

CARLO MERCURELLI

UNIVERSITÀ DI MODENA E REGGIO EMILIA

*Tra diritti, dignità umana e autodeterminazione:
la storia esemplare del movimento Vita Indipendente*

*Between rights, human dignity and self-determination:
the exemplar history of Independent Living*

Abstract: *Lo scritto prende in esame l'opera del movimento Vita Indipendente, soffermandosi tanto sul piano teorico, così come su quello delle sue azioni concrete. L'intento è quello di mettere in luce come, a partire dalla problematica rivendicazione di spazi di autonomia in seno alla società, gli attivisti del movimento - prendendo coscienza della propria identità e dell'evidente asimmetria della loro condizione, sotto il profilo sociale e politico - abbiano realizzato iniziative che consentissero loro di rivendicare diritti soggettivi in campo civile, di considerarsi portatori di scopi politici particolari e di diventare cittadini a pieno titolo del demos. La riflessione prende in considerazione, da un lato, la capacità del movimento di mettere a fuoco concetti quali "dignità umana", "diritti fondamentali", "eguaglianza di opportunità", "riconoscimento", "autodeterminazione"; dall'altro, sottolinea l'originalità con cui è stato in grado di rigenerare i suddetti principi (mostrando i limiti concreti della loro attuazione in una società liberaldemocratica) e di condurli «dal cielo dei principi» ad un piano di effettività giuridica. Il saggio, accanto all'analisi dei suddetti nuclei tematici, si sofferma sulle caratteristiche e gli obiettivi del movimento e si concentra sulla genesi e sull'evoluzione dello stesso, offrendo particolare rilievo all'azione dell'attivista statunitense Edward Verne Roberts (1939-1995).*

Abstract: *The paper analyzes the activity of Independent Living, focusing both on the theoretical level and on its real actions. The aim is to bring to light how, starting from the problematic claim for spaces of autonomy within society, the activists of the movement - becoming aware of their own identity and the evident asymmetry of their condition, from a social and political perspective - carried out initiatives that allowed them to demand subjective rights in the civil field, to consider themselves bearers of particular political goals and to become full citizens of demos. The reflection considers, on the one hand, the ability of the Movement to focus on concepts such as "human dignity", "fundamental rights", "equality of opportunities", "recognition", "self-determination"; on the other hand, underlines the originality with which it was able to regenerate the above-mentioned principles (showing the real limitations of their implementation in a liberal democratic society) and to bring them «from the heaven of principles» to a level of legal effectiveness. The essay, together with the analysis of the mentioned thematic focal points, dwells on the features and aims of Independent Living and focuses on its birth and evolution, with an emphasis on the action of the American activist Edward Verne Roberts (1939-1995).*

Keywords: *Independent Living; dignità umana; eguaglianza di opportunità; autodeterminazione; Edward Verne Roberts*

Keywords: *Independent Living; human dignity; equality of opportunities; self-determination; Edward Verne Roberts*

1. *Una riflessione su libertà, diritti e dignità umana a partire dalle rivendicazioni del movimento Vita Indipendente*

“*Independent Living*” è un movimento internazionale che mira a determinare nella società un processo di profondo cambiamento relativo al modo di intendere la disabilità e, di conseguenza, a generare un nuovo approccio nel pensare e realizzare i servizi e gli interventi di carattere politico ed istituzionale sul tema.

L’azione tesa al cambiamento «nasce da una presa di coscienza di una condizione inadeguata, da un’acquisizione individuale e collettiva e da una motivazione chiara verso un obiettivo. Presuppone, quindi, non solo un impegno individuale ma anche un cambiamento della relazione sociale»¹. “Vita Indipendente”, infatti, parte certamente dal singolo individuo, ma vuole agire «nell’ambito della dimensione sociale, economica e culturale». Per raggiungere tale obiettivo è necessario elaborare «un’azione collettiva che produca come risultato la realizzazione di ogni individuo come persona, nel rispetto dei suoi Diritti Umani e Civili, delle pari opportunità e dell’autodeterminazione»².

Al fine di operare tale rivendicazione, -mutuando le parole di Gianfrancesco Zanetti, l’approccio del movimento non è quello di «costringere “gli altri” a riconoscere e rendere effettivi diritti [...] che determinati soggetti non-inclusi possiedono, in quanto parte dell’umanità e del genere umano, ma che ancora non hanno potuto, per così dire, esplicitare [...]. I soggetti, lo status [...] dei quali è contestato o negato, cercano invece di stabilire le condizioni sociali [...] nelle quali determinate pratiche vengono rese effettive. Queste

¹R. BARBUTO, V. FERRARESE, G. GRIFFO, E. NAPOLITANO, G. SPINUSO (d’ora in poi AA.VV.), *Verso una vita interindipendente*, in ID., *Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*, Lamezia Terme, Comunità Edizioni, 2007, p. 51.

²*Ibid.*

condizioni attuano quel riconoscimento da parte di un intero collettivo che, quale suo esito, determina l'esistenza stessa dei diritti»³.

Le iniziative e la riflessione operata, nel corso dei decenni, dal movimento Vita Indipendente pongono al centro del dibattito filosofico, giuridico e politico categorie e concetti che, pur costituendo autentici fondamenti delle democrazie liberali, non assumono un carattere di reale universalità. Se “diritti” e “libertà” riconosciuti costituzionalmente per tutti i cittadini rimangono, per alcuni di loro, dei principi astratti ed inattuati, risulta evidente il *vulnus* generato in seno alla comunità liberaldemocratica, visto che il mancato riconoscimento dei diritti da parte delle istituzioni statali costituisce una lesione inferta alla loro dignità di persone.

A partire da un appello alla dignità umana, letto nel suo fondamento tanto morale quanto esistenziale, il movimento Vita indipendente introduce «una specifica concezione dell'universalità che implica [...] la concretezza. Ogni essere umano può essere riconosciuto nella sua dignità di essere umano godendo del rispetto che gli è dovuto entro un preciso quadro politico-istituzionale»⁴.

La giustificazione dell'esistenza di diritti umani, universalmente ed effettivamente riconosciuti e garantiti, implica due successivi processi: da un lato, il coinvolgimento delle «dinamiche del riconoscimento, da parte di altri individui, di tutti gli altri individui»; dall'altro, la definizione del significato profondo di «autodeterminazione/autonomia: cioè di quella possibilità umana che appartiene intrinsecamente a ogni essere umano ma che necessita di particolari condizioni per esplicare la sua forza»⁵.

Fondamentalmente -come spiega Zanetti- il punto centrale della questione non è quello di rivendicare l'autonomia del soggetto pensante e agente, «ma semmai [...] di affermare l'idea che per pensare e agire liberamente l'essere umano ha bisogno di porsi in relazione con altri esseri umani in condizioni il più possibile paritarie»⁶.

