



**Ass. S. De.**

**ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE ODV**

## **Bilancio sociale 2021**

Assemblea del 30 aprile 2022

### **Lettera del Consiglio Direttivo**

Nel presentare il bilancio sociale del 2021 vogliamo ricordare che l'attuale consiglio direttivo è in scadenza di mandato. Quindi l'assemblea che si accinge ad approvare il presente bilancio sociale dovrà provvedere all'elezione dei nuovi organi statuari. Questi 3 anni di mandato sono stati abbastanza complicati: abbiamo dovuto affrontare una situazione problematica dovuta alla pandemia che nostro malgrado ha interferito in modo pesante con le nostre attività, specialmente quelle in presenza. Ma abbiamo cercato comunque di essere accanto come meglio potevamo ai bisogni delle famiglie che si sono rivolte all'associazione. Per questo anche nei mesi di lockdown abbiamo sempre tenuto attivo il centro d'ascolto e i gruppi di auto aiuto creando una chat ad hoc e organizzando gli incontri in modalità on-line. Quando la situazione ce lo ha permesso abbiamo ripreso gli incontri dei Gruppi di auto aiuto in presenza. Questo è stato possibile grazie all'aiuto fondamentale della Comune del parco di Braida che ci ha messo a disposizione i locali della casetta del parco Amico con gli

spazi idonei a mantenere il giusto distanziamento fra i partecipanti.

Per cercare di attenuare i danni che l'isolamento dei mesi più duri del lockdown poteva causare alle persone con demenza abbiamo dato vita a progetti di stimolazione a domicilio come il Cogs Club Dom al fine di proporre a tutte le persone con demenza live-moderata un'offerta di attività psico-sociali e ludico-ricreative anche allo scopo di aiutare le famiglie a creare momenti di stimolazione, svago e divertimento in quel periodo di forte privazione sociale. Con il Cogs Club Dom abbiamo buttato le basi per i successivi progetti VIVA-Mente e Strada Facendo, che descriveremo dettagliatamente più avanti.

La pandemia ci ha costretto anche a interrompere due dei nostri appuntamenti più importanti: gli incontri itineranti e il nostro convegno in occasione della Giornata Mondiale per la Lotta all'Alzheimer, che oltre ad essere un mezzo per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sulle problematiche legate alla malattia di Alzheimer, sono anche un modo per tenere contatti con gli associati e fare

nuovi aderenti. Pensiamo che anche questa possa essere una delle cause del calo del numero di associati che abbiamo registrato negli ultimi 2 anni.

A maggio 2021 l'Ass.S.De. ha compiuto 20 anni di attività. In altri momenti avremmo celebrato questa importante data con un evento, ma vista la situazione, abbiamo pensato di trasformare questa opportunità in un gesto concreto di solidarietà per le persone che più hanno sofferto la lontananza dai loro famigliari in quel periodo di piena pandemia e cioè gli anziani residenti nelle strutture. Grazie ai proventi derivati dalla destinazione del 5 per mille del 2018 abbiamo potuto donare a 4 strutture del nostro Distretto **“la parete degli abbracci”**, che è stato l'unico modo per gli ospiti nelle strutture di avere un contatto non solo visivo ma anche fisico con i loro cari.

Durante il nostro mandato abbiamo ottemperato a tutte le formalità imposte alle associazioni per essere in regola con il nuovo codice del terzo settore, approvando il nuovo statuto ed iscrivendo l'Ass.S.De. al RUNTS (registro unico nazionale terzo settore).

A dicembre 2021 abbiamo rinnovato la convenzione con l'AUSL di Modena e l'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico.

### **Cos'è il bilancio sociale**

Il bilancio sociale per una associazione di volontariato è il mezzo con il quale rendere conto della missione perseguita attraverso le iniziative realizzate e dei risultati ottenuti con le risorse umane ed economiche impiegate.

## **1.0) La nostra missione**

L'Ass.S.De. è una associazione di volontariato che opera nel territorio dell'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico, per la tutela dei malati di demenza ed i loro familiari, secondo lo statuto che ne fissa i capisaldi.

### **1.1) La nostra storia**

L'Ass.S.De. è nata il 7 maggio 2001 dall'impegno di alcuni Soci fondatori (familiari, operatori, ecc.), con lo scopo di aiutare le persone affette da demenza e le loro famiglie.

### **1.2) L'organizzazione Ass.S.De.**

Le decisioni in merito alle attività che l'associazione deve intraprendere per il raggiungimento degli scopi associativi sono prese dal Consiglio Direttivo. Il Consiglio Direttivo è in carica per tre anni. Una volta all'anno il Consiglio Direttivo convoca l'assemblea ordinaria degli associati a cui verrà sottoposto per l'approvazione il rendiconto economico ed il bilancio sociale delle attività chiusi al 31/12. L'assemblea degli associati inoltre provvederà a rieleggere i componenti del Consiglio Direttivo. L'attuale Consiglio Direttivo in scadenza, è in carica dal 13 aprile 2019 è così composto:

Tonino Rovatti	Presidente
Ada Carla Panini	Vice-Presidente
Andreina Capitani	Tesoriere
Erika Corghi	Segretaria
Vincenzo Alabrese	Consigliere
Mara Casini subentrata come 1° dei non eletti al posto del dimissionario Luciano Corbelli	“
Emanuela Venturelli	“

## 2.0) Le risorse

Sono quelle umane ed economiche. I mezzi economici che abbiamo impiegato sono pervenuti da:

- Convenzione con i Comuni del Distretto Ceramico
- Quote associative
- Contributi dei comuni
- Donazioni
- 5 per mille dalle denunce dei redditi

Dal 2017 anche la Fondazione di Modena ci ha riconosciuto un contributo economico per il Progetto Cogs Club, poi Cogs Club Dom.

