Założenia koncepcji niezależnego życia osób z niepełnosprawnością w Europejskiej Sieci na rzecz Niezależnego Życia

Angelika Greniuk

<https://orcid.org/0000-0001-7605-2550>

Uniwersytet Warszawski

Streszczenie

Ruch niezależnego życia jest globalnym ruchem społecznym o charakterze emancypacyjnym, którego idea i filozofia zostały zdefiniowane w Stanach Zjednoczonych w latach 70. XX wieku. W Europie istniały oddolne inicjatywy osób z niepełnosprawnością, nawiązujące do samodzielnego życia, jednak nie były ze sobą połączone. Dopiero aktywiści z niepełnosprawnością, podróżujący do kolebki ruchu niezależnego życia, przyczynili się do innowacyjnych zmian, które odpowiadały na potrzeby osób z niepełnosprawnością w ich państwach. Ponad 30 lat temu ci sami aktywiści stworzyli Europejską Sieć na rzecz Niezależnego Życia (ENIL), która jest częścią ruchu Independent Living. W artykule zaprezentowane są źródła i powstanie ruchu niezależnego życia w Stanach Zjednoczonych, adaptacja ruchu w Europie, stworzenie Sieci ENIL oraz przedstawiona jest filozofia Niezależnego Życia z najważniejszymi jej elementami.

Słowa kluczowe

ruch niezależnego życia, Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia, niepełnosprawność, społeczny model niepełnosprawności, niezależność, samodzielność, usługi asystenta osobistego, deinstytucjonalizacja.

Assumptions for the concept of independent living of people with disabilities in the European Network on Independent Living

Abstract

The Independent Living Movement is a global social movement whose idea and philosophy were defined in the United States in the 1970s. There were grassroots initiatives of people with disabilities in Europe, referring to independent living, but there was no connection between them. It was only later that activists with disabilities, coming back to the roots of the independent living movement, have contributed to innovative changes that have responded to the needs of people with disabilities in their countries. Over 30 years ago, these same activists created the European Network on Independent Living (ENIL), which is part of the Independent Living Movement. The article presents the source and emergence of the Independent Living Movement in the United States, the adaptation of the movement in Europe, the creation of the ENIL Network, and the philosophy of independent living with its most important elements.

Keywords

Independent Living Movement, European Network on Independent Living, disability, social disability model, independence, self-reliance, personal assistant services, deinstitutionalisation.

Ruch praw osób z niepełnosprawnością i ruch niezależnego życia, podobnie jak ruchy Afroamerykanów i kobiet, wpisują się w ruchy społeczne o charakterze emancypacyjnym.

Emancypacja dla osób z niepełnosprawnością oznacza nie tylko zagwarantowanie równych praw człowieka i obywatela, ale także gwarancję realizacji „dodatkowych wymagań”, wynikających z niepełnosprawności, np. prawa do usług asystenta osobistego czy mobilności (Hasler 2006). Emancypacja to przede wszystkim uzyskanie podmiotowości, możliwość samodzielnego podejmowania decyzji, podjęcie odpowiedzialności i odzyskanie kontroli nad swoim życiem. Takie są też ogólne założenia i cele ruchu niezależnego życia, które jednocześnie oznaczają, że „osoby z niepełnosprawnością nie chcą być kontrolowane przez osoby pełnosprawne” (Beresford 2006). Osoby niepełnosprawne zmieniają status grupy podporządkowanej (Barnes i Mercer 2008), odchodząc od zależności i paternalistycznego podejścia do niepełnosprawności (Evans 2002) w kierunku niezależności i statusu grupy, korzystającej ze swoich praw i wolności na równi z innymi. Emancypacja przebiega stopniowo, jest procesem normalizacji i zmian legislacyjnych, instytucjonalnych i społecznych – także w samej grupie osób z niepełnosprawnością.

Dla Giddensa polityka emancypacji jest nakierowana na „wyzwolenie jednostek i grup z ograniczeń, które ciążą na ich szansach życiowych. Składają się na nie dwa zasadnicze elementy: dążenie do zrzucenia oków przeszłości, a zatem dopuszczenie postawy zmierzającej do przekształcenia przyszłości, oraz postawienie sobie za cel przezwyciężenia nieuprawnionej dominacji jednych jednostek i grup nad innymi” (Giermanowska, Raćław 2014). Emancypacja jest ściśle związana z samoorganizacją. W przypadku wspomnianych ruchów osób niepełnosprawnych, samoorganizacja łączy się ze społecznym modelem niepełnosprawności (Beresford 2006). Z perspektywy modelu społecznego, ograniczeniami osób z niepełnosprawnością nie jest fakt biologicznego lub nabytego posiadania niepełnosprawności, a bariery zewnętrzne, np. architektoniczne, komunikacyjne, techniczne czy społeczne – postaw, przekonań na temat niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych czy edukacyjne.

Ruch praw osób z niepełnosprawnością i ruch niezależnego życia przyczynił się do zmian legislacyjnych zarówno w Ameryce, jak i państwach europejskich. Prawo antydystryminacyjne „zaowocowało koncepcjami polityki emancypacyjnej oraz polityki życia” (Giermanowska, Raćław 2014), które w 2006 r. zawarto w Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Polska ratyfikowała konwencję sześć lat później – w tym samym roku, gdy zapisy uznały m.in.: Bułgaria, Estonia, Grecja, Rosja, Izrael, Kambodża, Liberia czy Mozambik. Dla porównania Szwecja ratyfikowała konwencję w 2008 r., Wielka Brytania – 2009, Norwegia – 2013 (United Nations Treaty Collection b.d.). Do zaleceń konwencji nawiązuje Europejska Strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, która „zaleca stopniowe wyłączenie problematyki niepełnosprawności główny nurt polityki państwa oraz tworzenie rozwiązań instytucjonalnych włączających osoby niepełnosprawne w życie społeczne. Nowe spojrzenie na niepełnosprawność przyczynia się nie tylko do zmian

