

К независимой жизни. Пособие для инвалидов

РООИ «Перспектива». М., 2000.

Пособие было создано в результате нескольких проектов, которые проводила «Перспектива» с 1997 г. В пособии рассмотрены ключевые понятия философии независимой жизни инвалидов, дан обзор истории и достижений движения за независимую жизнь за рубежом и в России, есть информация о действующих Центрах независимой жизни. В других разделах рассматриваются практические аспекты деятельности организаций инвалидов. Публикуются фрагменты.

Из «Истории Независимой жизни в лицах», написанной К. Леви

Работа американской писательницы К. Леви впервые опубликована Центром по изучению независимой жизни Университета Канзаса в 1988 г. Источник данного перевода: <http://www.independentliving.org/LibArt/Ilhistory.html>

Введение

Согласно идеологии независимой жизни, инвалиды являются частью общества и должны жить в обществе. Они не пациенты, которых необходимо лечить, не дети, за которыми нужно присматривать, и не смельчаки, которыми нужно восхищаться. Они вполне в состоянии выбирать, как им жить, они свободны выбрать самостоятельность и обращаться за помощью. Они страдают прежде всего от предубеждения общества, а не от своей инвалидности.

В начале

Трудно установить, когда именно зародилось движение независимой жизни. Многие считают, что оно началось в 1962 году, когда человек по имени Эд Робертс поступил в Университет Беркли, Калифорния. Робертс считается основоположником движения. Но если его можно назвать «отцом», то Мэри Свитцер и Джини Лоури вполне можно считать «бабушками» Движения.

Мэри Свитцер начала свою карьеру в 1921 году. В начале своей работы она не занималась проблемами инвалидов, но, приехав в

Вашингтон, познакомилась с женщиной по имени Трейси Коп, которая уже тогда выступала в защиту прав инвалидов. Вскоре и Мэри Свитцер представилась возможность проявить себя в этом направлении: в 1934 году она была назначена на ответственную должность в области здравоохранения. Во время Второй мировой войны Свитцер тесно сотрудничает с медиками.

В 1950 году Свитцер получает должность, на которой может достойно проявить себя, – ее назначают директором службы трудовой реабилитации. Эта служба появилась в 1920 году, но результаты ее деятельности были более чем скромны. Служба охватывала в среднем 10 тысяч человек в год, причем ее программы предназначались не для всех: люди с тяжелой формой инвалидности не могли пользоваться ее услугами.

Свитцер первая указала на несправедливость этого положения, тогда как все считали его само собой разумеющимся. Она провела исследования и существенно расширила рамки национальной программы. В результате служба реабилитации охватывала 250 тысяч человек в год.

Философия, которую исповедовала Мэри Свитцер, повлияла на содержание Акта о трудовой реабилитации 1954 года, согласно которому начали выделяться средства на исследования и непосредственно на услуги. Такие услуги стали оказывать людям с тяжелыми формами инвалидности, которых раньше считали «непригодными для реабилитации». Более того, Свитцер отказывалась считать целью реабилитации простую занятость или «лакейскую», примитивную работу. Она настаивала на том, что работа означает «движение человека к наиболее высокому и продуктивному положению, которое он может занять в жизни».

Согласно Акту о трудовой реабилитации 1954 года, процесс реабилитации не мог считаться завершенным до тех пор, пока инвалид не получал работу, которая удовлетворяла бы его, а не его работодателей. Такая политика была революционной, она привела к тому, что многие инвалиды стали принимать самостоятельные решения, которые существенно влияли на их жизнь.

В 1967 году Свитцер стала Комиссаром по трудовой реабилитации. В 1970 году она вышла на пенсию, будучи наиболее высокопоставленной женщиной в федеральном правительстве. Она научила миллионы людей «моральной ответственности за то, чтобы обеспечить ситуацию, при которой возможности, которые доступны

всем только на словах, стали доступны реально, в том числе инвалидам».

Джини Лоури

В отличие от Свитцер, Джини Лоури с самого рождения знала, что такое инвалидность. В 1913 году, за год до ее собственного рождения, четверо ее братьев и сестер заболели полиомиелитом. Две сестры умерли через несколько месяцев, а брат умер от пневмонии в 1921 году.

Лоури помнит 1949 год, когда полиомиелитом стали болеть взрослые. Когда Красный Крест обратился к помощи добровольцев, Лоури предложила свои услуги. Она знала многих, кто пережил полиомиелит и понимал, что остаток жизни им предстоит провести в больнице. Считалось, что это будет оплачивать благотворительная организация «Марч ов Даймз». Это предположение было верным только отчасти: в стране было 400 человек, которые использовали «искусственные легкие», позволяющие восстановить легочную недостаточность. «Марч ов Даймз» была не в состоянии обеспечивать этих людей аппаратом, если они не находились в одном месте. В 1950 году организация открыла 16 центров для обслуживания 242 людей, перенесших тяжелую форму полиомиелита. Оставшиеся 158 человек проживали в медицинском центре на Ранчо Лос-Амигос в Южной Калифорнии. «Марч ов Даймз» сосредоточила свою деятельность на округе Лос-Анджелес, где в 1953 году создана служба по оказанию патронажной помощи. Выяснилось, что 158 человек, которые используют «искусственные легкие», могут получать помощь на дому, и это будет стоить 10 долларов в день, тогда как аналогичные услуги в больнице стоили 37 долларов. Это открытие, по словам Лоури, и было началом движения за независимую жизнь.

В итоге в 1959 году местные центры «Марч ов Даймз» предоставляли людям, перенесшим полиомиелит, ежемесячные пособия в 300 долларов, которые давали им возможность жить вне больницы. Тем временем, в 1955 году, была усовершенствована вакцина Сока. Многие забыли о полиомиелите и людях, которые перенесли его. Но Лоури, которая жила в Кливленде, продолжала поддерживать связь с этими людьми. Она поняла, что люди, которые перенесли полиомиелит, теперь нуждались в двух вещах: общении с

людьми и информации. И тогда она начала издавать бюллетень (который писался у нее в столовой) и оборудовала собственный бассейн подъемником. Это дало возможности для общения и работы.

Многие приходили к ней за советом, каким образом можно получить персональную помощь. Лоури советовала людям пойти в больницу и найти себе помощника, который сам нуждается в помощи, переехать в дом или квартиру на двоих и сдавать свободную комнату или стол в обмен на услуги помощи, найти союзника, засыпать письмами конгрессмена.

То, что началось с бюллетеня, который издавался в домашних условиях, переросло в «Реабилитационную газету», или, как называла это сама Лоури, «независимую жизнь по почте». Авторы газеты были одновременно ее читателями. Газета вскоре стала международной. Лоури резюмирует: «Газета давала людям знания, а знание – сила».

Одним из первых подписчиков «Газеты» был молодой человек из Калифорнии по имени Эд Робертс. Как и Лоури, он считал, что знание – сила. Впоследствии он стал одним из лидеров движения независимой жизни. Но в 1953 году ему было 14 лет, и он не предполагал, что будет обладать такой силой.

То, что изменило историю

Самое раннее воспоминание Робертса, связанное с инвалидностью, относится к 1946 году. Он, шестилетний мальчик, услышал, как отец говорит ему: «Не смотри так», когда он уставился на женщину с ДЦП. В 13 лет он относился с предубеждением к инвалидам, а в 14 лет заболел полиомиелитом.

