

AVVISO N. 1/2021

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

MODELLO D

SCHEDA DI PROGETTO

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

1a - Titolo

Continuare a crescere... nonostante gli ostacoli della malattia: progetto di assistenza integrata e multidisciplinare al bambino affetto da malattia oncoematologica e alla sua famiglia.

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

Dare una continuità alle cure e all'assistenza che i bambini malati di malattie oncoematologiche ricevono presso l'Ospedale S. Maria della Misericordia di Perugia, garantendo loro un percorso di assistenza a 360 gradi in grado di supportare non solo il bambino come individuo ma anche la sua intera famiglia.

Attraverso una serie mirata di interventi ed attività si andrà a:

- Accogliere il bambino e la sua famiglia in uno spazio pensato su misura di bambino con tutte le attenzioni necessarie alle fragilissime condizioni del paziente
- Seguire il nucleo familiare nei vari iter burocratici grazie all'ausilio del servizio sociale
- Sostenere per tutto il periodo post-ospedaliero, e non solo, il paziente e la sua famiglia rispetto l'aspetto psicologico ricreando inoltre con molteplici attività il clima sereno che un bambino dovrebbe vivere nella sua normalità.

2b - Linee di attività¹

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

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

| |
|--|
| |
| |

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 svolge interamente nella città di Perugia, sede dell'associazione, dove è sito il Residence "Daniele Chianelli" (Residenza speciale per pazienti in terapia ambulatoriale); struttura dove soggiornano pazienti provenienti da tutto il territorio Nazionale ma anche da molteplici parti del Mondo.

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Il Comitato per la vita Daniele Chianelli nasce nel 1990, per opera di diciotto genitori che avendo vissuto la drammatica esperienza dei propri figli hanno deciso che è di estrema importanza supportare i malati oncoematologici e le loro famiglie, con particolare attenzione al mondo pediatrico. Nel corso di questi 30 anni è stato possibile constatare che per una migliore possibilità di guarigione ed una più elevata qualità di vita non è necessario solo il miglior percorso terapeutico, ma è necessaria una collaborazione sinergica tra il paziente, la sua famiglia, il personale sanitario e gli operatori tutti. Per questo il Comitato per la vita Daniele Chianelli ha creduto di poter creare un gruppo multidisciplinare che accoglie il paziente sin dal primo ingresso in ospedale e continua la sua presa in carico per tutta la sua permanenza nei centri di cura. Nel corso del tempo questo gruppo di lavoro è stato affinato, perfezionato ed ampliato grazie anche ai risultati sempre positivi che venivano riscontrati.

Attraverso la presentazione di questo progetto, il Comitato ha l'obiettivo di garantire e potenziare tutte le attività che sono di supporto all'utenza pediatrica e alla sua famiglia per tutto l'iter della malattia; soprattutto in questo momento economico-sociale delicato e drammatico, anche per il mondo dell'associazionismo come quello del Comitato Daniele Chianelli, che finanzia i propri progetti grazie alle raccolte fondi basate su relazioni e contatti interpersonali, è di fondamentale importanza non interrompere questo completo e fondamentale servizio per il malato.

3.3. Descrizione del contesto

Il progetto è rivolto a tutti i bambini, adolescenti affetti da malattie onco-ematologiche che sono in cura presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, centro di eccellenza per la cura e la ricerca nel campo dei tumori del sangue, che vede affluire al polo ospedaliero pazienti da tutto il territorio Nazionale ed internazionale.

Nel momento in cui ad un bambino viene diagnosticata una malattia onco-ematologica il suo mondo, ma soprattutto quello dei genitori, viene sconvolto. Tutte le routine familiari vengono interrotte e così il normale percorso di crescita del piccolo paziente. Per questi motivi è importante intervenire precocemente, sia dal punto di vista biomedico che psicologico, per far sì che l'inevitabile sconvolgimento dei precedenti equilibri non degeneri in un vero e proprio blocco evolutivo della famiglia. Il Residence Daniele Chianelli, struttura che ha un'importantissima utilità per il reparto sopra citato in quanto permette di ridurre i tempi di ricovero nella struttura Ospedaliera, ospita i pazienti continuando a garantire un percorso di controllo e cura del paziente in una struttura vicinissima al polo Ospedaliero, accogliente quanto più simile alla propria casa.

