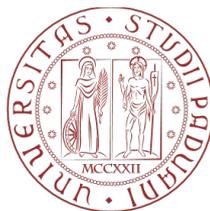


1222·2022
800
ANNI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

**Corso di Laurea Magistrale in
CULTURE, FORMAZIONE E SOCIETA' GLOBALE**

Discriminazione multipla:

La doppia sfida delle donne con Sclerosi Multipla e il Progetto

I>Dea

Relatore:

Prof.ssa: Di Maggio Ilaria

Laureanda: Pretin Flavia

Matricola: 1241435

Anno accademico 2021-2022

*A Tommaso e a tutti e tutte
i bambini e le bambine che verranno:
che le nostre battaglie, possano diventare
le vostre vittorie.*

INDICE

INTRODUZIONE	4
CAPITOLO 1: L'INCLUSIONE E LA TEORIA DELL'ETICHETTAMENTO	
1.1 Il concetto di inclusione	8
1.2 L'inclusione nei contesti lavorativi	12
1.3 La teoria dell'etichettamento	17
1.3.1 I processi negativi associati all'etichettamento	19
1.4 La discriminazione	21
CAPITOLO 2: LA DISCRIMINAZIONE MULTIPLA	
2.1 La discriminazione multipla	25
2.1.1 Le ricerche condotte in Italia sul fenomeno della discriminazione multipla	28
2.2 Oggetto di studio: donne con sclerosi multipla	34
2.2.1 La sclerosi multipla	34
2.2.2 Donne e disabilità	39
2.3 Caso di studio: donne con sclerosi multipla e il progetto I>DEA	41
2.4 I risultati della ricerca del progetto I>DEA	49
CAPITOLO 3: PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO	
3.1 Verso una comunità inclusiva	59
3.2 L'accessibilità come diritto universale	64
3.3 Modelli e pratiche per il futuro	69
3.4 Le buone pratiche per educare alle differenze	72
3.4.1 La scuola e l'educazione alle differenze	74
3.5 L'approccio intersezionale per il superamento delle discriminazioni multiple	79
CONCLUSIONI	82
RINGRAZIAMENTI	86
BIBLIOGRAFIA	87

INTRODUZIONE

Nell'ultimo decennio a livello nazionale e internazionale è emersa l'urgenza di discutere e rivalutare alcune tematiche per lo sviluppo di società sempre più eque, solidali e sostenibili.

Sono molteplici le tematiche discusse e affrontate nel quotidiano da politici, centri di formazione come la scuola e l'università, dalle famiglie, i mass media, sui social networks e attraverso tutti quei canali che danno la possibilità di formare e informare.

Ciò nonostante è evidente che la necessità di discutere rispetto a queste tematiche sia dovuta in parte da alcune lacune da un punto di vista legislativo, ma anche a causa della disinformazione a livello sociale e culturale.

Alcune testate televisive o canali social si sono resi protagonisti e informatori ufficiali di argomentazioni quali la parità di genere, l'inclusione, la disabilità, ma allo stesso tempo è chiaro che le modalità utilizzate da questi ultimi siano state elaborate per creare quella che viene definita "pornografia motivazionale".

Le donne, le persone con disabilità, gli stranieri che si trovano a dover partecipare ad un programma televisivo, la maggior parte delle volte nel dire la propria opinione si raccontano come eroi, dovendo il più delle volte dimostrare alla platea di spettatori di aver meritato di essere in quel posto in quel momento, probabilmente perché anche loro stessi si sentono incasellati ed etichettati in una categoria svantaggiata che deve per forza dimostrare di meritare rispetto ad altri quella situazione e dare un senso alla propria presenza su un palco o davanti a una telecamera.

Questo perché siamo abituati a confrontarci quotidianamente con una realtà, quella italiana, che ancora sta imparando a comprendere cosa significano accoglienza e inclusione, e alcuni maldestri tentativi degli ultimi anni hanno solo dimostrato che la strada è ancora lunga per comprendere al meglio il significato di queste parole.

In questo elaborato ho deciso di concentrarmi su una tematica che è assai

diffusa ma ancora troppo poco discussa: la discriminazione multipla.

Questa comprende tutte quelle persone che vivono in due o più condizioni di svantaggio di tipo economico, sociale, personale e di conseguenza i fattori di rischio di emarginazione ed esclusione sono quindi molteplici.

Se già la condizione di genere presuppone il rischio di esclusione e di impedimento per il raggiungimento di alcune posizioni lavorative o sociali a causa di stereotipi e preconcetti generati dalla società in cui viviamo, essere donna con disabilità rende ancora più complessa la possibilità di potersi realizzare da un punto di vista lavorativo e personale.

Nello specifico ho affrontato l'argomento riguardante le donne con Sclerosi Multipla. La Sclerosi Multipla è una malattia neurologica che colpisce mediamente 2.000 persone all'anno, il rapporto è di 113 casi ogni 100.000 abitanti ed è estremamente diffusa nei giovani tra i 20 e i 40 anni, in particolar modo tra le donne. Le statistiche ci dicono che le donne vengono colpite in rapporto 2 su 3 rispetto agli uomini.¹ Questa malattia rientra tra le più comuni cause di invalidità precoce negli individui e il decorso è soggettivo e personale per il singolo. Le donne con Sclerosi Multipla in Italia sono numerose, e molte di loro hanno riferito di essersi sentite discriminate in quanto donne e in quanto disabili.

Dall'approfondimento svolto con l'elaborazione di questo progetto, ho potuto riscontrare inoltre che la situazione odierna caratterizzata dall'emergenza da Covid-19 ha ulteriormente influito nei processi di inclusione e partecipazione sociale delle persone con disabilità in generale ma ha in particolar modo accentuato le difficoltà preesistenti di donne con disabilità.

La tematica della discriminazione multipla è quindi stata analizzata ed elaborata attraverso la ricerca e l'elaborazione di dati prodotti dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla. (AISM)

Pertanto ho potuto approfondire la tematica analizzando e focalizzandomi sulle progettualità nate appositamente a supporto delle donne per fare in modo

¹Fonte: https://www.aism.it/sclerosi_multipla_10_cose_da_sapere#:~:text=Chiunque%20pu%C3%B2%20sviluppare%20la%20sclerosi%20multipla%2C%20anche%20se%20le%20donne,nei%20bambini%20e%20negli%20anziani.

che la discriminazione multipla venga riconosciuta e identificata e sanzionata dalla legge.

L'Associazione infatti, si batte e si schiera a fianco delle persone con Sclerosi Multipla da più di 50 anni, e riesce ad elaborare progettualità sempre molto attuali, per dimostrare che il cambiamento, il percorso verso comunità inclusive e l'accessibilità come diritto universale per tutti e tutte è possibile.

Nel primo capitolo si analizzano i processi che hanno portato il nostro Paese a sviluppare progettualità e a modificare il panorama normativo al fine di creare comunità inclusive ed ecosostenibili. Viene approfondita l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità e le regolamentazioni che garantiscono agli individui l'accessibilità e la progettazione del proprio disegno di vita in base ai propri desideri e peculiarità, ma ciò nonostante, gli stereotipi legati a credenze e talvolta alle poche conoscenze, portano inevitabilmente a forme di esclusione e discriminazione verso tutte quelle persone considerate diverse per caratteristiche uniche dell'individuo.

Nel secondo capitolo viene approfondito il fenomeno della discriminazione multipla e di come le donne con disabilità subiscano più pressioni sociali a causa del genere e della condizione data dalla disabilità, nello specifico viene approfondita la questione di donne con Sclerosi Multipla e di come AISM che si dedica alla tutela di quest'ultime, si sia attivata per promuovere progettualità e interventi preventivi, per combattere e rendere consapevoli rispetto alla tematica della discriminazione multipla.

Nel terzo capitolo si individuano delle possibili soluzioni per rendere le società più inclusive e accessibili: attraverso la progettazione di interventi e di buone pratiche educative, è possibile trasmettere i valori di una comunità inclusiva e superare le sfide della società odierna per dare a tutti e tutte le possibilità di esprimersi e di autodeterminarsi in quanto cittadini e cittadine. Attraverso l'approccio intersezionale è possibile che le società del futuro riescano a tradurre i potenziali svantaggi in benefici per tutte le dimensioni con cui gli individui si interfacciano.

CAPITOLO 1

L'INCLUSIONE E LA TEORIA DELL'ETICHETTAMENTO

1.1 Il concetto di inclusione

La società contemporanea è caratterizzata da eventi quali la globalizzazione, il costante sviluppo di nuove tecnologie, la produzione di beni e servizi di massa. Come conseguenza di questi fenomeni, assistiamo al sempre più intensivo sfruttamento delle risorse naturali (a tal punto che ogni anno le esauriamo sempre prima impedendo il normale ciclo di rigenerazione), al movimento di popoli indotto da motivazioni di ordine economico, geopolitico, sociale e climatico. Questi aspetti hanno inevitabilmente influenzato il contesto in cui viviamo a tutti i livelli, sia nel microscopico che nel macroscopico, dal singolo alla comunità, fino al pianeta nel suo insieme.

Ciascun elemento prima menzionato impatta in maniera più o meno incisiva sul macrosistema e quindi sulle questioni economiche, culturali e sociali in cui siamo immersi. Solo negli ultimi decenni, i 193 Paesi membri dell'ONU hanno iniziato a stendere un piano d'azione per costruire insieme una società sempre più inclusiva e sostenibile.

L'Agenda 2030² ha suggellato a tal fine un patto tra le nazioni, firmato nel 2015, nel quale vengono esplicitati i 17 obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile, con l'intento dichiarato di raggiungerli entro appunto l'anno 2030.

Gli Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile danno seguito ai risultati degli Obiettivi di Sviluppo del Millennio (o *Millenium Development Goals*)³ che li hanno preceduti. Sono state individuate quelle che sono ritenute le questioni più urgenti da risolvere, tra le quali troviamo l'impegno a ridurre le disuguaglianze, a sconfiggere la povertà, a contrastare il cambiamento climatico, a raggiungere una piena parità di genere. Questi sono solo alcuni degli obiettivi inseriti nella lista, ma è indispensabile che ogni Paese porti il suo concreto contributo affinché il futuro

² Fonte: <https://unric.org/it/agenda-2030/>

³ Fonte: <http://www.worldsocialagenda.org/8-obbiettivi>

che in molti hanno definito utopico, possa essere realmente costruibile.

Nello specifico, l'Obiettivo 10 dell'Agenda 2030, denominato “Ridurre l'ineguaglianza all'interno di e tra nazioni” comprende 10 sotto-obiettivi volti a potenziare, sviluppare e promuovere l'inclusione sociale, economica e politica di tutti e tutte.

A tale proposito, anche il panorama normativo italiano si è andato adattando ed è mutato per promuovere e promulgare leggi a tutela di persone con invalidità, crescendo in termini di attenzione e formalizzando i processi di inclusione ed integrazione.

Sono molteplici le leggi emanate in merito all'argomento a partire dagli anni '60. Ricordiamo alcune delle principali come: la legge n. 517/1977⁴ che regolamentava l'accesso alle scuole elementari e medie inferiori per i bambini con disabilità; la legge n. 180 del 13 Maggio del 1978 (nota come Legge Basaglia)⁵ che ha portato alla chiusura dei manicomi; la legge 104/1992⁶ in merito al riferimento legislativo per la tutela, l'assistenza e l'integrazione sociale di persone portatrici di handicap; la legge n. 68/1999⁷ che ha come fine ultimo l'inserimento di persone con disabilità e/o vulnerabilità nei contesti lavorativi.

Queste sono solo alcune delle leggi promulgate al fine di ridurre le disuguaglianze tra gli individui. Ciononostante, la complessità e le sfide per l'inclusione sono molteplici e date dalle difficoltà di modificare l'attuale contesto culturale ancora troppo radicato alle modalità tradizionali, di modo che permetta una revisione delle possibilità da un punto di vista tecnico, ma soprattutto umano, per la valorizzazione delle funzionalità del singolo.

Deve essere quindi il contesto entro il quale gli individui vivono, lavorano e si relazionano con l'altro a modificarsi e adattarsi al fine di promuovere realtà inclusive e non è più una logica di “adattare le persone disabili al contesto, ma quella di trasformare i contesti utilizzando mediatori specifici che permettano alla

4 Fonte: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1977/08/18/077U0517/sg>

5 Fonte: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/05/16/078U0180/sg>

6 Fonte: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

7 Fonte: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/03/23/099G0123/sg>

pluralità di soggetti e ai differenti sviluppi di partecipare e migliorare i propri apprendimenti” (Canevaro, 2014; 101).

Esprimere il proprio diritto alla cittadinanza, il proprio diritto di esprimersi, il proprio diritto alla vita, diventa punto focale e scopo dell’azione normativa. E’ dunque indispensabile individualizzare l’intervento e la progettazione specifica tenendo conto di bisogni, aspirazioni e necessità di ogni singolo soggetto.

Come espresso da Milani:

L’attenzione ai bisogni speciali è un punto focale, ma il rischio è che tutto si traduca in una lettura burocratica, medicalizzata e classificatoria anziché un processo di accoglienza della diversità e promozione delle specifiche e delle potenzialità della persona e di attenzione alle sue fragilità (Milani, 2017; 23).

Negli ultimi anni è evidentemente in crescita l’attenzione posta verso le persone con disabilità in termini di tutela dei diritti ma allo stesso tempo l’approccio all’intervento, nel modificarsi per attuare delle strategie di integrazione e inclusione, diventa inevitabilmente sempre più uniforme, non tenendo conto delle specifiche necessità e attitudini dell’individuo: la standardizzazione degli interventi porta infatti a limiti e lacune in termini di cura, attenzione e assistenza.

Si rende necessario e indispensabile valutare preventivamente le competenze e le capacità delle persone disabili e allo stesso modo analizzare le modalità di intervento delle pratiche inclusive.

Amartya Sen (2000) a tal proposito, ha introdotto il concetto di *capability approach* focalizzandosi sul principio di funzionalità. Nel suo saggio “Lo sviluppo è libertà: perché non c’è crescita senza democrazia”, l’economista indiano sviluppa i suoi studi e le sue metodologie concentrandosi su quelli che sono i funzionamenti realizzati, su quello che una persona è effettivamente in grado di fare e l’insieme capacitante delle alternative, quindi le occasioni reali a cui una persona può effettivamente attingere.

Le comunità, per Sen, si devono impegnare per la fioritura dei propri membri a partire dalle loro diversità, dalle differenze degli individui: l’equità e la giustizia

si trovano là dove le persone sono libere di scegliere e di agire entro i vincoli e le opportunità delle loro diversità.

Il concetto di inclusione deve fare allora riferimento ai presupposti necessari che caratterizzano i contesti di vita del singolo individuo indipendentemente dalle difficoltà più o meno limitanti, al fine di valorizzarne le aspirazioni, le richieste, le necessità, ma ancor più affinché vengano rispettati i diritti di ognuno.

La tematica dell'inclusione viene sempre più discussa sia a livello macro che a livello micro. Non a caso nell'ultimo decennio sono stati molteplici i dibattiti per ridurre le problematiche vissute dalle persone con disabilità e da chi le assiste (familiari, care-givers, strutture assistenziali).

Per parlare di inclusione è indispensabile andare oltre il concetto di inserimento e integrazione, valutando quelle che sono le variabili che caratterizzano il singolo, come la cultura (le credenze, i valori condivisi nel contesto di appartenenza, gli atteggiamenti), la comunità (i servizi e le strutture presenti sul territorio), la qualità dell'ambiente di vita e il grado di democrazia che "per essere tale deve riconoscere e rispettare le differenze al suo interno" (Aime,2013), la salute e il benessere del singolo, il grado di accesso ai diritti, le paure e le aspirazioni.

Nel contesto odierno dovremmo essere in grado di comprendere che la disabilità è una componente che non riguarda le persone nella loro interezza e si sperimenta nell'interazione tra uomo e contesto, è lo svantaggio o la restrizione di attività causati da un'organizzazione sociale contemporanea che tende a tener poco conto delle persone che hanno impedimenti fisici e perciò le esclude dalla partecipazione alle normali attività sociali.⁸

Per parlare di inclusione è necessario interessarsi all'eterogeneità di qualsiasi gruppo, promuovere lo sviluppo di comunità e reti di supporto sociale, aiutare gli individui ad individuare le possibilità di crescita per sé stessi e per la società, tener conto di quelle che sono le aspirazioni, i desideri, considerare le caratteristiche del singolo evitando il riduzionismo delle etichette.

8 U.P. I.A.S., 1976, pag. 3-4.

1.2 L'inclusione nei contesti lavorativi

I modelli di inclusione lavorativa tradizionale si basavano sul dualismo ambiente-persona: in quest'ottica, veniva effettuata una valutazione approfondita della persona per poter individuare il posto più adatto al singolo in base alle proprie esigenze e capacità. Negli ultimi anni questo metodo è mutato.

Gli approcci più recenti infatti si focalizzano sulla prospettiva socio-cognitiva e il *life design* (Savickas, Nota, Rossier, Dauwalder, Duarte, Guichard, Soresi, Van Esbroeck e van Vianen, 2009). Per la prima, il comportamento del singolo è frutto dell'interazione tra l'individuo e l'ambiente, pertanto ogni persona viene esposta a una vasta gamma di attività ricevendo rinforzi ogni qualvolta quest'ultima si cimenti nello svolgimento dell'attività stessa. Per la seconda si cercano traiettorie di vita in base alle quali le persone possano progettare e costruire progressivamente la propria vita personale e professionale. L'individuo diviene artefice e designer del proprio percorso personale e professionale. Questa metodologia si adatta alla società contemporanea in costante e rapida evoluzione. L'inclusione nel mondo del lavoro può aiutare gli individui a percepire sé stessi come membri attivi e costruttivi della società in cui vivono. (Richardson, 1993)

Saks e Ashforth (2000) hanno evidenziato l'importanza del lavoro come processo indispensabile per la costruzione dell'identità dell'individuo che porta ad incrementare il processo di autostima, del rispetto della persona e delle relazioni sociali.

Szymanski e Hershenson (2005) sottolineano che il lavoro è caratterizzato da un valore intrinseco e da uno strumentale: per valore intrinseco si intende la possibilità per gli individui di esprimere la propria identità personale attraverso l'esercizio della propria professione; per valore strumentale si intende invece, la possibilità di poter soddisfare le proprie esigenze di vita, conferendo un senso alla stessa, riuscendo ad applicare le proprie conoscenze ed esprimendo i propri talenti.

Da diversi anni, gli stati membri dell'Unione Europea discutono e condividono riflessioni in merito all'inclusione di persone in condizione di disabilità nei contesti lavorativi. L'ICF (International Classification of Functioning del 2001) è una classificazione completa e articolata del funzionamento umano, della disabilità e della salute prodotta dall'OMS (l'Organizzazione Mondiale della Sanità) che raccoglie un ragionamento di prospettiva diverso dai precedenti, osservando che per il benessere dell'individuo sono da considerarsi delle variabili altre oltre allo stato di salute. L'ICF ritiene fondamentale il contesto al fine di favorire la partecipazione nella comunità e nei processi di inclusione. Ci riguarda indistintamente perché la salute è stato costitutivo di ciascuno e allo stesso tempo ci differenzia perché diversi sono i fattori e le condizioni entro cui il funzionamento umano si manifesta e/o viene compromesso.⁹

È frequente che le persone con disabilità non siano valorizzate al massimo potenziale di performance lavorativa nonostante le competenze e le capacità. Il contesto lavorativo deve invece incoraggiare la costruzione di spazi inclusivi e deve porre al centro le esigenze e le necessità di ogni singolo individuo che fa parte dell'organico del personale.

Dal Rapporto per l'inclusione lavorativa¹⁰ delle persone con disabilità in Italia del 2019 emerge che le persone in questione in età lavorativa siano circa 1.6 milioni, il 70% dei quali in cerca di occupazione; allo stesso tempo è riscontrabile che vi sia uno sbilanciamento in relazione alle classi di età più avanzate, per cui il 53,7 % degli occupati ha superato i 50 anni d'età e il 14,3 % ne ha più di 60; oltretutto, è molto bassa la percentuale di persone al di sotto dei 40 anni, solo il 17,5% del totale. Altri fattori da non trascurare sono la pervasività del lavoro standard a tempo indeterminato, l'elevata articolazione dei profili professionali e la evidente caratterizzazione del lavoro pubblico rispetto al privato da un punto di

⁹Fonte:

<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=96E303459DEC5295DEE2366B80FC7F5A?sequence=1>

¹⁰Fonte: <https://www.disabili.com/images/pdf/Dossier-lavoro-disabili.pdf> Ultima visualizzazione: 06 marzo 2022

vista socio-demografico, professionale e territoriale.

Risulta evidente una sproporzione tra i numeri di quelle che sono le domande di ricerca di lavoro e le effettive offerte: a vent'anni dall'approvazione della legge sul collocamento mirato (L.68/1999) infatti, l'inclusione a livello sociale e lavorativo di persone con disabilità sembra comunque un traguardo lontano da raggiungere. Questo perché il numero degli iscritti alle liste di collocamento mirato (dato inoltrato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il supporto dell'Inapp) ammonta a circa 775.000 persone. Questo dato rende evidente quante sono le persone che hanno un lavoro e quante sono ancora alla ricerca di occupazione, e mette altresì in luce come negli ultimi anni questo numero sia in crescita costante, complice la difficoltà di creare nuovi posti di lavoro stabili per le persone con disabilità.

L'accesso al lavoro delle persone con disabilità viene regolamentato da una serie di normative che negli anni sono mutate e sono tuttora in fase di cambiamento e revisione, anche a causa delle recenti situazioni globali e nazionali con cui ci siamo ritrovati a dover convivere, come ad esempio l'emergenza legata alla pandemia da Covid-19.

Il D.Lgs. 151/2015¹¹ (noto come "Jobs Act") art. 1, prevede che siano predisposte delle linee guida in materia di collocamento mirato, sulla base di specifici principi quali: la promozione di una rete integrata con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio, in materia di reinserimento e di integrazione lavorativa delle persone con disabilità da lavoro; la promozione di accordi territoriali con le organizzazioni sindacali dei lavoratori e dei datori di lavoro al fine di favorire l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Pur avendo dei buoni presupposti, questo decreto ha posto al centro l'adempimento della normativa, distorcendo quello che dovrebbe essere il reale interesse della norma, e cioè il poter far esprimere il singolo al meglio delle sue possibilità esercitando le proprie capacità in un contesto a lui/lei congeniale.

11 Fonte: https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2015/Decreto_Legislativo_14_settembre_2015_n.151.pdf

Il collocamento mirato grazie all'attuazione della Legge 68/1999, ha come finalità l'inserimento e l'integrazione di persone con disabilità nei contesti lavorativi ma con l'ultima "Relazione sullo stato di attuazione della Legge 68/1999" inoltrata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali al Parlamento, nel 2015 gli iscritti risultavano essere ancora troppi (nonostante non fossero stati presumibilmente aggiornati gli elenchi di persone iscritte al collocamento), rendendo ancora più evidente la distanza che intercorre tra le persone che vivono in condizione di difficoltà e il mondo del lavoro.

