

Principi di equità, diversità e inclusione nella cura del cancro

Kit di strumenti per la formazione dei
formatori



Contenuto

Introduzione	2
Consapevolezza e competenza culturale	3
Riconoscere il nostro Privilegio	6
Attività 1 – Considerazione degli effetti dei privilegi e delle distorsioni	8
Disuguaglianze sociali e sanitarie	9
Disuguaglianze giuridiche	9
Disuguaglianze sociali	14
Disuguaglianze sanitarie	17
Comunicazione inclusiva e accessibile	20
Attività 2: Passaporto di inclusione	26
Sfidare attivamente la discriminazione	27
Tecniche per sfidare il linguaggio e i comportamenti discriminatori	31
Tecnica 1	32
Tecnica 2	33
Come rispondere se qualcuno mi sfida?	33
L'importanza di sostenere i giovani e le loro famiglie	34
Glossario linguistico inclusivo	36
Disabilità	37
Etnia/Corsa	40
Orientamento sessuale e identità di genere	43
Ulteriori risorse di apprendimento	48
Genere	49
Disabilità	49
Etnia/Corsa	50
LGBTQ+	51
Religione e fede	51
Comunità di immigrati e migranti	52
Situazione finanziaria e socio-economica	52
Salute mentale e benessere	52
Genitori e tutori	53
Diapositive per l'allenamento	54
Riferimenti	171



Introduzione

Nel corso della ricerca condotta da Youth Cancer Europe sono emerse disuguaglianze nella ricerca e nell'assistenza sanitaria. La necessità di una maggiore conoscenza e comprensione in materia di uguaglianza, diversità e inclusione nel personale sanitario è stata un tema comune tra i partecipanti allo studio, molti dei quali hanno sottolineato la necessità di maggiori conoscenze sulla assistenza personalizzata in base alle esigenze relative all'età, all'etnia, all'orientamento sessuale, all'identità di genere, alla religione, alla nazionalità, alla lingua e allo status socioeconomico. Anche il rafforzamento delle discussioni su come la salute mentale

e la cura della fertilità siano strettamente legate alla cura del cancro giovanile è stato un argomento importante. È stato inoltre sottolineato che gli approcci alla ricerca devono essere più inclusivi per affrontare la base di conoscenze sugli impatti del trattamento del cancro sui gruppi minoritari, in particolare in relazione al genere e all'etnia.

Questa cartella di lavoro è progettata per supportare l'apprendimento che riceverai durante le sessioni di formazione e fornirti ulteriori informazioni e supporto. Ciò ti consentirà di incorporare diversi strumenti e tecniche nel tuo approccio all'assistenza sanitaria, alla ricerca e alla difesa dei pazienti per migliorare in definitiva la qualità dell'assistenza per i giovani malati di cancro.

Consapevolezza e competenza culturale

La cultura è un concetto centrale in sociologia e antropologia.

La comprensione fondamentale iniziò a svilupparsi nel XIX secolo attraverso il lavoro di teorici chiave delle scienze sociali moderne, come i filosofi tedeschi Karl Marx e Max Weber e il sociologo francese Émile Durkheim. Durkheim, in particolare, ha introdotto l'idea di "coscienza collettiva", che ha definito come: "La totalità delle convinzioni e dei sentimenti comuni ai membri medi della stessa società". (1)

Più recentemente, sulla base della sua esperienza come responsabile della ricerca del personale presso IBM, lo psicologo sociale olandese Geert Hofstede ha definito la cultura come:

"La programmazione collettiva della mente che distingue i membri di un gruppo o di una categoria di persone dagli altri". (2)

Con l'evoluzione dell'analisi della cultura nel corso del XX secolo, si sono affermati campi di studio come gli studi culturali e la sociologia culturale, aumentando la conoscenza e la comprensione di come le culture si evolvono in relazione ai sistemi di potere, ai fenomeni sociali e ai processi contemporanei come la globalizzazione.

La cultura è un concetto ricco di sfumature.. Si tratta di storia, cibo, musica, danza e altre arti dello spettacolo, architettura, nazionalità, lingua e stili di comunicazione, abbigliamento e codici di abbigliamento, fede e credenze, rituali, festival e celebrazioni, valori, morali, atteggiamenti, regole e comportamenti, tradizioni, famiglia e relazioni, costumi e pratiche, disciplina, aspettative e così via.

Le culture sono complesse e vanno oltre la religione, la nazionalità e il folklore osservati da estranei.

Nel 1976, l'antropologo statunitense e ricercatore interculturale Edward Twitchell Hall Jr (3) ha sviluppato il modello di cultura Iceberg. Suggestisce che se immaginiamo la cultura come un iceberg, solo il 10 % di essa è costituito da elementi espliciti, tangibili e visibili "sopra l'acqua". Per comprendere appieno una cultura, è quindi necessario andare più a fondo. Gli elementi "sotto l'acqua" si riferiscono a fenomeni culturali impliciti come stili e regole di comunicazione o nozioni di equità e iniquità. Comprendere gli aspetti meno ovvi ed esteriori di una cultura richiede tempo e fatica.

Il concetto di cultura si lega all'identità, poiché l'identità culturale fornisce un elemento molto importante del nostro senso di sé e di appartenenza. Tuttavia, l'identità è dinamica e intersezionale, per cui elementi multipli e sovrapposti di auto-identificazione ci definiscono come individui, influenzano le nostre esperienze e possono fluttuare di significato nel corso della nostra vita. Queste esperienze che si intersecano possono portarci più vicini o più lontani da posizioni di potere e privilegio nel corso della nostra vita.

È anche importante riconoscere che nessuno è mai solo parte di una cultura. La cultura è multidimensionale e può offrire agli individui forme alternative o aggiuntive di identificazione e affiliazione. Basti pensare a diverse generazioni (ad esempio, Millennials, Generazione Z, ecc.), fan di un particolare tipo di musica (ad esempio, metal, rap, goth, ecc.) e concetti come cultura pop, cultura queer, cultura nera e cultura organizzativa. Le persone possono abbracciare diversi aspetti di culture diverse allo stesso tempo, a seconda del contesto, dell'educazione, delle influenze, delle preferenze personali e così via.

""La cultura nasconde più di quanto non riveli, e stranamente ciò che nasconde lo nasconde più efficacemente ai suoi stessi partecipanti". (4)".

Il messaggio chiave di questa citazione di Edward T Hall è l'idea che la consapevolezza inizia con la conoscenza di noi stessi, piuttosto che con l'apprendimento degli altri. Per comprendere culture diverse, dobbiamo prima raggiungere una maggiore comprensione della nostra cultura e delle posizioni che informano il modo in cui filtriamo il mondo che ci circonda.

"La consapevolezza culturale di qualcuno è la sua comprensione delle differenze tra sé e le persone di altri paesi o di altri contesti, in particolare le differenze di atteggiamenti e valori".

Questa definizione del dizionario Collins riunisce i concetti di cultura e consapevolezza di sé. L'autoconsapevolezza è un punto di partenza fondamentale, in quanto senza comprendere i nostri sistemi di valori e le nostre prospettive non possiamo apprezzare appieno i punti di vista degli altri.

L'autoconsapevolezza si riferisce anche alla riflessione sui nostri pregiudizi e ai preconcetti, alle supposizioni e alle aspettative che possono informare alcune delle idee stereotipate e distorte che abbiamo di altri gruppi e culture.

Il pregiudizio culturale è definito come l'interpretazione delle informazioni e delle situazioni sulla base dei parametri e degli standard della propria cultura. In un mondo che è più interconnesso che mai, i pregiudizi culturali sono diffusii in tutta la vita quotidiana, comprese le imprese e i luoghi di lavoro, l'assistenza sanitaria, l'istruzione, le relazioni interpersonali, ecc. In genere, si verifica quando giudichiamo e facciamo ipotesi su altre norme culturali in materia di condotta, azioni, gesti delle mani, linguaggio del corpo e così via, nonché atteggiamenti e comportamenti relativi alla famiglia, all'età, all'amore, ai doveri e alle responsabilità, al lavoro, alla malattia, alla morte, ecc.

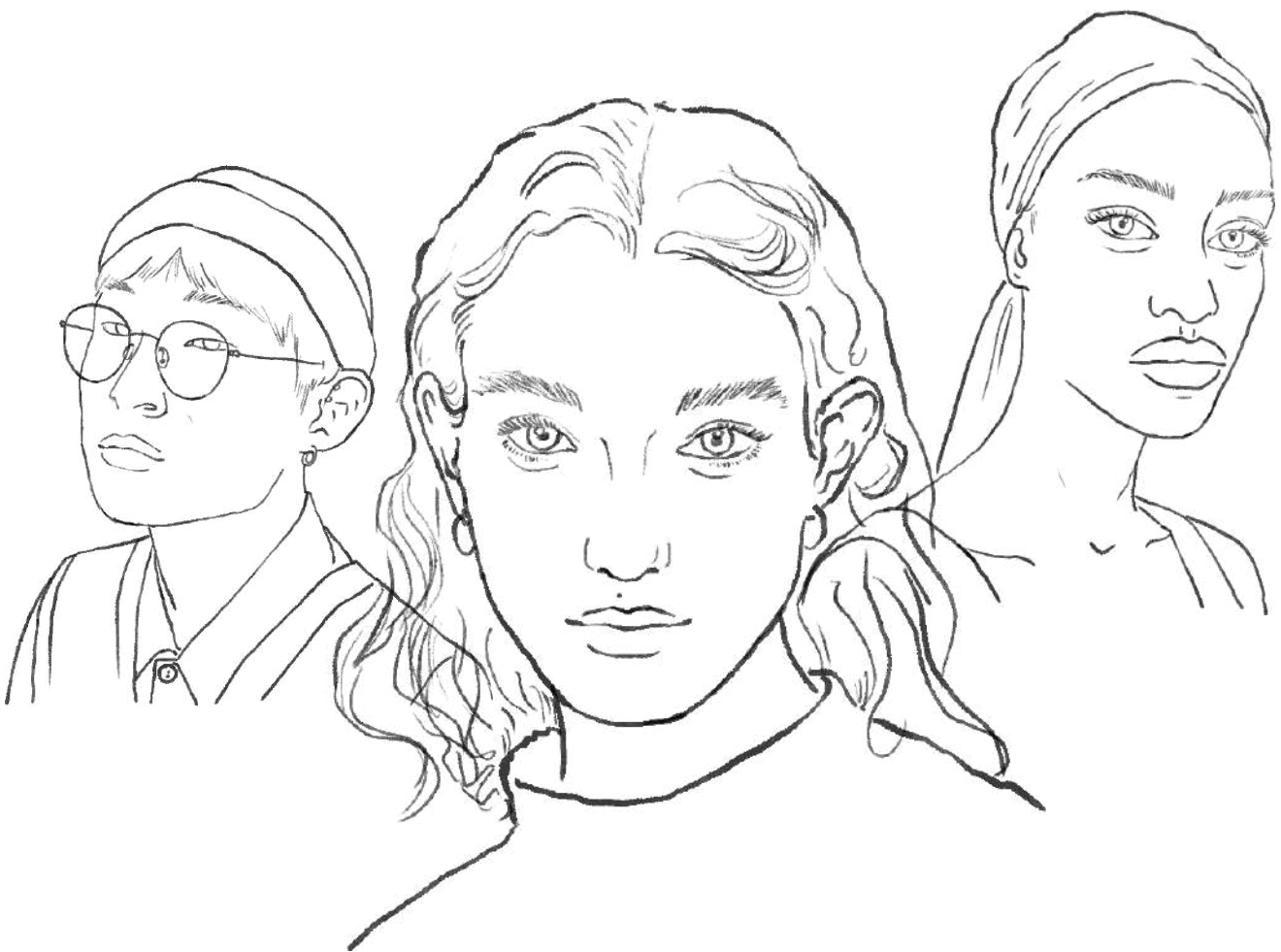
È importante comprendere che la combinazione di autoanalisi e conoscenza degli altri è un esercizio potente che può insegnarci molto su noi stessi e sul resto del mondo.

Riconoscere il nostro Privilegio

Il privilegio è un vantaggio o un diritto sociale che si è sviluppato nel tempo a causa delle disuguaglianze storiche. Il privilegio è legato al potere, che avvantaggia gli individui appartenenti a gruppi favoriti e dà loro un maggiore riconoscimento e influenza in tutti i contesti, compresi il lavoro e l'assistenza sanitaria.

Il privilegio bianco (5) è un esempio di privilegio, sperimentato dai bianchi attraverso la maggior parte dell'emisfero occidentale a scapito dei gruppi che non si identificano come bianchi. In genere, più privilegi si hanno, più potere si ha. A causa delle disuguaglianze sistemiche che hanno attraversato il mondo per lunghi periodi di tempo, non è possibile controllare la quantità di privilegi che si hanno. Tuttavia, è possibile sfruttarli al meglio per sostenere le persone più svantaggiate.

È importante capire che la consapevolezza culturale si collega alla considerazione di vari tipi di pregiudizi in gioco nel vostro cervello e al riconoscimento di diverse forme di privilegio nella vostra vita. Quando sviluppate la vostra umiltà culturale, potete porvi delle domande che mettono in discussione il modo in cui riconoscete e definite chi siete e come questo influisce sulla vostra comprensione degli altri.



Attività 1 – Considerazione degli effetti dei privilegi e delle distorsioni

- Prenditi un po' di tempo per riflettere sulle risposte alle domande che seguono.
- Le tue risposte cambierebbero se fossi di sesso, etnia, nazionalità, status socio-economico diverso, ecc.?
- Le persone che hanno potere e influenza nella tua vita ti assomigliano? (ad esempio il tuo capo, il tuo padrone di casa, i tuoi leader politici)?
- Una parte della tua identità è considerata "la norma", il che mi conferisce un privilegio e un vantaggio non guadagnati rispetto agli altri?
- Ci sono aspetti della tua identità o cultura che sono stigmatizzati, stereotipati o eccessivamente semplificati e polarizzati? Perché, come e da chi?
- Le persone sono perplesse o sorprese del tuo ruolo lavorativo nell'organizzazione a causa di alcuni presupposti?
- Ci sono aspetti della tua forma fisica o del tuo aspetto che sono considerati più o meno simpatici e desiderabili di altri?
- Hai bisogno di pensare alla tua sicurezza personale prima di mostrare l'affetto del tuo partner o della tua famiglia in pubblico?
- Puoi accedere facilmente al supporto e ai servizi sanitari di cui hai bisogno senza preoccuparti dell'impatto finanziario?
- Puoi indossare i vestiti che scegli senza temere le reazioni o il comportamento degli altri?

La storia, l'economia e la geopolitica aggiungono profondità e complessità alla consapevolezza culturale, poiché alimentano le categorizzazioni interiorizzate del mondo. La storia coloniale, le guerre passate e recenti, le migrazioni, la globalizzazione, gli affari internazionali e l'ascesa dei mass media e dei social network, hanno contribuito a plasmare il mondo in cui viviamo e influenzare il modo in cui percepiamo le persone di altre culture e ci relazioniamo con loro. Ciò include pregiudizi, travisamenti, idee sbagliate e aspettative che hanno un impatto sul modo in cui i gruppi di determinate regioni geografiche e culture possono essere considerati.

Disuguaglianze sociali e sanitarie

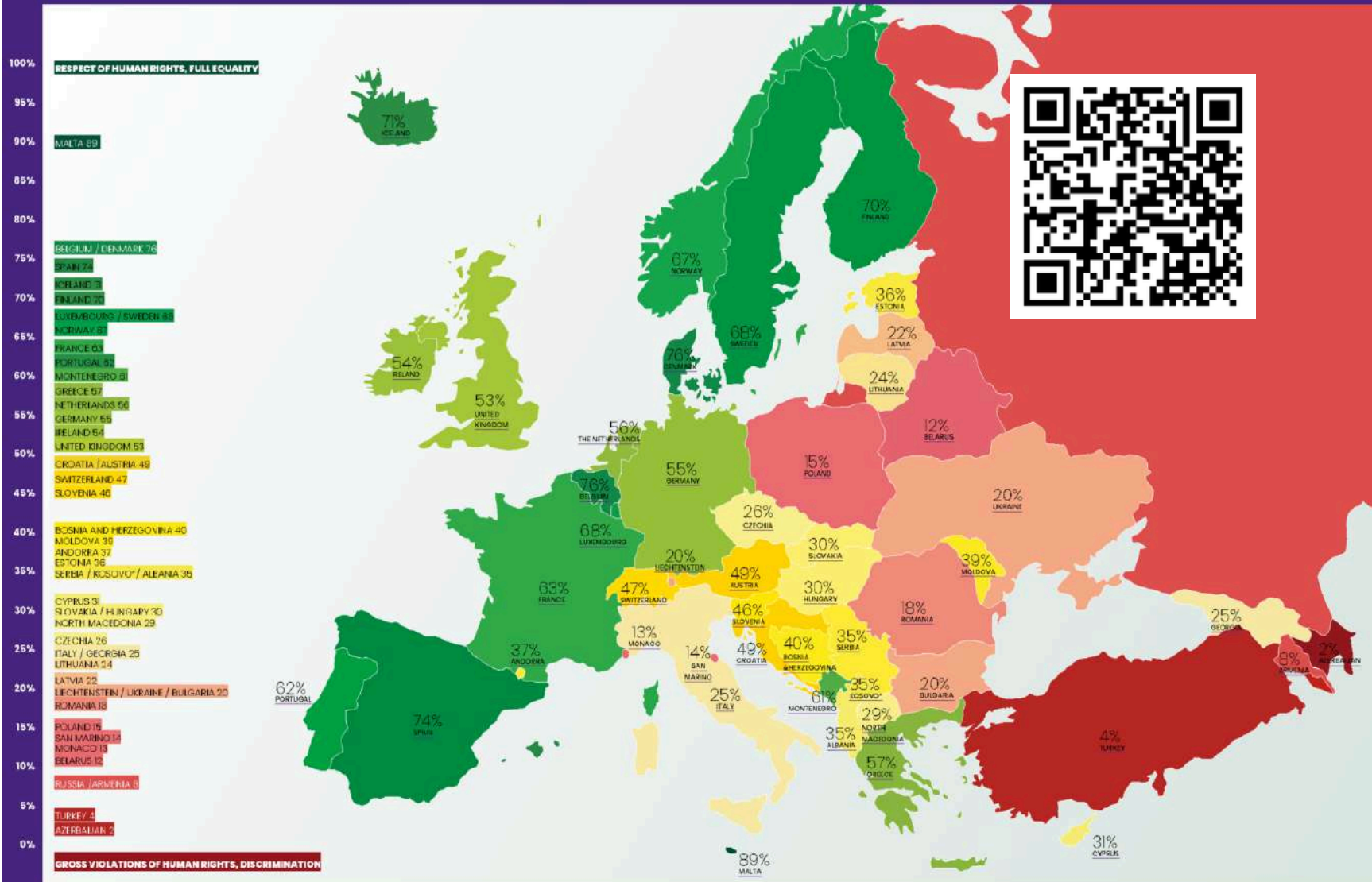
Le disuguaglianze nell'assistenza sanitaria e nella società in generale sono un grande fattore che contribuisce alla qualità delle cure che un paziente riceve durante il suo percorso di assistenza sanitaria. Questa sezione introdurrà alcune informazioni sulle disuguaglianze in Europa. Questo non è un elenco esaustivo, ma solo un riepilogo per aiutarvi a identificare le aree di cui sareste interessati a saperne di più.

Disuguaglianze giuridiche

La protezione giuridica per i diversi gruppi varia notevolmente da un paese all'altro dell'UE. La mappa sottostante illustra la classifica Rainbow Map and Index per 49 paesi europei sulle rispettive pratiche legali e politiche per le persone LGBTI, dallo 0 al 100%. Al fine di creare la nostra classifica dei paesi, ILGA-Europe ha esaminato le leggi e le politiche in 49 paesi utilizzando 74 criteri, suddivisi in sette categorie tematiche: uguaglianza e non discriminazione; famiglia; reati generati dall'odio e incitamento all'odio; il riconoscimento giuridico del genere; integrità fisica intersessuale; spazio della società civile; e asilo. I paesi con i punteggi più alti (verdi) hanno livelli più bassi di

disuguaglianze per le persone LGBTQ+ e quelli con punteggi più bassi (rossi) sono paesi che hanno più barriere o disuguaglianze.

Per l'ottavo anno consecutivo, Malta continua ad occupare il primo posto nella Rainbow Europe Map, con un punteggio dell'89%. Con 76 punti, il Belgio occupa ora il secondo posto con un aumento di quattro punti a causa dell'inclusione dell'identità di genere e delle caratteristiche sessuali come fattori aggravanti nel codice penale del paese. La Danimarca si aggiudica il terzo posto con un punteggio di 76 con l'aumento di due punti grazie al suo nuovo piano d'azione per l'uguaglianza, che include misure specifiche sull'orientamento sessuale e l'identità di genere, ma non è all'altezza dell'inclusione di progetti sulle caratteristiche sessuali.



