

# TRA TRASGRESSORI E COMPLIANTI

Chi segue la dieta con rigore, chi è tentato ma non cede, chi ritiene che “ogni tanto non fa male”. Uno sguardo al variegato universo dei celiaci

## FELICITÀ E DIETA DI ADRIANO

A 15 anni, dopo una serata fuori in cui non aveva trovato niente da poter mangiare ed era tornata a casa digiuna, mia figlia aveva deciso di non uscire più con gli amici. Io in sintesi le ho detto questo: “la tua felicità è più importante della dieta. Se ti ritroverai in una situazione del genere, mangiati pure una pizza. Ma non abusare di questi momenti di trasgressione!”. Una sera, dunque, lei si è mangiata un quarto di pizza, ma quando è tornata a casa ha vomitato. Credo più per la paura di quello che aveva fatto che per un problema di reazione al glutine (in seguito senza accorgersene ha scambiato il suo piatto con quello della sorella e ha mangiato pasta con glutine, senza nessun sintomo evidente!). Da allora non ci ha riprovato più, però ha continuato ad uscire con gli amici, che è quello che mi interessava.

Di **Beba Molinari**  
OSSERVATORIO AIC

Grazie alla vostra partecipazione allo studio sulla compliance alla dieta abbiamo ora una fotografia che ci permette di riflettere su “come si mangia” e quali possano essere le difficoltà che l'essere celiaco comporta, perché, come tutti noi sappiamo, il pasto è un aspetto cruciale che ci accompagna nell'intero arco della vita. Grazie ad un'analisi condotta nelle due edizioni dello studio (2011 e 2013), siamo in grado di raffigurare le caratteristiche della persona celiaca nelle diverse fasi della vita. Ogni periodo, giovinezza, fase adulta, vecchiaia, ha le sue necessità: l'arco della giornata è scandito in modo differente, le abitudini cambiano, da sedentarie possono trasformarsi in dinamiche, fino ad essere frenetiche, soprattutto per un adulto. Dall'analisi multivariata emergono inaspettatamente quattro gruppi, uno per ogni periodo della vita (minori, giovani, adulti e anziani). La persona adulta ha sicuramente più possibilità di trasgredire, incontra più stimoli, più occasioni, resistere ad una trasgressione alimentare è più complesso. Il giovane, invece, ha minore potere decisionale, è soggetto ad un maggior controllo degli adulti che lo circondano: il pasto è consumato principalmente in casa e sono i familiari che decidono come cucinare e cosa. In questi meccanismi l'approccio al cibo, cioè l'educazione alimentare, svolge un ruolo di rilievo e coloro che hanno modo di avere diagnosi precoci, in età pediatrica, imparano fin da subito a conoscere la dieta senza glutine e diventano adulti con essa. Per coloro che hanno diagnosi tardive in età adulta, invece, è tutto molto più complesso, manca una educazione alimentare alla base orientata al gluten-free, e scardinare le proprie abitudini alimentari non è affatto semplice. Per le persone diagnosticate in età pediatrica questo non accade, non c'è il

ricordo di determinati sapori che saranno sostituiti con altri, o per lo meno è molto limitato. Tali considerazioni, frutto di questa specifica analisi multivariata, sono solo alcuni aspetti tra i tanti che abbiamo affrontato durante questi due anni di studio riguardanti la compliance alla dieta, uno stesso panorama fotografato a due anni di distanza, dove gli scostamenti tra un anno e l'altro sono tra loro molto limitati.

