

آیا من باز هم «من» خواهم بود؟

دستیابی به تداوم حس خود در تجربیات زیسته زوال عقل

فهرست مطالب

۹.....	سخنی از مترجمان
۱۲.....	قدردانی‌ها
۱۵.....	پیشگفتار
۱۹.....	۱ آیا در حال از دست دادن خود هستیم؟
۲۳.....	۲ تشخیصی با تفسیر و بسته‌بندی مجدد!
۲۹.....	۳ چگونه می‌توانم یک کتاب بنویسم؟
۴۳.....	۴ به چالش کشیدن از دست دادن خود در جریان زوال عقل
۵۰.....	۵ «من کیستم؟ کسی هستم که می‌داند وجود دارد»
۵۶.....	۶ تجسم خود
۷۰.....	۷ خود ارتباطی
۸۷.....	۸ روایت خود
۹۳.....	۹ حمایت دیگران از غنای هویت ما
۱۰۵.....	۱۰ اگر دیگر به زوال عقل مبتلا نباشم، من کیستم؟
۱۰۸.....	۱۱ نتیجه‌گیری
۱۱۹.....	توضیح برخی از اصطلاحات ذکرشده در کتاب
۱۲۱.....	منابع

«روایت درونی کریستین از زوال عقل بر تداوم حس خود در جریان این بیماری متمرکز بوده و پیام امیدوارکننده قدرتمندی را برای افراد مبتلا به زوال عقل، خانواده‌های آنان و فراهم‌کنندگان خدمات مراقبتی به ارمغان می‌آورد. افراد مبتلا به زوال عقل حتی با وجود رویارویی با افت شناختی و کژکاری فزاینده در حافظه، باز هم انسان‌های ارزشمندی هستند.»

عالیجناب پروفیسور الیزابت مک‌کینلی، CAPS، مرکز مسیحیت و فرهنگ استرالیا،
مرکز الهیات ملی و دانشکده الهیات سنت‌مارک، دانشگاه چارلز استوارت

«کریستین برآیدن قدرتمندانه به ما نشان می‌دهد که علی‌رغم وجود زوال عقل، «خود» و تمایل او برای بهبود جامعه خویش دست‌نخورده باقی مانده‌اند؛ او همچنین به ما نشان می‌دهد افرادی که با زوال عقل زندگی می‌کنند باز هم می‌توانند از روابط متقابل مثبت با دیگران لذت ببرند و نیز اینکه در صورت احترام گذاشتن به انسانیت افرادی که با زوال عقل زندگی می‌کنند، بیش از پیش به انسانیت خود احترام خواهیم گذاشت.»

استیون آر. سبت، PhD، استاد بازنشسته روان‌شناسی،
دانشگاه جرج تاون، واشنگتن، دی سی، ایالات متحده آمریکا

«پاسخ به این پرسش که چه چیزی من را «من» می‌کند و چگونه می‌توانم احساس من را در بحبوحه ظهور چالش‌های ناشی از زوال عقل حفظ کنم، دست کم امر چالش‌برانگیزی است؛ زیرا وقتی همه چیزهای دیرینه‌ای که معرف من هستند ظاهراً به فراموشی سپرده شده‌اند، دیگر چه چیزی خوبستن و هویت من را حفظ می‌کند؟ کریستین برآیدن این مفروضه‌های نادرست را عمیقاً به چالش می‌کشد. او از طریق تأملات روایت‌گرایانه و شخصی و نیز از رهگذر افکار فلسفی آموزنده خود، روزنه جدیدی را به سوی امیدواری می‌گشاید که از طریق آن می‌توان فراز و نشیب‌های دشوار مرتبط با خوبستن شخصی و مشترک را به شیوه‌ای درک کرد که به افراد کمک کند تا به معنای واقعی کلمه با زوال عقل زندگی کنند.»

عالیجناب پروفیسور جان سویتون، استاد الهیات کاربردی
و سرپرست روحانیان مذهبی، کینگز کالج، دانشگاه آبردین

«کریستین برآیدن بانویی برجسته، پیشگام هواداری از بیماران مبتلا به زوال عقل و نیز کسی است که با افتخار او را یک دوست می‌نامم. آیا من باز هم «من» خواهم بود؟ پیشکشی است برخاسته از تعهد مداوم او برای بهبود زندگی تمامی افرادی که با زوال عقل زندگی می‌کنند و به ما امید و بینش عمیقی در این زمینه ارزانی می‌دارد که چگونه معنویت‌گرایی از او در راه ساختن یک زندگی مثبت با وجود زوال عقل حمایت کرد. کریستین هدیه بزرگ دیگری را نیز به این جهان تقدیم کرده است؛ نوشته‌ها، پژوهش‌ها و ارزیابی‌های او در زمینه ارائه نگرشی درونی در این باره که چگونه زوال عقل بیش از یک نفر را تحت تأثیرات شدیدی قرار می‌دهد.»

