

Doświadczenie choroby Alzheimera jako topos w filmowym dyskursie ostatniej dekady

Emilia Zimnica-Kuzioła 
Uniwersytet Łódzki

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.21.2.03>

Słowa kluczowe:

choroba
Alzheimera,
socjologiczna
analiza filmów

Abstrakt: Celem artykułu jest socjologiczna analiza filmów fabularnych z ostatniej dekady, poruszających problem choroby Alzheimera. W pierwszej części autorka prezentuje społeczne implikacje choroby, której istotą są nieodwracalne zmiany neurodegeneracyjne tkanki mózgowej. Część druga – teoretyczno-metodologiczna – poświęcona jest socjologicznej perspektywie w badaniu filmu oraz prezentacji autorskiej strategii badawczej. Część główną stanowi analiza kilku wybranych wątków poruszanych w filmach. Autorka charakteryzuje bohaterów i ich zachowania w fikcyjnym świecie przedstawionym oraz interakcje pomiędzy chorymi i ich opiekunami. Ukazuje walkę o podmiotowość i godność oraz starania członków rodziny o spowolnienie postępującej dezintegracji psychicznej u bliskiej osoby. Istotną część analizy stanowi porównanie fikcyjnego świata z rzeczywistością i podkreślenie relewantnej społecznie funkcji artystycznego dyskursu

Emilia Zimnica-Kuzioła

Doktor habilitowana, socjolog i kulturoznawca, profesor UŁ. Pracuje w Katedrze Socjologii Sztuki, w Instytucie Socjologii. Jest autorką ponad stu artykułów dotyczących socjologii sztuki i socjologii religii oraz czterech monografii: *Światła na widownię. Socjologiczne studium publiczności teatralnej* (2003), *Polski homo religiosus. Doświadczenie religijne w relacjach potocznych* (2013), *Społeczny świat teatru. Areny polskich publicznych teatrów dramatycznych* (2018) i *Aktorzy polskich publicznych teatrów dramatycznych. Studium socjologiczne* (2020). Opublikowała też książki współautorskie: *Kultura jako czynnik rozwoju miasta na przykładzie Łodzi* (2012) i *Teatr bliskiego kontaktu. Studia przypadków grup teatralnych* (2023).

e-mail: emilia.zimnica@uni.lodz.pl



© by the author, licensee University of Lodz, Poland

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Funding information: Not applicable. **Conflicts of interests:** None. **Ethical considerations:** The Author assures of no violations of publication ethics and takes full responsibility for the content of the publication.

Wprowadzenie

Główny problem, jaki poruszam w artykule, dotyczy sposobów ukazania chorych na Alzheimera w filmach fabularnych ostatniej dekady. Artykuł dzieli się na trzy części, w pierwszej prezentuję społeczne doświadczanie choroby Alzheimera w Polsce, w drugiej omawiam aspekty teoretyczno-metodologiczne, ze szczególnym uwzględnieniem problemu sztuki jako lustra, w którym przegładają się jednostka i społeczeństwo. Główny wywód teoretyczny koncentruje się wokół filmowego dyskursu na temat choroby Alzheimera i stanowi socjologiczne ujęcie wybranych wątków tematycznych. Podejmuję próbę odpowiedzi na następujące pytania badawcze: „W jaki sposób twórcy filmowi ukazują interakcje pomiędzy chorym i jego opiekunem/opiekunami?”, „W czym przejawia się walka o godność i podmiotowość chorego?”, „W jaki sposób członkowie rodziny radzą sobie z sytuacją postępującej demencji u osoby bliskiej?”, „Na czym polega wyjątkowość dyskursu artystycznego (jaka jest rola filmów dotyczących omawianego problemu?)”.

Społeczne implikacje choroby Alzheimera

„Choroba Alzheimera jest nieuleczalną chorobą neurodegeneracyjną tkanki mózgowej powodującą postępującą i nieodwracalną utratę funkcji umysłowych, w tym pamięci” (Szczudlik, 2016: 22)¹. Jeśli chodzi o kryteria kliniczne rozpoznania choroby, jest ich wiele. W pierwszej kolejności wyróżnia się następujące deficyty poznawcze: zaburzenia pamięci, afazję, czyli utratę zdolności do rozumienia i tworzenia wypowiedzi, apraksję, czyli zaburzoną zdolność do wykonywania czynności ruchowych, agnozę, to znaczy niezdolność do rozpoznawania przedmiotów mimo braku zaburzeń czucia. Na te problemy nakładają się zaburzenia funkcji wykonawczych – tj. planowania, organizacji, porządkowania. „Powyższe grupy objawów powodują istotne zaburzenia w funkcjonowaniu społecznym i zawodowym [...]. Obecność tych objawów nie może być wyjaśniona inną chorobą psychiczną” (Fedyk-Łukasik, b.r.). Zaburzone „odczytywanie siebie” ma duży wpływ na interakcje osoby chorej z otoczeniem społecznym i bliskimi. Osoby dotknięte tym schorzeniem mają problem z kontrolą impulsów, nie stosują się do reguł życia społecznego, nie potrafią oszacować ryzyka (w psychologii tym zachowaniom odpowiada termin *rozhamowanie* lub *odhamowanie* – ang. *disinhibition*).

Chorzy w Polsce mają ograniczony dostęp do instytucji świadczących fachową pomoc. Socjolożki Grażyna Mikołajczyk-Lerman i Małgorzata Potoczna (2020: 191) zwracają uwagę na niedofinansowanie

1 Według danych Institute for Health Metrics and Evaluation w 2019 roku na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne chorowało w Polsce 585 tys. osób, co stanowiło 1,5% populacji (NFZ o zdrowiu..., 2024). Natomiast w raporcie Narodowego Funduszu Zdrowia z 2022 roku czytamy, że w naszym kraju zdiagnozowano 357 tys. osób, z czego 72% stanowią kobiety. „Ryzyko zachorowania zwiększa się z wiekiem. Szacuje się, że obecnie na świecie cierpi na chorobę Alzheimera 39 milionów ludzi, a specjaliści przewidują, że w 2050 roku będzie ich trzykrotnie więcej [...]. Dynamika postępu choroby jest zmienna, chorzy żyją średnio 8–14 lat od pojawienia się pierwszych objawów. Choroba rozpoczyna się powoli i podstępnie [...]. Najwięcej chorych jest w wieku powyżej 85 lat – prawie 142 tys., niewiele mniej, bo 132 tys. chorych, jest w przedziale wiekowym od 75 do 84 lat. W obu tych grupach zdecydowaną większość stanowią kobiety. Inaczej jest w grupie osób od 55 do 64 lat, gdzie liczba zdiagnozowanych chorych jest podobna dla obu płci z przewagą po stronie mężczyzn (8,7 tys. kobiet i 8,9 tys. mężczyzn)” (Stelmach, 2023).

w Polsce systemu pomocy społecznej, „skutkujące brakiem kadry i brakiem wystarczającej oferty wsparcia”. Autorki konkludują:

Nieadekwatna w stosunku do rosnących potrzeb wydaje się dostępność do infrastruktury pomocowej – ograniczona liczba i długi czas oczekiwania na miejsce w stacjonarnych placówkach opieki długoterminowej (domy pomocy społecznej) i placówkach sektora zdrowia (zakłady opiekuńczo-lecznicze). Dodatkowo nieadekwatna jest także w stosunku do potrzeb pomoc świadczona w formie środowiskowych usług opiekuńczych oraz długoterminowej pielęgnarskiej pomocy środowiskowej (Mikołajczyk-Lerman, Potoczna, 2020: 191).

Obrazu sytuacji dopełniają długie okresy oczekiwania na leczenie neurologiczne, psychiatryczne i geriatryczne w ramach NFZ i brak wsparcia fizycznego, finansowego, psychologicznego i edukacyjnego dla rodzin borykających się z wieloma problemami związanymi z opieką nad chorym członkiem wspólnoty. Opiekunowie doświadczają obciążenia psychicznego, stanu permanentnego stresu. Zajmowanie się chorym to także obciążenie fizyczne, ekonomiczne i społeczne (izolacja, brak czasu na podtrzymywanie kontaktów społecznych).

Z raportu opracowanego w 2016 roku, który powstał w ramach prac Komisji Ekspertów przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, wynika, że w sytuacji braku profesjonalnych instytucjonalnych placówek dla tej grupy pacjentów ciężar opieki zazwyczaj spada na rodzinę chorego:

Brak jest sieci domów pobytu dziennego dla chorych, gdzie mógłby on przebywać na czas pobytu opiekuna w pracy i gdzie prowadzono by działania terapeutyczne, podtrzymujące poziom jego funkcji poznawczych. Dostęp do płatnych usług opiekuńczych oferowanych przez pomoc społeczną jest bardzo ograniczany poprzez ustanowienie niskiego progu kryterium dochodowości warunkującego możliwość skorzystania z tej formy pomocy (Szczudlik, 2016: 45).

