

## AVVISO N. 1/2020

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

### MODELLO D

#### SCHEMA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

#### 1a - Titolo

##### RITORNIAMO A GIOCARE

Reinserimento sociale attraverso il gioco e lo sport

#### 1b - Durata

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

12 mesi

#### 2 - Obiettivi e linee di attività

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

Il presente progetto è finalizzato al reinserimento sociale di bambini e ragazzi affetti da malattia oncologica attraverso il gioco e lo sport. Con la pratica ludica e sportiva, con le sue componenti di svago, movimento, divertimento, si intende garantire a bambini che si stanno confrontando con l'esperienza della malattia il diritto ad esprimersi, apprendere, relazionarsi con gli altri in un ambiente protetto e sano, con l'accompagnamento di personale qualificato; allo stesso tempo, attraverso le attività si vuole sostenere sul piano emotivo, relazionale e psicosociale l'intero nucleo familiare nel transito attraverso la fase più critica della malattia e nei processi di reinserimento sociale attivabili dopo l'ospedalizzazione.

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

- a) migliorare il benessere fisico e psichico dei bambini che si confrontano con problemi oncologici, agendo in generale sullo stato di salute biopsicosociale;
- b) strutturare un corretto percorso psicosociale incentrato sullo sport - sia a livello individuale che di gruppo - che si integri a quello sanitario, ai fini di sostenere a 360 gradi bambini e ragazzi nelle diverse fasi della cura;
- c) seguire bambini e ragazzi dopo l'ospedalizzazione in un graduale passaggio di reinserimento sul territorio di appartenenza, stimolando una socializzazione positiva ed inclusiva attraverso lo sport, inteso come momento di incontro, di svago dalle preoccupazioni e di opportunità per far emergere pensieri e sentimenti;
- d) favorire attraverso lo sport un ritorno alla vita comune dei bambini affetti da pregressa malattia ed influire sulla salute psicologica, sia dei soggetti stessi che dei loro genitori, offrendo un supporto psicosociale ai piccoli pazienti e alle loro famiglie che devono far fronte a un difficile e traumatico evento legato alle malattie gravi;
- e) agire in senso educativo e riabilitativo con i bambini e i ragazzi oncologici, attraverso attività ludo terapeutiche ispirate ai valori sociali e culturali insiti nello sport.
- f) sostenere sul piano psicosociale i genitori nel confronto con l'esperienza di malattia, attraverso lo scambio di gruppo con altre famiglie.
- g) sostenere complessivamente le famiglie nella fase delicata di confronto con il reinserimento successivo alla ospedalizzazione, evitandone l'isolamento e promuovendo l'ascolto, l'informazione, il supporto organizzativo ed emotivo sia dei bambini/ragazzi che dei loro genitori.

##### 2b - Linee di attività

■ **segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;**

- attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;
- accoglienza integrata temporanea per i periodi di cura;
- accompagnamento verso e dai luoghi di cura;
- attività di ludoterapia e clownterapia presso i reparti ospedalieri onco-ematologici pediatrici;

■ **riabilitazione psicomotoria dei bambini;**

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

■ **sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.**

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

*Esporre sinteticamente:*

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

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

\*\*\*\*

*3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale*

Solo in anni recenti si sta affermando l'ipotesi che movimento e sport possano aiutare il paziente oncologico nel corso della malattia e della cura. Un riferimento centrale in questa direzione è rappresentato dalle Linee Guida sulla "Prescrizione dell'attività fisica nei pazienti oncologici" pubblicate nel 2005 dall'American Society of Clinical Oncology, sviluppate a partire da numerosi studi longitudinali sia americani che europei, a loro volta basati sul coinvolgimento di circa 190.000 malati di tumore: la proposta centrale del documento è incentrata sull'importanza di evitare l'inattività fisica dei pazienti oncologici che stanno facendo un trattamento per la loro patologia; inattività che molto spesso si genera, in parte per l'errata convinzione che il movimento sia dannoso e penalizzi le energie dei pazienti, sia per la scarsa motivazione da parte dei malati a causa del loro stato di prostrazione emotiva, del grande impegno dedicato alle cure, del sentimento di generale terremoto che interessa le abitudini quotidiane dopo la diagnosi. Gli studi effettuati, invece, hanno evidenziato chiaramente alcuni effetti benefici dello sport durante le cure oncologiche: tra questi, il miglioramento dello stato emotivo e psicologico delle persone ammalate che lo pratica, in quanto movimento e sport agiscono sul loro tono dell'umore, sui livelli d'ansia, sul senso di fragilità e di smarrimento. Sul piano più organico/fisiologico, inoltre, gli studi dimostrano come lo sport contrasti la perdita di massa muscolare e ossea e l'aumento di tessuto adiposo, migliori gli esiti chirurgici, riduca i sintomi legati a radio e chemioterapia quali affaticamento e nausea, mantenga attive le funzioni fisiche dando forza all'organismo e flessibilità al corso. Seppur potendo contare su una mole molto inferiore di dati e su esperienze meno diffuse e standardizzare, si può ipotizzare che questi orientamenti valgano anche nel settore specifico della pediatria oncologica: in particolare, riconoscendo allo sport la sua valenza aggregativa tra chi lo pratica, la sua valenza psicosociale nel potenziale di apprendimento, nello scambio relazionale, nel contrasto all'isolamento delle famiglie, nell'innescare di meccanismi di sollievo e fiducia nei piccoli pazienti e nelle loro famiglie. Movimento e sport si dimostrano quindi evidenti risorse, che possono sostenere in modo incisivo la capacità delle famiglie con figlio con malattia oncologica nel fronteggiamento dell'esperienza di terapia, nella ripresa della vita