## Cosa dicono gli altri studi sulla compliance

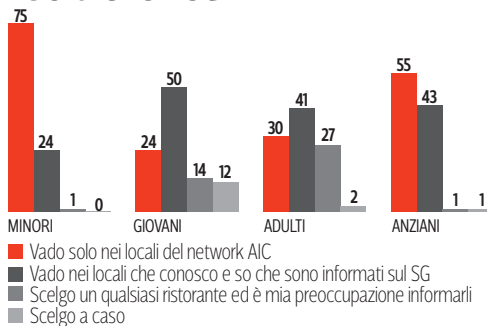
Ma la nostra non è la sola ricerca che si è occupata di compliance, anche se si contraddistingue per il focus di interesse orientato verso gli aspetti sociali che caratterizzano la trasgressione alimentare. Molti sono, infatti, gli studi condotti in ambito più specificamente medico: ne ricordiamo alcuni, a titolo esemplificativo e senza alcuna pretesa di esaustività. In età pediatrica e adolescenziale: secondo Greco, Mayer, Ciccarelli, Troncone, Auricchio (1997) gli adolescenti maschi complianti sono pari al 64,2%, mentre le ragazze adolescenti aderiscono alla cura in misura maggiore di 15,8 punti percentuali rispetto ai loro coetanei; secondo quanto pubblicato dall'*Official Journal of the American Academy of Pediatrics* da Koppen et altri (2009) l'81% dei giovani di 14 anni segue la dieta senza alcuna trasgressione; mentre da un articolo a firma Rashid et altri (2005), pubblicato su *Pediatrics*, il 95% dei bambini di 9 anni non compie atti di trasgressione alimentare. Anche per gli adulti le percentuali sono piuttosto alte: nel 2008 è stato pubblicato un articolo di Lefler et altri all'interno dell'*On-line Digestive Disease Science* nel quale è stato individuato un range riferito alla compliance compreso tra il 44% ed il 70%, mentre alcuni anni prima (2003) è stato presentato un paper nella rivista *Digestive Diseases and Sciences* da Greco, Visentini, Quagliata et altri dal quale emerse un 77% di donne complianti ed un 66% di uomini. Per una rassegna

dettagliata ed i relativi riferimenti bibliografici di quanto sopra menzionato si consiglia la lettura, sul nostro sito [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it), degli atti del convegno di Firenze del 2012 dove il dottor Valitutti effettuò un intervento dal titolo: *Compliance alla dieta senza glutine: quali evidenze dagli studi finora condotti?* ([www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) > AIC e celiachia > La celiachia > III Convegno Internazionale AIC - Firenze 2012). A conclusione dell'intervento si evidenzia proprio la differenza tra le tecniche di studio e quanto in tal modo sia complesso porre un punto fermo sulla compliance. A nostro avviso vi sono altri due aspetti che rendono più complicato un eventuale processo di confronto: un primo elemento è legato a possibili risposte falsate dal rapporto medico/paziente - i celiaci infatti confessano la propria trasgressione al dottore solo nella misura del 3% - mentre un secondo elemento è legato al periodo nel quale sono stati svolti tali studi: sono, infatti, pochi quelli svolti dopo il 2010.

### La zona grigia

Fatte tali considerazioni, fotografare una realtà in un dato momento significa non solo effettuare una panoramica, ma soprattutto cristallizzare un dato, una certa percentuale che più di altre rappresenta lo studio nel suo insieme e che si è contraddistinta rispetto a quanto scientificamente riconosciuto fino a quel momento. Non sempre è possibile "scoprire" qualcosa in controtendenza rispetto al senso comune. Questa "scoperta" corrisponde alla percentuale di coloro che si trovano all'interno di una zona da noi considerata "grigia", ossia tutti coloro che pur avendo una forte spinta alla trasgressione non assumono glutine e restano complianti, percentuale significativa che per la prima e la seconda rilevazione corrisponde al 37% e al 33%. Una percentuale molto lontana da quanto emerge dagli studi medici: non vi è alcuna pretesa al confronto, questi valori nascono da tecniche e campioni differenti dagli approfondimenti medici, sia per quel che concerne il campione di riferimento, sia per le tecniche di ricerca utilizzate. In ogni caso, indagare questa zona grigia potrebbe essere particolarmente interessante perché potrebbe permetterci di capire cosa motiva il celiaco alla compliance e quindi aiutarci a individuare proprio dentro alla comunità dei pazienti quegli strumenti da

## FUORI CASA SG



mettere a disposizione di chi, invece, trasgredisce volontariamente più o meno abitualmente.

