



CELIACHIA, MALATTIA O CONDIZIONE?

Un nostro socio ci ha chiesto di sostituire il termine "paziente celiaco" con "persona celiaca". La proposta ci ha fatto riflettere sull'importanza dei termini e, al di là di questi, sulle sensazioni ad esse collegate

di Francesca Parziale
Psicologa Psicoterapeuta
Consulente AIC Piemonte APS

Pur essendo celiaco, io non mi sento affatto un "malato". So di non dover mangiare glutine come tante altre persone evitano l'aglio o la cipolla o... non gli piace il formaggio! Vi proporrei quindi di non usare sul vostro magazine la dicitura "pazienti celiaci" e di sostituirla con quella di "persone celiache".

Fabio Cristiani

La celiachia è una malattia o una condizione? Questa domanda fa riflettere sull'importanza della scelta delle parole quando si dà una definizione. Infatti, ogni termine che utilizziamo esprime una sfumatura diversa ed evoca significati e pensieri molteplici in chi è destinatario del nostro messaggio comunicativo. Inoltre, tali interpretazioni subiscono delle variazioni in base anche al contesto in cui si utilizza il vocabolo. È dunque importante, prima di dare una definizione, conoscere il significato delle parole e considerare il destinatario ed il contesto d'uso.

MALATTIA...

La parola "malattia" deriva dal latino *māle habītū(m)*, che ricalca il greco *kakōs échōn* e in entrambe le lingue significa "che sta male". Il messaggio che veicola

tale termine è quello di una persona che si trova in una condizione di sofferenza a causa di sintomi che rendono dolorosa la sua situazione.

La celiachia è una malattia in quanto presenta sintomi specifici di carattere gastrointestinale ed extra intestinale dovuti all'assunzione di glutine, che attiva una risposta immunitaria sistemica provocando danni alla mucosa intestinale. La persona con celiachia, sia sintomatica che asintomatica, necessita di una diagnosi precisa e tempestiva al fine di iniziare la dieta senza glutine, che attualmente è l'unica terapia per ottenere la remissione dei sintomi e per permettere al paziente di ritrovare uno stato di benessere.

Ogni volta che si definisce la celiachia come malattia si vuole dunque sottolineare lo stato di malessere che si evidenzia prima della diagnosi e dell'assunzione della dieta senza glutine, rigorosa e continuativa. Porre l'accento sulla sintomatologia e sul vissuto dei pazienti è fondamentale nel contesto sanitario e ai tavoli istituzionali al fine di richiamare l'attenzione degli stessi sulla necessità di impiegare risorse e personale formato e aggiornato in grado di offrire un servizio di assistenza medica dedicato e tempestivo.

...O CONDIZIONE?

Il momento della diagnosi segna un confine temporale importante per il paziente ed i suoi familiari, tra un prima e un dopo, definito dai clinici “fase post-diagnosi”, durante il quale è necessario passare dalla conoscenza all’attuazione della dieta nel modo più efficace e repentino possibile. È una fase di passaggio molto delicata che implica una duplice fatica cognitiva e psico-emotiva. Infatti, se da un lato il paziente deve comprendere e memorizzare nuove informazioni per applicarle nella propria quotidianità, dall’altro vive emozioni e sentimenti, spesso anche contrastanti, rispetto alla diagnosi e alla terapia. La ricerca scientifica ha messo in luce negli ultimi anni come il supporto di un team sanitario multiprofessionale, caratterizzato da gastroenterologo, dietista e psicologo, sia un aiuto fondamentale per affrontare i tanti cambiamenti di questa fase, al fine di raggiungere un nuovo equilibrio personale. Familiari e amici rappresentano poi una risorsa molto importante, se si attivano in aiuto della persona con celiachia e lo sostengono durante soprattutto i momenti di socializzazione associati a momenti di convivialità alimentare (pranzi, merende, cene...).