Operiamo infatti in stretta collaborazione con l'Azienda Ospedaliera di Perugia, garantendo un alloggio ai familiari dei malati nel periodo dell'ospedalizzazione e rendendo disponibile al momento della dimissione, dopo attenta valutazione con il primario della S.C, un appartamento nella struttura ottimale per le condizioni dei piccoli pazienti.

3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

Quando una famiglia sta vivendo un'esperienza di malattia così dura e impegnativa, ha bisogno di aiuto sotto tanti aspetti:

- Accoglienza per tutto il periodo di permanenza (a partire da diversi mesi fino anche ad un anno dall'ingresso in ospedale) in una struttura vicino all'ospedale senza costi di affitto.
- Supporto di tipo comunicativo/linguistico (per pazienti stranieri che hanno difficoltà linguistiche)
- Supporto psicologico per il bambino
- Supporto sociale e burocratico (fronteggiare e risolvere problemi di natura lavorativa, abitativo, uffici immigrazione, Questura, sportelli anagrafe...)
- Supporto psicologico per genitori (affrontare i problemi in coppia e della coppia che si trova ad affrontare nuove problematiche)

Tali attività vanno ad integrarsi a quelle del personale sanitario, in modo tale da far percepire agli utenti un senso di coordinamento e di condivisione di obiettivi di salute psicofisica dei destinatari. Il lavoro psicologico e psiconcologico risponde all'esigenza di sostenere i soggetti interessati a costruire un equilibrio familiare nuovo, orientato alla cura della malattia oncematologica del bambino; al tempo stesso il bambino deve poter svolgere attività ludiche e ricreative adatte sia alla sua età che alla condizione di salute e al contesto in cui si trova.

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:

Una realtà unica all'interno del contesto Regionale Umbro che si prende carico a 360 gradi del bambino paziente e la sua famiglia grazie all'intervento di una serie di professionisti che lavorando in equipe e in sinergia con gli operatori sanitari sappiano rispondere alle molteplici esigenze delle famiglie e dei bambini al fine di

ottenere risultati migliori durante il periodo di cura.

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 con diagnosi di tumori del sangue o malattie onco-ematologiche in genere (0-14 anni) | 15 | Pazienti afferenti al reparto di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia. |
| Adolescenti con diagnosi di tumori del sangue o malattie onco-ematologiche in genere (14-20 anni) | 8 | Pazienti afferenti al reparto di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia. |
| Nucleo Familiare dei pazienti affetti da malattie onco-ematologiche | 45 | Genitori, fratelli di bambini/ragazzi afferenti al reparto di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia. |

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

Miglioramento della qualità di vita del paziente bambino e dell'intero nucleo familiare, durante il percorso di degenza presso la struttura ospedaliera e del successivo periodo di terapia ambulatoriale, durante il quale il paziente fa ritorno alla propria abitazione o si stabilisce presso il Residence "Daniele Chianelli", nel caso in cui provenga da fuori Regione o da paesi esteri. Ottenere una migliore risposta alle cure, visto che un buono stato psicologico del paziente garantisce una migliore risposta alle terapie.

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

- Presa in carico a 360 gradi della famiglia per tutto il percorso di cura
- Accoglienza presso il Residence Daniele Chianelli del bambino e della sua famiglia, senza costo di affitto. (ove necessario sarà fornito pure il vitto per casi di indigenza della famiglia)
- Attività ludiche per i bambini ospiti del residence grazie alla presenza costante dei volontari all'interno della struttura.
- Riduzione dei tempi di ricovero in degenza grazie alla possibilità di accoglienza presso la struttura speciale per pazienti in terapia ambulatoriale Residence "Daniele Chianelli"
- Collaborazione continua e coerente con l'équipe medico infermieristica presso le S. C. Oncoematologia Pediatrica

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

Grazie al progetto pensato per accogliere e supportare il bambino nel suo complesso si mira, attraverso interventi specifici, ad affrontare specifiche esigenze del paziente e della sua famiglia per fornire loro gli strumenti per affrontare al meglio il difficile percorso della malattia. È obiettivo del Comitato per la vita Daniele Chianelli sensibilizzare l'opinione pubblica e delle istituzioni sul tema dell'assistenza globale in modo che tale sistema di presa in carico possa essere sviluppato in altre realtà per far sì che vi siano sempre più figure professionali a supporto delle già strutturate figure sanitarie.

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.

