

EpilepsyPOWER - Report Finale

1.	32.
	52.1 Epilessia
	4
2.1.1 Definizione	4
2.1.3 Classificazione delle crisi epilettiche	4
2.1.4 Eziologia e classificazione	6
2.1.5 Trattamento dell'epilessia	7
2.1.6 Epidemiologia e peso sociale	7
3.	103.1 Contesto
	8
3.2 Tasso di occupazione delle persone con Epilessia in Europa	9
3.2.1 Metodi	9
3.2.2 Risultati	11
3.3 Discussione	18
4.	224.1 Introduzione
	19
4.2 Metodi	20
4.3 Risultati	20
5.	425.1 Italia
	38
5.2 Bulgaria	40
5.3 Irlanda	47
5.4 Germania	48
5.5 Francia	53
6.	626.1 Italia
	58
6.1.1 Progetti e iniziative	58
6.2 Bulgaria	59
6.2.1 Progetti e iniziative	59
6.3 Irlanda	65
6.3.1 Progetti e iniziative	65
6.4 Germania	68
6.4.1 Progetti e iniziative	68
6.5 Francia	71
6.5.1 Progetti e iniziative	71
7.	778.
	80Stigma
	75
Gravità del disturbo	76

9.	82	Italia
	76	
Bulgaria	77	
Irlanda	79	
Germania	81	
Francia	82	
10.	92	

1. INTRODUZIONE

L'epilessia è un disturbo neurologico cronico che colpisce lo 0,4-1 per 100 persone in tutto il mondo. Il numero di adolescenti, studenti e adulti in età lavorativa con epilessia attiva in Europa è stimato in 3 milioni di persone (Forsgren et al., 2005). L'epilessia è caratterizzata da crisi ricorrenti, ovvero brevi episodi di alterazione cognitiva o da movimenti involontari limitati a una parte del corpo o a tutto il corpo, talvolta accompagnati da perdita di coscienza e di controllo degli sfinteri. Poiché le crisi si manifestano spesso in modo imprevedibile e non rimangono nascoste nel contesto sociale, l'epilessia si associa a barriere sociali che interferiscono in maniera significativa sulla possibilità di ottenere un lavoro. La metà delle persone con epilessia (PcE) riferisce di sentirsi stigmatizzata, ha un salario pari alla metà di quello della popolazione generale e spesso presenta maggiori difficoltà nel mantenere il proprio lavoro. Di conseguenza, hanno tassi più elevati di disoccupazione e occupazione per mansioni al di sotto dello specifico livello raggiunto.

Metà dei lavoratori con epilessia nasconde la propria condizione ai potenziali datori di lavoro quando si candida, per paura di essere discriminati.

Molti datori di lavoro rifiutano di assumere lavoratori con epilessia perché ritengono erroneamente che siano più soggetti a infortuni sul lavoro e a un maggior assenteismo.

Le restrizioni lavorative imposte alle PcE sono per lo più ingiuste e basate su pregiudizi e idee inesatte. Questi limiti potrebbero essere superati attraverso un miglioramento dell'istruzione delle persone adulte coinvolte negli istituti ad alta formazione (HEI) e nel mercato del lavoro. Allo stesso tempo, una migliore conoscenza dei rischi medici specifici dell'epilessia legati all'ambiente di lavoro potrebbe portare le pcE a una scelta più informata e accurata del lavoro più adatto alla loro condizione medica.

L'ambizioso obiettivo del progetto EpilepsyPOWER è di migliorare le opportunità di inclusione delle pcE nel mercato del lavoro. L'obiettivo finale è quello di aumentare il numero di persone impegnate in iniziative di responsabilità sociale aziendale "*epilessia-friendly*"; diffondere una cultura e una pratica per l'implementazione di sistemi di inclusione per le PcE, basati sulla valorizzazione delle loro capacità; supportare università, aziende, micro e piccole imprese nel miglioramento dell'inclusione.

Le organizzazioni coinvolte portano esperienze dal Sud - Italia, Est - Bulgaria, Centro - Germania - e dal Nord Europa - Irlanda.

Attraverso il progetto, i partner raggiungeranno l'obiettivo cruciale di migliorare e ampliare i servizi che forniscono ai loro utenti finali abituali. Le Università Luiss, Campus-Bio-Medico e Grenoble miglioreranno le loro offerte formative attraverso moduli di apprendimento specifici sulla gestione della disabilità e dell'epilessia, sia per gli studenti degli istituti ad alta formazione

(HEI) che per i manager MBA/esecutivi. L'associazione dei pazienti affetti da epilessia (Epilepsy Alliance Europe, EAE) promuoverà le buone pratiche relative a uno dei principali fattori determinanti per la qualità della vita dei pazienti stessi.

La Camera di Commercio di Vratsa e la società di consulenza Emcra promuoveranno le opportunità di assunzione di PcE nelle loro aziende e nelle reti associate. Nel corso del progetto, i partner raggiungeranno il loro terzo obiettivo, promuovendo l'inclusione di un gruppo numeroso di persone emarginate, ampliando l'offerta formativa dei loro clienti abituali. L'approccio multidisciplinare proposto (pazienti, medici, professori, ricercatori, manager, legislatori, ecc.) relativo al tema dell'inclusione lavorativa di persone con disabilità aiuterà i Partner a diffondere, attraverso i loro contenuti informativi, uno strumento più innovativo e più sostenibile di inclusione lavorativa per le persone con epilessia.

2. TRASFERIMENTO DELLE CONOSCENZE AI PARTNER

2.1 Epilessia

2.1.1 Definizione

L'epilessia è un disturbo neurologico comune caratterizzato da "una predisposizione perdurevole a generare crisi epilettiche e dalle conseguenze neurobiologiche, cognitive, psicologiche e sociali di questa condizione. La definizione di epilessia richiede il verificarsi di almeno una crisi epilettica".

Una crisi epilettica può essere definita come il verificarsi di un sintomo transitorio.

La task force della Lega internazionale contro l'epilessia ha proposto una definizione pratica, per facilitare la diagnosi di epilessia: "L'epilessia può essere considerata una malattia dell'encefalo definita da una qualsiasi delle seguenti condizioni: (1) almeno due crisi non provocate (o riflesse) che si verificano a distanza di >24 ore l'una dall'altra; (2) una crisi non provocata (o riflessa) e una probabilità di ulteriori crisi simile al rischio generale di ricorrenza (almeno il 60%) dopo due crisi non provocate, che si verifichi nei 10 anni successivi; (3) la diagnosi di una sindrome epilettica" (Fisher et al., 2014).

2.1.2 Crisi epilettiche

Una crisi epilettica è definita come "l'insorgenza transitoria di segni e/o sintomi dovuti a un'attività neuronale anomala, eccessiva o sincrona." (Fisher et al., 2005).

I sintomi che si verificano durante le crisi possono essere diversi, a seconda dell'area cerebrale coinvolta.

Le crisi possono essere distinte in provocate e non provocate. Una crisi provocata da un insulto transitorio non consente una diagnosi di epilessia (ad esempio, una crisi provocata da una lesione cerebrale). Questa condizione si differenzia da qualsiasi disturbo che fornisca all'encefalo una predisposizione perdurevole a provocare crisi epilettiche (ad esempio, un tumore cerebrale/una displasia corticale focale). Pertanto, non possiamo diagnosticare l'epilessia nel caso in cui si verifichi una crisi provocata, poiché quest'ultima rappresenta una condizione reversibile legata a un insulto acuto.

2.1.3 Classificazione delle crisi

In base alle manifestazioni cliniche e alla rete neuronale coinvolta, le crisi possono essere classificate come segue:

- crisi ad esordio focale;
- crisi epilettiche ad esordio generalizzato;
- crisi epilettiche ad esordio sconosciuto.

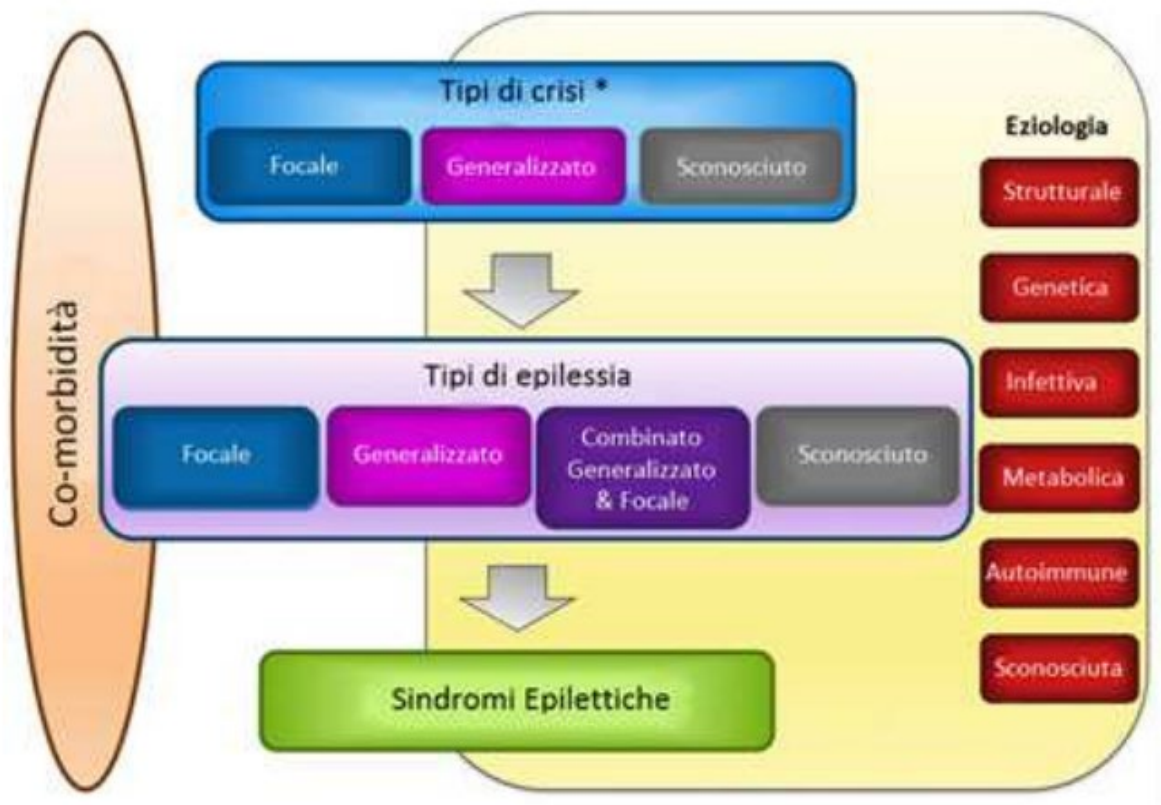


Figura 1 - Classificazione dei tipi di epilessia (Fisher et al., 2017)

Crisi ad esordio focale

Le crisi ad esordio focale originano in un singolo emisfero in un'area corticale e/o sottocorticale. Una caratteristica rilevante delle crisi focali è la compromissione della "consapevolezza". La consapevolezza può essere definita come "conoscenza di sé e dell'ambiente".

Pertanto, tra le crisi focali possiamo distinguere:

- crisi focali a consapevolezza conservate: la consapevolezza di sé e la capacità di interagire con l'ambiente sono preservate;
- crisi focali con compromissione della consapevolezza: con compromissione della consapevolezza di sé e della capacità di interagire con l'ambiente circostante.

Un'ulteriore classificazione delle crisi focali implica una distinzione tra crisi focali con esordio motorio e non motorio. Le crisi con caratteristiche motorie vengono distinte in base alle specifiche caratteristiche in: atoniche (perdita focale di tono), toniche (irrigidimento focale

sostenuto), cloniche (scatti ritmici focali), miocloniche (scatti focali irregolari e brevi) o spasmi epilettici (flessione o estensione focale delle braccia e flessione del tronco). Le crisi focali non motorie comprendono: crisi sensoriali (sensazioni somatosensoriali, olfattive, visive, uditive, gustative, di caldo-freddo o vestibolari), crisi cognitive (deficit del linguaggio, *deja-vu*, *jamaïs-vu*, allucinazioni, illusioni e pensieri forzati), crisi autonome (sensazioni gastrointestinali, sensazione di caldo o freddo, vampate di calore, piloerezione (pelle d'oca), palpitazioni, eccitazione sessuale, alterazioni respiratorie), crisi emotive (si manifestano con paura, ansia, Un altro tipo di crisi menzionato nella classificazione dell'ILAE è la crisi a esordio focale con diffusione tonico-clonica bilaterale: questo tipo di crisi inizia come focale, ma l'attività convulsiva si propaga rapidamente a entrambi gli emisferi. I sintomi possono essere patognomonici dello specifico circuito corticale coinvolto. L'epilessia e le crisi epilettiche riflettono principalmente processi dinamici legati ai circuiti cerebrali coinvolti nel disturbo.

Crisi ad esordio generalizzato

Le crisi generalizzate derivano dall'attivazione patologica e simultanea di entrambi gli emisferi cerebrali, e la maggior parte di esse implica una compromissione della consapevolezza.

Anche queste crisi possono essere distinte in:

- crisi con caratteristiche motorie: tonico-cloniche, cloniche, toniche, miocloniche, mioclonico-tonico-cloniche, mioclonico-atoniche, atoniche e spasmi epilettici;
- crisi con caratteristiche non motorie (essenzialmente, assenze tipiche e atipiche).

La diagnosi differenziale tra crisi ad esordio focale e generalizzato può essere difficile, pertanto ulteriori esami diagnostici, quali l'elettroencefalogramma e la risonanza magnetica, risultano utili nel distinguerle.

Se l'esordio non è chiaro, le crisi possono essere definite come crisi a esordio sconosciuto.

2.1.4 Eziologia e classificazione

Un'ampia gamma di cause può giustificare l'epilessia, quindi, per facilitare la diagnosi specifica, possiamo utilizzare l'EEG e la risonanza magnetica.

L'ILAE ha proposto una classificazione eziologica che prevede 6 diversi tipi di epilessia:

1. epilessia strutturale: un'anomalia strutturale del cervello (genetica o acquisita) può giustificare l'aumento del rischio di presentare una crisi epilettica (ictus, trauma, displasia corticale ecc.)
2. epilessia genetica: le crisi derivano dagli effetti di una mutazione genetica (nota o presunta) (per esempio, mutazione di KCNQ2)

3. infettiva: le convulsioni si verificano a causa di un'infezione acuta come meningite/encefalite.
4. metaboliche: alcuni disturbi metabolici, spesso a base genetica, potrebbero spiegare la predisposizione a presentare crisi epilettiche.
5. immunitario: l'epilessia deriva da una specifica infiammazione del sistema nervoso centrale
6. sconosciuta: la causa dell'epilessia non è ancora nota.

2.1.5 Trattamento dell'epilessia

Il trattamento dell'epilessia è preventivo, non curativo: nella maggior parte dei casi, si basa sulla terapia medica. I farmaci antiepilettici non curano il disturbo, ma servono a ridurre il rischio di recidiva delle crisi. I primi farmaci antiepilettici sono stati scoperti all'inizio del 1900. Oggi disponiamo di oltre 20 tipi di farmaci antiepilettici. I neurologi possono scegliere tra tutti questi farmaci, adattando la terapia alle caratteristiche individuali (sesso, età, sindrome epilettica), alle comorbidità e alla terapia concomitante.

Usualmente si inizia il trattamento con un singolo farmaco, ma a volte è necessario assumerne più di uno per controllare le crisi (Glauser et al., 2013). Nel 30% circa della popolazione delle persone con epilessia non si riesce a raggiungere il controllo completo delle crisi, nonostante l'assunzione di almeno due farmaci antiepilettici a dose adeguata, scelti in modo appropriato e ben tollerati: si parla, in questo caso, di epilessia farmaco-resistente (Kwan 2011).

I trattamenti per l'epilessia farmaco-resistente includono:

- chirurgia (terapeutica o palliativa)
- stimolazione cerebrale profonda (DBS – deep brain stimulation)
- stimolazione del nervo vago transcutanea (VNS – vagal nerve stimulation)
- dieta chetogenica.

2.1.6 Epidemiologia e impatto sociale

L'incidenza dell'epilessia nel mondo raggiunge il 61,4 per 100.000 abitanti all'anno, varia con l'età e presenta due picchi, uno in età infantile e uno in età avanzata. L'epilessia comporta un maggior grado di disabilità, un aumento della mortalità, della morbidità, dello stigma e dei costi sociali (Beghi, 2020).

Sebbene i progressi nella diagnosi e nella terapia (chirurgica e farmacologica) consentano alla stragrande maggioranza delle pcE di raggiungere il controllo delle crisi (circa il 70%), l'integrazione sociale è ancora difficile da gestire.

L'epilessia è un disturbo complesso ed eterogeneo che colpisce numerosi e diversi aspetti della vita di un individuo. Il funzionamento cognitivo può essere compromesso dalla malattia o dagli effetti dei farmaci antiepilettici, per cui le persone con epilessia spesso raggiungono un basso livello di istruzione e di capacità. Le limitazioni alla guida contribuiscono allo stigma, alla riduzione della qualità della vita e alla sottoccupazione. L'epilessia compromette anche l'integrazione sociale, lo stato sociale e civile. Un altro fattore rilevante è la presenza di comorbilità psichiatriche, più comuni che nella popolazione generale, come ansia e depressione (Keezer et al., 2016).

Oltre ai fattori interni, le barriere esterne inficiano la vita delle pcE: in particolare, lo stigma (percepito e attuale), i falsi miti e le miscredenze, lo scarso sostegno sociale e familiare, sono tutti fattori che influiscono negativamente sulle pcE.

L'epilessia di per sé comporta un aumento dei costi, soprattutto per quanto riguarda i trattamenti medici e chirurgici a lungo termine. I costi indiretti sono legati alla disoccupazione, ma le perdite reali possono essere difficili da stimare. Tutti questi fattori, insieme all'imprevedibilità e allo scarso controllo delle crisi, rappresentano le ragioni alla base di una qualità di vita ridotta, di una difficile integrazione sociale e di una maggiore emarginazione delle persone con epilessia (Beghi, 2016; Keezer et al., 2016; Kerr, 2012).

3. REVISIONE DELLA LETTERATURA

3.1 Contesto

L'epilessia è un disordine neurologico molto comune che colpisce tutti gli aspetti della vita individuale, compresa l'integrazione sociale. Le crisi rappresentano solo una piccola parte del quadro complesso ed eterogeneo di questo disturbo. Infatti, gli effetti collaterali dei farmaci, le comorbidità psichiatriche e i deficit cognitivi rientrano fra gli elementi che incrementano il carico legato a questa patologia (Bautista et al., 2014; Beghi, 2020).

Tutti questi fattori hanno un impatto negativo sul livello di istruzione e sull'occupazione. D'altra parte, le false credenze, le idee sbagliate e la preoccupazione dei datori di lavoro contribuiscono alla disoccupazione delle PcE (Collings & Chappell, 1994; Gloag, 1985; Jacoby et al., 2005). Pertanto, possiamo delineare la situazione occupazionale delle PcE come il risultato di una combinazione di fattori interni (crisi epilettiche, deficit cognitivi, ecc.) ed esterni (stigma, atteggiamento del datore di lavoro, ecc.). Infatti, nonostante il buon controllo delle crisi, la disoccupazione è molto più comune nelle persone con epilessia rispetto alla popolazione generale. Sebbene l'epilessia sia uno dei disturbi neurologici più comuni e rappresenti la causa di maggiore disabilità tra i disturbi neurologici (Beghi, 2020), la mancanza di una legislazione specifica e di programmi di inclusione rende difficile l'integrazione lavorativa. Le uniche eccezioni degne di nota sono: l'Americans with Disabilities Act (ADA) negli Stati Uniti, l'Health and Safety at Work Act (1974) e l'Equality Act (2010) in Europa. L'occupazione è uno dei principali fattori che determinano l'indipendenza economica, l'autostima e l'identità individuale. Essere disoccupati comporta una mancanza d'indipendenza, una ridotta autostima, un aumento del senso di stigmatizzazione e, di conseguenza, una minore qualità della vita (Jahoda & Marie, 1982). La disoccupazione può contribuire a creare problemi emotivi e comportamentali nelle persone con epilessia (Taylor et al., 2011).

Una strategia per migliorare l'occupazione delle persone affette da epilessia consiste nello sviluppare programmi che forniscano loro informazioni per cercare il lavoro più appropriato, combattendo le idee sbagliate e l'ignoranza sul posto di lavoro. Nishida ha recentemente dimostrato che il rischio di incidenti legati alle crisi epilettiche è paragonabile a quello di infortuni non legati alle crisi (Nishida et al., 2020). Anche se l'assenteismo e gli infortuni non sono più alti nei dipendenti con epilessia, i salari delle PcE sembrano essere più bassi di quelli degli altri colleghi (Lassouw et al., 1997). Sebbene gli studi abbiano dimostrato un rischio maggiore di incidenti tra le PcE, in realtà, questi infortuni sul posto di lavoro non sono correlati alle crisi epilettiche (Cornaggia et al., 2006).

Molti autori hanno provato a descrivere la situazione occupazionale a livello mondiale delle pcE (Bautista et al., 2014; Smeets et al., 2007; Wo et al., 2015); nonostante ciò, la stima del reale tasso di disoccupazione risulta ancora difficoltosa. L'epilessia può essere una condizione "nascosta", le persone con epilessia possono non rivelare la loro condizione ai datori di lavoro, per paura o per lo stigma; questa scelta può essere interpretata anche come una "rottura" del rapporto di fiducia con il datore di lavoro (Jacoby et al., 2005). Quindi, un'altra questione chiave dell'occupazione è la cosiddetta "*disclosure*".

Al fine di definire la condizione lavorativa e di impiego delle pcE in Europa, abbiamo effettuato una revisione sistematica prendendo in considerazione articoli sull'occupazione delle persone con epilessia ed articoli circa i fattori che influenzano la loro occupazione.

3.2 Tasso di occupazione delle persone con Epilessia in Europa

3.2.1 Metodi

3.2.1.1 Strategia di ricerca

Abbiamo effettuato una ricerca di articoli su Pubmed e GoogleScholar su epilessia e occupazione. La nostra stringa di ricerca era definita come segue: "Epilessia E Occupazione O Lavoro O Lavoro". Abbiamo utilizzato il sistema di revisione RAYYAN per esaminare un totale di 7272 articoli. Utilizzando le linee guida *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA)*, abbiamo effettuato una revisione sistematica sulla condizione lavorativa delle pcE (Liberati et al., 2009).

Abbiamo selezionato 55 articoli dal 1958 al 2022, escludendo quelli con un tipo di pubblicazione (20) o una popolazione errati (30).

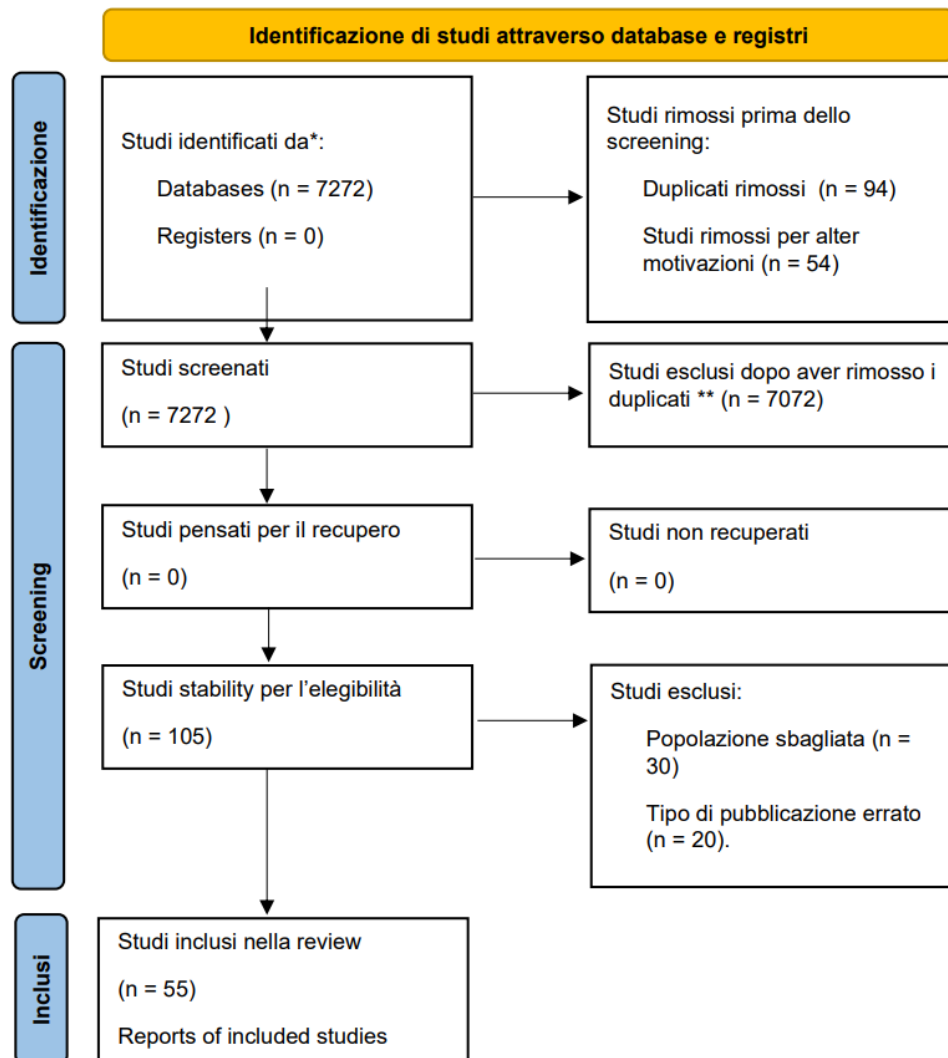


Figura 2 Metodo di selezione degli articoli - Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses

Abbiamo diviso gli articoli fra quelli che riportavano lo stato di occupazione e quelli che descrivevano esclusivamente i fattori che contribuiscono all'occupazione e alla disoccupazione. Abbiamo anche considerato casi particolari: in particolare articoli riguardanti le pcE sottoposte a chirurgia e pcE con sindromi specifiche (ad esempio, epilessia infantile). Infine, abbiamo valutato, come parte dei fattori esterni che contribuiscono alla disoccupazione, gli articoli che analizzano gli atteggiamenti dei datori di lavoro.

3.2.1.2 Criteri di inclusione

Abbiamo incluso articoli in inglese, escludendo quelli scritti in altre lingue. Abbiamo incluso articoli riguardanti persone che vivono in Europa e nel Regno Unito, poiché facente parte

dell'area geografica e politica dell'Unione Europea fino al 2020. Abbiamo anche preso in considerazione articoli sugli esiti chirurgici e su sindromi specifiche (epilessia mioclonica, epilessia ad esordio infantile, epilessia di assenza).

3.2.1.3 Selezione degli studi

Gli articoli sono stati *screenati* utilizzando il sistema di revisione Rayyan, in base al titolo e al contenuto dell'abstract. Abbiamo selezionato tutti gli articoli che contenevano “employment” e/o “employed” (occupazione e occupato) lavoro nel titolo o nell'abstract.

I due revisori hanno letto tutti gli articoli e li hanno classificati come segue:

- 41 articoli riportavano lo stato occupazionale (6 includevano PcE chirurgiche);
- 6 articoli riguardavano gli *outcomes* chirurgici;
- 4 articoli riportavano gli atteggiamenti dei datori di lavoro;
- 7 articoli riportavano i fattori che contribuiscono all'occupazione o alla disoccupazione;
- 6 articoli descrivevano il problema della “*disclosure*”;
- 3 articoli riguardavano situazioni particolari: epilessia ad esordio infantile, epilessia a tipo assenza ed epilessia mioclonica (JME).

3.2.1.4 Employment status

Gli articoli selezionati consideravano campioni di dimensioni diverse e spesso non riportavano il tasso specifico di occupazione/disoccupazione. Alcuni articoli consideravano la disoccupazione in condizioni diverse, come nel caso delle casalinghe, dei beneficiari di pensioni di invalidità, etc. Per tutti questi motivi, la valutazione del tasso reale di disoccupazione non risultava di semplice definizione, abbiamo quindi deciso di dividere gli articoli tra quelli che riportavano lo stesso tasso di occupazione/disoccupazione rispetto alla popolazione generale e quelli che riportavano un tasso diverso.

3.2.2 Risultati

3.2.2.1 Stato lavorativo e tasso di disoccupazione.

Differenti sono i tassi di disoccupazione delle PcE in Europa.

La maggior parte degli articoli esaminati proveniva dal Regno Unito (12), mentre gli altri analizzavano la situazione nei seguenti Paesi: Paesi Bassi (6), Germania (5), Svezia (4) Estonia (3) e Spagna (3) Irlanda (2), Danimarca (2), Polonia (2) Finlandia (2). Solo alcuni articoli hanno riportato il confronto con la popolazione generale.

TASSI DI OCCUPAZIONE SIMILI ALLA POPOLAZIONE GENERALE: Nel 1980, Scambler attraverso dei questionari negli studi di medicina generale, è riuscito a descrivere la seguente

situazione occupazionale nel Regno Unito: 31/42 (74%) degli uomini in età lavorativa, 6/19 (32%) delle donne sposate e 5/12 (42%) delle donne non sposate erano occupati, rispetto ai seguenti e rispettivi tassi nella popolazione generale dell'81% (uomini); 48% (donne sposate) e 42% (donne non sposate) (Scambler & Hopkins, 1980).

Numerosi studi condotti da Ann Jacoby hanno analizzato la situazione occupazionale nel Regno Unito negli anni '90, sia dal punto di vista dei datori di lavoro che dei lavoratori (Jacoby, 1992, 1995; Jacoby et al., 2005). In questi studi, nel 1992 e nel 1995, è stato dimostrato nelle persone con epilessia ben controllata un tasso di occupazione simile a quello della popolazione generale. Nel 1992, i tassi di occupazione erano del 91% per gli uomini e del 74% per le donne sotto i 60 anni; tra le pcE disoccupate, solo il 3% attribuiva l'epilessia come motivo di disoccupazione (Jacoby, 1992). Risultati simili sono stati descritti nel 1995: tra 494 PcE in età lavorativa il 71% era occupato, il 26% disoccupato e il 3% dei disoccupati riportava le crisi epilettiche come motivo di disoccupazione (Jacoby, 1995). In anni più recenti, Herodes e Rätsepp hanno entrambi dimostrato tassi di disoccupazione simili a quelli della popolazione generale in Estonia (Herodes et al., 2001; Rätsepp et al., 2000). Anche nello studio di Geerts, uno studio longitudinale di follow-up per le persone con epilessia ad esordio infantile, è stato evidenziato un tasso di occupazione simile a quello della popolazione generale olandese, indipendentemente dalla sindrome o dal tipo specifico di epilessia: epilessia idiopatica 91,5%, epilessia sintomatica 91,3%, epilessia criptogenetica 97,1%, epilessia in remissione 93,2%, epilessia attiva 91,2%, considerati rispetto al tasso di occupazione della popolazione olandese con la stessa età 92,0% (Geerts et al., 2011). Recentemente, in uno studio epidemiologico multicentrico trasversale condotto in Spagna, sono stati evidenziati tassi simili di occupazione e disoccupazione nelle PcE rispetto alla popolazione generale. (Marinas et al., 2011). Infine, anche in casi specifici, considerando gli esiti del trattamento chirurgico, Reinholdson ha dimostrato che le PcE senza crisi e con $QI > 70$, ottengono lo stesso livello di occupazione della popolazione generale (Reinholdson et al., 2020).

TASSI DI OCCUPAZIONE DIFFERENTI: Nel 1992, Callaghan ha descritto la situazione occupazionale di una popolazione di 343 pcE in Irlanda: il 34% dei maschi e il 28% delle femmine erano disoccupati; il 53% degli uomini e il 24% delle donne avevano un impiego retribuito; l'1% degli uomini e il 41% delle donne svolgevano lavori domestici; l'8% degli uomini e il 7% delle donne avevano lavori dedicati; il 4% degli uomini e <1% delle donne erano in pensione. È stato anche confrontato il tasso di disoccupazione degli uomini (34%) con quello della popolazione generale (14%) negli stessi anni ed è stata messa in evidenza una maggiore sottoccupazione nelle pcE (Callaghan N, 1992).