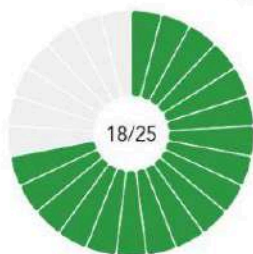
HOW DID WE CALCULATE THESE SCORES? HAVE A LOOK AT WWW.RAINBOW-EUROPE.ORG



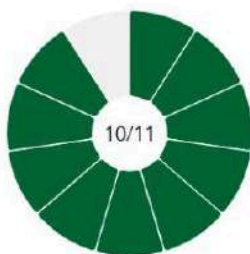
Co-funded by the European Union

2024 - Belgium - 3rd Position

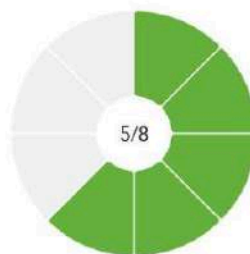
78.47%



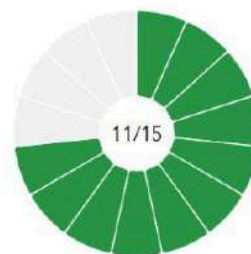
EQUALITY & NON-DISCRIMINATION



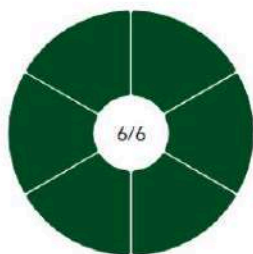
FAMILY



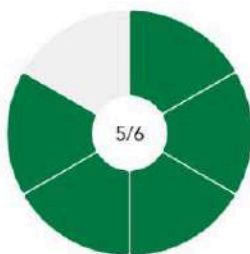
HATE CRIME & HATE SPEECH



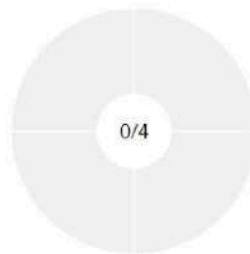
LEGAL GENDER RECOGNITION



CIVIL SOCIETY SPACE



ASYLUM



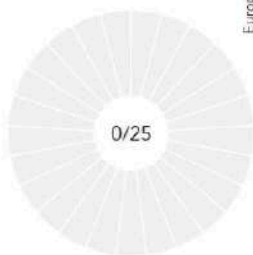
INTERSEX BODILY INTEGRITY



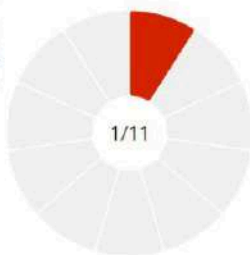
RU 2023 - 8.45%

2024 - Russia - 48th Position

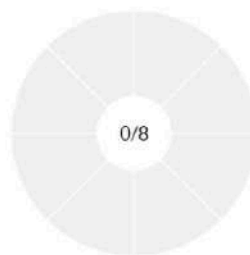
2.00%



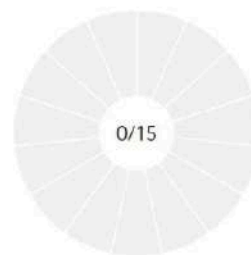
EQUALITY & NON-DISCRIMINATION



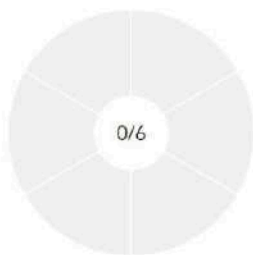
FAMILY



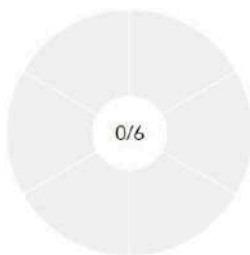
HATE CRIME & HATE SPEECH



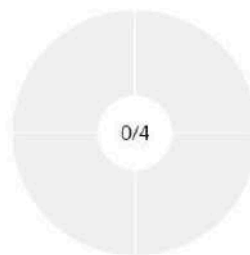
LEGAL GENDER RECOGNITION



CIVIL SOCIETY SPACE



ASYLUM



INTERSEX BODILY INTEGRITY



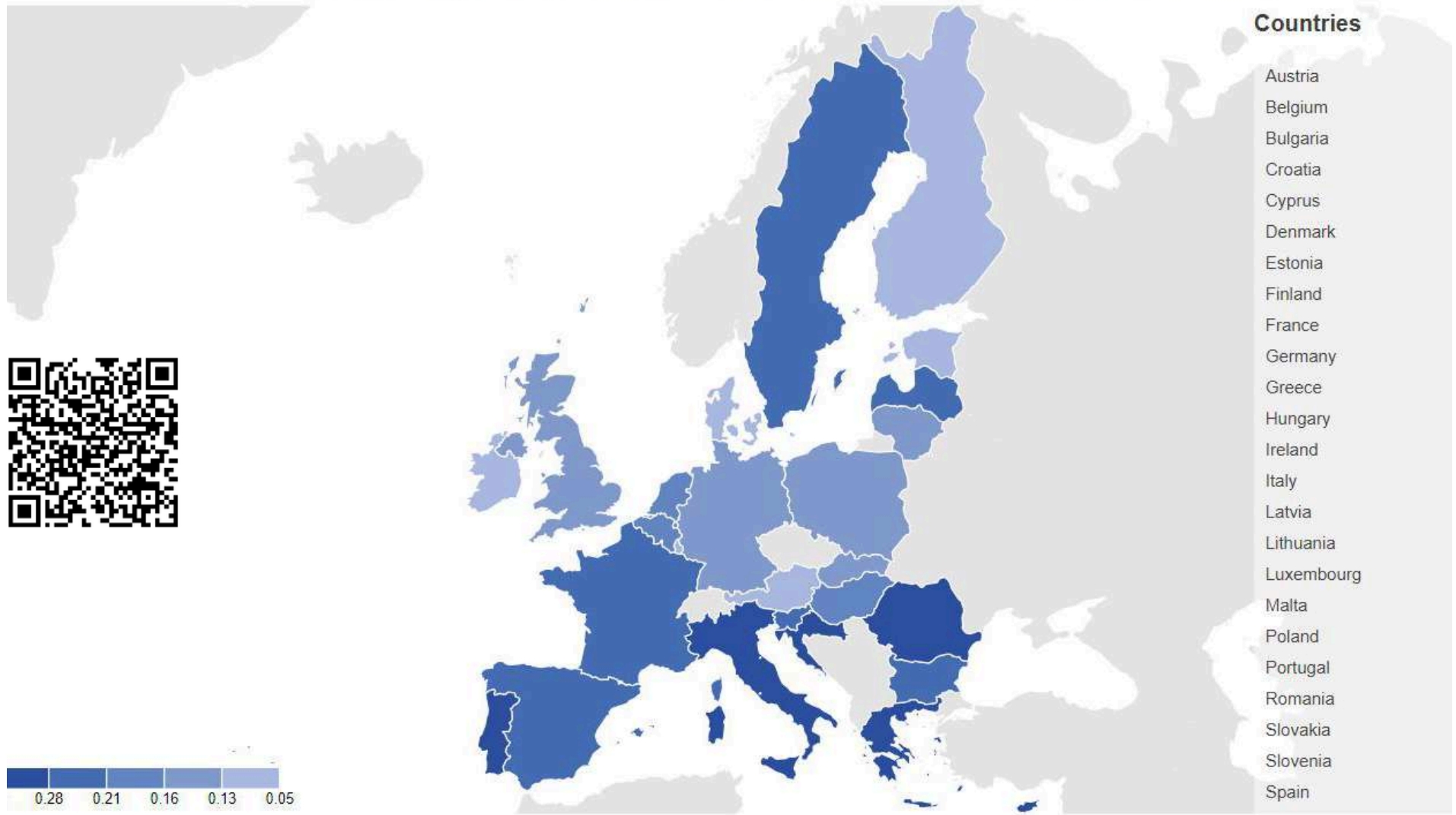
I tre paesi all'altra estremità della scala Rainbow Europe sono l'Azerbaijan (2%), la Turchia (4%) e l'Armenia (9%), esattamente come negli ultimi tre anni. Tra questi, solo l'Armenia ha aumentato un punto indice dopo aver revocato il divieto di donazioni di sangue da parte di uomini che hanno rapporti sessuali con uomini. Spagna, Islanda, Finlandia, Moldavia, Svizzera e Croazia sono i paesi con il più grande salto nei punteggi. La Spagna ha introdotto una legge completa che disciplina il riconoscimento giuridico del genere basato sull'autodeterminazione, ha vietato le mutilazioni genitali sui minori intersessuali, ha vietato le cosiddette pratiche di "conversione" e ha vietato la discriminazione basata sull'orientamento sessuale, l'identità di genere e le caratteristiche sessuali. L'Islanda ha adottato un piano d'azione per la parità, includendo l'identità di genere e le caratteristiche sessuali nella legge sulla parità e aggiungendo la protezione delle caratteristiche sessuali nel codice penale. La Moldova ha inoltre modificato la legge sull'uguaglianza e il codice penale per includere l'orientamento sessuale e l'identità di genere. La Finlandia ha adottato la legge trans che disciplina le LGR sulla base dell'autodeterminazione. È entrata in vigore la legislazione svizzera sull'uguaglianza matrimoniale, che conferisce anche il diritto all'adozione congiunta e all'inseminazione medicalmente assistita per le coppie dello stesso sesso. In Croazia, le coppie dello stesso sesso possono ora richiedere l'adozione congiunta e l'adozione del secondo genitore dopo una decisione del tribunale.

Per ulteriori informazioni su ILGA-Europe e per esplorare le loro disaggregazioni per paese vai qui: www.rainbowmap.ilga-europe.org

Disuguaglianze sociali

Il quadro di monitoraggio multidimensionale delle disuguaglianze dell'UE è uno strumento interattivo per monitorare, mappare, tracciare e confrontare le disuguaglianze in tutta l'UE. Lo strumento è stato prodotto nell'ambito di un progetto di ricerca esplorativa volto a sviluppare un quadro strutturato di indicatori per il monitoraggio e l'analisi delle disuguaglianze nell'UE. Il quadro comprende 10 settori chiave della vita, dalla conoscenza, la salute e il benessere materiale alla cultura e alle condizioni ambientali. Ciascuno di essi può essere esaminato in modo più dettagliato e mappato in tutta l'UE per confrontare le tendenze e i risultati nei vari paesi. La mappa che segue illustra la percentuale della popolazione che ritiene che il proprio paese non sia un luogo in cui le donne sono trattate con rispetto e dignità. I paesi in blu scuro sono paesi in cui una percentuale maggiore della popolazione ritiene che le donne non siano trattate con dignità e rispetto, nel 2023 Romania e Portogallo sono stati i paesi in cui la percentuale più alta della popolazione riteneva che le donne non fossero trattate con rispetto e dignità.

Percentage of population believing that women are not treated with respect and dignity in this country



Percentage of population believing that the area where they live is not a good place to live for immigrants



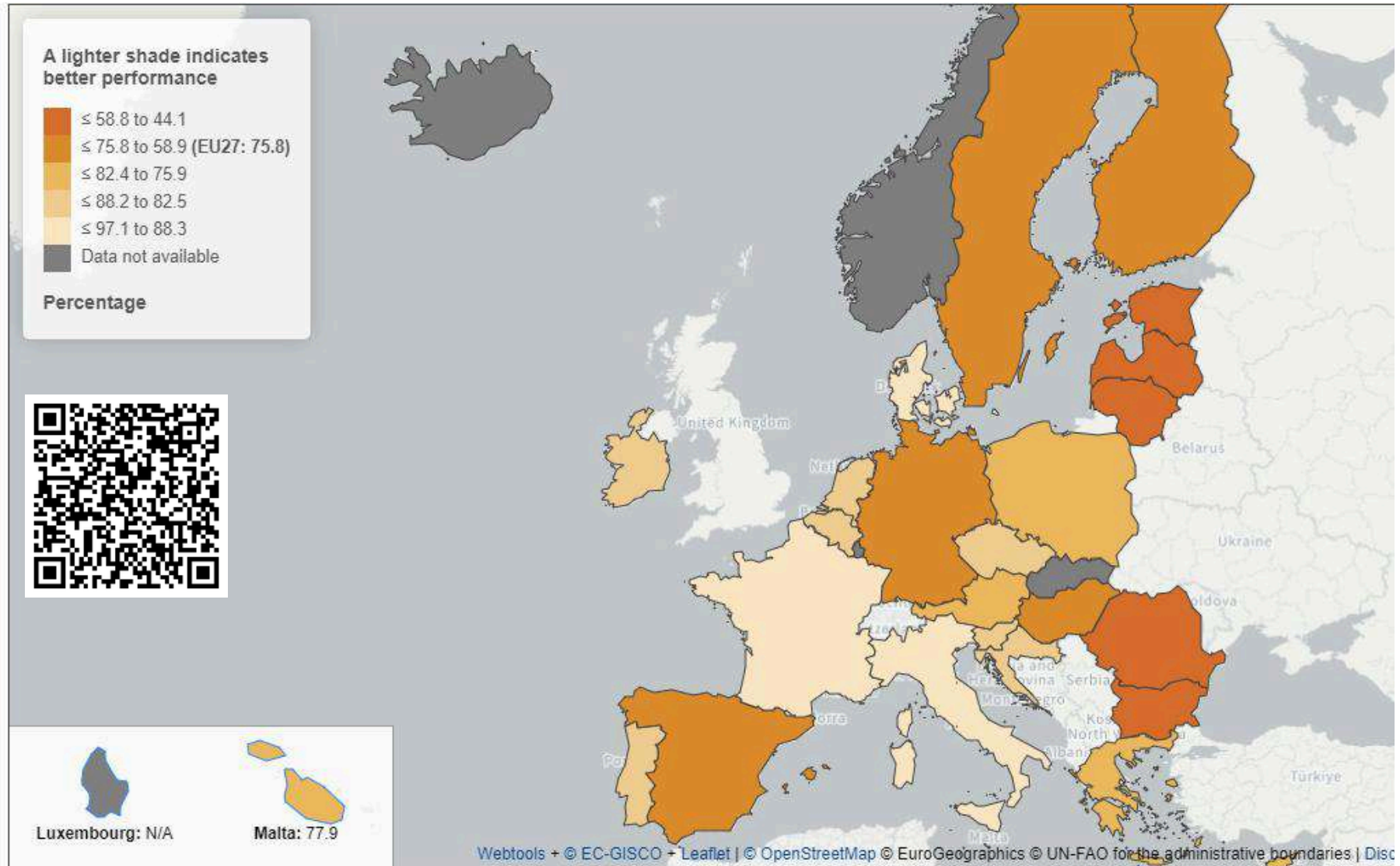
Questa seconda mappa evidenzia le percezioni della popolazione riguardo alla sicurezza e alla qualità della vita per le popolazioni immigrate. Nel 2023 la Croazia e l'Ungheria sono stati i paesi in cui la percentuale più elevata della popolazione ritiene che il loro paese non sia un buon posto in cui vivere per le popolazioni immigrate.

Per esplorare ulteriormente il quadro multidimensionale dell'UE per il monitoraggio delle disuguaglianze, vi invitiamo a consultare le mappe delle disuguaglianze e i profili dei paesi: [Quadro multidimensionale dell'UE per il monitoraggio delle disuguaglianze \(europa.eu\)](#) (cfr. pag. 48)

Disuguaglianze sanitarie

Il registro europeo delle disuguaglianze in materia di cancro è un'iniziativa di rilievo del piano europeo per la lotta contro il cancro. Fornisce dati solidi e affidabili sulla prevenzione e la cura del cancro per individuare le tendenze, le disparità e le disuguaglianze tra gli Stati membri e le regioni. La mappa seguente presenta la percentuale di medicinali utilizzati nei pazienti oncologici pediatrici di età compresa tra 0 e 18 anni disponibili in ciascun paese, sui 68 medicinali identificati come essenziali nello studio di Vassal et al., 2021 (6). La tonalità di colore si riferisce alla classifica dei dati, in base alla gamma di dati per ciascun indicatore in cinque categorie. I paesi colorati con la tonalità più chiara erano tra il 20% dei paesi con i risultati più elevati per la percentuale di medicinali utilizzati nei pazienti oncologici pediatrici in termini di disuguaglianza oncologica. Il colore grigio indica che i dati non sono disponibili per quel particolare paese.

Il registro europeo delle disuguaglianze in materia di cancro consente inoltre di esplorare i singoli paesi per acquisire una comprensione più approfondita delle disuguaglianze sanitarie legate al cancro nella vostra regione. Per esplorare ulteriormente consultate il: [Registro europeo delle disuguaglianze in materia di cancro \(ECIR\) . ECIR – Registro europeo delle disuguaglianze in materia di cancro \(europa.eu\)](#) (cfr. pag. 48)



Comunicazione inclusiva e accessibile

Comunicazioni inclusive significa condividere le informazioni in modo che tutti possano facilmente comprendere e accedere, ed è importante per garantire che un maggior numero di persone possano accedere, digerire e comprendere le informazioni rilevanti per la loro assistenza. La comunicazione inclusiva comprende tutte le forme di comunicazione, tra cui: comunicazione verbale, comunicazione non verbale, comunicazione scritta e segnaletica/informazione. Le informazioni accessibili sono un meccanismo per garantire comunicazioni inclusive. Ad esempio, quando si comunica con i giovani pazienti, si dovrebbe prestare particolare attenzione al linguaggio e ai dettagli utilizzati per garantire che tutte le informazioni siano fornite in modo comprensibile. In alternativa, la comunicazione accessibile potrebbe essere rappresentata dai sottotitoli sui contenuti video per coloro che potrebbero non avere accesso agli altoparlanti / cuffie su un computer e / o per le persone con problemi di udito. Sebbene spesso si pensi alla disabilità quando si considera l'accessibilità, la comunicazione inclusiva e accessibile va a vantaggio di tutti e riduce i rischi di incomprensioni che possono essere molto dannose in un contesto sanitario.

Il modo in cui le persone attraverso le culture comunicano è un argomento vasto e complesso, e la lingua parlata è uno degli aspetti più affascinanti e tangibili della comunicazione interculturale. La ricerca e l'esperienza in questo campo hanno contribuito a sviluppare uno spettro che colloca gli stili di comunicazione diretti e indiretti ai due estremi. Le persone possono trovarsi in qualsiasi punto di questo spettro, a seconda della cultura (e anche delle caratteristiche personali).





Diretto

La formulazione non è
ambigua.
Il compito è chiaro.
L'onestà è apprezzata.

Indiretto

Non c'è bisogno di dire tutto a
parole.
L'armonia di gruppo è
mantenuta.
La diplomazia è apprezzata.

È probabile che le culture della comunicazione indiretta si affidino a elementi non detti, come il linguaggio del corpo per evitare il confronto aperto e la sfida pubblica. In diversi paesi asiatici, in particolare quelli influenzati dal confucianesimo e dal buddismo come la Cina e il Giappone, la tutela dell'armonia di gruppo è molto importante. In questo caso, la comunicazione indiretta è predominante: aiuta a preservare la stabilità e dà alle persone un senso di significato, scopo e connessione. La comunicazione indiretta tende ad essere correlata alle formalità, che a loro volta rafforzano la gerarchia, la struttura e il senso di luogo e conservazione per tutti, alimentando l'idea di armonia di gruppo. Nelle culture a comunicazione indiretta, si tende ad avere un senso molto più rigido di ciò che si può e non si può dire, e come e a chi.

Al contrario, in paesi come la Finlandia e l'Olanda, la comunicazione diretta è preferita per navigare nelle relazioni attraverso la chiarezza. Le persone tendono ad essere meno focalizzate sulla stabilità e più inclini a sfide e cambiamenti. Queste culture di solito danno meno importanza alle formalità, che sono viste come correlate allo status o alla gerarchia. Tendono ad essere culture e società egualitarie e ad apprezzare le libertà e il diritto di espressione degli individui.

A seconda di come i diversi stili di comunicazione si posizionano lungo lo spettro, le persone di certe culture possono percepire i colleghi come troppo diretti o sconsiderati, o troppo ambigui e guardinghi. È importante capire che la maggior parte delle culture si colloca a metà dello spettro.

Nella cultura britannica tendono ad esistere elementi di comunicazione diretta e indiretta.

Il modo in cui una cultura comunica fornisce una grande visione del modo in cui la sua gente pensa e, a sua volta, lavora e conduce gli affari. Nella maggior parte dei casi, la comunicazione trascende le parole e i messaggi vengono trasmessi attraverso la voce, il linguaggio del corpo e altri indizi.

I migliori consigli per aumentare l'accessibilità e l'inclusività della vostra comunicazione:

Sii autentico.

L'arte di essere un comunicatore inclusivo consiste nell'essere autentici, genuini e onesti. Di solito è evidente quando una persona è "falsa" o non dice la verità. I pregiudizi inconsci possono anche svolgere un ruolo nel modo in cui le persone comunicano con gli altri e in che modo ciò può portare all'inclusione o all'esclusione. Il linguaggio del corpo può contribuire al nostro senso di sentirsi inclusi o esclusi. Riflettete sul linguaggio corporeo in determinati momenti della giornata (soprattutto quando si è impegnati), su come questo possa influire sugli altri e su come possiate essere più attivamente inclusivi.

Ammetti i tuoi errori.

Mostrarsi vulnerabili in un ambiente sanitario è spesso molto difficile per molte persone, ma per essere più inclusivi nella comunicazione quando si commette un errore onesto o qualcosa viene fatto male non bisogna cercare di nascondere. Nessuno è un esperto di tutto e non tutti hanno tutte le risposte. È

più probabile che le persone rispondano in modo positivo e di supporto quando ammettiamo i nostri errori, piuttosto che cercare di nasconderli o coprirli, per poi essere scoperti. Lo stesso discorso può valere quando c'è una mancanza di comprensione di una situazione o di uno scenario. Chiedere chiarezza o ulteriori spiegazioni non è una debolezza o una mancanza di assertività, è un punto di forza. Chiedendo "Scusa, non capisco che - puoi dirmi che cosa significa?" dimostra la volontà di imparare e fare chiarezza su una situazione. Ciò è particolarmente importante in relazione all'inclusione e alla diversità. Ci sono così tante caratteristiche e diverse esperienze vissute, che è probabile che si commettano errori e che non si sappia tutto. Il mondo, la lingua e la terminologia sono in continua evoluzione, quindi cercate sempre di mantenere una mentalità aperta, di essere disposti a essere corretti e porre domande per ottenere chiarezza e imparare dagli errori.

Sii auto-riflessivo.

There can often be moments such as "that didn't come out quite right" or "that didn't come across in the way it was intended to". The intention of actions does not excuse the impact if somebody feels excluded. The best response is to realise the mistake, apologise for the impact caused, and do the utmost to correct the situation and not make the person feel excluded again in the future.

Spesso ci possono essere momenti come " non è venuto bene" o " non è stato recepito nel modo in cui si voleva". L'intenzione delle azioni non giustifica l'impatto se qualcuno si sente escluso. La risposta migliore è rendersi conto dell'errore, scusarsi per l'impatto causato e fare il massimo per correggere la situazione e non far sentire la persona esclusa di nuovo in futuro.

Sii flessibile.

Alcune persone rispondono meglio alle storie, altri ai fatti e alle prove. Considera che puoi essere flessibile con i tuoi stili di comunicazione per soddisfare al meglio le esigenze del pubblico, piuttosto che soddisfare le tue preferenze. Ad esempio, qualcuno nel tuo team potrebbe lavorare meglio se gli vengono date istruzioni molto chiare e dirette perché è molto metodico e potrebbe non lavorare bene con concetti vaghi, mentre altri potrebbero preferire la libertà di essere creativi e fornire soluzioni. Considera come soddisfare le diverse persone all'interno del team. Questo è importante anche quando si lavora con i giovani, alcuni giovani possono desiderare tutte le informazioni in una sola volta in modo da poter fare una scelta informata, altri possono preferire avere informazioni scritte in modo che possano avere il tempo di pensarci. Avere conversazioni aperte con i giovani su come vogliono che tu dia loro informazioni durante la loro cura può aiutare a garantire una comunicazione efficace.

Pensa ai loro bisogni.

Spesso, possiamo rimanere bloccati nello stesso schema di comunicazione. Condividere i dettagli di una diagnosi a volte può sembrare un copione familiare, il che significa che dimentichiamo che potrebbe essere la quinta volta che abbiamo detto quelle parole quel giorno, ma potrebbe essere la prima volta che il paziente le sente. Prenditi il tempo per valutare l'impatto positivo dell'empatia. Prenditi il tempo per pensare anche a come rendere più facile la conversazione. Hanno bisogno di informazioni in una lingua diversa?

Avrebbero bisogno di immagini o di un diagramma per capire un'operazione? Le immagini possono spesso aiutare a spiegare concetti difficili ai giovani e possono servire come supporto alle conversazioni per le persone con esigenze di supporto alla comunicazione sociale.

È anche importante ricordare che non è necessario avere tutte le risposte. Se non sei sicuro di cosa aiuterebbe la persona con cui stai interagendo, prendi in considerazione la possibilità di chiederglielo e vedi come potresti essere in grado di soddisfare le sue esigenze. Incoraggiare la pazienza e creare un'atmosfera di supporto è davvero prezioso in questo caso.

Fai una pausa.

Se si verifica un errore di comunicazione, fai una pausa e rivaluta la situazione. La maggior parte delle persone opera con la mente veloce per la maggior parte del tempo, specialmente quando è impegnata, stressata o sotto pressione. Ritagliarsi del tempo per pensare e riflettere può aiutare a garantire che si impari dalle interazioni con i colleghi, i pazienti e i familiari per assicurare un miglioramento continuo delle proprie capacità di inclusione.

Attività 2: Passaporto di inclusione

Nelle conversazioni è importante poter valutare e comprendere con precisione le esigenze di qualcuno. Le seguenti istruzioni possono aiutarti a plasmare la tua conversazione quando parli con pazienti, colleghi o chiunque altro possa aver bisogno del tuo supporto. Scrivere queste risposte e garantire che le informazioni vengano trasmesse (con il permesso) evita all'individuo di doversi ripetere ogni volta che si muove all'interno dell'organizzazione.

- Parlami delle cose che influenzano la tua esperienza giorno per giorno? Qual è l'impatto maggiore su di te?
- Quali modifiche posso apportare per aiutarti a impegnarti maggiormente nella tua esperienza/ruolo?
- Sai cosa funziona meglio per te, quindi per favore condividi alcune idee su come posso modificare il mio approccio per soddisfare le tue esigenze?
- Comprendiamo che quando le cose accadono a, o con, le persone a cui teniamo possono avere un impatto sulle nostre esperienze. Per favore condividi tutti i dettagli con cui ti senti a tuo agio che ci permettano di capire meglio le persone intorno a te.
- Desiderate maggiori informazioni sul sostegno alla salute e al benessere?
- Qual è il tuo stile di comunicazione preferito? Ad esempio, faccia a faccia, telefonate, e-mail, testo
- C'è un modo particolare in cui preferisci ricevere nuove informazioni? Ad esempio, di persona, relazione scritta, elenco puntato
- Quanto spesso vorresti essere aggiornato quando le cose cambiano? E come?
- C'è qualcos'altro che mi sarebbe utile sapere per assicurarti di avere la migliore esperienza possibile?



