

**Il racconto della talassemia:
*Nelle mie vene e Paura di guarire***

Ramona Onnis

(*Université Paris Nanterre*)

Abstract

This study aims to analyse the narrative of thalassemia in two contemporary texts: *Paura di guarire*, by Ivano Argiolas (2021) and *Nelle mie vene*, by Flavio Soriga (2019). In the wake of the strand of narrative medicine studies, the intent is to investigate how the experience of illness and the resulting path and relationship of care are narrated.

Key Words –Thalassemia; Memoir; Care; Narrative Medicine; Relationship

Il presente studio intende analizzare il racconto della talassemia in due testi contemporanei: *Paura di guarire*, di Ivano Argiolas (2021), e *Nelle mie vene*, di Flavio Soriga (2019). Sulla scia del recente filone di studi della medicina narrativa, l'intento è quello di esplorare come l'esperienza della malattia, il percorso e la relazione di cura che ne derivano siano narrati.

Parole chiave – talassemia; *memoir*; cura; medicina narrativa; relazione

1. Introduzione

In questo saggio mi concentrerò su una manifestazione della fragilità che è quella della malattia e, più in particolare, della talassemia, e sul suo racconto letterario¹. Lo farò attraverso l'analisi di due testi contemporanei che esplorano questo tema: *Nelle mie vene* di Flavio Soriga (2019) e *Paura di guarire* di Ivano Argiolas (2021). Due autori sardi: il primo, romanziere affermato nonché autore di programmi radiofonici e televisivi; il secondo, cimentatosi nella stesura del suo primo libro, un racconto autobiografico o, meglio, un *memoir*².

Le talassemie sono malattie genetiche che colpiscono l'emoglobina e i globuli rossi nel sangue. Alcune forme, fra le più gravi, come la *talassemia beta major*, provocano forti anemie che necessitano di trasfusioni regolari e possono mettere a rischio la vita del malato. Nel bacino del Mediterraneo, le talassemie beta sono particolarmente diffuse; in Sardegna, soprattutto, la talassemia, comunemente chiamata anemia mediterranea, è da taluni considerata una malattia *sociale*, in virtù del suo impatto sul tessuto sociale e demografico del territorio (Soriga in Virgili 2019)³.

I due libri di Soriga e Argiolas narrano l'esperienza della malattia e del percorso di cura che ne deriva secondo modalità narrative diverse. *Nelle mie vene* è un'opera fittoriale: vi sono certamente numerosi spunti autobiografici⁴, tuttavia il *patto autobiografico* viene meno⁵; il romanzo, peraltro, si apre con una postilla che ribadisce il carattere fittizio degli eventi narrati. Al di là dell'artificiosità di tali espedienti paratestuali, l'impianto dell'opera di Soriga è indubbiamente romanzesco, e il racconto della malattia e della cura si intreccia con altre tematiche quali l'insularità, l'isolamento, il nomadismo del protagonista.

Paura di guarire di Ivano Argiolas, invece, è un esempio di *memoir* (racconto autobiografico è il sottotitolo dell'opera). L'autore e l'io narrante coincidono, e il racconto è interamente dedicato all'esperienza della malattia che ha condizionato profondamente la vita del protagonista e quella dei suoi cari. Il testo può essere considerato un esempio di *autopatografia*, termine che Silvia Rossi, parafrasando Lejeune, definisce «un racconto retrospettivo in prosa che un individuo reale fa della propria malattia, in cui l'esperienza di malattia dell'autore, quella del narratore e quella della persona malata di cui si parla nel racconto sono le stesse» (Rossi in Marini 2019).

Le ricerche di Rossi gravitano attorno alla medicina narrativa, disciplina inaugurata a inizio anni Duemila dai lavori dell'internista e studiosa di letteratura Rita Charon che la

¹ Il presente saggio è una rielaborazione parziale di un intervento presentato al Convegno internazionale "Come la stirpe delle foglie". Immagini e rappresentazioni della fragilità nella cultura italiana dal Novecento ai giorni nostri, Università di Varsavia, 14-15 dicembre 2021.

