

IL PROGETTO “VIVERE LA CELIACHIA”

UNA RICERCA SUL VISSUTO EMOTIVO DI CHI VIVE IN UN MONDO *GLUTEN-FREE*

di Irene G. Cimma¹ e di Valentina Furno², Francesca Parziale², Veronica Ranauro², Lucia Trabbia²

“*Vivere la celiachia*” è una ricerca scientifica realizzata nel 2006 dall’Associazione Italiana Celiachia Piemonte e Valle d’Aosta (AIC) e finanziata dal Servizio Civile Volontario Nazionale, con l’obiettivo di **esplorare il vissuto emotivo della popolazione dei celiaci e dei loro familiari** residenti in Piemonte e in Valle d’Aosta e soci di AIC, la Onlus che da circa 30 anni è impegnata a livello nazionale nell’assistenza delle persone celiache. Questo progetto si pone come strumento utile a tutti i professionisti che desiderino approfondire la celiachia non soltanto in quanto condizione medica, ma soprattutto come evento psicologicamente stressante. Trattandosi del primo lavoro di questo genere in Italia, l’intento è stato di realizzare un’indagine conoscitiva a largo spettro, coinvolgendo il più ampio numero di persone possibile, per delineare un quadro generale, ma nello stesso tempo dettagliato, dello stato di salute psicologica delle persone coinvolte. Il gruppo di ricerca, costituito da cinque psicologhe, ha scelto di non focalizzare lo studio solo sull’individuo celiaco, ma di allargare l’attenzione anche ai familiari (genitori, fratelli, coniugi/partner), essendo la celiachia una condizione ad alto impatto su tutto il sistema familiare-sociale in cui il celiaco vive. Gli obiettivi specifici del lavoro erano **raccogliere e catalogare la letteratura scientifica internazionale** già pubblicata e quindi, a partire dall’analisi del materiale bibliografico, **definire uno strumento di valutazione**, sotto forma di questionario, da somministrare al campione selezionato.

La ricerca bibliografica ha costituito dunque la fase preliminare dell’intero progetto di ricerca. E’ stata condotta utilizzando tutte le principali banche dati specialistiche (OVID – PsychInfo, Medline, Pubmed, Embase) e ha portato all’analisi di 114 articoli scientifici, oltre a diversi volumi reperiti presso le biblioteche di Facoltà.

Dall’analisi di questi lavori internazionali si evince un’attenzione particolare agli aspetti più prettamente medici, mentre risultano meno studiati quelli psicologici, con una certa prevalenza di indagini orientate più da un punto di vista psichiatrico o di *compliance* alla dieta, che tuttavia non chiariscono sufficientemente la dimensione psicologica della malattia. Inoltre il “funzionamento familiare” legato alla celiachia rimane poco indagato, con una netta prevalenza di lavori rivolti al soggetto celiaco considerato singolarmente.

¹ Psicologa, responsabile della ricerca, consulente del Comitato Scientifico Nazionale dell’Associazione Italiana Celiachia Onlus. Per informazioni: irene.cimma@libero.it

² Psicologhe, membri del gruppo di ricerca, volontarie in Servizio Civile presso AIC Piemonte VdA (anno 2006)

Le indagini dal punto di vista psicologico iniziano nel 1982, con lo studio di Hallert e Astrom, che evidenzia la presenza di livelli di depressione significativamente più alti in un gruppo di celiaci adulti rispetto al gruppo di controllo. Bisogna però attendere il 2001 per leggere ricerche particolarmente significative: gli italiani Addolorato, Capristo, Ghiottoni et al. (2001) sottolineano come, dopo un anno di dieta senza glutine, decrescono nei pazienti celiaci i sintomi ansiosi comparsi al momento della diagnosi, ma non quelli depressivi. In un lavoro successivo gli autori affermano che il sostegno psicologico può contribuire a ridurre i sintomi psicologici legati alla malattia e a favorire la *compliance* alla dieta senza glutine nei pazienti celiaci che presentano ansia e depressione (Addolorato, De Lorenzi, Abenavoli et al., 2004). L'importanza del sostegno psicologico per questa tipologia di pazienti è messa in luce anche dall'americana Lee, che rileva la richiesta di una maggiore attenzione e sensibilità, da parte dei professionisti della salute, sull'impatto emotivo e psicologico che la diagnosi di celiachia e la dieta possono avere sull'individuo (Lee, Newman, 2003). Infine una più recente ricerca svedese (Sverker, Hensing, Hallert, 2005) sottolinea come le esperienze emotive dei soggetti celiaci siano molto più varie e complesse di quanto atteso e quanto sia importante tenere in considerazione nel trattamento anche gli aspetti psicologici e sociali, in quanto i celiaci possono vivere emozioni molto intense che possono sfociare in forme di malessere diffuso a vari aspetti della vita sociale.

