



BANDO DI SELEZIONE per l'individuazione di 8 FAMIGLIE SALENTINE COLPITE DA SLA

interessate al servizio di GRUPPO DI AUTO-MUTUO AIUTO per i familiari Caregiver

L'Associazione ZHE, 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 ai **familiari caregiver** delle famiglie salentine colpite dalla SLA interessate a prendere parte ad un percorso di gruppo di auto-mutuo aiuto. Attraverso degli incontri mensili con altri familiari caregiver, si intende sostenerli nell'affrontare le fatiche



legate all'azione di supporto familiare che, spesso, li assorbe così tanto da esporli a serio pericolo di *burnout*. Fornendo uno spazio di confronto esterno alle mura domestiche e condiviso con altre persone che vivono una situazione simile alla propria, il lavoro di gruppo ridurrà il rischio di isolamento sociale dei *caregiver* sostenendoli nel mobilitare le proprie risorse interne.

Gli 8 utenti selezionati beneficeranno di un percorso gratuito di 10 (incontri) a cadenza mensile, effettuati sotto la conduzione di un professionista adeguatamente formato.

2. DESTINATARI

Destinatari del presente bando sono i familiari *caregiver* di famiglie colpite dalla SLA:

- aventi domicilio o residenza in provincia di Lecce;
- impegnati in un'azione di supporto continua ad un familiare affetto da SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) definita, in qualunque stadio della malattia, certificata da Centri Clinici Specializzati (Malattie Rare, Centri SLA/Malattie del Motoneurone).

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-gruppo-caregiver/ entro le ore 23.59 del 15 gennaio 2023.

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 20 gennaio 2023 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 psicoterapeuta incaricata di coordinare il gruppo di auto-mutuo aiuto, che garantirà la riservatezza del rapporto secondo i vincoli del codice deontologico dell'Ordine professionale degli Psicologi.

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 utenti, seguendo una graduatoria calcolata su:

- Valore ISEE 2021;
- Presenza di altre forme di supporto psicosociale.

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. IL GRUPPO DI AUTO-MUTUO AIUTO

Il percorso inizierà a febbraio 2023 e proseguirà per dieci mesi con la frequenza prevista di un incontro al mese, secondo un calendario che sarà reso pubblico durante il mese di gennaio 2023.



Ciascun incontro, della durata di 2 ore, prende la forma di un confronto in gruppo sotto la conduzione di una psicoterapeuta esperta in dinamiche di gruppo.

In fase di stesura del progetto, gli organizzatori hanno ipotizzato di tenere gli incontri in orario mattutino, fascia oraria nella quale molte famiglie possono contare sulla presenza di un operatore sanitario ed avere la possibilità di allontanarsi da casa per il tempo necessario. Tale scelta sarà verificata una volta ricevute le candidature, sulla base delle necessità reali degli utenti.

Gli incontri si terranno a Lecce, presso lo “Studio Viva.io” in via Eboli, 10.

Nel rispetto della privacy degli utenti, il contenuto di quanto emerge negli incontri è coperto dal segreto professionale.

Il compenso del professionista coordinatore del percorso è coperto attraverso i fondi del progetto “SMASC” e agli utenti non verrà chiesto nessun contributo economico, in alcuna forma. Terminato il percorso previsto dal progetto, nulla è dovuto dall’organizzazione e dai professionisti agli utenti; che, in caso di bisogno, potranno ricercare ulteriori sostegni secondo le modalità del mercato delle libere professioni o attraverso il servizio pubblico.

6. IMPEGNI DEGLI UTENTI 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.



Ai fini della documentazione di progetto, ad ogni utente verrà chiesto ad ogni incontro di apporre una firma su un apposito foglio di registro.

I partecipanti al percorso si impegnano alla riservatezza reciproca e alla frequenza costante.

La reiterazione di negligenze da parte degli utenti sarà interpretata come manifestazione di demotivazione da parte degli organizzatori, che si riservano in tal caso di interrompere il percorso e di individuare un subentrante.

7. INTERRUZIONI E SUBENTRI

Nel caso ipotetico di interruzione del percorso su base volontaria da parte degli utenti, l'organizzazione chiederà di formalizzare tale interruzione attraverso una comunicazione scritta. In tal caso, gli organizzatori valuteranno di poter individuare un subentrante.

8. 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 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).

9. RIFERIMENTI ORGANIZZATIVI

Per qualsiasi altra informazione è possibile contattare l'Associazione 2HE – IO POSSO:

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