² Benché il confine tra autobiografia e *memoir* sia labile, si tende a considerare la prima come il frutto della volontà dell'autore di ricostruire la verità fattuale degli eventi narrati, laddove nel *memoir* è la verità emotiva che prevale, così come il significato che gli eventi hanno prodotto agli occhi dell'autore-protagonista. *Paura di guarire* sembra corrispondere maggiormente a questa seconda tipologia.

³ Secondo i dati medici, in Sardegna ci sarebbero circa 1000 pazienti affetti dalla *talassemia beta major*, e altri 600 con forme meno severe. In Italia i pazienti talassemici sarebbero circa 7000, mentre secondo i dati dell'OMS, ogni anno nascono circa 70000 bambini affetti dalla B-Talassemia (Barella 2021: 187).

⁴ Oltre ai continui riferimenti ai luoghi e alla cultura sardi, la malattia del protagonista affetto da talassemia è chiaramente ispirata a quella del suo autore Flavio Soriga, uno dei primi scrittori ad aver narrato la talassemia in letteratura (il suo romanzo del 2008, *Sardinia Blues*, racconta anch'esso le vicende di un ragazzo talassemico, e buona parte della produzione di Soriga è influenzata da tale esperienza).

⁵ Ricordiamo che, secondo Philippe Lejeune (1975), il patto autobiografico prevede un'identificazione di autore, narratore e personaggio. In *Nelle mie vene*, il protagonista si chiama Aurelio.

illustra come «un'attività di cura che si forma attraverso la teoria e la pratica della lettura, della scrittura, della narrazione e della ricezione» (Charon 2019: 2). Questo filone di studi, sviluppatosi di recente, indaga i rapporti fra letteratura e salute, al fine di proporre un nuovo modo di concepire e rappresentare l'esperienza della malattia e il rapporto fra medico e paziente. Tale approccio intende superare quel pregiudizio e quell'aura di sospetto che ancora permangono quando si cerca di conciliare sapere medico e scienze umane. Nonostante infatti la letteratura e le arti abbiano da sempre prestato attenzione al racconto della malattia, che si pone al crocevia di varie discipline, la sua ascrizione alla letteratura, se è generalmente accettata da parte di antropologi e sociologi, non ottiene unanime riconoscimento da parte della critica letteraria⁶.

È alla luce di questi strumenti di lettura che vorrei analizzare le due opere di Soriga e Argiolas. Come sono raccontati l'esperienza della malattia e il percorso di cura? Quali problematiche della cura emergono maggiormente? E qual è la funzione della scrittura in questi due testi che affrontano il tema della vulnerabilità?

2. Avere nelle vene il sangue altrui

Nelle mie vene e *Paura di guarire* sono legati dalla questione delle trasfusioni. Se le prospettive di vita di un talassemico oggi sono nettamente migliorate rispetto a qualche decennio fa, è indispensabile che le trasfusioni avvengano in maniera regolare e che siano accompagnate da una terapia chelante, volta a eliminare il ferro in eccesso accumulatosi per effetto del sangue trasfuso. A tale terapia salvavita per un malato di talassemia, Ivano Argiolas dedica varie pagine del suo libro, sottolineando quanto il sangue, nella Sardegna di fine anni Settanta, fosse un bene prezioso: «Poteva capitare che qualcuno di quei preziosi flaconi cadesse a terra e quando succedeva, per la verità molto raramente, era una tragedia. Di sangue non ce n'era mai abbastanza» (Argiolas 2021: 49). Nel romanzo di Soriga si parla del «popolo dei malati di talassemia» (Soriga 2019: 101), il che sottolinea il carattere sociale di una malattia che, fino a pochi decenni fa, risparmiava poche famiglie condannando tanti bambini a una morte precoce⁷. Sia Ivano che Aurelio, il protagonista del romanzo di Soriga, appartengono al «popolo dei sopravvissuti» (Soriga 2019: 107), coloro la cui aspettativa di vita era originariamente molto bassa ma che, grazie ai progressi della scienza, possono raccontare, da adulti, la loro esperienza di malati e di pazienti. La loro sopravvivenza dipende dalle trasfusioni. E le trasfusioni dipendono dalle donazioni altrui, dalla generosità altrui. Elemento che, come nota la Dottoressa Barella nel libro di Argiolas, ha delle implicazioni psicologiche notevoli: «sono gli unici pazienti che non possono acquistare il farmaco salvavita, cioè il sangue» (Barella in Argiolas 2021: 190-191).

