

Il nostro punto di vista

Tarcisio Levorato

Presidente Associazione Italiana Epilessia



Perché oggi è un'occasione importante

- Non è la prima volta che la nostra Associazione è audita
- Esiste una concordanza di intenti dei diversi disegni di legge per l'epilessia
- Esiste un clima internazionale che preme affinché anche il nostro Stato di doti di una politica pubblica e di una legge per l'epilessia
- L'approvazione di un anno fa all'unanimità del Piano Globale Azione Intersettoriale sull'epilessia e gli altri disordini neurologici offre un contesto operativo favorente e premente
- Lotta allo stigma e riduzione del gap di trattamento: consentire a tutti coloro che ne hanno bisogno l'accesso alle cure (lo stigma è ostativo anche per questo)

Chi siamo

- L'Associazione Italiana Epilessia è oggi un'associazione di persone con epilessia e di familiari presente in 13 regioni – ma è figlia di un impegno personale nato negli anni '70
- Ci impegniamo nel ridurre l'impatto dell'epilessia sulla vita quotidiana delle persone e per migliorare la qualità della vita promuovendo la consapevolezza e l'educazione del pubblico.
- Vogliamo un mondo dove lo stigma e il pregiudizio non impedisca di vivere una vita.
- Lavoriamo con le persone che vivono con l'epilessia per garantire che la loro voce venga ascoltata

cinque questioni chiave dei progetti di legge

- **Illness** – la nostra esperienza di quotidiano vivere con l'epilessia: le nostre esperienze e le nostre aspettative
- **Stigma** – il quotidiano discredito subito, l'esito del pregiudizio che aggrava il fardello di malattia dell'epilessia sulla persona che per questo si nasconde (e accede di meno alle cure, alla socialità, agli affetti, al lavoro, all'istruzione...)
- **Disabilità** – una patente di diversità che aggrava le dimensioni dello stigma
- **Guarigione**- un'ipotesi che non ha riscontro nella scienza ma l'insistenza con cui è evocata sembra sociologicamente esser una inconsapevole riedizione dello stigma
- **Certificazione della guarigione**: la fede nella scienza sembra saldarsi qui con la richiesta all'uomo di scienza (il medico) di certificare la previsione del futuro.

Illness: il nostro punto di vista

- Poggia sulla esperienza del vivere con l'epilessia
- Sulla competenza di noi pazienti esperti
- Trae legittimità dall'ascolto della quotidianità, là dove domanda (questioni sociali) e offerta di salute (questioni scientifiche i cui esiti vanno messi a disposizione di chi ne ha bisogno) devono armonizzarsi – e l'auspicata legge epilessia
- In un mondo proteso sempre più al virtuale la Sanità è l'unico ambito in cui il cittadino fa esperienza diretta, corporea, della cosa pubblica: un'esperienza fatta in condizione di bisogno – di malattia

Considerazione di metodo

- «Categorie come l'epilessia, la malattia, la malattia e la disabilità non sono "dati" in natura, ma piuttosto categorie socialmente costruite che emergono dalle attività interpretative delle persone che agiscono insieme in situazioni sociali»

Schneider, J.W. 1988. Disability as moral experience: Epilepsy and self in routine relationships. *Journal of Social Issues* 4, no. 1: p. 65

Illness, stigma e disabilità attengono alle relazioni, a noi insieme agli altri

I disability studies sono progrediti ben oltre la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità – che è del 2006...