Socjologiczna analiza filmu – aspekty teoretyczno-metodologiczne

W kształtowaniu się teorii filmu wyróżnia się kilka okresów. W pierwszym rozważano przede wszystkim problem istoty kina, jego walorów estetycznych i sposobów funkcjonowania w społeczeństwie. Spośród klasyków myśli filmowej warto wymienić choćby Bélé Balázsa (1957), Rudolfa Arnheima (1961) czy André Bazina (1963). Kolejny etap wyznaczają tzw. wielkie teorie, mające za zadanie eksplikować zjawiska związane z filmem przez pryzmat strukturalizmu, marksizmu, poststrukturalizmu, feminizmu i psychoanalizy. W ostatnich dwóch dekadach XX wieku filmoznawcy zerwali z podejściem systemowym i metodologicznym rygorem na rzecz „fragmentarycznego teoretyzowania” – nastąpiło przejście od wielkich teorii kina do analiz skupionych wokół konkretnych aspektów sztuki filmowej. Nurt badań socjologicznych nad filmem światowym reprezentują między innymi tacy autorzy, jak Jacob Peter Mayer (1946; 1948), George Huaco (1965), Ian Jarvie (1970), Andrew Tudor (1974), Pierre Sorlin (1991), Jean-Anne Sutherland i Kathryn M. Feltey (2009).

W Polsce filmem jako artefaktem estetycznym zajmowało się wielu teoretyków i badaczy kina – warto przywołać choćby Romana Ingardena (1958) i Aleksandra Jackiewicza (1981), którzy ujmowali dzieło filmowe w systemie fenomenologicznej teorii sztuki, a także Karola Irzykowskiego (1960) czy Bolesława Lewickiego (1964). Na temat socjologicznie zorientowanych publikacji dotyczących filmu w Polsce pisała szerzej Ewelina Wejbert-Wąsiewicz (2017; 2018; 2020), a wcześniej Kazimierz Michalewicz (2003). Niewątpliwie duże zasługi dla dyscypliny ma Kazimierz Żygulski (1966; 1969; 1973), zajmujący się w latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych ubiegłego wieku wybranymi zagadnieniami socjologii filmu, w tym dotyczącymi filmowego bohatera. Współcześnie nie brakuje wielokierunkowych analiz filmowych – przykładem mogą być artykuły i książki na temat seriali (np. Sokołowski, 2011), wizerunku polskiego społeczeństwa ukazanego w filmach (np. Skotarczak, 2004), filmowych obrazów niepełnosprawności (np. Otto, 2012) czy starości i aborcji (Wejbert-Wąsiewicz, 2017). Interpretacje dzieła filmowego ukierunkowują różne teorie, w tym semiotyczne i psychoanalityczne (por. Godzic, 1993).

Moje ujęcie sytuuję w nurcie socjologii jakościowej, interpretatywnej. Nie dokonałam wyboru jednej konkretnej teorii, jednak najbliższym odniesieniem jest dla mnie interakcjonizm symboliczny i dramaturgiczna teoria Ervinga Goffmana, do którego kilkakrotnie odwołuję się w artykule. Goffman (2020) szuka analogii pomiędzy teatrem i społeczeństwem, dowodząc, że aktorzy społeczni odgrywają formalne role na scenie życia codziennego i intencjonalnie bądź nieświadomie manipulują wrażeniami. Interakcja podporządkowana jest społecznym ramom – jej uczestnicy starają się modelować własne zachowania, w czym pomaga im definiowanie sytuacji, odczytywanie znaczenia działań innych osób, interpretowanie zarówno werbalnych, jak i niewerbalnych komunikatów.

Jacques Aumont i Michel Marie w książce *Analiza filmu* zwracają uwagę na to, że nie istnieje uniwersalna metoda analizy filmów (Aumont, Marie, 2011: 57). Badacz ma prawo skupić swoją uwagę na wybranym aspekcie dzieła. Analiza socjologiczna może zatem pomijać kwestie warsztatowe, aspekty formalne związane z konstrukcją świata przedstawionego, z pomysłami reżyserskimi, opracowaniem muzycznym i dźwiękowym, z pracą scenografa czy kostiumologa². Najważniejsza staje się funkcja referencyjna dzieła, jego odniesienia do rzeczywistości. Film stanowi strukturę znaczeniową, która domaga się odczytania, należy go zatem umieścić w szerokim kontekście historyczno-kulturowym. Znaczenia zakodowane są w strukturach narracyjnych i w danych wizualno-dźwiękowych (Aumont, Marie, 2011: 20). Odkodowując owe znaczenia, należy odpowiedzieć na kilka pytań: „Jaka jest fabuła filmu?”, „Jakie tematy poruszają jego twórcy?” i najważniejsza kwestia – „Jaka jest wymowa dzieła, jakie tezy ono zawiera?” (por. Aumont, Marie, 2011: 178).

Zanim przejdę do omówienia własnej strategii badawczej i właściwej analizy, zaprezentuję syntetyczne ujęcie dotychczasowego stanu badań nad interesującym mnie fenomenem.

2 Jerzy Płazewski w książce *Język filmowy* (2008) porusza wiele tematów z zakresu teorii filmu (kadr, plan, ruchy kamery, formy montażowe, konstrukcja czasu i przestrzeni, efekty akustyczne, kolor itd.), jednak dla socjologa nie stanowią one istotnych kategorii analizy.

W literaturze zachodniej pierwszego systematycznego przeglądu sposobu, w jaki pacjenci z demencją i ich opiekunowie są prezentowani w filmach, dokonał – na podstawie 24 filmów – Kurt Segers (2007). Opisał on obraz kliniczny choroby, objawy neuropsychiatryczne, takie jak zaburzenia aktywności czy agresja, procedury diagnostyczne, opiekę medyczną i sposoby leczenia oraz postawy osób sprawujących opiekę nad chorymi. Autorzy kolejnej publikacji z roku 2012 – Amir Cohen-Shalev i Marcus Esther-Lee – wybrali do analizy trzy filmy z pierwszej dekady XX wieku, w których ukazano różne stadia demencji (wczesną, umiarkowaną i zaawansowaną). W tych obrazach zakwestionowano biomedyczny pogląd na demencję, ponadto ich twórcy skoncentrowali uwagę na wewnętrznym świecie („subiektywnym terytorium psychicznym”) osób doświadczających choroby. Analizowane filmy były próbą humanizacji osób dotychczas stygmatyzowanych, ukazywały złożony, bogaty w niuanse obraz demencji i walkę protagonistów o stworzenie sensownego życia nawet w najgorszych okolicznościach. Filmowe środki, wizualne metafory pozwoliły filmowcom niezwykle sugestywnie odzwierciedlić zarówno indywidualne, jak i społeczne implikacje choroby.

W artykule Sadie Wearing (2013) pojawia się problem społecznie konstruowanych emocji, jakie wiążą się z osobami z upośledzeniem poznawczym. Analiza porównawcza dwóch filmów biograficznych – *Iris* z 2001 roku i *Żelaznej Damy* z 2011 roku – pozwoliła autorce na wyodrębnienie społecznie znaczących afektów, takich jak wstyd, obrzydzenie i niechęć, konwencjonalnie kojarzonych ze stygmatyzowanymi ciałami. Film *Iris* zainteresował także Megan Graham (2016), która podjęła się próby zakwestionowania stereotypów dotyczących procesów starzenia się i chorowania osób z demencją. Szczególną uwagę poświęciła warstwie wokalne filmu i dźwiękowym aspektom w przedstawianiu objawów choroby Alzheimera. W artykule z 2015 roku, autorstwa Andrei Capstick, Johna Chatwina i Katherine Ludwin, kierunek naukowych poszukiwań obrazów demencji, jakie pojawiają się we współczesnych filmach zachodnich, wyznaczyła perspektywa krytycznego realizmu. Autorzy wyrażają przekonanie, że filmy fabularne popularyzują problem chorób neurodegeneracyjnych i w znacznym stopniu wpływają na świadomość odbiorców. W dużej mierze filmy te powielają znane motywy (utrata pamięci, przemoc i agresja, skrajna zależność od opiekunów, złe prognozy) i, niestety, wzmacniają stygmatyzację osób chorych. Z kolei Alexandra Hillman i Joanna Latimer (2017) starają się pokazać demencję i chorobę Alzheimera jako zjawiska po części uwarunkowane kulturowo i społecznie. Ich zdaniem dowodzą tego różnorodne sposoby doświadczania demencji, nawet w obrębie jednego społeczeństwa.

W polskim dyskursie naukowym niewiele jest publikacji podejmujących problem filmowych i literackich reprezentacji problematyki choroby Alzheimera czy szerzej demencji. Dopiero w ostatnich dekadach znaleźć można przykłady artykułów na temat obrazów starości i choroby w literaturze, programach telewizyjnych i filmach (m.in. Grzesiak, 2009/2010; 2020; Serkowska, 2018; Saniewska, 2019). Autorki analizują sytuację osób chorych i ich opiekunów, w tym najbliższej rodziny, językowe sposoby „oswajania” choroby, strategie twórców w ukazywaniu praktyki chorowania i otoczenia społecznego.