⁶ Cfr. Rossi (2019: 20). Da notare del resto che, sul portale ISTUD sulla Medicina Narrativa, si legge che quest'ultima «non è rappresentazione artistica e romanzata delle storie di malattia» <<https://www.medicinanarrativa.eu/medicina-narrativa-istud>>. Rita Charon osserva invece che «la medicina può trarre vantaggio da quello che gli studiosi di letteratura, gli psicologi e gli antropologi sanno già da un po': come funzionano le narrazioni, come trasmettono conoscenze sul mondo, come organizzano l'esistenza permettendo di coglierne il significato» (Charon 2019: 24). Sulle intersezioni fra dimensione medica e sapere e pratiche letterarie, si veda anche Loddo (2021): «la medicina ha le sue storie [...] ma fatica a interagire con quelle, che sono di diversa natura, del paziente» (389).

⁷ «In ogni città, paese grande e piccolo, villaggio e insediamento umano, dappertutto in tutta l'isola c'erano numerose famiglie che avevano visto nascere un bambino malato, spesso senza sapere neppure che malattia avesse» (Soriga 2019: 102).

Sia Ivano che Aurelio si mostrano profondamente riconoscenti verso chi, in maniera disinteressata, sceglie di donare il suo sangue. Ostile verso un eventuale debito di riconoscenza è invece Alessandro, il cugino maggiore di Aurelio, nel romanzo *Nelle mie vene*. Affetto anch'esso da talassemia e di temperamento ribelle, Alessandro salta le cure in ospedale per correre a mangiare del buon pesce al ristorante; è uno che ama mordere la vita fino in fondo. Non accetta di buon grado l'idea di essere vivo grazie al dono altrui e, in particolare, il dono da parte di determinate categorie di individui:

Dover sempre ringraziare cugini e zii perché sono soci dell'AVIS e vanno a donare, e me lo dicono le loro madri mie zie o loro stessi, mi dicono che si tolgono il sangue per me, e io per me potrebbero anche non farlo, sapere di esser vivo perché qualcuno fa qualcosa di generoso si può sopportare, ma pensare di dovere il tuo sangue a qualcuno precisamente, a un maschilista che odia i gay, magari, a un idiota che lava la macchina a luglio quando l'isola è in piena siccità, sapere questa cosa è intollerabile [...] Mi piacerebbe vivere in America e avere abbastanza soldi da poterlo comprare, il sangue che mi serve (Soriga 2019: 139).

Se consideriamo i donatori di sangue come dei dispensatori di cura, da questa citazione emerge un elemento importante: quello che Joan Tronto, nota studiosa dell'etica della cura, definisce il paternalismo implicito nei percorsi di cura, i quali sono raramente attività fra eguali: «la questione se l'assenza temporanea di eguaglianza e autonomia si traduca, da un lato, in una condizione permanente di dipendenza e, dall'altro lato, in una condizione di privilegio [...] è una questione morale sempre implicita nella fornitura di cura» (Tronto 2013). Le parole di Alessandro, che nota con disillusione che «tutti si impegnano a farci credere che il destino è nelle nostre mani, che dipenda da quanto studiamo o siamo onesti o generosi o ci impegniamo nel lavoro [...] Ma mica è vero» (Soriga 2019: 51), non fanno che confermare quanto sottolinea Tronto, ovvero che, nelle nostre società neoliberali, il mito dell'individuo indipendente porta a considerare i destinatari della cura come incapaci di decidere autonomamente.

3. Interdipendenza e contaminazione

Se la risposta dovrebbe essere, secondo Tronto, quella di distribuire più democraticamente la cura, nel romanzo di Soriga, Aurelio, più fiducioso nel futuro e negli altri rispetto a suo cugino Alessandro, ribadisce la necessaria interdipendenza fra gli individui e il bisogno universale di cura che riguarda tutte e tutti:

Gli sentivo dire queste assurdità e gli davo contro, lo sgridavo, Sta' zitto! Sta' zitto! Disumano mi sembrava quel ragionamento, nulla importava a me di avere sulle spalle un debito di riconoscenza, sarei andato io a chiedere il sangue ai parenti e agli estranei uno per uno, se fosse stato necessario. Lo avrei fatto per la sopravvivenza di mio cugino e anche per la mia, uomini tra gli uomini siamo, e viviamo nella reciproca dipendenza sempre (Soriga 2019: 51).

