

<b>PROGETTO</b>	
Titolo del progetto	<b>Distanti ma collegati - Sostegno psicologico e Gruppi d'Aiuto on-line per pazienti con SLA e loro familiari</b>
Comitato	Comitato SdS Firenze
Area tematica	A.6 - La comunicazione ai tempi del Covid
Referente	Barbara Gonella
Soggetti coinvolti	Comitato SdS Firenze Nord Ovest, Comitato SdS Mugello, Comitato SdS Empoli-Valdarno-Valdelsa

### **ABSTRACT**

A seguito della pandemia di Covid -19 e del conseguente lockdown dello scorso anno, le persone affette da patologie gravissime come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e i loro familiari caregiver si sono trovati ancor più del solito in una condizione di solitudine, di assenza di assistenza e terapie domiciliari, impaurite e angosciate per la minaccia di contagio (che per loro avrebbe sicuramente accelerato l'esito infausto della patologia), in altre parole si sono sentite abbandonate e hanno sentito fortemente la mancanza dei familiari non conviventi e dei vari terapisti.

AISLA Firenze, la Sezione provinciale dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, che ha come mission l'assistenza e la tutela dei malati di SLA e dei loro familiari, ha subito trasformato in servizi on line una serie di servizi normalmente offerti al domicilio dei propri assistiti (Fisioterapia, Logopedia, Sostegno psicologico). Il Progetto "Distanti ma collegati" nasce proprio dall'esigenza di far sentire sempre presenti i professionisti e i volontari di AISLA Firenze ai loro assistiti, di farli sentire meno soli e di offrire loro comunque i servizi di aiuto e sollievo di cui avevano e hanno bisogno, seppur attraverso il monitor del pc o del cellulare/tablet.

Sono stati quindi organizzati gli incontri mensili dei tre Gruppi d'Aiuto (GDA) che di solito si svolgevano a Firenze, Empoli e Borgo San Lorenzo mantenendo gli orari consueti ma in modalità on line, sempre dietro la conduzione di uno dei due Psicologi di AISLA Firenze.

Sono stati garantiti gli incontri già calendarizzati di sostegno individuale e se ne sono aggiunti altri con nuovi pazienti e/o familiari. ALCUNI DATI (Anno 2020): 28 incontri dei GDA con una partecipazione media di 6 persone a incontro, 95 sedute di sostegno psicologico individuale per 20 pazienti/familiari, 2 Psicologi coinvolti (Dr. Jose Ramon Pernia Morales, Psicologo clinico e Psicoterapeuta e Dr.ssa Daniela Benemei, Psicologo clinico e Psicoterapeuta). COSTI dei Professionisti coperti da AISLA Firenze.

#### **PUNTI DI FORZA:**

1. Possibilità di mantenere un contatto visivo con i terapisti e con gli altri ammalati e familiari (nei Gruppi d'Aiuto).
2. Possibilità di condividere ed essere aiutati durante una situazione di totale isolamento.
3. Possibilità di partecipare agli incontri on line anche da chi prima non poteva per difficoltà di spostamento.

#### **PUNTI DI DEBOLEZZA:**

1. Mancanza della presenza e del contatto fisico.
2. Difficoltà tecniche nei collegamenti (non tutti erano in grado di utilizzare le piattaforme web, soprattutto i primi tempi è stata necessaria una minima formazione dei familiari e dei caregiver).
3. Necessità della presenza del caregiver o di un volontario per consentire ai pazienti di collegarsi e

gestire il collegamento in caso di difficoltà.

**DA ESPERIMENTO VIRTUOSO A PRASSI CONSUETA:**

Anche dopo il lockdown e durante tutta la seconda metà del 2020 e fino ad oggi ([ottobre 2021](#)) il servizio di sostegno psicologico e gli incontri dei GDA hanno continuato a svolgersi in modalità on line.

**AZIONI POSSIBILI PER IL FUTURO:**

- Formare i caregiver, e i pazienti che sono in grado di farlo, all'utilizzo dei nuovi strumenti di comunicazione;
- Utilizzare la comunicazione e l'assistenza on line anche da parte degli specialisti del territorio e degli ospedali;
- Valorizzare le esperienze positive che vengono dalle Associazioni dei CDP e promuoverle in modo circolare.