

# CELIACHIA

## **DESCRIZIONE DELLA PATOLOGIA**

La celiachia è un'intolleranza permanente al glutine, componente proteica del frumento e di altri cereali tra cui, per esempio, orzo, avena, segale e kamut.

Quando il celiaco ingerisce molecole di glutine si attiva in maniera anomala il sistema immunitario che, considerando tali molecole agenti tossici, risponde con un rifiuto di queste provocando danni all'intestino tenue.

La celiachia non è causata esclusivamente dal glutine (fattore ambientale), ma anche da alcuni fattori genetici: esiste appunto un complesso di geni che predispone l'individuo che li possiede a sviluppare suddetta patologia (***celiachia potenziale o celiachia latente***).

Infatti la celiachia può colpire qualsiasi fascia d'età e l'intolleranza può comparire ad esempio nel neonato (predisposto) pochi mesi dopo l'assunzione dei primi farinacei, oppure nell'adulto in seguito ad un periodo di forte stress come un intervento chirurgico o una gravidanza (le donne risultano di fatto più propense a contrarre la malattia).

Non è facile diagnosticare questa malattia poiché molti sintomi sono spesso gli stessi di altre malattie diverse. Circa ***una persona su 100*** è celiaca, ma molto probabilmente **non sa** di esserlo.

Ciò fa sì che questa patologia venga scoperta quasi esclusivamente in seguito all'insorgere di sintomi, complicanze o, in casi peggiori, patologie correlate tra cui il diabete di tipo I, osteoporosi, infertilità, danni neurologici e, in rari casi, anche al cancro.

I sintomi variano da persona a persona e possono colpire direttamente l'apparato digerente oppure altre parti dell'organismo. Nei celiaci più piccoli spesso viene intaccato il tratto digerente con conseguenti gonfiori e dolori all'addome, diarrea, feci pallide e maleodoranti, diminuzione di peso e addirittura all'arresto della crescita (***celiachia tipica***).

Di conseguenza alcuni bambini tendono a chiudersi in sé stessi e, in certi casi, ad assumere comportamenti autistici. E' perciò importante un'accurata analisi ai primi sintomi e un monitoraggio continuo per poter eseguire una diagnosi precisa ed efficace il più presto possibile.

Nell'adulto invece sono più propensi sintomi come depressione o ansia, formicolio agli arti, carenza di ferro, malattie cardiologiche e, nella donna, arresto delle mestruazioni, sterilità e aborti spontanei frequenti.

Il momento della prima diagnosi risulta essere uno dei più difficili, in particolare per quelle persone che scoprono l'intolleranza al glutine improvvisamente e devono fronteggiare questo fattore nuovo e sconosciuto senza sapere bene come comportarsi e affrontare i problemi.

Tuttavia, moltissime persone vivono quotidianamente con la loro intolleranza, è questione di pazienza ed esperienza poiché l'unica cura possibile, attualmente, è quella di attenersi ad una dieta priva di glutine per vivere una vita sana e serena.

## BIBLIOGRAFIA:

- “I perché della celiachia. Ricettario pratico. Alta gastronomia senza glutine.” , U. Raiser, Edizioni del Baldo, 2012
- “Celiachia: una guida per pazienti, familiari e operatori sanitari” , G. Mastella e N. Ansaldi, Grafiche Fiorini, 1987

## SITOGRAFIA:

[www.celiachiaitalia.com](http://www.celiachiaitalia.com)

[www.celiachiamo.com](http://www.celiachiamo.com)

[www.celiachia.it](http://www.celiachia.it)



## La celiachia: una malattia o un modo di vivere?

Quando si parla di malattia ci si riferisce ad “uno stato di turbamento nel funzionamento ‘normale’ dell’individuo umano nel suo complesso, in quanto comprende sia lo stato dell’organismo come sistema biologico sia i suoi adattamenti personali e sociali. Essa viene così definita in parte biologicamente e in parte socialmente.”<sup>1</sup>

Ciascun individuo che viene colpito da una malattia vive questa situazione nella propria maniera [ILLNESS] “per me è una malattia che ho da piccola penso che quando sono grande mi passerà” (Giorgia, 4 anni) e può reagire in modi differenti. Ad esempio può decidere di accettare la sua condizione, ritrovando il proprio equilibrio e recuperando parte della normalità precedente alla contrazione della patologia o ad un eventuale diagnosi.