Questa analisi dei dati appena riportata ci conferma che le persone con disabilità e vulnerabilità si trovano a sperimentare minori opportunità, un maggior numero di barriere professionali e difficoltà di accesso al lavoro.

"Analizzare un quadro così complesso implica l'ancoraggio a prospettive intersezionali, che siano in grado di intercettare e tematizzare la sovrapposizione tra più dimensioni di diversità che espongono a potenziali svantaggi. L'appartenenza a un genere piuttosto che a un altro, l'origine alloctona, l'identificazione con una cultura considerata estranea a quella dominante, sono dimensioni personali che si intersecano (non sommano) all'effetto di potenziale svantaggio attribuito alla disabilità all'interno di specifici sistemi culturali e strutture sociali"¹² (Romano, 2021)

Questa riflessione ci rimanda al modello proposto da Stone e Colella (1996) introdotto per un'analisi dei fattori che influenzano il trattamento di persone con disabilità all'interno delle organizzazioni: un modello che si rivela estremamente utile per analizzare e comprendere come nei contesti lavorativi vengano percepite e trattate le persone con disabilità.

Da questo modello emerge come si tenda a categorizzare gli individui attraverso sottotipi di disabilità (la disabilità fisica, ad esempio, viene percepita in maniera meno problematica rispetto alla disabilità di tipo intellettuale) e si sia inclini ad utilizzare degli stereotipi associati alle caratteristiche, alle abilità e ai

¹²Fonte: Romano A. 2021, DOI:<https://doi.org/10.3280/erp2-Special-20210a12916>

tratti che contraddistinguono la persona con disabilità.

Il primo ad utilizzare la definizione di stereotipo è Lippmann (1995) che lo definisce come rappresentazione mentale di un individuo riguardo ad un determinato tipo di persone, le sue idee sono state poi confermate tramite osservazioni sul campo e prove di laboratorio.

Gli stereotipi pertanto sono degli schemi che elaboriamo nella nostra mente che portano a sviluppare opinioni rigidamente precostituite e generalizzate, non acquisite grazie a un'esperienza diretta e di conseguenza a definire delle false credenze verso alcune categorie di persone alle quali vengono attribuite delle connotazioni negative. (Miglietta, 2022)

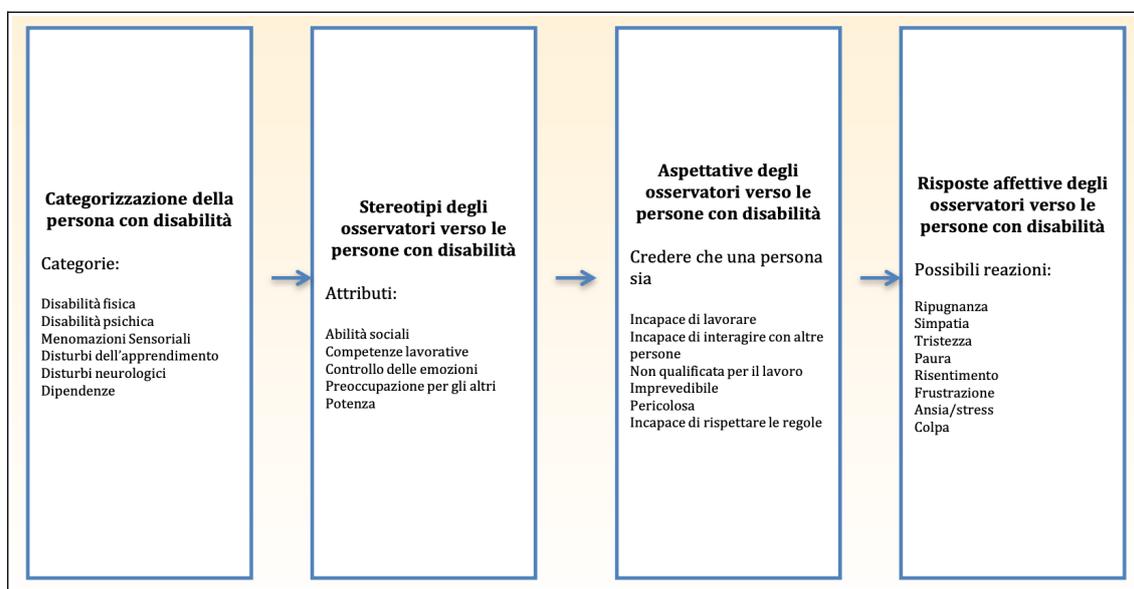


Illustrazione 1: Modello dei fattori che influenzano il trattamento di una persona con disabilità (Stone e Colella, 1996)

Fonte: <https://docplayer.it/5525226-Gli-atteggiamenti-verso-la-disabilita-in-ambito-lavorativo-sara-santilli.html>

Gli stereotipi e le false credenze portano a creare delle etichette che identificano la persona all'interno di un determinato gruppo che si differenzia da un altro per delle caratteristiche specifiche. La disabilità infatti può essere identificata all'interno di una serie di categorie composte da specifiche caratteristiche che portano gli individui a sviluppare credenze e reazioni che non

rispecchiano la realtà.

1.3 La teoria dell'etichettamento

La disabilità veniva concepita, almeno fino alla fine degli anni '70, come un problema medico che riguardava la persona e questa modalità, nonostante la società sia cambiata e si sia aperta alla pluralità di caratteristiche degli individui, nel tempo ha sempre caratterizzato la visione del mondo occidentale. Per questo motivo, la diversità data da una patologia o da una condizione portava ad allontanare queste persone da quelli/quelle definite "normali", mettendo in discussione valori unitamente accettati.

Per chiarire o meglio classificare la condizione di persone con disabilità, a partire dagli anni '70 è stata sviluppata una Classificazione Internazionale di Menomazioni, Disabilità ed Handicap con lo scopo di tutelare e prendere decisioni più adeguate in ambito sociale e politico. Per questo motivo venne fatta una distinzione tra menomazione, disabilità ed handicap (Scelfo, Sapuppo, 2012).

Nonostante una successiva revisione della terminologia da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nella definizione di handicap in persona "diversamente abile" o "dis-abile", questo termine continua ad essere utilizzato in maniera scorretta nel linguaggio comune, assumendo un significato distorto e a tratti offensivo per definire una persona che vive un disagio fisico o psichico.

La condivisione di buone prassi e di metodologie per l'inclusione ha sicuramente concorso alla conoscenza e alla sensibilizzazione sulla tematica, ma allo stesso tempo l'espansione di un vocabolario di espressioni, modi di dire e luoghi comuni ha contribuito alla formazione di processi di etichettamento: la tendenza ad attribuire delle etichette che individuano ed identificano le persone come appartenenti ad un determinato gruppo che differisce da un altro per una serie di caratteristiche (Santilli, Di Maggio & Ginevra, 2019).

La teoria dell'etichettamento o *labeling theory* elaborata dalla Scuola di Sociologia di Chicago, si sviluppa tra gli anni '50 e '60 e rifiuta la prospettiva delle interpretazioni funzionaliste in rapporto ai fenomeni di devianza che fanno

emergere quelle che sono le difficoltà per il raggiungimento del consenso sociale e che traducono come caratteristica intrinseca di determinati comportamenti.

Molti dei dati presenti in letteratura hanno rilevato che i processi di etichettamento (*ibidem*. 2019), sono diventati molto frequenti nei contesti che noi tutti viviamo nella quotidianità: in ambito scolastico ad esempio si tende a parlare ponendo l'accento sulla caratteristica specifica di un alunno *es. il bambino dislessico*, in quello sanitario ugualmente a parlare del paziente riferendosi direttamente alla sua diagnosi *es. il paziente con sclerosi multipla*.

Sono molteplici le forme di etichettamento, in quanto ogni forma di “unicità” viene molte volte tradotta, in termini riduzionistici, in caratteristica unica del singolo: l'immigrazione, l'omosessualità, le credenze, sono solo alcuni degli elementi che tendono a incasellare gli individui in una categoria ben definita portando inevitabilmente a svantaggi di tipo sociale e lavorativo.

Nonostante gli sforzi fatti nell'ultimo ventennio per riuscire a raggiungere e conquistare la parità di genere nel mondo, la disuguaglianza tra uomo e donna è ancora molto evidente anche nei Paesi più avanzati come quelli del Nord Europa (Svezia, Finlandia e Norvegia su tutti) da sempre considerati un modello per quanto riguarda il welfare e le politiche sociali in genere.



Tabella 1: The global gender gap, 2021. Fonte: <https://www.weforum.org/reports/global-gender-gap-report-2021/infographics-ad8db6203f>

Come precedentemente affermato, sono numerose le leggi che mirano a garantire e a tutelare pari diritti e opportunità per le donne e per gli uomini, ma allo stato attuale, risulta evidente che le donne abbiano meno possibilità di raggiungere ruoli dirigenziali, meno possibilità di guadagno, di avanzamento di carriera e meno opportunità lavorative in generale.

1.3.1 I processi negativi associati all'etichettamento

E' utile ricordare che le forme di etichettamento possono incidere negativamente sulla formazione dell'identità del singolo e occorre prestare attenzione a come ci si pone verso persone potenzialmente vulnerabili utilizzando parole e linguaggi a favore della partecipazione e dell'inclusione.

L'utilizzo di un linguaggio poco inclusivo e di etichette, porta con sé delle conseguenze, nello specifico sono tre i principali processi negativi che possiamo individuare, oltre all'incremento del pregiudizio e dello stereotipo.

I processi negativi sviluppatasi in conseguenza all'etichettamento sono quelli della deindividualizzazione, della stigmatizzazione e della distanza tra individui.

1. **Deindividualizzazione:** L'utilizzo di etichette porta a perdere di vista l'unicità dell'individuo ponendo attenzione solo sulle caratteristiche prototipiche e stereotipiche del gruppo a cui la persona viene associata, non focalizzandosi sulle caratteristiche individuali e personali che ne caratterizzano la persona. Giudicare un lavoratore con disabilità solo sulla base delle difficoltà date dalla sua condizione di salute, porta a non tener conto delle caratteristiche positive, delle sue capacità e possibilità di espressione. I processi di deindividualizzazione portano l'individuo a spogliarsi delle sue caratteristiche personali, facendo proprie quelle che gli vengono attribuite dall'esterno controllandone così pensieri e azioni. (Zimbardo, 2008)

2. **Stigmatizzazione:** Si tratta della tendenza a confermare l'etichetta negativa assegnata agli individui. Questa modalità non prende in considerazione quelli che sono gli aspetti positivi, le caratteristiche favorevoli e le differenze che caratterizzano i gruppi. Goffman (1983) per primo introduce questa teoria sociale individuando le 4 fasi che portano al processo di stigma:

2.1 Riscontrare le forme di diversità (differenze date da fattori sociali, culturali, biologici, fisici) per poter classificare e discriminare gli individui;

2.2 Attribuzione dello stereotipo negativo alle categorie di soggetti individuate;

2.3 Distinzione e quindi distanza tra individui oggetti di stigma e individui non stigmatizzati;

2.4 Perdita di status da parte dell'individuo oggetto di stigma

La disapprovazione verso caratteristiche personali porta a processi di stigmatizzazione e pregiudizio, tanto che talvolta diventa difficile comprenderne la presenza proprio perchè questo è condiviso e accettato dalla collettività. Gli individui che Goffman (*ibid.*) definisce "normali" si esprimono in merito ad alcune specifiche categorie sociali in termini discriminatori facendo emergere le diversità e portando quindi all'emarginazione.

3. **Distanza tra individui:** Appartenere a una categoria socialmente definita e subire forme di etichettamento e discriminazione porta gli individui ad individuare e a definirsi all'interno di gruppi diversi spesso in contrapposizione. Sono proprio le unicità e/o le diversità e la tendenza a creare categorie ben definite di persone, inquadrare in una "cornice" diversa, a creare pregiudizi e di conseguenza a creare distanza.

Gli individui tendono a sviluppare un'idea di loro stessi, sul riflesso di quella che è l'immagine che viene restituita loro dagli altri: per questo motivo le etichette

possono portare a una modificazione dei comportamenti. Le persone tendono a confermare e ad entrare sempre più in sintonia con le aspettative sociali confermando l'etichetta. Questa "profezia che si autoavvera" o "effetto pigmalione" (Rosenthal, Jacobson, 1968)¹³ provoca una ristrutturazione della propria immagine che si avvicina sempre più a quella restituita dal contesto sociale con cui ci si interfaccia e di riferimento.

Anche l'emarginazione sociale e la tendenza all'isolamento sono risultati di forme di etichettamento, che portano allo sviluppo di una bassa autostima nelle persone che subiscono l'opinione negativa delle persone e a una scarsa qualità della vita.

In una società sempre più incentrata sull'apparenza e sull'approvazione da parte di terzi, opinioni negative o denigranti possono diventare motivo di emarginazione ed è proprio per questo motivo che è necessario affrontare l'uso di etichette attraverso un linguaggio inclusivo, al fine di non ricadere in ulteriori forme di esclusione e discriminazione.

1.4 La discriminazione

Viene definita discriminazione il trattamento non paritario ovvero sia la diversità di comportamento o di riconoscimento di diritti verso un gruppo o un individuo attuato in virtù di una particolare caratteristica fisica che lo distingue, di una diversa provenienza geografica, di una diversa cultura di appartenenza, della propria diversità di genere e di numerose altre specificità che definiscono l'identità e l'unicità di una persona.

Il panorama legislativo italiano si è sviluppato ed è in continuo mutamento

13L'esperimento di Rosenthal e Jacobson (1965) voleva dimostrare che le aspettative che abbiamo verso qualcuno sono molto potenti nell'orientare il comportamento. Questo effetto produce nuove identità, le aspettative che abbiamo verso qualcuno hanno il potere di creare dei nuovi abiti, dei nuovi modi di essere.

per promuovere e promulgare leggi che mirino a sanzionare e rieducare chiunque compia atti discriminatori basati sul genere, sul credo religioso, sull'origine, sull'età, sull'orientamento sessuale e sulla disabilità.

La Direttiva 2000/78 , la quale stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro”¹⁴ ha distinto quelle che vengono definite discriminazioni dirette dalle discriminazioni indirette.

Per discriminazione diretta¹⁵ si intende la messa in atto di un trattamento meno favorevole rispetto a quello attuato nei confronti di un'altra persona basato su motivi legati prettamente a convinzioni personali, quali le difficoltà riscontrate dallo stato di invalidità, le tendenze sessuali, il genere... Per esempio, se analizziamo alcuni annunci di lavoro troveremo che viene specificato il sesso del dipendente che si vuole assumere (escluse le situazioni in cui è oggettivamente rilevante al fine della mansione che la persona andrà a svolgere) per quella posizione lavorativa, e ciò porta a una forma di discriminazione diretta.

Per discriminazione indiretta¹⁶ invece, si intende qualsiasi comportamento apparentemente neutrale che mette in una condizione di svantaggio l'individuo (persone disabili, con un credo religioso differente...) con delle caratteristiche specifiche rispetto agli altri nella stessa situazione: stabilire dei parametri di riferimento (ad esempio l'altezza o il peso) per poter essere presi in considerazione in un determinato contesto, è una forma di discriminazione indiretta.

¹⁴Fonte: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/HTML/?uri=CELEX:32000L0078>

¹⁵ Fonte: 5 Art. 2, par. 2, lett. a), direttiva 2000/78/CE.

¹⁶ *ibidem*

Comune: **Rodengo-Saiano**

Società di Servizi ricerca per azienda cliente sita in Brescia **ADDETTA** ALLE PULIZIE CIVILI (scale - condomini - uffici) E INDUSTRIALI (parcheggi - spogliatoi - bagni) zona Rodengo Saiano.

La candidata ideale dovrà presentare i seguenti requisiti :

- patente B/autonomia (previsto rimborso spese chilometrico)
- buon italiano
- esperienza maturata nel settore pulizie come sopra descritto (no pulizie PRIVATE!)
- età compresa tra i 25 ed i 40 anni
- residenza e domicilio in zona Rodengo Saiano e limitrofi
- disponibilità immediata, flessibilità di orario , preferibilmente libera da impegni familiari.

Le candidate potranno inviare proprio curriculum vitae preferibilmente a selection.bs@gmail.com oppure via fax allo 030/2449331 indicando il rif . ADDETTA PULIZIE BS

Curricula privi dei suddetti requisiti NON verranno accettati.

Illustrazione 2:Fonte:

<https://comunicazione digenere.wordpress.com/2011/05/16/discriminazione-sessista-sul-lavoro-2/>

Nel dicembre del 1948 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite approvò e proclamò la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, introdotta da un preambolo di 30 articoli. Pur non essendo vincolante per gli Stati appartenenti alle Nazioni Unite, assunse grandissima rilevanza da un punto di vista storico e sociale in quanto risulta essere la prima volontà da parte della comunità internazionale di riconoscere i diritti che spettano a ogni singolo individuo in quanto tale.¹⁷ A livello internazionale quindi, la legislazione in materia di discriminazione è determinata proprio dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani.

Il panorama normativo per tutelare e garantire pari diritti e opportunità si è

¹⁷Fonte:

https://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/file/DICHIARAZIONE_diritti_umani_4lingue.pdf

quindi evoluto e sono numerose le leggi promulgate con questa finalità quali il D.lgs. 286/1998¹⁸ noto come "Testo unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero" che disciplina il fenomeno della discriminazione per motivi razziali, religiosi ed etnici; e ancora la L. 67/2006¹⁹ nota come "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni", che contrasta i fenomeni di discriminazione verso le persone con disabilità, sono solo alcune delle leggi sopra citate.

Tutelare gli individui, contro ogni forma di discriminazione e garantire parità di trattamento per tutti i cittadini risulta essere un percorso ancora molto lungo e complesso ed è altrettanto evidente quanto le forme di discriminazione e di emarginazione siano ancora troppo presenti nella nostra vita quotidiana.

Sono molte le associazioni sul territorio italiano che collaborano e cooperano per le pari opportunità a favore delle persone diversamente abili che hanno rilevato come sia estremamente complesso per alcune categorie di persone riuscire a inserirsi nei contesti del quotidiano, riuscendo ad andare oltre gli stereotipi.

18 Fonte: <https://web.camera.it/parlam/leggi/deleghe/98286dl.htm>

19 Fonte: <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/06067l.htm>

CAPITOLO 2

2.1 LA DISCRIMINAZIONE MULTIPLA

Il concetto di discriminazione multipla può essere definito come l'intersezione di più fattori considerati sfavorevoli, i quali implicano una discriminazione su più fronti e che la rendono di conseguenza "aggravata".

Le prime definizioni e i primi approcci al problema risalgono ai tardi anni '80 e ai lavori di Crenshaw (1989), il quale sviluppò il suo pensiero a partire da due delle più pressanti questioni dei suoi anni, ovverosia quella del genere e quella dell'etnia. Egli sosteneva che il fenomeno della violenza contro le donne non fosse solo il prodotto di dinamiche di genere, ma anche di altre dimensioni di identità. I suoi studi del 1991 hanno contribuito in maniera rivoluzionaria all'esplicazione del fenomeno, in quanto riuscì a considerare la discriminazione come conseguenza di una serie di fattori intrecciati e intersezionati tra loro, evidenziando l'impossibilità di poterli distinguere e di conseguenza agevolando l'interpretazione e la possibilità d'azione verso questi fenomeni al fine di tutelare in maniera più efficace le donne vittime. (Crenshaw 1991)

Più di recente, questa prima dicotomia genere-etnia si è ramificata ulteriormente, prendendo in considerazione persone con disabilità, gruppi indigeni, membri della comunità LGBTQI+, ma anche gruppi di giovani e anziani hanno iniziato ad alzare la voce per dimostrare come la loro condizione di svantaggio ed esclusione sia legata alla loro autoidentità (Sheppard, 2011). Il termine discriminazione multipla diventa allora un termine "ombrello" per tutta una serie di diverse possibili forme di discriminazione.

Come messo in luce da Hankivski (2009), una delle sfide maggiori riguardo la ricerca sulla discriminazione multipla è data dalla difficoltà nel valutarla e misurarla "scientificamente". In primis perché temi come il genere, l'etnia ma

anche l'abilismo (e quindi la disabilità) sono costrutti sociali e pertanto nuove categorie vengono sempre a crearsi; in secondo luogo, se i dati su uno specifico e singolo tipo di discriminazione scarseggiano, scarseggiano ancora di più per quanto riguarda la discriminazione multipla (Sheppard, 2011).

Balourdos e Sarris (2018) hanno proposto un approccio al tema che si svincoli dal solo punto di vista legislativo per abbracciarne uno maggiormente vicino alle scienze sociali. Questo perché la discriminazione, secondo i due studiosi, è prima di tutto un fenomeno sociale che può essere compreso a pieno solo all'interno della cornice teorica delle scienze sociali; ma altresì perché l'approccio legale tende a considerare la discriminazione come "episodica" mentre si tratta di un processo dinamico il quale si dipana nel tempo in varie forme. I rimedi agli episodi di discriminazione non possono essere solo legali ma legati alla società stessa nella quale viviamo. Per rendere maggiormente impattante il loro lavoro, Balourdos e Sarris hanno steso una lista di 20 punti, un manifesto vero e proprio per un nuovo approccio allo studio della discriminazione, nel quale prima si definisce il soggetto di studio da un punto di vista sociale, poi si elabora un *framework* all'interno del quale muoversi, una metodologia e una serie di tecniche attraverso le quali misurare l'incidenza e la comprensione dei processi della discriminazione multipla; infine, una serie di buone pratiche per affrontare i meccanismi della discriminazione multipla stessa anche dal punto di vista politico.

Sulla stessa linea di pensiero si pone il recente studio di D'Ancona e Martinez (2021), le quali insistono sull'esigenza di più approfondite ricerche sul tema da un punto di vista sociale e legale data la complessità della discriminazione multipla e dei suoi attori e attrici chiave ma anche dalla necessaria natura multicomprendiva delle possibili soluzioni in una scala politica, sociale e legale.

Nella realtà odierna, sono diverse sono le persone che vivono una doppia o persino una tripla discriminazione sulla base di fattori quali il genere, la provenienza, il credo religioso, ma nello specifico la discriminazione multipla delle donne con disabilità è una questione spesso discussa quasi esclusivamente da chi

la viva e purtroppo tuttora estremamente diffusa anche nel contesto italiano ed europeo.

Se la questione della parità di genere, come precedentemente esposto, continua ad essere affrontata a livello globale dagli organi politici e legislativi al fine di garantire pari opportunità e diritti ai cittadini e alle cittadine, quella della doppia discriminazione è invece ancora troppo raramente affrontata.

