

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

**O.P.S. (ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA SICILIANA): COSTRUIAMO "INSIEME" IL LORO FUTURO**

#### 1b - Durata

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

18 mesi

#### 2 - Obiettivi e linee di attività

##### 2a - Obiettivi generali e specifici perseguiti

**OBIETTIVO GENERALE del progetto O.P.S.(ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA SICILIANA):COSTRUIAMO "INSIEME" IL LORO FUTURO** è stimolare e contribuire attivamente alla nascita e/o alla crescita di servizi e attività finalizzate alla soddisfazione dei bisogni dei pazienti pediatrici affetti da leucemia o tumore e delle loro famiglie, in cura sul territorio regionale siciliano e precisamente presso i Centri di Palermo, Catania e Messina. **Altro obiettivo generale è quello di creare una rete equipollente di servizi e interventi sul territorio regionale nei tre centri**, al fine di offrire livelli sempre più alti di cura e di sostegno ai tutti i piccoli pazienti della nostra Regione, limitando o annullando, eventuali dislivelli o mancanze non solo tra i centri ma anche con gli altri i centri a livello nazionale. L'obiettivo è quello di migliorare la comunicazione tra i vari centri e la popolazione di riferimento, offrendo loro una stessa modalità di intervento, con gli stessi standard e le stesse finalità. Il progetto prevede inoltre la collaborazione con altre realtà territoriali e questo comporterà un lavoro di sensibilizzazione e di diffusione su tutta la Regione, con un esito importante di copertura maggiore dei bisogni e delle criticità anche dei pazienti maggiormente isolati e delle loro famiglie. Il progetto si articola in 3 diverse aree di obiettivi specifici:

##### **1) SVILUPPO DEI BISOGNI TERRITORIALI**

La rete assistenziale che si intende costruire con programmi di attività integrate su base territoriale, è finalizzata alla soddisfazione di un insieme di bisogni sanitari e non. Il principale obiettivo della rete è quello di assicurare un'adeguata, omogenea ed efficiente **qualità dell'assistenza per tutta la popolazione pediatrica** di riferimento, sia durante il periodo lungo e gravoso delle terapie sia in stop-therapy, periodo nel quale i pazienti e le famiglie riprendono gradualmente le attività interrotte dalla malattia.

Le malattie neoplastiche pediatriche nel nostro territorio hanno una peculiarità che impone l'adozione di soluzioni organizzative che devono trovare il soddisfacimento dei bisogni delle famiglie per cui l'integrazione è qualcosa di più della semplice relazione fra ospedale e paziente.

La Rete avrà quindi il compito del coordinamento delle attività assistenziali: presa in carico diagnostico-terapeutica con approccio multidisciplinare, assistenza psicologica, riabilitazione psicologica, fisica e sociale, collaborazione con il Territorio (Pediatri di Libera Scelta, medici di Medicina Generale, medici dei Presidi Ospedalieri). In questo scenario, **ASLTI ODV in partnership con LEGA IBISCUS (Catania)** con il progetto **“COSTRUIAMO INSIEME IL LORO FUTURO”** vogliono portare nel territorio siciliano interventi già sperimentati e competenze acquisite durante la quarantennale esperienza di entrambe, facendosi portatrici di nuovi percorsi per darsi regole e buone pratiche comuni su un territorio più ampio, in uno spirito di sussidiarietà e non sostituzione verso le realtà presenti. Al fine di consentire lo sviluppo di un maggiore empowerment in termini di scelte e azioni consapevoli si proporranno momenti di formazione per le associazioni, che coinvolgeranno sia gli operatori che i volontari. Ci si propone, inoltre, di stimolare la costruzione di una comunità di pratica tra professionisti della riabilitazione e della psiconcologia, poiché una costante formazione può fornire maggior sicurezza, aumentando il senso e il valore del gruppo creando significati condivisi tra i soggetti della rete.

**2) PERCORSI DI INCLUSIONE E RIABILITAZIONE** La rete sarà protagonista delle strategie di innovazione e miglioramento anche della seconda area di azione: quella degli interventi di ambito sociale, educativo, formativo, sportivo e di integrazione per gli adolescenti e giovani adulti in terapia e fuori terapia. Il progetto prevederà l'attivazione di **nuove collaborazioni per implementare ancora le esperienze di riabilitazione attraverso lo sport**, con progetti individualizzati per bambini e ragazzi e il consolidamento delle reti già attive con i centri sportivi. Sempre in ambito riabilitativo, obiettivo del progetto sarà anche **potenziare il raccordo tra lo staff di riabilitazione dei pazienti oncologici e i servizi neuropsichiatrici e scolastici**, in modo da garantire maggiore continuità e condivisione degli obiettivi di trattamento nella presa in carico territoriale. E' previsto anche un percorso di **Educazione Nutrizionale** rivolto ai pazienti ed alle famiglie con lo scopo di ri-educare ad una corretta alimentazione. Per **sostenere gli apprendimenti scolastici** è prevista l'attività di sostegno allo studio individuale oltre che l'attività del doposcuola. Data la lunga durata delle terapie, è necessario sostenere l'apprendimento al fine di un **migliore il reinserimento scolastico** al termine delle stesse, anche attraverso attività di orientamento e ri-orientamento. Si proseguirà la **sperimentazione di percorsi di orientamento e inserimento lavorativo** specializzati sui giovani off therapy attraverso la collaborazione con enti di formazione accreditati. La figura del **pedagogista clinico** in questo contesto si concentrerà su un lavoro, attraverso tecniche di comunicazione verbale e non verbale a mediazione artistica, che offrirà a pazienti e familiari di rientrare gradualmente alla normalità, ri-progettando la propria quotidianità anche con interventi domiciliari durante l'intero percorso di cura (ospedalizzazione, stop-therapy e ri-entro sociale). Accoglienza, ascolto, affiancamento e supporto alle famiglie nelle trasformazioni delle dinamiche comunicative e relazionali verranno gestite dalla **mediazione familiare**, sia durante tutto il percorso di cura che anche durante la fase di stop-therapy e successivamente durante la fase di reinserimento sociale.

### **3) ACCOGLIENZA E DOMICILIARITA'.**

Altro obiettivo è quello di **rendere ancora più articolato e organico, l'intervento sul livello dell'ospitalità e della domiciliarità**, attraverso l'accoglienza e assistenza territoriale, sia al livello dell'autonomia e dell'inclusione sociale, predisponendo una vasta gamma di interventi di assistenza, accompagnamento e segretariato sociale progettati individualmente sulla base delle esigenze specifiche del bambino/ragazzo e della sua famiglia. I progetti di ospitalità di ASLTI E LEGA IBISCUS servono a dare una risposta **fisicamente prossima all'ospedale e appropriata per le cure del bambino** per tutte quelle famiglie che, su invio del Centro di Cura, per ragioni di distanza o altre esigenze specifiche (mancanza di un domicilio adeguato) ne abbiano bisogno.