W XXI wieku powstało wiele filmów fabularnych, w których pojawia się mniej lub bardziej rozbudowany wątek choroby Alzheimera. Przykładowo pod adresem internetowym <https://podobnefilmy.com/lista/12499-choroba-alzheimera> znajduje się odwołanie do 167 filmów, tak więc dla potrzeb analizy

socjologicznej konieczna stała się selekcja (*Choroba alzheimera filmy i seriale*, b.r.). Wybrano filmy, które spełniają kilka kryteriów: po pierwsze – zostały zrealizowane w ostatniej dekadzie (w latach 2014–2024), po drugie – otrzymały nominacje bądź nagrody branżowe i pozytywne oceny widzów (powyżej 6 punktów na portalach filmowych), po trzecie – związane są z kinematografią zachodnią (europejską i amerykańską), po czwarte – choroba jest ich głównym wątkiem, wokół którego koncentruje się akcja dzieła. Ostatecznie analizie poddałam siedem filmów – sześć zagranicznych: *Motyl*. *Still Alice* (2014), *Ella i John* (2017), *Zostały tylko wspomnienia* (2018), *Supernova* (2019), *Żyj dwa razy, kochaj raz* (2019), *Ojciec* (2020) i jeden polski: *Strzępy* (2023)³.

W procesie analitycznym zastosowałam jakościową analizę treści (Palska, 1999; Babbie, 2009: 358–370; Szczepaniak, 2012), technikę stanowiącą rozumiejącą, usystematyzowaną lekturę zarejestrowanych przekazów, w tym filmowych. Materiał empiryczny został odpowiednio zakodowany, konstruowanie klucza poprzedzone było uważną recepcją wybranych filmów w celu wyodrębnienia powtarzających się kategorii tematycznych i ich wzajemnych powiązań. Stworzenie klucza kategoryzacyjnego na podstawie zebranego materiału empirycznego (technika emergentna) pozwoliło mi na wyodrębnienie, uporządkowanie i opracowanie dominujących wątków tematycznych.

Klucz kategoryzacyjny w niniejszej pracy przybrał następującą formę:

- I. Aspekty związane ze światem przedstawionym w filmie:
 1. Charakterystyka chorych i ich zachowań.
 2. Chory w relacji do otoczenia społecznego:
 - interakcje pomiędzy chorym a opiekunami, osobami najbliższymi i zatrudnionymi do sprawowania opieki;
 - walka o godność i podmiotowość osoby o „zranionej tożsamości”.
 3. Choroba i terapia – strategie członków rodziny radzenia sobie z sytuacją postępującej dezintegracji psychicznej u bliskiej osoby.
- II. Aspekty związane z porównaniem świata fikcyjnego z rzeczywistością (specyfika dyskursu artystycznego).

Filmowy dyskurs na temat doświadczania choroby Alzheimera

Według Ernsta Cassirera sztuka jest jedną z form symbolicznych, spełniającą funkcje poznawcze. Nie tyle naśladuje rzeczywistość, ile jest jej odkryciem, specyficznym spojrzeniem na rzeczy i życie ludzkie. Jest intensyfikacją rzeczywistości i uprawomocnionym rodzajem poznania (Cassirer, 1977:

3 Warto wymienić choć niektóre tytuły flagowych filmów nakręconych w XXI wieku, oznaczonych tagiem choroba Alzheimera: *Iris* (2001), *Wspominać rzeczy piękne* (2001), *A Moment to Remember* (2004), *Pamiętnik* (2004), *Daleko od niej* (2006), *Poezja* (2010), *Rozstanie* (2011), *Still Mine* (2012), *Miłość* (2012) (w tym ostatnim demencja bohaterki wywołana jest wylewem). Problem opieki nad osobą niepełnosprawną porusza film polski *Jak pies z kotem* (2018), jednak w tym obrazie problemy bohatera spowodował udar mózgu.

274; 2004; 2018; 2020; 2022). Twórczość artystyczna i jej wytwory odgrywają ważną rolę w modelowaniu świata, a czynią to poprzez ucieleśnione w nich idee. Cassirer stwierdza:

Wielcy malarze ukazują nam formy rzeczy zewnętrznych; wielcy dramaturgowie ukazują nam formy naszego życia wewnętrznego. Sztuka dramatyczna odsłania nową głębię i rozległość życia. Przekazuje świadomość spraw i przeznaczeń ludzkich, ludzkiej wielkości i nieszczęścia, w porównaniu z którymi nasza codzienna, pospolita egzystencja wydaje się błaha i uboga. Niejasno i mgliście wszyscy czujemy nieskończone możliwości życia, które oczekują w milczeniu chwili, kiedy mają być przywołane z odrętwienia na intensywne i jasne światło świadomości. I właśnie stopień intensyfikacji i oświecenia, a nie stopień zaraźliwości jest miarą doskonałości sztuki (Cassirer, 1977: 282).

Nawiązując do Cassirera, możemy stwierdzić, że dyskursy naukowy i artystyczny organizują inne zasady, ale nie ma między nimi sprzeczności, dysharmonii. Uzupełniają się w funkcji poznawczej, dopełniają. Sztuka otwiera wewnętrzne przestrzenie ludzkiego świata i ukazuje pogłębione spojrzenie na *conditio humana*; ma strukturę teleologiczną i trzeba odkryć jej cel. Artysta obdarzony szczególną wrażliwością widzi więcej, odczuwa mocniej i poprzez swoją twórczość wyraża swój pogląd na interesujące go zjawiska.

Filmy na temat społecznego doświadczania choroby Alzheimera zwiększają świadomość trudności, z jakimi muszą mierzyć się chorzy i ich opiekunowie, pozwalają także „oswoić się z tym, co nieznane, a dla wielu z nas także i nieuniknione” (Grzesiak, 2020: 124).

Aspekty związane ze światem przedstawionym w filmie

Charakterystyka chorych i ich zachowań

Maria Barcikowska-Kotowicz (2016: 35–37) charakteryzuje trzy stadia choroby Alzheimera. W stadium pierwszym pojawiają się zaburzenia pamięci, trudności z przyswajaniem nowej wiedzy. Chory gubi przedmioty, chowa je w przypadkowych miejscach. Zaczyna mieć trudności z wypełnianiem dotychczasowych obowiązków. Ma „zaburzony racjonalny osąd sytuacji i zdarzeń” (Szczudlik, 2016: 36). Przestaje go interesować życie towarzyskie, pojawiają się apatia, obniżenie nastroju i brak inicjatywy.

W stadium drugim problemy chorego się nasilają. Pojawiają się zaburzenia zachowania, objawy psychoetyczne, czasem agresja, nadmierna podejrzliwość, urojenia, omamy wzrokowe, brak orientacji w terenie. Zwiększają się luki pamięciowe. Chory wymaga pomocy przy jedzeniu, myciu i ubieraniu się, nie kontroluje też czynności fizjologicznych. Z czasem przestaje poznawać opiekuna i bliskie sobie osoby.

Trzecie stadium wiąże się z unieruchomieniem chorego, pomimo braku niedowładów. Kontakt z nim jest w dużym stopniu ograniczony. Wymaga karmienia, zmiany pampersów, mycia, ubierania.

Bohaterowie analizowanych przeze mnie filmów są w pierwszej i drugiej fazie, żaden nie osiągnął fazy trzeciej. Choroba ma fluktuacyjny, sinusoidalny przebieg – są okresy względnej poprawy. Taki też obraz choroby zawierają analizowane przeze mnie filmy.

Charakterystyczną reakcją bohaterów filmowych na wiadomość o chorobie jest – mówiąc językiem Ervinga Goffmana – próba ukrycia piętna, chęć ratowania „normalności”, naiwna nadzieja, że uda się ukryć jej symptomy. Ciekawe, że minimalizowanie problemów z pamięcią, zaprzeczanie, dotyczy nie tylko chorego, ale i najbliższych opiekunów. W fazie drugiej następuje konfrontacja z problemem, skutkująca przyjęciem diagnozy, prawdy o chorobie. Ten etap można opisać, odwołując się do kategorii ciągłości i zmiany. Chorych cechuje pragnienie zachowania *status quo* (ciągłości), niestety, postępujące problemy z pamięcią prowadzą do nieuchronnych zmian (utrata pracy, nadzór bliskich, zmiana miejsca pobytu etc.). Następuje adaptacja, modyfikacja dotychczasowych interakcji z bliskimi, wzajemne dostosowywanie się. Tożsamość społeczna chorego podlega reinterpretacji (według terminologii Goffmana jest to „zraniona tożsamość”). W tej fazie dochodzi też do zmiany koncepcji siebie, zmiany obrazu własnej osoby, autoidentyfikacji. Choroba wpływa nie tylko na osobowość, ale i na postawę wobec siebie.

