

Attenzione alla Spesa!

Abitudini di consumo e stile di vita delle persone celiache.

www.sonoceliaco.com

info@sonoceliaco.com



Attenzione alla Spesa! Abitudini di consumo e stile di vita delle persone celiache

Abstract

In un contesto sociale che dimostra una rilevante attenzione verso la cultura della salute, c'è la necessità di individuare strategie efficaci per realizzare interventi multidisciplinari di promozione della salute e del benessere della persona con un'attenzione alla celiachia non esclusivamente medica.

Sulla base dei dati raccolti e delle diverse dimensioni considerate, la ricerca descrive la condizione celiaca indagando i comportamenti di acquisto e consumo delle persone e le modalità di organizzazione e gestione della dieta gluten free tenendo conto delle implicazioni psicologiche e sociali. Nella parte conclusiva sono riportate alcune proposte che potrebbero concretamente migliorare le condizioni di vita delle persone celiache e incrementare il loro benessere.

Parole chiave

Celiachia, dieta senza glutine, nutrizione, consumo, abitudini alimentari, autogestione, salute e benessere.

Introduzione

La celiachia è una particolare condizione di vita che interessa ogni aspetto e dimensione personale e interpersonale dell'individuo. Chi segue una dieta senza glutine, infatti, vive necessariamente esperienze legate al modo di nutrirsi e di stare con gli altri, si relaziona e partecipa ad eventi e situazioni sociali e familiari che evidenziano la sua condizione.

La ricerca evidenzia la necessità di ripensare alcuni aspetti legati al modo di gestire il sistema di assistenza sulla celiachia al fine di facilitare i processi individuali di adattamento alla condizione celiaca e di semplificare l'organizzazione e la gestione della dieta.

Nonostante negli ultimi anni sia notevolmente aumentata l'offerta di prodotti senza glutine, permangono ancora numerose problematiche da risolvere connesse soprattutto alla distribuzione dei prodotti sul territorio, alla determinazione dei loro prezzi e alla garanzia di genuinità e bontà degli stessi dal punto di vista nutrizionale.

Conoscere come le persone celiache affrontano quotidianamente la loro vita e comprendere le loro abitudini di consumo, significa accedere ad un patrimonio sommerso di strategie e soluzioni che i celiaci utilizzano per destreggiarsi tra un sistema di regole e un mercato che talvolta non tengono conto delle reali esigenze della persona celiaca e del celiaco come consumatore.

Il numero sempre crescente di persone, sia bambini che adulti, che si trova a dover gestire quotidianamente la condizione celiaca, in un contesto sociale che dimostra una rilevante attenzione verso la cultura della salute, rende viva la necessità di estendere il focus dell'attenzione verso contesti di conoscenza diversi dalla considerazione esclusivamente medica ed individuare strategie efficaci per realizzare interventi multidisciplinari di promozione della salute e del benessere della persona.

Obiettivi della ricerca

La ricerca adotta un approccio esplorativo per indagare diversi aspetti che caratterizzano quotidianamente la vita delle persone che seguono una dieta senza glutine, e mira – considerando la letteratura sull’argomento (Case 2005; Hallert *et al.* 2003; Marchese *et al.* 2013; Serranò 2011; Sverker *et al.* 2005; Zarkadas *et al.* 2013) e gli aspetti normativi che regolano la gestione della celiachia in Italia (Legge 123/2005; DM 4 maggio 2006) – ad analizzare le dinamiche del contesto di vita di una persona celiaca in relazione alla propria dieta per identificare fattori che possono facilitare o ostacolare il percorso di adattamento e le capacità di autogestione della dieta.

Obiettivi della ricerca sono: l’indagine delle abitudini di spesa e di consumo delle persone celiache; l’analisi delle modalità di organizzazione personale della dieta in relazione ai contesti di vita e di convivenza familiare e sociale; la comprensione del punto di vista della persona celiaca sugli aspetti legati al mercato dei prodotti senza glutine e sul sistema di distribuzione dei prodotti; la valutazione dell’assetto organizzativo istituzionale nella gestione della celiachia come patologia e come condizione di vita in relazione alle esperienze delle persone.

Metodologia di ricerca

La realizzazione della ricerca ha previsto la costruzione e la somministrazione di una *e-survey* semi-strutturata rivolta a persone celiache e ai loro familiari, con un campionamento casuale auto-selezionato e volontario. Ogni partecipante alla ricerca, compilando il questionario, ha risposto anonimamente a 41 domande a scelta multipla e ha liberamente indicato suggerimenti e proposte sui temi trattati dal questionario.

Il questionario ha indagato le seguenti dimensioni: le informazioni socio-anagrafiche; la storia clinica degli intervistati; l’approccio alla spesa dei prodotti gluten free e dei prodotti da supermercato; l’utilizzo del buono mensile previsto dall’SSN¹; i comportamenti di consumo rispetto ai prodotti senza glutine; le abitudini, lo stile alimentare e l’organizzazione in cucina; la gestione della dieta “fuori casa”; le percezioni sulla propria dieta e sulla propria capacità di autogestione; il clima familiare e la vita sociale.

I partecipanti alla ricerca

Alla ricerca hanno partecipato complessivamente 213 persone (89% donne e 11% uomini), appartenenti mediamente ad una fascia di età compresa tra i 35 e i 40 anni.

Il 44% dei rispondenti è *celibe/nubile*, il 36% *coniugato/a*, il 12% *convivente* e l’8% *separato/a o divorziato/a*. Il 57% delle persone non ha figli, il 40% dichiara di avere uno o due figli e solo il 3% ha tre o più figli.

La quasi totalità del campione è di origine italiana ed è residente, con frequenze percentuali più elevate, nelle seguenti regioni: Lazio, Lombardia, Emilia Romagna, Sicilia, Campania, Sardegna e Toscana.

La metà del campione intervistato ha un titolo di studio di *scuola media superiore*, il 25% è *laureato* e il restante 25% ha un titolo di *scuola media inferiore o elementare*.

¹ Alle persone celiache è riconosciuto il diritto all’erogazione gratuita dei prodotti dietetici senza glutine ai sensi dell’art. 4 della legge 4 luglio 2005, n. 123. L’importo del buono mensile previsto dal Servizio Sanitario Nazionale varia per genere e fascia di età ed è stabilito dal D.M. 4 maggio 2006.

Per quanto riguarda l'attività lavorativa il campione si distribuisce in modo più o meno omogeneo secondo le seguenti categorie: impiegati, liberi professionisti, studenti, disoccupati e casalinghe.

Il 56% degli intervistati vive in casa con *due* o *tre* persone; il 21% vive con *quattro* persone, il 15% con un'altra persona, mentre l'8% vive *solo/a*.

Il 58% dei rispondenti non indica persone celiache legate al proprio contesto familiare, il 10% ha un figlio o una figlia celiaca, il 9% ha un fratello o una sorella celiaca, un altro 9% indica un cugino/a, il 3% e il 2% risponde rispettivamente un genitore o uno zio/a e l'8% più di una persona celiaca nel nucleo familiare (Figura 1).

Figura 1 - Persone celiache nella mia famiglia



I dati riportati nella Figura 1 sono coerenti con quelli calcolati sulla popolazione in relazione alla frequenza di diffusione della celiachia tra i familiari della persona celiaca che si attesta intorno al 10% (Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia, 2013).

Il 94% delle persone intervistate dichiara di aver diritto al buono mensile fornito dal SSN, il 6% non ha diritto al buono non avendo mai ricevuto una diagnosi di celiachia.

La diagnosi di celiachia

Per conoscere la storia clinica delle persone che hanno risposto al questionario abbiamo chiesto loro informazioni rispetto al periodo della propria vita in cui è stata diagnosticata la celiachia, sulla figura professionale che ha eseguito la diagnosi e sulla tipologia di sintomi riscontrati prima che questa fosse stata effettuata.

Il 29% degli intervistati dichiara di aver ricevuto la diagnosi di celiachia *tra i 35-64 anni*, il 25% *prima dei 14 anni*, il 22% *tra i 25 e i 34 anni*, il 13% ha scoperto la celiachia *tra i 15 e i 24 anni*, il 3% del campione *entro il primo anno di vita* e al di sotto dell'1% nell'età che va *oltre i 65 anni*. Il 6% dei rispondenti afferma di *non avere avuto una diagnosi di celiachia*, dichiarando comunque di aderire, per scelta personale o per altre patologie, ad un regime alimentare che esclude il glutine dalla dieta.

La celiachia è stata diagnosticata da un gastroenterologo nel 58% dei casi, da un pediatra nel 10%, dal medico di base nell'8% dei casi e in percentuali inferiori da altri specialisti (allergologo, dermatologo, ematologo, ecc.).

La percentuale più alta di sintomi dichiarati (40%) è costituita da sintomi gastrointestinali (diarrea, costipazione, vomito, ecc.), nel 30% dei casi vengono indicati sintomi di natura extra-intestinale (anemia, afte, deficit di calcio, ecc.), mentre il 20% dei rispondenti dichiara di non aver avuto sintomi evidenti.

Una seconda parte di questa sezione del questionario era dedicata all'acquisizione di informazioni sulla frequenza dei controlli medici effettuati in seguito alla diagnosi di celiachia e sullo svolgimento di sport o attività fisica.

