

RELAZIONE INTERMEDIA DI PROGETTO

AVVISO N. 1/2020 PER IL FINANZIAMENTO DI ATTIVITA' 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.

<p>Titolo del progetto</p> <p>CR-ESCO ANCH'IO! Percorsi di crescita e sviluppo dell'autonomia per bambini e ragazzi durante il periodo delle cure oncologiche</p>
<p>Ente/i Attuatore/i del Progetto</p> <p>Associazione Ligure del Bambino Emopatico ed Oncologico (A.B.E.O. Liguria) Onlus</p>

1. Contesto di riferimento sul territorio e obiettivi

La presente sezione dovrà riportare:

- Delineare, sinteticamente, gli obiettivi generali e specifici, le linee di attività, come individuate nella scheda di progetto (Modello D);
- sintetica analisi, sotto il profilo socio-economico, del contesto territoriale di riferimento del progetto (punto 3.1 modello D), idea a fondamento della proposta progettuale (punto 3.2 modello D) e delle esigenze e bisogni individuati e rilevati (punto 3.4 modello D);
- indicazione degli obiettivi progettuali (evidenziando anche la coerenza tra obiettivi e contesto territoriale di riferimento) con riferimento ai risultati attesi (punto 4 modello D);
- metodologia applicata (punto 3.5 scheda D).

A.B.E.O. LIGURIA ONLUS

Sede operativa:
16147 Genova, Via Gerolamo Gaslini, 5
Tel. 010 3073659 • info@abeoliguria.it

Sede legale:
16147 Genova
Via Redipuglia 75

Codice Fiscale 95044830107
Banca Carige Agenzia 58 Genova
IBAN IT20M0617501583000000222280

www.abeoliguria.it




Obiettivo generale: favorire lo sviluppo e l'autonomia personale dei minori ospedalizzati presso l'Istituto Gaslini di Genova.

Obiettivi specifici:

- I) Superare lo scollegamento con la vita "normale" imposta dall'ospedalizzazione, ripristinando canali di partecipazione alla vita esterna
- II) Favorire lo sviluppo naturale dell'indipendenza di bambini e ragazzi dai genitori
- III) Garantire percorsi di proattività, sperimentazione dell'autonomia personale – in linea con l'età del minore – e di self empowerment delle proprie attitudini, anche in gruppi
- IV) Sostenere i talenti personali, integrando e rafforzando i percorsi scolastici, anche a distanza
- V) Rafforzare i genitori e i fratelli dei pazienti, partecipi dell'esperienza di ospedalizzazione.

Linee d'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;
- attività di ludoterapia e clown terapia presso i reparti onco-ematologici pediatrici;
- attività ludiche e didattiche presso le strutture di accoglienza, e sostegno scolastico;
- sostegno al reinserimento sociale dei bambini e dei loro familiari.

Contesto: LIGURIA, CITTÀ METROPOLITANA DI GENOVA. Il progetto incide sul polo oncologico di uno dei principali ospedali pediatrici d'Italia, che ogni anno conta in media 280 nuovi pazienti, di cui circa 130 in Ematologia, 130 Oncologia e 20 in Trapianto di Midollo Osseo.

Offrire un piano di interventi socializzanti ampio, progressivo e su misura degli individui, capace di recuperare la progettualità e il senso di orientamento al futuro personali.

La malattia tende a far regredire stile relazionale e competenze soggettive; è importante costruire uno spazio dove si soddisfano e si orientano le abilità per andare "oltre la malattia" stessa.



