



FONDAZIONE I STUD

# I CAFFÈ LETTERARI DEL PROGETTO



Gli Epilettologi Raccontano l'Epilessia

Con il patrocinio di



Con il contributo non  
condizionato di

Bial



**“Lavorare con  
l'epilessia: tra diritti,  
sicurezza e privacy”**





## IL PROGETTO ERE - GLI EPILETTOLOGI RACCONTANO LE EPILESSIE

### GLI OBIETTIVI

- Far emergere **il punto di vista dei curanti**, attraverso la raccolta delle narrazioni di cura quotidiana dell'epilessia
- Fornire ai professionisti uno strumento narrativo di supporto per la **gestione delle relazioni di cura**
- Trarre nuovi elementi utili al **miglioramento della qualità di vita con l'epilessia**, per le persone in cura, loro famigliari e curanti.

### CHI HA COINVOLTO

**25 epilettologi** referenti di centri Italiani esperti nella cura dell'epilessia sono stati invitati a scrivere **5 narrazioni** di esperienze di pratica clinica e relazioni di cura.

### LE FASI

Formazione alla medicina narrativa

Scrittura delle narrazioni

Analisi dei testi

Consensus Conference per l'individuazione delle azioni di intervento prioritarie

Realizzazione di un articolo scientifico

## LA MEDICINA NARRATIVA

Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, assistenti/familiari, e professionisti sanitari, **la medicina narrativa si occupa di come la persona viva la condizione di malattia o fragilità**, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura socio-sanitaria di riferimento.

Per il professionista sanitario, la narrazione di casi di cura può essere **uno strumento che aiuta ad integrare alla dimensione clinico-terapeutica quella più emozionale**, sia del paziente che del curante stesso, nella sua pratica quotidiana, dimensione che spesso rimane silente, mentre ha invece un impatto significativo sull'abilità di approcciare e comprendere i pazienti nella loro globalità.

**Perché una persona meglio compresa è spesso una persona meglio curata.**

## I RISULTATI

# 91

## Narrazioni di epilettologi

### LE PERSONE DI CUI I MEDICI RACCONTANO



Età media  
37 anni  
Min: 7  
Max: 70



19% laurea  
53% diploma di  
scuola superiore  
28% diploma di  
scuola media

### I TEMI PRINCIPALI

**LA VITA IMMOBILE CON L'EPILESSIA**  
57% delle narrazioni

Vita confinata in casa, da  
“sorvegliati speciali”.

**CHI AIUTA I CAREGIVER?**  
51% delle narrazioni

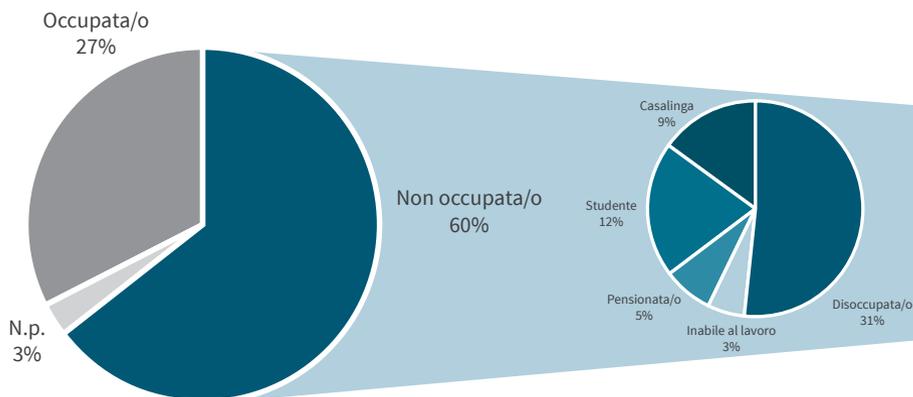
Il carico per i caregiver, l'altra  
faccia della sorveglianza  
continua...

**IL LAVORO NEGATO, TRA PRIVACY  
E SICUREZZA**  
44% delle narrazioni

Il 60% delle persone con epilessia  
raccontate non ha un'occupazione.

**UN TEMA TRASVERSALE: LA PAURA**  
nel vissuto quotidiano, nella  
progettualità di vita, nella  
scelta delle cure e dei possibili  
cambiamenti.

# LA SITUAZIONE OCCUPAZIONALE DELLE PERSONE CON EPILESSIA RACCONTATE DAI LORO CURANTI



## LE PROFESSIONI DI CHI È OCCUPATO

|                               |
|-------------------------------|
| Impiegata/o                   |
| Insegnante                    |
| Bibliotecario                 |
| Avvocato                      |
| Scenografa/stilista           |
| Operaio                       |
| Operatore della Croce Rossa   |
| Sport & Entertainment Account |
| Chef                          |
| Cameriere                     |
| Commesso                      |
| Parrucchiere                  |

## LA CURA DELL'EPILESSIA PER I PROFESSIONISTI...

*“Significa **anche ascoltare i bisogni al di là delle crisi epilettiche** e aiutare il paziente a raggiungerli”*

---

*“È un percorso lungo e accidentato, che il paziente e la famiglia percorrono con il medico e che mette in campo speranze, paure e a volte delusioni di grande portata. Non è sempre facile costruire e mantenere l'alleanza necessaria a **camminare insieme**”*

---

## GLI INSEGNAMENTI DALLE RELAZIONI DI CURA...

*“**La felicità e la qualità della vita sono dovuti a molti fattori, la malattia è solo uno di questi**, ma non necessariamente l'unico e prevalente”*

*“Le piccole cose **un sorriso, un saluto, uno scherzo, la famiglia e la speranza** sono le cose più importanti”*

---

*“**La confusione e la paura per ciò che non si capisce sono il primo “male” da curare nelle persone affette da epilessia**”*

