

Ada Piazzini, Paola Somenzi, Maria Paola Canevini, Katherine Turner, Rosanna Chifari, Elisabeth El Kiky, Simona Bergamaschi, Raffaele Canger, Centro Regionale per l'Epilessia, Ospedale S. Paolo, Università di Milano

Seven Italian Vocational Training Projects for Adults with Epilepsy

Some vocational training projects for adults with epilepsy and mild cognitive impairment, which took place in Milan from 1998 to 2004, are described.

We outline the different phases of these seven projects: the selection of participants, the courses themselves, the working "stage", and the final results in terms of working experience.

All the projects were led by the lay Italian Epilepsy Association (AICE) in collaboration with the Regional Epilepsy Center, S. Paolo Hospital, and they were financed by the Italian Ministry of Work, the Lombardy Area Funds as well as by the European Social Office.

Epileptologie 2005; 22: 81 – 83

Parole chiave: inserimento lavorativo, epilessia

* Ringraziamenti:

Un particolare ringraziamento alla Prof. Miranda Astengo e alla Dr Laura Gola e a tutto il loro staff, che hanno provveduto con competenza all'organizzazione dei corsi.

L'insertion professionnelle pour les patients avec l'épilepsie

On décrit quelques interventions pour l'insertion professionnelle des patients souffrant d'épilepsie et avec léger dommage cognitif, qui se sont déroulées à Milan de 1998 à 2004.

Nous avons déliné les différentes phases de sept projets: la sélection des participants, les mêmes courses, les stages professionnels, enfin les résultats en ce qui concerne l'expérience du travail.

Tous les projets ont été dirigés par AICE (Association Italienne Contre l'Épilepsie) avec le Centre Régional pour l'Épilepsie, Hôpital S. Paolo, financés par le Bureau de la Formation et du Travail, par l'Aire Fonds de la Lombardie et par le Fond Social Européen.

Introduzione

Spesso i pazienti con epilessia incontrano difficoltà all'interno del mondo professionale [1-3]. Per questo motivo abbiamo deciso di progettare alcuni corsi mirati all'inserimento lavorativo di soggetti con epilessia e lieve ritardo mentale. Tali corsi dovevano offrire un percorso formativo ed educativo ai pazienti con epilessia che non erano mai riusciti a trovare un lavoro, o che erano insoddisfatti della loro posizione professionale.

Nel presente lavoro verranno descritte le diverse fasi di questi progetti: la selezione adottata per i partecipanti, i contenuti dei corsi, lo "stage" professionale e i risultati finali.

Il primo progetto è iniziato nell'ottobre 1998 e l'ultimo nell'ottobre 2004; responsabile dei corsi è stata l'AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia), in collaborazione con alcune società di formazione (ANFFAS, Pi Greco) e del Centro Regionale per l'Epilessia dell'Ospedale S. Paolo. I corsi sono stati finanziati dal Ministero del Lavoro, dai Fondi Regionali Lombardi e dal Fondo Sociale Europeo [4, 5].

Selezione dei candidati

Tredici pazienti con epilessia sono stati selezionati per ogni progetto. Obiettivo del processo selettivo era di individuare partecipanti omogenei per le variabili cliniche e psico-sociali, in modo da offrire un programma formativo adeguato e specifico per le loro capacità.

La valutazione finale di ogni candidato includeva un esame clinico, uno neuropsicologico, uno psicologico e uno sociale.

La valutazione clinica, oltre a quanto richiesto da un colloquio epilettologico standard, era basata sull'indagine di alcuni aspetti clinici che possono influenzare la performance lavorativa all'interno del contesto professionale. La **tabella 1** riporta le domande da porsi per un esame approfondito delle dinamiche epilessia e lavoro [6].

Tabella 1

Domande per l'esame delle dinamiche epilessia - lavoro

1. È presente un'aura che permette al paziente di avvertire l'avvicinarsi delle crisi?
2. Qual'è lo stato di coscienza durante la crisi?
3. La persona cade durante la crisi? Che comportamento ha durante la crisi?
4. Come si comporta la persona subito dopo la crisi? (mostra confusione, disturbi del linguaggio, sonno, paralisi degli arti?)
5. In che periodo della giornata avvengono in genere le crisi?
6. Quanto tempo impiega in media una persona a riprendere la propria attività, dopo una crisi?

(da: Thorbecke, Fraser, 1997)

L'indagine neuropsicologica aveva per scopo ottenere un profilo completo delle principali competenze cognitive di ogni soggetto. In particolare, è stata effettuata la valutazione del livello intellettuale non verbale, della memoria verbale a breve termine, della memoria verbale a lungo termine, della memoria visiva a breve e a lungo termine, dell'attenzione e del linguaggio, attraverso una batteria di test tarati sulla popolazione italiana.

Il colloquio psicologico mirava a individuare i principali tratti di personalità dei candidati, per poter prevedere le loro possibili reazioni comportamentali una volta inseriti nel mercato del lavoro.

L'intervista sociale valutava in modo approfondito il curriculum lavorativo presente e passato dei partecipanti, i loro studi, il loro status economico, la loro situazione familiare e sociale.

