

ІСТОРІЯ НЕ БЕЗ НАС

*Становлення руху
за права людей з інвалідністю
в Україні*

Історія
не без
нас



УКРАЇНСЬКИЙ
КУЛЬТУРНИЙ
ФОНД

FIGHT
FOR RIGHT

Видання підготовлено за фінансової підтримки Українського культурного фонду.

Авторський склад:

Юлія Сачук – авторка ідеї, координаторка проєкту книжки, правозахисниця, голова ГО Fight For Right.

Ірина Текучова – експертка з прав людей з інвалідністю ГО Fight For Right.

Ганна Заремба-Косович – кандидатка соціологічних наук, керівниця напрямку «Зміцнення спільноти» ГО Fight For Right, наукова співробітниця відділу соціальної антропології Інституту народознавства НАН України.

Упорядниці:

Ірина Довгаль – журналістка.

Марія Антипенко – слабочуюча, журналістка, smm-менеджерка, громадська активістка.

Дарія Коржавіна – правозахисниця, журналістка, співзасновниця ГО Fight For Right (10.12.1991 – 3.07.2023).

Анна Савчинська – громадська активістка, культурна менеджерка, журналістка.

ІСТОРІЯ НЕ БЕЗ НАС

*Становлення руху
за права людей з інвалідністю
в Україні*

Історія не без нас. Становлення руху за права людей з інвалідністю в Україні: збірник. — Київ : Видавництво, 2023. — 268 с.: — (Серія «нон-фікшену»)

У книзі зібрано 27 персональних історій активістів й активісток за права людей з інвалідністю в Україні. Опубліковані історії охоплюють період від кінця 1980-х років і до сьогодні. Правозахисники і правозахисниці діляться власним досвідом початку громадського активізму, пошуку однодумців, аналізують уроки, які винесли зі своєї діяльності та міркують про те, яким має бути подальший рух за права людей з інвалідністю в Україні та яка роль молодшого покоління у цьому.

Серія «нон-фікшену»

ISBN 978-617-7818-93-8

Усі права застережено
© «Видавництво», 2023
© Сачук Ю., Текучова І. та ін. 2023

Зміст

Передмова.....	9
Подяки.....	13
Вступ.....	15
Список аббревіатур і скорочень.....	20
I. КІНЕЦЬ 1980-ТИХ – 1990-ТІ РОКИ: ЗАРОДЖЕННЯ ГРОМАДСЬКОГО РУХУ ЗА ПРАВА ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ.....	22
«Зміни починаються зі свідомості». Історія <i>Тетяни Белової</i> про формування батьківського руху за права дітей, які постраждали внаслідок Чорнобильської катастрофи.....	23
Пройти «челендж». Історія <i>Валентини Бутенко</i> про важливість самостійності людей з інвалідністю і діяльність громадської організації «Право вибору».....	30
«Якщо я сяду і складу лапки, то буду як та жабка з банки з молоком». Історія <i>Віктора Волошина</i> , ветерана Афганської війни.....	40
«Бачити, як люди змінюються, – це такий кайф». Історія <i>Марини Головіної</i> про заснування в Україні волонтерського руху з активної реабілітації людей з інвалідністю.....	51
«Момент, коли лунає наш гімн, надихає». Історія <i>Владислава Познянського</i> про перші кроки в 16-річному віці та діяльність спортивних клубів для людей з інвалідністю.....	63

«Якби не було спорту, то він би був». Історія <i>Сергія Чумака</i> про зародження спорту для людей з інвалідністю в Україні	72
«Нас виганяли через двері, а ми залазили у вікно». Історія <i>Івана Марусевича</i> про відновлення після травми хребта, налагодження реабілітаційних послуг в Україні та обстоювання прав людей з інвалідністю	79
«Повноцінно жити в кріслі колісному». Історія <i>Миколи Подрезана</i> про розвиток реабілітаційних послуг в Україні в 1990-ті роки, свої проекти та колег	89
«У відстоюванні прав людей з інвалідністю не можна зупинятися». Історія <i>Миколи Сварника</i> про протистояння системі медичної моделі інвалідності, впровадження інклюзивної освіти та діяльність Навчально-реабілітаційного центру «Джерело»	99
«Задля щастя моєї дитини». Історія <i>Райси Кравченко</i> про боротьбу за права людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень	111
«Навіть сусіди не знали, що в родині поруч є дитина з інвалідністю». Історія <i>Олени Кравченко</i> про прийняття інвалідності сина, діяльність громадської організації «Повір у себе» й евакуацію з окупованого Маріуполя	120
«Здається, я не працювала, тільки коли спала і їла». Історія <i>Ірини Кириченко</i> про відновлення після онкозахворювання та участь у шести паралімпіадах	130
«Правозахист — це можливість зробити світ навколо кращим». Історія <i>Олега Лепетюка</i> про виборювання права на самореа- лізацію і діяльність Харківської асоціації незрячих юристів	139
II. 2000–2010-ТІ РОКИ: ЯК ЗМІНЮВАЛИСЯ ПРИНЦИПИ РУХУ ЗА ПРАВА ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ	
«Не потрібно робити “поблажок”». Історія <i>Богдана Мойси</i> про боротьбу за політичні права для людей із порушенням зору	149

«Увімкніть звук для нечуючих людей».	
Історія <i>Олексія Нашивочнікова</i> про формування нової української жестової мови та адвокатування доступності інформації для нечуючих людей.....	155
«Я почала занадто сильно включатися емоційно».	
Історія <i>Маріанни Онуфрик</i> про організацію програм денного супроводу для дітей із комплексними порушеннями, про інклюзію в освіті та про поєднання материнства і громадської діяльності	164
«Про гідність, повагу та втрату слуху».	
Історія <i>Андрія Пишиного</i> про боротьбу за зміну ставлення суспільства до людей з порушенням слуху	174
«Життя незрячою виробило в мені характер».	
Історія <i>Оксани Потимко</i> про прийняття себе незрячою, досвід очільництва УТОС і впровадження моделі інклюзивної освіти в Україні.....	182
«Я хочу, щоб глухі люди почувалися рівними».	
Історія <i>Леоніда Усенка</i> – громадського діяча з порушенням слуху – про шанси на навчання, початок громадської діяльності та допомогу під час війни.....	192
«Треба спочатку допомогти собі, а потім допомагати іншим».	
Історія <i>Олеси Яскевич</i> про створення доступного та рівноправного середовища для всіх дітей	200
ІІІ. СЕРЕДИНА 2010-Х РОКІВ І ДО СЬОГОДНІ: ДЕКОЛОНІЗАЦІЯ ПРАВОЗАХИСНОГО РУХУ ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ	
«Кожна людина повинна мати стимул досягати того і займатися тим, що їй подобається».	
Історія <i>Андрія Демчука</i> , парафехтувальника, розробника програм і додатків для незрячих людей, волонтера й громадського діяча	213
«Мені не вистачало такого психолога, яким є я, і я хочу бути ним для інших».	
Історія <i>Сергія Титаренка</i> про кар'єру військового, відновлення після травми хребта і допомогу травмованим ветеранам/-кам у віднаходженні сил боротися за життя.....	220

«Я не просто незрячий, я військовий». Історія <i>Владислава Єщенка</i> про сучасні технології та соціально-побутову реабілітацію для незрячих.....	228
«Людина з будь-яким пораненням може займатися спортом». Історія <i>Віктора Легкодуха</i> про інвалідність, отриману на війні, реабілітацію, початок спортивної кар'єри та рух попри все	232
«Гуртом впроваджувати зміни легше». Історія <i>Леоніди Пономарьової</i> про важливість створення умов для незрячих людей і відмінність у захисті прав осіб з інвалідністю в Україні та країнах Європейського Союзу	241
«Насамперед я волонтер». Історія <i>Руслана Рубанова</i> про активне життя людини з порушенням слуху та про діяльність під час російсько-української війни	249
«ЛГБТКІ+ люди з інвалідністю стикаються із подвійною дискримінацією: ейблізмом та гомофобією». Історія <i>Ніни Купенди</i> про права ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю, їхню видимість і першу появу на Марші рівності в Україні	259

Передмова

Що зі мною щось не так, що я погано бачу, що я не така, як усі діти, я зрозуміла ще в дитинстві. Я хотіла бути схожою на героїнь пригодницьких книжок: лазити по деревах, подорожувати, підкорювати вершини, — але знала, що не можу цього робити, що ці героїні недосяжні для мене. Зате почала писати вірші, дізнавшись більше про Лесю Українку, яку звідтоді обожнювала. Читаючи про її проблеми зі здоров'ям, я розуміла, що їй теж було важче, ніж іншим. А вона, навіть маючи інвалідність, стала найвідомішою українкою. Мені подобалось думати, що наші труднощі в житті в чомусь схожі. І хоча я не асоціювала її із собою — бо це інша епоха й інший вид інвалідності, — її приклад дуже надихав мене не здаватися. Я не знала жодної відомої жінки з інвалідністю по зору, яка була б для мене *role model*. І мені дуже цього не вистачало, особливо в період дорослішання.

Я не можу говорити про шкільні роки без емоцій і досі. Батьки дали мені дуже цінний шанс — вибороли для мене право навчатися не в інтернаті, а у звичайній школі в рідному Луцьку, недалеко від дому. Повірили, що я можу. Я боялась ходити до школи, бо в 1990-ті роки про булінг та про його подолання ніхто не говорив. Щодня, йдучи до класу на четвертому поверсі, я мусила бути готовою, що хтось може спеціально мене штовхнути, скривдити, вигукнути «сліпа» чи ще щось образливе. Проте саме шкільне життя дало мені непохитну віру у свої сили і в те, що є люди, які приймають. На уроках я часто підходила до дошки, бо

навіть із першої парти не могла бачити, що на ній написано. Дехто починав обурюватись, вигукувати, що я їм заважаю. Вони відчували свою перевагу наді мною. Але я й далі, стримуючи емоції і сльози, продовжувала вчитися, бо вірила, що маю право. Таким чином я ставила під сумнів дії кривдників. Добре пам'ятаю, як на уроках фізкультури я мусила дивитися, як мої однокласники грають у волейбол чи інші ігри, сидячи на лавочці, бо була звільнена «за станом здоров'я». Мала «бути присутньою» на заняттях формально, не будучи їхньою частиною. Мої батьки про цькування не знали. І вчителі теж — або просто закривали на них очі.

Я знала: якщо не вчитимуся добре у звичайній школі, мене віддадуть у школу-інтернат. Тому я робила все можливе, навіть готувала уроки наперед, і коли вчителі пояснювали новий матеріал — я вже його знала. Мені допомагали батьки, сестра, однокласниці. Я повсякчас мусила докладати більших зусиль, ніж інші, щоб бути нарівні. Але це допомогло мені застосовувати всі можливі мої сильні якості. Відсутність просвіти щодо інвалідності, рівності та поваги до людини в школі — і як наслідок я росла в оточенні, де, хай як добре вчилась, я почувалась прибулицею, єдиною такою на планеті.

Уперше я побачила хлопця в таких самих окулярах із дуже товстими скельцями, як у мене, вже в коридорі університету. У 2000 році я вступила на факультет міжнародних відносин Волинського національного університету імені Лесі Українки. І момент зустрічі з Андрієм Погорілим пам'ятаю досі. Він став дуже важливою для мене людиною. Не тільки тому, що я чи не вперше побачила активну, прогресивну, молоду особу з такою самою інвалідністю, а й тому, що завдяки ньому я дізналась про правозахисний рух та про права людей з інвалідністю. Саме Андрій запросив мене на зустріч луцької організації «Паросток». Там я познайомилась із Богданом Мойсою, Миколою Пехом, Олександром Мельником та іншими активістами. Я почала долучатися до громадської діяльності. З Богданом ми їздили в школи-інтернати у Львові, в Клевані та проводили навчання для абітурієнтів у межах підготовки до вступу. Ми готували їх до іспитів з англійської мови та української мови і літератури. Я вперше відчула силу спільноти людей з інвалідністю, тієї її прогресивної частини, яка дивилась у майбутнє, руйнувала бар'єри й стереотипи, підтримувала та надихала. Спільноти, про яку взагалі мало хто знав, але вона була і змінювала життя людей. Я хотіла бути її частиною.

У 2006 році ми з Богданом Мойсою провели Всеукраїнський форум молоді з порушеннями зору в Києві. Ми хотіли познайомити й об'єднати людей. Я досі спілкуюсь і дружу з багатьма учасниками і учасницями того заходу: Олегом Лепетюком, Женею Светом, Валентиною Бутенко. Зараз у спільноті набагато краще налагоджена комунікація, а тоді не було платформ такого формату, де молодь могла би створювати зв'язки й розбудовувати рух. Мене дуже здивувало, що про цих людей ніхто не знав, ба навіть вони часто не знали одне про одного. Але кожен та кожна у своїй сфері, у своєму регіоні робили надзвичайно корисні речі для спільноти. Хтось започаткував в Україні реабілітацію, хтось надавав юридичну допомогу, хтось знайомив з асистивними технологіями. Зараз я знаю точно, що мої життєві досягнення – це, зокрема, результат підтримки спільноти.

Після того форуму мене не відпускала думка: українці та українки мають дізнаватися про наш рух, про людей, які змінювали та змінюють суспільство й просувають права людей з інвалідністю. Чому я знала про Джудіт Г'юман, Гелен Келлер, Стівена Гокінга, але не знала про Раїсу Кравченко, Івана Марусевича, Миколу Подрезана, Олену Кравченко та інших? Ці історії повинні бути розказані.

Під час війни росії проти України ми показали світові, наскільки сильним та мобілізованим може бути український громадський рух за права людей з інвалідністю. Наш рух неабияк впливав і впливає не лише на права людей з інвалідністю, але й загалом на становлення країни. Підтвердженням цьому є приклади наших борчинь і борців. Юрія Шухевича, дисидента, який після повної втрати зору в радянських в'язницях потрапив у «будинок для інвалідів» і так багато зробив для України. Василя Слапчука, який пройшов Афганістан, де отримав інвалідність, – відомого поета, лауреата Національної премії України імені Тараса Шевченка, з яким я робила своє перше в житті інтерв'ю, ще навчаючись у школі. Раїси Кравченко, яка однією з перших почала допомагати людям з інтелектуальними порушеннями і доклала безліч зусиль для ратифікації Конвенції про права людей з інвалідністю в Україні. Олега Лепетюка, який створив унікальну організацію незрячих юристів у Харкові й від якого я вперше у житті почула багато повстанських пісень, так натхненно виконаних під гітару: колись у Криму в 2000-х, у Києві під час Революції гідності та з його дому в Харкові через зум уже під час повномасштабного вторгнення росії. Усі вони зробили

великий внесок у формування тієї сильної України, яку маємо зараз, і мені дуже хочеться, щоби про цих людей знали.

Я хочу, щоб молодь з інвалідністю, читаючи історії героїв та героїнь книжки, знаходила серед них власні role models, якої в мене не було в дитинстві. Я прагну, щоб люди без інвалідності, прочитавши її, усвідомили внесок спільноти людей з інвалідністю в розбудову країни та нарешті позбулись тисяч стереотипів. Я мрію, щоб сотні людей, про яких ми не змогли розповісти в книжці, почали цінувати свій внесок та розуміти, що вони — частинка чогось більшого, а їхня праця важлива не тільки для спільноти, а й для цілої країни.

Юлія Сачук,
правозахисниця, борчиня
за права людей з інвалідністю,
голова ГО Fight For Right
(з розмови з Іриною Текучовою,
вересень 2023 року, Ірландія)

Подяки

Ідея книжки «Історія не без нас: становлення руху за права людей з інвалідністю в Україні» виникла в Юлії Сачук та Ірини Текучової як результат роботи громадської організації людей з інвалідністю Fight For Right.

Видання книжки стало можливим завдяки підтримці Українського культурного фонду та згуртованій роботі:

- Ганни Заремби-Косович, яка займалася розробкою концепції книжки, збором і аналізом інтерв'ю з героями і героїнями;
- Ірини Демкович, яка долучилась до реалізації проекту книжки та налагоджувала комунікацію між усіма, хто допомагав під час робочого процесу;
- Ірини Довгаль, Марії Антипенко, Анни Савчинської та Дарії Коржавіної, які укладали тексти;
- Оксани Солонської, Олександра Нікуліна та Валерії Лукаш, які розповідали про книжку в соціальних мережах та медіа;
- Вероніки Савастюк, Христини Стиранець, Кароліни Строїн, студентів і студенток бакалаврської програми «Соціологія» Українського католицького університету, членів родини Вікторії Харченко, які долучилися до транскрибування текстів інтерв'ю;

- команди видавництва «Видавництво», яка ретельно підійшла до редагування, додрукарської підготовки й безпосередньо друку книжки;
- Кирила Бондаренка і Наталки Сопіт, які долучилися до створення книжки в аудіоформаті;
- команди Коаліції захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень, яка допомогла в адаптації книжки простою мовою.

А найбільша вдячність — героїням і героям книжки, які знайшли час і поділилися своїми неймовірними історіями боротьби за права людей з інвалідністю в Україні.

Особливо цінною є підтримка рідних і близьких, які допомагали знаходити баланс і натхнення для творчої роботи.

Вступ

«Мені приснилась жінка-недоріка,
Кульгава, косоока та без рук,
Обличчя ж мала, як той мрець-каліка»^{*}

Чи знав Данте, коли писав свою «Божественну комедію» у XIII сторіччі, що інвалідність може сприйматися не як вид покарання в безоднях пекла? Навряд чи. Про це не думав ані Брейгель, коли представив світові картину «Жебраки» в середині XVI сторіччя, ані Рембрандт, що створив полотно «Зцілення сліпого» в XVII сторіччі. Ви можете зауважити: це ж було дуже давно, то були інші часи, тож зараз немає сенсу дорікати. Тож давайте перестрибнемо на декілька сторіч уперед – у XX століття.

1924 рік. Професор психіатрії Альфред Гохе та професор юриспруденції Карл Біндінг публікують книжку «Дозвіл на знищення життя, недостойного життя»^{**}, де зазначають, що «ідіоти не мають права на існування, вбивати їх – це праведний та корисний акт». З 1906 по 1960-ті роки в Сполучених Штатах Америки примусово стерилізують близько 60 000 людей з ін-

^{*} Данте Аліг'єрі, «Божественна Комедія», пісня дев'ятнадцята.

^{**} Більше про книжку можна дізнатися в аналітичній статті Brody H., Cooper M. W. (2014) Binding and Hoche's «Life Unworthy of Life»: A Historical and Ethical Analysis. Perspectives in Biology and Medicine, 57 (4): 500–511.

валідністю*, які перебувають у тюрмах. З 1950-го і протягом наступних 30 років радянська влада примусово вивозить людей з інвалідністю у табір «Валаам», звідки ніхто не повернувся живим**.

Минає сторіччя. З історичної перспективи це майже ніщо. Але нині ми живемо в діаметрально протилежному світі. У світі, де 196 країн-учасниць ООН ухвалюють програму Цілей сталого розвитку-2030 і визнають інвалідність наскрізним компонентом усіх 17 цілей. У світі, де всесвітньо визнані такі поняття, як ейблізм, дискримінація та утиск, а інклюзія, фізична й інформаційна доступність захищається міжнародними актами й національними законами. У світі, де чоловік з інтелектуальними порушеннями стає членом Комітету ООН з прав людей з інвалідністю, жінка з інвалідністю – сенаторкою США, а дитина з синдромом Дауна – всесвітньо відомою моделлю.

Виникає логічне запитання: що стало каталізатором таких змін? Яким чином за такий відносно короткий проміжок часу від висміювання, зневаги до людей з інвалідністю та навіть їхнього легального знищення як соціальних норм світ дійшов до юридичного визнання необхідності забезпечення прав людини задля демократичного розвитку будь-якої держави? Різні фактори сприяли розвитку концепції прав людини: політичні й історичні події, економічна вигода, міжнародний імідж тощо. Але тут ми поговоримо про найголовніший каталізатор змін – розвиток руху людей з інвалідністю за свої права.

«З нас досить того, що ми беззахисні перед дискримінацією»***

У другій половині XX сторіччя, коли ставлення суспільства та держави до людей з інвалідністю «сягнуло дна»****, – маніфести, протести та марші, незалежно один від одного прокотились планетою.

* Reilly P. R. (2015) Eugenics and Involuntary Sterilization: 1907–2015. Annual Review of Genomics and Human Genetics. Vol. 16: 351–368.

** Фефелов В., «В СССР инвалидов нет!» (1986), Лондон, Overseas Publications Interchange Ltd.

*** Цитата британської активістки Барбари Лісіцкі під час протестів за права людей з інвалідністю в 1992 році.

**** Відео «The Power of 504». Доступне на: <https://www.youtube.com/watch?v=52XqupjXHIM>

1977 рік. США. 150 американок та американців на 28 днів заблокували офіс Міністерства охорони здоров'я, освіти та соціального забезпечення з вимогою ухвалити розділ 504 Закону про реабілітацію. Цей протест пізніше увійшов в історію під назвою «Сидячий страйк 504».

1980 рік. Німеччина. Понад 5000 осіб з інвалідністю вперше в історії вийшли на протести по всій Західній Німеччині через судові рішення під історичною назвою «Франкфуртське рішення»^{*}. Ним суд задовольнив позов на скорочення витрат на поїздку особі, яка під час подорожі «була змушена» споглядати особу з важкими формами інвалідності.

1992 рік. Велика Британія. Близько 1500 осіб з інвалідністю заблокували вулиці та прикували себе до публічного транспорту на знак протесту проти 24-годинного благодійного телемарафону зі збору коштів для людей з інвалідністю^{**}. Тональність програми, де людей з інвалідністю представляли як пасивних і вдячних отримувачів благодійних внесків, обурило спільноту. Людей також обурював закон, який дозволяв дискримінувати за ознакою інвалідності. Завдяки цим протестам у 1995 році монархія заборонила дискримінацію в трудовій сфері та посилила захист прав споживачів з інвалідністю^{***}.

А що ж відбувалося в той час в Україні? Рух за права людей з інвалідністю розпочався, ще коли Україна була у складі СРСР. Його основними каталізаторами стали наслідки військового вторгнення СРСР в Афганістан (1979–1989), Чорнобильської трагедії (1986) та рішення січневого пленуму ЦК КПРС 1987 року, відповідно до якого дозволили створювати громадські об'єднання. Опісля почали з'являтися ветеранські об'єднання, спортивні клуби людей з інвалідністю, організації батьків дітей з інвалідністю. Це був перший період руху за права людей з інвалідністю в Україні, який тривав з кінця 1980-х і далі протягом 1990-х років.

^{*} Köbsell S. (2006) Towards Self-Determination and Equalization: A Short History of the German Disability Rights Movement. *Disability Studies Quarterly*, Vol. 26, No. 2. Available at: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/692/869#:~:text=From%20the%20very%20beginning%2C%20the,over%20services%20for%20disabled%20people>.

^{**} On the Block Telethon Protest. National Disability Arts Collection and Archive. Available at: <https://the-ndaca.org/the-story/the-archivists-corner/on-the-block-telethon-protest/>

^{***} When disabled people took to the streets to change the law. BBC, 7 November, 2015. Available at: <https://www.bbc.com/news/disability-34732084>

Наступним був період, що тривав протягом 2000-х і до середини 2010-х років, – час, коли активістки й активісти починають змінювати парадигму своєї діяльності: з використання реабілітаційної моделі інвалідності вони переорієнтовуються на соціальну й правозахисну. Чи не основною метою тодішньої активістської діяльності була ратифікація Конвенції за права осіб з інвалідністю.

Період після Революції гідності й аж досі закріплює правозахисний підхід до інвалідності та зміцнює цінності, які відповідають концепції прав людини. Зокрема, відбувається реформа інституційної системи, запроваджена інклюзивна освіта, законодавчо закріплений обов'язок доступності виборчого процесу для людей з інвалідністю. Актив борців та борчинь за права людей з інвалідністю поповнився ветеранами й ветеранками російсько-української війни. Нині рух за права людей з інвалідністю проходить активну стадію деколонізації: цілковито розриваються зв'язки з колишньою гегемонією, (від)творюються власні ідентичності, формується нова українська жестова мова, безліч людей докладає чималих зусиль для допомоги й підтримки спільноти та українського війська. Тож активістки й активісти руху за права людей з інвалідністю вносять свою лепту в розвиток та зміцнення України.

Книжка, яку ви розгорнули, оповідає історію руху за права людей з інвалідністю в Україні через особисті історії активістів та активісток.

Ще два роки тому ми розпочали збір усно-історичних інтерв'ю з громадськими активістами й активістками за права людей з інвалідністю в Україні. Проте з початком повномасштабного вторгнення росії в Україну ми змушені були призупинити інтерв'ювання. Період російсько-української війни ще раз підкреслив важливу роль тих людей, які не покладаючи рук працюють, щоб права людей з інвалідністю в Україні були дотримані, як у мирний, так і в воєнний час.

Тому ми продовжили свою роботу і зібрали 27 історій громадських діячів та діячок – які охоплюють період від кінця 1980-х років і до сьогодні.

Кожна з історій – унікальна й глибока. А ознайомлення з ними дає загальне розуміння про становлення руху за права людей з інвалідністю в Україні, про виклики, з якими стикалися громадські активістки й активісти в різні періоди своєї діяльності, про трансформацію політики

інвалідності в Україні, про суспільні уявлення щодо людей з інвалідністю, а також про особисті досягнення й плани героїв та героїнь.

Представлені у книжці історії активістів та активісток не є вичерпними. Обсяг книжки й часові обмеження не дозволили нам попрацювати з історіями інших людей, які боролися й борються за права людей з інвалідністю в Україні. Це той пласт роботи, який іще необхідно виконати.

Персональні історії подані таким чином, щоб максимально зберегти автентичність мови й термінів, які використовують герої та героїні книжки. Тому місцями вживання некоректної термінології чи інші суперечливі висловлювання лише передають персональні міркування героїв і героїнь книжки та додають розуміння інвалідності у той час, про який розповідає людина.

Список аббревіатур і скорочень

АТО	антитерористична операція
ВЛК	військово-лікарська комісія
ВНЗ	вищий навчальний заклад
ВОІ СОІУ	Всеукраїнська організація «Союз осіб з інвалідністю України»
ВПО	внутрішньо переміщена особа
ВРУ	Верховна Рада України
ВЦРПС	Всеукраїнська центральна рада профспілок
ГО	громадська організація
ДЦП	дитячий церебральний параліч
ЗМІ	засоби масової інформації
ЗНО	Зовнішнє незалежне оцінювання
ЗСУ	Збройні сили України
ІРЦ	інклюзивно-ресурсний центр
ЛГБТКІ	лесбійки, геї, бісексуальні, трансгендерні, квірта інтерсексуальні люди
ЛФК	лікувальна фізична культура
МОУ	Міністерство оборони України
МСЕК	медико-соціальна експертна комісія
НРЦ	навчально-реабілітаційний центр
ПМПК	Психолого-медико-педагогічна консультація

СПИСОК АБРЕВІАТУР І СКОРОЧЕНЬ

РЖМ	російська жестова мова
РПР	Реанімаційний Пакет Реформ
РФ	російська федерація
ТПО	територіальна первинна організація
ТрО	територіальна оборона
УГСПЛ	Українська Гельсінська спілка з прав людини
«УП»	«Українська правда»
УТОС	Українське товариство сліпих
УТОГ	Українське товариство глухих
ЦВК	Центральна виборча комісія
ЧАЕС	Чорнобильська атомна електростанція

Частина I

**Кінець 1980-тих – 1990-ті роки:
Зародження громадського
руху за права людей
з інвалідністю в Україні**

«Зміни починаються зі свідомості»

**Історія Тетяни Белової про формування
батьківського руху за права дітей,
які постраждали внаслідок Чорнобильської
катастрофи**



На вулиці стоїть висока підставка з рожевими квітами. Поряд, взявшись за неї, позує широко усміхнена жінка в темно-синій вишиванці й білому намисті. У неї кругле обличчя та зав'язане позаду руське волосся, прямий чубчик, вузькі очі та ніс із горбинкою. Губи підмальовані рожевою помадою.

Тетяна Белова народилася 12 березня 1957 року в Києві. Закінчила біологічний факультет Київського державного університету і протягом 20 років працювала в Науково-дослідному інституті молекулярної біології та генетики Національної академії наук

України. Туди ж вступила до аспірантури, але не завершила її через те, що в 1993 році її донька захворіла на рак щитовидної залози. З 1995 по 2001 роки Тетяна Белова очолювала фонд «Діти-Інваліди Чорнобиля м. Києва», який потім змінив назву на «Громадська організація дітей-інвалідів Чорнобиля "Квіти полину"». У 2001 році – на час, коли Тетяна завершувала свою діяльність у фонді, – він опікувався 354 дітьми.

