

La celiachia, questa (s)conosciuta

Abbiamo intervistato persone che non avevano contatti con celiaci, chi invece aveva una qualche conoscenza non diretta dell'alimentazione gluten free e ristoratori non aderenti al nostro network AFC. I risultati? Luci ed ombre, ma anche un'indicazione chiara sul lavoro da svolgere



Di Marco Razzi
SOCIOLOGO

La Cover Story “C’è posto per te” (numero 2 di *Celiachia Notizie* del 2021), molto interessante per le testimonianze che proponeva sul tema della celiachia da parte di una psicoterapeuta, di una consulente nutrizionista e dietologa ospedaliera e, infine, di una responsabile regionale del progetto AFC, è stata la base di riferimento per il nuovo contributo proposto di seguito. Se infatti la Cover Story era focalizzata sulle riflessioni di queste professioniste che, a vario titolo, supportano concretamente bambini, adolescenti, giovani e adulti con diagnosi definitiva, insieme alle famiglie di appartenenza, nel caso specifico la scelta è stata quella di intervistare **persone interessate marginalmente dal tema celiachia**, anche se con intensità e in modi diversi, ricondotte a tre gruppi distinti.

Nel primo sono così rientrate quelle che, oltre a non disporre di informazioni sulla celiachia, non risultavano avere amici e/o parenti con diagnosi definitiva: in quanto tali potevano essere considerate presumibilmente molto distanti da tutto ciò con cui ogni giorno un celiaco si deve confrontare. L’obiettivo conoscitivo ha consistito nel rilevare di quali informazioni questi intervistati disponessero comunque sulla malattia, da quali fonti provenissero, quali idee si fossero comunque fatti sulla gestione e la qualità della vita di una persona diagnosticata.

Del secondo hanno invece fatto parte persone che risultavano aver frequentato (o frequentare tuttora) celiaci ma non in modo assiduo, ad esempio in occasione di qualche pranzo o cena (organizzati in locali o direttamente nelle proprie case). Le interviste hanno riguardato nuovamente le loro conoscenze sulla celiachia, le modalità di gestione di un ospite diagnosticato, dall’eventuale preparazione diretta di pasti gluten free alla scelta di un eventuale locale adatto, infine la valutazione da esterni della loro qualità di vita.

Nel terzo infine sono rientrati chef e ristoratori non aderenti al progetto Alimentazione Fuori Casa, per sapere se riescono ad

accontentare il cliente celiaco, in particolare attraverso la varietà di piatti che sono in grado di proporre, come questi ultimi vengano preparati e soprattutto la facilità/difficoltà a realizzarli in termini sia di attenzione, sia di sicurezza. Anche agli appartenenti a questo gruppo è stata chiesta una valutazione complessiva della qualità di vita di una persona celiaca, in base alla propria esperienza da “addetti ai lavori”.

Le interviste sono state condotte in modalità telefonica in Liguria, Provincia di Trento, Toscana, Marche, Puglia e Sicilia, ambiti territoriali individuati in base alla diversa posizione geografica e alla consistenza della popolazione residente, un indicatore rilevante in quanto **direttamente correlato ad aspetti fondamentali nella vita quotidiana di un soggetto celiaco**: facilità o difficoltà con cui è garantito l’approvvigionamento di prodotti alimentari senza glutine, diffusione di loro tipologie e dei marchi specializzati attraverso la rete di distribuzione (farmacie, negozi specializzati, Grande Distribuzione), modalità con cui il mondo della ristorazione riesce a soddisfare le esigenze alimentari di questi particolari clienti.

Le tracce (una per ogni gruppo) sono state costruite prevedendo sia domande mirate per ciascuna delle tre tipologie di intervistati definite, sia alcune “trasversali”, per avere in quest’ultimo caso l’opportunità di fare eventuali confronti sullo stesso tema proposto.

I non celiaci parlano di celiachia: dubbi e “certezze”

Le riflessioni di questo primo gruppo sono risultate molto utili per iniziare a comprendere il livello di informazioni di cui dispongono le persone estranee alla celiachia. Questo perché, per potere eventualmente implementare questo livello, è opportuno prima capire su quali aspetti sia necessario intervenire.