Più della metà del campione (57% di rispondenti) afferma di fare i controlli *una volta*

l'anno, il 23% non esegue controlli, il 14% li fa ogni sei mesi, e il 6% dei casi ha scoperto da poco la celiachia.

La maggior parte del campione (56%) dichiara di svolgere attività fisica *raramente*, il 30% *più volte a settimana* e il 14% solo *una volta a settimana*.

La spesa senza glutine

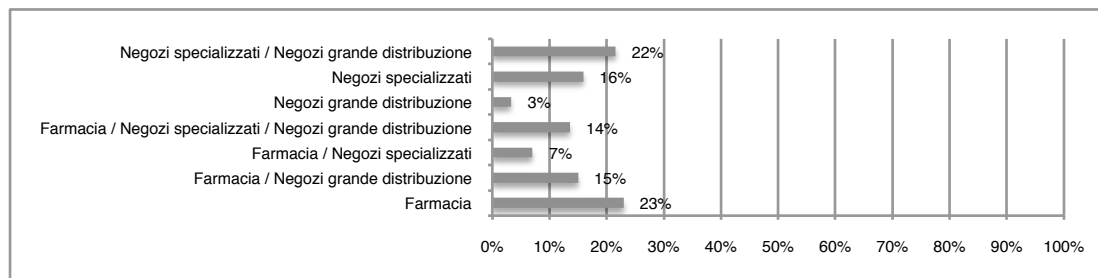
Le variabili considerate in questa sezione del questionario riguardano chi si occupa degli acquisti dei prodotti senza glutine, il punto vendita dove viene speso il buono erogato dal SSN, la frequenza di accesso ai diversi punti vendita e i fattori che incidono sulla scelta di questi ultimi.

Dai dati emerge che gli acquisti dei prodotti senza glutine vengono effettuati dagli stessi intervistati nel 69% dei casi, mentre il 31% dei rispondenti dichiara di delegare la gestione della spesa ad un'altra persona. Le risposte che rientrano nella percentuale minore sono state fornite da una parte del campione con una età media nettamente inferiore (21 anni circa) rispetto alla media generale del campione (35/40 anni). Questo dato suggerisce che la gestione della dieta senza glutine, in alcuni casi, assume una dimensione familiare, ipotesi che trova riscontro anche nella sezione del questionario dedicata alla gestione della cucina.

L'86% dei rispondenti dichiara di essere celiaco e di utilizzare il buono erogato dal SSN per l'acquisto dei prodotti senza glutine, l'8% pur avendo ricevuto una diagnosi e avendo diritto al buono dichiara di non usufruirne, mentre il 6%, come già evidenziato, afferma di mangiare senza glutine senza che vi sia stata una diagnosi.

Il 23% delle persone dichiara di fare la spesa soltanto in farmacia, il 16% si rivolge invece esclusivamente ai negozi specializzati nella vendita di alimenti senza glutine e il 3% delle persone ha come punto di riferimento esclusivo i negozi della grande distribuzione che accettano il buono mensile del SSN. Il 58% del campione, infine, dichiara di usufruire contemporaneamente dei diversi punti vendita secondo differenti combinazioni (Figura 2).

Figura 2 - Luogo in cui acquisto i prodotti senza glutine

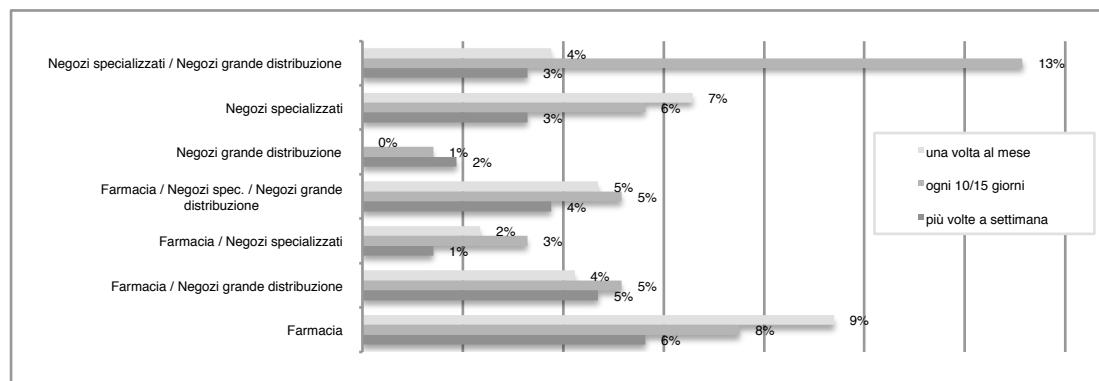


La lettura di questi dati richiede necessariamente di tenere conto delle differenze legate ai contesti territoriali: se infatti, nei grandi centri urbani la persona celiaca può rivolgersi al negozio specializzato per i propri acquisti mensili, nei piccoli centri la farmacia rappresenta ancora il principale, se non l'unico, canale di distribuzione dei prodotti gluten free. È da evidenziare, inoltre, che non in tutte le Regioni d'Italia sono attive le convenzioni che consentono ai centri commerciali della grande distribuzione di accettare i buoni a rimborso del prodotto acquistato. E in alcune Regioni, infine, non è ancora possibile nell'ambito dello stesso buono mensile, suddividere il budget a disposizione per spenderlo contemporaneamente in diversi punti vendita.

Il 41% delle persone dichiara di fare la spesa dei prodotti senza glutine *una volta ogni 10-15 giorni*, il 31% *una volta al mese*, il 24% *da una a tre volte a settimana*, mentre il 3% del campione si distribuisce tra il *quotidianamente* e l'*occasionalmente*.

La Figura 3 rappresenta graficamente i dati che riguardano la scomposizione del campione secondo la frequenza di accesso (una volta al mese, una volta ogni 10/15 giorni e più volte a settimana), in relazione ai punti vendita utilizzati.

Figura 3 - Frequenza di accesso per tipo di negozio

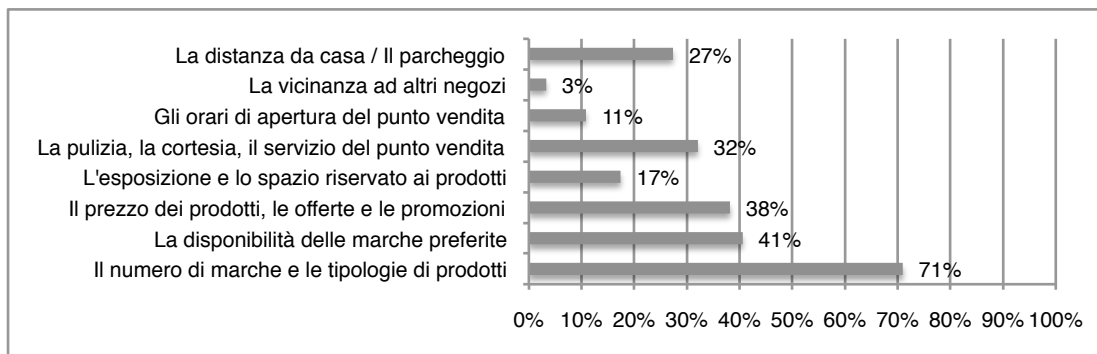


Dai dati emerge che tendenzialmente le persone intervistate che fanno la spesa una volta ogni 10/15 giorni si rivolgono ai negozi (specializzati o grande distribuzione); mentre le persone che fanno la spesa una volta al mese si rivolgono principalmente alla farmacia o al negozio specializzato; infine, chi effettua la spesa più volte a settimana si rivolge al negozio della grande distribuzione.

Le modalità di frequenza di accesso al negozio possono essere ricondotte anche in questo caso ai fattori critici citati precedentemente che riguardano la presenza di alternative alla farmacia nei diversi contesti territoriali e la spendibilità dello stesso buono in diversi punti vendita. La lettura dei dati, tuttavia, suggerisce che probabilmente le persone preferiscono conciliare la spesa dei prodotti senza glutine con la spesa quotidiana evitando le scorte mensili che impongono accessi meno frequenti.

Indagando quali possono essere i parametri che determinano la scelta del punto vendita emergono come fattori principali di valutazione *il numero di marche e le tipologie di prodotti* (71% delle risposte). Alla varietà dei prodotti forniti dal punto vendita segue *la disponibilità delle marche preferite* (41% delle risposte), *il prezzo e le promozioni sui prodotti* (38% delle risposte) e *l'organizzazione del punto vendita* (32% delle risposte). Il 27% delle risposte, infine, è stato attribuito dai rispondenti alla vicinanza/lontananza del punto vendita rispetto alla propria abitazione (Figura 4).

Figura 4 - Scelgo il luogo dove fare la spesa per ...



