

Recensioni

Libri

La medicina giusta: ragione e passione

«... Allargare la nostra ragione per renderla capace di comprendere ciò che in noi e negli altri precede ed eccede la ragione».

Maurice Merleau-Ponty

Questo libro (**Etica, conoscenza e sanità. Evidence-based medicine fra ragione e passione**, a cura di **Alessandro Liberati**. Pagine 378. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2005. Euro 32; ISBN 88-4900115-0) è di uno straordinario interesse non solo per la drastica chiarezza con cui sono analizzate e descritte le fondazioni scientifiche della evidence-based medicine (EBM); ma anche per le concrete modalità di applicazione che in dieci anni si sono venute realizzando nelle aree della medicina generale, della medicina ospedaliera e della editoria scientifica. Non si può non essere affascinati e sorpresi dalle risultanze cliniche e dalle acquisizioni culturali a cui si giunge inserendo nella diagnosi e nella valutazione terapeutica il punto di vista della EBM: non arida applicazione di un metodo freddamente naturalistico, ma ri-

goroso e appassionato confronto con gli eventi della malattia e della terapia. L'EBM consente di uscire fuori dalle sacche di una valutazione impressionistica delle realtà cliniche per coglierne e descriverne le radici profonde ed essenziali. Cambia il paradigma conoscitivo, che si sottrae alla valutazione clinica tradizionale orientandosi invece alle prove di efficacia e si dilata l'orizzonte della ricerca e delle esperienze. Sono tesi, queste, che vengono esposte nel corso del libro con un linguaggio semplice e rigoroso insieme, e con una unitaria articolazione tematica di diversi contributi.

Dal volume emergono poi riflessioni critiche che segnalano le *défaillances*, la precarietà, la problematicità, le contraddizioni, le delegittimazioni etiche e talora le mistificazioni di una pratica clinica e di una informazione scientifica disancorate dal rigore metodologico ed epistemologico della EBM.

Queste riflessioni si confrontano anche con i problemi diagnostici e farmacoterapeutici delle depressioni: sottolineando la leggerezza con cui è oggi formulata la diagnosi di depressione, così fluttuante e così sfuggente nella sua reale dimensione clinica, e con cui si propongono valutazioni farmacoterapeutiche non accompagnate da attendibili prove di efficacia.

Ma, oltre che sulla depressione, ci sono nel libro documentate e rigorose considerazioni in ordine al tema sempre più attuale della eccessiva serie di indagini strumentali che vengono spesso realizzate al di fuori di ogni necessità clinica, e di strategie terapeutiche attuate senza che abbiano luogo attendibili validazioni sulla loro reale efficacia.

Nel contesto di questa dilagante medicalizzazione promossa dalla industria della salute sono ricordate emblematicamente nel libro le parole iniziali, di acuta e drammatica verità, di uno sferzante articolo del *British Medical Journal*: «Si possono fare molti soldi dicendo alle persone sane che sono malate».

Un libro, dunque, coraggioso e radicale che fa onore agli autori e alla Casa editrice, e che, quando abbiamo finito di leggerlo, lo dico senza alcuna enfasi, non siamo più quelli che eravamo prima di iniziarlo. Un libro che fa pensare, di grande originalità e profondità: nel quale ragione e passione sono l'una alleata all'altra in un comune orizzonte di ricerca.

Eugenio Borgna
Primario Emerito di Psichiatria

Il metodo «madre-canguro»

«Maternità: questo schianto di viscere che dona tutta la nostra vita a un'altra vita.»

Ada Negri

L'Organizzazione Mondiale della Sanità registra ogni anno quasi venti milioni di neonati sottopeso: o perché pre-termine o perché – specialmente nei Paesi in via di sviluppo – affetti da deficit della crescita.

È un rilevante, penoso contributo al tasso annuo di mortalità neonatale (un quinto del totale di 4 milioni), la cui incidenza e ripartizione geografica corrispondono a quello dello *status* di povertà nel nostro pianeta.