dopo le fasi più critiche della malattia e in generale riducendo in maniera significativa le aree di rischio sociale. Risulta quindi di fondamentale importanza portare a conoscenza dei genitori e dell'équipe multidisciplinare di riferimento che un bambino con diagnosi di tumore può svolgere attività fisica in modo sicuro seguendo le linee guida internazionali. Non vi sono studi infatti che segnalino esiti negativi, nemmeno in pazienti immunodepressi. La maggior sensibilizzazione e informazione dei genitori e delle altre figure a contatto con il bambino permetterebbe una minor percentuale di bambini "sopravvissuti" sedentari, in quanto questo è uno degli aspetti che limita la pratica di una regolare e abituale attività fisica in bambini ammalati. Ad oggi vi sono in letteratura studi svolti durante la fase di isolamento per il trapianto di cellule staminali emopoietiche (Chamorro-Viña et al., 2010), durante la fase di mantenimento (Marchese et al., 2004; San Juan et al., 2008) e nei giovani adulti o adulti sopravvissuti alla patologia maligna (Takken, 2009). Tutti dimostrano che l'attività fisica non ha effetti avversi per il sistema immunitario, che può essere indebolito dalle terapie, e che non crea ulteriori effetti negativi e per questo può essere definita un'attività sicura. Inoltre, tali studi dimostrano diversi benefici su parametri fisiologici e psicologici dei piccoli pazienti. Per questo motivo potrebbe essere ritenuta una valida attività da inserire nei reparti di oncologia pediatrica se proposta da figure specializzate. Tali figure professionali devono conoscere le specifiche patologie e terapie subite dal bambino e le relative precauzioni da prendere, oltre che saper proporre un'attività adattata ad ogni sessione in base allo stato di salute generale del soggetto e per saperlo motivare al movimento.

\*\*\*\*

### *3.3 Descrizione del contesto*

Ogni anno oltre 300mila bambini nel mondo, 2.500 in Italia, si ammalano. Oggi un numero sempre maggiore di bambini e ragazzi sopravvive al cancro rispetto al passato e in media in Italia otto su dieci riescono a guarire. Merito dei progressi nella ricerca di nuove terapie, ma anche di un miglioramento nell'organizzazione delle cure. Per quanto riguarda gli adolescenti, ad esempio, i limiti di età, prima considerati una barriera insormontabile, sembrano essere oggi un problema in gran parte superato. Fino a pochi anni fa, infatti, nonostante il fatto che due terzi dei tumori nella fascia 15-19 anni siano in realtà tipici dell'età infantile (tumori del sistema nervoso centrale, sarcomi, leucemie e linfomi), solo una minoranza di pazienti veniva inviata ai centri di oncologia pediatrica, mentre ora l'accesso ai reparti e ai trattamenti più idonei è sensibilmente migliorato. Ogni anno nel mondo oltre 300mila bambini e adolescenti ricevono una diagnosi di cancro (sono circa 60 i sottotipi diversi che colpiscono i più giovani) e, nonostante l'incremento dei tassi di guarigione negli ultimi anni, la mortalità è ancora troppo elevata. In Italia abbiamo circa 1.500 diagnosi annue nella fascia di età 0-14 e 900 in quella adolescenziale. Mentre si sono raggiunti buoni livelli di cura e di guarigione in alcune patologie come leucemie e linfomi, per i tumori solidi, tra cui principalmente quelli cerebrali, i neuroblastomi e i sarcomi, le percentuali di guarigione rimangono ancora basse. I tumori cerebrali, con più di 300 nuovi casi ogni anno sono, dopo le leucemie, il gruppo di tumori solidi più frequente, seguiti dal neuroblastoma (circa 120 nuovi casi all'anno) e dai sarcomi ossei o dei tessuti molli (circa 160 nuovi casi per i due tipi di tumore). In Sicilia il trend dei dati è in linea con quello nazionale con incidenza prevalente, sia per i maschi che per femmine, della Leucemia Linfatica Acuta e dei Tumori Maligni dell'Encefalo. Sono circa 150 ogni anno i nuovi casi di tumori in età pediatrica registrati in tutta la Sicilia. 150 nuovi piccoli pazienti che si imbattono in mostri più grandi di loro. In Sicilia possono contare su 3 strutture: la "Divisione di Ematologia ed Oncologia pediatrica" presso la clinica pediatrica del Policlinico di Catania; la divisione di Oncoematologia Pediatrica presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "G. Martino" di Messina, e la "U.O. Oncoematologia pediatrica" presso l'ospedale dei Bambini – Arnas Civico di Palermo. Con quest'ultima struttura nello specifico da anni la SAMOT ONLUS si interfaccia e relaziona per la presa in carico dei piccoli pazienti oncologici. Nello specifico sono state messe in atto delle procedure di presa in carico che prevedono la conoscenza del minore e della sua famiglia direttamente in reparto in modo tale da favorire un primo contatto e garantire il passaggio di consegne tra gli operatori ospedalieri e quelli del territorio. Negli ultimi 3 anni la SAMOT ONLUS ha assistito sul territorio, sia in cure palliative domiciliari che in ADI, 140 minori di età compresa tra i 0 e i 18 anni; di questi ad oggi ne ha in carico 25, che saranno coinvolti nel progetto. In termini generali, il progetto si rivolge ad una popolazione di circa 167.000 minori iscritti presso associazioni sportive Libertas sul territorio nazionale: l'iniziativa mirerà a raggiungere quanti tra questi si confrontano con una malattia oncologica, sostenendo le associazioni nella realizzazione dell'iniziativa presso i loro territori.

