

Come trasformare l'assistenza medica nell'età dell'AIDS. L'olio di Lorenzo: scienza e amore parentale

Carol Colatrella

I.

Acclamato dalla critica, diretto da George Miller e interpretato da Susan Sarandon e Nick Nolte, *L'olio di Lorenzo*, film del 1992, non è stato un successo di incassi; il tema della malattia terminale non ha richiamato gli spettatori, più inclini forse a storie a lieto fine o a film pieni di effetti speciali. Eppure il film è ormai diventato un cult, come indicano le eccellenti recensioni sull'*Internet Movie Database List*, i riferimenti che vi si fanno nelle *chat* sulle malattie rare e i siti web privati creati sullo stesso argomento.¹ Nella prospettiva degli studi scientifici il film merita attenzione come manifesto politico per le famiglie colpite da malattie rare. Influenzato dall'atteggiamento culturale passato e presente nei confronti della medicina, della scienza e della morte, *L'olio di Lorenzo* rielabora le convenzioni dei film biografici incentrati sulle scoperte scientifiche di un eroe individuale, mostrando come i genitori di un paziente possano contribuire in teoria e in pratica alle cure facendo ricerca e promuovendone la diffusione tra la comunità scientifica.²

Basato sulla storia vera di Michaela, Augusto e Lorenzo Odone, *L'olio di Lorenzo* fonde una storia di famiglia tra lo storico, il documentaristico e lo scientifico in un racconto leggermente romanzato, per dimostrare come la collaborazione tra dottori e persone colpite da una malattia possa promuovere il progresso scientifico. Nella sua casistica medica, il film associa subito Lorenzo e i suoi genitori a una persistenza tenace e combattiva, tratti questi che si collegano ai loro viaggi in Africa e al loro interesse a superare i confini culturali. Miller rappresenta la lotta di Michaela

* Carol Colatrella insegna Literature and Cultural Studies ed è condirettore del Center for the Study of Women, Science, and Technology del Georgia Institute of Technology. È autrice di *Evolution, Sacrifice, and Narrative: Balzac, Zola, and Faulkner* (1990) e di *Literature and Moral Reform: Melville and the Discipline of Reading* (2002). Ha inoltre curato (con Joseph Alkana) *Cohesion and Dissent in America* (1994), un volume in onore di Sacvan Bercovitch. Sta attualmente completando una monografia intitolata *Toys and Tools in Pink: Cultural Narratives of Gender, Science, and Technology*. La traduzione del saggio è di Cinzia Scarpino.

1. Si veda Bradley J. Stith, *The Use of the Movie 'Lorenzo's Oil' as a Teaching Tool*,

<http://carbon.cudenver.edu/~bstith/loren.htm>; Linda Gostinger, *Adrenoleukodystrophy (ALD): A Case Study Using the Film 'Lorenzo's Oil'*, <http://accessexcellence.org/AE/AEPC/www/1994/adreno.html>; Sandra L. Burr, *Fortune Favors the Brave: The Continuing Story of Lorenzo's Oil*, <http://www.law.uh.edu/healthlawperspectives/Research/020715Fortune.html>.

2. Per un dibattito su *L'olio di Lorenzo* in relazione ad altri film che trattano di medicina, si veda Anne Hudson Jones, *Medicine and the Movies: "Lorenzo's Oil" at Century's End*, "Annals of Internal Medicine" 133, (3 ottobre 2000) 7, pp. 567-71; <http://www.annals.org/issues/v.133n7/full/20001030-00030.html>.

e Augusto Odone per la comprensione della adrenoleucodistrofia del figlio come una battaglia eroica in cui le armi della famiglia includono l'adattabilità culturale, la disponibilità nel sintetizzare informazioni di matrice tecnico-scientifica traducendole in termini più familiari, l'amore parentale, e la perseveranza del malato. Aperto dal fotogramma-prefazione in cui le star Nolte e Sarandon appoggiano il Mylin Project per la raccolta di fondi per la ricerca, il film inizia con un'epigrafe sull'eroismo, una citazione da una canzone di un combattente Swahili: "La vita ha un significato solo nella lotta, il trionfo o la sconfitta sono nella mani degli dei". I titoli di testa scorrono sovrapponendosi alle scene girate nelle Isole Comoros, visivamente stupende; questo inizio ritrae Lorenzo a cinque anni, un bambino le cui abilità sociali, linguistiche e culturali in un ambiente non indigeno denotano chiaramente intelligenza e maturità. Il Prologo registra l'addio del 1983 di Lorenzo ai suoi amici africani, in particolare a Omouri, con lo scambio di regali fatti a mano (un aquilone a Omouri e la sua spada a Lorenzo). L'aquilone fatto da Lorenzo ritrae la sua famiglia; la sua spiegazione delle figure rivela il suo senso della storia familiare, compendiata dal suo nome "Lorenzo Michael Murphy Odone", figlio di una madre irlandese-americana che fa la linguista (Michaela Murphy Odone) e di un padre italiano che lavora come economista internazionale per la Banca Mondiale (Augusto Odone).

Secondo le convenzioni dell'anamnesi, il film è strutturato cronologicamente e fissa con cura gli eventi relativi ai sintomi della malattia di Lorenzo e alla loro diagnosi. Tre mesi dopo il ritorno con la famiglia a Washington D.C., Lorenzo assume un atteggiamento ostile che mette i suoi genitori, persone in gamba e colte, in contrasto con insegnanti e direttori che consigliano d'iscrivere Lorenzo a un corso di studi speciale. Durante il Natale 1983 le capacità fisiche e sensoriali di Lorenzo degenerano drammaticamente quando cade dalla bicicletta e poi da una sedia su cui è salito per tirare via una decorazione dall'albero di Natale. In questi primi mesi di malattia i genitori sono confusi dalle inspiegabili mancanze fisiche e mentali del figlio e decidono quindi, in accordo con i dottori che seguono Lorenzo, di sottoporlo a un controllo intensivo in ospedale. La diagnosi di Pasqua (aprile 1984) è una notizia tragica per gli Odone: si tratta infatti di adrenoleucodistrofia (ALD) e i dottori affermano che il declino di Lorenzo sarà molto veloce, inesorabile e doloroso. La diagnosi, che come ha chiesto Augusto, è "senza ambiguità", indica che la mielina intorno ai nervi di Lorenzo si sta erodendo e che non esiste una terapia conosciuta visto che i ricercatori non sanno spiegare lo specifico processo di erosione o le sue cause.

