

ПЕРЕДМОВА

Моя історія — це тільки один приклад того, як може бути. Я дуже хочу, щоб кожен читач зрозумів, що людина з інвалідністю теж має бажання, мрії та весь набір емоцій. Не для кожного метою є подорож велосипедом до Португалії. Я знаю людей, які мріють вийти з дому на прогулку в найближчий парк, але знаю також успішних спортсменів, бізнесменів і тих, хто тішиться тихим сімейним життям. Багато залежить від рівня ураження хворобою і поглядів на життя.

Для мене ця книжка — певний спосіб публічної сповіді. Я знаю, що для багатьох після прочитання я назавжди залишусь (у кращому разі) диваком, ставлення якого до релігії, людей та й узагалі життя зовсім не схоже на ваше. У гіршому — зіпсую свою репутацію. Я чудово це розумію.

Можна було б, звісно, написати книжку-посібник «Як здійснити мрію». Її було би зручно дарувати дітям або друзям на дні народження. Але тоді я порушив би головний для себе принцип: «Тільки правда». Замовчування не надто праведних історій зробило б мою оповідь неповноцінною, а мене —

брехуном. Тому замість посібника для дітей ми отримуємо книжку, явно розраховану на 16+. І дуже сподіваюся, що читачі оцінять мою ширість. А також досвід, історії та шире бажання через власну призму донести правду про світ людей з інвалідністю.

Зазвичай такі книжки, як ця, починаються зі звернення до читача. Щось на зразок «Любий читачу» тощо. Профі в карбуванні слова, напевно, мають кілька заготовлених варіантів на такий випадок.

Але я не профі. Я вперше приміряю на себе роль автора й запрошую прочитати невеличку книжку, в якій хлопець із вродженою інвалідністю з українського села, де мешкає близько тисячі людей, зібрав усе найяскравіше, що сталося за двадцять чотири роки його життя.

І почну я не зі звернення, як заведено, а із запитання: що ви знаєте (якщо взагалі знаєте) про такі три літери — ДЦП? Можете зазирнути в гугл, він підкаже значення цього медичного терміна. А можете дізнатися й без допомоги інтернету — я розповім про власний досвід, про всі недоліки та, не дивуйтесь, переваги свого діагнозу.

«Які тут можуть бути переваги?» — здивовано подумаєте ви. Проте вони є. Але про все по черзі.

По-перше, що таке ДЦП, на думку більшості людей? Насамперед зазвичай уявляють нещасних матерів, діти яких у кращому разі зможуть виконувати

базові дії щодо самообслуговування, а в гіршому — виростуть ні на що не здатними «ковочами». На жаль, такі складні випадки хвороби справді трапляються, до того ж вони не поодинокі, але я вдячний багатьом богам, що в мене все простіше — я лише не можу сам ходити.

Також заведено вважати, що навіть якщо форма хвороби легша, то людина з таким діагнозом за визначенням позбавлена простих земних радостей — їй важко прогулятися вулицею, зайти в кав'янню, випити трохи алкоголю чи потанцювати (не кажучи вже про танці з партнеркою чи партнером). А про те, щоб мати сім'ю чи виховувати дітей, і думати страшно.

Звісно, у чомусь ви маєте слушність. Бо для мене й справді пройти сто метрів — це як для вас кілометр. Далеко не всі кав'янні в наших містах і селах доступні для людей з інвалідністю. І танцювати мені важче, ніж вам. А стосунки, й тим паче близькість із жінкою, — це взагалі тема окремої розмови.

Але як хлопець, який танцював на дискотеї у приміщенні колишньої церкви в Італії, займався сексом із повією в машині випадкового знайомого, накурювався добірною іспанською марихуаною й водночас кермував велосипедом назустріч своїй мрії до океану в Лісабон, я стверджую: більшість стереотипів про ДЦП — безпідставні. До того ж випадки важкої форми таки радше виняток, аніж правило.

Тому краще розповім про переваги ДЦП. Насправді завжди смішно спостерігати за першою реакцією людей, коли вони мене бачать. Саме так, мені весело

дивитися на інших, коли вони зустрічають мене на вулиці або починають зі мною спілкуватися по роботі й воліють відвести погляд чи вдати, що не помітили мене, чи намагаються почати розмову м'яко й жалісливо, ніби я завтра маю померти. Проте ставлення цих самих людей до мене кардинально змінюється, щойно ми починаємо спілкуватися ближче. Розповім одну історію, яка яскраво це підтверджує. Вона стала у 2016 році, тобто на самому початку подій, описаних у цій книжці.

Щоб почати втілювати свою мрію, потрібні були гроші. Щоб їх зібрати — не завадив би сайт. А для сайту, звісно, необхідні фото. Отже, на мене чекала перша фотосесія. На щастя, у шахтарському містечку Соснівка на Львівщині дефіциту людей, які займаються будь-чим, зокрема й фотографують, не було. Зробити фотографії зголосилася молода сім'я Амсів, Діма й Аня, з якими я познайомився вже в день фотосесії.