\*\*\*\*

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

Dalla lunga esperienza maturata dagli organismi partner, ciascuno nel proprio specifico ambito di intervento, è stato possibile individuare alcuni elementi critici sui quali si incentra il progetto "Ritorniamo a giocare – Reinserimento sociale attraverso il gioco e lo sport": l'analisi dei bisogni che ha ispirato lo sviluppo dell'iniziativa

contempla: una interpretazione delle necessità psicosociali proprie delle famiglie che si confrontano con una malattia oncologica del proprio figlio; la profonda conoscenza del potenziale specifico in termini di benessere e qualità della vita proprio del gioco e dello sport – soprattutto se applicato a contesti di fragilità; l'analisi dei modelli con cui sono tradizionalmente pensati i servizi in ambito oncologico, in particolare dal punto di vista delle lacune e delle aree di miglioramento possibili.

A partire da tale analisi condivisa tra i partner di progetto, si segnalano le seguenti aree di criticità e i relativi bisogni ai quali l'iniziativa "Ritorniamo a giocare" mira a fornire una risposta, a sperimentare dei percorsi alternativi e a determinare uno sviluppo dei contesti interessati

- Separazione tra intervento sanitario e intervento psicosociale: i contesti ospedalieri restano i luoghi di elezione per il trattamento della patologia oncologica in pediatria, in quanto rappresentano i contesti della cura, sia sul piano chirurgico, che farmacologico, che in generale terapeutico. Nonostante la grande attenzione del personale sanitario e della Dirigenza Ospedaliera a tutelare anche le dimensioni emotive, sociali e familiari dei piccoli pazienti, resta tuttora visibile una separazione tra la presa in carico sanitaria e quella psicosociale dell'esperienza della malattia, a tutto svantaggio della seconda. Eppure, come chiaramente evidenziato dalla letteratura, per la promozione di una buona risposta ai trattamenti medici molto dipende dalle risorse sociali e relazionali attivate per la tenuta dei pazienti e del loro nucleo familiare sul piano emotivo e relazionale.

- Rischio di isolamento per i bambini e i ragazzi con malattia oncologica e per le loro famiglie: molto spesso le famiglie che attraversano questo tipo di esperienza di malattia sono molto isolate; in parte, e soprattutto in una specifica fase del percorso, ciò avviene per ragioni mediche, in quanto il sistema immunitario dei piccoli pazienti può risultare provato dalle cure: in queste fasi le famiglie ricevono quindi l'indicazione di limitare i contatti sociali. Da un altro punto di vista, inoltre, è spesso lo stato di abbattimento e sopraffazione psicologica con cui le famiglie si confrontano a ridurre la loro possibilità di fruire di scambio interpersonale e di praticare gli abituali canali di relazione sociale.