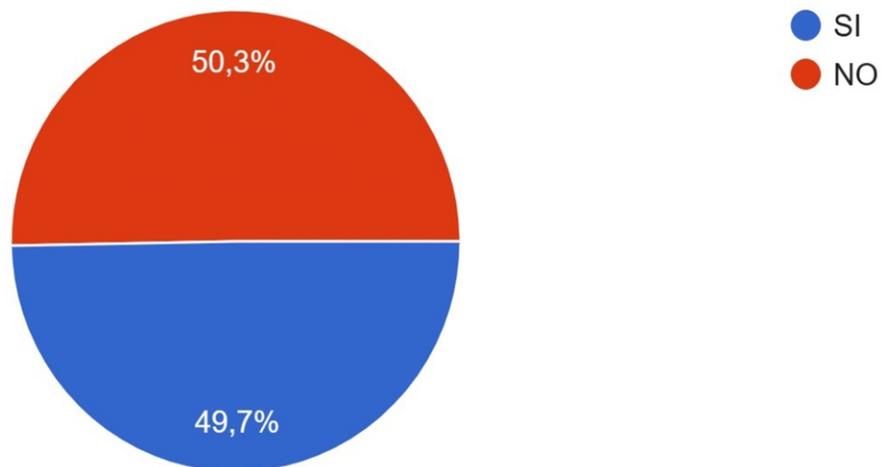
La nostra interpretazione

- Chiedere alle persone con epilessia e genitori relativamente al loro quotidiano crisi, performance e percezione di disabilità
- Abbiamo inviato via mail (no social) due questionari a target di 3000 persone del nostro target più immediato venerdì 3 maggio ore 13, chiusura della raccolta della compilazione domenica sera ore 24.
- Dati preliminari di una ricerca appena avviata in collaborazione con la Società Italiana di Neurologia.
- Nella fase successiva si somministrerà anche sul territorio e sarà oggetto di pubblicazione
- Oggi alcuni risultati dai 311 questionari compilati e rispediti dalla nostra comunità in 36 ore

Persone con epilessia 1

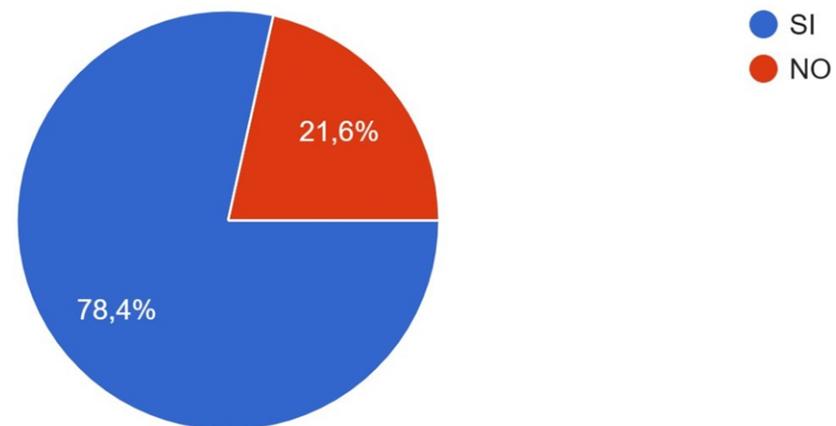
La tua terapia ti permette di non avere le crisi?

167 risposte



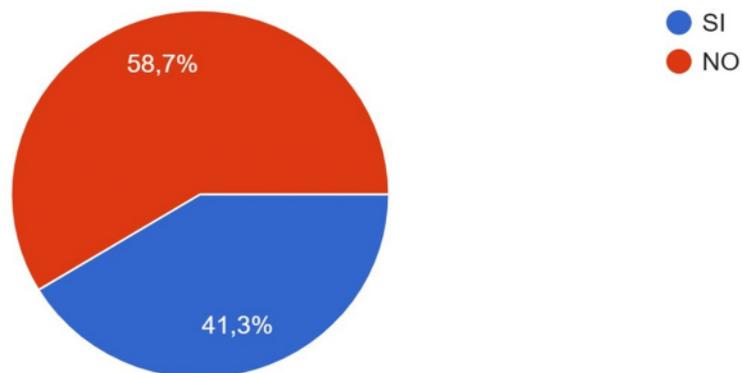
La tua terapia ti permette di controllare le crisi?

167 risposte



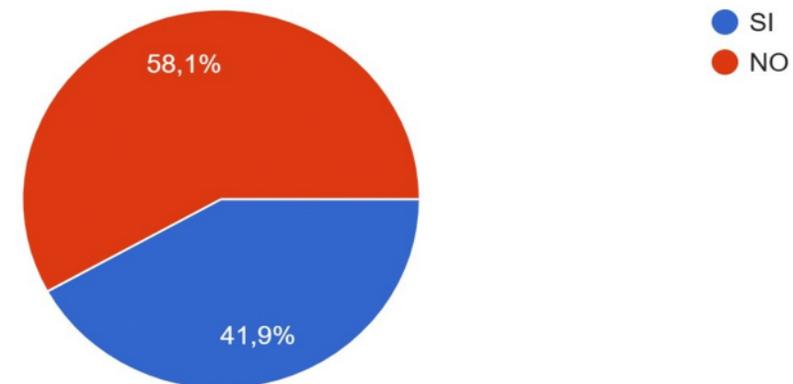
La tua terapia non è efficace e fai lo stesso crisi?

