



ISTUD Sanità e Salute

Storie di epilessia e lavoro

Tra prospettive occupazionali e occupazione

A cura di:

Paola Chesi – Ricercatrice ISTUD

Oriano Mecarelli – Gruppo di Studio in Medicina Narrativa LICE

dicembre 2021

INDICE

Board di Progetto	pag. 3
Premessa – Epilessia e lavoro: un tema da approfondire	pag. 4
Obiettivi e articolazione del progetto	pag. 5
Risultati	pag. 9
I dati sociodemografici dei rispondenti	pag. 9
Il tipo di epilessia dei partecipanti	pag.12
I risultati delle narrazioni delle persone con epilessia sin dal periodo scolastico	pag.13
I risultati delle narrazioni delle persone con epilessia dopo il lavoro	pag.49
Le emozioni	pag.74
I dati dal questionario	pag.75
Considerazioni aggregate	pag.81
Allegato A – Lo strumento di indagine	pag.84

Questa ricerca è stata realizzata dalla **Lega Italiana Contro l'Epilessia - LICE**, che ha concepito insieme ai **ricercatori di ISTUD** il progetto e lo ha diffuso attraverso i suoi canali.

Per **LICE** ha partecipato attivamente a tutte le fasi del Progetto **Oriano Mecarelli**, Past President LICE e Responsabile del Gruppo di Studio in Medicina Narrativa.

Paola Chesi e **Maria Giulia Marini** di **ISTUD** hanno seguito il progetto in tutte le sue fasi ed analizzato le narrazioni, curando la stesura di questo documento.

Membri del board di progetto:

- **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 (FIE), Milano
- **Carlo Andrea Galimberti**, Vicepresidente LICE, Centro Regionale Epilessia, IRCCS Fondazione Mondino, Pavia
- **Angela La Neve**, 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 Odv, Bologna
- **Barbara Mostacci**, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
- **Anna Pillon**, referente Associazione Fuori dall'ombra- Insieme per l'epilessia, Padova
- **Patrizia Pulitano**, 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.

Si ringraziano le 147 persone che hanno generosamente messo a disposizione la propria storia, ognuna di loro ha rappresentato un contributo prezioso per questo lavoro.

PREMESSA - Epilessia e lavoro: un tema da approfondire

L'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD dal 2017 collabora con la Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) per la realizzazione di progetti basati sull'utilizzo della narrazione applicata alla cura dell'epilessia (progetto ERE: gli Epilettologi Raccontano le Epilessie <https://www.medicinanarrativa.eu/ere>).¹

Sin dalla prima iniziativa, rappresentata da una raccolta di narrazioni di 25 epilettologi referenti di 21 Centri Italiani di epilessia, il tema dell'occupazione per la persona con epilessia era emerso come una criticità da affrontare con urgenza, per il miglioramento della qualità di vita degli interi nuclei familiari che convivono con questa condizione. L'aspetto lavorativo, infatti, non è slegato dal percorso di cura: può interferire con le scelte terapeutiche della persona con epilessia, e pone i curanti di fronte a questioni etiche nel fornire indicazioni e consulenze alle tante famiglie che chiedono aiuto e risposte.

Nel 2020, un anno di notevoli difficoltà per tutti, è stato realizzato un tavolo di lavoro che ha unito gli epilettologi ad altri stakeholder rappresentativi del mondo sociale, istituzionale, medico-legale e imprenditoriale: la Federazione Italiana Epilessie (FIE), esperti in diritto del lavoro, rappresentanti del Ministero della Salute, referenti di agenzie per il lavoro tra le quali Manpower, con la supervisione esterna dell'Associazione Nazionale Medici d'Azienda (ANMA).

I lavori sono esitati in un Position Paper per la condivisione delle direttive e delle buone pratiche di integrazione, mantenimento e supporto lavorativo per le persone con epilessia e loro familiari. Il documento, presentato al Congresso LICE 2020, è consultabile al link: <https://www.medicinanarrativa.eu/wp-content/uploads/Position-Paper-Epilessia-e-Occupazione.pdf> e al sito www.lice.it.

Il Position Paper Epilessia e Occupazione rappresenta certamente un primo passo importante, ma più che la fine di un percorso, per poter essere concretizzato efficacemente deve rappresentare il punto di inizio. La diffusione del documento attraverso i molteplici canali, infatti, ha evidenziato come tale iniziativa abbia raccolto un'esigenza molto sentita non solo tra la comunità scientifica, ma soprattutto tra le persone con epilessia, che infatti hanno reagito alla notizia attraverso uno scambio nato spontaneamente sui social di esperienze lavorative vissute in prima persona.

La raccolta sistematica di queste esperienze può rappresentare un ulteriore passo per proseguire nell'intento di migliorare l'accoglienza e le opportunità delle persone con epilessia nel mondo del lavoro, la loro qualità di vita, e per ridurre lo stigma ancora troppo presente in maniera ingiustificata, valorizzando invece le potenzialità e le risorse a disposizione sia di chi ha l'epilessia, sia dei datori di lavoro e colleghi.

La medicina narrativa come strumento di ascolto attivo e di miglioramento del servizio sanitario

La medicina narrativa, ossia la raccolta delle storie di pazienti, del suo nucleo di riferimento, di assistenti familiari, di professionisti sanitari e sociali, si occupa di come la persona viva il suo essere ammalato, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario o all'équipe di cura sociosanitaria di riferimento.

L'obiettivo finale della medicina narrativa è quello di costruire un significato possibile rispetto a quanto accade alle persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimento al loro mondo di relazioni tra le persone curanti e all'interno del sistema sociale di riferimento.

¹ Chesi P, Marini MG, Scarlata P, Mecarelli O, on behalf of the ERE Study Project Group. Epileptologists telling their experiences caring for patients with epilepsy. *Seizure*, 2021, 85:19-25.

Queste operazioni di ascolto attivo sono utilizzate dalle società scientifiche, dalle associazioni dei pazienti, per comprendere più in profondità i bisogni dei pazienti e del sistema famiglia, e per rivedere e riorganizzare i percorsi di cura

La medicina narrativa serve a produrre efficacia nel contesto sanitario quotidiano e qualità di cura: dove qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente, il familiare e il medico, secondo un ecosistema sanitario che diventa così sostenibile.

Obiettivi e articolazione del progetto

Per dare seguito alle richieste pervenute dalle persone con epilessia di permettere uno spazio di espressione e scambio di esperienze in ambito lavorativo, con il presente progetto LICE e Fondazione ISTUD hanno perseguito l'obiettivo di raccogliere un numero minimo di **120 narrazioni di inserimento e sviluppo lavorativo di chi convive con l'epilessia**.

Gli obiettivi sono stati:

- **Dare voce alle persone con epilessia** su un tema ancora molto taciuto, talvolta tenuto nascosto, e soggetto ad un forte stigma da parte dei datori di lavoro, dei referenti delle risorse umane e della società.
- **Ottenere dalle esperienze dirette sia di buone pratiche che di criticità gli elementi per proseguire il processo di definizione di linee guida uniformate** tra parte clinica e parti sociali, istituzionali, giuridiche e aziendali, per migliorare l'ingresso nel mondo del lavoro, lo sviluppo professionale e le politiche di supporto delle persone con epilessia.
- **Sensibilizzare e stimolare** i referenti sociosanitari, istituzionali, giuridici, gli stakeholder del mondo occupazionale (agenzie per il lavoro, dipartimenti di risorse umane, datori di lavoro e figure imprenditoriali) a conoscere meglio l'epilessia e a riconsiderare le risorse di chi convive con questa condizione.

Il comitato di indirizzo

Si è istituito un Comitato di Indirizzo del progetto, il cui nucleo è stato rappresentato dalla **LICE – Lega Italiana Contro l'Epilessia**, nella persona del **Past President Prof. Oriano Mecarelli**, e dall'**Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD**, nelle persone del **Direttore Scientifico Maria Giulia Marini** e della **ricercatrice Paola Chesi**.

Il board del progetto si è poi avvalso della partecipazione attiva di un gruppo di clinici esperti in epilessia, di referenti del mondo delle associazioni – **FIE Federazione Italiana Epilessie**, **Associazione Epilessia Emilia-Romagna**, **Associazione Fuori dall'ombra Insieme per l'epilessia** - e del **Ministero della Salute, Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria**.

Il ruolo del Comitato di Indirizzo è stato quello di fare da propulsione ai lavori, mettendo a disposizione le proprie competenze e contribuendo alla realizzazione e diffusione delle tracce narrative.

Modalità di svolgimento

La ricerca si è rivolta alle persone con epilessia maggiorenni su tutto il territorio nazionale.

La raccolta delle narrazioni si è svolta nel periodo compreso tra marzo e giugno 2021 ed è stata diffusa online, attraverso la pagina web appositamente dedicata sul sito <https://www.medicinanarrativa.eu/storie-di-epilessia-e-lavoro>.

Le narrazioni sono state integrate ad una raccolta di dati sociodemografici e quantitativi utili a delineare i contesti di riferimento dei partecipanti e i risultati sono presentati nel presente report, che a partire dall'autunno 2021 sarà messo a disposizione degli stakeholder interessati.

Tutte le fasi della ricerca sono state gestite nel rispetto dell'anonimato e della privacy, secondo le vigenti leggi Italiane.

Lo strumento di indagine

Per la raccolta delle narrazioni attraverso l'approccio metodologico della Medicina Narrativa, sono state predisposte **due tracce narrative, rispettivamente rivolte alle persone che hanno avuto la diagnosi di epilessia sin dal periodo scolastico e a coloro i quali hanno avuto la comparsa dell'epilessia a carriera lavorativa già intrapresa**. In entrambi i casi, la traccia ha guidato il racconto del vissuto della vita lavorativa con l'epilessia secondo un ordine cronologico "Ieri – Oggi – Domani", per individuare l'evoluzione nel tempo delle esperienze, parallelamente al percorso terapeutico e alle oscillazioni della malattia. La traccia rivolta alle persone con epilessia sin dal periodo scolastico ha esplorato anche il vissuto della scuola e dell'avvio della ricerca del lavoro attraverso i primi colloqui di lavoro, per arrivare al presente lavorativo – o ancora di ricerca del lavoro – e alle aspettative verso il futuro. La traccia rivolta alle persone che hanno avuto la diagnosi di epilessia a inserimento lavorativo già avvenuto, ha indagato il vissuto della comparsa dell'epilessia e delle eventuali conseguenze avvenute o percepite sul lavoro, portando anch'essa ad aprirsi sulle aspettative per il futuro.

Lo strumento di indagine è poi proseguito uniformemente in entrambe le versioni con l'**analisi emozionale** secondo il Fiore di Plutchick, per individuare le emozioni prevalenti delle persone con epilessia, e con un **questionario** per la raccolta di informazioni puntuali relative alla situazione lavorativa dei rispondenti e alle caratteristiche dell'epilessia – Allegato A.

Il Fiore di Plutchick (1996)

Questo strumento prende in considerazione le 8 emozioni primarie riconosciute: gioia, fiducia, paura, sorpresa, tristezza, disgusto, rabbia e aspettativa. Con le loro diverse sfumature di intensità, tali emozioni danno origine, a loro volta, ad emozioni definite secondarie o complesse. Attraverso un'immagine a ruota che ricorda, per l'appunto, un fiore, si raffigurano gli stati d'animo prevalenti, ordinati secondo una scala che prevede che andando verso l'interno del fiore le emozioni aumentino di intensità producendone altre; la gioia diventa estasi, la paura terrore, la tristezza pena etc. Verso l'esterno, invece, l'emozione primaria cala di intensità: la gioia diventa serenità, la paura apprensione, la tristezza pensosità, la rabbia irritazione etc. Sulla seguente immagine, pertanto, è stato richiesto di indicare le tre emozioni predominanti al momento della compilazione del questionario – Fig.1



Fig.1 – Fiore delle emozioni di Plutchick

Analisi dei risultati e lettura critica delle narrazioni

Le narrazioni sono pervenute direttamente ai ricercatori della Fondazione ISTUD, che hanno svolto le analisi.

I testi sono stati analizzati attraverso un'analisi di tipo **quali-quantitativa**. Le narrazioni, infatti, sono state clusterizzate sia in forma aggregata, scomponendone il testo e identificando le ricorrenze ed i principali cluster semantici, sia valutate nella loro interezza ed unicità, per rispettarne il valore qualitativo, attraverso l'utilizzo delle classificazioni della Medicina Narrativa. Dall'integrazione delle due tipologie di analisi, si è ottenuto uno scenario completo del vissuto del percorso di cura per epilessia dal punto di vista del professionista sanitario.

Le narrazioni sono poi state incrociate con l'analisi emozionale e con i risultati del questionario.

Le evidenze complessive sono riportate in forma aggregata. I frammenti narrativi sono riportati in formato anonimo e privati di qualunque riferimento a nomi propri, di luoghi, di strutture sanitarie, nel rispetto della normativa nazionale sulla privacy.

Metodi di classificazione narrativi

Per analizzare le narrazioni, si sono utilizzate le seguenti tre classificazioni proprie della Medicina Narrativa:

- Classificazione di Kleinman. Distingue le storie con un linguaggio *disease-centered* da uno *illness-centered*, per rilevare, attraverso la forma e i contenuti delle narrazioni, il livello di apertura al vissuto emozionale.

- Le storie **disease-centered** sono quelle scritte con un linguaggio tecnico e focalizzato prevalentemente sulla descrizione della *disease*, ossia dell'aspetto strettamente clinico di una malattia e del suo percorso di cura.
- Le storie **illness-centered**, al contrario, sono quelle in cui si adotta uno stile linguistico più aperto e narrativo, nel quale si racconta il proprio vissuto emotivo, gli stati d'animo prevalenti, i pensieri.

Una terza categoria che può essere inclusa è quella delle storie *sickness-centered*, nelle quali viene illustrato il punto di vista della società, delle altre persone, nei confronti di una malattia o condizione; si tratta di elementi giudicanti che possono influire sul vissuto e i comportamenti della persona malata e, talvolta, anche sulle sue scelte di cura².

- Classificazione di Frank. Distingue tre diverse fasi all'interno di una storia di malattia:

- **Chaos**: narrazioni che riflettono la confusione vissuta nel corpo e a livello emotivo, attraverso frammenti narrativi frammentati.
- **Restitution**: in queste storie è prevalente l'idea del "risarcimento", ossia dell'aspettativa di restituzione di qualcosa al termine del percorso di cura – la guarigione, il rimedio, il ritorno alle condizioni precedenti la malattia. Si basano sul concetto che la malattia sia una "rottura" di una parte del corpo da "riparare" e far tornare alla funzionalità precedente. In virtù di tale aspettativa, ci si sottopone alle cure.
- **Quest**: è la fase della ricerca, riflessione e presa di consapevolezza. Il percorso di cura diventa un'occasione per interiorizzare e scoprire qualcosa di nuovo. Al centro della storia non c'è più la malattia, o la guarigione, ma il significato e la persona³.

- Classificazione di Launer and Robinson. Prevede la suddivisione tra **storie in evoluzione e storie ferme**, permettendo di individuare i fattori di coping presenti, ossia le strategie messe in atto per indagare le reazioni alla condizione di malattia. Il **coping** è definito come "lo sforzo consapevole di risolvere problemi personali ed interpersonali, cercando di superare, minimizzare o tollerare le situazioni di stress o conflittuali". Oltre agli specifici strumenti quantitativi validati per la misurazione dei livelli di coping, i frammenti autobiografici di una persona possono permettere di cogliere la presenza o assenza di tali strategie, che possono fare la differenza nel vissuto con la malattia. In particolare, si possono individuare i fattori che attivano o disattivano il coping. Tra i fattori che lo attivano, si considerano i seguenti elementi:

- Ottimismo, pensiero positivo.
- Apertura a nuove esperienze, curiosità.
- Consapevolezza, lucidità, senso di realtà.
- Disponibilità, gentilezza.
- Responsabilità, prendersi cura di sé.
- Tra i fattori disattivanti:
- Pensiero ossessivo, ruminante
- Introversione
- Negazione⁴.

Basandosi sulla presenza o assenza degli elementi di coping, la classificazione di Launer and Robinson distingue le narrazioni in:

- **Storie in evoluzione**, nelle quali sono presenti elementi attivanti il coping, che permettono una progressione della storia di cura.
- **Storie ferme**, nelle quali non si individuano elementi attivanti il coping e la storia di cura non riesce a progredire verso una prospettiva futura.

² Kleinman A, editor. The illness narrative, suffering, healing and the human condition. New York: Basic Book; 1989.

³ Frank, Arthur W. The Wounded Storyteller Publisher Univ. of Chicago Press, Edition 1995, Place Published Chicago.

⁴ Carver C.S. et al. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. Journal of Personality and Social Psychology, 1989. Vol.56, N.2 267-283.

Più raramente, si possono individuare anche **storie di regressione**, nelle quali emergono elementi che disattivano a tal punto il coping da portare ad una visione totalmente negativa del futuro⁵.

RISULTATI

Complessivamente hanno partecipato **147 persone con epilessia** su 120 attese (+22,5% di adesione), di cui il 97% ha rilasciato sia la narrazione che il questionario, mentre il restante 3% ha risposto solo al questionario.

Il gruppo di rispondenti più rappresentato è quello delle **persone con diagnosi di epilessia sin dal periodo scolastico** (67%) – *Grafico 1*

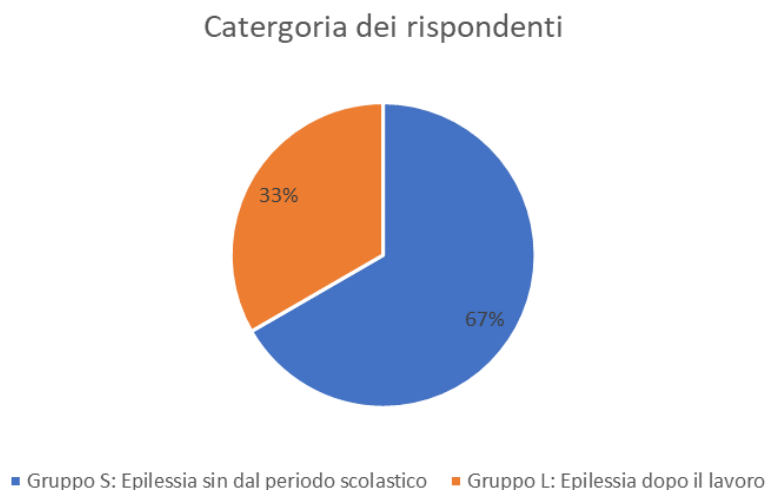


Grafico 1 – Le categorie dei rispondenti

I dati sociodemografici dei rispondenti

Le persone con epilessia che hanno partecipato al progetto sono maggiormente **donne (71%)**, con un'età **media di 41 anni**, anche se si rileva una differenza tra i due gruppi di rispondenti, che hanno un'età media più bassa nel caso di diagnosi di epilessia sin dal periodo scolastico (38 anni) e più alta tra le persone con epilessia comparsa a lavoro già avviato (46 anni).

Le persone con epilessia interpellate sono prevalentemente **nubili/celibi (48%)** o coniugati/conviventi (42%), con una percentuale inferiore di separati (9%); lo stato civile rivela una differenza tra i due gruppi di rispondenti, probabilmente in linea con la differenza di età media, in quanto nel gruppo delle persone con epilessia sin dal periodo scolastico prevalgono i nubili/celibi (54%), mentre nel gruppo di chi ha l'epilessia dopo aver intrapreso la carriera lavorativa, con un'età media più alta, prevalgono i coniugati/conviventi (47%). **Il 64% di loro non ha figli**, ma anche tale dato è differenziato tra i due gruppi di rispondenti, perché in realtà nel secondo gruppo prevale chi ha figli (53%) – *Tabella 1*

Le provenienze dei rispondenti sono piuttosto omogenee tra **Nord e Centro Italia** (rispettivamente 43% e 36%), mentre il Sud Italia è meno rappresentato (19%). Nello specifico, le Regioni più rappresentate sono il Lazio, l'Emilia-Romagna, la Lombardia, il Veneto e la Campania. Tale distribuzione può essere una conseguenza dell'attività di diffusione dell'iniziativa ad opera dei referenti del Comitato di Indirizzo, che hanno sede nelle suddette Regioni - *Grafici 2 e 3 – Le provenienze dei partecipanti*

⁵ Launer, J. New stories for old: narrative-based primary care in Great Britain. *Families, Systems and Health*. 2006. 24(3):336-344.

Distribuzione geografica dei rispondenti

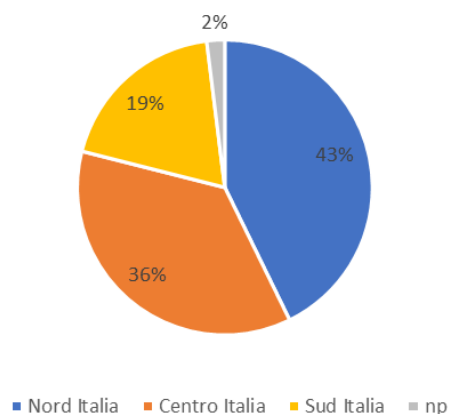


Grafico 2 – La distribuzione geografica dei rispondenti

Le Regioni dei rispondenti

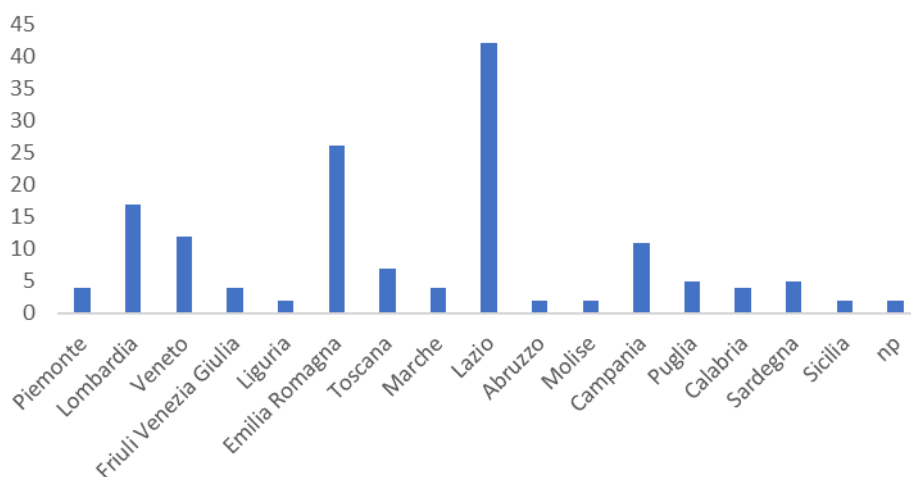


Grafico 3 – Le Regioni di appartenenza dei rispondenti

Il titolo di studio risulta essere medio-alto, quasi equivalente tra **laurea/master (43%) e diploma (42%)**, seguito da un 15% di persone con la licenza media. Il numero di laureati è più frequente nella fascia di età compresa tra i 30 e 60 anni, mentre i diplomati sono più frequenti tra chi ha meno di 30 anni (quindi magari non ancora laureati per ragioni di età) e chi ha più di 60 anni. Tale risultato non presenta differenze tra i due gruppi di rispondenti – Grafico 4

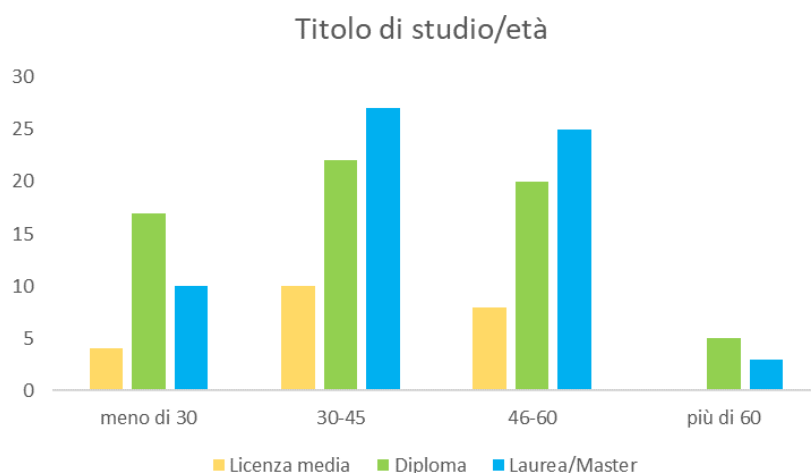


Grafico 4 – Il titolo di studio dei rispondenti per fasce di età

La categoria lavorativa più rappresentata è quella del **lavoratore dipendente (47%)**, mentre i lavoratori autonomi sono il 13%. **Il 20% dei rispondenti non lavora ed è in cerca di lavoro**. Si riscontra qualche differenza tra i due gruppi di rispondenti, soprattutto relativamente alla percentuale di chi cerca lavoro, che nel caso delle persone con epilessia più tardiva si abbassa al 14%, soprattutto in favore di chi dichiara di non avere un lavoro ma di non cercarlo (6%). La tipologia di contratto più diffusa è il tempo indeterminato (77%), seguita dal tempo determinato (14%), mentre le forme contrattuali più precarie sono meno diffuse.

La maggior parte non è iscritta alle categorie protette (60%), a fronte di un 31% che dichiara di essere iscritto. L'11% dei rispondenti ha indicato di essere stato assunto attraverso le categorie protette – quasi tutti appartenenti al gruppo di chi ha l'epilessia sin dal periodo scolastico – mentre in tutti gli altri casi non si è passati per questa via.

Rispetto alle possibili agevolazioni, prevale l'**esenzione per malattia con codice 017**, specifica per l'epilessia (36%), ma **il 21% dichiara di non avere alcuna esenzione**, e le altre possibili esenzioni registrano percentuali inferiori, come quella per la legge 104 (9%), esenzioni per altre patologie concomitanti (7%), la pensione di invalidità riconosciuta al 100% (6%). Ci sono tuttavia delle lievi differenze tra i due gruppi di rispondenti, dovute al fatto che coloro che hanno la diagnosi di epilessia sin dal periodo scolastico usufruiscono maggiormente di esenzioni – 41% quella per codice 017, 12% Legge 104, 17% nessuna esenzione - mentre chi ha la comparsa dell'epilessia più recente richiede meno le agevolazioni – 27% codice 017, equivalente al 27% di chi non usufruisce di alcuna esenzione.

Tabella 1: i dati sociodemografici dei partecipanti

Rispondenti	Totale	Gruppo S – Epilessia sin dal periodo scolastico	Gruppo L – Epilessia dopo il lavoro
N. rispondenti	147	98	49
Genere	Donna 71% Uomo 29%	Donna 72% Uomo 28%	Donna 68% Uomo 32%
Età media	41 anni (min 17 – max 70)	39 anni (min 17 – max 65)	46 anni (min 24 – max 70)
Stato civile	Nubili/Celibi 48% Coniugati/Conviventi 42% Separati 9% Vedovi 1%	Nubili/Celibi 54% Coniugati/Conviventi 40% Separati 5% Vedovi 1%	Nubili/Celibi 37% Coniugati/Conviventi 47% Separati 16% Vedovi 0%
Figli	No 64%	No 72%	No 47%

	Sì 36%	Sì 28%	Sì 53%
<i>Titolo di studio</i>	Laurea/Master 43% Diploma 42% Licenza media 15%	Laurea/Master 43% Diploma 42% Licenza media 15%	Laurea/Master 43% Diploma 43% Licenza media 14%
<i>Categoria lavorativa</i>	Lavoratore dipendente 47% Lavoratore autonomo 13% In cerca di lavoro 20% Studente 4% In pensione 4% Casalinga/o 4% Altro (tirocinante) 2% Non in cerca di lavoro 2% Np 4%	Lavoratore dipendente 47% Lavoratore autonomo 12% In cerca di lavoro 22% Studente 6% In pensione 2% Casalinga/o 4% Altro (tirocinante) 2% Non in cerca di lavoro 0% Np 5%	Lavoratore dipendente 41% Lavoratore autonomo 15% In cerca di lavoro 14% Studente 0% In pensione 8% Casalinga/o 4% Altro (tirocinante) 2% Non in cerca di lavoro 6% Np 10%
<i>Categorie protette</i>	No 60% Sì 31% Np 9%	No 57% Sì 36% Np 7%	No 67% Sì 21% Np 12%
<i>Agevolazioni</i>	Esenzione cod.017 36% Pensione di invalidità 6% Esenzione per altra patologia 7% Esenzione per reddito 3% Esenzione per invalidità civile 2% Legge 104 9% Nessuna esenzione 21% Np 16%	Esenzione cod.017 41% Pensione di invalidità 5% Esenzione per altra patologia 7% Esenzione per reddito 1% Esenzione per invalidità civile 2% Legge 104 12% Nessuna esenzione 17% Np 15%	Esenzione cod.017 27% Pensione di invalidità 8% Esenzione per altra patologia 6% Esenzione per reddito 8% Esenzione per invalidità civile 2% Legge 104 2% Nessuna esenzione 27% Np 20%

Per quanto riguarda le occupazioni, piuttosto variegate, **l'area maggiormente rappresentata è quella impiegatizia**, che prevede un lavoro di ufficio (28%), seguita dall'**area socioeducativa** (18%) di chi è insegnante o educatore, l'**area dei servizi** (17%), che comprende chi lavora nei settori del commercio, ristorazione, turismo, estetica, pulizia, trasporti, e l'**area medica** (16%), rappresentata per lo più da medici e infermieri. Inferiori le percentuali di chi fa la libera professione – avvocati o architetti – operai, tecnici informatici, artisti.

