

– Вітаю, друзі. Це програма «Шлях до себе». Мене звати Лєна Чиченіна. У нашій програмі говоримо про вплив та подолання радянського спадку. І чи віддаляємося від нього. Говоримо на зовсім різні теми. Наша програма виходить завдяки Українському культурному фонду. Говоримо сьогодні про інклюзивність, супернагальну тему, з громадськими діячами Уляною та Віталієм Пчолкініми. Привіт вам.

Уляна та Віталій: Привіт.

– Говоримо скайпом, тому що у приміщенні, де зараз відбувається запис, нереально заїхати на кріслах колісних. Правильно я говорю? Не на візках.

Віталій Пчолкін: Загалом можна й на візках говорити, кому як зручно. Але якщо беремо офіційну мову, то заведено говорити крісло колісне.

Уляна Пчолкіна: Зауважу, що не на візочках точно. Бо у візочках маленькі дітки. Дуже часто люди дуже хочуть бути прихильними і кажуть, що на візочках людоньки приходили.

– Зменшувально-пестливо не треба до вас звертатись, зрозуміло. Хотілося б окреслити масштаб проблеми. Як часто ви не можете потрапити до якихось місць, куди вам потрібно? От як зараз – ви просто фізично не можете туди заїхати.

Віталій Пчолкін: Насправді таких місць, куди ми дуже хотіли, але не могли потрапити, не так багато. Загалом говоримо про комфортність. Комфортних дуже мало. Статистичність на межі похибки, будемо так казати. Це конкретно про комфорт. Наш життєвий досвід, позиція – якщо хочемо, потрапляємо майже всюди. Питання тільки в організації цього процесу. Це дуже часто складно, інколи буває травматично, але якщо ставимо перед собою мету – потрапляємо.

– Слухачі не бачать, а от глядачі можуть подумати, що ти з кимось бився. Але ні. Розкажи, чи часто ти травматично десь падаєш?

Віталій Пчолкін: Насправді не так часто, але в цьому році щось забагато. Одного разу їхав на інтерв'ю, мене впустили на сходах. На радіо ми були, на оновленій станції. А вдруге, буквально на цих вихідних, невдало з'їхав з бордюру. Він мав пониження, але воно виконане з порушеннями. Коляска легко перекидається, не вдалося її втримати, не було кому підхопити. Тому я просто вивалився обличчям на асфальт. Кілька днів поболіла голова, зараз трошечки заживу і будемо рухатись далі (*Сміється*).

– Простежмо ставлення до людей з інвалідністю від радянських часів і до сьогодні. Тому що я бачу трансформацію, вживання іншої термінології,

ставлення. Часто люди заплутуються. Починають придумувати якісь нові фрази і думають, що вони правильні. А виявляється, що знову та знову неправильно. І кажуть, що коли ви вже успокоїтесь, що вам треба? «Інваліди» не можна казати, тоді як? «Люди з особливими потребами» або «особливі люди». А ви знову кажете, що й так не можна. Скажіть, нарешті, як казати правильно і не правильно. Головне, чому неправильно?

Уляна Пчолкіна: Тут хотілося б звернутися до історичного контексту. Що ставлення до інвалідності, що саме поняття інвалідність постійно еволюціонує, як і суспільство. Ми розвиваємося, змінюємо погляди, зміщуємо фокуси. Якщо раніше можна було почути, і сьогодні можна, але набагато рідше, що інвалідність – це прокляття, ти спокутуєш якісь свої гріхи або родини. Або дитина з інвалідністю народилася, бо ти потрапив у якусь ситуацію та отримав стійкі порушення здоров'я. Потім інвалідність сприймалася як похибка, як не норма, проблема. Її потрібно було лікувати, людину привести до норми. Бо норма – це тільки ходити ногами і не кашляти. Хоча норма – це поняття насправді розмите.

Віталій Пчолкін: Потрібна трудова одиниця. Якщо людина такою не була, то не така вона вже й одиниця.

Уляна Пчолкіна: Зараз тривають роковини трагедії у Бабиному Яру. Багато є розмов на цю тему. Хто став першими жертвами нацистів? Ними стали німці, які мали інвалідність, психічні або фізичні порушення; або діти, які народжувались з інвалідністю. Їх просто знищували. Далі це поширилося на нації, на людей – без прив'язки до національності, – які мали насамперед психічні порушення, також фізіологічні. Ще 80 років тому людей спалювали живцем просто за те, що вони мали інвалідність. У радянський час все так само відбувалося у закритих концтаборах, я б їх так назвала. У закритих медичних закладах, де людей знищували, стерилізували, проводили над ними досліди.