prawa krajowego i funkcjonowania instytucji, ale także wpływa na przemiany świadomości społecznej oraz na wzrost oczekiwań osób niepełnosprawnych, coraz bardziej świadomych swoich praw” (Giermanowska, Raclaw 2014). Adaptowanie i wdrażanie założeń niezależnego życia w krajach europejskich jest procesem, zależy od sytuacji politycznej, gospodarczej i społecznej. Niektóre elementy niezależnego życia coraz częściej zostają włączone w system prawny i rozwiązania systemowe dla osób z niepełnosprawnością z poziomu krajowego – jednym z ostatnich przykładów może być wejście w życie Ustawy o asystencji osobistej w Słowenii na początku 2019 r. z inicjatywy osób z niepełnosprawnością słoweńskiej organizacji pozarządowej YHD, należącej do europejskiego ruchu niezależnego życia (Różański 2019).

ŹRÓDŁA AMERYKAŃSKIEGO RUCHU NIEZALEŻNEGO ŻYCIA

Ruch niezależnego życia jest obecnie jednym z największych ruchów osób z niepełnosprawnością, które stanowią największą mniejszość na świecie (Fundacja Humanity in Action Polska 2019). Ruch ten formował się w Stanach Zjednoczonych na przełomie lat 60. i 70. XX w., a jego filozofia została zdefiniowana na początku lat 70. Przyjmuje się, że inspiracją dla stworzenia ruchu były amerykańskie ruchy kontestacyjne z lat 60., szczególnie ruch praw Afroamerykanów, jednak samych źródeł ruchu niezależnego życia osób z niepełnosprawnością można szukać wcześniej.

Jedną z pierwszych oddolnych inicjatyw osób z niepełnosprawnością była Liga Niepełnosprawnych Fizycznie z Nowego Jorku, której w latach 30. XX w. członkowie protestowali przez kilka dni o równe możliwości zatrudnienia – formularze mężczyzn nie zostały uwzględnione przez pracownika na wyższym szczeblu w procedurze składania wniosków do federalnego programu pomocy zatrudnienia – Works Progress Administration. Powodem nieprzyjęcia formularzy była niepełnosprawność. Wydarzenie kilkudniowego sprzeciwu jest uznawane za pionierskie w ruchu praw osób z niepełnosprawnością, który powstał prawie 30 lat później. Innym przykładem inicjatyw o podłożu emancypacyjnym mogą być w latach 50. postulaty rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ze stanu New Jersey, którzy zamiast zaleceń odesłania dzieci do placówek instytucjonalnych, domagali się praw do ich edukacji w szkołach z pełnosprawnymi uczniami. W tym samym czasie Afroamerykanie postulowali o równość praw obywatelskich – także w kwestii równych szans edukacyjnych i prawa uczęszczania ich dzieci do szkół powszechnych. W 1954 r. Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych w sprawie *Brown v. Board of Education of Topeka* orzekł za nierówne i wbrew konstytucji segregację dzieci ze względu na rasę i tworzenie odrębnych placówek edukacyjnych. Decyzja ta była kluczową w ruchu o prawa Afroamerykanów, ale przyczyniła się również do pogłębionej refleksji osób z niepełnosprawnością nad własnymi prawami (Disability Rights Center of Kansas b.d.).

W latach 60. Stany Zjednoczone przeżywały rozkwit różnych ruchów społecznych, w tym ruchów mniejszości, walczących o równe prawa obywatelskie. Na podstawie bezpośrednich obserwacji emancypacyjnych kontestacji feministycznych i wspomnianych Afroamerykanów, aktywiści z niepełnosprawnością dostrzegli alternatywny kierunek

definiowania niepełnosprawności. W nowym rozumieniu tego zjawiska zakładano, że to społeczeństwo tworzy niepełnosprawność – analogicznie, gdy to społeczeństwo określało role, hierarchie i przekonania wobec kobiet czy osób homoseksualnych (Muca, Davis 2017). Pod koniec lat 60. zorganizowano ruch praw osób niepełnosprawnych – The Disability Rights Movement, z którego wyłonił się ruch niezależnego życia – Independent Living Movement.

