



**Ass. S. De.**  
ASSOCIAZIONE - SOSTEGNO - DEMENZE

# Bilancio sociale 2020

Assemblea del 19 giugno 2021

## Lettera del Presidente

Carissimi associati,

la presentazione del Bilancio Sociale 2020 che ci apprestiamo a discutere e approvare, ha i connotati di una medaglia a due facce: una faccia, se non triste, sicuramente problematica e l'altra faccia, invece, più distesa e sorridente.

La faccia problematica rispecchia lo stato d'animo con cui registriamo per il 2020 le limitazioni e le difficoltà causate dalla pandemia del Coronavirus.

La faccia serena e sorridente, invece, è illuminata dal fatto che quest'anno ci troviamo a parlare del Bilancio Sociale di nuovo "in presenza" (e questo è già un segno che qualcosa sta cambiando in meglio), ma soprattutto è motivata dal fatto che proprio nel 2020, in piena pandemia, l'associazione ha dimostrato di essere viva e consapevole, elaborando soluzioni nuove per attività e progetti a favore delle persone fragili che vogliamo aiutare; soluzioni che ci hanno permesso di non arrenderci e di farci sentire più che mai vivi e presenti.

Fuori dalla metafora, la problematica gestione del 2020 ha contribuito a far maturare il senso della rete, lo spirito di collaborazione con le associazioni sorelle, in particolare ASDAM (Mirandola) e GAFA (Carpi), con i Servizi Sociali, con l'USL, grazie anche all'inserimento nella struttura sanitaria del Distretto Ceramico della nostra associata Dr.ssa Barbara Manni, che si è rivelata subito determinante nel supportare i nuovi progetti di Ass.S.De.

E' così che hanno potuto decollare progetti come "VIVA-mente" e "Strada Facendo".

Un effetto collaterale positivo della difficile convivenza con la pandemia, è stata l'acquisizione dei sistemi di comunicazione da remoto consentiti dalle tecnologie, grazie ai quali abbiamo potuto tenere vivo il rapporto con gli associati, con i professionisti coinvolti nei progetti e con i famigliari dei Gruppi di Auto-Aiuto.

Ci auguriamo che il peggio sia passato e che si possa ricominciare piano piano, con le dovute cautele, al ritorno di tutte le nostre attività in presenza.

## **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. 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 si 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.**

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 quando questo sia in scadenza di mandato. L'attuale Consiglio Direttivo 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. Qualche tempo fa avevamo adottato lo slogan "DATECI IDEE, TEMPO E DENARO"

Il denaro non è mai troppo, ma siamo riusciti a svolgere le nostre attività con attenzione alle spese senza limitare nessuna iniziativa per carenza di fondi.

I mezzi economici che abbiamo impiegato sono pervenuti da:

- Convenzione con i comuni del Distretto
- 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 2020 da parte di privati cittadini che, oltre a dimostrare la generosità dei donatori, segnalano una particolare sensibilità verso le

problematiche che l'Ass.S.De. affronta quotidianamente.

Per quanto riguarda le idee la nostra Associazione non ha sofferto per carenza, semmai le difficoltà si sono incontrate per la realizzazione delle proposte pervenute sia dai consiglieri, che dai nostri associati perchè Le difficoltà maggiori le incontriamo sempre con il "TEMPO", cioè con la disponibilità delle persone sia del Consiglio Direttivo, che degli associati, per dedicare alle attività dell'Ass.S.De. il tempo necessario a svolgerle.

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. La nostra Associazione 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 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 2020 le persone che si sono associate all'Ass.S.De. sono state 98.

### **3.0) Le Attività**

Il 2020 è stato un anno molto particolare per tutti noi. La pandemia di covid 19 ci ha costretti a fare i conti

con una realtà che mai avremmo pensato di vivere.

