



DOMANDA 2025 Allegato A: descrizione sintetica del progetto

## DESCRIZIONE SINTETICA DEL PROGETTO

### DENOMINATO “Un amico di stoffa: un sogno che diventa realtà per i bambini chirurgici”

(da redigersi e sottoscrivere dall’Ente singolo o capofila che presenta la domanda – max 4 facciate)

Contributi in favore degli Enti del Terzo Settore di cui al D.lgs. 117/2017 per lo sviluppo di progettualità in attuazione delle disposizioni dell’articolo 8, commi da 31 a 33bis, della L.R. 27 dicembre 2019, n. 24 e Regolamento emanato con D.PReg. n. 0102/Pres. del 31 luglio 2020.

LA PRESENTE SEZIONE DEL MODULO DEV’ESSERE PUBBLICATA SUL SITO INTERNET ISTITUZIONALE - SE ESISTENTE – DEGLI ENTI BENEFICIARI.

1. Descrizione delle attività a favore dei beneficiari (persone fragili, caregiver familiari, mobilità e accessibilità delle persone con disabilità o con limitata autosufficienza, persone anziane):

**Ogni anno nascono circa 8 milioni di bambini con malformazioni congenite a livello mondiale, di cui oltre 25.000 in Italia.** Le malformazioni congenite sono difetti strutturali presenti al momento della nascita che costituiscono importanti cause di mortalità, morbilità e disabilità neonatale e infantile e coinvolgono circa il 2,5-3% dei nuovi nati. Questi bambini si trovano a dover affrontare interventi chirurgici, percorsi riabilitativi, terapie pesanti e lunghe degenze ospedaliere. L’Istituto di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico “Burlo Garofolo” di Trieste, eccellenza in campo pediatrico, accoglie bambini provenienti da ogni regione italiana ma anche bambini provenienti da paesi oltre confine, trattandosi di un ospedale iperspecialistico per la cura della madre e del bambino.

Il progetto intende **promuovere il benessere psicologico dei bambini nati con malformazioni congenite** e sottoposti a interventi chirurgici proprio presso l’IRCCS Materno Infantile Burlo Garofolo di Trieste **offrendo al contempo supporto a genitori e caregivers**. A livello metodologico il progetto pianifica un’azione multilivello in cui è l’intero nucleo familiare (bambino, famiglia e caregivers) al centro della presa in carico per il benessere emotivo e psicologico. **I bambini beneficiari ospedalizzati sono coinvolti in azioni ricreative e ludiche in corsia che diventano laboratori espressivi del vissuto e degli stati emotivi collegati alla degenza e alla malattia**, infondendo nel bambino una ricarica emotiva di fondamentale aiuto nella gestione dello stress cagionatogli dalla degenza. L’intento è migliorare l’esperienza del bambino durante il ricovero, riducendo lo stress di un evento di per sé traumatico. **Giocare diventa una vera e propria necessità terapeutica** nella cura di ogni bambino ospedalizzato: riduce le tensioni e rende più gioioso l’ambiente (finanche un ospedale) in cui il bambino si trova.

L’impianto progettuale risulta così articolato:

**ATTIVITÀ TRASVERSALE (AT): GESTIONE, COORDINAMENTO, MONITORAGGIO E VALUTAZIONE, COMUNICAZIONE.** L’attività ha la stessa durata del progetto – 12 mesi – e racchiude tutte le azioni per la corretta esecuzione dell’intervento e il raggiungimento dei risultati e degli obiettivi prefissati. Il Project Manager (PM) di ABC convoca la riunione di inizio progetto per condividere il piano di monitoraggio, la suddivisione dei compiti e delle responsabilità tra lo staff ABC, riepilogare le attività di progetto, aggiornare sugli aspetti organizzativi e finanziari, in coerenza con il cronoprogramma e budget di progetto. Il monitoraggio e la valutazione saranno di responsabilità della PM di ABC, assieme al responsabile della raccolta fondi e rendicontazione e al personale di coordinamento.



