

بیماری آلزایمر در آینه سینما

برای خواهرم ایستر، برای پدرم و مادرم.
همیشه با من هستید.
برای تمامی افرادی که با آلزایمر زندگی می‌کنند؛
برای خانواده‌ها و مراقبت‌کننده‌هایشان.

فهرست مطالب

۹	نگاه متخصصان
۱۱	بیماری آلزایمر در آینه سینما
۱۳	سخن مترجم
۲۳	نقد و بررسی کتاب <i>بیماری آلزایمر در آینه سینما</i>
۲۷	سپاسگزاری
۲۹	فصل ۱: مقدمه
۴۳	یادداشت‌های نویسنده
۴۴	منابع
۴۶	فصل ۲: نمایش پیری و بیماری آلزایمر در فیلم
۴۶	۱-۲. سال خوردگی، پیر شدن و سن گرایی
۵۱	۲-۲. نمودار زوال عقل و بیماری آلزایمر
۵۷	۲-۳. پزشکی شدن زوال عقل
۶۰	۲-۴. مسئولیت مراقبت و شخصیت‌مندی
۶۵	۲-۵. روایت‌های زوال عقل
۷۱	۲-۶. بیماری آلزایمر در فیلم
۷۶	یادداشت‌های نویسنده
۷۶	منابع
۸۳	فصل ۳: برهم‌کنش‌های میان‌نسلی و بیماری آلزایمر
۸۸	۳-۱. نظریه وابستگی، حمایت میان‌نسلی و مراقبت
۹۱	۳-۲. برهم‌کنش‌های خانوادگی و بیماری آلزایمر
۹۷	۳-۳. همبستگی با نوه مذکر در فیلم <i>جعبه پاندورا</i>
۱۰۷	۳-۴. پدر، پسر و نوه مؤنث در فیلم <i>جلایی نادر از سیمین</i>
۱۱۴	۳-۵. تعارض و تنهایی در فیلم <i>شاعری</i>
۱۱۹	۳-۶. زندگی در آسایشگاه: روایت‌های هویتی و/یا هویت‌های روایی
۱۲۰	۱-۳-۶. فیلم <i>کورتکس</i>
۱۲۷	۲-۳-۶. فیلم <i>چین و چروک</i>
۱۳۶	یادداشت‌های نویسنده
۱۳۹	منابع
۱۴۸	فصل ۴: جنسیت و بیماری آلزایمر: قدرت کلمات، گیاهان دارویی، آب، حجاب و کوهستان
۱۵۱	۱-۴. همبستگی میان بانوان و اکوفمنسیم: فیلم <i>گیاهان دارویی مفید</i>

۱۶۵.....	۴-۲. فیلم <i>گره‌های پیر</i> و مادرهراسی: آب و مادرانگی.....
۱۶۸.....	۴-۳. فیلم <i>شاعری</i> : دیدن، احساس کردن، نوشتن و آب.....
۱۷۸.....	۴-۴. مَلت، جنسیت و فقدان.....
۱۷۹.....	۴-۴-۱. <i>جعبه پاندورا</i>
۱۸۵.....	۴-۴-۲. <i>جدایی نادر از سیمین</i> : جنسیت و عرق مَلی.....
۱۹۴.....	یادداشت‌های نویسنده.....
۱۹۵.....	منابع.....
۱۹۹.....	فصل ۵: عاملیت و مردانگی در بیماری آلزایمر: کورتکس و حافظه یک قاتل (<i>پرونده آلزایمر</i>).....
۲۰۱.....	۵-۱. قهرمان‌ها و اهریمن‌ها: فیلم‌های جنایی و مردانگی.....
۲۰۳.....	۵-۲. نظام ستارگان مرد و پیر شدن در صنعت سینما.....
۲۰۶.....	۵-۳. کورتکس: وقتی که شرلاک با بیماری آلزایمر روبه‌رو می‌شود.....
۲۱۸.....	۵-۴. کورتکس: مردانگی کارآگاه/قهرمان و زن افسونگر.....
۲۲۵.....	۵-۵. حافظه یک قاتل: بیماری آلزایمر به‌مثابه درمان بازپروری اخلاقی.....
۲۳۴.....	۵-۶. مردانگی در برابر زنانگی: کودکی در برابر بزرگسالی و سال‌خوردگی در فیلم <i>حافظه یک قاتل</i>
۲۳۹.....	یادداشت‌های نویسنده.....
۲۴۰.....	منابع.....
۲۴۵.....	فصل ۶: بازیافتن گذشته‌ها: حافظه تاریخی و بیماری آلزایمر.....
۲۴۷.....	۶-۱ اسپانیا و فیلم مستند.....
۲۵۳.....	۶-۱-۱. فیلم مستند نو و پساخاطره.....
۲۵۸.....	۶-۱-۲. <i>شنا کردن</i>
۲۶۴.....	۶-۱-۳. <i>بخارست، خاطرات گمشده</i>
۲۷۰.....	۶-۲. <i>به خاطر بیاور</i> : هلوکاست، زوال عقل و سیاست‌های انتقام.....
۲۸۵.....	یادداشت‌های نویسنده.....
۲۸۶.....	منابع.....
۲۹۰.....	فصل ۷: نتیجه‌گیری.....
۳۰۰.....	یادداشت‌های نویسنده.....
۳۰۰.....	منابع.....
۳۰۱.....	فهرست کتاب‌ها، نشریه‌ها و مقاله‌ها.....
۳۰۳.....	فهرست فیلم‌ها و سریال‌ها.....
۳۰۷.....	فهرست افراد و شخصیت‌ها.....
۳۱۱.....	واژه‌نامه انگلیسی به فارسی.....
۳۱۷.....	واژه‌نامه فارسی به انگلیسی.....
۳۲۲.....	نمایه.....
۳۲۷.....	درباره نویسنده.....

نگاه متخصصان

این کتاب تمام و کمال، پراهمیت و بهنگام دستاوردی اصیل و کاربردی برای حوزه روبه‌رشد خودش است. مدینا بدون آنکه مقصود و اهمیت اصلی ماجرا را از دست بدهد، بحث را از بستر فیلم‌های رایج و جریان اصلی به غیر از آنها منتقل کرده است. نوشته او به‌طور نظام‌مند، مشکلات بال و پر دادن ساده‌انگارانه به عاملیت - به‌مثابه معیاری برای ارزش انسان‌ها - را آشکار کرده است. این کتاب به خوانندگان یادآور می‌شود که بافت‌ها همیشه اهمیت دارند و قالب‌های فرهنگی بخش جدایی‌ناپذیری از بافت مادی هستند.

