



Ass. S. De.
ASSOCIAZIONE - SOSTEGNO - DEMENZE

Bilancio Sociale 2017

Assemblea del 28 Aprile 2018

Lettera del Consiglio Direttivo

L'Ass.S.De. (Associazione Sostegno Demenze Onlus) presenta il Bilancio Sociale relativo all'anno 2017.

Quello trascorso è stato un anno sostanzialmente di consolidamento dell'immagine e della presenza della nostra associazione sul territorio, sia per il numero di iniziative messe in campo, sia per la qualità delle stesse, in termini di contenuti e di concretezza organizzativa. Possiamo citare al riguardo l'esperienza consolidata del progetto Cogs Club, Il convegno annuale della Giornata Mondiale Alzheimer, che sempre più ha risonanza provinciale, gli incontri informativi itineranti, la rivitalizzazione degli incontri di auto-mutuo aiuto, la continuità del centro di ascolto. Consapevoli del fatto che operando da soli, senza interagire con gli enti pubblici e con le altre associazioni del territorio correremmo il serio rischio di fare un'azione sterile, destinata all'estinzione di fronte all'incalzare dei problemi e dell'evoluzione della società in cui viviamo, stiamo perseguendo con ogni sforzo

l'obiettivo di fare rete con i servizi pubblici (Servizi Sociali e USL), nel rispetto dei rispettivi ruoli e competenze, cercando di valorizzare al massimo le collaborazioni tra i diversi attori presenti nel territorio del Distretto Ceramico e che operano in ambito socio-sanitario a favore delle persone fragili della nostra comunità. Con i rappresentanti delle istituzioni abbiamo aperto un confronto permanente, sulla base di impegni precisi, codificati nella Convenzione che ci apprestiamo a sottoscrivere con Unione dei Comuni e AUSL per il triennio 2018-2020. Come elemento di novità, in forza di questa convenzione che per il prossimo triennio include anche l'AUSL, contiamo di poter insediare un punto di ascolto presso i locali del CDCD del Distretto, allo scopo di favorire l'accesso delle famiglie ai servizi dell'associazione e di incrementare lo scambio di informazioni ed esperienze con il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) del Distretto.

I nostri obiettivi e la nostra azione non si limitano alla ricerca di dialogo e di sinergie con le istituzioni pubbliche. Sempre più decisamente stiamo cercando di approfondire il coinvolgimento della comunità, portando avanti l'idea della **“Comunità Amica delle persone con demenza e dei loro familiari”** (tema del nostro ultimo convegno annuale). Nell'anno trascorso abbiamo cercato di ampliare i nostri orizzonti, le nostre esperienze e motivazioni incrementando il collegamento con associazioni sorelle e concretizzando nel 2018, l'adesione all'associazione nazionale **Alzheimer Uniti Italia**, a cui potremo attingere per idee e proposte operative in vista dei futuri progetti, con particolare riferimento al grande progetto della “Comunità Amica”.

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 familiari.
- 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.

Sin dall'inizio della nostra attività abbiamo ravvisato la necessità che in associazione si potesse contare sull'apporto dell'attività professionale di alcune figure operanti in forma consulenziale (Psicologo, Avvocato, Formatori ecc.), ma anche collaboratrici fisse per garantire l'erogazione di servizi quali il Centro D'Ascolto, l'informazione, contabilità ecc.. in modo stabile e qualificato.

Le decisioni in merito all'attività che l'associazione deve intraprendere per il conseguimento degli scopi associativi sono prese all'unanimità dal Consiglio Direttivo.

Il Presidente deve convocare almeno una volta all'anno entro il mese di aprile l'Assemblea Ordinaria degli Associati che dovrà approvare l'attività dell'Associazione ed il rendiconto economico chiuso al 31/12..

Nel 2017 il Consiglio Direttivo in carica si è riunito 9 volte e l'assemblea Ordinaria è stata convocata il 29 aprile.