Le date dell'inizio della malattia e della diagnosi (Natale e Pasqua) suggeriscono come la malattia di Lorenzo sia ricostruita in relazione al cattolicesimo della famiglia. I luoghi della scuola di Lorenzo e dell'ospedale sono rappresentati come cattedrali grazie a un uso della telecamera che proietta le immagini delle conversazioni dei genitori con le varie autorità di questi ambienti contro uno sfondo di soffitti svettanti. Analogamente, la biblioteca che vede Augusto documentarsi per la prima volta sulle ricerche mediche sulla ALD è un grande spazio con alti soffitti e ricorda una chiesa. Le reazioni dei genitori alla diagnosi li mostrano entrambi addolorati e isolati mentre cercano di capire: Michaela prega durante una messa in una cattedrale e implora silenziosamente Dio di salvare il figlio, mentre Augusto

si sottrae momentaneamente agli implacabili bollettini medici per urlare nella tromba delle scale e, sospinto dai singhiozzi, sui gradini. Come argomenta Anne Hudson, "Mentre queste scene rinforzano l'identità di Lorenzo come sostituto del Cristo, altre scene nella sequenza della cattedrale preparano alla sostituzione, da lì a breve, della ricerca scientifica per la fede religiosa". Nel corso della malattia del figlio, gli Odone abbandonano la disperazione a favore della speranza, dell'ottimismo e di una curiosità ben determinata ad apprendere il più possibile sulla malattia e sulle possibilità di debellarla. Gli scenari sacralizzati della biblioteca e dell'ospedale suggeriscono la resistenza degli Odone a qualunque rassegnazione passiva. Al contrario, essi cercheranno di rendersi attivi: avendo fiducia nella scienza solleciteranno i singoli e le istituzioni a sviluppare un trattamento terapeutico per Lorenzo.

Nel maggio 1984, poco dopo la diagnosi di Lorenzo, i genitori lo sottopongono a un esame clinico presso la Johns Hopkins University di Baltimora che testa l'effetto di una dieta povera di grassi sui partecipanti. Il responsabile dell'esame, il dott. Gus Nikolais, chiarisce subito che la dieta dello studio potrebbe non essere efficace come terapia per Lorenzo; tuttavia, è probabile che i risultati portino a una comprensione più approfondita della ALD, una malattia individuata soltanto negli anni Settanta. Pur sapendo che la ALD è una malattia genetica, Michaela e Augusto apprendono per la prima volta dal dott. Nikolais che è anche una malattia sessuale a trasmissione genetica matrilineare. Augusto chiede a Nikolais dei processi biochimici della ALD ma Michaela, attonita, pensa che i suoi geni abbiano provocato la malattia di Lorenzo. Il dott. Nikolais risponde pazientemente ad Augusto e cerca di confortare Michaela dicendole che non ha niente da rimproverarsi. Anche l'ufficio di Nikolais è un luogo sacralizzato, il muro che fa da sfondo alla conversazione tra il dottore e i genitori è sovrastato da un'ampia finestra semicircolare e traslucida attraverso la quale non è possibile vedere altro che una luce diffusa. I genitori di Lorenzo, ciascuno a modo suo – Augusto decostruendo la spiegazione di Nikolais e Michaela serbandolo la sua dignità – non si rassegnano alle parole del dottore; al contrario, riaffermano che la loro prima preoccupazione è la salute del figlio e non ciò che il dottore pensa di loro.

Gli Odone si accorgono che i loro interessi e quelli del dottore non coincidono, pur sapendo che devono lavorare assieme per aiutare Lorenzo. L'esperienza alle Comoros ha insegnato agli Odone che l'acquisizione di informazioni su un'altra cultura e la comprensione dei suoi diversi valori e della sue diverse convenzioni è un processo impegnativo; da questa lezione essi capiscono che per combattere la malattia di Lorenzo si può pensare alla medicina come a una cultura straniera in cui bisogna orientarsi a partire dai propri bisogni. Avendo superato le differenze culturali tra l'Africa e l'Occidente, rifiutano di farsi intimidire dagli esperti medici o di rassegnarsi ai loro pareri sul destino di Lorenzo; cercano invece di collaborare tra di loro, con i ricercatori e con chiunque li voglia affiancare nel tentativo di approfondire la conoscenza della malattia e di creare terapie più efficaci per vincere la battaglia contro di essa.

La ricerca indipendente di maggiori conoscenze tecniche rafforza l'unità della famiglia, scandendo le giornate degli Odone e accrescendo la loro sensibilità e il loro potere culturale. Rifiutando l'idea che la ALD porti alla morte del figlio, i geni-

tori di Lorenzo consultano dottori che raccomandano solo le terapie più prudenti e mettono in guardia contro gli approcci sperimentali o innovativi. Tuttavia, gli Odone seguono regole proprie nell'ambito dei rapporti interni alla loro famiglia, decidendo quando gli altri parenti possono far visita a Lorenzo e limitando inizialmente queste occasioni per poi organizzare una grande festa per il suo sesto compleanno, nel maggio del 1984. Quando la dieta povera di grassi prescritta dal dott. Nikolais non sembra avere gli effetti sperati sul controllo del livello dei grassi nel flusso sanguigno di Lorenzo, i genitori sono perplessi e pronti a studiare altri modi per alleviare la malattia degenerativa del figlio, arrivando a sottoporlo a un ciclo di chemioterapia di tre settimane totalmente sperimentale, a Boston, nel giugno del 1984. Ma prima di rendersi conto che la dieta non funziona, Augusto preferisce che Lorenzo continui a seguirla, rifiutando atteggiamenti non scientifici nei confronti delle pratiche scientifiche standard.