La celiachia è stata definita dagli intervistati di volta in volta come una generica intolleranza, l’impossibilità a mangiare prodotti derivati dal grano, l’allergia al glutine che “se grave porta al ricovero in ospedale”, ma anche “non poter consumare alimenti che li scompensano a livello di intestino”, senza però dare ulteriori specifiche.



PER AUMENTARE LE INFORMAZIONI DELLE PERSONE ESTRANEE ALLA CELIACHIA, È OPPORTUNO CAPIRE SU QUALI ASPETTI SIA NECESSARIO INTERVENIRE

In merito alla dieta senza glutine sono emersi più dubbi. Da un lato infatti tutti hanno convenuto sul fatto che il pane comune non possa essere consumato da chi è diagnosticato, dovendo invece sostituirlo con quello gluten free. È stato invece più difficile individuare altri alimenti non a rischio: il riso viene ad esempio indicato come “probabilmente” ammissibile, anche se nessuno lo ha definito certamente tale; anzi, in un caso, è stato pure messo in dubbio. Orzo o farro, in base a quanto affermato da alcuni, potrebbero invece rientrare nella dieta senza glutine. In un caso ancora un intervistato ha parlato di rischio correlato all'amido della pasta e delle patate.

E come comportarsi con la carne? Viene considerata non a rischio, a meno che non si tratti della classica cotoletta alla milanese, la carne impanata e fritta. Nessuno ha però pensato ai possibili rischi rappresentati ad esempio dalle scaloppine, cioè della carne infarinata. Nessun cenno inoltre sulla possibilità invece di consumare pesce, formaggi,

latticini.

Agli intervistati è stato a questo punto chiesto se avessero mai avuto occasione di preparare piatti gluten free. Solo uno ha dichiarato di averlo fatto per il compleanno del proprio figlio, a cui era stato invitato un amico celiaco: in questo caso si era procurato le farine “giuste” per fare una torta salata e dei biscotti, consigliati peraltro da una conoscente diagnosticata per la loro buona qualità, adatti alla ricetta del salame di cioccolato. Oltre a ciò le stoviglie e gli utensili adoperati per le preparazioni erano stati preventivamente lavati con cura ed indicati i piatti “non gluten free” all'invitato celiaco, in modo che evitasse di consumarli.

Un altro ha ricordato una vacanza in campeggio (con disponibilità di cucina personale nella piazzola comune), passata con la propria famiglia insieme a quella di un amico diagnosticato: per evitare problemi hanno tutti concordato di adeguarsi direttamente a lui, utilizzando sempre alimenti senza glutine (in particolare la pasta) in occasione dei pasti fatti in comune.

I restanti intervistati hanno invece affermato di non aver mai avuto occasione di cimentarsi con la preparazione di piatti gluten free: in base al tono utilizzato per rispondere a questa domanda, la sensazione è che volessero **evitare sia un potenziale insuccesso dal punto di vista della qualità finale del risultato, sia soprattutto il rischio di creare un danno fisico al proprio ospite, in particolare a causa di una potenziale contaminazione.**

Ma i non celiaci sono da considerarsi altruisti? Alla richiesta della loro eventuale **disponibilità a cercare un ristorante adatto ad una persona diagnosticata**, per agevolarlo in funzione delle sue limitazioni alimentari, tutti hanno affermato che senza alcun problema si adatterebbero, anche perché un locale con cucina gluten free è considerato in grado di garantire anche pasti “normali”. Anzi, c'è chi si è spinto oltre affermando che potrebbe comunque **consumare senza problemi un intero pasto senza glutine, se questa fosse l'unica alternativa per andare incontro al proprio ospite.**

