

IO MI RACCONTO
la mia storia

UNA VITA CI ASPETTA

**Il tumore e poi il linfedema.
La quotidianità di Anna Maisetti viene
stravolta da due patologie importanti
e spaventose. Ma lei non si perde
d'animo. Diventa modella e racconta
sui social come si vive con la malattia**

di Federico Toro



Che cosa ti potrà mai accadere a 22 anni? Pensi al futuro, ai progetti da concretizzare, a dare forma alle tue ambizioni. Vivi per rincorrere emozioni spensierate, per i batticuori improvvisi, per i viaggi organizzati di corsa e per le risate incontenibili tra amici.

Poi, una mattina come tante, una sola parola entra nella tua vita. Lo fa senza chiedere il permesso, stravolgendo i tuoi piani e le tue certezze. Un termine che fa paura pronunciare. Di solito si preferisce utilizzare l'espressione "brutto male", ma la gravità della situazione clinica resta invariata. Devi guardare in faccia la realtà e chiamare la patologia con il suo vero nome: tumore. Un tumore che si è posato sulla pelle, precisamente sul gluteo destro. Non sono pronta a tutto questo, ma chi può esserlo a 22 anni? Eppure, nel giro

di pochi giorni, sono costretta ad ascoltare parole estranee: cellule malate, esami, interventi imminenti. E ora? Posso soltanto affidare il mio corpo allo staff medico. Arriva subito una scossa: il linfonodo sentinella risulta positivo. È necessario un intervento di svuotamento inguinale per asportare tutti i ➤

linfonodi della zona destra. Tutto finito? Non proprio. La meta raggiunta è solo l'inizio di una condizione del tutto nuova. L'operazione mi lascia diverse cicatrici, una delle quali molto lunga, che modifica per sempre il funzionamento della gamba destra. Con il passare dei giorni, l'arto inizia a farsi pesante, comincia a gonfiarsi. I liquidi non scorrono più correttamente perché il sistema linfatico è stato danneggiato. La diagnosi arriva come un fulmine: linfedema secondario. Una patologia cronica per la quale non esiste una cura definitiva.

Ogni mattina il rituale si ripete. Prima di scegliere come vestirmi, devo occuparmi della gamba. Indosso una calza compressiva su misura, che stringe dalla punta delle dita fino alla schiena. Una compressione forte, di terza classe. È il primo indumento della giornata, il più importante.

Ogni mia scelta passa attraverso la patologia e tutto richiede attenzione: i pantaloni, le scarpe, la pianificazione di un viaggio. Il caldo, inoltre, amplifica ogni sintomo. E poi bendaggi, linfodrenaggio, pressoterapia, cura della pelle, movimento e riabilitazione completano la routine. All'inizio, nella calza vedo soltanto quello che ho perso, come se manifestasse la mia fragilità, come se annunciasse al mondo intero chi sono prima ancora che io possa raccontare la mia storia.

Comincio a rintanarmi, cerco protezione negli abiti lunghi e nei colori neutri. Tento disperatamente di mimetizzare l'asimmetria. Sono giovane, voglio sentirmi libera, femminile, bella. Invece, devo convivere con le cicatrici e con un ausilio medicale permanente.

Navigo in Rete alla ricerca di notizie. Ho bisogno d'intercettare qualcuno che viva la mia stessa condizione senza, però, essere ridotto a una fredda fotografia clinica o a un racconto segnato da pietismo. Purtroppo non trovo una rappresentazione nella quale riconoscermi. Il linfedema è quasi invisibile e, quando viene mostrato, accade solo attraverso la lente della paura e della rinuncia.

Per anni cammino con un interrogativo: se nessuno mostra un'altra possibilità come possiamo immaginarla?

Così, nel 2018 prendo una decisione.

Se la rappresentazione che sto cercando non esiste, allora la creo io. Apro un profilo Instagram e lo chiamo *Stile_Compresso*. Mostro per la prima volta una foto con la calza in vista. Ho paura. Pubblicare l'immagine significa esporre la mia ferita più grande. Ma non voglio fingere che il linfedema sia facile né trasformare il dolore in storie motivazionali. Voglio mettere a nudo la mia sofferenza e la fatica delle terapie, ma anche i viaggi, la moda, i sorrisi e il diritto di piacersi. Arrivano i primi messaggi: "*Pensavo di essere l'unica*". Poi,

Navigo in Rete alla ricerca di notizie. Ho bisogno d'intercettare qualcuno che viva la mia stessa condizione senza però essere ridotto a una fredda fotografia clinica



tanti altri. C'è chi trova il coraggio di sfoggiare un vestito corto, chi torna al mare dopo anni e chi finalmente riesce a parlarne senza vergogna. Ora il profilo non riguarda soltanto me. Stiamo aprendo una strada verso la rinascita.