Francisco Goya: Il sonno della ragione.

L'assistenza a questi neonati costituisce un costante problema per i sistemi socio-sanitari di tutto il mondo. Nelle nazioni industrializzate sono i parti prematuri a rappresentare la causa principale di un basso peso alla nascita: si è riusciti a diminuirne la frequenza migliorando le condizioni socioeconomiche, la qualità di vita e quella dell'alimentazione; ciò ha favorito gravidanze più sane, terapie neonatali più efficaci e avanzamenti dottrinali e pratici nella formazione specialistica del personale di assistenza. Nelle nazioni meno doviziose, invece, i progressi sono più lenti e i deficit di crescita intrauterina continuano a rappresentare un cimento diffuso e costante, anche perché, restandone spesso non accertate le cause, le possibilità d'intervento mirato seguitano ad essere limitate. A ciò si aggiungono mezzi tecnologici obsoleti ed inadeguata professionalità: le incubatrici, ad esempio, non sono sufficienti, e carenti sono le condizioni igieniche delle strutture; né si può ragionevolmente contare a breve termine su un flusso supplementare di risorse finanziarie idoneo a sostenere la riqualificazione. Conseguenze: aumento delle ipotermie neonatali, maggior frequenza di infezioni nosocomiali, aggravamento delle patologie nei prematuri e necessità di separarli dalla madre, così privandoli di un benefico contatto nutrizionale, affettivo e sociale.

Sono problemi di non facile soluzione, data la correlazione tra la salute del lattante e quella della madre e tra le cure ricevute in corso di gravidanza e l'assistenza al parto.

Molti neonati pre-termine sottopeso hanno bisogno di terapie tempestive e prolungate; una possibilità relativamente nuova è costituita dal metodo «madre-canguro», che risponde bene alle esigenze di calore, di allattamento al seno, di protezione contro le infezioni e ai bisogni di rassicurazione e tenerezza da parte dei piccoli pazienti. Questo nuovo metodo di trattamento viene descritto ed analizzato in una recente pubblicazione dell'OMS: **La méthode «mère kangourou»**. Guide pratique. **Pagine 54**. **Departement Santé et Recherche génésiques, Organisation Mondiale de la Santé, Genève 2005. ISBN 924259035 5.**

Si tratta di un modo di accudire continuativamente il prematuro: pelle contro pelle. Lo si porta sul ventre, così come le mamme dei canguri portano i loro nati nella apposita tasca anatomica. Le caratteristiche del metodo-canguro sono, dunque, le seguenti: contatto più prolungato e continuo tra la pelle della madre (o del padre) e quella del neonato; allattamento al seno; inizio durante il ricovero ospedaliero e proseguimento a domicilio; abbreviazione dei tempi di degenza; opportunità di un'assistenza domiciliare di nursing.

Il metodo fu presentato per la prima volta da Rey e Martinez, docenti di medicina fetale all'Università di Bogotá in Colombia; era stato pensato come alternativa alla penuria di incubatrici ed al fine di alimentare ed incrementare l'accrescimento dei prematuri. Dopo vent'anni di esperienza, se ne è dimostrata la bontà intrinseca in un'ottica sia biologica che biografica.

Benvenuta, dunque, questa monografia dell'OMS che, oltre a confermarci gli ormai celebrati meriti di aggiornamento dell'Istituzione, ci offre – in un contesto di ipertecnologia come quello odierno – un ulteriore motivo di riflessione sulla centralità della persona umana nella dottrina e nella pratica della medicina.