W literaturze amerykańskiej przyjmuje się, że „ojcem” ruchu niezależnego życia był Edward Roberts, który był całkowicie sparaliżowany w wyniku choroby polio. W 1962 r. rozpoczął studia na kalifornijskim uniwersytecie w Berkeley jako pierwszy student ze znaczną niepełnosprawnością poruszający się na wózku elektrycznym. W tym czasie mieszkał w szpitalu na terenie kampusu, gdyż codziennie korzystał z respiratora, tzw. żelaznych płuc, których nie było możliwości przenieść do żadnego mieszkania studenckiego – zresztą niedostępnych architektonicznie dla osób z niepełnosprawnością (ENIL b.d.). Na początku studiów Roberts otrzymał tzw. usługi towarzyszące, czyli wsparcie w funkcjonowaniu na uczelni, dzięki państwowemu programowi „Pomoc dla całkowicie niepełnosprawnych”. Student mógł samodzielnie zatrudnić i przeszkolić „towarzysza” pod kątem swoich potrzeb. Za przykładem Roberta na uniwersytecie w Berkeley pojawiało się coraz więcej studentów z różną niepełnosprawnością (McDonald, Oxford 1995). W 1969 r. studenci z niepełnosprawnością – m.in. Edward Roberts, Hale Zukas i Jan McEwan Brown – założyli zbuntowaną grupę The Rolling Quads. Domagali się od władz uczelni prawa do równego traktowania i „pełnego życia” na terenie kampusu, np. dostosowanych mieszkań czy asystenta osobistego. Celem oddolnie zorganizowanej grupy było umożliwienie wszystkim studentom z różną niepełnosprawnością korzystania z pełnej oferty uniwersyteckiej i życia akademickiego. Od działań The Rolling Quads rozpoczął się ruch niezależnego życia (The Center for Independent Living b.d.). Rok później grupa samodzielnie stworzyła i zarządzała pierwszym programem wsparcia dla studentów z niepełnosprawnością fizyczną. Oferta dla każdej osoby była zindywidualizowana i adekwatna do potrzeb. Grupa organizowała m.in. asystentów osobistych, naprawę sprzętu czy wsparcie informacyjne dla kolegów z niepełnosprawnością (Disability Rights Center of Kansas b.d.). Program ten był kluczowy dla Edwarda Roberta, ponieważ stanowił mocne fundamenty do powołania pierwszego na świecie Centrum Niezależnego Życia, Center for Independent Living/CIL, dla osób z niepełnosprawnością ruchu. Ośrodek założył Roberts wraz z aktywistami z niepełnosprawnością: Johnem Hesslerem i Judy Heumann w 1972 r. (ENIL b.d.). Do dziś celem Centrum jest propagowanie samopomocowego modelu rzecznictwa i wsparcie usług dla osób niepełnosprawnych, które umożliwią im pełny dostęp do życia w lokalnej społeczności (The Center for Independent Living b.d.).

Przy otwarciu Centrum Niezależnego Życia wprowadzono wewnętrzny, obligatoryjny wymóg, aby w skład personelu i zarządu CIL wchodziło 51% z osób z niepełnosprawnością. Był to sygnał, że osoby niepełnosprawne są odpowiedzialne i samodzielnie decydują o własnych sprawach. W późniejszym czasie powstało 400 ośrodków na terenie Stanów Zjednoczonych, realizujących programy utworzone na podstawie Centrum Niezależnego Życia (Ed Roberts Campus b.d.).

Oprócz tworzenia kolejnych Centrów Niezależnego Życia na terenie Stanów Zjednoczonych ruch Independent Living wspierały sprzymierzone organizacje, jak np. American Coalition of Citizens with Disabilities (ACCD), które monitorowały federalne przepisy dotyczące osób z niepełnosprawnością. Koalicja włączyła się również w zorganizowanie kampanii nieposłuszeństwa obywatelskiego – skutkiem tych działań była publikacja w 1973 r. przepisów Departamentu Zdrowia, Edukacji i Opieki Społecznej Stanów Zjednoczonych pn. Sekcja 504 w amerykańskiej ustawie o rehabilitacji. Regulacje zakazywały dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w publicznych lub prywatnych programach i działaniach, otrzymujących federalne wsparcie finansowane. W przypadku złamania niezgodnej z prawem zasady równości ze względu na niepełnosprawność rząd federalny mógł odebrać przyznane fundusze danemu programowi. Ustawa o rehabilitacji z 1973 r. była pierwszym ogólnonarodowym prawem antydyskryminacyjnym w Stanach Zjednoczonych (Barnes, Oliver 1993). Regulacje z Sekcji 504 wymagały usunięcia barier architektonicznych i komunikacyjnych dla osób niepełnosprawnych (Wexelbaum 2014). Późniejsze działania ruchu praw osób niepełnosprawnych i niezależnego życia pozwoliły na wprowadzenie jednej z najbardziej kompleksowych legislacji antydyskryminacyjnej, ustawy Amerykanów z Niepełnosprawnością w 1990 r. (Barnes, Oliver 1993).

RUCH NIEZALEŻNEGO ŻYCIA W EUROPIE

Pełna koncepcja ruchu niezależnego życia pojawiła się w Europie pod koniec lat 70. XX w. Kilku aktywistów z niepełnosprawnością z różnych państw podróżowało do Berkeley, gdzie łączyło ich doświadczanie filozofii niezależnego życia w Centrum Independent Living. Następnie aktywiści próbowali adaptować poznaną ideę i usługi we własnych krajach mimo różnych sytuacji politycznych i społecznych (Hasler 2006). Koncepcja niezależnego życia była z początku wdrażana głównie w północnej Europie i w Wielkiej Brytanii.

Jednym z aktywistów, który zapoczątkował ruch niezależnego życia w Skandynawii, był Niemiec Adolf Ratzka, który w wyniku polio był sparaliżowany. Od rodzimego rządu otrzymał stypendium, które pozwoliło mu podjąć studia na uniwersytecie w Berkeley – wówczas niemieckie uczelnie były niedostępne architektonicznie – i w 1965 r. spotkał się z usługą asystencji osobistej i ruchem niezależnego życia (ENILb b.d.). Po studiach wrócił do Europy, osiedlając się w Szwecji, gdzie założył w 1984 r. pierwszą w tym kraju organizację, oferującą głównie usługi asystenta osobistego osobom z różną niepełnosprawnością – The Stockholm Cooperative for Independent Living. Organizacja samodzielnie definiuje siebie jako część ruchu Niezależnego Życia (STIL b.d.). Przez lata działalność STIL zmieniała postrzeganie społeczeństwa i polityków na sprawy związane z opieką domową osób niepełnosprawnych. Za systemowym wdrożeniem usług asystenckich w Szwecji przeważał kluczowy argument o skuteczności i niższych kosztach usług indywidualnych (STIL b.d.). W efekcie rząd przyjął ustawę o wsparciu usługą asystenta osobistego niektórych osób z niepełnosprawnością pn. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Obecnie organizacja STIL posiada ok. 200 członków oraz jest pracodawcą dla ok. 1500 asystentów osobistych (STIL b.d.).