Tabella 2: le occupazioni dei partecipanti

Rispondenti	Totale %	Gruppo S – Epilessia sin dal periodo scolastico %	Gruppo L – Epilessia dopo il lavoro %
<i>Area impiegatizia (consulenza, segreteria, amministrazione)</i>	28	32	16
<i>Area servizi (turismo, ristorazione, estetica, commercio, pulizie, trasporti)</i>	17	13	22
<i>Area socioeducativa (insegnante, educatore)</i>	18	14	22
<i>Area medica (medico, infermiere)</i>	16	18	13
<i>Libera professione (architetto, avvocato)</i>	6	6	9
<i>Area artistica</i>	3	3	3
<i>Area informatica</i>	3	3	3
<i>Area editoria/grafica</i>	2	3	0
<i>Area naturalistica (maneggio)</i>	2	3	0
<i>Dirigenza</i>	1	0	3

Il tipo di epilessia e la frequenza delle crisi dei partecipanti

I casi narrati si dividono tra il **37% di persone con epilessia senza crisi**, **30% di epilessia farmacoresistente**, 16% di crisi sporadiche non farmacoresistenti, 9% con diagnosi di epilessia appena accertata, 2% in attesa dell'intervento chirurgico. Sono rappresentati quindi piuttosto omogeneamente sia casi di farmacoresistenza che di epilessia sotto controllo, anche se con differenze tra i due gruppi di rispondenti: nel caso di chi ha la comparsa dell'epilessia in età lavorativa, infatti, aumenta la percentuale di diagnosi appena accertate e quindi ancora da definire (15%), mentre si riducono i casi di farmacoresistenza (19%) e quelli di assenza di crisi da più di 10 anni (4%). Nel 65% dei rispondenti le crisi sono con perdita di coscienza.

Le persone sono in cura per l'epilessia prevalentemente da più di 10 anni (68%), anche se nuovamente con differenze importanti tra i due gruppi di rispondenti: per coloro che hanno l'epilessia sin dal periodo scolastico, infatti, tale percentuale sale all'83%, mentre per chi ha l'epilessia dalla carriera lavorativa già intrapresa la percentuale scende al 34% e si riduce il numero di anni di cura trascorsi.

La terapia più diffusa è quella farmacologica (88%), in maniera trasversale tra i due gruppi di partecipanti, composta da una media di due farmaci.

Tabella 3: il tipo di epilessia dei partecipanti

Rispondenti	Totale	Gruppo S – Epilessia sin dal periodo scolastico	Gruppo L – Epilessia dopo il lavoro
<i>Tipo di epilessia</i>	Diagnosi appena accertata 6% Epilessia farmacoresistente 30% In attesa dell'intervento 2% Crisi sporadiche non farmacoresistenti 16% Nessuna crisi da più di 2 anni 10% Nessuna crisi da più di 5 anni 14% Nessuna crisi da più di 10 anni 13% Np 9%	Diagnosi appena accertata 2% Epilessia farmacoresistente 34% In attesa dell'intervento 2% Crisi sporadiche non farmacoresistenti 16% Nessuna crisi da più di 2 anni 7% Nessuna crisi da più di 5 anni 14% Nessuna crisi da più di 10 anni 17% Np 8%	Diagnosi appena accertata 15% Epilessia farmacoresistente 19% In attesa dell'intervento 2% Crisi sporadiche non farmacoresistenti 15% Nessuna crisi da più di 2 anni 17% Nessuna crisi da più di 5 anni 15% Nessuna crisi da più di 10 anni 4% Np 13%
<i>Da quanti anni in cura</i>	Meno di 2 anni 8% Da 2 a 5 anni 11% Da 6 a 10 anni 13% Da più di 10 anni 68%	Meno di 2 anni 3% Da 2 a 5 anni 5% Da 6 a 10 anni 9% Da più di 10 anni 83%	Meno di 2 anni 18% Da 2 a 5 anni 25% Da 6 a 10 anni 23% Da più di 10 anni 34%

Box 1 – Riassunto delle caratteristiche dei rispondenti

147 persone con epilessia

67% con **diagnosi di epilessia sin dal periodo scolastico**

71% **donne**

Età media **41 anni** (17-70)

48% **nubili/celibi**, 42% coniugati/conviventi

64% **senza figli**

43% Nord Italia, 36% Centro Italia

43% laurea/master, 42% diploma

47% lavoratori dipendenti, 20% in cerca di lavoro

60% non iscritti alle categorie protette

28% occupazione in area impiegatizia, 18% area socioeducativa, 17% area servizi, 16% area medica

37% epilessia senza crisi, 30% epilessia farmaco-resistente

I risultati dalle narrazioni delle persone con epilessia sin dal periodo scolastico

La scuola

Le 95 persone con epilessia sin dal periodo scolastico sono state invitate a raccontare il loro vissuto del periodo scolastico, prima della ricerca del lavoro, per comprendere le loro aspettative verso il futuro e le opportunità o difficoltà incontrate.

Complessivamente, parlando della scuola, i **risultati raggiunti**, spesso nonostante le difficoltà avute, prevalgono nei racconti (33%), seguiti però dai riferimenti alle situazioni di **discriminazioni percepite** (29%), talvolta rappresentate da episodi di bullismo da parte dei compagni di classe, altre volte da comportamenti differenziati, escludenti o poco comprensivi da parte degli insegnanti. Nel 25% delle storie si sottolineano le **difficoltà incontrate nello studio** a causa dell'epilessia, soprattutto portate dagli effetti di terapie poi rivelatesi non adeguate, che hanno causato, secondo quanto raccontato, difficoltà di memoria, concentrazione e attenzione. Meno frequenti i casi di abbandono degli studi (6%) o di cambio delle scuole (2%), così come dell'attivazione di soluzioni personalizzate per agevolare la persona con epilessia (5%) – *Grafico 5*

Il vissuto dell'epilessia a scuola

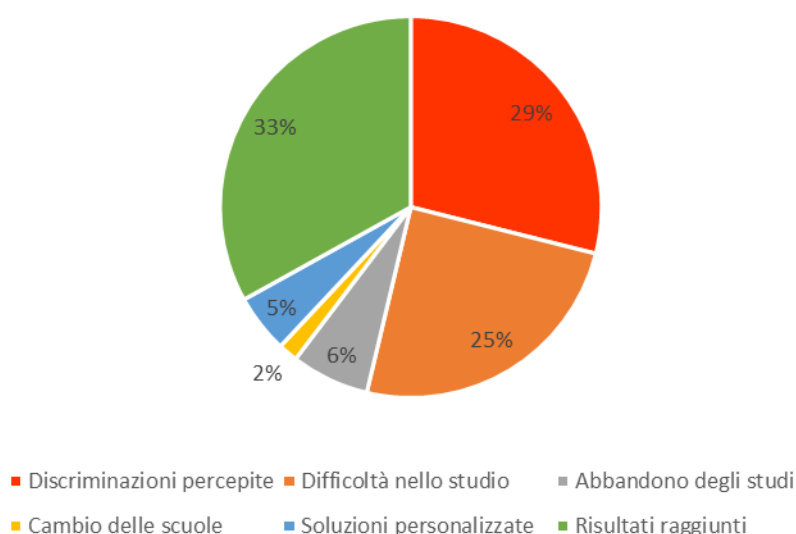


Grafico 5 – Il vissuto dell'epilessia a scuola

Facendo le analisi incrociate per fasce di età, non emergono ricorrenze di questi temi legate ad un particolare intervallo di età, se non per una lieve tendenza all'abbandono delle scuole più frequente tra chi è sotto i 30

anni. Ciò indica che **le difficoltà e le discriminazioni incontrate non sono riferite ad un tempo specifico ma sono trasversali** e ugualmente presenti da decenni ai giorni nostri. Rispetto alla tipologia di epilessia e frequenza delle crisi, si nota come nei casi di epilessia farmaco-resistente sia lievemente maggiore l'impatto delle discriminazioni e difficoltà percepite, tuttavia anche i risultati raggiunti sono frequenti, e tra chi non ha crisi da anni resta comunque un passato scolastico difficoltoso – *Grafici 6 e 7*

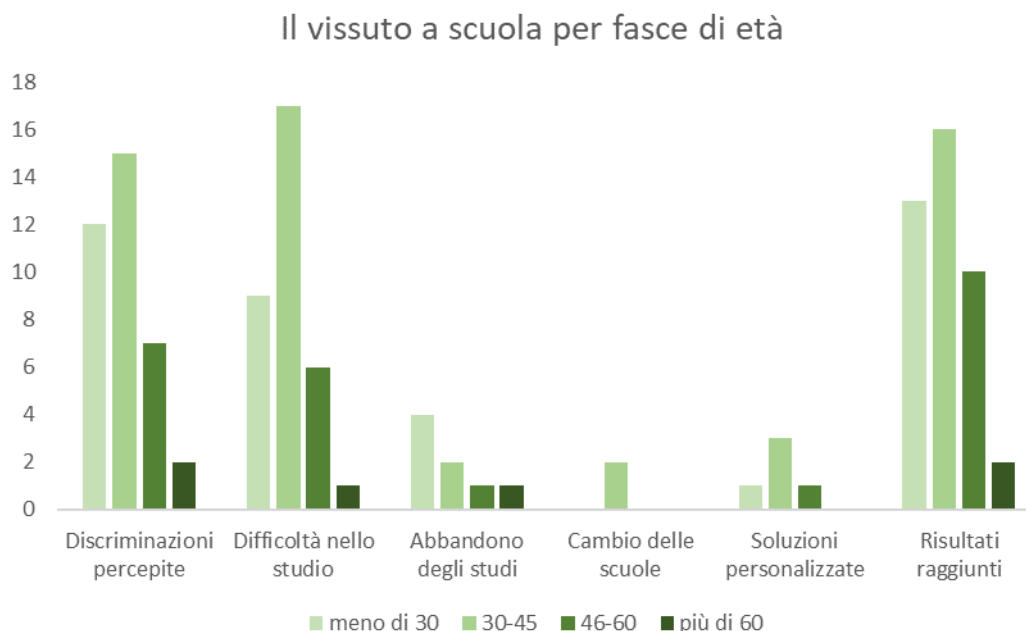


Grafico 6 – Il vissuto dell'epilessia a scuola per fasce di età

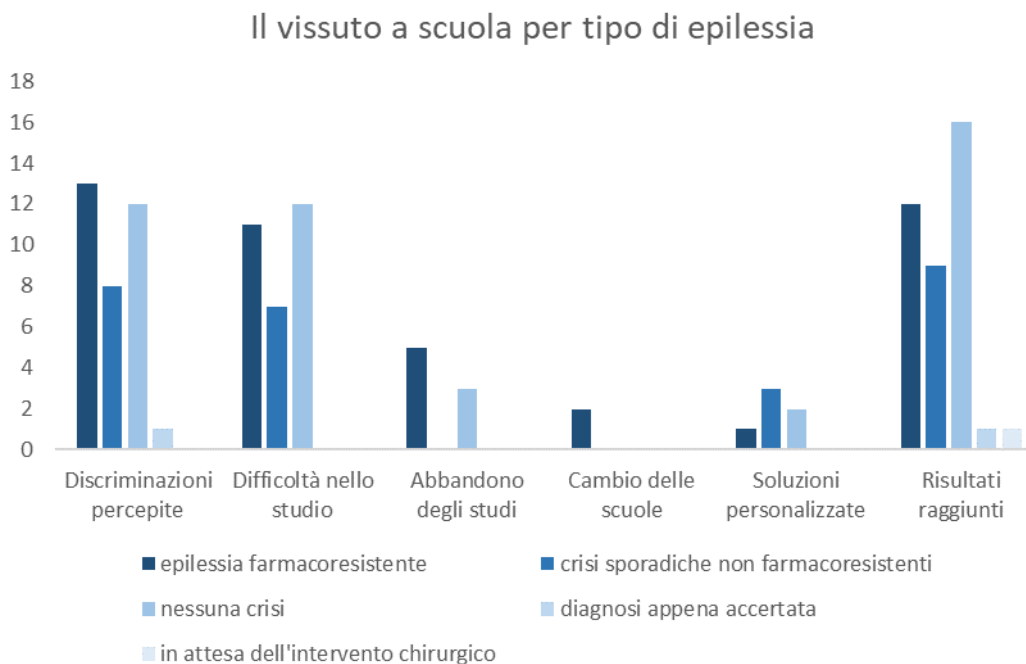


Grafico 7 – Il vissuto dell'epilessia a scuola per tipo di epilessia e frequenza delle crisi

Box 2 – A scuola...frammenti narrativi suddivisi per temi

Temi	%	Frammenti narrativi
Risultati raggiunti	33	<p><i>“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”; “A scuola un periodo non facile per i risvegli ma per il resto sempre ottimi risultati!”; “Nonostante mi abbiano trattata così e dopo aver minacciato di lasciare la scuola, mi sono diplomata con 98/100 anche se io avrei voluto il 100”; “Mi sono laureata in Infermieristica con il massimo dei voti a soli 21 anni. Convivo con l'epilessia da quando ne avevo 14 e forse è stata proprio l'epilessia a fare di me una infermiera”.</i></p>
Discriminazioni percepite	29	<p><i>“A scuola fino a quando non sapevano dell'epilessia le cose andavano bene, subito dopo poiché ebbi delle forti crisi di grande male e piccolo male 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”; “una settimana prima dell'inizio del secondo anno mi sento male e la diagnosi è epilessia, da quel momento ho cominciato ad avere i primi problemi legati alla malattia: non mi volevano più a scuola perché non sapevano come fare c'erano scale e attrezzi pericolosi che avrei dovuto usare”; “A scuola ero snobbata, presa in giro, tirata fuori da ogni tipo di progetto scolastico. Un Pandemonio liceale lo definisco”; “A scuola gli insegnanti che pensavano che inventassi le crisi, destabilizzavano la mia determinazione”.</i></p>
Difficoltà nello studio	25	<p><i>“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”; “Mi piaceva studiare, e dall'esordio della malattia e l'inizio della cura ho notato una diminuzione della mia memoria, con mio avvilito”; “A scuola è stato difficile l'epilessia mi è arrivata alla fine del quarto anno il quinto ho vissuto di rendita ma con i farmaci era difficile concentrarmi 50/60 fu un dolore volevo il massimale e l'ultimo anno ho avuto un mattone in testa la laurea fu peggio”.</i></p>
Abbandono degli studi	6	<p><i>“La sedazione eccessiva di farmaci e i disturbi cognitivi - comportamentali non mi hanno permesso di proseguire gli studi”; “A scuola facevo difficoltà a concentrarmi a seguire il percorso di studi alcune volte mi addormentavo in aula e questo con mio grande rammarico mi ha portato a lasciare gli studi”; “Ho cercato di laurearmi, ma senza successo. C'è da dire che ho intrapreso un corso di laurea non molto facile (biotecnologie) e, complice l'aggravamento della mia patologia, non ce l'ho fatta a completare gli studi”.</i></p>
Soluzioni personalizzate	5	<p><i>“nell'ambito degli stessi studi hanno prediletto per me l'aspetto di magazziniere idraulico e devo dire che hanno anche trovato degli stage idonei a questo scopo”; “durante la gita di terza superiore, anche mio papà è venuto con noi dato che in quel periodo avevo molte crisi; è una persona discreta e intelligente; mi sono divertita molto lo stesso”.</i></p>
Cambio delle scuole	2	<p><i>“Ho cambiato 4 indirizzi 4 scuole diverse, per problemi legati all'epilessia. Mi sono diplomata andando in una scuola privata”; “Dopo l'insorgere della malattia a 17 anni ho lasciato la scuola pubblica e ho finito da privatista”.</i></p>

Volevo diventare

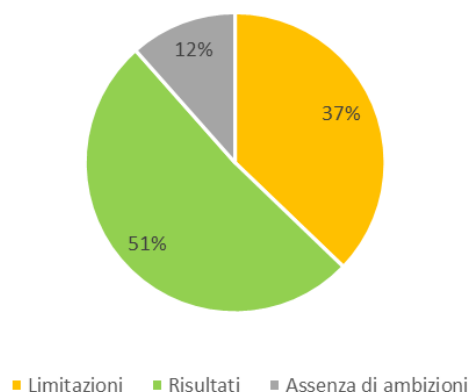


Grafico 8 – Volevo diventare...

Box 3 – Volevo diventare... frammenti narrativi suddivisi per temi

Volevo diventare...	%	Frammenti narrativi
Risultati raggiunti	51	<p>“Volevo diventare una psicoterapeuta, che poi è quello che ho fatto”; “Volevo diventare quello che sono, mi sento sinceramente arrivato”; “Volevo diventare perito informatico e ci sono riuscito”; “Volevo diventare esattamente quello che sono, lavoro nel settore per cui ho studiato. Sono molto orgogliosa di me stessa”; “Volevo diventare insegnante di asilo (cosa che è diventata poi realtà!)”; “Volevo diventare un calciatore da bambino, poi un musicista da adolescente, lo scrittore o il giornalista all'università, poi infine il mio lavoro, che svolgo ancora adesso, di cui sono innamorato”.</p>
Limitazioni	37	<p>“Volevo diventare un programmatore, un bravissimo programmatore, per ora non sono ancora riuscito a farlo, anche a causa della limitazioni causate dall'epilessia”; “Volevo diventare ballerina ma nessuno mi voleva perché affetta da epilessia”; “ho fatto musica per 3 anni con l'intento di imparare a suonare il pianoforte poi l'epilessia e il continuo aggravarsi di crisi hanno fatto il resto”; “prima della malattia pensavo che sarei diventata un chirurgo. Dopo la malattia ho pensato che non lo avrei mai più potuto fare. Ho abbandonato anche l'idea di medicina”; “Sarei voluta diventare Guardia Forestale o agente di Polizia. Agente di polizia mi resi conto già adolescente che non potevo. Ho sperato fino ai primi anni universitari di poterlo diventare, feci anche un concorso, ma dovetti rinunciare sempre per l'epilessia, esattamente per i medicinali assunti”.</p>
Assenza di ambizioni	12	<p>“Non lo so non avevo sogni. Non ho mai avuto aspettative per me stessa”; “Non avevo sogni a riguardo mi piaceva più vivere alla giornata”; “Non sapevo chi volessi diventare. Vivo senza meta”; “Non avevo ambizioni specifiche voglia di studiare così così”.</p>

L'inizio del percorso lavorativo

I colloqui di lavoro...

Non tutti i rispondenti hanno specificato di aver comunicato o meno la condizione di epilessia in sede di colloquio di lavoro; tuttavia, prevale il gruppo di chi ha scelto di **non comunicare la propria condizione**, o si

è sentito costretto a nascondersela dopo delle prime esperienze di rifiuto (27%). Nel 16% dei casi, invece, si racconta di aver dichiarato l'epilessia, ma tale percentuale è quasi equivalente a quella di chi racconta storie di rifiuto ai colloqui percepiti come conseguenza della dichiarazione stessa (14%), come si evidenzia nel grafico 8. Considerata la prevalente corrispondenza tra chi ha comunicato l'epilessia e chi è stato rifiutato ai colloqui, ciò indica che **comunicare la condizione di epilessia in sede di colloquio di lavoro, a meno che non si sia iscritti alle categorie protette, presenta un'alta probabilità di insuccesso**. Sono invece rari i casi di chi racconta di aver rinunciato a partecipare a dei colloqui preventivamente – *Grafico 9 e Box 4*

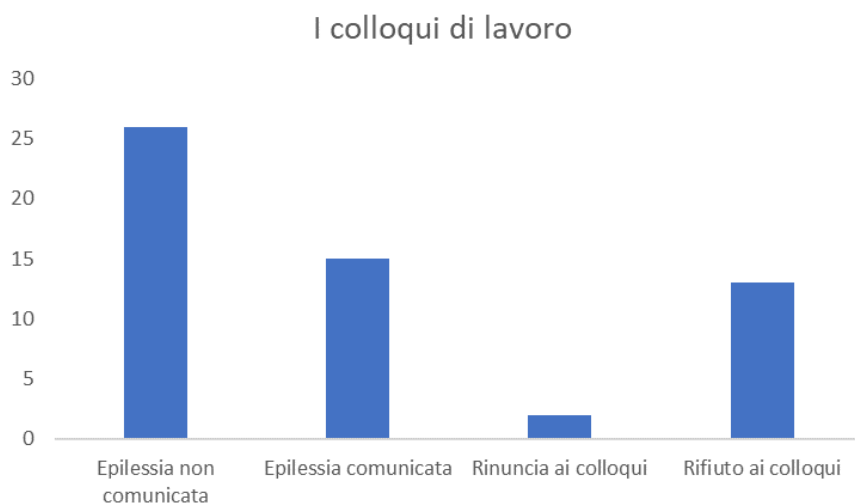


Grafico 9 – I colloqui di lavoro

Box 4 – I colloqui di lavoro... frammenti narrativi suddivisi per temi

<i>I colloqui di lavoro...</i>	<i>%</i>	<i>Frammenti narrativi</i>
Epilessia non comunicata	27	<i>“Chiaramente ho sempre evitato di accennare alla mia malattia nelle domande di impiego”; “Mai detto niente della mia malattia. Figurarsi!”; “Nei colloqui di lavoro non parlo mai della mia patologia, questo per paura di essere scartata o comunque giudicata a prescindere solamente dal fatto che soffra di epilessia”; “Ho mentito perché appena sentivano epilessia ero fuori”; “Consigliato di non dire epilessia perché non mi avrebbe preso nessuno. Dire che soffro di una malattia neurologica cronica”.</i>
Epilessia comunicata	16	<i>“solo grazie alle associazioni ho fatto un percorso formativo e ho partecipato a questo bando, altrimenti non avrei fatto nessun colloquio di lavoro”; “con l'aiuto dell'assistente sociale ho iniziato ad entrare nel mondo del lavoro”; “Ho sempre messo in chiaro dal secondo colloquio la mia malattia soprattutto quando si andava a parlare di turni”; “Al colloquio di lavoro erano già a conoscenza della mia situazione medica. Avevano incontrato i miei epilettologi. Erano molto aperti corretti”.</i>
Rifiuto ai colloqui	14	<i>“Molto speranzosa ma appena leggevano affetta da epilessia non andava più bene”; “I colloqui di lavoro si sono rivelati un disastro nel senso che 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”; “Tra i 33 e 35 anni qualche volta ho provato per correttezza a parlare di epilessia, illudendomi e riscontrando ignoranza e facendo passare la possibilità lavorativa”.</i>
Rinuncia ai colloqui	2	<i>“Non ho avuto nessun colloquio di lavoro, nessuno cerca una persona senza patente che potrebbe sentirsi male da un momento all'altro”.</i>

Analizzando i frammenti narrativi incrociati per tipologia di epilessia e frequenza delle crisi, emerge che le persone con epilessia farmaco-resistente tendono maggiormente a comunicare la propria condizione – probabilmente per l’inevitabilità percepita delle crisi – mentre chi ha crisi sporadiche e soprattutto chi non ha crisi da alcuni anni tende a non dichiarare l’epilessia – *Grafico 10*

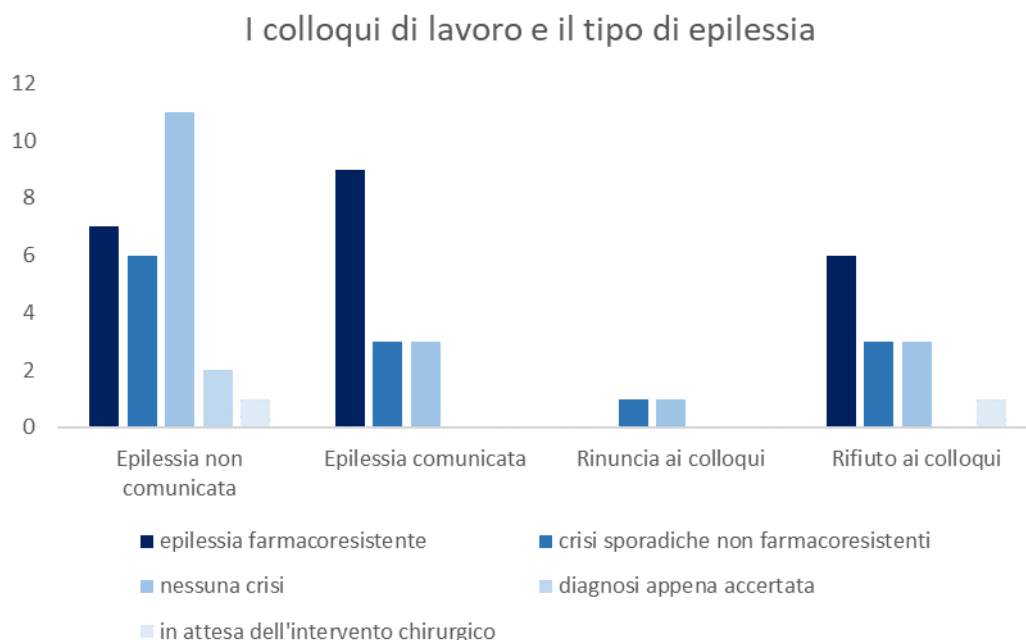


Grafico 10 – I colloqui di lavoro suddivisi per tipo di epilessia e frequenza delle crisi

Le prime esperienze al lavoro...

Nel 55% dei casi le prime esperienze sul lavoro sono state raccontate come positive, stimolanti o comunque senza alcun problema particolare; un altro 7% di rispondenti ha potuto iniziare il percorso lavorativo all’interno dell’ambiente familiare, quindi in una situazione di maggiore protezione. Il restante 38% si suddivide invece tra chi ricorda le difficoltà e lo stress dei primi tempi (12%), chi ha percepito discriminazioni o ha avuto problemi relazionali con i colleghi e datori di lavoro (11%), e chi ha interrotto l’esperienza lavorativa per licenziamento, mancato rinnovo o allontanamento tra il volontario e il forzato (9%). Infine, nel 6% dei casi le persone non hanno ancora avuto l’opportunità di fare una prima esperienza di lavoro. Rispetto alla suddivisione per tipologia di epilessia e frequenza delle crisi, le situazioni più difficili e gli episodi di discriminazione sembrano prevalere tra chi ha un’epilessia farmaco-resistente, anche se non di molto, probabilmente sempre considerando il fatto che chi oggi non ha più crisi ai tempi delle prime esperienze lavorative probabilmente ne aveva – *Grafici 11-12 e Box 5*

Le prime esperienze al lavoro

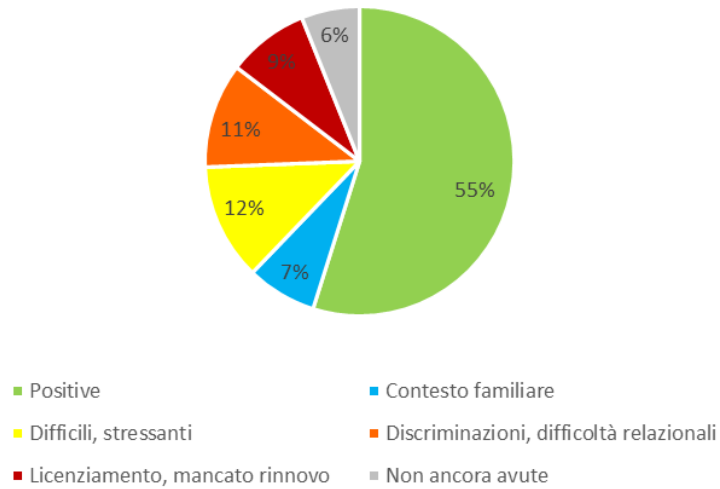


Grafico 11 – Le prime esperienze al lavoro

Le prime esperienze al lavoro e il tipo di epilessia

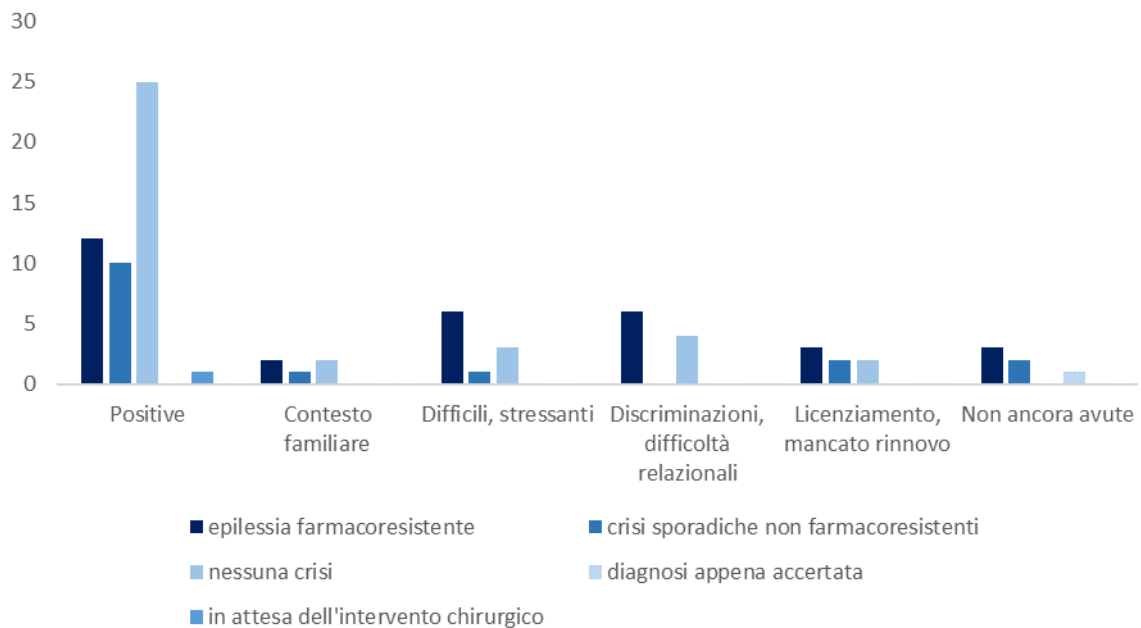


Grafico 12 – Le prime esperienze al lavoro suddivise per tipo di epilessia e frequenza delle crisi

Box 5 – Le prime esperienze al lavoro... frammenti narrativi suddivisi per temi

Le prime esperienze sul lavoro...	%	Frammenti narrativi
Positive	55	<i>“Bei ricordi”; “Ottimo, mi sono divertita un sacco, soprattutto facendo montaggio palchi e tecnico del suono per i live nei locali!”; “ho avuto solo un'esperienza come dipendente: ho avuto una crisi epilettica il primo giorno di lavoro, ma mi sono svegliata, ho tranquillizzato tutti ed ho</i>

		<i>portato un volantino su quali dovessero essere le modalità di soccorso in caso di crisi. Le altre da praticante: tranquille”; “Non sono state condizionate in alcun modo dall'epilessia, ne ho parlato apertamente con responsabili e colleghi che hanno solo voluto sapere come avrebbero potuto aiutarmi laddove avessi avuto una crisi in ufficio”; “Ho trovato un ambiente positivo rispetto alla mia malattia soprattutto perché negli anni che son stata da loro ho seguito tutto l'iter preoperatorio e ho fatto infine l'intervento al cervello per rimuovere una sclerosi e cercare di risolvere il problema. In azienda mi hanno incoraggiato e sostenuto”.</i>
Contesto familiare	7	<i>“l'unico lavoro che sono riuscito a fare negli anni è lavorare nella copisteria di mio zio”; “Posso dire che il lavoro di mio papà cioè l'agriturismo, mi ha aiutato se stavo male mi copriva e appena mi riprendevo tornavo al lavoro!”</i>
Difficili, stressanti	12	<i>“mi stressavo e questo accresceva e le crisi. Mi alzavo la mattina anche molto presto e tornavo molto tardi”; “appena ho cominciato ho fatto molta fatica: 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. Naturalmente nessuno sapeva. Ricordo il grande piazzale di una farmaceutica dove svolsi uno dei miei primi incarichi come l'ostacolo più grande che abbia mai dovuto superare. Cominciai ad avere paura di fare le scale”.</i>
Discriminazioni, difficoltà relazionali	11	<i>“Ti fanno sentire sempre come un'invalidata graziata ad averti con loro”; “non ho subito troppe vessazioni ma indifferenza sì”; “avevo difficoltà a relazionarmi con i miei colleghi perché ero introversa, silenziosa, timida e pensavo solo a lavorare”; “Molto spesso mi venivano negati spostamenti per prendere le medicine”; “spesso mi sono sentita messa in disparte. Spesso le commesse venivano passate ad altri collaboratori e a me veniva detto: “Ci va X, tanto te non puoi, con il tuo problema”. E così, una commessa oggi, una commessa domani, da architetto mi sono ridotta a fare quasi la segretaria dei vari collaboratori dello studio”.</i>
Licenziamento, mancato rinnovo	9	<i>“Mi piaceva il lavoro e mi piaceva l'ambiente e le persone con cui lavoravo, ma dopo un mese ho fatto la visita dal medico dell'azienda ed è scoppiato il caos il lavoro era troppo pericoloso per me ma anche per l'azienda tenermi con la mia malattia, mi hanno chiesto di licenziarmi e siccome non lo volevo fare mi hanno messo in mano una scopa e dovevo pulire i pavimenti dei reparti, dopo una settimana mi sono licenziato”; “su un posto di lavoro ho avuto le crisi epilettiche e mi hanno lasciata a casa”; “Non mi è stato rinnovato il contratto appena saputo”; “E' stato bellissimo, ma son sorte complicitanze di salute per cui non ho retto oltre i 6 mesi di lavoro continuativo”.</i>
Non ancora avute	6	<i>“Mai avute, ma vorrei averne”; “Nessuna ad oggi”.</i>

La cura dell'epilessia era...