LA METODOLOGIA

Costruire i questionari

A seguito dell'analisi della letteratura raccolta (durante la quale sono stati visionati anche 36 strumenti di misurazione utilizzati dagli autori), abbiamo stabilito di studiare separatamente due soggetti, la persona celiaca e il familiare, attraverso l'ideazione di due questionari differenti ma confrontabili tra di loro.

In secondo luogo, abbiamo selezionato le aree tematiche da indagare, dirigendo la nostra attenzione sugli ambiti meno esplorati in letteratura, come **l'impatto emotivo della celiachia sul celiaco e sul nucleo familiare** e le eventuali **conseguenze sulla loro relazione**.

Successivamente abbiamo definito alcuni **costrutti misurabili**, basandoci sia sulle conclusioni a cui erano pervenuti gli autori delle ricerche precedenti, sia sulla nostra diretta esperienza clinica.

Abbiamo individuato 4 costrutti comuni, sia per la persona celiaca che per il familiare, 1 costrutto specifico per la persona celiaca, 2 costrutti specifici per il familiare (per la descrizione dei costrutti si rimanda alla Tabella 1).

Sulla base di queste elaborazioni sono stati ideati **due questionari**, il primo rivolto alla persona celiaca e costituito da 5 batterie di domande, il secondo rivolto al familiare e costituito da 6 batterie di domande. Una singola batteria è costituita da 9 item e misura un singolo costrutto, per un totale di 45 item nel il questionario per la persona celiaca e 54 item nel questionario per il familiare. Il questionario

prevede diverse modalità di risposta: per la sezione anagrafica si è adottata una modalità a risposta chiusa, mentre per la sezione articolata in batterie sono state previste delle scale di tipo *Likert* (a 4 punti con modalità di risposta da *Sempre a Mai*) e scale di tipo *dicotomico* (con risposte di tipo *Si/No*).

Dopo l'opportuna fase di pre-test, i questionari sono stati inviati per posta al nostro campione.

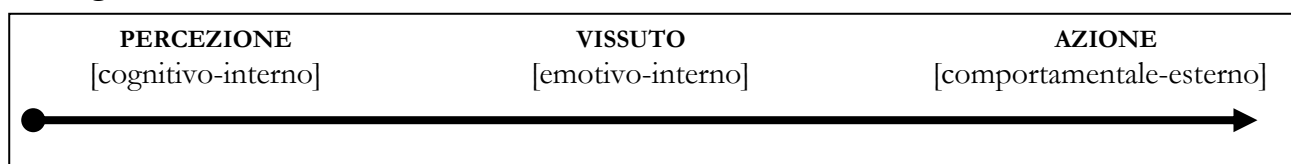
Tabella 1. I costrutti

COSTRUTTO	riferito all' INDIVIDUO CELIACO	riferito al FAMILIARE
<i>Rapporto con la celiachia</i>	quanto la persona celiaca abbia ben interiorizzato, in termini di accettazione consapevole, la sua condizione di malattia cronica e quanto ciò si rifletta positivamente sul suo stile di vita (es. <i>parlare con i familiari delle proprie emozioni legate alla celiachia</i>).	quanto il familiare in prima persona e la famiglia nel suo insieme, intesa come soggetto a sé stante, vivano e affrontino positivamente la celiachia in diversi contesti (in casa, fuori casa).
<i>Sostegno</i>	quanto la persona celiaca senta di ricevere l'aiuto e la collaborazione da parte delle persone con cui vive e dagli amici (<i>sostegno ricevuto</i>), e quanto ricerchi in prima persona il supporto dall'esterno (<i>sostegno ricercato</i>), sia per quanto riguarda l'aiuto concreto nella gestione della dieta (es. <i>ricerca locale informato sulla cucina gluten-free</i>), che il supporto relazionale (es. <i>ascolto, confronto</i>)	quanto il familiare senta di fornire aiuto e collaborazione alla persona celiaca con cui vive e quanto creda che quest'ultima ricerchi il suo supporto, sia sul piano relazionale che sul piano pratico
<i>Diversità</i>	quanto la persona celiaca si senta integrata e "non diversa dagli altri" sia nel contesto familiare (es. <i>non sentirsi un peso</i>) che in quello sociale (es. <i>ricca rete amicale</i>)	quanto la famiglia abbia sviluppato delle dinamiche relazionali positive, sia a livello intrafamiliare (es. <i>assenza di tensioni</i>) che extrafamiliare (es. <i>serenità in occasione di pasti fuori casa</i>), e se la celiachia sia stata elaborata positivamente e integrata nel senso di identità familiare
<i>Rapporto con il cibo</i>	quanto la persona celiaca viva il rapporto con il cibo in modo sereno ed equilibrato a livello emotivo (es. <i>provare piacere nel mangiare</i>), anche quando si trova in relazione con altri (es. <i>nessun imbarazzo quando si mangia con altre persone</i>)	quanto la dieta senza glutine sia integrata nelle abitudini alimentari dell'intero nucleo familiare (es. <i>mangiare volentieri prodotti dieto-terapeutici</i>)
<i>Rapporto con il corpo</i>	quanto la persona celiaca abbia un buon rapporto con la propria immagine corporea, si piaccia fisicamente e accetti i possibili cambiamenti fisici determinati da una diagnosi di celiachia (es. <i>paura di ingrassare</i>).	_____
<i>Genitorialità</i>	_____	quanto i genitori del bambino celiaco siano in grado di vivere serenamente la celiachia (es. <i>sentirsi uniti nell'affrontarla</i>) e la relazione con il proprio figlio celiaco (es. <i>rafforzare</i>