Una mancanza di studi e di conseguenza una scarsa conoscenza del fenomeno a livello culturale e sociale, rende ancora più complessa l'individuazione di tali comportamenti discriminatori. Ad aggravare la situazione vi è una scarsissima consapevolezza da parte delle donne che subiscono violenza fisica e /o psicologica dei diritti di cui sono in possesso. Inoltre, ad oggi, esistono ancora barriere anche nei luoghi considerati "protetti" come gli ospedali e i centri anti violenza, proprio per una scarsa conoscenza sui temi legati alla disabilità. (United Nation, 2012; Fioravanti et al. 2014)

I fattori che concorrono in questa tipologia di discriminazione come già detto possono essere due o più e vanno analizzati singolarmente tenendo presente che

*“gli individui possono soffrire storicamente a causa di discriminazioni sulla base della razza e del genere, dell'età e dell'handicap fisico, o di altre combinazioni. La situazione degli individui che affrontano molteplici fattori di svantaggio è, perciò, particolarmente complessa”*²⁰

Non a caso da un punto di vista giuridico, la questione della molteplicità legata alla discriminazione viene trattata per categorie analizzando separatamente tutti quei fattori che concorrono alla situazione di svantaggio senza riuscire a comprendere la complessità del caso data da forme multiple di discriminazione. Proprio per questo motivo l'approccio a questo tipo di discriminazione deve avere uno sguardo "intersezionale" al fine di non separare tutti quei fattori che

²⁰Traduzione a cura dell'Autrice. Madame Justice L'Heureux-Dubé writing for the minority in Canada (A.G.) v. Mossop, 1993, 1 S.C.R. 554, 645-646.

interagiscono tra loro, valutando la situazione nella sua interezza e complessità.

2.1.1 Le ricerche condotte in Italia sul fenomeno della discriminazione multipla

Le ricerche degli ultimi anni, condotte principalmente da Istat²¹ e Fish²² in Italia, hanno evidenziato come le condizioni socio-economiche di donne con disabilità in Italia siano molto più precarie rispetto allo standard italiano. Queste risultano avere oggettivamente più difficoltà ad accedere al mondo del lavoro e ad essere quindi occupate in maniera stabile. E' stato messo in luce che donne con disabilità incontrano maggiori difficoltà di inclusione nei contesti lavorativi e sociali e sono pertanto esposte a un più alto rischio di povertà ed emarginazione rispetto a uomini e donne normodotati.

Un rapporto Istat del 2015²³ ha approfondito la questione con particolare interesse per le persone con limitazioni funzionali lievi o gravi, patologie croniche o invalidità permanenti, sottoponendo domande su istruzione, formazione, opportunità lavorative e tempo libero.

Nel grafico riportato nella pagina successiva, si evidenziano i dati relativi a uomini e donne in una fascia di età compresa tra i 15 e i 64 anni in condizione di disabilità, rispetto alla condizione lavorativa (occupati - disoccupati) e all'inattività lavorativa (comprende l'impossibilità lavorativa data dalla condizione di salute o a motivi altri dati comunque dall'impossibilità di trovare occupazione).

Risulta chiaro come la differenza di genere nelle persone con disabilità sia molto più marcata: solo il 35,1% delle donne con disabilità risulta occupata lavorativamente contro il 52,5% degli uomini. Si evince inoltre che il fattore anagrafico accentua la condizione di svantaggio nella fascia d'età tra i 45-64 anni

21Fonte: <https://www.istat.it/it/>

22Fonte: <https://www.fishonlus.it/>

23 Fonte: https://www.istat.it/it/files//2015/07/Inclusione-sociale-persone-con-limitazioni-funzionali_def_240715.pdf

tra le quali lavora solo il 31,3% delle donne, contro il 51,4% della componente maschile. Anche per coloro che sono in cerca di un'occupazione si può notare la stessa forbice: se nel totale, le donne in cerca di occupazione sono il 12,6% del campione a fronte del 13,4% degli uomini, la situazione si aggrava se andiamo ad osservare la fascia 15-44 (19,1% di uomini a fronte del 20,6% di donne) e nella fascia 45-64 (11,3% di uomini contro l'8% delle donne).

	ATTIVI		INATTIVI		TOTALE
Occupato	In cerca di occupazione		Ritirati dal lavoro/Inabili al lavoro		Altri inattivi (a)
Maschi					
15-44	55,3	19,1	12,3	13,3	100,0
45-64	51,4	11,3	35,0	2,2	100,0
Totale	52,5	13,4	28,7	5,3	100,0
TOTALE	64,6	15,0	8,1	12,3	100,0
Femmine					
15-44	43,7	20,6	5,9	29,8	100,0
45-64	31,3	8,0	21,6	39,1	100,0
Totale	35,1	11,8	16,9	36,3	100,0
TOTALE	45,8	12,9	5,7	35,6	100,0
Totale					
15-44	49,4	19,9	9,0	21,8	100,0
45-64	41,7	9,7	28,6	20,0	100,0
Totale	44,0	12,6	22,9	20,5	100,0
TOTALE	55,1	14,0	6,9	24,0	100,0

Tabella 2: Fonte: Rapporto Istat (2015) "Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi"

Allo stesso modo, anche la quota relativa alla condizione di inattività sembra essere molto più elevata per le donne, con una percentuale pari al 36,3% mentre per gli uomini risulta solo il 5,3% di inattivi: questo probabilmente è riconducibile al fatto che l'inattività comprende anche l'occupazione casalinga rendendo quindi impossibile la ricerca e un'occupazione lavorativa.

Anche nel rapporto dell'Istat "Conoscere il mondo della disabilità. Persone,

relazioni e istituzioni”²⁴ tra il 2016/2017 si evidenzia il forte svantaggio delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, in presenza di limitazioni gravi appare comunque sempre evidente la condizione delle donne rispetto a quella degli uomini, che in percentuale minore risultano essere occupate lavorativamente (il 26,7% delle donne contro il 36,3%), paradossalmente un altro dato che emerge è quello legato all’inabilità lavorativa che è molto più accentuata per gli uomini (il 15,6% degli uomini contro il 9,3% delle donne).

PRESENZA DI LIMITAZIONI	Maschi	Femmine	15-24	25-44	45-64	Laurea o più	Diploma superiore	Fino alla licenza media	Nord	Centro	Mezzo-giorno	Totale
Limitazioni gravi												
- Occupato	36,3	26,7	17,0	36,7	30,7	63,4	42,7	19,5	37,3	42,2	18,9	31,3
- In cerca di occupazione	21,2	15,1	17,8	26,1	14,9	11,2	20,0	18,2	15,6	16,7	21,6	18,1
- Studente	3,2	3,9	46,5	(..)	(-)	(..)	4,1	3,4	3,6	(..)	3,0	3,6
- Inabile al lavoro	16,1	9,3	(..)	16,1	11,3	(..)	8,1	16,9	10,7	7,6	17,4	12,6
- Altra condizione	23,1	45,0	(..)	20,0	43,1	20,3	25,1	42,0	32,8	29,1	39,1	34,4
Totale	100,0	100,0	100	100	100	100,0						
Nessuna limitazione												
- Occupato	67,2	48,2	15,2	67,6	64,9	76,7	62,2	44,6	66,6	61,3	44,5	57,8
- In cerca di occupazione	15,2	14,4	16,2	18,5	10,5	10,2	15,4	16,1	9,4	13,6	22,3	14,8
- Studente	12,1	12,7	65,3	3,6	(-)	7,1	10,4	16,9	11,1	12,5	13,9	12,4
- Altra condizione	5,5	24,7	3,3	10,3	24,6	6,0	12,0	22,4	12,9	12,6	19,3	15,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0						

Tabella 3: Persone di 15-64 anni e più per presenza di limitazioni, condizione occupazionale, sesso, classe di età, titolo di studio, ripartizione. Media 2016-2017 (valori percentuali)

Fonte: <https://www.istat.it/it/files/2019/12/Disabilit%C3%A0-1.pdf>

In assenza di limitazioni, i dati riconfermano lo svantaggio subito dalle donne con disabilità vittime quindi di una doppia discriminazione: il 67,2% degli uomini infatti risulta occupato lavorativamente contro il 48,2% delle donne.

Anche nell’indagine condotta nel 2020 da FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap)²⁵ sulla “Qualità del lavoro per le persone con disabilità”, sono state analizzate le caratteristiche del lavoro delle persone con disabilità (l’ambiente di lavoro, l’adattamento dell’ambiente di lavoro per l’inclusione, la conciliazione del tempo dedicato alla vita e al lavoro e i tempi di

²⁴Fonte: <https://www.istat.it/it/files//2019/12/Disabilit%C3%A0-1.pdf>

²⁵Fonte: https://www.fishonlus.it/progetti-fish/joblab/files/Report_Condizioni_lavoro_def.pdf

lavoro) rilevando anche le relazioni sociali e le forme di discriminazione e riscontrando che queste ultime sarebbero tra i problemi più frequenti che rendono l'inclusione lavorativa e l'integrazione del lavoratore estremamente complessa.

Dai dati raccolti emerge come la tematica della discriminazione relativa alla disabilità, alla violazione dei diritti dei lavoratori con disabilità e infine le violenze sessuali, siano in percentuali maggiori riscontrabili sempre tra le donne.

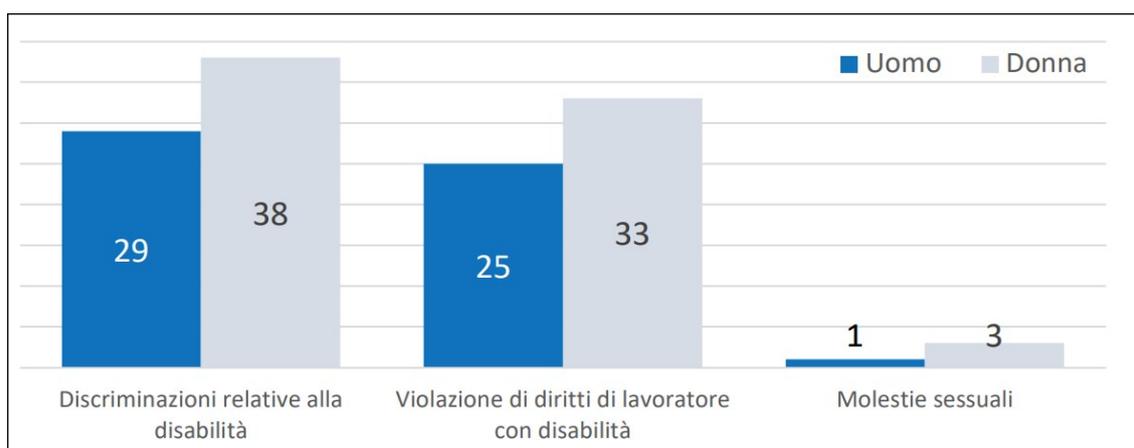


Tabella 4: Lavoratori con disabilità che hanno subito esperienze di discriminazione per genere (%)

Fonte: https://www.fishonlus.it/progetti-fish/joblab/files/Report_Condizioni_lavoro_def.pdf

Dal grafico soprastante si evidenzia che il 38% delle donne contro il 29% degli uomini ha ammesso di aver subito discriminazioni relative alla disabilità; il 33% delle donne a fronte del 25% degli uomini ha riscontrato una violazione dei propri diritti in quanto disabile e, pur restando in percentuale limitata, il 3% delle donne contro l'1% degli uomini sostiene di aver subito molestie sessuali sul luogo di lavoro.

Dall'analisi del grafico sottostante si rileva che anche nel tempo libero e nelle relazioni sociali le donne, in particolare a partire dai 45 anni, risultano vivere uno svantaggio evidente rispetto agli uomini e ai giovani. Nel rapporto si mette in luce come le donne abbiano molta più difficoltà nelle attività legate alla socialità e al

tempo libero, con una differenza che si attesta di solito su un +4% per la popolazione maschile.

SESSO	Restrizioni a incontrare amici e/o parenti	Restrizioni a svolgere attività del tempo libero	Restrizioni a usare internet
Persone di 15-44 anni			
Maschi	9,8	16,3	8,1
Femmine	8,1	12,9	6,3
Totale	9,0	14,5	7,2
Persone di 45-64 anni			
Maschi	7,5	10,6	4,1
Femmine	9,3	14,3	5,0
Totale	8,3	12,4	4,6
Persone di 65-74 anni			
Maschi	9,0	13,1	5,0
Femmine	14,6	18,2	7,3
Totale	11,9	15,7	6,2
Persone di 75 anni e più			
Maschi	22,7	27,8	15,9
Femmine	33,1	40,2	22,7
Totale	29,2	35,6	20,2
Totale			
Maschi	12,8	17,2	8,4
Femmine	20,5	26,1	13,2
TOTALE	17,0	22,1	11,1

Tabella 5: Persone di 15 anni e più con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi che hanno difficoltà a incontrare amici e /o parenti, svolgere attività del tempo libero o usare internet per motivi di salute, secondo il sesso e la classe d'età. Anno 2013, per 100 persone con le stesse caratteristiche

Fonte: https://www.istat.it/it/files//2015/07/Inclusione-sociale-persone-con-limitazioni-funzionali_def_240715.pdf

Questi sono solo alcuni degli scarni dati raccolti negli ultimi decenni riguardanti le difficoltà che incontrano nella vita quotidiana le donne con disabilità, ma proprio la raccolta di questi ultimi evidenzia come siano lampanti forme di discriminazione multipla nella vita sociale e lavorativa delle cittadine italiane.

E' riscontrabile come l'Italia sia estremamente in ritardo rispetto ad altri

Paesi dell'Unione Europea nell'affrontare le tematiche sopra citate, non tanto a livello legislativo e istituzionale quanto nella sensibilizzazione e nella consapevolezza sociale del problema.

Le difficoltà legate al concetto di discriminazione multipla, sono state riscontrate anche dalle analisi effettuate dei Centri anti violenza che si sono interrogati sulle complicazioni riscontrate da donne con disabilità per la denuncia di eventuali forme di violenza.

Le associazioni hanno deciso di esprimersi e fare sentire la loro voce al punto che il 27 settembre 2012 l'Italia ha sottoscritto la "Convenzione di Istanbul" (la Convenzione del Consiglio d'Europa sulla prevenzione e la lotta contro la violenza nei confronti delle donne e la violenza domestica)²⁶. Le associazioni si sono espresse attraverso un rapporto trasmesso al GREVIO (il Gruppo di esperti/e indipendenti preposto al monitoraggio della Convenzione di Istanbul) a ottobre 2018. Il Rapporto, definito anche "Rapporto Ombra"²⁷, ha segnalato le difficoltà riportate da parte di donne con disabilità nel poter contattare i centri anti violenza esplicitando anche le possibili strade da percorrere da parte delle istituzioni per la risoluzione dei suddetti problemi.

Sono state anche sottolineate alcune mancanze in ambito legislativo rispetto alla tematica della discriminazione multipla, in quanto i decreti che trattano la discriminazione tendono a separare i diversi fattori discriminatori, non considerando quindi la replicabilità e la molteplicità dei rischi in cui si può incorrere. Basti per questo fare riferimento al decreto legislativo dell'11 aprile 2006 n. 198 (concernente il "*Codice delle pari opportunità tra uomo e donna, a norma dell'articolo 6 della legge 28 novembre 2005, n. 246*"²⁸) che non approfondisce e non esplicita i rischi di doppia discriminazione separando le donne da persone con disabilità, e numerosi altri decreti che risultano per certi aspetti "incompleti".²⁹

26 Fonte: https://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/17/DOSSIER/0/750635/index.html?part=dossier_dossier1-sezione_sezione2-h2_h22

27 Fonte: <https://www.direcontrolaviolenza.it/pubblicazioni/grevio-rapporto-ombra/>

28Fonte: <https://web.camera.it/parlam/leggi/deleghe/06198dl.htm>

29Fonte : <https://agenda.aism.it/2018/#barometro>

E' pertanto evidente come forme di discriminazione date dalla disabilità e dal genere si sommino e producano inevitabilmente forme di esclusione e di emarginazione sociale.

2.2 Oggetto di studio: donne con sclerosi multipla

«Essere donna con disabilità significa vivere una doppia discriminazione: prima come persona con disabilità e poi come donna con disabilità. Esclusa tra gli esclusi, essa non gode di pari opportunità né rispetto alle altre donne né rispetto alla categoria di uomini disabili» (Galati, 2005, p. 13)

Il mondo della disabilità è vasto, ampio, ricco di particolarità e di unicità.

Il caso di studio oggetto di esame nel presente lavoro vuole focalizzarsi sulle difficoltà riscontrate da donne con disabilità, ma ancor più nello specifico su donne affette da sclerosi multipla.

2.2.1 La Sclerosi Multipla

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa che colpisce il sistema nervoso centrale. E' una malattia imprevedibile (il decorso non è uguale per tutti i soggetti affetti) ma non è né contagiosa né mortale. L'infiammazione viene scatenata dal sistema immunitario e può danneggiare la mielina (la sottilissima guaina che riveste e protegge l'encefalo) e le cellule specializzate nella sua produzione e le fibre nervose.

Queste infiammazioni possono manifestarsi ovunque, nel cervello, nel cervelletto e/o nel midollo spinale e possono creare dei danni che si manifestano con sintomi molto diversi tra loro quali disturbi sensoriali, paresi, disturbi visivi, disturbi cognitivi, spasticità, formicolii...

I dati riportati dalla ricerca e dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla

(AISM) che si occupa di finanziare la ricerca e di supportare i malati di sclerosi multipla, riferiscono alcune informazioni relative alla situazione nazionale e internazionale:

- La Sclerosi Multipla può esordire ad ogni età della vita, ma è più comunemente diagnosticata nei giovani tra i 20 e i 40 anni;
- Le persone con Sclerosi Multipla nel mondo sono circa 2.8 milioni, di cui 1.200.000 in Europa e circa 130.000 in Italia;
- Il numero di donne affette da Sclerosi Multipla è quasi il triplo rispetto agli uomini.³⁰

Quest'ultimo dato ci fa riflettere sul fatto che questo tipo di patologia sia caratteristica nelle donne giovani e di come le colpisca nell'età in cui, tendenzialmente, ci si affaccia al mondo della formazione accademica o al mondo del lavoro e come possa quindi incidere negativamente portando a forme di discriminazione e di esclusione dai diversi contesti sopra citati.

Fortunatamente, ad oggi, nonostante purtroppo non esista ancora una cura definitiva, sono molteplici i piani terapeutici attuabili per modificare e arrestare l'andamento di questa patologia estremamente imprevedibile e gran parte delle persone colpite riescono con qualche accortezza a condurre una vita serena senza grandi difficoltà. Ciò nonostante le terapie possono causare degli effetti collaterali che inevitabilmente influiscono sulla vita quotidiana personale e lavorativa dei pazienti che ne fanno uso.

Gran parte delle persone affette da questa patologia (circa l'85% in fase iniziale)³¹ hanno una forma cosiddetta "recidivante-remittente" caratterizzata da episodi acuti in cui la malattia si manifesta con quelle che sono definite "ricadute" e da momenti di completo o parziale benessere, le "remissioni". Si può fare un'ulteriore distinzione tra l'attività della malattia evidenziato appunto da ricadute o con le "cicatrici" rilevate dalla risonanza magnetica e l'inattività della malattia

30Fonte : https://www.aism.it/cosa_e_la_sclerosi_multipla?

codpage=sclerosi_multipla&gclid=CjwKCAjwiuuRBh

BvEiwAFXKaNKTI2ngF80FM8gxfhkvaNAjd1bW2qIrdP4ufaxy4Ia0nJyTITq5-RoCvCMQAvD_BwE

31Fonte: https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme

così come con il peggioramento o il non peggioramento.

Il grafico sottostante descrive il processo infiammatorio della malattia evidenziando l'andamento e l'eventuale avanzamento della disabilità nelle persone con Sclerosi Multipla.

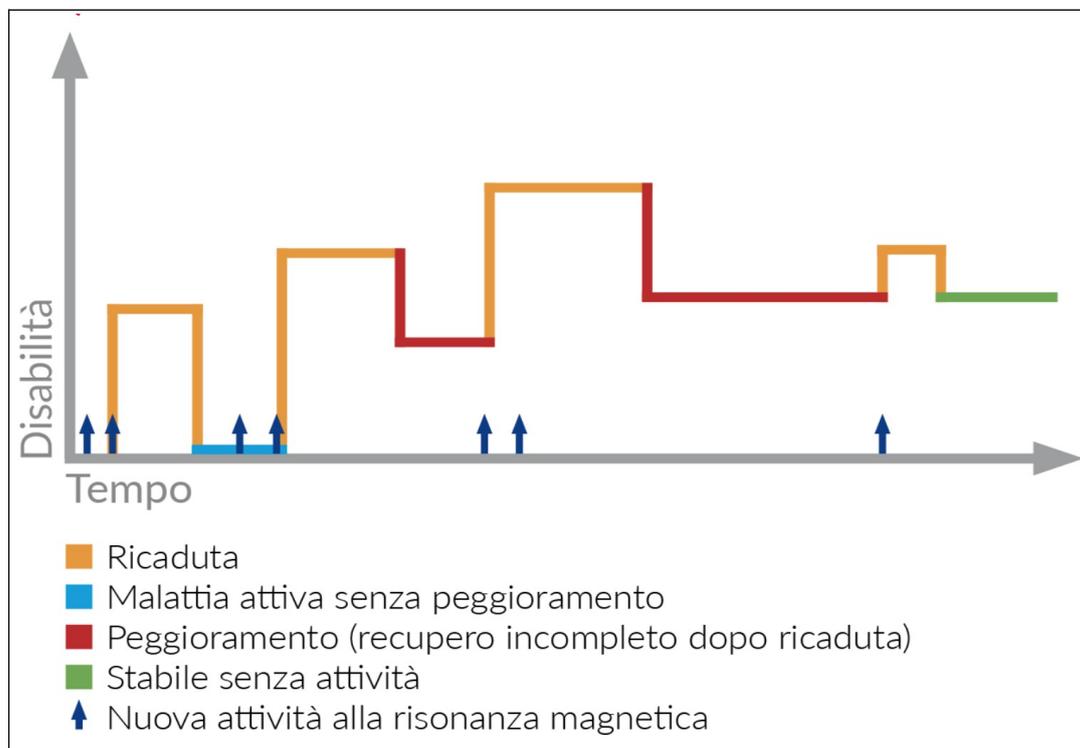


Illustrazione 3: Sclerosi multipla a forma recidivante - remittenteFonte:https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme

La forma recidivante remittente può, in alcune occasioni, evolvere nella forma definita come “secondariamente progressiva”, ovvero una fase della malattia caratterizzata da una disabilità persistente e che progredisce gradualmente nel tempo. Può essere distinta tra forma attiva o inattiva (con le stesse modalità sopra citate) e come progressiva (in cui si evidenzia un peggioramento oggettivo della malattia nel tempo con o senza ricaduta o segni di attività della malattia durante l'esame di risonanza magnetica) o non progressiva.

