

ISTORIJAT SAMOSTALNOG ŽIVOTA

Gina McDonald i Mike Oxford

Ovo objašnjenje historijata samostalnog života nastavlja se na filozofiju koja tvrdi da osobe sa invaliditetom treba da uživaju ista građanska prava, opcije i kontrolu nad izborom u sopstvenom životu, kao i osobe koje nemaju invaliditet.

Istorijat samostalnog života je usko vezan sa borbama za građanska prava 1950 i 1960. među Amerikancima afričkog porekla. Osnovno pitanje sramnog tretmana zasnovanog na predrasudama i pogrešnim stereotipima u stanovanju, obrazovanju, transportu i zapošljavanju kao i strategije i taktike su vrlo slične. Ovaj istorijat i njegova pokretačka filozofija takodje imaju dosta zajedničkog sa ostalim političkim i socijalnim pokretima u zemlji u kasnim 60tim i ranim 70tim. Bilo je najmanje pet pokreta koji su uticali na pokret za invalidska prava.

Socijalni pokreti

Prvi socijalni pokret je bila deinstitutionalizacija, pokušaj da se ljudi, prevashodno oni sa progresivnim invaliditetom, izvuku iz institucija i vrate u svoje kućne zajednice. Ovaj pokret su vodili roditelji osoba sa progresivnim invaliditetom i njihovi pomoćnici, na principima normalizacije, koje je razvio Wolf Wolfensberger, sociolog iz Kanade. Njegova teorija je bila da osobe sa progresivnim invaliditetom treba da žive u najnormalnijim mogućim uslovima, da bi se od njih očekivalo da se ponašaju normalno. Druge promene se pojavljuju u domovima za zbrinjavanje gde se mladi ljudi sa višestrukim invaliditetom "skladište" radi nemanja boljih alternative (Wolfensberger, 1972).

Sledeći pokret je bio pokret za građanska prava. Iako osobe sa invaliditetom nisu bile uključene, kao zaštićeni sloj, u Akt o građanskim pravima, postala je realnost da ljudi mogu da ostvare prava, makar u zakonu, kao klasa-sloj. Gledajući hrabrost Rose Parks koja se neposlušno vozila u prednjem delu gradskog autobusa, ljudi sa invaliditetom su shvatili istovremeni izazov da uopšte udju u autobus.

Pokret za samopomoć koji je zapravo počeo 50tih godina okupljanjem anonimnih alkoholičara, razvio se tek u 70tim godinama. Mnoge knjige o samopomoći su objavljene i porastao je broj grupa podrške. Samopomoći pomoći "su-druga" su prepoznati kao ključni u filozofiji samostalnog života. U skladu sa ovim principom, verovalo se da osobe sa sličnim invaliditetom mogu bolje pomoći jedni drugima nego pojedinci koji ne dele iskustvo života sa sličnim invaliditetom.

Demedikalizacija je pokret koji je s početka višestruko na holistički pristup zdravstvenoj zaštiti. Postojao je pomak u demistifikaciji medicinske zajednice. Tako je sledeći kamen temeljac filozofije samostalnog života napravio pomak od autoritarnog medicinskog

modela ka paradigmi individualnog osnaživanja i odgovornosti za definisanje i ispunjavanje sopstvenih potreba.

Korisništvo, poslednji pokret koji se ovde opisuje, je bio onaj u kome su korisnici pošli da preispituju vrednost i cenu proizvoda. Ralph Nader je bio najpoznatiji zagovornik ovog pokreta, a njegovi sledbenici su nazivani Nader's Raiders. Verovatno najvažnije u filozofiji samostalnog života je ideja o kontroli dobara i usluga od strane korisnika u pitanjima koja se tiču sopstvenog izbora mogućnosti koje im se pružaju.

