

AVVISO N. 1/2021

PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PSICOLOGICA, PSICOSOCIOLOGICA O SANITARIA IN TUTTE LE FORME A FAVORE DEI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIA ONCOLOGICA E DELLE LORO FAMIGLIE AI SENSI DELL'ARTICOLO 1, COMMA 338, DELLA LEGGE 27 DICEMBRE 2017 N. 205 – ANNO 2021

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

GIOCANDO IMPARO, PER CRESCERE INSIEME
Apprendimento con le nuove tecnologie

1b - Durata

(Indicare la durata in mesi. Minimo 12 mesi - Massimo 18 mesi, a pena di esclusione)

12 mesi

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

Il presente progetto, in continuità con l'esperienza maturata nello stesso ambito attraverso iniziative realizzate nel territorio siciliano da parte del medesimo ente proponente, mira al reinserimento sociale di minori affetti da malattia oncologica. Tale processo di reinserimento è sostenuto da due linee di azione principali: da un lato la pratica ludica e sportiva, condotta con personale specificamente preparato, finalizzata a garantire ai bambini accesso al gioco, movimento e divertimento; dall'altro il supporto emotivo, relazionale, psicosociale ed educativo del bambino malato e dell'intero nucleo familiare, con particolare attenzione ai fratellini e sorelline, sia nelle fasi critiche dell'ospedalizzazione, sia nei processi di reinserimento sociale attivabili all'atto delle dimissioni in continuità assistenziale durante il passaggio di setting ospedale-territorio. La logica generale che sottende al progetto nel suo insieme è quella del mantenimento della connessione dei bambini con il mondo circostante: nell'ultimo anno, a causa della pandemia di COVID-19, il principale ostacolo alla continuità della pratica sportiva dei minori con problemi oncologici incontrata dagli enti partner è stata rappresentata dall'impossibilità di accedere agli spazi ospedalieri da parte del personale dedicato, nella logica di garantire sicurezza in merito ai rischi di contagio; quale ricaduta di tale misura, tuttavia, la pratica ludico motoria è risultata sempre più inaccessibile e i minori hanno ulteriormente ridotto la connessione con l'esterno, con aumento del loro vissuto di isolamento. A supporto di tale connessione verranno utilizzati strumenti tecnologici all'uopo identificati che possano garantire l'erogazione, anche a distanza, di programmi personalizzati di gioco e sport (tramite ad esempio l'accesso a icone e a sistemi di QR code) e di percorsi individualizzati di supporto psico-educativo e didattico.

A partire da questa finalità principale, il progetto si pone i seguenti obiettivi specifici:

- a) promuovere il benessere psichico-fisico dei bambini con malattia oncologica, agendo in generale sullo stato di salute bio-psico-sociale;
- b) offrire accesso gratuito ad un appropriato percorso psico-sociale che si integri a quello sanitario, ai fini di sostenere in maniera olistica bambini e ragazzi nelle diverse fasi della cura;
- c) rendere possibile la piena partecipazione alle attività didattiche anche nei periodi di ospedalizzazione e riabilitazione domiciliare, garantendo così la continuità dei percorsi di apprendimento e delle relazioni sociali dei bambini con la propria classe e i coetanei;
- d) sfruttare le potenzialità delle nuove tecnologie per mantenere attivi i rapporti dei bambini, attraverso app personalizzate con contenuti ludici e sportivi di soft sport;
- e) accompagnare bambini e ragazzi dopo l'ospedalizzazione in un graduale passaggio di reinserimento sul territorio di appartenenza, stimolando una

socializzazione positiva ed inclusiva attraverso lo sport, inteso come momento di incontro, di svago dalle preoccupazioni e di opportunità per far emergere pensieri e sentimenti;

f) favorire attraverso lo sport un ritorno alla vita comune dei bambini affetti da pregressa malattia ed influire sulla salute psicologica, sia dei soggetti stessi che dei loro genitori, offrendo un supporto psicosociale ai piccoli pazienti e alle loro famiglie, con particolare attenzione ai fratellini e sorelline;

g) sostenere sul piano psicosociale i genitori nel confronto con l'esperienza di malattia, attraverso lo scambio di gruppo con altre famiglie.

h) sostenere complessivamente le famiglie nella fase delicata di confronto con il reinserimento successivo alla ospedalizzazione, evitandone l'isolamento e promuovendo l'ascolto, l'informazione, il supporto organizzativo ed emotivo sia dei bambini/ragazzi che dei loro genitori.

2b - Linee di attività¹

- segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;
- attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
- accompagnamento verso e dai luoghi di cura;
- attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;
- riabilitazione psicomotoria dei bambini;
- attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;
- sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

3 - Descrizione del progetto *(Massimo due pagine)*

Esporre sinteticamente:

3.1. Ambito territoriale del progetto (indicare le regioni, province e comuni in cui si prevede in concreto la realizzazione delle attività)

Il progetto si realizzerà in Sicilia e su tutto il territorio nazionale. Nella regione Sicilia, grazie alla rete locale solidamente costruita nel tempo dell'ente Samot, si realizzerà la sperimentazione di un modello di intervento psico-socio-educativo e ludico-sportivo specificamente rivolto a bambini e ragazzi con malattia oncologica nella fase di reinserimento territoriale dopo l'Ospedale. Allo stesso tempo il progetto garantirà, per la linea progettuale di intervento ludico-sportivo, una dimensione anche nazionale, valorizzando la capillare presenza sul territorio di associazioni sportive affiliate all'ente partner Centro Nazionale Sportivo Libertas (l'ente registra 5359 associazioni iscritte). A partire dal sesto mese del progetto, infatti, l'esperienza pilota sperimentata in Sicilia verrà ricontestualizzata e diffusa tra le associazioni aderenti interessate a replicarle nella propria area territoriale. In questa fase, il progetto porrà le basi per creare le condizioni necessarie per una futura replicabilità dell'iniziativa, accompagnando le diverse realtà locali nella definizione di protocolli di intesa con le strutture ospedaliere, con i servizi sociosanitari ed educativi territoriali, così come nell'adeguamento delle associazioni sportive.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Numerosi studi clinici e Linee Guida di riferimento evidenziano come *l'Exercise Oncology* sia ormai diventata una nuova sub-disciplina delle scienze oncologiche: l'esercizio fisico è da considerarsi equivalente ad un potente farmaco con azione antitumorale e la partecipazione a programmi che prevedono movimento e sport è la strategia che ha maggiore impatto nel miglioramento della qualità di vita dei pazienti di età pediatrica che si confrontano con la malattia oncologica (Linee Guida NCCN 2017 – National Comprehensive Cancer Network - dedicate alle raccomandazioni di attività fisica ai sopravvissuti di cancro). È quindi ormai dimostrato come

