

**MODELLO D**

**SCHEDA DI PROGETTO**

(Carattere: Tahoma – Dimensione carattere: 10)

**1a - Titolo**

**UNA PRESENZA CHE FA LA DIFFERENZA**

**1b - Durata**

12 MESI

**2 - Obiettivi e linee di attività**

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

Il progetto è rivolto a bambini ed adolescenti malati di tumore in cura presso il reparto di Oncoematologia pediatrica "Lalla Seràgnoli" del Policlinico di S.Orsola (Bologna), centro d'eccellenza a cui afferiscono ogni giorno famiglie provenienti da ogni parte d'Italia e del mondo, nonché sede della nostra Associazione. Ageop Ricerca mira a fornire a questi bambini, adolescenti ed alle loro famiglie un modello di accoglienza e sostegno integrato, che li segue interamente e trasversalmente durante tutto il percorso di cura: un cammino in cui si mira ad accompagnare la famiglia attraverso una serie di servizi di base comuni per tutti, ma che rivolge un'importante attenzione al soddisfacimento delle esigenze specifiche di ogni nucleo. Un modello di presa in carico che parte dalla diagnosi fino al post terapia ed al fuori terapia, che permette a bambini/adolescenti e genitori di valorizzare il presente ma con uno sguardo al futuro.

Nello specifico con questo progetto si mira a garantire per la durata di 12 mesi questo modello di accoglienza, compreso delle attività di riabilitazione psicosociale e di sostegno nel post terapia e nel fuori terapia, ad almeno 15 famiglie italiane e straniere (o ad una parte di esse) che dovranno affrontare il percorso di cura dei propri figli presso il reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di S. Orsola di Bologna.

## 2b - Linee di attività

- **X segretariato sociale in favore dei nuclei familiari;**
- **X attività strutturate di sostegno psicologico sia ai bambini che ai loro familiari;**
- **X accoglienza integrata e gratuita 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 attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza**
- **X riabilitazione psicosociale dei bambini e adolescenti;**
- **X sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.**

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

Esporre sinteticamente:

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

Il progetto si svolge interamente nella Città di Bologna, dove sono site sia la sede legale dell'Associazione, che le strutture di accoglienza in cui viene attuato il progetto.

\*\*\*\*

3.2. Idea a fondamento della proposta progettuale

Quando un bambino si ammala di tumore, non ha solo bisogno di ricevere le migliori terapie farmacologiche possibili, frutto della ricerca più avanzata. Ha bisogno di momenti, di spazi, in cui continuare a vivere il suo "essere bambino" per ritrovare la leggerezza e le risorse indispensabili per affrontare il percorso di malattia e di elaborarlo. Ha bisogno di stimoli, che gli permettano di ritrovare sé stesso, pur in un contesto, quello oncologico, in cui il tempo e i punti di riferimento sembrano sospendersi.

Ha bisogno altresì di continuare il suo percorso di crescita nonostante le terapie e le ospedalizzazioni.

Come lui, anche la famiglia ha bisogno di ritrovare un proprio equilibrio. In ambito pediatrico, infatti, il bambino non può essere considerato separatamente dai propri genitori, tanto più nel caso di una malattia grave come il tumore.

Questa è la sfida, la grande difficoltà: riprendere un cammino interrotto. Perché non si può ritornare "come prima", l'esperienza è troppo importante, traumatica e richiede un lungo percorso di elaborazione attraverso cui i bambini e la famiglie devono essere accompagnati.

L'obiettivo è quello di considerare il bambino nella sua globalità avendo sempre in mente i suoi bisogni specifici sia psicologici che sociali.

La Cura di cui hanno bisogno è totale: umanità, calore, vicinanza, accoglienza, supporto psicologico, oltre che logistico sono gli elementi che la contraddistinguono. Perché occorre ricordare che, purtroppo, sono ancora troppe le famiglie che non riescono a garantire ai figli le cure necessarie. In Ageop Ricerca ci proponiamo di aiutare i bambini malati di tumore e le loro famiglie offrendo un sistema di accoglienza integrata: non si tratta solo di fornire un'ospitalità di tipo alberghiero, ma di garantire un modello di sostegno globale che va dagli aiuti logistici (trasporti dalle case all'ospedale, consegna della spesa domicilio, etc) all'attenzione agli aspetti psicologici e sociali (dettaglio al paragrafo 5). Inoltre, l'attività di accompagnamento di Ageop Ricerca non si ferma al termine delle terapie, ma prosegue anche nel periodo dello stop-terapia, con progetti di Riabilitazione Psicosociale, per far sì che i piccoli pazienti possano ritrovare autostima, fiducia nel proprio corpo e ricostruire spazi di socialità e condivisione.

