

# Solidarietà

Quadrimestrale

della Fondazione "Alessia" Istituto Euromediterraneo per la Formazione,  
Ricerca, Terapia e lo Sviluppo delle Politiche Sociali

Anno XXXV

Gennaio-Dicembre 2022

92



Direttore responsabile  
*Giorgio De Cristoforo*

Coordinatore  
*Luigi Bontà*

Comitato di redazione  
*Luigi Bontà, Rosario Cigna, Giovanna Garofalo,  
Giovanni Molè, Umberto Nizzoli*

Redazione  
C.da Bagno - 93100 Caltanissetta  
fondazioneneumedcl@libero.it

Abbonamento annuo  
ordinario € 25 - sostenitore € 100,00 - un numero € 10,00

Versamenti sul c/c postale n. 18732917  
intestati alla Fondazione "Alessia" Istituto Mediterraneo per la Formazione, Ricerca,  
Terapia e Psicoterapia (specificare causale)

Reg. Tribunale di Caltanissetta n. 112 del 30 Marzo 1987

Finito di stampare nel mese di marzo 2023  
dalla Tipografia Lussografica di Caltanissetta

## Sommario

<b>Mauro Buscemi</b> , Girolamo Cardinale: le «belle lettere» per una pedagogia tra premesse morali e prospettive sociali	5
<b>Mauro Buscemi</b> , Gioacchino Ventura: la Sicilia nell'Italia confederale	13
<b>Elisabetta Angela Rizzo - Tina Röck</b> , Le persone autistiche intese come soggetti empatici. Fenomenologia e Teoria del Mondo Intenso	21
<b>Brenda Cervellione - Rachele Isgrò - Roberta Iacolino - Ester Maria Concetta Lombardo - Giuseppina Ferracane - Osvaldo William Brugnone - Alessia Bottari</b> , La percezione corporea in relazione alla percezione della malattia e alla qualità di vita in un campione di pazienti con Diabete Mellito di Tipo 1	39
<b>Alessia Bottari - Rachele Isgrò - Roberta Iacolino - Ester Maria Concetta Lombardo - Giuseppina Ferracane - Osvaldo William Brugnone - Brenda Cervellione</b> , Analisi della qualità della vita e del pensiero catastrofico in un campione clinico affetto da emoglobinopatie	49
<b>Rachele Isgrò - Roberta Iacolino - Brenda Cervellione</b> , I caregivers di bambini con Diabete di Tipo 1 (T1DM): tra funzionamento familiare, qualità di vita e pensiero catastrofico	61
<b>Rachele Isgrò - Roberta Iacolino - Brenda Cervellione</b> , Disturbi del comportamento alimentare e l'alessitimia in un campione di adolescenti siciliani: un contributo di ricerca	75
Autori	87



## Girolamo Cardinale: le «belle lettere» per una pedagogia tra premesse morali e prospettive sociali

Mauro Buscemi

### *Sintesi*

La vita di Girolamo Cardinale (1813-1868) è in gran parte segnata e documentata dall'appartenenza all'ordine religioso della Compagnia di Gesù. Il suo impegno intellettuale è sostanzialmente rivolto verso l'approfondimento di tematiche letterarie relative alla retorica, da lui trattata attraverso lo studio dei classici e in prospettiva pedagogica e morale. In Sicilia, dove vive la propria parabola umana, Cardinale si fa convinto promotore del vincolo chiamato a unire la proposta cristiana agli ideali ed esistenziali parametri della bellezza, nello spirito di un dialogo aperto all'incontro con ogni altra persona. Le opere da lui pubblicate ci confermano che tale è stato il proposito del suo impegno educativo verso i molti allievi avuti negli anni a Palermo, Agrigento, San Cataldo e Caltanissetta.

*Parole chiave:* Compagnia di Gesù, eloquenza, pedagogia, Ottocento, Sicilia

### **1. Aspetti biografici di un educatore siciliano**

Girolamo Cardinale nasce in Sicilia ad Alia (Palermo) il 10 maggio 1813 e muore a Caltanissetta nel 1868. La sua parabola umana e intellettuale è segnata dall'appartenenza all'ordine religioso della Compagnia di Gesù. Vi entra a far parte il 10 maggio 1827, quando viene accolto presso la Casa Professa di Palermo. Negli anni iniziali della sua formazione religiosa trova in questa sede, come maestro dei novizi, Padre Girolamo Blandano e, come primi compagni del suo cammino vocazionale, tra gli altri, Vincenzo Basile e Luigi Aloiso, anch'essi poi noti tra i Padri Gesuiti per il significativo impegno

pastorale svolto soprattutto in veste missionaria. Di brillante ingegno fin dagli anni giovanili, Cardinale è ammesso nella Compagnia di Gesù con la più alta valutazione e considerazione dei superiori, che in seguito saranno confermate sia nel corso di un soggiorno a Roma, sia quando il 15 agosto 1846 formulerà i suoi ultimi voti nella forma di *extra domos*.

Il suo impegno intellettuale è sostanzialmente rivolto verso l'approfondimento di tematiche letterarie relative alla retorica, da lui trattata attraverso lo studio dei classici e in prospettiva pedagogica e morale. A questo proposito va ricordato che egli è docente, nel 1846, di Umanità e Retorica presso il Collegio Massimo di Palermo. Qui risiede al Collegio dei Nobili, nella stessa comunità del Padre Luigi Taparelli d'Azeglio, insieme al quale è infatti considerato come una delle più autorevoli figure dei Padri Gesuiti di Palermo. Tale apprezzamento lo porterà a essere, nel 1848, docente di Retorica per i novizi di Casa Professa, ufficio che eserciterà unitamente ad altri impegni di natura scolastica, domestica, pastorale; in questo periodo Cardinale effettuerà anche dei brevi soggiorni ad Alia, la sua città natale.

La sua presenza nella Compagnia di Gesù è ufficialmente documentata fino al 30 luglio 1850, quando viene registrata la sua dimissione dall'ordine fondato da Sant'Ignazio di Loyola. Negli anni che seguiranno, Cardinale eserciterà ministero sacerdotale e ufficio didattico tra Girgenti, San Cataldo e Caltanissetta. A quest'ultimo periodo appartengono le opere *Pensieri sull'eloquenza* del 1854 e *Saggi sulla letteratura ecclesiastica*, rimasta però incompiuta. Al precedente periodo trascorso tra i Padri Gesuiti di Palermo appartiene, invece, la stesura e la pubblicazione nel 1844 dell'opera *Il bello considerato nello stile*. Alessio Narbone, facendo il punto della situazione sulla presenza e l'azione della Compagnia di Gesù in Sicilia in un volume del 1850, cita Cardinale con il nome Geronimo per segnalarne le *Lezioni di belle lettere* come un'opera degna di nota di quel periodo.<sup>1</sup>

Il dato comune a questi scritti consiste nel loro analogo intento pedagogico, dal momento che essi sono concepiti per rispondere alle esigenze didattiche dell'autore. Tale finalità pedagogica si rende esplicita nel fatto di ancorare i contenuti letterari a un'analisi non appena scolastica. Cardinale ne cerca più elevate prospettive morali, facendosene tramite nella sua azione formativa e pastorale. Secondo lui, infatti, gli studi umanistici concorrono in modo eminente a strutturare personalità libere e ragionevoli, ma a patto che

<sup>1</sup> Cfr. A. Narbone, *La Compagnia di Gesù in Sicilia. Ragionamento*, Stabilimento Tipografico di Francesco Lao, Palermo 1850, 34.

la ricerca di sempre più alti livelli stilistici e intellettuali sia accompagnata, anche nell'ambito delle discipline letterarie, da una tensione inesausta alla verità. Scrive Cardinale:

Il perfezionamento dello stile dipende dal perfezionamento dell'animo. Quindi chi vuol formarsi un ottimo stile, fa mestieri che rechi a perfezione la facoltà di pensare, d'immaginare, di sentire; l'intelletto, la fantasia, il cuore. [...] Dal continuato conoscimento del vero trae miglioramento l'intelletto: dal vivo rappresentarsi gli oggetti sensibili la fantasia: dallo spesso sentirne le impressioni il cuore.<sup>2</sup>

Il letterato di Alia si fa allora interprete e testimone di un'idea di educazione totale all'umano, che per lui corrisponde all'unica maniera adeguata del personale e pubblico percorso verso il compimento nel comune destino di bene a cui aspira ogni persona. Le «belle lettere», espressione da lui sovente utilizzata e sempre circostanziata con cura, corrispondono allora alla possibilità di esprimere in parole i sentimenti e le immagini che consentono agli uomini di andare in cerca della verità, rendendone ragioni adeguate nel pensiero e nell'esperienza della vita.<sup>3</sup>

Questo è il fine eminente, secondo Cardinale, per rendere affascinante lo stile con cui si è chiamati a impostare la propria narrazione letteraria o catechetica. Dalla ricerca della bellezza e della gradevolezza della scrittura passa, anche in questo caso, il percorso per rappresentare in modo chiaro e comprensibile la natura morale del discorso intorno a temi e questioni tanto letterarie quanto catechetiche. E lungo questa via, come egli del resto fa nel corso della sua vita di educatore, portare ogni contenuto al confronto libero e aperto con il giudizio di ogni persona.<sup>4</sup>

## 2. L'eloquenza tra fonti e confronti

L'equilibrio delle relazioni europee impostato durante il Congresso di Vienna per restaurare l'Europa in opposizione ai principi promossi della Rivoluzione francese sul piano socio-politico-nazionale e, come risposta, affermare una situazione di pace come ritorno ai valori del passato, entrerà

<sup>2</sup> G. Cardinale, *Il bello considerato nello stile*, Tip. Pedone, Palermo 1844, 166.

<sup>3</sup> *Ibidem*, 7, 34, 66, 134-140.

<sup>4</sup> Cfr. M. Buscemi, *Girolamo Cardinale*, in *Dizionario enciclopedico dei pensatori e dei teologi di Sicilia. Secc. XIX e XX*, a cura di F. Armetta, Salvatore Sciascia Editore, Caltanissetta-Roma 2010, vol. II, 486-488.

in crisi già nei decenni successivi. In particolare, il biennio 1848-'49 determinerà una nuova grande trasformazione per l'Europa, tale da scuotere fin dalle fondamenta la sua poliedrica e articolata struttura geo-politica, istituzionale e sociale. Se i moti degli anni '30 avevano determinato una crisi radicale del modello legitimista, che in Francia si esprime con la proclamazione della monarchia borghese degli Orleans dopo la rivoluzione del luglio 1830, il 1848 pose fine all'età della Restaurazione. Le azioni rivoluzionarie, seppure tra loro contemporanee, mostrano una profonda diversità di concatenazioni socio-economiche e istituzionali.

Nella propagazione dei moti gioca un ruolo non secondario Palermo, città in cui si registra uno dei primi tumulti a carattere autonomistico il 12 gennaio 1848. Nel breve volgere di pochi mesi le insurrezioni si propagheranno in tutta Europa. Ancora una volta per i gesuiti si determinerà una stagione di espulsioni e soppressioni che, nello scenario risorgimentale e indipendentistico italiano e siciliano, si caricherà di ulteriori tensioni e polemiche derivanti dal giudizio sul ruolo da attribuire alla Chiesa nello Stato con cui comporre l'unità nazionale.<sup>5</sup> Va notato che nel convulso contesto politico e sociale quarantottino, che non poche confusioni gettò anche sulla presenza di molti religiosi siciliani, sedotti o turbati dalle nuove dinamiche rivoluzionarie di rinnovamento sociale e di affrancamento nazionale, il sacerdote aliese tiene fermo il baricentro della propria testimonianza cristiana.

Anche in questo delicato momento storico lo accompagna la certezza che l'aspirazione degli uomini al bene, alla bellezza, alla giustizia, alla libertà sarebbe stata correttamente intesa e vissuta qualora avesse trovato consistenza nell'ordine della verità. È sulla base di questo giudizio, pertanto, che egli ritiene necessario attuare un percorso educativo verso la percezione dei valori essenziali della vita già a partire dai primi anni della formazione scolastica. Scrive Cardinale:

Siccome il merito della morale educazione si deduce dal sapere istillare negli animi teneri della fanciullezza retti principi, esatte idee, nobili sentimenti; così parimente siamo persuasi, che nella educazione letteraria conviene infondere negli animi giovanili una serie ben ordinata di retti e sani principi: nè punto mirare alla molteplicità de' medesimi, sibbene all'intrinseca loro virtù ed efficacia.<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Cfr. G. De Rosa, *I gesuiti in Sicilia e la rivoluzione del '48. Con documenti sulla condotta della Compagnia di Gesù e scritti inediti di Luigi Taparelli D'Azeglio*, Edizioni di storia e letteratura, Roma 1963, 9-79.

<sup>6</sup> G. Cardinale, *Pensieri sull'eloquenza*, Stamperia di Gerlando Lauricella, Girgenti 1854, 14.



Secondo lui non è un caso, del resto, che coloro i quali cercarono di perfezionare le arti dell'oratoria, come bene fecero Platone e Cicerone, sovente le accostarono la disciplina data dal pensare in base ad una solida filosofia in cui i singoli saperi sono armonicamente legati in unità. Ciò avrebbe poi avuto altissima espressione in Agostino, la cui «eloquenza è viva, concisa, semplice e sublime, e il più delle volte reca l'accento del più puro amore, e siffattamente s'insinua nell'intimo de' cuori, che a viva forza ne strappa le più tenere e forti commozioni».<sup>7</sup> La parola può divenire uno strumento di educazione morale qualora sia vissuta interiormente come «sentimento» e come «abito» del vero. Nondimeno, la parola è per sua stessa natura un fattore di crescita delle nazioni, perché ne racconta le «gesta» e le «imprese», contribuendo a tenere desta la memoria storica dei popoli, cioè il più cospicuo patrimonio da loro posseduto, che può mantenersi nel dialogo tra uomini che hanno una comune predisposizione a coinvolgere tutto di se stessi nell'ascolto dell'altrui parola.<sup>8</sup>

Simili ragionamenti evidenziano significative influenze esercitate dalla filosofia di Giambattista Vico su Cardinale, del resto più volte da lui richiamato proprio per avere magistralmente chiarito che la «vera eloquenza» si raggiunge attraverso contenuti ideali e quando «si nutre di fatti e di realtà».<sup>9</sup> La non facile accessibilità al pensiero vichiano, dovuta al tortuoso periodare dello stile linguistico, non gli è di ostacolo, diventando anche per lui un punto di riferimento nel clima favorevole che si genera nei confronti dell'autore della *Scienza nuova* durante il periodo risorgimentale. Egli lo terrà sempre presente, tenendo aperte le sue letture verso la conoscenza sia della produzione libraria che della situazione culturale del suo tempo.

### **3. La bellezza dello stile come ricerca della verità**

Nella formazione del pensiero di Cardinale ha senz'altro un posto centrale lo studio della Patristica. Sul contributo dei Santi Padri, i quali hanno reso possibile «una delle più belle epoche del cristianesimo», si fonda e si forma l'imponente edificio letterario dell'eloquenza cristiana, il cui valore sta nel suo rivelare a tutta l'umanità «il vero per eccellenza». Cardinale ne parla così:

L'eloquenza rischiarà l'intelligenza collo splendore della verità, scuote l'immaginazione colle attrattive del bello, commuove il cuore coll'eccitamento degli

<sup>7</sup> *Ibidem*, 122-123.

<sup>8</sup> *Ibidem*, 22-24.

<sup>9</sup> *Ibidem*, 49.

affetti, sospingendo la volontà a piegarsi a quel vero, che le viene proposto. Ciò viene operando in un modo tutto suo proprio l'eloquenza cristiana. Il vero che essa rivela, è il vero per eccellenza: un vero, che non ha relazione con un solo individuo, o con una sola nazione: è un vero d'interesse universale, appartiene a' vantaggi di tutta l'umanità.<sup>10</sup>

Ma è soprattutto a Dante che il sacerdote aliese riconosce la capacità di esprimere la parola in immagini di profondo valore e intensa bellezza, di cui è integralmente formata la *Divina Commedia*. Il «genio» di Dante brilla nell'atto di saper condensare in ogni verso «pensieri», «emozioni», «ispirazioni», «meditazioni».<sup>11</sup> Un giudizio che Cardinale sottolinea, tra l'altro, anche per il tramite di considerazioni riprese da Ugo Foscolo. In questo senso appare interessante il richiamo all'autore dei *Sepolcri*, qui ripreso certamente dalle pagine di un volume pubblicato a Palermo in quegli stessi anni che ne contiene diversi scritti, tra cui quello apparso sull'«Edinburgh Review» nel 1818.<sup>12</sup>

Cardinale riprende in particolare la vicenda dell'incontro del mantovano Sordello, inserita nel Purgatorio e nota soprattutto per l'invettiva sulla situazione politica italiana, per metterne in risalto il tratto eroico del carattere e l'esempio che questa figura ispirava come amore della patria vissuto senza condizioni e limiti. Questa sua rilettura è poco dopo ricollocata nell'ambito di un ragionamento finalizzato a mostrarne il significato pedagogico ed etico di fondo. Non va messo da canto il criterio che il letterato aliese tiene presente: anche in questo caso egli intende parlare ai giovani con un preciso intento educativo. A loro vuole indicare la fonte che dà a ogni aspetto personale e sociale la sublimazione: la religione. In essa si ricompongono i principi e fini della vita. Nonostante le criticità e questioni che ne hanno segnato la presenza nella storia, la religione rimane senza dubbio la «fonte» chiamata a rendere certa l'educazione dei molti giovani da lui incontrati negli anni dell'insegnamento.<sup>13</sup>

Va notato che in Cardinale, oltre all'approfondita conoscenza delle fonti classiche maturata durante il periodo scolastico, sono presenti anche precisi rimandi all'eloquenza che si sviluppa in età moderna. Tali riferimenti gli provengono, per lo più, dalla lettura della *Storia universale* di Cesare Cantù, un'opera che Cardinale nei *Pensieri sull'eloquenza* mostra di conoscere bene e che viene richiamata per tracciare brevi ed efficaci profili di Jacques-Bénigne

<sup>10</sup> *Ibidem*, 118 e 119.

<sup>11</sup> G. Cardinale, *Il bello considerato nello stile*, 86.

<sup>12</sup> Cfr. U. Foscolo, *Dante Alighieri e il suo secolo, I sepolcri ed alcune poesie, I sepolcri d'Ippolito Pindemonte e di G. Torti e uno squarcio di Vincenzo Monti*, dalla tipografia di F. Lao, Palermo 1842.

<sup>13</sup> Cfr. G. Cardinale, *Il bello considerato nello stile*, 87-88.

Bossuet, Louis Bourdaloue, Jean-Baptiste Massillon, scrittori da lui presentati quali figure di primo piano nell'evoluzione dell'eloquenza sacra intercorsa in quegli ultimi secoli.

Sulle premesse filosofiche e letterarie dell'eloquenza si erano registrati in quel frangente dell'Ottocento dei significativi interventi, da cui si può trarre spunto per un confronto con la posizione di Ventura. Vi si erano dedicati con particolare attenzione, tra gli altri, Gioacchino Ventura e Antonio Rosmini. Quanto attiene all'eloquenza e al suo rilievo formativo è presentato da parte di entrambi con un preciso riferimento alla percezione che se ne riceve nella società del tempo. Tra i contributi del teatino palermitano merita di essere ricordato quello divulgato dalle colonne del giornale «L'Amico Cattolico», poi raccolto in un volume nel 1847 che si apre con un breve proemio editoriale in cui si riporta un'ampia citazione rosminiana.<sup>14</sup> Si tratta di alcune sue riflessioni catechetiche del 1837 che in seguito erano apparse anche in un volume di opere di catechistica del 1843.<sup>15</sup> Ventura richiama l'opera *Génie du Christianisme, ou beautés de la religion chrétienne* di François-René de Chateaubriand, con qualche annotazione critica ritenendola non solidissima sul piano delle argomentazioni filosofiche, di cui si sottolinea il successo ottenuto nei primi decenni ottocenteschi.<sup>16</sup>

Anche secondo Ventura, proprio come Cardinale, è opportuno partire dalla Patristica per rendere la fede certa nei suoi insegnamenti e più coerentemente recepita nel non facile clima culturale del tempo. Non sarebbe stato utile farne un'occasione di contrasto con le filosofie che le si tendono a opporre, come per esempio quelle di Jean-Jacques Rousseau e Voltaire.<sup>17</sup> In effetti, questo criterio si può cogliere pure tra le pagine di Cardinale. L'attenzione alla bellezza come prisma alla cui luce intendere e presentare il cristianesimo voleva essere la via metodologica di un'apertura al mondo, a partire appunto dal contesto catechetico e formativo in cui egli si era trovato a vivere e operare.

Altrettanto validi e interessanti sono in questo senso i riferimenti di Cardinale alle posizioni di Chateaubriand, Victor Cousin, Vincenzo Gioberti rispetto ai contenuti filosofici e letterari del concetto di bellezza, da lui ripresi nella sua opera del 1844 *Il bello considerato nello stile*. Questi suoi riferimenti

<sup>14</sup> Cfr. G. Ventura, *Considerazioni sulla sacra eloquenza*, Coi tipi della ditta Boniardi-Pogliani, Milano 1847, 3-5.

<sup>15</sup> Cfr. *Opere dell'Abate Antonio Rosmini-Serbati*, vol. VI, Catechistica, Stabilimento tip. e calc. di Caro Batelli e Comp., Napoli 1843, 173.

<sup>16</sup> Cfr. G. Ventura, *Considerazioni sulla sacra eloquenza*, 7.

<sup>17</sup> *Ibidem*, 8.

e richiami, oltre a rappresentarne gli elementi concettuali del pensiero, ci consentono di constatare e apprezzare l'estesa circolazione di idee e testi in tutta l'Europa ottocentesca.<sup>18</sup> Ne conseguono così buoni motivi di interesse per approfondire e ricostruire la vita e le opere di Cardinale, situandone il fine formativo nel contesto storico e sociale del suo tempo. In Sicilia, dove vive la propria parabola umana, Cardinale si fa convinto promotore del sempre necessario vincolo chiamato a unire la proposta cristiana agli ideali ed essenziali parametri della bellezza, nello spirito di un dialogo aperto all'incontro con ogni altra persona. Le opere da lui pubblicate ci confermano che tale è stato il proposito del suo impegno educativo verso i molti allievi avuti negli anni a Palermo, Agrigento, San Cataldo e Caltanissetta.

<sup>18</sup> Cfr. G. Cardinale, *Il bello considerato nello stile*, 66, 91, 119, 161-162.

## Giacchino Ventura: la Sicilia nell'Italia confederale

Mauro Buscemi

### *Sintesi*

Gioacchino Ventura (Palermo 8 dicembre 1792 - Versailles 2 agosto 1861) è stato un filosofo e religioso teatino dalla vita intensa e a tratti perfino avventurosa, conosciuto prevalentemente per la sua partecipazione ai moti indipendentistici siciliani del Quarantotto, auspicando una soluzione di tipo confederale per l'unità d'Italia. Appartiene a questo periodo la pubblicazione dell'opuscolo *Memoria per il riconoscimento della Sicilia come Stato sovrano ed indipendente*. La sua riflessione trova una sintesi coerente nell'analisi del potere pubblico, di cui sono punti di riferimento il principio della libertà e un'ampia valorizzazione del decentramento politico e amministrativo. Attraverso queste riforme, che lo inseriscono nell'ambito del cattolicesimo liberale del suo tempo, sarebbe stato possibile contrastare la spinta ideologica e sociale verso rivoluzioni altrimenti inevitabili.

*Parole chiave:* Risorgimento, 1848, federalismo, Sicilia, decentramento

### **1. Le premesse filosofiche di una visione politica risorgimentale**

Non mancano buone ragioni per accostarsi al pensiero politico di Gioacchino Ventura, filosofo e religioso teatino dalla vita intensa e a tratti perfino avventurosa, conosciuto prevalentemente per la sua partecipazione ai moti indipendentistici siciliani quarantottini.<sup>1</sup> Permangono di sicuro interesse,

<sup>1</sup> Nato a Palermo l'8 dicembre 1792, Gioacchino Ventura compì i primi passi della sua formazione letteraria e religiosa presso il Collegio Massimo dei gesuiti palermitani. Entrato a far parte dell'Ordine dei Teatini, ne diviene Preposito generale dal 1830 al 1833, l'anno in cui dovette dimettersi dall'incarico, trasferendosi da Roma a Modena per alcuni mesi, accolto dalla famiglia Riccini. Durante tale breve soggiorno ebbe modo di concepire *Dello spirito della rivoluzione e dei mezzi di farla terminare*. Si tratta di uno scritto di notevole rilevanza che, per varie vicissitudini, soltanto nel 1998 è andato integralmente

infatti, le sue riflessioni sull'origine del potere pubblico e sulle molteplici forme del suo esercizio nel rispetto delle inalienabili libertà civili e politiche. Ne costituisce premessa la sua visione filosofica saldamente ancorata alla tradizione cristiana, a cui attinge attraverso san Paolo e la Patristica, cercandone riferimenti anche nelle fonti bibliche vetero-testamentarie. Negli eventi del Quarantotto egli vedeva sposarsi, come nel caso del generoso sacrificio degli insorti di Vienna a cui dedica un contributo scritto con particolarmente fervore, le cause della libertà e della religione. Un'«altra cosa» agiva, motivandolo magari inconsapevolmente, nel furore di gesta ritenute eroiche: «E quest'altra cosa, se nol sapete, è l'interesse religioso ed umanitario».<sup>2</sup>

La sua idea di un'organizzazione confederale poggia su queste basi ideali e politiche, si apre al nuovo spirito del tempo e si situa senza riserve nel contesto storico di metà Ottocento, aggiungendovi i motivi e le rivendicazioni dei siciliani in cerca di autonomia e indipendenza. Secondo lui questo specifico tipo di vincolo federativo tra gli Stati italiani avrebbe accresciuto la loro forza e indipendenza, consentendo di pervenire più favorevolmente all'unità nazionale. La Sicilia, insorgendo nel Quarantotto contro il governo borbonico, sarebbe divenuta un vantaggio per tutta l'Italia sotto molteplici aspetti. Dalla sua indipendenza sarebbero derivati significativi vantaggi in termini economici, commerciali e demografici, senza tralasciare il fatto della maggiore sicurezza nazionale al centro del Mediterraneo. Egli ne motiva così le ragioni:

Ma divenuta essa ciò, che dalla natura sua è chiamata ad essere, uno stato libero, sovrano ed indipendente, unito all'Italia per mezzo della federazione, come ogni altro Stato Italiano; dentro dieci anni, si vedrà raddoppiare la sua popola-

alle stampe, consentendo così una congrua valutazione del suo pensiero politico, che presenta infatti un originale percorso. Il religioso siciliano aveva inizialmente abbracciato la prospettiva legitimista e tradizionalista e, dopo oltre un decennio dedicato prevalentemente alla meditazione religiosa e filosofica, che si riflette negli scritti del periodo, intorno al '48 vive anni intensi per azione e riflessione politica, intervenendo a sostegno della causa indipendentistica siciliana di cui fu rappresentante diplomatico a Roma, e dando alle stampe diversi opuscoli, tra cui la *Memoria pel riconoscimento della Sicilia come Stato sovrano ed indipendente* (1848). Nel 1849, in ragione delle incomprensioni che si erano intanto create con la gerarchia ecclesiastica romana, prenderà la via della Francia, per trascorrervi il resto dei suoi giorni. Qui, accogliendo con spirito di ubbidienza il decreto del S. Uffizio che poneva all'Indice il *Discorso funebre pei morti di Vienna*, continuò studi religiosi ed attività oratoria, predicando la quaresima del 1857 nella Cappella delle Tuileries, alla presenza di Napoleone III. Queste sue meditazioni sono pubblicate con il titolo *Il potere politico cristiano* e, nel 1859, come continuazione del *Saggio sul potere pubblico. Le leggi naturali dell'ordine sociale*. Si spense a Versailles il 2 agosto 1861. Per una ricostruzione biobibliografica a largo raggio cfr. *Gioacchino Ventura e il pensiero politico d'ispirazione cristiana dell'Ottocento*, I-II, Atti del Seminario internazionale di Erice, 6-9 ottobre 1988, a cura di E. Guccione, Olschki, Firenze 1991.