*“Mi dispiace un po’ quando la celiachia è vista come una malattia in realtà non è una malattia è più uno stile di vita” (Laura, 22 anni).*

*“All’inizio diciamo che non è stato facile accettare la diagnosi allora intanto perché non sapevo nemmeno cosa fosse la celiachia poi in realtà cioè l’ho presa bene in parte perché venivo comunque da un passato di malessere sono stata male per un po’ di tempo quindi aver trovato il motivo mi ha rallegrata” (Giulia, 23 anni).*

*“L’ho scoperto che ero molto piccola avevo cinque anni quindi mi sono adeguata alla svolta sono cresciuta con questa cosa sai che non puoi mangiare il glutine e fine fai la dieta non devi curarti o prendere medicinali...uno poi ci fa l’abitudine...io me la vivo benissimo” (Laura)*

In altri casi l’accettazione non è sempre così facile, in particolare nel primo periodo che viene vissuto come un ostacolo poiché comporta diverse rinunce, sacrifici e soprattutto cambiamenti.

*“Subito è un trauma perché poi già avevo tredici quattordici anni e perché tu sei abituato vai fuori ti chiedono vuoi una caramella sì dai invece adesso allora dovevi cominciare a dire no subito dovevi stare attenta...” (Sara, 17 anni).*

*“Per me la celiachia è non poter mangiare qualsiasi cosa senza prima aver controllato che non ci sia del glutine dentro” (Alessandro, 10 anni).*

*“Questo per Davide è sempre stato un ostacolo sin da quando andava alle elementari non poteva mangiare in mensa quindi lo andavo a prendere mangiava a casa e poi lo riportavo oppure durante i compleanni si portava i suoi biscotti e le sue patatine da casa” (Mamma di Davide, 19 anni).*

Nella maggior parte dei casi si scopre di essere portatori di una malattia in seguito alla manifestazione di sintomi specifici che vengono riconosciuti dai medici come indicatori di celiachia. [DISEASE]

*“L’ho scoperta quando avevo cinque anni perchè non crescevo non mi sviluppavo nel modo giusto in più ero sempre stanca sempre triste i miei genitori e le maestre si preoccupavano si chiedevano perchè non volessi giocare o perchè fossi sempre triste” (Laura).*

*“Davide ha sempre avuto sin dalla nascita problemi di stomaco e spesso forti colichette alla pancia era più piccolo e più magrolino degli altri bambini della sua età e già lì la cosa ci preoccupava un po’” (Mamma di Davide).*

---

<sup>1</sup> T. Parsons (1951) “Il Sistema sociale” Edizione di Comunità (1981).

*“Infatti io stavo male sono calata di peso... sono magra di costituzione io ma avevo raggiunto un peso veramente allarmante il medico era preoccupato tutti erano preoccupati perché pesavo veramente poco... ogni cosa che mangiavo non la digerivo cioè anche se mangiavo una fetta di che ne so torta un'insalata qualsiasi cosa io mi sentivo piena di cibo tanto quanto finito il pranzo di Natale avevo sempre mal di testa non ho avuto il ciclo per sei sette mesi quindi sono tutti sintomi di malessere anche se ho sempre portato gli occhiali mi è calata moltissimo la vista” (Giulia).*

Tuttavia, non sempre questi segni possono condurre ad una diagnosi diretta alla celiachia, in quanto sono sintomi che si possono presentare per diverse patologie.

Si tratta quindi di un procedimento lungo e difficile poiché sono molte le cause che possono far scaturire questi sintomi, comportando un'eventuale serie di esami e di accertamenti prima di riconoscere la celiachia.

*“Ho fatto mille e mille analisi mi hanno bucato il braccio mille volte finché un amico di mio ha papà ha detto proviamo a farle il test per la celiachia” (Laura).*

Inoltre ci sono casi in cui i soggetti sono asintomatici, quindi la malattia è apparentemente assente [**INVISIBILITA' DELLA MALATTIA**].