Per conseguire gli obiettivi descritti al punto 2, sarà intrapreso un percorso di accoglienza integrata, che accompagnerà bambini e famiglie nel corso del periodo successivo alla degenza ospedaliera, articolato in due macroaree di servizi ed attività, come di seguito elencate. Trasversalmente alle due macroaree andranno ad operare personale dipendente dedicato e formato e figure professionali esterne, affiancate dai volontari dell'associazione, sempre al fianco delle famiglie.

- AREA ACCOGLIENZA ED OSPITALITA'

Nel momento in cui ad un bambino e alla sua famiglia viene diagnosticata una malattia del sangue tutto il loro "mondo" e le loro sicurezze vengono meno. Il Comitato per la vita "Daniele Chianelli" ha come obiettivo quello di accogliere il bambino e la sua famiglia, catapultati all'improvviso lontano dai propri cari, dalla propria quotidianità e dalla propria casa. Proprio per questo viene messa a loro disposizione una struttura che ricrea, per quando possibile, il calore della propria casa con colori e spazi appositamente studiati per il paziente; una famiglia in cui essere accolti dopo il periodo di degenza ospedaliera.

1. Servizio di accoglienza ed ospitalità, senza alcun costo di affitto, per i bambini pazienti oncologici e il loro intero nucleo familiare

Destinato al paziente bambino e alla sua famiglia, proveniente da fuori regione (Umbria) ed in casi eccezionali, per particolari esigenze terapeutiche, anche dal territorio Umbro, ed in cura presso il reparto di oncoematologia pediatrica dell'Ospedale "Santa Maria della Misericordia" di Perugia.

La struttura di accoglienza, nello specifico, è Il Residence "Daniele Chianelli" – residenza speciale per pazienti in terapia ambulatoriale; una struttura bella e funzionale, adiacente all'Ospedale di Perugia, creata appositamente per accogliere i bambini che affrontano le difficili terapie e si trovano in una condizione immunologica molto delicata; la vicinanza con l'ospedale lo rende inoltre perfetto per i pazienti che devono svolgere terapie quotidiane.

Lo scopo è quello di far ritrovare loro nel residence il calore e l'amore di una grande famiglia legata da un sentimento di condivisione e speranza.

Il Residence conta trenta alloggi, messi a disposizione dei malati e loro familiari senza alcun costo di affitto, garantendo condizioni igienico-sanitarie adeguate: questi prevedono una camera e un bagno ad uso esclusivo del paziente, un divano-letto e un bagno per i familiari. Gli appartamenti sono distribuiti su tre piani. Al piano terra si trova invece: l'ingresso principale, una hall con volontari sempre presenti e a disposizione per ogni necessità, una palestra per la riabilitazione dei pazienti oncologici, una sala giochi corredata di tanti giocattoli adatti ad ogni età, dove si susseguono animatori pronti ad esaudire i desideri di ogni bambino, un ambulatorio dedicato ai servizi di assistente sociale e psicologa e infine un ambiente scuola dove vengono svolte lezioni con insegnanti dell'istruzione domiciliare e insegnanti volontarie. Sono presenti inoltre una sala registrazione per la musicoterapia, una sala dotata di computer e postazione Internet, messa a disposizione degli ospiti, una colorata saletta dove si realizzano laboratori di tecniche decorative ed una piccola cappella per la preghiera, dove viene celebrata Messa una volta al mese; una sala riunioni per gli incontri dei volontari e soci del Comitato, una grande cucina funzionale ed una spaziosa sala polivalente, in cui gli ospiti possono riunirsi per momenti conviviali, ma dove si organizzano anche feste e convegni scientifici. Accanto alla struttura di accoglienza, sempre con l'obiettivo di ricreare un luogo accogliente e familiare e cercare di migliorare la qualità dei periodi di permanenza di bambini e famiglie, a volte anche piuttosto prolungati, è stata realizzata un'area verde ludico-didattica: il Parco del Sorriso di Serenella, giardino terapeutico che si inserisce in un progetto di "ortoterapia" volto a far sì che i bambini possano giocare all'aria aperta e le loro famiglie abbiano la possibilità di distrarsi e ritrovare il proprio benessere interiore, lontano dalle preoccupazioni e dalla routine ospedaliera. Il parco è suddiviso per aree tematiche, comprendenti un'area Giochi in legno, un'area Relax, un'area Animali, un anfiteatro per le manifestazioni dell'associazione, una casa in legno destinata alla socializzazione e a scopi didattici, un ruscello, un piccolo frutteto e un piccolo orto a disposizione dei pazienti, un'area Botanica costituita da piante officinali, aromatiche e medicinali, illustrate con appositi cartelli.