\*\*\*\*

### 3.3. Descrizione del contesto

Il progetto è rivolto a bambini ed adolescenti malati di tumore in cura presso il reparto di Oncoematologia pediatrica "Lalla Seràgnoli" del Policlinico di S.Orsola (Bologna), centro d'eccellenza che richiama ogni giorno famiglie provenienti da ogni parte d'Italia e del mondo, in virtù di un accordo di cooperazione internazionale sanitaria stipulato da Ageop Ricerca con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, ed anche dei programmi di accoglienza a favore di pazienti stranieri approvati dalla Regione Emilia Romagna.

Quando un bambino si ammala di cancro, la Cura di cui ha bisogno ha tanti volti. Si parte dall'imprescindibile necessità di terapie oncologiche quanto più possibile mirate ed efficaci passando attraverso un caleidoscopio di bisogni che investono ogni aspetto dell'essere umano e che concorrono al suo benessere, influenzando la possibilità di guarigione. Come sottolinea lo psichiatra Daniel Oppenheim nella sua opera "Crescere col cancro", «al di là della prognosi e del trattamento, e nonostante i grandi progressi medici realizzati negli ultimi anni, il cancro in un bambino rimane una prova che sconvolge tutti i suoi punti di riferimento: il rapporto con il suo corpo, con la sua famiglia, con la società e con il posto che il bambino occupa in essa, il modo in cui percepisce la sua identità, il suo valore e la fiducia in se stesso. [...]La sfida del trattamento consiste nel guarire il bambino nelle migliori condizioni possibili, nell'aiutarlo ad attraversare questo periodo della sua vita preservando la sua dinamica esistenziale». Questo progetto si propone di rispondere a questo mandato, grazie anche al centrale, costante e pluriennale raccordo e lavoro di rete svolto con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - U.O. Pediatria Pession, in cui sono situati la sede della nostra associazione, il Day Hospital e il reparto di Oncoematologia Pediatrica.

\*\*\*\*

### 3.4. Esigenze e bisogni individuati e rilevati

La mobilità sanitaria, sia di provenienza nazionale che estera, derivante dai percorsi di cura apre una serie di problematiche per i bambini/adolescenti e per le famiglie che devono affrontare questa dura esperienza. Tra le principali si fanno presenti:

- la necessità di trovare un alloggio per tutto il periodo delle cure (si tratta di diversi mesi fino anche ad un anno);
- la necessità di un sostegno logistico ed economico;
- la necessità di un sostegno psicologico durante il percorso di cura che sia rivolto anche a facilitare il reinserimento del bambino e della famiglia nel tessuto sociale di appartenenza al termine dell'iter di cura;
- la necessità di un sostegno per le pratiche amministrative e burocratiche (es. Questure, Uffici Immigrazione, Anagrafi Sanitarie) e la regolarizzazione sul territorio per le famiglie provenienti dall'estero;
- la necessità di un sostegno nei rapporti con i Servizi Sociali Territoriali per quelle famiglie che vivono situazioni di indigenza e vulnerabilità sociale.

Questi bisogni trovano un assolvimento solo parziale nel sistema assistenziale del nostro paese, anche a causa dei forti tagli che i settori del welfare e della sanità hanno subito nel corso degli ultimi anni. Alle necessità sopra descritte va aggiunto che il tessuto sociale del nostro paese si è molto impoverito e che le famiglie provenienti dall'estero o da fuori regione devono sopperire a costi a volte proibitivi per alloggiare a Bologna. Tutti questi elementi possono costituire una vera e propria barriera all'accesso alle terapie.

Inoltre quando un bambino si ammala di cancro capita spesso che un genitore, in genere la mamma, lasci o sospenda il lavoro per seguire il figlio in ospedale compromettendo così il reddito familiare complessivo.

Accogliere le famiglie in cura a Bologna, dunque, è diventato negli anni ancor più necessario per rendere possibile l'accesso ai trattamenti, oltre a garantire loro la serenità e la stabilità necessarie per affrontare un percorso così difficile come la cura del tumore infantile.