<sup>2</sup> G. Ventura, *Discorso funebre pei morti di Vienna*, in M. Tesini, *Gioacchino Ventura: la Chiesa nell'età delle rivoluzioni*, Studium, Roma 1988, 165.

zione; migliorare la sua agricoltura; aumentare le sue forze di mare e di terra; accrescere le sue ricchezze, attivare l'esportazione dei suoi settantadue prodotti; estendere il suo commercio. E qual vantaggio allora per l'Italia intera, l'avere all'altra sua estremità uno stato ricco, forte, perché libero ed indipendente, come un posto avanzato, come un baluardo possente in mezzo al mare, per difesa della indipendenza e della libertà Italiana?<sup>3</sup>

Ventura, che in quel movimentato periodo si era fatto appassionato e convinto promotore della causa e degli interessi della sua terra, lamentava la *conventio ad excludendum* della questione siciliana operata nel più vasto ambito delle Corti italiane ed europee, ritenendola un'ingiustizia perpetrata nei confronti di un popolo ritenuto una parte integrante dell'Italia geografica e politica.

Il suo parere è chiaramente delineato e puntualizzato. La Sicilia era stata lasciata ingenerosamente ai margini delle vicende risorgimentali: «come se quest'isola celebre non fosse una parte importante d'Italia, come se fosse estranea all'Italia, è stata abbandonata a lottar sola col suo persecutore». <sup>4</sup> Egli non è l'unico a pensarla in questo modo. Tra gli altri vi è Niccolò Tommaseo, letterato e protagonista della Repubblica di San Marco insieme a Daniele Manin, a dare spesso voce a queste stesse recriminazioni polemizzando sull'isolamento in cui erano stati lasciati in particolare i Veneti.<sup>5</sup>

Ventura ribadisce l'idea di un popolo siciliano titolare della piena legittimità sul piano istituzionale e politico, arrivando perfino a riscontrarne la possibilità di conferire esso stesso prerogative parlamentari e onori regali ai governanti succedutisi nel corso dei secoli nell'isola.<sup>6</sup> Ecco perché, allora, per lui si può dire che quello siciliano sia un popolo con una propria identità. Ed è con quest'opinione, ponderata sul piano storico, che il teatino palermitano inserisce la Sicilia all'interno di una soluzione di tipo confederale auspicata per raggiungere e comporre l'unità degli Stati italiani.

<sup>3</sup> G. Ventura, *Memoria per lo riconoscimento della Sicilia come stato sovrano ed indipendente*, Lorenzo Dato, Palermo 1848, 129-130.

<sup>4</sup> *Ibidem*, 121.

<sup>5</sup> Cfr. N. Tommaseo, *Il segreto dei fatti palesi seguiti nel 1859*, Barbera-Bianchi e Comp., Firenze 1860, 53-56.

<sup>6</sup> Cfr. G. Ventura, *Memoria per lo riconoscimento della Sicilia*, 37-41. Per Francesco Renda, il dato forse più significativo sul piano teorico che questa *Memoria* possiede – scritta da un «rappresentante diplomatico *sui generis*, [...] che interveniva pubblicamente, apertamente sul terreno della battaglia delle idee» – è nell'offrirci una decisamente «moderna» e «completa» definizione di nazione siciliana (cfr. F. Renda, *Ventura e la questione siciliana*, in *G. Ventura e il pensiero politico d'ispirazione cristiana dell'Ottocento*, I, 239, 242-243, 248).

## 2. L'unità nella libertà attraverso il federalismo

Vi è un giudizio che in Ventura rimane sempre chiaro anche a distanza di anni: «Il sistema federale, compreso in tutta la purezza della sua teoria, è [...] l'unità per la libertà». In quest'affermazione si rintracciano e distinguono quei concetti teorizzati, in tempi diversi, soprattutto da Montesquieu e Tocqueville. Il suo ragionamento prende le mosse da questa tradizione e ne sviluppa le idee. Le nazioni, confederandosi, possono conservare la loro legittimità e trovare la via del loro progresso.<sup>7</sup>

La soluzione unitaria posta in atto non terrà conto dell'ipotesi confederale. Le idee e proposte sostenute da laici e cattolici vennero accantonate nello scenario nazionale disegnato da casa Savoia, seguendo in maniera sempre più marcata gli indirizzi del centralismo e della piemontesizzazione, in contrasto con un'armonica concezione di Stato decentralizzato in cui il potere pubblico si diffonde su più livelli e mette così in primo piano le basilari prerogative della società. Alle origini dello Stato, infatti, secondo lui si trova la famiglia come nucleo fondamentale perché a tutti gli effetti fondativo.<sup>8</sup> Ne consegue che la vera autorità si genera a partire da queste precondizioni.

L'intera opera culturale e politica del teatino si definisce rispetto a presupposti filosofici ed etici. Si cadrebbe pertanto in errore se la si giudicasse guardando esclusivamente alle scelte di campo contingenti e cangianti. Troppo vistosi sono i mutamenti di direzione che assume l'orientamento del suo pensiero politico. Da una posizione integralmente legittimista degli anni '20 passerà a un'apertura situata nell'ambito dei principi politici cristiani e ricondotta verso le tendenze democratiche e liberali esplicitate dai moti quarantottini, di cui apprezza tanto quelli con finalità socio-politiche quanto gli altri indipendentistici nell'area tedesca e italiana, intervenendo perfino a sostegno della causa indipendentistica siciliana di cui fu rappresentante diplomatico presso la Santa Sede, e dando alle stampe diversi opuscoli. La famosa *Memoria per il riconoscimento della Sicilia come Stato sovrano ed indipendente*, apparsa nel 1848, resta in questo senso un documento particolarmente significativo. La sua parabola proseguirà e finirà con l'abbracciare negli anni dell'"esilio" in terra francese l'esperienza imperiale napoleonica, da lui reputata pienamente legittima e perfino «in perfetta armonia co' principi del diritto pubblico

<sup>7</sup> Cfr. G. Ventura, *Il potere pubblico. Le leggi naturali dell'ordine sociale* (1859), con *Saggio introduttivo* di E. Guccione, Ila Palma, Palermo 1988, 227-231.

<sup>8</sup> *Ibidem*, 355.



cristiano», quindi sulla via giusta per servire alla «causa della ristaurazione sociale».<sup>9</sup>

Ecco il punto. La riflessione di Ventura in ordine alla società e alla sua espressione in forma politicamente organizzata trova una coerente sintesi proprio nell'analisi del potere pubblico che, governandola nel rispetto delle sue libertà, ne fa un tutto ordinato. Con questa sua maniera speculativa affronta le urgenze di quegli anni, quando diversi popoli europei andavano mutando la forma della loro unione istituzionale con la proclamazione di nuove nazioni. Ventura si inserisce nel dibattito del suo tempo con un ragionamento centrato sul problema del potere pubblico, soffermandosi sui motivi della sua legittimità. Così egli apriva il *Saggio sul potere pubblico*:

Ogni quistione riguardante la società non è in fondo che una quistione sull'origine e le attribuzioni del Potere che la governa. La quistione della famiglia si riassume nella quistione dell'autorità domestica; quella della Chiesa si riduce alla quistione dell'autorità religiosa; quella dello Stato si concentra nella quistione dell'autorità politica.<sup>10</sup>

La riflessione del sacerdote siciliano, tra le pagine di questo scritto del 1859, si allontana dall'appassionato e polemico carattere apologetico, per assumere quelli più sistematici di una meditata analisi. E, volendo ricondurre a proficua sintesi i due poli dell'ordine e della libertà, da parte sua si affida al criterio del "giusto mezzo", traendone il significato tramite le determinazioni che ne erano state date dalla speculazione greco-cristiana. Un fine che mostrava l'inconciliabilità tra le esigenze dei re e quelle dei popoli.

### 3. Il decentramento e gli antidoti contro la rivoluzione

Già nel 1847, commentando con partecipazione gli eventi delle sommosse viennesi di quell'anno, Ventura aveva scritto che «il diritto di comandare» riguarda i rapporti tra gli uomini ed è sempre motivato «pel ben essere di coloro sopra di cui si esercita».<sup>11</sup> Legittimo è dunque il potere che si fonda secondo giustizia, adeguandosi appunto alla legge naturale e modulando il

<sup>9</sup> *Ibidem*, 50-51. Cfr. C. Giurintano, *Gioacchino Ventura e Napoleone III: «la résurrection de l'Empire comme celle du jour de Pâques»*, in «Storia e Politica», XI, n. 1, Gennaio-Aprile 2019, 58-89.

<sup>10</sup> G. Ventura, *Il potere pubblico*, 43.

<sup>11</sup> Cfr. G. Ventura, *Discorso funebre pei morti di Vienna*, 138-139.

diritto, violato il quale, si cade di fatto nell'arbitrarietà e nell'ingiustizia. Legale è, invece, la forma positiva che assume il diritto. Poste su queste basi, le sue funzioni di «giudicare» e di «combattere» consentono l'organizzazione di un regime politico aperto alle istanze di libertà provenienti dalla società.<sup>12</sup> Fra tutte, il filosofo siciliano attribuiva particolare importanza alla libertà di insegnamento scolastico e a quella di stampa.<sup>13</sup>

Si tratta di un aspetto su cui il teatino si sofferma con attenzione. Secondo lui, infatti, non era ragionevole temere in nessun caso gli effetti che sarebbero conseguiti dalla libertà di stampa, perché la stampa libera rende uno Stato dinamico e operoso.<sup>14</sup> Senza la libera circolazione delle idee si sarebbe dato spazio a una civiltà della barbarie, sempre pronta a prosperare sotto quello che lui chiamava «dispotismo delle intelligenze».<sup>15</sup> Così egli scrive nel 1833 elaborando *Dello spirito della rivoluzione e dei mezzi di farla terminare*, un volume che per varie vicissitudini è andato integralmente alle stampe soltanto nel 1998 e che consente la sua collocazione tra i precursori del liberalismo nell'area cattolica.

In effetti, Ventura auspicava un regime politico ed amministrativo finalizzato alla difesa della persona umana anche nelle sue espressioni pubbliche, ravvisando la presenza nella modernità di orientamenti filosofici panteistici, di cui cercava di rintracciare le conseguenze sul piano politico. Secondo lui, si era fatto confusione in ordine alla consistenza delle creature come «cause seconde», non ritenendo il Creatore operante nella natura come «causa prima, causa suprema ed universale di tutto».<sup>16</sup> Questa sua marcata prospettiva di visione filosofica del problema politico lo porta a porre a tutto tondo in risalto il valore della coscienza e dell'intelligenza della persona come fondamento della libertà e antidoto contro ogni pretesa assolutistica del potere.<sup>17</sup>

Il teatino aveva compreso che intercorre un'equazione tra onnipotenza dello stato e debolezza dei diritti di cittadinanza civile. Gli spazi di autonomia e libertà della società si possono ridurre sotto le sembianze di regimi in apparenza liberali, come aveva avvertito Alexis de Tocqueville nella sua *Democrazia in America*. La stessa opera di costituzionalizzazione del potere

<sup>12</sup> Cfr. G. Ventura, *Il potere pubblico*, 292 e *passim*, 425-427. Cfr. D. Caroniti, *Potere pubblico, tradizione e federalismo nel pensiero politico di Gioacchino Ventura*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2014, 118-128.

<sup>13</sup> Cfr. G. Ventura, *Il potere pubblico*, 434.

<sup>14</sup> Cfr. G. Ventura, *Dello spirito della rivoluzione e dei mezzi di farla terminare*, a cura e presentazione di E. Guccione, introduzione di R. Rizzo, sommario in inglese di R. Montefusco, Giappichelli, Torino 1998, 278.

<sup>15</sup> *Ibidem*, 286.

<sup>16</sup> G. Ventura, *Il potere pubblico*, 171.

<sup>17</sup> Cfr. G. Ventura, *Discorso funebre pei morti di Vienna*, 158-159.

non è sempre in grado di evitare tale rischio: «Anzi, di tutte le specie di dispotismo, il parlamentario è tanto più insultante ed odioso quanto che è imposto a nome della libertà; e tanto più terribile quanto che, esercitato dai rappresentanti del popolo, non lascia nemmeno la speranza di sottrarsene per mezzo dell'appello al popolo e del suffragio del popolo». <sup>18</sup> Gli stessi giudizi lo accomunano a Rosmini, con il quale aveva condiviso la soluzione italiana confederale sotto la presidenza “morale” del Pontefice. <sup>19</sup> Il roveretano presentava come «una ricerca di alta politica quella del modo, nel quale si possono avere rappresentanze politiche effettive, e non di puro nome». E, da parte sua, considerava «effettive quelle rappresentanze che rappresentano gli interessi» e «illusorie quelle meramente personali». <sup>20</sup>

Nonostante le differenze riguardanti il percorso umano e culturale dei due religiosi, si può comunque riscontrare un comune punto di partenza rispetto alla concezione della libertà e al sistema con cui poterne offrire una realizzazione istituzionale in Italia. Le loro idee convergono sotto molti profili anche rispetto al ruolo che la Chiesa avrebbe dovuto rivestire una volta raggiunta l'unità nazionale, scegliendo le soluzioni che l'avrebbero resa più libera dal punto di vista pastorale e riconsiderando quindi su queste basi i termini delle relazioni che la legavano agli Stati nazionali. <sup>21</sup> Le cose andarono diversamente da come entrambi, e con loro quasi tutti i neoguelfi, avrebbero voluto: conclusasi la fase diplomatica romana, e passati dall'impegnativa prova della condanna all'Indice, l'uno prese la via di Stresa e l'altro di Parigi. Ed è a Versailles che nel 1861 si concludono i giorni del filosofo siciliano.

Ma, a tirare le somme, le loro elaborazioni politiche del periodo restano di sicuro interesse e mostrano una significativa convergenza verso la persona come fonte del diritto e limite del potere. Decentralizzandolo, scrive Ventura per mostrare i benefici di una simile riforma, si libera «il potere da tante cure moleste, da tante responsabilità odiose, da tanti affari inutili, nella immensa trattazione dei quali è impossibile che non si insinui l'intrigo, il monopolio e

<sup>18</sup> *Ibidem*, 145.

<sup>19</sup> G. Ventura, *Il potere pubblico*, 453-454.

<sup>20</sup> A. Rosmini, *Le principali questioni politiche della giornata*, in *Opuscoli politici*, a cura di G. Marconi, Centro Internazionale di Studi Rosminiani-Città Nuova, Stresa-Roma 1978, 215.

<sup>21</sup> Come è stato osservato da Umberto Muratore, le differenze sembrerebbero derivare dal diverso sviluppo nel tempo delle loro riflessioni: oratore appassionato, Ventura; filosofo sistematico, Rosmini. Su queste basi si determina anche una diversa considerazione del circuito religione-libertà: istituzionalmente proiettato verso il modello medievale, visto il suo frequente richiamo al “senso comune”, nel palermitano; ontologicamente aderente alla Chiesa dei primi secoli, nel roveretano (cfr. U. Muratore, *Libertà e religione nei rapporti Ventura-Rosmini*, in G. Ventura e *il pensiero politico d'ispirazione cristiana dell'Ottocento*, I, 145-162).

<sup>22</sup> G. Ventura, *Dello spirito della rivoluzione e dei mezzi di farla terminare*, 201.

l'ingiustizia».<sup>22</sup> Centralizzando il potere, infatti, si corre il rischio di ridurre gli uomini in uno «istato di tutela, di minorità», determinando le condizioni e tensioni di una politica paternalistica, se non dispotica.<sup>23</sup> Infatti:

Sarebbe questa un'immensa e seria riforma sociale [...] una rivoluzione benedetta, una rivoluzione capace sola d'arrestare il socialismo da cui la società è minacciata e di renderle l'ordine vero [...] sarebbe infine la sola rivoluzione giusta, la sola cristiana e la sola potente per terminare l'era funesta delle rivoluzioni.<sup>24</sup>

Così afferma Ventura, chiudendo la *summa* della sua riflessione politica, a proposito dei benefici apporti derivanti dal decentramento politico ed amministrativo. Ed è questa, a ben vedere, la ragione delle riforme da lui pensate per contrastare alla radice la spinta ideologica e sociale verso rivoluzioni altrimenti inevitabili.

<sup>23</sup> Cfr. G. Ventura, *Il potere pubblico*, 426-427.

<sup>24</sup> *Ibidem*, 465.

## Le persone autistiche intese come soggetti empatici. Fenomenologia e Teoria del Mondo Intenso\*

Elisabetta Angela Rizzo - Tina Röck

### *Sintesi*

Nonostante la convinzione che l'autismo sia caratterizzato da una mancanza di empatia, le persone autistiche affermano invece di essere capaci di provare empatia.

Per esplorare questa visione che le persone autistiche hanno di sé stesse, in questo articolo presentiamo una spiegazione alternativa, offerta dalla Teoria del Mondo Intenso, a quelli che vengono considerati 'problemi' relazionali nell'autismo e la sosterremo attraverso l'analisi fenomenologica dell'empatia intesa come fenomeno vissuto. Secondo la Teoria del Mondo Intenso le persone autistiche sono caratterizzate da un'iper-emotività e quindi il loro distacco dagli altri non sarebbe il segno dell'incapacità di entrare in empatia con l'altro, ma una strategia per far fronte a un mondo che a loro si presenta troppo carico di stimoli. Prendendo in considerazione l'analisi fenomenologica dell'empatia come la tendenza a ridurre lo spazio emotivo e concettuale che si interpone tra soggetti dotati di un corpo e una coscienza, il nostro scopo è spiegare che nonostante diano l'impressione di ampliare questo spazio, le persone autistiche dovrebbero essere comunque considerate soggetti dotati di una capacità empatica.

*Parole chiave:* autismo, empatia, fenomenologia, Teoria del Mondo Intenso

«Una descrizione degli individui con sindrome di Asperger che include 'deficit nell'empatia' come sua caratteristica principale porta con sé diverse ripercussioni morali e potrebbe anche condurre a conseguenze sociali sfavorevoli» (Rogers *et al.*, 2007, 714).

\* L'articolo è apparso in una rivista specializzata: Rizzo E. - & Röck T. (2021), *Autistics as empathic subjects. Phenomenology and Intense World Theory*, in «Phenomenology and Mind», 21, 34-47. <https://doi.org/10.17454/pam-2103>.

Questa affermazione potrebbe essere adattata a tutti i tipi di autismo, poiché l'autismo è spesso considerato come un 'disturbo dell'empatia'.

Anziché definire le persone autistiche come caratterizzate principalmente dalla mancanza di empatia, la Teoria del Mondo Intenso descrive il loro comportamento osservabile come la reazione a un mondo che viene percepito intensamente.

A differenza di altre teorie, la Teoria del Mondo Intenso sembra comprendere la verità soggettiva del mondo autistico in un modo che fino ad ora sembra essere quello più adeguato (Hansen, 2019), poiché un numero rilevante di persone autistiche afferma che questa teoria sia capace di rendere giustizia alla loro prospettiva; le persone autistiche non sarebbero infatti soltanto capaci di provare empatia emotiva, ma inoltre lo farebbero in modo intenso (Jack, 2020). In altre parole, la Teoria del Mondo Intenso rispecchia la loro profonda esperienza delle emozioni:

Non mi stancherò mai di ripetere che il mondo autistico non è fatto di silenzio e gelo, di mancanza di emozioni e stimoli: è il contrario. È un mondo interiore ricco, estremamente stimolante e anche troppo stimolato; un mondo di pensieri veloci ed emozioni forti, troppo intense da poter essere gestite (Acanfora, 2018).

Quindi, sebbene la Teoria del Mondo Intenso non sia ancora sostenuta da sufficiente evidenza scientifica, l'impatto che ha avuto sulla comunità autistica, portando alla luce il racconto dell'esperienza del loro sé, la rende meritevole di essere presa in considerazione, almeno da una prospettiva fenomenologica.

In questo saggio ci serviamo dell'osservazione fenomenologica prendendo in considerazione l'esperienza delle persone autistiche in quanto fondamentale per la comprensione dell'autismo. Il nostro scopo risiede negli effetti fenomenologicamente descritti dell'autismo così come sono vissuti dalle persone autistiche e dalle loro famiglie, così come nella visione dell'autismo non come sindrome, ma come un fenomeno da descrivere prima che essere scientificamente classificato.

Al fine di offrire una visione equilibrata, presenteremo la Teoria del Mondo Intenso e una definizione fenomenologica dell'empatia offrendone in seguito una descrizione generale da un punto di vista neurobiologico. Queste descrizioni verranno usate per comprendere a pieno l'empatia nel contesto della Teoria del Mondo Intenso presentando una prospettiva filosofica che

potrebbe aiutare a sviluppare una versione più solida della Teoria del Mondo Intenso e utile per ulteriori studi.

## 1. Autismo come sindrome del Mondo Intenso

L'autismo è definito come una condizione dello sviluppo neurologico, una descrizione che indica una disfunzione del regolare sviluppo e/o crescita del cervello (E. L. Casanova - M. F. Casanova, 2019, 17), e una delle sue caratteristiche più riconoscibili è il continuo deficit della comunicazione sociale e dell'interazione sociale (American Psychiatric Association, 2013).

La visione delle persone autistiche come «cieche di fronte al chiassoso, complicato ed emotivamente compromettente dare e avere dell'interazione umana» ([https://iancommunity.org/cs/autismo/impairments\\_in\\_social\\_interazione](https://iancommunity.org/cs/autismo/impairments_in_social_interazione)), e con la tendenza ad abitare un mondo interiore impenetrabile, non è riconosciuta dagli stessi autistici (Silberman, 2015, 331-332) e dalle persone che li conoscono intimamente.

Descrivendo i comportamenti osservabili delle persone autistiche come il risultato del loro essere iper-emotivi, anziché poco emotivi, e caratterizzati da una mente *iperattiva* e non 'cieca', la Teoria del Mondo Intenso sostiene un'argomentazione supportata dall'esperienza e spiega così perché molte madri considerino il loro bambino autistico come il più empatico tra i propri figli (Szalavitz, 2013).

Nonostante ci siano molte testimonianze a supporto di questa visione, nella letteratura scientifica il termine 'autismo' è ancora spesso usato per indicare un deficit dell'empatia.

L'affermazione in letteratura scientifica di questo deficit richiede spiegazioni sulle origini del deficit stesso. Presenteremo una delle spiegazioni più diffuse in modo da dare al lettore un'idea sul trattamento generale dell'autismo come deficit.

Una spiegazione popolare per quanto riguarda le origini e le cause del comportamento autistico è l'affermazione che gli autistici potrebbero non avere una Teoria della Mente, cioè la capacità di riconoscere gli stati mentali degli altri e di attribuire stati mentali a sé stessi (Premack - Woodruff, 1978, 515).

Nel 1985 questa posizione è stata supportata nell'articolo *Does the Autistic Child Have a 'Theory of Mind?* (Baron - Cohen *et al.*, 1985) mentre nel 1990 è stato coniato il termine *Mindblindness* per descrivere il deficit dello

sviluppo della Teoria della Mente nelle persone autistiche (Baron - Cohen, 1990).

Questa linea di pensiero trova spesso supporto nella teoria dell'amigdala dell'autismo. La ragione alla base dell'incapacità di attribuire stati mentali agli altri sarebbe la mancata attivazione dell'amigdala, un fenomeno che è stato osservato in persone autistiche a cui è stato chiesto, in contesti sperimentali, di dedurre dall'espressione degli occhi gli stati mentali di un soggetto (Baron - Cohen *et al.*, 2000).

In sintesi, la teoria dell'amigdala afferma l'anomalia nel funzionamento dell'amigdala in una persona autistica; questa anomalia è stata poi correlata anche alla ridotta capacità di interazione sociale, ridotta capacità intersoggettiva e ridotta capacità empatica.

Un importante limite riscontrato nella Teoria della Mente in questo contesto è la riduzione dell'empatia alla dimensione cognitiva escludendo così l'empatia emotiva.<sup>1</sup>

A causa di questo presupposto molti studi si sono concentrati sulla sola empatia cognitiva nell'analisi dell'empatia nell'autismo senza prendere in considerazione l'empatia emotiva (Rogers *et al.*, 2007). Dal momento che «i due diversi tipi di empatia sono combinati in una parola inglese [...] questa idea che le persone autistiche siano caratterizzate da una 'mancanza di empatia' è stata mantenuta» (Szalavitz, 2013).