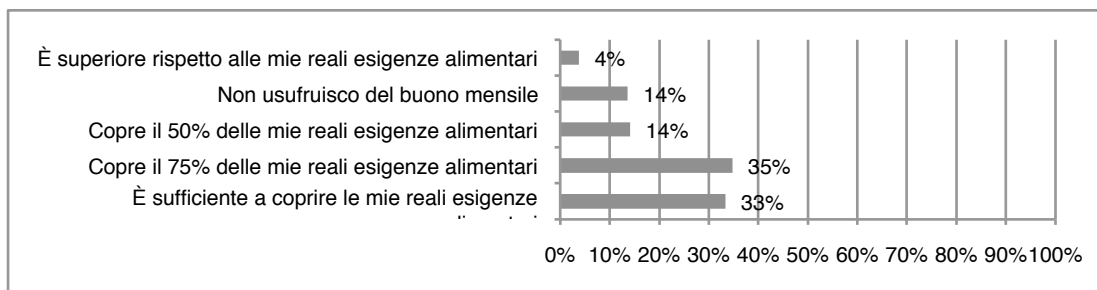
Le risposte finora analizzate forniscono dati importanti rispetto alla gestione della distribuzione dei prodotti senza glutine. Se da un lato, infatti, permane una forte gestione assistenzialistica che ruota intorno alle farmacie, la gestione assume anche una dimensione di libero mercato con il moltiplicarsi di punti vendita specializzati e con la disponibilità di prodotti gluten free nei negozi della grande distribuzione. Anche se il fenomeno assume delle forti differenze nel contesto territoriale italiano, i dati sottolineano come la persona celiaca, in condizioni più libere di mercato esprime una coscienza valutativa, e si comporta come consumatore in grado di valutare con categorie proprie sia il punto vendita, e come vedremo in seguito, anche il prodotto.

Alimenti gluten free: il buono, la scelta e il prezzo del prodotto

In questa sezione del questionario abbiamo chiesto agli intervistati di indicare in che misura il buono mensile copre il fabbisogno personale di prodotti senza glutine, la tipologia di prodotti acquistati con l'impiego del buono indicando quali prodotti si acquisterebbero qualora si disponesse di maggiori risorse, e infine, i criteri di valutazione adottati per scegliere i prodotti disponibili sul mercato.

Per quanto riguarda le persone che usufruiscono del buono per la spesa senza glutine (86% del campione), il 35% dei rispondenti dichiara che questo copre il 75% dei prodotti abitualmente acquistati e consumati nell'arco temporale di 30 giorni, il 33% ritiene che il buono è sufficiente a coprire tutte le reali esigenze alimentari nello stesso arco temporale, il 14% dichiara di riuscire a coprire solo il 50% delle proprie esigenze mensili e il 4% risponde che il buono è superiore alle reali esigenze di spesa (Figura 5).

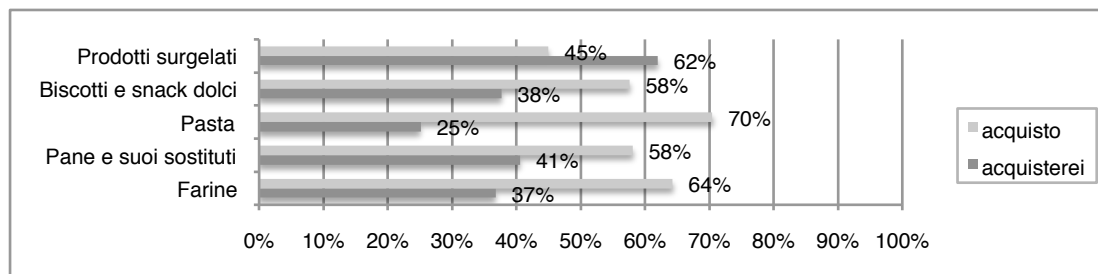
Figura 5 - Il buono mensile per acquistare i prodotti senza glutine



Ricordiamo che il 14% dei rispondenti non usufruisce del buono mensile, questa percentuale include sia le persone che non hanno mai ricevuto una diagnosi di celiachia e che quindi non hanno diritto al buono (6%), ma anche coloro che, pur avendo ricevuto una diagnosi (8%), non seguono un regime alimentare gluten free o, pur seguendolo, non usufruiscono del buono per l'acquisto dei prodotti senza glutine.

La Figura 6 mette a confronto la tipologia di prodotti acquistati con l'impiego del buono e la tipologia di prodotti che si acquisterebbero qualora si disponesse di maggiori risorse.

Figura 6 - Cosa acquisto / Cosa acquisterei

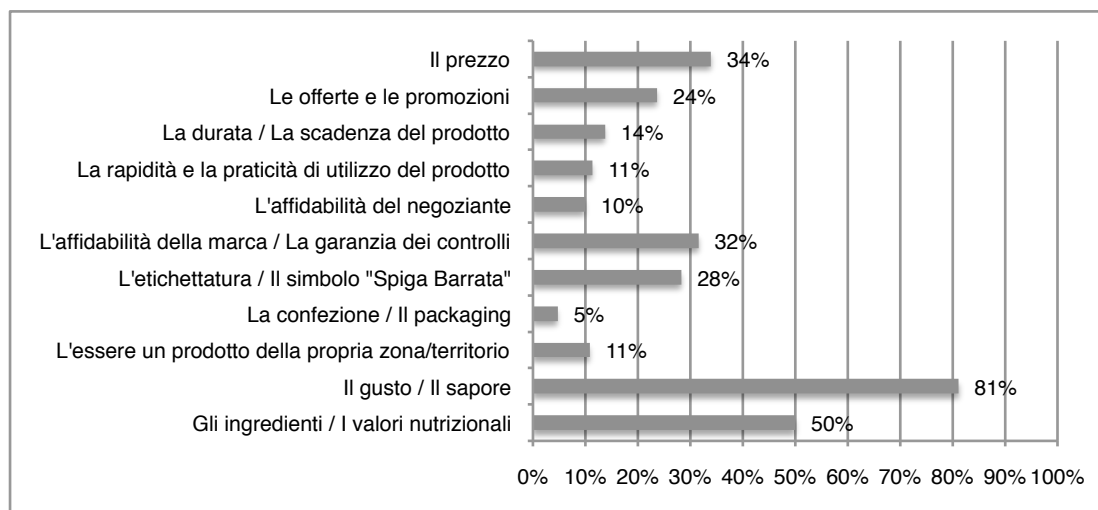


Come si evince dal grafico, le persone che hanno a disposizione il buono mensile acquistano prevalentemente prodotti come pane, pasta, farine e dolci, ma con maggiori risorse a disposizione le stesse persone comprerebbero meno questi prodotti rivolgendo maggiormente la loro attenzione verso i prodotti di più rapido consumo (piatti pronti e surgelati).

Questi dati, come vedremo in seguito, se messi in relazione alla modalità di trasformazione degli ingredienti di base in cucina, sono utili a definire diverse tipologie di approccio alla spesa.

Per quanto riguarda i criteri di valutazione dei prodotti acquistati, la Figura 7 mostra come tra i principali motivi di scelta dei prodotti prevale il *gusto* e il *sapore* con una frequenza delle risposte pari all'81%.

Figura 7 - Valuto l'opportunità di acquistare un prodotto senza glutine per ...



Il grafico evidenzia come la persona celiaca è particolarmente attiva nella valutazione degli *ingredienti* e mostra una particolare attenzione verso i *valori nutrizionali* dei prodotti (50% delle risposte).

Un ulteriore parametro di valutazione del prodotto è il *prezzo* (34% delle risposte). I limiti di budget del buono a disposizione e il costo mediamente elevato dei prodotti impongono una gestione degli acquisti che deve necessariamente tenere conto della variabile prezzo e delle *offerte e delle promozioni* (24% delle risposte).

Anche l'*affidabilità della marca* e la *garanzia dei controlli* sui prodotti (32% delle risposte), l'*etichettatura* e il *simbolo della "Spiga barrata"* (28% delle risposte), risultano essere fattori che incidono sulla scelta del prodotto senza glutine.

In questa sezione del questionario abbiamo anche chiesto alle persone di indicare la loro percezione sui fattori che possono incidere sulla determinazione del prezzo dei prodotti: le risposte evidenziano un certo allineamento nel considerare *eventuali speculazioni* (85% delle risposte) come fattore determinante del prezzo finale. Le altre risposte si riferiscono ai *costi di produzione* (30% delle risposte) e ai *controlli effettuati sulla filiera* (22% delle risposte). Infine, secondo le persone intervistate incidono sul prezzo finale del prodotto, anche se in misura minore, i *costi delle materie prime* (16% delle risposte), i *costi di distribuzione* (16% delle risposte) e i *costi relativi alla ricerca e allo sviluppo* (16% delle risposte).

La spesa quotidiana

Questa sezione del questionario è stata costruita per valutare le abitudini di acquisto delle persone intervistate nel momento in cui si relazionano con un contesto non specificatamente gluten free. Le informazioni sugli acquisti al supermercato consentono di conoscere la tipologia di prodotti che si possono trovare nelle cucine dei celiaci e di identificare modelli e stili alimentari legati ai cambiamenti dovuti all'adozione di una dieta senza glutine.