Anche Collings et al., hanno riportato un tasso di disoccupazione del 12% nelle pcE rispetto al 9% del tasso di disoccupazione nazionale nel Regno Unito nel 1994. (Collings & Chappell, 1994)

Recentemente, Kourchouov ha evidenziato un tasso di disoccupazione più elevato nelle PcE in Germania, nonostante la promulgazione della legge sul sostegno all'occupazione (LSE) nel 1996 (Korchounov et al., 2012).

Eldevik ha confrontato in uno studio prospettico longitudinale in Svezia, il tasso di occupazione dei pazienti liberi da crisi dopo l'intervento chirurgico: nella popolazione generale, il 65%-71% tra i 25 e i 54 anni lavorava a tempo pieno, rispetto al 36% dei pazienti senza crisi 5 anni dopo l'intervento e al 65% 10 anni dopo l'intervento con lo stesso range di età (Edelvik et al., 2015), Per quanto riguarda la Polonia, Majkowska ha dimostrato tassi di occupazione più bassi nelle PcE (49%) rispetto a quelli della popolazione generale polacca ed europea (59,3% e 64,6% rispettivamente). (Majkowska-Zwolińska et al., 2012)

3.2.2.2 Fattori che contribuiscono alla disoccupazione e alla sottoccupazione

In generale, i fattori che contribuiscono alla disoccupazione e i determinanti dell'occupazione sono molteplici e diversi, ma possiamo comunque ipotizzare una combinazione di fattori esterni ed interni definisca la condizione di disoccupazione e sottoccupazione nelle pcE.

I fattori interni comprendono le caratteristiche individuali, le caratteristiche cliniche e la percezione di sé. L'atmosfera lavorativa e l'atteggiamento dei datori di lavoro rappresentano i principali determinanti esterni della condizione occupazionale nell'epilessia.

Tra i fattori individuali, **l'età più giovane** e **l'esordio più precoce** della malattia sembrano influenzare la capacità di trovare e ottenere una buona posizione lavorativa (Gordon & Russell, 1958; Herodes et al., 2001; Jennum et al., 2021; Walther et al., 2018). Altri studi rivelano risultati opposti: Sillanpaa ha evidenziato che l'esordio all'età >6 anni è un fattore che favorisce una buona occupazione nelle PcE (Sillanpää & Schmidt, 2010). Negli ultimi anni Geerts et al. hanno dimostrato che **l'epilessia che esordisce in età infantile** è strettamente collegata a un più basso livello di istruzione e dunque ad un più basso tasso di occupazione (Geerts et al., 2011). D'altra parte, Haag ha documentato che le **pcE più anziane**, presentavano una minore probabilità di essere occupate. Risultati simili sono stati pubblicati da Jacoby et al. nel 1996 in un ampio studio di coorte nel Regno Unito (Jacoby et al., 1996).

Se si considerano i fattori clinici, i principali determinanti di una buona occupazione sono la **libertà da crisi** e la **remissione delle crisi**. Diversi studi hanno riportato la **gravità delle crisi** come principale spiegazione della situazione di disoccupazione nelle PcE: nel 1992, Jacoby, considerando una popolazione di persone con epilessia ben controllata, ha affermato che l'epilessia "attiva" (crisi che si sono verificate negli ultimi 2 anni) influisce sulle condizioni di

occupazione (Jacoby, 1992). Tre anni dopo, lo stesso gruppo ha stabilito in una popolazione simile che la gravità, la frequenza e la controllabilità delle crisi erano correlate all'occupazione nelle PcE (Jacoby, 1995). L'epilessia refrattaria può compromettere gli esiti sociali a lungo termine delle PcE, compreso il lavoro (Marinas et al., 2011). Al contrario, la remissione delle crisi e l'assenza di una storia di epilessia di stato sono fattori positivi nelle persone con epilessia a esordio infantile (Sillanpää & Schmidt, 2010)

In seguito, altri autori hanno dimostrato che una maggiore frequenza di crisi è legata alla disoccupazione (Chaplin et al., 1998; Geerlings et al., 2015; Herodes et al., n.d.; Jacoby, 1995; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Rätsepp et al., 2000; Reinholdson et al., 2020; Scambler & Hopkins, 1980). Se si considerano gli esiti a lungo termine, il **trattamento con farmaci antiepilettici** favorisce il controllo delle crisi e, nella maggior parte dei casi, l'assenza di crisi, pertanto rientra fra i fattori clinici legati all'occupazione (Jennum et al., 2011; Schneider-Von Podewils et al., 2014). Anche il **tipo di crisi** influenza l'occupazione: le crisi tonico-cloniche sono correlate a uno stato occupazionale peggiore (Jacoby, 1995; Schneider-Von Podewils et al., 2014). Un altro fattore rilevante è l'**aspetto cognitivo**: un deficit cognitivo o, più semplicemente, delle limitazioni cognitive compromettono in modo significativo il raggiungimento di una posizione lavorativa (Geerlings et al., 2015; Gordon & Russell, 1958; Thompson & Oxley, 1988). Anche le difficoltà scolastiche e la bassa istruzione contribuiscono alla disoccupazione (McLellan, 1987; Mireia et al., 2021). Altri aspetti, come le **comorbidità psichiatriche** (Mireia et al., 2021; Pond & Bidwell, n.d.; Sillanpää & Schmidt, 2010), in particolare l'ansia e la depressione (Jacoby, 1995; McLellan, 1987; Mireia et al., 2021), compromettono l'occupazione nelle PcE. Anche la politerapia può influire sullo stato occupazionale e sulla qualità della vita (Haag et al., 2010; Marinas et al., 2011). L'**atteggiamento dei datori di lavoro** e lo **stigma** fanno parte dei fattori esterni che contribuiscono alla disoccupazione. Infatti, le idee sbagliate e i falsi miti che circondano le PcE provocano discriminazione da parte dei datori di lavoro e una negazione delle aspettative lavorative delle pcE (Chaplin et al., 1998; Scambler & Hopkins, 1980; Thompson & Oxley, 1988). L'atteggiamento dei datori di lavoro e un **ambiente familiare non supportivo** possono ostacolare l'ottenimento di una buona posizione lavorativa (Elwes et al., 1991; Geerlings et al., 2015; Jacoby et al., 2005; Thompson & Oxley, 1988). I limiti posti da specifiche problematiche lavorative, come il lavoro con i macchinari o le limitazioni alla patente di guida, possono influenzare lo status occupazionale delle PcE (Elwes et al., 1991; Schulz et al., 2013). Per riassumere, possiamo fare riferimento all'articolo di Gloag in cui ha evidenziato tre aspetti che compromettono la posizione lavorativa nelle PcE: i rischi posti da alcuni lavori in caso di crisi epilettiche; l'ansia e i pregiudizi da parte dei datori di lavoro e dei colleghi; le alterazioni comportamentali e cognitive (Gloag, 1985)). Geerlings et al. hanno anche tracciato uno specifico profilo di rischio predittivo composto da un ambiente familiare non supportivo,

un ridotto livello intellettuale e una maggiore frequenza di crisi epilettiche e crisi continue (Geerlings et al., 2015).

3.2.2.3 Sottoccupazione e salari più bassi

Alcuni articoli, anche se non hanno riportato una maggiore disoccupazione, hanno evidenziato svantaggi per le PcE sul posto di lavoro. In particolare, alcuni hanno evidenziato che le PcE guadagnano salari più bassi (Jennum et al., 2011; Lassouw et al., 1997), mentre altri articoli hanno dimostrato che le PcE sono sottoccupate rispetto alla popolazione generale (Callaghan N, 1992; Olsson & Campenhausen, 1993; D. P. Shackleton et al., 2003). Ciò può derivare da un livello di istruzione più basso (Geerts et al., 2011), dall'atteggiamento dei datori di lavoro, da idee sbagliate e dall'auto-negazione.

3.2.2.4 Fattori che favoriscono l'occupazione

L'occupazione è favorita da fattori opposti a quelli descritti in precedenza. Infatti, uno dei fattori che favoriscono maggiormente l'occupazione è la remissione delle crisi o un buon controllo delle stesse (Beghi et al., 2000; Chaplin et al., 1998; Collings & Chappell, 1994; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Sillanpää & Schmidt, 2010). Alcuni studi condotti in Irlanda, Regno Unito e Belgio hanno dimostrato che la formazione e la consulenza sul lavoro favoriscono l'occupazione delle PcE più di altri fattori (Carroll, 1992; Chaplin et al., 1998; SOREL, 1972). In effetti, una buona istruzione consente alle PcE di raggiungere livelli più elevati di rendimento scolastico e lavorativo (Edelvik et al., 2015; Graham Jones, 1965; Herodes et al., n.d.; Koponen et al., 2007; Rätsepp et al., 2000). Una buona atmosfera sul lavoro, fatta di buone relazioni e di una buona percezione individuale, rende più probabile l'essere impiegati (Collings & Chappell, 1994; Graham Jones, 1965). Come già detto, anche fattori clinici come un minor numero di farmaci antiepilettici assunti contribuiscono a una buona situazione lavorativa (De Boer, 2005). Infatti, le persone con un'intelligenza normale tendono a ottenere una migliore istruzione e, di conseguenza, una migliore posizione lavorativa (Reinholdson et al., 2020; Sillanpää & Schmidt, 2010; SOREL, 1972). Focalizzandosi su funzioni specifiche, Partanen ha dimostrato che una migliore memoria di lavoro e migliori funzioni esecutive sono associate a un miglioramento dello stato occupazionale nei pazienti chirurgici (Partanen et al., 2022). Come dichiarato nel paragrafo precedente, lo stato occupazionale è strettamente legato al controllo delle crisi e alla libertà dalle crisi (Chaplin et al., 1998; Edelvik et al., 2015; Mclellan, 1987; Schulz et al., 2013; SOREL, 1972; Walther et al., 2018). Infine, anche il possesso di una patente di guida contribuisce all'indipendenza e, quindi, migliora la situazione lavorativa delle pcE (Schulz et al., 2013).

Se si considerano gli esiti a lungo termine, la chirurgia ha un'influenza modesta ma significativa sullo stato occupazionale dei soggetti che possono essere sottoposti a questo trattamento (Carreño et al., 2008; Dupont et al., 2006; Walther et al., 2018).

Prendendo in considerazione i fattori esterni, oltre all'atteggiamento dei datori di lavoro, la promulgazione di leggi che favoriscono l'inclusione delle PcE sul posto di lavoro rappresenta una delle determinanti più rilevanti a sostegno dell'occupazione, come dimostrato in Germania (Korchounov et al., 2012).

3.2.2.5 *Outcomes* a lungo termine e condizioni specifiche

Sono state prese in considerazione, inoltre, condizioni specifiche:

- In Svezia, Olsson ha analizzato gli esiti a lungo termine delle persone con epilessia a tipo assenza. Nel 74% circa dei casi, l'epilessia comprometteva aspetti sociali come la scuola, l'occupazione e le relazioni, indipendentemente dal controllo delle crisi (Olsson & Campenhausen, 1993).
- Peña et al. si sono concentrati su una popolazione di persone con epilessia refrattaria, dimostrando *outcomes* peggiori nelle persone con punteggi più elevati di ansia e depressione (Peña et al., 2009).
- Due studi si sono concentrati sugli *outcomes* delle persone con epilessia a esordio infantile: Geerts et al. hanno evidenziato una minore capacità lavorativa delle persone con epilessia ad esordio infantile, nonostante la remissione (Geerts et al., 2011). D'altro canto, Sillanpaa et al. hanno dimostrato migliori risultati occupazionali in persone con intelligenza normale, esordio dell'epilessia >6 anni, buona formazione professionale, remissione ininterrotta e nessuna storia di stato epilettico (Sillanpää & Schmidt, 2010).
- Reinholdson et al. hanno dimostrato che gli *outcomes* post-chirurgici nell'infanzia dipendono da un'intelligenza normale, dalla libertà dalle crisi e da un'età maggiore al momento dell'intervento (Reinholdson et al., 2020). Anche Partanen, in Finlandia, ha rivelato che funzioni cognitive normali sono correlate a migliori risultati sociali dopo l'intervento (Partanen et al., 2022).
- Edelvik ha valutato gli *outcomes* a lungo termine dopo la chirurgia: i soggetti più giovani, quelli senza crisi e quelli che lavoravano/studiavano prima della chirurgia hanno mostrato *outcomes* migliori (Edelvik et al., 2015).
- Nei casi suscettibili di trattamento chirurgico, l'intervento chirurgico sembra migliorare lo stato occupazionale nelle PcE: infatti, possiamo arrivare a questa conclusione confrontando gli esiti nelle persone che non si sottopongono all'intervento chirurgico (Carreño et al., 2011) e nelle persone che vi si sottopongono (Dupont et al., 2006). La

chirurgia extratemporale porta a una migliore qualità di vita e, di conseguenza, a un migliore risultato psicosociale, soprattutto nelle persone che ottengono la libertà dalle crisi (Walther et al., 2018).

- Nello studio di Schneider-von Podewils è stata illustrata la situazione delle persone affette da sindrome di Janz: un numero maggiore di crisi GTC era associato a un *outcome* peggiore (Schneider-Von Podewils et al., 2014).
- Dupont si è concentrato sui soggetti sottoposti a chirurgia del lobo temporale mesiale, dimostrando il valore positivo intrinseco dell'intervento chirurgico sullo stato occupazionale (Dupont et al., 2006).

3.2.2.6 La questione della “disclosure”

Pur non essendo il nostro obiettivo primario, non possiamo non menzionare gli studi che fanno luce su una questione spinosa come quella della “*disclosure*” (rivelazione della condizione di malattia). La maggior parte delle persone affette da epilessia teme discriminazioni e conseguenze negative quando rivela la propria condizione, per cui spesso nasconde la propria malattia, soprattutto se è ben controllata (Collings & Chappell, 1994; Jacoby, 1992; Pond & Bidwell, 1960). Spesso le pcE sono preoccupate di non trovare lavoro, di essere licenziati o demansionati. In diversi studi, circa la metà-un terzo della popolazione esaminata non ha rivelato la propria condizione (Graham Jones, 1965; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Scambler & Hopkins, 1980). Nel 1997, Lassouw ha evidenziato che in una popolazione olandese il 77% degli intervistati ha rivelato la propria malattia a lavoro, pur rifiutandosi di rispondere a domande sull'impatto dell'epilessia sul lavoro (Lassouw et al., 1997).

3.2.2.7 Atteggiamento dei datori di lavoro e dei colleghi

Per quanto riguarda i fattori esterni, l'atteggiamento dei datori di lavoro sembra influenzare la situazione occupazionale e l'atmosfera sul posto di lavoro. Alcuni studi si sono concentrati specificamente sull'atteggiamento dei datori di lavoro, cercando di definirli attraverso *surveys* o questionari. John e McLellan hanno intervistato un gruppo di datori di lavoro, evidenziando i pregiudizi, la mancanza di conoscenza e la preoccupazione dei datori di lavoro nell'area di Southampton, soprattutto per quanto riguarda l'utilizzo dei macchinari. (John & McLellan, 1988) Questo può rappresentare uno degli ostacoli più rilevanti per le PcE nell'ottenere un lavoro. Successivamente, nel 1995, Cooper ha evidenziato una scarsa conoscenza e comprensione dell'epilessia tra i datori di lavoro, attraverso dei questionari. Questi datori di lavoro lamentavano, inoltre, la mancanza di mezzi per includere le PcE nel luogo di lavoro (Cooper, 1995). Nel Regno Unito, Jacoby ha messo in evidenza, attraverso delle *surveys*, le fonti di

preoccupazione dei datori di lavoro quando assumono PcE: sentimenti degli altri lavoratori quando assistono a una crisi epilettica (73%), aumento dei costi assicurativi per la responsabilità civile del datore di lavoro (42%), interruzione del flusso di lavoro (38%), riduzione dei livelli di concentrazione degli altri dipendenti (22%), riduzione dell'efficienza dell'azienda (14%), rifiuto di incarichi da parte di altri datori di lavoro (12%). Per quanto riguarda la *disclosure*, i datori di lavoro hanno anche dichiarato che, anche quando le pcE raggiungono la remissione delle crisi, dovrebbero dichiarare la loro condizione (Jacoby et al., 2005). Infine, nel 2014 in Polonia Dorota ha sviluppato un questionario per i dipendenti suddiviso in tre componenti: conoscenza, emozioni e comportamento. I punteggi più bassi sono stati raggiunti nella scala della conoscenza, mentre i punteggi migliori nella componente delle emozioni (Dorota et al., 2014).

3.2.3 Programmi e interventi per l'occupazione delle persone con epilessia in Europa

In Europa sono state riportate poche esperienze di programmi di inclusione.

Nel 1992, Carroll et al. hanno dimostrato l'utilità di un programma di riabilitazione nella popolazione irlandese: il 58% della popolazione considerata ha ottenuto un impiego al termine del programma. Inoltre, circa il 66% della popolazione intervistata riteneva che i programmi fossero utili per sviluppare la fiducia in sé stessi e le abilità sociali (Carroll, 1992). Anche in Svezia, Wedlund ha dimostrato un miglioramento nella partecipazione al lavoro e all'educazione in 38 pcE tra le 124 che hanno partecipato a un programma di riabilitazione (Wedlund et al., 2012).

3.3 Discussione

Sebbene in letteratura siano riportati diversi tassi di occupazione e disoccupazione, dagli studi europei emerge un chiaro svantaggio per le pcE. Infatti, studi recenti (Edelvik et al., 2015; Korchounov et al., 2012; Majkowska-Zwolińska et al., 2012) hanno dimostrato tassi di disoccupazione più elevati in Germania, Svezia e Polonia.

Nonostante sia possibile raggiungere tassi di occupazione simili, le PcE spesso sperimentano sottoccupazione o svantaggi quali salari più bassi, a causa di un livello di istruzione più basso, della mancanza di politiche di tutela, dello stigma, dei falsi miti e dell'atteggiamento dei datori di lavoro (Callaghan N, 1992; Geerts et al., 2011; Jennum et al., 2011; Lassouw et al., 1997; Olsson & Campenhausen, 1993; D. Shackleton et al., 2003). Per quanto riguarda i fattori che contribuiscono alla disoccupazione e quelli favoriscono l'occupazione, in letteratura esistono risultati contrastanti per quanto riguarda l'età e l'età di insorgenza.

Circa i fattori clinici, non sorprende che il controllo delle crisi epilettiche sia il fattore più rilevante e il più riportato come essenziale per il raggiungimento di una buona posizione lavorativa per le PcE. Che sia raggiunto attraverso farmaci o interventi chirurgici, il controllo della malattia e la remissione delle crisi sono correlati a un migliore raggiungimento di tutti gli aspetti sociali (lavoro, matrimonio, ecc.). Le persone prive di crisi possono vivere una vita "normale", senza limitazioni, per quanto riguarda la guida, gli aspetti cognitivi, il matrimonio e l'occupazione lavorativa.

Lo stigma e gli atteggiamenti esterni, sia da parte di datori di lavoro ignoranti sia da parte di famiglie poco incoraggianti, ostacolano il raggiungimento del lavoro e la qualità della vita delle pcE. I falsi miti e le restrizioni legate all'epilessia rappresentano una delle spiegazioni dello stigma percepito nelle pcE. Questo sentimento è talmente radicato nelle pcE da influenzare tutti gli aspetti della vita quotidiana, conducendo a una riduzione delle ambizioni personali, oltre che a limitazioni estrinseche nel raggiungimento del lavoro, a causa di una bassa autostima.

D'altra parte, dovremmo considerare i fattori che favoriscono l'occupazione. Gli studi hanno dimostrato che i programmi di riabilitazione occupazionale e l'istruzione sono i fattori determinanti più importanti, soprattutto nei soggetti con intelligenza normale e assenza di comorbidità psichiatriche.

Possiamo quindi concludere che la formula per raggiungere una buona posizione lavorativa per le PcE è composta da diversi fattori: il controllo delle crisi, un quoziente intellettivo normale e un buon livello di istruzione, insieme ai programmi di riabilitazione, portano tutti a ottenere la posizione lavorativa desiderata. L'epilessia può rimanere una condizione "nascosta", quindi, la tendenza è quella di non rivelare la condizione sul lavoro, a meno che non sia necessario, anche se questo potrebbe rappresentare una rottura della fiducia che si instaura con il datore di lavoro, per la maggior parte dei datori di lavoro (Jacoby et al., 2005). In effetti, la maggior parte delle PcE può lavorare normalmente e non presenta crisi epilettiche sul posto di lavoro. Una buona atmosfera potrebbe favorire la rivelazione della propria condizione sul posto di lavoro. Questa è una delle indicazioni fornite dall'IBE nell'opuscolo pubblicato nel 2007. Altri principi indicano che: le PcE dovrebbero avere pari opportunità e non dovrebbero subire "restrizioni generalizzate", la maggior parte delle crisi non pregiudica la capacità lavorativa, ogni volta che sono richieste informazioni personali dovrebbero essere escluse dalla domanda di lavoro, se si verifica una crisi sul lavoro le PcE dovrebbero ricevere un trattamento medico appropriato e, se il reimpiego è necessario a causa della malattia, dovrebbero essere disponibili programmi di riabilitazione¹.

¹ <https://www.ibe-epilepsy.org/downloads/Employment%20Guidelines.pdf>

4. SURVEYS SPECIFICHE PER I TARGET GROUP

4.1 Introduzione

In relazione ai risultati della ricerca e alla mancanza di informazioni sufficienti da parte delle fonti ufficiali su aspetti cruciali riguardanti l'occupazione delle PcE, abbiamo realizzato due tipi di indagini specifiche per ciascun gruppo target.

Il primo gruppo *target* comprende le PcE, mentre il secondo include il personale delle istituzioni ad alta formazione (HEI): professori, personale universitario, responsabili del *job placement*, studenti, imprenditori/manager che frequentano corsi MBA/Executive, persone adulte impiegate nelle organizzazioni, reclutatori, esperti di risorse umane e agenzie di reclutamento. L'indagine per le PcE è stata sviluppata per esplorare le opportunità di impiego e le esperienze sul posto di lavoro. L'indagine per le HEI riguardava la loro conoscenza generale dell'epilessia e il rapporto individuale degli HEI con le PcE.

4.2 Metodi

Abbiamo utilizzato il software SurveyMonkey per sviluppare due *surveys* anonime. Ogni *survey* è stata creata in inglese e poi tradotta nella lingua specifica di ciascun partner: Italiano, Francese, Tedesco e Bulgaro.

Abbiamo condiviso le *surveys* attraverso delle e-mail e utilizzando i canali ufficiali dell'ILAE (ad esempio il sito LICE) e delle associazioni per le PcE. Anche per le HEI abbiamo condiviso le *surveys* attraverso delle e-mail e utilizzando i canali ufficiali delle Università (ad esempio il sito web dell'UCBM).

L'indagine per le PcE comprendeva domande sulle caratteristiche demografiche (età, sesso e Paese di residenza), sui dati clinici (numero di farmaci antiepilettici (ASM), frequenza delle crisi, tipo di crisi), sul livello di istruzione e di occupazione, sui problemi sul posto di lavoro ("*disclosure*", stigma, livello di soddisfazione).

La *survey* per le HEI comprendeva domande sulle caratteristiche demografiche (età, sesso e Paese di residenza), sulla comprensione dell'epilessia e del suo impatto, sulle opinioni in merito alla disoccupazione e alla sottoccupazione, sull'esperienza con le PcE, sulla conoscenza dell'epilessia e dell'assistenza medica in caso di crisi, sul sostegno per l'inclusione delle PcE nel mondo del lavoro.

4.3 Risultati

4.3.1 Domande generali

Abbiamo raccolto un totale di 567 risposte dalle pcE (183 dall'Italia, 38 dall'Irlanda, 123 dalla Francia, 25 dalla Germania e 198 dalla Bulgaria) e un totale di 291 risposte dalle HEI (100 dall'Italia, 14 dall'Irlanda, 67 dalla Francia, 10 dalla Germania e 100 dalla Bulgaria).

La maggior parte dei partecipanti proveniva dal Paese per il quale era stata realizzata la specifica *survey* (ad esempio, le indagini italiane sono state compilate quasi esclusivamente da partecipanti italiani).

4.3.2 Survey per le persone con Epilessia

Per quanto riguarda le PcE, abbiamo ricevuto un totale di 567 risposte complete. Le prime domande riguardavano i fattori demografici. Le figure 3 e 4 mostrano la distribuzione per età e per sesso di ciascun Paese:

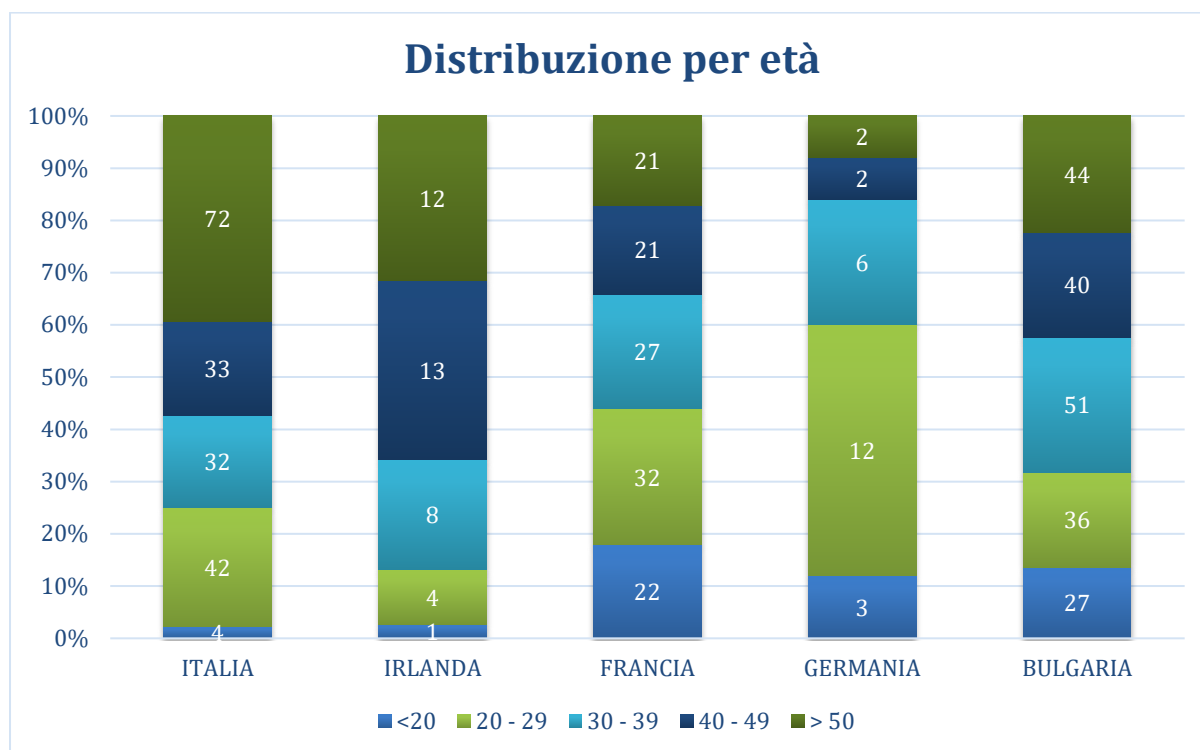


Figura 3 Distribuzione per età delle pcE

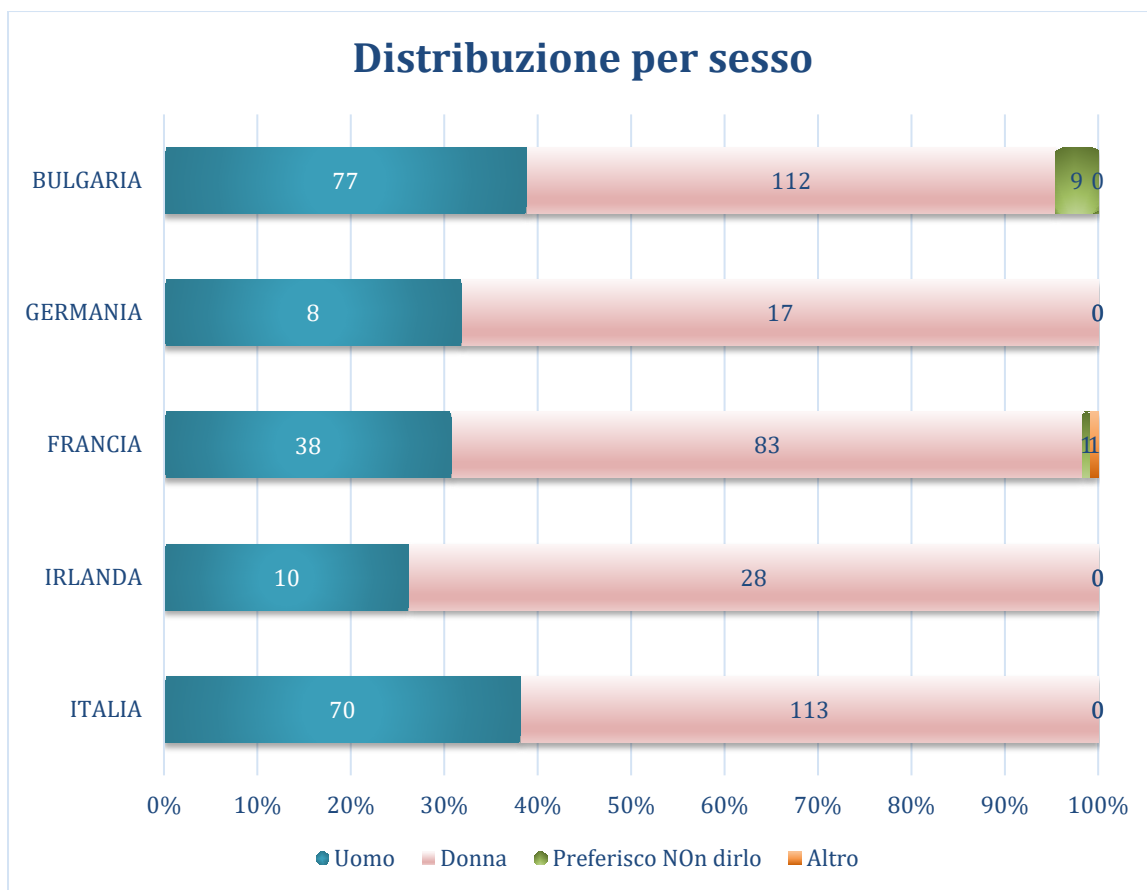


Figura 4 Distribuzione per sesso degli intervistati PCE

La maggior parte degli intervistati aveva più di 40 anni. In ogni Paese le donne erano più numerose degli uomini.

Risposte	ITALIA		IRLANDA		FRANCIA		GERMANIA		BULGARIA	
Uomo	38,25%	70	26,32%	10	30,89%	38	32,00%	8	38,89%	77
Donna	61,75%	113	73,68%	28	67,48%	83	68,00%	17	56,57%	112
Preferisco non dirlo	0,00%	0	0,00%	0	0,81%	1	0,00%	0	4,55%	9
Altro	0,00%	0	0,00%	0	0,81%	1	0,00%	0	0,00%	0
	Risposte	183	Risposte	38	Risposte	123	Risposte	25	Answered	198

Tabella 1 Distribuzione delle risposte sul sesso tra i PCE

Per quanto riguarda la distribuzione geografica, le risposte provenivano da diversi Paesi: Italia 183; Irlanda 31; Belgio 5; Bulgaria 192; Francia 113; Svizzera 2; Austria 1; Germania 23; Danimarca 1; Grecia 2; Estonia 1; Paesi non UE 11 (Georgia 1; Bosnia Erzegovina 1; Turchia 1; altri Paesi 7).