- Riduzione delle occasioni di scambio tra coetanei: i bambini e i ragazzi con patologia oncologica molto spesso devono interrompere per periodi anche lunghi la frequentazione della scuola, così come di qualsiasi gruppo sociale che abitualmente frequentavano per scopi ricreativi, ludici o sportivi prima della malattia. Ne consegue che le occasioni di incontro con i propri coetanei si riducono molto, spesso limitandosi ai coetanei con cui si condivide l'esperienza di ospedalizzazione o che si incontrano durante le terapie.

- Difficoltà organizzative delle famiglie: l'esperienza di malattia oncologica per un minore si accompagna ad un importante cambiamento della vita quotidiana della famiglia: spesso uno dei genitori interrompe l'attività lavorativa per dedicarsi a tempo pieno alle diverse nuove esigenze; spesso i luoghi della cura e i diversi specialisti devono essere raggiunti in altri territori rispetto alla residenza della famiglia; spesso sopraggiungono complessità nella gestione economica delle tante spese oppure nella gestione delle terapie; spesso, infine, è necessario orientarsi tra diversi adempimenti ed interlocutori sul piano documentale ed amministrativo (legge 104, aspettativa dal lavoro, etc)

- Le associazioni sportive territoriali che offrono servizi a bambini e ragazzi hanno scarsa conoscenza delle esigenze tipiche di chi tra loro si confronta con una esperienza di malattia oncologica, soprattutto sul piano delle dinamiche emotivo-relazionali.

A questi nodi centrali dell'esperienza maturata dagli enti partner, descrittivi del contesto di riferimento del progetto, l'iniziativa vuole rispondere mettendo in campo: azioni di gioco, animazione sociale e attività sportiva per bambini e ragazzi con problemi oncologici nel reinserimento sociale successivo al ricovero; occasioni di incontro e sostegno per i genitori, finalizzati alla presa in carico del loro vissuto; l'istituzione di uno sportello di segretariato sociale volto ad orientare ed accompagnare anche dal punto di vista delle esigenze organizzative; la definizione di modelli di pratica sportiva rivolti a gruppi di bambini con problemi oncologici, che possano ispirare altre realtà a realizzare iniziative simili, garantendo sempre più una diffusione nazionale di offerta sportiva di questo tipo e costruendo una cultura più attenta e consapevole del potenziale dello sport in questo ambito.

\*\*\*\*

### *3.5. Metodologie*

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

A) Innovative rispetto:

- al contesto territoriale
- alla tipologia dell'intervento
- alle attività dell'ente proponente (o partners o collaborazioni, se previste).

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

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

Specificare le caratteristiche:

La metodologia dell'intervento si configura in termini di innovazione sociale perché la sua attività soddisfa bisogni sociali e allo stesso tempo crea nuove relazioni e nuove collaborazioni accrescendo la possibilità di riproduzione dell'azione per i soggetti di riferimento. In particolare ha tre fondamentali elementi di innovazione: 1) l'idea di promuovere la cultura dell'attività sportiva in soggetti che generalmente si tende mettere a "riposo", inserire così una attività nuova connessa all'idea di gioco e divertimento, che è di grande attrattiva per moltissimi bambini e ragazzi che avranno la possibilità anche di scoprirne il grande valore sociale. 2) la creazione di un tavolo di progettazione partecipata, dove partendo dai bisogni delle famiglie, gli enti partner possono avviare una nuova area di intervento, finalizzata alla promozione del reinserimento sociale attraverso lo sport dei pazienti della pediatria oncologica e delle loro famiglie. I tavoli di progettazione verranno divise in due fasi: nella prima si applicherà una metodologia di focus group per ottenere uno scambio di nozioni e successivamente si passerà al brain storming per la creazione dell'attività sportiva più adeguata per ciascun piccolo paziente; 3) l'azione integrata sul piano psicosociale, in termini sistemici che prevedono il coinvolgimento dell'intera famiglia: due linee di attività progettuale, l'attivazione di gruppi di sostegno psicosociale per gruppi di genitori e l'istituzione di uno sportello di segretariato sociale, saranno rivolti alle famiglie dei destinatari diretti dell'intervento, nella piena consapevolezza che l'esperienza di malattia riguarda l'intero nucleo familiare e, di conseguenza, le iniziative di reinserimento sociale debbano prevedere il coinvolgimento dei diversi interlocutori 4) gli effetti della pratica di queste attività saranno prontamente riscontrabili e il risultato finale porterà alla creazione di raccomandazioni, realizzate in termini di apprendimenti e competenze acquisite avendo lavorato direttamente sia con bambini in riabilitazione all'interno della struttura ospedaliera, che con i bambini nella fase delle dimissioni e del reinserimento sociale; queste raccomandazioni saranno uno strumento utile per la campagna di diffusione di buone pratiche.

