Io non sono «il superfluo» da tagliare

Danilo è un giovane attore e scrittore, affetto da tetraparesi, cui lo scorso aprile dedicammo una copertina. Ora, scongiurata l'ipotesi di una riduzione dei fondi per i disabili, lancia un monito per il futuro: «Le persone possono essere egoiste, lo Stato no».

di Danilo Ferrari

e l'abito non fa il monaco la tetraparesi fa il disabile. Da trent'anni questo è il mio abito, e non sarebbe un problema se mi fosse anche riconosciuta la presenza di un cervello funzionante dentro la scatola cranica. Il mio chiodo fisso fin dall'età di due anni e mezzo, giorno più giorno meno, è stato quello di parlare, ed ero sicuro di riuscire a trovarne la chiave. Tentativo dopo tentativo mi sentivo affogare sempre più, mi allontanavo dalla luce delle parole: non emettevo nessun suono significativo. Mi sono allora chiesto, per un tempo che a me è sembrato lunghissimo, come fare? Attiravo l'attenzione, ci provavo, non ci riuscivo. I miei occhi cercavano di calamitare gli altri occhi su di me. Da allora è stato il mio lavoro a tempo pieno.

Con gli occhi parlo, con gli occhi abbraccio, con gli occhi ho dato corpo a una mia forma di comunicazione. Eppure mi ritrovo a farmi la stessa domanda, con scadenza approssimativa di 120 secondi, due minuti. La domanda è: «Che cosa vede la gente guardandomi?». Mi sforzo di osservarmi con un occhio esterno ma non c'è niente da re, mi vedo normale, non dico perfetto, ma

fare, mi vedo normale, non dico perfetto, ma normale. Mi chiedo dove risieda l'arcano per cui, agli occhi dei molti, io non corrisponda ai canoni di normalità; eppure non faccio cose strane come prendere a schiaffi qualcuno, urlargli in faccia, sputare. Ma non c'è niente da fare, per molti, troppi, sono indecifrabile. Alcuni mi guardano a lungo come se io non li vedessi, sono attratti «dagli spettacoli che rappresento», mangiando, bevendo, sudando per la fatica che faccio



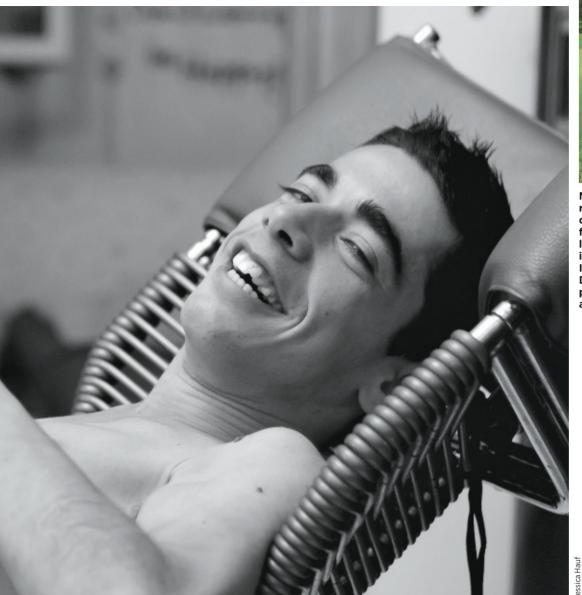
La tetraparesi spastica-distonica costringe Danilo

cercando di non affogarmi inghiottendo; altri allontanano lo sguardo mostrandosi interessati a ciò che mi circonda, rivolgendomi sguardi furtivi.

A ben guardare, fra tutti gli esseri viventi l'uomo nasce bisognoso di cure. Sappiamo che per alcuni anni di vita un bambino non sopravvive se lasciato solo, e badare al proprio simile è iscritto nel patrimonio genetico. Certo, crescendo ci convinciamo di poter essere autonomi, ma qualcuno, io fra questi, non potrà mai diventarlo. Senza bisogno di aspettare occhi indiscreti, espressioni stupite, giudizi sottovoce, vorrei che sapeste che anche io ogni giorno devo fare lo sforzo di resettare il mio cervello per accettare di non essere accettato. Il gioco è nelle parole ma

La cover di Panorama dello scorso 23 aprile con Danilo Ferrari, 29 anni.





su una sedia a rotelle: non parla e non usa le mani. Ma riesce a comunicare e recita a teatro.

credetemi, viverlo non è affatto un divertimento. Rispetto alla mia esperienza so che la «società» preferisce assegnarmi una pensione di invalidità (sicuramente necessaria per i bisogni primari) e relegarmi in un angolo. Ogni legge di stabilità che si rispetti, per regolare la vita economica del Paese taglia il superfluo. La scelta è giusta, o meglio lo sarebbe se per superfluo si intendesse ciò che eccede rispetto al bisogno, invece sembra che i bisogni variano secondo le categorie che ne sono «portatrici».

Per il 2015, solo dopo le proteste delle associazioni per i non autosufficienti, il Fondo dello Stato potrebbe arrivare a 400 milioni di euro. Pericolo scongiurato, almeno per il momento.

Vedo però rimanere, oggi come ieri, con questo governo o quelli che lo hanno preceduto e, con un buon margine di probabilità, con quelli che lo seguiranno un approccio sbagliato al tema delle disabilità. Una società è un insieme di individui che collaborano perché hanno capacità diverse nel perseguire obiettivi comuni? O è un insieme di soggetti individualisti che perseguono fini propri? Gli individualisti non sono disposti a sacrificare i propri interessi per cause sociali a loro estranee, ed è legittimo. Ma lo Stato non può essere individualista, deve tener conto dei diversi livelli di autonomia dei suoi cittadini, tutelandoli. Io aspetto qui. Seduto!

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Matteo Renzi, dopo aver raccolto la sfida benefica dell'Ice Bucket per finanziare la ricerca contro la Sla, aveva tagliato i fondi per i disabili. Il sottosegretario Graziano Delrio, in seguito alle proteste, si è impegnato ad aumentare i fondi.

LA LEGGE **DI STABILITÀ ANCHE PER** I PIÙ FRAGILI

Un taglio di 100 milioni su 350: quasi un terzo di risorse in meno per le fasce più deboli della popolazione. È quanto prevedeva la manovra del governo sulla legge di stabilità. che intendeva ridurre a 250 milioni di euro (nel 2013 erano 350 milioni) il fondo per la non autosufficienza. Fino alla marcia indietro di martedi 4 novembre. Federazioni e associazioni per i disabili avevano dato vita a proteste davanti al ministero per l'Economia e in piazza Montecitorio. quando il sottosegregetario alla presidenza del Consiglio Graziano Delrio ha annunciato l'aumento dei fondi a 400 milioni di euro per il 2015.