¹ Ai sensi dell'art.4, comma 1, del D.M. 175/2019

lo sport si associ alla riduzione della progressione di malattia e delle sue recidive. Ad oggi, uno degli studi italiani più accreditati - riconosciuti a livello internazionale e di riferimento per la presente iniziativa - è quello condotto su oltre 200 minori con malattia oncologica (tra i 3 e i 18 anni) in cura all'Ospedale San Gerardo di Monza. In tutti i casi interessati, e indipendentemente dalle condizioni di partenza, la «sport-therapy» ha dato i suoi benefici. Oltre alle performance fisiche, i progressi sono stati misurati anche sotto forma di miglioramento dell'autostima, maggiore socializzazione, ridotta rabbia e aumentata inclusione sociale, migliore gestione degli effetti collaterali delle cure. Nonostante le evidenze scientifiche, tuttavia, sussistono ancora importanti barriere culturali e di ordine pratico che non rendono facilmente accessibile l'esercizio fisico ai piccoli pazienti. Su di esse intende focalizzare l'attenzione il presente progetto, con l'intenzione di agevolare la pratica sportiva da parte di bambini ed adolescenti il cui percorso di cura è in carico alle strutture ospedaliere siciliane. L'iniziativa riconosce allo sport la sua valenza aggregativa, la sua valenza psicosociale nel potenziale di apprendimento, nello scambio relazionale, nel contrasto all'isolamento delle famiglie, nell'innescare di meccanismi di sollievo e fiducia nei piccoli pazienti e nelle loro famiglie. Movimento e sport si dimostrano evidenti risorse, che possono sostenere in modo incisivo la capacità delle famiglie con figlio con malattia oncologica nel fronteggiamento dell'esperienza di terapia, nella ripresa della vita dopo le fasi più critiche della malattia e in generale riducendo in maniera significativa le aree di rischio sociale. Risulta quindi di fondamentale importanza portare a conoscenza dei genitori e dell'équipe multidisciplinare di riferimento che un bambino con diagnosi di tumore può svolgere attività fisica in modo sicuro seguendo le linee guida internazionali. Contestualmente il progetto accompagnerà i bambini e le rispettive famiglie, con particolare attenzione ai fratellini sani, in un percorso di consapevolezza e rielaborazione della esperienza di malattia attraverso programmi individualizzati, individuali e di gruppo, di supporto psico-sociale ed educativo con modalità in presenza o a distanza, se necessario. Allo scopo il progetto agirà valorizzando la capillare presenza del partenariato nei territori e delle reti in essi costruite, nonché utilizzando l'enorme potenziale offerto dalla tecnologia: le attività progettuali, infatti, potranno essere portati avanti anche attraverso modalità a distanza (qualora la gestione della pandemia o altre necessità specifiche dei bambini non consentissero l'incontro in presenza con gli operatori), attivando percorsi personalizzati tramite un QR code. Il progetto prevedrà infine la donazione di tablet ai bambini in cura presso le strutture coinvolte: tale strumentazione sosterrà anche la piena realizzazione dei programmi didattici in modalità DAD che li riguardano.

3.3. Descrizione del contesto

Fonti aggiornate al 2021 del Ministero della Salute descrivono i tumori infantili come condizioni che continuano ad essere la principale causa di morte nei pazienti pediatrici, dopo le malattie infettive. Ogni anno, si ammalano di tumore o leucemia oltre 1500 bambini e oltre 900 adolescenti. Si stima che oggi in Italia ci siano più di 44.000 persone che hanno avuto un tumore da bambini e la loro età media è attualmente attorno ai 30 anni. Grazie ai progressi degli ultimi decenni, circa l'80% dei malati guarisce. Negli ultimi anni si sono raggiunti eccellenti livelli di cura e di guarigione per le leucemie e i linfomi, ma rimangono ancora basse le guarigione per i tumori cerebrali, i neuroblastomi e gli osteosarcomi. In Sicilia il trend dei dati è in linea con quello nazionale con incidenza prevalente, sia per i maschi che per femmine, della Leucemia Linfatica Acuta e dei Tumori Maligni dell'Encefalo. Sono circa 150 ogni anno i nuovi casi di tumori in età pediatrica registrati in tutta la Sicilia. In Sicilia i pazienti e le loro famiglie possono contare su 2 strutture ospedaliere: l'Unità Operativa di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Catania e l'Unità Operativa di Oncoematologia pediatrica dell'Arnas Civico di Palermo. Con quest'ultima struttura nello specifico da anni la SAMOT ONLUS si interfaccia e relaziona per la presa in carico dei piccoli pazienti oncologici. Nello specifico sono state messe in atto delle procedure di presa in carico che prevedono la conoscenza del minore e della sua famiglia direttamente in reparto in modo tale da favorire un primo contatto e garantire il passaggio di consegne tra gli operatori ospedalieri e quelli del territorio. Negli ultimi anni la SAMOT ONLUS ha assistito sul territorio, sia in cure palliative domiciliari che in ADI, 216 minori di età compresa tra i 0 e i 18 anni; di questi ad oggi ne ha in carico 42, che saranno coinvolti nel progetto. In termini generali, il progetto si rivolge ad una popolazione di circa 167.000 minori iscritti presso associazioni sportive Libertas sul territorio nazionale: l'iniziativa mirerà a raggiungere quanti tra questi si confrontano con una malattia oncologica, sostenendo le associazioni nella realizzazione dell'iniziativa presso i loro territori.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

In questi tempi segnati dalla pandemia COVID-19, la condizione dei minori con malattia oncologica e delle loro famiglie si è ulteriormente complessificata. I fattori di rischio legati alla possibilità di contrarre il virus, con gli effetti drammatici che ciò comporterebbe sul sistema immunitario dei pazienti, hanno inciso sul già spiccato vissuto di isolamento di bambini, ragazzi e delle loro famiglie. La fiducia sul futuro si è fatta ancora più difficile da sostenere, dovendo spesso fare i conti anche con ulteriori problemi di lavoro e di sostenibilità economica. Senza contare, infine, l'impatto inevitabile dei problemi che hanno interessato le strutture e i percorsi di cura: un recente studio internazionale pubblicato sulla rivista Lancet Child & Adolescent Health ha registrato come il covid-19 ha avuto un impatto sul 78% delle strutture sanitarie che hanno partecipato alla survey. Il 43% delle strutture ha diagnosticato meno casi di tumori pediatrici rispetto a quanto previsto sulla base dei numeri degli anni precedenti; una su tre, inoltre, ha riferito un incremento del numero di giovani pazienti la cui terapia non è iniziata o è stata ritardata di almeno quattro settimane, ad esempio per mancanza di farmaci oppure per una ridotta disponibilità di sangue ed emoderivati. I bambini che si sono confrontati con la fase della riabilitazione, infine, hanno visto spostarsi in modalità "da remoto" molte delle loro relazioni, sicuramente quella con la scuola, non possedendo sempre le strumentazioni tablet o la connessione necessaria per la partecipazione al programma di Didattica a distanza.