Cecilia Bruno

Trapianto con cellule staminali

«Munera, crede mihi, capiunt
hominusque deosque».
Ovidio, *Ars amandi*, III, 653

Il trapianto con cellule staminali è ormai divenuto una componente essenziale del trattamento di varie patologie: oncologiche, del midollo osseo, dismetabolismi ereditari, immunodeficienze congenite gravi. Dal lontano 1957, quando E. Donnal Thomas e collaboratori pubblicarono il loro primo rapporto sull'argomento, una serie di progressi ha arricchito di significativi risultati la pratica clinica. Le nuove acquisizioni nel trattamento delle complicanze, dell'immunosoppressione, e la deplezione dei linfociti hanno contribuito a superare gli ostacoli, per anni considerati insormontabili, che condizionavano il successo del trapianto con staminali. Al giorno d'oggi, si è in grado di effettuare trapianti di midollo tra familiari e non, anche in caso di istoincompatibilità col ricevente e possono essere impiegate fonti alternative: cordone ombelicale e sangue periferico. Ciò ha ampliato l'area delle indicazioni e il numero dei trapianti. Un ulteriore fattore favorente è il possibile utilizzo di regimi non mieloablativi. Il cosiddetto mini-trapianto riduce gli eventi tossici collaterali preservando il trapianto immunomediato da conseguenti effetti neoplastici e consentendo trapianti in pazienti non eligibili all'allogene trapianto tradizionale per motivi anagrafici o medici.

Il presente volume a più mani (**Stem cell transplantation for hematological malignances; a cura di Robert J. Soffer; pagine 486; Humana Press, Totowa, 2004; dollari 175; ISBN 1-58829-180-4**) presenta un'esauriva rassegna del trapianto con cellule staminali come trattamento di neoplasie ematologiche e tumori mammari.

I 37 autori sono tutti rinomati ricercatori e clinici affiliati a prestigiosi Istituti nord-americani la cui esperienza si riflette nel contenuto, ampio e variegato. Il volume è organizzato in 5 parti per complessivi 22 capitoli, che riescono a fornire un quadro aggiornato e completo.



Dal volume: *La méthode «mère-kangourou»*.
Guide pratique. OMS, Genève 2005

La prima parte concerne le indicazioni e i risultati del trapianto nella leucemia acuta, mielodisplasia, leucemia mieloide cronica, linfoma di Hodgkin o non Hodgkin, mieloma multiplo e cancro della mammella. Vengono discussi i *pro* e i *contra*. La seconda parte è un'ampia rassegna di importanti complicanze da trapianti: fisiopatologia e conseguenze cliniche del rigetto, ritardata re-immunizzazione *versus* complicanze infettive, malattie linfoproliferative post-trapianto associate ad infezione da virus di Epstein-Barr, patologie polmonari ed epatiche di natura non infettiva. L'ultimo capitolo è dedicato al tema della qualità della vita del trapiantato. Nella terza sezione, quattro capitoli illustrano gli argomenti più rilevanti a proposito delle fonti di donazione, in particolare i vantaggi e gli svantaggi delle cellule staminali da sangue periferico comparati a quelli del trapianto convenzionale di midollo osseo, da familiare o no. Non manca la trattazione (due capitoli) delle fonti alternative: cellule ematopoietiche e cordone ombelicale. La quarta parte del libro è costituita da due cospicue rassegne sulle metodiche di depurazione cellulare nel trapianto autologo e sulla deplezione dei linfociti al fine di prevenzione del rigetto. La quinta ed ultima sezione, infine, ragguaglia il lettore circa due nuovi approcci di più provata efficacia del trapianto *versus* l'effetto neoplastico: le infusioni di linfociti del donatore e il trapianto non-mieoloblativo.

Tutti i capitoli sono ben concepiti e ben scritti, doviziosi di riferimenti bibliografici. Si sarebbe potuto dare più spazio al trapianto autologo in casi di mielodisplasia ed al problema delle infezioni da adenovirus, ma è deficit assai veniale che non toglie gran ché alla completezza, all'utilità e alla virtù globale dell'opera.