167 risposte



Guidi la macchina o la moto?

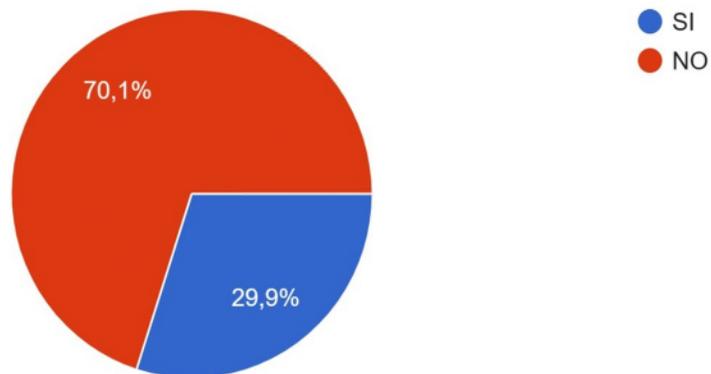
167 risposte



Persone con epilessia 2

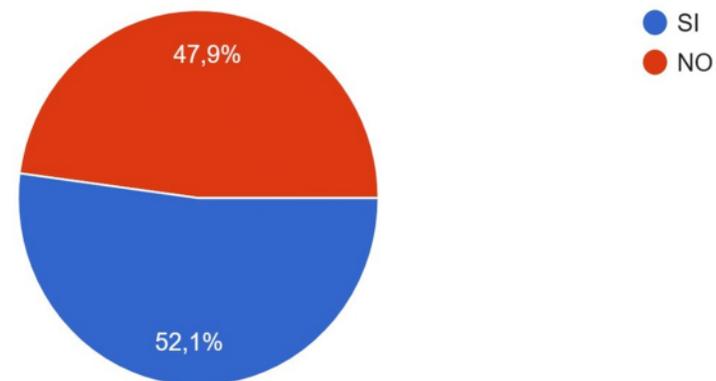
Hai difficoltà a svolgere le tue attività quotidiane?

167 risposte



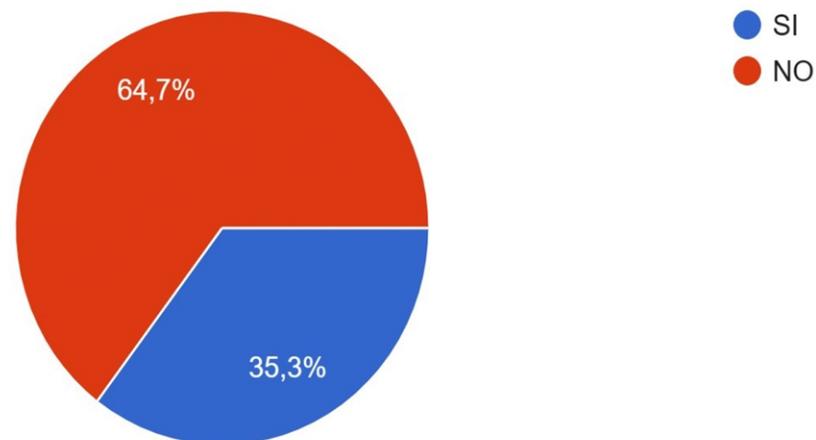
Ci sono cose che prima della diagnosi di epilessia facevi e ora con l'epilessia non puoi più?

167 risposte



A causa della tua epilessia ti consideri un disabile?