Tuttavia, esiste una differenza significativa tra empatia cognitiva che è la capacità di comprendere che gli altri hanno un pensiero e consisterebbe quindi nel sapersi mettere nei panni dell'altro, ed empatia emotiva che indica invece «la condivisione indiretta delle emozioni» (Smith, 2006, 3). Se la ricerca viene condotta basandosi su una misura multidimensionale dell'empatia (IRI), allora i soggetti autistici ottengono un punteggio inferiore per quanto riguarda il controllo dell'empatia cognitiva, mentre ottengono lo stesso risultato delle persone neurotipiche per quanto riguarda il controllo dell'empatia emotiva (Rogers *et al.*, 2007, 713). Il risultato della ricerca basata su una misura multidimensionale dell'empatia fa luce sulle emozioni come possibile chiave di lettura per la comprensione dell'empatia nell'autismo.

<sup>1</sup> Nella empathizing–systemizing theory, la Teoria della Mente è stata rivista per includere l'aspetto emotivo dell'empatia. L'autismo è stato qui indagato alla luce dell'empatia (cognitiva e affettiva) e della capacità di sistematizzare. Come risultato di questa revisione della Teoria della Mente, le persone autistiche sembrerebbero avere una maggiore capacità di sistematizzare mentre manterrebbero una capacità empatica affettiva al di sotto della media (Baron-Cohen, 2009).



## 2. La Teoria del Mondo Intenso

Al contrario della teoria dell'amigdala, la Teoria del Mondo Intenso afferma invece che nelle persone autistiche l'amigdala sarebbe iperattiva. La teoria «è sperimentalmente basata su registrazioni neuronali dirette e test comportamentali effettuati su cuccioli di ratto esposti durante il periodo prenatale a una dose singola (500 mg/kg) di VPA» (acido valproico) e sulla «rilettura e reinterpretazione di precedenti studi sull'autismo negli esseri umani alla luce di questi risultati sperimentali tratti dal modello animale» (K. Markram - H. Markram, 2010, 2-3).

Secondo la Teoria del Mondo Intenso, le conseguenze del cervello iperfunzionante nelle persone autistiche sono l'iperreattività e iper-plasticità<sup>2</sup> dei loro microcircuiti neurali. I loro modelli di comportamento sarebbero quindi il risultato dei «microcircuiti neurali locali iperfunzionanti» che diventerebbero facilmente autonomi, «portando a un'elaborazione incontrollata delle informazioni, a una eccessiva specializzazione nei compiti e a una sindrome di iper-preferenza» (K. Markram - H. Markram, 2010, 2). Pertanto, concludono gli autori, le persone autistiche sarebbero caratterizzate da un'eccessiva specializzazione.

Convivere con questa forma di iper-funzionamento porterebbe a un'esperienza intensa del mondo che apparirebbe quindi come un luogo iper-stimolante e invadente. Il dolore e l'angoscia che ne derivano potrebbero essere il motivo per cui le persone autistiche preferiscono prendere le distanze da input troppo caotici o intensi:

Le persone autistiche possono, quindi, non essere mentalmente ciechi né privi di empatia per gli altri, ma troppo attenti ai dettagli selezionati della mente; questi dettagli possono essere così intensi che le persone autistiche potrebbero evitare il contatto visivo, evitare interazioni sociali e smettere di comunicare (H. Markram *et al.*, 2007, 87).

Il termine cervello iperfunzionante usato dagli autori per caratterizzare queste caratteristiche conduce principalmente a tre conseguenze cognitive: i) iper-attenzione, ii) iper-percezione, iii) iper-memoria e una quarta conse-

<sup>2</sup> Mentre le indagini tradizionali tendevano a proporre spiegazioni parziali su cause e sintomi dei diversi tipi di autismo, la Teoria del Mondo Intenso cerca di definire un denominatore comune per l'intero spettro offrendo una teoria capace di essere valida sia per i fondamenti neurobiologici che per quelli affettivo-cognitivi dell'autismo (K. Markram & H. Markram, 2010).

guenza relativa alla dimensione emotiva, iv) iper-emotività. Il nostro studio si concentrerà su quest'ultima conseguenza.

Attraverso il concetto di i) 'iper-attenzione' Markram e Markram spiegano il fenomeno che rende problematico riuscire ad attirare l'attenzione delle persone autistiche. Tuttavia, affermano che l'iper-attenzione non è il risultato di un deficit cognitivo, ma la «forma di un'eccessiva concentrazione su di sé accompagnata da processi interni continui [che] potrebbero forse anche spiegare l'apparente deficit della Teoria della Mente così spesso riscontrata nell'autismo» (K. Markram - H. Markram, 2010, 12).

Il termine ii) 'iper-percezione' indica le ragioni di una maggiore elaborazione dei dettagli da parte delle persone autistiche.

Secondo la Teoria della coerenza centrale debole, le persone autistiche tendono ad avere una percezione frammentata anziché tenere conto di un'elaborazione globale di ciò che hanno di fronte. Questa tendenza non è più intesa come un deficit, ma come una maggiore propensione alla percezione dei dettagli (Happé - Frith, 2006).<sup>3</sup>

La Teoria del Mondo Intenso e la Teoria della coerenza centrale debole offrono spiegazioni diverse per illustrare questa tendenza delle persone autistiche a un modo di percepire frammentato; infatti, la Teoria del Mondo Intenso afferma che le migliori prestazioni nel percepire i dettagli potrebbero essere causate «da colonne neocorticali autonome e iper-funzionanti che sono più difficili da controllare e coordinare sia dall'alto verso il basso che dal basso verso l'alto, piuttosto che essere un deficit nei meccanismi o passaggi dall'alto verso il basso» (K. Markram - H. Markram, 2010, 11). Nonostante le diverse spiegazioni presentate dalla Teoria del Mondo Intenso e la Teoria della coerenza centrale debole per lo stesso fenomeno, i risultati sono gli stessi: una migliore percezione dei dettagli (K. Markram - H. Markram, 2010, 11).

iii) Il fattore 'iper-memoria' è considerato il risultato dell'iper-percezione e iper-attenzione. L'iper-memoria sulle aree sensoriali di basso livello e cognitive di base può essere la causa dell'eccessiva specializzazione che si verifica durante lo sviluppo della prima infanzia.

Pertanto, le persone autistiche potrebbero non solo perdere la possibilità di acquisire una capacità cognitiva superiore, ma potrebbero anche rimanere 'bloccate' nei loro ricordi: «Associazioni rapide e quasi arbitrarie basate su una maggiore percezione delle caratteristiche sensoriali abbinate a emozioni

<sup>3</sup> Anche la *Enhanced Perceptual Functioning Theory* riconosce nell'autismo «una superiorità in sé del livello base dell'operazione percettiva» (Mottron *et al.*, 2006, 29).

eccessivamente intense – positive o negative – possono bloccare rapidamente la persona in routine comportamentali» (K. Markram - H. Markram, 2010, 13).<sup>4</sup>

iv) L'iper-emotività, infine, può condurre a un evitamento delle interazioni sociali. Se la teoria dell'amigdala presuppone che l'amigdala sia meno attiva nelle persone autistiche, ci sono diversi studi che invece descrivono l'amigdala nelle persone autistiche come iperattiva.<sup>5</sup> Pertanto, le persone autistiche potrebbero possedere una Teoria della Mente adeguata per identificare gli stati mentali degli altri e possedere anche un'empatia emotiva, perché ciò che è spesso considerato come il segno dell'assenza di interazione sociale può non essere causato dall'incapacità di comprendere segnali sociali ed emotivi, ma dalla relazione intensa che le persone autistiche nella loro vita quotidiana hanno col mondo: questa intensità di cui le persone autistiche fanno esperienza ogni giorno li porta a sperimentare paura e ansia. Quindi l'evitamento delle relazioni sociali sarebbe una strategia (K. Markram - H. Markram, 2010).

Dopo aver introdotto questa visione alternativa sulle persone autistiche e sulla loro profonda esperienza emotiva, nel successivo paragrafo esamineremo il fenomeno dell'empatia come modalità intersoggettiva dell'essere umano dal punto di vista della fenomenologia e della neurobiologia prima di provare a offrire una definizione sintetica. Questi risultati verranno usati per rispondere alla domanda se le persone autistiche siano in grado di entrare in empatia con gli altri.

### 3. Empatia

Poiché la parola 'empatia' è molto in voga, «ci sono tante definizioni di empatia quasi quanti sono i ricercatori che se ne occupano» (Singer - Lamm, 2009, 82), invece di comparare le diverse descrizioni che sono state proposte dai vari campi scientifici, inizieremo da una meta-interpretazione filosofica e più precisamente da un'analisi fenomenologica. Il metodo filosofico della fenomenologia è un potente strumento per comprendere il modo in cui pensiamo e interpretiamo noi stessi e il mondo che ci circonda, esplorando l'esperienza concreta anziché le interpretazioni dell'esperienza. Il nostro scopo

<sup>4</sup> La Teoria del Mondo Intenso propone una ricerca più profonda sulla memoria della paura che potrebbe offrire un'ulteriore spiegazione sull'evitamento delle relazioni sociali (K. Markram - H. Markram, 2010, 13-14).

<sup>5</sup> Per ulteriori informazioni vedi K. Markram - H. Markram, 2010, 14.

è quello di utilizzare i risultati del metodo fenomenologico per ampliare la nostra comprensione dell'intersoggettività e dell'empatia e la loro connessione per sostenere la Teoria del Mondo Intenso.

In quello che segue presenteremo due descrizioni fenomenologiche dell'empatia, ovvero quella di Edmund Husserl,<sup>6</sup> il padre della fenomenologia che ha introdotto il tema dell'empatia come fondata sull'intersoggettività corporea, e della sua studentessa Edith Stein, che ha concentrato la propria attenzione sull'empatia per comprenderla nel dettaglio e in profondità.

Questa introduzione si concentrerà solo sugli aspetti essenziali non prendendo in considerazione i dettagli in modo da poter offrire una visione generale che potrebbe essere usata per supportare la Teoria del Mondo Intenso.<sup>7</sup>

Secondo Husserl la natura degli esseri umani può essere realmente compresa se la consideriamo nella sua dualità. Siamo esseri dotati di un corpo e di una coscienza, la nostra soggettività presuppone un corpo vivente e funzionante; questa esistenza corporea oggettiva è presente in ogni essere umano attraverso un'autocoscienza del proprio corpo inteso come oggetto appartenente al mondo fisico.

Non saremmo né soggetti autocoscienti né esseri oggettivamente esistenti se non avessimo un corpo, ma è solo la nostra natura cosciente che ci permette di scoprire questa verità. È questa doppia natura dell'esistenza umana cosciente e dotata di corpo che è alla base sia dell'intersoggettività che dell'empatia. Questa dimensione dell'intersoggettività viene infatti solitamente discussa in relazione all'empatia (*Einfühlung*).

Nonostante gran parte del lavoro di Husserl sull'intersoggettività sia incentrato sulla costituzione della realtà intersoggettiva,<sup>8</sup> il filosofo ha anche indagato la dimensione della relazione tra soggetti, della relazione tra l'Io e l'Altro e lo fa soprattutto nella quinta Meditazione Cartesiana.

<sup>6</sup> Citeremo Husserl dall'*Husserliana* (HUA) secondo il seguente formato: volume/pagina.

<sup>7</sup> Per un resoconto più dettagliato in cui vengono discussi Scheler and Schutz, vedi parte II di Zahavi, 2014.

<sup>8</sup> Senza introdurre gli aspetti complessi che il pensare l'intersoggettività in una prospettiva fenomenologica comporta, ai fini della presente ricerca è sufficiente dire che secondo Husserl attraverso la percezione ci viene dato solo ciò che è intersoggettivamente accessibile, quindi solo ciò che esiste per tutti e non solo per me. (Hua 9/431; 14/289, 390) Ciò che è dato nella percezione è inoltre dato come condiviso da una comunità di soggetti (cioè non è privato). L'intersoggettività è quindi il fulcro della nostra comprensione della verità e donazione di oggettività e va quindi ben oltre la relazione tra due soggetti.

Nella presente indagine il nostro interesse per l'intersoggettività si incentra sulla relazione, la comprensione e interazione tra due soggetti; escludiamo quindi considerazioni riferite alla costituzione più generale di oggettività e verità, rilevanti anche quando si indaga l'intersoggettività in quanto tale.

Come abbiamo sostenuto all'inizio, per Husserl qualsiasi essere soggettivo-oggettivo (cioè qualsiasi soggetto e qualsiasi Altro) è un essere incarnato: l'esperienza di un Altro è quindi l'esperienza con un Altro corpo dotato di coscienza. Il motivo per cui posso sperimentare l'Altro in quanto Altro e non come oggetto consiste in questa natura incarnata del sé. Posso sperimentare il mio corpo come un oggetto mentre lo abito in quanto soggetto, per esempio quando tengo la mia stessa mano. In questo caso provo una sensazione che ricorda l'atto del tenere la mano dell'Altro mentre allo stesso tempo sperimento il tenere la mia stessa mano.

Per comprendere meglio questa struttura del sentire l'Altro, Husserl introduce una complessa analisi sull'empatia, che include forme di rispecchiamento, abbinamento e analogia. Questa complessa interazione ci permette di collegare la nostra esperienza di noi stessi come esseri soggettivi-oggettivi con la nostra percezione dell'Altro come oggetto corporeo che ha un'esperienza soggettiva; quindi l'Altro è dato come Altro e non solo come oggetto. Questo non significa che l'Altro sia pienamente dato o pienamente accessibile a me: il fenomeno dell'Altro è necessariamente un'esperienza di un soggetto che sfugge alla mia piena comprensione. Se così non fosse l'esperienza cesserebbe di essere esperienza dell'Altro e diventerebbe esperienza della propria soggettività.

Quindi, sebbene Husserl affermi che facciamo esperienza dell'Altro, questo non comporta che l'Altro sia ridotto a mero oggetto intenzionale. Al contrario, siamo coinvolti in una relazione soggetto-soggetto proprio in quanto l'Altro è esattamente vissuto nella sua soggettiva inaccessibilità. È fondamentale per la fenomenologia la descrizione della relazione soggetto-soggetto come caratterizzata da asimmetria. Esiste una differenza tra il soggetto che fa esperienza e il soggetto percepito. Ma questa asimmetria è parte di una corretta descrizione dell'intersoggettività (Zahavi, 2003, 114).

Tuttavia, il soggetto che percepisce e l'Altro sono fondamentalmente correlati attraverso l'empatia e quindi Husserl afferma che la complessa struttura dell'empatia non è semplicemente data come un'inferenza analogica (Hua 1/141; 13/338-339) tra due soggetti indipendenti, al contrario la descrive come un'esperienza empatica diretta.

È su questo darsi diretto dell'Altro attraverso l'empatia che Stein si concentra in gran parte della sua opera. Stein definisce l'Empatia come l'esperienza di sentire i sentimenti dell'Altro. Fondamentalmente l'empatia è l'atto di sentirsi dentro l'esperienza di un altro (*sich einfühlen*). Il suo lavoro si

concentra sulla dimostrazione che l'empatia è una forma unica di percezione. Anche se io in quanto soggetto che percepisce non provo direttamente l'emozione che viene intuita attraverso l'empatia, anche se in altre parole io non posso 'sentire' in prima persona il dolore che percepisco attraverso l'empatia, si tratta comunque di un modo di provare dolore.

Facciamo parlare la stessa Stein:

Quando [l'emozione dell'altro] mi appare davanti, mi sta davanti come un oggetto (per esempio, la tristezza che 'leggo' sul viso dell'altro). Ma quando indago sulle sue attitudini implicite (quando cerco di portare lo stato d'animo dell'altro a essere chiaro per me), l'esperienza non è più un oggetto per me, ma mi ha trascinato dentro. Sono al soggetto dell'esperienza originaria, al posto del soggetto, e solo dopo aver compiuto un chiarimento dell'esperienza mi appare di nuovo come un oggetto (Stein, 2008, 18-19).

Stein afferma che nell'empatia si fa esperienza del dolore anche quando non è direttamente percepito. L'empatia, al contrario di altri tipi di percezione, va oltre una semplice percezione di ciò che è dato, poiché l'oggetto intenzionale, nel caso del dolore dell'Altro, non è percepito direttamente, il contenuto non è *leibhaftig* presente. Non c'è un elemento della mia esperienza da potere indicare e dire che è l'oggetto della mia percezione del dolore.

Dato questo tipo di meccanismo, l'empatia è più simile all'immaginazione o alla memoria anziché alla percezione offerta dai sensi. Tuttavia, guardare qualcuno bruciarsi la mano provoca una reazione e una sensazione di dolore in me, mi trascina, come dice Stein, ma è una reazione che è diversa dalla sensazione che provo quando è la mia stessa mano a bruciare. Questo 'sentire nel' (*Einfühlung*) non è semplicemente una forma di percezione sensoriale.

Pertanto, l'empatia è anche collegata alla percezione sensoriale in quanto il suo oggetto viene rivelato attraverso i sensi che presentano o offrono un oggetto, solo che l'oggetto dell'empatia non è semplicemente un oggetto spazio-temporale, ma (in questo caso) ciò che si presenta coincide con le esperienze vissute dall'Altro. Queste esperienze vissute non sono date come oggetti spazio-temporali, ma sono rappresentate (co-date) nella percezione dell'espressione addolorata dell'Altro, o in ciò che io considero come un'espressione addolorata:

Quello che Stein vuole affermare è che l'esperienza dell'empatia non è 'originale' proprio come l'atto del ricordare, ma con un'importante differenza: che il contenuto dell'esperienza non è mai stata presente al mio corpo, ma è presente come tale soltan-

to all'altra persona con cui io sto entrando in empatia. Il termine che Stein userà per distinguere questa speciale forma di non-originalità, che è caratteristica dell'empatia, è 'co-originale' (*Konoriginalität*) (Svanaeus, 2018, 744).

Quindi sperimentiamo l'empatia come qualsiasi altro fenomeno o oggetto, perché qualcosa appare. Ciò che rende unica l'empatia è il fatto che mi trascina nell'esperienza dell'altro.

La distanza tra chi fa esperienza e l'emozione dell'Altro che viene esperita è ridotta senza però essere eliminata, chi entra in empatia e chi è percepito in questa empatia sono connessi o legati nell'atto dell'empatia – condividono un'esperienza emotiva. Questo sentimento del fare esperienza dell'esperienza di qualcun altro è fondamentalmente relazionale e connette i sentimenti percettivi e dell'immaginazione da parte del soggetto che entra in empatia e i sentimenti espressi di chi li sta provando e che quindi è percepito nell'empatia in modo piuttosto diretto.

Questa natura relazionale richiede una comprensione complessa e sottile della struttura dell'empatia e presuppone una connessione diretta di tipo molto specifico:

Stein considera l'empatia un processo costituito da tre fasi in cui l'esperienza dell'altra persona (1) emerge per colui che entra in empatia come un'esperienza vissuta dall'altra persona; allora chi entra in empatia (2) segue l'esperienza dell'altra persona, al fine di (3) arrivare a una comprensione più completa del significato dell'esperienza vissuta dall'Altro (Svanaeus, 2018, 742).

La complessa interazione di questi livelli di attualizzazione (*Vollzugsstufen*) secondo Stein è resa possibile solo dalla sintonia esistente tra questi sentimenti. Si possono inoltre distinguere due tipi interconnessi (*Schichte*) di empatia: l'empatia sensuale ed emotiva (la seconda presuppone la prima). Tuttavia, non presenteremo tutti i diversi e complessi studi condotti sui livelli dell'empatia in questo contesto, ma cercheremo soltanto di indicare quanto sia intricata la struttura dell'empatia quando è presa in considerazione da un punto di vista dell'analisi fenomenologica.

Secondo una prospettiva fenomenologica, l'empatia è l'atto intersoggettivo complesso del 'sentire nell'esperienza dell'altro', che si muove attraverso i tradizionali confini dell'interiorità esteriorità, del sé e dell'altro. 'Sentire nel' non significa solo i) sperimentare l'altro come soggetto cosciente (anziché come oggetto), ma anche ii) percepire direttamente le esperienze dell'altro e le sue azioni come espressioni di questa interiorità. Questa visione dell'empa-

tia basata sull'esperienza è 'sentire nel' ed è da distinguere dal 'sentire per' e 'sentire con', entrambi più tradizionalmente riconosciuti oltre che costituire formulazioni concettuali dell'empatia basate su ricerche scientifiche.

Dovrebbe essere evidente che il 'sentire per' può essere reso da termini come compassione, 'simpatia' e 'preoccupazione'. Questi termini indicano che le emozioni dell'osservatore sono provate per (e non con) l'altra persona (Singer & Lamm, 2009, 84). Così compassione, simpatia e preoccupazione costituiscono, come l'empatia stessa, un'alterazione causata da emozioni percepite o presunte negli altri, tuttavia, senza nessun coinvolgimento nella condivisione di questa emozione che è necessaria per la comprensione dell'empatia emotiva (sentirsi con).

'Sentire con' o 'mettersi nei panni dell'altro' è la comprensione più comune dell'esperienza dell'empatia, ma questa prospettiva mantiene la chiara distinzione tra sé e Altro, che è abbastanza comune negli studi quantitativi e scientifici sull'empatia. Qui un'evidente separazione tra il sé e l'Altro è presupposta, mentre la fenomenologia scopre una dimensione più profonda dell'empatia, vale a dire una chiara connessione intenzionale, un sentire nell'Altro. Questo 'sentire nell'Altro' comporta un cambiamento che non è del tutto inteso dalla tradizionale differenza tra 'sentire per' e 'sentire con' a cui si fa spesso riferimento in altri studi sull'empatia. 'Sentire nell'altro' va oltre il sentire con l'altro e richiede un trascendere il confine tra me e te, un'intenzionalità condivisa, un darsi diretto dei sentimenti dell'Altro, senza però creare una fusione tra i soggetti. Inoltre, la maggior parte della letteratura scientifica sull'empatia spesso presuppone o include la distinzione tra empatia cognitiva ed emotiva (confronta Bloom, 2016). I fenomenologi sosterebbero che entrambi fanno capo a un'empatia fondamentale da cui derivano.

Secondo i fenomenologi, inclusi Max Scheler, Edmund Husserl ed Edith Stein, la forma più elementare di empatia ti fa familiarizzare – nel modo più diretto e immediato possibile – con la vita esperienziale dell'Altro. È importante sottolineare che da questo punto di vista l'empatia non riguarda il fatto che io abbia lo stesso stato mentale dell'altro, ma il mio essere familiare empiricamente con un'esperienza che non è la mia (Fernandez e Zahavi, 2020).

Il 'sentirsi nel' è un'esperienza più significativa dell'empatia cognitiva o emotiva, entrambe tradizionalmente riconosciute. Il 'sentirsi nel' implica un'esperienza diretta dello stato affettivo dell'Altro, ma senza dover necessariamente condividere quella stessa sensazione. Nel percepire la paura dell'Al-



tro è certamente possibile che io ne condivida la sensazione, ma ciò non è necessario nell'atto di sperimentare la paura dell'altro empaticamente.

Nel 'sentire nel' la persona che entra in empatia si mette nella posizione di chi esperisce in prima persona, nella misura in cui l'Altro è presente a colui che entra in empatia come soggetto corporeo con un'esperienza vissuta e non come oggetto. Così, quando siamo coinvolti nell'usare le nostre facoltà cognitive per mettere noi stessi nei panni dell'Altro o di 'sentire con' l'Altro, stiamo esibendo capacità che sono strettamente correlate all'empatia vicina a quella intesa dai fenomenologi. Ma concentrarsi solo su questi aspetti più complessi e in un certo senso secondari, non ci permette di sviluppare le capacità di comprendere pienamente l'empatia così come è concepita dai fenomenologi. Solo se messi tutti insieme gli aspetti e i livelli è possibile avere una vera comprensione dell'empatia.

Da un punto di vista scientifico l'empatia è solitamente spiegata attraverso due processi interconnessi, uno è quello che va dal basso verso l'alto, l'altro dall'alto verso il basso. Il rispecchiarsi nell'Altro costituisce il processo dal basso verso l'alto, mentre la consapevolezza della differenza tra sé e Altro<sup>9</sup> che si ha quando se ne assume la prospettiva costituisce il processo dall'alto verso il basso. Le spiegazioni del processo che va dal basso verso l'alto coinvolgono riferimenti ai neuroni specchio (Jankowiak-Siuda *et al.*, 2011), che si attivano sia in caso di un'azione intrapresa in prima persona, sia quando l'azione è osservata in un altro soggetto che la esegue (Gallese *et al.*, 1996). L'aspetto della percezione delle emozioni come un fenomeno esterno è considerato un processo che va 'dall'alto verso il basso'. Questo processo si svolge quando viene assunta una prospettiva dal punto di vista cognitivo, una posizione che implica una forma di riconoscimento delle distanze, ed è il meccanismo che consente qualsiasi costituzione di una Teoria della Mente.

Questi due meccanismi sono combinati in modo tale che il meccanismo dall'alto verso il basso limiti le emozioni che verrebbero condivise in modo automatico (dal basso verso l'alto). Se non fosse regolata dal meccanismo dall'alto verso il basso, questa condivisione automatica delle emozioni potrebbe infatti causare un caos emotivo, con un potenziale annullamento delle distinzioni tra il sé e l'Altro (Jankowiak-Siuda *et al.*, 2011). Inoltre, attraverso

<sup>9</sup> A quanto pare nelle persone autistiche il cervello mostra un problema in quelle aree che reagiscono alle informazioni sul sé (Lombardo *et al.*, 2010, 620). Questo studio potrebbe supportare l'affermazione di compromissione della Teoria della Mente che andrebbe spiegata non solo come «un'incapacità di capire le credenze degli altri» (Baron-Cohen, 1995, 71) ma anche come una compromessa deduzione dei propri stati mentali.

le funzioni esecutive, la regolamentazione dall'alto verso il basso non regola solo il meccanismo dal basso verso l'alto ma aggiunge anche flessibilità liberando così il soggetto dalla dipendenza dagli input esterni (Singer - Lamm, 2009, 89). Pertanto, il rispecchiamento automatico del sé nell'Altro viene bilanciato dalla consapevolezza della differenza che intercorre tra loro: si tratta di due processi diversi ma intrecciati.