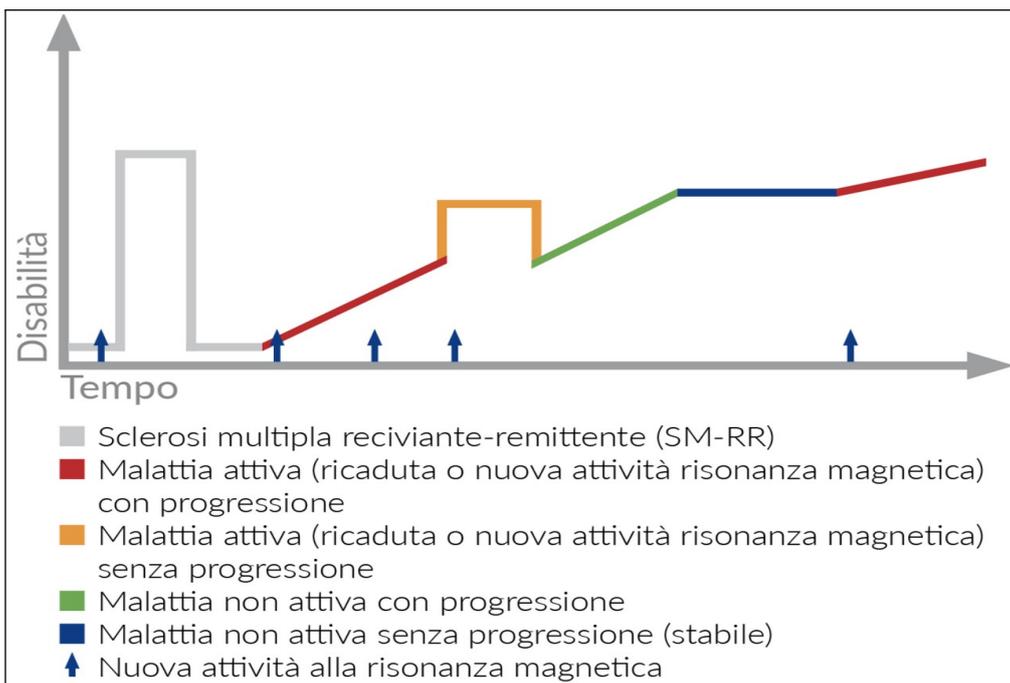


Illustrazione 4: Sclerosi Multipla secondariamente progressiva

Fonte: https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme

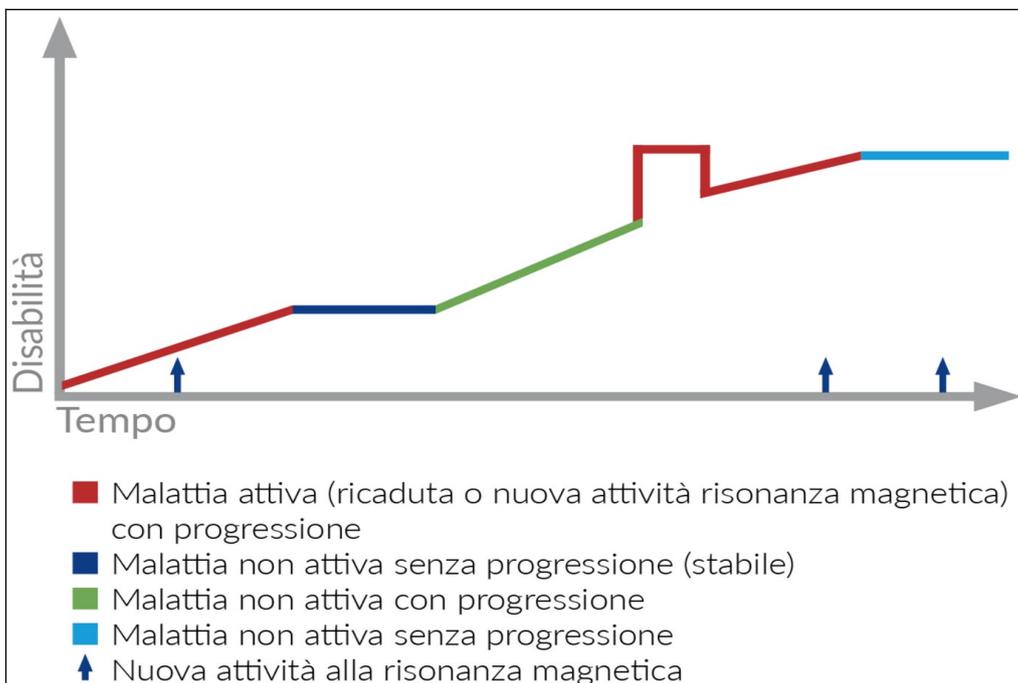


Illustrazione 5: Sclerosi Multipla primariamente progressiva

Fonte: https://www.aism.it/sclerosi_multipla_forme

Gli individui affetti dalla forma “primariamente progressiva”, come riportato nell’illustrazione 5, invece, riportano da subito un peggioramento delle funzionalità neurologiche fin dalla comparsa dei primi sintomi.

Le terapie per fronteggiare la malattia sono numerose e riescono per la maggior parte dei casi ad impedire che il decorso sia rapido, portando a forme di disabilità molto più gravi. Nonostante ciò, come detto poc’anzi, ogni terapia può comportare degli effetti collaterali più o meno gravi da un punto di vista clinico e da un punto di vista psicologico.

E’ stato riscontrato infatti che alcune terapie possono portare l’individuo a forme di depressione o a sbalzi d’umore che influiscono nella normale vita di tutti i giorni; altre, agendo sul sistema immunitario, provocano forme di immunodepressione che portano gli individui a una condizione di “fragilità”, situazione particolarmente complessa da gestire soprattutto per la capacità dell’organismo di combattere le infezioni e di sviluppare altre patologie.

Anche la routine dell’assunzione di alcuni farmaci (alcuni tramite puntura sottocutanea o intramuscolare, o tramite pastiglia) può portare le persone che ne fanno uso, a forme di rifiuto a causa dell’invadenza che queste terapie comportano a causa degli effetti collaterali, nella vita quotidiana.

Questi sono ovviamente solo alcuni degli effetti indesiderati delle terapie e per questo motivo i pazienti che le utilizzano, devono essere informati e consapevoli di ciò che stanno assumendo.

2.2.3 Donne e disabilità

I risultati di uno studio condotto dalle ricercatrici Isabel Dyck e Lin Jongbloed (2000) indicano che sebbene la severità dei sintomi possa influire sullo status lavorativo, fattori non clinici (incluse modifiche apportate sul posto di lavoro) e la comprensione da parte dei colleghi, unite ad un supporto nelle questioni domestiche qualora sia possibile delegarle a terzi, può accrescere la capacità lavorativa di donne con sclerosi multipla. Il loro lavoro dimostra l'importanza della dimensione sociale e istituzionale dell'ambiente circostante nel modellare la performance e la capacità lavorativa.

A luglio del 2019, AISM ha attuato, grazie al finanziamento concesso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali sul fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore di cui all'art.72 del decreto legislativo n. 117/ 2017, un progetto a supporto delle donne con sclerosi multipla che vivono una condizione di doppio svantaggio dato dalla condizione di disabilità e dal genere.³²

Questo progetto nasce dalla necessità di supportare ma soprattutto evidenziare le difficoltà e le ingiustizie che vivono quotidianamente le donne con disabilità.

Da anni si discute in merito alla parità di genere e le pari opportunità per tutti e tutte. Non a caso l'Agenda 2030 pone al quinto punto la necessità di raggiungere l'uguaglianza di genere e l'autodeterminazione di tutte le donne e di tutte le ragazze in quanto le disparità continuano ad essere uno dei più grandi ostacoli per il raggiungimento dello sviluppo sostenibile, della crescita economica e della lotta alla povertà. Allo stesso tempo, è evidente come anche altri obiettivi affrontino la tematica della differenza di genere e la disabilità quando si parla di lavoro, riduzione delle disuguaglianze, città e comunità sostenibili, salute sottolineando l'impegno internazionale verso politiche che mirino al cambiamento culturale e sociale della società odierna.

³²Fonte: https://www.aism.it/progetto_idea_aism_donne_con_sclerosi_multpla

Parallelamente, nell'ultimo decennio l'Unione Europea ha riconosciuto la necessità di trovare una strategia per tutelare dal rischio di esclusione pubblica, sociale, sanitaria e lavorativa le persone con disabilità, rischi che si sono accentuati negli ultimi due anni a causa della pandemia da Covid-19. Ciò ha permesso l'attuazione della convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD)³³ di cui fanno parte gli Stati membri dell'UE.

L'obiettivo è quello di garantire che le persone con disabilità in Europa, a prescindere da sesso, razza od origine etnica, religione o credo, età od orientamento sessuale:

- *possano esercitare i loro diritti umani;*
- *possano godere di pari opportunità;*
- *possano partecipare alla società e all'economia su base di parità;*
- *possano decidere dove, come e con chi vivere;*
- *possano circolare liberamente nell'UE indipendentemente dalle loro esigenze di sostegno;*
- *non subiscano più discriminazioni.*³⁴

Anche la “Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità” sancita e firmata dall'Italia il 23 febbraio del 2009 all'articolo 6 afferma testualmente:

1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità.

*2. Gli Stati Parti adottano ogni misura idonea ad assicurare il pieno sviluppo, progresso ed emancipazione delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio ed il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione.*³⁵

33 Fonte: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

34Fonte: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/it/qanda_21_813

35Fonte: Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, reperibile al link:

Riferimento sulla questione di genere presente anche nel preambolo degli articoli 3 “Principi generali”, all’art. 8 “Accrescimento della consapevolezza”, all’art. 16 “Diritto a non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti” e all’art. 28 “Adeguati livelli di vita e protezione sociale”.

Per questo motivo è necessario analizzare, approfondire e riconoscere la tematica della discriminazione multipla, in quanto le donne con disabilità vivono una condizione che influisce in maniera importante sulle opportunità di partecipazione, autodeterminazione e scelta in vari ambiti della propria vita.

2.3 Caso di studio: donne con Sclerosi Multipla e il progetto I>DEA

Sono molte le associazioni che tutelano le persone con disabilità e ogni associazione si rivolge a un target preciso e definito in modo tale da sostenere, comprendere e agevolare le persone affette dalle stesse patologie.

L’Associazione Italiana Sclerosi Multipla nasce nel 1968 con l’intento di supportare i malati di Sclerosi Multipla.

AISM è tra le poche associazioni no profit in Italia che sostiene e appoggia tutte le esigenze e necessità legate alla malattia: dal supporto psicologico alla fisioterapia, dagli incontri informativi alle campagne solidali per sostenere la ricerca scientifica.³⁶

Pone particolare attenzione alle persone diagnosticate, per aiutarle a ricordare loro che, nonostante la malattia e le difficoltà da affrontare durante questo lungo percorso, è di fondamentale importanza focalizzarsi sul proprio progetto di vita e sulla propria realizzazione personale.

L’informazione, l’orientamento e il supporto, sono i principi su cui si basano gli interventi di AISM: ogni regione ha una rete di volontari e professionisti che collaborano nelle sedi dell’Associazione (sezioni e gruppi operativi), per dare

https://www.esteri.it/mae/resource/doc/2016/07/c_01_convenzione_onu_ita.pdf

³⁶ Fonte: https://www.aism.it/aism_e_la_sua_fondazione

sostegno alle persone affette dalla patologia o ai familiari, agli amici, ai care giver che si prendono cura le persone malate.

L'Associazione, si batte per i diritti delle persone con Sclerosi Multipla, esercitando una costante azione di *advocacy* (facendosi quindi portavoce, promotrice e sostenitrice attiva per la causa e per i pazienti affetti dalla patologia), per poter rendere consci e consapevoli dei diritti e delle possibilità di cui si può usufruire trovandosi in una condizione di disabilità. Il servizio si confronta con le realtà presenti sul territorio di riferimento per poter incidere in maniera concreta sulle politiche sociali e sociosanitarie e migliorare l'inquadramento legislativo e normativo a tutela di persone con disabilità.

Crea dei momenti di condivisione e di informazione per i giovani tra i 20 e i 40 anni, realizzando blog per raccontare le storie dei ragazzi affetti dalla patologia, organizzando meeting e convegni rivolti a loro e ai compagni, familiari o chiunque abbia voglia di partecipare e di conoscere la Sclerosi Multipla al fine di supportare chiunque ne sia colpito, portando alla presa di coscienza di ciò che comporta, dei limiti, delle possibilità e dell'avanzamento della ricerca scientifica.³⁷

La Sclerosi Multipla è la malattia che più comunemente porta gli individui all'invalidità e come precedentemente accennato è una patologia cronica e progressivamente invalidante.

Si stima che in Italia ci sia una diagnosi ogni tre ore³⁸ e il decorso della malattia è imprevedibile e soggettivo per ogni singolo individuo. Secondo queste stime è quindi intuibile che i numeri riguardanti le diagnosi siano estremamente rilevanti e comprendano una grande parte di popolazione costretta a convivere con una patologia neurodegenerativa.

Le malattie croniche e quindi anche la Sclerosi Multipla, si possono ricondurre a un fenomeno più ampio che caratterizza la storia del nostro secolo: la "transizione epidemiologica". Questo concetto viene definito come quel processo secondo il quale si registra un'inversione di tendenza tra le malattie infettive e le

³⁷Fonte: <https://www.giovanioltreism.it/2021/09/convegno-giovani-aism-ci-siamo-anche-questanno/>

³⁸Fonte: <https://sostienici.aism.it/la-sclerosi-multipla-giovani/>

malattie croniche, malattie che caratterizzano per lo più e in numero più alto i Paesi occidentali con un PIL più elevato facendo inevitabilmente aumentare le spese sanitarie (Giarelli, 2003).

La Sclerosi Multipla colpisce bambini, uomini ma soprattutto donne con un rapporto di 2 a 1 e per questo l'associazione si è sempre dedicata con grande sforzo al supporto di quest'ultime al fine di tutelarle e accompagnarle durante il percorso di cura e accettazione.

AISM ha promosso e ideato una progettualità al fine di supportare e rendere consapevoli le donne e le ragazze con Sclerosi Multipla; per riconoscere, combattere e tutelare le donne vittime di discriminazione multipla e per aiutarle ad uscire da uno stato di fragilità e invisibilità che le circostanze possono portare loro.

Il “Progetto I>DEA” (Innovazione Donna Empowerment Autodeterminazione) nasce con questi principi a dicembre 2019, aderendo al “Secondo manifesto sui diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea”³⁹, un elaborato redatto da donne con disabilità con la collaborazione di associazioni diffuse su tutto il territorio nazionale, per giungere alla realizzazione della Convenzione ONU per contrastare ogni forma di discriminazione ed esclusione sociale verso persone con Sclerosi Multipla.

L'associazione si impegna a sviluppare iniziative a supporto di donne e ragazze con Sclerosi Multipla per fronteggiare le discriminazioni e restituire loro il diritto alla partecipazione e all'inclusione.

Il progetto, finanziato dal Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, tra il 2019 e il 2021 ha realizzato, in partnership con Differenza Donna Onlus, una rete nazionale di condivisione e sensibilizzazione sulla questione di genere tra donne affette da Sclerosi Multipla.

La rete, denominata RED (Rete Empowerment Donne), ha come fine ultimo

³⁹Fonte: <http://www.informareunh.it/tutto-sul-secondo-manifesto-europeo-sui-diritti-delle-donne-e-ragazze-con-disabilita/>

quello di creare informazione tra donne rispetto a tematiche così complesse e talvolta difficili da affrontare, soprattutto visto e considerato gli anni estremamente complessi che ci siamo ritrovati ad affrontare: gli anni della pandemia da Covid-19.

Il progetto nasce in un periodo storico che nessuno di noi si aspettava di poter vivere, anni di restrizioni, di lockdown, di continui mutamenti da un punto di vista storico, sociale, personale e lavorativo. Se già precedentemente alla pandemia erano state riscontrate difficoltà per quanto riguarda l'inclusione lavorativa per le persone con disabilità, questa situazione ha ulteriormente accentuato e creato difficoltà nell'inserimento di quest'ultime.⁴⁰

L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, ha quindi cominciato ad approfondire e ad analizzare la tematica dell'inclusione di donne affette da Sclerosi Multipla.

Dall'analisi della situazione e dalla raccolta dei dati, è emerso come in tutte le fasce d'età, le donne con Sclerosi Multipla siano molto più penalizzate rispetto agli uomini affetti dalla stessa, nonostante sia verificabile, purtroppo, che negli uomini la malattia proceda in maniera più aggressiva e talvolta più debilitante.

Tutti i dati e le tabelle riportate, fanno parte delle ricerche condotte da AISM e successivamente pubblicate dal "Barometro della Sclerosi Multipla del 2021", documento che raccoglie le tematiche che riguardano i bisogni e le necessità delle persone affette da Sclerosi Multipla, l'avanzamento della ricerca scientifica, i diritti, i progetti, le politiche di contesto e le prospettive per il futuro delle persone che hanno a che fare con questa patologia.

Nello specifico la tabella sottostante, evidenzia la sostanziale differenza tra uomini e donne con Sclerosi Multipla nei contesti lavorativi.

40 Fonte : <https://agenda.aism.it/2018/#barometro>

		Occupato/a	Disoccupato/a	Studente/ssa	Si occupa della casa e/o della famiglia (casalinga/o)	Pensionato/a	Altra condizione non professionale
18-35	Femmina	58,9	17,2	17,8	3,2	0,3	2,6
	Maschio	71,2	12,3	13,7	0,0	0,0	2,7
36-45	Femmina	75,0	12,1	1,3	6,2	2,1	3,4
	Maschio	80,4	13,1	0,0	0,0	5,6	0,9
46-55	Femmina	68,3	7,9	0,0	11,9	5,9	5,9
	Maschio	72,4	8,7	0,0	2,4	13,4	3,1
55+	Femmina	38,1	4,9	0,0	14,2	40,1	2,8
	Maschio	39,6	2,1	0,0	0,0	52,8	5,6

Tabella 6: Condizione professionale delle persone con SM. Per genere e classe d'età (val.%)

E' evidente che le donne con patologia manifestano difficoltà più accentuate rispetto agli uomini: non a caso si riscontra che in ogni fascia d'età, sono sempre meno le donne occupate lavorativamente e di come invece siano sempre in percentuale più elevata, rispetto agli uomini, le donne disoccupate.

Un dato che emerge dalla ricerca è che, in tutte le fasce d'età, sono sempre le donne ad occuparsi della casa e/o della famiglia rendendosi così inattive da un punto di vista lavorativo.

Quando si parla di lavoro, è chiaro come gli uomini con disabilità lavorino in un numero maggiore rispetto alle donne con disabilità nonostante il livello di educazione di quest'ultime sia mediamente più alto rispetto a quello degli uomini.

L'esclusione delle donne disabili costituisce allora un circolo vizioso: mentre le donne non hanno le opportunità di acquisire esperienza a causa di barriere e discriminazioni, allo stesso tempo non possono raggiungere determinate posizioni lavorative e pertanto continuano ad essere discriminate rispetto alla controparte maschile. (Nyman, 2007)

Nei dati raccolti precedentemente alla pandemia, emergeva che 1 persona con Sclerosi Multipla su 4, si sentiva discriminata e solo il 4% dichiarava di essersi attivato per tutelarsi, una percentuale pari al 68,8% delle donne (il 34,6% sono

donne fino a 34 anni d'età) dichiarava che la malattia creava difficoltà nei contesti di vita quotidiana e nei compiti di cura familiare.

Anche da un punto di vista psicologico e sociale la pandemia ha inciso negativamente sul benessere degli individui in particolare nelle persone con disabilità e fragilità.

Nonostante dalla ricerca condotta da AISM si possa dedurre che gli uomini vivano condizioni di disabilità più evidenti e più compromettenti a livello fisico, i dati raccolti riportano che la sensazione di solitudine, di esclusione, depressione e abbandono siano molto più bassi rispetto alle testimonianze riportate dalle donne con Sclerosi Multipla.

A seguito della pandemia e dello stato di emergenza da Covid-19 emerge che il 65% delle donne con Sclerosi Multipla si sentono isolate, il 55,8% ansiosa, il 42,3% depressa e il 29,3% abbandonata.

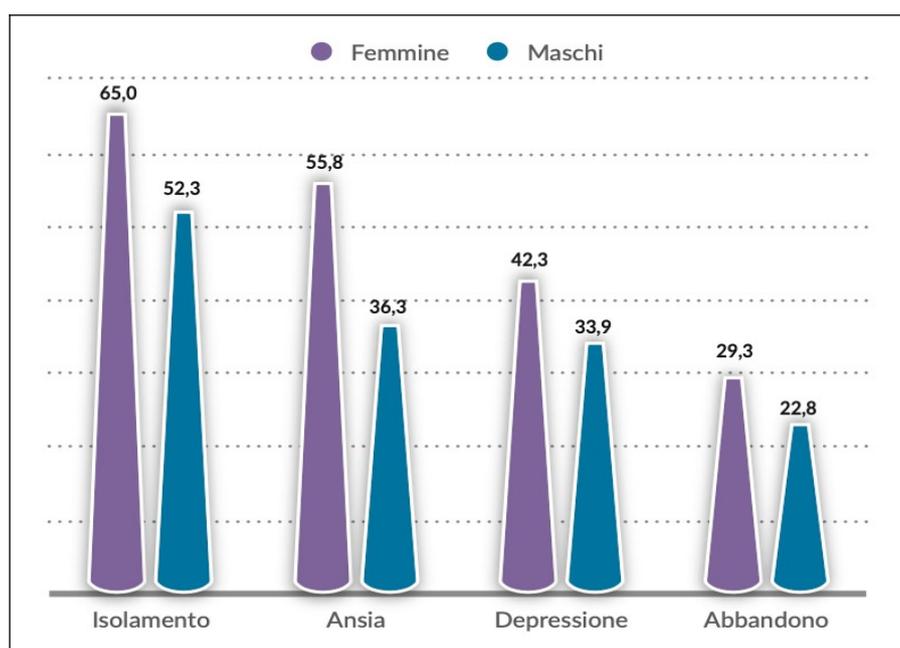


Tabella 7 Impatto psicologico della pandemia. Per genere (val. %)

Si può allora dedurre che la condizione delle donne con Sclerosi Multipla precedentemente alla pandemia fosse comunque di gran lunga già compromessa e

come già influisse sugli aspetti psicologici e sociali.

Se questi dati già scoraggianti riguardavano le donne prima dello stato di emergenza che stiamo ancora vivendo, a seguito della pandemia è risultata ancora più evidente la problematica dell'inclusione, ed è emerso come le donne abbiano sperimentato con maggior impatto l'esclusione lavorativa e l'emarginazione sociale.

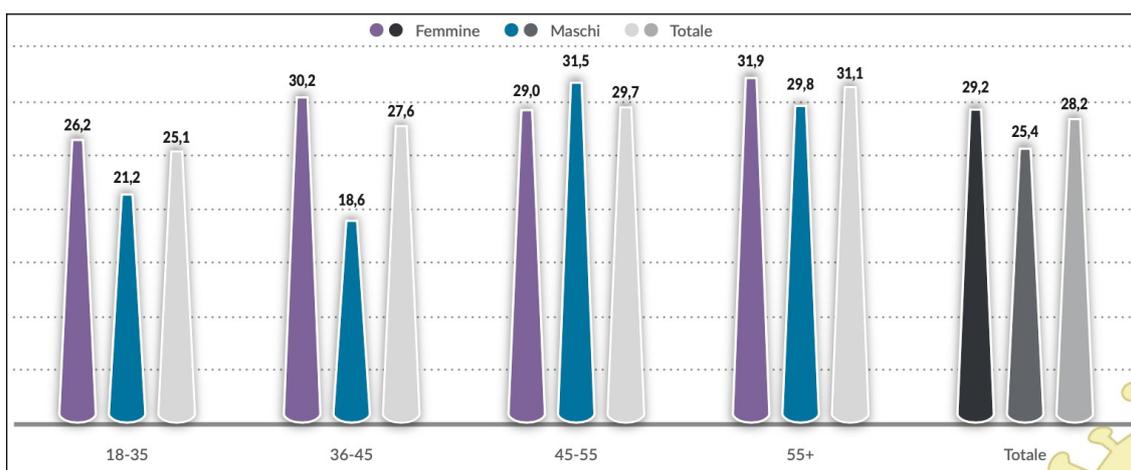


Tabella 8: Peggioramento di partecipazione e inclusione lavorativa per gli effetti della pandemia (smartworkin)

Nella tabella sopra riportata viene evidenziato il peggioramento nella partecipazione lavorativa a seguito della pandemia da Covid-19 e di come in totale lo smart-working, le assenze e l'inattività (dovuta anche e probabilmente dalla condizione di fragilità che molte persone sperimentano anche a causa delle terapie per la cura della patologia) abbiano ostacolato i processi di inclusione.

