

Non seguo la dieta perché...

I risultati del questionario on line sulla fedeltà alla dieta sg. Molti gli spunti sui interrogarci



14197805

Nel microcosmo familiare, nel contesto associazionistico nazionale e internazionale, in ambito sanitario, si discute spesso di diagnosi e di ricerca in campo medico, ma poco si dibatte sugli stili di vita adottati dalle persone celiache (Sassatelli, 2004). Abbiamo quindi pensato fosse il momento di affrontare alcune tematiche riguardanti il vivere comune, cercando di capire come la celiachia modifichi la quotidianità, la routine scolastica e/o lavorativa, le dinamiche familiari, l'approccio al cibo vissuto come momento di socializzazione con i gruppi amicali (Corposanto, 2011).

Lo studio ha affrontato una moltitudine di argomenti, che spaziano dalla palatabilità degli alimenti al regime alimentare nella sua interezza, dai canali informativi usualmente riconosciuti come attendibili al marchio "spiga barrata", fino a raggiungere il focus dello studio con una serie di domande riguardanti i comportamenti messi in atto dalle persone celiache in relazione ad eventuali situazioni di trasgressione alla dieta senza glutine.

Il macro obiettivo della ricerca è quindi quello di indagare la scarsa fedeltà alla dieta "per scelta" deliberata, e ricostruire, attraverso indicatori quantitativi, uno scenario tanto teorico quanto analitico rispetto ai bisogni ed alle problematiche legate ad una alimentazione senza glutine, ciò al fine di carpire punti di forza e di debolezza del vivere la celiachia quotidianamente.

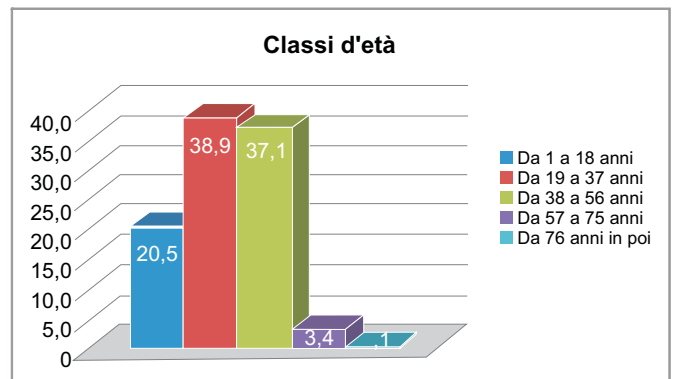
Poiché l'indagine si è soffermata su molteplici argomentazioni, in questa sede ci limiteremo a discutere quanto presentato al convegno "La celiachia a 360°: dalla medicina alle scienze sociali e alla tecnologia alimentare" che si è tenuto a Firenze dal 29 al 31 marzo scorso, per far sì che anche coloro che non sono potuti intervenire all'incontro siano informati di quanto discusso.

Per intraprendere lo studio "sul campo" abbiamo deciso di

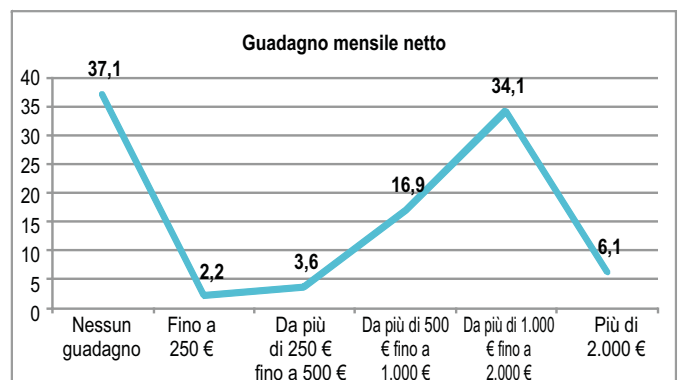
adottare uno strumento di ricerca tanto flessibile quanto pratico, che ci permettesse di raggiungere il maggior numero di persone nel minor tempo possibile a livello nazionale, con costi praticamente nulli; per tali motivi abbiamo optato per un questionario on-line accessibile da una piattaforma elettronica realizzata appositamente.

Hanno aderito all'iniziativa 3.001 persone celiache con un'età media di 32 anni, prevalentemente donne, diagnosticate mediamente da 6 anni.

