

Viaggio nell'immagine di sé

Di **Caterina Pilo**
DIRETTORE GENERALE AIC
cpilo@celiachia.it

Nel primo numero del 2021 di *Celiachia Notizie* è stato presentato un articolo che accennava - fin dal suo titolo, "Libertà condizionata" - il tema del vissuto dei pazienti celiaci. In particolare, ponevamo l'attenzione sulla differenza tra coloro che devono seguire un regime alimentare specifico, a causa della celiachia, di intolleranze e/o di allergie, e coloro che, invece, scelgono un'alimentazione particolare per ragioni personali, come nel caso dei vegetariani e dei vegani, o religiose come nel caso delle persone praticanti l'ebraismo o l'Islam. I due gruppi hanno un evidente punto di contatto dato dalle limitazioni negli alimenti, ma anche una macro-differenza: il fatto che, per il primo, esse siano una condizione necessaria e imprescindibile per la tutela della propria salute, mentre per il secondo siano invece dettate da una questione di volontà personale.

Anche coloro che decidono di seguire i dettami islamici o ebraici per la propria alimentazione fanno una scelta, forse non sempre definibile autonoma (si pen-

si al caso di un bambino/a che nasca in una famiglia dove una delle due sia praticata), ma che comunque può prevedere deroghe, come l'articolo segnala, nel caso in cui, per esempio, il praticante l'Islam si



Come si percepisce il celiaco dei nostri tempi? Come si sente considerato da coloro che condividono la sua vita? In tempi in cui ripetiamo di avere vita molto più facile rispetto al passato, AIC indaga su questi e altri aspetti della quotidianità e su come un sempre più diversificato approccio all'alimentazione nella società possa semplificare (o complicare?) la vita di tutti i giorni



trovasse nell'assoluta impossibilità a reperire alimenti *halal*, ossia “permessi” in quanto preparati secondo le norme della legge islamica, può “recitare una sura del Corano ed essi diventano consentiti”.

Il vegetarianesimo (anche chiamato vegetarianismo o vegetarianismo) individua una serie di diverse pratiche alimentari - dalla variante latte-ovo-vegetale a quella dove, oltre ai vegetali, si decide di utilizzare o solo

il latte o solo le uova, a quella esclusivamente vegetale, nota come veganismo – e rappresenta uno stile di vita, anche in questo caso con regole precise non derogabili. È peraltro vero che chi sceglie un'alimentazione specifica, nel caso in cui volesse fare uno strappo alla regola, al di là della giustificabilità della decisione, non avrebbe comunque contraccolpi sulla propria salute. Analogamente infrangere una limitazione alimentare imposta da una religione, per quanto esecrabile dal punto di vista morale, non produce mai alcun problema fisico. Chi soffre di celiachia si trova invece in condizioni simili a chi è allergico e/o intollerante: come noto, se non vuole stare male (o comunque danneggiare il proprio fisico) deve bandire dalla propria dieta ogni alimento che contenga glutine. Se asintomatico, in caso di deroga alla dieta non avrebbe peraltro alcun segnale fisico,

ma il paziente sa che sta mettendo a rischio la sua salute.

Per un celiaco cenare fuori casa è quindi, ancora oggi, spesso un problema. Nel caso voglia andare al ristorante può affidarsi alle indicazioni dell'Associazione Italiana Celiachia, che suggerisce di informare sempre il personale del locale della propria alimentazione, chiedere sempre gli ingredienti delle pietanze che intende consumare e, in caso di dubbio, evitare il consumo del piatto stesso, ricordare sinteticamente le regole per la preparazione dei piatti senza glutine, ecc. (vedi www.celiachia.it/faq/come-comportarsi-in-una-struttura-non-aderente-al-programma-alimentazione-fuori-casa/). Inoltre, AIC ha creato un programma di formazione e monitoraggio dei locali della ristorazione e ricettività alle quali le persone celiache possono accostarsi con maggiore serenità: i locali aderenti in tutta Italia al programma Alimentazione Fuori Casa senza glutine, contraddistinto dal famoso logo della Spiga Barrata nel piatto tra forchetta e coltello, sono oggi oltre 4.000. Attraverso la APP AIC Mobile si trovano facilmente, ovunque il celiaco si trovi.

Se invece va a cena da amici la questione è diversa: di solito questi ultimi o i parenti si informano presso il celiaco, o in rete, per essere certi di preparare pietanze adatte anche ad una dieta senza glutine. Purtroppo il rischio di errore, quando si ha una scarsa conoscenza della dieta senza glutine, non è risibile: è facile ad esempio pensare che un alimento sia sempre consentito ai celiaci, e non si facciano le dovute verifiche dell'etichetta, o che si sottovaluti il rischio di contaminazione nella preparazione degli alimenti. Non capita poi così di rado che l'ospite dimentichi le specifiche esigenze alimentari di chi è stato invitato, imponendo il rischio di mangiare alimenti non adatti, o ridurre la cena a un pacchetto di patatine. Spesso, poi, per eccesso di cautela, si destinano ai celiaci, adulti o bambini, alimenti dedicati e confezionati, per evitare contaminazioni, una attenzione certamente importante ma che può far sentire il celiaco diverso e a disagio.

L'ASPETTO MENO ACCETTABILE DELLA CELIACHIA? LE LIMITAZIONI ALLA VITA SOCIALE SONO VISSUTE COME LE PIÙ LIMITANTI E MENO SOPPORTABILI



MOLTI CELIACI HANNO UN VISSUTO NEGATIVO RISPETTO A COME SI SENTONO PERCEPITI DAGLI ALTRI, I “NON CELIACI”

La piena integrazione sociale del celiaco, richiamata dalle finalità della Legge 123/2005, non può certo dirsi completata se, ancora, ci sono concorsi pubblici per i quali la malattia cronica celiachia è causa di non ammissione: che percezione hanno di sé i giovani che devono rinunciare al sogno di una carriera militare al servizio dello Stato?

L'Associazione pazienti è un naturale osservatorio del fenomeno celiachia: attraverso i molti canali di contatto costante con i pazienti stessi e le famiglie (le Associazioni del territorio, le lettere che ci pervengono quotidianamente, il dialogo social animato da decine di migliaia di utenti) riceviamo commenti, richieste di aiuto, espressione delle preoccupazioni, istanze, anche tanti riscontri positivi per servizi e azioni utili...

Ma non vogliamo dare per scontato di conoscere, sapere e capire. Come già fatto in passato su aspetti specifici della propria condizione (per esempio, la *compliance* alla dieta), con l'obiettivo di conoscere per voce degli interessati, in dettaglio, come i celiaci vivono oggi la loro condizione e si sentono considerati ed accolti rispetto al mondo esterno, AIC ha promosso un percorso di studio sulle persone celiache, che ha indagato una serie di temi quali lo stato d'animo al momento della diagnosi e la sua eventuale evoluzione nel tempo, la facilità/difficoltà nel trovare tutti gli alimenti necessari per la propria dieta, la gestione dell'alimentazione fuori casa, la percezione di sé e da parte degli altri in quanto persona affetta da celiachia, il livello di conoscenza di questa patologia attualmente raggiunto e ancora da raggiungere.