Sfidare attivamente la discriminazione

Il termine spettatore è spesso usato come termine neutro per descrivere una persona che è testimone di una situazione spesso spiacevole, che può includere bullismo, molestie e discriminazione. Questa sezione vi aiuterà a capire la differenza tra un alleato passivo e attivo, l'importanza di passare da un alleato passivo a un alleato attivo, nonché i migliori consigli su come diventare un alleato attivo e creare un ambiente veramente inclusivo.

Uno spettatore attivo è una persona che interviene per contestare un comportamento discriminatorio. Un passante passivo può essere una persona che crede di fare la cosa giusta, ma non denuncia chi sbaglia. Essere uno spettatore attivo spesso richiede molto coraggio, ma la parte più importante è che si agisca sempre.

Si parla di spettatore attivo quando un individuo è meno propenso a offrire aiuto a qualcuno che ne ha bisogno quando ci sono altri presenti. Le persone possono sentirsi a disagio o non disposti ad aiutare per diversi motivi tra cui:

- **Influenza sociale/identità** – pensare che se nessun altro fa qualcosa, la vittima potrebbe non aver bisogno di aiuto, non volerlo o non meritare l'aiuto o non appartenervi
- **Inibizione del pubblico:** paura dell'imbarazzo e distinguersi per essere il primo a reagire. Una persona potrebbe non voler causare una scena o distinguersi.
- **Paura delle conseguenze negative:** sentirsi a rischio di ripercussioni o

sentirsi insicuri di agire.

- **Diffusione della responsabilità** – la convinzione che qualcun altro si occuperà della situazione.
- **Presupposti errati:** a volte le persone credono erroneamente che gli altri abbiano prevalentemente un'opinione diversa dalla propria

Quando gli individui non parlano vedendo un comportamento problematico, danno per scontato che ci sia un consenso sul fatto che questo comportamento sia comune e / o accettabile. È quindi responsabilità di chi è in maggioranza richiamare le azioni e i comportamenti negativi con comportamenti sani e positivi, per evitare che il comportamento problematico venga considerato accettabile.

Gli astanti attivi sono in grado di:

- **Osservare l'evento:** sono testimoni di una situazione e dei comportamenti negativi dimostrati.
- **Interpretarlo come un problema:** non danno per scontato che il problema sia stato risolto o ne sottovalutano l'importanza.
- **Sentirsi responsabili di affrontarlo,** si immedesimano con la vittima e capiscono che non intervenire significa essere indirettamente complici.
- **Possedere le competenze necessarie per agire:** avere il coraggio e la fiducia nella propria capacità di intervenire.

Passare da uno spettatore passivo a uno attivo può richiedere tempo, coraggio, conoscenza e formazione specifica su argomenti come conversazioni coraggiose e sicurezza psicologica. Di seguito sono riportati alcuni suggerimenti per aiutarti a passare da uno spettatore passivo a uno attivo.

Stop/Pausa – Prenditi del tempo per valutare la situazione e pensare alla linea d'azione più appropriata. Essere uno spettatore attivo non significa mettersi in pericolo. Significa valutare la situazione e decidere una linea d'azione sensata per proteggere tutte le persone coinvolte.

Riconoscere le situazioni potenziali – Essere consapevoli dell'ambiente circostante e riconoscere quando una situazione può potenzialmente degenerare in danno. Ciò potrebbe includere situazioni in cui qualcuno viene molestato, bullizzato o minacciato. Se non è possibile agire al momento, è bene verificare la situazione con la persona colpita e offrire un sostegno continuo e una linea d'azione successiva.

Influenzare il cambiamento: se è fisicamente/psicologicamente sicuro farlo, contesta con fermezza il comportamento con il linguaggio del corpo, le espressioni facciali e/o le parole, sempre tenendo conto della sicurezza di tutti all'interno della situazione. Potrebbe essere un'idea quella di "chiamare in causa" l'autore del comportamento e avviare una conversazione sul motivo per cui il comportamento è stato inappropriato, piuttosto che "chiamare in causa" le azioni che potrebbero causare un conflitto.

Distrarre – Questo può essere un approccio meno diretto. Attirare l'attenzione su qualcos'altro, interrompere l'autore e / o cambiare la conversazione. Questo può aiutare la vittima a sottrarsi al pericolo. Questo è particolarmente efficace nei casi di microaggressioni.

Prendere appunti – Quando si assiste a un comportamento non inclusivo, prendere appunti sulla situazione o, nei casi più gravi, registrare la situazione utilizzando un registratore vocale e/o un video su un telefono cellulare per offrire prove a sostegno. Chiedi sempre all'individuo interessato cosa vorrebbe fare con la documentazione prima di agire ulteriormente.

Convalidare l'esperienza: se una persona condivide la propria esperienza di danno, praticare l'ascolto attivo mostrando empatia, riconoscendo la propria esperienza e offrendo sostegno e risorse.

Cercare aiuto - Molestie e/o discriminazioni a volte richiedono un intervento più serio. Se questo è evidente, cerca l'aiuto di qualcun altro, segnala comportamenti inaccettabili e intensifica i problemi usando procedure formali e parlando con le risorse umane.

Offrire sostegno - Ciò potrebbe includere il check-in con la persona interessata, l'offerta di accompagnarla in un luogo sicuro o semplicemente farle sapere che sei lì per loro e che sei disposto a continuare a sostenerli anche dopo l' accaduto.

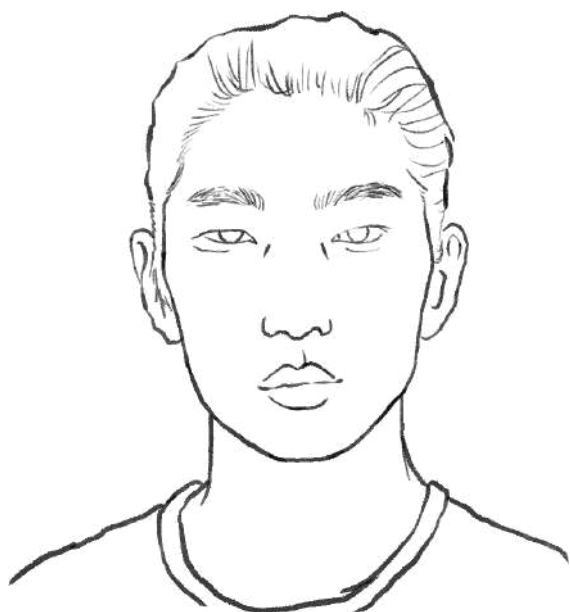
Ulteriore istruzione e sostegno: cerca programmi di formazione e risorse di apprendimento per saperne di più su come diventare un passante attivo efficace. Cerca anche meccanismi di supporto per te stesso dopo l'intervento. Esplora libri come *The Bystander Effect* di Catherine Sanderson o *The Upstander: Come cambiare il mondo alzandosi in piedi quando gli altri non lo fanno* di Rose Brock.

Se preferisci imparare guardando e ascoltando, potresti voler esplorare documentari come *The Hunting Ground* (2015), un documentario che esplora l'epidemia di violenza sessuale nei campus universitari negli Stati Uniti e sottolinea l'importanza degli astanti attivi nella prevenzione e nella risposta a questi incidenti, o *The Kindness Diaries* (2017), una serie di documentari che segue il viaggio di un uomo che viaggia in tutto il mondo su una motocicletta, facendo affidamento solo sulla gentilezza degli estranei. La serie mette in evidenza il potere dei singoli atti di gentilezza e l'importanza di essere uno spettatore attivo nella vita di tutti i giorni.

Tecniche per sfidare il linguaggio e i comportamenti discriminatori

Ci sono diverse tecniche per contestare il linguaggio offensivo, dovrai scegliere l'approccio che funziona meglio per te e la situazione in questione. Pensa a quale risultato vuoi ottenere: si tratta di stabilire un confine assertivo intorno a ciò che è accettabile, o di portare qualcuno in uno spazio di apprendimento in cui puoi educarlo?

C'è una piccola percentuale di persone che sono apertamente razziste/sessiste/omofobe/transfobiche ecc. E che non riusciranno mai a cambiare idea. L'obiettivo per questo gruppo è dare loro delle responsabilità per quello che hanno detto. Ad esempio, dire qualcosa di chiaro e assertivo come "ciò che hai appena detto è razzista e offensivo. Per favore, non dirlo più in mia presenza". Se continuano a usare un linguaggio discriminatorio e offensivo e si rifiutano di riconoscere il loro comportamento, allora dite: "Continui ad essere razzista dopo che ti ho chiesto di non farlo. Me ne vado ora", e allontanati. Quello che hai appena fatto è dare loro chiare conseguenze per le loro azioni. Se tutti nella società facessero così e con le persone apertamente odiose, imparerebbero che 1) le loro opinioni non devono essere condivise in pubblico e, si spera, 2) perché è così.



Il gruppo molto più numeroso è costituito da persone che dicono o fanno cose discriminatorie, usano parole o termini offensivi ma non si considerano discriminatori. Anzi, essere considerati razzisti li farebbe probabilmente vergognare, il che significa che si mettono sulla difensiva e si oppongono al cambiamento. L'obiettivo di questo gruppo è farli entrare in uno spazio in cui si sentano in grado di accettare di aver sbagliato e di impegnarsi a cambiare. Spesso non capiscono perché ciò che hanno detto è discriminatorio.

Tecnica 1

1. Quando dicono qualcosa di offensivo si potrebbe dire "ehi, quella parola / frase non è più OK da usare perché fa male a (XXX) persone". Il segreto è dirlo in modo gentile ed essere pronti ad avere una reazione.
2. Potrebbero dire "oh, OK, non me ne rendevo conto..." o potrebbero mettersi sulla difensiva o agitarsi. In tal caso, mantieni la calma e l'empatia e riferiscilo a loro, ad esempio "se qualcuno ti chiamasse con un nome che non ti piace, non vorresti essere in grado di chiedere loro di smettere di farlo?"
3. Cercate di coinvolgere la loro empatia. Di solito, il modo migliore per farlo è mettere in relazione l'argomento con la loro esperienza. È utile usare l'approccio "e se ti trovassi in questa situazione..." oppure se li conosci puoi metterli in relazione direttamente con la loro esperienza personale o la loro famiglia che può essere ancora più potente, ad esempio "come ti sentiresti se dovessi spiegare a noi da bambini cosa fare in modo da non farci sparare dalla polizia?" Sfortunatamente, molte persone non provano facilmente compassione per le persone che non conoscono, quindi devi guidarle attraverso ciò che è importante per loro.

Tecnica 2

1. Quando dicono qualcosa di razzista (ad esempio 'Non penso che la razza sia una scusa per la povertà, tutto ciò che la comunità XX deve fare è tirarsi su come abbiamo fatto noi') potresti chiedere "oh davvero, perché lo pensi?"
2. Continua a fare domande calme e aperte per scavare un po' più a fondo.
3. Questo dovrebbe aiutarli ad analizzare i loro processi di pensiero e a capire che stanno ripetendo stereotipi offensivi che non hanno alcun fondamento, o almeno farli entrare in uno stato mentale meno sicuro ed aperto ad altre idee.
4. Potresti quindi dire "OK bene in base a questo (una fonte affidabile che hai sul tuo telefono o una statistica che hai memorizzato) la comunità XX guadagna il 20% in meno rispetto alle loro controparti YY nello stesso lavoro - ti sembra giusto?" O "È stato ingiusto anche per noi, e so che è stato doloroso per noi. Quindi non vuoi che altre persone non debbano affrontare la stessa lotta solo per sopravvivere?"

Se desideri saperne di più, ricerca su Internet "tecniche di comunicazione assertiva" e la "comunicazione non violenta" (nota anche come NVC). Ci sono molte tecniche diverse e anche video di esempi in azione.

Come rispondere se qualcuno mi sfida?

- Può essere sconvolgente sentirsi dire che ciò che hai detto è offensivo, soprattutto se si ritiene che le proprie intenzioni non fossero malevole. Tuttavia, è necessario rielaborare la situazione come un'opportunità per imparare e cambiare. Viviamo in una società in cui il linguaggio, le idee e gli stereotipi razzisti, omofobi, transfobici, abili, sessisti e altri discriminatori

possono essere percepiti come la norma, e può essere facile usarli senza pensare. La chiave è essere aperti a mettere in discussione i propri presupposti, le proprie convinzioni su questi stereotipi e essere in grado di cambiare il proprio comportamento. Se si viene contestato l'uso di una particolare frase o stereotipo, il modo migliore per reagire è:

- Fai una pausa. Ascolta ciò che l'altra persona sta dicendo.
- Scusati per quello che hai detto. Se non sei sicuro di cosa ti abbia turbato, chiedi con calma all'interlocutore se può spiegarvi. Se non può, o non vuole farlo, prendi nota per fare delle ricerche in seguito.
- Rifletti sulla situazione e poi cambia il tuo comportamento.
- Fai una ricerca più ampia sull'argomento per espandere la tua comprensione.

L'importanza di sostenere i giovani e le loro famiglie

È così importante che i pazienti siano al centro delle loro cure, soprattutto quando c'è molto da fare. Avolte dimentichiamo che l'assistenza sanitaria può essere un luogo spaventoso e confuso per i pazienti ed è nostro compito non solo aiutarli a guarire, se possibile, ma anche assicurarci che superino il processo con il massimo sostegno e rassicurazione possibile.

L'assistenza centrata sul paziente è un approccio che coinvolge i pazienti nelle loro decisioni sanitarie e attribuisce la massima importanza alla loro dignità, autonomia e rispetto. Mentre l'assistenza incentrata sul medico privilegia le opinioni e le decisioni dell'operatore sanitario rispetto ai desideri e alle decisioni del paziente, le competenze e gli approcci associati all'adozione di un approccio incentrato sul paziente in cui l'empatia, l'autonomia e la responsabilizzazione del

paziente sono al centro, sono stati collegati a una maggiore qualità dell'assistenza e a risultati migliori (7).

Un modo per assicurarsi che i giovani pazienti siano coinvolti nella loro assistenza sanitaria è quello di metterli in condizione di sentirsi sicuri nel fare domande e nel far sapere quando non capiscono o hanno bisogno di ulteriori informazioni. A tal fine è possibile :

1. **Limitarsi ad ascoltare:** troppo spesso ci concentriamo sul fatto che il paziente ci ascolti, ma è importante anche prendersi del tempo per ascoltarli. Quando ci prendiamo il tempo di ascoltare veramente il punto di vista di un'altra persona, può essere molto rassicurante.
2. **Diventare amici**– a volte l'assistenza sanitaria può essere un luogo spaventoso per i giovani, soprattutto quando interagiscono quasi esclusivamente con gli adulti. Avere l'opportunità di parlare con gli altri più vicini alla loro età dei diversi aspetti della loro esperienza può davvero aiutarli a capire meglio cosa sta succedendo e sulle opzioni.
3. **Valorizzare il personale giovane** - ancora una volta in molte società siamo guidati dall'aspettativa che la persona anziana nella stanza debba essere l'esperta, ma responsabilizzare il personale più giovane e dare loro lo spazio per prendere l'iniziativa e sviluppare si mostra ai giovani pazienti che questo è un luogo in cui possono essere ascoltati.
4. **Sii umile:** può essere molto difficile ammettere quando abbiamo torto e spesso può essere qualcosa che i professionisti sono molto riluttanti a farlo. Soprattutto quando si tratta di inclusione, possiamo imparare molto dai giovani e dai pazienti, ma per farlo dobbiamo essere onesti con noi stessi e con gli altri quando non sappiamo qualcosa.

5. **Includere i giovani nel dialogo** - coinvolgere i giovani nella difesa dei pazienti e nei forum dei pazienti può garantire che i servizi e la ricerca soddisfino realmente le esigenze dei giovani pazienti. Se il facciamo sedere al tavolo, hanno un grande valore da apportare.

Il ruolo di un genitore è cambiato in modo significativo nel corso degli anni. Se prima la responsabilità della cura spettava alle donne, oggi il titolo di genitore non è strettamente riservato a chi ha legami biologici. Gli individui diventano genitori in modi diversi, tra cui ma non solo l'adozione, il matrimonio o l'affidamento. Il ruolo di un genitore è il sostegno condiviso da tutti i membri di un'unità familiare. Quando si crea un'organizzazione a misura di famiglia, c'è molto di più da considerare che non solo politiche competitive di maternità o paternità. Oggi le prove a sostegno del benessere emotivo e fisico dei genitori sono ben documentate e indiscusse. Le organizzazioni sono consapevoli che non sono in grado di offrire un buon sostegno durante questo periodo, potrebbero trovarsi nella posizione di avere un impatto negativo sulla cura del giovane e della famiglia. Prenditi il tuo tempo per capire le esigenze dei genitori separatamente dalle quelle del giovane per assicurarti di essere in grado di provvedere a entrambi. Ma ricorda, anche se il tuo paziente è giovane, la responsabilità principale è la sua cura, quindi è necessario che i genitori vi partecipino con il loro sostegno.

Glossario linguistico inclusivo

Il linguaggio inclusivo è un argomento di grande discussione, ma purtroppo il linguaggio inclusivo non è universalmente condiviso. La lingua che funziona per alcuni gruppi potrebbe non funzionare per altri, e anche all'interno dei gruppi il linguaggio che una persona preferisce potrebbe non funzionare per un'altra persona dello stesso gruppo. Ciò è particolarmente complesso quando si

considera la comunicazione in una seconda lingua o la traduzione in più lingue. Di seguito sono riportate alcune indicazioni su parole e frasi particolari in diverse lingue, ma l'approccio più importante quando si considera la propria lingua è quello di fare sempre riferimento all'individuo con cui si sta parlando e utilizzare le parole con cui si sent più a suo agio. A volte potrebbe anche essere utile considerare l'uso del linguaggio quotidiano, piuttosto che della terminologia accademica quando si parla con qualcuno la cui lingua madre non è l'inglese.

Disabilità

Il linguaggio intorno al tema della disabilità differisce notevolmente in tutta Europa. Ci sono due modelli che spiegano come tendiamo a pensare alla disabilità. Il modello medico vede la disabilità come una malattia o qualcosa che deve essere aiutato o curato. Per molti questo modello presuppone che il problema sia la persona disabile. Il modello sociale della disabilità riformula questo aspetto e vede la società come barriera, in questo modello il problema è il mondo esterno: non c'è nulla di sbagliato nella persona disabile. Se costruiamo sistemi, edifici, luoghi di lavoro ecc. tenendo conto dell'inclusione, allora la disabilità di una persona non avrebbe alcun impatto (o un impatto minore) sul suo impegno in vari contesti. Tuttavia, nell'assistenza sanitaria non è così semplice, ci sono molte condizioni invalidanti che possono essere trattate in modo da non avere effetti a lungo termine sull'individuo, il cancro è un ottimo esempio di questo. In inglese il modello medico della disabilità utilizza prevalentemente un approccio linguistico basato sulla persona basato sulla prima lingua, ad esempio persona con disabilità, mentre il modello sociale della disabilità (spesso preferito dai sostenitori della disabilità) utilizzano prevalentemente un approccio linguistico basato sull'identità, ad esempio persona con disabilità. Mentre in alcune lingue europee, come il francese, l'

identità della prima lingua è considerata l'approccio più inclusivo, ad esempio *une personnes en situation de handicap*.

Per alcune persone, una prima lingua può essere utile in quanto aiuta a vedere che la disabilità non è l'intera somma della persona, ma solo una parte di ciò che è, mentre per altri la prima lingua può essere più utile in quanto riconosce la loro disabilità come un aspetto importante della loro identità. Non è semplice dire che uno è giusto e uno sbagliato, dipende dalla situazione, dalla condizione e dall'individuo. Ad esempio, non si direbbe che una persona o è una "persona con il cancro", ma che è una "persona che vive con il cancro", tuttavia è possibile che le persone usino il termine "persona autistica" come alternativa preferita a "persona con autismo".

Quando si considera la traduzione del linguaggio intorno alla disabilità, si presenta un'altra questione complessa in quanto spesso le traduzioni dirette possono risultare in un linguaggio accidentale non inclusivo. Ad esempio, il termine comunemente usato per indicare la disabilità in russo è "инвалидность". Questo tradotto direttamente significherebbe "handicappato", che in italiano e inglese sarebbe visto come un modo offensivo per riferirsi alla disabilità. Ciò è dovuto al modo in cui il termine "handicappato" si è evoluto. Si ipotizza che il termine si sia evoluto da un atto legislativo approvato nel 1504 per legalizzare l'accongegno per i veterani disabili in quanto si riteneva che non sarebbero stati in grado di lavorare, questa pratica veniva definita come "cap in hand", da cui deriva il termine "handicap". Quindi, in inglese questa parola ha una connotazione negativa ed è un modo sminuente per riferirsi alla disabilità, ma in russo non ha questa storia legata ad essa ed è solo una parola che è stata introdotta da un'altra lingua per riferirsi alla disabilità ed è completamente accettabile come termine.

Quando si considera la lingua intorno alla disabilità in Europa, si consideri quanto segue:

Don't say	Do say
Non dire	Dire
COSTRETTO SU UNA SEDIA A ROTELLE CONFINÉ(E) AU FAUTEUIL ROULANT UN DEN ROLLSTUHL GEBUNDEN ÎN SCAUN CU ROTILE	UTENTE DI SEDIA A ROTELLE UNE PERSONNE EN FAUTEUIL ROULANT ROLLSTUHLFAHRER UTILIZZATORE DI SCAUN CU ROTILE
VITTIMA DEL CANCRO VICTIME D'UN CANCRO KREBSOPFER VICTIMĂ A CANCERULUI	GUARITO/A DALCANCRO / PERSONA CHE VIVE CON O OLTRE IL CANCRO SURVIVANT DU CANCER / PERSONNE VIVANT AVEC OU APRÈS UN CANCER KREBSÜBERLEBENDER / PERSONA, DIE MIT ODER NACH KREBS LEBT SUPRAVIEȚUITOR DE CANCER / PERSOANĂ CARE TRĂIEȘTE CU SAU DINCOLO DE CANCER
MALATO MENTALE UNE PERSONNE MALADE MENTALE PSYCHISCH KRANK BOLNAV MINTAL	PERSONA CON SOFFERENZA MENTALE UNE PERSONNE AVEC DES TROUBLES DE SANTÉ MENTALE PERSONA, MORIRE UN EINER PSYCHISCHEN ERKRANKUNG LEIDET PERSOANĂ CARE SE CONFRUNTĂ CU O BOALĂ PSIHICĂ

Etnia/Corsa

Come molti altri argomenti, il linguaggio relativo all'etnia e alla razza è molto diverso in tutta Europa. Inizialmente, possiamo iniziare a comprendere la differenza tra i termini etnia e razza, in quanto sono spesso usati in modo intercambiabile in inglese, ma hanno significati leggermente diversi. Il termine razza è inteso oggi come un termine di raggruppamento per le persone con caratteristiche fisiche condivise e comuni per ascendenza, cultura e storia, come il colore della pelle e il tipo di capelli. Mentre con il termine etnia si intendono gruppi che condividono origini e tradizioni sociali, culturali, linguistiche. Tuttavia, entrambi sono costrutti sociali utilizzati per classificare le persone in gruppi di popolazione. Esiste un livello di variazione genetica attraverso il genoma umano, storicamente alcune di queste variazioni sono state attribuite a diverse parti del mondo, ma a causa della grande quantità di spostamenti umani per un lungo periodo di tempo è oggi impossibile individuare la razza su base genetica. Nonostante ciò, il concetto di razza continua a plasmare l'esperienza umana in meglio e in peggio. Il pregiudizio razziale è alla base della discriminazione, dell'esclusione e della violenza, e questo può cambiare drasticamente le esperienze di diversi gruppi o nell'ambito dell'assistenza sanitaria.