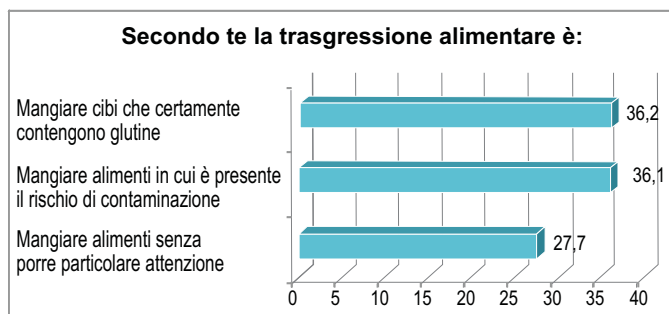
Siamo particolarmente soddisfatti di tale campione, perché del tutto in linea con quanto emerge dall'ultima relazione al Parlamento pubblicata dal Ministero, con riferimento ai dati del 2010; ma altresì le percentuali dei partecipanti al questionario distinte per aree regionali sono del tutto congruenti con il piano di campionamento predisposto prima della fase di somministrazione. Riassumendo, i dati presentati sono derivanti da un campione stratificato rappresentativo per età e per distribuzione regionale.



Hanno risposto al questionario il 79% di donne contro il 21% di uomini, con una fascia d'età prevalente tra i 19 ed i 37 anni (39%) seguita con 2 soli punti percentuali di scarto dalla fascia d'età successiva (38-56 anni). Questo dato non è affatto trascurabile poiché mette in evidenza quanto non solo gli adulti, ma anche i giovani adulti siano sensibilizzati alle problematiche legate all'essere celiaci. Possiamo aggiungere che la metà del campione è sposato/convivente ed il 40% circa di questi ultimi ha almeno un figlio, così come poco meno della metà del campione ha un livello di istruzione medio-alto (41%), è occupato e percepisce un reddito medio mensile che si aggira tra i 1.000 ed i 2.000 euro.

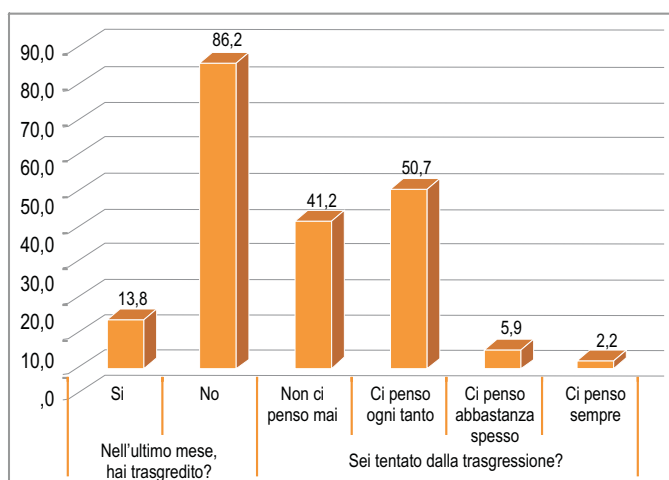


Vi è invece un dato riguardante l'aspetto più prettamente anagrafico del campione sul quale riflettere. Delle 3.001 persone che hanno aderito allo studio, ben l'8% dichiara di non seguire pedissequamente i controlli previsti. Nonostante tale percentuale sia esigua, permane una certa tendenza alla trasgressione non solo dalla dieta, ma anche da quel percorso fatto di controlli medici e di rigore mentale che diviene parte integrante del vivere la celiachia, che dovrebbe nascere ed accompagnare la persona per tutto l'arco della vita dal momento della diagnosi. Ma, prima di approfondire le specificità emerse, è doveroso argomentare brevemente che cosa il campione intenda per trasgressione alla dieta, per capire se la nostra visione di trasgressione sia in linea con l'idea condivisa dagli intervistati.