Робертс вспоминает: «Я всегда был довольно независимым ребенком, а теперь вдруг стал пациентом. Моей матери сказали, что я буду как овощ. Врачи говорили ей, что лучше бы я умер. Я тем временем испытывал полную беспомощность и ненавидел себя. Я стал калекой, зависимым от искусственных легких. Я принимал все стереотипы: считал, что теперь никогда не женюсь, никогда не буду работать, никогда не буду полноценным человеком. Я начал морить себя голодом, потому что это был единственный способ убить себя. За семь месяцев я похудел со 120 до 50 фунтов».

К счастью, когда от него ушла последняя сиделка, Робертс снова начал есть. Но тем не менее, он пять лет практически не

выходил из дома, боясь, что его в таком виде увидят другие, и он будет их стыдиться.

Поворотным пунктом стал момент, когда Робертс наконец закончил школу, занимаясь «по телефону». Ему пришлось выйти из дома. «Мои самые худшие страхи оправдались, – вспоминает Робертс. – Все уставились на меня. Но этот опыт изменил мое отношение к самому себе: я могу быть звездой, по-хорошему непохожим на других, а не беспомощным калекой. Я решил: если людям нравится пялиться на меня, это их проблема, а не моя».

Перед болезнью Робертс был посредственным студентом, а занимаясь по телефону, стал преуспевать. «Я начал понимать, что ключ к власти – это образование». Директор его школы шутил, что этот ключ – ключ зажигания. Он считал, что Робертс не сможет закончить школу, потому что это не будет иметь продолжения, и говорил: «Тебе не нужен аттестат». Робертс и его мама выставили директора из своего дома.

С помощью друга семьи, который был членом школьного совета, Робертс получил аттестат. «Для меня это была очень важная борьба, потому что я победил. Я понял, что за свои права нужно бороться, несмотря на то, что говорят люди. И я понял, что важно побеждать, использовать для этого все средства, даже привлекать прессу».

Прессу пришлось привлекать через два года после истории с дипломом. Департамент реабилитации Калифорнии посчитал, что Робертс «слишком тяжелый инвалид», чтобы работать, и отказался финансировать его обучение в университете.

Робертс обратился к прессе. Через неделю Департамент реабилитации сдался. «У бюрократов всегда проблемы, если распространяется их негативный образ». (Через 15 лет Робертс был назначен руководителем этой самой системы. «Лучше хорошенько подумать перед тем, как отказывать людям, они могут потом вернуться и преследовать вас», – замечает он.)

«Мы пробовали принимать калек, но из этого ничего не вышло»

После получения степени в колледже Сан-Матео, Робертс решил продолжить образование в Калифорнийском университете в Беркли. Его заявку приняли, но его самого – нет. Декан, объясняя, почему для студента с искусственными легкими нет места в кампусе, сказал: «Мы пробовали принимать калек, но из этого

ничего не вышло».

Робертс проводил большую часть времени, лежа на спине, но вердикт, который вынес декан, не поверг его в отчаянье. В конце концов директор студенческого оздоровительного центра сказал Робертсу, что он может жить как в общежитии в университетской больнице Коуэлл, приходить и выходить оттуда, когда пожелает. Вскоре к Робертсу присоединился сосед, Джон Хеслер. Через программу «помощи полным инвалидам» они наняли, подготовили и уволили своих собственных помощников. Они стали «независимо зависимыми».

«Самое время для революции»

В своей книге «Скрытое меньшинство» (1979.) Сонни Кленфилд пишет: «Они совершают революцию в Беркли». По словам Робертса, он «появился как раз вовремя для революции». Революция, о которой он говорит, не была его собственной. Зная по себе, что такое дискриминация, Робертс стал активистом по защите гражданских прав. Когда в 60-х Коуэлл открывал свои двери для большего числа студентов-инвалидов, Робертсу пришло в голову, что чернокожие или другие этнические меньшинства были не единственными, кому нужно бороться за свои права. Вместе с другими студентами-инвалидами Робертс основал группу под названием «Rolling Quads», в которой они обсуждали, как им изменить свое сегрегированное и иждивенческое положение в кампусе. Эта ситуация препятствовала личной жизни Робертса. Ему все время говорили, что он не справится с моторизированной коляской, и его все время сопровождали. А потом он влюбился, и от «подталкивателя» нужно было избавиться. За полтора дня он научился управлять коляской самостоятельно. «Я понял тогда силу мотивации, – говорит Робертс. – Девушка прыгнула ко мне на колени, и мы покатали в сторону заката».

Робертс понял, что их группа достаточно большая, чтобы с ней считались. Он и другие жители Коуэлла начали «тешить себя эгоистической и амбициозной надеждой, что они могут выйти из больницы и поселиться как обычные люди». Они подали заявку на федеральное финансирование программы по созданию кампуса для студентов-инвалидов. В 1970 году эта программа – и революция – началась.

Философские принципы программы были революционными для

этого времени. Среди них был отказ от медицинского подхода: если что-то нужно «улучшить», то это «что-то» – не что иное, как американское общество, а если кто-то должен взять ответственность, этот «кто-то» – не врач. Инвалиды, по мнению группы из Беркли, были потребителями, клиентами, а не пациентами.

Офис Программы буквально забросали просьбами потребителей, которые просили, помимо всего прочего, устранить из своей жизни сегрегацию. К 1971 году большую долю потребителей, которым требовались услуги, составляли люди, которые жили вне кампуса. Робертс понял, что за пределами университета ничего не происходит, и это подвигло его на создание Центра независимой жизни.

Потребовалось больше года, чтобы уладить формальности. Официально группа образовалась в 1972 году. Была нанята дешевая двухкомнатная квартира, кишущая тараканами. Деньги для этого брали из своих карманов, устроили несколько благотворительных игр в бридж, но только к июлю 1972 года финансовые трудности были более или менее преодолены. Управление по реабилитации предоставило Центру грант в размере 50 тысяч долларов, сумму, достаточную для того, чтобы продержаться первое время.

Остальное – история.

Волновой эффект

Этимология (наука о происхождении слов) часто позволяет нам увидеть их скрытый смысл. Возьмем, к примеру, слово «проблема». Словарь Фанка и Вагнала объясняет его как «вопрос или ситуацию, которая озадачивает, особенно если ее решение связано с трудностью или неопределенностью», и добавляет, что оно происходит от греческого слова «проблема», означающего «что-то, выдвинутое (для дискуссии)».

Когда люди начинают биться над проблемой, они выдвигают для дискуссии все возможные решения. Как расходятся волны от брошенного в воду камня, так и удачное решение создает волновой эффект, который распространяется за пределы первоначальной проблемы.

Идеи Центра в Беркли распространились со скоростью звука. К середине 70-х годов такие центры появились по всей Калифорнии, а также в таких городах, как Хьюстон, Бостон, Нью-Йорк и Чикаго.

В конце концов, девиз 60-х «Власть – людям!» начал распространяться на тех, кто для многих был воплощением физического, финансового и политического бесправия.