Abbiamo affidato il nostro obiettivo a due



esperti della ricerca sociologica che già conoscono la nostra Associazione - e, attraverso la collaborazione con AIC, la celiachia e la dieta senza glutine -, Marco Razzi e Angelo Carta. Attraverso l'approccio scientifico della metodologia della ricerca sociale abbiamo raccolto e analizzato importanti informazioni che consolidano la nostra conoscenza del mondo della celiachia, e che riteniamo di grande utilità per i nostri utenti.

Diversi dati segnalano ad esempio un vissuto negativo di chi soffre di celiachia rispetto a come si sente percepito dagli altri, i “non celiaci”. Il 20% dei celiaci si sente vittima della moda del senza glutine, perché viene percepito dagli altri come esagerato o addirittura capriccioso. Mentre oltre il 60% dei celiaci ritiene che la celiachia non sia ancora sufficientemente conosciuta in Italia. Con l'obiettivo di verificare se queste sensazioni siano confermate, AIC sta svolgendo una indagine, di diverso tipo metodologico ma sempre affidata ai nostri esperti, tra i non celiaci. Sul prossimo numero i risultati, che andranno a integrare quelli del questionario presentato nelle prossime pagine. ♦

Dentro il mondo della celiachia: “Ecco come mi sento, io celiaco”

Confuso, impreparato, arrabbiato, diverso? O invece sereno, sollevato, uguale a tutti gli altri? Come vivono e si percepiscono i celiaci in base ai risultati del nostro questionario, e cosa secondo loro c'è ancora da fare



NELLA FOTO: Il primo termine che viene in mente pensando alla celiachia - wordcloud
Fonte: indagine diretta

Di Marco Razzi
e Angelo Carta
SOCIOLOGI

Per l'indagine commissionata dall'Associazione Italiana Celiachia abbiamo proceduto alla raccolta dei dati attraverso un

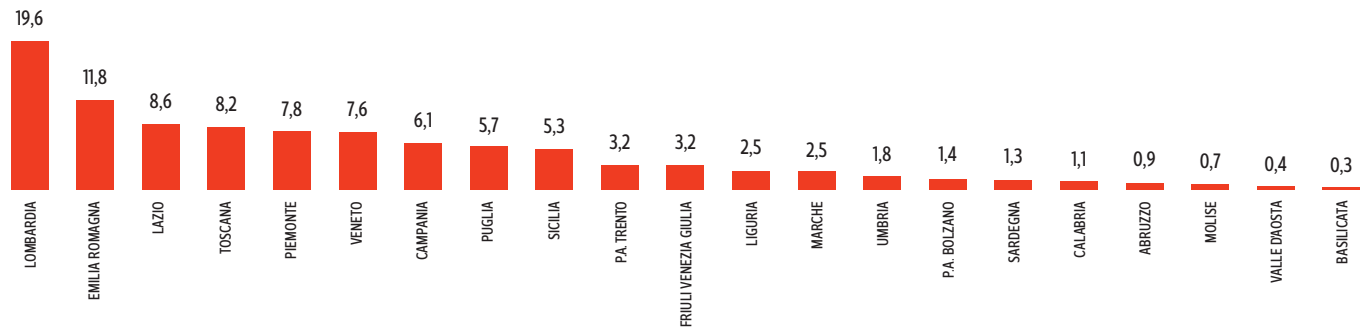
questionario diffuso online e promosso su diversi canali tematici legati ad AIC. Esso è stato inoltre pubblicato sul n° 2/2021 di *Celiachia Notizie*, per dare l'opportunità anche a chi non avesse particolare dimestichezza con la compilazione online di partecipare all'indagine.

La rilevazione dei dati su campo è stata concretamente realizzata tra il 1° luglio e il 15 settembre 2021. I risultati hanno superato ogni aspettativa, se si considera che in totale sono stati compilati 7.309 questionari da residenti nelle 19 regioni e nelle 2 province autonome italiane (Grafico 1), peraltro con una distribuzione di genere (Grafico 2) e per classi d'età (Grafico 3) analoghe (pur se con qualche scostamento) a quelle del rapporto nazionale diffuso nel 2020¹.

Entriamo ora nel vivo della ricerca ed analizziamo gli aspetti più significativi emersi a seguito dell'analisi dei dati rilevati su campo.

GRAFICO 1

DISTRIBUZIONE DEGLI INTERVISTATI PER REGIONE E PROVINCIA AUTONOMA DI RESIDENZA – solo valori percentuali



Fonte: indagine diretta

Gli intervistati possono essere definiti “esperti”, visto che nel 49,5% dei casi hanno saputo di essere celiaci da oltre 10 anni; se si aggiungono inoltre coloro che lo hanno scoperto da un periodo variabile tra cinque e dieci anni (20,4%), la quota raggiunge quasi il 70% del totale, confermando quindi un’elevata competenza in materia, molto funzionale agli obiettivi conoscitivi della nostra ricerca. Coloro che hanno invece avuto la diagnosi da un periodo variabile fra 1 e 5 anni sono risultati pari a poco più del 22% dei rispondenti, mentre i “neofiti” (ossia quelli che l’hanno avuta da meno di un anno) a poco meno dell’8%.

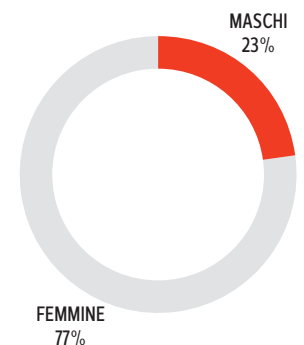
Quanto tempo è passato fra la prima sintomatologia e la diagnosi di celiachia? In base a quanto affermato dagli intervistati, al massimo cinque anni per poco più del 75% (nello specifico meno di un anno nel 44,2% del totale, tra un anno e cinque anni nel 30,9%); poco meno del 17% ha impiegato dieci anni per averla, mentre l’8,1% tra cinque e dieci anni. **Quindi ben un quarto degli intervistati ha dichiarato di aver dovuto attendere tempi mediamente lunghi per arrivare alla diagnosi: tale quota, ancora oggi significativa, ben evidenzia quanto ancora resti da fare in campo di diagnosi della celiachia.** Se, da un lato, passi in avanti sono stati fatti a livello scientifico, sia aumentata l’attenzione alla stessa patologia da parte della classe medica ma anche delle famiglie