Negli anni abbiamo approntato una serie di servizi utili a sgravare le famiglie dai problemi quotidiani, per sostenerle ed alleviarne l'isolamento, considerando che, oltre al dolore della malattia, molte di loro affrontano anche lo sradicamento da un'altra regione o Paese dove hanno lasciato affetti e relazioni familiari.

Infine, il percorso nel post terapia dove, al termine delle terapie oncologiche fanno seguito - per protocollo clinico - 5 anni in cui il paziente è tenuto sotto controllo per la possibilità di recidive e gli effetti collaterali delle terapie (presenti nell'80% dei pazienti). Questa fase in cui, dopo mesi di ospedalizzazione, i controlli si svolgono ogni 3/6/12 mesi, è di forte instabilità e viene vissuta da pazienti e famiglie con grande ansia per la paura della ricomparsa della malattia e per la difficoltà a riprendere una "vita normale".

La nostra Associazione nasce per sostenere questi piccoli pazienti e famiglie in tutte queste difficoltà, affinché non cadano in un vuoto relazionale e terapeutico al momento di affrontare e ricostruire la loro vita e la loro identità durante e dopo la malattia.

\*\*\*\*

### 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: ciò che contraddistingue l'intervento di Ageop Ricerca è l'impegno a rispondere in maniera il più possibile globale alle necessità dei nostri bambini e delle loro famiglie, grazie ad un forte ed assiduo lavoro di equipe e di collaborazione col territorio, con l'intento di rafforzare e migliorare una buona prassi di Cura ed accoglienza, che divenga esempio per l'intera comunità.

Il progetto vuole garantire un intervento di sostegno il più possibile personalizzato e adeguato ai bisogni di bambini ed adolescenti malati di cancro con soluzioni flessibili, multidimensionali e personalizzate, nel tentativo di sostenere sia loro che le famiglie in questo arduo percorso, cercando di sgravarle il più possibile da tutto ciò che può essere motivo di preoccupazione aggiuntiva rispetto alla malattia (es. rapporto con questure, Sportelli Sociali, Anagrafi Sanitarie; problematiche di alloggio, di logistica, di sostegno economico, etc). Questo sistema di assistenza integrata prevede a monte un lavoro prope-deutico di ascolto, valutazione ed analisi delle situazioni di disagio e dei bisogni delle famiglie prese in carico. Ciò viene effettuato non solo inizialmente, ma anche trasversalmente a tutto il periodo di accoglienza delle famiglie attraverso un costante e scrupoloso lavoro di equipe e di collaborazione con l'equipe di psicologhe che hanno in carico le famiglie.

#### 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);

Destinatari degli interventi (specificare)	Numero	Modalità di individuazione
Bambini affetti da patologie oncoematologiche (0-14 aa)	12	Criterio di eleggibilità al progetto: presenza malattia oncoematologica/recidiva, in cura/in fase di post terapia presso il day hospital/reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di S.Orsola di Bologna

Adolescenti affetti da patologie oncoematologiche (14-20 aa)	3	Criterio di eleggibilità al progetto: presenza malattia oncoematologica/recidiva, in cura/in fase di post terapia presso il day hospital/reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di S.Orsola di Bologna
Genitori e fratelli di bambini ed adolescenti affetti da patologie oncoematologiche	45	Criterio di eleggibilità al progetto: essere genitori e fratelli di bambini o adolescenti affetti da malattia oncoematologica/recidiva, in cura o in fase di post terapia presso il day hospital/reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di S.Orsola di Bologna

2.

2. le ragioni per le quali le attività previste dovrebbero migliorarne la situazione  
 Si auspica che con il progetto di accoglienza integrata offerto da Ageop le famiglie possano trovare l'accoglienza e il sostegno (sia logistico che psicologico) necessari per affrontare il più serenamente possibile il percorso di malattia.  
 Ai bambini e agli adolescenti verranno garantiti gli stimoli necessari e un ambiente favorevole affinché possano esprimersi liberamente e continuare il loro percorso di crescita durante i mesi di cure.  
 Grazie al costante supporto psicologico le famiglie saranno accompagnati costantemente nell'elaborazione delle emozioni e dei vissuti in modo da ridurre per quanto possibile i traumi e promuovere il loro benessere globale.  
 Il sistema di accoglienza di Ageop consentirà inoltre l'accesso alle cure a famiglie provenienti da altre regioni o da paesi stranieri che altrimenti avrebbero avuto difficoltà ad accedervi.

