

Quante storie!

Narrare l'esperienza dell'anoressia per riflettere sul lavoro di cura

ANTONELLA CUPPARI, SILVIA LURASCHI*

RIASSUNTO: Il presente contributo indaga il potenziale trasformativo delle storie di vita attraversate da sofferenza e malattia, laddove queste diventano oggetto di riflessività sistemica. Tali storie possono riguardare tutti, anche i professionisti della relazione di cura. A partire dall'esperienza personale di anoressia delle due autrici, ricercatrici e operatrici sociali, il contributo si posiziona tra gli studi che, nel panorama scientifico internazionale, danno voce alle anoressiche, andando oltre il dibattito che contrappone due letture interpretative dominanti, quella medica e quella femminista. Il dialogo duoetnografico da loro proposto, prova ad aprire nuove letture interpretative sull'esperienza della gravità nutrendo una postura nuova che ancora oggi informa e orienta la loro professionalità.

PAROLE-CHIAVE: anoressia nervosa, duoetnografia, storie di vita, lavoro di cura, approccio sistemico

ABSTRACT: This paper investigates the transformative potential of life histories affected by suffering and illness, when these stories become the focus of relational and systemic reflexivity. These stories can concern everyone, including healthcare professionals. Starting from the personal experience of anorexia of the two authors, researchers and social workers, the paper is positioned among the studies that give voice to anorexics, going beyond the debate that opposes two dominant interpretations, the medical and the feminist one. The authors propose a duoethnographic

* Università degli Studi di Milano Bicocca.

dialogue that tries to open new interpretative readings on the experience of gravity, nurturing a new posture that still informs and orients their professionalism today.

KEY-WORDS: anorexia nervosa, duoethnography, life history; care work, systemic approach

1. Introduzione: scrivere della malattia

*C'è voluto il tempo che c'è voluto
ad amare le mie ossa, la mia carne morbida
per poggiare le mie mani su di loro con gratitudine, piuttosto che con imbarazzo.*
(Luraschi, estratto dal diario di ricerca, 8 aprile 2023)

*Danzo perché
non so perché
ma è l'unico modo che conosco
per benedire il peso
della nostra carne.*
(Cuppari, poesia, 6 aprile 2023)

Da circa un anno stiamo conducendo una ricerca duoetnografica (Norris *et al.*, 2012) a partire dalle nostre storie di anoressia. Essa attinge dalla letteratura scientifica internazionale che ha indagato il tema in ambito autoetnografico e dalla consapevolezza di come la nostra esperienza non solo abbia formato il nostro sguardo di pedagogiste ma continui a nutrire la nostra epistemologia professionale.

Nell'ambito pedagogico nel quale ci muoviamo, infatti, è sempre più evidente come "il lavoro sull'identità professionale richieda la cura del soggetto che io sono e che io-scelgo-di-diventare" (Scardicchio, 2022, p. 20). In questa linea d'indirizzo epistemologico, la possibilità di scrivere delle nostre malattie passate rimanda non solo all'esperienza del tragico a cui la nostra professione di cura ci convoca quotidianamente – come operatrici sociali lavoriamo una nel campo delle famiglie con vulnerabilità, l'altra con persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie – ma costitu-

isce anche “tutt’uno con la cura della nostra identità intesa non come un nucleo cristallizzato ma come processo e trasformazione” (Scardicchio, 2022, p. 20). Una trasformazione che, come emerge dall’incipit di questo paragrafo, assume una forma riflessiva e incorporata (Cuppari, 2022; Luraschi, 2021) che attraversa le dimensioni corporee (le ossa, il peso, la carne e le mani), quelle emotive (senso di gratitudine e d’imbarazzo) e va oltre (danzando, benedicendo, amando).

Nell’articolo presentiamo dunque, a chi si occupa di promozione della salute (Lemma, 2005) e medicina narrativa (Charon, 2019; Zannini, 2008), un percorso che si muove tra livelli micro, meso e macro in cui, dal racconto a senso unico di due storie di anoressia (nel paragrafo tre ne faremo solo un accenno, per un approfondimento rimandiamo a Cuppari & Luraschi, 2023), la riflessione si apre alla riscrittura di quelle storie attraverso l’ascolto e il dialogo, permettendoci di nutrire la nostra etica professionale per mezzo della moltiplicazione delle storie e dei punti di vista sulle nostre esperienze (Formenti, 2017).

