

Нина Жишева

**МОЕТО
ЛИЧНО
НЕСЪГЛАСИЕ**

София, 2001

Нина Жишева
МОЕТО ЛИЧНО НЕСЪГЛАСИЕ

Българска, първо издание
София, 2001

Издава:



Център за независим живот

София 1000, ул. Гургулят № 2
тел./факс: (02) 98 98 857, 98 11 548,
98 05 839, e-mail: cil@bitex.com

Редактор: Вера Младенова
Дизайн и предпечат:
Офис Маркет ЕООД
ISBN: 954-9918-10-6
Тираж: 1000

Разпространява се безплатно.

В реалността, в която живеем, има всичко – радост и болка, успехи и провали, надежда и отчаяние, смелост и страх... Шарената черга на живота ни, в която всеки втъкава своето ъгълче, своите нишки, е такава, каквато ние си я направим. Ние, които живеем тук и сега, в България, в началото на третото хилядолетие.

Всъщност дали я правим наистина всички...?

Дали едни не втъкават заради други в тъкента на живота ни само болка, само провали, само отчаяние и страх...?!

Дали едни не отказват на други достъпа до втъкаването на уникалните им лични нишки в красивата шарения на общото?

И ако е така – можем ли да сме съгласни?

Когато застанеш на брега на морето и се загледаш в него просто ей така, без никаква цел, очите започват да смъдят от еднообразието му. Но взреш ли се по-внимателно, започваш да откриваш багри, светли и тъмни петна... започваш да си представяш приказни подводни светове. В него живеят хиляди същества, които придават на водната стихия чар и дихание. Какво ли би било, ако от цялото море бе останало само еднообразието? Може би едно огледало, което отразява света, но самото то не е нищо? Може би само едно мъртвило? Не знам. Знам само, че би било страшно без морето с неговия невидим подводен свят. Знам само, че без него аз щях да бъда ограбена – нямаше да разбера дали имам фантазия и мога ли да виждам невидимото.

Когато застанеш в една гора и се загледаш в нея безцелно, ще видиш само тъмни стволове и зеленина. Но ако се взреш по-внимателно, ще съзреш симфония от цветове, ще дочуеш звуци и птичи песни, ще видиш безброй дребни и причудливи твари, всяка заета с нещо си свое. И, ако имаш сърце, ще стъпиш на някое по-голямо камъче, за да не прекъснеш неволно нечий живот. Какво ли би останало от гората без ней-

ните багри, звуци, песни, твари и дори гнили листа? Просто дървена ограда, която ти пречи да видиш светлината на слънцето, която стяга сърцето ти в обръча си и не ти позволява да дишаш свободно. Ако гората беше лишена от целия този свят, просто нямаше да ми се налага да внимавам къде стъпвам и нямаше да разбера дали имам сърце.

Когато застанеш пред планината и се загледаш безцелно в нея, пред теб се ширва еднообразна маса с размити очертания, която дори те плаши с височините и размерите си. Но ако се взреш по-внимателно, ще успееш да видиш нейните издълбани от упорити реки гънки, нейните различно обагрени гори, нейните върхове. И изведнъж ще усетиш онзи гъдел, който кара алпинистите да рискуват живота си, за да видят света отгоре... от най-високото възможно място. Изведнъж ще те привлекат висините и скритите пътеки, ще те повикат да влезеш вътре. Ще те попитат имаш ли смелост и ти да издереши до кръв ръцете си, за да можеш да застанеш над света и да му покажеш колко велико създание си. Какво би била планината без нейните потайни пътечки и страшни пропасти? Какво би била тя без нейните мамещи и опасни

висини? Може би маса камънаци, които отдавна са мъртви и самите те не знаят защо още не са станали пясък? Възможно е, но тогава нямаше да е планина. А без планината аз не бих разбрала имам ли куража да вися на въжето по пътя към върха. Без нея не бих разбрала какво съм аз и какво нося в себе си. Без нея не бих разбрала за какво бих дала живота си.

