



Bilancio Sociale 2015

Assemblea del 28 aprile 2016

Lettera del consiglio direttivo

L'Ass.S.De. (Associazione Sostegno Demenze onlus) presenta il Bilancio Sociale relativo all'anno 2015.

Quest'anno è stato caratterizzato da due fatti molto importanti.

Il primo riguarda il Servizio Pro.Sol che come spiegheremo a pag. 3 di questo documento è stato parzialmente smantellato a causa di scelte sbagliate, da parte dell'Unione dei Comuni, nella gestione del Servizio.

Il secondo riguarda la realizzazione da parte dell'Ass.S.De dei Cogs Clubs. Ad ottobre infatti è partito un progetto sperimentale della durata di 3 mesi organizzato e interamente finanziato dalla nostra associazione in collaborazione con l' A.USL di Modena e l'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico.

Prima esperienza di "COGS CLUB" in Italia tratto dal modello inglese.

Il progetto denominato COGS CLUB "Andam a vag" prevede attività integrata di Terapia di Stimolazione Cognitiva, Terapia occupazionale, Attività Motoria e di Socializzazione rivolta a persone con demenza

lieve/moderata. Gli incontri si svolgono a cadenza settimanale con sessioni della durata di 4 ore ciascuna. Per la fase sperimentale abbiamo attivato due Cogs Club uno a Corlo di Formigine e uno a Sassuolo. Visto il positivo riscontro da parte dei partecipanti e dei loro familiari, da marzo 2016 l'attività dei Cogs di Corlo e Sassuolo è ripartita e proseguirà fino a giugno. Inoltre dal 18 marzo al 24 giugno 2016 abbiamo attivato un nuovo club a Pozza di Maranello.

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.

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 2015 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.

2.0) Le risorse

Sono quelle umane ed economiche. Nelle nostre promozioni abbiamo 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 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 2015 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. 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. Anche quest'anno le difficoltà maggiori le abbiamo incontrate 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. 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 2015 le persone che si sono associate all'Ass.S.De. sono state 121.

3.0) Le attività

Nel corso del 2015 è sempre stato attivo il **CENTRO D'ASCOLTO** presso la nostra sede per accogliere le persone che si rivolgono a noi , sia di persona, sia telefonicamente ed anche tramite mail.

Gli argomenti trattati prevalentemente sono i seguenti:

- Informazione sulla malattia,
- La gestione del malato,
- I servizi che gli Enti Pubblici mettono a disposizione per aiutare il malato e la famiglia

o semplicemente per un momento di sfogo e condivisione.

Si sono tenuti 14 incontri dei **GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO** con cadenza quindicinale, coordinati da Liana Gambarelli, con l'apporto professionale dello Psicologo, Dottor Massimiliano Logli.

Il servizio di **CONSULENZA GIURIDICO-LEGALE** è stato utilizzato a favore di famiglie con problemi di tipo giuridico svolto dall'Avvocato Federica Colombini per fornire i supporti del caso.

3.1) Le manifestazioni organizzate incontri informativi.

Con la preziosa collaborazione della Dott.ssa Barbara Manni Geriatra e membro del nostro Consiglio Direttivo abbiamo organizzato un incontro informativo che si è tenuto il 31 Gennaio presso il Circolo Ottavio Tassi di Sassuolo dal titolo:

“I campanelli d'allarme delle malattie degenerative.”

Gli incontri informativi che in questi anni abbiamo organizzato in luoghi di aggregazione del nostro Distretto (Circoli, parrocchie, ecc.), ci hanno dato l'opportunità di incontrare, molti familiari operatori, persone interessate a conoscere i vari aspetti della malattia ed i modi e metodi per la gestione del malato di demenza

19 SETTEMBRE - Manifestazione organizzata nell'ambito delle iniziative provinciali in occasione della Giornata Mondiale per la Lotta all'Alzheimer presso l' Auditorium Confindustria Ceramica – Sassuolo:

14° Convegno Distrettuale dal titolo : **DAL DIRE AL FARE – Sviluppo ed attuazione di interventi non farmacologici.**

Saluti: Dott.sa **Maria Pia Biondi** – Direttore Distretto Sanitario di Sassuolo

Relatori: Prof. **Marco Trabucchi** – Presidente Associazione Italiana di Psicogeriatria:

PENSARE, SPERIMENTARE, REALIZZARE: Un itinerario virtuoso a favore delle persone affette da demenza.

Dott. **Andrea Fabbo** – Responsabile programma demenze A.USL Modena

Presentazione Piano Nazionale Demenze

Silvia Mezzanotte – Testimonianza di una familiare

Dott.sse **Glenda Garzetta e Laura Ceriotti** – Terapiste occupazionali
Attuazione delle terapie occupazionali

Andreina Capitani – Presidente Ass.S.De: Un progetto sperimentale da realizzare nel Distretto

Conclusioni:

F. BRAGLIA – Presidente dell'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico.

11 NOVEMBRE: Maranello – sala conferenze Biblioteca Mabic: incontro con Jackie Tuppen fondatrice dei Cogs Club inglesi Presentazione del progetto alla cittadinanza.

Un aspetto importante dell'attività dell'Ass.S.De è rivolto alla formazione degli operatori Socio-sanitari. Per questo motivo abbiamo organizzato in collaborazione con l'area formazione Sud dell'A.USL di Modena due corsi che si sono tenuti il **21 e 28 ottobre** a Fiorano Modenese presso:

il **Centro “salute e formazione “Florim Ceramiche**, sul tema **“Il caregiver la demenza: aspetti pragmatici di vita quotidiana”**.

3.2) Pro.Sol (Pause di Sollievo).

