



# LIPEDEMA

**Conoscerlo, gestirlo, trattarlo**

*Una mappa nel labirinto*

## **Il decalogo dell'inclusione per la persona con il lipedema**



Le parole che usiamo possono avere un impatto enorme sulla vita degli altri: possono essere come un coltello affilato che demoralizza e ferisce, oppure come uno strumento che dà forza e aiuta a guarire. La comunicazione è essenziale in tutti gli aspetti della vita ed è particolarmente importante nell'assistenza sanitaria, perché può influenzare notevolmente i percorsi di cura. Ci battiamo per fornire strumenti a pazienti, caregiver e professionisti per mettere in pratica una comunicazione rispettosa dei diritti umani.

Nella filosofia LIO ci sono alcuni elementi fondamentali che dovrebbero essere alla base di ogni interazione sociale. I primi tra tutti sono INCLUSIONE, EMPATIA e RISPETTO. Sono i valori che promuoviamo a prescindere dal tipo di rapporto che abbiamo con le persone, che sia professionale o personale, dal grado di conoscenza che abbiamo con la persona con cui interagiamo, dal contesto che può essere virtuale o faccia a faccia, dalle differenze linguistiche e culturali e da tutti i problemi che la nostra malattia presenta.

Ma siamo tutti sicuri di saperlo fare nel modo giusto?

Ecco a voi il decalogo dell'inclusione di LIO, che abbiamo mutuato e adattato dall'associazione CMB Italia (<https://www.cbmitalia.org/>) che si occupa di bambini non vedenti e si batte per promuovere l'inclusione delle persone con disabilità e che ringraziamo per l'ispirazione e per i valori trasmessi alla nostra comunità.

Il nostro decalogo serve per imparare o ricordarci quali sono le basi di un'interazione rispettosa, empatica e inclusiva con una persona che ha il lipedema.

Lipedema  
Italia





# LIPEDEMA

**Conoscerlo, gestirlo, trattarlo**

*Una mappa nel labirinto*

2

---

## *LIPEDEMA: il decalogo dell'inclusione*

---

### **1. La persona con cui stai interagendo ha il lipedema, ma non è la sua malattia.**

Siamo individui unici e speciali, ognuno con i propri interessi, capacità e personalità. Non siamo tutti uguali sono perché accomunati dalla stessa malattia e ognuno di noi la vive in modo diverso.

### **2. Ascolta**

A prescindere da quanto tu ne sappia di lipedema, prima di parlare ascolta la persona che hai davanti. Puoi stimolarla ad esprimere liberamente i propri interessi e preferenze, senza mai forzarla.

### **3. Non fare paragoni**

Paragonare la nostra malattia ad altre o fare paragoni con altri malati e come reagiscono alla malattia non è mai una buona idea. La persona che avete di fronte è stata spesso sminuita per anni nella sua sofferenza, in molti casi proprio attraverso paragoni inopportuni.

### **4. Evita il paternalismo e rispetta lo spazio personale**

Anche se la persona che hai di fronte versa in una condizione di grave disabilità o ti sembra diversa da te per le sue forme corporee evita atteggiamenti paternalistici o eccessivamente protettivi. Non assumere automaticamente che la persona con lipedema abbia bisogno di aiuto e chiedi sempre se e in che modo desidera assistenza, rispettando lo spazio personale ed evitando contatti non graditi. Offri aiuto nelle cose pratiche: la spesa, andare a prendere i figli a scuola, ritirare una raccomandata alle poste, ma assicurati di aver instaurato un rapporto di fiducia con la persona.





