



PROGETTO PONTE

AVVISO N. 1/2024

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 E S.M.I.– ANNO 2024

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

PROGETTO PONTE: Verso nuove avventure oltre la malattia oncologica

1b - Durata

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

18

2 - Obiettivi e linee di attività

2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

Il presente progetto è in continuità con iniziative precedenti e con la profonda esperienza dell'ente proponente in tema di servizi inerenti i bisogni di bambini con malattia oncologica nel territorio siciliano; si tratta di una iniziativa che mira a supportare l'uscita dei bambini e dei ragazzi "verso il fuori", potendo fruire di opportunità ludico ricreative di relazione, crescita ed apprendimento; la logica che sottende ogni azione è quella di promuovere il reinserimento sociale dei piccoli pazienti che si confrontano con la malattia, dopo il periodo più acuto. Tale processo di reinserimento è sostenuto da quattro aree di attività principali: il SUPPORTO EMOTIVO, RELAZIONALE, PSICOSOCIALE ED EDUCATIVO DEL BAMBINO 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; la PRATICA LUDICO SPORTIVA a domicilio e all'aperto, con la conduzione da parte di personale specificamente preparato, finalizzata a garantire ai bambini accesso al gioco, movimento e divertimento; LA PARTECIPAZIONE AD EVENTI CULTURALI E SPORTIVI DI MINORI E FAMIGLIE, a livello anche nazionale, per promuovere l'integrazione; LA VALORIZZAZIONE E IL POTENZIAMENTO DELLA FIGURA DELL'OPERATORE DOMICILIARE E MAPPATURA DELLE OPPORTUNITA' TERRITORIALI, elemento di trade union tra le famiglie e le diverse opportunità per i ragazzi, affinché tali figure possano autonomizzarsi nel loro operare e rimanere a supporto delle famiglie e dei bambini anche oltre il termine dell'iniziativa. 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

estranamento e di strappo dalla quotidianità insiti nell'esperienza di ospedalizzazione.

d) accrescere ulteriormente le competenze dei pediatri di libera scelta, sia sul territorio della Sicilia che sul territorio nazionale, che saranno formati su tematiche inerenti i processi di riabilitazione e reinserimento dei minori con malattia oncologica

e) accompagnare bambini e ragazzi dopo l'ospedalizzazione in un graduale passaggio di reinserimento sociale, 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;

g) favorire attraverso lo sport e la partecipazione ad eventi culturali e manifestazioni sportive un ritorno alla vita comune dei bambini affetti da pregressa malattia ed influire sulla salute psicologica, sia dei soggetti stessi che dei genitori, anche attraverso eventi sul territorio nazionale;

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;

I) promuovere la continuità di quanto costruito ed avviato con il presente progetto, puntando sulla definizione e valorizzazione della figura degli operatori, che possono restare punti di riferimento delle famiglie, facilitando l'integrazione con il territorio.

2b - Linee di attività¹

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)

Il progetto si realizzerà in Sicilia e su tutto il territorio nazionale. Nella regione Sicilia, grazie alla rete locale solidamente costruita nel tempo dagli enti Samot e SPIA e dall'intero partenariato si sperimenterà un modello di intervento domiciliare specificamente rivolto a bambini e ragazzi con malattia oncologica nella fase di reinserimento territoriale dopo l'Ospedale. Tramite le azioni presidiate dalla Fondazione Maruzza e dell'ente affidatario Labos – Fondazione Laboratorio per le politiche sociali, si garantirà una dimensione nazionale all'iniziativa, da un lato con la formazione di pediatri di libera scelta su tematiche centrali in questo ambito di intervento, dall'altro tramite il trasferimento di buone prassi grazie al lavoro di valutazione di questa come delle precedenti azioni analoghe implementate dal partenariato; anche la comunicazione avrà portata nazionale, interessando sia il territorio siciliano che l'intera nazione, per diffondere la buona pratica ormai consolidata da anni in Sicilia in tema di oncologia pediatrica.

