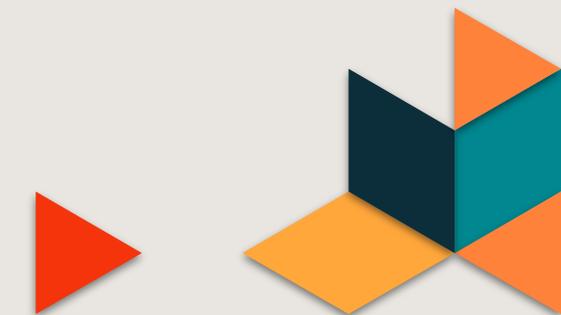




Verso l' Agenda 2025

▸ Raggiungere la **parità**
di genere e superare la
doppia
discriminazione ▶



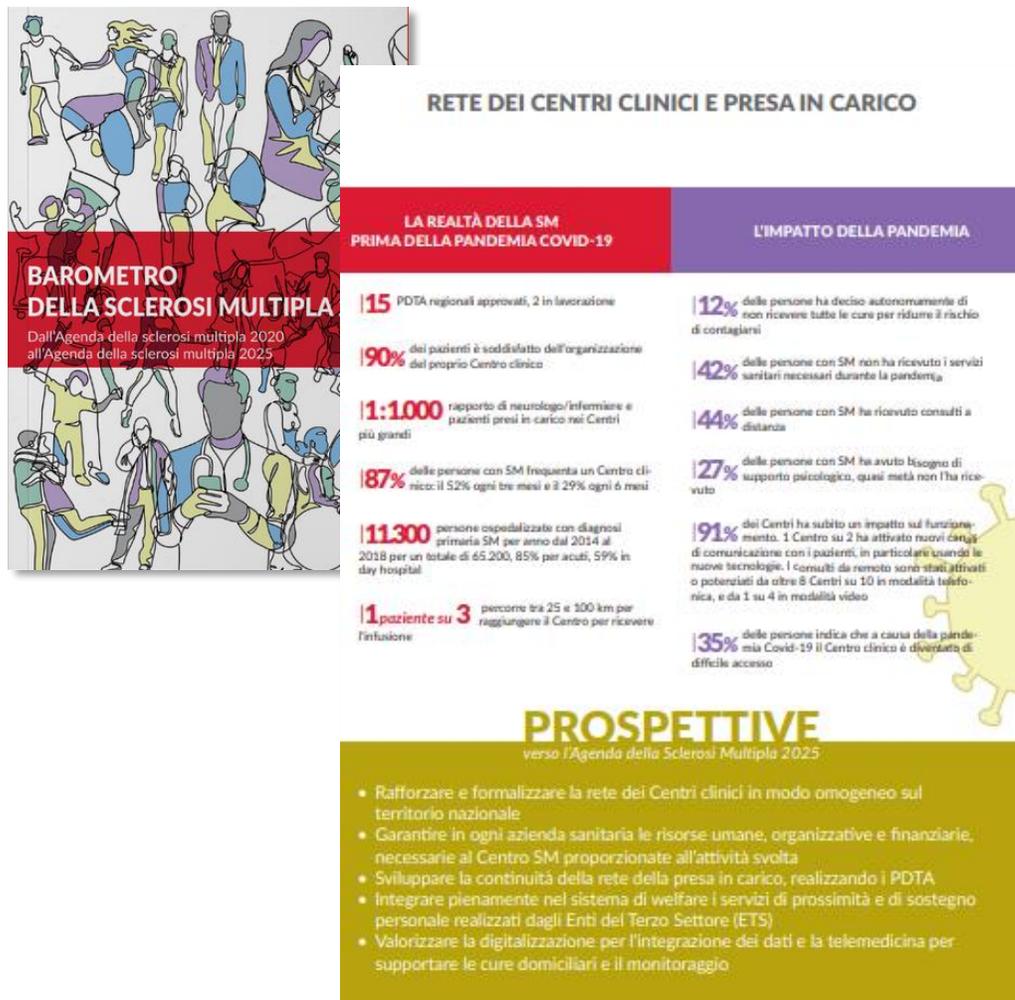
Nell'Agenda della SM i diritti delle persone con SM sono tradotti in azioni da realizzare