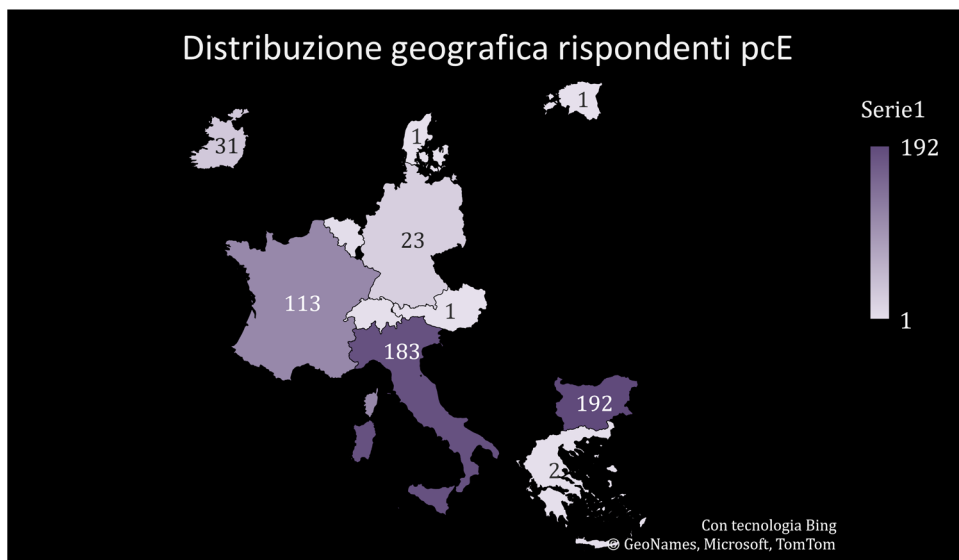


Figura 5 Distribuzione geografica dei rispondenti fra le pcE

	Media	Deviazione standard
ITALIA	25,19	17,54
IRLANDA	20,68	14,99
FRANCIA	15,94	11,54
GERMANIA	15,04	9,06
BULGARIA	16,55	11,02

Tabella 2 Età media di esordio dei rispondenti fra le pcE

Per quanto riguarda le caratteristiche cliniche, abbiamo posto domanda circa l'età di insorgenza (vedi tabella 2), il numero di farmaci antiepilettici (vedi figura seguente), la libertà dalle crisi e il numero di crisi negli ultimi 3 mesi

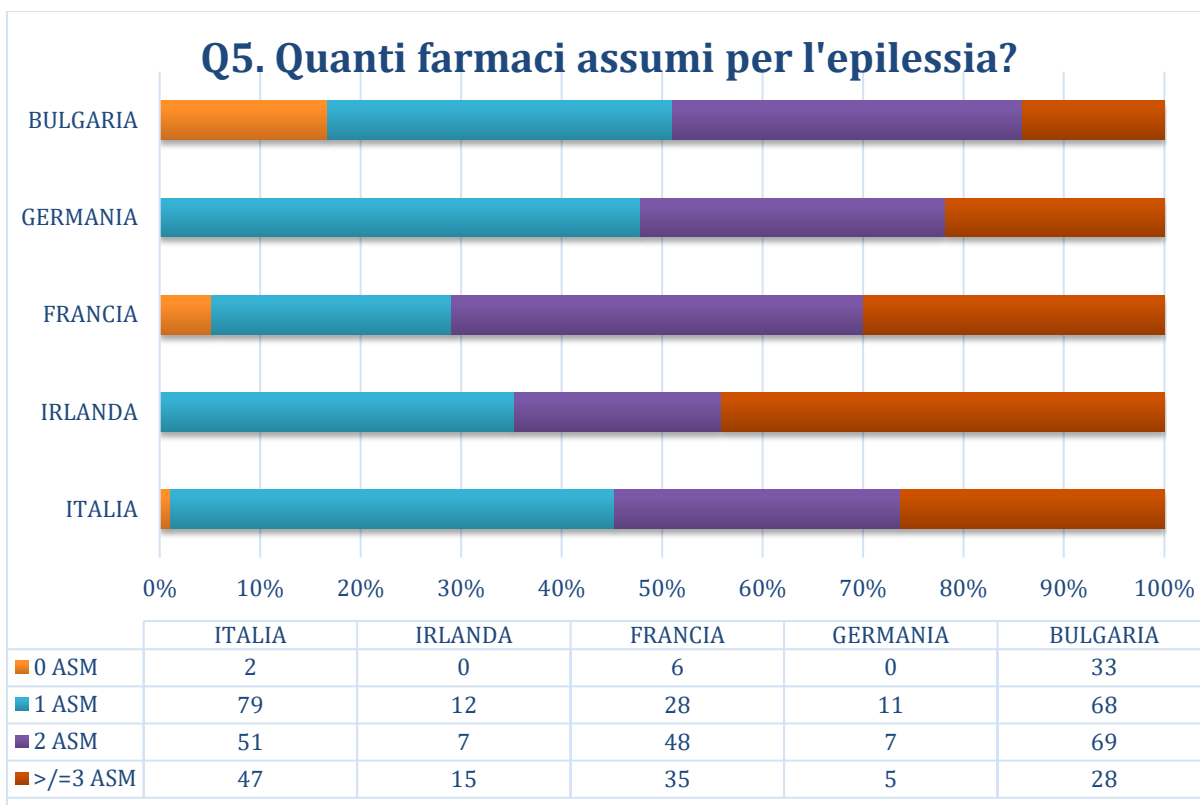


Figura 6 Numero di farmaci anticrisi per l'epilessia.

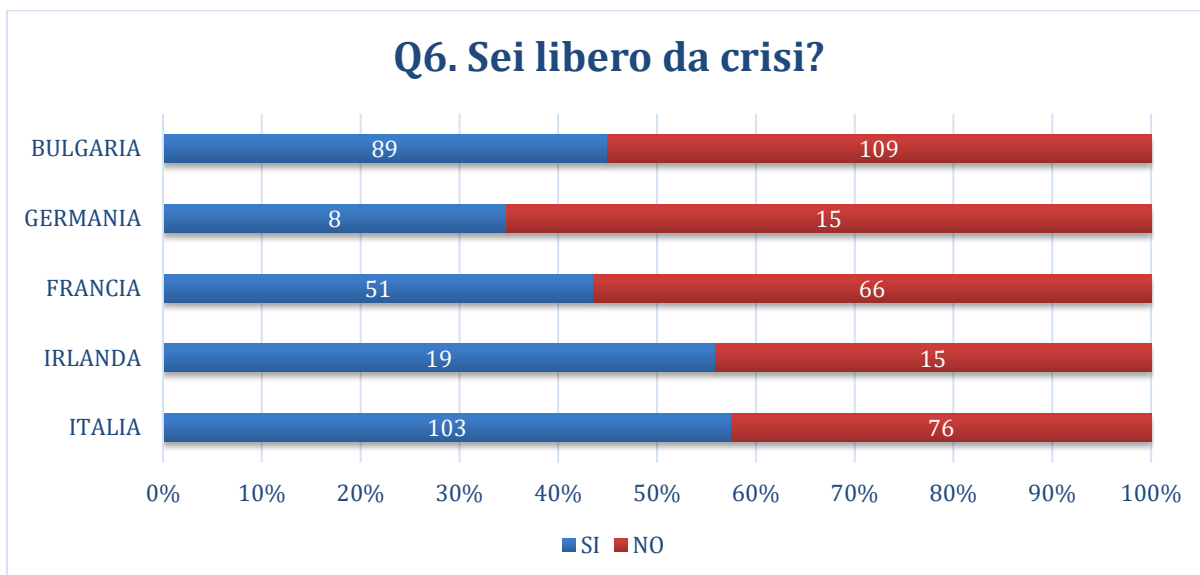


Figura 7 Domanda sulla libertà da crisi

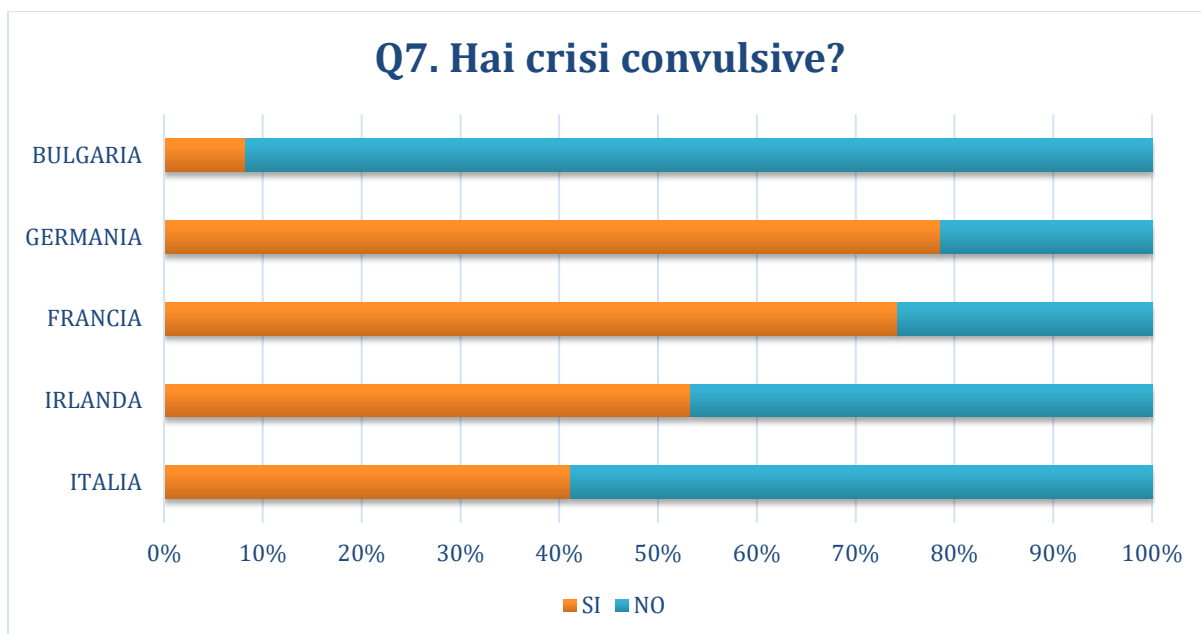


Figura 8 Domanda sulla presenza di crisi convulsive

mo anche chiesto il numero di crisi epilettiche negli ultimi 3 mesi (focali e generalizzate):

	MEDIA	DEVIAZ. STANDARD
ITALIA	13,04	24,58
IRLANDA	27,86	45,03
FRANCIA	44,63	225,10
GERMANIA	28,54	47,54
BULGARIA	0,20	0,59

Tabella 3 Media del numero di crisi negli ultimi 3 mesi

Per quanto riguarda i risultati scolastici e lavorativi, abbiamo chiesto il livello di istruzione e lo stato di occupazione attuale:

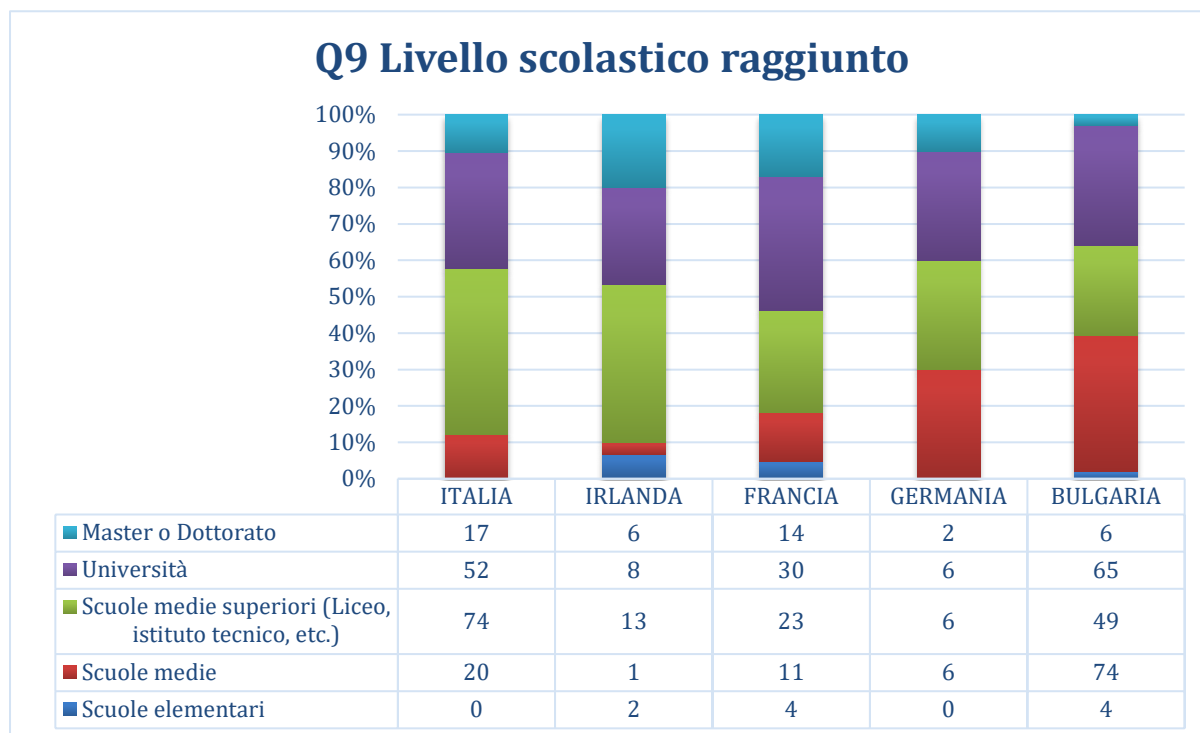


Figura 9 Livello scolastico raggiunto nelle pcE

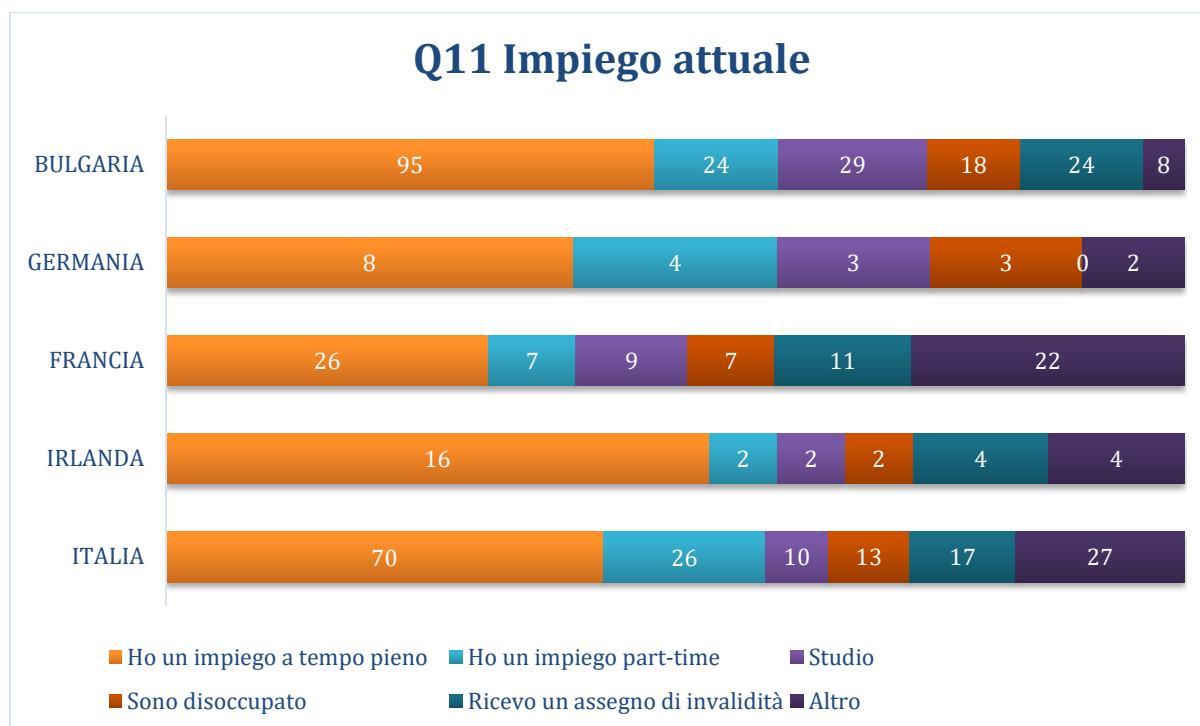


Figura 10 Impiego attuale delle pcE

La maggior parte degli intervistati ha conseguito un diploma di scuola superiore (45% in Italia; 43% in Irlanda; 28% in Francia; 30% in Germania; 25% in Bulgaria).

Il tasso di disoccupazione varia dal 7,9% in Italia, al 6,7% in Irlanda, all'8,5% in Francia, al 15% in Germania, al 9% in Bulgaria; mentre gli occupati a tempo pieno sono il 42,9% in Italia, il 53% in Irlanda, il 31,7% in Francia, il 40% in Germania, il 47,9% in Bulgaria.

Abbiamo anche chiesto di indicare la retribuzione annua attuale e il livello di soddisfazione per l'attuale posizione lavorativa (vedi figure 11 e 12).

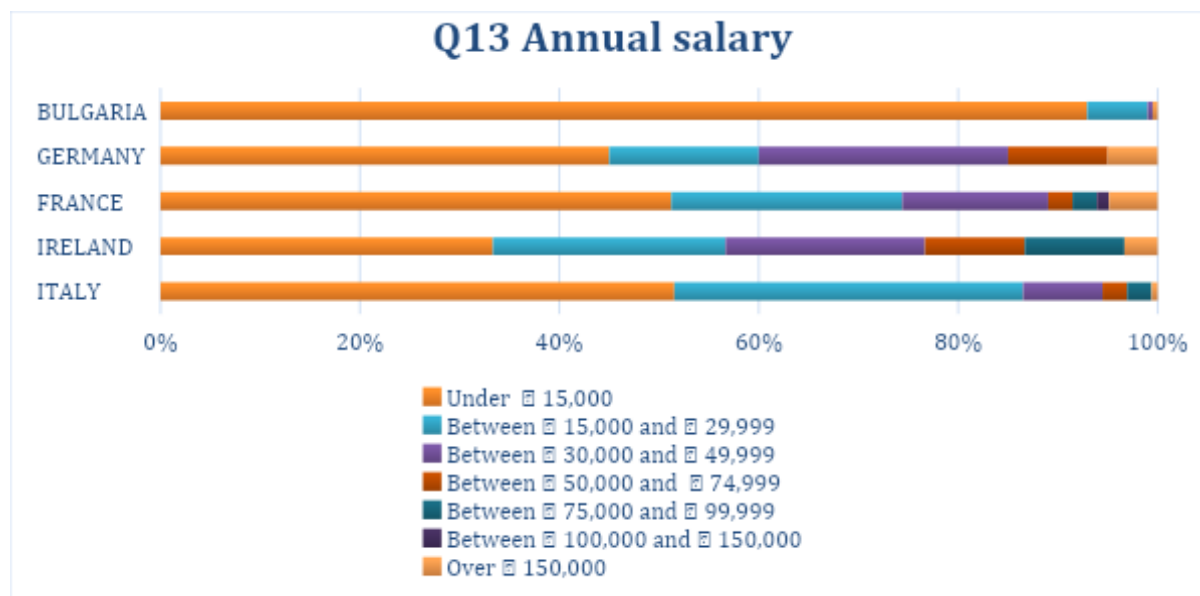


Figura 11 Salario annuale fra le pcE

La maggior parte degli intervistati guadagnava meno di 15.000 euro in tutti i Paesi.

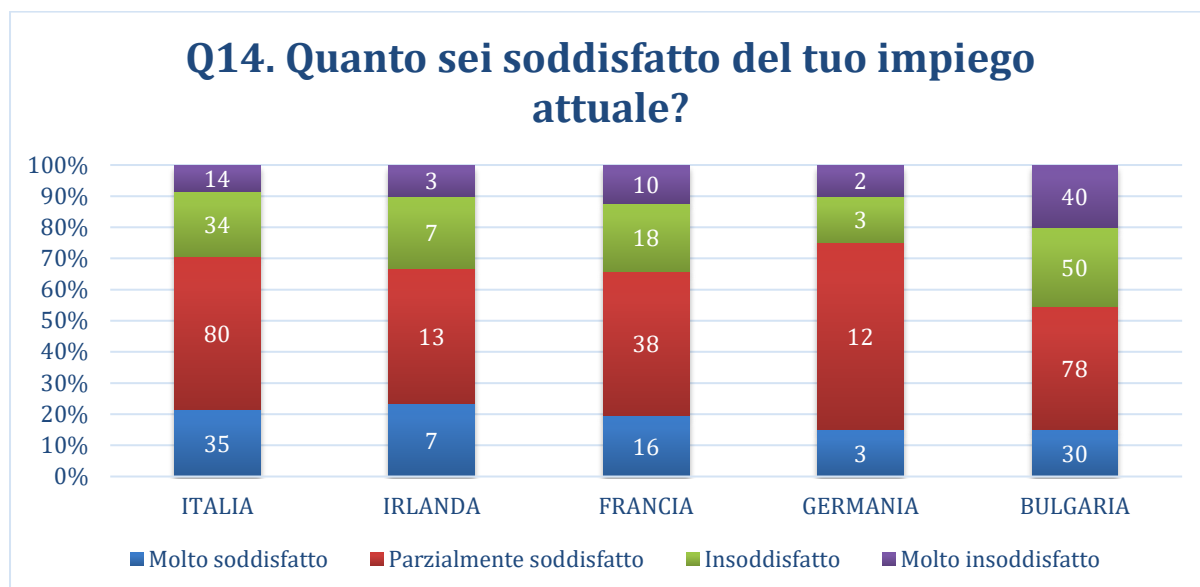


Figura 12 Livello di soddisfazione dell'impiego attuale fra le pcE

La maggior parte degli intervistati si è dichiarata molto soddisfatta o molto soddisfatta del proprio impiego attuale.

Per quanto riguarda l'epilessia sul posto di lavoro, abbiamo chiesto se le PwE avessero avuto crisi epilettiche sul lavoro:

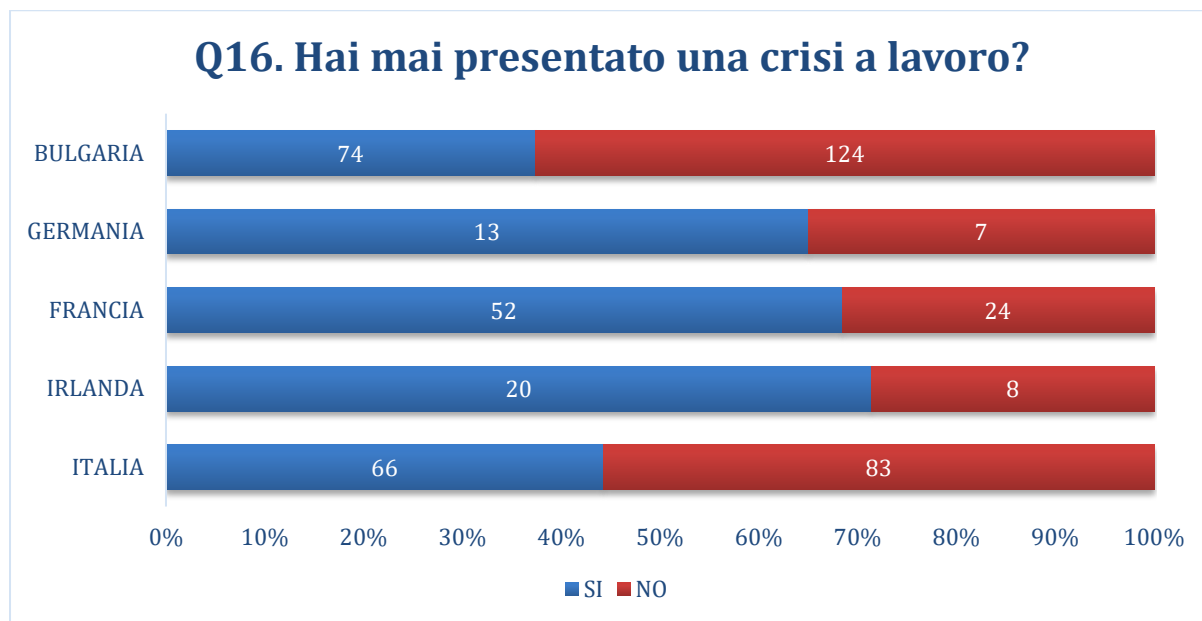


Figura 13 Percentuale di pcE che ha presentato una crisi sul posto di lavoro

In Italia e Bulgaria, una percentuale maggiore di intervistati non ha avuto crisi sul lavoro, mentre in Germania, Francia e Irlanda la maggior parte degli intervistati ha avuto crisi sul lavoro.

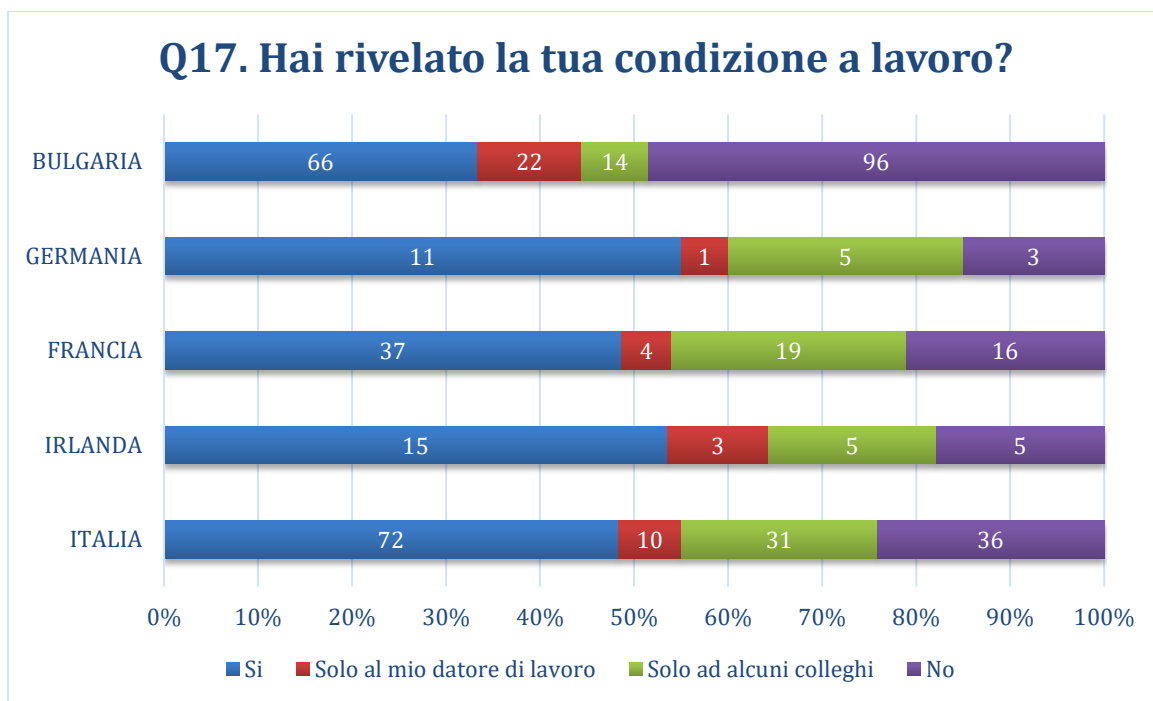


Figura14 Tasso di pcE che hanno rivelato la propria condizione a lavoro

Abbiamo anche analizzato la questione della “disclosure”: in Italia il 24,2% non ha rivelato la propria condizione sul lavoro; in Irlanda il 17,9%; in Francia il 21%; in Germania il 15% e in Bulgaria il 48,5%.

I grafici a barre sottostanti mostrano le risposte relative alle difficoltà incontrate sul lavoro a causa dell'epilessia.

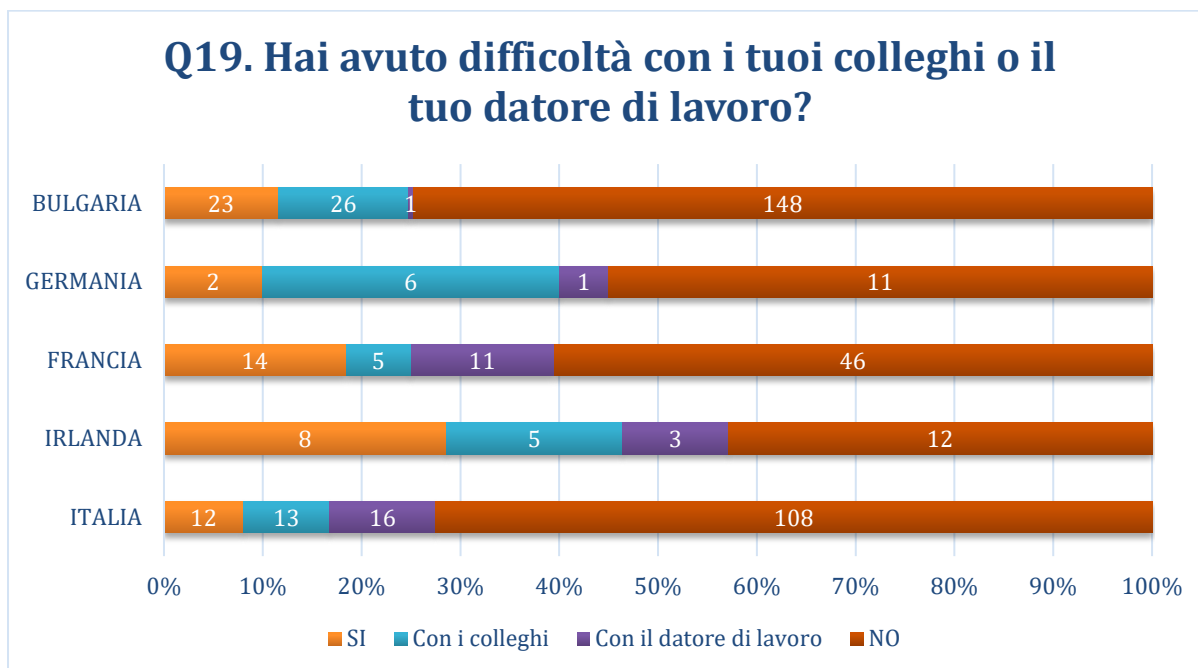


Figura 15 Difficoltà sul posto di lavoro per le pcE

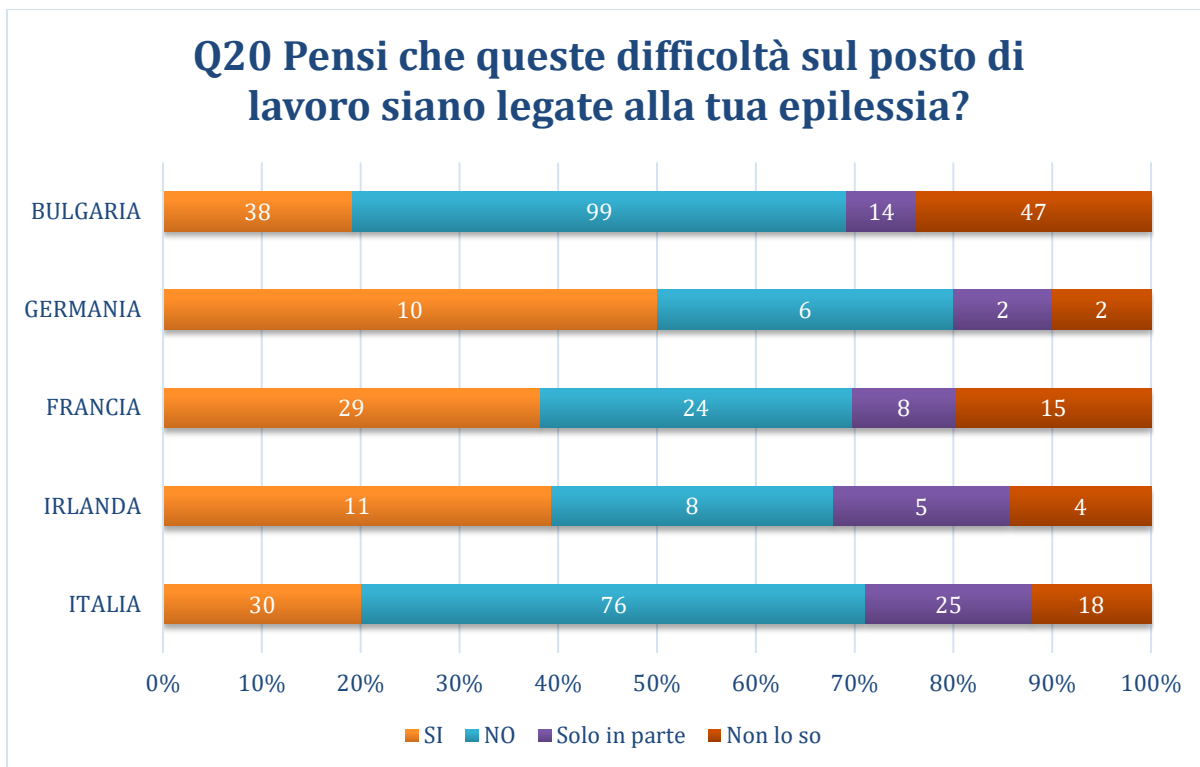


Figura 16 Domanda sul legame fra l'epilessia e le difficoltà sul posto del lavoro

Infine, abbiamo posto domande sulle sfide lavorative e sullo stigma:

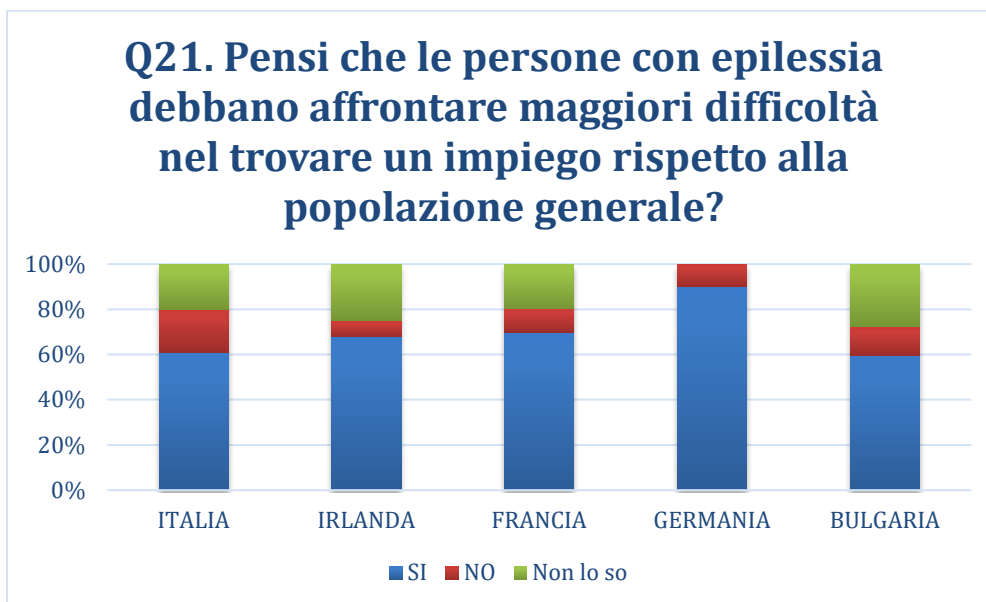


Figura 17 Domanda sulle difficoltà nel trovare lavoro per le pcE

La maggior parte degli intervistati concordava sul fatto che trovare e mantenere un lavoro è più difficile per le PcE.