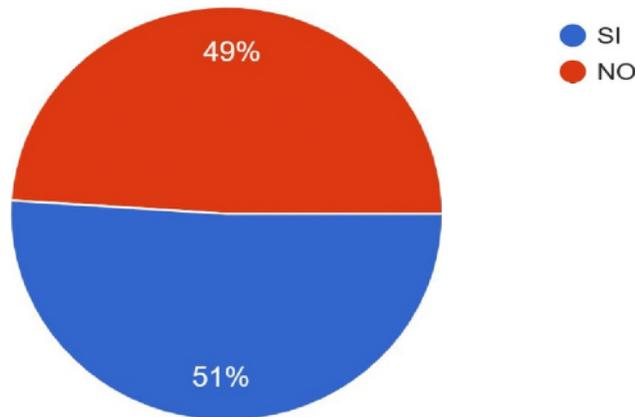
167 risposte



Genitori di persone con epilessia 1

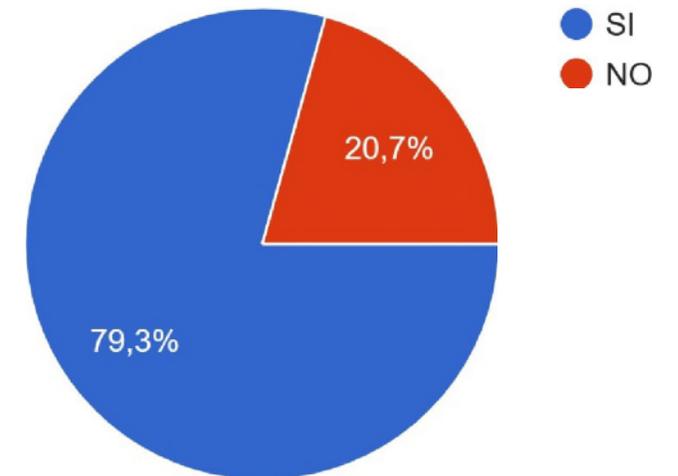
La terapia farmacologica di tua figlia/o gli permette di non avere le crisi?

145 risposte



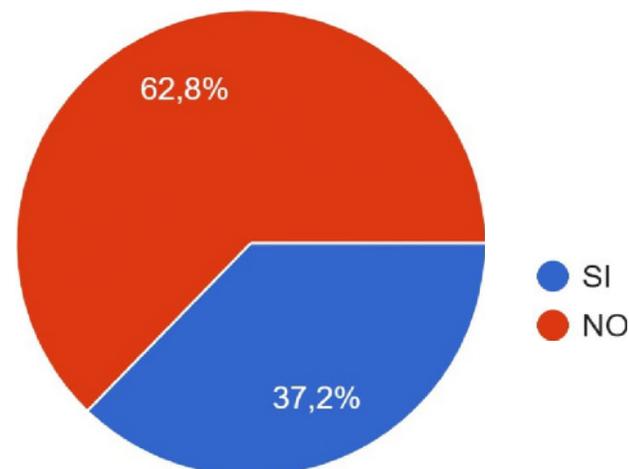
La terapia farmacologica di tua figlia/o gli permette di controllare le crisi?

145 risposte



La terapia farmacologica di tua figlia/o non efficace e fa lo stesso crisi?

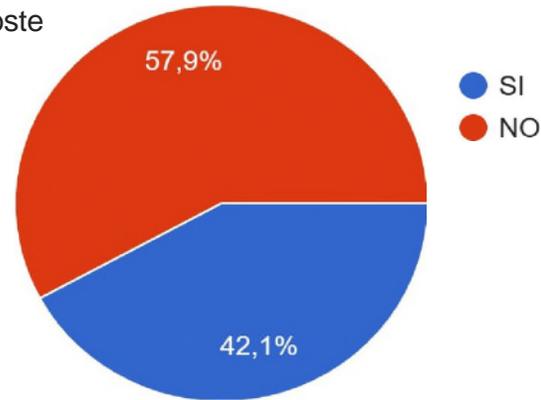
145 risposte



Genitori di persone con epilessia 2

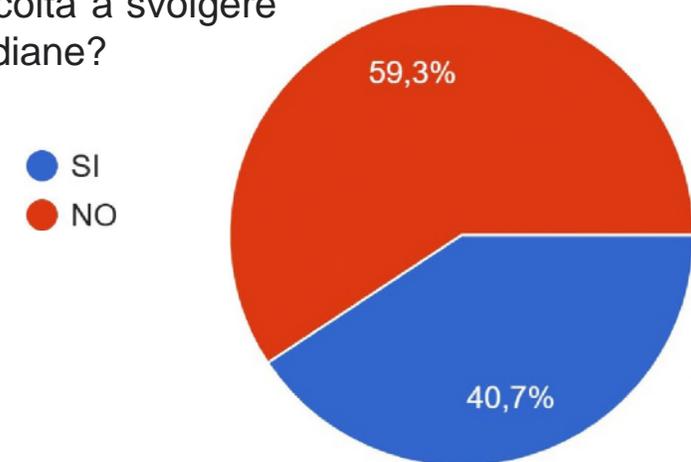
Tua figlia/o va in bicicletta o in motorino?