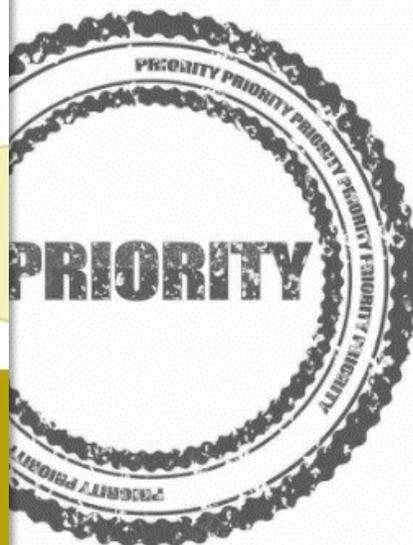
1. Salute
2. Ricerca
3. Autodeterminazione
4. Inclusione
5. Lavoro
6. Informazione
7. Partecipazione attiva



AIMS vuole essere Leader nella costruzione, attuazione, valutazione dell'Agenda, affinché le **persone con SM, le loro famiglie e le comunità** di cui fanno parte **ne siano reali protagonisti**



Ogni anno dal 2016 il Barometro della SM racconta a che punto siamo nel realizzare l'Agenda della SM, l'impegno dell'insieme dei portatori di interesse, le prospettive di lavoro



Scarica il Barometro della SM 2021
www.agenda.aism.it/2021/

Il percorso verso la nuova AGENDA: un esercizio di trasparenza e corresponsabilità

Oggi **ripensiamo e rilanciamo l'Agenda** perché continui ad essere il faro del Movimento della SM in un **mondo che cambia**

Per farlo serve il contributo di tutti

Persone con SM, famiglie e caregiver

**Volontari e Soci, Istituzioni,
Operatori sanitari e sociali,
Ricercatori,
Esperti, Media, Opinione pubblica**

...



**Verso la nuova
Agenda della SM**

#1000azionioltrelaSM

Scriviamo insieme
l'Agenda della sclerosi multipla
verso il 2025.

PARTECIPA

Un'Agenda della SM che è parte dell'Agenda del Paese



La nuova **Agenda della SM 2025** verrà finalizzata ad **Aprile 2022** e presentata durante la **Settimana Nazionale della Sclerosi Multipla**



Raggiungere la parità di genere e superare la doppia discriminazione



Parità di genere e superamento della discriminazione nello scenario esterno

PNRR

Imprenditorialità femminile,
rafforzare le infrastrutture sociali per
favorire l'occupazione femminile

Agenda 20-30

5.4 Riconoscere e valorizzare cura e il lavoro domestico non retribuito, fornendo servizio pubblico, infrastrutture e politiche di protezione sociale

5.5 Piena ed effettiva partecipazione femminile e pari opportunità di leadership ad ogni livello decisionale in ambito politico, economico e della vita pubblica

Carta dei diritti SM

Diritto all'Autodeterminazione Tutte le persone con SM hanno diritto di scegliere liberamente e autonomamente per realizzare il proprio progetto di vita, con garanzia di pari opportunità e eguaglianza sostanziale

Diritto all'Inclusione Tutte le persone con SM hanno diritto alla piena inclusione in ogni momento e luogo e in condizioni di effettiva equità, superando ogni forma di discriminazione e rimuovendo ogni ostacolo, con particolare attenzione alle condizioni di donna con SM

Diritto al Lavoro Tutte le persone con SM hanno il diritto e il dovere di essere parte attiva della società, con pieno accesso al mondo del lavoro sin da giovani e con il mantenimento dell'occupazione

Diritto alla Partecipazione Attiva Tutte le persone con SM hanno il diritto ed il dovere di partecipare ai processi decisionali inerenti le politiche e i programmi che le riguardano

Agenda SM 2015-2020

- **Inclusione sociale**, l'empowerment, la centralità della persona con SM e **contrastare la discriminazione** a ogni livello
- Rendere effettivo il **diritto al lavoro** per le persone con sclerosi multipla