Per comprendere l'etnia e la razza, è fondamentale riconoscere che entrambi sono costrutti sociali, non fondati sulla genetica. Gli esseri umani condividono il 99% del loro DNA e le variazioni minori non corrispondono alle categorie razziali. Gli studi in genomica rivelano che la diversità genetica all'interno dei cosiddetti gruppi razziali spesso supera quella tra di essi, mettendo in discussione la nozione di razze biologiche distinte. Ciò sottolinea che la razza e l'etnia sono modellate più che altro da influenze storiche e sociali, in particolare il colonialismo, che ha perpetuato la discriminazione e la disuguaglianza. Questi costrutti hanno un impatto significativo sulle esperienze sanitarie, sottolineando

la necessità di considerare la diversità umana attraverso una lente informata dal contesto sociale piuttosto che da presupposti biologici obsoleti.

Il linguaggio relativo alla razza e all'etnia differisce drammaticamente in base a molti fattori diversi come contesti culturali, religiosi, storici e coloniali. Anche la parola "razza" pur essendo un termine perfettamente accettabile in inglese, è scomparso dal vocabolario in molti paesi europei dopo la seconda guerra mondiale. Uno studio condotto da Laura Führer nel 2021 (8) ha rilevato che in Norvegia il termine minoranza etnica è praticamente utilizzato esclusivamente per riferirsi a gruppi non bianchi, mentre la parola etnia è legata al contesto nazionale. Ciononostante, i risultati del suo studio hanno dimostrato che l'etnia è stata utilizzata principalmente per indicare il colore della pelle, i partecipanti hanno suggerito che quando pensavano alla parola immigrato, pensavano a persone di pelle scura o non europee. Anche se la parola si riferisce semplicemente a qualcuno che è nato al di fuori del paese e si era trasferito in quel paese. I partecipanti che avevano la pelle nera o marrone hanno descritto che le microaggressioni intorno alla loro razza ed etnia erano all'ordine del giorno, ad esempio i complimenti per la loro abilità linguistica perché si presume che una persona con la pelle più scura non possa essere nata in Norvegia o parlare correttamente il norvegese. Questa mancanza di conforto intorno al linguaggio relativo alla razza e all'etnia non è isolata alla Norvegia ed è un'esperienza comune in tutta Europa.

In molte lingue l'orientamento è quello di evitare di utilizzare la parola razza a favore della parola etnia, spesso perché la traduzione diretta della parola "razza" è spesso la parola "razza" che ha evidenti connotazioni negative. Inoltre, per descrivere l'etnia, cercate di usare aggettivi piuttosto che sostantivi. Quando si considera la terminologia relativa a particolari identità razziali e gruppi etnici, le parole in una lingua possono essere percepite come offensive quando lette o

ascoltate da qualcuno che non parla quella lingua. Ad esempio, il termine "negro" è ampiamente inteso come un termine offensivo per la comunità nera che è stato storicamente e recentemente utilizzato come termine di abuso e che riferirsi a qualcuno come "nero" è più inclusivo e appropriato. Tuttavia, la parola maschile spagnola per nero è "negro", il che può causare una certa confusione per coloro che non parlano spagnolo. Anche la stessa parola può avere connotazioni molto diverse tra i paesi, ad esempio la parola "Tigan" è usata in Romania come termine offensivo e si traduce in "zingaro" in italiano (Gypsy in inglese), mentre la stessa parola in russo "Цыган" è un termine descrittivo accettabile per le persone di origine itinerante o nomade.

Anche se l'argomento può essere difficile, le conversazioni sulla razza e l'etnia devono essere affrontate per sviluppare una comprensione più profonda della terminologia corretta, senza la fiducia necessaria per iniziare le conversazioni la comprensione del linguaggio non si svilupperà mai.

Quando si considera la lingua intorno alla razza e all'etnia in Europa, si consideri quanto segue:

Non Fare	Fare
USA L'ETNIA COME SOSTANTIVO, AD ESEMPIO UN NERO UNE COLORÉ·E	USA L'ETNIA COME AGGETTIVO, AD ESEMPIO UNA PERSONA DI COLORE UNE PERSONNE NOIRE
MINORANZA ETNICA GRUPPO RAZZIALE, MINORITÉ VISIBILE MINORIA ETNICA	GRUPPO ETNICO MINORITARIO GRUPPO RACISÉ GRUPO ÉTNICO MINORIZADO

Orientamento sessuale e identità di genere

Quando si parla di linguaggio relativo all'orientamento sessuale e all'identità di genere, la principale fonte di discussione è il linguaggio neutro rispetto al genere. In questo caso si cerca di evitare il riferimento a un particolare sesso / genere, di rimuovere i presupposti di genere dal linguaggio e offrire un'alternativa priva di genere che sia inclusiva di tutti i generi.

Storicamente, l'uso del linguaggio maschile come default è molto comune in tutta Europa, ad esempio, se ti trovi in una stanza piena di donne ma c'è un uomo, ti rivolgerai al gruppo usando la forma maschile. Tuttavia, alla fine del XX secolo si è cominciato a vedere un allontanamento dal linguaggio maschile di default e la nascita di alternative linguistiche femminili in linea con l'aumento dell'attivismo di genere e del suffragio. Recentemente il movimento verso la neutralità di genere al di fuori del binario maschile / femminile ha iniziato ad aumentare, con molte comunità sia all'interno che all'esterno della comunità LGBTQ + che cercano di trovare un linguaggio neutro di genere per descrivere meglio la loro esperienza. In molti paesi, tuttavia, questo è diventato un argomento controverso, con molti tra i giovani che spingono per una forma neutra, in contrapposizione al maschile o al femminile. Tuttavia, in molte lingue europee le alternative del genere neutro sono viste come più informali e vi è maggiore resistenza da parte di chi ha un approccio più tradizionale alla lingua. La natura del linguaggio è che si sviluppa nel tempo e questi cambiamenti coincidono con i cambiamenti culturali, le migrazioni e molti altri fattori. Di recente e in un breve lasso di tempo, ci sono stati molti cambiamenti nel linguaggio relativo all'orientamento sessuale e all'identità di genere, che hanno lasciato molti confusi e nervosi su cosa dire, ma come ogni aspetto del linguaggio inclusivo, l'unico modo per diventare più sicuri su cosa dire è quello di partecipare nelle conversazioni e imparare di più.

Nell'esaminare la neutralità di genere nella lingua, le lingue europee si dividono in tre categorie principali. Lingue senza genere, lingue con genere naturale e lingue con genere grammaticale.

Nelle lingue senza genere le parole neutre dal punto di vista del genere sono di solito molto facilmente disponibili. Nelle lingue a genere naturali le parole esistono ma normalmente si riferiscono a un gruppo, ad esempio il pronome "loro". Nelle lingue grammaticalmente di genere tutti i sostantivi sono maschili o femminili e spesso è tradizione usare la forma maschile di sostantivi e pronomi quando ci si riferisce a maschi e femmine collettivamente. Quando si cerca di incorporare la neutralità di genere ci sono diversi metodi, ma spesso si tratta di introdurre una nuova parola o una nuova ortografia. Ad esempio, sostituendo la desinenza di -o o -a con la lettera x o e per creare una nuova parola. Altri hanno introdotto l'uso di una barra per avere sia l'ortografia femminile che maschile per creare una parola neutra. Non esiste un approccio universale alla neutralità di genere nelle lingue grammaticalmente di genere, ma più persone conversano sull'argomento, più facile sarà trovare una soluzione che funzioni.



Lingue senza genere	Linguaggi naturali di genere	Lingue grammaticalmente di genere
<p>Lingue in cui non esiste un genere grammaticale né un genere pronominale, il che significa che la maggior parte delle parole sono già neutre. Possono ancora esistere alcuni sostantivi di genere, ma spesso si tratta di influenze di altre lingue.</p> <p>Ad esempio, il pronome neutro georgiano "ის" (è).</p>	<p>Laddove i sostantivi personali sono per lo più neutri dal punto di vista del genere e vi sono pronomi personali specifici per ciascun genere, il significato di linguaggio neutro dal punto di vista del genere spesso significa riproporre parole esistenti in un nuovo contesto</p> <p>ad esempio il pronome inglese "they" o il pronome danese "de"</p>	<p>Dove ogni sostantivo ha un genere grammaticale, e il genere dei pronomi personali di solito corrisponde al sostantivo di riferimento. Ciò significa che sono necessarie nuove parole per consentire la neutralità di genere, quindi il processo è molto più lento.</p> <p>ad esempio el/la candidato/a o candidato (per sostituire candidato)</p>
<p>estone finlandese ungherese georgiano Erzya</p>	<p>danese inglese svedese</p>	<p>tedesco francese bulgaro polacco ceco ucraino</p>

Anche il linguaggio relativo all'orientamento sessuale si è sviluppato molto negli ultimi 20-30 anni, in linea con la depenalizzazione dell'omosessualità alla fine del XX secolo. Con l'80% dei cambiamenti nella legislazione in materia di depenalizzazione è avvenuto tra il 1972 e il 2005. Sebbene il livello di accettazione culturale e sociale sia molto diverso in Europa, le conversazioni sull'inclusione LGBTQ+ stanno diventando sempre più comuni e importanti. È importante non evitare di etichettare gli individui, ma piuttosto consentire loro di fornirti il linguaggio e il vocabolario più pertinenti e importanti per loro. Inoltre, se questo linguaggio non ti è familiare, cerca di non considerarlo come elemento di scetticismo o rifiuto, ma come un'opportunità per imparare un nuovo vocabolario.

Nel considerare come rendere il tuo linguaggio più inclusivo per la comunità LGBTQ+, considera quanto segue:



When considering how you can make your language more inclusive for the LGBTQ+ community consider the following:

Non	Fare
<p>Non utilizzare termini di genere quando sono disponibili termini neutri o fare ipotesi.</p> <p>MADRE / PADRE / MARITO / MOGLIE / FIGLIO / FIGLIA</p> <p>MÈRE / PÈRE / MARI / EPOCA / FILS / FILLE</p> <p>MĀTE / TĒVS / VĪRS / SIEVA / DĒLS / MEITA</p>	<p>Usa termini neutri dove possibile e chiedi quale linguaggio le persone preferiscono.</p> <p>GENITORE/PARTNER/FIGLIO</p> <p>GENITORE/I / PARTENAIRE / ENFANT</p> <p>VECACCHI / PARTNERI / BĒRNS</p>
<p>Evitare di utilizzare maschile come impostazione predefinita.</p> <p>POLIZIOTTO</p> <p>POLICIER</p> <p>CATEGORIA: POLITICI</p>	<p>Utilizzare termini di raggruppamento in cui non sono disponibili termini neutri.</p> <p>AGENTE DI POLIZIA</p> <p>UFFICIALE DI POLIZIA</p> <p>CATEGORIA: LIKUMA DARBINIEKS</p>
<p>Non concentrarti solo sulla biologia:</p> <p>NATO COME MASCHIO E HA UNA LESIONE TESTICOLARE</p> <p>NÉ EN TANT QUE MÂLE ET A UNE BLESSURE AUX TESTICULES</p> <p>DZIMIS VĪRIETIS AR SĒKLINIEKU TRAUMU</p>	<p>Utilizza la lingua di identità che le persone ti offrono:</p> <p>IDENTIFICA UNA PRESENTAZIONE NON BINARIA CON LESIONE TESTICOLARE</p> <p>IDENTIFIE UNE PRÉSENTATION NON BINAIRE AVEC UNE LÉSION TESTICULAIRE</p> <p>ARCHIVIO ISTITUZIONALE DELLA RICERCA</p> <p>IDENTIFICĒ NEBINĀRU PREZENTĀCIJU AR SĒKLINIEKU BOJĀJUMU</p>

Ulteriori risorse di apprendimento

Dal pregiudizio al progresso: evento su equità, diversità e inclusione in Romania (in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=FXO2Scuo44s&list=PLitnOttC-M8wyewTcOQK6UehyvcW23ZG4&index=3>

La Rete europea dei giovani sopravvissuti al cancro lancia il suo primo documento politico (in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=gzWmPgDBMQY&list=PLitnOttC-M8wyewTcOQK6UehyvcW23ZG4&index=9>

Raccomandazioni per una cura del cancro equa, diversificata e inclusiva (in italiano)

<https://www.youthcancereurope.org/the-european-network-of-youth-cancer-survivors-launches-its-recommendations-for-equitable-diverse-and-inclusive-cancer-care-in-europe/>

Quadro multidimensionale dell'UE per il monitoraggio delle disuguaglianze, mappe delle disuguaglianze e profili dei paesi:

<https://composite-indicators.jrc.ec.europa.eu/multidimensional-inequality>

Il registro europeo delle disuguaglianze in materia di cancro

<https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/>

Affrontare le disuguaglianze nella cura del cancro nell'Unione europea

https://ihe.se/app/uploads/2024/01/IHE-REPORT-2024_1_.pdf

Il “come fare” per una progettazione inclusiva delle politiche | La Banca Mondiale (in inglese)

<https://blogs.worldbank.org/en/education/how-inclusive-policy-design>

Genere

Menopausa e luogo di lavoro

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/menopause-and-the-workplace/>

Parlando di inclusione con Podcast ... Menopausa al lavoro

<https://open.spotify.com/episode/09OtsDolLnj8Y8Duh7XbXG>

Come i datori di lavoro possono creare luoghi di lavoro più sicuri per le donne

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/help-women-feel-safe-in-the-workplace-of-sarah-everards-murder/>

Disabilità

Comprendere la disabilità utilizzando la teoria del cucchiaio

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/understanding-disability-using-spoon-theory/>

Lo stigma alla base della divulgazione delle disabilità sul lavoro

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/the-stigma-behind-disclosing-disabilities-at-work/>

"Non sembri disabile" e altre cose "divertenti" che senti come persona disabile

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/you-dont-look-disabled-and-other-fun-things-you-hear-as-a-disabled-person/>

Glossario della neurodiversità

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/neurodiversity-glossary/>

Parlare di inclusione con Podcast ... Disabilità sul posto di lavoro

<https://open.spotify.com/episode/46OO9U8vnIvT6MU9XvpFFh>

Parlare di inclusione con Podcast ... Neurodiversità sul posto di lavoro

<https://open.spotify.com/episode/7371kNHqOPpwVv1nu5P79p>

Disuguaglianza nella cura del cancro per le persone con disabilità - The Lancet Oncology

<https://www.youtube.com/watch?v=bIKTcNvI7RI>

Etnia/Corsa

Come dimostrare solidarietà alle donne nere sul posto di lavoro

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/how-to-show-solidarity-to-black-women-in-the-workplace/>

Parlare di inclusione con Podcast ... Razza e mobilità sociale

<https://open.spotify.com/episode/7siS4CNg6pUIJcO9D88sf0>

Race Equality Foundation - Cancro e comunità etniche nere e minoritarie

<https://raceequalityfoundation.org.uk/wp-content/uploads/2022/10/REF-Better-Health-471-1.pdf>

Non c'è molta rappresentanza di persone provenienti da comunità nere e asiatiche che raccontano la loro storia di cancro - Leanne Pero (Video in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=hTgDrHoKLgg&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=6>

"Gli abusi razziali che ho ricevuto sono stati orrendi" - Leanne Pero di Black Women Rising (video in inglese)

https://www.youtube.com/watch?v=8r_k689hmYk&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=9&t=5s

"I miti culturali in alcune comunità stanno rendendo il viaggio del cancro 10 volte peggiore" - Leanne Pero (Video in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=G9IxxhZ1djrc&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=10>

LGBTQ+

Diventare genitore LGBTQ+ – l'altra madre, o semplicemente "mamma" va bene -

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/becoming-an-lgbtq-parent-the-other-mother-or-just-mum-is-fine/>

Cinque modi per diventare un migliore alleato transgender

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/five-ways-to-becoming-a-better-transgender-ally/>

Parlare di inclusione con Podcast ... Sostenere i colleghi LGBTQ +

<https://open.spotify.com/episode/6JGmoANsXy6LgGxhcfHV3l>

"1 membro su 7 della comunità LGBT+ nel Regno Unito evita l'assistenza sanitaria per paura di essere discriminato" - Brad Gudger (Video in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=BaukVzoGfP0&list=PLitnOttC-M8za6gN6p3TRU25zNOH2UQKI&index=11>

Religion and Faith

Come comprendere e celebrare la fede nel posto di lavoro

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/why-employers-need-to-think-about-faith-right-now/>

Comprendere l'inclusione dell'hijab sul luogo di lavoro

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/hijab-inclusion-in-the-workplace/>

Parlare di inclusione con Podcast ... Religione, Fede e Credenza al Lavoro

<https://open.spotify.com/episode/77qoJ63MZj6441zQt3cf1C>

Cancro giovanile e fertilità in Europa - Intervista Patient On Patient con Emi e Andrea (Video in inglese)

https://www.youtube.com/watch?v=sqNNW5q84jk&list=PLitnOttC-M8zP6IV_hXrlxzA72oZICpRI

Comunità di immigrati e migranti

Cos'è la Giornata Internazionale dei Migranti? Tutto quello che c'è da sapere

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/what-is-international-migrants-day-everything-you-need-to-know/>

La storia di Natalia Portare i pazienti fuori dall'Ucraina (Video in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=6UGYNGjINks>

Storia di Anna e Inessa Trattamento in Ucraina (Video in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=zOi4OVu4E0s>

Situazione finanziaria e socio-economica

Due passi verso l'inclusione socioeconomica

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/why-social-mobility-is-often-overlooked/>

Salute mentale e benessere

I migliori consigli per migliorare la salute mentale

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/top-tips-for-improving-your-mental-health/>

Parlare di inclusione con Podcast ... Parliamo di salute mentale

<https://open.spotify.com/episode/6P92XV5Yf5vq1cZGYGn5V3>

Nicola Unterecker, difensore dei pazienti di YCE, parla alla conferenza della Giornata mondiale della salute mentale 2023 (video in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=lqqB9EO3EJQ>

YCE in un dialogo politico sulla salute mentale con il commissario europeo per la salute (video in inglese)

https://www.youtube.com/watch?v=oZNMnoy6_wY

Genitori e tutori

Sostenere i genitori che lavorano: bilanciare l'evoluzione delle esigenze con le priorità organizzative

<https://www.inclusiveemployers.co.uk/blog/supporting-working-parents-balancing-changing-needs-with-organisational-priorities/>

Parlando di inclusione con Podcast ... Genitori e assistenti al lavoro

<https://open.spotify.com/episode/4LiGGz1guBzTRn0l8TjE3r>

Tavola rotonda: Preservazione della fertilità nei giovani affetti da cancro WCC 2022, Ginevra (Video in inglese)

<https://www.youtube.com/watch?v=PZIJYf3Uz-U>

Comprendere la disuguaglianza e la consapevolezza culturale nella cura del cancro



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE



Gestione interna

- * Impegniamoci a creare un ambiente in cui le persone si sentano sicure di partecipare.
- * Dare alle persone lo spazio per condividere le loro opinioni, assicurandoci di farlo in modo non giudicante
- * Siate attenti al fatto che in sala possano esserci persone con esperienza diretta di questo argomento.
- * Le domande e la partecipazione sono benvenute – alzi la mano.



Obiettivi della sessione

- * Comprendere l'importanza e i fondamenti della consapevolezza culturale
- * Comprendere il contesto giuridico della disuguaglianza in Europa
- * Comprendere il contesto culturale della disuguaglianza in Europa
- * Esplorare le disuguaglianze nella cura del cancro in Europa
- * Quadri per aiutare a collaborare tra culture diverse

**Come
definiresti la
cultura?**

Definizione della cultura

- * Insieme condiviso di costumi, credenze, rituali, valori, comportamenti e modi di vita delle persone
- * Struttura complessa e multiforme per dare un senso al mondo e interagire con la società
- * Elementi tangibili e intangibili
- * Dinamico e in continua evoluzione



Consapevolezza culturale



Sviluppare la consapevolezza culturale

Competenza culturale

- Capacità di impegnarsi in modo consapevole ed efficace con le diverse culture.
- Capacità di dare un senso a contesti culturalmente diversi
- Avere conoscenza, consapevolezza e apprezzamento per le differenze.

Umiltà culturale

- Una mentalità senza punti di arrivo
- Un processo continuo di apprendimento, comprensione e autocritica
- Un approccio di apertura che valorizzi la diversità, riconosce e mette in discussione gli squilibri



PsychHub

COS'È L'UMILTÀ CULTURALE?