Когато застанеш пред масата, наречена човешки същества, и се загледаш в нея безцелно, ще можеш да съзреш само земния вид хомо сапиенс – с плът, кръв и костна система. Но ако се вгледаш по-внимателно... Господи, та пред теб ще се изправи една цяла вселена – със слънца и звезди, с черни дупки, с галактики и непознат живот. Ще дочуеш пулса на милиарди сърца, които ще забумти в ушите ти, ще се омаеш от чудесата, наречени скърби и радости. Ще видиш доверия, ще видиш измами, ще видиш любов и омраза. Ще видиш богатство и слава, мизерия и позор. Ще видиш достойнство и низост. Ще видиш себе си! Какво би било човечеството без всичко това? Наистина една маса от плът, кости и кръв. Без пулс, без чудеса, без слънца, звезди и черни дупки – и тогава аз не бих могла да позная

себе си. Не бих могла да разбера къде стоя в цялата тази маса. Не бих могла да открия своята вселена, своята звезда, своята черна дупка.

В целия този конгломерат, назован хомо сапиенс, съществуват един особен вид хора, наречени по целия свят хора с увреждания, но незнайно защо в България те са наречени инвалиди. Този термин ме обърква и наранява. На всички езици той се употребява за нещо негодно, изкривено, невалидно. У тези хора няма нищо невалидно. У тях всичко си е на мястото си, е, наистина е по-различно, но то си е там.

И тук започва моето лично несъгласие. Не съм съгласна, че да си „различен“ означава грозен, негоден, второкачествен. Не съм съгласна, че хората, които по една или друга причина са обречени на различие, трябва да бъдат белязани с него като с клеймо. Не съм съгласна, че тези хора са принудени да живеят мизерно, само защото у тях се вижда недостатъка и никой не се визира, за да открие качествата, ценностите. Не съм съгласна, че те трябва да бъдат лишавани от най-елементарните човешки права, като правото на самостоятелно придвижване, правото на добро образование, правото на

достоеен, независим човешки живот. Не, изобщо не съм съгласна.

Аз познавам много хора с увреждания – и българи, и чужденци. Нямам думи да изкажа огромната разлика между хората с увреждания, които живеят в България, и другите, които са пръснати по целия божи свят. Тукашните хора с увреждания, моите най-близки приятели, са в болшинството си нещо убито. Нещо години наред огъвано, усуквано, прекършвано, приучавано да бъде различно и да се възприема като ненужна вещ. Като нещастник, който не служи за нищо, но за когото, видите ли, се грижи държавата, защото той не може да прави това сам! И тъй като държавата се грижи за него, тя го нарича инвалид. И грижейки се, му отнема правата да работи, строи новите си сгради с безброй стъпала, украсени надлежно с цветя, забравя за толкова принципни понятия като достъпност, интегрираност, възприемане на различията.

Когато разказвам всичко това на онези мои приятели, които не живеят в България, те неизменно ме питат все едно и също – съгласна ли съм аз с всичко това. Не съм. Не само не съм – от това ме боли. Но аз не страдам тихичко. Аз вадя

болката от сърцето си и я превръщам в оръжие. А по-страшно оръжие от несъгласието с болката няма.

Моя болка, с която не съм съгласна, е светът на моите приятели, затворен в рамката на един прозорец. Много от тях са затворници в собствените си домове, само защото просто не могат да излязат с количката си навън. Те гледат света единствено през тази рамка и си мечтаят за прости неща – да могат да излязат на улицата, да стигнат до близкото кафе и да изпият чашка с другите. Моите приятели са отвикнали да мечтаят за излети, за пикници сред природата, за пътешествия. За тях това е небивал и немислим разкош – и те не вярват, че такова нещо може да им се случи някога. Аз отказвам да приема за мила родина тази мащеха-държава, която ги обрича не само на затвора, наречен социално заведение, но и на още по-ужасното – да бъдат пленници в собствените си домове. Питам се има ли нещо по-страшно от отвикването да мечтаеш и да вярваш? Питам се – трябва ли да отвикнеш? Не, няма да отвикна. Без мечта и вяра аз неминуемо ще умра. А на мен ми се живее и твърдо съм решила да го направя.

Моя болка и несъгласие е и тъжната история на ежедневието на моите приятели. Много от тях не могат да влязат в банята сами – нужна им е помощ. Те са принудени да очакват и молят за благоволенията на някого за всяко нещо, от което се нуждаят. И когато по естествените закони на живота загубят най-близките си роднини, които винаги са давали всичко от себе си за тях, те биват обречени на... на какво? Може ли някой да ми каже думичката? Но нека тя не бъде „социален дом“. Моля. Аз зная много добре какво е социален дом – отрасла съм в санаториуми и имам добър опит. Не съм сигурна дали определението е именно „добър“. Може би дълъг и горчив. Може би опит, който горещо желая да забравя.