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

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Il progetto è dedicato ai piccoli pazienti, provenienti da tutta la Sicilia, che affrontano percorsi di Oncoematologia Pediatrica in quanto affetti da tumori, leucemie, gravi malattie ematologiche 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 sulla creazione di opportunità di relazione, crescita ed apprendimento di tipo ludico ricreativo, tramite cui realizzare graduali processi di reinserimento sociale che aiutino i minori 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, differenziati in attività didattiche e di sostegno all'apprendimento, attività ludico-motorie, attività educativo pedagogiche per i bambini e l'intero nucleo familiare; 2) ATTIVITA' SPORTIVE E LUDICO RICREATIVE DI REINSERIMENTO SOCIALE: saranno offerte occasioni ludico sportive tramite la rete delle ASD nei territori coinvolti; tutte le attività saranno svolte con finalità aggregative ed educative, a supporto dei percorsi di crescita dei minori ed avverranno a domicilio, all'aperto, oppure in strutture protette; 3) VIAGGI per i piccoli destinatari del progetto e i loro familiari, finalizzati a consentire la partecipazione ad eventi culturali e manifestazioni sportive anche a livello nazionale, per agire sull'integrazione e reinserimento sociale; 4) POTENZIAMENTO DELLA FIGURA CHIAVE DELL'OPERATORE E MAPPATURA DELLE OPPORTUNITA' TERRITORIALI, che rappresenta il trade union tra le famiglie e il territorio, e che avrà spazi di accompagnamento e valorizzazione (supervisione sui casi, supporto nella definizione e programmazione delle attività) al fine di approdare alla competenza di muoversi in autonomia e garantire continuità anche oltre il termine del progetto; 5) 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; 6) 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; 7) 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

L'impatto psicosociale di una diagnosi di neoplasia e l'intensità del trattamento possono essere opprimenti per il bambino e la famiglia. È difficile per il bambino mantenere un senso di normalità, soprattutto considerata la necessità di ospedalizzazioni frequenti, visite ambulatoriali e procedure potenzialmente dolorose. È tipico riscontrare in questi casi una tensione opprimente, poiché i genitori si sforzano per continuare a lavorare, prestare attenzioni agli altri figli, e tuttavia assistere alle molteplici esigenze del bambino malato. La situazione è ancora più difficile quando il bambino è seguito in un centro specializzato lontano da casa. Sulla base dei dati 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.

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, ci si trova 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 gli enti del presente 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 da diversi anni sul territorio sull'assistenza psicologica, psicosociologica o sanitaria a favore dei bambini affetti da malattie oncologica e delle loro famiglie, supportate da una collaudata rete di collaborazione con le diverse agenzie stakeholders, negli ultimi anni hanno fatto la differenza aiutando 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 Soletierre 2021). 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 post pandemia da COVID19, e a questo si è aggiunto un generale aumento del costo della vita e delle spese sanitarie. 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 preesistenti. 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. Più in generale la presente iniziativa mira a rispondere ad una serie specifica di criticità peculiari dell'esperienza difficile di bambini, ragazzi e famiglie: A) 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. B) 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. C) 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

conseguono 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. D) 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 attività ludico sportive a viaggi per la partecipazione ad eventi culturali e manifestazioni sportive anche a livello nazionale; 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 le 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 oncoematologica, impattando significativamente sui problemi di isolamento degli stessi e delle loro famiglie – attraverso la pratica sportiva all'aperto, attività espressive teatrali, attività didattico pedagogiche, eventi ed iniziative aggregative e socializzanti; 2) il potenziamento e la valorizzazione di una figura chiave di mediazione tra i nuclei familiari e il territorio: l'operatore che si occupa di favorire il passaggio dal domicilio alla fruizione delle opportunità ludico sportive, artistico-culturali e in generale socializzanti che il territorio offre; queste figure nell'ambito del progetto avranno spazi di accompagnamento sui casi di cui si occupano e di sviluppo delle competenze, in modo tale che possano continuare ad essere figure operative anche oltre il termine del progetto, garantendo continuità a quanto costruito; 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, inclusi i viaggi finalizzati alla partecipazione ad eventi culturali e manifestazioni sportive anche a livello nazionale, nella piena consapevolezza che l'esperienza di malattia riguardi l'intero nucleo familiare e, di conseguenza, le iniziative di reinserimento sociale debbano prevedere il coinvolgimento dei diversi interlocutori.