Tuttavia vale la pena aggiungere un'annotazione a proposito di ricerche assai recenti su cellule staminali fetali, ricerche che il volume non ha fatto a tempo a riportare. Tali studi hanno dimostrato che le cellule staminali fetali rimangono attive nella madre che ha partorito per decenni e quindi possono trasmettersi alla prole. In una gravidanza normale le cellule fetali circolano nel sangue di donne gravide in scarso numero. Ma se insorgono complicazioni, quali la pre-eclampsia, o anomalie citogenetiche come la sindrome di Down, aumenta il passaggio dal feto alla madre di queste cellule. Si sono persino messe in evidenza, nel corso di queste sperimentazioni, cellule progenitrici fetali originanti da pregresse gravidanze. Da qui la dimostrazione che tali cellule fetali possono persistere per decenni dopo il parto. In primo luogo, l'isolamento di cellule fetali dal sangue materno può rivelarsi un metodo non invasivo per la diagnosi prenatale di malattie genetiche. Inoltre, tali cellule potrebbero rivelarsi risolutive nella terapia di malattie autoimmuni. Le cellule staminali della sorella sana sono servite a curare una donna americana con una grave forma di reumatismo diffuso a 38 articolazioni che, un anno dopo aver ricevuto il trapianto, non assume più farmaci. È quindi verosimile che siano state risolutive le cellule staminali fetali ereditate dalla loro madre. Tuttavia è stato rilevato che nelle eventuali terapie si deve chiarire se le cellule provengano da donne che hanno o non hanno partorito, e se si tratta di cellule di maschi, essendo diversi il numero e il tipo di cellule anche in base al sesso.

«Ve ne prego, parlate»

«Hanno diritto di esistere
soltanto le parole
che sono migliori del silenzio».
Juan Carlos Onetti

Negli ultimi anni, il progresso tecnologico in diagnosi e in terapia non sempre si è accompagnato ad un equivalente miglioramento del rapporto medico-paziente. Le cause sono state diverse: scarsità di tempo, sottovalutazione del corredo psicologico durante gli studi di medicina, eccesso di avvicendamento didattico, precocità della scelta professionale. Oggi, però, tale discrasia è maggiormente avvertita e induce il clinico ad una migliore attenzione alla persona che egli ha in cura. Anche questa inversione di tendenza ha numerose motivazioni, la cui radice è da ricondurre, comunque, al riconoscimento di alcuni fondamentali diritti di chi vede il mondo da una situazione di debolezza, vivendo l'esperienza della vulnerabilità: diritti difficili ad individualizzare, certamente da rispettare e troppo spesso trasgrediti. Il diritto del malato ad essere considerato come soggetto, quello di essere informato (se vuole) sulle proprie condizioni, quello di non essere ingannato, quello di partecipare alle decisioni che lo riguardano. Tanto più cogenti, tali esigenze, quanto meno lieve è lo stato di infermità. Un esempio para-



Ospedale di Le Havre (Francia), 1976.
Foto di Jean Gaumi. © Magnum Photo Roma.

Dal volume:
Brevi note e appunti di viaggio nella solidarietà umana.
Libardi & Partners Editori, Roma 1993.

digmatico è quello della malattia neoplastica; al tema è dedicato un pratico, agile – ma sensibile e “vissuto” – volume, curato da **Guido Tuveri**, direttore dell’Oncologia Medica degli Ospedali Riuniti di Trieste e quindi operatore in prima linea: **Saper ascoltare, saper comunicare. Come prendersi cura della persona con tumore. Introduzione di Claudio Magris. Pagine 170. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2005. Euro 14. ISBN 88-490-0136-3.**