Questa disponibilità, del resto, si coniuga bene con la sensazione, riconosciuta da tutti

gli intervistati, che **la gestione del quotidiano per un celiaco sia “abbastanza complicata, semplice non lo è di sicuro”; uno ha voluto aggiungere poi che “molto dipende dal grado di allergia della persona”**. La celiachia è stata anche equiparata al diabete: convivere è questione di abitudine e attenzione. Ma c'è stato anche chi, mettendosi nei panni di una famiglia con un solo componente diagnosticato, ha provato a immaginare se stesso alle prese con una cucina ogni giorno diversificata. Peraltro la cucina mista, certamente non facile da realizzare dal punto di vista organizzativo, è consigliata da alcuni “addetti ai lavori”. Ad esempio Michela Rizzardi, psicologa e psicoterapeuta, nel contributo di CN citato all'inizio, afferma che “... la famiglia dovrebbe essere la prima palestra in cui imparare a gestire la celiachia, per affrontarla bene al di fuori di essa. In questo modo il bambino capisce le varie situazioni in cui si verrà a trovare, saprà affrontarle e imparerà a gestirle anche a livello emotivo”.

Nonostante queste riflessioni la qualità della vita di una persona con celiachia è stata definita “buona”, “normale”, almeno una volta raggiunto il proprio livello di equilibrio. Un intervistato ha detto che il suo conoscente celiaco è sempre pronto a minimizzare la propria situazione, riconoscendo l'esistenza di altre ben peggiori, e che questo lo abbia aiutato ad accettarla senza particolari problemi.

Una riflessione condivisa è che ci siano comunque stati parecchi cambiamenti rispetto al passato, quando l'attenzione verso le persone con celiachia era di livello più basso: in particolare un indicatore in tal senso è stato rappresentato dalla diffusione più capillare di alimenti gluten free, peraltro migliorati nel tempo dal punto di vista della varietà, della qualità e anche della loro gradevolezza.

A questo punto ad ognuno degli intervistati è stata proposta una serie di aggettivi, in modo che potesse individuare quelli più associabili ad un celiaco: nello specifico si trattava di “capriccioso”, “esagerato”, “fortunato”, “scrupoloso”, “diverso”, “sfortunato”, “malato”. Nessuno ha definito la persona celiaca “esagerata”, “fortunata” e “malata”.



SCRUPOLOSI E ATTENTI, MA ANCHE SFORTUNATI E DIVERSI: QUESTI GLI AGGETTIVI PIÙ SCELTI DAGLI INTERVISTATI PER DEFINIRE I CELIACI

“Capriccioso” è stato indicato una sola volta, comunque mitigato (“forse a volte lo è un pochino”); “sfortunato” e “diverso” sono stati scelti da tre intervistati, mentre tutti hanno concordato che quello che meglio si adatta sia “scrupoloso”. Alla richiesta di aggiungere uno o più aggettivi non presenti nella lista, tutti hanno sempre detto “attento”.

Agli intervistati è stato infine chiesto se, in presenza di una persona diagnosticata:

- avessero mai minimizzato la sua situazione con frasi tipo “Dai, in fondo c'è di peggio” oppure “Dai, cosa vuoi che ti faccia qualche briciola” o altre simili;

- avessero mai fatto battute sulla celiachia, magari anche in sua assenza.

Tutti hanno risposto di non aver mai pensato a nulla del genere, nella convinzione che “il rispetto sia alla base delle relazioni con gli altri”.

In base a quanto emerso finora potrebbe essere **opportuno valutare una maggior diffusione di informazioni base sulla celiachia, in particolare sulla correlata alimentazione,**

TUTTI DANNO PER SCONTATA LA LA SCELTA DI UN LOCALE AFC MA SAREBBERO COMUNQUE DISPONIBILI A MANGIARE ANCHE LORO SOLO GLUTEN FREE

vista l'apertura dimostrata a livello generale nei confronti di chi è stato diagnosticato e deve vivere quotidianamente in un mondo più a sua misura rispetto al passato. Questo permetterebbe di favorire, in particolare in occasione di pranzi o cene in cui siano invitate persone celiache, un approccio tranquillo e l'assenza di timori con riferimento sia alla qualità del cibo offerto sia, soprattutto, all'assenza di rischi di contaminazione.

