看起来如此无可改变之事。当痛苦终于被言说，人们才能获得最基本的勇气，去看，去感知，去信任。”

本文刊发前，记者问李龙索要照片作为插图，他主动提出，把当年自己吃了激素药发胖的照片也找出来作对比。“你不怕暴露自己的‘黑历史’吗？”“不怕。我想让更多患者看到信心，我可以，他们也可以。”

“一元心理”创办将近2年来，尽管已经服务了将近30个病种、约200人，相对庞大的罕见病总群体来说依然显得杯水车薪。