Навіть ветеранів, які мали фізичні порушення, ампутації кінцівок, також у якийсь момент не стало. Після війни їх потрошку вивезли у санаторії, закрили у будинках пристарілих, їх так називали. Це ж некрасиво. Радянський Союз – це про здоров'я, красу, про роботяг. Тому цих «самоварів», як тоді називали ветеранів, просто зачистили. Щоб було гарно. Якщо вже тривав прогрес цивілізації у вісімдесятих роках, у Америці дивились на питання інвалідності з соціальної точки зору, що людина – це особистість, ми маємо створювати умови, щоб вона реалізувалась. Це вже були перші зародки. То, здається, у 1976 році офіційна відповідь на запрошення на Паралімпійські ігри Радянського Союзу, що «у нас инвалидов нет». Десь нас всіх, людей з інвалідністю, не було. Хоча були. Парадокс природи в тому, що скільки б ти не знищував щось, воно

все одно буде, навіть збільшуватиметься. Бо у природі все має бути гармонійно. І люди з інвалідністю теж мають існувати (*Сміється*).

– **Відповідно не було й інклюзивності. Людина на колясці не могла виїхати зі свого четвертого поверху. Наприклад, у моєму рідному місті був такий чоловік, що отримав травму. І він просто все життя жив на третьому поверсі. Тому ми, коли здобули незалежність, не знали ні термінології, ні про коректне ставлення. Тому я пропоную ще раз людям пояснити, чому єдино правильний варіант – «людина з інвалідністю». Все. Чому не з «особливими потребами», чому не «особливі діточки»?**

Уляна Пчолкіна: Насамперед усі діточки особливі. Кожна людина є особливою. Інвалідність не є особливістю – це соціальний статус, який затверджує певні порушення здоров'я людини, стійкі. Насправді це має провокувати державу за допомогою різних законів і актів створювати умови для цієї людини. Я скажу складно, але, по суті, інвалідність – це стійкі порушення здоров'я, які призводять до певної взаємодії людини з навколишнім середовищем, але не особливість. Пандус – це не моя особливість. Коляска мене не робить особливою. Особливою мене роблять мої зелені очі. Довгі пальці у когось можуть бути, можуть краще грати на фортепіано. Особливість, по суті, у кожного своя. І особливі потреби у кожного свої. Це не про інвалідність. Це не визначає потреби.

Некоректно казати «обмежені можливості», що в людини щось може бути обмежене. Певний час це було коректним терміном. Навіть дійшли до того, що обмежені фізичні, ментальні чи сенсорні можливості. Тобто вказувати порушення, яке є у людини, або діагнози є некоректним. Ми говоримо «людина з інвалідністю». Це термін офіційно був ухвалений п'ятим президентом України 16 січня 2018 року. І крапка. Інвалідність – це соціальний статус, не треба вигадувати ніяких «особливих потреб», «людей дощу», «метеликів», «колясочників». Не треба вказувати на якісь фантазмагоричні речі, коли говоримо про людину, у якої є інвалідність. Найбільш коректно – Уляна у кріслі колісному, якщо треба охарактеризувати, що я не потраплю до вас на радіо, тому що користуюсь кріслом. Але це не мої проблеми.

– **Віталію, ти ведеш групу в інстаграмі «Паралічненько». Мені дуже подобається, вона дуже смішна. Багатьом своїм знайомим говорю, щоб подивились, бо це смішно. Коли чують назву, дивляться на мене, наче в ступорі – як це можна сміятись з такого? Розкажіть про гумор. Ми всі можемо якимось по-доброму одне з одного пожартувати. Інвалідність як предмет для іронії, жартів. Або ситуації щодо інвалідності. У цій групі ти**

пишеш про треш, який відбувається, коли вас вітають якимись листівками дурнувачами. Як правильно жартувати?

Віталій Пчолкін: Насправді не знаю, по-різному буває. У кожного свій рівень розуміння сарказму, гумору. Не всі завжди оцінюють ці жарти. Але для нас – це можливість прибрати певні стереотипи, що з чогось не можна жартувати. Є різні підходи, різний гумор. Є чорний гумор, він також має право на життя. Просто не всі його сприймають. Це можливість розширити погляд на це питання. Я знаю людей, які тільки завдяки гумору почали дивитися на бордюри. Вдалося достукатися до тої аудиторії, яка зазвичай на це не звертає увагу. Ми знаємо, що про інвалідність завжди «насіпають» так, що хочеться бігти, обходити та вдавати, що не чуєш, не бачиш цього. Тому що завжди про біль та страждання.