-کیت سوافر، فعال حقوق بشر

و نویسنده چه بلایی بر سر مغز من آمده است؟

سخنی از مترجمان

روزی در واپسین ایام دلنشین بهاری در تبریز میزبان دوست گرانقدری بودم که انسانی وارسته و اهل مطالعه بود. اندکی پس از تبادل صحبت‌های معمول، استکان بلورین چای را بر روی میز گذاشت و با نگاهی نافذ و صدایی آهسته گفت: «من در مورد مرگ بسیار اندیشیده‌ام؛ همیشه از خود می‌پرسیدم که چرا از مرگ می‌ترسم؟ چرا چیزی که آن را ندیده‌ام در دلم هراس می‌نشانند؟ من در زندگی کم‌وبیش مراقب کرده‌ها و ناکرده‌هایم بوده‌ام و از عواقب اعمالم چندان نمی‌ترسم؛ پس چرا ترس از مرگ؟». دوستم مکث کرد. من نیز سکوت کردم و در انتظار شروع مجدد کلام او نشستم. دوستم ادامه داد: «بالاخره جواب را دریافتم؛ من از این می‌ترسیدم که چه بلایی بر سر من خواهد آمد؟ من در همه این سالهای زندگی و در تلخ و شیرین روزگار، هویتی را برای خود تعریف کرده‌ام؛ علائق و نفرت‌هایی دارم؛ گرچه از امواج سهمگین تغییر در امان نمانده‌ام، اما این من همواره با من بوده است؛ حالا اگر از دنیا بروم، این من چه خواهد شد؟». من پس از گفتگو با این دوست، بارها با خود اندیشیدم که اگر این اتفاق در دوران زندگی انسان رخ دهد چه خواهد شد؟ اگر روزی ندانیم که کیستیم، چه کسی خواهیم بود؟ آیا امکان دارد روزی بیاید که «من»، من نباشم؟ در این صورت من چه کسی خواهم بود؟

به‌عنوان یک دانشجوی کم‌مطالعه روان‌شناسی بالینی، اطلاعات چندانی از کم‌وکیف بیماری زوال عقل (یا عنوان رایج‌تر دمانس) نداشتم؛ گرچه زوال عقل و دلیریوم (که امروز تحت عنوان اختلالات عمده و خفیف عصب‌شناختی قلمداد می‌شوند) به‌طور برجسته‌ای در مباحث روان‌شناسی بالینی حضور دارند، اما هرگز در کانون توجه من قرار نگرفته بودند. در ادامه، توفیق آشنایی و مطالعات بیشتر در زمینه دمانس نصیب من

و همکار/همسر خانم بهار بنی کریمی شد. وقتی بیشتر مطالعه و بحث کردیم، پنداشتیم که زوال عقل، همان موقعیتی است که ظاهراً در جریان آن «من» یا «خود» فرد از بین می‌رود. خوشبختانه مدت مدیدی در این جهل نماندیم.

مسیری که از بهار دلنشین تبریز آغاز شده بود، در زمستان لطیف شیراز وارد مرحله جدیدی شد. آشنایی با کتاب «آیا من باز هم من خواهم بود؟» که در نتیجه راهنمایی انتشارات گرانقدر ارجمند صورت گرفت، باعث شد تا بدانیم که در سوءبرداشت مهلکی گیر افتاده بودیم. چه کسی گفته است که در نتیجه زوال عقل، «من» دیگر من نخواهم بود؟

