
Prezentacje

Czterdzieści sześć słów, które zmieniły historię

Lennard J. Davis

TEKSTY DRUGIE 2020, NR 2, S. 215–231

DOI: 10.18318/td.2020.2.15

Źródło: Tekst jest pierwszym rozdziałem książki *Enabling Acts: The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest US Minority Its Rights*, Beacon Press, Boston 2015, uzupełnionym przez Autora na potrzeby tego tłumaczenia o ostatnią sekcję.

Można powiedzieć, że ruch, który doprowadził do uchwalenia aktu o obywatelach amerykańskich z niepełnosprawnościami (Americans with Disabilities Act, dalej ADA) został zapoczątkowany w 1962 roku przez czterech studentów Uniwersytetu Illinois w Urbanie i Champaign, którzy zrezygnowali z zamieszkiwania w oddalonym budynku i przenieśli się w pobliże kampusu do odpowiednio przystosowanego domu. Ale można także twierdzić, że impuls do powstania tego ruchu dał zdeterminowany student Ed Roberts, który jako nastolatek wygrał walkę z polio, a w roku 1962 zdołał przekonać władze Uniwersytetu Kalifornijskiego w Berkeley, by przyjęły jego oraz inne osoby niepełnosprawne w poczet studentów i jednocześnie zapewniły im odpowiednie warunki mieszkaniowe. Być może początkiem był ruch na rzecz praw obywatelskich i przełomowy akt o prawach obywatelskich (Civil Rights Act) uchwalony w roku 1964? Źródło można także szukać w roku 1970, gdy Judy Heumann – poruszająca się na wózku inwalidzkim po zwycięskiej walce z polio – założyła organizację Niepełnosprawni do Dzieła

Lennard J. Davis

– amerykański badacz zajmujący się problematyką niepełnosprawności, autor m.in. książek *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body* (1995), *The End of Normal: Identity in a Biocultural Era* (2014) oraz *Enabling Acts: The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest US Minority Its Rights* (2015).

(Disabled in Action) w następstwie pozwu, który wniosła przeciwko miastu Nowy Jork za odmowę przyznania jej uprawnień nauczycielskich na podstawie założenia, że osoba niepełnosprawna nie powinna być nauczycielem; jak głosił nagłówek „Daily News”: „Miałeś polio? Możesz być prezydentem, nie nauczycielem!”. A może ruch został zapoczątkowany przez jeden spośród wielu innych drobnych lub doniosłych czynów, aktów ustawodawczych, protestów czy środków likwidujących istniejące bariery, powoli łączących się ze sobą, by stworzyć siłę, której nie dało się już powstrzymać.

Próba wskazania na zdarzenie, które dało początek ADA, przypomina poszukiwania źródeł Nilu albo Amazonki. Tak wiele dopływów połączyło się, by doprowadzić do uchwalenia aktu, że wskazanie pierwotnego źródła nie jest możliwe. Za to, podobnie jak w przypadku wielkich rzek, można powiedzieć, że w pewnym momencie ruch, który doprowadził do przyjęcia ADA, stał się zbyt potężny, by można mu było postawić tamę.

Chociaż z dzisiejszego punktu widzenia wydaje się, że to prawo musiało zostać przyjęte, to Kongres mógł nie sprostać stojącemu przed nim zadaniu i zamiast znaczącej ustawy stworzyć dokument, który wyrażałby jedynie ogólne życzenia. Z pewnością można też stwierdzić, że w dzisiejszych warunkach taki dokument nie zostałby uchwalony przez Kongres, o czym może świadczyć nieratyfikowanie przez Senat w 2012 roku Konwencji praw osób niepełnosprawnych ONZ. Bob Dole, który w sporym stopniu wpłynął na przyjęcie ADA przez Kongres, pojawił się na senackiej mównicy w 2013 roku, by w emocjonalnym wystąpieniu przedstawić argumenty za przyjęciem konwencji. Osiemdziesięciodziewięcioletni Dole, w ciągu minionych dwóch lat wielokrotnie hospitalizowany, sprawiał wrażenie wyczerpanego i kruchego. Mimo jego dramatycznego wystąpienia projekt ratyfikacji został odrzucony. Zarówno Dole, jak i senator Tom Harkin oraz kongresman Steny Hoyer stwierdzili, że gdyby nad ADA głosowano w 2015 roku, ustawa nie zostałaby przyjęta.

ADA jest doskonałym przykładem porozumienia zawartego ponad politycznymi podziałami, które obecnie wydaje się nieosiągalne, ale które było możliwe w czasach, gdy przedstawiciel Partii Republikańskiej prezydent George H.W. Bush współpracował z Izbą Reprezentantów i Senatem, pozostającymi pod kontrolą Partii Demokratycznej. Do tego sukcesu doprowadziła współpraca republikanów Dole'a i Hacha z demokratami Kennedym i Harkinem w Senacie oraz republikanina Steve'a Bartletta i demokraty Steny'ego Hoyera w izbie niższej. Wszyscy wymienieni politycy uznawali niepełnosprawność za wyzwanie, któremu obie partie pragnęły stawić czoło. Justin Dart, konserwatywny republikanin, twierdził: „ADA jest ważną kwestią dla

konserwatystów”¹. Także inny wytrwały konserwatysta George Will, którego syn ma zespół Downa, określił ADA jako „ostatni wielki akt inkluzji w amerykańską codzienność”². Obecnie takie porozumienie w imię wspólnego dobra jest niewyobrażalne. Kroki, które doprowadziły do przyjęcia ADA, powinny stanowić lekcję dla dzisiejszych decydentów.

Ustawodawstwo lat 60., które zapewniło prawa i świadczenia osobom biednym, weteranom wojny wietnamskiej, mniejszościom rasowym, a także osobom niepełnosprawnym, pozwoliło spojrzeć na niepełnosprawności nie tylko w kontekście statusu medycznego lub wykluczenia społecznego. Niepełnosprawność, tak jak pochodzenie etniczne, stała się tożsamością i tym samym zaczęła wymagać ochrony przed naruszeniami praw człowieka i nadużyciami praw obywatelskich.

