



SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE

Roma 3-4 settembre 2022



Jacopo Casiraghi

Mondo del lavoro e SMA



Il mondo del lavoro e la SMA

2022: ricerca PILOTA (numero Verde STELLA) a 32 nostri associati.

2023: Formazione ad hoc tramite FONDAZIONE ADECCO; ricerca approfondita a livello nazionale





Campione

GENERE: 25 femmine, 7 maschi

ETA': 40 anni (media), età min. 20, età max. 68

TIPOLOGIA SMA: SMA1: 1; SMA2: 17; SMA3: 14

TITOLO DI STUDIO: Laurea/dottorato: 16; Diploma di maturità: 14; Scuola media: 2

LIMITI: scarsa numerosità (per cui no %), campione autoselezionato e scarsamente rappresentativo.



Il mondo del lavoro - 1

Lavoro retribuito: Sì: 21; No: 11

Tipologia di lavoro; impiegatizio (amministrazione, segretariato, call center) quasi sempre in smart-working tramite l'utilizzo di un PC e/o con il supporto di un assistente.

Monte ore: full time: 8; part-time (o meno): 13

Mobilità: spesso l'intervistato lavora da più di 5 anni nel medesimo posto e infatti a prescindere dall'età 8 intervistati NON hanno avuto altre esperienze lavorative.

Circa la metà dei lavoratori è stata assunta per “concorso pubblico categoria protetta”

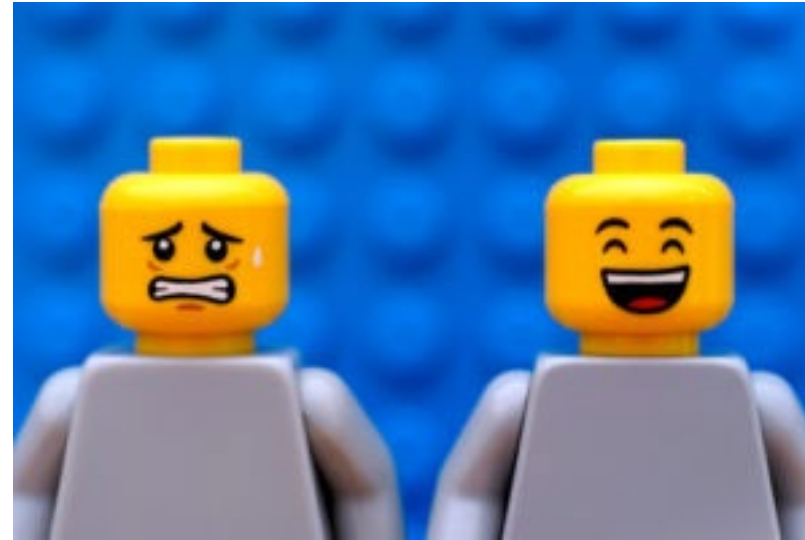


Il mondo del lavoro - 2

A parte qualche rara eccezione chi è lavora è ENTUSIASTA di farlo.

però

7 intervistati sono soddisfatti del lavoro fatto, 14 no.





Il mondo di chi non ha un lavoro

Chi non lavora spesso denuncia la difficoltà nel trovare un lavoro per la gravità della condizione fisica o la mentalità del territorio.

Nella quasi totalità dei casi si tratta di persone affette da SMA2. 6 intervistati (su 11) hanno comunque lavorato in passato. I motivi per cui hanno smesso sono vari: dalla perdita economica connessa al lavoro svolto a problemi familiari e di salute.

E' ragionevole supporre che la gravità della patologia sia un deterrente a trovare e preservare una occupazione lavorativa

sia dal punto di vista pragmatico che dal punto di vista mentale



Il mondo dei significati - 1

Per due terzi degli intervistati (a prescindere che lavorino o meno) è **COMPLESSO** trovare un lavoro (16) o addirittura “quasi impossibile” (4). Solo 3 persone riferiscono invece che è “facile”.





Il mondo dei significati - 2

Perché sembrerebbe tanto difficile trovare un lavoro per una persona con SMA?

La parziale autonomia posseduta (ad es. la debolezza muscolare alle braccia), i pregiudizi dei possibili datori di lavoro e a volte di sé stessi (scarsa inclusione), la necessità di adattarsi, gli aspetti relativi alla salute, i problemi logistici (ad es. barriere architettoniche) e burocratici.



Il mondo dei significati - 3

Perché molte persone con SMA non trovano un lavoro?

Difficoltà organizzative, stanchezza fisica, sfiducia nel mercato del lavoro, il costo degli assistenti necessari per lavorare rende lavorare poco vantaggioso, rassegnazione/scarsa intraprendenza o scarsa autostima professionale del candidato, paure rispetto alla sicurezza e responsabilità da parte del datore di lavoro, poca capacità adattiva da parte del candidato e delle aziende,



Il mondo dei significati - 4

Cosa potrebbe essere fatto per facilitare l'inclusione professionale delle persone con SMA?

Acquisire competenze professionali specifiche e/o studiare di più, creare la propria impresa e/o spazio professionale, insistere nella ricerca e non mollare, evitare i pensieri autolimitanti, fare lavoro di rete e confrontarsi con associazioni e altre persone che lavorano,

quasi tutti gli intervistati sottolineano alla fine di potenziare l'iniziativa personale



Famiglie SMA ONLUS e il mondo del lavoro - 1

L'intervista pilota permette di capire che non c'è solo un problema di politiche del lavoro ma anche di iniziativa personale (e aspetti "emozionali") connessi a quel segmento di persone con SMA che non lavora



Famiglie SMA ONLUS e il mondo del lavoro - 2

Cosa può fare l'Associazione Famiglie SMA?

- 1) conoscere ancora meglio la realtà italiana delle persone con SMA in rapporto al mondo del lavoro (NUOVA SURVEY NAZIONALE)
- 2) predisporre grazie a terzi corsi di formazione per il mondo del lavoro (non competenze tecniche ma soft-skills e modalità/mentalità di approccio al mondo del lavoro (ad es. FONDAZIONE ADECCO)
- 3) offrire opportunità di espressione creativo / professionale alle persone più fragili (ad es. SMA1)
- 4) rimanere aperti a suggerimenti e proposte

SMA: RIVOLUZIONE TERAPEUTICA E NUOVE SFIDE



**Grazie per
l'attenzione**

Domande?

No? Ottimo!

Ciao!