Alice, postać z filmu *Motyl. Still Alice*, zapomina słowa, daty, gubi się w znanym wcześniej otoczeniu, nie poznaje bliskich. Podobnie Emilio, bohater filmu *Żyj dwa razy, kochaj raz*, zaczyna zachowywać się „dziwnie” (np. wlewa w restauracji oliwę do herbaty, traci orientację w przestrzeni). Początkowo odrzuca pomoc córki, nie chce się przyznać do zaburzeń pamięci. W kolejnej fazie pojawiają się u niego ataki złości, zachowania impulsywne, na przykład rzucanie jedzenia na podłogę. Ruth z filmu *Zostały tylko wspomnienia* uznaje zszywacz za słuchawkę telefonu, pije w kościele wodę święconą, oświadcza, że jest w ciąży itp. Łamie konwenanse i społeczne normy. Gerard z filmu *Strzępy* wkłada aparat fotograficzny do zmywarki, komórkę do lodówki, podlewa kwiatki własnym moczem na oczach swoich studentów. Ma duże trudności z koncentracją uwagi, nie pamięta bieżących faktów – nie wie, który jest rok, kto jest premierem. Chodzi nago po mieszkaniu, mówi niedorzecznie, skarży się sąsiadce na złe traktowanie przez bliskich, oskarża wnuczkę o kradzież. To tylko przykłady zachowań aberracyjnych, ekscentrycznych, które Goffman określał jako „sprawiające kłopot”. Wkrótce pojawiają się także zachowania agresywne – Gerard atakuje synową, dotkliwie ją bije. Dzień po ataku chory przyznaje, że pomylił synową (która notabene trafiła na OIOM) z kimś innym. Trzeba podkreślić, że takiej mocnej sceny nie było w żadnym z zachodnich filmów. W miarę postępów choroby bohater polskiego filmu nie rozpoznaje bliskich, wymaga pomocy przy jedzeniu, myciu się, kąpaniu, przy czynnościach fizjologicznych. U Anthony’ego z filmu *Ojciec* pojawiają się objawy wytwórcze, omamy wzrokowe, urojenia.

Mówiąc językiem Goffmana, nieprzewidywalność zachowań chorego uniemożliwia realizację reguł interakcyjnych – ład interakcji interpersonalnych zostaje zaburzony, a oczekiwania co do zachowań partnera nie mogą zostać zaspokojone. Chory nie tylko „sprawia kłopot”, ale czasem jest też katalizatorem zabawnych sytuacji, generujących śmiech. Z czasem kanały wokalny i wizualny dominują u niego nad kanałem werbalnym. Decydują o tym zaburzenia komunikacji, wymiany informacji,

jednak dialog może odbywać się pozajęzykowo – poprzez dotyk, przytulenie, spojrzenie w oczy, a to istotne wymiary niewerbalnego wyrażenia przywiązania i miłości.

Jeśli chodzi o stosunek bliskich do chorego, powszechna staje się praktyka etykietowania, naznaczania: „jesteś osobą chora”. Z Alzheimerem łączy się utrata statusu społecznego, dotychczasowych ról społecznych, czasem nawet dehumanizacja. W filmie *Strzępy* synowa mówi o chorym teściu: „To nie jest on. Jego nie ma, skóra jest ta sama i kości, ale jego mózg się ugotował”. Z czasem, gdy dochodzi do całkowitej utraty samodzielności intelektualnej i fizycznej chorego, interakcja ogranicza się w zasadzie do opieki, dialog ustępuje miejsca monologowi (opiekun mówi do chorego, nie ma feedbacku; chory wypowiada nedorzeczne komunikaty, będące efektem zaburzeń pracy mózgu).

Warto choć w kilku zdaniach scharakteryzować bohaterów omawianych filmów – **Alice** (*Motyl. Still Alice*) ma pięćdziesiąt lat, jej przypadek jest zatem szczególny. Poznajemy bohaterkę, gdy jej choroba jest w fazie początkowej, stopniowo jednak – wraz z rozwojem filmowej fabuły – jej stan się pogarsza. Zaniki pamięci nie pozwalają kobiecie na kontynuowanie pracy zawodowej. Bohaterka planuje w przyszłości dokonanie samobójstwa, w czym ma jej pomóc instrukcja, jaką zamieszcza na monitorze swojego komputera. Stopniowo staje się coraz bardziej niesamodzielną, jednak jest łagodna i nie sprawia większych problemów opiekującym się nią bliskim. **Gerard** (*Strzępy*) to także stosunkowo młody człowiek (ma około 60 lat). Jest całkowicie niesamodzielnym, ale sprawny fizycznie. Bywa agresywny, nieprzewidywalny, stanowi zagrożenie dla otoczenia. **Emilio** (*Żyj dwa razy, kochaj raz*), emerytowany matematyk, początkowo mieszka sam, stara się normalnie funkcjonować, pomimo problemów z pamięcią. Potem przyjmuje pomoc bliskich, ale ostatecznie zostaje przeniesiony do domu opieki. Jest niesamodzielnym, przeżywa zmienne nastroje. **Anthony** (*Ojciec*) jest 80-letnim staruszkiem, który z powodu choroby wymaga całodobowej opieki. Jest labilny emocjonalnie, jak doktor Jekyll i pan Hyde. **John** (*Ella i John*), chociaż jest sprawny fizycznie, to całkowicie zależny od opiekującej się nim żony. **Ruth** (*Zostały tylko wspomnienia*) ma około 80 lat. Fizycznie czuje się bardzo dobrze, jednak choroba poczyniła już spustoszenia w jej umyśle. Kobieta nikogo nie poznaje, wychodzi bez ciepłego ubrania w zimowy dzień i nie potrafi sama wrócić do domu. Jest pogodna, chwilami zabawna w swoich nieracjonalnych zachowaniach werbalnych i niewerbalnych. **Tusker** (*Supernova*), około 60–70-letni pisarz, nie jest już w stanie pracować, ma problemy z ubieraniem się, potrzebuje opiekuna – kogoś, kto zrobi zakupy, ugotuje obiad, pozmywa po posiłkach. Podobnie jak Alice decyduje się na akt samobójczy (do swojego zamysłu przekonuje partnera, można się zatem domyślić, iż odchodzi w jego obecności). Gdy go poznajemy, jest jeszcze w stosunkowo niezłej kondycji psychofizycznej (stadium pierwsze), ma w sobie spokój. Ciekawe, że w większości chorzy to osoby z wyższym wykształceniem: nauczyciele akademicki lub ludzie reprezentujący inteligencję – Alice jest profesorką lingwistyki, Gerard z filmu *Strzępy* i Emilio z *Żyj dwa razy, kochaj raz* to profesorowie matematyki, John z filmu *Ella i John* jest również emerytowanym profesorem akademickim, Tusker z filmu *Supernova* pisze książki, natomiast Anthony (*Ojciec*) był inżynierem. Próbując zracjonalizować taki wybór twórców, można domniemywać, że chodzi o większy efekt dramaturgiczny – po pierwsze warto uświadomić sobie, że choroba nie wybiera i może dotknąć każdego, w tym ludzi o wysokim statusie społecznym, po drugie są to osoby, dla których utrata funkcji poznawczych – z racji wykonywanej profesji – stanowi prawdziwą katastrofę.

Chory w relacji do otoczenia społecznego

Alice (*Motyl. Still Alice*), otoczona bliskimi, może wyrazić trudne emocje, jakie pojawiają się u niej w związku z chorobą (gwałtowny płacz w ramionach męża), może wypowiedzieć swoją frustrację: „nienawidzę tej choroby”. Ruth (*Zostały tylko wspomnienia*) zachowuje pogodę ducha, niestety, nie poznaje najbliższych. Syn uskarża się, że chora chce z nim flirtować, uznając go za atrakcyjnego młodego człowieka. Nie zauważa nie tylko dzielącej ich różnicy wieku, ale i rodzinnych powiązań. Kiedy trafia do domu opieki, jest bardzo otwarta, kontaktowa („zaczepia” obcych ludzi, nawiązuje z nimi rozmowę, przytula się serdecznie do pielęgniarki). Chory w filmie *Supernowa* zachowuje jeszcze świadomość, także jego stosunek do otoczenia można uznać za zwyczajny, życzliwy. Swojego partnera darzy miłością i szacunkiem, a rodzinie i przyjaciołom okazuje życzliwość i wyraża wdzięczność. Tytułowy bohater filmu *Ojciec* podlega zmiennym nastrojom, potrafi być miły i podziękować za troskę, jaką darzy go córka, niestety, częściej wyraża frustrację. Bezradność i złość z powodu choroby odreagowuje, raniąc bliską osobę. Nieustannie porównuje ją z drugą córką, która zginęła w wypadku, deprecjonuje jej starania. Źle traktowane opiekunki zmuszone są do rezygnacji z pracy u niego. Kiedy Anthony zostaje oddany do domu opieki, jego poczucie bezradności i dezorientacji się pogłębia. W akcie rozpacz staruszek przywołuje matkę i wtedy znajduje ukojenie w ramionach empatycznej opiekunki. Emilio (*Żyj dwa razy, kochaj raz*) początkowo odrzuca pomoc córki, nie chce się przyznać do zaburzeń pamięci. W trakcie rozwoju choroby zmagają się z atakami złości.