Comprendere le dimensioni culturali



Collettivismo

- La società al di sopra degli individui
- Armonia di gruppo
- Valori di collaborazione e lavoro di squadra

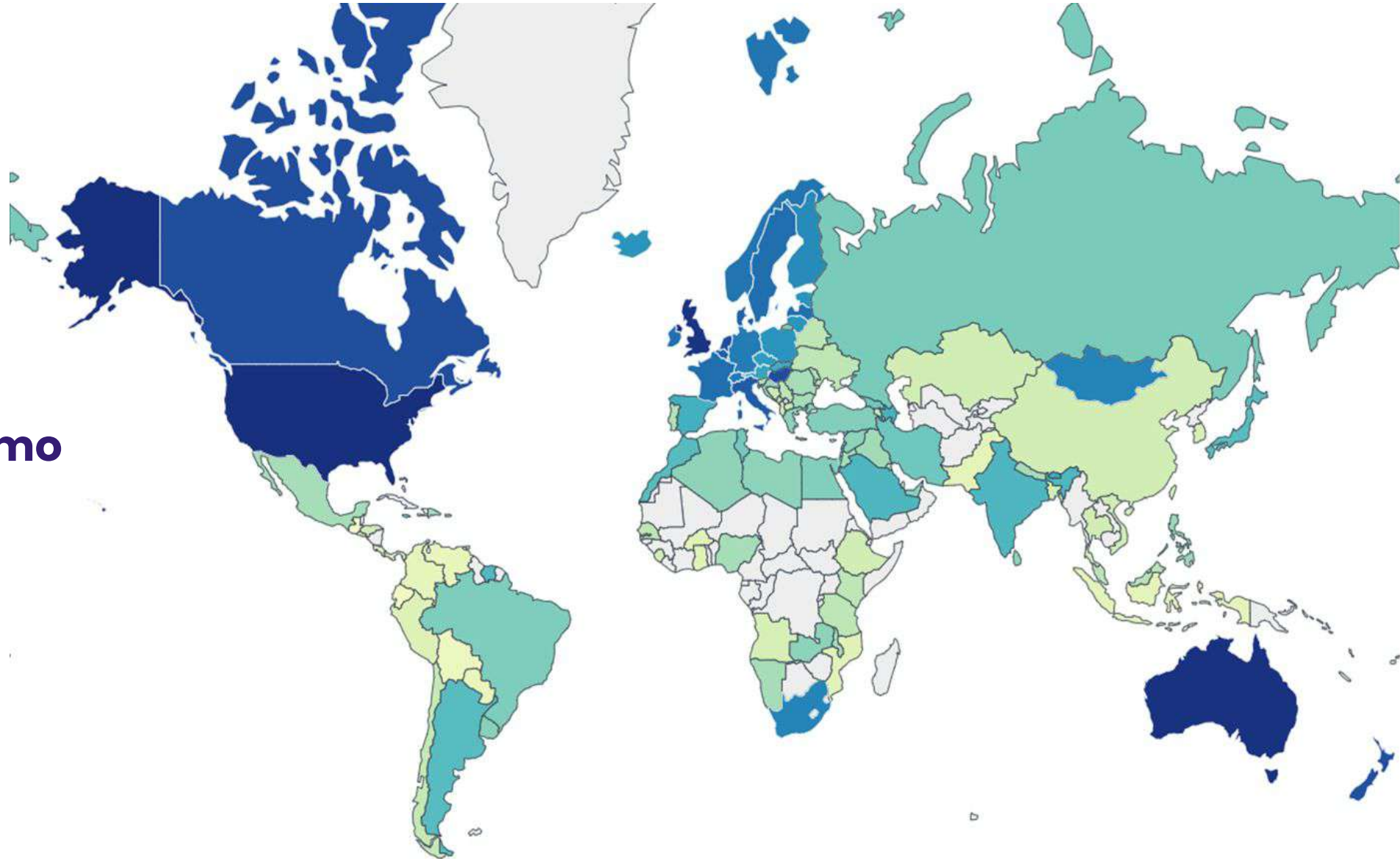
Individualismo

- Tempo e spazio personali
- Indipendenza e privacy
- Valori auto-guidati e mentalità competitiva



Mappa dell'individualismo

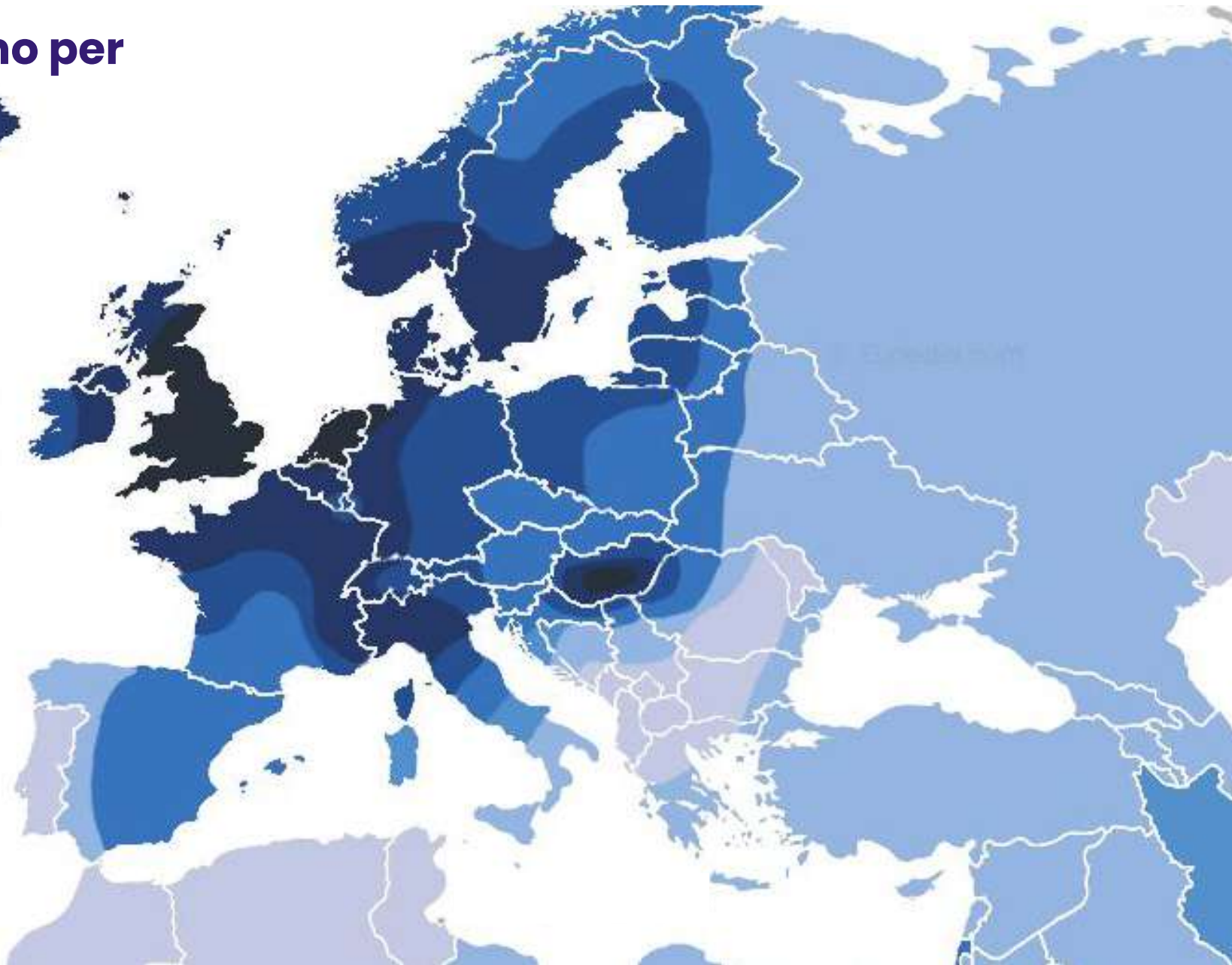
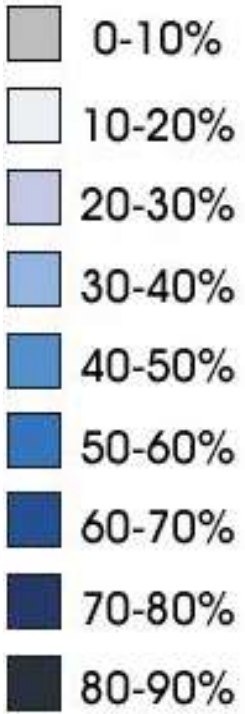
Punteggio più alto =
cultura più individualista
Punteggio più basso =
più cultura collettivista
Grigio = nessun dato



Individualism Score



Punteggi di individualismo per paese europeo



**In che modo le
differenze culturali
potrebbero influenzare il
modo in cui forniamo
cure per il cancro?**

Impatti culturali sull'assistenza sanitaria e la cura del cancro

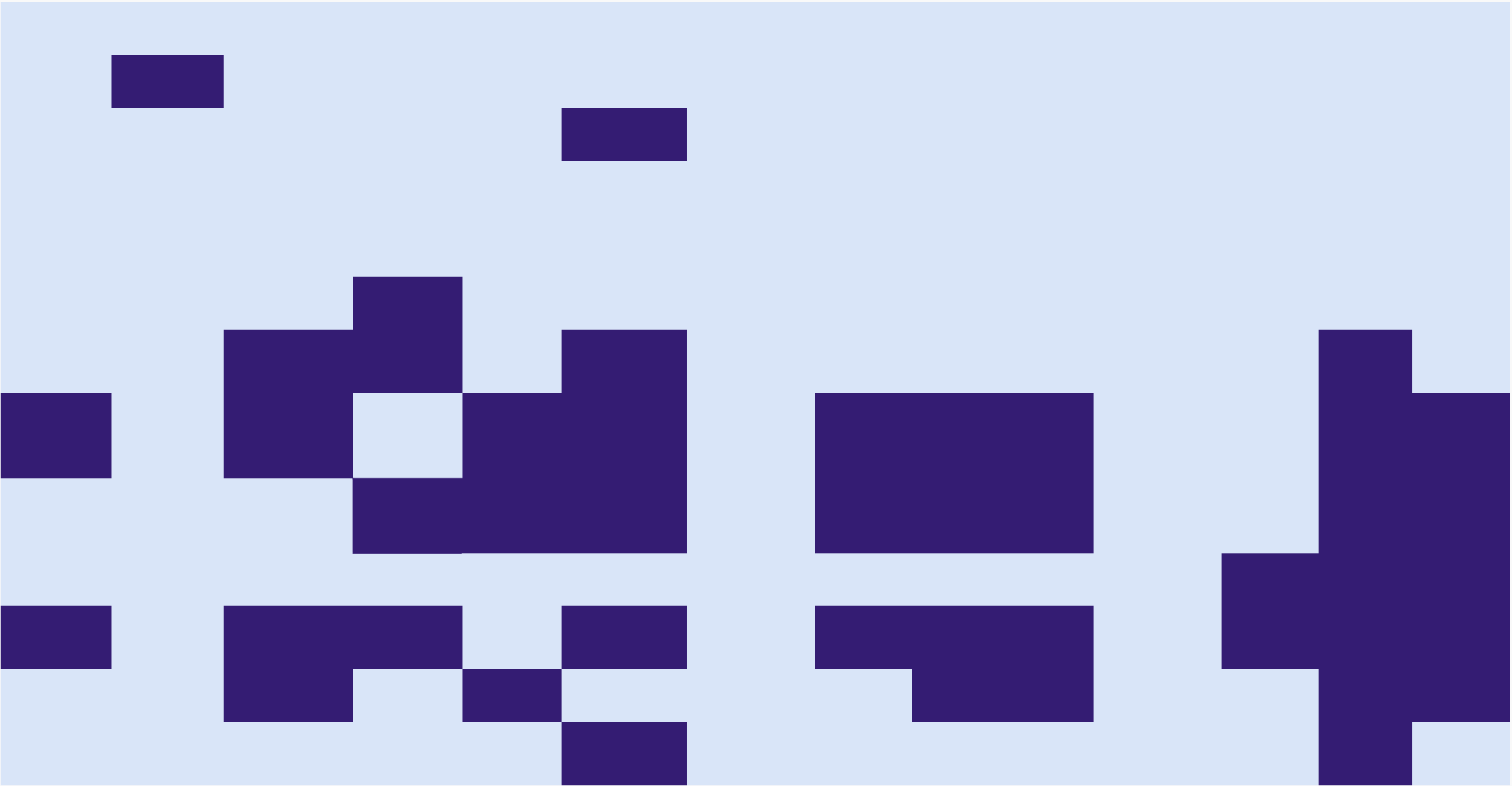
- * Il benessere è legato più strettamente ai risultati positivi sulla salute nelle culture individualiste (Okely, Weiss & Gale, 2018)
- * Livelli più elevati di collettivismo sono legati ad atteggiamenti più positivi nei confronti del cancro al seno (Nguyen & Clark, 2014)
- * Le differenze culturali amplificano le barriere decisionali che i pazienti di tutti i contesti culturali devono affrontare (Hurst et al. 2022)
- * I pazienti affetti da cancro nelle nazioni più democratiche hanno una maggiore disponibilità a spendere di più per la propria salute (Chaikumbung, 2021)



Caratteristiche Protette dalla legge

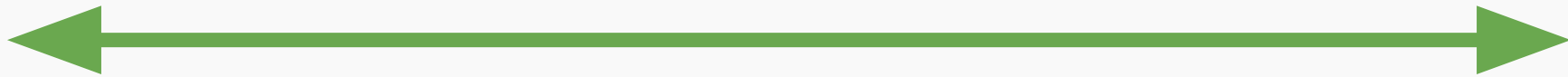
Belgio Repubblica ceca Danimarca Finlandia Francia Germania Ungheria Italia Paesi Bassi Polonia Slovacchia Spagna Svezia Regno Unito

Età
Disabilità
Identità di genere
Religione/fede
Orientamento sessuale
Razza/etnia
Stato civile/matrimoniale
Responsabilità di cura
Status socioeconomico
Credenze politiche
Luogo di residenza
Lingua
Gravidanza/Nascita





La cultura non è solo legge



**La legge è cambiata senza
considerare la cultura**

**La cultura si è sviluppata
oltre la legge**

**In che modo le diverse
caratteristiche potrebbero
influire sul modo in cui le
persone si impegnano
nella cura del cancro?**

In che modo questi fattori potrebbero influire sulla qualità dell'assistenza oncologica?

Età

- In alcuni paesi europei l'accesso agli studi clinici per i minori di 18 anni è molto limitato

Status socio-economico

- Nel 2020, in tutta Europa, le persone appartenenti a gruppi a basso reddito hanno in media l'11,5% in meno di probabilità di sottoporsi a un regolare test di screening

Paese di residenza

- C'è una differenza del 127% nel tasso di mortalità prematura per cancro in tutta Europa



and for people with mental health conditions and psychosocial disabilities,

Domande?

Passi successivi

- * Parla con altri di ciò che hai imparato
- * Completa le attività nella cartella di lavoro
- * Controlla quando sarà la tua prossima sessione
- * Chiedi ulteriore supporto, se necessario



Usare il linguaggio e la comunicazione per migliorare la qualità dell'assistenza



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE



Gestione interna

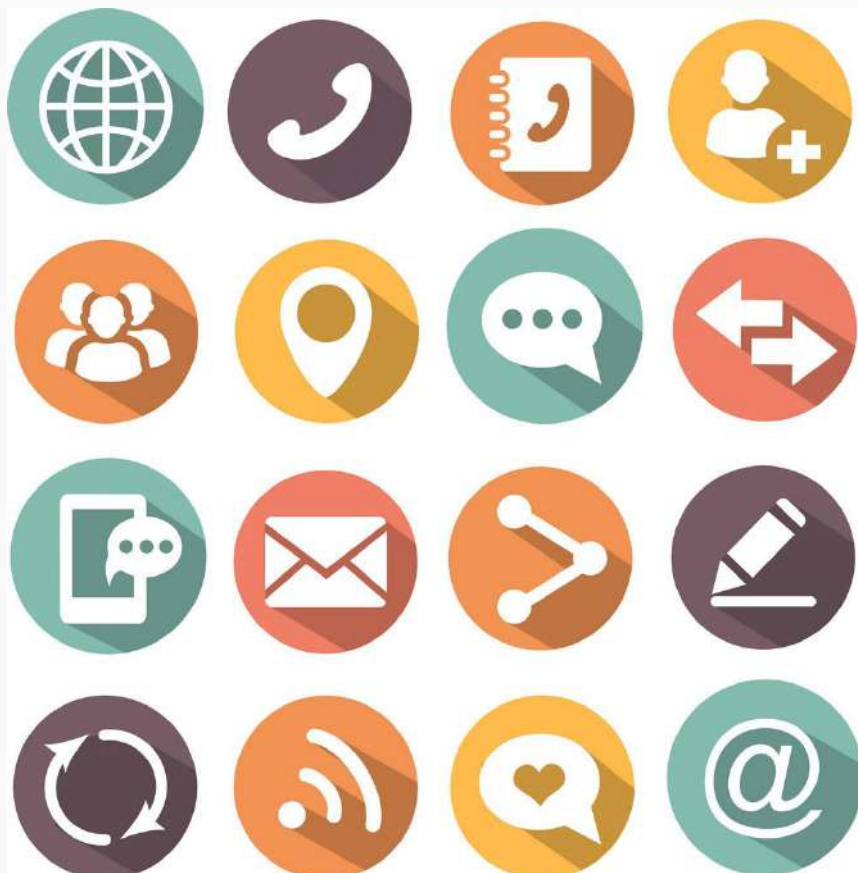
- * Impegniamoci a creare un ambiente in cui le persone si sentano sicure di partecipare.
- * Dare alle persone lo spazio per condividere le loro opinioni, assicurandoci di farlo in modo non giudicante
- * Siate attenti al fatto che in sala possano esserci persone con esperienza diretta di questo argomento.
- * Le domande e la partecipazione sono benvenute – alzi la mano.



Obiettivi della sessione

- * Comprendere il linguaggio inclusivo e non inclusivo attraverso le culture
- * Esplorare gli stili di comunicazione per aumentare la sicurezza psicologica
- * Comprendere il ruolo della comunicazione nel sostenere l'intera famiglia e costruire l'autonomia del paziente
- * Attività per esplorare una comunicazione inclusiva e accessibile

Cosa si intende per comunicazione inclusiva?



- Condividere le informazioni in modo che tutti possano capire
- Fornire una comunicazione che sia inclusiva per identità ed esperienze diverse.

Ciò include...

- Comunicazioni verbali
- Comunicazioni non verbali
- Comunicazioni scritte
- Segnaletica e informazioni
- Social media e sito web

Quali sono alcune delle potenziali cause e conseguenze di una cattiva comunicazione?

Cause	Conseguenze
<ul style="list-style-type: none">● Risposte incomplete<ul style="list-style-type: none">● Stile sbagliato● Diffusione di pettegolezzi● Mancata elaborazione<ul style="list-style-type: none">● Fare ipotesi● Troppe informazioni	<ul style="list-style-type: none">● Perdita di tempo/risorse● Aumento del turnover del personale● Indebolimento delle relazioni<ul style="list-style-type: none">● Riduzione delle entrate<ul style="list-style-type: none">● Aumento del lavoro● Aumento malintesi● Impatto sulle dinamiche di squadra● Riduzione della produttività

Qual è la differenza tra comunicazioni inclusive e comunicazioni accessibili?



Comunicazioni inclusive

Progettate per raggiungere un vasto pubblico diversificato. Ad esempio,

- Scrivere in un linguaggio semplice e di facile lettura nelle comunicazioni e-mail

Comunicazioni accessibili

Un meccanismo che ci aiuta ad essere più inclusivi nelle nostre comunicazioni. Ad esempio:

- Didascalie sulle presentazioni
- Materiali di stampa per riunioni
- Sito web e social media
- Utilizzo del braille nei servizi pubblici

Stili di comunicazione Attività - 5 minuti

**Spuntare le domande che siano pertinenti per te
Barrare le domande che ritieni non siano pertinenti**

**Assicurati di mettere un segno di spunta o una croce
per ogni domanda**

Stili di comunicazione Attività – Contrassegno

	Attivista	Pragmatico	Teorico	Riflettore
Numero della domanda	2 10 12 ✓ 16 20 ✓	3 ✓ 6 ✓ 8 ✓ 13 17	1 ✓ 5 7 15 19	4 ✓ 9 ✓ 11 14 18 ✓
Numero di crocette	2	3	1	3

0-2 = basso
3 = moderato
4-5 = alto

Attività degli stili di comunicazione – Valutazione

- * Gli **attivisti** amano rimboccarsi le maniche, mettersi in gioco imparare man mano. Preferiscono imparare facendo, risolvere le cose al volo e si divertono a provare cose nuove e Accogliere nuove esperienze.

Si informano regolarmente per rivalutare una decisione

- * I **pragmatici** vogliono sapere come applicare ciò che stanno imparando nel mondo reale e sono interessati a ciò che funziona e come dà risultati.

Spiegazioni dettagliate di impatti, effetti collaterali e diverse opzioni di trattamento

- * I **teorici** imparano bene da concetti e modelli. Preferiscono avere un quadro concettuale dare un senso alle nuove informazioni e pensare a ciò che sono apprendimento in termini astratti.

Spiega il pensiero che sta alla base una decisione e il tuo processo di pensiero per il motivo per cui pensi che sia l'opzione migliore

- * I **riflessivi** preferiscono osservare gli altri fare qualcosa prima di provarlo da soli. Amano avere il tempo di assorbire le informazioni e pensarci.

Incoraggiare il paziente a parlare con gli altri che hanno vissuto la stessa situazione



**Quali sono le sfide che
possiamo affrontare quando
comunichiamo
in un contesto sanitario
europeo?**

Sfide in materia di comunicazione

- * **Barriere linguistiche**
- * **Religione/credenza**
- * **Contesti culturali**
- * **Dinamiche familiari**
- * **Migrazione di persone**
- * **Livello di comprensione del paziente**
- * **Età del paziente**



Migliori pratiche attuali: Disabilità



not every disability
is visible

Prima lingua delle persone

- Persone con disabilità
- Bambino con autismo
- Persona con dislessia, diabete, ecc.

Prima lingua dell'Identità

- Persone disabili (modello sociale della disabilità)
 - Bambino autistico
- Persona dislessica, diabetica, ecc.

Evitare di utilizzare

Soffre di...

Lento

Costretto su sedia a rotelle

Usa

Ha x condizione/disabilità

Una persona con una disabilità di apprendimento

Utente su sedia a rotelle



Handicap albanese, bosniaco, ceco, danese, olandese,
Handikap francese, italiano, rumeno, slovacco, sloveno,
Handikep spagnolo

3 Décembre

Journée internationale des personnes handicapées



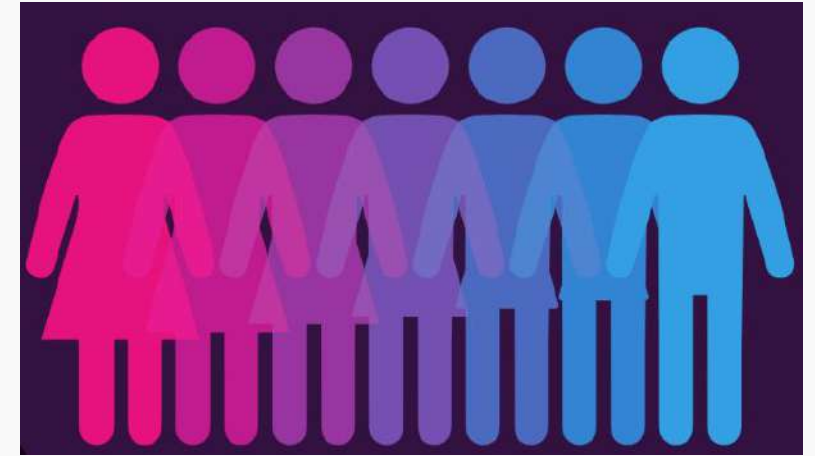
passer à l'action **invalidité - inclusion**
 les femmes handicapées **comprendre le handicap** **mobiliser l'action**
 promouvoir la dignité **organisez des événements** **intégrer le handicap**
organiser des forums **assurer l'égalité**
 élaborer des politiques sociales **emploi** **éducation inclusive**
intégration sociale **défendre les droits de l'homme**
enfants handicapés **autonomisation**
 soins de santé accessibles
collecte de données **sensibilisation**
 La stigmatisation et les stéréotypes

Accessible
 Nations Unies

Soyez informés! Participez!
www.un.org/disabilities
enable@un.org

Buone pratiche attuali: Sesso e genere

Sesso: caratteristiche fisiche e fisiologiche di un persona, solitamente assegnata alla nascita come femmina o maschio



Genere: costrutti sociali e culturali, norme, comportamenti e ruoli associati all'essere maschili o femminili, nonché relazioni reciproche.

Identità di genere: senso interiore di sé, può o non può allinearsi con il sesso

Espressione di genere: il modo in cui una persona esprime la propria identità di genere, in genere attraverso il suo aspetto, il suo abbigliamento e il suo comportamento.

Non binario: identità di genere che non sono esclusivamente maschili o femminili

Fluidi di genere: identità di genere non impostate ed espressioni che non sono fisse e possono cambiare

Lingue senza genere

Lingue in cui non esiste un genere grammaticale né un genere pronominale, il che significa che la maggior parte delle parole sono già neutre.

ad esempio pronome neutro georgiano " "ნბ" "(è)

estone
finlandese
ungherese
georgiano
Erzya

Lingue di genere naturale

Dove i sostantivi sono per lo più neutri rispetto al genere e ci sono pronomi personali specifici per ciascun genere.

ad esempio il pronome inglese "they" o il pronome danese "de"

danese
inglese
svedese

Lingue con genere grammaticale

Dove ogni sostantivo ha un genere grammaticale, e il genere dei pronomi personali di solito corrisponde al sostantivo di riferimento.

ad esempio el/la candidato/a o candidato (in sostituzione del candidato)

tedesco
francese
bulgaro
polacco
ceco
ucraino
spagnolo

Linguaggio neutro dal punto di vista del genere

1. Evitare il linguaggio di genere / binario ove possibile / essere il più inclusivo possibile

2. Evitare il "maschio universale"

3. Incoraggiare e riconoscere i pronomi personali

Esempio di linguaggio di genere

Ragazzi / signore e signori

Marito/moglie

Umanità, presidente, portavoce, forza lavoro, poliziotto, vigile del fuoco

Lei/lei
lui/lei

Esempio di alternativa neutrale

Gente/squadra/tutti/tutti

coniuge, partner

Umanità, presidente, portavoce, forza lavoro, ufficiale di polizia, pompiere

loro/loro

Migliori prassi attuali: Razza ed etnia

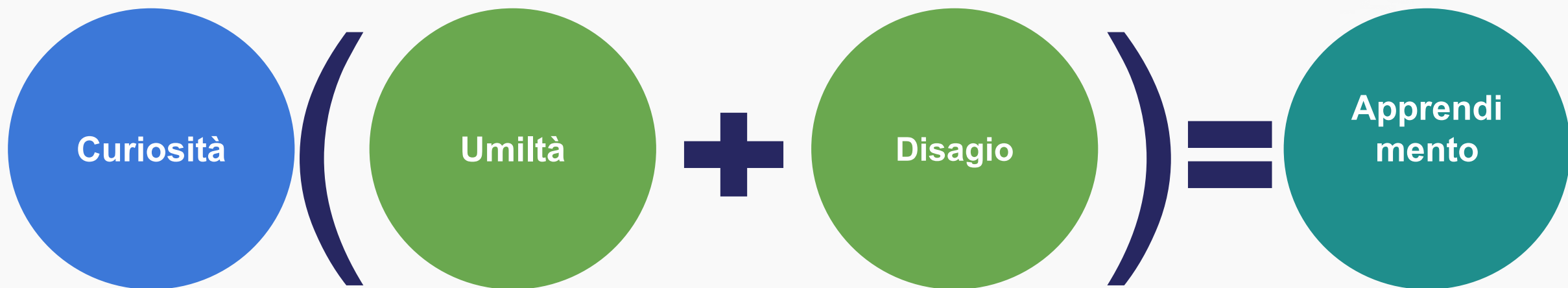
Razza - un termine di raggruppamento per le persone con caratteristiche fisiche condivise e punti in comune in ascendenza, cultura e storia, come il colore della pelle e il tipo di capelli.