La nostra Associazione nel 2003 ideò il progetto **“Pause di Sollievo”** come intervento di sostegno ai familiari di pazienti colpiti da demenza costruendolo nella sua integrità compreso la reperibilità del suo finanziamento iniziale per gli anni 2004/2005 di Euro 90.000,00 erogati dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Modena.

Nell'ottobre 2003 venne siglato il progetto tra i soggetti promotori quali i Comuni di Fiorano Modenese, Formigine, Maranello e Sassuolo, il

Distretto A.u.s.l. n.4 di Sassuolo attraverso l'allora S.A.A. (Servizio Assistenza Anziani e Consultorio Demenze) e la nostra associazione.

Terminata la fase sperimentale l'intervento è stato inserito nella programmazione locale con il contributo dei Comuni del Distretto e dal 2008 anche con risorse del Fondo Regionale per la Non Autosufficienza. Il progetto prevedeva sin dall'inizio che il suo finanziamento potesse essere sia pubblico che privato. Per questa ragione la nostra associazione nel 2009 ha costituito IL FONDO PER IL FINANZIAMENTO DEL PRO.SOL. Negli anni, il fondo, è stato alimentato con raccolte fondi, donazioni, e con quanto i cittadini ci hanno riconosciuto sottoscrivendo a favore dell'Ass.S.De. il 5 per mille della denuncia dei redditi.

Dal 2010 al 2013 abbiamo raccolto la somma di Euro 73.000,00 interamente versati all'Ufficio di Piano che gestisce il servizio.

Dal 1° aprile 2015, sono state effettuate importanti variazioni al Pro.Sol da parte delle amministratori dell'Unione dei Comuni del Distretto Ceramico, soprattutto in merito all'accesso al servizio da parte delle famiglie. L'Ass.S.De non è stata coinvolta nella elaborazione di queste decisioni, come prevederebbero le leggi Regionali e la convenzione, decisioni che, peraltro, non condividiamo. Per questo fatto che lede i diritti dell'associazione, ma ancora di più di coloro che rappresenta abbiamo chiesto ed ottenuto scuse formali dagli amministratori, che però ancora non ci hanno dato risposte chiare e non hanno dato seguito alla nostra richiesta di coinvolgimento nella fase decisionale per realizzare insieme le modifiche necessarie al miglioramento del servizio.

3.3) Cogs Club (Andam a Vag)

La letteratura scientifica degli ultimi anni ha dimostrato l'**efficacia** di trattamenti non farmacologici come la Stimolazione Cognitiva (CST), la Terapia Occupazionale, la Reminiscenza ecc.. nel trattamento delle demenze di grado lieve-moderato.

Per questo motivo la nostra associazione, dopo avere per anni divulgato questo messaggio tramite convegni, seminari, pubblicazioni, ha deciso di passare alle vie di fatto per aiutare chi all'inizio della malattia ha ancora la possibilità di rallentare il decadimento cognitivo con attività mirate.

Ci siamo rivolti al Dott. Andrea Fabbo responsabile del Programma Demenze dell'Azienda USL, il quale ci ha fatto conoscere i COGS CLUB nati in Inghilterra dall'esperienza di MRS Jackie Tuppen una infermiera specializzata nella gestione di persone con demenza e delle loro famiglie, ed in attività di sensibilizzazione sull'Alzheimer e le altre forme di demenza.

Abbiamo adattato il modello originale alle nostre esigenze, chiamandolo "ANDAM A VAG" dal ricordo dei nostri nonni quando le famiglie stavano insieme a casa di uno o dell'altro per socializzare chiaccherando, giocando a carte o facendo piccole attività insieme. Abbiamo trovato le sedi dove svolgere le attività e studiato ogni altro particolare. Abbiamo accolto i professionisti che avrebbero poi condotto i clubs: la Dott.ssa Petra Bevilacqua (esperta di stimolazione cognitiva, coordinatrice del progetto), la Dott.ssa Glenda Garzetta Terapista Occupazionale, il Dott. Giacomo Menabue: Terapista della riabilitazione Psichiatrica.

Abbiamo attivato 2 clubs in via sperimentale per 3 mesi (ottobre – dicembre) su 25 persone a frequenza settimanale. Il lunedì pomeriggio a Corlo di Formigine presso la Parrocchia dove Don Dino ci ha gentilmente concesso la sua canonica e il mercoledì mattina a Sassuolo presso la baita di legno gestita dalla Comune del Parco di Braida, un ambiente accogliente e curato circondato dal parco.

Ogni sessione durava 4 ore. Nella prima ora dopo l'accoglienza, veniva eseguita attività di stimolazione cognitiva, successivamente nell'ora di Attività Occupazionale veniva preparata la merenda che poi sarebbe stata consumata tutti assieme in un momento conviviale molto piacevole.

Si concludeva con attività motoria leggera e musicoterapia.

I club sono stati supportati dai volontari Ass.S.De., sempre presenti ad ogni sessione. Il progetto, per ora e per nostra scelta, è completamente gratuito per le famiglie e interamente finanziato dalla nostra associazione con proventi pervenuti dalla destinazione del 5 per mille, da donazioni di singoli, imprenditori e associazioni locali.

Conclusioni

Il Consiglio Direttivo a conclusione del suo mandato, ringrazia gli associati in particolare coloro che hanno contribuito con attività o economicamente alla vita dell'Associazione.

Ci scusiamo per eventuali nostre mancanze e dichiariamo fin da ora la nostra disponibilità a collaborare con il nuovo Consiglio Direttivo.

Per il Consiglio Direttivo
la Presidente
Andreina Capitani