Sia la fase che va dal basso verso l'alto che quella dall'alto verso il basso sono essenziali per favorire l'empatia, ma la terza fase descritta da Stein, quella che comporta l'integrazione di questi risultati per ottenere una comprensione più complessa della prospettiva sull'empatia, non viene tuttavia presa in considerazione.

Mentre la descrizione duale dell'empatia fornisce un quadro più chiaro e più facilmente quantificabile rispetto all'analisi fenomenologica, dall'altra non vengono considerate alcune delle più complesse dimensioni della co-originalità e viene inoltre ignorato il fenomeno della riduzione della distanza dall'Altro inteso come soggetto corporeo, e non semplicemente come una mente senza corpo, come descritto da Stein. Affermiamo che questo atto del co-sperimentare da parte di soggetti incarnati, non solo quindi come dotati di stati cognitivi ma anche dotati di corpo, crea ulteriore pressione su un cervello iperemotivo e potrebbe portare le persone autistiche a un rifiuto dell'interazione empatica.<sup>10</sup>

## Conclusione

Sebbene sia ancora lontana da una spiegazione soddisfacente di come il cervello iperfunzionante nelle persone autistiche lavori, la Teoria del Mondo Intenso potrebbe dare l'avvio a un modo alternativo di interpretare gli aspetti emotivi dell'autismo per intenderlo non come caratterizzato da una mancanza di empatia, ma da una maggiore sensibilità. Quindi, ciò che sarebbe spesso percepito come il segnale di un deficit dell'interazione sociale, del provare emozioni e dell'assumere la prospettiva dell'altro, sarebbe invece il risultato del sentire intensamente le emozioni e non una forma di 'deficienza'.

<sup>10</sup> Secondo Fuchs (2015) le persone autistiche sembrerebbero più propense a comprendere l'Altro attraverso la deduzione degli stati mentali per compensare una disfunzione dell'interazione corporea che avviene prima della Teoria della Mente. Inoltre Gallese (2006) afferma che i soggetti con la sindrome di Asperger sono caratterizzati da una disfunzione delle simulazioni corporee causata da un mal funzionamento dei neuroni a specchio.

In quanto metodo la fenomenologia indaga il fenomeno così come è dato. Nel nostro caso ciò coincide con l'analisi dell'empatia da una prospettiva del soggetto coinvolto nell'atto empatico dell'intersoggettività: «siamo molto esperti di intersoggettività in virtù del fatto che ne siamo coinvolti fin dall'inizio della nostra vita, ognuno nel proprio modo e in diversi modi condividiamo con gli altri» (De Jaegher *et al.*, 2016, 492). Descrivere l'empatia senza includere un'esperienza diretta delle persone autistiche e i soggetti vicini a loro potrebbe impedire la nostra comprensione dell'autismo e mettere a rischio la possibilità di vedere le persone autistiche come soggetti 'intersoggettivi'.

La fenomenologia offre anche strumenti teorici per descrivere il fenomeno dell'empatia come un 'sentire nel' l'altro mettendo insieme elementi cognitivi ed emotivi. 'Empatizzare' è l'atto con cui Io e Te ignoriamo i confini che si interpongono tra noi per favorire una intenzionalità condivisa e incontrarci in quell'esperienza che Stein definisce co-originale.

L'empatia quindi è come uno spazio emotivo condiviso che Io e Te in quanto esseri dotati di corpo e di coscienza tendiamo a ridurre pur mantenendo la nostra identità. Questo 'movimento' attraverso cui chi entra in empatia viene trascinato nell'esperienza dell'Altro è generato da una connessione intenzionale che nel racconto fenomenologico rappresenta la natura intrinseca dell'empatia.

Prendendo in considerazione questi risultati dalla fenomenologia, si scopre che la domanda non è se le persone autistiche siano empatiche, ma se la loro difficoltà, causata dall'iper-emotività, a sopportare una tale riduzione dello spazio tra sé e l'Altro sia la radice di quella che solitamente viene riconosciuta come un'incapacità di entrare in empatia. La Teoria del Mondo Intenso suggerisce che mantenere la distanza dall'Altro sarebbe per la persona autistica una strategia per diminuire il grado di intensità delle emozioni vissute. Aggiungiamo inoltre che questa strategia verrebbe applicata soprattutto nella relazione corporea: se l'inferenza degli stati mentali degli altri rappresenta un modo più distaccato di essere coinvolti con un altro 'sé', l'esperienza corporea dell'Altro richiede un grado superiore di coinvolgimento delle emozioni.

Riferendoci alle descrizioni fatte dalla fenomenologia e dalla Teoria del Mondo Intenso potremmo dire che la quantità di distanza interposta tra sé e l'Altro dipende dall'intensità delle emozioni vissute e che sono per forza richieste nella relazione con l'Altro. L'espansione della distanza non è il segno di un'empatia 'che non funziona', ma è piuttosto un modo diverso di entrare in empatia con l'altro, un modo che include ancora un reciproco darsi, ma che esclude aspetti cognitivi dell'empatia e potenzialmente del 'sentirsi con'.

Tuttavia, come suggerisce la fenomenologia, anche quando la distanza è ridotta al minimo c'è sempre un divario tra il sé e l'Altro. Combinate in questo modo, fenomenologia e Teoria del Mondo Intenso offrono una visione dove le persone autistiche sono intese come individui empatici che preferiscono tuttavia non ridurre troppo lo spazio che li separa dall'Altro; ma come abbiamo visto, ciò che rende l'empatia autentica non è la completa riduzione dello spazio relazionale, ma l'intenzionalità verso l'Altro.

Se la Teoria del Mondo Intenso così arricchita fenomenologicamente venisse mantenuta, ciò implicherebbe la necessità di sviluppare diverse forme di terapia in cui le persone autistiche non sarebbero più esposte a topici stimoli, ma verrebbero introdotte a essi con delicatezza: «Interventi tempestivi per ridurre o moderare *l'intensità* dell'ambiente di un bambino autistico potrebbero favorire lo sviluppo delle sue abilità mentre le loro disabilità legate all'autismo verrebbero mitigate o possibilmente evitate» (Szalavitz, 2013). Inoltre, dimostrare che l'autismo non è una malattia dell'empatia, ma un modo eccessivamente emotivo di essere coinvolti nella relazione con l'Altro, potrebbe influenzare il modo in cui vediamo le persone autistiche e il nostro comportamento nei loro confronti.

## Bibliografia

- Acanfora F. (2018, November 7), *La teoria del mondo intenso*, [L'Indiscreto]. Retrieved from <https://www.indiscreto.org/la-teoria-del-mondo-intenso/>.
- American Psychiatric Association (2013), *Neurodevelopmental Disorders*, in *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.).
- Baron-Cohen S.- Ring H. A. - Bullmore E. T.- Wheelwright S.- Ashwin C.- Williams S. C. (2000), *The amygdala theory of autism*, in «Neuroscience and biobehavioral reviews», 24(3), 355-364. doi:[https://doi.org/10.1016/s0149-7634\(00\)00011-7](https://doi.org/10.1016/s0149-7634(00)00011-7).
- Baron-Cohen S. - Leslie A. M. - Frith U. (1985), *Does the Autistic Child have a "Theory of Mind"?* in «Cognition», 21(1), 37-46. doi:10.1016/0010-0277(85)90022-8.
- Baron-Cohen S. (2009), *The Empathizing-Systemizing Theory of Autism*, in «Annals of the New York Academy of Sciences», 1156, 68-80. doi:10.1111/j.1749-6632.2009.04467.
- Baron-Cohen S. (1995), *Mindblindness. An essay on autism and theory of mind*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Baron-Cohen S. (1990), *Autism: A specific cognitive disorder of mindblindness*, in «International Review of Psychiatry», 2, 81-90.
- Bloom P. (2016), *Against Empathy: The Case for Rational Compassion*. New York, NY: Harper Collins.

- Casanova E. L. - Casanova M. F. (2019), *Defining Autism: A Guide to Brain, Biology, and ebehavior*. London, UK & Philadelphia, PA: Jessica Kingsley Publishers.
- De Jaegher H.- Pieper B. - Clénin D.- Fuchs T. (2016), *Grasping intersubjectivity: an invitation to embody social interaction research*, in «Phenomenology and the Cognitive Sciences», 16(3): 491-523. doi:10.1007/s11097-016-9469-8.
- Fernandez A. V.- Zahavi D. (2020), *Can We Train Basic Empathy? A Phenomenological Proposal*, in «Nurse Education Today», 98(March 2021). doi:https://doi.org/10.1016/j.nedt.2020.104720.
- Fuchs T. (2015), *Pathologies of Intersubjectivity in Autism and Schizophrenia*, in «Journal of Consciousness Studies», 22(1-2), 191-214.
- Gallese V. (2006), *Intentional attunement: a neurophysiological perspective on social cognition and its disruption in autism*, in «Brain research», 1079(1), 15-24. doi:https://doi.org/10.1016/j.brainres.2006.01.054.
- Gallese V.- Fadiga L.- Fogassi, L.- Rizzolati G. (1996), *Action recognition in the pre-motor Cortex*, *Brain*, 119, 593-609. doi:https://doi.org/10.1093/brain/119.2.593.
- Hansen Q. (2019, February 7), *The Intense World Theory of Autism – What we've been saying all along!* [Speaking of autism. An autistic speaks about living with autism], Retrieved from <https://speakingofautism.com.wordpress.com/2019/02/07/the-intense-world-theory-of-autism-what-weve-been-saying-all-along/>.
- Happé F. - Frith, U. (2006), *The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders*, in «Journal of autism and developmental disorders», 36(1), 5-25. doi:https://doi.org/10.1007/s10803-005-0039-0.
- Husserl E. *Husserliana Gesammelte Werke*, 43 volumes. Edited under the auspices of the Husserl-Archives, Louvain.
- Jack C. (2020, June 14), *Can I Have Empathy If I Am Autistic?* [Psychology today], Retrieved from <https://www.psychologytoday.com/intl/blog/women-autism-spectrum-disorder/202006/can-i-have-empathy-if-i-am-autistic>.
- Jankowiak-Siuda K., Rymarczyk K. - Grabowska, A. (2011), *How we empathize with others: A neurobiological perspective*, *Medical Science Monitor*, 17(1), RA18-RA24. doi:10.12659/MSM.881324.
- Lombardo M., V. - Chakrabarti B. - Bullmore E. T. - Sadek, A. S. - Pasco G. - Wheelwright S. J. - Suckling J. - MRC AIMS Consortium - Baron-Cohen S. (2010), *Atypical neural selfrepresentation in autism*, in «Brain. A journal of neurology», 133, 611-624. doi. https://doi.org/10.1093/brain/awp306.
- Markram K. - Markram H. (2010), *The intense world theory – a unifying theory of the neurobiology of autism*. *Frontiers in human neuroscience*, 4, 224. doi. https://doi.org/10.3389/fnhum.2010.00224.
- Markram H. - Rinaldi T. - Markram K. (2007), *The intense world syndrome—an alternative hypothesis for autism*. *Frontiers in neuroscience*, 1(1), 77-96. https://doi.org/10.3389/neuro.01.1.1.006.2007.
- Mottron L. - Dawson M. – Soulières I. - Hubert B. - Burack J. (2006), *Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders», 36(1), 27-43. doi:10.1007/s10803-005-0040-7.
- Premack D. - Woodruff G. (1978), *Does the chimpanzee have a theory of mind?*

- Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515-526. doi:<https://doi.org/10.1017/S0140525X00076512>.
- Rogers K. - Dziobek I.- Hassenstab J.- Wolf O. T. (2007), *Who Cares? Revisiting Empathy in Asperger Syndrome*, in «Journal of Autism and Developmental Disorders», 37(4), 709-715. doi:10.1007/s10803-006-0197-8.
- Silberman S. (2015), *Neurotribes: the legacy of autism and how to think smarter about people who think differently*. Australia: Allen & Unwin. Retrieved from <https://books.google.com/>.
- Singer T. - Lamm C. (2009), *The Social Neuroscience of Empathy*. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1156(1), 81-96. doi:10.1111/j.1749-6632.2009.04418.x.
- Smith A. (2006), *Cognitive Empathy and Emotional Empathy in Human Behavior and Evolution*, in «Psychol Rec», 56, 3-21. doi:<https://doi.org/10.1007/BF03395534>.
- Stein E. (2008) [1917], *Zum Problem der Einfühlung*. Gesamtausgabe Bd. 5, Freiburg im Breisgau: Verlag Herder.
- Svenaesus F. (2018), *Edith Stein's phenomenology of sensual and emotional empathy*. *Phenom Cogn Sci*, 17, 741-760. doi:<https://doi.org/10.1007/s11097-017-9544-9>.
- Szalavitz M. (2013, December 11), *The Boy Whose Brain Could Unlock Autism*. [Matter]. Retrieved from <https://medium.com/matter/the-boy-whose-brain-could-unlock-autism-70c3d64ff221>.
- Zahavi D. (2014), *Self and Other: Exploring Subjectivity, Empathy, and Shame*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Zahavi D. (2003), *Husserl's Phenomenology*. California, CA: Stanford University Press.

## La percezione corporea in relazione alla percezione della malattia e alla qualità della vita in un campione di pazienti con Diabete Mellito di Tipo 1

Brenda Cervellione - Rachele Isgrò - Roberta Iacolino  
Ester Maria Concetta Lombardo - Giuseppina Ferracane  
Osvaldo William Brugnone - Alessia Bottari

### *Sintesi*

Il presente studio si propone di valutare in un campione clinico di pazienti affetti da Diabete Mellito di Tipo 1 variabili quali immagine corporea, qualità di vita e percezione della propria malattia.

Attraverso la somministrazione di una batteria di test (IRQ-R; WHO-QOL-BREF; BUT), dalle analisi dei dati emerge una significativa dispercezione corporea in correlazione negativa con la qualità di vita. Inoltre, le rappresentazioni emozionali di malessere e minaccia di salute relative alla percezione della malattia si presentano in un rapporto correlazionale a valenza positiva con la dispercezione corporea.

Pertanto il paziente diabetico, ai fini prognostici, dovrebbe essere trattato non solo dal punto di vista medico ma anche da un punto di vista strettamente psicologico, affinché possa assumere una buona consapevolezza del proprio corpo e della malattia diagnosticata in modo da migliorare la propria qualità di vita, in direzione di un benessere individuale e sociale. Tale miglioramento sarà un fattore di supporto durante i trattamenti medici per la cura costante del diabete.

*Parole chiave:* immagine corporea, dispercezione corporea, qualità della vita, malattia, T1DM

## Introduzione

Avere una buona qualità di vita significa trovarsi in uno stato di “benessere” in varie aree della vita; ad esempio, è opportuno considerare il livello di benessere emotivo, sociale e fisico della persona e le sue capacità di adempiere ai compiti della vita in maniera soddisfacente (Cassel & Cobb, 1976; Diener, 2000; Duncan & Blugis, 2011; Keyes & Cartwright, 2013; de Piccoli, 2014).

Quando la persona è affetta da una malattia – come nel caso dei pazienti con Diabete Mellito di Tipo 1- è inevitabile prendere in considerazione il costrutto della qualità di vita affinché si possa considerare la possibilità di migliorarne le condizioni cliniche. Diversi studi (Lauro, Caputo & Nicolucci, 2012; Nicolucci et al., 2008) hanno indagato la qualità di vita nei soggetti diabetici e la modalità in cui la patologia contribuisca a determinare cambiamenti evidenti e significativi, confrontando la qualità di vita di costoro con soggetti non affetti dalla patologia. I fattori che influenzano il decorso della malattia in termini di qualità di vita delle persone diabetiche, come ad esempio lo stress (Rotella, Mannucci & Cresci, 1999) hanno un impatto sull'identità sociale e corporea del paziente (Nicolucci *et al.*, 2008; Gianotti & Falco, 2014). È stato riscontrato, infatti, che non solo durante l'età adulta ma anche durante l'infanzia, il bambino affetto da diabete presenta una rappresentazione del sé corporeo deficitaria (Perricone, 2011). Inoltre, nei bambini con T1DM, il benessere psicologico è maggiormente a rischio; in particolare i primi anni successivi alla diagnosi sono generalmente caratterizzati da sentimenti di tristezza, ansia, ritiro e dipendenza (Zaffani *et al.*, 2015).

Il trattamento, in ogni caso, è complesso e articolato ed impatta fortemente la sfera fisica, sociale e psicologica del paziente (Zaffani *et al.*, 2015). Gestire e tenere sotto controllo una malattia come il diabete, richiede una particolare attenzione a livello medico, psicologico e sociale.

Uno degli aspetti fondamentali nell'assistenza alla persona con diabete riguarda l'engagement, un coinvolgimento attivo del paziente in tutto ciò che il suo percorso di cura (Graffigna & Barello, 2018) con l'obiettivo di favorire una maggiore autonomia e proattività della persona nella gestione del proprio stile di vita, della propria salute e cura nell'ambito della sua relazione con il sistema nel suo complesso.

La cura prevede delle condotte che si presentano essenziali: ad esempio saper iniettare la giusta dose d'insulina, seguendo le indicazioni del medico, controllare i livelli glicemici, e sono altrettanto importanti le decisioni quotidiane che richiedono un cambiamento nello stile di vita del soggetto, tra cui



praticare attività fisica e seguire un adeguato piano alimentare, per i quali sarà indispensabile considerare anche aspetti motivazionali e psicologici individuali come la qualità di vita e la percezione della malattia. Per mantenere il controllo glicemico e avere una buona qualità di vita è necessaria un'attività di pianificazione che può essere difficile da mantenere poiché, oltre al resto, richiede un grande autocontrollo (Zaffani *et al.*, 2015).

La percezione della malattia è uno dei fattori prognostici della malattia, giocando un ruolo fondamentale durante il trattamento, poiché l'individuo presa consapevolezza in prima persona di ciò che patologia comporta, delle cause e delle conseguenze, delle condotte comportamentali da assumere ha maggiore possibilità di aderire alle cure. In quest'ottica, infatti, i fattori personali sono da prendere in considerazione per poter correggere eventuali fattori di rischio che allontanano la persona dal trattamento. La patologia diabetica e la qualità di vita del paziente si pongono in un rapporto di bidirezionalità, per cui la presenza o assenza di problematiche socio-sanitari o di supporto sociale, le paure e preoccupazione per il decorso della malattia, o al contrario, la fiducia nel trattamento, sono tutti fattori che possono influenzare negativamente o positivamente la qualità di vita del paziente diabetico (Cucinotta, 2004).

#### *Obiettivi e ipotesi*

Sulla base di quanto premesso, l'obiettivo generale del presente studio è di valutare alcuni aspetti psicologici di percezione corporea, qualità della vita e percezione della malattia in pazienti affetti da Diabete Mellito di Tipo 1. Nello specifico, tale obiettivo può essere raggiunto definendo i seguenti sotto obiettivi:

- a) verificare la presenza di dispercezione corporea nel campione di pazienti con T1DM;
- b) valutare se nel campione esaminato la percezione della malattia e quella corporea siano in correlazione;
- c) valutare se la percezione dell'immagine corporea e la qualità della vita siano correlate fra loro.

A tal fine e in accordo con la letteratura sopra citata, la presente ricerca ipotizza che:

- H<sub>1</sub>: il punteggio medio al GSI (BUT) sia maggiore o uguale a 1.2 (Perricone, 2011);
- H<sub>2</sub>: vi sia una correlazione statisticamente significativa positiva tra la

percezione della malattia e della propria immagine corporea (Cucinotta, 2004);

H<sub>3</sub>: vi sia una correlazione statisticamente significativa positiva tra la percezione dell'immagine corporea e la qualità della vita (Gianotti & Falco, 2014).

## Metodo

### *Campione*

La ricerca è stata condotta su un campione di N = 157 soggetti affetti da Diabete Mellito di Tipo 1 (T1DM), reclutati da vari ambulatori siciliani, di cui N = 92 femmine e N = 65 maschi, con un età media di M = 23.18 (DS = 8.23).

### *Strumenti*

La batteria di test somministrata ai partecipanti alla ricerca si compone degli strumenti di misura presentati di seguito.

La *Scheda anamnestica* per la rilevazione delle variabili socio-anagrafiche quali: età e genere.

L'*Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R; Moss-Morris et al., 2002; valid. ita.: Trovato et al., 2006) per la valutazione la percezione della malattia secondo il modello di auto-regolamentazione di Leventhal. È uno strumento costituito da tre parti, dove la prima indaga l'identità della malattia, la seconda le opinioni della malattia e la terza parte le cause. Nel dettaglio si può dire che la prima parte contenga una lista di sintomi (14) e il soggetto deve riconoscere se li abbia o meno sperimentati fin all'inizio della malattia e se il medesimo sintomo sia correlato alla patologia stessa o dipende da altri fattori. La seconda parte è composta da 38 item a cui il soggetto può rispondere con una scala Likert a 5 punti, riferendosi al modo in cui il paziente percepisce la propria condizione di malattia; nella terza ed ultima parte sono presenti 18 cause a cui il soggetto viene chiamato a rispondere con la medesima scala Likert (Giardini, Majani, Pierobon, Gremigni & Catapano, 2007).

L'IPQ-R è costituito da sette dimensioni: la *linea temporale*, che riguarda le aspettative che il paziente ha della propria malattia, in relazione alla possibile durata di essa, e alla classificazione che può distinguersi in acuta o cronica; le *conseguenze*, gli effetti della malattia che possono essere a breve o a lungo termine, possono esserci delle implicazioni a livello fisico, psicologico e sociale, in merito alla gravità della patologia; il *controllo personale*, si riferisce

al controllo che i soggetti hanno sulla loro condizione, essi infatti possono esercitare un'influenza positiva che va ad influire sul loro quadro clinico; il *controllo del trattamento*, si riferisce alla convinzione da parte dei pazienti di poter esercitare un'influenza sulla terapia che stanno seguendo; la *coerenza della malattia*, dimensione che comprende le caratteristiche con cui pazienti comprendono la loro malattia; la *linea temporale ciclica*, si riferisce alle aspettative che il paziente ha sulla malattia, una volta che essa viene riconosciuta come ciclica; le *rappresentazioni emozionale*, esse espresse dai pazienti in relazione al malessere e alle minacce di salute.

Le caratteristiche psicometriche del IPQ-R sono state prelevate da un campione di 711 soggetti appartenenti ad otto differenti gruppi di patologie, tra cui diabete, HIV, infarto, asma e dolore (Moss-Morris et al., 2002) e sono tutte soddisfacenti.

Il *World Health Organization Quality Of Life – forma breve* (WHO-QOL-BREF; WHOQOL Group, 1994; validazione italiana De Girolamo et al., 2000) per la valutazione della qualità di vita percepita. È un self-report costituito da 26 item su una scala Likert a 5 punti. Indaga quattro aree della Qualità della vita, quali: Salute fisica, Salute psicologica, Relazioni sociali e Ambiente. La validazione italiana indica che la coerenza interna è risultata più che soddisfacente per le quattro aree, con valori di alfa di Cronbach compresi tra 0.73 per l'area dell'ambiente e 0.80 per l'area della salute fisica. Riguardo all'area delle relazioni sociali, che comprende solo 3 item, il coefficiente era pari a 0.65, un valore da considerare con cautela, dal momento che l'alfa di Cronbach richiede un minimo di 4 item per essere accettabile. Confrontati con lo studio internazionale i valori erano compresi tra un minimo di 0.66 per l'area delle relazioni sociali e un massimo di 0.84 per l'area della salute fisica (WHOQOL Group, 1998).

Il *Body Uneasiness Test* (BUT; Cuzzolaro et al., 2006) per la valutazione della percezione dell'immagine corporea. Si tratta di un test self-report costituito da 71 item di cui 34 item (BUT-A) e 37 item (BUT-B). Ai soggetti viene chiesto di rispondere su una scala Likert a 6 punti da 0 = "mai" a 5 = "sempre" rispetto alla percezione che il soggetto ha del proprio corpo (BUT-A) suddivisibile in cinque sotto scale: Fobia del peso, Preoccupazioni sull'immagine corporea, Evitamento, Autocontrollo compulsivo e Depersonalizzazione (senso di distacco e sentimenti di estraniamento verso il proprio corpo). Inoltre si chiede anche la specificazione delle parti corporee verso cui si rivolgono le maggiori preoccupazioni (BUT-B). Lo strumento permette di calcolare anche un indice di severità globale (Global Severity Index, GSI;

Cuzzolaro & Vetrone, 1999). La consistenza interna del BUT è risultata soddisfacente, con livelli dei coefficienti alfa di Cronbach che variano tra 0.69 (eccetto una dimensione della BUT-B) e 0.90. Pertanto tutte le sottoscale tranne una hanno mostrato una consistenza accettabile in quanto erano maggiori di 0.7 (Nunnally, 1978; Thompson *et al.*, 1990).

## Analisi dei dati

### *Risultati*

In merito alla prima ipotesi ( $H_1$ ) il calcolo del Global Severity Index (GSI) allo strumento BUT (Cuzzolaro *et al.*, 2006) sul campione di pazienti affetti da Diabete Mellito di Tipo 1 è risultato pari a  $GSI = 1.204$  ( $DS = 0.79$ ). Tale risultato è in linea con la letteratura di riferimento per cui per punteggi al GSI superiori o uguali al cut-off di 1.2 in un campione clinico si è in presenza di dispercezione corporea.

In riferimento alla seconda ipotesi ( $H_2$ ) i risultati dell'analisi di correlazione fra i punteggi ottenuti all'IRQ-R (Trovato *et al.*, 2006) e quelli del BUT-A (Cuzzolaro *et al.*, 2006) sono sintetizzati in Tabella 1.