Paradigma samostalnog života, koju je razvio Gerben DeJong kasnih 70tih (DeJong, 1979), predlaže okretanje od medicinskog modela ka modelu samostalnog života. Uz već pomenute pokrete, ova teorija locira probleme ili nedostatke u društvu, ne u pojedincu. Osobe sa invaliditetom sebe više ne doživljavaju kao polomljene ili bolesne, svakako ne u stanju da im je potrebna "popravka". Pitanja kao što su socijalne i barijere u stavovima su bile pravi problem sa kojim su se osobe sa invaliditetom suočavale. Odgovore je trebalo naći u menjanju i "prepravci" društva, a ne osoba sa invaliditetom. Najvažnije, odluke treba da donose pojedinci a ne medicinski ili terapijski radnici umesto njih.

Korišćenjem ovih principa, ljudi počinju da se doživljavaju snažnima i okrenuti sebi, umesto pasivnim žrtvama, objektima milosrdja, bogaljsima ili polu-ličnostima. Invalidnost je počela da se posmatra kao prirodno, ne retko, životno iskustvo; ne kao tragedija.

Samostalni život

Ed Roberts se smatra ocem samostalnog života. Ed je postao invalid u trinaestoj godini kao posledica dečije paralize. Nakon perioda poricanja u kojem se izglednjivao do smrti, Ed se vratio u školu i dobio diplomu srednje škole. Počeo je da ide na koledž. Kalifornijsko odeljenje za rehabilitaciju ga je prvo odbilo za stipendiju, jer su ustanovili da je suviše težak invalid i ne može da bi radio. On je počeo javno da se bori i nakon jedne nedelje odobrili su mu finansijsku pomoć države. Petnaest godina kasnije, osoba koja je bila suviše težak invalid, je postala član Kalifornijskog odeljenja za rehabilitaciju - agencije koja ga je prvobitno otpisala.

Nakon diplome na koledžu San Mateo, konkurisao je za mesto na Berkli univerzitetu. Nakon početnog otpora dela univerziteta, Ed je primljen. Univerzitet mu je dozvolio korišćenje dela univerzitetske bolnice za spavanje, jer nije postojao pristupačan studentski stan (nijedna od stambenih zgrada nije mogla da izdrži težinu Edovih veštačkih pluća 800-lb. Obezbeđen mu je servis-usluga pratioca kroz državni program nazvan Pomoć teškim telesnim invalidima. Ovo je veoma važno jer je to bio korisnički kontrolisan servis personalnih asistentata. Ed je angažovao, obučavao i otpuštao svoje pratiocice.

Tokom 1970, Ed i drugi studenti sa invaliditetom su osnovali program za studente sa invaliditetom u Berkli kampu. Grupa se zvala Rolling Quads.

Ed je kontaktirao Judy Heumann, drugog aktivistu invalidskog pokreta u Njujorku. Ohrabrio je da dodje u Kaliforniju i sa drugim zastupnicima su osnovali prvi Centar za samostalni život na Berkliju. Iako je započeo kao skroman apartman, postao je model za svaki centar u zemlji danas. Taj novi program je odbacio medicinski model i fokusirao se na korisnike, međusobnu podršku, zastupanje promena i obuku o veštinama samostalnog života.

Tokom 1983, Ed, Judy i Joan Leon, su zajednički osnovali World Institute on Disability (WID), zastupnički i istraživački centar koji promovira prava osoba sa invaliditetom širom sveta. Ed Roberts je nečekivano umro 14. marta 1995.

Te rane 70te su bile vreme budjenja za invalidski pokret na odgovarajući ali različiti način. Kao što su se Ed Roberts i ostali borili za prava osoba sa invaliditetom, radeći na njihovom učestvovanju u društvu, školi i igri kao realnom, pravom i dostižnom cilju, drugi su dolazili da vide kako destruktivna i pogrešna može da bude sistematska institucionalizacija osoba sa invaliditetom. Nehuman i degradirajući tretman ljudi u državnim bolnicama, školama i drugim institucijama za trajni smeštaj izabrali su na svetlo dana a finansijski i socijalni troškovi su pokazali da se preispituju kao neprihvatljivi. Ovo budjenje u pokretu za samostalan život ilustrirao je još jedan aktivista borbe za prava invalida, Wade Blank.

