

Storie di epilessia e lavoro

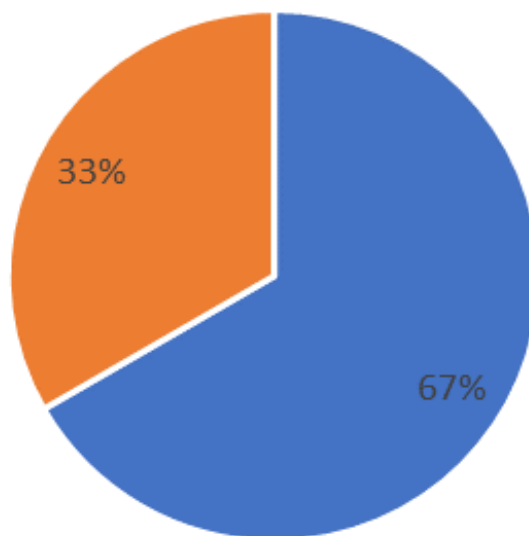
Tra prospettive occupazionali e occupazione



ISTUD Sanità e Salute

I rispondenti: 147 (su 120 attesi + 22,5%)

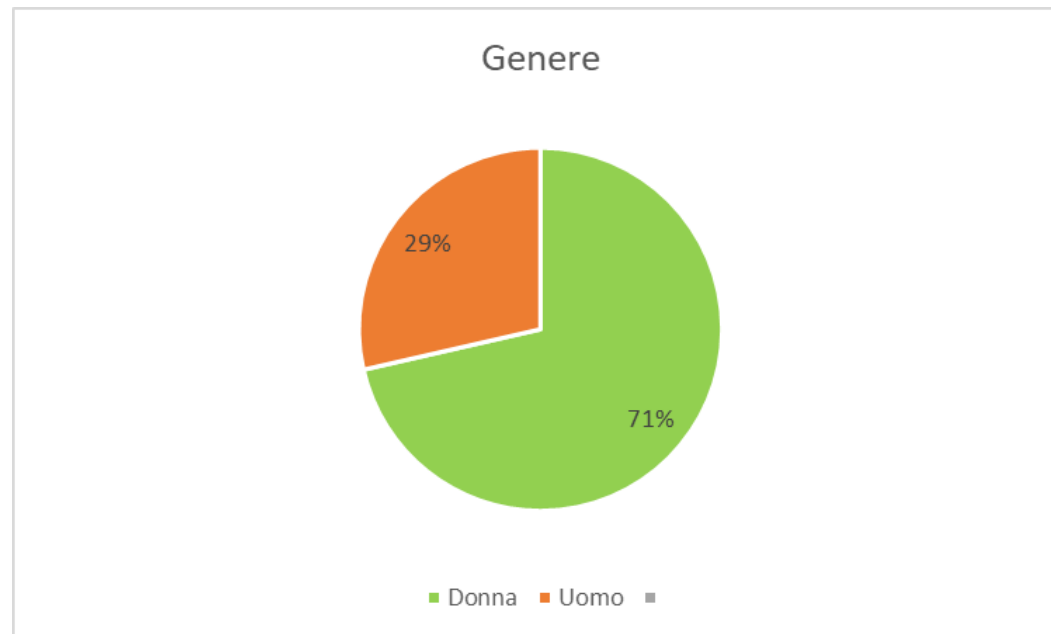
Catergoria dei rispondenti



■ Gruppo S: Epilessia sin dal periodo scolastico ■ Gruppo L: Epilessia dopo il lavoro

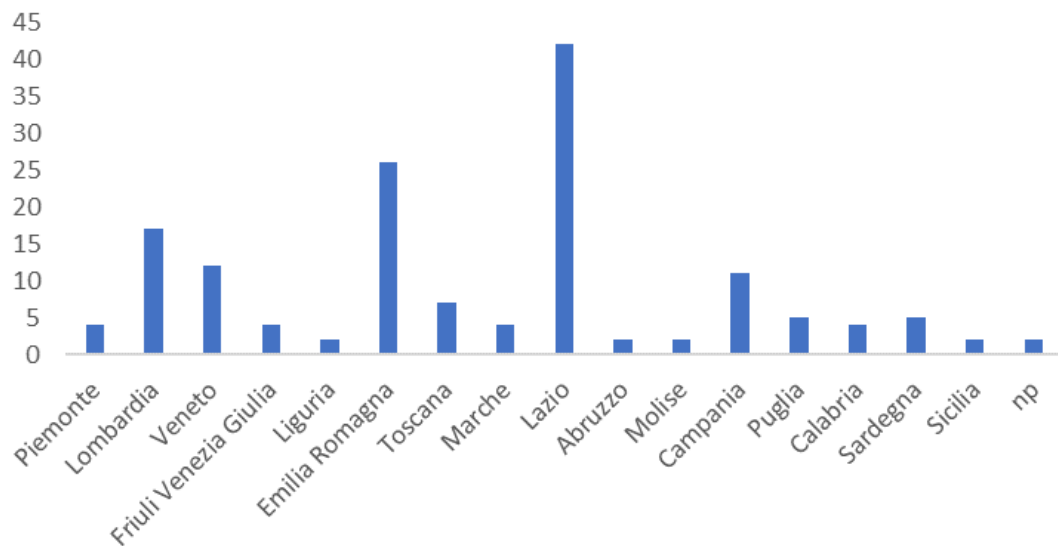
L'età e il genere

- Media totale: 41 anni (min:17, max 70).
- Media gruppo S – epilessia sin dal periodo scolastico: 38 anni.
- Media gruppo L – epilessia a lavoro già intrapreso: 46 anni.

