



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia sociale, del lavoro e della comunicazione

Tesi di Laurea Magistrale

SFIDE PRESENTI E FUTURE: LA VULNERABILITÀ AUMENTA.

**Il coraggio, l'attivismo e l'idea di futuro in un gruppo di
persone con e senza sclerosi multipla.**

PRESENT AND FUTURE CHALLENGES: VULNERABILITY INCREASES.

**Courage, activism, and the idea of the future in a group of people with and without
multiple sclerosis.**

Relatrice

Prof.ssa Nota Laura

Laureanda Aliucci Sabina

Matricola 2014750

Anno Accademico 2021/2022

*Ai miei nonni, seppur non fisicamente
sempre presenti in ogni momento del mio cammino.
Vi dedico il traguardo che avreste sempre voluto vedermi raggiungere.*

INTRODUZIONE	4
CAPITOLO 1. LA SCLEROSI MULTIPLA E LE DIFFICOLTÀ AD ESSA CONNESSE	7
1.1 Le malattie neurodegenerative e l’impatto della diagnosi	7
1.2 Le difficoltà fisiche, psichiche e relazionali legate alla sclerosi multipla	11
1.3 Le forme di tutela esistenti e il lavoro dignitoso	15
CAPITOLO 2. IL CORAGGIO, LA SPERANZA E LA PERCEZIONE DI FUTURO	21
2.1 Le diverse forme di vulnerabilità, le discriminazioni e l’attivismo intergruppi	21
2.2 Il coraggio nelle tradizioni letterarie e le diverse tipologie	29
2.3 La speranza e la percezione di futuro in persone con vulnerabilità	32
CAPITOLO 3. UNO STUDIO SU CORAGGIO, ATTIVISMO E PERCEZIONE DI FUTURO IN UN GRUPPO DI PERSONE CON E SENZA SCLEROSI MULTIPLA	37
3.1 Riferimenti teorici del disegno sperimentale	37
3.2 Ipotesi di ricerca	40
3.3 Metodo	40
3.3.1 Partecipanti	40
3.3.2 Strumenti	41
3.3.3 Procedure	49
3.4 Risultati	50
3.5 Discussioni	61
3.6 Limiti	64
3.7 Implicazioni per la pratica e conclusioni	64
Bibliografia	67
Sitografia	76
Ringraziamenti	79

INTRODUZIONE

«I monaci di quel monastero in Birmania, per permettermi di fare una passeggiata in montagna insieme a loro, hanno legato un'amaca a uno spesso ramo di legno e lo hanno portato in spalla per più di un'ora. Durante la pausa ci siamo messi tutti a piangere: era appena capitato qualcosa di irrealizzabile. Mi hanno detto: "tu ci hai permesso di fare questa esperienza". Lì ho capito che, nonostante le fragilità, non sei solo un peso, puoi essere anche un valore aggiunto per gli altri. Per fare piccole ma grandi cose basta solo sapersi organizzare e tutto dipende da come guardi il mondo.»

Persona 44

Nei contesti lavorativi e sociali odierni sono sempre più diffuse diverse tipologie di vulnerabilità. I fenomeni della precarietà lavorativa e della discriminazione si sommano a patologie, povertà e altre forme di difficoltà generando uno scenario di incertezza e timore. Lo studio nasce dalla volontà di analizzare quali sono le difficoltà che le persone affrontano quando convivono con una malattia come la sclerosi multipla e di valutare se sperimentare in prima persona una vulnerabilità di questo tipo porti a sviluppare una visione del mondo maggiormente sostenibile e inclusiva. Per questo lo studio ha preso in considerazione due gruppi: uno con sclerosi multipla e uno senza la malattia. Il lavoro di tesi si suddivide in tre capitoli, i primi due introduttivi dei temi e dei costrutti analizzati, il terzo incentrato sulla ricerca.

Il primo capitolo presenta la sclerosi multipla, trattando le peculiarità di questa malattia neurodegenerativa cronica, l'impatto che la diagnosi ha sulla persona che la riceve, la successiva ridefinizione identitaria che prende avvio dal momento della rivelazione, le

difficoltà fisiche, psichiche e relazionali che l'individuo vive quotidianamente in relazione ad essa. In seguito analizza le diverse forme di tutela e le realtà associative e sanitarie che esistono a garanzia dell'inclusione, della cura e del supporto di individui con fragilità. Infine vengono presentate leggi e normative volte a contrastare le discriminazioni sul posto di lavoro e nel contesto sociale in cui l'individuo è immerso e a garantire a ciascuno un lavoro dignitoso.

Il secondo capitolo prende avvio con una rassegna delle diverse tipologie di vulnerabilità esistenti nel substrato sociale attuale e delle difficoltà ad esse connesse. Si presentano gli obiettivi di equità e promozione del benessere sociale e ambientale in linea con gli obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030 formulata dall'ONU. La trattazione procede con un affondo sulle teorie che spiegano i meccanismi che determinano la formazione dei gruppi psicologici e di quanto la percezione di appartenere ad un gruppo piuttosto che un altro possa influenzare gli individui nell'attuare comportamenti di attivismo, inclusione e lotta alle discriminazioni. Successivamente vengono trattati due dei costrutti centrali del presente studio: il coraggio e la speranza e come questi siano connessi alla percezione del proprio futuro, in particolare per persone che convivono con vulnerabilità. Si evince come, in presenza di livelli elevati di questi attributi, gli individui sperimentino maggiore benessere e soddisfazione per la propria vita.

Il terzo ed ultimo capitolo illustra la metodologia con cui il presente studio è stato condotto, gli strumenti utilizzati e il campione cui è stata rivolta l'indagine. La ricerca, di tipo sperimentale, ha coinvolto i partecipanti in un'analisi quantitativa riguardante i temi di attivismo, sostenibilità sociale e ambientale, preoccupazioni rispetto al futuro e career adaptability e in un'analisi qualitativa sui costrutti di coraggio e speranza, analizzati tramite un'intervista semi strutturata. Infine, ai partecipanti che lo volessero, si è data la possibilità di ricevere un report personalizzato sui punti di forza emersi durante lo studio.

Questo lavoro nasce dal desiderio di dare voce alle persone che sperimentano maggiori difficoltà nel contesto sociale attuale e mostrare come, anche per fronteggiare piccole sfide quotidiane che si danno normalmente per scontate, per qualcuno sia necessaria una buona dose di coraggio.

CAPITOLO 1. LA SCLEROSI MULTIPLA E LE DIFFICOLTÀ AD ESSA CONNESSE

1.1 Le malattie neurodegenerative e l'impatto della diagnosi

«La diagnosi di sclerosi multipla è stata un macigno da portare, una sfida davvero difficile da affrontare. La cosa più complicata è stata chiedere aiuto. Rendermi poi conto che non ero padrona del mio corpo, che può ammalarsi... Non me ne facevo una ragione. All'inizio mi sono chiusa dentro casa, poi mi sono detta "devo reagire". Con il tempo ho imparato a comprendere che i nuovi limiti che avevo erano principalmente psicologici e riflettendo sulla causalità della vita, che è un continuo imprevisto, ho capito che bisogna accettare ogni cosa così come viene senza starci a rimuginare troppo.»

Persona 11

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), i disturbi neurologici colpiscono oltre 1 miliardo di persone nel mondo e sono in incremento. Entro i prossimi vent'anni si prevede rappresenteranno la principale causa di morte e di disabilità.

Le malattie neurologiche hanno un impatto importante sulla sostenibilità del sistema socio-sanitario e la frequente presenza di disabilità correlata ha gravi conseguenze economiche e sociali per le famiglie (Società Italiana di Neurologia, 2022).

Il meccanismo alla base delle malattie neurodegenerative autoimmuni croniche consiste in una reazione avversa del sistema immunitario che, non riconoscendo più come propri i tessuti e le

cellule di cui è composto l'organismo, li aggredisce. Quando il sistema immunitario non riesce a distinguere le componenti endogene dalle esogene, può produrre anticorpi diretti contro cellule, tessuti o organi dell'organismo stesso, provocando un'inflammatione che porta alla malattia autoimmune (Wang et al., 2015). In Europa risultano colpite ogni anno 4.000 persone su 100.000. La maggior parte delle malattie autoimmuni sono rare, di solito compaiono per ragioni inspiegabili e colpiscono molto di più le donne in età fertile, che rappresentano circa l'80% degli individui malati (Istituto Superiore Sanità, 2022).

In generale, le donne sono più soggette all'insorgenza di malattie croniche rispetto agli uomini. Il 17,2% delle ragazze tra i 15 e i 17 anni soffrono di almeno una malattia cronica, contro il 14,4% dei ragazzi e nel corso della vita il 23,7% delle donne svilupperà due o più malattie croniche contro il 16% degli uomini (ibidem).

La sclerosi multipla (SM) è una malattia infiammatoria e neurodegenerativa cronica che colpisce il sistema nervoso centrale (SNC) a patogenesi autoimmune, con decorso variabile e spesso progressivamente invalidante (Thompson et al., 2018). Nella maggior parte dei casi viene diagnosticata nella fascia di età 20-40 anni mentre i casi pediatrici sono più rari e riguardano il 3-5% delle diagnosi (Istituto Superiore Sanità, ibidem).

Il sistema nervoso centrale è formato da encefalo e midollo spinale. Queste strutture sono composte da sostanza grigia e sostanza bianca. La prima contiene le cellule nervose, mentre la seconda è costituita da fibre nervose (assoni) che, coperte di mielina, collegano i neuroni tra loro e consentono il corretto e veloce trasferimento di impulsi e comunicazioni. La caratteristica di questa malattia è la demielinizzazione a carattere infiammatorio disseminata nella sostanza bianca del SNC. Questa avviene perché il sistema immunitario non riconosce come propria la guaina mielinica che avvolge i neuroni e la aggredisce, danneggiandola. Questo processo porta

al rallentamento degli impulsi nervosi e ostacola o porta alla perdita delle funzioni cerebrali. Con il passare del tempo si determina la formazione di cicatrici chiamate *placche*. Il nome della malattia è legato proprio alla presenza di queste cicatrici (dette *sclerosi*) e alla loro diffusione (da cui deriva il termine multipla). Ciò comporta una progressiva perdita neuronale con conseguente atrofia cerebrale (Absinta et al., 2020).

La sclerosi multipla ha un decorso variabile da persona a persona. Al momento della diagnosi, l'80-85% delle persone manifesta la forma recidivante remittente, ossia la malattia procede con attacchi acuti (“ricadute”) successivi e ben delimitati, intervallati da periodi di benessere e dopo ogni ricaduta i sintomi generalmente si attenuano progressivamente, spesso fino a scomparire; nel 10-15% dei casi la malattia esordisce come una forma progressiva (primaria progressiva) caratterizzata da un costante e graduale peggioramento dei sintomi. L'andamento della malattia è imprevedibile: in circa un terzo dei casi rientra nelle forme cosiddette “benigne”, nelle quali, anche dopo molti anni, la disabilità risulta lieve o assente; in un altro terzo dei casi i pazienti possono invece raggiungere disabilità di grado elevato (AISM, 2000).

Da una raccolta epidemiologica mondiale nel settembre del 2020 (Federazione Internazionale Sclerosi Multipla) si stima che il numero di persone con SM al mondo sia pari a 2.8 milioni, con una nuova diagnosi ogni 5 minuti. Nel Barometro della SM (2021) si evince come l'Italia sia una zona ad alto rischio rispetto ad altri paesi europei: con 208 casi ogni 100.000 abitanti e circa 3.400 nuovi casi ogni anno, per un totale di oltre 133.000 persone malate di sclerosi multipla presenti nella penisola nel 2022. Non vi sono evidenze di un gradiente latitudinale, tuttavia in Sardegna si registrano numeri significativamente più elevati rispetto alla media nazionale (390 ogni 100.000).

Le cause della SM non sono ancora conosciute, ma la patogenesi sembra multifattoriale. Nell'insorgenza giocano un ruolo fondamentale fattori come l'ambiente e l'etnia (clima temperato, origine caucasica, bassi livelli di vitamina D), l'esposizione ad agenti infettivi, soprattutto nei primi anni di vita, la predisposizione genetica (Istituto Superiore Sanità, ibidem) e l'aver contratto il virus Epstein-Barr, come nuove ricerche sottolineano (Bjornevik et al., 2022).

A livello globale le femmine sono più colpite dei maschi con un rapporto circa doppio per i casi accertati, triplo per i nuovi casi ogni anno: 3 donne ogni uomo colpito dalla malattia. (AISM, 2022). Le ragioni di questa differenza tra i due sessi non sono note; tuttavia, è probabile che intervengano fattori ormonali (Russi et al., 2018), genetici (Voskuhl et al., 2018) e collegati alle differenze tra stili di vita.

La sclerosi multipla si manifesta in maniera estremamente eterogenea. Tale complessità rende difficile la sua individuazione, richiede un approccio multidisciplinare e spesso capita che il paziente debba aspettare mesi o addirittura anni prima di sapere con certezza cosa sta succedendo. Inoltre, anche quando la diagnosi è tempestiva, c'è un costante bisogno di cure, assistenza e supporto, che possono essere forniti dalla rete di servizi sanitari ospedalieri, territoriali e sociali. È naturale, infatti, cadere in preda allo sconforto al momento della rivelazione della condizione di salute (Sirianni et al., 2022). Spesso nel periodo che segue la diagnosi e durante i momenti difficili come una ricaduta o un peggioramento fisico, occorre far fronte a reazioni e sentimenti forti come rabbia, ansia, senso di smarrimento, paura per il futuro, rifiuto e chiusura. Queste emozioni molto intense coinvolgono non solo chi riceve la diagnosi ma anche la famiglia, i partner, gli amici, che possono a loro volta avere bisogno di informazione e sostegno (AISM, 2022).

Uno studio di Calandri, Borghi e Bonino (2016) sottolinea come l'impatto della diagnosi abbia una forte valenza sulla qualità della vita della persona e che il disagio psicologico che ne consegue sia causa di una diminuzione della stessa, in particolar modo nei primi tre anni dalla ricezione della notizia.

Lo studio di Irvine, Davidson, Hoy e Lowe-Strong (2009) mette in luce come sia necessario un processo di ridefinizione identitario a seguito della diagnosi, che generalmente è recepita in modo negativo. Si evidenzia come, con il tempo, l'adattamento alla malattia e le aspettative rispetto alla qualità della vita della maggior parte delle persone cui viene diagnosticata la SM migliorino.

Per questi motivi, per il presente studio, sono state selezionate persone che hanno ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla da almeno 4/5 anni. A ulteriore sostegno di questo intervallo, dalla ricerca sociale si evince come per persone con sclerosi multipla i primi effetti di adattamento psicosociale alla nuova realtà iniziano a manifestarsi nei primi due anni dopo la diagnosi (Janssens et al., 2003) e i più grandi aggiustamenti avvengono nei successivi 10 anni (Matson et al., 1977).

1.2 Le difficoltà fisiche, psichiche e relazionali legate alla sclerosi multipla

«Ho avuto una disartria importante, non riuscivo a parlare, emettevo suoni ma non potevo spiegarmi alle persone. Poi ho avuto una parestesia totale alla parte destra del corpo. Per 15 giorni sono stato bombardato da cortisone ad altissimi dosaggi e non dormivo. Mi sono demoralizzato tantissimo, non riuscivo a muovermi, le persone non riuscivano a comprendermi. Dopo quell'episodio sono andato avanti, ho cercato di non fermarmi. Quando convivi con la sclerosi multipla sai che ci sono momenti di

alti e bassi, e quando ci sono i bassi... Beh, ci sono i bassi e allora lasciatemi stare. Però quando ci sono i momenti alti, hai veramente voglia di fare, vivere, realizzare belle cose.»

Persona 22

I sintomi e il decorso della malattia variano da persona a persona, ma in ogni caso esiste un ‘prima’ e un ‘dopo’ la diagnosi, perché da quel momento la vita delle persone cambia radicalmente. Le difficoltà che si fronteggiano quando si vive una malattia cronica sono di natura psicologica, relazionale, sociale e lavorativa. In ogni contesto di vita e progetto futuro queste persone devono fare i conti con la presenza della malattia e la sua gestione. Inevitabilmente i membri della famiglia e di ogni sfera relazionale sono sempre coinvolti, con la stessa pervasività o quasi (AISM, 2022 - Agenda della SM, 2025). Nonostante le difficoltà ad essa connesse, è importante sottolineare che, grazie al progresso che la ricerca ha effettuato sin dagli anni ‘90 e alle terapie attualmente disponibili, le persone con sclerosi multipla riescono a mantenere una qualità e un’aspettativa di vita non dissimili da quelle della popolazione generale (Sirianni et al., 2022).

Essendo caratterizzata da sintomi molto variabili, la SM richiede un approccio multidisciplinare e i centri neurologici specializzati devono collaborare con altri specialisti tra cui ginecologi, fisiatri, urologi, gastroenterologi. La gestione dei sintomi, delle disabilità e dei rischi di esclusione sociale che le persone vivono richiede servizi integrati e coordinati di riabilitazione, sociali, sociosanitari e di supporto psicologico (Centro Diagnostico Italiano, 2022).

Il sintomo maggiormente accusato dalle persone con sclerosi multipla è quello della *fatigue* (Krupp, 2006). Questa viene definita come la percezione di esaurimento/spossatezza,

manca di energia fisica e mentale, incrementata sonnolenza, peggioramento dei sintomi della malattia e maggiore difficoltà nel compiere attività, soprattutto con il caldo (Braley & Chervin, 2010). Tra il 70 e l'80% dei pazienti ne soffre e più della metà di essi sostengono essere il sintomo peggiore e il più disabilitante correlato alla SM in assoluto (Weiland et al., 2015). Altri sintomi fisici abbastanza comuni sono parestesie, debolezza, goffaggine e sintomi visivi. Possono altresì insorgere problemi di mobilità, incontinenza, affaticamento e dolore (Reynolds et al., 2003).