I dati raccolti sono stati riferiti da circa il 28% delle persone con Sclerosi Multipla lavorativamente occupate: nonostante nella fascia d'età 45-55 si evidenzia una difficoltà maggiore da parte degli uomini nei contesti lavorativi, in tutte le altre fasce d'età, sono sempre le donne a riportare forme di esclusione con una percentuale maggiore.

Altri dati sono stati raccolti attraverso la ricerca per analizzare l'impatto della pandemia sulla percezione della malattia e sulla vita sociale, dati che sono rimasti

in linea con quelli precedenti e che hanno evidenziato lo stesso svantaggio per le donne.

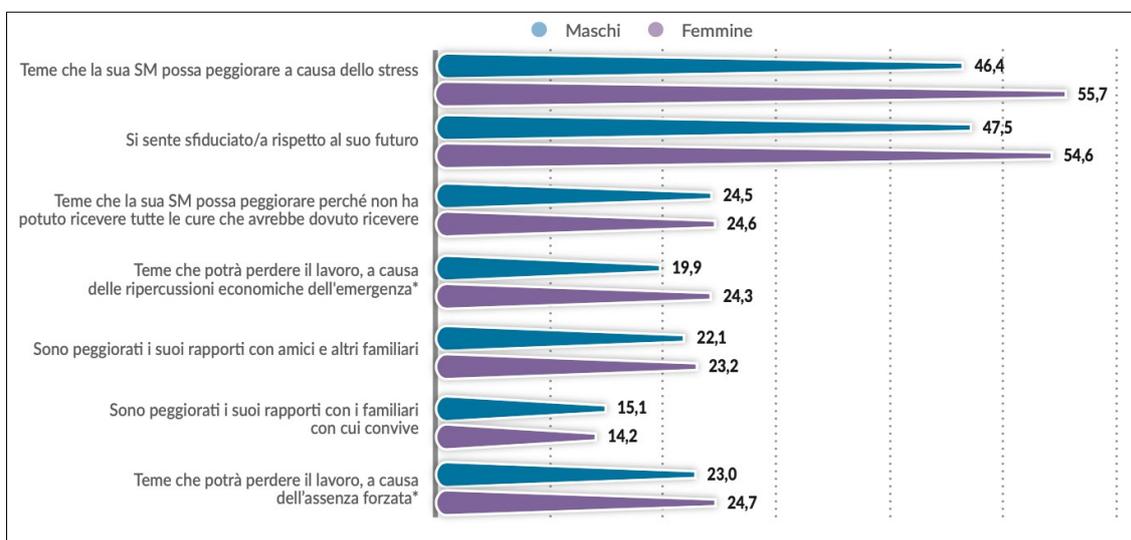


Tabella 9: *Impatto della pandemia su percezione della malattia e sulla vita sociale*

Il 55,7% delle donne teme un peggioramento della malattia a causa dello stress che devono affrontare nel quotidiano, il 54,6% si sente sfiduciata rispetto al futuro (in particolar modo, quelle con occupazione lavorativa temono di perdere il lavoro), il 24,3% teme che potrà perdere il lavoro a causa delle ripercussioni economiche dell'emergenza sanitaria.

L'unico dato che si distingue per una percentuale maggiore di uomini (il 15,1% contro il 14,2%) è quello relativo al peggioramento dei rapporti familiari con i conviventi.

Nonostante i dati tra uomini e donne per alcuni item non si discostino in maniera evidente, è per la maggior parte delle volte maggiore la percentuale di donne che vivono disagio e timore di ripercussioni date dalla condizione di salute e fragilità.

E' evidente come la pandemia abbia influito negativamente su uno scenario già di per sé complesso e per certi versi allarmante; è altresì lampante che le politiche sociali e il panorama legislativo debbano ancora una volta modificarsi e

orientarsi al fine di tutelare ma soprattutto prevenire forme di esclusione e discriminazione.

2.4 I risultati della ricerca del progetto I>DEA

Il progetto I>DEA si è posto come obiettivo quello di misurare e comprendere il cambiamento sociale vissuto dalle donne della rete RED (Rete, Empowerment, Donna) e dai membri della rete di accoglienza di AISM.

L'approccio metodologico utilizzato è basato sulla teoria (*theory based*), studiando il progetto e la teoria sottostante al progetto (quali erano i problemi sociali e come e con che attività risolverli).

I soggetti coinvolti sono due target principali:

- Le donne della rete RED, per far accrescere la consapevolezza sulla doppia discriminazione;
- La rete dell'associazione di AISM con i volontari e i professionisti quali psicologi, avvocati, assistenti sociali che collaborano con l'associazione.

Gli elementi costitutivi dello studio sono stati l'utilizzo di metodi misti, quali quantitativi per meglio comprendere il cambiamento e l'utilizzo di fonti primarie e secondarie. E' stata effettuata un'analisi approfondita del contesto di riferimento dei bisogni e delle necessità dei beneficiari inclusi nella valutazione.

L'approccio partecipativo è stato utilizzato fin da subito, includendo dal principio dell'impianto teorico, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e chi curava il progetto, ma anche le dirette interessate della rete RED e della rete di accoglienza di AISM.

Infine la mappatura degli *outcome*, ovvero la mappatura dei cambiamenti e gli effetti che il progetto, verosimilmente in base allo studio di letteratura e a un preliminare coinvolgimento dei soggetti chiave dell'intervento, poteva generare.

Il frutto di questo lavoro di mappatura ha portato a due teorie del cambiamento dei percorsi di esperienza del progetto, e degli effetti che hanno creato per i beneficiari.

- 1) *Teoria del cambiamento della rete RED:* attraverso il coinvolgimento attivo delle donne della rete, workshop e conferenze, formazione, informazione e incontri di confronto e scambio, si vogliono raggiungere dei risultati che mirino a contribuire a un processo di empowerment delle donne rispetto al contrasto della discriminazione multipla.

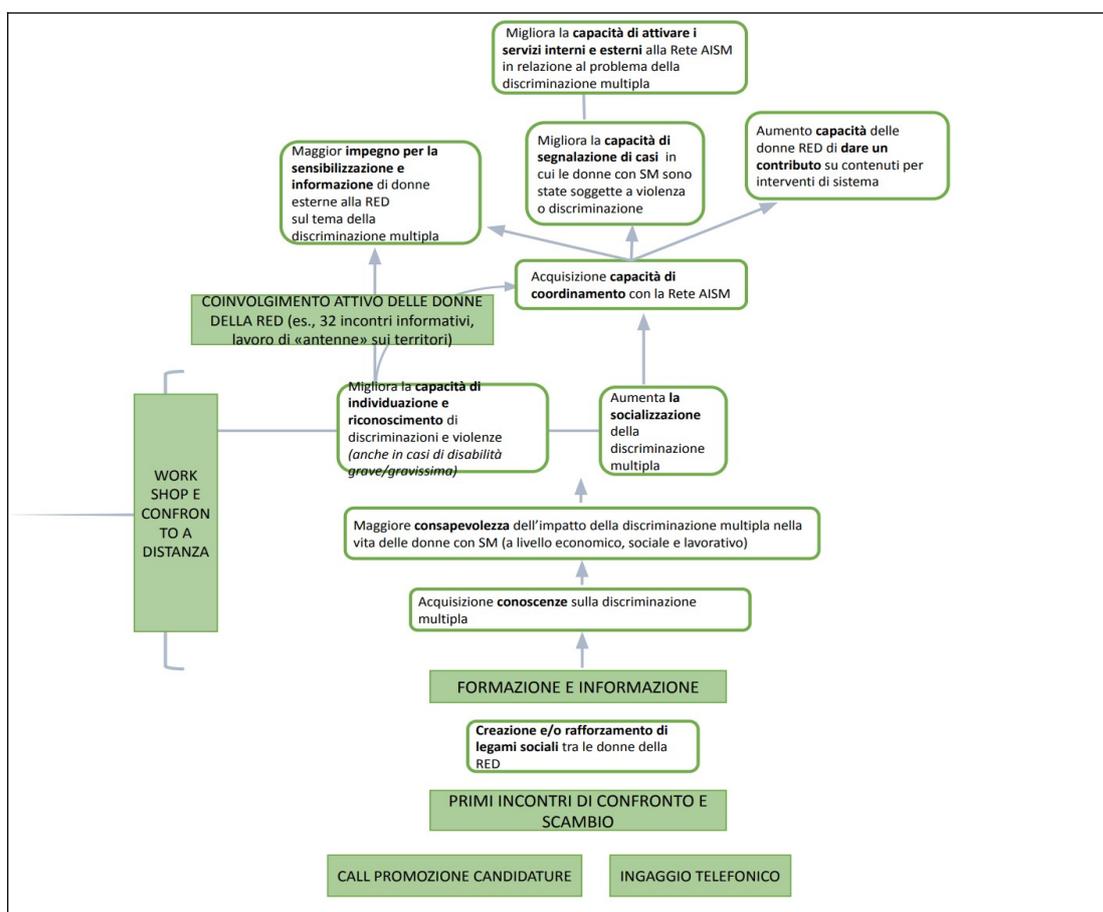


Tabella 10: Fonte:

https://www.progettoideaaism.it/home/images/HF_RicercaDiValutazione_IDEA_AISM.pdf

2) *La teoria del cambiamento della rete di accoglienza AISM:* Tenendo conto della specificità dei soggetti che la compongono (gli sportellisti, gli psicologi e le psicologhe...) attraverso l'elaborazione di linee guida, l'incontro tra le reti di professionisti (come il convegno psicologi AISM) e la partecipazione delle attività organizzate dalla rete RED, la formazione e informazione si vogliono raggiungere risultati che mirino a migliorare la lettura della tematica e l'efficacia nel supporto a donne soggette a discriminazione multipla e violenza di genere.

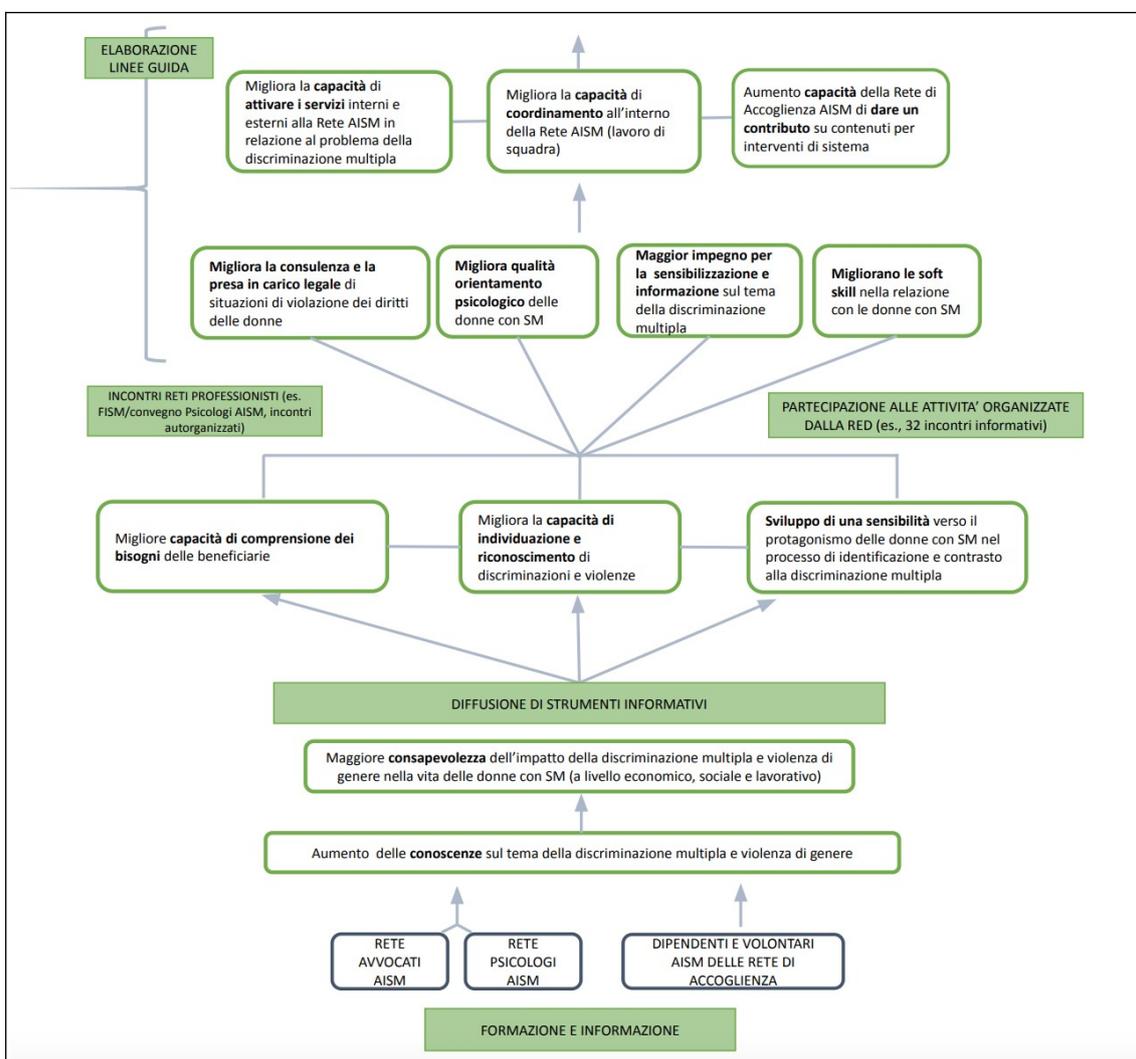


Tabella 11:

Fonte: https://www.progettoideaaism.it/home/images/HF_RicercaDiValutazione_IDEA_AISM.pdf

La realizzazione degli strumenti utilizzati per misurare l'efficacia del progetto, come i metodi, sono stati in parte qualitativi e quantitativi: sono stati utilizzati quindi questionari, interviste, focus group e consultazioni telefoniche.

Molte attività previste in presenza soprattutto nella seconda fase della progettazione, sono state rimodulate da remoto a causa dell'emergenza sanitaria, ciò nonostante la partecipazione al progetto è stata rilevante.

I report ottenuti sono due: il progetto ha previsto un primo momento di somministrazione degli strumenti di raccolta dati, per fotografare la *based line* ovvero la situazione iniziale, precedente al progetto della rete RED e AISM rispetto ai cambiamenti mappati dalle teorie del cambiamento; successivamente si è analizzato che tipo di cambiamento è stato prodotto a seguito degli interventi per la rete RED e la rete di accoglienza di AISM.

Quali sono i risultati del primo anno? La valutazione tiene conto dei cambiamenti vissuti dalle donne della rete RED e i collaboratori della rete di accoglienza di AISM, cambiamenti misurati tramite la differenza di punteggio attraverso i questionari somministrati nella fase pre e post intervento, dati integrati anche attraverso l'analisi qualitative delle interviste condotte dalle 5 psicologhe che hanno collaborato al progetto e 2 focus group di donne delle rete RED e i membri della rete di accoglienza di AISM.

I primi risultati raccolti da una valutazione pre e post intervento fanno emergere la percezione di cambiamento relativo ad alcuni *outcome*.

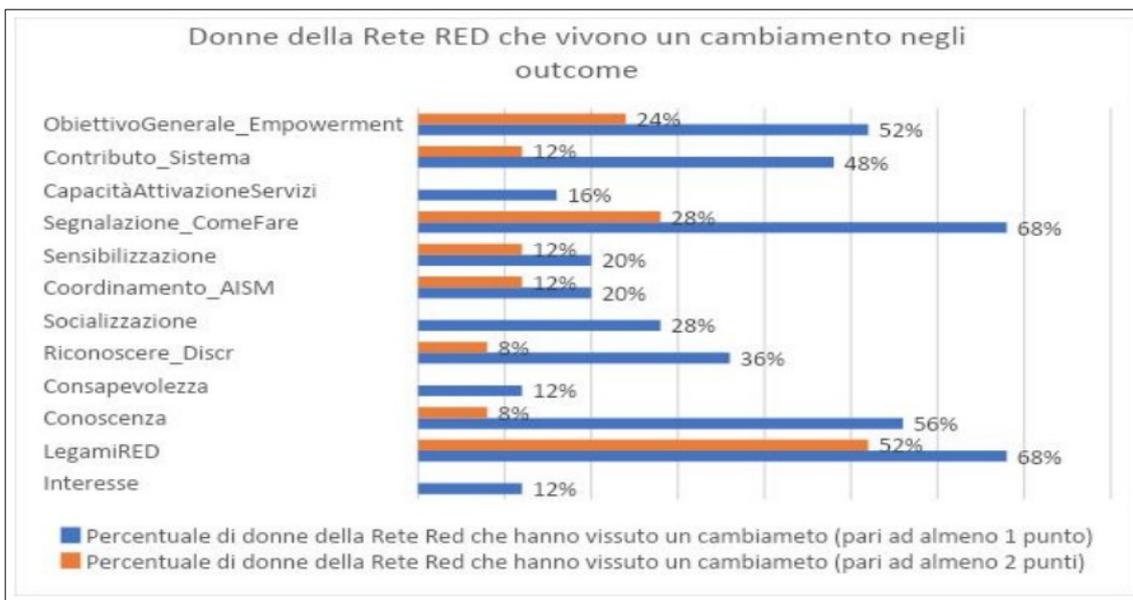


Tabella 12: Fonte:

https://www.progettoideaism.it/home/images/HF_RicercaDiValutazione_IDEA_AISM.pdf

Dal grafico sopra riportato si evince che le Donne della Rete RED hanno vissuto e percepito un cambiamento soprattutto sulla creazione e/o sul rafforzamento dei legami sociali ma ancor più importante, grazie alla formazione e al sostegno di AISM, il 68% delle donne della rete riferisce di saper riconoscere e quindi segnalare i casi di discriminazione e / o violenza; allo stesso modo è in forte e netta crescita (al 56%) anche la conoscenza rispetto alla tematica.

Le donne della rete si sono quindi sentite protagoniste attive nella lotta e nel riconoscimento di pratiche di discriminazione multipla ed è stato rilevabile un buon livello di empowerment.

Grazie all'analisi degli interventi proposti è stato rilevato quindi che la progettualità proposta ha risposto alle aspettative di chi ha potuto esprimersi e far parte del progetto I<DEA, nonostante le incertezze e le interruzioni delle attività in presenza causate dall'emergenza sanitaria da Covid-19.

Sono state effettuate anche delle valutazioni di rilevazione dei dati raccolti solo in fase post intervento, in quanto alcune donne hanno partecipato solo alla fase successiva. Nonostante non siano rilevabili le stesse percentuali di

cambiamento e di consapevolezza sulla tematica, sono stati comunque riscontrati dei cambiamenti dal punto di vista della consapevolezza sull'impatto della discriminazione multipla nella vita delle donne con Sclerosi Multipla e risulta aumentata la frequenza con cui si parla del fenomeno.



Tabella 13: Fonte:

https://www.progettoideaism.it/home/images/HF_RicercaDiValutazione_IDEA_AISM.pdf

I dati della tabella sopra riportata, sono relativi agli obiettivi generali del progetto: il 58% delle partecipanti solo in fase post-progetto riconosce un livello medio di empowerment, mentre il 17% si sente molto attiva nella lotta alla discriminazione multipla (assegnando un punteggio pari a 4 su 5 alla domanda di misurazione dell'obiettivo). I risultati sono comunque stati positivi perchè la maggior parte delle rispondenti ha risposto con una media maggiore o uguale al punteggio di 3.

Anche per quanto riguarda la rete di accoglienza di AISM sono stati rilevati i cambiamenti negli *outcome* e grazie ai dati raccolti è emersa una maggiore capacità di presa in carico degli utenti e/o orientamenti e maggiori capacità di fornire informazioni utili a coloro che si rivolgono all'associazione per assistenza.

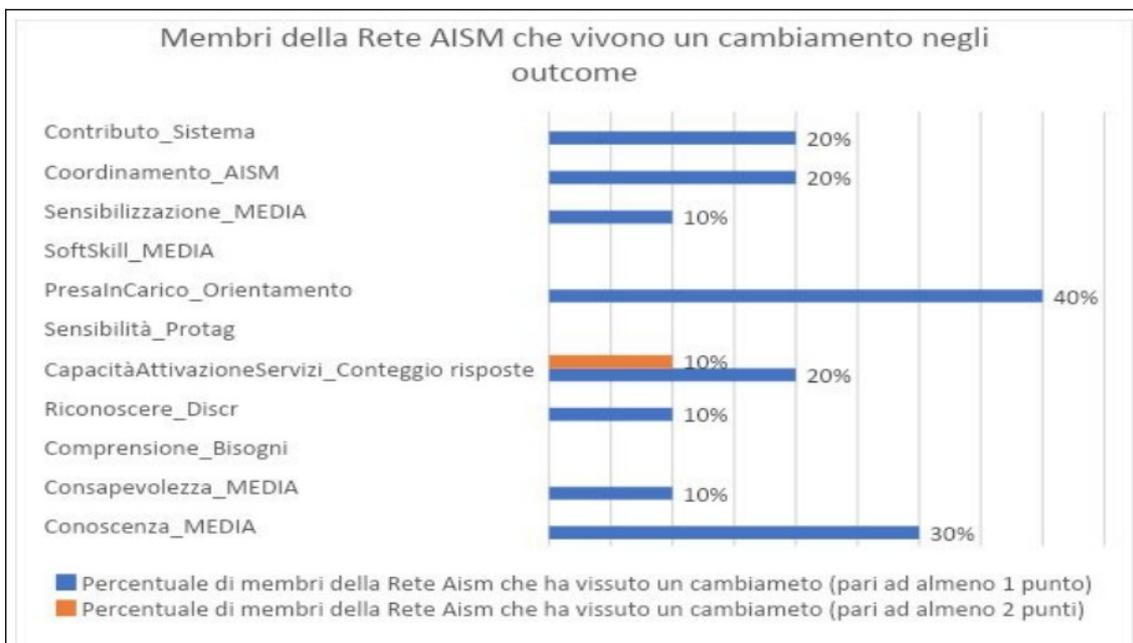


Tabella 14: Fonte:

https://www.progettoideaaism.it/home/images/HF_RicercaDiValutazione_IDEA_AISM.pdf

Anche per quanto riguarda gli obiettivi generali sono stati registrati ottimi risultati sia per il supporto alla rete AISM come volontari, professionisti e dipendenti sia per il contributo prestato al fine di creare un miglioramento alle strategie di sistema di AISM.