Le competenze che caratterizzano le persone celiache nella valutazione dei prodotti senza glutine vengono estese anche nella scelta degli altri prodotti acquistati al supermercato, o in altri negozi, e quindi al di fuori del "buono". Infatti, risulta che negli acquisti quotidiani la *lettura delle etichette nutrizionali* (77% delle risposte) rappresenta per molte

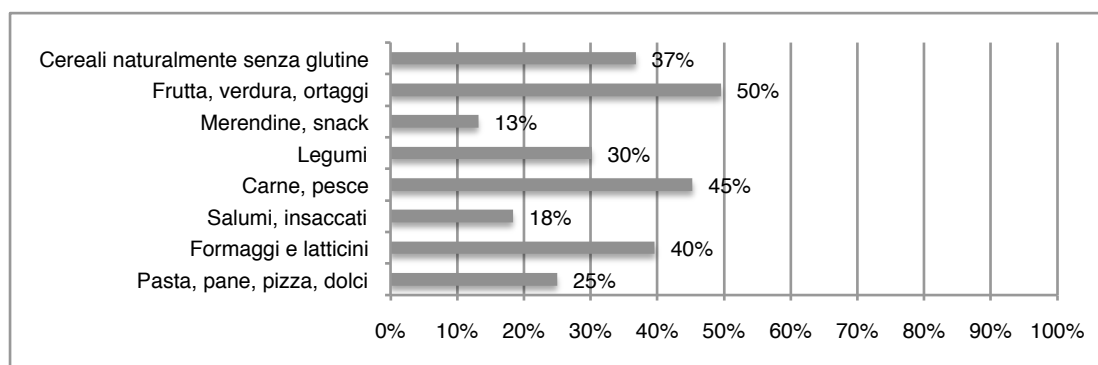
persone (44% del campione) una strategia che consente di superare il confine dei “prodotti consentiti” (alimenti inclusi nel Prontuario degli alimenti dell’AIC, cui fanno riferimento in modo esclusivo soltanto il 30% dei rispondenti) e di allargare la possibilità di acquisto anche verso i prodotti e le marche non necessariamente riportate nel Prontuario.

Negli acquisti al supermercato la persona celiaca attiva, inoltre, una serie di accorgimenti che le consentono di isolare le potenziali fonti di contaminazione, come ad esempio *evitare di inserire nella stessa borsa prodotti con e senza glutine* (16% delle risposte) o *segnalare al personale del punto vendita possibili fonti di contaminazione* (15% delle risposte).

In generale nella spesa ordinaria le persone intervistate acquistano al supermercato: *cibi freschi da cucinare* (96% delle risposte); *prodotti surgelati* (46% delle risposte); *prodotti da agricoltura biologica* (36% delle risposte); *scatolame* (33% delle risposte); *cibi preconfezionati, precotti, pronti da mangiare* (7% delle risposte).

Gli acquisti quotidiani contribuiscono alla gestione e all’organizzazione della cucina e la loro combinazione con gli acquisti dei prodotti senza glutine può rappresentare abitudini alimentari acquisite in seguito al cambiamento imposto dalla dieta senza glutine. I dati riportati nella Figura 8 evidenziano quanto dichiarato dalle persone intervistate rispetto all’incremento del consumo di specifici alimenti in seguito alla dieta.

Figura 8 - Con la dieta senza glutine è incrementato il consumo di ...



Come riportato nel grafico, le persone celiache mostrano una o più preferenze verso determinati alimenti e le risposte risultano essere in linea con le risposte sui prodotti acquistati quotidianamente. Infatti, oltre all’incremento del consumo di frutta, verdure e ortaggi (50% delle risposte), le persone utilizzano prevalentemente prodotti freschi da cucinare come carne e pesce (45% delle risposte) e formaggi e latticini (40% delle risposte). Particolare importanza è da attribuire alla percentuale di incremento dei cereali naturalmente senza glutine (37% delle risposte) che potrebbe indicare una attiva sperimentazione di nuove ricette e costituire un particolare modello alimentare.

L’organizzazione della cucina dei celiaci

In questa sezione del questionario l’interesse è rivolto a conoscere come la dieta senza glutine viene gestita nell’ambito familiare, in particolare quando la “cucina celiaca” viene condivisa con persone che non necessariamente devono nutrirsi senza glutine, e il modo in cui la trasformazione degli ingredienti senza glutine incide sulla percezione della qualità della propria alimentazione.

La trasformazione dei cibi nella “cucina celiaca” segue delle regole che mirano ad allontanare le fonti di contaminazioni. Le abitudini più frequenti nelle cucine degli intervistati sono risultate essere: quella di *cucinare pasti separati per i celiaci di casa* (62% delle

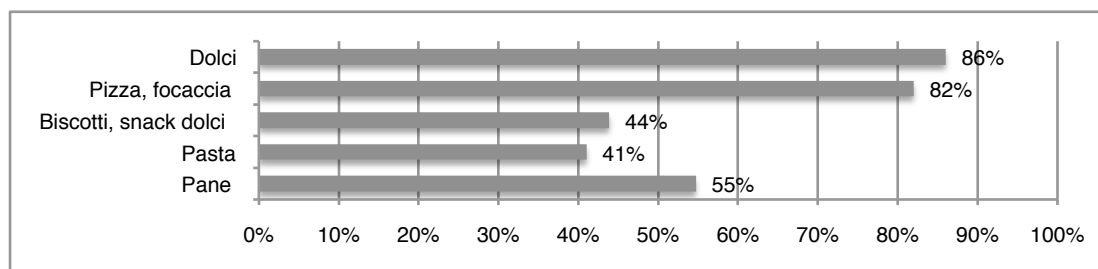
risposte) e quella di *far consumare cibi senza glutine anche a persone non celiache* (53% delle risposte). Il primo dato implica una forte e costante attenzione alla convivenza di due differenti processi di trasformazione nella stessa cucina. Il “doppio lavoro” per chi si occupa della cucina diminuisce nei casi in cui il cibo senza glutine viene consumato anche dalle persone non celiache. Una minima percentuale (4% delle risposte), infine, si riferisce a modalità di organizzazione della cucina in cui non si presta molta attenzione alle contaminazioni.

I criteri di scelta del cibo da preparare rispecchiano lo stile di chi si occupa della cucina nel nucleo familiare. Tendenzialmente è elevato il livello di trasformazione delle materie prime senza glutine, infatti, come riportato precedentemente la quasi totalità dei rispondenti dichiara di acquistare prevalentemente cibi freschi da cucinare (96% delle risposte).

Nelle cucine dei celiaci si prepara da mangiare tenendo conto principalmente della *varietà e alternanza dei cibi* (74% delle risposte), della *freschezza degli alimenti* (65% delle risposte), della *genuinità degli alimenti* (58% delle risposte), delle *preferenze dei commensali* (56% delle risposte), dell'*apporto calorico degli alimenti* (34% delle risposte), della *rapidità di preparazione* (35% delle risposte), e infine, dell'*economicità degli alimenti* (30% delle risposte).

La Figura 9 evidenzia i dati relativi alle modalità di trasformazione degli alimenti. Le percentuali più elevate si riferiscono alla preparazione in casa di dolci e pizza, mentre la preparazione di alimenti come pane, biscotti e pasta rileva percentuali minori.

Figura 9 – Nella mia cucina è facile trovare i seguenti prodotti senza glutine preparati in casa



Questi dati confermano, come già precedentemente evidenziato, che molte “cucine celiache” sviluppano una notevole attività di sperimentazione nell’uso degli ingredienti e nell’attenzione ad un uso più salutare delle risorse disponibili. La cucina diventa per alcuni il luogo in cui esprimere fantasia e creatività in relazione all’alimentazione: il 35% delle persone intervistate dichiara di avere piacere nel cucinare e nello sperimentare cibi nuovi.

L’impegno profuso in cucina ha i suoi risultati se si considera il fatto che più della metà del campione (il 59% dei rispondenti), pensa che seguendo una dieta senza glutine *riesce a nutrirsi in modo sano, vario ed equilibrato*. Il dato complementare è rappresentato invece da chi *vorrebbe mangiare più sano ma non ci riesce* (il 29% del campione) e da una serie di percentuali minori rappresentate da risposte che hanno come denominatore comune le difficoltà incontrate nella gestione della dieta (*non riesco a conciliare il gusto con il piacere, non sono certo di seguire una dieta bilanciata*).

Mangiare senza glutine fuori casa

Le persone intervistate dichiarano di mangiare fuori casa per lavoro e/o per motivi di studio *occasionalmente* nel 31% dei casi, *tutti i giorni* nel 24% dei casi e *mai o quasi mai* nel

18% dei casi, *una o più volte a settimana* il 18% dei casi, mentre il 9% delle persone *evita di mangiare fuori casa*. Chi mangia fuori casa affronta la situazione principalmente portandosi il *cibo da casa* (71% delle risposte), *mangiando quello che si può in trattorie o ristoranti* (23% delle risposte), nei *bar* (17% delle risposte) o a *mensa* (14% delle risposte).

Se provvedere anticipatamente a preparare il cibo da consumare sul luogo di lavoro o di studio rappresenta un'abitudine che si rivela efficace per affrontare queste circostanze, la situazione si complica nel momento in cui si mangia fuori casa per piacere.