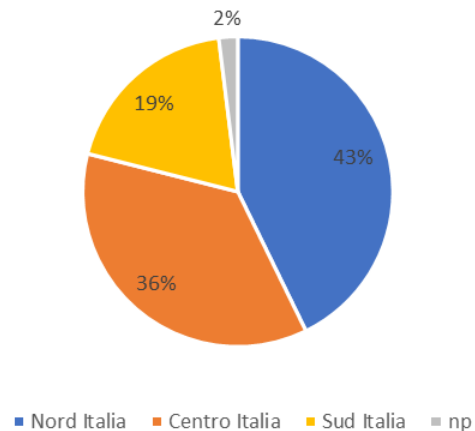


La distribuzione geografica

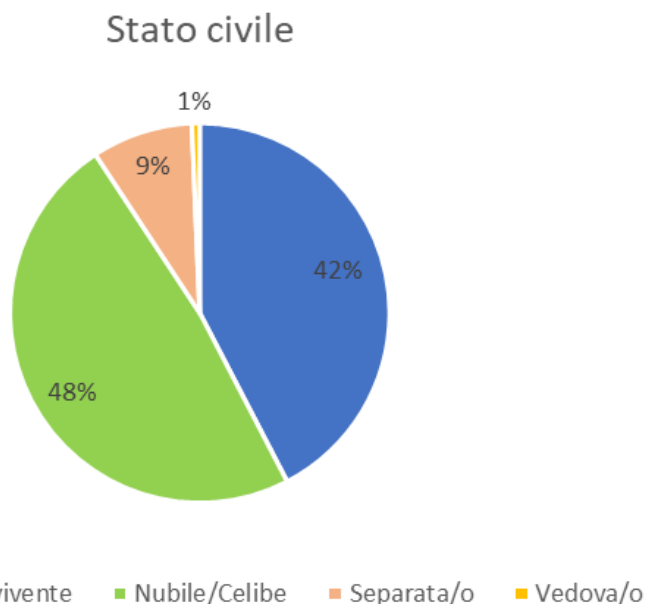
Le Regioni dei rispondenti



Distribuzione geografica dei rispondenti



Stato civile



- 48% nubili/celibi, 42% coniugati/conviventi, 9% separati.
- 64% senza figli, 36% con figli.

Differenza tra i due gruppi di rispondenti:

- Gruppo S: 54% nubili, 72% senza figli (età media di chi ha figli: 49 anni, in cura da più di 10 anni).
- Gruppo L: 47% coniugati/conviventi, 53% con figli (età media di chi ha figli: 51 anni, in cura da almeno due anni).

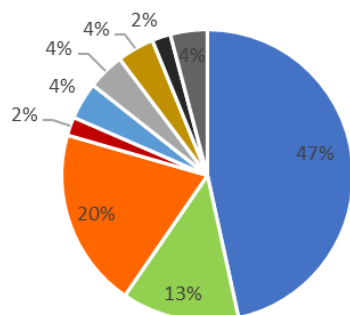
Titolo di studio



Omogeneità tra i due gruppi di rispondenti.

Occupazione

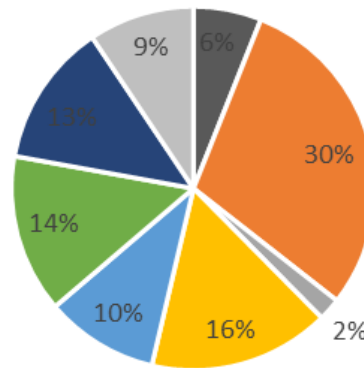
Categoria lavorativa



- 60% occupato
- Settore impiegatizio 28%; settore socio-educativo 18%; settore servizi 17%; area sanitaria 16%.
- 60% non iscritto alle categorie protette.
- 36% esenzione per malattia codice 017 (più frequente nel gruppo S); 21% nessuna esenzione (più frequente nel gruppo L).

Tipo di epilessia e frequenza delle crisi

Tipo di epilessia e frequenza delle crisi



- Diagnosi di epilessia appena accertata
- Epilessia farmacoresistente
- Epilessia farmacoresistente in attesa dell'intervento chirurgico
- Crisi sporadiche, non farmacoresistenti
- Nessuna crisi da più di 2 anni
- Nessuna crisi da più di 5 anni
- Nessuna crisi da più di 10 anni
- np

- 30% epilessia farmacoresistente
- 37% nessuna crisi
- 16% crisi sporadiche
- 65% con perdita di coscienza.

Il percorso di cura

- 68% in cura mediamente da 10 anni (gruppo S: 83%, gruppo L: 34%)
- 88% terapia farmacologica, composta da una media di 2 farmaci.

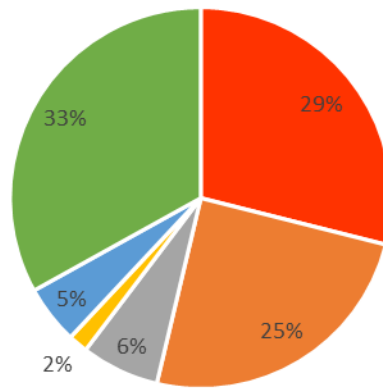
Storie di epilessia e lavoro



*Le persone con epilessia
sin dal periodo scolastico – Gruppo S
(N=95 67% dei rispondenti)*

La scuola: tra difficoltà e risultati

Il vissuto dell'epilessia a scuola



■ Discriminazioni percepite ■ Difficoltà nello studio ■ Abbandono degli studi
■ Cambio delle scuole ■ Soluzioni personalizzate ■ Risultati raggiunti

- 33% risultati raggiunti nonostante le difficoltà
- 29% discriminazioni percepite
- 25% difficoltà nello studio

- **Trasversalità** per fasce d'età, malgrado i protocolli attuali
- Discriminazione e difficoltà leggermente più frequenti tra chi ha l'epilessia farmacoresistente.

La scuola: tra difficoltà e risultati

29% discriminazioni percepite:

“A scuola fino a quando non sapevano dell'epilessia le cose andavano bene, subito dopo poiché ebbi delle forti crisi cominciarono tutti a prendermi in giro e man mano che andavo avanti sentii sempre di più il peso dei loro giudizi verso di me dopo aver avuto in classe tanti episodi di crisi”.

25% difficoltà negli studi:

“Il periodo scolastico non è stato tra i più facili, le crisi mi portavano alle assenze e le assenze a rimanere indietro”;

“A scuola un vero temporale, passare da uno dei migliori a quello che doveva essere lasciato stare quando si addormentava con la testa sul banco, bombardato dal X”.

33% risultati raggiunti:

“A scuola sempre stata brava, fino a quando le assenze mi provocano vuoti di memoria. Però mi sono diplomata, ho fatto corsi di formazione e adesso frequento università a distanza”; “Nonostante mi abbiano trattata così e dopo aver minacciato di lasciare la scuola, mi sono diplomata con 98/100”.

I colloqui di lavoro: *meglio non dichiarare?*

- 57% non ha specificato se ha dichiarato l'epilessia
- 27% epilessia non dichiarata / 16% epilessia dichiarata
- 14% rifiuto ai colloqui in conseguenza della dichiarazione di epilessia

Alta probabilità di insuccesso ai colloqui quando si dichiara l'epilessia.