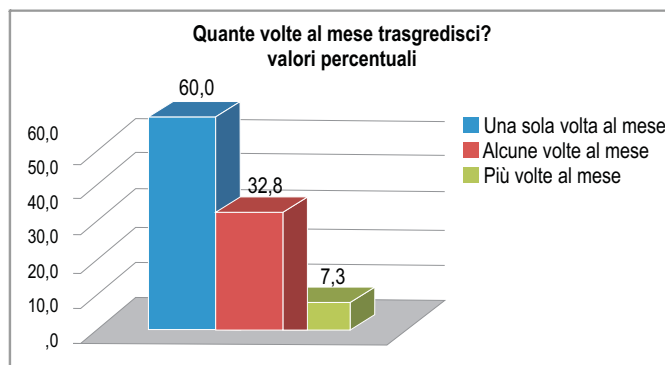


Ne emerge una visione in cui non vi sono grandi differenze tra la concezione del rischio di contaminazione e l'effettiva trasgressione: le percentuali al riguardo sono del tutto simili tra loro (rispettivamente 36,1% e 36,2%), mentre adottare un livello di attenzione minore rispetto a quanto effettivamente viene ingerito è un aspetto che desta minor interessamento rispetto ai precedenti, nonostante abbia comunque una percentuale di adesioni di rilievo (27,7%). Anche a livello di macro aree regionali, nord-ovest, nord-est, centro, sud ed isole, non vi sono grandi differenze: le percentuali di scostamento si aggirano tra 4 e 1 punto percentuale rispetto all'andamento nazionale. Emerge quindi una reale condivisione delle ipotesi di partenza rispetto alla definizione di compliance alla dieta, considerata come trasgressione alimentare alla dieta per scelta deliberata.

Chiarito il concetto di trasgressione è quindi necessario entrare nel cuore della ricerca ed evidenziare che ben il 14% delle persone intervistate ha trasgredito alla dieta almeno una volta nell'ultimo mese. Al riguardo proviamo a valutare l'argomento anche da un altro punto di vista, considerando la trasgressione non più solamente come un atto deliberato, effettivamente compiuto, ma cercando di capire anche come le persone siano tentate dal mangiare cibi contenenti glutine. Emerge uno spaccato di vita quotidiana in cui il pensiero alla compliance appare quasi un bisogno, dove poco più della metà del campione dichiara di pensare ogni tanto a contravvenire al rigore alimentare.



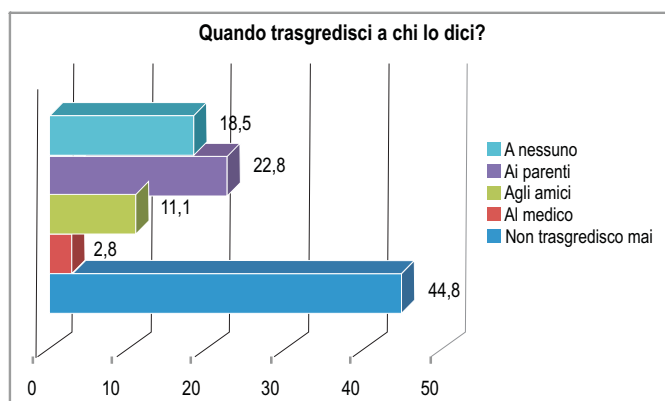
La lettura congiunta di questi ultimi due dati riveste ai nostri occhi un ruolo di massima importanza: posto che il 14% ha dichiarato di aver trasgredito una volta nell'ultimo mese, mentre il 51% circa dichiara di pensarci ogni tanto, possiamo ipotizzare che esista una zona grigia di circa il 37% rispetto al quale vorremmo capire quali siano i motivi che spingono queste persone dal non adottare comportamenti di trasgressione alla dieta.



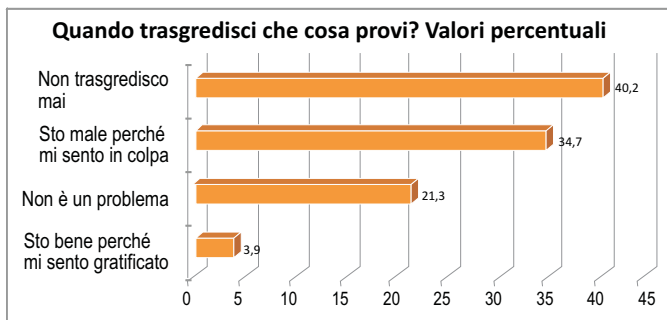
Una tale chiave interpretativa acquisisce maggior valore se si considera anche un ulteriore dato emerso, ossia che tra coloro che trasgrediscono (13,8%) il 60% lo fa una sola volta al mese, quindi complessivamente ne emerge una lettura dei dati che pone un campanello d'allarme sulla volontarietà di ingerire alimenti contenenti glutine. Compare quindi una forte componente legata al rischio: contravvenire alla dieta non è più un atto inconsapevole bensì dichiarato, infatti alla domanda formulata in modo diretto rispetto a quanto considera pericoloso trasgredire ben la metà del campione non ne percepisce la minaccia reale.