«Ми зрозуміли, що щось сталося»

На момент Чорнобильської катастрофи я працювала в Інституті молекулярної біології та генетики. На наступний день після катастрофи, прийшовши на роботу, я побачила, що всі вимірювальні прилади показують підвище-



Керівники і керівниці громадських організацій людей з Леонідом Кучмою, Київ, кінець 1990-х років. Приміщення з золотою ліпниною. Перед великим розписом із гербом України позують Леонід Кучма у чорному костюмі. Навколо стоять іще кілька жінок і чоловіків у ділових вбраннях. Усі сміються, дивлячись одне на одного, одна жінка – в об'єктив.

ний рівень радіоактивності. Перевіривши й інші пристрої, ми з колегами зрозуміли, що вони не зламані, а щось сталося. І вже ввечері наш керівник сказав, що трапилася аварія на ЧАЕС.

У понеділок, 28 квітня, нас зібрав директор Інституту, розповів про ситуацію на Чорнобильській АЕС і запропонував жінкам з дітьми виїхати з Києва. Я з донею саме це і зробила, поїхавши до родичів у село в росію. На той час мій дитині було 7 років.

Рак щитовидної залози у дочки випадково виявила сусідка, хірургічна сестра ендокринологічної клініки, намацавши невеличку гульку під підборіддям. Жінка порадила нам прийти на УЗД. Жодних зовнішніх ознак хвороби не було. Але УЗД показало, що в моєї доньки саме рак щитовидної залози. Вона була в десятці перших дітей, у яких його виявили, і її майже одразу прооперували. На той момент рак в Україні мали тільки 5% дорослого населення і зазвичай були люди, які працювали на ядерних реакторах. Тож поява дітей із цим діагнозом в Україні у 1993 році була несподіванкою. Необхідних препаратів не було, а замінних не вистачало в потрібній для такого рівня захворюваності кількості.

Ці діти отримували інвалідність уже після операції з видалення органа. Медичні установи констатували, що ця інвалідність була спричинена вибухом на Чорнобильській АЕС, однак діти не мали статусу постраждалих і, відповідно, не отримували правових пільг. Саме тому був створений «Фонд дітей-інвалідів Чорнобиля». І ми, як організація, почали боротися за права своїх дітей на рівні законодавства.

«Не можна залишати дітей соціально незахищеними»

У нашої організації були дві основні цілі. Перша – надання статусу постраждалих внаслідок Чорнобильської катастрофи дітям з інвалідністю по всій Україні, а не тільки мешканцям столиці. Другою ціллю було задоволення медичних потреб українських дітей.

За сприяння Фонду в Інституті ендокринології та обміну речовин було відкрито дитяче відділення для лікування раку щитовидної залози. Спочатку просто було надано приміщення для гамма-камери, а через деякий час – побудовано окреме лікувальне приміщення.

Наша організація об'єднала не тільки дітей з діагнозом «рак щитовидної залози», а й дітей ліквідаторів аварії на ЧАЕС, дітей, евакуйованих із зон Чорнобиля, які захворіли.

У 1994 році ми прийшли в Комітет Верховної Ради України з питань Чорнобиля. А в 1996 році вже був ухвалений закон, над яким ми працювали протягом двох років. Робилась величезна робота, бо ми розуміли: не можна залишати дітей соціально незахищеними.

Між батьками існувала активна комунікація. Ми постійно обмінювалися інформацією про доступне лікування.

Оскільки в Україні не було достатньо гамма-камер, виникали проблеми з лікуванням післяопераційних метастазів. У той час активно працював в Україні Французький медичний центр, який безкоштовно надавав медичну допомогу, ліки. Перші 17 дітей поїхали у Паризький госпіталь на лікування, яке тривало чотири дні та коштувало близько 6 тисяч євро.

Ми активно співпрацювали з Фондом інвалідів Чорнобиля Києва та Київської області, який об'єднував дорослих, що постраждали внаслідок аварії. Ми працювали з декількома міжнародними організаціями й отримували гранти для фінансової підтримки команди. Нас підтримували багато спонсорів. Вони допомагали залучити кошти на лікування онкологічних захворювань у дітей в Україні.

«Стала очевидною необхідність залучення грантових коштів»

У якийсь момент стала очевидною необхідність залучення грантових коштів. Тому я почала навчатися написанню грантів на курсах ССС від USAID. Після їх проходження мені запропонували представити свої ідеї для отримання гранту. Мій проєкт сподобався керівникам американських компаній, і я отримала грант на розвиток дрібних організацій, які опікуються проблемами людей з інвалідністю.

У межах іншого проєкту я двічі проводила табори для керівників громадських організацій для людей з інвалідністю. Ми збирали керівників та керівниць громадських об'єднань з усієї України в одному місці й організовували для них навчальні семінари з різних аспектів життєдіяльності громадських об'єднань людей з інвалідністю.

**«Закон про статус і соціальний захист громадян,
постраждалих внаслідок Чорнобильської катастрофи,
був ухвалений»**

Попередньо вивчивши досвід інших країн та їхні методи вирішення проблем, пов'язаних з катастрофами, я зрозуміла, що модель швидкої виплати великих сум грошей не підходить для України. Своє бачення вирішення цих проблем ми виклали у зверненні до Чорнобильського комітету ВРУ і – одержали підтримку. З допомогою юристів ми опрацювали свої ідеї та винесли їх на розгляд до ВРУ. Крім того, нас підтримав профільний Комітет людей з інвалідністю під керівництвом Валерія Сушкевича. У 1996 році наші пропозиції до Закону України «Про статус і соціальний захист громадян, постраждалих внаслідок Чорнобильської катастрофи» були прийняті.

Основні поставлені цілі організації були досягнуті й незабаром, на початку 2000-х років, я відійшла від діяльності, пов'язаної з дітьми, які отримали інвалідність внаслідок Чорнобильської катастрофи. Моя донька досягла повноліття і втратила членство в організації. Мені почали натякати, що я вже не можу бути керівницею, бо керівників обирають лише серед учасників/-ць організації. Виховані мною заступники не змогли замінити мене. Через короткий час після моєї відставки діяльність організації майже вщухла.

Я залишилася в русі за права людей з інвалідністю, але вже на місцевому рівні – останні 10 років була директоркою Центру соціально-психологічної реабілітації дітей та молоді з функціональними обмеженнями Подільського району міста Києва.

**«Людей з інвалідністю сприймали як немічних
і залежних від держави»**

Після 2002 року інтерес до проблем постраждалих від Чорнобильської катастрофи поступово знижувався. Серед «чорнобильських» організацій виникали конфлікти і розбрат, а рух людей з інвалідністю стикався зі скороченням фінансової підтримки. Тож організації для людей з інвалідністю втрачали силу.

У той період існували кілька великих організацій, які все ще отримували підтримку від влади. Серед таких – Національна асамблея інвалідів, УТОГ, УТОС, Конфедерація організацій інвалідів України. Проте невеликі міські та сільські організації часто опинялися поза увагою і не одержували достатньої фінансової підтримки. Часто рішення про фінансування ухвалювалися на місцевому рівні, але не завжди були в наявності кошти для підтримки таких організацій. Деякі міста, такі як Львів, Харків та Одеса, продовжували підтримувати рух людей з інвалідністю доволі непогано, але в маленьких містах це було складно робити.

Протягом 1990-х років суспільні уявлення про інвалідність в Україні були сповнені стереотипів. Людей з інвалідністю сприймали як немічних і залежних від держави. Нерозуміння й недостатня увага до проблем



*Протестна акція на Хрещатику з членами
ГО дітей-інвалідів Чорнобиля «Квіти полину».
Проспектом крокують люди з плакатами, кульками та прапорами.
Серед них багато дітей, зокрема й у візку та на колісному кріслі.*

людей з інвалідністю відображалися у відсутності інфраструктурних зручностей – пандусів, підйомників – або адаптованих приміщень.

**«Розбудова інклюзивного суспільства є процесом,
який потребує часу, зусиль і змін у уявленнях
та свідомості людей»**

За останні роки увага держави переключилася з пілг на активізацію життя людей з інвалідністю, створення умов, що дозволять таким людям жити самостійно та активно брати участь у суспільному житті.

Ці зміни свідчать про зростання свідомості та поступову перебудову суспільства від стереотипного уявлення про інвалідність до більш інклюзивного середовища.

Створення інклюзивного суспільства залежить від активної позиції самої спільноти. Якщо люди з інвалідністю й оточення, що їх підтримує, беруть на себе ініціативу й виходять у люди, просуваючи свої потреби та права, це стимулює розвиток інклюзивної культури.

Зусилля батьків, освітян та організацій, які прагнуть інклюзивної освіти й покращення інфраструктури, є надзвичайно важливими. Важливо продовжувати зусилля у напрямку створення безбар'єрного середовища, вдосконалення інклюзивної освіти та підтримки учнів з особливими освітніми потребами. Такі зусилля, як встановлення пандусів, підйомників, навчання та інформування громадськості, сприяють створенню доступного середовища для всіх.

Важливо пам'ятати, що розбудова інклюзивного суспільства є процесом, який потребує часу, зусиль і змін у уявленнях та свідомості людей. Але тільки завдяки спільним діям та бажанню змін ми можемо побудувати суспільство, де кожна людина має рівні можливості та повагу.

Хочу побажати всім активістам й активісткам за права людей з інвалідністю не боятися заявляти про себе та свої потреби, бути активними й ніколи не зупинятися. Також, хочу подякувати всім своїм колегам, тим, хто підтримував мене на державному рівні та щиро вірив у якісні зміни в суспільстві.

Пройти «челендж»

**Історія Валентини Бутенко про важливість
самостійності людей з інвалідністю
і діяльність громадської організації
«Право вибору»**



Фото по пояс. Валентина позує на вулиці вдень, усміхаючись в об'єктив. У неї темне каре до підборіддя з прямим чубчиком, сіро-зелені очі, невеликий ніс і повні губи. У жінки елегантний макіяж, а на плечах лежить червоний шалик із квітчастим візерунком.

Валентина Бутенко народилася 18 жовтня 1955 року в селищі Межведи (Латвія). Із 2002 року очолює громадську організацію «Харківський центр реабілітації молодих інвалідів та членів їх сімей "Право вибору"», яку заснувала разом зі своїми синами та їхніми друзями. Завдяки її ініціативі в Україні почали друкувати

книжки шрифтом Брайля за універсальним дизайном, а також уперше сформували програму раннього втручання для слабозорих або незрячих дітей і їхніх сімей.

«Боротися за те, щоб мати право вибору»

Обидва мої сини – Андрій та Артем – народилися в 1977 році в Сімферополі, де ми проживали родиною з 1965 року. Але в 1980 році внаслідок щеплення діти почали втрачати зір – в обох почався поствакційний енцефаліт*. Під час десятків різних обстежень та консультацій лікарі лише розводили руками і рекомендували переїхати туди, де є школа для слабозорих і незрячих дітей, мовляв: «Із часом вони зовсім осліпнуть». Переглянувши різні варіанти, у 1984 році ми перебралися до Харкова.

Нам пощастило, бо громадський рух тут дуже активний. Але спочатку, звісно, доводилося пристосовуватися, звикати. Я за освітою педагогиня, багато працювала зі слабозорими і незрячими дітьми. До 2002 року певний час була методисткою Головного управління освіти Харківської області, працювала вчителькою фізики в Харківській спеціальній школі імені В.Г. Короленка. У цій же школі навчалися мої сини.

Як і попереджали лікарі, у підлітковому віці Андрій та Артем повністю втратили зір. Після закінчення школи перед ними постало питання здобуття вищої освіти та працевлаштування. Навколо них об'єдналися їхні друзі зі школи, теж незрячі та слабозорі молоді люди, і разом вони вирішили боротися за те, щоб мати право вибору. Саме так вони назвали свою громадську організацію – «Право вибору».

Оскільки на той час незряча людина не могла очолити громадську організацію – потрібно було візувати низку банківських паперів тощо, – вони запропонували цю посаду мені. Доти я не цікавилася роботою громадських організацій. Як виявилось, на Харківщині на той час їх було вже понад 100 і діяла «Єдина соціальна мережа» для надання соціальних послуг. Ми вивчали їхній досвід, щоб забезпечити ефективність власної організації.

* Згідно з науковими дослідженнями, не знайдено підтвердження того, що вакцинація може викликати серйозні порушення здоров'я та інвалідність.



*Презентація книги «Лелечині ключі» Володимира Вакуленка, адаптованої для дітей з порушенням зору. Харків, 2019
У світлому кабінеті півколом стоять стільці. На них сидять діти років семи. Валентина в окулярах і діловій чорно-бежевій сукні показує їм велику книгу з віршиками та дає її торкнутися.*

«Вірили, що зможемо змінити систему»

Перший грант – а це був один з грантів Президента України для обдарованої молоді – ми отримали у 2002 році. Це сталося майже одразу після створення нашої організації. Ми описали проєкт з проведення конкурсу для талановитої молоді з порушеннями здоров'я «Маленький Парнас», заповнили заявку і відправили її поштою майже в останній момент. Ми навіть не сподівалися, що зможемо виграти, адже досвіду в написанні грантових заявок не мали. Та все вийшло! Нас запросили до Києва разом з іншими переможцями на зустріч із Президентом. Відтоді 10 років поспіль ми проводили конкурс і видавали літературну збірку «Маленький Парнас» із творами людей, які мають порушення здоров'я.



Двоє жінок сидять поряд на офісних стільцях і позують, приобійнявшись і всміхаючись. Ліворуч – Валентина у трикотажній темно-сірій сукні, праворуч у чорній кофті та спідниці – Юлія, кароока жінка з довгими темними кучерями. Позаду них – полиці, на яких видно книжки «Українські менестрелі», «Православний молитовник» і «Волонтери».

Невдовзі нам вдалося здобути важливий грант від Українського фонду соціальних інвестицій, і ми поїхали з командою до Швеції, Німеччини, Чехії, Польщі. Ми переймали тамтешній досвід реабілітації й інклюзії незрячих і вірили, що за прикладом цих країн зможемо змінити систему в Україні.

Щороку вдавалося реалізувати два-три проєкти. Зокрема, ми першими в Україні почали працювати з родинами незрячих дітей від їхнього народження. Про цю практику ми дізналися у Швеції, тож вирішили реалізовувати її в Україні. Нам важливо було донести до батьків незрячих і слабоворих дітей, що їх не потрібно гіперопікувати, а навпаки – всіляко спонукати до самообслуговування, розвивати зацікавлення пізнавати все навколо, розвивати дрібну моторику тощо.

Ми налагодили роботу за декількома програмами відповідно до віку дітей, за якими працюємо й досі. У «Маминій школі» ми почали навчати

родини правильним методикам занять із найменшими малюками, вихованню дітей із проблемами зору та способам правильно їх підтримувати. За проектом «Сходинки подолання» для дітей шкільного віку ми вже надаємо комплексну допомогу з орієнтування в просторі, підвищення мобільності, освоєння голосових програм у гаджетах, навчаємо роботі на комп'ютері.

Також ми втілюємо виїзний проект «Шлях до самостійності», у межах якого виявляємо проблеми у незрячих випускників/-ниць шкіл і надаємо їм допомогу відповідно до потреб. А також проводимо для них оздоровчо-реабілітаційні заходи.

Крім проектів, націлених на підтримку незрячої молоді, ми організовуємо тренінги для наших спеціалістів/-ок з досвідченими викладачами/-ками. Зокрема, ми першими запровадили навчання сенсорній інтеграції.

Допомога з усього світу

Тривалий час наша організація тулилася в невеликому приміщенні, наданому міською владою. Та з часом ми отримали двоповерхове приміщення на 500 м² під нашу організацію. Своїми силами відремонтували дах, вікна, опалення, зробили ремонт усередині, бо все було в аварійному стані. Створили базу і почали співпрацювати з різними організаціями масштабніше. Це були й українські фонди – «Крона», «Євразія», – і закордонні – Дитячий фонд ООН (ЮНІСЕФ), польські організації «Арі арі» (Бидгощ), «Ми для інших» (Білосток) та інші.

Ми створили соціальне підприємство «СоцІнтел», працівники якого готують і видають книжки шрифтом Брайля. До всього ми першими в Україні впровадили адаптований друк за принципом універсального дизайну. Тобто книжки виходять із текстом та малюнками для зрячих (наприклад, для батьків, братів, сестер незрячої дитини тощо) або для слабозорих дітей і паралельно – шрифтом Брайля. Цю технологію ми перейняли у країн Євросоюзу.

Хоча ми створили «СоцІнтел» як окреме соціальне підприємство, нам доводиться залучати додаткове фінансування. Книжки для незрячих дуже дорогі, й не всі в Україні їх можуть купити. Зазвичай ми розповсюджуємо їх безкоштовно завдяки отриманим грантам і спонсорам.



Групове фото. У світлому кабінеті за великим столом позують п'ятеро жінок. Позаду стоять ще шістнадцять людей, серед яких усміхнена Валентина в картатій чорно-білій сукні та з рожевим шаликом на шії. На стіні – великий напис «Національна академія педагогічних наук України» та екран для проектора, на якому відкрита презентація із заголовком «Перший міжнародний благодійний тифлофорум».

Закупити обладнання для друку книжок і для сенсорної інтеграції нам допомогли донатори з усього світу на міжнародній платформі «Global Given». Тут можна розміщувати свої проекти та збирати на них гроші. Але спершу треба довести, що ви можете це реалізувати, що ваші проекти цікаві. Тому на початку ми мали пройти «челендж»: зібрати понад 2000 доларів за місяць від мінімум 40 донорів. І це обов'язково мали бути люди з різних країн, щоб довести, що організація цікава людям і дійсно приносить користь. І нам вдалося! Завдяки проекту «Світ на кінчиках пальців» ми купили наш перший принтер для друку шрифтом Брайля. Тож із 2012 року ми співпрацюємо з платформою «Global Given». Завдяки зібраним донатам ми, зокрема, забезпечили багатьох дітей навчальними книжками шрифтом Брайля.

Я знаю ледь не всіх незрячих дітей в Україні, бо вони, їхні батьки чи опікуни постійно звертаються до нас по підручники. Знаю про всі про-



Валентина Бутенко навчає підлітків з порушенням зору орієнтуванню, 2019.

Фото на сонячній вулиці. Валентина в довгій сукні в синьо-білу смужку щось пояснює підліткам із тростинами, які стоять навколо з мамами.

блеми, які в них виникають в інклюзивних класах, зокрема і щодо відсутності відповідної підготовки педагогічних колективів. Та найчастіше всі скаржаться на те, що немає державного фінансування друку підручників шрифтом Брайля. І як незрячим дітям отримати якісну освіту, якщо програма сучасна, а перед ними подекуди підручники часів Радянського Союзу?

Так, на законодавчому рівні в нас усе прописано, певно, ще краще, ніж у Європі. Але далеко не все виконується, не все фінансується в достатньому обсязі. Єдину друкарню в Харкові, де колектив фахово готував підручники брайлем, закрили, натомість не створили нічого.

Із 1990-х років держава не профінансувала друку жодного підручника шрифтом збільшеного розміру. Нещодавно ми надрукували для однієї слабозорої дівчинки дитячу книжку 24-м кеглем. То її мама аж плакала: «Ніколи не думала, що моя дитина не носиком водитиме по сторінці,

а нормально читатиме текст». Але ж людям важливо отримувати якісну інформацію в доступному вигляді!

«Бути незрячою людиною під час війни дуже важко»

Під час повномасштабного вторгнення росії в Україну Харків з 24 лютого 2022 року зазнавав одних із найбільших атак. Упродовж перших трьох місяців я ще залишалася в місті. Спільно з нашим штабом організувала евакуацію понад 900 людей з інвалідністю і людей похилого віку до десяти країн Європи. І досі допомагаю їм дистанційно за потреби.

Водночас нині наш штаб надає гуманітарну допомогу в Харкові людям з інвалідністю і самотнім старшим людям. У нас понад 20 лежачих хворих, яким ми допомагаємо, і не лише продуктами та медикаментами. Нещодавно ми отримали дуже гарні крісла колісні з Фінляндії, навіть електричні крісла колісні для дітей з ДЦП, які ми одразу роздали.

Нині ми відновлюємо роботу з нашим Центром зайнятості щодо супроводу незрячих людей. Загалом опікуємося понад 250 мешканцями/-ками Харкова, бо бути незрячою людиною під час війни дуже важко. До слова, цілий рік не було фінансування роботи супроводжувачів. І лише у квітні 2023 року міська рада Харкова виділила кошти для цього. Тож нині наші диспетчери/-ки отримують інформацію про потреби людей з інвалідністю і спрямовують супроводжувачів за відповідними адресами. Доти ми як могли допомагали на волонтерських засадах.

Самостійні й самодостатні

В Україні потрібно кардинально переглянути підходи до самостійності людей з інвалідністю з будь-якими порушеннями здоров'я. Одна з найчастіших зауваг за кордоном до наших незрячих — те, що вони зовсім не самостійні. Яюсь мені навіть справедливо дорікнули: «Ваші незрячі несамостійні. Вони не можуть дійти до аптеки, до супермаркету. Вони сидять і тільки чекають, коли хтось проведе. А в нас немає супроводжувача на кожного вашого незрячого».

Щоб виправити цю ситуацію, за підтримки Асоціації незрячих і слабозорих Німеччини ми втілили в Польщі та Німеччині два проєкти щодо

мобільності. Спочатку в Польщі спеціалісти та спеціалістки протягом трьох тижнів навчали понад 60 учасників та учасниць орієнтуватися у просторі. Згодом у Німеччині вони пройшли тренінг з українськими фахівцями та фахівчинями з користування мобільними додатками.

У Бремені (Німеччина), де я перебуваю у вимушеній евакуації, за підтримки Католицького товариства незрячих ми створили ресурсну кімнату. Тут надаємо допомогу насамперед тим 15 людям з порушенням зору, які евакуювалися сюди після повномасштабного вторгнення росії в Україну, дистанційно навчаємо німецькій мові. Також друкуємо й роздаємо книжки і матеріали для мовних курсів шрифтом Брайля завдяки тому, що отримали від товариства брайлівський принтер та інше необхідне обладнання.

Мене й досі дивує, які самостійні незрячі й слабозорі люди в Німеччині. Нещодавно ми з українцями та українками з порушеннями зору з Бремена їздили до Франкфурта на виставку техноприладів. Яких тільки пристосувань у них немає! Завдяки спеціальним пристроям незряча людина самостійно може виміряти, порізати, пришити, позначити всі ємності й флакони з ліками, може сама відкрити консерви, щоб не поранитися. Нам продемонстрували й різні побутові прилади з голосовим супроводом: мікрохвильовку, пральну машинку, індукційну духову шафу тощо.

Так, загалом для активності людей з інвалідністю в країнах Євросоюзу є всі умови. Однак найважливіше те, що вони від початку привчені бути самостійними і самодостатніми. Приміром, люди з синдромом Дауна самі їздять на заняття, зустрічаються в кафе. Люди на кріслах колісних самостійно сідають у потяги і мандрують, відвідують різні заходи.

Вірити у власні сили

Я планую повернутися в Україну і робити все, щоб у нас було не гірше, ніж у Німеччині, а може, і краще. Люди з інвалідністю мають бути самостійними і конкурувати на відкритому ринку праці.

До слова, всі ті молоді люди, які були поряд від початку діяльності нашої організації, дійсно використали своє право вибору. Вони всі отримали вищу освіту й стали успішними журналістами, математиками, юристами, рефлексотерапевтами тощо. Тобто вони не сидять цілими днями і не займаються «конвеєрною» ручною працею, яку з часів Радянського Союзу

пропонували всім незрячим. І хочеться, щоб можливість вибору мали всі люди з інвалідністю в Україні.

Із 1990-х років у нас значно поліпшилося ставлення до незрячих і слабозорих людей. Їх уже не сприймають стереотипно, із жалістю, з думкою «милостиню дати». І насамперед це заслуга самих людей з інвалідністю: вони показали, якими дієвими, талановитими можуть бути. Та громадським організаціям треба надалі працювати і змінювати ставлення всього суспільства до їхніх прав. Бо й досі ми часто порушуємо право людей з інвалідністю на самостійне життя і навіть не замислюємося над цим.

Сподіваюся, що громадські активісти/-ки, які під час війни виїхали в евакуацію, після повернення ще потужніше виступатимуть за права людей з інвалідністю. Ми побачили, як це працює в Данії, Франції, Польщі та інших країнах. Зі свого боку, я надалі просуватиму ідеї раннього втручання для незрячих і слабозорих діток та інклюзивного навчання.

Активістам та активісткам, які лише починають свою діяльність у русі за права людей з інвалідністю, зичу віри у власні сили. Зі свого досвіду можу запевнити, що якби ми не вірили, то стільки не зробили б за ці роки в Україні.

«Якщо я сяду і складу лапки, то буду як та жабка з банки з молоком»

**Історія Віктора Волошина,
ветерана Афганської війни**



Портретне фото на білому тлі. Віктор, легко усміхаючись, позує в чорному костюмі та сорочці з чорною краваткою. Він має коротке русаве волосся, зачесане набік і сиве на скронях. Також у чоловіка квадратне обличчя, високі вилиці та світлі очі під широкими прямими бровами.

Віктор Волошин народився 4 жовтня 1965 року на Софіївщині Дніпропетровської області. Брав участь у війні в Афганістані у складі радянської армії. У 1987 році, отримавши інвалідність унаслідок війни, повернувся до цивільного життя. З січня 2001 року очолює Дніпропетровське обласне об'єднання ветеранів війни в Афганістані УСВА. П'ять разів поспіль був обраний

головою організації, але підкреслює, що це не позиттєва посада. Віктор Волошин займається питаннями інтеграції ветеранів у цивільне життя, зокрема працевлаштуванням, наданням психологічної підтримки ветеранам і ветеранкам сучасної російсько-української війни, вирішенню інших соціально-побутових питань ветеранів війни.

Нагороджений медаллю «Захисник Вітчизни» (2000), орденом «За мужність» III ступеня (2004).

Зараз Віктор Волошин проживає в місті Дніпро й надалі включений у громадську діяльність. Зокрема, тісно комунікує з ветеранами й ветеранками сучасної російсько-української війни.

«У кінці 80-х ми були неформалами. Суспільство не сприймало нас адекватно»

Я отримав інвалідність унаслідок важкого поранення. 9 місяців тривало лікування у шпиталі. Виходить, що у мене була оця «шпитальна прокладка» між війною та мирним цивільним життям. Це дало мені змогу дещо адаптуватися до життя після фронту.

Але не всім так пощастило. Велика проблема була у тому, що багато з тих, хто повертався, одразу опинялися серед громадськості, у суспільстві, яке не розуміло, що таке війна, а якщо щось про неї і чули, так то далеко і в іншій країні. Були такі, хто знаходив віддушину за допомогою рідних чи роботи. Але якщо тебе звільнили після бойових дій і ти вже за тиждень опиняєшся у мирному місті, — це дуже сильно ламає психіку. Хлопці, які не знаходили такої віддушини, переважно йшли в кримінал.

На початку нашого ветеранського руху ми не ставили на перший план саме питання людей з інвалідністю. Ми хотіли загалом об'єднатися в якусь організацію, яка представляла б інтереси ветеранів Афганської війни. Але на той час у Радянському Союзі ще не було закону про громадські об'єднання. Тож на момент утворення нашої спільноти ми самі до кінця не знали, що то буде таке. Тоді подібні спільноти називалися клубами — «Клуб воїнів-інтернаціоналістів», «Клуб воїнів запасу», різноманітні ради військовослужбовців тощо. Ми вважалися неформалами. Чому? Тому що нас важко було приєднати до якоїсь формальної офіційної організації.

Які тоді були офіційні організації? КПРС, для молоді — комсомол. Утворювались організації при великих підприємствах на кшталт Південного машинобудівного заводу або Нікопольського феросплавного (Нікопольський завод феросплавів). Була ще формальна організація ДТСААФ*. Там переважно працювали відставні офіцери — готували юнаків до служби в армії. Здебільшого новоутворені організації «воїнів-афганців» гуртувались навколо комітетів комсомолу і профспілок підприємств, у яких вони самі ж і працювали і які могли дозволити собі оплачувати їхню роботу. Але й діяльність таких об'єднань відповідала профілю виробництва, а членські профспілки забезпечували їх матеріалами (канцелярськими матеріалами і приладдям, паяльниками, дротами, лампочками тощо), утримували, платили зарплату учасникам цих об'єднань.

Виходило так, що ми не підпадали під жоден затверджений на той час рух. Нас розглядали десь на рівні з неформальними молодіжними об'єднаннями на кшталт любителів брейкдансу або східних єдиноборств.