*“In più era difficile per me perché non stavo male caspita e mi toccava non mangiare evitare di mangiare certe cose anche se non mi faceva niente” (Sara).*

*“Davide ha rischiato la vita restando in coma per tre giorni...così dopo varie indagini si è scoperto che soffriva di celiachia” (Mamma di Davide).*

*“Avevo sempre mal di pancia sono stato tanto male e dopo che mi hanno portato all'ospedale i dottori mi hanno fatto tanti esami e hanno scoperto che avevo la celiachia” (Alessandro).*

*“poi magari non ti viene mai...Sara l'ha fatta per puro caso è stata una fortuna perché non stava male ma ce l'aveva magari se non avesse fatto l'esame non l'avrebbe scoperto e magari a sessant'anni sarebbe stata male...sai quanta gente ce l'ha e non lo sa perché ti viene mal di pancia e non è che dici è la celiachia...ci vivi e non lo sai” (Mamma di Sara).*

La celiachia quindi può essere scoperta già nei primi anni di vita, dove può apparire più sopportabile per il malato poiché inizia direttamente una dieta senza glutine.

*“Essendo una bambina mi sono adeguata velocemente...ho incominciato a mangiare prodotti senza glutine e nel giro di una settimana mi hanno detto che sono cambiata completamente “un'altra bambina” più felice più attiva hanno notato tutti questo cambiamento” (Laura).*

Oppure può essere diagnosticata anche in età adulta dove risulta più difficile perché, giungendo in maniera improvvisa, provoca un gran cambiamento [**ROTTURA BIOGRAFICA**], anche per le cose più semplici e banali che si compivano automaticamente ogni giorno [**rottura dei comportamenti dati per scontato**].

*“La nostra vita è cambiata nel senso che non si è liberi di mangiare dove si vuole quando si vuole è limitante alle festine non può mangiare niente e deve portarsi tutto da casa...la bimba non ha potuto più mangiare le stesse cose da un giorno ad un altro e trova un po' di difficoltà non potendo più mangiare ciò di cui era abituata” (Mamma di Giorgia).*

*“Il primo periodo è così perché sei abituato vuoi una cosa te la prendi e dopo invece non puoi... finché sono qua che c'è mia mamma che sta attenta e con il cucchiaino a non entrare nella pasta normale e sempre tremila pentole e quello è me e quello per loro e allora devi stare attenta” (Sara).*

*“Anch’io all’inizio dicevo ma si non mangio più la pizza la pasta e sono a posto invece il problema è che la farina e il glutine il grano vengono usati ovunque perché è il glutine a rendere buoni e gustosi quegli alimenti di cui tutti vanno pazzi...e poi un celiaco deve stare veramente attento alla contaminazione tutti gli utensili lo scolapasta a casa mia il tagliere era di legno che trattiene assorbe le sostanze quindi è da buttar via e doveva essere sostituito con uno di plastica” (Giulia).*

La celiachia, come le altre malattie croniche, farà parte di tutta la vita del malato e questo lo impegnerà ad apprendere un nuovo stile di vita che possa consentire di vivere una vita il più normale e felice possibile assieme alle conseguenze della malattia. L’individuo attiva così dei processi di fronteggiamento alla malattia (**coping**) e inizia a darsi nuove regole di comportamento per poter includere la propria malattia nella vita quotidiana [ADATTAMENTO ALLA MALATTIA] e farla diventare una nuova dimensione di vita.

*“Ma lì è col tempo ti abitui ... te ne fai una ragione” (Sara).*

*“Il celiaco deve imparare in sostanza ad essere celiaco a vivere nella società da celiaco tranquillamente senza farsi problemi quando si mangia fuori dire di essere celiaco al supermercato leggere le etichette” (Giulia).*

La malattia però non riguarda solamente l’individuo che ne è affetto, bensì coinvolge anche coloro che si trovano in relazione con esso, in particolare i genitori o i figli, quindi la famiglia, i parenti e gli amici [GRUPPO PRIMARIO].