### Il profilo del "trasgressore"

Abbiamo concluso l'articolo pubblicato sul numero scorso facendo cenno ai tratti distintivi del "trasgressore tipo", che ora possiamo approfondire. La fascia d'età con il maggior rischio di trasgressione è tra i 37 ed i 56 anni, si tratta di persone istruite e con alle spalle una situazione economico-finanziaria nella media, con una diagnosi di almeno 6 anni. Rispetto allo stile di vita ed alle abitudini alimentari, possiamo aggiungere alcuni aspetti di cui non abbiamo ancora discusso:

- prima di conoscere il proprio stato di salute non era a conoscenza della sintomatologia legata alla malattia celiaca (74%)
- mangia principalmente a casa e limita le uscite presso la ristorazione principalmente per impegni lavorativi (77%)
- predilige un primo piatto, seguito dalla verdura e dalla frutta (54%)
- a cena preferisce stare più leggero e mangiare esclusivamente un secondo (70%)
- infine, si fida solo in parte di quanto è descritto nelle etichette e le legge attentamente (91%).

### Chi mangia fuori e dove

Apriamo ora una ulteriore fotografia, grazie alla costruzione di indici riferiti all'età, con uno sguardo rivolto verso la ristorazione fuori casa: qui si evidenzia come la scelta del luogo si differenzia in relazione all'età. Il 75% dei minori, per i quali la scelta del luogo dove consumare il pasto è demandata ai genitori o agli adulti di riferimento, frequenta esclusivamente i locali raccomandati dal network, mentre la restante parte (24%) si fida solo dei ristoratori che già conosce, evidenziando come chi ha la respon-

## IL QUESTIONARIO

- **MANGIARE ASSIEME È PIÙ IMPORTANTE DEL MIO REGIME ALIMENTARE**  
PER NIENTE D'ACCORDO **59.45%**  
POCO D'ACCORDO **16.49%**  
D'ACCORDO **6.87%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **2.41%**  
MOLTO D'ACCORDO **2.06%**  
N/D **12.71%**
- **NON CREDO CHE SIA COSÌ PERICOLOSO TRASGREDIRRE PER NIENTE D'ACCORDO 59.25%**  
POCO D'ACCORDO **21.23%**  
D'ACCORDO **5.14%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **2.40%**  
MOLTO D'ACCORDO **0.34%**  
N/D **11.64%**
- **IL REGIME ALIMENTARE SENZA GLUTINE È TROPPO RIGIDO**  
PER NIENTE D'ACCORDO **37.29%**  
POCO D'ACCORDO **18.98%**  
D'ACCORDO **18.31%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **4.44%**  
MOLTO D'ACCORDO **8.14%**  
N/D **10.85%**
- **COSÌ FANNO ANCHE ALTRI CELIACI**  
PER NIENTE D'ACCORDO **64.71%**  
POCO D'ACCORDO **9%**  
D'ACCORDO **5.19%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **2.42%**  
MOLTO D'ACCORDO **1.04%**  
N/D **17.65%**
- **È DIFFICILE NON TRASGREDIRRE**  
PER NIENTE D'ACCORDO **31.40%**  
POCO D'ACCORDO **14.33%**  
D'ACCORDO **20.14%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **8.87%**  
MOLTO D'ACCORDO **13.65%**  
N/D **11.60%**
- **TRASGREDIRRE MI PIACE**  
PER NIENTE D'ACCORDO **72.57%**  
POCO D'ACCORDO **10.07%**  
D'ACCORDO **3.82%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **1.04%**  
MOLTO D'ACCORDO **0%**  
N/D **10.50%**
- **PER CAPIRE SE MI FA MALE DAVVERO**  
PER NIENTE D'ACCORDO **65.07%**  
POCO D'ACCORDO **10.07%**  
D'ACCORDO **3.82%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **1.04%**  
MOLTO D'ACCORDO **0%**  
N/D **11.64%**
- **TRASGRADIRE OCCASIONALMENTE NON NUOCE ALLA MIA SALUTE**  
PER NIENTE D'ACCORDO **54.45%**  
POCO D'ACCORDO **17.47%**  
D'ACCORDO **11.30%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **2.05%**  
MOLTO D'ACCORDO **2.40%**  
N/D **12.23%**
- **NON VOGLIO SI SAPPIA CHE SONO CELIACO**  
PER NIENTE D'ACCORDO **76.68%**  
POCO D'ACCORDO **4.79%**  
D'ACCORDO **3.08%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **2.05%**  
MOLTO D'ACCORDO **2.74%**  
N/D **11.64%**
- **MI SONO STUFATO DELLA DIETA SG**  
PER NIENTE D'ACCORDO **49.96%**  
POCO D'ACCORDO **15.28%**  
D'ACCORDO **10.76%**  
ABBASTANZA D'ACCORDO **4.51%**  
MOLTO D'ACCORDO **7.64%**  
N/D **12.58%**