Usługi asystenckie oraz aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością w Skandynawii świadczy też norweska organizacja ULOBA, także należąca do międzynarodowego ruchu niezależnego życia. Inicjatorka i jedna z jej założycielek Bente Skansgård za namową przyjaciela – Adolfa Ratzki wyjechała do Berkeley w Kalifornii. Następnie wraz z czwórką pionierów i 12 innymi osobami z niepełnosprawnością stworzyła własną organizację. Obecnie ULOBA jest liderem w dostarczaniu usług asystenckich w Norwegii, a jej pracownicy przyczynili się w ciągu kilku lat do legislacji m.in. asystentury osobistej zarządzanej przez osobę z niepełnosprawnością w ustawie o usługach społecznych; stworzono instrukcje i przepisy dla gmin, zapewniającym odpowiednie wsparcie w postaci osobistego asystentury; w 2014 roku parlament Królestwa Norwegii Storting jednogłośnie przyjął uchwałę o asystenturze osobistej (Uloba b.d.).

W Wielkiej Brytanii koncepcja niezależnego życia pojawiła się pod koniec lat 70. XX w. Wówczas część osób z niepełnosprawnością była świadoma swojej zależności od instytucji oraz postrzegania niepełnosprawności przez otoczenie w wymiarze paternalistycznym, zorientowanym głównie na kwestie medyczne. Na początku lat 80. po zebraniu funduszy na podróż do Centrum Niezależnego Życia w Berkeley, udało się wyjechać tam trójce aktywistów z niepełnosprawnością, byli to: Vic Finkelstein – socjolog, jeden z kluczowych teoretyków społecznego modelu niepełnosprawności, założyciel organizacji UPIAS – Union of the Physical and Impaired Agent Segregation (Cameron 2015); Rosalie Wilkins, prezenterka telewizyjna programów dot. niepełnosprawności oraz John Evans, jeden z założycieli Projektu 81. Celem tej inicjatywy była deinstytucjonalizacja – opuszczenie placówki instytucjonalnej przez grupkę osób z niepełnosprawnością, następnie ich wspólne zamieszkanie w mniejszym domu oraz zapewnienie tym osobom wsparcia w codziennych czynnościach przez młody zespół (Evans 2002). Evans był jednym z założycieli Koalicji Osób Niepełnosprawnych w Hampshire – Hampshire Coalition of Disabled People, HCODP – oraz dwóch placówek: Centrum Niezależnego Życia w Hampshire – Hampshire Centre for Independent Living, HCIL – i Centrum w Derbyshire w latach 80. XX wieku. Oba ośrodki stworzono na wzór centrum dla osób z niepełnosprawnością w Berkeley i na podstawie podstawowych „Zasad Niezależnego Życia” (Independent Living Institute 2008). Aktywiści-założyciele zaczęli zachęcać inne osoby z niepełnosprawnością do zakładania centrów na terenie całego kraju (Evans 2002).

Pojawienie się i rozwój koncepcji Niezależnego Życia w Wielkiej Brytanii był innowacyjnym pomysłem z powodu ówczesnego postrzegania zjawiska niepełnosprawności przez pryzmat modelu medycznego i paternalistycznego zarówno przez otoczenie, jak i część osób z niepełnosprawnością, np. założycielki organizacji Disablement Income Group – DIG (Barnes, Oliver 1993). W dominującym modelu zakładano, że osoby niepełnosprawne są ekonomicznie i społecznie zależne od społeczności pełnosprawnej, która zapewnia im opiekę, ale jednocześnie wyklucza te osoby z życia gospodarczego i społecznego (UPIAS 1976). Tymczasem okazało się, że część osób z niepełnosprawnością nie zgadza się z modelem medycznym i bliższe są im założenia koncepcji niezależnego życia (Finkelstein 1991). Niektórzy pionierzy w brytyjskim ruchu Independent Living stworzyli społeczny model niepełnosprawności. Według niego społeczeństwo

tworzy niepełnosprawność, np. bariery architektoniczne są wynikiem braku uwzględnienia potrzeb osób z niepełnosprawnością, co jest dyskryminacją i naruszeniem praw człowieka, obywatela i osoby z niepełnosprawnością. Model zakłada, że osoba niepełnosprawna różni się od osoby pełnosprawnej, dlatego posiada „dodatkowe wymagania”, których pełnosprawna część społeczeństwa nie zna i nie uwzględnia, tworząc własną rzeczywistość na przykład w planowaniu przestrzennym. „Dodatkowe wymagania” to przykładowo potrzeba mobilności, asystenta osobistego, asystenta komunikacyjnego, m.in. tłumacza osób z niepełnosprawnością słuchu (Hasler 2006).

ZAŁOŻENIA NIEZALEŻNEGO ŻYCIA

Idea i ruch Niezależnego Życia w latach 80. i 90. XX w. przenikały do kolejnych europejskich państw, gdzie powstawały organizacje, definiujące same siebie częścią ruchu niezależnego życia.

W kwietniu 1989 r. w Parlamencie Europejskim w Strasburgu ponad 80 osób z różnymi niepełnosprawnościami z prawie 20 krajów, m.in. Szwecji, Norwegii, Wielkiej Brytanii, wzięło udział w trzydniowej konferencji, gdzie wspólnie powołano Europejską Sieć na rzecz Niezależnego Życia, ENIL. Jej celem jest promocja ruchu niezależnego życia oraz zachęcanie osób z niepełnosprawnością do aktywności i reprezentacji proponowanych przez ruch rozwiązań na szczeblu lokalnym, krajowym i międzynarodowym (Independent Living Institute 1999). Uznano, że prawo osoby z niepełnosprawnością do niezależnego życia jest na równi z prawem człowieka i prawem obywatela (Hasler 2006). Pierwszym przewodniczącym Sieci został Adolf Ratzka, wspierany przez Bente Skansgård (Independent Living Institute 1999).