Тільки у 1991 році з'явився закон про громадські організації, але практично одразу ж Радянський Союз розпався. В Україні Закон «Про об'єднання громадян» ухвалили у 1992 році. А Українська Спілка ветеранів Афганістану виникла уже після відновлення Україною незалежності — у 1992 році.

Безпосередньо об'єднання ветеранів Афганської війни почали виникати приблизно в 1984–1985 роках, як свідчать розповіді моїх колег. Вони гуртували таких самих хлопців, які тоді поверталися з тієї війни. Чому ми об'єднувались? Бо потребували одне одного. Суспільство не розуміло нас — тих, хто бачив стрілянину, поранення, загибель своїх друзів, побратимів. Це сьогодні медицина й психологія значно просунулися вперед, є спеціальні методики, програми та розуміння, як лікувати таких хлопців. Ба більше, зараз про це говорять відкрито. А тоді широка громадськість не знала, що таке Афганістан. Це було щось далеке від мирного життя. Пропаганда і ЗМІ мовчали про все це. І молоді хлопці 20–25 років поверталися з війни у таке стабільне, безтурботне, «правильне», як нас вчили, суспільство. А це мирне суспільство намагалося переламати цього молодика, який бачив смерть і руйнування, в інший бік. Люди не розуміли нас і не хотіли, щоб ми

* Всесоюзне Ордена Червоного Прапора Добровільне товариство сприяння армії, авіації та флоту.



Віктор Волошин (ліворуч) з бойовим побратимом під час першого обласного збору воїнів запасу, смт. Черкаське, Дніпропетровська область, листопад 1988 року.

Чорно-біле фото. На пероні позують двоє молодих темноволосих чоловіків.

Ліворуч – Віктор у тільнику та військовій формі з чотирма орденами.

Його тримає під лікоть товариш у світлому пальто та чорній хутряній шапці.

їх зачіпали своїми проблемами, а держава не зважала на нас. Для держави ми ніби як відслужили, віддали все, що їй було необхідно, і на цьому все. А звичайні громадяни притримувалися позиції: «Ну, ви ж виконували обов'язок перед державою — звертайтеся до органів влади, до будь-кого, тільки не до нас. Не чіпайте нас!». Радянська спільнота не була готовою до тих, хто пережив війну. Звідси — купа кримінальних порушень з боку ветеранів Афганської війни, багато самогубств, багато зруйнованих сімей, про які просто ніхто не знав і не говорив.

Тільки з приходом Горбачова до влади й початком так званої Перебудови преса й телебачення почали більш відкрито щось писати і показувати про Афганістан. Доти ж знали про ту війну лише ті, кого вона безпосередньо стосувалася: сім'ї, що провели своїх хлопців на фронт або втратили там рідних.

Я згадую зараз статтю у газеті «Комсомольська правда» під назвою «Цинковые мальчики». Велика така. Вона вийшла приблизно у 1985 році, і в ній йшлося про одного з наших хлопців з Нікополя, який повернувся з Афганістану. Це була «перша ластівка», після якої щось трохи почало змінюватися. У суспільстві зародилося бодай мінімальне розуміння, що відбувалося там. Та все одно мало хто тоді розумів наш стан.

Саме це і стало першопричиною нашого гуртування: ми шукали одне одного, ми розуміли одне одного. А питання розвитку об'єднання як громадської організації, нормативна база, захист прав громадян, соціальний захист, медичне забезпечення — усе це постало перед нами вже згодом, коли життя почало підкидати нам нові виклики та проблеми.

Спочатку загострилася проблема житла: чоловіки поверталися, створювали сім'ї, сім'ям потрібно було десь жити. Далі — питання інфраструктури: у сім'ях народжувалися діти, їм потрібні були садочки, школи. Крім того, постала проблема працевлаштування. Ось таким чином соціальні питання вийшли на перший план. Ми почали займатися питаннями працевлаштування та протезування для наших військових.

Перша редакція Закону України «Про статус ветеранів війни, гарантії їх соціального захисту» був ухвалений саме з ініціативи Української Спільноти ветеранів Афганістану в жовтні 1993 року. Прописати й адаптувати цей закон, довести його до ладу нам тоді допомагали депутати першого скликання Верховної Ради України.

Із протезуванням та забезпеченням ветеранів необхідним обладнанням і приладдям для полегшення життя й адаптації було важко. Тодішнє Міністерство соціального забезпечення нам прямо говорило: «Скільки вас на всю країну? 1000? То що тепер, через вас щось вигадувати? Ми вам дали фінансування на протези, візки? Ми свою роботу виконали». А по факту — поставили галочку та й пішли далі.

А ми як громадська організація не мали змоги допомогти всім. Засоби реабілітації — це дуже дороге задоволення. До того ж нам, вочевидь, не вистачало досвіду й умінь спілкуватися з державними органами. Я вважаю, що ми не змогли належно дотиснути це питання з боку громадськості. Нас було замало.

Проте нам вдалося залучити до співпраці зарубіжні компанії «Ottobock» і «Maier» — виробників різних високоякісних засобів реабілітації,

крісел колісних, протезів верхніх та нижніх кінцівок. Завдяки тодішньому голові Державного комітету у справах ветеранів війни Сергію Червонопиському, який сам є особою з інвалідністю внаслідок війни І групи, ми вийшли на рівень такої співпраці. У Києві була створена протезувальна майстерня при Українській спілці ветеранів війни в Афганістані. Вона існує і працює досі.

Крім того, наші ветерани, які мають вищу педагогічну або спортивну освіту, створили юнацькі клуби. Ми проводили спортивні змагання серед молоді. Спочатку то переважно були східні єдиноборства (дзюдо, карате та інше). Пізніше з'явилися футбол, волейбол та інші спортивні напрями. Наш молодіжний спортивний рух називається «Майбутнє України». Нині його очолює Георгій Мальчин.

«Марсіани на Хрещатику, або “Хто це таке?”»

До повернення з війни я жодного разу не стикався з людьми з інвалідністю. Я був від цього дуже-дуже далеким. Мені було 19, коли я служив в армії; з війни я повернувся 22-річним хлопцем. У мене були мрії, плани на життя, які довелося перебудовувати у себе в голові після всього, що зі мною там в Афганістані сталося.

Точних даних щодо кількості людей, які отримали інвалідність внаслідок Афганської війни по всьому Союзу, немає. Знаю, що на момент її завершення у нашій Дніпропетровській області інвалідність мали близько 200 людей. Це ті, хто повернулися вже з тими чи іншими порушеннями здоров'я після поранень. Але є й ті, хто отримав інвалідність згодом саме тому, що втратили здоров'я в Афганістані, були поранені чи контужені, в результаті пережитих навантажень і стресів. Станом на 1 січня 2021 року ветеранів Афганської війни з інвалідністю у Дніпропетровській області було понад 1000.

Ставлення до людей з інвалідністю у суспільстві на той час було... м'яко кажучи, ніяким – я схарактеризував би це саме так. Звичайно, люди знали, що є «інваліди».

Люди з інвалідністю вимушені були провадити дуже скромний і тихий спосіб життя. Сиділи по домівках, отримували копійчану пенсію і не



*Члени оргкомітету першого обласного збору воїнів запасу,
м. Дніпропетровськ, листопад 1988 року.*

Почервоніле від часу фото. На ньому розслаблено позують шестеро молодих людей у тільниках і камуфляжі. Двоє присіли на підлозі, а решта стоять позаду, обіймаючи одне одного за плечі. Серед них Віктор, який легко всміхається та дивиться додолу й вбік.

були адаптовані до суспільства від слова зовсім. Так, дехто працював на підприємствах від організацій для людей з порушеннями слуху чи зору, але на цьому все. Наприклад, ті-таки люди на кріслах колісних практично були замкнені вдома у чотирьох стінах – для них узагалі ніякої доступності не було. Сходи під'їздів у будинках, двері ліфтів, у які широкий візок елементарно не входив... У сільській місцевості – відсутність нормальних тротуарів і дорожнього покриття, по якому безпечно й зручно пересуватися. Фактично люди з інвалідністю були майже непомітні. Не тому, що їх не було, – вони були, звісно, і було їх чимало. А от умови для них не створювалися. Це вже зараз є яка-не-яка безбар'єрність, хоча я вважаю,

що досі зроблено недостатньо. Але йдуть розмови, щось робиться, на відміну від 80-х та 90-х.

Проте зараз ставлення суспільства суттєво змінилося. От я уявляю: що було б, якби, скажімо, у 1988-му я вийшов із протезом ноги в шортах? Зараз, коли людина на протезах кудись іде, відвідує кав'ярню або кінотеатр, аптеку, магазини, займається спортом — це сприймається як нормальне явище. А на той момент реакція була б: «Ого, нічого собі! Протез?! А як воно рухається? Де його роблять? І хто це таке?..». Коли люди бачили щось подібне, це прирівнювалося десь до висадки марсіан на Хрещатику.

«ВЛК, які зараз проходять наші військові, — це пекло»

На момент, коли я отримував інвалідність, ситуація, порівняно з теперішньою, була дещо іншою. Я можу сказати, що це відбувалося тому, що країна була в декілька разів більшою, а нас, ветеранів, — значно менше, ніж нині тих, хто повертається з російсько-української війни. Ми, так би мовити, «розмазались» по всій країні так, що держава не відчула такого великого навантаження. А я особисто не мав дискомфорту від проходження комісії. Повернувся додому, подав необхідні документи до військового комісаріату, став на облік. Знаєте, у Радянському Союзі, коли нас мобілізували, ми віддавали паспорти в комісаріат. Так ось, мені повернули паспорт, і я пішов до МСЕК. Це була звичайна формальність, яку необхідно було виконати, і я навіть не звернув на те особливої уваги.

А вже у 2014 році, коли почалася АТО, посипалися звернення від хлопців до нашої громадської організації. Ми стали такими собі громадськими консультантами, підказували, які потрібно зібрати документи, щоб пройти МСЕК.

Звичайно, звідтоді навантаження на МСЕК та ВЛК значно зросли — Україна ж бо менша за СРСР, а поранених і контужених на сході України стало багато. Це перша проблема. Друга, як на мене, — це підготовка лікарів. На мою особисту думку, більшість тилових лікарів досі живе ілюзією мирного життя, і те, як вони розмовляють з військовими, як із них знушаються, — просто жахливо. Не дивно, що знаходяться люди, які приходять



Віктор у білій сорочці сидить за великим чорним столом у кімнаті зі світлими стінами. Перед ним – велика мапа світу та папери. Чоловік тримає ручку і аркуш, піднімаючи в камеру децю здивований погляд, ніби його сфотографували без попередження.

на прийом з гранатами, і доводиться викликати поліцію для врегулювання конфлікту. Тиллові лікарі потребують спеціальної кадрової підготовки, мають бути ознайомлені з відповідними протоколами: як правильно працювати та розмовляти з ветеранами, як поводитися, як розпізнати контузію тощо. Я став свідком випадку, коли атовець приходив на комісію до нашого Обласного клінічного центру МСЕК у супроводі поліції та з камерами, бо його довели до такого стану, що він не вірив лікарям-експертам. Ба більше, у нього вимагали хабар за проходження комісії та встановлення інвалідності.

Я вже не кажу про відсутність технічного забезпечення, внаслідок чого військові мають стояти в черзі по 2–3 години, щоб принести документ із одного кабінету до іншого.

Ми порушували ці питання на рівні голови області, ходили до нього на прийом (на той час головою ОДА був Валентин Резніченко). А він нам пояснив, що МСЕК підпорядковується обласній раді як комунальне підприєм-

емство. Це парафія депутатської комісії охорони здоров'я — ідіть, мовляв, спілкуйтеся з ними. Близько трьох років ми «билися головою» в усі двері облради, але нас там, на жаль, не почули.

Зараз ситуація потроху змінюється, але все одно ще є над чим працювати. Дуже добре, що нам вдалося відстояти Закон України «Про статус ветеранів війни, гарантії їх соціального захисту», який хотіли замінити іншим. Тоді ми пікетували Верховну Раду і зверталися з листом до депутатів і Президента України.

На поточний момент у Верховній Раді України лежать близько 46 законопроектів, і якщо якийсь з них буде ухвалений, можуть бути внесені зміни до Закону України «Про статус ветеранів війни, гарантії їх соціального захисту». Тобто, ми бачимо прагнення до змін, але, на жаль, наразі у держави немає єдиної цілісної позиції щодо того, як виробити державну політику щодо ветеранів війни.

«Ви загарбники і вбивці», — чуваємося ветеранами другого сорту»

Знаєте, що парадоксально? Ми дуже хотіли б поділитися своїм досвідом. Так, можливо, з огляду на вік, не всі з нас можуть брати участь у нинішній війні росії з Україною. Хоча насправді тисячі учасників Афганської війни нині боронять Україну зі зброєю в руках від агресора. Звісно, тактика боїв, які вели ми, дещо застаріла. Тим не менше, основні знання ми маємо: стрілецька підготовка, технічна, мінування, тактична медицина тощо. Ми могли б бути інструкторами, чогось навчати, щось підказувати. Але, на превеликий жаль, на рівні держави, міністерств нас не сприймають. Чинovníки прямо кажуть: «Ви були загарбниками та вбивцями. Україна не має стосунку до війни в Афганістані». Ми чуваємося ветеранами другого сорту, і це відчуття несправедливості супроводжує нас усе життя. Я дуже гостро відчуваю це на собі.

І ми не вимагаємо для себе нічого надзвичайного! Нам не потрібне якесь там величезне фінансування, матеріальне забезпечення. Ми просто хочемо бути корисними, ділитися досвідом і допомагати нашій країні.

Але, знаєте, я не шкодую про те, що зі мною сталося. Це відповідним чином гартує і мотивує мене. Моє улюблене прислів'я — про жабку, що потрапила в банку з молоком. Я розумію: якщо сяду і складу лапки, то

втоплюся у цьому молоці. Тому мені потрібно «бити лапками», щоб відчуті врешті якусь поверхню і зрозуміти, що виберуся й у мене обов'язково все вийде. Так само я намагаюся мотивувати й моїх хлопців. Я вважаю, що ми маємо йти вперед за життям, бо якщо не встигатимемо, то опинимося на узбіччі життя та історії.

«Бачити, як люди змінюються, — це такий кайф»

**Історія Марини Головіної про заснування
в Україні волонтерського руху з активної
реабілітації людей з інвалідністю**



Квадратне чорно-біле фото. Перед цегляним будинком позує усміхнена жінка, спершись на ковану огорожу та дивлячись убік. У неї довге темне волосся та чубчик, овальне обличчя, тонкі світлі брови та світлі очі. Також у Марини невеликий ніс і повні губи. Вона вдягнена в куртку та джинси.

Марина Головіна народилася 3 березня 1961 року у Волгограді (РРФСР). Із початку 1990-х організовувала групи сервісу в межах таборів з активної реабілітації людей з інвалідністю внаслідок травми хребта в Україні, білорусі, Польщі, Литві за підтримки шведської організації «RG Aktiv Rehabilitering». Ра-

зом із чоловіком Валерієм Головіним (1963–2012) започаткувала в Україні рух активної реабілітації людей з інвалідністю. Упродовж 2004–2007 років була координаторкою таборів активної реабілітації. Співзасновниця Громадської організації «Всеукраїнське об'єднання осіб з інвалідністю "Група активної реабілітації"» (2008), девіз якої: «Навчився жити після травми сам – навчи іншого!».

«Важливо, що ти хочеш допомагати людям»

У Волгограді минули мої дитинство і юність. Тут я закінчила школу, торговельно-економічний технікум, працювала в міській профспілковій організації, у суді, у торгівлі. Жила разом з братом, мамою і вітчимом.

У 1990 році я вперше приїхала в Крим, у місто Саки, куди отримала путівку на відпочинок. Власниця помешкання, де мене поселили зі ще однією дівчиною, повела нас на екскурсію в місто, показала центр, парки і, зокрема, санаторій імені академіка М. Н. Бурденка, де ми мали проходити певні процедури. Як зараз пам'ятаю: хол зі скляними дверима й усюди багато людей на кріслах колісних. Здебільшого це були молоді хлопці й дівчата. Але що найбільше вразило – вони всі були такі позитивні, веселі, класні.

І саме тоді у мене зникло стереотипне жалісливе сприйняття людей з інвалідністю. Мені цікаво було знайомитися і спілкуватися з ними – а ці люди були з різних країн тодішнього Радянського Союзу.

Один із тих знайомих – Дмитро Сенюков – розповідав, що вже наступної весни сюди, в Саки, приїдуть шведи й проведуть міжнародний табір активної реабілітації для спинальників. І потрібні люди, які асистували б учасникам та учасницям. Він звертався до молодшого персоналу санаторію, та ніхто так і не відгукнувся. За кілька місяців Дмитро зателефонував мені на домашній номер і запропонував попрацювати в цьому таборі. Я вагалася, але друзі з травмами хребта, з якими я познайомилася в санаторії, вмовили: «Ти зможеш, ти уважна до наших проблем». Тож я погодилася, тож удруге полетіла в Саки.

На цей перший міжнародний табір активної реабілітації людей з інвалідністю 1991 року зі Швеції приїхали десять інструкторів та інструкторок від організації «Rekryteringsgruppen» (RG), шість з яких були на кріслах колісних. Із білорусі, Литви, України, Вірменії, Казахстану, Молдови, рф



Марина Головіна та Валерій Головін (ліворуч) в перші дні після знайомств а на Всесоюзному таборі активної реабілітації, Москва.

Чорно-біле фото. Перед будівлею з панорамними вікнами позують один навпроти одного двоє темноволосих молодих чоловіків у колісних кріслах. Один із них тримає на колінах усміхнену дівчину (Марину Головіну) з темними кучерями та начосом. Другий показує в камеру знак миру. Усі троє вдягнені в модні спортивні костюми.

зібралося 14 учасників та учасниць, які мали в подальшому поділитися отриманим досвідом у своїх країнах. Від України учасником був Ярослав Грибальський. Згодом він розповідав в одному з інтерв'ю, що саме з цього табору повернувся іншою людиною.

На початку табору стався один незручний момент. За порадою організаторів я представилася працівницею лікувальної фізкультури. Однак коли гості зацікавилися моїм «досвідом» у ЛФК, яке обладнання є в наявності тощо, довелося зізнатися, що насправді я працюю в торгівлі. На диво, шведи мене заспокоїли: «Неважливо, чим ти займаєшся, — важливо, що хочеш допомагати людям від душі».

Тоді від шведів я вперше почула слово «волонтер». Як і більшість, не знала, що воно означає, — думала, можливо, це така професія. Лише з роками



Чорно-біле фото. Перед бетонною будівлею з вивіскою «Ресторан “Ізмайлово”» сидять кілька людей на колісних кріслах. Попереду стоять двоє жінок і чоловік. Усі спостерігають за ще одним чоловіком на кріслі, який готується виїжджати з платформи, що висувається з автобусу перед ними. Хтось притримує ручку його крісла. Позаду височіють однакові багатоповерхівки.

зрозуміла, що завдяки участі в цьому таборі стала першою волонтеркою на пострадянському просторі, адже всі інші в групі сервісу були зі Швеції.

Кожен день табору активної реабілітації був напрощуд насиченим інформаційно. Тоді я звернула увагу, наскільки вільніше почувалися шведи, які пересувалися на кріслах колісних. Вони спокійно витримували півторагодинні заняття, а наші учасники й учасниці постійно відпрошувалися, від'їжджали і поверталися. Як мені пояснили, шведи вже тоді використовували сечоприймачі. Завдяки цьому вони вільно могли мандрувати навіть потягами й без проблем скористатися туалетом у зручний момент, щоб просто спорожнити сечоприймач. Я бачила, наскільки зручніші в них крісла колісні. Вони легко могли грати в них у волейбол, теніс. Ще мене тоді дивувало, як шведи вільно обговорювали теми сексу й узагалі були розкутішими і відвертішими у спілкуванні.

Шведські інструктори та інструкторки ділилися з учасниками й учасницями табору своїм досвідом відновлення, облаштування побутових умов, навіть навичками перевдягання. Між собою ми жартома називали

ці заняття «стриптизом». Однак насправді такі навички дуже важливі, тому що часто з цим виникали й виникають труднощі, особливо в людей із травмою шийного відділу хребта.

Цей табір якісно змінив життя не лише учасників та учасниць, а й моє власне. Повернувшись додому, я навіть своїм рідним казала: «Будете нити, що чогось не вистачає, — куплю квитки й відправлю в Саки: побачите, як люди з інвалідністю живуть і радіють кожному дню».

«Можливо, надовго»

Невдовзі схожий табір для людей з травмами хребта організували у Москві (рф). Мене запросили асистувати учасникам та учасницям у групу сервісу, як і в Саках. Щоб потрапити туди, мені навіть довелося звільнитися з роботи.

Той табір у 1991 році став для мене знаковим. Окрім того що я здружилася з Катаржиною Трох, яка була організаторкою табору, очолювала групу сервісу і всього мене навчила, там я познайомилася зі своїм майбутнім чоловіком — Валерієм Головіним. Цьому посприяла поїздка спеціальним автобусом з підйомником у Сергіїв Посад, що неподалік від Москви.

Саме в автобусі ми з Валерієм сіли поруч, усю дорогу розповідали одне одному про себе. Тоді я дізналася, що він родом з Миколаєва, шоста дитина в дружній родині; що потрапив у ДТП, коли їхав з друзями відпочивати за місто (авто злетіло у кювет — усі вціліли, а Валерій отримав травму хребта); що за рік до цього пішли у засвіти його мати й батько; що він, за прикладом старшого брата Анатолія — чемпіона світу і капітана збірної СРСР з водно-моторного спорту, — займався водно-моторним спортом і навіть був чемпіоном Союзу серед молоді, служив у спортроті в Севастополі.

За останні три дні табору ми дуже зблизилися. А коли прощалися, він запросив мене через тиждень приїхати до нього в Миколаїв на день народження — 22 серпня.

Удома на запитання мами, чи вже завершилися мої мандрівки, я покивала: «Ну, мам, ще... Через тиждень у Миколаїв». «Надовго?» — спитала вона. «Можливо, надовго», — наче передчуваючи, мовила я. Вона зрозуміла, що я можу там залишитися, і дуже переживала за мене, оскільки я вже до цього мала досвід заміжжя, але спільне життя не склалося. На що я відповіла:

«Можна жити з чоловіком, у якого є руки й ноги, і не мати щастя. А можна жити з чоловіком з інвалідністю — і бути щасливою».

Так і почалися наші стосунки з Валерієм Головіним. Я переїхала жити до Миколаєва, адже в чоловіка тут уже був налагоджений побут, усі друзі, знайомі.

Та побути разом нам вдавалося не так і часто. Мене запрошували організовувати роботу груп сервісу таборів активної реабілітації в різні міста та країни. Валерій теж часто їздив на змагання з гонок на спортивних кріслах. До слова, перше спортивне крісло чоловікові зробили друзі з Миколаївського суднобудівного заводу за його кресленнями. Також він брав участь у марафонах людей на кріслах колісних, зокрема у марафоні Москва — Київ — Кривий Ріг (1991). Валерій займався плаванням, став майстром спорту з легкої атлетики та кандидатом у майстри спорту з настільного тенісу. Разом зі Світлоною Трифоновною вони стали першими параспортсменами, які виступили в 1992 році в Сідней (Австралія) під прапором незалежної України на міжнародних змаганнях із перегонів на кріслах колісних.

Із 1991 року Валерій очолював у Миколаєві Міський фізкультурно-оздоровчий клуб людей з інвалідністю «Вікторія». Свого часу він закінчив педуніверситет за фахом «Фізичне виховання», вивчав досвід реабілітації людей із різними розладами діяльності опорно-рухового апарату, що дало змогу допомагати в клубі і дітям з ДЦП, і людям з травмами хребта, і людям із серцево-судинними захворюваннями тощо.

Наша сім'я дуже відрзнялася від подібних, у яких партнер чи партнерка мали інвалідність. Від початку стосунки між нами не вибудовувалися як між «пацієнтом і медсестрою», а просто як між чоловіком і жінкою.

Зазвичай сім'ї, у яких один/-на із партнерів/-ок фактично повністю обслуговував/-ла іншого/-у, з часом розпадалися. Мене здивував наш знайомий спинальник зі Швеції, який ініціював розлучення з дружиною, бо його не влаштовувало її ставлення до нього як до пацієнта.

І таких випадків чимало. У багатьох є звичка хапати крісло колісне, везти, допомагати долати бордюри чи ноги ставити, якимось керувати людиною на кріслі колісному. Цим вони відбирають у тієї свободу дій.

Від шведів ми дізналися, що у Швеції в багатьох людей з інвалідністю є асистенти/-ки, які за потреби приходять навіть уранці, допомагають

встати, зібратися, скористатися туалетом. Цього не роблять партнери/-ки, адже тоді стосунки насправді стають на кшталт «пацієнт — медсестра». І це вбиває почуття.

«Лікарі не мали необхідних знань»

У 1994 році лікарі заборонили Валерію займатися параспортом через гіперкапінію*. Відтоді на запрошення шведської сторони він долучився до проведення таборів активної реабілітації як інструктор з техніки їзди та механік із «підгону» крісел колісних.

Того року ми вперше відвідали семінар з активної реабілітації у Швеції. Нас ознайомили з усіма етапами після отримання людиною травми хребта і спинного мозку — від потрапляння в лікарню і перебування у відділенні (які необхідні обладнання, догляд та інше) до допомоги соціальних служб у переоблаштуванні побутових умов для комфортного життя вдома, вибору крісла колісного на складі тощо. Ми побачили, що у Швеції для людей з інвалідністю створено всі умови для роботи, дозвілля, занять спортом, навчання у школі та закладі вищої освіти.

Ще ми зустрілися з лікарем клініки з екстракорпорального запліднення (ЕКЗ), який сам мав травму шийного відділу хребта («тетра»), однак став батьком завдяки ЕКЗ. Він розповів, що в його клініці кожна пара, де батько — «тетра», має три безкоштовні спроби ЕКЗ.

На пропозицію шведських колег знайти відповідних фахівців для започаткування такої практики в Україні ми звернулися до всіх, до кого змогли. Але в 1994 році, лише почувши слово «Швеція», наші лікарі будували плани виїхати і там залишитися.

У Швеції все працювало злагоджено, мов годинник. Нас по-хорошому шокували навіть їхні туалети. Це була така колосальна різниця з тим, що ми звикли бачити в нашій країні.

Водночас захотілося і в Україні змінити державні будівельні норми, облаштувати все так само: щоб не було високих бордюрів, щоб були доступними ліфти, двері й ті ж такі туалети. Ми з Валерієм підтримували ініціативи Ярослава Грибальського, який почав активно впроваджувати

* Гіперкапінія — патологічний стан, спричинений надмірною кількістю CO₂ в артеріальній крові — понад 45 мм рт. ст. (отруєння вуглекислим газом). Іноді може супроводжувати гіпоксію.

принципи безбар'єрності в Україні. Валерій, зі свого боку, впродовж шести років був у Миколаєві членом міської ради з доступності — причому єдиним з інвалідністю, — але право підпису отримав лише у 2012 році. Він принципово не схвалював прийняття жодного недоступного об'єкта. На жаль, доти через корумпованих чиновників було завізовано чимало погоджувальних актів на об'єкти з порушеннями принципів безбар'єрності.

Після повернення зі Швеції я продовжила займатися організацією таборів і проводити просвітницьку роботу. Зокрема, у 1994 році ми з Ярославом Грибальським провели у Вінниках біля Львова семінар для медперсоналу. Під час нього ми розповідали, як потрібно доглядати за людьми з травмою хребта і спинного мозку, що їх потрібно перевертати що три години, як це робити, які мають бути сидіння, як фіксувати таз, щоб потім не було проблем. Адже навіть лікарі/-ки часто не мали необхідних знань у той час.

До прикладу, дізнавшись від шведів про можливість виносити і народити дитину жінці на кріслі колісному, одна з учасниць зі Снігурівки, що на Миколаївщині, звернулася по консультацію до свого гінеколога, мовляв: «Хочемо з чоловіком дитину». На що той їй відповів: «Ти що? Сама інвалід і хочеш такого самого інваліда народити?». Уявляєте цей рівень знань?

Це ж просто кам'яний вік. Як травма хребта матері може спричинити таку саму травму в дитини?

«Запропонували заступникові мера проїхатися у кріслі колісному»

Під час кожного табору ми проводили День відкритих дверей. Запрошували чиновників, депутатів, лікарів, медперсонал, різні громадські організації, які працюють із людьми з інвалідністю, щоб показати, в чому полягає активна реабілітація, які досягнення мали наші учасники завдяки їй. Якимось у Львові ми запропонували заступнику мера проїхатися в активному шведському кріслі колісному і в тому, яке видавали в Україні в соцзабезі, і порівняти. Він погодився й відчув на собі цю різницю в мобільності.