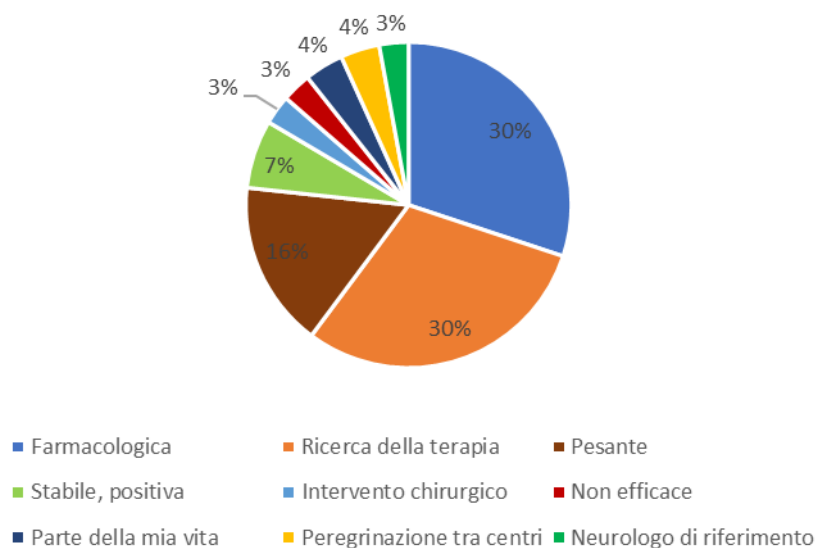


Grafico 13 – La cura dell'epilessia era...

Box 6 – La cura dell'epilessia era... frammenti narrativi suddivisi per temi

La cura per l'epilessia era...	%	Frammenti narrativi
Farmacologica	30	"La cura sull'epilessia è di assumere sempre farmaci tutti i giorni"; "La cura per l'epilessia erano le medicine"; "una pasticca al giorno".
Ricerca della terapia	30	"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"; "avevo provato di tutto e di più"; "in tutti questi anni non facevo altro che cambiare medicine sperando di non avere più crisi ma non era così purtroppo"; "le prime cure erano un mix di farmaci. Non mi ricordo i dosaggi ma credo di conoscere tutti i farmaci o quasi".
Pesante, difficile	16	"difficile da portare avanti come tutt'ora poiché essa è la causa di tutti i miei impedimenti"; "Quando l'ho iniziata difficile. Ero farmacoresistente"; "la prima cura fu "devastante. Tornavo da scuola e crollavo dal sonno"; "la cura per l'epilessia era Inizialmente sbagliatissima! Ci ho rimesso gli studi per quello"; "Faticosa. Lo stigma atroce. La terapia insopportabile, riempire la scatola dei farmaci settimanalmente era la cadenza della mia vita, la zavorra che mi ha sempre impedito di fare ciò che volevo poiché incompatibile con il mio stato di salute".
Stabile, positiva	7	"Stabile. Ho iniziato a 19 anni con una pillola e mezzo e ad oggi prendo lo stesso quantitativo"; "non ho mai avuto problemi di sopportazione della cura ho sempre fatto tutto quello che mi veniva prescritto".
Peregrinazione tra centri	4	"Per la mia malattia sono stata curata a X, a Y, a Z"; "Da piccola a X ricoverata, seguita e monitorata, poi da grande ci si deve arrangiare".
Neurologo di riferimento	3	"Sono stata seguita dal Prof. X"; "La dieta chetogenica è servita a farmi conoscere quel neurologo che mi ha cambiato la vita, togliendomi i farmaci che assumevo è facendomi prendere il X come unico farmaco. Sono rinata!".

Le persone vicine...

Facendo riferimento a questo primo periodo di vita con l'epilessia, **la famiglia di origine risulta essere controversa**: da un lato viene descritta come supportiva (42%), mentre da altri, al contrario, è la prima a non accettare l'epilessia e, conseguentemente, a creare difficoltà (44%). **Lo stesso discorso vale per i curanti**, di riferimento in alcuni casi (17%), ma in altri non supportivi, soprattutto per non aver riconosciuto la malattia o non aver individuato la terapia giusta (19%). **La scuola viene rappresentata più come un ostacolo** (28%) che come un supporto (10%). Tra le altre figure di supporto nominate, gli amici (19%) e il partner (12%) – *Grafici 14 e 15*

Chi supportava ieri - S

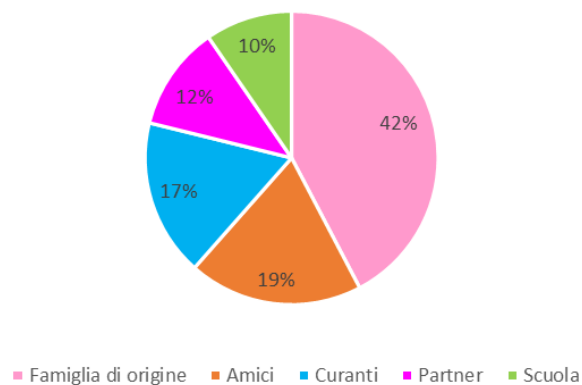


Grafico 14 – Le figure di supporto ieri

Chi non supportava ieri - S

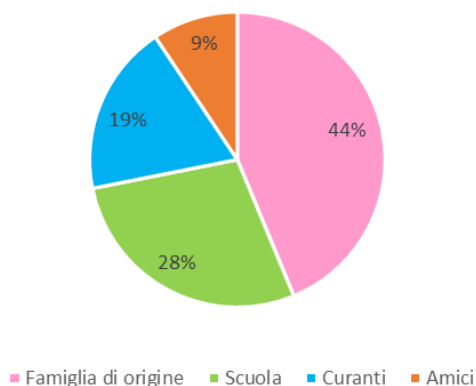


Grafico 15 – Le figure di supporto oggi

Mi sentivo...

Solo nel 18% delle storie raccontate i sentimenti provati nel periodo scolastico e di avvio nel mondo lavorativo sono presentati come positivi, nei restanti casi si parla soprattutto di **stanchezza** e intontimento derivanti dagli effetti collaterali della terapia (23%), sensazione di essere diversi e sbagliati (17%), tristezza e scoraggiamento (12%), paura o preoccupazione (7%), solitudine e incomprensione (7%), senso di ingiustizia

(5%), sensazione di essere limitati e un peso per gli altri (5%), emarginazione (4%), fino a sviluppare comportamenti violenti (2%). Rispetto alla suddivisione in base alla tipologia di epilessia e frequenza delle crisi, a parte una prevalenza della paura e della solitudine tra le persone con epilessia farmaco-resistente, si individua una generale trasversalità di vissuti, sempre probabilmente legati al fatto che chi oggi non ha crisi da alcuni anni racconta di un periodo passato composto da crisi – *Grafico 16, Box 7 e Fig.4*

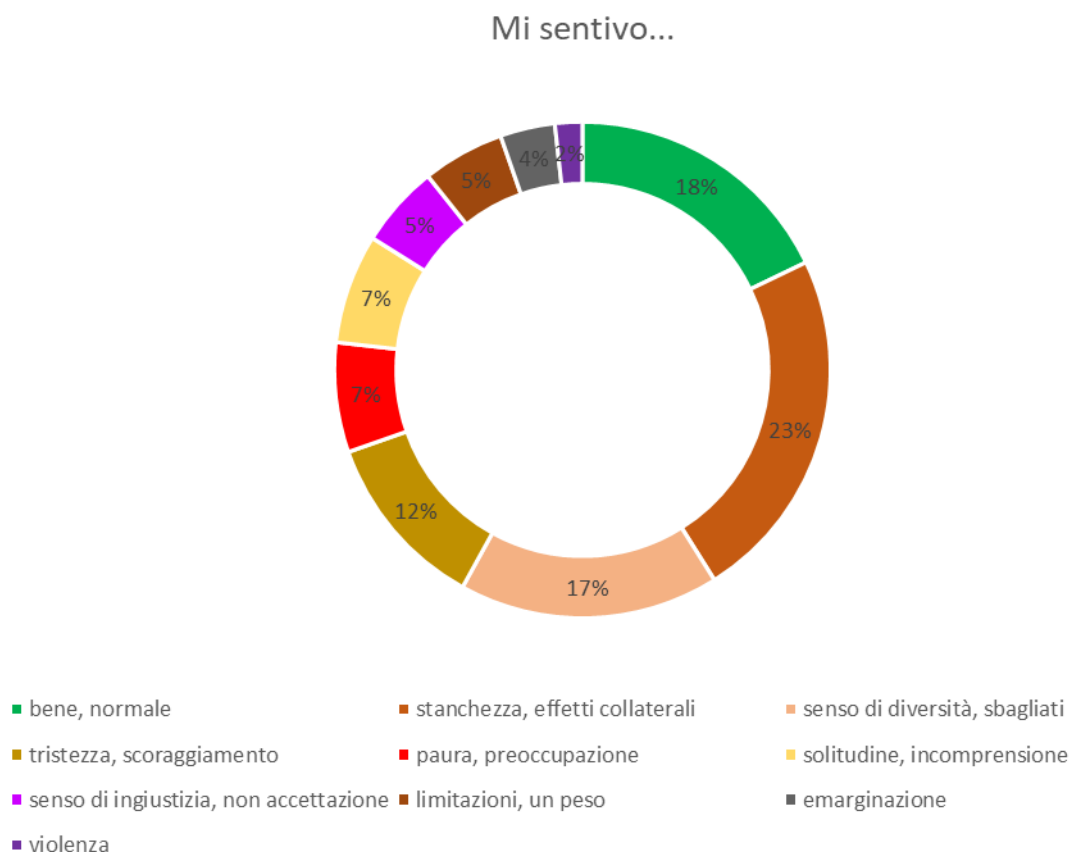


Grafico 16 – Mi sentivo...

Box 7 – Mi sentivo... frammenti narrativi suddivisi per temi

Mi sentivo...	%	Frammenti narrativi
Bene, normale	18	<i>“Mi sentivo tutto sommato bene”; “Mi sentivo normale... lo sapevano tutti che soffrivo di epilessia”; “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”.</i>
Stanchezza, effetti collaterali	23	<i>“Mi sentivo sempre stanca e apatica”; “Mi sentivo Una pezza memoria zero concentrazione difficile tanta stanchezza”; “Mi sentivo Stanca, i farmaci mi hanno sempre provocato sonnolenza”; “Intontita, stanca e con mal di testa cronico”.</i>
Diversità, sbagliati	17	<i>“Mi sentivo male, sbagliata, 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”; “il punto è quando cresci e devi fare i conti con il mondo che ti circonda e quando hai le crisi è come se non ci fossi più e il risveglio di fronte ai tuoi colleghi è come se fossi denudato di fronte agli altri”.</i>
Tristezza, scoraggiamento	12	<i>“Mi sentivo triste, non volevo vedere nessuno e allo stesso tempo non fare niente che mi potesse aiutare per stare meglio”; “Mi sentivo male</i>

		<i>sempre piangevo in continuazione non capivo perché io certe cose non potevo farle”; “Mi sentivo inizialmente molto triste, ho faticato ad accettarla.</i>
Paura, preoccupazione	7	<i>“Mi sentivo andando avanti sempre più confuso e sempre più impaurito”; “Non sono mai serena e spensierata, ho sempre paura”; “Le crisi di assenza diminuivano ma le toniche cloniche erano più frequenti e questo mi faceva e fa vivere nella paura”.</i>
Solitudine, incomprensione	7	<i>“Mi sentivo sola e incompresa”; “i miei amici si facevano famiglia e io ero sempre solo e le mie crisi continuavano”; “Mi sentivo isolata inutile”.</i>

Fig.5 – Le parole più frequenti in riferimento a come ci si sentiva ieri

Mi sentivo...



Oggi...

Il 45% delle persone che con epilessia sin dal periodo scolastico che si è raccontata parla dell'oggi con **soddisfazione**, sottolineando il **ruolo professionale** ricoperto e il generale orgoglio per averlo raggiunto. C'è chi si sente più consapevole e sicuro (13%), più tranquillo (5%), chi sottolinea anche di essere diventato genitore (5%). Un altro 24% di persone, al contrario, dichiara di essere disoccupato – di cui il 5% a causa della pandemia - o di aver dovuto fare rinunce lavorative importanti, di essere insoddisfatto e disilluso, di avere una vita quotidiana con molti limiti. Il livello di soddisfazione tende ad essere maggiormente riscontrato tra chi non presenta crisi da tempo, mentre le condizioni di disoccupazione e insoddisfazione sono più frequenti tra chi ha l'epilessia farmaco-resistente; la consapevolezza raggiunta, invece, è trasversale – *Grafici 17,18 e Box 8*

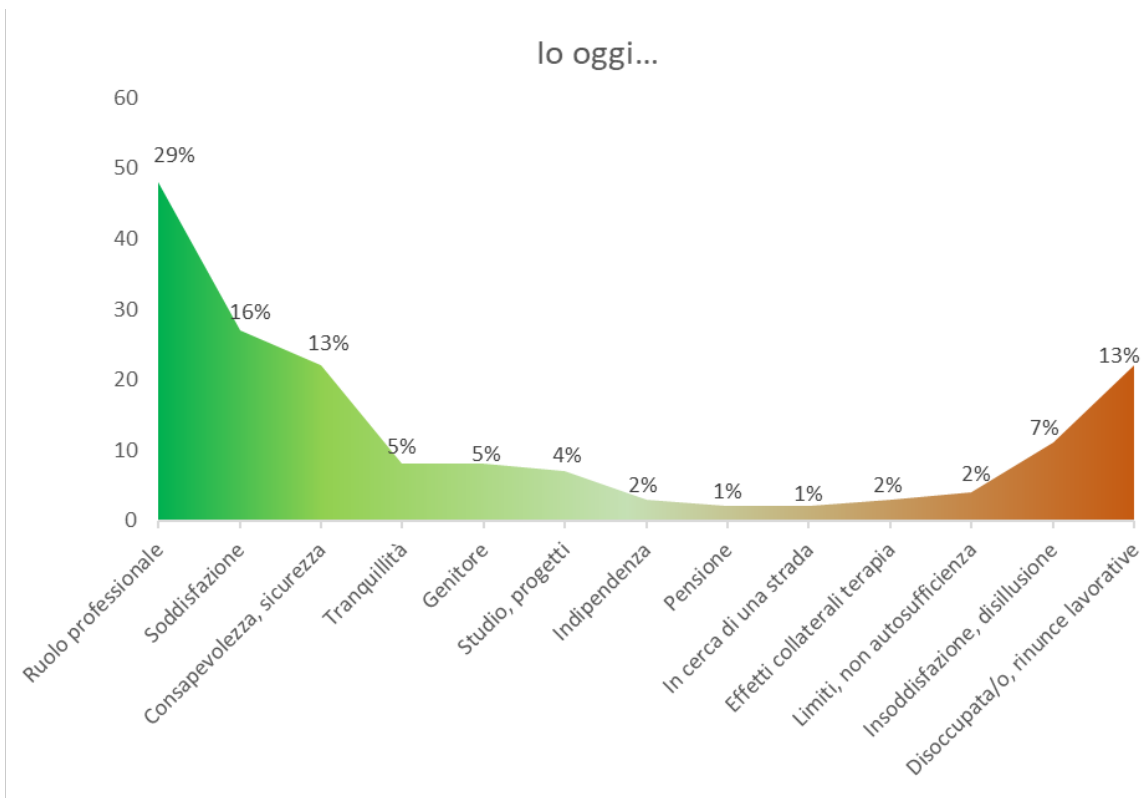


Grafico 17 – Io oggi...

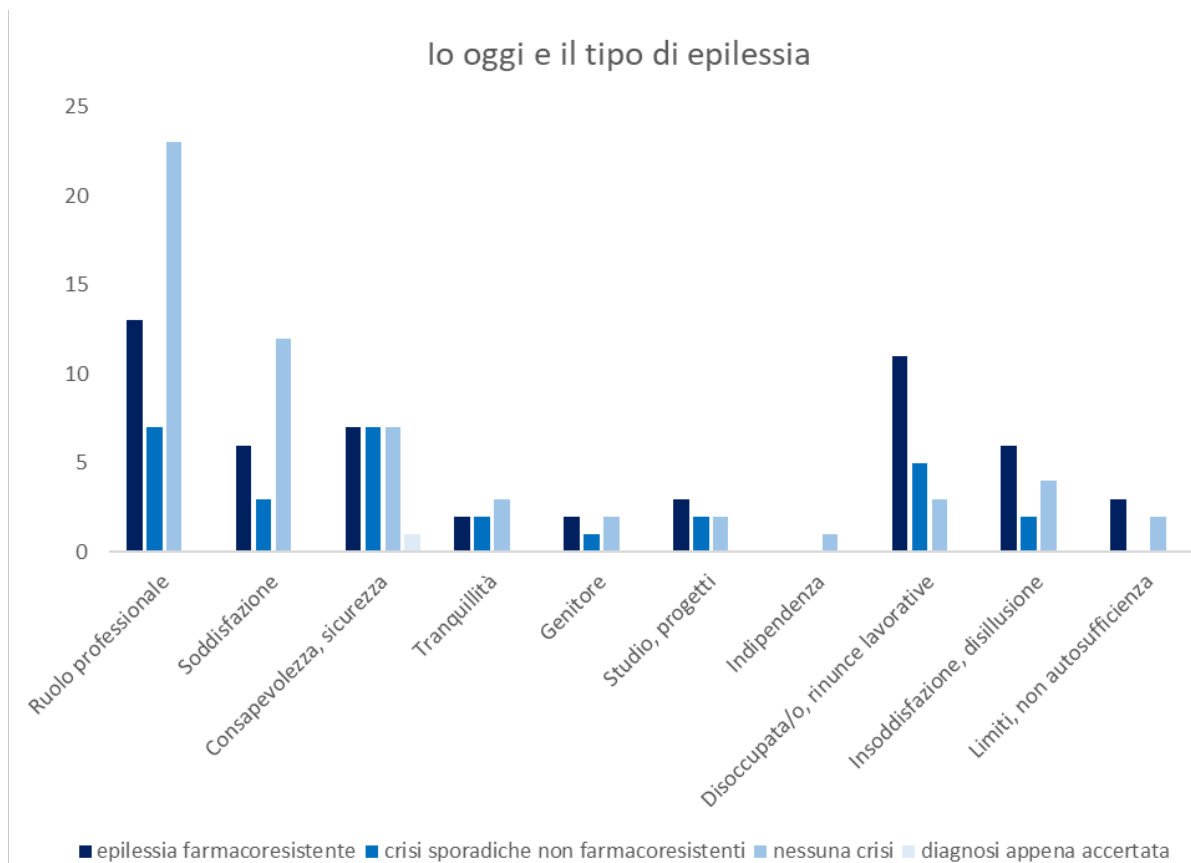


Grafico 18 – Io oggi... suddiviso per tipo di epilessia e frequenza delle crisi

Box 8 – Io oggi... frammenti narrativi suddivisi per temi

<i>Io oggi...</i>	<i>%</i>	<i>Frammenti narrativi</i>
Ruolo professionale	29	<i>“Oggi sono imprenditrice di una azienda multifunzionale agricola con annessa ristorazione. 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, con un contratto a tempo interminato da 27 anni e faccio il lavoro per cui ho studiato”; “Ho lavorato come Office Manager & QHSE support per una grande multinazionale di grande fama Posso dirlo che ero nel gruppo Rolls-Royce?”</i>
Soddisfazione	16	<i>“Mi sto mettendo in proprio nell'ambito della comunicazione, organizzazione di eventi e consulenza d'immagine. Sono serena e soddisfatta”; “Sono soddisfatta del lavoro che faccio e dell'implicazione nel social”; “Oggi mi sento realizzato, gestisco una filatura”.</i>
Consapevolezza, sicurezza	13	<i>“Rispetto la mia patologia sono molto più consapevole”; “Io oggi ho capito abbastanza come comportarmi”; “Sono più consapevole delle mie potenzialità e non mi faccio più frenare dalle mie insicurezze legate alla malattia che non nascondo più”.</i>
Disoccupazione, rinunce lavorative	13	<i>“Oggi ho rinunciato a parecchie cose tante cose un lavoro che poteva essere stabile”; “Adesso sono disoccupata in attesa di essere assunta presso qualche ufficio pubblica amministrazione ...”; “Purtroppo la mia fabbrica ha chiuso ed ora dopo 30 anni di lavoro, sono a casa disoccupata, e non riesco più a trovare un posto di lavoro”.</i>
Insoddisfazione, disillusione	7	<i>“cerco un lavoro quasi con paura...sono diventato quasi disilluso...”; “E' un lavoro quattro livelli sotto al mio di ingresso, non ho alcuna responsabilità sono superdemansionata”; “Io mi sento di non appartenere alla comunità lavorativa mi sento come se non ne facessi parte e infatti è così perché lavoro poco il minimo e non ho imparato molto e anche i colleghi sono distanti”.</i>

Il lavoro oggi...

Oltre alla prevalenza della soddisfazione verso il proprio lavoro, **il 54% dei rispondenti afferma di aver comunicato la propria condizione di epilessia** almeno ad alcuni colleghi, a fronte del restante 46% che invece preferisce tuttora non dire niente. **Le relazioni sul lavoro vengono comunque in gran parte definite positive e non condizionate dall'epilessia (82%)**. Il luogo di lavoro è prevalentemente in presenza 78%; la restante percentuale usufruisce della possibilità di lavorare a distanza, ma legata alla corrente situazione di pandemia. La comunicazione o meno della condizione di epilessia sul luogo di lavoro non sembra né dipendere dal tipo di epilessia o dalla frequenza delle crisi né dall'area lavorativa, così come le relazioni sul lavoro – *Grafici 19,20,21 e Box 9*

La comunicazione dell'epilessia al lavoro

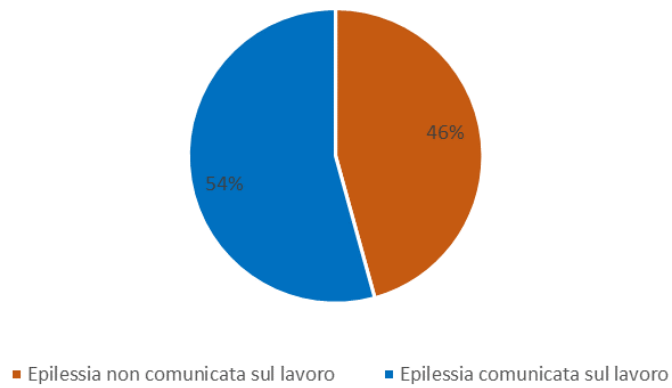


Grafico 19 – La comunicazione dell'epilessia al lavoro

Le relazioni al lavoro

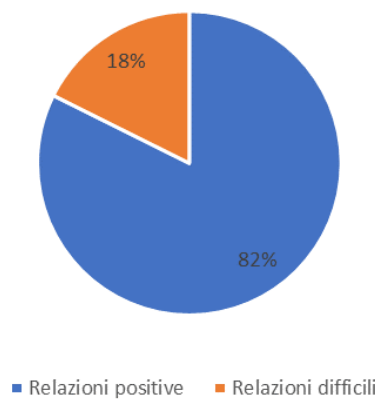


Grafico 20 – Le relazioni al lavoro

Il luogo di lavoro

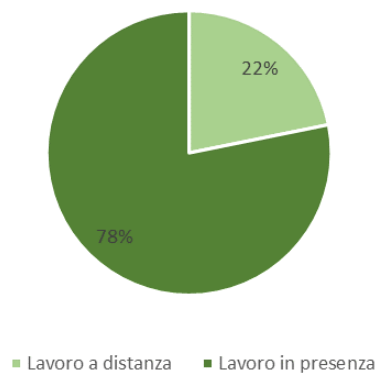


Grafico 21 – Il luogo di lavoro

Box 9 – Il mio lavoro oggi... frammenti narrativi suddivisi per temi

<i>Il mio lavoro oggi...</i>	<i>%</i>	<i>Frammenti narrativi</i>
Epilessia comunicata	54	<i>“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”; “tutti i colleghi che conoscono la mia condizione mi chiedono spesso come sto”; “alle mie colleghe di sezione (quelle più strette) l'ho detto proprio quest'anno e so che posso sempre contare su di loro in caso di necessità”.</i>
Epilessia non comunicata	46	<i>“se dicessi che avessi la patologia, ai miei datori di lavoro sono sicuro che mi allontanerebbero dato che comunque purtroppo sono a partita Iva”; “Al lavoro non sanno della mia patologia, sempre per la paura di essere giudicata non idonea a svolgere determinati lavori, soprattutto il mio attuale avendo a che fare con i bambini”; “senza svelare nulla ho fatto l'impiegata, ho lavorato in bar con orari dalle 5 della mattina... ho sperimentato vari lavori”.</i>
Relazioni sul lavoro positive	82	<i>“I miei colleghi, alcuni mi aiutano mi stanno vicino e mi consigliano”; “Le relazioni al lavoro sono ottime ma non tutti i miei colleghi conoscono la mia condizione”; “amo le persone con cui lavoro”; “Con i colleghi ho avuto sempre un buon rapporto mi aiutavano quando c'era molto lavoro conoscevano le mie crisi e mi dicevano di non stancarmi perché a me piaceva darmi da fare”; “ho veri amici anche sul lavoro che frequento fuori ed entrano nella mia vita”; “Le relazioni al lavoro sono molto sincere e solidali”.</i>
Relazioni sul lavoro difficili	18	<i>“ti guardano male...anche i dipendenti”; “Le relazioni al lavoro sono pessime non mi fido di nessuno mi sento una nullità”; “Provo un certo risentimento verso i colleghi quando arriva un nuovo alunno con epilessia e dicono: “ Ecco un altro regalo”. Infatti, non li stimo più, ma forse bisogna passarci per capire...”.</i>

Nel 18% dei casi si sottolinea l'elemento dello **stress** sul lavoro come possibile causa scatenante di crisi, più frequente tra chi ha un'epilessia farmaco-resistente:

“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”;

“Appena ho cominciato ho fatto molta fatica: 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. Naturalmente nessuno sapeva. Ricordo il grande piazzale di una farmaceutica dove svolsi uno dei miei primi incarichi come l'ostacolo più grande che abbia mai dovuto superare. Cominciai ad avere paura di fare le scale”;

“Ho cambiato lavoro e sono in una realtà molto più stressante. Non avevo più avuto crisi dall'intervento ma probabilmente i rapporti tirati con un nuovo capo, le mie responsabilità in lab e forse aver saltato le pastiglie una sera mi han fatto fare una crisi come speravo non venissero più”.

