



Ass. S. De.
ASSOCIAZIONE - SOSTEGNO - DEMENZE

Bilancio Sociale 2016

Assemblea del 29 Aprile 2017

Lettera del Consiglio Direttivo

L'Ass.S.De. (Associazione Sostegno Demenze onlus) presenta il Bilancio Sociale relativo all'anno 2016.

Durante quest'anno le nostre forze si sono concentrate principalmente nell'organizzare e portare avanti 2 sessioni del Cogs Club che descriveremo dettagliatamente a pag. 2 di questo documento.

Abbiamo potenziato i Gruppi di Auto Aiuto divulgandone il più possibile le finalità ed il calendario degli incontri, ottenendo una numerosa partecipazione di familiari ad ogni appuntamento quindicinale. Ci siamo impegnati nell'organizzazione di un corso di formazione per i familiari dei Cogs Club per dare loro la possibilità di conoscere le varie fasi della malattia e l'approccio da tenere con il malato.

Purtroppo non abbiamo avuto le forze necessarie per sviluppare il confronto con gli altri attori della rete socio-sanitaria per ottimizzare i servizi esistenti e con i rappresentanti delle istituzioni per spingerli a mettere in campo nuove risorse per migliorare le condizioni degli ammalati di demenza e promuovere azioni ed aiuti concreti necessari per chi li assiste.

Questo è un problema che ci preoccupa molto e chiediamo a voi associati e a chiunque possa essere interessato di dare la propria disponibilità per aiutare il Consiglio Direttivo in carica a portare avanti questa area molto importante che fa parte della missione stessa dell'Ass.S.De.

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 (ONLUS) iscritta con atto dirigenziale n. 89 del 20 settembre 2001 al Registro Provinciale del Volontariato di Modena, ed opera nel Distretto di Sassuolo per la tutela dei malati di demenza ed i loro familiari, secondo lo statuto che ne fissa i capisaldi della sua azione che sono:

- a) Informare e sensibilizzare la gente e le istituzioni sulle problematiche della demenza.
- b) Assistere e tutelare i malati e i loro famigliari.
- c) Promuovere iniziative e manifestazioni che facilitino la diffusione delle informazioni, la raccolta di fondi per la realizzazione degli scopi associativi.
- d) Operare per migliorare la posizione assistenziale sociale ed umana delle persone affette dalla malattia.
- e) Promuovere azioni per migliorare la diagnosi, l'assistenza al malato e la formazione di personale socio-sanitario specializzato.

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. Fin dall'inizio l'Ass.S.De. si è impegnata nell'affrontare i problemi sanitari e sociali legati alla demenza, soprattutto nello sforzo di far sì che tutte le componenti della rete socio-sanitaria collaborino per migliorare le condizioni di vita dei malati e dei loro familiari.

1.2) L'organizzazione Ass.S.De.

L'organizzazione si è andata sviluppando anche attraverso l'apporto di coloro che provvedono a varie attività quali: il giornalino, la distribuzione del nostro materiale promozionale, quanti operano per assicurare la presenza di nostre "bancarelle" che servono a contattare le persone per dare informazioni ed ascoltare le loro richieste e quanti si mettono a disposizione per organizzare eventi di raccolta fondi.

Nel 2016 abbiamo continuato ad aggiornare il nostro sito internet (www.asssde.com), con notizie relative alle nostre attività, e manifestazioni per dare un'ulteriore possibilità a chi desidera contattarci. Dai report che ci arrivano settimanalmente abbiamo constatato che il nostro sito è molto visionato, infatti ci arrivano via mail richieste di informazione sulla malattia anche da persone che vivono in città al di fuori del nostro Distretto a cui noi provvediamo a rispondere fornendo loro i contatti delle associazioni Alzheimer del loro territorio. Abbiamo anche una nostra pagina Facebook discretamente seguita.

2.0) Le risorse

I mezzi economici che abbiamo impiegato sono pervenuti da:

- Convenzione con L'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico, rinnovata nel 2015 fino al 2017.
- Quote associative
- Contributi dei comuni
- Donazioni
- Serate conviviali, ecc..
- 5 per mille dalle denunce dei redditi

Vogliamo sottolineare, il valore di contributi che ci sono stati elargiti nel corso del 2016 da parte di donatori che ci aiutano abitualmente, ma anche di coloro che in circostanze tristi, ad esempio in memoria di un defunto, hanno voluto ricordare il proprio caro con un gesto di generosità verso la nostra associazione.

Come abbiamo già sottolineato in apertura, anche quest'anno le difficoltà maggiori le abbiamo incontrate nella ricerca di persone che potessero avere disponibilità di tempo da dedicare alle attività di volontariato a favore dell'associazione soprattutto per quanto riguarda il

lavoro di supporto ai professionisti nelle attività dei Cogs Club.

Non siamo riusciti a trovare un modo per risolvere questo problema che ci preoccupa veramente e che cerchiamo di affrontare con i limiti propri di una associazione.