Per quanto riguarda la sfera della DOMICILIARITA', l'obiettivo specifico di questa azione è quello di **sostenere sempre di più i pazienti presso le loro abitazioni e ridurre la quantità di spostamenti** tra casa e ospedale, grazie a un servizio di assistenza domiciliare infermieristica ed educativa. Grazie a questi interventi si può **ridurre il disagio psicologico e sociale dato dall'ospedalizzazione** e consentire ai bambini di **rimanere il più possibile nel loro ambiente abituale di vita**. Garantire un insieme di prestazioni sanitarie integrate secondo piani individuali per i pazienti gravemente malati, spesso con problemi di deambulazione, vuol dire **ridurre lo stress psico-fisico per il paziente ed il familiare accompagnatore, sostenere i caregiver** nelle pratiche quotidiane, rilevare se vi sono dei bisogni specifici per il minore legati alla malattia e anche relativi ad aspetti più vicini e concreti inerenti la quotidianità, le relazioni e i desideri del singolo, consolidare una relazione di fiducia che attraversa i diversi luoghi della cura, **aiutare il minore nello sviluppo** di risorse personali correlate all'età oltre a consentire l'individuazione di bisogni specifici da supportare.

## 2b - Linee di attività<sup>1</sup>

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

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

*Esporre sinteticamente:*

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

Il progetto "O.P.S.(ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA SICILIANA):COSTRUIAMO INSIEME IL LORO FUTURO" interverrà **nell'area metropolitana di Palermo, Catania e Messina**. A Palermo e Catania hanno sede i rispettivi Centri di Diagnosi e Cura (leucemie, tumori pediatrici e immunodeficienze) riconosciuti dall'AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica) i cui soci sono principalmente pediatri, ma anche ematologi, oncologi, chirurghi, biologi, infermieri, psicologi e tutti quegli operatori che si dedicano ai problemi dell'ematologia, dell'oncologia e dell'immunologia nel bambino e nell'adolescente. I soci si sono dati un'organizzazione per lavorare insieme ed i centri aderenti all'Associazione si sono riuniti in una Rete collaborativa nazionale che condivide protocolli di terapia e progetti di ricerca. In tutti e due i centri, le associazioni ASLTI e LEGA IBISCUS (presenti fin dalla loro fondazione e con esperienza quarantennale) hanno operato e operano tuttora a fianco dei bambini, delle famiglie e dei medici per garantire qualità nelle cure e nell'assistenza, accoglienza e supporto alle famiglie. Inoltre sia ASLTI che LEGA IBISCUS sono federate in FIAGOP, la federazione nazionale che riunisce tutte le associazioni genitori presenti nei Centri di Oncoematologia Pediatrica Italiani. Per quanto riguarda **l'area metropolitana di Messina** è attivo presso l'Azienda ospedaliera Policlinico Universitario "G. Martino" l'ambulatorio di day hospital che segue circa 50 pazienti pediatrici onco-ematologici provenienti dai comuni limitrofi (Milazzo – Lipari – Patti ecc.).

**Il Centro di cura di Palermo**, sito al secondo piano del Pad.17C dell'OSPEDALE CIVICO di Palermo, nel corso del 2023 ha registrato 821 ricoveri (449 in regime ordinario e 372 in regime di day hospital) accogliendo 234 pazienti di cui 135 maschi e 99 femmine. I pazienti pediatrici (tra 0 e 18 anni) provenienti da gran parte della Sicilia Occidentale (Trapani – Agrigento - Caltanissetta – Isole Eolie – Egadi e Pelagie) sono stati 177. Tra l'altro, è previsto a breve l'apertura un ambulatorio per i pazienti in FOLLOW-UP che prevede l'accesso settimanale di circa 20/30 pazienti che hanno terminato il ciclo di cure. Il follow-up è un'attività clinica rivolta a persone che hanno avuto un'esperienza oncologica e sono libere da malattia e trattamenti da almeno cinque anni. Nello stesso padiglione del Centro di Cura, ma al piano terra, ha sede operativa l'ASLTI ODV riconosciuta ed autorizzata dall'ARNAS Civico tramite una convenzione.

**Il Centro di cura di Catania**, sito presso il Centro di Riferimento Regionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica dell'Università di Catania – Policlinico dove ha sede la LEGA IBISCUS (partner del progetto) e opera in regime di convenzione, accoglie circa 90 pazienti provenienti dalla Sicilia Orientale. Sempre presso il Centro di Catania è presente un laboratorio di Citogenetica e Biologia molecolare supportato dalla Lega ibiscus con l'acquisto dei reagenti e con il finanziamento delle biologhe.

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

\*\*\*\*

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

L'evento malattia in un bambino o in un adolescente porta con sé numerosi rischi. Il percorso di cura e l'isolamento imposto dai trattamenti rischiano di creare dei traumi a lungo termine. Molti pazienti, grazie ai progressi della medicina, riescono a guarire, ma un percorso lungo come quello imposto da una malattia oncoematologica può creare una scissione netta tra quello che era prima e quello che sarà dopo.

Le famiglie possono incorrere in gravi problemi di gestione anche economica e l'intero nucleo familiare può quindi rischiare di non trovare le risorse necessarie per fronteggiare questa crisi. Assistere i bambini e sostenere le famiglie rappresenta un intervento necessario per portare alla guarigione i bambini, non solo da un punto di vista biologico ma anche psicosociale, così come sostenuto da molti anni dall'OMS.

Ogni nostra iniziativa, intervento o progetto, si fonda sull'idea di accogliere, sostenere e supportare concretamente i bambini e le famiglie, per far sentire meno il "dolore" imposto dalla malattia e ricreare un ambiente che ricordi quello familiare, anche se in ospedale. Rivolgendo l'attenzione agli adolescenti/giovani adulti (18 anni rientra nell'età pediatrica) attraverso la costruzione di percorsi personalizzati con l'utilizzo di strumenti innovativi e stimolanti, si vogliono aprire nuove strade e nuovi percorsi che possano portare all'indipendenza e all'autonomia attraverso percorsi di avvicinamento al lavoro, potenziamento delle conoscenze e sostegno allo studio.

\*\*\*\*

### *3.3. Descrizione del contesto*

Tutti gli interventi del progetto saranno finalizzati al benessere psicosociale e alla riabilitazione dei pazienti e delle famiglie in cura presso l'U.O. di Oncoematologia Pediatrica di Palermo, Catania e Messina. Gli interventi saranno proposti in reparto e in Day Hospital, nelle case alloggio ubicate nei pressi dell'ospedale, presso il domicilio dei pazienti e in strutture sportive e ricettive del territorio. I due Centri di Cura sostenuti da 40 anni da ASLTI ODV e LEGA IBISCUS e nel quale vengono quotidianamente svolte le attività ed i servizi a favore dei bambini e delle famiglie, sono oggi riconosciuti quali strutture di riferimento regionale e nazionale per la diagnosi ed il trattamento delle leucemie e dei tumori solidi dell'età pediatrica ed adolescenziale e delle immunodeficienze primitive (malattie ematologiche non oncologiche). Grazie al miglioramento delle terapie, il numero dei bambini che sospendono le cure e che possono essere considerati guariti, è andato progressivamente aumentando.