*“Come prima cosa ho pianto...poi ho pensato a mia figlia e mi sono informata su tutto per cercare di affrontare la situazione nel modo migliore per renderla come una cosa naturale e non come una condizione di diversità e malattia... tutta la famiglia si è adeguata per condividere con lei la situazione e rendere le cose più semplici in casa ormai tutti hanno preso a cuore la sua la situazione e l’aiutano in tutti i modi” (Mamma di Giorgia).*

*“Per me e anche per mio marito è stato una batosta...si vuole sempre il meglio per i propri figli e scoprire una malattia con cui si può convivere ma che comunque ti condiziona per il resto della vita e che quella malattia la ha proprio tuo figlio non è per niente piacevole...i primi momenti ero come dire arrabbiata mi chiedevo perché dovesse capitare proprio a noi...poi però migliora e devo ammettere che ha sempre trovato amici che l’hanno fatto sentire esattamente uguale a loro” (Mamma di Davide).*

*“Poi magari sono io che mi faccio più problemi perché se prendo un dolce siamo in quattro lei è lì che guarda mi spiace mi faccio problemi” (Mamma di Sara).*

*“Mia nonna ad esempio fa un po’ fatica capisce cos’è la celiachia e la rispetta però per lei il Natale non è Natale senza pandoro ad esempio o non è Pasqua senza tortellini in brodo per dire delle cose simboliche perché ha vissuto per una vita intera a mangiare cose tradizionali e non capisce come non si possa mangiare certe cose” (Giulia).*

*“Anche i tuoi amici ti chiedono vuoi un pezzo ah no tu non puoi vedo che ci rimangono male io ormai sono abituata vedi che ci rimangono più male loro di me perché sanno che non puoi poi ti chiedono e tu devi dire no” (Sara).*

*“I miei amici sono molto bravi quando vado a casa loro hanno sempre un pacchetto di biscotti al cioccolato senza glutine...che poi sono i miei preferiti quindi sono molto gentili” (Alessandro).*

## Una malattia sociale

La Celiachia e le patologie correlate al glutine sono in costante aumento non solo in Italia ma anche a livello mondiale. Per questo oggi si può dire che la celiachia è passata dall'essere una malattia rara ad una definibile "sociale".

*"Perché adesso se ne sentono tanti di casi ma fino a dieci anni fa e anche meno io tre anni fa se dicevo a qualcuno che ero celiaca non è che mi diceva ah capisco adesso già di più"* (Sara).

*"Gliel'hanno diagnosticata grave la chiamavano morbo celiaco e nessuno sapeva cos'era si parla del 2003 e mia mamma ha detto cos'è sta cosa anche perché insomma erano i primi casi che si sentiva in giro credo invece oggi si sentono ovunque... anche a me mi avevano detto di farla e il medico me l'ha prescritta e allora io chiamavo in un ospedale e mi dicevano che non sapevano nemmeno cos'era ma ti parlo di qualche anno fa"* (Mamma di Sara).

Spesso, come accade in molti altri casi quando si parla di malattia, nella cultura dominante si tende a considerare in modo negativo il presentarsi di una patologia [**STIGMATIZZAZIONE**] e a riconoscere il soggetto solamente come malato (**stigma riconosciuto come unica identità**).

*"È una condizione che comunque ti porta ad essere anche un po' discriminato"* (Mamma di Giorgia).

*"La gente lo vede solo come un problema quando dici celiachia pensano questa persona ha un problema come fa a vivere e associano subito una qualità di vita bassa... le persone pensano oddio che brutto come fai che brutta vita oppure ti dicono mi dispiace ma per me è una cosa normale fa parte della mia vita"* (Laura).

*"Perché chi ti conosce è abituato e riesci a mangiare in compagnia senza sentirti diversa perché ti senti un po' diversa in fondo...il problema è con chi non ti conosce ovviamente non ha colpa però è un po' un problema"* (Giulia).

Insorge così, oltre agli effetti fisici che comporta l'infermità, anche un fattore psicologico. Su diversi social sono in molti a rallegrarsi del fatto che campagne di appoggio alla celiachia abbiano come protagonisti testimonial famosi, come il tennista Novak Djokovic ed il rugbista Martin Castrogiovanni, campioni sportivi pur essendo celiaci, per dare forza in particolare a quegli adolescenti che si scoraggiano credendo che la dieta senza glutine comporti solo rinunce.

Poiché i casi di celiachia sono in aumento, anche lo Stato ha cominciato a movimentarsi e recentemente i soggetti intolleranti hanno diritto ad un bonus mensile, il cui importo varia in base all'età e al sesso, per l'acquisto di alimenti privi di glutine.

