

Nulla su di noi senza di noi e la Vita Indipendente

Questo semplice motto racchiude un aspetto fondamentale del movimento per la Vita Indipendente ed è, non a caso, divenuto il simbolo globale degli attivisti per i diritti delle persone con disabilità. Esprime in modo sintetico «la crescente consapevolezza delle persone con disabilità nell'assumere il controllo delle proprie vite e nel sostenere i principi di empowerment e autodeterminazione».

Le radici del movimento per la Vita Indipendente affondano nel profondo processo di deistituzionalizzazione avviato negli anni Sessanta. Questo fenomeno ha coinvolto le persone con disabilità, sempre più consapevoli delle discriminazioni subite e degli atteggiamenti negativi radicati nella società, che le consideravano incapaci, malate e vulnerabili.

Un'analisi dei documenti delle Nazioni Unite di quel periodo evidenzia come le persone con disabilità siano rimaste invisibili nell'arena politica internazionale fino al 1970. Gli Yearbooks delle Nazioni Unite tra il 1946 e il 1970 le collocavano in contesti marginali: come gruppo specifico tra i rifugiati, come destinatari di riabilitazione e assistenza, o nel quadro dei fondi di previdenza sociale. Sebbene alcune Dichiarazioni delle Nazioni Unite negli anni Settanta abbiano cercato di superare questa visione (come la Dichiarazione sui Diritti delle Persone con Ritardo Mentale del 1971 e quella sui Diritti delle Persone Disabili del 1975), restava ancora evidente il riferimento al principio di normalizzazione, alla prevenzione della disabilità come obiettivo e al modello medico.

Analizzando il dibattito che ha dato origine al movimento per la Vita Indipendente, emerge come questo si sia distanziato – o meglio, abbia cercato di decostruire – il modello medico e riabilitativo tradizionale, ancora profondamente radicato nelle politiche e pratiche di molti paesi occidentali. La critica a questi paradigmi è partita direttamente dalle persone con disabilità,

consapevoli di comprendere, in molti casi, meglio dei professionisti ciò che era rilevante per loro.

Il movimento per la Vita Indipendente ha così cercato di abbattere le strutture di potere tradizionali e invertire la cultura della dipendenza forzata, perseguendo un obiettivo chiaro: riconoscere e affermare il diritto di scelta, storicamente negato, e garantire una piena partecipazione alla vita politica, economica e culturale della comunità.

Va sottolineato che, negli anni Settanta, il movimento per la Vita Indipendente ha trovato un terreno favorevole grazie alla lotta per i diritti civili in corso in quel periodo. Movimenti per i diritti delle minoranze e delle donne avevano già aperto la strada, condividendo la battaglia per l'uguaglianza e contro il controllo e la denigrazione sociale. Questo ha permesso alle persone con disabilità di apprendere e adottare strategie di rivendicazione simili. Inoltre, è stato fondamentale il lavoro congiunto di soggetti con disabilità diverse, che hanno costituito un unico grande movimento, rafforzato anche dal self-help movement (gruppi di auto-mutuo aiuto) e dal consumerismo, che rivendicava il controllo sulla produzione e l'accesso ai beni e servizi.

Negli Stati Uniti, le prime esperienze per superare l'emarginazione delle persone con disabilità e l'approccio assistenziale si sono concretizzate attraverso una maggiore consapevolezza, seguita da azioni più conflittuali che hanno coinvolto l'intera società.

Tra gli anni Ottanta e Novanta, i principi del movimento per la Vita Indipendente sono entrati con forza nel dibattito internazionale. La nascita, nel 1980, dell'associazione Disabled Peoples' International, creata in opposizione alle tradizionali organizzazioni dominate da professionisti e genitori, ha segnato una tappa fondamentale.

In Europa, queste idee hanno iniziato a diffondersi nella seconda metà degli anni Ottanta, con la fondazione, nel 1992, dell'ENIL (European Network on

Independent Living), chiaramente ispirato al movimento americano. In Svezia, Adolf D. Ratzka, dopo aver conosciuto il movimento in California, ha promosso la filosofia della Vita Indipendente, contribuendo alla creazione della cooperativa STIL (Stockholm Cooperative for Independent Living). Grazie a STIL, molte persone con disabilità hanno potuto vivere in autonomia, gestendo direttamente i fondi per l'assistenza personale.

Anche nel Regno Unito il movimento ha avuto un impatto significativo, arricchendosi delle idee del modello sociale inglese. Guardando alle necessità di base individuate dal CIL (Centre for Independent Living) del Derbyshire – informazione, mutuo supporto, alloggio, assistenza personale – gli obiettivi del movimento appaiono condivisi.

Nei decenni successivi si è assistito ad un moltiplicarsi in tutta Europa di esperienze riconducibili alla prospettiva della Vita Indipendente.

La Vita Indipendente rappresenta sia un movimento sia una filosofia, caratterizzata da alcuni tratti distintivi, in parte già accennati e qui richiamati sinteticamente. Vivere una Vita Indipendente significa:

1. garantire alle persone con disabilità le stesse opportunità di scelta offerte a chi non ha disabilità;
2. mettere in discussione l'interpretazione tradizionale del concetto di indipendenza;
3. assicurare che siano i diretti interessati a mantenere il controllo su ogni forma di assistenza.