سلی پیورز، استاد تمام زبان انگلیسی، مطالعات زنان و جنسیت
دانشگاه ترنت، پیتربورو، آنتاریو، کانادا

کتاب *بیماری آلزایمر در آینده سینما* که دستاورد گران‌بهایی برای حوزه‌های مطالعات پیری و علوم انسانی پزشکی به شمار می‌آید، تا امروز جامع‌ترین و موشکافانه‌ترین پژوهشی است که با موضوع بازنمایی زوال عقل در میان آثار سینمایی بیرون از جریان اصلی و فیلم‌های غیرتجاری انجام شده است. این کتاب با دامنه فرهنگی گسترده و تحلیل‌های ریزبینانه - که هم‌زمان فراگیر و ژرف‌اندیشانه هستند - توانسته است میان واکاوی بافتی زوال عقل با تحلیل دقیق فیلم‌های خاص موازنه برقرار کند و خواننده را در طول سفر در مسیر خوانش پرمحتوا و گاهی تکان‌دهنده از ترسی که همگان از پیر شدن و از دست دادن حافظه دارند هدایت کند. مدینا پژوهشگر ریزبین، نکته‌سنج و در یک کلام اصیلی است که توانسته با به ارمغان آوردن جنبه تازه‌ای که نوآورانه و قانع‌کننده است، دستاوردی برای حوزه روبه‌رشد پژوهش‌های انتقادی فراهم کند.

پروفسور باربارا زکی، نویسنده و منتقد سرشناس سینما
استاد دانشگاه‌های برتر آمریکا (جان هاپکینز، کالیفرنیا و...) و اروپا (دانشگاه والنسیا، دانشگاه کارلوس سوم و...)

بیماری آلزایمر در آینه سینما

کتاب *بیماری آلزایمر در آینه سینما* با رویکردی بینافرهنگی بازنمایی‌های سینمایی بیماری آلزایمر را در میان آثار سینمایی بیرون از جریان اصلی و فیلم‌های غیرتجاری بررسی کرده است. اگرچه بیماری آلزایمر - که شایع‌ترین شکل زوال عقل است - یکی از دغدغه‌های حوزه سلامت در سطح بین‌المللی به شمار می‌آید، هنوز به شکل یکپارچه در دنیا درک و بازنمایی نمی‌شود. برخلاف فیلم‌های نام‌آشنای جریان اصلی سینما، فیلم‌های تحلیل‌شده در این کتاب بر جنبه‌های منفی که معمولاً به بیماری آلزایمر نسبت می‌دهند متمرکز نیستند، بلکه به اهمیت بازنمایی دیدگاه‌های فرد دارای بیماری آلزایمر و شخصیت‌مندی آنها تکیه دارند. همچنین کتاب پیش رو بررسی کرده است که فیلم‌ها چگونه بیماری آلزایمر را در نقش استعاره‌ای به کار می‌گیرند تا به کمک آن به موضوعات مربوط به عرصه‌های گوناگون زندگی و جامعه مثل مسائل خانوادگی، روابط میان‌نسلی، مسائل جنسیتی، سنت‌های ملی در برابر مدرنیته جهانی و مراقبت از افراد دارای زوال عقل پردازند. این پژوهش موشکافانه با بررسی مجموعه‌ای از فیلم‌ها، از ژانر داستانی تا مستند، که هر یک بازنمایی غیربدنامی‌آوری از بیماری آلزایمر را نشان داده‌اند، در نهایت نیرومندی و توانایی فرهنگ را در شکل‌دهی به معنا نشان می‌دهد.

دکتر راکل مدینا

عضو هیئت علمی و دانشیار دانشگاه آشتون در بیرمنگام انگلستان

سخن مترجم

آن‌ها که خوانده‌ام همه از یاد من برفت
الا حدیث دوست که تکرار می‌کنم...

بیماری آلزایمر یکی از گونه‌های اختلال‌های نورودژنراتیو است که به تدریج و به‌طور پیش‌رونده به حافظه، توانایی اندیشیدن و توانایی استفاده از زبان آسیب می‌زند و شایع‌ترین نشانه آغاز آن به دشواری خوردن در به خاطر سپردن یا یادآوری اطلاعات جدید است. با رسیدن بیماری به مراحل پیشرفته‌تر نیروی تصمیم‌گیری و توان کارکرد با استقلال - یعنی عاملیت و شخصیت‌مندی - فرد بیمار با اختلال روبه‌رو می‌شود و سرانجام در انتهای این سلسله از رویدادها فرد از دنیا می‌رود. بیماری آلزایمر شایع‌ترین شکل زوال عقل و در سرتاسر دنیا یکی از عوامل چشمگیر افزایش نرخ ابتلا به بیماری و مرگ است. تا پیش از این معمولاً بیماری آلزایمر را به کمک نشانه‌های بالینی تشخیص می‌دادند؛ اما امروز پژوهش‌های تازه‌تر نشان می‌دهد که آلزایمر شاید از مدت‌ها پیش از پدیداری نشانه‌هایش حاضر باشد. از این‌رو به‌طور کلی بیماری آلزایمر را دارای سه مرحله می‌دانند: مرحله پیشابالینی، مرحله مقدماتی - که گاهی آن را اختلال شناختی خفیف ناشی از آلزایمر می‌خوانند - و مرحله کاملاً پیشرفته که نشانه‌های زوال عقل در آن پدیدار می‌شوند.

داغ زدن، برچسب زدن و بدنام ساختن مفهوم پیچیده‌ای است که شاید در سطح‌های فردی، میان‌فردی، خانوادگی، اجتماعی و حتی نهادی و سازمانی رخ دهد. اروینگ گافمن، که او را آفریننده مفهوم پردازی جدید از بدنام‌سازی می‌شناسند، این پدیده را چنین تعریف می‌کند: «شرایطی که فرد در آن از پذیرش اجتماعی کامل سلب شایستگی شده است» و به سبب یک برچسب، نشانگر یا نسبت دادن ویژگی‌هایی «از فردی کامل و معمولی در ذهن ما به شخصی لکه‌دار شده و به‌شمار نیامده» تبدیل می‌شود. مفهوم پردازی‌های بدنام‌سازی در طول زمان به‌سوی تکامل پیش رفته‌اند؛

چنان‌که لینک و فیلان به کمک شش مفهوم هم‌تافته چارچوبی مفهومی برای درک بهتر بدنام‌سازی پیشنهاد کرده‌اند که بر اساس آن تنوع‌ها یا تفاوت‌های انسان‌ها برچسب (مثلاً «بیمار آلزایمری») می‌خورند و به الگوهای کلیشه‌ای (مثلاً «بیماری آلزایمر همان حکم مرگ است») ربط داده می‌شوند. این ماجرا به شکل‌گیری دسته‌بندی‌های شناختی «ما» (یعنی «افرادی که افزایش سن تأثیر معمول و طبیعی روی ویژگی‌های شناختی‌شان دارد») و «دیگران» («بیماران آلزایمری») منجر می‌شود. بدین ترتیب واکنش‌های هیجانی (همانند «احساس درماندگی ناشی از بیماری آلزایمر») بروز می‌کنند و تبعیض و از دست رفتن وضعیت فعلی رخ می‌دهد. همهٔ اتفاق‌ها در بافتی انجام می‌شود که موازنهٔ قدرت همچون گذشته در آن برقرار نیست. بدین ترتیب هنگامی که بدنام‌سازی به اوج خود برسد فرد از مشارکت در کارهای مربوط به زندگی روزمره بیرون می‌ماند و به‌طور کلی «شخصیت‌مندی» او نادیده گرفته می‌شود. بدنام‌سازی خویش‌نمایی که یکی از سطح‌های این پدیده است، باعث می‌شود فرد بیمار کلیشه‌های منفی را در خودش نهادینه‌سازی کند و به پیامدهای اجتماعی و روان‌شناختی حادث‌تری دچار شود.

