

## Convegno Accreditato ECM

### “Il Codice Lilla”

14 marzo 2018

Titolo Intervento: “*Scoprirsi Fragili: attraverso la sofferenza, Oltre la malattia*”

Relatore: **Dssa Sandra Zodiaco, Counselor**

Oggi io vi porto la mia esperienza, ma sono anche un po' portavoce di tutte le persone che sono passate attraverso l'esperienza di un Disturbo Alimentare. E' vero che ogni storia è a sé, ma ci sono delle tematiche comuni a tutti i percorsi e ho cercato di esplicitare che cosa significa passare attraverso un Disturbo Alimentare nella pubblicazione dal titolo “*OLTRE. Scoprirsi fragili: confessioni sul (mio) disturbo alimentare*”, da cui è ripreso anche il titolo di questo intervento.

Partendo proprio da ciò che significa “scoprirsi fragili”, la malattia mi ha insegnato che scoprirsi fragili ha un duplice significato:

- rendersi conto di essere fragili
- riconoscersi la capacità di mostrarsi fragili agli altri, al mondo che ci circonda.

Cosa potrei raccontare di un'esperienza così dolorosa, faticosa e traumatica come il Disturbo Alimentare? Se mi concentrassi solo su ciò che la malattia mi ha tolto in 9 anni di anoressia, probabilmente non potrei dire nulla. Oggi invece mi vorrei concentrare su quello che la malattia mi ha insegnato. La parola “Oltre” indica proprio l'esperienza della malattia vissuta come un attraversamento, perché solo quando ho iniziato a vivere il mio dolore e ad attraversare la mia sofferenza ho iniziato a capire davvero cosa mi stava succedendo.

*"Con il passare del tempo, ho capito che continuare a scappare, nel tentativo di evitare lo scontro con il dolore e la sofferenza, non sarebbe servito a nulla: per andare Oltre la malattia, quel dolore bisogna attraversarlo, dargli anima e corpo, per rimpossessarsi di quella pulsione di vita vera che c'è - c'è sempre finché c'è vita - in fondo al cuore, ma che la malattia impedisce di ascoltare."*

Il DA è complesso e difficile da capire, anche per chi lo vive in prima persona. La mia esperienza con la malattia è durata circa nove anni e per uscirne ho intrapreso un percorso integrato multidisciplinare, dopo sei anni di tentativi di "farcela da sola". Sei anni in cui ho vissuto con l'acqua alla gola, senza capire che cosa mi stesse succedendo. Anche quando ho iniziato il percorso, poi, per più di un anno ho faticato a fidarmi di coloro che mi stavano tendendo la mano.

Il Disturbo Alimentare ti trascina in un vortice di negatività, ossessività e compulsività da cui è faticoso uscire, perché spesso si pensa che per uscire dalla malattia basti la forza di volontà, ma in realtà non è così.

*"Un disturbo alimentare non è solo il cibo che mangiamo o non mangiamo, non è solo quel corpo che apprezziamo o disprezziamo."*

*Un disturbo alimentare è, soprattutto, quel dolore che ci distrugge dentro, quel dolore che solo l'ascolto sincero, che scava a fondo nelle ferite dell'anima, può aiutare a guarire.*

*In fondo, per continuare il racconto della Vita, non si può far altro che guardare Oltre, andare Oltre: ricominciare sempre, nonostante tutto, da lì, dalle nostre ferite, da dove ogni volta la Vita si è interrotta."*

Fondamentale per la guarigione, infatti, è stato sentirmi accolta, ascoltata, da chi mi stava accompagnando nel mio percorso di cura e crescita. La D.ssa Martinuzzi prima parlava

dell'importanza di "aprire le porte del cuore" in terapia. Se dovessi riassumere cosa ha fatto scattare in me il clic per la guarigione è stato proprio questo: sentire che chi mi stava accanto aveva aperto le porte del cuore alla mia sofferenza.

Nel momento in cui ho deciso di fidarmi ed affidarmi, ho potuto attraversare questa sofferenza ed andare oltre la malattia. Andare oltre significa acquisire una nuova consapevolezza, perché qualunque esperienza di vita, dolorosa o piacevole che sia, ci rende più forti e sempre un po' più consapevoli di noi stessi. Le esperienze ci segnano e ci insegnano. Questo è a mio avviso l'aspetto importante: cogliere un insegnamento da quello che viviamo.