Le riflessioni di Aurelio si ricollegano alle posizioni della filosofa Elena Pulcini che, intrecciando il pensiero di studiosi come Lévinas, Judith Butler, ma anche Carol Gilligan e Tronto, propone di considerare la vulnerabilità «quale condizione per una *nuova creazione del mondo*, e [la] contaminazione quale condizione per la *creazione di un mondo plurale*» (Pulcini 2009: 291). Si tratta, in altri termini, di riconsiderare la

vulnerabilità come una potenziale risorsa che si traduce nella configurazione di un individuo responsabile, ovvero un individuo «capace di cura del mondo in quanto consapevole della fragilità del mondo e del nesso che oggi indissolubilmente lega ogni singolo al destino dell'umanità» (Pulcini 2009: 221)⁸.

Questa prospettiva risulta utile e stimolante per i testi qui analizzati. Il talassemico è un soggetto vulnerabile e nella misura in cui, parafrasando Soriga, nelle sue vene scorre il sangue altrui, il concetto di contaminazione proposto da Pulcini è particolarmente pertinente. Invitando a declinare in positivo la contaminazione, la filosofa esorta a «interrompere la strategia *allopatrica* dell'immunizzazione opponendole la cura *omeopatica* dell'apertura al contagio con l'alterità, alla mescolanza, all'ospitalità verso la differenza» (Pulcini 2009: 209).

Se la malattia li rende necessariamente aperti al contagio e alla contaminazione, sia Aurelio che Ivano attribuiscono alla relazionalità della cura un'importanza notevole. In *Paura di guarire*, il legame fra cura e comunità è al centro del racconto. Come nota Francesco Abate nella sua prefazione al libro, «l'autore [...] è stato (e lo è ancora) un volontario [...], si apre agli altri e ragiona a favore della comunità. Per anni non è stato “un talassemico” ma è stato “per i talassemici”» (Argiolas 2021: 5)⁹. Ivano Argiolas, infatti, ha militato per anni nell'associazionismo, all'interno di organismi come GestiCoop e Thalassa Azione per difendere i diritti dei malati talassemici.

Alla fine del suo libro, Argiolas dedica uno spazio ad alcuni interventi di figure professionali che l'hanno accompagnato nel percorso di cura. Fra questi, un avvocato che sottolinea il ruolo centrale svolto dalle associazioni: «si era messa in movimento un'onda lunga che coagulava tutte le persone con talassemia, forse per la prima volta, attorno a un interesse comune: era un definitivo farsi carico di sé stessi: senza deleghe ai genitori, ai “grandi”, persino ai medici» (Argiolas 2021: 176). Una riflessione interessante che fa emergere come il militantismo associazionista abbia spinto i malati talassemici a superare l'individualismo e a scoprire un sentimento di pluralità e di condivisione che ha permesso loro di farsi carico di se stessi. Sono quelle che Elena Pulcini chiama comunità solidali «che operano silenziosamente e scorrono come un fiume carsico nelle maglie di una società spesso ignara e indifferente, moltiplicando gli spazi di mutuo soccorso, [...] curando ciò che è vittima dell'oblio delle istituzioni» (Pulcini 2009: 82)¹⁰.

Quello che tuttavia rende il racconto di Ivano esemplare della relazionalità del percorso di cura è la scelta dell'autore di sottoporsi a delle terapie sperimentali, in particolar modo, la terapia genica, che consiste nel modificare geneticamente le cellule staminali del sangue periferico dei malati di talassemia. Un trattamento che la comunità scientifica considera oggi rivoluzionario in quanto potrebbe portare alla cura definitiva della Beta-talassemia. Il racconto di Argiolas si apre con il suo arrivo negli Stati Uniti nel 2013, nell'ospedale di New York dove ha subito i trattamenti che, all'epoca, non hanno dato i risultati sperati. Perfettamente consapevole di sottoporsi a un protocollo di cura

⁸ Nota a tal proposito Judith Butler (2017): «uno degli aspetti chiamati in causa dall'offesa è l'intuizione secondo cui là fuori ci sono altri da cui dipende la mia stessa vita. Persone che non conosco e non conoscerò mai. Questa inestricabile dipendenza da anonimi altri è una condizione a cui non posso sottrarmi volontariamente. Nessuna misura di sicurezza potrà impedire tale dipendenza, nessun atto violento di sovranità potrà liberarci da tale condizione».