Но не, отново отказвам да се съглася – няма да го забравя, не искам. Този опит ми е нужен, за да превърна и него в оръжие. Оръжие срещу всичко, с което отказвам да се съглася. Оръжие, което ще ни помогне да постигнем онази прекрасна цел, което навсякъде се нарича независим и достоен живот.

Аз зная какво ни е нужно – на моите приятели и на мен. Зная го, защото аз самата имам увреждане. Зная го, защото ги познавам и съм виждала техните

сърца и души. Аз съм виждала огромни богатства в душите на тези хора, които на външен вид изглеждат странно. Чувала съм най-прекрасните съвети и прости думи, които могат да се чуят. Смяла съм се от сърце с тях. Плакала съм с тях. Не зная дали няма да шокирам останалите, „валидните“, но моите приятели с увреждания се влюбват и разлюбват. Другите, „валидните“, трябва да ми повярват, защото аз съм била заедно с тях, защото аз съм една от тях. Аз зная, че на тези хора им е нужно уважение, както на всяко едно човешко същество. Уважение, защото са хора.

Моя болка и несъгласие е и обидата в душите на моите приятели. Аз зная за нея, защото съм чела техните очаквания, споделени в прости, човешки писма. И всичко това е било искрено откровение на хора, за които да имаш увреждане означава да бъдеш обречен. Болшинството от тях се възприемат като инвалиди, като хора, на които държавата-майка трябва да даде консервите и по-високите социални пенсии. Много от тях се страхуват, че ако стане чудо и те се събудят без своето увреждане, ще изгубят социалните си придобивки. Това е страшно! Те са започнали да възприемат увреждането си като

броня срещу лошия свят, който ги заобикаля. Именно тази държава, именно този лош свят е изградил това усещане и разбиране у тях. Та как иначе може да се възприеме човек, който законово е поставен в статута „инвалид“. Та как иначе може да се възприеме човек, който е лишен практически от правото си да работи и да се учи равноправно. Та как иначе може да погледне на себе си човек, отгледан в социален дом или специализирано училище. В такъв свят, в такава държава различният човек не може да бъде нищо друго освен коренно различен и нещастен от това. Той започва да си мисли, че неговото място в обществото е някъде в ъгъла, някъде съвсем в крайчеца на света, някъде съвсем никъде. Ето затова моята болка не ми позволява да се съглася. Приятелю, не се съгласявай и ти. Твоето, моето, нашето място е сред всички останали – и ние не бива да го отстъпваме. То ни принадлежи.

Аз също съм с увреждане. Имала съм нещастieto някой някога да не си догледа работата, да ми инжектира жива болест и да ме осакати за цял живот, единствения ми живот. Но аз така и не пожелах да заспя и да засънувам тъжните сънища на инвалида. Не мога да ка-

жа защо, но просто не пожелах. Останах будна и мислех през всичките си изживени досега години. Вглеждах се в себе си и откривах всичките морета и океани, всичките гори и планини. Открих най-накрая, че имам очи за невидимото, имам сърце, за да опазя живота дори на червейчето, имам фантазия да си представя какво би станало, ако държавата ми беше една добра и мислеща майка, а не мащеха. И у мен се породих мечтата – мечтата да бъдем заедно и красиви с всичките свои различия. Та нали уникалността прави света ценен и жив. Заотглеждах мечтата си да разбудя своите приятели и да тръгнем заедно към по-добрия свят. Не, не, не да тръгнем към него... да го създадем тук и сега за всички нас и за тези, които ще бъдат като нас в бъдеще. Никой не е застрахован от лошата съдба. Никой!

Моя болка и несъгласие е и липсата на уважение към човека с различие, към човека с увреждане, към неговата безценна личност. По света това се възпитава с всички възможни начини. Как да приемаме различията между хората, независимо какви са те, как да живеем заедно, без да обръщаме внимание на това дали сме руси или тъмнокоси, дали сме синеоки или имаме лунички, да-

ли имаме крака и ръце или не. Дали сме радикали или либерал-демократи. Чел ли е някой някъде в произведение на българската литература нещо си за това как да се гордеем с единствения факт, че сме личности, ценни независимо от това как изглеждаме на външен вид. Аз не съм! Аз съм чела само колко будки ще се дадат на инвалидите в България, колко процента от социалната пенсия ще се плащат от не-знам-си-кой месец, колко стотинки ще се дадат като помощ за астрономически скъпото парно отопление. Никъде не съм прочела, нито съм чула, нито съм видяла собственик на каквото и да било заведение да е бил похвален за това, че е пригодил петте стъпала пред постройката си, за да може да влезе човек на инвалидна количка. А има такива! Аз съм ги виждала с очите си, била съм там с приятели в колички. И сме прекарвали чудесно. Както всички останали.