#### 4 - Risultati attesi (Massimo due pagine)

Con riferimento agli obiettivi descritti al precedente paragrafo, indicare:

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

<i>Destinatari degli interventi (specificare)</i>	<i>Numero</i>	<i>Modalità di individuazione</i>
Bambini e ragazzi deospedalizzati dai 7 ai 18 anni	25	Saranno individuati durante il primo mese di progetto attraverso lo scambio con la struttura ospedaliera, che segnalerà casi di pazienti dimessi e/o in rapporto con il reparto per terapie; all'individuazione del target concorreranno anche le azioni di comunicazione e di pubblicizzazione dell'iniziativa.
Famiglie dei bambini coinvolti	50	Raggiunte attraverso i destinatari diretti coinvolti

Genitori coinvolti in incontri gruppali di confronto e sostegno, anche in modalità online	20	Raggiunte attraverso i destinatari diretti coinvolti
Famiglie che usufruiscono del servizio di ascolto e segretariato sociale, anche in modalità online	100	Raggiunte attraverso la rete con la struttura ospedaliera
Volontari/operatori Samot	5	Saranno individuati tra i volontari/operatori più adatti a ricoprire questo ruolo grazie alle competenze e esperienza acquisite, e che manifesteranno la volontà di partecipare al progetto
Volontari/operatori Libertas	15	Saranno individuati tra i volontari/operatori più adatti a ricoprire questo ruolo grazie alle competenze e esperienza acquisite, e che manifesteranno la volontà di partecipare al progetto
Associazioni sportive affiliate al CNS Libertas coinvolte ed interessate ad una replicabilità dell'iniziativa nei propri territori	5359	Le associazioni saranno raggiunte attraverso i canali istituzionali di comunicazione dell'ente con i propri affiliati, sito e newsletter

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

**. Bambini deospedalizzati** Molti dei bambini deospedalizzati, una volta superata la malattia, riscontrano dei problemi sia fisici che mentali. Lo sport vuole offrire uno spazio protetto di crescita e di sviluppo ai bambini che hanno superato un percorso terapeutico per la cura di una patologia neoplastica e aiutarli nel reinserimento sociale. L'attività motoria favorirà una maturazione fisica, relazionale ed espressiva del bambino che, potrà migliorare la propria autostima e il proprio senso di autoefficacia. Potrà confrontarsi con i propri limiti e lavorare per il loro superamento, ampliare le aree di consapevolezza del proprio sé, riaccogliere la parte sana che diventa prevalente, potenziare la propria autonomia personale, migliorare le competenze relazionali, e sperimentare nuove ed efficaci modalità comportamentali attraverso l'acquisizione di regole e valori sociali di base come il rispetto dell'avversario e il rispetto dei ruoli.

**. Famiglie dei bambini coinvolti.** Le famiglie colpite da patologie pediatriche spesso sono considerate come dei pazienti invisibili e devono prendersi cura di loro stesse per poter aiutare i bambini. Far praticare attività sportive ai loro bambini nel post ospedalizzazione aiuterà le famiglie a vedere i propri figli impegnati attivamente e capaci di svolgere attività nonostante la malattia e regalando preziosi momenti di svago e spensieratezza anche per loro che sono, in questo momento, costantemente presenti nella vita dei loro figli. Le famiglie saranno aiutate, tra l'altro, nel reinserimento dei bambini in un contesto più ampio dopo la sconfitta della malattia. Riceveranno un grande aiuto in termini di assistenza psico-fisica con un grande lavoro di squadra grazie al supporto degli **operatori e della rete**.

**. Volontari e operatori di Samot:** I Volontari dell'ente Samot avranno la possibilità di sperimentare un percorso ludico motorio, e fornire delle raccomandazioni da diffondere tra i volontari e operatori della Onlus, ma anche da divulgare a livello nazionale, in tutti gli ospedali che vorranno avvicinarsi in questo percorso.

**. Volontari e Operatori di Libertas.** Il Centro Nazionale Sportivo Libertas, da sempre impegnato con la sua mission nello sviluppo di progetti di inclusione sportiva, attraverso "Sport in Corsia" riuscirà a fornire un valido supporto per i bambini nella fase del reinserimento sociale post ospedaliero. Inoltre grazie alle raccomandazioni prodotte, avrà la possibilità di formare i propri operatori/volontari su nuove metodologie per l'approccio ai bambini con queste particolari necessità. Infine mediante le circa 2000 affiliate di Libertas localizzate su tutto il territorio italiano questo lavoro produrrà un effetto moltiplicatore delle buone prassi in tutta l'Italia.

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

**- Sviluppo di nuove metodologie di reinserimento sociale tramite lo sport, applicabili nell'ambito della oncologia oncologica, per gli operatori e i volontari degli organismi partner:** incremento delle competenze tecniche e trasversali acquisite e riconosciute agli operatori/volontari coinvolti;

- **Creazione di una tavola di progettazione partecipativa** che coinvolgerà le conoscenze e le esperienze già sedimentate dagli organismi partner nella creazione di una nuova tipologia di intervento.