³G.F. ZANETTI, *Prefazione*, in TH. CASADEI (a cura di), *Diritti umani e soggetti vulnerabili. Violazioni, trasformazioni, aporie*, Torino, Giappichelli, 2012, p. XIII.

⁴*Ibid.*, p. XIII.

⁵*Ibid.*, p. XIV.

⁶*Ibid.*, p. XIV.

Centrale nella lettura della condizione di discriminazione e di mancanza di pari opportunità è, come detto, il tema del “riconoscimento”. Solo partendo dal valore fondativo della persona, nella definizione del consesso sociale è, infatti, possibile delineare un sistema di autentiche garanzie che stabiliscano le condizioni per lo sviluppo di soggetti liberi e, al tempo stesso, degni di rispetto. Come afferma Giampiero Griffo le persone disabili, per decenni, hanno vissuto una «condizione di cittadini invisibili e una limitazione alla partecipazione alla vita della società. Le persone con disabilità sono state considerate incapaci di vivere pienamente a tutti i livelli la vita sociale, economica, culturale delle società in cui si trovano»⁷.

Il processo di ricostruzione di una identità sociale riconosciuta passa, indubbiamente, attraverso la riformulazione delle regole della società, in maniera tale da garantire alle persone con disabilità «eguali condizioni per il pieno godimento dei diritti umani»⁸. La loro inclusione sociale, tuttavia, per essere tale ha bisogno della piena consapevolezza di un dato: l'intrinseca debolezza e vulnerabilità dell'essere umano. Solo riuscendo a trasmettere il concetto per cui qualsiasi persona, in una determinata fase della propria esistenza, può venirsi a trovare in una condizione di menomazione o disabilità -e così priva della precedente piena fruizione dei diritti- si potrà comprendere a pieno il senso e l'importanza dell'inclusione.

Un aspetto su cui l'azione del movimento Vita Indipendente ha focalizzato, con particolare rilievo, la sua attenzione è quello dell'“autodeterminazione”. Si tratta di un concetto che investe molteplici sfere. È una categoria dal carattere polisemico e multidimensionale, in cui rientrano, numerose accezioni di significato che riguardano, ad esempio, la libertà, la capacità e la possibilità di agire⁹.

Per comprendere a pieno l'argomento nella prospettiva della disabilità (in cui è principalmente coinvolta l'attuazione concreta della libertà, in termini di esplicazione

⁷G. GRIFFO, *Persone con disabilità e diritti umani*, in TH. CASADEI (a cura di), *Diritti umani*, cit., p. 143.

⁸*Ibid.*, p. 143.

⁹Su questo aspetto, con specifico riferimento all'ambito della disabilità, si veda: L. COTTINI, *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erikson, 2016.

della propria personalità) è necessario inserirlo in una cornice più ampia. Particolarmente utile a tale scopo può essere la teoria delle capacità, formulata da Amartya K. Sen¹⁰.

Il concetto di riferimento della riflessione dell'intellettuale indiano -come scrive Lucio Cottini- «è rappresentato da un'idea di qualità della vita, lo “star bene” (*well-being*) [...], che dipende non tanto dai mezzi che ogni individuo ha a disposizione, quanto piuttosto dalla capacità di trasformare tali disponibilità in concrete realizzazioni e risultati nella direzione che egli intende conseguire»¹¹.

Se nella riflessione sul tema della qualità della vita è tendenzialmente prioritaria l'enfasi posta sui beni e sui mezzi necessari per il perseguimento degli obiettivi umani (pensiamo, per citare quale esempio, alle riflessioni di Rawls, Sandel e MacIntyre), in Sen, invece -come scrive Stefano Petrucciani- emerge la considerazione della presenza di «molte condizioni personali e sociali che influenzano la conversione di redditi e risorse in qualità della vita»¹². Se è quest'ultima la questione su cui concentrarsi allora è opportuno porre in primo piano non gli strumenti per perseguire i propri fini, ma direttamente «la vita reale che la gente riesce a vivere (o, facendo un passo in più, la libertà di realizzare vite reali cui si possa a ragion veduta dare valore)»¹³.

Nel corso dei decenni Sen, in numerosi scritti -relativi al complesso tema della relazione tra libertà, benessere e capacità-, ha messo in luce come se il punto vero della questione è quello di «mettere a fuoco le possibilità reali che un individuo ha di perseguire e realizzare i propri obiettivi, allora si deve tener conto non solo dei beni principali in possesso di ogni singola persona ma anche delle caratteristiche personali pertinenti, quelle che governano la *conversione* dei beni principali in capacità di promuovere i propri

¹⁰ Per un'analisi del suo pensiero, nella letteratura italiana, si possono vedere: F. BIONDO, *Benessere, giustizia e diritti umani nel pensiero di Amartya Sen*, Torino, Giappichelli, 2003; S. MOCELLIN, *Il sogno poetico di un economista: l'antropologia economica di Amartya Sen, tra welfare economics e teoria dello sviluppo*, Milano, Franco Angeli, 2005; P. BERARDI, *Amartya Sen: l'enigma della giustizia tra costruzione del futuro e libertà tradite*, Bari, Edizioni Giuseppe Laterza, 2013; C. CALTAGIRONE, *Amartya K. Sen: tra economia ed etica*, Roma, Studium, 2017; M. BAGLIERI, *Amartya Sen: welfare, educazione, capacità per il pensiero politico contemporaneo*, Roma, Carocci, 2019. Si veda, anche, S.F. MAGNI, *Etica delle capacità: la filosofia pratica di Sen e Nussbaum*, Bologna, Il Mulino, 2006.

¹¹L. COTTINI, *Didattica speciale e inclusione scolastica*, Roma, Carocci, 2017, p. 59.

¹²S. PETRUCCIANI, *Modelli di filosofia politica*, Torino, Einaudi, 2003, p. 222.

¹³A. SEN, *Lo sviluppo è libertà*, Milano, Mondadori, 2001, p. 77.

scopi»¹⁴. A tal proposito, una persona con disabilità, ad esempio, pur disponendo di un paniere di beni principali abbondante, può trovarsi nella condizione di vivere un'esistenza meno soddisfacente di quella di una persona "normodotata", che conta su di un insieme di beni più ristretto.

L'economista affronta tale questione attraverso i concetti di "funzionamento" e "capacitazione". Il primo «riguarda ciò che una persona può desiderare -in quanto gli dà valore- di fare, o di essere. Questi funzionamenti, cui viene riconosciuto un valore, vanno dai più elementari, come l'essere nutrito a sufficienza e il non soffrire di malattie evitabili, ad attività o condizioni personali molto complesse, come l'essere in grado di partecipare alla vita della comunità e l'averne rispetto di sé»¹⁵.

Il secondo concetto corrisponde, invece, all'insieme delle combinazioni alternative di funzionamenti che ogni persona è in grado di realizzare. Sen, per chiarire il termine, parla di «libertà sostanziale di [...] mettere in atto più stili di vita alternativi»¹⁶.