		<i>L'autonomia del figlio nella gestione della dieta)</i>
<i>Rapporto di coppia</i>	—————	quanto la coppia in cui uno dei partner è celiaco sia in grado di affrontare positivamente la celiachia di uno dei due membri (es. <i>facilità nell'andare incontro alle esigenze dietetiche del celiaco</i>)

Data la complessità dei costrutti e la conseguente difficoltà a definirli, si è deciso di organizzare gli item secondo un **continuum** (quindi non rigidamente separati), che dalla *percezione* conduce all'*azione* passando attraverso il *vissuto*, come rappresentato in Figura 1.

Figura 1 *Continuum*



Con *percezione* intendiamo l'elaborazione cognitiva della realtà esterna da parte del soggetto. Con *vissuto* ci riferiamo all'insieme dei contenuti emozionali veicolati dalla realtà esterna percepita. Infine con *azione* indichiamo la traduzione comportamentale di ciò che l'individuo ha sperimentato cognitivamente ed emotivamente.

Per esempio, una persona celiaca potrebbe percepirsi “malata” e “diversa” dagli altri; questo potrebbe veicolare un vissuto di tristezza, rabbia o vergogna. Sul piano dell'azione tali percezioni e vissuti emotivi potrebbero tradursi in ritiro sociale o in comportamenti aggressivi.

Nelle Tabelle che seguono riportiamo alcune batterie dei questionari, sia di quello rivolto alla persona celiaca, sia di quello per il familiare, per comprendere il tipo di domande che abbiamo proposto al nostro campione. Il linguaggio utilizzato è stato il più semplice possibile e si è cercato di evitare domande che potessero suggerire la risposta. Le osservazioni raccolte durante la fase di pre-test ci hanno permesso di apportare alcune modifiche importanti, che hanno aumentato la comprensibilità dei questionari.

La Tabella 2 riporta la batteria tratta dal questionario indirizzato alla persona celiaca per valutare il costrutto “*Rapporto con la celiachia*”, mentre la Tabella 3 riporta la batteria riferita al costrutto “*Diversità*”. Per quanto riguarda il questionario indirizzato al familiare del celiaco, in Tabella 4 è riportata la batteria per il costrutto “*Genitorialità*” (compilata solo dai genitori di un celiaco) e in Tabella 5 quella per il costrutto “*Sostegno*”.

Tabella 2. Batteria “*Rapporto con la celiachia*”/questionario persona celiaca

item
d19.9 Preferisco tenere nascosto il fatto che sono celiaco
d19.7 La celiachia può influenzare negativamente i miei rapporti con gli altri
d19.4 Essere celiaco è un grosso problema nella mia vita
d19.8 E' difficile accettare di vivere tutta la vita con celiachia
d19.2 E' difficile comprendere cosa significa essere celiaco
d19.3 Parlo con i miei familiari delle mie emozioni legate alla celiachia
d19.5 Mi preoccupa/mi ha preoccupato il fatto che la celiachia sia ereditaria
d19.6 Quando sono fuori casa, gestisco con tranquillità le difficoltà della dieta senza glutine
d19.1 Penso che il mio benessere dipenda anche dal mio comportamento