In altre parole, per le persone con disabilità, vivere una Vita Indipendente implica avere la medesima libertà di scelta – una libertà spesso oscurata, nascosta o negata – di qualsiasi altro cittadino. Questo concetto si collega all'idea di autodeterminazione, che si estende alla gestione della propria vita

in ambito domestico, lavorativo, ricreativo e nella partecipazione attiva alla comunità. Come afferma Adolf D. Ratzka:

«La Vita Indipendente non significa che non abbiamo bisogno di nessuno o che desideriamo vivere isolati. Significa che vogliamo esercitare lo stesso controllo e fare le stesse scelte quotidiane che i nostri coetanei non disabili, familiari e amici danno per scontate.»

Oltre alla libertà di scelta e all'autodeterminazione, i concetti chiave di questa prospettiva includono empowerment, non discriminazione e autonomia. Tuttavia, nel movimento, l'autonomia non è intesa come l'essere autosufficienti o fare tutto da soli, ma piuttosto come la capacità di scegliere e gestire consapevolmente le proprie dipendenze.

Alcuni studiosi parlano di "autonomia dipendente", un tipo di autonomia che «si basa sulla relazione con gli altri piuttosto che sull'affermazione di una totale autosufficienza e richiede la consapevolezza delle dipendenze dal contesto e dalle persone circostanti». Questa visione ridefinisce l'autonomia non come risultato di abilità individuali normativamente standardizzate, ma come un concetto radicato nella complessità delle relazioni e delle situazioni di vita.

In pratica, ciò implica che «l'indipendenza non dipende dalla capacità fisica o intellettuale di prendersi cura di sé senza assistenza, ma dall'aver accesso all'assistenza quando e come è necessario».

Il movimento per la Vita Indipendente si collega strettamente al modello sociale della disabilità, contrapponendosi al modello medico e riabilitativo tradizionale e al sistema burocratico che, di fatto, risultano disabilitanti. Il principio essenziale della Vita Indipendente – ovvero garantire alle persone con disabilità il pieno controllo sulla propria esistenza, ponendo fine alla marginalizzazione – è un elemento centrale del modello sociale.

Un confronto tra i due paradigmi aiuta a chiarirne le differenze, benché oggi vi sia una certa convergenza. Il modello medico localizza la disabilità nell'individuo e nelle sue limitazioni funzionali, trattando la persona come "paziente" che deve accettare passivamente le decisioni del professionista. Al contrario, il modello della Vita Indipendente attribuisce la disabilità alle barriere ambientali e agli atteggiamenti discriminatori della società. Qui, la persona con disabilità è vista come un utente o consumatore di servizi, da informare sulle alternative disponibili affinché possa scegliere ciò che meglio soddisfa le proprie esigenze.

Nel modello medico, il controllo delle decisioni resta in mano al professionista, mentre nel paradigma della Vita Indipendente è la persona disabile a mantenere il pieno controllo sulle scelte che riguardano la propria vita. L'enfasi si sposta dal curare o normalizzare la persona a favorire soluzioni basate sull'auto-aiuto, sulla consulenza tra pari e sulla rimozione delle barriere ambientali e sociali, promuovendo partnership a livello comunitario.

Ratzka riassume così questi concetti:

«Dobbiamo interrompere il monopolio dei professionisti non disabili che parlano per noi, definire i nostri problemi e proporre soluzioni per le nostre necessità. Dobbiamo creare organizzazioni efficienti che riflettano il punto di vista delle persone disabili. I governi devono riconoscere queste organizzazioni come partner nella definizione delle politiche sulla disabilità. Noi, persone disabili, dobbiamo aiutarci reciprocamente a cambiare il nostro destino.»

Il movimento per la Vita Indipendente ha influenzato profondamente anche i pronunciamenti internazionali a favore dei diritti delle persone con disabilità. Negli ultimi decenni del Novecento e nel nuovo millennio, si è assistito a un crescente coinvolgimento delle persone disabili nella definizione delle politiche a loro destinate. Questo approccio è evidente sia nella proclamazione dell'Anno Internazionale e del Decennio delle persone con disabilità sia nella

stesura delle Regole Standard sulle Pari Opportunità (ONU, 1993), a cui ha partecipato il Disabled Peoples' International insieme ad altre organizzazioni.

Nonostante questi passi avanti, è necessario riconoscere che, in molte occasioni, le voci degli esperti senza disabilità hanno continuato a prevalere, relegando i diretti interessati a ruoli marginali.

La svolta decisiva è arrivata con l'adozione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006), che ha finalmente riconosciuto le persone disabili come cittadini pari agli altri davanti alla legge. La Convenzione, ispirata dai principi della Vita Indipendente, include articoli fondamentali, come il n. 19, che sostiene il diritto alla scelta del luogo di residenza e all'accesso ai servizi necessari, e il n. 4.3, che richiede il coinvolgimento diretto delle persone disabili nelle decisioni politiche e legislative.

Il movimento per la Vita Indipendente ha portato all'attenzione globale i diritti delle persone con disabilità, promuovendo una società più inclusiva. Tuttavia, rimangono sfide significative, come la sostenibilità economica e il superamento delle nuove forme di istituzionalizzazione, spesso mascherate da risposte protette, che continuano a limitare l'autonomia delle persone disabili.