Nonostante ciò, è emerso dall'analisi pre e post intervento che i risultati sono stati meno efficaci per i membri della rete di AISM rispetto a quelli della rete RED.

I risultati dei dati raccolti solo post intervento invece riportano che nella rete di accoglienza di AISM si è rafforzata e si è raggiunta maggiore consapevolezza della discriminazione multipla nel vissuto di donne con Sclerosi Multipla e sono migliorate le capacità di relazionarsi e prestare supporto alle donne che sono o che possono essere vittime di discriminazione e /o violenze.

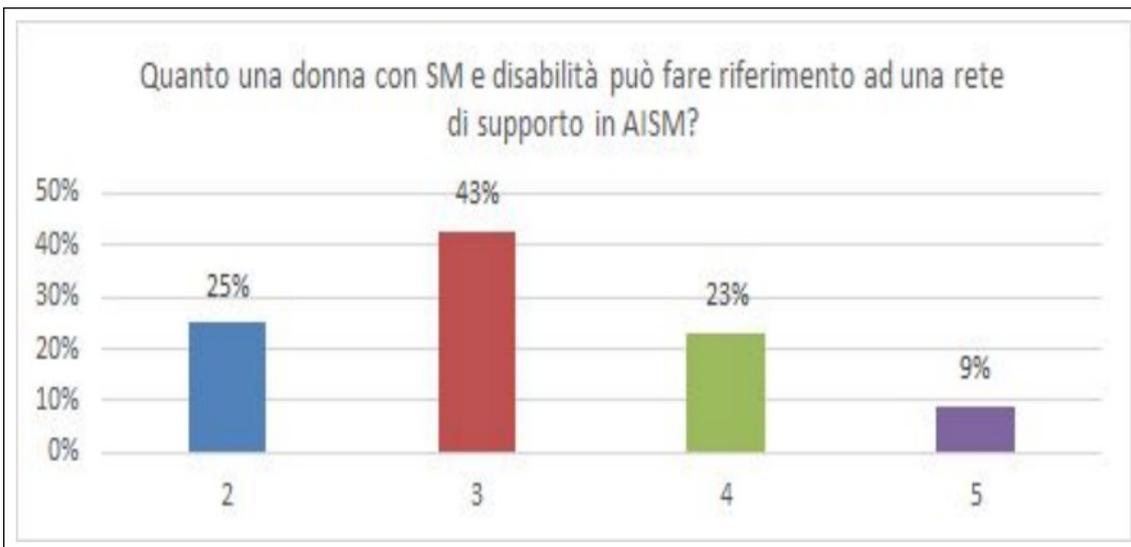


Tabella 15: Fonte:

https://www.progettoideaism.it/home/images/HF_RicercaDiValutazione_IDEA_AISM.pdf

La tabella riporta i dati raccolti solo in fase post progettuale e più del 43% dei membri della rete AISM riconosce di essere un supporto e un riferimento con un punteggio al di sopra del 3 (in una scala da 1 a 5) per le donne con Sclerosi Multipla.

La sostenibilità è stata uno dei criteri utilizzati all'interno del disegno valutativo del progetto i>DEA andando quindi a definire quanto e cosa può favorire il perdurare dell'intervento stesso facendone emergere diversi punti.

A seguito della valutazione dell'efficacia del progetto, sono state valutate alcune necessità per quanto riguarda la rete RED e la rete di collaboratori di AISM. Per la rete RED è emersa la necessità di porre AISM come portavoce ufficiale delle campagne di sensibilizzazione contro la discriminazione multipla, con una presenza costante e continua alle manifestazioni e ad eventi dedicati alla tematica.

Favorire momenti di condivisione, formazione e discussione anche durante le campagne di sensibilizzazione nei posti di lavoro al fine di responsabilizzare e informare i datori di lavoro e il personale, momenti di formazione specifica teorico e pratica per avere più strumenti per riconoscere ed eventualmente agire al meglio

in caso di episodi di discriminazione e / o violenza nei confronti di donne con disabilità creando quindi una capillarità e una rete tra le sezioni territoriali di AISM per la lotta contro la discriminazione multipla.

La rete di accoglienza di AISM ha evidenziato l'importanza della collaborazione tra le sezioni, i gruppi operativi dell'associazione e la rete territoriale di servizi che collaborano per incrementare e favorire l'assistenza e il supporto alle donne con Sclerosi Multipla.

Per prestare assistenza in maniera più efficace e soprattutto consapevole, i collaboratori di AISM hanno espresso il desiderio che la formazione riguardante la discriminazione multipla venga estesa a tutti i collaboratori dell'associazione (volontari, professionisti...) al fine di creare un servizio idoneo al supporto di donne con Sclerosi Multipla.

Si è evidenziata anche la necessità di creare campagne di informazione e sensibilizzazione, al fine di coinvolgere un panorama più ampio di individui che conoscano e riescano ad individuare forme di discriminazione multipla al di fuori della rete dei membri di AISM o delle persone direttamente coinvolte.



Illustrazione 6: Fonte:

https://www.progettoideaism.it/home/images/HF_RicercaDiValutazione_IDEA_AISM.pdf

Il progetto, in conclusione, è risultato essere vincente sia per la rete RED che per la rete di accoglienza di AISM, nonostante le difficoltà date dall'impossibilità di creare incontri di condivisione in presenza a causa della pandemia da Covid-19.

E' evidente che siano sempre più indispensabili progettualità di questo tipo in quanto fenomeni di discriminazione ed esclusione sono ancora troppo frequenti nei posti di lavoro e nei contesti sociali. Solo attraverso progettualità che mirano alla sensibilizzazione, all'informazione e alla conoscenza di questi fenomeni, saremo in grado di creare società inclusive.

CAPITOLO 3

PROBLEMATICHE APERTE E SFIDE PER IL FUTURO

3.1 Verso una comunità inclusiva

La realtà odierna è caratterizzata dall'eterogeneità degli individui che popolano il nostro pianeta e le società stanno diventando sempre più consapevoli che ognuno di essi, a prescindere dalla propria unicità, ha il diritto di sentirsi parte integrante delle stesse.

Tematiche come quelle analizzate nei capitoli precedenti stanno diventando sempre più centrali nei dibattiti sia tra forze politiche che all'interno della società civile.

Le associazioni che si battono a favore dei diritti per le persone con disabilità e gli enti che si mettono a disposizione a tal fine, riportano con costante impegno, all'attenzione di tutti e tutte, le sfide e le problematiche che vivono coloro che si trovano in condizioni di fragilità per fare in modo che questi non vengano trascurati dalle istituzioni.

Nonostante il Ministero della Salute abbia delineato all'interno del Libro Bianco⁴¹ le caratteristiche del welfare state italiano per garantire assistenza e benessere ai cittadini del nostro Paese, risulta ancora essere troppo evidente la mancanza, da un punto di vista culturale, da parte dei suoi abitanti, del concetto di ospitalità e inclusione, perpetuando pratiche di discriminazione che in questi anni a causa della pandemia si sono rese ancora più inequivocabili.

Le sfide per il futuro sono molteplici e FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) insieme alle varie associazioni che collaborano e cooperano nel nostro paese, da oltre vent'anni si batte per garantire la non discriminazione e le pari opportunità, realizzando delle politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità.⁴²

Per promuovere comunità e pratiche inclusive è indispensabile riconoscere

41 Reperibile al link https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=808

42Fonte: <https://www.fishonlus.it/fish-onlus/la-federazione/>

le potenzialità e il valore del singolo a prescindere dalle difficoltà e dalle condizioni di svantaggio di tipo economico, sociale e fisico, al fine di valorizzare il contributo che quest'ultimo può portare nella società e sul posto di lavoro.

L'individuo in quanto "animale sociale" come venne definito da Aristotele nel IV secolo a.C. ha la necessità di rapportarsi con l'altro e creare momenti di condivisione e aggregazione. Le persone con malattie croniche purtroppo si ritrovano a doversi definire in maniera diversa nei confronti della società con cui si rapportano, riconsiderando il proprio ruolo nel nucleo familiare, sociale e lavorativo.

Il supporto sociale ed emotivo diviene fondamentale per fronteggiare gli eventi stressanti cui sono sottoposte le persone affette da queste patologie (Henry et al., 2019). Per questo motivo le società del futuro, ma anche del presente, devono essere caratterizzate da politiche sociali volte al supporto dell'individuo nella sua interezza.

Proiettarsi e lavorare al fine di raggiungere comunità sostenibili e inclusive è l'obiettivo per oltrepassare le sfide che la realtà odierna ci pone.

Un rapporto dell'AVIS⁴³ ha evidenziato come la pandemia da Covid-19 abbia acuito la crisi economica, sanitaria e sociale aumentando di conseguenza le disuguaglianze e ci abbia allontanato dal perseguimento degli obiettivi dell'Agenda 2030 legati allo sviluppo di future società inclusive e sostenibili.

Oltre a evidenti problemi legati a dinamiche da noi non direttamente controllabili, come la pandemia e la crisi economica, alcuni individui affetti da Sclerosi Multipla vivono la loro condizione di disabilità come una vergogna, isolandosi ed allontanandosi dagli ambienti di socialità, compreso il posto di lavoro.

Questa decisione porta ad accontentarsi di vivere dei pochi sostegni garantiti dallo Stato e dalle leggi a tutela delle persone con disabilità che predispongono una pensione minima, rinunciando alla possibilità di integrarsi all'interno dei contesti

⁴³Fonte:

sopra citati.⁴⁴

Le relazioni sociali e il lavoro sono fondamentali per l'affermazione della persona nella sua interezza. L'articolo 27 della "Convenzione dei diritti delle persone con disabilità" redatta dall'ONU riconosce il diritto al lavoro come uno degli elementi più importanti nella vita dei singoli individui, sottolineando che l'esperienza lavorativa deve essere di tipo inclusivo e che la persona con disabilità deve vivere la circostanza nella quale è inserita in un clima di piena integrazione sociale e relazionale, in modo che tutte le parti coinvolte ne traggano beneficio.⁴⁵

"L'attività lavorativa è in grado di sollecitare la motivazione verso una condizione di crescita matura e autonoma, è affermazione di sé, dignità, crescita personale e balzo nella cittadinanza riconosciuta" (Medeghini, 2006, p. 207)

Felce (2000) sostiene che l'intervento educativo debba focalizzarsi sulla qualità della vita delle persone con disabilità individuando sei principali categorie per il benessere di quest'ultime:

- 1) **benessere fisico:** riguardante salute, forma fisica, nutrizione, mobilità e sicurezza personale;
- 2) **benessere materiale:** da non sottovalutare sono anche gli aspetti che riguardano l'ambiente di vita dell'individuo come ad esempio la possibilità di avere un'abitazione propria e un reddito dignitoso;
- 3) **benessere sociale:** la qualità delle relazioni familiari e amicali, il coinvolgimento comunitario e l'inclusione sociale;
- 4) **benessere produttivo:** riguardante lo sviluppo personale, l'autodeterminazione e attività costruttive;
- 5) **benessere emozionale:** la possibilità di raggiungere stati mentali positivi e autostima, di professare un credo religioso, di esprimere la propria sessualità;
- 6) **benessere civico:** tutelare la propria privacy, sentirsi salvaguardati

44Gli importi pensionistici variano sulla base della percentuale di invalidità assegnata. Dato rilevabile tramite la fonte: <https://www.osservatoriomalattie.it/news/invalidita-civile-esenzioni-e-diritti/18162-invalidita-civile-tutti-gli-importi-previsti-per-il-2022-e-relativi-limiti-di-reddito>

45Fonte: <http://www.informareunh.it/la-convenzione-delle-nazioni-unite-sui-diritti-delle-persone-con-disabilita/#Art27>

dalla legge, la possibilità e la scelta di votare.

Per questo motivo la società deve mettere gli individui nelle condizioni di potersi affidare ai servizi che li agevolano nel loro percorso di vita e di cura.

Purtroppo, la sfiducia verso un sistema che tutela solo in parte coloro che si trovano in condizione di fragilità porta inevitabilmente a far aumentare i livelli di stress che, è stato dimostrato, possono incidere sullo stato di salute di persone affette da Sclerosi Multipla.⁴⁶

Non a caso, in una ricerca condotta da De-Seng Yang e Zhang Ya-Lin (2009) è emerso come, attraverso una valutazione degli individui affetta da Sclerosi Multipla, i 3 anni di vita precedenti alla diagnosi siano caratterizzati da eventi particolarmente stressanti rispetto a soggetti sani; si può quindi dedurre che ci sia un'effettiva correlazione tra stress psicologico e il decorso della malattia.

A rendere ancora più difficile una situazione già di per sé complessa, si aggiungono l'insoddisfazione rispetto al sostegno da parte delle istituzioni e alla mancata comprensione da parte della società, impattando sulla qualità della vita dei malati.

Per rendere migliore la qualità della vita dei pazienti, è necessario intervenire, fin dalla diagnosi, sul piano personale e sociale, sulla felicità, sulla soddisfazione personale e sull'autodeterminazione del singolo.

“Il lavoro non solo è mezzo per ottenere una ricompensa economica, ma anche una serie di benefici “latenti” come lo status e l'identità sociale; inoltre garantisce contatti sociali e supporto, occupa e struttura il tempo e, insieme, favorisce un senso di realizzazione personale” (Shepherd, 1989, p.231 e 233)

Nonostante la società occidentale sia caratterizzata da rischi evidenti dati da una serie di eventi incontrollabili, è altresì vero che, come disse per primo Drucker (1969), la nostra è oramai una società della conoscenza, dell'informazione e della globalizzazione. Questa è caratterizzata dall'eterogeneità degli individui che la popolano e deve affrontare sfide multiculturali e pluriculturali legate all'inclusione e all'integrazione di tutti e tutte.

Le crisi che abbiamo affrontato negli ultimi decenni hanno proiettato la

46Fonte: https://www.aism.it/sclerosi_multipla_ricadute_e_stress

nostra società verso soluzioni reali con progettualità che riguardano l'intercultura, l'inclusione, la solidarietà, la sostenibilità e la partecipazione.

A tal fine, le prospettive, unitamente ad altri obiettivi riguardanti i diritti all'inclusione di persone affette dalla malattia a cui punta l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, sono inserite all'interno dell'*Agenda 2025 della Sclerosi Multipla* che verrà elaborata da un team composto da professionisti e persone direttamente coinvolte dalla patologia⁴⁷.

L'Agenda per raggiungere le parità di genere e superare la doppia discriminazione si pone i seguenti obiettivi:

- Promuovere l'acquisizione di consapevolezza nelle donne con disabilità sui temi della discriminazione
- Prestare maggiore attenzione alla discriminazione multipla sul lavoro
- Produrre dati rappresentativi e solidi, in modo collaborativo tra istituzioni associazioni di riferimento, anche sugli effetti delle intersezionalità
- Co-programmazione e co-progettazione nel dare vita a percorsi comuni di innovazione sociale sul tema della disparità di genere e doppia discriminazione
- Realizzare il programma del Secondo Manifesto delle donne e ragazze con disabilità, la Convenzione ONU e le politiche europee
- Rafforzare la formazione delle Associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità e degli operatori dei servizi
- Dare attenzione al tema di genere nei PDTA (percorso diagnostico terapeutico e assistenziale) e nei complessivi percorsi di salute delle donne con SM
- Qualificare le norme in materia di tutela antidiscriminatoria secondo la prospettiva intersezionale

⁴⁷Fonte: <https://agenda.aism.it/2021/>

3.2 L'accessibilità come diritto universale

L'accessibilità è un concetto che nel corso degli anni ha caratterizzato il mutamento di intere società e, a partire dagli anni '60, ha dato il via a una rivoluzione radicale portata avanti da movimenti sociali che hanno condotto a vari esiti. Negli Stati Uniti d'America sono stati formulati e riconosciuti i "Diritti della persone con disabilità" (Disability Rights), fino all'approvazione nel 1990 dell'Americans with Disabilities Act. Nel Regno Unito è stato messo in discussione il modello medico della disabilità a favore della formulazione del modello sociale della disabilità (Hasler, 1993). Nel 2006 poi, grazie alla Convenzione dei diritti delle persone con disabilità citata poc'anzi, l'accessibilità è stata riconosciuta come elemento fondamentale su cui è stato costruito lo stesso trattato.

Negli anni del cambiamento l'accessibilità è stata oggetto di due visioni all'opposto. La prima interpreta l'accessibilità come un diritto specifico delle persone con disabilità; la seconda invece la interpreta non tanto come diritto umano, ma come strumento per i diritti umani di tutti e tutte. (Greco, 2016). La prima posizione rafforza quegli atteggiamenti di stigmatizzazione e discriminazione verso le persone con disabilità che sono ritenute essere le uniche interessate al diritto all'accessibilità. Fortunatamente la posizione delle grandi istituzioni come l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il Comitato Economico, Sociale Europeo e la Banca Mondiale sono a favore di una visione dell'accessibilità come diritto umano di tutti e tutte e i documenti pubblicati dagli stessi, come "L'accessibilità come diritto umano delle persone con disabilità" (European Economic and Social Committee 2014) e il "Rapporto mondiale sulla disabilità" (WHO e WB 2011) confermano la loro posizione a riguardo.⁴⁸

L'accessibilità e la rivoluzione a questa legata ha portato a considerare la disabilità non più come un modello medico legato allo svantaggio fisiologico e

⁴⁸Fonte: https://www.researchgate.net/profile/Gian-Maria-Greco-2/publication/321950165_L'accessibilita_culturale_come_strumento_per_i_diritti_umani_di_tutti/links/5a3abc78458515a77aa8bf93/Laccessibilita-culturale-come-strumento-per-i-diritti-umani-di-tutti.pdf

psicologico di tipo personale, vissuto esclusivamente dal singolo individuo, ma a una visione allargata del contesto, dell'incapacità dell'organizzazione sociale di accogliere le esigenze e i bisogni del singolo, non agevolando i processi di inclusione e integrazione degli individui.

La World Health Organisation nel 2001 si pronunciò in merito alla definizione di disabilità riportando testuali parole:

“qualunque persona in qualunque momento della vita può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità”⁴⁹

Tutto ciò che impedisce all'individuo di vivere in maniera agevole la propria vita quotidiana, a prescindere dallo stato di invalidità, impedisce di esprimersi in quanto cittadino, di poter usufruire delle opportunità che il mondo offre e porta inevitabilmente a forme di esclusione sociale.

La relazione tra spazio e società diviene il punto focale per l'inclusione: come definita da Lussault nella sua opera “L’homme spatial” (2007), esiste una connessione strettissima tra l'uomo e lo spazio e questo è di fondamentale importanza all'interno di una società.

Per fare in modo che lo spazio diventi inclusivo e non discriminatorio, è necessario che la società si adoperi al fine di rendere accessibile il territorio attraverso progettazioni che portano l'individuo a poterne usufruire.

L'articolo 9 della Convenzione dei diritti della persone con disabilità afferma:

“ Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e

⁴⁹Traduzione italiana: Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Trento: Erickson (Trad. Italiana a cura di G. Loiacono, D. Faschinelli, F. Cretti & S. Banal)

*comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali. [...]*⁵⁰

La non accessibilità costituisce quindi una minaccia al fine dell'inclusione di tutti e tutte, in termini di libertà democratica e di uguaglianza nei confronti dei cittadini disabili (Hahn, 1986) costituendo una barriera non solo da un punto di vista fisico ma anche personale, impedendo agli individui di potersi esprimere all'interno del contesto cui sono inseriti.

Come sostiene Teresa Lettieri (2013) solo nel momento in cui il contesto è fruibile da tutti i cittadini e le cittadine si otterrà che la variabile della disabilità non costituirà più un fattore di esclusione.

Per accessibilità il vocabolario Treccani intende *“L'essere accessibile, possibilità di facile accesso”*⁵¹ pertanto non ci si riferisce solo agli spazi e agli ambienti fisici ma a tutti quei mezzi che consentono di agevolare l'individuo nello svolgere le pratiche di vita quotidiana, non solo all'assenza delle barriere architettoniche. Significa rendere autonoma una persona, indipendentemente dalla specificità della sua condizione; significa metterla nelle condizioni di poter godere dei propri diritti in quanto cittadino ma soprattutto in quanto essere umano.

L'ordinamento italiano tende a focalizzarsi sull'accessibilità fisica data dalle barriere architettoniche, ma come ben noto sono molteplici le persone che hanno bisogni specifici non prettamente legati alla motricità ma ad altre tipologie di disabilità o condizioni di svantaggio (non vedenti, audiolesi, disabilità psichiche e intellettive, donne in gravidanza). Di fondamentale importanza stanno diventando le nuove tecnologie e di conseguenza l'accessibilità digitale come condizione per esprimere e garantire i diritti fondamentali del singolo individuo.

Le nuove tecnologie e i nuovi sistemi di comunicazione possono essere utili a tal fine ma possono tradursi in inclusione (Anderberg, 2005) o in esclusione

⁵⁰Fonte: <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

⁵¹Fonte: <https://www.treccani.it/vocabolario/accessibilita/>

sociale (Goggin & Newell, 2003), possono essere definiti supporto e barriera nella stessa circostanza, (Seymour, 2004). Ad esempio il mondo digitale, non sempre è adeguato ad una semplice fruibilità per un'utenza con necessità specifiche. Proprio per questo motivo a livello Europeo sono state definite delle linee guida di accessibilità standard, nazionali ed internazionali degli strumenti informatici.

In Italia una Legge per l'accessibilità al web, è stata emanata il 9 gennaio del 2004 ("Legge Stanca")⁵². Questa prevede che i contenuti pubblicati e presenti nel web non siano accessibili solo dagli "specialisti del settore" ma a tutti gli utenti che ne abbiano bisogno. Inoltre la promozione della filosofia della Progettazione Universale, riconosce il diritto all'accessibilità come diritto universale non più a tutela delle sole categorie svantaggiate. (Marra, 2009).

Si parla di Progettazione Universale proprio perché l'accessibilità viene riconosciuta come un valore e un diritto da raggiungere da tutti e tutte, non solo da una categoria svantaggiata di persone che vivono in condizione di disabilità tutelando quindi gli interessi di tutti /e.

Anche da parte di AISM è costante l'impegno verso la Progettazione Universale. Emanare un "Testo Unico per l'Accessibilità e il superamento delle Barriere architettoniche, sensoriali e localizzative, intellettive e relazionali" per armonizzare e integrare l'attuale impianto legislativo, fare formazione sui termini dell'accessibilità sia a livello Universitario, sia per i lavoratori economici, rafforzare bonus e sostegni economici dedicati all'accessibilità, realizzare e sostenere proposte di incentivi da erogare a operatori economici che formano il proprio personale sui focus dell'accessibilità, sono alcuni degli obiettivi che l'associazione si pone in relazione alla tematica dell'accessibilità riconoscendo l'importanza della questione per le persone che vivono con la diagnosi di Sclerosi Multipla.

