

# Sostegno psicologico online per i malati di Sla, il primo progetto in Italia

Dialogare in videoconferenza o via chat, sotto la guida di una psicologa. Sono i gruppi di auto mutuo aiuto attivati con il progetto di Asla, Università di Padova e Informatici senza frontiere. Obiettivo? Raggiungere chi, a causa della malattia, non può spostarsi e usa il computer con il puntatore oculare

15 febbraio 2018 - 12:22

In Italia esiste un servizio di supporto psicologico online gratuito per persone con la sclerosi amiotrofica laterale e per i loro familiari. È un progetto pilota dell'associazione sclerosi laterale amiotrofica Asla, dell'Università di Padova e dell'associazione Informatici senza frontiere, attivo da giugno del 2017. Ha l'obiettivo di raggiungere chi, a causa della malattia, non può spostarsi da casa e usa il computer con il puntatore oculare, ma anche i familiari che, per ragioni organizzative, farebbero fatica a usufruire del servizio nei centri Sla. "Mio marito era malato di Sla", racconta Daniela Fasolo, presidente di Asla, spiegando come è nata l'idea del supporto psicologico, che da 5 anni Asla garantisce dal momento della diagnosi, "sappiamo quanto sia importante sostenere anche i familiari nell'affrontare la malattia. All'inizio facevano fatica ad accettare di confrontarsi con uno psicologo, ora c'è più disponibilità". Considerando la specificità della malattia, che riduce le possibilità di movimento, e che molti malati erano attivi su Facebook, l'associazione ha pensato di estendere il sostegno online.

Oggi esistono 2 gruppi di auto mutuo aiuto di familiari e 1 di malati, ciascuno formato da 5-6 persone. I primi dialogano in videoconferenza, i secondi via chat, sotto la guida di una psicologa. "È uno spazio di confronto tra persone che vivono la stessa condizione di malattia e di cura", spiega la coordinatrice dei gruppi Eleonora Belloni, psicologa ricercatrice dell'Università di Padova, che garantisce la supervisione dell'intervento e dello studio parallelo che lo valuterà. Il progetto costa poco meno di 60 mila euro ed è stato co-finanziato (per l'80%) dal ministero per il Lavoro e le Politiche sociali, nell'ambito del Fondo nazionale per l'associazionismo. Prevede anche un supporto psicologico personalizzato online sia ai malati che ai familiari. "C'è molta disponibilità, molta curiosità e soddisfazione per il servizio online, anche perché in molti territori non c'è un supporto psicologico", spiega Belloni. Finora hanno aderito persone che abitano nel Lazio, in Emilia-Romagna, Toscana e Abruzzo.

A chi non è ancora dotato di puntatori oculari per interagire con Internet, viene fornito gratuitamente lsa – I speak again, un "comunicatore open source per ridare la parola a chi non può più comunicare", spiega l'associazione Informatici Senza Frontiere che lo ha messo a punto. Lo strumento è agganciato alla piattaforma di supporto psicologico di Asla ed è personalizzato in base alle esigenze di ogni malato". Per sostenere la campagna di Informatici senza frontiere "Diamo voce ai malati di Sla" e contribuire a costruire un comunicatore lsa, si può fare una donazione sul sito dell'associazione. (Benedetta Aledda)

© Copyright Redattore Sociale

TAG: **DISABILITÀ, SLA**