Q22. Pensi che lo stigma legato all'epilessia renda difficile la ricerca e il mantenimento del lavoro, in modo anche discriminatorio?

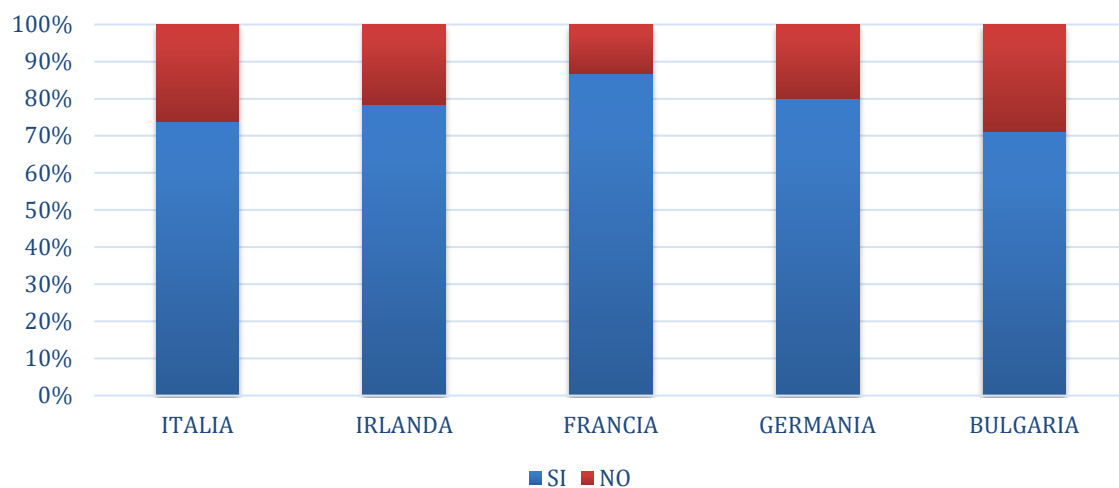


Figura 18 In che modo lo stigma influisce sulla ricerca e sulla conservazione del posto di lavoro tra i PcE

Circa il 70% delle PcE in Italia e Bulgaria e l'80% di quelle in Irlanda, Francia e Germania ha dichiarato che lo stigma provoca discriminazioni nella ricerca e nel mantenimento di un lavoro.

4.3.3 Surveys per le Istituzioni ad alta formazione (HEI)

Abbiamo raccolto un totale di 291 risposte da HEI. Nella prima sezione abbiamo posto domande su fattori demografici come l'età e il sesso (vedi figure sotto).

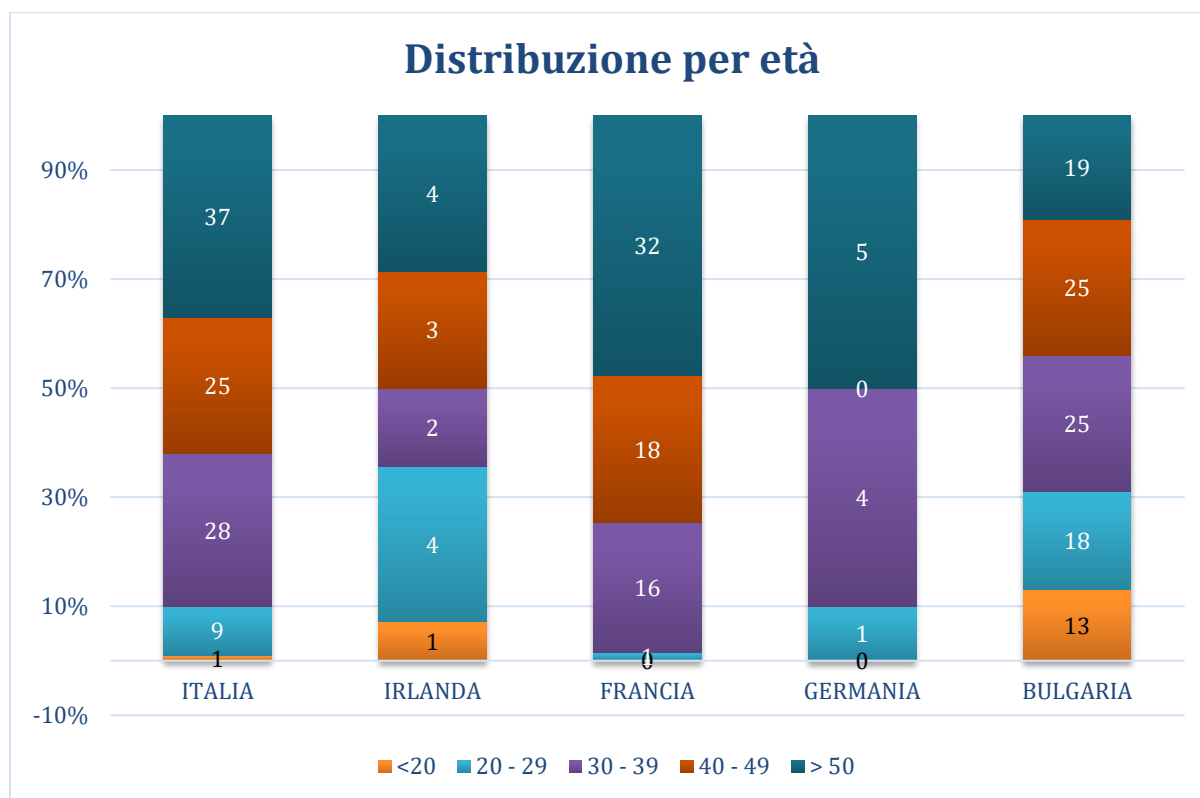


Figura 19 Distribuzione per età nei rispondenti delle HEI

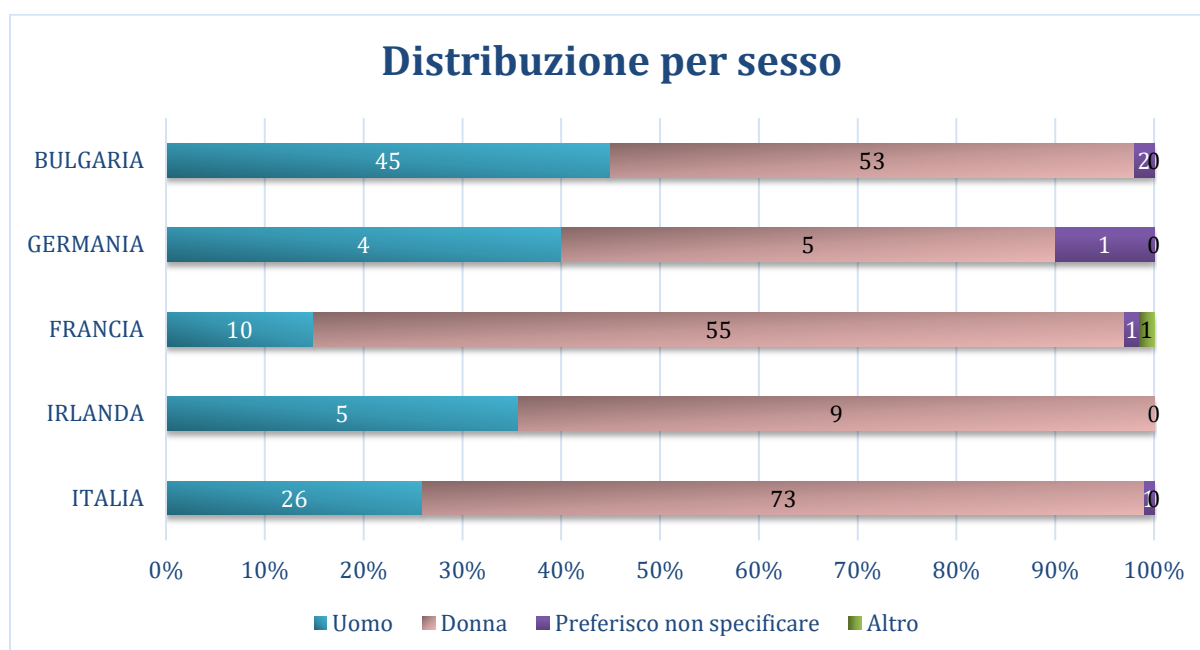


Figura 20 Distribuzione per sesso dei rispondenti HEI

Risposte	ITALIA		IRLANDA		FRANCIA		GERMANIA		BULGARIA	
Uomo	26,00%	26	35,71%	5	14,93%	10	40,00%	4	45,00%	45
Donna	73,00%	73	64,29%	9	82,09%	55	50,00%	5	53,00%	53
Preferisco non specificare	1,00%	1	0,00%	0	1,49%	1	10,00%	1	2,00%	2
Altro	0,00%	0	0,00%	0	1,49%	1	0,00%	0		0
	Risposte	100	Risposte	14	Risposte	67	Risposte	10	Risposte	100

Tabella 4 Distribuzione delle risposte per sesso tra gli intervistati degli IIS

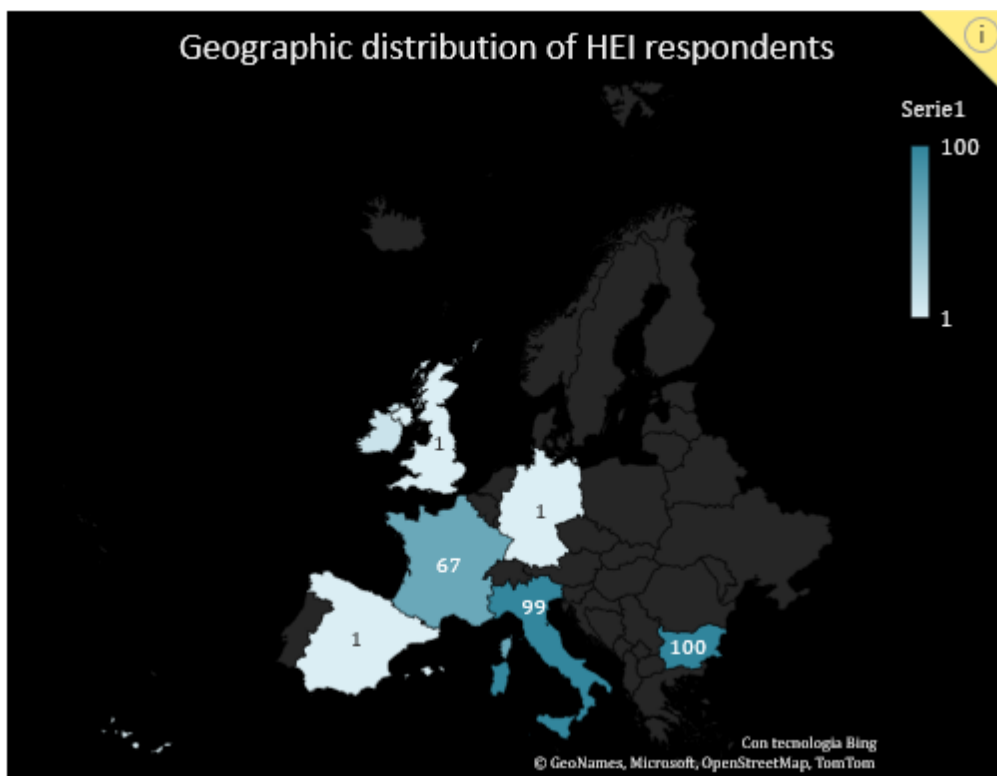


Figura 21 Distribuzione geografica dei rispondenti delle HEI

Nella figura precedente si può vedere la distribuzione geografica degli intervistati.

Abbiamo chiesto al personale degli istituti di istruzione superiore che tipo di malattia sia l'epilessia e se sia curabile:

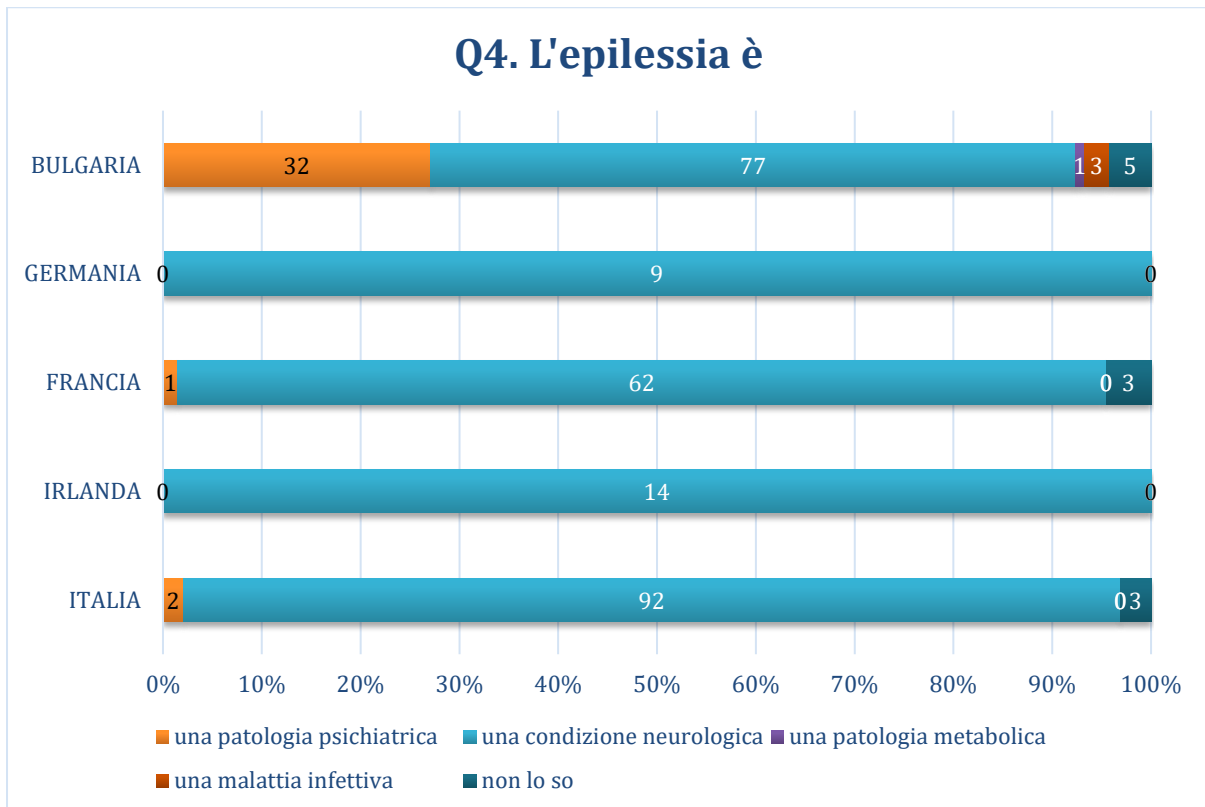


Figura 22 Opinioni delle HEI circa la natura dell'epilessia

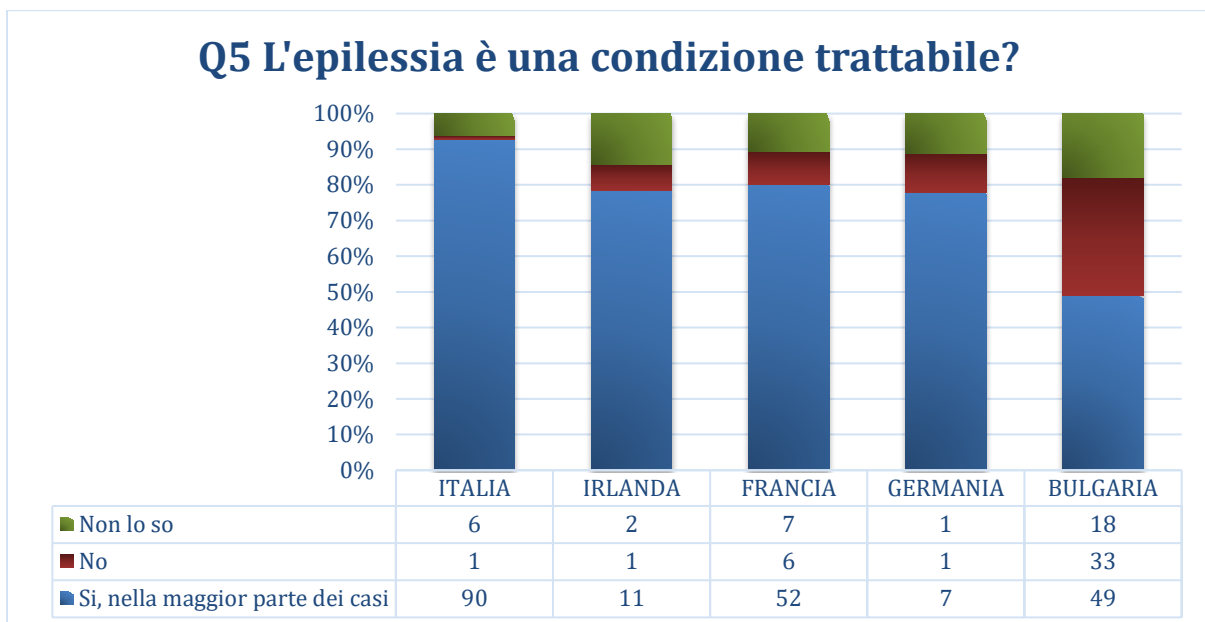


Figura 23 Risposte circa la possibilità di trattare l'epilessia nell'opinione delle HEI.

La maggior parte degli intervistati ha risposto che l'epilessia è una condizione neurologica in tutti i Paesi e tutti concordavano sul fatto che sia una patologia curabile nella maggior parte dei casi.

Abbiamo inoltre posto domande sulle opportunità di lavoro e la disoccupazione fra le pcE:



Figura 24 Risposte circa le opportunità di lavoro per le pcE nella prospettiva delle HEI.



Figura 25 Domanda sul livello di disoccupazione nelle pcE nella prospettiva delle HEI

La maggior parte degli intervistati riteneva che il tasso di disoccupazione sia più alto nelle PwE rispetto alla popolazione generale.

Q8. Pensi che le persone con epilessia presentino un maggiore assenteismo rispetto alla popolazione generale?

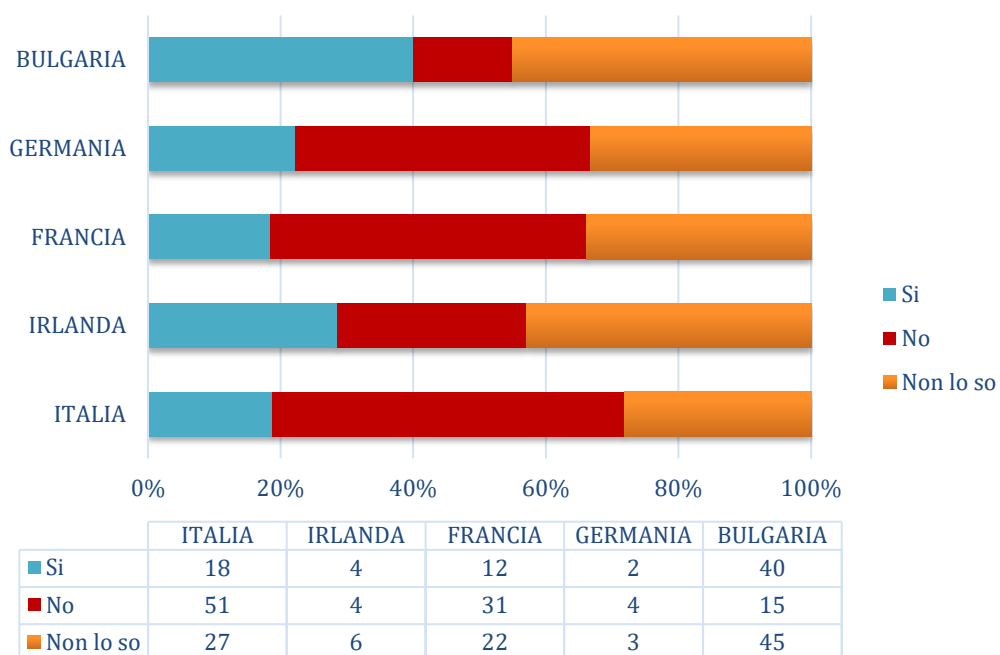


Figura 26 Livello di assenteismo delle pcE secondo l'opinione delle HEI

La maggior parte degli intervistati riteneva che il tasso di assenteismo non sia più elevato tra le pcE.

Abbiamo poi chiesto se il soggetto facente parte delle HEI conoscesse persone affette da epilessia e se ci avesse mai lavorato/studiato insieme.

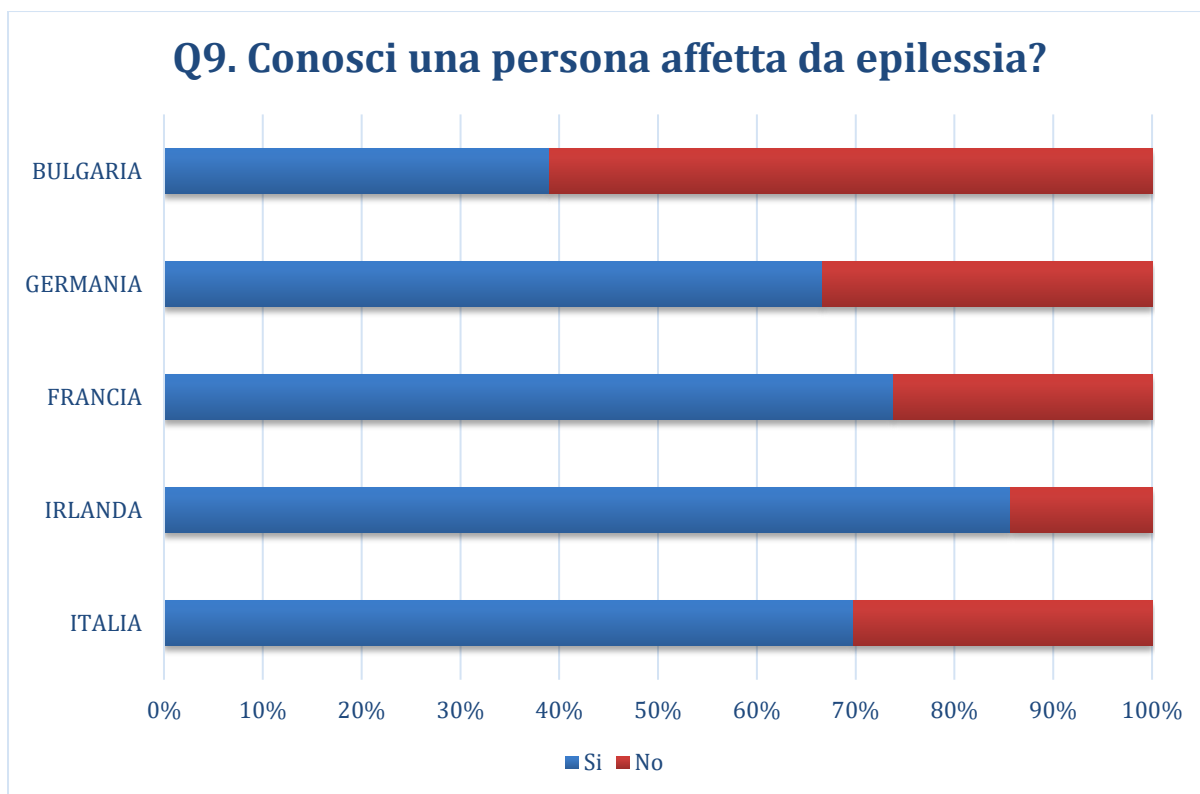


Figura 27 Percentuale di HEI che conosce una persona affetta da epilessia.

In tutti i Paesi più di 2/3 degli intervistati ha dichiarato di conoscere una persona con epilessia, tranne che in Bulgaria.

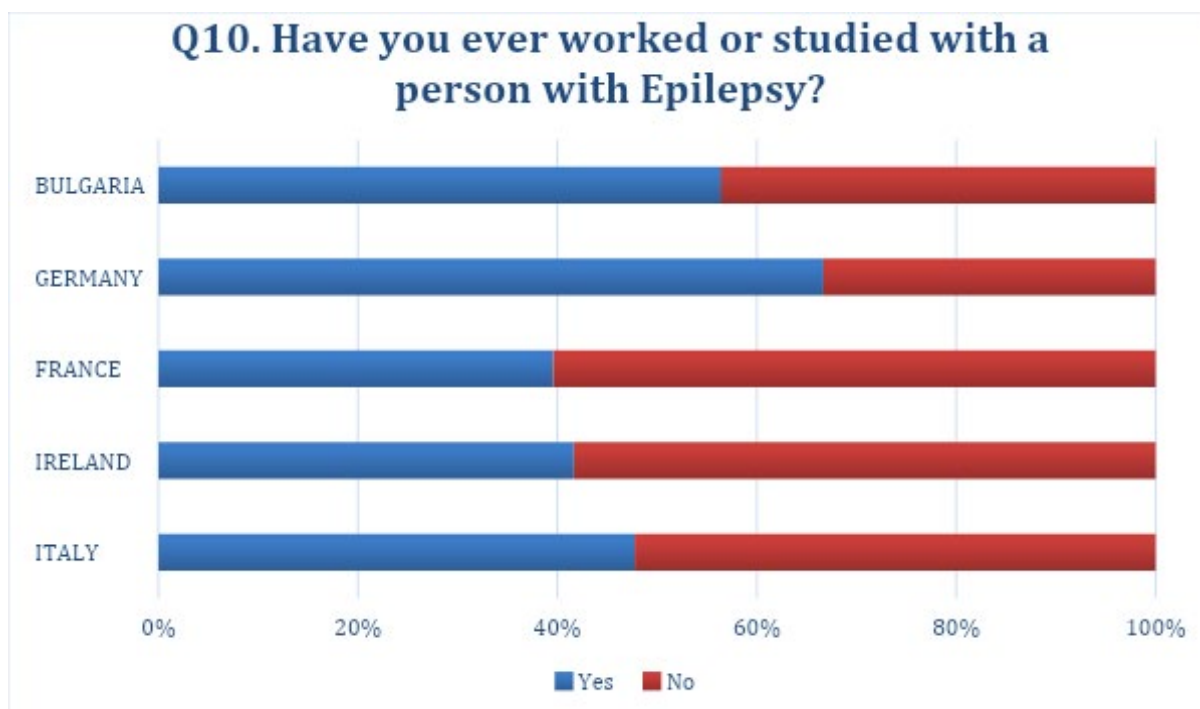


Figura 28 Percentuale di persone fra le HEI che ha lavorato/studiato con una pcE

Infine, abbiamo chiesto se fra le persone nelle HEI qualcuno avesse mai visto una crisi epilettica dal vivo. Abbiamo inoltre chiesto se sapessero come intervenire in caso di crisi.

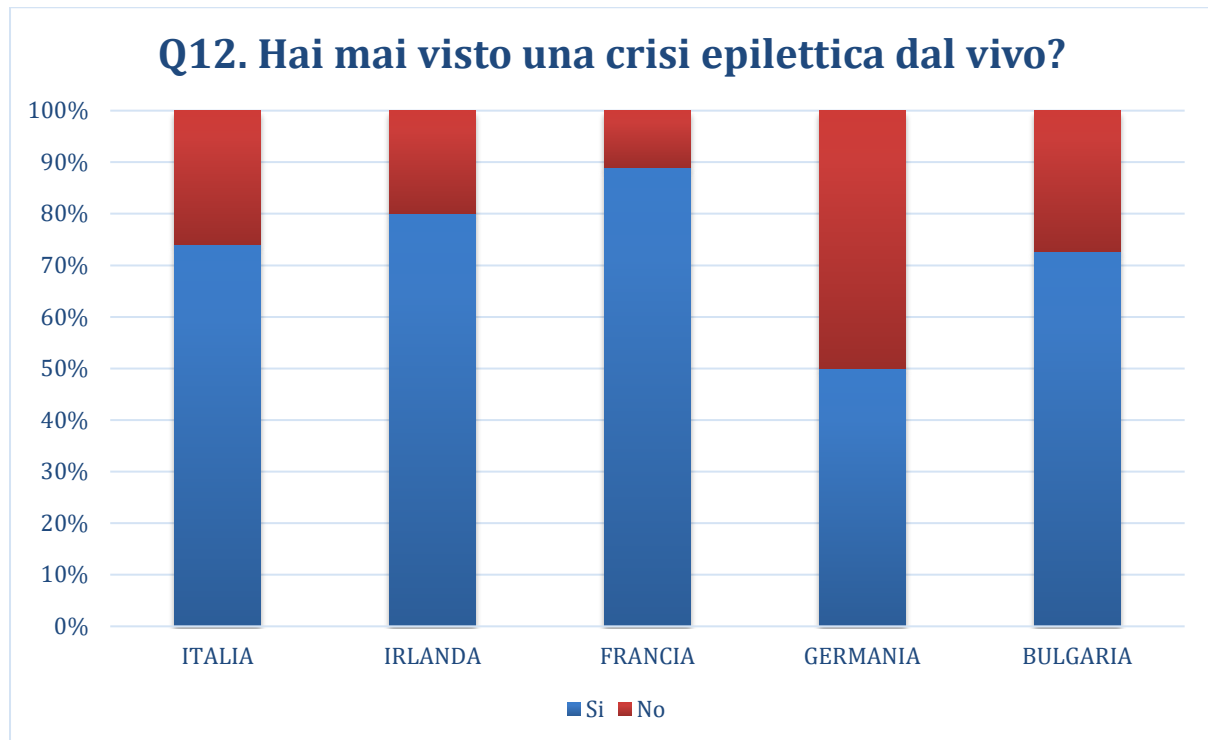


Figura 29 Percentuale di persone fra le HEI che ha dichiarato di aver visto una crisi epilettica dal vivo

La maggior parte degli intervistati di tutti i Paesi ha dichiarato di aver assistito dal vivo ad una crisi epilettica, ma in Germania e Bulgaria, la maggior parte di intervistati non sapeva come prestare soccorso a una persona con una crisi in atto.

