Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in abbonamento postale - aut. n° LO-NO/01829/07.2022 pubblicazione informativa no profit

A G O S T O 2 0 2 5

VIETATO CANCELLARE!

NOTIZIARIO DI AMA BIELLA

Anno V Numero XIV

SOMMARIO

- Coniugi, figli, amici: l'esercito silenzioso di chi "dà cura"
- Chi sono e quanti sono i caregiver in Piemonte
- Dall'autunno un percorso di formazione e aiuto ai familiari
- Perdere chi ami un po' alla volta: come riuscire a farcela

FAMILIARI CAREGIVER, LA FATICA INVISIBILE DELL'AMORE

C'è un momento in cui il tempo smette di scorrere come prima.

È quando realizzi che i ruoli si sono invertiti, che chi ti ha cresciuto ora ha bisogno delle tue mani per esistere. Non esiste un manuale per questa metamorfosi silenziosa, per questo diventare custodi di memorie che sfuggono, guardiani di corpi che non riconoscono più la propria casa.

Il caregiver familiare abita una dimensione sospesa tra il prima e il dopo, dove ogni giorno è una negoziazione con la perdita. Porta sulle spalle non solo il peso dell'assistenza, ma quello di chi deve rimanere forte quando tutto intorno crolla. È l'architetto invisibile di una quotidianità che si reinventa continuamente, il traduttore di bisogni che spesso non trovano parole.

Questa newsletter è per voi, che amate nell'ombra, che resistete con pazienza mentre il mondo corre. La vostra fatica merita riconoscimento, la vostra dedizione merita sostegno. E noi ci siamo.

L'ASSEMBLEA DEI SOCI HA ELETTO IL NUOVO DIRETTIVO AD APRILE

Dopo l'assemblea sociale di aprile si è costituito il nuovo consiglio direttivo di AMA Biella.
Franco Ferlisi è stato riconfermato come presidente mentre l'incarico della vice presidenza è stato assegnato a **Elena Ortone** e la gestione della tesoreria ad **Anna Maria Tombini**.
Sono consiglieri **Vito Marinoni**, **Paola Pomati**, **Nicoletta Favero, Sandra Urvetti Nebuloni**, **Gianni Pozzo**, **Luigi Garbaccio, Giancarlo Cappelletto** e **Antonella Zanotto.**
Un ringraziamento sentito da tutta l'associazione ai consiglieri uscenti e un augurio di buon lavoro ai nuovi rappresentanti cui spetterà il compito di pianificare una nuova fase di attività.
Il consiglio direttivo di AMA Biella resterà in carica per i prossimi tre anni.

FIRMA PER IL TUO 5XMILLE LO USEREMO PER AIUTARE LE PERSONE PIÙ FRAGILI

In questo periodo avete l'opportunità di donare il 5xMille ad AMA Biella indicando il nostro codice fiscale nell'apposita sezione della dichiarazione dei redditi.

Ogni anno in Italia una grande quantità di risorse che potrebbe essere destinata a sostenere il volontariato non viene assegnata semplicemente perché le persone si dimenticano di firmare o non sanno di poterlo fare.

Per AMA Biella i fondi del 5xMille sono una boccata di ossigeno molto importante che destiniamo alla copertura delle spese di esercizio del centro Mente Locale dove si svolgono la maggior parte delle nostre attività di prevenzione delle demenze attraverso stimolazione cognitiva e attività motorie. Ogni euro che ci donate ha una ricaduta concreta in un territorio dove l'età avanza e preservare la salute il più a lungo possibile è cruciale.

LA STORIA DI MARIA CHE ASSISTE LA MADRE MALATA DI ALZHEIMER: «NON C'È SPAZIO PER LA MIA STANCHEZZA»

Mi chiamo Maria, ho 58 anni e da tre anni mi prendo cura di mamma, 84 anni, che ha l'Alzheimer. Vivo a Biella, in un appartamento al secondo piano senza ascensore che adesso mi sembra una montagna ogni volta che usciamo insieme. Ho pensato che raccontare una mia giornata tipo potesse essere utile ad altri che si trovano nella mia stessa situazione.

Ore 6:30 - La sveglia che non suona mai

Non uso più la sveglia da quando è iniziata questa storia. Mamma ha il sonno irregolare e spesso si alza alle tre pensando che sia mezzogiorno. Stamattina invece ha dormito fino alle sette, un piccolo miracolo. Mi alzo prima di lei per prepararmi mentalmente alla giornata e bere il caffè in pace. Questo quarto d'ora di silenzio è diventato prezioso quanto un weekend alle Maldive, anche se le Maldive ormai sono un ricordo sbiadito, come tante altre cose.

Sento che si muove nella sua stanza. Oggi sarà una giornata tranquilla o dovrò inventarmi di essere sua sorella Giulia, morta vent'anni fa? Il bello dell'Alzheimer è che non sai mai quale personaggio dovrai interpretare.

Ore 7:00 - Il teatro della colazione

"Buongiorno mamma, come hai dormito?" Lei mi guarda come se fossi un'estranea in casa sua. Oggi sono la signora che le ha rubato l'appartamento. Sospiro internamente ma sorrido. "Sono Maria, tua figlia." Lei annuisce senza convinzione. Preparo la colazione seguendo il solito rituale: tazza azzurra, sempre quella, biscotti secchi spezzettati nel latte, zucchero (che il diabetologo ha vietato ma che uso ancora perché almeno così mangia qualcosa). Lei rovescia il latte sui pantaloni puliti che le ho appena messo. Cambio, lavo, ricomincio. Il senso pratico mi dice che dovrei metterle subito il bavaglino, il cuore mi dice che le tolgo l'ultima briciola di dignità. Vince sempre il cuore, sbagliando probabilmente.

Ore 9:00 - La danza delle medicine

Otto pastiglie diverse, a orari precisi. Ho fatto una tabella che sembra il piano di battaglia di Napoleone. Mamma rifiuta le pillole bianche perché dice che sono veleno. Provo a nasconderle nello yogurt ma lei è furba, le trova e le sputa fuori. Alla fine riesco a fargliele prendere fingendo che siano caramelle. Mi sento una truffatrice ma funziona.