Nella prospettiva di Sen, insomma, la società desiderabile non è quella che tende a massimizzare la dotazione dei beni per gli individui ma, come afferma Petrucciani, «quella che massimizza la loro libertà sostanziale, intesa come libertà di scelta, tra diversi insiemi di funzionamenti»¹⁷.

Chiaramente dal momento che non tutti i funzionamenti hanno la medesima importanza, risulta centrale capire quali siano quelli «da includere nell'elenco delle cose importanti da realizzare»¹⁸. Secondo Sen, in sostanza, la qualità della vita delle persone non può certo essere compresa adeguatamente attraverso misure standardizzate, quali ad esempio il reddito o il possesso di determinati beni, poiché aspetti come la morbilità, l'istruzione e la libertà di movimento o di accesso ad una struttura possono essere decisamente più rilevanti.

Fermo restando la centralità della discussione relativa alla necessità di trovare una sintesi tra le due prospettive, per cui, da un lato, si stabiliscono le ragioni con cui tutte le

¹⁴*Ibid.*, pp. 78-79.

¹⁵ *Ibid.*, p. 79.

¹⁶*Ibid.*

¹⁷S. PETRUCCIANI, *Modelli*, cit., p. 223.

¹⁸A. SEN, *Lo sviluppo*, cit., p. 79.

persone debbano avere accesso ai beni fondamentali e, dall'altro, si definisce quale debba essere la natura di codesti beni, credo che un percorso di autentica autodeterminazione per le persone con disabilità -e per tutti coloro che sono vittima di qualche forma di discriminazione- non possa prescindere dal valore della dignità umana, in quanto dato intrinseco e connaturale ad ogni individuo. Come scrive, infatti, Thomas Casadei «non vi è dignità umana, non si è “persone”, non solo quando non sono soddisfatti i bisogni più elementari (acqua, cibo, salute e integrità psicofisica, lavoro), ma pure quando è negata la possibilità di istruirsi, di pensare criticamente, di elaborare visioni della vita buona, di giocare, di immaginare e di amare, di avere una propria identità»¹⁹.

In sostanza affinché sussistano le condizioni necessarie per una reale capacità di autodeterminazione di tutte le persone, occorre ripensare, in termini di significato e di contenuto, al nesso tra diritti e libertà. Alla luce delle discriminazioni e delle violazioni di cui sono vittime molti individui, il binomio non può essere declinato esclusivamente in un'ottica rigidamente formale, poiché finirebbe per costituire un guscio vuoto, privo di quelle autentiche ed indispensabili forme di sostegno, imprescindibili affinché si possa parlare di eguaglianza di opportunità. Tale cambiamento di prospettiva deve partire dall'includere in sé una visione polisemantica del concetto di libertà che, accanto alla sua visione negativa (intesa come non-impedimento) e positiva (ossia l'obbedienza alle leggi che noi stessi ci siamo dati), sappia innestare, seguendo le argomentazioni di Sen, una libertà intesa come possibilità di disporre di mezzi, risorse, capacità e funzionamenti che consentano, da un lato, l'effettivo esercizio delle libertà civili e politiche e, dall'altro, l'inclusione a pieno titolo in una comunità in cui vigono -per usare l'espressione di Ralph Dahrendorf- reali “life chances”.

2. *Vita Indipendente, il lungo cammino per essere artefici del proprio destino*

Passando dal piano dell'analisi teorica relativa ai nodi di carattere etico, giuridico e politico che il movimento ha generato attraverso le sue iniziative e rivendicazioni,

¹⁹T. CASADEI, *Soggetti in contesto: vulnerabilità e diritti umani*, in CASADEI (a cura di), *Diritti umani*, cit., pp. 103-104.

procedo ad analizzare le caratteristiche e le finalità di Independent Living, concentrandomi sull'origine, la dimensione organizzativa ed operativa, la sua evoluzione e sui significativi risultati conseguiti in seno alla società statunitense.

Il movimento Vita Indipendente nasce nella temperie politico-culturale degli anni Sessanta del Novecento negli Stati Uniti d'America. Le sue istanze si inscrivono in quella congiuntura che unisce in sé, da un lato, il desiderio di lasciarsi alle spalle quell'esasperato clima di sospetto, vigilanza e repressione, incarnato dal maccartismo, dall'altro, la denuncia delle «promesse non mantenute» dalla democrazia²⁰, nell'intento di sviluppare nuove forme di azione politica, in grado di coniugare emancipazione sociale ed alterità esistenziale.

La riflessione prodotta dalla Scuola Francoforte, in particolare da Herbert Marcuse, il richiamo alle tesi di Frantz Fanon e, in linea più generale, l'insieme degli stimoli proposti dalla cosiddetta "teoria critica della società", costituiscono il sostrato di riferimento per chi rivendica la necessità di opporsi ai fenomeni di alienazione, marginalità e disumanizzazione, prodotti dalle contraddizioni e dalle storture delle società capitalistamente avanzate. Sono questi, infatti, gli anni in cui si sviluppa, nel quadro di un vasto movimento sociale, la battaglia per i diritti civili, il cui comun denominatore «è l'auto-rappresentazione», ovverosia il principio secondo il quale «nessuno può parlare in nome di altri»²¹. Si fa strada, in sostanza, la convinzione per cui «gli Afro-americani sono i soli che possono parlare dei loro diritti, solo le femministe possono parlare delle problematiche delle donne, solo le persone con disabilità possono parlare dei loro problemi e proporre soluzioni per questi»²².

La consapevolezza della marginalità e la successiva elaborazione pratica, tesa a rovesciare la condizione in cui vivevano le persone con disabilità, ha il suo primo decisivo momento nell'azione messa in atto dal giovane studente universitario Edward Verne Roberts (1939-1995) -autentico padre fondatore del movimento Vita Indipendente- presso l'Università di Berkeley in California nell'anno 1962.

²⁰N. BOBBIO, *Il futuro*, cit., p. 8.

²¹AA. VV., *Verso una vita*, cit., p. 52.

²²*Ibid.*, p. 52.

Dinanzi all'inaccessibilità delle strutture e dei servizi del Campus universitario e al conseguente confino in una specie di reparto ospedaliero, Roberts e altri studenti con disabilità, sull'onda dei «movimenti di liberazione del mondo occidentale [...]», decidono di rivendicare il diritto di vivere e studiare con gli altri e come gli altri», rifiutando di «essere “deportati in reparti speciali”» e rivendicando in questo modo il «diritto di scelta e di autodeterminazione»²³.

L'azione del movimento, dalla formazione della prima cellula dei “Rolling Quads” al successivo sviluppo, procede su di una linea che unisce in sé, da un lato, la necessità di strutturarsi istituzionalmente, dall'altro, di avviare una strategia che fosse in grado di modificare le canoniche «risposte istituzionali e della legislazione», a partire da un «lavoro culturale», atto a cambiare la «percezione della persona con disabilità» e l'idea della sua condizione²⁴.