(magari anche per esperienza diretta) – che porta ad effettuare controlli senza indugiare troppo, specie in caso di sintomi che in passato sarebbero stati invece trascurati – pensare che il 25% dei celiaci abbia dovuto attendere da un minimo di 5 anni in su per arrivare alla diagnosi, con i costi sociali, il vissuto emotivo e i rischi anche molto gravi che questo comporta, deve spingere ulteriormente la Sanità Pubblica a intercettare più velocemente le persone che presentano primi sintomi suggestivi di celiachia. D’altro canto, se si pensa che fino a pochi anni fa il tempo medio per arrivare alla diagnosi era di 6 anni, comunque va riconosciuto che notevoli passi avanti sono stati fatti. A questo proposito non va dimenticato che i dati, rilevati in occasione del già citato censimento condotto del 2019² e diffusi ufficialmente nell’aprile 2021, hanno evidenziato come in Italia siano stati diagnosticati affetti da celiachia oltre 225.000 individui, con una netta dominanza femminile (oltre il 70%), quindi solo il 38% dei celiaci attesi in base alle stime (600.000).

Solo il 28% dei nostri intervistati ha dichiarato di frequentare, al di fuori della famiglia, altre persone con celiachia, per lo più amici, parenti e colleghi di lavoro, mentre sono poco ricorrenti i casi di frequentazioni legate ad associazionismo o di conoscenze avvenute tramite gruppi tematici anche virtuali. Il dato sembra indicare quindi come la quota dominante,

GRAFICO 2

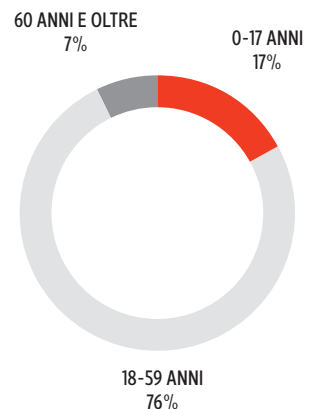
GENERE DEGLI INTERVISTATI solo valori percentuali



Fonte: indagine diretta

GRAFICO 3

MACRO CLASSI D'ETÀ DEGLI INTERVISTATI solo valori percentuali



Fonte: indagine diretta

Note/1

- 1 Cfr. la “Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia 2019”, realizzata dalla Direzione Generale per l’Igiene e la Sicurezza degli Alimenti e la Nutrizione (DGISAN) del Ministero della Salute.
- 2 Relazione al Parlamento sulla Celiachia, ed. 2019, Ministero della Salute.
- 3 Vedi anche oltre, pag. 36
- 4 Si ricorda che la domanda era a risposta multipla: dal momento che le percentuali danno riscontro di chi almeno una volta ha indicato una o più modalità, è possibile distinguere tra quelle calcolate sulle risposte (il cui totale è pari a 100%) e quelle sui rispondenti (che invece supera il 100%).

quasi prossima ai 3/4 del totale, predilige evidentemente relazioni non ricollegabili a questa patologia e quindi il più possibile “spontanee”, sia per contribuire ad esorcizzarla ma anche per ricercare una sorta di normalità all’interno di una situazione che, da molti celiaci, pare invece percepita di “differenza dagli altri”³.

È interessante ora dare riscontro dell’effetto prodotto dalla diagnosi al momento in cui gli intervistati l’hanno ricevuta. **La loro vita, in base a quanto rilevato (Grafico 4), è cambiata per quasi il 61% (considerando congiuntamente le due modalità “Moltissimo” (33,0%) e “Molto” (27,9%), mentre dal 6,3% dei rispondenti non sono stati evidenziati particolari stravolgimenti (modalità “Poco” e “Per nulla” insieme). La posizione intermedia (modalità “Abbastanza”) è stata indicata dal 22,4%, mentre il rimanente 10,4% ha affermato di non ricordare l’impatto della celiachia sul proprio tenore di vita, a causa della giovanissima età.**

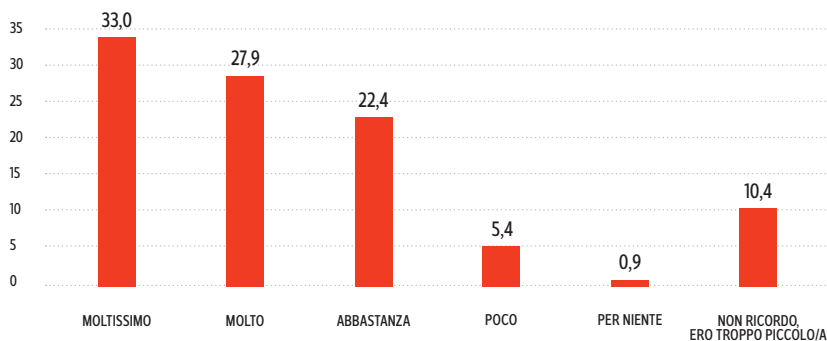
Oltre alla gradazione ordinale del cambiamento gli intervistati hanno specificamente indicato anche lo stato d’animo provato nel momento della certezza della diagnosi. **Essi hanno infatti affermato di essersi sentiti “Impreparati” (quasi il 18% del totale, che è anche la risposta più scelta dai rispondenti e che è stata considerata come a valenza neutra), insieme a “Confusi” (12,7%) e “Increduli” (8,4%) per un totale pari al 39%. Coloro che si sono**

definiti “Preoccupati”, “Arrabbiati”, “Impauriti” e Depressi” (modalità considerate come negative) sono invece complessivamente risultati pari al 40,6% del totale, con la maggior incidenza riscontrata nel primo (13,7%), e nel secondo stato d’animo (11,3%) fra quelli accennati, mentre i due rimanenti sono apparsi a pari merito, ciascuno con incidenza corrispondente infatti al 7,8%. La quota residua (20,4%) ha invece affermato di aver provato sensazioni classificate dal gruppo di lavoro come positive: i soggetti che si sono sentiti “Sollevati” sono stati infatti il 14,9%, mentre quelli “Sereni” il 5,5%.