# LIPDEMA

## Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

*Una mappa nel labirinto*

### 5. Evita le frasi fatte

Non ci pensare. Sei fissato con queste gambe. Rilassati che ti passa. Ma stai sempre male. Fai sempre così e ci dai buca all'ultimo momento. Esci a fare una passeggiata. Ma cosa sarà mai? Anche io ho le gambe grosse e non ne faccio una tragedia come te. Ma non mangi niente? Non stai morendo che non puoi fare uno strappo alla dieta. C'è gente che sta molto più male di te. Questi sono tutti esempi di ciò che non vorremmo sentire mai e che purtroppo ci sentiamo dire spessissimo dalle persone che non ci conoscono e che non vogliono conoscere il lipedema.

### 6. Informati e sensibilizza

La cosa migliore che puoi fare è informarti sulla nostra malattia e sulle sfide quotidiane che comporta. Il lavoro sulla consapevolezza che LIO promuove non si limita solo ai pazienti e agli operatori sanitari, ma coinvolge tutte le persone. Se sai di cosa stiamo parlando hai meno possibilità di interagire in maniera inopportuna anche senza rendertene conto. Scarica e stampa la nostra locandina dal sito e portala sempre con te. Lasciane una copia in palestra, al supermercato, dal parrucchiere, ovunque tu voglia. Se interagisci con un paziente LIO fatti mostrare, previo consenso, la nostra *medical card* e la *social card* e leggila attentamente.

### 7. Evita domande e affermazioni sulla fisicità e sulle forme corporee

Sei ingrassato. Sei dimagrito. Ti trovo bene. Non sembri malato. Ma che hai fatto alle gambe? Anche mia zia le aveva così e non ha mai fatto nulla. Ma che ci fai con quelle bende da mummia? Da seduta sembri una persona e quando ti alzi in piedi non sembri tu. Ogni commento sul nostro aspetto fisico può essere molto doloroso o imbarazzante. Tra noi riusciamo spesso a fare dell'ironia, ma se proviene dall'esterno è molto facile che possa mettere a disagio. Ci sono tanti modi per fare un complimento ad una persona senza toccare il tasto dolente del suo aspetto.

### 8. Collabora con il piano di cura

Se tra te e la persona con lipedema c'è un rapporto confidenziale, diventa suo alleato. Accompagnala alle visite mediche, spalleggiala quando rifiuta un determinato cibo che non può mangiare, offri di partecipare al suo piano di allenamento o esercizio terapeutico. Il movimento per la persona che hai accanto è una medicina, ma fa bene anche a te. Se avete particolare confidenza chiedi se ha bisogno di aiuto, assistenza





# LIPEDEMA

## Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

*Una mappa nel labirinto*

o piccole commissioni, specie durante i percorsi di cura intensiva o nei post-operatori.

4

### 9. Renditi utile sul piano economico

Ricorda che stai interagendo con una persona che deve pagare di tasca propria tutte le spese per le proprie cure. Questo è un disagio per tutti a prescindere dalla situazione economica personale. La persona che hai di fronte ha spesso un lavoro, paga le tasse, non vive di elemosina, ma è normale che non riesca a sostenere le spese per le costosissime cure di cui ha bisogno e a cui avrebbe pieno diritto come tutti gli altri malati se il lipedema fosse riconosciuto dal sistema sanitario. A volte i doni possono essere imbarazzanti, ma ci sono tanti modi per collaborare. Aiuta la persona ad aprire una raccolta fondi per le proprie cure e a promuoverla. Spingi le persone a donare alla causa e contribuire invece di regalare oggetti e pensierini. Aiutala a ringraziare i donatori e sollevala da ogni situazione di imbarazzo. Spingila ad uscire e a fare una vita normale anche se sta chiedendo aiuto per le proprie cure.

### 10. Diventa parte della comunità

Non è necessario avere il lipedema per entrare a far parte della comunità delle persone che ce l'hanno. Partecipa agli eventi informativi, accompagna la persona con lipedema, entra a far parte del suo mondo per diventare più sensibile ai disagi della malattia. Sostieni la nostra causa per far conoscere e riconoscere il lipedema dal sistema sanitario e anche la persona che ti sta a cuore sarà felice di sapere che ti stai battendo per lei.

