

Paola Nepi, nelle mani altrui

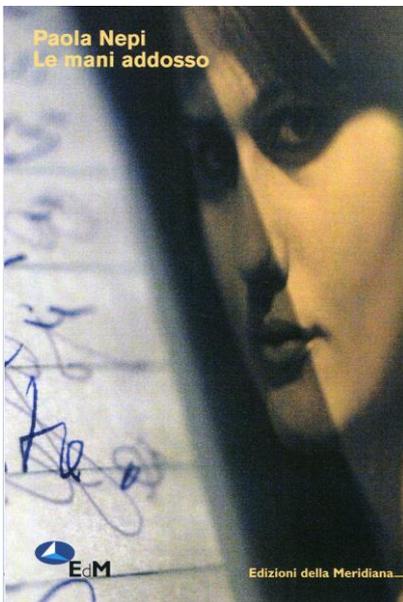
a cura di Simona Lancioni*

«Non siamo solo partoriti, ogni gesto d'amore ci rimette al mondo...»

(P. Nepi, *La ragione del dolore*, Pratovecchio (AR), Fraternità di Romena, 2007, p. 5)

Venerdì **12 aprile 2013** torna in scena al **Teatro Comunale di Bucine (Arezzo)** «**Le mani addosso**», lo spettacolo teatrale tratto dall'omonimo monologo di **Paola Nepi**. Paola è una bella persona. Le cose che scrive continuano ad abitarti dentro anche dopo che hai finito di leggerle. Dovevamo incontrarci alcuni mesi fa. Dovevo andare a trovarla per un'intervista, ma, per una serie di circostanze, non ci sono riuscita. Mi dispiace e me ne scuso. Non ho abbandonato il proposito di conoscerla di persona, ma in questo momento penso sia utile cogliere l'occasione della nuova rappresentazione teatrale del suo monologo per raccontare un po' di lei e delle sue battaglie nei confronti delle Istituzioni.

Paola Nepi nasce a Montevarchi (Arezzo) nel 1942 e già a nove anni inizia a manifestare i primi sintomi della **distrofia muscolare**. La malattia le impedisce di terminare gli studi, ma non di farsi una propria cultura leggendo, viaggiando, ascoltando musica, coltivando amicizie e scrivendo. Nel 2007 pubblica un libro di **poesie** (*La ragione del dolore*,



Pratovecchio (AR), Fraternità di Romena), nel 2010 uno di **memorie** (*Storie di Via Cennano. Briciole di vita: un paese, una strada, una bambina*, Massarosa (LU), Del Bucchia), e nel 2012 il **monologo** *Le mani addosso* (Firenze, Edizioni della Meridiana). Da quest'ultimo è stato tratto l'omonimo **spettacolo teatrale** diretto da **Tiziano Trevisol** e interpretato da **Lorella Serni**. La malattia l'ha quasi totalmente immobilizzata e resa dipendente dalle cure altrui (il suo ultimo testo è stato scritto con un solo dito), un intervento di tracheotomia le ha levato la voce, ma Paola non ha smesso di sognare, né il suo cuore di scalpitare. I suoi libri rivelano la sua anima, e lo fanno con un linguaggio che nessuna scuola – se non quella della vita – potrà mai insegnare.

Immagine: la copertina di *Le mani addosso*, il monologo di Paola Nepi

Ciò che attrae in modo quasi calamitico il mio interesse è proprio il suo ultimo lavoro e la sua **trama fatta di mani. Non le proprie, quelle altrui**, che seminano sul suo corpo

1

Gruppo donne UILDM - c/o Segreteria nazionale UILDM
Via Vergerio 19/2 - 35126 Padova - Tel. 049.8021001 Fax 049.757033
E-mail: gruppodonne@uildm.it - www.uildm.org/gruppodonne

© Gruppo donne UILDM. Tutti i diritti sono riservati. E' vietata la riproduzione senza preventiva autorizzazione.

«*parole sconosciute*» (P. Nepi, *Le mani addosso*, p. 34). Mani ogni volta diverse. «*Mani esperte, devote, mani disposte ma straniere.[...] Mani materne, mani matrigne, mani benedette, mani maledette, mani necessarie, mani indispensabili! Mani! Mani! Inconsapevoli mani da cui spesso mi sento come scancellata, che del mio corpo leggono i bisogni, mai i desideri...*» (P. Nepi, *Le mani addosso*, p. 18-19). Ma anche «*rare e preziose [...] mani calde che accolsero la mia diversità senza sbattermi in faccia d'esser differente [...]*» (P. Nepi, *Le mani addosso*, p. 29). Le mani non mentono. Il corpo vivo e sensibile avverte le sensazioni, misura la distanza, l'incapacità di leggere le parole degli occhi, coglie l'ambivalenza di quei gesti che, pur necessari, diventano dolorosi se compiuti senza prestare attenzione alla persona che lo abita. «*Fate piano però, che fate? Vi prego! La mia carne avverte ogni umore, anche ciò che non s'immagina! L'anima mia comprende ma, piano con la volgarità dei gesti affrettati! Gestì tanto per fare e arrivare in fondo. Non sono solo il vostro compito pagato, sono viva carne che sente, sangue che pulsa...*» (P. Nepi, *Le mani addosso*, p. 24). Chi legge il testo del monologo si immerge in una dimensione intimista, ma in realtà esso aspira ad avere precisi risvolti politici: raccontare come si vive nelle mani altrui è anche un modo per indurre la