امروزه مبارزه با برچسب‌زنی‌ها از راه آگاهی‌افزایی یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های پژوهشگران و کنشگران حوزهٔ زوال عقل است. باورهای منفی، پیش‌داوری‌ها و برساخت‌های تبعیض‌آمیزی که علیه یک موضوع در جامعه شکل گرفته است به استواری این برچسب‌ها منجر می‌شود. مثلاً نگرانی عمومی از ابتلا به زوال عقل، نگاه پوچ‌گرایانه به نتیجهٔ درمانی، زندانی شدن در اقامتگاه‌های مراقبتی و درمانی یا خانهٔ سالمندان بخشی از دیدگاه‌های منفی مردم نسبت به زوال عقل هستند. نگرانی از همین برچسب‌ها موجب می‌شود شخص بیمار نسبت به دریافت کمک دلسرد شود و دیرتر اقدام کند و در مقابل متخصصان نیز نسبت به اعلام تشخیص بیماری بی‌میل باشند و همهٔ اینها در کنار هم باعث زیر پا رفتن بسیاری از حقوق انسانی افراد دارای زوال عقل شود. بدین ترتیب فردی که با زوال عقل زندگی می‌کند می‌پندارد او را فراموش کرده و نادیده گرفته‌اند و این‌گونه اضطراب و نگرانی‌هایش افزایش و عزت نفس او کاهش می‌یابد. به هر ترتیب، فرهنگ سامانهٔ شکل‌گرفته از باورها، قوانین و معانی مشترکی است که بر جهان‌بینی افراد و چگونگی واکنش‌هایشان اثر می‌گذارد. فرهنگ عامه مجموعه‌ای از کارها، باورها و اندیشه‌ها و محتواهایی است که به این معانی مشترک

جامه حقیقت می‌پوشانند و در قالب کتاب، سینما و تلویزیون، فضای مجازی و عرف‌های زبان‌شناختی پدیدار می‌شوند.

پژوهش‌ها نشان می‌دهد نگرش‌ها، باورها و آگاهی عمومی نسبت به زوال عقل نشانگر پذیرش الگوهای کلیشه‌ای در مورد افراد دارای زوال عقل در میان مردم است و سینما رسانه نیرومندی در مسیر شکل‌دهی به باورها و اثرگذاری بر نگرش‌های عمومی در مورد این پدیده است. این موضوع به‌ویژه در مورد فیلم‌های داستانی صادق است، زیرا تماشاگر هنگام دیدن فیلم و درگیر شدن به داستان یا شخصیت‌ها معمولاً ناخواسته و ناآگاهانه اطلاعات در مورد یک مشکل خاص یا بیماری را پردازش می‌کند. بازنمایی‌های غیرواقعی از اختلال‌های روانی در رسانه‌های دیداری، با دادن خوراک ذهنی نامناسب به بینندگان، به برداشت‌های نادرست و کج‌فهمی‌ها دامن می‌زنند و موجب بدنام‌سازی افراد دارای این بیماری‌ها در جامعه می‌شوند. در عوض، حتماً باید به نیروی تحول‌آفرینی سینما نیز اشاره کرد. مثلاً فیلم *سه چهره/یو* - که در سال ۱۹۵۷ به کارگردانی نانالی جانسن و با بازی درخشان جوان وودوارد و لی ج. کاب به روی پرده رفت - یکی از فیلم‌های آگاهی‌بخشی است که اختلال هویت چندگانه را به تصویر کشید. نمونه دیگر موج آگاهی‌افزایی است که پس از نمایش *رین من* در مورد بیماری اُتیسم شکل گرفت. فیلم *دیوانه از قفس پرید* که در سال ۱۹۷۵ به روی پرده رفت، توانست قدرت نهادی آسایشگاه‌ها و اختیارات بیش از اندازه مراجع دارای اختیار را به تصویر بکشد و بدین ترتیب مشکلات موجود در نظام اقتدارگرای سنتی حاکم بر آسایشگاه‌های روانی را به اذهان عمومی یادآوری کند. سه سال بعد مایکل کرایتن فیلم معمایی و دلهره‌آور *گما* را ساخت که در مورد اهدای عضو یا فروش اعضای بیماران در بازار سیاه نگرانی‌هایی در اذهان عمومی برانگیخت. همچنین فیلم *فیلا دل‌فیا* به کارگردانی جانانان دمی و به‌ویژه با نقش‌آفرینی درخشان تام هنکس که به هر چه بیشتر دیده شدن آن کمک کرد، به‌جای ترساندن مردم از این بیماران و به حاشیه راندن آنها، موجب پذیرش افراد دارای بیماری ایدز در جامعه و همدردی با آنها شد. در تازه‌ترین مورد از این بازنمایی‌هایی‌ها، آل پاچینو در فیلم تلویزیونی *جک را نشناخته‌اید* در نقش دکتر جک کورکیان هنرنمایی کرد و بار دیگر پای موضوع همیشه جنجال‌برانگیز مرگ خودخواسته به بحث‌های تخصصی پزشکی و گفت‌وگوهای عامه مردم باز شد.

