

**Progetto GILS 15/09/007 (Abstract) -
FRAGILI ESISTENZE DALLA “PELLE DURA”: Un aiuto concreto alle famiglie ed alle persone con sclerodermia/sclerosi sistemica.**

Il progetto, ha l'obiettivo di fornire sostegno psicologico agli ammalati ed alle loro famiglie, è la continuazione e miglioramento del precedente progetto psicologico attivato nell'anno 2006. Il progetto ha come ambito di attuazione la Regione Lombardia, ha vinto il Bando Regionale L.R. 23/99 del 2007, ottenendo dalla stessa un co-finanziamento.

La Sclerodermia coinvolge e sconvolge la vita non solo della persona malata, ma di tutto il sistema familiare. Pertanto risulta evidente l'importanza di considerare centrale il ruolo della famiglia e del sostegno sociale nell'accompagnamento delle persone con sclerodermia. Un trattamento completo non può prescindere dall'affiancare alla corretta presa in carico medica della patologia, un adeguato programma di sostegno psicologico alle famiglie degli ammalati, che rivolga un'attenzione particolare ai rapporti ed alle relazioni significative, unitamente alla possibilità di partecipare a momenti di condivisione di gruppo di esperienze e vissuti legati alla malattia.

Il progetto si pone come obiettivi di:

- attivare le risorse delle famiglie delle persone con sclerodermia affinché siano in grado di accompagnare e sostenere il proprio congiunto nell'iter della patologia, aiutandole a ricoprire il proprio ruolo di prevenzione del disagio e dei fattori di rischio;
- aiutare le persone con sclerodermia e le loro famiglie ad attivare le proprie risorse in termini di contenimento emotivo dei vissuti legati alla malattia;
- promuovere iniziative di sensibilizzazione, informazione e formazione rivolte alle persone alle famiglie di persone con sclerodermia;
- coinvolgere le famiglie rendendole interlocutori attivi e favorendo la costituzione di una rete di supporto sociale. Crescita e sviluppo sono infatti possibili, ma richiedono impegno da parte del malato e della famiglia, che devono prendere in mano la propria vita, perché ognuno è anche attore del proprio sviluppo.

I risultati attesi saranno, minore isolamento sociale delle persone con sclerodermia e delle loro famiglie; sensazione di maggior coinvolgimento, competenza ed efficacia delle famiglie e della persona con sclerodermia nella propria storia e vita; maggiore capacità di contenere gli stati ansiosi e di essere un buon sostegno per i familiari con sclerodermia; promozione dei fattori familiari di protezione relativamente al disagio ed ai fattori sociali di rischio generalmente incontrati dalle famiglie con sclerodermia; creazione di una rete di sostegno sociale e maggiore sensibilizzazione; informazione e formazione delle famiglie relativamente la sclerodermia e le problematiche ad essa strettamente correlate.

Il progetto, seguito direttamente dal GILS, tramite due psicologhe, si svilupperà dal 30/11/07 al 30/10/08 e coinvolgerà le famiglie e le persone con sclerodermia residenti nella Regione Lombardia per un totale di circa 300 persone.

Per maggiori informazioni rivolgersi al GILS, tel.800-080.266