У кімнату вони зайшли боязко й тихо, ніби всередині на них чекало видовище у стилі голлівудських жахалок. Руку для вітання Діма подав мені так, наче замість рукостискання хотів погладити по голові, як бездомного пса, а в очах Ані, здається, навіть зблиснули слізни. Проте вже до кінця роботи над фотографіями, яка тривала весь день (зі змінами локацій, перевдяганням, мінітренуваннями для кадру й навіть пікніком, уже без камер), нам було весело й комфортно разом, багато упереджень зникли, а жарти про інвалідність стали хітом дня.

І таких ситуацій було дуже багато. Бо жарти про власну інвалідність — моя улюблена тема. Адже на- самперед вони руйнують багато упереджень. Зокрема про те, що всі інваліди нещасні й не можуть навіть мріяти про веселощі — мовляв, з такою бідою не до сміху. Я зазвичай відповідаю так: усі почуття, зокрема й радість, — це не холдець, для них ноги — не головне.

Є й інші маленькі переваги: наприклад, для вас завжди знайдеться вільне місце в громадському транспорті.

Без вагань пишу про це як про плюси, бо одне із завдань цієї книжки — показати, що люди з інвалідністю мало чим відрізняються від здорових людей.

► ► ►

Почну розповідь зі свого дитинства та юності, які передували створенню *On 3 Wheels*. Тоді, як і частково зараз, я жив у маленькому селі Березівка на Львівщині. Відмінність лише в тому, що тепер я здійснив свою мрію, зробив те, на що більшість людей із мого колись найближчого оточення бояться наважитись. І завдяки цьому частково переїхав у Львів, бо часто маю різні ефіри й зустрічі, а також читаю мотиваційні лекції... Хтось може сказати, що все це — результат неймовірної, майже нелюдської удачі. Частково так, але більше це наслідок чималих зусиль.

Своїм щасливим і сильно розтягнутим дитинством я завдячує батькам і сестрі, адже саме зав-

дяки їм життя хлопчика, який неходить, нічим особливо не відрізняється від життя всіх дітей моого віку. Хіба окрім етапу з дитячим садком. Може, мама вирішила, що поїсти й поспати вдень, поплакати й кілька разів попісяти в штані я можу й у дома, але насправді батьки усвідомлювали загрозу нехай і не-навмисного, несвідомого, але болючого цькування іншими дітьми. Проте у звичайну сільську школу мене вже ризикнули віддати. І я за це дуже вдячний.

Ще одне рішення, яке сформувало мое здорове дитинство, було не садити мене на інвалідний візок. Тато сам зробив для мене ходулі на зразок тих, якими я користуюся досі. Зараз, щоправда, їх можна просто купити, а тоді, в середині 2000-х, довелося викручуватись.

Також мені пощастило виростати в оточенні однолітків, зокрема однокласників, які називали мене своїм другом тоді та яких я поважаю досі. А особливе місце в моєму дитинстві займали рідна сестра Яна і двоюрідний брат Сергій. Вони ніколи не виявляли відмінності між нами та брали мене геть усюди з собою. Чого тільки вартоють поїздки із Сергієм на футбол або на закинутий склад, щоб пограти з хлопцями у стрілялки. Пам'ятаю, як одного разу брат ледь не втратив око після таких забав, тому потім вони ще довго були під табу. А сестра брала на себе усі мої, навіть найбільші, косяки. Як, наприклад, тоді, коли я бавився запальничкою й ледь не спалив хату. Для батьків було вигадано довгу та красиву легенду, у фіналі якої провина порівну ділилася на нас обох.

Улюбленою розвагою для мене був і досі залишається футбол. Не пригадую, щоб хоч колись пропустив нагоду опуститись на коліна й постояти на воротах. Щоправда, з об'єктивних причин такому голкіперу бракувало зросту.

Як бачите, звичайне дитинство можливе і з ДЦП. Усе залежить від виховання та самосприйняття. Це не завжди легко, але точно можливо. А потім були перші дискотеки, дози алкоголю й навіть стосунки з дівчиною.

► ► ►

Чимало цікавих проектів починалося зі щасливої випадковості та спонтанності — неоціненої переваги молодості (коли ми започаткували фонд, мені було лише двадцять років).

Одного вечора на дискотеці (ми її називали «бикотекою», що влучно характеризує те місце) у своєму селі я познайомився з майбутнім співтворцем проекту *On 3 Wheels* — Олегом (або Савою, як він згодом попросив себе називати — скорочено від його прізвища Савчук). Ви можете сказати: «Хлопцеві просто пощастило! Усе життя страждав від важкої хвороби й тинявся по сумнівних дискотеках — і ось!» Але ні. Того вечора моя інтровертна натура після кількох вихідних у дома нарешті вперше попросилася вийти хоч кудись у люди.

Олег (Сава) прийшов туди з моєю однокласницею і, як з'ясувалося згодом, дискотеками також не заходив.