\*\*\*\*

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

Il **supporto psicologico** è fondamentale durante tutto il percorso di cura, dal tempo "zero" in cui si attende la diagnosi, fino alla fine della cura e in alcuni casi anche post malattia (guarigione-ricidiva-fine vita). È importante garantire un intervento di supporto psicologico preventivo in tutti i Centri in grado di ridurre il rischio di sequele legate al percorso di cura e alla malattia e garantire anche un riconoscimento di criticità e attivazione di interventi mirati di sostegno quali anche attività e invio a servizi specifici. Particolare cura verrà prestato all'inserimento, al tutoraggio e alla formazione continua di tutto il **personale volontario** che verrà impiegato nei vari servizi al fine di offrire un supporto che seppur non professionale sappia garantire una efficace relazione di aiuto. Durante il percorso di cura le relazioni (madre/figlio, tra coniugi ecc) possono essere messe in crisi: l'intervento del **mediatore familiare** consentirà di assecondare gli inevitabili cambiamenti che la malattia reca con sé. Durante il percorso di cura, le relazioni familiari (madre-figlio, coppia genitoriale, fratelli sani, famiglie estese) subiscono delle modificazioni sia rispetto alla modalità (vicinanza/lontananza), sia rispetto alla frequenza: l'intervento del mediatore familiare consentirà di ridefinire confini e ruoli all'interno dei nuclei familiari, e costituirà figura di supporto in tutte le situazioni in cui la coppia genitoriale non costituisce più una coppia coniugale. L'intervento del **pedagogista clinico** ha come obiettivo quello di dar voce a tutti gli attori coinvolti nella storia di malattia del bambino, progettando percorsi educativi che orientino e sostengano la famiglia a non so-stare solo sulla dimensione di malattia ma ri-pensarsi all'interno di una "nuova normalità". Grande attenzione sarà rivolta ai **"SIBLINGS"**

**(fratelli-sorelle del piccolo paziente)** accompagnandoli, attraverso interventi ludici e/o a mediazione artistica/narrativa alla presenza del pedagogo clinico, alla scoperta di canali di comunicazione e relazione efficaci con il proprio fratello/sorella. Altro bisogno individuato è il bisogno di creare uno **spazio "vivibile" in ospedale** per tutti i bambini; uno spazio non solo fisico ma anche relazionale nel quale sperimentare, sperimentarsi e distogliere il pensiero da ansie e paure legate alle procedure mediche. **La ludoteca** e la presenza di una responsabile di ludoteca diventano fondamentali per la creazione e il mantenimento di uno spazio di "cura", uno spazio in cui ci si prende cura dell'altro e si incontra l'altro, un luogo in cui, con il gioco e la creatività, la capacità del bambino di "giocare" e socializzare viene tutelata al di là della malattia. In particolare saranno attenzionati tutti i piccoli pazienti in età pre-scolare, che per definizione spesso non hanno un adeguato supporto durante il percorso di cura perché non inseriti nei programmi di sostegno scolastico. La presenza di un responsabile della **rete multimediale** consente a tutti i bambini e ai genitori di accedere al mondo digitale e virtuale, realtà oggi più che mai fondamentale per rimanere connessi al mondo nonostante l'isolamento imposto dalle cure. Introdurre la tecnologia informatica nell'ambito assistenziale è una risposta al bisogno di costruire una "connessione" tra i pazienti e la realtà extraospedaliera fatta di affetti, legami, studio e momenti di incontro. La tecnologia in questo caso non diventa uno strumento di isolamento sociale ma anzi di "contatto", mitigando il senso di solitudine incrementando i momenti ludico-ricreativi. Molti dei nostri pazienti, durante il percorso di cura, sono costretti a lunghi periodi di immobilità; tutte le attività fisiche sono interrotte con l'inizio delle terapie, molti farmaci indeboliscono non solo le difese immunitarie ma anche la muscolatura e le performance fisiche dei pazienti. In una ottica di presa in carico globale, risulta fondamentale prendersi carico anche del benessere psicofisico dei pazienti, consentendo loro la possibilità di effettuare l'attività fisica in grado di migliorare lo stato di benessere generale velocizzando i tempi di ripresa. La lettura di questi bisogni si concretizza con la **creazione di spazi di intervento riabilitativo-motorio ma anche semplicemente ludico-motorio**, al fine di ridurre il rischio di sequele fisiche in questi pazienti, offrire uno spazio "altro" che diventa una integrazione alla cura di tutto il corpo, riattivare la parte sana, migliorare la compliance. Saranno previste delle **attività e dei percorsi di riabilitazione sportiva** esterni all'ospedale e in un periodo successivo alle cure, con la finalità di offrire uno spazio di ripresa non solo fisica ma anche di **reinserimento sociale e contatto con i pari**. Verranno inoltre offerti ai pazienti, corsi di varie specialità (corsi di canottaggio e/o uscite in barca a vela, scuola calcio, Karate, danza, ecc...), con le medesime finalità di reinserimento (coinvolgendo se possibile anche i fratelli ed i genitori). Per quanto riguarda invece le attività ricreative rivolte ai pazienti ed alla famiglia, con la presenza dello psicologo e/o mediatore familiare, si propone di realizzare dei periodi (fine-settimana o settimane intere) di "svago" in strutture ricettive del territorio (ad esempio la fattoria didattica o un agriturismo con maneggio o pacchetto di esperienze per gli adolescenti) dove vi sia la possibilità di realizzare attività ludico-ricreative per tutta la famiglia al fine di riportare in essa un clima di serenità e di normalità.

Altri bisogni evidenziati sono quelli di interventi non medicalizzati che attraverso diverse tecniche, consentano ai pazienti e alle famiglie di comunicare il loro vissuto e promuovere la loro resilienza. **Musicoterapia, arte terapia, pet therapy e attività ludico motorie** possono diventare una risposta concreta a questi bisogni e criticità. **Bisogno di mobilità:** molte famiglie non hanno la possibilità di recarsi diverse volte la settimana in ospedale, non hanno le risorse familiari o i mezzi di trasporto personali per poterlo fare. Molti pazienti sono fuori sede, e spesso vivono con grande difficoltà il viaggio per l'ospedale, nella gestione della famiglia, degli altri figli se presenti, e delle risorse economiche richieste, mostrando molte difficoltà. Mantenere il servizio di trasporto sociale per queste famiglie, rappresenta una valida risposta a queste esigenze e bisogni manifesti. **Offrire degli alloggi ai pazienti fuori sede** all'esordio della malattia o durante il percorso di cura, rappresenta un'altra importante risposta ai bisogni di queste famiglie, riducendo lo stress, migliorando la gestione familiare e riducendo i costi. La "casa alloggio" consente di ricreare un ambiente familiare per i pazienti e per i genitori, seppur lontano da casa, senza dover condividere spazi con altri pazienti riducendo il rischio di promiscuità.

\*\*\*\*

### 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 proposta dal progetto si configura in termini di innovazione sociale perché la sua attività su territorio regionale, soddisfa i bisogni sociali creando nuove relazioni e collaborazioni replicabili nel lungo periodo. Inoltre il coinvolgimento dell'intero nucleo familiare permette l'attivazione del sostegno psicosociale per gruppi di genitori dove la rilevazione del bisogno sociale permetterà di avviare nuove aree di intervento.

