



**BANDO DI SELEZIONE per l'individuazione di
8 RAGAZZI/E PROVENIENTI DA FAMIGLIE SALENTINE COLPITE DA SLA
interessate al servizio di arteterapia**

L'Associazione 2HE, in partnership con AISLA, Cooperativa Psifia, Cooperativa Le Giravolte e Associazione Viva.io, promuove il progetto "SMASC – Sostegno ai Malati di SLA e Caregiver" realizzato grazie al "Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo Settore (artt. 72 e 73 D.Lgs. n. 117/2017) - Avviso PugliaCapitaleSociale 3.0".

Principali scopi del progetto sono:

- sperimentare una moderna assistenza psicologica a domicilio presso un campione di famiglie residenti in provincia di Lecce, sulla scia di quanto emerso dal progetto "Resilienza a domicilio";
- fornire sostegno emotivo ai caregiver e ai minorenni (figli o conviventi) di persone con SLA attraverso forme di auto-mutuo aiuto ed arteterapia;
- generare empowerment di comunità sulla tematica in oggetto per combattere lo stigma e determinare un clima di inclusione sociale verso i pazienti e i loro familiari.

1. OGGETTO DEL SERVIZIO

Il presente bando si rivolge alle famiglie salentine colpite dalla SLA che ritengono di aver bisogno di sostenere i propri figli nella maturazione ed espressione delle emozioni suscitate dall'impatto della malattia sul nucleo familiare. Le famiglie selezionate



beneficeranno di un percorso gratuito di dieci laboratori di arteterapia della durata di due ore ciascuno, effettuati a cadenza quindicinale a partire dal mese di novembre 2022 a Lecce, presso lo “Studio Viva.io” in via Eboli 40 sotto la guida di una professionista specializzata.

2. DESTINATARI

Destinatari del presente bando sono:

- ragazzi/e di età compresa tra i 6 e i 12 anni (compiuti entro il 30.06.2022) figli, familiari conviventi o orfani di persona affetta da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) in qualunque stadio della malattia, certificata da Centri Clinici Specializzati (Malattie Rare, Centri SLA/Malattie del Motoneurone);
- aventi sia residenza che domicilio in provincia di Lecce.

Le candidature di famiglie colpite da SLA non ancora diagnosticata (probabile o possibile) o da altre varianti di malattie del motoneurone certificate (es. sclerosi laterale primaria, atrofie muscolari progressive, *flail arm/legs syndrome*, paralisi bulbare progressiva...) saranno prese in considerazione solo nel caso in cui il numero di candidature regolari non copra tutti i posti in graduatoria. Nella stessa logica, in caso di posti rimasti vacanti, i promotori si riservano di poter allargare la partecipazione a famiglie che, pur non colpite dalla SLA, presentano una condizione sociosanitaria simile.



3. CANDIDATURE E PRIVACY

Le famiglie interessate dovranno inoltrare la propria candidatura esclusivamente compilando il form di partecipazione on-line cui si accede attraverso la pagina web www.ioposso.eu/smasc-laboratori-arteterapia/ entro le ore 23.59 del 8 novembre 2022.

In fase di compilazione, verrà richiesto di allegare:

- “Dichiarazione sostitutiva della certificazione” riguardante lo stato di salute e il ruolo del familiare caregiver (secondo art. 46, D.P.R. 445 del 28.12.2000) il cui download è disponibile online accedendo dalla pagina web del progetto o da <https://www.ioposso.eu/wp-content/uploads/2022/10/Smasc-Dichiarazione-sostitutiva.pdf>;
- copia di un documento di identità del dichiarante in corso di validità;
- copia dell'ISEE 2021.

In caso di convocazione, le famiglie scelte si impegnano a produrre agli organizzatori entro il 19 novembre 2022 adeguata documentazione sanitaria e firma di una copia cartacea del bando. La mancata fornitura della documentazione richiesta comporta l'esclusione dall'elenco dei fruitori e l'aggiornamento della graduatoria di selezione.

Nel rispetto della privacy delle famiglie, ad ogni candidatura verrà assegnato un codice alfanumerico e un nome di fantasia che identificheranno in maniera univoca il nucleo familiare in tutto il percorso all'interno del progetto. Alla famiglia utente verrà comunicato il proprio nome cifrato esclusivamente via mail, all'indirizzo che avranno indicato durante la compilazione del form.

La graduatoria pubblica riporterà solo i nomi cifrati e la chiave di decodifica sarà nota esclusivamente a quattro persone: il coordinatore di progetto, la segretaria di progetto, la



presidente dell'Associazione 2HE (in quanto capofila organizzativo) e la professionista che coordinerà i laboratori di arteterapia, che garantirà la riservatezza del rapporto secondo i vincoli del codice deontologico dell'Ordine professionale degli Psicologi.

Alle famiglie beneficiarie del servizio non è fatto obbligo di segretezza e potranno a propria discrezione decidere se e a quali condizioni comunicare la propria partecipazione al progetto "SMASC". In qualsiasi caso, gli organizzatori utilizzeranno sempre il nome cifrato in ogni in fase del progetto.

Eventuali materiali necessari alla documentazione visiva del progetto (foto, video) saranno realizzati sempre avendo cura di non far comparire il volto dei minori e di impedirne l'identificazione.