Interakcje pomiędzy chorymi a opiekunami (osobami najbliższymi i zatrudnionymi do sprawowania opieki) mają różny przebieg. Zajmowanie się chorym wymaga niebywalej siły psychicznej (a czasem i fizycznej). Filmowe obrazy pozwalają widzom na identyfikację z bohaterami przeżywającymi trudne emocje, takie jak lęk, bezsilność, niepewność, irytacja, złość, frustracja. W filmowym świecie przedstawionym opiekunowie znajdują podobne sposoby na odreagowanie stresu – czasem jest to bieganie, czasem płacz (m.in. córka Ruth z filmu *Zostały tylko wspomnienia*, syn Gerarda ze *Strzępów*). W polskim filmie synowa, choć nie jest przeciwna decyzji o pozostawieniu ojca w rodzinnym domu, stwierdza: „On wyssie z nas całą radość”. Syn natomiast nie wyobraża sobie oddania chorego do domu opieki. Pilnuje, by przyjmował na czas leki. Jest empatyczny wobec ojca: „czy myślisz, że po nim spływa, gdy mu się wszystko pierdoli w głowie?” – pyta retorycznie żony. Córka zdaje się akceptować i rozumieć decyzję ojca, deklaruje: „Też tak będę się Tobą opiekowała, gdy Ci odbije”, jednak ten odpowiada: „nie pozwalam”. Nie chciałby, aby dziewczyna przeżywała kiedyś to samo, co on. Po ataku furii chorego przenosi go na jakiś czas do specjalistycznej placówki. Zabranie ojca ponownie do domu doprowadza do rozkładu życia rodzinnego. Poświęcenie syna ma charakter irracjonalny, ostatecznie jego efektem staje się decyzja o wyreżyserowanym zabójstwie chorego z litości, „w pięknych okolicznościach przyrody”. Trudno nazwać to eutanazją, ponieważ nie ma tu zgody chorego. W filmie *Ojciec* panie zatrudniane przez córkę Anthony’ego i członkinie personelu w domu opieki z wielkim szacunkiem, życzliwością i empatią odnoszą się do podopiecznych. Taka sama sytuacja przedstawiona jest w filmie *Zostały tylko wspomnienia* – pielęgniarki nie szczędzą chorym dotyku, przytulenia i uśmiechu. Dużo szczęścia ma także Emilio (*Żyj dwa razy, kochaj raz*) – rodzina okazuje mu zrozumienie i cierpliwość. Córka, zięć i wnuczka pomagają mu odszukać kobietę,

o której on pamięta całe życie. Emilio ostatecznie trafia do domu opieki, w którym nie tylko dobrze się czuje, ale szczęśliwym zbiegiem okoliczności spotyka tam swoją ukochaną z młodości. Można z dużym prawdopodobieństwem stwierdzić, że w rzeczywistości pozafilmowej nie jest tak idealnie. Przykładowo w Polsce niedobory kadrowe w placówkach opiekuńczych i przeciążenie pracą personelu medycznego, lekarzy i pielęgniarek decydują nie tyle o bagatelizowaniu potrzeb psychicznych pacjentów, ile o ich oczywistym niezaspokajaniu.

W kilku spośród omawianych obrazów filmowych rodzina zdecydowana jest na oddanie chorego/chorej do domu opieki. Dotyczy to starszych bohaterów filmów *Ojciec* i *Zostały tylko wspomnienia*. W pierwszym z nich córka podejmuje decyzję o wyjeździe za granicę, do Francji, by rozpocząć lepsze życie u boku nowego partnera. To nie znaczy, że nie kocha ojca. Dopóki może, zapewnia mu opiekę, troszczy się o to, aby na czas przyjmował lekarstwa, zatrudnia opiekunki. W drugim z omawianych filmów syn nie zamierza opiekować się rodzicami, otwarcie mówi o tym, że stanowią dla niego problem, który on chciałby rozwiązać. Siostra nie może pomagać mu na co dzień, ponieważ mieszka w znacznej odległości od domu rodzinnego. Jednak kobieta jest mniej kategoryczna, wydaje jej się, że może odroczyć wykonanie „planu” brata, zapewniając większe bezpieczeństwo chorej matce (wymiana wszystkich zamków, aby nie mogła sama opuścić domu). Jednak ostatecznie kobieta trafia do placówki opiekuńczej, jaką znalazła córka w pobliżu swojego domu. Warto zwrócić uwagę na postawę i zachowanie jednego z bohaterów – męża Ruth, który bagatelizuje symptomy chorobowe życiowej partnerki, często, wbrew faktom, powtarza: „Nic jej nie jest”. Decyduje, że zostanie z chorą do końca: „Byłem z nią 60 lat, nie mogę jej zostawić” – stwierdza kategorycznie. Dla niego – praktykującego katolika – „miłość to poświęcenie, a nie motyle w brzuchu”. Ostatecznie on także kapituluje i zmienia zdanie. Inny los spotyka kobietę z filmu *Motyl. Still Alice* – ostatnia scena dramatu pozwala mieć nadzieję, że córka zaopiekuje się matką i być może pozostanie ona w rodzinie do końca swoich dni. Mąż Alice towarzyszy jej w chorobie (m.in. wozi ją do neurologa), jednak jego opiekuńczość ma swoje granice. Nie decyduje się na roczny urlop, by wyjechać z Alice, postanawia też zmienić miejsce zamieszkania na rok (przedkłada karierę zawodową nad poświęcenie dla żony). Bohater ostatniego z omawianych filmów (*Supernova*) dokonuje szczegółowo zaplanowanego i przemyślanego aktu samounicestwienia.

Stosunek opiekunek i pielęgniarek do osób chorych w analizowanych filmach nie budzi zastrzeżeń – w większości z nich (oprócz *Żyj dwa razy, kochaj raz*) nie znajdujemy przykładów negatywnych zachowań personelu. Wyjątkiem jest tu także polski film *Strzępy*, ale ten obraz – nakręcony przez dokumentalistkę – nie idealizuje rzeczywistości, nie upiększa jej, przeciwnie – bezwzględnie obnaża tragizm sytuacji. Wyróżnia go pogłębione spojrzenie na dramat rodziny zmagającej się z doświadczeniem choroby.

W koncepcji Ervinga Goffmana terminem „piętno” określone są „atrybuty dotkliwie dyskredytujące” (Goffman, 2005: 33). Osoba nosząca piętno (tutaj chory na Alzheimera) nie spełnia społecznych oczekiwań, interakcja z nim zostaje zaburzona. Ponieważ nie wiadomo, czego się spodziewać po chorym, stopniowo jest on wykluczany z większości sfer życia społecznego, stygmatyzowany. Tymczasem powinno być inaczej – rekomendacje w tym zakresie formułują autorzy wspomnianego na wstępie raportu:

Chorzy powinni czuć się potrzebni, być traktowani z szacunkiem, korzystać w pełni ze swoich praw obywatelskich, uczestniczyć w życiu społecznym, bez konieczności pokonywania barier, np. braku dostępu do wczesnej diagnozy, czytelnej, zrozumiałej dla nich informacji o chorobie, źródłach pomocy i wsparcia. Przyjazne środowisko to takie, w którym choroba nie jest wstydliva, a społeczność akceptuje chorych i pozwala im nadal cieszyć się życiem, mimo trudności, z jakimi się borykają, które wynikają wyłącznie z samej istoty choroby, a nie ze złej woli czy rzekomej złośliwości (Szczudlik, 2016: 22).

Chorych boli utrata dotychczasowej tożsamości – ci, którzy zachowują jeszcze świadomość, podejmują walkę o godność, podmiotowość i samostanowienie. Emilio (*Żyj dwa razy, kochaj raz*) pyta lekarzkę: „Czy jest jakiś powód, że mówi Pani do mnie, jak do upośledzonego?”. W innym miejscu stwierdza stanowczo: „Jestem chory, a nie głupi”. Nie życzy sobie, aby lekarka zwracała się do niego po imieniu (odbiera to jako wyraz lekceważenia). W filmie *Motyl. Still Alice* jedna z córek upomina siostrę: „Nie mów o mamie, jakby jej tu nie było”. W filmie *Strzępy* pielęgniarz mówi do pacjenta: „Chodź, Gerard, pokażę ci pokój”. Na jej niestosowne „zachowanie werbalne” ostro reaguje syn: „Proszę mówić »Pan Gerard«, to jest profesor”. Pielęgniarka poprawia się: „Panie Gerardzie, idziemy”. Jednak po pewnym czasie wracają stare nawyki interakcyjne – chory znowu nazywany jest swoim imieniem. Ponieważ w tej placówce to jest norma, więc lekceważący sposób traktowania podopiecznych przestaje razić syna. Pacjenci nie występują w swoich rolach społecznych, odarci są ze znaczenia, jaki nadawał im zawodowy status. Po oddaniu Gerarda do domu opieki kobiety (żona i córka) malują jego pokój. Na reprymendę syna: „Szkoda, że nie spytałyście dziadka, tego starego dziada, czy mu się te gówniane wzorki podobają”, jedna z kobiet ripostuje: „Jego nie ma”. Uważa, że zaburzenia świadomości degradują człowieczeństwo teścia.