⁹ Si ricordi che lo stesso Abate, trapiantato di fegato, affronta il tema della malattia e dei trapianti in romanzi come *Chiedo scusa* (2010) o *Torpedone trapiantati* (2018).

¹⁰ Grazie alle associazioni, i malati di talassemia hanno vinto alcune importanti battaglie, fra cui quella per il risarcimento dei danni provocati dalle trasfusioni di sangue infetto, piaga cui il libro di Argiolas fa cenno in alcuni passaggi.

sperimentale, la cui efficacia non era stata affatto dimostrata, Ivano sceglie questa strada mosso dal desiderio di contribuire alla scoperta di un rimedio collettivo. Il senso di responsabilità che egli nutre nei confronti del *popolo di talassemici* si avverte in maniera tangibile in molte pagine del suo racconto: «io stavo lì per mia scelta. Desideravo più di ogni altra cosa essere utile alla ricerca di una cura per guarire dalla talassemia» (Argiolas 2021: 40). La vulnerabilità e la sofferenza creano legami. Butler nota che «il dolore [dà] vita a un senso complesso di comunità politica, [è] in grado di fare ciò innanzitutto evidenziando quei legami e quelle relazioni necessari a teorizzare ogni forma di dipendenza fondamentale e di responsabilità etica» (Butler 2017). In *Paura di guarire* si va persino oltre: colui che riceve la cura diventa, potenzialmente, egli stesso cura per tanti altri malati. La dimensione collettiva e relazionale del percorso di cura è ulteriormente amplificata. Possiamo dunque constatare che, nel racconto di Argiolas, esso acquisisce quella valenza socio-politica che, secondo Joan Tronto, deve necessariamente accompagnare la dimensione etica della cura.

Altrettanto si può notare per il romanzo di Soriga, nel quale il gesto della madre del protagonista di scrivere una storia della comunità di Uta, da cui provengono, al fine di dare visibilità a una delle tante comunità escluse dalla Storia, può essere letto anch'esso come un gesto di cura: «perché ogni comunità ha bisogno di una storia per preservarsi, per raccontare a chi verrà quel che è stato [...] perché nessuno abbia donato il sangue invano, perché nessuna generosità sia stata vana» (Soriga 2019: 142).

4. Il valore terapeutico della scrittura

La scrittura ha in entrambe le opere un valore terapeutico che conferma quanto sostenuto da Rita Charon, ovvero che «la malattia apre le porte, noi non possiamo chiuderle» (Charon 2019: 189). Secondo la studiosa, il ruolo del personale medico e paramedico dovrebbe essere quello di prestare ascolto alle narrazioni dei pazienti e di interagire con esse. Narrazioni che sono spesso arricchite da immagini e metafore.

Susan Sontag nella prefazione al suo saggio *Malattia come metafora* notava come sia «quasi impossibile prendere residenza nel regno dello star male senza essere influenzati dalle impressionanti metafore con le quali è stato tratteggiato» (Sontag 1979). Quella bellica è una delle metafore più largamente impiegate per raccontare la malattia, il cancro, in particolar modo, ma non solo¹¹. Il racconto di Argiolas non fa eccezione: «immaginati tutte le mie ossa trasformate in un campo di battaglia e il farmaco come un valoroso generale che controllava i suoi soldati-cellule staminali, affinché fossero numerose, efficienti, forti e preparate a combattere e vincere la battaglia finale contro la malattia» (Argiolas 2021: 37); parole che confermano quanto notava Sontag negli anni '70, ovvero che «la malattia stessa è vista come il nemico al quale la società muove guerra» (Sontag 1979). Tuttavia, se per Sontag il cancro è una malattia individuale – constatazione peraltro non unanimemente condivisa¹² –, il carattere collettivo e sociale della talassemia è più volte ribadito nei testi qui analizzati.