A partire da questo scenario, gli organismi proponenti individuano la necessità di "recuperare il terreno perso" e ridurre i danni, incrementando ulteriormente la rete di servizi a sostegno dei percorsi di reinserimento sociale dei minori con problemi oncologici, sia in termini di opportunità per loro e per le loro famiglie che in termini di strumentazione (con la donazione di Tablet con contenuti personalizzati educativi e ludico sportivi, nonché a supporto per la DAD); inoltre, a partire dalla profonda conoscenza maturata in questo campo in esperienze precedenti, la presente iniziativa mira a rispondere ad una serie specifica di criticità peculiari dell'esperienza difficile di bambini, ragazzi e famiglie:

- **Separazione tra intervento sanitario e intervento psicosociale.** I contesti ospedalieri restano i luoghi di elezione per il trattamento della patologia oncologica in pediatria, in quanto rappresentano i contesti della cura, sia sul piano chirurgico, che farmacologico, che in generale terapeutico. Nonostante la grande attenzione del personale sanitario e della Dirigenza Ospedaliera a tutelare anche le dimensioni emotive, sociali e familiari dei piccoli pazienti, resta tuttora visibile una separazione tra la presa in carico sanitaria e quella psicosociale dell'esperienza della malattia, a tutto svantaggio della seconda. Eppure, come chiaramente evidenziato dalla letteratura, per la promozione di una buona risposta ai trattamenti medici molto dipende dalle risorse sociali e relazionali attivate per la tenuta dei pazienti e del loro nucleo familiare sul piano emotivo e relazionale.
- **Rischio di isolamento per i bambini e i ragazzi con malattia oncologica e per le loro famiglie.** Molto spesso le famiglie che attraversano questo tipo di esperienza di malattia sono molto isolate; ciò in parte avviene per ragioni mediche, in quanto il sistema immunitario dei piccoli pazienti può risultare provato dalle cure: in queste fasi le famiglie ricevono quindi l'indicazione di limitare i contatti sociali. Da un altro punto di vista, inoltre, è spesso lo stato di abbattimento e sopraffazione psicologica con cui le famiglie si confrontano a ridurre la loro possibilità di fruire di scambio interpersonale e di praticare gli abituali canali di relazione sociale.
- **Riduzione delle occasioni di scambio tra coetanei, ulteriormente aggravatesi a causa del COVID-19.** I bambini e i ragazzi con patologia oncologica molto spesso devono interrompere per periodi anche lunghi la frequentazione della scuola, così come di qualsiasi gruppo sociale che abitualmente frequentavano per scopi ricreativi, ludici o sportivi prima della malattia. Ne consegue che le occasioni di incontro con i propri coetanei si riducono molto, spesso limitandosi ai coetanei con cui si condivide l'esperienza di ospedalizzazione o che si incontrano durante le terapie. Per le relazioni che procedono in modalità "a distanza", spesso i problemi riguardano l'assenza di strumenti o di reti di connessione, che inficiano la partecipazione anche ad opportunità molto significative quali quelle della DAD.
- **Difficoltà organizzative delle famiglie.** L'esperienza di malattia oncologica per un minore si accompagna ad un importante cambiamento della vita quotidiana della famiglia: uno dei genitori di frequente deve interrompere l'attività lavorativa per dedicarsi a tempo pieno alle diverse nuove esigenze; i luoghi della cura e i diversi specialisti spesso devono essere raggiunti in altri territori rispetto alla residenza della famiglia; possono sopraggiungere altre complessità legate alla gestione economica delle spese mediche oppure nella gestione delle terapie; infine, diventa necessario orientarsi tra diversi adempimenti ed interlocutori sul piano documentale ed amministrativo (legge 104, indennità di accompagnamento ed altri benefici previsti dalla legge per la tutela assistenziale e previdenziale). Tale complessità organizzativa, come ovvio, è stata fortemente complessificata ed aggravata dall'esperienza pandemica COVID-19.

- **Scarso accesso alla pratica sportiva.** I bambini e ragazzi con malattia oncologica accedono raramente a programmi sportivi, a causa di numerosi fattori: tra tutti, la scarsa conoscenza e consapevolezza dell'impatto facilitante che attività ludico motorie di soft sport hanno sulla salute complessiva dei malati; prevale infatti una cultura che diffida e teme anzi che lo sport penalizzi una condizione organica già debole e compromessa. Altri elementi che ostacolano la pratica sportiva per minori con problemi oncologici sono: l'assenza di personale sportivo adeguatamente preparato, le difficoltà organizzative oppure economiche delle famiglie, la difficoltà a conciliare l'esperienza con le esigenze di protezione da rischi di contagio per i minori. Nell'ultimo anno, a causa della pandemia COVID_19, a tutti questi fattori si sono aggiunti i ben noti problemi di sicurezza e limitazione del contagio, che hanno reso impossibile accedere ai luoghi ospedalieri per il personale dedicato alla pratica ludica e motoria: con conseguente riduzione o annullamento di tale pratica, ed amplificazione dell'isolamento dei bambini e ragazzi e delle loro famiglie.

A questi nodi centrali dell'esperienza maturata dagli enti partner, descrittivi del contesto di riferimento del progetto, l'iniziativa vuole rispondere mettendo incampo: azioni di gioco, animazione sociale e attività sportiva per bambini e ragazzi con problemi oncologici nel reinserimento sociale successivo al ricovero (a distanza o cpn modalità one-to-one); donazioni di tablet a supporto della realizzazione di programmi per la didattica a distanza, con contenuti personalizzati di tipo educativo e ludico sportivo; occasioni di incontro e sostegno per i genitori, finalizzati alla presa in carico del loro vissuto; l'istituzione di uno sportello di segretariato sociale volto ad orientare ed accompagnare la famiglia nella gestione delle esigenze organizzative; la definizione di modelli di pratica sportiva rivolti a gruppi di bambini con malattia oncologica che possano ispirare altre realtà a realizzare iniziative simili, garantendo una diffusione sempre più capillare dell'offerta di servizi di questo tipo e costruendo una cultura più attenta e consapevole del potenziale dello sport in questo ambito.

3.5. Metodologie

Indicare con una X la metodologia dell'intervento proposto, nella realizzazione di quanto indicato ai punti precedenti del paragrafo 5

A) Innovative rispetto:

al contesto territoriale

alla tipologia dell'intervento

alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

B) pilota e sperimentali, finalizzate alla messa a punto di modelli di intervento tali da poter essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali.

C) di innovazione sociale, ovvero attività, servizi e modelli che soddisfano bisogni sociali (in modo più efficace delle alternative esistenti) e che allo stesso tempo creano nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo le possibilità di azione per le stesse comunità di riferimento.

Specificare le caratteristiche:

La metodologia dell'intervento si configura in termini di innovazione sociale perché la sua attività soddisfa bisogni sociali e allo stesso tempo crea nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo la possibilità di riproduzione dell'azione per i soggetti di riferimento. In particolare ha tre fondamentali elementi di innovazione: 1) L'idea di promuovere la cultura dell'attività sportiva in soggetti che generalmente si tende mettere a "riposo", inserire così una attività nuova connessa all'idea di gioco e divertimento, che è di grande attrattiva per moltissimi bambini e ragazzi che avranno la possibilità anche di scoprirne il grande valore sociale.

2) L'azione integrata sul piano psicosociale ed educativo, che prevedono il coinvolgimento in termini sistemici dell'intera famiglia. Le linee di attività progettuale prevedranno l'attivazione di gruppi di sostegno psicosociale per gruppi di genitori, percorsi di supporto educativo ai bambini e l'istituzione di uno sportello di

segretariato sociale che offrirà consulenza nella gestione degli aspetti burocratici-amministrativi legati alla condizione di malattia nonché nell'iter per l'ottenimento delle prestazioni di tutela assistenziale e previdenziale previste dalle leggi di settore. Tutto ciò nella piena consapevolezza che l'esperienza di malattia del bambino riguarda l'intero nucleo familiare e, di conseguenza, le iniziative di reinserimento sociale debbano prevedere il coinvolgimento di tutti gli stakeholders.