Na kolejnych międzynarodowych spotkaniach ENIL ustalono siedem tzw. zasad niezależnego życia, czyli reguł, wyznaczających kierunek prac członków Sieci oraz przyjęto definicję i znaczenie terminu niezależnego życia. Siedem zasad ENIL odnosi się do treningu samostanowienia osoby z niepełnosprawnością oraz pełnym, równym uczestnictwem w swoich lokalnych społecznościach. Reguły zostały opublikowane na szwedzkiej stronie internetowej Instytutu Niezależnego Życia, pierwotnej stronie ENIL (1999):

1. Niezależne życie to proces podnoszenia świadomości, empowermentu i emancypacji. Umożliwia osiągnięcie równych szans, praw i pełnego uczestnictwa we wszystkich aspektach życia społecznego.

2. Osoby niepełnosprawne muszą potrafić kontrolować ten proces indywidualnie i zbiorowo. W tym celu członkowie Sieci zapewniają sobie wzajemne wsparcie oraz zobowiązują się do stosowania demokratycznych zasad we wspólnej pracy.

3. Osoby z niepełnosprawnością są równymi obywatelami, dlatego muszą mieć taki sam dostęp do podstawowych aspektów życia: „żywności, odzieży, schronienia, opieki zdrowotnej, urzędzeń pomocniczych, usług wsparcia osobistego, edukacji, zatrudnienia, informacji, komunikacji, transportu oraz dostępu do kultury i kultury środowisko, prawo do seksualności oraz prawo do zawarcia małżeństwa i posiadania dzieci oraz pokoju” (Independent Living Institute 1999).

4. Ruch niezależnego życia musi być ruchem odpowiadającym na potrzeby wszystkich osób niepełnosprawnych. Należy pozbyć się uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnościami innymi niż nasze. Dzieci niepełnosprawne powinny mieć umożliwione przez rodzinę i społeczność pozostanie w przyszłości samodzielną osobą.

5. Osoby niepełnosprawne muszą zdefiniować własne potrzeby, wybory i stopień kontroli, dzięki czemu uzyskają informacje na temat wyrównania własnych szans.

6. Ruch Niezależnego Życia przeciwstawia się rozwojowi i utrzymywaniu się systemów, promujących zależność instytucjonalną.

7. Osoby niepełnosprawne muszą angażować się w swój rozwój, planowanie i podejmowanie decyzji na wszystkich poziomach i we wszystkich sprawach, które dotyczą ich życia.

ENIL wyjaśnił również, w jaki sposób organizacje członkowskie mogą rozumieć, czym w praktyce jest niezależne życie oraz jakie warunki muszą spełnić, by być organizacjami działającymi na rzecz niezależnego życia. Warunki to:

a) solidarność z osobami z niepełnosprawnością, przejawiająca się m.in. w zachowaniu równości, podjęciem pracy, gospodarowaniem własnymi środkami materialnymi, wymianą informacji i porad, uznaniem niezależnego życia za podstawowe prawo człowieka i wspieraniem celów ruchu independent living;

b) wsparcie koleżeńskie – wzajemne wsparcie w dotarciu do informacji, szkoleń, uświadamianiu innych osób z niepełnosprawnością o tym, jakie mają prawa oraz zachęcanie ich do pełnego uczestnictwa w życiu rodzinnym i społecznym;

c) deinstytucjonalizacja – przeciwstawianie się wszelkiego rodzaju instytucjom: publicznym, prywatnym placówkom, organizacjom lub usługom, których rozwiązania oddzielają i ograniczają udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym; „W szczególności zakłady, organizacje lub usługi nie mogą używać terminu niezależne życie, jeśli promują lub akceptują usługi pomocy osobistej, które wymagają od osoby z niepełnosprawnością zamieszkania w specjalnych jednostkach mieszkalnych lub zmuszają osobę niepełnosprawną do życia według rutyny innych, przez co odmawiają/ ograniczają jej indywidualne prawo do własnych decyzji i kontroli swojego życia” (Independent Living Institute 1999);

d) demokracja i samostanowienie – m.in. zasady w organizacjach powinny być demokratyczne i równe, niedyskryminujące osób z niepełnosprawnością. Organizacje powinny być reprezentowane przez osoby z niepełnosprawnością.

Współcześnie ENIL definiuje pojęcie niezależnego życia jako „codzienną demonstrację polityki w zakresie niepełnosprawności, opartej na prawach człowieka. Samodzielne życie osób z niepełnosprawnością jest możliwe dzięki połączeniu różnych czynników środowiskowych i indywidualnych, które umożliwiają tym osobom kontrolę nad własnym życiem. Obejmuje to możliwość dokonywania własnych wyborów i decyzji, dotyczących miejsca zamieszkania, tego z kim i jak żyć. Usługi muszą być dostępne dla wszystkich i być zapewniane na zasadzie równości szans, umożliwiając osobom niepełnosprawnym elastyczność w codziennym życiu. Niezależne życie wymaga dostępności architektonicznej, przestrzeni, transportu oraz dostępu do osobistej pomocy i/lub usług opartych na wsparciu społeczności. Samodzielne życie jest dla wszystkich osób niepeł-