Parità di genere e superamento della discriminazione nel Barometro 2021



4. PARTECIPAZIONE E INCLUSIONE SOCIALE

LE PRIORITÀ DALL'AGENDA DELLA SM 2020

Approvare le linee guida per il collocamento mirato delle persone con disabilità

Garantire la piena applicazione del diritto al part-time reversibile per le persone con SM, ottenuto con il D.Lgs. 15 giugno 2015, n. 81

Sostenere e incentivare la contrattazione collettiva per l'introduzione e applicazione di misure di conciliazione del tempo vita-cura-lavoro

Sostenere partnership e progettualità che favoriscano modelli e interventi per l'accesso e il mantenimento al lavoro di persone con disabilità e con sclerosi multiple

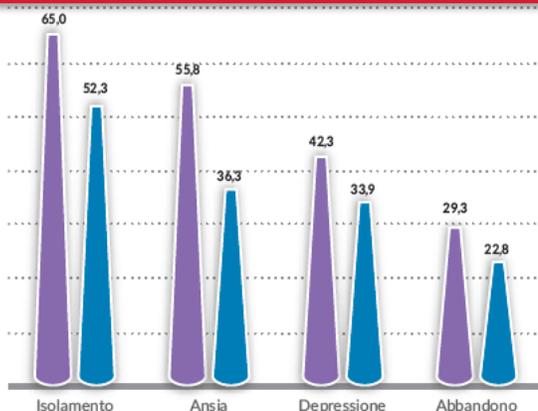
Estendere alla soglia di EDSS pari a 8.5 - rispetto all'attuale valore di 9 - l'accesso per le persone con SM alle misure per le Non Autosufficienti riservate ai gravissimi

Assicurare negli atti di programmazione e attuazione delle politiche sulla Vita Indipendente e sul Dopo di Noi l'attenzione alle progettualità di persone con gravi patologie evolutive come la SM

Approvazione tempestiva del testo unico in materia di caregiver familiare

Introdurre una specifica procedura semplificata e veloce dedicata all'accertamento della disabilità e degli stati invalidanti

Dare piena applicazione alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità sostenendo il lavoro dell'Osservatorio Nazionale e dando con creta attuazione ai Programmi governativi elaborati a partire dalle proposte dello stesso Osservatorio



La questione di genere come una chiave di lettura costante nel lavoro di AISM

Tab. 27 - Condizione professionale delle persone con SM. Per genere e classe d'età (val.%)

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

RAGGIUNGERE LA PARITÀ DI GENERE E SUPERARE LA DOPPIA DISCRIMINAZIONE

Parità di genere e intersezionalità

Esistono stereotipi sociali che prescrivono come una persona dovrebbe essere e comportarsi in base al sesso femminile o maschile cui appartiene, stereotipi che determinano una strutturale e invisibile discriminazione fondata sul sesso - socialmente pervasiva e inconsapevolmente rafforzata da linguaggio, comportamenti e atteggiamenti ordinari secolarizzati e interiorizzati dalla popolazione - per cui la società tutt'oggi finisce per acconsentire che una donna sia pagata meno di un uomo per lo stesso lavoro (*gender wage gap*); che in caso di necessità sia la prima a lasciare il lavoro per assistere i familiari a casa; che in caso di difficoltà da parte dell'azienda a pagare gli stipendi sia preferito un collega uomo, in quanto capofamiglia (la donna se sposata sarà certamente mantenuta dal marito); che in caso di maternità si possa essere licenziate o non assunte, perché una madre rispetto a un padre si dedicherà certamente di più ai figli togliendo tempo e concentrazione agli impegni lavorativi e avrà minori aspirazioni professionali (*maternal wall*);

male' che solo gli uomini possano guidare grandi aziende.
La parità di genere, come l'eliminazione di ogni altra discriminazione, per essere raggiunta richiede di acquisire la capacità sociale - come cittadini e come comunità - di partire da sé e imparare a riconoscere l'azione degli stereotipi sul proprio modo di leggere se stessi, le proprie scelte e gli altri, affinché si possa pienamente realizzare una società in cui ciascuna/o possa ascoltare le proprie aspirazioni autentiche ed essere libera/o di esprimersi per come è, per capacità e interessi. Trovandosi riconosciuta/o per questo anche dalla propria comunità. Si tratta di un'operazione psicologica e sociale molto delicata, perché per niente facile e ad alto rischio di pensare di aver raggiunto la meta, proprio quando invece questo lavoro di consapevolezza si trova ancora in superficie. L'azione strisciante e subdola degli stereotipi è molto molto profonda e sempre in attività. Il meccanismo di azione degli stereotipi appena de-

