

I Disability manager in Italia: i primi 10 anni di storia di un ruolo con competenze di Bioetica, Diritti Umani e ICF, per progettare e unire le reti con e per le Persone con Disabilità.

Dr.ssa Matilde Leonardi, Coordinatore Scientifico Corso di Perfezionamento per Disability Manager in Italia

Il Disability Manager (DM) è una figura professionale che nasce negli USA inizialmente al servizio della grande industria, finalizzata all'integrazione lavorativa della persona con disabilità. In Italia questa figura ha acquisito competenze ulteriori che ne fanno un "facilitatore" a tutto campo, con notevoli esperienze sui percorsi di superamento di barriere architettoniche e culturali. Si tratta di un professionista che deve avere la capacità di mettere in rete enti, professionisti, uffici, associazioni in un determinato territorio, con lo scopo di superare e far superare qualunque tipo di barriera. In Italia la figura del Disability-Case manager è stata introdotta dal 2006 a partire dal master, poi divenuto poi corso di perfezionamento, voluto dalla Dr.ssa Matilde Leonardi, neurologa esperta in disabilità della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta e dal Professor Adriano Pessina, Direttore del Centro di Bioetica della Università Cattolica che grazie al titolo fornito dalla Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, da sempre organizza il corso. Il Centro di Bioetica con la struttura Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità del Besta da anni è attento alle necessità formative nel settore dell'etica e delle politiche per la salute e la disabilità e il Corso DM, 3 settimane intensive di frequenza, ha visto lezioni frontali con esperti in Bioetica, di International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) e di politiche socio-sanitarie con riferimento alla scuola, al lavoro, all'accessibilità ambientale, ai diritti umani e alla legislazione.

Dal 2001 il nuovo approccio biopsicosociale alla salute e disabilità contenuto nell'ICF e nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2006, promuovono l'implementazione di modelli di intervento centrati sull'integrazione e sulla multidisciplinarietà per l'autonomia e la partecipazione sociale delle persone con disabilità. In tale contesto si colloca la figura del DM che opera nelle diverse realtà sociali (istituzioni, soggetti profit, terzo settore e associazionismo) per il conseguimento di un più sano e funzionale rapporto tra la persona con disabilità ed il suo contesto di vita. Il Disability Manager (DM) è un professionista che, grazie alle competenze altamente specializzate acquisite sul campo della disabilità, si propone come interlocutore tra i bisogni delle persone disabili e i vari altri soggetti istituzionali. In tal senso il DM programma e facilita il passaggio della persona tra struttura sanitaria o socio-sanitaria o sociale e territorio. La Classificazione ICF e il modello biopsicosociale centrato sulla persona rappresentano la base teorica e concettuale sulla quale si fonda il lavoro del DM che è un consulente specializzato che si occupa dei casi che presentano patologie complesse e che favorisce la costituzione di reti socio-sanitarie-assistenziali con l'obiettivo di presa in carico della persona nella sua globalità.

Dall'inizio del Corso nel 2006 la figura del DM trova sempre più ruoli definiti in ambiti molto diversi. In Italia la figura del DM si trova definita in termini strutturati nel sistema per la prima volta nel "Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana", frutto del lavoro del tavolo tecnico istituito tra il comune di Parma e il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali nel 2009. Nasce, quindi, come figura da inserirsi principalmente nella **pubblica amministrazione**, in particolare nei comuni al di sopra dei 50 mila abitanti. Gli organizzatori del Corso in Cattolica lavorano assieme ad esperti del Comune di Parma per inserire elementi utili ai DM Comunali. Il disability management infatti è una competenza che ha un particolare significato per coloro che lavorano all'interno dei Comuni che sempre più devono saper affrontare e gestire i temi legati ad un aumento delle persone con disabilità nelle nostre città. Il DM, partendo dalle offerte disponibili sul territorio, si propone infatti di superare i confini tra i servizi, di valorizzare le singole professionalità che già operano nelle realtà comunali, per favorire l'accessibilità (urbanistica

e non solo), il coordinamento socio-sanitario, l'assistenza alla famiglia, l'integrazione scolastica, l'inclusione lavorativa, il turismo.