3) L'agire anche sul piano concreto e strumentale, tramite la donazione di tablet con contenuti personalizzati di tipo educativo e ludico sportivo, destinati ai bambini in cura presso i percorsi oncologici delle strutture coinvolte: in questo modo, sinergicamente, si vuole sostenere il mantenimento dei rapporti dei minori con il mondo esterno e la creazione di nuove relazioni, così come la pratica sportiva da remoto tramite programmi associati a diversi QR Code e la partecipazione alle attività di DAD.

4) Gli effetti della pratica di queste attività saranno prontamente riscontrabili e il risultato finale porterà alla creazione di raccomandazioni, realizzate in termini di apprendimento e competenze acquisite avendo lavorato direttamente sia con bambini in riabilitazione all'interno della struttura ospedaliera, che con i bambini nella fase delle dimissioni e del reinserimento sociale; queste raccomandazioni saranno uno strumento utile per la campagna di diffusione di buone pratiche e, soprattutto, per una trasferibilità dell'iniziativa.

4 - Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

1. destinatari degli interventi (specificando tipologia, numero e fascia anagrafica, nonché modalità per la loro individuazione);

<i>Destinatari degli interventi</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Bambini e ragazzi dai 3 ai 18 anni	50	Saranno individuati durante il primo mese di progetto attraverso lo scambio con la struttura ospedaliera, che segnalerà casi di pazienti dimessi e/o in rapporto con il reparto per terapie; all'individuazione del target concorreranno anche le azioni di comunicazione e di pubblicizzazione dell'iniziativa.
Famiglie dei bambini coinvolti	50	Raggiunte attraverso i destinatari diretti coinvolti
Genitori coinvolti in incontri gruppali di confronto e sostegno, anche in modalità online	20	Raggiunte attraverso i destinatari diretti coinvolti
Genitori che usufruiscono del servizio di ascolto e segretariato sociale, anche in modalità online	100	Raggiunte attraverso la rete con la struttura ospedaliera
Volontari/operatori Samot	20	Saranno individuati tra i volontari/operatori più adatti a ricoprire questo ruolo grazie alle competenze e esperienza acquisite, e che manifesteranno la volontà di partecipare al progetto
Volontari/operatori Libertas	20	Saranno individuati tra i volontari/operatori più adatti a ricoprire questo ruolo grazie alle competenze e esperienza acquisite, e che manifesteranno la volontà di partecipare al progetto
Associazioni sportive affiliate al CNS Libertas coinvolte ed interessate ad una replicabilità	5359	Le associazioni saranno raggiunte attraverso i canali istituzionali di comunicazione dell'ente con i propri affiliati, sito e newsletter

2. *le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione;*

- **Bambini con malattia oncologica.** Molti dei bambini deospedalizzati, una volta superata la malattia, riscontrano dei problemi sia fisici che psicologici. Lo sport vuole offrire uno spazio protetto di crescita e di sviluppo ai bambini che hanno superato un percorso terapeutico per la cura di una patologia neoplastica e aiutarli nel reinserimento sociale. L'attività motoria favorirà una maturazione fisica, relazionale ed espressiva del bambino che, potrà migliorare la propria autostima e il proprio senso di autoefficacia. Potrà confrontarsi con i propri limiti e lavorare per il loro superamento, ampliare le aree di consapevolezza del proprio sé, riaccogliere la parte sana che diventa prevalente, potenziare la propria autonomia personale, migliorare le competenze relazionali, e sperimentare nuove ed efficaci modalità comportamentali attraverso l'acquisizione di regole e valori sociali di base come il rispetto dell'avversario e il rispetto dei ruoli. Parallelamente i percorsi individualizzati di supporto emotivo, relazionale, psicosociale ed educativo del bambino malato nella fase di dimissione ospedaliera favoriranno i processi di reinserimento sociale attraverso un lavoro centrato sulla rielaborazione dei vissuti legati alla malattia. La condizione generale dei minori coinvolti migliorerà anche sul piano concreto e strumentale, a sostegno del mantenimento delle loro relazioni con il mondo esterno: ciò sarà possibile tramite la donazione di Tablet, che consentiranno sia l'accesso a programmi di pratica sportiva non in presenza (tramite codici QR code), sia la piena partecipazione ai programmi di supporto psico-sociale e didattico che potranno svolti in modalità da remoto.
- **Famiglie dei bambini coinvolti.** Le famiglie colpite da patologie pediatriche spesso sono considerate come dei pazienti invisibili e devono prendersi cura di loro stesse per poter aiutare i bambini. Far praticare attività sportive ai loro bambini nel post ospedalizzazione aiuterà le famiglie a vedere i propri figli impegnati attivamente e capaci di svolgere attività nonostante la malattia e regalando preziosi momenti di svago e spensieratezza anche per loro che sono, in questo momento, costantemente presenti nella vita dei loro figli. Le famiglie saranno aidate, tra l'altro, nel reinserimento dei bambini in un contesto più ampio dopo la sconfitta della malattia. Riceveranno aiuto specializzato in termini di assistenza psico-fisica e di consulenza socio-assistenziale attraverso modalità di lavoro in equipe multidisciplinare e in rete.
- **Volontari e operatori di Samot:** I Volontari dell'ente Samot avranno la possibilità di sperimentare un percorso ludico motorio, e fornire delle raccomandazioni da diffondere tra i volontari e operatori della Onlus, ma anche da divulgare a livello nazionale, in tutti gli ospedali che vorranno avvicinarsi in questo percorso.
- **Volontari e Operatori di Libertas.** Il Centro Nazionale Sportivo Libertas, da sempre impegnato con la sua mission nello sviluppo di progetti di inclusione sportiva, attraverso "Sport in Corsia" riuscirà a fornire un valido supporto per i bambini nella fase del reinserimento sociale post ospedaliero. Inoltre grazie alle raccomandazioni prodotte, avrà la possibilità di formare i propri operatori/volontari su nuove metodologie per l'approccio ai bambini con queste particolari necessità. Infine mediante le circa 2000 affiliate di Libertas localizzate su tutto il territorio italiano questo lavoro produrrà un effetto moltiplicatore delle buone prassi in tutta l'Italia.

3. *risultati concreti (quantificare i dati inerenti a ciascuna azione da un punto di vista quali-quantitativo);*

- **Sviluppo di nuove metodologie di reinserimento sociale tramite lo sport, applicabili nell'ambito della onco-ematologia pediatrica, per gli operatori e i volontari degli organismi partner:** incremento delle competenze tecniche e trasversali acquisite e riconosciute agli operatori/volontari coinvolti;
- **Attività sportiva e di animazione sociale con i bambini de-ospedalizzati,** della durata di 10 mesi complessivi, in modalità individuale e di gruppo. Tali azioni porteranno ad uno sviluppo del benessere e della qualità di vita dei destinatari e delle loro famiglie, ad un miglioramento dei rapporti e delle

relazioni sociali e al contrasto all'isolamento. L'attività potrà essere svolta sia in presenza, se le condizioni di sicurezza legate alla pandemia COVID.19 lo consentono, sia a distanza attraverso programmi di esercizio motorio personalizzati ed accessibili tramite sistema QR Code.