Alcuni dei sintomi nascosti più comuni e difficili da fronteggiare della SM sono i cambiamenti che gli individui vivono rispetto alla percezione di sé, alla cognizione dell'ambiente circostante e delle proprie emozioni. Le maggiori sfide emozionali sono l'incertezza, lo stress e l'ansietà che diventano pervasive e parte integrante della quotidianità. Depressione, disturbo bipolare e sbalzi d'umore sono maggiormente comuni nelle persone con SM rispetto alla popolazione generale (FISM, 2022). Le reazioni psicologiche più diffuse una volta ricevuta la diagnosi sono: il rifiuto iniziale della malattia, il bisogno di tenerla nascosta anche in famiglia e il sentirsi devastati dalla portata della notizia, con la conseguente chiusura in se stessi (Irvine et al., 2009). Cambiano i bisogni, le cure e le attenzioni richieste, possono deteriorarsi le relazioni preesistenti per la cattiva gestione dei cambiamenti relazionali imposti dalla malattia (Blundell, 2017) e possono cambiare improvvisamente le abitudini. Si preferisce evitare i posti affollati per evitare collisioni con altre persone o eventi e interazioni sociali di altra natura per non essere guardati in modo diverso (Irvine et al. *ibidem*), e per paura di subire discriminazioni, etichettature, pregiudizi (Reynolds et al., *ibidem*).

Per fronteggiare queste ed altre difficoltà legate alla nuova condizione in cui vivono, le persone mettono in atto degli aggiustamenti nella propria vita. Tra questi spiccano la resilienza nel portare avanti le attività quotidiane anche quando queste divengono più difficoltose; la nuova

capacità di programmare a breve e a lungo termine visite, cure mediche, analisi e monitoraggi periodici; gli aggiustamenti volti a mantenere o modificare il proprio status spostandosi tra ruoli simili o uguali nella vita sociale e nella carriera; la necessità di pianificare gli spostamenti, le ferie e i viaggi con accuratezza e attenzione maggiore rispetto al passato per quanto riguarda le comodità come bagni, servizi e supporti a disposizione (Malcomson et al., 2008).

Anche nel mondo lavorativo si devono affrontare difficoltà e discriminazioni. Dal report dell'AIMS del 2022 (Barometro della sclerosi multipla 2022) emerge come il 30% delle persone con sclerosi multipla abbia perso il lavoro a causa della propria patologia; il 53% lamenta di non aver svolto il lavoro per cui era formata e/o qualificata; solo un giovane con sclerosi multipla su dieci creda di potersi realizzare pienamente sul lavoro in futuro; il 23% delle persone ottenga il riconoscimento di invalidità lavorativa per accedere al mondo del lavoro e come un dipendente su quattro utilizzi i permessi della Legge 104 per necessità correlate alla malattia.

Inoltre il Covid-19 ha peggiorato la situazione economica di migliaia di famiglie italiane. Due anni di pandemia hanno infatti stravolto le priorità del sistema politico e messo in crisi non solo i servizi sanitari e assistenziali, ma l'intero sistema economico e sociale. Oggi lo scenario mostra ancora forti tensioni e criticità, in particolare per persone con vulnerabilità. Infatti, per conseguenze strettamente correlate alla pandemia, un ulteriore 13,6% delle persone con sclerosi multipla ha perso il lavoro; più di un lavoratore autonomo su due ha perso reddito; il 29,2% delle donne con SM lamenta il peggioramento della propria situazione lavorativa; una persona con sclerosi multipla su tre ha subito una riduzione significativa sul reddito o è stata vittima di esclusione e svantaggio a livello di mansioni o carriera (AIMS, ibidem).

Come precedentemente esposto, la malattia non riguarda solamente chi ne è colpito, ma anche famiglia e caregivers. Infatti, dallo stesso report si evince come il 43% delle persone con

sclerosi multipla abbia almeno un caregiver impegnato ogni giorno in assistenza e cure (che richiedono fino a 14 ore giornaliere laddove i sintomi sono più gravi); il 63,6% dei caregivers ha accusato stress eccessivo durante la pandemia e il 19% degli stessi ha messo a rischio o ha perso il proprio lavoro per le motivazioni sopra citate (AISM, ibidem). Per le famiglie in difficoltà economica, inoltre, è difficile effettuare spostamenti tra i vari centri disseminati sul territorio nazionale per accedere a cure e visite mediche specialistiche. Più di una persona con sclerosi su tre non riceve gratuitamente farmaci per la cura dei sintomi causati dalla malattia e arriva a dover pagare sino a 6.500 € all'anno per i farmaci sintomatici, ossia utili alla gestione dei sintomi correlati alla SM. A supporto di queste famiglie esistono diversi sussidi, come quello del "Reddito d'Inclusione" (REI), un contributo mensile per i nuclei estremamente poveri.

1.3 Le forme di tutela esistenti e il lavoro dignitoso

«La mia crociata per l'iscrizione alle categorie protette è stata lunga e difficile. Dopo un licenziamento subito ingiustamente non vedevo un futuro, speravo di poter rientrare nelle categorie protette, ma non ne ero ancora sicura. Non mi sentivo tutelata dalla legge e ho avuto tanta sfiducia verso tutto e tutti.»

Persona 12

Nel panorama internazionale sono diverse le leggi a tutela delle persone con vulnerabilità. Nella Carta Sociale Europea gli Stati membri del Consiglio d'Europa hanno elencato diritti civili, politici e sociali per migliorare il livello di vita e promuovere il benessere della popolazione: tutti i lavoratori hanno diritto alla parità di opportunità, di trattamento e di dignità sul lavoro.

In particolare, gli articoli 21 e 26 della Carta focalizzano la loro attenzione sulla non discriminazione e sull'inserimento e la partecipazione attiva alla vita della comunità delle persone con disabilità.

Il 23 febbraio 2009 l'Italia ha ratificato la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. I suoi principi fondamentali sono: autonomia individuale, libertà di scelta, non discriminazione, partecipazione e inclusione nella società. In particolare l'articolo 25 indica come le persone affette da una delle patologie comprese nel D.M. 28 maggio 1999, n. 329 (tra cui risulta la sclerosi multipla), hanno diritto all'esenzione da alcuni ticket e farmaci in relazione alla loro patologia.

Le azioni poste in essere per garantire alle persone con sclerosi multipla cure, assistenze e un futuro di qualità sono diverse. Tra queste vi sono la ricerca di nuove cure per la malattia, la formulazione di proposte e strategie per fronteggiare problematiche o sintomi correlati ad essa ed altre. Queste azioni sono gestite da associazioni e organizzazioni di carattere informativo e divulgativo, medico, assistenziale e di ricerca presenti a livello mondiale: la Multiple Sclerosis International Federation (MSIF), la European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), la Multiple Sclerosis Foundation (MSF), la Multiple Sclerosis Association of America (MSAA); o nazionale, come la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM), nata ai fini della ricerca e dell'individuazione di terapie e trattamenti efficaci a rallentare il decorso della malattia; la Società Italiana di Neurologia (SIN), che ha lo scopo istituzionale di promuovere in Italia studi neurologici finalizzati allo sviluppo della ricerca scientifica, alla formazione e all'aggiornamento degli specialisti e al miglioramento della qualità professionale nell'assistenza ai soggetti con malattie del sistema nervoso; gli oltre 200 Centri neurologici specializzati, presenti in ogni regione, che cooperano sul territorio nazionale. L'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) è in Italia il principale punto di riferimento per le persone

con SM dal 1968. Essa promuove iniziative per garantire la migliore proprietà di vita possibile alle persone con sclerosi multipla, ai loro familiari e ai caregivers con attività di rappresentanza, tutela e divulgazione. Per raggiungere gli obiettivi di totale integrazione, supporto e cura delle persone con sclerosi multipla, l'AIMS propone due strumenti: l'Agenda della SM e la Carta dei diritti. Le linee di Missione e Priorità Strategiche dell'Agenda della Sclerosi Multipla e Patologie Correlate da raggiungere entro il 2025 sono: la presa in carico interdisciplinare del paziente centrata sulla persona e fondata su tempestività e corretta gestione della diagnosi; il pieno ed effettivo accesso ai farmaci e al trattamento psicologico gratuito in tutte le fasi della malattia; la piena inclusione e partecipazione sociale per il superamento della “discriminazione multipla”, termine con cui ci si riferisce a tutte le possibili forme di discriminazione che la persona con fragilità può subire nei suoi diversi contesti di appartenenza, mirando al lavoro sicuro e dignitoso per una piena autorealizzazione personale la contribuzione allo sviluppo della comunità; una capillare informazione e comunicazione per promuovere la conoscenza diffusa della malattia nella società e sensibilizzare a mettere in atto azioni volte a sostenere la ricerca e le persone.

La Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla e patologie correlate vuole dare voce a più ampie categorie di persone, perché molti diritti reclamati dalle persone con sclerosi multipla sono gli stessi che reclama chi ha un'altra malattia cronica o disabilità, primo tra tutti il diritto fondamentale di vivere la propria vita, i propri sogni oltre la malattia. I 10 diritti elencati nella Carta dei Diritti sono perfettamente in linea con i 17 obiettivi di sviluppo sostenibile espressi nell'Agenda 2030 dell'ONU: salute, ricerca, autodeterminazione, inclusione, lavoro, educazione, semplificazione, innovazione, informazione, partecipazione attiva.

Una delle difficoltà principali per le persone con sclerosi multipla è legata al mondo del lavoro. Il dubbio più grande riguarda la necessità di informare il datore di lavoro circa l'esistenza della patologia, anche per chi è in cerca di prima occupazione. Il timore è connesso alle possibili,

molteplici, forme di discriminazione cui l'individuo potrebbe essere soggetto (nell'accesso al mondo del lavoro, in relazione al trattamento economico, alle possibilità di carriera, ecc). In generale, il lavoro è considerato un'attività svolta per produrre beni o servizi che risponde a tre bisogni: di sopravvivenza e potere, di relazioni sociali e di auto-determinazione (Blustein, 2006). Ha un ruolo centrale nella vita delle persone, poiché garantisce il benessere psicologico, le interazioni e il riconoscimento sociale (Blustein, 2011). Le idee che gli individui hanno circa il lavoro possono influenzarne la carriera e la vita (Ferrari, Nota & Soresi, 2008) e ogni persona ha il diritto di svolgere un lavoro dignitoso, concetto introdotto dal Direttore Generale dell'ILO nella Conferenza del 1999 (ILO, 1999). Esso si configura nell'opportunità per donne e uomini di ottenere un lavoro produttivo in condizioni di libertà, equità, sicurezza e rispetto dei diritti umani (Anker et al., 2003). La Psychology of Working Theory (Duffy et al., 2016) definisce il lavoro dignitoso come caratterizzato da condizioni di lavoro sicure, buona conciliazione vita-lavoro, valori organizzativi coerenti con quelli individuali, adeguata retribuzione e accesso a coperture assicurative.

Il d.lgs. 216/2003 ha l'obiettivo di garantire l'attuazione del principio di parità di trattamento tra le persone indipendentemente da religione, disabilità, età, genere e orientamento sessuale per quanto concerne l'occupazione e le condizioni di lavoro (sia nel settore pubblico che nel privato). A sostegno del diritto inalienabile di lavorare, come espresso nell'articolo 15 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea e a rispetto dei diritti della persona sul posto di lavoro, sono nate diverse associazioni e realtà che tutelano i lavoratori. Tra queste: il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che progetta, realizza e coordina interventi di tutela del lavoro e sviluppo dell'occupazione e di politiche sociali, con particolare riferimento alla prevenzione e riduzione delle condizioni di disagio di persone e famiglie; l'Agenzia Nazionale per le Politiche Attive del Lavoro (ANPAL), che coordina le politiche del lavoro a favore di persone in cerca di occupazione e la ricollocazione dei disoccupati; diversi

Osservatori Nazionali che raccolgono dati in forma aggregata per sviluppare linee di condotta nazionali per la gestione delle difficoltà (Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, 2022); le rappresentanze sindacali, che hanno il compito di rappresentare interessi comuni a più individui; il Comitato unico di garanzia per le pari opportunità, la valorizzazione del benessere di chi lavora e contro le discriminazioni (C.U.G.), che opera all'interno delle amministrazioni al fine di garantire parità e pari opportunità tra uomini e donne nonché l'assenza di ogni forma di discriminazione e di violenza nell'accesso, nel trattamento e nelle condizioni di lavoro (Ministro per la Pubblica Amministrazione, 2022).

Nella normativa vigente sono previste disposizioni specifiche a favore di persone con handicap che lavorano e dei familiari che prestano loro assistenza (legge 104/1992). A seconda del livello di disabilità assegnato dall'INPS, il lavoratore o la persona che gli presta assistenza hanno diritto a richiedere permessi retribuiti sul lavoro. Non per tutti è possibile l'esenzione (la percentuale di invalidità deve superare il 51%). Alcune strategie per conciliare i tempi di lavoro con quelli di cura per gli individui con vulnerabilità possono essere i periodi di congedo dal lavoro e la trasformazione del rapporto in part-time.

Un'altra legge a supporto delle persone con fragilità è la n. 68 del 1999, "legge sul collocamento obbligatorio", atta alla promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e collocamento mirato. La legge prevede che le imprese con almeno 15 dipendenti siano obbligate ad assumere (almeno) un lavoratore rientrante tra le cosiddette "categorie protette". In questa categoria rientrano: persone affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e portatori di handicap intellettuale, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%; persone invalide del lavoro con un grado di invalidità superiore al 33%, accertata dall'INAIL; persone non vedenti o sordomute; persone invalide di guerra, ed altre tipologie.

Come si può vedere dalla rassegna appena effettuata sono molteplici le leggi, gli organismi e le associazioni a tutela delle persone con vulnerabilità. Tuttavia queste non sono usufruibili da tutte le persone con difficoltà connesse a malattie, ma soltanto da coloro che risultano avere una percentuale di disabilità riconosciuta come sufficientemente grave da necessitare un supporto istituzionale. Inoltre, queste leggi non tengono in considerazione che esistono diverse persone con vulnerabilità non direttamente ascrivibili alla famiglia delle disabilità, che potrebbe portare a non trovare un impiego o a doversi assentare per diverse giornate per effettuare visite, controlli e cure. La normativa dovrebbe abbracciare a più ampio respiro tutte quelle situazioni che necessitano attenzione, che altrimenti l'individuo si trova a dover fronteggiare in solitudine.

CAPITOLO 2. IL CORAGGIO, LA SPERANZA E LA PERCEZIONE DI FUTURO

2.1 Le diverse forme di vulnerabilità, le discriminazioni e l'attivismo intergruppi

«Quando ho avuto la possibilità di scrivere un articolo che trattava il tema della malattia, ho avuto seri dubbi se volessi rendere pubblica la mia patologia. Poi ho capito che in fin dei conti non sarebbe stato meglio né peggio se lo avessero saputo anche gli altri e che anzi, se avessi potuto aiutare anche una sola persona con le mie parole, ne sarebbe valsa la pena. Nella vita a tutti capitano lutti e malattie, a me è capitata questa. Io l'ho affrontata facendo forza a me e agli altri e questo mi ha fatto bene.»

Persona 23

L'attuale processo di globalizzazione, comprendente la diffusione di nuove tecnologie, tipologie di lavoro atipico, l'aumento dei flussi umani e finanziari, lo scambio di idee e conoscenze, ha modificato profondamente il mondo del lavoro. Uno degli impatti più negativi della globalizzazione e della visione neoliberista dell'economia è stato l'incremento delle disuguaglianze. La maggior parte della ricchezza mondiale è infatti detenuta nelle mani di pochi, a discapito di moltissimi altri che soffrono di deprivazioni di diversa natura, andando incontro a diverse forme di discriminazione, tra cui le deprivazioni sociali ed economiche: disparità nei redditi, nel lavoro, diversità nell'accesso alla sanità pubblica, alle cure sociali, alla sicurezza e all'istruzione (Nota & Soresi, 2020).

A causa di questi fenomeni si è verificato nel tempo un impoverimento della classe media, un'erosione dei diritti conquistati negli anni precedenti e la proliferazione di contratti di lavoro atipici. Disoccupazione e povertà, diffusione di lavoro precario ed economia informale, sono le sfide aperte nel panorama internazionale che tutti i Paesi stanno provando a fronteggiare. Ad oggi risulta sempre più importante promuovere la costruzione di contesti sociali inclusivi e sostenibili, che promuovano la crescita delle comunità e il benessere di ciascun individuo al fine di rispondere all'aspirazione universale della giustizia sociale. Sono divenute di primaria importanza la sostenibilità delle società e dell'economia globale, la coesione sociale e la lotta alla povertà e alle crescenti disuguaglianze (ILO, 2008).

In questo contesto diventa prioritario favorire la collaborazione, rispettare la diversità, manifestare tolleranza e solidarietà, dare valore e corpo ai diritti umani. E' allenando le comunità all'inclusione e alla valorizzazione delle differenze viste come punti di forza, non di debolezza, che si possono trovare soluzioni alternative ai problemi sopra elencati (Nota et al., 2019). Per la costruzione di una società giusta si devono perseguire gli obiettivi di equità e giustizia e perseguire il maggior benessere possibile per il maggior numero di persone (Rawls, 1999).