Scrivere Tuveri nella prefazione: «Imparare a meglio valutare e valorizzare la psicologia della persona con tumore, imparare a comunicare di più e meglio con gli ammalati ed i loro familiari può migliorare la loro condizione, rendendoli più partecipi e meno soli; può migliorare anche la nostra condizione, accrescendo la soddisfazione per il recupero di un rapporto più consapevole e solidale». E, infatti, i sei capitoli in cui è organizzato il contenuto del libro costituiscono una guida non solo alla riflessione sugli aspetti psicologici del rapporto medico-paziente, ma anche alla messa in pratica di una efficace arte di comunicare: difficoltà e problemi comunicativi e relazionali del medico; comunicazione verbale e non verbale; la relazione medico-paziente: come imparare a conoscere il paziente; come comunicare le cattive notizie: dire o non dire; aiutarsi ad aiutare: conoscere le proprie emozioni. Sono tutti argomenti concreti e di frequente riscontro e sono analizzati con altrettanta esperienza, non solo dottrinarina.

Meriti che hanno goduto di una testimonianza alta nella introduzione di Claudio Magris: pagine di straordinaria intensità perché nutrite, ad un tempo, di dolente discrezione e toccante passione. Così si esprime lo scrittore triestino, la cui vita familiare si è coraggiosamente confrontata con il problema cancro: «...Posso solo dire ciò che ho vissuto, senza pretendere di elaborare alcuna teoria. Freud citava spesso il detto evangelico: “la verità vi farà liberi”, al quale credevo e al quale credo anch’io. Senza verità non c’è libertà...; ma dire la verità è pericoloso, è come fare un salasso al cuore. Ci sono i modi, le forme, le opportunità, i momenti di dire la verità. Nei casi di malattie



Claudio Magris: «Dire la verità è come fare un salasso al cuore».

(ovvero di notizie su malattie (gravi), angosciose e spesso letali come il cancro, si apre un problema: ci sono delle persone che hanno una necessità non solo morale, ma esistenziale, totale, direi quasi fisica, di sapere e conoscere la verità, anche una verità terribile sul proprio stato... Ma ci sono altre persone che non vogliono sapere la verità, che, toccando con mano giorno dopo giorno i segni evidenti del tumore, hanno voluto ingannarsi sino all’ultimo... Per quel che mi riguarda, mi sarebbe inconcepibile questo atteggiamento: io ho bisogno di verità»

Fin qui Claudio Magris. Ma questo, come spiega il libro, è soltanto un aspetto – certamente rilevante, però solo un *incipit* – del rapporto comunicativo tra il curante e il malato.

È importante tener presente che, nel caso della malattia tumore, il superamento della crisi dipende in larga misura, oltre che dai fattori di personalità e dai fattori legati al decorso della malattia, dal tipo di rapporto che esiste tra il medico e il paziente; vi sono maggiori probabilità di conseguire tale superamento se il rappor-

to è basato su una comunicazione qualitativamente positiva che vede il medico farsi carico, oltre che degli aspetti clinici, anche degli aspetti emozionali (pur se questi non vengono espressi dal paziente). Fra i compiti del medico dovrebbe quindi essere compresa anche la valutazione dell’agenda del paziente e delle sue reazioni psicologiche alla diagnosi per poter dare un buon sostegno a colui che soffre; il ricorso allo psico-oncologo non deve diventare una comoda via di fuga.

Ne costituiscono recente ed autorevole conferma le esortazioni di Umberto Veronesi: «Ci sono malattie che provocano un dolore terribile, però che si può dominare e annullare con le medicine. Ma la sofferenza, quella profonda, psicologica ed esistenziale, si lenisce solo con la “compassione”, nel senso greco del termine (soffrire insieme), e con l’empatia, che significa immedesimazione nei bisogni e nelle paure di chi ci sta di fronte. Non è un compito facile per il medico. Bisogna non solo aver voglia di comunicare, ma anche saperlo fare».

«Saperlo fare». Torna alla mente – esemplare – la pagina del medico Anton Čechov, samaritano e cantore dei suoi malati nel corpo e nello spirito:

“ «Koroljov la esaminò e si fermò a riflettere... La malata aggrottò gli occhi alla luce e tutt’a un tratto, s’afferrò la testa fra le mani e ruppe in singhiozzi.

