

AVVISO N. 1/2023

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 2023

**MODELLO D**

**SCHEDA DI PROGETTO**

*(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)*

**1a - Titolo**

**ARTE E SPORT – per il reinserimento sociale dei bambini affetti da malattie oncologiche**

**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 iniziative precedenti e con il know how maturato in tema di oncologia pediatrica nel territorio siciliano da parte del medesimo ente proponente, mira ad offrire in modo innovativo assistenza psicologica, psicosociologica e sanitaria a favore dei bambini affetti da malattia oncologica e delle loro famiglie. Nello specifico, valorizzando la rete dei pediatri di libera scelta che segnaleranno i bisogni e le situazioni critiche, si agirà con gli strumenti dell'intervento domiciliare, quale mezzo dal potenziale significativo per promuovere il reinserimento sociale dei piccoli pazienti che si confrontano con la malattia. Tale processo di reinserimento è sostenuto da tre azioni principali: il supporto emotivo, relazionale, psicosociale ed educativo del bambino malato e dell'intero nucleo familiare, con particolare attenzione ai fratellini sani, in tutte le fasi del percorso di cura: sia nel momento critico dell'ospedalizzazione, sia nei processi di reinserimento sociale attivabili all'atto delle dimissioni in continuità assistenziale durante il passaggio di setting ospedale-territorio, che infine nel percorso successivo di ripresa di vita ordinaria; l'introduzione dei "COUPON" che permetteranno ai bambini la pratica ludica e sportiva all'aperto e nei centri affiliati del partner CNS LIBERTAS. Tali attività saranno condotte con personale specificamente preparato, finalizzata a garantire ai bambini accesso al gioco, movimento e divertimento; la realizzazione di una mostra di arte a cielo aperto, un'architettura di sculture raccontate direttamente dai bambini, in collaborazione di SPIA ODV. Una mostra non solo per bambini ma a misura di bambino.

La logica generale che sottende al progetto nel suo insieme è quella del contrasto all'isolamento di minori e famiglie e del mantenimento della connessione dei bambini con il mondo circostante e di fornire loro le condizioni necessarie per ricostruire con gradualità un senso di autoefficacia e di fiducia in sé stessi, nell'altro, nel futuro. 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, superando la sola logica medicalizzata ed agendo in generale sullo

stato di salute bio-psico-sociale dei minori e dell'intero nucleo familiare;

b) offrire accesso gratuito ad un appropriato percorso psico-sociale che si integri a quello sanitario, ai fini di sostenere in maniera sistemica, integrata ed olistica bambini e ragazzi nelle diverse fasi della cura e del reinserimento;

c) facilitare la cura stessa e la frequentazione ospedaliera, offrendo alle famiglie spazi di accoglienza temporanea in abitazione confortevole, riducendo i rischi di estraneamento e di strappo dalla quotidianità insiti nell'esperienza di ospedalizzazione.

d) 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;

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 iniziative aggregative e il movimento, il gioco e lo sport, intesi come momento di incontro, di svago dalle preoccupazioni e di opportunità per far emergere pensieri e sentimenti costruttivi;

f) promuovere tramite l'esperienza teatrale l'espressione delle emozioni e la ricostruzione di un senso integrato di sé che includa l'esperienza di malattia e di cura, non penalizzando il senso di efficacia e di fiducia dei minori in sé stessi, nell'altro, nel futuro.

g) 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 sani;

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 attività<sup>1</sup>**

X segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;

x attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;

x 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;

x riabilitazione psicomotoria dei bambini;

attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, compreso il sostegno scolastico;

x 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)*

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

I progetto si realizzerà in Sicilia e su tutto il territorio nazionale. Nella regione Sicilia, grazie alla rete locale solidamente costruita nel tempo dell'ente capofila Samot e dal partner SPIA si sperimenterà un modello di intervento domiciliare specificamente rivolto a bambini e ragazzi con malattia oncologica nella fase di reinserimento territoriale dopo l'Ospedale. Allo stesso tempo il progetto garantirà una dimensione nazionale, valorizzando la capillare presenza sul territorio di associazioni sportive affiliate all'ente partner Centro Nazionale Sportivo Libertas (l'ente al 2020 registra 5359 associazioni iscritte): a partire dal sesto mese del progetto, infatti, l'esperienza pilota sperimentata in Sicilia verrà modellizzata e diffusa tra le associazioni aderenti interessate a replicarle nel proprio contesto territoriale; in questa fase, il progetto sosterrà la costruzione delle condizioni necessarie per una futura replicabilità dell'iniziativa, accompagnando le diverse realtà locali nella definizione di rapporti di rete con le strutture ospedaliere e con i servizi sociosanitari territoriali sia del servizio pubblico che del privato sociale e dell'associazionismo, così come nell'adeguamento delle associazioni sportive. Nella sperimentazione siciliana il progetto sarà sostenuto da alcuni organismi stakeholders (C.I.A.O. ONLUS, CENTRO INTERDISCIPLINARE ACOLTO ONCOLOGICO - CENTRO SICILIANO DI TERAPIA DELLA FAMIGLIA - Endas Sicilia- AVAMOT – Amici dell' Hospice di Siracusa - KALTA TENNIS – OSS SAMOT SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE - AVAMOT).