2. Servizio di trasporto

Servizio gratuito di accompagnamento messo a disposizione delle famiglie per la spesa settimanale e ove necessario, su specifica richiesta dei medici, per condurre il paziente presso altri centri di cura. Sono generalmente i volontari ad essere incaricati per lo svolgimento del servizio.

3. Servizio di Pulizia

Pulizia ed igienizzazione del Residence Daniele Chianelli per garantire ai bambini e loro famiglie un ambiente pulito e il rispetto degli standard igienico-sanitari richiesti dai protocolli dedicati ai pazienti immunodepressi.

Il servizio è offerto attraverso due dipendenti del Comitato per la vita "Daniele Chianelli".

- AREA SUPPORTO E ASSISTENZA GLOBALE

Dal momento in cui il bambino ha accesso al reparto di oncematologia pediatrica non può essere lasciato solo. Per questo il Comitato per la vita "Daniele Chianelli" da sempre si pone l'obiettivo di seguire il paziente e la sua famiglia passo dopo passo, durante l'intero percorso di cura, avvalendosi di un'equipe-multidisciplinare, composta da operatori debitamente formati nella materia trattata, accompagnati da volontari istruiti nonché da professionisti esterni che collaborano con l'associazione. L'obiettivo di questo modello di accoglienza integrata è quello di facilitare il percorso di cura proponendo una serie di attività ed incontri che quotidianamente possano impiegare i bambini in esperienze ludico-creative e di relazione; non solo, per supportare l'intera famiglia sono messe a disposizione anche figure professionali quali quelle dell'assistente sociale e dello psicologo.

Si specifica che la richiesta di contributo qui inserita rispetto all'operato dell'equipe-multidisciplinare del Comitato, si riferisce ad attività e supervisioni svolte in contesto extra-ospedaliero, diverso da quello inserito nei progetti finanziati in accordo con l'Azienda Ospedaliera di Perugia, svolti all'interno dell'Ospedale "Santa Maria della Misericordia" di Perugia. I servizi offerti saranno infatti rivolti non solo agli ospiti del Residence "Daniele Chianelli", ma anche ai bambini fuori terapia, che si trovano nella fase di follow-up svolgendo controlli e visite periodiche.

4. Servizio Sociale

Il servizio, svolto attraverso un'assistente sociale dipendente dell'associazione, permetterà all'intero nucleo familiare di essere seguito, mediante colloqui di consulenza sociale, per esaminare e definire le problematiche socio-relazionali e lavorative emergenti relative alla malattia. Sono previste le seguenti attività:

- Lavoro diretto con le persone - Lavoro di Comunità - Lavoro di rete - Lavoro con i gruppi

Si prevedono inoltre attività per il reinserimento sociale e professionale rivolto agli adolescenti guariti attraverso un lavoro di rete tra ospedale, risorse pubbliche e del privato del territorio.

5. Servizio di mediazione culturale

Grazie alla collaborazione di figure qualificate, quale quella del mediatore culturale all'interno del progetto di mediazione culturale integrata a protocollo di attivazione degli interventi di mediazione interculturale, verrà messa a disposizione una figura di supporto alle famiglie straniere, che spesso rappresentano una parte considerevole degli ospiti del Residence. L'obiettivo è quello di agevolare sia la comunicazione tra le famiglie e il personale sanitario, che la comunicazione tra gli stessi ospiti, spesso di molteplici nazionalità, nonché facilitare la conoscenza e l'uso dei servizi, identificare i reali bisogni e le difficoltà incontrate dal bambino e dalle famiglie; tutto ciò cercando di abbattere le barriere culturali, promuovendo l'integrazione e accompagnando le famiglie nell'approcciarsi con la lingua, gli usi e costumi italiani (igiene, salute, alimentazione, cura del bambino...).

La figura del mediatore sarà presente presso il Residence "Daniele Chianelli" con incontri settimanali regolari e a chiamata, ogni qual volta vi sia necessità da parte della famiglia e del paziente.