3. risultati concreti (quantificare i dati inerenti a ciascuna azione da un punto di vista quali-quantitativo).  
 Con questo progetto si mira a fornire nell'arco di dodici mesi ad almeno 15 bambini/adolescenti malati di tumore ed alle rispettive famiglie un modello di accoglienza integrata che mira ad ottenere come risultati:
- una presa in carico globale delle famiglie durante tutto il percorso di cura;
  - l'accoglienza gratuita di almeno 15 famiglie presso le strutture Ageop situate a Bologna - comprensiva di alloggio, vitto (in casi di indigenza), servizio di spesa a domicilio (in un anno di progetto verranno acquistate e consegnate alle famiglie almeno 795 spese), servizio pulizia e fornitura di giochi e farmaci per tutto il tempo delle terapie
  - la presenza di personale e di volontari formati all'accoglienza e all'assistenza delle famiglie in tutti i luoghi della cura.
- Gli operatori garantiscono reperibilità 7 giorni su 7 comprensivi i festivi e offrono una presenza e un sostegno quotidiano.  
 I volontari sono supervisionati regolarmente dall'equipe di psicologhe.
- l'accompagnamento quotidiano (trasporti), in collaborazione con lo staff medico-ospedaliero, che consentirà la corretta somministrazione delle terapie in day hospital riducendo al minimo indispensabile l'ospedalizzazione dei piccoli e migliorando quindi la qualità della loro vita. (Vengono effettuati in media nr.2 trasporti al giorno, in un anno almeno 250).
  - laboratori ludico-creativi e terapeutici (almeno uno a settimana, quindi almeno 50 incontri all'anno), che accompagneranno bambini, adolescenti e genitori giorno dopo giorno, fornendo loro attività di supporto che avranno anche lo scopo di valorizzare il presente, affinché non si inneschi l'alienante senso di "sospensione dal tempo e dalla vita" in cui la malattia oncologica rischia di far precipitare.
  - il percorso di supporto psicologico, nelle sue forme individuali, di gruppo e ludico-creative di riabilitazione psicosociale, che servirà ad esprimere il disagio, il dolore e l'angoscia generati dalla malattia, ad elaborarli per evitare la sedimentazione di traumi. Lo scopo ultimo sarà quello di consentire lo sviluppo equili-

brato del bambino, rendendo possibile per lui un Futuro sereno. All'incirca, si può ipotizzare che verranno svolti, nell'arco della durata di riferimento del progetto, almeno nr. 100 incontri di gruppo.

4. possibili effetti moltiplicatori (descrivere le possibilità di riproducibilità e di sviluppo dell'attività di riferimento e/o nel suo complesso). L'esperienza storica di Ageop dimostra come questo modello di accoglienza integrata possa essere riproducibile nel suo complesso. Dal 2008 Ageop è gemellata con Nurdor (Associazione Genitori bambini malati di cancro serba), associazione nazionale che opera su tutto il territorio della Repubblica di Serbia. Negli anni si è creata una proficua collaborazione che ha condotto Nurdor a raggiungere importanti traguardi in brevissimo tempo grazie allo scambio di esperienze con la nostra associazione: miglioramento degli standard di cura, adeguamento delle strutture sanitarie attraverso fondi raccolti da Nurdor (nel 2018 è stato inaugurato un nuovo ospedale nella città di Nish costruito con un progetto cofinanziato da Ageop e Nurdor), implementazione dei diritti delle famiglie (nel 2019 grazie alla pressione di Nurdor è stata introdotta in Serbia una legge simile alla nostra Legge 104), ampliamento dei servizi a sostegno di bambini e genitori (costruzione case accoglienza, servizi di psicologia, camp riabilitativi, formazione di volontari, etc), sensibilizzazione dell'opinione pubblica rispetto al tema della malattia in età pediatrica.

## 5 - Attività (Massimo quattro pagine)

Per poter realizzare gli obiettivi descritti al punto 2a, abbiamo strutturato il percorso di accoglienza integrata per bambini, adolescenti e famiglie con riferimento ai diversi step che caratterizzano il percorso oncologico, e che possono essere racchiuse in tre macro aree di attività, come di seguito elencato. Ci teniamo a specificare che trasversalmente nelle tre macro aree, opera personale dipendente e volontario dedicato e formato, sempre al fianco delle famiglie.