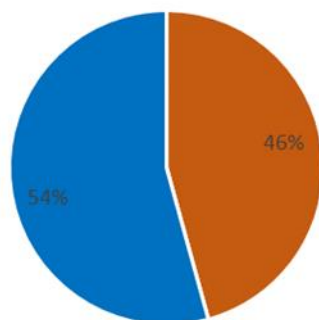
27% epilessia non dichiarata: *“Chiaramente ho sempre evitato di accennare alla mia malattia nelle domande di impiego”; “Mai detto niente della mia malattia. Figurarsi!”.*

16% epilessia dichiarata: *“Ho sempre messo in chiaro dal secondo colloquio la mia malattia soprattutto quando si andava a parlare di turni”.*

14% rifiuto ai colloqui: *“Appena leggevano affetta da epilessia non andava più bene”; “Se non dicevo di essere epilettico qualcuno era disposto ad assumermi, in caso contrario non volevano neanche sapere cosa so fare e che studi ho conseguito”.*

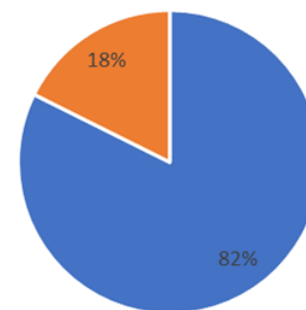
Il lavoro oggi: tendenza a dichiarare l'epilessia e buone relazioni

La comunicazione dell'epilessia al lavoro



■ Epilessia non comunicata sul lavoro ■ Epilessia comunicata sul lavoro

Le relazioni al lavoro



■ Relazioni positive ■ Relazioni difficili

54% epilessia comunicata: *“Quasi tutti i miei colleghi conoscono la mia malattia e non ne fanno un problema”; “Alcuni colleghi oggi sanno che soffro di questa malattia. Parlarne non solo mi fa sentire meglio, ma me la fa apparire più distante da me, e meno pericolosa”. 46% epilessia non comunicata:* *“Al lavoro non sanno della mia patologia, per la paura di essere giudicata non idonea a svolgere determinati lavori”.*

82% relazioni positive: *“mi aiutano mi stanno vicino e mi consigliano”; “amo le persone con cui lavoro”; “ho veri amici anche sul lavoro che frequento fuori ed entrano nella mia vita”.*

Oggi: soddisfazione lavorativa e consapevolezza, ma anche limiti

- 55% soddisfazione lavorativa (più frequente con epilessia senza crisi)
- 13% consapevolezza, sicurezza
- 24% disoccupati o limiti professionali (più frequente con epilessia farmacoresistente – 5% disoccupati per Covid)

55% soddisfazione lavorativa: *“Oggi sono imprenditrice di una azienda multifunzionale agricola. In più ho un piccolo laboratorio artistico dipingo olio su tela e pirografo su legno”; “Sono diventato un bravo panettiere e specializzato nei dolci lievitati”; “Io oggi lavoro in una grande azienda, e faccio il lavoro per cui ho studiato”.*

24% disoccupazione/limiti: *“Adesso sono disoccupata in attesa di essere assunta presso qualche ufficio pubblica amministrazione ...”; “E’ un lavoro quattro livelli sotto al mio di ingresso, non ho alcuna responsabilità sono superdemansionata”.*

La cura dell'epilessia: la stabilizzazione dopo una lunga ricerca

- Ieri: 30% fase di ricerca della terapia giusta – 16% pesante
- Oggi: 23% stabile – 13% pesante – 10% qualità e stile di vita

Ieri: *"A 18 anni mi hanno cambiato farmaco e ho avuto X, un momento brutto e molto spaventoso. Fortunatamente sono guarita ma ci ho messo quasi un anno a riprendermi bene fisicamente. Ho preso un altro farmaco ma mi dava effetti collaterali e quindi non lo prendevo con regolarità. È stato un calvario trovare la cura giusta"; "la prima cura fu devastante. Tornavo da scuola e crollavo dal sonno".*

Oggi: *"Abbastanza buona, mi permette un buon livello di qualità della vita attualmente"; "buona adesso sto molto meglio e ho crisi molto più raramente sono felice di questo".*
"dannosa per gli effetti collaterali. So che senza cadrei a terra... Vorrei diminuire farmaci"; "una schiavitù".
"mi rifugio in quello che mi fa stare bene: la musica, il teatro, il cinema, giardinaggio".

I curanti

- Nominati nel 35% delle narrazioni
- 17% supporto psicologico

Curanti: *"ottimo neurologo da qualche anno che mi tranquillizza ed è disponibile sempre al telefono".*

"Mia madre non è stata neanche solo lontanamente aiutata dal neurologo per la gestione dell'epilessia. Io me lo ricordo il professor X, l'unica cosa che disse a mamma fu quella di portarmi da uno psicologo.., ma come? "

Supporto psicologico: *"mi sono anche rivolta ad uno psicologo che mi ha aiutato e mi sta aiutando tutt'ora a non farmi sopraffare da questa paura ed a dirlo alle persone che mi circondano"; "Oggi sono molto più serena, dopo un percorso psicologico sono riuscita a dire della malattia a molte più persone e anche il mio datore di lavoro ne è a conoscenza".*

ieri mi sentivo...il peso degli effetti collaterali

- 18% bene
- 23% stanca/o
- 17% diversa/o
- 12% triste
- 7% impaurita/o
- 5% sola/o
- 5% limitata/o

Bene: *"Io mi sentivo bene, tranquillo e sereno, sarà stata la giovane età, la voglia di fare tutto, l'incoscienza, ma non ho mai avuto problemi eccessivi".*

Stanca/o: *"Mi sentivo sempre stanca e apatica"; "una pezza memoria zero concentrazione difficile tanta stanchezza"; "Intontita, stanca e con mal di testa cronico".*

Diversa/o: *"Mi sentivo male, sballata, a disagio, diversa, di dover dimostrare di essere una persona valida, "normale", che ha migliori performance"; "Mi sentivo infelice di non essere come gli altri".*

Oggi mi sento...la conquista del benessere

- 51% bene
- 14% triste
- 7% impaurita/o
- 7% sbalzi di umore
- 6% fortunata/o
- 6% stanca/o
- 4% limitata/o

Bene: *“Abbastanza bene, spero sempre meglio. In equilibrio con me stessa e con il mio passato”; “Soddisfatta di me stessa”; “Molto bene, attivo e dinamico”; “Felice della mia vita e in pace con me stessa”; “Molto meglio, ho accettato la mia situazione. È un mio valore aggiunto. Mi ha dato tanto sia nel bene che nel male”; “Oggi mi sento molto più libera, indipendente e soprattutto sono riuscita a recuperare quell'autostima che negli anni della scuola mi mancava, probabilmente proprio a causa della mia malattia”.*

Triste: *“non sono depresso ma triste vorrei avere una vita normale farmi una famiglia avere dei figli”; “un po’ scoraggiato”; “sono giù di morale”; “Vorrei dire bene, ma da quando non lavoro non riesco a essere costante con i farmaci, sono depressa, non mi muovo”.*

Le parole da ieri a oggi

Mi sentivo...