Riferendosi al lavoro, nel 14% delle narrazioni vengono raccontati episodi di **allontanamento, licenziamento dal lavoro o mancato rinnovo di un contratto in seguito all'occorrenza di crisi**, o alla comunicazione della

condizione di epilessia. Anche in questo caso, tali episodi sono trasversali al tipo di epilessia e alla frequenza delle crisi:

“Non ho mai detto loro che soffrivo di epilessia, poi ho avuto crisi e non mi hanno rinnovato contratto”;

“Ho fatto un paio di prove in due aziende comunicando la mia patologia ma dopo un periodo di prova di 15 giorni mi hanno comunicato che non andavo bene”;

“Avevo cominciato a lavorare in un bar e mi licenziarono quando si accorsero che avevo le assenze”;

“Le mie esperienze lavorative sono state poche e sono durate poco sempre a causa per le crisi che avevo, l'unica che è durata di più è stata quando lavoravo a un bar dove sono rimasto quasi per due anni, ma 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, anche se per lui ero un ragazzo volenteroso e lavoratore gli dispiaceva perdermi, ma fino a quando erano solo brevi fastidi di crisi che non mi prendevano tutto il corpo e non mi sbattevo a terra non era un problema per lui ma dopo quella forte che mi ha preso del tutto ha dovuto cambiare idea, così ho dovuto rinunciare a un lavoro che mi piaceva tantissimo”;

“Non avevo orari ed ero spesso in giro per fiere e sempre reperibile. Non era il massimo per la mia salute e infatti ne ha risentito. Mi sono licenziata”.

Infine, tra chi ad oggi non ha comunicato la propria condizione di epilessia sul luogo di lavoro, si riscontra un 8% di rispondenti che in realtà sono pentite di questa scelta o vorrebbero trovare il modo di dirlo e vivono la situazione come un dilemma:

“Ho sbagliato a non dire a nessuno della mia malattia. Non volevo raccontare i miei problemi, così, quando mi è stato detto che c'erano i turni notturni ho detto che ero davvero spiacente ma per motivi personali, più che validi, non potevo accettare. Sono stata guardata malissimo, ho dato la mia disponibilità per l'educativa territoriale ed altri lavori ma non sono più stata chiamata. È stato un grave errore non dichiarare la mia patologia”;

“Vorrei andare in medicina del lavoro e dichiarare la mia patologia, vorrei poi che non ci fossero conseguenze. Vorrei passare davanti ad una commissione e farmi riconoscere l'invalidità che mi spetta ed avere un'esenzione per patologia”;

“Vorrei che tutti troviamo le occasioni o le persone che mettano nella condizione di "poter dire"”.

Il medico del lavoro...

La figura del medico del lavoro appare **poco presente** e controversa. Il 37% dei rispondenti ha tralasciato l'apposito stimolo narrativo, il 22% dichiara di non averne mai incontrato uno. Nel 19% dei casi viene descritta come una figura che si è limitata a rilasciare l'idoneità lavorativa, talvolta senza alcuna altra indicazione, e per un altro 11% è invece una persona di riferimento e aiuto. Infine, nell'8% dei casi ha posto dei limiti all'idoneità lavorativa delle persone con epilessia, e nel 3% dei casi non sono a conoscenza della condizione

– Grafico 22 e Box 10

Il medico del lavoro

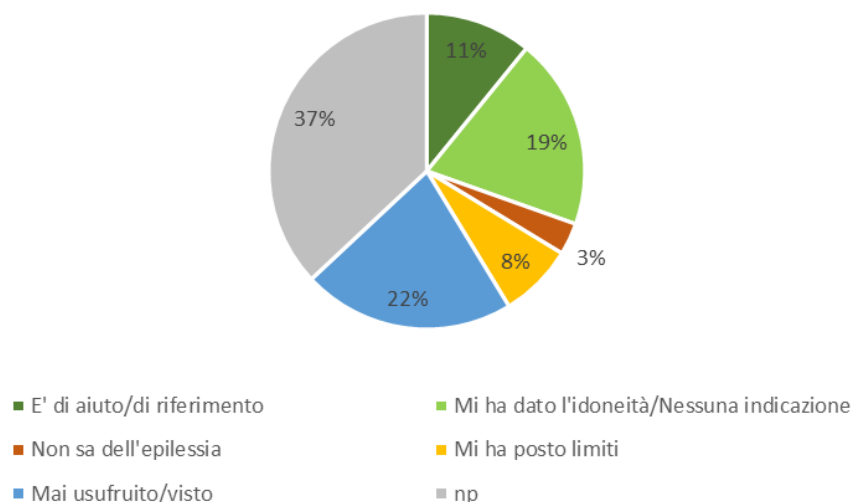


Grafico 22 – Il medico del lavoro

Box 10 – Il medico del lavoro... frammenti narrativi suddivisi per temi

Il medico del lavoro...	%	Frammenti narrativi
Mai incontrato	22	“Non ne ho mai usufruito”; “Mai visto”; “Mai conosciuto”; “?”.
Mi ha dato l'idoneità/Nessuna indicazione	19	“Durante la visita medica ha semplicemente annotato la mia condizione, non ci sono stati ulteriori contatti”; “ho detto al medico del lavoro della mia malattia ma non c'è stato nessun problema”; “Visto una volta all'anno per la visita, basta...”.
Di aiuto/di riferimento	11	“mi ha spostato dalla scuola materna dove ero custode prima agli uffici del municipio. si è mostrato disponibile ad aiutare”; “Persona molto gentile e scrupolosa”; “è all'interno dell'azienda. Ho un bel rapporto con lei”.
Mi ha posto limiti	8	“Il medico del lavoro quando lavoravo in una residenza sanitaria per gli anziani facevo le pulizie e c'era da pulire tutta la struttura ma mi aveva detto che non posso fare lavori in altezza con la scala, e da lì la direttrice ha visto e dopo 2 mesi sono stata lasciata a casa.”; “La sua prescrizione è comprensibile anche se non condivisa da me”.
Non sa dell'epilessia	3	“Mai detta la mia situazione al medico attuale del lavoro”.

Ripensando al mio percorso lavorativo...

Quando stimolate a ripensare al proprio percorso lavorativo, le persone confermano la **generale soddisfazione verso le opportunità ottenute (55%)**, spesso con difficoltà e fatica (12%). Nel 16% dei casi si fa riferimento ad **opportunità perse a causa dell'epilessia**, e l'8% dei rispondenti rivela delusione, sfiducia e assenza di aspettative. Come già emerso in altri frammenti narrativi, non si rilevano differenze basate sul tipo di epilessia e la frequenza delle crisi – Grafico 23 e Box 11

Ripensando al mio percorso lavorativo

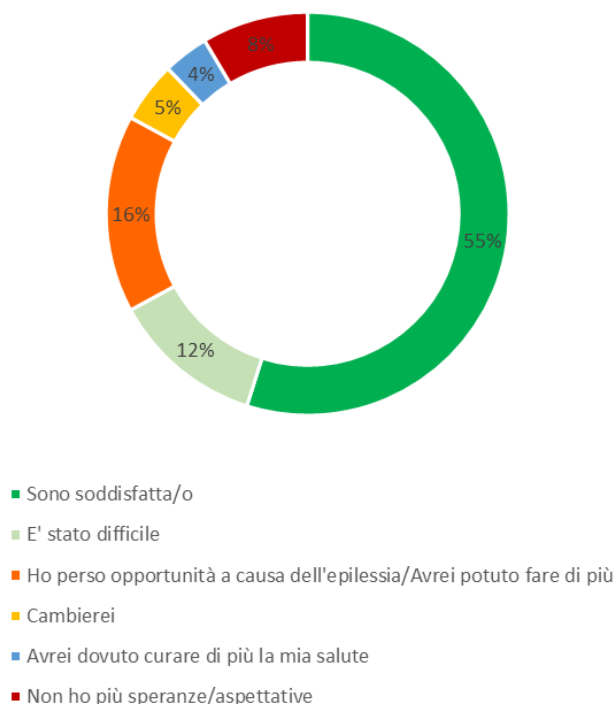


Grafico 23 – Ripensando al mio percorso lavorativo...

Box 11 – Ripensando al mio percorso lavorativo... frammenti narrativi suddivisi per temi

Ripensando al mio percorso lavorativo...	%	Frammenti narrativi
Sono soddisfatta/o	55	<i>“sono soddisfatto del percorso fatto fino ad adesso”; “Quello che sto facendo mi piace”; “Sono stata obiettivamente brava, ho raggiunto grandi risultati nonostante sia stata molto male negli ultimi anni”; “mi ritengo soddisfatta: ho sempre fatto tutto con passione ed ho sempre imparato qualcosa che potesse tornar utile sia nella vita che nei lavori successivi. Son sempre andata a migliorare la mia posizione”; “Ho fatto molta strada e ho raccolto quello che ho seminato”.</i>
Difficoltà	12	<i>“Un continuo cadere, stringere i denti, rialzarmi, essere apprezzata, cadere...”; “E' stata dura. Andare al lavoro dopo che la notte ti ritrovi a terra con la lingua morsa oppure con un occhio gonfio perché hai sbattuto la testa non è semplice, ma ce l'ho fatto grazie alla mia voglia di vivere ed andare avanti”.</i>
Opportunità perse a causa dell'epilessia	16	<i>“Avrei potuto fare dell'altro se prima del mio percorso lavorativo la patologia non si fosse acuitizzata”; “penso che se non avevo l'epilessia avrei potuto fare molto di più e conseguire qualifiche importanti”; “Sono soddisfatta ma a volte ho dovuto fare qualche rinuncia per paura dell'insorgenza di una crisi”.</i>
Non ho più aspettative/speranze	8	<i>“Sono sempre stata attenta sul luogo di lavoro ma purtroppo ho perso la speranza sul lavoro dopo tanti sacrifici per trovare lavoro e lavorare la gente dopo un tot di mesi mi lasciavano a casa e da qui non capisco più nulla su come continuare”; “Mi sono fatta in quattro e ancora non basta e in più evito di parlare di epilessia se non con chi è al di fuori del contesto lavorativo o se proprio necessario”.</i>

La cura dell'epilessia oggi...

L'aspetto farmacologico della terapia per epilessia continua ad essere quello più nominato anche rispetto al presente (37%), aumenta però la percentuale di chi parla di **terapia stabile che mantiene le crisi sotto controllo** (23% oggi, 7% riferita a ieri). Si riduce lievemente la percentuale di chi la considera ancora pesante (da 16 a 13%) ma, a differenza dei riferimenti al passato, oggi si parla anche di **modi di curarsi al di fuori dei farmaci**, come fare cose piacevoli che migliorano la qualità di vita, o mantenere un corretto stile di vita (10%). Aumenta leggermente chi parla di cura non efficace (da 3 a 6%), ma anche chi dice di aver trovato un centro o un curante di riferimento (da 3 a 5%). Infine, c'è chi considera una cura auspicata quella di una maggiore informazione sull'epilessia (3%) – Grafico 24 e Box 12



Grafico 24 – La cura dell'epilessia oggi

Box 12 – La cura dell'epilessia oggi... frammenti narrativi suddivisi per temi

La cura per l'epilessia oggi...	%	Frammenti narrativi
Farmacologica	37	"Politerapia"; "Farmaci e controlli"; "Una pasticca".
Stabile, positiva	23	"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"; "Necessaria e salvavita".
Pesante	13	"Impegnativa e allo stesso modo difficile da accettare"; "dannosa per gli effetti collaterali. So che senza cadrei a terra... Vorrei diminuire farmaci"; "una schiavitù".
Qualità e stile di vita	10	"essere sempre felici e allegri e spensierati"; "Farmaci non adeguati. Dunque, mi rifugio in quello che mi fa stare bene: la musica, il teatro, il cinema, giardinaggio"; "Vivere tranquillamente, in pace!"
Non efficace	6	"Inutile nel mio caso, a parer mio"; "un terno all'otto. È come fare il piccolo chimico per trovare un mix di farmaci che ti fanno stare bene, e per quanto mi riguarda ancora non ho raggiunto l'obiettivo nonostante l'epilessia mi sia stata diagnosticata a 11 anni e attualmente ne ho 27".

Centro/Neurologo di riferimento	5	<i>“Ho un riferimento che per me è diventato importantissimo”; “È sotto controllo sono seguita dalla Doc X che stimo tantissimo e siamo arrivate insieme, dopo un mio personale percorso di crescita e di comprensione della patologia a un ottimo livello di vita!”</i>
Informazione	3	<i>“In Italia ancora non se ne parla quanto si dovrebbe a volte ci si sente emarginati”; “La vera cura sono le associazioni che parlano in maniera trasparente e fanno conoscere questa patologia ormai anche ai più piccoli”.</i>

Nel 35% delle narrazioni si fa riferimento alla relazione con i curanti dell'epilessia. Tra loro, prevale la componente di chi parla di relazioni di cura soddisfacenti, anche se talvolta si racconta di un inizio del percorso di cura difficoltoso, con curanti che non hanno individuato la diagnosi o la cura giusta.

Parlando di cure, il 17% dei rispondenti racconta di aver avuto bisogno di un **supporto psicologico**, sia per aumentare l'autostima che per trovare il coraggio di comunicare agli altri l'epilessia:

“Un episodio particolare di crisi convulsiva che ho avuto nel 2016 e che si è rivelata particolarmente intensa (sono stata 12 ore in rianimazione intubata perché facevo fatica a respirare) mi hanno resa molto ansiosa con la paura e il pensiero di poter stare sempre male; 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 e fanno parte della mia vita in modo che non sia un "tabù" e sappiano come devono comportarsi in caso di crisi”;

“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”; “piano piano ce l'ho fatta anche grazie all'aiuto di uno psicologo, ma sono diventata più forte anche se oggi alcune cicatrici non si dimenticano”.

L'esperienza della pandemia...

Considerato il momento storico in cui è stata realizzata la raccolta delle narrazioni, si è voluto indagare se e quanto la pandemia e le relative limitazioni abbiano avuto impatti significativi sulla vita, lavorativa ma anche sociale, delle persone con epilessia. Nonostante la varietà di reazioni, prevale il gruppo di chi ha riscontrato **un aumento di difficoltà (45%)**, legate al **lavoro** o alla riduzione delle opportunità lavorative (14%), all'aumento dell'**isolamento sociale** e del **malessere psicologico** (entrambi 10%), all'**aumento di crisi** causate dallo stress portato dall'emergenza sanitaria (8%) e per qualcuno difficoltà a reperire i farmaci o fare i controlli medici (3%). C'è poi chi dichiara di non aver riscontrato **alcun effetto in particolare** e di averla vissuta come tutti gli altri (28%). Infine, **nel 27% dei casi la pandemia è stata vissuta in termini positivi**, come occasione di maggiore tranquillità e di scoperta di passioni e nuove attività (15%), e come occasione di riduzione degli spostamenti sul lavoro grazie all'opportunità dello smart working (12%) – *Grafico 25 e Box 13*

L'esperienza della pandemia

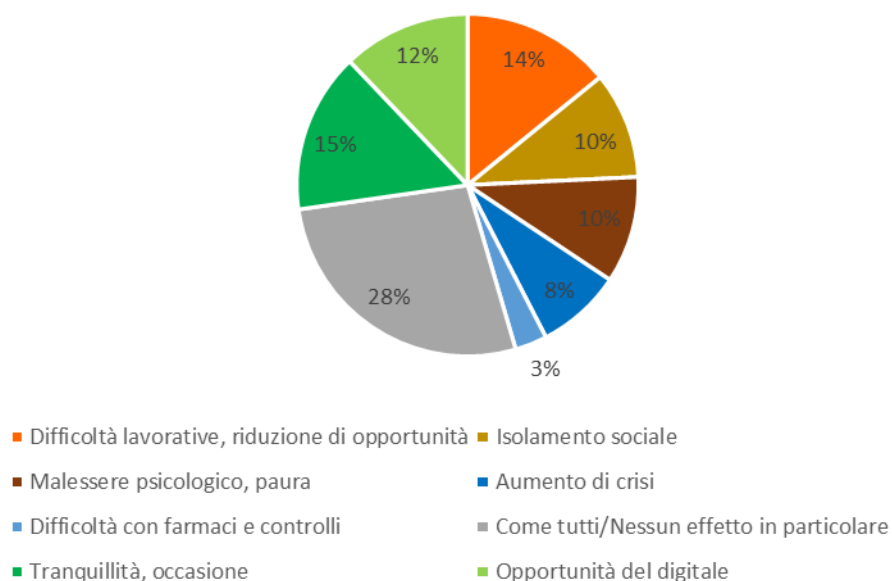


Grafico 25 – L'esperienza della pandemia

Box 13 – L'esperienza della pandemia... frammenti narrativi suddivisi per temi

L'esperienza della pandemia...	%	Frammenti narrativi
Difficoltà lavorative e riduzione di opportunità	14	<i>“Lo ammetto mi ha buttato giù di morale perché i miei principali settori economici ne hanno risentito”; “È stata devastante per chi come me era in ospedale a fare i conti con la storia”; “Mi ha bloccata ancora di più. Tutto fermo. Anche tirocini e stage.”.</i>
Isolamento sociale	10	<i>“mi ha insegnato che già l'epilessia isola le persone, con la pandemia mi sono isolata ancora di più”; “Questo momento di pandemia mia ha peggiorato perché sono sempre solo con mia madre tutto il giorno faccio un po' di ginnastica e qualche volta esco con mia madre per aiutarla nella spesa e finisco alla fine per stare davanti al televisore ma tutta la scioltezza che avevo prima adesso non ce l'ho più”.</i>
Malessere psicologico, paura	10	<i>“Mi ha creato un bel casino di depressione”; “Mi ha fatto abbassare il mio livello di positività”; “la vivo con preoccupazione e paura”; “Mi ha resa insicura e molto ansiosa”.</i>
Aumento di crisi	8	<i>“durante la pandemia ho avuto causa stress varie crisi tonico e clonico”; “mi ha toccato particolarmente nell'arco di un mese sono arrivato ad avere anche 20 crisi da quando siamo stati costretti a restare a casa”.</i>
Come tutti, nessun effetto in particolare	27	<i>“Non ha influito in modo differente rispetto a chi non è malato di epilessia, come tutti ho apprezzato alcune cose, ne ho detestato altre”; “Prima della pandemia lavoravo in smart working, quindi la pandemia non ha avuto un impatto importante”; “Non mi ha messo in difficoltà”; “non ho avuto problemi”.</i>
Tranquillità, occasione	15	<i>“Mi ha portato un po' di tranquillità”; “la sto vivendo bene perché mi ha fatto crescere in molte cose, sulla mentalità e sulla vita che si fa tutti i giorni, io ho iniziato a suonare con il flauto proprio da quando c'è la pandemia e mi piace molto”; “La pandemia mi ha dato la possibilità di</i>

		<i>vivere quello che amo tantissimo, famiglia e casa... e poi, sarà l'epilessia, non so... ma la mia testolina, partorisce un'idea al giorno".</i>
Opportunità del digitale	12	<i>"attraverso gli strumenti digitali ho potuto conoscere e collaborare con tante persone in tutta Italia."; "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"; "E' stata bellissima per me perché ha combaciato con lo smart working e l'inizio della prima vita di convivenza con un giovane uomo di cui sono compagna".</i>

Le persone vicine oggi...

Oggi le figure di maggior supporto sono rappresentate dalla **famiglia** – di origine o quella costituita – (37%) e dai **curanti** (30%), che risultano più supportivi rispetto al passato, indice della stabilità e dei riferimenti trovati. Tra le altre figure di supporto, il partner, gli amici e l'associazione – non presente in riferimento allo ieri – (tutti 11%). Non si rilevano figure particolarmente ostative, a differenza del passato – *Grafico 26*

Chi supporta oggi - S

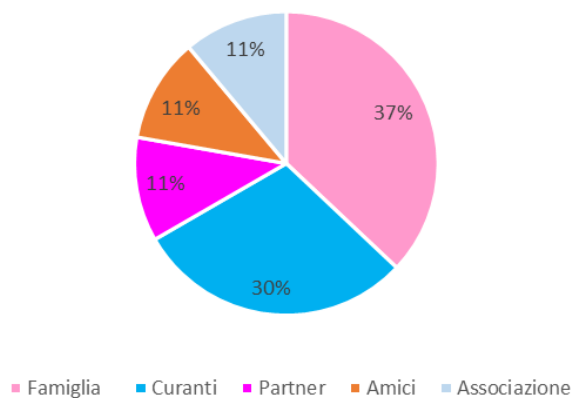


Grafico 26 – Le figure di supporto oggi

Oggi mi sento...

Rispetto ai racconti riferiti al passato, al tempo presente **umenta considerevolmente la percentuale di chi dice di sentirsi bene (da 18 a 51%)**, e si riduce notevolmente il numero di chi dice di sentirsi stanco e accusare gli effetti collaterali della terapia (da 23 a 6%). Non si modifica di molto invece la componente di chi si sente triste e sfiduciato (14%), né di chi è impaurito o preoccupato (7%). A conferma del generale miglioramento percepito, al tempo presente non si parla più di senso di diversità né di senso di ingiustizia, in favore di due nuove categorie che comprendono chi dice di sentirsi in una situazione mutevole, tra alti e bassi (7%), e chi si sente una persona fortunata (6%) – *Grafico 27, box 14 e Fig.6*

Oggi mi sento...

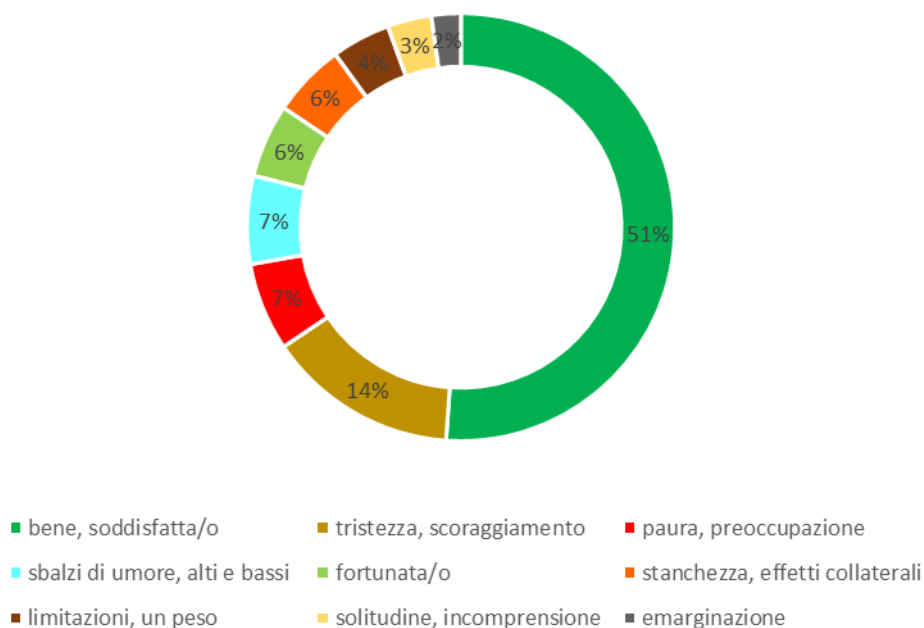


Grafico 27 – Oggi mi sento...

Box 14 – Oggi mi sento... frammenti narrativi suddivisi per temi

Oggi mi sento...	%	Frammenti narrativi
Bene, soddisfatta/o	51	<i>“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. É 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”.</i>
Tristezza, scoraggiamento	14	<i>“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 ingrassata di 25 kg, sono depressa, non mi muovo”.</i>
Paura, preoccupazione	7	<i>“A volte mi sento persa... ho delle assenze e ho paura...”; “fragile dovendo da pochi giorni ridurre di molto la terapia che mi mette ansia”; “preoccupata per una futura gravidanza, so che avere un figlio sarà un'ardua impresa e soprattutto temo mi porterà ad essere assente dal lavoro per molto tempo”.</i>
Sbalzi di umore, alti e bassi	7	<i>“Ho molti sbalzi d'umore”; “Mi sento... a giorni! Alcuni giorni mi sento G, la persona normale. Alcuni giorni, non avendo comunque la patente, mi sento "G l'epilettica, G la ragazza che forse ha deluso le aspettative dei propri cari, G che aveva tutti 8/9/10 e ora che cosa è? G appunto l'epilettica”.</i>
Fortunata/o	6	<i>“fortunato nonostante tutto”; “Fortunato, per il problema avuto da piccolo”; “Fortunata di avere intorno persone intelligenti e sensibili”.</i>

Stanchezza, effetti collaterali	6	<p><i>“Stanca stanca non riesco mai a chiudere anelli sono una moglie una madre e un’infermiera ma non eccello in nessuna di queste cose spero in un aiuto da dio che mi dà la forza ogni giorno di alzarmi e di sorridere al Paziente che incontro piango se la giornata ha i suoi black out ma cado mi rialzo”; “cerchio alla testa costante, disconcentrato, faccio fatica a prendere degli impegni e portarli avanti etc..”.</i></p>
---------------------------------	---	--

Fig.6 – Le parole più frequenti in riferimento a come ci si sente oggi

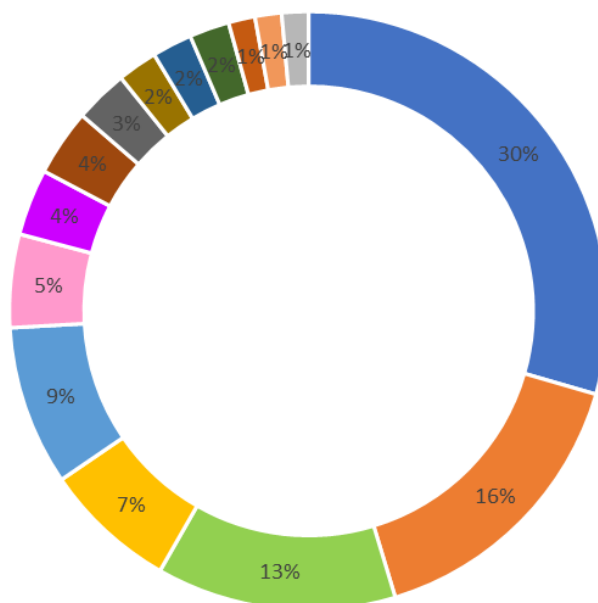
Oggi mi sento



Per il domani vorrei...

Le aspettative per il futuro rappresentano ciò che per i rispondenti è più importante per la loro vita. Il primo aspetto citato, probabilmente in linea con il macro-tema della presente indagine, è quello del lavoro (30%), inteso sia come situazione di stabilità economica che come occasione di gratificazione. Seguono il desiderio di formare una propria famiglia (16%), quello di stare bene fisicamente – qualcuno auspica la definitiva guarigione dall’epilessia – (13%), la possibilità di ridurre i farmaci da assumere (7%), aumentare la propria autostima e ridurre le paure (9%), fare una vita di tranquillità (5%), poter dichiarare la propria condizione liberamente (4%), percepire meno pregiudizi e più inclusione (4%) e altri aspetti meno comuni, come la patente, la pensione, la laurea, i viaggi – Grafico 28, Box 15 e Fig.7

Per domani vorrei...



- Lavoro
- Stare bene/Guarire
- Avere più autostima, non avere più paura
- Dichiarare l'epilessia
- Pensione
- Laurea, finire gli studi
- Tutele
- Essere di aiuto per altre persone con epilessia
- Famiglia
- Ridurre i farmaci, meno effetti collaterali
- Tranquillità
- Meno pregiudizi, più inclusione
- Patente
- Trasferirmi all'estero, viaggiare
- Amicizie

Grafico 28 – Le aspettative per domani

Box 15 – Domani vorrei... frammenti narrativi suddivisi per temi

Domani vorrei...	%	Frammenti narrativi
Lavoro	30	“Vorrei avere una vita lavorativa più stabile”; “spero di trovare un altro posto di lavoro, non posso vivere con la pensioncina d'invalidità”; “Spero di lavorare nell'agricoltura perché mi piace molto”; “Spero di poter continuare a lavorare di non peggiorare con le crisi che mi possano costringere a lasciare il lavoro prima”; “Spero di lavorare come pasticciere e magari avere un mio laboratorio”.
Famiglia	16	“poter avere una famiglia senza paura di stare male e coinvolgere gli altri”; “Vorrei diventare mamma”; “Vorrei tanti bambini ed un marito premuroso”; “Vorrei un figlio, ed a breve lo cercheremo, ma in fondo in fondo c'è sempre la paura di potergli passare qualcosa rovinandogli così la vita...”.
Stare bene, guarire	13	“Vorrei stare bene non avere più crisi”; “Vorrei guarire...”; “Trovate una soluzione definitiva alla mia patologia”.

Scrivere la mia storia è stato...

