

Le storie

La Buona Domenica

# Dal lavoro in cucina si aprono strade per realizzarsi e convivere con l'epilessia

**Progetto Repsy.** A Treviglio l'esperienza di un laboratorio di marmellate con l'associazione Elo. Ora nuovi sviluppi

SABRINA PENTERIANI

«Tutto ciò che viene dalla mia cucina - scrive il poeta Paul Éluard - è cresciuto nel cuore»: nella preparazione del cibo, infatti, si esprimono cura, attenzione, creatività. Aspetti che permettono di realizzare se stessi e di donare qualcosa di sé ad altri, come racconta Hedvica, 42 anni, una delle partecipanti al progetto «Repsy» dell'Associazione Epilessia Lombardia Onlus (Elo) di Treviglio.

«Faccio parte dell'associazione Elo da quando avevo 18 anni - continua Hedvica - e grazie al laboratorio didattico di cucina da qualche anno ho realizzato un grande sogno: poter svolgere un lavoro che mi fa sentire felice e utile».

Spesso, infatti, le persone con epilessia restano inoccupate, come spiega Laura, tutor del progetto: «È difficile per loro ottenere un impiego a lungo termine a causa della malattia. Anche per questo è così preziosa l'esperienza del progetto "Repsy", promosso e sostenuto dalla sezione locale di Elo, che dal 2017 a oggi ha coinvolto 14 persone del nostro territorio, da Treviglio a Brignano e fino a Rivolta d'Adda, esperienza pilota per l'inclusione lavorativa di persone con epilessia». «Repsy» è una rielaborazione fantasiosa del termine «Rugby» inventata da uno dei partecipanti: come lo sport a cui si riferisce contiene riferimenti simbolici alla cura, al rispetto delle persone, al sostegno reciproco, valori in cui questo gruppo si riconosce.

I partecipanti al progetto Repsy per due pomeriggi alla settimana producono marmellate e dolci nella cucina professionale della mensa solidale di Treviglio «Querce di Mamre», punto di accoglienza, dove chi è in difficoltà a pranzo può trovare un pasto caldo. Negli altri giorni, presso la sede dell'associazione Elo, svolgono un lavoro di confezionamento, packaging e tengono aggiornato e in ordine il magazzino con i loro prodotti.

## Il sogno di un lavoro

«Ho scoperto di avere una forma di epilessia quando avevo 5 anni - spiega Hedvica - e questa condizione ha influenzato in modo negativo la mia vita in molti modi. Quando andavo a scuola restavo attaccata al banco, perché mi sembrava di cadere. Per un certo periodo le crisi sono state notturne, attualmente sono sia diurne sia notturne, e si manifestano con un generale irrigidimento degli arti. Assumo una terapia farmacologica, ma non è sufficiente per eliminare completamente le manifestazioni della malattia. C'è stato un periodo in cui avvertivo un sintomo premonitore, una specie di nodo allo stomaco. Ora tutto accade all'improvviso e per me è ancora peggio, sono momenti orrendi».

Nonostante questo Hedvica ha sempre cercato di valorizzare al meglio le proprie capacità, senza mai arrendersi, in primo luogo a

scuola: «Sono riuscita a diplomarmi al liceo scientifico. Poi mi sarebbe piaciuto laurearmi in Scienze delle Comunicazioni, ma mi sono resa conto che gli ostacoli erano troppi, così alla fine ho lasciato perdere. Mi sono messa alla prova in diversi lavori: come impiegata in una compagnia assicurativa, come cameriera. Nessuno però è durato a lungo. Per questo il mio sogno più grande è sempre stato poter ottenere un lavoro che mi faccia sentire felice e realizzata, nonostante le difficoltà».

È stato fondamentale per Hedvica il sostegno dell'associazione Elo: «Ne faccio parte da quando avevo 18 anni, grazie all'impegno di mia madre e di mia zia Fioralba, che attualmente è responsabile della sede di Treviglio. Grazie a lei è nato il progetto di inclusione lavorativa "Conviviamo" nel 2017, affiancato da uno sportello informativo dell'associazione all'ospedale di Treviglio».

All'inizio i partecipanti erano otto, tra i venti e i quarant'anni, tutti inoccupati: «Abbiamo partecipato insieme a due anni di formazione - ricorda Hedvica - con Azienda Bergamo Formazione (Abf) di Treviglio, imparando a lavorare in cucina e al bar. Poi, nel 2020, abbiamo iniziato il tirocinio nella cooperativa agricola che ha sede alla cascina Pelesa di Castel Cerreto. Preparavamo la frutta e la verdura per la vendita al banco, partecipavamo al mercato dello Slow Food a Treviglio. Con i prodotti della cascina organizzavamo rinfreschi per le feste di compleanno, preparavamo strenne di Natale e bomboniere».

## La nascita del laboratorio

Nel 2021 è nato il laboratorio didattico di marmellate, confetture e dolci alla mensa solidale Querce di Mamre: «Usavamo la frutta che non poteva essere più servita agli ospiti - spiega Hedvica - e la trasformavamo in marmellate e confetture secondo i principi del riuso e della sostenibilità in cui crediamo. Il nostro sogno adesso è di aprire un punto vendita, dove le persone con epilessia o comunque fragili e senza occupazione possano finalmente trovare un lavoro continuativo. Per questo abbiamo lanciato una raccolta fondi per allestire le attrezzature e gli arredi. Adesso abbiamo trovato un locale adatto a Calvenzano. Nel frattempo continuiamo il nostro laboratorio didattico per essere pronti quando arriverà il momento di aprire il nuovo locale. Partecipare a questa attività mi ha aiutato moltissimo, perché ho finalmente trovato un lavoro che mi piace, e così ho iniziato a realizzare il mio sogno».