### 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 (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Pazienti oncologici pediatrici (0-18)	80	Pazienti afferenti all'U.O. di Oncoematologia Pediatrica di Palermo
Famiglie	80	Famiglie dei pazienti
Volontari ASLTI	30	Saranno formati per le attività del progetto
Pazienti oncologici pediatrici (0-18)	70	Pazienti afferenti all'U.O. di Oncoematologia Pediatrica di Catania
Famiglie	70	Famiglie dei pazienti
Volontari ASLTI	30	Saranno formati per le attività del progetto
Pazienti oncologici pediatrici (0-18)	20	Pazienti afferenti al Day Hospital di Oncoematologia Pediatrica di Messina
Famiglie	20	Famiglie dei pazienti

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

Avere una maggiore omogeneità di pratiche riduce possibili confusioni e sentimenti di disorientamento spesso già presenti a causa della diagnosi di malattia da parte di genitori e pazienti, i quali ricevono informazioni corrette e chiare sull'esistenza dei professionisti psicologi, degli insegnanti, dell'assistente sociale, dei volontari e degli operatori. Tutto ciò aumenterà la consapevolezza sui diversi ruoli dei professionisti che operano quotidianamente all'interno dei reparti. La possibilità per i pazienti di godere di maggiori e migliori servizi vicino al luogo di residenza può aiutare il miglioramento nella qualità di vita dell'intero nucleo familiare che può essere seguito vicino al proprio domicilio riducendo così il carico (fisico ed emotivo) degli spostamenti e della lontananza, considerate anche le particolari caratteristiche del territorio. Si propongono attività sportive perché integrano i percorsi di riabilitazione e offrono spazio al benessere per i genitori; si propone un camp estivo perché vuol dire dare ai ragazzi un'opportunità di un'esperienza completamente diversa, ai genitori un momento di tregua. Le attività di supporto didattico specialistico vanno a colmare quei gap che il bambino e il ragazzo possono dover affrontare per causa della malattia, mentre quelle di avvicinamento alle professioni possono dare un valido contributo a ritrovare strade per il futuro. I bambini o ragazzi ospedalizzati sono costretti a allontanarsi dalla scuola di provenienza per lunghissimo tempo; inoltre, la fatica e gli effetti delle terapie possono rendere lo studio una causa di grande fatica o di ulteriore stress. Sostenerli in modo individuale o in gruppo offre loro una possibilità per ridurre il gap didattico o di apprendimento e occasioni di incontro, scambio e convivialità, al fine di rafforzare le alleanze educative e le relazioni tra pari.

Fornirsi di strutture di accoglienza specializzate, nel territorio prossimo all'ospedale o addirittura all'interno dell'ospedale come nel caso della LEGA IBISCUS, vuol dire dotare il sistema dei servizi di risorse fondamentale per rispondere ai bisogni di decine di famiglie che ogni anno necessitano di un domicilio adeguato nei pressi del Centro di Cura. Il sostegno alla domiciliarità può ridurre sensibilmente il carico di fatica delle famiglie dovuto agli spostamenti e al tempo trascorso in ospedale, nonché ridurre le ricadute sull'attività lavorativa dei genitori, costretti spesso a modificarla o abbandonarla. Rendere le famiglie più autonome a casa propria vuol dire ridurre l'impatto sociale negativo della malattia. La terapia assistita con gli animali vuole essere di aiuto nella ripresa della fiducia in sé stessi e nelle proprie capacità attraverso l'uso del cane, definito da sempre amico dell'uomo. Nel nostro caso, la presenza di un animale in grado di sollecitare sentimenti ed emozioni infonde un senso di serenità e conforto, ha una influenza calmante con un impatto positivo sui meccanismi neuro-endocrini responsabili della capacità di far fronte a situazioni di ansia e stress, migliorando la salute fisica e mentale.

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

Prendersi cura delle famiglie fin dai primi attimi, offrire loro tutta una serie di servizi specificatamente pensati e costruiti sui loro bisogni, può rendere meno traumatico il percorso di cura, può sensibilmente ridurre le problematiche e facilitare un rientro alla "normalità" quando le terapie saranno terminate. Anche per i pazienti che avranno un percorso terapeutico più complesso, con una prognosi più infausta, questo prendersi cura potrà comunque lenire in parte alcune sofferenze e permettere alle famiglie di concentrarsi sull'altro, come lo stare insieme. Presso il Centro di cura di Palermo, ASLTI si occuperà della gestione del servizio multimediale e di ludoteca sia in reparto che in day hospital: gli operatori dedicheranno rispettivamente 40 e 30 ore a settimana, dal lunedì al venerdì. Per quanto riguarda il servizio multimediale ogni paziente avrà in dotazione un notebook e altri diversi ausili per la connessione tramite web, garantendo così la DAD, fondamentale per la prosecuzione del percorso di studi. Inoltre verranno messi a disposizione anche tablet e/o consolle di gioco per l'intrattenimento ludico-ricreativo. Per quanto riguarda invece il servizio di ludoteca, l'operatore attiverà quotidianamente laboratori creativi con la realizzazione di cartelloni e/o oggetti o decorazioni tematiche rispetto al periodo (Natale, carnevale, le stagioni ecc...) La riabilitazione sportiva e il reinserimento sociale dei pazienti e delle famiglie sarà un altro momento che potrà portare ad una nuova dimensione del vissuto della malattia: lo scienziato motorio si occuperà della riabilitazione fisico-motoria di bambini e ragazzi e dedicherà a questa attività 20 ore settimanali, mentre con il servizio di musicoterapia, sarà possibile creare dei piacevoli momenti in ospedale durante le terapie sia con i bambini più piccoli, che per la loro età non possono verbalizzare molto le loro emozioni, ma anche con gli adolescenti che manifestano spesso maggiori difficoltà relazionali durante i ricoveri. La musica può essere il "gancio giusto" per accedere al loro mondo interno, costruire relazioni efficaci e migliorare lo stato emotivo. Il laboratorio di musicoterapia si terrà dal lunedì al venerdì, di mattina o di pomeriggio a seconda dei casi, per un totale di 20 ore settimanali. Si lavorerà individualmente e quando possibile anche in piccoli gruppi. Saranno anche previsti degli interventi extra, a domicilio, per i casi segnalati dal gruppo di psicologi dell'U.O. con l'obiettivo di stimolare, sostenere e incentivare le risorse in questi specifici ragazzi. Per quanto riguarda il servizio di accoglienza abitativa e di accompagnamento, copriremo le

necessità di trasporto dal lunedì al sabato (in caso di necessità anche la domenica) dalle 7.30 alle 19.00. con almeno una media di 30 servizi al mese per Palermo e almeno 10 al mese per il resto della Sicilia Occidentale. La mediazione familiare, il supporto di pedagogia clinica e il supporto psicologico ai pazienti ed alle famiglie prevede incontri singoli e/o collettivi a seconda delle attività che verranno strutturate lungo il percorso, anche a domicilio. Presso il centro di cura di Catania, LEGA IBISCUS, oltre alle attività ludiche con i propri volontari in reparto ed in day hospital, si occuperà della gestione della Casa di accoglienza Ibiscus sita dentro il Policlinico e inaugurata nel 2006. La struttura, un'intera palazzina con piano terra e primo piano consta di 8 camere con bagno privato e 16 posti letto. Ogni stanza è dotata di televisore e frigorifero, mentre al piano terra è ubicata una grande cucina comune, una grande ludoteca e una zona esterna con un parco giochi. Nella struttura, quotidianamente al completo, operano i volontari che realizzano molteplici attività sia ludiche che ricreative con i bambini e le famiglie. E' presente una musicoterapeuta, una psicologa e un'attività di clown-therapy. Si prevede di poter ampliare il servizio di portierato fino alle 20,00 rispetto al precedente orario dalle ore 09:00 alle 17:00. Questo consente un recupero più tranquillo ai genitori che rimangono oltre le ore 17:00 in day hospital; inoltre la presenza di una seconda figura rende possibile la sostituzione quando si registra un'assenza per ragioni personali.