کتاب «آیا من باز هم من خواهم بود؟» حاصل تجربیات و تأملات فردی است که سالها است به بیماری زوال عقل مبتلا شده است. او که از نگرش‌های منفی مردم و نیز متخصصان در مورد از دست رفتن «من» در مبتلایان به زوال عقل به تنگ آمده است، در مجموعه آثار خود به روشنی نشان می‌دهد که علی‌رغم مشکلات بسیار ناشی از زوال عقل، «من» از بین نمی‌رود. خانم کریتسین برایدن (نویسنده کتاب) نشان می‌دهد که چگونه نگرش متخصصان در زمینه زوال عقل موجب مشکلات زیادی برای این افراد می‌شود و از بهزیستی آنها می‌کاهد. مطالعه این کتاب، منبع ارزشمند و احتمالاً بی‌نظیری است که مخاطب را به عینه با زوال عقل آشنا می‌سازد و نیز او را مهمان تأملات جالبی در زمینه تداوم حس «خود» یا «من» می‌کند که ممکن است برای بسیاری از ما، موضوع جالبی باشد.

خانم برایدن این کتاب را تنها برای روان‌شناسان ننوشته است؛ کتاب برای عموم مردم و متخصصان است و می‌تواند مورد استفاده مخاطبان اندیشمند غیر مرتبط با حوزه روان‌شناسی نیز قرار بگیرد؛ بنابراین ما به‌عنوان مترجمان این کتاب، اقدامات کوچکی را انجام دادیم تا مانعی در راه بهره‌مندی از مطالب آن وجود نداشته باشد: گرچه واژه دمانس برای متخصصان مختلف و بالاخص روان‌شناسان بالینی آشناتر و رایج‌تر است، ولی ما از معادل فارسی آن، یعنی «زوال عقل» استفاده کردیم. این اصطلاح حاصل ابداع ما نبوده و پیش‌تر در کتب مهم تشخیصی و درمانی مورد استفاده اساتید ایرانی در حوزه ترجمه و تألیف قرار گرفته است. دیگر اینکه بخش کوچکی از اصطلاحاتی که ممکن است جستجوی آنها مخاطب فارسی‌زبان را به زحمت بیندازند

در انتهای کتاب توضیح داده‌ایم. امیدواریم در مجموع توانسته باشیم رابط خوبی بین نویسنده کتاب و شما مخاطبان عزیز باشیم.

در انتها، رواست که از مدیریت محترم و پرسنل پرتلاش انتشارات ارجمند تشکر کنیم. انتشارات مذکور با تلاش‌های صادقانه خود، بار مهمی از پیشرفت‌های روان‌شناسی و روان‌پزشکی کشور را به دوش می‌کشد و در رشد دانش متخصصان بسیار اثرگذار است.

مهرداد پورشهبازی

بهار بنی‌کریمی

قدردانی‌ها

این کتاب از جنبه‌های این جهانی پایان‌نامه دکتری من برگرفته شده که مورد حمایت مرکز بورسیه تحقیقات هیات بافتاری و عمومی دانشکده هیات چارلز استوارت قرار گرفته است. اساتید راهنمای دکتری من -پروفسور الیزابت مک‌کینلی و دکتر جین فولچر- توصیه‌ها و راهنمایی‌های گرانبهایی را در اختیار من قرار دادند. پال برایدن نیز در زمینه خرده‌ویراستاری‌ها کمک‌های خوبی به من کرده است.

من از خیل عظیم بیماران مبتلا به زوال عقل که در طول همه این سال‌ها با آنها برخورد داشته‌ام و از بینش‌های آنها بهره‌مند شده‌ام بسیار سپاسگزارم؛ داستان زندگی آنها در قالب بخش‌های مختلف این کتاب و به منظور توصیف مطالب هر فصل گنجانده شده‌اند.

جسیکا کینگزلی و کارمندان شگفت‌انگیز او در همه این سال‌ها حمایت‌های بسیاری از من به عمل آورده‌اند و من به ویژه از واکنش مشتاقانه آنها به چکیده پایان‌نامه خود و همچنین نوشتار نهایی تشکر می‌کنم. انتشارات جسیکا کینگزلی فهرستی از کتاب‌های مهمی را به چاپ رسانده است. این کتاب‌ها برای افراد مبتلا به زوال عقل و خانواده‌های آنها قابل دسترسی است و در این مسیر از آنها حمایت می‌کند. من نیز با کمال تواضع یکی از نویسندگان آنها هستم.