Nell'ottica del raggiungimento dell'equità e dell'inclusione, della promozione della salute e del benessere e della riduzione delle disuguaglianze, il 25 settembre 2015 a New York viene sottoscritta da 193 Paesi membri delle Nazioni Unite, tra cui anche l'Italia, l'Agenda 2030. Questa propone 17 obiettivi (Sustainable Development Goals, SDGs) da raggiungere entro l'anno 2030 finalizzati a una crescita e uno sviluppo sostenibili. Questi hanno validità globale, riguardano e coinvolgono tutti i Paesi e le componenti della società dal pubblico al privato. I 17 obiettivi prendono in considerazione le tre dimensioni dello sviluppo sostenibile – economica, sociale ed ecologica – e mirano a porre fine alla povertà, a lottare contro

l'ineguaglianza, ad affrontare i cambiamenti climatici, a costruire società pacifiche che rispettino i diritti umani.

Tra le vulnerabilità maggiormente presenti nel substrato sociale c'è la disabilità. Questa è vista come una condizione limitante, che preclude la piena partecipazione alla vita sociale, alle attività lavorative, e che spesso preclude la possibilità di realizzazione personale. Negli attuali contesti lavorativi e sociali si interviene con visioni medico-riabilitative sulla disabilità per la riduzione delle disuguaglianze, piuttosto che su aspetti relazionali, rafforzando una visione che discrimina, sottolineando le difficoltà e i deficit della persona piuttosto che le potenzialità individuali al di là delle difficoltà legate alla malattia (Nota & Soresi, *ibidem*). Anche nel caso della sclerosi multipla le persone che vivono la patologia vengono considerate in maniera pregiudiziale, come malate, meno capaci di svolgere alcune attività o alcuni lavori. Questo avviene in particolar modo perché la patologia è poco conosciuta se non da esperti, chi ne è affetto o persone a loro vicine. Questo incrementa la discriminazione per via della paura di ciò che non si conosce e del diverso (Ghiliardi, 2009).

Per attribuire significato alla realtà, gli esseri umani ricorrono alla tecnica della categorizzazione, cioè quel processo cognitivo che permette l'acquisizione di informazioni provenienti dall'ambiente e la loro elaborazione mediante la suddivisione in categorie mentali. Tale processo da un lato è fondamentale perché permette di categorizzarsi psicologicamente come parte di un gruppo, di costruire la propria identità e di ridurre l'incertezza circa l'ambiente circostante, dall'altro comporta relazioni conflittuali o di discriminazione verso gruppi differenti, visti come pericolosi o da evitare (Brown & Stella, 1997 e Hogg, 2012). La valutazione positiva o negativa di un individuo avviene sulla base delle caratteristiche attribuite al suo gruppo, tramite un processo di generalizzazione dal gruppo al singolo e implica una serie

di reazioni emotive nei suoi confronti fondate sulle opinioni che si hanno del gruppo cui questi appartiene. Ciò porta alla creazione dei cosiddetti bias intergruppi: distorsioni che portano a sviluppare una preferenza verso il gruppo psicologico cui gli individui appartengono (ingroup) a discapito di quelli di cui non fanno parte (outgroup). Tali categorizzazioni sono cognitivamente radicate e si esprimono sotto forma di schemi e aspettative che rendono il mondo più semplice da interpretare: gli stereotipi (Fiske, 2006). Pregiudizi e stereotipi nascono soprattutto perché non si conoscono le reali caratteristiche delle persone appartenenti all'outgroup e un contatto con uno dei membri del gruppo, che avviene in condizioni favorevoli, può portare alla riduzione del bias intergruppi (Allport et al., 1954). Il contatto con persone con disabilità, in condizioni di deprivazione, di altra nazionalità o orientamento sessuale, mitiga le espressioni di discriminazione e pregiudizio.

Secondo la teoria dell'identità sociale (Turner, 1999), le persone si riconoscono come appartenenti ad un ingroup per determinate caratteristiche e si differenziano da un outgroup per le stesse caratteristiche effettuando una assimilazione intracategoriale e una differenziazione intercategoriale. Inoltre uno dei bisogni fondamentali dell'essere umano è quello di sentirsi valorizzato, quindi è importante che le persone appartenenti ad un gruppo lo percepiscano come di valore. Per aumentare la distintività positiva del gruppo di appartenenza, gli individui ricorrono a diverse strategie. Il grado in cui i confini intergruppi sono percepiti permeabili o impermeabili, ossia il grado in cui gli individui percepiscono di poter passare da un gruppo all'altro senza impedimenti, costituisce una determinante cruciale nella scelta della strategia da adottare per migliorare e/o proteggere l'identità sociale del proprio gruppo di riferimento. Quando i confini intergruppi sono percepiti come impermeabili è più probabile che i membri di un gruppo svantaggiato attuino la strategia del cambiamento sociale, cioè la messa in campo di risorse collettive, come la creatività sociale, che portano alla differenziazione positiva

dell'ingroup rispetto all'outgroup. Questo dimostra che, anche quando la categorizzazione sociale non è positiva, poiché riferita ad un gruppo svantaggiato, le persone tendono ad identificarsi fortemente con il proprio ingroup. E' in quest'ottica che la malattia diventa uno strumento di lotta sociale: da parte delle persone con una malattia come la sclerosi multipla, il riconoscimento delle debolezze e delle fragilità del proprio ingroup, inevitabilmente percepito con i confini impermeabili rispetto ad altri gruppi per l'immutabilità della situazione, porta a strategie di creatività sociale tese al miglioramento della propria condizione, tra cui cercare trattamenti migliori a livello lavorativo, sociale, medico e assistenziale (Terry et al., 2001).

Per il processo di categorizzazione sociale, le persone tendono a considerare le azioni positive connesse all'essenza dell'ingroup, mentre ritengono quelle negative come intrinsecamente legate alla natura dell'outgroup, tralasciando di considerare il ruolo giocato dalla situazione (Hewstone, 1990). Un esito diretto di questo processo è provare emozioni negative nei confronti dell'outgroup. Da ciò consegue che gli individui instaureranno relazioni qualitativamente diverse con i membri dell'ingroup e dell'outgroup: più positive con i primi, meno positive con i secondi. L'instaurarsi di questo genere di legami conduce le persone a sviluppare una preferenza per il proprio gruppo di appartenenza che le porta a tenere in minor considerazione i membri dell'outgroup, in particolare quando si tratta di distribuire risorse e ricompense (Miglietta, 2020).

Ciò implica che nelle forme di supporto, sostegno e volontariato messe in campo dalle persone, ci si aspetta che siano dirette maggiormente verso le persone che appartengono al proprio gruppo di appartenenza, ossia quello con cui si identificano.

Allo scopo di ridurre pregiudizio e rivalità intergruppi, come avviene negli studi di Gaertner e Dovidio in organizzazioni post-fusione, si può incoraggiare lo sviluppo di un'identità condivisa

basata su un ingroup comune per superare differenze, difficoltà e mancata integrazione (Gaertner et al., 2000).

Secondo Turner (1987) la categorizzazione del proprio sé è fluida, dipende cioè dal contesto e dalla salienza categoriale di una specifica appartenenza ad un gruppo piuttosto che ad un altro. Nel caso di persone con sclerosi multipla il percepirsi come “persona con sclerosi”, piuttosto che come “individuo” o “persona con vulnerabilità”, può impattare sulle risposte emozionali e sulle azioni che mette in campo a favore dell’inclusione. Infatti, se è saliente la categorizzazione sociale “persona con sclerosi multipla”, come precedentemente spiegato, l’individuo sarà più attento a distribuire risorse e a compiere azioni di attivismo verso individui della propria categoria sociale piuttosto che verso altre, percepite come appartenenti all’outgroup. Invece, qualora fossero attive le altre categorizzazioni di sé, sarebbe più probabile la propensione individuale verso una generalizzazione delle azioni di attivismo ad un gruppo più ampio, quale, per l’appunto, quello delle persone con vulnerabilità oppure verso gli individui in generale. Bisognerebbe stimolare la salienza percettiva come individui appartenenti ad un gruppo sovraordinato e spronare all’identificazione sociale come gruppi più ampi per poter generalizzare azioni volte all’inclusione e comportamenti di cittadinanza positiva condivisi.

I pregiudizi e gli stereotipi negativi colpiscono infatti diverse categorie di individui, tra cui persone della comunità LGBTQIA+. Secondo un sondaggio del 2008 del Williams Institute, il 38% dei dipendenti LGBTQIA+ ha dichiarato di essere stato molestato sul lavoro, e il 27% ha subito discriminazioni sulla base del proprio orientamento sessuale (Sears & Mallory, 2011). La pandemia di Covid-19 ha esasperato le condizioni di vulnerabilità già esistenti nel contesto internazionale. Le condizioni di isolamento sociale, insicurezza economica, saturazione assistenziale, oltreché l’impatto psicologico negativo della pandemia ha colpito maggiormente le fasce più vulnerabili. Un report relativo a dicembre 2020 (Movement Advancement Project)

ha indicato che le famiglie LGBTQIA+, rispetto alla popolazione eterosessuale, riferiscono maggiore perdita o interruzione del lavoro, maggiore difficoltà nell'accesso a cure mediche, problemi finanziari più gravi e maggiori problemi nell'affrontare l'isolamento sociale dall'inizio della pandemia. Anche per i lavoratori LGBTQIA+ (come avviene per le persone con sclerosi multipla, cfr. par. 1.3) interviene, nel contesto lavorativo, la difficoltà di nascondere o rivelare completamente la propria identità o orientamento sessuale sul lavoro per il timore di subire trattamenti discriminatori (Mara et al., 2021).

Come si può notare dalla trattazione precedentemente effettuata, i due gruppi sono accomunati da più variabili di fragilità e difficoltà (cfr. par. 1.2). A questo proposito sarebbe utile coadiuvare risorse ed azioni per la diminuzione delle discriminazioni rivolte verso le vulnerabilità in generale, riconoscendone il carattere comune e lasciandosi alle spalle l'idea di intervenire sulle specifiche vulnerabilità delle persone per porre invece l'attenzione sull'analisi del contesto e delle sue caratteristiche in interazione con le caratteristiche dell'individuo. Da questa interazione saranno determinati i livelli di partecipazione civile, sociale e professionale (Nota et al., 2019).

La consapevolezza di vivere in un mondo dominato da disuguaglianze, disparità e discriminazioni basate su genere, etnia, disabilità o vulnerabilità di altro tipo, ha creato maggiore consapevolezza critica a livello comunitario e individuale (Hoyt et al., 2018). L'attivismo viene identificato come il prendere parte a gruppi impegnati nella difesa di "nobili cause" tramite attività di sensibilizzazione o politiche, con il fine di promuovere cambiamenti sociali o politici (Dono et al., 2010), con svariati obiettivi per il raggiungimento di diverse tipologie di benefici per la società (Fielding et al., 2008).

Il costrutto dell'attivismo viene suddiviso in tre dimensioni principali (Agyeiwaah et al., 2021): cognitiva, collegata alle informazioni che gli individui reperiscono e hanno a disposizione circa

l'oggetto (ad esempio, gli obiettivi di sviluppo sostenibile precedentemente citati, cfr. par. 1.3); comportamentale, l'insieme cioè delle azioni messe in campo dall'individuo per il raggiungimento di obiettivi, influenzate dall'interazione tra fattori individuali e ambientali (Bandura, 1989); e affettiva, composta da tutte le reazioni emotive che si scatenano negli individui rispetto agli obiettivi dell'azione. Queste ultime comprendono il sentimento di indignazione provato in situazioni di discriminazione e sono i punti cardine che portano le persone ad agire per promuovere un cambiamento positivo (Castells, 2012). McGarty e Thomas (2021) evidenziano come primaria quando si parla di azione collettiva la forza dell'identificazione con la categoria sociale svantaggiata nel promuovere cambiamento. Ciò significa, coerentemente con quanto precedentemente esposto, che maggiore è la salienza categoriale del gruppo di riferimento, maggiore sarà la predisposizione a comportamenti atti all'inclusione. Inoltre, nello studio di Reynolds ed altri (ibidem) viene messo in luce come fare attivismo aiuti le persone con disabilità a fronteggiare le difficoltà legate alla malattia.

In uno studio con studenti statunitensi Curtin e McGarty (2016) hanno riscontrato come la maggior parte degli individui impegnati nell'attivismo politico appartenevano alla classe medio-alta, con un elevato livello di istruzione, senza particolari responsabilità economiche e con l'appoggio di reti sociali. Jones e Brewster (2017) hanno considerato che l'istruzione è una variabile fondamentale nel predire comportamenti di cittadinanza attiva, in quanto correlata all'acquisizione di una maggiore consapevolezza delle difficoltà dei gruppi marginalizzati. Dallo stesso studio sono emersi come indicatori fondamentali all'attività di attivismo la percezione di sostegno da parte di modelli relazionali positivi e orientati al cambiamento e l'importanza delle capacità empatiche personali e del proprio sistema valoriale. Emerge inoltre come le donne siano maggiormente attive nell'attivismo in generale, ma anche nella difesa dei diritti della comunità LGBTQIA+.

2.2 Il coraggio nelle tradizioni letterarie e le diverse tipologie

«Il coraggio per me è alzarmi ogni mattina nonostante tutto, nonostante la malattia e i giorni no. Ci sono giornate in cui apri gli occhi e pensi “ancora, si ricomincia”. E quindi il coraggio è quello di trovare sempre la forza di pensare: “oggi ci sono, riesco ad alzarmi, a muovere tutte le dita... Caspita, riesco anche a passare attraverso la porta senza perdere l’equilibrio e sbattere sui bordi... Ok, ce la posso fare anche oggi... E andiamo!!”»

Persona 16

Le sfide che al giorno d’oggi si presentano nel panorama mondiale sono molteplici e sempre più complesse. Guerre e pandemie affossano l’economia, riducono le possibilità, comportano profondi stravolgimenti sociali. Ci si muove in un periodo di grande complessità, che richiede un’attenta programmazione delle proprie scelte e che non può prescindere dal tenere in considerazione i temi di sostenibilità ambientale e sociale. Provare emozioni negative quali ansia o paura per il futuro, in un contesto come quello appena descritto, è naturale. Tuttavia, per andare avanti è necessario armarsi di emozioni positive e metodi per fronteggiare sfide personali e ambientali. Per fare ciò, nel proprio microcosmo, ogni individuo mette in atto diverse strategie, prima tra tutte quella del coraggio.

Questo costrutto è stato ampiamente studiato e ne sono state date diverse definizioni e categorizzazioni. Peterson e Seligman (2004) lo definiscono come una combinazione di forze che permettono il raggiungimento di obiettivi nonostante gli ostacoli interni ed esterni. Putman (2010) sottolinea come sia il motore principale nel superamento di impedimenti e preoccupazioni fronteggiate in particolar modo da persone con vulnerabilità. Il coraggio

sembra essere una risposta eccezionale a specifiche condizioni o circostanze esterne piuttosto che un attributo o un tratto caratteriale, per cui si potrebbe provare maggiore o minore coraggio a seconda del contesto in cui ci si trova (Rate et al., 2007). Woodard (2004) lo definisce come l'abilità di agire per cause significative, per se stessi o altre persone, nonostante la paura associata alla percezione di una minaccia esterna o interna.

Rate, Clarke, Lindsay, e Sternberg (2007; 2010) suddividono il coraggio in diverse tre tipologie: fisico, morale o psicologico. Il primo avviene quando gli individui decidono di fronteggiare in prima persona eventi pericolosi per proteggere se stessi e/o gli altri (ad esempio usando il proprio corpo per evitare che un'altra persona possa farsi male) mettendo a rischio il proprio benessere. Il secondo consiste nel difendere le proprie idee e convinzioni, rispettare e far rispettare se stessi e gli altri, anche quando questo significa sottoporsi ad elevato rischio di discriminazione, bullismo o esclusione sociale. Il terzo ed ultimo consiste nel fronteggiare volontariamente rischi emotivi e psicologici che possono impattare negativamente sulla salute mentale dell'individuo, al fine di raggiungere il benessere e/o la crescita personale e per perseguire nuovi e positivi obiettivi di vita futuri. Il tipo di coraggio utilizzato dipende dal tipo di barriera che si incontra. Woodward e Pury (2017) individuano diversi ambiti della vita in cui un individuo può dimostrarsi coraggioso: l'ambito familiare (intervenire in una lite o sostenere un familiare in un momento difficile), sociale (sacrificarsi per affrontare un'emergenza nazionale), lavorativo (difendere un collega vittima di discriminazioni o trasferirsi lontano per lavoro).

Parlare di coraggio e raccontare la propria storia coraggiosa rappresentano importanti metodi per conoscere e comprendere barriere e ostacoli che le persone, specialmente se sperimentano fragilità, si trovano a fronteggiare nella vita. Di Maggio, Santilli e Nota (2019) mettono in

evidenza come analizzare storie personali di coraggio possa essere un utile metodo per comprendere maggiormente in che contesti prendono forma le vulnerabilità, così come per comprendere più a fondo tematiche come la malattia e le difficoltà ad essa correlate. Nella stessa ottica, AISM ha promosso una campagna (le Storie di AISM) di raccolta e diffusione di coraggiose storie di resilienza da parte di persone con sclerosi multipla per promuovere l'informazione e la diffusione di una prospettiva positiva, che possa essere d'aiuto per chi si trova in difficoltà alle prese con la malattia e la disinformazione spesso ad essa correlata. Dare l'opportunità di raccontare la propria storia di coraggio equivale a restituire la dignità a persone che sperimentano fragilità e vulnerabilità (Clancy et al., 2015). Permette inoltre di incrementare la consapevolezza critica di sé, ridurre il peso delle responsabilità individuali, riconsiderare la propria situazione da un punto di vista sociale e psichico. Le persone che si raccontano in chiave coraggiosa o ascoltano altrui storie di coraggio si sentono empowerizzate e il loro desiderio di giustizia, inclusione e democrazia aumenta (Diemer et al., 2008). Il coraggio influenza la vita e il comportamento umano in vari modi e diversi studi hanno dimostrato come possa migliorare la qualità della vita.