Durante questa fase avviene anche un passaggio psicologico sostanziale: il paziente prende consapevolezza che la celiachia non è solo una malattia, ma è una parte della propria identità. L’impossibilità di assumere il glutine comporta la necessità di imparare a convivere e poi accettare questa parte di sé. Non è infatti un elemento che possa essere modificato con un intervento chirurgico o una cura farmacologica, ma è un proprio tratto distintivo e cronico, che rimarrà tale nel tempo. Per tale ragione la dieta senza glutine non è negoziabile, ma è da seguire in modo rigoroso e per sempre. L’accettazione della propria celiachia e la consapevolezza che essa sia una parte della propria identità sono due tappe significativamente importanti e necessarie per ritrovare un nuovo equilibrio personale e vivere la dieta in modo positivo. Ciò che ci caratterizza come persone è un insieme variegato di elementi e non uno solo. Spesso la difficoltà dell’accettazione deriva da una visione univoca di sé, percepito solo come celiaco e di conseguenza come individuo che ha un limite. Questa prospettiva mette in secondo piano l’esistenza di altri elementi della propria identità, come risorse personali e capacità, che invece risultano fondamentali per superare le criticità della vita.

Nel caso di una diagnosi pediatrica una rilevanza notevole ha anche il percorso di accettazione della celiachia da parte dei genitori del bambino/ragazzo.





LA POSIZIONE DI AIC

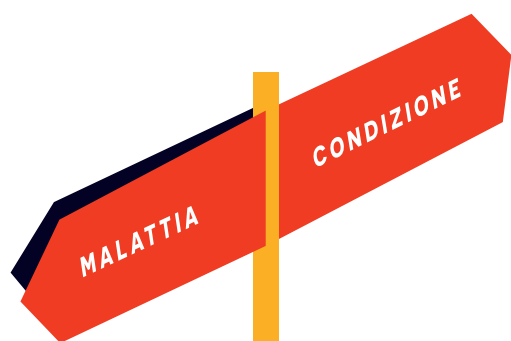
di Caterina Pilo
Direttore Generale AIC

La celiachia è o no una malattia? Si tratta di un argomento che ha sostenitori e oppositori tra i celiaci e le loro famiglie. Alcuni sono vicini alla posizione espressa dal nostro socio, altri sono diametralmente opposti. Di certo, la condizione in cui attualmente il celiaco vive, molto diversa da quella di 20 anni fa, in senso positivo, può senz'altro favorire la percezione di vivere una "condizione" più che una malattia, abitualmente associata a sofferenza, ospedalizzazione, terapia farmacologica. Questa condizione recente della celiachia in Italia si deve all'avanzamento della ricerca, alla tutela di una sanità pubblica che altrove non esiste e anche all'esistenza di una associazione pazienti che ha operato "per rimuovere gli ostacoli quotidiani che la celiachia impone" (per citare le nostre finalità degli esordi) dal 1979 ad oggi.

Se Fabio non si sente malato è perché la celiachia a rigorosa dieta senza glutine restituisce al paziente diagnosticato precocemente uno stato di salute paragonabile ai non celiaci, pur restando tale per tutta la vita. Inoltre, la percezione di Fabio è senz'altro favorita dalle condizioni attuali in cui il celiaco si trova a vivere: accesso alla dieta in molti canali, digitalizzazione dell'assistenza in quasi tutta Italia, migliaia di alimenti idonei ai celiaci, pasto senza glutine nelle mense pubbliche, ristoranti capaci di preparare menù gluten free... un mondo inimmaginabile anche solo 20 anni fa.

Ma... non possiamo dimenticare che la celiachia è una malattia, perché aderisce pienamente alla definizione di malattia: perché presenta dei sintomi, viene diagnosticata da un medico, prevede un terapia prescritta dal medico; la celiachia è una malattia multifattoriale,

genetica, irreversibile; è una malattia anche per la legge dello Stato: prima del 2017 una malattia rara, dal 2017 una malattia cronica, che significa che non è reversibile, non si guarisce; la tutela della celiachia è stata considerata così strategica dalla sanità pubblica italiana che dal 1982 i celiaci hanno diritto all'assistenza integrativa prevista dai Livelli essenziali di assistenza (che non contemplano chi non ama alcuni alimenti, che se assunti non causano le complicanze gravi e spesso irreversibili che assumere glutine causa ai celiaci!). Molto diverso, quindi, dall'evitare aglio e cipolla o non mangiare formaggio perché non piace. Se cambiamo gusti, o se ci troviamo in una situazione particolare, li possiamo mangiare e non succede nulla. La malattia celiaca, invece, prevede che la dieta senza glutine sia una terapia costante, rigorosa e irreversibile.