- **Donazione di 30 Tablet**, consegnati ai bambini in carico presso i percorsi oncologici delle strutture coinvolte e alle loro famiglie.
- **Gruppo di confronto e di sostegno di tipo psicosociale ed educativo per i genitori**: dal terzo al decimo mese del progetto si realizzeranno incontri di gruppo rivolti a genitori con figlio con malattia oncologica; gli incontri saranno finalizzati allo scambio delle esperienze e alla condivisione dei vissuti connessi all'esperienza di malattia. Gli incontri potranno avvenire anche in modalità online.
- **Creazione di uno sportello di ascolto e segretariato sociale**: dal terzo mese di progetto si istituirà uno sportello finalizzato all'accoglienza e all'ascolto delle problematiche delle famiglie, sia sul piano emotivo che organizzativo. Lo sportello sarà gestito da personale specializzato, assistente sociale e psicoterapeuta e potrà prevedere anche di erogare in modalità online le consulenze offerte.
- **Report di monitoraggio e valutazione**: verrà effettuata un'azione di monitoraggio lungo tutto l'arco del progetto, con l'obiettivo di coordinare, monitorare e valutare l'andamento delle varie fasi progettuali in itinere. Verrà avviata la valutazione complessiva finale del progetto, con la quale verranno rilevati dati quantitativi e qualitativi attraverso la somministrazione di questionari e interviste in forma anonima. Verranno coinvolti nell'indagine i diversi partecipanti al progetto: genitori, volontari, operatori e personale medico. Grazie all'indagine dei dati raccolti si potrà comprendere il grado di partecipazione e di eventuale abbandono alle attività da parte dei bambini; il beneficio che lo sport avrà apportato ai piccoli pazienti e alle loro famiglie; la percezione da parte dei professionisti.
- **Raccolta e sistematizzazione delle raccomandazioni di settore**, un utile strumento per la riabilitazione dei bambini nella fase di reinserimento sociale. Queste non saranno destinate esclusivamente agli operatori/volontari degli enti e delle associazioni, ma saranno largamente diffuse a livello nazionale per chiunque vorrà intraprendere questo percorso.

4. possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso).

Il progetto consoliderà il modello pilota e di innovazione sociale nell'ambito di un problema che purtroppo coinvolge sempre più bambini affetti da gravi patologie, e che sarà testato nella sua efficacia grazie alle attività di valutazione, le quali esiteranno in un report finale di valutazione, che identificherà l'impatto e l'efficacia delle attività sportiva svolta in questi contesti. Altro effetto moltiplicatore importante sarà quello legato alla condivisione delle raccomandazioni e la campagna di sensibilizzazione attraverso il canale web e i social network degli enti partner. In particolare si creerà un forum dove gli operatori/volontari saranno in grado di fornire una consulenza per facilitare la ripetibilità a quanti vogliono intraprendere questo percorso in altre parti d'Italia, sia durante la fase riabilitativa che nella fase di reinserimento sociale grazie anche al supporto delle migliaia di associazioni sportive affiliate al CNS Libertas. Certamente ci sarà il coinvolgimento di molti che saranno incuriositi dalla connessione tra attività sportiva sport e strutture ospedaliere. Il progetto perciò per come è strutturato è inquadrato per non rimanere circoscritto esclusivamente ai partecipanti dell'attività: è inquadrato per una prospettiva a lungo termine e pianificato per creare un effetto moltiplicatore un impatto sostenibile e consolidare nuove azioni ispirate alla buona pratica sperimentata in tutto il territorio nazionale, in quanto le associazioni sportive Libertas verranno sostenute nella definizione di protocolli di intesa con le strutture ospedaliere locali e con i servizi sociosanitari territoriali, così come nell'adeguamento delle loro strutture.

5 - Attività (Massimo quattro pagine)

Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.

Il progetto intende perseguire gli obiettivi su cui si fonda attraverso le realizzazione di 6 linee di attività:

1) Attività sportive – “exercise oncology” (dal mese 2 al mese 12) Questa azione vuole offrire, attraverso lo sport, uno spazio protetto di crescita e di sviluppo ai bambini e ragazzi che hanno superato un percorso terapeutico per la cura di una patologia neoplastica. Per i bambini affetti da patologia oncologica, la fase ospedaliera e la fase successiva di deospedalizzazione spesso possono causare pesanti effetti collaterali dovuti alle terapie, all’impatto che la malattia ha avuto sull’intero nucleo familiare e alle possibili sequele nello sviluppo del bambino. Con questa attività i bambini verranno aiutati attraverso lo sport al reinserimento sociale: grazie agli spazi dell’ente di promozione sportiva, il bambino avrà l’opportunità di usufruire di attrezzature e di operatori qualificati, per salvaguardare la salute che non è e non deve essere solo fisica, ma anche psichica e relazionale. L’attività motoria favorisce una maturazione fisica, relazionale ed espressiva del bambino che, attraverso lo sport, può migliorare la propria autostima e il proprio senso di autoefficacia. Può confrontarsi con i propri limiti e lavorare per il loro superamento, ampliare le aree di consapevolezza del proprio sé, riaccogliendo la parte sana che diventa prevalente, potenziare la propria autonomia personale, migliorare le competenze relazionali e sperimentare, nuove ed efficaci modalità comportamentali attraverso l’acquisizione di regole e valori sociali di base come il rispetto dell’avversario e il rispetto dei ruoli. L’attività fisica è, dunque, un modo con cui il bambino può abbattere quelle barriere che sono state create tra lui e la società durante la malattia, facilitando così la sua reintegrazione nella comunità. Questa azione mira a salvaguardare le relazioni dei bambini, soprattutto nel momento del reinserimento sociale; sul piano metodologico si agirà in due modi: in presenza, se compatibile con lo stato di salute del bambino e le necessità di gestione della pandemia COVID 19 – oppure in modalità a distanza, accedendo a programmi di movimento e sport personalizzati ed attivabili tramite un sistema di QR code (a cui si potrà accedere dai Tablet distribuiti in donazione). A sostegno dell’attività sportiva ci saranno le nuove tecnologie: il progetto, infatti, prevede la donazione di tablet contenenti contenuti personalizzati, di tipo ludico sportivo, tramite app, icone e codici QR code; ciò permetterà di superare il principale ostacolo alla pratica motoria per i minori oncologici ospedalizzati, ossia l’impossibilità per il personale dedicato di accedere agli spazi ospedalieri. La linea di attività numero 1 si realizzerà sul territorio siciliano, a cura degli enti partner Samot e CNS Libertas.

2) Programma di sostegno alla continuità della didattica (dal mese 2 al mese 12) I minori con malattia oncologica si confrontano con un importante rischio di discontinuità della didattica, al quale si ovvia attraverso l’erogazione di servizi scolastici presso le strutture ospedaliere; il problema tuttavia si ripresenta anche nella fase successiva di reinserimento sociale, dove la condizione di isolamento protettivo e i frequenti impegni di cura che riguardano questi bambini, comportano una partecipazione frammentata alle lezioni, con penalizzazione sia sul piano dell’apprendimento che su quello della socialità con i compagni di classe. Il presente progetto agirà per il contrasto concreto di tali problemi, attraverso una donazione di Tablet che saranno consegnati ad inizio progetto ai bambini target delle attività, ed in cura presso le strutture sanitarie coinvolte. I Tablet rappresenteranno strumenti a supporto sia della didattica in presenza che della DAD, ma potranno anche essere utilizzati dai minori e dalle loro famiglie per accedere ai programmi di movimento e sport a loro destinati nella modalità a distanza, tramite programmi attivabili attraverso QR code.