Questa complessa opera passa, in primo luogo, attraverso la necessità di offrire ad altri il frutto dell'esperienza maturata in anni di lotta. A tal proposito, nel 1972, nasce a Berkeley il primo “Centro per la Vita Indipendente” (CIL), un punto di ascolto e consulenza -autogestito dai pionieri del movimento- rivolto a persone con disabilità, che ha il precipuo intento di offrire «informazione, orientamento e servizi» per coloro che nutrono il desiderio di affrontare la disabilità mediante «un percorso di autonomia»²⁵. Se lo strumento del Centro costituisce una prima base di radicamento e di diffusione dei principi del movimento, quanto mai decisivo è il lavoro che i primi nuclei avviano sul piano di quello che si potrebbe definire un “apostolato della consapevolezza”. Per far valere la loro causa è, innanzitutto, determinante infondere coraggio, fiducia e coscienza nel compito che ogni persona con disabilità deve svolgere. Sotto questo punto di vista i primi centri, diffusi negli Stati Uniti, si attivano per abbattere «le barriere primarie e invisibili, che si chiamano paure, insicurezza, inesperienza e mancanza di autostima»²⁶.

²³*Ibid.*, p. 52.

²⁴*Ibid.*, p. 53.

²⁵*Ibid.*, p. 52.

²⁶*Ibid.*, p. 53.

Il movimento, intuendo il rischio, rappresentato dagli effetti che «un'autopercezione negativa» può ingenerare nel frenare «un processo di cambiamento», elabora un modello di condivisione e di sostegno reciproco: la “Consulenza alla pari”²⁷. Attraverso la comunicazione delle esperienze relative alle difficoltà con l'assistenza, agli episodi quotidiani di discriminazione e alle sensazioni di frustrazione ed impotenza, si stabiliscono, in primis, legami autentici tra le persone che, proprio nell'ascolto e nel dialogo, riescono ad avviare quel processo di conquista di consapevolezza di sé e di controllo delle proprie azioni, tanto nell'ambito delle relazioni personali, quanto nella sfera della vita politica e sociale. Questa coscientizzazione del proprio valore e della condizione comune permette alle persone con disabilità di mettere a fuoco la natura dei loro problemi e a così a ragionare ed elaborare possibili modalità di risoluzione.

L'esperimento avviato nel 1972 con la fondazione del primo CIL, ad opera di Roberts e di membri del movimento, costituisce indubbiamente qualcosa di profondamente innovativo, poiché è «la prima volta che un gruppo di persone con differenti disabilità si mettono insieme per iniziare a difendersi da soli, per sperimentare un nuovo modo di organizzare la comunità in cui vivevano e per aiutare altre persone con disabilità a portare alla luce le abilità necessarie per rivendicare i propri diritti e per partecipare alla costruzione di una comunità inclusiva»²⁸.

Nel giro di pochi anni il numero dei centri aumenta in maniera considerevole negli Stati Uniti, al punto che nei primi anni Ottanta «se ne contano circa 300, ognuno dei quali mantiene lo stesso attivismo e fervore per la difesa dei diritti delle persone con disabilità»²⁹. Le ragioni dell'incremento dei CIL, in varie zone degli Stati Uniti, va certamente interpretato alla luce dell'impegno del Governo Carter nell'approvazione di una legge federale che, nel 1978, destina fondi per i Centri per la Vita Indipendente, stabilendo forme di finanziamento da parte di «Enti pubblici, Governo Federale, Stati, Municipalità [...], istituzioni private, fondazioni [...], ecc.»³⁰. Questo dato non deve,

²⁷*Ibid.*, p. 53.

²⁸*Ibid.*, p. 53.

²⁹*Ibid.*, p. 53.

³⁰*Ibid.*, p. 54.

tuttavia, mettere in secondo piano una considerazione altrettanto, se non più, importante. Se il Congresso -espressione del voto dell'intera società civile statunitense- decide, infatti, di promulgare una legge che sostiene il movimento, ed in maniera più generale, la causa dell'autonomia delle persone con disabilità, due sono le riflessioni da fare. La prima è immediata: esisteva evidentemente un vuoto legislativo, a cui si è dovuto ovviare affinché si offrisse piena effettività giuridica alle legittime istanze di una parte della popolazione. La seconda è che proprio questa parte ha vinto la sua battaglia, riuscendo a trasformare la questione della disabilità in un tema che ha coinvolto e fatto comprendere al Paese che -come scrisse Martin Luther King- «l'ingiustizia in qualsiasi luogo è una minaccia alla giustizia ovunque»³¹.

3. *Dai «Rolling Quads» a Independent Living: Edward Verne Roberts, una vita per l'inclusione*

Come si è accennato, una figura decisiva per la genesi e lo sviluppo del movimento per la vita indipendente è Edward Verne Roberts. «Nato nel 1939 a San Mateo, in California», come scrive Wendy Edelstein, «è stato il primo studente su una sedia a rotelle» a frequentare l'Università di Berkeley, «quando vi arrivò nel 1962»³². Viene riconosciuto unanimemente «come il padre del movimento Vita Indipendente per le persone con disabilità e bisogni speciali»³³.

La sua azione è stata, in effetti, paradigmatica: attraverso il suo esempio, come scrive Victoria Dawson, «ha sfidato - e incoraggiato gli altri a sfidare - l'indiscussa opinione secondo cui le persone gravemente disabili appartenessero alle istituzioni e che i normodotati sapessero meglio di cosa avessero bisogno i disabili»³⁴. Roberts stesso è stato

³¹M.L. KING, *Lettera dal carcere di Birmingham*, Roma, Castelvechi Editore, 2013, p. 98.

³²W. EDELSTEIN, *Ed Roberts, disability-rights leader and Cal alum, gets his own state day*, in «Berkeley News», 27.07.2010. Link: <https://news.berkeley.edu/2010/07/27/roberts/>

³³*Ibid.*

³⁴V. DAWSON, *Ed Roberts' Wheelchair Records a Story of Obstacles Overcome*, in «Smithsonian Magazine», 13.03.2015. Link: <https://www.smithsonianmag.com/smithsonian-institution/ed-roberts-wheelchair-records-story-obstacles-overcome-180954531/>

principalmente «un modello, un modello gioioso e positivo, di indipendenza»³⁵, che ha saputo affrontare la sua titanica battaglia con il mondo, senza adeguarsi alle sue regole, ma mostrando che, come scrive Stefano Petrucciani, «chi vuole cambiare il mondo deve cominciare dal saper cambiare se stesso»³⁶.

Roberts aveva contratto la poliomelite nel febbraio del 1953 e dall'età di quattordici anni era costretto a vivere su una sedia a rotelle³⁷. Proprio la sedia a rotelle, compagna di vita, offre un significativo esempio dello spirito del futuro attivista. Per un lungo periodo di tempo, egli utilizza una sedia a rotelle manuale, che richiede la presenza di un assistente. Sebbene il giovane studente «apprezzasse la compagnia, osservò che la presenza di un assistente lo rendeva *invisibile*»³⁸.