Avere un conoscente celiaco vuol dire conoscere la celiachia?

Quasi tutti gli intervistati di questo secondo gruppo hanno riconosciuto come, **prima della diagnosi fatta al proprio congiunto, le proprie conoscenze sulla celiachia fossero scarse quando non addirittura inesistenti.** Dopo la diagnosi però tutti hanno cercato di informarsi, con livelli variabili di approfondimento e attraverso fonti diverse. C'è chi ha scelto di integrare le proprie conoscenze tramite riviste specializzate e internet, ma anche chi ha ammesso di non aver letto o ricercato chiarimenti sulla malattia, limitandosi invece ad imparare a cucinare piatti, di buona qualità ma soprattutto sicuri, per le eventuali occasioni conviviali con il conoscente celiaco. Un intervistato ha invece preferito acquisire un buon livello informativo tanto sulla malattia, quanto in particolare sulla dieta senza glutine.

In caso di pranzi o cene con la persona diagnosticata, in prima battuta sono state indicate due strade percorribili: ordinare piatti gluten free a ristoranti conosciuti e già sperimentati o lasciare che l'ospite si porti da casa gli ingredienti, quando non le pietanze già pronte. In un caso è stata invece dichiarata la disponibilità non solo a cucinare direttamente con utensili ben lavati e con modalità di preparazione al riparo da rischi di contaminazione, ma a tenere anche una piccola scorta alimentare in caso di necessità, ba-

nalmente una o più confezioni di pasta e di farina senza glutine.

La propensione non elevata a preparare piatti personalmente per i conoscenti diagnosticati può trovare spiegazione nel timore di non essere all'altezza dal punto di vista della qualità del risultato finale, motivo per cui qualcuno preferisce chiedere al proprio ospite di portarsi da casa gli alimenti base: fra l'altro, oltre ad una questione di praticità, sono garanzia di qualità certa, in quanto utilizzati da lui quotidianamente.

La scelta invece di rivolgersi a ristoranti o a gastronomie gluten free è certamente quella più rassicurante, perché garantisce qualità e sicurezza degli alimenti. Anche da parte di questo gruppo è emersa un poco di confusione in merito a quali siano gli alimenti a rischio, come ad esempio nel caso dell'intervistato che ha definito yogurt e formaggi totalmente inadatti ad una persona celiaca.

Quale che sia il motivo, dalla cautela alla paura di fare danni, dalla praticità alla qualità del risultato finale non garantita, sembra comunque diffusa la tendenza ad andare il più incontro possibile alle esigenze delle persone celiache, mettendole a proprio agio e, soprattutto, facendo di tutto per garantire loro un pasto sicuro e appagante.

Nessun problema, ovviamente, nel caso di pranzo o cena fuori: tutti danno per scontato che si debba scegliere un locale in grado di proporre cucina senza glutine, sottolineando inoltre che, in caso di necessità, sarebbero comunque disponibili a mangiare solo gluten free. La selezione del posto viene fatta o a seguito di indicazioni del conoscente diagnosticato, o dopo aver preso contatto diretto con il gestore e verificato che gli alimenti siano senza glutine e la cucina priva di rischi di contaminazione. In questo caso ci si fida in prima battuta della sua dichiarazione, pronti peraltro a fare un'ispezione stile *Cucine da incubo*, il programma tv dello chef Antonino Cannavacciuolo, se questo servisse a fugare ogni dubbio.

Con riferimento alla richiesta fatta ad ogni intervistato su **come consideri, ovviamente da esterno, la gestione della celiachia, non tutti hanno dimostrato di pensarla allo stesso modo. Si passa da chi reputa che sia semplice, solo una questione di organizzazione, anche**

se nuovamente è stato sottolineato come molto dipenda dal carattere della persona diagnosticata. Una parte di intervistati ha invece valutato come non sia tutto rose e fiori: da un lato gli alimenti per celiaci hanno costi piuttosto alti, motivo per cui andare a mangiare fuori non è fattibile con molta frequenza; dall'altro, a seconda della zona di residenza, l'approvvigionamento degli stessi alimenti può essere complesso o limitato. Infine, se in casa la persona diagnosticata è una sola, il fatto di preparare ogni giorno pasti "differenziati", sebbene sia anche una pratica consigliata come già accennato, viene percepito come piuttosto impegnativo, al di là dell'abitudine.