**Tabella 1 - Correlazione tra la percezione della malattia (IPQ-R; Trovato *et al.*, 2006) e la percezione corporea (BUT-A; Cuzzolaro *et al.*, 2006)**

	1	2	3	4	5	6	7
IPQ-R Linea temporale	.139	.142	.160*	.138	.023	.107	.013
IRQ-R Conseguenze	.183*	.177*	.036	.116	.299**	.138	.299**
IRQ-R Controllo	-.054	-.061	.072	.073	-.205**	-.067	-.208**
IRQ-R Trattamento	-.153	-.152	-.025	-.051	-.257**	-.160*	-.262**
IRQ-R Coerenza della malattia	-.313**	-.322**	-.093	-.214**	-.450**	-.242**	-.448
IRQ-R Linea temporale ciclica	.197*	.208**	-.022	.099	.314**	.179*	.336**
IRQ-R Rappresentazione emozionale	.486**	.487**	.323**	.371**	.488**	.400**	.537**
IRQ-R (terza parte) Causa	.075	.065	.052	.072	.114	.041	.124

\*\*La correlazione è significativa a livello 0.01 (a due code)

\*La correlazione è significativa a livello 0.05 (a due code)

1 = BUT totale; 2 = Global Severity Index; 3 = BUT Fobia del peso; 4 = BUT Preoccupazione immagine corporea; 5 = BUT Condotte di evitamento; 6 = BUT Condotte compulsive; 7 = BUT Depersonalizzazione.

I risultati relativi alla terza ipotesi di ricerca ( $H_3$ ) sono raffigurati in Tabella 2.

La tabella indica, infatti, i coefficienti di correlazione ottenuti dall'analisi di correlazione fra la qualità della vita e la percezione corporea, nello specifico, fra le dimensioni del WHOQOL-BREF (Whoqol Group, 1995) e quelle del BUT-A, in particolare l'indice di severità globale (GSI) e il totale.

**Tabella 2 - Correlazione tra qualità della vita (WHOQOL-BREF; Whoqol Group, 1995) e dispercezione corporea (BUT-A, Cuzzolaro *et al.*, 2006)**

	1	2	3	4	5	6	7
WHOQOL-BREF Fisico	-.331*	-.331**	-.159*	-.238**	-.390**	-.292**	-.448**
WHOQOL-BREF Psicologico	-.485*	-.473**	-.387**	-.450**	-.430**	-.362**	-.471**
WHOQOL-BREF Relazioni sociali	-.385*	-.376**	-.268**	-.299**	-.403**	-.330**	-.414**
WHOQOL-BREF Ambiente	-.313*	-.311**	-.228**	-.254**	-.270**	-.254**	-.340**

\*\*La correlazione è significativa a livello 0.01 (a due code)

\*La correlazione è significativa a livello 0.05 (a due code)

1 = BUT totale; 2 = Global Severity Index (GSI); 3 = BUT Fobia del peso; 4 = BUT Preoccupazione immagine corporea; 5 = BUT Condotte di evitamento; 6 = BUT Condotte compulsive 7 = Depersonalizzazione

## Discussione

Secondo la letteratura i pazienti diabetici presentano dispercezione corporea (Perricone, 2011), ciò è confermato dai risultati del presente studio, infatti, anche i pazienti che hanno risposto alla batteria proposta superano il livello soglia del Global Severity Index per definire una buona percezione corporea per cui siamo in presenza di una “dispercezione”, ovvero una percezione disfunzionale e non realistica del proprio corpo ( $GSI = 1.204$   $DS = 0.79$ ). Inoltre, dai risultati dell'analisi di correlazione eseguita per indagare la percezione della malattia e l'immagine corporea si evince che le rappresentazioni emozionali espresse dai pazienti in relazione al malessere e alle minacce di salute correlano positivamente e significativamente con la dispercezione corporea ( $p < 0.001$ ). Questo risultato conferma la seconda ipotesi. Si dimostra, quindi, che il tipo di affetto esperito in relazione alle preoccupazioni date dalla malattia varia in base alla percezione corporea e quest'ultima varia in base all'affetto; se si fosse in presenza di componenti emotive positive e adattive la percezione corporea sarebbe migliore e viceversa una migliore percezione corporea aiute-

rebbe ad esperire delle emozioni più adattive, e allo stesso tempo, in un'ipotesi molto più affine al caso in questione, possedere una dispercezione corporea si presenta in presenza di rappresentazioni emozionali relative alle minacce di salute di tipo disfunzionale, caratterizzate da malessere e angoscia per la patologia. Pertanto, al fine di migliorare la percezione corporea per il paziente diabetico sarebbe di aiuto crearsi delle rappresentazioni emozionali di fiducia nel trattamento e fonte di speranza per il miglioramento, piuttosto che relative al malessere e alle minacce di salute; talaltro questa tipologia di rappresentazioni emozionali sono di aiuto durante il trattamento. E ancora, si potrebbe supporre un lavoro sul versante cognitivo per migliorare le predette rappresentazioni emozionali contribuendo all'acquisizione di una maggiore consapevolezza del proprio corpo. Questa proposta di trattamento è supportata da un altro dato risultato dalle analisi. È possibile osservare come la dimensione che comprende le caratteristiche con cui i pazienti comprendono la loro malattia correla negativamente con la dispercezione corporea; perciò all'aumentare della loro consapevolezza della malattia diminuisce la dispercezione corporea ( $p > 0.001$ ) (Cucinotta, 2004). Infine dalle analisi di correlazione condotte a riscontro della terza ipotesi è possibile osservare come tutte le dimensioni che misurano la percezione della propria qualità di vita correlino negativamente con la dispercezione corporea ( $p > 0.001$ ); di conseguenza una migliore qualità della vita nella sfera fisica, psicologica, relazionale e ambientale abbassa la dispercezione corporea (Gianotti & Falco, 2014) e una alta presenza di dispercezione corporea peggiora la qualità di vita del paziente diabetico in tutte le aree di vita. Di conseguenza, lavorare sulla percezione corporea del paziente diabetico è di notevole influenza durante la cura e il supporto del paziente sul versante sociale e personale, migliorando lo stile di vita e la percezione della malattia, il paziente con la piena consapevolezza del proprio corpo inizia ad avere elementi su cui lavorare, partendo proprio dalle sensazioni corporee, dall'ascolto del proprio corpo, alla scoperta dei sintomi e dei segni che inviano dei segnali di allarme indicanti un disequilibrio fisico su cui intervenire per preservare la salute del soggetto.

## Conclusioni

In piena linea, con i dati presenti nella letteratura (Perricone *et al.*, 2011), le ipotesi del presente studio sono state tutte confermate. Il campione preso in esame presenta un'immagine negativa del proprio corpo. Per cui è impor-

tante mirare a degli interventi che possano permettere al paziente di avere una maggiore consapevolezza della propria malattia e del proprio corpo in modo da migliorare anche la percezione della propria qualità di vita.

## Bibliografia

- Carta I.- Zappa L. E.- Garghentini G. & Caslini M. (2008), *Immagine corporea: studio preliminare dell'applicazione del Body Uneasiness Test (BUT) per la ricerca delle specificità in disturbi del comportamento alimentare, ansia, depressione, obesità*, 14. 23-28.
- Cassel J. & Cobb S. (1976), in Langford C. P. H.- Bowsler J.- Maloney J. P. & Lillis P. P. (1997), *Social support: a conceptual analysis*, in «Journal of advanced nursing», 25(1), 95-100.
- Cucinotta D. (2004), *Diabete e qualità della vita nel soggetto anziano*, G. Gerontol. 52:313-315. Pacini editore.
- Cuzzolaro M.- Vetrone G.- Marano G. & Garfinkel P. (2006), *The Body Uneasiness Test (BUT): development and validation of a new body image assessment scale. Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 11(1), 1-13.
- De Falco F. (1998), *Psicologia in oncologia*, Napoli, Edizioni Scientifiche Cuzzolin.
- De Piccoli N. (2014), *Salute e qualità della vita nella società del benessere*, Roma, Carrocci Editore.
- Diener E. (2000), *Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index*, in «American psychologist», 55(1), 34.
- Gianotti L. & Falco G. (2014), *Sindrome metabolica e diabete mellito di tipo 2. Il ruolo dello stress*, in «PNEI NEWS», 2, Marzo/Aprile, 1-7.
- Giardini A.- Majani G.- Pierobon A.- Gremigni P. & Catapano I. (2007), *Contributo alla validazione italiana dell'IPQ-R*, in «Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia», 29(1), 64-74.
- Graffigna G.- & Barellò S. (2018), *Engagement - Un nuovo modello di partecipazione in sanità*. Il pensiero scientifico.
- Group T. W. (1998), *The World Health Organization quality of life assessment (WHO-QOL): development and general psychometric properties*, in «Social science & medicine», 46(12), 1569-1585.
- Inuglia C.- Coco A. L. (2013), *Resilienza e vulnerabilità psicologica nel corso dello sviluppo*, Bologna, Il Mulino.
- Laudadio A.- Pérez F. J. F. & Mazzocchetti L. (2011), *RPQ. Resilience Process Questionnaire. Valutazione della resilienza negli adolescenti*, Trento, Edizioni Erickson.
- Lauro R.- Caputo S.- Nicolucci A. (2012), *Public Health & Health Policy. An informed health policy on chronic diseases. Facts and figures about diabetes in Italy*, ALTIS, Aut. Trib. Milano.
- Moss-Morris R.- Weiman J.- Petrie K. J.- Horne R.- Cameron L.D. - Buick D. (2002),

- The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)*, in «Psychology and Health», 17, 1-16.
- Nicolucci A.- Maione A.- Franciosi M.- Amoretti R.- Busetto E.- Capani F.- Bruttomesso D., Di Bartolo P.- Girelli A. - Leonetti F. - Morviducci L.- Ponzi P.- & Vitacolonna E. (2008), *Quality of life and treatment satisfaction in adults with type 1 diabetes: a comparison between continuous subcutaneous insulin infusion and multiple daily injections*, in «Diabet Med.», 25, 2637-2643.
- Perricone G.-Polizzi C.- Morales M. R. - De Luca F.- Pinto C. L.- Pitrolo L. & Giudice E. (2011), *La rappresentazione del sé corporeo in bambini con patologie croniche diversamente trattate*, in «Psicologia della Salute», (2011/1).
- Rotella C. M.- Mannucci E. & Cresci B. (1999), *Il diabete mellito. Criteri diagnostici e terapia: un aggiornamento*, vol. 39, Firenze, SEE Editrice.
- Trovato G. M. - Catalano D. - Martines G. F. - Spadaro D. - Garufi G - Di Corrado D. - Di Nuovo S. (2006), *Illness perception questionnaire (IPQ-R):an useful paradigm in chronic disease*, in «Recenti Prog Med», 97, 129-133.



## Analisi della qualità della vita e del pensiero catastrofico in un campione clinico affetto da emoglobinopatie

Alessia Bottari - Rachele Isgrò - Roberta Iacolino  
Ester Maria Concetta Lombardo - Giuseppina Ferracane  
Osvaldo William Brugnone - Brenda Cervellione

### *Sintesi*

Le emoglobinopatie sono malattie del sangue a carattere cronico e progressivo che oltre alle problematiche mediche richiedono un supporto psicologico ai fini del benessere del paziente. Lo studio indaga la qualità della vita in un campione di 86 pazienti affetti da tali patologie, in relazione al loro stile cognitivo sul versante catastrofico legato alla diagnosi e condizione medica vissuta e alla sintomatologia clinica e psicopatologica esperita. Dalle analisi di dati emerge un rapporto di correlazione di tipo negativo tra la qualità di vita e i sintomi clinici attuali; inoltre, emerge anche uno stile cognitivo a valenza catastrofica correlando negativamente con la qualità di vita nelle dimensioni di ingrandimento e impotenza.

In virtù del presente studio, il supporto psicologico sia sul versante cognitivo che sintomatologico clinico si rende necessario per i pazienti affetti da emoglobinopatie al fine di migliorare la qualità di vita durante il decorso della malattia.

*Parole chiave:* qualità di vita, pensiero catastrofico, emoglobinopatie, talassemia, anemia falciforme

### **Introduzione**

Le malattie croniche richiedono un importante supporto psicologico che allevi il dolore e supporti la persona durante il percorso terapeutico. Tra le patologie del sangue caratterizzate da cronicità rientrano le emoglobinopatie, caratterizzate da anomalie della struttura, funzione o produzione di emoglo-

bina e considerate malattie in cui è possibile identificare lo stato di “portatore sano” con test ematologici e biochimici (test di I livello), che permettono di ottenere una diagnosi “presuntiva” incirca il 95% dei casi (Barberio & Ivaldi, 2020). Tipiche sono: la Talassemia, l’Anemia Falciforme e la Talassodrepanocitosi (Guglielmetti, Gilardi, Casati, & Monti, 2012).

Si tratta di patologie di natura genetica ed ereditaria che causano dei deficit nella produzione e nella struttura architettónica dell’emoglobina. La conoscenza dello stato di portatore di un difetto di Hb è alla base dei percorsi diagnostici che in età diverse coinvolgono migliaia di soggetti che possono essere identificati retrospettivamente dopo la nascita del primo figlio affetto, ma prospetticamente possono essere identificati a qualsiasi età (Barberio & Ivaldi, 2016).

Come tutte le patologie caratterizzate da cronicità insorgono in età infantile e progressivamente accompagnano la persona nell’arco di vita, giocando un ruolo centrale nel processo di costituzione dell’identità, l’individuo, che vive in un momento delicato dello sviluppo ritrovandosi ad affrontare le numerose vicissitudini che una diagnosi di questo tipo comporta, ciò influenza lo sviluppo della sua personalità (Di Palma *et al.*, 2002). Di conseguenza, la diagnosi medica costituisce anche un importante problema in ambito sociale oltre che sanitario. I trattamenti necessari per affrontare le emoglobinopatie richiedono costanza per evitare di aggravare la situazione clinica del paziente e mitigare i potenziali effetti disfunzionali a livello organico, sociale e psicologico (Bani, Barile, & Mazza, 2013). Lo sviluppo identitario è strettamente connesso alla realtà sociale sulla quale agisce e influisce il decorso cronico della patologia ematica. Per il soggetto affetto da tali patologie diventa una risorsa saper padroneggiare l’ambiente e gli eventi potenzialmente traumatici legati alla sua condizione medica al fine di sviluppare delle strategie di coping funzionali. In tal senso è bene considerare che alla base di queste capacità indispensabili per il benessere della persona vi siano i modelli relazionali che si sono strutturati nel corso dello sviluppo identitario (Miccinesi, Ferri, & De Pascale, 2003). Inoltre, il paziente sarà in grado di padroneggiare l’ambiente e affrontare al meglio la situazione clinica che avrà avuto la possibilità di integrare in modo funzionale la costruzione del sé con i deficit fisici che derivano dalla patologia, ovvero aver preso consapevolezza della propria malattia. Quest’ultima è uno degli aspetti psicologici che costituiscono tra gli obiettivi primari per il percorso di supporto e cura nei casi di malattie di natura cronica. Da un punto di vista psicologico, infatti, la malattia incide primariamente sulle dimensioni inconscie e individuali della persona che ne

soffre, a discapito della propria immagine corporea, che spesso si sviluppa in maniera frammentata piuttosto integrata. Successivamente anche le modalità di pensiero vengono ad essere intaccate e contemporaneamente le tipologie di relazioni affettive e sociali e, la capacità di orientarsi al futuro, adattandosi alle circostanze, inclusi i problemi di vita di interesse medico diventano tutte aree di vita vulnerabili (Good & Good, 2006).

Il paziente affetto da emoglobinopatie vive le problematiche fisiche, personali e relazionali insieme alla famiglia, la quale, per il processo di cura del familiare in cui è inevitabilmente implicata, può vivere uno stato caratterizzato da forte stress e ansia (Ripamonti & Clerici, 2008).

Ogni aspetto della vita quotidiana sia del paziente che della famiglia porta con sé delle ripercussioni a livello emotivo che possono essere fonte di stress fisico, psicologico e lavorativo (Miccinesi – Ferri - De Pascale 2003). Talaltro lo stress è causa di ripercussioni psicofisiche per l'organismo già in condizioni deficitarie e inoltre per l'elevato stress vissuto le ospedalizzazioni diventano frequenti, il trattamento necessariamente diventa più intensivo e/o invasivo, il soggetto vive ulteriori limitazioni comportamentali. In questa situazione precaria per l'organismi la stabilità economica vacilla causata dalle difficoltà lavorative e il supporto sociale diventa costante, generando ripercussioni fisiche e psichiche a chi si prende cura del paziente (Krulik *et al.*, 1999).

Tuttavia, anche se in ambito scientifico vi siano numerosi contributi sulle tecniche di trattamento delle emoglobinopatie, ancora oggi gli studi effettuati per indagare le relazioni esistenti tra la patologia medica e le condizioni psicologiche quali, la qualità di vita e i sintomi clinici psicologici ed eventualmente psicopatologici, sono davvero pochissimi (Di Palma *et al.*, 2002). I pochi studi psicologici citati in letteratura sono generalmente rivolti ai bambini con emoglobinopatie.

Negli ultimi anni, le nuove conoscenze e gli ultimi progressi effettuati in ambito clinico hanno permesso ai pazienti con emoglobinopatie di vedere aumentata la propria aspettativa di vita, in termini di età, e di migliorare anche la propria qualità della vita grazie all'utilizzo, sin dai primi anni di vita, dei migliori centri sparsi in tutta Italia per il trattamento di queste patologie (Sanna & Smorti, 2006).

### *Obiettivi e ipotesi*

In accordo con la letteratura, il presente contributo di ricerca si propone di indagare la qualità di vita in relazione al catastrofismo cognitivo e alla sintomatologia clinica esperita dai pazienti affetti da emoglobinopatie, ipotizzando che:

$H_1$ : vi sia una correlazione statisticamente significativa negativa tra la qualità della vita e il pensiero catastrofico (Messina *et al.*, 2008; Kofi Anie *et al.*, 2002);

$H_2$ : vi sia una correlazione statisticamente significativa tra le varie dimensioni della sintomatologia clinica (SCL-90) e le dimensioni della qualità di vita (WHOQOL-BREF) (Filosa, 2009; Cakaloz, 2009).

## Metodo

### *Campione*

Allo studio hanno partecipato 86 pazienti affetti da emoglobinopatie che hanno ricevuto la diagnosi e seguono un trattamento presso centri specializzati in tutta Italia. Il 73.1% del campione sono donne (N = 62) e il restante 26.9% sono uomini (N = 24). Il campione è costituito da soggetti di età compresa tra i 20 e i 50 anni (M = 38.47; SD = 7.086).

La maggior parte del campione esaminato è costituito da pazienti con diagnosi di Talassemia (N = 73; 84.9 %), mentre coloro che avevano diagnosi di Anemia Falciforme (N=5; 5,8%) e di TalassoDrepanocitosi (N = 7; 8,1%) sono in quantità numerica nettamente inferiore (Fig. 1).

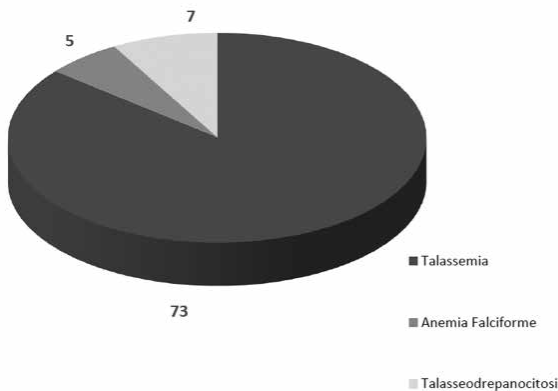


Figura 1. Distribuzione della patologia nel campione.

### *Strumenti*

Nella batteria di test self report erano compresi i seguenti strumenti di misura: Questionario anagrafico; SCL-90-R; WHOQOL-BREF e PCS-IT.

Il *questionario anagrafico* è stato inserito ad hoc ai fini di raccogliere informazioni socio-demografiche, tra cui età, genere, livello di istruzione e tipologia di diagnosi.

La *Symptom Checklist-Revised* (SCL-90-R, Derogatis, 1994) consente di valutare lo stato psicologico e psicopatologico attuale dell'individuo. Dalla sua somministrazione si ottengono informazioni rispetto al disagio sintomatologico del paziente nei diversi domini indagati rispetto al distress complessivo. È costituita da 90 item per riflettere la configurazione di sintomi psicologici di soggetti non clinici e clinici (pazienti di medicina e psichiatria), la SCL-90-R viene valutata e interpretata sulla base di nove dimensioni sintomatologiche primarie: somatizzazione; ossessività-compulsività; ipersensibilità interpersonale; depressione; ansia; ostilità; ansia fobica; ideazione paranoide; psicoticismo. Inoltre, 7 item valutano i Disturbi dell'appetito e del Sonno. La scala include il calcolo di tre indici globali, creati per fornire maggiore flessibilità nella valutazione complessiva dello stato psicopatologico del paziente e disporre di indicatori di gravità sintomatologica e disagio psichico, sono: Global Severity Index (GSI); Positive Symptom Total (PST); Positive Symptom Distress Index (PSDI). La validazione italiana consente di utilizzare lo strumento, avvalendosi delle norme relative a una popolazione di oltre 3600 soggetti, suddivisi per genere e per fasce d'età (adolescenti, giovani adulti, adulti).

Il *World Health Organization Quality Of Life* – forma breve (WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1994; validazione italiana De Girolamo *et al.*, 2000) è stato inserito nella batteria per la valutazione della qualità di vita. È uno strumento self-report costituito da 26 item ai quali il soggetto risponde su una scala Likert a 5 punti. Nello specifico il WHOQOL-BREF indaga quattro aree del più generale costrutto “Qualità della vita: Salute fisica, Salute psicologica, Relazioni sociali e Ambiente”. La validazione italiana indica che la coerenza interna è risultata più che soddisfacente per le quattro aree, con valori di alfa di Cronbach compresi tra 0.73 per l'area dell'ambiente e 0.80 per l'area della salute fisica. Riguardo all'area delle relazioni sociali, che comprende solo 3 item, il coefficiente era pari a 0.65, un valore da considerare con cautela, dal momento che l'alfa di Cronbach richiede un minimo di 4 item per essere accettabile. Confrontati con lo studio internazionale i valori erano compresi tra un minimo di 0.66 per l'area delle relazioni sociali e un massimo di 0.84 per l'area della salute fisica (WHOQOL Group, 1998). L'indagine sul costrutto di qualità della vita svolta tramite WHOQOL-BREF si pone dal punto di vista dell'intervistato, quindi non rappresenta un mezzo

per valutare l'espressività sintomatologica, lo stato della malattia o le condizioni psico-fisiche e i correlati livelli di disabilità che il soggetto vive, piuttosto indaga la modalità con cui il soggetto valuta la propria qualità di vita nei diversi ambiti sopra riportati (WHOQOL Group, 1994).

Il *Pain Catastrophizing Scale* – traduzione italiana (PCS-IT; Sullivan et al., 1995) è la scala di valutazione del pensiero catastrofico e del relativo impatto sull'esperienza di dolore, formata da 13 item. Le istruzioni chiedono ai partecipanti di riflettere sulle proprie esperienze dolorose passate e di indicare il grado con cui hanno sperimentato ciascuno dei 13 pensieri o sentimenti durante l'esperienza di dolore, utilizzando una scala Likert a 5 punti da 0 = “per niente d'accordo” a 4 = “totalmente d'accordo”. Il PCS attinge a tre dimensioni del costrutto della catastrofizzazione: Ruminazione, Ingrandimento e Impotenza. Il PCS fornisce un punteggio totale e tre punteggi per ciascuna dimensione: ruminazione, ingrandimento e impotenza. È stato dimostrato che il PCS ha una consistenza interna da adeguata a eccellente, con valori del coefficiente alfa di Cronbach di 0.87 per il punteggio totale, 0.87 per la sottoscala Ruminazione, 0.66 per l'ingrandimento e 0.78 per l'impotenza (Sullivan et al., 1995).

## **Analisi dei dati**

Tutte le analisi sono state eseguite usando il pacchetto SPSS versione 23.0 per Windows. Le prime analisi sono state di tipo descrittivo e sono state effettuate su dati socio-anagrafici. Sono emerse le caratteristiche del campione, evidenziando le percentuali di genere e livello di istruzione con cui si caratterizza il campione e l'età media dei partecipanti. Mentre le principali analisi effettuate sui dati ottenuti dalla somministrazione della restante parte degli strumenti della batteria sono state di tipo correlazionale; al fine di indagare la variabilità bidirezionale dei costrutti esaminati; in particolar modo la qualità della vita in rapporto al pensiero catastrofico e ai sintomi psicopatologici.

## **Risultati**

Oltre ai dati anagrafici relativi al genere e all'età già presentati nel paragrafo *Campione*, il questionario socio-anagrafico ha indagato il livello di istruzione del campione, osservando che i pazienti in questione hanno un livello

di scolarizzazione medio-alto. Nello specifico, solo il 4.7 % (N = 4) ha la licenza elementare; il 24.4% (N = 21) ha concluso la scuola secondaria di primo grado; mentre la metà del campione (50.0 %, N = 43) ha un diploma di scuola secondaria di secondo grado e infine, il 19.8 % (N = 17) ha conseguito una laurea.

In merito alle due ipotesi formulate è possibile rappresentare i principali risultati delle analisi correlazionali in formato tabellare, come segue.

In Tabella 1 si presentano i valori correlazionali tra i risultati ottenuti al WHOQOL-BREF e al PCS-IT, per cui si osserva il tipo di rapporto correlazionale tra la qualità di vita e il pensiero catastrofico. L'ipotesi  $H_1$  si proponeva di verificare se vi fosse una correlazione statisticamente significativa negativa ( $p < 0.01$ ;  $p < 0.05$ ) tra la qualità della vita e il pensiero catastrofico; dati risultati l'ipotesi è confermata, infatti, i due costrutti si pongono in un rapporto di proporzionalità inversa. Di conseguenza, si asserisce che all'aumentare di una buona qualità di vita diminuisce il pensiero catastrofico e viceversa.