Le persone intervistate dichiarano di mangiare fuori casa per piacere *occasionalmente* nel 62% dei casi, *una o più volte a settimana* nel 24% dei casi, *mai o quasi mai* nel 14% dei casi. Mangiare fuori casa per piacere implica una capacità di adattamento a situazioni non controllabili direttamente e la componente "fiducia" gioca un ruolo importante nella scelta del locale da frequentare. Il 37% delle persone *frequenta solo locali che consentono di mangiare senza glutine*, il 23% delle persone *frequenta ristoranti solo se aderiscono al programma AFC* (Alimentazione Fuori Casa) dell'Associazione Italiana Celiachia, il 23% delle persone *mangia dove capita facendo attenzione alle contaminazioni*, mentre il 17% dei rispondenti dichiara di *avere difficoltà a trovare locali che servano pasti senza glutine*.

Modalità di organizzazione e autogestione della dieta

I dati relativi alla copertura del buono mensile rispetto al fabbisogno personale (Figura 5), se messi in relazione alle risposte sulla differenza tra le risorse acquistate e le preferenze espresse sui prodotti nel caso di una maggiore disponibilità di risorse (Figura 6), e ai dati relativi alla modalità di trasformazione degli ingredienti in cucina (Figura 9), permettono di identificare alcuni profili di consumatori celiaci che rappresentano diversi comportamenti di acquisto dei prodotti e diverse modalità di organizzazione e autogestione della dieta.

Una prima tipologia di consumatori si riferisce a coloro che non usufruiscono del buono fornito dal SSN: il 14% del campione compra e consuma prodotti senza glutine senza l'ausilio del buono. Questa percentuale rappresenta sia coloro che hanno ricevuto una diagnosi di celiachia, sia coloro che mangiano senza glutine per scelta personale.

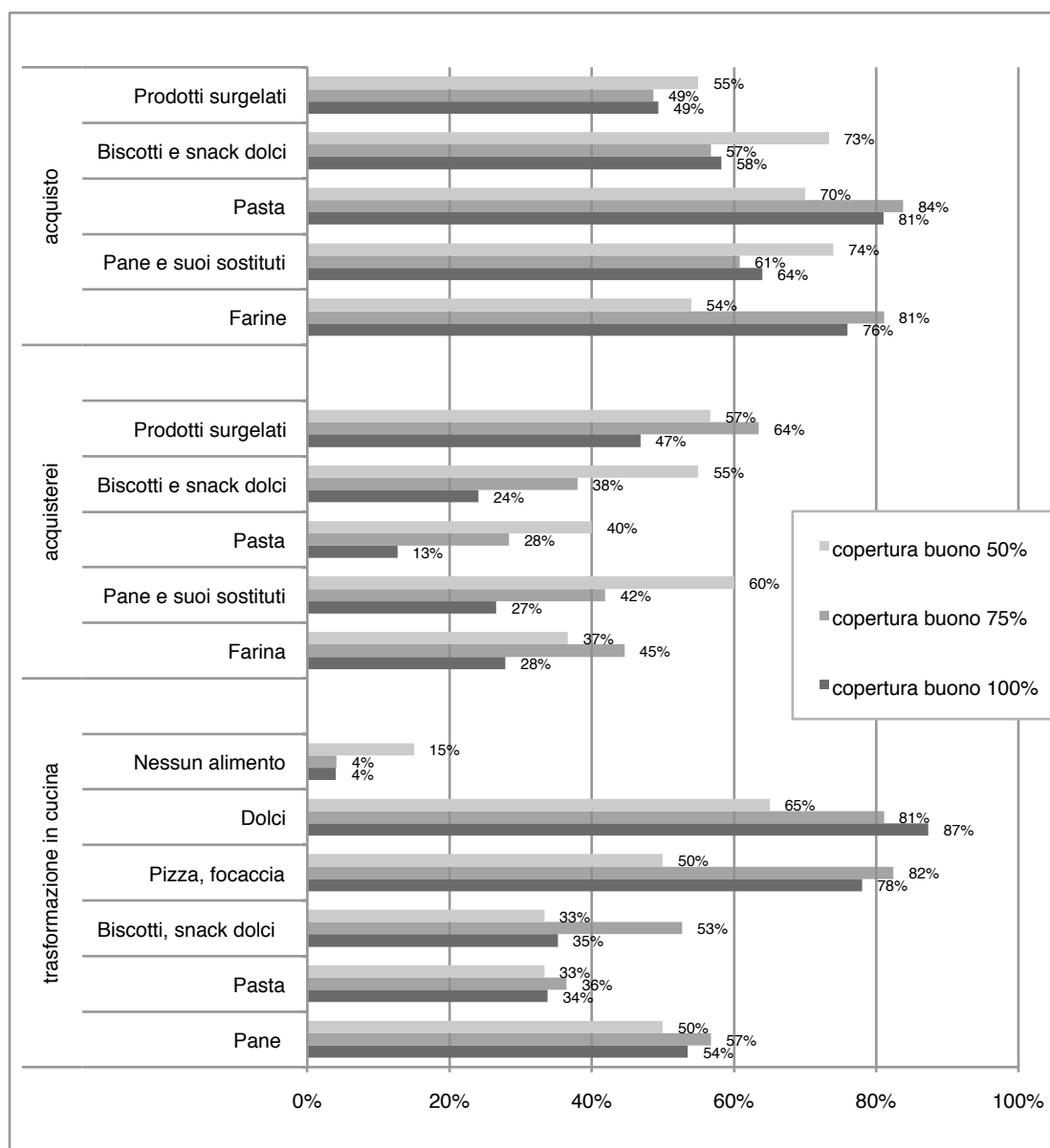
Una seconda tipologia di consumatore celiaco è rappresentata dal 14% del campione che dichiara una copertura del buono fino al 50% del proprio fabbisogno di spesa.

Nella terza tipologia rientra il 35% del campione che rappresenta coloro i quali coprono con il buono il 75% della loro spesa mensile.

Infine, un'altra tipologia è rappresentata dal 37% del campione che riesce a coprire completamente il proprio fabbisogno con il buono messo a disposizione dal SSN (in questa percentuale è incluso anche il 4% delle persone per le quali il buono risulta essere superiore rispetto alle proprie reali esigenze).

I profili che fanno riferimento all'utilizzo del buono (copertura al 50%, copertura al 75% e copertura al 100%), si delineano in maniera differente in relazione all'acquisto dei prodotti, alla possibilità di godere di maggiori risorse e alla modalità di trasformazione degli ingredienti in cucina (Figura 10).

Figura 10 – Copertura del buono: acquisti reali, acquisti ipotetici e trasformazione in cucina



Il grafico evidenzia che i consumatori con una copertura del buono al 50% tendenzialmente preferiscono, sia negli acquisti reali che negli acquisti ipotetici, cibi pronti e alimenti surgelati rispetto a prodotti trasformabili. Questa disposizione si riflette anche nei dati relativi alla trasformazione in cucina dai quali risulta evidente una scarsa propensione verso l'utilizzo di materie prime da trasformare, e in alcuni casi, una totale assenza di preparazione di alimenti.

La gestione degli acquisti e della cucina è diversa per quanto riguarda la tipologia di consumatori con copertura del buono al 75%. In questo caso, le persone acquistano una maggiore quantità di prodotti trasformabili con una netta diminuzione degli acquisti di alimenti

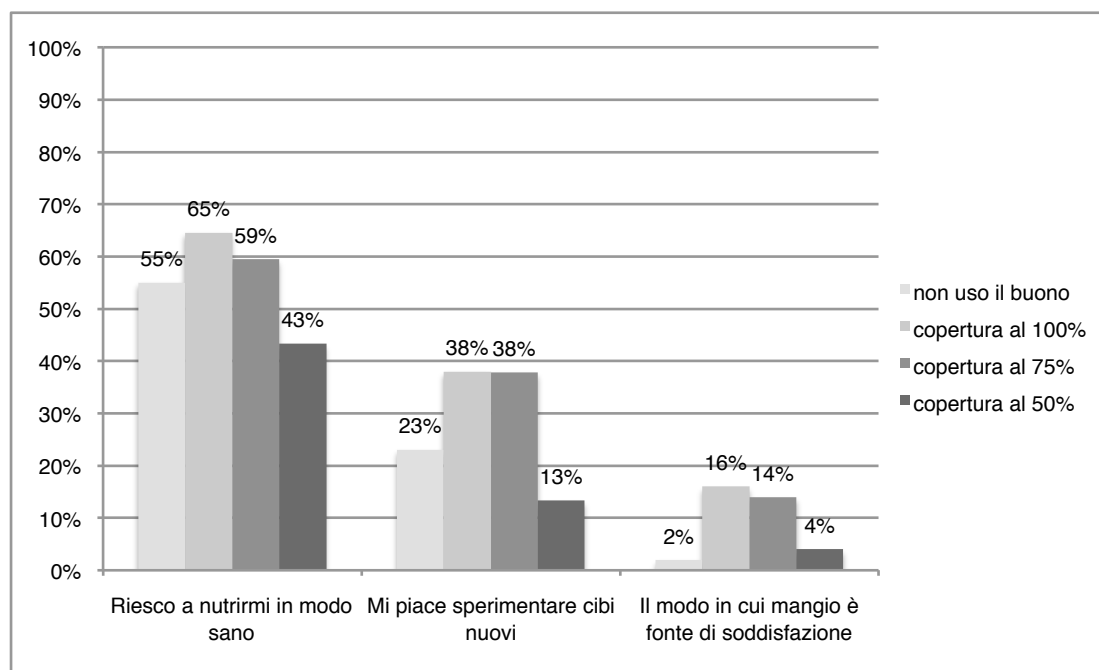
pronti e, negli acquisti ipotetici, la preferenza verso alimenti surgelati è sostenuta da una elevata frequenza di risposte. I dati, inoltre, indicano una maggiore capacità trasformativa in cucina, dettata probabilmente anche dal desiderio di ottenere un controllo sugli ingredienti e sulla qualità dei cibi consumati, con una significativa differenza rispetto alla tipologia precedente per quanto riguarda la preparazione di pizza e dolci.