با شروع سده بیست و یکم موجی از ساخت فیلم‌های بزرگی شکل گرفت که هر کدام به نحوی با موضوع زوال عقل پیوند داشتند. از فیلم‌های زندگینامه‌ای همانند *آیریس* تا فیلم‌های دلهره‌آور جنایی مانند *حافظه یک قاتل*، *دramه‌هایی چون دور از او* و *خانواده سوج* و بسیاری دیگر که خیلی از آنها مانند *هنوز آلیس* و *پدر* موفقیت‌های تجاری و سینمایی فراوانی نیز به همراه داشته‌اند. در فیلم‌هایی که در این مدت ساخته شده است به زنان توجه ویژه‌ای داشته‌اند: از چهره‌های شناخته‌شده و سرشناسی مثل *مارگرت تچر* و *آیریس مرداک* تا فیلم‌های داستانی با شخصیت‌های زن خیالی. *جولین مور* در فیلم *هنوز آلیس* نقش یک استاد برجسته زبان‌شناسی را بازی می‌کند که در آغاز ماجرا متوجه می‌شود که نمی‌تواند چند واژه را به یاد بیاورد؛ با جدی‌تر شدن نشانه‌ها معلوم می‌شود که دچار بیماری آلزایمر زودرس شده است. بسیاری از منتقدان، به‌ویژه چون داستان از دیدگاه خود آلیس بیان شده است، فیلم را تحسین می‌کنند. *جولی کریستی* در فیلم *دور از او* نقش *فیونا* را بازی می‌کند؛ زنی که بعد از نزدیک به پنجاه سال زندگی مشترک، پس از اینکه می‌فهمد آلزایمر دارد، خودش را داوطلبانه به آسایشگاه می‌سپارد تا مبادا بار سنگینی روی دوش همسرش گزشت قرار دهد. پس از یک دوره جدایی سی‌روزه که به توصیه مسئولان آسایشگاه انجام شده است، گزشت به دیدار همسرش می‌آید و ناباورانه می‌بیند که خاطرات *فیونا* در مورد شوهر واقعی‌اش رنگ باخته و او با یکی از بستری‌شدگان همان آسایشگاه صمیمیت پیدا کرده است. *ریچارد اِر* - که مادر خودش هم با بیماری آلزایمر زندگی می‌کرد - فیلم *آیریس* را بر اساس زندگینامه *آیریس مرداک*، فیلسوف و نویسنده انگلیسی، مقابل دوربین برد. *جان بیلی*، همسر *آیریس*، که او هم نویسنده و منتقد ادبی بود، خاطرات نزدیک به چهل سال زندگی مشترکشان را در دو جلد کتاب به رشته تحریر درآورده بود. گذشته از تحسین فیلم به سبب ویژگی‌های دراماتیک و نقش‌آفرینی‌ها، آن را به دلیل هم‌سنجی دوران جوانی و پیری شخصیت‌ها و به تصویر کشیدن زوال تدریجی شخصیت *آیریس* ارزشمند می‌شمارند. پخته شدن شخصیت‌ها در طول زمان و دگرگونی شکل عشق آنها نسبت به همدیگر و پایدار ماندن عشق با وجود تمامی مشکلات از درونمایه‌های برشمرده برای این فیلم هستند. البته وقتی سخن از داستان‌های عاشقانه به میان می‌آید نام *نیکلاس اسپارکس* و *اقتباس‌های سینمایی پرشماری* که از نوشته‌های او مقابل

دوربین رفته است به ذهن می‌رسد. سرآمد این اقتباس‌ها فیلم *دفترچه خاطرات* است که اتفاقاً به موضوع آلزایمر ربط دارد. ماجرای *دفترچه خاطرات* در حقیقت برعکس داستان فیلم *دور از او* است. زن و شوهر مسنی به نام‌های آلی و نوآ، هر دو در آسایشگاه هستند و این بار هم شخصیت زن داستان (آلی) به زوال عقل و ضعف حافظه دچار شده است. منتهی هنگامی که در مراحل آغازین پدیداری نشانه‌ها بوده، شروع به نگارش ماجرای پرتب و تاب دوران عاشقانه جوانی‌شان کرده است تا همسرش نوآ در روز مبادا آنها را برایش بخواند و بدین ترتیب آلی بتواند دوباره خاطرات را به یاد بیاورد. در یکی از همین روزها، آلی هنگام شنیدن داستان از زبان نوآ، برای لحظاتی همسرش را می‌شناسد؛ اما با علم به ضعف حافظه خودش از او می‌پرسد که «پیش از دوباره فراموش کردن همه چیز چقدر فرصت دارد؟» و نوآ به او می‌گوید که احتمالاً تنها کمتر از پنج دقیقه دیگر دوباره شوهرش را نمی‌شناسد. این فیلم یکی از بهترین نمونه‌های سینمای عاشقانه است که یکی از دو شخصیت اصلی آن آلزایمر دارد؛ با این حال چندان به خود بیماری آلزایمر و زندگی کردن آن شخصیت با این بیماری نپرداخته است. اگرچه بیشتر این فیلم‌ها را با قرار دادن شخصیت زن در کانون داستان ساخته‌اند، چند فیلم شایان توجه نیز با حضور شخصیت مرد دارای آلزایمر ساخته شده است. زوج مارتین و باربرا شخصیت‌های فیلم سوئدی *ترانه‌ای برای مارتین* هستند. مارتین موسیقی‌دان و آهنگ‌ساز است و باربرا هم ویلن می‌نوازد. آنها در میان‌سالی با هم آشنا می‌شوند و ازدواج می‌کنند؛ اما پس از مدتی روشن می‌شود که مارتین آلزایمر دارد. این فیلم را یکی از واقع‌گرایانه‌ترین بازنمایی‌های سینمایی از بیماری آلزایمر می‌دانند و پرداختن به موضوع مراقبت در آن را تحسین می‌کنند. لارا لینی و فیلیپ سیمور هافمن در فیلم *خانواده سوج* نقش خواهر و برادری را بازی می‌کنند که همراه با پدرشان، خانواده‌ای هم‌گسینخته‌ای را شکل داده‌اند. اگرچه مدت‌ها از همدیگر و از پدرشان دور بوده‌اند، سیر پرشتاب بیماری آلزایمر پدرشان دوباره آنها را گرد هم آورده است. بازنمایی‌های این‌چنینی هنوز هم ادامه دارند و پرشمار هستند؛ با این حال، تازه‌ترین مورد این فیلم‌ها پدر است. پدر را حتی می‌توان به چشم فیلمی وحشت‌انگیز، داستان کارآگاهی روان‌شناختی و داستان خانه‌ای تسخیرشده هم تماشا کرد. با در نظر گرفتن تمامی این ویژگی‌ها پدر استادانه تصویر آزاردهنده و ترسناکی از واقعیت‌های

زندگی فردی که آلزایمر دارد ترسیم کرده است. شخصیتی که آنتونی هاپکینز نقش او را بازی می‌کند پیش از این مهندس بوده و پدر دو دختر است؛ ظاهر سالم و آراسته‌ای دارد و اگرچه کمی تندخو است، مانند دیگر نقش‌آفرینی‌های هاپکینز، برای تماشاگر جذابیت دارد. تنش ابتدایی روایت از جایی آغاز می‌شود که پدر از پذیرش مراقبت خانگی سر باز می‌زند. او به مراقبت‌کننده خود توهین می‌کند و به او اتهام می‌زند که ساعتش را دزدیده است. در واقع پدر گاهی شکاف‌های موجود در حافظه‌اش را به کمک تخیل تکمیل می‌کند. داستان فیلم پدر اگرچه دردناک، اما سراسر است: پدری به سرازیری دوران پیری افتاده است و هم‌زمان با شتاب فراوان حافظه‌اش را از دست می‌دهد و دخترش، پس از یک عمر تعهد و عشق ورزیدن، باید خودش را با فرآیند طولانی و دردناک بدرود گفتن با پدر سازگار کند.