Chociaż termin „prawa obywatelskie” jest powszechnie używany, to niekoniecznie w pełni zdajemy sobie sprawę z tego, czym właściwie są te prawa i dlaczego nie wynikają po prostu z faktu bycia obywatelem kraju, który posiada Kartę Praw (Bill of Rights – dziesięć pierwszych poprawek do amerykańskiej konstytucji, przyp. tłum.). Ogólnie rzecz biorąc, prawa obywatelskie stoją na straży wolności obywateli, chroniąc przed wkraczaniem w ich życie państwa lub innych jednostek oraz gwarantując im pełne uczestnictwo w życiu politycznym i obywatelskim. Jeśli te prawa są stosowane wobec obywateli w nierównym stopniu lub pozostają jedynie martwym zapisem, zamiast stanowić ważny element życia obywatelskiego, wymagane jest uchwalenie odpowiednich aktów, które precyzyjnie określą sposób, w jaki powinny być wdrażane i chronione.

Gdy spojrzymy na historię tego prawodawstwa, zauważymy powolne nadbudowywanie się legislacji dotyczącej praw człowieka, która stworzyła podstawy ADA. Akty prawne uchwalane przez Kongres stopniowo gromadziły się niczym kamyczki lub osady, zmieniając grunt, na którym wznoszone były prawa kraju. Staje się to widoczne, gdy spojrzymy na sposób, w jaki przyjęcie aktu o prawach obywatelskich (Civil Rights Act) w 1964 roku współgrało z utworzeniem programów opieki zdrowotnej Medicare i Medicaid w 1965

1 *Legislative History of Public Law 101–336: The Americans with Disabilities Act*, trzy tomy, sporządzone na wniosek Committee on Education and Labor, US House of Representatives, 101 Kongres, druga sesja, s. 1325, House Committee on Education and Labor, Washington, grudzień 1990, <http://babel.hathitrust.org>.

2 G.F. Will *The Inclusion of the Handicapped*, „Nashua (NH) Telegraph” 24.06.1983, <http://news.google.com/newspapers?nid=2209&dat=19830624&id=64IKAAAIBAJ&sjid=EJQMAAAIBAJ&pg=5357,5589666>.

roku, a następnie połączymy to z uchwalonym w 1968 roku aktem o sprawiedliwym mieszkalnictwie (Fair Housing Act), zabraniającym dyskryminacji w sprzedaży i wynajmie nieruchomości. W tym samym roku akt o barierach architektonicznych (Architectural Barriers Act) nakazał likwidację utrudnień w dostępie do wszystkich budynków federalnych lub mieszczących instytucje korzystające z funduszy federalnych. Wreszcie, w roku 1972 tytuł IX nowelizacji aktu o edukacji (Education Amendments Act) wprowadził prawną ochronę przed dyskryminacją ze względu na płeć w sferze oświaty. W ten sposób w ciągu zaledwie ośmiu lat rozwinął się wyraźny nurt poszerzania ochrony osób na podstawie posiadanych przez nie praw obywatelskich.

Należy pamiętać, że w amerykańskiej polityce wewnętrznej był to okres, kiedy poszerzenie roli administracji centralnej przyniosło pomoc państwową i udostępniło usługi publiczne rzeszy obywateli. Projekt Wielkiego Społeczeństwa (Great Society) prezydenta Lyndona B. Johnsona miał na celu eliminację lub redukcję biedy i redystrybucję powojennego bogactwa pomiędzy wszystkich obywateli.

W roku 1972 Hubert Humphrey, jeden z twórców aktu o prawach obywatelskich z 1964 roku, podjął śmiało działania, których celem było wpisanie do ustawy klauzul chroniących osoby niepełnosprawne. Z senackiej mównicy apelował:

Nie możemy dłużej znosić hipokryzji, która pozwala na jedno szczególne wykluczenie z obietnicy, jaką daje Ameryka: milionów dzieci, nastolatków i dorosłych z intelektualnymi lub fizycznymi niepełnosprawnościami. Stanowczo musimy ustanowić dla nich prawo uczestnictwa w tej obietnicy, którą tak wyśmienicie opisał Thomas Wolfe [w powieści *Nie ma powrotu*]: „Każdemu dać możliwość; każdemu, bez względu na pochodzenie, jego błyszczącą złotą szansę. [...] To jest obietnica Ameryki”³.

Jako dziadek dziecka z zespołem Downa Humphrey miał świadomość wyzwania stojących przed osobami niepełnosprawnymi. Jednak jego apel pozostał bez echa i mimo wysiłków żadne prawo nie zostało uchwalone. Powolne obejmowanie ochroną kolejnych aspektów niepełnosprawności było dopuszczalne, ale kiedy pojawił się pomysł uznania niepełnosprawności za tożsamość tak jak rasy, okazało się, że brakuje potrzebnego poparcia dla tej inicjatywy.

3 „Congressional Record”, 20.01.1972, s. 525.

Warto zauważyć, że stało się tak, gdyż wielu polityków, w tym przywódców afroamerykańskich, obawiało się r o z m y c i a powszechnie już rozpoznawalnych praw człowieka, gwarantowanych przez ustawę z 1964 roku, z powodu włączenia do nich innych kategorii, takich jak niepełnosprawność. Co więcej, zrodziło to także lęk przed wznowieniem debaty nad tym przełomowym aktem, bo mogło to doprowadzić do jego niekorzystnej zmiany. Z tego względu prawa osób niepełnosprawnych były postrzegane raczej jako problem niż rozwiązanie.