Etnia - gruppi che condividono origini e tradizioni sociali, culturali, linguistiche.

Tuttavia, entrambi sono costrutti sociali utilizzati per classificare le persone in gruppi di popolazione.

Gruppo etnico minoritario	Maggioranza globale
Persone di colore	BAME
multirazziale	Doppia eredità

Acquisire domestichezza con linguaggio inclusivo



L'importanza della comunicazione nelle cure oncologiche

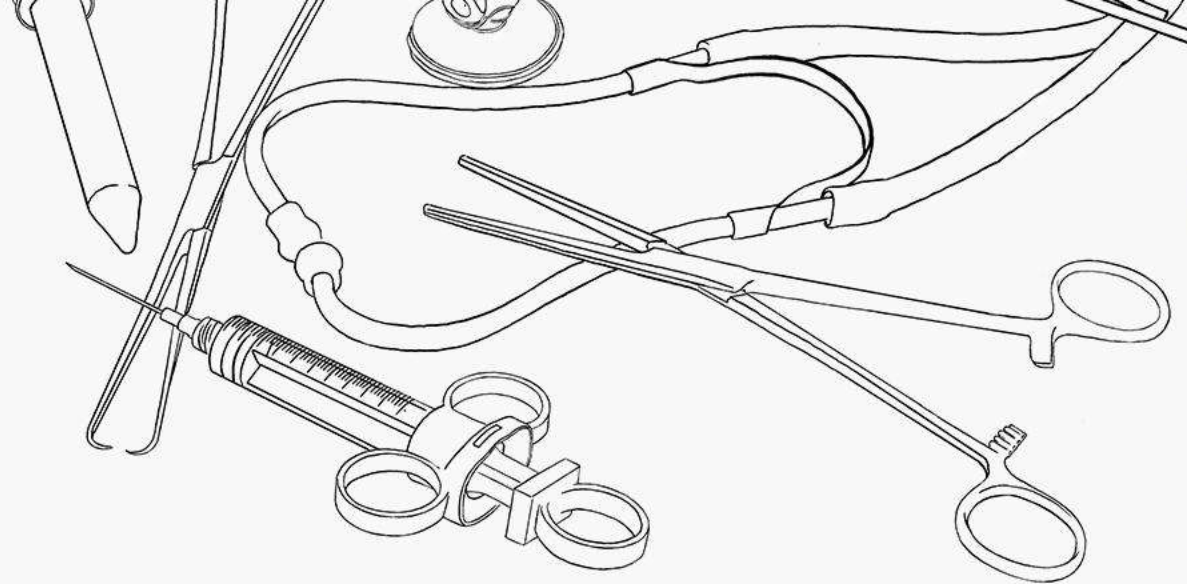


Domande?

Passi successivi

- * Parla con altri di ciò che hai imparato
- * Completa le attività nella cartella di lavoro
- * Controlla quando sarà la tua prossima sessione
- * Chiedi ulteriore supporto, se necessario





European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE

Il ruolo dell'operatore sanitario nell'assistenza oncologica inclusiva



Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

Gestione interna



- * Impegniamoci a creare un ambiente in cui le persone si sentano sicure di partecipare.
- * Dare alle persone lo spazio per condividere le loro opinioni, assicurandoci di farlo in modo non giudicante
- * Siate attenti al fatto che in sala possano esserci persone con esperienza diretta di questo argomento.
- * Le domande e la partecipazione sono benvenute – alzi la mano.



Obiettivi della sessione

- * Comprendere l'impatto dell'operatore sanitario sulla qualità dell'assistenza
- * Identificare la discriminazione palese e dissimulata nelle pratiche sanitarie
- * Comprendere e valutare le esigenze dell'intera esperienza del paziente
- * Esplorare le esigenze di apprendimento e sviluppo personali e organizzative

**Qual è l'impatto
dell'identità di una
persona sulla sua
assistenza
oncologica?**

Impatto dell'identità sull'assistenza

"La comunità medica non ha fatto altro che abusare e sfruttare il mio corpo intersessuale.

Sono stato sottoposto a foto mediche, sedazione forzata, esami invasivi forzati, procedure chirurgiche forzate e mi hanno mentito sulla necessità di interventi chirurgici sostenendo di avere escrescenze cancerose."



Impatto dell'identità sull'assistenza



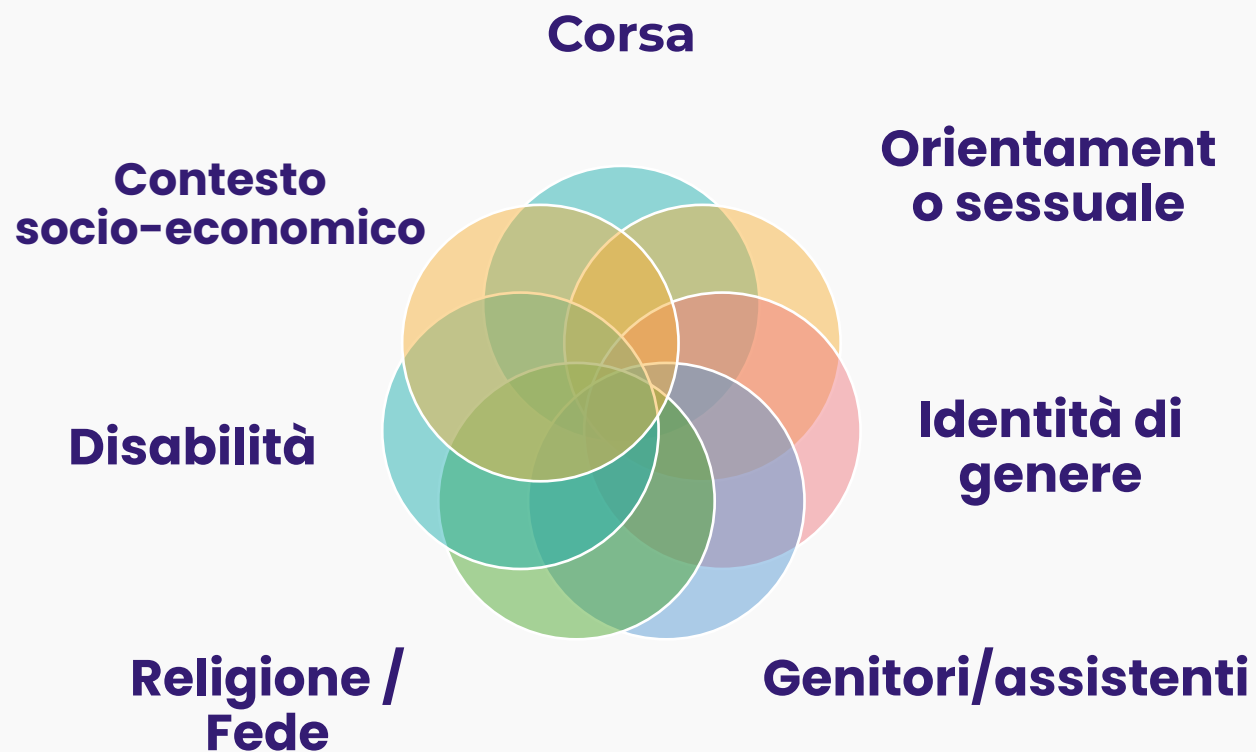
"Ci sono troppi medici nel paese in questo momento per preoccuparsi di formare un medico disabile. Se ciò significa che alcune persone vengono lasciate ai margini, così sia."

Impatto dell'identità sull'assistenza

"Mi ci è voluto un anno per essere diagnosticato, e ho ricevuto quella diagnosi a 15 anni, quando ero nel mio anno GCSE. Sono passato dall'ottenere i voti migliori al dover saltare le simulazioni di esami e i miei voti sono peggiorati. Ho sentito una tale pressione, soprattutto perché provengo da un contesto arabo e la mia famiglia era piuttosto severa riguardo l'orientamento accademico.

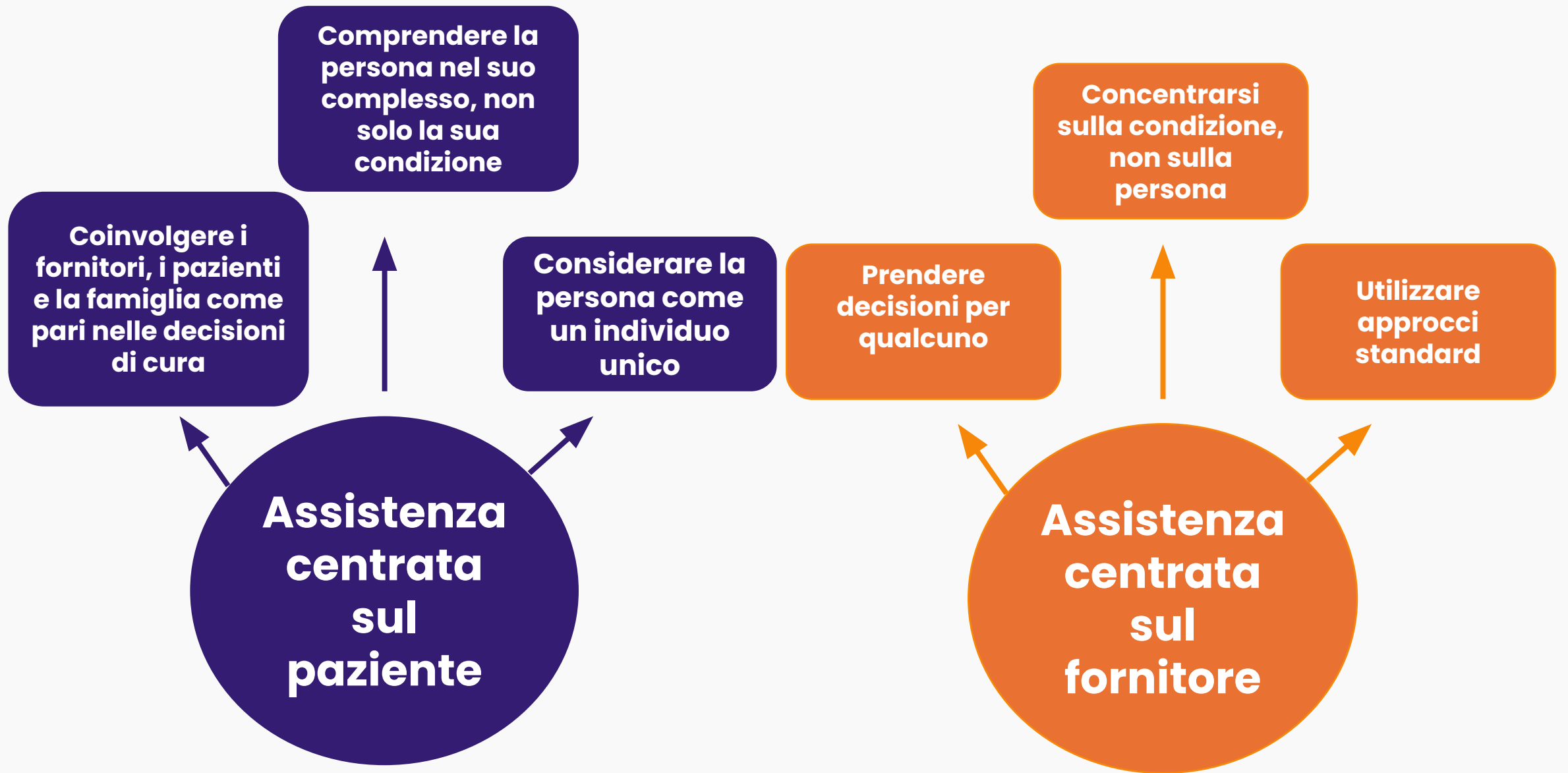


Intersezionalità



L'intersezionalità è l'idea che non viviamo il mondo in base a una sola caratteristica e il modo in cui queste diverse caratteristiche si intersecano influisce sul modo in cui viviamo le diverse sfide

**Come si presenta
un'assistenza
sanitaria inclusiva e
accessibile?**



Discriminazione nelle statistiche sanitarie

- * Le donne con disabilità motorie hanno il 70% di probabilità in meno di essere interrogate sulla contraccezione
- * I pazienti che sono membri di gruppi neri (18,6%) e asiatici (15,4%) hanno minori probabilità di fidarsi di medici o di infermieri rispetto ai gruppi di etnia bianca.
- * Il 40,7% dei medici ha dichiarato di essere fiducioso sulla propria capacità di fornire la stessa qualità di assistenza ai pazienti disabili.
- * Solo l'8% dei medici si è detto sicuro di essere fiducioso nella propria conoscenza delle specifiche esigenze di assistenza sanitaria dei pazienti LGBTQ + e pochissime domande di routine sull'orientamento sessuale (5%), sull'identità di genere (3%) e sui pronomi preferiti (2%).

[https://www.esmoopen.com/article/S2059-7029\(20\)32734-4/fulltext#%20](https://www.esmoopen.com/article/S2059-7029(20)32734-4/fulltext#%20)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33523739/>

<https://raceequalityfoundation.org.uk/wp-content/uploads/2022/10/REF-Better-Health-471-1.pdf>

Discriminazione palese

Atto palese, ovvio e intenzionale di trattare qualcuno ingiustamente

ad esempio rifiutare l'assistenza a qualcuno a causa della sua identità di genere o far pagare di più i servizi a una persona di etnia Rom.

Discriminazione occulta

Sottile, spesso involontario, e può essere radicato in pregiudizi inconsapevoli

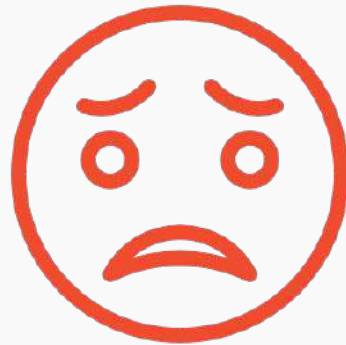
Ad esempio, supporre che qualcuno non capisca perché è giovane o ritenere che un compagno dello stesso sesso sia un fratello piuttosto che un partner

Impatto vs Intenzione



**Quello che
hai detto**
(intenzione)

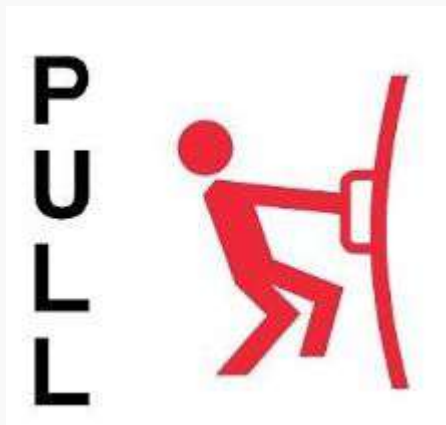
vs.



**Quello che
hanno
sentito**
(Impatto)

Tutti diciamo e facciamo cose con buone intenzioni, ma a volte non hanno l'impatto che ci aspettavamo spesso perché il nostro pubblico ha una visione del mondo diversa dalla nostra .

Comportamento di sfida



- * Domande aperte
- * Estrarre punti di vista
- * Ascolto attivo



- * Suggestire
- * Dare informazioni
- * Asserire

L'importanza di responsabilizzare i giovani pazienti



YOUTH
CANCER
EUROPE

Fonte: Youth
Cancer Europe

**Come possiamo
aumentare
l'inclusività
dell'assistenza
sanitaria?**

Dodici modi per aumentare l'inclusività dell'assistenza sanitaria

Attenzione a presupposti o stereotipi	Sostituire le etichette con una terminologia appropriata	Utilizzare un linguaggio inclusivo	Garantire l'inclusività dello spazio fisico
Garantire metodi di comunicazione efficaci	Adottare un approccio basato sui punti di forza	Garantire una ricerca sanitaria inclusiva	Ampliare il punteggio dell'assistenza sanitaria
Sostenere un sistema inclusivo	Utilizzare segni e simboli inclusivi e appropriati	Autoformazione	Impegno individuale e organizzativo

Riesci a pensare a un esempio per ciascuno di questi aspetti che potresti voler cambiare nella tua organizzazione?

Garantire l'inclusività dello spazio fisico

Di solito pensiamo a:

- Larghezza delle porte
- Posizionamento di mobili
- Accesso alle sedie a rotelle

Ma stiamo pensando a:

- Camici di dimensioni adeguate o bracciali per la pressione sanguigna
- Impatto dell'illuminazione, del riscaldamento o del suono
- Colore e contrasto delle informazioni e della segnaletica
- Spazio per la preghiera o per il tempo libero

Uso di segni e simboli inclusivi e appropriati



Fire Safety

Tick the correct box.

Scenario	Dos	Don'ts
Go to fire assembly area	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Don't open hot doors during fire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Do not jump through a window	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Do not hide in any furniture or room	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Go out of the building	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Don't use the elevator to evacuate from fire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Do not return to get your belongings	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Listen to the Fire alarm	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Confini del ruolo

Gli operatori sanitari dovrebbero:

- Essere visibile sostenitori dell'inclusione
- Ascoltare attivamente per capire
- Cercare costantemente di educare se stessi e gli altri
- Essere sostenitori dei pazienti e dei gruppi sottorappresentati facendoli entrare nei circoli di potere
- Essere gentili con se stessi, questo è un viaggio di apprendimento non di colpevolizzazione
- **Essere sostenitori che sfidano l'esclusione**

Gli operatori sanitari non devono per forza essere:

- * Specialisti dell'inclusione
- * Polizia del pensiero
- * Politici

Dove sono le tue competenze?

L'oratore – sostiene a voce

Il campione – incoraggia le persone a farsi avanti

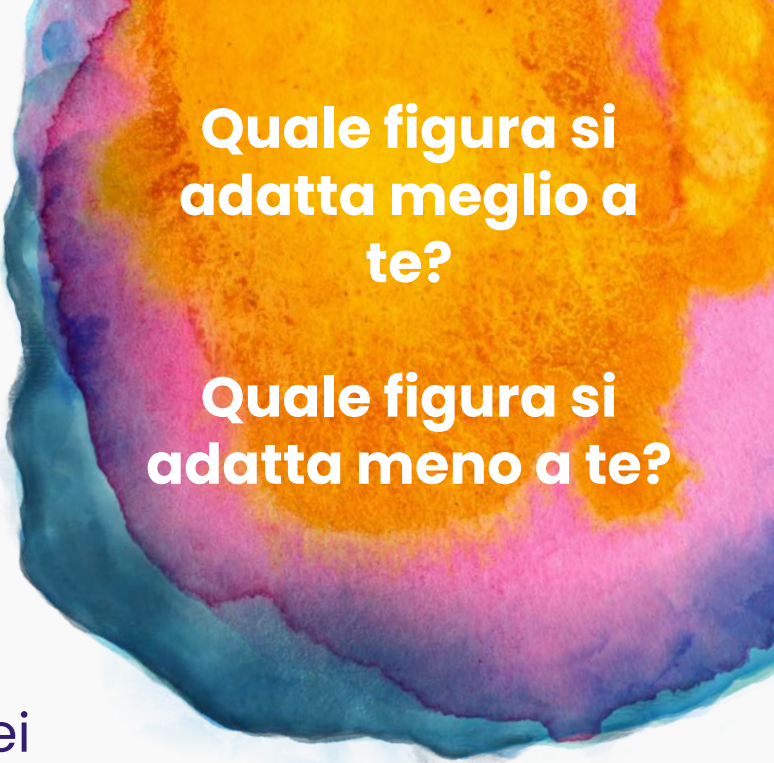
L'amplificatore – amplifica le voci

L'avvocato/sostenitore – porta i gruppi sottorappresentati nei circoli di potere

Lo studioso – ascolta e impara, legge e ricerca

Il sostenitore – reagisce a commenti e battute offensivi

Il confidente – fornisce uno spazio per il sostegno



Quale figura si
adatta meglio a
te?

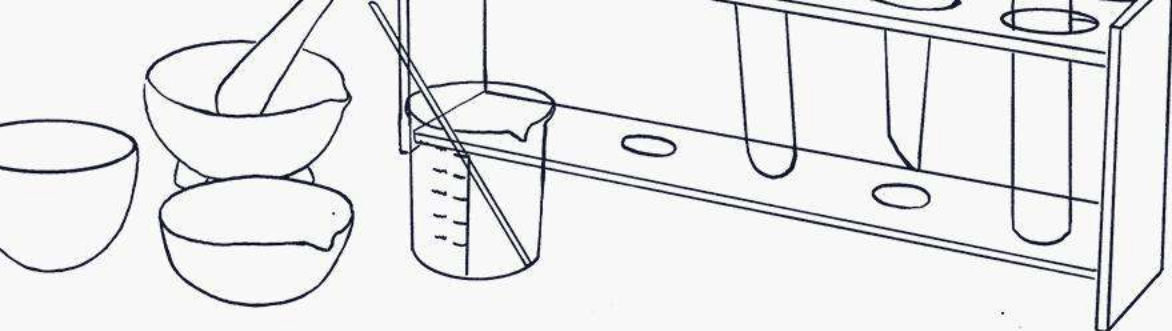
Quale figura si
adatta meno a te?

Domande?

Passi successivi

- * Parla con altri di ciò che hai imparato
- * Completa le attività nella cartella di lavoro
- * Controlla quando sarà la tua prossima sessione
- * Chiedi ulteriore supporto, se necessario

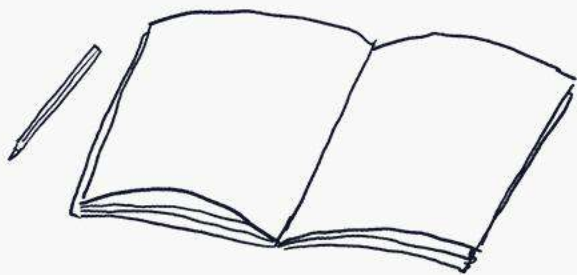




European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

**YOUTH
CANCER
EUROPE**



Il ruolo del ricercatore nella cura inclusiva del cancro



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

Gestione interna

- * Impegniamoci a creare un ambiente in cui le persone si sentano sicure di partecipare.
- * Dare alle persone lo spazio per condividere le loro opinioni, assicurandoci di farlo in modo non giudicante
- * Siate attenti al fatto che in sala possano esserci persone con esperienza diretta di questo argomento.
- * Le domande e la partecipazione sono benvenute – alzi la mano.