145 risposte



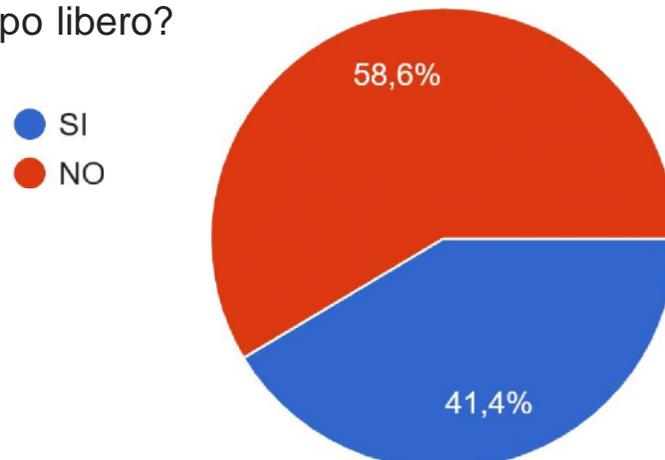
Tua figlia/o ha difficoltà a svolgere le sue attività quotidiane?

145 risposte



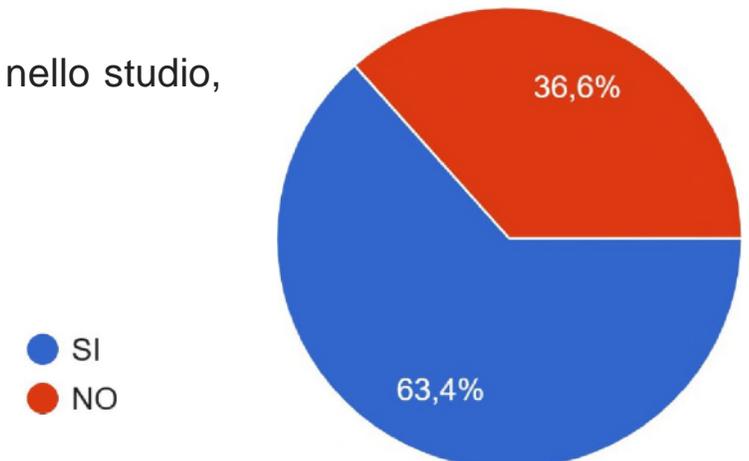
Tua figlia/o ha difficoltà nello sport e nel tempo libero?

145 risposte



Tua figlia/o ha difficoltà nello studio, a scuola?