W 1972 roku przywódcy partyjni zaproponowali Humphreyowi włączenie treści jego wystąpienia do aktu o rehabilitacji, mającego znowelizować zapisy z roku 1920, kiedy to ustanowiono świadczenia dla niepełnosprawnych weteranów pierwszej wojny światowej. Nowelizacja stała się konieczna, gdyż w latach 70. do kraju powracali żołnierze okaleczeni w apokaliptycznym konflikcie w Wietnamie, a kwestia rehabilitacji znów stała się sprawą narodową. Mimo to, gdy po długiej dyskusji Kongres uchwalił nową ustawę, prezydent Richard Nixon i tak dwukrotnie ją zawetował. Nie spodobał mu się zapis o transferze funduszy federalnych do stanów na pokrycie kosztów samodzielnego mieszkania osób o znacznym stopniu niepełnosprawności. W tamtym czasie ośrodki samodzielnego zamieszkania pilnie potrzebowały środków, które jednak płynęły do centrów aktywizacji zawodowej – centra te kształtowały swoje działania na podstawie medycznego modelu niepełnosprawności, a nie bardziej humanitarnego, który brałby pod uwagę doświadczenia ludzi niebędących przecież jedynie pacjentami. Ośrodki samodzielnego zamieszkania prowadziły osoby, które same były niepełnosprawne i skłaniały się w stronę modelu nieinstytucjonalnego: samodzielnych mieszkań, pomocy osobistych asystentów oraz podejmowania pracy zawodowej tak jak ludzie w pełni sprawni. Po pierwszym zawetowaniu ustawy przez prezydenta Kongres przedstawił propozycję poprawek, lecz Nixon zgłosił powtórne weto. Ostatecznie ustawa została przyjęta w 1973 roku, już bez zapisów gwarantujących środki federalne na finansowanie samodzielnych mieszkań (zostały one zagwarantowane w roku 1978 przez poprawkę znaną jako tytuł VII).

Prezydent Nixon złożył swój podpis pod aktem o rehabilitacji 26 września 1973 roku. Głównym celem tej ustawy było przesunięcie wsparcia udzielanego przez rząd federalny ze sfery rehabilitacji zawodowej w kierunku szerszego wsparcia: nie tylko przygotowania zawodowego, lecz całego obszaru życia osób z niepełnosprawnościami. Jednak o trwałym wpływie tej rozbudowanej ustawy zadecydowały zaledwie cztery linijki tekstu. Niczym magiczna fraza wpisana w zakłęcie zmieniły całą historię walki o prawa osób

niepełnosprawnych w Stanach Zjednoczonych. W sekcji 504, ostatniej w bardzo rozległym rozdziale, anonimowy pracownik biura legislacyjnego zapisał słowa, które miały powiązać tę nową ustawę z wcześniejszymi regulacjami dotyczącymi praw obywatelskich:

Żadna osoba o orzeczonym stopniu niepełnosprawności w Stanach Zjednoczonych, zgodnie z definicją zawartą w sekcji 7(6), nie będzie, jedynie ze względu na swą niepełnosprawność, wyłączona z uczestnictwa w programie, pozbawiona korzyści lub poddana dyskryminacji w ramach jakichkolwiek programów lub działań dofinansowanych z budżetu federalnego.

W toku sporu, który przetoczył się przez obydwie izby Kongresu, w całym zamieszaniu związanym z nieustannym przepisywaniem tego aktu i wśród wszystkich zarzutów podnoszonych przez prezydenta Nixona, który uważał, że jest ona reliktem projektu Wielkiego Społeczeństwa, nikt nie zwrócił uwagi na ten fragment. Jednak to właśnie sekcja 504 stała się kamieniem węgielnym prac prowadzących do ADA. Była to bowiem pierwsza legislacja na poziomie federalnym jasno i bezwarunkowo gwarantująca prawa obywatelskie osobom z niepełnosprawnością; została ukształtowana na wzór tytułu VI aktu o prawach obywatelskich i tytułu IX nowelizacji aktu o edukacji – dwóch aktów, z których żaden nie wspominał o osobach niepełnosprawnych. Sekcja 504 liczyła jedynie czterdzieści sześć słów, lecz jej skrócowa forma zrodziła w ciągu kolejnych kilku lat całe tomy komentarzy prawnych.

W roku 1969 John Wodatch, świeżo upieczony absolwent prawa na Uniwersytecie Georgetown, z trudem zdołał uniknąć poboru wojskowego, który w trakcie wojny wietnamskiej miał formę loterii. Zamiast wojny w Indochinach na młodego prawnika czekał bój w kraju – praca na rzecz praw obywatelskich i desegregacji amerykańskich szkół. Wodatch został zatrudniony w gabinecie głównego radcy prawnego Departamentu Zdrowia, Edukacji i Pomocy Społecznej (Department of Health, Education, and Welfare, dalej: HEW), gdzie po przejściu przez niemal wszystkie wydziały znalazł dla siebie miejsce w Dziale Praw Obywatelskich. Tam zajął się desegregacją szkół, czyli właśnie tym, czym chciał się zajmować.

Zaczęłam pracę w poniedziałek, a we wtorek miałem pierwszą rozprawę – wspominał Wodatch. – Teraz, kiedy się nad tym zastanawiam, to wiem, że chociaż byłem dobrym studentem, brakowało mi jakiegokolwiek doświadczenia w prawdziwym świecie. W noc przed rozprawą moja

żona nie zmrużyła oka, bo przesłuchiwałem ją w roli kuratora oświatowego. [...] Teraz wiem, że nawet tresowana foka wygrałaby tę sprawę.

Niemal przypadkiem Wodatch przekierował swoje zawodowe zainteresowanie z desegregacji szkół na desegregację ośrodków opieki psychiatrycznej. „Tym, co chciałem osiągnąć, było wymieszanie białych pacjentów z oddziałów dla białych z czarnymi pacjentami z oddziałów dla czarnych”. Swoje wrażenia z wizyt w tych ośrodkach podsumował następująco: „Zobaczyłem, dosłownie, nagich ludzi przykutych do ścian. Salą z czterystoma łózkami, do których byli przywiązani pacjenci, zajmowało się trzech opiekunów. W tym wszystkim biali byli traktowani lepiej niż czarni, więc rozpoczęliśmy integrację”. Koszmary związane z tymi doświadczeniami prześladowały Wodatcha jeszcze przez wiele lat, ale skłoniły go także do podjęcia pracy nad kwestiami związanymi z niepełnosprawnością w Departamencie Sprawiedliwości.

Właśnie w tym momencie kariery zawodowej Wodatch wkracza do naszej historii. Wspomniany wcześniej krótki paragraf zwany sekcją 504, jak podobne zapisy każdego aktu, wymagał dalszych pisemnych regulacji, by prawo mogło zostać wdrożone. Właśnie nad ich stworzeniem Wodatch spędził setki godzin, a tak wspominał po latach ten okres: „Zatrudniłem pomocników i ruszyliśmy w kraj, by pytać ludzi z niepełnosprawnościami, czym jest dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność”.