La determinazione degli Odone nel mettere in discussione le ricerche mediche li pone in contrasto con alcuni professionisti medici e con altri genitori, in particolare Ellard e Loretta Muscatine, la coppia che gestisce la fondazione dei genitori. Le esperienze dei Muscatine con i loro due figli e la loro testimonianza indiretta degli effetti devastanti della ALD su molte altre famiglie, hanno finito per incoraggiare la loro stessa arrendevolezza; di fatto sono convinti di non poter cambiare il corso della malattia e di dover appoggiare i dottori senza riserve. Michaela e Augusto partecipano a una conferenza organizzata dalla fondazione nel luglio 1984 ma sono frustrati nel vedere che l'attenzione maggiore non va alle cure dei figli ma a quelle dei genitori. Quando Michaela si alza in piedi e chiede se è possibile discutere l'effettivo beneficio della dieta del dott. Nikolais sui casi del programma, i Muscatine e il nutrizionista ribattono dicendo che queste informazioni sono di tipo aneddotico e che i genitori dovrebbero limitarsi a seguire le direttive del dott. Nikolais e degli altri esperti, che provvederanno eventualmente a modificarle secondo i risultati delle ricerche in corso. Michaela non insiste, ma gli Odone non distolgono la loro attenzione dai bambini, mirando soprattutto al miglioramento di Lorenzo.

Michaela e Augusto, che curano il loro unico figlio a casa, discutono con coraggio del suo miglioramento e poi della possibilità di prolungarne la vita e migliorarne la qualità, tratteggiando così la figura di un Lorenzo guerriero contro la malattia. La notte della stella cadente è una storia italiana che gli raccontano prima di andare a dormire per incoraggiarlo a sperare; avendola ascoltata tante volte Lorenzo può raccontare il suo finale trionfale. La telecamera incornicia la famiglia in una finestra mentre tutti e tre fissano lo sguardo sulle stelle al di là, sottolineando così tanto il loro coraggio quanto i misteri della natura. La pervicacia degli Odone sfida il corso della ricerca medica. Michaela e Augusto prendono in esame le procedure mediche standard relative alle sperimentazioni cliniche, al finanziamento della ricerca e ai protocolli sperimentali per aiutare il figlio e altri bambini malati. Recensiscono le ricerche mediche, raccolgono fondi per appoggiare conferenze d'equipe e ricerche di scienziati, prendendosi cura del figlio a casa perché convinti che un continuo coinvolgimento possa aiutarli a capire la malattia e che trattandolo come una persona pensante possa aiutarlo a guarire dalla malattia stessa.

II.

Per far fronte alla disfunzione del figlio, gli Odone studiano biochimica e cominciano a creare ipotesi eziologiche e trattamenti alternativi per spronare i ricercatori affinché arrivino prima a nuove scoperte. L'approccio "ingenuo" di Augusto alla comprensione della ALD lo spinge a usare metodi di visualizzazione ordinari per descriverla, compreso quello del lavello con i suoi rubinetti e i suoi scoli che rappresenterebbe le immissioni e le emissioni del sangue di Lorenzo. Gli Odone si scervellano sul "paradosso" per il quale la dieta povera di grassi sembra aumentare i livelli di grasso nel sistema di Lorenzo; Michaela spulcia assiduamente le ricerche mediche sulla biosintesi dei grassi, trovando finalmente, nell'ottobre 1984, uno studio polacco sulla manipolazione degli acidi grassi dei topi che può spiegare un processo simile nella ALD.

Appurato che i ricercatori scientifici lavorano isolati gli uni dagli altri a causa delle barriere nazionali e disciplinari, gli Odone convincono il dott. Nikolais ad aiutarli a coordinare una conferenza sulla ALD, della cui organizzazione essi si prendono la responsabilità finanziaria. L'associazione dei genitori della ALD promette di sponsorizzare il simposio internazionale che richiamerà ricercatori da tutto il mondo a patto che Michaela cambi il calendario del meeting concordandolo con l'associazione stessa nei prossimi nove mesi. Ma gli Odone, al contrario, vanno avanti rapidamente, sapendo che ogni minuto ritarda la possibilità di aiutare Lorenzo, e decidono quindi che la conferenza avrà luogo tra cinque settimane. Michaela non accetta il no di un giornalista del *Washington Post*, che obietta alla proposta di occuparsi del caso di Lorenzo, esortandolo a pubblicare un articolo. Al momento del simposio, Lorenzo non può più parlare chiaramente e Michaela non riesce a interpretarne i messaggi.

Il simposio del 10 novembre 1984 organizzato dagli Odone è il primo dedicato alla ALD e ai relativi processi biochimici; anche questo nel film ha luogo in un ambiente tipo-cattedrale. Gli Odone insistono sulla necessità di una larga partecipazione al convegno in cui si cercherà di mettere insieme tutto ciò che sembra offrire speranze per una terapia. Il dott. Nikolais parla del paradosso della dieta povera di grassi che ha l'effetto di aumentare il livello dei grassi. Uno scienziato giapponese chiede della biosintesi inibitrice della manipolazione dei grassi acidi e Michaela risponde distribuendo lo studio polacco sui topi. Un ricercatore americano rivela di aver usato acido oleico (olio d'oliva) nelle cellule ALD per incidere sui livelli dei grassi ma di avere dei dubbi circa l'efficacia dello stesso trattamento sugli esseri umani. Gli scienziati suggeriscono che potrà essere molto difficile trovare la sostanza chimica giusta essendo le applicazioni commerciali dell'olio assai limitate, e pensano sia opportuno fare ulteriori ricerche prima di provare sugli esseri umani ("La scienza ha i suoi tempi."). Non volendo attendere oltre, Michaela chiama immediatamente diverse compagnie chimiche per trovare l'acido oleico puro che potrebbe salvare Lorenzo. Dopo che i Laboratori Petrochem di Cleveland spediscono una bottiglia agli Odone, Augusto e il dott. Nikolais arrivano dopo molte tensioni a un accordo e il 21 novembre 1984 Lorenzo può ingerire l'olio. Un mese dopo, il sangue di Lorenzo mostra una diminuzione del livello dei grassi ma le sue condizioni fisiche continuano a peggiorare e comincia ad avere le convulsioni. E

l'acido oleico ha i suoi limiti; nell'arco di poche settimane, i livelli sanguigni ristagnano.