Koroljov vedeva soltanto una sensitiva espressione di sofferenza, ma così intelligente, così toccante, e la ragazza gli pareva tutta quanta così armonica, così femminile, così schietta, da venirgliene un desiderio di calmarla non con le medicine, non coi consigli, ma con qualche semplice parola affettuosa. Si sedette sulla sponda del letto, e prese Liza per la mano.

– Basta: val la pena di piangere così? – le disse carezzevolmente. – Non c’è nulla, sapete, a questo mondo, che possa meritare queste lacrime. Via, smettiamola di piangere, non bisogna fare così...

Le sfiorò il polso, poi le raviò i capelli, che le erano caduti sulla fronte (...) Ascoltava la ragazza e la guardava fisso in viso: gli occhi di lei erano tristi, intelligenti, ed era evidente che voleva dirgli qualche cosa.

– Spesso vi avviene di stare così? – le domandò. Dopo aver mosso un po’ le labbra, essa rispose: – Spesso. Quasi ogni notte io mi sento angosciata. (...)

– Ve ne prego, parlate.

– A voi voglio dire quello che penso. Io credo di non avere alcuna malattia, ma d’essere, semplicemente, turbata di tutto, e di restarne atterrita, giacché così bisogna che vada, e in altro modo non può andare. (...) Spesso mi sottopongono a cure – continuava, con lo sguardo chino ai ginocchi, ed ebbe un sorriso impacciato – e io, in fondo, gliene sono molto grata, e non nego l’utilità d’ogni cura, ma quel che desidererei sarebbe di parlare, non con un dottore, ma con un uomo comprensivo, un amico, il quale mi comprendesse e mi facesse persuasa che ho ragione o che ho torto. (...)

Di nuovo essa ebbe un sorriso, ed egli ebbe l’impressione che la ragazza si fidasse di lui, volesse parlargli schiettamente, e che la pensasse al suo stesso modo. Ma quella taceva, e, forse, aspettava che fosse lui a incominciare. E sapeva benissimo, lui, che cosa avrebbe dovuto dirle: vedeva chiaro quello di cui aveva bisogno. (...) [Da: Anton Čechov: *Avventura professionale*. In: *Racconti*. Trad. di A. Villa. Einaudi, Torino 1974: V, 252.] ”

Già cento anni fa, dunque, un grande spirito – medico e letterato – aveva intuito l’inscindibilità dell’empatia verso l’ammalato e dell’analisi obiettiva della malattia. Per pervenire a tale sistemi, occorrono buone tecniche di dialogo – di ascolto e di risposta – particolarmente in situazioni gravi come quelle neoplastiche, onde soddisfare ulteriori, specifiche esigenze: il diritto del paziente al sollievo del dolore, il diritto all’assistenza nell’ambiente desiderato, il diritto di esprimere le proprie emozioni, il diritto a morire con pace e dignità. È, quest’ultimo, un modello che va contro uno dei tabù più radicati nella teoria e pratica della medicina: quello secondo cui l’obiettivo del medico è sempre e solo quello di guarire. Un tabù che corre il rischio dell’illusione di onnipotenza, là dove dovrebbe sempre più affermarsi la realtà, consapevole e condivisa, del sentimento del limite. Esso aiuterebbe a concepire la vita, ogni fase della vita, nel senso migliore, non di mera precarietà, bensì di dono da valorizzare. Come ha scritto François Mitterand in una pagina da leggere quale testamento spirituale: «Mai, forse, il rapporto con la morte è stato povero come in questi tempi in cui gli uomini, nella fretta di esistere, sembrano chiudere il mistero, ignari di prosciugare così una fonte essenziale del gusto di vivere».