Одновременная борьба

Было бы упрощением сводить все движение к тому, что происходило в одном университетском городке. Идеи Беркли прокатились волной по США, и вскоре на Западное побережье стали поступать сообщения о попытках добиться равенства и достоинства для инвалидов. Стало создаваться общенациональное движение.

На Восточном побережье в 1970 году после конференции в небольшом университетском кампусе разрослась организация под названием «Инвалиды в действии». Соучредителем организации была выпускница бруклинского университета «Лонг Айленд» Джуди Хьюман.

Хьюман окончательно посвятила себя политической активности в возрасте 25 лет. К этому времени ее собственная борьба за равноправие продолжалась 20 лет. Она видела, как ее родители четыре года боролись против несправедливости по отношению к ней: Джуди не приняли в школу на основании того, что ее инвалидная коляска якобы была «пожароопасной». Ее первой победой был переход от домашнего обучения в специальную школу. Она была первым ребенком с полиомиелитом в классе, где остальные ученики имели ДЦП. От этого класса не ожидали больших успехов. Когда она поняла, как мало дает им учитель, Хьюман сама стала давать уроки чтения для своих одноклассников. Вскоре она стала неофициальной помощницей учителя. Неудивительно, что спустя годы она избрала для себя карьеру педагога.

Как и Эд Робертс, Хьюман считала, что ключ к власти – образование. Она первая в своем классе поступила в старшие классы, где продолжала оставаться лидером, стала старостой класса. Потом был колледж, где «все любили меня, но тем не менее барьеры оставались. О свиданиях речи не было. Я чувствовала себя отделенной от студентов, которые не были инвалидами, и тем сильнее укреплялась связь с теми, кто имел инвалидность. Чувство сообщества, общины укреплялось. Я поняла, что единство было важным, что вместе, будучи группой, мы можем добиться большего».

А добиваться в университете «Лонг Айленд» было чего. Когда Хьюман приспособила для себя комнату в кампусе, директор общежития вынудил помощницу Хьюман отказаться от своей работы, внушив ей, что если Хьюман упадет, вся ответственность падет на нее. Но Хьюман была упряма и позвонила президенту университета, после чего ей разрешили жить в общежитии. Столкнувшись с этим и другими препятствиями, Хьюман и несколько ее друзей добились принятия в университете специальной программы для студентов-инвалидов.

В 22 года с дипломом на руках Хьюман обратилась за лицензией на преподавательскую деятельность в Совет по образованию Нью-Йорка. Она успешно сдала устные и письменные экзамены, но Совет не присвоил ей квалификации, потому что она не соответствовала физическим требованиям, предъявляемым к учителям, а точнее, не могла ходить. Хьюман учредила организацию «Инвалиды в действии», одновременно подала на Совет в суд и выиграла дело. После этого она стала работать в той самой начальной школе, в которой когда-то училась.

Голос в защиту прав инвалидов

Одновременно Хьюман занималась вокалом и мечтала о карьере певицы. В 25 лет она была сильно загружена в своей организации, и надо было сделать выбор между пением и правами инвалидов. Выбор был сделан в пользу последних. В сентябре 1973 года по приглашению Эда Робертса Хьюман приехала в Беркли. Она немедленно стала членом правления ЦНЖ и в течение трех лет исполняла обязанности заместителя директора. Она предпочла стать страстным голосом за права инвалидов.

Активное появление первичных организаций инвалидов в Нью-Йорке, Калифорнии, да и повсюду совпало с борьбой, которая происходила в стенах Конгресса. Если бы не эти события, движение независимой жизни, возможно, никогда бы не стало силой, с которой приходится считаться.

Акт о реабилитации 1973 года

В октябре 1972 года Конгресс принял билль о реабилитации, что вызвало ликование у активистов за права инвалидов. Однако это ликование продолжалось недолго: президент Никсон наложил вето

на этот законопроект.

За десять лет до этого инвалиды бы стоически проглотили эту горькую пилюлю поражения. Но теперь повсюду была революция, и по всей стране прокатилась волна протеста. В Нью-Йорке Хьюман и ее 80 товарищей устроили сидячую забастовку прямо на Мэдисон-авеню и заблокировали все движение. Вашингтон наводнили демонстранты и гневные письма. В конце концов Конгресс преодолел вето президента, и в сентябре 1973 года Акт о реабилитации получил статус закона.

И снова ликование омрачалось. На этот раз тем, что все понимали: теперь предстоит борьба за реализацию закона, который без разъяснений (особенно статьи 504) представлял собой клочок бумаги. Статья 504 гласит:

Инвалид в Соединенных Штатах не должен по причине своей инвалидности быть исключен из участия или права пользования, подвергаться дискриминации в рамках любой программы или деятельности, которая получает федеральное финансирование.

Бывший директор управления по делам инвалидов при мэре Нью-Йорка и первый президент Американской коалиции граждан-инвалидов, а в настоящее время специальный помощник Комиссара Администрации реабилитационных услуг, Юнис Фиорито вспоминает:

«Был 1975 год, и все еще не было никаких разъяснений. Без них прошел и 1976 год, а это означало, что закон не выполнялся. В 1977 году через два дня после того, как приступила к своим обязанностям администрация Картера, делегация из 15 инвалидов пришла на встречу с министром здравоохранения, образования и социального обеспечения Калифано. Делегация высказала свое желание вместе подготовить принятие этих разъяснений. Было проведено несколько таких встреч, но они ни к чему не привели. В конце концов мы сказали им: «Слушайте, хватит. Если вы не можете принять решение, действовать будем мы». Мы дали им срок до 4 апреля. В этот день ничего сделано не было. И тогда мы разработали альтернативный план: мы решили привлечь к нашему положению внимание американского народа».

Забастовка

4 апреля в 10 городах по всей стране прошли акции протеста

инвалидов. Активисты имели основания волноваться, что разъяснения к статье 504 будут аннулированы, и поэтому организовали сидячие забастовки в зданиях, принадлежащих федеральным властям. Их требование – принятие и соблюдение разъяснений 504-й статьи. В большинстве городов акции закончились к вечеру. В столице власти не разрешали вносить в занятое демонстрантами здание воду и продукты, вынуждая их уйти. «Однако в Сан-Франциско более 150 демонстрантов продолжали оставаться в захваченном здании и, похоже, не собирались покидать его». Среди них была Мэри Джейн Оуэн.

Первую ночь спали прямо на полу. На следующий день из департамента здравоохранения доставили матрасы. Еду приносили из «МакДональдса», «Деланси Хаус», «Черных Пантер» и «Сейфвей». Мэр города лично ругал федеральные власти за пренебрежение по отношению к непрошеным гостям и распорядился поставить в туалетах душевые насадки.

«Некоторые из нас решили объявить голодовку, чтобы доказать себе и другим, что готовы пойти до конца. Было так много героев. Стив, например, который день за днем и ночь за ночью записывал все происходящее, потому что знал, что происходит что-то очень важное, ради чего можно рисковать здоровьем. Джефф, который написал новые слова для старых песен протеста, и мы могли по утрам громко приветствовать новыми песнями проходящих на работу сотрудников офиса... Глухая женщина, которая пришла с нами, чтобы научить нас языку жестов и осталась с нами... Еще одна женщина, умственно отсталая, которая все время вносила ноту реализма в наши слишком абстрактные размышления».