Telefona mia sorella da Torino. "Come va?" La sua voce ha quella punta di senso di colpa che riconosco perché ce l'ho anch'io, per motivi diversi. Lei si sente in colpa perché lavora e non può aiutare, io che il lavoro l'ho perso

per stare a casa con mamma taccio e penso che vorrei solo scappare via.

Ore 11:00 - L'uscita quotidiana

Scendiamo le scale con la lentezza di una processione medievale. Mamma si aggrappa al corrimano come se fosse l'ultimo salvagente del Titanic. Io conto i gradini mentalmente: diciotto, sempre diciotto. Ogni giorno sembrano di più.

Al supermercato di sotto, il cassiere ci saluta sempre. "Ciao signora Giuseppina, come va oggi?" Mamma gli risponde che lui è molto bello e che da giovane aveva un fidanzato. Lui arrossisce, io sorrido. E che bene mi fa questo sorriso!

Compriamo sempre le stesse cose: latte, biscotti, mele, carne macinata. Mamma insiste per prendere sei confezioni di detersivo perché "stanno finendo". Ne abbiamo già venti in casa, ma lasciamo perdere. Le battaglie si scelgono con cura

Ore 14:00 - Il pranzo e le storie

Cucino pasta al pomodoro, come ogni giorno da tre anni. Mamma mangia lentamente, dimenticandosi a metà forchettata cosa stia facendo. La imbocco quando non guarda, fingendo di sistemare la tovaglia. La mia dignità di donna di quasi sessant'anni si sbriciola un po' ogni giorno, ma la sua resta intatta.

Dopo pranzo mi racconta di quando aiutava sua nonna a fare l'orto. Questa storia la sento tre volte al giorno, ma oggi mi accorgo di dettagli nuovi. Forse l'Alzheimer le sta restituendo pezzi di memoria che credeva perduti. O forse sono io che finalmente ho imparato ad ascoltare davvero.

Ore 16:00 - Il riposino che non arriva

Mamma dovrebbe dormire ma è agitata. Gira per casa cercando qualcosa ma non sa cosa. "Devo andare al lavoro." Ha smesso di lavorare trent'anni fa. Le do la sua vecchia borsetta, quella che non usa più, e lei si calma. Io non riesco a riposare. Uso questo tempo per sbrigare le pratiche: chiamare l'ASL per il rinnovo dell'invalidità, prenotare la visita dal geriatra (che è sempre pieno), controllare se sono arrivati i rimborsi. La burocrazia italiana e l'Alzheimer sono una combinazione letale per la sanità mentale di qualsiasi caregiver.

IL GRUPPO DI AUTO-MUTUO-AIUTO AL CENTRO MENTE LOCALE: QUANDO SI RIUNISCE, COME FUNZIONA, COME PARTECIPARE

«Il gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto» spiega l'assistente sociale, Gabriella Braggion che ne è la responsabile. «E' dedicato ai familiari e ai caregiver. E' uno spazio protetto dove ciascuno può parlare in assoluta libertà e confidenza per sfogare le proprie emozioni e per condividere con gli altri il cammino che sta vivendo. E' anche un momento per scambiarsi o trovare insieme strategie che consentano di affrontare problemi quotidiani comuni». Il gruppo si trova tutte le settimane per un'ora e mezza o due e questa continuità è uno dei suoi punti di forza. La sede è il centro Mente Locale al numero 29 di via Gramsci a Biella. Per entrare nel gruppo A.M.A è necessario contattare la segreteria. Si viene quindi invitati per un colloquio preliminare con Gabriella Braggion e, a quel punto, si può iniziare a partecipare agli incontri settimanali. La partecipazione è gratuita ed è una delle attività che sosteniamo attraverso le donazioni.

Domani è il giorno del gruppo di auto mutuo aiuto all'Associazione Malattia di Alzheimer. Quando una conoscente mi ha proposto di partecipare, due anni fa, pensavo fosse l'ennesima perdita di tempo. Invece è diventato il mio appuntamento sacro. Lì posso dire "oggi ho urlato contro mamma" senza sentirmi un mostro, perché anche gli altri lo fanno. C'è chi mi ha insegnato il trucco del bavaglino trasparente, chi mi ha spiegato come ottenere il rimborso per i pannoloni. Ma soprattutto, lì posso essere Maria che non ne può più senza vergonarmi di me. La professionista che coordina il gruppo, dice sempre che prendersi cura di noi stessi non è egoismo ma necessità. Sto ancora imparando a crederci.

Ore 19:00 - La sera che si avvicina

Preparo la cena. Mamma mi chiede se papà tornerà presto dal lavoro. Papà è morto otto anni fa. Le spiego con dolcezza che non tornerà. Lei si rattrista e dopo cinque minuti me lo richiede. Stavolta le dico che è in ritardo ma arriverà presto. Si impara a muoversi da funamboli sul crinale della Verità. Non ho altra scelta.

Ore 22:00 - La notte che si prepara

Aiuto mamma a prepararsi per la notte. Lei mi ringrazia chiamandomi "signorina", con quella gentilezza d'altri tempi che mi commuove sempre. Sono stanca. Un senso di sfinimento che mi inghiotte come il buio là fuori. E sono sola. E' difficile raccontare agli altri quello che vivo. Sembra che per il mio dolore, per la mia fatica non abbiano mai tempo. Mi addormento sapendo che non riposerò. Ma ho imparato che l'eroismo non è nei grandi gesti ma nella ripetizione quotidiana di piccoli atti d'amore. A chi legge e vive la mia stessa situazione vorrei dire: non siete soli. E non dovete essere perfetti. Anch'io urlo dentro il cuscino, anch'io sogno di scappare via. È normale, è umano. L'importante è esserci il giorno dopo.

Maria non esiste, ma la sua storia sì. Per raccontarla abbiamo attinto alla realtà in cui viviamo ogni giorno.