Per quanto riguarda la valutazione degli intervistati sulla qualità della vita del proprio conoscente, è stata considerata "buona", "normale"... Il modo in cui le persone diagnosticate affrontano la celiachia è stato pure oggetto di riflessione dagli appartenenti a questo gruppo: i termini più ricorrenti sono stati "positivo", "normale", "tranquillo", "sereno", in un caso anche "oltre la media". Un intervistato ha affermato di avere però la sensazione che le persone diagnosticate siano comunque considerate "diverse" rispetto agli altri. Ma un altro ha indicato lo stesso termine intendendo il fatto che il conoscente sia costretto a fare costantemente la selezione degli alimenti che può consumare.

L'aggettivo "scrupoloso" è stato citato con molta frequenza; in un caso è stato proposto anche "fortunato", per avere avuto una spiegazione scientifica a sintomi che, a priori, avrebbero potuto nascondere situazioni molto più gravi. Tutti, come nel caso del gruppo precedente, hanno integrato l'elenco proposto dall'intervistatore con l'aggettivo "attento".

Infine, alla domanda se fosse mai capitato di minimizzare o fare battute sulla celiachia, ciascun intervistato ha negato in modo anche abbastanza veemente. Solo uno ha riconosciuto in passato di avere minimizzato la condizione del conoscente diagnosticato, imputando però il proprio comportamento alla scarsa consapevolezza di cosa fosse la celiachia e, in particolare, delle sue implicazioni e conseguenze.

Con riferimento a questo secondo gruppo,

visto l'elevato livello di accoglienza e disponibilità rilevato anche in questo caso, **una miglior diffusione di informazioni sulla celiachia potrebbe servire, oltre che a livello generale, anche a rendere meno complesse le occasioni conviviali, eliminando paure e timori infondati** a livello oggettivo, anche se comprensibili dal punto di vista soggettivo.

Ristoratori e celiaci, insieme si può

La prima domanda posta al terzo gruppo di intervistati ha riguardato la definizione sia di celiachia sia di dieta senza glutine. Come era prevedibile, **i ristoratori sapevano molto bene di cosa stessero parlando, con particolare riferimento alla questione della potenziale contaminazione**, combattuta sia con l'uso di batterie da cucina dedicate sia, soprattutto, con le eventuali preparazioni gluten free fatte in uno spazio apposito, distante da quello utilizzato per quelle "comuni".

Alla domanda se i diversi intervistati fossero normalmente in grado di preparare piatti senza glutine, solo uno ha detto di non poterlo

VITA DA CELIACO: "NORMALE", "SOLO UNA QUESTIONE DI ORGANIZZAZIONE", MA ANCHE "ALIMENTI DIFFICILI DA TROVARE" E IL LORO COSTO





RISTORATORI: IN GRADO DI PREPARARE PIATTI GLUTEN FREE E ATTENTI ALLE CONTAMINAZIONI, MA AVERE UNA CUCINA DI GRANDE DIMENSIONI AIUTA

fare, in funzione sia della dimensione della propria cucina, molto piccola, sia della scarsa richiesta da parte della propria clientela.

Negli altri casi le soluzioni adottate per poter far fronte alle persone diagnosticate sono diverse. Un intervistato (proprietario di albergo con ristorante annesso) ha affermato di rivolgersi ad un grossista che dispone sia di materie prime per qualche specifica preparazione gluten free (ad esempio farine adatte per fare le tagliatelle o biscotti di buona qualità per il tiramisù), sia in generale di marchi di pasta senza glutine, peraltro provati personalmente prima di proporle ai propri avventori. Un altro ha specificato di avere sempre disponibilità di pane, gallette e, specie per i bambini, gnocchi gluten free, ma soprattutto di avere limitato molto le preparazioni con farine, in modo da poter offrire un menu adatto per chiunque e gradevole come sapore. Analogamente i sughi utilizzati per condire i primi sono tutti privi di addensanti (che potenzialmente potrebbero contenere glutine), gli insaccati ac-

quistati sono analogamente controllati per avere la certezza dell'assenza di contaminazioni o di tracce di glutine e infine i dolci sono tutti fatti con prodotti pure sicuri.

