

Gruppo di Studio in Medicina Narrativa

Responsabile e Referente per il CD: Oriano Mecarelli

Relazione Attività fino a maggio 2022

Facendo seguito a quanto deciso durante la prima Riunione da remoto del 22.9.21 è stato organizzato il Percorso di Formazione in Medicina Narrativa in Epilettologia, in collaborazione con ISTUD, DNM e la Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN).

Si tratta di un corso di formazione accreditato ECM, organizzato in lezioni frontali e laboratori esperienziali da remoto, con la partecipazione di esperti di Medicina Narrativa e Medical humanities e di tutti i componenti del GdS. Il Corso è stato progettato in due moduli, il MODULO BASE (5 web seminar, l'ultimo il 25 maggio pv) e il MODULO "LE METAFORE COME RISORSA NELLA CURA", che partirà a settembre pv. Per i dettagli riguardo questa iniziativa vedi programma allegato.

Nel dicembre 2021 il GDS ha pubblicato nel sito LICE – in collaborazione con ISTUD – il Report "Storie di Epilessia ed Occupazione Lavorativa", realizzato analizzando 147 narrazioni scritte da PcE e raccolte su una piattaforma appositamente implementata. Insieme a LICE e Fondazione ISTUD, alla ricerca hanno partecipato il Ministero della Salute - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria e le seguenti Associazioni: Federazione Italiana Epilessie (FIE, www.fiepilessie.it), Associazione Epilessia (AE, www.associazioneepilessia.it) e Fuori dell'ombra – Insieme per l'Epilessia (@FuoriDallOmbraInsiemePerLEpilessia).

La pubblicazione del Report ci ha permesso poi di avere un contatto con una importante Rappresentanza sindacale nazionale, la UILCOM, con la quale si sta realizzando un percorso di formazione rivolto ad un gruppo di persone con epilessia in età giovane, a referenti aziendali delle Risorse Umane e ai Medici del lavoro, con gli obiettivi di: - formare i giovani con epilessia su competenze sia di *soft skills* quali la comunicazione e il *self-management*, per il rafforzamento della sicurezza, autostima e autonomia gestionale, sia di *hard skills* come, ad esempio, la digitalizzazione, per essere inseriti in ambiti professionali in cui si richiedano competenze digitali legate all'opportunità di smart working; - informare e formare i referenti aziendali, in particolare responsabili delle Risorse Umane, sull'epilessia e la gestione di tale condizione negli ambienti di lavoro, per conoscerla in maniera più consapevole e strutturare percorsi di inserimento lavorativo inclusivi; - formare i Medici del lavoro alla gestione dell'epilessia sui luoghi di lavoro, in relazioni alla frequenza delle crisi e alle mansioni lavorative specifiche, e in integrazione con i professionisti epilettologi; - ottenere da questa prima esperienza pilota un modello di buone pratiche che possa essere riprodotto e implementato in altri contesti formativi e aziendali, per migliorare l'ingresso nel mondo del lavoro, lo sviluppo professionale e le politiche di supporto delle persone con epilessia; - sensibilizzare e stimolare i referenti sociosanitari, istituzionali, giuridici, gli stakeholder del mondo occupazionale (agenzie per il lavoro, dipartimenti di risorse umane, datori di lavoro e figure imprenditoriali) a conoscere meglio l'epilessia e a riconsiderare le risorse di chi convive con questa condizione.

17.5.2022. Oriano Mecarelli