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

*Prevediamo di riuscire a continuare in autonomia la realizzazione del progetto in tutte le sue peculiarità per garantire una presa in carico globale di tutte le famiglie in difficoltà durante il periodo di cura e ridurre gli effetti a lungo termine connessi alla malattia.*

## 5 - Attività (Massimo quattro pagine)

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

Il progetto intende perseguire gli obiettivi su cui si fonda attraverso la realizzazione delle seguenti linee di attività sul territorio regionale:

**1. Sostegno e riabilitazione psicologica ai bambini e familiari.** Lo psicologo conosce le dinamiche e le criticità legate all'insorgenza, alla cura e agli esiti di una malattia oncoematologica in età pediatrica e i risvolti su tutto il sistema familiare. La sua presenza in reparto e/o nelle strutture di accoglienza consente di intercettare i bisogni e le criticità nelle varie fasi di malattia, intervenire adeguatamente a sostegno di esse, sostenendo una resilienza nei pazienti e nelle famiglie, attraverso interventi individuali, sessioni di psicoterapia e incontri di gruppo. Peculiare è anche la possibilità di costruire interventi multidisciplinari, che coinvolgano le diverse figure professionali all'interno del progetto, per una presa in carico globale del paziente e del sistema famiglia. Un occhio di riguardo sarà dato a possibili interventi di sostegno post-mortem alle famiglie che vivranno questo difficile momento, sia in reparto che a domicilio.

Altro punto importante sarà la gestione dei volontari, la selezione, la formazione di base e quella permanente in una ottica nuova attraverso questo progetto che prevede un lavoro di rete e di sinergia tra i due centri. Potrà essere costituita una collaborazione tra psicologi responsabili della formazione, al fine di costruire una formazione condivisa dei volontari e con la possibilità di incontri anche comuni

E' oggetto di attenzione anche l'ambiente familiare del paziente oncologico ove la malattia ha ripercussioni decisamente non trascurabili. Contatto con le famiglie, utilizzo dello strumento del genogramma per la lettura della composizione familiare trigerazionale, attraverso l'età di tutti i componenti, il numero ed il genere dei figli, la presenza di nonni e di zii. Lo schema così costruito consentirà di realizzare una mappatura della famiglia, al fine di individuare vincoli e risorse presenti nei sistemi affettivi significativi. Individuazione di possibili nodi relazionali, già presenti o manifestatisi all'arrivo in reparto, al fine di agevolare la comunicazione di coppia e quella intra familiare, oltre che nelle diadi "madre-figlio" in reparto, eventuale "madre-figlio" sano, "padre-figlio" in reparto, coppia genitoriale, coppia coniugale. Ogni posizione appena indicata implica delle variazioni interconnesse in tutte le diadi, affrontabili e affrontate attraverso incontri di coppia e coinvolgimento dell'intero nucleo familiare. Seguire la storia familiare per tutte le fasi della malattia consente di "accompagnare" e intervenire nei vari momenti di crisi, prevenire sequele psicologiche, facilitare l'attivazione di coping e rendere maggiormente fluida la comunicazione.

Obiettivi: sostenere il cambiamento delle dinamiche relazionali e la variazione del posizionamento, avvicinamento e allontanamento, dei membri della famiglia



Finalità: Consentire alla famiglia di ritrovare equilibrio relazionale, emotivo, ed affettivo

Metodologia: Lavoro di coppia, gruppo familiare

**2. Riabilitazione psicomotoria, educazione nutrizionale e attività ludico-motorie.** L'attività fisica nella vita quotidiana fa bene a tutti ed in particolare ai bambini per crescere bene, e diventa ancora più rilevante in bambini che affrontano un percorso di cura impegnativo come quello per una patologia oncoematologica con lunghi periodi di ospedalizzazione e di forzata immobilità. La pratica sportiva ha, in prima istanza, una valenza terapeutica poiché in grado di alleviare i sintomi delle terapie e gli effetti collaterali, compresa l'immobilità per lunghi periodi ma ha anche una valenza preventiva: molti dei ragazzi alla fine del loro percorso terapeutico tendono infatti al sovrappeso ed a complicanze endocrino-metaboliche dovute al cortisone per cui il progetto prevede anche una offerta di attività sportiva al di fuori dell'ospedale. Sotto la supervisione di uno scienziato motorio e di un nutrizionista e con la collaborazione di altre realtà associative verranno reclutati pazienti in terapia di mantenimento e relativi fratelli/sorelle, o in stop-therapy, che potranno approcciarsi ad uno sport particolare, che non solo migliorerà la capacità di socializzare e collaborare insieme per raggiungere gli obiettivi, ma consentirà loro di superare i limiti imposti dalla malattia e dai trattamenti e ritornare ad un "sana" normalità, anche dal punto di vista alimentare. Grazie alla collaborazione con altre associazioni, sarà possibile attivare dei percorsi motori anche in ospedale. Obiettivi ed esiti attesi del progetto: svolgere un'educazione all'attività fisica, al fine di migliorare lo stato di salute sotto il profilo psico-fisico, metabolico ed endocrino; strutturare un corretto percorso di gruppo e individuale; contrastare e prevenire la tendenza al sovrappeso di molti bambini off-therapy; proporre attività sportive configurate come specifico intervento educativo teso a cogliere i veri significati sociali e culturali dello sport; promuovere nel bambino il graduale passaggio da una socializzazione affettiva ad una socializzazione più evoluta e razionale; favorire attraverso lo sport un ritorno ad una normalità nei bambini /ragazzi affetti da leucemia o neoplasia solida ed influire sulla loro salute psicologica, sia dei soggetti stessi che dei loro genitori, in modo tale da offrire un supporto psico-sociale ai piccoli pazienti e alle loro famiglie che devono far fronte a un difficile e traumatico evento come quello di una malattia così importante.