28 апреля демонстранты узнали, что Калифано подписал разъяснения 504-й статьи. Но они оставались в здании до тех пор, пока эти разъяснения не были приведены в соответствие с их требованиями. 1 мая эта разношерстная команда, в которой были представлены, вероятно, все виды инвалидности, разошлась по домам с сознанием, что этот опыт объединил их навсегда.

Центр независимой жизни как социальная и экономическая модель

Эта победа способствовала тому, что Центры независимой жизни множились и набирали силу. Если Акт о реабилитации 1973

года на словах поддерживал их создание, то принятый в 1978 году закон вызвал их распространение. Этот акт был признан «единственным далеко идущим законом, принятым в отношении инвалидов», и утверждал, что инвалиды должны быть основными фигурами при создании, управлении, оказании услуг ЦНЖ. Глава 7 нового закона провозгласила создание национальной программы центров независимой жизни. Согласно этой программе, граждане, имеющие инвалидность, «будут постоянно включаться в процесс руководства и принятия решений» в ЦНЖ. В законе оговаривалось, что инвалиды должны быть среди сотрудников ЦНЖ. Глава 7 также расширяла программу помощи людям, имеющую тяжелую форму инвалидности, которые раньше не могли пользоваться услугами традиционной программы реабилитации.

Находясь под влиянием ЦНЖ в Беркли, Центры независимой жизни разделили свою деятельность на два направления: социальные услуги и защита прав инвалидов. Услуги включали в себя группы взаимной поддержки, справочную по услугам персональных помощников, просвещение в области гражданских прав и льгот, справочную по вопросам трудоустройства и жилья, тренинги по навыкам уверенного поведения и самостоятельной жизни. Защита интересов включала в себя просвещение общественности (формирование общественного мнения), лоббирование законодательства, отвечающего интересам инвалидов, работу со средствами массовой информации.

Услуги и защита стали основополагающими составными частями движения независимой жизни. Эд Робертс, однако, также рассматривал ЦНЖ как экономическую модель. Как директор ЦНЖ, он считал, что Центр может получать ежегодную прибыль в 400 000 долларов за счет ремонта колясок. Робертс хотел открыть другие предприятия, чтобы перевести ЦНЖ на самофинансирование. Он был убежден, что такой постоянный доход ЦНЖ будет способствовать защите прав интересов инвалидов на социальном и законодательном уровне, поскольку «их финансирование сократится в первую очередь, когда правительство начнет потуже затягивать застёжки кошелька».

Но Робертс не успел воплотить в жизнь свою экономическую мечту, потому что ушел из ЦНЖ, чтобы стать директором Калифорнийского департамента реабилитации. Он так и не узнал, прав ли он был или заблуждался по поводу экономической

самодостаточности ЦНЖ. Но он оказался прав, когда предсказывал, что произойдет, когда правительство потуже затянет свой кошелек.

Свежий ветер из Вашингтона

К 1977 году, согласно докладу директора Центра по исследованиям и обучению в области независимой жизни доктора Маргарет Носек, в США существовали 52 программы независимой жизни. К концу десятилетия движение стало очень популярным и повлияло на изменения в окружающей среде и на общественное мнение. Люди, имеющие и не имеющие инвалидности, меняли свое представление о том, какой должна быть жизнь для всех американцев.

Однако в 1981 году в Вашингтоне появился новый президент, а вместе с ним – новая идеология. Рональд Рейган решил, что нация уже очень долго живет не по средствам, пообещал сокращение бюджета с одновременным ростом налогов и расходов на оборону. Не нужно было обладать богатым воображением, чтобы понять: такая формула означает свертывание американских социальных программ.

7 мая Конгресс должен был голосовать за принятие бюджета, предложенного Рейганом. Инвалиды приехали со всей страны в Вашингтон, устроили демонстрацию на Капитолийском холме и посетили нескольких официальных лиц. В хронике «Мы не уйдем» репортер Розали Вилкинз заявляет: «Под угрозой были не только деньги, но и законодательство, которого добились ценой больших усилий». Она обратилась к сенатору Лоуэлу Викеру, который голосовал против предложения Рейгана по вопросу о местных социальных грантах (каждый штат мог тратить по своему усмотрению весь фонд социальных услуг, что ослабляло права инвалидов) с вопросом: «Не думаете ли вы, что в американском обществе есть претензии по отношению к требованиям, которые предъявляют инвалиды?» Он ответил: «Я думаю, что в этой стране есть претензии ко всему, что не вписывается в рамки большинства, говорим ли мы о расовых, сексуальных меньшинствах, инвалидах или умственно отсталых. Все эти меньшинства означают проблему. А большинство американцев не хочет сейчас никаких проблем».

В консервативной атмосфере 1980-х годов многие считали, что славные победы движения независимой жизни ушли в прошлое. Но они были не правы.

В 1980-е годы сидячие забастовки были уже не в моде. Борьба за достоинство и равенство продолжалась, но довольно тихо. Проблемы были те же: жилье, работа, персональные помощники, образование, социальное равенство, медицинское страхование, освещение проблем инвалидности в СМИ. Но самая успешная борьба шла за самолеты и автобусы.

Транспорт: один по земле, двое по воздуху

Шарон Мистлер, в настоящее время директор Центра независимости Северной Вирджинии, вспоминает о своих попытках попасть на борт самолета, который отправлялся на Гавайи в 1967 году. Она хотела увидеться с мужем, которому предоставили недельный отпуск после восьми месяцев во Вьетнаме. Показав на инвалидную коляску, агент авиакомпании сказал Мистлер, что она не сможет подняться на самолет без сопровождения. Она попробовала прибегнуть к логике, к эмоциям, но ничего не помогало. Она смотрела, как другие пассажиры садились в самолет. Среди них был молодой человек в военной форме. Мистлер подошла к нему и объяснила, в чем дело. Солдат немедленно согласился быть ее сопровождающим, и вместе они смогли зайти в самолет. 20 лет спустя положение изменилось в лучшую сторону, но все равно авиакомпании ущемляют права инвалидов. Национальная федерация слепых протестует против ограничений в отношении посадочных мест, которые касаются слепых пассажиров. Люди, которые пользуются инвалидными колясками, сталкиваются с подобными препятствиями: им часто говорят, что их моторизованные средства не отвечают условиям безопасности, даже если батарейки в них не содержат кислоты.

В 1986 году Конгресс принял Акт о доступности воздушных перевозок, который провозглашал, что авиакомпании не могут подвергать инвалидов дискриминации. Чтобы учесть мнение всех заинтересованных сторон, Департамент транспорта решил проводить регулярные переговоры с участием представителей правительства, авиакомпаний и организаций инвалидов. Объединенная команда должна была составить проект инструкций, или разъяснений, без которых, как и в случае со статьей 504, весь этот Акт был бы бессмысленным. Группа собралась в мае 1987 года. К концу ноября переговоры прервались. Представители организаций инвалидов покинули их, когда Федеральная администрация авиации

отказалась учитывать вопросы, связанные с «крайними» (у прохода) местами. Они решили, что это плохой признак, в особенности, когда вся группа собралась вынести эти вопросы на голосование. Департамент транспорта пытался решить эти вопросы «по-домашнему», стараясь использовать как можно больше моментов, по которым можно достичь консенсуса. Шарон Мистлер, которая участвовала в этих переговорах, комментирует: «Проблема вот в чем: что Департамент считает консенсусом?» Она и другие ждали скорого принятия разъяснений. Прежде чем они будут обнародованы, Департамент транспорта приглашал инвалидов высказать свое мнение. А на земле, уже во второй раз в американской истории, ареной борьбы за гражданские права стал автобус. Идеализм, такой неуловимый в 80-е, проявился в двух героических эпизодах.