nosprawnych, niezależnie od poziomu ich potrzeb dotyczących wsparcia” (ENILc b.d.). Termin rozwija też pierwszy przewodniczący ENIL, Adolf Ratzka (2003): „Independent Living to filozofia i ruch osób niepełnosprawnych, które pracują nad samostanowieniem, równymi szansami i szacunkiem dla siebie. Niezależne życie nie oznacza, że chcemy robić wszystko sami i nie potrzebujemy nikogo, ani że chcemy żyć w izolacji. Niezależne życie oznacza, że domagamy się tych samych wyborów i kontroli w naszym codziennym życiu, które nasi pełnosprawni bracia i siostry, sąsiedzi i przyjaciele przyjmują za pewnik. Chcemy dorastać w naszych rodzinach, chodzić do szkoły, korzystać z tego samego autobusu, co nasi sąsiedzi, pracować na stanowiskach zgodnych z naszą edukacją i zainteresowaniami oraz zakładać własne rodziny. Jesteśmy najlepszymi ekspertami w zakresie naszych potrzeb, dlatego musimy pokazywać rozwiązania, których chcemy. Musimy odpowiadać za nasze życie, myśleć i mówić za siebie – tak jak wszyscy inni. W tym celu musimy wspierać się i uczyć od siebie nawzajem, organizować się i pracować na rzecz zmian politycznych, które prowadzą do prawnej ochrony naszych praw człowieka i obywatela. Dopóki uważamy naszą niepełnosprawność za tragedię, będziemy litować się. Tak długo, jak wstydzimy się tego, kim jesteśmy – nasze życie będzie uważane za bezużyteczne. Tak długo, jak milczymy, inni powiedzą nam, co robić”.

Filozofia niezależnego życia została zawarta w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, szczególnie art. 19 – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo – odnosi się do znaczenia terminu. W skrócie – jeśli osoba z niepełnosprawnością nie może żyć samodzielnie, tym samym nie może korzystać z wielu innych swoich praw, np. prawa do edukacji, prawa do zatrudnienia itd. Komentarz Generalny nr 5 uszczegóławia artykuł 19 Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, definiując: „Niezależne życie/samodzielne życie oznacza, że osoby niepełnosprawne są wyposażone we wszystkie niezbędne środki, które mają umożliwić im wybór i kontrolę nad swoim życiem oraz podejmowanie wszelkich decyzji dotyczących ich życia” (Wysoki Komisarz Narodów Zjednoczonych ds. praw człowieka b.d.). Warto wspomnieć, że Europejskie Forum Niepełnosprawności przyjęło definicję terminu, zaadaptowaną przez ENIL (European Forum Disability b.d.).

Pionierzy ruchu niezależnego życia w Stanach Zjednoczonych zidentyfikowali siedem „podstawowych potrzeb” osób z niepełnosprawnością, pozwalających na osiągnięcie niezależnego życia i równości osób niepełnosprawnych. Z czasem lista poszerzyła się o kolejne cztery uzupełniające się obszary do dziś „obowiązujące” w ruchu niezależnego życia:

1. Pełny dostęp do otoczenia.
2. Pełny dostęp do systemu transportu.
3. Sprzęt techniczny.
4. Dostępność i adaptacja warunków mieszkaniowych.
5. Asystencja osobista.
6. Edukacja włączająca.
7. Adekwatny dochód.
8. Równe szanse w zatrudnieniu.
9. Dostosowane informacje.

10. Samorzecznictwo – selfadwokatura.
11. Doradztwo.
12. Właściwa i adekwatna opieka zdrowotna.

Encyklopedia Niepełnosprawności (Albrecht 2006) podaje charakterystyczne cechy, bez których nie można mówić o niezależnym życiu:

1. Usługa asystenta osobistego – fundament niezależnego życia. Usługi same w sobie zawierają już obszary aktywności osoby z niepełnosprawnością, związane z obowiązkami domowymi, mobilnością, transportem, edukacją, zatrudnieniem, wpływem politycznym itd. Osoby niepełnosprawne pozbawione wsparcia asystenta są skazane na segregację, wykluczenie i bycie zależnym od instytucji – co z kolei narusza prawa człowieka. Wsparcie osób z niepełnosprawnością nie polega na zapewnianiu im dóbr i opieki. Dlatego rządy państw powinny chronić osoby niepełnosprawne przez stworzenie im równych szans oraz gwarancję realizacji praw człowieka, obywatela i osoby z niepełnosprawnością.

2. Bezpośrednia płatność – *direct payment*. Rozwiązanie zakłada przekazanie przez lokalne władze pieniędzy osobie z niepełnosprawnością na samodzielne pokrycie kosztów za usługę asystenta osobistego. Osoba z niepełnosprawnością staje się wówczas pracodawcą dla asystenta, jest odpowiedzialna za zatrudnienie odpowiedniej osoby i zarządzanie budżetem. Metoda zakłada również samodzielne podejmowanie decyzji i uzyskanie kontroli nad własnym życiem. Możliwe, że osoby niepełnosprawne będą potrzebować wsparcia w samodzielnym wyborze asystenta – tego typu doradztwo mogą oferować Centra Niezależnego Życia. W przypadku, gdy władze lokalne zatrudniają asystenta i opłacają jego profesję – stawiają osobę z niepełnosprawnością w biernej pozycji beneficjenta usługi, tworząc zależność od wsparcia instytucjonalnego oraz ograniczając samodzielną osobę niepełnosprawnej (Ratzka 2007, Albrecht 2006).