Tabella 3. Batteria “*Sostegno*”/questionario persona celiaca

item
d18.7 Le persone che vivono con me mi aiutano a seguire la dieta senza glutine
d18.3 In casa c'è qualcuno disponibile ad ascoltarmi
d18.9 Quando gli amici mi invitano a cena si ricordano delle mie esigenze alimentari
d18.8 E' utile confrontarsi con altre persone celiache
d18.6 Quando esco a cena propongo di andare in un locale informato sulla cucina senza glutine
d18.1 Per seguire la dieta ho bisogno di avere la collaborazione delle persone che vivono con me
d18.5 Mi fa rabbia che gli altri siano poco attenti alle mie esigenze alimentari
d18.4 Sento che starei meglio se tutti si dimenticassero che sono celiaco
d18.2 Sono infastidito dall'attenzione alla mia dieta da parte dei miei familiari

Tabella 4. Batteria “*Genitorialità*”/questionario familiare

item
d27.8 mi sembra di trascurare il mio coniuge/partner perché dedico molto tempo a mio figlio
d27.3 Sono portato a trattare mio figlio come se fosse più piccolo della sua età
d27.7 Mi sento responsabile del fatto che mio figlio sia celiaco
d27.4 Avere un figlio celiaco mi impegna molto come genitore
d27.5 Vorrei poter risolvere io tutte le difficoltà di mio figlio legate alla celiachia
d27.6 Incoraggio mio figlio a socializzare con i coetanei
d27.9 Controllo con molta attenzione che mio figlio segua la dieta senza errori
d27.2 Io e il mio coniuge/partner siamo uniti nell'affrontare la celiachia
d27.1 E' importante che mio figlio impari ad essere autonomo nella gestione della dieta senza glutine

Tabella 5. Batteria “*Diversità*”/questionario familiare

item
d26.7 La celiachia ci fa sentire a disagio quando siamo con gli altri
d26.5 Quando siamo al ristorante, mi dà fastidio / mi crea imbarazzo che la celiachia ci metta al centro dell'attenzione
d26.1 Riceviamo pochi inviti a cena a causa della celiachia
d26.8 La celiachia ha portato tensioni nella nostra famiglia
d26.4 La celiachia ci fa sentire una famiglia con più problemi delle altre
d26.2 La celiachia rende unita la nostra famiglia
d26.3 Alla nostra famiglia piace organizzare feste e cene con amici e parenti
d26.6 La nostra famiglia compra senza problemi gli alimenti senza glutine in farmacia
d26.9 Al supermercato usiamo il Prontuario degli alimenti senza glutine con disinvoltura

Selezionare e suddividere il campione

Come già detto in precedenza, per i fini che ci eravamo posti, abbiamo scelto di includere nel nostro campione il maggior numero di soggetti, attingendo dal database dei soci di AIC Piemonte VdA. L'ampiezza del campione definitivo è stata di **2487 soggetti**, che abbiamo suddiviso in due sottogruppi (A e B), individuati in base alla età delle persone celiache. Per quanto riguarda le caratteristiche socio-anagrafiche, si evidenzia una netta predominanza di donne rispetto agli uomini, dato che riflette la maggior percentuale di diagnosi di malattia celiaca nel sesso femminile (3 donne : 1 uomo), con un titolo di studio medio-alto. La fascia di età più rappresentata nel gruppo di celiaci > 16 anni è quella compresa tra 30 e 40 anni.

Il GRUPPO A era composto da **627 celiaci** (di cui 436 femmine e 192 maschi) **di età compresa tra 0 e 15 anni**. Abbiamo stabilito che 16 anni di età fosse il minimo richiesto per poter compilare autonomamente il questionario e quindi ai celiaci appartenenti al gruppo A non è stato indirizzato nessun questionario. Si è stabilito invece di coinvolgere entrambi **i genitori dei bambini**, sottolineando l'importanza che fossero sia il padre che la madre a compilare il questionario, che infatti è stato spedito in duplice copia. E' descritta in letteratura la tendenza ad una certa autoselezione delle madri a svantaggio dei padri, che tendono a lasciarsi coinvolgere in misura minore.

Il GRUPPO B era composto da **1860 celiaci** (di cui 1387 femmine e 473 maschi), **di età minima 16 anni**. Ai soggetti di appartenenti a questo gruppo sono stati inviati un primo questionario rivolto al celiaco ed un secondo rivolto ad un familiare, preferibilmente un genitore, nel caso di celiaci minorenni, o un familiare convivente, nel caso di celiaci maggiorenni.

La rispondenza da parte del campione è stata molto elevata e ha raggiunto il 52%. Abbiamo potuto contare su **2247 questionari su cui procedere con le analisi statistiche**.

Elaborare statisticamente i dati

Per l'analisi dei dati abbiamo utilizzato il software SPSS versione 11.0. I dati sono stati analizzati da un punto di vista descrittivo, con l'obiettivo di ottenere una "fotografia" delle caratteristiche dei gruppi di soggetti che costituivano il campione di ricerca. Sono state calcolate le frequenze per le variabili categoriali e alcuni operatori per le variabili metriche e per le batterie Likert: di tendenza centrale (la Media) e di dispersione (la Deviazione Standard).

