

Politiche sociali, Terzo Settore e valutazione: una buona prassi di progettazione partecipata in Sicilia

Annalinda Monticelli (Università degli Studi dell'Aquila)

Il contributo proposto ha un taglio empirico e presenta una buona prassi di welfare attuata attraverso un processo di progettazione partecipata tra enti pubblici, enti del Terzo settore e realtà associative presenti sul territorio siciliano, a sostegno dei pazienti oncologici o con patologie rare/croniche in età pediatrica e delle loro famiglie.

La progettualità, che va verso il quarto anno, si avvia nel 2020 attraverso il Ministero delle Politiche Sociali in collaborazione con l'ente SAMOT Onlus (Società Assistenza Malato Oncologico Terminale, Palermo), Labos ETS (Fondazione Laboratorio per le Politiche Sociali - Labos, ente del Terzo Settore, Roma), e CNS Libertas (a cui si è aggiunta negli ultimi due anni l'associazione SPIA Onlus - Associazione Siciliana Immunodeficienze Primitive), per offrire un supporto al reinserimento sociale post-ospedaliero di minori con problemi oncologici e/o affetti da patologie croniche. La qualità della vita di un bambino affetto da una malattia cronica dipende, infatti, da vari fattori, tra cui la gravità della malattia e le terapie mediche, ma anche il sostegno psicosociale ed educativo, la disponibilità delle risorse familiari e territoriali e il coinvolgimento della comunità (cfr. Askins et al. 2008, Galligan et al. 2021, Gill et al. 2021). I progetti attuati nell'ambito di questo programma, che ha interessato circa 40 famiglie siciliane, sono intervenuti per andare incontro a questi bisogni, e hanno previsto un sostegno altamente personalizzato costituito da servizi educativi, sociali, psicologici, di educazione motoria "tailored" (Capurso et al., 2024) ovvero "tagliati su misura" in base alle esigenze del paziente e del suo nucleo familiare, valorizzando la rete siciliana costruita nel tempo tra i reparti ospedalieri di pediatria oncologica di Palermo e Catania e l'offerta di servizi territoriali a bambini/e e famiglie, quali quelli erogati dagli enti SAMOT, SPIA e Libertas. L'approccio adottato è stato quello di un dialogo costante tra le parti interessate: reparto ospedaliero – operatori sociali – famiglie – pazienti, che ha portato alla creazione di un vero e proprio protocollo di intervento, ora oggetto di riflessione scientifica, in grado di adattarsi all'esperienza pandemica e di raccoglierne gli effetti positivi inattesi.

Oltre all'impatto sociale virtuoso di questo approccio partecipato e circolare all'attuazione delle politiche sociali, il contributo intende sottolineare il ruolo fondamentale rivestito nella progettualità in oggetto dalla ricerca valutativa (realizzata attraverso un'indagine qualitativa da Fondazione LABOS, in collaborazione con l'Università degli Studi di Perugia), in quanto strumento fondamentale di

apprendimento e di supporto per lo sviluppo di un protocollo di intervento riconosciuto in merito al reinserimento sociale dei piccoli pazienti con patologie oncologiche, e ponendolo come oggetto di riflessione scientifica al fine di validare buone prassi riproducibili in altri contesti.

Bibliografia

- Adams, S. C., Smith-Turchyn, J., Santa Mina, D., Neil-Sztramko, S., Cormie, P., Culos-Reed, S. N., Campbell, K. L., Pugh, G., Langelier, D., Schmitz, K. H., Phipps, D. J., Nadler, M., & Sabiston, C. M. (2021). The exercise oncology knowledge mobilization initiative: An international modified delphi study [Original research]. *Frontiers in Oncology*, 11.
- Askins, M. A., & Moore, B. D. (2008). Psychosocial support of the pediatric cancer patient: Lessons learned over the past 50 years. *Current Oncology Reports*, 10(6), 469–476.
- Capurso, M., Catalano, G., Calvaruso, A., Monticelli, A., Taormina, C., Battiato, S., Guadagna, F. P., Piccione, T., D'Angelo, P., Russo, D., Trizzino, A., & Raspa, V. (2024). Tailored Psychoeducational Home Interventions for Children with a Chronic Illness: Families' Experiences. *Continuity in Education*, 5(1), pp. 1–21.
- Galligan, M. M., & Hogan, A. K. (2021). The Goldilocks problem: Healthcare delivery models for children with medical complexity. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 51(12), 101–127.
- Gianturco, G. (2020). L'intervista qualitativa. Nuova edizione [The qualitative interview. New edition]. goWare e Edizioni Angelo Guerini e Associati.
- Gill, F. J., Hashem, Z., Stegmann, R., & Aoun, S. M. (2021). The support needs of parent caregivers of children with a life-limiting illness and approaches used to meet their needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 35(1), 76–96.
- Giorgio, A. (2015). Motherhood and work in Italy: A socio-cultural perspective. *Journal of Romance Studies*, 15(3), 1–21.
- Hill, C. E., Thompson, B. J., Hess, S. A., Knox, S., Williams, E. N., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update [Review]. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 196–205.
- Howlader, N., Noone, A., Krapcho, M., Miller, D., Brest, A., Yu, M., Ruhl, J., Tatalovich, Z., Mariotto, A., & Lewis, D. (2021). SEER cancer statistics review, 1975–2018. National Cancer Institute.
- Hung, Y. L., & Chen, J. Y. (2008). Exploration of social support available to mothers of children with cancer, their health status, and other factors related to their family function. *Journal of Nursing*, 55(6), 47.

Ministero della Salute. (2016). Piano Nazionale della Cronicità [National plan for chronic illnesses].

M. d. Salute. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf–57.