Per decenni la nostra esperienza di malattia e dolore è rimasta nascosta perché, a livello macro, permane il radicamento strutturale di un etichettamento delle cosiddette anoressiche (Loro Pilone, 2012) che ci ha impedito di sentirci libere di poter esprimere, dall’interno, il nostro punto di vista e di essere riconosciute come “testimoni privilegiati” (Aspen Reference Group, 1997; Pineault & Daveluy, 1995).

Il bisogno di trovare la nostra voce ci ha portato a interrogare, porci in ascolto e trasformare la nostra storia di malattia al fine di mettere in luce la complessità di questa esperienza. Questo processo di moltiplicazione delle storie intorno all’anoressia, che trova fondamento in un approccio sistemico al lavoro di cura (Formenti, 2017), crediamo possa fornire indicazioni utili non solo agli interventi terapeutici rivolti a persone che stanno attraversando l’esperienza dell’anoressia ma, più in generale, a tutti gli interventi educativi e formativi che coinvolgono i professionisti della relazione di cura.

2. Auto-etnografie dell’anoressia

Con la nostra ricerca ci siamo in primo luogo interrogate su quali fossero le letture interpretative prevalenti sull’anoressia nell’ambito della lettera-

tura scientifica nazionale e internazionale. Attraverso una scoping review basata su poche parole chiave (autoethnography, anorexia nervosa) abbiamo selezionato quei contributi che, attingendo all'esperienza personale di anoressia delle ricercatrici, proponevano un'analisi critica dei modelli interpretativi dominanti. Se questo tipo di approccio sembra mancare in Italia, i contributi nella letteratura internazionale sono numerosi (Allen-Collinson, 2013; Chatham Carpenter, 2010; Holmes, 2016; Kiesinger, 1998; Muldlofte, 2018; O'Connell, 2021; Probyn, 2005; Saukko, 2008; Spry, 2001). Elemento comune a questi studi è la necessità di far emergere esplicitamente la voce delle anoressiche, al di là del dibattito tra la prospettiva medica tradizionale e la prospettiva femminista. In entrambe le prospettive, infatti, le voci delle anoressiche sembrano non essere incluse nelle storie perché considerate inaffidabili, manipolative e false (Holmes, 2016; Muldlofte, 2018).

Mentre le spiegazioni biologiche e mediche istituzionalizzano il problema attraverso le pratiche di ospedalizzazione, le spiegazioni culturali politicizzano il problema collocandolo nella natura socialmente costruita dell'identità femminile (Holmes, 2016). In entrambe le visioni viene ribadita una scissione (Lester, 2018): nel discorso medico riguarda la polarizzazione tra mente e corpo che produce un sé disincarnato mentre, nelle teorizzazioni femministe, la scissione riguarda l'individuo e la cultura che produce un corpo senza sé (ibid.).

L'analisi della letteratura scientifica ci ha permesso di avere coordinate teoriche ed empiriche entro cui collocare il nostro discorso. Il nostro è un approccio sistemico alle storie che concepisce le stesse come materia viva, aperta e in continua evoluzione (Formenti, 2016). Invece di cercare relazioni di causa ed effetto all'interno delle storie, l'approccio sistemico mira a trovare modi per moltiplicare le possibili interpretazioni.

L'ipotesi di fondo è che la storia biografica di un professionista della relazione di cura influenzi le motivazioni alla base della scelta di intraprendere questo lavoro ma spesso tale legame rimane inconscio (West, 1996).

La competenza del professionista ad attingere alla propria esperienza di fragilità, anche fisica, può diventare invece una risorsa nel riconoscere gli spazi invisibili del possibile in storie di vita complesse e dolorose (West, 2016).

Per incoraggiare il movimento delle nostre storie di anoressia, abbiamo quindi scelto una metodologia duoetnografica (Norris *et al.*, 2012). La

duoetnografia promuove l'eteroglossia, una tensione critica, dialogica e multivocale in cui le differenze di significato portate dai diversi ricercatori e la giustapposizione nel testo provocano l'emergere di elementi che illuminano l'esperienza senza arrivare a costruire una narrazione condivisa.

Le differenze creano così un caleidoscopio che moltiplica le possibilità di lettura e interpretazione senza però scadere nel relativismo.