A distanza di anni, tornando su questo aspetto, Roberts ricorda che quando «le persone si avvicinavano a me, parlavano con il mio assistente». Tale atteggiamento umiliava profondamente il giovane ragazzo, al punto che si sentiva «quasi una nullità»³⁹.

Ad aggravare tale condizione di autentica spersonalizzazione, si aggiunge il responso medico che sottolineava come Roberts «non sarebbe mai stato in grado di guidare una sedia a rotelle elettrica», poiché sebbene potesse contare sulla mobilità in due dita della mano sinistra, «non poteva azionare il controller, che doveva essere spinto in avanti»⁴⁰. Dinanzi a questa impasse, pensò a come trovare una soluzione alternativa che gli consentisse reale autonomia. La risposta fu tanto semplice quanto geniale. Partendo dalle possibilità di movimento delle sue dita, Ed pensò di ruotare il meccanismo di controllo, in maniera tale che «il controller avrebbe dovuto essere tirato all'indietro». Benché il primo tentativo non fu dei più brillanti, infatti, «schiantò la sua sedia a rotelle contro un muro», comprese che, con questo sistema, poteva farcela⁴¹.

³⁵*Ibid.*

³⁶S. PETRUCCIANI, *Modelli*, cit., p. 255.

³⁷T. HELLER, S. PARKER HARRIS, *Disability through the life course*, Los Angeles, Sage Publications, 2012, p. 153.

³⁸V. DAWSON, *Ed Roberts' Wheelchair*, cit. Il corsivo nel testo è mio.

³⁹*Ibid.*

⁴⁰*Ibid.*

⁴¹*Ibid.*

Altro aneddoto, particolarmente significativo, che getta luce sulla forza d'animo del giovanissimo studente e sul successivo spirito che ha saputo infondere nel movimento Vita Indipendente, risale a qualche mese successivo alla prima diagnosi di poliomelite. Come riporta Victoria Dawson, «sdraiato in un letto del San Mateo County Hospital, sentì un dottore dire alla madre [...]: “Dovresti sperare che muoia, perché se sopravvive, non sarà altro che un vegetale per il resto della sua vita”»⁴². Dinanzi a tale parere il piccolo Ed non si abbatte, anzi, con una straordinaria forza di volontà, affronta con tenacia ed energia l'impervio sentiero che la vita gli ha prospettato. A distanza di anni -ritornando su quel terribile giudizio, che suonava come una condanna- con il suo tipico umorismo - in cui si univano amarezza e sarcasmo- scherzò più volte «sul fatto che se fosse un vegetale», il più adeguato al suo caso era quello del «carciofo: pungente all'esterno e tenero all'interno»⁴³.

Dopo aver frequentato il College of San Mateo, Roberts si trasferisce a Berkeley, portando «con sé il polmone d'acciaio da 800 libbre di cui aveva bisogno per dormire»⁴⁴. Proprio presso il noto Ateneo si può far iniziare «la sua vita come attivista», poiché «sin dal primo giorno ha subito discriminazioni»⁴⁵. Le sue condizioni di salute determinano il forte ostracismo da parte delle istituzioni universitarie (particolarmente crudele, come riporta Victoria Dawson, è una considerazione di un funzionario dell'Università della California, «riluttante ad ammettere Roberts [...]: “Abbiamo già provato gli storpi e non ha funzionato”»)⁴⁶, soprattutto quando lo studente fa richiesta di un alloggio all'interno del campus. A quel tempo negli Stati Uniti, come ricorda Paul Hippolitus, direttore del programma per studenti disabili, e attualmente membro del Consiglio di amministrazione del Berkeley Center for Independent Living e dell'Istituto Mondiale per la Disabilità,⁴⁷ era consuetudine «che le istituzioni rifiutassero l'ammissione alle persone con disabilità». Dinanzi al canonico «We can't accommodate you» -cui generalmente non seguiva alcun

⁴²*Ibid.*

⁴³*Ibid.*

⁴⁴W. EDELSTEIN, *Ed Roberts*, cit.

⁴⁵T. HELLER, S. PARKER HARRIS, *Disability*, cit., p. 153.

⁴⁶V. DAWSON, *Ed Roberts' Wheelchair*, cit.

⁴⁷ Cfr. [https://interwork.sdsu.edu/c2c/about/team/paul bio](https://interwork.sdsu.edu/c2c/about/team/paul_bio).

ricorso- il giovane non accetta in maniera remissiva la decisione, dando vita al suo primo atto di ribellione⁴⁸.

Dinanzi alle critiche mosse dal giovane studente nei riguardi della ristretta ed angusta visione delle istituzioni universitarie rispetto alla disabilità, si giunge ad un compromesso. Il direttore del Cowell Hospital, all'epoca centro sanitario per gli studenti di Berkeley, offre «a Roberts una stanza in un'ala vuota al terzo piano» della struttura. La decisione costituisce un primo timido segnale di cambiamento, ma soprattutto offre agli studenti con disabilità l'opportunità di riunirsi. «Una dozzina di studenti gravemente disabili», infatti, segue l'esempio di Ed, trasferendosi nella medesima camera⁴⁹.

Nascono così «The Rolling Quads» [“Tetra(peglici) rotolanti”], la prima cellula del movimento Vita Indipendente. Grazie alle azioni di Ed e dei suoi amici hanno inizio una serie di azioni, tese a sensibilizzare la comunità universitaria sulla necessità di rendere più accessibili agli studenti con disabilità le strutture del campus. In modo particolare il piccolo gruppo esercita pressioni affinché gli studenti possano frequentare adeguatamente le lezioni. Roberts e i suoi compagni iniziano a lavorare per effettuare cambiamenti nel campus di Berkeley, chiedendo alloggio e servizi di supporto «inclusa la rimozione delle barriere e servizi di assistenza personale, in modo che gli studenti con disabilità potessero vivere in modo indipendente»⁵⁰.

In un'analisi retrospettiva sul significato dell'opera di Roberts, Paul Hippolitus sottolinea come «Ed ha spinto, spronato, sostenuto e convinto le persone che era sbagliato discriminare le persone con disabilità», ma più di ogni altra cosa «ha aiutato le persone con disabilità a cambiare prospettiva»⁵¹. Secondo Hippolitus, Roberts è stato in grado di far comprendere alle persone con disabilità di dover respingere l'idea di essere considerati come «un oggetto di pietà e carità»⁵². Questa visione, imposta dalla società e in qualche modo «accettata passivamente» dalle stesse persone con disabilità, è stata radicalmente

⁴⁸W. EDELSTEIN, *Ed Roberts*, cit.