Un proprietario di un ristorante, oltre a tenere sempre scorte di alimenti base per celiaci, ha pure detto di aver sperimentato con successo una serie di preparazioni particolari proposte a tutti i propri clienti, come le torte di verdure fatte con besciamella a base di farina di riso. Inoltre la possibilità di disporre di un vano cucina molto grande, oltre ad essere vista come una garanzia per la sicurezza, permette una certa continuità nelle sperimentazioni, il loro costante miglioramento dal punto di vista qualitativo e l'ampliamento del proprio menu. L'approvvigionamento di alimenti gluten free è ormai garantito da negozi specializzati, presenti in molte città, così come da supermercati, che hanno ormai interi reparti dedicati.

Per evitare rischi di contaminazione tutti hanno specificato di disporre di alcuni utensili da cucina specificamente dedicati (questo in particolare nei ristoranti in cui i clienti celiaci sono frequenti) e, cosa non da poco, di avere formato il personale di servizio in cucina e ai tavoli in modo adeguato.

Un intervistato ha inoltre affermato che se i clienti prenotano con anticipo, si occupa personalmente delle preparazioni gluten free o la sera precedente o al mattino presto. Nel caso invece arrivino e chiedano di poter mangiare piatti senza glutine sul momento, per evitare al massimo il rischio di contaminazione li prepara direttamente lui senza coinvolgere il personale di cucina.

In base alle singole esperienze dichiarate, se da un lato è certamente possibile fare piatti senza glutine anche in ambienti piccoli, sicuramente una cucina di dimensioni grandi agevola il lavoro. Un intervistato ha anche affermato che, se avesse stabilmente una clientela almeno per metà celiaca, valuterebbe anche la ricerca di un locale con una cucina più grande di quella attuale, per poter garantire più varietà nel menu.

A ciascuno è stato poi chiesto da cosa derivasse la propria competenza specifica sulla celiachia. A fronte di una formazione inizialmente fatta in modo autonomo, l'espe-

rienza è stata poi affinata o con corsi mirati o con il supporto di amici o parenti “addetti ai lavori”, come ad esempio nel caso di un intervistato che, grazie al figlio dietista, può contare su consigli e aggiornamenti innegabilmente fondamentali e utili per l’attività.

Alla richiesta se fossero mai capitati **casi di persone non celiache che avessero chiesto di mangiare senza glutine, solo un intervistato ha risposto affermativamente confermando ancora una volta la sensazione che questa sia una delle ragioni per cui la celiachia viene percepita anche come una moda:** del resto, come poter dargli torto, quando vede con i propri occhi clienti che chiedono il gluten free e poi però finiscono gli avanzi degli altri (non celiaci) che hanno mangiato con loro!

La valutazione della qualità della vita di un celiaco è risultata tendenzialmente positiva, anche se variegata. Da un lato è stato infatti riconfermato quanto già riscontrato in precedenza, ossia che seguire un’alimentazione senza glutine non sia poi così difficile, ma solo una questione di adattamento e abitudine, supportata peraltro dall’attuale disponibilità di alimenti gluten free, più vari e di buona qualità rispetto al passato.

Nessuno dei ristoratori intervistati ha peraltro descritto la propria clientela celiaca come ansiosa, noiosa o sofferente anche se, come già notato da altri, molto in tal senso fa il carattere e la positività del singolo.