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 delle strutture ospedaliere e 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, inclusi i viaggi di partecipazione ad eventi culturali e manifestazioni sportive. |
| 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 |
| Operatori che lavorano come trade union tra le famiglie e le opportunità territoriali, dei quali verrà valorizzato il ruolo e la competenza | 15 | Saranno selezionati operatori che da anni partecipano alle attività degli enti proponenti e che hanno quindi sviluppato un know how specifico nel ruolo, una conoscenza dei nuclei familiari e dei problemi con cui si confrontano, reti di scambio con il territorio e le diverse agenzie di animazione sociale, culturale, artistica, sportiva, naturalistica, etc |
| Pediatri di libera scelta che saranno coinvolti nelle attività formative | 50 | Attraverso le reti costruite nel tempo dagli enti di partenariato, tramite inoltre le azioni di comunicazione del progetto. |
| 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 |
|--------------------------|----|---|

1. *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, la pratica sportiva e i diversi eventi di tipo ludico ricreativo, i viaggi di partecipazione ad eventi e manifestazioni. 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. I minori, inoltre, saranno coinvolti in esperienze di viaggio, anche a livello nazionale, in cui insieme ai loro familiari potranno partecipare ad eventi culturali e manifestazioni sportive (ad esempio il Giro d'Italia, il Moto GP, gare di sci, etc). 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.
- **Operatori che lavorano come trade union tra famiglie e opportunità del territorio:** questa figura, perno del progetto, avrà la possibilità di sedimentare e sviluppare le conoscenze e competenze chiave che la caratterizzano. Attraverso una attività di mappatura e ricognizione delle opportunità di integrazione presenti sul territorio, gli operatori potranno agire con maggiore efficacia nel loro ruolo di trade union tra i contesti familiari e la partecipazione alla comunità locale. Inoltre, a loro saranno dedicati spazi di confronto e di supervisione sui casi, che permetteranno una maggiore consapevolezza nel ruolo ed una migliore gestione delle situazioni critiche. Tutto ciò permetterà a questa figura di definirsi meglio e di continuare ad operare con continuità nel tempo, anche oltre il termine dell'iniziativa progettuale.
- **Pediatri di libera scelta:** La partecipazione dei pediatri al progetto, anche sul territorio nazionale, avrà molteplici effetti utili per questa figura: ne accrescerà le competenze grazie all'azione formativa in tema di processi di riabilitazione in pediatria oncologica; ne valorizzerà il ruolo centrale come figura di riferimento per i piccoli e le loro famiglie.
- **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.

2. *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.
- **Mappatura delle opportunità territoriali rivolte al target, di tipo ludico, ricreativo, sportivo, sociale, artistico, etc.** Questo strumento sarà a disposizione degli operatori che lavorano come trade union tra famiglie e territorio, rimanendo a loro disposizione anche oltre il termine del progetto.
- **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
- **Partecipazione di minori e famiglie ad eventi culturali e manifestazioni sportive anche a livello nazionale**
- **Formazione dei pediatri di libera scelta**
- **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. Verranno coinvolti nell'indagine i diversi partecipanti al progetto: genitori, volontari, operatori e personale medico.

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

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. Ma l'aspetto progettuale centrale che garantirà sostenibilità e continuità nel tempo alle azioni intraprese riguarda il potenziamento della figura trade union tra famiglie e territorio, ossia l'operatore che si occupa delle attività di reinserimento sociale. Saranno due le leve principali di sviluppo di questa figura, attraverso le quali gli operatori saranno messi nelle condizioni di definire meglio la propria professionalità e di agire incisivamente nel ruolo anche oltre il

termine del progetto: la mappatura delle opportunità ricreative per i minori presenti nel territorio interessato dal progetto (che resterà valida nel tempo e che potrà semplicemente essere integrata man mano con nuove risorse che nasceranno); spazi di confronto, scambio, supporto e supervisione rivolti al gruppo degli operatori, con l'obiettivo di accompagnarli nella gestione di situazioni complesse e di mettere a fuoco le dinamiche relazionali con minori, famiglie, realtà della cura e realtà del reinserimento sociale. 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, anche e soprattutto attraverso la definizione e la diffusione di buone pratiche replicabili.

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 (DAL MESE 1 AL MESE 18) 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' SPORTIVE, 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' 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' SPORTIVE E LUDICO RICREATIVE DI REINSERIMENTO SOCIALE (DAL MESE 1 AL MESE 18) 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 sportive/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. Il perno dell'azione 2 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.