Q13. Sai come fornire supporto e aiuto specifico a una persona con una crisi epilettica?

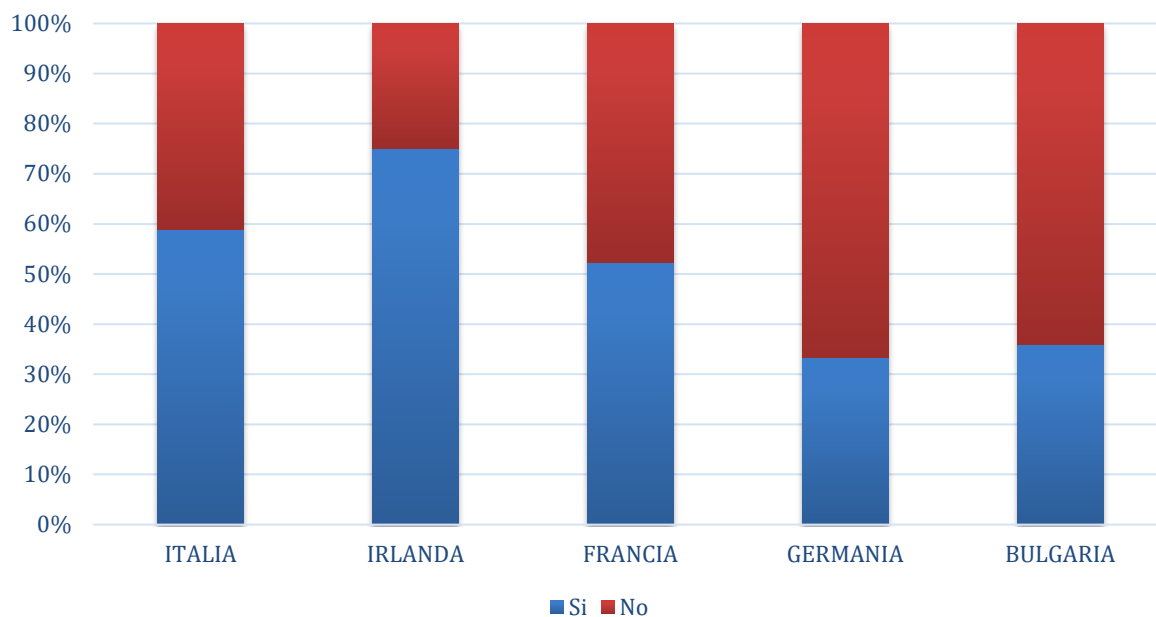


Figura 30 Percentuale di persone fra le HEI che sa come fornire aiuto in caso di crisi epilettica

Infine, abbiamo chiesto alle HEI se le loro istituzioni ricevevano un sostegno economico per assumere le pcE la maggior parte degli intervistati ha dichiarato di non ricevere alcun aiuto economico, in tutti i Paesi.

Q14. La tua organizzazione riceve supporti economici specifici per l'impiego di persone con epilessia?

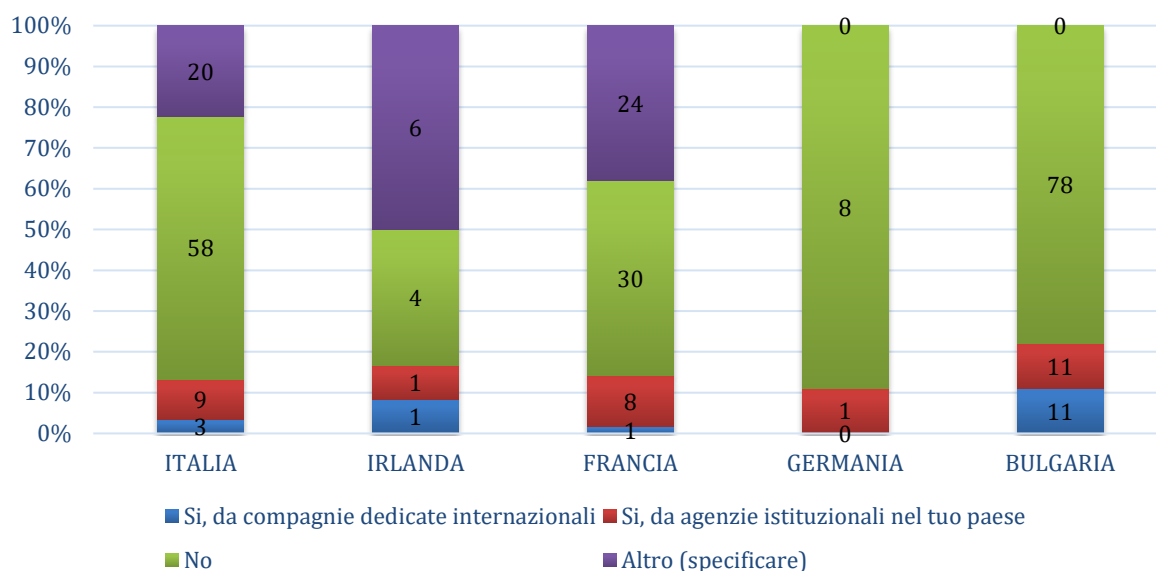


Figura 31 Domanda su eventuali supporti per assumere le pcE

5. STATO DELL'ARTE DEI SISTEMI DI INCLUSIONE NELLE AZIENDE DI CIASCUN PAESE PARTNER

5.1 Italia

5.1.1 Situazione attuale

Come in altri Paesi Europei, la disoccupazione delle PcE in Italia è più alta rispetto alla popolazione generale. Non disponiamo di studi specifici, focalizzati solo sulla situazione italiana. Possiamo prendere in analisi studi provenienti da esperienze multicentriche, come lo studio del Gruppo REst-1 del 2000 che ha riportato un tasso di disoccupazione del 18% rispetto al 13% della popolazione generale in 7 Paesi europei (Beghi et al., 2000). Dopo alcuni anni, Cornaggia ha pubblicato uno studio prospettico di coorte circa gli infortuni sul lavoro tra le persone con epilessia, riportando un tasso di disoccupazione del 13,3% rispetto al 9,6% dei controlli in uno studio multicentrico europeo comprendente anche l'Italia (Cornaggia et al., 2006).

5.1.2 Legislazione nazionale

In realtà, in Italia non esiste una legislazione specifica sull'epilessia.

La **Legge 104/1992** regola la disabilità in generale e la condizione di "handicap": all'interno del terzo articolo, l'"handicap" è definito come "una minorazione fisica, psichica e sensoriale, stabilizzata o progressiva, che provoca difficoltà di apprendimento, di relazione e di integrazione lavorativa e che è causa di svantaggio sociale e di emarginazione della persona". Questa legge prevede alcune agevolazioni economiche, lavorative, fiscali e sociali per le persone con disabilità, in funzione della gravità dell'handicap:

- Permessi lavorativi retribuiti: chi assiste persone con disabilità ha il diritto a usufruire di permessi lavorativi per 3 giorni al mese o 18 ore al mese.
- Sede di lavoro: i caregivers di persone con disabilità hanno il diritto di scegliere (quando possibile) una sede di lavoro vicina alla persona colpita.
- Turni notturni: secondo la legge 104/1992, le persone con disabilità non sono obbligate a partecipare ai turni notturni.
- Inserimento lavorativo specifico, quando il livello di disabilità è pari o superiore al 46%.

La **Legge 68/1999** promuove l'integrazione delle persone disabili in specifici luoghi di lavoro. È specifica per:

- Persone con menomazioni fisiche, psichiche e sensoriali che comportano una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%;

- Persone con un'invalidità del 33%.

Un'altra legge fondamentale è il **Decreto Legislativo 9 luglio 2003**: nel III articolo, si stabilisce che i datori di lavoro devono adottare "accomodamenti ragionevoli" per agevolare i dipendenti. Gli accomodamenti devono essere efficaci e pratici al fine di promuovere l'accesso al posto di lavoro e alla formazione professionale; i compiti e le funzioni e i turni dovrebbero essere suddivisi per facilitare i lavoratori con disabilità, evitando costi eccessivi e svantaggi per gli altri lavoratori.

Recentemente, a causa dell'emergenza Coronavirus, la legge 22 maggio 2017 ha promosso il lavoro "agile", favorendo le PcE e bilanciando le esigenze delle istituzioni.

Per quanto riguarda le bozze di legge, ne esistono due al momento:

- Il **Disegno di Legge 354**, specifico per le PcE, promuove la loro integrazione sociale e la qualità della vita. Comprende alcuni articoli sulle limitazioni alla guida e sul trasferimento da e verso il luogo di lavoro.
- Il **Disegno di Legge 1219** prevede un articolo che favorisce l'introduzione di programmi di inclusione delle PwE nei luoghi di lavoro, valorizzandone le capacità e mettendo in evidenza la loro idoneità al lavoro (indipendentemente dalla gravità della malattia e dalla disabilità), evitando qualsiasi forma di discriminazione; inoltre, questo disegno prevede di estendere i benefici della Legge 104 alle persone con epilessia non affette da disabilità.

5.2 Bulgaria

5.2.1 Situazione attuale

Modalità di accoglienza delle persone con disabilità

Secondo le Regole Standard delle Nazioni Unite, le persone con disabilità devono ricevere l'assistenza e il sostegno necessari in contesti ordinari e in contesti di istruzione, salute, occupazione e servizi sociali. Le persone con disabilità devono poter esercitare i propri diritti e, in particolare nel settore dell'occupazione, devono avere pari opportunità al fine di ottenere un lavoro produttivo e remunerativo. La politica dell'Unione Europea sulle pari opportunità per le persone con disabilità comprende misure per rimuovere gli ostacoli alla loro piena integrazione, anche attraverso l'occupazione. L'Associazione nazionale dei datori di lavoro delle persone con disabilità lavora per creare le condizioni per la piena integrazione delle persone con disabilità nella vita economica e sociale del Paese. Il suo obiettivo principale è fornire le condizioni per l'occupazione delle persone con disabilità in età lavorativa e migliorare

la loro qualità di vita come condizione per una libera e piena inclusione nella vita sociale del Paese. Quando si creano posti di lavoro per questo gruppo target, i datori di lavoro devono conoscere programmi, benefici e preferenze, gli obblighi previsti dalla legislazione vigente nel Paese e le varie competenze sociali per lavorare con le persone con disabilità.

Politiche occupazionali per le persone con disabilità a livello di Unione Europea

Secondo una ricerca della Commissione europea, un cittadino europeo su sei è una persona con disabilità, ovvero più di 50 milioni della popolazione totale dell'UE. È stato riscontrato che i tassi di povertà delle persone con disabilità sono più alti del 70% rispetto alla media, soprattutto a causa del limitato accesso al lavoro.

I documenti fondamentali dell'Unione Europea e della comunità internazionale che trattano la parità di diritti delle persone con disabilità, anche in relazione al loro impiego, sono:

- La Carta dei diritti fondamentali dell'UE;
- Le Regole standard delle Nazioni Unite sull'uguaglianza e le pari opportunità per le persone con disabilità;
- La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Il Gruppo di lavoro del Parlamento europeo sui servizi pubblici si occupa di servizi di interesse generale: - un pacchetto di misure di aiuto di Stato come le compensazioni di servizio pubblico, gli appalti pubblici, le concessioni e i partenariati pubblico-privati, l'unione territoriale, i diritti fondamentali e l'attuazione della direttiva degli Stati membri sull'applicazione dei servizi.

Nel 2010 la Commissione europea ha adottato la Strategia europea sulla disabilità 2010-2020 "Un'Europa senza barriere", insieme a un piano d'azione per la sua attuazione. L'obiettivo principale di tale strategia è l'eliminazione delle barriere identificate negli Stati membri. La Commissione ha individuato otto aree di intervento principali, una delle quali è l'occupazione delle persone con disabilità.

Il quadro reale dell'occupazione delle persone con disabilità in Bulgaria

Le persone con disabilità rimangono uno dei gruppi target più a rischio sul mercato del lavoro. Secondo i dati provenienti da quasi tutte le fonti di informazione disponibili, circa il 10-15% delle persone con disabilità in età lavorativa ha un'occupazione. Secondo il censimento della popolazione del 2011, 465.228 (o il 7,2%) dei cittadini in Bulgaria sono persone con disabilità. Solo il 12% circa di queste persone di età compresa tra i 18 e i 65 anni lavora. Questi dati dimostrano che l'occupazione tra queste persone è circa 4-5 volte inferiore a quella delle persone senza disabilità. Tali statistiche rendono le problematiche relative all'inclusione sociale attraverso l'occupazione delle persone con disabilità, un compito primario della politica

sociale del Paese. Le ragioni della mancanza o dell'accesso molto limitato al lavoro per questa categoria di persone sono molteplici:

- il più contingente è il problema delle barriere architettoniche e dell'accessibilità agli alloggi e agli ambienti.
- i datori di lavoro non assumono persone con disabilità; sussiste, inoltre, una mancanza di interesse da parte del settore privato per le risorse che le persone con disabilità offrono.
- le qualifiche delle persone con disabilità. Oltre il 40% di loro ha un'istruzione primaria o inferiore. Questo impedisce loro di essere inseriti nei corsi di riqualificazione professionale dell'Agenzia del lavoro a causa di tali requisiti scolastici.

A questo proposito, quando entrano nel mercato del lavoro, le persone con disabilità affrontano molte barriere sociali che restringono fortemente le loro opportunità: l'ambiente accessibile; l'accesso a un'istruzione adeguata; l'assenza di un sistema di formazione e di servizi di supporto; l'assenza di un sistema di orientamento professionale; l'atteggiamento dei datori di lavoro; la cosiddetta "trappola dei benefici", etc.

L'esigenza di rimuovere tali barriere per le persone con disabilità rappresenta la sfida più grande, sia per loro stessi che per i datori di lavoro delle persone con disabilità, e per la politica sociale in generale. Per raggiungere un'adeguata ed efficace inclusione sociale attraverso l'occupazione, le azioni di politica sociale necessarie a livello nazionale e locale possono essere ricondotte a due aree principali: in primo luogo, le azioni direttamente rivolte alla persona con disabilità e al suo ambiente sociale immediato; in secondo luogo, le azioni volte a creare un ambiente fisico e sociale per la vita delle persone con disabilità. I

In linea con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, è importante creare le condizioni per l'attuazione del cosiddetto "modello sociale".

Piuttosto che le limitazioni e i deficit della persona con disabilità, al centro delle politiche sociali dovrebbe esservi l'identificazione e la rimozione delle barriere sociali, favorendo l'inclusione sociale attraverso l'occupazione. Ciò significa anche creare garanzie per i diritti delle persone con disabilità a tutti i livelli.

L'obiettivo principale della Strategia a lungo termine per l'occupazione delle persone con disabilità è fornire le condizioni per l'effettivo esercizio del diritto alla libera scelta del lavoro delle persone con disabilità in età lavorativa e migliorare la loro qualità di vita, come condizione per la libera e piena inclusione nella vita sociale del Paese. Vengono delineate attività e misure specifiche che devono essere attuate per garantire condizioni di vita lavorativa dignitose alle persone con disabilità:

- Fornire forme adeguate di qualificazione e riqualificazione.
- Fornire forme di impiego adeguate.

Per ampliare le opportunità e garantire l'occupazione continua delle persone con disabilità permanente in età lavorativa, è necessario implementare una varietà di forme di impiego. È diritto della persona scegliere la forma di impiego:

- Lavoro protetto: il lavoro protetto per le persone con disabilità permanente non è regolamentato dalla legislazione bulgara.
- Imprese e cooperative specializzate per persone con disabilità che impiegano collettivi misti, le imprese partecipano al mercato su un piano di parità con le aziende che non impiegano persone con disabilità, il che le rende poco competitive.
- Mercato del lavoro aperto.
- Forme di lavoro a domicilio e a distanza: alla luce della crisi economica che ha portato a un aumento significativo della disoccupazione in generale, è necessario che i datori di lavoro attuino forme di occupazione più flessibili e diversificate per le persone con disabilità. Ciò sarebbe anche in linea con un'attuazione più efficace della legislazione europea sull'occupazione delle persone con disabilità e sulla loro uguaglianza, nonché con le buone pratiche degli Stati membri dell'Unione europea.
- Forme di lavoro a domicilio e a distanza che sono molto adatte alle persone in età lavorativa con un alto grado di capacità lavorativa ridotta. Il lavoro a distanza, nella società odierna (caratterizzata da un rapido sviluppo delle tecnologie informatiche) è una forma di lavoro molto promettente, particolarmente adatta alle persone con gravi disabilità. Queste forme di lavoro evitano la necessità di superare barriere architettoniche, trasporti specializzati, ecc.
- Imprenditorialità sociale: questa forma di occupazione è applicata in molti Stati membri dell'UE. Dovrebbe essere promossa, sviluppata e garantita sia dallo Stato che dalle autorità locali. Queste ultime hanno una reale influenza per promuovere le microimprese di persone con disabilità, alleggerendo la gamma di autorizzazioni e regimi di coordinamento in vigore a livello locale. In questo Paese, le imprese sociali sono sostenute dalla priorità "Sviluppo delle risorse umane", "Inclusione sociale e promozione dell'economia sociale".
- Sviluppo di attività indipendenti di persone con disabilità attraverso il lavoro autonomo.

Mercato del lavoro aperto.

Le persone con disabilità devono avere la possibilità di lavorare in un mercato del lavoro aperto. Questo è uno dei fattori più importanti per la loro integrazione e autonomia ed è un obiettivo chiave della Strategia a lungo termine per l'occupazione delle persone con disabilità 2011-2020. Questo obiettivo sarà raggiunto consentendo alle persone con disabilità di accedere a forme adeguate di formazione professionale e di occupazione. Il mercato del lavoro aperto come forma di occupazione implica una più rapida inclusione sociale delle

persone con disabilità permanente, ma risulta più difficile da attuare in caso di crisi. D'altra parte, i datori di lavoro si trovano ad affrontare una serie di barriere che impediscono loro di essere flessibili nell'assunzione e nel licenziamento delle persone con disabilità. È ancora difficile comprendere che la perdita della capacità lavorativa di una persona sia legata al tipo di lavoro, al tipo e al grado della sua disabilità, e non alla sua capacità di lavorare del tutto. A questo proposito, è necessario richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica sulla possibilità per le persone con disabilità a partecipare a pieno titolo al libero mercato del lavoro e sulla creazione di un meccanismo di sostegno che offra alle persone con disabilità l'opportunità di essere integrate nel libero mercato del lavoro. Questo può essere creato attraverso la formazione professionale e le strategie a lungo termine, la mediazione e l'assistenza specializzata e l'offerta di opportunità per le persone con disabilità di entrare nel libero mercato del lavoro tramite il sostegno di professionisti, datori di lavoro etc.

È necessario un approccio individuale per fornire servizi alle persone con disabilità in base al tipo e al grado della loro disabilità, al grado di riduzione permanente della capacità lavorativa e alle esigenze individuali di partecipazione all'occupazione e alla (ri)qualificazione professionale, all'accesso all'istruzione e alla formazione integrate oppure ai cosiddetti servizi di inserimento lavorativo assistito.

Lavoro autonomo di persone con disabilità.

Questa forma di occupazione è attuata in molti Stati membri dell'UE. Dovrebbe essere incoraggiata, sviluppata e garantita sia dallo Stato che dalle autorità locali. Lo Stato dispone di vere e proprie leve politiche per promuovere le microimprese per le persone con disabilità, semplificando la gamma di regimi di autorizzazione e coordinamento in vigore a livello locale. L'imprenditoria sociale è un'attività economica interamente finalizzata alla creazione e allo sviluppo di un proprio business. Dal 2006, si sta sviluppando un'"impresa sociale".

L'Agenzia per le persone con disabilità ha attuato un programma di finanziamento di progetti per l'avvio e lo sviluppo di attività autonome da parte di persone con disabilità permanenti. L'interesse per questo programma è estremamente elevato, ma a causa delle limitate risorse finanziarie sono stati finanziati solo 129 progetti nel periodo 2006-2013.

L'AHU ha monitorato l'attuazione dei progetti per circa tre anni e ha riscontrato che sono stati realizzati con successo al 95%. La mancata attuazione del restante 5% è dovuta a ragioni oggettive (drastico deterioramento delle condizioni di salute o decesso del beneficiario finanziato). Questa forma di occupazione delle persone con disabilità permanente ha un grande successo, è sostenibile e contribuisce alla loro autostima, all'espressione di sé e alla soddisfazione per i risultati raggiunti. Lo sviluppo aziendale di questi beneficiari consente loro di diventare imprenditori e datori di lavoro di altri. Il **Labour Code** (LC), all'articolo 315, regola l'obbligo di ogni datore di lavoro con più di 50 dipendenti di definire annualmente i posti di

lavoro adatti all'impiego di persone con capacità lavorativa ridotta, dal 4 al 10% del numero totale di dipendenti, a seconda del settore. Tuttavia, i datori di lavoro, così come le istituzioni statali e comunali, si sono dimostrati particolarmente restii ad assumere persone con disabilità. Questo determina l'atteggiamento dell'opinione pubblica, secondo cui non vi è alcun obbligo di assumere una certa percentuale di persone con disabilità.

Il **Labour Code** stabilisce inoltre che i dipendenti con una perdita della capacità lavorativa pari o superiore al 50% hanno diritto a ferie annuali retribuite non inferiori a 26 giorni lavorativi. Un'importante garanzia del diritto al lavoro per le persone con disabilità è anche il relativo divieto di licenziamento dei dipendenti affetti da malattie specificate in un regolamento del Consiglio dei Ministri e delle persone con disabilità (articolo 333, paragrafo 1, punto 3 e paragrafo 2 del Codice del lavoro). L'ammissibilità al licenziamento per determinati motivi è possibile solo previa autorizzazione dell'ispettorato del lavoro e dopo aver preso il parere del TELK.

Le direttive europee contro la discriminazione si riflettono nella legge sulla protezione contro la discriminazione. La legge elenca specificamente i motivi per i quali è vietata ogni forma di discriminazione diretta e indiretta: sesso, razza, disabilità, ecc. La Commissione per la protezione contro le discriminazioni controlla l'attuazione e il rispetto della Legge sulla protezione contro le discriminazioni e delle altre leggi che regolano la parità di trattamento. Uno dei doveri più importanti di un datore di lavoro è quello di adattare il posto di lavoro alle esigenze della persona disabile - fornire l'accesso al posto di lavoro, attrezzature adeguate e orari di lavoro, nel rispetto dei requisiti di sicurezza sul lavoro, che bilancino la disabilità della persona e le consentano di lavorare.

Ambiente di lavoro specializzato

Ad oggi, 124 imprese e cooperative specializzate sono state iscritte nel registro delle imprese e cooperative specializzate di persone con disabilità, gestito dall'Agenzia per le persone con disabilità. Esse impiegano persone con disabilità permanente in un ambiente di lavoro integrato insieme a persone senza disabilità. Queste imprese partecipano al mercato a parità di condizioni con le aziende che non assumono persone con disabilità, rendendole poco competitive. Senza il sostegno dello Stato non potrebbero sopravvivere sul libero mercato, eppure sono una forma essenziale per fornire un'occupazione permanente al gruppo target. Le imprese e le cooperative specializzate comprendono: micro, piccole e medie imprese per persone con disabilità; imprese municipali per persone con disabilità; cooperative per persone con disabilità; imprese specializzate per non vedenti e ipovedenti; imprese specializzate per persone con problemi di udito; strutture di terapia occupazionale che offrono lavoro attraverso la terapia occupazionale.

La costituzione di imprese specializzate deve essere effettuata ai sensi della Legge sul commercio o della Legge sulle cooperative.

I consigli comunali possono creare imprese specializzate:

- attraverso società commerciali con partecipazione comunale al capitale, registrate ai sensi della Legge Commerciale;
- attraverso le imprese municipali istituite ai sensi dell'articolo 53 della Legge sulle proprietà municipali.

Nell'ambito dell'assistenza statale regolamentata, le imprese specializzate potrebbero occupare alcune aree commerciali, cosa che attualmente avviene per alcune di esse. Le imprese municipali specializzate potrebbero svolgere attività municipali che ora sono esternalizzate. Questa pratica potrebbe essere applicata con successo anche dalle grandi imprese manifatturiere e commerciali, combinando così effetti economici e sociali. Ci sono molte attività e programmi che i datori di lavoro possono sfruttare nel processo di creazione di posti di lavoro per le persone con disabilità o nella fornitura di occupazione a persone con disabilità già occupate.

5.2.2 Legislazione nazionale

I. Tutte le leggi/politiche che regolano l'inclusione delle persone con disabilità nel mondo del lavoro e negli istituti di istruzione superiore.

Regolamento interno sulle condizioni e la procedura di accesso alle informazioni pubbliche

LEGGE sulla protezione dalla discriminazione

Legge sull'assistenza personale

Legge sui dispositivi medici

Legge sugli assegni familiari per i figli

Legge sui servizi sociali

Legge sull'assistenza sociale

Legge sui disabili

Ordinanza n. 01 - 364 del 22.05.2019 Elenco dei dispositivi medici destinati alle persone con Disabilità

Decreto n. 01 - 365 del 22.05.2019 Importi massimi di aiuti mirati per la fabbricazione, l'acquisto e/o

la riparazione di ausili, dispositivi, attrezzature e dispositivi medici per persone con disabilità

Decreto n. 01-366 del 22.05.2019 Elenco degli ausili e delle attrezzature per le persone con disabilità

Ordinanza n. 09-296 del 24.08.2007 del Ministro della Salute sulla determinazione dell'elenco dei dispositivi medici che possono essere venduti in stabilimenti diversi da quelli di cui all'articolo 83, paragrafo 1, della legge sui dispositivi medici.

Convenzione sui diritti delle persone con disabilità

METODOLOGIA per la valutazione individuale dei bisogni di sostegno delle persone con disabilità

REGOLAMENTO sulle perizie mediche

DIRETTIVA n. 02-20-2 del 26.01.2021 sulla determinazione dei requisiti di accessibilità e progettazione universale degli elementi dell'ambiente accessibile nell'area urbana e degli edifici e delle strutture.

DIRETTIVA n. 06-51 del 27.08.2021 sulle condizioni e la procedura per la fornitura gratuita di servizi di interpretazione nella lingua dei segni bulgara.

DIRETTIVA N. 07-6 del 20.06.2019 sulla procedura di controllo dell'utilizzo dei fondi dei contributi previdenziali rimborsati da parte dei datori di lavoro, affidate alle autorità di nomina, alle aziende specializzate e alle cooperative di persone con disabilità e alle basi medico-lavorative

Ordinanza n. 07-8 del 24.07.2019 sulle condizioni e le procedure per l'attuazione e il controllo delle attività di fornitura e riparazione di ausili, dispositivi, attrezzature e dispositivi medici per persone con disabilità.

STRATEGIA NAZIONALE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ 2021-2030.

Programma nazionale "Assistenti per persone con disabilità".

PROGRAMMA NAZIONALE PER L'EDILIZIA ABITATIVA ACCESSIBILE E LA MOBILITÀ PERSONALE AI SENSI DELL'ARTICOLO 56, COMMA 1, DELLA LEGGE NAZIONALE.

PROGRAMMA NAZIONALE PER L'OCCUPAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ AI SENSI DELL'ARTICOLO 44, PARAGRAFO 1, DELLA LEGGE SULLA DISABILITÀ.

REGOLAMENTO sulle attività e l'organizzazione del Consiglio nazionale per le persone con disabilità, sulla procedura per il riconoscimento della rappresentanza nazionale delle organizzazioni di e per le persone con disabilità e sul monitoraggio del rispetto dei criteri per la rappresentanza nazionale

GUIDA NORMATIVA per l'attuazione della legge sui servizi sociali.

GUIDA REGOLAMENTARE per l'attuazione della Legge sull'assistenza sociale.

REGOLAMENTO per l'attuazione della Legge sulla disabilità.

PROCEDURE E CONDIZIONI PER LA PRESENTAZIONE DI SEGNALAZIONI, SUGGERIMENTI E RECLAMI ALL'AGENZIA PER LA DISABILITÀ.

REGOLAMENTO dell'Agenzia per le persone con disabilità.

Questo è il link dove è possibile trovare tutte le leggi/politiche in lingua bulgara

<https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/3>

5.3 Irlanda

5.3.1 Situazione attuale

In Irlanda non esistono attualmente accreditamenti o riconoscimenti specifici, né un codice legislativo di per l'iter per l'assunzione di persone con disabilità. (*National Disability Authority, January 2016*). Inoltre, non esistono disposizioni specifiche sull'epilessia nella legislazione irlandese in materia di occupazione e istruzione. Ciò significa che l'epilessia dovrebbe essere coperta da leggi più generali sulla disabilità e sull'uguaglianza, ma dimostrare che l'epilessia sia una disabilità può risultare difficile per la sua natura e le sue manifestazioni eterogenee. Pertanto, i procedimenti/ricieste che coinvolgono le persone con epilessia sono spesso considerati caso per caso, spesso al di fuori di un contesto giudiziario. È quindi importante sensibilizzare l'opinione pubblica sull'impatto dell'epilessia nei luoghi di lavoro e nelle istituzioni educative.

5.3.2 Legislazione nazionale

Elenco dei siti per le disposizioni legislative irlandesi in merito a occupazione ed educazione: disabilità ed uguaglianza

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/14/enacted/en/html>

<https://www.oireachtas.ie/en/bills/bill/2003/34/>

<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-for-employers/what-does-the-law-say/eea-summary/>

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2018/act/14/enacted/en/html>

<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-for-employers/what-does-the-law-say/eea-summary/>

<https://www.justice.ie/en/JELR/Pages/WP17000244>

<https://www.ahead.ie/equalstatusacts>

<https://www.ihrec.ie/>

<https://www.ahead.ie/disabilityact>

<https://www.ahead.ie/employmentequalityacts>

<https://www.ahead.ie/specialneedsact>

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/equality_in_work/equality_in_the_workplace.html

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/employment_and_disability/working_with_a_disability.html

<https://www.employersforchange.ie/Reasonable-Accommodation>

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/10/enacted/en/html>

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000L0078:EN:HTML>

<https://www.irishstatutebook.ie/eli/2005/act/14/enacted/en/html>

<https://www.ahead.ie/graduate>

https://www.citizensinformation.ie/en/employment/enforcement_and_redress/equality_tribunal.html#I910ea

https://www.workplacerelations.ie/en/what_you_should_know/equal-status-and-employment-equality/employment-equality/employment-equality/

<https://www.ihrec.ie/guides-and-tools/human-rights-and-equality-in-the-provision-of-good-and-services/what-does-the-law-say/education/>

https://www.childrensrights.ie/sites/default/files/submissions_reports/files/Child_Law_Audit_chapter1.pdf

https://www.citizensinformation.ie/en/education/the_irish_education_system/special_education.html

<https://nda.ie/disability-overview/key-policy-documents/report-of-the-commission-on-the-status-of-people-with-disabilities/a-strategy-for-equality/a-strategy-for-equality-report-of-the-commission-on-the-status-of-people-with-disabilities/education/>

https://www.citizensinformation.ie/en/education/the_irish_education_system/special_education.html

5.4 Germania

5.4.1 Situazione attuale

Inclusione e occupazione nell'Unione europea: il quadro giuridico

Entro il 2020, il 20% dell'intera popolazione dell'UE avrà una forma di disabilità. Costituendo la Carta dei diritti fondamentali dell'UE, l'UE e i suoi Stati membri si impegnano a migliorare la situazione sociale ed economica delle persone con disabilità.

