

Η ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ GILLETTE

(όπως το βλέπει ένας ασθενής)

«Μια κλινική θεραπεύει τους ασθενείς. Μια κοινότητα φροντίδας στηρίζει τους ανθρώπους».

Ι. Νευρολογική παθολογία

Όλοι φοβούνταν μήπως χάσουν την καρδιά τους.

Επί αιώνες η καρδιά θεωρούνταν το κέντρο της ζωής, η έδρα των συναισθημάτων, της δύναμης και του θάρρους. Όταν σταματούσε η καρδιά, όλα τελείωναν.

Ύστερα η ανθρωπότητα άρχισε σιγά σιγά να καταλαβαίνει ότι υπήρχε κι ένας άλλος κυρίαρχος.

Σιωπηλός.

Αόρατος.

Απόλυτος.

Ο εγκέφαλος.

Αρκούσε να παρατηρήσεις τις οικογένειες, τους φίλους, τους γνωστούς, το πέρασμα των γενεών και τον ερχομό της αρρώστιας για να καταλάβεις μια απλή αλήθεια: ο εγκέφαλος κυβερνά τα πάντα.

Κάθε κίνηση.

Κάθε λέξη.

Κάθε ανάμνηση.

Κάθε ελπίδα.

Όταν ο εγκέφαλος αλλοιώνεται, δεν υποφέρει μόνο ένα μέρος του σώματος. Υποφέρει ολόκληρο το ανθρώπινο σύστημα.

Για πολύ καιρό η απάντηση ήταν ο φόβος.

Οι άνθρωποι με νευρολογικές παθήσεις απομονώνονταν, κρύβονταν, συχνά ελάχιστα κατανοητοί και ακόμη λιγότερο βοηθημένοι. Οι οικογένειες σήκωναν μόνες ένα τεράστιο βάρος. Η ιατρική γνώση ήταν περιορισμένη και οι εξειδικευμένες δομές σχεδόν ανύπαρκτες.

Έμοιαζε με μάχη καταδικασμένη να χαθεί.

Ύστερα ήρθε ο καιρός της κατανόησης.

Η ανθρωπότητα κατάλαβε ότι δεν είχε μπροστά της μεμονωμένες περιπτώσεις, αλλά μία από τις μεγάλες προκλήσεις της ίδιας της ύπαρξής της.

Πάρκινσον.

Αλτσχάιμερ.

Εκφυλιστικές ασθένειες.

Νευρολογικές κακώσεις.

Τραύματα.

Σπάνιες ασθένειες.

Συγγενείς παθήσεις.

Διαφορετικά ονόματα για την ίδια πραγματικότητα: την ευθραυστότητα εκείνου του οργάνου που κυβερνά κάθε λειτουργία της ζωής μας.

Από εκείνη τη στιγμή η νευρολογία έπαψε να είναι απλώς μια ιατρική ειδικότητα.

Έγινε συλλογική ευθύνη.

Η νευρολογική παθολογία δεν χτυπά την πόρτα.

Μπαίνει στη ζωή των ανθρώπων και αλλάζει τους κανόνες του παιχνιδιού.

ΙΙ. Γιατί;

Για να εξηγήσουμε τι σημαίνει να ζεις με μια νευρολογική πάθηση:

το σώμα που δεν ανταποκρίνεται·

τα όρια·

η εξάρτηση·

η απώλεια της αυτονομίας·

ο επαναπροσδιορισμός της κανονικότητας.

Όχι η ασθένεια.

Η ζωή γύρω από την αρρώστια. Η ζωή γύρω από τους άλλους.

Αυτός που σηκώνει το βάρος σχεδόν ποτέ δεν είναι ο ασθενής. Ο ασθενής συχνά πολεμά χωρίς να καταλαβαίνει πλήρως το πεδίο της μάχης. Αυτός που μένει κοντά, αντίθετα, βλέπει τον χρόνο να αλλάζει σχήμα και μαθαίνει ότι κάθε μέρα που κερδίζεται αξίζει περισσότερο από τις μεγάλες υποσχέσεις.

Η παθολογία μπορεί να αλλάξει τον δρόμο. Δεν μπορεί να σβήσει την αξία του ανθρώπου.

Η αγάπη είναι το ουσιαστικό κομμάτι, πέρα από κάθε απλή κατάκτηση — και κανείς δεν θα μάθει ποτέ τι θα του συμβεί.

Το έχω ζήσει: διπολική διαταραχή, απροσδιόριστου βαθμού, που στο τέλος αποδείχτηκε τίποτε άλλο από μια παιδική υπερεπαγρύπνηση· αιτία η μητέρα μου, που, πιστή στην παλιά παροιμία «ξύλο και τηγανίτες κάνουν τα παιδιά όμορφα», με γέμιζε χαστούκια και άναψε τον ισοσταθμιστή στον εγκέφαλό μου.

Να καταλαβαίνω τα πράγματα πριν συμβούν — αλλά δεν είμαι ούτε μάγος ούτε άγιος ούτε θαυματουργός.

Κι όμως κοντά σε όσους υποφέρουν — αφού έχασα και τη μητέρα και τον πατέρα μου από το Αλτσχάιμερ, και ρωτούσα: μα ποιος είναι αυτός; Δεν τον γνωρίζω.

III. Επίλογος

Μια κλινική είναι ένα κτίριο.

Μια κοινότητα φροντίδας είναι κάτι παραπάνω.

Είναι η καθημερινή συνάντηση ανάμεσα σε ανθρώπους που υποφέρουν, ανθρώπους που συνοδεύουν, ανθρώπους που φροντίζουν και ανθρώπους που επέλεξαν να αναλάβουν την ευθύνη να χτίσουν έναν τόπο όπου η ελπίδα μπορεί να γίνει μέθοδος, δέσμευση και δυνατότητα.

Αυτές οι σελίδες δεν μιλούν για ένα κτίριο.

Μιλούν για τους ανθρώπους που περνούν από μέσα του.

Κάθε μέρα.

IV. Σελίδα του συγγραφέα

Αυτό το έργο δεν παραγγέλθηκε.

Δεν πουλήθηκε.

Δεν φτιάχτηκε για εμπορικούς σκοπούς.

Γράφτηκε για να καταθέσει μαρτυρία για την αξία της αποκατάστασης, της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και της σχέσης ανάμεσα στους ανθρώπους.

Η μόνη αμοιβή που ζητείται είναι ένα συμβολικό δολάριο — όχι ως πληρωμή για το έργο, αλλά ως μαρτυρία μιας κοινής δέσμευσης σε μια κουλτούρα φροντίδας, ελπίδας και ευθύνης.

Ferdinando