I risultati:

- Partecipazione ad attività socializzanti, ludico e sportive, negli spazi nella Casa ABEO. 140 minori.
- Realizzazione di percorsi individuali in collegamento con la propria comunità (scuola/classe e gruppi amicali). 100 minori extra genovesi. (ob. I)
- Attività di sostegno psico-pedagogico individuali interne all'ospedale. 120 minori.
- Attività di conoscenza del territorio genovese, in autonomia, senza i genitori. 120 minori. (ob. II)
- Attività educative, ludiche, culturali e sportive proposte inserite in percorsi individualizzati di sviluppo personale, con supporto di counselling. Tutti i minori. (ob. III)
- Collegamento delle esperienze sul territorio a attitudini/interessi. Partecipazione ad attività di orientamento personale. Target: tutti i minori; focus su over 14.
- Collegamento stabile con comunità/scuola d'origine. Minore testimone narratore dell'esperienza genovese e italiana, rendendosi protagonista. Tutti i minori; focus su over 14. (ob. IV)
- Genitori ospitati nella Casa ABEO (specie se stranieri). Loro benessere psico-fisico. Circa 100 nuclei.
- Fratelli ospitati: rafforzamento della propria condizione con opportunità per esprimere i propri talenti, e minor peso del ruolo accudente. Target: circa 20 giovani. (ob. V).

2. Attività realizzate

La presente sezione dovrà riportare:

- le attività realizzate e la loro coerenza con gli obiettivi progettuali
- in caso di ATS specificare le attività realizzate dal/i partner

(Calibri 12 max 40 righe -discorsivo)

Tutte le attività avviate hanno dato attuazione al progetto in coerenza con gli obiettivi progettuali.

L'attività principale è stata il supporto psicologico che svolge anche funzione di rilevazione dei fabbisogni. Le psicologhe hanno offerto colloqui di sostegno ai genitori e ai bambini/ragazzi ricoverati, a partire dal momento della diagnosi e durante tutto il percorso di cura (il supporto si struttura in: interventi di

prevenzione, comunicazione della diagnosi, presa in carico psicologica, interventi di riabilitazione per il recupero di competenze cognitivo-emotivo-relazionali). Il lavoro psicologico accompagna il minore e la sua famiglia anche nel graduale e non semplice **reinserimento nella vita quotidiana**. In funzione di ciò, all'interno del Progetto, il supporto psicologico è definizione di interventi personalizzati e mirati proprio a sostenere questo processo.

L'individuazione di specifici bisogni e/o inclinazioni dei pazienti hanno portato all'attivazione di percorsi personalizzati di sostegno all'autonomia durante tutto il periodo delle cure oncologiche.

In particolare, sono stati attivati:

- Supporto educativo (a bambini/ragazzi) con particolare attenzione all'affiancamento scolastico e/o sostegno alla socializzazione; Interventi ludico educativi.
- Tai Chi Chuan (a genitori), per le sue caratteristiche l'attività ha risposto al bisogno di prendersi del tempo per ritrovare centratura e serenità, un momento per sé stessi, praticare e ricercare apertura e rilassamento, imparare ad affrontare lo stress fisico, emotivo e mentale.
- Corso di italiano per stranieri (giovani/adulti), per sostenere permanenza e progetti futuri dei genitori.
- Parrucchiere/manicure (adulti, bambini/ragazzi). Attività di cura personale che risponde ad un bisogno personale di distrazione, di cura di sé e di recupero della dimensione quotidiana.
- Musicoterapia e Arte-terapia (bambini/ragazzi), per sostenere nel percorso di terapia; agevolare l'espressività attraverso l'utilizzo di strumenti musicali, musica e suono e attraverso colori e materiale da manipolare; favorire lo sviluppo di processi relazionali tra operatore - utente e le relative parti di sé; migliorare la qualità di vita.

Nella Casa ABEO è stata usata la palestra, utilizzata in modo autonomo da 5 utenti (ragazzi e adulti).

Sono stati particolarmente graditi gli eventi ludici organizzati nel periodo (ad es. "ABEO chef tutti").

Da segnalare che dopo il 17 maggio sono stati avviati i seguenti percorsi: canto, stampa 3D, fotografia digitale.