sabilità di nutrire un minore celiaco, per ovvie ragioni, non rischi comportamenti pericolosi con la scelta di locali poco conosciuti o non garantiti. Anche per i giovani la distribuzione delle frequenze è ben distribuita, con un 50% del campione orientato solo verso ristoratori informati e conosciuti, seguita da un 24% che frequenta esclusivamente i locali del network, ma un segnale di minore attenzione comincia già a farsi notare tra i numeri: il 14% e il 12% scelgono rispettivamente “un qualsiasi ristorante e informano in autonomia del proprio regime alimentare” o addirittura “scelgono a caso”. Per gli adulti la situazione cambia nuovamente, la percezione del rischio aumenta e parallelamente diminuisce il livello di attenzione: le percentuali infatti sono molto vicine tra loro, fortunatamente però riscontriamo solo un 2% di scelte derivanti dal caso. Infine gli anziani sono fedeli alla propria routine alimentare: per la ristorazione fuori casa si orientano consul-

tando i locali consigliati nel network (55%) e si fidano dei locali che già conoscono (32%). Infine, dalle risposte pubblicate a pag. 43 appare evidente che essere celiaci non è percepito dalla persona come uno stigma (75,68%), aspetto ancor più rilevante se letto assieme alle difficoltà legate ad ambienti di lavoro, alla ristorazione fuori casa, alla pedissequa attenzione alla dieta: al riguardo solo il 49% si dichiara in pieno disaccordo con il considerarsi “stufo” del gluten-free, a ricordarci quanto sia complesso mangiare in modo differente dagli altri. Ma sussiste ancora una certa idea secondo la quale “trasgredire occasionalmente non nuoce alla salute”: l’andamento percentuale è sicuramente in decrescita, ma ci sarebbe piaciuto che i numeri fossero distribuiti non tanto a partire da un 54% del campione, bensì da quote ben più alte, come è avvenuto invece per la voce “trasgredire mi piace”, “non voglio che si sappia che sono celiaco”. ♦

### **LA TENTAZIONE DI ALLEGRA**

Dopo 5 anni dall’inizio della dieta ho avuto una crisi. Ho iniziato a trasgredire con una pizza, senza avere sintomi. Sono seguite altre trasgressioni, a distanza di un mese l’una dall’altra. Ma dopo 3 o 4 volte ho iniziato a risentire, perdendo quello stato di benessere che la dieta mi ha regalato. Ho fatto male a trasgredire? Non credo, mi è servito per essere molto più forte di fronte alle inevitabili tentazioni.