⁴⁹*Ibid.*

⁵⁰T. HELLER, S. PARKER HARRIS, *Disability*, cit., p. 153.

⁵¹W. EDELSTEIN, *Ed Roberts*, cit.

⁵²*Ibid.*

confutata dal giovane attivista, che invitando a prendere coscienza della loro forza, ha insegnato a dire: «No, that's wrong»⁵³.

L'impegno e la tenacia di Roberts, con il tempo, producono i primi significativi risultati. L'azione dei Rolling Quads getta le basi per la fondazione, negli anni Settanta, del Physically Disabled Students Program, che rappresenta «la prima organizzazione universitaria di questo tipo nel paese guidata da studenti»⁵⁴. Grazie a quel pionieristico programma si generano una serie di feconde iniziative che fanno da apripista alla creazione del Center for Independent Living (CIL) di Berkeley, che è diventato un autentico modello di riferimento, visto che «da quel primo CIL, sono nati centinaia di centri di vita indipendenti in tutto il paese»⁵⁵.

Nei decenni di impegno militante per la creazione di una società pienamente inclusiva, l'attivismo di Roberts ha assunto i caratteri di un autentico apostolato. Il suo impegno è stato caratterizzato da una dedizione pressoché totale alla causa delle persone con disabilità, affinché comprendessero l'importanza di lottare per il diritto ad una vita indipendente. Come, scrive Jerome Edmund Bickenbach, infatti, Roberts ha «incoraggiato le persone disabili a sfidare le percezioni della comunità dei normodotati e a vedersi non come oggetti passivi di pietà, ma come persone capaci di auto-realizzarsi, di raggiungere i propri obiettivi e di rivendicare i diritti civili»⁵⁶.

L'opera di Roberts, deceduto nel 1995 a soli 56 anni, ha costituito senza dubbio un esempio di coraggio, tenacia e fermezza nel sostenere la causa delle persone con disabilità.

Il suo lascito, però, non si esaurisce in questo nobile ed alto intento, poiché l'insieme degli interessi e delle rivendicazioni della sua comunità hanno tutelato, allo stesso tempo, quei principi democratici che costituiscono patrimonio universale per ogni essere umano. In tale senso va letta, «nell'agosto del 2010», la decisione del governatore della

⁵³*Ibid.*

⁵⁴*Ibid.* Per la storia di questa organizzazione si veda ora la sezione dedicata nel sito dell'Università di Berkeley: <https://dsp.berkeley.edu/about/dsp-history>.

⁵⁵V. DAWSON, *Ed Roberts' Wheelchair*, cit.

⁵⁶J.E. BICKENBACH, *Ethics, Law and Policy*, Los Angeles, Sage Publications, 2012, p. 154.

California, Arnold Alois Schwarzenegger, attraverso «un disegno di legge», di commemorare l'attivista californiano, con la celebrazione -ogni «23 gennaio» (giorno della sua nascita)- dell'«Ed Roberts Day” in California»⁵⁷.

Accanto a questo provvedimento, che sostiene «programmi educativi atti a promuovere la consapevolezza dei problemi della disabilità», va, inoltre ricordata, la costruzione dell'Ed Roberts Campus presso l'Università di Berkeley. Proprio dove qualche decennio fa non sussistevano condizioni di inclusione, è stato eretto un centro che, avendo al suo interno «diverse organizzazioni che offrono servizi e programmi alle persone con disabilità»⁵⁸, fa rivivere e riecheggiare l'intrepido spirito di Roberts.

4. Sviluppo e diffusione di Independent Living in Europa: l'apporto di Adolf D. Ratzka

Dalla prima cellula californiana, Independent Living riesce in pochi anni a diffondersi da costa a costa, per poi giungere oltre oceano, con la formazione di centri in area europea.

Una data fondamentale per il radicamento internazionale di Independent Living è senz'altro il 1989. Presso la sede del Parlamento Europeo viene organizzata la «Conferenza per discutere ed individuare strumenti, politiche ed azioni per incrementare e sviluppare i servizi di assistenza personale»⁵⁹. In quell'assise un nutrito gruppo di persone con disabilità approva la cosiddetta «“Strasbourg Resolution”», un programma incentrato sullo sviluppo del servizio di «assistenza personale», considerato strumento indispensabile per la concreta realizzazione di una vita indipendente. In quella stessa circostanza viene, inoltre, fondata l'European Network on Independent Living (ENIL), dotando così il movimento di una rete europea di riferimento⁶⁰.

Quell'evento costituisce uno snodo cruciale per la comunità europea delle persone con disabilità, poiché nei paesi continentali, nell'arco di pochi anni, sorgono nuclei del movimento Vita Indipendente che, sulla base dell'esperienze maturate in ambito

⁵⁷*Ibid.*, p. 154.

⁵⁸*Ibid.*, p. 154.

⁵⁹AA.VV., *Verso una vita*, cit., p. 54.

⁶⁰Su questo punto decisivo: A. LAURIA, B. BENESPERI, P. COSTA, F. VALLI, *Il progetto Ada. Un modello d'intervento per l'autonomia domestica delle persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2017, p. 77.

statunitense, riescono ad incidere, nelle diverse realtà nazionali, in maniera concreta tanto sul piano culturale, quanto su quello legislativo.

Particolarmente significativa, sotto questo punto di vista, è l'esperienza attuata in Svezia, in cui centrale, sotto il profilo dell'azione organizzativa, è la figura di Adolf D. Ratzka, che viene a contatto con il movimento per la Vita Indipendente in California, durante i suoi studi universitari. Tale incontro costituisce un'esperienza decisiva per il giovane intellettuale -nato in Germania nel 1943- che, al suo rientro in Europa, «inizia un lavoro di diffusione della filosofia della Vita Indipendente e contemporaneamente un'azione politica che sfocerà [...] nella realizzazione della cooperativa STIL (Stockholm Cooperative for Independent Living)» e poi, nel 1993, dell'Independent Living Institute di Stoccolma⁶¹.

L'opera di Ratzka ha rappresentato un autentico faro per la comunità delle persone con disabilità. Le iniziative, le conferenze e la serie di incontri organizzati hanno costituito, nel corso degli anni, un punto di riferimento per quanti nell'oceano della solitudine e della marginalità, cercavano un appiglio su cui sostenersi per avviare un cammino differente. L'azione di Ratzka⁶², affetto da poliomelite dall'età di 17 anni, accanto all'infaticabile opera di carattere organizzativo, è stata particolarmente preziosa sotto il profilo teorico. A lui si deve, infatti, un processo di sistematizzazione concettuale del movimento, attraverso l'elaborazione di un Manifesto e di un documento in cui si definisce la dimensione identitaria di Independent Living.

Nel quadro della conferenza Our Common Word, evento organizzato -nel maggio del 1997, a Siofok, in Ungheria- dal Disability Rights Centre, l'intervento del fondatore dell'Institute on Independent Living di Stoccolma, rappresenta un documento di definizione programmatica del movimento.