**3. Attività ludiche-laboratoriali, multimediali e didattiche.** La ludoteca è uno spazio di fondamentale importanza, uno spazio "vivo" in cui giocare, scoprire attraverso laboratori creativi, incontrare e "incontrarsi" non solo con i bambini ma anche con i genitori e gli altri operatori che in maniera sinergica lavorano a stretto contatto per sostenere e alleviare. Per gestire al meglio uno spazio così importante è fondamentale la presenza di una figura professionale in grado di coordinare e gestire la programmazione della ludoteca, sia dal punto di vista strutturale che relazionale. In particolare è importante offrire un adeguato sostegno a tutti i pazienti piccoli in età pre-scolare, creare dei laboratori pensati ad hoc per loro, scegliere i giusti materiali, strumenti e giochi e favorire così il normale sviluppo cognitivo ed emotivo e facilitare il loro futuro inserimento scolastico. Questi pazienti non rientrano in molti programmi di sostegno come quello della scuola in ospedale, creare uno spazio di crescita e sviluppo per loro, risulta essere, dunque, estremamente importante.

Obiettivi: Promuovere benessere psico-fisico - Facilitare le relazioni - Offrire uno spazio creativo in cui scoprire attitudini e passioni - Centrare l'attenzione sulla persona e non sulla malattia (la parte sana diventa prevalente) - Facilitare il lavoro di equipe - Migliorare la comunicazione interpersonale-facilitare l'inserimento scolastico.

Finalità: ridurre ansia e paure - migliorare la compliance terapeutica - creare una sinergia di intervento tra le varie figure professionali - accogliere e sostenere - umanizzare le cure

L'introduzione delle tecnologie informatiche permette di costruire una "connessione" tra il paziente e la realtà extraospedaliera, il proprio mondo di affetti, di amicizie, mettendoli in condizione di "taggare", di "postare", di chattare", in sintesi di relazionarsi, di esprimersi, secondo le modalità tipiche dei c.d. "nativi digitali". Questo tipo di intervento permette di mitigare l'isolamento in cui spesso i bambini e i ragazzi vengono relegati per proteggerli nella loro severa immunodepressione. Poter stare "in contatto" con i propri amici del cuore, anche in questi momenti delicati, o ancora giocare, visionare film, cartoni, mitiga l'ansia della visita da un lato e determina una percezione della realtà ospedaliera meno "fredda", "ostile" e più familiare. Offrire a tutti i pazienti nuovi strumenti per la didattica, per l'intrattenimento ma anche per rimanere connessi al mondo esterno è diventato una priorità. E' bene precisare che l'accesso e la fruizione di contenuti multimediali è strutturato sulla base delle indicazioni del Codice di autoregolamentazione "Internet e minori" redatto dal Ministero delle Comunicazioni, dell'Innovazione e delle Tecnologie in collaborazione con le Associazioni degli Internet Service Providers e della Polizia Postale e delle Comunicazioni. La gestione del servizio multimediale verrà affidato ad un professionista che si occuperà non solo di garantire il supporto informatico, ma di seguire, indirizzare ed "educare" i pazienti e le famiglie ad

un uso consapevole e funzionale degli ausili informatici attraverso un ciclo di attività e-learning mirate alla conoscenza più approfondita degli strumenti informatici ma soprattutto all'educazione nell'uso del web e alla conoscenza dei pericoli che si possono trovare in rete.

Finalità e obiettivi: Offrire una opportunità di apprendimento nuova e stimolante - Offrire la possibilità di una evasione dal momento di cura e della malattia - Ampliare le conoscenze - Offrire nuove esperienze - Testare nuove modalità esperienziali e di apprendimento - Ridurre l'ansia e le paure legate alle terapie e al delicato momento che l'adolescente sta vivendo - Creare un ambiente di cura maggiormente rassicurante e familiare -Promuovere la condivisione delle esperienze e incrementare la capacità di costruire relazioni interpersonali tra pari e con adulti

**4. Reinserimento sociale.** Per il reinserimento sociale dei pazienti e dei familiari verranno proposte attività e/o momenti di svago in strutture ricettive del territorio dove tutta la famiglia potrà "ritrovarsi" e godere di un momento di serenità ritrovata e ritornare quindi alle normali attività di vita quotidiana. Per gli adolescenti saranno previste delle esperienze che potranno aiutarli a superare le paure e aumentare la loro autostima (zipline, parchi avventura, uscita in barca a vela, passeggiate in montagna, immersioni subacquee ecc). Ogni evento proposto verrà organizzato e gestito da un coordinatore e prevederà una fase di ascolto e di rimodulazione condotta dallo psicologo e/o dal mediatore familiare. Finalità e obiettivi: Riportare all'interno della famiglia un clima di serenità - Promuovere il benessere psico-fisico di tutti i componenti della famiglia - Condividere attività ricreative mai sperimentate fino a quel momento (andare a cavallo, battesimo del mare, giro in mongolfiera ecc...)- Ridurre la paura e l'ansia della malattia.

#### **5. Progetto di musicoterapia in corsia e/a domicilio.**

In ospedale, durante un percorso di cura impegnativo come quello per una patologia Neoplastica, la musica intesa come intervento terapeutico può rappresentare una possibile chiave di accesso ai vissuti dei pazienti, alla trasformazione di quelli negativi, al miglioramento delle condizioni generali con attenuazione di alcuni effetti collaterali e infine al miglioramento della qualità di vita. Alcuni momenti della cura risultano essere particolarmente delicati, come i momenti precedenti alle procedure di narcosi e quelli legati alla permanenza in sala trapianto in assoluto isolamento. La musicoterapia è una terapia "non farmacologica" di supporto e sostegno al bambino/ragazzo e alla famiglia. L'elemento sonoro-musicale diventa un facilitatore per riuscire ad entrare nel mondo interno del paziente. Nella relazione che si stabilirà durante il percorso musicoterapico, saranno utilizzati parametri armonizzanti di tipo sonoro-musicale, mediatori sonori appartenenti al paziente e sarà proprio il parametro sonoro che faciliterà lo sviluppo di sintonizzazioni (stato d'animo condiviso), che creeranno la base per una comunicazione anche di tipo non verbale. Le tecniche musicoterapiche utilizzate saranno quelle Attive: attraverso improvvisazioni sonoro-musicali condivise tra paziente e operatore e tecniche Recettive: ascolto di brani proposti dal musicoterapeuta o proposti dallo stesso bambino e lì dove possibile successiva verbalizzazione e la tecnica del **Songwriting** (la composizione di canzoni come strategia di intervento musicoterapico). Il progetto propone interventi di musicoterapia in reparto, a domicilio, nelle strutture di accoglienza con un impegno di 15 ore settimanali. Gli incontri a domicilio e nelle strutture di accoglienza verranno precedentemente discussi con l'equipe multidisciplinare.