*"Ultimamente lo stato ti da un tot di euro al mese che tu puoi spendere nei prodotti senza glutine in farmacia e da poco anche in alcuni supermercati convenzionati ma se una persona celiaca non avesse questo budget e dovesse comprare il cibo totalmente al supermercato spenderebbe davvero tantissimo"* (Laura).

*“Allora io compro il cibo in farmacia che tra l'altro quelle che ce l'hanno sono tutte lontane e posso scolarli al momento solo in farmacia che però costano tanto...ci sono prodotti come lo zucchero a velo o il cacao che non te li passano non ho mai capito il perchè e quindi ti conviene comprarli al supermercato che costano meno ma non te li scalano perché non sei in farmacia...dopo di solito al supermercato mettono i prodotti che in farmacia non ci sono e che sono migliori e te li devi pagare... sono cari brioscine o biscottini mini due euro sono cari veramente” (Mamma di Sara).*

*“Ora ci sono mille prodotti senza il glutine...rispetto a qualche anno fa si stanno adeguando ad avere i prodotti nei supermercati soprattutto mentre nei piccoli alimentari non hanno prodotti e anche perchè poi hanno dei prezzi stratosferici solo in Italia mentre nel resto del mondo le cose senza glutine sono decisamente più abbordabili...per la ristorazione si fa ancora fatica a trovare posti che offrano prodotti senza glutine...comunque non è ammissibile hanno fatto più cose per i vegetariani che possono scegliere mentre per i celiaci la scelta è come se non esistesse sono obbligata a mangiare determinate cose” (Laura).*

Nonostante i casi continuino ad aumentare, la società non è adeguatamente informata e questo risulta essere per i celiaci uno degli elementi più doloroso e seccante. [SICKNESS]

*“É anche una questione di ignoranza...la gente è un po' disinformata... mi fa ridere quando storpiano i nomi tipo tu sei celiaca meno divertente è quando al ristorante non conoscono la celiachia...molto spesso mi sono ritrovata a parlare in un ristorante di celiachia e trovare persone che non lo conoscessero questo per me è grave in un ristorante un cuoco deve sapere almeno cosa sia la celiachia perchè ti trovi davanti persone che poi stanno male” (Laura).*

*“O camerieri che dicono visto che lei è a dieta le consigliamo la nostra insalatona...cioè non è una dieta dimagrante o proteica per diventare la Angelina Jolie di turno è una dieta imposta da una malattia...si trovano dentro il settore della ristorazione non sanno nemmeno di cosa si tratta bisogna selezionare dove andare a mangiare... Poi al di là dei ristoranti il problema è che la celiachia non è conosciuta cioè non ci si pensa... quando gli altri ti invitano a mangiare alcuni mi dicono mangia un bigné che tanto non ti succede niente per uno è vero probabilmente non vomiterò però a livello di villi intestinali e mio di fisico interno potrei causare dei problemi e perchè devo farlo se sto male ultimamente ho cominciato ad essere un po' egoista non è bello da dire ma non vedo perché devo stare male quando posso evitare” (Giulia).*

*“Per quanto riguarda gli altri invece non tutti capiscono la sua situazione e non la considerano una vera malattia...” (Mamma di Giorgia).*

*“Un celiaco lo è sempre è difficile da capire perché anche a me mi dicono ma sei tanto o poco celiaca non esiste **un celiaco lo è sempre al 100 %** quindi ci sta ogni tanto per esempio un dolcetto alla farina di mandorle nel mio caso di livello moderato sì ci sta...ma un celiaco è sempre così dipende dai tuoi villi se sono poco o tanto rovinati il celiaco lieve deve stare attento come uno grave per il momento la mia è moderata ma non so se può peggiorare devo stare attenta come tutti i celiaci **è questo che la società non celiaca non capisce... un celiaco non può assaggiare” (Giulia)***

## **MODALITA' DI SVOLGIMENTO DEL LAVORO E CONCLUSIONI**

Inizialmente ci siamo riunite per predisporre lo svolgimento del lavoro e per stabilire il ruolo che ogni membro del gruppo avrebbe assunto nel corso della ricerca. Una volta definiti gli aspetti tecnici del progetto abbiamo esaminato e consultato insieme fonti e documenti riguardanti la celiachia, i sintomi e gli effetti che essa comporta, in modo da costruire un quadro specifico riguardo l'oggetto di studio del lavoro affidatoci.