\*\*\*\*

### *3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale*

Il progetto è dedicato ai pazienti, provenienti da tutta la Sicilia, che affrontano percorsi di Oncoematologia Pediatrica in quanto affetti da tumori, leucemie, gravi malattie ematologiche (le cosiddette immunodeficienze primitive) e coloro che sono usciti dalla malattia. La malattia spesso non rende possibile la frequenza a scuola o nei luoghi di affollamento (palestre, piscine) e richiede lunghi periodi di cura, caratterizzati da numerosi ricoveri in ospedale e causa una condizione di fragilità legata al deficit immunitario.

Anche dopo la fase più acuta della malattia, in cui l'intensità di cura è significativa e il riferimento è ospedaliero, l'esperienza di malattia comporta importanti strascichi sulle relazioni e lo sviluppo identitario. La socialità di questi bambini e ragazzi viene pertanto fortemente compromessa, aggiungendo al peso delle cure anche quello dell'isolamento. La recente pandemia da COVID-19 ha contribuito ad esasperare questa situazione costringendo a sospendere tutte le attività di volontariato e, per un lungo periodo, anche la scuola in ambiente ospedaliero, che spesso costituivano l'unica opportunità di approfondimento, svago e socializzazione. La pandemia da COVID19 ha inoltre impattato sul vissuto dei più piccoli, generando o amplificando paure ed insicurezze: tra queste, la paura dell'altro (minaccioso perché potenzialmente contagioso), del futuro (incerto non solo rispetto alla propria malattia, ma anche rispetto agli sviluppi della pandemia), del fuori (pericoloso rispetto alla sicurezza della propria casa). Il progetto agirà per contrastare tali tendenze, agendo sull'intervento educativo domiciliare quale mezzo per dare nuove sicurezze ai bambini anzitutto nel confort dei propri spazi abitativi, a partire dai quali realizzare graduali processi di reinserimento sociale, tramite il quale i minori possano tornare a vivere "il fuori" con maggiore fiducia. L'iniziativa si articolerà nelle seguenti linee di azione: 1) ATTIVITA' DOMICILIARI: percorsi educativi individualizzati svolti presso il domicilio dei bambini, differenziate in attività didattiche e di sostegno all'apprendimento, attività ludico-motorie, attività educativo pedagogiche per i bambini e l'intero nucleo familiare; i casi da coinvolgere verranno segnalati attraverso la collaborazione con la rete siciliana dei pediatri di libera scelta, che rappresentano un prezioso osservatorio privilegiato delle criticità – nonché interlocutori di fiducia e continuità nell'esperienza di minori e famiglie. 2) ATTIVITA' DI REINSERIMENTO SOCIALE: l'attività saranno garantiti momenti di socializzazione, incontri con artisti di momenti di socializzazione nei territori coinvolti, tramite iniziative ludico sportive e artistiche; tutte le attività saranno svolte con finalità aggregative ed educative, a supporto dei percorsi di crescita dei minori; 3) SERVIZI PSICOSOCIALI PER MINORI E FAMIGLIE, articolati in attività di segretariato sociale volte all'orientamento e sostegno alla famiglia nelle diverse necessità pratico formali indotte dall'esperienza di malattia, e in prestazioni psicologiche rivolte ai minori e all'intero nucleo, in continuità con i servizi di psicologia ospedaliera; 4) ACCOGLIENZA INTEGRATA TEMPORANEA PER I PERIODI DI CURA, finalizzata a sostenere le famiglie in senso abitativo, per i frequenti momenti di permanenza in ospedale per controlli e terapie, che continuano per lunghi periodi dopo l'iniziale fase ospedaliera più intensa; FORMAZIONE dei PEDIATRI in modo di aiutare a gestire al meglio lo stress legato alla situazione; 5) FORMAZIONE PEDIATRI la pediatria è una delle aree ospedaliere più complesse. Per questo motivo, richiede un costante aggiornamento e formazione da parte del medico per poter rispondere alle sfide attuali della disciplina 6)

MONITORAGGIO E VALUTAZIONE DI PROGETTO, per il coordinamento tra partner e delle attività, a garanzia del raggiungimento degli obiettivi prefissati e dell'efficacia ed efficienza dell'iniziativa

\*\*\*\*

### *3.3. Descrizione del contesto*

Secondo i più recenti dati AIRC (Associazione Italiana Ricerca sul Cancro) Pur essendo guariti, molti ex pazienti oncologici pediatrici definiscono se stessi come "long term survivor" o sopravvissuti di lungo corso. Si tratta di un modo di identificarsi con la malattia, che dimostra quanto può essere difficile lasciarsi alle spalle, sia psicologicamente sia fisicamente, un'esperienza tanto dura. Gli ultimi dati dicono che, dopo la diagnosi, tre bambini su quattro guariscono completamente. Crescendo, queste persone escono dalle competenze dell'oncologo pediatra, ma, purtroppo, non esiste ancora una figura professionale che le possa accompagnare nell'età adulta. Non perché richiedano cure particolari (possono e devono condurre una vita del tutto normale), ma perché devono comunque prestare una speciale attenzione ad alcuni aspetti della loro salute, che possono essere stati condizionati dalle cure cui sono stati sottoposti. Alcuni grandi studi ancora in corso stanno cercando di stabilire una relazione tra il tipo e la dose di cure ricevute e il rischio di effetti nel tempo, indipendentemente dal tipo di tumore per il quale sono state somministrate.