## DOMANDA 2025 Allegato A: descrizione sintetica del progetto

**A1.1 SUPPORTO PSICOLOGICO PRESSO IL REPARTO CHIRURGICO DELL'OSPEDALE DEL BURLO:** L'equipe psicologica dell'Associazione supporta i bambini, genitori e caregivers all'interno del reparto per accogliere le loro preoccupazioni e per affiancarli durante il ricovero e post-ricovero. L'attività consentirà di supportare circa 250 bambini con i loro genitori e/o caregivers per un totale di 750 beneficiari. In particolare, l'attività prevede: 1 Supporto psicologico per i bambini chirurgici con l'utilizzo dei "pupazzi ABC" N. 1 psicologa spiegherà la malattia, l'intervento chirurgico e le attività medico-sanitarie che si svolgono in reparto con l'utilizzo di "pupazzi ABC", realizzati da un'artigiana locale, che rappresentano i volontari di ABC Magliette Rosse, il personale medico e infermieristico, il/la bambino. I pupazzi servono per spiegare la malattia, il rapporto con i medici e i volontari; verranno utilizzati laddove le psicologhe ravvedano un beneficio nell'utilizzo dello strumento, soprattutto nei bambini più piccoli (fascia 3-10). Le psicologhe presenti in reparto sono a disposizione anche dei volontari coinvolti nel progetto. Il loro supporto si articola su due livelli: da un lato, aiutano i volontari a gestire eventuali vissuti emotivi legati all'esperienza in corsia; dall'altro, li affiancano per orientare al meglio le modalità relazionali con i piccoli pazienti, anche rispetto alle attività ludiche che portano avanti insieme ai bambini. 2 Supporto psicologico per i genitori e caregivers dei bambini chirurgici. ABC offre un servizio di supporto psicologico e contenimento emotivo ai genitori dei bambini chirurgici, creando uno spazio sicuro per affrontare la malattia del figlio in modo proattivo. Gli incontri con le psicologhe sono contestualizzati a seconda della durata del ricovero stesso e delle necessità specifiche di ciascun nucleo familiare. Gli aspetti che vengono principalmente affrontati sono: contenimento delle paure e delle ansie; risignificazione dell'esperienza chirurgica; gestione delle emozioni; accettazione dei cambiamenti del corpo del bambino chirurgico; integrazione dell'esperienza chirurgica nel percorso familiare. Gli incontri si svolgono in tre fasi principali: fase preoperatoria, fase di separazione e fase di degenza post-operatoria. I colloqui hanno una durata variabile, da 30 minuti fino a due ore e possono ripetersi nel tempo in base alle necessità e alla durata del ricovero. La presenza di due figure professionali consente all'Associazione di offrire un supporto flessibile e, quando necessario, simultaneo sia al paziente che al caregiver. Il sostegno emotivo e psicologico è inoltre garantito per le famiglie accolte nelle case dell'Associazione per tutta la durata della loro permanenza a Trieste. Diverse famiglie beneficiarie raggiungono la città per accedere alle cure presso l'IRCCS Burlo Garofolo, centro di eccellenza nazionale. In questi casi, l'Associazione può riconoscere un rimborso spese a parziale copertura dei costi di trasferta, spesso gravosi per chi affronta un percorso di cura lontano da casa.