AZIONE 3) VIAGGI DI INTEGRAZIONE (DAL MESE 1 AL MESE 18) Un gruppo di minori con i loro familiari, sarà coinvolto in un programma di partecipazione ad eventi culturali e a manifestazioni sportive di portata anche nazionale. Tra le iniziative interessate si nomina a titolo esemplificativo gare di sci, il Giro d'Italia, il Moto GP, etc. Questa linea di attività ha finalità di integrazione e reinserimento sociale e permette ai destinatari di tornare ad esperire situazioni di intensa vitalità in modo protetto ed accompagnato.

AZIONE 4) POTENZIAMENTO DELLA FIGURA CHIAVE DELL'OPERATORE E MAPPATURA DELLE OPPORTUNITA' SUL TERRITORIO (DAL MESE 4 AL MESE 16). Gli operatori che si interfacciano coi minori e con le loro famiglie rappresentano una figura chiave per l'intero processo di reinserimento dopo la malattia e di integrazione. Sono infatti la leva che consente il passaggio dal nucleo familiare al territorio e alle comunità locali, permettendo quella uscita graduale verso il "fuori", che rappresenta per i minori con malattia oncologica il passaggio ad un'altra fase di confronto con l'esperienza, tornando ad avere fiducia verso la vita e a credere nelle loro capacità. Il presente progetto intende valorizzare gli operatori, mettendoli nelle condizioni di sviluppare ulteriormente le loro competenze tramite momenti di confronto di gruppo su casi e situazioni, e di supervisione agli stessi. In questo modo, si agirà per una continuità dell'iniziativa anche oltre il suo termine, in quanto gli operatori, rafforzati nel loro agire professionale, potranno continuare a lavorare con minori e famiglie. Ancora a supporto della sostenibilità nel tempo di quanto avviato, il progetto implementerà una mappatura delle opportunità di partecipazione sul territorio (ludiche, artistiche, sportive, etc), che rappresenterà a lungo termine uno strumento concreto a supporto dell'azione degli operatori.

AZIONE 5) SERVIZI PSICOSOCIALI PER MINORI E FAMIGLIE (DAL MESE 1 AL MESE 18) E' 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 6) ACCOGLIENZA INTEGRATA TEMPORANEA PER I PERIODI DI CURA (DAL MESE 1 AL MESE 18) 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 7) MONITORAGGIO E VALUTAZIONE (DAL MESE 1 AL MESE 18) L'attività di monitoraggio si svilupperà durante tutto il periodo di realizzazione del progetto e avrà come obiettivi specifici 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 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 e schede 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 avverrà 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 malattia, conoscere gli effetti del progetto sui bambini, sulle loro famiglie, sui volontari dell'associazione, nel territorio di riferimento. Si modellerà così una buona pratica, che consentirà la sostenibilità e replicabilità dell'iniziativa in altri territori.

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)Attività domiciliari | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2) Attività sportive e ludico ricreative di reinserimento sociale | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| 3) Viaggi di integrazione | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4) Potenziamento della figura chiave dell'operatore | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5) Servizi psicosociali per minori e famiglie | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6) Accoglienza temporanea integrata per i periodi di cura | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7) Monitoraggio e valutazione | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

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 | 5 | A | SAMOT ONLUS | A | COLL. ESTERNO / DIPENDENTE | 43.384,00 € |
| 3 | 1 | A | FONDAZIONE MARUZZA | A | DIPENDENTE | 13.116,00 € |
| 4 | 1 | A | FONDAZIONE MARUZZA | A | COLL. ESTERNO | 7.500,00 € |
| 5 | 2 | B | SAMOT ONLUS | A | DIPENDENTE | 12.000,00 € |
| 6 | 2 | B | SAMOT ONLUS | B | DIPENDENTE | 7.438,00 € |
| 7 | 1 | B | FONDAZIONE MARUZZA | A | COLL. ESTERNO | 11.192,40 € |
| 8 | 1 | B | FONDAZIONE MARUZZA | A | DIPENDENTE | 3.369,60 € |
| 9 | 1 | B | SPIA ODV | A | COLL. ESTERNO | € 6.000,00 |
| 10 | 5 | C | SAMOT ONLUS | A | COLL. ESTERNO / DIPENDENTE | 78.468,00 € |
| 11 | 2 | C | SAMOT ONLUS | B | COLL. ESTERNO | 10.000,00 € |
| 12 | 10 | C | SAMOT ONLUS | C | COLL. ESTERNO | 50.000,00 € |
| 13 | 10 | C | SAMOT ONLUS | C | COLL. ESTERNO / DIP | 61.000,00 € |
| 14 | 1 | C | FONDAZIONE MARUZZA | A | DIPENDENTE | 6.068,25 € |
| 15 | 9 | C | FONDAZIONE MARUZZA | A | COLL. ESTERNO | 22.710,00 € |
| 16 | 4 | C | FONDAZIONE MARUZZA | C | COLL. ESTERNO | 13.905,00 € |
| 17 | 1 | C | FONDAZIONE MARUZZA | A | DIPENDENTE | 7.848,75 € |
| 18 | 1 | C | SPIA ODV | B | DIPENDENTE | € 18.000,00 |
| 19 | 1 | C | SPIA ODV | B | COLL. ESTERNO | € 8.000,00 |
| 20 | 1 | C | SPIA ODV | B | COLL. ESTERNO | € 4.000,00 |