Approfondimento e crescita culturale grazie a mobilitazione e attività progettuali

Parità di genere e superamento della discriminazione nel Barometro 2021

libero



LA REALTÀ DELLA SM PRIMA DEL COVID-19

1 PcSM su 4 si sente discriminata, ma solo il 4% dichiara di essersi attivato per la propria tutela

63,8% delle donne con SM sottolinea come la malattia crei difficoltà nello svolgimento dei compiti di cura familiare, anche quelle più giovani (il 34,6% fino a 34 anni)

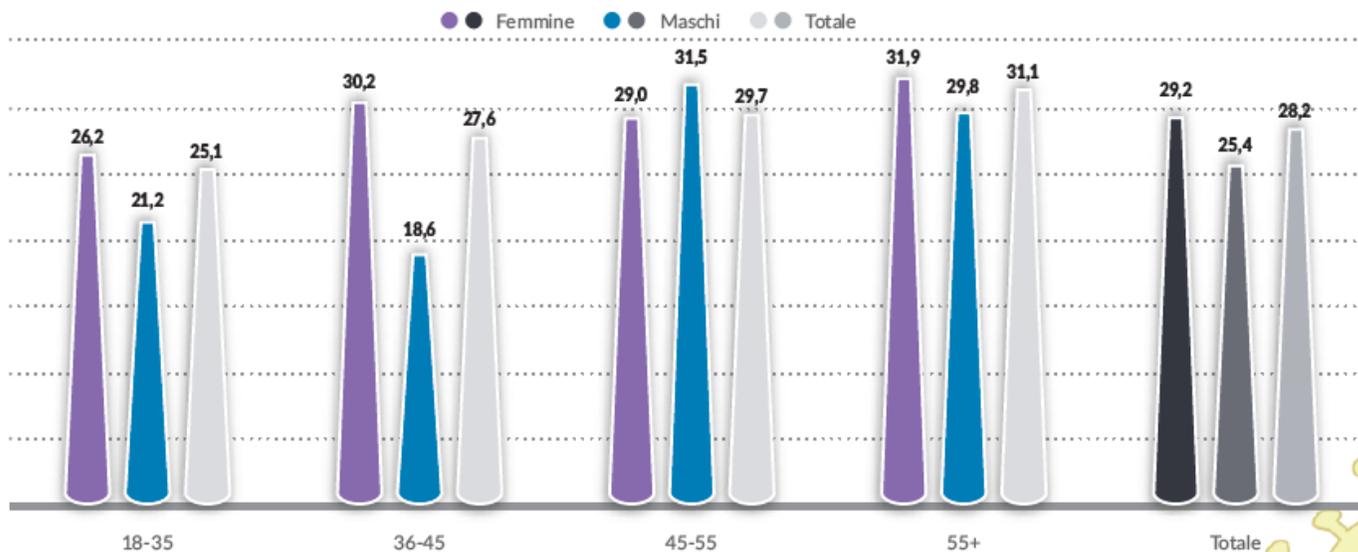
L'IMPATTO DELLA PANDEMIA

65% delle donne con SM contro il 52,3% degli uomini con SM si sentono isolate, il 55,8% contro il 36,3% degli uomini si sentono ansiose, il 42,3% contro il 33,9% degli uomini si sentono depresse e il 29,3% contro il 22,8% degli uomini si sentono abbandonate

le donne con SM temono più degli uomini il peggioramento della SM a causa dello stress (55,7% contro 46,4%), si sentono più sfiduciate rispetto al futuro (54,6% contro 47,5%) e quelle occupate temono maggiormente di perdere il lavoro