Взагалі, проблема з забезпеченням кріслами колісними була ключовою. Їх не вистачало, вони швидко ламалися, не були мобільними. Імпортні зразки на той час були дуже дорогими. Коли ми казали, що те крісло колісне коштує 1000 доларів, а інше, приміром, — 2700, то багато хто не розумів,



Марина Головіна (перша зліва стоїть) на таборі активної реабілітації у Винниках біля Львова, 1993.

Людей зо двадцять зібралися в колі перед газоном. Деякі з них у колісних кріслах. На бордюрі стоять кілька молодих жінок. Одна з них говорить щось Марині, яка повернула до неї голову, склавши руки за спину. На Марині біла футболка та широкі білі шорти до коліна. Її дрібно завите волосся зібране в «мальвінку».

навіщо витрачати стільки на крісла: за ці кошти можна було й автомобіль придбати.

Тож коли в 1996 році ми знову побували у Швеції — цього разу лише я з Валерієм та Андрієм Вовканичем зі Львова, — Валерій детально ознайомився з процесом виготовлення крісел колісних активного типу «Пантера», бо вже давно виношував ідею виготовляти подібні крісла в Україні.

Завдяки ініціативі й наполегливості мого чоловіка та інженера-випробувача Володимира Азіна, який теж у юності зазнав травми хребта, на київському заводі «Артем» невдовзі випустили експериментальну партію крісел колісних. Відтак Валерій та Володимир Азін разом з представником заводу «Артем» повезли ці крісла колісні у Швецію, отримали сертифікат якості, якого вимагали чиновники для запуску повноцінного виробництва,

і, попри всі бюрократичні перепони, налагодили виробництво цих крісел колісних активного типу.

Незабаром Науково-виробничий комплекс «Іскра» у Запоріжжі теж ними зацікавився. І після консультацій Валерія їм вдалося запустити виробництво крісел колісних.

Коли київські та запорізькі крісла колісні почали видавати людям через відділи соцзабезпечення — для нас це була перемога. Бо вони були зручними і хорошої якості. Доти найбільше цінувалися активні крісла колісні, які вже були у використанні, і їх отримували, зокрема, від шведів. Ми роздавали їх за принципом: у кого найскладніша травма («тетра», «високий грудний відділ» тощо) — тому найлегшу «активку». У кого були поперекові травми — тим діставалися простіші, але добротні крісла колісні. У відділах соцзабезпечення пропонували й продукцію інших виробників. Нам, координаторам, важливо було поінформувати людей з інвалідністю, де і як можна отримати саме активні крісла колісні, а відтак стати учасниками таборів активної реабілітації.

Невдовзі завдяки впровадженню тендерів Україна почала закуповувати найдешевші крісла колісні з Китаю, які не витримували й кількох місяців використання. Достукатися до чиновників вдалося лише з роками. Та було втрачено час, який міг би піти на розвиток виробництва (натомість запорізькі крісла колісні взагалі припинили випускати), забезпечення людей з інвалідністю якісною продукцією, а отже, їхню швидшу соціалізацію.

«Ми виплекали нових інструкторів, нових лідерів»

Наприкінці 1990-х в Україні без належної ініціативи та фінансової підтримки таборова діяльність з активної реабілітації почала згасати. Тому шведські колеги у 2003 році запропонували проєкт, що впроваджував посаду координаторки з організації проведення таборів активної реабілітації. Я долучила до співпраці ще Оксану Федорович, і «ставку», враховану в проєкті, ми розділили на двох.

Це була важлива і дуже масштабна робота. Упродовж 2004–2007 років ми збирали дані з усіх міст: де скільки людей з інвалідністю з травмою хребта, коли вони отримали травму тощо. Відтак ми набирали групи на табори й організовували їх. Ми мали на меті відновити роботу таборів



*Усміхнені Марина та Валерій позують на вулиці, яку заливає дощ.
Валерій у сірій футболці сидить у кріслі.
Марина в зеленій кофті стоїть позаду, тримаючи парасольку
та приобіймаючи чоловіка.*

в Україні у різних регіонах. І нам вдалося. Із учасників та учасниць цих таборів ми виплекали нових інструкторів і лідерів. Шкода тільки, що через корумпованість чиновництва не вдалося організувати роботу таборів окремо в областях.

У 2008 році разом із Ярославом Грибальським, Володимиром Азіним та іншими активістами ми заснували Громадську організацію «Всеукраїнське об'єднання осіб з інвалідністю "Група активної реабілітації"». Але невдовзі ми з Валерієм полишили всю діяльність, пов'язану з активною реабілітацією.

Ми з чоловіком багато років віддали роботі в таборах активної реабілітації, допомогли не одній людині поліпшити своє життя. Багато учасників і учасниць наших таборів пішли в паралімпійський спорт і здобули чимало перемог, іншим вдалося створити родини і народити

діток, реалізуватися в певній професії. Бачити, як люди змінюються на очах, — це такий кайф.

Та коли чиновники почали схилити нас до неправомірних дій (фактично до розкрадання коштів), а через наш опір ми почали чути звинувачення в корупції, то ми з Валерієм вирішили, що нарешті настав час для нашої сім'ї.

На кошти від проданої квартири Валерія ми збудували будинок, де все було продумано для зручного переміщення на кріслі колісному. Пам'ятаю, як Валерій у перші дні після переїзду щасливий телефонував друзям: «Уявляєш, я просто зробив каву, раз — і вже вийшов на веранду, у мене тут все доступно, сходів немає». Мріяли, що всиновимо діток...

Але у 2006 році, після наклепу чиновників, у Валерія стався перший інфаркт, а у червні 2012 року він пішов із життя.

Після його смерті я вже не мала сил організовувати табори. Коли у 2014 році РФ анексувала Крим, була зовсім у розпачі. Адже розуміла, що сотні людей не зможуть поїхати до спинального санаторію в Саки й отримати знання з реабілітації. Люди можуть просто померти через незнання, як запобігти пролежням чи контрактурі.

Нині я залишаюся членкинею правління ГО «Група активної реабілітації»^{*}. Радію, що вже працює третє покоління інструкторів та інструкторок активної реабілітації після нашого. ГАР постійно співпрацює і з «материнською» шведською організацією «RG Aktiv Rehabilitering», і з польською «Фундацією активної реабілітації».

Із початком повномасштабного вторгнення РФ до України я на певний час виїжджала до Швеції. Усю весну і літо 2022 року допомагала евакуювати людей із травмами хребта та спинного мозку до країн Європи. Та з травня 2023 року я вже вдома, в Україні. Добре, що є куди повернутися, бо в багатьох знайомих житло знищене.

Активістам і активісткам, які тільки починають боротися за права людей з інвалідністю, я бажаю любити людей і щиро хотіти допомагати їм.

^{*} Упродовж 12–22 червня 2023 року ГАР провела перший повноцінний Табір активної реабілітації з часів пандемії та повномасштабного вторгнення росії на територію України. Вишкіл за методикою активної реабілітації проведено для 17 осіб з травмами спинного мозку, серед яких цивільні та військові, що отримали травми до та після повномасштабного вторгнення. Під час Табору учасники опановують методику керування кріслом колісним активного типу, вдосконалюють навички самообслуговування та отримують знання, які допоможуть бути максимально самостійними та незалежними від сторонньої допомоги.

«Момент, коли лунає наш гімн, надихає»

**Історія Владислава Познянського
про перші кроки в 16-річному віці та діяльність
спортивних клубів для людей з інвалідністю**



Владислав усміхнено позує на платформі біля старого чорного паровоза, однією рукою тримаючись за раму його віконця, а другою спираючись на милицю. Він має густе чорне волосся, круглі брови, темні мигдалеподібні очі та легку щетину. На чоловікові сірі жилет і брюки, червоний піджак і картатий кашкет.

Владислав Познянський народився 18 вересня 1967 року в Дніпрі. Параспортсмен, майстер спорту міжнародного класу, багаторазовий чемпіон України та світу, тренер зі спортивного орієнтування і боччі. Член збірної України зі спортивного орієнтування. Сприяє залученню людей з інвалідністю в спорт.

«Прийти, подивитися, спробувати»

Через діагноз «дитячий церебральний параліч» (ДЦП) до 16 років я зовсім не ходив. Періодично лікувався в різних медичних закладах, санаторіях, та це не дуже впливало на мою здатність рухатися. На щастя, у віці 16 років я потрапив у Дитячий клінічний санаторій Міністерства оборони в Євпаторії (АР Крим). Там мене успішно прооперували, призначили відповідне лікування, і невдовзі я потрошку почав ходити на милицях. Те, що після стількох років нерухомості я зміг ходити, хоч і з допомогою милиць, змінило моє життя.

У моєму рідному Дніпрі люди з інвалідністю почали включатися в активне життя з легкої руки Валерія Сушкевича. Відколи в 1989 році він заснував перший Дніпропетровський фізкультурно-спортивний клуб «Оптиміст», я та десятки інших чоловіків і жінок із задоволенням долучились до тренувань і змагань. Соцмереж чи інтернету тоді, звісно ж, не було. Інформацію про створення клубу передавали одне одному через знайомих або просто, зустрічаючи людину з інвалідністю на вулиці, пропонували прийти подивитися, спробувати. Так і мене запросили.

Після «Оптиміста» з'явилися схожі за концепцією спортивні клуби: «Олімп» у Кривому Розі та «Фенікс» у Нікополі. Усе починалося з цих клубів. І річ не просто в спортивних тренуваннях. Основна їхня мета полягала в тому, щоб витягнути людей з інвалідністю з дому в соціум, показати, що вони такі самі, як усі, й усе можуть. І загалом можуть бути корисними для суспільства.

Адже до кінця 1980-х років, за часів Радянського Союзу, люди з інвалідністю переважно лишалися вдома. Адже не було жодних зручностей, пристосовань, умов для переміщення вулицями чи участі в якихось заходах. Стереотипи панували найпростіші: «Інвалід – сиди вдома, не показуйся, щоб не псувати картинку здорового суспільства». Нікого не хвилювало, що ти роками не можеш вийти з квартири, не можеш самостійно нікуди дістатися на кріслі колісному. Бо крім того, що всюди пороги й бордюри, крісла були поганої якості, не витримували і ламалися. А до всього не були призначені для самостійного пересування – лише з чиеюсь допомогою.

Тому люди з інвалідністю часто замикалися в собі. Коли виходили на вулицю, на них усі витріщалися. Хотілося швидше кудись утекти, щоб на тебе не показували пальцями.



*Владислав Познянський з харківськими школярками
на чемпіонаті України, Харківська область, 2018.
Осінній ліс. Владислав стоїть, спираючись на милиці. Обабіч – двоє дівчат-підлітків.
Усі троє вдягнені в теплий спортивний одяг і тримають схожі папірці, на яких щось
надруковано. Одна з дівчат розглядає свій папірець, друга налаштовує щось
на розумному годиннику, а Владислав за цим спостерігає.
Позаду них – червоно-біла стрічка з вивіскою «Фініш».*

Я теж відчував цю загнаність у суспільстві. Соромився всього і всіх. Мені було некомфортно, але я нічого не міг із собою зробити. А коли з'явився клуб, я реально побачив для себе великі можливості.

«Я просто “літав”»

Ще з дитинства, поки не міг ходити, завдяки батькам я дуже захопився спортивними заходами. Звісно, у телевізійному форматі – як уболівальник. А відколи почав ходити на милицях – узявся освоювати різні види спорту.

Що мені імпонувало в клубі «Оптиміст»? Те, що людей з різними видами інвалідності об'єднували в окремі групи для тренувань відповідно до

фізичних можливостей. Тож це було приємне суперництво навіть у межах організації. Від початку тренувань у клубі я також їздив на чемпіонати міста, області й України, прославляв «Оптиміст», здобуваючи перемоги. Спочатку проводилися невеличкі змагання з двох-трьох видів спорту, але згодом вони стали досить масштабними.

В «Оптимісті» я спробував себе в усіх видах спорту. Але коли з'явилася спортивне орієнтування — зосередився саме на ньому. Воно охоплює роботу з картою на різних місцевостях, проходження етапів від пункту до пункту з вирішенням певних завдань. У результаті, хто краще справляється з усіма завданнями і швидше проходить дистанцію — той і перемагає. Мені сподобалося, що постійно потрібно бути в тонусі не лише фізично, а й розумово.

До відвідин клубу мені, наприклад, було важко починати розмову з незнайомими людьми. Незрозуміло було, про що говорити, ми були наче з різних полюсів. Але завдяки тому, що в клубі постійно відбувалися співпраця і комунікація зі «здоровими» людьми зі штату тренерів, водіїв, помічників у організації заходів, до соціуму поступово вдалося адаптуватися.

Ті роки були настільки легкі й хороші! Я просто «літав» від спілкування з різними людьми, від тренувань, від відчуття, що можу бути корисним. Був у захваті від усього, що відбувалося. Думав: як було б добре «витягнути» всіх у спорт. Але люди з інвалідністю часом бували настільки «залякані» радянською дійсністю й неадекватним сприйняттям суспільства, що нікуди не ходили, навіть якщо могли.

«Зелене світло»

Заснування і розвиток «Оптиміста» припали на роки Перебудови в СРСР і на перші роки незалежності України. Законодавці саме дали «зелене світло» створенню громадських організацій. Тоді влада Дніпра всіляко підтримувала ініціативи товариств людей з інвалідністю: надавала спортзали для тренувань, басейни, транспорт для поїздок на змагання, невеличкі приміщення для керівництва таких клубів. Поступово розширювалася можливість готувати спортсменів із різних видів спорту. В «Оптимісті» ми займалися плаванням, важкою атлетикою, спортивним орієнтуванням, грали в настільний теніс, шашки, шахи тощо.

Коли в 1993 році постало питання про виступ наших спортсменів та спортсменок з інвалідністю на світових чемпіонатах і паралімпіадах, Валерій Сушкевич запропонував створити Всеукраїнську мережу «Інваспорт» із центром з фізичної культури і спорту осіб з інвалідністю в Києві та низкою регіональних центрів. Відтоді очільники «Інваспорту» почали налагоджувати зв'язки з міжнародними спортивними організаціями, що дозволило нашим спортсменам брати участь у світових змаганнях.

На той час багато спортсменів зрозуміли, що займатися різними видами спорту і всюди показувати хороші результати — нереально. Тому вони стали визначатися й обирати конкретний напрям спорту. Згодом тих спортсменів, які показували високі результати, почали матеріально підтримувати на державному рівні. І це дало їм змогу ще більше віддаватися спорту, ставати професіоналами.

Коли я вступив до «Інваспорту», то паралельно тренувався як спортсмен і допомагав Валерію Сушкевичу з організацією різних заходів. Я домовлявся за приміщення, планував різні зустрічі, займався поселенням спортсменів і спортсменок із різних міст. Для мене було важливо, щоб змагання проходили чітко і злагоджено. А організаторські здібності я мав ще з юнацтва. Коли підлікувався у військовому санаторії в Євпаторії і став на ноги, то найперше, що я зробив, — провів там «Малу Олімпіаду». Людей у санаторії було багато, тож вдалося організувати змагання з трьох-чотирьох видів спорту. За це я навіть отримав від керівництва закладу почесну грамоту.

Я досі є членом «Інваспорту» і членом збірної України зі спортивного орієнтування. Ми з командою їздимо на чемпіонати світу, Європи, здобуваємо призові місця. Момент, коли лунає наш гімн, дуже надихає. Завдяки нашим перемогам більше людей дізнаються про Україну й гуртуються навколо українських питань.

Паралельно вже понад п'ять років я треную команду з такого виду спорту, як бочча. Із 1984 року бочча входить до програми Паралімпійських ігор. Це спорт для людей, у яких майже не функціонують ні руки, ні ноги. На перший погляд, це легкий вид спорту: учасники й учасниці сидять у залі на кріслах колісних і кидають м'ячики, щоб ті потрапили один в одного. Але насправді організувати навіть одне тренування було дуже важко. Оскільки ці спортсмени не можуть самостійно рухатися, потрібно знайти транспорт, щоб забрати їх із дому. Потрібні волонтери,



*Владислав Познянський (стоїть) та Валерій Сушкевич.
Отримує винагороду за перемогу на чемпіонаті України,
Дніпропетровська область, 1997.*

*Владислав позує з депутатом Валерієм Сушкевичем, який сидить
на колісному кріслі. Обидва усміхаються. Владислав у білій сорочці
та зелених штанах показує в камеру кубок і грамоту.*

які допомогли б людині спуститись із її квартири, посадити її в автобус чи машину, подавати м'ячики в залі. Щоб зібрати 10 спортсменів на певну годину для тренування, потрібно виїжджати заздалегідь, за години дві. А після тренування – допомогти всім повернутися по домівках.

Незважаючи на всі виклики, коли я бачу, скільки позитивних емоцій виникає під час тренувань у спортсменів і спортсменок, цю дружню атмосферу, – то готовий і далі включатися в організаторську діяльність.



*Владислав пливе на байдарці зі старшою жінкою, яка сидить попереду.
Вони веслюють і усміхнено позують.*

На жаль, і пандемія COVID-19, і війна змусили на декілька років забути про ці тренування. Але з квітня 2023 року ми все відновили. Є спонсор, який оплачує оренду залу та інвентар. До всього міська влада сприяє тому, щоб людей з інвалідністю перевозили на соціальному таксі. Тож це трішки полегшує організацію тренувань. Так ми поступово починаємо відновлювати спортивне життя.

В Україні є досить потужна паралімпійська спортивна база в Сянках на Львівщині. Ще до пандемії я щороку туди їздив і проводив навчальні семінари зі спортивного орієнтування для нових людей. Зазвичай з'їжджалося до 50 учасників та учасниць із усієї України. У серпні поточного, 2023 року я планував відновити цю діяльність і провести новий спортивний збір.

«Життя має тривати»

Наше життя нерозривно пов'язане з подіями в Україні. Наші спортсмени і спортсменки підтримували події Помаранчевої революції і Революції гідності. Один зі спортсменів, Дмитро Максимов, загинув на Майдані в ніч з 18 на 19 лютого 2014 року. Він отримав важкі осколкові поранення від бойової протипіхотної гранати, яку кинули в протестувальників силовики спецпідрозділу «Сокіл».



*Владислав позує стоячи між двома валунами, вперши в них руки.
Чоловік одягнений у тонку синю куртку, темні штани та жовту кепку.
За ним спиною до камери стоїть іще один чоловік, так само впершись руками в камені.
Позаду видно зелений гай.*

Чимало параспортсменів нині воюють у збройних формуваннях України на фронті. Менше року тому мій знайомий з інвалідністю з Дніпра, Микола Якимашенко, пішов на фронт. І це при тому, що в нього ампутована нога й він ходить на протезі. Та навіть його побратими дізналися про це лише через місяць. Зараз він працює водієм у гарячих точках.

Війна вплинула і на наше життя в тилу. Після початку повномасштабного вторгнення закрилися всі спортивні зали. Альтернативних варіантів для тренувань люди з інвалідністю не мали. Говорячи про спортивне орієнтування, варто враховувати, що в нас зараз дуже обмежені місця для тренувань. Усі тренування відбуваються в лісових масивах – а там може бути заміновано і небезпечно. Значно гірше те, що закрилося багато реабілітаційних центрів та санаторіїв і люди на тривалий час залишилися без необхідної фахової підтримки.

Внаслідок війни у нас стає все більше людей з інвалідністю. Сподіваюся, що вони не зазнають оцього напівжалісливого-напівгідливого суспільного ставлення до себе, як ми за радянських часів.

Прикро, що вже трапляється інформація про труднощі з оформленням інвалідності у травмованих бійців. Я їх розумію... Це дуже важкий переломний момент, коли, ще вчора був сильним, здоровим а сьогодні ти – людина з інвалідністю, і перед тобою ще й стільки бюрократичних перепон.

Але, попри всі труднощі, життя має тривати.

Нашому соціуму дуже потрібні активні люди, які захищали би права людей з інвалідністю. Адже нас не завжди чують, не завжди йдуть на допомогу. Можуть навіть сказати: «У нас війна в країні, а ви зі своїми інвалідськими проблемами пристаєте». Тому активісти й активістки за права людей з інвалідністю дуже потрібні. На них і тримається весь поступ у русі.

«Якби не було спорту, то він би був»

**Історія Сергія Чумака про зародження
спорту для людей з інвалідністю в Україні**



За робочим столом у світлому кабінеті сидить усміхнений чоловік із сивим зачесаним назад волоссям. У нього світлі брови, темно-сірі очі та великий ніс із горбинкою. Сергій одягнений у чорно-білий светр. Позаду на стіні висять грамоти та подяки на його ім'я, а також вишита картина з цуценятами.

Сергій Чумак народився 29 вересня 1960 року в селі Чорбівка Кобеляцького району Полтавської області. 1993 року став головою Полтавського осередку Всеукраїнської організації людей з інвалідністю «Союз організацій інвалідів України». Сьогодні він також є керівником Комітету спорту ВОІ СОІУ і одним із головних організаторів VI Відкритої всеукраїнської спартакіади інвалідів з рекреаційного спорту.

За безпосередньої участі Сергія Чумака в Полтавській області створено 25 організацій, що займаються захистом прав людей з інвалідністю в різних сферах.

З 2010 року Сергій Чумак керує виданням всеукраїнської газети «Сила духу» для організацій та людей з інвалідністю. Газета інформує про законодавчі акти у сфері прав людей з інвалідністю, волонтерство, творчість, спорт. Щотижня виходить 2600 примірників для розповсюдження по всій Україні.

Після 24 лютого 2022 року пан Сергій залишався і залишається в Полтаві, де працює у штатному режимі, видає газету, надає інформаційну допомогу людям з інвалідністю, організовує творчі й спортивні події.

«Один патрон – одна копійка»

Мені було 23 роки. Вже коли закінчував службу, потрапив в аварію. В ті часи військових обслуговували краще, ніж цивільне населення, зокрема,



Сергій Чумак (другий зліва) під час виступу ансамблю «Полтавські джерела», Німеччина, 2016

У приміщенні з напівкруглою стіною виступає ансамбль у вишиванках. Попереду сидять Сергій у колісному кріслі та баянист на стільці. Трохи позаду стоять двоє жінок і чоловік із гітарою. Усі співають.



Перед простими одноповерховими будинками, які нагадують готель, зіставлені в ряд кілька парт. На них стоять кубки та лежать медалі. Перед партами позують п'ятеро людей старшого віку: троє жінок і двоє чоловіків. Попереду в колісних кріслах – Сергій у білій сорочці та чорних штанах і жінка в синьо-жовтому спортивному костюмі. Усі всміхаються.

в медичній сфері. Я відновлювався у військовому госпіталі. Лікарі зробили все, що могли, але можете уявити, який був рівень реабілітації на той час. У нас не було активних візків, спеціальних пристосувань. Держава взагалі не визнавала, що ми існуємо. Це був 1984 рік.

Від самого початку я не мав жодних ілюзій щодо травми. У лікарню прийшов мій брат-лікар – нині вже професор медицини, – показав мені мій діагноз і прямо сказав, що на мене чекає. Це допомогло мені не будувати зайвих мрій, а відразу починати вчитися жити новим життям.

Мій перший візок звався «Торпеда». Назва дуже саркастична: нічого спільного з торпедою він не мав. Пересуватися на ньому самостійно було неможливо – тільки з допомогою сторонніх осіб. Зараз молодь називає такі візки «консервними банками». Для прогулянок на вулиці я користувався

«крокодилом» — триколісним незграбним велосипедом-візком. Довелось звикати до того, що на мене дивилися на вулиці, як на «космонавта».

Після армії я планував іти в аспірантуру за своїм фахом «зооінженерія». Утім, про це довелося забути. Аспірант-«інвалід» — тоді це було нонсенсом. Та й через повну недоступність закладу я не зміг би продовжувати свою наукову діяльність. Мені навіть не вдалося забрати свої документи з університету.

Далі мене чекали роки роботи на заводі «Хімпластмас». Я крутив патрони і розетки до патронів. Один патрон — одна копійка. За нормою потрібно було накрутити десять тисяч патронів. Це була робота з дому. Протягом шести років я сідав на візок, їхав на фабрику, отримував товар, готував його вдома і відвозив назад.

«Ми ховалися по наших домівках»

Одного разу я поїхав дивитися футбольний матч. Як сьогодні пам'ятаю: грав полтавський «Колос». Сталося диво: наша команда другої ліги виграла з рахунком 1–0. Після гри до мене підійшов тренер «Колоса» і запропонував створити спортивний клуб для людей з інвалідністю. Тоді саме вийшла постановка ВЦРПС про можливість створення таких клубів, і він шукав гравців з інвалідністю, але не міг нікого знайти. Воно й не дивно: ми ховалися по наших домівках. Я одразу погодився.

А ще в той час дуже прославлявся образ Валентина Дікуля, який, незважаючи на спинальну травму, виконував силові циркові трюки з гантелями й міг утримати автомобіль на своїх плечах. Він був кумиром — моїм та багатьох інших людей. Я навіть їздив до нього в Москву займатися вправами. Заняття з ним дуже посприяли тому, що я став борцем і повірив у спорт.

Власне, так я загорівся ідеєю створення спорту для людей з інвалідністю та за кілька місяців зібрав команду. Нашим першим змаганням стали перегони на кріслах колісних у Києві. Потім була Друга Всесоюзна спартакіада. Згодом ми одностайно вирішили: потрібно реєструвати спортивний клуб. Хай як парадоксально це звучить, але найбільшою складністю для мене стала розробка Статуту. Тоді не було інтернету, порадників, жодних прикладів, оскільки подібних клубів у країні не



*Сергій Чумак на змаганнях з рекреаційних видів спорту
у Варені (Німеччина), 2015.*

*На трибунах сидять люди з рюкзаками та спортивними сумками.
Біля першого ряду – Сергій у колісному кріслі. На ньому жовто-блакитна футболка
з гербом і чорні штани. Чоловік усміхається в камеру.*

існувало. Мені просто сказали: «Робіть і пишіть що хочете». Дуже довго я готував цей документ. І врешті-решт перший мій Статут був написаний і прийнятий 26 грудня 1989 року. Потім у своєму житті мені довелося писати багато Статутів та документів, щоб наш рух жив і функціонував належним чином. Але свій перший Статут я не забуду. Так у Полтаві з'явився перший спортивний клуб для людей з інвалідністю в Україні під назвою «Візок».

«Вірили в спорт і некомерційну діяльність»

Упродовж наступних трьох років в Україні запрацювали ще чотири спортивні клуби, які започаткували, власне, спорт для людей з інвалідні-



На картатій тканині лежить саморобна книжка-блокнот на кільцях у форматі А5. Вона має білу обкладинку з малюнками чорною ручкою в червоній рамі. Вгорі посередині написано російською та німецькою: «Міжнародний літературний конкурс». Навколо заголовку намальовані окремо від одного перо з чорнильницею, списаний пергамент, церква, рослини і пташки.

стю: «Прометей» у Києві, яким керувала Валентина Сікачина; у Кривому Розі Світлана Трифонова очолила «Олімп»; Валерій Головін у Миколаєві керував клубом «Вікторія»; Віктор Коваленко представляв кримський клуб «Лідер».

Наші клуби стали головними майданчиками для розвитку спорту для людей з інвалідністю. Це була дуже інтенсивна робота: майже щотижня ми виїжджали на змагання, тренування або самі організовували спортивні заходи.

У 1994 році, після створення на державному рівні Українського центру з фізичної культури і спорту людей з інвалідністю «Інваспорт», основні позиції щодо всіх питань спорту почали вирішувати люди без інвалідності.

Були визначені інші пріоритети. Відтоді активність нашої діяльності та кількість учасників наших клубів значно зменшились.

У 2000-х роках нам вдалось актуалізувати й підняти такий вид спорту, як баскетбол на візках. Ми зібрали вісім сильних команд, конкурентно-здатних навіть на міжнародному рівні. Спортивні візки нам уже почали забезпечувати на державному рівні, їх виготовляли на базі космічної промисловості. Але цей спорт знову пішов на комерціалізацію. І закінчилось усе тим, що з восьми команд у нас залишилось тільки чотири. У Німеччині, наприклад, понад 4000 осіб з інвалідністю займаються баскетболом. У нас же залишилось близько 50 людей. Хоча це дуже сильний відновлювальний вид спорту, який варто було б розвивати.