¹¹ Cfr. Sontag (1979) e Rossi (2019: 110ss).

¹² Silvia Rossi parla a tal proposito della «nascita, se non proprio di una solidarietà, perlomeno di un sentimento di comunità fra i malati, creato dalla condivisione dell'esperienza della malattia, dalla percezione di portare avanti la stessa battaglia e dalla volontà di diventare un esempio o un rappresentante degli altri malati» (Rossi 2019: 121, nostra la traduzione).

Sulla dimensione sociale del racconto della malattia, il libro di Argiolas offre alcuni spunti interessanti di riflessione. Il protagonista, dal suo letto di ospedale a New York, spinto dallo sconforto e dal dolore, decide di pubblicare un messaggio sui *social networks* nel quale invita le persone a recarsi in ospedale per donare il sangue. Tale gesto, oltre a provocare l'imbarazzo dello staff medico americano, contravviene alla regola d'oro dei pazienti talassemici, quella di non avanzare mai richieste di donazioni *ad personam*.

L'episodio induce a riflettere. Se oggi la tendenza a condividere la propria malattia sui media sociali è sempre più diffusa, tanto che si parla di *blog-terapia*, il desiderio di esternare il proprio vissuto e la propria esperienza di malati non rischia di sfociare in una smania di condivisione e alimentare un certo narcisismo? Lo stesso Ivano constata con acume: «ero abbastanza lucido da capire che non mi ero comportato bene [...] anche se in buona fede e per uno scopo più alto, stavo comunque sempre e solo parlando di me stesso» (Argiolas 2021: 159-160). Ivano si sente in colpa per il suo gesto che considera dovuto a un limite del suo carattere, il narcisismo, appunto. E, in un momento di auto-analisi, si dice determinato a voler «guarire da sé stesso, piuttosto che dalla malattia» (Argiolas 2021: 161). Guarire da se stesso equivale a mettere la propria vita al servizio degli altri, superando quell'individualismo illimitato e narcisistico di cui parla anche Pulcini, per aprirsi al bene collettivo (Pulcini 2009: 11ss.).

Dalla citazione emerge anche un altro aspetto centrale nel racconto di Argiolas: la paura di guarire. Paradossalmente, la malattia è l'unico elemento certo della sua vita, qualcosa che l'ha accompagnato fin dalla nascita. Il titolo del libro allude infatti alla paura di cominciare una nuova fase della propria vita in cui si cessa di essere vulnerabili, precari, malati, condizione certamente infelice, ma che risulta paradossalmente confortante per un individuo per non ha mai conosciuto nient'altro.

5. Rapporto medico-paziente e asimmetrie del percorso di cura

Nel racconto di Argiolas si mettono in risalto le molteplici sfaccettature del percorso di cura. Rita Charon invita a non trascurare le relazioni di potere e i meccanismi di esclusione insiti in tale percorso (Charon 2019: 242). Entrambe le opere analizzate risultano interessanti per l'attenzione che rivolgono alle disuguaglianze sociali nell'accesso alle cure o all'invisibilizzazione di alcune categorie professionali che intervengono nel percorso di cura.

Nonostante, come si osserva nel romanzo di Soriga, «la malattia [sia] democratica, interclassista, socialmente cieca» (Soriga 2019: 104), l'accesso alle cure è contrassegnato da profonde asimmetrie sociali. Nello stesso romanzo si ricorda che «la Sardegna aveva delle strade piuttosto scomode, a quei tempi, non tutti avevano la macchina, prendere un bambino da un paese dell'interno e portarlo in città, perdere un'intera giornata di lavoro, mobilitare l'intera famiglia, trascorrere una giornata in ospedale [...]» (Soriga 2019: 104). Situazione che è solo in parte cambiata rispetto al passato: la Dottoressa Barella nel libro di Argiolas sottolinea le ingenti risorse materiali e umane di cui necessita ancora oggi un paziente talassemico per poter sopravvivere e vivere bene: «rimane il fatto che solo nei luoghi dove i pazienti possono essere ben curati [la talassemia] è diventata una malattia a prognosi aperta e con una buona qualità di vita» (Barella in Argiolas 2021: 191)¹³.