2.0) Le risorse

I mezzi economici che abbiamo impiegato sono pervenuti da:

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

Nel 2017 abbiamo potuto annoverare tra i benefattori dell'associazione anche la **Fondazione Cassa di Risparmio di Modena**, che, riconoscendo la validità del progetto Cogs Club, ha erogato un contributo di una certa importanza a favore della nostra associazione. Anche per l'anno in corso abbiamo provveduto ad inoltrare domanda di contributo alla Fondazione, per la continuazione e, possibilmente, per l'ampliamento del progetto.

2.1) Le risorse umane

L' Ass.S.De. oltre agli aderenti e sostenitori può contare anche sull'opera di due collaboratrici che svolgono attività di Centro d'Ascolto, organizzazione e contabilità dal lunedì al sabato mattina inoltre si avvale delle prestazioni di Psicologi, Terapisti Occupazionali, Terapisti della riabilitazione psichiatrica per la conduzione dei Cogs Club.

Nel 2017 le persone che si sono associate all'Ass.S.De. sono state 120.

Risorsa umana indispensabile per una associazione di volontariato sono i volontari. L'Ass.S.De. ha da sempre avuto difficoltà a reperire volontari disposti a spendersi per supportare le iniziative che vengono messe in cantiere o che si potrebbero mettere in cantiere.

Questo è un problema che ci portiamo avanti da sempre e a cui ancora non siamo riusciti a trovare soluzione.

3.0) Le attività

CENTRO DI ASCOLTO

Nel corso del 2017 è sempre stato attivo il **Centro d'Ascolto** presso la nostra sede dal lunedì al sabato dalle ore 9 alle 12,30 per dare informazioni sulla malattia e sui servizi esistenti sul territorio a chi si rivolge all'associazione sia di persona che telefonicamente ed anche tramite mail. Nel corso degli anni il Centro d'Ascolto è diventato punto di riferimento anche per quei familiari che necessitano di un momento di sfogo.

GRUPPI DI AUTO-AIUTO

Con cadenza quindicinale da gennaio a dicembre (esclusi mesi estivi) si sono svolti 17 incontri dei **Gruppi di Auto-Aiuto** frequentati da familiari e caregivers, coordinati da un volontario con l'apporto professionale dello Psicologo. La partecipazione ai Gruppi da parte dei familiari è libera e gratuita e favorisce il percorso di accettazione della malattia creando condivisione e aiuto reciproco anche nell'apprendere nuove strategie nella gestione del malato. Durante l'anno questa attività ha visto un aumento della partecipazione dei familiari, questo ci ha creato difficoltà logistiche visto che la nostra sede non si avvale di una

sala idonea ad accogliere tante persone.

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 messo a disposizione dall'Ass.S.De. per consigliare i familiari su problemi di carattere giuridico per i quali è necessario l'aiuto legale.

Il primo appuntamento relativo alla consulenza è a carico dell'Ass.S.De. se il problema necessita dell'apertura di una pratica le spese saranno a carico del familiare stesso.

INCONTRI ITINERANTI E CONVEGNO

Una delle attività principali della nostra associazione è l'organizzazione di **incontri informativi – formativi itineranti** presso luoghi di aggregazione (circoli, parrocchie, sale dei comuni ecc..) guidati dalla Dott.ssa Barbara Manni medico Geriatra componente del nostro Consiglio Direttivo. Gli incontri aperti alla cittadinanza per fornire informazioni e sensibilizzare sulla conoscenza della malattia e sulle tecniche di prevenzione hanno visto una sempre maggiore partecipazione di pubblico a dimostrazione dell'interesse crescente verso le problematiche legate al deterioramento cognitivo.

In occasione della Giornata Mondiale per la Lotta all'Alzheimer all'interno delle iniziative nella settimana Alzheimer provinciale, abbiamo organizzato un convegno dal titolo "*Dementia Friendly Community*."