Oggi mi sento



Per il domani vorrei...

- 30% aspettative lavorative
- 20% salute (guarigione e riduzione farmaci)
- 16% famiglia
- 9% autostima, sicurezza
- 5% tranquillità
- 4% poter dichiarare l'epilessia
- 4% meno pregiudizi e più inclusione

Lavoro: *"Spero di poter continuare a lavorare di non peggiorare con le crisi che mi possano costringere a lasciare il lavoro prima"; "spero di trovare un altro posto di lavoro, non posso vivere con la pensioncina d'invalidità".*

Salute: *"Vorrei stare bene non avere più crisi"; "vorrei quasi azzerare (non del tutto, non sono pazzo) i farmaci".*

Famiglia: *"poter avere una famiglia senza paura di stare male e coinvolgere gli altri".*

Autostima: *"devo prendere fiducia in me stessa per aiutarmi".*

Domani vorrei...



Il linguaggio: tra i fatti e le metafore (75%)

Vissuto negativo dell'epilessia (76%)

Guerra: *“Ho imparato a combattere contro la mia patologia e l'ignoranza della gente”; “Se perdo questo lavoro non combatto più”.*

Sofferenza: *“E' stato un calvario trovare la cura giusta”; “A scuola un incubo dall'asilo all'università”.*

Isolamento: *“Mi sono trincerato nel silenzio”; “la malattia in fondo mi permetteva di ripararmi in un guscio”.*

Imprevedibilità: *“Mi sentivo su un ottovolante”; “La cura per l'epilessia è un terno all'otto. È come fare il piccolo chimico per trovare un mix di farmaci che ti fanno stare bene”.*

Diversità: *“per i miei compagni io ero come una malattia contagiosa ambulante; ero un pesce fuor d'acqua”.*

Fatica: *“ho affrontato le difficoltà a denti stretti”; “Mi sono fatta in quattro e ancora non basta”.*

Aspetti di positività (24%)

Strada: *“è stato emozionante ripercorrere tutta la strada, che è stata un po' in salita che tanto poi c'è sempre la discesa no?”*

Convivenza: *“La mia malattia mi accompagna ancora; sono super felice della mia compagna di viaggio”.*

Salvezza: *“Lo studio è stato la mia ancora di salvezza”.*

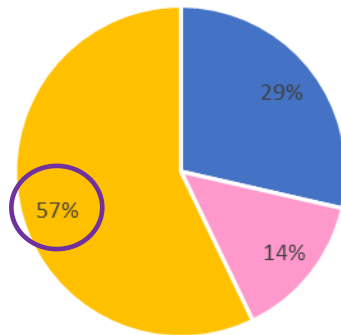
Accoglienza: *“medici che sono come una famiglia per me”; “Il mio ambiente lavorativo è buono, mi sento quasi a casa”.*

Apertura: *“la mia vita ha visto aprirsi nuovi spiragli”; “ho la mente e il cuore aperti”.*

Risultati: *“il primo lavoro in cui potevo mettere a frutto ciò che avevo studiato”.*

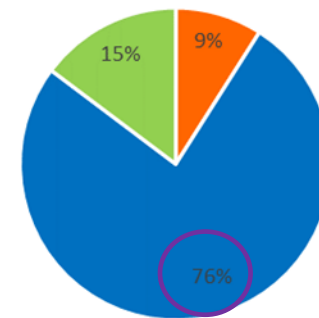
Le classificazioni della medicina narrativa

Classificazione di Kleinman



■ Disease ■ Illness ■ Sickness

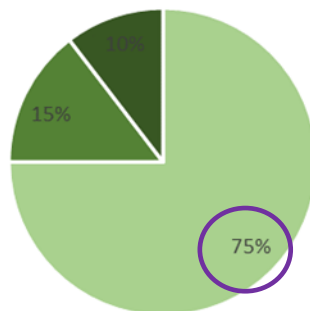
Classificazione di Frank



■ Chaos ■ Restitution ■ Quest

SICKNESS
 RESTITUTION
 PROGRESSIONE

Classificazione di Launer e Robinson



■ Storie progressive ■ Storie ferme/progressive ■ Storie ferme

Gli elementi di coping:

- 28% lavoro
- 13% consapevolezza e accettazione
- 12% cura e curanti
- 9% famiglia e affetti

Storie di epilessia e lavoro



*Le persone con epilessia
comparsa a carriera lavorativa intrapresa –
Gruppo L
(N=47 33% dei rispondenti)*

L'arrivo improvviso dell'epilessia

- 40% insorgenza improvvisa di crisi o assenze (55% sopra i 40 anni)
- 19% insorgenza sul posto di lavoro

“Ho avuto la prima crisi proprio in ufficio. La "cosa" ha molto impressionato titolari e colleghi. Soprattutto la "bavetta alla bocca" è stata considerata incompatibile con un ambiente di lavoro che prevede l'ingresso di clienti. Anche se non era un esercizio pubblico”;

“Un giorno al lavoro esco per prendere il caffè e mi sono ritrovata in negozio con il caffè in terra quasi investita da un'auto e non mi ricordavo nulla, il mio datore di lavoro mi ha accompagnata al pronto soccorso”;

“Il tutto è iniziato con episodi di assenza della durata di qualche secondo che per un primo periodo si presentavano distanziati e poi sempre più frequenti e in vari luoghi: alla guida della macchina, a casa da sola e al lavoro davanti a colleghi e pazienti con estremo imbarazzo e preoccupazione”.