6. Terapie di supporto:

- **Arteterapia:** servizio offerto grazie ad un'arte terapeuta professionista, aderente alla legge 4/2013, iscritto ad A.P.I.Ar.T. Associazione Professionale Italiana Arteterapeuti, NORMA UNI11592, ha l'obiettivo di:
 - o Contribuire al miglioramento delle condizioni di vita del paziente offrendo un'attività significativa e gratificante durante le lunghe giornate passate in stanza.
 - o Aiutare il paziente ad esplorare emozioni, a dare forma a temi dolorosi, ad affrontare disagi o traumi emotivi, ad integrare l'esperienza ed esprimere ciò che prova nei confronti della malattia e delle cure mediche.
 - o Minimizzare le interruzioni dello sviluppo psicologico del paziente (pediatrico), migliorando il morale e sostenendo il processo di guarigione.

"L'Arteterapia è un insieme di metodiche inquadrabili in diverse aree concettuali (psicoanalitica, cognitivista, relazionale, ecc.) finalizzate alla promozione umana con scopi riabilitativi, psicopedagogici, psicoterapeutici e preventivi di qualunque forma di disagio psicosociale, che prevedano l'uso sistematico di pratiche espressive visivo -plastico - pittoriche tradizionalmente considerate artistiche" (Art.2 A.P.I.Ar.T. T). È dunque un intervento a orientamento psicodinamico, di aiuto e di sostegno a mediazione non-verbale attraverso l'uso dei materiali artistici e si fonda sul presupposto che il processo creativo messo in atto nel fare arte produce benessere, salute e migliora la qualità della vita. Il progetto prevede diverse tipologie di incontro, dallo studio aperto, al gruppo, all'individuale, per le varie fasce d'età, da svolgersi all'interno di una stanza Atelier, appositamente allestita, all'interno del Residence Chianelli. Durante il periodo autunno-inverno, per adulti e giovani adulti (per pazienti e familiari), verrà attivato a cadenza settimanale, uno Spazio Aperto, in cui ciascun partecipante è solo-ma in gruppo, sotto l'osservazione e il sostegno del terapeuta. L'obiettivo è di dare priorità alla dimensione espressivo-creativa, ed offrire ai partecipanti, un luogo stimolante, in cui essi possano sviluppare le loro capacità immaginative e creative; esprimere il proprio mondo interiore sentendosi visti ed accettati. Verranno utilizzate anche tecniche di fototerapia e cineterapia. Durante il periodo primavera-estate, le attività così come indicate, si svolgeranno essenzialmente, all'interno del Parco del Sorriso, in collaborazione anche con altre figure dell'équipe multidisciplinare.

- **Musicoterapia:** svolta da un professionista della musicoterapia aderente alla legge 4/2013 iscritto all'Associazione Italiana Professionisti della Musicoterapia – AIM. La musicoterapia viene applicata come processo interpersonale in cui un musicoterapeuta guida, all'interno di un'esperienza musicale, una persona (o un gruppo) al fine di perseguire degli obiettivi fortemente legati al tipo di esperienza musicale che viene proposta e al tipo di modello teorico di riferimento dell'intervento.

Il lavoro musicoterapico verrà effettuato in équipe e coinvolgerà più figure professionali a seconda del bisogno riscontrato (medico, psicologa-psicoterapeuta, arteterapeuta, insegnante scolastica, assistente sociale...).

La metodologia e conseguentemente le tecniche utilizzate dal musicoterapeuta durante i suoi incontri si adattano a seconda dei particolari bisogni della tipologia degli assistiti e fanno riferimento alla cornice teorica di riferimento Esistenziale/Umanistica e Psicodinamica.

Il musicoterapeuta prende in carico l'assistito dal momento della diagnosi fino al termine delle cure, in tutte le fasi della malattia.

L'attività musicoterapica viene svolta all'interno della stanza di ricovero ospedaliera e si prevede tramite tale progetto il proseguimento degli interventi al residence "Daniele Chianelli" e al parco del Sorriso di Serenella.

Si prevede inoltre la supervisione di un gruppo annuale di quattro tirocinanti provenienti dalle varie scuole di musicoterapia italiane. Il coordinamento consiste in una formazione specifica per gli studenti di musicoterapia del contesto dell'oncoematologia pediatrica di 20 ore, incontri settimanali di intervizione (circa 2 ore a settimana), musica dal vivo realizzata dagli studenti al residence e al reparto di oncoematologia pediatrica, presa in carico da parte dei tirocinanti di alcune pazienti con verifica del trattamento

- **Ortoterapia**

Nella cornice del Parco del Sorriso di Serenella verranno organizzate, durante la bella stagione, attività all'aria aperta, volte a generare effetti positivi sul benessere psicofisico dei bambini e delle loro famiglie, grazie al contatto, anche solo visivo, con la natura.