3. Quante storie? Rileggere la gravità a partire dall'anoressia

Gravità, che ogni nato conosce non appena viene al mondo. Gravità che il danzatore trasforma in arte quando dalla terra spicca il volo e quando alla terra torna, per cadere e di nuovo rialzarsi. (...) Altra è la gravità che ti riguarda

(D'Adamo, 2023, p. 7)

Siamo due donne della stessa generazione, due giovani ricercatrici e due operatrici sociali. Abbiamo entrambe una formazione corporea, Antonella nella danza contemporanea e Silvia nel Metodo Feldenkrais. Facciamo parte dello stesso gruppo di ricerca in Educazione degli Adulti coordinato dalla professoressa Laura Formenti presso l'Università di Milano-Bicocca (Italia) e questo ci ha permesso di conoscerci e di condividere frammenti delle nostre storie personali, tra cui quella dell'anoressia.

Le nostre storie di anoressia sono diverse. Silvia è passata da un'esperienza di leggera istituzionalizzazione a seguito dell'esordio dell'anoressia alla fine di una relazione d'amore in età adulta ma che affonda le sue radici nell'adolescenza, mentre Antonella ha vissuto l'anoressia durante il passaggio alla vita adulta, coinciso con la malattia della madre e l'inizio del percorso universitario.

In un recente contributo presentato e pubblicato all'interno del European Congress of Qualitative Inquiry siamo partite dal racconto delle nostre storie, dall'ascolto dell'eco delle voci in esse racchiuse per poi prendercene cura attraverso un esercizio creativo di riscrittura reciproca delle stesse (Cuppari & Luraschi, 2023). Sebbene più volte nella nostra vita siamo state definite, o meglio etichettate, come ragazze anoressiche, non riteniamo eticamente ed epistemicamente opportuno definirci tali. Non perché pensiamo che l'esperienza dell'anoressia non esprima il profondo disagio e dolore di una persona, ma perché i confini tra ciò che viene de-

finito malattia e ciò che è “normale” sono labili, variano nel corso della storia umana e non sono esaustivi nel descrivere la varietà e la complessità delle esperienze umane. Non neghiamo l'importanza di prendersi cura delle persone che vivono l'esperienza della malattia ma sentiamo l'urgenza di evitare di etichettarle come malate, confermando il disagio e il dolore nella sua dimensione problematica da risolvere al più presto, senza osservarne il potenziale trasformativo per la ricerca di senso. Abbiamo per questa ragione preferito parlare di esperienze di anoressia e non di “anoressiche” al fine di permettere alle nostre storie di rimanere vive, aperte e in continua evoluzione.

La disuguaglianza delle voci è una delle componenti più potenti di qualsiasi tipo di disuguaglianza (Solnit, 2023). La voce delle persone definite “anoressiche” sono considerate inaffidabili e manipolatorie (Holmes, 2016). Lo stesso vale per altre categorie di persone incontrate dal lavoro professionale di cura. Tuttavia, l'aver vissuto un'esperienza in cui abbiamo rischiato di perdere la nostra voce ci ha reso sensibili alla disuguaglianza delle voci. Oggi lavoriamo con persone abituate a essere considerate meno competenti, meno qualificate a parlare e meno degne di essere ascoltate perché disabili, povere o migranti (Solnit, 2023). Per questi motivi, crediamo che ogni essere umano abbia il diritto di essere ascoltato e di intravedere la possibilità di autotrasformazione non solo attraverso l'ascolto dell'altro, ma anche attraverso l'osservazione delle risonanze che la propria storia produce nella storia dell'altro.

Un tema centrale che abbiamo sentito trasformarsi nelle nostre storie personali e professionali per mezzo di questo lavoro è stato quello della gravità. In entrambe le nostre storie, la gravità si è presentata nei suoi aspetti incarnati (come peso del corpo) nei suoi aspetti medici (come diagnosi medica), e nei suoi aspetti socio-relazionali (come effetto catalizzatore della malattia sullo sguardo degli altri). Grazie al dialogo e alla riscrittura creativa delle nostre storie, questa sensazione di gravità ha perso i riferimenti che la vedevano legata alla sindrome anoressica e ha iniziato ad abitare la nostra quotidianità personale e professionale in modo rinnovato.

La gravità, come evocato nell'incipit iniziale di Ada D'Adamo (2023) – donna studiosa di danza e che ha dato voce alla sua esperienza di malattia e di madre di una ragazza affetta da “grave” disabilità – ha in sé un significato che va oltre quello medico e che dice di un'ontologia dei corpi costantemente chiamata alla relazione con la (forza di) gravità, nella di-

namica irrisolvibile tra resistenza e rilascio. È in questo dinamismo che la gravità, da condizione che etichetta e opprime, può divenire forza, energia che rende possibile abitare un “equilibrio precario”.