Un altro intervistato ha invece affermato come, per un celiaco, non sia proprio il massimo dover essere sempre e comunque attenti, quando si va a pranzo o a cena in casa di amici e parenti. Analogamente, con riferimento ai locali, **il fatto di doversi talvolta accontentare di piatti banali e comunque poco appaganti, a causa di un menu dove sono pochissime o completamente assenti le preparazioni gluten free, è di fatto considerata dal ristoratore una limitazione definita “frustrante”.** E lo stesso vale quando si è in vacanza in posti dove magari mancano del tutto locali con menu senza glutine, in Italia così come in alcuni Paesi esteri.

Al consueto elenco di aggettivi proposto anche a questo terzo gruppo, quelli indicati con maggior ricorrenza sono stati “scrupoloso”,



NESSUNO DEI RISTORATORI INTERVISTATI HA DESCRITTO I CLIENTI CELIACI COME ANSIOSI, NOIOSI O SOFFERENTI, MA COME SCRUPOLOSI E SFORTUNATI

“diverso” e “sfortunato”, in un caso “malato” e in uno infine “capriccioso”, specificando però come sia da correlare nello specifico al carattere della persona, più che alla celiachia in sé per sé.

Infine, **alla richiesta su quanto ogni intervistato potesse essere interessato ad aumentare la quota di clienti celiaci, le risposte sono state tendenzialmente negative** (“va bene così”), ma non per paura: uno dei ristoratori ha aggiunto a tal proposito di non fare molta differenza tra celiaci e non, ma di **temere di più le persone con possibili intolleranze o allergie alimentari, che sono sempre più diffuse e, in alcuni casi, subdole e poco prevedibili.** Questi intervistati hanno certamente dimostrato una concreta disponibilità ad andare molto incontro alle persone celiache, specie con preparazioni curate, sperimentali e di alta qualità. Ma ci sono comunque alcune variabili, dallo spazio disponibile, al numero di clienti celiaci che frequentano mediamente i loro locali, che rappresentano limiti che non tutti sono pronti a superare ad ogni costo. ♦

Buone e cattive notizie

Cosa abbiamo imparato dalle interviste della nostra indagine sulla conoscenza e consapevolezza di alcune categorie di popolazione sulla celiachia e la dieta senza glutine



Di **Caterina Pilo**
DIRETTORE GENERALE AIC

Partirei dalle buone notizie: i ristoratori italiani sono mediamente informati sulla dieta senza glutine. Non solo. Dimostrano attenzione al celiaco, voglia di “trattarlo bene”, oltre al prerequisito della sicurezza. È una buona notizia anche perché gli intervistati non sono locali aderenti alla Guida del Programma Alimentazione Fuori Casa AIC. Questo significa che la *vision* della nostra Associazione, un mondo in cui il celiaco possa vivere e muoversi senza ostacoli per la sua salute, non è impossibile. Un mondo così deve poter contare infatti anche su locali che non aderiscano alla Guida AFC (essenziale supporto per i celiaci), ma che abbiano una diffusa e sufficiente cultura del senza glutine. AIC auspica che sempre più ristoranti, pizzerie e altre forme di ristorazione possano arricchire la guida, ma la sempre maggiore libertà che vogliamo consegnare ai celiaci e alle famiglie può essere favorita solo dalla più diffusa conoscenza nella ristorazione, che riteniamo di aver contribuito a creare. La normativa europea ha fatto molto in tal senso, ma se il merito fosse tutto del legislatore comunitario, tutti i Paesi europei avrebbero lo stesso livello di capacità di accoglienza nella ristorazione senza glutine. In realtà, al nostro Paese viene attribuita una offerta migliore. Nel *New York Times* ci hanno definiti “il paradiso dei celiaci e del gluten free”, proprio in riferimento ai menù senza glutine nei ristoranti e nelle strutture ricettive italiane. È probabile che la cultura del cibo che in Italia, più che in altri Paesi, vantiamo, abbia favorito la disponibilità dei ristoratori anche nel settore gluten free.