Хоча інвалідність має різні барви. Зрозуміло, що це переважно пов'язане з якимось проблемним питанням, заведено так вважати. Але коли інвалідність – це стан, який, по суті, неможливо змінити, вилікувати, і ми з цим живемо. То ставлення має змінюватися до нашого життя. Просто ми дивимося на те, що можна змінити, щоб це життя стало кращим. Або наближалось до нормотипового. Наш похід у магазин у Бучі, коли ми перші роки жили, більшість людей вважали, що це героїчний вчинок, що ми ніби на Говерлу піднялись. Хоча це звичайна річ, яку кожна людина робить постійно. Мені подобається робити дописи, це наче віддушину. Я пишу зазвичай те, що не можу написати на особистій сторінці (*Сміється*). Дуже жалкую, що свого часу так «спалився» і не залишився анонімним.

Уляна Пчолкіна: Є папка «Дно дна», яку я не дозволяю публікувати (*Сміється*). Цензуру не пройшло. Направду зіштовхнулася з такими ситуаціями, як напад феміністичної спільноти. Я феміністка, але є радикальні, агресивні феміністки, які не пояснили, в чому була помилка публікації на «Паралічненько» і просто завалили цю сторінку. Там був жарт про людей з інвалідністю, але він десь там зачіпав честь жінок. Але глибинно, коли вчитуєшся. Для середньостатистичного читача – однозначно ні. Вони просто розірвали сторінку «Паралічненько». Тому з гумором по-різному буває.

Комусь воно заходить. Є люди з інвалідністю, які кажуть, що розуміють, але не читають, не сприймають. Люди з інвалідністю, які є навіть лідерами думок у певному сенсі. Тобто гумор, я думаю, – це вибір особистий. Хоча «Паралічненько» сприймає дуже багато людей позитивно. І він, знову ж таки, забирає бар'єр, що люди з інвалідністю – святі, вони покликані робити з нас благодійників, маємо їх жаліти, ми маємо спокутувати свої гріхи завдяки цим людям, вони такі молодці. Таке сприйняття у суспільстві досить поширене.

Коли мене, дорослу жінку, можуть по голові погладити і сказати, що я молодець, не сиджу вдома, приходжу на різні форуми. Сиджу і думаю: а нічого, що я тут експертка та спікерка? Оці стереотипи все ж у людях сидять навіть попри прогресивність, більш показну. Вірю, що ми це змінимо.

–Один із найсмійніших дописів у вашій групі був про листівки, які люди з інвалідністю отримують від чиновників. Посил в тому, мовляв, доживайте, ви молодці, звичайно, ваше життя таке собі, добре, що хоч якось животієте. Наскільки часто так відбувається? Це не просто неприємно, а смійно, гіперболізовано. Ставлення до людей з інвалідністю у чиновників – яке воно зазвичай? Що б ви хотіли змінити? Що неправильно, крім цих листівок недолугих?

Віталій Пчолкін: Я думаю, що взагалі у нас немає глибинного розуміння потреб цільових аудиторій. Чиновник переважно бачить групу осіб. Знають, що всі люди з інвалідністю страждають вдома, треба трошки пенсії досипати, гречки підкинути на якесь 3 грудня і все. Дуже обмежений погляд на те, які мають потреби люди з інвалідністю. Дійсно, є люди з інвалідністю, які потребують такої підтримки. А є, наприклад, інші люди. От ми з Уляною говорили, що для нас найкраще піклування – вчасно розчищений сніг до машин взимку. Нам було б цього достатньо.

Уляна Пчолкіна: Щоб ми на роботу приїздили вчасно (*Сміється*).

Віталій Пчолкін: Немає глибинного розуміння, які є потреби у кожній цільовій групі. Люди з інвалідністю теж є різні. Ця проблема культивується багато років, вона тягнеться з Радянського Союзу. Це з того часу, коли було виокремлення. Були умовно товариства сліпих, товариства глухих, які завжди жили окремо та їм давали якісь подачки, щоб не вилазили у цю загальну групу. Вони суперечать принципам інклюзивності, тому що вони є відокремлені. Тобто у них є свої місця існування, вони зі загальною спільнотою людей не перетинаються. Ми навпаки завжди ліземо у цю спільноту, не завжди це сприймається, але саме так ми бачимо можливість щось змінювати, зрушувати. Відповідно чиновники теж змінюються, можна помітити, як поступово все одно змінюється тема. Багато зараз абсурдних речей, але це саме тому, що люди починають не до кінця розібравшись, а потім це змушує їх трошки розібратись. І це коло розширюється постійно. Тому ми так з гумором і сарказмом, але з розумінням, що це все ж таки шлях до змін.