In un tale meccanismo potremmo presupporre che entri in gioco anche il concetto legato al senso del gusto. I celiaci, in un certo qual modo, perdono la libertà di scelta, perché mangiare alimenti senza glutine implica una imposizione predeterminata dall'ambiente (Bourdieu, 1984) a discapito, a volte, della palatabilità dell'alimento.

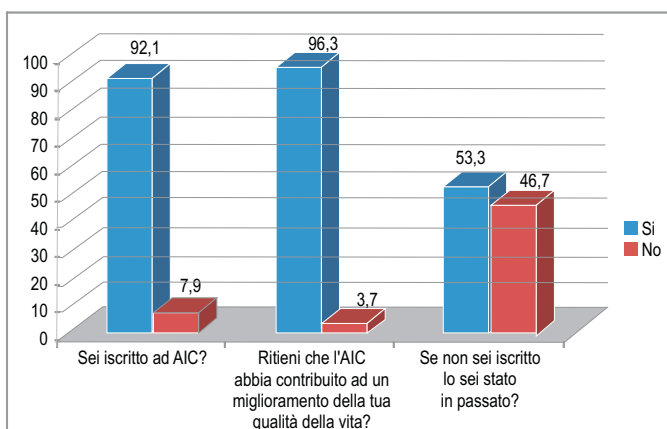
Posto questo primo punto fermo rispetto al quale la trasgressione è considerata in un'ottica più legata al rischio, facciamo un passo indietro e cerchiamo di capire dove e con chi si contravviene in maggior misura. Emerge uno spaccato di vita in cui non si pone particolare importanza alla dieta quando si è con gli amici e/o a casa di amici (20%) ma, soprattutto, nel momento in cui si trasgredisce non lo si confessa a nessuno (18,5%) né tanto meno al medico (2,8%), alternativa quest'ultima che ha riscosso, nel grafico sottostante, il minor numero di adesioni tra gli intervistati.



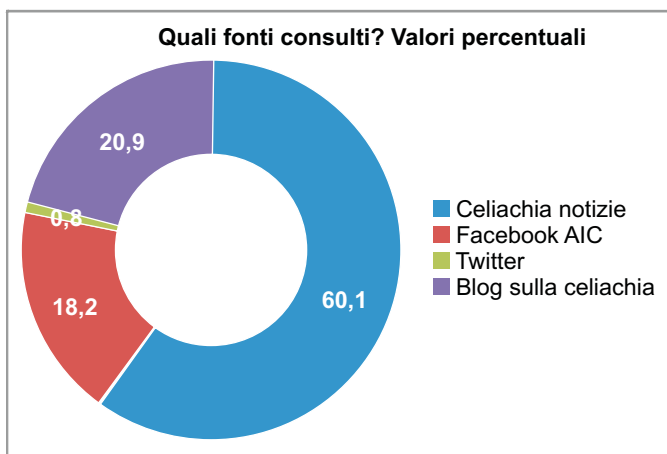
Reazioni di questo tipo fanno presupporre che si sottovalutino i "peccati di gola", ma che al contempo vi sia una consapevolezza rispetto all'aver commesso comportamenti non leciti per la malattia, quindi la trasgressione non appaga bensì crea ansie e frustrazioni (Sto male perché mi sento in colpa, 34%).



È quindi opportuno chiedersi quali siano le ragioni per le quali il 40% circa del campione non viola la dieta. L'aspetto associazionistico riveste un ruolo determinante sul piano informativo degli associati e non, intervenendo tempestivamente per salvaguardare gli interessi dei celiaci; per tale motivo praticamente la totalità degli intervistati ritiene che la partecipazione associativa abbia contribuito al miglioramento della loro qualità della vita.



Un maggior livello informativo implica maggiore consapevolezza nell'affrontare la quotidianità allontanandosi da tutti quegli alimenti che potrebbero alterare la dieta consapevolmente o inconsapevolmente; dai dati emerge un orientamento chiaro verso "Celiachia Notizie", che rappresenta il primo strumento utile per acquisire informazioni, seguito dalla pagina Facebook di AIC.



