



LIPDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

Il Bestiario del lipedema, la malattia che si sono inventati a Roma e su internet



Un bestiario, o *bestiarium*, è un testo che descrive animali o bestie. Nel Medioevo si trattava di una particolare categoria di libri che raccoglievano brevi descrizioni di animali (reali e immaginari), accompagnate da spiegazioni moralizzanti e riferimenti tratti dalla Bibbia. Altre raccolte, simili per l'impostazione ma di diverso argomento, sono i lapidari (i quali mostravano le proprietà delle rocce e dei minerali) e gli erbari (spesso di carattere medico), che descrivevano le virtù delle piante.

I bestiari sono inoltre le fonti per le rappresentazioni didattico-moraleggianti di animali nella scultura romanica e nella scultura gotica. Ad esempio, nella lupa si vedeva la cupidigia, nel drago il peccato, nella sirena le tentazioni, nel centauro l'eresia, nella scimmia la lussuria, nel gatto la vanità, nel cane la fedeltà, nell'unicorno la purezza. L'ammonimento contenuto in questi bestiari è di rinunciare ai vizi e di perseguire le virtù.

Questo termine è stato usato per la prima volta da una persona con il lipedema, quando ci ha chiesto di raccogliere in un contributo unico, tutte le frasi umilianti che i pazienti ricevono nel mondo sociale e sanitario. Anche se usato in maniera impropria, abbiamo accolto il termine quando la persona ha ribadito che queste cose ti fanno sentire trattato come una bestia e non come un essere umano.

Le parole che usiamo sono importanti e possono avere un impatto enorme sulla vita degli altri: possono svilire e sminuire la sofferenza, possono ferire e influenzare notevolmente i percorsi di cura di chi ha una malattia cronica. Di seguito una collezione e selezione di frasi autentiche (ma ce ne sono a migliaia) dette a persone malate di lipedema nelle loro interazioni sanitarie e sociali. Con la speranza che chi le legge si metta in testa di non doverle pronunciare mai più:

- “Signora questa malattia non esiste”
- “Bastano dieta e sport, si compri una bella cyclette da camera”
- “Sembra proprio uno strano linfedema bilaterale”
- “Ha solo un po’ di cellulite. Esistono ottime creme”
- “Le analisi sono a posto. Prosegua la cura. Quale cura, dottore?”
- “Sì, è costituzione, anche la nonna era così!”
- “Fatti tagliare lo stomaco”
- “Ci sono problemi ben più seri”
- “A tutti si gonfiano le gambe la sera”
- “Ah, è quella malattia finta che esiste solo su internet”
- “Tanto tutte le donne dopo la gravidanza si lasciano andare e comunque il marito l’ha già trovato”
- “Lei non sa cosa sia una malattia vera”





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

- “Non tutte le donne devono essere belle”
- “Ti pare che adesso deve pagare lo Stato perché non ti sai accettare così come sei?”
- “Non ti spogliare davanti ai bambini. Potrebbero spaventarsi”
- “Non deve fare niente, signora. In Germania le rubano solo soldi e tra due anni torna come prima”
- “Ma cosa ha fatto per ridursi così? Fino a due anni fa non era deforme”
- “Ah, sì il lipedema. Il modo gentile che si sono inventati per dire a una donna che è grassa senza offenderla troppo”
- “Sembri un personaggio dei fumetti, metà donna e metà mostro”
- “Ma quale livido spontaneo, avrai sbattuto e non ti ricordi!”
- “Spugnature ghiacciate! Niente è meglio di questi rimedi della nonna”
- “Quante storie per un semplice prelievo, lo fanno anche i bambini”
- “Come mai cammini col bastone? Sei così giovane”
- “Ha tanto dolore? Si faccia una camomilla”
- “E come lo infilo quel sedere sporgente nel cilindro della risonanza?”
- “Lipedema? Mai sentito. Se fosse una malattia la conoscerei, non crede?”
- “Guardi che si dice linfedema ed è la terza volta che mi corregge. Il paziente presuntuoso fa perdere la pazienza anche al medico più volenteroso”
- “Signora, deve essere contenta che sua figlia non può mettersi le gonne corte che a quell’età portano solo problemi”
- “Sua madre non cammina più? E non riuscite a metterla a dieta?”
- “Ha un lipedema costituzionale. Non si può fare niente. Ci deve convivere”
- “Certo che se vai al mare con quei rotoli sulle braccia fai spaventare tutta la spiaggia”
- “Il dolore è una cosa soggettiva, le posso dare il numero di un bravo psicologo”
- “Fin quando non ti togli i vestiti non sembri nemmeno malata”
- “Non c’è cura. Faccia qualche massaggio e lunghe passeggiate”
- “Come ha detto? Lipedema? Guardi che si dice linfedema e quello viene solo ai malati di cancro. Stia serena e si goda la vita”
- “Signorina, se avessi un soldino per ogni ciccione che è venuto a raccontarmi che non mangia troppo sarei miliardario”
- “Controlli sua moglie che sicuramente mangia di nascosto”
- “Ma quali linee guida? I pazienti meno ne sanno e meglio è per tutti”
- “Che lavoro fa suo marito? E lei lavora? Bene, sono 3000 euro”
- “Sono tutte scuse per non seguire la dieta”
- “Ah sì, è quella malattia che si sono inventati a Roma”
- “Basta con questa pigrizia, si deve sforzare di fare le scale”





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

- “Ma ti pare che non riesci a stare seduta!”
- “Che t’importa delle cosce grosse. Metti una gonna lunga e hai risolto”
- “Sprema mezzo limone tutte le mattine. Tutto qui. Le occorre altro? Ho la sala d’attesa piena di pazienti veri”
- “Mamma mia, ma che ti è successo alle gambe, sembri un budino andato a male”
- “Sei già stanca? Ma abbiamo appena cominciato a camminare”
- “Altro che malattia, questa è solo ciccia”
- “Ma come ahi, ti ho appena sfiorata!”
- “Signora, se continua così alla fine della gravidanza le sue gambe peseranno più di tutti i compagni d’asilo di suo figlio”
- “Ma se facciamo un figlio e poi diventa come te, io come faccio a fare da badante a tutti e due?”
- “Certo che per come sei fissata tu con la dieta dovresti essere uno stecchino. E invece...”
- “Se resti seduta sei bellissima. Peccato che poi ti alzi in piedi”

3

LIO
Lipedema
Italia