Il lavoro oggi: più limiti che soddisfazione

- 35% soddisfazione lavorativa/come prima (più frequente tra chi ha l'epilessia senza crisi)
 - 8% riorganizzazione del lavoro
 - 22% limitazioni ruolo professionale
 - 5% incertezza lavorativa
 - 30% sospensione dal lavoro/mancato rinnovo del contratto/allontanamento volontario
- Più frequente tra chi ha l'epilessia farmacoresistente (leggermente più frequente tra le donne)

Il lavoro oggi: più limiti che soddisfazione

35% soddisfazione: *"Il mio lavoro non ha avuto problemi"; "Il mio lavoro procede regolarmente"; "Mi piace. Alcune volte credo di non farcela, ma poi arrivo sempre infondo agli incarichi che prendo. Mi sono creata una "nomea" di consulente coscienziosa e precisa".*

8% riorganizzazione: *"Facevo il magazziniere. Ho cambiato lavoro e faccio l'impiegato"; "Ho chiesto il part-time e il mio principale molto disponibile me l'ha subito concesso".*

30% limitazioni/sospensione: *"Mi ricollocano pensando di farmi del bene. Non posso guidare, quindi non posso coordinare al meglio. Vengo rimesso a lavorare più sul campo. Oggi sono infelice professionalmente per aver fatto passi indietro"; "A fine stagione, parlando del rinnovo del contratto, il direttore mi disse che li avevo fatti spaventare molto. Ovviamente non c'è stato nessun rinnovo di contratto"; "Purtroppo si presentò il "grande male". Da quel giorno lo sguardo della mia datrice di lavoro cambiò. Non mi fu rinnovato il contratto".*

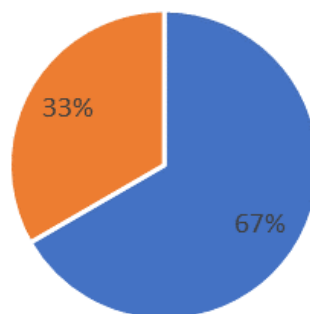
Le best practices

"ho dovuto stravolgere la mia vita, non sapevo come fare, ho chiesto il part-time e il mio principale molto disponibile me l'ha subito concesso e mi ha detto che comunque se avessi voluto riprendere la giornata intera avrei potuto sempre e non ci sarebbero stati problemi.. Gentilissimo e tutti mi hanno aiutata, sanno come fare quando ho crisi perché' si sono documentati e fatti spiegare.. Sono passati 2 anni e devo dire che per me a parte l'orario non è cambiato nulla, sempre gentili e disponibili..".

"ho dovuto riscoprire il mio modo di lavorare, di gestire la mia vita, i miei dipendenti a fronte di una mia eventuale crisi. Tutto ciò è stato molto complicato, Anni molto difficili ma adesso sono riuscito a risolvere la maggior parte delle cose sul lavoro e la mia attività funziona molto bene nonostante io abbia questo disturbo".

L'epilessia è più dichiarata

La comunicazione dell'epilessia sul lavoro

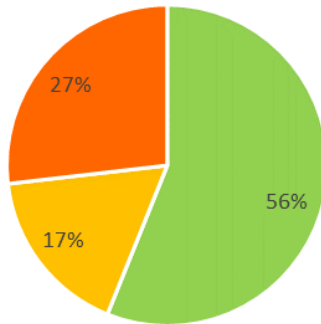


■ Epilessia comunicata ■ Epilessia non comunicata

- Nel gruppo S l'epilessia è dichiarata nel 54% dei casi
- Più frequente tra chi ha l'epilessia farmaco-resistente.

Le relazioni al lavoro diventano più difficili

Le relazioni al lavoro oggi



■ Buone/Invariate ■ Meno autentiche per la mia omissione ■ Peggiorate

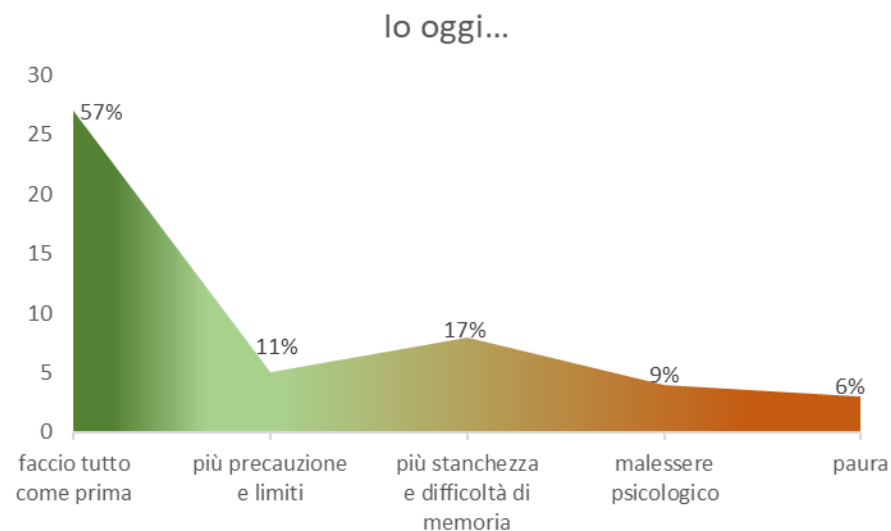
56% buone/invariate: *“Sul lavoro ho relazioni normali, belle, collaborative”; “Le relazioni al lavoro sono ottime tutti sono a conoscenza del mio problema sono molto stimato è come una grande famiglia”; “Come prima dell'epilessia e della pandemia”.*

17% meno autentiche: *“Sono buone, con i bambini i genitori e anche coi colleghi. Peccato che si basino su omissioni. Se per assurdo dovessi dichiarare il mio vero stato di salute e non mi licenziassero, temo che molti colleghi non vorrebbero lavorare con me...”.*

27% peggiorate: *“Le relazioni al lavoro sono peggiorate nettamente!”; “Mi sono sentita emarginata per l'epilessia. Ho allontanato tanti colleghi e persone che non hanno capito la mia lotta. Per 5 anni ho lottato per fare capire che un epilettico non è un lavoratore di serie B.”.*

Oggi: quasi la stessa vita di prima

- 57% vita precedente all'epilessia (più frequente tra chi ha l'epilessia senza crisi)
- 11% accorgimenti in più
- 17% stanchezza e difficoltà di concentrazione (più frequente tra chi ha l'epilessia farmacoresistente)
- 15% malessere psicologico/paura



Oggi: *quasi la stessa vita di prima?*

57% vita precedente l'epilessia: *"Tutto continua come prima. Solo con due pillole in più nella mia dieta"; "Le cose che riesco a fare onestamente sono le stesse di prima"; "lo faccio tutto senza problemi".*

11% accorgimenti in più: *"Oggi ho una vita regolare, mai fuori dagli schemi, attenta sempre alla quantità/qualità del sonno e alla alimentazione"; "Io oggi ho una consapevolezza maggiore dei miei limiti, ma sono soddisfatta della mia riuscita lavorativa e di mamma".*

17% stanchezza: *"Nel lavoro di movimento duro 3-4 ore su 7. Mi impongo di riuscire a fare tutto, ma torno a casa distrutto"; "Le energie sono sempre meno spesso proprio non ce la faccio ed è inutile forzarmi anche perché se insisto mi sento male. In media lavoro per circa 2 o 3 ore al giorno e spesso capita che il lunedì o il venerdì non vado";*

15% malessere: *"Io oggi sono demoralizzato più che in passato"; "Sono cambiata io, molto più fragile ed ansiosa".*

L'importanza della cura dell'epilessia

- Ieri: 22% pesante – 16% inefficace – 11% efficace
- Oggi: 29% efficace – 17% pesante – 12% in via di definizione

Ieri: *"La cura era pesante. Il medico non faceva che aumentare lo stesso farmaco ed io mi sentivo spossata, stanca, triste, con "strane idee in testa".*

"Il primo farmaco: non efficace, inutile. Il secondo: efficace ma comprometteva il multitasking (che era l'unica caratteristica che consentiva ad una lavoratrice "anziana" di sopravvivere)".