Ovviamente anche le nostre attività hanno risentito di questa situazione, che ci ha portato nostro malgrado, a sospendere i progetti e le attività che si svolgevano in presenza, per evitare il più possibile i contatti fra le persone. Abbiamo comunque fatto il possibile per essere vicino a chi in questo momento aveva bisogno del nostro supporto tenendo sempre attivo il Centro d'ascolto e i contatti con i familiari anche attraverso i Gruppi di Auto Aiuto ripresi a maggio in spazi idonei al distanziamento, e da ottobre con modalità da remoto. (12 incontri) A questo scopo abbiamo anche aderito al progetto dell'Ausl "consulenza psicologica telefonica durante l'emergenza Covid 19 per i Caregiver di pazienti affetti da disturbi cognitivi"

### **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)

### **Progetto COGS CLUB DOM**

Dal 2015 l'Ass.S.De. ha promosso e finanziato, CON IL CONTRIBUTO DI Fondazione di Modena, il progetto COGS CLUB attività di stimolazione cognitiva per persone con diagnosi di demenza lieve – moderata.

Causa la pandemia, e quindi la sospensione delle attività in presenza, abbiamo deciso di adattare il progetto al contesto domiciliare denominandolo COGS CLUB DOM per offrire la

possibilità alle persone ammalate di tenersi in allenamento sia mentalmente che fisicamente anche in casa, e allo stesso tempo aiutare i loro famigliari a creare momenti di stimolazione, svago e divertimento.

Per i mesi di maggio, giugno e luglio, con il coordinamento della Dott.ssa Petra Bevilacqua, ed il coinvolgimento delle professioniste che conducono le attività del COGS CLUB in presenza, sono stati realizzati materiali di stimolazione cognitiva multi – modale creati ad hoc che sono stati inviati a casa ai partecipanti tramite mail o in forma cartacea.

Ogni manuale mensile era composto da 4 sezioni (una per ciascuna settimana del mese) dedicate a stimolazione cognitiva, attività di cucina, attività di ginnastica. L'associazione ha avuto il compito di tenere i contatti con il familiare di riferimento per monitorare la situazione e dove è stato necessario si è provveduto a mettere in contatto le professioniste per chiarimenti o suggerimenti al familiare su come impostare le attività. Inoltre i nostri volontari hanno provveduto a consegnare i manuali in forma cartacea a coloro che non avevano possibilità di riceverli tramite posta elettronica.

Il progetto COGS CLUB DOM. è stato condiviso con le due associazioni provinciali che come noi dal 2015 hanno promosso il progetto originale nei loro territori, GAFA di Carpi, e ASDAM di Mirandola. Il costo del progetto è stato interamente sostenuto dalle 3 associazioni che si sono suddivise le spese.

Partecipanti per il nostro Distretto: **39**  
Professionisti coinvolti: 1 coordinatore Psicologo, 3 Psicologi, 3 Terapisti occupazionali, 2 Terapisti della riabilitazione psichiatrica.

## **Alzheimer Fest**

Settembre 2020 abbiamo sostenuto con una donazione l'organizzazione del "Alzheimer Fest" che quest'anno si è tenuta nella nostra regione precisamente a Cesenatico dall'11 al 13 settembre.

## **Attività di informazione**

Il 23 settembre si celebra la Giornata Mondiale per la lotta all'Alzheimer. Quest'anno purtroppo non abbiamo potuto organizzare il nostro tradizionale convegno, ma non potevamo fare passare in sordina questa importante data quindi in collaborazione con il comune di Maranello e l'Unione dei Comuni del Distretto ceramico abbiamo partecipato ad un banchetto informativo in Piazza Libertà a Maranello con la presenza dell'Assessore e degli operatori dei servizi sociali del Comune di Maranello, per raccogliere idee, domande, suggerimenti e dare informazioni sul tema delle demenze.

2-3-4 ottobre 2020 abbiamo partecipato con un nostro banchetto informativo alla festa della solidarietà e volontariato organizzata dalla AVF di Fiorano in collaborazione con il Comune di Fiorano.