E l'insegnamento che io ho tratto da questa esperienza con il DA è stato che finché ho evitato lo scontro con la sofferenza, sono rimasta ingabbiata: solo quando ho deciso di affrontarla, ho iniziato a diventare sempre più consapevole delle mie fragilità e delle mie debolezze.

A posteriori ho tentato di riassumere il percorso in 4 tappe fondamentali, perché a seconda dei diversi periodi della malattia, il DA ti segna in maniera differente:

- In trappola
- In bilico
- In equilibrio
- In viaggio (una fase che in realtà dura tutta la vita)

### **IN TRAPPOLA - Da domani smetto...**

All'inizio mi sono sentita isolata. Mi sono ammalata a 17 anni e al liceo ero una ragazza con ottimi voti, apparentemente avevo tutto, ma in realtà mi portavo dentro una grande sofferenza, in parte legata ad esperienze traumatiche familiari del passato che stavo somatizzando. Di questo non mi sono resa conto subito. Mi sentivo diversa dalle altre ragazze, ma non volevo aprirmi al resto del mondo, anzi la mia sofferenza era un motivo in più per chiudermi, perché mi sembrava che nessuno fosse in grado di comprenderla, di accoglierla.

Fondamentale nel DA è la questione dell'identità rispetto alla malattia. Ognuno di noi ha un'identità propria che rimane sempre la stessa, ma al tempo stesso cambia continuamente. La malattia ti pone davanti ad una sfida del cambiamento che è enorme. Io ricordo che il cambiamento per me era fonte di ansia: vedere le mie forme corporee, i miei pensieri e le mie consapevolezze cambiare era fonte di preoccupazione. Io mi identificavo con la malattia. Senza la malattia, io non esistevo. La sofferenza sembrava l'unico modo per sentire la vita, anche se sembra paradossale. Soffrire è l'unico modo per farsi vedere, se non soffri ti senti invisibile. Ma gli occhi con cui ti guardi sono quelli della malattia, tramite una lente che sfalsa ed ingigantisce qualunque percezione. Da questo deriva la paura che io ho chiamato "paura della paura", una definizione che generalmente viene utilizzata per definire il panico: paura del cambiamento, paura di stare bene.

Quando stai male hai paura di tornare a stare bene perché la voce della malattia impedisce di fare ciò che ti farebbe star bene. Ti punisce. Ti condanna. In alcuni momenti è un giudice spietato che non lascia possibilità di replica. La paura del cambiamento è quindi la paura di non riconoscersi più senza la malattia. Se ti identifichi con la malattia, nel momento in cui la malattia non c'è più, tu chi sei?

E' lì che inizia il percorso alla ri-scoperta di se stessi, del proprio corpo, dei propri pensieri, delle proprie emozioni.

La piena consapevolezza di ciò che stavo vivendo è arrivata dopo due anni, è lì che è iniziato il percorso di guarigione, per riprendere in mano la mia vita ed il mio corpo, che era sì la valvola di sfogo del disturbo - perché è attraverso il sintomo, il comportamento disfunzionale, che la persona

manifesta il suo disagio - ma che in realtà si rendeva portavoce di un disagio più grande: il disagio dell'anima. Un corpo perduto, con cui bisogna tornare a riprendere contatto.

## **IN BILICO - Odi et Amo**

All'inizio del mio percorso ho fatto un disegno che esemplifica come viene vissuto un Disturbo Alimentare: sentirsi divisi tra una parte malata e un'altra parte desiderosa di vivere che viene completamente annientata, fagocitata dal nuvolone di negatività che è la malattia. E io mi sentivo divisa tra la luce e il buio, tra i colori e il grigiore. Questo dualismo credo che rappresenti bene l'esperienza del DA tra vita e non vita, tra vivere e sopravvivere, tra vita e morte. Quando mi sono resa conto di questo "Odi et Amo", ho preso consapevolezza del fatto che esiste un limite.

Il DA dà una sensazione di onnipotenza e un desiderio di controllo su ogni cosa. Perciò rendersi conto che in realtà c'è un limite, è un atto di salvezza, una presa di consapevolezza che ti può salvare la vita. Rendersi conto di avere un limite ci fa prendere coscienza della nostra unicità e del fatto che andare oltre quel limite potrebbe mettere a repentaglio la nostra vita.