CHE COSA PUOI FARE A MENTE LOCALE

Alla luce delle evidenze scientifiche che hanno dimostrato come la prevenzione delle demenze sia possibile, AMA Biella si propone da oltre un decennio come punto di riferimento per la promozione di stili di vita sani e attività mirate al rallentamento del declino cognitivo.
Il nostro obiettivo è portare le conoscenze scientifiche nella realtà quotidiana, trasformandole in azioni concrete accessibili a tutti. Le attività di AMA al centro Mente Locale di via Antonio Gramsci a Biella sono pensate per agire su più fronti:

- Stimolazione cognitiva e potenziamento cognitivo
- Promozione dell'attività fisica adatta a diverse età
- Laboratori creativi
- Creazione di opportunità di socializzazione
- Supporto emotivo

MENTE LOCALE

LE PERSONE CON COMPITI DI CURA FAMILIARE IN PIEMONTE: UNA MOLTITUDINE SILENZIOSA E TROPPO SPESSO INVISIBILE

La dimensione del fenomeno demenze in Piemonte ha raggiunto proporzioni significative che richiedono un'analisi approfondita del ruolo cruciale svolto dai caregiver. Secondo le stime più recenti dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità, in Piemonte si registrano circa 92.000 casi di demenza nel 2023, con una prevalenza del 5,6% negli uomini e del 10,3% nelle donne di età superiore ai 65 anni. Questo dato colloca la regione piemontese in linea con la media nazionale italiana, dove si contano complessivamente circa 1,2 milioni di persone affette da forme diverse di demenza, con la prevalenza di quella di Alzheimer. Questa fotografia epidemiologica rappresenta il punto di partenza per comprendere l'entità del bisogno assistenziale che grava sulle famiglie piemontesi.

Chi sono i caregiver

I caregiver delle persone con demenze costituiscono una popolazione eterogenea ma accomunata da responsabilità assistenziali intensive e prolungate nel tempo. La ricerca nazionale indica che per ogni persona con demenza sono coinvolte mediamente 2-3 persone nell'assistenza diretta e indiretta, il che significa che in Piemonte si può stimare un numero compreso tra 184.000 e 276.000 caregiver. La maggior parte di questi assistenti familiari sono donne, spesso coniugi o figlie della persona assistita, con un'età media che si colloca nella fascia 50-65 anni. Questo dato riflette il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione e la tendenza delle famiglie a mantenere l'assistenza all'interno del nucleo familiare il più a lungo possibile.

IL RITRATTO DEL CAREGIVER ITALIANO: DONNA TRA I 45 E 64 ANNI NEL 60% DEI CASI E' STATA COSTRETTA A LASCIARE IL LAVORO

Sono un esercito di 7 milioni e 992mila persone coloro che, in Italia, svolgono compiti di cura. Di queste, 7.014.000 si occupano di familiari e il loro lavoro dunque è privo di qualsiasi riconoscimento economico. Coloro che "danno cure" - questa è la traduzione letterale del termine inglese *caregiver* - sono nella maggior parte dei casi donne (60 per cento) in una fascia di età compresa tra i 45 e i 64 anni, la cosiddetta "generazione sandwich", compressa tra genitori anziani da accudire e figli da crescere. La maggioranza delle donne che si prendono cura di altri sono state costrette nel 60 per cento dei casi ad abbandonare il lavoro perché gli orari e il carico di impegni familiari non erano più conciliabili.

Anche chi il caregiver lo fa per professione è donna. Nella stragrande maggioranza si tratta di persone con un'origine straniera, specie est europea. Le badanti in Italia con almeno un ver-

Si stima che il numero dei caregiver in regione possa essere compreso tra le 184.000 e le 276.000 unità

Una percentuale significativa di caregiver è rappresentata da persone anziane che assistono il proprio coniuge affetto da demenza.

Il carico assistenziale e le sue implicazioni
L'assistenza a una persona con demenza comporta un impegno medio giornaliero che può variare dalle 8 alle 12 ore nelle fasi più avanzate della malattia. I caregiver piemontesi si trovano a gestire non solo le attività di base della vita quotidiana come l'igiene personale, l'alimentazione e la mobilità, ma anche i disturbi comportamentali che spesso accompagnano la progressione della patologia. Questo carico assistenziale ha ripercussioni significative sulla vita lavorativa dei caregiver: circa il 40% di essi deve ridurre l'orario di lavoro o abbandonare completamente l'attività lavorativa per dedicarsi all'assistenza del familiare. La perdita di reddito che ne consegue aggrava ulteriormente la situazione economica familiare, creando un circolo vizioso di difficoltà che coinvolge l'intero nucleo domestico.

L'impatto economico sulle famiglie
Il sostegno economico pubblico attraverso l'indennità di accompagnamento, pari a 531,76 euro mensili per il 2024, copre solo parzialmente i costi reali dell'assistenza. Le famiglie piemontesi sostengono in media una spesa aggiuntiva mensile che varia dai 800 ai 2.000 euro, considerando le prestazioni sanitarie private, l'assistenza domiciliare integrativa, gli ausili e le modifiche ambientali necessarie. Questa situazione spinge spesso i caregiver a cercare soluzioni creative, come la condivisione delle responsabilità assistenziali tra più membri della famiglia o il ricorso a forme di assistenza informale nella comunità locale. Il costo medio annuale per famiglia può superare i 15.000 euro, rappresentando un onere spesso insostenibile per i bilanci familiari.