Obiettivi: Promuovere benessere psico-fisico - Facilitare rapporti interpersonali - Riscoprire la creatività - Riconoscere le emozioni

Finalità: Creare un clima relazionale positivo - Proporre l'elemento sonoro-musicale come mezzo per conoscere se stessi - Ridurre l'ansia e la paura

Metodologia: Lavoro in piccoli gruppi e individuale

#### **6. Servizio di accompagnamento verso e dai luoghi di cura**

Come già sottolineato, il percorso di cura per una malattia oncologica è molto lungo e tortuoso. I ricoveri ordinari e straordinari sono frequenti, e gli accessi in day hospital sono numerosi, anche tutti i giorni della settimana. Famiglie in difficoltà economica, con una condizione di lavoro difficile o precaria, presenza di altri figli, assenza di un mezzo di trasporto personale, assenza di supporto familiare, creano spesso molte difficoltà di gestione e non ultime, anche di ordine economico alle famiglie coinvolte. Garantire questo genere di servizio ai pazienti in cura presso l'U.O. di Palermo e di Catania anche a quelli provenienti dalle province più lontane, rappresenta una risposta concreta ai numerosi problemi che le famiglie si trovano ad affrontare per lungo tempo. Il servizio di accompagnamento rappresenta anche un percorso di accoglienza, di presa in carico di queste famiglie, in grado di migliorare sensibilmente la percezione della qualità di vita, diminuire lo stress, ridurre l'insorgenza di vissuti traumatici legati alla malattia, abbattere molti costi a carico delle famiglie, migliorare la percezione delle cure ricevute, che come suggerito dall'OMS, deve garantire un benessere bio-psico-sociale. I pazienti saranno trasportati da e per l'ospedale, con automezzi di proprietà delle Associazioni. Si prevede, laddove necessario, anche il noleggio di un automezzo a 7 posti nel caso in cui ci siano più famiglie da accompagnare

provenienti dallo stesso territorio. I servizi saranno garantiti da un operatore dipendente dell'associazione che sarà accompagnato anche da un volontario. La formazione dei volontari verrà affidata alla psicologa tutor responsabile della formazione. I volontari copriranno turni settimanali dal lunedì alla domenica, mattino e pomeriggio, al fine di coprire tutte le esigenze durante tutto l'arco della settimana. I volontari e l'operatore dell'associazione indosseranno una pettorina e un badge di riconoscimento e compileranno ad ogni servizio un registro apposito nel quale segneranno destinatari del servizio, km effettuati e firma del genitore che accompagnerà il minore. Il registro consentirà di avere una tracciabilità di tutti i servizi effettuati nei 18 mesi, i km effettuati e il numero delle famiglie che hanno beneficiato del servizio. Ogni servizio dovrà essere prenotato tramite la segreteria dell'associazione con un preavviso di 24h. Per le province di Agrigento e di Trapani, i servizi di trasporto sociale dovranno essere prenotati in segreteria sempre con un preavviso di 48h e il servizio sarà operativo dal lunedì alla domenica.

### **7. Servizio di accoglienza integrata temporanea**

All'esordio della malattia ma anche durante tutto il percorso di cura, a causa dei numerosi e frequenti accessi in reparto e day hospital, affrontare viaggi e spostamenti continui, o alloggiare in alberghi o b&b a proprio carico, sarebbe per queste famiglie non solo fonte di stress e di pericolo vista la condizione di immunodepressione in cui si trovano i nostri giovani pazienti, ma rappresenterebbe anche un carico dal punto di vista economico, per molti di loro, insostenibile. Poter offrire un alloggio gratuito alle famiglie, significa offrire loro un luogo sicuro nel quale continuare una routine giornaliera, simile a quella della propria casa; significa offrire lo stesso livello di assistenza e accoglienza che da anni si offre anche in reparto; non far sentire sole le famiglie ma amorevolmente accompagnate durante tutto il percorso di cura, che non termina in ospedale ma continua anche fuori. I costi che dovranno essere sostenuti saranno quelli relativi agli affitti delle case, dei relativi costi di gestione (lavanderia, acquisto beni prima necessità, riparazioni straordinarie, utenze, pulizie, sanificazione, riscaldamento ecc). Il servizio di accoglienza verrà affidato ai volontari che potranno anche intrattenere con attività ludico ricreative i giovani pazienti durante la loro permanenza.

**8. Intervento di un pedagogista clinico.** All'interno di un progetto d'aiuto multidisciplinare, il pedagogista clinico, crea un percorso condiviso e parallelo a quello dei professionisti presenti in equipe, che faccia da "muro di contenimento", sostenendo le risorse individuali ed aiutando ad attivare risorse. Il Pedagogista clinico promuove un percorso di educazione alla resilienza, progettando interventi pedagogici. Nella progettazione di un intervento educativo il pedagogista clinico potrà avvalersi di tutti quegli strumenti di comunicazione verbale e non verbale che di volta in volta saranno ritenuti opportuni quali ad esempio Arteterapia (metodologia ArTeA), pedagogia narrativa, psicodramma. L'utilizzo di linguaggi artistici/immaginativi/trasformativi, verbali/narrativi, psicodrammatici in assetto individuale o di gruppo, permetterà di ri-leggere gli eventi ri-significandoli guidando le azioni. Il servizio richiederà un impegno di 15 ore settimanali, da svolgersi in reparto, a domicilio del paziente e nelle case-alloggio.

Finalità e obiettivi: attivazione dei meccanismi di coping, favorire il reinserimento sociale, creare un ponte tra le varie professionalità, supportare la genitorialità, sostenere lo sviluppo individuale.

### **9. Terapia assistita con gli animali**

Gli interventi di terapia assistita con gli animali si propongono di identificare, prevenire e ridurre gli effetti negativi degli handicap, dei traumi e delle malattie e nello stesso tempo di aiutare la persona a sviluppare ed usare le proprie risorse e capacità in modo da acquisire maggiore fiducia in se stessi promuovendo così percorsi riabilitativi, educativi, terapeutici, attraverso la cooperazione degli animali, nello specifico dei cani. L'uso del cane è fondamentale in quanto presenza viva, concreta ed affettuosa, in grado di sollecitare sentimenti ed emozioni: infonde un senso di serenità e conforto, ha una influenza calmante con un impatto positivo sui meccanismi neuro-endocrini responsabili della capacità di far fronte a situazioni di ansia e stress, migliorando la salute fisica e mentale. Gli animali oltre a stimolare le attività fisiche e ricreative, catalizzano le relazioni sociali fungendo da ponte emozionale, elemento fondamentale per chi sta vivendo un periodo di isolamento sociale come i pazienti che stanno affrontando un lungo periodo di cura per una patologia oncoematologica. Il Cane diventa così, non uno strumento di lavoro ma un essere senziente che collabora con gli operatori per offrire una opportunità di cambiamento e di crescita personale.

Attraverso la terapia assistita con gli animali si vuole offrire ai pazienti, sia in ospedale che nelle case e anche in eventi esterni, l'opportunità di crescita e sviluppo di buone capacità di resilienza.

Ci si propone, attraverso questa attività, diversi obiettivi, quali:

- Facilitare l'incontro paziente-cane e la comunicazione dei loro bisogni
- Scoperta, consapevolezza e autoregolazione delle emozioni - Prendersi cura dell'altro

## 10. Attività di formazione

Si prevede la partecipazione a corsi specialistici di formazione degli adolescenti e/o giovani adulti che possono permettere loro il rilascio di attestati e/o certificazioni utili e indispensabili per l'inserimento lavorativo. Oggi è ancora molto discriminante per chi ha avuto una malattia oncologica, accedere ad alcuni servizi e a particolari attività lavorative per cui si ritiene fondamentale investire anche nella formazione per poter permettere un completo reinserimento sociale di questi giovani. Richiedere mutui, prestiti, assicurazioni e adozioni, per un ex paziente significa spesso fare i conti con il passato e con la patologia che si è lasciato alle spalle. Mentre un tempo il tumore era una malattia che dava poche speranze di sopravvivenza, oggi moltissime neoplasie sono curabili, e altre hanno un'aspettativa di vita lunga. La recente approvazione della normativa sull'oblio oncologico è stato un grande passo in avanti per il nostro Paese che si è uniformato agli altri paesi, garantendo ai cittadini un futuro libero dallo stigma della malattia oncologica.