La tenacia di Lorenzo nel resistere nonostante il dolore è ripagata dai genitori, che si occupano di lui generosamente e apprendono sempre di più sulla malattia che lo ha colpito raccogliendo e leggendo le ultime ricerche mediche a riguardo, così da poter presentare nel modo più completo il suo caso ai dottori, alle infermiere che lo assistono e ai ricercatori impegnati a trovare soluzioni. Mentre le autorità mediche e la cieca fiducia del pubblico nella loro saggezza scientifica sono viste nel film di Miller con sospetto, l'unica immutabile fonte di forza e di assistenza offerta all'interno del racconto è l'amore dei genitori, in special modo l'amore di una madre per il figlio. Nelle numerose scene in cui Michaela abbraccia Lorenzo in preda ad attacchi terribili, l'immagine della madre col figlio imita quella della Pietà, con la madre che cerca appunto di parlare al figlio durante le convulsioni perché il dottore le ha detto che Lorenzo potrebbe essere in grado di percepire questi suoi spasmi involontari come momentanei. In una scena, dopo che Lorenzo è stato portato all'ospedale a causa della gravità delle convulsioni, Michaela lo regge in grembo e gli dice che si può lasciar andare e "volare sino a Gesù bambino" se andare avanti è troppo duro. Nonostante sia stata accusata di essersi aggrappata a Lorenzo al di là di ogni speranza ragionevole, Michaela rassicura il figlio che "Papà e mamma staranno bene senza di te." Augusto reagisce al consiglio del dottore di internare Lorenzo in una casa di cura dove riceverebbe cure più adeguate di quelle domestiche con un "Questo non farebbe onore a Lorenzo." Sebbene i Muscatine, la coppia cui si deve la creazione della fondazione dei genitori, dichiarino che la brevità della malattia e la morte rapida siano "una benedizione", gli Odone si rifiutano di accettare l'imminente morte di Lorenzo e preferiscono investire in ogni cura che offra qualche speranza di bloccare la degenerazione della malattia e migliorare le condizioni fisiche del figlio.

Michaela non smette mai di cercare di arginare i sintomi della malattia di Lorenzo, mentre prega, combatte e studia per lui. Tutta la sua vita, la sua casa, il suo atteggiamento verso il mondo ruotano attorno a Lorenzo, vera pietra di paragone della sua esistenza. Lorenzo è il centro di una famiglia straordinariamente affettuosa la cui fede, al termine della lotta contro la ALD, è scossa ma non distrutta. Michaela diventa sempre più forte e sempre meno disposta ad accettare la morte dopo aver visto il figlio superare molte crisi, per quanto ogni fase della malattia comporti nuove sfide per chi si deve occupare praticamente di lui. L'epiteto di "madre tigre" usato dalla sorella Deirdre per Michaela ritrae bene la tenacia di quest'ultima nel disfarsi implacabilmente di chiunque sminuisca le sue speranze per il figlio, licenziando due infermiere e invitando Deirdre stessa ad andarsene di casa in seguito al loro rifiuto di far seguire il regime che lei ha studiato per Lorenzo, un programma che prevede di parlargli e leggere per lui come fosse un bambino normale.

Augusto continua a concentrarsi sulla ricerca, portando a casa copie di studi importanti perché Michaela li analizzi mentre coordina l'assistenza domestica di Lorenzo. Augusto trascorre molte ore nella biblioteca dell'Istituto Nazionale della Salute di Washington cercando di scoprire perché l'acido oleico sembra avere benefici limitati visto che, all'inizio del 1985, i livelli degli acidi grassi a lunga catena (VLCFA) di Lorenzo ristagnano. Il film lo rappresenta mentre armeggia con delle cate-

ne fatte di graffette come modelli per raffigurare il paradosso delle immissioni ed emissioni di VLCFA, arrivando alla conclusione, propiziata da un sogno in cui compare Lorenzo che tiene in mano entrambe le catene, che esse siano "lo stesso enzima sanguigno". Lavorando su ciò che si conosce circa gli alti livelli di VLCFA saturati che contraddistinguono la ALD, Augusto ripensa la dinamica della patologia, suggerendo che una terapia alimentare che introduca certi grassi, in particolare le versioni purificate di olio d'oliva e di colza, potrebbe far diminuire il livelli di VLCFA combattendo così gli effetti degenerativi della malattia. Dato che gli acidi grassi mono-insaturi inibiscono la sintesi degli acidi a lunga catena e riducono la loro accumulazione nelle cellule da parte dei pazienti di ALD, Augusto ne deduce che una dieta ricca di grassi mono-insaturi potrebbe far diminuire gli acidi grassi a lunga catena saturi, tossici ad alti livelli. Il dott. Nikolais è colpito dalle teorie di Augusto ma rimane cauto nel pubblicizzare la terapia prima che questa venga adeguatamente testata.

Gli Odone vanno avanti coraggiosamente e senza esitazioni. Con la stessa efficienza che l'aveva portata a rintracciare l'acido oleico, Michaela trova un chimico disposto a sintetizzare l'acido erucico per mischiarlo a quello oleico. Don Suddably intraprende il progetto sei mesi prima del suo pensionamento (nel film recita se stesso) e riesce a sintetizzare l'acido erucico nel settembre 1985, diciassette mesi dopo la diagnosi dell'ALD di Lorenzo, come indicano puntualmente i sottotitoli. Poi gli Odone portano avanti il loro studio domestico permettendo a Deirdre (la sorella di Michaela, anche lei portatrice) di fare da cavia per testare la combinazione degli acidi oleico ed erucico prima di somministrare la nuova terapia a Lorenzo. In un breve arco di tempo, gli Odone e i dottori osservano che i livelli del sangue di Lorenzo migliorano e che le sue condizioni fisiologiche smettono di peggiorare. Un altro miglioramento rappresentato nel film riguarda la capacità di Lorenzo di comunicare battendo le ciglia e alzando un dito, una dimostrazione che gli sforzi di Michaela di alimentare le capacità mentali del figlio hanno sortito buoni effetti.