Le risorse di supporto in Piemonte
La Regione Piemonte ha implementato una rete di 28 centri per i disturbi cognitivi e demenze (cdcd), che rappresentano il punto di riferimento specialistico per la diagnosi e il follow-up clinico. Tuttavia, il supporto specifico ai caregiver rimane frammentato e spesso insufficiente. Il piano triennale 2021-2023 per l'utilizzo del Fondo Alzheimer ha previsto investimenti in trattamenti psico-educazionali rivolti sia ai pazienti che ai familiari, riconoscendo l'importanza del benessere del caregiver per la qualità complessiva dell'assistenza. Nonostante questi sforzi, permane un gap significativo tra i servizi disponibili e le necessità reali, particolarmente nelle aree rurali e montane dove l'accessibilità ai servizi risulta più limitata. La sfida è quella di integrare meglio i servizi esistenti e di potenziare il supporto domiciliare.

samento contributivo nel 2023 erano 413.697. Si stima però che soltanto un 50 per cento abbia un regolare contratto. La maggioranza delle badanti e i pochi badanti uomini lavorano nel sommerso, senza formazione specifica, senza tutele per sè e per i fragilli di cui si prendono cura. I dati di questo articolo sono tratti dal portale Vita che ha dedicato ai caregiver il numero di aprile del propro magazine. Per chi è interessato, la pubblicazione si può acquistare in digitale o cartaceo dal sito www.vita.it

CERINO ZEGNA: UN MODELLO INTEGRATO DI RELAZIONE TRA CAREGIVER, FAMILIARI E PROFESSIONISTI DI RSA

Fondazione Cerino Zegna Impresa Sociale opera da più di 100 anni sul territorio biellese, promuovendo e integrando servizi agli anziani fragili e/o con demenza. Nello specifico, fin dalla fine degli anni '90, ha sostenuto progettazioni innovative (dall'alimentazione finger food, all'utilizzo di supporti multimediali per laboratori terapeutici di tipo socializzante, passando attraverso la fruizione di interventi non farmacologici e la realizzazione di ambienti protesici interni ed esterni, quali stanza Montessoriana e Giardino Alzheimer), a supporto di persone con decadimento cognito e Alzheimer e delle loro famiglie, collaborando con Enti e Associazioni del terzo settore, formando un'équipe di lavoro qualificata e multiprofessionale, comprendente psicologo, terapista occupazionale, educatore, musicoterapista, pet-terapista, oltre a infermieri, fisioterapisti e operatori socio sanitari. La qualità dell'assistenza nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) è, infatti, un aspetto cruciale per il benessere degli anziani, ma per garantire un modello di cura veramente efficace è fondamentale che la struttura, gli operatori socio-sanitari e i familiari lavorino in squadra: un'alleanza strategica che si fonda sulla comunicazione, la condivisione delle informazioni e il riconoscimento reciproco dei ruoli. Un modello integrato di cura centrato sulla persona, che vede nel "triangolo della cura" un fulcro per migliorare la qualità della vita di tutti i soggetti coinvolti.

Il Triangolo della Cura: anziano, famiglia, RSA (GentleCare)

Questo concetto si riferisce all'interazione dinamica e complementare tra il residente in struttu-

I DIRITTI DELLE PERSONE CHE ASSISTONO: PER INFORMAZIONI PUOI RIVOLGERTI A CAF, PATRONATI, SERVIZI SOCIALI, LEGALI O NOTAI

Con il progredire della demenza, tu e la persona di cui ti prendi cura potreste avere bisogno di un maggiore supporto pratico ed economico. Come caregiver, hai tuoi diritti legali personali. I tuoi diritti e quelli della persona con demenza includono: essere coinvolti nelle decisioni che siano nel miglior interesse della persona quando questa non è in grado di prendere una particolare decisione da sola; chiedere una valutazione dei bisogni dalle autorità locali (ASL, Comuni) per ottenere servizi. Possono includere cure sostitutive o di sollievo; richiedere un supporto economico per te e per la persona con demenza; fare reclami se non sei soddisfatto del trattamento ricevuto; richiedere benefici o agevolazioni lavorative al tuo datore di lavoro e al datore di lavoro della persona con demenza. Alcuni iter sono complessi o possono richiedere tempo. Anche per questo motivo è bene muoversi per tempo per raccogliere le informazioni necessarie.

ra, i suoi familiari e il personale. L'approccio GentleCare, mirato alla persona, pone al centro delle attività di presa in carico il rispetto dei bisogni individuali e la valorizzazione delle relazioni affettive e sociali.
In questo contesto, la famiglia gioca un ruolo fondamentale nel monitoraggio del benessere dell'anziano e nella definizione di un piano di cura che ne rispecchi i desideri e le preferenze, mentre la RSA assicura un ambiente sicuro, professionale e supportivo, un ambiente protesico a tutti gli effetti. Questo approccio rende la progettazione personalizzata dei piani di vita un processo collaborativo, migliorando l'efficacia degli interventi sanitari che vedono integrare il ricorso alle terapie, con gli interventi non farmacologici.

La figura dello psicologo: comunicazione e supporto emotivo
Uno degli ostacoli più comuni nelle relazioni tra RSA e familiari è la difficoltà di comunicazione; questa difficoltà nasconde, spesso, emozioni e vissuti profondi da parte dei familiari, che, nel ruolo di caregiver, possono trovarsi a fronteggiare sensi di inadeguatezza, soprattutto quando la decisione di affidare un caro a una RSA sembra segnare una separazione dolorosa, a volte vissuta come un abbandono.
In questo contesto, la comunicazione con l'équipe della struttura diventa un'opportunità per alleviare questi sentimenti e costruire una rete di supporto emotivo. La presenza di una psicologa, all'interno del gruppo di lavoro, facilita un approccio empatico e la valorizzazione del ruolo dei familiari stessi, nel processo di cura, contribuendo a creare un ambiente in cui i caregiver possano sentirsi accolti e sostenuti, permettendo ai familiari di sentirsi più coinvolti e rassicurati riguardo al percorso di cura. La trasparenza nelle informazioni, l'opportunità di ricevere aggiornamenti costanti su salute e benessere dell'anziano, aiuta a ridurre il senso di impotenza e colpa che spesso accompagna il caregiver.