Vogliamo sottolineare, inoltre il valore di contributi che ci sono stati elargiti nel corso del 2021 da parte di privati cittadini e che, oltre a dimostrare la generosità dei donatori, segnalano una particolare sensibilità verso le problematiche che l'Ass.S.De. affronta quotidianamente.

### 2.1) Le risorse umane

L'Ass.S.De. oltre ai volontari può contare anche sull'opera di due collaboratrici che svolgono attività di Centro d'Ascolto, contabilità e organizzazione, per 3 mattine ciascuna, inoltre si avvale delle prestazioni di Psicologi, Terapisti Occupazionali, Terapisti della Riabilitazione Psichiatrica per la conduzione dei Gruppi di Auto Aiuto e delle varie attività legate ai progetti e di un avvocato per le questioni di specifiche competenze.

Nel 2021 le persone che si sono associate all'Ass.S.De. sono state 90.

### 3.0) Le Attività

E' sempre stato attivo Centro d'ascolto sia telefonico che in presenza e i contatti con i familiari anche attraverso i Gruppi di Auto Aiuto che si sono

tenuti sia in presenza presso i locali della Casetta del Parco Amico gentilmente concessi dalla Comune del Parco di Braida, e quando la situazione pandemica non lo permetteva in modalità on-line.

Durante il 2021 gli incontri dei Gruppi di Auto Aiuto sono stati 18.

### Consulenza Giuridico-Legale

E' sempre stato attivo il servizio di consulenza giuridico-legale che mettiamo a disposizione dei familiari che necessitano dell'apporto professionale di un avvocato per la gestione di particolari situazioni legali legate alla malattia del proprio congiunto. (2 contatti).

### 3.1) Attività di sensibilizzazione

Incontri di formazione per familiari ed assistenti in collaborazione con il Centro Disturbi Cognitivi Demenze dell'Ausl.

21 novembre DEMENZE E DINTORNI  
23 novembre LA GESTIONE NON FARMACOLOGICA DEI SINTOMI.

L'Ass.S.De. è stata presente ad ogni incontro per presentare i servizi dell'associazione e prendere contatti con i familiari

24 SETTEMBRE 2021 Partecipato al convegno on line organizzato da AUSL di Modena dal titolo " LA GESTIONE DELLA DEMENZA AL DOMICILIO" Intervento dell'Ass.S.De. a nome delle associazioni Provinciali dal titolo: " **La demenza dentro casa: gestire o condividere?** La testimonianza delle associazioni dei familiari. (Tonino Rovatti Presidente Ass.S.De. – Dott.ssa Emanuela Venturelli psicologa membro direttivo Ass.S.De.).

Evento accreditato ECM per le figure professionali.

3 OTTOBRE Partecipato al Memorial Festival di **Mirandola “la comunità abbraccia chi ha la memoria fragile”** evento curato dall’Associazione ASDAM, dal CDCD dell’Ausl Modena e dal Comune di Mirandola. In questa occasione abbiamo presentato il progetto “Dementia Friendly Community” che si sta attuando nel comune di Formigine e Maranello.

20 OTTOBRE Partecipato al convegno : **L’esperienza Distrettuale di Sassuolo: obiettivi ed azioni del programma Distrettuale Caregiver.** Evento organizzato all’interno delle manifestazioni della settimana della salute (Màt), dove sono stati presentati progetti inerenti al Tavolo Distrettuale Caregiver.

### 3.2) Progetti

**VIVA-Mente**  
**Progetto di stimolazione cognitiva individualizzata a domicilio.**

VIVA-mente nasce in collaborazione con le associazioni GAFA di Carpi e ASDAM di Mirandola, con il coordinamento della Dott.ssa Petra Bevilacqua e la partecipazione diretta dei CDCD.

Prevede la creazione di manuali ad hoc per svolgere attività di stimolazione cognitiva, terapia occupazionale, attività motoria a domicilio per pazienti con grado lieve di deterioramento cognitivo individuati dai CDCD.

Condizione fondamentale per essere inseriti nel progetto è la presenza di un caregiver formale o informale

altamente motivato e sufficientemente adeguato alle modalità relazionali e di comunicazione con il proprio caro. Il caregiver di riferimento dovrà partecipare ad un corso di formazione specifico, per il nostro Distretto, coordinato e condotto dalla Dott.ssa Chiara Galli psicoterapeuta del CDCD e da altri professionisti come TRP e TO.