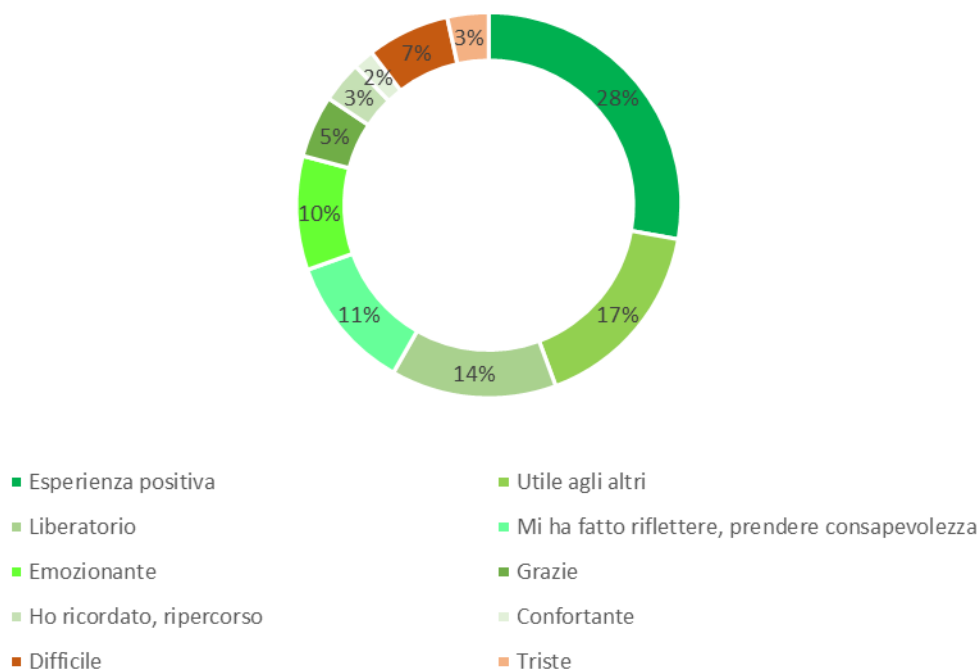


Grafico 29 – L'esperienza della scrittura

Box 16 – Scrivere la mia storia è stato... frammenti narrativi suddivisi per temi

Scrivere la mia storia è stato...	%	Frammenti narrativi
Piacevole	28	<i>“piacevole, di solito né parlo né scrivo”; “Bello e... Insolito”; “Bello interessante gratificante”.</i>
Utile agli altri	19	<i>“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!; “Strano ma l'ho fatto per abbattere i pregiudizi”.</i>
Liberatorio	14	<i>“Mi ha aiutato a sfogarmi per tutto ciò che mi tengo dentro, e ora è uscito fuori Rabbia Delusione Felicità”; “un modo per potermi sfogare”; “Mi ha permesso di dire liberamente ciò che penso senza timore di essere giudicato”.</i>
Introspettivo	11	<i>“Scrivere la mia storia mi ha fatto soprattutto riflettere”; “Formativo e un'esperienza nuova che mi ha fatto capire molte cose”; “liberatorio e istruttivo. Non si è mai abbastanza consapevoli delle cose che si hanno dentro e di come si manifesteranno a noi”.</i>
Emozionante	10	<i>“Commuovente...tuttora sto piangendo...”; “toccante”; “E sempre comunque un'emozione, un insieme di sensazioni, tante tutte assieme... ora comunque più positive che negative... rivivere certe cose sarà sempre “da brivido”, sempre...”.</i>
Difficile	7	<i>“A tratti difficile”; “Abbastanza pesante, non tanto per il lavoro ma per le cose scritte”.</i>
Triste	3	<i>“Un po' avvilito”.</i>

Box 17 – Le metafore utilizzate per descrivere il vissuto dell'epilessia

Immagini rappresentate	Metafore	Immagini rappresentate	Metafore
Guerra: combattere, lottare, sfida, scontro, attacco alla malattia, vincere, battaglia, bombardato dal farmaco	<i>“Ho imparato a combattere contro la mia patologia e l'ignoranza della gente”; “Se perdo questo lavoro non combatto più”.</i>	Strada: ricerca della strada, fare molta strada, salita e discesa, gradini, viaggio	<i>“Sono ancora a poco più di metà strada”; “è stato emozionante ripercorrere tutta la strada, strada che è stata un po' in salita che tanto poi c'è sempre la discesa no?”</i>
Sofferenza: incubo, pandemonio, inferno, tunnel, calvario, temporale	<i>“Mi sembrava un incubo; è stato un calvario trovare la cura giusta”; “A scuola un incubo dall'asilo all'università”.</i>	Convivenza con l'epilessia: avere a fianco l'epilessia, la malattia mi accompagna, compagna di viaggio, amica, parte di me, a braccetto, fare visita	<i>“ancora oggi l'Epilessia ho la sensazione di averla a fianco a me”; “La mia malattia mi accompagna ancora; sono super felice della mia compagna di viaggio”.</i>
Isolamento: trincerato nel silenzio, riparato in un guscio, riccio, rifugiarsi, in una bolla, chiudere le porte, fuori dal mondo	<i>“Mi sono trincerato nel silenzio”; “la malattia in fondo mi permetteva di ripararmi in un guscio”; “mi sento come in una "bolla”.</i>	Salvezza, miracolo: ancora di salvezza, trascinare fuori dal gorgo, miracolo, Santa epilessia, medici santi	<i>“Lo studio è stato la mia ancora di salvezza”; “riuscire a raccontare l'epilessia per me è già un miracolo”</i>
Imprevedibilità: essere su un ottovolante, terno al lotto, piccolo chimico, in un limbo, girare come una trottola, mina vagante, spada di Damocle, crisi come fulmini a ciel sereno, doccia fredda	<i>“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”.</i>	Accoglienza: come una famiglia, sentirsi a casa, trattati come figli, inondata di amore, volere un mondo di bene, avere a fianco la comprensione	<i>“avere a fianco a te la comprensione è il migliore dei sostegni”; “medici che sono come una famiglia per me”; “Il mio ambiente lavorativo è buono, mi sento quasi a casa; le mie colleghe mi trattano quasi come una figlia”.</i>
Diversità: essere la figlia del diavolo, un mostro, essere una malattia ambulante, Denudato di fronte agli altri, pesce fuor d'acqua, una vecchia in mezzo ai bambini, timbrato come epilettico	<i>“per i miei compagni io ero come una malattia contagiosa ambulante; ero un pesce fuor d'acqua”; “era meglio non dire a nessuno quello che avevi perché potevi essere la figlia del diavolo”.</i>	Apertura: affacciarsi al mondo del lavoro, aprire nuovi spiragli, lanciarsi alla ricerca del lavoro, scalare il mondo, avventura del lavoro, buttarsi nel lavoro, muri da buttare giù	<i>“la mia vita ha visto aprirsi nuovi spiragli”; “ho voglia di scalare il mondo intero”; “ho la mente e il cuore aperti”.</i>
Fatica: stringere i denti, a denti stretti, farsi in quattro, cadere e rialzarsi, rinascere, scoglio dell'epilessia	<i>“aver affrontato le difficoltà a denti stretti”; “Mi sono fatta in quattro e ancora non basta”.</i>	Risultati: mettere a frutto ciò che avevo studiato, raccogliere cosa si è seminato, costruire a piccoli passi	<i>“il primo lavoro in cui potevo mettere a frutto ciò che avevo studiato e ciò che ero”; “ho raccolto quello che ho seminato”.</i>

Rassegnazione all'esclusione: nell'ombra, affacciata alla finestra, ultima ruota del carro, volare basso, colloqui come perle rare, appiattire l'orgoglio, sentirsi un fantasma, farci il callo	<i>"vivere nell'ombra"; "Domani voliamo basso, va bene anche qualcosa di meno prestigioso"; "Guardo la vita degli altri affacciata alla finestra".</i>	Positività: bicchiere mezzo pieno. <i>"uno dei miei medici mi ha insegnato a guardare il bicchiere mezzo pieno quindi ecco il pieno".</i>
Peso: zavorra, peso	<i>"la zavorra che mi ha sempre impedito di fare ciò che volevo"; "Mi sentivo inutile e un grosso peso per i miei familiari".</i>	
Malessere interiore: morire dentro, essere svuotati, sentirsi una pezza, masticata, occhi che esprimono depressione, umore sotto i tacchi, persona a metà	<i>"Mi sento spesso come svuotata"; "Mi sento vuota vado avanti per inerzia"; "Oggi umore sotto i tacchi"; "Mi sentivo una persona a metà".</i>	
Costrizione: schiava di terapia, incatenato dal farmaco, gabbia	<i>"mi sentivo e mi sento schiava di terapia"; "Mi sento un po' incatenato".</i>	
Impatto della famiglia: schiacciata dalla famiglia, campana di vetro, famiglia che rema contro	<i>"Non potevo fare nulla campana di vetro"; "La mia famiglia da sempre rema contro".</i>	
Disconnessione: ritorno alla connessione, blackout, buchi neri, perdere il filo	<i>"Chi ha crisi sa cos'è il ritorno alla connessione"; "piango se la giornata ha i suoi black out; ho spesso buchi neri riguardo la memoria".</i>	
Paura: fantasma della paura, fantasmi interiori	<i>"la paura di avere una crisi (il mio fantasma più grande)".</i>	
Effetti collaterali: testa annebbiata, a scoppio ritardato, mattone in testa	<i>"l'ultimo anno ho avuto un mattone in testa"; "Ero sempre con la testa annebbiata".</i>	
Senso di ingiustizia: arrabbiato con il mondo	<i>"ce l'ho con il mondo per non essere in grado di aiutarmi".</i>	
Perdita di opportunità: tagliare le gambe,	<i>"la mia invalidità ha "tagliato le gambe" alla</i>	

spezzare le ali, chiuso le porte in faccia

possibilità di cercarmi un lavoro”.

La classificazione di Kleinman

Come ulteriore strumento di interpretazione delle narrazioni, si è utilizzata la classificazione di Kleinman, che individua la presenza delle componenti di *disease* – dimensione strettamente clinica della malattia – *illness* – vissuto emotivo e personale della malattia – e *sickness* – vissuto della malattia nel contesto sociale di riferimento. Dalle 95 narrazioni delle persone con epilessia sin dal periodo scolastico emerge **la prevalenza della componente della sickness (57%)**, seguita dalla disease (26%) e infine dalla illness (17%). Ciò indica che il vissuto sociale, e in particolare lavorativo, con l’epilessia è preponderante nelle narrazioni di chi si è raccontato, in cui in effetti nel 48% dei casi si parla apertamente di pregiudizi e stigma legati alla malattia, situazioni vissute prima a scuola e poi nel mondo del lavoro. La componente della disease figura soprattutto nella descrizione, spesso puntuale, del percorso terapeutico e farmacologico – *Grafico 30*

Clclassificazione di Kleinman

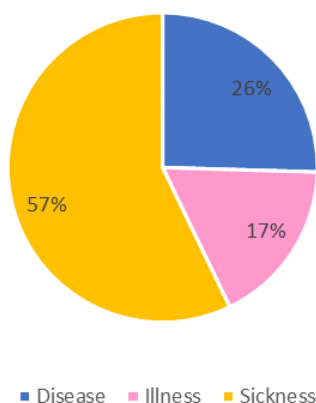


Grafico 30 – Storie disease/illness/sickness-centered

La classificazione di Frank

Un’altra classificazione applicata alle narrazioni è quella di Frank, che distingue tra storie di *Chaos*, in cui prevale la confusione, di *Restitution*, in cui invece prevale l’aspettativa di ottenere qualcosa, la guarigione o il benessere, e di *Quest*, in cui la componente della riflessione e della consapevolezza acquisita dal percorso di cura diventa prevalente. Nelle narrazioni di epilessia e lavoro, **la componente della Restitution è prevalente (76%)** ed è riferita soprattutto all’aspettativa lavorativa, ossia al percorso raccontato per inserirsi nel mondo lavorativo; l’aspettativa clinica, in questo caso, è per lo più legata alla stabilizzazione della malattia, come condizione per poter lavorare – *Grafico 31*

Classificazione di Frank

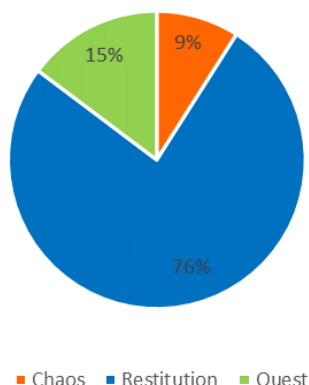


Grafico 31 – Storie di chaos, restitution e quest

La classificazione di Launer e Robinson

Infine, utilizzando la classificazione di Launer e Robinson per individuare le storie in progressione, ossia quelle in cui l'attivazione delle risorse di coping porta ad un'evoluzione in positivo, e le storie ferme, bloccate da fattori che disattivano il coping e che non permettono un movimento, una proiezione verso il futuro. **Prevalgono le storie di progressione (75%)**, in cui si racconta magari di un trascorso passato difficile, ma che oggi ha portato al raggiungimento di elementi di soddisfazione e ad una proiezione verso il futuro; ciò è confermato dalla generale soddisfazione lavorativa dichiarata all'oggi dalle persone con epilessia. Un altro 15% di narrazioni è in una situazione intermedia tra il fermo e la progressione, per la presenza di alcune risorse di coping non ancora completamente attivate, e il restante 10% è in una situazione di blocco – Grafico 32

Classificazione di Launer e Robinson

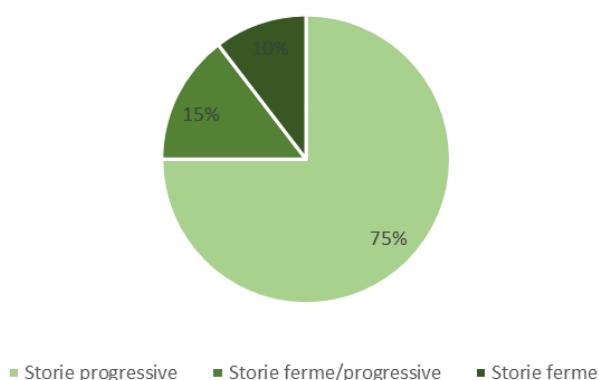


Grafico 32 – Storie progressive e ferme

Tra gli elementi di coping, ossia le risorse che permettono alle narrazioni di evolvere, si rilevano:

- **Il lavoro, in termini di soddisfazione verso ciò che si fa e relazioni (28%);**
- La consapevolezza e accettazione dell'epilessia raggiunte (13%);
- La terapia, i curanti e, in qualche caso, la risoluzione dell'epilessia (12%);
- La famiglia e gli affetti (9%);

- La perseveranza e tenacia che hanno portato ai risultati (7%);
- La progettualità verso il futuro (7%);
- Il senso di riscatto percepito (5%);
- La comunicazione dell'epilessia, nel luogo di lavoro e nel resto del contesto sociale (5%);
- L'aver usufruito di tutele, tra cui le categorie protette (4%);
- L'atteggiamento di positività e ottimismo (3%);
- La coltivazione di interessi (3%);
- Gli amici e la vita sociale (2%);
- L'essere di aiuto agli altri (1%).

Tra gli elementi che invece disattivano l'attivazione di risorse, c'è l'assenza del lavoro, con il relativo carico di frustrazione e altre emozioni negative. Ma al di là della presenza o assenza di una posizione lavorativa, i principali atteggiamenti emersi nelle narrazioni più ferme sono **la paura** (22%), che influisce sulle decisioni progettuali, **la rassegnazione e la mancanza di autostima** (entrambi rilevati nel 18% dei casi), e per qualcuno anche il senso di vergogna vissuto in occasione di comparsa di crisi (7%).

Box 18 – Riassunto dei risultati emersi dalle narrazioni delle persone con epilessia sin dal periodo scolastico

Scuola: risultati raggiunti 33% - discriminazioni percepite 29% - **difficoltà** nello studio 25%

Colloqui di lavoro: epilessia non dichiarata 27% - epilessia dichiarata 16% - rifiuto ai colloqui 14%

La cura ieri: farmacologica 30% - ricerca della terapia 30% - pesante 16%

La cura oggi: farmacologica 37% - stabile 23% - pesante 13%

Mi sentivo: stanchezza 23% - bene 18% - diverso dagli altri 17%

Mi sento: bene 51%

Il lavoro oggi: epilessia comunicata 56% - relazioni sul lavoro positive 82% - soddisfazione 45%

Aspettative per il domani: lavoro 30%

L'esperienza della narrazione: positiva 90%

Linguaggio: fattuale con metafore 75%

Classificazioni della Medicina Narrativa: sickness 57% - restitution 76% - progressione 75%.

Le narrazioni delle persone con epilessia a carriera lavorativa avviata

L'inizio, la comparsa dell'epilessia

Le 47 persone che hanno avuto una diagnosi di epilessia successivamente al loro ingresso nel mondo del lavoro, sono state invitate a iniziare la loro narrazione raccontando il periodo precedente la comparsa dell'epilessia. Si descrive un'attività lavorativa molto intensa, frenetica e attiva (17%), in qualche caso sottolineando il ruolo professionale di pregio (13%). L'11% di rispondenti non ricorda di aver avuto alcun segnale, mentre il 6% li ha scambiati per stanchezza, o comunque non li ha riconosciuti:

"Sono educatore/coordinatore presso una comunità educativa. È un lavoro dinamico e stressante. Lo svolgo da circa 20 anni a ritmi serrati";

"Anche 10 ore davanti al PC. Frenetico e stressante. Frequenti viaggi. Assenza di orari e routine prestabilite";

"Vice direttore presso hotel 4 stelle superior con 32 anni di esperienza sempre nell'hotellerie";

"Ho lavorato per 39 anni in una grande azienda di Telecomunicazioni. Iniziando da mansioni operative per arrivare abbastanza da giovane (33 anni) a ricoprire posizioni di responsabilità";

"Per percorrere il tragitto da casa al lavoro utilizzo l'automobile e prima della malattia che è insorta intorno ai 60 anni non avevo problemi di sorta e svolgevo la mia attività in tranquillità".

La scoperta dell'epilessia avviene principalmente per l'**insorgenza improvvisa di crisi o assenze** (40%), in qualche caso proprio sul posto di lavoro (19%). Un numero di casi minore fa riferimento all'insorgenza dell'epilessia in seguito ad interventi chirurgici al cervello, o con modalità più graduali quali difficoltà di memoria e concentrazione o mal di testa. Nel 55% dei casi l'epilessia è comparsa dopo i 40 anni:

"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";

"Piano piano sto perdendo la memoria che è, lavorativamente parlando, molto invalidante. I sei lunghi anni di studio piano piano diventano lontani ricordi, i pazienti cronici che vedo da molti anni non li ricordo più, non ricordo i colleghi, gli appuntamenti".

Al lavoro...

Le prime reazioni e conseguenze immediate descritte riguardano in maggior parte la percezione di essere oggetto di comportamenti discriminatori (17%), fino ad arrivare alla sospensione dal lavoro o mancato rinnovo del contratto (13%). Tra le altre conseguenze immediate, si racconta di cali di rendimenti al lavoro, interventi di riorganizzazione del lavoro come la riduzione dell'orario, decisioni di allontanamento volontario dal lavoro per senso di inadeguatezza. L'11% dei rispondenti non ha riscontrato alcuna conseguenza immediata, mentre nel 4% dei casi non si è comunicata la nuova condizione:

"Il terzo giorno a pranzo la crisi. Da lì son subito stato visto come il diverso nel luogo di lavoro. Il giuda che faceva finta di stare male per star a casa. Persone che inventavano storie e pregiudizi";

“Il mio attuale datore di lavoro ha preteso che il mio precedente neurologo dr. X mi rilasciasse un certificato dove si diceva che io ero idonea al lavoro. L'anno scorso poi addirittura mi ha escluso dallo staff lasciandomi a casa e ancora sono a casa in cassa integrazione dicendomi che non ero in grado di ricoprire il turno pomeridiano (che ho sempre ricoperto) a causa del mio problema di salute”;

“Nell'ambito lavorativo le cose iniziarono a cambiare e non solo a livello fisico ma anche psicologico. Le mie colleghe erano sempre in allerta appena vedevano che io non ero presente o avevo dei movimenti lenti e affaticati. Mi rendevo conto che non stavo dando più il 100%. La mia datrice di lavoro si rese conto di ciò e prese la decisione, dopo qualche tempo, di non rinnovarmi più il contratto”;

“Facevo il corriere dico così per il fatto che mi hanno sospeso senza retribuzione. Mi è stata diagnosticata la patologia che mi ha impedito la guida per un anno (a patto che non vengano altre crisi)”;

“Il mio capo d'istituto riteneva inconciliabili malattia e insegnamento. Durante una conversazione avuta con lei le ho detto di controllare se nel mio fascicolo personale ci fosse qualche documento che deponesse a mio sfavore a causa dell'epilessia, convinta che non ci fosse. Lei non voleva che io continuassi ad insegnare. Prima mi ha consigliato di prendere un lungo periodo di congedo, cosa che ho fatto, e poi mi ha portato a fare personalmente io quello che non voleva fare lei: la domanda di inabilità all'insegnamento a causa dell'epilessia. È stato un periodo terribile. Per aiutarmi a prendere la decisione mi è stato chiesto: "Vorresti essere la maestra di tuo nipote (figlio di mio fratello)?";

Le relazioni al lavoro, in quel primo periodo, sono state descritte come positive o comunque invariate nel 69% dei casi, spesso perché si è evitato di raccontare la propria condizione, continuando a fare finta di niente, oppure per la presenza di colleghi comprensivi e di aiuto – indipendentemente dai datori di lavoro. Nel 25% dei casi, però, vengono raccontati i peggioramenti nelle relazioni:

“Le relazioni sul lavoro erano comunque buone per le mie capacità relazionali”;

“Sempre circondato da persone intelligenti e comprensive”;

“Le relazioni sono serene perché cerco di non far sapere il mio problema a tutti e cerco di dimostrarmi il più tranquillo e sorridente possibile”;

“Cambiate repentinamente. Qualcosa del tipo: " Non ci si può più fidare”;

“Insensibili, menefreghisti”.

Le cose che riuscivo a fare...

Inizialmente, il 56% degli interpellati ha continuato a portare avanti gli impegni precedenti la comparsa dell'epilessia, mentre per il restante 44% dei casi ci sono stati degli impedimenti dovuti all'arrivo improvviso di crisi che riducevano l'autonomia (15%), al sostanziale incremento delle limitazioni (15%), ai problemi di concentrazione e stanchezza (7%), la necessità di farsi aiutare da qualcuno (5%) e la paura (2%) – *Grafico 33*

Riuscivo a fare...

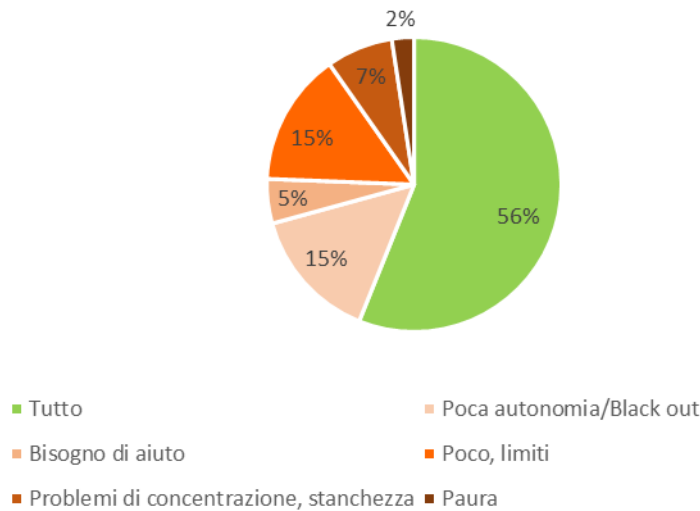


Grafico 33 – Le cose che riuscivo a fare ieri

“Apparentemente nessuna limitazione”;

“Mi sono imposta di fare la vita di prima. Dopo qualche mese di timori e qualche difficoltà dovuta soprattutto alle tante ore di sonno anche di giorno dovute ai farmaci, ci sono riuscita”;

“Riuscivo a fare tutto non mollavo mai solo che le crisi erano sempre in agguato e più di una volta ho seriamente rischiato la vita...”;

“Riuscivo a fare un po' di tutto, ma avevo una autonomia fisica di 3-4 ore. Niente sport”;

“Prima ero una mamma super presente e che gestiva i suoi ragazzi da sola. Ad esempio li accompagnavo 4 volte a settimana a Sport. Ora devo farmi aiutare ...questa cosa mi pesa molto”.

Volevo...

Il desiderio più frequente tra le persone interpellate durante le prime fasi della comparsa dell'epilessia era quello di tornare alla vita e alla condizione di prima, chiamata spesso “normalità” (32%), seguito dal continuare a lavorare (12%), poter raccontare la propria condizione (10%), non avere le crisi improvvise (7%):

“Volevo tornare quella di prima”;

“Volevo semplicemente una vita normale una famiglia gli amici ogni tanto una gita in moto e portare avanti la mia attività che mi ha dato veramente soddisfazioni incredibili ed ero un riferimento per molti meccanici sempre pronti a chiedermi un consiglio”;

“tornare a vivere una vita serena e tranquilla come una volta”;

“Volevo proseguire, in ambito lavorativo, come assistenze all'infanzia”;

“Volevo poter dire la verità al lavoro”.

I curanti e le cure...

I curanti, in seguito a questi primi episodi, nel 34% dei casi hanno impostato una terapia, o avviato la ricerca di quella giusta, nel 20% dei casi hanno assicurato le persone, nel 14% hanno suggerito di rallentare i ritmi e le situazioni di stress, nel 6% si sono preoccupati di salvaguardare la qualità di vita di chi aveva appena

avuto la diagnosi di epilessia. C'è poi un 11% di curanti che ha mantenuto – o sta ancora mantenendo – un atteggiamento prudente di attesa prima di pronunciarsi o che, secondo la percezione di chi si racconta, non sa cosa dire per essere di aiuto, un 9% che ha sottovalutato o non riconosciuto le prime crisi, un 3% che ha suggerito di non comunicare la condizione di epilessia sul lavoro; infine, c'è un 3% che ha affrontato una peregrinazione tra centri – *Grafico 34*



Grafico 34 – I curanti all'inizio del percorso di cura

“I curanti mi dicevano di seguire la cura data e ciò che potevo e non potevo fare”;

“Continua a prendere X e stai tranquillo”;

“I curanti mi dicevano che si trattava solo di trovare farmaco e il dosaggio corretti per me e la mia vita sociale e lavorativa non sarebbe cambiata”;

“I curanti mi dicevano che avrei trovato un nuovo equilibrio”;

“Mi raccomando non guidare la moto!!! Non devi stare troppo sotto stress!!!”

Così come già emerso tra le persone con epilessia sin dal periodo scolastico, la cura per l'epilessia viene descritta prevalentemente per la sua componente farmacologica (44%). Nel 38% dei casi all'inizio viene descritta negativamente, per la sua pesantezza (22%) o inefficacia (16%), mentre risulta da subito efficace nell'11% dei casi – *Grafico 35*

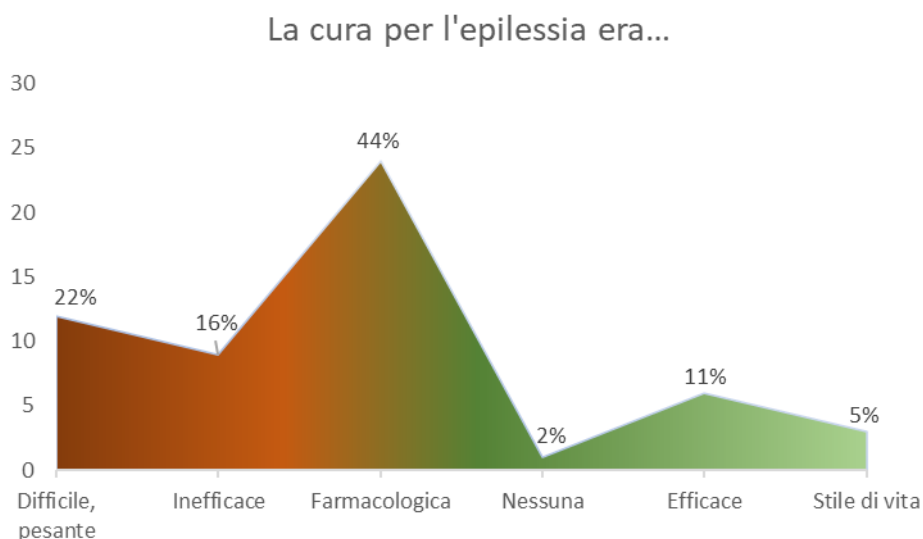


Grafico 35 – La cura per l'epilessia ieri

Mi sentivo...

In queste prime fasi **prevalgono le sensazioni e i vissuti negativi (84%)**, in particolare portati dalla stanchezza e altri effetti collaterali della terapia, dal senso di inutilità provato, la tristezza, la preoccupazione, l'incomprensione incontrata – *Grafico 36 e Fig.8*

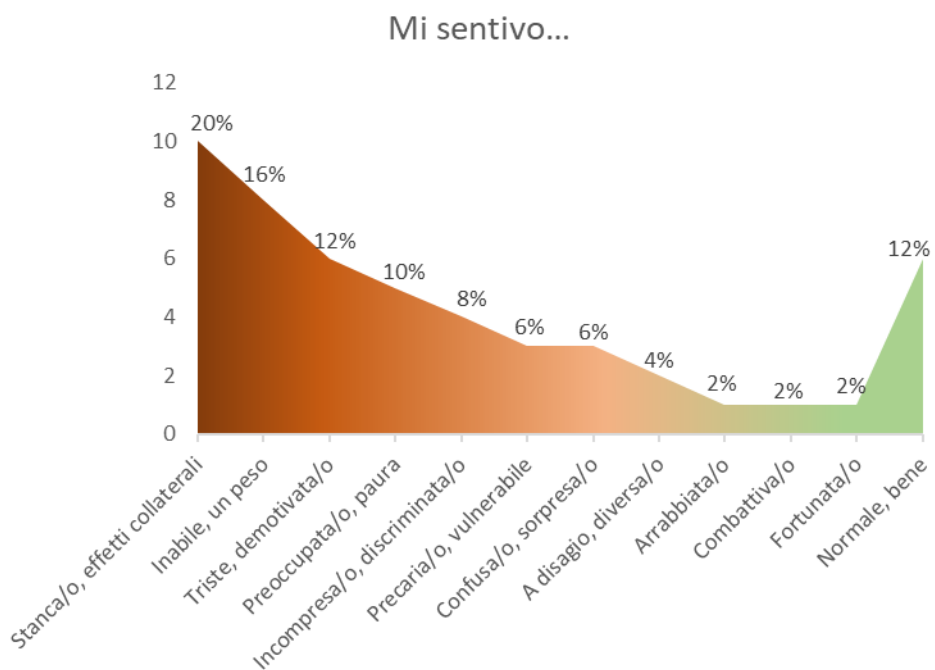


Grafico 36 – Ieri mi sentivo...