Il film si impegna per mostrare quanto gli Odone siano consapevoli del fatto che il loro sacrificio per il figlio possa trasformarsi in un beneficio significativo per altri ragazzi la cui malattia potrà essere diagnosticata, e quindi curata, prima di quanto non sia successo nel caso di Lorenzo. L'ultima battaglia rappresentata nel film vede gli Odone discutere con il dottore del figlio circa l'opportunità di diffondere la notizia della nuova terapia al pubblico, soprattutto alle famiglie con figli affetti da ALD. Sono convinti dell'efficacia della combinazione di acidi che adesso chiamano "olio di Lorenzo". Non sorprende che il dott. Nikolais e i Muscatine si oppongano al rendere pubblica la scoperta degli Odone fino a quando ulteriori test e studi non ne determinino la reale efficacia. Michaela e Augusto dividono l'olio con un'altra famiglia e anche i sintomi della malattia di loro figlio diminuiscono; tuttavia gli Odone non possono sovvertire l'establishment medico, quanto meno non da soli.

Verso la fine del film, in un incontro della fondazione genitori ALD, altri genitori ALD cominciano a lamentarsi del fatto che l'establishment medico americano impedisca l'accesso al trattamento degli Odone, un discreto successo nella cura della ALD. Madri e padri arrabbiati gridano contro Nikolais e i Muscatine esattamente come Michaela aveva urlato nel corso del suo primo incontro con la fondazione. Questa volta un buon numero di genitori vociferanti chiede collettivamente di agi-

re. L'incontro esplode in un caos di voci, una di queste afferma che il governo degli Stati Uniti ha reso difficile per persone con l'AIDS di avere l'AZT, ma che gli attivisti AIDS sono poi riusciti a far cambiare le politiche, stimolare la ricerca e arrivare a nuove terapie. Diversamente dai direttori e dai creatori della fondazione genitori ALD, che si rimettono alle deliberazioni e alle caute decisioni dei medici, questi genitori abbracciano le posizioni inizialmente sostenute dagli Odone. Il loro credo dipende dalla possibilità di mettere in atto strategie vincenti che sfidino i ricercatori e facciano sì che le nuove terapie siano studiate e approvate in tempi rapidi. Le nuove terapie possono salvare i pazienti di oggi nella misura in cui i trattamenti siano economicamente accessibili e somministrabili adeguatamente. Seguendo l'esempio degli attivisti AIDS, che si sono fatti sentire con forza, questi genitori ALD sperano di far risuonare le loro voci presso l'establishment medico, promuovendo così una ricerca e terapie efficaci.

Nel rappresentare la tenacia e la persistenza dei genitori contro la malattia del figlio, *L'olio di Lorenzo* dimostra la necessità di genitori e parenti di andare oltre, di cercare un secondo consulto e di scoprire l'efficacia di nuovi trattamenti magari non approvati dall'establishment medico. *L'olio di Lorenzo* ritrova nella storia dell'AIDS una lezione di attivismo medico, alludendo a categorie razziali con l'inclusione di Omouri che, nelle vesti di un amico importante che si prende cura di Lorenzo, incarna la rappresentazione culturale della malattia, nella fattispecie della ALD. Il film fa riferimento alla storia dell'attivismo AIDS come esemplificativa e centrale nel modellare la comprensione dei protagonisti e degli spettatori delle cosiddette malattie rare, soprattutto le malattie terminali che colpiscono i bambini. *L'olio di Lorenzo* mette in scena la difficile situazione in cui si trovano quelle famiglie con figli colpiti dalla ALD come un'altra versione della storia dell'AIDS, auspicando che vengano presi provvedimenti coraggiosi per portare avanti ricerche eziologiche e terapeutiche. La ALD è dichiarata una malattia rara a causa della *Reaganomics*; Lorenzo e altri malati di ALD condividono in parte sintomi e situazioni con i malati gravi di AIDS (la perdita progressiva delle funzioni corporee, la tendenza alla depressione e alla collera, infezioni, serio bisogno di essere accuditi); la ALD è una malattia sessuale, ereditaria come l'emofilia, una malattia culturalmente associata all'AIDS. Il racconto di Miller elogia gli attivisti AIDS e gli Odone perché si ribellano per necessità e, così facendo, rendono possibile un nuovo corso medico che riconosca i diritti dei pazienti e delle loro famiglie a indirizzare il progresso della ricerca medica.

III.

Cambiamenti significativi nell'immaginario culturale indicano che l'HIV / AIDS è diventato forse la metafora culturale dominante di fine XX e inizio XXI secolo.³ Elencando le diverse opere estetiche ispirate dall'AIDS, Richard Goldstein afferma

3. In questo senso, Charles L. Bosk e Joel E. Frader usano la teoria dello scambio di doni nel-

l'ambito di un discorso sul cambiamento delle pratiche e dei comportamenti medici, spiegando

che è utile e produttivo discernere gli effetti dell'AIDS sull'arte colta e sulla cultura popolare: "La cultura popolare ha dato voce alla paura e alla rabbia della maggioranza, mentre le arti hanno contribuito a dissipare lo stigma decostruendolo."⁴ Nei primi anni Ottanta, gli attivisti AIDS hanno combattuto contro le autorità mediche – compresi la burocrazia governativa, l'assistenza dei singoli o delle aziende, le compagnie assicurative e l'industria farmaceutica – con ogni mezzo possibile, usando come palcoscenico performance e manifestazioni a larga copertura mediatica.⁵

