

Report semestrale del progetto 2021

“Vicini o lontani sempre uniti”

Premessa

Da quando L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) dichiarava che il virus Covid-19 era diventato una pandemia (11 marzo 2020) molte delle attività pianificate all'interno del progetto “*Vicini o lontani sempre uniti*” sono state realizzate affidandosi alla tecnologia per sopperire alla impossibilità di incontro tra le persone.

Gli strumenti informatici utilizzati sono stati ovviamente quelli già in uso da parte dei soci (cellulari, Ipad, tablet, computer) ed i canali di trasmissione hanno fatto riferimento a WhatsApp (videochiamate individuali e di gruppo), Skype (programmazione eventi e attività di segreteria) e piattaforma Zoom messa a disposizione dal Gils (approfondimenti tematici, il “gruppo del giovedì” ed il corso “calma, respira, rilassati”).

Le prime difficoltà da superare sono state quelle correlate all'utilizzo degli strumenti informatici in quanto solo poche persone, tranne quelle più giovani, erano in grado di usare queste nuove vie di comunicazione; per questo motivo i primi incontri calendarizzati sono stati finalizzati alla familiarizzazione con lo strumento in uso.

In fase preliminare anche la sottoscritta ha dovuto effettuare un training personale sia per essere in grado di “guidare” i soci verso l'uso dei loro strumenti informatici sia per gestire i passaggi di programmazione e di invito agli eventi.

Descrizione delle attività

Sostegno psicologico e/o psicoterapia

Questa attività è l'unica che ha mantenuto, in conformità a quanto richiesto per le procedure di sanificazione degli ambienti e dell'utilizzo dei dispositivi di protezione indicati dall' OMS, la possibilità di effettuare i colloqui non solo a distanza ma anche in presenza secondo le modalità previste dal progetto. I costi per l'acquisto dei prodotti per la sanificazione degli ambienti ed i dispositivi di sicurezza, non prevedibili in fase di progettazione, non verranno addebitati al Gils.

La visibilità data all'attività di sostegno psicologico da parte dei social e del sito Gils ha certamente aiutato l'utenza ad avvicinarsi al servizio. La richiesta d'aiuto è risultata spesso correlata alla situazione pandemica: isolamento sociale, paura del contagio, difficoltà a dare continuità alle terapie effettuate presso gli ospedali, rinvio di esami vari e campagna di vaccinazione.

Hanno fatto richiesta di sostegno psicologico principalmente gli ammalati, occasionalmente qualche familiare. Si sono rivolte al servizio sia persone residenti a

Torino sia fuori città; quelli che abitano nell' hinterland torinese o in altre città del Piemonte hanno preferito usufruire dei colloqui effettuati con modalità remota.

Al momento sono state erogate 30 ore di terapia a distanza e 70 ore in presenza.

Il gruppo “Gils ce la faremo”

Il primo ad essere nato nel periodo di lockdown ha avuto, ed ha tuttora, la finalità di contrastare il senso di solitudine e lo scoraggiamento che la situazione pandemica ha fatto sperimentare a tutti i cittadini. Nasce come trasformazione spontanea alle nuove forme comunicative del gruppo di auto mutuo aiuto già esistente all'interno dell'Associazione in periodo pre Covid ma hanno aderito all'iniziativa anche alcuni soci nuovi. Gli scambi di saluti, consigli, incoraggiamenti, informazioni su come muoversi all'interno degli ospedali, ricette, ecc... vengono effettuati tramite WhatsApp.

“Approfondimenti tematici”

L'analisi dei bisogni espressi dai componenti del gruppo ha messo in luce in particolare due temi di interesse comune ed a questi si è data risposta organizzando, grazie all'utilizzo della piattaforma Zoom, due incontri di approfondimento tematico.

Il primo tema affrontato, grazie la presenza del dottor Davide Camisassi laureato in Biotecnologia Farmaceutica, ha permesso di affrontare i temi correlati al tema dei vaccini per il Covid-19 (cfr. progetto 18 marzo 2021) e di ottenere risposta alle molte domande formulate dai partecipanti all'incontro.

Il secondo, condotto dalla dr.ssa Paola de Nigris - infermiera professionale specializzata nella cura delle ulcere -, ha permesso di trattare i temi correlati alla cura della pelle ed alla prevenzione delle ulcere in questo particolare momento che richiede il continuo uso di disinfettanti oltre all'accurato lavaggio delle mani (cfr. progetto 27 maggio 2021)

“Lavoriamo in rete”

Il lavoro sinergico con altre realtà associative che si occupano di ammalati reumatologici e la partecipazione da parte della sottoscritta e della responsabile della Segreteria Piemontese, sig.ra Miriam Fusco, a diversi Webinar da loro organizzati ha permesso sia di promuovere la conoscenza della Sclerosi Sistemica sia del Gils ma anche di far accedere i nostri soci a nuove informazioni quali, per esempio, quelle correlate agli aspetti della medicina legale e della Invalidità Civile e Legge 104.

“Gli incontri del giovedì”

Incontri a cadenza settimanale (piattaforma Zoom il giovedì ore 18:00 - 19:30) sono stati impostati con la finalità di stimolare la partecipazione attiva alla vita associativa e per sostenere il senso di appartenenza al Gils. Hanno permesso ai soci di rimanere informati

sulle diverse attività promosse in questo periodo, di formulare loro richieste specifiche ma anche di confrontarsi rispetto all'esperienza in atto.

✚ **“Attività di segreteria”**

Gli incontri di programmazione (eventi, attività di rete,..), di verifica dei progetti e di monitoraggio dell'attività clinica sono stati effettuati con la responsabile del Gils Piemonte sig.ra Miriam Fusco secondo una calendarizzazione concordata in itinere che ha previsto l'uso del telefono, videochiamate e per lo smart working la piattaforma Skype.

✚ **“Calma, Respira, Rilassati”**

Progetto sperimentale di quattro incontri on line (piattaforma Zoom) per apprendere la tecnica del respiro consapevole ed il rilassamento progressivo (cfr. progetto marzo – giugno 2021). L'apprezzamento del corso da parte dei numerosi partecipanti e la loro richiesta di dare continuità all'esperienza ha dato seguito alla calendarizzazione di altri quattro incontri (settembre - dicembre 2021).

Torino 21 giugno 2021

Dott.ssa Laura Paleari