La prima importante pietra miliare a livello internazionale è la firma della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD) nel 2007. La UNCRPD è il primo strumento internazionale, giuridicamente vincolante, che stabilisce gli standard minimi per i diritti delle persone con disabilità. La Convenzione è entrata in vigore il 3 maggio del 2008 e nell'aprile del 2022 contava 184 Stati in tutto il mondo oltre all'UE. L'UNCRPD è anche la prima

convenzione sui diritti umani di cui l'UE è diventata parte ed è entrata in vigore il 22 gennaio 2011.

Ratificando l'UNCRPD nel 2010, l'UE si è impegnata a garantire i diritti fondamentali delle persone con disabilità. Sulla base della Convenzione, l'UE ha redatto e firmato la Strategia europea sulla disabilità 2010-2020, che riflette gli elementi principali della Convenzione ONU. Il piano d'azione copre otto aree: accessibilità, partecipazione, uguaglianza, occupazione, istruzione, protezione sociale e inclusione, salute e azioni esterne. Per quanto riguarda l'occupazione, la strategia sottolinea la necessità di aumentare la partecipazione delle persone con disabilità al mercato del lavoro, nel quale attualmente sono sottorappresentate. Il quarto obiettivo della strategia è "consentire a un numero maggiore di persone con disabilità di guadagnarsi da vivere sul mercato del lavoro aperto" attraverso:

- analysing the labour market situation of people with disabilities;
 - fighting those disability benefit cultures that discourage people with disabilities from entering the labour market;
 - helping their integration in the labour market with the use of the European Social Fund (ESF);
 - developing active labour market policies;
 - making workplaces more accessible;
 - developing services for job placement, support structures and on-the-job training.
-
- l'analisi della situazione del mercato del lavoro delle persone con disabilità;
 - la lotta alla cultura che scoraggia le persone con disabilità all'ingresso nel mondo del lavoro
 - l'assistenza alla loro integrazione nel mondo del lavoro attraverso l'utilizzo dell'European Social Fund (ESF);
 - lo sviluppo di politiche attive per il mercato del lavoro
 - la necessità di rendere i luoghi di lavoro più accessibili
 - la creazione di servizi per l'inserimento lavorativo, le strutture di supporto e la formazione sul posto di lavoro.

Dopo la Strategia europea sulla disabilità 2010-2020, nel marzo 2021 la Commissione europea ha adottato la Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, che mira a potenziare la partecipazione delle persone con disabilità alla società e all'economia. Alcune delle priorità chiave della strategia prevedono che tutte le persone con disabilità in Europa debbano:

- avere pari opportunità, pari accesso alla partecipazione alla società e all'economia;
- essere in grado di decidere dove, come e con chi vivere;

- circolare liberamente nell'UE, indipendentemente dalle loro esigenze di sostegno;
- non subire più discriminazioni.

Questa nuova e rafforzata strategia comprende 7 iniziative principali e 64 azioni concrete. Tiene conto della diversità della gamma di disabilità (menomazioni fisiche, mentali, intellettuali, alle sensoriali di lunga durata), in linea con l'articolo 1 dell'[UNCRPD](#)), che spesso sono invisibili. La nuova strategia contiene quindi una serie ambiziosa di azioni e iniziative in vari settori e presenta numerose priorità, come la possibilità di avere una qualità di vita dignitosa e di vivere in modo indipendente, concentrandosi in particolare sul processo di deistituzionalizzazione, sulla protezione sociale e sulla non discriminazione sul posto di lavoro.



Figura 32 Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030.

(<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=en>)

La Strategia 2021-2030 è anche attentamente monitorata dall'UE. Il [primo rapporto di update](#) è stato pubblicato il 25 maggio 2022 e afferma che "delle sette iniziative principali della Strategia, due sono già state realizzate:

- l'istituzione della **Piattaforma sulla disabilità**, in cui i paesi dell'UE, la società civile e le istituzioni collaborano per realizzare gli obiettivi della Strategia

- una “**renewed Human Resources (HR) Strategy**” (strategia rinnovata per le risorse umane) della Commissione europea, con azioni volte a promuovere la diversità e l'inclusione delle persone con disabilità

Altre iniziative principali saranno adottate nei prossimi mesi e anni:

- un **pacchetto per migliorare i risultati del mercato del lavoro delle persone con disabilità** (seconda metà del 2022);
- un centro risorse europeo “**AccessibleEU**” (2022). **AccessibleEU** fornirà informazioni e buone pratiche sull'accessibilità in tutti i settori;
- una proposta per una **Carta Europea della disabilità** che si applicherebbe a tutti i Paesi dell'UE (entro la fine del 2023). La carta renderà più facile per le persone con disabilità ottenere il supporto adeguato quando viaggiano o si trasferiscono in un altro Paese dell'Unione europea;
- una guida con raccomandazioni per favorire **la vita indipendente** e l'inclusione nella comunità (2023); •
- un quadro di riferimento per i servizi sociali di eccellenza per migliorare la qualità dei **servizi di comunità** per le persone con disabilità (2024).

Lo stesso rapporto ha fornito anche le statistiche attuali, secondo cui nell'UE solo la metà (50,8%) delle persone con disabilità è occupata, rispetto a 3 persone su 4 (75%) senza disabilità. La tabella di monitoraggio sarà aggiornata su base annuale e il prossimo aggiornamento è previsto per gennaio 2023.

5.4.2 Legislazione nazionale

Inclusione e occupazione in Germania

Oltre ad aver ratificato la UNCRPD, la Germania ha una storia di legislazione per garantire i diritti delle persone con disabilità. Dopo la Seconda guerra mondiale, nel 1953 è stata introdotto il " Severely Damaged Act", incentrato principalmente sui veterani feriti. La legge proponeva un sistema di quote che ha stabilito il modello per l'occupazione delle persone con disabilità nei decenni successivi. Il "Severely Damaged Act" è stato sostituito nel 1974 dal "Severely Handicapped Persons Act", che regola il sistema delle quote in modo sistematico e amplia la definizione di disabilità. La definizione è stata ulteriormente ampliata nel 2001 con il Codice sociale (Sozialgesetzbuch), una legislazione completa sulla riabilitazione e la partecipazione delle persone con disabilità. Il Codice sociale consolida le specifiche leggi

precedenti ed è tuttora il quadro giuridico più importante per quanto riguarda l'occupazione delle persone con disabilità.

Il Codice sociale stabilisce inoltre il sistema delle quote, che prevede l'obbligo per tutti i datori di lavoro di assumere persone gravemente disabili. In un posto di lavoro con 20 o più dipendenti, la percentuale di dipendenti con disabilità gravi deve essere almeno del 5% della forza lavoro. In un posto di lavoro con meno di 40 dipendenti, il datore di lavoro deve impiegare almeno un dipendente con disabilità grave (o equivalente). In un posto di lavoro con 40-60 dipendenti, il datore di lavoro deve impiegare almeno due persone con disabilità grave. In caso di mancato rispetto della quota, il datore di lavoro deve pagare una sanzione finanziaria all'autorità amministrativa.

Le "Inklusionsbetriebe" (comunemente tradotte come "imprese sociali") sono state istituite in Germania per sostenere le persone con disabilità, favorendo un migliore accesso al mercato del lavoro. Nate in Italia negli anni '70, le imprese sociali offrono alle persone con disabilità condizioni di lavoro sicure e salutarie e una formazione professionale aggiuntiva. In Germania le imprese sociali ricevono un sostegno finanziario per attrezzare le loro strutture in base alle esigenze dei loro dipendenti, e la percentuale di persone con disabilità deve essere compresa tra il 30 e il 50% di tutti i dipendenti.

In base al Codice sociale tedesco, ogni datore di lavoro che impiega almeno un dipendente gravemente disabile è obbligato a nominare un "responsabile dell'inclusione" (Inklusionsbeauftragter). Il compito principale del responsabile dell'inclusione è quello di rappresentare i dipendenti con disabilità, sostenendo i loro diritti e migliorando le condizioni di lavoro sul posto di lavoro. L'assenza di un responsabile dell'inclusione può comportare una multa fino a 10.000 euro. Per le aziende più grandi, con almeno 5 dipendenti con disabilità, è possibile eleggere un organo di rappresentanza (Schwerbehindertenvertretung) su iniziativa di almeno 3 dipendenti con disabilità. Questo organo di rappresentanza opera in modo simile a un consiglio di lavoro e deve essere consultato (oltre al consiglio di lavoro) prima del licenziamento di un dipendente con disabilità.

Inoltre, il Codice sociale stabilisce che lo spazio di lavoro deve essere adattato alle esigenze specifiche dei dipendenti con disabilità. A questi ultimi viene concesso un congedo aggiuntivo di cinque giorni lavorativi all'anno (prorogato in caso di lavoro part-time) e hanno la possibilità di chiedere di essere esentati dal lavoro straordinario.

Nel 2019, circa 7,9 milioni di persone vivevano con una grave disabilità in Germania, rappresentando circa il 9,5% della popolazione. Circa il 40% delle persone con disabilità

grave, circa 3,2 milioni, era in età lavorativa tra i 25 e i 64 anni. E tra questi 3,2 milioni di persone con disabilità grave in età lavorativa, solo il 46,9% aveva un lavoro, a differenza del 75,2% della popolazione generale.

Rispetto alle statistiche a livello europeo, dove il 50,8% delle persone con disabilità è **impiegato** rispetto al 75% delle persone senza disabilità, la Germania è in ritardo. Ciò evidenzia l'enorme margine di miglioramento dell'attuale mercato del lavoro tedesco, nonché il problematico sistema di istruzione e formazione che pone le basi per questo risultato deludente. Con il progetto EpilepsyPOWER, speriamo di fare la nostra umile parte per dare un contributo in questo campo.

Inclusione ed HEI in Germania

A **causa** della struttura federale della Germania, le politiche relative agli istituti ad alta formazione (HEI) rimangono di competenza di ogni Stato federale (Bundesland). Ciò significa che le politiche concrete a sostegno degli studenti con disabilità nelle scuole superiori variano da Stato a Stato. Nella maggior parte degli Stati federali, gli studenti con disabilità o malattie croniche possono richiedere "assistenza all'inclusione" (Eingliederungshilfe) attraverso i fornitori di servizi sociali, in base agli articoli 53 e 54 del Codice sociale XII (§§ 53 e 54 SGB XII). L'assistenza all'inclusione mira a proteggere gli studenti con disabilità e a ridurre l'impatto potenziale derivante dalle disabilità, anche sostenendo la formazione per una futura occupazione.

In pratica, gli istituti ad alta formazione in Germania offrono comunemente "assistenza allo studio" (Studienassistenz) agli studenti con disabilità. L'assistenza allo studio ha lo scopo di fornire il supporto necessario durante gli studi alle persone con disabilità. Di solito è fornita da studenti allo stesso semestre nella stessa facoltà. Questi "assistenti allo studio" possono prendere appunti durante le lezioni o aiutare, ad esempio, nella preparazione e nella revisione del materiale del corso. Se necessario, i responsabili per la disabilità delle Università possono aiutare a scegliere un'assistenza allo studio adeguata.

5.5 Francia

5.5.1 Situazione attuale

L'accesso al lavoro per le persone con disabilità rimane difficile. L'occupazione è il primo ambito in cui si verifica una discriminazione basata sulla disabilità.

Tra le persone con disabilità, non tutte richiedono il riconoscimento amministrativo come lavoratori disabili (RQTH).

Per le persone che chiedono e ottengono il riconoscimento di lavoratore disabile, si riscontra che:

- Il tasso di disoccupazione dei lavoratori disabili è doppio rispetto a quello della popolazione non disabile.
- La durata della disoccupazione è più lunga
- Il tasso di occupazione, però, è in aumento.

Nonostante un quadro giuridico restrittivo che obbliga le aziende del settore pubblico e privato ad assumere o mantenere al lavoro i lavoratori disabili, le aziende non raggiungono l'obbligo del 6% di occupazione.

Per i dati sull'evoluzione dell'obbligo di occupazione per i lavoratori disabili.
<https://dares.travail-emploi.gouv.fr/donnees/lobligation-demploi-des-travailleurs-handicapes-oeth>

Tutte le informazioni più recenti su questo documento:

https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2021-10/Agfiph-TB-1sem21_BD.pdf

5.5.2 Legislazione nazionale

Inclusione delle persone con disabilità nel mondo del lavoro:

In Francia, la legislazione garantisce un accesso equivalente all'istruzione e all'occupazione.

La Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità, adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dalla Francia nel 2010, è stata recepita nella legislazione nazionale attraverso diverse leggi.

L'obiettivo della legislazione vigente in materia di disabilità, dal 2005, è l'inclusione delle persone con disabilità nella società.

<https://www.vie-publique.fr/eclairage/19409-chronologie-evolution-du-regard-sur-les-personnes-handicapees>.

La legge dà la seguente definizione di disabilità:

"Ai fini della presente legge, per disabilità si intende qualsiasi limitazione dell'attività o restrizione della partecipazione alla società subita da una persona nel suo ambiente a causa di una menomazione sostanziale, duratura o permanente di una o più funzioni fisiche, sensoriali, mentali, cognitive o psicologiche, di una disabilità multipla o di una condizione di salute invalidante".

La disabilità è legata a un contesto, a una situazione. È diversa dalla menomazione, che è dovuta a problemi di salute specifici.

Le situazioni di handicap, sul posto di lavoro, derivano dalla mancata corrispondenza tra le caratteristiche del lavoro e le capacità della persona interessata. Un deficit non porta necessariamente a una situazione di handicap o, a maggior ragione, al riconoscimento amministrativo della disabilità, per cui un deficit costituirà una disabilità in alcune situazioni ma non in altre. Questo punto è importante per comprendere il meccanismo di riconoscimento della disabilità in Francia. Avere una disabilità non comporta necessariamente una situazione di handicap sul posto di lavoro e il riconoscimento come lavoratore disabile.

I lavoratori sono riconosciuti come disabili da una commissione ufficiale (CDAPH). Il riconoscimento di lavoratore disabile è destinato a "tutte le persone le cui possibilità di ottenere o mantenere un lavoro sono effettivamente ridotte in seguito all'alterazione di una o più funzioni fisiche, sensoriali, mentali o psicologiche". È il risultato di un approccio volontario da parte della persona con disabilità. Non vi è alcun obbligo per lui o lei, ma questo riconoscimento amministrativo dà accesso ad aiuti finanziari e all'"obbligo di assumere lavoratori disabili" (BOE in francese). Circa 2,7 milioni di persone sono riconosciute come lavoratori disabili. Rappresentano il 6,5% della popolazione di età compresa tra i 15 e i 64 anni (2020 -AGEFIPH - vedi link al documento). Questo obbligo si applica sia alle aziende del settore privato che a quelle del settore pubblico, con almeno 20 dipendenti, e fissa al 6% la percentuale di posti di lavoro occupati da lavoratori disabili.

Le aziende dichiarano il numero di posti di lavoro occupati da lavoratori disabili. Quando scendono al di sotto della soglia del 6%, devono versare un contributo finanziario. Questo contributo sarà utilizzato per finanziare gli ausili per compensare la disabilità nella preparazione, nell'accesso, nel mantenimento e nello sviluppo dell'occupazione, sia per i lavoratori disabili che per le aziende. Le aziende possono anche ridurre il loro contributo finanziario subappaltando attraverso aziende adattate. Queste aziende impiegano lavoratori disabili che non sono in grado di accedere al normale ambiente di lavoro.

L'ultima legge del 2018 pone l'accento sull'occupazione diretta e attua misure per promuovere l'accesso all'occupazione tramite tirocini, apprendistati, ma anche la transizione graduale tra il posto di lavoro protetto e il lavoro in azienda.

Esiste un principio di non discriminazione, che vieta di negare l'accesso alla formazione o al lavoro sulla base della salute o della disabilità, tra i vari modelli.

Dal 2005, tutti i datori di lavoro (privati e pubblici), indipendentemente dalla loro forza lavoro, hanno l'obbligo di adottare "soluzioni ragionevoli" per i lavoratori disabili. L'obiettivo è garantire la parità di trattamento dei lavoratori disabili in tutte le situazioni lavorative e occupazionali. "L'obbligo di accomodamento ragionevole non mira a favorire la persona disabile rispetto a un'altra, a causa della sua disabilità, ma piuttosto a compensare la disuguaglianza indotta dalla disabilità, in una situazione concreta, attuando gli adattamenti necessari per consentirle di essere su un piano di parità con gli altri. Questa concezione dell'uguaglianza, chiamata "reale" è in contrapposizione all'uguaglianza "formale".

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>.

Ciò si traduce in misure concrete, adattate alle esigenze individuali in una situazione lavorativa concreta, che il datore di lavoro è tenuto ad adottare per consentire a un lavoratore disabile di accedere, svolgere o progredire in un lavoro. L'obbligo di accomodamento ragionevole non è rivolto alle persone disabili considerate in astratto, ma alla persona disabile, nel suo ambiente di lavoro. Per quanto la sua disabilità lo giustifichi, la parità di trattamento si tradurrà in un adattamento attivo e continuo della situazione lavorativa alle esigenze della persona disabile.

L'aggettivo "ragionevole" è importante per quanto riguarda l'obbligo di una sistemazione ragionevole. Il datore di lavoro non ha più questo obbligo quando la sistemazione richiesta dal lavoratore disabile rappresenta oggettivamente un onere sproporzionato per l'azienda. Inoltre, il datore di lavoro potrebbe essere ritenuto responsabile. Mantenere un lavoratore disabile in una posizione non adatta alle sue esigenze equivale a mettere in pericolo il lavoratore e a creare un rischio per la sua salute e sicurezza. In questo caso, il datore di lavoro verrebbe meno al suo obbligo di risultato in termini di sicurezza sul lavoro

Secondo il Difensore dei Diritti Umani (Défenseur des Droits), "Sebbene sia stato inserito nella legislazione nazionale a partire dalla legge dell'11 febbraio 2005, l'obbligo di accomodamento ragionevole, previsto dalla Convenzione, rimane in gran parte sconosciuto ai datori di lavoro e, più in generale, a coloro che si occupano dell'inserimento professionale ed è quindi poco

rispettato nella pratica". (Guida: Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable. L'obbligo di gestione razionale come garanzia di parità di trattamento nell'impiego. Défenseur des Droits. Dicembre 2017.

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/guides/guide-amenagement-raisonnable>))

Inclusione delle persone con disabilità nell'occupazione e nelle HEI

Il principio dell'inclusione delle persone con disabilità si applica anche all'istruzione.

Dal 2005, diverse leggi hanno previsto varie misure per consentire a bambini e adolescenti con disabilità di frequentare la scuola in un ambiente normale.

Nel 2005-2006, 151.500 bambini e adolescenti con disabilità erano iscritti alle scuole ordinarie. All'inizio dell'anno scolastico 2019-2020 erano circa 360.000. Come si è visto nella prima parte, ciò ha avuto un impatto sull'istruzione superiore.

Tutti gli istituti di istruzione superiore hanno dovuto adattare i propri corsi alle particolari esigenze degli studenti con disabilità e a nominare un "consulente per la disabilità". Questa figura è il contatto dedicato per adattare il corso scelto alle esigenze dello studente. La disabilità può essere compensata per offrire buone condizioni di studio attraverso ausili concreti studiati con il consulente per la disabilità prima dell'iscrizione. Ogni studente disabile ha il diritto di ottenere le agevolazioni per l'esame.

Esistono misure per contribuire a coprire i costi aggiuntivi legati alla disabilità in termini di alloggio e spostamenti.

Questo quadro giuridico si applica ovviamente alle persone con epilessia, dal momento in cui vengono riconosciute, a livello amministrativo, come persone disabili.

6. “Studio sulle ricerche e i progressi recenti sull'impatto dell'epilessia sul posto di lavoro in ciascun paese partner

6.1 Italia

6.1.1 Progetti e iniziative

Per quanto riguarda i progetti, vanno citati due progetti italiani promossi dalla LICE (Capitolo italiano dell'ILAE). Il primo è un Position paper sull'occupabilità delle PcE. Il secondo è un progetto di medicina narrativa.

Documento di sintesi

FIE Federazione Italiana Epilessie, LICE, ISTUD, BIAL e Ministero della Salute hanno promosso la creazione di un documento di sintesi sull'occupabilità delle PcE tra marzo e luglio 2020. I suoi obiettivi principali sono:

1. sviluppare programmi specifici per includere le PcE nel mondo del lavoro;
2. fornire consulenza e supporto alle PcE per trovare il lavoro giusto;
3. aumentare le loro opportunità di lavoro.

In questo lavoro è stato evidenziato il ruolo cruciale delle scuole nell'aumentare le conoscenze sull'epilessia e nello sviluppare programmi educativi. Infatti, fornire informazioni sulla malattia aiuta a ridurre le idee sbagliate e a rafforzare l'inclusione lavorativa. Gli obiettivi secondari di questo progetto comprendevano la riduzione dello stigma e l'assistenza alle PcE per quanto riguarda i problemi di divulgazione.²

Progetto di medicina narrativa

Il progetto di medicina narrativa è stato promosso da LICE e FIE e si è concentrato sulla narrazione dell'epilessia sul posto di lavoro.³

Il progetto consisteva in un'indagine completa su fattori demografici e clinici (ad esempio, la frequenza delle crisi), sull'esperienza sul posto di lavoro (crisi sul posto di lavoro, divulgazione, ecc.) e sulla richiesta specifica di fornire una narrazione dell'epilessia sul posto di lavoro. Sono state incluse circa 147 PcE, il 71% femmine e il 29% maschi. Sono stati suddivisi in due popolazioni: persone che hanno ricevuto la diagnosi di epilessia nel periodo scolastico 67% e

² https://www.lice.it/pdf/Position_Paper_Epilessia_e_Occupazione.pdf

³ https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf

persone che hanno ricevuto la diagnosi di epilessia nel periodo lavorativo 33%. L'età media della popolazione considerata era di 41 anni.

Per quanto riguarda i risultati scolastici: 43% della popolazione ha completato l'università/master; 42% la scuola superiore; 15% la scuola primaria.

Per quanto riguarda l'occupazione: 60% occupato; 24% disoccupato; 16% sottoccupato.

Per quanto riguarda le caratteristiche cliniche: 30% resistente ai farmaci; 34% senza crisi.

In questo progetto hanno la possibilità di esplorare le aspettative e le percezioni delle PcE riguardo all'impatto dell'epilessia sul raggiungimento del lavoro.

Per quanto riguarda la divulgazione durante i colloqui di lavoro:

- tra le persone con diagnosi di epilessia durante il periodo scolastico: il 27% non ha rivelato l'epilessia; il 16% ha rivelato l'epilessia; il 57% della popolazione non ha risposto.
- tra le persone con diagnosi di epilessia durante il periodo lavorativo: il 56% ha rivelato l'epilessia.

A livello globale, le persone con epilessia resistente ai farmaci tendono a rivelare maggiormente la loro malattia, forse a causa dell'inevitabilità delle manifestazioni della malattia.

Soprattutto, il 14% di questa popolazione ha riferito di essere stato rifiutato dai datori di lavoro quando ha rivelato l'epilessia durante i colloqui.

Nella maggior parte delle narrazioni, la patente di guida sembra essere un tema ricorrente, in quanto fa parte degli strumenti di indipendenza per le PcE nella vita quotidiana.

La maggior parte degli intervistati (90%) ha dichiarato di essere soddisfatta dell'attuale posizione lavorativa e di avere buoni rapporti con colleghi e datori di lavoro (82%).

6.2 Bulgaria

6.2.1 Progetti e iniziative

Introduzione: La politica per i diritti delle persone con disabilità si occupa dell'universalità, dell'indivisibilità e dell'interdipendenza di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali e della necessità di garantire che le persone con disabilità godano dei loro pieni diritti senza discriminazioni di alcun tipo, applicando un metodo integrato nella sua gestione. Questa politica applica un approccio orientato alla personalità, che si basa anche sui diritti umani e mira a garantire la piena partecipazione delle persone con disabilità alla società.

Progetti e programmi

MISURE E PROGRAMMI NAZIONALI

Incentivi per i datori di lavoro ad assumere persone con disabilità permanente

Incoraggiare i datori di lavoro ad assumere i disoccupati con disabilità permanente in lavori temporanei, stagionali o a tempo parziale

Incoraggiare i datori di lavoro ad assumere i disoccupati con disabilità permanente in lavori temporanei, stagionali o a tempo parziale	
Obiettivo principale	Impiego di persone disoccupate con disabilità permanente in lavori temporanei, stagionali o a tempo parziale per un massimo di 6 mesi.
Gruppo target	<ul style="list-style-type: none">• Disoccupati con disabilità permanente.
Sovvenzioni per i datori di lavoro	Per ogni disoccupato occupato per il tempo in cui ha lavorato, sono previsti fondi dal bilancio nazionale per: <ul style="list-style-type: none">- salari, per un importo di:<ul style="list-style-type: none">- 310 BGN per le persone con istruzione secondaria o inferiore;- 350 BGN per le persone con istruzione superiore;- retribuzione aggiuntiva ai tassi minimi stabiliti dal Codice del lavoro;- retribuzione per le ferie annuali retribuite di base ai sensi dell'articolo 155 o dell'articolo 319 del Codice del lavoro;- i contributi previdenziali a carico del datore di lavoro al Fondo di previdenza sociale, sul salario lordo percepito, compresi i salari lordi maturati e non pagati, o sul salario lordo non maturato, nonché al Fondo per l'assicurazione pensionistica complementare obbligatoria e al Fondo nazionale di assicurazione malattia;- la retribuzione in contanti di cui all'articolo 40, paragrafo 5, del CCS.
Periodo di validità della sovvenzione	Non più di 6 mesi
Diritti, obblighi e sanzioni del datore di lavoro	<ul style="list-style-type: none">- creare occupazione temporanea, stagionale o a ore;- stipulare un contratto di lavoro con il disoccupato per un massimo di 6 mesi;- in caso di mancata esecuzione del contratto, restituire i fondi ricevuti in base al contratto stesso

La procedura	<p>Il datore di lavoro che intende avvalersi della preferenza deve seguire le seguenti fasi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - presentare alla Direzione dell'Ufficio del lavoro un modulo di richiesta per i posti vacanti e i documenti necessari per l'utilizzo dell'incentivo; <p>Dopo l'approvazione del Consiglio di cooperazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • stipulare un contratto in forma approvata con la Direzione dell'Ufficio del lavoro per l'erogazione di fondi dal bilancio nazionale;
--------------	---

Incoraggiare i datori di lavoro ad assumere disoccupati con disabilità permanente o disabilità militare

Incoraggiare i datori di lavoro ad assumere disoccupati con disabilità permanente o disabilità militare	
Obiettivo principale	Fornire lavoro a persone disoccupate con disabilità permanente per un periodo di 12 mesi.
Gruppo target	<ul style="list-style-type: none"> • Disoccupati con disabilità permanente, compresi gli invalidi di guerra.
Sovvenzioni per i datori di lavoro	<p>Per ogni disoccupato occupato per il tempo in cui ha lavorato, sono previsti fondi dal bilancio nazionale per:</p> <ul style="list-style-type: none"> - salari, per un importo di: <ul style="list-style-type: none"> - 310 BGN per le persone con istruzione secondaria o inferiore; - 350 BGN per le persone con istruzione superiore; - retribuzione aggiuntiva ai tassi minimi stabiliti dal Codice del lavoro; - retribuzione per le ferie annuali retribuite di base ai sensi dell'articolo 155 o dell'articolo 319 del Codice del lavoro; - i contributi previdenziali a carico del datore di lavoro al Fondo di previdenza sociale, sul salario lordo percepito, compresi i salari lordi maturati e non pagati, o sul salario lordo non maturato, nonché al Fondo per l'assicurazione pensionistica complementare obbligatoria e al Fondo nazionale di assicurazione malattia; - la retribuzione in denaro di cui all'articolo 40, comma 5, del CCS.

Periodo di validità della sovvenzione	Non più di 6 mesi
Diritti, obblighi e sanzioni del datore di lavoro	<ul style="list-style-type: none"> • creare posti di lavoro e mantenerli per almeno 12 mesi; • stipulare un contratto di lavoro con il disoccupato per un periodo non inferiore a 12 mesi; • può impiegare successivamente più di un disoccupato nel posto di lavoro pubblicizzato • in caso di mancata esecuzione del contratto, rimborsare i fondi ricevuti in base al contratto stesso.
La procedura	<p>Il datore di lavoro che intende avvalersi della preferenza deve seguire le seguenti fasi:</p> <p>- presentare alla Direzione dell'Ufficio del lavoro un modulo di richiesta per i posti vacanti e i documenti necessari per l'utilizzo dell'incentivo;</p> <p>Dopo l'approvazione del Consiglio di cooperazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • stipulare un contratto in forma approvata con la Direzione dell'Ufficio del lavoro per l'erogazione di fondi dal bilancio nazionale;

<p>Incoraggiare i datori di lavoro ad assumere disoccupati di età inferiore ai 29 anni con disabilità permanenti, persone con disabilità militari e giovani provenienti da istituti sociali che hanno completato la loro istruzione</p>	
Obiettivo principale	Garantire l'occupazione di giovani disoccupati per un periodo di 12 mesi.
Gruppo target	<ul style="list-style-type: none"> - Disoccupati fino a 29 anni con disabilità permanente o disabilità militare; - Giovani provenienti da istituti di assistenza sociale che hanno completato la loro istruzione.
Sovvenzioni per i datori di lavoro	<p>Per ogni disoccupato occupato per il tempo in cui ha lavorato, sono previsti fondi dal bilancio nazionale per:</p> <ul style="list-style-type: none"> - salari, per un importo di: <ul style="list-style-type: none"> - 310 BGN per le persone con istruzione secondaria o inferiore; - 350 BGN per le persone con istruzione superiore;

	<ul style="list-style-type: none"> - retribuzione per le ferie annuali retribuite di base ai sensi dell'articolo 155 o dell'articolo 319 del Codice del lavoro; - i contributi previdenziali a carico del datore di lavoro al Fondo di previdenza sociale, sul salario lordo percepito, compresi i salari lordi maturati e non pagati, o sul salario lordo non maturato, nonché al Fondo per l'assicurazione pensionistica complementare obbligatoria e al Fondo nazionale di assicurazione malattia; - la retribuzione in denaro di cui all'articolo 40, comma 5, del CCS.
Periodo di validità della sovvenzione	Non più di 6 mesi
Diritti, obblighi e sanzioni del datore di lavoro	<ul style="list-style-type: none"> • creare posti di lavoro e mantenerli per almeno 12 mesi; • stipulare un contratto di lavoro con il disoccupato per un periodo non inferiore a 12 mesi; • può impiegare successivamente più di un disoccupato nel posto di lavoro pubblicizzato • in caso di mancata esecuzione del contratto, rimborsare i fondi ricevuti in base al contratto stesso
La procedura	<p>Il datore di lavoro che intende avvalersi della preferenza deve seguire le seguenti fasi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - presentare alla Direzione dell'Ufficio del lavoro un modulo di richiesta per i posti vacanti e i documenti necessari per l'utilizzo dell'incentivo; <p>Dopo l'approvazione del Consiglio di cooperazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> • • stipulare un contratto in forma approvata con la Direzione dell'Ufficio del lavoro per l'erogazione di fondi dal bilancio nazionale;

Programmi e progetti a sostegno delle persone con disabilità:

- Programma nazionale per l'occupazione e la formazione delle persone con disabilità permanente
- Programma nazionale "Assistenti per persone con disabilità".
- Associazione dei genitori di bambini affetti da epilessia, membro dell'Ufficio mondiale dell'epilessia e del Consiglio nazionale per le persone con disabilità.
- PROGETTO "COMPLESSO PER ANZIANI E DISABILI NEL COMUNE DI VRATSA".
- PROGETTO "INCLUSIONE SOCIALE DI PERSONE CON DISTURBI MENTALI E DISABILITÀ INTELLETTIVE"

ATTIVITÀ DELL'AGENZIA PER LA DISABILITÀ

L'offerta di lavoro, la riabilitazione professionale e la piena inclusione sociale per le persone con disabilità rappresentano una parte significativa delle attività dell'Agenzia per le persone con disabilità, che è principalmente un supporto per raggiungere una vita indipendente e autosufficiente per questi beneficiari. Nel 2021 l'Agenzia per le persone con disabilità ha proseguito il suo lavoro in questa direzione. Nello specifico, l'attività si esprime in diversi programmi e misure attuati dall'Agenzia. Il finanziamento dei progetti nell'ambito dei programmi avviene sulla base di metodologie approvate dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali o dal Direttore Esecutivo dell'Agenzia per le Persone con Disabilità. Questi documenti, che hanno valore di atti legali, sono vincolanti per tutte le parti interessate alle procedure di assunzione e finanziamento dei progetti e contengono: l'oggetto, l'ambito e le condizioni per la presentazione della domanda; i documenti richiesti e i requisiti specifici per la presentazione della domanda; la procedura e i criteri per la valutazione e la classificazione delle proposte di progetto; lo scopo e l'importo delle risorse finanziarie; la procedura e le condizioni per l'attuazione delle attività da svolgere; il meccanismo e il termine per il finanziamento e il monitoraggio e il controllo dei progetti finanziati; la procedura per Nel 2021, le procedure competitive per la sollecitazione e il finanziamento dei progetti sono state condotte sulla base dei seguenti documenti normativi:

- *Link al documento e agli allegati del Programma Nazionale per l'Occupazione delle Persone con Disabilità - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/83>*
- *Link al documento e agli allegati per i datori di lavoro ai sensi dell'articolo 49 della legge sull'occupazione dei disabili - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/84>*
- *Link al documento e agli allegati del programma per l'avvio e lo sviluppo del lavoro autonomo delle persone con disabilità - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/87>*
- *Link al documento e agli allegati del programma di riabilitazione e integrazione delle persone con disabilità - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/86>*
- *Link al documento e agli allegati del programma per la costruzione di un ambiente accessibile alle persone con disabilità - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/85>*
- *Link al documento e agli allegati del programma per la creazione di centri per l'impiego protetti - <https://ahu.mlsp.government.bg/portal/page/90>*

6.3 Irlanda

6.3.1 Progetti e iniziative

Introduzione: I risultati di seguito riportati si basano sul lavoro di Epilepsy Ireland, che elenca le sue attività (advocacy e sensibilizzazione, fornitura di informazioni, sviluppo di capacità, generazione di prove e ricerca) nelle aree dell'occupazione e dell'istruzione. Dai risultati riportati di seguito, è chiaro che esistono molti contenuti a livello nazionale, ma un approccio paneuropeo potrebbe aggiungere valore.