La malattia ti toglie tutto: ti toglie gli amici, la voglia di vivere...e rimane solo un grande vuoto, che dopo un po' comincia a pesare. La vita perde di senso e non c'è una ragione per rimanere al mondo. Bisogna trovare un nuovo significato per quel grande vuoto. Si inizia a sentirsi mancanti, come portatori di un vuoto da riempire. Si prende coscienza di essere speciali così come siamo, con le nostre qualità, ma anche con i nostri difetti e le nostre mancanze.

Ci si rende conto che in realtà la paura del cambiamento che si avverte è già di per sé un cambiamento. Ogni nuova fase di cambiamento porta con sé nuove consapevolezze e nuove esperienze. Uno degli elementi fondamentali per affrontarlo, il cambiamento, è il coraggio, che nella sua etimologia sta per "avere cuore": avere coraggio significa assumersi la responsabilità della scelta di vivere. Che comporta dei rischi, come ogni scelta. Scegliere di vivere significa concedersi alla vita.

*"Per arrivare a **SENTIRE**, si deve prima di tutto imparare a **METTERSI IN ASCOLTO**. Per arrivare a **VEDERE**, si deve prima di tutto imparare a **GUARDARE**. E solo quando si riuscirà a sentire e a vedere, si potrà **CREDERE**, credere nel cambiamento, crederci fino in fondo. Credere di **ESSERE**, di essere vivi, credere fino in fondo di essere parte integrante di un universo meravigliosamente ricco, tutto da scoprire."*

Tornare così ad ascoltare il proprio corpo e i propri pensieri: tutto ciò che la malattia aveva anestetizzato, perché la malattia anestetizza ogni cosa. Ho imparato a vedere quello che mi stava intorno, perché la malattia con la sua lente distorce ogni cosa. Ho imparato ad sentirmi in diritto di esistere, perché il desiderio di morte è una pulsione che nel DA c'è, e a vincerlo con il coraggio, cominciando a credere di essere umani, limitati e, in quanto tali, mancanti.

## **IN EQUILIBRIO - D.C.A.: Dona-Ti Cure e Amore**

Per questo l'acronimo D.C.A. per me significa: Dona-Ti Cure e Amore.

Solo quando ho imparato a donarmi rispetto, darmi tempo e concedermi amore, ho iniziato a stare meglio. Ed è stato fondamentale parlare con gli altri, donare amore anche per gli altri, essere aiuto per gli altri. Il fatto di potersi scambiare esperienze di vita è un valore aggiunto nel percorso di rinascita.

## **IN VIAGGIO**

*"Fino a poco tempo fa, non avevo idea di quanta vita ci può essere oltre il dolore, nonostante il dolore. Non credevo che dal dolore si potesse rinascere...e invece sì, **dal dolore e dalla sofferenza può rinascere la vita.**"*

*Dal dolore e dalla sofferenza si può ripartire per ricostruire, mattone dopo mattone, la propria felicità, e percorrere, tappa dopo tappa, questo **viaggio di crescita e di rinascita**, un viaggio che in realtà è appena iniziato..."*

La vita è un viaggio continuo e il viaggio per me è rappresentato dal fiocchetto lilla, al quale mi sono aggrappata come simbolo di speranza, della possibilità di combattere insieme ed essere più forti insieme.

La mappa degli enti aderenti quest'anno alla VII Giornata nazionale del Fiocchetto Lilla credo renda bene l'idea di quanta strada è stata fatta grazie a questo simbolo. C'è ancora molto da fare sicuramente, ma il fatto di farlo insieme ci rende più forti.

Quest'anno, inoltre, il progetto del fiocchetto lilla è stato esportato oltre i confini nazionali. Abbiamo contattato la referente della giornata mondiale dei DA, che si celebra ogni anno il 2 giugno, ed Amy Cunningham ha accettato la nostra proposta di adottare il fiocchetto lilla come simbolo mondiale dei DA. Proprio quest'anno è venuta in Italia per darne l'ufficialità: un traguardo importante che però non è un punto d'arrivo, anzi è un nuovo punto di partenza...