Crediamo che questo senso di precarietà non sia solo testimone di storie di sofferenza ma possa portare a una diversa consapevolezza professionale nel lavoro di cura. Ognuna di noi cerca di mantenere viva la propria sensibilità e di condividerla con i colleghi in modo personale. Antonella cerca di portare questa rinnovata consapevolezza con le coordinatrici e operatrici/operatori sociali dei servizi che coordina. In particolare, è interessata a riflettere con loro nella supervisione e formazione sulle posture abitualmente agite nella relazione di cura e sulle possibilità evolutive che possono derivare da cadute, incidenti critici e crisi. Silvia invece cerca di trovare il modo di mostrarsi agli altri così com'è. Non pensa più che un coordinatore debba essere forte, determinato e sicuro di sé. Dichiara di essere vulnerabile come tutti. Allo stesso tempo, crede che ognuno abbia un nucleo potenzialmente potente che sa già di cosa ha bisogno per sentirsi un po' meglio ed essere un po' più felice.

La gravità, da condizione della persona “oggetto” della relazione di cura, può divenire metodo del professionista per riflettere sulle posture e sulle premesse che informano il proprio agire. Al di là dell'arroganza del professionista che tutto sa e tutto risolve, e al di là del senso di impotenza che a volte lo pervade, c'è la possibilità di stare, prima di tutto con il corpo, in un equilibrio precario tra queste due posture e, attraverso di esso, trovare il modo di sentire la fluidità del cambiamento, avendo fiducia nelle potenzialità presenti nelle storie di vita.

4. Riconfigurare l'epistemologia professionale nel lavoro di cura

La tenerezza per me è un sentimento forte. Ci si arriva, è un percorso. Spesso diventiamo teneri dopo che la vita ci ha stagionato per bene, stanato, sbonconcellato, ma anche dopo aver conosciuto il male che facciamo a noi stessi indurendoci

(Candiani, in Abignente, 2017, p. 19).

Nell'ambito del lavoro di cura, la parola medica non è sufficiente, c'è bisogno accanto ad essa della parola narrativa (Zannini, 2008). Lungo questa direzione la nostra ricerca mette in luce come la questione della formazio-

ne ai professionisti della cura “è davvero di centrale importanza e chiama in causa sia il nesso pedagogia e medicina” (Castiglioni, 2019, p. IV) sia, più specificatamente, il nostro campo disciplinare ovvero l’educazione degli adulti. Quest’ultima non può non occuparsi della formazione continua e permanente (il *lifelong learning*) dei professionisti della cura senza pensare di toccare le esperienze di malattia dei professionisti stessi. Allestire nei contesti formativi spazi per scrivere, e continuare a riscrivere, la propria malattia o quella di un proprio caro, significa attivare processi potenzialmente generativi perché aprono a possibilità per ripensare agli intrecci tra Sé personale e Sé professionale.

Scrivere e riscrivere della nostra esperienza con l’anoressia ci sta cambiando. Rileggerci attraverso le parole dell’altra ci ha donato la serenità di sentire come possiamo continuamente trovare nuove parole per raccontare il nostro dolore e la nostra sofferenza. Parole ispirate da quello che la poetessa Chandra Livia Candiani definisce essere il sentimento della tenerezza. Pensiamo alla tenerezza come a un posizionamento concreto epistemologico ed etico nel nostro lavoro di operatrici sociali: “La tenerezza sa stare alla pari, fianco a fianco, non è frontale” (Candiani in Abignente, 2017, p. 20). La nostra esperienza con l’anoressia ci sta insegnando che le nostre storie sono in continua trasformazione e che possiamo scriverle e ascoltarle lasciandoci attraversare da esse e lasciando andare al nostro dolore senza pensare, illusoriamente, che la nostra ferita sia chiusa. Sentirci tenere, farci malleabili, in relazione vitale con la gravità è un processo di continuo equilibrio nella relazione con l’Altro dove provare a installare e instillarci il dubbio che i problemi non siano veramente così come li vediamo e ce li raccontano o raccontiamo. Esiste sempre un’altra possibilità per passare dal punto esclamativo a quello di domanda.

Riferimenti bibliografici

- ABIGNENTE M.T., *Tenerezza. Incontro con Chandra Livia Candiani*, Edizioni Romena, Pratovecchio Stia 2017.
- ALLEN-COLLINSON J., *Autoethnography as the engagement of self/other, self/culture and self/politics, and selves/futures*, in Holman Jones S., Adams T.E., Ellis C. (a cura di) *Handbook of autoethnography*, Left Coast Press, Walnut Creek, CA 2013, pp. 281-299.