I dati relativi agli acquisti delle persone con copertura del buono al 100% risultano essere molto omogenei tra le diverse categorie di prodotto (omogeneità mantenuta anche negli acquisti ipotetici, tranne che per i prodotti surgelati) e mostrano una tendenza alla trasformazione in cucina molto elevata soprattutto per quanto riguarda i dolci.

I profili individuati in relazione all'utilizzo del buono mensile permettono di ipotizzare, inoltre, che i diversi comportamenti di acquisto degli alimenti senza glutine e la modalità della trasformazione in cucina potrebbero rappresentare anche diversi modi di pensare alla propria condizione in relazione ad uno stile di vita alimentare sano ed equilibrato.

Abbiamo chiesto alle persone che hanno partecipato alla ricerca di indicare la loro percezione rispetto a quanto, seguendo una dieta senza glutine, riescano a nutrirsi in modo sano, si sentano soddisfatti rispetto alla dieta ed esprimano una propensione a scoprire ricette alternative per mantenere una variabilità rispetto agli alimenti consumati o per avere più possibilità di scelta (Figura 11).

Figura 11 - Copertura del buono: nutrizione, sperimentazione, soddisfazione

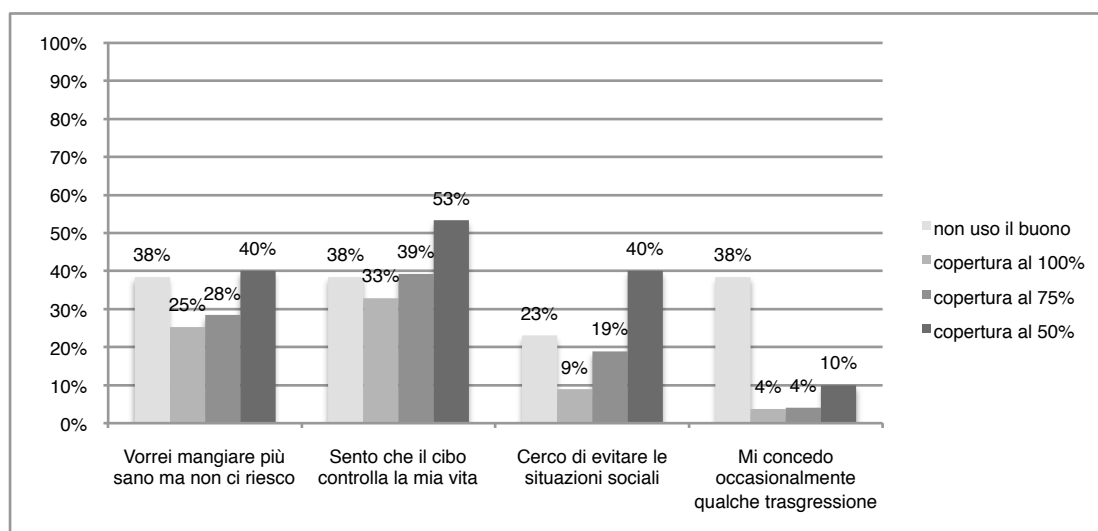


Come mostra la Figura 11, incrociando i dati relativi all'utilizzo del buono e quelli delle risposte fornite per quanto riguarda la propria nutrizione, il desiderio di sperimentazione e la propria soddisfazione, si evidenzia come ciascun profilo individuato in precedenza esprima una coerenza in termini sia di gestione delle risorse, che di relazione con il cibo. Queste dimensioni, infatti, risultano essere fortemente correlate ai diversi profili individuati e associati in precedenza al livello di organizzazione degli acquisti e di gestione della cucina.

La Figura 12 evidenzia, inoltre, come gli stessi profili mantengano una relazione di

proporzionalità anche rispetto alle dimensioni relative al desiderio di voler fare di più rispetto alla propria dieta, al senso di controllo del cibo sulla propria vita (Svenker 2005) e alla propensione a concedersi delle trasgressioni rispetto alla dieta.

Figura 12 - Copertura del buono: alimentazione, controllo, socialità, trasgressione



Anche in questo caso è evidente come i più organizzati tendono ad evitare di meno le situazioni sociali come feste e aperitivi e ad adottare comportamenti più protettivi rispetto alla trasgressione della dieta (la percentuale più elevata di persone che dichiara di trasgredire la dieta si riferisce alla tipologia di consumatori che seguono una dieta senza aver ricevuto una diagnosi di celiachia). Allo stesso modo, quelli più organizzati sono coloro che sentono una pressione minore rispetto alla sensazione che il cibo controlli la propria vita ed esprimono un minore desiderio di volersi nutrire in modo più sano dimostrando anche rispetto a queste dimensioni un diverso equilibrio nella relazione con l'alimentazione.

Suggerimenti e proposte

Secondo le persone intervistate la dieta senza glutine sarebbe più facile se ci fosse *una maggiore sensibilizzazione al problema nei ristoranti, pizzerie* (82% delle risposte), *una migliore etichettatura dei prodotti* (65% delle risposte), *una maggiore diffusione dei prodotti* (58% delle risposte) e *una maggiore flessibilità di utilizzo del buono mensile* (40% delle risposte).

Concludiamo la presentazione di questa ricerca utilizzando i suggerimenti e le proposte che hanno lasciato volontariamente i partecipanti alla ricerca nella sezione dedicata alla "risposta aperta". Le risposte riportate nel testo si riferiscono agli argomenti che, alla luce dei dati esposti in precedenza, sottolineano un cambio di prospettiva su alcuni temi che le stesse persone intervistate mettono in evidenza e che è opportuno evidenziare.

Un primo tema si riferisce al settore della **ristorazione**.

Il problema segnalato dalle persone intervistate non è solo riferibile al numero limitato di locali che offrono un menu senza glutine ma anche alla qualità del servizio e alla garanzia della sicurezza dei locali che risultano essere certificati:

“I locali certificati AIC sono ancora pochi, ma soprattutto chi non vive in una città è tagliato fuori. Ed è molto difficile trovare gestori di ristoranti/trattorie/pizzerie veramente preparati sull’argomento”.

“Informare molto pizzerie e ristoranti sulle contaminazioni, il servizio deve essere dato bene, altrimenti è meglio non darlo. Si tratta di salute!”

“In casa non ci sono problemi, le cose da mangiare sono tante; il vero problema è mangiare fuori casa e fidarsi che nel locale abbiano capito bene tutto e che ci sia in menù almeno qualche piatto adatto, cioè naturalmente senza glutine (quando mi propongono la pasta senza glutine condita con un sugo insulso mi incazzo, non esco certo a cena per quella!)”.

Abbiamo visto come per le persone che mangiano fuori casa la scelta del luogo ricade anche su locali non certificati. Questo fenomeno non necessariamente deve essere considerato un’assunzione di rischio ma è legato al fatto che non sempre la certificazione è considerata l’elemento distintivo che fa la differenza sulla qualità del servizio.

La situazione generale potrebbe nettamente migliorare qualora si investissero maggiori risorse in una formazione mirata agli operatori del settore, non legata soltanto ad una adesione volontaria spesso finalizzata a cogliere un’opportunità di mercato, ma in grado di attivare un senso di responsabilità del personale della ristorazione, tenuto a soddisfare, per il lavoro che svolge, le richieste di ogni cliente garantendo una qualità del servizio e un buon livello di fiducia soprattutto nel caso di regimi alimentari legati ad una condizione di salute.

Un’ulteriore iniziativa potrebbe riguardare l’ampliamento delle attività di controllo in particolare per gli operatori che garantiscono un servizio mirato al senza glutine in seguito all’ottenimento di una certificazione.

Un secondo tema riguarda il sistema di **etichettatura** dei prodotti.

Abbiamo già visto come la lettura delle etichette rappresenti per le persone celiache un comportamento che rientra nei meccanismi di “attenzione” e “controllo” messi in atto per valutare le proprietà degli alimenti nel rispetto di un corretto regime di dieta senza glutine (Serranò, 2011).

La lettura delle etichette rappresenta un meccanismo automatico, una abitudine, esito di un apprendimento nei confronti della composizione dei cibi, che permette una valutazione autonoma dei prodotti e quindi la possibilità di farli aderire nella categoria permesso/non permesso:

“Vorrei tanto che su ogni alimento ci fosse scritto chiaramente se contiene o meno glutine!!!”

“Trovo difficoltà ad acquistare prodotti al supermercato in quanto in molti non c’è né l’indicazione di eventuali contaminazioni da glutine, né l’assenza del glutine. Dovrebbe essere obbligatorio segnalare su tutte le confezioni queste notizie”.

Le persone intervistate sentono la necessità di un sistema di etichettatura responsabile basato su regole comuni e capace di garantire la trasparenza delle informazioni.