Tutte le informazioni cliniche, neuropsicologiche, psicologiche e sociali sono state integrate tra di loro, componendo così un quadro completo di ogni candidato, in grado di evidenziare i loro principali punti di forza e di debolezza.

Struttura dei corsi

Al termine della selezione dei candidati, i corsi sono iniziati. Essi includevano un programma formativo sui principali elementi di informatica e su alcune mansioni da ufficio (fotocopiare, rilegare un fascicolo, rispondere al telefono), oltre a lezioni educative sull'epilessia e sui modi più adeguati per gestire le proprie crisi.

Le lezioni duravano circa 6 ore al giorno per un periodo di 6 mesi. La parte formativa è stata gestita da agenzie formative specializzate nell'insegnamento ai disabili (ANFFAS, Pi Greco).

Ogni partecipante ha ricevuto una piccola somma di denaro per la partecipazione ai corsi.

"Stage" lavorativo

Uno "stage" lavorativo è stato offerto alla fine della parte teorica delle lezioni, per altri 6 mesi. La maggior parte dei tirocini si è svolta presso le strutture amministrative dell'Ospedale S. Paolo di Milano. Ogni partecipante, sotto la guida di un "tutor", ha iniziato ad applicare quanto appreso nella prima parte del corso. I soggetti con epilessia, molte volte per la prima volta nella loro vita, hanno imparato ad affrontare problemi lavorativi, compiti specifici, e a gestire relazioni interpersonali. I "tutor", prima che ogni candidato fosse inserito nel suo ruolo professionale, hanno provveduto ad informare i futuri colleghi su cosa rappresenta l'epilessia, in modo da ridurre i possibili pregiudizi sociali su questa malattia.

Durante la fase di tirocinio, alcuni partecipanti hanno manifestato difficoltà psicologiche, che sono state affrontate con un adeguato supporto psicoterapeutico.

Risultati

Alla fine dei 7 corsi i risultati finali sono stati estremamente positivi: il livello di soddisfazione, valutato da un questionario ad hoc, è stato alto, la qualità di vita percepita è migliorata, e la percentuale di drop-out è stata molto bassa (2-3%).

Quasi il 70% dei partecipanti ha trovato un lavoro a un anno dalla fine dei corsi, anche se molte volte si è trattato di un lavoro a termine.

I pazienti che avevano una precedente esperienza lavorativa, grazie alla partecipazione ai corsi, sono riusciti a comprendere meglio le richieste del mercato del lavoro, riuscendo anche a riciclarsi in ruoli professionali diversi.

Conclusione

Corsi specifici per la formazione professionale di pazienti con epilessia sono ancora pochi in Italia; ci auguriamo che questi possano accrescere di numero negli anni, offrendo così una migliore possibilità lavorativa a tutti i pazienti. Le persone con epilessia purtroppo presentano ancora oggi un livello di disoccupazione molto alto (vicino al 34%) [6]. Riuscire a ridurre tale percentuale costituisce un traguardo di rilievo, in quanto un'indipendenza economica, raggiunta attraverso un lavoro adeguato alle proprie competenze, costituisce non solo uno strumento base per sviluppare un'indipendenza psicologica, ma anche una modalità per promuovere il senso di identità personale e la propria stima personale [7,8].

Bibliografia

1. De Boer H, Oxley J. *Epilepsy and Employment*. Heemstede: International Bureau for Epilepsy, 1988.
2. Hicks RA, Hicks MJ. Attitudes of major employers towards the employment of people with epilepsy: a 30 year study. *Epilepsia* 1991; 32: 86-88
3. Wohrl HG. The integration into working life of persons with epilepsy after a vocational rehabilitation training in the Federal Republic of Germany. In: Canger R, Loeber JN, Castellano F (eds): *Epilepsy and Society: Realities and Prospects*. New York: Elsevier Science Publishers, 1998: 139-147
4. Piazzini A, Canevini MP, Maggiori G et al. L'inserimento lavorativo delle persone con epilessia: tre progetti italiani. *Boll Lega It Epil* 2001; 113/114: 235-236
5. Piazzini A, Canevini MP, Maggiori G et al. The work integration of people with epilepsy. *Boll Lega It Epil* 1999; 106/107: 291-292
6. Thorbecke R, Fraser R. The range of needs and services in vocational rehabilitation. In: Engels J Jr, Pedley TA (eds): *Epilepsy: a Comprehensive Textbook*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1997: 1-15
7. Goldin GJ, Perry SL, Margolin RJ et al. *Rehabilitation of the Young Epileptic*. Washington: DC Health, 1977.
8. Chaplin JE, Koulouris C, Katami C. Team building in vocational rehabilitation: the Horizon Telecentre project. *Dis Rehab* 1996; 18: 369-373

Indirizzo per la corrispondenza:

Dr Ada Piazzini

Centro Regionale per l'Epilessia

Ospedale S. Paolo

Via A. Di Rudini 8

I 20142 Milano

Tel. 0039 02 8184 4200

Fax 0039 02 8910 198

ada.piazzini@fastwebnet.it