ADAPT

Wade Blank je počeo svoju životnu boru za građanska prava sa Dr. Martin Luther Kingom, Jr. u Selmi, država Alabama. Za to vreme naučio je o totalnoj surovosti koja se javljala protiv ljudi za koje se smatralo da su izvan glavnih tokova civilizovanog društva. Od 1971. Wade je radio u medicinskom domu, Heritage House, pokušavajući da unapredi kvalitet života nekoliko mlađih stanara. Ti naponi, uključujući vođenje nekolicine stanara na koncert grupe Grateful Dead, definitivno su propali. Institucionalne službe i životni uslovi su davali šanse da se pronadju lične slobode i dostojanstven život.

Tokom 1974. Wade je osnovao Atlantis Community, model samostalnog života zasnovan na lokalnoj zajednici, korisnički kontrolisan. The Atlantis Community je obezbeđivala servis personalnih asistenata prevashodno pod kontrolom korisnika u lokalnim uslovima. Prvi korisnici su bili neki od mlađih stanara Heritage House (nakon što su Wadea otpustili). Prvobitno, Wade je obezbedio servis personalnih asistenata devetoricu ljudi besplatno, da bi se ti ljudi integrisali u društvo i živeli slobodan i dostojanstven život.

U 1978. Wade i Atlantis su shvatili da je pristupačan javni prevoz neophodnost za osobe sa invaliditetom da bi živeli samostalno u zajednici. To je bila godina kada je osnovan ADAPT - American Disabled for Accessible Public Transit (ADAPT).

Jula 5 i 6. 1978, Wade i devetnaest aktivista sa invaliditetom održali su javni autobuski hepening na uglu Brodveja i Kolfaksa u Denveru, Kolorado. ADAPT je konačno izrastao u prvu nacionalnu proletersku organizaciju aktivista sa invaliditetom.

U proleće 1990, Sekretarijat za Transport, Sam Skinner, konačno je odneo regulative koje se tiču liftova na autobusima. Te regulative su se primenile na zakon iz 1970. i njima su se zahtevali liftovi na novim autobusima. Transportna industrija je uspešno blokirala primenu ovog dela zakona skoro dvadeset godina, sve dok ADAPT nije promenio njihove i stavove nacije.

U 1990. nakon usvajanja Akta o Amerikancima sa invaliditetom (ADA), ADAPT je usmerio svoju viziju ka nacionalnom sistemu personalne asistencije zasnovane na lokalnoj zajednici i okončanju aparthejdnog sistema segregacije osoba sa invaliditetom zatvarajući ih u institucije protiv njihove volje. Akronim ADAPT je postao Program za personalne asistente Amerikanaca sa invaliditetom danas. Borba za nacionalnu politiku servisa personalnih asistenata i okončanje institucionalizacije je nastavljena I do današnjih dana.

Wade Blank je umro 15. Februara 1993. dok je neuspešno pokušavao da spase svog sina od davljenja u okeanu. Wade i Ed Roberts žive u mnogim srcima i nastavljenoj borbi za prava osoba sa invaliditetom.

Životi ova dva lidera u invalidskom pokretu daju dirljive primere moderne istorije, filozofije i evolucije samostalnog života u SAD. Da bi se upotpunio ovaj kratki napis o istorijatu samostalnog života moraju se sagledati i različiti delovi zakonodavstva u kojima su delovi koji se odnose na prava osoba sa invaliditetom, sa posebnim osvrtom na "bibliju" građanskih prava za osobe sa invaliditetom Akt o rehabilitaciji iz 1973. godine.