Per ogni sessione sono previsti 3 corsi di formazione per il caregiver, con successiva consegna del manuale con le attività da svolgere a domicilio con il paziente, a distanza di un mese dall’inizio della sessione è previsto un incontro di verifica.

Il Progetto è partito in via sperimentale nei 3 distretti dell’area Nord (Sassuolo, Carpi e Mirandola) nei primi mesi del 2021.

Le spese previste per la preparazione dei materiali, i corsi di formazione, i costi della stampa dei manuali sono a carico delle 3 associazioni.

**Strada facendo**  
**Progetto sperimentale in collaborazione con l’Unione dei Comuni del Distretto Ceramico, l’AUSL di Modena.**

L’obiettivo del progetto è supportare e sostenere i caregiver di persone con demenza attraverso interventi personalizzati allo scopo di ridurre lo stress del caregiver. I beneficiari del progetto sono nuclei familiari con al loro interno una persona con demenza moderata-severa con disturbi del comportamento lieve-moderato, individuati dal CDCD.

L’Ass.S.De. si è occupata della formazione degli OSS da inviare a domicilio, dei colloqui con i caregiver e del coordinamento degli interventi tramite la psicologa Dott.ssa Giulia Despini. Ha inoltre fornito il materiale

didattico per la formazione e gli interventi individualizzati.

### **Dementia Friendly Community**

L'Ass.S.De. continua a sostenere questo progetto al fianco del comune di Formigine e di Maranello promuovendo azioni di diffusione della cultura dell'accoglienza e dell'inclusione delle persone fragili in particolare delle persone con demenza, per farle sentire ancora parte attiva della comunità.

A questo scopo abbiamo realizzato un cortometraggio curato dall'APS Quinta Parete dal titolo "REMIND YOURSELF" presentato il 17 settembre a Formigine in collaborazione con il comune di Formigine e l'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico all'interno delle manifestazioni del settembre Formiginese.

La realizzazione del cortometraggio è stata possibile grazie al contributo di ditte private che hanno dimostrato grande sensibilità verso questo tipo di problematica ( Proteo Engineering e R.C.M.)

### **MEETING CENTER (Officina della memoria)**

Stiamo partecipando attivamente al tavolo di lavoro per la creazione di un meeting center (denominato Officina della Memoria), nel comune di Formigine la cui inaugurazione è prevista per aprile 2022.

### **"IO NON MI PERDO"**

Dal 2019 con altre associazioni di volontariato, l'AUSL di Modena l'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico ed altre istituzioni territoriali della Provincia di Modena, abbiamo

sottoscritto un protocollo con la Prefettura di Modena per la prevenzione della scomparsa e la ricerca di persone affette da patologie neurodegenerative.

Per dare seguito al protocollo a settembre 2021, con le associazioni: GAFA di Carpi, ASDAM di Mirandola, GP VECCHI di Modena e PER NON SENTIRSI SOLI di Vignola, in collaborazione con AUSL di Modena, il supporto di UO Disturbi Cognitivi e Demenze ed il coordinamento della Dott.ssa Vanda Menon, abbiamo promosso il progetto "IO NON MI PERDO" allo scopo di informare, prevenire, attivare azioni tempestive di ricerca sui soggetti a maggior rischio di perdersi.

### **3.3) Progetti Futuri**

#### **Strada Facendo...continua**

La maggior parte delle famiglie che ha partecipato al progetto Strada Facendo ha chiesto la possibilità di continuare con le attività, notando benefici per se e per il proprio caro. Per questo motivo all'interno del Programma Distrettuale Caregiver abbiamo presentato l'idea progettuale "Strada Facendo... Continua" a cura della Dott.ssa Giulia Despini, dove sono state proposte alcune modifiche del progetto iniziale, per cercare di rispondere al meglio ai bisogni del caregiver.

#### **Servizio di sollievo e socializzazione per demenza**

Sempre all'interno del Programma Distrettuale Caregiver abbiamo presentato in collaborazione con Domus assistenza il progetto: " Servizio di Sollievo e Socializzazione per Demenza". Le cui azioni previste

saranno quelle di svolgere un servizio di sollievo di gruppo.

## **CONCLUSIONI**

In chiusura di Bilancio Sociale e del nostro mandato, vogliamo ringraziare quanti in questi anni difficili sono stati al nostro fianco, associati, volontari, singoli cittadini o ditte private, che hanno sostenuto i nostri progetti con donazioni o sottoscrivendo il 5 per mille a favore dell'Ass.S.De. Ma in particolare vogliamo ringraziare le famiglie dei nostri ammalati che ogni giorno affrontano con amore e tanta fatica l'accudimento del proprio caro.

E' per loro che chiediamo l'aiuto di tutti voi perché il nuovo Consiglio Direttivo che verrà eletto oggi, possa contare su un buon numero di persone che hanno a cuore la vita dell'associazione e per questo mettano a disposizione un po' del loro tempo per farla crescere.

Per il Consiglio Direttivo  
Il Presidente  
Tonino Rovatti