

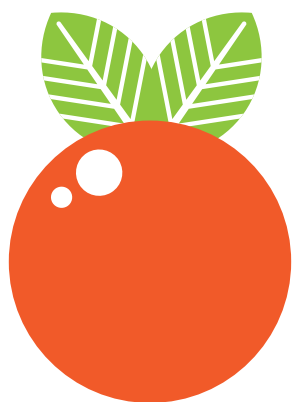
Tu quanto sei fedele?

IL SENZA GLUTINE NON È UN OPTIONAL

33%

i celiaci tentati dalla
trasgressione ma che
restano comunque
fedeli alla dieta

Secondo il sondaggio di AIC, l'89% dei celiaci diagnosticati si attiene sempre e con costanza alla dieta gluten-free. Ma solo il 47% non è mai tentato e il 7% la "tradisce" più volte in un mese. E ci sono differenze anche nel significato che si dà alla trasgressione...



Di **Beba Molinari**
OSSERVATORIO AIC
e **Susanna Neuhold**
RESPONSABILE NAZIONALE AREA FOOD

Nel secondo numero di CN del 2012 ci siamo chiesti quali fossero i motivi per i quali i celiaci non seguissero la dieta e ne abbiamo tracciato i confini, definito le differenze tra le diverse fasce d'età e gli stili di vita, e grazie al vostro aiuto abbiamo compreso meglio come mangiamo e quali siano le difficoltà che incontriamo con una alimentazione gluten-free.

A due anni di distanza facciamo il punto della situazione e cerchiamo di comprendere

come si è trasformato il fenomeno, quante e quali differenze siano emerse, ma soprattutto quali nuove sfumature siano apparse dalla fotografia della realtà che abbiamo impressionato sulla pellicola.

Il questionario

Lo studio di cui discuteremo è il frutto di un questionario somministrato online a cui molti di voi hanno risposto; le domande sono molteplici, si spazia dall'associazionismo alle forme di alimentazione adottate durante la giornata, fino al cuore del questionario: la compliance alla dieta, ossia se e quanto siamo fedeli alla dieta senza glutine.



Sapere, il primo strumento per attenersi alla dieta è un'informazione corretta...

L'indagine sulla compliance ci permette di indagare le difficoltà che i celiaci incontrano nell'adesione all'unica terapia oggi conosciuta per questa patologia, la dieta gluten-free. Una cura che investe aspetti sia emotivo-relazionali sia aspetti più pratici, legati alla disponibilità di strumenti di informazione e all'accessibilità sul territorio al pasto senza glutine.

Già dalle prime domande del questionario, emerge un indicatore interessante di quella che è la percezione del celiaco verso la

cosiddetta "trasgressione": mangiare cibi che *certamente contengono glutine*, oppure mangiare cibi che *potrebbero* essere contaminati, cioè che potrebbero contenere glutine? Una differenza considerevole, che ci deve far riflettere. Se l'obiettivo della dieta è quello di "azzerare" l'apporto alimentare di glutine, nella vita quotidiana può essere difficile evitare completamente le contaminazioni e diventa quindi fondamentale mantenere un approccio equilibrato al problema. Analogamente, la dieta non dovrebbe essere vissuta

come limitante, ma dovrebbe risultare altrettanto gratificante delle diete "con glutine". Da queste prime brevi considerazioni, emerge come l'attività di AIC debba riguardare lo sviluppo di strumenti sulla *food safety* del celiaco, quindi l'informazione e la gestione del problema "contaminazioni" (Prontuario, Spiga Barrata, Alimentazione Fuori Casa, ABC degli alimenti...), ma anche facilitare il celiaco a comprendere la natura e i contenuti di questi strumenti, rendendoli attori più consapevoli della propria terapia e, quindi, più attivi e "compliant".

