

PERCORSI DI ACCOMPAGNAMENTO E FAMILY LEARNING PER LA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA

Micol Bronzini, Dipartimento di Scienze Economiche e Sociali, Centro di Ricerca e Servizio sull'Integrazione Socio-sanitaria Università Politecnica delle Marche



Scaletta

- Il percorso

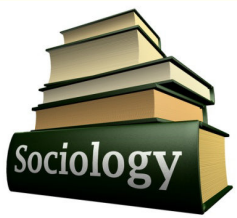


- Il contributo della sociologia della salute nella costruzione della Buona pratica

- Il ruolo e le funzioni specifiche svolte dal sociologo nella Buona pratica

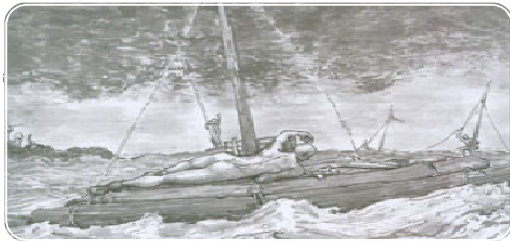


- Utilità e spendibilità della Buona pratica presentata



1. Il percorso

- **Antefatto , ricerca sul reinserimento sociale delle persone con GCA** (2008): criticità della dimissione dalle strutture riabilitative, bisogni compositi (socio-sanitari) che non trovano risposta o che trovano risposte frammentate



- **Servizio di Accompagnamento (2010-2015):**
- Partner: Associazione Marchigiana Traumatizzati Cranici (AMTC), CRISS, I.R. S. Stefano + altre associazioni del territorio

- **Percorso di Family Learning Socio Sanitario (2014-2015)**

- Partner: AMTC, CRISS, I.R. S. Stefano, Distretto sanitario Civitanova Marche

INCONTRI DI FAMILY LEARNING

La famiglia che apprende :
Grave Cerebrolesione Acquisita e vita quotidiana

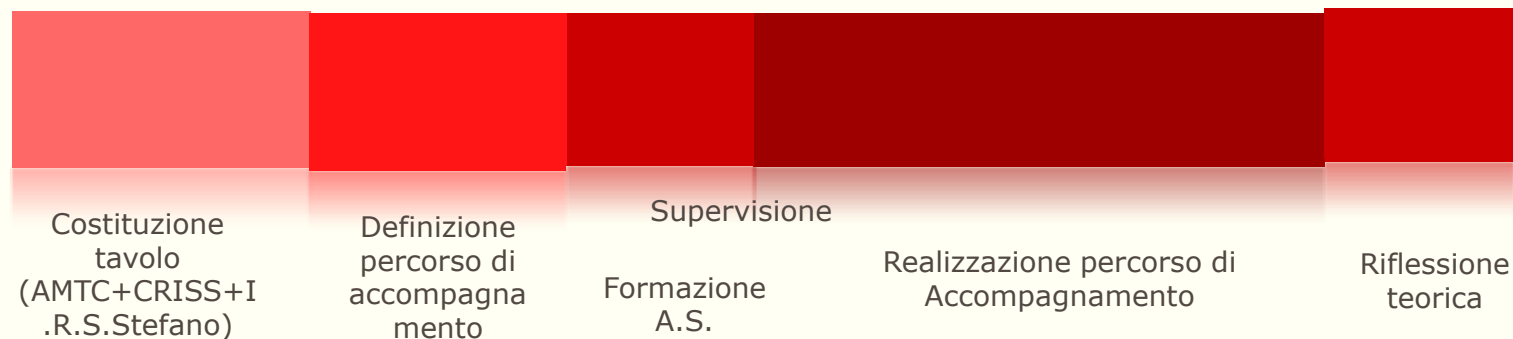


Il Servizio di Accompagnamento (SA)

In che cosa consiste: percorso di sostegno alle famiglie in dimissione

Figure formate e messe a disposizione dell'AMTC (assistenti sociali) affiancano per 6-8 mesi le famiglie in dimissione e le supportano nella loro difficile riorganizzazione. A partire dalla raccolta della **storia di malattia** condividono un **progetto personalizzato**: sulla base dei bisogni espressi come prioritari e delle risorse disponibili facilitano il **raccordo** con i servizi del territorio (es. MMG, Assistenti sociali dei Comuni e dei distretti sanitari) e attivano le risorse disponibili, formali e informali (es. assistenza domiciliare, borse lavoro, servizi di trasporto, pratiche previdenziali, etc.)