Gdy 17 czerwca 1972 roku niezidentyfikowani sprawcy włamali się do siedziby Partii Demokratycznej, mieszczącej się w budynku Watergate, nie było jeszcze wiadomo, że doprowadzi to do rezygnacji prezydenta Richarda Nixona w 1974 roku. Ale w zakresie praw obywatelskich podpisanie ustawy o rehabilitacji we wrześniu 1973 roku wyznaczyło moment, w którym sekcja 504 przedarła się do krajowej świadomości prawnej, otwierając osobom niepełnosprawnym drogę do stosowania idei praw człowieka.

Wyzwanie, którego podjął się Wodatch wraz ze współpracownikami, zajęło lata, a gdy prace nad regulacjami zbliżały się do końca, nastąpiła zmiana w administracji centralnej w związku z przejściem obowiązków prezydenckich przez Geralda Forda. Wodatch musiał dostosować się do wymagań nowego szefa, George'a Matthews'a, który postanowił zwolnić tempo prac. Kolejna zmiana w Waszyngtonie, wynikająca z objęcia prezydentury przez zaangażowanego w walkę o prawa człowieka Jimmy'ego Cartera, pozostała bez wpływu na wdrożenie regulacji. James Califano, sekretarz HEW w administracji Cartera, oczekiwał od swojego urzędu pełnej przejrzystości, zarządził więc przegląd i zrewidowanie regulacji. Jak później twierdził, chodziło o właściwy

zapis i uniknięcie nieścisłości, w owym czasie jednak nikt w to nie wierzył, gdyż proces legislacyjny ciągnął się latami⁴.

Paradoksalnie bezpośrednim wynikiem tej opieszałości był wzbierający aktywizm, który doprowadził do powstania ruchu walczącego o prawa osób niepełnosprawnych na szczeblu krajowym. W gruncie rzeczy początki ruchu można dostrzec już w roku 1974, kiedy pierwsza organizacja zajmująca się niepełnosprawnością jako taką, Amerykańska Koalicja Obywateli z Niepełnosprawnością (American Coalition of Citizens with Disabilities), rozpoczęła działania lobbujące nieskupiające się na żadnym konkretnym rodzaju ograniczenia fizycznego czy intelektualnego. Ta organizacja, założona między innymi przez Eunice Fiorito, niewidomą pracownicę nowojorskiego ratusza, i kierowana przez Franka Bowe'a, niesłyszącego psychologa edukacji z Uniwersytetu Nowojorskiego, była ważnym ośrodkiem zrzeszającym aktywistów walczących o wdrożenie regulacji wymaganych przez sekcję 504. W lutym 1977 roku w różnych rejonach kraju odbyły się protesty przed lokalnymi biurami HEW. W kolejnym miesiącu protesty skupiły się w Waszyngtonie, gdzie setki osób z niepełnosprawnościami demonstrowały na schodach Kapitolu. Fala protestów przetoczyła się kolejno przez Atlantę, Boston, Chicago, Dallas, Denver, Filadelfię, Nowy Jork, Seattle i San Francisco. Frank Bowe wysłał do prezydenta Cartera list – jego kopię skierował też do sekretarza HEW Josepha Califano – grożąc okupacją lokalnych ekspozytur departamentu, jeżeli odpowiednie regulacje nie zostaną ogłoszone w ciągu trzech tygodni od wystosowania apelu, a więc przed 4 kwietnia: „Wielu z nas Pana poparło i wytrwale pracowało przy kampanii wyborczej. [...] Jesteśmy rozczarowani tak wyraźnym nadużyciem zaufania”⁵. Jack Anderson opisał tę sytuację w następujący sposób:

Tysiące niepełnosprawnych Amerykanów przez swą heroiczną próbę zablokowania rządowych biur w dziesięciu miastach ryzykuje, że na wózkach inwalidzkich trafią prosto do celi. Są wściekli na to, co postrzegają jako wycofanie się prezydenta Cartera z obietnicy zatroszczenia się o dwadzieścia osiem milionów niepełnosprawnych obywateli.⁶

4 R. Scotch *From Good Will to Civil Rights: Transforming Federal Disability Policy*, Temple University Press, Philadelphia 2009. Scotch daje najlepszy i najbardziej zniuansowany opis historii tworzenia tego prawa.

5 J. Anderson, L. Whitten, *Handicapped Plan 10-City Sit-In*, „Washington Post” 26.03.1977.

6 Tamże.

Brak odpowiedniej reakcji ze strony Jimmy'ego Cartera dziwił tym bardziej, że przecież wcześniej prezydent sam atakował administrację Forda za zwlekanie z regulacjami niezbędnymi do wdrożenia sekcji 504.

Spotkanie z Califano odbyło się 4 kwietnia, lecz nie wynikało z niego nic konkretnego. Co zaskakujące, sekretarz HEW usiłował wyprzedzić działania demonstrantów, oznajmiając na konferencji prasowej, że „popiera” demonstracje i „Zobowiązuje cały personel HEW do pełnej współpracy z demonstrantami w czasie, kiedy realizują oni swe konstytucyjne prawo do swobodnej wypowiedzi”⁷.

Spośród wszystkich demonstracji prowadzonych podczas walki o sekcję 504 w zbiorowej pamięci ruchów na rzecz osób niepełnosprawnych najsilniej zapisało się przejęcie biura HEW w San Francisco. W tym silnie związanym z ruchem protestacyjnym mieście, leżącym po przeciwnej stronie zatoki niż Berkeley, gdzie zrodził się ruch niezależnego zamieszkiwania, nie było trudno zgromadzić żywiołową grupę protestujących – ludzi oddanych sprawie do tego stopnia, że byli gotowi okupować budynek rządowy przez dwadzieścia pięć dni. Protestujący prezentujący się zgodnie z duchem czasu – długie włosy, koszulki farbowane w psychodeliczne wzory – wnosząc zaciśnięte pięści w geście sprzeciwu kojarzonym z Czarnymi Panterami (przynajmniej jeden niepełnosprawny członek Panter był na miejscu), odmówili opuszczenia budynku, jeśli regulacje nie zostaną wprowadzone w życie. W mediach zaroiło się od obrazów osób poruszających się na wózkach, używających lasek, posługujących się językiem migowym, które rozbiły obóz pod budynkiem i od 5 do 30 kwietnia 1977 roku prowadziły najdłuższą okupację budynku federalnego w historii Stanów Zjednoczonych. Przed nadejściem terminu ultimatum 28 kwietnia Califano ustąpił i podpisał regulacje w takiej formie, w jakiej zostały sporządzone przez Wodatcha i jego pomocników – nie zmienił w nich ani jednego słowa. Wreszcie po niemal czterech latach od podpisania aktu przez prezydenta Nixona, sekcja 504 weszła w życie. Osoby niepełnosprawne nareszcie zyskały prawa obywatelskie, mniejsza o to, że jedynie w ramach instytucji federalnych i tych, które finansowano z budżetu federalnego.