La maggior parte di coloro che sono guariti da un tumore pediatrico gode di buona salute; tuttavia, una minoranza subisce ancora le conseguenze della malattia o gli effetti secondari delle cure. Con l'aumento del numero di giovani che superano la prova di un tumore, i medici si trovano davanti a una nuova sfida: consentire loro di vivere una vita quanto più normale possibile, preservando la loro possibilità di diventare genitori. A tale finalità rivolgono le loro attività l'organismo capofila del presente progetto SAMOT Onlus e gli altri enti di partenariato, i quali oltre alle attività associative ordinarie destinate a minori con malattia oncologica sul territorio siciliano, hanno ideato e realizzato in rete diverse iniziative specifiche ed innovative incentrate sui nuovi bisogni emergenti del target, soprattutto agendo con l'intervento domiciliare, le attività motorie, attività artistiche e quelle di sostegno psicologico. Tali iniziative, ampiamente sperimentate nel triennio precedente sul territorio sull'assistenza psicologica, psicosociologica o sanitaria in tutte le forme a favore dei bambini affetti da malattie oncologiche e delle loro famiglie, supportate da una collaudata rete di collaborazione con le diverse agenzie stakeholders, negli ultimi anni ha fatto la differenza supportando bambini e familiari ad affrontare, oltre al cancro, anche l'impatto della pandemia sulle possibilità di accesso alle cure, sulla qualità della vita in ospedale e nelle fasi successive della malattia e sul loro benessere psicologico (Rapporto Fondazione Soleterre 2021).

L'emergenza da COVID19 ha infatti stravolto la vita in ospedale e il processo di cure dei piccoli pazienti: li ha resi ancora più vulnerabili ed esposti agli effetti della pandemia, in primis economici e psicologici. È proprio nei momenti di crisi che le disparità si acuiscono e chi è già in difficoltà vede amplificarsi il proprio disagio: in alcuni contesti i bambini sono stati spostati fisicamente dalle corsie dell'ospedale o dalle case di accoglienza per fare posto ai malati di Covid adulti. Inoltre, chi ha anche minori strumenti economici e si trova in una situazione di fragilità emotiva e sociale pregressa è molto più probabile che subisca le ripercussioni maggiori e più intense della crisi: molti genitori hanno perso il lavoro perché l'azienda ha chiuso o ridotto il personale, e a questo si è aggiunto un generale aumento del costo della vita e delle spese sanitarie, come i trasporti per raggiungere l'ospedale e l'introduzione del tampone obbligatorio per accedere ai reparti oncologici, spesa il più delle volte totalmente a carico delle famiglie. Infine, le conseguenze psicologiche derivanti dalla situazione di emergenza hanno avuto un impatto maggiore sui bambini malati di cancro, soprattutto in termini di preoccupazione per il futuro e paura del contagio, intensificando disagi psichici pre-esistenti. Le conseguenze maggiormente penalizzanti hanno riguardato l'impossibilità di socializzare, di inaugurare nuove relazioni e di coltivare quelle già presenti attraverso occasioni aggregative.

\*\*\*\*

### *3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati*

E' innegabile che la pandemia da COVID19 abbia avuto un impatto complesso sulle già drammatiche fragilità tipiche dei minori con malattia oncologica; tuttavia,

questa esperienza ha reso rintracciabile una risorsa: l'intervento domiciliare, che è stato possibile ripensare, mettere a sistema, standardizzare ed innovare da parte degli enti partner della presente iniziativa. Il progetto continuerà quindi su tale pista, integrando al lavoro domiciliare - che ha dato diversi frutti significativi - un intenso programma di attività sportiva all'aperto e di eventi socializzanti sul territorio, puntando su questi strumenti aggregativi per potenziare i processi di reinserimento sociale. Un'ulteriore novità recentemente registrata dagli enti e che ha introdotto nuove esigenze a cui il progetto intende rispondere è la necessaria entrata in crisi dell'abitudine a riferirsi all'Ospedale quale primo riferimento di minori e famiglie. Per tale ragione, il progetto si baserà sul coinvolgimento della rete dei pediatri di libera scelta - che rappresentano "sentinelle" territoriali che consentono di raggiungere un bacino più ampio di destinatari in tutta la Sicilia, includendo anche i minori finalmente usciti dalla malattia e dal percorso standardizzato di cura, che tuttavia hanno bisogno di essere seguiti a lungo e per tutto il periodo necessario. Più in generale 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 hanno rappresentato a lungo 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. 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. - 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).