Большие дела в городе Большого Яблока

30 сентября 1981 года Денис МакКвед (сейчас – исполнительный директор Бруклинского Центра независимой жизни) устроила демонстрацию, чтобы добиться того, чтобы транспортная администрация Нью-Йорка ввела в эксплуатацию уже закупленные автобусы, доступные для тех, кто передвигается на инвалидных колясках. Уже несколько месяцев эти автобусы ездили по улицам города, но подъемники на них не работали, потому что в администрации выжидали, пока этих автобусов будет больше. МакКвед вместе с членами Восточной ассоциации ветеранов настаивала на том, чтобы были введены специальные маршруты, которые бы обслуживались автобусами с подъемниками. Она опасалась, что, пока подъемники начнут действовать, наступит зима и в конце концов мало кто сможет ими воспользоваться. Акция была спланирована. В 12.30 МакКвейд подошла к автобусу, который ездил по Манхэттену, и сказала водителю, что собирается зайти. Водитель сказал: «Я не могу включить подъемник, у меня нет ключа». Тогда она вылезла из коляски, пересела на ступеньку автобуса и спокойно ответила: «Тогда позовите свое начальство и достаньте ключ». Пассажиры рассвирепели. Чтобы успокоить их, она сказала: «Для вас это разовое затруднение. Это происходит, потому что наши права нарушаются постоянно». Собралась толпа, в которой был и корреспондент Си-би-эс Арнольд Диас. Наконец подошла полиция. «Что вы делаете?» – спросили полицейские. «Я

хочу зайти в автобус». Повисла неловкая пауза, а затем МакКвейд сказала: «Можете арестовать меня, если хотите, но я отсюда не двинусь». Через несколько часов на специальной машине появились представители транспортной администрации. «На этой машине, – сказали они, – мы довезем вас туда, куда хотите». – «Вы не поняли ничего, – сказала МакКвейд. – Я просто хочу сесть в этот автобус, как все остальные». День заканчивался. Кто-то предложил ей содовой. Она отпила глоток, затем остановилась и сказала одному из своих товарищей: «Если это скоро не кончится, придется покупать судно».

Наконец, в 7 часов вечера, ключи нашлись. Подбадриваемая толпой, МакКвейд зашла в автобус. Это заняло две минуты. Считает ли она это героическим поступком? «Я помню, что в это время думала: “Мне надо было иметь на спине логотип GM”. Автобус ехал по Бродвею, и я почувствовала экстаз! Я не думала, что со мной может случиться нечто подобное. Это был акт отчаянья».

События в Денвере

После женитьбы активист движения за права инвалидов Марк Джонсон перебрался в Денвер. Вскоре после этого он попал в автомобильную аварию. Поскольку машина была разбита, ему пришлось пользоваться общественным транспортом. Он обнаружил, что доступные автобусы составляли в транспортной системе Денвера небольшую крупицу. Эти события совпали с двумя другими: Рейган перебрался в Белый дом, а Джонсон познакомился с одним из наиболее радикальных Центров независимой жизни – коммуной Атлантис в Денвере. Эта коммуна была основана в 1975 году Вэйдом Блэнком и Барри Розенбергом. В течение двух последующих лет Джонсон стал активным борцом за доступные автобусы.

Через два года, прошедших после принятия разъяснений к 504 статье, Департамент транспорта заявил, что все новые общественные автобусы должны стать доступными, причем к 1991 году их доля должна составлять 51%. Однако при решении дела «Дэвис против общественного колледжа Саутхист» в 1979 году возник прецедент, когда право всеобщего доступа было признано ущемляющим право большинства. В данном случае, суд признал «неправомерным лишением» медицинскую практику глухой медсестры.

Используя это решение как прецедент, Американская ассоциация общественного транспорта связала инициативу Департамента, объявив всеобщий доступ ущемляющим права большинства. Это означало, по словам Джонсона, следующее: «мы все за равенство, но оно слишком дорого».

Ассоциация проиграла суд, но выиграла в слушании по апелляции. «А затем пришла администрация Рейгана с концепцией “локальных возможностей”, – говорит Джонсон. – Вдруг транспортные власти в каждом городе получили возможность самостоятельно решать, как лучше организовать общественный транспорт».

Консультант по программам Восточной ассоциации ветеранов Джеймс Вейсман, специалист по борьбе за доступный транспорт, рассказывает, что произошло дальше:

«Новые разъяснения Департамента транспорта, появившиеся в 1981 году, утверждали просто, что все транспортные операторы, которые получают средства из федеральных источников, должны приложить “специальные усилия”, чтобы отвечать интересам пожилых людей и инвалидов. Все, что нужно было для того, чтобы получить эти средства, это написать о том, что ваша администрация делала и продолжает делать специальные усилия для того, чтобы удовлетворить интересам этих категорий. В теории операторы должны были что-то делать, но на самом деле всех вполне устраивала отписка. Большинство операторов склонялось в пользу отдельного транспорта для инвалидов. Стоимость его была минимальной, однако сама услуга не была настолько эффективной, чтобы иметь какое-то значение в глазах инвалидов.

Члены коммуны Атлантис в Денвере обсуждали возможность акций гражданского неповиновения. Джонсон вспоминает: «Меня спросили: ты участвуешь, Марк? Я участвовал». Группа подвергла разрушениям офисы Денверской транспортной администрации. Джонсон приковал себя к рельсам и был арестован. В конце концов Денвер ответил на давление коммуны Атлантис. В 1983 году Боб Конрад нашел отличное имя для группы – АДАПТ (английская аббревиатура – Американские инвалиды за доступный общественный транспорт). Джонсон и его коллеги начали распространять свой опыт протеста по всей стране. «Мы считали, что основная проблема – это Американская ассоциация общественного транспорта, и все время ждали, где состоится их

очередное собрание. И – о, чудо – это был Денвер!»

75 активистов АДАПТ составили послание и направили его на съезд Ассоциации. Они продемонстрировали также ролевую игру:

«Рассказчик: Мы хотим отправиться вместе с вами в прошлое, чтобы доказать, что история в самом деле повторяется. Он держит плакат: "Монтгомери, Алабама".

Чернокожий человек: Этот автобус останавливается на углу Пятой и Линкольна?

Водитель автобуса: Естественно, но ты, парень, едешь сзади.

Рассказчик держит плакат: «Чикаго, Иллинойс, 1983 г.».

Инвалид: Этот автобус останавливается на углу Пятой и Линкольна?

Водитель: Останавливается, но мы не перевозим калек».

Подобные демонстрации стали ежегодными. В 1986 году почти что случился переворот: героиня движения за гражданские права Роза Паркс сначала приняла, а затем отклонила приглашение АДАПТ возглавить их марш в Детройте. По словам Джонсона, мэр Колман Янг оказал на Паркс сильное давление. В своем письме она мотивировала отказ тем, что марш переполошил бы город и дезорганизовал работу общественного транспорта.