**PRIMA AREA (attività 1- 4)** — La preconditione perché il percorso di cura abbia inizio è che ai bambini e agli adolescenti malati di tumore venga garantito **L'ACCESSO ALLE TERAPIE** più efficaci in grado di fornire loro la più alta possibilità di guarigione. Qui si colloca tutto il lavoro di advocacy che da anni l'Associazione svolge per tutelare il diritto di accesso alle cure, ma soprattutto qui si concentra il core del sistema d'Accoglienza gratuita che Ageop svolge all'interno delle proprie case accoglienza in cui bambini e adolescenti alloggiano insieme alle loro famiglie per tutto il tempo necessario alle terapie indipendentemente dalla loro condizione economica. L'ospitalità è garantita anche in occasione dei controlli eseguiti presso il policlinico di S.Orsola che normalmente proseguono per 5 anni dalla diagnosi. Di seguito le attività che rientrano in quest'area, e che vengono tutte svolte nell'ambito territoriale di azione primario dell'Associazione: la città di Bologna.

**1 Servizio di accoglienza completa e gratuita per ogni piccolo paziente oncologico, e la sua famiglia,** per chi proviene da fuori Bologna ed è in terapia presso il reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di S.Orsola. Pazienti e famiglie alloggeranno in una delle tre case di Ageop Ricerca (ognuna strutturata per rispondere alle diverse fasi terapeutiche per tutto il tempo necessario alla terapie e ai successivi controlli. Le strutture di accoglienza di Ageop sono, nello specifico:

. Casa Siepelunga- è divisa in sei mini appartamenti, dedicata ai bambini nella fase del pre e post trapianto di midollo osseo, che hanno bisogno delle massime garanzie igienico-sanitarie e di ambienti non promiscui. Nel seminterrato della casa abbiamo ricavato una sala giochi, una sala laboratori, una teen room e una postazione per i volontari che sono presenti nella casa quotidianamente dal lunedì al sabato. La casa dispone di una grande giardino per permettere ai bambini di giocare all'aria aperta. E' stato inoltre ricavato un punto di ascolto in cui le psicologhe e gli operatori Ageop svolgono colloqui e gruppi di sostegno a genitori e bambini.

. Casa Gialla- composta da 5 camere con servizi igienici privati, può ospitare un massimo di 5 famiglie in cura o nella fase dei controlli. Soggiorno, sala da pranzo e cucina sono in comune. Nel piano seminterrato si trovano un'ampia sala giochi e una palestra con tappeto morbido attrezzata per lo svolgimento di attività motorie per bambini e genitori. Anche in questa casa è presente un giardino con veranda dotato di giochi all'aperto. In questa struttura è presente l'ufficio del personale Ageop che coordina le case.

. Casa Palagi- situata a due passi dalla clinica questo grande appartamento può ospitare 3 famiglie, è dotato di elevatore e concepito senza barriere architettoniche per rispondere ai bisogni dei bambini con disabilità. Data la prossimità all'ospedale è perfetta per i bambini che devono svolgere terapie quotidiane (chemioterapie o radioterapie) consentendo loro di ridurre drasticamente i tempi di viaggio.

**2. Coordinamento quotidiano con il personale medico-ospedaliero operante presso il reparto di Oncoematologia pediatrica "Lalla Seragnoli", per offrire un servizio gratuito di accompagnamento, comprensivo di trasporti a/r da e per la clinica.**

**3. Servizio gratuito settimanale di spesa e consegna a domicilio** sulla base delle richieste avanzate da ciascuna famiglia.

**4. Servizio gratuito di pulizia ed igienizzazione degli spazi** delle case d'accoglienza in base ai protocolli igienico-sanitari dettati dalla clinica, per garantire i più elevati standard a bambini e famiglie. Il servizio è offerto tramite una dipendente Ageop per le strutture dedicate alle famiglie per controlli di breve-medio durata, mentre per la struttura dedicata al pre e al post trapianto, vista la delicata condizione immunologica dei bambini/adolescenti da tutelare, il servizio è delegato ad una cooperativa sociale specializzata nella sanificazione dei locali, con la quale abbiamo in essere un contratto di affidamento del servizio.