Epilepsy Ireland è un'organizzazione la cui visione è quella di realizzare una società in cui la vita di nessuna persona sia limitata dall'epilessia.

Per perseguire questa visione, gran parte del loro lavoro consiste nel fornire informazioni e supporto alle persone affette da epilessia sull'impatto sociale più ampio dell'epilessia - che, naturalmente, include un'attenzione particolare alle questioni educative e occupazionali.

A tal fine, Epilepsy Ireland ha sviluppato pacchetti informativi sull'istruzione e l'occupazione per le persone con epilessia, i datori di lavoro e gli educatori. Di seguito si riportano i risultati:

[Epilepsy in the Workplace - A Information Resource for Employers](#)

[Education Information Pack - An Epilepsy Resource for Pre-Schools, Schools and Colleges](#)

Questi pacchetti di risorse sono integrati da corsi di formazione/workshop per i datori di lavoro sul tema dell'epilessia e dell'occupazione, erogati internamente alle aziende da Epilepsy Ireland.

Epilepsy Ireland organizza anche workshop per le persone con epilessia su temi legati all'istruzione e all'occupazione. In effetti, uno dei pilastri più singolari dell'attività di Epilepsy Ireland è il programma Training For Success (TFS): un corso gratuito di un anno di livello 5 QQI per persone con epilessia, che mira a superare le barriere create dall'epilessia alle opportunità di istruzione e di lavoro.

È l'unico corso di questo tipo in Europa ed è disponibile solo presso l'Atlantic Technological University di Sligo.

Nel corso dell'anno, gli studenti imparano a gestire autonomamente l'epilessia e hanno l'opportunità di sviluppare competenze vitali, necessarie per entrare nel mondo del lavoro o per proseguire gli studi.

I moduli del corso comprendono abilità di ricerca e studio, comunicazione, salute e sicurezza sul lavoro, servizio clienti e altro ancora.

Gli studenti che partecipano al corso possono avere diritto a un'indennità di formazione o possono mantenere l'indennità sociale esistente. Non ci sono requisiti scolastici per accedere al corso, ma i futuri studenti devono essere in grado di vivere in modo indipendente, poiché vivranno l'esperienza universitaria completa all'interno del campus.

L'85% degli studenti che hanno completato il corso ha proseguito gli studi o il lavoro.

Una volta entrati nel mondo del lavoro o dell'istruzione, le persone con epilessia devono affrontare il problema di rivelare la propria condizione.

Epilepsy Ireland ha prodotto un [How2Tell Booklet](#) – è stato pensato per le persone con epilessia che vogliono imparare a parlare agli altri della loro epilessia. Tratta argomenti quali: Perché dirlo, A chi dirlo, Quando dirlo e Come dirlo. È importante per coloro che lavorano e studiano, in modo che siano in grado di dire ai docenti e ai compagni di classe, o ai datori di lavoro e ai colleghi, della loro epilessia. La rivelazione può portare a una maggiore sicurezza, al rafforzamento delle relazioni, allo sviluppo di una rete di supporto, all'offerta di sostegno e alla riduzione dell'allarme.

Dopo la rivelazione, è importante che i datori di lavoro e gli educatori abbiano una mentalità aperta e vedano il potenziale della persona con epilessia, senza concentrarsi solo sulla disabilità.

In quest'ottica, Epilepsy Ireland e Headway (un'organizzazione che si occupa di persone con lesioni cerebrali) hanno sviluppato la campagna I See Beyond, che ha sfidato il pubblico a "vedere al di là" della disabilità e a considerare ciò che la persona che vive con la patologia potrebbe stare attraversando. La campagna era rivolta sia ai dipendenti che ai datori di lavoro. Di seguito si riportano i risultati:

<http://iseebeyond.ie/about-us/>

<http://iseebeyond.ie/employee/>

<http://iseebeyond.ie/employers/>

Quasi 18 mesi dopo un'indagine iniziale volta a valutare l'atteggiamento sul posto di lavoro nei confronti della disabilità nascosta, e un anno dopo il lancio della campagna, un'indagine nazionale condotta da Amárach Research ha mostrato il suo impatto positivo. Tra questi:

- aumento dell'85% della consapevolezza nei confronti delle disabilità nascoste nei luoghi di lavoro e di istruzione irlandesi, dal 2016.

luoghi di istruzione irlandesi, dal 2016

- Il 78% degli intervistati assumerebbe una persona con disabilità nascosta se fosse un datore di lavoro.

fossero un datore di lavoro

- Un aumento del 36% di persone che si sentono a proprio agio nel dire al proprio datore di lavoro di avere una disabilità nascosta.

disabilità nascosta.

Oltre allo sviluppo di queste risorse, Epilepsy Ireland è stata anche attiva nella difesa dei diritti delle persone con epilessia nei contesti educativi e sul posto di lavoro. Ciò ha comportato la presentazione al Dipartimento dell'Istruzione di proposte di accomodamento ragionevole per gli esami di Stato, ma anche la presentazione di proposte alle aziende per garantire accomodamenti ragionevoli sul posto di lavoro per le persone con epilessia.

[I contributi sono disponibili su richiesta]

Tali attività di advocacy, sensibilizzazione, creazione di capacità e sviluppo di risorse devono essere basate su dati concreti. Pertanto, Epilepsy Ireland ha condotto una propria ricerca sull'impatto sociale dell'epilessia. Fa parte dell'Ireland's Medical Charities Research Group.

Attualmente sta collaborando con alcuni partner per analizzare l'impatto sociale delle limitazioni alla guida sia per i pazienti epilettici di nuova diagnosi che per quelli già affermati:

<https://www.epilepsy.ie/content/analysis-current-implementation-and-societal-impact-group-1-and-group-2-driving-restrictions>

Il documento è in fase di completamento e non è ancora stato pubblicato, ma si basa sulle prove esistenti che dimostrano che le limitazioni alla guida possono avere un impatto sulla capacità delle persone con epilessia di ottenere e mantenere un impiego. Ulteriori informazioni sono disponibili qui:

<https://www.epilepsy.ie/content/driving>

<https://www.researchgate.net/publication/272578279> A Survey Examining the Impact of Driving Cessation on People with Epilepsy in Ireland

Inoltre, ci sono molte ricerche (in corso e precedenti) che si concentrano sul percorso scolastico dei giovani con epilessia - esplorando le loro esperienze vissute, in termini di sfide, supporti e risultati.

Molte di queste ricerche suggeriscono che i giovani con epilessia sono sempre più integrati nella scuola tradizionale, ma non ricevono supporti specifici/adequati all'apprendimento/accorgimenti ragionevoli per ottimizzare le loro prospettive. Gran parte di questo fenomeno può essere collegato al fatto che l'epilessia spesso non è esplicitamente indicata come una disabilità nella legislazione relativa ai luoghi di lavoro/istruzione per le persone con disabilità. Anche lo stigma associato all'epilessia è ancora prevalente.

È evidente la necessità di sensibilizzare maggiormente i docenti e le strutture di supporto. Vedi sotto:

Studenti con epilessia, le loro esperienze a scuola e con gli esami di Stato

<https://www.ucc.ie/en/media/research/carl/SarahCookeCARLreport2017EpilepsyIreland.pdf>

Ricerca in corso - PENNI - Progetto sugli esiti educativi e neuropsicologici dei bambini con disturbi neurologici in Irlanda

<https://www.epilepsy.ie/content/research-request-can-you-help-ucd-school-psychology>

6.4 Germania

6.4.1 Progetti e iniziative

Progetti a livello europeo

1. Facilitare l'inclusione nell'epilessia: una guida illustrata

Programma di finanziamento: Erasmus plus

Riferimento del progetto: 2017-1-MT01-KA204-026946

Sovvenzione UE: 59.789,00 €

Data di inizio e di fine: 01-11-2017 – 31-10-2019

Sito del progetto: <http://epipicto.eu/>

Partner:

- Caritas Malta Epilepsy Association (Lead)
- Austria Epilepsie Dachverband Österreich
- Epilepsy Connections (Scotland/UK)
- Netherlands Stichting Epilepsie Instellingen Nederland
- Deutschlands Interessenvereinigung für Anfalls Kranke in Köln e.V.

Premiato con "Buona pratica"

Questo progetto Erasmus+ aveva l'obiettivo di sviluppare una guida illustrata per le persone adulte con epilessia (PcE) e i loro assistenti che sono a rischio di esclusione sociale, come le persone migranti, le persone che vivono in aree isolate in Europa e le persone con bassi livelli di alfabetizzazione e di salute.

Il risultato di questo progetto è la guida illustrata EPIPICTO, la prima guida di questo tipo sviluppata per l'uso con le PcE adulte, che ha contribuito all'inclusione sociale di queste persone fornendo loro informazioni personalizzate attraverso una guida illustrata per superare le barriere linguistiche e i problemi di alfabetizzazione, aiutandole così a gestire meglio la loro epilessia. Inoltre, ha fornito maggiori conoscenze sull'epilessia; ha migliorato il comportamento di ricerca della salute delle PcE; ha contribuito a migliorare la qualità della vita delle PcE; ha contribuito a ridurre lo stigma basato sulla disinformazione e sull'ignoranza.

0. Una rete pilota europea di centri di riferimento per l'epilessia refrattaria e la chirurgia dell'epilessia

Programma di finanziamento: 2nd Health Program (2008 – 2013)

Riferimento del progetto: JA2015 - GPSD [705038]

Sovvenzione UE: 1.429.420,00 €

Data di inizio e fine: 01-01-2014 – 01-01-2017

Sito web del progetto:

https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/health/projects/20131203/summary

Partner:

- Universite Claude Bernard Lyon (Lead)
- University College London
- Aristotle University Of Thessaloniki
- Christian Doppler Klinik - Universitätsklinik Für Neurologie

- University Hospital “Saint Ivan Rilski”
- University Clinical Hospital “Sestre Milosrdnice”
- Göteborgs Universitet
- Universitaetsklinikum Bonn
- Diakonie Kork Epilepsiezentrum
- Azienda Ospedaliera Niguarda Ca’granda
- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Oslo University Hospital
- Univerzita Karlova V Praze

E-PILEPSY mira a ottenere progressi significativi e sostenuti nella qualità e nell'armonizzazione dell'assistenza sanitaria fornita a bambini e adulti con epilessia refrattaria in tutta Europa.

In particolare, desideriamo accelerare lo sviluppo della chirurgia dell'epilessia, l'unica opzione terapeutica che offre ragionevoli possibilità di guarigione definitiva, promuovendo la cooperazione tra centri altamente specializzati di neurologia, neurofisiologia clinica e neurochirurgia in tutte le regioni dell'UE.

Ridurremo le attuali disuguaglianze tra i Paesi dell'UE in tutti gli aspetti legati all'epilessia refrattaria (competenze, qualità delle cure, politiche), aumenteremo e faciliteremo l'accesso alla chirurgia dell'epilessia collaborando con tutte le parti interessate (pazienti, professionisti, politici) e ottimizzeremo le procedure diagnostiche pre-chirurgiche per offrire una maggiore possibilità di libertà dalle crisi post-operatorie a fronte di un rischio ridotto di complicanze e morbilità legate all'intervento.

Progetti a livello nazionale

1. TEA – Teilhabe – Epilepsie – Arbeit

Finanziato dal Ministero federale del Lavoro e degli Affari sociali e da Diaconia di Monaco di Baviera.

Il progetto mira a sostenere le persone affette da epilessia sul posto di lavoro. Offre consulenze individuali per datori di lavoro e dipendenti, ispezioni sul posto di lavoro e organizza eventi e programmi di formazione. Sono attivi in tutto il Paese; tutti i servizi sono completamente gratuiti.

Il progetto è durato 3 anni e si è concluso il 31 ottobre 2021

Sito web del progetto: <https://www.epilepsie-arbeit.de/>

0. “Brücken bauen” – costruire ponti

Finanziato dal Ministero federale del Lavoro e degli Affari Sociali

Attuato da

Berufsbildungswerke (centri di formazione professionale) Waiblingen e CJD Offenburg, e Epilepsiezentrum (centro per l'epilessia) Kork

Il progetto di cooperazione mira a sostenere l'integrazione sostenibile dei giovani con epilessia nel mondo del lavoro. Le tre istituzioni hanno il compito di cercare modi per accompagnare i giovani con epilessia verso un'occupazione permanente. Il progetto si è concluso alla fine di dicembre 2012.

6.5 Francia

6.5.1 Progetti e iniziative

Inclusione in HEI

Informazioni recenti nel documento allegato sugli IIS in generale: https://publication.enseignementsup-recherche.gouv.fr/eesr/FR/T243/les_etudiants_en_situation_de_handicap_dans_l_enseignement_superieur/

2020: 39 786 studenti con disabilità (1,82% della popolazione studentesca). x 5 dal 2005.

Progressione più lenta nei percorsi rispetto agli studenti della popolazione generale, ma tendenza alla riduzione del divario negli ultimi 5 anni.

L'accesso all'istruzione superiore per gli studenti con disabilità è aumentato, in media, del 13,5% ogni anno dall'inizio dell'anno scolastico 2006. Secondo uno studio del DARES del

2015, il 49% delle persone con disabilità non ha un diploma o ha solo il BEPC (fine del collège), rispetto al 28% della popolazione generale, il 25% ha una laurea, un diploma professionale o più, rispetto al 49% della popolazione generale.

L'aumento delle iscrizioni è particolarmente evidente nelle università, soprattutto a livello di bachelor, con pochi studenti con disabilità che proseguono a livello di master. (Rapport du Défenseur des droits sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDAPH) - 2020.

<https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2020/07/la-mise-en-oeuvre-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>)

Nel 2020, l'87,7% degli studenti con disabilità beneficerà di un piano di sostegno personalizzato per i propri studi, che può includere assistenza umana, assistenza tecnica e adattamento dei corsi.

Infine, il 95,3% degli studenti con disabilità beneficerà di disposizioni speciali per gli esami.

- Informazioni recenti nel documento allegato in HEI/"Grandes Ecoles" in particolare:
<https://www.cge.asso.fr/publications/2020-01-16-barometre-handicap-2019/>

7. ANALISI DELLE CARATTERISTICHE E DEI BISOGNI DI APPRENDIMENTO DEI GRUPPI TARGET DEI PROGETTI

Il progetto EpilepsyPower ha l'obiettivo di migliorare l'inclusione delle persone con epilessia (PcE) nel

sistema lavorativo, sensibilizzando gli studenti superiori e le aziende sul tema attraverso l'erogazione di formazione mirata e sostenendo le PcE nel loro processo di inserimento lavorativo.

L'obiettivo principale è quello di diffondere una cultura e una prassi per l'implementazione di sistemi di inclusione per le PcE, basati sulla valorizzazione delle conoscenze e sull'abbattimento della stigmatizzazione che grava sulle PcE.

Per questo progetto abbiamo identificato due gruppi target:

- Istituti di istruzione superiore: professori, personale universitario, responsabili del placement, studenti, imprenditori/manager che frequentano corsi MBA/Executive, persone adulte impiegate nelle organizzazioni, selezionatori, esperti di risorse umane e agenzie di reclutamento.

- Persone con epilessia.

Le PcE presentano tassi più elevati di disoccupazione e sottoccupazione. Inoltre, le PcE hanno spesso maggiori difficoltà a mantenere il proprio lavoro. La metà dei lavoratori con PcE non rivela la propria epilessia ai potenziali datori di lavoro quando fa domanda di lavoro. Molti datori di lavoro rifiutano di assumere lavoratori con epilessia perché ritengono, a torto, che siano più soggetti a incidenti e assenze dal lavoro. Le restrizioni lavorative imposte alle PcE, nella maggior parte dei casi, sono ingiuste e basate su pregiudizi e stereotipi. La ridotta occupabilità delle PcE è sostenuta anche dal loro limitato accesso alla patente di guida. Tuttavia, le PcE sono spesso gravate da prestazioni cognitive ridotte a causa delle condizioni mediche e dei farmaci e da minori opportunità di istruzione. Questo porta a minori competenze lavorative e, quindi, a minori opportunità di accesso al lavoro.

di accedere a un'occupazione.

Un altro problema che le PcE devono affrontare è lo stigma: l'emarginazione lavorativa e sociale sono i principali fattori che determinano la compromissione della qualità della vita e i disturbi dell'umore nelle PcE.

Per superare questi problemi, il progetto perseguirà due obiettivi specifici: - aumentare la sensibilizzazione degli studenti delle scuole superiori e degli imprenditori sull'epilessia per combattere la superstizione,

stigma e pregiudizio nei confronti delle PcE e garantire loro un ambiente di lavoro sicuro e confortevole; - migliorare le loro competenze lavorative e la loro consapevolezza per

un'autovalutazione del rischio medico individuale per focalizzare la loro ricerca di lavoro sulla scelta più adatta. Un quadro operativo e una metodologia di apprendimento sono stati condotti secondo due percorsi di apprendimento specifici, uno per i seguenti gruppi target:

- 1) PcE;
- 2) personale di IIS e utenti finali: professori, personale universitario, addetti al placement, studenti, imprenditori/manager che frequentano corsi MBA/Executive, persone adulte impiegate nelle organizzazioni, reclutatori, esperti di risorse umane e agenzie di reclutamento.

L'obiettivo del progetto è sviluppare un documento metodologico e creare:

- Piattaforma online integrata per l'apprendimento digitale integrato, la cooperazione a più livelli e la condivisione delle risorse;
- Laboratori collaborativi per le migliori pratiche;
- Contenuti didattici e linee guida per le classi;
- Strumento online ed etichetta dell'epilessia.

Inoltre, svilupperemo due percorsi di apprendimento multimediali specifici (curricula) per migliorare le competenze specifiche e trasversali per i gruppi target: persone con epilessia (PcE), personale delle HEI e utenti finali:

professori, personale universitario, responsabili del placement, studenti, imprenditori/manager che frequentano corsi di

MBA/Executive, persone adulte impiegate nelle organizzazioni, reclutatori, esperti di risorse umane e agenzie di reclutamento.

agenzie di reclutamento.

In particolare, il **primo** si concentrerà specificamente sulle PcE per migliorare le loro conoscenze e prepararle a lavorare in un ambiente di lavoro più confortevole. Fornirà formazione online su molti settori diversi. Ad esempio, i colleghi e i datori di lavoro a volte rendono il lavoro difficile per i giovani PcE per i seguenti motivi: discriminazione sul posto di lavoro, gestione degli eventi di emergenza, bullismo da parte dei dirigenti, tra cui scherno e abusi verbali, o spesso mancanza di comunicazione e supporto. Il primo sarà incentrato specificamente sulle persone con epilessia (PcE) con l'obiettivo di migliorare le loro conoscenze e prepararle a lavorare in un luogo di lavoro migliore e più adatto. Fornirà formazione online su molti settori diversi. Ad esempio, i colleghi e i datori di lavoro a volte rendono il lavoro difficile per i giovani PcE per i seguenti motivi: discriminazione sul posto di lavoro, gestione degli eventi di emergenza, bullismo da parte dei dirigenti, comprese le prese in giro e gli abusi verbali, o spesso, mancanza di comunicazione e di supporto.

Il **secondo percorso di apprendimento** sarà incentrato sul personale degli IIS e sugli utenti finali. I moduli di apprendimento aumenteranno le conoscenze generali sull'epilessia, con

particolare attenzione agli aspetti medici e al loro impatto sociale sul luogo di lavoro, per rimuovere false credenze, pregiudizi e stereotipi sull'epilessia. Illustreranno le migliori pratiche per facilitare un'integrazione sicura e produttiva delle persone con epilessia sul posto di lavoro. Il processo di apprendimento si avvarrà di un percorso premiante che porterà l'imprenditore a ottenere una **certificazione aziendale "epilepsy-friendly"**. Questi contenuti comprenderanno anche tutorial multimediali correttamente adattati e personalizzati sulle esigenze specifiche che saranno indicate da aziende e associazioni per ospitare giovani lavoratori con epilessia.

I due percorsi di apprendimento saranno composti da 14 moduli in totale e saranno adattati alle specificità dei Paesi partner.

specificità dei Paesi partner. Alla fine, uno strumento di valutazione online per le singole persone e per le organizzazioni che mirano a ottenere l'etichetta EpilepsyPOWER (e quindi a ottenere il marchio Epilepsy Friendly) sarà liberamente disponibile dalla piattaforma online.

Il quadro operativo di EpilepsyPOWER e il documento sulla metodologia di apprendimento si baseranno su un approccio orientato all'utente che rispetta i principi didattici fondamentali:

1. personalizzare il processo di formazione, consentendo di adattare l'apprendimento alle opportunità, caratteristiche e interessi di ciascun individuo, in modo che il discente stesso diventi il gestore del processo di apprendimento, grazie a una struttura modulare degli strumenti di formazione;
2. arricchire i programmi di apprendimento pianificati con il prezioso contributo di ciascun partner;
3. promuovere la capacità di applicare i contenuti proposti, in modo che i discenti coinvolti nel processo di formazione possano ottenere risultati immediati nella loro formazione e possano ottenere risultati immediati nelle loro pratiche;
4. effettuare un'analisi critica per rispondere ai bisogni emergenti, compresi i risultati della letteratura precedente e gli aspetti legali. in tutti i Paesi dei Partner.

8. DUE INDICATORI CHIAVE DI PRESTAZIONE (KPI)

Abbiamo identificato due indicatori di performance chiave per l'occupazione nelle PcE: lo stigma e la gravità delle crisi.

Stigma

Per le persone affette da malattie croniche, un'ampia gamma di elementi che le rendono "diverse" dalle persone sane può rappresentare una fonte di stigma. Inoltre, la disapprovazione sociale, l'ostracismo e gli stereotipi contribuiscono ad aumentare questa sensazione e gli elementi di differenza possono rappresentare una fonte di stigma.

Goffmann ha teorizzato lo stigma come un attributo che potenzialmente scredita un individuo e la sua identità sociale (DeFleur, 1964).

L'epilessia può essere nascosta: se non si manifestano crisi sul lavoro, le PcE possono lavorare normalmente, soprattutto se sono ben controllate e hanno un'intelligenza normale (come nella maggior parte dei casi). Ciononostante, le istituzioni private e nazionali pongono sistematicamente restrizioni e discriminano le PcE. Così, lo stigma si diffonde non solo tra le PcE, ma colpisce anche i membri della famiglia e gli amici delle PcE. (Thomas & Nair, 2011) Lo stigma è strettamente radicato nella vita delle PcE, e compromette la loro percezione delle cose e la qualità della vita. La discriminazione da parte di colleghi e dipendenti porta a un aumento dello stigma e dell'auto-negazione, con conseguente diminuzione dei risultati lavorativi (Chaplin et al., 1998; Floyd et al., 1993; Scambler & Hopkins, 1980; Thompson & Oxley, 1988).

Per progettare un ambiente adatto alle PcE, i datori di lavoro e i colleghi dovrebbero essere informati.

L'atteggiamento dei datori di lavoro e lo stigma fanno parte dei fattori esterni che contribuiscono alla disoccupazione. In effetti, le idee sbagliate e i falsi miti che circondano le PcE spingono alla discriminazione da parte dei datori di lavoro e all'auto-negazione dei dipendenti sul posto di lavoro. **Gli atteggiamenti dei datori di lavoro e un ambiente familiare non favorevole** possono ostacolare l'ottenimento di una buona posizione lavorativa, quindi uno degli strumenti per combattere lo stigma è aumentare la conoscenza tra i datori di lavoro (Elwes et al., 1991; Geerlings et al., 2015; Jacoby et al., 2005; Thompson & Oxley, 1988).

Gravità del sequestro

Le crisi epilettiche compromettono la vita quotidiana, in particolare le crisi con perdita di coscienza e le crisi tonico-cloniche generalizzate. Una maggiore frequenza di crisi comporta una minore qualità di vita, un aumento dei ricoveri ospedalieri e della mortalità.

Sebbene non vi sia consenso su come misurare la gravità delle crisi, un tentativo è stato fatto nel 2002, quando Cramer ha convalidato il Seizure Severity Questionnaire, composto da domande sui sintomi di allarme, sui sintomi ictali e sugli effetti fisici, emotivi e cognitivi post-ictali.

Oltre alle conseguenze cliniche delle crisi, sappiamo dalla letteratura che il controllo delle crisi è strettamente legato agli esiti sociali. Infatti, i fattori più importanti che determinano una buona occupazione sono la libertà dalle crisi e la remissione delle crisi. Numerosi studi hanno riportato **la gravità delle crisi** come principale spiegazione della situazione di disoccupazione nelle PcE. Fin dall'inizio degli anni '80 era chiara la correlazione tra epilessia attiva e scarsa occupazione (Scambler & Hopkins, 1980).

L'epilessia attiva sembra compromettere l'occupazione nelle PcE ben controllate (Jacoby, 1992). In effetti, l'epilessia refrattaria compromette i risultati sociali a lungo termine, compresa l'occupazione (Marinas).

La frequenza delle crisi è anche legata alla disoccupazione e alla sottoccupazione ((Chaplin et al., 1998; Geerlings et al., 2015; Herodes et al., n.d.; Jacoby, 1995; Majkowska-Zwolińska et al., 2012; Rätsepp et al., 2000; Reinholdson et al., 2020; Scambler & Hopkins, 1980).

Al contrario, la remissione delle crisi e l'assenza di una storia di epilessia di stato sono fattori positivi nelle persone con epilessia a esordio infantile (Sillanpää & Schmidt, 2010).

Possiamo quindi concludere che il controllo delle crisi (ottenuto con la terapia farmacologica o con la chirurgia) è il fattore più importante da ottenere per favorire l'inclusione sociale e il raggiungimento del lavoro.

9. CASI DI INCLUSIONE RIUSCITI PER OGNI PAESE PARTNER

Abbiamo riportato alcuni casi di successo nell'impiego di PcE nei Paesi partner.

Italia

Caso N.1 - CARLA

Una donna sposata di 45 anni con una laurea. Ha iniziato a soffrire di epilessia a 19 anni. Assume 1 farmaco per controllare le crisi,

Le abbiamo chiesto di descrivere il suo lavoro e il suo livello di soddisfazione:

“Oggi sono un'imprenditrice. Conduco un'azienda agricola multifunzionale con un ristorante. Inoltre, ho un piccolo laboratorio artistico dove dipingo con colori a olio su tela e pirografia su legno. Sono pienamente soddisfatta del mio lavoro e del mio stipendio.”

Le abbiamo anche chiesto:

- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro? No, non l'ho fatto.
- Ha rivelato la sua epilessia al suo datore di lavoro? Non ho un datore di lavoro.
- Ha rivelato la sua epilessia ai suoi colleghi di lavoro? No, non l'ho fatto.
- È soddisfatto del suo lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano? Sì, sono pienamente soddisfatto del mio lavoro.
- È soddisfatto del suo stipendio? Sì, sono pienamente soddisfatto del mio stipendio.

Caso N.2 - MARCO

Marco è un uomo sposato e laureato. Lavora in una grande azienda. Assume due farmaci antiepilettici e negli ultimi 3 mesi ha avuto una crisi focale. Soffre di epilessia dall'età di 16 anni.

Gli abbiamo chiesto com'è stata la sua esperienza sul posto di lavoro:

- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro? Inizialmente i datori di lavoro rifiutavano le mie candidature a causa della malattia, poi ho incontrato un datore di lavoro esperto che mi ha aiutato a raggiungere la mia attuale posizione.
- Ha rivelato la sua epilessia al suo datore di lavoro? Sì, ho dovuto essere onesto.
- Ha rivelato la sua epilessia ai suoi colleghi? No, temevo che non mi avrebbero accettato.
- È soddisfatto del suo lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano? Sì, ora sono contento del mio lavoro.
- È soddisfatto del suo stipendio? Sì, penso di aver raggiunto il giusto livello.

- Ci descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi).
“Oggi lavoro per una grande azienda, con un contratto stabile da 27 anni e ho il lavoro giusto per il mio livello di istruzione. Ora ho raggiunto il giusto livello di istruzione e sono pienamente soddisfatto del mio lavoro.”

Bulgaria

Caso N.1

- Nome: senza cognome **Mariela**
- Età: **57**
- Sesso: **Donna**
- Stato civile: **Sposata con 1 figlio**
- Livello di istruzione: **Istruzione secondaria speciale**
- Età di insorgenza dell'epilessia: **15 anni**
- Non ha crisi epilettiche? Se no, quante crisi ha avuto negli ultimi 3 mesi? **1**
Quante crisi convulsive ha avuto? **Non ne ho.**
- Prende farmaci antiepilettici? Se sì, quanti? **Sì, 1 al giorno.**
- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro? **No**
- Tipo di lavoro. **Contabile**
- Ha comunicato la sua epilessia al suo datore di lavoro? **Sì**
- Ha rivelato la sua epilessia ai suoi colleghi di lavoro? **No, ma ho avuto crisi epilettiche durante l'orario di lavoro**
- È soddisfatto del suo lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano? **Sì**
- È soddisfatto del suo stipendio? **Sì**
- i descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi). **Non ho avuto problemi sul lavoro, ho iniziato a lavorare dopo aver terminato gli studi secondari e da allora lavoro come contabile.**

Caso N.2

- Nome: senza cognome **Ivan**
- Età: **32**
- Sesso: **Uomo**
- Stato civile: **Single**
- Livello di istruzione: **Laurea triennale**
- Età di insorgenza dell'epilessia: **10 anni**

- Non ha crisi epilettiche? Se no, quante crisi ha avuto negli ultimi 3 mesi? **Quasi ogni settimana**
Quante crisi convulsive ha avuto? **4**
- Prende farmaci antiepilettici? Se sì, quanti? **Sì, 4 al giorno.**
- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro? **No**
- Tipo di lavoro. **Negozio online**
- Ha comunicato la sua epilessia al suo datore di lavoro? **No**
- Ha rivelato la sua epilessia ai suoi colleghi? **No. Lavorare da casa mi permette di mantenere la riservatezza.**
- È soddisfatto del suo lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano? **Sì**
- È soddisfatto del suo stipendio? **No (mai abbastanza)**
- Ci descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi). **Non ho avuto problemi sul lavoro, ho iniziato a lavorare dopo aver finito la laurea. Cerco sempre lavoro da casa, così la gente non sa della mia condizione.**

Irlanda

Caso N.1

- Nome: senza cognome - LORRAINE
- Et : 36
- Sesso: Donna
- Stato civile: vedova
- Livello di istruzione: Master Level
- Et  di insorgenza dell'epilessia: 8 anni, diagnosi ufficiale
- Non ha crisi epilettiche? Se no, quante crisi ha avuto negli ultimi 3 mesi? Quante crisi convulsive?
- Assumi farmaci antiepilettici? S , 3 e l'olio CPD
- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro? S 
- Tipo di lavoro: lavoro legale
- Ha comunicato la sua epilessia al suo datore di lavoro? S 
- Ha rivelato la sua epilessia ai suoi colleghi di lavoro? S 
-   soddisfatto del suo lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano? Sono un libero professionista e lavoro per privati, aziende e organizzazioni.
-   soddisfatto del suo stipendio? S 
- Ci descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi)

- In passato, come dipendente, non ho ricevuto alcun sostegno, quindi ho deciso di concentrarmi sull'attività autonoma per poter gestire anche la mia epilessia.