Con il tempo *Stile_Compresso* cresce e diventa un punto d'incontro. Attraverso i social parlo di prevenzione, diagnosi, terapie, di quanto sia fondamentale rivolgersi a professionisti

competenti. Non sostituisco i medici, ma condivido l'esperienza, aiuto a cercare informazioni affidabili e, soprattutto, a non sentirsi soli. Negli anni raggiungo migliaia di pazienti, metto in contatto persone,

IO MI RACCONTO

la mia storia

associazioni e specialisti di nazionalità diverse. Essere stata la prima a espormi fa rumore. *Stile_Compresso* si propone come una piazza virtuale in cui nessuno ha più bisogno di nascondersi. Ognuno può raccontarsi senza filtri, specchiarsi negli occhi degli altri e riprendere in mano i sogni che la malattia sembrava aver rubato per sempre. Proprio come ho fatto io.

Chi è appena uscito da una sala operatoria riceve consigli e strumenti giusti per prevenire il peggio; chi prova vergogna per un corpo segnato scopre che c'è qualcuno, lì fuori, con le stesse cicatrici; chi vive in un angolo del mondo dove la parola "linfedema" suona sconosciuta, può trovare specialisti e una comunità internazionale.

Sentirsi accolti cambia il nostro modo di curarci, restituendoci il futuro che ancora possiamo immaginare.

Dal 2019 la mia battaglia si evolve in un libro: *Il linfedema dopo il cancro* (disponibile su Amazon), tradotto in inglese e tedesco. Ma non mi fermo qui. Partecipo a congressi scientifici salendo sui palchi di fronte a medici e professionisti della salute. Porto la voce di chi vive la patologia ogni giorno sulla propria pelle. Perché ne sono convinta: unendo la competenza clinica all'esperienza del paziente, la cura può diventare più completa e umana.

Nel frattempo, risveglio uno dei miei sogni. Torno sotto la luce dei riflettori, poso come modella e divento testimonial di brand internazionali della moda. Sono il volto di campagne ed eventi iconici indossando calze compressive e bendaggi colorati senza nascondersi né permettere a nessuno di usarli per definire chi sono. Non mi scelgono per suscitare compassione né per seguire la tendenza dell'inclusione. Le aziende con cui lavoro hanno una visione attuale, sanno che la bellezza ha infiniti corpi e infinite storie. Riconoscono il mio valore professionale oltre ogni stereotipo. Non sono più io a chiedere uno spazio, ma è la moda stessa che allarga il suo sguardo.

Non ho intenzione di dire ad altre donne che devono amare ogni parte del proprio corpo sempre e comunque. Ci sono giorni

in cui la mia gamba mi pesa, fa male e mi ricorda ciò che è accaduto. In quei momenti mi prendo cura del corpo e, al tempo stesso, della mente. L'accettazione non è una meta che si conquista una volta per tutte, ma una relazione

che cambia continuamente, che richiede profonda gentilezza.

Oggi ho 38 anni. La compressione medica è la mia seconda pelle, ma non decide al posto mio chi posso essere. Trasformo la necessità di curarmi in un

linguaggio personale, selezionando colori, creando abbinamenti e decorando i bendaggi. Lo faccio per ricordare a me stessa che, anche quando non posso scegliere ciò che mi accade, posso sempre decidere come affrontarlo.

La ragazza di 22 anni cercava un'immagine capace di dirle che la sua vita continuava. Oggi cerco di essere quell'immagine per qualcun

altro. La mia storia è semplicemente un'esperienza da condividere, affinché nessuno di fronte a una malattia cronica si senta più invisibile. Il risultato più importante del mio lavoro non sono le fotografie né le sfilate, ma le persone che guardandomi smettono di nascondersi, quelle che chiedono aiuto, quelle che comprendono un rischio in tempo, iniziando a fare prevenzione. Una comunità che continua a scambiarsi informazioni.

Il linfedema ha cambiato il corso della mia vita. Non ho scelto di averlo, ma ho scelto di non lasciare che la compressione fosse soltanto il simbolo di ciò che avevo perduto. Dal 2018 la mostro perché possa diventare il segno tangibile di ciò che abbiamo conquistato insieme: conoscenza, rappresentazione, libertà e una voce comune.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ci sono giorni in cui la mia gamba mi pesa, fa male e mi ricorda ciò che è accaduto. In quei momenti, mi prendo cura del corpo e al tempo stesso della mente

Una storia per riflettere

Il linfedema dopo il cancro (su Amazon, 15,62 euro) è il libro in cui Anna Maisetti si racconta senza sconti, tra il cancro e il linfedema. Un libro potente e sincero, in cui emergono non solo difficoltà e pesanti momenti di crisi, ma anche piccole e grandi soddisfazioni e vittorie.