A questi nodi centrali dell'esperienza maturata dagli enti partner, descrittivi del contesto di riferimento del progetto, l'iniziativa vuole rispondere mettendo in campo programmi di intervento domiciliare e di reinserimento sociale, attraverso eventi aggregativi; spazi di consultazione 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 all'aperto 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'intervento domiciliare a supporto del graduale reinserimento sociale dei minori con malattia onco-ematologica, impattando significativamente sui problemi di isolamento degli stessi e delle loro famiglie – soprattutto attraverso la pratica sportiva all'aperto, attività espressive teatrali, attività didattico pedagogiche, eventi ed iniziative aggregative e socializzanti; 2) la creazione di un tavolo di progettazione partecipata, dove partendo dai bisogni delle famiglie e dalla collaborazione con la rete dei pediatri di libera scelta, gli enti partner possono avviare una nuova area di intervento, finalizzata alla promozione del reinserimento sociale attraverso lo sport dei pazienti della pediatria oncologica e delle loro famiglie. 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; 3) l'azione integrata sul piano psicosociale, in termini sistemici che prevedono il coinvolgimento dell'intera famiglia: diverse delle azioni progettuali saranno rivolte alle famiglie dei destinatari diretti dell'intervento, nella piena consapevolezza che l'esperienza di malattia riguarda l'intero nucleo familiare e, di conseguenza, le iniziative di reinserimento sociale debbano prevedere il coinvolgimento dei diversi interlocutori; 4) gli effetti della pratica di queste attività saranno prontamente riscontrabili e il risultato finale porterà alla creazione di raccomandazioni, realizzate in termini di apprendimenti 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

#### 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 deospedalizzati o usciti dalla malattia - dai 3 ai 18 anni coinvolti nelle attività progettuali	50	Saranno individuati durante il primo mese di progetto attraverso lo scambio con la rete dei pediatri di libera scelta, che potranno segnalare le situazioni da attenzionare in quanto bisognosi di interventi psicosociali e da prendere in carico nel progetto; all'individuazione del target concorreranno anche le relazioni sedimentate nel tempo dall'ente proponente e dagli enti partner e dagli enti sostenitori, nonché le azioni di comunicazione e di pubblicizzazione dell'iniziativa.
Familiari dei bambini coinvolti	40	Raggiunte attraverso i destinatari diretti coinvolti e attraverso le iniziative socializzanti e aggregative sul

		territorio
Familiari che fruiscono degli spazi abitativi messi temporaneamente a disposizione per supportare la frequentazione ospedaliera	10	Segnalate e raggiunte tramite le strutture ospedaliere e tutti gli stakeholders
Familiari coinvolti negli spazi di consultazione educativa e relazionale	40	Raggiunte attraverso i destinatari diretti coinvolti
Familiari che usufruiscono del servizio di ascolto e segretariato sociale, anche in modalità online	40	Raggiunte attraverso la rete con la struttura ospedaliera
Pediatri di libera scelta	40	Coinvolti attraverso le collaborazioni costruite nel tempo dal partenariato nel territorio
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 SPIA	10	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 dell'iniziativa nei propri territori	5359 (dato al 2020)	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 e ragazzi che si confrontano o si sono confrontati con malattia oncologica.** Il progetto agirà per accompagnare la fase di reinserimento sociale dopo il momento acuto della malattia, attraverso l'intervento domiciliare, l'introduzione dei coupon e la realizzazione di una mostra a cielo aperto. Unendo strumenti diversi – di tipo didattico, ludico sportivo e artistico, si offriranno spazi 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. Tutte le attività favoriranno una maturazione fisica, relazionale ed espressiva del bambino che, potrà migliorare la propria autostima e il proprio senso di autoefficacia. I bambini ricostruiranno gradualmente fiducia in sé stessi, nell'altro e nel futuro, a partire dagli spazi protetti delle proprie abitazioni ed arrivando a riprendere la frequentazione dei luoghi di appartenenza abituale. In generale, i minori coinvolti, con la guida di personale preparato, potranno 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'altro e il rispetto dei ruoli. Infine, attraverso le numerose iniziative aggregative e socializzanti che il progetto implementerà, si supporteranno i minori nella creazione di nuovi rapporti sociali e nel consolidamento della propria rete di appartenenza.