Il verde di per sé, il contatto con elementi naturali, la relazione con un altro essere vivente, sono infatti in grado di offrire stimoli attivi e partecipativi accanto ad una distrazione dallo stato di sofferenza e di stress in cui bambini e famiglie possono trovarsi.

Semi, piante, e materiali naturali più in generale, offriranno validi stimoli sensoriali, permettendo inoltre di sviluppare il pensiero creativo e la manualità. L'idea è quella di organizzare attività di gruppo con lo scopo di offrire un'occasione di condivisione e socializzazione ai bambini, per contrastare il senso di isolamento che la malattia potrebbe indurre.

I laboratori, che durante il periodo invernale si svolgeranno all'interno del Residence, saranno condotti da un Ortoterapeuta formato in materia, anche coadiuvato dalle figure dell'Arteterapeuta e del Musicoterapeuta per affinità di strumenti ed obiettivi.

- **6.a Corsi di lingua**

Verranno svolti corsi in collaborazione con l'Istituto di mediazione linguistica di Perugia, sia di lingua Italia che di lingua inglese, rivolti ai bambini e ai loro genitori, come supporto nell'affrontare un enorme ostacolo come quello della lingua.

- **6.b Attività varie di socializzazione**

Con l'aiuto e la partecipazione attiva dei volontari del Comitato per la Vita "Daniele Chianelli", per rallegrare le giornate durante il corso della permanenza degli ospiti presso il Residence, verranno organizzate giornate a tema con laboratorio di cucina, piccoli spettacoli teatrali, karaoke...

- **6.c Attività di Teatro:** In collaborazione con il supporto psicologico si vuole calendarizzare una serie di appuntamenti teatrali con un professionista che coinvolgerà i bambini con rappresentazioni teatrali e, attraverso l'interpretazione di personaggi principalmente improvvisati, trasformare il bambino in un vero e proprio "attore".

- **6.d Attività di ludoterapia e clownterapia**

Grazie alla proficua collaborazione che vi è con l'associazione VIP Clown Perugia si avvale della competenza di figure specialistiche per l'animazione e il gioco con i piccoli pazienti sia nel Reparto sia nel Residence. Un modo per far sviluppare al bambino la propria capacità di far fronte allo stress e alle difficoltà della vita che lo assillano. Agisce inoltre come valvola di sfogo che gli permette di rivivere ed affrontare le paure e le ansie che possono sopraffarlo.

7. SERVIZIO PSICOLOGICO

Si intende svolgere colloqui clinici di valutazione, consulenza, sostegno e/o psicoterapia rivolti sia ai piccoli pazienti che ai loro genitori. Per quanto riguarda l'attività clinica rivolta ai pazienti ci si avvarrà di tecniche che afferiscono all'orientamento teorico della Psicoterapia della Gestalt, quali: giocoterapia, invenzione di storie, tecniche grafiche, uso di immagini, musica e altri mediatori. Allo scopo di migliorare la consapevolezza e l'espressione dei propri stati emotivi in relazione al percorso di cura, favorire l'elaborazione di pensieri e vissuti negativi, orientando l'intervento a promuovere uno stile di coping attivo durante il percorso di cura.

a. **Attività di gruppo con i bambini/adolescenti.**

Si prevedono incontri di gruppo in co-conduzione con altri professionisti dell'equipe multidisciplinare, come arteterapeuta e musicoterapista. Tali incontri sono rivolti ai pazienti bambini (0-14) e adolescenti (14-21). Nel periodo estivo potranno svolgersi all'interno del Parco del Sorriso di Serenella mentre normalmente si svolgeranno presso il Residence Chianelli, in modo da offrire un'occasione di socializzazione ai bambini, di condivisione di stati emotivi in gruppo, mediato da operatori, per contrastare il senso di isolamento che la malattia potrebbe indurre.

b. **Gruppo di sostegno per i genitori**

Verranno organizzati gruppi di lavoro per i genitori dei bambini ricoverati presso il reparto di oncematologia pediatrica e i genitori dei bambini ospiti del Residence Daniele Chianelli. Per questo si prevede un incontro settimanale all'interno del reparto e uno presso il Residence Daniele Chianelli. Si vuole inoltre calendarizzare un intervento di gruppo, da svolgere una volta al mese, per tutti i genitori dei bambini che sono fuori terapia o comunque in regime di follow-up.