Моя болка и несъгласие е и безхаберието, и незаинтересоваността. Никъде не съм чула, не съм видяла, не съм прочела някой да е бил наказан, защото е отказал работа на човек с увреждане само защото той не е като всички останали. На мен са ми отказвали и това ме е боляло изключително много. Дори не

проверяваха какво умея и какво мога. Просто не ме харесваха на външен вид. В другите държави за това съдят и делата се печелят. Но тук трябва да призная, че повечето от работодателите имат известно право да не ни вярват. Та колко от нас имат добро образование. Та какво образование може да се получи в специализирано училище! В такива училища слепите деца четири години се учат как да се справят с обстановката в сградата. В такива училища децата се учат да познават буквите и да се подписват не с кръстчета и пръстови отпечатащи. В такива училища децата се учат как да сгъват пликчета. С такива умения може да се работи наистина само в специализирани предприятия, където се произвеждат пликчета, които няма къде да се пласират.

Е, на моите приятели, на хората с увреждания не им е нужно това. Изобщо не им е нужно това. Нужно им е да бъдат възприети като хора със запазен капацитет и възможности, които се нуждаят само от малко помощ, за да преодолее дефицита си. А това съвсем не е трудно. Това е единствено въпрос на добра воля и от двете страни и мисъл за другия като за себе си. За взаимното разбиране не са нужни много пари.

Ако успеем да се разберем и да се приемем такива, каквито сме – с всичките свои ценности и недостатъци – нещата стават безкрайно прости. Опростяват се до нивото на взаимната заинтересованост, ако щете. Приказки и обяснения от рода „няма пари“ са най-малкото неуместни. Когато се строи една нова сграда и в нея се инвестират определено количество средства, изобщо не представлява трудност да се помисли за един обикновен парпет, за една красива и подходящо изпълнена рампа, за бутон на асансьора, маркиран с брайлово писмо, за това този бутон да е сложен малко по-ниско, за да може да бъде достигнат и от дете, и от човек в инвалидна количка. Всичко това би могло да се постигне с парите, които биха се спестили от неразумно изхвърления бетон, който не е бил използван навреме и се е втвърдил. Всичко това би могло да бъде постигнато с парите от разпилените арматурни желяза, които рано или късно отиват за вторични суровини благодарение на бдителни и сръчни клошари.

Моята болка и несъгласие е и към господата депутатите, които също би трябвало да помислят с другата си, с добрата си мисъл. С тази мисъл, с която

ни убеждаваха да гласуваме за тях и отново ще ни убеждават. Необходимо е те да мислят така, сякаш непрекъснато са в предизборна кампания. Защото всеки мандат рано или късно изтича. И когато става въпрос за закон, който касае почти една осма от населението на страната, то той трябва да бъде прецизно изпитана нормативна уредба, а не обиден акт, който слага клейма и узаконява дискриминация.

Моята болка и несъгласие е фактът, че радостта на моите приятели, моята радост е и у самите нас, но ние отказваме да я видим. Те, аз, всички ние можем и трябва да постигнем своята равнопоставеност, своето място в обществото. Ние сами трябва да оценим достойнството си и да го защитим. Не друг. Ние. Не друг път. Сега. Нямаме време за друг път. Аз не позволявам друг да определя вместо мен ценностите на живота ми. Животът е мой, ценностите са мои. Решенията също ще бъдат само мои. С всичко останало просто не съм съгласна. То не може да бъде наречено живот. То е нещото, което е невалидно – или казано, както е прието вече да се казва – инвалидно. Но аз отказах да се нарека инвалид. Не съм съгласна да бъда.

Отново се вглеждам в морето, в гората, в планината. Откривам ли подводните светове? Откривам ли висините, които мамят? Дочувам ли птичите песни? Скачам ли върху камъка, за да не стъпча стоножката? Имам ли куража да издера ръцете си до кръв, за да се покача на покрива на света? Да. Откривам, дочувам, пазя буболечката, имам куража да мечтая за висини.

Значи ме има.

МОЕТО ЛИЧНО НЕСЪГЛАСИЕ