- **Famiglie dei minori coinvolti.** Le famiglie saranno aiutate nel reinserimento dei bambini in un contesto più ampio dopo il confronto con la fase acuta della malattia. Riceveranno aiuto specializzato in termini di assistenza psico-fisica e di consulenza educativo/pedagogica. Potranno inoltre essere accompagnate ad orientarsi nei meandri delle numerose adempienze burocratico/amministrative che sono necessarie per la gestione familiare in casi come questi (richiesta di invalidità, interruzioni temporanee del lavoro, etc) grazie al servizio di segretariato sociale. Infine, nei momenti in cui avranno bisogno di frequentare le strutture ospedaliere per i frequenti controlli, potranno contare sul servizio di supporto abitativo offerto dall'appartamento messo a disposizione dal progetto. 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.
- **Pediatri di libera scelta:** 40 professionisti parteciperanno al corso di formazione in grado di aiutare a gestire al meglio lo stress legato alla situazione. Inoltre i professionisti agiranno in qualità di "sentinelle" in grado di segnalare, in virtù del rapporto di profonda conoscenza e fiducia sviluppato con i minori e con le famiglie, i casi che richiedono assistenza di tipo psicosociale, raggiungendo così un numero ampio di destinatari ed includendo anche quelli che rischierebbero di sfuggire all'attenzione in quanto ormai fuori dalle fasi intense del percorso di cura – ossia quelle ospedaliere.
- **Volontari e operatori di Samot:** I Volontari dell'ente Samot avranno la possibilità di sperimentare un percorso di sperimentazione dell'intervento domiciliare quale mezzo per promuovere reinserimento sociale dei minori con malattia oncologica, e fornire delle raccomandazioni da diffondere tra i volontari e operatori della Onlus, ma anche da divulgare a livello nazionale, in tutti gli ospedali e agli altri stakeholders che vorranno avvicinarsi in questo percorso.
- **Volontari e operatori SPIA:** I volontari dell'ente partner SPIA avranno la possibilità di sperimentarsi in un ampio partenariato di respiro nazionale, capitalizzando l'esperienza maturata nel tempo e potenziando il loro know how in termini di intervento psicosociale per minori e famiglie che si confrontano con malattia oncologica. Realizzeranno delle gigantografie in modo da creare delle mostre aperte alla cittadinanza in cui saranno proprio i bambini a spiegare il senso delle sculture e come sono state fatte.
- **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 il progetto riuscirà a fornire un valido supporto per i bambini nella fase del reinserimento sociale post ospedaliero. Con l'introduzione dei COUPON i bambini saranno in grado di svolgere attività sportiva all'aperto e nei centri sportivi affiliati. 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 società sportive 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 un modello di intervento domiciliare e di reinserimento 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 didattica, ludico/sportiva e artistica con i bambini de-ospedalizzati,** 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.



- **Eventi aggregativi e socializzanti realizzati presso i territori di appartenenza dei minori:** il progetto implementerà numerose occasioni di condivisione all'aperto, utilizzando i mediatori sportivi, teatrali e ludico-motori
- **Ospitalità presso una struttura abitativa confortevole, che faciliti la frequenza e la continuità ospedaliera nei momenti opportuni**
- **Creazione di uno sportello di ascolto e segretariato sociale:** 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.
- **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 domiciliari e di reinserimento sociale sperimentate. Un fondamentale effetto moltiplicatore è inoltre legato alle consolidate relazioni di rete sviluppate dagli enti in partenariato sul territorio siciliano, relazioni che saranno capaci di attrarre stakeholders e di consolidare le collaborazioni in atto nonché di crearne di nuove, soprattutto con le strutture ospedaliere. Un 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 vogliano 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. Il progetto 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

## 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.*

**AZIONE 1) ATTIVITA' DOMICILIARI** L'azione 1 del progetto si incentra sull'intervento educativo domiciliare, quale metodologia efficace per raggiungere bambini e ragazzi vulnerabili con malattia onco-ematologica sul territorio siciliano in cui si intende agire. Questa azione rappresenta l'anima più innovativa del progetto. All'avvio dell'iniziativa, grazie alle attività di comunicazione, alle reti territoriali dei partner e allo scambio con i pediatri di libera scelta e le istituzioni locali, si individueranno i minori destinatari; si programmeranno le attività educative a domicilio a partire da una attenta valutazione dei bisogni specifici, che avverrà tramite colloqui con il personale medico, gli operatori sociosanitari, i minori stessi con le loro famiglie e con la scuola, anche con l'impiego di strumenti di

valutazione. Ogni programma di attività sarà individualizzato, con obiettivi specifici a partire dalle aree critiche nonché dallo stile di apprendimento del bambino e dalle risorse ambientali. Le attività domiciliari verranno svolte da personale altamente specializzato e includeranno 3 tipologie di attività: A) ATTIVITA' DIDATTICHE e DI SUPPORTO ALLO STUDIO: i minori che si confrontano con malattie onco-ematologiche sono fortemente penalizzati sul piano dell'apprendimento, in quanto costretti ad una frequenza didattica "a singhiozzo", senza quelle condizioni di continuità che favoriscono l'acquisizione di conoscenze ed abilità; si agirà quindi per favorire gli apprendimenti, adeguando i percorsi alle necessità e allo stile di apprendimento di ogni singolo bambino; B) ATTIVITA' LUDICO SPORTIVE ALL'APERTO: le malattie onco-ematologiche che colpiscono i nostri bambini e ragazzi presentano spesso molte limitazioni del vivere quotidiano; tra queste, anche il movimento libero e ampio viene spesso "fermato", soprattutto durante le terapie; in alcuni casi, quando vi sono lunghe ospedalizzazioni, effetti collaterali dovuti alle terapie o compromissioni legate alla malattia, si rende necessario un lavoro specifico sul movimento, anche attraverso il gioco. Il progetto si propone di offrire interventi specifici sul movimento a domicilio, erogati da personale specializzato del CNS Libertas, adatto a ciascun paziente e pianificati in collaborazione con l'equipe curante, così da garantire la "leggerezza" e la "vitalità" indispensabili per lo sviluppo sano, nonostante la malattia. In caso i bambini non possano essere raggiunti verranno create delle lezioni ad hoc per tutta la famiglia da visionare direttamente nel domicilio C) ATTIVITA' EDUCATIVO/PEDAGOGICHE PER TUTTO IL NUCLEO FAMILIARE: il personale che interviene presso il domicilio dei minori conosce profondamente le dinamiche tipiche dell'esperienza oncologica, agirà quindi come un riferimento per ciascuna famiglia, a cui poter rivolgersi per consultazioni a supporto della relazione e comunicazione nei rapporti familiari. I percorsi saranno monitorati tramite schede di misurazione dell'avanzamento del progetto educativo, prevedendo anche momenti di confronto tra i diversi stakeholders coinvolti nei singoli casi (famiglia, ospedale, scuola, servizi sociali, etc); tutte le attività saranno realizzate nel pieno di rispetto delle necessità di tutela e protezione della salute fragile dei bambini, nonché rispetto ai rischi specifici legati alla pandemia da COVID19. Dell'azione 1 si occuperanno tutti gli organismi del partenariato sul territorio siciliano, mettendo a disposizione le proprie risorse umane e l'esperienza ampiamente maturata in iniziative analoghe.