La valutazione delle etichette simbolicamente esprime una libertà rispetto ad un regime alimentare che impone limiti e restrizioni. Per molte persone la lettura delle etichette consente di superare il confine degli alimenti inclusi nel Prontuario degli alimenti dell'AIC e di allargare la possibilità di acquisto anche verso i prodotti e le marche non necessariamente riportate nel Prontuario. Oltre ad essere un parametro per evitare contaminazioni da glutine, la lettura delle etichette in molte persone esprime l'attenzione verso una nutrizione sana e variegata alla ricerca di informazioni che consentano una valutazione della qualità del prodotto a prescindere dalla presenza di glutine.

Un terzo tema è relativo alla **qualità dei prodotti** e alla loro **diffusione**.

Come abbiamo visto è molto attiva nelle persone celiache la dimensione del controllo sugli alimenti consumati. Gli intervistati dichiarano di valutare i prodotti relativamente al gusto e al sapore ma la loro attenzione è rivolta anche agli aspetti legati ai fattori nutrizionali.

La persona celiaca, al pari di tutte le altre categorie di consumatori, sperimenta un mercato in costante evoluzione che si differenzia offrendo una gamma di prodotti sempre più diversificata, e all'interno di questo contesto, crea un proprio percorso di valutazione della qualità e della bontà dei prodotti da consumare:

“A mio parere uno degli aspetti da affrontare è la produzione di alimenti salutaris senza utilizzo di sostanze chimiche, grassi nocivi alla salute, margarine, conservanti”.

“Credo che ora come ora il celiaco abbia comunque una vita agevolata e per nulla difficile per quanto riguarda la reperibilità degli alimenti nei negozi. È vero, alcune cose sono disgustose, ma ne esistono tante altre buone e piacevoli. Vorrei prodotti più sani!”

“Chi deve seguire una dieta gluten free fuori casa, se non ha sempre con sé l'alimento giusto per l'occasione (ed è quasi impossibile), è costretto a molte rinunce (la colazione nei bar non è possibile, le gelaterie sono quasi sempre off limits, così come i buffet e gli aperitivi)”.

“Un celiaco “di campagna” è abbastanza penalizzato, se non si vuole comprare il cibo in farmacia (che psicologicamente è avvilente) i negozi specializzati son lontani, i prezzi allucinanti e il rapporto costi/benefici è molto basso”.

La crescita del mercato del senza glutine ha favorito il processo di valutazione anche sui prodotti. Come abbiamo visto, la mancanza di condizionamenti legati a procedure burocratiche e a contesti territoriali differenti concede una maggiore libertà e flessibilità al consumatore celiaco. La differenziazione dei prodotti a disposizione amplia notevolmente la possibilità del celiaco/consumatore di creare un proprio percorso di adattamento alla dieta alla ricerca del prodotto che soddisfa maggiormente il “sapore preferito” e il rispetto dei valori nutrizionali.

I dati evidenziano differenze sostanziali e sottolineano diverse modalità di approccio alla spesa dei prodotti senza glutine. Chi si rivolge in farmacia preferisce o è costretto ad effettuare una spesa mensile o al massimo quindicinale, mentre chi può scegliere il negozio sperimenta un uso più flessibile del buono se si considera la maggiore frequenza degli accessi settimanali e quindicinali. Chi sceglie il negozio specializzato probabilmente lo concepisce come un luogo che consente una maggiore libertà di organizzazione nella gestione della spesa dei prodotti senza glutine.

La diffusione dei negozi ha attivato importanti cambiamenti legati alla conoscenza e alle informazioni sul prodotto. I negozi, infatti, sono quasi sempre specificamente dedicati alla

gestione esclusiva del senza glutine e riescono, rispetto alle farmacie anche più organizzate, a gestire e ad esporre un numero maggiore di prodotti differenziando quindi l'offerta e dedicando inevitabilmente maggiore attenzione al cliente e alla sua soddisfazione. Inoltre, i titolari dei negozi garantiscono una maggiore conoscenza dei prodotti, probabilmente dovuta al fatto che chi gestisce un negozio specializzato ha una qualche familiarità con la celiachia, se non personalmente celiaco, e questo comporta certamente una migliore attenzione alla qualità dei prodotti e alla loro promozione.

Se le farmacie, grazie alla loro rete, consentono di rendere disponibili i prodotti anche nei centri urbani più piccoli, la diffusione dei negozi specializzati o l'incremento dell'offerta di prodotti gluten free da parte di supermercati e centri commerciali, costituisce probabilmente una evoluzione nel modo di disporre dei prodotti apprezzata dai celiaci/consumatori perché, oltre ad allontanare il focus del prodotto legato al contesto medico rappresentato dalla farmacia, consente modalità organizzative della gestione della dieta che favoriscono un percorso di esplorazione del gusto e della qualità. Il limite del negozio, che quasi sicuramente non apre nei piccoli centri, potrebbe essere superato con un potenziamento dell'offerta dei prodotti gluten free nei supermercati che, con una specifica formazione sulla gestione del senza glutine, potrebbero rendere più agevole la spesa.

Una ulteriore considerazione sulla diffusione e sulla qualità del prodotto è legata ai produttori e al concetto di innovazione di prodotto.

La diffusione del mercato del senza glutine ha incrementato il numero di piccoli produttori e consolidato la struttura di aziende più grandi che agiscono a livello internazionale. Mentre i piccoli produttori "artigiani" focalizzano la loro attenzione su una limitata gamma di alimenti dando una specifica identità al prodotto gluten free, l'innovazione delle aziende con più elevate possibilità di investimento sulla ricerca, sembra seguire una logica di "sostituzione" dei prodotti con glutine, e puntando su una più elevata diffusione, a volte trascura gli aspetti legati alla qualità.

La diffusione dei prodotti può essere migliorata con azioni di incentivazione verso i produttori di alimenti tradizionali che potrebbero escludere, ove non necessario il glutine dal processo produttivo, o specificare in etichetta la sua mancanza qualora sia già escluso dal processo produttivo.

Un quarto argomento è relativo al **buono mensile** e al **prezzo** dei prodotti

Le risposte che riportiamo di seguito si riferiscono agli aspetti legati al sistema di erogazione dei rimborsi sui prodotti senza glutine da parte del SSN e del loro prezzo. Come abbiamo già visto, il buono mensile, diversificato per genere e fascia di età, è spendibile entro i confini della Regione di residenza, e regola, sulla base dell'evoluzione normativa della Regione stessa, le modalità di acquisto dei prodotti relativamente al punto vendita.

"Sarebbe ora di ridimensionare i prezzi degli articoli senza glutine, che sono esagerati in modo ingiustificabile".

"Non mi piace il sistema dei buoni da spendere in farmacia. Quella cifra la spenderei molto meglio al supermercato, costa molto meno. Sarei disposta anche a fare la spesa separatamente e a mettere via gli scontrini. E non è giusto neanche la differenza del buono uomo-donna".

"I prezzi dei prodotti senza glutine in alcuni casi sono troppo elevati e c'è troppa differenza tra i prezzi praticati dalle farmacie e quelli dei supermercati".

“Sarebbe bello poter avere un buono spesa da spendere in più posti, tipo una carta di credito”.

“Vicino a casa è presente un supermercato fornitissimo di prodotti senza glutine che costano circa 1/3 in meno rispetto ai prezzi della farmacia in cui acquisto tramite i buoni del servizio sanitario locale”.

“Sostengo che chi ha diritto al buono possa utilizzarlo non in un’unica farmacia ma caricato sulla tessera sanitaria, possa usufruirne in qualsiasi negozio in qualsiasi Regione d’Italia, perché un celiaco se va in vacanza o si deve portare una valigia di alimenti o deve spendere un patrimonio”.

“Se le ASL invece del buono cartaceo erogassero denaro tramite prepagate sarebbe più agevole comprare anche i prodotti della grande distribuzione”.

“Nella mia regione i buoni sono usufruibili solo nelle farmacie. Per un buon risparmio, perciò per comprare più alimenti sarebbe utile poter spendere i buoni anche nella grande distribuzione. Penso che così facendo anche i prezzi delle ditte specializzate si abbasserebbero notevolmente”.

“Un po’ di sana concorrenza ci vorrebbe, visto che questo dei prodotti mi sembra sia diventato un grande affare”.

La necessità di una maggiore trasparenza nella determinazione del prezzo e di una maggiore flessibilità di utilizzo del buono è particolarmente sentita dalle persone che hanno partecipato alla ricerca. La flessibilità consiste nella possibilità di effettuare singoli acquisti in diversi punti vendita anche al di fuori dei confini regionali, nell’utilizzo di strumenti elettronici in grado di registrare ogni singolo acquisto, ma anche nell’esigenza di superare un sistema che non favorisce la concorrenza.

Per ottenere flessibilità sarebbe opportuno riconsiderare il processo di distribuzione dei prodotti e il meccanismo di funzionamento dei rimborsi ai punti vendita.