Choroba i terapia

W chorobach neurodegeneracyjnych mają zastosowanie zróżnicowane metody terapeutyczne, jedną z nich jest terapia reminiscencyjna, której celem jest przywoływanie pozytywnych doświadczeń, wspomnień (wspólne oglądanie zdjęć, pamiątek, znanych przedmiotów itp.). Ten wariant występuje niemal we wszystkich filmach, szczególnie dużo miejsca poświęcają mu twórcy filmu *Ella i John*. Ella organizuje dla chorego męża pokazy slajdów, które przywołują przeszłość, pozwalają na zbieranie okruszków pamięci o rodzinie i życiu zawodowym Johna. Podobnie w filmie *Motyl. Still Alice* bohaterka wraca do przeszłości poprzez materialne artefakty: zdjęcia, nagrania filmowe na taśmie wideo. Kolejną strategię stanowi terapia kognitywna, której istotą jest dążenie do poprawy pamięci i orientacji w rzeczywistości poprzez częste informowanie o miejscu i aktualnym czasie, prowadzenie pamiętnika, terminarza, aktywne oglądanie programów informacyjnych, rozmowy na bieżące tematy itp. Kognitywna metoda terapeutyczna wykorzystywana jest w świecie przedstawionym omawianych filmów – stosują ją osoby z najbliższego kręgu chorego, na przykład w filmie *Strzępy* syn wielokrotnie zadaje ojcu pytania, które mają na celu sondowanie jego orientacji co do bieżących faktów i tych dotyczących minionych czasów. Jest to zarazem próba mentalnego aktywizowania chorego.

Inne metody nie są eksponowane przez twórców dzieł filmowych (terapia walidacyjna, która nawiązana jest na poprawę samopoczucia pacjenta poprzez potwierdzanie jego spostrzeżeń, co daje mu poczucie zrozumienia; terapia symulowanej obecności, np. otaczanie pacjenta znanymi głosami bliskich z odtwarzacza audio; muzykoterapia; aromaterapia; terapia światłem; animaloterapia) (Fedyk-Łukasik, b.r.). Żaden z bohaterów filmowych obciążonych Alzheimerem nie korzysta z terapii zajęciowej (dla zachowania lub odtworzenia czynności ograniczonych przez postępującą chorobę). Właśnie tym celom służą też aktywność fizyczna, masaż, terapia dotykiem, terapia stymulacji polisensorycznej, na przykład pokój Snoezelen⁴. Akcja fabularna kilku filmów kończy się przeniesieniem chorego do domu opieki specjalistycznej, można zatem domniemywać, że właśnie ci bohaterowie będą korzystać z terapii zajęciowej, zorientowanej na zahamowanie postępującego otępienia. Alice z filmu *Motyl. Still Alice* zwiedza takie miejsce, przygląda się codziennym aktywnościom chorych. Obserwując jej reakcje niewerbalne, można się domyślić, że perspektywa spędzenia życia w domu opieki wzbudza w niej niechęć i lęk.

Jaki los spotyka bohaterów filmowych cierpiących na nieuleczalną chorobę degeneracyjną? Jakie warianty finałowe pokazali twórcy filmowi?

Spośród siedmiu chorych ukazanych w omawianych filmach dwoje zostaje „zabitych z litości” (*Strzępy, Ella i John*), jeden popełnia przemyślane samobójstwo (*Supernova*), troje trafia do domu opieki (*Zostały tylko wspomnienia, Ojciec, Żyj dwa razy, kochaj raz*), tylko w jednym filmie osoba chora może liczyć na opiekę członka rodziny (*Motyl. Still Alice*). W etyce chrześcijańskiej możliwe do zaakceptowania są tylko dwa ostatnie warianty. W filmowych narracjach nie znajdziemy jednak krytyki dwu pierwszych sposobów „rozwiązania problemu”, każdy sposób zachowania wobec tej ciężkiej choroby wydaje się usprawiedliwiony przez twórców filmowych. Nie znaczy to, że akceptuje je także widz. Film *Strzępy*, jak już wspominałam, jest wyjątkowy na tle zagranicznych produkcji⁵. Reżyserka pokazuje negatywne skutki nadmiernego poświęcenia. Rekomendacje medyczne związane z opieką nad osobą chorą niekoniecznie sprawdzają się w każdym przypadku. Jeśli chory zagraża sobie albo otoczeniu, najlepszą opcją jest jednak dom opieki. Nie byłoby końcowej sceny morderstwa ojca, przygotowanego w szczegółach w niezwyklej scenerii gór, gdyby syn rozważył inną opcję postępowania w niezmierznie trudnej sytuacji rodzinnej. Jego upór doprowadził do rozkładu rodziny, do cierpienia kochanych osób – żony i córki.

4 Sala Doświadczania Świata Snoezelen to „pomieszczenie terapeutyczne wyposażone w urządzenia wytwarzające odpowiednio dobrane bodźce pobudzające takie zmysły, jak wzrok, słuch, dotyk i inne. Snoezelen, w Polsce nazywany jako Sala Doświadczania Świata, jest jedną z bardziej popularnych metod w pracy terapeutycznej z osobami z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności, z zaburzeniami psychicznymi, z uszkodzeniami mózgu, z chronicznymi bólami i z innymi problemami zdrowotnymi” – *Sala Doświadczania Świata SNOEZELEN*, b.r.

5 Jeden z recenzentów wskazał na duże walory filmu Dzianowicz: „Jednak to nie z poziomu oryginalności fabuły wynika porażająca siła »Strzępów«, lecz z utkanych z największą uważnością i czułością dialogów, scen zainscenizowanych najbliżej życia, jak tylko się da. Często bardzo zabawnych w swej beznadziei. I pełnych wątpliwości pytań. W jaki sposób pogodzić miłość z okrucieństwem? Jak uchronić ukochaną osobę od samotności, jeśli pogrąża się w wewnętrznej izolacji? Czym jest zdrowy egoizm? Kiedy kończy się życie, a poświęcenie jest niewarte swojej ceny? Dzianowicz przypomina, że próba logicznego uporządkowania rzeczywistości powierzchownymi schematami jest ułudą [...]. Tak autentycznego, tętniącego życiem, nieprzejaskrawionego obrazu rodziny polskie kino prawie nie pamięta” (Dudko, 2023).

Aspekty związane z porównaniem świata fikcyjnego z rzeczywistością (specyfika dyskursu artystycznego)

Omawiane przeze mnie filmy można nazwać socjologiczną diagnozą filmowców pokazujących sytuację osób chorych na demencję we współczesnym społeczeństwie zachodnim. Ich sposób widzenia problemu funkcjonowania chorych i ich rodzin nie ma charakteru obiektywnego, nie jest wiernym odzwierciedleniem ich warunków życia i codziennych problemów, z jakimi muszą się mierzyć. Odnosząc realia świata fikcyjnego filmu do teorii i aktualnych badań nad chorobą Alzheimera, można pytać, czy film jest zgodny z rzeczywistością, czy ją zniekształca, deformuje, fałszuje, upiększa, idealizuje, hiperbolizuje, retuszuje. Wszystkie te zabiegi można dostrzec w analizowanych filmach. Idealizacja dotyczy choćby ukazania domów opieki jako miejsc, w których chorzy znajdują wysmienitą opiekę, czułość, zainteresowanie i pełne zrozumienie personelu tych placówek. Bohaterowie omawianych filmów są w stosunkowo dobrej kondycji fizycznej, nie borykają się z niesprawnością, nie wymagają pomocy przy czynnościach fizjologicznych. Jedynie w filmie *Motyl. Still Alice* zamieszczono scenę „wpadki” głównej bohaterki, która nie potrafiła odszukać w swoim domu łazienki. Istnieją obszary tego, co zostaje przemilczane, pominięte, o czym się nie mówi, nie pokazuje widzom (ang. *somebody else problem* – SEP). W tym przypadku sepizacja to milczenie o sferze ukrytej, to wyłączenie z dyskursu filmowego scen drastycznych bądź nieestetycznych. Twórcy stosują w tej mierze autocenzurę, wyjątkiem jest polski film, ale nakręciła go dokumentalistka, w jej perspektywie nie ma zatem tabu. Scena śmierci ukazana została tylko w polskim filmie *Strzępy, w Supernowej* jest pominięta. Ostatnia scena filmu sugeruje, że jednak doszło do zaplanowanego samobójstwa⁶.

