



عصب‌شناسی GILLETTE

(از نگاه یک بیمار)

«درمانگاه بیماران را درمان می‌کند. اجتماعی از مراقبت آدم‌ها را سرپا نگه می‌دارد.»

I. بیماری عصبی

همه از دست دادن قلبشان می‌ترسیدند.

قرن‌ها قلب را مرکز زندگی می‌دانستند، جایگاه احساسات، نیرو و شجاعت. وقتی قلب می‌ایستاد، همه‌چیز تمام می‌شد.

سپس بشر آرام‌آرام فهمید که فرمانروای دیگری هم هست.

خاموش.

نامرئی.

مطلق.

مغز.

کافی بود به خانواده‌ها، دوستان، آشنایان، گذر نسل‌ها و از راه رسیدن بیماری نگاه کنیم تا حقیقتی ساده را بفهمیم: مغز بر همه‌چیز فرمان می‌راند.

هر حرکت.

هر واژه.

هر خاطره.

هر امید.

وقتی مغز دگرگون می‌شود، فقط یک عضو بدن رنج نمی‌برد. تمام دستگاه انسان رنج می‌برد.

مدت‌ها پاسخ، ترس بود.

آدم‌هایی که به بیماری‌های عصبی دچار بودند منزوی و پنهان می‌شدند، اغلب کم فهمیده می‌شدند و از آن هم کمتر یاری می‌گرفتند. خانواده‌ها باری عظیم را تنها به دوش می‌کشیدند. دانش پزشکی محدود بود و مراکز ویژه تقریباً وجود نداشت.

به نظر می‌رسید نبردی است محکوم به شکست.

سپس زمان فهمیدن فرا رسید.

بشر فهمید که نه با مواردی پراکنده، بلکه با یکی از چالش‌های بزرگ هستی خودش روبه‌روست.

پارکینسون.

آلزایمر.

بیماری‌های تحلیل‌برنده.

آسیب‌های عصبی.

ضربه‌ها.

بیماری‌های نادر.

بیماری‌های مادرزادی.

نام‌هایی گوناگون برای یک واقعیت: شکنندگی همان عضوی که بر هر کارکرد زندگی ما فرمان می‌راند.

از آن لحظه به بعد، عصب‌شناسی دیگر فقط یک رشته پزشکی نبود.

به مسئولیتی جمعی بدل شد.

بیماری عصبی در نمی‌زند.

وارد زندگی آدم‌ها می‌شود و قواعد بازی را عوض می‌کند.

II. چرا؟

برای توضیح اینکه زندگی با یک بیماری عصبی یعنی چه:

بدنی که پاسخ نمی‌دهد؛

محدودیت‌ها؛

وابستگی؛

از دست رفتن استقلال؛

تعریف دوباره عادی بودن.

نه خود بیماری.

زندگی پیرامون بیماری. زندگی پیرامون دیگران.

کسی که بار را به دوش می‌کشد تقریباً هرگز خود بیمار نیست. بیمار اغلب می‌جنگد بی‌آنکه میدان نبرد را کاملاً بفهمد. اما کسی که در کنارش می‌ماند، می‌بیند که زمان شکل عوض می‌کند و می‌آموزد که هر روزی که به دست می‌آید از وعده‌های بزرگ ارزشمندتر است.

بیماری می‌تواند مسیر را دگرگون کند. نمی‌تواند ارزش انسان را پاک کند.

عشق بخش اساسی آن است، فراتر از هر پیروزی صرف — و هیچ‌کس هرگز نخواهد دانست چه بر سر او خواهد آمد.

من آن‌جا بوده‌ام: اختلال دوقطبی، با درجه‌ای نامعلوم، که سرانجام معلوم شد چیزی جز گوش‌به‌زنگی مفرط دوران کودکی نبود؛ کار مادرم بود که به پیروی از ضرب‌المثل قدیمی «کتک و کلوچه بچه‌ها را زیبا می‌کند»، مرا پر از سیلی کرد و اکولایزر مغزم را روشن کرد.

اینکه چیزها را پیش از رخ دادنشان بفهمم — اما نه جادوگر، نه مرد مقدس، نه معجزه‌گر.

با این همه، در کنار کسانی که رنج می‌برند — پس از آنکه هم مادرم و هم پدرم را به آلازایمرباختم، و آن پرسش: اما این کیست؟ من او را نمی‌شناسم.

III. پایان‌سخن

درمانگاه یک ساختمان است.

اجتماعی از مراقبت چیزی بیش از آن است.

دیدار هر روزه آدم‌هایی است که رنج می‌برند، آدم‌هایی که همراهی می‌کنند، آدم‌هایی که مراقبت می‌کنند، و آدم‌هایی که برگزیده‌اند مسئولیت ساختن جایی را بپذیرند که در آن امید بتواند به روش، تعهد و امکان بدل شود.

این صفحه‌ها از یک ساختمان نمی‌گویند.

از آدم‌هایی می‌گویند که از آن می‌گذرند.

هر روز.

IV. صفحه نویسنده

این اثر سفارشی نبود.

فروخته نشد.

برای مقاصد تجاری ساخته نشد.

نوشته شد تا بر ارزش توان بخشی، کرامت انسانی و رابطه میان آدم‌ها گواهی دهد.

تنها مبلغی که درخواست می‌شود یک دلار نمادین است — نه به‌عنوان بهای اثر، بلکه به‌عنوان گواهی بر تعهدی مشترک به فرهنگ مراقبت، امید و مسئولیت.

Ferdinando