پیشگفتار

بیش از بیست سال از زمانی که تشخیص مبتلا به زوال عقل را در سال ۱۹۹۵ دریافت کردم، گذشته است. من تمام پیش‌بینی‌های مرتبط با پیش‌آگهی زوال عقل و در حقیقت هرگونه «از دست دادن حس خود» را به راحتی زیر سؤال برده‌ام و هنوز هم به شدت احساس «من» بودن می‌کنم. همان‌طور که همیشه می‌گویم، «من هنوز هستم!». من دریافته‌ام که دیدگاه افراد فاقد این بیماری مبنی بر از دست دادن خود، نگرشی ناکارآمد بوده و منعکس‌کننده تجربه درونی افرادی که با زوال عقل زندگی می‌کنند، نیست. من می‌توانم پای تجربیات خودم را به میان بکشم که چگونه پس از دریافت یک تشخیص فاجعه‌بار، زندگی‌ام را بازیافت‌م و همین‌طور قادرم به داستان‌های زندگی بسیاری استناد کنم که سایر افراد مبتلا به زوال عقل برایم نقل کرده‌اند و به موجب این داستان‌ها، افراد مذکور زندگی پرمعنای خود را ادامه داده‌اند.

من برای معرفی بخش‌های این کتاب از مطالب موردی مختلفی استفاده کرده‌ام که هرکدام از آنها بر تجربیات بسیاری از افراد مبتلا به زوال عقل که در همه این سال‌ها با آنها برخورد داشته‌ام مبتنی هستند. من برای حفظ حریم خصوصی این افراد نام‌های آنها را تغییر داده‌ام و اطلاعاتی را که منجر به شناخته شدن آنها می‌شود حذف کرده‌ام. همچنین برخی از تجربیاتی را که با من به اشتراک گذاشته شده است با همدیگر تلفیق کرده‌ام تا به این ترتیب بتوانم وسعت این تجربیات را پوشش دهم؛ در نتیجه، بازنمایی‌های ارزشمندی از دیدگاه‌های مرتبط با زندگی در افراد مبتلا به زوال عقل حاصل شده است.

امیدوارم این کتاب به افراد جامعه کمک کند تا با نگاه جدیدی به افراد مبتلا به زوال عقل (مثل خودم) بنگرند و این نکته را دریابند که در واقع، «خود» در جریان

بیماری مذکور به هیچ وجه از دست نمی رود؛ البته خود شناختی^۱ ما دستخوش تغییر شده و به نوبه خود تجربیات ما را از این جهان تغییر می دهد. از دست دادن خود در اثر زوال عقل مفهوم نادرستی است و به ترس آزاردهنده ای منتهی می شود؛ اما آیا مدرکی در حمایت از این مفهوم وجود دارد؟ هرچه تاکنون در اختیار داریم ناشی از نگرش مشاهده کنندگان بیرونی است؛ یعنی هیچ فرد مبتلا به زوال عقلی وجود ندارد که این مفهوم را از زاویه نگرش درونی شرح داده باشد. من می خواهم این افسانه که تمامی جنبه های خود در اثر زوال عقل از دست می روند را به چالش بکشم. این طور نیست که ما ناپدید شویم یا قدم به قدم بمیریم و این طور نیست که خانواده های ما ذره ذره ما را از دست بدهند. ما کاملاً هستیم؛ حتی اگر به تدریج تعامل و تجربیات متفاوتی در جهان داشته باشیم.

به نظر من، سه جنبه از حس خود در طول تجربیات زیسته زوال عقل همچنان تداوم پیدا می کنند:

تجسم خود: حس تجسم خویشتن در چارچوب «من» که احساسات اول شخص درباره جهان اطراف مرا دربرمی گیرد و به من کمک می کند تا خودم را از دیگران تمایز دهم.

خود ارتباطی: حس «تجسم خود» من در ارتباط با دیگران و هرچیز دیگری که به من احساس معنا می دهد.

روایت خود: حس داشتن توانایی برای یافتن معنا در زندگی و شکل گیری احساس هویت در لحظه حال.

هدف من این است که جامعه را تشویق کنم تا فراتر از افسانه غالب «از دست دادن خود» به زوال عقل بنگرند؛ در این صورت، تمامی این افراد که ظرفیت های شناختی و جسمانی متفاوتی با سایر اعضای جامعه دارند به عنوان افرادی برابر با سایرین در نظر گرفته شده و مورد استقبال قرار می گیرند. به طور خاص، تلاش می کنم نگرش جامعه را به نحوی تغییر دهم تا این واقعیت را بپذیرند که حس خود در تجربیات زیسته زوال

1 Cognitive self