Correlata alla diagnosi è, nell’immediato, anche la ricerca di qualcuno con cui parlare, confrontarsi, o anche solo esorcizzare la “novità” da essa rappresentata. In questo senso (Grafico 5) in poco più del 74% delle risposte è emersa la necessità e/o il bisogno di farlo: nello specifico, con riferimento ai rispondenti, l’85,5% ha dichiarato di essersi confidato con familiari, quasi il 50% con gli amici, il 41,5% con medici/dietisti e poco più del 21% con altri celiaci⁴. Si osservano quindi diverse strategie messe in atto dagli intervistati per individuare un supporto adeguato al tipo di problema da affrontare: dalla sfera familiare, prima in assoluto nelle scelte dichiarate, a quella amicale, comunque distante dalla prima di parecchi punti percentuali ma a cui almeno la metà degli intervistati ha dichiarato di aver fatto riferimento, a quella dei professionisti. È inoltre risultata significativa, anche se non particolarmente elevata (21,3%), la quota di chi ha pensato di cercare un punto di riferimento in altri celiaci. Le spiegazioni a questo specifico atteggiamento possono essere almeno due: il fatto che il confronto con la sfera personale o professionale sia stato sufficiente, ma forse anche la necessità di non vivere la celiachia come una malattia che richieda di fare riferimento a persone che potrebbero sembrare parte più di un “gruppo di sostegno”, come avviene invece in altri casi e per altri tipi di problemi. Infatti, nella fase iniziale della diagnosi, è possibile che si provi un sentimento di rifiuto,

GRAFICO 4

QUANTO È CAMBIATA LA VITA DEI RISPONDENTI DOPO AVER SCOPERTO DI ESSERE CELIACI – solo valori percentuali



Fonte: indagine diretta

non volendosi riconoscere in un gruppo di “malati”. Sono risultate decisamente residuali le altre categorie che erano state proposte agli intervistati: i volontari/lo staff di AIC (11,6%, sempre calcolata sul totale dei rispondenti), evidentemente punto di riferimento per consigli più mirati, pur non potendo però escludere che anch’essi abbiano avuto funzioni di supporto primario; altri gruppi social (6,3%), psicologi e terapeuti (5,8%) e volontari di altre associazioni sempre sul tema della celiachia (0,6%), tutte categorie riconducibili ai potenziali “gruppi di sostegno” richiamati in precedenza. Una riflessione a parte meritano infine gli insegnanti che, pur risultando una quota residuale (sono stati infatti indicati solo dal 5,4% dei rispondenti), non vanno però sottovalutati in quanto rappresentano la sponda potenziale di una quota di intervistati contenuta, ossia gli studenti delle scuole secondarie di primo e secondo grado.

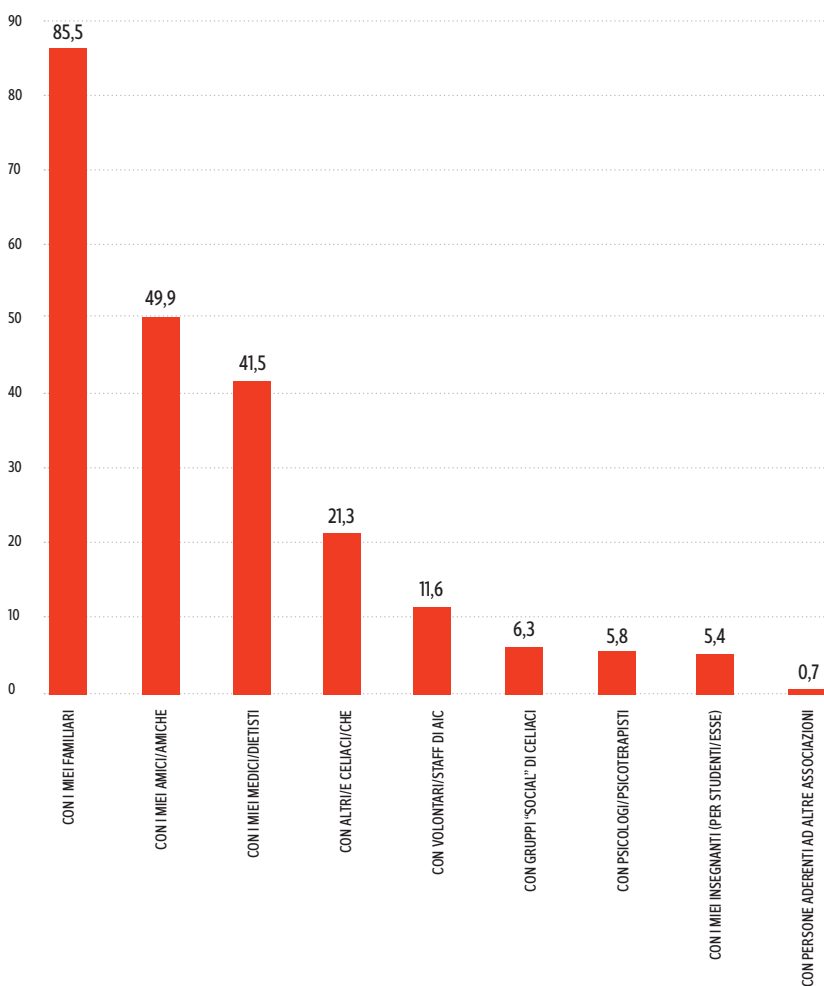
Ma dopo la diagnosi, e fino ad oggi, qual è lo stato d’animo degli intervistati? È rimasto lo stesso oppure si è modificato? Per oltre il 47% dei rispondenti un cambiamento c’è stato e di intensità comunque rilevante (somma delle modalità “Moltissimo”, uguale al 19,6%, e “Molto”, corrispondente al 27,7%), mentre la risposta “Abbastanza” è stata scelta dal 36,8% del totale, “Poco” e “Per nulla” sono state infine indicate da poco più del 15% dei rispondenti (rispettivamente pari al 13,9% e all’1,9%)⁵.

Il dato più rilevante è che il 61% dei rispondenti che hanno attestato il cambiamento si sia dichiarato “Sereni”, valore che raggiunge il 69% del totale se si somma anche la quota di coloro che si sono sentiti “Sollevati” (8%). La parte neutra (incredulità, impreparazione e confusione) è risultata pari al 4,4%, mentre quelli che hanno vissuto il cambiamento in modo negativo (preoccupazione, paura, depressione e rabbia) hanno corrisposto al 26,6%. **Sembrirebbe quindi che il percorso nel tempo abbia notevolmente modificato quel che gli intervistati avevano provato al momento della diagnosi, con**

GRAFICO 5

CON CHI HA PARLATO DELLA DIAGNOSI

solo valori percentuali sul totale dei rispondenti (4.852 casi)



un netto e deciso aumento dell’incidenza delle voci positive e una contrazione invece sia di quelle neutre, sia di quelle negative.