Coinvolgimento dei familiari nella vita della struttura
Altro aspetto fondamentale del modello integrato di cura è il coinvolgimento attivo dei familiari nella vita quotidiana in RSA.
Ciò può includere l'invito a eventi sociali, la partecipazione a workshop educativi, oppure il coinvolgimento in attività ricreative/occupazionali che includano i propri cari. A questo proposito, i professionisti operanti nelle residenze, hanno le competenze per sviluppare e proporre attività altamente specialistiche, atte a supportare la relazione con i residenti più compromessi: le sedute di musicoterapia adattata stimolano aree del cervello che sono ancora attive, consentendo un dialogo emotivo di sguardi e vocalizzazioni che esprimono sentimenti, risvegliando ricordi e sensazioni. Allo stesso modo, i laboratori creativi, come la pittura, la ceramica o la creazione di piccoli oggetti artigianali, stimolano la creatività e la manualità degli anziani, offrendo loro la possibilità di esprimersi in modi alternativi. Le attività di reminiscenza, che utilizzano foto, oggetti o canzoni, sono un'altra modalità utile per coinvolgere i familiari; il passato può essere una risorsa emotiva incredibile, e stimolarlo attraverso il ricordo di momenti significativi della vita permette sia agli ospiti che ai familiari di rivivere e condividere esperienze. Il modello di cura integrato si fonda sulla centralità della persona. Il processo di cura non si limita a interventi clinici e assistenziali, ma abbraccia l'intera dimensione emotiva, psicologica e sociale dell'individuo.
La figura del caregiver familiare, spesso centrale nella gestione quotidiana delle problematiche legate alla demenza e alle fragilità tipiche dell'età avanzata, non può essere relegata a un ruolo passivo. In questo contesto, la rete dei servizi territoriali diventa un alleato fondamentale: una RSA che collabori strettamente con medici di famiglia, servizi di assistenza domiciliare, strutture di supporto e servizi sociali locali crea un ambiente di cura continuo e senza soluzione di continuità.
Questo approccio consente di monitorare l'evoluzione del quadro clinico dell'anziano, adattando i piani di cura alle sue reali necessità, e garantendo che ogni cambiamento venga tempestivamente preso in carico da un team di professionisti coordinato.

VALDILANA, IN UN TERRITORIO MONTANO CHE INVECCHIA SI RISCOPRE LA FORZA DELLA COMUNITÀ CHE CURA

Un lavoro di tessitura e di ascolto. Da un lato, rintracciare e intrecciare tutti i servizi che già esistono sul territorio, senza reinventare la ruota ogni volta.
Dall'altro, farsi guidare dai bisogni reali delle persone anziché proporre soluzioni dall'alto. Può essere sintetizzato così il progetto "Prendersi cura di chi si prende cura" che coinvolge il territorio di Valdilana e che ha preso avvio all'inizio dell'anno. Ne sono motore l'amministrazione comunale con la rete di "Tessere la Salute", la Centrale Operativa Territoriale dell'ASL, il Cissabo, con la Residenza Sanitaria Assistita e il Centro Diurno Alzheimer, le tante associazioni di volontariato.

Un territorio che invecchia

Una zona montana vasta, con pochi residenti e dall'età sempre più alta, un pulviscolo di frazioni non sempre facili da raggiungere: Valdilana rappresenta, in scala, uno scenario che accomuna tante aree interne italiane tra Alpi e Appennini. Per questo un progetto dal basso che tenta di rispondere a bisogni sommersi ma urgenti può diventare un caso studio interessante e un esempio per altri. «Abbiamo organizzato un primo incontro ad aprile» spiegano la vicesindaco Elisabetta Prederigo, l'assessore Francesca Barioglio e Maria Cristina Pivano, operatrice di Tessere la Salute. «Tutti coloro che si prendono cura di un familiare sono stati invitati a partecipare e a raccontare le difficoltà quotidiane con cui si scontrano».
Difficoltà che, spesso, non hanno a che vedere soltano con gli aspetti clinici e sanitari ma che riguardano la sfera emotiva, relazionale delle persone e le

IN RICORDO DELLA NOSTRA FONDATRICE E PRESIDENTESSA ONORARIA: «SILVANA, ORA IL TUO ESEMPIO FORTE E DISCRETO CI GUIDERÀ»

«La perdita della nostra cara Silvana lascia un vuoto che non potremo colmare: del nostro gruppo dirigente era la memoria storica di AIMA, dalla fondazione sino all'ultimo giorno lei c'era e c'è stata, con una presenza gentile, materna, eppure determinata, ma sottovoce. Con lei e con la sua spinta, ma in punta di piedi, fra pochi in Italia, abbiamo raggiunto risultati importanti per i malati e le loro famiglie. Sarà il nostro impegno costante continuare negli anni futuri l'esempio che il suo impegno è stato per tutti noi. Riposa in pace cara Silvana e continua a guidare i nostri passi». Con queste parole Franco Ferlisi, presidente di AMA Biella, ha voluto ricordare la fondatrice e presidentessa onoraria Silviana Manzioli Scaramuzzi, deceduta a giugno. Era stata tra coloro che, nel 1989, col dottor Adriano Guala, geriatra dell'Ospedale di Biella, sentirono l'urgenza di costituire un'associazione per dare voce ai pazienti e ai familiari delle persone con Alzheimer.

UN PROGETTO PARTITO AD APRILE DEL 2025 GRAZIE ALL'AMMINISTRAZIONE COMUNALE E A UNA RETE DI ENTI E DI ASSOCIAZIONI

loro necessità pratiche. «Gestire la quotidianità quando ci si prende cura di un fragile diventa una sfida. Anche le piccole cose banali come cambiare una lampadina o andare a fare la spesa si trasformano in montagne da scalare» dice Barioglio. «Per questo vorremmo che il progetto fosse prima di tutto un modo per dire ai caregiver "noi ci siamo". Vorremmo sostenere le persone e aiutarle a trovare delle strategie soprattutto quando sono sole, per esempio la sera tardi a casa».
«L'incontro di febbraio è stato un inizio e da lì abbiamo già programmato altri due appuntamenti, il 5 luglio e il 27 settembre per costruire insieme i passi successivi» aggiunge Pivano. «In questo progetto non c'è nulla di già confezionato. Ascoltiamo, mettiamo a valore le esperienze e i punti di osservazione di ciascuno, costruiamo in divenire senza vincoli o formalismi».

Le sentinelle della comunità
Un risvolto di questa azione di sostegno ai caregiver è l'individuazione dei cosiddetti "apriporta", una rete informale ma capillare di sentinelle di comunità, capaci di cogliere i segnali, a volte flebili, della fragilità.
Perché non è facile ammettere di avere un problema e, ancora più difficile, è fare il primo passo per chiedere aiuto. «All'incontro di febbraio sono venute molte persone ma sappiamo che il sommerso è grande» dice Pivano.
C'è una forma di pudore che induce a minimizzare, a nascondere, a tacere ma c'è anche lo stigma che, nonostante decenni di campagne di sensibilizzazione, resta appiccicato al decadimento cognitivo e all'invecchiamento. E poi c'è la difficoltà ad ammettere che no, non va tutto bene e che, dietro sorrisi e sguardi all'apparenza tranquilli, esistono paura, solitudine, ansia, depressione.