Avviata anche l'attività di ricerca, progettata dall'equipe di psicologhe col supporto del consulente EFA. Si propone di valutare l'impatto di un programma d'intervento di supporto psico-sociale rivolto a nuclei familiari di pazienti pediatrici onco-ematologici. Si tratta di un progetto d'intervento integrato e personalizzato, che riconosce la centralità dell'intero nucleo familiare e si basa sulla rilevazione dei bisogni specifici del paziente, ma anche dei genitori e di eventuali fratelli. Le dimensioni psicologiche oggetto

d'indagine possono costituire fattori di rischio o di protezione per l'adattamento individuale e familiare al percorso di cura e sono la qualità di vita percepita, il distress psicologico ed emotivo e le strategie di coping. La valutazione dell'impatto psicologico del progetto sarà condotta, attraverso test validati, in due tempi: prima dell'inizio dell'intervento (T0) ed entro tre settimane dalla fine (T1).

3. Criticità riscontrate

La presente sezione dovrà indicare:

- i principali problemi gestionali riscontrati durante la realizzazione delle attività (di organizzazione, di gestione delle questioni amministrative, di coinvolgimento dei beneficiari degli interventi);
- le eventuali criticità esterne (mutamento del contesto socio-economico, rapporti con il contesto di riferimento, ecc.);
- le eventuali misure correttive adottate in corso di esecuzione e i loro effetti sul raggiungimento degli obiettivi progettuali.

La pandemia da Covid-19 ha rappresentato la principale criticità: le misure di contenimento sanitario attive dall'avvio del progetto nel novembre 2020 non hanno permesso l'avvio e lo svolgimento nei tempi previsti delle attività che prevedevano l'uso di palestre o altri luoghi chiusi, così come quelle anche all'aperto con la presenza di più persone insieme. Tutte le attività di uscita dall'ospedale o dalla Casa ABEO sono state necessariamente rinviate. Ma anche le attività ludiche, educative e di sostegno dentro l'ospedale Gaslini sono state fortemente condizionate dal divieto di ingresso degli stessi volontari, lasciando la realizzazione alle sole psicologhe. L'avvio del progetto ha pertanto privilegiato le attività individuali che potessero essere svolte rispettando le norme di distanziamento, spesso anche attraverso i collegamenti digitali video a distanza.

Si è così provveduto in molti casi a sostituire attività in presenza con attività da remoto, riadattandole. In alcuni casi offrendo anche condizioni di vantaggio (lezioni di lingua senza mascherina con beneficio per la comunicazione e l'imitazione).

D'altra parte, anche lo svolgimento online prolungato per alcune attività del progetto ha rappresentato più di un problema (collegamenti disturbati, disturbi nell'ambiente) e talvolta un sovraccarico di utilizzo dello strumento informatico, da parte del minore, come segnalato dagli stessi genitori.

Alcune criticità segnalate nel progetto sono state invece legate alle particolari condizioni personali o familiari degli utenti.

4. Risultati raggiunti

La presente sezione dovrà riportare:

- i risultati previsti ottenuti (in relazione ai risultati attesi di cui al punto 4 del modello D); Su 5 linee di attività, si sono avviate 4, di cui la 1 e la 5 già quasi in linea con i risultati attesi (per il primo dei 3 semestri e nonostante gli effetti della pandemia).

Attività in linee 2, 3, 4 in forte ripresa solo dall'avvio del secondo semestre (ora) grazie alle mutate condizioni sanitarie e alla stagione favorevole.