Chociaż nasze postrzeganie wydarzeń politycznych jest często kształtowane przez przekonanie, że są one nieuniknione, a ruchy społeczne wyrastają niczym grzyby po deszczu zmiany, tym, co prawdopodobnie wyznacza bieg historii, jest jednak staranne planowanie przez oddanych sprawie, choć może

7 B.T. McMahon, L. Shaw *Enabling Lives: Biographies of Six Prominent Americans with Disabilities*, CRC Press, Boca Raton 2000, s. 116.

niedocenianych przywódców i ich pomocników. Wiele osób podkreśla rolę aktywizmu w uchwaleniu ADA i rzeczywistość jego siła jest niepodważalna. Poruszające obrazy osób na wózkach i borykających się z innymi ograniczeniami ruchowymi, powoli i z bólem wdrapujących się na schody Kapitolu, stały się trwałymi i potężnymi symbolami ruchu walczącego o prawa osób niepełnosprawnych. Niemniej ktoś te demonstracje musiał zaplanować, a zgromadzenie w Waszyngtonie osób z ograniczeniami ruchowymi wiązało się z większymi kosztami finansowymi i emocjonalnymi niż protesty osób nieborykających się z podobnymi wyzwaniem (wynikało to m.in. z braku przystosowania do ich potrzeb autobusów, pociągów i samolotów, a także hoteli oraz przestrzeni spotkań).

Należy zaznaczyć, że inaczej niż w przypadku ruchu na rzecz praw obywatelskich w latach 60., z towarzyszącymi mu lokalnymi demonstracjami i zamieszkami oraz pojawiającą się w odpowiedzi na nie przemocą ze strony policji i lokalnych milicji obywatelskich, ruch walki o prawa osób niepełnosprawnych nie rozwijał się w sposób równie spontaniczny. Demonstracje na amerykańskim Południu w okresie poprzedzającym rok 1964 i brutalna reakcja na nie – morderstwa, napaści, wypuszczanie psów policyjnych na protestujących, używanie przeciwko nim wody pod wysokim ciśnieniem i gazu łzawiącego – poruszyły narodowe sumienie i z potrzeby ustanowienia prawodawstwa regulującego prawa obywatelskie uczyniły narodową konieczność. Martin Luther King pisał w 1964 roku: „Ustawa obecnie rozpatrywana przez Kongres jest dzieckiem burzy, owocem najbardziej gwałtownego zdarzenia, jakiego doświadczył naród w czasie pokoju”⁸. Natomiast ADA nie zrodziła się z burzy, ale raczej, metaforycznie rzecz ujmując, w wyniku inwersji pogodowej, w trakcie której rozpętać miały się skutki długotrwanie narastającej różnicy ciśnień.

Mimo to w historii ruchu walczącego o prawa osób niepełnosprawnych nie było równie dramatycznych punktów zwrotnych, jak te kojarzone z Selmą czy Birmingham. Demonstracje krajowe, które trafiły do powszechnej świadomości i w niej pozostały, były rezultatem zaplanowanych, skoordynowanych działań. Chociaż wyrastały z ducha społecznikowskiego, uzgadniano je centralnie – organizatorzy i stratedzy z takich miejsc jak Waszyngton uruchamiali swoje kontakty w rozsianych po całych Stanach środowiskach osób niepełnosprawnych. Co więcej, w historii ruchu nie doszło do masowych protestów ulicznych, w trakcie których osoby niepełnosprawne byłyby pacyfikowane przez policję i wojsko. Mogło to wynikać stąd, że wiele osób

8 M.L. King Jr. *The Hammer of Civil Rights*, „Nation” 9.03.1964, <https://www.thenation.com/article/157742/hammer-civil-rights>.

niepełnosprawnych było zdanych na opiekunów i zależało od instytucji, a więc nie miało możliwości spontanicznego wyjścia na ulicę w geście sprzeciwu. W dodatku duża część z nich wcale nie myślała o sobie jako o części jakiegoś większego ruchu politycznego i postrzegała się wyłącznie jako jednostki z problemami medycznymi. Trzeba było powstania ruchu, aby ci ludzie spojrzeli na siebie jako na osoby niepełnosprawne również w kontekście politycznym. Nie należy także zapominać, że przed ADA i innymi aktami tego typu, ulice były w większości niedostępne dla osób poruszających się na wózkach – obniżenie krawężników było skutkiem wspomnianej legislacji.

Nie chcę w żadnym przypadku twierdzić, że aktywizm nie odegrał znacznej roli w walce o prawa osób niepełnosprawnych. Wystarczy chociażby wskazać na zasługi tej niewidocznej armii w protestach przeciw miejskim przewoźnikom publicznym. Najszerzej znane protesty zostały zorganizowane w Denver przez społeczność niezależnego zamieszkania Atlantis, a przewodził im żywiolowy, długowłosego pastora Wade Blank. Chociaż sam nie był niepełnosprawny, podjął się pracy z młodzieżą o wysokim stopniu niepełnosprawności, która w miarę upływu czasu zaczęła dostrzegać swoją siłę polityczną. Przykuwając się łańcuchami do autobusów, prowadząc śmiałą walkę polityczną i licząc na niechęć polityków do nękania osób niepełnosprawnych, członkowie społeczności Atlantis (która zamieniła się w ogólnokrajowe stowarzyszenie o nazwie Niepełnosprawni Amerykanie na rzecz Dostępnego Transportu Publicznego, Americans Disabled for Accessible Public Transport, ADAPT) odnieśli sukces i doprowadzili do zniesienia barier w systemie transportu publicznego. Sukces akcji w Denver był pierwszym z wielu, gdyż później ruch rozszerzył się na wiele miast Stanów Zjednoczonych.