Уляна Пчолкіна: Хотіла зауважити, що термін «інклюзія» зараз дуже актуальний. Боже збав вас говорити «люди з інклюзією», «інклюзивні люди», «люди на інклюзії». Тому що інклюзія – це процес включення. Люди не можуть бути з процесом. Позбавте себе і людей від смійу. Чим далі, тим більше люди

хапають актуальну тему. Перша леді, стратегія безбар'єрності, посібник вийшов. То ви хоча б його розгорніть, аби хоч якось розібратися у темі. Фонди дають гранти на розвиток нашого суспільства, десь написано «інклюзія». Давайте зробимо анкету про «людей з інклюзією». «Інклюзята» ми чуємо. Не спотворюйте ці терміни, забудьте. Краще взагалі його не вживайте. Доступність є доступність, інвалідність є інвалідність. Забудьте про інклюзію, бо це переходить усі межі можливого.

– У нас лишається три хвилини. Хотіла запитати, чи правильно я розумію, що далі таке поблажливе ставлення держави до людей з інвалідністю, що їм треба постійно давати якісь подачки, що вони самі нічого не можуть зробити. Чи правда, що багато людей з різними видами інвалідностей, вони якось виховались таким ставленням до справді безпорадних людей? Чи таких багато і що з цим робити? Коли людина просто лежить, думає, що її життя закінчилось. Їй треба тільки якусь пенсію і все.

Віталій Пчолкін: Це дуже глибинна проблема. По-перше, це відсутність реабілітації як такої взагалі. Коли людині не надають послуги, які допомагають їй жити зі своєю інвалідністю. По-друге, це держава стимулює такий патерналістський підхід багато років. Наприклад, у нас багато запитів від роботодавців до нашої організації знайти людей з інвалідністю, щоб нормально працевлаштуватись, з нормальною заробітною платою. Але коли ми починаємо шукати людей, вони відмовляються, бо в них субсидію заберуть.

Уляна Пчолкіна: Зарплату 15-20 тисяч гривень і 300 гривень субсидії вони ставлять на одні ваги. Їм неможливо довести, що вони можуть сплатити вісім субсидій ще й сусідам. Хотіла б зауважити стосовно видів інвалідностей. Інвалідність одна. Види порушень.

Віталій Пчолкін: Потрібно, щоб держава перестала культивувати цей патерналізм. Треба розвивати послуги для людей. Потрібно вивчати потреби: комусь треба надати, наприклад, гарну коляску, зробити пандус, облаштувати робоче місце. І ця людина буде повністю самостійною, ще й платником податків. Комусь дійсно треба посилити допомогу. Ті люди, які мають суттєві або комплексні порушення, не можуть бути повною мірою працевлаштовані у звичайному розумінні, як ми це бачимо. Треба розмежовувати і вивчати потреби людини. Тоді можна змінити підходи до ставлення, коли людина просто вважає, що життя її завершилося. Таких людей дуже багато в Україні.

Уляна Пчолкіна: На жаль. До того ж вони невидимі та не почуті. Як правило, це люди, які закриті вдома у своєму горі та у своїй бульбашці. Вони не бачать

виходу. В Україні сьогодні його просто не існує. Нам дійсно треба багато чого змінити у підходах.

– Наша розмова добігає кінця. Мені особисто здається, що йдемо до прогресу. Дедалі більше публічно виходить ця тема, і люди починають – можливо, не так швидко, як хотілося б – розуміти, що потрібно робити, як підтримувати, яким має бути громадський простір. Від себе скажу, а ви мене підтримаєте точно. Закликаю усіх наших глядачів та слухачів: якщо побачите місце на стоянці, де намальований знак «Водій з інвалідністю» – не дай боже вам туди стати. Я оминаю ці місця десятою дорогою.

Уляна Пчолкіна: Я придумала такий жарт: підхожу і кажу, що теж так робила і виходжу мовчки. Це поки діє на людей, які думають, що це заране (*Сміється*).

Віталій Пчолкін: Хто не дивився стратегію безбар'єрності, зрозуміло. Але ключовим досягненням незалежного ставлення до неї вважаю, що є якраз розширення бачення. Безбар'єрність, доступність потрібна не лише людям з інвалідністю. Вона потрібна більшості населення. Кожен там знайде для себе важливу ланку. Для когось це доступність доріжки, для когось – садка. Тому безбар'єрність – це про всіх нас. Це важливо пам'ятати. Але не тільки для людей з інвалідністю.

– Я вам дякую за цю розмову. Дуже сподіваюся, що частина нашої аудиторії зрозуміла деякі речі, які до того були невідомі. Наша програма називається «Шлях до себе». Мене звати Лєна Чиченіна. Ми говорили з Віталієм та Улянєю Пчолкіними, громадськими активістами. Говорили про інклюзивність. Наша програма створена завдяки Українському культурному фонду. І я дуже рада, що в нас такий оптимістичний фінал вийшов. Сподіваюсь, що так воно буде і в житті. Дякую вам ще раз.