Таким образом, проявлялось несогласие с радикальными методами АДАПТ. Но тем не менее в 1987 году АДАПТ собрал 600 человек на демонстрацию в Сан-Франциско. Джонсон так говорит о чувствах своих коллег: «Черным надоело ездить в задней части автобусов, а инвалидам надоело вообще не ездить на автобусах».

Борьба за права инвалидов – это путешествие, которое еще продолжается. И автобусы – это только один аспект этого путешествия. Многие неожиданно присоединились по дороге на пути к равенству. Это были люди, не имеющие инвалидности.

История полна рассказов о людях, которые боролись за права инвалидов, сами ими не являясь. Но, в общем, эти люди скорее покровительствовали им (Джини Лори и Мэри Свитцер – редкие исключения). Они боролись в интересах инвалидов, но не вместе с ними.

Двое, присоединившихся к борьбе

Эти новички считали себя партнерами, но никак не лидерами движения независимой жизни. Доктор Жербен Деджонг, директор по исследованиям, экономике и социальной политике

Национального реабилитационного госпиталя в Вашингтоне, автор множества разработок движения, был вовлечен в него, потому что, «будучи иммигрантом, который с детства боролся за ассимиляцию, считал инвалидов группой, лишенной многих гражданских прав». В 1976 году он являлся директором проекта по изучению деятельности социальных работников, и его исследование проходило под руководством Совета по интеграции и независимой жизни, организации, объединяющей потребителей и агентств Массачусетса. «Примерно 40–50% членов этого совета, – вспоминает Деджонг – были инвалидами. И они были моими руководителями, а не моими клиентами или пациентами».

«Тогда, в 1977 году были приняты разъяснения к 504-й статье. Я искал тему для диссертации и остановился на истории независимой жизни инвалидов. Даже если я излагал хронику движения с политической и социологической точек зрения, я все равно руководствовался воззрениями инвалидов. Я никогда не позволял себе выступать от имени движения независимой жизни. Я интегрирую, но не повторяю то, что говорят другие, используя академический фильтр».

Мэри Джонсон – другой летописец движения. Ее фильтр, возможно, менее академичный, чем у Деджонга, но то, что она делает, тем не менее весьма убедительно. Ее статьи появляются в журнале «Disability Rag», который с тех пор, как Джонсон основала его в 1980 году, очень активно работает со своими читателями. Журнал может вызывать множество разных реакций, но только не скуку. Специалист по связям с общественностью, Джонсон ничего не знала ни об инвалидах, ни об их правах, пока в середине 70-х случай не перевернул ее жизнь. На вечеринке в Луисвилле, Кентукки, она встретила женщину-инвалида. «До этого я никогда не видела инвалидов. Еще до того как вечеринка закончилась, она раскрыла мне глаза на то, с какой дискриминацией сталкиваются инвалиды: недоступность жилья, транспорта, места работы и многое, многое другое. Для меня это было новостью, хотя я считала себя хорошо образованным и либерально настроенным человеком».

Джонсон узнала, что ее новая знакомая организовала в Луисвилле группу под названием АЛЬФА. Когда Джонсон пригласили участвовать, она согласилась. «Я хотела просвещать широкую публику, не инвалидов. Вот что подвигло меня на основание и редактирование журнала. Вот как я вижу это: в жизни

совсем немного вполне определенных вещей. Смерть неизбежна, и почти так же определено то, что все люди испытывают инвалидность. Мужчины никогда не смогут стать женщинами, белые никогда не станут черными. В какой-то момент своей жизни мы все узнаем на своем опыте, что такое инвалидность».

Джонсон считает, что общество отказывается принимать эту позицию. «Общество имеет сильный механизм защиты от того, что оно считает неудобной и ужасной реальностью».

Как и Деджонг, Джонсон не считает, что ее работа – решать что-то за или для движения независимой жизни. «Моя работа – представить вопросы. Решения в руках инвалидов».

Не всем нравится то, о чем пишет журнал. Когда читатели сетуют, что он слишком мрачный, горький, Джонсон защищает его. «Некоторые критики не понимают, в чем дело. Они думают: если у нас это под контролем, мы это сделаем. Но они забывают, сколько людей в возрасте 40 лет до сих пор живут в интернатах или со своими родителями, хотя совершенно в этом не нуждаются. Это трагедия, когда великие страдания проходят незамеченными. Должен существовать посредник, который объяснит людям, что значит это страдание».

Полемика вокруг потребительского контроля

Мало кто будет отрицать вклад интеллектуалов и активистов, не имеющих инвалидности, в движение независимой жизни. Тем не менее многие настороженно смотрят на их роль в этом процессе, опасаясь, как бы не была перейдена грань, которая отделяет сотрудничество от покровительства. Джуди Хьюман считает так: «Мы хотим, чтобы вся власть в движении оказалась в руках инвалидов. Иначе миф о беспомощности и безнадежности будет продолжать свое существование. В Германии, например, неинвалидам нельзя участвовать в движении за права инвалидов. Я лично поддерживаю этот принцип. Нам пора перестать извиняться за то, что мы хотим власти».

Показатель этой власти – контроль потребителей, который достигается, когда более 51% Совета директоров и сотрудников в Центре независимой жизни являются инвалидами. Согласно данным Маргерет Носек, полученным в 1986 году в ходе исследований программ независимой жизни, проведенных Учебным и исследовательским центром независимой жизни, более 70% из

существующих 350 программ независимой жизни предоставляют услуги, которые контролируются потребителями.

Отдельные караваны

Борьба за власть привела к раздорам в движении. Многие считают, что различия в мнениях – показатель развития движения. Но разные мнения по поводу объединения инвалидов на самом деле источник большого беспокойства. В 1982 году исследователь движения Зола писал:

«Группы, объединенные по принципу одной болезни или инвалидности, имеют большую историю, но с психологической и с политической точки зрения это неправильно. Психологически... это привело к тому, что люди включились в изначально невыигрышную игру по поиску кого-либо, имеющего аналогичный опыт. Но поскольку ни один человек не имеет точно такого же опыта, это приводит к тому, что вместо сходных моментов акцентируются различия. Политически это привело каждую группу к борьбе за свой кусок пирога, каждая представляла свою болезнь как можно трагичнее, ужаснее, чем все остальные. Они считали, что это позволит им получить большие привилегии по сравнению с другими и, таким образом, позволит игнорировать обычную дискриминацию и давление».