Per una lettura più approfondita dei dati si è scelto di costruire un indice sintetico per ciascun costruito. Gli indici sono stati creati attraverso la somma dei punteggi grezzi dati ai singoli item che costituiscono la batteria. Per ogni indice è stata calcolata la media e la deviazione standard.

I dati sono poi stati sottoposti ad analisi bivariata, con l'obiettivo di individuare la presenza di relazioni significative tra le variabili. Sono state inoltre indagate le correlazioni tra costrutti, facendo ricorso al

coefficiente di correlazione (r) di Pearson, nel caso di variabili di tipo metrico, e al calcolo del Chi quadrato (χ^2), per le variabili categoriali.

I costrutti sono stati quindi messi in relazione con alcune variabili di tipo socio-anagrafico, facendo ricorso al coefficiente di correlazione (r) di Pearson.

Infine sono state calcolate delle correlazioni tra singoli item, individuando la coppia da correlare sia all'interno della stessa batteria, sia all'interno di batterie differenti, utilizzando quale coefficiente di correlazione, trattandosi di correlazione non parametrica, l' r_s di Spearman.

I RISULTATI

L'ampiezza delle aree indagate nel corso della nostra indagine è stata tale da consentire di poter percorrere svariati filoni di interpretazione dei risultati. Il report di fine ricerca (a cui si rimanda per ogni approfondimento) esplora dettagliatamente molte dimensioni psicologiche che connotano il vissuto di un celiaco e dei suoi familiari, analizzando l'influsso che variabili come l'età, il genere, il titolo di studio hanno sul vissuto emotivo emerso.

In questa sede ci limitiamo ad accennare ad alcune delle conclusioni più interessanti, delineando un quadro complessivo della persona celiaca. Per quanto riguarda i familiari, dopo alcune considerazioni di carattere più generale, si approfondiscono alcune caratteristiche del rapporto genitori-figlio celiaco (anche in funzione dell'età di quest'ultimo) e si accenna al rapporto di coppia, in cui uno dei due partner sia celiaco.

La persona celiaca

Una percentuale di celiaci che oscilla tra il 30%-40% esprime una difficoltà nell'affrontare le implicazioni pratiche ed emotive legate alla celiachia.

Emergono in buona percentuale un forte senso di diversità e il vissuto di essere un peso per gli altri. E' possibile ipotizzare che l'immagine di sé quale "diverso" sia presente indipendentemente dall'appoggio esterno percepito. Nella maggioranza dei casi, il celiaco mostra un atteggiamento ambivalente nel ricercare la collaborazione altrui per attenersi alla dieta: sembra volere essere autonomo nella gestione quotidiana della dieta, ma apprezza l'attenzione posta dal suo mondo intra ed extra familiare, anche se non sembra cercare di sua iniziativa il sostegno né esprime il bisogno di riceverlo. E' bene specificare che la gestione della dieta senza glutine all'interno di una famiglia, implica necessariamente una considerevole quota di sostegno e collaborazione da parte di tutti i membri. Si può ipotizzare che vi sia una forte aspettativa di collaborazione esterna, che non viene espressa con facilità.

Il rapporto con il corpo e il rapporto con il cibo sembrano essere influenzati dalla celiachia in quanto il 30%-40% di celiaci riporta una difficoltà nell'accettare i cambiamenti fisici dovuti alla dieta (in un buon numero di casi si registra un considerevole aumento di peso nei mesi successivi alla diagnosi). Nel 20% dei casi si rileva un malessere generale di tipo emotivo legato al cibo e nel 13% un comportamento alimentare ai limiti della patologia (abbuffate, sia pur *gluten-free*). Quest'ultimo dato non sembra influenzato dal genere, in quanto non c'è differenza significativa tra uomini e donne.

E' possibile delineare un **“profilo”** dell'uomo celiaco e della donna celiaca. Generalmente **gli uomini** si dimostrano più capaci di fronteggiare le difficoltà della celiachia dal punto di vista pratico e ritengono che per le altre persone sia facile capire cosa significhi essere celiaco. Sembrano accettare con più facilità la malattia cronica, gestiscono meglio le difficoltà pratiche legate all'alimentazione fuori casa, si piacciono di più, si sentono più energici e dedicano più attenzioni al corpo e alla forma fisica. Tuttavia, in contrasto con questo atteggiamento apparentemente più positivo rispetto a quello delle donne, gli uomini preferiscono nascondere agli altri la propria condizione. E' dunque ipotizzabile che gli uomini celiaci vivano alcune difficoltà a livello emotivo, che rimane per loro una dimensione poco comunicata e condivisa.