Innym przykładem lokalnego działania na rzecz otwarcia transportu publicznego mogą być wydarzenia, które nastąpiły w 1972 roku w Nowym Jorku, po pierwszym zawetowaniu aktu o rehabilitacji przez prezydenta Nixona. Wcześniej wspomniana Judy Heumann i około sześćdziesiąt innych osób wyszło na ulicę miasta by zaprotestować. Jak stwierdza Heumann, początkowo nikt nie zwrócił uwagi na grupę ludzi, którzy urządzili symboliczny pogrzeb osób niepełnosprawnych przed budynkiem federalnym na Dolnym Manhattanie. Protestujący, sfrustrowani brakiem zainteresowania, przenieśli się bliżej centrum, przed siedzibę sztabu wyborczego Nixona mieszczącą się przy Madison Avenue, gdzie zablokowali ruch uliczny. W filmie dokumentalnym zatytułowanym *We Won't Go Away* (Nigdzie się stąd nie ruszymy) Ralf Hotchkiss wspomina, że po tej blokadzie demonstranci postanowili udać się do Waszyngtonu, by „spotkać się ze wszystkimi reprezentującymi ich

kongresmenami oraz z tymi, którzy głosowali przeciwko ustawie – zasadniczo przypuścić szturm na stolicę i zdobyć w ten sposób poparcie, które doprowadziło do największego sprzeciwu w historii Kongresu, sprzeciwu odrzucającego prezydenckie weto”. Hotchkiss i narrator dokumentu sugerują, że przyjęcie uchwały w jej ostatecznym kształcie było skutkiem wspomnianych działań.

W rzeczywistości rezultat był właśnie taki, ale jego przyczyny zupełnie inne. Samą ustawę trzeba było aż trzykrotnie redagować, a jej dwie pierwsze wersje zostały zawetowane. W Kongresie nigdy zaś nie udało się znaleźć wystarczającej liczby głosów, by odrzucić te weta.

Jednak wedle popularnej wersji tej historii to aktywizm doprowadził do przyjęcia prawa. To właśnie ją miał na myśli Hotchkiss i to z nią przeważnie się spotykamy – prezentuje się w skrócie następująco: legislacyjny marazm, opór administracji, aktywizm niepełnosprawnych, a potem sukces. To niewątpliwie inspirująca opowieść, jednak pomija zbyt wiele aspektów. Tego typu narracje są potrzebne do budowania grupowej dumy i poparcia dla sprawy, ale by osiągnąć sukces, trzeba było wysiłków całej społeczności – wkładu wielu sił i osób. Demonstracjom pod przywództwem Judy Heumann towarzyszył cenny i błyskotliwy przekaz medialny, więc nie pozostały prawdopodobnie bez wpływu na przegłosowanie ustawy. Jednak bez demokratycznej większości w obu izbach samo głosowanie nie doszłoby do skutku. Owszem, uliczny aktywizm był ważny, ale równie – jeśli nie bardziej – istotne były działania bezimiennych pracowników Kongresu i lobbystów w Waszyngtonie. Może powinniśmy patrzeć na tę skomplikowaną kwestię, jaką jest polityka, jako na rezultat działań trzech grup, czasem pozostających ze sobą w zgodzie, a czasem w konflikcie – pierwszą byłyby powszechnie rozpoznawalne supergwiazdy polityki, drugą osoby zatrudnione w ich gabinetach, wykonujące całą nużącą i ciężką pracę, czyli pisanie ustaw i organizowanie wysłuchań, wreszcie trzecią aktywności, którzy przyspieszają bieg spraw, kiedy zauważą, że pierwsze dwie grupy zaczynają zwalniać. Wszystkie trzy grupy są ważne, a ich wkład w daną sprawę za każdym razem inny.

Celem mojego tekstu nie jest podważenie siły i doniosłości aktywizmu. Jednak jako naukowiec i autor nie mogę zmieniać historii tak, by pasowała do oczekiwanego wyniku. Aktywizm jest ważną częścią każdego ruchu politycznego, a historia danego ruchu może służyć jednocześnie wielu celom. Jednym z nich jest tworzenie bohaterów i przywódców, innym pokazanie siły zbiorowości, która narażała w walce swoje ciało i życie. Jeszcze innym może być stworzenie rozpoznawalnej i łatwej do zrozumienia opowieści o drodze do zwycięstwa. Ale diabeł tkwi w szczegółach. Na każdą osobę wdrapującą się po stopniach Kapitolu przypada ktoś zapomniany, sporządzający na jakimś

spotkaniu notatkę, która gdzieś przepadła, albo ktoś wykonujący telefon nieodnotowany w dokumentach. Przecież w miejscach takich jak Waszyngton bardzo wiele dzieje się za zamkniętymi drzwiami – dzięki uśmiechowi, uściskowi dłoni albo wykręceniu ręki.

Trzeba pamiętać także o tym, że nie istnieje żadna jasna i wyraźna linia oddzielająca aktywizm od zakulisowego lobbingu. Wielu najbardziej wpływowych członków ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych było i pozostało aktywistami w tym znaczeniu, że organizowali pikety i brali w nich udział, chociaż równocześnie toczyli walkę w gabinetach politycznych. W gruncie rzeczy lepiej byłoby myśleć o niektórych bohaterach tej opowieści jako o aktywistach pracujących w gabinetach administracji i jako o lobbyistach, którzy są równocześnie aktywistami. Chociaż lubimy oddzielać od siebie pełnione przez ludzi funkcje, w rzeczywistości ludzkie losy są splecione i wzajemnie się warunkują, a aktywizm, który u jednej osoby przybiera postać przykuwania się do autobusu, u kogoś innego może polegać na napisaniu listu lub zadzwonieniu do właściwej osoby we właściwym momencie.

Ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych niewątpliwie wzorował się na bezpośrednio go poprzedzającym ruchu praw obywatelskich. Każdemu nagraniu i każdej przemowie przed budynkami rządowymi towarzyszyły cienie, echa oraz rytm przemów Martina Luthera Kinga i innych przywódców ruchu praw obywatelskich, aktywiści walczący o prawa niepełnosprawnych śpiewali ich pieśni: *We Shall Overcome, Keep Your Eyes on the Prize, Ain't Gonna Let Nobody Turn Me Around* inspirowały również tych, którzy pragnęli wdrożenia sekcji 504 i uchwalenia ADA. W opowieści o aktywistach ruchu na rzecz osób niepełnosprawnych nie bez powodu powoływano się na kroczących przed nimi przedstawicieli ruchu praw obywatelskich.