3. Relacje społeczne – niezależne życie prowadzi do zmiany relacji społecznych osób z niepełnosprawnością, szczególnie w kwestii relacji rodzinnych. Bywa, że osoby te mogą uzyskać wsparcie w codziennych czynnościach jedynie od członka rodziny – krewny pełni rolę opiekuna, a osoba niepełnosprawna staje się podopiecznym, przyjmującym opiekę. Według filozofii niezależnego życia taka sytuacja zaburza zdrową relację rodzinną i podważa życiowe możliwości obu stron. Wiele osób jest zwolennikami tezy, że przejście roli opiekuna lub trudniejszej roli asystenta należy do obowiązków rodzinnych. Z perspektywy osoby z niepełnosprawnością, która jest zależna od członków rodziny w najdrobniejszych czynnościach, pojawia się poczucie i postawa bycia ciężarem dla krewnych. Koncepcja niezależnego życia proponuje płatne usługi asystentów osobistych, opartych na zawodowych relacjach i wynagrodzeniu za pracę pracownika-asystenta. Propozycja ta nie jest równoznaczna z odrzucaniem rodziny – podkreśla raczej wartość i prawo każdego członka rodziny do własnego życia i zachowania zdrowych relacji rodzinnych jako dzieci, rodzeństwo, rodzice.

SIEĆ ENIL

The European Network on Independent Living (ENIL) jest organizacją rzeczniczą osób z niepełnosprawnością, propagującą filozofię i cele niezależnego życia. Działa w Europie od ponad 30 lat, określając siebie w Konstytucji Sieci „głosem ruchu niezależnego życia w Europie” (ENIL 2017). Główne cele ENIL skupiają się wokół rozwijania i wdrażania idei niezależnego życia w prawie 40 państwach członkowskich Sieci. W ramach ENIL działa Północny Zespół Regionalny (North Regional Team), zajmujący się rozwijaniem ruchu w Europie Północnej, oraz od 2015 r. Młodzieżowa Sieć ENIL (ENIL Youth). Część osób należących do ENIL jest jednocześnie pracownikami/wolontariuszami organizacji, współpracujących z Siecią, m.in. Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (EDF), Akademickiej Sieci Europejskich Ekspertów ds. Niepełnosprawności (ANED), Rady Europy, czy Organizacji Bezpieczeństwa i Współpracy w Europie (OBWE).

Działalność Sieci jest skierowana do członków ENIL oraz osób zewnętrznych, m.in. społeczności osób z niepełnosprawnością, polityków, administracji rządowych czy organów europejskich. Dotychczas ENIL przeprowadził ponad 10 projektów na rzecz rozwiązań, proponowanych przez niezależne życie, i pięć międzynarodowych kampanii, m.in. „Fundusze Unii Europejskiej dla Naszych Praw”; „5 maja – Europejski Dzień Niezależnego Życia” czy kluczową kampanię ENIL „Freedom Drive – marsz niezależnego życia” (ENIL 2019).

PODSUMOWANIE

Historia ruchu niezależnego życia przedstawia drogę tworzenia, rozwijania oraz normalizacji alternatywnych rozwiązań, zaproponowanych przez osoby z niepełnosprawnością, których celem była i wciąż jest samodzielność i emancypacja. Samoorganizowanie się aktywistów niepełnosprawnych w Stanach Zjednoczonych i kierowanie rozwiązaniami, odpowiadającymi na uniwersalne potrzeby osób z niepełnosprawnością, zaowocowały bogactwem przemian i polepszeniem jakości życia. Były i są to zmiany tożsamościowe, polityczne, społeczne, legislacyjne itp. W Europie każde państwo charakteryzowało się inną sytuacją polityczno-gospodarczą i społeczną, dlatego ideę niezależnego życia dostosowywano do panujących warunków. Przykładowo działania ruchu we wschodniej Europie skupiają się raczej na deinstytucjonalizacji, odejściu od instytucjonalnych form pomocy i zapewnieniu osobom z niepełnosprawnością alternatyw od instytucji opieki. Z kolei Skandynawia czy Wielka Brytania, wdrażając koncepcję, uznały za kluczowe usługi asystencji osobistej – w myśl zasady: jeśli brakuje asystentów osobistych, osoby z niepełnosprawnością są niejako zmuszone do bycia zależnymi od instytucji opieki czy zamieszkania w instytucjach zamkniętych, opiekuńczych. Niezależnie od narodowości, płci, wieku, wykształcenia, koloru skóry, granic państwowych itd. osoby niepełnosprawne i ich sojuszników łączą ponadczasowe rozwiązania, odpowiadające na podobne potrzeby niezależności, samostanowienia i życia na równych prawach osób z niepełnosprawnością. Proces emancypacyjny osób z niepełnosprawnością wciąż trwa. Wsparciem w adaptacji i wdrażaniu niezależnego życia na poziomie lokalnym i krajowym służy państwom

europiejskim organizacja rzecznicza, należąca do ok. 60-letniego ruchu Independent Living – Europejska Sieć na rzecz Niezależnego Życia.

BIBLIOGRAFIA

- Albrecht, L. Gary (red.) (2006). *Encyclopedia of Disability*. Sage Publications. https://books.google.pl/books?id=kE05DQAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pl&source=gs_bse_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false (dostęp: 20.12.2020).
- Barnes, Colin, Mercer, Geof (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Sic.
- Barnes, Colin, Oliver, Mike (1993). *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf> (dostęp: 20.12.2020).
- Beresford, Peter (2006). *Empowerment and Emancipation*. W: Albrecht L. Gary (red.). *Encyclopedia of Disability*. Sage Publications, s. 593–600.
- Cameron, Colin (2015). *The Disabled People's Movement*. W: *Disability Studies: A Student's Guide*. Londyn: Sage Publications, s. 40–42.
- The Center for Independent Living (b.d.). *History of the CIL*. <https://www.thecil.org/history> (dostęp: 20.12.2020).
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2017). *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*. https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en.> (dostęp: 20.12.2020).
- Disability Rights Center of Kansas (b.d.). *Where We Came From: A Brief History of the Disability Rights Movement and Disability Discrimination*. <https://www.drckansas.org/archive/disability-awareness-project/history-of-disability-rights-in-kansas-us> (dostęp: 20.12.2020).
- Ed Roberts Campus (b.d.). <https://www.edrobertscampus.org/about/> (dostęp: 20.12.2020).
- European Forum Disability (b.d.). *Independent Living and De-institutionalisation*. <http://www.edf-feph.org/independent-living-and-de-institutionalisation> (dostęp: 20.12.2020).
- European Network on Independent Living (b.d.). *Independent Living Heroes – Ed Roberts and Judith Heumann*. <http://enil.eu/news/independent-living-heroes-ed-roberts-judith-heumann/> (dostęp: 20.12.2020).
- European Network on Independent Living (2017). *ENIL Constitution to be adopted by the ENIL GA 2017*. <https://enil.eu/wp-content/uploads/2011/04/ENIL-Constitution-adopted-GA-2017.doc> (dostęp: 20.12.2020).
- European Network on Independent Living (2019). *Annual Report 2019*. https://enil.eu/wp-content/uploads/2020/04/Annual-Report-2019_Final_Apr2020.pdf (dostęp: 20.12.2020).