**A1.2 SUPPORTO EMOTIVO-RELAZIONALE DA PARTE DEI VOLONTARI ABC "MAGLIETTE ROSSE" CON GIOCHI IN REPARTO:** Le Magliette Rosse sono una presenza quotidiana in reparto, per essere accanto ai bimbi e ai genitori durante le lunghe ore del ricovero. In particolare: 1 Attività artistico-manuali in reparto per la creazione di pupazzi per i bambini in lunga degenza. I volontari guideranno i bambini nella realizzazione di disegni (animali, supereroi, oggetti preferiti) che verranno successivamente dati all'artigiana locale per dare vita a dei pupazzi che faranno compagnia ai bambini. I volontari formati contribuiranno alla realizzazione dei pupazzi. Si stima la creazione di 30 pupazzi. 2 Attività artistico-manuali in reparto per la personalizzazione di pupazzi da parte dei bambini in degenza. I volontari guideranno i bambini nella personalizzazione di pupazzi di varie forme da colorare. Si stima la personalizzazione di 150 pupazzi utilizzati come strumento educativo e di regolazione emotiva per i bambini chirurgici, la cui utilità è dimostrata dall'esperienza passata ma anche dalla letteratura della professione psicologica e psicoeducativa. Il bambino rifletterà le emozioni sui pupazzi che diventeranno compagni e amici durante l'esperienza chirurgica ma anche successivamente. L'utilizzo dei pupazzi non è solo un'idea originale e innovativa, ma anche consigliata e pienamente realizzabile. 3 Attività ludiche in reparto. I bambini saranno coinvolti in attività ludiche ricreative gestite dai volontari (letture, giochi da tavola etc). La presenza dei volontari in reparto permette inoltre ai genitori di avere del tempo per riposarsi e "staccare la spina". I volontari sono gestiti dalla Coordinatrice dell'area e si incontrano periodicamente anche con le psicologhe per assicurare che il sostegno alle famiglie e le attività di gioco siano adattate alle differenti casistiche dei piccoli pazienti.



## DOMANDA 2025 Allegato A: descrizione sintetica del progetto

### 2. Cronoprogramma delle attività:<sup>1</sup>

Il progetto verrà implementato in un arco temporale di 12 mesi. Tutte le attività si svolgono in maniera continuativa. L'iniziativa in particolare sarà avviata in data 1° giugno e terminerà il 30 maggio.

### 3. Caratteri di innovatività del progetto, valore aggiunto e risultati attesi a favore dei beneficiari individuati:

Per i bambini chirurgici l'esperienza ospedaliera può generare paura, ansia e senso di frustrazione, ciò sia nei confronti di medici che dell'ospedale in generale e degli strumenti diagnostici. La paura è in genere da ascrivere ad un ambiente poco accogliente, l'attitudine del personale medico e paramedico (compreso il loro modo di vestire), la mancanza di strumenti a supporto del bambino e con linguaggi idonei a spiegare la realtà ospedaliera. Questo, oltre al disagio del bambino, determina lo sviluppo di un rapporto di tensione con il personale medico che può significativamente influire sulla qualità del trattamento. Avvalendosi del fatto che **il momento del gioco costituisce l'attività essenziale dello sviluppo fisico, emotivo e sociale del bambino, il progetto interviene nella gestione delle emozioni negative attraverso un approccio ludico e l'utilizzo di pupazzi**. Ciò nei bambini che si sottopongono a visita medica o ricovero ospedaliero aiuta a interpretare la realtà, capire che cosa stia succedendo, minimizzando così la paura, la tensione, l'ansia e la frustrazione. Inoltre, il bambino viene coinvolto attivamente e invitato a disegnare il proprio "amico" immaginario. Su questo primo processo creativo si innesta il lavoro degli psicologi, volontari e operatori a sostegno non solo del bambino ma delle famiglie e dei caregivers quale mezzo comunicativo e ponte tra le famiglie, il bambino e gli psicologi. Il pupazzo potrà comunicare disagio, ansia, rabbia e ogni altra emozione che svela l'universo interiore del bambino e dal quale è necessario partire per migliorare la degenza e limitare gli impatti negativi della malattia a livello psichico. **Il gioco in ospedale, soprattutto per i bambini, è un'innovazione cruciale che va oltre la semplice distrazione. È un potente strumento di supporto psicologico e emotivo, che aiuta i piccoli pazienti a affrontare la malattia e il ricovero, riducendo ansia e dolore.** Attraverso il gioco, i bambini possono esprimere le proprie emozioni, relazionarsi con gli altri, e trovare un momento di normalità e gioia durante un periodo difficile