Svantaggio lavorativo e impatto della pandemia

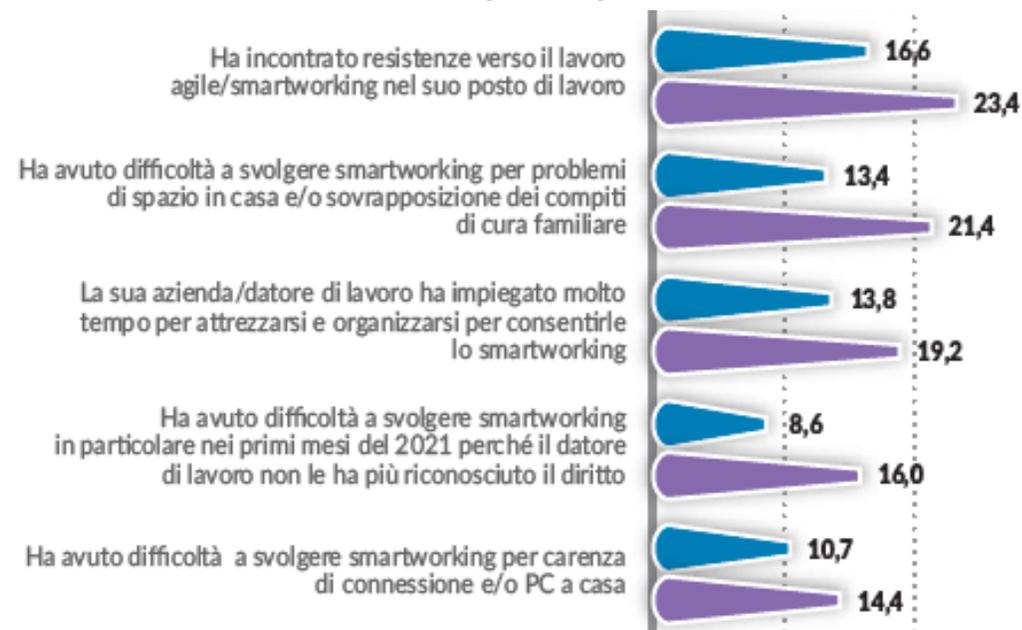
Peggioramento di partecipazione e inclusione lavorativa per gli effetti della pandemia (smartworking, assenze, inattività, etc.). Per genere e classe di età (val. %)



Più spesso per le donne con SM che per gli uomini con SM la pandemia ha causato un peggioramento del loro livello di **inclusione lavorativa**

Le donne con SM hanno avuto **più difficoltà** degli uomini con SM ad accedere allo smart-working

Problemi di accessibilità allo smart-working. Per genere (val. %)



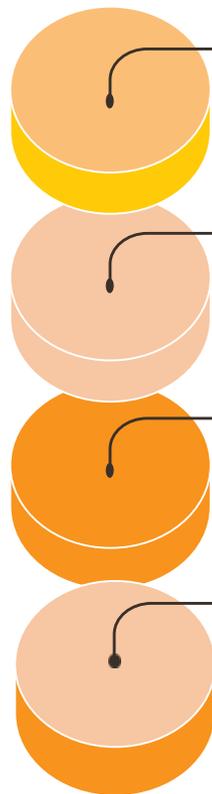
PROSPETTIVE

verso l'Agenda della Sclerosi Multipla 2025

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

Raggiungere la parità di genere e superare la doppia discriminazione

libero



Tema radicato nel Codice Etico AISM

Tema strettamente calato nella missione e finalità statutarie dell'ente, così come riformulate alla luce della riforma del Terzo Settore

Tema trasversale all'intero processo di costruzione dell'Agenda della SM 2025 ed alla Mappa strategica

Tema che coinvolge tutte le componenti le dimensioni e le attività dell'Associazione, progettuali e strutturali, i comportamenti collettivi e individuali

STATUTO



SCLE
ROSI
MULT
IPLA
ONLUS
associazione
italiana
Un mondo
libero alla SM

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

Avv. Paolo Bandiera

Direttore Affari Generali e Relazioni Istituzionali AISM

Email: paolo.bandiera@aism.it

Tel: 010/2713222

www.aism.it