**SECONDA AREA (attività 5- 6)** — Un'importante orizzonte su cui Ageop lavora comprende l'insieme delle attività svolte per migliorare il **PRESENTE** di ogni bambino/adolescente malato e della sua famiglia. L'obiettivo è quello di valorizzarlo ogni giorno, anche se vissuto in un contesto di malattia, lasciando spazio alla creatività, alla fantasia e al pieno sviluppo di tutte le attitudini e potenzialità dei piccoli pazienti. In questa prospettiva ci si propone di strutturare una serie coordinata di attività quotidiane, che comprendano laboratori specialistici e incontri ludico-creativi e relazionali. Le attività verranno svolte in modo integrato da operatori e volontari specificamente formati, nonché da professionisti con cui verranno attivate delle collaborazioni esterne.

**5. Servizio di mediazione culturale**, realizzato attraverso una collaborazione con AMISS, associazione di mediazione e interpretariato in ambito socio-sanitario, e con la quale è presente una convenzione. Questo servizio è volto a garantire una convivenza serena a tutte le famiglie ospitate nelle case d'accoglienza di Ageop Ricerca, superando le barriere che culture diverse potrebbero porre, soprattutto nel difficilissimo contesto della malattia oncologica, fonte di tensioni che frustrano la predisposizione alle relazioni interpersonali. Il servizio è risorsa fondamentale per migliorare anche il rapporto tra tutti gli ospiti, prevenendo le potenziali occasioni di conflitto e agevolando la collaborazione ed il sostegno reciproco, fino alla creazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto tra genitori. La mediazione si pone l'obiettivo di facilitare l'accesso dei genitori stranieri ai servizi di Ageop Ricerca, agevolando lo scambio di informazioni ed il contatto con gli operatori e con i volontari. La presenza dei mediatori verrà garantita con appuntamenti settimanali regolari, nonché con interventi a chiamata, forniti in caso di necessità su segnalazione degli operatori di Ageop Ricerca.

**6. Laboratori ludico-creativi per piccoli pazienti oncologici e famiglie.** L'Associazione si propone di attivare una serie di attività, a cadenza regolare e articolate lungo tutto l'arco settimanale, in cui coinvolgere i bambini e gli adolescenti presenti nelle nostre case d'accoglienza. Lo scopo è quello di fornire loro un accompagnamento costante, affinché non si sentano mai soli e ritrovino nella regolarità degli appuntamenti alcuni ingredienti della vita non ospedalizzata (le relazioni con i pari, stimoli creativi, acquisizione di nuove competenze, etc). Rientrano qui, ad esempio, i **laboratori di letture animate**, guidati da un'operatrice dell'Associazione, affiancata da volontari che avranno seguito un corso di specializzazione sul tema; il **laboratorio settimanale di arteterapia** rivolto a bambini ed adolescenti, famiglie, operatori e volontari articolato in sedute destinate a gruppi circoscritti e sessioni plenarie. Il laboratorio, che si svolge con la collaborazione di un'arteterapeuta professionista, ha l'obiettivo di fare dell'attività espressiva e dei materiali artistici strumenti per esprimere disagio, dolore, ansie e speranze e trovare un contenimento che possa limitare i traumi, favorendo l'elaborazione del vissuto. A questi si aggiungono laboratori di riciclo creativo, laboratori di cucina, laboratori educativi, gite, spettacoli teatrali, etc.



Rientrano in questo punto anche i **corsi di italiano per genitori stranieri**, ed i **corsi di inglese rivolti ai bambini e ragazzi** nostri ospiti, tenuti dai nostri volontari anche madrelingua, ed attivabili anche a gruppi; essi sono finalizzati a sostenere, oltre ai servizi di mediazione, le risorse linguistiche delle famiglie, soprattutto straniere, utili alla loro permanenza in Italia ed alla vita quotidiana che dovranno affrontare, in un contesto "altro" dal loro abituale.