¹³ L'attuale politica italiana di dismissione e depotenziamento dei piccoli ospedali periferici mostra in realtà come le asimmetrie siano tutt'altro che scomparse. In Sardegna, in particolare, la situazione è resa disastrosa

Fra gli auspici della medicina narrativa vi è quello di ripensare il rapporto fra medico e paziente, affinché diventi più umano ed empatico. Come questo rapporto è rappresentato nelle opere qui analizzate? L'impressione generale è che la *comunità* di talassemici, salda e compatta, si estenda anche ai dispensatori di cura: se Argiolas parla di un rapporto «filiale» (Argiolas 2021: 39) e di squadre di giovani medici, infermiere e operatori sociosanitari attenti e disponibili, nel romanzo di Soriga le infermiere sono descritte come coloro «che ci hanno visto crescere, sorprendentemente diventare ragazzi, che ancora oggi ci curano, con pazienza e affetto» (Soriga 2019: 196).

A entrambi i testi va riconosciuto il merito di mettere in risalto il lavoro di cura dispensato dal personale infermieristico e assistenziale, un lavoro spesso invisibilizzato e misconosciuto nelle società occidentali, nonché tradizionalmente associato al femminile¹⁴. Su quest'ultimo aspetto, è agevole notare che, in entrambi i racconti, coloro che dispensano il lavoro di cura sono sempre donne, senza che questo elemento venga però problematizzato¹⁵. Inoltre, salvo qualche rara eccezione, i grandi luminari della scienza con cui Ivano ha a che fare nel suo percorso di cura sono tutti uomini e alcuni di essi sono descritti come figure altezzose e distanti. È il caso del professore Antonio Cao, per esempio: «c'era solo un dottore che non sorrideva mai [...] Ero incuriosito, lo eravamo tutti, dallo strano dottore dietro il quale si radunavano gli altri medici e la capo sala, tutti con aria deferente» (Argiolas 2021: 51)¹⁶. Questo conferma quell'associazione fra cura e genere su cui ha scritto Joan Tronto: «il “prendersi cura di” è spesso associato a ruoli più pubblici e agli uomini piuttosto che alle donne». Sono generalmente i dottori a prendersi cura dei pazienti (nel senso di *caring about*), laddove «le infermiere, gli inservienti e i tecnici di laboratorio sono gli effettivi fornitori di cure manuali» (nel senso di *care giving*) (Tronto 2013). Si può osservare che, se in entrambi i racconti si presta attenzione alle asimmetrie sociali che caratterizzano il percorso di cura, si dà invece molto meno spazio a una riflessione sulle asimmetrie di genere.

6. Conclusioni

Negli ultimi anni si osserva un'attenzione crescente verso l'etica della cura che la pandemia da COVID ha contribuito a mettere in risalto. Pur nella diversità delle modalità narrative proposte – *memoir* e finzione – i due testi contengono un'esortazione a ripensare la vulnerabilità e la precarietà, e spingono verso una metamorfosi della paura. Mettendo al centro il concetto di comunità, entrambi invitano alla responsabilità relazionale come risposta alla vulnerabilità umana. Al tempo stesso, fanno emergere la dimensione socio-

dalla carenza di personale specializzato negli ospedali pubblici e di medici di base nei paesi più piccoli. Cfr. Madeddu 2021.

¹⁴ Brunella Casalini definisce il lavoro di cura come comprendente «un ampio spettro di attività: dal prendersi cura dei bambini, degli anziani fragili, dei malati e delle persone con gravi disabilità, al fare da mangiare, rifare i letti e pulire la casa, al lavoro affettivo e sessuale [...] che siano [svolte] tra le mura domestiche, gratuitamente o in un rapporto di lavoro remunerato, o ancora all'interno di istituzioni e organizzazioni complesse» (Casalini 2016: 1-5). Si veda a tal proposito anche Contarini, Faccini, Spinelli (2021).

¹⁵ Qualche esempio tratto dal racconto di Argiolas: sua nonna che lo accompagnava da bambino in ospedale per fare le trasfusioni, l'infermiera Isa, Claretta che distribuisce giochi e fumetti ai bambini talassemici ricoverati, o ancora le due assistenti del dottore statunitense che pratica la terapia genica. Nel romanzo di Soriga, quando si fa riferimento al personale infermieristico, lo si fa sempre e *naturalmente* al femminile.