Karol Marks stwierdził, że wydarzenia historyczne zdarzają się dwukrotnie – po raz pierwszy jako tragedia, a potem jako farsa. Ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych zdołał uniknąć jednego i drugiego, niemniej stale powtarzana narracja prostuje pewne zawilości i dodaje koloru sprawom, tak, by stworzyć opowieść doskonałą. W tym kontekście warto zwrócić uwagę, że chociaż historia walki Afroamerykanów o prawa obywatelskie opromienia swym blaskiem ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych, to jednocześnie z nią kontrastuje. Nie można porównywać osób takich, jak Ed Roberts, Judy Heumann i Justin Dart z Martinem Lutherem Kingiem, Jesse Jacksonem czy Rosą Parks. Marszy na Waszyngton nie można zrównywać z demonstracjami z okresu walki o prawa obywatelskie. Nie sposób stawiać obok siebie protestów przeciwko niedostosowaniu transportu publicznego do potrzeb osób

niepełnosprawnych i segregacji w środkach komunikacji na Południu, chociaż występuje między nimi zauważalne podobieństwo – skala przemocy, groźba utraty życia czy uwięzienia w obu przypadkach była nieporównywalna.

Chcę jeszcze raz podkreślić: w żaden sposób nie sugeruję, że segregacja, której de facto doświadczała część osób z pewnymi niepełnosprawnościami, nie była istotna czy rażąca. Jeżeli konstruuje się autobusy tak, że użytkownicy wózków inwalidzkich lub osoby starsze nie są w stanie do nich wejść, to równie dobrze pojazdy mogłyby nosić na sobie napis „Kalekom wstęp wzbroniony”. Jeśli krany z wodą pitną w miejscach publicznych są montowane w taki sposób, że niektórzy nie mogą z nich korzystać, to można by wywiesić na nich tabliczkę „Tylko dla normalnych ludzi”. Jeśli organizowane są spotkania i konferencje, na których nie ma tłumacza języka migowego, to równie dobrze można by je opatrzyć informacją „Niesłyszący nie mają po co wchodzić”. Historia jest pełna luster i czasem to, gdzie stoisz i w jaki sposób lustro zniekształca obraz, wpływa na to, jak postrzegasz to, co się wydarzyło.

* * *

Przedstawiona tutaj historia amerykańskiego aktywizmu na rzecz praw osób niepełnosprawnych stanowi zaledwie wstęp do bardzo złożonego zagadnienia. Działania ruchu w sferze politycznej doprowadziły do uchwalenia aktu o obywatelach amerykańskich z niepełnosprawnościami (ADA) – dokumentu, który stanowił podstawę dalszego orzecznictwa w sądach i przez to, wraz z rozszerzającą go nowelizacją z 2008 roku, stał się istotną częścią życia osób niepełnosprawnych i niesłyszących w Stanach Zjednoczonych.

Rzecz jasna nie wszystkie problemy udało się rozwiązać. Dwa obszary, które do pewnego stopnia oparły się próbom zmiany niesionej przez ADA i następujące po niej regulacje, to transport publiczny i rynek pracy. W wyniku zawilej gry politycznej, którą szczegółowo opisuję w *Enabling Acts: The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest US Minority Its Rights*, w przypadku Amtrak, czyli krajowego przewoźnika kolejowego, wymóg dostosowania się do obowiązującego prawa został odroczony o dwadzieścia pięć lat. Jednak mimo tak znacznego opóźnienia implementacji przepisów, wiele stacji kolejowych wciąż pozostaje niedostępnych dla osób niepełnosprawnych. Również obecność niepełnosprawnych na rynku pracy jest skrajnie niska. Wynika to z tworzenia prawa, które zamiast zachęcać do zatrudniania, pozwala jedynie na doraźną kontrolę w przypadku podejrzenia nadużyć wobec osób już zatrudnionych albo ubiegających się o pracę. Niektóre kraje,

na przykład Francja, wprowadziły wymóg proporcjonalnego zatrudniania osób z niepełnosprawnościami w przedsiębiorstwie. Jednak amerykańskie uwielbienie wolnego rynku stoi na przeszkodzie wprowadzaniu podobnych regulacji. Co więcej, kontroli nad przestrzeganiem zapisów dotyczących zatrudnienia nie sprawuje żadna konkretna agenda rządu federalnego, a więc obywatele mogą dochodzić swych praw jedynie na drodze sądowej. Jako że większość niepełnosprawnych obywateli jest również biedna, jest mało prawdopodobne, że zdecydują się na ten krok. Brak zdecydowanej kontroli państwowej doprowadził do powstania w prawie luk, które są wykorzystywane przez firmy i inne osoby prawne usiłujące obejść przepisy.

Próby dalszego osłabiania prawa przez legislację tworzoną przez prawą stronę sceny politycznej napotkały sprzeciw aktywistów i środowisk obywatelskich. Jedną z takich prób podjęła branża hotelarska pod przywództwem konserwatywnego aktora i reżysera Clinta Eastwooda. Lobbował on na rzecz regulacji, która instytucjom łamiącym ADA dawałaby czas na dostosowanie się do wymogów bez żadnych konsekwencji prawnych. Taka luka pozwalałaby każdemu przedsiębiorstwu ignorować przepisy, dopóki pozew lub skarga nie zmusiłyby go do naprawienia uchybień w ciągu kilku miesięcy. Aktywiści sprzeciwiali się temu, argumentując, że to tak, jakby rabuś mógł zwrócić pieniądze skradzione z banku i uniknąć kary za kradzież.

Grupy aktywistów działające w miastach kontynuowały protest przeciwko nieprzystosowaniu transportu komunalnego (między innymi kolei miejskiej, autobusów, taksówek i innych środków transportu) do potrzeb osób niepełnosprawnych. Na przykład w Nowym Jorku niemal trzydzieści lat od uchwalenia ADA nie ma prawie żadnych stacji metra, które byłyby dostępne dla osób niepełnosprawnych. Chociaż Zarząd Komunikacji Metropolitalnej (Metropolitan Transit Authority) złożył deklarację, w której zobowiązał się zaradzić tym problemom, to plany są wciąż częściowe i mało precyzyjne. Za to Nowojorska Rada Taksówkarska (Taxi Commission) rozpoczęła działania mające na celu przystosowanie połowy taksówek do przewozu osób niepełnosprawnych jeszcze w roku 2020.