La comunità amica delle persone con demenza: una risposta per non sentirsi soli". Questa idea rappresenta un nuovo approccio culturale, un vero

salto di qualità nell'affrontare la problematica delle fragilità, in grado di dare un contributo decisivo alla valorizzazione della persona, riconoscendone i pieni diritti e garantendone la dignità di vita, anche quando questa sia minata dalle condizioni di disagio legate alla malattia.

Prendendo esempio da esperienze come Abbiategrasso e Macerata dove il progetto di Dementia Friendly Community è già stato intrapreso stiamo valutando e studiando la possibilità di poterlo avviare in un comune del nostro Distretto.

COGS CLUB

Anche per il 2017 è proseguito il progetto Cogs Club "Andam a vòg" con 2 sessioni una primaverile da febbraio a giugno ed una autunnale da settembre a dicembre, in tre comuni del Distretto: Corlo di Formigine presso la parrocchia, Sassuolo Parco amico di Braida e Pozza di Maranello presso il Circolo Le Querce. Le attività del Cogs Club sono rivolte a persone con deterioramento cognitivo di grado lieve/moderato individuate dal C.D.C.D. (Centro Disturbi Cognitivi Demenze) del Distretto

L'associazione ha da sempre sostenuto l'efficacia dei trattamenti non farmacologici per rallentare il decadimento cognitivo della malattia.

Il progetto stà dando ottimi risultati soprattutto in termini di partecipazione costante ed apprezzamento sia da parte dei partecipanti che dei loro familiari.

Il progetto è stato interamente finanziato dalla nostra associazione, con un contributo della **Fondazione Cassa Risparmio di Modena** .

Le Collaborazioni con altre associazioni del territorio

Nel 2017 abbiamo partecipato al progetto “...**E quando ci dimettono cosa facciamo?**” corso psico-educativo per familiari e assistenti di persone con demenza. Il corso è stato organizzato dal nucleo demenze di Villa Igea, per dare supporto e informazioni ai familiari dei pazienti in procinto di essere dimessi dal nucleo Alzheimer per essere reinseriti nell'ambiente domestico.

All'interno della rassegna cinematografica “**non si vede bene che con il cuore**” organizzata dal Comune di Sassuolo, proiezione del film “Still Alice” in collaborazione con la Comune del Parco di Braida. Al termine gli intervenuti hanno potuto fare domande sulle problematiche legate alla malattia alla Dott.ssa Barbara Manni.

Cena della Solidarietà presso la Parrocchia di Pozza di Maranello.

Partecipato alla tavola Rotonda all'interno della manifestazione: “**I mercoledì della salute.**” In collaborazione con AVAP di Maranello.

Una delegazione della nostra Associazione ha partecipato alla 1° edizione **dell'Alzheimer Fest** che si è tenuto a Gavirate (lago di Varese) dal 1 al 3 settembre 2017. Organizzato dalla Società Italiana di Psico-geriatria (Prof. Marco Trabucchi e dal Corriere della sera (Michele Farina.).

Nel 2017 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 molto seguita.

Conclusioni

L'illustrazione del bilancio sociale ci offre l'occasione di esprimere un sincero ringraziamento sia ai volontari, per il loro impegno verso l'associazione, come sopra si ricordava, sia a quanti, singoli, imprese, o enti diversi, con le loro donazioni hanno consentito fino ad oggi la realizzazione dei nostri programmi e dei nostri progetti. In conclusione, se da un lato possiamo ritenerci soddisfatti della vitalità della nostra associazione, per la sua volontà di crescere e di evolversi verso una progettualità più efficace ed incisiva, dall'altro lato sentiamo la necessità di sviluppare e migliorare il confronto con gli altri attori della rete socio-sanitaria, per ottimizzare i servizi esistenti.

Per il Consiglio Direttivo
Il Presidente
Tonino Rovatti