Fig.9 – Le parole più frequenti in riferimento a come ci si sentiva ieri

Mi sentivo...



“Mi sentivo frastornato, in una bolla, rallentato, con la testa in acqua”;

“Debolezza continua, gambe pesanti, morale sotto i tacchi”;

“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 inutile ma soprattutto molto molto stanca”;

“Mi sentivo un peso un soprammobile”;

“Mi sentivo bene e sicuro dopo la ripresa della terapia”.

Il racconto dell'epilessia oggi

Nel descriversi all'oggi, il **57% delle persone interpellate dice di continuare a fare una vita paragonabile a quella precedente la comparsa dell'epilessia**, riuscendo a portare avanti le proprie attività. Per qualcuno c'è però qualche accorgimento in più, dovuto alla consapevolezza dei nuovi limiti (11%), mentre per altri le attività quotidiane sono più impattate soprattutto dalla **stanchezza e difficoltà di concentrazione e memoria** (17%). Nel restante 15% dei casi la condizione di epilessia ha invece portato ad un malessere psicologico (9%) o ad uno stato di paura (6%). Incrociando i risultati per tipologia di epilessia e frequenza delle crisi, la stanchezza è lievemente più frequente tra chi ha l'epilessia farmacoresistente, così come la tendenza a fare tutto come prima prevale tra le persone che non hanno crisi da alcuni anni, tuttavia altri aspetti come le precauzioni, i limiti e gli eventuali malesseri psicologici risultano trasversali – *Grafici 37,38 e Box 19*

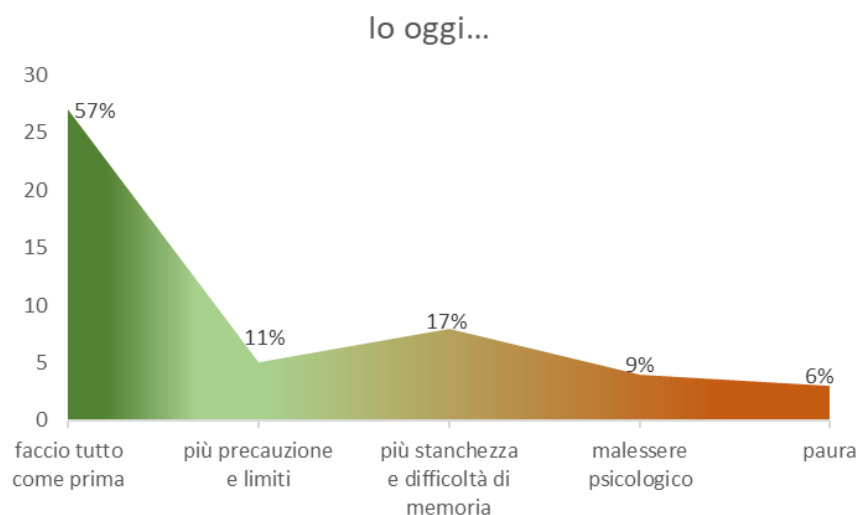


Grafico 37 – Io oggi...

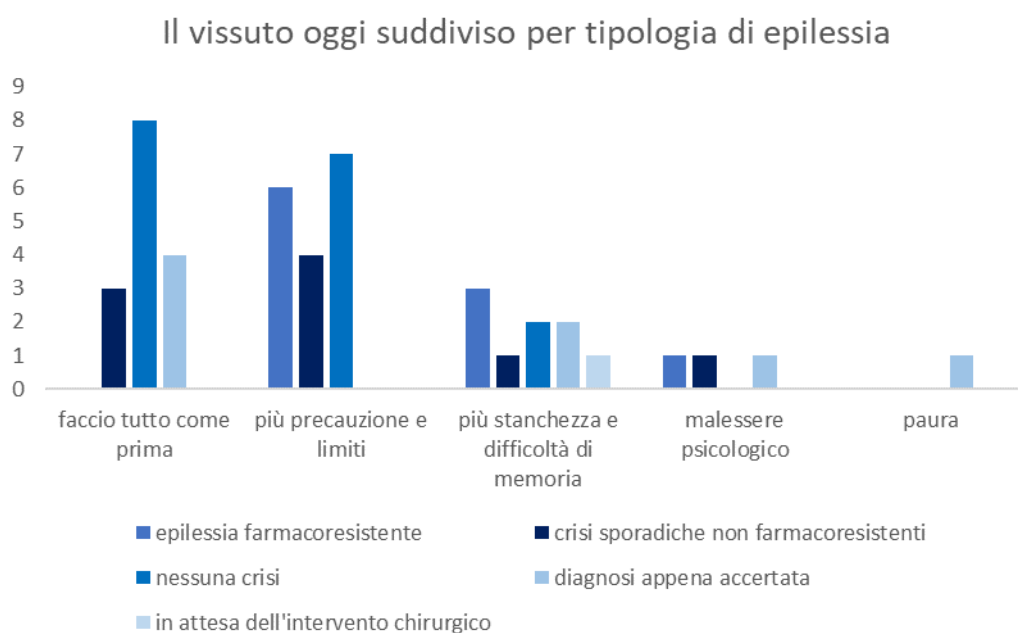


Grafico 38 – Io oggi... suddiviso per tipo di epilessia e frequenza delle crisi

Box 19 – Io oggi... frammenti narrativi suddivisi per temi

Io oggi...	%	Frammenti narrativi
Faccio tutto come prima	57	“Come prima dell'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”; “Io faccio tutto senza problemi”.
Più precauzione e limiti	11	Oggi ho una vita regolare, mai fuori dagli schemi, attenta sempre alla quantità/qualità del sonno e alla alimentazione”; lo oggi ho una consapevolezza maggiore dei miei limiti, ma sono soddisfatta della mia riuscita lavorativa e di mamma”.
Più stanchezza e difficoltà di memoria	17	“Nel lavoro di movimento duro 3-4 ore su 7. Mi impongo di riuscire a fare tutto, ma torno a casa distrutto”; “Eh le energie sono sempre meno

		<i>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”; “L'unica cosa che ho notato è che ho una certa difficoltà di concentrazione. Ad esempio è un po' di tempo che non riesco a leggere un libro.”.</i>
Malessero psicologico	9	<i>“Io oggi sono demoralizzato più che in passato”; “Io da solo sono pure pigro, depresso e non mi va di fare nulla”.</i>
Paura	6	<i>“Oggi cerco di accettare il problema ma la mia paura grande è ancora che possa succedermi davanti ai bambini e spaventarli”; “Sono cambiata io, molto più fragile ed ansiosa”.</i>

Il mio lavoro oggi...

Nel 35% dei casi si racconta di un'attività lavorativa soddisfacente, o comunque rimasta quella precedente la comparsa dell'epilessia, a cui si somma un 8% di persone che nel tempo si è riorganizzato il lavoro, o cambiandolo, o modificando i ritmi. Il restante 57% dei casi, invece, racconta di **situazioni di difficoltà lavorative**, o dovute a **limitazioni del ruolo professionale conseguenti all'epilessia** (22%), incertezza (5%), allontanamento volontario dal lavoro (12%), fino all'esclusione da parte dei datori di lavoro, per la **sospensione o il mancato rinnovo del contratto** (18%). Sul tema specifico del lavoro, la differenza tra le diverse tipologie di epilessia e frequenza delle crisi è più marcata; la soddisfazione, infatti, è più frequente tra coloro che non hanno crisi, mentre le limitazioni e gli allontanamenti dal lavoro – più o meno volontari – sono più frequenti tra chi ha l'epilessia farmacoresistente. Così come già emerso nel gruppo delle persone con epilessia sin dal periodo scolastico, il luogo di lavoro è prevalentemente in presenza (73%), e nei restanti casi si adotta la modalità mista o quella di lavoro a distanza, ma più per la contingenza della pandemia – *Grafici 39,40 e Box 20*

Il mio lavoro oggi

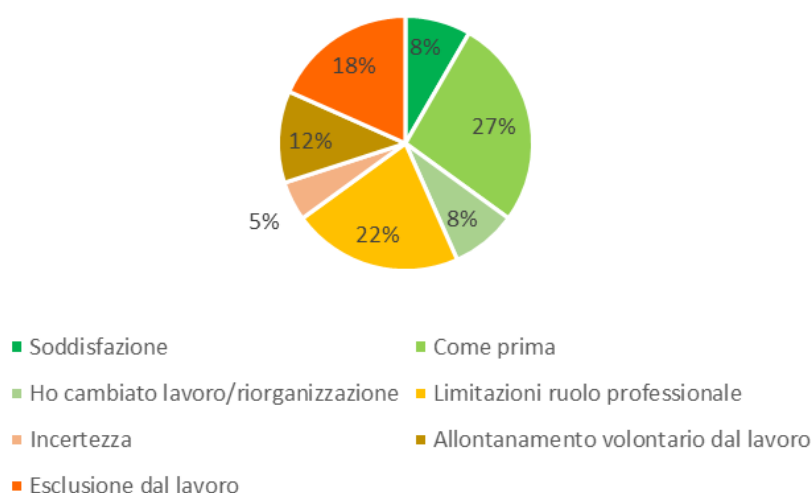


Grafico 39 – Il mio lavoro oggi...

Il lavoro oggi suddiviso per tipologia di epilessia

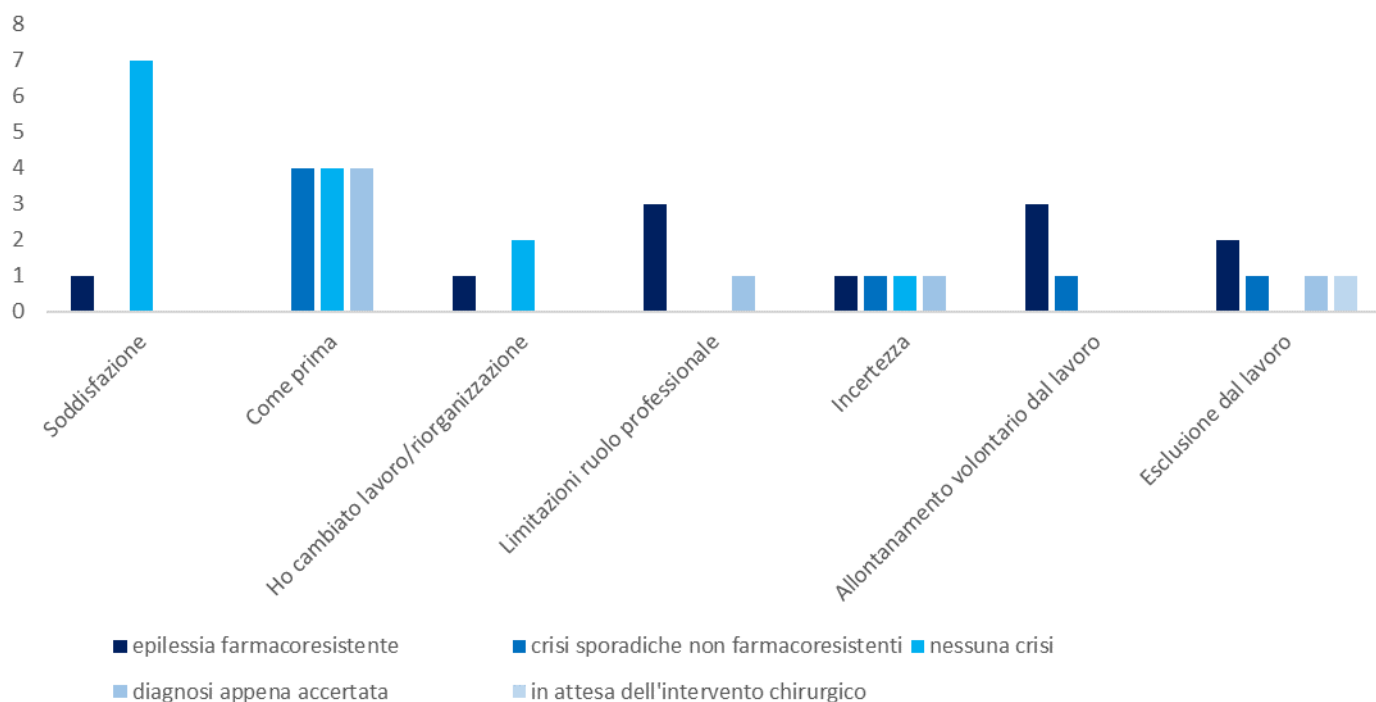


Grafico 40 – Il mio lavoro oggi... suddiviso per tipo di epilessia e frequenza delle crisi

Box 20 – Il mio lavoro oggi... frammenti narrativi suddivisi per temi

Il lavoro oggi...	%	Frammenti narrativi
Come prima	27	“Come prima dell'epilessia”; “Il mio lavoro non ha avuto problemi”; “Il mio lavoro procede regolarmente”.
Soddisfazione	8	“Lo amo”; “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”.
Cambio /Riorganizzazione del lavoro	8	“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”.
Limitazioni ruolo professionale	22	“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”; “Il mio sogno di aprire una mia attività si è avverato ho lavorato in proprio dal 1994 al 2014 ma le crisi nonostante i vari interventi aumentavano e peggioravano fino a che non ho dovuto cedere l'attività era diventato troppo pericoloso...”.
Esclusione dal lavoro	18	“A fine stagione, parlando del rinnovo del contratto, il direttore mi fece un discorso che non dimentico ancora. In breve mi disse che li avevo fatti spaventare molto. Gli risposi che mi dispiaceva molto ma che anche io ero molto spaventata. Ovviamente non c'è stato nessun rinnovo di contratto”; “Dopo quasi un anno purtroppo si presentò in un pomeriggio, sotto il posto di lavoro, il "grande male". Da quel giorno mi resi conto che anche lo sguardo della mia datrice di lavoro cambiò. Non mi fu rinnovato il contratto. Ad oggi mi ritrovo senza un vero lavoro”; “Mi licenziarono per via di una crisi”.

Allontanamento volontario dal lavoro	12	<i>“La mia epilessia era peggiorata. A questo punto di mia iniziativa mi sono licenziato”; “Impossibile tornare a lavorare perché fare massaggi è un lavoro molto faticoso che richiede molta energia, concentrazione e presenza. Ma io non ho più forza né le energie da donare”.</i>
---	----	--

Le relazioni sul lavoro restano buone o invariate nel 56% dei casi, mentre risultano peggiorate nel 27% dei casi; qualcuno vive le relazioni, apparentemente buone, come meno autentiche a causa dell’omissione della condizione di epilessia (17%) – *Grafico 41 e Box 21*

Le relazioni al lavoro oggi

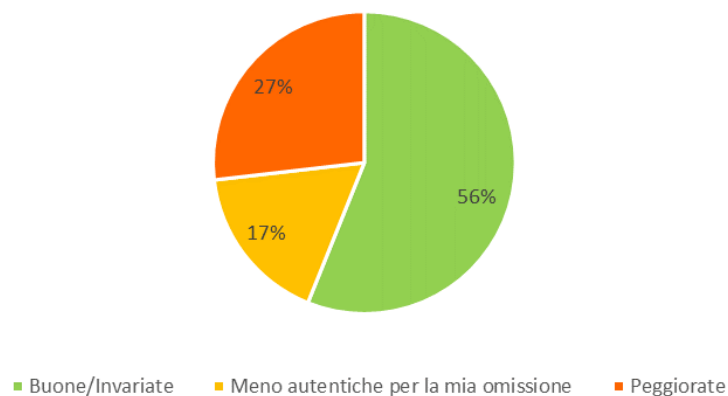


Grafico 41 – Le relazioni al lavoro oggi

Box 21 – Le relazioni al lavoro oggi... frammenti narrativi suddivisi per temi

<i>Le relazioni al lavoro oggi...</i>	<i>%</i>	<i>Frammenti narrativi</i>
Buone /Invariate	56	<i>“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”; “Le relazioni al lavoro sono molto buone. L'epilessia non incide anche se ne parlo apertamente”; “Come prima dell'epilessia e della pandemia”.</i>
Peggiorate	27	<i>“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.”.</i>
Meno autentiche	17	<i>“Sono buone, con i bambini i genitori e anche coi colleghi. Peccato che si basino su omissioni. Sinceramente se per assurdo dovessi dichiarare il mio vero stato di salute e, sempre per assurdo, non mi licenziassero, temo che molti colleghi non vorrebbero lavorare con me...”;</i> “Le relazioni al lavoro sono serene perché nascondo il problema”.

Il 67% degli interpellati ha scelto di comunicare l’epilessia sul lavoro, il restante 33% al contrario la tiene nascosta, non senza dilemma. Le persone con epilessia farmaco-resistente tendono a comunicare più frequentemente la loro condizione, probabilmente anche per la difficoltà oggettiva a nascondersela, viceversa chi non ha crisi più frequentemente non la comunica – *Grafici 42,43*

La comunicazione dell'epilessia sul lavoro

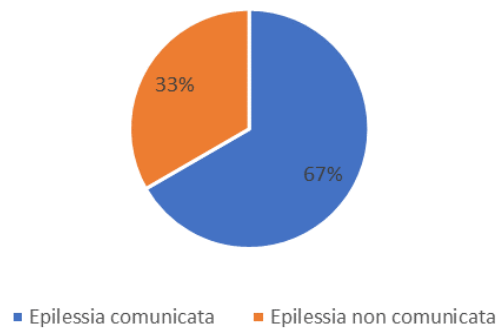


Grafico 42 – La comunicazione dell'epilessia al lavoro

La comunicazione dell'epilessia per tipologia di epilessia

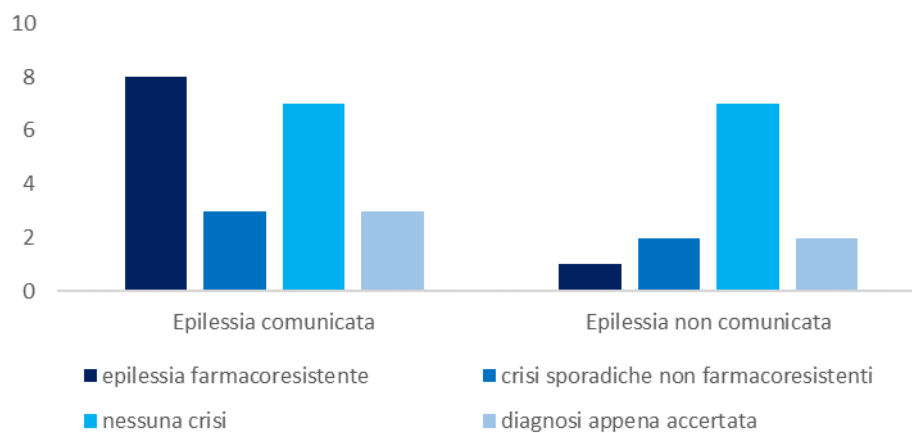


Grafico 43 – La comunicazione dell'epilessia al lavoro suddivisa per tipo di epilessia e frequenza delle crisi

Il dilemma della comunicazione dell'epilessia sul lavoro:

“Lavorando fino a due anni fa in una catena ho saputo che una ragazza giovane aveva detto chiaramente della sua malattia alla direttrice e ai colleghi. Essendo stata male in servizio un paio di volte, Le è stato augurato il male in ogni modo, le è stato augurato di morire pur di non dare fastidio e tante altre cose. Non solo trattata in maniera vergognosa dai colleghi ma anche dalla direttrice. Io sono sempre stata combattuta, anche perché mentire o non essere sincera quando si creano dei legami è una cosa che non mi piace. Ma dopo l'esperienza di questa ragazza non posso assolutamente fidarmi, non ho più dubbi”;

“Le relazioni al lavoro sicuramente sono meno autentiche perché da parte mia c'è un "omissis" ed io che sono una persona che si circonda per scelta di poche persone con cui ha rapporti veri e sinceri mi sento in difetto”.

Il 28% dei rispondenti collega le situazioni di **stress lavorativo** con l'insorgenza delle crisi epilettiche:

“È difficile curarsi con lavori stressanti”;

“L'episodio è avvenuto verso mezzanotte, alla fine di una giornata stressante e di un periodo di lavoro particolarmente pesante”;

“Lavorando nella ristorazione, comunque stressante, cerco di resistere allo stress, ma penso spesso che non è proprio adatto all'epilessia”.

Un altro tema affrontato anche in questo gruppo di narrazioni è il **limite della guida dell'automobile** (26%), fortemente collegato alle possibilità lavorative:

“Comunico al lavoro dell'epilessia e dell'impossibilità di guidare. Prendono tempo e mi ricollocano pensando di farmi del bene. Non posso guidare, quindi non posso coordinare al meglio”;

“Temo che una volta ripresa l'attività lavorativa in presenza, visto che il luogo di lavoro è parecchio lontano e mal collegato io debba richiedere un part time per far fronte al maggior tempo che impiegherò a raggiungere il luogo di lavoro ...mi è stato suggerito di non guidare fino a quando non sarà chiaro se la terapia farmacologica è efficace”;

“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

Così come già emerso tra le persone con epilessia sin dal periodo scolastico, anche nei casi di epilessia comparsa a lavoro intrapreso, **il medico del lavoro risulta essere una figura scarsamente presente**, come conferma la quasi metà dei rispondenti (47%) che non ha rilasciato informazioni in merito, insieme al 22% di persone che dichiarano di non averne mai incontrato uno. Nel 12% dei casi, inoltre, il medico del lavoro non è a conoscenza della condizione di epilessia del lavoratore. Quando presente, non sempre dà indicazioni in merito, e solo nel 7% dei casi è un riferimento – *Grafico 44*

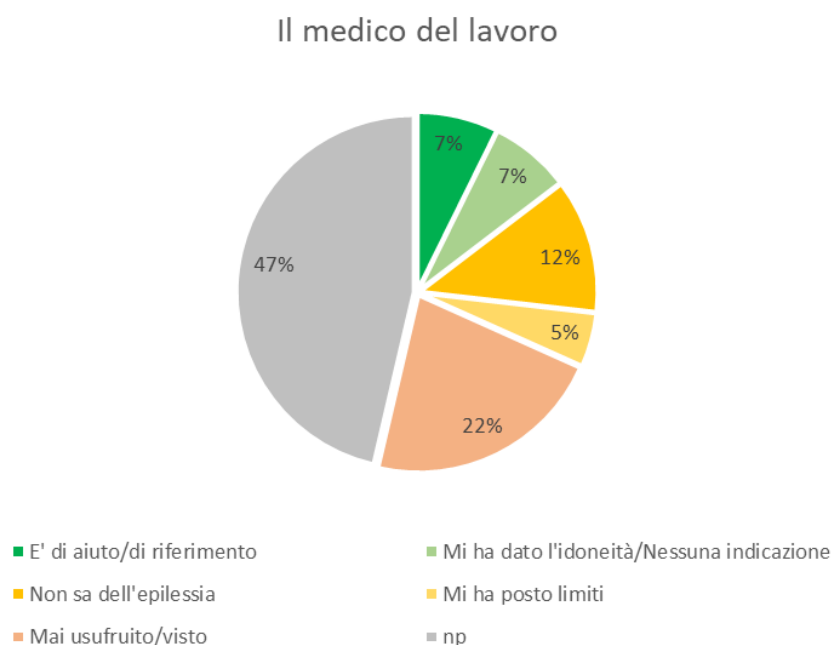


Grafico 44 – Il medico del lavoro

“Il medico del lavoro è ignoto”;

“Non ho mai avuto il piacere di incontrarne uno”;

“Sul lavoro non ho più fatto visite, e comunque mentirei. Non ho alternative”;

“Non sa nulla. Perché dovrei informarlo?!”.

Voglio...

Ciò che maggiormente si desidera all’oggi è riprendere a stare bene, riducendo le crisi e gli effetti collaterali dei farmaci (45%). Per qualcuno c’è ancora il desiderio di poter tornare come prima della comparsa dell’epilessia (21%), per qualcun altro l’obiettivo è poter continuare a lavorare (16%), avere più tutele e supporti (13%), poter comunicare liberamente l’epilessia (5%) – *Grafico 45*

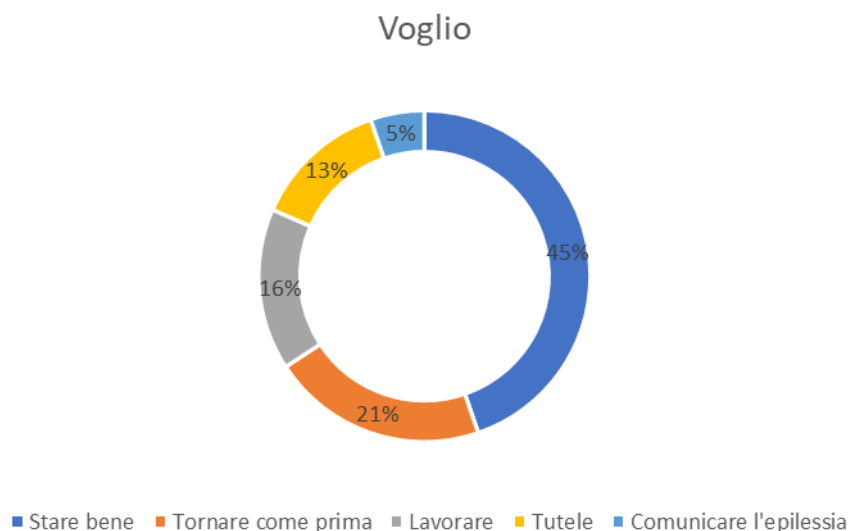


Grafico 45 – Oggi voglio...

“Voglio stare bene una settimana senza assenze crisi e stanchezza”;

“Che questa epilessia passasse e trovi la cura giusta per me”;

“Smettere di prendere le medicine”

“Tornare a tutto quello che avevo, a quello che ero, a quello che facevo... a quello che ricordavo! Vorrei tornare la L che ricordano tutti, prima di quel 9 febbraio che mi hanno fatto la diagnosi”;

“Voglio che tutto torni nella normalità”;

“Voglio continuare a lavorare, il lavoro ti dà la possibilità di sentirti bene, è una prova importante per me il riuscire a reggere prendendomi cura ovviamente del mio corpo e della mia anima”;

“Sogno un lavoro semplice in ufficio”;

“Sostegno e decreti appositi”;

“Vorrei poter parlare liberamente della mia situazione, aver diritto allo smart working per questo, senza che questa scelta leda il mio percorso. Vorrei che nessuno decidesse di "tagliarmi fuori" per la mia diagnosi...vorrei essere accolta con apertura mentale, senza timori...vorrei essere compresa...”.

Ripensando al mio percorso lavorativo...

Nelle considerazioni complessive sul percorso lavorativo vissuto in concomitanza con la comparsa dell'epilessia prevale, così come già per il gruppo di persone con epilessia sin dal periodo scolastico, la **soddisfazione** verso quanto fatto fino ad oggi (62%). Nel 32% dei casi, tuttavia, si fa riferimento a **limitazioni nel percorso professionale a causa dell'epilessia** (32%), se non addirittura alla perdita di lavoro (6%) – Grafico 46 e Box 22

Ripensando al mio percorso lavorativo...

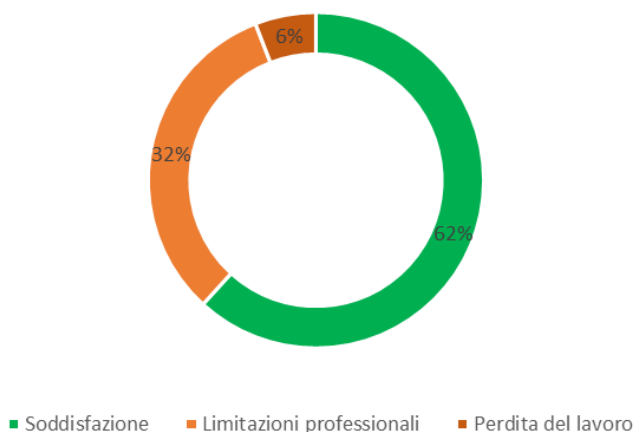


Grafico 46 – Ripensando al mio percorso lavorativo...

Box 22 – Ripensando al mio percorso lavorativo... frammenti narrativi suddivisi per temi

Ripensando al mio percorso lavorativo...	%	Frammenti narrativi
Soddisfazione	62	<i>“Sono soddisfatto, comunque faccio quel che mi piace”; “Avrei fatto lo stesso anche senza epilessia.”; “Il lavoro per me è principalmente motivo di soddisfazione. Svolgo il mio lavoro dal 1993 e ritengo che abbia avuto riscontri positivi.”; “19 anni di lavoro nello stesso posto ... buono!”.</i>
Limitazioni professionali	32	<i>“Dopo aver scoperto l'epilessia, mi sembra di esser retrocesso in serie B”; “Mi dispiace non sentirmi sicura di andare all'estero”; “Mi dispiace di non poter fare il lavoro per cui ho studiato e che amo”; “penso di aver perso molte occasione per colpa dell'epilessia e che avrei voluto e potuto fare di più nel mondo del lavoro”.</i>
Perdita del lavoro	6	<i>“Certamente mi sarebbe piaciuto concluderlo, era un lavoro che amavo ed ero rispettato da tutti i mie colleghi”; “Il campo lavorativo è stato uno dei migliori della mia vita. Il finale è stato brutto perché, come dico sempre, sono uscita dalla scuola dalla porta di servizio”.</i>

La fig.10 rappresenta le parole più frequenti utilizzate per raccontare l'oggi.