Anche il bisogno di confidarsi con altri sembra essersi contratto nel tempo (è stato infatti dichiarato da una quota pari al 46,3%), a conferma della probabile metabolizzazione del problema o, forse, anche dell’aver fatto l’abitudine a convivere con la celiachia. Tra chi si confronta, comunque, a parte alcune conferme di persone di riferimento come i familiari (72,8%), gli amici (52,4%) e i medici/dietisti (25,2%)⁶, sono apparsi in aumento i casi di coloro che hanno dichiarato di rivolgersi a gruppi social di celiaci (19,4%), ma soprattutto di



NELLA FOTO: Il primo termine positivo che viene in mente pensando alla celiachia - wordcloud
Fonte: indagine diretta

quelli che ricercano altri celiaci/che con cui confrontarsi. Probabilmente questo avviene perché a quel punto l'accettazione piena della propria condizione permette di guardare ad un gruppo di simili (o di pari) come ad un arricchimento e non, come accennato in precedenza, a uno "di sostegno" o ad un aggregato da tenere comunque a distanza perché connotato da un problema comune. Perdono poco più di 3 punti percentuali i volontari/staff di AIC (indicati dall'8,4% dei rispondenti), meno di mezzo punto gli psicologi e i terapeuti, mentre aumentano leggermente (+1,3 punti) quelli che si rivolgono a persone di altre associazioni; si contrae infine il ricorso agli insegnanti, indicato dal 2,5% dei rispondenti (quasi 3 punti in meno rispetto a chi li aveva indicati come punto di riferimento al momento della diagnosi). **Come si percepiscono le persone con celiachia rispetto a quelle non celiache?** Ritengono di avere le stesse possibilità/opportunità/diritti oppure, al contrario, avvertono una sorta di discriminazione, caratterizzata da incidenza variabile in base alla specifica sfera di confronto? Per prima cosa, a livello generale **poco meno del 59% dei nostri intervistati ritiene di**

sentirsi del tutto o abbastanza simile a chi non sia affetto da celiachia (rispettivamente il 23,6% e il 35,2%), mentre la quota rimanente, pari a poco più del 41%, si ripartisce tra chi invece pensa di essere parzialmente o totalmente diverso dai non celiaci (rispettivamente nel 32,3% e nell'8,9% dei casi). Si osserva sia la diversa incidenza percentuale riferita alle due posizioni estreme - nel senso che quasi un quarto degli intervistati sostiene di sentirsi uguale ai non celiaci, a fronte di poco meno del 9% che invece si percepisce completamente diverso -, sia comunque la maggior incidenza degli appartenenti al primo macro gruppo.

Gli intervistati si sono poi confrontati con alcune affermazioni specifiche, proposte proprio per poter rilevare il loro grado di prossimità e/o distanza da ciascuna. In tal senso ha dichiarato di trovarsi completamente e/o parzialmente d'accordo nel godere degli stessi diritti dei non celiaci:

1. il 96,5% dei rispondenti, con riferimento al diritto alla salute;
2. poco più del 61%, nel momento in cui deve decidere di mangiare fuori;
3. poco più del 36%, quando effettua viaggi a lunga percorrenza;
4. il 50%, se ha bisogno di reperire alimenti adatti alla propria dieta (unico caso di equa distribuzione);
5. quasi il 44%, per quanto riguarda la libertà di muoversi (per vacanze, cene, frequentazioni personali, viaggi di normale durata, ecc.);
6. il 60,4%, con riferimento infine all'accesso alla carriera militare.

Un aspetto importante analizzato attraverso il questionario è stato rappresentato dal rapporto con la potenziale varietà negli alimenti consumabili dagli intervistati. Poco meno del 52% ha affermato di ricercarla nei pasti, mentre la quota rimanente ha dichiarato di non cambiare per abitudine (poco meno del 33%), per non rischiare (9,4%) e, infine, perché non riesce a trovare alimenti diversi (6,0%). In base a queste distribuzioni si potrebbe sostenere che, in totale, poco meno del 58% considera l'opportunità di variare cibo (compresa la

quota di chi non riesce a reperirlo ma che proverebbe altro se lo trovasse), mentre la parte restante preferisce la ripetitività.

In situazione di normalità (cioè prima delle restrizioni provocate dalla pandemia) gli intervistati hanno dichiarato di essere soliti cenare fuori con frequenza variabile, da 1-2 volte alla settimana (27,2%) a 1-2 volte al mese (38,4%); poco più del 31% cena fuori casa raramente mentre la quota residua (3,0%) non lo fa mai. Questa tendenza, se da un lato trova certamente motivazione nella paura della contaminazione, potrebbe però anche essere correlata a problemi di reddito, o anche ad una scarsa necessità di fare molta vita sociale, almeno in coincidenza con l'ora dei pasti. Nel dubbio comunque **poco più del 70% fa riferimento sempre agli stessi locali, mentre solo il rimanente 30% ne prova anche altri.** Inoltre, il progetto Alimentazione Fuori Casa, consolidato ormai da tempo grazie all'impegno di AIC, agevola come noto la loro selezione, con controlli che ne garantiscono qualità ed adeguatezza alle specifiche esigenze delle persone celiache. Per questo motivo **il 55% ha affermato di mangiare fuori prevalentemente in locali che abbiano avuto il benessere dell'Associazione.** Della quota rimanente quasi il 38% afferma di non frequentare soltanto i locali approvati da AIC, ma di affidarsi anche al passaparola di altri celiaci e di mangiare quindi anche in locali non AFC, se consigliati. Il rimanente 7% non presta particolare attenzione al posto in cui pranza o cena⁷.

Diverso è invece l'approccio dichiarato per quanto riguarda l'asporto fatto durante il periodo del Covid. La maggior frequenza è risultata coincidere con la risposta "raramente" (31,7%); seguono poi coloro

che invece vi fanno ricorso (poco più del 28%), di cui il 17,7% solo 1-2 volte al mese e il restante 10,5% 1-2 volte alla settimana.

La quota rimanente si distribuisce tra le modalità "Mai" (18,1%), "No, perché non uso questo servizio" (16,4%), "No, perché non mi fido" (5,5%).

Inoltre, tra coloro che hanno fatto ricorso all'asporto durante il Covid:

1. la modalità "Sempre nello/negli stesso/i locale/i AFC" è stata indicata nel 43,8% dei casi;
2. la modalità "Sempre nello/negli stesso/i locale/i (alcuni AFC, altri non AFC)" nel 30,3%;
3. la modalità "Variavo i locali, senza distinzione tra quelli AFC e non AFC" nel 12,5% del totale;
4. la modalità "Sempre nello/negli stesso/i locale/i non AFC" nell'8,3%;
5. la modalità "Variavo i locali, sempre AFC", che chiude la graduatoria, nel rimanente 5,1%.

Un indubbio problema con cui le persone celiache devono pure confrontarsi è rappresentato dai punti di reperibilità degli alimenti gluten free, motivo per cui è stata prevista una domanda (anche in questo caso, per ovvie ragioni, a risposta multipla) per chiedere agli intervistati dove fossero soliti acquistarli. Il primo punto di riferimento sono risultati i negozi specializzati, indicati da poco meno del 68% dei rispondenti, seguiti dalla Grande Distribuzione e dalle farmacie (rispettivamente pari al 48,7% e al 34,7%)⁸. Le altre due modalità, ossia lo shopping on line e gli acquisti non in negozi fissi, sono apparse residuali (5,3% di cui peraltro il 3,3% riferito agli acquisti via Internet).