با این شرح نسبتاً گسترده از برخی از فیلم‌های تجاری و جریان اصلی سینما که در دو دهه گذشته با محوریت آلزایمر ساخته شده‌اند، با تمام موفقیت‌های تجاری و هنری‌شان، از نگاه تحلیل‌های روان‌شناختی و جامعه‌شناختی مشکلاتی در آنها به چشم می‌آید. حذف‌ها، افسانه‌پردازی‌ها، موضوعات نژادی یا طبقه اجتماعی و مسئله وظیفه مراقبت برخی از این نقاط مشکل‌آفرین هستند. مثلاً چنان‌که گفته شد، جریان اصلی سینما گرایش بیشتری به بازنمایی شخصیت‌های زن دارای زوال عقل نشان می‌دهد و غالباً به بهای چشم‌پوشی از سایر نشانه‌های این بیماری، سازمایه ضعف حافظه را برجسته می‌کند تا آن را همچون ابزار قصه‌گویی برای برانگیختن اثر دراماتیک مورد نظر خود در میان تماشاگران به کار بگیرد. البته دلیل دیگر برای چشم‌پوشی از دیگر نشانه‌ها این است که ضعف حافظه آشناترین و باورپذیرترین نشانه زوال عقل برای تماشاگر به شمار می‌رود. مثلاً در مورد فیلم *دفترچه خاطرات*، اگرچه ممکن است به کمک عکس، فیلم یا موسیقی برای یادآوری خاطرات به بیماران آلزایمری کمک کرد، ولی ماهیت این بیماری پیش‌رونده است و - به جز در سینما - نمی‌توان انتظار داشت که چنین جیره‌های اطلاعاتی اندکی برای یادآوری چیزهای از دست رفته همیشه کارگشا باشند. همچنین در فیلم *هنوز آلیس*، درعین حال که این فیلم را بازنمایی نسبتاً دقیقی از بیماری آلزایمر زودرس می‌دانند، فراموش کردن برخی واژگان از سوی این استاد برجسته زبان‌شناسی تا رسیدن به نقطه‌ای که توانایی نگه داشتن ادرار را از دست

می‌دهد ظرف مدتی کمتر از یک سال نشان داده شده است؛ حال آنکه در واقعیت پدیداری نشانه‌ها در بیماران در طول سالیان، گاهی تا حدود یک دهه، پیشرفت می‌کند و شتابش بیشتر می‌شود. مسئولیت اطرافیان نسبت به مراقبت از فرد دارای بیماری نیز به شکل‌های گوناگون در فیلم‌های مختلف نشان داده شده است: از وظیفه همسر، فرزندان و وابستگان گرفته تا مسئولیت پرستارهای حرفه‌ای و کادر آسایشگاه‌ها. مثلاً در فیلم غم‌انگیز عشق، آن هنگام پدیداری نشانه‌های زوال عقل از همسرش ژرژ قول می‌گیرد که هرگز او را به آسایشگاه نسپارد. ژرژ با وجود سستی و ناتوانی خودش تا «آخر» پای همسرش می‌ماند و از او مراقبت می‌کند. البته در واقعیت نیز چنین شرایطی در میان زن و شوهرهای سالمند دیده می‌شود که یکی از آنها با وجود تمامی دشواری‌های جسمانی و روانی خودش از دیگری مراقبت می‌کند. مشکل بعدی در بیشتر این بازنمایی‌ها قرار دادن شخصیت‌هایی از نژاد سفید یا قشر مرفه در کانون ماجرا است؛ گویی که داستان شخصیت‌هایی از دیگر نژادها، به‌ویژه سیاهپوست‌ها، را شایسته بازنمایی نمی‌داند. حتی در مورد فیلم‌های زندگینامه‌ای نیز گویی التزام‌های صنعت سینما تعیین می‌کند که قصه کدام شخصیت‌های برجسته شایستگی برخوردار از فرصت روایت سینمایی را دارد. اگرچه شاید این نوع گزینش به دلایل تجاری و با در نظر گرفتن فروش جهانی فیلم‌ها انجام شود، مادامی که چنین سدهایی برداشته نشود نمی‌توان انتظار داشت تماشاگر بر اساس آنچه می‌بیند درستی از تجربه شخص بیمار و خانواده او به‌دست بیاورد.

یکی دیگر از درونمایه‌های اساسی در فیلم‌هایی که به موضوع زوال عقل پرداخته‌اند «پایان» ماجرا است؛ البته منظور پایان‌بندی داستان فیلم نیست و پایان مسیر زندگی مورد نظر است. در بیشتر فیلم‌هایی که با موضوع آلزایمر و زوال عقل ساخته می‌شوند، چه فیلم‌هایی که در این مقدمه به آنها اشاره شد و چه فیلم‌هایی که در متن کتاب بررسی شده‌اند، پایان‌بندی مورد نظر تماشاگران را با پایان زندگی شخص دارای بیماری یکی می‌کنند تا دست کم خط داستان آن شخصیت، خواه اصلی باشد یا فرعی، بدون سرانجام رها نشود. نگران‌کننده‌ترین پایان در داستان‌ها نابودی یا مرگ نیست؛ بلکه انسانی‌زدایی از ویژگی‌های یک فرد است. یعنی حالتی که شخصیت فرد نابود شده است، ولی پیکرش هنوز تحرک دارد؛ هنگامی که شرایط هیجانی‌اش به تعلیق

درآمده و عاملیت و توان تصمیم‌گیری از او سلب شده است. برای همین برخی این حالت را «مرگ پیش از مُردن» یا «تشییع جنازه بی‌پایان» توصیف می‌کنند. با نمایش چنین دیدگاهی، چه‌بسا حتی با وجود نشانه‌های روشن زندگی در فرد بیمار، او را پیش از درگذشتن مرده پندارند و یا از او بترسند و یا با ترحم ورزیدن تحقیرش کنند. درست است که باید با این حقیقت که بیماری آلزایمر فعلاً درمان‌ناپذیر است و معمولاً در انتها به مرگ ختم می‌شود کنار بیاییم؛ اما برای هر کدام از این فیلم‌ها، هر چقدر که خوش ساخت و تأمل‌برانگیز هم که باشند، ترسیم تصویر پوچ‌گرایانه‌ای از پایان مسیر زوال عقل تنها راه ممکن پیش رو نیست. در حقیقت این پایان - هر چه که باشد - اهمیت رسیدگی به نیازهای فرد بیمار را نفی نمی‌کند و برعکس، آن را ضروری‌تر می‌کند و نیاز به همدردی را نشان می‌دهد. چنان‌که گفته شد، شاید مثل فیلم پدر، دور از او، آیریس یا حتی دفترچه خاطرات، فرد دارای بیماری در طول فرآیند طولانی و پریپیچ‌وخم زوال عقل دچار دگرگونی‌هایی شود، اما ضروری است که اطرافیان او هویت و شخصیت‌مندی‌اش را به یاد داشته باشند و بدانند که او چه کسی بوده و چه چیزهایی را از سر گذرانده است. با این اقیانوس اطلاعات نادرست بسیار ضروری است که فیلم‌های مستقل یا بیرون از جریان اصلی سینما که سنگینی التزام‌های تجاری را روی دوش خود نمی‌بینند برای تغییر چارچوب‌های ذهنی در مورد زوال عقل میان بیماران و اطرافیان‌شان تلاش کنند.