Oggi: *"Ora è un grande aiuto"; "Questa cura è ottima, riesco ormai a fare tutto"; "Semplice nel mio caso. Una pillola al mattino ed una alla sera. Le tollero bene, sono fortunata".*

"straniante"; "non ancora nella giusta dose e spesso ho ancora crisi"; "complicata, provante mentalmente e fisicamente come una maratona".
"Da quel che ho capito, la cura è in divenire. Le certezze arrivano col tempo".

leri mi sentivo...lo stesso peso degli effetti collaterali (ma vissuto al lavoro)

- 20% stanca/o
- 16% inabile
- 12% triste
- 12% bene
- 10% impaurita/o
- 8% incompresa/o

Stanca/o: "Mi sentivo frastornato, in una bolla, rallentato, con la testa in acqua";

"Gli effetti dei medicinali furono devastanti. Dalla vita che facevo a 1000 mi ritrovai a fare poco e ad essere sempre stanca e con "il cervello addormentato". Psicologicamente mi annientò";

"Mi sentivo un peso un soprammobile";

"In pericolo. Ho paura che possa succedermi con persone che non conosco e non sappiano come gestire la situazione. Mi sentivo e mi sento un peso per tutti";

"Stanco, soprattutto la sera e spesso sfiduciato, non creduto";

"Ero spaventata, in balia degli eventi. Poteva succedere in qualunque momento".

Oggi mi sento...la riconquista del benessere, ma con una nuova vulnerabilità

- 42% bene
- 13% stanca/o
- 11% vulnerabile
- 9% confusa/o
- 9% inabile
- 5% triste
- 5% disagio, diversa/o

Bene: *"Bene, ho ritrovato la mia creatività"; "Ora mi sento bene"; "serena".*

"Sempre molto stanco mi pesa tutto che faccio anche se mi piace il sabato e la domenica la passo dormendo quasi tutto il giorno è dura..."; "Non vivi più sempre allo stesso modo. Ogni giorno è diverso. Ci sono giorni in cui vorrei fare tante cose ma fisicamente non riesco, oppure giorni in cui non riesco a muovermi dal divano per la sonnolenza";

"Mi sento spiazzata! la vita mi ha sorpresa... Mi ha scossa!!! Quale parola migliore... Mi sento fragile. Non sento di essere la mamma "forte" che ero prima, il punto di riferimento che ero prima!"

Per il domani vorrei...

- 31% salute (guarigione e riduzione farmaci)
- 12% aspettative lavorative
- 9% famiglia
- 8% tranquillità
- 7% supporti/tutele
- 7% meno pregiudizi e più inclusione
- 7% tornare alla vita di prima.

Salute: *"Spero sempre di non avere attacchi..."; "Vorrei stare meglio"; "Farmaci meno impattanti."; "Stare bene e non dover mai chiedere la carità all'INPS".*

Lavoro: *"Vorrei tornare ad andare a lavoro, ho dovuto interrompere un progetto di inserimento lavorativo per una crisi in "assenza" avuta mentre andavo a lavoro e vorrei che queste cose non accadano mai più perché riprendermi da questa delusione è molto difficile ora!"*

Il linguaggio: meno e nuove metafore (55%)

Vissuto negativo dell'epilessia (71%)

Retrocessione: *“Sono infelice professionalmente per aver fatto passi indietro”; “Dopo aver scoperto l'epilessia, mi sembra di esser retrocesso in serie B”.*

Guerra: *“Lottavo già tanto con questa patologia in più dovevo lottare anche con chi mi circondava”.*

Incertezza: *“mi trovavo in un limbo di incertezze”; “Sembra quasi di dover accettare di andare avanti al buio”.*

Peso: *“Mi sento un peso, un soprammobile”; lo oggi sono con un fardello”.*

Effetti collaterali: *“per diverse settimane mi sono sentito come se un tir mi avesse travolto”; “mi ritrovai a fare poco e ad essere sempre stanca e con il cervello addormentato”.*

Aspetti di positività (29%)

Ripartenza: *“Io oggi sono una persona che si sta ricostruendo”; “inizia la mia rinascita”; “Sono ansioso di riprendere in mano la mia vita”.*

Accoglienza: *“Tutti sono a conoscenza del mio problema sono molto stimato e come una grande famiglia”.*

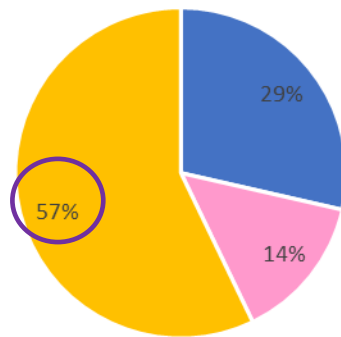
Supporto della famiglia: *“mia moglie mi seguiva per casa come un'ombra”; “I miei familiari sono la mia roccia”.*

Convivenza: *“l'epilessia per me è diventato anche un "sentimento" e i sentimenti non si possono spiegare a voce ma si vivono”;*

La salvezza della terapia: *“La cura per l'epilessia ora è la mia ancora”; “La terapia è il mio parafulmine”.*

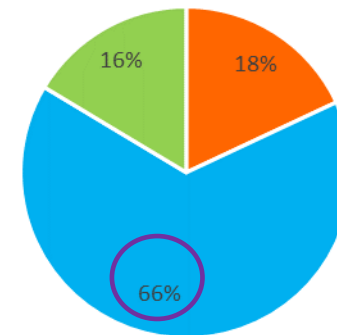
Le classificazioni della medicina narrativa: storie più ferme (e con più chaos)

Classificazione di Kleinman



■ Disease ■ Illness ■ Sickness

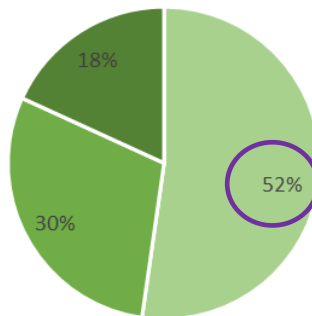
Classificazione di Frank



■ Chaos ■ Restitution ■ Quest

SICKNESS
RESTITUTION
PROGRESSIONE

Classificazione di Launer and Robinson



■ Storie progressive ■ Storie ferme/progressive ■ Storie ferme

Gli elementi di coping:

- 22% lavoro
- 20% consapevolezza e accettazione
- 20% cura e curanti
- 11% assenza di cambiamenti

Storie di epilessia e lavoro



I temi trasversali

L'impatto delle crisi al lavoro

- ❑ Collegamento tra crisi e stress (Gruppo S:18%, Gruppo L: 28%)
- ❑ Allontanamento dal lavoro in seguito a crisi (G.S:14%, G.L:18%)

Collegamento crisi-stress: *“Mi stressavo e questo accresceva le crisi. La relazione con il prossimo, come assistente sociale, era molto stressogena e per assurdo faceva in modo che mi aumentassero le aurore. Mi alzavo la mattina anche molto presto e tornavo molto tardi”; “lo stress che mi comportavano i primi incarichi era molto elevato, mi faceva stare male; ho cominciato ad avere episodi di ansia e manifestazioni associate di comizialità parziale. Non ho mai detto niente e nessuno e anzi ero terrorizzata che qualcuno se ne accorgesse”.*

Allontanamento dal lavoro: *“ho avuto crisi e non mi hanno rinnovato contratto”; “dopo una forte crisi successa nel bar davanti alla clientela, il proprietario del bar mi ha dovuto licenziare perché non voleva spaventare di nuovo i suoi clienti e rischiare così di perderli”; “Mi licenziarono per via di una crisi”.*

Il tema della patente di guida

- Collegamento tra patente e opportunità lavorative (Gruppo S:22%, Gruppo L:26%)

“Nei periodi in cui la patente di guida mi era stata ritirata (in seguito a crisi epilettiche) per cui alcune volte durante stage formativi, lo spostamento tra il luogo di lavoro e la mia abitazione ha creato dei disagi e delle difficoltà che mi hanno fatto sentire non compreso e/o limitato”;

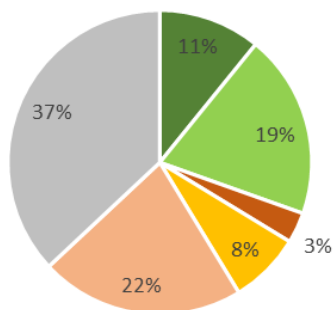
“I colloqui di lavoro sono sempre stati un po' fastidiosi, perché ogni volta mi chiedevano se guido, se ho la patente ma io cosa devo rispondere? In certi lavori dicevo di no e mi escludevano: mi rispondevano mi dispiace ma non possiamo assumerla proprio perché non può raggiungere il luogo di lavoro”;

“Quando ero alla scadenza del contratto mi hanno detto che non avevano più bisogno, 2 settimane dopo hanno assunto un'altra persona che aveva l'abilità alla guida”.

Il medico del lavoro: una figura poco presente

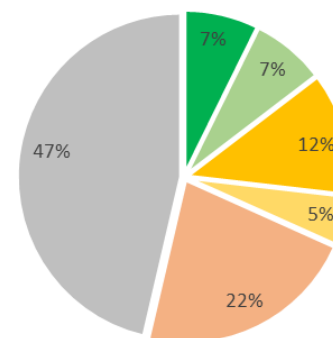
Il medico del lavoro

Gruppo S



- E' di aiuto/di riferimento
- Non sa dell'epilessia
- Mai usufruito/visto
- Mi ha dato l'idoneità/Nessuna indicazione
- Mi ha posto limiti
- np

Il medico del lavoro



- E' di aiuto/di riferimento
- Non sa dell'epilessia
- Mai usufruito/visto
- Mi ha dato l'idoneità/Nessuna indicazione
- Mi ha posto limiti
- np

Gruppo L

Il medico del lavoro: una figura poco presente

“si è mostrato disponibile ad aiutare”; “Persona molto gentile e scrupolosa”; “è all'interno dell'azienda. Ho un bel rapporto con lei”.

“Non ne ho mai usufruito”; “Il medico del lavoro è ignoto”; “Non ho mai avuto il piacere di incontrarne uno”; “Mai visto”; “Mai conosciuto”; “?”;

“Durante la visita medica ha semplicemente annotato la mia condizione, non ci sono stati ulteriori contatti”; “Visto una volta all'anno per la visita, basta...”;

“Sul lavoro non ho più fatto visite, e comunque mentirei. Non ho alternative”; “Mai detta la mia situazione al medico attuale del lavoro”; “Non sa nulla. Perché dovrei informarlo?!”.

La concomitanza della pandemia

- Aumento di difficoltà lavorative, sociali, psicologiche, cliniche (G.S: 45%, G.L: 58%)
- Nessun effetto (28% entrambi i gruppi)
- Opportunità per nuove passioni e smart working (G.S:27%, G.L:14%).

Difficoltà: *"Mi ha bloccata ancora di più. Tutto fermo. Anche tirocini e stage"; "con la pandemia mi sono isolata ancora di più"; "Mi ha creato un bel casino di depressione"; "durante la pandemia ho avuto causa stress varie crisi tonico e clonica"; "nell'arco di un mese sono arrivato ad avere anche 20 crisi."*

Opportunità: *"ho iniziato a suonare con il flauto proprio da quando c'è la pandemia e mi piace molto"; "Diciamo che da una parte non è stata così negativa...smart working, comodissimo, e famiglia vicina dato che l'ultimo anno è stato davvero pessimo dal punto di vista dell'epilessia".*

L'esperienza positiva della scrittura

- Positiva: piacevole, utile agli altri, liberatoria, introspettiva, emozionante (Gruppo S:90%, Gruppo L:82%)
- Negativa: difficile, triste (Gruppo S:10%, Gruppo L:12%).

Positiva: *"piacevole, di solito né parlo né scrivo"; "Scrivere la mia storia è stato bello e un po' catartico";*

"Spero sia utile per chi legge, e spero che si muova qualcosa per le persone affette da questa patologia"; Spero che possa essere motivo di ispirazione per molti ragazzi che potrebbero leggere ... NON MOLLATE MAI!";

"Mi ha aiutato a sfogarmi per tutto ciò che mi tengo dentro, e ora è uscito fuori Rabbia Delusione Felicità".

Negativa: *"A tratti difficile";*

"Abbastanza pesante, non tanto per il lavoro ma per le cose scritte";

"È stato stressante rivivere tutto";

"Un po' avvilente".