3) Animazione sociale per bambini e ragazzi (dal mese 2 al mese 12) Parallelamente alla pratica motoria e sportiva il progetto prevede di offrire ai bambini e ai ragazzi con malattia oncologica coinvolti delle attività di animazione sociale, che si adatteranno alla fase specifica che stanno individualmente attraversando. Le attività si incentreranno sul gioco e sull’obiettivo di costruire strumenti per far sì che l’esperienza della malattia non rimangano un brutto ricordo da dimenticare, ma possano essere integrate nel percorso di crescita come una delle tante esperienze che contribuiranno a far diventare individui adulti; alcune delle attività di animazione saranno strutturate coinvolgendo anche i genitori in modo tale da fortificare anche nel gioco la loro unione e complicità. Il gioco è un bisogno naturale per il bambino, una sorgente di piacere, un modo di apprendere. Nel gioco il bambino fa esperienze e prende decisioni autonome, rivive la realtà, esplora l’avvenire e supera l’angoscia di esperienze ignote e preannunciate. Giocare diviene quindi, per il bambino, un importante mezzo di comprensione della realtà che lo circonda, ma anche uno strumento di comunicazione tramite il quale l’adulto può mettersi in contatto con il bambino e comprendere il suo stato emotivo. In campo sanitario è sempre più attuale il richiamo alla centralità dell’uomo e dalla promozione globale della sua salute, nella

dimensione fisica ma anche relazionale. Necessità che sono ancora più evidenti quando a richiedere cure ed attenzione è un bambino o un adolescente: ogni piccolo malato racchiude in sé una storia, un vissuto ed un carico di richieste emotive e di relazione che la malattia spesso esaspera ed alle quali l'operatore sanitario è inevitabilmente chiamato a dare risposta. Per la sua salute egli non richiede solo cure ed assistenza: deve essergli concesso di poter rimanere bambino anche, e nonostante, la sua malattia. Soprattutto, deve aver tutelati quei fondamentali processi che sono la crescita e lo sviluppo che lo faranno diventare, un giorno, un individuo adulto. Offrire al bambino nella fase di reinserimento successiva al ricovero delle opportunità di gioco, sia esso libero o strutturato, singolo o di gruppo, è un elemento fondamentale per rendere il progetto di cura a misura di bambino. La realizzazione delle azioni di animazione sociale sarà a cura dell'ente Samot sul territorio siciliano coinvolto nell'iniziativa, valorizzando la lunga esperienza maturata dall'ente nel tempo in questo ambito di intervento.

4) Gruppi di sostegno psicoeducativo per i genitori, anche online e a distanza (dal mese 3 al mese 10) A partire dal terzo mese del progetto, si offrirà ai genitori di bambini e ragazzi con problemi oncologici coinvolti nelle attività sportive uno spazio di confronto gruppale sull'esperienza comune di malattia; i gruppi di genitori saranno condotti con la consulenza di uno psicologo e si terranno a frequenza mensile. Questa linea di attività nasce dalla convinzione, maturata con l'esperienza degli enti di partenariato, che sia importante dare ai familiari dei piccoli pazienti l'opportunità di esprimere se stessi per sentirsi sollevati, di esternare il proprio turbamento, il proprio dolore o le proprie colpe. Bisogna aiutarli a recuperare le fila di un dialogo con il bambino che si è spesso interrotto, a uscire dal mondo del male. Anche se non si tratta della loro malattia, devono comunque convivere. Sarebbe importante attivare un gruppo di supporto psico-educativo per i genitori dei piccoli pazienti oncologici. Il denominatore comune tra i partecipanti sarà la malattia del proprio congiunto, di fronte alla quale si sentono spesso prostrati e frustrati, catapultati in un "mondo" che non conoscono. La maggior parte delle volte pensare che il proprio caro potrebbe morire li fa sentire in colpa. All'interno della famiglia insorgono nuovi problemi di fronte ai quali si potrebbe provare spesso il desiderio di fuggire. Al contrario, la malattia avvicina. Coloro che si uniscono ad un gruppo di sostegno si aspettano di ricevere calore e comprensione dagli altri membri che vivono e soffrono per la stessa situazione. Anche loro vogliono dare sfogo alle proprie paure e amarezze. Cercano consigli su come affrontare questa situazione: come non sentirsi colpevoli, come celare il turbamento, come rispondere a domande difficili e gestire gli sbalzi d'umore dei piccoli pazienti. Allo scopo di migliorare la comunicazione, di eliminare i sensi di colpa, di aiutare le persone in un frangente che non sono preparati ad affrontare, offrire sostegno ai familiari è tanto importante quanto offrirlo al malato. L'obiettivo complessivo di questa linea di attività è quello di concorrere a migliorare il grado di benessere fisico e psichico delle famiglie dei pazienti ricoverati nel reparto di oncologia. Dell'azione 4 si occuperà l'ente Samot sul territorio siciliano, mettendo a disposizione le proprie risorse umane e l'esperienza ampiamente maturata in iniziative analoghe.

5) Sportello di ascolto e segretariato sociale, anche online e a distanza (dal mese 3 al mese 10) A partire dal terzo mese del progetto si implementerà uno sportello di ascolto e segretariato sociale per i piccoli pazienti oncologici, che possa rispondere alle domande inattese che spesso tali soggetti si trovano a fronteggiare nel percorso "di malattia". Sarà un servizio ed un luogo di ascolto, di accoglienza, di informazione e di supporto. Offrirà gratuitamente informazioni, sostegno e ascolto sulle modalità assistenziali e sulle opportunità socio assistenziali che possano supportare il paziente e la famiglia nel proseguo della malattia. Gli operatori del centro di ascolto saranno un assistente sociale e uno psicoterapeuta; saranno loro a fornire le prime informazioni, ad ascoltare e ad accogliere le richieste; lo sportello di ascolto opererà in sinergia con il reparto di oncoematologia. E' ampiamente riconosciuto che i bisogni dei pazienti non siano solo limitati ai trattamenti, ma si estendano alla sfera psicosociale; tuttavia la definizione di cosa siano i bisogni psicosociali non è facile ed immediata, essendo influenzata anche da aspetti culturali, assistenziali e sociali, e la loro prevalenza e distribuzione non sono ancora ben comprese. Come sottolineano vari studi, i bisogni psicosociali non sono la stessa cosa dei livelli di stress emozionale e psicologico, i quali invece riflettono il grado in cui i bisogni sono stati affrontati e risolti. Essi possono, pertanto, riguardare qualsiasi aspetto della qualità della vita e delle relazioni sociali che il paziente considera importante o fondamentale per la sua capacità psico-emotiva di convivere con la malattia. I bisogni psicosociali sono classificati in sette ampie categorie: connessi