- **Attività sportiva e di animazione sociale con i bambini de-ospedalizzati**, della durata di 10 mesi complessivi, in modalità individuale e gruppal: 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.

- **Gruppo di confronto e di sostegno di tipo psicosociale ed educativo per i genitori**: dal terzo al decimo mese del progetto si realizzeranno incontri di gruppo rivolti a genitori con figlio con malattia oncologica; gli incontri saranno finalizzati allo scambio delle esperienze e alla condivisione dei vissuti connessi all'esperienza di malattia. Gli incontri potranno avvenire anche in modalità online

- **Creazione di uno sportello di ascolto e segretariato sociale**: dal terzo mese di progetto si istituirà uno sportello finalizzato all'accoglienza e all'ascolto delle problematiche delle famiglie, sia sul piano emotivo che organizzativo. Lo sportello sarà gestito da personale specializzato, assistente sociale e psicoterapeuta e potrà prevedere anche di erogare in modalità online le consulenze offerte.

- **Report di monitoraggio e valutazione**: verrà effettuata un'azione di monitoraggio lungo tutto l'arco del progetto, con l'obiettivo di coordinare, monitorare e valutare l'andamento delle varie fasi progettuali in itinere. Verrà avviata la valutazione complessiva finale del progetto, con la quale verranno rilevati dati quantitativi e qualitativi attraverso la somministrazione di questionari e interviste in forma anonima. Verranno coinvolti nell'indagine i diversi partecipanti al progetto: genitori, volontari, operatori e personale medico. Grazie all'indagine dei dati raccolti si potrà comprendere il grado di partecipazione e di eventuale abbandono alle attività da parte dei bambini; il beneficio che lo sport avrà apportato ai piccoli pazienti e alle loro famiglie; la percezione da parte dei professionisti.

- **Raccolta delle raccomandazioni**, un utile strumento per la riabilitazione dei bambini nella fase di reinserimento sociale. Queste non saranno destinate esclusivamente agli operatori/volontari degli enti e delle associazioni, ma saranno largamente diffuse a livello nazionale per chiunque vorrà intraprendere questo percorso.

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

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

#### **5 - Attività (Massimo quattro pagine)**

*Indicare le attività da realizzare per il raggiungimento dei risultati attesi, specificando per ciascuna i contenuti, l'effettivo ambito territoriale, il collegamento con gli obiettivi specifici del progetto. Al fine di compilare il cronoprogramma di progetto è opportuno distinguere con un codice numerico ciascuna attività. In caso*

*di partenariato, descrivere il ruolo di ciascun partner, l'esperienza maturata nel settore di riferimento e la relativa partecipazione alla realizzazione delle azioni programmate.*

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

**1) Attività sportive di reinserimento dopo la terapia (dal mese 2 al mese 12)** Questa azione vuole, attraverso lo sport, offrire uno spazio protetto di crescita e di sviluppo ai bambini che hanno superato un percorso terapeutico per la cura di una patologia neoplastica. Lo spazio, al di fuori del contesto ospedaliero, vuole essere un momento di condivisione tra pari che hanno condiviso una esperienza di malattia ma vuole anche essere uno spazio di condivisione "altra", in cui sperimentarsi come soggetti unici e differenti al di là della malattia. Per i bambini affetti da patologia oncologica, la deospedalizzazione spesso può causare pesanti effetti collaterali dovuti alle terapie, all'impatto che la malattia ha avuto sull'intero nucleo familiare e alle possibili sequele nello sviluppo del bambino. Con questa attività i bambini verranno aiutati attraverso lo sport al reinserimento sociale: grazie agli spazi dell'ente di promozione sportiva, il bambino avrà l'opportunità di usufruire di attrezzature e di operatori qualificati, per salvaguardare la salute che non è e non deve essere solo fisica, ma anche psichica e relazionale. L'attività motoria favorisce una maturazione fisica, relazionale ed espressiva del bambino che, attraverso lo sport, può migliorare la propria autostima e il proprio senso di autoefficacia. Può confrontarsi con i propri limiti e lavorare per il loro superamento, ampliare le aree di consapevolezza del proprio sé, riaccogliendo la parte sana che diventa prevalente, potenziare la propria autonomia personale, migliorare le competenze relazionali e sperimentare, nuove ed efficaci modalità comportamentali attraverso l'acquisizione di regole e valori sociali di base come il rispetto dell'avversario, il rispetto dei ruoli e migliorare la loro autostima. Molti di loro fanno fatica a tenere lo zaino spalla, una volta superata la malattia. Lo sport li aiuta nel reinserimento sociale. L'attività fisica è, dunque, un modo con cui il bambino può abbattere quelle barriere che sono state create tra lui e la società durante la malattia, facilitando così la sua reintegrazione nella comunità. La linea di attività numero due si realizzerà sul territorio siciliano, a cura degli enti partner Samot e CNS Libertas.