Le donne celiache invece si percepiscono per lo più diverse e si sentono un peso, pur riuscendo a comunicare maggiormente le proprie emozioni ai componenti della famiglia. Sembrano provare maggiore invidia per le persone non celiache e si imbarazzano quando la loro condizione le mette al centro dell'attenzione. Le donne sembrano più autonome nella gestione della dieta e si irritano per la poca attenzione altrui rispetto alle loro esigenze alimentari

Rispetto all'età, sono gli adolescenti la categoria di soggetti maggiormente “a rischio” rispetto all'intensità dei propri vissuti emotivi legati alla celiachia, dato in linea con le caratteristiche esistenziali tipiche del periodo adolescenziale. I celiaci di età compresa **tra 16 e 19 anni** accettano con maggiore difficoltà il fatto di vivere tutta la vita con la celiachia, tenendo nascosta la propria condizione e le emozioni ad essa legate. Si sentono un peso per gli altri e il loro rapporto con la dieta appare faticoso: la trasgressione è più frequente, così come gli episodi di abbuffate. Emerge con più intensità l'invidia per chi può mangiare tutto ciò che vuole e l'imbarazzo laddove la propria condizione metta al centro dell'attenzione. Dal punto di vista relazionale, si evidenzia fastidio per le ingerenze dei propri familiari sul mantenimento della dieta.

Il periodo più critico per tutti da affrontare è quello legato al processo diagnostico e ai mesi successivi. Il celiaco **neo-diagnosticato** tende a sviluppare un pensiero maggiormente “negativo”. Il desiderio che la celiachia sia dimenticata da tutti è più elevato, la celiachia viene vissuta come un grande problema, con cui è difficile immaginare di vivere tutta la vita, ed è radicata la credenza che costituisca un problema avere una persona celiaca in famiglia. Il celiaco appena diagnosticato è più nervoso, si sente maggiormente diverso e mangiare in pubblico crea molto imbarazzo. Percepisce i propri familiari come

troppo protettivi nei suoi confronti, anche se tende a non manifestare esplicitamente fastidio per l'attenzione degli altri alla sua dieta. Infine nel primo periodo dopo la diagnosi vengono percepiti maggiori cambiamenti a livello corporeo, e diminuisce la soddisfazione per la propria immagine.

E' da sottolineare che con il passare del tempo questo quadro tende a ridursi di intensità.

I familiari del celiaco

I familiari delle persone celiache sembrano essere molto consapevoli del fatto che il loro comportamento influenza il benessere del celiaco che vive con loro, e si dimostrano complessivamente attenti alle sue esigenze, anche se il 41% del campione pensa che il celiaco non abbia molto bisogno della loro collaborazione. Circa il 40% dei familiari afferma che è difficile affrontare la celiachia, prova un vissuto di ansia e preoccupazione quando si deve allontanare da casa ed è allarmato dalla possibilità di "contaminare" per errore il cibo senza glutine. Il 20% circa ha la percezione di una maggiore problematicità del proprio nucleo familiare e viene attribuita alla celiachia la presenza di nervosismo in casa nel 13% dei casi. Si evidenzia una difficoltà nell'ambito del sostegno percepito e offerto, che emerge nel 30%-40% dei casi.

Per quanto riguarda il punto di vista specifico dei **genitori di un celiaco** si sono evidenziate alcune specificità. Infatti nel 15% dei casi i genitori tendono a trattare il figlio come più piccolo rispetto alla sua età effettiva, nel 30% dei casi i genitori desidererebbero risolvere personalmente tutte le difficoltà del figlio legate alla celiachia e infine in più del 40% dei casi l'aver un figlio celiaco è visto come una "complicazione" del già grande impegno previsto dal ruolo di genitore. In particolare sono le madri a desiderare di poter risolvere personalmente tutte le difficoltà del figlio legate alla celiachia, sentendosi generalmente anche più responsabili della "trasmissione" genetica della malattia, indipendentemente dal fatto di essere loro stesse celiache. Si sottolinea che la preoccupazione per tale responsabilità decresce all'aumentare del livello di istruzione della madre.

Per quanto riguarda il gruppo di genitori con **figli celiaci minori di 16 anni**, si nota come l'età del figlio esaspera alcune difficoltà emotive già riscontrate nel gruppo di genitori con figli più grandi.