L'Anno della Salute 2025
Gli incontri del progetto "Prendersi cura di chi si prende cura" sono inseriti nel calendario dell'Anno della Salute 2025, un ciclo di appuntamenti che attraverserà tutto il 2025 e in parte del 2026. E' un programma cui partecipano istituzioni, associazioni, clinici e professionisti sanitari con l'obiettivo di fare informazione e formazione su specifiche patologie e sulla prevenzione. Si toccheranno tanti temi, dall'endometriosi alle malattie cardiache, dall'allattamento all'idratazione, dal disagio mentale alle dipedenze o alla gestione delle emozioni.

La presenza di AMA Biella
All'incontro del 5 luglio, dedicato al tema delle demenze e della prevenzione del decadimento cognitivo, interverrà tra i vari ospiti la dottoressa Elena Ortone, geriatra e vice presidente di AMA Biella. E grazie alla collaborazione preziosa col Comune di Valdilana stiamo organizzando altri momenti di approfondimento per l'autunno.

Di quell'associazione Silvana fu salda guida nel ruolo di presidentessa fino al 1991 e proseguì negli anni successivi fino al 2022 come vice presidente e consigliera poi Presidente onoraria senza mancare mai una seduta o una riunione. Era una volontaria infaticabile, versatile che si spendeva con la medesime energia tanto negli appuntamenti formali quanto nelle attività quotidiane dell'associazione e di Mente Locale. Ai figli Isabella, Fulvio e alla famiglia, le condoglianze dell'associazione tutta.

VIVERE LA PERDITA DI CHI AMI GIORNO DOPO GIORNO: IL LUTTO DIMENTICATO DEI CAREGIVER

La morte in vita. Con questo ossimoro viene definita la malattia di Alzheimer: la progressiva perdita di identità e consapevolezza dove il corpo vive, ma mente e coscienza lentamente si spengono.
Per un familiare, in genere un coniuge, elaborare questo percorso all'interno di un rapporto affettivo, è un compito insostenibile se mancano conoscenze, appoggio sociale e possibilità di condivisione.
L'Alzheimer rappresenta il 60-70 per cento di tutte le forme di demenza e comporta un coinvolgimento e un impegno assistenziale molto gravosi che, anche a causa dei carichi burocratici e la crisi del servizio sanitario, si scarica sulle famiglie in modo spesso insostenibile.
Il CENSIS rileva che in Italia circa l'80 per cento dei malati sono assistiti a casa e nell'Azienda Sanitaria di Biella a febbraio 2024, sui 1026 casi in carico al Centro Demenze e Disturbi Cognitivi, il 37 per cento sono accuditi soltanto da un coniuge, il 32 per cento da uno o più figli e il 18 per cento da figli e coniuge.
Di tutti questi l'età media è di 65 anni e raggiunge gli 80: persone anziane che accudiscono altri anziani.
La situazione a livello nazionale è comunque in peggioramento: nel 2006 i malati accuditi soltanto da un coniuge erano il 22.9 per cento, ma nel 2015 erano già saliti al 34.3 per cento e ancora non si era verificato il crollo dei servizi sanitari post Covid e il successivo collasso dell'assistenza domiciliare.
Considerando che solo raramente i familiari sono adeguatamente formati, le ricadute sul loro stato di salute sono pesanti: in particolare insufficienza di sonno (63 per cento) e depres-

IL CAFFE' ALZHEIMER, UNO SPAZIO NEL QUALE LE PERSONE CON DEMENZA SONO PORTATRICI DI UN'ESPERIENZA CHE CURA

AMA Biella organizza i Caffè Alzheimer ormai da diversi anni grazie alla collaborazione con Fondazione Cerino Zegna che ne garantisce il coordinamento. Il Caffè Alzheimer si svolge una volta al mese e ha la durata di circa 2 ore. Dopo il Covid la sede è il centro Mente Locale a Biella ma, in passato, è stato attivo anche a Cossato e Valdilana. Il Caffè Alzheimer è un momento informale di incontro al quale partecipano persone con demenze, familiari, caregiver, volontari e di solito qualcuno in qualità di "esperto" cui è affidata la conduzione dell'incontro. Si parla in compagnia e libertà, davanti a una bevanda e a qualcosa di buono, come si farebbe nel salotto di casa o al bar. Ciascuno porta il valore della propria esperienza, senza differenze tra chi è malato e chi no. La partecipazione al Caffè Alzheimer è libera e gratuita. Per sapere date e orari dei prossimi incontri, basta rivolgersi alla segreteria di Mente Locale.