- beneficiari diretti ed indiretti delle azioni progettuali in relazione al punto 4 del modello D;

Attività di riferimento	Destinatari degli interventi previsti	Destinatari effettivamente raggiunti
1: Servizi psico-pedagogici, sociali ed educativi in ospedale	140 minori 6-17 anni	33 (6-14) 14 (14-17)
2: Servizi ludico-sportivi di comunità presso le strutture ABEO extra ospedaliere	120 minori 6-17 anni	20 minori 6-17 anni
3: Esplorazione e scoperta	100 minori 6-17 anni	Non ancora attivate
4: Percorsi di crescita personalizzati. Riconoscere e comunicare i propri talenti	80 minori 12-17 anni	10 minori 12-17 anni
5: Sostegno alle famiglie dei minori nel progetto	80 genitori 20 fratelli/sorelle	21 genitori 6 fratelli/sorelle

- riportare l'eventuale creazione di reti di collaborazione con altri soggetti pubblici e/o privati - sulla base di protocolli, lettere di intento, documenti formali (in base alle collaborazioni indicate al punto 8 del modello D)

Soggetti con cui si è attivata una collaborazione	Documenti che attestano la collaborazione (lettere di intenti, accordi ecc.)
Il sogno di Lao (Tai Chi Chuan)	Accordo/ scrittura privata
EchoArt (musicoterapia, arteterapia)	Accordo/ scrittura privata
Il sogno di Tommi (servizi educativi)	Accordo/ scrittura privata
EFA (ricerca e monitoraggio)	Accordo/ scrittura privata
Sergio Maggi Evos Parrucchieri (benessere)	Accordo/ scrittura privata
La Consulting (formazione informatica)	Accordo/ scrittura privata
Chiara Andreu Russo (servizi educativi)	Accordo/ scrittura privata
Rosalba Gunnella (servizi educativi)	Accordo/ scrittura privata
Claudia Bassi sport (pratiche sportive)	Accordo/ scrittura privata

- **efficacia della metodologia applicata;**

Ogni intervento ha adottato la propria specifica metodologia. Nel complesso, le attività di tipo educativo si sono rivelate tutte efficaci e hanno raggiunto i risultati, seppur intermedi, attesi, anche grazie ad una generale buona accoglienza delle attività stesse da parte dei destinatari. Un esito positivo superiore alle aspettative si riscontra per i servizi di cura della persona (parrucchiere, manicure) che ha avuto una funzione di distrazione e di forte ritorno alla “normalità”.

- **eventuale individuazione di buone prassi;**

Non ancora rilevate (la condizione generale di pandemia persistente non consente di valutarle).

- **modalità di valutazione (in riferimento al punto 10 del modello D).**

È stato predisposto e concordato un piano di monitoraggio e valutazione e i conseguenti strumenti per la rilevazione in corso d’opera. Sono state somministrate schede di rilevazione intermedia per la raccolta di dati sullo stato di avanzamento a tutti gli operatori attivi. Non è ancora stata rilevata la soddisfazione delle attività offerte agli adulti, in quanto buona parte è in corso e la rilevazione si prevede dopo un periodo di frequenza o uso.

La valutazione si integrerà anche con i risultati della ricerca progettata dal gruppo delle psicologhe attive nel progetto. Ad oggi la ricerca è stata impostata e deve essere sottoposta al vaglio della commissione etica dell’Ospedale Gaslini.

Obiettivo specifico	Attività	Tipologia strumenti
I) Superare lo scollegamento con la vita “normale” imposta dall’ospedalizzazione...	Macro attività 1, 2, 3 e 4	Registro adesioni alle iniziative; report degli operatori/educatori.
II) Favorire lo sviluppo naturale dell’indipendenza di bambini e ragazzi dai genitori...	Macro attività 2, 3 e 4	Valutazioni delle psicologhe; dati sulla partecipazione effettiva alle attività proposte.
III) Garantire percorsi di proattività, sperimentazione dell’autonomia personale...	Macro attività 3 e 4	Report degli operatori/educatori.



IV) Sostenere i talenti personali...	Macro attività 4	Valutazioni delle psicologhe.
V) Rafforzare i genitori e i fratelli dei pazienti...	Macro attività 5	Registro adesioni alle iniziative; report degli operatori/educatori.

Genova, 16 giugno 2021

Avv. Francesco Massa
 (Presidente)
 (firmato digitalmente)