Appurato che il livello informativo acquisisce un proprio valore intrinseco nel momento in cui lo si consideri come un ponte tra la volontarietà di contravvenire alla dieta e l'involontarietà dell'atto, al centro di tale processo resta comunque il rischio, la pericolosità implicita nel pasto consumato senza porre attenzione agli alimenti ingeriti. Per tale motivo è stato effettuato un ulteriore passo nell'analisi svolta cercando di delineare una serie di profili con caratteristiche chiare e ben definite nell'atteggiamento adottato alla compliance. Spicca un gruppo in cui i giovani dai 19 ai 37 anni, con titoli di studio medi e medio alti, vivono la trasgressione con assiduità, alcuni di questi sono in attesa di una prima occu-

Volontari cercasi!

L'Osservatorio è interessato ad approfondire come gli associati consumino il buono, presso quali canali di distribuzione e quali alimenti privilegino.

Cerchiamo quindi volontari che annotino diligentemente tutte le spese fatte con il buono per un mese, in particolar modo prodotti e prezzi su di un modulo predisposto dall'Osservatorio stesso.

Vi invitiamo fortemente a manifestare la vostra disponibilità alla seguente mail: osservatorio@celiachia.it

L'Osservatorio ha in programma per i prossimi mesi anche un questionario on-line, compilabile in pochi minuti, riguardante le vostre preferenze di lettura su "Celiachia Notizie".

Partecipate numerosi!

pazione, altri sono invece occupati ma con lavori saltuari. Tra i tratti distintivi di tale gruppo emerge il bisogno del riconoscimento di un proprio status all'interno della società, sono infatti coloro che frequentano con maggior assiduità locali pubblici, bar, ristoranti e pizzerie, prestando minor attenzione all'alimentazione.

È anche l'età in cui i giovani divengono giovani-adulti, modificano i loro stili di vita, alcuni intraprendono la via dello studio universitario, allontanandosi dall'ambito familiare d'origine e apprestandosi ad iniziare una nuova routine familiare in una città diversa, cambia il regime alimentare, gli orari e le compagnie acquisendo maggiore autonomia decisionale, altri invece intraprendono percorsi lavorativi mirati, magari restando all'interno del proprio nucleo familiare, ma cambiando la routine giornaliera, con altri orari ed amicizie. È un periodo in cui compaiono le prime preoccupazioni familiari ed economiche, insomma il passaggio alla vita adulta è nelle immediate vicinanze e la consapevolezza nonché la gestione di questo periodo della vita cambia e modifica la quotidianità delle persone, così come le abitudini alimentari.

Proprio in questo periodo della vita acquisisce maggior importanza il pasto, considerato uno dei momenti di massima socializzazione (Douglas, 1972-1996), non solo in ambito lavorativo ma anche familiare, durante i quali si innescano dinamiche che oltrepassano la consuetudine alimentare e indirizzano le persone verso l'accettazione di tutte quelle regole e norme legate ai rapporti sociali e quindi inevitabilmente anche alla gerarchia sociale dell'ambiente di cui si è partecipi.

Le caratteristiche che contraddistinguono questo gruppo debbono trasformarsi per l'associazione in occasione di riflessione: comprenderne le problematicità significa progettare il futuro, pensare alle generazioni che verranno ed a quelle stesse che oggi sollecitano innovazione e ricerca, in campo medico, lavorativo e sociale. Incentivare quindi nuove forme di educazione alla dieta, progettare nuove forme di diffusione volgendo lo sguardo verso le nuove realtà multimediali, tanto care ai giovani adulti, come twitter, che ad oggi non sono consultate dagli associati quanto dovrebbero. Lo scenario definito dai contenuti di questa prima stesura chiude questa anticipazione, ma intende aprire un dibattito futuro nel quale verranno approfondite le diverse sfaccettature emerse dallo studio sulla compliance.

Bibliografia

- Bourdieu, P. (1984), *Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste*, London, Routledge
- Corposanto C. (2011), *Celiachia, malattia sociale*, Franco Angeli, Milano
- Douglas, M. (1972), *Deciphering a Meal*, in «Daedalus», 101, pp. 61-82; trad. it. in *Antropologia e simbolismo*, Bologna, Il Mulino, 1985
- Douglas, M. (1996), *Thought Styles*, London, Sage; trad. it. *Questioni di gusto*, Bologna, Il Mulino, 1999
- Sassatelli R. (2004), *The Political Morality of Food*, in M.A. Harvey, A. McMeekin e A. Warde (a cura di), *Theoretical Approaches to Food Quality*, Manchester, Manchester University Press