Спочатку наші клуби фінансувалися за рахунок приватних спонсорів і частково-державних коштів. Ми мали можливість замовити собі літак, щоб полетіти у Вільнюс, або поїхати в Москву потягом. Це коштувало недорого. Крім того, ми завжди вкладали свої кошти в організацію поїздки. Проте адміністративна робота клубів ніколи не мала фінансування, завжди відбувалася на волонтерських засадах.

Коли держава затвердила фінансування «Інваспорту», наші спортивні клуби відрізали від державної допомоги. З 1994 року наш клуб не отримувач і не отримує жодної системної підтримки з боку держави або донорів. І я пишаюсь тим, що відсутність фінансування не стала на заваді його існуванню. Протягом 32 років учасники та менеджери клубу вкладали свій час і сили в його діяльність, оскільки вірили в спорт і нашу некомерційну діяльність.

«Нас виганяли через двері, а ми залазили у вікно»

**Історія Івана Марусевича про відновлення
після травми хребта, налагодження
реабілітаційних послуг в Україні
та обстоювання прав людей з інвалідністю**



Між клумбами з пурпуровими квітами позує усміхнена пара: чоловік на колісному кріслі і жінка, яка обіймає його зі спини. Іван має кругле обличчя і коротко поголене волосся, що на маківці темне, а на скронях – сиве. У нього сіро-зелені очі, тонкі вигнуті брови та прямий ніс. Чоловік одягнений у синю сорочку поло та блакитні штани. У його дружини темне коротке волосся з сивиною, тонкі круглі брови та орлиний ніс. На ній темно-синя сукня в цяточку та металевий годинник.

Іван Марусевич народився 9 липня 1960 року в селі Теремківці на Хмельниччині. У 1979 році отримав травму хребта, що призвело до інвалідності. Роками (з 1995 року і донині) обстоює права лю-

дей з інвалідністю на чолі Громадської організації інвалідів-спинальників «Відродження». У 2000 році створив Центр фізичної реабілітації інвалідів-спинальників «Відродження – АРС». Заснував Всеукраїнську громадську організацію «Асоціація інвалідів-спинальників України» (2005, нині ГО «Національна асоціація спинальників України»). У 2000–2004 роках долучився до розробки програми «Безбар'єрність та універсальний дизайн» спільно з Національною асамблеєю людей з інвалідністю України та до проведення Всеукраїнської соціальної акції «Дивися на мене як на рівного». Посприяв скасуванню тендерної процедури закупівлі крісел колісних.

У 2004–2009 роках Іван Марусевич був депутатом Оболонської районної ради у місті Києві.

Нагороджений орденами «За заслуги» II і III ступенів, відзнакою «Знак пошани», пам'ятним знаком «За соціальне партнерство» (2005). У 2017 році отримав відзнаку «Заслужений працівник соціальної сфери України».

Іван Марусевич пробув понад місяць у російській окупації на Київщині навесні 2022 року.

«Якось будете жити»

Я приїхав у Київ наприкінці 1978 року після закінчення професійно-технічного училища на Хмельниччині. Тоді набирали людей на роботу в міста на різні заводи, об'єкти будівництва. Так я почав працювати на містобудівному підприємстві формувальником залізобетонних конструкцій. Уже за кілька місяців мені запропонували посаду бригадира, але я ним так і не став. Усе змінила поїздка влітку 1979 року з друзями на річку Десну. Я невдало пірнув у воду і зламав шийний відділ хребта. Був повний параліч: ні ноги, ні руки – нічого не працювало.

Потяглися дні лікування... Згодом я почав трошки рухатися. Майже весь час у лікарні біля мене була мама. З нею ж я повернувся в гуртожиток, де мешкав до травми. Там мені надали окрему кімнату, запропонували навіть роботу – проводити вечори відпочинку для мешканців гуртожитку, які здебільшого працювали на будівельних підприємствах Києва.

Та адаптуватись до життя людини з інвалідністю було дуже важко. Я не розумів, як жити далі. Питань було дуже багато, але на них ніхто не давав



Листівка з світлиною Івана в сірому костюмі. Чоловікові років 45.

Він стримано всміхається в камеру, підперши рукою підборіддя.

На листівці напис: «Марусевич Іван Миколайович. Кандидат у депутати до Оболонської районної ради у місті Києві по виборчому округу номер 44».

відповідей. Лікарі на той час були зовсім мало поінформовані про можливі способи реабілітації. Чув лише: «Всі так живуть. Якимось будете жити».

За кілька місяців, у лютому 1980 року, я вперше приїхав у Спеціалізований спинальний санаторій імені академіка М. Н. Бурденка у Саках, що в Автономній Республіці Крим. Я тоді не міг стояти, ходити, взагалі нічого не міг. До Сімферополя мене супроводжувала мама, а звідти швидкою привезли до санаторію. Санітари занесли на ношах у кімнату, переклали на ліжку. Лежу і думаю: «Що робити далі?».

Окрім мене, у кімнаті були ще троє чоловіків. Чомусь у мене тоді склалося враження, що люди з подібними травмами хребта – тільки в нашій кімнаті. Коли ж наступного дня мене вивезли на територію санаторію і я побачив

десятки людей на кріслах колісних, то був шокований. А почувши від однієї людини, що та на візку вже 24 роки, реально злякався. Навіть з'ясовував у лікаря: «Як так сталося, що за 24 роки не ви лікували, не поставили на ноги?»... Я був переконаний, що повернуся додому абсолютно здоровим.

Та вже незабаром усвідомив: такі травми не минають як, приміром, грип. Потрібно докладати чималих зусиль для відновлення. А згодом я дізнався про активну реабілітацію.

За роки відвідувань санаторію для людей з травмами хребта я познайомився з різними людьми з багатьох країн тоді ще Радянського Союзу. Мене вразила одна жінка – Марія Троханович із Ухти (рф), яка привозила на лікування і реабілітацію людей з інвалідністю, при тому сама пересуваючись на кріслі колісному. Я задумався: «Якщо ця жінка допомагає іншим, то, може, і мені вдасться?». Саме завдяки спілкуванню з нею у мене поступово виникла ідея створення громадської організації для допомоги людям з інвалідністю в Києві.

«Нам треба стіл, два стільці й друкарська машинка»

На початку 1990-х я здобув вищу освіту в Національному педагогічному університеті імені М. П. Драгоманова. Уже був одружений. У нас із дружиною Тетяною підростали двійнята – донька Олена й син Іван. Щоб забезпечувати родину, я займався в Києві фотосправою, орендував приміщення під фотолaboratorію. Саме частину цього приміщення згодом і оформив у суборенду під Громадську організацію інвалідів-спинальників «Відродження».

Але найважливіше було знайти однодумців. Мою ідею щодо створення громадської організації підтримали і люди з інвалідністю, з якими я познайомився в санаторії в Саках, і ті, які жили поряд, у сусідніх будинках у Києві. Із двома хлопцями я зустрівся випадково. Вони сиділи, спілкувалися на кріслах колісних неподалік від смітників між гаражами, ніби ховаючись, мовляв, «там люди ходять, нам соромно на колясках виїжджати в місто». Тоді я зрозумів, що далеко не всі можуть нормально позиціонувати себе як людину з інвалідністю. Деяким людям соромно, що на них дивляться і починають про них говорити. Я запропонував цим хлопцям усе-таки пройтися на кріслах колісних містом разом. Так і вчинили. Коли поверталися,

я спитав: «Хтось у вас каменем кинув чи плюнув у ваш бік?» – «Ні». Слово за слово, так і залучив їх до спільної діяльності.

Для реєстрації районної громадської організації я подав статут і протокол про проведення загальних зборів до місцевої районної державної адміністрації. А коли отримував посвідчення, звернувся до заступника голови райдержадміністрації: «Нам треба стіл, два стільці й друкарська машинка». На що отримав відповідь: «Я ж вас не просив реєструватись. Ви самі захотіли. Тепер що хочете, те й робіть».

Тож я почав звертатися до різних підприємств з проханням допомогти. Фактично 10% людей, до яких я звернувся, відгукнулися. Паралельно ми з однодумцями приводили до ладу приміщення, шукали організації, які привозили гуманітарну допомогу з-за кордону. Ми сконтактували з людьми з інвалідністю, які проживали в Києві, й почали надавати їм різну допомогу. Це були і засоби гігієни (на той час справжній дефіцит), і одяг, і продукти харчування – що знаходили і брали з гуманітарних місій, тим і ділилися.

«Вірили, що також ходитимуть»

У 1998 році до нас приїхав керівник однієї будівельної компанії розпитати про досвід відновлення після травми хребта, тому що його знайома отримала таку травму. А нам якраз вдалося дістати три медичних ліжка. Він їх побачив, почув про нашу роботу і порадив відкрити стаціонар і почати реабілітувати людей. Допоміг зробити ремонт. А за кілька тижнів привіз ту знайому з пошкодженим хребтом на реабілітацію. Я знайшов хорошого реабілітолога, який з нею займався. І вже за певний час вдалося досягти гарних результатів. Це реально надихнуло. Відтоді ми почали збирати кошти й облаштовувати повноцінний міський центр активної реабілітації спинальників («Відродження – АРС», 2000). Запрошували до роботи реабілітологів, медичних сестер, лікарів-невропатологів, лікарів-нейрохірургів.

На прийомі в нейрохірурга Ігоря Курильця я побачив, що насправді дуже велика кількість людей з травмою хребта має потребу в реабілітації після того, як полишають стіни лікарні. І ця цифра не стоїть на місці, а постійно росте: ДТП, невдале пірнання чи падіння.

Із досвіду ми переконалися, що якщо працювати з людьми в перший тиждень після травм, після оперативного втручання, то результати в рази



Перша зустріч майбутніх членів/-ок громадського об'єднання.

Іван Марусевич стоїть ліворуч, Київ, 1995.

На столі лежить вицвіле фото, до якого скотчем приклеєно папірець із підписом «1995 рік. Перша зустріч». На фото на тлі двоповерхового панельного будинку позують п'ятеро людей: жінка без ніг і двоє чоловіків на колісних кріслах, а також іще один чоловік і жінка з милицями. Усміхнений Іван із стоїть ліворуч, одягнений у светр, чорну куртку та штани.

кращі, ніж коли люди після лікарні лежать удома рік-два, а то й більше, і тільки тоді звертаються до реабілітологів. У другому випадку розвиваються контрактури і відмирають нервові закінчення, трапляються пролежні, запалення сечових шляхів, остеопороз тощо. А коли люди ще пам'ятали свої навички, які мали тиждень тому, до травми, і коли бачили, як я ходжу після травми шийного відділу хребта (тоді ходив здебільшого з паличкою), то вірили, що також ходитимуть. За роки діяльності мені вдалося допомогти з реабілітацією після травм хребта сотням людей.

Інколи ми допомагали людям, які приходили до нас на реабілітацію, зробити їхнє житло зручнішим, радили, як переобладнати санвузол, кухню тощо. Через благодійні місії при церквах шукали й передавали функціо-

нальні ліжка та інше приладдя. Але була умова: люди, яким ми допомогли, не проходять повз інших людей з інвалідністю, а ділитимуться досвідом, отриманими знаннями.

Згодом ми взяли в оренду ще кілька приміщень і створили навчальний центр для людей з інвалідністю. Зокрема наші підопічні опановували основи бухгалтерського обліку, різні комп'ютерні програми, діловодство. Завдяки цьому вони могли знайти роботу, утримувати себе та сім'ї й загалом краще адаптуватися в суспільстві.

«Сидіть удома і нікуди не лізьте»

Якими здебільшого були уявлення про людей з інвалідністю наприкінці 1980-х і на початку 1990-х? «Вам платять пенсію, сидіть удома і нікуди не лізьте». Траплялося, що коли людина хотіла облаштувати пандус на виході з багатоквартирного будинку, то проти було більше мешканців, ніж за.

До прикладу, моя знайома в той час самостійно знайшла будівельників, які облаштували у її багатоквартирному будинку зручний пандус. Однак уже за два дні інші мешканці цей пандус зірвали і викинули, мовляв: «А чого це ми повинні по ньому ходити? Ми що, каліки? Ми і по сходах пройдемося». І таких випадків було дуже-дуже багато. Чимало людей з інвалідністю писали, дзвонили, просили допомогти вирішити ту чи ту проблему. Ми виїжджали і не раз чули в спину від «здорових»: «Що, ці каліки будуть нас вчити жити?».

Раніше майже всі люди, які користувалися кріслами колісними, сиділи вдома, адже не було ні умов самостійно кудись вийти чи виїхати, ні адекватного сприйняття оточення. Тому я робив усе, щоб це змінити.

Щоб голоси людей з травмами хребта чули на рівні держави, у 2005 році я заснував Всеукраїнську громадську організацію «Асоціація інвалідів-спинальників України». Просував ідеї безбар'єрності та зміни до норм доступності об'єктів інфраструктури як член містобудівної ради при КМДА. Понад 10 років добивався скасування тендерної процедури закупівлі крісел колісних, через яку люди отримували найдешевші візки невисокої якості. І таки вдалося це змінити. Тепер люди мають змогу обирати і замовляти сучасні якісні крісла колісні, які підходять кожному і по фігурі, і під потреби.



*Реабілітаційний центр, заснований Іваном Марусевичем,
Київ, 2006.*

*У світлій кімнаті з тренажерами займаються кілька чоловіків.
Один на колісному кріслі крутить педалі, другий лежить на дошці
для розтягування хребта, третьому тренер допомагає підняти ногу.*

Багато років поспіль я долучався до акції за права людей з інвалідністю «Дивись на мене як на рівного», ініційованої Ярославом Грибальським. Завдяки репортажам з цих акцій на всеукраїнських телеканалах ми масштабно висвітлили проблеми людей з інвалідністю, показали, наскільки непристосованими для них є навколишнє середовище, будинки, тротуари, дороги.

Зараз трошки легше, адже люди з інвалідністю з'явилися на вулицях. Уже мають електровізки, скутери, інші сучасні засоби пересування. Українці мандрують країнами Європи і бачать там людей з інвалідністю на кожному кроці.



*Іван позує перед багатоквартирним цегляним будинком із родиною.
Він приобіймає хлопчика та дівчинку років семи, а позаду стоять дружина
та білява жінка років тридцяти.*

А років 20–30 тому в Україні було дуже важко, несприйняття людей з інвалідністю було всюди. Тому наші зустрічі в Саках на реабілітації, спілкування з однопідприємцями були справді дуже важливими. До окупації Криму ми їздили туди регулярно, ділились досвідом, враженнями. І це було супер! Я дуже вірю в те, що найближчим часом ми знову туди поїдемо.

«Достукатися»

Хоча зазвичай достукатися до влади дуже важко, нашій команді це вдавалося. Як то кажуть: «Нас виганяли через двері, а ми залазили у вікно». Бачачи, яка кількість людей об'єдналася і бореться за свої права, нам завжди йшли назустріч. Ми від початку запрошували чиновників різного рівня приїхати, подивитися на нашу роботу, поспілкуватися. І коли вони на власні очі бачили,

яких результатів вдалося досягти, то, безумовно, намагалися теж підтримати. Ми дуже вдячні їм за це. Так само і з підприємцями. Ми завжди звітували за отримані кошти й показували, чого досягли люди завдяки їхній підтримці.

Так, важко було шукати ті кошти і достукуватися до тих, від кого ти в майбутньому залежав. Але коли через роки до мене підходили люди, у яких свого часу було обмаль шансів на те, що вони ходитимуть, а завдяки реабілітації в нашому Центрі вони фактично повністю відновлювалися, — я розумів, що все було не дарма.

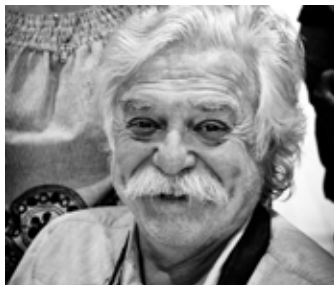
Одного разу на вулиці підбігла до мене дівчина, обійняла, поцілувала в щоку. Ми з дружиною аж отетеріли. За мить я впізнав її — це ж Наталя! Її привезли до нас на ношах з лікарні. Вона зовсім не могла рухатися. Та завдяки реабілітації і тому, що вона дослухалася наших порад і працювала над собою, нині в неї все добре.

До слова, нам часто доводилося сваритися, доводити, фактично змушувати займатися реабілітацією багатьох підопічних. Бо більшість, як і я свого часу, думали, що «і так мине». По-різному траплялося. Але завдяки згуртованій командній роботі та за підтримки небайдужих людей вдалося допомогти багатьом.

Зараз реабілітаційний центр призупинив діяльність. Та все частіше надходять дзвінки: «Давайте спробуємо все відновити. Ми знаємо про результати, які у вас були». Через повномасштабне вторгнення багато воїнів і воїнок травмовані. Так, за потреби вони отримують сучасні якісні, мобільні крісла колісні. І вони мусять мати максимум якісної продукції, максимум якісних протезів. Але їм також потрібна і якісна реабілітація. Тож я робитиму для них усе, що можу, бо вони цього гідні!

«Повноцінно жити в кріслі колісному»

**Історія Миколи Подрезана про розвиток
реабілітаційних послуг в Україні
в 1990-ті роки, свої проєкти та колег**



Чорно-біле фото по груди. Попереду кількох інших людей сидить сивий вусатий чоловік років сімдесяти з пишним хвилястим волоссям. У нього обличчя з глибокими зморшками, густі прямі брови, карі очі та ніс із горбинкою. Чоловік усміхається.

Микола Подрезан народився 15 червня 1953 року в Києві. Має дві вищі освіти: інженер-будівельник та режисер масових дійств. Наприкінці 1991 року отримав травму хребта, після якої пересувається виключно в кріслі колісному. В грудні 1993 року реалізував свій перший благодійний проєкт – 6-годинний телемарафон «Міжнародний день людей із інвалідністю – 1993» на Першому каналі національного телебачення. Після цього створив і реалізував багато різнопланових соціальних і благодійних проєктів та програм.

Протягом десяти років Центр реабілітації, співзасновником якого був Микола Подрезан, надав допомогу приблизно 500 особам.

Серед них була і Раїса Панасюк, надалі перша Уповноважена з прав людей з інвалідністю при Уряді України, яка називала пана Миколу своїм наставником.

На сьогодні Микола Подрезан разом зі своєю дружиною Наталією Грязною побував на кріслі колісному в 64 країнах на шести континентах і подолав літаками, потягами, автівками та пароплавами понад 250 000 км. Головною метою цих мандрівок були численні зустрічі, розповіді про Україну та українців/-нок, вивчення сучасних методів фізичної і соціальної реабілітації, а також створення архіву ефективних реальних прикладів адаптації і доступності пам'яток, закладів культури та історії для можливості відвідин їх особами з інвалідністю.

Після повномасштабного вторгнення росії в Україну пан Микола тимчасово перебуває у Ляйпцигу (Німеччина). Там він намагається мірою сил та можливостей допомагати Україні та українцям/-кам, беручи участь у проукраїнських благодійних, протестних та волонтерських акціях, доповідаючи на публічних заходах, спілкуючись із пораненими українськими військовими, проводячи мотиваційні інформаційні виступи як у Німеччині, так і в інших країнах Європи.

Микола Подрезан нагороджений державними нагородами: орденами «За заслуги» II і III ступенів, почесним нагрудним знаком Головнокомандувача ЗСУ «За заслуги перед ЗСУ», знаком «Почесний працівник туризму України», міжнародним благодійним орденом Святого Станіслава III ступеня.

У липні 2004 року в Києві Микола Подрезан ніс олімпійський вогонь під час першої в історії Олімпійських ігор навколосвітньої естафети олімпійського вогню.

Три персональні досягнення Миколи Подрезана занесені в Національний реєстр рекордів України.

Член Національної спілки журналістів України.

«Мамо, тату, все добре, я зламав хребта»

«Мамо, тату, все добре, я зламав хребта» — лист моїм батькам передали друзі. Батьки були вже не молоді, тому я дуже переживав, як вони сприймуть цю звістку. В Таллінні, де потрапив у автомобільну аварію, я пробув у лікарні близько трьох тижнів. Повертався додому в багажному відділенні літака. Далі були три місяці в реабілітаційному відділенні Київського інституту

нейрохірургії. Моя мама ночувала в палаті на підлозі біля мого ліжка майже 70 ночей. Це був 1991 рік. Ліків, засобів гігієни, техніки не було. Все трималося на професійному подвигу лікарів, середнього та молодшого медперсоналу.

Лікарі й медичні сестри зробили для мене все, що могли і мусили. Але на той час таких понять, як «комплексні реабілітаційні центри» й «реабілітаційні послуги», не існувало в пострадянській Україні. Відновлення людей після травм проводили в лікарнях і спеціалізованих санаторіях. Це, як правило, були лікувальна фізкультура та різні види фізіопроцедур. Уже пізніше, коли вивчав принципи реабілітації за кордоном, я зрозумів, що для цього є навіть окремі спеціалізації в медицині, як, наприклад, ерго-терапевт, – проте в Радянському Союзі їх просто не існувало.

До травми я був успішним інженером, офіцером строкової служби, писав дисертацію в науково-дослідному інституті. Потім мене захопила творчість. Я став відомим в Україні диджеєм. Закінчив вищий навчальний заклад творчого спрямування. Мене навіть запросили працювати в управлінні культури Київського міськвиконкому. З показовими виступами як лектор чи член журі я об'їхав увесь Радянський Союз.

Повернувся я з лікарні не у свою квартиру, а до батьків. Тоді мені було 38 років – усе життя попереду. Втім, після травми я зрозумів: усе, що було, – позаду, і потрібно будувати нове життя. І підійшов я до цього як справжній інженер.

Моєю реабілітаційною бригадою стали сім'я та друзі. У мене була табличка-графік процедур для реабілітації. Мій батько контролював процес. Я ставив галочки по кожному виконаному пункту. Друзі займались пошуком необхідних медикаментів, вітамінів, що в ті часи були неймовірно дефіцитними.

Оскільки тоді майже нічого неможливо було купити, вони забезпечували мене й саморобним обладнанням.

Мені пощастило. На третій день мого першого після отриманої травми перебування в Інституті нейрохірургії до мене завітала на той час методистка лікувальної фізкультури Наталія, яка в майбутньому назавжди змінила моє життя.

«Чому саме я?»

Уже через рік інтенсивної та невтомної роботи над собою з допомогою Наталії я почав пересуватися вертикально. Коли одного ранку я вперше вийшов на

кухню на ходунках, мама від несподіванки впустила посуд. Це була перемога для всієї моєї «реабілітаційної бригади». Я думаю, ключовим фактором тоді також став мій настрій. Я ніколи не запитував: «Чому саме я?», «Навіщо далі жити?». У мене була мета, і я до неї йшов, враховуючи нові умови свого стану.

Пам'ятаю, як радісно написав друзям перед від'їздом до санаторію в Слов'янськ, що в мене вже працюють (закриваються) коліна. Але дорогою до вокзалу я в'їхав на кріслі колісному в ямку й випав уперед. Після цього я не помітив нічого підозрілого, тільки посміявся. Щойно приїхав у санаторій, як друзі одразу попросили похизуватися прогресом у реабілітації. А я вже не зміг піднятися. Перелом щиколотки. Я втратив змогу ходити назавжди, але тоді ще про це не знав.

Я продовжував уперто й інтенсивно працювати над собою. Проте минав час, а нічого не змінювалось. І я запитав себе: «Ти хочеш продовжувати боротися з інвалідністю без гарантованого результату – чи почнеш жити повноцінно, але на візку?». Я обрав друге.

«Ми змінювали людей за 10 днів»

Протягом наступних років я проходив стажування й вивчав, як працюють реабілітаційні центри за кордоном. Побував у Швеції, Великій Британії, Сполучених Штатах Америки, Нідерландах, Німеччині, Македонії. В Україні не було закладів, які надавали би комплексну допомогу людям з нещодавно отриманою інвалідністю, як це відбувається в інших країнах. Я зрозумів, що тут зможу бути корисним і справді змінити на краще життя людей.

Разом із Наталкою, на той час уже дипломованою фізичною реабілітологінею (закінчила другий університет) та моєю дружиною, в 1995 році ми створили мініцентр фізичної та соціальної реабілітації. Центр працював протягом 10 років при київському санаторії «Жовтень». Він увібрав у себе все найцікавіше з того, що ми побачили за кордоном. Закордонні та українські благодійники допомагали нам із обладнанням, засобами гігієни. Головним завданням закладу було змінити ставлення людей до життя та до самих себе. Упевнено можу сказати, що за 10 днів ми змінювали людей. У центрі діяло правило: тільки повна самостійність. Жодні родичі, батьки, сестри чи будь-хто інший не мали права перебувати в центрі разом із клієнтом. Під час кожного заїзду в нас було 4–6 курсантів, інколи більше. Волонтерами були найкращі студенти

та студентки медичних училищ, інструкторами — досвідчені й самодостатні хлопці та дівчата з активною життєвою позицією на кріслах колісних.

Я пишаюся, що багато людей на кріслах колісних, які сьогодні є визнаними лідерами громадських організацій по всій Україні, пройшли перший вишкіл саме в нашому мініцентрі реабілітації. Мені дуже приємно чути від них подяку за те, що «смак від громадської діяльності, можливості отримувати задоволення від благодійної і волонтерської роботи» відкрив їм саме я.

«Ви з нас спецназ готуєте?»

Я часто відвідував українські санаторії й зустрічався з безліччю дівчат і хлопців, жінок і чоловіків, які не бачили для себе життєвих перспектив. Була одна молода дівчина, яка жила на п'ятому поверсі й виїжджала тільки в лікарню на руках тата і друзів. Ні про які зустрічі з чоловіками, стосунки, кохання, секс не йшлося. А все це — частина повноцінного життя, причому вкрай потрібна кожній людині. Вона виривалась хіба в санаторії на 3–4 тижні, а потім — назад до «тюрми», додому. Таких дівчат і хлопців були тисячі...

Тому я почав розглядати реабілітацію у ширшому сенсі. Тоді в мене зародилась ідея організувати конкурс «Міс Україна на візку». Я завжди виправляю, коли його називають конкурсом краси, оскільки передовсім це про особистість. Я хотів показати суспільству жіночу ідентичність, а не тільки крісло колісне, яке всі звикли бачити перш за все. З іншого боку, я прагнув виховати в цих жінках дух боротьби, навчити перемагати й спокійно ставитися до поразок. Оця філософія радянської людини: «Ой, бідна прикута до візка дівчинка», «Біднесенький хлопчик, покараний долею», — мене, відверто кажучи, завжди дратувала.

Особливо коли мене запитували: «Як на такому конкурсі можна вибирати тільки одну переможницю? Адже інші змушені будуть переживати поразку!». Люди з інвалідністю постійно викликають жаль. Саме з цим я взявся боротися.

До конкурсу була серйозна підготовка, постійні репетиції, насичений графік. Дівчата іноді аж нарікали жартома: «Ви що, з нас спецназ готуєте?». Але так треба було. І в першу чергу для них самих. Наступними роками я почав організовувати конкурс «Лицар України на візку». Звичайно, для «лицарів» жодних поблажок теж не було. З часом обидва конкурси стали міжнародними.

«Я не вірю в громадські організації пострадянського простору»

Що я можу сказати про громадські організації 1990-х років? Конкуренція, боротьба за переважно мізерне фінансування та гуманітарку, дефіцит кваліфікованих досвідчених управлінців.

Ясна річ, я говорю не про 100% організацій, а про тенденції. Деякі з них більш-менш, а деякі й суттєво допомагали людям у вирішенні їхніх проблем. Проте міняти принципи, підходи, погляди суспільства на людей із інвалідністю їм майже не вдавалося.

А без цього, без розуміння кожним громадянином України, що люди з інвалідністю є такими, як і всі інші, — «різними, але рівними», — успіх повноцінної інтеграції людей з інвалідністю в суспільне життя неможливий!

Тому я не маю великої довіри до громадських організацій пострадянського простору. Але вірю в молодих людей — освічених, динамічних, енергійних, «проєвропейських», — які зараз змінюють громадський сектор.

Свого часу громадські організації нічим не допомогли мені. Коли я отримав інвалідність, то мав відчуття, що я — єдина людина з інвалідністю в країні.

На мене ніяк не вплинув досвід попередніх поколінь людей з інвалідністю. Ніщо не було пристосовано до життя на кріслі колісному, жодної інформації не знайти, якісного технічного реабілітаційного обладнання катма. На це накладалися ще й нескінченні бар'єри в житті. Непристосований транспорт, бордюри на вулицях, відсутність пандусів, ліфтів, обладнаних туалетів. Нескінченні вузькі двері та сходинок, сходинок, сходинок...

Я не бачив, точніше не відчув на собі, роботи громадських організацій в Україні на той час. Тому, знову ж таки, пішов своїм шляхом.