Ma DM formati dal Corso in Cattolica trovano spazio anche **nella clinica** e vengono inseriti ad esempio anche all'interno della Fondazione IRCCS Besta. Recentemente è stato sviluppato dalla Fondazione il ***Disability management del paziente neuroocologico*** che cura il percorso sia intra che extraospedaliero dei pazienti con tumore cerebrale. Evidenze scientifiche sottolineano l'importanza di uno specialista che fornisca supporto e rassicurazione al paziente e al suo caregiver, permettendo il miglioramento delle cure e del supporto ricevuti. Frequentemente il paziente e il caregiver riferiscono la presenza di una persona (e.g. infermiere) che durante il ricovero è stato particolarmente disponibile e di sostegno, ma da un punto di vista istituzionale riportano la mancanza di strutture e servizi specifici di sostegno a loro dedicati. Il DM del Besta aiuta non solo i pazienti e le loro famiglie, ma solleva da molte incombenze pratiche anche il personale medico e sanitario in generale, che spesso si trova a dover rispondere a diverse richieste di informazioni da parte di pazienti e familiari, relative per esempio ad aspetti organizzativi, al percorso di cura, al passaggio a strutture territoriali ecc. La frammentarietà tipica del sistema sanitario può essere così superata attraverso la presenza di figure DM che coordinino un percorso di rete individualizzato sulla persona e sui suoi specifici bisogni. Con i termini Disability Management si intende infatti un insieme di rapporti tra più operatori e servizi "da attivare e mantenere" per tutelare la salute della persona considerata nella sua globalità. È un metodo di lavoro che analizza le offerte disponibili e allo stesso tempo supera i confini tra i servizi, creando una rete finalizzata all'unitarietà degli interventi attraverso la facilitazione e la promozione di collegamenti e passaggi tra i componenti della rete. Questo modello è applicabile a tutti i contesti di fragilità, è utile in tutte le fasce d'età e tiene in considerazione il contesto culturale e sociale dei singoli pazienti.

Nel 2010 il Dr Mario Melazzini, allora in Regione Lombardia e contemporaneamente docente al Corso in Cattolica, avendone colta l'importanza può inserire la figura del **DM all'interno delle politiche socio-sanitarie** attraverso il del PAR, Piano d'Azione Regionale per le persone con disabilità (Deliberazione Giunta regionale 15 dicembre 2010 - n. 9/983 [3.1.0] Determinazione in ordine al Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa Relazione tecnica) . . Le politiche socio-sanitarie per la disabilità di Regione Lombardia vengono strutturate in maniera moderna a partire dalla Classificazione ICF e rientrano a pieno titolo nel progetto di riforma del welfare e il Piano d'Azione Regionale rappresenta un caposaldo del percorso avviato. Come è scritto nella stessa delibera di Giunta:.. "la persona è al centro, è attiva: tutto parte dalle sue domande e bisogni. La famiglia è coinvolta, partecipa e agisce. La vita indipendente e la piena accessibilità sono un diritto per tutti, in tutti i campi, (sanità, istruzione, lavoro, casa, turismo, cultura, sport, economia). Le politiche e le azioni per le persone con disabilità devono raggiungere gli obiettivi di: rispondere alle esigenze e ai bisogni in tutte le fasi della vita; mettere in pratica realmente l'accessibilità, la fruibilità e la mobilità; costruire una vera e propria rete di servizi utili, efficienti e dedicati. Per metterli in pratica Regione Lombardia ha creato la figura del Disability- Case Manager. È una nuova figura che accompagna la persona con disabilità e la sua famiglia e la sostiene nella realizzazione di progetti e scelte di vita. Con risposte personalizzate e continuative per mettere la persona in grado di operare scelte consapevoli auto-realizzandosi e superando lo stato di esclusione sociale".