In un mondo difficile e in costante cambiamento, in cui sempre più individui sperimentano fragilità fisiche e psicologiche, è utile supportare lo sviluppo di nuove risorse che possano aiutare a sostenere la crescente imprevedibilità. Nel quadro della psicologia positiva è proprio il coraggio ad essere considerato il maggiore punto di forza nell'affrontare le transizioni della vita. Le persone che si caratterizzano per maggiori livelli di coraggio sono infatti più motivate al raggiungimento dei propri obiettivi, maggiormente flessibili e adattabili alle sfide della vita e sperimentano minori preoccupazioni per il futuro (Ginevra et al., 2019).

2.3 La speranza e la percezione di futuro in persone con vulnerabilità

«Se parliamo di speranza mi viene in mente Monicelli quando dice che nel mondo in cui viviamo la speranza è per gli illusi... Ma forse ognuno di noi, soprattutto chi ha la sclerosi multipla, ha bisogno di illudersi.»

Persona 4

La progettazione di un futuro di qualità è una sfida che diventa sempre più ardua a causa degli stravolgimenti e delle sfide continue che la società attuale fronteggia. Le politiche neoliberiste e capitaliste, che inseguono il mito della continua crescita quantitativa dell'economia e la contrapposizione tra il benessere personale e gli equilibri privati con le necessità dei mercati in espansione perpetua, portano alla percezione del futuro come instabile, incerto e minaccioso. Le certezze si assottigliano e dilagano fenomeni come discriminazioni, precarizzazione, crisi climatiche e ambientali (Nota et al., 2020).

In un tale scenario sembra difficile portare avanti la propria vita serenamente e progettare il proprio futuro e quello delle nuove generazioni. Per andare avanti è necessario trovare aspirazioni e scopi da perseguire, porsi obiettivi per cui vale la pena lottare con tutte le proprie forze per ottenere più possibilità e occasioni di quelle attualmente disponibili. Le persone con vulnerabilità, in particolare, devono aggirare e superare gli ostacoli precedentemente esposti, aggravati dalla presenza di emarginazione, discriminazione e pregiudizi, oltre che sfide di carattere fisico e psicologico. Permettersi di sognare, aspirare ad un futuro migliore e proseguire con il perseguimento dei propri obiettivi richiede fiducia, perseveranza e speranza (Nota et al., ibidem).

Michael, Ran e Cinamon (2017) hanno esplorato la visione del futuro di 15 individui con disabilità. Dalla ricerca emerge come per i partecipanti pensare al proprio futuro sia causa di sentimenti di disagio e difficoltà e che essi individuano le risorse per fronteggiare le difficoltà nella famiglia, negli amici e in un eventuale coniuge per il futuro.

Scioli et al. (1997) mettono in evidenza come la risorsa più importante che permette agli individui che convivono con malattie neurodegenerative croniche o altre situazioni di vita avverse di provare maggiore benessere sia la speranza.

Da un punto di vista psicologico la speranza è un costrutto complesso che riguarda nello specifico il raggiungimento di obiettivi e risultati desiderati. Hayes e collaboratori (2005) hanno definito la speranza come "la misura in cui una persona descrive l'aspettativa che il futuro sarà migliore e in cui pensa che si possa migliorare nelle aree problematiche". Susan Folkman (2013) analizza come la speranza svolga un ruolo essenziale nel superamento di momenti caratterizzati da stress psicologico intenso e prolungato. Questa risorsa è caratterizzata dal tipico andamento "a vette e valli", a seconda di circostanze e contesti. In alcuni momenti gli individui nutrono molta speranza, in altri è del tutto assente. La relazione tra speranza e capacità di adattamento a situazioni di difficoltà è dinamica e reciproca, l'una sostiene ed è supportata dall'altra. Questa relazione si evince maggiormente nelle situazioni che minacciano il benessere fisico e psicologico, come gestire l'incertezza e far fronte a una realtà che cambia, entrambi fattori correlati ad elevati livelli di stress. Le persone con sclerosi multipla vivono doppiamente questa condizione: per via dell'incertezza diffusa nell'epoca attuale e a causa del loro stato di salute, poiché nonostante le cure e i controlli periodici la malattia ha un decorso variabile ed imprevedibile (cfr. par. 1.1).

Come teorizzato da Snyder (2000), la speranza si basa su due fattori psicologici: agentività e attività di pianificazione. Il primo costrutto riguarda l'essere responsabili e protagonisti delle proprie decisioni e fa riferimento alla percezione della propria capacità di raggiungere gli obiettivi prefissati e la motivazione nel percorrere i percorsi più adeguati nel tentativo di raggiungerli. Il secondo aspetto riguarda l'analisi, la valutazione e l'individuazione di mezzi e possibilità che permettano di aggirare gli ostacoli e raggiungere i risultati desiderati. Secondo Snyder la speranza è intrinsecamente correlata all'ottimismo, motivo per cui si ritiene che gli ottimisti siano pieni di speranza e i pessimisti siano privi di speranza.

La speranza genera maggiore fiducia in se stessi e nelle proprie capacità, ciò aiuta le persone a porsi obiettivi chiari, immaginare percorsi diversi per raggiungere questi obiettivi, superare gli ostacoli e ridurre la visione negativa dei problemi (Magyar-Moe, 2014). Uno studio condotto da Choudhury (2022) con un gruppo di studenti afroamericani dimostra come incrementare la speranza possa mitigare il distress provocato da esperienze di discriminazione. La speranza è anche un importante fattore di mediazione della percezione della qualità di vita: chi riporta maggiori livelli di speranza generalmente percepisce la propria vita come maggiormente soddisfacente e sperimenta maggiori livelli di benessere fisico e psicologico (Wu, 2011). Frumkin (2022) mette in evidenza come la speranza possa promuovere la salute e il benessere anche dal punto di vista fisico. In una rassegna di studi sulla speranza viene messo in evidenza come le persone speranzose si sentono meglio e vivono più a lungo anche nel caso in cui siano state diagnosticate loro gravi malattie (Davidson, 2007). Uno dei ruoli fondamentali di questo costrutto è quello di difendere l'individuo dalla disperazione, permettendogli di focalizzarsi sul futuro e di mantenere alto il proprio interesse nei confronti della vita nonostante limiti fisici imposti da malattie (Rideout et al., 1986).

La resilienza delle persone con vulnerabilità come la sclerosi multipla viene forgiata dalla sofferenza, dalle battute d'arresto che la vita subisce e dall'integrazione delle esperienze dolorose nei passaggi di vita. La speranza diventa fondamentale nei momenti di sconforto e disperazione, perché alimenta le energie e gli sforzi per affrontare e ricostruire la vita (Walsh, 2020).

Questo costrutto è legato a quello di *career adaptability*: il processo tramite cui le persone costruiscono la propria carriera professionale fronteggiando i cambiamenti che avvengono nel loro contesto sociale. Questo costrutto si riferisce a un insieme di risorse individuali necessarie per far fronte agli obiettivi lavorativi e alle transizioni di ruolo, per partecipare alla vita lavorativa e adattarsi a esigenze inaspettate legate ai cambiamenti del mercato e delle condizioni lavorative (Savickas et al., 2013). La *career adaptability* è composta da quattro costrutti, che corrispondono alle strategie di *problem-solving* che gli individui utilizzano per assimilare la percezione di sé al ruolo professionale ricoperto: interesse (*concern*), ossia l'abilità dell'individuo di proiettarsi positivamente nel futuro; controllo (*control*), ossia la tendenza a pensare che il futuro sia in parte gestibile e che l'importante è non arrendersi; curiosità (*curiosity*), cioè la predisposizione individuale di esplorare l'ambiente per acquisire informazioni su se stessi e sul mondo esterno; autostima (*self-confidence*), cioè la fiducia in sé stessi nel saper fronteggiare sfide, barriere e ostacoli che si incontrano nel cammino.

In vari studi è stato dimostrato che a livelli più elevati di *career adaptability* corrispondano livelli più elevati di ottimismo, speranza e soddisfazione per la propria vita (Hong et al., 2013; Maggiori et al., 2013; Savickas et al., ibidem). Il modello di Santilli, Nota, Ginevra e Soresi (2014) analizza la stretta connessione tra il costrutto della speranza e quello della *career adaptability*. Nello specifico la speranza risulta essere la variabile mediatrice tra la *career adaptability* e la soddisfazione per la propria vita. Ciò significa che a maggiori livelli di speranza individuali corrispondono livelli più elevati di soddisfazione per la propria vita e

maggior tendenza a pensare positivamente al futuro, ad essere curiosi verso l'ambiente circostante, a perseverare nel raggiungimento dei propri obiettivi.

Incrementare la speranza e la career adaptability di persone con vulnerabilità può incoraggiarle a disancorarsi dal passato, diminuire le preoccupazioni rispetto al futuro e guardarlo in modo più positivo e dare loro maggior forza per affrontare barriere e ostacoli che quotidianamente devono fronteggiare (Santilli et al., *ibidem*).

CAPITOLO 3. UNO STUDIO SU CORAGGIO, ATTIVISMO E PERCEZIONE DI FUTURO IN UN GRUPPO DI PERSONE CON E SENZA SCLEROSI MULTIPLA

3.1 Riferimenti teorici del disegno sperimentale

«Nel mio caso il coraggio è stato cercare di far coincidere il professionale con il pubblico. Mi sono detta che se avessi continuato a curare un professionale distaccato da un bene pubblico, non sarei stata la migliore immagine di me stessa e non avrei speso il mio tempo in maniera proficua ed efficace. Se si desidera, esiste la possibilità di mettere a frutto le capacità professionali per migliorare lo stato dell'arte del mondo in tante situazioni. Da soli si incide veramente poco, però se tutti lo facessimo si inciderebbe tanto.»

Persona 30

L'incremento delle disuguaglianze nei tempi moderni porta al rafforzamento di discriminazione e stereotipi. Di fronte a ciò si può reagire con passiva rassegnazione e accettare lo status quo, o mettere in atto azioni che possono portare ad un cambiamento di paradigma, volto a massimizzare l'inclusione e la sostenibilità (Nota et al., 2020). Gli individui che sperimentano in prima persona forme di vulnerabilità, come le persone con sclerosi multipla (SM), affrontano quotidianamente sfide di ingiustizia sociale e sono costretti a fronteggiare spesso l'assenza di tutele sufficienti a garantire loro di condurre una vita e avere un lavoro dignitosi (AISM, 2022). Tutto ciò viene incrementato dai sintomi della malattia e dalle problematiche familiari e relazionali ad essa connesse (cfr. par. 1.2). Il numero di persone con SM al mondo è di circa

2.8 milioni, solo in Italia sono circa 134.000 le persone colpite (Barometro sulla SM, 2022). Dal momento della diagnosi in poi la vita cambia radicalmente e sono necessari processi di ridefinizione identitaria della persona colpita così come aggiustamenti fisici, psicologici e sociali che toccano ogni sfera di vita dell'individuo (Irvine et al., 2009). La necessità di visite e controlli periodici, le cure per tenere sotto controllo la malattia e l'imprevedibilità della stessa necessitano l'attuazione di strategie di coping diverse e nuove modalità di programmazione e organizzazione della vita (Malcomson et al., 2008). Il futuro per queste persone è visto come instabile e minaccioso. Affrontare tutto ciò richiede coraggio su base quotidiana. Questo costrutto è strettamente correlato anche ad azioni di attivismo, metodo per superare le difficoltà sopra riportate, e costruire una visione più inclusiva della realtà. L'attivismo è inteso come una serie di azioni volte a produrre un cambiamento sociale o politico e si può realizzare in diversi modi, come prendendo parte a gruppi socialmente impegnati per dare rilievo a una giusta causa o sensibilizzando ad alcune tematiche relative di valore sociale (Dono et al., 2010). Le azioni di attivismo sono direttamente collegate alla consapevolezza di vivere in un mondo dominato da disuguaglianze e discriminazioni basate su vulnerabilità di diverso tipo (Hoyt et al., 2018). Le persone si attivano maggiormente quando sono maggiormente a conoscenza delle difficoltà dei gruppi marginalizzati (Jones et al., 2017) e quando sperimentano sentimenti di indignazione che le portano ad agire per "nobili cause" (Dono et al., 2010). Come visto nella teoria della categorizzazione di sé di Turner (1999) le persone si caratterizzano come appartenenti ad un gruppo (ingroup) in base ad alcune caratteristiche che le distinguono dagli altri individui, che faranno quindi parte di un outgroup. Le persone che si identificano in un determinato ingroup metteranno in atto delle strategie per raggiungere la distintività positiva del proprio gruppo e sentire che ha valore (Terry et al., 2001). Per le persone con sclerosi multipla queste sono tese al miglioramento della propria condizione a livello lavorativo, sociale e di salute. In quest'ottica, la malattia diventa uno strumento di lotta sociale contro le discriminazioni e chi

sperimenta fragilità si attiva in prima persona per ridimensionare le problematiche ad essa correlate. Le attuali condizioni del mercato del lavoro, inoltre, favoriscono l'incremento di sentimenti di disagio e insicurezza soprattutto nella fascia di popolazione con vulnerabilità, favorendo visioni del futuro maggiormente pessimistiche (Luthans et al., 2007). In accordo con Scioi et al. (1997) la speranza è la risorsa fondamentale che permette agli individui che convivono con malattie neurodegenerative croniche o altre situazioni di vita avverse di sentirsi meglio e provare maggiore benessere. Lo studio di Santilli et al. (2014) mette in evidenza come la speranza sia la variabile mediatrice tra la career adaptability e la soddisfazione per la propria vita. Questo significa che a livelli più elevati di career adaptability corrisponde un livello più elevato di soddisfazione per la propria vita, per cui la speranza pare essere un costrutto fondamentale per migliorare la vita di ogni individuo, anche qualora conviva con vulnerabilità. Il coraggio, che influenza la vita e il comportamento umano e permette di migliorare la qualità della propria e dell'altrui vita (Diemer et al., 2008), dipende dai contesti in cui un individuo agisce ed è suddiviso in tre tipologie, utilizzate in base al tipo di barriera che si incontra: fisico, morale o psicologico (Rate et al., 2007).

Considerando quanto sopra, il presente capitolo vuole indagare quanto vivere in prima persona vulnerabilità influisca sulla visione del mondo. Nello specifico sulle azioni che l'individuo mette in campo per lottare contro le ingiustizie e le discriminazioni e quanto avere speranza sia correlato ad una maggiore tendenza a preoccuparsi in modo positivo del proprio futuro, a perseverare nel conseguimento dei propri obiettivi, ad avere fiducia in se stessi nell'affrontare gli ostacoli che si incontrano lungo il cammino.

3.2 Ipotesi di ricerca

Considerando la letteratura di riferimento in merito ai temi sopra riportati, il presente studio ha l'intento di analizzare comportamenti di attivismo, speranza, inclusione e sostenibilità ambientale e sociale nella popolazione con e senza vulnerabilità. Nello specifico sono stati coinvolti 82 individui suddivisi in due gruppi: uno con sclerosi multipla e uno senza la malattia.

Con questo studio, relativamente alle ipotesi, si è voluto così verificare:

Ipotesi 1) se le persone con sclerosi multipla presentavano maggiori azioni di attivismo a vantaggio di inclusione e rispetto dei diritti umani in particolar modo per le tematiche riferite alle malattie neurodegenerative croniche rispetto alle persone senza sclerosi.

Ipotesi 2) se la career adaptability, la sostenibilità e l'attivismo predicevano la speranza.

Infine si sono analizzate le storie di coraggio dei gruppi di persone con e senza sclerosi multipla e sono stati individuati i temi maggiormente ricorrenti, con un focus su quelli riportati dalle persone del primo gruppo.

3.3 Metodo

3.3.1 Partecipanti

Lo studio ha coinvolto un gruppo di 82 persone aventi un'età compresa tra 22 anni e 54 anni (età media = 36,2; DS = 8,02). Gli uomini sono 27 (età media = 36,1; DS = 8,24) mentre le donne sono 55 (età media = 35,6; DS = 8,02). Nello specifico 41 persone presentano sclerosi e 41 non presentano la malattia. Nel primo gruppo gli uomini sono 13 (età media = 35,7; DS =

8,26) e le donne sono 28 (età media = 35,6; DS = 8,06). Nel secondo gruppo i partecipanti uomini sono 14 (età media = 36,1; DS = 8,24) e le donne sono 27 (età media = 35,63; DS = 8,06).

I partecipanti sono tutti di nazionalità italiana, eterogenei per regione di appartenenza, titolo di studio e incarico professionale.

3.3.2 Strumenti

Per lo studio ci si è avvalsi sia di strumenti quantitativi che qualitativi. Il protocollo utilizzato nel presente studio è stato costruito dal Laboratorio La.R.I.O.S (Laboratorio di Ricerca e Intervento per l'Orientamento alle Scelte) dell'Università degli studi di Padova ed è costituito dagli strumenti riportati di seguito.