Zakoni o građanskim pravima

Pre nego se pozabavimo Aktom o rehabilitaciji, hronološki ćemo izlistati kratak opis važnih federalnih zakona o građanskim pravima koji se tiču osoba sa invaliditetom.

1964 – Akt o građanskim pravima: zabranjivao je diskriminaciju po osnovu rase, veroispovesti, etničke pripadnosti; kasnije je dodata polna-rodna pripadnost.

1968 – Akt o arhitektonskim barijerama: zabranjivano je postojanje arhitektonskih barijera u svim federalnim i zgradama koje su pripadale državnim organima.

1970 – Akt o generalnom gradskom prevozu: zahtevao je da sva vozila javnog prevoza treba da budu opremljena liftovima za invalidska kolica. Kao što smo napomenuli trebalo je dvadeset godina da to zaživi, zbog mahinacija kompanije za javni prevoz, i postane deo zakona u direktnoj primeni.

1973 – Akt o rehabilitaciji: posebno V poglavlje, odeljci 501, 503 i 504, zabranjuju diskriminaciju u federalnim programima i službama, kao i svim drugim programima ili službama koje se finansiraju iz federalnog budžeta.

1975 – Zakonski akt o progresivnim: između ostalog uspostavlja servise za zaštitu i zastupanje (**P**rotection & **A**dvocacy).

1975 – Akt o obrazovanju sve dece sa invaliditetom (PL 94-142): zahteva slobodno, odgovarajuće javno obrazovanje u najmanje mogućem restriktivnom okruženju za decu sa invaliditetom. Zakon se danas zove Akt o obrazovanju pojedinaca sa invaliditetom (IDEA).

1978 – Amandmani na Akt o rehabilitaciji: omogućuje kontrolu korisnicima centara za samostalni život.

1983 – Amandmani na Akt o rehabilitaciji: omogućava korisnicima programa personalne asistencije zastupnički program rehabilitacije i servisa samostalnog života.

1985 – Zakonski akt o mentalnim oboljenjima: zahteva zaštitu i zastupničke servisa (P&A) za osobe sa mentalnim oboljenjima.

1988 – Akt o građanskim pravima(rekonstrukcija zakona): -Civil Rights Restoration Act: neutralizuje loše primere u zakonu zalaganjem za prvobitnu nameru Kongresa o diskriminaciji u BILO KOM programu ili službi koji su deo federalne jurisdikcije – ne samo delova koji su direktno na federalnom budžetu.

1988 – Akt o pristupačnom vazdušnom transportu: zabranjuje diskriminaciju po osnovu invalidnosti u vazdušnom saobraćaju i zalaže se za jednak pristup službama vazdušnog saobraćaja.

1988 – Amandmani na Akt o adekvatnom stanovanju: zabranjuje diskriminaciju osoba sa invaliditetom i porodica sa decom. Takođe omogućava arhitektonsku pristupačnost u novoizgrađenim jedinicama, renoviranje postojećih i modifikaciju pristupa o trošku stanodavaca.

1990 – Akt o Amerikancima sa invaliditetom: omogućava zaštitu sveukupnih građanskih prava osoba sa invaliditetom; usko vezan za Akt o građanskim pravima u odeljku 504, V poglavlja.

Moderna istorija građanskih prava osoba sa invaliditetom je stara trideset godina. Ključni deo svih tih godina je priča o tome kako je Akt o rehabilitaciji iz 1973. konačno prošao proceduru i počeo da se primenjuje. To je priča o prvim organizovanim protestima za građanska prava osoba sa invaliditetom.