Борьба Национальной федерации слепых за равный доступ при авиаперелетах усугубила раскол, о котором говорит Зола. Кеннет Джерниган (1987), исполнительный директор Федерации, выражал сепаратистские настроения, которые, так или иначе, касались тех, кто оказывал поддержку его организации в борьбе с авиакомпаниями. Его утверждения, опубликованные на двух страницах в «Уол-стрит Джорнал», иллюстрируют этот сепаратизм: «До 1970-х годов слепые почти никогда не испытывали проблем при авиаперелетах... А потом что-то произошло. Если подойти к этому с иронией, можно сказать, что это было вызвано возрастающей силой выступлений за права инвалидов. Можно подумать, что эти выступления были позитивными, но на самом деле это было не так, во всяком случае в отношении слепых... Авиакомпании начали смешивать в одну кучу всех инвалидов – тех, кто пользуется колясками, слепых, глухих, имеющих ДЦП и всех остальных... В середине 70-х начался разговор о том, чтобы ограничить количество инвалидов на одном рейсе, и если это и

имело для кого-то смысл, то только не для слепых. Но поскольку мы считались наравне с остальными инвалидами, мы попались в сеть и были включены в это». На обсуждении наступательной политики авиакомпаний, которая проходила в 1987 году во время национальной конференции независимой жизни, на специально посвященной авиаперелетам сессии, Джим Гашел, директор по коммуникациям Национальной федерации слепых, выразился более кратко: "Вычеркните нас". Возможно из-за того, что в зале преобладали люди на колясках, реакция была весьма прохладной».

Новые проблемы

Несмотря на сепаратистскую позицию НФС, 1980-е годы привнесли в движение независимой жизни чувство, что возможно достижение единства людей с различными формами инвалидности. Зародилась новая культура, в которой инвалиды не избегали друг друга из боязни оказаться «в одной куче» с точки зрения всего остального мира. Движение включило в свои ряды людей с психиатрическими и умственными проблемами. Это было серьезное намерение устранить барьеры, которые разделяют инвалидов между собой и отделяют от остального общества. Жербен Деджонг считал, что в 90-е годы на первый план выйдут такие вопросы:

Как концепция независимой жизни будет распространяться в отношении людей, которые традиционно считают недееспособными (например, людей с психическими и умственными нарушениями)?

Каким образом система здравоохранения США сможет начать обслуживать инвалидов, которые живут в обществе?

Как различные компенсационные системы (медицинское страхование, например) будут совмещать медицинские и вспомогательные услуги, которые будут оказаны инвалидам?

Как будет развиваться единая национальная политика в отношении персональной помощи на дому не только для престарелых, но и для лиц трудоспособного возраста?

Постоянная забота движения – поставить на национальном уровне эти и другие вопросы на повестку дня. Такие активисты, как Марша Бристо и Майкл Винтерс, считают политический путь одним из главных.

Бристо, исполнительный директор Чикагского центра *Access Living* и президент Национального совета независимой жизни, считает, что сильная политическая база – это приоритет номер один

для Движения. «Сообщество инвалидов должно стать более осознанным, более организованным. Нам нужно торговаться, точно так же, как и другим группам. Мы не являемся группой, которая нуждается в услугах, мы – избиратели, которые требуют соблюдения своих прав». Винтерс, директор Центра независимой жизни в Беркли, является сотрудником комитета Демократической партии в Калифорнии. Являясь председателем комитета по здравоохранению, он борется за создание национальной программы медицинского страхования, которая бы включала лечение, оборудование и услуги. «Ситуация становится патетической: мы стали сообществом имущих и неимущих. Использование политического процесса – единственный способ добиться, чтобы инвалиды стали частью властных структур». В ответ на вопрос, к каким проблемам нужно прежде всего привлечь внимание законодателей, Бристо отвечает: «Давайте посчитаем». И вот список, составленный Винтером:

Жилье. Это основная проблема, особенно для растущего числа людей, не имеющих своего жилья. ЦНЖ проводит специальный проект, который отвечает интересам инвалидов, не имеющих своего жилья. Консультант работает с 30–40 бездомными инвалидами каждый месяц – помогает им найти временное и постоянное жилье. Уровень успеха программы – 80%.

Услуги персональных помощников. В Канаде эти услуги уже включены в национальную программу страхования. На платной основе эта система показывает хорошие результаты, в числе которых улучшение профилактики и экономия 8%.

Работа. Это непреодолимый барьер. Джуди Хьюман быстро поняла, что статистики по безработице, которая обычно используется в отношении таких категорий, как женщины, чернокожие, испаноговорящие, для инвалидов просто не существует. «И граждане, которые имеют инвалидность и одновременно входят в эти меньшинства, одновременно сталкиваются с двойными и даже тройными барьерами», – говорит адвокат Дейдра Дэвис, которая сотрудничает с администрацией по реабилитации. Новая инициатива носит название «трудоустройство при поддержке» и заключается в том, что люди с задержкой в развитии в течение 36 месяцев с помощью тренера обучаются профессии. Винтерс считает, что эта программа имеет большой потенциал и для людей, имеющих психиатрические трудности и

проблемы со слухом.

Эпилог

Ровно за 11 лет до того, как написаны эти строки, шел 17-й день забастовки в Сан-Франциско. Активисты движения инвалидов по всей стране были охвачены эйфорией – еще бы, они стали силой, с которой считаются другие. Вот это было время! Движение переживало самый расцвет. Все казалось возможным, выше только было небо, все твердили лишь: «Мы сумеем!» После победоносного 1977 года Движение независимой жизни свернуло на «американские горки» и двинулось вниз по спирали. После таких достижений американские активисты наблюдали, как администрация Рейгана резко сокращает федеральное финансирование социальных программ, которые поддерживали жизнеспособность движения. Дверь закрылась, и можно было подумать, что голос движения – только хныканье. Но вот это консервативное десятилетие подходит к концу, и мы вновь наблюдаем новый всплеск активности движения. Уже не нужно смотреть в прошлое, чтобы вновь обрести надежду. Настоящее уже вполне способно ввести нас в новое десятилетие с большими надеждами. Только за последние 10 месяцев состоялась целая серия мероприятий, от смешных до грандиозных. Вот несколько примеров:

«Плейбой» и освобождение: незнакомцы в одной постели

В июле 1987 года журнал «Плейбой» заставил удивленно поднять брови очень многих, хотя все привыкли к тому, что это издание рушит устои. В среде активистов за права инвалидов он вызвал веселье. Центральный разворот выпуска содержал серию фотографий полуобнаженной Эллен Штоль, студентки из Калифорнии, которая передвигается на инвалидной коляске. Она стала первой среди женщин-инвалидов, которая удостоилась чести вызвать к себе подозрительное отношение со стороны феминисток и смешанные чувства со стороны большинства. «Нью-Йорк таймс» посвятила этому статью под заголовком: «Модель-инвалид бросает вызов сексуальным стереотипам». Газета «Disability Rag» обсуждала эту тему на протяжении трех номеров. Оба издания намекали на иронию, которую содержал «прорыв» «Плейбоя». Многие полагали, что эти фотографии – медвежья услуга для Штоль. Когда ее спрашивали, зачем она согласилась позировать, она

отвечала: «Я осознавала, что я... женщина. Но мир не воспринимал меня в этом качестве...» Многие присылали ей письма на адрес издателя Хью Хефнера с заявлениями, что ее появление в журнале вызывающе. «Не надо обращаться со мной как с асексуальным объектом, относитесь ко мне как к сексуальному объекту». Одна из редакторов «Плейбоя», Кейт Нолан, быстро заявила, что эти фотографии были не таким уж сногсшибательным шагом к эмансипации инвалидов, поскольку «мисс Штоль выглядит так же, как все остальные. Мы все еще говорим, что, если вы не похожи на остальных, вы не можете быть в нашем журнале». Если смотреть на это положительно, можно заключить, что эта съемка поколебала миф о том, что инвалидность – это обязательно уродство. Следующий шаг, который, по идее, должен произойти в реальной жизни, а не на страницах «Плейбоя», – продемонстрировать, что уродство, как и инвалидность, никоим образом не уменьшает сексуальной привлекательности.