## 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 SOSTEGNO PSICOLOGICO	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
2 RIABILITAZIONE PSICO-MOTORIA-NUTRIZIONALE	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
3 ATT. LUDICA/MULTIMEDIALE	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
4 REINSERIMENTO SOCIALE	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
5 MUSICOTERAPIA	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
6 ACCOMPAGNAMENTO	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
7 ACCOGLIENZA INTEGRATA	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
8 PEDAGOGIA - ARTETERAPIA	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
9 PET-THERAPY	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
10 FORMAZIONE	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

## 7a - Risorse umane

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

		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	1	A	ASLTI ODV		COLL. ESTERNO	€27.000,00
2	1	A	ASLTI ODV		DIPENDENTE	€10.000,00
3	2	B	ASLTI ODV		DIPENDENTI	€42.600,00
4	1	B	ASLTI ODV		COLL.EST.	€4.000,00
5	5	C	ASLTI ODV		COLL.EST.	€174.240,00
6	4	C	ASLTI ODV		DIPENDENTI	€136.700,00
7	2	C	LEGA IBISCUS		DIPENDENTI	€36.000,00
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".

(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	30 volontari	C	ASLTI ODV	€1.500,00 – VOCE C.8 ASSICURAZIONE VOLONTARI
2	30 volontari	C	LEGA IBISCUS	€1.500,00 – 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 1/2024.*

**Sia ASLTI ODV che LEGA IBISCUS operano in regime di convenzione gratuita con ARNAS CIVICO di Palermo ed il POLICLINICO DI CATANIA.**

### **1. ASSOCIAZIONE SPORTIVA DILETTANTISTICA RINNOVAMENTO CALCIO – PALERMO**

L'ASD RINNOVAMENTO CALCIO è un'associazione di allenatori di calcio (abilitati FIGC – UEFA B E C) e fornirà gratuitamente il supporto degli allenatori che si occuperanno della scuola calcio rivolta ai bambini dai 6 ai 12 anni e alle attività dei ragazzi dai 13 ai 19 anni circa. I bambini ed i ragazzi potranno seguire gli allenamenti e partecipare agli eventi calcistici (amichevoli, piccoli tornei locali e/o nazionali) sia sul nostro territorio che in altre località regionali e/o italiane.

### **2. ASSOCIAZIONE UN NUOVO GIORNO**

E' stata costituita nel 2016 e si occuperà di favorire l'inserimento/reinserimento lavorativo di genitori che hanno perso il lavoro a causa della malattia del figlio.

### **3. ENTE FORM AZIONE EUROPEA (F.A.E.)**

L'Associazione FAE, offrirà gratuitamente consulenza e supporto alle famiglie che si trasferiranno per lunghi periodi in altri ospedali italiani per interventi e/o terapie sperimentali, nella ricerca di un lavoro in loco, al fine di permettere loro la "sopravvivenza" lontano da casa.

### **4. LABORATORIO SOLIDALE SPERANZA E CARITA'**

L'ente si occuperà della realizzazione di copricapo in stoffa da donare ai bambini/adolescenti che hanno perso i capelli a seguito della chemioterapia. Verranno inoltre organizzati laboratori di cucito nel quale coinvolgere le mamme.

### **5. CAV BAGHERIA – CENTRO AIUTO ALLA VITA**

Il CAV BAGHERIA offrirà aiuto e supporto alle famiglie più disagiate con la donazione di abiti e alimenti.

## **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*

## **TERAPIA ASSISTITA CON GLI ANIMALI – EMOZIONI A QUATTRO ZAMPE**

In entrambi i centri verrà realizzata la terapia assistita con gli animali (PET-THERAPY), approccio metodologicamente strutturato che si basa sull'interazione uomo-animale e nel nostro caso bambino-animale. L'attività verrà svolta da personale specializzato secondo linee guida sia nelle stanze di degenza che nelle rispettive case di accoglienza. Verranno strutturati anche eventi esterni nel quale coinvolgere anche i fratelli.

## 10. Sistemi di valutazione

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

<b>Obiettivo specifico</b>	<b>Attività</b>	<b>Tipologia strumenti</b>
Definire l'impatto sulla qualità della vita dei bambini e ragazzi coinvolti dei percorsi di attività sportiva e ricreativa	Valutazione della percezione e della qualità della vita e delle relazioni a inizio, metà e fine del percorso	Questionario che indaga la qualità della vita e delle relazioni dei bambini e ragazzi
Identificare e far prendere consapevolezza ai ragazzi, alle famiglie e agli operatori/volontari dell'utilità del percorso intrapreso	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)

<b>Descrizione dell'attività</b>	<b>Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti</b>	<b>Risultati attesi</b>	<b>Verifiche previste, se SI specificare la tipologia</b>
L'Ufficio Comunicazione cura la promozione e la diffusione del progetto attraverso i rapporti con media e new media, diversificando le modalità e i contenuti da veicolare per rilanciare la mission e le azioni previsti dal progetto;	Giornali, tv, quotidiani e periodici on line "generici" e specializzati nel settore del sociale (regionali e nazionali) ; social (Facebook, Instagram, Twitter, You Tube); blog con tematiche medico-sociali.	Promozione delle buone pratiche nel campo dell'assistenza e del supporto sociale, psicologico e sanitario del paziente oncologico e della sua famiglia; diffusione di storie "positive" che possano rappresentare un esempio per coloro che affrontano un periodo difficile della vita e uno spunto per trarne coraggio e energia; potenziamento del ruolo delle Onlus nell'ambito dell'assistenza socio-sanitaria.	Rassegna stampa, link di articoli, servizi e post sui social

Potenziamento reputazione di Aslti e Lega Ibiscus e consolidamento ulteriore dell'immagine; coinvolgimento e promozione dei suoi stakeholders.	Giornali, tv, quotidiani e periodici on line "generici" e specializzati nel settore del sociale (regionali e nazionali), social (Facebook, Instagram, Twitter, You Tube); blog con contenuti medico-sociali.	Rafforzare la presenza e il ruolo delle associazioni all'interno delle Unità Operative creando ulteriori legami e connessioni con gli stakeholders che ne sostengono obiettivi e attività e rilanciandone immagine; potenziare collaborazioni con realtà territoriali che possano supportare le finalità del progetto.	Relazioni attività svolte con stakeholders e su progettualità da sviluppare.
Diffusione dei risultati	Organizzazione di eventi semestrali in cui verranno presentati i risultati del progetto con testimonianze delle esperienze dirette dei bambini, genitori, volontari, medici, operatori	Sensibilizzazione di un alto numero di persone sul tema del reinserimento sociale post-malattia	Verifica del numero delle persone partecipanti all'evento, interazioni raccolte sui social

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

Palermo, 30 maggio 2024  
(Luogo e data)

  
Il Legale Rappresentante  
(Firma)