- European Network on Independent Living b (b.d.). *Adolf Ratzka and Bente Skansgård – Two Titans of the Independent Living Movement*. <http://enil.eu/news/adolf-ratzka-and-bente-skansgard-two-titans-of-the-independent-living-movement/> (dostęp: 20.12.2020).
- European Network on Independent Living c (b.d.). *Definitions*. <https://enil.eu/independent-living/definitions/> (dostęp: 20.12.2020).
- Evans, John (b.d.). *Project 81. One step up*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/HCIL-one-step-on.pdf> (dostęp: 20.12.2020).
- Evans, John (2002). *Independent Living Movement in the UK*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/evans-Version-2-Independent-Living-Movement-in-the-UK.pdf> (dostęp: 20.12.2020).
- Finkelstein, Vic (1991). *Disability: an Administrative Challenge? (The Health and Welfare Challenge)*. W: Barnes Colin, Oliver Mike (1993). *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf> (dostęp: 20.12.2020).
- Fundacja Humanity in Action Polska (2019). *Osoby z niepełnosprawnościami to największa mniejszość na świecie*. <https://publicystyka.ngo.pl/osoby-z-niepelnosprawnościami-to-najwieksza-mniejszosc-na-swiecie> (dostęp: 20.12.2020).
- Germanowska, Ewa, Raław, Mariola (2014). *Pomiędzy polityką życia, emancypacją i jej pozorowaniem. Pytania o nowy model polityki społecznej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych*. „Studia Socjologiczne”, nr 2/213. <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-fbcddc11-b6fb-4d33-ab2f-fb40962c5884> (dostęp: 20.12.2020).
- Hasler, Frances (2006). *Independent Living*. W: Albrecht L. Gary (red.). *Encyclopedia of Disability*. Londyn: Sage Publication, s. 930–935.
- Independent Living Institute (1999). *About ENIL*. <https://www.independentliving.org/docs2/enildocs.html> (dostęp: 20.12.2020).
- Independent Living Institute (2008). *John Evans, UK*. <https://www.independentliving.org/25years2008evans> (dostęp: 20.12.2020).
- McDonald, Gina, Oxford, Mike (1995). *History of Independent Living*. Dostępny w Internecie na stronie Independent Living Research Utilization. <https://www.ilru.org/history-independent-living> (dostęp: 20.12.2020).
- Muca, Klaudia, Davis, Lennard (2017). *Odkrywanie niepełnosprawności – rozmowa z Lennardem J. Davisem*. „Fragile”, nr 1(35). <https://fragile.net.pl/odkrywanie-niepelnosprawnosci-rozmowa-z-lennardem-j-davisem/> (dostęp: 20.12.2020).
- Ratzka, Adolf (2003). *What is Independent Living – A Personal Definition*. <https://www.independentliving.org/def.html> (dostęp: 20.12.2020).
- Ratzka, Adolf (2007). *Independent Living for people with disabilities: from patient to citizen and customer*. <https://www.independentliving.org/docs7/Ratzka-patient-citizen-customer.html> (dostęp: 20.12.2020).

- Różański, Mateusz (2019). *Niepełnosprawni. Słoweński sukces w walce o niezależne życie*. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/864948> (dostęp: 20.12.2020).
- The Stockholm Cooperative for Independent Living (b.d.). *About STIL – The Founders of Independent Living in Sweden*. <https://www.stil.se/en/about-stil-founders-independent-living-sweden> (dostęp: 20.12.2020).
- The Stockholm Cooperative for Independent Living b (b.d.). *History*. <https://www.stil.se/en/history> (dostęp: 20.12.2020).
- Uloba (b.d.). *History Uloba – Independent Living Norge SA is a business started by entrepreneurs that has become a bigger success than anyone dared imagine*. <https://www.uloba.no/en/history/> (dostęp: 20.12.2020).
- United Nations Treaty Collection (b.d.). *Chapter IV Human rights*. 15. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en (dostęp: 20.12.2020).
- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of Physically Impaired Against Segregation. W: Barnes Colin, Oliver Mike (1993). *Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists*. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-soc-phenomenon.pdf> (dostęp: 20.12.2020).
- Wexelbaum, Rachel (2014). *Handicapped Access*. W: Garret Mark (red.). *Encyclopedia of Transportation, Social science and policy*. Londyn: Sage Publications. <https://books.google.pl/books?id=0p-kBQAAQBAJ&pg=PT1046&dq=nationwide+civil+disobedience+Section+504+of+the+American+1973+Rehabilitation+Act&hl=pl&sa=X&ved=0ahUKEwi6hq7-65XpAhXlpYsKHWaEB-gQ6AEINDAB#v=snippet&q=independent%20living&f=false> (dostęp: 20.12.2020).