Chiara Fedeli

Volumi di correlato interesse;

IL MALATO E LA RELAZIONE CON IL CURANTE

GIORGIO BERT, SILVANA QUADRINO
Parole di medici, parole di pazienti.
Counselling e narrativa in medicina
 ► pagine 206. Euro 16,00

ROBERT C. SMITH
La storia del paziente. Un approccio integrato all’intervista medica
 ► pagine 296. Euro 20,00

ANTONIO ALFANO
La comunicazione della salute nei servizi sanitari e sociali.
Guida pratica
 ► pagine 160. Euro 19,00

AMEDEO SANTOSUOSSO
Libertà di cura e libertà di terapia.
La medicina tra razionalità scientifica e soggettività del malato
 ► pagine 102. Euro 10,00

CINZIA NIOLU, ALBERTO SIRACUSANO
Discontinuità psicofarmacologica e aderenza.
Psicofarmacoterapia e relazione medico-paziente
 ► pagine 160. Euro 22,00

ordini@pensieo.it



Il disabile e la famiglia

Una storia che ruota attorno a un handicap neurologico non è argomento facile per un film: meritoria eccezione fu, nell’ormai lontano 1989, *Il mio piede sinistro*, di Jim Sheridan. Di recente, con coraggio dolente e asciutto, ci ripropone il tema il nostro **Gianni Amelio** (*Le chiavi di casa*), traendo spunto da un libro “vissuto” di Giuseppe Pontiggia.



È la vicenda di Paolo, quindicenne colpito da paralisi cerebrale, che, dopo lustri di abbandono, incontra e conosce il padre Gianni. Questi (un Kim Rossi Stuart man mano sempre più coinvolto e convincente) deve accompagnarlo in un viaggio della speranza alla volta di una clinica specializzata, in Germania. Il viaggio sarà soprattutto un itinerario di formazione: la costruzione di un rapporto, dapprima diffidente e spigoloso, poi – giorno dopo giorno –

incuriosito, apprensivo, sorpreso, fino al disvelamento reciproco ed alla condivisione di intimità e speranze. Sentimenti che – interagendo con l’indifferenza dei più e col disinganno rassegnato di un’altra coppia ospite della clinica, una giovane dislessica accudita da chi non ha più lagrime (Charlotte Rampling, toccante *mater dolorosa*) – conducono lo spettatore, sequenza per sequenza, a confrontarsi con una inquietante dissezione di vita familiare costretta a misurarsi con l’handicap. Paolo è, infatti, interpellanza quotidiana dell’anima, tanto più cimentata dal desiderio di autonomia e indipendenza a compensare la diversità fisica, a volte con determinazione, a volte con fiducioso abbandono. Tuttavia, il film è anche un ritratto dei suoi limiti, della sua insufficienza, dei suoi scarti d’umore incontaminati da conformismo affettivo e sociale. Naturali e gioiosi sono i suoi desideri – per il cibo, i giochi, per un amore lontano e sognato – ed altrettanto forti e malinconiche le frustrazioni. A fronte di tale “naturalità”, il regista non manca di sottolineare il compito difficile, non di rado reticente o complice, dei genitori, in particolare delle madri («questo è un lavoro sporco – dice, rassegnata, la Rampling – un lavoro che non si addice a voi padri»).

Parole da cui affiora l’allusione a quel mix di pudore e senso di colpa tutt’altro che infrequente nella psicodinamica familiare del disabile, una condizione di disagio e di timore per il futuro cui la ripetitività, la routine dell’accudimento quotidiano tendono sovente a dare illusorio sollievo (e non poche sequenze del film lo pongono in rilievo). Qui, peraltro, in quest’intrecciarsi di angustie e di aperture, di consapevolezza e di inconscio – nelle contraddizioni del cuore e dell’agire – rimane sullo sfondo un altro, non secondario, assunto della storia: la non onnipotenza della scienza, i traguardi non sempre attingibili della medicalizzazione a tutti i costi, l’accettazione della condizione umana nella sua interezza e finitudine.

C.B.