**2) Animazione sociale per bambini e ragazzi (dal mese 2 al mese 12)** Parallelamente alla pratica motoria e sportiva il progetto prevede di offrire ai bambini e ai ragazzi con malattia oncologica coinvolti delle attività di animazione sociale, che si adatteranno alla fase specifica che stanno individualmente attraversando. Le attività si incentreranno sul gioco e sull'obiettivo di costruire strumenti per far sì che l'esperienza della malattia non rimangano un brutto ricordo da dimenticare, ma possano essere integrate nel percorso di crescita come una delle tante esperienze che contribuiranno a far diventare individui adulti; alcune delle attività di animazione saranno strutturate coinvolgendo anche i genitori in modo tale da fortificare anche nel gioco la loro unione e complicità. Il gioco è un bisogno naturale per il bambino, una sorgente di piacere, un modo di apprendere. Nel gioco il bambino fa esperienze e prende decisioni autonome, rivive la realtà, esplora l'avvenire e supera l'angoscia di esperienze ignote e preannunciate. Giocare diviene quindi, per il bambino, un importante mezzo di comprensione della realtà che lo circonda, ma anche uno strumento di comunicazione tramite il quale l'adulto può mettersi in contatto con il bambino e comprendere il suo stato emotivo. In campo sanitario è sempre più attuale il richiamo alla centralità dell'uomo e dalla promozione globale della sua salute, nella dimensione fisica ma anche relazionale. Necessità che sono ancora più evidenti quando a richiedere cure ed attenzione è un bambino o un adolescente: ogni piccolo malato racchiude in sé una storia, un vissuto ed un carico di richieste emotive e di relazione che la malattia spesso esaspera ed alle quali l'operatore sanitario è inevitabilmente chiamato a dare risposta. Per la sua salute egli non richiede solo cure ed assistenza: deve essergli concesso di poter rimanere bambino anche, e nonostante, la sua malattia. Soprattutto, deve aver tutelati quei fondamentali processi che sono la crescita e lo sviluppo che lo faranno diventare, un giorno, un individuo adulto. Offrire al bambino nella fase di reinserimento successiva al ricovero delle opportunità di gioco, sia esso libero o strutturato, singolo o di gruppo, è un elemento fondamentale per rendere il progetto di cura a misura di bambino. La realizzazione delle azioni di animazione sociale sarà a cura dell'ente Samot sul territorio siciliano coinvolto nell'iniziativa, valorizzando la lunga esperienza maturata dall'ente nel tempo in questo ambito di intervento.

**3) Gruppi di sostegno psicoeducativo per i genitori, anche online e a distanza (dal mese 3 al mese 10)** A partire dal terzo mese del progetto, si offrirà ai genitori di bambini e ragazzi con problemi oncologici coinvolti nelle attività sportive uno spazio di confronto grupppale sull'esperienza comune di malattia; i gruppi di genitori saranno condotti con la consulenza di uno psicologo e si terranno a frequenza mensile. Questa linea di attività nasce dalla convinzione, maturata con