Non dobbiamo dimenticare che dal lontano 2005 in Italia garantire un pasto senza glutine nelle mense pubbliche è un obbligo sancito dalla legge, la stessa legge che prevede fondi (sempre più esigui, in verità) per la formazione degli operatori della ristorazione privata in carico alla formazione delle amministrazioni regionali. Questa legge (L. 123/2005) dichiara come finalità

quella di garantire il pieno inserimento dei celiaci nella società e ha senz'altro contribuito a far crescere la cultura dell'accoglienza nel settore della ristorazione.

Gli operatori della ristorazione sono un target di grande interesse per AIC e sono infatti oggetto di una ulteriore indagine che stiamo svolgendo su un campione di oltre 2500 ristoratori italiani non inseriti nel Programma AFC, che ci darà dati quantitativi statisticamente significativi che ci permetteranno di confermare la conoscenza e competenza che sembra emergere dal lavoro che presentiamo in questo articolo.

Avendo ben chiara la priorità del nostro operato (favorire i celiaci nell'aderire ai prevalenti stili di vita, ma in assoluta sicurezza), dobbiamo comprendere se la percezione di sé ("ho una buona conoscenza della cucina senza glutine") corrisponda a una formazione approfondita che tutela il celiaco, oppure si limiti alla competenza nella preparazione delle pietanze.

Le informazioni che l'indagine ci fornisce non riguardano solo il lavoro degli operatori della ristorazione, ma anche la loro percezione dei pazienti celiaci clienti dei loro locali: ne esce un "osservatorio"

del celiaco in società, molto utile anche a noi. Il ristoratore comprende le difficoltà di una dieta che quotidianamente e per tutta la vita accompagna il celiaco, ma riconosce il celiaco che incontra come persona non particolarmente ansiosa, noiosa o sofferente, seppur con delle eccezioni, imputate però più ad aspetti caratteriali personali che all'essere celiaci. Anche gli intervistati che non si occupano di ristorazione parlano dei celiaci come "scrupolosi" e "attenti", non esagerati, non malati, semmai sfortunati. Ne esce l'immagine di un paziente consapevole, capace di gestire la sua condizione cronica, aderendo ai principali stili di vita della società.

La parte dell'indagine dedicata alle conoscenze delle persone che non hanno amici diretti e/o familiari e parenti celiaci

e alle persone che hanno o hanno avuto contatti sporadici con celiaci, ci consegna maggiori ombre, ma anche l'importante informazione della necessità di migliorare la diffusione della conoscenza sulla celiachia e la dieta senza glutine. È ancora vaga la definizione di celiachia fornita dalla maggior parte degli intervistati, che la percepiscono come una generica intolleranza, con il rischio di non comprenderne la gravità. Lo stesso vale per la dieta senza glutine, se facciamo eccezione all'informazione del pane comune proibito ai celiaci. Molti dubbi su orzo e farro che gli intervistati, non tutti, considerano idoneo ai celiaci. A questo punto, per non correre rischi, è confortante che gli intervistati preferiscano non invitare i celiaci a cena (ma in realtà per timore di non sapere fare un piatto di qualità per l'ospite) o che preferiscano rivolgersi

a un catering o chiedere al povero celiaco di portarsi il cibo da casa! Battute a parte, all'Associazione pazienti spetta il compito di migliorare la conoscenza della celiachia e della dieta senza glutine, perché l'integrazione dei celiaci nella società dipende in buona misura da quanto "l'altro" che incontriamo sul posto di lavoro, nel tempo libero, a scuola o in piscina conosce di noi, sia che sia chiamato a prepararci un piatto oppure no. Fa la differenza nel sentirsi accolti, capiti e, quindi, migliorare la percezione di sé e della propria condizione.◆



I RISTORATORI ITALIANI SONO MEDIAMENTE INFORMATI SULLA DIETA SENZA GLUTINE, MA È ANCORA VAGA LA DEFINIZIONE DI CELIACHIA FORNITA DALLA MAGGIOR PARTE DEGLI INTERVISTATI, CHE LA PERCEPISCONO COME UNA GENERICA INTOLLERANZA, CON IL RISCHIO DI NON COMPRENDERNE LA GRAVITÀ