- La prima volta che ho condiviso la mia epilessia in un articolo di giornale nazionale, alcuni colleghi mi hanno detto che avevo commesso un grosso errore. Ripensandoci ora, l'articolo risale a quasi 10 anni fa.

<https://www.independent.ie/lifestyle/health/health-case-study-living-with-epilepsy-29983730.html>

- Che mi stavo dando un'etichetta come avvocato praticante. Per me c'erano anche gli aspetti positivi, con colleghi e colleghe che mi raccontavano le loro esperienze familiari.

- Le reazioni sono state contrastanti e alcuni commenti sono stati un po' offensivi all'epoca. Ma quando si arriva a un certo punto ci si rende conto che l'epilessia fa parte di noi e che se non la accettiamo non accettiamo noi stessi. Ho parlato della convivenza con l'epilessia per me e per gli altri.

Caso N.2

- Nome: William

- Et : 50

- Sesso: Uomo

- Stato civile: Sposato

- Livello di istruzione: Master Level

- Et  di insorgenza dell'epilessia: 10

- Non ha crisi epilettiche? Se no, quante crisi ha avuto negli ultimi 3 mesi? Quante crisi convulsive? 0 (ora le crisi sono irregolari, ogni 2-3 anni)

- Assume farmaci antiepilettici? Se s , quanti? 1

- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro? No. La mia epilessia si   risolta quando ero all'universit . Mi sono comportato bene, ho studiato duramente e ho trovato lavoro subito dopo aver lasciato l'universit  presso il mio attuale datore di lavoro, dove lavoro ormai da quasi 30 anni. In seguito sono anche tornata all'universit  per conseguire un master di notte. Non ero guarito, continuavo ad avere crisi epilettiche con la stessa frequenza e dovevo rinunciare alla patente di guida.

- Tipo di lavoro. Lavoro d'ufficio con spostamenti.

- Ha comunicato la sua epilessia al suo datore di lavoro? S 

- Ha comunicato la sua epilessia ai suoi colleghi di lavoro? S  (ma non inizialmente)

-   soddisfatto del suo lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano? S 

-   soddisfatto del suo stipendio? S 

- Ci descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi).

Il mio datore di lavoro è stato fantastico con me, assicurandosi che fossi pienamente supportato se avevo bisogno di lavorare da casa in un giorno strano o di organizzare gli spostamenti per il mio lavoro, cosa che facevo spesso. Non mi è mai mancato nulla e anche negli anni successivi ho acquisito la fiducia necessaria per parlare della mia epilessia ai miei colleghi, cosa che è stata ben accolta, e li ringrazio per il sostegno che mi hanno dimostrato. Una sfida importante è quella di perdere la patente di guida dopo un attacco epilettico.

Germania

Caso N.1

- Nome:
 - o Laura
- Età:
 - o 26
- Sesso:
 - o donna
- Stato civile:
 - o non sposato
- Livello di istruzione:
 - o licenza media e formazione professionale completa.
- Età di insorgenza dell'epilessia:
 - o 15
- Non ha crisi epilettiche? Se no, quante crisi ha avuto negli ultimi 3 mesi? Quante crisi convulsive?
 - o Circa 5 assenze negli ultimi tre mesi. L'ultima crisi è stata nel 2013
- Prende farmaci antiepilettici? Se sì, quanti?
 - o 2 farmaci, circa 1400 mg al giorno
- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro?
 - o Non mi è stato permesso di fare un lavoro a turni, altrimenti nessuna restrizione.
- Tipo di lavoro.
 - o Fisioterapista
- Ha comunicato la sua epilessia al suo datore di lavoro?
 - o No, finora non ho avuto esperienze positive.
- Ha rivelato la sua epilessia ai suoi colleghi di lavoro?
 - o No.

- Siete soddisfatti del vostro lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano?
 - o No, il mio lavoro non mi riempie e non è così divertente come pensavo.
- È soddisfatto del suo stipendio?
 - o o stipendio è ok, ma potrebbe sempre essere di più :)
- Ci descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi).
 - o Il lavoro è fisicamente molto impegnativo, ma relativamente poco retribuito.
 - o Lavorare con le persone è divertente ma non sempre facile, nel breve tempo della terapia puoi raggiungere i tuoi obiettivi per il paziente solo in misura limitata.
 - o Non ho detto loro della mia epilessia, perché in passato non ne hanno tenuto conto ed è stata percepita in modo piuttosto negativo.

Francia

Caso N.1

- Nome: Patrick
- Età: 45
- Sesso: Uomo
- Stato civile: Divorziato con figli
- Livello di istruzione: Master di secondo livello
- Età di insorgenza dell'epilessia: Diagnosticata a 15 anni - Sicuramente prima, forse dalla nascita.
- È libero da crisi epilettiche? No

Se no, quante crisi ha avuto negli ultimi 3 mesi? Tipo di crisi: "assenze". Difficile da rilevare. 6 o 7 al giorno in media, ma variabile. A volte possono essere 30 attacchi.

- Quante crisi convulsive? Nessuna
- Assume farmaci antiepilettici? Sì

Se sì, quanti? 2

- Ha avuto problemi durante la ricerca di un lavoro? No, non durante la ricerca del lavoro. Ho sempre trovato un lavoro, anche dopo aver cambiato lavoro.
- Tipo di lavoro. Pilota operativo / responsabile di progetto IT. Specifiche del lavoro: missioni professionali svolte presso i clienti.
- Ha mai rivelato la sua epilessia al suo datore di lavoro? Ora sì, ma è stato mio malgrado, in occasione di un articolo sull'epilessia che avevo pubblicato con il mio nome. Questa informazione è entrata nella sfera professionale. In precedenza, avevo evitato

accuratamente di rivelarla, sia nella sfera privata che in quella professionale, tranne in casi di fiducia.

- Ha rivelato la sua epilessia ai colleghi? Può capitare che la riveli ad alcune persone, in occasione di discussioni più personali. Potrei dover spiegare le mie responsabilità associative. In passato ho sempre evitato di rivelarlo.
- È soddisfatto del suo lavoro? No. Non è quello che volevo fare. L'epilessia era una controindicazione al lavoro che sognavo con i miei amici (pilota di aerei nell'esercito).

Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano? Ho scelto questo orientamento professionale avendo un certo gusto per i computer, attraverso i videogiochi. Lavorare davanti a uno schermo comporta meno rischi. Ma il lavoro è noioso e non è motivante. Ho un lavoro che per me è puramente "alimentare".

- È soddisfatto del suo stipendio? Sì, lo stipendio era in linea con la posizione che ricoprivo, ma mi sono volontariamente limitata nelle possibilità di evoluzione professionale che avrei potuto avere a causa delle mie cure mediche, della fatica e dello stress inerenti alle missioni professionali.

Ci descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi).

Non è il lavoro che avrei voluto fare. Ma un lavoro nell'informatica, davanti a uno schermo era più adatto, secondo le mie riflessioni personali, con le mie assenze.

Durante l'orientamento universitario non ho mai avuto una persona preparata per discutere le conseguenze della disabilità ed eventualmente aprirmi ad altri settori professionali.

Ho avuto 4 diversi datori di lavoro nel settore informatico. Ho dovuto svolgere numerose missioni per diversi clienti. A volte la missione doveva essere abbreviata a causa della stanchezza.

Ho un RQTH (riconoscimento amministrativo di lavoratore disabile) solo da 2 anni. Non ho mai voluto richiederlo prima. Il tempo necessario per adattarsi alla malattia varia da persona a persona e a volte può essere lungo. La classe medica che ho incontrato non mi ha mai aiutato ad accettare la malattia. Non c'erano gruppi di discussione.

Il mio lavoro è il cibo, ma mi permette di vivere correttamente e di avere un posto nella società. Ho una funzione.

L'aspetto negativo è che non ci sono vere soluzioni per le assenze. È difficile arrivare con problemi di salute a un cliente finale. Molte persone che ho incontrato non dichiarano la propria disabilità.

Una valutazione professionale per cercare altri modi sarebbe stata un vantaggio.

Le limitazioni e le restrizioni che mi sono imposta nel mio lavoro riguardano principalmente le interazioni e le presentazioni con i clienti.

D'altra parte, sono molto coinvolta nelle mie attività di volontariato, con forti responsabilità. Conduco conferenze, rispondo a interviste. Ho anche fatto un'intervista televisiva. In questo contesto, ho molte interazioni.

Non ho una spiegazione per questo divario tra la mia attività professionale e quella associativa. La mia epilessia è uno dei fattori di legittimazione del ruolo che svolgo nell'associazione.

Caso N.2

- Nome: without surname GREG

- Et : 38

- Sesso: UOMO

- Stato civile: SPOSATO

- Livello di istruzione: LAUREA

- Et  di insorgenza dell'epilessia: 30

- Sei libero da crisi epilettiche? SÌ

Se no, quante crisi ha avuto negli ultimi 3 mesi? Quante crisi convulsive?

- Assume farmaci antiepilettici? SÌ

Se sÌ, quanti? SÌ. 1 FARMACO, 800 MG AL GIORNO

- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro? No

- Tipo di lavoro. Docenti in diverse strutture (scuole di lingua, universit ).

- Ha comunicato la sua epilessia al suo datore di lavoro? Se necessario (per esempio, non sono stato in grado di guidare per un lungo periodo di tempo dopo un attacco o un cambiamento di trattamento e ho informato il datore di lavoro).

- Ha rivelato la sua epilessia ai suoi colleghi di lavoro? Solo di sfuggita, non come problema medico o di sicurezza. In generale, mi sentirei a mio agio, se necessario.

-   soddisfatto del suo lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano? In generale, sÌ. Per fortuna l'epilessia non ha praticamente alcun ruolo nella mia vita professionale.

-   soddisfatto del suo stipendio? SÌ, sÌ, sÌ.

- Ci descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi). Per quanto riguarda l'epilessia o problemi simili che le persone possono avere, un ruolo pi  attivo da parte del datore di lavoro (pensando alle universit  pubbliche e private in cui insegno) potrebbe migliorare la sensazione di sicurezza e inclusione, per esempio, se fossi preoccupato per la

mia epilessia e volessi una guida professionale (modi per parlarne con gli studenti/colleghi, diritti come dipendente, risorse disponibili, ecc.

Caso N.3

- Nome: Mel
- Età: 25
- Sesso: Donna
- Stato civile: Single
- Livello di istruzione: Universitario
- Età di insorgenza dell'epilessia: 13 anni
- Sei libero da crisi epilettiche? Sì
- *Se no, quante crisi ha avuto negli ultimi 3 mesi? Quante crisi convulsive?*
- Assume farmaci antiepilettici? Sì

Se sì, quanti? 2

- Ha avuto problemi nella ricerca di un lavoro?

Ho lavorato prima di tornare a scuola. Ho avuto difficoltà. È difficile trovare persone in grado di capire le sistemazioni di cui si ha bisogno. Per esempio, la regolarità dell'orario di lavoro: per me è stato particolarmente difficile lavorare due giorni di fila quando finivo tardi la sera e dovevo ricominciare la mattina dopo. Il mio datore di lavoro mi ha licenziato a causa della mia epilessia.

- Tipo di lavoro: Gestione amministrativa nel settore teatrale.
- Ha mai rivelato la sua epilessia al suo datore di lavoro? Durante la mia precedente esperienza no. Ma nel mio lavoro attuale (stage) sì.
- Ha rivelato la sua epilessia ai suoi colleghi? No
- È soddisfatto del suo lavoro? Se no, quali sono gli aspetti che la preoccupano?

Sì. Attualmente lavoro in una società di consulenza. Si prendono cura dei dipendenti. Adattano il lavoro alle vostre esigenze (compiti, durata del lavoro, molta flessibilità...). Il mio manager e il team delle Risorse Umane sono aperti a parlare degli adattamenti di cui posso avere bisogno. Lavoro a casa.

- È soddisfatto del suo stipendio? Sì
- Ci descriva brevemente la sua esperienza lavorativa (aspetti positivi e negativi).

Negli Stati Uniti ho frequentato diverse scuole, sia pubbliche che private. Ho avuto difficoltà a ottenere un alloggio. Ho conseguito la laurea a 25 anni. Ho deciso di continuare gli studi in Francia. In Francia è più facile ottenere le medicine. Lo stato di salute è importante nella decisione che si prende. È un'esperienza positiva. Il primo anno è andato molto bene.

Ho incontrato il consulente per la disabilità al mio arrivo. Ho potuto condividere con lei le mie esigenze. Ho incontrato difficoltà che non erano state inizialmente previste quando la scuola ha deciso di svolgere gli esami del 1° semestre online. L'uso di una piattaforma elettronica per gli esami online non era adatto a me. Non ho potuto ottenere alcune agevolazioni. Durante il secondo semestre, ho ottenuto condizioni diverse per il mio esame. La scuola e io abbiamo imparato molto da questi scambi.

10. BIBLIOGRAFIA

- Bautista, R. E. D., Shapovalov, D., Saada, F., & Pizzi, M. A. (2014). The societal integration of individuals with epilepsy: Perspectives for the 21st century. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 35, pp. 42–49). Academic Press Inc. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.006>
- Beghi, E. (2016). Addressing the burden of epilepsy: Many unmet needs. *Pharmacological Research*, *107*, 79–84. <https://doi.org/10.1016/j.phrs.2016.03.003>
- Beghi, E. (2020). The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology*, *54*(2), 185–191. <https://doi.org/10.1159/000503831>
- Beghi, E., Cornaggia, C. M., Hauser, W. A., Loeber, J. N., Thorbecke, R., Sonnen, A. E. H., Severi, S., Zolo, P., Specchio, L. M., Specchio, N., Boati, E., Defanti, C. A., Pinto, P., Breviario, E., Pasolini, M. P., Antonini, L., Aguglia, U., Russo, C., Gambardella, A., ... Mikhailov, V. (2000). Social aspects of epilepsy in adults in seven European countries. The RESt-1 Group. *Epilepsia*, *41*(8), 998–1004. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.2000.TB00285.X>
- Callaghan N, C. M. G. T. (1992). Epilepsy and employment, marital, education and social status. *Irish Medical Journal*, *1*, 17–19.
- Carreño, M., Becerra, J. L., Castillo, J., Maestro, I., Donaire, A., Fernández, S., Bargalló, N., Setoain, X., Pintor, L., Bailles, E., Rumi, J., Boget, T., Vernet, O., & Fumanal, S. (2011). Seizure frequency and social outcome in drug resistant epilepsy patients who do not undergo epilepsy surgery. *Seizure*, *20*(7), 580–582. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2011.04.010>
- Carreño, M., Donaire, A., & Sánchez-Carpintero, R. (2008). Cognitive disorders associated with epilepsy: Diagnosis and treatment. *Neurologist*, *14*(6 SUPPL. 1), 26–34. <https://doi.org/10.1097/01.nrl.0000340789.15295.8f>
- Carroll, D. (1992). Employment among young people with epilepsy. In *Seizure* (Vol. 1).
- Chaplin, J. E., Lasso, Y., Shorvon, S. D., & Floyd, M. (n.d.). *GENERAL PRACTICE National general practice study of epilepsy: the social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy*.
- Chaplin, J. E., Wester, A., & Tomson, T. (1998). Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. In *Seizure* (Vol. 7).
- Collings, J. A., & Chappell, B. (1994). Correlates of employment history and employability in a British epilepsy sample. In *Seizure* (Vol. 3).
- Cooper, M. (1995). Epilepsy and employment-employers' attitudes. In *Seizure* (Vol. 4).
- Cornaggia, C. M., Beghi, M., Moltrasio, L., & Beghi, E. (2006). Accidents at work among people with epilepsy. Results of a European prospective cohort study. *Seizure*, *15*(5), 313–319. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2006.03.001>

- De Boer, H. M. (2005). Overview and Perspectives of Employment in People with Epilepsy. In *Epilepsia* (Vol. 46).
- DeFleur, M. L. (1964). Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. By Erving Goffman. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1963. 147 pp. Cloth, \$4.50; paper, \$1.95. *Social Forces*, 43(1), 127–128. <https://doi.org/10.1093/SF/43.1.127>
- Dorota, T., Witkowska, M., & Michalak, M. (2014). Attitudes of employees of service and trading companies towards people with epilepsy and their professional activity in Poland. *Seizure*, 23(3), 178–183. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2013.11.008>
- Dupont, S., Tanguy, M. L., Clemenceau, S., Adam, C., Hazemann, P., & Baulac, M. (2006). Long-term prognosis and psychosocial outcomes after surgery for MTLE. *Epilepsia*, 47(12), 2115–2124. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00852.x>
- Edelvik, A., Flink, R., & Malmgren, K. (2015). *Prospective and longitudinal long-term employment outcomes after resective epilepsy surgery From the Department of Clinical Neuroscience and Rehabilitation (A*.
- Elwes, R. D. C., Marshall, J., Beattie, A., Newman, P. K., & Beattie, T. A. (1991). Epilepsy and employment. A community-based survey in an area of high unemployment. In *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* (Vol. 54). <http://jnnp.bmj.com/>
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., Forsgren, L., French, J. A., Glynn, M., Hesdorffer, D. C., Lee, B. I., Mathern, G. W., Moshé, S. L., Perucca, E., Scheffer, I. E., Tomson, T., Watanabe, M., & Wiebe, S. (2014). ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482. <https://doi.org/10.1111/EPI.12550/SUPPINFO>
- Fisher, R. S., Cross, J. H., French, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., Lagae, L., Moshé, S. L., Peltola, J., Roulet Perez, E., Scheffer, I. E., & Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522–530. <https://doi.org/10.1111/EPI.13670>
- Fisher, R. S., Van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470–472. <https://doi.org/10.1111/J.0013-9580.2005.66104.X>
- Floyd, M., Chaplin, J., & Lislef, J. (1993). Pre-employment screening of NHS employees with epilepsy. In *Occup. Med* (Vol. 43). <http://occmed.oxfordjournals.org/>
- Forsgren, L., Beghi, E., Öun, A., & Sillanpää, M. (2005). The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *European Journal of Neurology*, 12(4), 245–253. <https://doi.org/10.1111/J.1468-1331.2004.00992.X>

- Geerlings, R. P. J., Aldenkamp, A. P., Gottmer-Welschen, L. M. C., de With, P. H. N., Zinger, S., van Staa, A. L., & de Louw, A. J. A. (2015). Developing from child to adult: Risk factors for poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, *51*, 182–190. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.07.035>
- Geerts, A., Brouwer, O., Van Donselaar, C., Stroink, H., Peters, B., Peeters, E., & Arts, W. F. (2011). Health perception and socioeconomic status following childhood-onset epilepsy: The Dutch study of epilepsy in childhood. *Epilepsia*, *52*(12), 2192–2202. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03294.x>
- Glauser, T., Ben-Menachem, E., Bourgeois, B., Cnaan, A., Guerreiro, C., Kälviäinen, R., Mattson, R., French, J. A., Perucca, E., & Tomson, T. (2013). Updated ILAE evidence review of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*, *54*(3), 551–563. <https://doi.org/10.1111/EPI.12074>
- Gloag, D. (1985). Epilepsy and employment. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, *291*(6487), 2. <https://doi.org/10.1136/BMJ.291.6487.2>
- Gordon, N., & Russell, S. (1958). The problem of unemployment among epileptics. *The Journal of Mental Science*, *104*(434), 103–114. <https://doi.org/10.1192/BJP.104.434.103>
- Graham Jones, J. (1965). EMPLOYMENT OF EPILEPTICS. *The Lancet*, *286*(7410), 486–489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(65\)91441-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(65)91441-8)
- Haag, A., Strzelczyk, A., Bauer, S., Kühne, S., Hamer, H. M., & Rosenow, F. (2010). Quality of life and employment status are correlated with antiepileptic monotherapy versus polytherapy and not with use of “newer” versus “classic” drugs: Results of the “Compliant 2006” survey in 907 patients. *Epilepsy and Behavior*, *19*(4), 618–622. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.09.037>
- Herodes, M., Õun, A., Haldre, S., & Kaasik, A.-E. (n.d.). *Epilepsy in Estonia: A Quality-of-Life Study*.
- Jacoby, A. (1992). Epilepsy and the Quality of Everyday Life Findings from a Study of People with Well-Controlled Epilepsy (Vol. 34, Issue 6).
- Jacoby, A. (1995). EPILEPSY RESEARCH Impact of epilepsy on employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. In *Epilepsy Research* (Vol. 21).
- Jacoby, A., Baker, G. A., Steen, N., Potts, P., David, ", & Chadwick, W. (1996). The Clinical Course of Epilepsy and Its Psychosocial Correlates: Findings from a U.K. Community Study. In *Epilepsia* (Vol. 37, Issue 2).
- Jacoby, A., Gorry, J., & Baker, G. A. (2005). Employers' Attitudes to Employment of People with Epilepsy: Still the Same Old Story? In *Epilepsia* (Vol. 46, Issue 12).
- Jahoda, & Marie. (1982). Employment and Unemployment. *Cambridge Books*. <https://ideas.repec.org/b/cup/cbooks/9780521285865.html>
- Jennum, P., Debes, N. M. M., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2021). Long-term employment, education, and healthcare costs of childhood and adolescent onset of epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, *114*. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107256>

- Jennum, P., Gyllenborg, J., & Kjellberg, J. (2011). The social and economic consequences of epilepsy: A controlled national study. *Epilepsia*, 52(5), 949–956. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2010.02946.x>
- John, C., & McLellan, D. L. (1988). Employers' attitudes to epilepsy. In *British Journal of Industrial Medicine* (Vol. 45). <http://oem.bmj.com/>
- Keezer, M. R., Sisodiya, S. M., & Sander, J. W. (2016). Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *The Lancet. Neurology*, 15(1), 106–115. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00225-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00225-2)
- Kerr, M. P. (2012). The impact of epilepsy on patients' lives. *Acta Neurologica Scandinavica. Supplementum*, 126(194), 1–9. <https://doi.org/10.1111/ANE.12014>
- Koponen, A., Seppälä, U., Eriksson, K., Nieminen, P., Uutela, A., Sillanpää, M., Hyvärinen, L., & Kälviäinen, R. (2007). Social functioning and psychological well-being of 347 young adults with epilepsy only - Population-based, controlled study from Finland. *Epilepsia*, 48(5), 907–912. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01017.x>
- Korchounov, A., Tabatadze, T., Spivak, D., & Rössy, W. (2012). Epilepsy-related employment prevalence and retirement incidence in the German working population: 1994-2009. *Epilepsy and Behavior*, 23(2), 162–167. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.09.017>
- Lassouw, G., Lefferst, P., De Krom, M., & Troost, J. (1997). Epilepsy in a Dutch working population: are employees diagnosed with epilepsy disadvantaged? In *Seizure* (Vol. 6).
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 339. <https://doi.org/10.1136/BMJ.B2700>
- Majkowska-Zwolińska, B., Jedrzejczak, J., & Owczarek, K. (2012). Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population. *Epilepsy and Behavior*, 25(4), 489–494. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.10.001>
- Marinas, A., Elices, E., Gil-Nagel, A., Salas-Puig, J., Sánchez, J. C., Carreño, M., Villanueva, V., Rosendo, J., Porcel, J., & Serratosa, J. M. (2011). Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 21(3), 223–227. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.01.025>
- McLellan, D. L. (1987). Epilepsy and Employment*. In *J. Soc. Occup. Med* (Vol. 37). <http://occmed.oxfordjournals.org/>
- Mireia, G., Lara, G. L., Marta, J., Marina, H. S., Alejandra, F., Jordi, C., Luis, B. J., & Laia, G. L. (2021). Clinical factors associated with work disability in epilepsy: A cross-sectional study at a tertiary referral hospital. *Epilepsy and Behavior*, 124. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108310>

- Nishida, T., Terada, K., Ikeda, H., & Inoue, Y. (2020). Seizures, accidental injuries at work, and reasons for resignation in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 111. <https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2020.107237>
- Olsson, I., & Campenhausen, G. (1993). Social Adjustment in Young Adults with Absence Epilepsies. In *Epilepsia* (Vol. 34, Issue 5).
- Partanen, E., Laari, S., Kantele, O., Kämppi, L., & Nybo, T. (2022). Associations between cognition and employment outcomes after epilepsy surgery. *Epilepsy and Behavior*, 131. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2022.108709>
- Peña, P., Sancho, J., Rufo, M., Martínez, S., & Rejas, J. (2009). Driving cost factors in adult outpatients with refractory epilepsy: A daily clinical practice in clinics of neurology in Spain. *Epilepsy Research*, 83(2–3), 133–143. <https://doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2008.10.004>
- Pond, D. A., & Bidwell, B. H. (n.d.). *A Survey of Epilepsy in Fourteen General Practices 11. Social and Psychological Aspects*.
- POND, D. A., & BIDWELL, B. H. (1960). A survey of epilepsy in fourteen general practices. II. Social and psychological aspects. *Epilepsia*, 1(1–5), 285–299. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1959.TB04266.X>
- Rätsepp, M., Õun, A., Haldre, S., & Kaasik, A. E. (2000). Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: Exploratory study. *Seizure*, 9(6), 394–401. <https://doi.org/10.1053/seiz.2000.0439>
- Reinholdson, J., Olsson, I., Edelvik Tranberg, A., & Malmgren, K. (2020). Long-term employment outcomes after epilepsy surgery in childhood. *Neurology*, 94(2), E205–E216. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000008681>
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1980). Social class, epileptic activity, and disadvantage at work. In *Journal of Epidemiology and Community Health* (Vol. 34).
- Schneider-Von Podewils, F., Gasse, C., Geithner, J., Wang, Z. I., Bombach, P., Berneiser, J., Herzer, R., Kessler, C., & Runge, U. (2014). Clinical predictors of the long-term social outcome and quality of life in juvenile myoclonic epilepsy: 20-65 years of follow-up. *Epilepsia*, 55(2), 322–330. <https://doi.org/10.1111/epi.12491>
- Schulz, J., Beicher, A., Mayer, G., Oertel, W. H., Knake, S., Rosenow, F., & Strzelczyk, A. (2013). Counseling and social work for persons with epilepsy: Observational study on demand and issues in Hessen, Germany. *Epilepsy and Behavior*, 28(3), 358–362. <https://doi.org/10.1016/j.yebbeh.2013.05.027>
- Shackleton, D., Kasteleijn-Nolst Trenité, D., de Craen, A., Vandenbroucke, J., & Westendorp, R. (2003). *Living with epilepsy Long-term prognosis and psychosocial outcomes*. www.neurology.org

- Shackleton, D. P., Kasteleijn-Nolst Trenité, D. G. A., De Craen, A. J. M., Vandenbroucke, J. P., & Westendorp, R. G. J. (2003). Living with epilepsy. *Neurology*, *61*(1), 64–70. <https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000073543.63457.0A>
- Sillanpää, M., & Schmidt, D. (2010). Long-term employment of adults with childhood-onset epilepsy: A prospective population-based study. *Epilepsia*, *51*(6), 1053–1060. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02505.x>
- Smeets, V. M. J., van Lierop, B. A. G., Vanhoutvin, J. P. G., Aldenkamp, A. P., & Nijhuis, F. J. N. (2007). Epilepsy and employment: Literature review. In *Epilepsy and Behavior* (Vol. 10, Issue 3, pp. 354–362). <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.02.006>
- SOREL, L. (1972). The epileptic worker in the construction industry. *Epilepsia*, *13*(1), 57–62. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1157.1972.TB04550.X>
- Taylor, R. S., Sander, J. W., Taylor, R. J., & Baker, G. A. (2011). Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, *52*(12), 2168–2180. <https://doi.org/10.1111/J.1528-1167.2011.03213.X>
- Thomas, S. V., & Nair, A. (2011). Confronting the stigma of epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, *14*(3), 158. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.85873>
- Thompson, P. J., & Oxley, J. (1988). Socioeconomic Accompaniments of Severe Epilepsy. *Epilepsia*, *29*, S9–S18. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1988.tb05791.x>
- Walther, K., Dogan Onugoren, M., Buchfelder, M., Gollwitzer, S., Graf, W., Kasper, B. S., Kriwy, P., Kurzbuch, K., Lang, J., Rössler, K., Schwab, S., Schwarz, M., Stefan, H., & Hamer, H. M. (2018). Psychosocial outcome in epilepsy after extratemporal surgery. *Epilepsy and Behavior*, *81*, 94–100. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.01.038>
- Wedlund, E. W., Nilsson, L., Erdner, A., & Tomson, T. (2012). Long-term follow-up after comprehensive rehabilitation of persons with epilepsy, with emphasis on participation in employment or education. *Epilepsy and Behavior*, *25*(2), 219–223. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.06.029>
- Wo, M. C. M., Lim, K. S., Choo, W. Y., & Tan, C. T. (2015). Employability in people with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Research*, *116*, 67–78. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2015.06.016>

Other references:

Book Nine of the Social Code in Germany: [https://www.gesetze-im-](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/index.html#BJNR323410016BJNE021400000)

[internet.de/sgb_9_2018/index.html#BJNR323410016BJNE021400000](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/index.html#BJNR323410016BJNE021400000)

Efimov, I., Lengen, J.C., Kordsmeyer, AC. et al. Capturing and analysing the working conditions of employees with disabilities in German social firms using focus groups.

BMC Public Health 22, 413 2022. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-12689-w>

<https://www.ibe-epilepsy.org/downloads/Employment%20Guidelines.pdf>

https://www.lice.it/pdf/Position_Paper_Epilessia_e_Occupazione.pdf

https://www.lice.it/pdf/REPORT_progetto_Storie_di_Epilessia_e_Lavoro.pdf

Info pamphlet of the German association of epilepsy (Deutsche Epilepsievereinigung):

https://www.epilepsie-vereinigung.de/wp-content/uploads/2016/05/Epi_Epilepsie-und-Studium_0516-low.pdf

Marie Lecerf, Members' Research Service, European Union, May 2020: Briefing of the European Parliament: Employment and disability in the European Union:

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/651932/EPRS_BRI\(2020\)651932_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/651932/EPRS_BRI(2020)651932_EN.pdf) (accessed on 14 June 2022)

Robin van Kessel, Ines Siepmann, Luis Capucha, Apostolos Kavaliotis Paschalis, Carol Brayne, Simon Baron-Cohen, Katarzyna Czabanowska, Andres Roman-Urrestarazu, Education and austerity in the European Union from an autism perspective: Policy mapping in Ireland, Portugal, Italy, and Greece, European Policy Analysis, 10.1002/epa2.1121, 7, 2, (508-520), 2021:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/aur.2315>

Website of the EU, Check progress on the strategy for the Rights of Persons with Disabilities:

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=1484&furtherNews=yes&newsId=10274> (accessed on 14 June 2022)

Website of the EU, Persons with disabilities: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137> (accessed on 15 June 2022)

Website of the EU, Union of equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021 – 2030: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484&langId=en> (accessed on 15 June 2022)