Akt o rehabilitaciji iz 1973. godine

Tokom 1972. Kongres je usvojio zakonski akt o rehabilitaciji kojeg su pozdravili aktivisti samostalnog života. Predsednik Ričard Nikson je uložio veto da bi sprečio da ovaj zakonski akt preraste u zakon. U toku ere političkog aktivizma na kraju vijetnamskog rata, Niksonov veto nije usporio aktiviste invalidskog pokreta koji su najavili snažne

proteste širom zemlje. U Njujorku je, lider za invalidska prava, Judy Heumann, sa još osamdeset aktivista sedela na bini postavljenoj na Medison Aveniji. Saobraćaj je bio zaustavljen. Nakon poplave ljutih pisama i protesta, u septembru 1973, Kongres je preskočio Niksonov veto napokon je Akt o rehabilitaciji 1973. postao zakon. Usvajanje ovakvog važnog zakona je značilo početak nastavka borbe za primenu i reviziju zakona u skladu sa vizijom zastupnika samostalnog života i aktivista za prava osoba sa invaliditetom.

Ključni stav u Aktu o rehabilitaciji nalazi se u odeljku 504, V poglavlja i glasi:

Ni pod kakvim uslovima osobe sa invaliditetom u SAD, posebno ne zbog svoje invalidnosti, ne mogu biti isključene iz učila, ne smeju im se poricati njihova prava i beneficije, niti smeju biti subjekti diskriminacije ni u jednom programu ili aktivnosti koji je u federalnom budžetskom sistemu.

Zastupnici su shvatili da će ovom novom zakonu trebati regulative da bi se primenjivao i bio obavezujući. Do 1977 su se menjali predsednici Nikson i Ford. Džimi Karter je imenovao Džozefa Kalifana, svog sekretara za zdravlje, obrazovanje i sigurnost. Kalifano je odbio da uradi regulative i dat mu je ultimatum do 4. aprila 1977. I taj datum je prošao bez Kalifanovog odgovora.

Na dan 5. aprila osobe sa invaliditetom su organizovale demonstracije u deset gradova širom države. Do kraja dana su demonstracije završene u devet gradova. U San Francisku su demonstranti odbili da se razidju.

Demonstranti, preko 150 osoba sa invaliditetom, su zauzeli federalne zgrade i odbili da ih napuste. Ostali su tu do 1. maja. Kalifano je doneo regulative 28. aprila, ali su demonstranti ostali sve dok nisu pregledali i odobrili sve regulative.

Lekcija je vrlo jednostavna. Kao što je rekao Martin Luter King,

Istorijska je činjenica da se privilegovane grupe retko odriču svojih privilegija dobrovoljno. Individualci mogu da budu moralno prosvetljeni da bi dobrovoljno odustali od svojih nepravедnih stavova, ali, kao što svi znamo, grupe su nemoralnije od pojedinaca. Znamo kroz bolno iskustvo da protivnik nikada ne daje slobodu dobrovoljno, nju ugnjeteni moraju da traže i zahtevaju.

Lideri pokreta za samostalan život

Istorijat pokreta za samostalan život nije kompletan bez spominjanja nekih lidera koji su nastavili da daju značajne doprinose pokretu, pravima i osnažavanju osoba sa invaliditetom.

- Max Starkloff, Charlie Carr i Marca Bristo su osnovali Nacionalni savet za samostalan život 1983. Savet je jedina organizacija korisnički kontrolisana i promovira prava i osnaživanje osoba sa invaliditetom.
- Justin Dart je igrao istaknutu ulogu u borbi za donošenje Akta o Amerikancima sa invaliditetom, i mnogi su ga videli kao duhovnog vodju pokreta danas.
- Lex Frieden je suosnivač ILRU Programa. Kao direktor Nacionalnog saveta za invalidnost, upravljao je pripremanjem originalnog ADA zakonodavstva i njegovo predstavljanje u Kongresu.
- Liz Savage i Pat Wright se smatraju majkama Akta o Amerikancima sa invaliditetom. One su vodile korisničku bitku za usvajanje Akta.

Tu su i nebrojeni drugi ljudi koji su davali, a nastavljaju i dalje da daju značajan doprinos pokretu za samostalan život.

REFERENCE

DeJong, Gerben. Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 60, October 1979.

Wolfensberger, Wolf. **The Principle of Normalization in Human Services**. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972.