**Tabella 1 – Correlazione tra PCS-IT e WHOQOL-BREF**

Variabile	1	2	3	4	5	6	7
1 WHOQOL-BREF_Fisico	-						
2 WHOQOL-BREF_Psicologico	.690**	-					
3 WHOQOL-BREF_Relazionale	.620**	.730**	-				
4 WHOQOL-BREF_Ambientale	.638**	.733**	.554**	-			
5 PCS-IT_Ruminazione	-.114	-.298**	-.184	-.104	-		
6 PCS-IT_Ingrandimento	-.164	-.366**	-.208	-.224*	.801**	-	
7 PCS-IT_Impotenza	-.309**	-.402**	-.237*	-.287**	.806**	.845**	-

\*\*La correlazione è significativa a livello 0.01 (a due code)

\*La correlazione è significativa a livello 0.05 (a due code)

Relativamente alla seconda ipotesi che si proponeva si verificare se vi fosse una correlazione statisticamente significativa tra le dimensioni dell'SCL-90-R (aspetti sintomatologici) e il WHOQOL-BREF (qualità di vita) i risultati sono sintetizzati in Tabella 2.

**Tabella 2 – Correlazione tra l'SCL-90-R e il WHOQOL-BREF**

	WHOQOL- BREF_Fisic o	WHOQOL- BREF_Psicologico	WHOQOL- BREF_Relazional e	WHOQOL- BREF_Ambiental e
<i>SCL-90-R_Somatizzazione</i>	- .431**	- .385**	- .229*	- .311**
<i>SCL-90-R_Ossessività- compulsività</i>	- .346**	- .494**	- .332**	- .312**
<i>SCL-90-R_Ipersensibilità interpersonale</i>	- .294**	- .501**	- .437**	- .339**
<i>SCL-90-R_Depressione</i>	- .354**	- .570**	- .453**	- .416**
<i>SCL-90-R_Ansia</i>	- .344**	- .482**	- .322**	- .356**
<i>SCL-90-R_Ostilità</i>	- .301**	- .406**	- .285**	- .352**
<i>SCL-90-R_Ansia Fobica</i>	- .233*	- .302**	- .112	- .259
<i>SCL-90-R_Ideazione paranoide</i>	- .245*	- .396**	- .364**	- .307**
<i>SCL-90-R_Psicoticismo</i>	- .319**	- .476**	- .404**	- .350**
<i>SCL-90-R_Disturbi del sonno</i>	- .346**	- .385**	- .185	- .260*

\*\*La correlazione è significativa a livello 0.01 (a due code)

\*La correlazione è significativa a livello 0.05 (a due code)

L'ipotesi H<sub>2</sub> è confermata. Esiste una correlazione statisticamente significativa ( $p < 0.01$ ;  $p < 0.05$ ) tra le dimensioni della qualità di vita e la sintomatologia clinica esperita dai partecipanti alla presente ricerca. Inoltre, è da notare che il carattere correlazionale tra i due costrutti presi in esame è di tipo negativo.

## Discussione

Dall'analisi di correlazione tra la qualità di vita e il pensiero catastrofico è emerso che i due costrutti si pongono in un rapporto correlazionale negativo per cui si asserisce che all'aumentare di una buona qualità di vita diminuisce il pensiero catastrofico e viceversa, proprio come afferma la letteratura di riferimento (Messina *et al.*, 2008; Kofi Anie *et al.*, 2002). Nel dettaglio, il dominio psicologico della qualità della vita è fortemente correlato con tutti e tre i domini che caratterizzano il pensiero catastrofico, dei quali l'Impotenza è la dimensione che correla, sempre con valenza negativa, anche nelle altre aree



della qualità di vita. Un ulteriore dato significativo è dato dalla dimensione Ingrandimento in relazione alla dimensione della qualità di vita che è relativa all'ambiente di vita ( $r = -0.224$ ;  $p < 0.05$ ). Pertanto, considerando quest'ultimi dati, i pensieri che il paziente affetto da emoglobinopatia relativamente al proprio senso di impotenza quando diventano sempre più frequenti e preminenti nella vita del soggetto si presenteranno in concomitanza ad una bassa qualità di vita, soprattutto per la dimensione ambientale. Di conseguenza, per i pazienti con questa tipologia di malattia ematica la sfera cognitiva riveste un ruolo essenziale per il benessere globale della persona, si potrebbe quindi supporre che un lavoro di supporto multidisciplinare (De Sanctis - De Sanctis - Gamberini - Govoni - Sprocati, 2007) che preveda dei miglioramenti ambientali possa avere delle ripercussioni positive in termini di qualità di vita e allo stesso tempo bisognerebbe non sottovalutare l'impatto del senso di impotenza sulla qualità di vita del paziente.

La qualità di vita come costrutto psicologico richiede un equilibrio fisico, sociale, relazionale e per l'appunto ambientale, questi sono tutti ambiti fondamentali quando si ha a che fare con un soggetto malato cronico (Iacolino *et al.*, 2021). Il costrutto di per sé racchiude sia elementi oggettivi sia soggettivi; infatti, le rappresentazioni della malattia e i significati a essa attribuiti non sono soltanto di natura soggettiva, ma su di essi si innestano anche significati sociali, frutto di una stratificazione avvenuta nel corso del tempo in forma di credenze personali e tradizioni popolari. In particolare le rappresentazioni sociali di cosa siano la salute, la malattia, il benessere, influenzano in modo determinante le percezioni degli individui, le loro scelte, opinioni, pratiche sociali e capacità di pensare a curarsi (Palmieri, 2009). L'esperienza di malattia rimette, dunque, in discussione il senso dell'esistenza e l'immagine di sé, influenzando la qualità di vita e il benessere soggettivo, e proprio per questi diversi aspetti diventa necessario utilizzare strumenti psicometrici sensibili e capaci di descrivere la multidimensionalità della qualità di vita (Niero, 2012).

Il paziente con emoglobinopatia necessita di un trattamento integrato e generalizzato, che richiede l'impegno di un gruppo multidisciplinare composto da: il medico responsabile, gli infermieri, l'assistente sociale, i consulenti specialisti, lo psichiatra o lo psicologo. Pertanto, oltre alla terapia medica di fondamentale importanza sono gli interventi psicologici, sociali ed educativi, il cui obiettivo è quello di migliorare la qualità della vita del paziente, supportandolo nell'inserimento nella vita sociale (Palmieri, 2009). Questo lo confermano anche le analisi che hanno osservato la relazione tra la qualità di vita e la sintomatologia attualmente esperita dal soggetto in ambito psicopato-

logico. Anche in questo caso, come per la prima ipotesi ( $H_1$ ), la correlazione è inversamente proporzionale per cui la qualità di vita si pone in contrapposizione allo stato psicologico esperito al momento attuale dell'individuo e al suo pensiero catastrofico. Anche la seconda ipotesi ( $H_2$ ) è stata confermata nel presente studio ed è in accordo con la letteratura (Filosa, 2009; Cakaloz, 2009).

A tal riguardo, è chiaro che all'aumentare di Sintomi psicopatologici, sia di tipo internalizzante che esternalizzante, diminuisce la qualità della vita (Tab. 2).

## Conclusione

In conclusione, il presente studio mette in evidenza che il paziente con emoglobinopatie ha alti livelli di qualità di vita nel momento in cui si vive senza grandi sintomi psicologici e non pensa solamente in ottica pessimistica e/o catastrofica. Con una buona percezione del corpo, delle emozioni e una vita relazionale appagante si è in una condizione di minor rischio di insorgenze cliniche sul versante psicologico, sia esse internalizzanti che esternalizzanti, che possano aggravare la condizione medica già complicata per via della diagnosi di emoglobinopatia. Di fatti, i processi cognitivi e le emozioni scaturite dalla sofferenza fisica (proprio come quella riportata dai pazienti con anemia falciforme a causa delle crisi vaso-occlusive) influenzano notevolmente l'esperienza della salute con effetti disfunzionali sulla propria qualità di vita, innescati dal sentirsi impotenti di fronte al forte dolore fisico. Tra l'altro, sul versante cognitivo spesso il paziente ingrandisce il pensiero catastrofico legato alle sensazioni somatiche che diventa costante e generalizzato in ogni area di vita. Il paziente pensa agli attacchi subiti al proprio corpo, e in modo ruminante i pensieri del soggetto entrano in un circolo vizioso in riferimento ai temi della propria sofferenza fisica, psicologica e il senso di impotenza appresa. Tutti questi sentimenti esperiti dal soggetto sin dalla prima infanzia, possono causare vulnerabilità evolutive nei confronti del malessere fisico. Attraverso la letteratura (Messina *et al.*, 2008; Kofi Anie *et al.*, 2002), è stato possibile osservare come la malattia fisica influisca fortemente sugli schemi cognitivi, sulla rappresentazione di sé e anche sui processi di coping messi in atto dai pazienti con emoglobinopatie.

**Bibliografia**

- Anie, K. A. - Steptoe, A. - Bevan, D. H. (2002), *Sickle cell disease: Pain, coping and quality of life in a study of adults*, in «British Journal of Health Psychology», 7(3), 331-344.
- Bani U. – Barile F. - Mazza U. (2013), *La dimensione psicosociale nella cura della talassemia: una rassegna della letteratura*, in «Psicologia della Salute», 1, 5-26.
- Barberio A. - Ivaldi G. (2020), *Emoglobinopatie. Dalla diagnosi alle consulenze specialistiche*, Piccin nuova libreria.
- Barberio G. - Ivaldi G. (2016), *Le emoglobinopatie in Italia. Parte I: Nosografia clinica ed epidemiologia*, Biochim Clin 78-95.
- Cakaloz B.- Cakaloz I. - Polat A. - Inan M. - Oguzhanoglu N. K. (2009), *Psychopathology in thalassemia major*, in «Pediatrics International», 51(6), 825-828.
- Derogatis L. R. (1994), *Symptom Checklist-90-R: administration, scoring and procedures manual*, 3rd edn. Minneapolis: National Computer Systems.
- De Sanctis V., De - Sanctis E.- Gamberini M. R. - Govoni M. R. - Sprocati M. (2007), *La rete regionale per le talassemie ed emoglobinopatie: il modello HUB e SPOKE della Regione Emilia Romagna*, XIV Congresso Nazionale Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza, 5(2), 19.
- Filosa A. - Tolomeo S. - & Aloj G. (2009), *La percezione della malattia nei pazienti affetti da talassemia*, in «Giornale di Psicologia», 3(2), 175-182.
- Good B. J.,- Good B. J. (2006), *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi.
- Guglielmetti C.- Gilardi S. - Casati S.- Monti P. (2012), *Divenire partner del team di cura: qualità del servizio e senso di appartenenza negli adulti con Beta Talassemia Major*, in «Psicologia della salute», 1, 87-109.
- Iacolino C. - Isgrò R. - Cervellione B. - Ferracane G.- Lombardo E. M. C. (2021), *Tratti di personalità e stili di coping in soggetti con diagnosi di fibromialgia*, *Psicologia della Salute*, Franco Angeli, 82-102.
- Krulik T. - Turner-Henson A. - Kanematsu Y. - Al-Ma'aitah R. - Swan J. - Holaday B. (1999), *Parenting stress and mothers of young children with chronic illness: A cross-cultural study*, in «Journal of Pediatric Nursing», 14(2), 130-140.
- Messina G.- Colombo E. Cassinerio E. - Ferri F. - Curti R. – Altamura C. - Cappellini M. D. (2008), *Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major*, *Internal and emergency medicine*, 3(4), 339.
- Miccinesi C.- Ferri R.- De Pascale A. (2003), *Comunicazione della diagnosi e malattia cronica: descrizione di un'esperienza con genitori di bambini talassemici*, *Psicologia clinica e dello sviluppo*, 3, 506-516.
- Niero M. (2012), *Qualità della vita e della salute. Strategia di analisi e strumenti per la misurazione*. Milano, Franco Angeli Editore.
- Palmieri C. (2009), *La cura educativa. Riflessioni ed esperienze tra le pieghe dell'educare*. Milano, Franco Angeli Editore.
- Ripamonti C. - Clerici C. (2008), *Psicologia e salute, introduzione alla psicologia clinica in ambito sanitario*, Bologna, Il Mulino.
- Sanna A. - Smorti M. (2006), *Capacità di resilienza e strategie di coping in soggetti*

- affetti da beta-talassemia major*, in «Ricerche di Psicologia», 29, 153-171.
- Sullivan M. J.- Bishop S. R.- Pivik J. (1995), *The pain catastrophizing scale: development and validation*, in «Psychological assessment», 7(4), 524.
- The WHOQOL Group (1994), *The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL)*, in Orley J. - Kuyken W. (eds), *Quality of life assessment: international perspective*. Heidelberg: Springer Verlag, 41-57.

## I caregivers di bambini con Diabete di Tipo 1 (T1DM) tra funzionamento familiare, qualità di vita e pensiero catastrofico

Brenda Cervellione - Rachele Isgrò - Roberta Iacolino  
Ester Maria Concetta Lombardo - Giuseppina Ferracane  
Oswaldo William Brugnone - Alessia Bottari

### *Sintesi*

L'aspetto psicologico dei caregivers di bambini che hanno ricevuto diagnosi di diabete di Tipo 1 è fondamentale per il benessere e le cure dei piccoli pazienti. Le dinamiche familiari e la routine domestica cambiano inevitabilmente. L'intero nucleo familiare a seguito di una diagnosi di T1DM si adatta a un nuovo modo di vivere. In quest'ottica i pensieri dei caregivers possono essere di natura catastrofica e la percezione sia della propria qualità di vita che del funzionamento familiare è diversa dopo diagnosi. Il presente studio mira a valutare in un campione (N = 106) di caregivers di bambini/adolescenti con diagnosi di T1DM se l'età del bambino al momento della diagnosi abbia un'influenza sulla percezione di qualità di vita e del funzionamento familiare della figura di accudimento. Inoltre, intende valutare le possibili correlazioni tra la qualità di vita e il pensiero catastrofico, e quest'ultimo con il funzionamento familiare.

*Parole chiave:* caregivers, T1DM, funzionamento familiare, qualità di vita, pensiero catastrofico

### **Introduzione**

In Italia nel 2016 i dati ISTAT hanno riportato un aumento dei pazienti diabetici pari al doppio rispetto al 1980. Tra le possibili con-cause rientrano l'aumento della sopravvivenza dei malati di diabete, e altri fattori di rischio come l'obesità e la sedentarietà. I dati riportano che sono oltre 3 milioni 200

mila, gli italiani che dichiarano di essere affetti da diabete con una percentuale del 5.3% dell'intera popolazione.

Il diabete di Tipo 1 è una tipologia di diabete che si presenta e insorge prevalentemente durante l'infanzia (International Diabetes Federation, 2020) anche se può presentarsi a qualsiasi età. Quando la persona è affetta dal diabete di Tipo 1, il suo corpo produce pochissima insulina e nel peggiore dei casi anche nulla a fatto, pertanto colui che ne soffre necessita di iniezioni giornaliere di insulina per mantenere sotto controllo i livelli di glucosio nel sangue.

Trattandosi di una patologia in età pediatrica diventa essenziale considerare l'impatto che la scoperta della patologia sul bambino/adolescente ha sull'intero sistema familiare, soprattutto sulle figure di accudimento primarie, ovvero i caregivers (Haegele, Holland & Hill, 2022). Il ruolo genitoriale e di accudimento del figlio, già di per sé impegnativo, si connota di nuove esigenze conoscitive e informative per la salute e il benessere del proprio piccolo (Iversen *et al.*, 2018).

Il caregivers trovandosi di fronte alla patologia del bambino ha il dovere e sente la necessità di poter dare al piccolo un trattamento adeguato ed efficace. Nella quotidianità del bambino, il caregiver, infatti, deve mettere in atto delle scelte nella gestione delle cure per il suo benessere fisico, tra cui i dosaggi insulinici, la preparazione dei pasti secondo un'alimentazione sana e la promozione di un'attività sportiva (Lindstrom *et al.*, 2017; Marker *et al.*, 2018; Iacolino *et al.*, 2018).

Persino durante la vita notturna il caregiver del bambino con T1DM sente il peso della responsabilità (Bahadur *et al.*, 2022). Questo si verifica a causa di alcuni fattori correlati al diabete come il monitoraggio del glucosio e la paura dell'ipoglicemia che contribuiscono a dare preoccupazioni ai caregivers (Macualay *et al.*, 2019); in tale situazione, l'insorgenza di pensieri catastrofici da parte dei caregivers durante le ore notturne determina disturbi del sonno per costoro (Macualay *et al.*, 2019; Bahadur *et al.*, 2022), inclusi i frequenti risvegli.

Pertanto, sia la routine giornaliera che quella notturna si presentano come momenti caratterizzati da alta emotività per le figure di accudimento, e non soltanto per coloro che hanno bambini in tenera età affetti dalla patologia, ma la stessa situazione potenzialmente stressante si presenta anche per i genitori di adolescenti (Kelly *et al.*, 2021). A seguito della diagnosi che ha messo in crisi il clima familiare, il caregivers cerca la forza di reagire alla notizia; è motivato da una preoccupazione giustificata per la salute del figlio/a ed è

consapevole che il futuro del figlio dipenderà da come egli reagirà nel quotidiano (Iversen *et al.*, 2018) indipendentemente dall'età del bambino. Anche se la giovane età del bambino può essere una questione importante. I genitori dei bambini più piccoli raccontano della loro continua e cronica stanchezza, l'essere esausti per la maggior parte del tempo perché portatori di molte responsabilità (Whittemore *et al.*, 2012) che manifestavano attraverso sentimenti di perdita della spontaneità e della libertà. Allo stesso tempo, i genitori di bambini più grandi (ad esempio, con un'età di 11 anni) pur notando il bisogno del bambino di sentirsi più capace e indipendente dal genitore (Smaldone & Ritholz, 2011) nel momento in cui si presentavano occasioni di indipendenza per il figlio/a (i.e. pigiama party) riversavano su di lui/lei l'ansia e la preoccupazione della gestione della cura fuori casa (Lindström Åman - Norberg, 2010).

La responsabilità nell'accudire al meglio la prole grava sul genitore e su colui che ha a carico il minore finché non si raggiungerà l'autonomia e l'autoregolazione, in genere in età adulta. Tuttavia, raggiunta l'età in cui il giovane può prendersi cura della propria salute in modo autonomo, le esperienze di eventi stressanti legati alla gestione del diabete può riversarsi in molti contesti di vita e in diversi momenti della giornata nei giovani adulti affetti da T1DM (Kelly *et al.*, 2021).

Ad esempio, la gestione del diabete fuori casa si presenta difficile anche per il giovane adulto e l'adolescente ben istruito in quanto è necessario ricordare i dosaggi e impegnarsi a mettere in atto i comportamenti di cura di sé necessari senza distrarsi (Kelly *et al.*, 2021). In quest'ottica il ruolo genitoriale durante lo sviluppo del bambino si fa sempre più carico di pressioni. La storia di vita del bambino e dell'intero nucleo familiare, quando si presenta tale patologia, verte su un cambiamento inevitabile. In alcuni studi sui genitori (Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick & Hallström, 2007; Whittemore *et al.*, 2012) è emersa la sensazione di cercare necessariamente una nuova routine a seguito della diagnosi di T1DM per il figlio/a, la quale è stata vissuta come una vera e propria interruzione familiare, per cui si è resa indispensabile la ricerca di nuovi modelli familiari.

La letteratura (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Rokne, & Graue, 2011; Kobos & Imiela, 2015; Streisand *et al.*, 2008, 2005; Whittemore *et al.*, 2012) mette in evidenza come un quinto dei genitori di bambini con T1DM segnali un disagio psicologico entro i primi quattro anni di diagnosi e tali reazioni persistono nel tempo. Allo stesso tempo, in un altro studio (Whittemore *et al.*, 2012) i genitori hanno riferito che lavorando duramente (al fine di predi-

sporre ad una vita sempre più normale possibile per il loro bambino), attraverso l'adattamento alle cure e l'apprendimento delle stesse nella quotidianità per la gestione del diabete, si esibiscono livelli di fiducia più alti nelle proprie capacità in riferimento al prendersi cura (Whittemore *et al.*, 2012; Wertz, 2011; Wennick & Hallstr, 2006; 2007).

Alla luce di quanto esposto, appare chiaro come il funzionamento familiare sia un fattore importantissimo nella routine del paziente pediatrico diabetico, e come la qualità di vita e il carico cognitivo del caregiver siano ad alto rischio.

Il presente studio mira ad indagare la relazione tra qualità della vita e pensiero catastrofico dei genitori di bambini e adolescenti con T1DM e lo stesso pensiero catastrofico in relazione al funzionamento familiare.

### *Obiettivi e ipotesi*

In accordo con la letteratura, si ipotizza che:

H<sub>1</sub>: l'età in cui è stata effettuata la diagnosi al figlio influenzi la qualità della vita dei caregivers e il funzionamento familiare di bambini con T1DM (Vervoort *et al.*, 2010; Eilander *et al.*, 2015);

H<sub>2</sub>: vi sia una correlazione statisticamente significativa negativa tra la qualità della vita e il pensiero catastrofico (Vervoort *et al.*, 2010, 2011; Iacolino *et al.*, 2018);

H<sub>3</sub>: vi sia una correlazione statisticamente significativa negativa tra funzionamento familiare e pensiero catastrofico (Kobos & Imiela, 2015; Eilander, 2015).

## **Metodo**

Il campione di caregivers (N = 106) di bambini e adolescenti con Diabete di Tipo 1 (T1DM) è stato reclutato presso un'Azienda Sanitaria Provinciale e presso un'Associazione di Diabetici della regione Sicilia. I caregivers, previo consenso informato, in conformità alla legge sulla privacy (Informativa ai sensi dell'art. 13 e 79 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196 "codice in materia di protezione dei dati personali") e in accordo con le linee guida nazionali e internazionali per l'etica della ricerca in ambito psicologico, hanno risposto ad una batteria di test self.report. Il progetto di ricerca è stato, infatti, autorizzato dall'Internal Review Board dell'Università degli Studi di Enna "Kore" ed è conforme con il Codice Etico per la ricerca in psicologia. I sog-



getti sono stati informati dell'interruzione dello stesso in qualsiasi momento. L'auto-compilazione della batteria è stata volontaria e in forma anonima.

### *Campione*

I 106 partecipanti alla ricerca hanno età media pari a  $M = 44.32$  ( $DS = 7.7$ ). Rispetto alla variabile di genere coloro che hanno risposto alla batteria sono donne in una percentuale leggermente superiore rispetto agli uomini, così di seguito:  $F = 56.6\%$  ( $n = 60$ );  $M = 43.4\%$  ( $n = 46$ ).

È stata considerata la variabile di genere anche dei figli affetti dalla patologia, il 57.5% sono bambine/adolescenti e il restante 42.5% appartenenti al genere maschile, con un'età media di 12.87 ( $DS = 4.73$ ). L'età in cui è stata diagnosticata la patologia al figlio/a in media è stata di 7.08 anni ( $DS = 3.72$ ; range da 1 a 16 anni).

### *Strumenti*

La batteria di test self report comprendeva:

La *Scheda anamnestica* per rilevare le principali caratteristiche socio-demografiche dei caregivers e dei bambini con diagnosi di diabete di Tipo 1, quali il genere, l'età, titolo di studio, il genere del bambino, l'età del bambino, l'età della diagnosi.

Il *World Health Organization Quality Of Life – forma breve* (WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1994; validazione italiana De Girolamo et al., 2000) è uno strumento self-report di 26 item su una scala Likert a 5 punti. Il WHOQOL-BREF indaga quattro aree della Qualità della vita: Salute fisica, Salute psicologica, Relazioni sociali e Ambiente. La validazione italiana indica che la coerenza interna è risultata più che soddisfacente per le quattro aree, con valori di alfa di Cronbach compresi tra 0.73 per l'area dell'ambiente e 0.80 per l'area della salute fisica. Riguardo all'area delle relazioni sociali, che comprende solo 3 item, il coefficiente era pari a 0.65, un valore da considerare con cautela, dal momento che l'alfa di Cronbach richiede un minimo di 4 item per essere accettabile. Confrontati con lo studio internazionale i valori erano compresi tra un minimo di 0.66 per l'area delle relazioni sociali e un massimo di 0.84 per l'area della salute fisica (WHOQOL Group, 1998).

Il *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV* (FACES-IV; Olson, 2011; validazione italiana: Baiocco, Cacioppo, Laghi, & Tafà, 2013) è la quarta versione del questionario self-report utilizzato per valutare la percezione del funzionamento familiare che si inquadra nella cornice teorica di riferimento del Modello Circonflesso di Olson (Olson et al., 1979). È compo-

sto da 42 item a cui i soggetti rispondono su una scala Likert a 5 punti (da 5, massimo accordo, a 1, massimo disaccordo). Lo strumento valuta: la Coesione (vincolo emozionale che ciascun membro della famiglia prova nei confronti dell'altro), l'Adattabilità (la qualità e l'espressione della leadership e dell'organizzazione di ruoli e regole di relazione e negoziazione), la Comunicazione (l'insieme delle abilità comunicative positive utilizzate all'interno del sistema familiare). Lo strumento è composto da sei scale: due Bilanciate (Coesione e Flessibilità), che valutano aree centrali e intermedie-moderate, e quattro non bilanciate (Rigidità, Caoticità, Invischiamento e Disimpegno), che valutano le estremità inferiori e superiori di Coesione e Flessibilità (Olson, 2011). Elevati punteggi nelle scale bilanciate indicano una valutazione positiva del funzionamento familiare da parte del soggetto, mentre elevati punteggi nelle scale sbilanciate indicano la percezione di un funzionamento familiare problematico. Lo strumento comprende anche due scale aggiuntive: la *Family Communication scale* (FCS), una scala di 10 item di tipo Likert, e la scala della Soddisfazione Familiare o *Family Satisfaction Scale* (FSS), costituita da ulteriori 10 item, che esprime il grado in cui i membri della famiglia si sentono soddisfatti e realizzati in riferimento alla Coesione, Flessibilità e Comunicazione. Quanto più i valori della Comunicazione e della Soddisfazione sono alti, tanto più i familiari apprezzano la loro comunicazione ed il loro stile di funzionamento. La validazione italiana ha mostrato una buona affidabilità e validità, con un minimo di  $\alpha = .78$  per la dimensione della Coesione ad un massimo di  $\alpha = .92$  per la dimensione della Flessibilità (Baiocco et al., 2013).