موضوع کم بودن کتاب‌هایی که با رویکرد علمی به جایگاه روان‌شناسی در سینما می‌پردازند در مورد بیماری آلزایمر و زوال عقل نیز صدق می‌کند. نکتهٔ کنایه‌آمیز این است که اتفاقاً در سال‌های اخیر نگاه سینما به این پدیده جدی‌تر شده است و تقریباً هر سال فیلم‌هایی با این موضوع ساخته می‌شود و با نگاهی به موفق‌ترین فیلم‌های سال‌های اخیر می‌بینیم که حتی توانسته‌اند بسیاری جایزه‌های سینمایی را نیز از آن خود کنند. راکل مدینا، نویسندهٔ کتاب پیش رو، چندین نمونه از بهترین فیلم‌های مستقل یا بیرون از جریان اصلی را برای تحلیل در مورد نقاط ضعف و قوت بازنمایی‌هایی سینمایی برگزیده و هر کدام از آنها را از چند دیدگاه مختلف بررسی کرده است. نکتهٔ متمایز این تحلیل‌ها نگاه جهانی به موضوع زوال عقل، پیری، آلزایمر و تفاوت این پدیده در جنسیت‌ها، در میان دیدگاه‌های شرقی و غربی و جوامع گوناگون است.

بنابراین بررسی هر فیلم در بافت و بستر ویژه همان فیلم رخ می‌دهد. چنان‌که تفاوت‌های نگاه به این پدیده در جوامع لیبرالیستی مثل کشورهای اروپایی و غیر آن مثل شرق (کره، ایران و ترکیه) بررسی شده و نگاه به سال‌خوردگان و مراقبت از آنها بر اساس فرهنگ و دین‌های شرقی (ایران، ترکیه) در مقابل غرب (اسپانیا، مکزیک و شیلی) قرار گرفته است. امید است ترجمهٔ چنین کتاب‌هایی به پژوهشگران داخلی انگیزه دهد بازنمایی‌های انجام‌شده از بیماری‌ها یا اختلال‌های روانی را در میان فیلم‌های ارزشمند ایرانی بررسی و راستی‌آزمایی کنند.

«...و أَسْأَلُ اللَّهَ مِنْ كُلِّ خَيْرٍ»

محمد حسینی

تابستان ۱۴۰۰

نقد و بررسی کتاب بیماری آلزایمر در آینه سینما

نویسنده: جیل م. شئودی

ژورنال *International Journal of Ageing and Later Life* دسامبر ۲۰۲۰

نویسنده کتاب بیماری آلزایمر در آینه سینما با استفاده از چارچوب فمینیستی و به کارگیری رویکرد نظری میان‌رشته‌ای - شامل مطالعات سینمایی - موفق شده است با جست‌وجو در میان فیلم‌های بیرون از جریان اصلی، از شیوه‌های بازنمایی افراد دارای بیماری آلزایمر در دیگر فرهنگ‌ها پرده‌برداری کند. بازنمایی‌های زوال عقل در رسانه‌های جمعی موجب شده است عموم مردم نسبت به اینکه سرنوشت‌شان وارد حالتی شود که ذهن‌شان را از دست داده باشند دچار اضطراب و سردرگمی بشوند و از سوی دیگر، هم‌زمان، این تصاویر کلیشه‌ای روایت‌های فرهنگی را، که در راستای نمایش غیرانسانی‌سازی از افراد دارای زوال عقل هستند، تقویت می‌کنند. نویسنده کوشیده است بفهمد روایت‌های دیگر نقاط جهان چگونه ممکن است متفاوت باشند و شاید بازنمایی‌های مثبتی از تاب‌آوری افراد دارای بیماری آلزایمر فراهم کنند و درعین حال این تصویر را با کشمکش‌های پیش روی آن افراد به موازنه برسانند. همچنین این تحلیل فیلم نحوه‌ی معناسازی از طریق بازنمایی‌ها را بررسی و چگونگی پرداختن به دیگر سازمانه‌های معمول زندگی از دریچه بیماری آلزایمر را موشکافی کرده است.

سرآمد تحلیل‌های نویسنده در مورد فیلم‌هایی است که برای فرد دارای بیماری آلزایمر عاملیت و شخصیت‌مندی قائل شده‌اند؛ البته منظور دادن جنبه‌های رؤیایی و آرمانی به این بیماری نیست، بلکه باید از بازنمایی‌های کلیشه‌ای که تقلیل‌گرایانه و تحقیرآمیز هستند خودداری کرده باشند. رویکرد اتخاذی نسبت به بازنمایی افراد دارای بیماری آلزایمر در بیرون از دامنه دستگاه فیلم‌سازی هالیوود فرصت بررسی خویشتن را، هم از نگاه هستی‌شناختی و هم پدیدارشناختی، برای تماشاگر فراهم می‌سازد. این

کار با قراردادادن فرد دارای آلزایمر در نقش شخصیت اصلی ممکن می‌شود که می‌توان او را در حال مشارکت، عشق ورزیدن و برقراری ارتباط و در یک کلام در حال زیستن زندگی خودش دید. این بازآرایی شیوه سنتی انتخاب بازیگران از قرار دادن بیمار در نقش اُبژه (که معمولاً از دیدگاه مراقبت‌کنندگان دیده می‌شوند) به نقش سوژه موجب برانگیخته شدن همدلی در تماشاگران می‌شود؛ زیرا اکنون می‌توانند تجربه فردی را که با بیماری زندگی می‌کند از نگاه همان شخص ببینند. این موضوع نیز به نوبه خود موجب می‌شود روایت فیلم‌ها با نمایش واقعی غنای زندگی بیماران و آشکارسازی مشکلات روایت‌های فرهنگی که تقویت‌کننده ترس و اضطراب در دل افراد هستند و در چگونگی برداشت آنها از زندگی با زوال عقل نقش دارند بازتاب‌دهنده صدا و دیدگاه افراد دارای زوال عقل باشند.