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

**4) Sportello di ascolto e segretariato sociale, anche online e a distanza (dal mese 3 al mese 10)** A partire dal terzo mese del progetto si implementerà uno sportello di ascolto e segretariato sociale per i piccoli pazienti oncologici, che possa rispondere alle domande inattese che spesso tali soggetti si trovano a fronteggiare nel percorso "di malattia". Sarà un servizio ed un luogo di ascolto, di accoglienza, di informazione e di supporto. Offrirà gratuitamente informazioni, sostegno e ascolto sulle modalità assistenziali e sulle opportunità socio assistenziali che possano supportare il paziente e la famiglia nel proseguo della malattia. Gli operatori del centro di ascolto saranno un assistente sociale e uno psicoterapeuta; saranno loro a fornire le prime informazioni, ad ascoltare e ad accogliere le richieste; lo sportello di ascolto opererà in sinergia con il reparto di oncoematologia. E' ampiamente riconosciuto che i bisogni dei pazienti non siano solo limitati ai trattamenti, ma si estendano alla sfera psicosociale; tuttavia la definizione di cosa siano i bisogni psicosociali non è facile ed immediata, essendo influenzata anche da aspetti culturali, assistenziali e sociali, e la loro prevalenza e distribuzione non sono ancora ben comprese. Come sottolineano vari studi, i bisogni psicosociali non sono la stessa cosa dei livelli di stress emozionale e psicologico, i quali invece riflettono il grado in cui i bisogni sono stati affrontati e risolti. Essi possono, pertanto, riguardare qualsiasi aspetto della qualità della vita e delle relazioni sociali che il paziente considera importante o fondamentale per la sua capacità psico-emotiva di convivere con la malattia. I bisogni psicosociali sono classificati in sette ampie categorie: connessi all'interazione con gli operatori sanitari; informativi; relativi a reti di supporto; concernenti il proprio senso di identità; spirituali ed emozionali; di natura pratica; relativi alla cura dei minori. Non esiste un modello di valutazione e intervento psicosociale adatto a tutte le circostanze, ma occorrerà applicare il modello migliore a seconda delle realtà locali, considerando sia gli aspetti culturali, sia le risorse disponibili. Ciò richiede che l'equipe medica e di supportive care sappia non solo identificare i bisogni del singolo paziente, ma anche i servizi forniti dal territorio. Bisogni di diversa natura, di tipo organizzativo, di supporto spirituale, economico, psicologico, ecc. complicano notevolmente la situazione del malato e della sua famiglia. È pertanto molto importante sviluppare e implementare un approccio integrato tra bisogni strettamente clinico/tecnico e bisogni in area psico-sociale. In un percorso di cura l'attenzione a questi bisogni non dovrebbe essere classificata con un ordine di priorità o livelli di attenzione differenti. La pratica e l'esperienza dimostrano che massima attenzione e sensibilità, insieme a ricerca su questo tema e formazione specifica, sono necessarie per permettere al paziente – e anche a coloro che di lui si prendono cura – di trovare un corretto equilibrio nel proprio percorso assistenziale. Nel rilevare e rispondere a questi bisogni è necessario porre particolare attenzione ai gruppi più svantaggiati della popolazione, quali ad esempio persone con livelli socio-economici più bassi, anziani o persone sole, gruppi etnici nei quali i bisogni, soprattutto quelli pratici e legati all'informazione, possono accentuarsi e portare ad un decadimento della qualità della vita e della cura. Anche subito dopo la diagnosi, la priorità viene data agli aspetti medico-tecnici mentre risvolti psicologici e sociali vengono passati in seconda linea. Tuttavia sempre più spesso il paziente è considerato - o dovrebbe essere considerato - un tutt'uno con la propria storia clinica e personale.

Benché la discussione sia aperta, ancora molti sono gli aspetti di insoddisfazione e miglioramento. Va infine sottolineata l'importanza che questo tema sia affrontato in modo multidisciplinare, investendo a tutti gli effetti coloro che sono coinvolti nel percorso di cura. Dell'azione 4 si occuperà l'ente Samot sul territorio siciliano, mettendo a disposizione le proprie risorse umane e l'esperienza ampiamente maturata in iniziative analoghe.

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

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

<i>Attività di riferimento di cui al precedente paragrafo n. 5</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1) Attività sportive di reinserimento dopo la terapia												
2) Animazione sociale per bambini e ragazzi												
3) Gruppi di sostegno psicoeducativo per i genitori												
4) Sportello di ascolto e segretariato sociale												
5) Monitoraggio e valutazione di progetto												

**7a - Risorse umane**

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

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

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

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

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

## 7b. Volontari

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

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

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

## 8 – Collaborazioni

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

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

- 1) CIAO Centro Interdisciplinare Ascolto Oncologico di Siracusa
- 2) Associazione di promozione sociale "Ci ridiamo su", Via Ercolano 52, Ragusa
- 3) Centro Siciliano di Terapia della Famiglia SRL, Via Agrigento 7, Palermo
- 4) Società Cooperativa Sociale OSS Samot, Via la Marmora 82, Palermo
- 5) Comune di Bagheria (prov. di Palermo)
- 6) GIP Voglio Asilo Cooperativa sociale (di Bagheria (Palermo))
- 7) CR Libertas Sicilia
- 8) Associazione Avamos , Via Libertà 191 Palermo
- 9) Associazione amici dell'hospice Siracusa, Via Corrado Ignazio Giuliano, 3 Siracusa

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

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

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

associative Libertas interessate ad attuare iniziative simili nel loro territorio di riferimento: garantendo così continuità e sostenibilità futura dell'iniziativa. Inoltre, sempre nell'ambito della funzione di monitoraggio e valutazione, Fondazione Labos realizzerà una indagine sulla qualità della vita dei bambini e ragazzi che si confrontano con l'esperienza di malattia oncologica e che praticano attività di animazione sociale e di sport, coinvolgendo famiglie, ragazzi ed operatori; l'indagine prevedrà tre momenti di realizzazione: in avvio attività, a metà percorso, a fine dell'esperienza.

## 10. Sistemi di valutazione

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

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

## 11. Attività di comunicazione

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

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

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

Allegati: n° 9 relativi alle collaborazioni (punto 8).

Palermo, 30/06/2020

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

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