

LA NEUROLOGIE GILLETTE

(vue par un patient)

« Une clinique soigne les patients. Une communauté de soin soutient les personnes. »

I. Pathologie neurologique

Tout le monde avait peur de perdre son cœur.

Pendant des siècles, le cœur fut tenu pour le centre de la vie, le siège des sentiments, de la force et du courage. Quand le cœur s'arrêtait, tout finissait.

Puis l'humanité commença lentement à comprendre qu'il existait un autre souverain.

Silencieux.

Invisible.

Absolu.

Le cerveau.

Il suffisait d'observer les familles, les amis, les connaissances, le passage des générations et l'arrivée de la maladie pour comprendre une vérité simple : le cerveau gouverne tout.

Chaque mouvement.

Chaque mot.

Chaque souvenir.

Chaque espoir.

Quand le cerveau est altéré, ce n'est pas seulement une partie du corps qui souffre. C'est le système humain tout entier qui souffre.

Longtemps, la réponse fut la peur.

Les personnes atteintes d'affections neurologiques étaient isolées, cachées, souvent peu comprises, et aidées moins encore. Les familles faisaient face seules à un fardeau énorme. Les connaissances médicales étaient limitées, et les établissements spécialisés presque inexistants.

Cela ressemblait à une bataille perdue d'avance.

Puis vint le temps de la compréhension.

L’humanité comprit qu’elle n’avait pas affaire à des cas isolés, mais à l’un des grands défis de sa propre existence.

Parkinson.

Alzheimer.

Maladies dégénératives.

Lésions neurologiques.

Traumatismes.

Maladies rares.

Affections congénitales.

Des noms différents pour une même réalité : la fragilité de cet organe qui gouverne chaque fonction de notre vie.

Dès lors, la neurologie cessa d’être une simple discipline médicale.

Elle devint une responsabilité collective.

La pathologie neurologique ne frappe pas à la porte.

Elle entre dans la vie des gens et change les règles du jeu.

II. Pourquoi ?

Pour expliquer ce que signifie vivre avec une affection neurologique :

le corps qui ne répond plus ;

les limites ;

la dépendance ;

la perte d’autonomie ;

la redéfinition de la normalité.

Non pas la maladie.

La vie autour de la maladie. La vie autour des autres.

Celui qui porte le fardeau n’est presque jamais le patient. Le patient se bat souvent sans comprendre tout à fait le champ de bataille. Celui qui reste auprès de lui, en revanche, voit le temps changer de forme, et apprend que chaque jour gagné vaut plus que les grandes promesses.

La pathologie peut modifier le chemin. Elle ne peut pas effacer la valeur de la personne.

L’amour en est la part essentielle, au-delà de toute simple conquête — et nul ne saura jamais ce qui lui arrivera.

Je suis passé par là : un trouble bipolaire, de degré indéterminé, qui s’est finalement révélé n’être rien de plus qu’une hypervigilance de l’enfance, causée par ma mère qui, fidèle au vieux dicton « les coups et les beignets font les beaux enfants », m’a couvert de gifles et a allumé l’égaliseur dans mon cerveau.

Comprendre les choses avant qu’elles n’arrivent — mais je ne suis ni magicien, ni saint homme, ni faiseur de miracles.

Proche pourtant de ceux qui souffrent — après avoir perdu et ma mère et mon père, emportés par la maladie d’Alzheimer, et après cette question : mais qui est-ce ? Je ne le connais pas.

III. Épilogue

Une clinique est un bâtiment.

Une communauté de soin est quelque chose de plus.

C’est la rencontre quotidienne entre des personnes qui souffrent, des personnes qui accompagnent, des personnes qui soignent, et des personnes qui ont choisi d’assumer la responsabilité de bâtir un lieu où l’espoir puisse se transformer en méthode, en engagement et en possibilité.

Ces pages ne racontent pas un bâtiment.

Elles racontent les personnes qui le traversent.

Chaque jour.

IV. Page de l’auteur

Cette œuvre n’a pas été commandée.

Elle n’a pas été vendue.

Elle n’a pas été réalisée à des fins commerciales.

Elle a été écrite pour témoigner de la valeur de la rééducation, de la dignité humaine et de la relation entre les personnes.

La seule rétribution demandée est un dollar symbolique — non en paiement de l’œuvre, mais en témoignage d’un engagement partagé en faveur d’une culture du soin, de l’espoir et de la responsabilité.

Ferdinando