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. Servizio Di Accoglienza Ed Ospitalità, Senza Alcun Costo Di Affitto, Per I Bambini Pazienti Oncologici E Il Loro Intero Nucleo Familiare | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2. Servizio Di Trasporto | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3. Servizio Di Pulizia | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4. Servizio Sociale | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5. Servizio Di Mediazione Culturale | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6. Terapie Di Supporto | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7. Servizio Psicologico | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

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 | 1 | A Promozione e sensibilizzazione | Comitato per la vita Daniele Chianelli | B1 | Dipendente | 6.800,00 – A; A1 |
| 2 | 1 | A Promozione e informazione | | B2 D B | Collaboratore esterno | 7.200,00 – A; A1 |
| 3 | 1 | B Segreteria e coordinamento | Comitato per la vita Daniele Chianelli | B1 | Dipendente | 2.700,00 – B; B1 |

| | | | | | | |
|----|---|--|--|---------------|-----------------------|-------------------|
| 4 | 1 | B Coordinamento e monitoraggio | | B2 D A | Collaboratore esterno | 5.040,00 – B; B1 |
| 5 | 2 | C Servizio di pulizia gestione residence | Comitato per la vita Daniele Chianelli | B 1 | Dipendente | 31.000,00 – C; C1 |
| 6 | 1 | C Assistente Sociale | Comitato per la vita Daniele Chianelli | B 1 | Dipendente | 16.300,00 – C; C1 |
| 7 | 2 | C Arteterapia | Comitato per la vita Daniele Chianelli | B 1 | Dipendenti | 12.000,00 – C; C1 |
| 8 | 1 | C Musicoterapia | Comitato per la vita Daniele Chianelli | B 1 | Dipendente | 16.000,00 – C; C1 |
| 9 | 1 | C Musicoterapia | | B2 D A | Collaboratore esterno | 9.000,00 C; C1 |
| 10 | 1 | C Ortoterapia | | B 2 D B | Collaboratore esterno | 5.000,00 – C; C1 |
| 11 | 2 | C Servizio Psicologico | | B2 D A | Collaboratore esterno | 68.000,00 C; C1 |
| 11 | 1 | C Attività teatrali | | B2 A B | Collaboratore esterno | 5.000,00 C; C1 |

(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 | C | COMITATO PER LA VITA "DANIELE CHIANELLI" | Macrovoce C; voce C.8; euro 690 |
| 2 | | | | |
| 3 | | | | |
| 4 | | | | |
| 5 | | | | |
| 6 | | | | |
| 7 | | | | |
| 8 | | | | |

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

8 – Collaborazioni

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

Da anni il Comitato per la vita "Daniele Chianelli" collabora a stretto contatto con l'associazione VIP clown Perugia; una collaborazione che da anni porta sollievo ai pomeriggi dei bambini che sono ospiti del Residence Daniele Chianelli e del reparto di Oncoematologia Pediatrica. Verranno quindi svolti incontri settimanali presso il Residence Daniele Chianelli e quando possibile presso il parco del Sorriso di Serenella.

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

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 |
|---------------------|----------|---------------------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

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 |
|--|---|--|--|
| Pubblicizzazione e promozione del progetto | Notiziario periodico, sito web del Comitato Daniele Chianelli, social | Informare la collettività dell'importanza del supporto globale al paziente ed informare genitori di bambini malati le attività a loro dedicate. Promuovere la raccolta fondi | |

| | | | |
|---|--|---|--|
| Creazioni di materiale audiovisivo | Social, web | Sensibilizzare la collettività sulle tematiche trattate. Raccolta fondi | |
| Raccolta di materiale prodotto durante le attività progettuali da parte dei bambini | Notiziario periodo – "In Cerca di un Gabbiano" | Diffusione sugli interventi realizzati e divulgazione degli elaborati prodotti dai bambini. | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Allegati: n°1..... *relativi alle collaborazioni (punto 8).*

(Luogo e data)

Il Legale Rappresentante
(Firma)