Nonostante ciò, nel panorama normativo italiano è ancora troppo evidente che ci si concentri quasi solo ed esclusivamente sull'eliminazione delle barriere

⁵²Fonte: <https://web.camera.it/parlam/leggi/040041.htm>

architettoniche, non cogliendo l'importanza delle esigenze ben più ampie delle persone in condizione di svantaggio.

Cenni alla normativa in tema di accessibilità nell'ordinamento italiano

- Legge n° 41/1986, art. 32 c. 21: introduce l'obbligo della redazione dei PEBA (Piano Eliminazione Barriere Architettoniche) rivolti al superamento delle barriere architettoniche in edifici pubblici, privati a uso pubblico e contesto di pertinenza dei medesimi edifici.
- Legge n° 13/1989: introduce disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati.
- D.M. n° 236/1989: introduce prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche.
- Legge n° 104/1992: si tratta della legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, introducendo anche all'Art. 24 c. 9: i PAU (Piani di Accessibilità Urbana), estendendo l'obbligo di accessibilità a tutti gli spazi urbani (strade, piazze, parchi, giardini, arredo urbano, parcheggi, trasporto pubblico, etc.).
- D.P.R. n° 503/1996 - "Regolamento recante norme per l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici, spazi e servizi pubblici".

L'obiettivo a livello legislativo dovrebbe essere la creazione di un "Testo Unico", che vada ad accogliere, oltre a queste leggi, anche le norme specialistiche legate all'Universal Design, le norme del codice della strada, quelle sulla sicurezza sui luoghi di lavoro (D.lgs n°81/2008 e s.m.i.), sulla progettazione delle scuole, le norme antincendio, etc.

In questa direzione si colloca il "Secondo Programma d'Azione biennale DPR 12/10/2017" che, all'articolo 8, nella linea di intervento numero 6 delinea la "Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità".

Illustrazione 7: Dal Barometro della Sclerosi Multipla 2021 consultabile al link <https://agenda.aism.it/2021/>

L'accessibilità, attraverso lo sviluppo di progettualità e promozione di soluzioni per rendere l'ambiente e il tempo libero alla portata di tutti e tutte, deve diventare un'esigenza di chiunque in quanto significa adoperarsi per garantire i diritti umani fondamentali.

3.3 Modelli e pratiche per il futuro

Il lavoro riveste un ruolo fondamentale nella vita degli individui e in particolar modo nelle persone con disabilità. Con le parole di Montobbio e Lepri (2000):

“La persona con disabilità ha prima di tutto bisogni di normalità, primo fra tutti il bisogno di progettare la propria vita, come qualsiasi essere umano, per affrontare le fasi di crescita e per la costruzione di una identità [...] ma anche il bisogno di poter dimostrare quanto vale, di essere stimata per le sue capacità e di sentirsi parte di un gruppo – quindi di dare un senso alla propria vita e di avere un ruolo sociale”

L'articolo 4 della Costituzione italiana⁵³ sancisce che:

La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto.

Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società.

A tal proposito si è reso necessario facilitare le persone con disabilità attraverso approcci e modelli elaborati al fine di garantire e meglio comprendere le dinamiche e le percezioni dei e tra colleghi e colleghe nei contesti lavorativi (Stone e Colella, 1996).

Come esposto nel primo capitolo, il modello di Stone e Colella (*ibid.*) utilizza gli stereotipi generati da una valutazione dell'osservatore verso persone con disabilità per un'analisi delle aspettative e per le risposte conseguenti che potrebbero interferire nella sfera lavorativa delle stesse.

53 Fonte: <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-4>

Il modello nello specifico affronta le diverse caratteristiche degli attori e dei luoghi a cui ci stiamo riferendo e vi si possono individuare cinque punti.

1) Le caratteristiche delle persone con disabilità

Vengono distinte in base alla **tipologia di disabilità** (fisiche, intellettive, sensoriali problematiche legate alla sfera neurologica e alle dipendenze); al **genere**, per cui si sostiene che le donne con disabilità vengono meglio comprese e accettate nei posti di lavoro rispetto agli uomini con disabilità che sconfesserebbero gli stereotipi relativi al genere maschile anche se negli ultimi anni risulta evidente un cambiamento di tendenza; alla **causa della disabilità** per cui McLellan, Pransky e Shaw (2001) hanno evidenziato che disabilità causate da comportamenti “devianti” come l'abuso di alcool comportano maggiori atteggiamenti negativi rispetto a disabilità causate da altre circostanze e alla **modalità di presentazione della disabilità**.

2) Le caratteristiche del datore di lavoro:

Stone e Colella (1996) sostengono che le persone che hanno avuto **esperienze** familiari o extrafamiliari con persone con disabilità possono mostrare atteggiamenti maggiormente positivi rispetto a coloro che non hanno mai avuto contatti. McManus, Feyes e Saucier (2010) ribadiscono l'importanza della qualità dell'interazione. Anche il genere dei datori di lavoro sembra per alcuni autori, quali i già citati McLellan, Pransky e Shaw (2001), influire sugli atteggiamenti e sull'assunzione di persone con disabilità nelle aziende.

3) Le caratteristiche dell'organizzazione:

McMahon, Rumrill, Richard Roessler, Hurley, West, Chan e Carlson (2008) affermano che i datori di lavoro delle piccole imprese hanno atteggiamenti tendenzialmente più negativi rispetto a quelli delle grandi imprese: ciò

sembrerebbe dimostrare che **le dimensioni delle aziende** influiscono sulle pratiche di inclusione. Scheid (2005) ha potuto constatare che una maggiore accettazione dei lavoratori con disabilità psichica sembra essere presente nei contesti statali, ad indirizzo educativo e nelle aziende che lavorano nel settore delle vendite all'ingrosso riportando così un differente grado di inclusione basato sugli specifici **settori professionali**.

4) Le attività rivolte alle persone con disabilità:

Per Soresi e Nota (2007) al fine di stimolare un'immagine personale più vantaggiosa è utile incrementare le abilità sociali e relazionali nel contesto lavorativo. Parallelamente è indispensabile aumentare la consapevolezza delle persone con disabilità rispetto ai propri diritti e doveri e allo stesso tempo insegnare loro come negoziare con il datore di lavoro e come presentarsi in maniera efficace. Per Hernandez et al. (2008) assume particolare rilievo la preparazione delle persone con disabilità ad affrontare i colloqui lavorativi, per far sì che esaltino le competenze apprese nei precedenti contesti professionali e formativi tenendo conto anche di eventuali pregiudizi che i datori di lavoro potrebbero avere.

5) Le attività rivolte ai datori di lavoro:

Horner-Johnson e coll. (2002) affermano che siano indispensabili delle azioni finalizzate a una corretta visione della disabilità per poter apprezzare i vantaggi che queste persone possono portare all'interno dell'organizzazione. Interventi di sensibilizzazione dovrebbero essere indirizzati a colleghi e futuri colleghi al fine di creare relazioni più solidali e attente.

E' chiaro che il contributo di Stone e Colella è rivolto alla valorizzazione del singolo individuo. A tal fine, anche gli approcci più recenti come precedentemente

affermato, hanno come obiettivo l'espressione e l'autodeterminazione delle persone all'interno dei contesti.

L'ultimo decennio caratterizzato dalla crisi economica, ha evidenziato ulteriormente le difficoltà vissute dalle fasce più deboli della popolazione. Molti autori come Nota e Soresi, (2018), Israelashvili e Romano, (2017) hanno suggerito di affrontare la questione dell'inclusione sociale e lavorativa attraverso approcci multidisciplinari che intervengano in maniera preventiva favorendo lo sviluppo di risorse e abilità anche in base alle peculiarità del singolo individuo.

Gli interventi, se realizzati precocemente all'interno del contesto scuola e università, in ambienti quindi considerati inclusivi, vogliono mettere a disposizione strumenti in grado di rispettare la personalizzazione degli interventi di coinvolgimento e orientamento al fine di supportare gli individui nelle transizioni tra le agenzie di formazione e il contesto lavorativo.

3.4 Le buone pratiche per educare alle differenze

Nella formazione di ragazzi e ragazze, uomini e donne, per fare in modo che siano in grado di sviluppare un pensiero critico e di autodeterminazione all'interno della società, sono di fondamentale importanza le agenzie educative come la scuola e la famiglia, che supportano e indicano la strada da percorrere nei processi di apprendimento e di costruzione del proprio disegno di vita.

Gli ultimi decenni sono caratterizzati da grandissimi mutamenti della società in cui siamo immersi e nei prossimi anni, assisteremo ad ulteriori cambiamenti che modificheranno sempre di più il nostro modo di vivere e di rapportarci con il mondo. Ciò ha indotto le discipline pedagogiche ad orientarsi verso nuove forme di educazione proiettate a identificarsi come processo di empowerment aperto e democratico, al fine di creare una vera e propria trasformazione del sistema educativo e formativo (Marduca, Dainese, Maggiolini, 2021).

L'instabilità e le incertezze verso il futuro rendono indispensabile formare individui che sappiano affrontare le complessità della vita quotidiana e un contesto perennemente in fase di cambiamento. Per questo motivo è necessario porre al centro dell'educazione delle attuali e future generazioni, la sensibilizzazione e la capacità di comprensione delle differenze e delle unicità che sono caratteristiche del singolo individuo.

Questo processo dovrebbe orientarsi verso una costante e continua ricerca di soluzioni, modalità di intervento, strategie, per preservare i diritti garantiti dalla Costituzione per tutti e tutte, non escludendo nessuno. In quest'ottica la pedagogia dell'inclusione è alla costante e continua ricerca di pratiche educative affinché le caratteristiche che appartengono al singolo individuo, come gli aspetti legati al credo religioso, al colore della pelle, alla disabilità e la diversità, non diventino motivo per stigmatizzare e discriminare. (Cigman, 2007)

Gli stereotipi che continuano a consolidarsi nella mente dei ragazzi e delle ragazze, portano inevitabilmente a rendere ancora più complesso il superamento di alcune dinamiche che riscontriamo tutti i giorni nel quotidiano: la condizione di genere, la disabilità come tante altre caratteristiche degli individui, continuano ad essere motivo di esclusione nonostante all'interno dei contesti "protetti" come la scuola, si siano attivate delle pratiche a favore di comunità inclusive e sostenibili.

Prendere in considerazione le caratteristiche che distinguono ognuno di noi ed insegnare ad accettarle ed apprezzarle, permetterà alla società futura di trarre beneficio dalle specificità del singolo e a considerare che contributo che possa essere utile e positivo alla società, generando di conseguenza un clima di accoglienza e inclusione.

3.4.1 La scuola e l'educazione alle differenze

Educare alle differenze è importante per prevenire qualunque forma di discriminazione contro ogni diversità. La discriminazione multipla, come precedentemente esposto, non è altro che il prodotto di una sovrapposizione di più situazioni di svantaggio che vengono identificate come negative dai membri di una società.

Il nostro sistema di istruzione sta proiettando la scuola e l'educazione in una dimensione in stretta correlazione con gli obiettivi sanciti dalla nostra Costituzione ma soprattutto verso lo sviluppo di società pienamente democratiche che favoriscano e offrono la possibilità di partecipazione a tutti e tutte.

Educare all'inclusione e alle differenze significa portare gli individui ad eliminare gli stereotipi generalizzati dalla società e riuscire a cogliere ciò che ci caratterizza senza la necessità di identificarci in categorie e a non considerare le unicità in maniera negativa.

L'inclusione non può essere riducibile all'attenzione e alla sensibilità da parte delle istituzioni rispetto alle differenze e alle pluralità che caratterizzano il singolo: l'inclusione deve essere un processo chiaro e definito, con delle linee guida da perseguire, che ponga al centro i valori e i diritti umani.

A tal fine, la scuola può considerarsi luogo di giustizia sociale solo se l'intento è quello di condividere buone pratiche educative che si basano sul rispetto dei valori e dei diritti, attraverso il confronto e il dialogo tra individui. (Terzi, 2005, 2008)

L'educazione di genere è una tematica ancora molto discussa e al centro del dibattito pubblico, e viene affrontata in diversi ambiti di intervento, dalla scuola dell'infanzia fino alle Università. E' di fondamentale importanza per riuscire a prevenire forme di discriminazione e per formare ed informare studenti,

insegnanti e genitori sull'importanza di combattere stereotipi e pregiudizi.⁵⁴

Chiara Cretella⁵⁵ sottolinea l'importanza dell'educazione di genere per la promozione di modelli relazionali positivi, che sono in grado di sviluppare negli individui un pensiero critico capace di andare oltre le credenze e gli stereotipi. La scuola in tutto ciò ha un ruolo fondamentale perché educare al genere implica riuscire ad andare oltre il *gender gap*⁵⁶ e colmare le differenze tra persone.

Il dialogo tra individui è indispensabile per il riconoscimento di sé stessi, per la formazione della propria e dell'altrui identità, facendo emergere le differenze e le unicità che appartengono ad ognuno. Nonostante il confronto e la conoscenza possano sembrare la chiave per l'incontro con l'altro, il dibattito che si genera tra le diversità può molte volte diventare motivo di stress e sospetto, generando di conseguenza comportamenti diffidenti che sfociano in discriminazione, fino anche nella violenza.

La scuola è il primo luogo dove gli individui entrano in contatto con l'altro, luogo di interazione e di relazione; questa implica un contatto con un altro individuo, un'altra identità diversa da noi stessi. (Giusti, 2012)

La scuola dovrebbe essere considerata un luogo protetto, dove sentirsi liberi di esprimersi e raccontarsi, ma gli stereotipi legati a tematiche quali il razzismo, l'omofobia, gli abusi sulle donne, la discriminazione verso la disabilità sono generati dal pregiudizio e dall'ignoranza. Il pregiudizio non è insito nell'uomo fin dalla nascita; al contrario, esso si genera dalle influenze familiari, ambientali, sociali, e si struttura già dalla prima infanzia (Batini, 2010; Maritain, 2001; Palmieri, 2012).

54Fonte: <http://www.educarealldifferenze.it/chi-siamo/educare-alle-differenze-nelle-scuole-di-ogni-ordine-e-grado-le-leggi-a-sostegno/>

55Fonte: file:///Users/flaviapretin/Downloads/E-book_SaperidiGenere_def.pdf

56The global gender gap report del World Economic Forum (www.weforum.org) è uno studio su base annuale sulle disparità di genere nel mondo in base a quattro criteri fondamentali: salute, formazione, lavoro e partecipazione nel sistema politico. La posizione dell'Italia nel report 2021 è al 63esimo posto. Global Gender Gap Report, testo disponibile al sito: https://www3.weforum.org/docs/WEF_GGGR_2021.pdf

Per prevenire l'insorgere dei pregiudizi, è necessario intervenire con buone pratiche educative in ogni contesto in cui interagiamo, sia nei contesti scolastici che in quelli familiari, con l'obiettivo dichiarato di ridurre le disuguaglianze e accogliere le diversità e le unicità che caratterizzano ognuno di noi. E' indispensabile riuscire a cogliere la ricchezza che le diversità portano nella società contemporanea per riuscire a stimolare negli individui, fin dall'età infantile, il pensiero critico.

Freire (2002) nel 1964 definiva questo processo come "coscientizzazione" che denota una presa di coscienza che si approfondisce e che si traduce in conoscenza critica. Il pedagogista brasiliano riteneva che l'educazione non potesse essere tradotta in narrazione di fatti che dovevano essere appresi dagli educandi in maniera passiva (definita anche narrazione depositaria per adattarsi al mondo circostante), bensì dovesse essere una forma di educazione utile al singolo e che, attraverso lo scambio, stimolasse il pensiero per giungere a una conoscenza problematizzante.

Nonostante le scuole e i docenti si siano adoperati negli ultimi anni per sviluppare progettualità anche grazie ad enti esterni che mirino all'educazione di genere (basti pensare all'azione "Misura 7" del PON 2006/2007 rivolto alla promozione di scelte scolastiche e formative mirate a migliorare l'accesso e la partecipazione delle donne nel mercato del lavoro⁵⁷), nel nostro paese è ancora evidente la mancanza di linee guida nazionali che esplicitino la necessità di educare le nuove generazioni sulla valorizzazione delle differenze, sull'equa partecipazione degli uomini e delle donne alla vita sociale, politica, culturale e lavorativa italiana.

A dimostrazione di ciò, il 15 Settembre 2015, il MIUR ha ritenuto opportuno chiarire l'art. 1 comma 16 della legge 107/2015⁵⁸ della riforma che noi tutti

⁵⁷Fonte:

(ultima

consultazione 07/05/2022)

⁵⁸Consultabile al sito:

<https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+guida+Comma16+finale.pdf/#:~:text=L'educazione>

conosciamo come “La Buona Scuola” a causa delle tensioni manifestate e alle paure e i timori sollevati dalle correnti pro e contro la cosiddetta “teoria gender”.

Si è reso necessario chiarire che la finalità della legge in questione non erano quelle di promuovere ideologie di qualunque natura, bensì di trasmettere conoscenze riguardanti diritti e doveri garantiti dalla Costituzione italiana, al fine di maturare le consapevolezza per lo sviluppo e l'autodeterminazione degli individui.

Inoltre ha ritenuto opportuno precisare testualmente:

*Si ribadisce, quindi, che tra i diritti e i doveri e tra le conoscenze da trasmettere non rientrano in nessun modo né le “ideologie gender” né l’insegnamento di pratiche estranee al mondo educativo.*⁵⁹

E’ perciò evidente che i movimenti contrari all’accettazione delle ideologie gender abbiano portato le istituzioni, che dovrebbero garantire pari opportunità a tutti e tutte e che dovrebbero promuovere nuove pratiche educative, a giustificare le scelte adottate per poter riuscire ad andare oltre, e se possibile a rimuovere, gli stereotipi maschilisti che hanno condizionato e che ancora oggi condizionano le nostre società.

Michela Marzano (2015) sostiene che l’educazione di genere nelle scuole non possa tradurre in maniera estremamente semplicistica la complessità dell’identità di genere, ma che sia indispensabile per combattere forme di discriminazione, sconfiggere il bullismo, la violenza di genere e decostruire gli stereotipi sessisti e omofobi.

Parallelamente, se a livello normativo e legislativo i processi relativi all’inclusione delle persone con disabilità sono definiti e sanciti dalle istituzioni, a livello pratico nelle scuole, è ancora estremamente complesso il percorso che porterà a considerare la disabilità come una vera e propria opportunità.

%20contro%20ogni%20tipo,essenziale%20dell'educazione%20alla%20cittadinanza.

59Ibidem

Nonostante i riferimenti per l'inclusione come il "Nuovo index per l'inclusione", strumento per creare e strutturare interventi a favore dell'inclusione ben adattabili ai contemporanei contesti educativi, l'International Classification of functioning, disability and health (I.C.F., 2001) ovvero la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute promosso dall'OMS (2002), la Convenzione dei diritti sulla disabilità del 2006, siano tutti di fondamentale importanza e sicuramente innovativi per strutturare una progettualità che coinvolga tutti e tutte, è ancora sotto gli occhi di tutti la difficoltà che emerge da parte dei professionisti come insegnanti ed educatori di creare realtà in cui ragazzi e ragazze con disabilità non vivano l'emarginazione sociale e la discriminazione.

Compito dell'educazione e della pedagogia speciale è quello di ridurre la barriera data dalla caratteristica specifica del singolo, focalizzandosi sul contesto creando ambienti facilitanti e utili alla valorizzazione dell'individuo.

L'idea di base dell'inclusione presuppone che un individuo esterno metta nelle condizioni di essere inserita all'interno di un contesto, e riesca quindi ad autodeterminarsi, la persona con disabilità e / o in condizione di svantaggio. Ciò implica che se all'interno di un contesto (sociale, lavorativo o scolastico) un individuo non riesce a rispondere alle aspettative richieste dal sistema, questo mette in pratica processi al fine di garantirgli supporti adeguati.

Non è quindi pensabile che basti inserire all'interno delle classi alunni con disabilità o appartenenti a categorie in condizione di svantaggio di tipo economico e sociale: è necessario attuare processi di trasformazione dei contesti scolastici.

L'educazione inclusiva deve essere quindi un processo attivo, che accompagna le prospettive e il progetto di vita di ciascuno e che accoglie la diversità e la trasforma in un punto di forza per la comunità.

Roberta Caldin e Silvia Scollo (2018) riconoscono le opportunità dell'inclusione valutando

“L’esperienza italiana di integrazione scolastica, che si caratterizza come una reale inclusione che realizza il proprio intervento, innanzitutto, nei contesti di vita, necessita di misurarsi con sfide internazionali che riguardano: la scuola, l’inclusione lavorativa e l’occupabilità, i traumi, le povertà, le “doppie stigmatizzazioni” (donne con disabilità, detenuti con disabilità, migranti con disabilità ecc.)”

Il rapporto mondiale sulla disabilità (World Health Organization e The World Bank, 2011) già nel 2011 aveva individuato quali fossero le aree dove era necessario rafforzare l’impegno educativo: l’employment, il learning, la migration and disability, i traumas e il Progetto di Vita. E’ indispensabile che le competenze mirino anche allo sviluppo di apprendimenti volti all’autodeterminazione dell’individuo all’interno della società, altrimenti il modello su cui si basa l’*inclusive education* rischia di portare a forme di esclusione dopo aver incluso (Caldin, Traina, 2014, pp. 173 ss.).

Bisogna quindi diffondere la cultura dell’inclusione, dell’accessibilità, della tolleranza verso il prossimo per far sì che le nuove e future generazioni, si battano contro un sistema sempre più incentrato sul profitto e l’utilitarismo, di ciò che è immediatamente utile e spendibile, per garantire pari opportunità ma soprattutto in modo che tutti e tutte, a prescindere dalle condizioni di svantaggio di tipo fisico, economico o sociale, siano in grado di autodeterminarsi in un contesto che riesce a cogliere le potenzialità del singolo.

3.5 L’approccio intersezionale per il superamento delle discriminazioni multiple

Come precedentemente affermato, è stato grazie al giurista Crenshaw (1989;1991) che si è introdotto l’approccio intersezionale al fine di segnalare l’inadeguatezza delle politiche antirazziste che non coglievano gli aspetti della discriminazione multipla.

La prospettiva intersezionale è stata presa in considerazione dalle scienze sociali e umane come fondamentale strumento per analizzare e meglio comprendere come le diverse dimensioni identitarie correlate tra loro generino dei mutamenti all'interno dei gruppi e delle società.

Ciò nonostante lo scarso valore empirico e scientifico dato dalla vastità di categorie e fattori che vengono presi in considerazione e le indefinite possibilità di applicazione dell'approccio intersezionale, ha generato dubbi soprattutto nell'ambito psicosociale (Davis, 2008; McCall, 2005).

Solo negli ultimi anni si è riconosciuta la potenzialità di questo genere di approccio: considerare l'interazione tra più fattori quali il genere, l'orientamento sessuale, le abilità fisiche, la fede religiosa, permette di implementare le conoscenze delle scienze umane e sociali e i relativi cambiamenti da un punto di vista culturale, storico e organizzativo delle società.