Strumenti quantitativi:

- *Consapevolezza verso il futuro* (Nota et al., 2020). Lo strumento è costituito da 5 parti. La prima e la seconda fanno parte del modulo “*Conoscenze rispetto all'inclusione sociale e ambientale*”. La parte 1 è costituita da 13 item che indagano le conoscenze oggettive rispetto ai diritti umani, inclusione, sostenibilità, ecologia e ambiente. I partecipanti sono invitati a considerare quanto a loro avviso le affermazioni sono “Vere”, “False” o “ANA (ancora non avuto modo di approfondire il tema)”. Un esempio di item è “Le donne guadagnano tanto quanto gli uomini”. La parte 2 è costituita da 12 item che indagano le conoscenze soggettive ($\alpha=.89$): rispetto ai diritti umani, inclusione, sostenibilità, ecologia e ambiente. I partecipanti sono invitati a dare la loro valutazione su una scala Likert a 5 punti in cui 1 corrisponde a “non ne ho proprio idea” e 5 a “sono un esperto/a in questo tema”. Un esempio di item è “Quanto pensa di conoscere l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile?”. Terza, quarta e quinta parte

fanno parte del modulo *“Credenze, emozioni e azioni per un futuro inclusivo e sostenibile”*. La parte 3 è formata da 15 item che indagano le credenze su questioni associate all’inclusione, ai diritti umani e alle discriminazioni ($\alpha=.75$) e 15 item che indagano le credenze su questioni associate alla sostenibilità, all’ecologia e all’ambiente ($\alpha=.60$). I partecipanti sono invitati a dare la loro valutazione su una scala Likert a 5 punti in cui 1 corrisponde a “non concordo per nulla” e 5 a “concordo completamente”. Esempi di item sono: “Le leggi dovrebbero aumentare equità e diritti per tutti, anche se immigrati, con disabilità, ecc.” e “Dobbiamo preoccuparci di ‘far girare’ l’economia e favorire i consumi per migliorare il benessere di tutti”. La parte 4 è formata da 12 item che indagano le emozioni ($\alpha=.86$) su questioni associate all’inclusione, ai diritti umani e alle discriminazioni e 12 item che indagano le emozioni su questioni associate alla sostenibilità, all’ecologia e all’ambiente. Esempi di item sono: “Mi sento indignato/a quando qualcuno viene discriminato” e “Mi dà speranza vedere tante persone lottare insieme per il nostro pianeta”. I partecipanti sono invitati a dare la loro valutazione su una scala Likert a 5 punti in cui 1 corrisponde a “non sono per nulla in accordo” e 5 a “sono molto in accordo”. La parte 5 è formata da 12 item che indagano le azioni ($\alpha=.93$) a vantaggio delle questioni associate all’inclusione, ai diritti umani e alle discriminazioni e 12 item che indagano le azioni a vantaggio della sostenibilità, dell’ecologia e dell’ambiente. I partecipanti sono invitati a dare la loro valutazione su una scala Likert a 5 punti in cui 1 corrisponde a “mai”, 2 a “qualche volta”, 3 a “abbastanza”, 4 a “quasi sempre” e 5 a “sempre”. Esempi di item sono: “Far parte di un’organizzazione/associazione di volontariato che opera per combattere le disuguaglianze” e “Partecipare ad una protesta/manifestazione sulle questioni dell’ecologia, della sostenibilità, dell’ambiente”.

- *Pensieri sullo sviluppo e l'economia del futuro* (Perry, 2005; adattamento italiano a cura di Nota et al., 2019). Il questionario propone una serie di ipotesi che alcuni studiosi hanno elaborato per indicare le traiettorie di sviluppo economico, variabile che influenza la soddisfazione e la realizzazione futura delle persone, ed indaga quanto gli insegnanti considerano che tali aspetti potrebbero favorire o ostacolare il proprio percorso lavorativo. Lo strumento si compone di 7 item con risposta su scala Likert a 5 punti, dove 1 indica che la persona considera il modo di pensare proposto "molto inadeguato" per l'inserimento e la realizzazione professionale e 5 indica il ritenere "molto adeguato" tale pensiero. I quesiti presentati fanno riferimento alla tendenza degli individui ad aderire ad una economia neoliberale: l'idea economica che ruota intorno alla deregolamentazione, alla privatizzazione e alla riduzione delle spese sociali; si fa riferimento a 7 item ($\alpha = .60$) tra cui, ad esempio, "Per favorire lo sviluppo dell'economia e dell'occupazione è necessario fare in modo che la ricchezza e il benessere risultino equamente distribuiti".
- *Il futuro è ormai dietro l'angolo... cosa ci riserva?* (Nota et al., 2019). Un questionario sugli obiettivi dell'ONU in favore di uno sviluppo sostenibile e inclusivo. Lo strumento ha lo scopo di indagare l'orientamento al futuro circa i temi che sono stati proposti dall'ONU nell'Agenda 2030 per garantire uno sviluppo sostenibile ed inclusivo, che sia di qualità per tutti. Il questionario si compone di 17 item che rispecchiano i temi dei 17 obiettivi elaborati dalle Nazioni Unite; i partecipanti sono chiamati ad esprimere il grado di influenza che ogni obiettivo ha sulla qualità di vita, propria e altrui, e quanto potrebbe incidere sulle proprie scelte formative e lavorative. Lo strumento, infatti, permette di considerare la percezione delle sfide globali e dell'idea di sviluppo sostenibile in relazione alle scelte formative e professionali future ($\alpha = .94$). Per ogni tema viene chiesto di rispondere scegliendo un valore della scala Likert a 5 punti, in cui

1 sta per “quasi per nulla” e 5 sta per “moltissimo”. Un esempio di item è “In futuro ci sarà sicuramente ancora molto da fare per far sì che migliorino le condizioni di salute, fisica e psicologica, delle persone, indipendentemente da dove vivono, dalla loro possibilità economiche, ecc. Il tema della promozione della salute quanto potrebbe interessare le sue scelte formative e lavorative future?”.

- *A proposito di pensieri, sentimenti e azioni verso ciò che non va come dovrebbe andare* (strumento disponibile su richiesta al Laboratorio La.R.I.O.S.). Lo strumento ($\alpha = .86$) ha lo scopo di indagare la propensione ad attivarsi nei confronti di una causa che può riguardare forme di ingiustizia, discriminazioni, difficoltà che possono sperimentare delle persone o gruppi, di minacce per la pace o per la stessa vita nel nostro pianeta. Si compone di 18 item, su scala Likert a 5 punti. Ai lavoratori viene chiesto di indicare quanto ognuna delle affermazioni riguarda il modo della persona di comportarsi, scegliendo un punteggio della scala che va da “la frase mi descrive molto poco” (1) a “la frase la descrive moltissimo” (5). Il questionario indaga quattro sottodimensioni: • Propensione a considerare interessanti e di valore le questioni legate alla realizzazione di società inclusive e sostenibili. Un esempio di item è: “Per me è importante e interessante informarsi sulle questioni sociali rilevanti, saperne di più su cause, conseguenze, ecc.” • Propensione a provare emozioni speranzose e di indignazione. Un esempio di item è “Mi capita di sperimentare indignazione in presenza di ingiustizie” • Propensione a provare emozioni speranzose e di impotenza. Un esempio di item è “Mi capita di sentirmi impotente di fronte alle ingiustizie e alle disuguaglianze” • Propensione a mettere in atto azioni di attivismo. Un esempio di item è “Sono uno/a che organizza eventi per protestare contro qualcosa o per manifestare a favore di qualcosa”.

- Partecipazione e attivismo a vantaggio delle questioni relative a vulnerabilità neurodegenerative croniche (a cura di Di Maggio e Nota). Lo strumento ($\alpha = .96$) indaga l'attivismo degli individui rispetto alle questioni relative a vulnerabilità neurodegenerative croniche. Nello specifico analizza quanto le persone si informano sul fenomeno; riflettono in maniera critica singolarmente e collettivamente sull'argomento; mettono in pratica azioni di sensibilizzazione e condivisione rispetto al tema; incoraggiano la collaborazione con associazioni e organizzazioni a sostegno delle vulnerabilità neurodegenerative croniche. Esempi di item sono: "Partecipare ad attività che promuovono il rispetto delle persone con vulnerabilità neurodegenerative croniche nei contesti lavorativi" e "Realizzare azioni di attivismo in materia di vulnerabilità neurodegenerative croniche".
- Partecipazione e attivismo a vantaggio delle questioni LGBTQIA+ (Szymanski, 2020; Adattamento Italiano a cura di Di Maggio e Nota). Lo strumento ($\alpha = .96$) indaga l'attivismo degli individui a sostegno delle questioni relative alla comunità LGBTQIA+. Nello specifico analizza quanto le persone si informano sul fenomeno; riflettono in maniera critica singolarmente e collettivamente sull'argomento; mettono in pratica azioni di sensibilizzazione e condivisione rispetto al tema; incoraggiano la collaborazione con associazioni e organizzazioni a sostegno della comunità LGBTQIA+. Esempi di item sono: "Prendere parte ad organizzazioni che si occupano dei bisogni di altri gruppi minoritari (es. persone con eterogeneo orientamento sessuale, persone di origine straniera, persone con disabilità)" e "Votare per candidati politici che sostengono le questioni LGBTQIA+".
- Lavori e posti di lavoro (strumento disponibile su richiesta al Laboratorio La.R.I.O.S.) è uno strumento costituito da 8 affermazioni ($\alpha = .71$) a proposito di alcuni aspetti importanti del lavoro che in futuro il partecipante potrebbe svolgere. È prevista una

valutazione su scala Likert a 5 punti, dove 1 sta per “decisamente no, non è questo che penso a proposito del lavoro che svolgerò” e 5 sta per “decisamente sì, è questo ciò che penso del lavoro che svolgerò”. Nello specifico rileva la propensione dell’individuo a considerare un lavoro dignitoso, che rispetti i diritti umani, contro le discriminazioni e attento all’ambiente e all’inclusione. Esempi di item sono “Non si deve accettare di lavorare in un posto che non garantisce a tutti il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni anche a proposito del lavoro svolto” e “Anche in presenza di uno stipendio elevato non si deve accettare di lavorare in un posto in cui non ci si sente trattati con dignità”.

- Qualità della vita (Nota et al., 2020). Lo strumento si compone di 15 item con risposta su scala Likert a 5 punti. Alle persone viene chiesto di indicare il grado di accordo circa le affermazioni riportate, scegliendo un punteggio della scala che va da "completamente in disaccordo" (1) a "completamente d'accordo" (5). Il questionario indaga due sottodimensioni: • La soddisfazione per la propria vita professionale ($\alpha = .90$): comprende gli item da 1 a 5, ad esempio "sono soddisfatto/a di come riesco a ‘far incontrare’ le mie esigenze lavorative con quelle della mia vita personale/familiare"; • La soddisfazione per la qualità della propria vita ($\alpha = .80$): misurata dagli item da 6 a 15, ad esempio "Il più delle volte la mia vita è vicina al mio ideale di vita"
- Career adapt-abilities inventory (Soresi, Nota, & Ferrari, 2012; revisione La.R.I.O.S., 2020). Il questionario si compone di 24 item con risposta su scala Likert a 5 punti, dove 1 sta per “posseggo molto poco questa capacità” e 5 per “posseggo moltissimo questa capacità” e indaga le capacità dei soggetti di adattarsi ai cambiamenti formativi o lavorativi e il modo in cui essi vengono affrontati. Le sotto-dimensioni dello strumento sono le seguenti: • Concern (6 item; $\alpha = .90$): la tendenza a preoccuparsi in modo positivo del proprio futuro e la pianificazione delle tappe e delle scelte da compiere per

raggiungere i propri obiettivi; tra gli item proposti troviamo “Rendermi conto che le scelte che faccio oggi influenzeranno il mio futuro”; • Control (6 item; $\alpha = .76$): la tendenza a perseverare nel conseguimento degli obiettivi e ad assumersi la responsabilità delle decisioni che si prendono nella progettazione del proprio futuro; un esempio di item è “Difendere i miei punti di vista”; • Curiosity (6 item; $\alpha = .82$): l’interesse e la curiosità per le novità e i cambiamenti che avvengono intorno a noi, che possono portare ad acquisire nuovi apprendimenti su sé e sul mondo; la dimensione viene misurata, ad esempio, con “Essere curioso/a a proposito di nuove opportunità”; • Confidence (6 item; $\alpha = .84$): la propensione ad avere fiducia in se stessi per affrontare sfide ed ostacoli che si presentano lungo il percorso; un esempio di item è “Risolvere problemi”.

- Le speranze degli adulti (Soresi & Nota, 2020). Lo strumento si compone di 13 item con risposta su scala Likert a 5 punti ed indaga il costrutto della speranza, cioè la tendenza ad adottare un pensiero positivo verso il proprio futuro e a mantenere l’impegno nel raggiungimento degli obiettivi. Ai partecipanti viene chiesto di indicare quanto frequentemente pensano nel modo proposto dall’item, scegliendo un valore compreso tra 1 (non la penso per nulla così) e 5 (la penso così molto spesso). Il questionario ($\alpha = .90$) permette di misurare due sottodimensioni: • Speranza individuale: è l’orientamento positivo verso obiettivi personali; viene misurata con gli item dall’1 al 7, tra cui troviamo “Ho la certezza che in futuro riuscirò a fare qualcosa di interessante per me”; • Speranza sociale: è l’orientamento positivo verso obiettivi della collettività; comprende gli item dall’8 al 13 e un esempio è “Collaborare insieme, invece che competere, ridurrà le ingiustizie e le guerre”.
- Partecipazione e attivismo a vantaggio della parità di genere (Szymanski, 2004; Adattamento Italiano a cura di Di Maggio e Nota). Lo strumento ($\alpha = .92$) indaga

l'attivismo degli individui a sostegno delle questioni relative alla parità di genere tra uomo e donna. Nello specifico analizza quanto le persone si informano, riflettono in maniera critica e mettono in pratica azioni di sensibilizzazione e condivisione rispetto al tema. Esempi di item sono: "Realizzare azioni di attivismo in materia di parità" e "Leggere libri incentrati su questi argomenti".

- *Preoccupazioni per un futuro di qualità* (a cura del La.R.I.O.S., 2021): è uno strumento ($\alpha = .96$) che consente al partecipante di esprimere, su una scala Likert a 5 punti, quanto spesso si sente preoccupato in merito a 32 possibili circostanze future associate a diverse tematiche come: inclusione, discriminazioni, diritti, ambiente, ecc... Ad esempio viene chiesto "Quanto spesso le capita di essere veramente preoccupato a proposito del fatto che in futuro..." : "aumenteranno le ingiustizie e le disuguaglianze"; "diventeranno più frequenti le pandemie simili al Covid-19"; "le risorse naturali saranno sempre più limitate e controllate da poche multinazionali".

Strumenti qualitativi:

- *Courage Interview* (Koerner, 2014; Pury et al., 2007; riadattamento italiano a cura del Laboratorio La.R.I.O.S.; Nota et al., 2019). L'intervista semistrutturata si apre con due domande che indagano rispettivamente cosa è per l'intervistato la speranza (cfr. par. 2.3) e cosa il coraggio (cfr. par. 2.2). Le successive cinque domande a risposta aperta vogliono indagare il coraggio delle persone, stimolando una narrazione di un'esperienza vissuta personalmente in cui se ne è fatto ricorso. Nello specifico viene chiesto ai partecipanti di indicare: quando l'esperienza si è verificata, le circostanze in cui si è svolta e le persone coinvolte, di illustrare i sentimenti e le emozioni provate, di riflettere sulle conseguenze che questo evento ha avuto nella propria vita. L'ultima domanda ("Nella situazione che ha appena descritto, quanto coraggio pensa di aver manifestato?") prevede una risposta chiusa su una scala Likert a 5 punti che va da

“pochissimo coraggio” (1) a “moltissimo coraggio” (5) e prevede una breve descrizione della motivazione del punteggio fornito. L’incipit dell’intervista è costituito da una breve introduzione con lo scopo di esplicitare ai partecipanti l’obiettivo di ricerca, descrivere le modalità di conduzione del lavoro e garantire privacy ed anonimato in rispetto alle normative in vigore (Regolamento UE 2016/279). L’intervista permette di far emergere approfondimenti rispetto a specifiche difficoltà sperimentate dalle persone con vulnerabilità, per via del massimo grado di personalizzazione delle situazioni vissute. Al termine dell’intervista segue poi una fase di chiusura dove vengono riportati ai partecipanti alcuni aspetti positivi e punti di forza emersi dalla narrazione.

3.3.3 Procedure

I partecipanti della ricerca sono stati raggiunti tramite social media e contattati singolarmente. A seguito della raccolta delle e-mail degli interessati, è stata inviata loro la presentazione dello studio e i link per prenderne parte. Il questionario, suddiviso in due moduli, ha previsto una compilazione self-report tramite la piattaforma di Google Forms. Previa compilazione i partecipanti hanno autorizzato il trattamento dei dati personali ai sensi del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196 “Codice in materia di protezione dei dati personali” e dell’art. 13 del GDPR (Regolamento UE 2016/679). L’impegno richiesto da ciascun modulo ammonta a circa quaranta minuti.

Al termine del questionario, si è concordata la data per svolgere l’intervista. Questa è stata condotta in modo individuale tramite videochiamata, usufruendo della piattaforma Zoom. Tutte le interviste sono state audio-registrate, previo il consenso dei partecipanti, per consentire la

trascrizione delle risposte. La raccolta dei dati ha avuto inizio il 13 giugno 2022 e si è conclusa il 18 luglio 2022.

Al termine di entrambe le fasi del protocollo è stata possibile l'analisi delle risposte ed è stata inviata a ciascun partecipante una relazione personalizzata, predisposta in collaborazione con il laboratorio La.R.I.O.S. dell'Università degli Studi di Padova, contenente una sintesi dei punti di forza emersi.