Перебуваючи в лікарні після травми, одного дня я почув по радіо, що ООН визначило 3 грудня Міжнародним днем людей з інвалідністю. Я це запам'ятав. Зустрівся потім зі своїми друзями й кажу: «Треба щось робити. Потрібно почати масштабно говорити про проблеми людей з інвалідністю». Так у нас з'явилася ідея провести загальнонаціональний телемарафон до Дня людей з інвалідністю.

Я подумав: чому б не поділитися своєю ідеєю з Президентом України? Написав на друкарській машинці листа. Батьки занесли його в офіс. І вже через тиждень зі мною зв'язалась Адміністрація Президента.

І ось уперше в Україні у 1993 році шість годин поспіль відбувається телемарафон про і для людей з інвалідністю. Ні... Для всіх громадян України. Коли ми готували ефір, я одразу сказав режисерам: «Тільки давайте не про відсутність бинтів і малі пенсії». Це не специфічна проблема людей з інвалідністю. Низький рівень життя – проблема всіх громадян України. Я дуже радію, що до мене дослухались, і протягом телемарафону порушувалися справді важливі для людей з інвалідністю теми, які впливають на якість їхнього життя.

«Дякую за номер “4”, чекаю на номер “5”»

Завдяки телемарафону я зрозумів, яким важливим каналом інформації є телебачення, як багато важить інформація для людей з інвалідністю та як її бракує. З власного досвіду знаю, як негативно її відсутність впливає на якість життя людей з інвалідністю. Тож це спонукало мене створити в 1996 році «Фонд інформаційної підтримки».

Чому інформаційної підтримки? Інтернету тоді ще не було. Мені 38 років, дві вищі освіти, є друзі й зв'язки. Інформація в країні безкоштовна. Якщо не знайду спонсорів, що оплатили б папір, конверти й телефонні послуги – значить, я «нульовий» і мені пора в будинок для літніх. Так розпочалась моя громадська діяльність.

Я дуже швидко знайшов однодумців по всій Україні. Більшість із них долучилась до команди після проходження реабілітації в центрі. Як ми поширювали інформацію без грошей та інтернету? По-перше, телефоном. Наприклад, була одна жінка з Кривого Рогу, Зіна, яка проходила реабілітацію в нашому центрі. Я підійшов до неї і попросив: «Зіночко, будь ласка, дай своєму лікарю свій номер телефону. Коли з'являтимуться нові пацієнти з травмою хребта, нехай телефонують тобі – розкажеш їм, куди йти, як отримати довідку, вибрати візок тощо». Вона з радістю погодилась. Ви не уявляєте, скільки добра вона зробила людям таким чином. І таких, як Зіна, з'явилося багато по всій Україні, особливо в маленьких містах. Так ми будували мережу підтримки, а ці телефонні розмови рятували життя.

Протягом років раз на місяць я видавав безкоштовні інформаційні збірки на вісім сторінок накладом у 500, а потім – у 1000 екземплярів. Такі собі «Аргументи і Факти», тільки для людей з інвалідністю. Зараз просто

відкриваєш браузер і шукаєш будь-яку потрібну тобі інформацію. Раніше було по-іншому. В газетах, які видавались для людей з інвалідністю, багато місця відводили під гороскопи, кросворди і зустрічі з «провидицею Марією-Стефанією». А в моїй збірці була тільки справді важлива та корисна людям інформація. Конверти й папір ми отримували від спонсорів. Збірки відправляли всім: і в Адміністрацію Президента, і у Верховну Раду, і в органи місцевої влади – і, звісно ж, самим людям з інвалідністю.

На цих збірках був відрізний талончик. Його потрібно було відрізати, поставити дві цифри: «Дякую за номер “4”, чекаю на номер “5”», – і надіслати мені назад. Так я знав, що людям потрібна моя інформація і що вони чекають на наступний випуск.

Готував збірки я сам. Моя дружина возила їх на друк, а потім на пошту.

Усі вони були анонімними. Я навіть не ставив на них прізвища. Підписувався просто «Редактор».

«За життя варто боротися»

Згодом я почав випускати збірку «Натхнення» для творчих людей. Одного разу я отримав листа з села у Вінницькій області від молодого дівчини: «Доброго дня! Дізналась про вашу творчу збірку. Пришліть, мені, будь ласка, примірник». Я відправив їй. Потім вона прислала мені вірші для публікації. Дуже непогані були. І так ми з нею почали листуватися. До того вона закінчила інтернат в Цюрупинську. Це був інтернат четвертої категорії для дітей із найважчими формами інвалідності.

Одного разу ця дівчина спитала мене: «Що мені робити? Мені 23 роки. Якщо залишуся в цьому селі, то тут і зустріну старість». Я просто звелів їй переїжджати до Вінниці, до великого міста. У Вінниці на той час у нас уже була місцева координаторка та знайомі, які їй допомогли їй переїхати.

Потім я запросив її в тур Україною «Ми такі ж, як і ви». Протягом років ми з цим проектом проїжджали близько 12 000 км країною, проводячи понад 300 заходів: спортивні змагання, тренінги, фото-, художні виставки та багато іншого на площах міст, у палацах і будинках культури, в інтернатах, у військових частинах. Навіть у колоніях для неповнолітніх. Це був проєкт не для людей з інвалідністю, а для всіх громадян України, особливо для молоді.

Після такого туру ця дівчина сказала мені: «Яка ж гарна Україна. За життя варто боротися». Її слова я запам'ятав на все життя.

Мені пощастило стати її наставником по життю, допомагати в навчанні, стажуванні й зрештою в заснуванні власної організації. Її шаленим кар'єрним успіхам я радів, як своїм. Наша дружба з нею протривала все життя. Цю дівчину звали Раїса Панасюк.

За роки нашої дружби з розгубленої дівчини, що не знала, як прожити своє життя, вона перетворилася на державну діячку.

Нині Раїса – почесна громадянка міста Вінниці. Її ім'ям названо створений нею надсучасний Вінницький муніципальний центр реабілітації «Гармонія». Світла їй пам'ять...

«Планета Земля. Погляд з інвалідного візка»

У 2011 році я розпочав свій проєкт «Планета Земля. Погляд з інвалідного візка», який продовжую і сьогодні. Їжджу за можливості різними світами, вивчаю адаптацію для крісла колісного закладів культури та історії – музеїв, храмів, заповідників тощо. Як інженерові мені одразу зрозуміла конструкція пандуса, ліфта, підйомника. За можливості я не тільки фотографую чи фільмую приклади, а й сам відвідую ці цікавинки.

Після того як проєкт узяли під патронат українські дипломати, що почали допомагати з організацією зустрічей та контактів за кордоном, мої приватні поїздки перетворилися на своєрідні відрядження. Цьому ми були дуже раді.

За ці роки відбулася безліч зустрічей із українською діаспорою, студентською молоддю, представниками владних та реабілітаційних структур, громадських організацій та пересічними громадянами у 64 країнах світу.

Мені пощастило реалізувати свої напрацювання щодо доступності в Україні. Хоч і, на жаль, у досить невеликих обсягах.

«Мій час обмежений»

Усі мої проєкти були інноваційними, бо була потреба ставити перед собою, моїми помічниками та однодумцями складні завдання. Візок не повинен

заважати людині з інвалідністю прожити цікаве й корисне життя. Мені не заважає.

А якщо моя діяльність корисна комусь, то мені це дуже цікаво. Та й по-людськи приємно.

Я поспішаю жити, бо мій час обмежений. Вік і давність травми беруть своє.

Я небагато про що шкодую у житті: шкодувати – це тільки їсти себе зсередини. Якщо не можна йти ліворуч, треба йти праворуч. Про що мені шкодувати?

Мені вдалося змінити на краще долі чималої кількості людей, і тепер вони живуть повноцінними активними життями.

Неодноразово я чув від людей: «Ти й твої колеги-однодумці проводите реабілітацію не тільки людей з інвалідністю. Ви спонукаєте здорову людину реабілітуватися перед самою собою».

Доля й моя робота подарували мені знайомство та спілкування з безліччю достойних та цікавих Людей з великої літери.

Я об'їздив усю Україну, відвідав безліч цікавих місць на планеті, де почувався Українцем, мав можливість показати великій кількості людей різних націй свій блакитно-жовтий прапор і розповісти про нашу найкращу у світі Україну, наш незламний непереможний народ.

Сьогоднішні можливості людей з інвалідністю жити повноцінно й незалежно – не до порівняння з реаліями 1990-х років. Але ці можливості на пряму пов'язані з докладеними зусиллями.

Люди на кріслах колісних, які називають мене вчителем та старшим другом, самі вже допомогли й допомагають боротися з життєвими негараздами та проблемами безлічі інших людей.

Це надважливо саме зараз, коли через жорстоку війну людей з інвалідністю щоденно додається без міри.

Разом з Україною я сумую за втратами та радію перемогам...

Я маю можливість дозволити собі жити спогадами. Але попереду, особливо після Перемоги, – безліч роботи!

«У відстоюванні прав людей з інвалідністю не можна зупинятися»

**Історія Миколи Сварника про протистояння
системі медичної моделі інвалідності,
впровадження інклюзивної освіти та діяльність
Навчально-реабілітаційного центру «Джерело»**



Портретне фото на світло-коричневому тлі. У камеру легко всміхається сивобородий чоловік із коротким волоссям, яке на маківці ще зберегло природний руський колір. У Миколи видовжене обличчя, глибоко посажені сіро-блакитні очі, товстий ніс і високі вилиці. Він у сірій сорочці та має тонкий срібний ланцюжок на шії.

Микола Сварник народився 23 лютого 1957 року в Луцьку. Після народження в 1988 році сина Андрія, який мав дитячий церебральний параліч, долучився до руху за права людей з ін-

валідністю. Просував ідеї інклюзивної освіти, реорганізацію психолого-медико-педагогічних комісій. Заступник голови та голова Товариства захисту дітей з інвалідністю, хворих на ДЦП, «Надія» (1990), співзасновник Навчально-реабілітаційного центру «Джерело» (1994). Упродовж 2004–2013 років очолював Раду Коаліції захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень.

Долучився до якісних освітніх змін як член Колегії управління освіти міста Львова (2000–2005) та як депутат Львівської міської ради (2006–2010). Зокрема, був членом постійної депутатської комісії з медицини, освіти, науки та соціального захисту. Добився бюджетного фінансування «Джерела».

У 2013 році переїхав з родиною до Канади, де бере участь у діяльності Наукового товариства імені Тараса Шевченка, Суспільної служби українців Канади (відділ у Торонто), часопису «Новий шлях».

У 2017 році був фотографом на «Іграх нескорених» у Торонто (Канада).

«Іти проти системи»

Після закінчення школи та Львівського лісотехнічного інституту в 1979 році я працював інженером, молодшим науковим співробітником Інституту екології Карпат НАН України, писав дисертацію для здобуття наукового ступеня кандидата наук. Одружився, у нас із дружиною Христиною піростала донька Мар'яна, і ми чекали на другу дитину. Та в 1988 році, народжуючи сина, моя дружина померла. Син Андрій народився з дитячим церебральним паралічем. Відразу після народження його перевели в реанімацію, відтак — у відділ патології новонароджених. Спочатку мені не дозволяли побачити його. Лише через декілька днів, переодягнувшись у халат і шапку лікаря, я зміг потрапити до сина й узяти його на руки. Так я став для Андрія і мамою, і татом одночасно.

Завдяки підтримці родини (і моєї, і Христининої) я зміг доопрацювати кандидатську й здобути науковий ступінь кандидата біологічних наук. І ще певний час після народження Андрійка працював у Інституті екології Карпат.

Але водночас ми з Андрійком постійно бували в різних закладах охорони здоров'я. У чергах під кабінетами я спілкувався з такими самими батьками дітей з інвалідністю, як я. І поступово ми об'єднувалися в такі



У спальному районі перед двоповерховою недобудовою припаркована світла «Волга». У ній сидить жінка в білій футболці, а ззовні розмовляють Микола та ще одна жінка. Будівля, перед якою вони стоять, облицьована білою плиткою, має квадратні вікна та червоний парпет на даху.

неформальні групи, бо почувалися наче «поза системою», «відсунутими» від батьківських мрій, що наші діти будуть розвиватися і жити в любові.

Проти цих наших мрій була державна машина з психолого-медико-педагогічними комісіями, що мала «план наповнення інтернатних закладів», яких була ціла мережа. Фактично батьків не питали, чи хочуть вони, щоб дитина жила з ними в родині. Навпаки – підштовхували писати відмови від дітей і просто казали: «Ваша дитина буде там-то, ваша – там-то». Коли якась сім'я не хотіла віддавати свою дитину в інтернат, бо була начувана про жахливе ставлення до дітей у цих закладах, то у відповідь одержала не підтримку, а тиск: «Здайте дитину! Ви не зможете з нею впоратися. Здайте». Ще лунали аргументи на кшталт: «В інтернаті вони всі однакові, ніхто їх не дискримінуватиме. А якщо ваша дитина потрапить у школу, то з неї знущатимуться». І, як не дивно, деякі батьки вірили в це.

А насправді в інтернатах діти переважно не мали жодних занять, жодного розвитку, бо ці психолого-медико-педагогічні комісії ще в дошкільному віці ставили на них «тавро» – «необучаемий ребьенок». І замість можливості навчатися прирікали на «існування» у закладах соціального захисту. Причому для дітей здебільшого навіть не створювали умов, щоб вони могли проявити себе перед цими комісіями. Я бачив ті багатогодинні черги, батьків із дітьми в шумних коридорах. Зморені очікуваннями діти просто не могли показати перед тими «жіночками в шапках» із комісій свої знання і вміння, приміром, порівняти кольори, скласти докупі якісь фігурки тощо.

Чому в дітей забирали право на освіту і не тільки? Це було несправедливо. Тому ми, батьки, вирішили боротися за права наших дітей, іти проти системи.

«Щоб не було “поганих показників”»

Кінець 1980-х і початок 1990-х років став періодом самоусвідомлення, розуміння цінностей і мети нашого батьківського руху. Тож ми перейшли до правозахисту, підкріпленого нормативними документами. Заразом це був час створення численних громадських організацій і їхніх парасолькових об'єднань.

Із 1990 року ми виношували ідею створення Товариства «Надія». Шукали інших батьків, які мали дітей з інвалідністю, хотіли відчувати взаємодопомігу і впливати на рішення, що стосувалися життя наших дітей.

Але в медичних установах інформація про такі сім'ї не була систематизована. Ми дізналися, що дітям з інвалідністю часто писали в діагнозі «гостре захворювання», щоб не було «поганих показників». Адже в Радянському Союзі апріорі всі були «здорові», кожна дитина мала могли «кинути гранату під ворожий танк». Зрештою нам озвучили, що таких родин із дітьми з інвалідністю в області близько 200.

За порадою я дав оголошення-запрошення на збори нашого Товариства у місцеву газету «Ленінська молодь» і зазначив власний телефон. Після цього посипалися дзвінки від батьків, які зголошувалися прийти, виливали душу, розповідали свої історії... Для них важливо було, що їх розуміють і розділяють їхні переживання. На перші збори 1990 року, які ми провели в актовій залі однієї з поліклінік, справді прийшло близько 200 сімей. Однак із кожним місяцем нас ставало все більше, а за кілька років так об'єдналися 2000 родин.

Офіційно ми зареєстрували Львівське обласне батьківське товариство захисту дітей з ДЦП «Надія» в 1990 році. Попри назву, насправді в Товаристві об'єдналися батьки дітей з різними типами інвалідності, бо всі мали такі самі проблеми і мету – захист прав наших дітей. Зокрема, тоді я потоваришував із Мирославом Николаєвим, донька якого Марта теж мала ДЦП.

Насамперед ми домоглися встановлення в усіх сім'ях телефонів. Мотивували це тим, що саме в нас часто виникає потреба викликати швидку



Парад, Львів, початок 2000-х.

Проспект Свободи у Львові. На великому постаменті, як на сцені, виступають музиканти. Перед ними – натовп із блакитними, жовтими, білими та червоними кульками. Багато людей у колісних кріслах.

допомогу. Також ми приймали, сортували й роздавали гуманітарну допомогу з-за кордону та від українських організацій. Але пріоритетними для нас лишалися питання лікування й реабілітації наших дітей.

При одній із лікарень ми спробували заснувати альтернативну службу, де з нашими дітками займалися б психологи, педагоги та інші спеціалісти, щоб ті не мали перерви в навчанні під час лікування. Ми співпрацювали з лікарями/-ками, які підтримували наші ініціативи, і проводили тренінги для батьків щодо особливостей догляду за дітьми з різними порушеннями – це була своєрідна перша спроба реалізації ідей раннього втручання.

«Бути щасливими разом»

Найбільше непокоїло те, що наші діти були поза системою освіти. На той час діяла інструкція, згідно з якою, якщо дитина не пересувалася самостійно,



*Групове фото на сонячній вулиці.
Чорнява жінка тримає на руках маленького світловолосого хлопчика
з привідкритим ротом і скошеними очима. Позаду стоять Микола
та чоловік років тридцяти п'яти з темним кучерявим волоссям.
Навколо – четверо жінок. Усі всміхаються та розмовляють.*

і не обслуговувала себе, вона не могла відвідувати навчальні заклади. Щоб наші діти мали можливість спілкуватися з однолітками й отримувати освіту нарівні з усіма, у нас з Мирославом Николаєвим виникла ідея заснувати Навчально-реабілітаційний центр «Джерело».

У цьому нам дуже допомогла канадійка українського походження Зеня Кушпета*. З 1992 року вона регулярно приїжджала в Україну як волонтерка. Бачачи проблему закритості нашого суспільства для людей з інвалідністю, Зеня Кушпета всіляко сприяла якісним змінам у цьому напрямку.

Ми з Мирославом Николаєвим приходили на засідання психолого-медико-педагогічних комісій і пропонували взяти на навчання та реабілітацію в «Джерело» тих чи тих діток. У 1993 році «Джерело» розпочало роботу на базі дошкільного закладу № 172 у Львові. Ми стартували з однієї групи

* Зеня Кушпета стала співзасновницею не лише Навчально-реабілітаційного центру «Джерело», а й християнського руху спільнот, який об'єднує людей з інтелектуальною інвалідністю, їхніх батьків та молодь-волонтерів, «Віра і Світло», громадської організації «Ляш-Ковчег», Центру «Емаус» при Українському католицькому університеті.

і розрослися до чотирьох. У закладі надавалися освітні та реабілітаційні послуги для дітей з порушеннями опорно-рухового апарату.

Нам дуже допомагали тодішні чиновники і чиновниці: Павло Хобзей, Ірина Калинець, Михайло Брегін. Завдяки їхній підтримці навіть вдавалося знаходити школи, де педагогічні колективи експериментально погоджувалися навчати дітей з інвалідністю. І це було ще до впровадження принципів інклюзивної освіти.

Хоча насправді чиновники траплялися різні. Пам'ятаю, як у середині 1990-х років на одній із нарад перед початком шкільного року на дітей з інвалідністю нарікали: «Що це таке? Беруть усіх підряд. Як це можна? “Вичистимо” наші навчальні заклади від цих дітей!». Ми з Мирославом Николаєвим вжахнулися від почутого. Поки ми підключали не тільки українські, а й закордонні організації до впровадження проєктів з інклюзії в освіті, виявляється, було чимало людей, налаштованих дотримуватися радянських стандартів.

Новим етапом став 1994 рік. Тоді нам вдалося отримати для «Джерела» недобудоване приміщення дитячого садка на Сихові (район Львова). Ми з Мирославом сумнівалися, чи зможемо втілити наш задум про реабілітаційний центр в отриманій недобудові. На той момент це здавалося нам непідйомним тягарем. Однак ми змогли! За порадами фахових консультантів нам вдалося переобладнати приміщення, щоб до кожного куточка був доступ людині на кріслі колісному.

Паралельно ми вчилися працювати з дітьми з різною інвалідністю, запрошували експертів із-за кордону. Спілкування зі спеціалістами з Польщі, Нідерландів, Німеччини, Канади, США – це, як на мене, найкраща сторінка розвитку нашого Центру.

Із 1994 року організувати комплексну систему допомоги й супроводу для дітей з інвалідністю нам допомагала фізична терапевтка, ерготерапевтка Оксана Кунанець, канадійка українського походження, нині – моя дружина. Вона піднесла на справді професійний рівень реабілітаційні програми Центру «Джерело».

Зокрема, ми започаткували у Львові програму раннього втручання (від 0 до 4 років), тобто працювали з родинами від народження в них дитини з інвалідністю. Окрім інформації і консультацій логопедів, психологів, фізичних терапевтів щодо догляду і розвитку, розкриття



*Микола Сварник із сином Андрієм.
Дорога вздовж зеленого лісу. Микола років сорока з пишними вусами та бородою тримає
на плечах дитячу переноску, у якій сидить худий хлопчик років восьми. Голова Андрія
завернута в білу хустку. Тато і син весело всміхаються.*

можливостей дитини, ми давали батькам розуміння, як бути щасливими разом.

Також ми впровадили моделі денного догляду і супроводу груп дітей з інвалідністю дошкільного і шкільного віку (із 4 до 18 років). Дітей об'єднували залежно від можливостей взаємодіяти між собою і розкладів їхніх занять.

Окрім навчально-реабілітаційної роботи, важливою для нас була робота з громадою. Щоб показати нашу присутність і заявити про свої права, ми

проводили марші батьків з дітьми з інвалідністю в різних містах України. Під час першої ходи у Львові одна мама зізналась: «Я перший раз у своєму житті йду поруч зі своїм сином, і я горджуся!». Нас було багато, зокрема півтори сотні дітей з інвалідністю на кріслах колісних. Зустрічні навіть не думали, що ми всі місцеві, перепитували: «Де зі всієї України? Ви з-за кордону поприїжджали?».

«Мало би бути по-людськи»

Ще у 1999 році я став викладачем кафедри фізичної реабілітації Львівського державного інституту фізичної культури*. Ділився зі студентами своїм досвідом, заразом зацікавлював їх професією реабілітолога, адже фахівців дійсно не вистачало.

Значну підтримку я відчув, коли ми об'єдналися з іншими громадськими організаціями в Коаліцію захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень. Упродовж 2004–2013 років я очолював Раду Коаліції. Ми напрацьовували методики роботи і ділилися ними з різними організаціями, лобіювали ухвалення рішень на державному рівні.

Значущою стала діяльність щодо впровадження інклюзивної освіти у співпраці з Інститутом спеціальної педагогіки, Національною асамблеєю людей з інвалідністю України і фондом «Крок за кроком» у межах канадсько-українського проекту «Інклюзивна освіта для дітей з інвалідністю в Україні» (2008–2012). Я був у ньому координатором компонента «громадянського суспільства». Ми просували ідеї реорганізації психолого-медико-педагогічних комісій. Це було ще до початку російсько-української війни і до анексії Криму. Саме в Криму на одному з семінарів ми описали, як має працювати такий орган. Ми назвали його «Інклюзивний ресурсний центр», описали функції, структуру тощо і пішли з колегами на обідню перерву. Повертаючись, а вгорі хтось з учасників написав червоним маркером «ТИТАНІК». Це був такий «голос народу», що цей проєкт радше потоне, ніж попливе.

Але ж спрацювало! Спершу це таки виглядало як «Титанік», однак ми вдосконалили структуру, створили пілотний центр, і нашу ідею підхопили. Так, на державному рівні ми започаткували трансформацію системи

* Нині – Львівський державний університет фізичної культури імені Івана Боберського.



Прес-конференція. За столом на тлі постера з написом "www.unian.net" сидять у ділових костюмах Микола Сварник та Раїса Кравченко, жінка з коротким темним волоссям. Перед ними мікрофони та таблички з їхніми іменами, посадами й назвою організації – «ВГО "Коаліція захисту прав інвалідів та осіб із інтелектуальною недостатністю"». На табличці Миколи зазначено «Голова ради». На табличці Раїси – «Виконавчий директор». Микола відповідає на запитання. Раїса слухає, склавши руки в замок на столі.

примусового скерування і «пересортування» дітей з інвалідністю на систему підтримки. Саме в межах цього проекту була розроблена і запроваджена концептуальна структура ІРЦ, що фактично прийшла на зміну структурам ПМПК (Психолого-медико-педагогічна консультація).

Доти всі накази-інструкції до нас надходили з кабінетів чиновників і здебільшого були розроблені людьми, далекими від проблематики. «А ти вже, лемку, мучся, роби з тим що хочеш», – таке сприйняття було в нас. Та в розробці ідеї інклюзивно-ресурсних центрів брали участь, зокрема, ми – батьки дітей з інвалідністю, які бачили, як сім'ї плакали, страждали і втрачали своїх дітей. Ми розуміли, як мало би бути по-людськи.

Моєю «лебединою піснею» в громадській діяльності на теренах України стало співавторство в альтернативному звіті щодо дотримання Конвенції про права людей з інвалідністю, де ми зазначали, що працює, а що – ні.

Я розумів, що для практичного втілення змін у правозахисті людей з інвалідністю громадської діяльності не завжди достатньо. Тому впродовж

2006–2010 років, будучи депутатом Львівської міської ради, я намагався допомогти родинам з інвалідністю зробити інфраструктуру міста архітектурно доступною. Разом з Ярославом Грибальським ми провели безліч семінарів щодо доступності, видали багато посібників. Коли їздили з ним за кордон, то все фотографували, виміряли кути пандусів, дивилися, як забезпечується безбар'єрність. Після повернення в Україну співпрацювали з Міністерством у справах будівництва та архітектури щодо розробки та впровадження державних будівельних норм з урахуванням принципів безбар'єрності.

У 2013 році ми з родиною переїхали до Канади. А через три роки, восени 2016 року, пішов у засвіти мій син Андрій.

«Усе буде добре, якщо докласти зусиль»

Ще з часів пандемії COVID-19 НРЦ «Джерело» перевів низку програм на домашнє або дистанційне відвідування. Тож на початку повномасштабного вторгнення росії в Україну наприкінці лютого 2022 року приміщення було недозаповнене. Завдяки цьому в Центрі змогли прихистити багато родин, які рятувалися від бойових дій. Працівники надали транспорт для евакуації, віддали всі крісла колісні, адже траплялися випадки, коли люди з порушеннями опорно-рухового апарату приїжджали до Львова без них. До слова, іноді в паніці людей з інвалідністю садили в автівки, а їхні крісла колісні забували на узбіччі.

Нині ми з дружиною Оксаною, Зенею Кушпеткою та Мирославом Николаєвим, який 20 років очолював «Джерело», як засновники повністю відійшли від роботи Центру – дали новому поколінню змогу діяти самостійно, з новою наглядовою радою. І нам приємно, що нова команда потужно працює, створила омріяні нами філії і трудиться над відкриттям будинку підтриманого проживання для людей з інвалідністю.

Однак усім громадським активістам і активісткам потрібно пам'ятати, що у відстоюванні прав людей з інвалідністю не можна зупинятися. Потрібно постійно рухатися вперед.

Показовим для мене став випадок в одному львівському ресторані: при вході до нього був збудований нами гарний зручний пандус, однак після зміни власника просто на пандусі встановили вазон. Коли я спитав: «Навіщо? Не можна ж буде заїхати на кріслі колісному», – у відповідь

почув: «Ми не дуже хочемо, щоб такі люди до нас заходили, бо в нас такі клієнти... Але як хтось прийде, то вазон одразу приберемо». Тобто питання про доступність інфраструктури, про рівноправне ставлення до людей з інвалідністю потрібно завжди порушувати і відстоювати.

Усім, хто стає на шлях громадського активізму, зичу нічого не боятися і ні за що не переживати. Усвідомлювати, що все буде добре, якщо докласти зусиль. І розуміти, що без них не станеться змін!

«Задля щастя моєї дитини»

**Історія Раїси Кравченко про боротьбу
за права людей з інвалідністю внаслідок
інтелектуальних порушень**



За столом у світлому кабінеті сидить жінка з мідно-рудим каре довжиною до шиї та завитим чубчиком. Вона тримає аркуш і дивиться вбік, сміючись, ніби відволікалась на щось. У Раїси кругле обличчя, тонкі брови, сіро-блакитні очі та великий ніс. Вона вдягнена в білу сорочку з різнокольоровими квітами.

Раїса Кравченко народилася 27 квітня 1960 року в місті Богуслав Київської області. У 1984 році в жінки з'явився первісток — син Олексій, який має інтелектуальну інвалідність. Раїса Кравченко — засновниця й керівниця «Благодійного товариства допомоги особам з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень "Джерела"», заступниця голови ради Глобальної ініціативи в психіатрії (Східна та Центральна Європа).