Il 21,6% degli intervistati ha poi dichiarato di avere ulteriori esigenze alimentari,

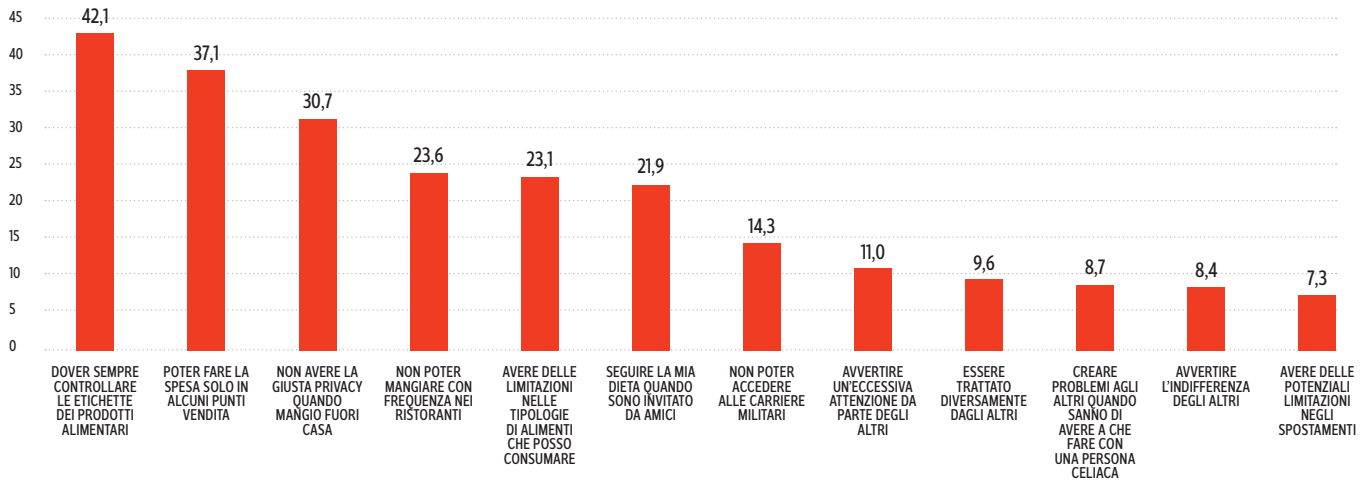
Note/2

- 5 Si segnala che a questa domanda non hanno risposto coloro che avevano detto di non ricordare quanto fosse stata impattante la notizia della diagnosi di celiachia, in quanto troppo piccoli (755 persone, pari al 10,3% del totale degli intervistati).
- 6 Anche questa domanda prevedeva risposte multiple. Si rimanda alle considerazioni fatte nella precedente nota 4.
- 7 Poco più del 61% del totale ha, fra l'altro, indicato di essere sintomatico.
- 8 Domanda a risposta multipla (cfr. precedente nota 4)
- 9 Vedi precedente nota 4.
- 10 Vedi precedente nota 4.
- 11 Si segnala che il 75,4% degli intervistati ha dichiarato di essere iscritto ad AIC.
- 12 Per questa domanda erano ammesse fino ad un massimo di tre risposte.

GRAFICO 6**ASPETTI DELLA CELIACHIA ACCETTABILI PER UN CELIACO**

solo valori percentuali (ammesse fino ad un massimo di tre risposte)

Fonte: indagine diretta



oltre a quelle indotte dalla celiachia⁹. La loro causa principale risulta essere l'intolleranza al lattosio, che è stata indicata dal 66,5% di questa quota di rispondenti; seguono poi diverse allergie e intolleranze a uno o più alimenti (rispettivamente segnalate dal 24,8% e dal 13,2% degli intervistati), mentre poco meno del 9% è risultato diabetico. I vegetariani e vegani hanno corrisposto in totale all'8% (il 6% fra i primi). Soltanto 6 persone (pari allo 0,4%) hanno infine dichiarato vincoli di tipo alimentare riconducibili alla religione islamica o a quella ebraica. In sintesi, in base a quanto sopra, l'8,4% aggiunge alla celiachia limitazioni alimentari per propria scelta, mentre tutti gli altri hanno dichiarato di essere affetti da una o più patologie ulteriori.

L'appartenenza o meno a gruppi di celiaci e/o ad associazioni anche virtuali è risultata quasi equamente ripartita, 49,3% contro il 50,7% (la differenza di 1,4 punti percentuali è a favore di chi non ne fa parte). I primi¹⁰ si ritrovano soprattutto su gruppi Facebook (più dell'83% dei rispondenti ha infatti dichiarato di essere coinvolto in una o più pagine tematiche), ma anche sul gruppo Facebook creato direttamente da AIC (scelto specificamente

dal 64% degli intervistati)¹¹. A notevole distanza come differenza in punti percentuali si trovano i gruppi su Instagram e su WhatsApp (rispettivamente indicati dal 15,5% e dal 13,8% dei rispondenti), mentre le modalità rimaste ("Gruppi su altre applicazioni analoghe a quelle indicate in precedenza", "Gruppi informali - amici" e "Gruppi informali di auto mutuo aiuto) sono state scelte complessivamente dal 6,5% degli intervistati.

Un aspetto molto interessante è anche dato dalla percezione che i celiaci hanno rispetto agli altri e a se stessi, rilevato attraverso due differenti domande. **I dati hanno evidenziato come gli intervistati ritengano di venire percepiti dai non celiaci prevalentemente in modo negativo: la risposta che ha raccolto più consensi è individuabile nel termine "Sfortunato/a", che è stato indicato da poco più del 44% del totale dei rispondenti. Il dato aumenta ulteriormente, arrivando a superare il 72%, se si aggiungono le frequenze delle ulteriori tre modalità "Esagerato", "Malato" e "Capriccioso", che sono risultate incidere rispettivamente per il 17,3%, l'8,4% e il 2,8% del medesimo totale poc'anzi accennato. Per contro la percezione positiva si attesta in totale sull'11,5%, con le mo-**

dalità “Uguale ai non celiaci”, “Scrupoloso” e “Fortunato”, che incidono infatti rispettivamente per il 7,6%, il 2,8% e l’1,1%. Le due posizioni considerate neutre, ossia “Diverso/a” e “Dipende”, sono state scelte in totale da poco più del 14% dei rispondenti.

Risultano invece differenti le distribuzioni legate a come i celiaci considerino se stessi: in questo caso infatti l’auto percezione, riconducibile a termini positivi, si attesta sul 46,5% e la maggior frequenza coincide con la risposta “Uguale ai non celiaci” (26,9%), seguita da “Scrupoloso/a” (16,1%), “Fortunato/a” (3,1%), “Speciale” (0,2%), “Sereni” (6 casi, 0,1%) e “Poteva andare peggio” (4 casi, 0,1%).