| | | | | | | |
|----|---|---|----------|---|---------------|------------|
| 21 | 1 | C | SPIA ODV | C | COLL. ESTERNO | € 6.000,00 |
| 22 | 1 | C | SPIA ODV | B | COLL. ESTERNO | € 6.000,00 |
| 23 | 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 | 20 | c | SAMOT ONLUS | € 1.500 Voce C.8 Assicurazione volontari |
| 2 | 10 | C | SPIA ODV | € 500 Voce C.8 Assicurazione volontari |
| 3 | | | | |
| 4 | | | | |
| 5 | | | | |
| 6 | | | | |
| 7 | | | | |
| 8 | | | | |

(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 1/2024.

- CIAO ONLUS, CENTRO INTERDISCIPLINARE ASCOLTO ONCOLOGICO
- CENTRO SICILIANO DI TERAPIA DELLA FAMIGLIA
- AMICI DELL'HOSPICE SIRACUSA
- ASD KALTA TENNIS CLUB
- 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

Il partenariato di progetto intende 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. 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 due momenti di realizzazione: in avvio attività e 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 e fine del percorso | Questionario che indaga l'impatto delle azioni intraprese sui destinatari |
| 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 e definizione di una buona prassi replicabile | 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 e quindi della buona prassi modellizzata; saranno inoltre ascoltate le testimonianze di alcune esperienze dirette di bambini, genitori, volontari, operatori sportivi e medici. | Creazione di una buona prassi e 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 a livello nazionale, sostenendo una sua potenziale replicabilità in altri contesti. | Sensibilizzazione di un alto numero di persone sul tema dell'attività didattica e ludico-motoria all'interno di strutture ospedaliere in fase di riabilitazione, e nella fase di reinserimento sociale dopo le | 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 |

| | | | |
|--|--|-------------|---------------|
| | | dimissioni. | single parti. |
|--|--|-------------|---------------|

Allegati: n° 5 *relativi alle collaborazioni (punto 8).*

Palermo 24/06/2024
(Luogo e data)



Il Legale Rappresentante
(Firma)

AVVISO N. 1/2024

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 30 DICEMBRE 2017 N. 205 E S.M.I.- ANNO 2024

Finanziato con il Fondo di assistenza ai bambini affetti da malattia oncologica

| | |
|----------------------|---|
| Progetto: | PROGETTO PONTE |
| Ente proponente : | SAMOT ONLUS |
| In partenariato con: | ASSOCIAZIONE SICILIANA PER LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ODV, (SPIA ODV) Via Altofonte n° 93, CAP 90126 Palermo CF: 97227940828 Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus - Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma – CF 96399260585 |

Allegato E - PIANO FINANZIARIO - Sezione 1 - Macro voci di Spesa

| Codice di Spesa | Descrizione Voce di Spesa | Importi | % su totale |
|--|--|---------------------|---------------|
| A | Promozione, informazione, sensibilizzazione | € 165.000,00 | 21,47% |
| B | Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10% del totale progetto) | € 42.000,00 | 5,46% |
| C | Funzionamento e gestione del progetto | € 466.570,00 | 60,71% |
| D | Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30% del totale progetto) | € 65.000,00 | 8,46% |
| E | Altre voci di costo | € -00 | 0,00% |
| TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E) | | € 738.570,00 | |
| F | Spese generali di funzionamento (max 10% totale progetto) | € 30.000,00 | 3,90% |
| TOTALE PROGETTO (A+B+C+D+E+F) | | € 768.570,00 | |
| % di cofinanziamento a carico Associazione | | 30,00% | |
| TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ASSOCIAZIONE PROPONENTE | | € 230.570,00 | 30,00% |
| TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO CONCESSO | | € 538.000,00 | 70,00% |

