



Gilletteの神経学

(ある患者の目から)

「クリニックは患者を治す。ケアする共同体は人を支える」

I. 神経の病

誰もが心臓を失うことを恐れていた。

何世紀ものあいだ、心臓は生命の中心であり、感情と力と勇気の宿る場所だと考えられてきた。心臓が止まれば、すべてが終わった。

やがて人類は、もうひとりの支配者がいることを少しずつ理解しはじめた。

沈黙の支配者。

目に見えない支配者。

絶対の支配者。

脳だ。

家族を、友人を、知人を、世代の移り変わりを、そして病の訪れを見ているだけで、ひとつの単純な真実がわかった。脳がすべてを司っている。

あらゆる動きを。

あらゆる言葉を。

あらゆる記憶を。

あらゆる希望を。

脳に変調が起きるとき、苦しむのは体の一部だけではない。人間という仕組みの全体が苦しむ。

長いあいだ、それに対する答えは恐れだった。

神経の病を抱えた人々は隔離され、隠され、たいていはろくに理解されず、助けられることはなおさら少なかった。家族は途方もない重荷にたったひとりで向き合った。医学の知識は限られ、専門の施設はほとんど存在しなかった。

負けると決まった戦いに見えた。

やがて、理解の時代が来た。

人類は、目の前にあるのがばらばらの症例ではなく、自らの存在に関わる大きな課題のひとつなのだと理解した。

パーキンソン病。

アルツハイマー病。

変性疾患。

神経の損傷。

外傷。

希少疾患。

先天性の疾患。

名前は違っても、同じひとつの現実だ。私たちの生のあらゆる働きを司るあの器官の、もろさ。

そのときから、神経学はただの医学の一分野ではなくなった。

みんなで負う責任になった。

神経の病は扉を叩かない。

人の人生に入り込み、ゲームのルールを変えてしまう。

II. なぜ？

神経の病とともに生きるとはどういうことかを説明するために。

応えてくれない体。

限界。

人に頼ること。

自立を失うこと。

ふつうとは何かを定義し直すこと。

病そのものではない。

病のまわりにある暮らし。他者のまわりにある暮らし。

重荷を負うのは、ほとんどの場合、患者ではない。患者はたいてい、戦場の全体がよく見えないまま戦っている。そばに居つづける者のほうは、時間が形を変えていくのを目にし、勝ち取った一日一日が大きな約束よりも値打ちがあることを学んでいく。

病は道筋を変えることができる。その人の価値を消すことはできない。

愛こそがその要であり、ただの征服などを超えたところにある—そして自分の身に何が起こるのか、誰にも決してわからない。

私もそこにいた。双極性障害、程度は不明。結局それは、子どもの頃の過剰な警戒心にすぎなかったとわかった。原因は母だ。「殴って揚げ菓子を食わせりゃ、子はきれいに育つ」という古い言い回しのおりに、母は私に平手打ちを浴びせつづけ、私の脳のなかのイコライザーのスイッチを入れてしまったのだ。

物事を、起こる前にわかってしまう—といっても私は魔術師でも聖人でもなく、奇跡を起こす者でもない。

それでも苦しむ人のそばにいる—母も父もアルツハイマーで失い、こう問うたあとで。いったい、これは誰だ？ 知らない人だ。

III. エピローグ

クリニックは建物だ。

ケアする共同体は、それ以上のものだ。

それは、苦しむ人、付き添う人、ケアする人、そして希望を方法と献身と可能性に変えられる場所を築くという責任を引き受けることを選んだ人たちの、日々の出会いである。

このページが語るのは建物のことではない。

そこを通っていく人々のことだ。

毎日。

IV. 著者のページ

この作品は依頼されて書いたものではない。

売られたものでもない。

商業目的で作られたものでもない。

リハビリテーションの価値、人間の尊厳の価値、そして人と人との関係の価値を証言するために書かれた。

求める対価は、象徴としての1ドルだけ—作品への支払いとしてではなく、ケアと希望と責任の文化をともに担うという約束の証として。

フェルディナンド