3.4 Risultati

Al fine di verificare le ipotesi precedentemente delineate è stata condotta un'analisi preliminare delle correlazioni di Pearson. Dalla *Tabella 1*, sotto riportata, emerge come le conoscenze oggettive delle tematiche di sostenibilità ambientale e sociale sono correlate positivamente con l'attivismo verso le malattie neurodegenerative ($r = .229$) e le tematiche LGBTQIA+ ($r = .255$). Inoltre le conoscenze soggettive rispetto alle tematiche di sostenibilità sociale e ambientale sono correlate negativamente con la speranza ($r = -.242$), la curiosità ($r = -.286$) e la fiducia in se stessi ($r = -.238$), ma positivamente con le azioni a vantaggio dell'inclusione ($r = .306$), all'attivismo ($r = .233$) e all'attivismo in particolare riguardo le tematiche legate alle malattie neurodegenerative ($r = .254$). La speranza, coerentemente con la letteratura, è correlata positivamente con la fiducia in sé ($r = .569$), con la perseveranza e la pianificazione di azioni per il raggiungimento dei propri obiettivi (rispettivamente $r = .423$ e $r = .415$) e, come emerge dal presente studio, con le azioni di attivismo verso le malattie neurodegenerative ($r = .291$).

Dalle analisi emerge come la propensione a mettere in atto azioni di attivismo a vantaggio di persone con malattie neurodegenerative sia correlata positivamente con il mettere in atto azioni a sostegno della comunità LGBTQIA+ ($r = .738$).

L'attivismo è correlato positivamente ad un gran numero di altre variabili considerate nel presente studio: conoscenze soggettive ($r = .233$); credenze su sostenibilità sociale e ambientale (rispettivamente $r = .391$ e $r = .380$); emozioni associate a sostenibilità sociale e ambientale ($r = .371$ e $r = .590$); azioni a vantaggio di inclusione e ambiente ($r = .763$ e $r = .773$); scelta di integrare tematiche di sostenibilità sociale e ambientale nelle proprie scelte formative e lavorative future ($r = .461$); propensione ad attivarsi per vulnerabilità neurodegenerative croniche ($r = .598$) e verso questioni legate alla comunità LGBTQIA+ ($r = .608$) ed infine alle credenze sul lavoro dignitoso ($r = .348$).

<i>r di Pearson</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
1	1	,422**	0,12	0,138	0,002	0,087	0,118	0,043	-0,136	0,105	0,162	,229*	,255*	0,116	-0,096	-0,018	-0,115	-0,11	-0,077	-0,168	-0,153	0,069	-0,062
2		1	-0,001	0,022	0	0,104	,306**	0,194	-,251*	,270*	,233*	,254*	0,211	0,071	-0,022	0,175	-0,157	-0,149	-,286**	-,238*	-,242*	-0,067	-0,084
3			1	,488**	,471**	,583**	,363**	,285**	-0,144	0,205	,391**	0,199	,287**	,319**	-0,092	-0,079	0,077	0,005	0,023	0,094	-0,077	-0,155	-0,162
4				1	,472**	,666**	,331**	,261*	-0,116	,321**	,380**	,296**	,291**	,246*	-0,023	-0,007	-0,041	-0,077	-0,035	0,066	-0,013	-0,005	-,280*
5					1	,524**	,304**	,320**	-0,153	,310**	,371**	,224*	0,191	,296**	0,077	-0,065	0,158	0,041	0,117	0,183	0,104	0,112	-0,082
6						1	,525**	,381**	-0,106	,410**	,590**	,312**	,355**	,353**	-0,01	0,056	0,109	-0,098	-0,024	0,092	0,034	-0,08	-0,078
7							1	,796**	-0,11	,500**	,763**	,602**	,587**	,243*	-0,025	0,107	0,015	-0,062	-0,092	0,048	0,031	0,029	-0,058
8								1	-0,086	,434**	,773**	,670**	,656**	0,131	0,049	0,023	0,065	0,052	0,031	0,135	0,17	0,012	-0,1
9									1	-0,069	-0,189	-0,124	-,249*	-,241*	,243*	0,161	0,058	0,122	0,183	,221*	0,15	0,104	0,114
10										1	,461**	,478**	,395**	,271*	0,077	0,008	0,088	0,174	0,138	,255*	,227*	0,089	-0,045
11											1	,598**	,608**	,348**	-0,074	0,024	0,012	-0,076	0,005	0,179	0,115	0,072	-0,107
12												1	,738**	0,183	0,105	0,058	0,209	0,195	0,188	0,132	,291**	0,112	-0,073
13													1	,237*	-0,058	-0,043	0,126	0,145	0,184	,225*	0,169	0,137	-0,115
14														1	-0,064	-0,034	0,014	0,087	0,126	0,186	0,017	0,036	-,236*
15															1	,559**	-0,005	-0,103	0,06	-0,008	-0,003	0,017	0,008
16																1	-0,16	-0,208	-0,163	-0,074	-0,031	-0,103	-0,091
17																	1	,667**	,661**	,459**	,415**	,247*	0,09
18																		1	,663**	,500**	,423**	0,047	-0,076
19																			1	,672**	,540**	,238*	0,097
20																				1	,569**	0,209	-0,093
21																					1	0,143	-0,178
22																						1	,247*
23																							1

Tabella 1. Risultati delle analisi correlazionali (*r* di Pearson) / * La correlazione è significativa a livello 0,05 (a due code). ** La correlazione è significativa a livello 0,01 (a due code).

LEGENDA 1. Conoscenze oggettive 2. Conoscenze soggettive 3. Credenze inclusione 4. Credenze ecologia 5. Emozioni inclusione 6. Emozioni ecologia 7. Propensione ad agire per inclusione 8. Propensione ad agire per ambiente 9. Visione conservativa dell'economia 10. Sostenibilità nelle scelte formative e professionali future 11. Propensione all'attivismo 12. Propensione ad attivarsi per vulnerabilità neurodegenerative croniche 13. Propensione ad attivarsi per comunità LGBTQIA+ 14. Credenze rispetto al lavoro dignitoso 15. Soddisfazione per la propria vita professionale 16. Soddisfazione per la qualità della propria vita 17. Concern 18. Control 19. Curiosity 20. Confidence 21. Tendenza ad avere speranza 22. Attivismo a sostegno della parità di genere 23. Preoccupazioni per un futuro sostenibile.

Al fine di verificare la prima ipotesi, ossia se ci siano differenze significative tra il gruppo di persone con sclerosi multipla e quello senza sclerosi multipla nella variabile “propensione a mettere in atto azioni di attivismo”, e nello specifico se le persone con sclerosi multipla si attivino maggiormente per questioni legate alle malattie neurodegenerative croniche, è stata condotta un’analisi dell’ANOVA univariata.

Dall’analisi (*Tabella 2*) emergono differenze statisticamente significative tra i due gruppi per le variabili: propensione ad agire per l’inclusione [$F(1;80) = 8,637, p = .004$], propensione ad agire per l’ambiente [$F(1;80) = 4,328, p = .041$] e propensione all’attivismo per questioni relative a vulnerabilità neurodegenerative croniche [$F(1;80) = 5,586, p = .021$]. Nello specifico il gruppo di persone con sclerosi multipla riporta valori medi più elevati in tutte le variabili sopra riportate.

Variabili	Persone con sclerosi multipla		Persone senza sclerosi multipla		TOTALE	
	M	DS	M	DS	M	DS
Conoscenze oggettive	9,6098	2,0357	9,3902	1,9733	9,5	1,9954
Conoscenze soggettive	35,3171	8,5919	33	6,8007	34,1585	7,7880
Credenze inclusione	46,8049	3,7095	46,6341	4,0420	46,7195	3,8563
Credenze ecologia	52,7805	4,7356	50,6098	5,4124	51,6951	5,1704
Emozioni inclusione	37,5122	4,0995	37,5122	3,5786	37,5122	3,8240
Emozioni ecologia	48,8049	6,8783	47,6585	5,5660	48,2317	6,2446
Propensione ad agire per inclusione	40,6098	9,4204	35,0976	7,4492	37,8537	8,8835
Propensione ad agire per ambiente	38,8049	13,0962	33,3415	10,5466	36,0732	12,1318
Visione conservativa dell’economia	16,927	4,0767	15,9268	3,2434	16,4268	3,6953
Sostenibilità nelle scelte formative e						

professionali future	69,5122	13,4891	66,4634	12,1493	67,9878	12,8491
Propensione all'attivismo	69,7317	11,9771	65,5122	9,2361	67,622	10,8385
Propensione ad attivarsi per vulnerabilità neurodegenerative croniche	66,8049	28,7378	52,122	27,5038	59,4634	28,9129
Propensione ad attivarsi per comunità LGBTQIA+	54,3902	30,4392	52,5122	26,2403	53,4512	28,2573
Credenze rispetto al lavoro dignitoso	32,8537	4,6236	33,4146	3,8728	33,1341	4,2478
Soddisfazione per la propria vita professionale	16,1707	5,1619	17,6585	4,3795	16,9146	4,8156
Soddisfazione per la qualità della propria vita	21,6341	5,8556	23,122	4,3943	22,378	5,1989
Concern	23,2927	4,7077	23,5366	4,8893	23,4146	4,7712
Control	25,3902	3,3157	26,2683	3,2789	25,8293	3,3066
Curiosity	24,9512	3,7613	25,1707	3,7074	25,061	3,713
Confidence	25,8537	2,8945	26,4634	3,2565	26,1585	3,0770
Tendenza ad avere speranza	37,2439	5,7826	35,8537	8,0888	36,5488	7,0222
Attivismo a sostegno della parità di genere	48,7073	22,9785	50,9024	26,7505	49,8049	24,8061
Preoccupazioni per un futuro sostenibile	111,244	21,8652	112,244	24,6036	111,744	23,1361

Tabella 2: medie e deviazioni standard per gruppo con sclerosi multipla e gruppo senza sclerosi

Al fine di analizzare la seconda ipotesi, ovvero se la career adaptability, la sostenibilità e l'attivismo possano predire la speranza è stata condotta un'analisi della regressione lineare (tabella 3). Dalle analisi emerge che il modello che considera la career adaptability come predittore della speranza risulta essere statisticamente significativo ($p < .0001$) e spiegare il 30% della varianza.

	B	ES	Beta	t	P
Sostenibilità	0,033	0,057	0,06	0,581	0,563
Attivismo	0,036	0,025	0,146	1,399	0,166
Career adaptability	0,296	0,052	0,527	5,634	<,001

Tabella 3: Analisi di regressione lineare

Infine si sono analizzate le storie di coraggio di un gruppo di persone con sclerosi multipla e senza sclerosi e sono stati individuati i temi maggiormente ricorrenti.

Sono state intervistate un totale di 49 persone: 26 con sclerosi multipla e 23 senza sclerosi.

Dall'analisi (*Tabella 4*) si è riscontrata la presenza di tre tipologie distinte di coraggio: fisico, morale e psicologico. Per quanto riguarda il gruppo con sclerosi multipla, 9 persone su 26 (34,6%) hanno riportato storie di coraggio fisico. Nel secondo gruppo, invece, 3 persone su 23 (13%) hanno raccontato storie di coraggio fisico. Per quanto riguarda il coraggio morale, questo è stato evidenziato nelle storie di 2 persone su 26 (7,7%) del gruppo con sclerosi e da 5 persone su 23 (21,7%) nel gruppo senza sclerosi. Infine 15 persone del gruppo con sclerosi su 26 (57,7%) e 15 su 23 (65,2%) del gruppo senza sclerosi hanno riportato coraggio di tipo psicologico.

Tipologia	Persone con sclerosi		Persone senza sclerosi		TOTALE	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Fisico	9	34,6%	3	13%	12	24,5%
Morale	2	7,7%	5	21,7%	7	14,3%
Psicologico	15	57,7%	15	65,2%	30	61,2%

Tabella 4: Tipologie di coraggio, frequenze e percentuali nei gruppi con sclerosi e senza sclerosi

Al fine di individuare differenze tra le tre tipologie di coraggio di persone con e senza sclerosi multipla si è effettuata un'analisi delle tavole di contingenza, che non ha evidenziato differenze statisticamente significative tra i due gruppi nelle tipologie di coraggio riscontrate.

E' stata fatta successivamente un'analisi qualitativa più approfondita delle storie di coraggio di persone con sclerosi multipla. Da questa sono emerse due categorie di trattazioni: temi relativi alla malattia e temi non relativi alla malattia. Nello specifico 22 persone su 26 (84,6%) hanno riportato temi riguardanti la malattia e le restanti 4 (15,4%) temi non correlati alla malattia. Dall'analisi delle tavole di contingenza delle storie di coraggio del gruppo di persone con sclerosi multipla è emersa una differenza statisticamente significativa tra le tre tipologie di coraggio (morale, fisico e psicologico) riportato nelle storie il cui tema principale verteva sulla malattia rispetto alle storie il cui tema non riguardava la malattia, $\chi^2 (24 = 119,854; P < .001)$. Emerge come i partecipanti che riportano storie di coraggio il cui tema principale è legato alla sclerosi multipla sperimentino in misura maggiore coraggio di tipo psicologico e fisico piuttosto che morale (*Tabella 5*).

Nello specifico solo 2 persone su 22 (9,1%) di coloro che hanno portato temi correlati alla malattia hanno mostrato coraggio morale, mentre 9 individui su 22 (40,9%) coraggio fisico e la metà, 11 persone su 22 (50%), coraggio psicologico.

Tipologia	Temi legati alla malattia		Temi non legati alla malattia		TOTALE	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Fisico	9	40,9%	0	0	9	34,6%
Morale	2	9,1%	0	0	2	7,7%
Psicologico	11	50%	4	100%	15	57,7%

Tabella 5: Tipologie di coraggio (fisico, morale e psicologico) in temi legati e non alla malattia

Le persone del gruppo con sclerosi multipla mettono in evidenza coraggio fisico per affrontare situazioni fisiche pericolose che potrebbero compromettere ulteriormente il decorso della malattia, o per effettuare spostamenti in situazioni di incertezza di supporti e aiuti. Ad esempio:

Persona 1: “Avevo 32 anni e ricercavo da un anno una gravidanza, che faceva fatica ad arrivare. La cura non stava andando bene, dovevo cambiare terapia per la sclerosi multipla e i medici mi sconsigliavano di attendere la gravidanza, perché il rischio era troppo alto. Sono rimasta incinta di due gemelli e sono stata più che ripagata da questa cocciutaggine.”

Persona 14: “Avevo una ricaduta, ero sotto cortisone, immunodepressa, avevo forti parestesie, ma ho deciso comunque di intraprendere un viaggio di 1200 km perché mio figlio doveva sottoporsi ad un intervento importante. Eravamo isolati in una stanza senza contatti con l'esterno, il mio bambino aveva drenaggi ovunque e io avevo parestesie a mani e piedi. La mia incoscienza avrebbe potuto portare me in sedia a rotelle, ma mio figlio alla dialisi.”

Persona 18: “Quando ho saputo della sclerosi non avevo energie, alle dieci di sera avevo sonno, non ero in forma. Io e mio marito siamo ballerini, non mi riconoscevo più. Ho usato più forza e risorse di sempre per continuare a ballare. Inizialmente ho fatto fatica perché il

mio corpo non mi stava dietro, ma poi pian piano è tornato come prima. Abbiamo anche vinto gare sportive nonostante non fossi al top.”

Persona 6: “In aeroporto ero sola con uno zaino enorme da trekking, non avevo nemmeno il bastone. Mi sono stancata, in aeroporto mi hanno visto in difficoltà e mi hanno accompagnato in sedia a rotelle all'imbarco. Le persone mi chiedevano "ma con chi è lei? la aspetta qualcuno in Birmania?" io rispondevo "No, sono sola. Ora faccio 12 ore sull'aereo e mi riposo". E' stato il viaggio più bello della mia vita.”

Persona 8: “La problematica fondamentale che mi causa quasi un attacco di panico quando prendo l'aereo è il fatto di non poter andare al bagno, perché essendo addominale assente non ho la capacità di trattenere. Pensare di partire da un aeroporto che già conosco è più semplice, perché riesco a figurare mentalmente le scene che vivrò e mi tranquillizzo immaginando tutta la trafila: check-in, fila, imbarco.”

Come coraggio morale, per le persone con sclerosi multipla emerge la lotta contro le ingiustizie sul posto di lavoro o le discriminazioni direttamente correlate alla malattia:

Persona 12: “Sono stata licenziata ingiustamente dal mio lavoro. In quella situazione sono stata coraggiosa perché ho indagato e, una volta compreso che il problema era che ero stata a casa per via della mia condizione durante la pandemia, ho interpellato i sindacati. Non mi sono sentita di lasciar correre perché se un domani una persona come me si fosse trovata nella stessa situazione non sarebbe stato giusto. [...] Non vedevo un futuro, speravo di poter rientrare nelle categorie protette, ma non lo ero ancora. Non mi sentivo tutelata dalla legge, da nessuno e ho avuto tanta sfiducia verso tutto e tutti. [...] Mi metto nei panni di chi non è una categoria protetta, come non lo sono stata io per anni e non è giusto non potersi iscrivere

alle categorie protette. Non è giusto dover arrivare a star male per essere iscritti. Ho un po' paura per persone che hanno vissuto o potrebbero vivere la stessa situazione.”

Per le persone con sclerosi multipla la manifestazione di coraggio psicologico consiste nel fronteggiare la diagnosi, i sintomi, le cure e gli accertamenti legati alla malattia:

Persona 26: “Il gesto coraggioso è stato accettare non tanto la malattia di per sé, ma il fatto che mi facesse paura”.

Persona 23: “Mi sento coraggioso nel non far pesare agli altri quello che alle volte è la fatica che provo nel fare qualcosa o la poca voglia di fare le cose perché mi stanco. [...] Ho anche pianto perché in alcuni giorni stavo peggio o mi sentivo peggio, ma è normale. Ho sempre cercato di nascondere quei momenti.”