Il *Pain Catastrophizing Scale* (PCS-IT; Sullivan, Bishop & Pivik, 1995) per la valutazione del pensiero catastrofico e del relativo impatto sull'esperienza di dolore, è un self-report formato da 13 item. Le istruzioni chiedono ai partecipanti di riflettere sulle proprie esperienze dolorose passate e di indicare il grado con cui hanno sperimentato ciascuno dei 13 pensieri o sentimenti durante l'esperienza di dolore, utilizzando una scala Likert a 5 punti da 0 = "per niente d'accordo" a 4 = "totalmente d'accordo". Il PCS attinge a tre dimensioni del costrutto della catastrofizzazione: Ruminazione, Ingrandimento e Impotenza. Il PCS fornisce un punteggio totale e tre punteggi per ciascuna dimensione. È stato dimostrato che il PCS ha una consistenza interna da adeguata a eccellente, con valori del coefficiente alfa di Cronbach di 0.87 per il punteggio totale, 0.87 per la sottoscala Ruminazione, 0.66 per l'ingrandimento e 0.78 per l'impotenza (Sullivan, Bishop & Pivik, 1995).

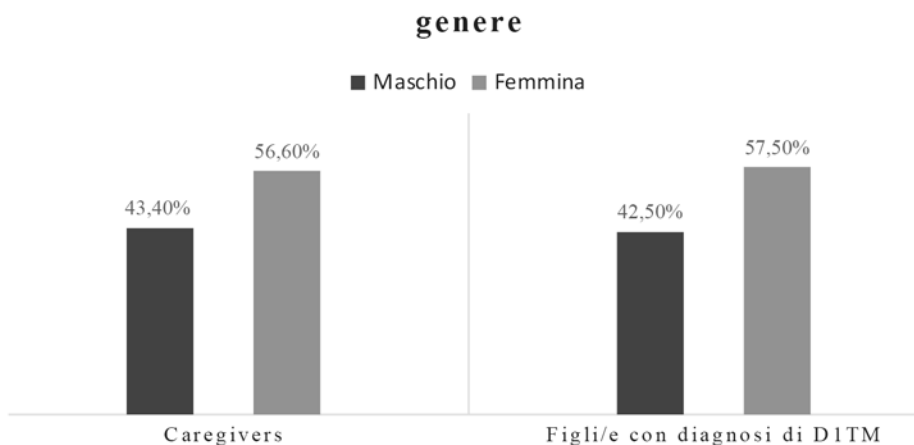
## Analisi dei dati

Tutte le analisi sono state eseguite usando il pacchetto SPSS versione 26.0 per Windows. In prima analisi sono state eseguite delle analisi descrittive riguardanti aspetti sociodemografici relativi alle variabili presenti nella Scheda anagrafica. A seguire è stata condotta un'analisi della varianza in relazione alla variabile "età della diagnosi" e la qualità di vita del caregivers e il funzionamento familiare. Successivamente ed in linea con le ipotesi di ricerca, sono state eseguite delle analisi di correlazione: la prima tra il pensiero catastrofico e la qualità di vita e la seconda tra la percezione del funzionamento familiare e il pensiero catastrofico.

## Risultati

I risultati delle analisi descrittive sulle variabili socioanagrafiche del campione come il genere del caregiver e del bambino sono raffigurate nel seguente grafico (Grafico 1).

**Grafico 1 – Percentuali Variabile di genere del campione di caregivers e dei loro bambini/e con diagnosi**



Dall'analisi ANOVA- one way ( $H_1$ ) è emerso che l'età della diagnosi del figlio influenza la qualità della vita nella scala del fisico ( $F = 1.76$ ) e il funzio-

namento familiare nella scala dell'adattamento ( $F = 1.91$   $p < 0.05$ ).

In merito alla seconda ipotesi di ricerca ( $H_2$ ) i risultati della correlazione tra la qualità della vita e il pensiero catastrofico dei caregivers sono sintetizzati nella Tabella 1.

**Tabella 1 - Analisi di correlazione tra qualità della vita e pensiero catastrofico dei caregivers di bambini con diagnosi di T1DM**

	<i>PCS-IT Ruminazione</i>	<i>PCS-IT Ingrandimento</i>	<i>PCS-IT Impotenza</i>
<i>WHOQOL-BREF Fisico</i>	-.233**	-.327**	-.317**
<i>WHOQOL-BREF Psicologico</i>	-.369**	-.393**	-.439**
<i>WHOQOL-BREF Relazioni sociali</i>	-.117	-.194*	-.295**
<i>WHOQOL-BREF Ambiente</i>	-.152	-.262**	-.293**

\*\*La correlazione è significativa a livello 0.01 (a due code)

\*La correlazione è significativa a livello 0.05 (a due code)

I risultati della seconda correlazione effettuata nel presente studio ( $H_3$ ), fra la percezione del funzionamento familiare che ha il caregiver e il suo pensiero catastrofico, sono presentati nella Tabella 2.

**Tabella 2 - Analisi di correlazione tra funzionamento familiare e pensiero catastrofico dei caregivers di bambini con diagnosi di T1DM**

	<i>PCS-IT Ruminazione</i>	<i>PCS-IT Ingrandimento</i>	<i>PCS-IT Impotenza</i>
<i>FACES-IV Coesione</i>	-.034	-.070	-.047
<i>FACER-IV Adattamento</i>	-.057	-.113	-.137
<i>FACES-IV Disimpegno</i>	.075	.123	.256**
<i>FACES-IV Invischiamento</i>	.211*	.191*	.287**
<i>FACES-IV Caoticità</i>	.179	.148	.285**
<i>FACES-IV Rigidità</i>	.234*	.177	.283**
<i>FACES-IV Comunicazione</i>	-.008	-.099	-.062
<i>FACES-IV Soddisfazione</i>	-.148	-.258*	-.251**

\*\*La correlazione è significativa a livello 0.01 (a due code)

\*La correlazione è significativa a livello 0.05 (a due code)

## Discussione

Dai risultati della prima analisi, in merito alla varianza dell'età del bambino in cui si indaga il momento della conoscenza della diagnosi e la qualità di vita del caregiver percepita, il dato significativo che si pone in rilievo è con la Scala Fisico dello strumento WHOQOL-BREF ( $F = 1.76$ ). Considerando che tale scala comprende elementi quali la mobilità, le attività quotidiane, il dolore, il sonno, la capacità funzionale e l'energia è, tuttavia, comprensibile che l'età della diagnosi del figlio possa influenzare la qualità della vita in termini di salute fisica, in accordo con la letteratura che riporta sentimenti di esaurimento fisico manifestati dai genitori di bambini con tale diagnosi, nel prestare continue e attente cure nella quotidianità (Whittemore *et al.*, 2012; Iversen *et al.*, 2018). Vista l'età media della diagnosi ( $M = 7.08$  anni  $DS = 3.72$ ), tale tenera età è una fase in cui il bambino è in piena crescita evolutiva per cui le risorse fisiche dei genitori, soprattutto in questi casi, devono essere di gran lunga maggiori rispetto a genitori con bambini sani. Il genitore, infatti, svolge attività di accudimento continuamente e sentendosi un grosso peso sulle spalle, con la paura e il dubbio di non saper regolare in modo ottimale i livelli di glucosio nel sangue del loro bambino (Streisand *et al.*, 2008; 2014).

Per quanto riguarda, invece, il funzionamento familiare e l'analisi della varianza in base all'età della diagnosi, il dato significativo è emerso alla Scala dell'Adattamento al PCS-IT ( $F = 1.91$   $p < 0.05$ ). Tale scala indica la capacità di modificare la struttura familiare, i ruoli e le regole relazionali in risposta agli avvenimenti che si verificano nel corso del ciclo di vita, in questo caso la diagnosi di diabete di tipo uno per il figlio/a.

In effetti, in letteratura si riporta che l'essere colpiti da malattie croniche e/o gravi è vissuto come un evento di interruzione, di carattere esistenziale, non solo nella vita della persona colpita (Carel, 2008; Svenaeus, 2005), ma anche per l'intero nucleo familiare quando uno dei i suoi membri si ammala cronicamente e gravemente. La diagnosi di T1DM, infatti, determina una modificazione degli schemi familiari, la ristrutturazione dei ruoli e delle stesse regole (Whittemore *et al.*, 2012; Wertz, 2011; Wennick & Hallstr, 2006; 2007).

Dai risultati della seconda ipotesi è emersa una correlazione statisticamente significativa negativa tra quasi tutte le dimensioni della qualità della vita e del pensiero catastrofico (Tabella 1). Non risulta alcuna correlazione, invece, tra la scala della ruminazione (PCS-IT) e le sue scale del WHOQOL-BREF: Relazioni Sociali e Ambiente. Tale correlazione inversamente proporzionale,

concorda con la letteratura preesistente (Vervoort *et al.*, 2010, 2011; Iacolino *et al.*, 2018) e pone in evidenza che all'aumentare della percezione di una buona qualità della vita diminuiscono i pensieri disfunzionali che alimentano credenze cognitive quali la ruminazione, l'ingrandimento e l'impotenza.

I pensieri disfunzionali dei caregivers, infatti, emergono durante l'arco della giornata e il più delle volte influiscono anche sui ritmi di sonno e conseguentemente della qualità di vita di chi accudisce (Macualay *et al.*, 2019; Bahadur *et al.*, 2022)

Dai risultati ottenuti alle analisi sulla base della terza ipotesi (Tabella 2), emerge una correlazione statisticamente significativa positiva ( $p < 0.01$ ) tra Impotenza (PCS-IT) e diverse Scale del FACES-IV per il funzionamento familiare, nello specifico: Disimpegno, Invischiamento, Caoticità, Rigidità. Mentre l'Impotenza non risulta correlata significativamente con la Scala della Comunicazione (FACES-IV). Per cui il senso di impotenza vissuto dal caregiver aumenta all'aumentare degli stili di funzionamento familiare in cui vi è un disinvestimento, un invischiamento, confusione della gestione e poca flessibilità, e viceversa queste caratteristiche del funzionamento familiare aumentano nel caso in cui aumentasse il senso di impotenza provato dal caregiver, senza dimenticare che possono entrambi i costrutti esaminati diminuire data la natura correlazionale. Per cui sarebbe auspicabile per situazioni familiari in cui è presente un bambino diabetico lavorare sul senso di autoefficacia del caregiver e sul clima familiare (Haegele, Holland & Hill, 2022).

Inoltre, è emersa una correlazione statisticamente significativa positiva tra la Ruminazione (PCS-IT) e l'Invischiamento ( $r = .211$ ,  $p < 0.05$ ) e la Rigidità ( $r = .234$ ,  $p < 0.05$ ) e, tra Ingrandimento (PCS-IT) e Invischiamento ( $r = .191$ ,  $p < 0.05$ ) che avvalorano il concetto per cui il pensiero catastrofico della figura di accudimento aumenta o diminuisce in maniera direttamente proporzionale alla percezione del funzionamento familiare, soprattutto quando questo si manifesta come un funzionamento di tipo invischiato e rigido, comune nei casi di una diagnosi cronica nel sistema familiare.

Emerge, inoltre, una correlazione statisticamente significativa negativa tra Ingrandimento (PCS-IT) e Soddifazione ( $r = -.258$ ,  $p < 0.05$ ) e tra Impotenza (PCS) e Soddifazione ( $r = -.251$ ,  $p < 0.01$ ). Se è presente una percezione di soddifazione nel funzionamento familiare, il senso di impotenza e la tendenza ad ingrandire le problematiche a livello cognitivo diminuiscono, e viceversa. Questo dato, infatti, riflette l'importanza di un necessario ed efficace supporto psicologico rivolto al caregiver del bambino con diagnosi di D1TM, poiché più il caregiver si sente soddifatto del funzionamento familiare meno

saranno invadenti i pensieri catastrofici in merito alla salute del bambino, e viceversa data la natura inversamente proporzionale.

Alla luce di quanto è emerso dai risultati delle analisi, il pensiero catastrofico e la qualità di vita del caregiver si influenzano in maniera inversamente proporzionale in quasi tutte le dimensioni dei due costrutti. Il pensiero catastrofico e la percezione del funzionamento familiare si influenzano reciprocamente ma in base alla scala: nel caso di impotenza e ruminazione del pensiero catastrofico la correlazione con disimpegno, invischiamento, caoticità e rigidità è di tipo positivo. Questi dati stanno ad indicare che più aumenta la sensazione che qualsiasi sforzo messo in atto, dal genitore, non avrà alcun effetto sul proprio dolore più aumenta un funzionamento familiare problematico in cui sono presenti elementi quali l'essere legati a persone al di fuori della propria famiglia, l'essere troppo dipendenti all'interno del proprio nucleo, l'incapacità di sapersi organizzare e il verificarsi di conseguenze qualora vengano infrante determinate regole familiari. Infine, vista la correlazione statisticamente significativa negativa tra ingrandimento, impotenza e soddisfazione si pone in evidenza che all'aumentare della soddisfazione familiare diminuiscono credenze cognitive disfunzionali come l'aver il timore che il dolore possa progredire e che qualsiasi cosa che venga operata per la famiglia possa non essere utile.

## **Conclusion**

I dati della presente ricerca, permeano nella riflessione per cui quanto maggiore è la soddisfazione affettiva nella vita, tanto minori sono i sentimenti di impotenza dei caregivers. I risultati ottenuti, oltre che porsi in continuità con la letteratura pre-esistente (Iacolino et al., 2018; Thorsteinsson, Loi & Rayner, 2018), dimostra che valutare insufficientemente la propria qualità della vita, aumenta di gran lunga le probabilità di sperimentare pensieri intrusivi compromettendo il funzionamento familiare, rischiando di inficiare lo stato psicofisico e la risposta reattiva del proprio bambino alla malattia. Tuttavia, le esperienze genitoriali di bambini con diabete di tipo 1 provocano nella vita del caregiver una costante preoccupazione e fonte di stress a causa del complesso trattamento dispendioso dato da questa malattia cronica. In ogni caso, più si vive all'interno di un contesto familiare funzionale più i caregivers stessi riescono ad essere fiduciosi delle loro capacità circa il far fronte alla gestione della malattia dei loro figli (Whittemore *et al.*, 2012; Iversen *et*

al., 2018). Inoltre, più i fattori interpersonali e interpersonali dei genitori sono positivi (e.g., autoefficacia, soddisfazione nelle relazioni, ottimi livelli di supporto sociale) più aumenta un funzionamento familiare non problematico e soddisfacente (Motl *et al.*, 2009; Vander Horst *et al.*, 2007). In definitiva, quanto maggiore è il benessere familiare tanto migliore sarà la qualità della vita non solo per i caregivers ma soprattutto per il bambino affetto da diabete di tipo 1.

## Bibliografia

- Bahadur E. I. - Özalkak Ş. - Özdemir A. A. - Çetinkaya S. - Özmert E. N. (2022), *Sleep disorder and behavior problems in children with type 1 diabetes mellitus*, in «Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism», 35(1), 29-38.
- Baiocco R.- Cacioppo M.- Laghi F.- & Taf M. (2013), *Factorial and construct validity of FACES IV among Italian adolescents*, in «Journal of Child and Family Studies», 22(7), 962-970.
- Boman K. K.- Viksten J.- Kogner P.- & Samuelsson U. (2004), *Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective*, in «The Journal of pediatrics», 145(3), 373-379.
- Carel H. (2008), *Illness: The cry of the flesh*. Stocksfield, Acumen.
- Corstjens A. M.- van der Horst I. C.- Zijlstra J. G.- Groeneveld A. J.- Zijlstra F.- Tulleken J. E.- & Ligtenberg J. J. (2007), *Hyperglycaemia in critically ill patients: marker or mediator of mortality?* in «Critical Care», 10(3), 216.
- Eilander M. M.- de Wit M.- Rotteveel J.- Aanstoot H. J.- Bakker-van Waarde W. M., Houdijk E. C.- & Snoek F. J. (2015), *Diabetes IN develOpment (DINO): the bio-psychosocial, family functioning and parental well-being of youth with type 1 diabetes: a longitudinal cohort study design*, *BMC pediatrics*, 15(1), 82.
- Haeghele J. A.- Holland S. K.- & Hill E. (2022), *Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry*, in «International journal of environmental research and public health», 19(1), 554.
- Haugstvedt A.- Wentzel-Larsen T.- Rokne B.- & Graue M. (2011), *Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study*, in «Pediatric Diabetes», 12(2), 107-114.
- Hedov G.- Anner n G.- & Wikblad K. (2000), *Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome*, in «Quality of life research», 9(4), 415-422.
- Holmes C. S.- Chen R.- Streisand R.- Marschall D. E.- Souter S.- Swift E. E.- & Peterson C. C. (2005), *Predictors of youth diabetes care behaviors and metabolic control: a structural equation modeling approach*, in «Journal of pediatric psychology», 31(8), 770-784.
- Iacolino C.- Lombardo E.M.C.- Cervellione B.- & Mannino G. (2018), *Body Image, Resilience and Quality of life in patient of Type 1 Diabetes*, in «Mediterranean Jour-



- nal of Clinical Psychology», 6(2).
- International Diabetes Federation (march, 2020), *Type 1 diabetes*. <https://idf.org/aboutdiabetes/type-1-diabetes.html>.
- ISTAT (2006) <https://www.istat.it/it/archivio/202600>.
- Iversen A. S. - Graue M.- Haugstvedt A.- Råheim M. (2018), *Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences*, in «International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being», 13(1), 1487758–. doi:10.1080/17482631.2018.1487758.
- Kelly C. S.- Berg C. A.- Lee Tracy E.- Staylor K. - Thomas A.- & Helgeson V. S. (2021), *Daily experiences of type 1 diabetes stress across adulthood*, in «Diabetic Medicine» doi:10.1111/dme.14628.
- Kobos E.- & Imiela J. (2015), *Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes*, in «Applied Nursing Research», 28(2), 142-149.
- Kohro T.- Yamazaki T.- Sato H.- Harada K.- Ohe K.- Komuro I.- & Nagai R. (2013), *Trends in antidiabetic prescription patterns in Japan from 2005 to 2011*, in «International heart journal», 54(2), 93-97.
- Lindstrom C.- Man J.- Norberg A. L.- Forssberg M.- & Anderz n-Carlsson A. (2017), *“Mission Impossible”: the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes—From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout*, in «Journal of pediatric nursing», 36, 149-156.
- Macaulay Grace C.- Boucher Sara E.- Yogarajah Ahrabie - Galland Barbara C.- Wheeler Benjamin J. (2019), *Sleep and Night-time Caregiving in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus – A Qualitative Study*, in «Behavioral Sleep Medicine», 1–15. doi:10.1080/15402002.2019.1647207.
- Marker Arwen M.- Noser Amy E.- Knecht N. C. - Mark A.- Patton Susana R. (2018), *A Time-Friendly, Feasible Measure of Nutrition Knowledge in Type 1 Diabetes: The Electronic Nutrition and Carbohydrate Counting Quiz (eNCQ)*, in «Journal of Diabetes Science and Technology», 193229681877860–. doi:10.1177/1932296818778608
- Motl R.W.- McAuley E.- Snook E. M.- & Gliottoni R. C. (2009), *Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support*, in «Psychology, health & medicine», 14(1), 111-124.
- Palladino D. K.- Helgeson V. S.- Reynolds K. A.- Becker D. J.- Siminerio L. M.- & Escobar O. (2012), *Emerging adults with type 1 diabetes: a comparison to peers without diabetes*, in «Journal of pediatric psychology», 38(5), 506-517.
- Streisand R.- & Monaghan M. (2014), *Young children with type 1 diabetes: Challenges, research, and future directions*, in «Current Diabetes Reports», 14(9), 520.
- Streisand R.- Mackey E. R.- Elliot B. M.- Mednick L.- Slaughter I. M.- Turek J.- & Austin A. (2008), *Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: Opportunities for education and counseling*, in «Patient Education and Counseling», 73(2), 333–338.
- Streisand R.- Mackey E. R.- Elliot B. M.- Mednick L.- Slaughter I. M.- Turek J.- & Austin A. (2008), *Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling*, in «Patient education and counseling», 73(2), 333-338.

- Sullivan M. J.- Bishop S. R.- & Pivik, J. (1995), *The pain catastrophizing scale: development and validation*, in «Psychological assessment», 7(4), 524.
- Svenaesus F. (2005), *Sykdommens mening: Og m tet med det syke mennesket*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Thorsteinsson E. B.- Loi, N. M.- & Rayner K. (2018), *Self-efficacy, relationship satisfaction, and social support: the quality of life of maternal caregivers of children with type 1 diabetes*, in «PeerJ», 5, e3961.
- Vervoort T.- Goubert L. - Vandenbossche H.- Van Aken S. - Matthys D.- & Crombez G. (2011), *Child's and parents' catastrophizing about pain is associated with procedural fear in children: A study in children with diabetes and their mothers*, in «Psychological Reports», 109(3), 879-895.
- Wennick A.- & Hallstr M. I. (2006), *Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: An ongoing learning process*, in «Journal of Family Nursing», 12(4), 368–389.
- Wennick A.- & Hallstr M. I. (2007), *Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes*, in «Journal of Advanced Nursing», 60(3), 299–307.
- Wertz F. J. (2011), *A phenomenological Psychological Approach to Trauma and Resilience*, in F. J. Wertz K. Charmaz L. M. - McMullen R. Josselson R. - Anderson & E.McSpadden (Eds.), *Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research and intuitive inquiry*. New York, Guilford Press.
- Whittemore R. - Jaser S. S. - Jeon S. - Liberti L. - Delamater A. - Murphy K.- & Grey M. (2012), *An internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes*, in «Nursing research», 61(6), 395.
- Whittemore R.- Jaser S.- Chao A.- Jang M.- & Grey M. (2012), *Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: A systematic mixed-studies review*, in «The Diabetes Educator», 38(4), 562–579.
- Whoqol Group (1995), *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*, in «Social science & medicine», 41(10), 1403-1409.

## Disturbi del comportamento alimentare e l'alessitimia in un campione di adolescenti siciliani Un contributo di ricerca

Rachele Isgrò - Roberta Iacolino - Brenda Cervellione

### *Sintesi*

I comportamenti alimentari disadattivi predispongono al rischio di insorgenza patologica e si caratterizzano, in particolar modo, durante l'adolescenza. In presenza di un ambiente di accudimento emotivamente trascurante, gli adolescenti vivono relazioni ora complesse ora ansiose trovandosi a vivere in un vortice di una inefficace regolazione emotiva. L'adolescente con alti livelli di alessitimia può vivere il contesto sociale con disagio e difficoltà relazionali, assumendo particolari condotte alimentari come "rimedio" alla mancanza di riconoscimento emotivo. È stata condotta una ricerca di tipo empirico, in un gruppo di 195 adolescenti siciliani a cui è stata somministrata una batteria di test comprendente un questionario che valuta l'alessitimia (TAS-20) e un questionario che valuta il comportamento alimentare (EAT-26). L'obiettivo si proponeva di esaminare il campione osservando le dinamiche e sintomi caratteristici che predispongono al DCA e i livelli alessitimici dei partecipanti. Le analisi dei dati hanno compreso il calcolo dei punteggi medi confrontati con i *cut-off* di riferimento e analisi di correlazione tra il rischio di disturbo del comportamento alimentare e i livelli alessitimici.

*Parole chiave:* alessitimia, DCA, adolescenti, fattori di rischio, alimentazione

### **Introduzione**

Il periodo di vita definito dalla psicologia dello sviluppo con il termine "adolescenza" intercorre dai 12 ai 20 anni di età (Erickson, 2013). Questo momento di vita è spesso associato a un vortice di emozioni che coinvolge

l'adolescente, il quale descrive il suo stato emotivo come facilmente mutevole, alla ricerca del senso di sé. È il momento di vita caratterizzato dallo sviluppo dell'identità, durante il quale si cerca di dare un nome anche alle proprie sensazioni. Tuttavia, è stato osservato che in alcune persone, la capacità di dare un nome alle proprie emozioni può presentarsi come un compito complesso. Secondo Taylor, Bagby e Parker (2016) con il termine "alessitimia" si indica uno stato caratterizzato da diversi aspetti psicologici e psicopatologici che oscillano dall'impovertimento della capacità immaginativa a una ridotta capacità empatica, e la tendenza a mettere in atto comportamenti impulsivi. Tale costrutto fa riferimento, inoltre, ad una difficoltà ad identificare e descrivere le proprie emozioni e ad orientare il pensiero verso l'esterno (Taylor - Bagby - Parker, 2016; Treasure - Schmidt, 2013).

La condizione alessitimica è spesso associata a problematiche interpersonali (Frye-Cox & Hesse, 2013; Nicolo *et al.*, 2011; Qualter *et al.*, 2009; Spitzer *et al.*, 2005; Vanheule *et al.*, 2007) le quali sono una costante durante il periodo adolescenziale. Inoltre, i problemi interpersonali predispongono l'individuo allo sviluppo di comportamenti alimentari disfunzionali. Ad esempio, alcuni modelli ne enfatizzano il ruolo della sintomatologia nell'anoressia nervosa (Treasure - Schmidt, 2013) e nel disturbo da alimentazione incontrollata (Wilfley *et al.*, 1998). Gli adolescenti con disturbi del comportamento alimentare riportano livelli più alti di alessitimia (Zonnevillje-Bender *et al.*, 2002), soprattutto nei casi di alimentazione incontrollata (Ballarotto *et al.*, 2017; Cimino *et al.*, 2018). Alcuni studi (Ballarotto *et al.*, 2017; Berger *et al.*, 2014; Tanofsky-Kraff, Goossens, *et al.*, 2007a; Wolkoff *et al.*, 2011) sottolineano l'incapacità di identificare le emozioni in coloro che presentano una sintomatologia del comportamento alimentare.

La letteratura, infatti, dimostra come il costrutto dell'alessitimia sia alla base delle difficoltà emotive nei Disturbi del Comportamento Alimentare, associato a un senso di inadeguatezza (Westwood *et al.*, 2017; Brewer *et al.*, 2015). La presenza di livelli significativi di alessitimia nei soggetti con disturbi del comportamento alimentare è stata dimostrata anche negli studi di Nowakowski e colleghi (2013) e Westwood e collaboratori (2017). Inoltre, negli adulti, l'obesità è risultata associata a livelli alti di alessitimia (Fernandes *et al.*, 2018) giustificando l'assunzione di cibo incontrollata e eccessiva per sopperire a un'emotività di cui non si riesce a dare un nome (Lyvers, Brown, *et al.*, 2018; Pinaquy *et al.*, 2003).