## **Dementia Friendly Community**

Con questa dicitura si intende una comunità che conosce ed è consapevole del problema e delle difficoltà delle persone con demenza e dei loro familiari, e che è disponibile a modificare il proprio approccio, in modo da permettere alle persone con demenza di interagire con la comunità, vincendo lo stigma e mantenendo un ruolo attivo in una rete

sociale che protegge la dignità della persona. La nostra associazione ha lanciato questa idea tre anni orsono, facendosi promotrice del progetto di Comunità Amica delle persone con demenza nell'ambito territoriale del Distretto Ceramico. Il progetto, approvato dalla Giunta dell'Unione dei Comuni, sostenuto dall'Azienda USL, validato dalla Federazione Alzheimer Italia con assegnazione del logo ufficiale, rappresenta la prima esperienza concreta nella Regione Emilia Romagna, e sarà implementato nella sua fase iniziale dal Comune di Formigine, che ha già ufficializzato questo impegno con delibera di Giunta, per estendersi successivamente agli altri comuni dell'Unione.

4 ottobre 2020 in piazza Calcagnini a Formigine il progetto è stato presentato alla popolazione in collaborazione con l'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico, il Comune di Formigine e l'AUSL.

Ci teniamo a precisare che tutti gli eventi a cui abbiamo partecipato si sono tenuti all'aperto e nel pieno rispetto di tutte le normative regionali e nazionali per il contrasto alla diffusione del Covid 19

### **Da Dicembre 2019**

Assieme alle associazioni della Provincia abbiamo sottoscritto con la Prefettura di Modena e le altre associazioni provinciali il "Piano territoriale per favorire la prevenzione della scomparsa e la ricerca di persone affette da patologie neurodegenerative".

### **... E quando ci dimettono cosa facciamo?**

Da alcuni anni abbiamo partecipato al progetto: *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.

Purtroppo nel 2020 anche questi incontri sono stati sospesi.

### **Progetti futuri**

Il Progetto MEETING CENTER alla cui realizzazione partecipavamo dal 2018 è stato per ora sospeso causa pandemia.

Per dare seguito al Progetto COGS CLUB DOM abbiamo lavorato alla realizzazione del Progetto VIVAMENTE (progetto di stimolazione cognitiva a domicilio), a cui daremo avvio nei primi mesi del 2021, e al Progetto **STRADA FACENDO** a sostegno dei caregiver, basato sulla formazione degli OSS, chiamati a qualificare il loro intervento di sollievo al caregiver, attraverso modalità che privilegiano la terapia occupazionale e la messa a punto di strategie mirate e personalizzate. Il progetto ha preso l'avvio nel maggio del 2021 con il corso di formazione degli OSS della Cooperativa DOMUS, ed entrerà nel vivo del programma nella seconda metà del 2021.

Questi progetti sono stati realizzati in collaborazione con il Centro Disturbi Cognitivi Demenze e le associazioni GAFA di Carpi e ASDAM di Mirandola. E coordinati dalla Dott.ssa Petra Bevilacqua.

## **Conclusioni**

Come è stato scritto nella lettera di apertura di questo Bilancio Sociale "Fare rete". è da sempre stato uno degli obiettivi principali dell'Ass.S.De.. Fare rete con le istituzioni, con i servizi, con le altre associazioni di volontariato, con la società civile.

La rete salva gli equilibristi dalle cadute.

Ed è proprio così che vediamo i nostri familiari Caregivers, equilibristi che camminano sul filo sottile fatto di dolore, fatica, a volte rassegnazione nell'accudimento quotidiano del loro caro.

Se inciamparanno, la rete li soccorrerà aiutandoli a rimettersi in piedi.

Il nostro impegno sarà quello di contribuire, per quanto ci compete, a costruire una rete Socio-Sanitaria sempre più forte, composta da servizi adeguati alla cura e al sostegno del malato e della sua famiglia in tutte le fasi della malattia. Ci aspettiamo che anche le istituzioni preposte facciano lo stesso.

Per il Consiglio Direttivo  
Il Presidente  
Tonino Rovatti