Persona 11: “La diagnosi di SM è stata un macigno da portare, non è stata facile da affrontare. La cosa più difficile è stata chiedere aiuto. Rendermi conto che non ero padrona del mio corpo, che può ammalarsi... è stata dura”.

Persona 15: “La cosa più coraggiosa che ho fatto è stato il prelievo del liquor per me che sono terrorizzata dagli aghi. Quando sono andata lì e ho visto quell'ago enorme, sapere che me lo avrebbero messo nella schiena, che sarei dovuta rimanere ferma immobile perché altrimenti con un piccolo errore sarei potuta rimanere paralizzata, è stata una sfida.”

Persona 17: “Altra scelta di forza e di coraggio è stata non dire niente a nessuno a parte i miei familiari e due amici. Perché non voglio essere visto sotto una luce diversa e non voglio ne risenta il mio lavoro. Se dovrò dire per forza la cosa la dirò, ma finché non ci sarà disabilità non lo dichiarerò. Non voglio essere discriminato”.

Nel gruppo sperimentale, 22 persone su 26 (l'84,6%) riportano esperienze collegate alla malattia, le restanti 4 persone (il 15,4%) hanno invece portato esperienze molto forti come lutti, violenza domestica e esperienza di coming-out.

Dalla precedente rassegna si può evincere come dai racconti delle persone con sclerosi multipla emergano principalmente trattazioni correlate alla malattia.

Persona 1: “Il coraggio è quando ti trovi a dover affrontare sfide importanti, come la malattia. Parlo di salute perché avendo una malattia cronica è la prima cosa che mi viene in mente.”

Persona 3: “Coraggio è per me fare le piccole cose. Cambiare modo di fare le cose rispetto a come le facevo prima [...] essendo ora sulla sedia a rotelle”.

Persona 6: “Sono coraggiosa da 20 anni e la mia patologia ne ha 22, sono stata più anni malata che sana. Reputo che da 22 anni ho allenato il coraggio. All'inizio non lo ero, ora lo sto diventando”.

Persona 8: “Qualsiasi cosa è riconducibile alla malattia, perchè non la posso poggiare da nessuna parte, è una cosa che mi porto dietro. Coraggio è tutto quello che faccio da quando mi alzo dal letto fino a quando ritorno a dormire, perchè è dura, non è facile. Rispetto a prima della malattia, in cui avevo una vita molto più semplice, so bene qual è la differenza. Le cose che faccio oggi mi costano a livello mentale e fisico nonostante per un normodotato non siano affatto difficili.”

Persona 13: “Dal 2017 (momento della diagnosi) in poi cerco di portare a casa la mia giornata, e di programmare il futuro in virtù delle mie consapevolezza e dei miei problemi.”

Persona 18: “Affrontare la malattia è stato l'atto di coraggio più grande che ho mai fatto”.

Persona 21: “Dal primo giorno che ti diagnosticano la sclerosi, il mondo ti crolla addosso. Vedi cambiare ogni singola cosa che hai attorno. Nel mio caso drasticamente, perché in circa un anno sono finito in sedia a rotelle. Il vero coraggio è stato uscire in pubblico la prima volta con la sedia a rotelle, cosa che non avrei mai immaginato di dover fare.”

3.5 Discussioni

Lo studio si è proposto di raccogliere le voci di un gruppo di persone con sclerosi multipla e un gruppo senza la malattia, rispetto alla propria visione sulla sostenibilità sociale e ambientale, le azioni di attivismo, la speranza e le tipologie di coraggio con le quali si affrontano le difficoltà.

In primo luogo si è proceduto ad esaminare da un punto di vista quantitativo le differenze tra le azioni di attivismo portate avanti dai due gruppi. E' emerso come le persone con sclerosi multipla mettano in campo maggiori azioni di attivismo in generale e che queste siano rivolte in particolar modo a questioni collegate a malattie neurodegenerative croniche. Ciò risulta coerente con le teorizzazioni di Turner (1999) rispetto alla categorizzazione sociale e alle differenze intergruppi, da Terry (2001) rispetto alla percezione di impermeabilità dei confini tra gruppi e da McGarty e Thomas (2021) rispetto all'attivismo verso gruppi considerati come vicini. Quindi le persone con sclerosi multipla sembrerebbe siano maggiormente attente ai

diritti, ai bisogni e all'inclusione di altre persone con malattie neurodegenerative croniche e meno verso altri individui perché si categorizzano come appartenenti al gruppo “persone con malattia neurodegenerativa cronica”, percepiscono il proprio come uno status immutabile, dai confini impermeabili, e per cui bisogna lottare per ottenere condizioni migliori come un lavoro dignitoso e la riduzione delle discriminazioni. E proprio per questo motivo rivolgono le azioni di attivismo prevalentemente verso il loro gruppo.

La seconda analisi quantitativa svolta ha riguardato l'esplorazione di eventuali correlazioni tra la career adaptability, la sostenibilità, l'attivismo e la speranza. Nello specifico, coerentemente con il modello descritto da Santilli, Nota, Ginevra e Soresi (2014), si è trovato che la career adaptability predice la speranza, diversamente da sostenibilità e attivismo. La speranza sembra essere una risorsa fondamentale per il superamento di barriere, ostacoli e difficoltà che si incontrano nel raggiungimento dei propri obiettivi e in accordo con Scioli et al. (1997) permette agli individui che convivono con malattie neurodegenerative croniche o altre di provare maggiore benessere. Quindi risulta evidente che un incremento dell'autoefficacia, della sensazione di controllo sugli eventi futuri, della curiosità rispetto all'ambiente esterno ed interno della persona e dell'atteggiamento positivo nei confronti del futuro (componenti della career adaptability), incrementi di riflesso la speranza, costruito a sua volta correlato con la soddisfazione per la propria vita e il benessere anche di persone con vulnerabilità (Wu, 2011; Magyar-Moe, 2014; Frumkin, 2022).

Infine è stata effettuata un'analisi qualitativa delle interviste dei partecipanti con e senza sclerosi multipla. In primo luogo, coerentemente con gli studi di Rate et al. (2007; 2010), è emerso come i due gruppi riportino, senza distinzioni, storie di coraggio di tre diverse tipologie: fisico, morale e psicologico. In secondo luogo si è voluto dare spazio alle storie di coraggio raccontate dalle persone con sclerosi multipla, per dare spazio agli individui e permettere loro di raccontarsi e delineare tematiche comuni tra le varie trattazioni. Per queste persone i temi

emersi in relazione alle tre tipologie di coraggio sono: per il coraggio fisico affrontare situazioni fisiche pericolose che potrebbero compromettere ulteriormente il decorso della malattia, o dall'effettuare spostamenti in situazioni di incertezza o assenza di supporti e aiuti; per il coraggio morale la lotta contro le ingiustizie o le discriminazioni direttamente correlate alla malattia; per il coraggio psicologico il fronteggiare la diagnosi, i sintomi, le cure e gli accertamenti legati alla malattia.

E' emerso come la maggioranza delle persone abbia raccontato storie correlate alla malattia. Questo risultato è coerente con la teoria dell'identità sociale di Turner (1999), in quanto la salienza categoriale dell'appartenenza al gruppo di persone con sclerosi multipla è elevata anche in contesti in cui non viene elicitata l'appartenenza ad una categoria specifica. In aggiunta le persone con sclerosi multipla riconoscono una netta distinzione tra la loro vita prima e dopo la diagnosi, riconoscendo di essere coraggiosi soltanto dal momento della scoperta della malattia in poi per via delle sfide ad essa collegate. Secondo Irvine, Davidson, Hoy e Lowe-Strong (2009) a seguito della diagnosi è infatti necessaria una ridefinizione identitaria della persona che porta l'individuo a percepire il distacco con la percezione di sé prima e dopo la scoperta della malattia. Infine le persone con sclerosi multipla hanno riportato principalmente storie di coraggio contenenti temi legati alla malattia e da queste si evincono in maggior misura le tipologie di coraggio fisico e psicologico piuttosto che morale.

La presente ricerca permette alle persone di raccontarsi e far emergere tematiche legate nello specifico alla vulnerabilità, per dare spazio alle esperienze vissute e far affiorare le strategie positive messe in atto per affrontarle. Obiettivo dello studio è altresì quello di incentivare la rilettura delle sfide vissute da ciascun individuo nell'ottica del rafforzamento dell'autoefficacia e dell'empowerment personale e stimolare gli individui a pensare alla progettazione del futuro in modo più sostenibile e inclusivo per tutti.

3.6 Limiti

Sebbene siano emersi alcuni risultati statisticamente significativi, il presente progetto di ricerca presenta alcune limitazioni. Innanzitutto, la numerosità del gruppo è discreta e potrebbe essere utile replicare lo studio su un campione più ampio di partecipanti, coinvolgendo associazioni e fondazioni per raggiungere quante più persone possibili. In secondo luogo il campione è composto per la sua totalità da individui di nazionalità italiana e di una ristretta fascia di età. Infine sarebbe utile implementare lo studio includendo anche persone con vulnerabilità di diversa natura, per esplorare se sperimentano difficoltà simili e se abbiano la stessa propensione a mettere in campo azioni di attivismo.

3.7 Implicazioni per la pratica e conclusioni

Nonostante i limiti questo studio ci porta a far riflettere sull'importanza di lavorare su variabili quali il coraggio, la speranza e la career adaptability, che possono supportare le persone nei momenti di difficoltà, anche quando sono presenti vulnerabilità. In quest'ottica potrebbe essere importante promuovere percorsi che supportano le persone con sclerosi multipla e i loro familiari a fronteggiare con coraggio le difficoltà e incentivare il loro attivismo.

Considerando quanto emerso dal presente studio, risulta evidente come possa essere utile promuovere percorsi di orientamento e progettazione professionale che guidano gli individui verso una maggiore consapevolezza critica delle difficoltà che permeano il contesto sociale

attuale. Ciò infatti sembra essere correlato all'incremento delle azioni di attivismo e inclusione nei confronti di gruppi svantaggiati (Hoyt et al., 2018).

Tenendo in considerazione uno dei risultati più importanti del presente studio, cioè che le persone con sclerosi multipla mettono in campo maggiori azioni di attivismo a vantaggio del gruppo di persone con malattie neurodegenerative croniche, potrebbe essere utile promuovere percorsi che incrementino la conoscenza più ampia delle diverse tipologie di vulnerabilità presenti nel mondo, con l'obiettivo di favorire la percezione di appartenere ad un ingroup comune più ampio (Gaertner et al., 2000), comprendente fragilità e vulnerabilità di diversa natura. Questo potrebbe ridurre la disparità di azioni a vantaggio dell'inclusione tra diversi gruppi e favorire comportamenti maggiormente inclusivi, nell'ottica della costruzione di contesti il più possibile sostenibili e sicuri.

Inoltre, per ridurre le preoccupazioni rispetto al proprio futuro e incrementare il benessere delle persone sul posto di lavoro e nel proprio contesto sociale, sarebbe utile lavorare sulla curiosità, l'autostima, il controllo e la percezione positiva del futuro. Come emerso dallo studio, infatti, anche le persone che fronteggiano malattie neurodegenerative croniche sono maggiormente soddisfatte per la propria vita privata e professionale e sono meno incerte sul proprio futuro con elevati livelli di speranza (Scioli et al., 1997).

Infine sarebbe utile proporre contesti in cui l'attivismo e la progettazione professionale futura di ciascuno si possano coniugare e sensibilizzare gli individui a compiere scelte responsabili per sé e per il pianeta, per permettere a ciascuno di dare il proprio contributo alla promozione di uno sviluppo sostenibile ed inclusivo mediante scelte di carriera più responsabili (Guichard, 2022).

Come sottolineato in precedenza dare spazio alla persona di poter raccontare la propria storia, i momenti di difficoltà e le strategie messe in atto per superare ostacoli e barriere imposti dalla

vita o da condizioni di fragilità, permette agli individui di aumentare la propria autostima e migliorare la consapevolezza di sé (Clancy et al., 2015). Per questo motivo inserire in programmi di supporto alla persona interviste o percorsi che facciano emergere i punti di forza personali di ciascuno può migliorare la soddisfazione di vita delle persone, restituire dignità a coloro che vivono disabilità o sperimentano difficoltà di diversa natura, incrementare il desiderio di porsi obiettivi stimolanti nella progettazione del proprio futuro unitamente all'incremento del desiderio di giustizia, inclusione e democrazia (Diemer et al., 2008).

Bibliografia

- Absinta, M., Lassmann, H., Trapp, B.D. (2020). Mechanisms underlying progression in multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol.* Jun;33(3):277-285. doi: 10.1097/WCO.0000000000000818. PMID: 32324705; PMCID: PMC7337978.
- Agyeiwaah, E., Dayour, F., Otoo, F. E., & Goh, B. (2021). Understanding backpacker sustainable behavior using the tri-component attitude model. *Journal of Sustainable Tourism*, 29(7), 1193-1214.
- AISM. Barometro della SCLEROSI MULTIPLA 2021.
- AISM. Barometro della SCLEROSI MULTIPLA e patologie correlate 2022. https://www.aism.it/sites/default/files/Barometro_2022_estratto_web_1.pdf
- Allport, G. W., Clark, K., & Pettigrew, T. (1954). The nature of prejudice.
- Anker, R., Chernyshev, I., Egger, P., Mehran, F., & Ritter, J. A. (2003). Measuring decent work with statistical indicators. *International Labour Review*, 142(2), 147–177.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American psychologist*, 44(9), 1175.
- Bjornevik K, Cortese M, Healy BC, Kuhle J, Mina MJ, Leng Y, Elledge SJ, Niebuhr DW, Scher AI, Munger KL, Ascherio A. (2022) Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. *Science*. Jan 21;375(6578):296-301. doi: 10.1126/science.abj8222. Epub 2022 Jan 13. PMID: 35025605.
- Blundell Jones, J., Walsh, S. & Isaac, C. (2017) The Relational Impact of Multiple Sclerosis: An Integrative Review of the Literature Using a Cognitive Analytic

Framework. *J Clin Psychol Med Settings* 24, 316–340 . <https://doi.org/10.1007/s10880-017-9506-y>

- Blustein, D. L. (2006). *The psychology of working: A new perspective for counseling, career development, and public policy*. Mahway, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Blustein, D. L. (2011). A relational theory of working. *Journal of Vocational Behavior*, 79, 1-17.
- Braley, T.J. & Chervin, R.D. (2010). Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*, 33(8),1061–7.
- Brown, R., & Stella, G. (1997). *Psicologia sociale del pregiudizio*. Il Mulino.
- Calandri, E., Graziano, F., Borghi, M., & Bonino, S. (2016). Improving the quality of life and psychological well-being of recently diagnosed multiple sclerosis patients: preliminary evaluation of a group-based cognitive behavioral intervention. *Disability and Rehabilitation*.
- Castells, M. (2012). *Networks of Indignation and Hope*. Alianza Editorial.
- Choudhury, S. H. (2022). Examining the Utility of Hope Interventions to Mitigate the Effect of Discrimination on Distress in African Americans.
- Clancy, A., Balteskard, B., Perander, B., & Mahler, M. (2015). Older persons' narrations on falls and falling—Stories of courage and endurance. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 10(1), Article 26123. <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.26123>
- Curtin, N., & McGarty, C. (2016). Expanding on psychological theories of engagement to understand activism in contexts. *Journal of Social Issues*, 72(2), 227-241.
- Davidson, P. M., Dracup, K., Phillips, J., Daly, J., & Padilla, G. (2007). Preparing for the worst while hoping for the best: the relevance of hope in the heart failure illness trajectory. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(3), 159-165.

- Di Maggio, I., Santilli, S., & Nota, L. (2019). Stories of courage in a group of adults with substance use disorder. *Addictive Behaviors Reports*, 10, Article 100203. <https://doi.org/10.1016/j.abrep.2019.100203>
- Diemer, M. A., & Hsieh, C.-A. (2008). Sociopolitical development and vocational expectations among lower socioeconomic status of adolescents of color. *The Career Development Quarterly*, 56(3), 257–267. <https://doi.org/10.1002/j.2161-0045.2008.tb00040.x>
- Dono, J., Webb, J., & Richardson, B. (2010). The relationship between environmental activism, pro-environmental behaviour and social identity. *Journal of environmental psychology*, 30(2), 178-186.
- Duffy, R. D., Blustein, D. L., Diemer, M. A., & Autin, K. L. (2016). The psychology of working theory. *Journal of Counseling Psychology*, 63, 127–148. <http://dx.doi.org/10.1037/cou0000140>
- Ferrari, L., Nota, L., & Soresi, S. (2008). Conceptions of work in Italian adults with intellectual disability. *Journal of Career Development*, 34(4), 438-464.
- Fielding, K. S., McDonald, R., & Louis, W. R. (2008). Theory of planned behaviour, identity and intentions to engage in environmental activism. *Journal of environmental psychology*, 28(4), 318-326.
- Fiske S. T. (2006). *La cognizione sociale*, Bologna: Il Mulino.
- Folkman, S. (2013). Stress, coping, and hope. In *Psychological aspects of cancer* (pp. 119-127). Springer, Boston, MA.
- Frumkin, H. (2022). Hope, Health, and the Climate Crisis. *The Journal of Climate Change and Health*, 100115.