Il dott. Hugo Moser, un professore di neurologia che conosce il caso di Lorenzo (e la cui figura è stata per certi versi adombrata nel dott. Nikolais del film) ha sottolineato come la costanza ostinata della famiglia Odone nella ricerca medica di una cura per la ALD offra "una lezione per i professionisti: le persone intelligenti e fortemente motivate possono apprendere qualsiasi cosa".⁶ Come emerge dal film, gli Odone e gli altri genitori di bambini colpiti dalla ALD riconoscono che nella ricerca di terapie alternative sono stati direttamente ispirati dai precedenti degli attivisti AIDS. Di recente un intervistatore ha osservato che "gli Odone si trovano a [...] fare quello che i dottori non potevano fare [...], a esercitare una pressione sul mondo della medicina per accelerare la ricerca, proprio come hanno fatto gli attivisti AIDS". Notando puntualmente che "non abbiamo mai combattuto contro l'establishment medico", Michaela rivendica chiaramente che "durante gli anni Ottanta, c'erano solo gli attivisti AIDS e gli Odone là fuori".⁷ Uno sguardo alla documentazione storica conferma il ricordo della signora Odone. Il lento e complicato

do che "l'AIDS è diventato ciò che l'antropologo francese Marcel Mauss ha chiamato un 'fenomeno sociale totale – le cui transazioni sono contemporaneamente economiche, giuridiche, morali, estetiche, religiose e mitologiche, e i cui significati non possono, quindi, essere descritti adeguatamente dal punto di vista di una singola disciplina". Si veda *Aids and Its Impact on Medical Work*, in *A Disease of Society: Cultural and Institutional Responses to AIDS*, a cura di Dorothy Nelkin, David P. Willis e Scott V. Parris, Cambridge University Press, New York 1991, p. 150. In *The Gift: Imagination and the Erotic Life of Property*, Random House, New York 1979, Lewis Hyde riassume il pensiero di Mauss all'interno di un'ampia discussione del *potlatch* e di altre pratiche di scambio.

4. Richard Goldstein, *The Implicated and the Immune: Responses to AIDS in the Arts and Popular Culture*, in *A Disease Society*, cit., p. 39. Goldstein nota anche che il merito di aver dato forma alla nostra comprensione culturale vada sia agli artisti sia agli attivisti: "La rappresentazione culturale, assieme all'attivismo politico, ha plasmato l'attuale consenso sull'Aids."

5. Si veda Randy Shilts, *And the Band Played*

On, Penguin, New York 1988 e Cindy Patton, *Inventing AIDS*, Routledge, London 1990, che registrano e analizzano la storia di come le autorità mediche e politiche abbiano alla fine imparato a rispondere alle preoccupazioni avanzate dai gay, dagli afro-americani, da chi si iniettava droga per via venosa e dai bambini demonizzati per il loro status di HIV. Questi libri tracciano le lotte politiche dell'inizio degli anni Ottanta come sintomatiche di quanto gli esperti medici abbiano combattuto per comprendere tipi assai diversi di malattie e di quanto la burocrazia dell'era reaganiana abbia reagito troppo lentamente alle crisi mediche e politiche per il semplice fatto che queste sembravano interessare soltanto pochi soggetti socialmente marginali – omosessuali, haitiani, emofiliaci e chi faceva uso di droghe.

6. L'affermazione di Moser, originariamente rilasciata a un giornalista del "Washington Post" nel 1991, è inclusa nel necrologio del 1999 pubblicato sul quotidiano (allegato a <http://www.myeelin.org/in.htm>).

7. Elizabeth Castor, *For the Love of Lorenzo*, "American Health", 2 (maggio 1993), p. 22.

processo di approvazione delle terapie farmaceutiche sperimentali negli Stati Uniti è stato significativamente riveduto grazie agli interventi degli attivisti AIDS, i quali si sono accorti che farmaci non regolamentati e non autorizzati potevano integrare terapie consolidate approvate dai medici.

In una rassegna sull'attivismo AIDS, Paula Treichler osserva acutamente che "un notevole punto di svolta nell'evoluzione dell'epidemia dell'AIDS è costituito dalla crociata degli attivisti AIDS per far testare e immettere in commercio i farmaci sperimentali dalla 'U.S. Food and Drug Administration' (FDA) e per partecipare alla pianificazione e realizzazione delle sperimentazioni cliniche".⁸ L'analisi dell'attivismo AIDS da parte di Treichler traccia quelle strategie specifiche del movimento che intendono sfidare il governo, i media, l'apatia sociale e in particolare le scelte "della disobbedienza civile, dell'autorafforzamento, della competenza tecnologica, dell'azione al di fuori dalla legge".⁹ Le strategie delineate dalla Treichler traggono vantaggio dalla tendenza ideologica americana a privilegiare il dissenso come fase necessaria al miglioramento politico, in special modo quando questo è alimentato da un gruppo socialmente emarginato che combatte per sconfiggere l'ingiustizia.

I racconti popolari ritraggono i malati di AIDS o come "vittime isolate" o, nei casi fortunati, come parte di una famiglia affettuosa.¹⁰ Tanto nel caso della figura emarginata contrapposta ai valori sociali dominanti quanto in quello del membro di una famiglia che lo appoggia avversando il bigottismo sociale, la rappresentazione delle persone con l'AIDS ("Persons With Aids", PWA) dimostra l'importanza dei sentimenti in relazione alle cure mediche. Nelle storie più famose di AIDS, le lotte più drammatiche vedono contrapposti gli illuminati ai prevenuti, quelli che accettano la malattia come un fatto biologico contro quelli che vedono nell'AIDS un segno di decadenza morale. Le storie sull'AIDS, quelle romanzate e quelle giornalistiche, sono spesso costruite su assunti riguardanti la sessualità, la malattia e l'uso dei farmaci che implicano questioni di destino e di scelta, e che sono declinati in stereotipi a loro volta formati da discorsi di razza, classe e genere.

L'olio di Lorenzo allude consapevolmente alla tragedia e all'epica eroica, sviluppando l'idea della malattia quale segno di come Dio metta alla prova l'umanità e la sua capacità di confrontarsi col destino.¹¹ Nel film, la storia di redenzione di Lo-

8. Paula Treichler, *How to Have Theory in an Epidemic: The Evolution of AIDS Treatment Activism, Technoculture*, a cura di Constance Penley e Andrew Ross, Minnesota University Press, Minneapolis 1991, p. 57. Treichler nota inoltre che "Le lacune della commissione FDA criticate dalle femministe e dai difensori dei consumatori aprono gli spazi per creare approcci alternativi alle medicine e alle cure per l'AIDS. Sperimentando combinazioni di farmaci legali, non regolamentati, non autorizzati e altre sostanze potenzialmente terapeutiche, i malati di AIDS (PWA) e i loro difensori stanno formando un corpus di testimonianze personali, esperienza

aneddotica e conoscenza tecniche sufficiente a sfidare gli sforzi federali" (p. 64).