Quelli negativi corrispondono in totale al 27,1%, con la più indicata data da “Sfortunato/a” (22,7%), seguita da “Malato/a” (4,2%, ultimo dato ancora significativo fra le voci non positive) e da altre quali “Disagiato/a”, “Limitato/a”, “Capriccioso/a”, “Esagerato/a” e “Preoccupato/a”, che nell’insieme pesano in modo totalmente residuale (0,2%). Infine le modalità neutre comprendono un quarto del totale (modalità “Diverso/a”,

pari al 24,8%), mentre quelle che denotano incertezza e mancanza di presa di posizione pesano per meno del 2%.

Ma la celiachia è una patologia conosciuta? La gente comune sa davvero di cosa si tratti? Gli intervistati non hanno dubbi in proposito! Meno dell’1% ha affermato infatti che “Tutti sanno cosa sia”, mentre coloro che la considerano “Poco” o “Per nulla conosciuta” corrispondono a poco più del 63% (la quota relativa alla prima di queste ultime due, peraltro, è risultata pari al 57,2%). Le risposte positive “Molto” e “Abbastanza” superano infine il 36% (con la seconda di queste specifiche modalità che incide per il 32,1%).

La parte finale dell’indagine ha centrato l’attenzione su tre temi specifici. Dopo avere infatti predisposto un elenco abbastanza dettagliato (e lasciando comunque spazio per eventuali aggiunte in caso risultassero necessarie) i ricercatori hanno chiesto ai vari rispondenti di indicare:

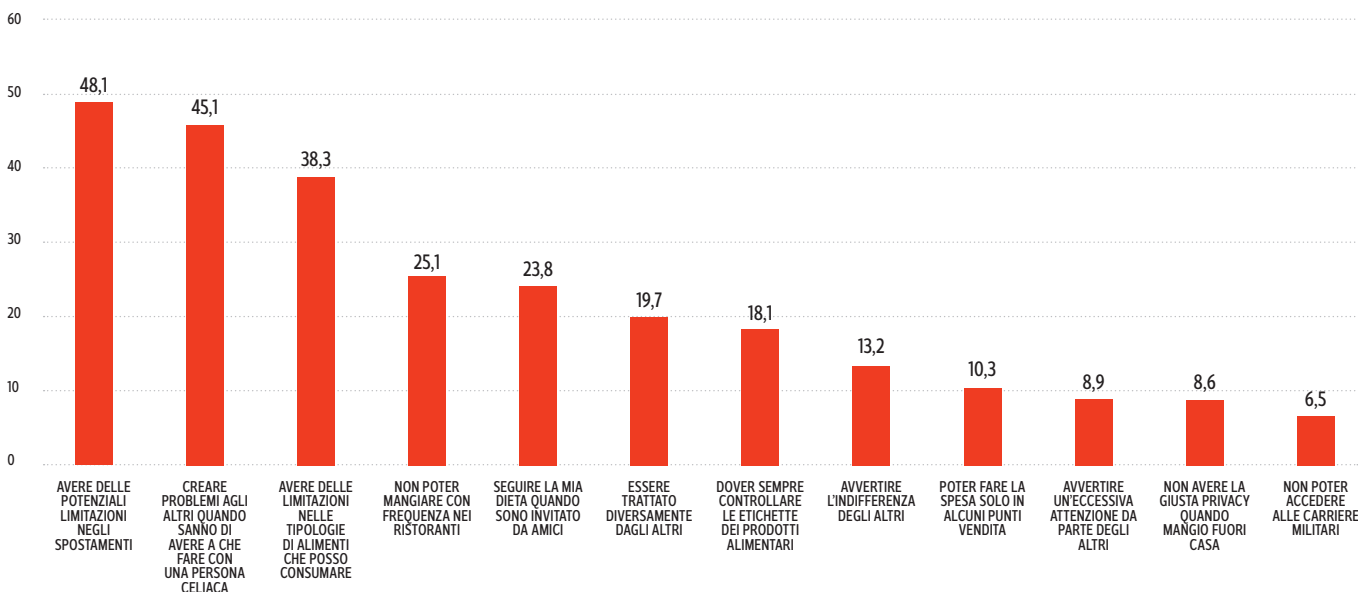
- quali fossero a loro giudizio gli aspetti accettabili fra quelli elencati (Grafico 6, tre risposte al massimo)
- quali fossero, invece, quelli non accettabili (Grafico 7, tre risposte al massimo)

GRAFICO 7

ASPETTI DELLA CELIACHIA NON ACCETTABILI PER UN CELIACO

solo valori percentuali (ammesse fino ad un massimo di tre risposte)

Fonte: indagine diretta



• e infine cosa fosse necessario fare per migliorare la vita dei celiaci (Grafico 8, anche in questo caso tre risposte).

Le indicazioni fornite dagli intervistati in merito agli aspetti accettabili (Grafico 6) mostrano un primo blocco, legato all'approvvigionamento degli alimenti di consumo, ovviabile presumibilmente grazie sia alla buona situazione del nostro Paese, dove ormai è piuttosto semplice reperire un po' ovunque alimenti per celiaci, sia all'esperienza personale consolidata (ciascuno sa ormai cosa comprare), sia al fatto di rivolgersi allo stesso punto vendita (fidelizzazione a senso binario).

Il secondo blocco è invece un poco più consistente e comprende **la sfera della vita sociale, a partire dalle correlate limitazioni del cibo fino alle possibili difficoltà nel mangiar fuori e/o da amici. Queste opzioni sono indicate, come si può osservare,**