Famiglie seguite: 29 nuclei famigliari

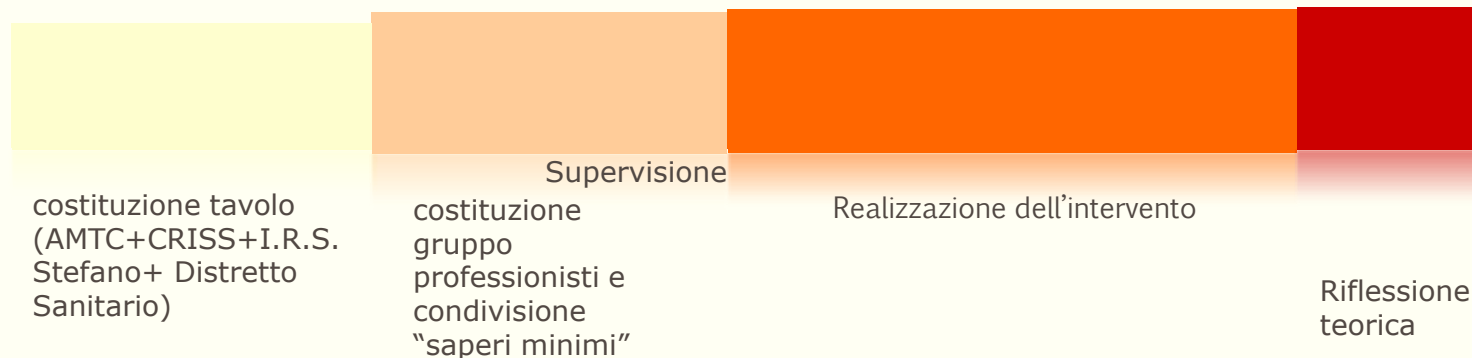


Percorso di Family Learning Socio Sanitario (FLSS)

In che cosa consiste: forma di educazione terapeutica caratterizzati da:

- 10 incontri con cadenza settimanale (di ca. 2 ore)
- partecipazione di diverse figure professionali esperte nell'ambito della patologia di interesse (Neurologo, Medico di Medicina Generale, Fisiatra, Fisioterapista, Logopedista, Infermiere, Psicologo, Sessuologo, Assistente Sociale, Nutrizionista, ecc.);
- presenza di un tutor;
- coinvolgimento di un piccolo gruppo di famiglie (con la partecipazione di soggetti anche esterni alla rete parentale, es. badanti);
- setting degli incontri non sanitario e di carattere comunitario (nello specifico la sala di un oratorio parrocchiale)

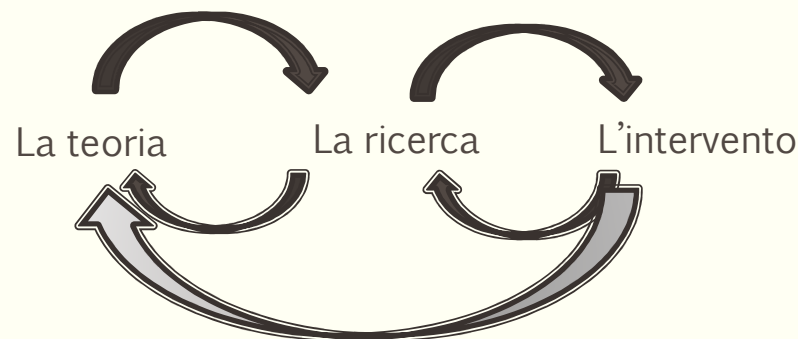
Partecipanti: 20 nuclei famigliari e complessivamente circa 20 operatori sanitari (del Distretto e dell'I.R. S. Stefano)



2. Il contributo della sociologia della salute e della medicina:

Metodologico:

- La logica della ricerca-intervento



- L'utilizzo delle storie di malattia come strumento di ricerca ma anche come dispositivo professionale per orientare l'intervento
- Metodo della descrizione doppia (Bateson): combinazione dello sguardo esterno al contesto e la partecipazione allo sguardo interno. Superamento della dicotomia sociologia della/nella medicina: uno sguardo esterno ma che mira al miglioramento del benessere non solo del paziente e delle famiglie ma anche degli operatori

3. Contributo sociologia della salute e della medicina

- Risposte organizzative alla frammentazione scena di cura che si fa itinerante: percorsi di cura, **care integrators** (Anttonen e Häikiö, 2011) che agiscono come **boundary objects**, come "interfaccia tra attori, agende, saperi e livelli differenti" (Lusardi e Manghi, 2013)
- **Personalizzazione** processi di cura
- Nuovo professionalismo: **collaborative community** (Adler, 2008), **professionalismo riflessivo** (Schon, 1983; Tousijn, 2013)
- **Community care** (Giarelli et al., 2012)
- Associazione (**advocacy e partecipazione**) (Giarelli et al., 2012)

- Salute come **resilienza** (Vicarelli, 2013)
- Scambio dialogico tra **disease e illness**, saperi professionali ed esperienziali (Lusardi e Manghi, 2013)
- **Empowerment e attivazione** (Newman e Tonkens, 2011)
- Continua ricostruzione dei **contesti di consapevolezza** (Glaser e Strauss, 1965) nella cronicità
- **Traiettorie di malattia** (Corbin e Strauss, 1988)
- **Ordini negoziati** (Corbin e Strauss, 1993) e rinegoziazione dei confini delle relazioni di cura
- Relazione medico-paziente come **danza interattiva** (Bateson, 1979; Manghi, 2005)

Buone pratiche

Servizio di Accompagnamento



Family Learning Socio Sanitario



meso-organizzativo

micro relazionale

5. Spendibilità buona pratica

Utilità:

Minore smarrimento dei pazienti e dei famigliari

Personalizzazione del percorso e migliore coordinamento della rete dei servizi

Condivisione tra operatori, famiglie e pazienti delle responsabilità di cura

Rafforzamento competenze famigliari

Maggiore soddisfazione operatori

Ruolo dell'associazione di pazienti: interventi non parcellizzati ma sinergici con gli altri attori che animano la scena di cura, *enabling*

Replicabilità

Facilmente esportabile in altri contesti, sostenibile, replicabile anche per altre condizioni croniche