Nella sua relazione Ratzka chiarisce come il termine Vita Indipendente non sia da intendersi come sinonimo di volontà di separazione, né tanto meno come espressione di

⁶¹ AA.VV., *Verso una vita*, cit., p. 55.

⁶² Il suo profilo e il suo itinerario di impegno intellettuale si trovano sul sito dell'Independent Living Institute: <https://www.independentliving.org/ratzka.html>

un rifiuto dei vincoli che caratterizzano il consesso umano. Vita Indipendente, infatti, «non significa che noi vogliamo fare tutto da soli e non abbiamo bisogno di nessuno o che vogliamo vivere isolati. ‘Vita Indipendente’ significa che noi vogliamo esercitare il medesimo controllo e fare le stesse scelte nella vita di tutti i giorni che i nostri fratelli e sorelle non disabili, vicini ed amici danno per scontati»⁶³. La comunità delle persone con disabilità rivendica perciò quella libertà formale di cui ogni persona gode in una democrazia liberale, rendendo consapevoli gli altri di voler essere protagonisti del proprio cammino in condizione di eguaglianza nei diritti e nelle opportunità: «Noi vogliamo crescere nelle nostre famiglie, andare nelle scuole della nostra zona, usare lo stesso bus come i nostri vicini, fare lavori che siano in linea con la nostra formazione e le nostre capacità. Di più, proprio come tutti, noi abbiamo bisogno di farci carico della nostra vita, pensare e parlare per noi»⁶⁴.

Nella riflessione dell’intellettuale tedesco vengono presentati alcuni dei punti cardine della battaglia culturale e politica della comunità delle persone con disabilità. Secondo Ratzka, compito prioritario del movimento è quello di modificare la prospettiva con cui gran parte dell’opinione pubblica guarda alle persone con disabilità. Per superare l’idea che essi vengano considerati come «cittadini di serie B» («second class citizenship») è necessario lavorare al fine di respingere quell’identità tanto diffusa che associa il disabile al malato. Particolarmente pernicioso è, infatti, quella «tendenza a etichettare le persone che sono diverse come “malate”», in quanto tale pregiudizio porta con sé che non debbano lavorare e che siano «esentati dai normali obblighi della vita»⁶⁵. Tale punto per Ratzka è quanto mai determinante, poiché l’impegno a far comprendere l’errore insito nella dicotomia disabile-malato è tutt’uno con il desiderio più grande delle persone con disabilità: uscire dalla “minore età” e dall’idea che qualcuno possa eterodirigerli, poiché non in grado di condurre autonomamente un progetto di vita. La rivendicazione del loro diritto all’autodeterminazione è soprattutto fermezza nel respingere forme di paternalismo e di tutela che in definitiva finirebbero per privar loro delle gioie e delle

⁶³ Cfr. Independent Living Institute: <https://www.independentliving.org/docs5/time.html>

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ *Ibid.*

sofferenze proprie della vita. Paradigmatica a tal proposito è la convinzione di Ratzka: «Se permettiamo che le altre persone ci trattino come se fossimo malati, non dovremmo sorprenderci se cercano di proteggerci e [...] di controllare e limitare la nostra vita. Se noi ci consideriamo malati e costantemente bisognosi di una “cura”, sarà difficile per noi accettare la nostra disabilità come una componente normale della vita e portare avanti la nostra esistenza»⁶⁶.

Per impedire che tale modello possa coartare le legittime aspirazioni delle persone con disabilità, l'impegno per la causa comune deve convergere su più aspetti, sottolineando, in primis, come una visione miope sulla questione, incentrata sui rigidi parametri del modello medico, determini evidenti limiti sul piano generale dell'inclusività della società e di conseguenza sulla reale dimensione democratica della stessa. In sostanza la disabilità deve fungere da pietra angolare dell'edificio democratico, mostrando come una difformità sul piano dell'effettività giuridica dei suoi principi, costituisca l'anticamera di un suo processo degenerativo e patologico.

Se si parte dall'interpretazione della questione disabilità, secondo l'ermeneutica del modello “medico-individuale”, si tende a valutarla, come scrive Cottini, «come un problema dell'individuo, causato direttamente da una condizione patologica legata a determinanti neurobiologiche, che richiede un intervento specifico da parte di professionisti». Procedendo lungo questa chiave di lettura, si ritiene, in altre parole «necessaria [...] un'azione - di tipo sia clinico, che riabilitativo, che educativo - in grado di affrontare le carenze della persona e facilitare un suo adattamento al contesto sociale di appartenenza»⁶⁷. Tale punto di vista di fatto attribuisce la disabilità esclusivamente ad una dimensione soggettiva (di malattia) dell'individuo, contribuendo a separare ed escludere dal seno della società le persone con disabilità. A tal proposito le considerazioni di Adolf Ratzka sono emblematiche: «Il modello medico di disabilità vede il problema nell'individuo. Io non posso utilizzare i mezzi pubblici nella maggior parte dei paesi.

⁶⁶*Ibid.*

⁶⁷L. COTTINI, *Didattica speciale*, cit., p. 53. Per alcune importanti considerazioni critiche sul modello medico si veda anche M.G. BERNARDINI, *Disabilità, giustizia, diritto: itinerari tra filosofia del diritto e disability studies*, Torino, Giappichelli, 2016.

Questo accade perché ho avuto la poliomelite all'incirca trenta d'anni fa o perché gli autobus sono costruiti senza considerare i bisogni di tutti gli utenti, incluse le persone come me che usano le sedie rotelle elettriche? Fino a quando la società continua a credere che il problema risiede in me, non ci saranno autobus accessibili»⁶⁸.

Le considerazioni del fondatore dell'Institute on Independent Living colgono a pieno l'errata interpretazione della questione e come proprio a partire da una prospettiva incapace di mettere a fuoco adeguatamente la natura del tema si generi un limite incontrovertibile in termini di inclusione e di eguaglianza di opportunità.

In un'ottica retrospettiva la riflessione dell'intellettuale tedesco mostra, in maniera ancor più manifesta, l'aberrazione alla base del modello vigente a quell'epoca. Se, tuttavia, a distanza di un quarto di secolo, si può affermare quanto pericolosamente miope fosse quell'ottica di giudizio, lo dobbiamo alle battaglie del movimento e al crescente numero di persone con disabilità che, giorno per giorno, instancabilmente, hanno aperto una breccia nel muro dell'indifferenza e della discriminazione, lottando affinché le nostre società siano più aperte ed inclusive.