Tutte le aree del questionario hanno la finalità di contribuire a definire i tratti di un fenomeno di cui poco si discute, per molti è ancora un tabù: trasgredire alla dieta significa spesso nascondere ai nostri cari il fatto di aver ingerito un alimento dannoso alla nostra salute, ma di cui in quel momento non avremmo potuto fare a meno. Anche per questa seconda rilevazione, così come per la prima, l'obiettivo dello studio è quello di approfondire le dinamiche riguardanti la scarsa fedeltà alla dieta "per scelta" deliberata al fine di comprendere, grazie a degli indicatori quantitativi, quali siano i bisogni e le problematiche legate ad un'alimentazione gluten-free. Il campione di cui discuteremo, come per la prima rilevazione, è rappresentativo a livello regionale e quindi del tutto in linea con quanto emerge dall'ultima Relazione Annuale al Parlamento, dove la numerosità campionaria, ossia le persone che hanno aderito allo studio, sono state 2.853, con uno scarto di sole 147 persone in meno rispetto al primo studio. Un successo che è difficile replicare soprattutto negli studi svolti ad anni di distanza - l'effetto sorpresa si esaurisce - e per

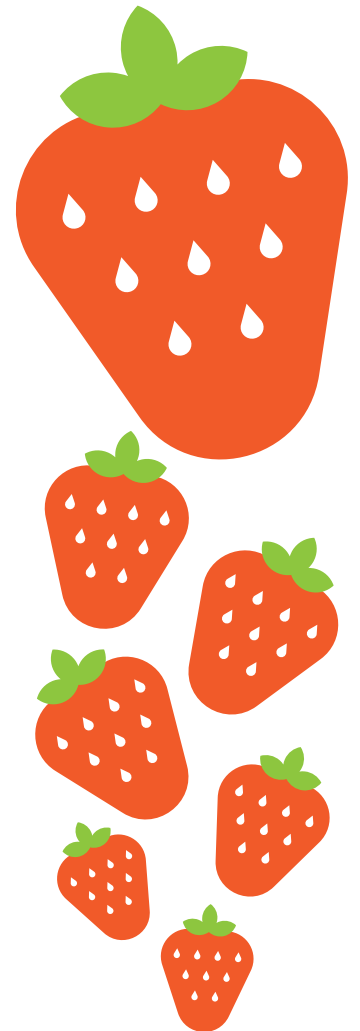


questo motivo vi ringraziamo calorosamente. Perché senza il vostro interessamento e la vostra pazienza nella compilazione del questionario nella sua interezza non ci sarebbe stato possibile avere a disposizione un campione da sovrapporre a quello precedente e ci saremmo dovuti limitare a tracciare una fotografia del "qui ed ora" senza discutere sul "come eravamo e come siamo oggi".

Cosa è per te la compliance?

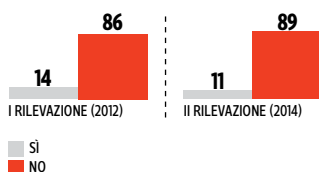
Partiamo quindi con alcune considerazioni in merito alla *compliance* e a quanto sia rilevante questo termine per un celiaco. Declinare un concetto per il quale non esiste una definizione condivisa, né tanto meno una traduzione letterale dall'inglese all'italiano, se non come "*aderenza alla cura*", significa accettarne la complessità semantica e le implicazioni sul piano delle azioni concrete che questo termine definisce.

Proprio per tale motivo non è possibile studiare la compliance se non chiedendo direttamente agli intervistati cosa voglia dire, per loro, trasgredire alla dieta. Il risultato è molto più netto di quanto sia emerso due anni fa:

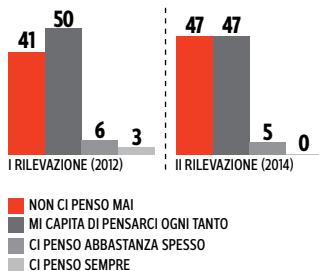


IN CIFRE**HAI TRASGREDDITO?**

La domanda del test completa era: nell'ultimo mese hai avuto comportamenti di trasgressione alimentare? Dati in percentuale

**SEI TENTATO DALLA TRASGRESSIONE?**

Dati in percentuale a confronto



2.853

LE PERSONE CHE HANNO RISPOSTO ALLE DOMANDE DEL QUESTIONARIO ON LINE

ben il 57% ritiene che significhi mangiare cibi che certamente contengono glutine, un ulteriore 35% considera la trasgressione legata al rischio di contaminazione e infine soltanto per l'8% la trasgressione si sostanzia nella mancata attenzione a ciò che si ingerisce. In linea di massima è fondamentale sottolineare che in questi ultimi anni il celiaco ha incrementato il proprio livello di consapevolezza e conoscenza in merito ai rischi che incorre nell'ingerire glutine. Se maggiore è il livello di conoscenza, maggiore sarà la presa di coscienza sulle proprie abitudini alimentari e quindi minore sarà la possibilità di adottare comportamenti a rischio, soprattutto quelli inconsapevoli.