L'associazione 2HE tratterà i dati personali nel rispetto del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 (Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati) nonché ai sensi del D. Lgs. 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali).

4. GRADUATORIA: CRITERI DI COMPOSIZIONE

Tra le candidature valide pervenute entro la data sopraindicata, verranno individuati 8 minori, seguendo una graduatoria calcolata su:

- Valore ISEE 2021;
- Convivenza con persona malata di SLA;
- Grado di parentela con la persona malata di SLA;
- Presenza di altre forme di supporto psicosociale.



psicologia - arte - benessere



In caso di punteggio ex-aequo, verrà preferito il nucleo familiare con ISEE più basso e/o che non beneficia di altre forme di supporto psicosociale.

5. I LABORATORI DI ARTETERAPIA

I laboratori di arteterapia sono incontri di gruppo basati su attività plastiche, dinamiche e pittoriche tipiche delle varie forme d'arte, sotto la guida di un professionista adeguatamente formato chiamato "arteterapeuta". Il linguaggio delle arti permette di regolare l'equilibrio emozionale e contribuisce al benessere psico-fisico. Le attività laboratoriali saranno un modo per i più piccoli, che ancora non hanno le stesse capacità linguistiche degli adulti, di esprimere le proprie emozioni, specialmente quelle sopravvenute all'impatto della SLA sul proprio nucleo familiare.

Le famiglie risultate vincitrici del bando verranno convocate per un incontro in presenza che si svolgerà a Lecce presso lo Studio Viva.io sito in via Eboli 30 in data 19 novembre 2022 alle ore 16.00. Durante tale incontro verranno presentate in dettaglio le metodologie di lavoro e le modalità di accompagnamento rivolte ai loro figli.



I laboratori si svolgeranno dalle 16.00 alle 18.00 presso lo “Studio Vivaio” sito a Lecce in via Eboli, 30 secondo il seguente calendario:

1° incontro:	26 novembre 2022;
2° incontro:	17 dicembre 2022;
3° incontro:	14 gennaio 2023;
4° incontro:	28 gennaio 2023;
5° incontro:	11 febbraio 2023;
6° incontro:	25 febbraio 2023;
7° incontro:	11 marzo 2023;
8° incontro:	25 marzo 2023;
9° incontro:	15 aprile 2023;
10° incontro:	29 aprile 2023.

Nel rispetto della privacy degli utenti, il contenuto di quanto emerge negli incontri è coperto dal segreto professionale. Le modalità di conservazione di eventuali artefatti opere dei partecipanti al laboratorio saranno definite di comune accordo con le famiglie.

Tutte le spese relative ai laboratori (materiali, ecc.) sono a carico dell’organizzazione e agli utenti non verrà chiesto nessun contributo economico, in alcuna forma. Al tempo stesso, non sono previste forme di rimborso di alcun tipo nei confronti degli utenti: le modalità per il raggiungimento della sede di svolgimento dei laboratori, così come le spese annesse, sono espressamente a carico delle famiglie.



psicologia - arte - benessere



6. IMPEGNI DELLE FAMIGLIE PARTECIPANTI

Data la natura solidale del progetto, le famiglie sono invitate a valutare accuratamente la motivazione e l'impegno necessari alla prosecuzione del percorso per evitare la spiacevole situazione di interrompere il percorso dopo aver tolto la possibilità ad altre famiglie più motivate. Ogni famiglia si impegnerà inoltre a garantire la propria puntualità all'inizio del laboratorio e a comunicare tempestivamente eventuali assenze, che non potranno essere recuperate.

Ai fini della documentazione di progetto, sarà necessario che l'adulto accompagnatore del minore apponga una firma su un apposito registro. Gli adulti accompagnatori non potranno assistere alle attività di laboratorio, ma potranno accomodarsi in sala d'attesa o ritornare al termine del laboratorio.

In caso di interruzione del percorso da parte dell'avente diritto, si proporrà al subentrante in graduatoria la partecipazione agli incontri restanti.

Gli organizzatori si riservano di precludere la partecipazione agli utenti che dovessero rendersi protagonisti di gravi comportamenti contro altri utenti.

7. DOCUMENTAZIONE DEL PERCORSO

Il progetto "SMASC" si propone di restituire alla Regione Puglia dati importanti sui bisogni dei pazienti affetti da SLA e sulle loro famiglie; dati che possano essere utili ai decisori per istituire servizi sempre più in linea con le esigenze dei pazienti e delle loro famiglie. Il progetto, proprio perché finanziato con fondi pubblici, deve garantire la trasparenza del loro impiego documentando le attività svolte. Per tale motivo, le famiglie utenti del servizio verranno invitate a contribuire alla documentazione del percorso, sempre in



psicologia - arte - benessere



maniera facoltativa e rispettosa dei confini della propria privacy, attraverso diversi strumenti, quali, a titolo esemplificativo:

- questionari di gradimento del servizio;
- interviste (scritte o in altro formato).

8. RIFERIMENTI ORGANIZZATIVI

Per qualsiasi altra informazione è possibile contattare l'Associazione ZHE – IO POSSO:

- via mail, all'indirizzo info@ioposso.eu
- per telefono, ai numeri 3661810331 (segreteria) oppure 3490063946 (coordinamento).