Finalità della sessione

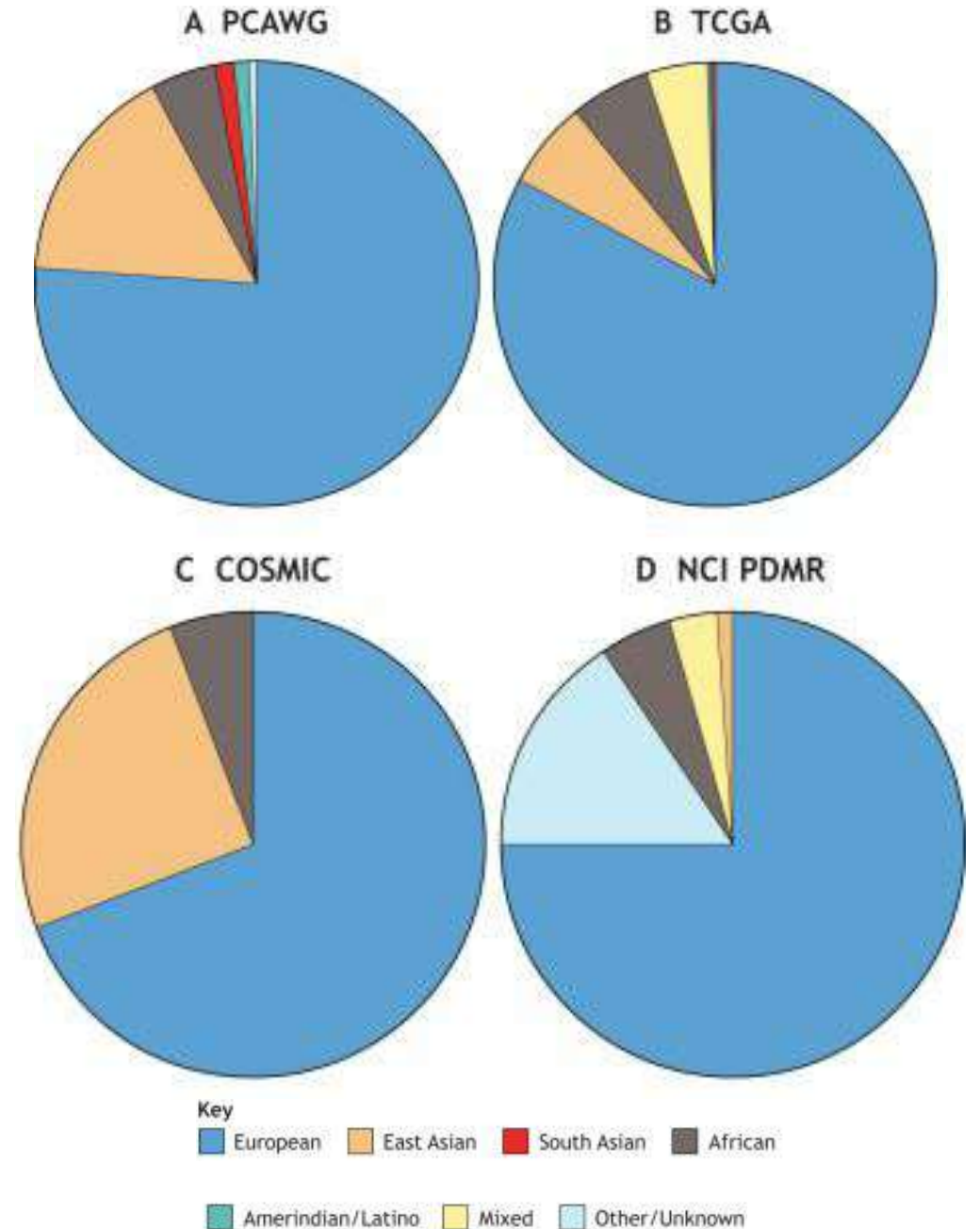
- * Comprendere il ruolo della ricerca nella sfida alla disuguaglianza nella ricerca sul cancro
- * Esplorare le insidie comuni per la ricerca che contribuiscono alla disuguaglianza di assistenza
- * Esplorare pratiche di ricerca inclusive attraverso il ciclo di vita della ricerca
- * Esplorare le esigenze di apprendimento e sviluppo personali e organizzative



**Quali sono le sfide per
condurre una ricerca
oncologica inclusiva?**

La diversità è assente nella ricerca sul cancro

- I campioni di origine non europea non sono rappresentati in modo adeguato nei grandi archivi pubblici.
(Molina-Aguilar & Robles-Espinoza, 2023, Conti et al., 2021, Fernandez-Rozadilla et al., 2022)
- Le donne hanno un rischio maggiore di sviluppare una reazione avversa a un farmaco perché la maggior parte dei farmaci sono testati sugli uomini
(Lee & Wen, 2020)
- I criteri di ammissibilità hanno spesso un impatto sproporzionato sulle persone disabili. Su 98 studi, solo 17 prevedevano meccanismi di supporto per il consenso delle persone con disabilità
(DeCormier Plosky, 2022)



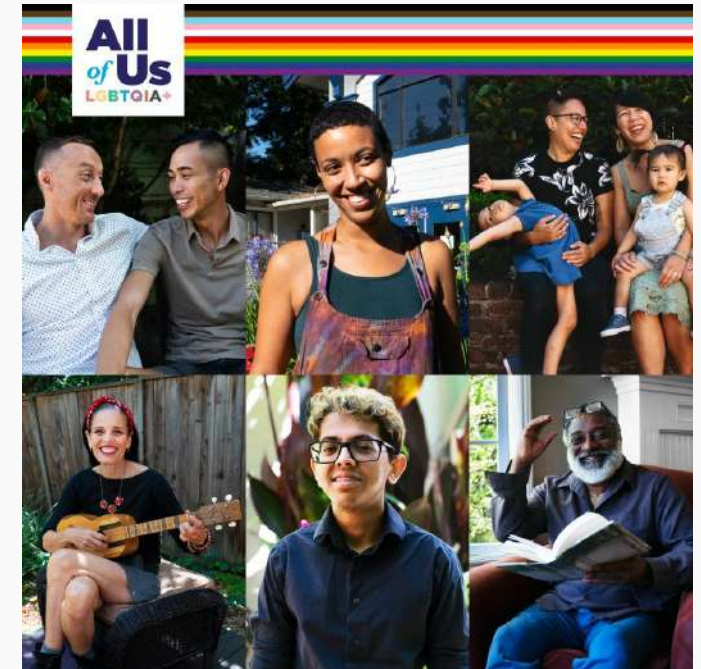
Programma di ricerca 'Tutti noi'

Comunità indigene

- * Connettersi con le prime nazioni e le comunità indigene per capire come coinvolgerle al meglio nella ricerca
- * Impegni e processi chiari per riconoscere e sostenere la sovranità, i costumi, la cultura e le leggi durante tutte le ricerche

Comunità LGBTQ+

- * Ampliare la raccolta di dati demografici per coprire l'orientamento sessuale, il sesso assegnato alla nascita e l'identità di genere come standard



**Qual è il ruolo del
ricercatore nel
cambiamento?**

I confini del ruolo

I ricercatori dovrebbero:

- Essere visibili sostenitori dell'inclusione
- Ascoltare attivamente per capire
- Cercare costantemente di educare se stessi e gli altri
- Sostenere i gruppi di pazienti e sottorappresentati nei circoli di potere
- Essere gentili con se stessi, questo è un viaggio di apprendimento non di colpevolizzazione
- **Sostenitori che sfidano l'esclusione**

I ricercatori non devono essere per forza:

- * Operatori sanitari
- * Terapeuti
- * Specialisti dell'inclusione
- * Polizia del pensiero
- * Politici
- * Scienziati
- * Dottorandi



Dove sono le tue competenze?

L'oratore – sostiene a voce

Il campione – incoraggia le persone a farsi avanti

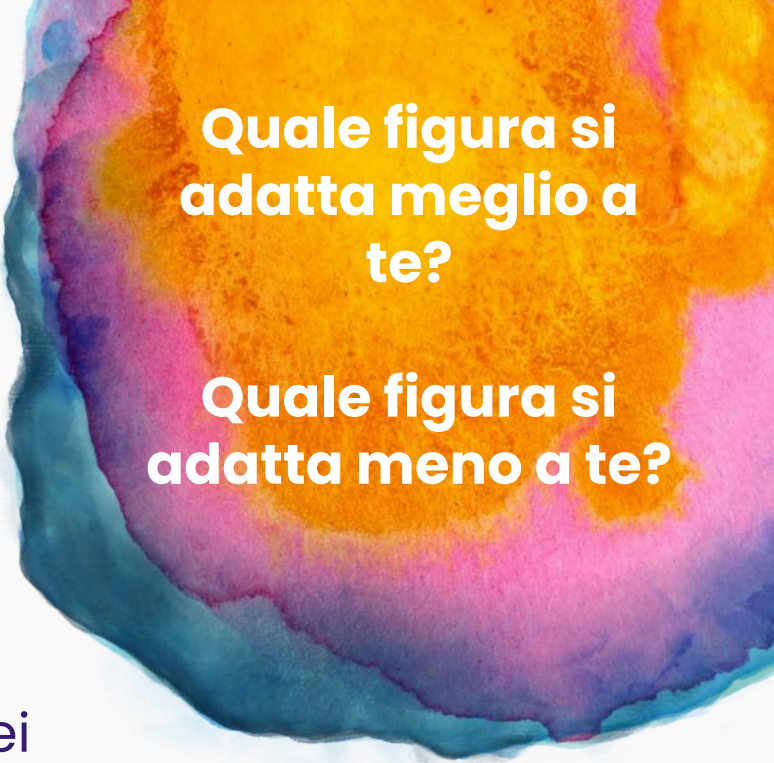
L'amplificatore – amplifica le voci

L'avvocato/sostenitore – porta i gruppi sottorappresentati nei circoli di potere

Lo studioso – ascolta e impara, legge e ricerca

Il sostenitore – reagisce a commenti e battute offensivi

Il confidente – fornisce uno spazio per il sostegno



Quale figura si
adatta meglio a
te?

Quale figura si
adatta meno a te?



Come hai affrontato l'inclusione nella tua ricerca fino ad ora?

*** Attività**

Lavora in gruppo per evidenziare i diversi passaggi del tuo consueto ciclo di vita della ricerca e come hai considerato l'inclusività in ciascuno di questi passaggi

Vi sono aree in cui attualmente non consideri l'inclusione?

Come potresti cambiare questa situazione?

Coinvolgimento dei pazienti e del pubblico



Fonte: Queens University Belfast

Considerare l'inclusione durante la progettazione dello studio

Esempio 1: Utilizzo di Talking Mats (tappetini parlanti) per consentire la partecipazione per le persone con difficoltà di apprendimento (Mitchell e Sloper, 2011)

Sfida

L'approccio di intervista semi-strutturato sarebbe stato difficile da accettare per i giovani con difficoltà di apprendimento o di comunicazione

Soluzione

Talking Mats, con i quali i partecipanti sono stati invitati a scegliere i simboli che corrispondevano alle loro idee e sentimenti.

Impatto

Ha permesso ai giovani con difficoltà di apprendimento e / o comunicazione di partecipare al progetto e fornire informazioni reali sulle scelte / decisioni che fanno e vogliono fare, di come le prendono e di come si sentono nei processi decisionali



**Come si potrebbe
considerare l'inclusione nel
reclutamento dei
partecipanti e nella
raccolta dei dati?**

Considerare l'inclusione durante il reclutamento dei partecipanti

Esempio 2: Utilizzo di video in alternativa ai lunghi fogli informativi per i partecipanti (Johnson et al., 2022)

Sfida

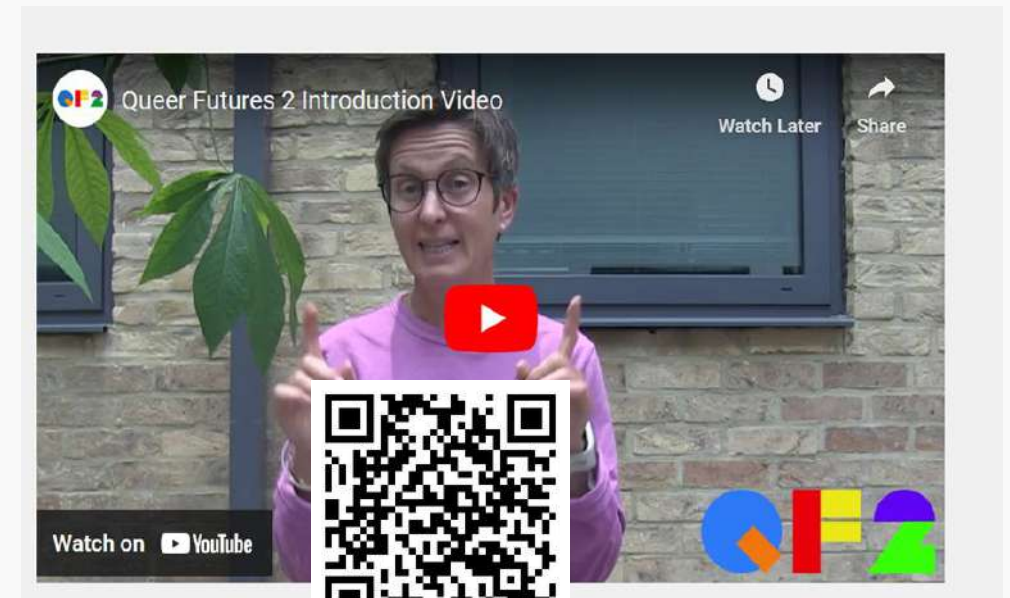
I giovani hanno riferito di aver lottato per impegnarsi con i lunghi fogli informativi per i partecipanti e che questo li rendeva meno propensi a impegnarsi nella ricerca.

Soluzione

L'uso di video e infografiche per presentare le informazioni sullo studio della ricerca in modo semplice e coinvolgente.

Impatto

Molti giovani hanno sottolineato che in questo modo è stato molto più facile prendere contatto con le informazioni, il che ha reso più facile per loro prendere una decisione informata sull'opportunità di partecipare o meno alla ricerca.



Considerare l'inclusione durante la raccolta dei dati

Esempio 3: Utilizzo di WhatsApp per creare spazi sicuri per i giovani LGBTQ+ (McDermott et al., 2024)

Sfida

Difficoltà a reclutare e trattenere i giovani LGBTQ+ per parlare di salute mentale, esperienze scolastiche e sanitarie

Soluzione

Utilizzare un messenger WhatsApp per condurre interviste come metodo di comunicazione preferito per molti giovani

Impatto

L'uso di un metodo di comunicazione familiare ai giovani ha permesso loro di esprimersi in un modo che si sentiva sicuro e coinvolgente. La mancanza di un intervistatore faccia a faccia (sia di persona che virtuale) ha aumentato la probabilità di un coinvolgimento prolungato con lo studio.



Back to home

Work or Schoolwork

Doing work or schoolwork at home

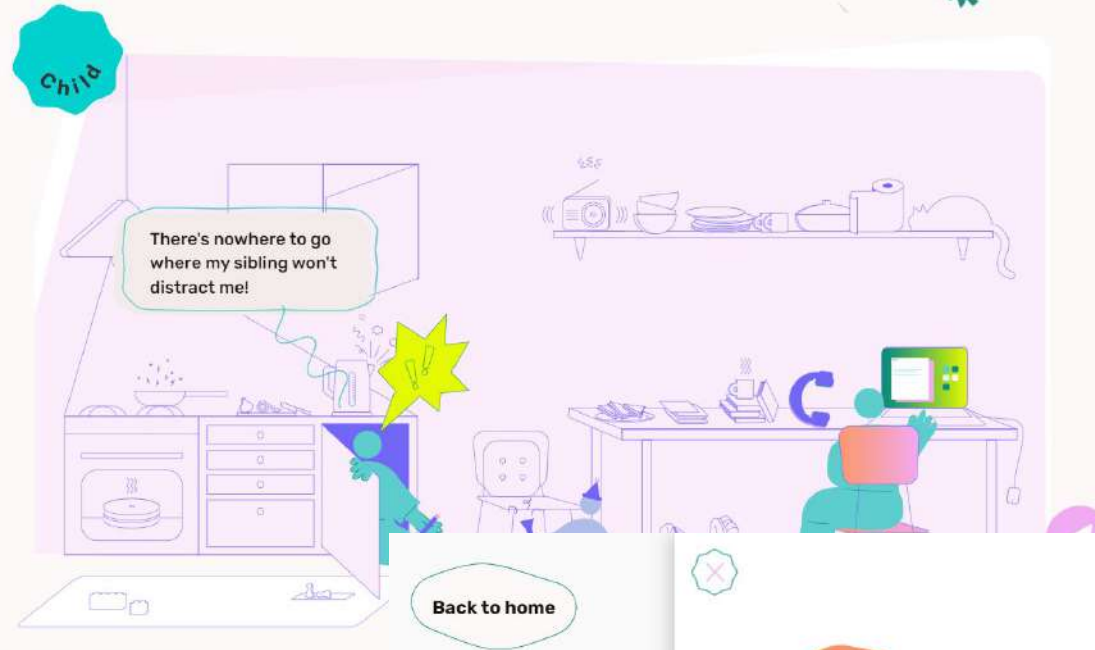
I'm constantly being distracted

I have no choice about where I work

I can't get my schoolwork done because I share my bedroom

<https://homehacktoolkit.co.uk/solution/avoiding-interruption-when-working-in-a-shared-space-child>

Hover & Click  to find ideas



Diffusione dei risultati

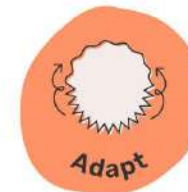
Child

Work or Schoolwork

I'm constantly

Is there a calmer place adapted for studying? In a busy room?

Explore how each design

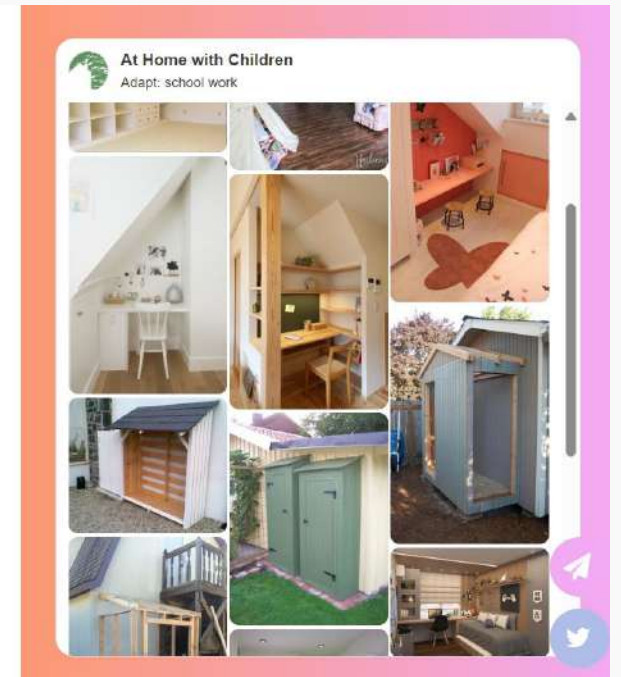


Child

Adapt

These ideas could help you fit your own study area into a room that is separated from noise and interruptions.

Explore ideas on Pinterest



Domande?

Passi successivi

- * Parla con altri di ciò che hai imparato
- * Completa le attività nella cartella di lavoro
- * Controlla quando sarà la tua prossima sessione
- * Chiedi ulteriore supporto, se necessario



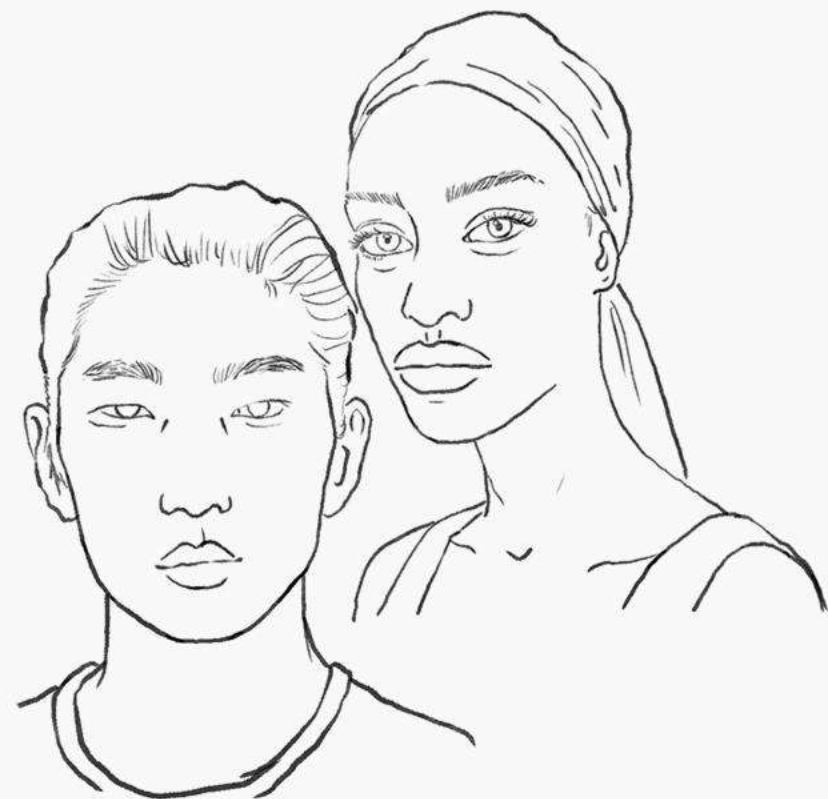


European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE

Il ruolo del difensore del paziente nella cura inclusiva del cancro

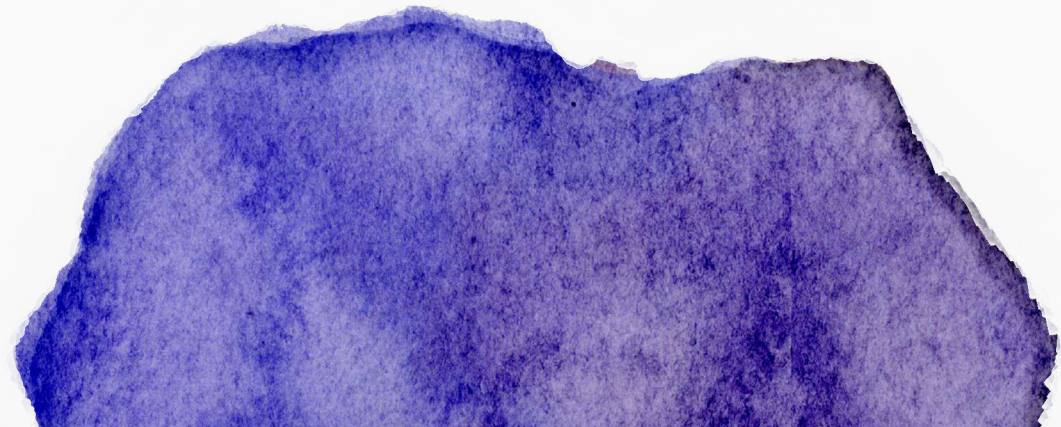


Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

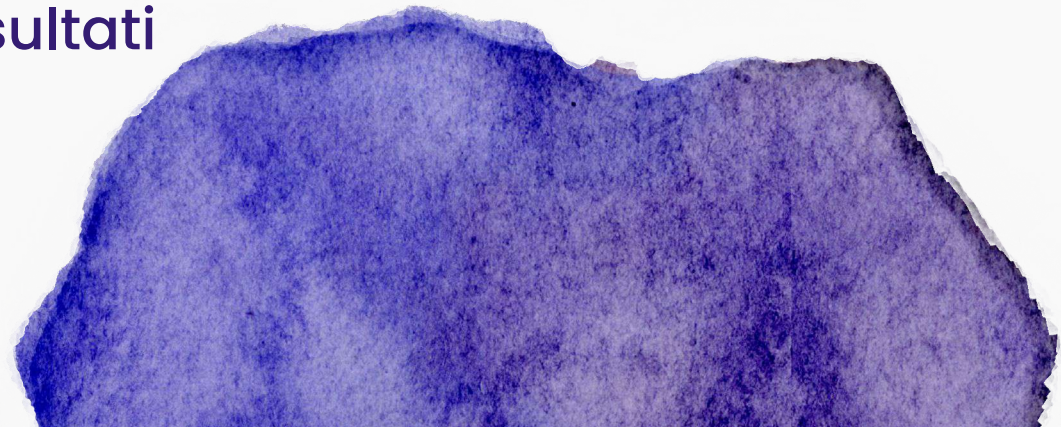
Gestione interna

- * Impegniamoci a creare un ambiente in cui le persone si sentano sicure di partecipare.
- * Dare alle persone lo spazio per condividere le loro opinioni, assicurandoci di farlo in modo non giudicante
- * Siate attenti al fatto che in sala possano esserci persone con esperienza diretta di questo argomento.
- * Le domande e la partecipazione sono benvenute – alzi la mano.