Fortunatamente i risultati emersi in merito alla trasgressione sono rimasti sostanzial-

mente identici: l'89% degli intervistati non ha assunto alimenti al di fuori della dieta senza glutine, con uno scarto a favore della seconda rilevazione di 3 centesimi di punto. Dalla lettura congiunta tra quanto emerso dalla domanda riguardante i comportamenti alimentari adottati nell'ultimo mese e la tentazione alla trasgressione, resta la zona grigia di cui avevamo discusso nel primo articolo riguardante la compliance: posto che il 14% ha dichiarato di aver trasgredito una volta nell'ultimo mese, mentre il 47% dichiara di pensarci ogni tanto, possiamo ipotizzare che esista una zona grigia di circa il 33% rispetto alla quale vorremmo capire quali siano i motivi che spingono queste persone a non adottare comportamenti di trasgressione alla dieta. Al riguardo ci preme sottolineare che nello studio precedente la zona grigia era del 37%, mentre oggi è del 33%, uno scarto di 4 punti percentuali che ci conferma il dato e ci dà la possibilità di approfondire in successivi articoli le differenze di genere e le fasce d'età, nonché il livello di "capitale socio-culturale", ossia della capacità della persona celiaca di inserirsi nelle fitte maglie del tessuto sociale, con l'obiettivo di individuare strumenti di intervento che ci permettano di aiutare chi non è

... saper fare, per adattare la dieta gluten free a uno stile di vita sano e consapevole

Oltre a dare maggiori conoscenze alle persone celiache, è necessario fornire anche maggiori competenze: quel "saper fare" che si declina soprattutto, dato che stiamo discutendo di dieta, nel saper cucinare, cioè saper scegliere gli ingredienti e saperli assemblare in piatti semplici, ma sani e gustosi, in un periodo storico in cui il tempo da dedicare al cucinare è sempre più ridotto. Per questo, le attività svolte dalle AIC Locali sono fondamentali, dai corsi di cucina, ai gruppi di auto mutuo-aiuto, mentre su questa rivista, ma anche sfruttando altre tecnologie, vogliamo investire maggiori risorse nella selezione, presentazione e condivisione delle ricette,

con una declinazione particolare verso l'educazione ad una alimentazione e ad uno stile di vita sani e sostenibili. Riprendendo le "Linee Guida per una Sana Alimentazione Italiana" dell'INRAN, l'Istituto Nazionale di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione, già brevemente presentate nella nostra guida *Mangiar bene senza glutine*, l'articolo di approfondimento della sezione Lifestyle di CN affronterà ogni volta il tema di ciascuno dei 10 capitoli delle Linee Guida. Sebbene oggi le fonti di informazione sull'alimentazione siano numerose, non sempre è facile adattare concetti teorici anche complessi alla nostra pratica quotidiana. Per questo cercheremo

di veicolare in maniera semplice e comprensibile informazioni pratiche sulla nutrizione, abbinandole alle ricette presentate in ogni numero, che verranno selezionate anche in base alla facilità di esecuzione e al valore nutrizionale. Una ricetta in particolare verrà "scomposta" per imparare a conoscere e riconoscere gli aspetti nutrizionali dei piatti, con una specifica attenzione anche a quelli più comuni, ma non per questo meglio conosciuti da chi li consuma. In questo modo, il lettore potrà anche acquisire la capacità di comprendere l'etichettatura nutrizionale dei prodotti che, a breve, diverrà obbligatoria per tutti gli alimenti confezionati.



37 / 56

IL RANGE DI ETÀ IN CUI LE PERSONE TRASGREDISCONO DI PIÙ LA DIETA SENZA GLUTINE

compiante ad una maggiore consapevolezza della propria patologia e ad un approccio più sereno alla dietoterapia.

Anche il numero di coloro che trasgrediscono alcune volte al mese viene sostanzialmente confermato (la percentuale passa dal 32% al 37%), mentre resta del tutto invariato il dato della trasgressione fatta più volte al mese (7%).