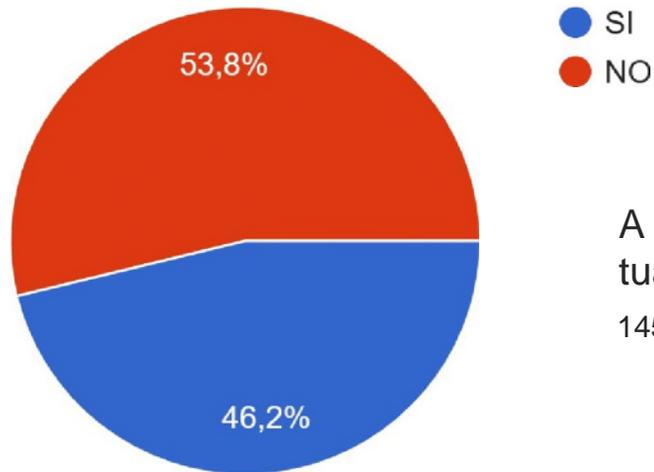
145 risposte



Genitori di persone con epilessia 3

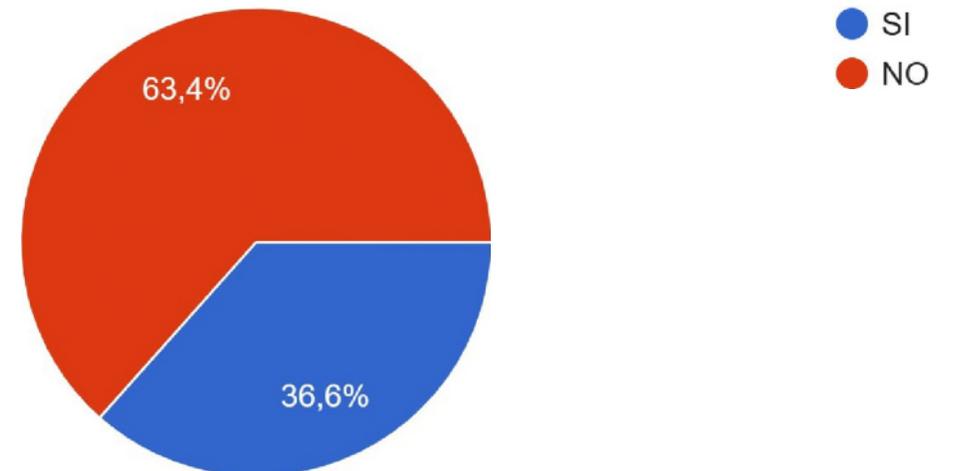
Ci sono case che prima della diagnosi di epilessia tua figlia/o faceva e ora con l'epilessia non può più?

145 risposte



A causa della sua epilessia consideri tua figlia/o un disabile?

145 risposte



AIE – i nostri valori

- Come Associazione per l'Epilessia, i nostri valori sono:
- I diritti, l'integrità, l'autonomia, la dignità e il benessere di tutte le persone che vivono con epilessia.
- Occorre valutare nella concretezza di oggi, prefigurando il futuro, le evidenze rendendole suscettibili di interpretazioni
- Semplificare non può nascondere la complessità della nostra patologia

Conclusioni 1

- Epilessia si scrive al singolare ma è plurale. Nello spirito della legge l'epilessia non deve essere ridotta a un'unica entità. Il quotidiano del vivere con l'epilessia è frutto di negoziazioni e interazioni che vanno conosciute per rimuovere stigma e discriminazione – consentendo alle persone con epilessia di essere cittadini attivi secondo le proprie capacità e sulla base della specifica condizione clinica.
- L'epilessia può colpire a qualunque età ma preferisce concentrarsi nelle fasi iniziali e finali dell'esistenza. La denatalità da un lato e l'aumento dell'aspettativa di vita dall'altro suggeriscono di non dimenticarsi della terza età. Se in audizione di accoglie un neonatologo, è opportuno anche si inviti un geriatra.
- La disabilità conferita assieme alla diagnosi di epilessia a tutti i pazienti non è rispettosa delle persone con epilessia e della realtà del vivere con epilessia

Conclusioni 2

- La guarigione – ma è la scienza a dirlo, non noi -a oggi non dispone di evidenze. Dopo la diagnosi di epilessia, anche in assenza prolungata di manifestazioni, il rischio di fare crisi non è mai pari alla popolazione generale.
- La crisi è il sintomo, non la malattia. L'epilessia è la malattia dell'«intanto»: non solo la crisi ma anche l'intervallo di tempo tra una crisi e l'altra – l'intanto
- Anche nel caso della chirurgia – il luogo più prossimo alla guarigione-abbiamo a distanza di tempo «ricadute» e, per dire, non disponiamo di follow-up a 50 anni...

Conclusioni 3

- Certificare la guarigione è impossibile anche per il neurologo, che oltre sulle evidenze di analisi e conoscenza di storia clinica del proprio paziente si basa poi su ciò che il paziente gli dice
- Certificare la guarigione – in assenza di criteri definiti da consensus o simili su base scientifica- è assimilabile a chiedere a un geologo di certificare che il Vesuvio non erutterà più. Occorre rimanere sul piano della scienza e non della previsione del futuro. A meno che non si producano evidenze scientifiche solide...
- L'enfasi posta sulla guarigione sembra esser l'altra faccia dello stigma e della disabilità: prima si dà la patente di diversità, ma poi si chiede il certificato di restituzione alla normalità.

Conclusioni 4

- «Categorie come l'epilessia, la malattia, la malattia e la disabilità non sono "dati" in natura, ma piuttosto **categorie socialmente costruite che emergono dalle attività interpretative delle persone che agiscono insieme in situazioni sociali**»

Schneider, J.W. 1988. Disability as moral experience: Epilepsy and self in routine relationships. *Journal of Social Issues* 4, no. 1: p. 65

- AIE per questa ragione è qui per cercare di collaborare affinché la legge tenga conto della realtà quotidiana delle persone, utilizzi le evidenze scientifiche disponibili, sia il frutto di una co-costruzione e non di un arroccamento concettuale e lessicale tra le parti