Circa la metà del campione mostra infatti difficoltà, come famiglia, ad affrontare le specifiche problematiche causate dalla celiachia. Un terzo di questi genitori afferma di nascondere al proprio figlio celiaco le emozioni portate da questa condizione. Nel 20% dei casi, la celiachia viene vista come fonte di difficoltà sia a livello intra-familiare, sia extra-familiare. Mentre i genitori si sentono utili ai propri figli celiaci e reputano necessaria la propria collaborazione in casa, la loro percezione rispetto al supporto amicale sembra essere sufficiente, ma non del tutto soddisfacente. È anche da sottolineare un dato curioso, che potrebbe essere interpretato come sintomi di chiusura relazionale: infatti quasi la metà dei genitori dichiara di non avere piacere nel confrontarsi con altre famiglie che vivono la malattia celiaca.

Rimane da chiarire se ciò sia legato alla reale impossibilità di farlo o piuttosto ad un atteggiamento di rifiuto.

Si riscontra un'influenza della celiachia sulle abitudini di vita di tutti i membri della famiglia, che determina nella metà del campione una limitazione della libertà percepita nel mangiare prodotti che sono proibiti al celiaco. Circa il 20% dei genitori di giovani celiaci afferma che tutta la famiglia mangia, spesso o sempre, senza glutine. Quasi la metà del campione di genitori è d'accordo nel considerare la celiachia come qualcosa che aumenta inevitabilmente l'impegno che i figli richiedono già normalmente.

Per quanto riguarda infine quelle famiglie in cui si registra **la presenza di più di un componente celiaco** (per esempio uno dei coniugi e un figlio), si possono evidenziare alcuni dati rilevanti legate al genere del familiare. **Le donne** che hanno sia il marito che il figlio celiaci focalizzano le loro attenzioni sul figlio: affermano maggiormente di trascurare il partner e di controllare la dieta del figlio; paradossalmente, si sentono più responsabili per la trasmissibilità della celiachia, pur non essendo loro stesse celiache. Nel rapporto con il figlio celiaco, lo incoraggiano di meno alla socializzazione, lo trattano come più piccolo della sua età e si sentono in generale molto impegnate nel ruolo di genitore. Al contrario, **gli uomini** che hanno sia la moglie che il figlio celiaci affermano di non trascurare il partner, si sentono meno responsabili della celiachia del proprio figlio, coerentemente con il fatto di non essere loro stessi celiaci, e lo incoraggiano di più alla socializzazione.

Merita un breve accenno anche la dinamica del **rapporto di coppia**, quando uno dei partner è celiaco: emerge come nel 15% dei casi accada di litigare a causa della celiachia e nel 40% dei casi si evidenzino problemi nell'adattamento ai vincoli imposti dal regime alimentare senza glutine, insieme alla sensazione che questa intolleranza abbia influenza negativa sull'umore del partner.

E' bene sottolineare che per i coniugi/partner di un celiaco, all'aumentare dell'età diminuisce la tolleranza verso le esigenze alimentari imposte dalla celiachia del partner, quasi ad evidenziare un "effetto stanchezza" nel corso del passare degli anni, invece che una ricaduta positiva dovuta al consolidamento delle abitudini.

UN COMMENTO

La conquista di un *sensò di identità* stabile e autonoma è un percorso che ha inizio fin dalle primissime interazioni madre-bambino, nel corso di quella ancora misteriosa costruzione reciproca di relazioni tra due esseri umani intimamente uniti, ma che devono imparare a conoscersi giorno dopo giorno (Sander, 2007). Questo cammino interpersonale prosegue durante l'infanzia, quando uno sviluppo e una crescita sane si realizzano in un clima familiare che permetta al bambino di fare un'esperienza piena, di accettarsi ed essere accettato dai suoi genitori, che a loro volta devono imparare a gestire il loro ruolo permettendo al piccolo di esistere come individuo separato e autonomo. Tale percorso ha un suo particolare snodo in adolescenza, quando il raggiungimento di un Sé sufficientemente stabile dipende

anche dal senso di fiducia che deriva dal sentirsi in continuità con il proprio passato e dal riconoscersi nel modo in cui gli altri ci vedono.

Ogni evento potenzialmente perturbante che si verifichi lungo questo percorso di definizione del proprio Sé costituisce un ostacolo, una “*crisi*”, nel senso a cui ci rimanda l'etimologia greca del termine, cioè **un momento che separa una maniera di essere da un'altra differente**.

Ciò che è importante ribadire, anche come esito della nostra ricerca, è che la diagnosi di celiachia costituisce un esempio ben rappresentativo di crisi. La celiachia, è bene chiarirlo, non è direttamente correlata a disturbi psicopatologici o psichiatrici di alcuna natura. La tesi che si sostiene è che l'evento diagnostico, che si protrae negli esiti in quanto processo di cambiamento nel tempo, può causare nell'individuo e in coloro che vivono con lui, una quota variabile di disagio psicologico, in quanto l'individuo prima e il nucleo familiare poi sono costretti a mettere in atto un'operazione di **ridefinizione della propria identità**, nei termini della **rappresentazione mentale che una persona ha di sé e del modo in cui gli altri la percepiscono**.