Obiettivi della sessione

- * Comprendere il ruolo dei sostenitori dei pazienti nella sfida alla disuguaglianza nella cura del cancro
- * Identificare la discriminazione palese e dissimulata nelle pratiche sanitarie
- * Esplorare l'alleanza inclusiva e l'advocacy efficace
- * Comprendere come coinvolgere le principali parti interessate per ottenere risultati inclusivi



Quali sono le sfide che i giovani pazienti devono affrontare durante la cura del cancro?

Statistiche sulla discriminazione nel settore sanitario

- * Le donne con disabilità motorie hanno il **70%** in meno di probabilità di essere interrogate sulla contraccezione
- * I pazienti che sono membri di gruppi neri (**18,6%**) e asiatici (**15,4%**) hanno meno probabilità di fidarsi e avere fiducia nei medici o negli infermieri rispetto ai gruppi etnici bianchi.
- * Il **40,7%** dei medici ha dichiarato di essere fiducioso sulla propria capacità di fornire la stessa qualità di assistenza ai pazienti disabili.
- * Solo l'**8%** dei medici si è dichiarato sicuro della propria conoscenza delle specifiche esigenze di assistenza sanitaria dei pazienti LGBTQ + e pochissime hanno chiesto di routine informazioni sull'orientamento sessuale (**5%**), sull'identità di genere (**3%**) e sui pronomi preferiti (**2%**).

**Qual è il ruolo del
difensore del
paziente?**

Confini del ruolo

I sostenitori dei pazienti dovrebbero:

- Essere visibili sostenitori dell'inclusione
- Ascoltare attivamente per capire
- Continuare ad educare se stessi e gli altri
- Sostenitori di gruppi pazienti e sottorappresentati facendoli entrare nei circoli di potere
- Gentili con se stessi, questo è un viaggio di apprendimento non di colpevolizzazione
- **Sostenitori che si oppongono all'esclusione**

I difensori dei pazienti non devono essere per forza

- Operatori sanitari
 - terapeuta
 - Specialisti dell'inclusione
 - Pensiero della polizia
 - Politici
- 

Dove sono le tue competenze?

L'oratore – sostiene a voce

Il campione – incoraggia le persone a farsi avanti

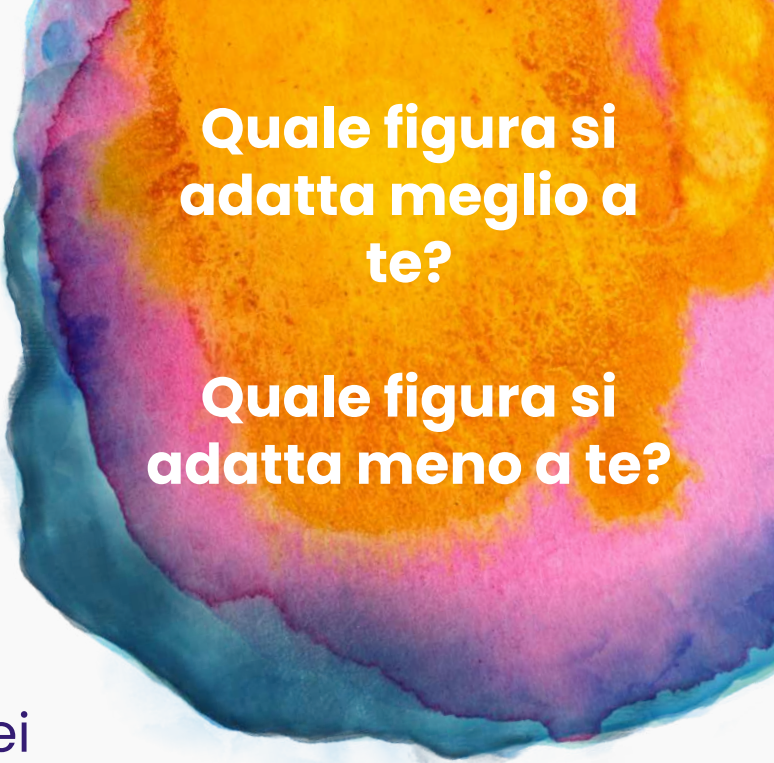
L'amplificatore – amplifica le voci

L'avvocato/sostenitore – porta i gruppi sottorappresentati nei circoli di potere

Lo studioso – ascolta e impara, legge e ricerca

Il sostenitore – reagisce a commenti e battute offensivi

Il confidente – fornisce uno spazio per il sostegno



Quale figura si
adatta meglio a
te?

Quale figura si
adatta meno a te?

Perché la difesa dei pazienti è importante nella cura del cancro?

- * Consente agli operatori sanitari e ai responsabili politici di comprendere meglio le esigenze e le esperienze del paziente
- * Collegato all'aumento della qualità della vita e dei risultati del trattamento
- * Migliora l'alfabetizzazione sanitaria nei pazienti
Fornisce una voce alle persone che non vengono ascoltate
- * Responsabilizza il sistema sanitario

Chi sono le parti interessate nell'assistenza oncologica inclusiva?

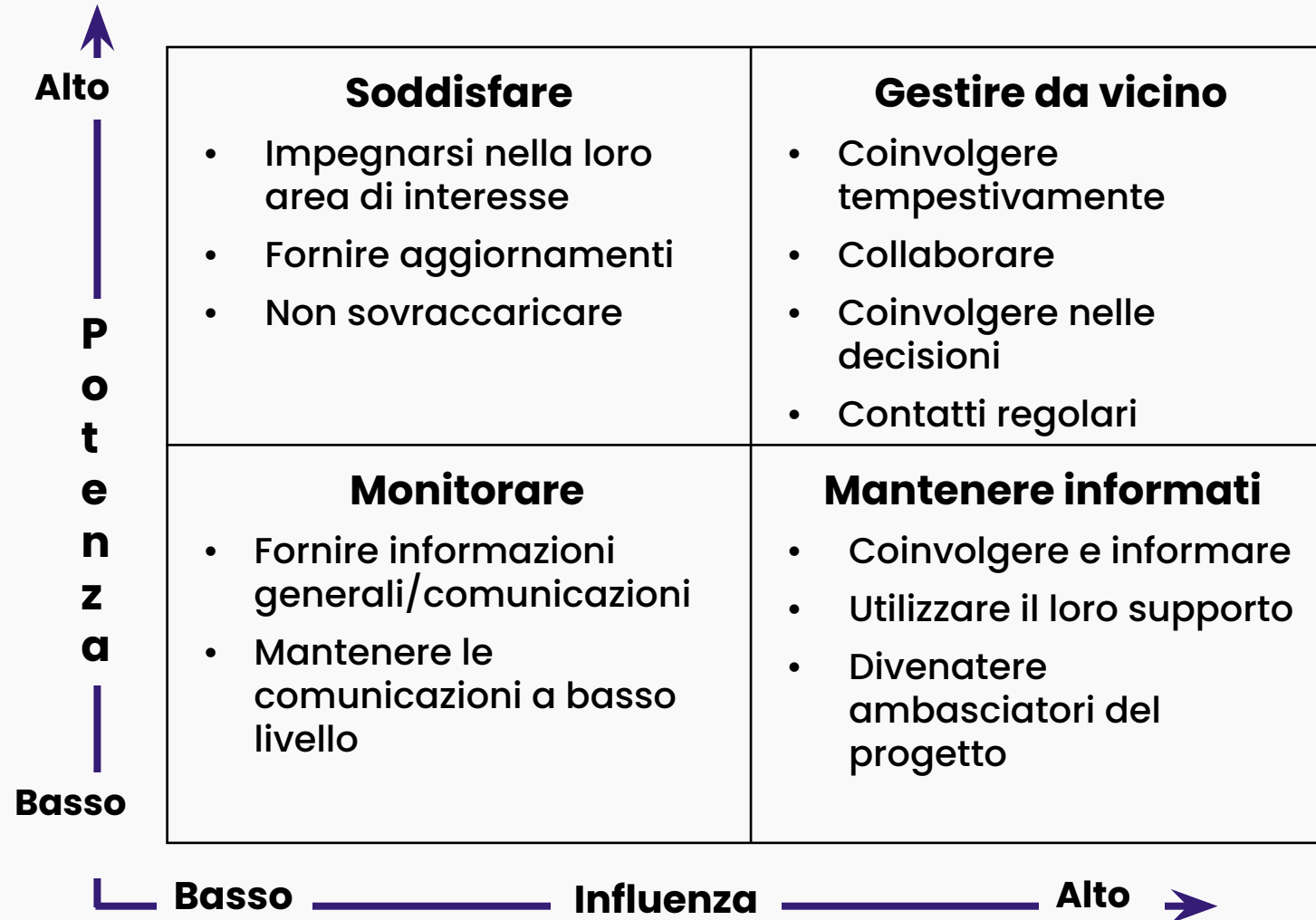
Interno o esterno

Responsabili delle decisioni o influenzatori

Coinvolti, colpiti, interessati

Che voce manca nelle tue solite conversazioni sulla cura del cancro?

Comprendere la loro influenza e il loro interesse



Fonte: adapted from Burford (2013, p.56)

Chi sono le principali parti interessate? Dove si collocano nel modello di influenza del potere? Quali metodi useresti per coinvolgerli?

Caso di studio 1

Julia (15 anni) è in cura per il cancro in Polonia. Il suo oncologo vorrebbe iscriverla a un nuovo studio clinico per il quale soddisfa tutti i criteri di ammissibilità. Lei e i suoi genitori non parlano polacco, il che li rende nervosi nei confronti dello studio in quanto non capiscono le informazioni che gli sono state date.

Caso di studio 2

Raffy (22 anni) si è rivolto a te perché non è soddisfatto del trattamento ricevuto durante la sua ultima degenza in ospedale. Al suo ragazzo non gli è stato permesso di fargli visita durante la sua convalescenza in quanto non era considerato un familiare. Raffy vorrebbe il tuo sostegno per affrontare questa politica, in modo che non si ripeta di nuovo e abbia un impatto su altre coppie LGBTQ +.

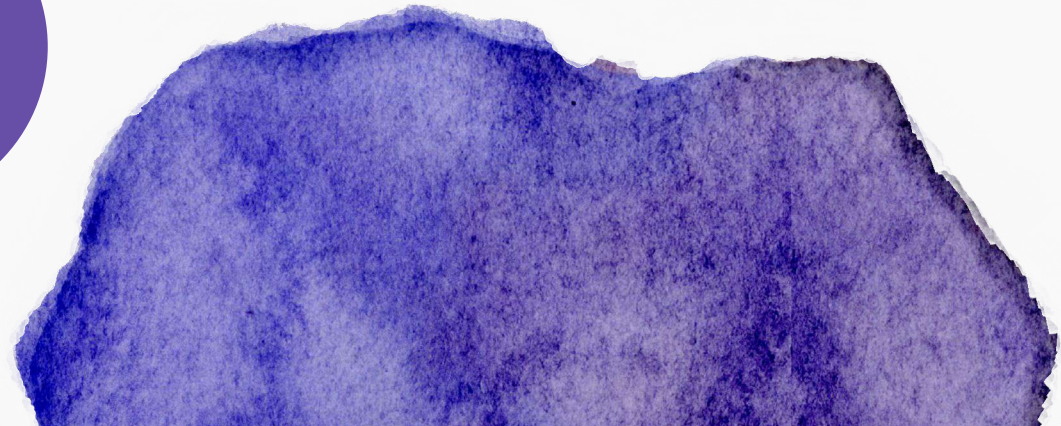
Conversazioni coraggiose: ottenere il miglior risultato

Maggioranza di
persone

con buone intenzioni, ma
senza conoscenze, con
pregiudizi non esaminati.

Minoranza
di persone

che causa
intenzionalm
ente danni



Conversazioni coraggiose: ottenere il miglior risultato



Maggioranza di
persone

Minoranza
di persone

Ricordare l'intenzione rispetto
all'**impatto**

Il comportamento è lo stesso
se lo si scrive



Impatto vs Intenzione



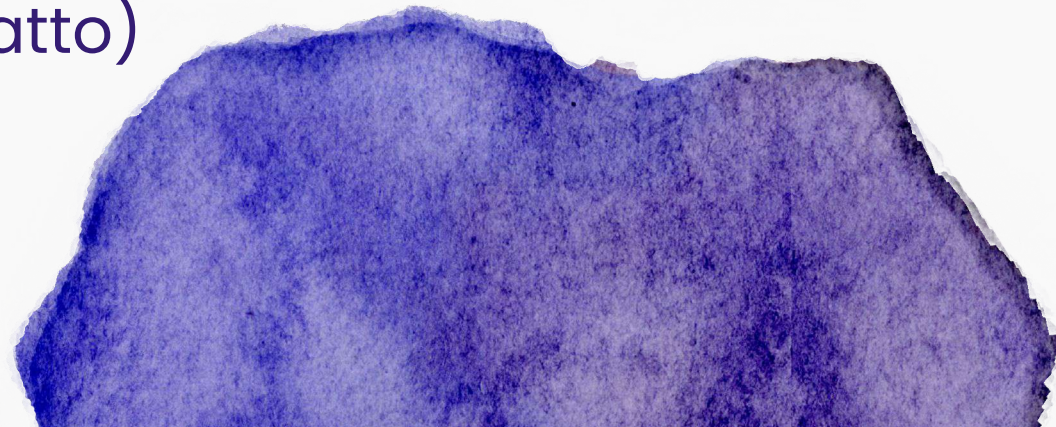
**Quello che
hai detto**
(intenzione)

vs.

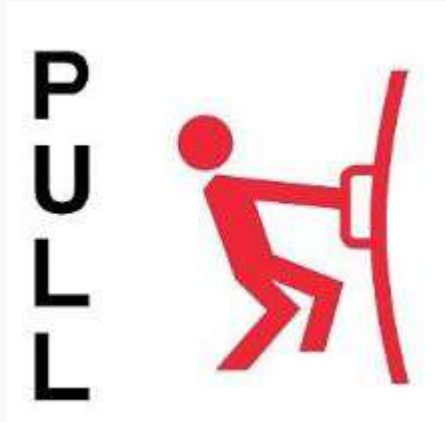


**Quello che
hanno
sentito**
(Impatto)

Tutti diciamo e facciamo le cose con buone intenzioni, ma a volte non hanno l'impatto che ci aspettavamo, spesso perché il nostro pubblico ha una visione del mondo diversa dalla nostra.



Comportamento di difesa



- * Domande aperte
- * Estrarre punti di vista
- * Ascolto attivo



- * Suggestire
- * Fornire informazioni
- * Affermare

Domande?

Passi successivi

- * Parla con altri di ciò che hai imparato
- * Completa le attività nella cartella di lavoro
- * Controlla quando sarà la tua prossima sessione
- * Chiedi ulteriore supporto, se necessario



Ispirare gli altri attraverso la formazione e la discussione sull'inclusione



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**

Inclusive
Employers

YOUTH
CANCER
EUROPE

Gestione interna



- * Impegniamoci a creare un ambiente in cui le persone si sentano sicure di partecipare.
- * Dare alle persone lo spazio per condividere le loro opinioni, assicurandoci di farlo in modo non giudicante
- * Siate attenti al fatto che in sala possano esserci persone con esperienza diretta di questo argomento.
- * Le domande e la partecipazione sono benvenute – alzi la mano.



Obiettivi della sessione

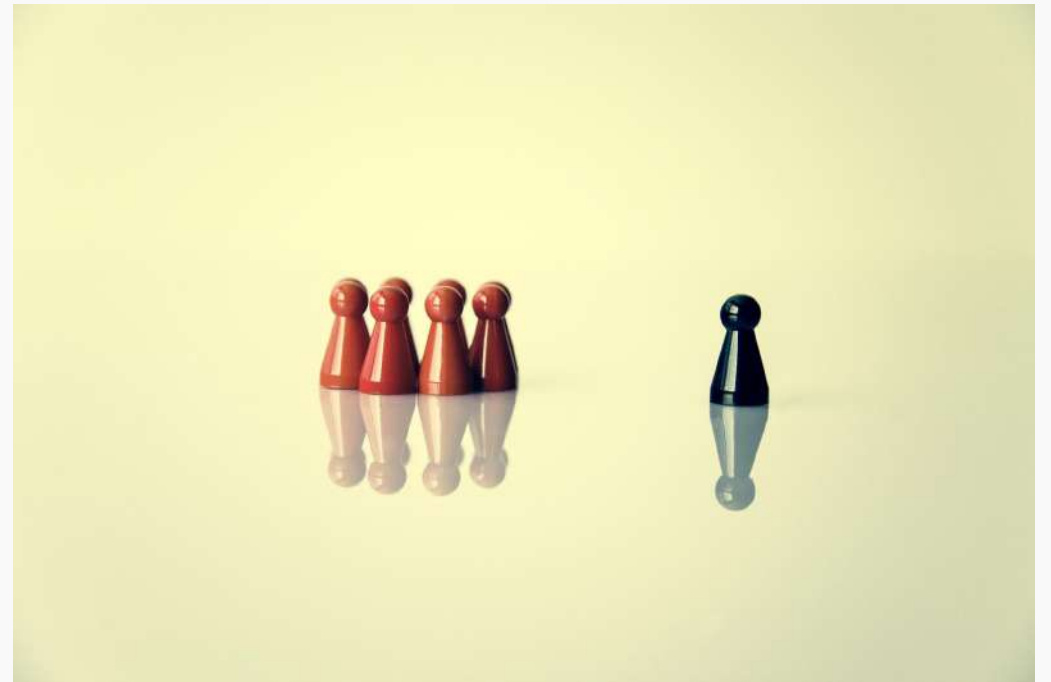
- * Riflettere su ciò che abbiamo trattato finora e sulle sfide da affrontare per riportare questo apprendimento nella tua organizzazione
- * Creare un'argomentazione a favore dell'inclusione
- * Gestire conversazioni difficili
- * Dare ad altri la possibilità di iniziare il loro percorso

**Come hai affrontato il tema
dell'inclusione con i tuoi
colleghi e leader?**

Qual è l'impatto Dell'esclusione sul posto di lavoro e sulla qualità ell'assistenza?

Pensa a un momento al lavoro in cui tu o qualcuno che conosci vi siete sentiti esclusi:

- Qual è stato l'impatto personale su di te?
- Come ha influito sulle prestazioni?



Qual è l'impatto dell'esclusione sul luogo di lavoro e sulla qualità dell'assistenza?

Persone

- Livelli di impegno più bassi
- Maggiore assenze
- Problemi di retention del personale
- Sofferenza mentale
- Insoddisfazione del lavoro
- Morale basso
- Scarse relazioni

Prestazioni

- Minore produttività
- Danno alla reputazione
- Perdita di entrate
- La qualità ne risente
- Obiettivi non raggiunti
- Riduzione della soddisfazione del cliente
- Scarso processo decisionale



But it's nice meeting you
- Nice meeting you too

Perché è importante essere inclusivi?

Crea "Sicurezza psicologica"

* **Sicurezza psicologica:**

- Sicuro di correre rischi senza paura di ritorsioni
- Sicurezza di ammettere errori, fare domande, suggerire idee

* **Vantaggi:**

- mantenimento
- diversità di pensiero/innovazione
- aumento delle entrate
- percezione di maggiore efficacia



**Perché le persone
potrebbero rifiutare
diversità e
inclusione?**

Motivi per cui si rifiuta la diversità e inclusione



Paura



Panico morale



Influenza della disinformazione



Sfida alla propria idea del mondo

**Come possiamo
sostenere/influenzare chi non
è d'accordo con noi senza farlo
sentire messo a tacere?**



Il risultato migliore: la crescita

- L'obiettivo è spostare qualcuno dalla sua zona di comfort / luogo di pregiudizi e abitudini
- Nella zona di apprendimento, riducendo al minimo la paura e la vergogna
- L'obiettivo finale è la zona di crescita

Il grafico è stato adattato da Andrew M. Ibrahim MD, MSc dal grafico "Who Do I Want to Be During COVID-19" (autore originale sconosciuto) con idee tratte dal lavoro di Ibram X. Kendi

Azione:

"Quando hai fatto questo..."

(esempio specifico di comportamento)

Quando si è parlato sopra il giovane piuttosto che con lui

Impatto:

"Significava che..."

(impatto del comportamento)

Ha fatto sentire i pazienti non coinvolti nella decisione e li ha resi più spaventati dal trattamento

Fare:

"In futuro, puoi..."

(suggerire un modo diverso di comportarsi)

Anche se non sei sicuro che abbiano capito, parla con loro piuttosto che con il loro assistente e chiedi se hanno bisogno di ulteriore sostegno per capire



Charrette:

un incontro in cui tutte le parti interessate a un progetto tentano di risolvere i conflitti e tracciare le soluzioni



Dialogo/ Metodo di Charette



Fase 1: Chiedi alle persone cosa pensano dell'altro gruppo / persona per evidenziare l'impatto dannoso di stereotipi e supposizioni



Fase 2: Facilitare una discussione moderata, in cui le persone possano condividere le loro opinioni in un forum rispettoso e aperto, sentendosi ascoltati e apprezzati



Fase 3: Incoraggiare gli individui a trovare aree in cui possono imparare gli uni dagli altri ed espandere le loro conoscenze attraverso la curiosità e l'empatia

Discussione di gruppo

- * Qual è la tua fiducia nel discutere gli argomenti che abbiamo trattato con i tuoi colleghi?
- * Quali sfide hai identificato nel riportare questo apprendimento nella tua organizzazione?
- * Di quale ulteriore supporto pensi di aver bisogno?



Domande?

Riferimenti

1. Émile Durkheim: *The Division of Labour in Society* (original title: *De la division du travail social*), 1893.
2. Geert Hofstede: *Culture's Consequences: International Differences in Work-Related Values*, Sage 1980.
3. Edward Twitchell Hall Jr: *Beyond Culture*, 1976.
4. Edward Twitchell Hall Jr: *The Silent Language*, 1959.
5. Peggy McIntosh: *White Privilege: Unpacking the Invisible Knapsack*, 1989
6. Vassal, G., O. Kozhaeva, S. Griskjane, F. Arnold, K. Nysom, L. Basset, L. Kamerlic et al. "Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe." *Annals of Oncology* 32, no. 4 2021: 560-568.
7. Moudatsou, Maria, Areti Stavropoulou, Anastas Philalithis, and Sofia Koukouli. "The role of empathy in health and social care professionals." In *Healthcare*, vol. 8, no. 1, p. 26. MDPI, 2020.
8. Führer, L. "The Social Meaning of Skin Color": Interrogating the Interrelation of Phenotype/Race and Nation in Norway. 2021

YOUTH CANCER EUROPE

European Network of
**YOUTH CANCER
SURVIVORS**



Per maggiori informazioni consultare il programma dell'evento e altri dettagli su www.beatcancer.eu



Co-funded by
the European Union

Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Health and Digital Executive Agency (HaDEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them.