



GILLETTE-NEUROLOGIE

(gezien door een patiënt)

“Een kliniek geneest de patiënten. Een zorgzame gemeenschap draagt de mensen.”

I. Neurologische aandoeningen

Iedereen was bang zijn hart te verliezen.

Eeuwenlang gold het hart als het centrum van het leven, de zetel van gevoel, kracht en moed. Als het hart stilstond, hield alles op.

Toen begon de mensheid langzaam te begrijpen dat er een andere heerser was.
Stil.

Onzichtbaar.

Absoluut.

De hersenen.

Het was genoeg om families, vrienden en kennissen te observeren, het verstrijken van de generaties en de komst van ziekte, om een eenvoudige waarheid te begrijpen: de hersenen besturen alles.

Elke beweging.

Elk woord.

Elke herinnering.

Elke hoop.

Als de hersenen veranderen, lijdt niet alleen één deel van het lichaam. Het hele menselijke systeem lijdt.

Lange tijd was het antwoord angst.

Mensen met een neurologische aandoening werden geïsoleerd, verborgen, vaak nauwelijks begrepen en nog minder geholpen. Families droegen alleen een enorme last. De medische kennis was beperkt en gespecialiseerde voorzieningen bestonden bijna niet.

Het leek een strijd die verloren moest gaan.

Toen kwam de tijd van het begrip.

De mensheid begreep dat ze niet tegenover losse gevallen stond, maar tegenover een van de grote uitdagingen van haar eigen bestaan.

Parkinson.

Alzheimer.

Degeneratieve ziekten.

Neurologisch letsel.

Trauma's.

Zeldzame ziekten.

Aangeboren aandoeningen.

Verschillende namen voor dezelfde werkelijkheid: de kwetsbaarheid van het orgaan dat elke functie van ons leven bestuurt.

Vanaf dat moment was de neurologie niet langer alleen een medisch vak.

Ze werd een gezamenlijke verantwoordelijkheid.

Een neurologische aandoening klopt niet aan.

Ze komt het leven van mensen binnen en verandert de regels van het spel.

II. Waarom?

Om uit te leggen wat het betekent om met een neurologische aandoening te leven:

het lichaam dat niet reageert;

de grenzen;

de afhankelijkheid;

het verlies van zelfstandigheid;

het opnieuw bepalen van wat normaal is.

Niet de ziekte.

Het leven rond de ziekte. Het leven rond de anderen.

Wie de last draagt, is bijna nooit de patiënt. De patiënt vecht vaak zonder het slagveld helemaal te begrijpen. Wie dichtbij blijft, ziet daarentegen de tijd van vorm veranderen en leert dat elke gewonnen dag meer waard is dan de grote beloften.

Een ziekte kan de weg veranderen. Ze kan de waarde van de persoon niet uitwissen.

Liefde is er het wezenlijke deel van, voorbij elke verovering — en niemand zal ooit weten wat er met hem zal gebeuren.

Ik ben er zelf geweest: een bipolaire stoornis, van onbepaalde graad, die uiteindelijk niets anders bleek te zijn dan een overwaakzaamheid uit mijn kindertijd, veroorzaakt door mijn moeder, die volgens het oude gezegde “slaag en beignets maken mooie kinderen” mij volstopte met klappen en de equalizer in mijn hoofd aanzette.

Dingen begrijpen voordat ze gebeuren — maar ik ben geen tovenaars, geen heilige en geen wonderdoener.

En toch dicht bij wie lijdt — nadat ik zowel mijn moeder als mijn vader aan alzheimer had verloren en had gevraagd: maar wie is dit? Ik ken hem niet.

III. Epiloog

Een kliniek is een gebouw.

Een zorgzame gemeenschap is iets meer.

Ze is de dagelijkse ontmoeting tussen mensen die lijden, mensen die begeleiden, mensen die zorgen en mensen die ervoor gekozen hebben de verantwoordelijkheid op zich te nemen een plek te bouwen waar hoop kan worden omgezet in methode, inzet en mogelijkheid.

Deze bladzijden vertellen niet over een gebouw.

Ze vertellen over de mensen die erdoorheen gaan.

Elke dag.

IV. Pagina van de auteur

Dit werk is niet in opdracht gemaakt.

Het is niet verkocht.

Het is niet voor commerciële doeleinden gemaakt.

Het is geschreven om te getuigen van de waarde van revalidatie, van menselijke waardigheid en van de relatie tussen mensen.

De enige gevraagde vergoeding is één symbolische dollar — niet als betaling voor het werk, maar als getuigenis van een gedeelde inzet voor een cultuur van zorg, hoop en verantwoordelijkheid.

Ferdinando