Dyskurs artystyczny nie jest sprzeczny z dyskursem naukowym (medycznym), raczej oba mają charakter komplementarny. Inna jest *de facto* ich funkcja. Dyskurs naukowy dostępny jest dla nielicznych, dyskurs artystyczny ma większy zasięg oddziaływania (decyduje o tym masowa dystrybucja filmów). Można powiedzieć, że dzieło sztuki, film ma pewną przewagę nad danymi empirycznymi – warto zatem zastanowić się, jaka jest rola filmów na temat choroby Alzheimera.

Filmy edukują, zwiększają społeczną świadomość, przybliżają problemy, z jakimi borykają się chorzy i ich opiekunowie, uświadamiają widzom istotę choroby, stwarzają platformę do rozmowy o jej objawach, etapach, konsekwencjach natury fizycznej i psychicznej. Uczą empatii, wrażliwości na drugiego człowieka przeżywającego swoje traumy. Pokazują życie w całej jego złożoności, ambiwalentne emocje, najtrudniejsze doświadczenia; możemy przyjrzeć się problemowi choroby z różnych perspektyw. Filmy nie tylko pogłębiają rozumienie choroby, mogą pomóc osobom, które już mierzą się z tym zagadnieniem bądź zetkną się z nim w przyszłości. Modelują świadomość i wpływają na postawy wobec osób chorych.

6 W polskim filmie *Jak pies z kotem* ukazana jest sfera fizjologiczna, ale ten film nie został włączony do analizy, ponieważ nie dotyczy choroby Alzheimera, tylko udaru.

Nie można powiedzieć, że twórcy filmowi symplifikują rzeczywistość, że podchodzą do tego problemu w sposób powierzchowny, że powielają stereotypy na temat choroby. Ich spojrzenie daje nam wgląd w wewnętrzny świat rodzin, a niekiedy nawet w najgłębszą, ukrytą sferę przeżyć osób chorych (jak w filmie *Ojciec*, w którym dzięki formom filmowej introspekcji wydarzenia świata przedstawionego filmu postrzegamy oczyma Anthony'ego, zniekształcone przez wytwory jego chorego umysłu). Mamy tu do czynienia z uniwersalizacją przeżyć jednostkowych – doświadczenie bohatera można interioryzować, lepiej zrozumieć jego sytuację.

Film pełni funkcje poznawcze, dydaktyczne, ale i terapeutyczne. Pozwala porównać fikcyjną sytuację z realną, subiektywnie doświadczaną, a być może i uwolnić nagromadzone emocje (teoria *katharsis*).

Faktem jest, że film nakłada filtr subiektywnej wyobraźni filmowca, ponieważ tylko nielicznym twórcom zależy na obiektywizacji filmowego przekazu. Jednak ogląd subiektywny, z jednej perspektywy, stanowi próbę zbliżenia się do prawdy, która zawsze odsłania się tylko w ograniczonym zakresie, tylko z jednej perspektywy (por. Gadamer, 1993).

Zakończenie

Według Ernsta Cassirera:

Sztuka uczy nas uzmysławiać sobie rzeczy, a nie jedynie użytkować je lub tworzyć sobie o nich pojęcia. Sztuka daje nam bogatszy, żywszy i barwniejszy obraz rzeczywistości, a także głębszy wgląd w jej formalną strukturę. Jest charakterystyczną właściwością natury człowieka, że nie ogranicza się on do jednego specyficznego ujęcia rzeczywistości, ale może wybierać dowolny punkt widzenia i w ten sposób przechodzić od jednego aspektu rzeczy do innego (Cassirer, 1977: 317).

Sztuka stanowi ważne narzędzie poznania rzeczywistości, komplementarne wobec nauki i publicystyki. Podobnie jak pozostałe formy symboliczne (język, nauka, historia, mit, religia) pozwala lepiej „rozumieć i interpretować, formułować i organizować, syntetyzować i uniwersalizować ludzkie doświadczenie” (Cassirer, 1977: 400).

Filmy, które poruszają temat choroby Alzheimera, spełniają niezmiernie istotną funkcję społeczną – upowszechniają wiedzę na jej temat, poszerzają horyzont widzenia, „syntetyzują i uniwersalizują” problem, z którym wielu z nas nie zetknęło się osobiście. Spojrzenie twórców dzieł filmowych daje głębszy wgląd w istotę schorzenia, które, jak wynika z demograficznych i medycznych raportów, wraz ze starzeniem się społeczeństwa będzie dotyczyło coraz większej liczby rodzin.

Reżyserzy i scenarzyści dzieł filmowych, pokazując osoby zmagające się z tak ciężką chorobą umysłu, kreślą szersze konteksty społeczne, w jakich oni funkcjonują. Przede wszystkim zwracają uwagę na

znaczenie więzi rodzinnych i partnerskich. Łatwiej znosić ciężar choroby, gdy można liczyć na zrozumienie i troskę najbliższych. W omawianych filmach widzimy wartości niepoliczalne – w relacjach interpersonalnych jest współczucie, miłość, poświęcenie i bliskość.

Dyskurs artystyczny pozwala na intensywniejsze odczucie beznadziejności sytuacji osób chorych. Rozważane w filmowych narracjach różne warianty tego samego problemu uzmysławiają ogrom cierpienia także ich bliskich. Niektóre zachowania bohaterów można uznać za kontrowersyjne – syn, który odmawia dalszej pomocy rodzicom, decyzja o zabiciu „z litości”, o samobójstwie etc. W kręgu kultury chrześcijańskiej promowana są inne wzorce. Chory człowiek powinien pozostać – najdłużej jak jest to możliwe – wśród bliskich, w swoim własnym domu, w otoczeniu, które zna. Ciekawe, że w żadnym z obrazów nie znajdujemy moralizowania, oskarżeń o egoizm, o odstępstwo od obyczajowych reguł. W filmach ostatniej dekady związanych z tematem Alzheimera wszystkie decyzje, jakie podejmują członkowie rodzin osób chorych, mają swoje uzasadnienie, wszystkie można zrozumieć i ostatecznie zaakceptować.

Powyższa analiza filmów nie może być uznana za wyczerpującą, wiele tematów można jeszcze podjąć i omówić. Przykładowo w każdym z filmów ukazane są relacje międzygeneracyjne i różne warianty stosunków pomiędzy seniorami a ich wnukami. Starość kontra młodość to interesujący motyw, któremu można by poświęcić osobne miejsce w analizie. Niestety, artykuł naukowy ma swoje ramy i granice, ograniczono się tutaj zatem do omówienia kilku najważniejszych wątków.

Bibliografia

- Arnheim Rudolf (1961), *Film jako sztuka*, Warszawa: Wydawnictwa Artystyczne i Filmowe.
- Aumont Jacques, Michel Marie (2011), *Analiza filmu*, przełożyła Maria Zawadzka, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Babbie Earl (2009), *Podstawy badań społecznych*, przełożyli Witold Betkiewicz, Marta Bucholc, Przemysław Gadomski, Jacek Haman, Agnieszka Jasiewicz-Betkiewicz, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Balázs Béla (1957), *Wybór pism*, przełożył Raoul Kamil Porges, Warszawa: Filmowa Agencja Wydawnicza.
- Barcikowska-Kotowicz Maria (2016), *Obraz kliniczny choroby Alzheimera – charakterystyka trzech stadiów choroby*, [w:] Andrzej Szczudlik (red.), *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 35–37.
- Bazin André (1963), *Film i rzeczywistość*, przełożył Bolesław Michałek, Warszawa: Wydawnictwa Artystyczne i Filmowe.
- Capstick Andrea, Chatwin John, Ludwin Katherine (2015), *Challenging representations of dementia in contemporary Western fiction film. From epistemic injustice to social participation*, [w:] Aagje Swinnen, Mark Schweda (red.), *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*, Bielefeld: transcript Verlag, s. 229–252, <https://doi.org/10.1515/9783839427101-011>
- Cassirer Ernst (1977), *Esej o człowieku. Wstęp do filozofii kultury*, przełożyła Anna Staniewska, Warszawa: Wydawnictwo Czytelnik.

Cassirer Ernst (2004), *Symbol i język*, przełożył Bolesław Andrzejewski, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogiki i Administracji.

Cassirer Ernst (2020), *Filozofia form symbolicznych*, t. 2, przełożyli Przemysław Parszutowicz, Andrzej Karalus, Kęty: Wydawnictwo Marek Derewiecki.

Cassirer Ernst (2022), *Filozofia form symbolicznych*, t. 3, przełożyli Przemysław Parszutowicz, Andrzej Karalus, Kęty: Wydawnictwo Marek Derewiecki.