2.1) Le risorse umane

Abbiamo visto l'importanza fondamentale che hanno le persone disponibili per una Associazione di Volontariato. L' Ass.S.De. oltre agli aderenti e sostenitori può contare anche sull'opera di due collaboratrici che svolgono attività di Centro d'Ascolto e organizzazione, per 3 mattine ciascuna, inoltre si avvale delle prestazioni di uno psicologo e di un avvocato per le questioni di loro specifiche competenze.

Nel 2016 le persone che si sono associate all'Ass.S.De. sono state 119.

3.0) Le attività

CENTRO DI ASCOLTO

Nel corso del 2016 è sempre stato attivo il **Centro d'Ascolto** presso la nostra sede aperto al mattino dal lunedì al sabato, per dare informazioni alle persone che si rivolgono all'associazione, sia di persona che telefonicamente ed anche tramite mail.

GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO

Con cadenza quindicinale da ottobre a giugno si sono svolti presso la nostra sede gli incontri dei **Gruppi di Auto Mutuo Aiuto** frequentati da familiari e caregivers, coordinati da un volontario dell'Associazione con l'apporto professionale dello Psicologo.

CONSULENZA GIURIDICO-LEGALE

Si sono rivolte alla nostra associazione alcune famiglie con particolari situazioni per le quali si è

reso necessario l'apporto professionale dell'avvocato.

INCONTRI ITINERANTI

Conoscere la malattia, comprenderne i sintomi, imparare a gestire i disturbi comportamentali sono i primi passi per affrontare l'Alzheimer ed altre forme di demenza. A questo scopo abbiamo organizzato **incontri informativi itineranti** presso luoghi di aggregazione (circoli, parrocchie, sale dei comuni ecc..) guidati da un medico Geriatra e aperti alla cittadinanza per fornire informazioni e sensibilizzare sulla conoscenza della malattia.

COGS CLUB

Anche per il 2016 è proseguito il progetto Cogs Club "Andàm a vòg" con 2 sessioni una primaverile ed una autunnale.

Ricordiamo che la nostra associazione ha da sempre sostenuto l'efficacia dei trattamenti non farmacologici per rallentare il decadimento cognitivo nella fase lieve – moderata della malattia.

Il progetto, che stà dando ottimi risultati, soprattutto in termini di partecipazione costante ed apprezzamento sia da parte dei partecipanti che dei loro familiari, prevede attività integrata di Terapia di Stimolazione Cognitiva, Terapia occupazionale, Attività Motoria e di Socializzazione rivolta a persone con demenza lieve/moderata. Le attività sono condotte da uno Psicologo esperto di stimolazione cognitiva, da un Terapista Occupazionale e da un Terapista della Riabilitazione Psichiatrica, supportati dai volontari Ass.S.De. sempre presenti ad ogni sessione.

Dopo la fase sperimentale del 2015 che aveva attivi due Cogs Club uno a Corlo di Formigine e uno a Sassuolo,

da marzo 2016 è stato aggiunto un nuovo Cogs Club a Pozza di Maranello.

Il progetto è stato interamente finanziato dalla nostra associazione.

Per ribadire l'importanza degli interventi psico-sociali nella cura delle demenze e portare l'esperienza dei professionisti e la testimonianza dei familiari di un anno di Cogs Club., il **24 settembre** abbiamo organizzato un convegno in occasione della Giornata Mondiale per la lotta all'Alzheimer, dal titolo: **TERAPIE NON FARMACOLOGICHE: TRA TECNICA E CUORE.**

FORMAZIONE CAREGIVER

L'incontro con i familiari del progetto Cogs Club ha evidenziato la mancanza di conoscenza della malattia e la sua complessa gestione nelle varie fasi. Pertanto abbiamo ritenuto fondamentale attuare un corso di formazione per i caregivers articolato in 8 incontri di 2 ore ciascuno che si è tenuto da Marzo a Giugno 2016 con sessioni pomeridiane e serali.

Inoltre abbiamo preso parte al progetto **"...E quando ci dimettono cosa facciamo?"** del nucleo demenze di Villa Igea, organizzato per informare i caregivers dei loro pazienti sulle attività svolte dalle associazioni che si occupano di demenza presenti nella nostra provincia.

Conclusioni

In chiusura del Bilancio Sociale il Consiglio Direttivo ringrazia quanti con donazione di danaro e del proprio tempo libero ci hanno permesso, di costruire e portare avanti, primi in Italia, un progetto importante come il Cogs Club, di cui siamo molto orgogliosi.

Siamo consapevoli che c'è ancora tanto da fare per riuscire ad assolvere appieno agli obblighi statutari dell'Ass.S.De. per questo chiediamo ancora una volta l'aiuto di tutti.

Auspucando, inoltre, un forte impegno delle istituzioni Socio- sanitarie per alleviare le sofferenze dei malati e delle loro famiglie, Vi invitiamo ad approvare il presente Bilancio Sociale.

Per il Consiglio Direttivo
La Presidente
Andreina Capitani