Conclusioni

La breve ricostruzione dei principi e dell'azione di Independent Living ha mostrato come le iniziative del movimento siano state in grado di produrre trasformazioni profonde, a partire da una riflessione sull'ermeneutica dei diritti umani. Dall'appello mosso a sostegno della causa delle persone con disabilità è emersa la necessità di una prospettiva filosofico-giuridica differente, che partisse da una lettura più inclusiva delle tutele e delle garanzie. Le rivendicazioni delle persone con disabilità hanno in sostanza messo al centro del dibattito l'esigenza di «ridare corpo al linguaggio dei diritti» e di ridefinirlo, pensando a come «comprendere “chi” è vulnerabile» e ad includere «il non eletto, il diverso, l'esuberante, le classi negate, il debole»⁶⁹.

⁶⁸ Cfr. <https://www.independentliving.org/docs5/time.html> cit.

⁶⁹T. CASADEI, *Soggetti in contesto*, cit., p. 108.

Nel tracciare una nuova cornice normativa che fosse all'altezza delle "nuove libertà", particolarmente fecondo è stato, come sottolineato, il contributo dell'*capability approach*, poiché quest'orientamento ha associato «alla logica dei diritti quella dei bisogni»⁷⁰. Attraverso una lettura che dal dato meramente formale del fatto giuridico si sposta in una dimensione più concreta, che tiene conto delle esigenze di individui in carne ed ossa, si supera il volto anonimo e spesso ambiguo dell'universalismo dei diritti umani⁷¹, per giungere ad una costruzione che includa in sé, a partire dal valore della dignità umana, tutte le persone, nella loro intrinseca e quanto mai feconda diversità-originalità. Solo in questo modo -come scrive Bobbio, in *L'età dei diritti*- «la proliferazione [...] delle richieste di nuovi riconoscimenti e nuove protezioni» può passare «dalla considerazione dell'uomo astratto a quella dell'uomo nelle sue diverse fasi della vita e nei suoi diversi stati»⁷².

Il rilievo dell'azione del movimento Vita Indipendente credo sia consistito proprio nell'aver fatto comprendere che qualsiasi persona, nel corso della propria esistenza, può trovarsi in condizioni di disabilità, provando sulla propria pelle situazioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità. La fragilità della vita umana può generare cambiamenti drastici nelle nostre esistenze, sperimentando quanto le persone con disabilità hanno denunciato per decenni: essere «cittadini invisibili» e non godere di una adeguata «partecipazione alla vita della società»⁷³. Proprio qui si colloca una delle questioni decisive, quella dell'inclusione, ossia, come scrive Griffo, il «processo di ricostruzione di una identità sociale riconosciuta, attraverso il superamento di una visione

⁷⁰*Ibid.*, p. 108.

⁷¹ Su questo aspetto si possono vedere A. ALGOSTINO, *L'ambigua universalità dei diritti: diritti occidentali o diritti della persona umana?*, Napoli, Jovene, 2005; M. MECCARELLI, P. PALCHETTI, C. SOTIS, "a cura", *Il lato oscuro dei diritti umani: esigenze emancipatorie e logiche di dominio nella tutela giuridica dell'individuo*, Madrid, Editorial Dykinson, 2014; T. CASADEI, *Il rovescio dei diritti umani. Razza, discriminazione, schiavitù*, Roma, DeriveApprodi, 2016; P. COSTA, *I diritti di tutti e i diritti di alcuni. Le ambivalenze del costituzionalismo*, Modena, Mucchi, 2018.

⁷²N. BOBBIO, *L'età dei diritti*, Torino, Einaudi, 1997, p. XV.

⁷³G. GRIFFO, *Persone con disabilità*, cit., p. 143.

negativa e la riformulazione delle regole della società in maniera tale da garantire eguali condizioni per il pieno godimento dei diritti umani» per tutte le persone⁷⁴.

L'inclusione è stato ed è, tutt'ora, il fine dei movimenti delle persone con disabilità⁷⁵, poiché il pericolo di utilizzare trattamenti differenziati e così giungere alla «cancellazione dell'altro come persona titolare di diritti umani» costituisce una minaccia sempre latente. L'inclusione, infatti, al pari della libertà civili, politiche e sociali, è l'espressione di «un processo faticoso, di crescita, di consapevolezza, di riscrittura dei principi» che vuole permettere a chi è stato oggetto di esclusione, di riappropriarsi della sua dignità, partecipando, con tutti gli altri, alle dinamiche della società civile su di un piede di parità⁷⁶.

L'insieme delle iniziative di Independent Living hanno reso possibile che ogni persona con disabilità potesse affrontare la propria sfida esistenziale, giocando «il proprio ruolo nel mondo» e vivendo «in coerenza con quanto si è e si vuole essere»⁷⁷. Quello che appare oggi come un risultato in linea con i principi della democrazia liberale, per decenni, è stato, invece, negato e solo l'impegno di chi ha saputo andar oltre lo status quo, immaginando di poter costruire una comunità basata su di una reale inclusione sociale, ha iniziato ad operare il cambiamento. Quanto messo in atto da Roberts riporta alla mente le parole pronunciate da Robert Kennedy, in Indiana, durante la campagna elettorale per le elezioni presidenziali del 1968. Il candidato democratico alla Casa Bianca, richiamandosi all'opera di George Bernard Shaw, *Torniamo a Matusalemme*(1920), riportò una delle considerazioni espresse nel libro dello scrittore irlandese: «Alcuni uomini vedono le cose come sono e chiedono: perché? Io sogno cose non ancora esistite e mi chiedo: perché no?»⁷⁸.

Credo che l'opera dell'attivista californiano abbia avuto in sé la capacità di prefigurare quanto dovesse essere realizzato, e malgrado le resistenze, l'ostilità e l'indifferenza, non

⁷⁴*Ibid.*, p. 143.

⁷⁵Si veda, a titolo esemplificativo, il fascicolo dedicato a *Partecipazione e innovazione* della rivista «Minority Report», IV, 6, Gennaio-Giugno 2018.

⁷⁶G. GRIFFO, *Persone con disabilità* cit., p. 150.

⁷⁷AA.VV., *Verso una vita*, cit., p. 60.

⁷⁸R.E. BOOMHOWER, *Robert F. Kennedy and the 1968 Indiana Primary*, Bloomington – Indianapolis, Indiana University Press, 2008, p. 79.

ha mai smesso di pensare a un mondo differente. Sono dell'idea che, per certi versi, proprio questa sua tenacia sia il dono più prezioso che ci lascia in eredità. Lo spirito fermo e coraggioso di Roberts sembra incarnare il concetto che è alla base della metafora dell'eroe politico, coniata da Max Weber. Ed, infatti, è stato in grado di vivere la dimensione pubblica con «passione e discernimento», sapendo affrontare le «dure difficoltà» della vita quotidiana. La sua è stata la tipica «tempra d'animo» di chi ha spesso saputo «reggere anche al crollo di tutte le speranze», la costanza di chi, nonostante le avversità ed i risultati insoddisfacenti, ha sempre saputo dire «“non importa, continuiamo!”»⁷⁹.

⁷⁹M. WEBER, *Il lavoro intellettuale come professione. Due saggi*, Torino, Einaudi, 1973, p. 153.