Il laboratorio alla mensa si svolge ogni lunedì e martedì pomeriggio. Di mercoledì e venerdì i partecipanti si spostano invece nella sede dell'associazione (in via Crivelli 11 b a Treviglio).

«Quando siamo in sede - aggiunge Laura - ci dedichiamo alle attività creative: prepariamo le confezioni, disegniamo le etichette. È tutto rigorosamente ar-



Hedvica al lavoro nella produzione di marmellate. Il sogno ora è aprire un punto vendita



Qui e in alto foto del gruppo di lavoro del laboratorio di cucina nato con l'associazione Elo di Treviglio

■ Una nicchia nella produzione agricola artigianale, il sogno di aprire un punto vendita

■ L'esperienza di Hedvica: qui si scopre che la fragilità può diventare un punto di forza

tigianale e realizzato da noi». Fra le persone che partecipano al gruppo nascono legami di amicizia: «Grazie a questo laboratorio oggi posso dire di avere una vita piena e soddisfacente - osserva Hedvica - . Ho tanti amici anche al di fuori di questo ambiente, ma le relazioni fra noi sono preziose, perché abbiamo esperienze simili e ci capiamo al volo».

## Il sostegno reciproco

L'associazione propone anche iniziative di counseling e gruppi di mutuo aiuto: «Questo - dice Laura - offre l'opportunità di confrontarsi e aiutarsi a vicenda per superare la fatica delle esperienze negative e scrollarsi di dosso i pregiudizi così frequenti sull'epilessia».

È una malattia neurologica i cui sintomi si manifestano con frequenza e intensità diverse a seconda dei pazienti: «Ci sono di-

verse terapie - chiarisce Laura - anche chirurgiche, ma non tutte le forme di epilessia si possono curare. Partecipano al laboratorio persone con situazioni molto diverse fra loro: alcune conducono una vita quasi normale, altre hanno gravi difficoltà. Ognuno dei volontari ha seguito un corso di formazione per assistere le persone durante le crisi. Uno dei pregiudizi da sfatare è che sia complesso farlo: bisogna soprattutto sorvegliare che le persone non si facciano male cadendo e che la durata non si prolunga troppo, perché in questo caso è meglio chiamare i soccorsi. Per il resto lavoriamo in una cucina professionale in cui non sono necessari particolari accorgimenti».

Il progetto «Repsy» si sta ricavando una «nicchia» di specializzazione nell'ambito della produzione agricola artigianale: «Stiamo creando una rete - osserva

Laura - con alcune piccole aziende del territorio, con produzioni che necessitano di lavorazioni particolari eseguite raramente dall'industria alimentare. Per esempio stiamo preparando confetture con le bacche, come il biancospino, che hanno bisogno di una procedura più complessa rispetto ad altri frutti, con diversi passaggi. Abbiamo trattato frutti poco conosciuti come il banana del nord, coltivato da una piccola azienda della zona, e specialità come il melone retato di Calvenzano. Elaboriamo le nostre ricette di cui siamo anche i primi assaggiatori e critici. Produciamo marmellate e confetture speciali come le persone che le realizzano».

## Benvenuti i rinforzi

Col tempo sono nati tanti legami fra l'équipe di «Repsy» e altri soggetti del territorio, prendendo parte a feste, concerti, mercati, portando con sé le marmellate e i dolci prodotti nel laboratorio.

Hedvica in questo contesto può sviluppare i suoi talenti: «È molto precisa - sottolinea Laura -, si occupa volentieri di mescolare la frutta e gestisce l'inventario dei vasetti». La sede dell'associazione è stata temporaneamente trasformata in un piccolo magazzino: «Registriamo tutti i nostri prodotti - spiega Hedvica - in ordine di data, poi in futuro speriamo di poter avere un ambiente più ordinato e flessibile».

In questo momento accanto a Fioralba, responsabile della sezione trevigliese dell'associazione Elo e a Laura, tutor del progetto «Repsy», ci sono altri tre volontari. Le novità del progetto vengono raccontate anche su un profilo Instagram @Repsy\_Repsy, dal quale l'anno scorso è partita la raccolta fondi per realizzare il nuovo progetto. «Repsy - dice la descrizione, realizzata dai partecipanti - è un intuito geniale. Ma anche una soluzione semplice. Una strada senza mappa, che ti porta dove hai bisogno». «Sarebbe bello - osserva Laura - se ci fossero altre persone disponibili a unirsi a noi e ad aiutarci a realizzare i nostri progetti».

Il laboratorio è importante anche per smontare tanti preconcetti diffusi sull'epilessia: «Molti hanno paura di questa malattia - chiarisce Hedvica - ed è brutto accorgersi che le persone ti evitano, perché non capiscono le difficoltà e le fatiche che bisogna affrontare. Questo provoca conseguenze negative anche sulle persone con epilessia: c'è chi non si sente di uscire e di affrontare situazioni e relazioni diverse da quelle dell'ambiente sicuro di casa e della propria famiglia. Sarebbe bello invece che si unissero a noi nelle attività dell'associazione, scoprendo che la fragilità può diventare un punto di forza, i sogni si possono realizzare».

Per mettersi in contatto con l'associazione Elo si può scrivere a [treviglio@epilessialombardia.org](mailto:treviglio@epilessialombardia.org) oppure telefonare a 3245824209.