#### **Volendo sintetizzare gli elementi innovativi del modello progettuale proposto:**

1. Utilizzo dei pupazzi e del gioco come modello da emulare e replicare in altre strutture ospedaliere
2. Coinvolgimento attivo dei bambini nella realizzazione dei pupazzi che prendono vita, come esplicitato, dai disegni dei bambini stessi
3. Approccio olistico nella gestione dei carichi emotivi dei bambini ospedalizzati e delle loro famiglie. L'intervento psicologico riguarda sia i genitori che i bambini.

#### **RISULTATO ATTESO 1 Fornito supporto emotivo e psicologico ai piccoli pazienti e ai familiari durante il percorso di cura**

Indicatore: n. 750 persone, di cui 250 bambini chirurgici, presi in carico durante la degenza ospedaliera sia dall'equipe psicologica che dai volontari magliette rosse. Strumento di verifica: report finale sui dati raccolti in 12 mesi redatto dalla Coordinatrice dell'equipe psicologica; registri ospedalieri.

#### **RISULTATO ATTESO 2 Fornito supporto economico alle famiglie dei bambini ospedalizzati in difficoltà economica.**

Indicatori: n. 10 di famiglie che usufruiscono del rimborso delle spese sostenute. Strumento di verifica: report PM, ricevute e voucher erogati.

<sup>1</sup> Il cronoprogramma deve essere congruente con i termini di inizio e fine del progetto indicati nel modulo di istanza.



**DOMANDA 2025 Allegato A: descrizione sintetica del progetto**

Il progetto ha un impatto enorme sui gruppi target: coinvolge direttamente 250 bambini ospedalizzati e circa 500 genitori. I beneficiari provengono da Trieste ma anche da altre regioni italiane e dai Paesi Europei confinanti (Slovenia e Croazia). Si tratta di bambini con diagnosi, prenatale o successiva, di malformazione, con famiglie a medio-basso reddito, che devono assistere i propri bambini ricoverati in Ospedale. Beneficiari indiretti (tot.8.354) di cui: n.300 operatori sanitari e sociosanitari dell'ospedale; n. 55 volontari di ABC per il supporto emotivo e che assisteranno i bambini **durante più di 2.000 degenze**, dedicandosi a tutti i bambini ricoverati; n. 4.000 familiari che sono in reparto con i bambini chirurgici e beneficiano delle attività dei volontari per prendersi un po' di tempo libero; n. 4.000 altri familiari (stima di n. 2 altri familiari per ogni bambino chirurgico, ad esempio nonni, zii, cugini).

**ATTIVITÀ E FUNZIONI AFFIDATE A CIASCUN PARTNER** (da compilarsi SOLO in caso di partenariato):

1. **Partner 1:** (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner: .

2. **Partner 2:** (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner: .

3. **Partner 3:** (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner: .

4. **Partner 4:** (denominazione)

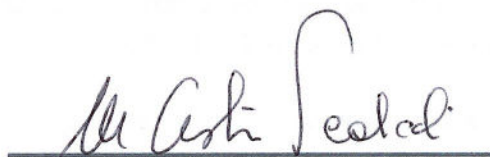
Attività e funzioni svolte dal Partner: .

5. **Partner 5:** (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner: .

**PER EVENTUALI ULTERIORI PARTNER, COMPILARE E ALLEGARE LA SEZIONE AGGIUNTIVA DI CUI ALLA PAGINA SEGUENTE**

Trieste, 12/05/2025

  
Firma del legale rappresentante



**DOMANDA 2025 Allegato A: descrizione sintetica del progetto**

SEZIONE AGGIUNTIVA MODELLO ALLEGATO A

**Partner** : (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner:

**Partner** : (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner:

**Partner** : (denominazione)

Attività e funzioni svolte dal Partner:

Trieste, 12/05/2025

Firma del legale rappresentante