Dopo aver individuato le informazioni necessarie, abbiamo deciso, per rendere la ricerca il più personale e autentica possibile, di procedere con il raccoglimento individuale di testimonianze. Provando con discrezione a chiedere ai nostri amici o conoscenti, abbiamo riscontrato come i casi di celiachia siano veramente numerosi. Sia analizzando le informazioni dei libri che quelle dei blog ci siamo rese conto che la celiachia non è una malattia completamente personale, nel senso che venga vissuta esclusivamente dal soggetto portatore, bensì coinvolge spesso e volentieri anche le persone che si ritrovano a contatto con esso, per quanto riguarda ad esempio le abitudini di vita ma non un contagio come per malattie quali HIV, mononucleosi o altre. Le nostre interviste quindi non si sono limitate solo ai celiaci, ma anche ai genitori, primi ad essere coinvolti nella rottura biografica.

Raccolte le storie (abbiamo deciso di lasciar parlare della propria esperienza ciascun intervistato) e trascritte dal registratore, ci siamo riunite una seconda volta per analizzarle singolarmente in gruppo, così da poter individuare in ciascuna gli argomenti teorici trattati in aula durante le lezioni ed eventuali altri aspetti utili ai fini della ricerca. Conclusa questa operazione, abbiamo unito il lavoro di analisi svolto da ogni membro del gruppo in un unico documento, portando a termine la ricerca.

L'esperienza affrontata ci ha rese consapevoli degli ostacoli e delle difficoltà che si possono spesso riscontrare nel lavorare in gruppo. Non è mai facile prendere delle decisioni oppure ripartire i compiti in maniera omogenea, soprattutto quando si fa parte di un gruppo numeroso i cui membri vivono distanti gli uni dagli altri.

Malgrado ciò, siamo riuscite a concludere il lavoro armandoci di pazienza, collaborazione e buona volontà, instaurando un rapporto di amicizia tale da spronarci a fare meglio e da permetterci di sperimentare l'importanza e le soddisfazioni del lavorare in squadra.

Per di più la ricerca effettuata ci ha permesso di ampliare la nostra conoscenza riguardo la celiachia, malattia particolarmente diffusa ma della quale si hanno informazioni il più delle volte parziali oppure errate. Infatti, seppur i casi di celiaci continuino ad aumentare, la maggior parte della popolazione risulta ignorante e spesso indifferente alla patologia, in quanto non ne è direttamente colpita, anche se magari in realtà molti sono portatori ma non lo sanno nemmeno.

In conclusione abbiamo avuto modo di comprendere come la celiachia non sia vissuta da chi la contrae come una vera e propria patologia cronica, bensì come uno stile di vita al quale adattarsi per potersi creare una nuova dimensione che non sia debilitante per l'individuo stesso. Una dieta priva di glutine, infatti, è una rinuncia che i celiaci accettano con serenità, soprattutto quando essa viene cominciata da bambini.

Accettare la diagnosi per un adulto risulta più arduo, in quanto le difficoltà da superare nel cambio di una dieta sono maggiori, tuttavia la razionalità dell'adulto sorregge la scelta di iniziare un'alimentazione senza glutine più che nel bambino o nell'adolescente. Nel processo di accettazione della celiachia giocano un ruolo rilevante anche i familiari, gli



amici, i compaesani e tutti coloro con cui entra in relazione il celiaco, i quali devono essere il più informati possibile e disponibili riguardo le sue abitudini alimentari. Essendo ogni individuo strettamente collegato all'ambiente socio-culturale di appartenenza, è altresì necessario che la società sia più informata a riguardo per permettere al celiaco di inserirsi in maniera equilibrata nel tessuto sociale, impedendo così che questi si senta diverso rispetto agli altri, oppure che si auto-isoli per timore di creare disturbo o disagio. E' sempre importante quindi interessarsi alle condizioni e alla situazione di vita delle persone con le quali interagiamo quotidianamente per permettere a ciascuno, anche a chi soffre di qualche patologia con la quale noi non abbiamo esperienza e che per questo tendiamo a ignorare, di sentirsi a suo agio e integrato nel vivere quotidiano.

*“Non tutto ciò che viene affrontato può essere cambiato,  
ma niente può essere cambiato finché non viene affrontato.”*

*(J. Baldwin)*