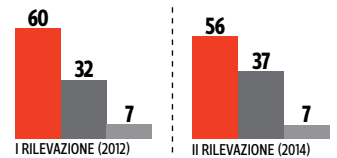
Trasgressori che non ammettono

Nonostante il gruppo di studio sia maggiormente informato rispetto al passato sui rischi che incorre nell'ingestione da glutine, resta quella sorta di reticenza ad informare il medico: coloro che dichiarano al medico la propria trasgressione sono il 3%, stesso dato della prima rilevazione; così come il coinvolgimento dei parenti, che resta sostanzialmente basso

(23%). Notiamo anche alcuni punti di forza: in primis coloro che dichiarano di non trasgredire mai sono il 69% contro il 41% del primo studio. Su questo dato, però, dobbiamo porre una particolare attenzione, in quanto poco prima, alla domanda precedente (simile, ma non uguale) era stato dichiarato un 57%, quindi è difficile comprendere quale sia tra le due la percentuale più corretta: è quindi più realistico pensare che coloro che non trasgrediscono siano compresi all'interno di un range che oscilla tra il 69% ed il 57%, aspetto questo che approfondiremo con maggior dettaglio nel prossimo articolo riferito alla compliance, quando entreremo nel vivo dell'indagine per valutare le ragioni di questo trasgredire. Ritornando invece sugli stili di vita adottati dai celiaci emerge che il 19% di coloro che trasgrediscono provano dei sensi di colpa, a conferma del fatto che si è consapevoli di aver commesso una azione che lede la propria salute, seguita però dal non essere particolarmente preoccupati (10%). Fortunatamente, solo il 2% considera tale azione come gratificante. La lettura dei dati pone in rilievo quasi una spaccatura della comunità dei celiaci tra chi considera fondamentale e quindi necessario e vitale non trasgredire e

QUANTE VOLTE AL MESE TRASGREDISCI?

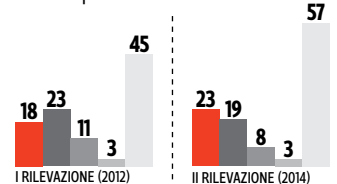
Dati in percentuale a confronto



- UNA SOLA VOLTA AL MESE
- ALCUNE VOLTE AL MESE
- PIÙ VOLTE AL MESE

QUANDO TRASGREDISCI A CHI LO DICI?

Dati in percentuale a confronto



- A NESSUNO
- AI PARENTI
- AD AMICI
- AL MEDICO
- NON TRASGREDISCO MAI

un'altra metà che non valuta adeguatamente i rischi che incorre trasgredendo alla dieta.

Il profilo del trasgressore

Riassumendo, colui che trasgredisce in maggior misura rispetto alle altre fasce d'età ha un'età compresa tra i 37 ed i 56 anni, un capitale socio-culturale medio - ossia ha un buon livello di inclusione sociale all'interno della società -, una retribuzione mensile tra i 1.000 ed i 2.000 € e un lavoro congruo con il proprio livello di scolarizzazione, è diagnosticato da almeno 6 anni ed iscritto all'Associazione da altrettanto tempo, ed infine è colui che non informa il medico in merito alla trasgressione con la consapevolezza però di aver commesso un'azione che lede la propria salute.

Questo nostro articolo è soltanto una breve introduzione a carattere generale rispetto a quanto emerso, nei prossimi numeri di CN approfondiremo il profilo di chi trasgredisce, oltre ad altri aspetti legati anche alla palatabilità degli alimenti, alla vita associativa, ai diversi atteggiamenti adottati durante il pasto ed a come tali aspetti contribuiscano a intessere il quadro della compliance, quadro dalle molteplici sfumature. ♦

Le linee guida INRAN per una sana alimentazione

Le Linee Guida INRAN hanno il compito di fornire al consumatore una serie di semplici informazioni alimentari per proteggere la salute. Esistono sempre più correlazioni tra alimentazione e salute, ma allo stesso tempo si assiste alla crescita di patologie legate a una dieta eccessiva e/o squilibrata e al diffondersi di informazioni non corrette circa i ruoli di alimenti e nutrienti. Le Linee Guida cercano di chiarire quali siano i giusti comportamenti per uno stile di vita sano ed una alimentazione equilibrata. Le 10 direttive INRAN sono: Controlla il peso e mantieniti sempre attivo; Più cereali, legumi, ortaggi e frutta; Grassi: scegli la qualità e limita la quantità; Zuccheri, dolci, bevande zuccherate: nei giusti limiti; Bevi ogni giorno acqua in abbondanza; Il sale? Meglio poco; Bevande alcoliche: se sì, solo in quantità controllata; Varia spesso le tue scelte a tavola; Consigli speciali per persone speciali; La sicurezza dei tuoi cibi dipende anche da te.