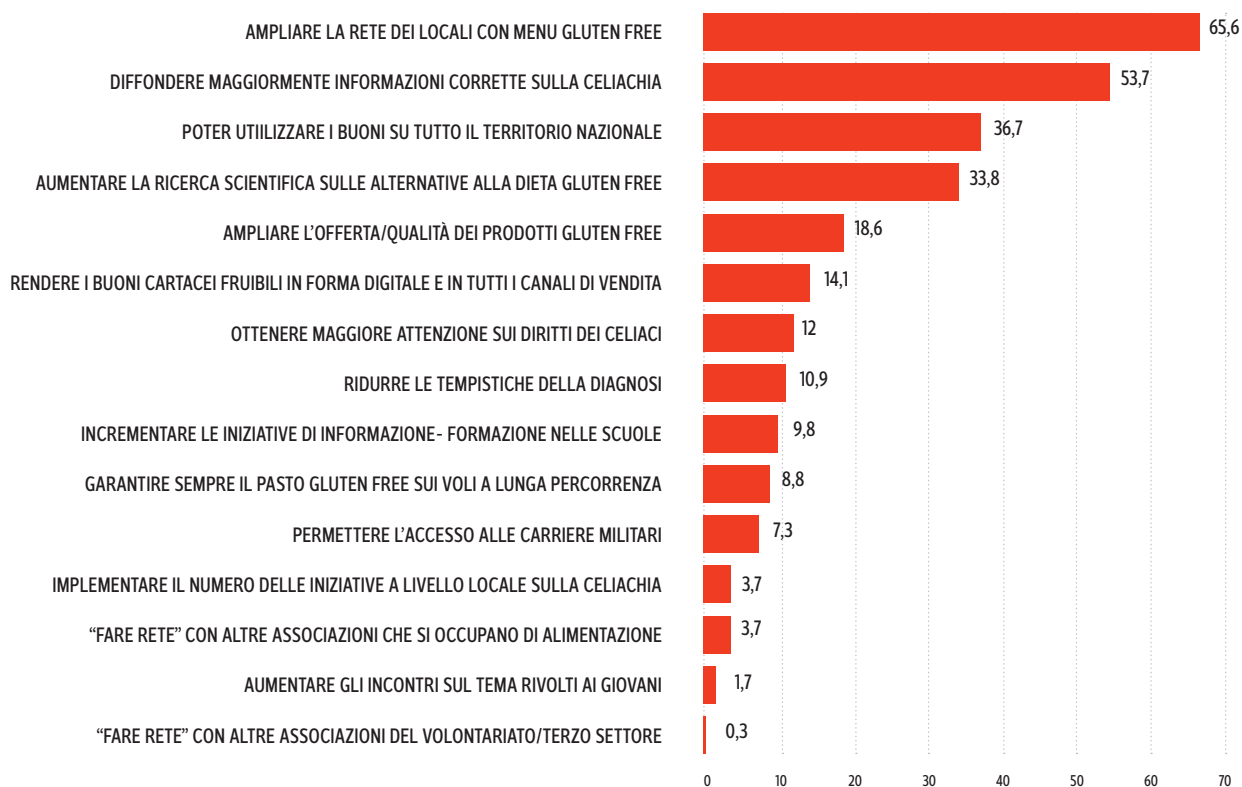
come progressivamente più limitanti e quindi chiaramente meno sopportabili. Il terzo blocco è invece quello della sfera personale e relazionale, partendo dal limite nell'accesso alla carriera militare per arrivare **soprattutto alla percezione di come gli "esterni" possano considerare una persona con celiachia a motivo delle eccessive attenzioni di cui ha bisogno, dalla diversa modalità con cui va trattato, ai problemi che provoca per una ragione personale, fino ad arrivare all'indifferenza o alle difficoltà negli spostamenti,** non avendo certezza di riuscire a trovare ciò che serve per il proprio sostentamento quotidiano.

Come si può notare, nel precedente Grafico 7 la gradazione degli aspetti non facilmente accettabili per un celiaco è abbastanza speculare con quanto delineato nel Grafico 6, anche se con qualche posizione modificata.

GRAFICO 8

COME SI POTREBBE MIGLIORARE LA VITA DELLE PERSONE CELIACHE
solo valori percentuali (ammesse fino a un massimo di tre risposte)

Fonte: indagine diretta



Si conferma, come primo problema, quello dei limiti negli spostamenti; per quanto riguarda i successivi, sempre con riferimento ai blocchi emersi nel precedente grafico, sono state riproposte la sfera delle relazioni sociali, che a differenza di chi non è affetto da celiachia è decisamente mediata dal cibo, e quella della percezione personale, mescolata però con elementi di altri blocchi. La carriera militare sembra in questo caso essere passata in ultimo piano, come se non fosse in realtà un problema (anche se in realtà lo è per chi vorrebbe intraprenderla, mentre non lo è, a livello pratico, per tutti gli altri celiaci), mentre nel precedente Grafico 6 aveva una posizione mediana, ad indicare che in realtà poteva essere vissuta come una limitazione comunque non giusta, quanto meno indicativa di “diversità” o “discriminazione”. Questo specifico aspetto, peraltro, risente anche di altre variabili che potrebbero averne influenzato la scelta. Ad esempio l’impedimento a percorrerla è certamente stato in passato più sentito dalla componente maschile (essendo l’unica che vi poteva accedere), mentre adesso riguarda entrambi i generi. Inoltre alla domanda che chiedeva il grado di adesione ad alcune affermazioni, in alcuni questionari compilati da donne quella relativa alla vita militare è risultata una risposta non considerata (forse per la stessa ragione poc’anzi accennata).

Con riferimento infine al contenuto del precedente Grafico 8 si osserva che **il primo aspetto su cui concentrare gli sforzi è risultato quello legato all’ampliamento della rete dei locali con menu gluten free (indicato dal 65,6% dei rispondenti) seguito, anche se con una differenza di quasi 12 punti percentuali, da uno pure molto sentito, relativo alla diffusione di informazioni corrette sul tema della celiachia (53,7%),** evitando al contempo la proliferazione di “fake news”, potenzialmente molto dannose perché più difficili da scardinare. Anche la questione dei buoni per l’acquisto di prodotti gluten free, che i rispondenti hanno auspicato vengano resi fruibili in tutto il territorio nazionale, è sembrata decisa-

mente rilevante, visto che è stata indicata da quasi il 37% dei rispondenti. In coda alla classifica si trovano argomenti quali la questione dell’accesso impedito alla carriera militare (7,3%), l’aumento del numero delle iniziative a livello locale sulla celiachia e, a pari merito, il “fare rete” con associazioni che si occupano di alimentazione (ciascuna modalità indicata dal 3,7% dei rispondenti), l’incremento di incontri sul tema della celiachia rivolti espressamente ai giovani (1,7%) e, all’ultimo posto, l’opportunità di “fare rete” con associazioni del volontariato/Terzo Settore (0,3%).

L’indagine condotta ha avuto, come si è visto, un’impostazione quantitativa. Al suo interno però sono state anche inserite delle cosiddette domande a modalità di risposta “aperta”, ossia senza elenchi predefiniti, proprio per lasciare massima libertà di espressione agli intervistati. In particolare è stato chiesto a ciascuno di essi di indicare il primo termine che veniva in mente pensando alla celiachia (foto a pag. 34), poi uno positivo (foto a pag. 38) e uno negativo (foto in questa pagina). Nelle tre immagini sono raggruppati tutti i termini indicati dai rispondenti: la loro maggiore o minore grandezza è correlata alle volte in cui essi sono risultati ricorrere. Volutamente i tre grafici non vengono commentati, ma lasciati alla valutazione di chi legge. ♦



NELLA FOTO: Il primo termine negativo che viene in mente pensando alla celiachia - wordcloud
Fonte: indagine diretta