Oggi...



Il vissuto della pandemia...

In riferimento all'esperienza della pandemia, a fronte di un 42% di persone che racconta di averla vissuta con tranquillità, o comunque di non avere avuto particolari cambiamenti, nel restante 58% dei casi si riscontra un vissuto negativo, legato per lo più alla paura e alla solitudine percepiti, seguiti da situazioni di stress e di interruzione delle attività lavorative, o della ricerca di lavoro. In percentuali inferiori, qualcuno si è direttamente ammalato di Covid, e altri hanno riscontrato un'interruzione delle cure per l'epilessia – Grafico 47

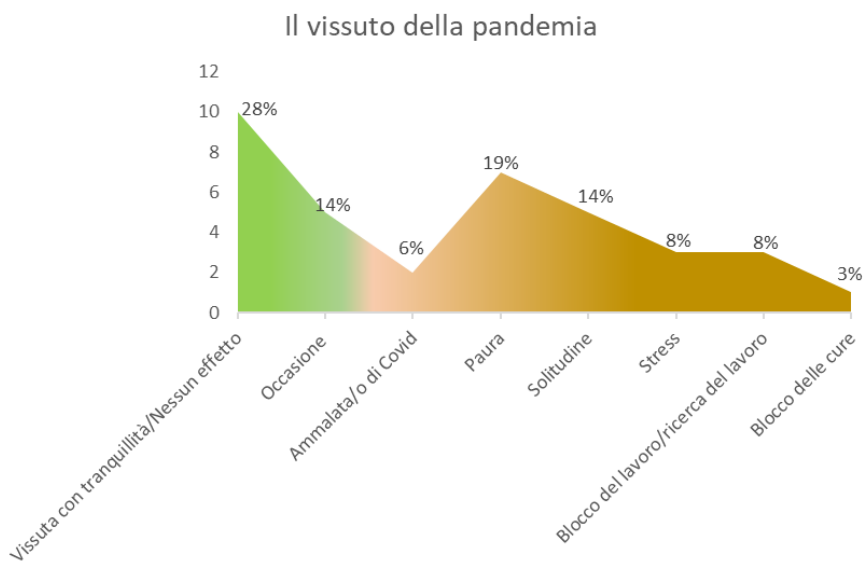


Grafico 47 – Il vissuto della pandemia

“Tranquilla. Sono diventati tutti un po' più lenti; come me”;

“Devo essere sincera non mi ha causato alcun tipo di problema. Ho deciso di viverla bene e non farmi prendere dal panico se avessi riscontrato il virus. Mi sono messa in testa che lotto ogni giorno con una malattia che mi può cogliere da un momento all'altro senza alcun preavviso e riuscirei a tenere testa anche al Virus. È una questione psicologica il Virus c'è, passa e si può curare. Sai quando inizia e quando più o meno può finire. L'epilessia no. Sai quando inizia e non sai quando finisce, e se finisce”;

“Non ha inciso. Continuo la terapia. Anzi, faccio una vita regolare”;

“Svolgendo smartwork è più semplice gestire le assenze perché non ho il problema di "camuffarle”;

“Chiusa in casa per paura di tutto”;

“Mi procura molta ansia. Non ho voluto vaccinarmi perché temo di potermi contagiare durante l'attesa”;

“Mi ha fatto sentire un po' più sola”;

“Ha peggiorato la situazione perché il mio datore di lavoro, subito ha colto l'occasione per lasciarmi a casa...dicendomi al telefono che mi mandava in cassa integrazione perché ero epilettica e che mi dovevo riposare”.

La cura per l'epilessia oggi

La cura per l'epilessia all'oggi viene descritta sempre prevalentemente come **farmacologica** (32%), ma anche come **più efficace** rispetto all'inizio (da 11% a 29%). Si riduce, inoltre, la percentuale di chi la percepisce come pesante per gli effetti collaterali (da 22% a 17%) e non si parla più di cura inefficace ma ancora in via di definizione (12%) – *Grafico 48*

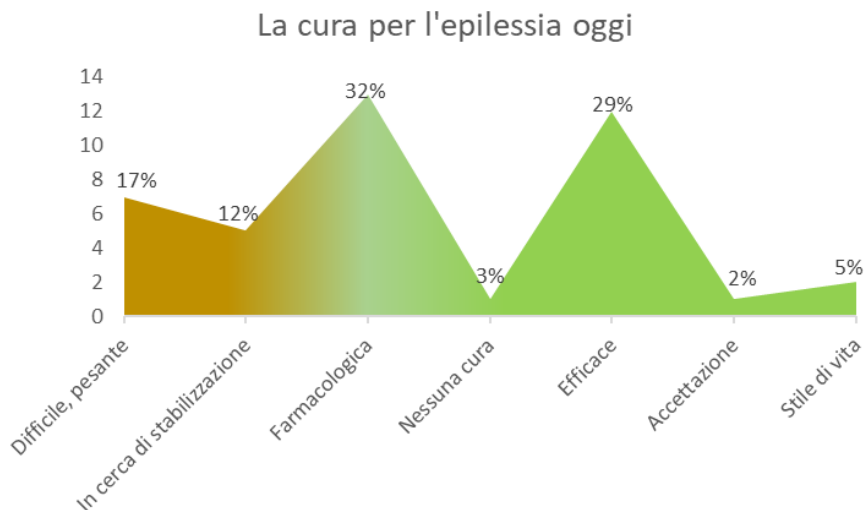


Grafico 48 – La cura per l'epilessia oggi

Oggi mi sento...

All'oggi aumenta decisamente la percentuale di chi si sente **bene** (da 12% a 42%), mentre si riduce la percentuale di chi accusa stanchezza ed effetti collaterali (da 20% a 13%), si sente inabile, triste, o

preoccupata/o. Aumenta però la percentuale di chi si sente più **vulnerabile** (da 6% a 11%) o in confusione (da 4% a 9%) – Grafico 49 e Fig.10

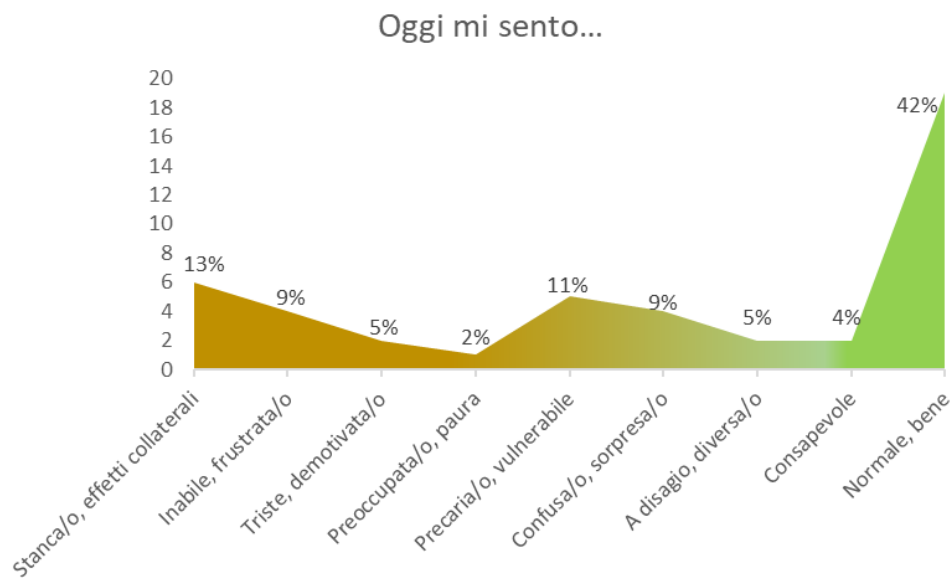
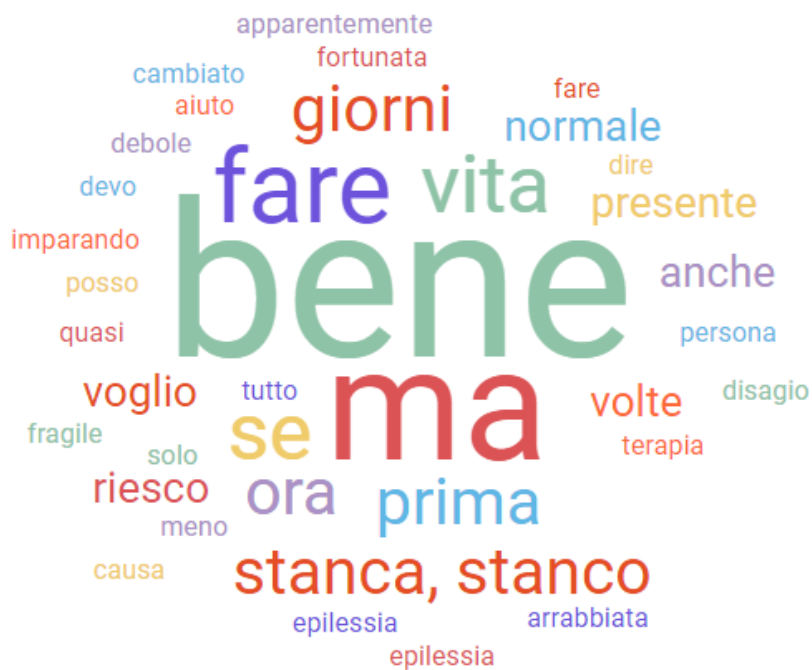


Grafico 49 – Oggi mi sento...

Fig.11 – Le parole più frequenti in riferimento a come ci si sente oggi

Mi sento...



“Bene, ho ritrovato la mia creatività”;

“Ora mi sento bene”;

“Bene adesso ...super lucido”;

“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 in un limbo. Sono disorientato, anche perché i messaggi dei dottori non sono univoci, ma contrastanti. Sembra quasi di dover accettare di andare avanti al buio”;

“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!”

Le persone vicine...

Così come già emerso nel gruppo di chi ha l'epilessia sin dal periodo scolastico, anche in questo caso **la figura di maggior supporto è rappresentata dalla famiglia**, di origine o quella costituita (68%). Seguono l'associazione (12%), i colleghi e i curanti (entrambi 10%). A differenza dall'altro gruppo, però, i curanti rappresentano meno un supporto, forse perché il percorso di cura è ancora più recente e non c'è ancora stato il tempo di stabilire una relazione di fiducia – *Grafico 50*

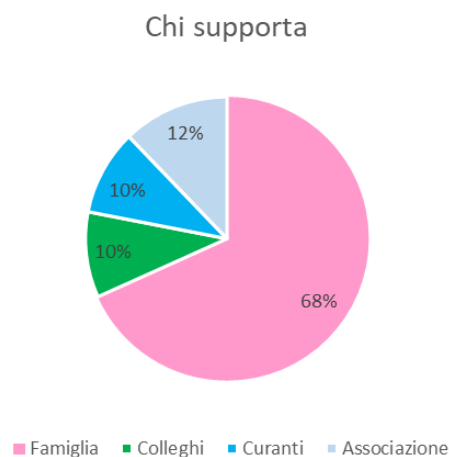


Grafico 50 – Le figure di supporto

Domani

A differenza del gruppo di persone con epilessia sin dal periodo scolastico, che hanno messo al primo posto il lavoro, in questo caso **ciò che maggiormente si desidera è la salute (21%)**, probabilmente anche perché alcune delle persone interpellate non ha ancora stabilizzato la propria epilessia. Seguono il lavoro (12%), l'auspicio di ridurre i farmaci (10%), i progetti familiari (9%), la tranquillità (8%), maggiori supporti e tutele e minori pregiudizi (entrambi 7%). Per qualcuno, c'è il desiderio di poter tornare come prima della malattia (7%) – *Grafico 51 e Fig.11*

Domani vorrei...

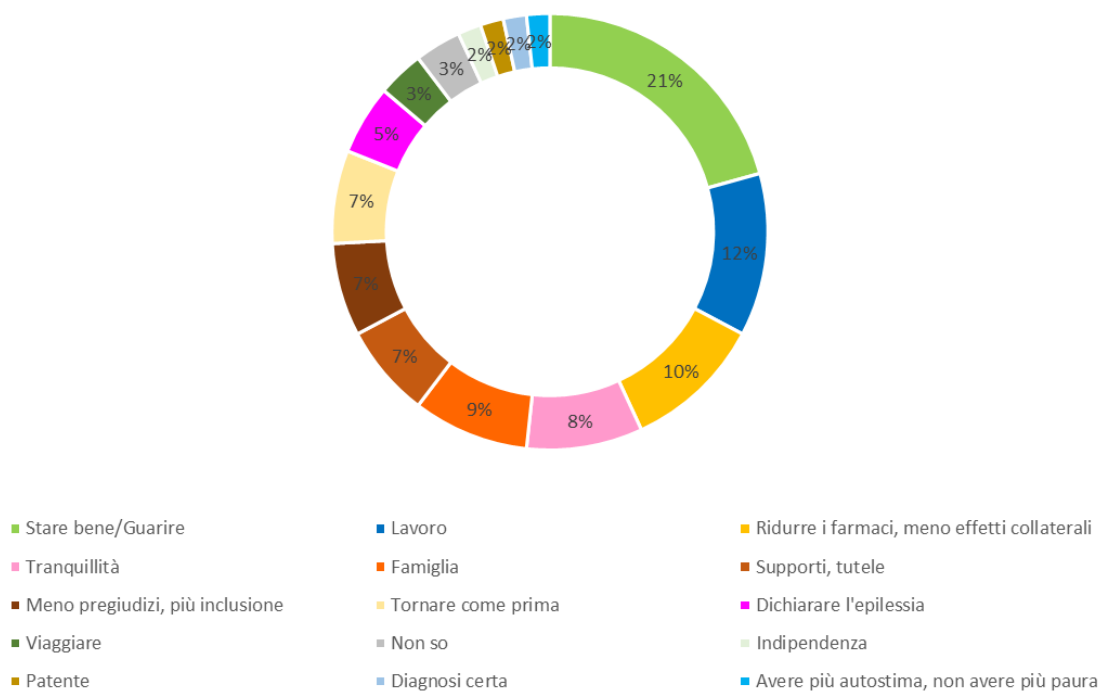


Grafico 51 – Le aspettative per domani

Fig.11 – Le parole più frequenti in riferimento alle aspettative per domani

Domani



“Spero sempre di non avere attacchi...”;

“Vorrei stare meglio”;

“Vorrei fare il lavoro che amo e per cui ho studiato tanto”;

“Vorrei tornare ad andare a lavoro, recentemente 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!”;

“Vorrei smettere di prendere medicine”;

“Vorrei farmaci meno impattanti”.

L'esperienza della scrittura

Raccontare la propria esperienza è stata un'esperienza positiva per l'82% delle persone interpellate, per la piacevolezza dell'attività (45%), ma anche per essere utili agli altri (23%). Per il 12% invece è stata un'esperienza difficile – Grafico 52 e Fig.12

Scrivere la mia storia è stato...

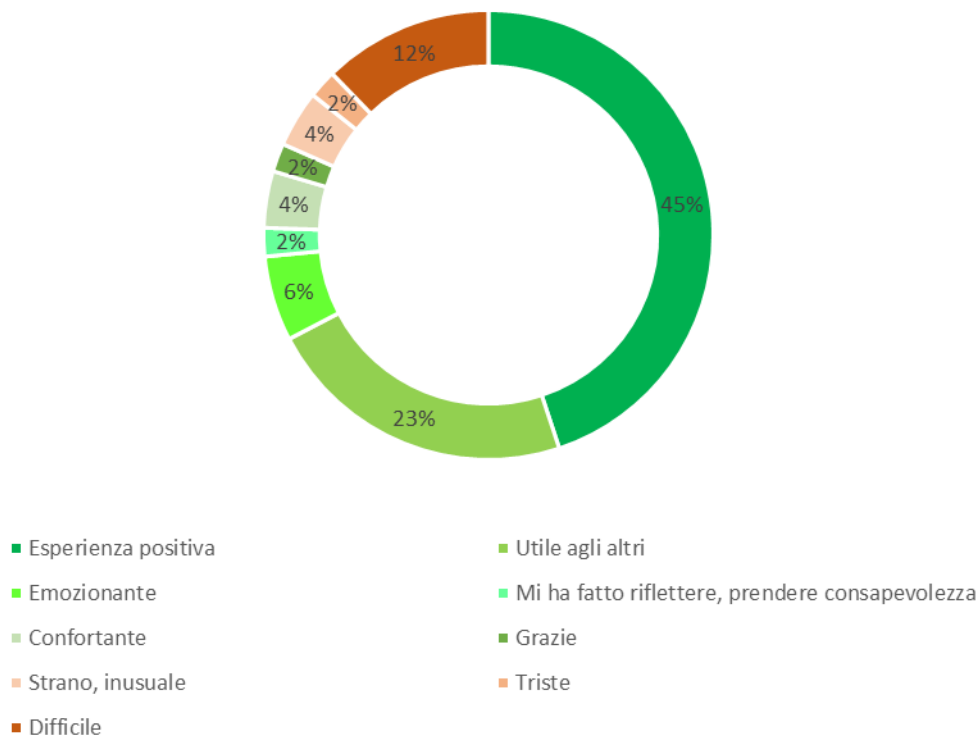


Grafico 52 – L'esperienza della scrittura

Fig.13 – Le parole più frequenti in riferimento all’esperienza della scrittura

Scrivere la mia storia



“Scrivere la mia storia è stato bello e un po' catartico”;

“Terapeutico e illuminante”;

“È stato bello, spero che insieme a tante altre serva ad aiutare altre persone ad affrontare la paura di questa malattia”;

“Spero educativo per altri”;

“È stato utile ma anche stressante perché mi ha fatto scendere giù e andare lontano dove le ferite ancora bruciano”;

“È stato stressante rivivere tutto”.

Anche in questo caso è stato possibile registrare il tempo impiegato dai rispondenti per l’attività di scrittura e compilazione del questionario. Mediamente, le persone hanno dedicato **45 minuti** all’indagine – poco meno dell’altro gruppo - con un tempo massimo di 125 ed uno minimo di 13 minuti. Anche se non conosciamo i tempi esatti della scrittura, è plausibile imputare la gran parte di questo tempo alla scrittura, essendo il questionario più veloce.

Il linguaggio delle narrazioni e le classificazioni della Medicina Narrativa

Anche in questo gruppo le narrazioni sono quasi universalmente scritte con un **linguaggio fattuale**, legato a eventi e circostanze. **Il linguaggio metaforico, inoltre, si riduce al 55%** - in confronto al 75% di chi ha l'epilessia sin dal periodo scolastico.

Prevalgono nuovamente le metafore che restituiscono un'immagine negativa del vissuto con l'epilessia (71%), questa volta soprattutto per la sensazione di retrocessione causata dalla perdita di opportunità e certezze, serenità, autonomia e dimensione sociale che ha comportato. Le espressioni di positività sono invece riferite alla ripartenza oggi messa in atto, al supporto e all'accoglienza ricevuti, e all'inizio della convivenza con questa condizione. Il **Box 22** riporta le espressioni metaforiche in ordine di ricorrenza, dalla più frequente, e suddivisione tra immagini negative e positive:

Box 22 – Le metafore utilizzate per descrivere il vissuto dell'epilessia

Immagini rappresentate	Metafore	Immagini rappresentate	Metafore
Retrocessione: passi indietro, serie B, tagliare fuori, uscita dalla porta di servizio, lasciata in un angolo	<i>“Sono infelice professionalmente per aver fatto passi indietro”; “Dopo aver scoperto l'epilessia, mi sembra di esser retrocesso in serie B”.</i>	Ripartenza: riprendere in mano, ricostruire, rinascita	<i>“Io oggi sono una persona che si sta ricostruendo”; “inizia la mia rinascita”; “Sono ansioso di riprendere in mano la mia vita”.</i>
Guerra: vincere, lottare, sconfiggere, combattere	<i>“Lottavo già tanto con questa patologia in più dovevo lottare anche con chi mi circondava”; “devo combattere con l'epilessia”.</i>	Accoglienza: famiglia, seconda casa, porta aperta	<i>“Tutti sono a conoscenza del mio problema sono molto stimato è come una grande famiglia”; “I colleghi con i quali collaboravo mi sono stati vicino lasciandomi sempre una porta aperta”.</i>
Incertezza: limbo, al buio, appesa a un filo	<i>“mi trovavo in un limbo di incertezze”; “Sembra quasi di dover accettare di andare avanti al buio”.</i>	Supporto della famiglia: ombra, roccia, ancora di salvataggio	<i>“mia moglie mi seguiva per casa come un'ombra”; “I miei familiari sono la mia roccia”</i>
Peso: soprammobile, fardello	<i>“Mi sento un peso, un soprammobile”.</i>	Convivenza con l'epilessia: sentimento, compagna fedele	<i>“l'epilessia per me è diventato anche un "sentimento" e si sa i sentimenti non si possono spiegare a voce ma si vivono”; “L'epilessia è diventata la mia compagna fedele”.</i>
Effetti collaterali: travolto da un tir, cervello addormentato, testa in acqua, in una bolla	<i>“per diverse settimane mi sono sentito come se un tir mi avesse travolto”; mi ritrovai a fare poco e ad essere</i>	Cura: ancora, parafulmine	<i>“La cura per l'epilessia ora è la mia ancora”; “La terapia è il mio parafulmine”.</i>

	<i>sempre stanca e con il cervello addormentato”.</i>		
Negatività: calvario, incubo	<i>“Da quel momento in poi il calvario”; “Accettare questa malattia è stato un incubo”.</i>	Forza: leonessa, so nuotare	<i>“Oggi sono di nuovo una leonessa”; “Sono in mezzo a un guado ma so nuotare”.</i>
Isolamento: barriera, campana di vetro	<i>“forse è troppo alta la barriera che ho innalzato”; “si vive come in una campana di vetro, isolati da tutto”.</i>		
Malesere interiore: morale sotto ai tacchi, tunnel	<i>“Ero e sono alla ricerca della luce in fondo al tunnel”.</i>		
Costrizione: gabbia, bussare alla porta	<i>“sento come una gabbia che non mi fa volare”.</i>		
Disconnessione: blackout, interruzione elettrica	<i>“ho subito due black out di cui non ricordo nulla”; “Qualche secondo in cui avvertivo una sorta di interruzione elettrica del pensiero”.</i>		
Delusione: ferite che bruciano	<i>“evidentemente ero un taxi, non una risorsa stimata a prescindere”; “le ferite ancora bruciano”.</i>		
L’energia di prima: vulcano di energia, saettare per la città, andare a 1000	<i>“Prima della malattia ero un vulcano di energia. Salivo in macchina e saettavo in ogni angolo della città”.</i>		

La classificazione di Kleinman

In maniera molto simile al gruppo delle persone con epilessia sin dal periodo scolastico, la classificazione di Kleinman sulle 47 narrazioni di chi ha avuto l’epilessia a carriera lavorativa già intrapresa, fa emergere **la prevalenza della componente della sickness (57%)**, seguita dalla disease (29%) e infine dalla illness (14%). Ciò indica che il vissuto sociale, e in particolare lavorativo, con l’epilessia è preponderante nelle narrazioni di chi si è raccontato, come conferma il 53% di casi in cui si parla apertamente di pregiudizi e stigma legati alla malattia vissuti al lavoro. La componente della *disease* figura soprattutto nella descrizione, spesso puntuale, del percorso terapeutico e farmacologico – *Grafico 53*

Classificazione di Kleinman

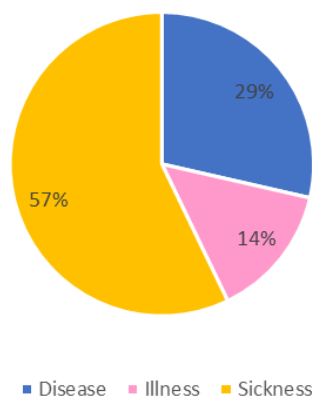


Grafico 53 – Storie disease/illness/sickness-centered

La classificazione di Frank

Basandosi sulla classificazione di Frank, **la componente della Restitution prevale nuovamente (66%)** ed è riferita soprattutto all'aspettativa di ritornare al ruolo lavorativo, ma anche familiare e sociale, precedente la comparsa dell'epilessia – *Grafico 54*

Classificazione di Frank

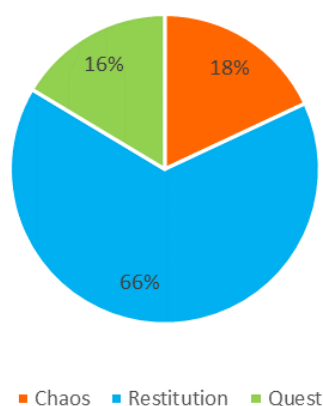


Grafico 54 – Storie di chaos, restitution, quest

La classificazione di Launer e Robinson

Infine, utilizzando la classificazione di Launer, **prevalgono anche qui le storie di progressione (52%)**, ma in percentuale inferiore rispetto a chi ha l'epilessia dal periodo scolastico. Aumenta infatti la percentuale di chi si trova in **una situazione intermedia tra il fermo e la progressione (30%)**, e di chi è in una situazione di blocco (18%) – *Grafico 55*

Classificazione di Launer and Robinson

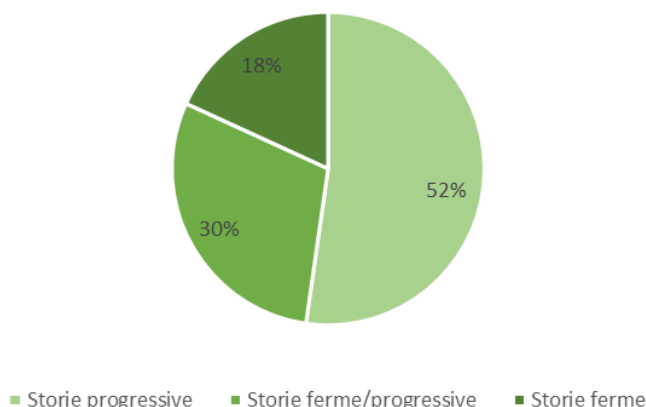


Grafico 55 – Storie progressive e ferme

Tra gli elementi di coping, ossia le risorse che permettono alle narrazioni di evolvere, si rilevano:

- **Il lavoro, in termini di soddisfazione verso ciò che si fa e relazioni (22%);**
- La consapevolezza e accettazione dell'epilessia raggiunte (20%);
- La terapia e i curanti (20%);
- L'assenza di cambiamenti impattanti sulla vita prima della comparsa dell'epilessia (11%);
- La famiglia e gli affetti (5%);
- Gli amici e la vita sociale (5%);
- L'associazione di riferimento (3%);
- La progettualità verso il futuro (2%);
- L'aver usufruito di tutele, tra cui le categorie protette (2%);
- L'atteggiamento di positività e ottimismo (2%);
- La cura di sé (2%);
- La gratitudine (2%);
- Lo smart working (2%).

Tra gli elementi che disattivano l'attivazione di risorse, al contrario, c'è l'assenza, perdita o riduzione del lavoro, con il relativo carico di frustrazione e altre emozioni negative. Oltre al lavoro, **la paura** (30%) e la **manca di supporti e tutele** (15%) sono gli elementi che pesano di più.

Box 23 – Riassunto dei risultati emersi dalle narrazioni delle persone con epilessia sin dal periodo scolastico

Scuola: risultati raggiunti 33% - discriminazioni percepite 29% - difficoltà nello studio 25%

Colloqui di lavoro: epilessia non dichiarata 27% - epilessia dichiarata 16% - rifiuto ai colloqui 14%

La cura ieri: farmacologica 44% - pesante 22% - inefficace 16%

La cura oggi: farmacologica 32% - efficace 29% - pesante 17%

Mi sentivo: stanchezza 20% - inabile, un peso 16% - triste/demotivata-o 12% - bene 12%

Mi sento: bene 42%

Il lavoro oggi: epilessia comunicata 67% - relazioni sul lavoro positive 56% peggiorate 27% - soddisfazione 27% limitazioni ruolo professionale 22%

Aspettative per il domani: stare bene 21%, lavoro 12%

L'esperienza della narrazione: positiva 42%

Linguaggio: fattuale con metafore 55%

Classificazioni della Medicina Narrativa: sickness 57% - restitution 66% - progressione 52%.

Le emozioni

Subito dopo l'attività di scrittura, le persone sono state invitate ad esprimere le emozioni prevalenti vissute nel periodo corrente, facendo riferimento al fiore di Plutchick inserito nella traccia narrativa.

Complessivamente, l'aspettativa è l'emozione prevalente (19%), seguita dalla rabbia e dalla fiducia (entrambi 16%), dalla paura (15%) e dalla tristezza (13%). Nella somma, quindi, prevalgono le emozioni negative. Distinguendo tra i due gruppi di rispondenti, l'aspettativa, la tristezza e il disgusto sono più frequenti tra chi ha l'epilessia più recente, mentre la rabbia e la fiducia si alternano soprattutto tra chi ha l'epilessia sin dal periodo scolastico. La paura, come confermato già dalle narrazioni, è trasversale, insieme alla serenità.

