



**BANDO DI SELEZIONE per l'individuazione di
5 FAMIGLIE SALENTINE COLPITE DA SLA
interessate al servizio di SUPPORTO PSICOLOGICO DOMICILIARE**

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 sostegno psicologico (per la persona con SLA e/o per un *caregiver* familiare)



erogato a domicilio secondo quanto descritto nel presente bando. Le famiglie selezionate beneficeranno di un percorso gratuito di 30 (trenta) incontri di psicoterapia presso il proprio domicilio, effettuato da un professionista adeguatamente formato.

2. DESTINATARI

Destinatari del presente bando sono i nuclei familiari salentini:

- aventi sia residenza che domicilio in provincia di Lecce;
- conviventi con 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.



psicologia - arte - benessere



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-psicoterapia/ entro le ore 23.59 del 25 febbraio 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 28 febbraio 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 professionista incaricata di erogare il servizio a domicilio, 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.

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 5 nuclei familiari, 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 SERVIZIO DI PSICOTERAPIA A DOMICILIO

Il percorso di psicoterapia domiciliare inizierà a marzo 2023. La data del primo incontro viene stabilita dalla famiglia e dallo psicoterapeuta con la mediazione organizzativa della segreteria di progetto. Le date e gli orari dei successivi incontri vengono stabiliti di comune accordo tra gli utenti e il terapeuta, che ha il compito di informare la segreteria. La frequenza media è di 3 incontri al mese per dieci mesi.

La scelta del professionista incaricato compete agli organizzatori del progetto. Nel caso in cui gli utenti non trovino adeguato sostegno nel professionista inviato, resta loro diritto chiedere agli organizzatori l'invio di un sostituto, per effettuare il numero di incontri restanti del percorso.

Ogni famiglia potrà chiedere di indirizzare il percorso terapeutico alla persona con SLA o, in alternativa, ad un parente *caregiver*. Nel caso di indecisione, il confronto con il terapeuta durante il primo incontro servirà come supporto alla scelta più opportuna.

Il terapeuta inviato si riserva di consigliare lo svolgimento di uno o più incontri presso uno studio professionale nel caso in cui questa soluzione possa essere migliorativa in termini di privacy ed efficacia rispetto al *setting* domestico (e comunque solo nel caso in cui le condizioni di salute e di autonomia lo permetteranno).

La durata di un colloquio individuale è stimata in 50 minuti. La durata di un colloquio di coppia o famiglia è stimata in 90 minuti. Tale durata è puramente indicativa e può subire delle variazioni su valutazione del terapeuta in base allo status psicofisico del paziente o ad altre necessità inderogabili.



Nel rispetto della privacy degli utenti, il contenuto di quanto emerge negli incontri è coperto dal segreto professionale. L'eventuale presenza di figure di mediazione comunicativa o di cura sarà regolata dalla psicoterapeuta.

Il compenso dei professionisti per il percorso di trenta incontri 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 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.

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

La famiglia ospitante inoltre avrà cura di:

- seguire le indicazioni del terapeuta rispetto alle modalità di comunicazione (quale numero chiamare, in quali orari, con che vincoli, ecc.);



- gestire le attività familiari e di assistenza in maniera tale da non arrecare disturbo al sereno svolgimento del percorso terapeutico;
- comunicare tempestivamente al terapeuta l'indisposizione al colloquio in caso di imprevisti, programmandone al più presto un nuovo.

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, cui verrà proposto un numero di incontri di psicoterapia pari a quelli non effettuati dall'utente precedente.

7. INTERRUZIONI E SUBENTRI

Nel caso ipotetico di interruzione del percorso su base volontaria da parte degli utenti, l'organizzazione chiederà di formalizzare tale scelta attraverso una comunicazione scritta. In tal caso, gli organizzatori valuteranno di poter individuare un subentrante, cui verrà proposto un numero di incontri di psicoterapia pari a quelli non effettuati dall'utente precedente.

Nel caso di interruzione del percorso su base volontaria da parte dell'utente, resta inteso la necessità di effettuare un ultimo incontro finalizzato alla sintesi del lavoro svolto.

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



psicologia - arte - benessere



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).