all'interazione con gli operatori sanitari; informativi; relativi a reti di supporto; concernenti il proprio senso di identità; spirituali ed emozionali; di natura pratica; relativi alla cura dei minori. Non esiste un modello di valutazione e intervento psicosociale adatto a tutte le circostanze, ma occorrerà applicare il modello migliore a seconda delle realtà locali, considerando sia gli aspetti culturali, sia le risorse disponibili. Ciò richiede che l'èquipe medica e di supportive care sappia non solo identificare i bisogni del singolo paziente, ma anche i servizi forniti dal territorio. Bisogni di diversa natura, di tipo organizzativo, di supporto spirituale, economico, psicologico, ecc. complicano notevolmente la situazione del malato e della sua famiglia. È pertanto molto importante sviluppare e implementare un approccio integrato tra bisogni strettamente clinico/tecnico e bisogni in area psico-sociale. In un percorso di cura l'attenzione a questi bisogni non dovrebbe essere classificata con un ordine di priorità o livelli di attenzione differenti. La pratica e l'esperienza dimostrano che massima attenzione e sensibilità, insieme a ricerca su questo tema e formazione specifica, sono necessarie per permettere al paziente – e anche a coloro che di lui si prendono cura – di trovare un corretto equilibrio nel proprio percorso assistenziale. Nel rilevare e rispondere a questi bisogni è necessario porre particolare attenzione ai gruppi più svantaggiati della popolazione, quali ad esempio persone con livelli socio-economici più bassi, anziani o persone sole, gruppi etnici nei quali i bisogni, soprattutto quelli pratici e legati all'informazione, possono accentuarsi e portare ad un decadimento della qualità della vita e della cura. Anche subito dopo la diagnosi, la priorità viene data agli aspetti medico-tecnici mentre risvolti psicologici e sociali vengono passati in seconda linea. Tuttavia sempre più spesso il paziente è considerato - o dovrebbe essere considerato - un tutt'uno con la propria storia clinica e personale. Benché la discussione sia aperta, ancora molti sono gli aspetti di insoddisfazione e miglioramento. Va infine sottolineata l'importanza che questo tema sia affrontato in modo multidisciplinare, investendo a tutti gli effetti coloro che sono coinvolti nel percorso di cura. Dell'azione 4 si occuperà l'ente Samot sul territorio siciliano, mettendo a disposizione le proprie risorse umane e l'esperienza ampiamente maturata in iniziative analoghe.

6) Monitoraggio e valutazione di progetto (dal mese 1 al mese 12) L'attività di monitoraggio si svilupperà durante tutto il periodo di realizzazione del progetto e avrà come obiettivi specifici il coordinamento e la supervisione delle diverse fasi progettuali, la supervisione amministrativa, lo scambio tra i partner di progetto, la coerenza tra gli obiettivi e le metodologie che hanno ispirato l'ideazione del progetto e la loro effettiva applicazione. L'avvio del progetto vedrà la realizzazione di una progettazione partecipata tra gli enti partner, che esiterà nella programmazione esecutiva di dettaglio delle singole azioni; i tavoli di progettazione verranno divise in due fasi: nella prima si applicherà una metodologia di focus group per ottenere uno scambio di nozioni e successivamente si passerà al brain storming per la creazione dell'attività sportiva più adeguata per ciascun piccolo paziente. Per tutta la durata del progetto le attività e la relazione con i bambini sarà monitorata attraverso un diario di bordo che verrà puntualmente curato dagli operatori, che verranno supportati anche da strumenti quali registri delle attività sportive e focus group per individuare i punti di forza e punti di debolezza, di modo da garantire la qualità dell'intervento e la realizzazione degli obiettivi prefissati. La modalità di tipo partecipativo consentirà di raccogliere dati sull'efficacia del progetto realizzato. La valutazione del progetto si concentrerà negli ultimi mesi del progetto tramite questionari qualitativi e interviste che verranno somministrati ai diversi operatori e ai genitori dei bambini direttamente coinvolti nelle attività. Lo scopo sarà di comprendere come lo sport sia importante nel percorso di cura, anche per alleviare gli effetti della chemioterapia, conoscere gli effetti del progetto sui bambini, sulle loro famiglie, sui volontari dell'associazione, nel territorio di riferimento. Il modello si propone di misurare l'utilità, la qualità del progetto, raccogliendo altresì indicazioni di miglioramento che, a partire dal sesto mese di progetto, esiteranno in Linee Guida e raccomandazioni che saranno destinate alle Associazioni sportive affiliate Libertas su tutto il territorio nazionale, per rendere replicabile altrove l'iniziativa. Il Centro Nazionale Sportivo Libertas, che ha lunga esperienza in ambito monitoraggio e valutazione dei progetti che implementa, si occuperà della preparazione del questionario di rivelazione, della stesura della traccia da seguire durante le interviste, dei tempi e delle modalità di somministrazione, della ricezione delle schede di monitoraggio, dell'analisi e valutazione dei risultati. Per tutta la durata del progetto verranno mantenuti rapporti con le famiglie attraverso incontri e colloqui individuali e di gruppo: ciò consentirà di ottenere importanti indicazioni per lo svolgimento di successivi progetti e la diffusione di altre iniziative simili a queste.

6 - Cronogramma delle attività, redatto conformemente al modello seguente:

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1) Attività sportive – <i>exercise oncology</i>												
2) Programma di sostegno alla continuità della didattica												
2) Animazione sociale per bambini e ragazzi												
3) Gruppi di sostegno psicoeducativo per i genitori												
4) Sportello di ascolto e segretariato sociale												
5) Monitoraggio e valutazione di progetto												

7a - Risorse umane

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di risorse umane impiegate – esclusi i volontari - per la realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Livello di Inquadramento professionale (2)	Forma contrattuale (3)	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	5	A	SAMOT ONLUS	B	COLL. ESTERNO / DIPENDENTE	51.000,00 €
2	2	A	CNS LIBERTAS	A	COLL. ESTERNO	15.000,00 €
3	1	A	CNS LIBERTAS	B	COLL. ESTERNO	6.000,00 €
4	20	A	CNS LIBERTAS	B	COLL. ESTERNO	20.000,00 €
5	3	A	CNS LIBERTAS	B	COLL. ESTERNO	23.000,00 €
6	2	B	SAMOT ONLUS	A	DIPENDENTE	12.000,00 €
7	2	B	SAMOT ONLUS	B	DIPENDENTE	19.000,00 €
8	2	B	CNS LIBERTAS	A	DIPENDENTE	9.000,00 €
9	2	C	SAMOT ONLUS	B	COLL. ESTERNO	10.000,00 €
10	10	C	SAMOT ONLUS	C	COLL. ESTERNO	50.000,00 €
11	10	C	SAMOT ONLUS	C	COLL. ESTERNO / DIP	61.000,00 €
12	35	C	CNS LIBERTAS	A	COLL. ESTERNO	60.000,00 €
13	1	C	CNS LIBERTAS	B	COLL. ESTERNO	17.000,00 €
14	3	C	CNS LIBERTAS	A	DIPENDENTE	30.000,00 €
15	5	C	CNS LIBERTAS	B	COLL. ESTERNO	30.000,00 €

(1): "Attività svolta": indicare: cod. "A" per "Promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "B" per "Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "C" per "Funzionamento e gestione del progetto".

(2) Livello di inquadramento professionale: specificare per gruppi uniformi le fasce di livello professionale così come previsto nella "Sez. B – Spese relative alle risorse umane" della Circ. 2/2009, applicandole per analogia anche riguardo al personale dipendente (vedi nota n° 3 sotto riportata).

(3): **"Forma contrattuale"**: specificare "Dipendente" se assunto a tempo indeterminato o determinato; "Collaboratore esterno" nel caso di contratti professionali, contratto occasionale ecc.