¹⁶ Sono uomini Renzo Galanello, Paolo Moi, e il professore statunitense Farid Boulad. Rara eccezione, la Dottoressa Susanna Barella, prima direttrice donna di una struttura interamente dedicata alla cura delle talassemie (Argiolas 2021: 193).

politica del percorso di cura e le asimmetrie sociali che esso comporta (quelle di genere emergono molto meno). Ciò che infine appare con forza in queste due opere è quanto il prendere la parola e raccontare l'esperienza della malattia sia esso stesso un gesto di cura.

Riferimenti bibliografici

- Argiolas, Ivano (2021), *Paura di guarire*, Nuoro, Il Maestrale.
- Barella, Susanna (2021), 'La Talassemia tra storia, biologia, aspetti clinici e prospettive future', in Argiolas, Ivano, *Paura di guarire*, Nuoro, Il Maestrale, 187-193.
- Butler, Judith (2017) [2004], *Vite precarie. Contro l'uso della violenza in risposta al lutto collettivo*, trad. it. a cura di Olivia Guaraldo, Roma, Meltemi, E-Pub.
- Casalini, Brunella (2016), 'Care e riproduzione sociale. Il rimosso della politica e dell'economia', *Bollettino telematico di filosofia politica*, <<https://archiviomarini.sp.unipi.it/676/>> (ultimo accesso 27/06/2022).
- Charon, Rita (2019) [2006], *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, trad. it. a cura di Micaela Castiglioni, Milano, Cortina Raffaello.
- Contarini, Silvia; Faccini, Sara; Spinelli, Manuela (2021), 'La cura en Italie', in *Dictionnaire du Genre en Traduction*, <<https://worldgender.cnrs.fr/notices/la-cura-en-italie/>> (ultimo accesso 27/06/2022).
- Gilligan, Carol (1982), *In a different voice: psychological theory and women's development*, Cambridge, Harvard University Press.
- Lejeune, Philippe (1975), *Le pacte autobiographique*, Paris, Seuil, E-Pub.
- Loddo, Mariarosa (2021), 'Narrazioni tra medicina e letteratura', in Sini, Stefania; Sinopoli, Franca (a cura di), *Percorsi di teoria e di comparatistica letteraria*, Milano, Pearson, 387-410.
- Madeddu, Davide (2021), 'Dalle liste d'attesa ai reparti a mezzo servizio, sanità a pezzi in Sardegna', *Il Sole 24 ore*, 12 novembre, <<https://www.ilsole24ore.com/art/dalle-liste-d-attesa-piccoli-ospedali-reparti-mezzo-servizio-sanita-pezzi-sardegna-AEY9pYw>> (ultimo accesso 27/06/2022).
- Marini, Maria Giulia (2019), 'Raccontare l'esperienza del cancro. Intervista a Silvia Rossi', 2 dicembre, <<https://www.medicinanarrativa.eu/intervista-a-silvia-rossi>> (ultimo accesso 27/06/2022).
- Pulcini, Elena (2009), *La cura del mondo: paura e responsabilità nell'età globale*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Rossi, Silvia (2019), *Écrire le cancer. De l'expérience de la maladie à l'autopathographie*, Paris, Téraèdre.
- Sontag, Susan (1979) [1977], *Malattia come metafora. Aids e cancro*, trad. it. a cura di Ettore Capriolo, Torino, Einaudi.
- Soriga, Flavio (2019), *Nelle mie vene*, Milano, Bompiani.
- Tronto, Joan (2013) [1993], *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, trad. it. a cura di Alessandra Falchi, Parma, Diabasis, E-Pub.
- Virgili, Monica (2019), 'Flavio Soriga: "Vivo con il sangue degli altri nelle vene". Intervista a Flavio Soriga', *Il Corriere della Sera*, 7 dicembre, <https://www.corriere.it/salute/malattie-rare/19_dicembre_07/flavio-soriga-vivo-il-sangue-altri-vene-89d11d6a-7f03-11e9-a444-6e83400b8609.shtml> (ultimo accesso 27/06/2022).

Ramona Onnis
Université Paris Nanterre (France)
ri.onnis@parisnanterre.fr