Palermo 24/06/2024

(Luogo e data)



Il Legale Rappresentante

(Firma)

NB: INSERIRE I DATI DI BUDGET SOLO NEL FOGLIO "Sez_2"

AVVISO N. 1/2024

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

Finanziato con il Fondo di assistenza ai bambini affetti da malattia oncologica

| | |
|-----------------------------|---|
| Progetto: | PROGETTO PONTE |
| Ente proponente : | SAMOT ONLUS |
| In partenariato con: | ASSOCIAZIONE SICILIANA PER LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ODV, (SPIA ODV) Via Altofonte n° 93, CAP 90126 Palermo CF: 97227940828 Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus - Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma – CF 96399260585 |

Allegato E - SEZIONE 2 - PIANO FINANZIARIO: Dettaglio delle Macrovoce di Spesa

| Cod Macrovoce | Cod Dettaglio Spesa | Descrizione Voce di Costo | Importi | % su totale |
|---------------|---------------------|--|---------------------|---------------|
| A | | Promozione, informazione, sensibilizzazione | | |
| | A.1 | Risorse Umane | € 115.000,00 | |
| | A.2 | Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori | € 50.000,00 | |
| | | Totale spese Promozione, informazione, sensibilizzazione | € 165.000,00 | 21,47% |
| B | | Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto (max 10% del totale progetto) | | |
| | B.1 | Risorse Umane | € 40.000,00 | |
| | B.2 | Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori | € 2.000,00 | |
| | | Totale spese Segreteria, coordinamento e monitoraggio di progetto | € 42.000,00 | 5,46% |
| C | | Funzionamento e gestione del progetto | | |
| | C.1 | Risorse Umane | € 298.000,00 | |
| | C.2 | Acquisto beni e servizi strumentali ed accessori | € 65.000,00 | |
| | C.3 | Attrezzature (acquisto, noleggio, ammortamenti) | € 45.000,00 | |
| | C.4 | Materiale didattico | € 10.000,00 | |
| | C.5 | Fideiussione | € 8.000,00 | |
| | C.6 | Spese di viaggio, vitto e alloggio risorse umane | € 7.000,00 | |
| | C.7 | Spese di viaggio, vitto e alloggio destinatari | € 30.000,00 | |
| | C.8 | Assicurazione volontari per responsabilità civile verso terzi, contro infortuni e malattie connessi alle attività di proge | € 2.000,00 | |

| | | | | |
|--|-----|---|---------------------|---------------|
| | C.9 | Assicurazione destinatari | € 1.570,00 | |
| | | Totale spese Funzionamento e gestione del progetto | € 466.570,00 | 60,71% |
| D | | Affidamento attività a soggetti esterni delegati (max 30% del totale progetto) | | |
| | D.1 | Formazione | | |
| | D.3 | Altro (Monitoraggio e valutazione) | € 65.000,00 | |
| | | Totale spese affidamento attività a soggetti esterni delegati | € 65.000,00 | 8,46% |
| E | | Altre voci di costo (solo per voci non già elencate nel piano e da dettagliare ANALITICAMENTE) | | |
| | E.1 | | | |
| | E.2 | | | |
| | E.3 | | | |
| | | Totale spese per altre voci di costo | € -00 | 0,00% |
| TOTALE SPESE DIRETTE DI PROGETTO (A+B+C+D+E) | | | € 738.570,00 | |
| F | | Spese generali di funzionamento (max 10% del totale di progetto) | € 30.000,00 | 3,90% |
| TOTALE SPESE DI PROGETTO (A+B+C+D+E+F) | | | € 768.570,00 | 100,0% |
| | | % di cofinanziamento a carico Ente/i | 30,00% | |
| TOTALE IMPORTO DEL COFINANZIAMENTO DELL'ASSOCIAZIONE PROPONENTE | | | € 230.570,00 | 30,00% |
| TOTALE IMPORTO DEL FINANZIAMENTO MINISTERIALE RICHIESTO | | | € 538.000,00 | 70,00% |

Palermo 24/06/2024

(Luogo e data)



Il Legale Rappresentante

(Firma)

NB: INSERIRE I DATI DI BUDGET SOLO NELLE CELLE COLORATE