Jednak to internet pozostaje tą przestrzenią, o którą toczy się największy spór prawny i która rodzi najwięcej protestów. O ile celem ADA było otwarcie miejskich ulic dla osób niepełnosprawnych, to obecnie internet stał się główną przestrzenią publiczną. Mimo to znakomita większość stron internetowych jest niedostępna dla osób niewidomych, a wiele elementów nagrań wideofonicznych pozostaje niedostępnych dla osób niesłyszących. Same protesty także przeniosły się ze fizycznej strefy publicznej w obszar przestrzeni wirtualnej.

Jednym z obszarów, w których coraz trudniej podtrzymywać aktywizm polityczny, jest sfera życia społecznego. Większość osób niepełnosprawnych potwierdzi, że znaczna część napotykanych przez nie trudności ma swoje źródło w codziennych relacjach z „normalnymi” ludźmi. Okazuje się, że opresja i izolacja stanowią codzienne doświadczenie osób niepełnosprawnych, począwszy od okazjonalnych interakcji, a skończywszy na skomplikowanym świecie randek i kontaktów seksualnych – to właśnie w tych obszarach aktywizmowi trudniej jest przełamywać bariery. Jedną ze sfer, w których działania przyniosły znaczący rezultat, jest obszar mediów. Bardziej inkluzywna reprezentacja osób niepełnosprawnych wśród aktorów, reżyserów, twórców, tancerzy, muzyków i piosenkarzy w obszarze wideo, filmów, teatru i sztuki może uczyć, za pomocą przykładu, że osób niepełnosprawnych i niesłyszących nie należy dehumanizować i pomijać. Im częściej będziemy oglądać niepełnosprawnych aktorów grających role osób niepełnosprawnych w dziełach niepełnosprawnych scenarzystów, reżyserów i producentów, tym lepiej będziemy w stanie dostrzec, jak bezproblemowo niepełnosprawność włączona jest w nasz świat społeczny i w naszą kulturę; tym łatwiej będzie nam widzieć niepełnosprawność bez krzywdzących lub fałszywie afirmujących stereotypów.

Kiedy piszę te słowa, koronawirus sieje spustoszenie na całym świecie. W odniesieniu do niepełnosprawności stereotypy i fałszywe opisy niepełnosprawnego życia, o których wspominam, wpisują się w nowe „etyczne” wytyczne, mające pozwolić personelowi medycznemu na kwalifikowanie poszczególnych chorych. Nagle, gdy konieczne staje się podjęcie decyzji, kogo podłączyć do ratującej życie aparatury, istotna okazuje się sprawność intelektualna lub fizyczna. Procedury koncentrujące się na „jakości życia” wiążą się z głębokimi (błędnymi) przekonaniem na temat tego, kto ma przed sobą życie warte przeżycia. Tak jak naziści posługiwali się terminem *Lebensunwertes Leben*, oznaczającym „życie niewarte przeżycia”, by uzasadnić pierwszą falę masowych mordów na ludziach niepełnosprawnych, tak my teraz używamy terminów Światowej Organizacji Zdrowia, by określić, ile dni wartościowego życia dana osoba ma wciąż przed sobą. Decydując, kto zostanie podłączony do respiratora, a kto nie, personel szpitalny będzie zmuszony ocenić każdą osobę. W rzeczywistość gubernator stanu Nowy Jork już wydał rozporządzenie, które chroni każdego lekarza czy pracownika służby zdrowia przed zarzutami za bójstwa lub błędu medycznego wynikającymi z decyzji o uśmierceniu jednej osoby, by ratować drugą i przed sankcjami karnymi grożącymi za odmowę użycia ratujących życie środków. Osoba starsza cierpiąca na demencję będzie w gorszej sytuacji niż osoba młoda i sprawna. Trudniej będzie zaklasyfikować

ludzi żyjących z poważną (a nawet średnią) niepełnosprawnością lub cierpiących na chroniczne i wycieńczające schorzenia. Choć potępiamy nazistów za kategoryzowanie ludzi i decydowanie, kto ma żyć, a kto umrzeć, może okazać się, że sami jesteśmy współodpowiedzialni za stworzenie systemu hierarchizowania, który decyduje o rozdziale deficytowego sprzętu ratującego życie.

Obecnie to właśnie w tego typu niezbędnym, koniecznym wręcz aktywnie intelektualista i akademik powinien widzieć stojące przed nim wyzwanie. Dyskusja, która toczy się wokół tych straszliwych decyzji, powinna czerpać z wiedzy zaangażowanej opinii publicznej, współtworzonej przez badaczy niepełnosprawności, którzy obecnie muszą być też aktywistami. Niektórzy z nich – tu warto wymienić zwłaszcza Rosemarie Garland Thomson – weszli do świata medycznej bioetyki. Również humaniści koncentrujący się na kwestiach szeroko rozumianej opieki zdrowotnej i badacze zajmujący się edukacją medyczną dysponują trybuną pozwalającą przypomnieć przemęczonemu i roztargnionemu środowisku medycznemu, że istnieją inne kryteria niż wiek, niepełnosprawność i produktywność, którymi można posługiwać się w procesie podejmowaniu ratujących (lub w tym przypadku odbierających) życie decyzji.

Przełożył Rafał Pawluk

Abstract

Lennard J. Davis

UNIVERSITY OF ILLINOIS AT CHICAGO

Forty-Six Words That Changed History

Lennard J. Davis presents the history of disability activism in the United States in the context of its predecessor i.e. the human and civil rights movement and the emancipatory struggle of African Americans in the South before 1964. Davis investigates the history of the social movement and legislation at the federal level initiated by the introduction of the landmark Section 504 to the Rehabilitation Act of 1973 (the title forty-six words prohibiting any discrimination against people with disabilities by institutions supported by federal funds) and culminated in The Americans with Disabilities Act (ADA) of 1990.

Keywords

disability, disability rights, human rights, medical care