**AZIONE 2) ATTIVITA' DI REINSERIMENTO SOCIALE** L'azione 2 del progetto proporrà un fitto programma di eventi e momenti di socializzazione nei quartieri coinvolti, adottando una logica comunitaria di sostegno alla crescita dei minori destinatari e delle famiglie; le attività sociali si incentreranno su pratiche sportivo/ludiche e artistiche. Una volta rafforzati nel contesto domiciliare, i bambini potranno in questa fase tornare a vivere "il fuori casa" con fiducia e sicurezza, non temendo più i pericoli e il rapporto con l'altro. Le attività saranno programmate rivolgendo la massima attenzione alla composizione dei gruppi e agli obiettivi educativi specifici che si intende perseguire. Il personale impiegato sarà specializzato e con esperienza nell'utilizzo di linguaggi mediatori per lo sviluppo educativo dei bambini. Con il teatro, il gioco, lo sport, le attività all'aperto, si interverrà in particolare sulle competenze non cognitive dei bambini, sviluppando le loro capacità di credere nelle proprie capacità, contattare le proprie emozioni e condividerle, stare in gruppo, di differenziarsi e collaborare, di impegnarsi e affrontare le frustrazioni, di sostenersi reciprocamente. All'interno di ogni incontro e/o escursione ci saranno momenti di riflessione gestiti dallo psicologo per affrontare insieme paure, insicurezze e aiutare i bambini a superare le difficoltà ed i limiti imposti dalla malattia. Tutte le attività verranno concepite in modo che possano essere affrontate da tutti i bambini partecipanti, anche se con limitazioni fisiche, in modo che nessuno possa sentirsi escluso, e per valorizzare le capacità di tutti. Queste attività di reinserimento sociale prevedranno anche momenti aperti rivolti alla comunità locale, in cui tutte le famiglie dei quartieri coinvolti potranno essere rese partecipi dell'iniziativa, agendo così per il rafforzamento del senso di appartenenza ai luoghi e per il contrasto dell'isolamento delle famiglie. Più nel dettaglio, ecco le caratteristiche delle due attività principali di reinserimento sociale: A) INTRODUZIONE DEI COUPON 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, il rispetto dei ruoli e migliorare la loro autostima. 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. B) REALIZZAZIONE MUSEO A CIELO APERTO: una mostra unica nel suo genere,

un'architettura di sculture raccontate direttamente dai bambini. Una mostra non solo per bambini ma a misura di bambino. Saranno impiantate nel territorio di Spia delle gigantografie aperte a tutta la cittadinanza, in cui saranno gli stessi bambini a raccontare come sono state realizzate e come sono fatte. Diventeranno dei piccoli critici di arte. Si tratta di un'attività che attraverso l'arte si intende promuovere la percezione di "sé" e dell'altro da sé", nell'educazione alla differenza e alla complessità. I bambini e i ragazzi potranno sperimentare un processo creativo dell'apprendimento linguistico migliorando la capacità di ascolto e di attenzione. C) ATTIVITÀ GENITORE/FIGLIO. La vita nel reparto ospedaliero può essere fonte di stress e ansia sia per i pazienti che per le loro famiglie.

Accanto alle attività dedicate strettamente ai bambini si intende coinvolgere anche il genitore/i che spesso trascorrono intere giornate nei reparti. Il percorso terapeutico può durare mesi, ma anche anni: le abitudini vengono stravolte, e i limiti di ciò che si può fare aumentano. Per questo motivo è fondamentale che il tempo che si trascorre in ospedale sia un tempo di valore, durante il quale bambini insieme alle loro famiglie possano non solo distrarsi, ma anche sviluppare nuove competenze ed esprimere e rappresentare il momento che si sta vivendo. Le attività possono essere svolte individualmente con i giovani pazienti, in gruppo con gli altri bambini/adolescenti in cura e insieme alla propria famiglia. Le attività sono pensate in base all'età dei pazienti, alle loro attitudini e ai loro bisogni specifici. Tra le attività proposte ci sono: Laboratori grafico-pittorici; Laboratori creativi; Attività di familiarizzazione e trasformazione del materiale sanitario o Gioco simbolico con i burattini; Giochi di socializzazione; Lettura animata; Libri e giochi in prestito per tutte le età.