Мистер Дарт едет в Вашингтон

За 35 лет до этого еще один студент-инвалид поколебал воззрения своего времени. Его звали Джастин Дарт. Пока его сокурсники по университету Хьюстона сосредоточились на акциях за права женщин, Дарт основал первую группу за интеграцию инвалидов. Группа была немногочисленной – в нее входили только пять человек из 15 тысяч студентов университета. Но это не смущало Дарта – его целью была социальная справедливость, а не популярность. К концу 1987 года Дарт занял другое положение – его окружением стали не студенты колледжа, а Конгресс Соединенных Штатов. В 1986 году Рейган назначил его Комиссаром Администрации по реабилитационным услугам. Дарт считал, что его миссия в этом качестве заключалась в том, чтобы «Америка выполнила установленные законом и моралью обязательства по отношению к инвалидам». Однако, когда он попытался воплотить свою миссию в жизнь, он встретил сопротивление. Он испытывал разочарование, например, когда не увенчались успехом его попытки устроить на работу в Администрацию по реабилитации инвалидов-профессионалов. Его предложение организовать публичный форум по предложенным поправкам к Акту о реабилитации было отвергнуто. «Я воспитан на идеях Джефферсона и верю в "демократию участия", – говорит Дарт. – Однако моя начальница,

Мадлен Вилл, заместитель министра образования, будучи страстным и упорным защитником прав инвалидов, придерживается более "централизованного" стиля управления». Выступая на слушаниях Палаты представителей 18 ноября 1987 года, он решился выкинуть приготовленный текст, уже одобренный начальством, и сделал следующее заявление:

«Мы сталкиваемся с огромной и лишенной гибкости федеральной системой, которая, в представлении общества, до сих пор состоит из большого количества людей, которые не преодолели своего снисходительного отношения к инвалидам... И они сопротивляются любой попытке инвалидов, членов их семей, защитников их прав и тех, кто предоставляет им услуги, которая может ущемить их власть. Хорошее управление слишком часто зависит от защиты со стороны власти... На повестке дня... основные гражданские права инвалидов, которые должны обеспечить себе солидное представительство в правительстве».

Через неделю после консультаций с правительственными чиновниками, Дарт решил подать в отставку. Он покинул свой пост 15 декабря. Точно так же, как и фотографии Эллен Штоль, жест Дарта одни встретили аплодисментами, а другие – негодованием. Поступок называли и смелым, и безответственным. Вопрос, кто был прав, однако, кажется менее значительным по сравнению с тем фактом, что американцы, как имеющие, так и не имеющие инвалидности, были свидетелями события, записанного для потомков в анналы Конгресса и разрушившего миф о том, что инвалидность непосредственно связана со слабостью.

Акт о восстановлении гражданских прав

В марте 1988 года Конгресс снова стал местом, где вершилась история за права инвалидов. После четырехлетней борьбы Палата представителей и Конгресс отменили некоторые решения Верховного Суда, ослабляющие достижения в области гражданских прав. Они приняли Акт о восстановлении гражданских прав, преодолев вето президента Рейгана. Новый закон устанавливает, что «федеральные антидискриминационные законы должны соблюдаться во всей полноте во всех учреждениях, которые получают помощь Федерального правительства даже в рамках одной программы». До этого университет, например, мог получать государственное финансирование на осуществление какой-то

научной программы и делал доступными научные лаборатории, в то время как библиотека, кафетерий и общежитие оставались недоступными. Активисты за права инвалидов осудили эту несправедливость как нестерпимую пародию на законность. Под руководством Марши Бристо Национальный совет независимой жизни провел в 1987 году общенациональную кампанию в поддержку принятия Акта о восстановлении гражданских прав. В мае этого года сенатор Эдвард Кеннеди, один из авторов законопроекта, отметил важность этой борьбы, выступая в Совете. Он рассказал, что накануне, уже сильно за полночь, его комитет наконец отредактировал законопроект таким образом, что Сенат не может за него не проголосовать. Один из оппонентов жаловался: «Нам приходится ждать часами. Уже поздно, неужели это не может подождать до завтра?» Кеннеди ответил ему: «За этой дверью инвалиды, которые ждут этого закона уже четыре года». Это ожидание завершилось через десять месяцев. В течение того же победного марта 1988 года те, кто испытал на себе несправедливость, решили, что они ждали справедливости достаточно долго.

События в Галодэ

Роберт Раффнер, президент Американской ассоциации коммуникации инвалидов, рассказывает, что все началось с небольшой статейки, напечатанной в подвале «Вашингтон пост» 23 февраля 1988 года. В ней была всего лишь информация о том, что Университет Галодэ, единственный в стране колледж искусств для глухих, собирается выбирать нового ректора. Ведущая колонки Дороти Гиллям писала: «Если выбрать президента, имеющего проблемы со слухом, это будет иметь большое значение для инвалидов... это докажет, что инвалидность не препятствует достижению поставленных целей и наша демократия уже в состоянии позволить себе такие перемены. С моей точки зрения, от больших институтов нужно и ожидать многого. Ведь будет замечательно, если Галодэ воспользуется этим моментом, не так ли?» Университет упустил эту возможность. 6 марта Совет директоров избрал «слышащего» ректора, доктора Элизабет Энн Зинсер, единственную из финалистов, кто не имел проблем со слухом. На следующий день 500 студентов и выпускников начали протестовать против этого решения и заперлись в кампусе. К 9

марта половина преподавателей факультета присоединилась к студентам и требовала отставки Зинсер. 11 марта она подала в отставку, заявив: «Я подчиняюсь требованию». Через два дня неслышащий декан колледжа наук и искусств доктор Кинг Джордан был выбран ректором, а глава Совета директоров Джейн Бассет Спилман, которая высказалась в том духе, что «глухие люди еще не готовы функционировать в мире слышащих», свой пост покинула. События в Галодэ наэлектризовали американцев. В первый день студенты просили проезжающих мимо водителей сигналить в знак солидарности с ними. Соглашались не все, но уже на третий день гудки были непрерывными. «Нью-Йорк таймс» и «Вашингтон пост» ежедневно рассказывали о происходящем. Петер Дженнингс из «АВС Ньюс» назвал лидера студентов Грега Хилбока «человеком недели». Важнее всего то, что эта победа заставила всю Америку увидеть иронию в том, что «место, которое гордится тем, что обучает глухих людей для того, чтобы они могли работать, отказывается принять на высшую должность глухого». Это заставило нас взглянуть на жестокую реальность – в мире, по словам Джуди Хьюман, «существует систематическая, глубоко укоренившаяся дискриминация по отношению к инвалидам». В 1980-е годы Хьюман и Эд Робертс [*Сейчас Эд Робертс – министр по вопросам образования и реабилитации. – Прим. перев.*] являлись содиректорами Всемирного института по проблемам инвалидности. Его миссия – донести революционные идеи Беркли и Галодэ до населения всей планеты. Некоторые скажут, что это невозможно. Но другие с ними решительно не согласны.