У 2004 році Раїса Кравченко вирішила об'єднати організації з усієї країни в потужну Коаліцію захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень. Наразі 100 недержавних організацій та 17 комунальних установ є її членами. Коаліція адвоатує зміни на державному рівні, є членом багатьох робочих груп міністерств та центральних органів державної влади. У 2017 році Коаліція ініціювала робочу групу при Міністерстві освіти та науки України для напрацювання формату спрощеного читання для осіб з інтелектуальними порушеннями. За свою діяльність Коаліція внесла понад 50 законодавчих пропозицій до законів з метою поліпшення дотримання прав людей з інтелектуальними порушеннями.

Наразі ГО «Джерела» піклується про десятки людей з інвалідністю на щоденній основі, надаючи їм послуги денного догляду, самозайнятості, розвитку навичок для працевлаштування та навчання.

Лавреатка державної нагороди «Орден княгині Ольги» III ступеня*. Авторка понад 40 наукових публікацій про інтелектуальні порушення та розвиток соціальних послуг для людей з інвалідністю.

Зараз проживає у Київській області з сином і продовжує займатися правозахистом людей з інтелектуальною інвалідністю.

«Щипцовый идиот»

Пологи були тяжкі. Тиск у мене піднявся до 200, дитину довелося тягнути щипцями. Потім синові призначили неправильне лікування. Усі «годували» мене обіцянками, мовляв, переросте, все пройде, «підлікуйтесь ще». Лікарі добре знали, що нарobili, але від мене це довго приховували. Ніхто не хотів брати відповідальність за скоєне. Коли синові було два роки, один невролог сказав мені, що у дитини інтелектуальні порушення і це невиліковно, але я йому не повірила.

В Інституті вдосконалення лікарів, де я викладала іноземні мови, я не розповідала на загал про те, що сталося з моїм сином. Від однієї з курсанток, доцентки-гінекологині, я випадково дізналася, що ще з радянських часів існує

* Державна нагорода України для відзначення жінок за визначні заслуги в державній, виробничій, громадській, науковій, освітянській, культурній, благодійницькій та інших сферах суспільної діяльності, вихованні дітей у сім'ї.

жаргонний термін «щипцовый идиот». Між собою лікарі називають так дітей, щодо яких невдало застосували цю процедуру. Мій син став одним із них.

У шість років Олексієві встановили інвалідність унаслідок інтелектуальних порушень. Він пішов до звичайної школи, але навчатися там йому було занадто складно. Тоді ще не існувало такого поняття, як «інклюзивна освіта».

Зараз є спеціальний термін на позначення явища, коли без відповідної підготовки, інформування й асистування дитину з інвалідністю відправляють у звичайну школу, — «стихійна інклюзія». Зазвичай із цього нічого доброго не виходить. Свого часу ми з чоловіком доклали максимум зусиль, щоб ця «стихійна інклюзія» спрацювала. Я очолила батьківський комітет. Усі ремонтні роботи в класі відбувалися за наш рахунок.

Ми робили все, щоб бути «вигідними» школі батьками. Але у третьому класі сина зрозуміли: Олексія потрібно переводити на домашнє навчання.

Сама я в школі була відмінницею. З відзнакою закінчила факультет романо-германської філології, викладала англійську та іспанську мови в університеті медикам. Мій чоловік також був викладачем — математики в університеті. Нам потрібен був час, щоб змиритися з тим, що у дитини є інтелектуальна інвалідність і це на все життя.

Ані в мене, ані в чоловіка жодного разу не виникло думки віддати дитину в інтернат. Наші родичі повністю підтримали нас у цьому. Мені пощастило, що наша родина має відповідні цінності, й ні в кого не виникло і думки порадити нам щось інше, ніж боротися за щастя своєї дитини.

Ще коли Олексієві було два роки, я зрозуміла, що мені потрібно бути ближче до медичної сфери, до фахівців. На той час неможливо було отримати жодної інформації про діагноз, лікування чи навіть просто про особливості піклування про дитину з таким видом порушення. Тож я поклала свій червоний диплом у шафу й пішла працювати старшою лаборанткою на медичну кафедру.

«Нічого ж неможливого немає»

Моя боротьба за щастя сина почалась із книжки «Не лише сльози». Асоціація психіатрів запропонувала мені перекласти її з англійської на українську мову. Я з радістю погодилась, бо це було якраз те, що мені було потрібно на той час. У книжці йшлося про організації, створені батьками дітей з інтелектуальни-

ми порушеннями в Британії. Для мене стало відкриттям те, що інтернат – не обов'язково майбутнє мого сина. Також я зрозуміла, що в Україні змінити якість життя дітей з інтелектуальними порушеннями можуть тільки батьки.

Якщо в Британії вдалося змінити інтернатну систему, то чому б не зробити це й у нас? Нічого неможливого ж немає.

Доленосною для мене стала зустріч із міжнародним активістом, борцем за права людей з інтелектуальними порушеннями Робертом ван Вореном, який, власне, й ініціював вихід перекладу книжки «Не лише сльози» в Україні. Під час зустрічі він запропонував батькам людей із психосоціальними та інтелектуальними порушеннями створити клубний будинок. Ті відмовилися, бо «сусіди будуть цькувати». Але мене ідея захопила, і Роберт погодився допомогти мені у створенні такого клубу для дітей.

Наступним моїм кроком було знайти батьків дітей, яким цей клуб був би цікавим і корисним. Я звернулась до місцевої психіатрині. За умовами конфіденційності лікарка не могла надати мені контактів, але я написала листи до батьків і віддала їй конверти. Так я знайшла 15 мам, з якими ми й досі разом.

1995 року в Україні запрацював перший клуб для дітей з інтелектуальними порушеннями. Пам'ятаю, як постійно тягала за собою весь свій «скарб»: чайник, чай і все до нього, щоб робити паузи між заняттями. У певний момент ми вирішили: годі так працювати, варто відкривати власну громадську організацію. Так клуб перетворився на ГО «Джерела».

«Держава експлуатує материнський інстинкт»

Кожна мати та батько виборюють краще життя саме для своєї дитини. Коли ми зрозуміли, що разом зможемо досягти більшого, то вирішили діяти спільно. Буду відвертою: нас об'єднав і досі об'єднує раціоналізм, а не духовні цінності.

У нашому клубі була викладачка фізкультури, яка паралельно проводила безкоштовні заняття в басейні для людей з інтелектуальними порушеннями. І я дізналася про це випадково через шість місяців з початку таких занять. А я в той час щоразу діставала кошти, економила, щоб оплатити синові басейн. Вона не запропонувала Олексієві долучитися до їхньої групи, а коли я попросила її взяти і мого сина – просто мені відмовила.



*Раїса Кравченко (перша ліворуч) з мамами-засновницями
БФ «Джерела», Київ, 1994.*

Четверо усміхнених жінок середнього віку розмовляють у світлому приміщенні. Вони у сукнях чи костюмах і тримають паперові горнятка. Ліворуч – Раїса у світлій сорочці і темному піджаку. У неї темне завите волосся до плечей.

Я не знаю, чи можна назвати це конкуренцією. Мабуть, ні. Найімовірніше, це просто боротьба кожної матері за свою дитину й чистий раціоналізм. Життя і добробут власної дитини завжди будуть на першому місці для матері, і з часом я почала це поважати.

Зараз я шкодую, що також була занадто центричною. Я не могла допомогти всім, тому доводилось відмовляти.

Валерій Сушкевич* одного разу сказав дуже влучну фразу щодо руху матерів і батьків за права дітей з інтелектуальними порушеннями: «Держава експлуатує материнський інстинкт». На той замінити обидві коми на тире, держава підключається до вирішення проблеми тільки тоді, коли материнський інстинкт не спрацьовує або батьки відмовляються боротися за своїх дітей із відчаю.

І тут я говорю не тільки про проблеми надання комплексних соціальних послуг, але й просто про інформаційну просвіту для батьків. З шести

* Президент Національного комітету спорту людей з інвалідністю України.

років мій син жив зі встановленою інвалідністю. 11 років я не знала, що мала право на один оплачуваний робочий день та на два тижні відпустки щороку. Мені про це ніхто не сказав: ні відділ кадрів Інституту вдосконалення медиків, ні лікарі, ні органи опіки. Це яскравий приклад того, як держава не тільки не дає, а й забирає.

«Дорослі діти нікому не потрібні»

В Україні досі існує величезна прірва між тими послугами та піклуванням, що їх отримують діти з інтелектуальними порушеннями, і тими, що їх отримують дорослі. Щойно дитині виповнюється 18 років, держава про неї забуває. Дорослі діти нікому не потрібні.

У 2000 році мій чоловік помер. Для мене це була надзвичайна трагедія. Це стало дуже сильним поштовхом переходити від абстрактних роздумів «Що буде з сином, коли нас не стане?» до цілеспрямованих дій. На той час моєму синові було вже 16 років.



Одна з перших зустрічей Коаліції захисту осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень, Пуца Водиця, 2004.
У старенькій кімнаті на кшталт актові зали зібралося з дюжину людей, переважно старші. Перед ними біля двох чистих дошок стоїть усміхнена Раїса в чорному костюмі. Вона тримає аркуш. Слухачі та слухачки сидять із паперами та щось у них переглядають.

У світовій практиці універсальним вирішенням цієї проблеми є будинки підтриманого проживання: від 1 до 20 людей, з окремою кімнатою або квартирою для кожного отримувача послуг та цілодобовою присутністю медичних працівників на поверсі за необхідності.

В Україні такої моделі на державному рівні й досі не існує. Натомість досі діє інтернатна система та не реалізується концепція незалежного способу життя для дорослих людей з інвалідністю.

Проте оскільки на той час запит серед спільноти на такий вид послуг уже був величезний, ми вирішили втілити в життя проєкт «Турбота» – соціальний експеримент із підтриманого проживання.

Наша робота розпочалась із навчання та вивчення міжнародного досвіду. Теоретик у галузі соціальних послуг для людей з інтелектуальними порушеннями Девід Брендон у своїх наукових працях визначив три типи подібних закладів: будинок групового проживання з кількістю до восьми осіб, мінігуртожиток – від 8 до 20, інтернатний заклад – від 20 осіб. Також, на його думку, оптимальна кількість людей на навчальному курсі, тренінгу або занятті – десять вісім людей. Враховуючи цю інформацію, ми дійшли висновку, що створюватимемо в Києві мінігуртожиток на 16 осіб.

У 2001 році ми почали шукати приміщення в оренду. Цей шлях був довгий і тернистий. Місцеві жителі підписували петиції проти відкриття, бо «чому ми повинні гуляти в одному парку з дебілами?». Але врешті-решт ми знайшли приміщення й домовились з київськими депутатами, що вони пропишуть у місцевому бюджеті статтю витрат на послуги в нашому мінігуртожитку. І з 2005 року в Україні запрацював перший заклад підтримуваного проживання для осіб з інтелектуальними порушеннями.

Люди починають жити тут з 20–25 років, оскільки, згідно з науковою літературою, це найоптимальніший вік для переїзду людини з інтелектуальними порушеннями в те місце, де він або вона проведуть усе своє життя.

Мінігуртожиток – це двоповерховий будинок із майстернею для самозайнятості та зеленою територією навколо для прогулянок. Двері тут не зачинені, отримувачі послуг можуть виходити в місто, зустрічатися з друзями, сім'єю, робити покупки.

Там наразі проживає і мій син. На вихідні я завжди забираю його додому, ми влаштовуємо прогулянки, поїздки в інші міста або просто збираємось усією сім'єю вдома, щоб наповнити життя Олексія емоціями. Існує навіть



*У кімнаті для занять спортом позує трое дітей у кофтах і штанах.
Вони поставили ліві ноги на лавочки, а руки простягнули в боки або вперли в стегна.
Посередині – усміхнений чорнявий хлопчик, ліворуч – іще один хлопчик,
праворуч – дівчинка.*

такий термін у психіатрії – «нестача емоцій» у людей, які живуть рутинно. Тож я намагаюсь навіть зараз дати йому той максимум, що можу.

Пандемія COVID-19 у 2020–2021 роках внесла свої корективи в діяльність нашого закладу. На період карантину його просто закрили, а людей відправили додому, що дуже негативно вплинуло на їхнє здоров'я. Переїзди – це величезний стрес.

Одна з наших мешканок – Тоня, молода жінка з синдромом Дауна. Вона – сирота. На період закриття її забрала сестра, яка сама мала проблеми зі здоров'ям та чоловіка, що помирає.

Переїзд настільки негативно вплинув на Тоню, що вона відмовилась їсти. Коли їй поставили діагноз «анорексія», ми розпочали потужну адвокаційну кампанію із залученням Тетяни Баранцової*, омбудсмена, щоб привернути увагу до негативних наслідків закриття подібних закладів – не тільки нашого – на період пандемії. Ми врятували Тоню, але основна

* Українська правозахисниця, засновниця громадської організації «Амі-Схід», європейська лавреатка премії Нансена у справах біженців у 2020 році.



*Четверо дітей років шости сидять у ряд за двома зіставленими разом столами.
Перед ними – фарби, ножиці, картон та інші речі для виробів.
Діти слухають жінку з довгим чорним волоссям, яка стоїть навпроти
та щось їм пояснює.*

проблема залишилась: через юридичні моменти влада може в будь-який момент закрити мінігуртожиток.

«Громадські організації помирають разом з матерями та татами»

Зараз я сама маю інвалідність. У 2008 році я тяжко перехворіла онкологічною хворобою, не знала, чи виживу. Здоров'я більше не дозволяє мені працювати й піклуватися про сина так, як раніше.

За останні вісім років померли сім керівниць організацій в Україні. Їм всім було до 60 років. Не вижили і більшість їхніх організацій. Громадські організації за права людей з інтелектуальними порушеннями помирають разом з матерями або татами, майже завжди. Ти працюєш без вихідних, 24/7, без відпустки. У певний момент ти виявляєш себе в хронічному стані вигорання, і навіть розуміючи це, не маєш іншого вибору, окрім і далі працювати заради дитини.

«Навіть сусіди не знали, що в родині поруч є дитина з інвалідністю»

**Історія Олени Кравченко про прийняття
інвалідності сина, діяльність громадської
організації «Повір у себе» й евакуацію
з окупованого Маріуполя**



У світлій квартирі на стільці перед студійною лампою позує усміхнена жінка з коротким рожевим волоссям. У неї овальне обличчя, охайні темні брови, світлі очі й невеликий ніс. Олена вдягнена в бузкову кофту і темні штани. На ший намисто з мотузок і бусин.

Олена Кравченко народилася 17 березня 1968 року в місті Олександрії на Кіровоградщині. Після встановлення синові Віктору діагнозу «дитячий церебральний параліч» долучилася до руху за права людей з інвалідністю. У 1997 році очолила в Маріуполі громадську організацію «Клуб “Повір у себе”», де до повномасштабного вторгнення росії в Україну спеціалісти здійснювали реабі-

літацію дітей та дорослих з інвалідністю, навчали їх, проводили тренінги та консультації для батьків.

Нині Олена Кравченко в Нідерландах, організовує дозвілля для дітей з інвалідністю, які змушені були евакуюватися з України. Мріє після перемоги України повернутися до Маріуполя, відновити діяльність Клубу та відкрити центр підтриманого проживання для людей з інвалідністю.

«У долі на мене були інші плани»

У 1981 році я з мамою переїхала з Олександрії до вітчима в Маріуполь. На той час місто називалося Жданов і було тотально російськомовне, зросійщене. Це для мене стало викликом. Після україномовної школи в Олександрії, де я була відмінницею, щоб зрозуміти, про що йдеться на уроках, приміром, з математики, мені довелося в 5 класі вивчати російську мову з репетитором. Зокрема через мовний бар'єр я довго не сприймала Маріуполь своїм рідним містом. Аж до 2014 року, коли мешканці відстояли своє місто перед окупантами. Тоді я вперше побачила Маріуполь як місто патріотичних українців.

Після закінчення школи я вступила до Донецького інституту радянської торгівлі*. Незабаром вийшла заміж, завагітніла, і 1987 року в нашій сім'ї народився син Віктор. До року і місяця він вважався здоровою дитиною. Однак після щеплень вакциною АКДП**, які робили за календарем із трьох місяців, ми побачили, що син став слабшим, його рухові функції погіршилися***. Невропатолог, до якого ми прийшли на огляд, махнув рукою: «Не видумуйте, мамочко, після щеплення буває така реакція». Лише у рік і два місяці в Донецькій обласній лікарні Віктору поставили діагноз — дитячий церебральний параліч.

Відтоді почалася моя боротьба за сина. Нам пощастило потрапити в Київ на мікрорезонансну терапію в Інституті травматології та ортопедії НАМН України. Завдяки цим курсам терапії ми знімали спастичку м'язів у Віктора,

* Нині — Донецький національний університет економіки та торгівлі імені Михайла Туган-Барановського.

** Адсорбована коклюшно-дифтерійно-правцева вакцина.

*** Згідно з науковими дослідженнями, не знайдено підтвердження того, що вакцинація може викликати серйозні порушення здоров'я та інвалідність.



Олена Кравченко з сином Віктором.

На узвишші в зеленому лісі позують Олена з коротким червоним волоссям і молодий хлопець у колісному кріслі. Тіло хлопця схилене набік, пальці та кисті рук зігнуті. Олена стоїть позаду, розслаблено спершись на крісло. Обоє всміхаються в об'єктив.

і йому ставало легше. У пошуках чудодійної «пілюлі» ми об'їздили, напевно, всі країни Радянського Союзу. Дуже допомагали заняття з реабілітологами, які показували нам, батькам, як правильно робити вправи тощо.

Доступної корисної інформації було обмаль. Натомість тиснув тягар несприйняття в соціумі тебе і твоєї дитини. Раніше ж як казали: «Хворі діти – тільки в наркоманів, алкоголіків і людей з девіантною поведінкою. У нормальних сім'ях хворих дітей нема». І на тлі цих стереотипів ми, батьки, почувалися розгубленими... Пам'ятаю, після встановлення Вікторові діагнозу я планувала: «От, зараз візьму академвідпустку, полікую його – і все, повернуся, закінчу навчання, буду директоркою магазину, бо це престижно...». Але у долі на мене були інші плани. І зараз я розумію: завдяки тому, що в мене був Віктор (у 2016 році він пішов у засвіти), я зараз є тою, ким є, і маю змогу допомагати людям з інвалідністю та їхнім родинам – і це набагато важливіше.

«Побути у своїй спільноті»

Перший мій дотик до громадського руху в Україні, який тільки зароджувався, стався в Києві у 1988 році в колі батьків дітей із ДЦП. Тоді на курсах

мікрорезонансної терапії ми спілкувалися, обмінювалися досвідом. Лія Ременік, донька якої Анна теж мала ДЦП, запропонувала об'єднатися, щоб обстоювати права дітей з інвалідністю. У результаті під її очільництвом зародилася громадська організація «Церебрал», офіційно заснована в 1993 році.

Щоразу після повернення до Маріуполя я розповідала іншим батькам діток із ДЦП про досвід «Церебралу». І ми виношували ідею про створення своєї подібної організації в Маріуполі, завдяки якій могли б насамперед ініціювати зміни та впливати на рішення, що стосуються наших дітей.

До цього ми йшли ще декілька років. У 1993 році я вдруге стала мамою, у мене народився син Сергій, тож мені не вистачало часу на активну громадську діяльність. Але щонеділі в невеличкому приміщенні бібліотеки ми організовували «Школу доброти», де дітки вчилися спілкуватися, малювати, педагогиня готувала їх до школи. А ми, батьки, могли поділитися наболілим, побути у своїй спільноті без стороннього осуду.

Свого часу одна жінка сказала мені: «З дитиною з інвалідністю треба навчитися жити повноцінно і приймати її такою, якою вона є. Не намагатися покласти своє життя на вівтар заради тільки цієї дитини, бо не буде від цього щастя ні вам, ні дитині». Я її тоді почула і говорила про це всім знайомим батькам діток з інвалідністю: «Є можливість мандрувати – мандруйте, ходіть разом кудись у гості, не бійтеся народити ще одну дитинку».

У середині 1990-х на Донеччину приїхала делегація з німецького міста Бохум за програмою дружнього обміну досвідом щодо роботи з людьми з інвалідністю. Але владі фактично нічого було показати: перші роки незалежності України – це повсюдний занепад. Тож делегацію привезли до нас. Ми розповіли гостям про нашу «Школу доброти», акцентували на тому, що наша мета – відстоювати права наших дітей на освіту, наше право працювати, виходити з дітьми на вулицю і мати повноцінне життя. Ми хотіли, щоб наші діти мали можливість зустрічатися частіше. Відтоді ми відчули більше підтримки влади, а також отримали постійних дружніх партнерів з Німеччини.

Заразом у ті роки почали з'являтися можливості отримання грантів на розвиток наших ініціатив. Але потрібно було оформити нашу громадську організацію юридично. Тож 19 березня 1997 року я зареєструвала й очолила наш Клуб «Повір у себе». Міська влада надала нам три кімнати у Палаці дитячої та юнацької творчості. І відтоді щодня або через день ми організовували роботу з дітками за системою Л. Занкова для розвитку



Олена та ще дев'ять людей із попереднього фото позують, приобійнявшись, в осінньому парку.

мовлення та дрібної моторики. Паралельно консультували батьків щодо можливостей проходження лікування, вирішення питань соціального захисту, а також забезпечували психологічну підтримку.

«Своїми силами»

Коли з'явилася можливість пройти тренінг із написання проєктів, я долучила до нього представників низки інших мариупольських організацій, які працюють з людьми з інвалідністю. Саме тоді в нас виникла ідея створити комплексний реабілітаційний центр і для дітей, і для дорослих людей з різними порушеннями.

На початку 1998 року ми з директором тодішньої сувенірної фабрики, яка забезпечувала роботою дорослих людей з інвалідністю, взяли навпіл у безоплатну оренду закинуте приміщення дитячого садочка площею 1200 м², без вікон і дверей. Ми приводили до ладу кімнату за кімнатою силами Клубу «Повір у себе». Паралельно за отримані грантові кошти оплачували роботу реабілітологів, педагогів, які займалися з нашими дітьми.

Ми звідусіль привозили нові навчальні програми, почали спілкуватися



*Напівзруйнований двоповерховий цегляний будинок.
На другому поверсі вибиті вікна та нема передньої стіни в центральній частині.
Вікна на першому поверсі заставлені дошками.*

з фондом «Крок за кроком», який тоді впроваджував програму інклюзивного навчання, опанували Вальдорфську методику розвитку в Києві й навчали за нею наших дітей.

Паралельно я проходила різні тренінги і за кордоном, і в Україні: як працювати з дітьми з інвалідністю, як розвивати громадську організацію, які цілі ставити. Пройшла курс школи тренерів і почала ділитися знаннями з іншими керівниками і керівницями громадських організацій, підштовхувати їх до реалізації основної мети – представляти інтереси своїх членів у громаді, у різних державних структурах, а не лише отримувати і роздавати гуманітарну допомогу.

У нашої організації ми розробляли проекти, подавали заявки і вигравали гранти від USAID, Міжнародного фонду «Відродження» та низки інших. Окрім надання послуг денного догляду для дітей з інвалідністю, ми консультували родини, потужно працювали з нашими вищими навчальними закладами, впливали на формування громадської думки, аби люди розуміли, що діти з інвалідністю – не жебраки і їх не треба жаліти.



Олена Кравченко учасниками й учасницями Клубу «Повір у себе», Маріуполь. Групове фото кільканадцяти людей з інвалідністю та без. Вони позують у великому приміщенні, підлога якого застелена ковровіном, а стіна розписана малюнком із клавіш, нот і квітів. Усі вдягнені у вишиванки та усміхнено махають у камеру. Олена з коротким білявим волоссям стоїть у другому ряді.

Для цього, зокрема, ми проводили в школах дні толерантності, робили з дітьми Клубу гарні вироби і презентували свою діяльність на всіх міських ярмарках, брали участь у проведенні тематичних балів тощо.

За роки діяльності я познайомилася з товариством «Джерела» та з іншими громадськими активістами й активістками. Щоб обстоювати на рівні вищих державних структур насамперед інтереси людей з інтелектуальною і комплексною інвалідністю, у 2004 році ми вирішили заснувати Всеукраїнську громадську організацію «Коаліція захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень».

Ми прагнули заявити, що в суспільстві є люди не лише з фізичною інвалідністю, а й з інтелектуальними або сенсорними порушеннями чи комбінацією порушень. І для таких людей теж важливо розвивати сфери послуг – освітніх, реабілітаційних тощо, порушувати питання опіки і самостійності, з'ясовувати їхні потреби і задовольняти їх.

Нині Коаліція об'єднує 18 організацій, серед яких і комунальні заклади, що надають послуги людям або дітям з інвалідністю. Згодом наша Коаліція

увійшла до складу Національної Асамблеї людей з інвалідністю України. Ми розуміли, що тільки разом зможемо досягти більших та якісніших змін в Україні.

«Працювали 24, 25, 26 лютого... бо ж мали здати річний звіт»

На початку 2022 року в нас було стільки планів!.. За підтримки держави та Фонду USAID ми мали облаштувати центр підтриманого проживання для людей з інвалідністю, реалізувати низку проєктів з розвитку соціальних послуг для них. Маріуполь ставав архітектурно доступним містом. Так, були проблеми, не без цього. Але місцева влада чула громадські організації, ми разом вирішували глобальні питання.

І навіть після повномасштабного вторгнення росії в Україну в лютому 2022 року ми не вірили, що це обернеться таким жахом. Працювали 24, 25, 26 лютого... бо ж мали здати річний звіт. А 27 чи 28 лютого планували оглядати приміщення для проєкту з підтриманого проживання...

Станом на 24 лютого 2022 року ми опікувалися 210 сім'ями. Були дорослі люди з інвалідністю, які жили окремо у своїх помешканнях після смерті батьків чи опікунів. Знаю, що багато родин змогли виїхати з Маріуполя, нині ми підтримуємо з ними контакт. Доля багатьох, зокрема тих членів наших організацій, які проходили лікування в психіатричній лікарні, мені не відома. Знаю, що чимало людей залишилися в Маріуполі, бо не мали змоги виїхати. Зараз, коли знайомі іноді виходять на зв'язок, то розповідають, що в Маріуполі немає медикаментів, лікарів, ніхто не дбає про дітей і дорослих людей з інвалідністю. Також прикро, що деякі керівники громадських організацій співпрацюють з окупантами.

Я залишалася в Маріуполі до 19 березня. Уже з 20 березня виїхати було неможливо, окупанти розстріляли колону і закрили коридор через Василівку. Від обстрілів російських військ загинула моя зведена сестра Юлія, з якою ми були ровесницями і товаришували. У ніч з 13 на 14 березня від російської бомби загинули мої друзі, які мали інвалідність через порушення зору, вони мешкали неподалік. Час від часу я отримувала трагічні звістки про наших дітей, які не вижили в цій війні. Від цього всього дуже важко...

Мені з невісткою та дворічним онуком вдалося евакуюватися до Ні-



*Приміщення клубу зсередини, другий поверх.
У кімнаті зі шпалерами у квітку вибиті зовнішні скляні вікна та відчинені
внутрішні пластикові. Їхні ручки спрямовані в різні боки.
Світла гардина затиснута між стулками вікон.*

дерландів, де я перебуваю і нині. Навіть тут ми з колежанкою Ляною Рогожиною, син якої Михайло має синдром Дауна, організовуємо для осіб з інвалідністю різні заходи, майстер-класи, екскурсії. Заразом вчимо батьків, які з'їхалися сюди з різних міст України, відпускати своїх дітей, не вирішувати за них, давати їм можливість бути самостійними.

«Повернемося»

Ще до повномасштабного вторгнення в нашому Клубі «Повір у себе» молоді мами часом бідкалися: «Ой, у нас нічого немає!». На що я їм спокійно відповідала: «Дівчата, це в нас раніше нічого не було, бо ми були закриті. Завдяки тому, що ми як батьки активно почали в Україні рух за права наших дітей наприкінці 1980-х, ви зараз маєте інклюзивну освіту (до впровадження якої, звісно, є ще дуже багато питань); ви маєте засоби реабілітації, якісні крісла колісні; ви маєте право вибору; ви як батьки вже не боїтеся виходити з дітьми з важкими порушеннями на вулицю; уже нема медико-соціально-

педагогічної комісії, яка каже, що «вашій дитині дорога у закритий інтернат III–IV профілю або в чотири стіни навколо неї».