Dopo questo importante inserimento in un Piano Regionale socio-sanitario, che ufficializza definitivamente i possibili ruoli del DM sebbene non li strutturi ancora chiaramente, nell'aprile 2011 grazie alla volontà dei primi Disability Manager italiani, che hanno ottenuto tale titolo frequentando il Corso viene **costituita la Società Italiana Disability Manager (S.I.Di.Ma.)**.

SIDIMA ha come obiettivo la messa in rete dei vari DM italiani incidendo con forza nell'elaborazione delle politiche a livello nazionale e locale e rendendole più efficaci.

Nel 2013 il DM fa un salto ulteriore come ruolo in Italia e trova la sua ufficializzazione nelle politiche nazionali grazie al suo inserimento come figura importante nel Primo Piano di Azione Nazionale Disabilità redatto dall'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, OND, di cui la Dr.ssa Leonardi è Coordinatore del comitato tecnico-scientifico

Ma è con il secondo Piano nazionale di azione Disabilità del 2016 che il DM anche **nel mondo del lavoro** viene definitivamente accreditato come un ruolo essenziale. Il gruppo di lavoro dell'Osservatorio che ha redatto la linea d'azione sul tema "inclusione lavorativa", ha infatti scritto nella Linea di Intervento 5 Lavoro e occupazione ... "*Politiche attive del lavoro: allo scopo di favorire un miglior funzionamento della Legge 68/99 sul collocamento mirato, si è ritenuto auspicabile prevedere, all'interno delle aziende di grandi dimensioni, attraverso forme di incentivazione pubbliche, una unità tecnica (OND, Ufficio antidiscriminazione o di parificazione), in stretto raccordo con le rappresentanze sindacali aziendali, che si occupi, con progetti personalizzati, dei singoli lavoratori con disabilità, di affrontare e risolvere problemi legati alle condizioni di lavoro dei lavoratori con disabilità, utilizzando appropriate competenze ("disability manager").* In particolare per i DM italiani è rilevante la AZIONE 3 *Interventi di natura tecnica e organizzativa per il miglioramento dell'attività di collocamento mirato* che ha come obiettivo quello di: Introdurre strumenti, organismi e metodi capaci di migliorare il processo di inclusione lavorativa delle persone con disabilità al fine di: (..), b) promuovere l'attuazione e monitorare l'andamento dei progetti sperimentali elaborati dal Gruppo 5 dell'OND che prevedono l'istituzione, su base volontaria, nelle imprese del settore privato, di organismi (*Osservatorio aziendale e "disability manager"*) che abbiano l'obiettivo di promuovere l'inclusione dei lavoratori con disabilità nei luoghi di lavoro, a partire dal momento delicato dell'inserimento, valorizzando, per tutto il percorso lavorativo, la loro autonomia e professionalità e conciliando le specifiche esigenze di vita, cura e lavoro."

I primi 10 anni dei Disability Manager Italiani sono stati caratterizzati da un crescendo di ambiti di applicazione e ci sono tutte le premesse perché questo ruolo, che è una competenza aggiuntiva basata solidamente sul modello biopsicosociale di salute e disabilità, si definisca sempre meglio e possa concretamente servire a migliorare la partecipazione di chiunque ne possa avere bisogno, con o senza disabilità.

Matilde Leonardi, MD Neurologist, Paediatrician, Child Neurologist, Neonatologist

Head Neurology, Public Health, Disability Unit- Scientific Director Coma Research Centre

Director Italian WHO-Collaborating Centre Research Branch

Adjunct Professor of Neurology, Disability and Public Health at Catholic University

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Via Celoria 11- 20133 Milan- Italy

Tel +39 02 23942511/2521(secretary) Fax +39 02 23942422

Email: matilde.leonardi@istituto-besta.it