Seguendo correttamente la dieta senza glutine, con il tempo, la persona assiste alla remissione dei sintomi. La celiachia a questo punto cessa di essere una malattia, nel significato di cui sopra, e diventa una condizione permanente. Il termine “condizione”, infatti, si riferisce in tale contesto “all’essere o al modo di essere, alla natura, alla qualità di una persona o di una cosa” (fonte: *Dizionario Treccani*). Utilizzare la parola condizione al posto di malattia quando il paziente è stato diagnosticato e segue la dieta senza glutine, significa evidenziare lo stato di benessere raggiunto e la fine della manifestazione dei sintomi. L’individuo smette di essere malato, nell’accezione di colui che sta male, e diventa una persona che ha una caratteristica significativa legata al proprio stato di salute, che lo obbliga a seguire un regime alimentare specifico. Dunque, affermare che la celiachia sia una condizione permanente non implica il sottovalutare la necessità di seguire la dieta e di poter beneficiare di un percorso terapeutico costante. Al contrario, dimostra come l’attuazione di misure sanitarie adeguate da parte di un team multidisciplinare esperto e la *compliance* accurata e continua alla dieta senza glutine portino a risultati significativi sia dal punto di vista medico (remissione dei sintomi), che psicologico (la celiachia è una parte della propria identità).

UNA DEFINIZIONE DI CELIACHIA

La celiachia è dunque una malattia che, quando è correttamente diagnosticata e curata, diventa una condizione permanente. Utilizzare i termini in modo corretto significa avere consapevolezza delle diverse sfumature che possiamo sottolineare in base alle parole scelte e di

conseguenza delle diverse ricadute che esse possano avere sul destinatario del nostro messaggio.

Nella vita quotidiana difficilmente facciamo attenzione ai molteplici significati che i vocaboli della lingua italiana hanno. Nascono così incomprensioni e fraintendimenti, che spesso generano frustrazione sia nell’emittente del messaggio che nel destinatario. Inoltre, tali situazioni vanno ad alimentare stati emotivi legati a tristezza e rabbia che possono nel tempo minare i rapporti, anche in modo significativo.

Nell’ambito sanitario, ai tavoli istituzionali e nei contesti che non hanno una piena consapevolezza di tutte le implicazioni della celiachia è importante rimarcare il concetto di malattia, che sottolinea la necessità di una diagnosi tempestiva, di una dieta senza glutine rigorosa e permanente e di una gestione attenta dei momenti del pasto. Quando la persona con celiachia ha ormai superato la fase post diagnosi e ha ritrovato un proprio stato di benessere psicofisico, l’utilizzo del termine condizione sottolinea la caratteristica identitaria della celiachia e la remissione dei sintomi.

Si tratta quindi di un approccio linguistico rispettoso, che facilita il percorso di accettazione e integrazione identitaria della celiachia, valorizzando tale diversità.

A distanza di qualche tempo dalla diagnosi e dopo la remissione dei sintomi, è quindi utile chiedere a sé stessi come si sta vivendo la celiachia: come malattia o come condizione?

Riflettere sui termini usati può aiutare a rimettersi in contatto con le proprie emozioni e a diventare più consapevoli del proprio personale percorso di accettazione della “vita gluten free”.

A DISTANZA DI QUALCHE TEMPO DALLA
DIAGNOSI È UTILE CHIEDERSI COME
SI STA VIVENDO LA CELIACHIA:
COME MALATTIA O COME CONDIZIONE?