Il tipo di intervento richiesto allo psicologo, in sinergia con i Centri specialistici in cui si effettuano le diagnosi, si concretizza nella maggior parte dei casi come sostegno focalizzato nel tempo, utile ad accompagnare la persona e la sua famiglia nella complessa fase di interiorizzazione della malattia, superando sia le eventuali reazioni patologiche di iper-allarme che la naturale tendenza al rifiuto, alla negazione e al mascheramento.

L'intervento dello psicologo inoltre può servire a fornire suggerimenti pratici, eventualmente anche di tipo psico-educazionale, rispetto alle azioni che sarebbe più indicato mettere in atto per aiutare il celiaco e la sua famiglia ad armonizzare la gestione dei cambiamenti e a prevenire potenziali complicazioni nel medio-lungo termine. Una tecnica di intervento che si è rivelata molto efficace (come dimostra l'esperienza realizzata dalla dott.ssa Guariso e dalla dott.ssa Casella e coll., del Dipartimento di Pediatria – Università degli Studi di Padova, con la collaborazione di AIC Veneto) è il lavoro di gruppo ad orientamento psicodinamico, particolarmente con i genitori di bambini celiaci. Nei gruppi infatti è possibile “condividere esperienze, pensieri ed emozioni, sciogliendo l'ansia e il senso di inadeguatezza e riattivando la capacità a pensare in modo più libero e creativo”, riuscendo ad attribuire nuovi significati all'evento malattia.

In casi meno frequenti, ma tuttavia non rari, si verificano situazioni più complesse in cui l'evento celiachia può inserirsi in un contesto emotivo e relazionale per il quale la malattia e la dieta assumono significati particolari, che contribuiscono a perturbare equilibri già precari. In queste situazioni, in cui la sofferenza psicologica più o meno consapevolmente riconosciuta pre-esiste alla celiachia, affrontare il cambiamento può diventare un compito troppo gravoso, che richiede l'attivazione di risorse non disponibili da parte della persona. Il tipo di intervento clinico richiesto in questi casi è dunque di natura

più marcatamente psicoterapeutica e travalica la celiachia stessa, che si configura come il fattore scatenante, come una “crisi” da cui iniziare un trattamento.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Addolorato G. et al. “*Anxiety but not depression decreases in coeliac patients after one year gluten-free diet*”, Scandinavian Journal of Gastroenterology, 2001 (5).
- Addolorato G. et al. “*Psychological support counselling improves gluten-free diet compliance in coeliac patients with affective disorders*”, Aliment Pharmacol Ther, 2004 20, 777-782.
- Amadei G. “*Come si ammala la mente*”, Il Mulino, Bologna, 2005
- Casella S., Guariso G. et al. “*Scoprire la celiachia attraverso il gruppo*” Dipartimento di Pediatria – Università degli Studi di Padova, con la collaborazione della Associazione Italiana Celiachia Veneto. Non pubblicato
- Ciacchi C. et al. “*Psychological Dimensions of Celiac Disease. Toward an Integrated Approach*”, Ciacchi C. Università Federico II, Napoli. www.celiachia.unina.it/PsiCeliachia.htm
- Coppola B. D'Alconzo P., De Conciliis E. “*L'albero della cuccagna: il cibo e la mente*”, Cuen, 1997.
- D.J. Siegel. “*La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*”, Raffaello Cortina, Milano, 2001.
- D.J. Siegel. “*The Mindful Brain*”, W.W. Norton, 2007.
- Engel G.L. “*The need for a new medical model. A challenge for biomedicine*”. Science 196, 1977.
- Hallert C., Astrom J. “*Psychic disturbances in adult coeliac disease*”, Scandinavian Journal of Gastroenterology, 17(1): 21-4, Jan 1982.
- Lee A., Newman J.M. “*Coeliac diet: its impact on quality of life*”, Journal of the American Dietetic Association 2003; 103:1533-1535.
- Report del progetto “*Vivere la Celiachia*” www.aicpiemonte.it
- Sander L. “*Sistemi viventi*”, Raffaello Cortina, Milano 2007
- Sorcinelli P. “*Gli italiani e il cibo. Dalla polenta ai crackers*”, Mondadori, 1999.
- Sverker A. et al. “*Controlled by food – lived experiences of coeliac disease*”, Journal of Human Nutrition and Dietetics, vol.18(3) Jun 2005, 171-180.