**TERZA AREA (attività 7- 10)** — La terza macroarea in cui si sviscera il modello d'accoglienza integrata di Ageop Ricerca concerne tutto ciò che può incidere sul **FUTURO** dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie. A questo scopo ci si propone di attivare un percorso articolato di supporto psicologico condotto da uno staff di tre psicologhe, alle quali Ageop Ricerca si impegnerà a finanziare il contratto. L'obiettivo di breve periodo è quello di facilitare bambini, adolescenti e famiglie nell'affrontare serenamente le cure, offrendo loro maggiori risorse per guarire dalla malattia. Ageop Ricerca si impegna a collaborare con professionisti qualificati che possano accompagnare i bambini e gli adolescenti (ma anche i genitori) durante queste attività che non solo fungono da momenti di svago e intrattenimento, ma sono anche tappe importanti di un percorso che aiuta ad acquisire consapevolezza dei propri vissuti. Si specifica che la richiesta di contributo qui inserita rispetto all'operato delle psicologhe, contrattiste Ageop, si riferisce all'attività ed alle supervisioni da loro svolte in un contesto extra-ospedaliero, e diverso a quello inserito nei progetti di ricerca contemplati nell'Accordo quadro con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, svolti all'interno della clinica. Le attività 7 ed 8, nello specifico, rientrano pertanto all'interno dei progetti di ricerca da loro svolti, e non saranno conteggiate come richiesta contributo nel piano finanziario (allegato 8). Si esplica comunque questo tipo di attività per dare conto della completezza e della globalità del modello di sostegno offerto dall'Associazione alle famiglie.

L'insieme di queste attività, caratterizzate da un affiancamento costante nel lungo periodo a bambini/adolescenti e famiglie, mira a fornire loro strumenti per l'elaborazione del trauma della malattia, affinché questo non diventi un limite ad un sereno e completo sviluppo, sostenendo i bambini, gli adolescenti e le famiglie nelle fasi di re-inserimento nella "vita normale". Infatti, la dimensione temporale nella malattia oncologica non è lineare, ed anche quando il trattamento finisce, non si esaurisce il senso dell'esperienza attraversata da questi bambini ed adolescenti: la fase dello stop delle terapie risulta essere un momento estremamente delicato, atteso con impazienza, ma al tempo stesso visto con forte preoccupazione, perché la protezione medica finisce, e il timore di una recidiva è forte, soprattutto nei genitori. E' un momento di riadattamento, dove prendere coscienza anche delle possibili complicanze fisiche, psicologiche ed intellettuali che il tumore ha lasciato. Ageop è sempre presente per queste famiglie, anche negli anni successivi al fine trattamento.

Le attività che Ageop fa rientrare in questa macroarea sono: gruppi di sostegno rivolti ai genitori dei bambini fuori terapia, gruppi di gioco terapia rivolti ai bambini che si trovano nella fase finale del percorso di cura, ed attività di riabilitazione psicosociale.

**7. Colloqui personali con lo staff psicologico.** Il servizio verrà svolto dallo staff di psicologhe, al quale Ageop Ricerca si impegnerà a finanziare l'erogazione del contratto. Il supporto partirà dalla raccolta di domande di aiuto da parte dei soggetti da trattare (pazienti pediatrici, genitori, fratelli), cui seguirà un'indagine psico-diagnostica per arrivare all'erogazione del supporto psicologico più adeguato.

**8. Attività di gruppo svolte dallo staff di psiconcologia all'interno del Day hospital.** Le attività verranno organizzate e calendarizzate in base alle caratteristiche del gruppo di pazienti da trattare, ed avranno lo scopo di usare elementi ludici e creativi per l'espressione e l'elaborazione del disagio.

**9. Gruppi di sostegno rivolti ai genitori.** Sono calendarizzati settimanalmente: nr.2 gruppi di sostegno dedicati ai genitori dei bambini ricoverati (uno interno al Reparto di Oncoematologia pediatrica, ed uno presso le strutture di accoglienza di Ageop); nr. 1 gruppo di sostegno rivolto ai genitori di bambini deceduti. A cadenza bisettimanale è stato inoltre calendarizzato un gruppo di auto mutuo aiuto per i genitori dei bambini "fuori terapia" (denominato "La tazza della conversazione"), rivolto a coloro che hanno terminato con successo il percorso di cura anche nella sua componente di follow up, della durata pluriennale. Quest'ultimo è inseri-