- Gaertner, S. L., Dovidio, J. F., Nier, J. A., Banker, B. S., Ward, C. M., Houlette, M., & Loux, S. (2000). The Common Ingroup Identity Model for reducing intergroup bias: Progress and challenges.
- Gazzetta ufficiale delle Comunità europee. CARTA DEI DIRITTI FONDAMENTALI DELL'UNIONE EUROPEA (2000/C 364/01).
- Ghilardi, A. (2017). Noi e loro. L'integrazione psicologica nell'emigrazione. *International Journal of Psychoanalysis and Education*, 1(1), 143-160.
- Ginevra, M.C., Santilli, S., Camussi, E., Magnano, P., Capozza, D., e Nota, L. (2019). The Italian adaptation of courage measure, in "International Journal for Educational and Vocational Guidance". <https://doi.org/10.1007/s10775-019-090412-4>.
- Guichard, J. (2022). From career guidance to designing lives acting for fair and sustainable development. *International Journal for Educational and Vocational Guidance*, 1-21.
- Hayes, A. M., Beevers, C. G., Feldman, G. C., Laurenceau, J. P., & Perlman, C. (2005). Avoidance and processing as predictors of symptom change and positive growth in an integrative therapy for depression. *International Journal of Behavioral Medicine*, 12(2), 111–122.
- Hewstone M. (1990). The «Ultimate Attribution Error»? A Review of the Literature on Intergroup Causal Attribution. *European Journal of Social Psychology* 20, 311-335.
- Hogg Micheal, A., & Vaughan Graham, M. (2012). *Psicologia sociale. Teorie e applicazioni*.
- Hong, P. Y. P., & Choi, S. (2013). The employment hope scale: Measuring an empowerment pathway to employment success. *International Journal of Psychology Research*, 8(3).

- Hoyt, C. L., Moss, A. J., Burnette, J. L., Schieffelin, A., & Goethals, A. (2018). Wealth inequality and activism: Perceiving injustice galvanizes social change but perceptions depend on political ideologies. *European Journal of Social Psychology*, 48(1), 081-090.
- ILO (1999). Decent work. Report of the Director-General to the 87th Session of the International Labour Conference. Geneva
- ILO (2008). Dichiarazione dell'ILO sulla giustizia sociale per una globalizzazione giusta. Ginevra, 10 giugno 2008.
- Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K. & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disabil Rehabil.* 31(8):599-606. doi: 10.1080/09638280802243286. PMID: 19280434.
- Janssens, ACJW., Van Doorn, PA., De Boer, JB., Van der Meche, FGA., Passchier, J., Hintzen, RQ. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler* 9:397–403.
- Jones, K. N., & Brewster, M. E. (2017). From awareness to action: Examining predictors of lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) activism for heterosexual people. *American Journal of Orthopsychiatry*, 87(6), 680.
- Koerner, M.M. (2014). Courage as identity work: Accounts of workplace courage, in “*Academy of Management Journal*”, 57, pp. 55-80.
- Krupp, L. (2006). Fatigue is intrinsic to multiple sclerosis and is the most commonly reported symptom of the disease. *Mult Scler*, 12(4), 367-368.
- Luthans, F., & Youssef, C. M. (2007). Emerging positive organizational behavior. *Journal of Management*, 33(3), 321–349. <http://dx.doi.org/10.1177/0149206307300814>

- Maggiori, C., Johnston, C. S., Krings, F., Massoudi, K., & Rossier, J. (2013). The role of career adaptability and work conditions on general and professional wellbeing. *Journal of Vocational Behavior*, 83(3), 437–449. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jvb.2013.07.001>
- Magyar-Moe, J. L. (2014). Infusing multiculturalism and positive psychology in psychotherapy. In *Perspectives on the intersection of multiculturalism and positive psychology* (pp. 235-249). Springer, Dordrecht
- Malcomson, K.S., Lowe-Strong, A.S., Dunwoody, L. (2008). What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disabil Rehabil.* 30(9):662-74. doi: 10.1080/09638280701400730.
- Mara, L. C., Ginieis, M., & Brunet-Icart, I. (2021). Strategies for coping with LGBT discrimination at work: A systematic literature review. *Sexuality Research and Social Policy*, 18(2), 339-354.
- Matson, R., Brooks, N. (1977). Adjusting to multiple sclerosis: An exploratory study. *Soc Sci Med* 11:245–250.
- McGarty, C., & Thomas, E. F. (2021). Collective action, social change, and Allport's "master problem" as it confronts community psychology. *PSICOLOGIA DI COMUNITA'*.
- Michael, R., Ran, G., & Cinamon, R. G. (2017). Young adults with special needs envision their future. Abstract dell'International Conference Counselling and support "Decent work, Equity and Inclusion: Passwords for the Present and the Future", Padova, 5 – 7 ottobre.
- Miglietta, A. (2020). Pregiudizi e stereotipi: lo sguardo della psicologia sociale.
- Muris, P. (2019). *Fear and courage in children: Two sides of the same coin?* in "Journal of Child and Family Studies", 18, pp. 486-490.

- Nota, L., & Soresi, S. (2015). *Il counseling del futuro*. Padova: Cleup.
- Nota, L., Mascia, M., & Pievani, T. (Eds.). (2019). *Diritti umani e inclusione*. Il Mulino.
- Nota, L., Soresi, S., Ginevra, M.C., Santilli, S. & Di Maggio, I. (2019). *Gli strumenti del progetto “Stay passionate, courageous, inclusive, sustainable...” per un orientamento a vantaggio del perseguimento degli obiettivi dell’Agenda 2030*, paper presentato al XIX Congresso Nazionale SIO, Enna, 17-19 ottobre.
- Nota, L. & Soresi, S. (2020). *L’orientamento e la progettazione professionale: Modelli, strumenti e buone pratiche*. Il Mulino.
- Nota, L., Soresi, S., Di Maggio, I., Santilli, S., & Ginevra, M. C. (2020). The Project “Stay Inclusive, Sustainable, Curious, Cosmopolitan, Aspirant, Etc.”: An Example of Operational Paths and Trajectories. In *Sustainable Development, Career Counselling and Career Education* (pagg. 81–98). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-60046-4_5
- Peterson, C., & Seligman, M. E. (2004). *Character strengths and virtues: A handbook and classification*. Oxford University Press.
- Perry, P. (2005). *Environmental attitudes and neo-liberal beliefs*, in “Otemon Journal of Australian Studies”, 31, pp. 159-191.
- Putman, D. A. (2010). Philosophical roots of the concept of courage. In C. L. S. Pury & S. J. Lopez (Eds.), *The psychology of courage: Modern research on an ancient virtue* (pp. 9–22). American Psychological Association
- Pury, C.L., Kowalski, R.M., & Spearman, J. (2007). Distinctions between general and personal courage. *The Journal of Positive Psychology*, 2, 99-114. <https://doi.org/10.1080/17439760701237962>

- Rate, C. R., Clarke, J. A., Lindsay, D. R., & Sternberg, R. J. (2007). Implicit theories of courage. *The Journal of Positive Psychology*, 2, 80–98. <https://doi.org/10.1080/17439760701228755>
- Rate, C. R. (2010). Defining the features of courage: A search for meaning. In C. L. S. Pury & S. J. Lopez (Eds.). *The psychology of courage: Modern research on an ancient virtue* (pp. 47–66). American Psychological Association.
- Rawls, J. (1999). *A Theory of Justice*. Revised Edition, Cambridge, MA, Belknap Press; trad. it. *Una teoria della giustizia*, Milano, Feltrinelli, 2008.
- Reynolds, F., & Prior, S. (2003). "Sticking jewels in your life": exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1225-1251. <https://doi.org/10.1177/1049732303257108>
- Rideout, E., Montemuro, M. (1986). Hope, morale and adaptation in patients with chronic heart failure. *J Adv Nurs*. 11:429Y438.
- Russi, AE., Ebel, ME., Yang, Y., Brown, MA. (2018). IL-33 and sex-dimorphic immune responses. *Proceedings of the National Academy of Sciences*. Feb 115 (7) E1520-E1529; doi: 10.1073/pnas.1710401115
- Santilli, S., Nota, L., Ginevra, M. C., & Soresi, S. (2014). Career adaptability, hope and life satisfaction in workers with intellectual disability. *Journal of Vocational Behavior*, 85(1), 67-74.
- Savickas, M. L. (2013). Career construction theory and practice. Career development and counseling: Putting theory and research to work. In R. W. Lent, & S. D. Brown (Eds.), *Career development and counseling: Putting theory and research to work* (pp. 144–180) (2nd ed.). Hoboken: John Wiley & Sons.

- Scioli, A., Chamberlin, C. M., Samor, C. M., Lapointe, A. B., Campbell, T. L., Macleod, A. R., et al. (1997). A prospective study of hope, optimism, and health. *Psychological Reports*, 81(3), 723–733.
- Sears, B., & Mallory, C. (2011). Documented evidence of employment discrimination & its effects on LGBT people
- Sirianni, F., Picottino, V. & Papurello, S. (2022). Sclerosi multipla. *Articoli FIMMG Formazione*.
- Snyder, C. R. (Ed.). (2000). *Handbook of hope: Theory, measures, and applications*. Academic press.
- Terry, D.J. (2001). Intergroup relations and organizational mergers. In M.A. Hogg & D.J. Terry (Eds.), *Social identity processes in organizational contexts*. Philadelphia: Psychology Press.
- Thompson, A.J., Baranzini, S.E., Geurts, J., Hemmer, B., Ciccarelli, O. (2018). Multiple sclerosis. *Lancet*. Apr 21;391(10130):1622-1636. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30481-1. Epub 2018 Mar 23. PMID: 29576504.
- Turner, J. C., & Reynolds, K. J. (1987). A self-categorization theory. *Rediscovering the social group: A self-categorization theory*.
- Turner, J. C. (1999). *Riscoprire il gruppo sociale: La teoria della categorizzazione di sé*. Bologna: Patron.
- Voskuhl, R.R., Sawalha, A.H., Itoh, Y. (2018). Sex chromosome contributions to sex differences in multiple sclerosis susceptibility and progression. *Multiple Sclerosis*. 24(1):22-31. doi:10.1177/1352458517737394
- Wang, L., Wang, F.S., Gershwin, M.E. (2015). Human autoimmune diseases: a comprehensive update. *J Intern Med*. Oct;278(4):369-95. doi: 10.1111/joim.12395. Epub 2015 Jul 25. PMID: 26212387.

- Walsh, F. (2020). Loss and resilience in the time of COVID-19: Meaning making, hope, and transcendence. *Family process*, 59(3), 898-911.
- Weiland, T.J., Jelinek, G.A., Marck, C.H., Hadgkiss, E.J., van der Meer, D.M., Pereira, N.G., Taylor, K.L. (2015). Clinically significant fatigue: prevalence and associated factors in an international sample of adults with multiple sclerosis. *PloSone*, 10(2).
- Woodard, C. R. (2004). Hardiness and the concept of courage. *Consulting Psychology Journal: Practice and Research*, 56, 173–185. <https://doi.org/10.1037/1065-9293.56.3.173>
- Woodard, C. & Pury, C. L. (2007). The construct of courage: Categorization and measurement, in “*Counseling Psychology Journal: Practice and Research*”, 59, pp. 135-147.
- Wu, H. C. (2011). The protective effects of resilience and hope on quality of life of the families coping with the criminal traumatization of one of its members. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13- 14), 1906-1915.

Sitografia

- AGENDA della SCLEROSI MULTIPLA e patologie correlate 2025 - https://agenda.aism.it/2022/download/Agenda_2025.pdf
- Agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile - Agenzia per la coesione territoriale <https://www.agenziacoesione.gov.it/comunicazione/agenda-2030-per-lo-sviluppo-sostenibile/> - ultimo accesso 25/08/2022
- AISM e FISM - https://www.aism.it/aism_e_fism

- AISM. Libro Bianco SM in Italia, 2000
https://allegati.aism.it/manager/UploadFile/2/libro%20bianco%20sm%20in%20italia.200954_16157.pdf
- AISM, 2022 https://www.aism.it/sclerosi_multipla_10_cose_da_sapere
- Carta dei Diritti delle Persone con Sclerosi Multipla e patologie correlate, 2022
https://agenda.aism.it/2022/download/Carta_dei_diritti_2022.pdf
- Centro Diagnostico Italiano (CDI), 2022. <https://www.cdi.it/news/nasce-il-centro-per-la-diagnosi-e-il-monitoraggio-della-sclerosi-multipla-e-malattie-correlate/> - ultimo accesso 20/08/2022
- Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, 1999.
<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>
- DECRETO MINISTERIALE 28 maggio 1999, n. 329
www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/09/25/099G0403/sg
- DECRETO-LEGGE 1 febbraio 1999, n. 16
www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/04/02/099A2556/sg
- DECRETO LEGISLATIVO 9 luglio 2003, n. 216
www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2003/08/13/003G0240/sg
- Federazione Internazionale Sclerosi Multipla. Atlas of MS, 3rd Edition. September 2020. <https://www.msif.org/atlas/report-en/> / www.atlasofms.org
- Federazione Internazionale Sclerosi Multipla (FISM). <https://www.msif.org/about-ms/symptoms-of-ms/cognition-and-emotional-changes/> - ultimo accesso: 14/08/2022
- Istituto Superiore Sanità (ISS), 2022 <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/m/malattie-autoimmuni> / www.epicentro.iss.it/sclerosi-multipla/ - ultimo accesso 30/08/2022

- LEGGE 9 febbraio 1999, n. 30. Carta sociale europea. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999;30>
- LEGGE 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg
- LEGGE 12 marzo 1999, n. 68. Norme per il diritto al lavoro dei disabili. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/03/23/099G0123/sg
- LEGGE 5 febbraio 1992, n. 104. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg
- Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali, 2022 <https://www.lavoro.gov.it/Pagine/default.aspx> - ultimo accesso 27/08/2022
- Ministro per la pubblica amministrazione, 2022 <https://www.funzionepubblica.gov.it/lavoro-pubblico-e-organizzazione-pa/comitati-unicidi-garanzia-cug> - ultimo accesso 28/08/2022
- *Registro Italiano Sclerosi Multipla E Patologie Correlate*, 2015 <https://registroitalianosm.it/index.php>
- Società Italiana di Neurologia (SIN), 2022 <https://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/5x1000.cfm> - ultimo accesso 30/08/2022

Ringraziamenti

A tutti coloro che hanno preso parte al presente studio vanno i miei più sentiti ringraziamenti.

Grazie, perché con le vostre parole mi avete dato speranza, energia, fiducia nel futuro. Ad un gruppo nello specifico desidero comunicare: possano i racconti di coraggio e resilienza accompagnarci sempre e darci la forza di affrontare ogni avversità che questa nostra compagna di vita ci presenta.

Mai sfiga, sì sfida, sempre opportunità.

Dalle vetrate del quinto piano dell'edificio in Via Venezia dove il mio percorso è cominciato, osservo il tramonto che lambisce il profilo degli edifici della città che mi ha accolto in questo periodo di vita che è sembrato lunghissimo, invece è poco più di un anno. Ma quanto tempo è, un anno? Padova mi ha aperto porte di ogni natura che io, affamata di cultura, vita e conoscenza, ho avuto l'onore di varcare con slancio. L'Università mi ha offerto una crescita umana e professionale che non mi sarei mai aspettata di raggiungere, in così poco tempo. Ringrazio la passione dedicata alla crescita, l'amore per le discipline e la trasmissione entusiasta del sapere di ogni docente, formatore e formatrice e guida incontrata nel mio percorso accademico o in ambiti di diretta afferenza ad esso. Sono lieta di avere avuto l'opportunità di ampliare la mia conoscenza e consapevolezza sul mondo circostante e sul mio mondo interiore: esco da questo percorso con nuovi valori, nuove visioni del futuro, nuove possibilità di dare il mio contributo nel rendere il contesto in cui viviamo un posto migliore per tutti.

Più le consapevolezze crescevano, più le sfide personali diventavano importanti e difficili, più mi rendevo conto di quanto sia importante, nella vita, il supporto di persone che ti amano e

fanno il tifo per te. La mia famiglia, in questo, è un microcosmo all'avanguardia da cui prendere spunto. Grazie mamma, per la tua presenza costante e il tuo supporto in ogni fase della mia vita, da quella privata a quella professionale, sei un faro di notte e di giorno. Grazie papà, per ogni possibilità che mi hai dato, per aver sempre creduto in me e avermi mostrato aspetti dell'amore prima sconosciuti. Grazie Gloria, perché senza di te la vita non sarebbe la stessa e perché superare le difficoltà con te è come andare su un'altalena: leggero e divertente. Grazie nonno Peppe, la mia fortuna e nonno Gaetano, la mia guida. Grazie alle mie nonne Angela e Valeria, che anche a distanza, mi hanno sempre fatto sentire il loro amore e la loro vicinanza per ogni tappa del mio percorso: nessuno più di loro sarà felice di vedermi con la corona d'alloro a sorridere al termine di un percorso e ad un altro inizio della vita. Grazie a Gina, ispiratrice di coraggio e passione, unicamente incisiva e tempestiva. Grazie alle mie pietre miliari, amici e amiche di una vita che sono rimasti a ridere insieme di gusto e ballare su ogni difficoltà e alle nuove splendide persone entrate nella mia vita per merito di questo bellissimo percorso, con cui ho esplorato una parte inedita di mondo e nuovi modi di vivere, fidarsi, affidarsi. E grazie a chi ho ritrovato, dopo tanto tempo, più vicino e importante che mai: la mia vita brilla di più, con te.

Infine, per ogni conquista raggiunta e consapevolezza acquisita, ringrazio me. Per non essermi mai arresa, per aver desiderato conoscermi sempre meglio e sempre di più, per avere avuto il continuo desiderio di crescita e per aver compreso che il mio obiettivo, nella vita, è portare il sorriso e donare amore alle altre persone.

Quanto tempo è, un anno? Più di quanto potessi immaginare.