Le emozioni dal fiore di Plutchick

1. Aspettativa/Interesse/Vigilanza: 19%

2. Irritazione/Rabbia: 16%

2. Accettazione/Fiducia/Ammirazione: 16%

3. Apprensione/Paura/Terrore: 15%

4. Pensosità/Tristezza/Pena: 13%

5. Serenità/Gioia/Estasi: 9%

- ❑ La fiducia e la rabbia sono più frequenti nel Gruppo S
- ❑ La tristezza è più frequente nel Gruppo L

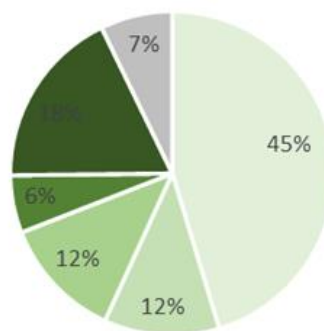
Storie di epilessia e lavoro



I dati dal questionario

La patente

Guida l'automobile?



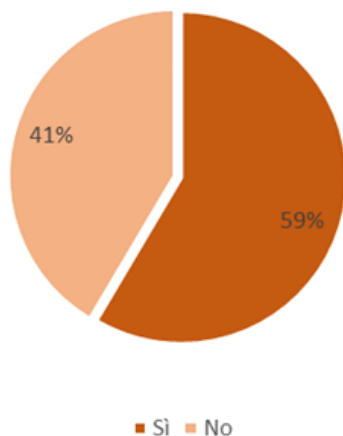
- Sì
- Occasionalmente/raramente
- No, perché non ho sufficiente controllo delle crisi/non mi sento sicura-o
- No, perché mi è stata sospesa la licenza di guida
- No, perché non ho la patente di guida
- Altro, specificare

Tra chi non guida, nel 67% dei casi ha influito sulla scelta lavorativa

Il lavoro e l'impatto dell'epilessia

- 65% soddisfazione, 35% professione inferiore alle aspettative
- Mediamente si perdono 6 giorni l'anno a causa dell'epilessia (0-40)
[*Emicrania: 12 gg/anno*]

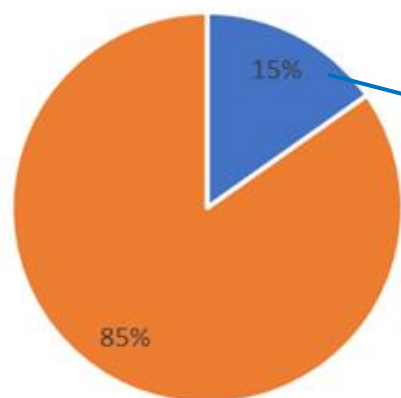
Crisi sul posto di lavoro



- La frequenza delle crisi è variabile
- 44% le crisi non influenzano il lavoro, 42% modifica o messa a rischio delle attività lavorative.

Il ruolo delle associazioni

Ha un supporto di un'associazione?



- Informazione
- Supporto morale

Prevalenza nel Lazio (LICE) e nell'Emilia-Romagna,
seguite da Lombardia e Campania

Storie di epilessia e lavoro



Alcune considerazioni

Due narrazioni diverse tra i due gruppi di rispondenti

- Prevalgono gli elementi di **difformità**

- Gruppo S:

- storie di cura più lunghe
- difficoltà concentrate **nel periodo scolastico**
- **riscatto** e risultati raggiunti
- **accettazione e consapevolezza**

- Gruppo L:

- storie di cura più brevi
- difficoltà concentrate **durante l'attività lavorativa**
- **difficoltà e limitazioni**
- **vulnerabilità**

Gli elementi aggregati

- Generale **trasversalità** tra i diversi tipi di epilessia
- Ai colloqui di lavoro si tende a non dichiarare l'epilessia, sul lavoro si
- **Buone relazioni** sul lavoro
- Cure: la **ricerca della terapia giusta** è il fattore più limitante
- **Patente** connessa alle opportunità lavorative
- **Medico del lavoro** poco presente
- L'aumento delle **difficoltà con la pandemia**
- L'esperienza positiva della **scrittura** e l'utilizzo delle **metafore**
- Storie di sickness – **stigma** – restitution – **riscatto** - e **progressione**
- Il **lavoro** è la principale risorsa di coping, la **paura** è l'elemento di blocco.

Accompagnare all'accettazione della diversità

- *Erving Goffman, Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity (1963).*

Lo stigma è un linguaggio delle relazioni.

Approccio fenomenologico: nel percepire l'altro, ci si associa al corpo dell'altro.

Quando si guarda una persona con una disabilità evidente, c'è una reazione istintiva di rifiuto/allontanamento che deriva dalla paura del vedere riflessa la propria fragilità.

- Possibili percorsi di accompagnamento rivolti alle aziende per accettare la diversità:
es. mindfulness compassionevole.

GRAZIE AL GRUPPO DI LAVORO

- ❑ *Giovanni Assenza*, Responsabile del Centro per la diagnosi e la cura dell'epilessia (LICE), Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
- ❑ *Leonilda Bilo*, Responsabile del Centro dell'Epilessia dell'Azienda ospedaliera universitaria Federico II, Napoli
- ❑ *Rosa Cervellione*, Presidente Federazione Italiana Epilessie, Milano
- ❑ *Carlo Andrea Galimberti*, Vice Presidente LICE, Centro Regionale Epilessia, IRCCS Fondazione Mondino, Pavia
- ❑ *Angela La Neve*, Tesoriere LICE, Responsabile del Centro per l'Epilessia, Policlinico di Bari
- ❑ *Maria Giuseppina Lecce*, Ministero della Salute, Direzione generale della prevenzione sanitaria, Roma
- ❑ *Tarcisio Levorato*, Presidente Associazione Epilessia AE, Bologna
- ❑ *Barbara Mostacci*, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Ospedale Bellaria di Bologna
- ❑ *Anna Pillon*, referente Associazione Fuori dall'ombra Insieme per l'epilessia, Padova
- ❑ *Patrizia Pulitano*, Dipartimento di Neurologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Umberto I, Roma
- ❑ *Laura Tassi*, Presidente LICE, Centro Munari Chirurgia dell'Epilessia e del Parkinson, Niguarda, Milano
- ❑ *Flavio Villani*, Segretario LICE, Direttore UOC Neurofisiopatologia e Centro Regionale per l'Epilessia, Policlinico San Martino, Genova.

RIFERIMENTI UTILI

Lega Italiana Contro l'Epilessia
(LICE)

ISTUD – Area Sanità e Salute

Oriano Mecarelli – Past President
LICE oriano.mecarelli@gmail.com
www.lice.it

Paola Chesi pchesi@istud.it
www.medicinanarrativa.eu