1- Accoglienza completa e gratuita per ogni piccolo paziente oncologico, e la sua famiglia presso le strutture Ageop																				
2- Accompagnamento da e per la clinica																				
3- Spesa a domicilio per le famiglie																				
4- Pulizia e igienizzazione degli spazi																				
5- Servizio di mediazione culturale																				
6- Laboratori ludico-creativi																				
7- Colloqui con lo staff psicologico																				
8- Attività di gruppo svolte dallo staff di psico oncologia all'interno del Day Hospital																				
9- Gruppi di sostegno rivolti ai genitori																				
10- Attività di riabilitazione psico-sociale																				

### 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	B	Ageop Ricerca	B.1	Dipendente	macrovoce B, codice B.1: euro 4840
2	4	C	Ageop Ricerca	B.1	Dipendente	macrovoce C, codice C.1: euro 64983
3	3	C	Ageop Ricerca	B.2, d), fascia A	Collaboratore esterno	macrovoce C, codice C.1: euro 23800
4	1	A	Ageop Ricerca	B.1	Dipendente	macrovoce A, codice A.1: euro 5800

**(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	50	C	AGEOP Ricerca	macrovoce C, codice C.8: euro 925
2				

**(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

Alcune delle attività previste dal progetto, che a tutti gli effetti sono parte integrante e fondamentale del modello di accoglienza integrata che Ageop offre ai bambini/adolescenti malati di tumore ed alle loro famiglie, vengono svolte a titolo gratuito all'interno dei locali del Day Hospital e del Reparto di Oncoematologia pediatrica "Lalla Seragnoli" dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.

Da anni il lavoro di rete ed il continuo raccordo tra l'Associazione e l'Azienda Ospedaliero-universitaria ha permesso a queste famiglie di accedere ad elevati standard di cura, migliorati negli anni anche grazie all'apporto alla ricerca scientifica che questi due enti, insieme, hanno contribuito a portare avanti.

A formalizzare un costante e positivo lavoro di rete, nonché la condivisione di intenti, è stato sottoscritto nel Gennaio 2019 un Accordo Quadro tra i due enti (allegato al presente modulo), in cui si promuovono per il quinquennio 2019-2023 percorsi di ricerca e studio nel campo oncoematologico (in tutto 17) finalizzati a migliorare le condizioni dei pazienti, ma che non sono oggetto della presente richiesta di contributo.

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

Non presenti.

#### **10. Sistemi di valutazione**

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

<b>Obiettivo specifico</b>	<b>Attività</b>	<b>Tipologia strumenti</b>
Valutare l'impatto psicologico del servizio di supporto psicologico	Riferimento alle attività 7-8-9-10 del punto 5	Relazioni periodiche effettuate dalle psicologhe, che consentiranno, in caso di ravvisate necessità dei bambini/adolescenti e delle famiglie, di orientare conseguentemente i percorsi di cura perché possano avere la massima efficacia possibile
Valutare il gradimento di bambini verso i servizi ricevuti e le attività a loro dedicate.	Riferimento alle attività 6 e 10 del punto 5	Feed back diretto con volontari ed operatori
Valutare il gradimento delle famiglie verso i servizi ricevuti e le attività a loro dedicate.	Riferimento alle attività 1-2-3-4-5-6-8-10 del punto 5	Questionari di gradimento
Valutare il gradimento di adolescenti verso i servizi ricevuti e le attività a loro dedicate.	Riferimento alle attività 6 e 10 del punto 5	Questionari, feed back diretto ad operatori e volontari

#### **11. Attività di comunicazione**

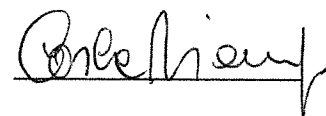
(Indicare, se previste, le attività di comunicazione del progetto)

Descrizione dell'attività	Mezzi di comunicazione utilizzati e coinvolti	Risultati attesi	Verifiche previste, se SI specificare la tipologia
Promozione del progetto attraverso i canali di comunicazione istituzionali e social dell'Ente	Sito Internet Associazione, notiziario periodico, newsletter, social media	Valorizzare e dare visibilità al progetto	Articoli e post periodici sul progetto
Divulgazione del progetto tra la comunità (articoli, post, incontri formativi)	Sito Internet Associazione, notiziario periodico, newsletter, social media, corsi formativi	Sensibilizzare la comunità sul progetto e le tematiche correlate, e incentivare il volontariato	Articoli, post ed incontri periodici

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

Bologna, 26/6/2020

(Luogo e data)



Il Legale Rappresentante

(Firma)