Regione Toscana a riconoscere il diritto a percepire l'**assegno di cura** di 1500 euro, attualmente riconosciuto solo alle persone affette da malattie dei motoneuroni, ed in particolare da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) che si trovano nella fase avanzata della malattia (DGRT n. 721/2009), anche a persone che – pur essendo affette da patologie diverse – vivono in condizioni analoghe. Dopo una prima indagine volta a valutare l'impatto economico e la fattibilità per estendere questo intervento di sostegno anche ad altri soggetti (Mozione n. 310/2011), la Regione Toscana ha bloccato l'iter procedurale mantenendo inalterata questa **inspiegabile disparità di trattamento**. In Regione gli operatori, contattati telefonicamente, ammettono l'iniquità del provvedimento, e attribuiscono il persistere di questa situazione a dei vincoli imposti dal Governo centrale in relazione alla distribuzione del Fondo per la non autosufficienza. Ammesso che il Governo abbia dato tali indicazioni, perché la Regione le ha recepite senza batter ciglio? La mancanza di equità non è un vizio degno di nota?



Immagine: Paola Nepi assieme a suo marito Richard Ingersoll in una fotografia di circa 12/15 anni fa.

In occasione di una presentazione pubblica de «*Le mani addosso*», Paola ha espresso tutta la sua amarezza nei confronti di «*un Paese [il nostro, N.d.C.], una società che affida l'alba ed il tramonto dei suoi figli a mani straniere, a parole, voci straniere e in cui, spesso,*

l'unica comunicazione dei due protagonisti sono i sentimenti elementari del sorriso o le lacrime. Che a quelle stesse mani straniere, poco considerate e gradite, affida compiti e responsabilità che le famiglie di sovente evadono. Un Paese, una società, una politica, un sistema che si regge anche e grazie a quelle mani straniere senza curarsi però di nessuno spazio per la loro preparazione. Due debolezze, assistito e assistente, che fanno la forza di un Paese, una società a dir poco distratta.» Sono anni che Paola si batte affinché vengano realizzati dei **corsi di formazione rivolti agli assistenti** di persone con bisogni di assistenza intensiva. Sono anni che anche questa richiesta, al pari di quella sull'assegno di cura, rimane inascoltata. Forse la nostra società non semplicemente distratta, forse è proprio sorda.

I libri di Paola Nepi

- Paola Nepi, *Le mani addosso. Monologo*, introduzione di Adriano Sofri, contributi di Daniela Scaramuccia ed Enzo Brogi, postfazione di Richard Ingersoll, Firenze, Edizioni della Meridiana, 2012
- Paola Nepi, *Storie di Via Cennano. Briciole di vita: un paese, una strada, una bambina*, Massarosa (LU), Del Bucchia, 2010
- Paola Nepi, *La ragione del dolore*, Pratovecchio (AR), Fraternità di Romena, 2007

Per approfondire

- La pagina di [facebook](#) di Paola Nepi.
- Un [filmato](#) relativo allo spettacolo teatrale tratto dal testo *Le mani addosso* diretto da Tiziano Trevisol ed interpretato da Lorella Serni (esso è andato in scena il 10 e l'11 marzo 2012 al Teatro comunale di Cavriglia, in provincia di Arezzo).
- Una [relazione](#) scritta da Paola Nepi in occasione di un convegno in tema di malattie rare tenutosi il 16.10.2009.

Normativa di riferimento

- Mozione del Consiglio Regionale della Toscana n. 310 del 06.12.2011, *"In merito all'estensione della sperimentazione di assistenza prevista Regione Toscana con decreto dirigenziale 5 novembre 2009, n. 5725 (DGR n. 721/2009 - Sperimentazione interventi a sostegno della funzione assistenziale domiciliare per le persone affette da SLA: disposizioni attuative e assegnazione risorse economiche alle aziende USL)"*.
- Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 721 del 03.08.2009, *"Sperimentazione interventi a sostegno della funzione assistenziale domiciliare per le persone affette da SLA"*.

Ultimo aggiornamento: 04.04.2013

*** Precisazione**

Rispetto ai contenuti del testo pubblicato, Paola Nepi mi segnala un'imprecisione, mi dice infatti di essere stata inserita in un progetto pilota grazie al quale riceve dalla Regione Toscana

3

Gruppo donne UILDM - c/o Segreteria nazionale UILDM
Via Vergerio 19/2 - 35126 Padova - Tel. 049.8021001 Fax 049.757033
E-mail: gruppodonne@uildm.it - www.uildm.org/gruppodonne

© Gruppo donne UILDM. Tutti i diritti sono riservati. E' vietata la riproduzione senza preventiva autorizzazione.

un assegno di cura (anche se la somma percepita mensilmente è inferiore a quella erogata alle persone affette da malattie dei motoneuroni). Mi scuso per l'imprecisione. Tuttavia il problema rimane inalterato, infatti, ad eccezione dei pochi casi del progetto pilota, l'assegno di cura non viene erogato a soggetti che – pur presentando problematiche sanitarie ed esigenze assistenziali analoghe – non hanno una delle patologie espressamente indicate nella delibera della Regione Toscana (DGRT n. 721/2009). Tale disciplina rappresenta pertanto una violazione del principio di uguaglianza enunciato nella Carta Costituzionale.

Ultimo aggiornamento: 08.04.2013