Il perno dell'azione 2 a,b,c, sarà inoltre rappresentato da un fitto programma di eventi aggregativi e socializzanti all'aperto, costruendo occasioni di incontro tra minori e di sviluppo delle loro reti di relazione e di appartenenza. Accanto a queste sarà data la possibilità ai bambini con i loro familiari di seguire delle lezioni sportive registrate. Saranno donati tablet per seguire le lezioni di scuola, per giocare, per guardare qualche cartone animato. Ma soprattutto aiutano a rendere meno pesante il ricovero in ospedale.

D) ATTIVITÀ SPECIFICHE PER IMMUNODEPRESSI saranno attivate azioni specifiche per sostenere, informare e supportare i piccoli pazienti immunodepressi; Sarà messo a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie figure professionali e psicoterapeuti, ma anche consulenti; saranno attive campagne di sensibilizzare sia sul lato donazione, sia sul lato vaccinazione; i più piccoli saranno accompagnati nel percorso di comprensione e accettazione della malattia, cercando di spiegare loro l'importanza della somministrazione dei plasmaderivati attraverso disegni e fumetti.

**AZIONE 3) SERVIZI PSICOSOCIALI PER MINORI E FAMIGLIE** È ampiamente riconosciuto che i bisogni dei pazienti non siano solo limitati ai trattamenti, ma si estendano alla sfera psicosociale; 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. I pazienti seguiti presso l'U.O. di Oncoematologia Pediatrica sono presi in carico dagli psicoterapeuti interni all'U.O., attraverso interventi di prima accoglienza, comunicazione della diagnosi, valutazione dei bisogni dei pazienti e delle famiglie, accompagnamento lungo le terapie, interventi sul benessere psico-fisiologico e riduzione dello stress, psicoterapia. Il presente progetto garantirà continuità assistenziale attraverso una presa in carico sul territorio, non sempre possibile per le famiglie che vivono dislocate nelle varie province siciliane: con l'iniziativa si raggiungeranno tali famiglie a domicilio, e quando non sarà possibile si procederà a collegamenti online da remoto; in questo modo si garantirà il diritto alla salute psico-fisica in collegamento con il luogo di cura, attraverso un lavoro di rete tra gli psicoterapeuti interni all'U.O e i colleghi operanti sul territorio. Gli interventi psicologici/psicoterapeutici sono necessari per ridurre il carico ed i limiti imposti dalla malattia ed aumentano la compliance dei pazienti e delle famiglie. Sempre ad avvio del progetto si implementerà uno sportello di ascolto e segretariato sociale per i piccoli pazienti oncologici, che possa rispondere alle domande inattese che spesso famiglie 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. Dell'azione 3 si occuperanno gli enti Samot e SPIA sul territorio siciliano, mettendo a disposizione le proprie risorse umane e l'esperienza ampiamente maturata in iniziative analoghe.

**AZIONE 4) ACCOGLIENZA INTEGRATA TEMPORANEA PER I PERIODI DI CURA** L'accoglienza dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie in

ospedale costituisce una delle priorità del progetto e degli enti che lo propongono. A cura della Associazione SPIA è attiva a Palermo "La Casa di Riccardo", un alloggio gratuito nei pressi dell'Ospedale, che verrà messo a disposizione delle famiglie a cui è rivolto il progetto e che risiedono fuori Palermo, per i momenti in cui sarà per loro necessario frequentare la struttura ospedaliera per visite, controlli, terapie. Accoglienza non vuol dire solo dare ospitalità, ma offrire anche un supporto attraverso un'ampia disponibilità di servizi, sia da un punto di vista pratico-organizzativo sia da un punto di vista ludico-ricreativo. La Casa di Riccardo ha una metratura di 112 metri quadri, è costituita da due stanze, ognuna con bagno di pertinenza, spazi comuni sono la cucina ed un'ampia stanza soggiorno pranzo. I servizi di accoglienza offerti gratuitamente sono: l'alloggio per ciascun nucleo familiare in una singola unità abitativa (stanza arredata con bagno di pertinenza, numero di letti pari ai componenti del nucleo e relativa biancheria); la cucina e la sala pranzo in comune per tutte le famiglie: la lavanderia/stireria. La struttura è dotata di lavatrice/asciugatrice, asse e ferro da stiro utilizzabili entro limiti orari stabiliti dal regolamento della casa; la dispensa alimentare periodicamente rifornita, così come quella per l'igiene della casa; la pulizia delle stanze all'arrivo di una nuova famiglia; la pulizia degli ambienti comuni; la manutenzione ordinaria e straordinaria della casa. In caso di richiesta da parte degli utenti, sarà attivato anche un servizio di volontariato presso la casetta alloggio, per intrattenere con attività ludico ricreative i giovani pazienti durante la loro permanenza. Dell'azione 4 si occuperà l'ente SPIA sul territorio siciliano, mettendo a disposizione le proprie risorse umane e l'esperienza ampiamente maturata in iniziative analoghe.