## IL LAVORO NEGATO, TRA DIRITTI, SICUREZZA E PRIVACY

### Il 60% delle persone con epilessia raccontate non lavora.

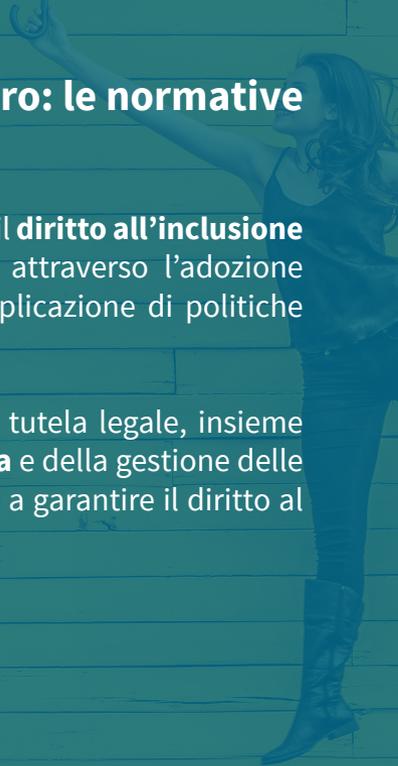
Nel 31% dei casi per disoccupazione, negli altri casi per ragioni di età, contesto familiare o inabilità al lavoro.

Le narrazioni dei curanti raccontano storie di persone con epilessia che **perdono l'occupazione** in seguito all'insorgenza di crisi sul posto di lavoro, o che **rinunciano** forzatamente alle loro attività lavorative a causa della loro condizione. Questo aspetto apre talvolta dei **dilemmi etici**, tra il diritto al lavoro delle persone con epilessia, e la necessità di garantire la loro incolumità e quella di terze persone: **come e quando comunicare l'epilessia ai datori di lavoro? Con quali diritti? Quale ruolo per i curanti?**

### La gestione dell'epilessia sul lavoro: le normative e le soluzioni di supporto

Ci sono delle tutele di riferimento per garantire il **diritto all'inclusione organizzativa delle persone con epilessia**, attraverso l'adozione di **soluzioni di accomodamento**, ossia di applicazione di politiche lavorative flessibili.

La **condivisione dei casi di best practices** di tutela legale, insieme alla **diffusione della conoscenza dell'epilessia** e della gestione delle eventuali crisi sul posto di lavoro, contribuisce a garantire il diritto al lavoro, alla sicurezza e all'inclusione sociale.



## DALLE NARRAZIONI DI EPILESSIA...

*“Impensabile frequentare l’università o trovare un qualsiasi lavoro, per la necessità di essere accompagnata da una persona adulta”*

---

*“Nonostante l’epilessia fosse sotto controllo **stava facendo fatica a trovare lavoro** a causa della sua malattia”*

*“Con la comparsa delle crisi via via più frequenti, **aveva dovuto lasciare il lavoro**, non sarebbe più riuscita a gestirlo anche per il fatto che non poteva guidare”*

---

*“L’avevano accettata in uno Studio Legale vicino casa per un tirocinio. **L’hanno mandata via quando ha avuto una crisi**”*

---

*“Il paziente mi ha raccontato che **ha perso di nuovo un lavoro perché ha avuto uno scatto durante il turno**, e il datore lavoro si è informato con la società di lavoro interinale che ha comunicato l’anamnesi del paziente”*

# I KEY MESSAGES PER IL LAVORO DELLE PERSONE CON EPILESSIA:

## L'ORIENTAMENTO AI GIOVANI CON EPILESSIA

### Orientamento formativo e lavorativo per

- la definizione delle attività più opportune
- aprire alle possibilità
- **facilitare l'accesso al lavoro**

## LA GESTIONE DELL'EPILESSIA SUL LAVORO

### Una reale inclusione organizzativa attraverso:

- corsi di primo soccorso in caso di crisi convulsive (Basic Life Support Epilessia)
- **integrazione** tra le figure mediche, medico-legali, istituzionali
- diffusione di **nuovi modelli organizzativi** (es. turni flessibili, smart working)

## LE TUTELE PER IL DIRITTO AL LAVORO

### Le tutele legali esistenti:

- messa in pratica della **Direttiva 2000/78/CE per l'adozione di misure e soluzioni di accomodamento**
- **diffusione di casi di *best practices*** nella tutela legale e nell'adozione di politiche del lavoro e soluzioni organizzative accomodanti e **integranti le esigenze delle persone con epilessia e dei loro contesti lavorativi**

## DALLE NARRAZIONI DI EPILESSIA...

*“...ma poi una crisi è arrivata mentre stavi con i clienti. Il proprietario dell’esercizio commerciale, e tuo datore di lavoro, il giorno dopo ti ha chiamato in disparte e ti ha chiesto di andartene. **Avresti potuto impiantare una causa. Ma non te la sei sentita.** Sarebbe stato come rimestare un coltello nella piaga”*

---

*“**Al lavoro aveva paura che i colleghi se si sentiva male lo portassero sempre in pronto soccorso** dove poi si beccava sicuramente flebo con XXX anche se la crisi era cessata e permanenza di almeno 24 ore in p.s...”*

---

*“Nelle sue attività lavorative **doveva essere continuamente sorvegliato** a causa di automatismi in corso di crisi”*

---

*“Al lavoro cerca di mettersi nei turni mattutini ed **ha finalmente spiegato a qualche collega la sua patologia** e come comportarsi nell’eventualità di una crisi”*

***Per maggiori informazioni sul  
progetto ERE***

***[www.medicinanarrativa.eu/ere](http://www.medicinanarrativa.eu/ere)***