sione (45 per cento), inoltre, Il decorso di malattia non prevedibile e lo stress per la sensazione di non riuscire a sostenere il compito, innescano processi emotivi complessi, legati al progressivo deterioramento cognitivo e comportamentale del proprio caro, che sono definite "le sette emozioni mortali": senso di vuoto interiore; ansia e preoccupazione costante; rabbia verso il malato caro e se stessi; senso di impotenza per l'impossibilità e l'incapacità di cambiare la situazione e la conseguente percezione di non poter fare abbastanza; senso di colpa e di inadeguatezza nonostante dedichi troppo tempo al malato e poco a sé stesso; solitudine, isolamento sociale e familiare specie se si è l'unico responsabile dell'assistenza; stress con disturbi del sonno e suscettibilità alle malattie.
La conseguenza comune generalmente è che Il coniuge (o figlio, parente) si ritrova a elaborare una serie di lutti quotidiani, mentre la malattia progredisce: la perdita della relazione con la persona amata che non ti riconosce più e neppure tu riconosci più; la trasformazione del ruolo, da partner/figlio ad assistente/custode; l'inversione del ruolo, esempio diventare madre di tua madre; il senso di impotenza, frustrazione e colpa, infine l'isolamento sociale ed emotivo.
A questo senso di impotenza e dolore del parente che sostiene la cura (definito "caregiver") la reazione è il lutto. La risposta psicologica alla rottura di una relazione di affetto a causa della morte o della perdita è definito espressamente "lutto anticipatorio": la risposta emotiva che si verifica prima della morte nel caso di una malattia terminale o degenerativa.
Il lutto anticipatorio è diverso dal lutto tradizionale perché inizia quando il malato è ancora in vita, può durare anni ed è contraddistinto dalla perdita progressiva della persona come la si conosceva.
Coinvolge il 71 per cento dei caregiver, ma i suoi sintomi sono riconosciuti e trattati molto raramente ed è più profondo quando il congiunto è il coniuge piuttosto che un figlio.
I segnali tipici del lutto anticipatorio sono: tristezza persistente, senso di colpa o rabbia, ansia per il futuro, senso di vuoto, difficoltà nelle relazioni o nella vita quotidiana e neppure il ricovero del malato lo mitiga, in quanto aggiunge lo stress da separazione, acuendo tristezza e senso di colpa.
Il compito di chi cura queste malattie è quindi anche quello di sostenere, in tutte le fasi, il processo di elaborazione del lutto da parte dei famigliari.
Questo è un intervento in larga parte ignorato dai nostri servizi sociali e sanitari; per affrontarlo è necessario istituzionalizzare il supporto alla famiglia, preferendo quando sia possibile, interventi di gruppo per insegnare a prendersi cura di sé, a perdonare e perdonarsi e sti-

IL SENSO DI COLPA E' UN TRATTO COMUNE

Il senso di colpa rappresenta una delle emozioni più frequenti e complesse vissute dai caregiver di persone con demenze e malattia di Alzheimer. Questo sentimento, spesso sottovalutato, può manifestarsi in diversi momenti del percorso assistenziale e assumere forme variegate.
Il caregiver può sentirsi ipercoinvolto, percependo una responsabilità non delegabile, condizione che può portare a sentimenti di colpa per eventuali criticità o peggioramenti del familiare assistito. La sensazione di inadeguatezza emerge quando si percepisce di non fare abbastanza o di non essere sufficientemente presenti.
Particolarmente difficile è il momento in cui si considera l'inserimento in una struttura residenziale. Il sollievo che dovrebbe determinare nel caregiver l'allontanamento temporaneo del familiare malato non è totale e in molti casi si accompagna con un senso di profonda colpa. Molti caregiver riferiscono di sentirsi traditori quando cercano momenti di respiro o quando non riescono più a gestire l'assistenza domiciliare.
Rabbia, senso di colpa, impotenza, solitudine, frustrazione e stanchezza sono il campanello di allarme fatto di emozioni che aiutano il caregiver familiare a capire che ha bisogno dell'aiuto di qualcuno. È fondamentale comprendere che questi sentimenti sono normali e comprensibili.
Riconoscere che sentirsi in colpa è una parte normale del processo per un caregiver e accettare di essere solo un essere umano e non un supereroe che può fare tutto rappresenta il primo passo verso una gestione più consapevole di questa esperienza emotiva.

molare la condivisione di paure e difficoltà. L'obiettivo di questi interventi è di equilibrare i sentimenti contrastanti di affetto, rabbia, colpa, impotenza e guidare le persone a riconoscerli ed accettarli parlandone apertamente, trovando il significato della perdita e infine a imparare la pazienza con sé stessi e le proprie emozioni per riuscire a ricordare e celebrare la vita del congiunto

Abbandonare il familiare a sé stesso nel corso della malattia innesca un circolo vizioso con ricadute gravi sulla persona malata: gravi disturbi del comportamento, maggiore rapidità di progressione, ricorso anticipato al ricovero definitivo, maggior ricorso al servizio sanitario e al pronto soccorso. Ma soprattutto, questo lutto interiore impedisce al familiare di cogliere le richieste di aiuto della persona malata che è come dicesse: "Sono ancora qui! Forse non so più chi sei ma so sempre che ti amo!"

È importante essere consapevoli che il lutto fa ignorare segnali di vita commoventi e profondi, "bagliori di vita" che caratterizzano tutti gli stadi di gravità: manifestazioni brevi e talvolta intense, durante le quali la persona impegna conversazioni significative e si mostra capace di condividere ricordi che si presumevano perduti. Questo

avviene proprio durante attività stimolanti, come musica in ambienti sereni e confortevoli e relazioni sociali in presenza di figure significative.

Un malato di Alzheimer fino alle fasi terminali è in grado di leggere e reagire allo stato emotivo di chi lo accudisce, per questo il lutto intorno a lui lo precipita nella disperazione. Si sottovalutano i fenomeni di "lucidità' paradossale", eventi spontanei di improvvisa e temporanea consapevolezza che aprono una finestra sulla "coscienza di sé" che, invisibile, permane anche nello stadio avanzato di malattia e costringe a chiedersi se i ricordi siano davvero persi da una persona che sta viaggiando indietro nel tempo e che dovremmo imparare ad accompagnare in questo viaggio misterioso.

Franco Ferlisi

IN ATTESA DELL'AVVISO DI CONVENZIONE DI ASLBI E TERZO SETTORE PER L'AVVIO DEI PROGETTI LOCALI A FAVORE DEI CAREGIVER

C'è posto anche per i caregiver nella deliberazione della Giunta Regionale approvata lo scorso aprile che riguarda il "Riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze per le annualità 2024-2026". Il documento evidenzia la forte influenza della rete sociale nel benessere del paziente con demenza e dei caregiver; gli interventi di inclusione sociale possono determinare ritardo di istituzionalizzazione e miglioramento dell'ansia e della depressione del paziente con benessere psicologico e miglioramento della qualità di vita anche del caregiver.

Con evidenze scientifiche gli interventi più efficaci per i familiari sono la formazione, il couseling e gruppi di supporto familiare, i Centri di Incontro/Meeting Center. Si tratta di risorse ministeriali che la Regione Piemonte destinerà a ogni ASL per la realizzazione di progetti specifici. Mentre chiudiamo questo notiziario, siamo inattesa dell'avviso di convenzione di ASLBI con il Terzo Settore che potrebbe dare avvio ai progetti locali entro l'autunno.