**AZIONE 5) FORMAZIONE PEDIATRI** La pediatria è una delle aree ospedaliere più complesse. Per questo motivo, richiede un costante aggiornamento e formazione da parte del medico per poter rispondere alle sfide attuali della disciplina. Il corso si prefigge intende diffondere ed implementare le conoscenze riguardo: - i principali protocolli terapeutici in ambito di patologie emato-oncologiche pediatriche - la gestione degli effetti collaterali legati alle terapie antitumorali e radioterapia; Formazione di competenze specifiche sulla gestione delle infezioni in età pediatrica in pazienti immunocompetenti e affetti da immunodeficienza primaria o acquisita. Risalto sarà dato alla gestione di patologie infettive emergenti (batteri multi-resistenti), alle vaccinazioni e al corretto uso degli antibiotici. Il corso di formazione sarà destinato fino ad un massimo di 50 professionisti.

**AZIONE 6) MONITORAGGIO E VALUTAZIONE DI PROGETTO** 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 divisi 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 le attività domiciliari – sia didattiche che di tipo ludico/motorio - siano importanti 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. Dell'azione 4 si occuperà l'ente CNS Libertas, mettendo a disposizione le proprie risorse umane e

l'esperienza ampiamente maturata in iniziative analoghe.

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

Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5	Mesi (colorare le celle interessate)																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1 ATTIVITA' DOMICILIARI																		
2 ATTIVITA' DI REINSERIMENTO SOCIALE																		
3 SERVIZI PSICOSOCIALI PER MINORI E FAMIGLIE																		
4 ACCOGLIENZA INTEGRATA TEMPORANEA PER I PERIODI DI CURA																		
5. FORMAZIONE PEDIATRI																		
6. 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	1	B	SPIA ODV	A	COLL. ESTERNO	€ 6.000,00
2	1	C	SPIA ODV	B	DIPENDENTE	€ 18.000,00
3	1	C	SPIA ODV	B	COLL. ESTERNO	€ 8.000,00
4	1	C	SPIA ODV	B	COLL. ESTERNO	€ 4.000,00
5	1	C	SPIA ODV	C	COLL. ESTERNO	€ 6.000,00
6	1	C	SPIA ODV	B	COLL. ESTERNO	€ 6.000,00
7	1	C	SPIA ODV	C	DIPENDENTE	€ 6.000,00

**(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
	20	C	SPIA ODV	€ 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 1/2023.*

- C.I.A.O. ONLUS, CENTRO INTERDISCIPLINARE ACOLTO ONCOLOGICO
- CENTRO SICILIANO DI TERAPIA DELLA FAMIGLIA
- Endas Sicilia- AVAMOT
- Amici dell' Hospice di Siracusa
- KALTA TENNIS

- OSS SAMOT SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE
- AVAMOT

### 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 ragazzi coinvolti dei percorsi proposti dal progetto	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 con malattia oncologica
Identificare e far prendere consapevolezza alle famiglie, agli operatori/volontari, e poi alla cittadinanza tutta dell'utilità dell'intervento domiciliare in ambito di oncologia pediatrica.	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 nel progetto - attraverso contenuti comunicativi chiari, condivisibili e facilmente divulgabili. Sarà inoltre creata una pagina social ad hoc dedicata al progetto	Coinvolgere i potenziali destinatari favorendo un loro accesso all'iniziativa. Promozione di una cultura più attenta al potenziale dell'intervento domiciliare con finalità didattiche e ludico-motorio applicato all'ambito oncologico infantile e determinante per i processi di reinserimento sociale.	Numero di destinatari raggiunti attraverso gli strumenti comunicativi web e social (visualizzazioni, condivisioni, etc)
Diffusione dei risultati del progetto	Organizzazione di evento in cui verranno presentati i risultati del progetto che esiteranno dall'attività di monitoraggio e valutazione; verrà presentato un testo di raccomandazioni incentrato sull'intervento domiciliare (con finalità didattiche e ludico-motorie) 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 di indirizzo per chi vuole intraprendere questo tipo di intervento in tutte le parti d'Italia.	Verifica del numero delle persone partecipanti agli eventi. Interazioni raccolte nel forum dell'associazione capofila e delle visualizzazioni e registrate sui social di tutti gli enti proponenti, 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	Sensibilizzazione di un alto numero di persone sul tema dell'attività didattica e ludico-motoria all'interno di strutture ospedaliere in fase di	Verifica del numero di interazioni raccolte nel forum dell'associazione, delle visualizzazioni e di interazioni registrate sui social, da cui si potranno riscontrare



	e dei risultati emersi dall'analisi dei questionari e delle interviste effettuate.	riabilitazione, e nella fase di reinserimento sociale dopo le dimissioni.	dati sull'efficacia comunicativa della campagna, nel suo insieme e nelle sue singole parti.
--	--	---	---

Allegati: n° 7 relativi alle collaborazioni (punto 8).



**Palermo, 14 /04/2023**

\_\_\_\_\_  
(Luogo e data)

\_\_\_\_\_  
Il Legale Rappresentante  
(Firma)