9. Ivi, pp. 78-9.

10. Sander Gilman, *Seeing the AIDS Patient, Disease and Representation: Images of Illness from Madness to AIDS*, Cornell University Press, Ithaca, NY 1988, p. 252.

11. George Miller, che ha una laurea in medicina, ha affermato di aver pensato a molti suoi film come a descrizioni di viaggi mitici (inclusi *Mad Max*, *Lorenzo's Oil* e *Babe, A Pig in the City*). Anne Hudson Jones considera il concetto di destino nel film in *Medicine and the Movies*, cit. Si veda anche il riferimento di T. Hu-

renzo come figura del Cristo dimostra che la rappresentazione di una malattia come se si trattasse di AIDS può offrire un'esperienza trascendente per protagonisti e osservatori, per pazienti e chi fa assistenza, rendendo possibile una più ampia solidarietà nei confronti di tutte le persone coinvolte. Le morti di genitori anziani e vulnerabili e di bambini fragili (in particolare orfani) nella narrativa realistica hanno spesso la funzione di segnalare che i loro universi sociali sono fuori sesto e le loro famiglie debbono pagare il prezzo richiesto dalle loro buone azioni.¹²

Il conflitto tra i sentimenti dei pazienti di ALD e un establishment medico dal cuore duro che si attiene alle regole è una delle caratteristiche principali dei racconti sull'AIDS e assomiglia alla discussione tra genitori e dottori raffigurata nel film *L'olio di Lorenzo*. Per esempio *Philadelphia*, il film del 1993 diretto da Jonathan Demme, è il racconto di un avvocato in difficoltà, interpretato da Tom Hanks, che si ribella alla morte scagliandosi eroicamente contro i suoi vecchi capi e i soci del suo ex studio legale per dimostrare di essere stato ingiustamente licenziato. Mentre i soci sono tratteggiati come amiconi omofobici che si raccontano barzellette zozze in un bagno turco e ricattano uno di loro in un corridoio, Hanks e la sua famiglia sullo schermo (che finisce per includere il suo avvocato, anch'egli inizialmente omofobo, e la sua famiglia) sono aperti, solidali, si vogliono bene. I valori della famiglia – domesticità, monogamia, lealtà nei confronti dei propri parenti e dei propri compagni – sono presi come esempi di una superiore moralità alle misere questioni finanziarie dei soci preoccupati delle possibili conseguenze dell'AIDS e dell'omosessualità sui loro affari.

Philadelphia richiama l'attenzione sugli avvocati che incoraggiano la stigmatizzazione sociale all'AIDS, ma il film evita di criticare le pratiche mediche, tranne all'inizio, quando il compagno di Hanks esprime il suo disagio di fronte a un dottore che gli chiede con quale autorità si permetta di parlare per il paziente, un'irritazione che il compagno di Hanks condivide coi genitori di Lorenzo. Un commento alla critica di Demme nei confronti di uno studio legale come istituzione piena di pregiudizi, *L'olio di Lorenzo* funziona da storia esemplare di attivismo in gra-

gh Grant alla *quest* al centro di Marie Curie di le Roy: *Glowing Dishes: Radium, Marie Curie, and Hollywood*, "Biography", 23, 1 (2000), pp. 71-89, in particolare p. 74.

12. *Père Goriot* di Balzac e *Little Nell* di Dickens sono solo due esempi di personaggi che scompaiono dalla narrativa perché sono troppo buoni per sopravvivere in un mondo così inquieto. Da una prospettiva più ampiamente religiosa e cristiana che nel nostro tempo è troppo spesso sentita come limitata a specifiche fazioni evangeliche e più parodiata che sostenuta, gli individui diventano capri espiatori proprio perché, come Gesù, sono troppo buoni e devono andare in Paradiso. Jane Tompkins in *Sensational Designs: The Cultural Work of American Fiction, 1790-1860*, Oxford University Press, New York 1986, ha studiato come le ope-

re di narrativa cambino a seconda dei valori culturali dei loro lettori. Nel caso di *Uncle Tom's Cabin*, la morte della piccola Eva di tubercolosi funzione da parabola religiosa nel rivelare come soffra l'innocente, una lezione che si può usare anche nella situazione degli schiavi che sono sacrificati per l'avidità del loro padrone. L'affetto di Eva per Topsy e Tom la rende più generosa degli adulti; la sua morte diventa così ancora più dolorosa. I lettori di metà Ottocento della Stowe dovettero probabilmente capire, molto di più di quanto non facciano i lettori contemporanei, che le morti di Eva e Tom erano incresciose ma necessarie per confermare l'iniquità individuale e sociale, tentativi persuasivi di cambiare i cuori e le menti dei lettori affinché la schiavitù fosse abolita.

do d'ispirare spettatori a mettere in discussione l'establishment medico e i pregiudizi razziali. Raccontando la storia degli Odone che resistono con successo ai tentativi delle autorità mediche di controllare il destino del figlio, Miller, che ha contribuito a scrivere la sceneggiatura del film e, oltre ad averlo girato, lo ha co-prodotto, allude ai pregiudizi culturali razziali e contro i malati di AIDS come mezzi per definire, e investire di pathos, il dilemma di Lorenzo e le circostanze tragiche affrontate dai bambini che soffrono in condizioni analoghe.