DALL'AUTUNNO UN PERCORSO DI AIUTO AI CAREGIVER: ISCRIZIONI GIA' APERTE

Caregiver si diventa e, con il supporto giusto, si può imparare a gestire e a superare anche le situazioni più complesse che ruotano attorno all'assistenza di una persona fragile. In queste settimane, prima della pausa di agosto, stiamo pianificando un nuovo progetto di formazione e sostegno alle persone che assistono i loro cari. L'obiettivo è farlo partire subito dopo l'estate e stiamo già raccogliendo le manifestazioni di interesse che ci aiuteranno a capire ancora meglio come strutturarlo.
L'ipotesi alla quale stiamo lavorando al momento prevede 2 incontri al mese, da seguire in presenza oppure online, distribuiti nell'arco di un semestre. Questi gli obiettivi del percorso: fornire orientamento per districarsi nella burocrazia della sanità e dell'assistenza, informare su come gestire le situazioni quotidiane, offrire aiuto per il benessere psicologico di chi assiste riducendo il rischio dell'esaurimento, dare informazioni corrette sul quadro clinico e psicologico legato alle varie forme di demenza, mettere le persone in contatto con la rete dei servizi attivi nella provincia.
Nelle intenzioni, il progetto dovrà coinvolgere un'equipe multidisciplinare di professionisti che garantisca una pluralità di sguardi e di approcci, perché le demenze non sono soltanto un fatto clinico ma hanno implicazioni relazionali, emotive, sociali.
Per tutti coloro che potrebbero essere interessati al corso e alle attività che AMA realizza a favore dei caregiver l'invito è a farsi sentire via telefono o email. La segreteria del centro Mente Locale è aperta da lunedì a venerdì dalle 9 alle 17 e risponde allo 015.401767, la nostra email è info@amabiella.it

POST SCRIPTUM

DA LEGGERE

"***Non mi dimenticare"*** di Alix Garin è una graphic novel intensa e toccante. Racconta il viaggio di una giovane donna che decide di rapire la nonna affetta da Alzheimer per sottrarla alla vita in casa di riposo. Un'opera delicata, visivamente poetica, che affronta il tema della memoria con empatia e autenticità struggente.

Bao Publishing, 224 pagine

"**Affrontare la demenza: una guida per familiari e caregiver**" è un saggio concepito per aiutare ad affrontare la nuova situazione in cui si trova la famiglia, con l'obiettivo di riconsiderare il ruolo di chi si prende cura, in modo da ridurre lo stress e fornire un aiuto migliore al paziente.

Raffaello Cortina, 272 pagine

COME SOSTENERCI

Puoi sostenere AMA Biella con una donazione attraverso bonifico bancario su uno di questi conti correnti.

Banca di Asti
IT16U 06085 22300 000013620024

Banca Sella
IT59B 03268 22300 001848343740

Banca Popolare di Novara
IT64X0503422300000000005691

Puoi donare attraverso il bollettino di conto corrente postale che ti abbiamo spedito oppure con uno in bianco intestato ad AMA Biella sul numero di conto corrente
IT07N 07601 10000 000013968136

Ti rilasceremo la ricevuta per usufruire della detrazione quando fai la dichiarazione dei redditi.

Se vuoi far parte di AMA Biella, puoi versare la quota associativa e dare un supporto come volontario

Socio AMA Biella - 25 euro
Socio AMA Biella con frequenza centro Mente Locale - 50 euro
Socio sostenitore - a partire da 100 euro

Per informazioni:
www.amabiella.it
info@amabiella.it

Segreteria AMA Biella e Mente Locale, aperta dalle 09.00 alle 17.00 da lunedì al venerdì in via A. Gramsci 29 a Biella, telefono 015.401767

RICORDATI DI FIRMARE PER IL TUO 5XMILLE AD AMA BIELLA GRAZIE!

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA Nome Cognome

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 9 0 0 2 0 3 6 0 0 2 1

SCARICALO DAL SITO MENTELOCALEBIELLA.IT

Informativa ai sensi dell'art. 13 del d.legs 196/2003 e dell'art. 14 del regolamento UE 679/2016 relativo alla protezione dei dati personali delle persone fisiche nonché alla loro corretta libera circolazione. BPS Solutions, un marchio della Pindaro Srl, informa che i suoi dati provengono dalla propria banca dati costituita sulla base di informazioni presenti in pubblici registri (elenchi telefonici) e sono stati trattati elettronicamente per campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi per conto per enti senza finalità di lucro, inclusa AMA. La base giuridica del trattamento è il legittimo interesse di favorire la promozione e la raccolta fondi aventi finalità di solidarietà sociale. I dati sono trattati nel rispetto delle suddette normative nazionali ed europee esclusivamente per la finalità e con la limitazione al solo nominativo e indirizzo. I Suoi dati, utilizzati per la presente comunicazione saranno trasferiti ad AMA, per finalità promozionali e di raccolta fondi, solo qualora aderisse alla campagna attraverso una donazione. Per consultare, modificare, cancellare i Suoi dati od opporsi al loro utilizzo, per limitarne il trattamento o esercitarne la portabilità, potrà scrivere al: Responsabile Trattamento Dati – BPS Solutions - Via Socrate 26 – 20128 Milano – Tel. 0236587010 - E-mail: privacy@bpssolutions.it

Vietato Cancellare! Notiziario di AMA Biella
Anno V Numero 14 Agosto 2025
Autorizzazione tribunale di biella n. 183/2021
Direttore responsabile Patrizia Garzena
Editore proprietario Associazione Malattia di Alzheimer Biella OdV (AMA Biella)

Direzione e redazione centro d'incontro Mente Locale
via Antonio Gramsci 29, 13900 Biella
Stampa e distribuzione Tipografia Vigrafica, via G. B. Stucchi 62/7, 20900 Monza (MB)
Per collaborazioni, comunicazioni e inserzioni
info@amabiella.it - 015401767