Una proposta migliorativa potrebbe essere quella di rimborsare direttamente la persona che effettua gli acquisti. Questo metodo, oltre a concedere la possibilità di effettuare anche un solo acquisto in qualsiasi punto vendita, avvierebbe un sistema di concorrenza che certamente inciderebbe sulla determinazione del prezzo dei prodotti, regolato variabilmente dalle dinamiche di mercato e non invariabilmente determinato dal criterio della massima rimborsabilità. Il prezzo sarebbe determinato dalla scelta del consumatore, disposto a spendere di più per prodotti di qualità, e anche il negoziante in questo modo sarebbe costretto a valutare la vendibilità del prodotto a prescindere dal meccanismo del rimborso.

L’entità del rimborso personale, di uguale importo tra i sessi, potrebbe essere determinato inizialmente sulla media dei prezzi per fascia di prodotto e successivamente aggiornato sulla base dell’andamento dei prezzi, monitorato secondo criteri di trasparenza. Questo cambio di prospettiva comporterebbe senza dubbio l’implementazione di un sistema di monitoraggio del processo, ma consentirebbe un risparmio sulla spesa che potrebbe essere investito nello stesso sistema di monitoraggio, oltre che in attività di controllo e di formazione sul settore del senza glutine.

In altri termini, il rimborso personale, che consentirebbe di superare i confini regionali legati al rimborso, renderebbe il consumatore celiaco parte attiva rispetto al mercato del senza glutine e consentirebbe di superare la rigidità di un sistema assistenzialistico che attualmente non sembra centrato sulla persona ma sul prodotto.

Un ultimo tema è relativo alla facilitazione di percorsi di **adattamento alla celiachia**.

Come abbiamo visto anche dai dati precedenti, le risposte che indicano una maggiore capacità di adattamento coesistono con quelle che indicano una situazione difficile e di disagio.

“Io non mangio verdura e legumi di nessun tipo e solo frutta estiva, per cui mangio molte proteine e farinacei consentiti: non è proprio una dieta salutare, me ne rendo conto, ma...”

“Mi piacerebbe che si facesse più informazione sulla celiachia, c'è troppa ignoranza in giro anche tra celiaci, senza informazioni adeguate non si sa come affrontare il problema”.

“Quando ho scoperto di essere celiaca non mi pesava tantissimo rinunciare a mangiare tutto ciò che per me era la vita, soprattutto pizza e pasta...ora invece mi pesa e mi arrabbio di tanta ignoranza ... vedo tanta indifferenza e disinformazione, è questo che mi fa stare male”.

“Aiutateci a non farci sentire diversi!!! Non se ne parla mai abbastanza e spesso anche tra gli amici c'è molta superficialità. Mi piacerebbe essere più libera, la vita sociale da quando sono celiaca è totalmente cambiata e spesso le persone fanno fatica a capire il problema sminuendolo”.

“Secondo me bisognerebbe parlare molto di più della celiachia e della condizione che vive il celiaco nelle scuole. Questo aspetto è ancora oggi sottovalutato, ma per molti adolescenti la celiachia può essere un trauma. Non andrebbe sottovalutato nemmeno il rapporto che si ha con il medico. È vero che la celiachia è una malattia, ma anche un po' di tatto da parte del medico durante la comunicazione di tale condizione sarebbe gradita; in quanto un bambino che si sente dare dal medico del malato solo perché sostanzialmente dovrà seguire una particolare alimentazione, sicuramente non accetterà mai di buon grado la celiachia”.

Queste risposte dimostrano come molte persone siano attente alla dimensione salute e come altre sentano la necessità di intensificare lo sforzo che una corretta gestione della dieta impone. Alcune risposte, inoltre, fanno riferimento alla necessità di considerare aspetti più lontani dalla celiachia come “malattia” e quindi come fenomeno strettamente clinico e medico, suggerendo, anche se non direttamente, la necessità di adottare nella fase di *follow up* delle azioni che tengano conto anche degli aspetti emozionali e comportamentali legati alla gestione della propria salute. Infatti, la mancanza di condizioni di facilitazione sociale che scaturiscono da una scorretta gestione delle informazioni (molto diffusa anche nelle professionalità mediche) spesso comporta un notevole spreco di risorse personali che, in alcuni casi, non vengono impiegate opportunamente creando situazioni di rischio per la salute e difficoltà di natura emozionale.

Si suggerisce, quindi, l'esigenza di affrontare la celiachia allontanando il focus dalla prospettiva medica e di puntare sull'attivazione di processi che favoriscono un miglior adattamento alla condizione celiaca in termini di promozione della salute. In quest'ottica di intervento potrebbe essere opportuna una maggiore focalizzazione sull'attivazione di percorsi di educazione alla nutrizione, alla gestione dello stress legato al cambiamento alimentare, percorsi di empowerment personale per stimolare l'autorganizzazione e l'autogestione della dieta, e di supporto alla gestione della celiachia nell'adolescenza.

Conclusioni

Abbiamo visto come la persona celiaca che quotidianamente segue una dieta senza glutine si relaziona con un bisogno costante di attenzione e controllo sulla propria alimentazione che incide anche su aspetti personali e sociali. L'analisi dei dati ha contribuito ad evidenziare come alcuni aspetti organizzativi e normativi potrebbero considerarsi "obsoleti" per gestire una condizione che non può essere considerata esclusivamente da una prospettiva medica.

La concezione prettamente assistenziale del modello medico, adottata anche per la distribuzione dei prodotti senza glutine e la modalità di usufruire del buono mensile, genera un sistema che risulta essere rigido e disomogeneo, e paradossalmente non incoraggia comportamenti di autogestione in grado di migliorare il benessere della persona. Laddove, infatti, considerando le diversità regionali e territoriali, esistono dei meccanismi che garantiscono accesso più facile ai prodotti, maggiore diffusione di locali che forniscono anche un servizio gluten free, le persone sperimentano una maggiore libertà di autogestione che facilita un percorso di adattamento alla condizione celiaca.

La lettura dei risultati della ricerca sottolinea, inoltre, la necessità di interventi che snelliscano le diverse procedure che regolano i rapporti tra gli operatori del settore in modo da favorire una migliore qualità dei prodotti e dei servizi, un considerevole risparmio economico e un incremento del benessere personale.

Ogni intervento di cambiamento dell'organizzazione dell'intero sistema e di promozione della salute non può prescindere dal considerare la persona celiaca soggetto attivo - anche consumatore dotato di coscienza e di capacità di valutazione -, e avere come obiettivi principali la garanzia di una corretta informazione e la facilitazione delle capacità di autogestione.

Bibliografia

- Case S., "The gluten-free diet: How to provide effective education and resources". *Gastroenterology* 2005; Apr; 128(4 Suppl 1):S128-34.
- Decreto Ministero della salute 4 maggio 2006, "Limiti massimi di spesa per l'erogazione dei prodotti senza glutine", (www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_781_allegato.pdf).
- Hallert C, Sandlund O, Broqvist M. "Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease for 10 years". *Scand J Caring Sci* 2003;17:301-7.
- Legge 4 luglio 2005, n. 123, "Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 156 del 7 luglio 2005, (<http://www.parlamento.it/parlam/leggi/051231.htm>).
- Marchese A, Klersy C, Biagi F, Balduzzi D, Bianchi P, Trotta L et al., "Quality of life in coeliac patients: Italian validation of a coeliac questionnaire". *European Journal of Internal Medicine*, 24 (2013) 87-91.
- Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia, 2013 (www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2103_allegato.pdf).
- Serranò F. (2011). "Gli aspetti psicologici della celiachia", in C. Corposanto (a cura di), *Celiachia, malattia sociale. Un approccio multidisciplinare alle intolleranze alimentari*, Franco Angeli, Milano.
- Sverker A., Hensing G. & Hallert C. (2005), "Controlled by food" – lived experiences of coeliac disease". *J. Hum. Nutr Diet.* 18, 171–180.
- Zarkadas M., Dubois S., MacIsaac K., Cantin I., Rashid M., Roberts K.C., La Vieille S., Godefroy S. & Pulido O.M. (2013) "Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective". *J Hum Nutr Diet.* 26, 10–23.

Abstract



According to a health culture approach this study underlines the need to identify effective strategies to achieve multidisciplinary interventions in celiac disease issues. The research describes psychological and social implications of the celiac condition considering buying and consumption behaviours and the organization and management of a gluten free diet. In the conclusion we make some suggestions in order to improve the living conditions of Italian people with celiac disease and to increase their well-being.

Autori

Grazie a tutti coloro che volontariamente hanno contribuito alla raccolta dei dati.

La ricerca è stata promossa da Sonoceliaco.com - Associazione di promozione sociale, sono autori della presente relazione: Francesco Serranò, Margherita Scaffa, Fabio Siciliano.

www.sonoceliaco.com - info@sonoceliaco.com

Indice

Introduzione	1
Obiettivi della ricerca	2
Metodologia di ricerca	2
I partecipanti alla ricerca	2
La diagnosi di celiachia	3
La spesa senza glutine	4
Alimenti gluten free: il buono, scelta del prodotto e prezzo	6
La spesa quotidiana	8
L'organizzazione della cucina dei celiaci	9
Mangiare senza glutine fuori casa	10
Modalità di organizzazione e autogestione della dieta	10
Suggerimenti e proposte	13
Conclusioni	18
Bibliografia	19



Quest'opera è distribuita con Licenza Creative Commons
Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale.