7b. Volontari

Indicare per gruppi omogenei il numero e la tipologia di volontari coinvolti nella realizzazione del progetto

	Numero	Tipo attività che verrà svolta (1)	Ente di appartenenza	Spese previste e macrovoce di riferimento, come da piano finanziario (Modello E)
1	5	A	SAMOT ONLUS	€ 500 Voce C.8 Assicurazione volontari
2	15	A	CNS LIBERTAS	€ 1500 Voce C.8 Assicurazione volontari

(1): **"Attività svolta"**: indicare: cod. "A" per "Promozione, informazione e sensibilizzazione", cod. "B" per "Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto", cod. "C" per "Funzionamento e gestione del progetto".

8 – Collaborazioni

Descrivere eventuali collaborazioni con soggetti pubblici o privati operanti (art. 3, comma 3 del D.M. n.175/2019), le modalità di collaborazione e le attività che verranno svolte in collaborazione nonché le finalità delle collaborazioni stesse. In caso di collaborazioni, dovrà essere allegata al presente modello la dichiarazione di collaborazione gratuita secondo il Modello A2, così come previsto dall'Avviso 1/2020.

Nella sua realizzazione, il progetto si avvarrà della collaborazione di alcuni soggetti pubblici o privati operanti sul territorio siciliano, che rappresentano interlocutori tradizionali con i quali negli anni sono state costruite solide relazioni di scambio e fiducia:

- 1) CIAO Centro Interdisciplinare Ascolto Oncologico di Siracusa, via Necropoli Grotticelle n. 17, Siracusa
- 2) Società Cooperativa Sociale OSS Samot, Via la Marmora 82, Palermo
- 3) Associazione amici dell'hospice Siracusa, Via Corrado Ignazio Giuliano, 3 Siracusa
- 4) Avamot Volontari Samot, Via Libertà 191, Palermo
- 5) Centro Siciliano di Terapia della Famiglia, via Agrigento 7, Palermo
- 6) ADI Palermitana Scarl, via Libertà 191, Palermo

9 - Affidamento di specifiche attività a soggetti terzi (delegati).

Specificare quali attività come descritte al punto 5 devono essere affidate in tutto o in parte a soggetti terzi delegati (definiti come al punto 4.2 della citata Circ. 2/2009), evidenziando le caratteristiche del delegato. Non sono affidabili a delegati le attività di direzione, coordinamento e gestione (segreteria organizzativa). È necessario esplicitare adeguatamente i contenuti delle deleghe con riferimento alle specifiche attività o fasi

La Onlus SAMOT, ente capofila del progetto, con l'ente partner CNS Libertas intendono compensare le mancanze in termini di conoscenze e esperienze nelle attività di monitoraggio e valutazione tramite l'affidamento ad un soggetto terzo che possiede know how ed expertise adeguate. L'attività di monitoraggio e valutazione sarà affidata a Fondazione-Labos (Laboratorio per le politiche sociali). La Fondazione Labos realizza programmi di ricerca, formazione, valutazione di impatto e valutazione dei progetti di intervento nell'ambito delle politiche sociali; Il Labos ha elaborato una metodologia di valutazione dei programmi di intervento sociale e da diversi decenni è impegnata a lavorare in rete con i contesti sociosanitari e con le giovani generazioni. Nell'ambito del presente progetto Fondazione

Labos realizzerà il monitoraggio delle azioni e la valutazione delle stesse, anche definendo le raccomandazioni che – a partire dal sesto mese di progetto - saranno destinate alle realtà associative Libertas interessate ad attuare iniziative simili nel loro territorio di riferimento: garantendo così continuità e sostenibilità futura dell’iniziativa. Inoltre, sempre nell’ambito della funzione di monitoraggio e valutazione, Fondazione Labos realizzerà una indagine sulla qualità della vita dei bambini e ragazzi che si confrontano con l’esperienza di malattia oncologica e che praticano attività di animazione sociale e di sport, coinvolgendo famiglie, ragazzi ed operatori; l’indagine prevedrà tre momenti di realizzazione: in avvio attività, a metà percorso, a fine dell’esperienza.

10. Sistemi di valutazione

(Indicare, se previsti, gli strumenti di valutazione eventualmente applicati con riferimento a ciascuna attività/risultato/obiettivo del progetto)

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
Definire l’impatto sulla qualità della vita dei bambini e ragazzo coinvolti dei percorsi di attività sportiva	Valutazione della percezione e della qualità della vita e delle relazioni a inizio, metà e fine del percorso	Questionario che indaga la qualità della vita e delle relazioni dei bambini e ragazzi
Identificare e far prendere consapevolezza ai alle famiglie e agli operatori/volontari dell’utilità del percorso sportivo	Auto-valutazione da parte di questi soggetti dei risultati raggiunti e delle competenze acquisite a partire dalle competenze di partenza e dai risultati attesi a inizio percorso	Questionario più specifico per l’analisi dei dati
Valutazione complessiva	Raccolta dei questionari e delle interviste dei genitori e degli operatori/volontari.	Report finale

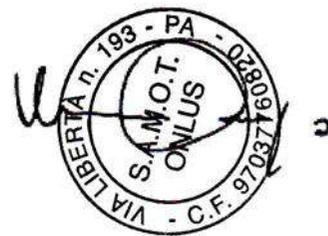
11. Attività di comunicazione

(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)

Descrizione dell’attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI’ specificare la tipologia
Promozione del progetto	La promozione del progetto pilota avverrà attraverso i siti web e i principali social network degli enti coinvolti direttamente nel progetto attraverso contenuti comunicativi chiari, condivisibili e facilmente divulgabili.	Coinvolgere i potenziali destinatari favorendo un loro accesso all’iniziativa. Promozione di una cultura più attenta al potenziale sportivo applicato in ambito	Numero di destinatari raggiunti attraverso gli strumenti comunicativi web e social (visualizzazioni, condivisioni, etc)

		oncologico infantile	
Diffusione dei risultati del progetto	Organizzazione di un evento finale in cui verranno presentati i risultati del progetto che esiteranno dall'attività di monitoraggio e valutazione; in tale occasione verrà presentato un testo di raccomandazioni creato dai professionisti che hanno contribuito alla realizzazione del progetto; saranno inoltre ascoltate le testimonianze di alcune esperienze dirette di bambini, genitori, volontari, operatori sportivi e medici.	Creazione di un valido strumento e di indirizzo per chi vuole intraprendere questo tipo di intervento in tutte le parti d'Italia.	Verifica del numero delle persone partecipanti all'evento finale. Interazioni raccolte nel forum dell'associazione, delle visualizzazioni e registrate sui social, da cui si potranno riscontrare dati sull'efficacia comunicativa della campagna, nel suo insieme e nelle sue singole parti.
Sensibilizzazione	Diffusione e promozione dei risultati del progetto, sostenendo una sua potenziale replicabilità in altri contesti: pubblicazioni online del testo di raccomandazioni specifiche e dei risultati emersi dall'analisi dei questionari e delle interviste effettuate.	Sensibilizzazione di un alto numero di persone sul tema dell'attività sportiva all'interno di strutture ospedaliere in fase di riabilitazione, e nella fase di reinserimento sociale dopo le dimissioni.	Sì, verifica del numero di interazioni raccolte nel forum dell'associazione, delle visualizzazioni e di interazioni registrate sui social, da cui si potranno riscontrare dati sull'efficacia comunicativa della campagna, nel suo insieme e nelle sue singole parti.

Allegati: n° 6 *relativi alle collaborazioni (punto 8).*



Palermo 04/06/2021
(Luogo e data)

Il Legale Rappresentante
(Firma)