Negli adolescenti, invece, i livelli alessitimici sono risultati positivamente associati ai punteggi dei questionari che misurano i sintomi del disturbo

alimentare e gli atteggiamenti alimentari disordinati (Alpaslan *et al.*, 2015; Karukivi *et al.*, 2010) mostrando una tendenza ad assumere comportamenti alimentari disfunzionali. Nello studio di Shank e colleghi (2019), l'alessitimia è risultata in associazione ad un'ampia gamma di comportamenti e atteggiamenti alimentari disordinati e disinibiti; tuttavia, molte delle relazioni emerse nello studio sono state ipoteticamente spiegate da una sovrapposizione tra l'alessitimia e una sintomatologia depressiva (Fietz, Valencia e Silani, 2018; Marchesi, Brusamonti e Maggini, 2000; Torres *et al.*, 2015).

A partire dalla letteratura preesistente, il presente studio si pone l'obiettivo di indagare il rischio di disturbo del comportamento alimentare in un gruppo di adolescenti siciliani e i loro livelli di alessitimia. Inoltre, intende valutare l'esistenza di una correlazione tra l'attitudine all'insorgenza del disturbo del comportamento alimentare e l'alessitimia.

### *Ipotesi*

Considerata la letteratura pre-esistente, si ipotizza che:

H<sub>1</sub>: vi siano alti livelli di alessitimia verificati attraverso la TAS-20;

H<sub>2</sub>: vi siano punteggi superiori al *cut-off* all'EAT-26;

H<sub>3</sub>: vi sia una correlazione statisticamente significativa positiva tra le dimensioni della TAS-20 e dell'EAT-26.

## **Metodo**

I partecipanti alla ricerca hanno risposto a una batteria di test previo consenso informato, in conformità alla legge sulla privacy (Informativa ai sensi dell'art. 13 e 79 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196 "codice in materia di protezione dei dati personali") e in accordo con le linee guida nazionali e internazionali per l'etica della ricerca in ambito psicologico. Il progetto di ricerca è stato, infatti, autorizzato dall'Internal Review Board dell'Università degli Studi di Enna "Kore" e conforme con il Codice Etico per la ricerca in psicologia. I soggetti sono stati informati dell'interruzione dello stesso in qualsiasi momento. L'auto-compilazione della batteria è stata volontaria e in forma anonima. Successivamente sono state condotte le analisi statistiche sulla base delle ipotesi formulate.

### *Campione*

La ricerca ha coinvolto 195 adolescenti, di cui l'80.5% di sesso femminile

e il 19.5% di sesso maschile, con un range d'età tra i 15 e i 16 anni. La somministrazione è avvenuta presso un Istituto di Istruzione Superiore della città di Trapani.

### *Strumenti*

La batteria di test somministrata al campione di adolescenti comprendeva:

La *Scheda anamnestica* per rilevare le principali caratteristiche socio-demografiche degli adolescenti, in particolare la variabile di genere e l'età.

La *Toronto Alexithymia Scale* (TAS-20; Bagby et al., 1994; trad. it. Caretti & La Barbera, 2005) per la valutazione dei livelli di alessitimia. È uno strumento self-report di 20 item su scala Likert a 5 punti (da 1 = “non sono per niente d'accordo” a 5 = “sono completamente d'accordo”) che indaga le tre principali dimensioni che caratterizzano il costrutto dell'alessitimia: Difficoltà nell'identificare i sentimenti, Difficoltà nel comunicare i sentimenti agli altri e Pensiero orientato verso l'esterno. Il punteggio totale, compreso tra 20 e 100, distingue i soggetti alessitimici (con punteggio superiore e uguale a 60), i soggetti al limite o borderline (con punteggio compreso tra 51 e 60) e i soggetti non alessitimici (con punteggio inferiore a 51). La stabilità e la replicabilità di questa struttura a tre fattori sono state dimostrate su popolazioni sia cliniche sia non cliniche utilizzando un'analisi fattoriale confermatrice (Bagby *et al.*, 1994). L'attuale versione della TAS-20 ha dimostrato di avere un'alta coerenza interna (alfa di Cronbach = 0.81), una buona affidabilità test-retest su un intervallo di tre mesi ( $r = 0.77$ ) e una struttura a tre fattori congruente da un punto di vista teorico con il costrutto dell'alessitimia.

L'*Eating Attitude Test* (EAT-26; Garner & Garfinkel, 1979; trad. it. Cuzzolaro & Petrilli, 1988) per la valutazione indaga i tratti psicologici e i sintomi caratteristici dei disturbi dell'alimentazione. Il questionario comprende tre sottodimensioni: la Scala del programma di dieta, la Scala dei sintomi bulimici e la Scala del controllo orale. È uno strumento self-report utilizzato per cogliere i tratti psicologici e i sintomi caratteristici dei disturbi dell'alimentazione. Nella sua forma originaria, l'EAT era composto da 40 item (EAT-40) e successivamente il test è stato abbreviato con un numero di 26 item (EAT-26), il soggetto risponde su scala Likert a 5 punti (da 1 = “sempre” a 5 = “mai”). Il cut-off pari a 20 distingue i soggetti che non presentano rischio di Disturbo del Comportamento Alimentare (punteggio inferiore a 20) dai soggetti che presentano concreti fattori di rischio che un DCA si presenti (punteggio superiore o uguale a 20).

## Analisi dei dati

Tutte le analisi sono state eseguite usando il pacchetto SPSS versione 23.0 per Windows. In prima analisi sono state eseguite delle analisi descrittive riguardanti aspetti sociodemografici relativi alle variabili presenti nella Scheda anagrafica. A seguire è stata eseguito il calcolo dei punteggi medi totali ottenuti dal campione ai due strumenti (TAS-20 e EAT-26), per la conoscenza indicativa di un livello Alessitimico del gruppo preso in esame e, dell'attitudine personologica dell'intero campione a sviluppare Disturbo del Comportamento Alimentare. Infine è stata eseguita un'analisi di correlazione tra le dimensioni dei due strumenti presenti in batteria (TAS-20 e EAT-26).

## Risultati

Dalla analisi dei punteggi medi dell'intero campione ( $N = 195$ ) e a un sottogruppo ( $N_1 = 28$ ), in riferimento alle prime due ipotesi ( $H_1; H_2$ ), sono emersi i punteggi riportati in Tabella 1.

**Tabella 1 – Punteggi medi del campione agli strumenti TAS-20 (Bagby *et al.*, 1994; trad. it. Caretti & La Barbera, 2005) e EAT-26 (Garner & Garfinkel, 1979; trad.it. Cuzzolaro & Petrilli, 1988)**

N = 195		
	Media	Deviazione Standard
TAS-20	53.10	12.03
EAT-26	10.04	9.77
N <sub>1</sub> = 28		
	Media	Deviazione Standard
TAS-20	64.82	10.29
EAT-26	29.14	9.47

L'intero campione sulla base dei punteggi medi ottenuti non manifesta dei livelli di rischio insorgenza Disturbo del Comportamento Alimentare significativi, in quanto non supera il cut-off di 20, mentre presenta un livello limite rispetto al valore medio Alessitimico, presentando una media tra il 51 e il 60. Sono state, inoltre, condotte ulteriori osservazioni. Dal campione totale, sono stati presi in riferimento tutti quei soggetti che hanno ottenuto punteggi superiori ai due *cut-off* (per la TAS-20 *cut-off* maggiore o uguale a 60 mentre per

l'EAT-26 *cut-off* maggiore di 20). Questo sottogruppo è risultato composto da  $N_1 = 28$  partecipanti alla ricerca. In questo sottogruppo, i punteggi medi alle due scale sono i seguenti: alla TAS-20 ( $M = 64.82$ ,  $DS = 10.29$ ) e all' EAT-26 ( $M = 29.14$ ,  $DS = 9.47$ ).

Questa porzione di campione risulta a forte rischio non solo di problematiche nel comportamento alimentare ma anche difficoltà nel riconoscimento emotivo. I risultati emersi dalle analisi della terza ipotesi ( $H_3$ ) sono rappresentati nella seguente tabella di correlazione (Tabella 2).

**Tabella 2 - Analisi di correlazione tra alestitimia (TAS-20; Bagby *et al.*, 1994; trad. it. Caretti & La Barbera, 2005) e l'attitudine al DCA (EAT-26; Garner & Garfinkel, 1979; trad.it. Cuzzolaro & Petrilli, 1988)**

	TAS-20 totale	Difficoltà ad identificare i sentimenti	Difficoltà a comunicare i sentimenti	Pensiero orientato all'esterno
EAT-26 totale	.439**	.479**	.259**	.196**
Programma di dieta	.386**	.441**	.229**	.143*
Sintomi Bulimici	.440**	.405**	.262**	.295**
Controllo Orale	.230**	.249**	.123	.118

\*\*La correlazione è significativa a livello 0.01 (a due code)

\*La correlazione è significativa a livello 0.05 (a due code)

Dall'analisi di correlazione tra le dimensioni delle due scale somministrate al campione di adolescenti è emersa una correlazione statisticamente significativa positiva tra la maggior parte delle scale della TAS-20 e quelle dell'EAT-26, con significatività pari a  $p < 0.01$ , con un'unica eccezione rispetto al livello di significatività pari a  $p < 0.05$  per la scala *Pensiero orientato verso l'esterno* e *Programma dieta*.

Mentre non sono risultati in correlazione significativa le dimensioni *Difficoltà a comunicare i sentimenti* e *Pensiero orientato all'esterno* della TAS-20 con la dimensione dell'EAT-26 denominata *Controllo Orale*.

## Discussione

Dai risultati sopra esposti emerge che il gruppo di adolescenti siciliani esaminato non sia a rischio di insorgenza di disturbi del comportamento alimen-



tare; tuttavia, mostra dei punteggi Alessitimici di confine rispetto al modello teorico dell'alessitimia di Bagby e colleghi (1994). In termini clinici, infatti, è possibile osservare che complessivamente il campione esaminato mostri un punteggio medio di  $M = 10.04$ ,  $DS = 9.77$  e che quindi non è a rischio psicopatologico in area alimentare; piuttosto, mostra complessivamente una possibile Alessitimia a livello borderline con una  $M = 53.10$ ,  $DS = 12.0$ , ponendo in evidenza una capacità di nominare le emozioni relativamente sufficiente. Per cui la prima ( $H_1$ ) e la seconda ( $H_2$ ) ipotesi non sono state confermate. Allo stesso tempo, selezionando solo i soggetti che superavano i *cut-off* alle scale somministrate è emerso che 28 soggetti su i 195 partecipanti alla ricerca hanno ottenuto punteggi clinicamente significativi e caratteristici sia rispetto alla possibilità di insorgenza del DCA sia rispetto alla gravità di Alessitimia. Questo dato sottolinea l'importanza di considerare i fattori psicologici e potenzialmente psicopatologici in un'ottica che sia individualizzata, attenta al caso singolo. Il dato complessivo, invece, permette di osservare come dal valore ampio di deviazione standard, pari a 9.77 nel caso del rischio di DCA, ad esempio, vi sia una variabilità alta, per cui, è possibile che nel campione qui esaminato vi siano soggetti che si collocano al limite del *cut-off*. In effetti, questo è stato dimostrato selezionando il sotto campione ( $N_1$ ). Ventotto studenti siciliani fra i 15 e i 16 anni, infatti, hanno superato il *cut-off* con un punteggio medio di 29.14 ( $DS = 9.47$ ) e questo stesso sotto gruppo si colloca nel livello Alessitimico più allarmante, sopra il *cut-off* di 60, ovvero con un punteggio medio di 64.82 ( $DS = 10.29$ ). Tali livelli allarmanti, possono essere spiegati alla luce di problematiche nella modulazione degli affetti e nelle difficoltà interpersonali e sociali.

Appare chiaro, pertanto, come sia possibile ipotizzare le diverse variabili che si classificano come rischio: a partire dai legami genitoriali disfunzionali in cui l'elaborazione mentale è ancora poco sviluppata e conseguentemente si viene ad instaurare un tipo di attaccamento insicuro (Fonagy *et al.*, 1996), allo sviluppo della propria identità e della propria identificazione all'interno di un contesto sociale, ad esperienze di vita potenzialmente stressanti, a problemi familiari (separazioni, divorzi), esperienze di bullismo, gravi fallimenti personali (boccature), coinvolgimenti in attività rischiose non elaborate. Tutti questi eventi sono considerati dall'adolescente come punti nodali centrali, per cui difficilmente elaborabili su un piano psicologico o narrativo e, per tale motivo, possono aver compromesso la possibilità di costruire un sé coerente e stabile (Ionio, Olivari & Confalonieri, 2013; Lombardo *et al.*, 2018). L'associazione della condizione Alessitimica alle problematiche interperso-

nali dell'adolescente dimostrata da diversi autori (Frye-Cox & Hesse, 2013; Nicolo *et al.*, 2011; Qualter *et al.*, 2009; Spitzer *et al.*, 2005; Vanheule *et al.*, 2007) fa presupporre che nel sottogruppo esaminato, la variabile problemi interpersonali e difficoltà a nominare le emozioni predispongano l'individuo allo sviluppo di comportamenti alimentari disfunzionali. Treasure & Schmidt (2013) e Wilfley e colleghi (1998) collegano la problematica del riconoscimento emotivo a quella del comportamento alimentare. Di fatti, nel presente studio, relativamente alla terza ipotesi ( $H_3$ ), i risultati hanno confermato una correlazione statisticamente significativa e di tipo positivo, tra le dimensioni dei due strumenti somministrati.

Questo dato conferma la letteratura di riferimento che dimostra l'esistenza di questo tipo di correlazione (Nowakowski *et al.*, 2013; Westwood *et al.*, 2017). L'adolescente in pieno sviluppo identitario che presenta livelli significativi di Alessitimia ha maggiore rischio di assumere condotte alimentari potenzialmente patologiche. Il costrutto di Alessitimia nel suo complesso, misurato con la TAS-20 è risultato con tutte le dimensioni dell'EAT-26 in correlazione significativa di tipo positivo. Per cui il campione esaminato all'aumentare dei livelli Alessitimici aumenta il rischio DCA e viceversa. Appare chiaro, dunque, come la sintomatologia tipica del Disturbo del comportamento alimentare più si presenta più aumenta il rischio di presentare Alessitimia. Allo stesso tempo a valori più bassi di sintomatologia patologica nell'area del comportamento alimentare corrisponderanno valori più bassi di Alessitimia e, a valori Alessitimici bassi, vi sarà minor rischio di insorgenza DCA.

## Conclusione

In conclusione è possibile asserire che il presente campione nel complesso non presenta un rischio nel comportamento alimentare quanto piuttosto alti livelli Alessitimici. In condizione di rischio, al presentarsi di un Disturbo del Comportamento Alimentare è necessario dover indagare tutti gli aspetti legati all'insorgenza di una condizione Alessitimica, considerando che la letteratura preesistente e la presente ricerca pongono in evidenza la correlazione significativa tra Disturbo del Comportamento Alimentare e Alessitimia.

**Bibliografia**

- Alpaslan A. H. - Soylu N. - Avcı K. - Coskun - K. S. - Kocak U. - Tas H. U. (2015), *Disordered eating attitudes, alexithymia and suicide probability among Turkish high school girls*, in «Psychiatry Research», 226(1), 224–229. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.12.052>.
- Bagby R. M. - Parker J. D. - Taylor G. J. (1994), *The twenty-item Toronto Alexithymia Scale-I. Item selection and cross-validation of the factor structure*, in «Journal of psychosomatic research», 38(1), 23–32.
- Ballarotto G. - Porreca A. - Erriu M. - Ronconi L. - Cimino S. - Cerniglia L., et al. (2017), *Does alexithymia have a mediating effect between impulsivity and emotional-behavioural functioning in adolescents with binge eating disorder?* in «Clinical Neuropsychiatry», 14(4), 247–256.
- Berger S. S. - Elliott C. - Ranzenhofer L. M. - Shomaker L. B. - Hannallah L. - Field S. E., et al. (2014), *Interpersonal problem areas and alexithymia in adolescent girls with loss of control eating*, in «Comprehensive Psychiatry», 55(1), 170–178. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.08.005>.
- Brewer R. - Cook R. - Cardi V. - Treasure J. & Bird G. (2015), *Emotion recognition deficits in eating disorders are explained by cooccurring alexithymia*, in «Royal Society open science», 2(1), 140382.
- Caretto V. & La Barbera D. (2005), *Alessitimia. Valutazione e trattamento*, Astrolabio.
- Cimino S. - Simonelli A. - Parolin M. - Ballarotto G. - Carbone P. & Cerniglia L. (2018), *A theoretical and empirical linkage between road accidents and binge eating behaviors in adolescence*, in «International Journal of Environmental Research and Public Health», 15(2), <https://doi.org/10.3390/ijerph15020355>.
- Cuzzolaro M. & Petrilli A. (1988), *Validazione della versione italiana dell'EAT-40 (eating attitude test di DM Garner EPE Garfinkel)*, in «Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza», 55(2), 209–217.
- Erickson E. (2013), EDU1250-02. *Educational Psychology. F13*. Erickson, Erik.
- Fernandes J. - Ferreira-Santos F. - Miller K. & Torres S. (2018), *Emotional processing in obesity: A systematic review and exploratory meta-analysis*, in «Obesity Reviews: An Official Journal of the International Association for the Study of Obesity», 19(1), 111–120. <https://doi.org/10.1111/obr.12607>.
- Fietz J. - Valencia N. & Silani G. (2018), *Alexithymia and autistic traits as possible predictors for traits related to depression, anxiety, and stress: A multivariate statistical approach*, in «Journal of Evaluation in Clinical Practice», 24(4), 901–908. <https://doi.org/10.1111/jep.12961>.
- Fonagy P. - Leigh T. - Steele M. - Steele H. - Kennedy R. - Mattoon G. & Gerber A. (1996), *The relation of attachment status, psychiatric classification, and response to psychotherapy*, in «Journal of consulting and clinical psychology», 64(1), 22.
- Frye-Cox N. E. & Hesse C. R. (2013), *Alexithymia and marital quality: The mediating roles of loneliness and intimate communication*, in «Journal of Family Psychology: JFP journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)», 27(2), 203–211. <https://doi.org/10.1037/a0031961>.
- Garner D. M., & Garfinkel P. E. (1979), *The Eating Attitudes Test: An index of the*

- symptoms of anorexia nervosa*, in «Psychological medicine», 9(2), 273-279.
- Ionio C. - Olivari M. G. & Confalonieri E. (2013), *Eventi traumatici in adolescenza: Risposte psicologiche e comportamentali*, in «Maltrattamento e abuso all'infanzia» 15(2), 87-89.
- Karukivi M. - Hautala L. - Korpelainen J. - Haapasalo-Pesu K. M. - Liuksila P. R. - Joukamaa M. - et al. (2010), *Alexithymia and eating disorder symptoms in adolescents* in «Eating Disorders», 18(3), 226-238. <https://doi.org/10.1080/10640261003719518>.
- Lombardo E.M.C. - Iacolino C. - Cervellione B. - Mannino G. & Pasqualetto E.R. (2018), *La percezione corporea nelle Body Modification: un contributo di ricerca* in «Atti del XV Congresso Nazionale della Sezione di Psicologia Sociale AIP», Bari 19-21 Settembre, 2018.
- Lyvers M. - Brown T. & Thorberg F. A. (2018), *Is it the taste or the buzz? Alexithymia, caffeine, and emotional eating* in «Substance use & misuse» 1–11. <https://doi.org/10.1080/10826084.2018.1524490>.
- Marchesi C. - Brusamonti E. & Maggini C. (2000), *Are alexithymia, depression, and anxiety distinct constructs in affective disorders?* in «Journal of Psychosomatic Research», 49(1), 43-49. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(00\)00084-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(00)00084-2).
- Nicolo G. - Semerari A. - Lysaker P. H. - Dimaggio G. - Conti L. - D'Angerio S. - et al. (2011), *Alexithymia in personality disorders: Correlations with symptoms and interpersonal functioning* in «Psychiatry Research», 190(1), 37-42. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.07.046>.
- Nowakowski M. E. - McFarlane T. & Cassin S. (2013), *Alexithymia and eating disorders: A critical review of the literature* in «Journal of eating disorders», 1, 21. <https://doi.org/10.1186/2050-2974-1-21>.
- Pinaquy S. - Chabrol H. - Simon C. - Louvet J. P. & Barbe P. (2003), *Emotional eating, alexithymia, and binge-eating disorder in obese women* in «Obesity Research», 11(2), 195-201. <https://doi.org/10.1038/oby.2003.31>.
- Qualter P. - Quinton S. J. - Wagner H. & Brown S. (2009), *Loneliness, interpersonal distrust, and alexithymia in university students* in «Journal of Applied Social Psychology», 39(6), 1461–1479.
- Rozenstein M. H. - Stei, D- & Yael Latzer D. (2018), *Subjective and Objective: Alexithymia and Social Cognition in Eating Disorders* in «Isr J Psychiatry», 55(1).
- Shank L. M. - Tanofsky-Kraff M. - Kelly N.R. - Jaramillo M. - Rubin S.G. - Altman D.R. - Byrne M.E. - LeMay-Russell S. - Schvey N.A. - Broadney M.M. - Brady S.M.; - Yang S.B.; - Courville A.B. - Ramirez S. - Crist A.C. - Yanovski S.Z. - Yanovski J. A. (2019), *The association between alexithymia and eating behavior in children and adolescents* in «Appetite», 142(), 104381. doi:10.1016/j.appet.2019.104381
- Spitzer C. - Siebel-Jurges U. - Barnow S. - Grabe, H. J. & Freyberger H. J. (2005), *Alexithymia and interpersonal problems* in «Psychotherapy and Psychosomatics», 74(4), 240–246. <https://doi.org/10.1159/000085148>.
- Tanofsky-Kraff M. - Goossens L. - Eddy K. T. - Ringham R. - Goldschmidt A. - Yanovski S. Z. & Yanovski J. A. (2007a), *A multisite investigation of binge eating behaviors in children and adolescents* in «Journal of Consulting and Clinical Psychology», 75(6), 901–913. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.75.6.901>.
- Taylor G. J. - Bagby R. M. & Parker J. D. (2016), *What's in the name 'alexithymia'?*

- A commentary on "Affective agnosia: Expansion of the alexithymia construct and a new opportunity to integrate and extend Freud's legacy"* in «Neuroscience & Bio-behavioral Reviews», 68, 1006-1020.
- Torres S. - Guerra M. P. - Lencastre L. - Miller K. - Vieira F. M. - Roma-Torres, A. et al. (2015), *Alexithymia in anorexia nervosa: The mediating role of depression* in «Psychiatry Research», 225(1-2), 99-107. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.10.023>.
- Treasure J. - & Schmidt U. (2013), *The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: a summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors* in «Journal of eating disorders», 1(1), 13.
- Vanheule S. - Desmet M. - Meganck R. & Bogaerts S. (2007), *Alexithymia and interpersonal problems* in «Journal of Clinical Psychology», 63(1), 109-117. <https://doi.org/10.1002/jclp.20324>.
- Westwood H. - Kerr-Gaffney J. - Stahl D. & Tchanturia K. (2017), *Alexithymia in eating disorders: systematic review and meta-analyses of studies using the Toronto alexithymia scale* in «Journal of psychosomatic research», 99, 66-81.
- Westwood H. - Kerr-Gaffney J. - Stahl D. & Tchanturia K. (2017), *Alexithymia in eating disorders: Systematic review and meta-analyses of studies using the toronto alexithymia scale* in «Journal of Psychosomatic Research», 99, 66-81. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.06.007>.
- Wilfley D. - Frank M. - Welch R. - Spurrell E. & Rounsaville B. (1998), *Adapting interpersonal psychotherapy to a group format (IPT-G) for binge eating disorder: Toward a model for adapting empirically supported treatments* in «Psychotherapy Research», 8, 379-391.
- Wolkoff L. E. - Tanofsky-Kraff M. - Shomaker L. B. - Kozlosky M. - Columbo K. M. - Elliott C. A. et al. (2011), *Self-reported vs. actual energy intake in youth with and without loss of control eating* in «Eating Behaviors», 12(1), 15-20. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2011.06.007>.
- Zonneville-Bendek M. J. S. - Van Goozen S. H. M. - Cohen-Kettenis P. T. - Van Elburg A. - & Van Engeland H. (2002), *Do adolescent anorexia nervosa patients have deficits in emotional functioning?* in «European child & adolescent psychiatry», 11(1), 38-42.



**Rachele Isgrò** insegna Psicologia dell'Infanzia presso l'“Istituto Don Sorce” - affiato alla Pontificia Facoltà di Scienze dell'Educazione “Auxilium” di Roma e cultore della materia M-PSI/08 – Università degli Studi di Enna “Kore”.

**Roberta Iacolino** è laureanda in Scienze e Tecniche Psicologiche - Università degli Studi di Enna “Kore”.

**Brenda Cervellione** insegna laboratorio di Osservazione sistematica del comportamento presso l'“Istituto Don Sorce” - affiato alla Pontificia Facoltà di Scienze dell'Educazione “Auxilium” di Roma ed è PhD. Student Contesti, Ambienti, Stili di vita per la salute e il benessere - Università degli Studi di Enna “Kore”.

**Mauro Buscemi** è ricercatore di Storia delle dottrine politiche al Dipartimento di Scienze Politiche e delle relazioni internazionali dell'Università di Palermo, dove insegna Storia delle idee politiche.

**Elisabetta Angela Rizzo** insegna presso l'Università di Dundee (Scozia).

**Tina Röck** insegna presso l'Università di Dundee (Scozia).

**Alessia Bottari** è tirocinante post-lauream in Psicologia - Università degli Studi di Enna “Kore”.

**Ester Maria Concetta Lombardo** è cultrice della materia in Psicologia Clinica - Università degli Studi di Enna “Kore”.

**Giuseppina Ferracane** è cultrice della materia in Psicologia Clinica - Università degli Studi di Enna “Kore”.

**Osvaldo William Brugnone** è tirocinante post-lauream in Psicologia - Università degli Studi di Enna “Kore”.

Finito di stampare nel mese di marzo 2023  
dalla Tipografia Lussografica di Caltanissetta