Tab.4 – Le emozioni prevalenti

Emozioni	Totale %	Gruppo S – Epilessia sin dal periodo scolastico %	Gruppo L – Epilessia dopo il lavoro %
Aspettativa	19	17	23
Interesse	8	8	6
Aspettativa	8	8	13
Vigilanza	3	1	4
Rabbia	16	18	11
Irritazione	8	7	8
Rabbia	8	11	3
Fiducia	16	21	8
Accettazione	6	7	6
Fiducia	7	10	2
Ammirazione	3	4	0
Paura	15	14	15
Apprensione	8	8	8
Paura	6	6	6
Terrore	1	0	1
Tristezza	13	10	19
Pensosità	7	6	8
Tristezza	3	1	8
Pena	3	3	3
Serenità	9	9	10
Serenità	6	6	8
Gioia	2	2	2
Estasi	1	1	0
Sorpresa	8	9	6
Distrazione	4	1	6
Sorpresa	3	6	0
Stupore	1	2	0
Disgusto	4	2	8

Fastidio	1	1	2
Disgusto	3	1	6

I dati dal questionario

Oltre alle informazioni sociodemografiche delle persone rispondenti e relative alle caratteristiche della loro epilessia, il questionario integrato alla traccia narrativa ha previsto la raccolta di ulteriori informazioni inerenti alla qualità di vita.

La valutazione delle esperienze vissute a scuola e sul lavoro

Si è chiesto di valutare attraverso una scala numerica le esperienze vissute a scuola e a lavoro, da 1 = esperienza molto negativa a 7 = esperienza molto positiva.

Lo spunto relativo alla scuola è stato rivolto solo alle 97 persone con epilessia sin dal periodo scolastico, rilevando un'esperienza media valutata 3,5, ossia tra il "poco negativa" e l'"indifferente".

Sulle esperienze lavorative, la valutazione media risultante tra le persone con epilessia sin dal periodo scolastico è pari a 4, quindi "indifferente", mentre si abbassa a 3 – poco negativa - per chi ha avuto la comparsa dell'epilessia a lavoro già intrapreso. Ciò conferma quanto già emerso dall'analisi delle narrazioni, che vede maggiore fatica e insoddisfazione proprio in questo secondo gruppo di rispondenti.

La patente di guida

Il tema della patente è piuttosto ricorrente nelle narrazioni delle persone con epilessia, perché strettamente correlato alle possibilità lavorative e di autonomia.

Il 57% dei rispondenti guida l'automobile, regolarmente nel 45% dei casi e occasionalmente nel 12%. C'è poi un 18% di persone che non ha la patente di guida – trasversale tra i due gruppi di rispondenti – un 12% che non guida volontariamente perché non si sente sicura/o, un 6% a cui è stata sospesa la patente. In altri casi, inseriti nella categoria "altro", prevalentemente si sta prendendo la patente o si è in attesa di rinnovo. Tra chi non guida, nel 67% dei casi questo ha **influito sulla scelta lavorativa** – Grafico 56

Guida l'automobile?

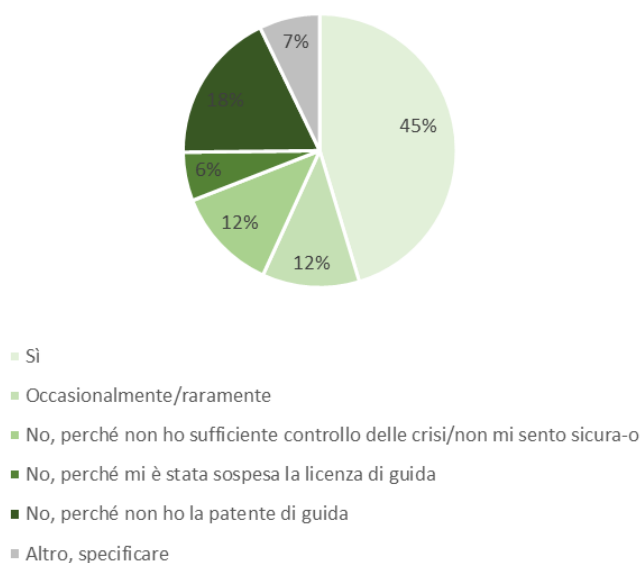


Grafico 56 – La guida dell'automobile

I colloqui di lavoro e le aspettative

In maniera diversificata tra i due gruppi di rispondenti, si è indagato quanto l'epilessia e la sua eventuale comunicazione influenzino le occasioni e l'andamento dei colloqui di lavoro.

Per quanto riguarda le persone con epilessia sin dal periodo scolastico, a fronte di una media di 5 colloqui affrontati, comunicano la condizione di epilessia in una media di 1,9 colloqui, a conferma di quanto già emerso nelle loro narrazioni. C'è la percezione che una media di 2,8 colloqui di lavoro non siano proseguiti come conseguenza della dichiarazione, più della metà di quelli svolti. Infine, il numero medio di esperienze lavorative svolte è pari a 4,5, poco meno del numero medio dei colloqui.

Le persone con epilessia comparsa successivamente all'ingresso nel mondo del lavoro, mediamente hanno affrontato 1,7 colloqui dopo la diagnosi, comunicando la propria condizione in una media di 0,9 colloqui – intorno alla metà – e percependo di non aver potuto proseguire a causa della malattia in una media di 1,3 colloqui, ossia anche in quelli in cui non hanno comunicato apertamente la propria condizione. La media delle esperienze lavorative è pari a 2,3.

Confrontando i dati dei due gruppi, emerge che **le persone con epilessia sopraggiunta a lavoro avviato tendono a comunicare maggiormente la propria condizione** – come già emerso dalle narrazioni – **tuttavia riscontrano una maggiore percezione di esclusione dal mondo lavorativo**. In un certo senso, la loro esperienza conferma quanto tendenzialmente appurato da chi ha l'epilessia sin dal periodo scolastico, ossia che comunicare la condizione di malattia in sede di colloquio non sia proficuo.

Tab.5 – La comunicazione dell'epilessia nei due gruppi di rispondenti

I colloqui di lavoro (media)	Durante la ricerca del lavoro	Con comunicazione di epilessia	Non proseguiti a causa della comunicazione di epilessia	Numero di esperienze lavorative
Gruppo S – Epilessia dal periodo scolastico	5,24 (range 0 – 50)	1,96 (range 0-17)	2,79 (range 0-16)	4,51 (range 0-30)
I colloqui di lavoro (media)	Successivi alla diagnosi	Con comunicazione di epilessia	Non proseguiti a causa della comunicazione di epilessia	Numero di esperienze lavorative
Gruppo L – Epilessia dopo il lavoro	1,68 (range 0-7)	0,92 (range 0-6)	1,3 (range 0-6)	2,29 (range 0-10)

A lavoro ottenuto, il **65% dei rispondenti è soddisfatto del proprio ruolo professionale**, mentre il restante 35% ritiene di svolgere un lavoro inferiore alle aspettative o al titolo di studio conseguito.

L'influenza dell'epilessia sull'attività lavorativa

Mediamente, **negli ultimi 12 mesi si sono persi 6 giorni di lavoro a causa dell'epilessia**, in maniera uniforme per i due gruppi di rispondenti, in un intervallo compreso tra un numero minimo di 0 giorni ed un massimo di 40 giorni.

Nel 59% dei casi si riporta di aver avuto crisi sul posto di lavoro, con una frequenza variabile che per più della metà dei casi è confinata entro l'anno, quando non su più anni, mentre nella restante parte ha frequenze mensili o settimanali; alla voce "altro", i rispondenti hanno indicato frequenze di crisi talmente variabili da non poter essere identificate con una categoria unica, oppure hanno specificato di avere crisi unicamente notturne. **Nel 44% dei casi le crisi non hanno influenzato l'attività lavorativa**, tuttavia, per il 42% dei rispondenti si sono riscontrate situazioni di **modifica e messa a rischio del lavoro**; alla voce "altro",

i rispondenti hanno specificato per lo più di riscontrare dei cambiamenti limitati all'episodio di crisi (come rallentamento dei ritmi e bisogno di maggiore tranquillità). Non si riscontrano differenze tra i due gruppi di rispondenti, se non per una tendenza maggiore all'interruzione del lavoro nel caso di epilessia comparsa a attività lavorativa intrapresa – *Grafici 57, 58, 59*

Crisi sul posto di lavoro

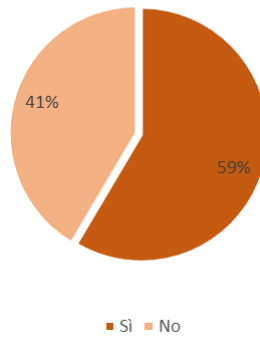


Grafico 57 -La presenza di crisi sul posto di lavoro

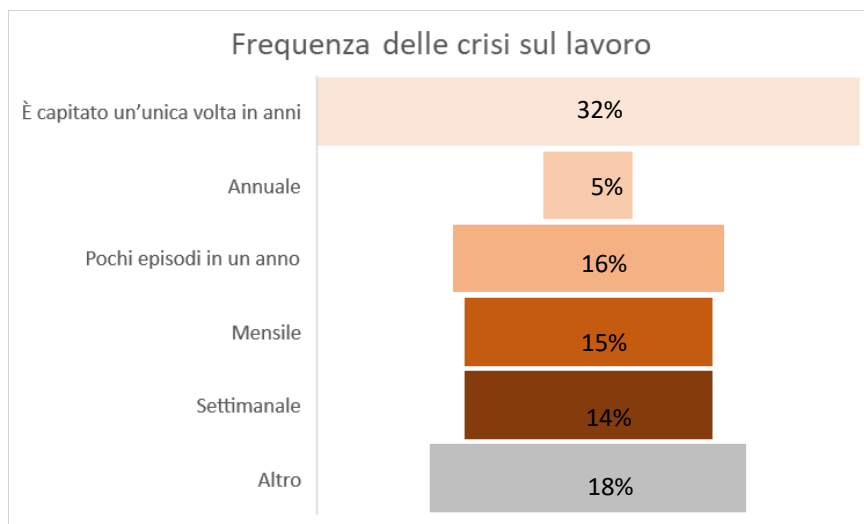


Grafico 58 – La frequenza delle crisi sul posto di lavoro

Le crisi hanno influenzato l'attività lavorativa?

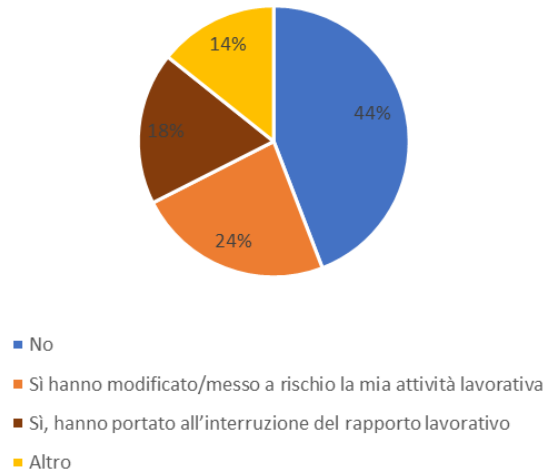


Grafico 59 – L'impatto delle crisi sull'attività lavorativa

Il ruolo delle associazioni

Infine, si è indagata la frequenza e tipologia di supporto offerto dalle associazioni di riferimento per l'epilessia.

L'85% dei rispondenti non ha un'associazione di riferimento. Tra coloro che invece ce l'hanno, le attività di maggior sostegno sono rappresentate dall'informazione e dal supporto morale – Grafico 60

Ha un supporto di un'associazione?

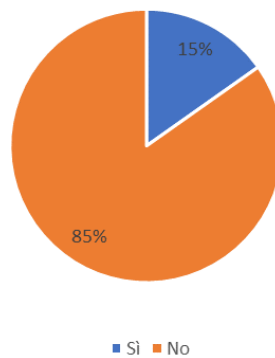


Grafico 60 – Il supporto delle associazioni

Considerazioni aggregate

Le narrazioni raccolte rispettivamente dalle persone con epilessia sin dal periodo scolastico e quelle a cui è comparsa a carriera lavorativa intrapresa, presentano prevalentemente **elementi di difformità**, con alcuni aspetti comuni.

Si tratta infatti di narrazioni in gran parte diverse. Nel primo caso, c'è una storia di malattia piuttosto lunga, iniziata nell'adolescenza o nell'infanzia, che ha comportato **molte difficoltà concentrate soprattutto nel periodo scolastico**, coincidente con l'inizio del percorso di cura. Questa stessa durata prolungata ha però anche permesso un tempo di elaborazione, stabilizzazione e adattamento alla condizione che oggi restituisce uno scenario di **persone in maggioranza soddisfatte del percorso lavorativo raggiunto e dei risultati ottenuti**, proprio in virtù delle tante difficoltà incontrate. Nel caso di chi invece ha visto comparire l'epilessia in età adulta, quindi a percorso lavorativo già intrapreso, ha vissuto – o sta vivendo - le difficoltà dell'inizio del percorso di cura proprio in concomitanza con la vita lavorativa, con **conseguenze sul lavoro più impattanti e improvvise**. Inoltre, in molti casi non c'è ancora stato il tempo di accettazione, stabilizzazione e adattamento della propria condizione, che permette di affrontare il mondo del lavoro con più preparazione alla convivenza con l'epilessia.

Gli elementi di difformità

Per le persone con epilessia sin dal periodo scolastico, le difficoltà considerate più traumatiche si concentrano per l'appunto negli anni della scuola, quando le discriminazioni percepite – 29% - e le difficoltà di studio causate dagli effetti collaterali dei farmaci – 25% - hanno reso i vissuti di quel periodo dolorosi e faticosi. Tuttavia, nel gruppo rappresentato in questa ricerca, non hanno prevalso sui **risultati che si sono comunque raggiunti** e che vengono sottolineati nel 33% dei casi. Questo tema di riscatto fa da sfondo anche al resto delle narrazioni, in riferimento al **raggiungimento del ruolo professionale desiderato** - 51% - alle prime esperienze sul lavoro e al vissuto lavorativo di oggi, considerati positivamente nel 55% dei casi. Anche se non mancano le rinunce e le limitazioni causate dalla malattia (37%), **le persone con epilessia sin dal periodo scolastico oggi scrivono di sentirsi in gran parte bene e soddisfatte** - 51% - con **aspettative lavorative** di stabilizzazione e gratificazione. Si riscontra una **generale trasversalità** di questi vissuti rispetto alla tipologia di epilessia e frequenza delle crisi, se non per un lieve aumento tra le persone con epilessia farmacoresistente di limitazioni e discriminazioni percepite sia nel periodo scolastico che odierno, l'insoddisfazione lavorativa e la tendenza a comunicare di più l'epilessia, probabilmente anche per l'ineluttabilità delle crisi. Va detto che il livello di educazione medio alto rappresentato potrebbe essere frutto di un bias di partecipazione alla survey stessa.

Nel caso del secondo gruppo di rispondenti, **l'epilessia è comparsa prevalentemente in maniera improvvisa** – 40% - attraverso crisi, talvolta avvenute proprio sul luogo di lavoro. Le conseguenze immediate sono diversificate tra chi ha continuato a condurre la propria vita come prima – 57% - e chi invece ne ha riscontrato da subito i limiti, con l'aspettativa di ritornare “come prima” (32%). Prevalgono in ogni caso le **sensazioni negative** – 84% - soprattutto per la stanchezza e gli altri effetti collaterali portati dalle terapie, e per l'impatto con le improvvise limitazioni. In riferimento al vissuto lavorativo oggi, a differenza del primo gruppo di rispondenti, prevalgono le **situazioni di difficoltà** – 57% - soprattutto legate alle **limitazioni che si ripercuotono sul ruolo professionale**, ma anche per situazioni più drastiche come **l'allontanamento dal lavoro** in seguito a crisi. Le differenze tra le diverse tipologie di epilessia e frequenza delle crisi in questo caso sono più marcate, riscontrando **una maggiore frequenza di casi di allontanamento dal lavoro tra le persone con epilessia farmacoresistente**. Nonostante la percentuale di chi ad oggi racconta di sentirsi bene – 42% - aumenta il numero delle persone che si sentono **più fragili e vulnerabili**. Tra le aspettative per il futuro, per questo gruppo di persone **al primo posto c'è la salute**, soprattutto rappresentata dal raggiungimento del controllo delle crisi, per molti non ancora arrivato.

Gli elementi di uniformità

Indipendentemente dalla soddisfazione lavorativa, **le relazioni sul lavoro sono considerate in maggior parte positive** da entrambi i gruppi di rispondenti, anche se la maggiore soddisfazione si riscontra tra chi ha l'epilessia sin dal periodo scolastico (82%) rispetto al secondo gruppo (56%), in cui si fa riferimento anche ad un 27% di casi di peggioramento delle relazioni.

Sul tema della comunicazione dell'epilessia, **in sede di colloquio di lavoro si tende a non comunicare**, per le probabilità di insuccesso connesse – 27% - mentre successivamente **all'avvenuto inserimento lavorativo si comunica la propria condizione**. Su questo aspetto, però, le persone con epilessia comparsa nel periodo lavorativo sembrano comunicare più frequentemente l'epilessia – 67% - complice probabilmente l'impossibilità di nascerla in caso di crisi accorse sul lavoro, in confronto al 54% di chi ha l'epilessia sin dal periodo scolastico, che conta **un 46% che ancora oggi preferisce non dire niente**.

Gli **episodi di allontanamento dal lavoro successive ad una crisi** riscontrano percentuali simili che oscillano dal 14% al 18%.

La patente di guida è un altro fattore ricorrente e strettamente connesso con le esperienze lavorative di entrambi i gruppi – rispettivamente dal 22 e dal 26% - in quanto spesso condizione necessaria per usufruire delle opportunità lavorative, oltre che elemento di praticità che influisce sulla qualità di vita quotidiana e sull'autonomia.

In riferimento alle cure, la ricerca della terapia giusta è il fattore considerato più limitante per entrambi i gruppi di persone con epilessia - 30% e 29% - soprattutto per gli effetti collaterali considerati pesanti, tra i più comuni la stanchezza e la perdita di lucidità e concentrazione.

Un altro fattore comune è **la figura del medico del lavoro, descritto come poco presente e con un ruolo controverso**, oppure non menzionato affatto.

La pandemia concomitante al periodo di raccolta delle narrazioni ha aumentato le difficoltà rispettivamente nel 45% e nel 58% dei casi, soprattutto per il blocco lavorativo conseguente e per il sentimento di paura provato, anche se resta un buon gruppo che invece non ha avuto alcuna ricaduta specifica e, anzi, ha beneficiato della possibilità di smart working e della generale maggiore tranquillità.

Infine, **l'esperienza della scrittura è stata valutata trasversalmente come positiva** – 90 e 82% - sia per la piacevolezza dell'attività che per la sua potenziale utilità agli altri. Il linguaggio utilizzato è molto simile tra i due gruppi di rispondenti, tendenzialmente fattuale per le descrizioni puntuali dei fatti e degli episodi, con però **un utilizzo ampio di metafore** particolarmente evocative soprattutto delle **difficoltà** vissute con l'epilessia. Le immagini della guerra, della sofferenza, dell'isolamento, prevalgono soprattutto tra chi vive l'epilessia sin dal periodo scolastico, mentre tra chi ha vissuto la sua comparsa da adulto si riscontrano immagini riferite alla perdita di opportunità e all'incertezza.

Utilizzando le classificazioni della medicina narrativa, entrambi i gruppi hanno raccontato **storie di sickness**, ossia storie in cui lo stigma o comunque le implicazioni sociali dell'epilessia hanno influito e influiscono sui vissuti lavorativi (oltre il 55% in entrambi i casi). La componente di **restitution**, rappresentata in questo contesto soprattutto dall'aspettativa lavorativa, è molto marcata, rivelandosi intorno al 70%. È però altrettanto prevalente la **progressione**, ossia la messa in atto di risorse di coping che permettono un'evoluzione delle storie da un vissuto più negativo ad uno più positivo, più presente tra chi ha l'epilessia sin dal periodo scolastico - 75% - rispetto al secondo gruppo – 52% - nel quale si riscontrano storie più ferme. **Il lavoro è il principale elemento di coping riscontrato**, a confermare e rimarcare l'importanza di questo aspetto. Restano però presenti **la paura, la rassegnazione** e la denuncia di mancanza di supporti e tutele, i principali pericoli di blocco delle risorse di coping.

Un percorso per accompagnare l'accettazione della diversità

Erving Goffman⁶ definisce lo stigma come un linguaggio delle relazioni. Nello specifico, seguendo l'approccio fenomenologico, questa definizione presuppone che ogni individuo, nel percepire l'altro, si associ al corpo dell'altro. Quando si guarda una persona con una disabilità evidente, dunque, c'è una reazione istintiva di rifiuto, allontanamento, negazione, che in realtà non nasce dalla derisione ma deriva dalla paura del vedere, attraverso il corpo dell'altro, la propria fragilità e mortalità riflessa.

Lo stigma ancora così presente legato all'epilessia, nonostante i tanti passi in avanti fatti anche in termini di protocolli e formazione, può essere spiegato con questa reazione istintiva che può essere ridotta attraverso **percorsi specifici di accompagnamento all'accettazione della diversità**. Questi percorsi, come ad esempio quello chiamato "mindfulness compassionevole", potrebbero essere affiancati alla formazione di tipo più interventistico effettuata nelle scuole e, soprattutto, nelle aziende e luoghi di lavoro, per rendere più efficace il cambiamento culturale necessario per il miglioramento della qualità della vita delle persone con epilessia.

⁶ Goffman, Erving. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Simon and Schuster, 2009.

Allegato A – Lo strumento di indagine

INFORMAZIONI GENERALI

1. Regione di residenza: _____
2. Et : _____
3. Genere: Donna Uomo
4. Stato Civile: Celibe/nubile Coniugato/a - Convivente Separato/a Vedovo/a
5. Ha figli? S , quanti _____ No
6. Titolo di studio: Licenza elementare Licenza Media Diploma Laurea/Master

NARRARE L'ESPERIENZA LAVORATIVA

La invitiamo cortesemente a raccontare la sua esperienza di persona con epilessia nel mondo del lavoro, includendo la fase di ingresso lavorativo e, se presente, il vissuto della/e posizioni lavorative svolte e/o in svolgimento, della realt  e della mansione specifica. Pu  esprimere liberamente le aspirazioni, i dubbi, le necessit  e le effettive possibilit  che ha avuto, compatibilmente con la condizione di epilessia e relativo percorso di cura. Pu  scrivere naturalmente senza preoccuparsi della forma e della lunghezza della storia. Qualsiasi episodio che ritiene significativo e che le fa piacere inserire nel testo, sar  ben gradito.

Le chiediamo cortesemente di non inserire all'interno della narrazione nomi di persone o luoghi (pu  inserire l'iniziale del nome seguita dal punto se questo   fondamentale per la comprensione della sua esperienza).

Per ogni supporto per la scrittura o richiesta di maggiori informazioni pu  fare riferimento all'indirizzo: PChesi@istud.it.

La ringraziamo fin da ora per condividere con noi la sua storia, ogni contributo sar  prezioso.

Traccia narrativa per la persona con diagnosi di epilessia sin dal periodo scolastico:

IERI: L'INIZIO DEL MIO PERCORSO NEL MONDO DEL LAVORO

Io prima di cercare lavoro...

A scuola...

Le cose che mi piaceva fare...

Le cose che riuscivo a fare...

Volevo diventare...

Le persone vicine a me dicevano (familiari, insegnanti, compagni di classe, curanti, referenti di associazioni)

...

L'inizio della ricerca del lavoro...

I colloqui di lavoro...

Le prime esperienze sul lavoro...

La cura dell'epilessia era...

Mi sentivo...

OGGI: LA MIA REALTA' LAVORATIVA

Io oggi...

Sono diventata/o...

L'esperienza della pandemia...

Il mio lavoro/la ricerca del lavoro...

Le relazioni al lavoro...

Il luogo del lavoro (a distanza, in presenza) ...

Il medico del lavoro...

Le persone vicine a me dicono (familiari, curanti, referenti di associazioni) ...

La cura dell'epilessia è...

Mi sento...

Ripensando al percorso lavorativo fatto fino ad oggi...

DOMANI: LE MIE ASPETTATIVE

Io domani...

Vorrei...

Traccia narrativa per la persona con diagnosi di epilessia sopraggiunta a carriera lavorativa già intrapresa:

IERI: L'INIZIO DELLA MALATTIA AL LAVORO

Il mio lavoro prima della comparsa dell'epilessia...

Poi è successo ...

I curanti mi dicevano...

Le persone vicino a me dicevano (familiari, colleghi, referenti di associazioni) ...

Le cose che riuscivo a fare...

Volevo...

Le relazioni al lavoro...

La cura dell'epilessia era...

Mi sentivo...

OGGI: LA MIA REALTA' LAVORATIVA

Io oggi...

L'esperienza della pandemia...

Il mio lavoro ...

Il luogo del lavoro (a distanza, in presenza) ...

Le relazioni al lavoro...

Il medico del lavoro...

Le cose che riesco a fare ...

Voglio...

Le persone vicine a me dicono (familiari, curanti, referenti di associazioni) ...

La cura dell'epilessia è...

Mi sento...

Ripensando al mio lavoro fino ad oggi...

DOMANI: LE MIE ASPETTATIVE

Io domani...

Vorrei...

L'ESPERIENZA DI SCRITTURA

Scrivere la mia storia è stato ...

LE EMOZIONI

La invitiamo a scegliere nel fiore di seguito rappresentato (fiore di Plutchik) le 3 emozioni che descrivono come si sente in questo periodo della sua vita. Può indicare queste tre emozioni dell'ultimo mese assegnando i numeri 1,2,3 in ordine di importanza:



Emozione 1: _____

Emozione 2: _____

Emozione 3: _____

INFORMAZIONI SPECIFICHE

7. In quali delle seguenti categorie rientra attualmente?

- Studente
- Lavoratore dipendente
- Lavoratore autonomo
- Non lavoro e sono in cerca di lavoro
- Non lavoro e non cerco lavoro
- In pensione
- Casalinga/casalingo
- Altro, specificare: _____

8. Occupazione: _____

9. Se è lavoratore dipendente, tipologia di contratto:

- Tempo indeterminato
- Tempo determinato
- Lavoro a progetto/collaborazione coordinata e continuativa
- Prestazioni occasionali
- Apprendistato
- Nessun contratto
- Altro, specificare _____

10. È iscritta/o alle categorie protette? Sì No

11. Se sì, è assunta/o attraverso le categorie protette? Sì No

12. Eventuali agevolazioni di cui gode:

- nessuna
- esenzione per malattia con codice "017"
- esenzione per altra patologia, specificare quale:
- esenzione per reddito
- esenzione per invalidità civile, specificare percentuale: %
- pensione di invalidità (riconosciuta al 100%)
- legge 104
- indennità di accompagnamento
- altro, specificare:

13. Da quanti anni è in cura per Epilessia?

- da meno di 2 anni
- da 2 a 5 anni
- da 6 a 10 anni

da più di 10 anni

14. Tipo di epilessia e frequenza delle crisi

- Diagnosi di epilessia appena accertata
- Crisi sporadiche, non farmaco-resistenti
- Nessuna crisi da più di 2 anni
- Nessuna crisi da più di 5 anni
- Nessuna crisi da più di 10 anni
- Farmaco-resistente
- Farmaco-resistente in attesa dell'intervento chirurgico
- Non so

15. Se ha crisi: Crisi con perdita di coscienza Crisi senza perdita di coscienza

16. Terapia in corso:

- Farmacologica, specificare il numero dei farmaci assunti (NON indicare la tipologia)
 - 1 2 3 più di 3
- VNS – Stimolazione del Nervo Vagale
- Intervento chirurgico
- Nessuna terapia
- Altro, specificare _____

17. Le chiediamo di valutare la sua esperienza personale dell'epilessia in ognuno dei seguenti ambiti:

Scuola/Università

Esperienza negativa (da 1=molto negativa a 3=poco negativa)			Indifferente	Esperienza positiva (da 5=poco positiva a 7=molto positiva)		
1	2	3	4	5	6	7

Lavoro

Esperienza negativa (da 1=molto negativa a 3=poco negativa)			Indifferente	Esperienza positiva (da 5=poco positiva a 7=molto positiva)		
1	2	3	4	5	6	7

18. Guida abitualmente 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 _____

19. Se non guida, questo ha influenzato la sua scelta lavorativa? Sì No

20. Numero di colloqui di lavoro effettuati durante la fase della ricerca del lavoro _____

21. Numero di colloqui di lavoro nei quali ha comunicato la condizione di epilessia _____
22. Secondo la sua percezione, numero di colloqui di lavoro non proseguiti a causa dell'epilessia _____
23. Numero di esperienze lavorative avute fino a oggi: _____
24. Se lavora, ritiene che il lavoro che svolge sia inferiore alle sue aspettative e/o al titolo di studi conseguito?
 Sì No
25. Se lavora, quanti giorni di lavoro ha perso a causa dell'Epilessia negli ultimi 12 mesi (può indicare sia i giorni di malattia che i giorni di permesso presi per effettuare visite mediche/esami)? _____
26. Ha mai avuto episodi di crisi sul posto di lavoro? Sì No
27. Se sì, con quale frequenza?
 È capitato un'unica volta in anni
 Annuale
 Pochi episodi in un anno
 Mensile
 Settimanale
 Altro, specificare: _____
28. Se sì, hanno influenzato la sua attività lavorativa?
 No
 Sì, hanno modificato/messo a rischio la mia attività lavorativa
 Sì, hanno portato all'interruzione del rapporto lavorativo
 Altro, specificare: _____
29. Ha un supporto da un'associazione di riferimento: Sì No
30. Se sì, in cosa la supporta l'associazione?

La ringraziamo per il tempo e l'energia dedicati all'indagine.