هر کدام از فصل‌های این کتاب، برای بررسی کامل موضوع مورد نظر خود، فیلم‌ها را در بافت نظری ویژه خودشان بررسی کرده است. در این تحلیل‌ها گستره‌ای از مفاهیم برساخته اساسی - مانند برهم‌کنش‌های میان‌نسلی، جنسیت، عاملیت، مردانگی و حافظه تاریخی - که پیرامون سن و پیر شدن وجود دارند، بررسی شده است. نویسنده با آگاهی از حوزه پیری‌شناسی انتقادی و مفاهیم مهمی مانند سن‌گرایی، شخصیت‌مندی و دوگانه ذهن/جسم، تحلیل‌های بسیار موشکافانه‌ای از این برساخته‌ها و اهمیت چگونگی به تصویر کشیدن آنها در از بین بردن کلیشه‌های منفی بازنمایی افراد دارای زوال عقل فراهم کرده است. با به تصویر کشیدن ارزش و ارجمندی افرادی که با بیماری آلزایمر زندگی می‌کنند، احتمالاً اضطراب عمومی فروکش می‌کند و با احترام بیشتری نسبت به افراد دارای بیماری برخورد خواهند کرد و می‌توان در سطح جامعه برای پشتیبانی از مفهوم عاملیت در فرآیند پیری گام‌های چشمگیری برداشت.

کتاب *بیماری آلزایمر در آینه سینما* نه تنها تحلیل‌های بدیعی به خواننده ارزانی داشته، بلکه فیلم‌های غیرتجاری بیرون از جریان اصلی سینما را برای بررسی‌های خود برگزیده است و بدین ترتیب از یک سو بر نوشته‌های پیشین نویسنده تکیه دارد و از سوی دیگر پیشینه لازم برای این دست از پژوهش‌ها را گسترش داده است. کتاب حاضر با نگاه به بیرون از جریان اصلی سینما و بازنمایی‌های غربی از افراد دارای آلزایمر، بینش‌های اساسی در مورد چگونگی شکل‌گیری روایت‌های فرهنگی به‌دست

رسانه‌های جمعی و تکیه آنها بر کلیشه‌های منفی را - که دیدگاه‌های کوتاه‌نظرانه را به تماشاگر تلقین و برای ترس و اضطراب‌های آنها خوراک فراهم می‌کنند - روشن می‌کند. این حوزه پژوهشی جالب که شایسته تحقیقات و بررسی‌های بیشتر است می‌تواند طرز فکر خوانندگان، پژوهشگران و اندیشوران سرتاسر جهان را به چالش بکشد.

سپاسگزاری

به سبب برخی از نامایماتی که طی چند سال گذشته متحمل شدم، نگارش کتاب پیش رو بیشتر از آنچه در آغاز انتظار می‌رفت طول کشید. بنابراین اول از همه باید از همسرم دیتریش لوئرسن و فرزندانم، آلیشیا و آدرین، برای پشتیبانی‌های بی‌قید و شرطشان در طول روزهای نه‌چندان خوش و نه‌چندان خرم سپاسگزاری کنم: از اینکه در کنارم بودید و حتی هنگامی که خودم فکر می‌کردم نمی‌توانم آن را به پایان برسانم به این پروژه باور داشتید ممنونم. همچنین از راکل فرناندز سانچز، آلگا کاسترو و اریلیو راموس کابایرو، که وقتی که بیش از هر چیز به حضورشان نیاز داشتم در کنارم بودند، تشکر می‌کنم. حضور و پشتیبانی‌های همیشگی پروفیسور باربارا زکی - که با همراهی ایشان شبکه بین‌المللی پژوهش‌های سینما، سن و جنسیت (CinemAGender) را تأسیس کرده‌ایم - در شکل‌دهی و بهبود بخشیدن به رویکرد من نسبت به مطالعات سینما و جنسیت نقش اساسی داشته است. بورلی آذب با خواندن طرح پیشنهادی کتاب و نمونه فصل‌ها و اظهار نظر در مورد آنها نقش بزرگی در این پروژه داشته است. بسیاری از دوستان و اعضای خانواده، مستقیم یا غیرمستقیم، در فرآیند نگارش این کتاب نقش آفرین بوده‌اند؛ بنابراین باید از نینا جراسی-ناوارو، مارتا سرسو مورنو، مرسدس ساستره، ماریا خوزه گومز آمورس، ایتزیار مارتینز توبار، پیلار کروز و بلن گارسیا یاماس سپاسگزار باشم و همچنین به‌ویژه از برادرانم ناچو و لویس و خواهرم رجینا تشکر کنم.

در طول چند سال گذشته برخی از تحلیل‌هایی را که در این کتاب نیز چاپ شده‌اند، در کنفرانس‌های بین‌المللی عرضه داشته‌ام و این موضوع فرصت آشنایی با همکاران و پژوهشگران ارجمند در حوزه مطالعات پیری را برایم فراهم کرده است. در طول یک سال گذشته نیز افتخار همکاری تنگاتنگ با دکتر سارا فالكس، که به همراهی ایشان شبکه زوال عقل و فرهنگ را تأسیس و سمپوزیوم روایت‌های زوال عقل و فرهنگ را - که در تاریخ هشتم و نهم دسامبر ۲۰۱۷ در دانشگاه آشتون برگزار شد - سازمان‌دهی کرده‌ایم، نصیب من شد. سارا طی چند ماه گذشته یاور و یاری‌رسان من

بوده و برای همین شایسته سپاسگزاری است. همچنین باید مراتب سپاسگزاری خود را نسبت به همکارانم در شبکه اروپایی مطالعات پیری^۱ و شبکه آمریکای شمالی در حوزه مطالعات پیری^۲، که دانش آنها در بخشی از این کتاب نقش داشته است، ابراز کنم. در میان ایشان، به‌ویژه از پروفیسور آخیه سوینن بابت پشتیبانی‌های گران‌بهایش ممنونم. بازخوردهای سازنده‌ای را که از داوران و ارزیاب‌ها دریافت کردم باید قدردانی و تحسین کنم؛ همچنین از حمایت‌های ویراستاران دیروز و امروز در انتشارات پلگریو، به‌ویژه از لینا ابوجیب و الی فریدمن تشکر می‌کنم.

دانشگاه آشتون برای به پایان رساندن این تکنگراری فرصت یک ترم تحصیلی بدون تدریس را به من اعطا کرد که بعدها مشخص شد برایم بسیار ضروری بوده است. از دکتر نور کورت اوغلو-هوتن، همکارم در گروه زبان انگلیسی دانشگاه آشتون و برادر همسرش دکتر علی نیهات اکن بابت تهیه نسخه‌ای از فیلم *جعبه پاندورا* از ترکیه کمال تشکر را دارم. همچنین مدیون کارلا سویرانا، فیلم‌ساز کاتالونیایی که مستند *شنا کردن* از او بخشی از این کتاب را شکل داده است، هستم. کارلا پرونده کاملی در مورد این مستند به دستم داد و غیرمستقیم من را متقاعد کرد که فصلی را به موضوع حافظه تاریخی و بیماری آلزایمر اختصاص دهم. برادرزاده‌ام آوارو مدینا سانچز در مورد دشواری‌های فنی، حتی گاهی در کوتاه‌ترین فرصت، به من یاری می‌رساند. ویا مندلسن بسیار یاری‌رسان بود و اطمینان حاصل می‌کرد که به خواندنی‌های مورد نیاز دسترسی داشته باشم. کیتی برد در گام‌های پایانی این پروژه نقشی اساسی داشت؛ از این‌رو زندگی و مسیر حرفه‌ای فوق‌العاده‌ای را برایش در کلمبیا آرزو منددم. همچنین از شرکت‌های فیلم‌سازی بنسه، اوستا اوغلو و اکسلوت سینه برای پاسخ‌گویی سریع و مثبت به درخواست اجازه اینجانب مبنی بر استفاده از برخی تصاویر فیلم‌های تولیدی آنها سپاسگزارم.