Le felici esperienze degli Odone in Africa e la loro amicizia con Omouri amplificano la associazione tra AIDS e ALD e legano il tema della grettezza medica a più ampi pregiudizi sociali. Mentre il signore e la signora Odone dimostrano notevole forza di volontà e pazienza nel combattere la loro battaglia contro i medici di Lorenzo per schiudere le menti di scienziati a nuove teorie e trattamenti per la ALD, i miglioramenti nella salute del bambino nel film sono anche associati all'arrivo dell'amico africano Omouri, invitato da Michaela a venire in aiuto al suo amico Lorenzo. Sulle prime Augusto non è d'accordo, chiedendosi se sia saggio invitare questo amico nero e musulmano, che non parla inglese, a vivere in una "cultura razzista", ma le sue paure non si rivelano fondate. Mentre le infermiere americane impiegate dalla famiglia hanno accettato solo con difficoltà la possibilità che la testa di Lorenzo possa ancora funzionare a dispetto della sua generale degenerazione fisica, appena Omouri e Lorenzo si ricongiungono, il primo canta all'amico americano, rinnovando la relazione che li lega e gettando un ponte tra due culture.

Omouri vive con gli Odone e dimostra un generoso affetto per loro figlio, occupandosene con passione. La sua caratterizzazione è complicata perché Miller satura l'africano e l'immagine dell'Africa di attributi stereotipi esotici e primitivisti per suggerire i vantaggi di incorporare tecniche terapeutiche africane in quelle tradizionali occidentali, evidentemente insufficienti. I canti e la presenza spirituale di Omouri rispondono al desiderio degli Odone d'infondere speranza circondando il figlio di interazioni salutari. Infermiere dotato di Lorenzo e presenza curativa nella vita della famiglia allargata, che torna ad accogliere Deirdre, Omouri rivela a Michaela poco dopo il suo arrivo e dopo la somministrazione del mix di acido oleico ed erucico a Lorenzo, che ha staccato la macchina che aiutava Lorenzo a respirare perché l'amico aveva riacquisito la capacità di respirare da solo, un miglioramento che stupisce i dottori di Lorenzo.

Lorenzo è ancora vivo e le sue condizioni appaiono stabili, come risulta dal film e da notizie successive, grazie all'azione dell'olio e grazie alla fede e alla laboriosità dei suoi genitori, capaci di migliorare l'ambiente in cui vive e di stimolarne costantemente la sua mente. La notizia della morte della madre il 10 giugno 2000 è stata data in un necrologio del "Washington Post" basato su un'intervista con Augusto in cui sottolinea l'efficacia del trattamento di olio di oliva e di colza e l'importanza dell'assistenza di Michaela.¹³ Si spera che leggendo a Lorenzo e incoraggiandolo a comunicare col movimento delle palpebre e delle dita possa continuare a migliorare, e che si possa magari reintrodurre la mielina per invertire la sua de-

13. Si veda <http://www.myelin.org/in.htm> per una ripubblicazione del necrologio.

generazione fisica.¹⁴ Le ultime immagini del film ci mostrano Lorenzo che usa un computer per comunicare e altri bambini (molti dei quali appaiono in brevi videoclip alla fine del film) che migliorano grazie alla terapia dietetica inizialmente consigliata dai suoi genitori. Nonostante queste rivendicazioni, la comunità medica ha continuato a dubitare di questo miracolo, chiedendosi se i progressi di Lorenzo potessero essere duplicati in altri casi.

Fino a poco tempo fa, "l'olio di Lorenzo", la combinazione degli acidi oleico ed erucico inizialmente indicata come possibile terapia da Augusto Odone, non aveva ricevuto grande attenzione negli studi medici per poter essere efficace per la maggior parte dei malati di ALD, perché i dottori di Lorenzo avevano messo in guardia la comunità medica nella ricerche da loro pubblicate.¹⁵ Uno spiraglio si è aperto alla fine degli anni Novanta, quando ricercatori europei e americani hanno concordato sulla necessità di studiare meglio i vantaggi della terapia mettendo in comune le loro informazioni. Nell'ottobre 2002, i servizi giornalistici indicavano che uno studio di dieci anni rivelava che anche altri bambini avevano tratto beneficio dalla dieta che comprendeva l'olio di Lorenzo, che "sembra ritardare i sintomi dalla ALD nei bambini se assunto molto presto insieme a una dieta povera di grassi".¹⁶ Nell'autunno 2002 anche il dott. Moser era sufficientemente persuaso da dire che l'olio "Non è una profilassi assoluta. Riduce le possibilità di sviluppo dei sintomi, ma non li elimina [...]. Il bisogno di cercare altri trattamenti resta cruciale".¹⁷ La versione hollywoodiana del caso medico di Lorenzo diventa più realistica col progredire della scienza.

14. Si veda *Lessons from Lorenzo*, "NewScientist.com" (<http://www.newscientist.com/opinion/opinterv.usp?id=ns23275>) per un'intervista con Augusto Odone in cui commenta gli studi per trapiantare cellule nel cervello.

15. Julian Coleman e David Concar, *Pouring Cold Water on Lorenzo's Oil*, "New Scientist" 6 (marzo 1993), pp. 23-25; Patrick Aubourg et al., *A Two-Year Trial of Oleic and Erucic Acids ("Lorenzo's Oil") as Treatment for Adrenomyeloneuropathy*, "The New England Journal of Medicine", 9 settembre, 1993, pp. 745-52 e la nota editoriale di Willam Rizzo sullo stesso numero, pp. 801-2; Gina Kolata, *U.S. and European Experts to Share Their Data on Lorenzo's Oil*, "New York Times", 11 settembre, 1994.

16. *An Inspiring Film Delivers in Real Life*, "The Age", 11 ottobre, 2002, <http://www.thaage.com/articles/2002/10/10/1034222542994.html>.

17. *Ibidem*. Si veda anche Rita Rubin, *Lorenzo's Oil Brings Hope for the Afflicted*, "USA Today", 12 ottobre, 2002 e *The Truth about the Good Oil*, "The Age", 5 novembre, 2002 (entrambi su <http://www.theage.com.au/articles/2002/11/04/1036308257586.html>) e Frederick Kunkle, *A Balm for the Afflicted: Study Suggests Benefits of Lorenzo's Oil, but Its First Patient Waits for More*, "Washington Post", 17 novembre, 2002, Page C01, <http://www.washingtonpost.com/wp-dn/articles/A5-2002Nov16.html>.