

Oltre il 90% delle persone disabili vivono in famiglia, e la maggior parte di loro sono seguite dal team di supporto, che è costruito con la famiglia insieme ad associazioni specialistiche convenzionate ASL, che offrono supporto ai disabili e alle loro famiglie. Queste associazioni e le ASL costruiscono un rapporto speciale con famiglie con disabilità mettendo a disposizione un team di medici, terapisti, logopedisti, volontari.

Il team che segue il disabile durante le sessioni di terapia, lo segue anche a distanza, quando il disabile è a casa o in vacanza. Particolari disabilità richiedono molta attenzione come le inabilità fisiche e di apprendimento, specialmente in situazioni dove vi sono problemi di comunicazione, mostrando una forte incoerenza tra linguaggio espressivo e quello ricettivo. Vi sono molte cause che possono influenzare la capacità di apprendimento e di comunicazione, alcune sono congenite (ritardo mentale, sindrome di Angelman, autismo), altre possono essere causate da traumi, ictus, malattie come Parkinson e ALS (Sclerosi laterale amiotrofica). In queste situazioni, come in altre, la famiglia è l'ambiente in cui è possibile rilevare i comportamenti più significativi del paziente: progressi e problemi. Tali condizioni ambientali sono difficili se non impossibili da replicare nei locali adibiti alla terapia. I medici hanno enormi difficoltà a capire e osservare il comportamento del disabile nel suo ambiente, i costi sono elevati. In queste situazioni, la cooperazione e il dialogo tra la famiglia e le persone del team di supporto è molto importante e spesso si svolge a distanza, con grande sforzo e costi elevati. Anche descrivere un problema nuovo o un piccolo progresso e/o un atteggiamento diverso può diventare difficile, se non impossibile; brevi distanze possono diventare incolmabili.

Coll@bora mira a risolvere i problemi di gestione e protezione delle informazioni necessarie per costruire collaborazioni efficaci e protette nei team che seguono i disabili. Coll@bora è basato su tecnologie e modelli di interazione collaborativi mediati dal computer, su modelli di protezione per il rispetto delle informazioni sensibili e della privacy, e su soluzioni di mobile computing, intelligenza artificiale e smart TV.

Nella pratica comune, la famiglia produce filmati/foto per mostrare al team di supporto il comportamento del disabile in famiglia, per evidenziare i problemi e successi in riferimento al trattamento. Soluzioni simili sono praticate nei luoghi di trattamento dai medici e assistenti con l'approvazione dei familiari. Immagini e video possono essere condivise con il team di supporto, ma solo nel rispetto della privacy del paziente, del bambino, dei disabili. La documentazione audiovisiva non è un mero



insieme di media digitali a supporto della cartella clinica, ma uno strumento di collaborazione del medico con la famiglia, uno strumento di riferimento per analizzare, comprendere, e per la formazione di nuovi volontari e giovani medici, ecc. Le esperienze del team di supporto dovrebbero poter essere condivise per creare complesse strategie, nuovi metodi, in conformità con il paziente. Spesso queste immagini e/o i video devono essere raccolti e inviati per ottenere una seconda opinione medica in modo confidenziale e sicuro da medici specialisti in Europa. Costituiscono pertanto una documentazione molto importante dello stato e

dell'evoluzione del paziente, del rapporto con i genitori e con l'ambiente, ecc., che semplicemente non può essere trasmessa per posta, caricata su social network, lasciata su chiave USB, caricata in DVD, o lasciata su cloud, ecc.

Vi sono molti investimenti nella costruzione di cartelle cliniche elettroniche: strumenti per raccogliere le informazioni e per l'analisi dell'evoluzione storica dei problemi clinici di ogni persona; per il monitoraggio della malattia, i progressi e le azioni intraprese in ospedale con un focus sull'ultimo evento, informazioni del paziente raccolte nel corso del tempo, ecc. Nessuna di tali soluzioni d'avanguardia consente la gestione del lavoro di documentazione delle relazioni e delle azioni della cura quotidiana in modo collaborativo e sicuro, con informazioni cross-mediali che vengono scambiate tra il team che assiste la persona disabile e la famiglia. I problemi affrontati da Coll@bora non devono essere confusi e non possono essere risolti dalle soluzioni per la gestione della cartella clinica, anzi possono sfruttare tali informazioni di cartella come elementi di anagrafica e di complemento.

Coll@bora fornisce innegabili vantaggi:

- ✓ ai **parenti** interessati a facilitare i rapporti con la gestione del team e
- ✓ alle **associazioni e case di cura** al fine di offrire un servizio migliore per le famiglie e le persone con disabilità, fornendo un supporto collaborativo ai team, ma anche per gestire il patrimonio di conoscenze, sostenere la formazione del personale, ecc.
- ✓ agli specialisti che possono formalizzare, capitalizzare e generalizzare la loro esperienza tramite **Coll@bora** che colleziona i dati, permette l'analisi evolutiva del paziente e di tutti le esercitazioni.

Coll@bora fornisce uno strumento di collaborazione protetta per i team medici, per cliniche e per le associazioni in modo da sostenere le famiglie e le persone disabili.

Principali **risultati** di Coll@bora sono:

- ✓ una piattaforma di collaborazione e gestione per il team (composto da genitori, familiari, medici, assistenti del medico, volontari, ecc.) per sostenere i disabili in conformità alla direttiva sulla privacy
- ✓ applicazioni web, SmartTV e mobile per il supporto di assistenza e servizio di operatori, familiari e del disabile
- ✓ la convalida della soluzione viene sviluppata in relazione al caso della Associazione ONLUS Modi di Dire



L'**associazione ONLUS Modi di Dire** convenzionata ASL è il test primario di Coll@bora. La possibilità di utilizzare Coll@bora, un sistema collaborativo protetto, risolve diversi problemi di comunicazione sociale. Ad esempio, *Modi di Dire* applica modelli, strumenti e procedure per l'assistenza e supporto per giovani disabili con problemi di comunicazione. L'associazione incoraggia i genitori e la Comunità a utilizzare diversi approcci alla comunicazione aumentativa e collaborativa. Gli operatori dell'associazione *Modi di dire*, dei servizi locali, ASL, associazioni e centri diurni frequentati da bambini, collaborano a questo scopo. Questa rete, coinvolta con il loro specifico ruolo nella creazione di un programma di riabilitazione, sta cercando con difficoltà di creare e formalizzare accordi per stabilire un confronto stabile di cooperazione tra le varie figure di riferimento, che vede protagonisti psichiatri, terapisti psicomotori, insegnanti di sostegno e i genitori di bambini con disabilità, la creazione di un team di supporto specifico, che possa cambiare nel tempo come necessario per ogni persona disabile con il supporto dei genitori e del personale medico.

Ccoordinatore:

Paolo Nesi, UNIFI
email: paolo.nesi@unifi.it

Referente Istruttorio:

Nicola Mitolo
Nicola.mitolo@unifi.it

Partner: Università di Firenze, DISIT LAB, Associazione Modi di Dire, Università Ca Foscari di Venezia.

Supportato dalla Regione Toscana.