در نهایت مایلم مراتب سپاسگزاری خود را نسبت به شاعر اسپانیایی خوانا کاسترو که برای پیمودن این مسیر تحقیقاتی الهام‌بخش من بود ابراز کنم. موضوع کار من ساده نبود، اما امید دارم این کتاب به زدودن برخی از داغ‌های ننگ و در هم شکستن کلیشه‌های مرتبط با بیماری آلزایمر کمک کند.

1. European Network in Aging Studies (ENAS)
2. North American Network in Aging Studies (NANAS)

فصل ۱

مقدمه

در سال ۲۰۱۰ از من دعوت شد تا در یک کنفرانس مقاله‌ای در مورد خوانا کاسترو، یکی از بانوان شاعر اسپانیایی محبوبم که از قضا بنا بود او نیز در همان‌جا سخنرانی کند، ایراد کنم. پس از پذیرش دعوت‌نامه، تصمیم گرفتم کتاب مجموعه شعر بدن‌های تاریک (۲۰۰۵) را که موفق به دریافت جایزه ارزشمند جشنواره شعر خاین^۱ شده بود، واکاوی کنم. خوانا کاسترو در دوران مراقبت از پدر و مادرش - که هر دو هم‌زمان به بیماری آلزایمر دچار شده بودند - و نیز پس از آن دوره، مجموعه اشعاری را سرود که در کتاب بدن‌های تاریک گردآوری شدند. پیش از این، خواندن کتاب دیگری از او که در سال ۱۹۸۲ منتشر شده بود و به مرگ فرزندش اختصاص داشت، تأثیر ژرفی بر من گذاشته بود؛ اما اکنون خواندن کتاب بدن‌های تاریک دریچه تازه‌ای به سوی دنیای بیماری آلزایمر در ذهنم گشود. خوش‌آهنگی، زیبایی و عشقی که در دل این اشعار گنجانده شده بود مانع از بروز دردناکی این تجربه او، چه در جایگاه دخترشان و چه در نقش مراقبت‌کننده آنها نمی‌شد؛ با این همه، شاعر چنان شکلی به اشعار بخشیده بود که در حکم نکوداشت زندگی باشد: یعنی به رغم آنچه شاید در آغاز از عنوان کتاب برداشت شود، درد در این کتاب تبدیل به زیبایی شده است.

پیش از خواندن کتاب کاسترو و نوشتن در مورد آن (مدینا، ۲۰۱۲)، رابطه‌ام با موضوع زوال عقل صرفاً به نقشی که در جایگاه تماشاگر و خواننده اخبار داشتم خلاصه می‌شد. مثلاً چند سال پیش از آنکه کتاب کاسترو را بخوانم، دو تن از شخصیت‌های سیاسی سرشناس اسپانیا فاش کردند که به بیماری آلزایمر دچار شده‌اند. در سال ۲۰۰۵ اعلام شد که آدولفو سوارز، اولین نخست‌وزیری که شاه خوان کارلوس یکم پس از مرگ فرانسیسکو فرانکووی دیکتاتور در سال ۱۹۷۵ منصوب کرده بود، به

1. Jaén Poetry Prize (Premio Jaén de Poesía)

بیماری آلزایمر دچار شده است. سپس در سال ۲۰۰۷ نیز اعلام شد که پاسکوال ماراگال، شهردار بارسلونا در طول بازی‌های المپیک ۱۹۹۲ و بعدها رییس‌جمهور ایالت کاتالونیا، هم دست‌به‌گریبان بیماری آلزایمر شده است [۱]. درست در همان سالی که ماراگال در کنفرانس خبری اعلام کرد به آلزایمر دچار شده است، شاه‌خوان کارلوس یکم برای عبادت از آدولفو سوارز به خانه او سر زد. پسر سوارز عکسی را که از این دیدار گرفته بود برای رسانه‌ها ارسال کرد تا خاطره آن ثبت شود. اما در این تصویر شاه و نخست‌وزیر سابق پشت به دوربین راه رفته‌اند و چهره‌هایشان پیدا نیست. پس از گردش گسترده تصویر در رسانه‌ها فرزند آدولفو سوارز به آنها گفت که پدرش پادشاه را نشناخته است. این آخرین باری بود که نخست‌وزیر سابق به‌طور عمومی دیده شد. در مقابل این رفتار، اعلام عمومی بیماری پاسکوال ماراگال تبدیل به نقطه آغازی برای فعالیت‌های تبلیغاتی، حمایتی و راه‌انداختن پویشی برای یافتن درمان شد. حتی امروز نیز با گذشت بیش از یک دهه از تشخیص بیماری‌اش، ماراگال همچنان در برابر دیدگان عموم حاضر می‌شود و نیاز به عادی‌سازی معنای زندگی همراه با بیماری آلزایمر را آشکارا به نمایش می‌گذارد. این تضاد میان پنهان‌سازی یا نمایش زندگی همراه با بیماری آلزایمر در نگاه من بازتاب‌دهنده دو برداشت کاملاً متفاوت از آلزایمر بود: برداشت خصوصی و برداشت عمومی. یک رویکرد آن را بیماری بدنامی آوری می‌داند و رویکرد دیگر آن را نوعی بیماری می‌بیند که هنوز درمانی برایش پیدا نشده است و نباید پنهانش کرد.

لوئیس بونوئل نخستین فصل کتاب خاطراتش، با آخرین نفس‌هایم (۱۹۸۳)، را به اثرات پیر شدن بر حافظه که مهم‌ترینش فراموشی است، اختصاص داده است. بونوئل که شکست مادر خود را در نبرد با فراموشی شاهد بوده است، در مورد اضطراب خود از رویارویی با همین مشکل نوشته است:

اضطراب اینکه مبدا نتوانم رخدادی تازه یا نام فردی را که در ماه‌های اخیر ملاقات کرده‌ام یا حتی نام اشیای معمولی را به خاطر آورم مرا دلواپس می‌کند. احساس می‌کنم تمام شخصیت من در یک آن از هم فرومی‌پاشد... الزام به یافتن استعاره‌ای برای توصیف «میز» احساس دهشتناکی است، اما خودم را با این دلداری می‌دهم که چیزی