Nel comprendere le potenzialità della prospettiva intersezionale, si è ritenuto opportuna valutare la possibilità di applicarla anche all'interno della *diversity management*, approccio che mira alla costruzione di un ambiente lavorativo che garantisce e promuove politiche e modalità d'azione, volte allo sviluppo, alla crescita, all'autonomia e all'autodeterminazione di tutto il personale, nessuno escluso / a. (Amatori, Giorgi, 2020)

MacKinnon (2013) riconosce il potenziale di tale pratica da un punto di vista giuridico e politico in quanto analizzare e comprendere l'intreccio di fattori che insieme implementano i processi discriminatori, può produrre e generare azioni di contrasto efficaci, superando le categorie identitarie dominanti che oscurano tali fenomeni.

Prospettive che fino a trent'anni fa venivano considerate innovative all'interno delle aziende come la mobilità dei professionisti tra continenti, ad oggi fanno parte della normalità del mercato del lavoro. Aspetti legati invece all'identità del singolo sono sempre più utili, in quanto giornalmente ci interfacciamo con una

realità pluriculturale e iper diversificata, anche grazie alla globalizzazione, che necessita di fondere la professionalità con caratteristiche culturali e personali al fine di creare relazioni sempre più empatiche e che coinvolgano tutti e tutte.

Nei contesti lavorativi conoscere e riconoscere le diversità, le differenze, le qualità che caratterizzano il singolo, possono diventare delle vere e proprie opportunità, se ne viene riconosciuto il potenziale al fine di contribuire per il raggiungimento degli obiettivi organizzativi. Per semplificare il concetto basti pensare a un datore di lavoro che non può non considerare la formazione e le competenze dei suoi dipendenti per raggiungere gli obiettivi aziendali o per assumere del personale specializzato; allo stesso modo non può non tener conto degli aspetti legati all'identità diverse che possono apportare anch'esse un contributo. Valorizzare le differenze può apportare benefici non solo da un punto di vista delle relazioni e della formazione di società multiculturali ma può essere anche d'aiuto per la collaborazione con realtà diverse da quelle euroamericana.

L'approccio intersezionale affermatosi negli anni nelle scienze sociali e umane, contribuisce alla gestione di gruppi estremamente eterogenei nell'analisi e nella gestione delle dinamiche di gruppi sociali, facendo emergere le particolarità e le singole caratteristiche di questi ultimi, dando la possibilità di tradurre aspetti potenzialmente negativi in possibilità per tutti e tutte.

CONCLUSIONI

E' evidente che la società in cui siamo immersi, in costante e continuo mutamento ci mette nelle condizioni di dover essere sempre performanti e all'altezza delle situazioni che ogni giorno ci si presentano. Siamo rapidamente, forse troppo, passati da un modello nazionale a un modello transnazionale e globale in cui nessuno Stato può pensare più singolarmente ma deve necessariamente pensare in un'ottica di concerto. I numerosi riferimenti fatti all'interno del presente elaborato a documenti redatti da organizzazioni come ONU e OMS validano questo assunto.

La crisi economica che ciclicamente si ripropone negli ultimi quindici anni, quella sociale e sanitaria causata dalla pandemia che ci ha coinvolto negli ultimi due anni hanno avuto ed hanno tuttora, un notevole impatto a vari livelli conseguentemente il nostro focus su tematiche che sicuramente sono state avvertite dalla maggioranza della popolazione come più urgenti, determinando di volta in volta delle diverse priorità che hanno portato a trascurare, o quantomeno a rimandare, l'interessamento generale su alcuni aspetti altrettanto importanti, che impattano e ci coinvolgono nella quotidianità quali, appunto l'approccio alle diversità.

Io credo e i dati riportati in questo elaborato lo confermano, che non tutti si rendano conto dell'importanza di affrontare la tematica della discriminazione multipla che è invece ancora troppo poco nota e ancor meno approfondita, non solo nel dibattito pubblico e in quello politico ma anche, e direi soprattutto, in quello formativo e culturale.

Lo dimostra il fatto che molte donne che oggi subiscono una qualsiasi forma di emarginazione o di esclusione non sono in grado di fare fronte alla situazione di grave disagio in cui si vengono a trovare e ancora meno sono in grado di attivarsi e di difendersi proprio a causa di una mancata conoscenza e formazione in merito alla questione che le coinvolge in modo così negativo. Sarebbe veramente auspicabile che da un punto di vista legislativo e normativo, ma ritengo soprattutto

da un punto di vista educativo, le future ma anche le attuali generazioni di donne affette da varie patologie, come la Sclerosi Multipla, che hanno un impatto su vari aspetti della vita privata, sociale e professionale, possano essere consapevoli e consapevoli che la loro condizione non può impedire loro di svolgere il proprio lavoro o di continuare a vivere esercitando la propria autodeterminazione, come la nostra Costituzione prevede, aiutate e supportate da leggi che le tutelino nel loro essere donne, lavoratrici e cittadine uguali a tutti gli altri, pur con le loro differenti peculiarità.

E' evidente la necessità che le persone acquisiscano una maggiore consapevolezza culturale e sociale in merito a tematiche così importanti, ma il vero salto di qualità si otterrebbe riuscendo ad andare oltre quelle convinzioni e quegli stereotipi che troppo spesso purtroppo, impediscono di poter trarre reciproco vantaggio da persone qualificate che vivono in condizione di disabilità o che, più banalmente, hanno il legittimo desiderio di voler costruire una famiglia.

Sono convinta che soprattutto attraverso processi di educazione, formazione e trasmissione di buone pratiche si possa portare le future generazioni a capire la necessità di superare ed eliminare le disuguaglianze di trattamento e le ingiustizie sociali che oggi coinvolgono le categorie in condizione di svantaggio.

Dobbiamo altresì renderci conto che per raggiungere l'auspicato obiettivo di superare il problema della discriminazione multipla, non basta unicamente riadattare il panorama legislativo e qualificare le norme in materia di tutela antidiscriminatoria. E' necessario stendere una serie di steps condivisi che fungano da basi dalle quali partire e che possiamo sintetizzare con i seguenti punti focali:

1. Educare e sviluppare percorsi di sensibilizzazione partendo dai contesti scolastici, da quelli universitari e da quelli lavorativi secondo la prospettiva intersezionale che considera le caratteristiche identitarie dell'individuo traducendole in potenzialità per il contesto con cui ci si interfaccia.
2. Dare vita con il supporto degli Enti locali sul territorio, alle progettualità realizzate in rete con il contributo delle associazioni impegnate a vario titolo, delle

scuole e delle università che permetterebbero di realizzare percorsi di innovazione sociale e culturale sulla tematica in esame

3. Predisporre programmi di formazione per i datori di lavoro, per i collaboratori, per il personale del settore delle risorse umane, in modo tale da promuovere una serie di iniziative di potenziamento culturale e conoscitivo in merito alla tematica della discriminazione multipla, spostando il focus dagli aspetti potenzialmente negativi trasformandoli in possibilità e potenzialità sia per l'azienda che per i lavoratori stessi.

4. Formare e promuovere la consapevolezza nelle donne con disabilità, affinché non continuino a ritenere di essere costrette a subire passivamente forme di discriminazione tacendo e richiudendosi nella proprio intimità, ma dare loro gli strumenti informativi necessari perché possano invece riconoscerle e, se necessario, anche esporle nelle opportune sedi ed eventualmente denunciarle. La divulgazione e la chiara denuncia di atti discriminatori è utile per portare sempre di più l'attenzione di tutti e tutte su tematiche ancora troppo poco "visibili" e ancora meno discusse e quindi irrisolte. Per questo la voce di chi subisce assume un'importanza estremamente rilevante.

La mera trasmissione di informazioni riguardanti tematiche così importanti non può più bastare. Dobbiamo capire che è sempre più impellente e necessario formare e ancor più educare all'uguaglianza, bisogna cominciare a trasmettere una nuova serie di valori culturali attraverso lo scambio e il dialogo, è doveroso porre al centro i bisogni di chi è in difficoltà e che trova quotidianamente delle barriere non per forza visibili o tangibili, che impediscono di poter realizzare un proprio progetto di vita.

Come ampiamente motivato nelle precedenti pagine del presente documento, voglio ribadire con forza e chiarezza che l'educazione è la vera chiave di volta e che solo grazie all'educazione si potrà raggiungere gli obiettivi della sensibilizzazione e della diffusione di conoscenze. A supporto si rende parallelamente necessaria una contemporanea revisione del panorama legislativo che tuteli tutte le categorie e

garantisca l'eliminazione di discriminazioni ed esclusioni.

Sono perfettamente conscia che l'adeguamento educativo e legislativo sono processi a medio/lungo termine e non sarà ne' semplice ne' rapido, ma sono comunque certa che solo questi mezzi di mutamento renderanno possibile la realizzazione di comunità accoglienti ed inclusive, finalmente capaci di trarre beneficio gli uni dagli altri non prescindendo, ma anzi valorizzando il più possibile le singole peculiarità di condizione fisica, economica, sociale, culturale o religiosa.

RINGRAZIAMENTI

*Alla mia famiglia che ha sempre creduto in me, più di quanto io abbia mai fatto
e in particolare a mia Zia Daniela che mi ha sempre ricordato quanto fosse
importante il mio percorso e che mi ha dato l'esempio di una grande donna che non
molla mai;*

*Agli amici e alle amiche di sempre, quelli più vicini e quelli più lontani, che hanno
sopportato le mie insicurezze e mi hanno incoraggiata a dare sempre il massimo;*

*A Maria, collega, compagna di studi e grande amica, che mi ha accompagnata in
questo percorso giorno per giorno, superando con me ogni difficoltà,
incoraggiandomi, spronandomi porgendomi la spalla quando ero in difficoltà e un
calice di prosecco per festeggiare le nostre vittorie;*

*Ad Andrea, amico, compagno di studio, fidanzato e futuro marito. A lui, che mi ha
ridato modo di pensare che nel mondo ci fosse qualcuno per cui valeva la pena
sorridere, accantonare le paure date dall'incertezza, vivere i momenti di gioia e di
tristezza con la consapevolezza che tornando a casa avrei sempre trovato qualcuno
su cui contare e da amare.*

*Alla Professoressa Ilaria Di Maggio, che fin da subito ha appoggiato il mio
progetto di tesi riconoscendone l'importanza anche a livello personale;*

*A me stessa, che he dal 2016 convivo con un'ospite un po' sgradita, la Sclerosi
Multipla, colei che ha dato vita al mio elaborato, alle mie battaglie, alle mie sconfitte
e alle mie vittorie. Colei che mi ha fatto rivalutare cosa fosse indispensabile e cosa
fosse invece superfluo, che mi ha spinto a battermi per ciò che è giusto e non per ciò
che è più facile.*

BIBLIOGRAFIA

- Aime M. (2013), "Cultura", Bollati Boringhieri, Torino
- Amatori G., Giorgi G. (2020), "Disability and Diversity Management: nodi critici e prospettive formative", in *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, Pensa MultiMedia Editore
- Anderberg, P., Jönsson B. (2005), "Being there. Disability & Society", 20, 719-733
- Balourdos D., Sarris N. (2018) "Tackling multiple discrimination in Greece", ION Publishing Group
- Batini, F. (2010), "Insegnanti e nuovi problemi della scuola: bullismo, disagio e dispersione, omofobia e razzismo", Transeuropa Edizioni, Massa
- Bo I. (2016), "Fair implementation of diversity in school choice", in *Games and Economic Behavior*, 97 (C), 54-63.
- Caldin R., Scollo S., (2018), "Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni" in *Studium Educationis*, anno XIX - n. 3, Pensa MultiMedia Editore srl, Lecce
- Caldin R., Traina I. (2014), "Multiple-discrimination of disabled children with a migrant background", in D. Kutsar, H. Warming, *Children and Non-Discrimination. An Interdisciplinary Textbook* (pp. 173-188). CREAN, University Press of Estonia, Estonia
- Canevaro A., Malaguti E. (2014), "Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla pedagogia speciale", in *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2(2), pp. 97-108
- Cigman, R. (2007), "Included or excluded? The challenge of the mainstream for some SEN children", Routledge, Abingdon, Oxfordshire.
- Christine Lebrun Frenay MD et al. (2020), "Radiologically Isolated Syndrome: 10 Year Risk Estimate of a Clinical Event", in *Annals of Neurology*, Aug;88(2):407-417. doi: 10.1002/ana.25799. Epub 2020 Jun

29. PMID: 32500558.

- Crenshaw, Kimberle (1989), “Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics”, in *University of Chicago Legal Forum*, Vol. 1989: Iss. 1, Article 8. Disponibile al link: <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>.
- Crenshaw K. (1991), “Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color”, in *Stanford Law Review*, vol. 43, n. 6, pp. 1241-1299.
- Davis K., (2008), “Intersectionality as buzzword: A sociology of science prospective on what a makes feminist theory succesfull” in *Feminist Theory*, 9, 67 - 86
- D’Ancona C., Martinez V (2021), “Multiple Discrimination: From Perceptions and Experiences to Proposals for Anti-Discrimination Policies”, in *Social & Legal Studies*, Vol. 30(6)” pp. 937–958
- Drucker P.F. (1969), “The age of discontinuity: Guidelines to our changing society”, Harper & Row, New York
- Dyck I., Jongbloed L. (2000), “Women with Multiple Sclerosis and employment issues: A focus on social and institutional environments”, Dec;67(5):337-46. doi: 10.1177/000841740006700506. PMID: 11140147.
- Felce D. (2000), “Quality of life for people with learningn disabilities in supported housing” in *The Communnity: A review of reswarch*, University of Exeter, Exeter
- Fioravanti, G., Taddeini, R., Pafundi, C., Spiotta, M. e Losacco, L.V. (2014), “Il progetto Aurora. Violenza di genere e disabilità, report di ricerca nell’ambito del progetto promosso dall’Associazione Frida”, San Miniato (PI)
- Freire P. (2002), “La pedagogia degli oppressi”, tr. it., Edizioni Gruppo Abele, Torino.
- Galati M., Barbuto R., Meduri M., Napoletano E., Coppedè N., (2005), “Una

possibile autonomia: itinerari di donne tra empowerment ed advocacy”,
Rubbettino, Soveria Mannelli

- Giarelli G., (2003), “Il malessere della medicina: un confronto internazionale”, FrancoAngeli Edizioni, Milano
- Giusti M. (2012), “L’educazione interculturale nella scuola”, Rizzoli Etas, Milano
- Goffman E. (1989), “Stigma. “L'identità negata”, Giuffrè, Milano
- Goggin, G., Newell, C. (2003), “Digital disability: the social construction of disability in new media”, Rowman & Littlefield Publishers, Lanham, Maryland.
- Greco G. M., “On Accessibility as a Human Right, with an Application to Media Accessibility”, in A. Matamala e P. Orero (a cura di), *Researching Audio Description. New Approaches*, Palgrave Macmillan, Londra, 2016, pp. 11–33.
- Hahn H. (1986), “Disability and the urban environment: a perspective on Los Angeles”, in *Environment and Planning D: Society and Space*, n. 4, pp. 273-288.
- Hankivsky, Olena, Cormier, Renee, de Merich, Diego (2009): “Intersectionality: Moving Women’s Health Research and Policy Forward.” Vancouver: Women’s Health Research Network. Available at: http://bcewh.bc.ca/wp-content/uploads/2012/05/2009_IntersectionalityMovingwomenshealthresearchandpolicyforward.pdf.
- Hasler F.(1993), “Developments in the disabled people’s movement”, in J. Swain et al. (a cura di), *Disabling Barriers, Enabling Environments*, Sage, Londra, pp. 278–284;
- Henry, A., Tourbah, A., Camus, G., Deschamps, R., Mailhan, L., Castex, C., Gout, O. & Montreuil, M. (2019), “Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: the mediating effects of perceived social support. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*”, 27, 46-51.
- Hernandez B., McDonald K., Divilbiss M., Horin E., Velcoff J. e Donoso O.

- (2008), "Reflections from employers on the disabled workforce" in *Employ Respons Rights Journal*
- Horner-Johnson W., Keys C., Henry D., Yamaki K., Oi F., Watanabe K., Shimada H. & Fugjimura I.,(2002), "Attitudes of Japanese students toward people with intellectual disability" in *Journal of Intellectual Disability Research*, Giugno, 46(Pt 5):365-78
 - Israelashvili, M., Romano, J. L. (Eds.). (2017), "The Cambridge handbook of international prevention science", Cambridge University Press, New York.
 - Lippman W., (1995) [1922], "L'opinione pubblica", Donzelli, Roma
 - Liu X.J., Ye H.X., Li W.P., Dai R., Chen D., Jin M. (2009), Relationship between Psychosocial Factors and Onset of Multiple Sclerosis in *European Neurology* 62, 130-136
 - MacKinnon C. A. (2013), "Intersectionality is Method: A Note", in *Signs: Journal of Women in a Culture and Society*, 38 (4), 1019-1030
 - Marduca A.M., Dainese R., Maggiolini S. (2021), "Special education and inclusion. Between identity and differences" in *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 1, 49-53
 - Maritain, J. (2001), "Per una filosofia dell'educazione" Editrice La Scuola, Brescia
 - Marra, A.D. (2009), "Diritto e Disability Studies", Falzea Editore, Reggio Calabria
 - Marzano M. (2015), "La scuola italiana e il fantasma del gender" in *La Repubblica*, 17 settembre 2015.
 - McCall L., (2005), "The complexity of intersectionality" in *Signs: Journal of women in Culture and Society*, 30, 1771-1800
 - McLellan R.K., Pransky G., Shaw W.S., (2001), "Disability Management Training for Supervisors: A Pilot Intervention Program", in *Journal of Occupational Rehabilitation* 11,33-41
 - McMahan B.T., Rumrill P.D., Roessler R., Hurley E. J., West L. S., Chan F., Carlson L., (2008), "Hiring discrimination against people with disabilities

under the ADA: characteristics of employers”, DOI: 10.1007/s10926-008-9134-3.

- McManus, J. L., Feyes, K. I. & Saucier, D. A. (2010), “Contact and knowledge as predictors of attitudes toward individuals with intellectual disabilities”, in *Journal of Social and Personal Relationships*.
- Medeghini R., Valtellina E. (2006), “Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione”, FrancoAngeli Edizioni, Milano
- Miglietta A. (2022), “Pregiudizi e stereotipi: lo sguardo della psicologia sociale”, disponibile al link https://iris.unito.it/retrieve/handle/2318/1857998/988062/Miglietta_stereotipi%20e%20pregiudizi.pdf
- Milani L. (2017), “L’inclusione in prospettiva sociale. Oltre le ‘mura scolastiche’. The inclusion in social perspective. Beyond the ‘school walls’”, in *CQIA RIVISTA*, 7(20), pp. 69-78, Bergamo
- Montobbio E., Lepri C. (2000). “Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile”, Del Cerro, Pisa
- Nota. L., Soresi, S. (2018) (Eds.), “Counseling and Coaching” in *Times of Crisis and Transitions: From Research to Practice*. Abingdon, Routledge Oxford
- Nyman M. (2007), “Situations of girls and women with disabilities within the european disability forum and its member organization”, in *Recognizing the rights of girls and women with disabilities: an added value for tomorrow’s society*, pp. 43, Madrid
- Offredi A., (2016), “L’effetto Pigmalione di Rosenthal e Jacobson. I grandi esperimenti di psicologia nr. 4” in *State of Mind. Il giornale delle scienze psicologiche*
- Palmieri, C. (2012), “Crisi sociale e disagio educativo: spunti di ricerca pedagogica” FrancoAngeli Edizioni, Milano
- Rosenthal R., Jacobson L. (1968), “Pigmalione in classe. Aspettative dell’insegnante e sviluppo intellettuale degli allievi”, trad. it. Franco Angeli

Edizioni, Milano, 1992.

- Santilli, S., Di Maggio, I., Ginevra, M. C. (2019) “Il linguaggio dell’inclusione”. In Nota, L., Mascia, M. & Pievani, T. (Eds.), *Diritti umani e Inclusione*. 119-34. Bologna: Il Mulino Scopelliti, Gianni. (2006) “Chiamatemi per nome”. In *Conoscere l’handicap, riconoscere la persona: la Pedagogia dei Genitori*.
- Saks A.M., Ashforth B.E.; (2000), “The role of disposition, entry stressors, and behavioral plasticity theory in predicting newcomers’ adjustment to work”, in *Journal of organizational behavior*
- Savickas, M.L., Nota, L., Rossier, J., Dauwalder, J.-P., Duarte, M.E., Guichard, J., Soresi, S., Van Esbroeck, R. e van Vianen, A.E.M. (2009), “Life designing: A paradigm for career construction in the 21st century.” in *Journal of Vocational Behavior*, 75, 239-250
- Scelfo P., Sapuppo C. (2012), Storia e campi di applicazione della classificazione interazione del funzionamento delle disabilità e della salute, in *Pratica Medica & Aspetti Legali*; vol 6(1): 21-29
- Scheid, T. L. (2005), “Stigma as a barrier to employment: Mental disability and the Americans with disabilities act” in *International Journal of Law and Psychiatry*
- Sen A. (2000), “Lo sviluppo è libertà: perché non c’è crescita senza democrazia”, Mondadori, Milano.
- Seymour, W. (2004), “Holding the line online: exploring wired relationships for people with disabilities. *Disability & Society*”, 19, 291-305.
- Shepherd G. (1989), “The value of work in the 1980s” in *Psychiatric Bulletin*, 13
- Sheppard, Colleen (2011), “Multiple Discrimination in the World of Work” in *Geneva: International Labour Organization*. Available at: https://www.ilo.org/declaration/whatsnew/WCMS_170018/lang—en/index.htm
- Soresi S., Ferrari L., Nota L. (2007), Astrid-OR, Giunti OS.
- Szymanski E.M., Hershenson D.B. (2005), “An ecological approach to

vocational behavior and career development of people with disabilities”, in R.M. Parker, E.M. Szymanski e J.B. Patterson (a cura di), *Rehabilitation counseling*, Fourth edition, Austin, TX, Pro-Ed, pp. 225-280.

- Okuda D.T., Mowry E.M., Beheshtian A., Waubant E. (2009), “Incidental MRI anomalies suggestive of multiple sclerosis: the radiologically isolated syndrome”, AAN Enterprises.
- Lussault M. (2007), “L’homme spatial: la construction sociale de l’espace des sociétés humain”, Le Seuil, Paris
- Terzi, L. (2005), “Beyond the dilemma of difference: The capability approach to disability and special educational needs” in *Journal of Philosophy of Education*, 39(3), 443-459.
- Terzi, L. (2008), “Justice and equality in education: A capability perspective on disability and special educational needs”, Bloomsbury Publishing, London
- U.P. I.A.S.. 1976: Fundamental Principles of Disability. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation. (Disponibile anche su <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/index.html>).
- United Nation, (2012), Thematic Study on the Issue of Violence Against Women and Girls and Disability. Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, General Assembly 30 March - <https://www2.ohchr.org/english/issues/women/docs/A.HRC.20.5.pdf>
- World Health Organization e The world Bank (2011). World Report on disability. Malta: Library.
- Zimbardo P. (2008), “L’effetto Lucifero. Cattivi si diventa?”, Raffaello Cortina Editore, Milano.