- ASPEN REFERENCE GROUP, *Community Health: Education and Promotion*, Aspen Publishers Inc., Gaithersburg-Maryland 1997.
- CASTIGLIONI M., *Introduzione all'edizione italiana*, in Charon R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.
- CHARON R., *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina, Milano 2019.
- CHATHAM-CARPENTER A., *Do thyself no harm: protecting ourselves as autoethnographers*, «Journal of Research Practice», Volume 6(1), 2010, pp. 1-13.
- CUPPARI A., *The transformative dance of the crisis to resignify social educational work: auto-ethnographical reflections on cooperative enquiry in Northern Italy during the COVID-19 pandemic*, «European Journal for Research on the Education and Learning of Adults», Volume 13(2), 2022, pp. 209-221.
- CUPPARI A., LURASCHI S., *How the experience of anorexia nourishes social work*, Atti del 6th European Congress of Qualitative Inquiry, «Qualitative Inquiry in the Anthropocene: Affirmative and generative possibilities for (Post)Anthropocentric futures», 2023 (in pubblicazione).
- D'ADAMO A., *Come d'aria*, Elliot 2023.
- FORMENTI L., *Learning to live. The pattern which connects education and dis/orientation*, in Formenti, L., West, L. (a cura di), *Stories that make a difference. Exploring the collective, social and political potential of narratives in adult education research*, Pensa Multimedia 2016, pp. 234-241.
- *Formazione e trasformazione – Un modello complesso*. Raffaello Cortina 2017.
- FORMENTI L., LURASCHI S., CUPPARI A., *Metacorpi: nutrire la sensibilità ecosistemica in un'esperienza di fruizione museale tra umano e non umano*, «Metis. Temi, indagini, suggestioni», Volume 12(2), 2022, pp. 355-375.
- HOLMES S., *Between feminism and anorexia: an autoethnography*, «International Journal of Cultural Studies», Volume 19(2), 2016, pp. 193-207.
- KIESINGER C.E., *Portrait of an anorexic life*, in Banks, A., Banks, S.P. (a cura di) *Fiction and social research: by ice or fire*, AltaMira Press London 1998. pp. 115-136.
- LEMMA P., *Promuovere salute nell'era della globalizzazione. Una nuova sfida per antiche professioni*, Unicopli, Milano 2005.
- LESTER J.R., *Ground Zero: ontology, recognition, and the elusiveness of care in American eating disorder Treatment*, «Transcult Psychiatry», Volume 55(4), 2018, pp. 516-533.

- LORO PILONE A., *Disturbi del comportamento alimentare: prevenire senza etichettare*, «Prospettive sociali e sanitarie», numero 1, 2012, pp. 28-32.
- LURASCHI S., *Le vie della riflessività. Per una pedagogia del corpomente*. Armando Editore 2021.
- MULDTOFTE L., The grace of my perfect skeleton: an autoethnographic analysis of the anorexic body, «Capacious: Journal for Emerging Affect Inquiry», Volume 1(3), 2018, pp. 2-15.
- NORRIS J., SAWYER R.D., LUND D., (a cura di) *Duoethnography. Dialogical methods for social, health, and educational research.*, Left Coast Press 2012.
- O'CONNEL L., *Being and doing anorexia nervosa: An autoethnography of diagnostic identity and performance of illness*, «Health», Volume 27(2), 2013, pp. 263-278.
- PINEAULT R., DAVELUY C., *La planification de la santé*, Editions Nouvelles, Montreal 1995.
- PROBYN E., *Chewing the fat*. «Griffith Review», 2005. <https://griffithreview.com/articles/chewing-the-fat/> (Accesso 3 marzo 2023)
- SAUKKO P., *The anorexic self: a personal and political analysis of a diagnostic discourse*, State University of New York Press. Albany 2008.
- SCARDICCHIO A.C., *Aver cura dei paesaggi interiori. Inattualità della professione educativa*, «Animazione Sociale», volume 259, numero 9, 2022, pp. 18-32.
- SOLNIT R., *Tutte le voci hanno il diritto di essere ascoltate*, «Internazionale», 1500(30), 2023, p. 42.
- SPRY T., *Performing Autoethnography: An Embodied Methodological Praxis*, «Qualitative Inquiry», Volume 7(6), 2001, pp. 706-732.
- WEST L., *Beyond fragments: adults, motivation, and higher education; a biographical analysis*, Taylor and Francis 1996.
- *Distress in the city: racism, fundamentalism and a democratic education*, Trentham Books 2016.
- ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrativa*, Raffaello Cortina, Milano 2008.