Choroba alzheimera filmy i seriale (b.r.), <https://podobnefilmy.com/lista/12499-choroba-alzheimera> (dostęp: 1.03.2024).

Cohen-Shalev Amir, Esther-Lee Marcus (2012), *An insider's view of Alzheimer: cinematic portrayals of the struggle for personhood*, „International Journal of Ageing and Later Life”, vol. 7(2), 73–96.

Dudko Dawid (2023), *„Strzępy”: film z miłości do człowieka*, <https://kultura.onet.pl/film/recenzje/strzepy-jedno-z-najintensywniejszych-kinowych-doswiadczen-od-lat-recenzja> (dostęp: 26.03.2024).

Fedyk-Lukasik Małgorzata (b.r.), *Zaburzenia zachowania*, <https://interna-geriatria.cm-uj.krakow.pl/cm/uploads/2020/12/M.Fedyk-Lukasik-Zab-zachow-w-otepieniu.pdf> (dostęp: 1.03.2024).

Gadamer Hans-Georg (1993), *Prawda i metoda*, przełożył Bogdan Baran, Kraków: Inter Esse.

Godzic Wiesław (red.) (1993), *Interpretacja dzieła filmowego: antologia przekładów*, Kraków: Uniwersytet Jagielloński.

Goffman Erving (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, przełożyły Aleksandra Dzierżyńska, Joanna Tokarska-Bakir, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Goffman Erving (2020), *Człowiek w teatrze życia codziennego*, przełożyli Paweł Śpiewak, Halina Datner, Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.

Graham Megan E. (2016), *The voices of Iris: Cinematic representations of the aged woman and Alzheimer's disease in Iris*, „Dementia”, vol. 15(5), s. 1171–1183, <https://doi.org/10.1177/1471301214556133>

Grzesiak Hanna (2009/2010), *Problemy osób cierpiących na Alzheimera i ich opiekunów*, [w:] Danuta M. Piekut-Brodzka (red.), *Wielowymiarowość diagnozy sytuacji i działań socjalnych. Wybrane przykłady*, Warszawa: ChAT, s. 104–120.

Grzesiak Hanna (2020), *(Nie)wygodna starość. O demencji w programach telewizyjnych i filmach*, „Konteksty Społeczne”, t. 8, nr 2(16), s. 112–125.

Hillman Alexandra, Latimer Joanna (2017), *Cultural representations of dementia*, „PLoS Medicine”, vol. 14(3), e1002274, <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002274>

Huaco George A. (1965), *The Sociology of Film Art*, New York: Basic Books.

Ingarden Roman (1958), *Kilka uwag o sztuce filmowej*, [w:] Roman Ingarden, *Studia estetyczne*, t. 2, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe, s. 299–314.

Irzykowski Karol (1960), *Dziesiąta muza. Zagadnienia estetyczne kina*, Warszawa: Wydawnictwo Artystyczno-Graficzne.

Jackiewicz Aleksander (1981), *Fenomenologia kina*, t. 1, Kraków: Wydawnictwo Literackie.

- Jarvie Ian (1970), *Movies and Society*, New York: Basic Books.
- Lewicki Bolesław (1964), *Wprowadzenie do wiedzy o filmie*, Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Mayer Jacob P. (1946), *Sociology of Film: Studies and Documents*, London: Faber and Faber.
- Mayer Jacob P. (1948), *British Cinemas and their Audiences: Sociological Studies*, London: Dennis Dobson.
- Michalewicz Kazimierz (2003), *Film i socjologia: polskie powojenne badania i refleksje*, Warszawa: Neriton.
- Mikołajczyk-Lerman Grażyna, Potoczna Małgorzata (2020), *Instytucjonalne wsparcie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w województwie łódzkim – potencjał, potrzeby, wyzwania*, Łódź–Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne (2024), <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-choroba-alzheimera-i-choroby-pokrewne> (dostęp: 1.03.2024).
- Otto Wojciech (2012), *Obrazy niepełnosprawności w polskim filmie*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
- Palska Hanna (1999), *Badacz społeczny wobec tekstu. Niektóre problemy analizy jakościowej w socjologii i teorii literatury*, [w:] Henryk Domański, Krystyna Lutyńska, Andrzej W. Rostocki (red.), *Spojrzenie na metodę. Studia z metodologii badań socjologicznych*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, s. 161–176.
- Plaźewski Jerzy (2008), *Język filmu*, Warszawa: Wydawnictwo Książka i Wiedza.
- Sala Doświadczenia Świata SNOEZELEN (b.r.), <https://luxlamp.pl/pl/c/Sala-Doswiadczenia-Swiata-SNOEZELEN/24> (dostęp: 1.03.2024).
- Saniewska Diana (2019), *Alzheimer. Sposoby językowego konceptualizowania choroby na podstawie książki Still Alice (pl. Motyl) Lisy Genovy*, „Białostockie Archiwum Językowe”, nr 19, s. 329–354, <https://doi.org/10.15290/baj.2019.19.20>
- Segers Kurt (2007), *Degenerative Dementias and Their Medical Care in the Movies*, „Alzheimer Disease & Associated Disorders”, vol. 21(1), s. 55–59, <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31802f2460>
- Serkowska Hanna (2018), *Co z tą starością? O starości i chorobie w europejskiej literaturze i filmie*, Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Skotarczak Dorota (2004), *Obraz społeczeństwa PRL w komedii filmowej*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza.
- Sokołowski Łukasz (2011), *Serial jako element praktyk społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 2–3, s. 187–208.
- Sorlin Pierre (1991), *European Cinema European Societies 1939–1990*, New York: Routledge.
- Stelmach Monika (red.) (2023), *Na alzheimera w Polsce choruje 357 tys. osób*, <https://www.termedia.pl/neurologia/Na-alzheimera-w-Polsce-choruje-357-tys-osob,53115.html> (dostęp: 1.03.2024).
- Sutherland Jean-Anne, Kathryn M. Feltey (2009), *Cinematic sociology: Social life in film*, Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington: Sage Publications.

Szczepaniak Karolina (2012), *Zastosowanie analizy treści w badaniach artykułów prasowych – refleksje metodologiczne*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica”, vol. 42, s. 83–112.

Szczudlik Andrzej (red.) (2016), *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce*, Warszawa: RPO.

Tudor Andrew (1974), *Image and influence. Studies in the sociology of film*, London: Allen & Unwin.

Wearing Sadie (2013), *Dementia and the biopolitics of the biopic: From Iris to The Iron Lady*, „Dementia”, vol. 12(3), s. 315–325, <https://doi.org/10.1177/1471301213476703>

Wejbert-Wąsiewicz Ewelina (2017), *Bez retuszu czy po liftingu? Obrazy starości i aborcji w filmie*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Wejbert-Wąsiewicz Ewelina (2018), *Socjologiczne widzenie filmu i kina. Artykulacje i praktyki w polu socjologii filmu i kina*, „Przegląd Socjologiczny”, nr 67(4), s. 141–169.

Wejbert-Wąsiewicz Ewelina (2020), *Film and cinemas a subject of sociological study. Between tradition and the present*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica”, vol. 73, s. 89–110.

Żygulski Kazimierz (1966), *Socjologia filmu: elementy socjologii kultury i socjologii filmu*, Kraków: Centralna Poradnia Amatorskiego Ruchu Artystycznego.

Żygulski Kazimierz (1969), *Film na wsi i w miastach powiatowych: zagadnienia socjologiczne filmu*, Warszawa: Wydawnictwa Artystyczne i Filmowe.

Żygulski Kazimierz (1973), *Bohater filmowy: studium socjologiczne*, Warszawa: Wydawnictwa Artystyczne i Filmowe.

Cytowanie

Emilia Zimnica-Kuzioła (2025), *Doświadczenie choroby Alzheimera jako topos w filmowym dyskursie ostatniej dekady*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XXI, nr 2, s. 46–65, <https://doi.org/10.18778/1733-8069.21.2.03>

The Experience of Alzheimer’s Disease as a Topos in the Movie Discourse of the Last Decade

Abstract: The aim of this article is a sociological analysis of feature movies from the last decade that address the problem of Alzheimer’s disease. In the first part, the author presents the social implications of the disease, which is characterized by irreversible neurodegenerative changes in brain tissue. The second – theoretical and methodological – part is devoted to the sociological perspective in movie research and the presentation of the author’s research strategy. The main part is an analysis of several selected threads discussed in the movies; the author characterizes the characters and their behavior in the presented fictional world as well as the interactions between the sick and their caregivers. She shows the struggle for subjectivity and dignity as well as the efforts of family members to slow down the progressive mental disintegration of a loved one. An important part of the analysis is the comparison of the fictional world with reality and the emphasis on the relevant socially-referential function of artistic discourse.

Keywords: Alzheimer’s disease, sociological analysis of movies