Згадую, коли ми тільки починали цей рух у Маріуполі, ходили від родини до родини, запрошували приєднатися до організації, — люди реагували по-різному. Хтось крутив пальцем біля скроні, хтось навіть двері не відчиняв, а хтось відкрито розповідав про свої проблеми. Люди потребували допомоги, вони хотіли бути видимими зі своїми дітьми з інвалідністю, але боялися осуду. Траплялося, що навіть сусіди не знали, що в родині поруч є дитина з інвалідністю. Бо ця дитина була закрита вдома, ніхто її ніколи не бачив.

Тож за понад 30 років незалежності України в суспільстві сталися суттєві зміни. Ми цього прагнули і прагнемо. Завжди кажемо: «Нам не потрібна жалість. Лише трошки допомоги».

Я вірю, що після перемоги України ми повернемося й продовжимо свою діяльність у мирному Маріуполі. Будемо відновлювати нашу організацію, наше приміщення, розвиватися і забезпечувати підтримане проживання людей з інвалідністю в нашому місті.

Громадським діячам і діячкам бажаю цінувати те, що було зроблено їхніми попередниками, та вдосконалювати їхні напрацювання, а також бачити в кожній людині особистість.

«Здається, я не працювала, тільки коли спала і їла»

**Історія Ірини Кириченко про відновлення
після онкозахворювання та участь
у шести паралімпіадах**



Поле в зелених горах. Біля копиці сіна позує щасливо усміхнена жінка у жовтій спортивній кофті, синіх лосінах і вінку з ромашок. У неї пишне каштанове волосся до підборіддя, кругле обличчя та великі карі очі.

Ірина Кириченко (у дівочтві Красовська) народилася 5 липня 1961 року у селі Карабинівка Павлоградського району на Дніпропетровщині. Майстриня спорту міжнародного класу. Долучилася до створення спортивного клубу для людей з інвалідністю «Оптиміст». Учасниця й призерка шести паралімпіад. Нині допомагає волонтерському руху з логістикою.

«Не була схожа на інших»

Я була наймолодшою в сім'ї, і моїм вихованням більше займалися два старші брати, поки батьки були на роботі. Щоби встигати за ними, я, здається, спочатку навчилася бігати, а вже потім ходити. Уже в школі завдяки вчителю фізкультури я активно займалася спортом, їздила на змагання.

Після школи я вступала до медичного інституту, але не пройшла. Щоб не втрачати рік, навчалася в Дніпропетровському будівельному училищі, а паралельно займалася спортом: легкою атлетикою, баскетболом. Їздила й перемагала на змаганнях між командами різних навчальних закладів.

На одному з чемпіонатів мені запропонували спробувати себе в спортивному орієнтуванні. Мені воно дуже сподобалося, і вже за пів року завдяки здобуттю високих призових місць на змаганнях я стала кандидаткою в майстри спорту. Невдовзі закінчила училище, потім — Черкаський педагогічний інститут фізичного виховання. Із 1984 року я працювала



Чорно-біле портретне фото 23-річної Ірини. Вона серйозно дивиться вперед, стоячи в чорній формі з погонами. У жінки темне волосся, пишна коротка зачіска, тонко вищипані брови та підведені чорним очі.

вчителькою фізкультури в Царичанському районі, поки мене не побачив і не забрав до себе директор спортшколи у Дніпрі. На той момент я вже здобула звання майстрині спорту.

Паралельно мене зарахували на службу до Прикарпатського військового округу в Чернівцях, аби я виступала за них на змаганнях. Така практика оформлення цивільних спортсменів до армійських команд була досить поширеною. Професійного спорту фактично не було.

У 1985 році на чемпіонаті сухопутних військ у місті Клайпеда в Литві я послизнулася на мокрому камінні, впала й дуже забила спину. Навіть після повернення в Україну біль не стихав. Якраз тоді я збиралася пробігти 10 км для кваліфікації на чемпіонат України зі спортивного орієнтування. Пробігла і навіть вклалася в час, але на фініші втратила свідомість. Трошки відновившись, фанатично готувалася далі. Бігла всі старту до чемпіонату Радянського Союзу, що мав відбутися за кілька місяців – у серпні 1985 року. Однак біль у спині став настільки сильним, що я вже не могла терпіти і звернулася до лікарів.

У госпіталі в Дніпрі мені поставили діагноз – туберкульоз кісток. Не знаю, звідки вони це взяли. З армії мене відразу звільнили, щоб не нести відповідальності. Увесь час мене підтримував мій наречений Сергій, теж спортсмен-орієнтувальник зі збірної України. Ми планували одружитися, запросили багато друзів. А тут я в госпіталі... Лікарі взагалі рекомендували скасувати весілля. Та невдовзі мені полегшало, і ми все-таки одружилися. На наше свято з'їхалися друзі-спортсмени з усієї України.

Однак після весілля мені стало гірше. Лікарі направили в тубдиспансер. На основі попередньо виставленого діагнозу там призначили лікування. Але я не була схожа на інших пацієнтів, які по кілька років лежали і майже не рухалися. Щойно мені легшало, я могла вранці пробігти 15 км, та ще й добряче потренуватися в палаті. Відтак мій лікар обстежив мене і – зі словами «Ви не наша» – відправив до Києва в Науково-дослідний інститут туберкульозу, пульмонології і грудної хірургії імені академіка Ф. Г. Яновського*. Тут мені зробили операцію. І перед Новим роком із незнятими швами я з чоловіком повернулася потягом до Дніпра.

* Нині – Національний інститут фізіотерії і пульмонології імені Ф. Г. Яновського.

«Я відновлюся»

Ішов 1986 рік. Я вже перейшла до фізкультурно-спортивного товариства «Динамо», була тренеркою, готувала діток у спортшколі Дніпра, водночас сама тренувалася й брала участь у змаганнях.

Однак виявилось, що захворювання не відступило. Щойно я завагітніла, мені знову стало зле. Цього разу у відділенні нейрохірургії Дніпропетровської обласної клінічної лікарні імені І. І. Мечникова мені поставили вже правильний діагноз — «онко». Виявилось, що під дією гормонів пухлина знову почала рости. Вона тиснула на другий і третій грудний хребці, у мене паралізувало низ тулуба і ноги. Довелося робити аборт.

Було дуже важко пережити цей період. Та потрошку я почала відновлюватися. Дуже допомагав чоловік, ще в лікарні робив мені масажі, а потім забрав до себе у квартиру. Пам'ятаю, як нас із таксі біля під'їзду зустріла моя свекруха. Вона побачила, як він виносить мене на руках, і тільки промовила: «Боже, Серього, ну ти і влип».

Спочатку Сергій носив мене на руках постійно: до ванни, туалету, з усім допомагав. І це все у перші пів року після одруження. Я була категорично проти сідати у крісло колісне, постійно запевняла: «Я відновлюся». Працювала над собою безперестанку, до істерик. Здається, я не працювала, тільки коли спала і їла. Спочатку лише повзала, потім потрошку сідала. Згадую, як сіла вперше, вчепившись руками в ліжку, і просиділа так хвилину... Це вартувало таких надзусиль, наче я вагон вугілля розвантажила.

До більшості методик, за якими працюють реабілітологи, ми з Сергієм доходили самостійно. Розробляли атрофовані м'язи, зв'язки на ногах. Як могла, я «качала» м'язи живота й спини, щоб не носити гіпсовий підтримувальний корсет для хребта.

І щойно в 1988 році я відновилася і почала бігати — завагітніла вдруге. Знову почала рости пухлина, і довелося робити аборт. А потім ще й пройти опромінення, щоб убити залишки пухлини. Але ця процедура надовго позбавила мене імунітету. Я до п'яти місяців мала підвищену температуру через інфекцію.

Та найгірше було те, що лікарі заборонили мені народжувати. Чоловік заспокоював: «Люди ж живуть без дітей. І ми будемо». На що я відрізала



*Ірина Кириченко з чоловіком Сергієм
і синами Владиславом та Олександром, 1999.*

Сімейний портрет у лісі. Ірина в синій кофті тримає хризантему та обіймає чоловіка і сина років шести. Позаду між деревами, – мабуть, на гілці, – стоїть іще молодший хлопчик, поклавши руку на татове плече. Іринин чоловік брюнет; у нього карі очі, пишина висока стрижка та вуса. У синів руське волосся і темні очі.

категорично, як у фільмі: «Не хочеш? Не треба! Я без тебе народжу». Відтоді знову почалася моя довга боротьба за відновлення.

У цей період мені призначили І групу інвалідності, бо ж я зовсім не ходила. А щойно стала на ноги в 1990 році, то повернулася до тренерської діяльності – у спортшколу в Дніпрі.

Невдовзі відчула, що вагітна втретє. Але нікому про це не сказала. Влітку поїхала з дітьми на спортивні збори в росію, потім у Латвію. А коли повернулася, то вже була на сьомому місяці з округлим животиком. Све-круха, як побачила, ледь не зомліла – дуже переживала за мене. Та все обійшлося. Мій старший син Влад народився семимісячним, але розвивався дуже швидко. Я його всіляко загартовувала, змалку привчала до спорту. Нині він обрав ІТ-сферу для самореалізації, хоча і є майстром спорту зі

спортивного орієнтування (екстрим). А за кілька років після Влада, у 1995 році, наша сім'я поповнилася ще одним сином – Олександром. Нині він також майстер спорту, займається великим тенісом.

«Навіщо вам стадіони, спортзали?»

Наприкінці 1980-х років Валерій Сушкевич створив у Дніпрі спортивний клуб для людей з інвалідністю «Оптиміст» і запрошував усіх охочих приєднатися. Про це я дізналася з оголошення, що висіло в магазині для людей з інвалідністю, де я купувала продукти. Звісно, я долучилася і стала однією з тих, хто розвивав спортивне життя людей з інвалідністю. Для більшості з них саме спорт став альтернативою громадській включеності.



*Ірина Кириченко на Паралімпійських іграх у Турині, 2006.
Ірина спускається схилом на лижах, пригнувшись і тримаючи лижні палиці під пахвами.
Вона вдягнена у термокостюм із синіми, білими й чорними смугами.
На ній також червоний жилет із номером «84», обтисла спортивна шапка
та захисні окуляри.*

Як усе починалося? Ми йшли в басейни, спортзали, стадіони і просили адміністрацію виокремити час для наших занять. На це спочатку чули: «Та ви що? Вам у санаторії, лікарні треба, навіщо вам, людям з інвалідністю, стадіони, спортзали?». Оскільки коштів у нас не було, бо чимало йшло, зокрема, на ліки, то іноді доводилося погоджуватися на зовсім незручні варіанти. Так, нам дозволяли плавати в басейні годину після 23:00, коли він уже нікому не був потрібний.

Прикро, що на тренерів, які займалися з людьми з інвалідністю, у той час дивилися як на ізгоїв, мовляв: «Відстій, з інвалідами займаються». Багато хто навіть соромився, коли йому пропонували працювати в нашому спорт-клубі. Були й такі, хто взагалі уникали розмов із людьми з інвалідністю.

У клубі почала займатися плаванням, бо це найкращий вид спорту для реабілітації. Крім того, що комплексно працюють м'язи, ти не боїшся травмуватися. У 1990 році разом з Валерієм Сушкевичем ми поїхали на чемпіонат Радянського Союзу у Львів. Я посіла друге місце при тому, що була вже чотири місяці вагітна Владом.

«Стала однією з учасниць аж шести Паралімпіад»

На довгі шість років мені довелося покинути параспорт, хоча я самостійно тренувалася і потихеньку бігала. Але після народження другого сина спортивна мотивація взяла гору, і я повернулася. Спочатку потрапила в збірну з плавання. А коли була можливість виступити на зимових Паралімпійських іграх у 1998 році в Нагано (Японія), я опанувала спортивне орієнтування на лижах, очолювала команду. Згодом брала участь у зимових Паралімпіадах у Солт-Лейк-Сіті (США) у 2002 році і в Турині (Італія) у 2006 році.

Зрештою я зрозуміла: щоб проводити більше часу з сім'єю, мушу йти з зимового спорту. Адже «у пошуках снігу» для тренувань ми з командою тривалий час були на спортивних зборах поза Україною. Тож щойно в 2006 році з'явилася пропозиція зайнятися академічним веслуванням у Дніпрі, зібрати і підготувати команду до літніх Паралімпійських ігор у 2008 році в Пекіні (КНР), я погодилася.

Зібралася команда, знайшли тренера і почали готуватися. Думала: «Боже, мені вже 46 років, а я почала освоювати новий вид спорту!». Для мене все було нове, купа назв, наче іноземною мовою. В мене вже ж стільки

заслуг, медалей, я майстриня спорту міжнародного класу, а тут мене, як першокласницю, вичитують... Ніби з вищою освітою повернулася в перший клас. Попри все, нам вдалося підготувати декілька команд і здобути ліцензії на Паралімпіаду в Пекін.

Окрім Пекіна, я взяла участь ще у двох літніх Паралімпіадах: у 2012 році в Лондоні (Велика Британія) і в 2016 році в Ріо-де-Жанейро (Бразилія).

Загалом я стала однією з небагатьох учасниць аж шести Паралімпіад. Завершила виступи на міжнародних змаганнях з академічного веслування у 2017 році в Маямі, де наша команда посіла друге місце.

Відтак постало питання: «Що робити далі?». У мене весь час була ціль. А тут усе припинилося. І я почала шукати себе в інших напрямках. Вступила на магістратуру й у 59-річному віці отримала диплом магістра з ерго-терапії та фізичної терапії. Працювала з пораненими бійцями в Західному реабілітаційно-спортивному центрі на Львівщині — саме їхній досвід відновлення ліг в основу моєї магістерської роботи.



*Спортивний зал зі світло-зеленими стінами.
Поміж тренажерами позують Віктор Легкодух та Ірина. Чоловік у сірій футболці
та сірих штанах сидить на колісному кріслі, а жінка в жовтій кофті та синіх
лосінах стоїть позаду. Вони усміхаються та показують біцепси.*

«Працювати над собою»

За останні 30 років ставлення до людей з інвалідністю значно поліпшилося. Я вважаю, що значна заслуга в цьому саме параспортсменів/-ок. Коли чиновники їздили з нами на Паралімпіади і бачили, які умови забезпечують для людей з інвалідністю, як ставляться до нас, то брали це за зразок і сприяли руху за права людей з інвалідністю в Україні.

Взагалі, параспорт – один із найтяжчих видів діяльності. Багато хто навіть із наших ветеранів полишає все ще на початкових етапах. Але є такі, приміром, як Віктор Легкодух, якого я тренувала на Ігри нескорених. Спочатку він казав, що його не цікавить професійний спорт, лише військова кар'єра. Однак йому вдалося все поєднати. Він виграв Ігри нескорених» і поїхав на Warrior Games у США, звідки привіз шість медалей. Завдяки спортивним досягненням отримав звання підполковника. Нині Віктор викладає в Національній академії сухопутних військ імені гетьмана Петра Сагайдачного і навчається в аспірантурі. У 2024 році вперше братиме участь у Паралімпіаді у Франції у штовханні ядра. Такі люди, їхні перемоги та життєві історії спонукатимуть людей з інвалідністю і надалі працювати над собою і досягати поставлених цілей, а суспільство – пишатися ними.

Із-поміж позитивних змін в Україні я помітила також і те, наскільки змінюються підходи до реабілітації людей з інвалідністю, скільки нових прогресивних центрів відкривають, яку потужну підтримку ми отримуємо від світу в контексті російсько-української війни.

Від початку повномасштабного вторгнення 24 лютого 2022 року я перебуваю в Дніпрі. Завдяки тому, що маю багатьох знайомих у різних куточках України і світу, допомагаю з логістикою гуманітарної допомоги та медикаментів до тих людей, яким вона необхідна. Зокрема, чимало медикаментів доставили до нашої лікарні в Дніпрі.

Я хочу швидшої перемоги і відбудови України. І бажаю всім співчуття, доброти і самопожертви. Та найголовніше – зичу ставитися до людей з інвалідністю так, як ви хотіли б, щоб ставилися до вас.

«Правозахист – це можливість зробити світ навколо кращим»

**Історія Олега Лепетюка про виборювання
права на самореалізацію і діяльність
Харківської асоціації незрячих юристів**



*На офісному кріслі сидить чоловік у білій вишиванці з блакитним візерунком.
У нього русяве волосся з сивиною, гладке обличчя, кустисті брови та темні
очі, децю закочені вгору. Олег також має прямий ніс і повні губи.
Він злегка усміхається. Позаду на полиці стоять ікони.*

*Олег Лепетюк народився 17 червня 1970 року в містечку
Дімітров (нині – Мирноград) Покровського району на Донеччині.
З 1998 року очолює Харківську асоціацію незрячих юристів
(до 2017 року – Харківська громадська організація незрячих юрис-*

тив). Реалізує проекти щодо захисту прав людей з інвалідністю, здійснює громадський контроль за дотриманням їхніх прав та усуненням будь-яких проявів дискримінації щодо них. Як адвокат співпрацює з Регіональним центром з надання безоплатної вторинної правової допомоги у Луганській та Харківській області.

«Будемо щось робити — буде щось змінюватися»

Я втратив зір ще в дитинстві. Упродовж 1980–1984 років навчався у Слов'янському інтернаті для дітей з порушеннями зору, пізніше — у Харківській спеціалізованій школі ім. В. Г. Короленка. Рік пропрацював у Артемівську (зараз — Бахмут) шихтовщиком та намотувальником на підприємстві УТОС. Але повернувся до Харкова, щоб продовжити навчання. У 1990 році вступив до Харківського юридичного інституту (зараз — Національний юридичний університет імені Ярослава Мудрого).

Після закінчення навчання в 1996 році я почав шукати роботу, намагаючись реалізувати своє право на працю. Але незрячий юрист нікому не був потрібен. Законодавство ніяк не сприяло працевлаштуванню осіб з інвалідністю. Потрібні були практика, досвід і стороння допомога — приміром, секретаря, щоб можна було ознайомлюватися з законами, надрукованими у газетах, адже інтернету на той час не було. Зазвичай тоді хтось читав мені вголос нормативні акти, а я записував це на спеціально переобладнаний магнітофон.

Умови працевлаштування були дуже жорсткі. Однак на юридичному ринку в Харкові все-таки були двоє незрячих адвокатів, які більше 40 років пропрацювали в юридичних консультаціях. І це вселяло віру, що й у мене вийде.

Після мене завершили навчання ще двоє незрячих юристів і одна юристка. Ще під час навчання ми об'єдналися: ділили конспектами, допомагали одне одному — насамперед у подоланні інформаційних перешкод. Отримавши дипломи, вони зіткнулися з такою ж проблемою працевлаштування, як і я. І ми розуміли: якщо будемо щось робити — буде щось змінюватися; а якщо не включатися, то ніякого поліпшення нашого становища не буде.



Олег Лепетюк (посередині) навчає супроводжувати незрячу людину, 2016 рік.

Станція метро. Олег із пишним темним волоссям, одягнений у червону сорочку та чорний костюм, веде під руку жінку в чорній масці на очах і щось пояснює. Обоє тримають тростини. З ними йдуть іще кілька людей із порушенням зору. Лисий чоловік фотографує їх на професійну камеру.

«Потрібно займатися розв'язанням проблем»

Але перед тим як стати громадським активістом, мені довелося пройти своєрідний шлях еволюції.

У 1980-х – 1990-х роках перебування в сегрегованому середовищі – спецшколі чи в УТОС – було максимально комфортним для мене. Були можливість доступу до інформації та умови для власної реалізації. Але за межами цього середовища я відчував суцільний дискомфорт від того, що мене не сприймають як особистість. До слова, це явище не зникло й дотепер: при спілкуванні звертаються до супроводжувача, а не до мене. Але зараз у багатьох є бажання допомагати людям з інвалідністю, а не уникати їх: нове покоління більше цінує людину та її права. Та ми як суспільство йшли до цього десятки років.

Та, повертаючись до 1990-х років, у моєму середовищі й у мене самого поступово з'являлося розуміння, що потрібно займатися розв'язанням проблем, наявних навколо нас. Бо якщо ти мовчатимеш, займатимеш позицію «як усі», то змін не станеться.

До 1990-го року громадських організацій для осіб з інвалідністю в Україні фактично не було. Масштабно діяли лише УТОС і УТОГ. Ті люди, які мали інші нозології, почали об'єднуватись у, як тоді називали, «Товариства інвалідів», які з часом розгалужувалися і формували цілі системи об'єднань. Ішов активний процес створення громадських організацій.

У 1991 році було зареєстровано (одну з перших) громадську організацію «Шахова організація незрячих України». Згодом — Всеукраїнську благодійну організацію «Відлуння війни». Так поступово, одна за одною, почали виникати громадські організації, які об'єднували незрячих людей.

1990-ті роки в Харкові — це час хаосу, шаленої інфляції, бартерів. Переважно громадські організації осіб з інвалідністю створювали не для захисту прав, а для можливості звернення до бізнесу по допомогу, пропонуючи певні податкові преференції. На тлі економічного занепаду в країні люди просто намагалися вижити, їх можна зрозуміти. Але від того проблем у людей з інвалідністю менше не ставало.

У той час очільником Харківської області був Олександр Масельський. Про нього й досі відгукуються позитивно: він реально намагався допомогти всім. Оскільки до нього часто зверталися люди з інвалідністю, він запропонував їм створити обласне товариство. Відтак за його сприяння товариству надали приміщення в центрі міста і допомогли з облаштуванням та фінансуванням діяльності. Завдяки цьому люди з інвалідністю мали змогу швидше розв'язати ті чи інші питання.

Суттєві зрушення в залученні громадських організацій до надання соціальних послуг відбулися в 1999 році, після того, як представники та представниці соціальної сфери з Харківщини й Дніпропетровщини взяли участь у програмі обмінів «Громадські зв'язки» і поїхали до США навчатися й обмінюватися досвідом. Одна з учасниць тої поїздки, Світлана Горбунова-Рубан, після повернення всіляко сприяла соціальним змінам, ініціювала низку заходів, що презентували діяльність харківських громадських організацій.

«Ми показали, що можемо бути корисними»

До створення власної організації нас із друзями-юристами підштовхнув Володимир Турський, заслужений юрист України, голова Всеукраїнської благодійної організації «Обличчям до істини». Ще в 1997 році він запросив нас у Київ на зустріч незрячих і слабозорих юрисконсультів, адвокатів, науковців для обміну досвідом. На той час нам продемонстрували нові інформаційні технології, завдяки яким можна було мати доступ до інформації, створювати електронно-звукові бібліотеки, опанувати комп'ютерні програми з відтворенням мови, зокрема розроблений у Мінську мовний синтезатор «Фонемафон» для операційної системи DOS тощо.

З тієї київської зустрічі ми поверталися з переконанням, що нам потрібна власна організація і комп'ютери. Ми розуміли, що можливість самостійно набирати тексти та працювати з інформацією за допомогою озвучування — це шлях до нашої незалежності. На той момент нас уже було п'ятеро. Мету мали одну — створити в Харкові умови для професійної діяльності незрячих юристів.

Оскільки про нас мало хто знав, та й ми фактично нікого не знали, то почали шукати, вивчати поле громадських організацій міста Харкова і Харківської області. Так познайомилися з Володимиром Ромом, головою «Обласного комітету допомоги та сприяння інвалідам Великої Вітчизняної війни», який запропонував нам безоплатно для набуття досвіду працювати юристами в громадській приймальні комітету. Ми погодилися, бо десь мали набути практики.

Паралельно, в 1998 році, ми з Ігорем Мітрофановим, Віктором Москальцем, Олександром Тимченком та Наталею Ульяноюю зареєстрували нашу «Харківську громадську організацію незрячих юристів» і почали шукати техніку для забезпечення діяльності. Першим відгукнувся банк «Грант». Нам передали комп'ютер і принтер.

До цього були моменти, коли я просив директора підприємства УТОС, який узяв мене на роботу юрисконсультантом, дати для роботи техніку, мовляв: «У вас три комп'ютери під столом стоять невивімкнені. Дайте мені один для роботи». У відповідь лише чув: «Ось тут треба спершу двері укріпити, щоб ті комп'ютери не вкрали... Ось прийде програміст, треба програму встановити... Давай через тиждень... А в нас нема грошей програмісту заплатити...».

Тож простіше було піти, створити свою організацію а відтак сформувати електронну звукову бібліотеку й інформаційну базу. Що ми й зробили.

Поступово ми інтегрувалися у звичайний громадський сектор м. Харкова. Завдяки цьому вдалося відвідати тренінги з проєктного менеджменту, що проводилися на базі благодійного фонду «Громадські ініціативи».

У 2001 році в «Товаристві інвалідів Харківської області» відбулася презентація Національної Асамблеї людей з інвалідністю як соціально-політичного об'єднання – задля ініціювання необхідних змін, використання адвокаційних можливостей впливу на ухвалення рішень.

У 2003 році в нас з'явився свій офіс. Ми отримали грант від Харківської міської ради й розпочали надавати правову допомогу телефоном у режимі гарячої лінії як Харківська громадська організація незрячих юристів. Ми показали, що можемо бути корисними місту, допомагати соціально вразливим групам харків'ян.

Звідтоді ми запропонували не один соціально значущий проєкт. Зокрема, у 2005 році за підтримки міської влади допомагали людям з інвалідністю



*Олег Лепетюк (крайній зліва) на День Незалежності України, 2019 рік.
На площі зі старовинними будинками позують у вишиванках Олег, ще двоє чоловіків,
жінка та дівчинка років десяти. Дорослі мають порушення зору.*

працевлаштовуватися, а роботодавцям — долати бар'єри, які з'являються у спілкуванні з людьми з інвалідністю. Виступали такою собі третьою стороною. Цікаво те, що в законодавстві на той момент ще не було введено працевлаштування людей з інвалідністю. Тобто ми в Харкові робили це інноваційно.

Також у 2006 році ми стали учасниками проекту «Єдина соціальна мережа». За цим проектом було створено 20 Е-офісів задля комплексної соціальної допомоги населенню від влади. Для цього були закуплені комплекти меблів, комп'ютери та оргтехніка, декілька автомобілів для перевезення людей з інвалідністю. Один із таких Е-офісів відкрили на базі нашої Харківської асоціації незрячих юристів.

У квітні того ж 2006 року я побував на Першому всеукраїнському форумі незрячої молоді, де познайомився з Богданом Мойсою, Юлею Сачук та багатьма іншими активістами з порушенням зору. Наше спілкування під час Форуму стало потужним, енергетичним, позитивним вулканом діяльності. Ми вирішили відходити від УТОС, де була достатня матеріальна база, але не було демократії, бракувало підтримки ініціатив. Після Форуму було засновано Всеукраїнську громадську організацію людей з інвалідністю по зору «Генерація успішної дії» з багатьма осередками в обласних центрах України, зокрема і в Харкові. Я головував на установчих зборах цієї організації, а також став співавтором статуту.

«Спилювання порогів»

Упродовж діяльності Харківської асоціації незрячих юристів я долучався до всіх заходів, пов'язаних з імплементацією Конвенції про права осіб з інвалідністю, а також донесенням її змісту, філософії до людей. Ініціював проекти щодо подолання дискримінації; порушував питання безбар'єрності. І коли в Харкові готувалися до футбольного чемпіонату Євро-2012, то саме члени нашої організації брали участь у моніторингу об'єктів футбольної інфраструктури щодо їхньої доступності для вболівальників з інвалідністю.

До слова, я проти звуження ідей безбар'єрності до «спилювання порогів» і «адаптування сайтів» тощо. Потрібно говорити про реалізацію прав людей з інвалідністю в широкому контексті, у діалозі та у співпраці на ідеологічному ґрунті, Конвенції про права осіб з інвалідністю.



Пізно ввечері у приміщенні з великими вікнами співають колядники з порушенням зору. Вони в куртках, а ті, що попереду, ще в однакових синіх шарфах із золотими візерунками. Олег стоїть у другому ряді, тримаючи зірку.

Ми в Асоціації працюємо у сфері захисту прав людей з інвалідністю в судах різних інстанцій. Маємо чималий досвід у представленні та захисті порушених прав. За нашими спостереженнями, політична ситуація в Україні мала безпосередній вплив на кількість порушень прав людини. А за час повномасштабного вторгнення росії в Україну їхня кількість зросла в сотні разів.

«Допомогти людям захистити себе»

У нашому колективі зібралися національно свідомі люди. Ми активно підтримували Помаранчеву революцію у 2004–2005 роках і Революцію гідності у 2013–2014 роках. Їздили на Майдан, проводили конференцію в Укрінформі у Києві на підтримку проєвропейського шляху розвитку держави. На жаль, на тлі намагань проросійських сил захопити Харків нам довелося скасувати заплановану на березень 2014 року Всеукраїнську конференцію щодо сприяння незалежному життю незрячих, підтриману посольством США в Україні.

Однак, за моїми спостереженнями, у нас в Харкові були й такі організа-

ції людей з інвалідністю, де керівництво відкрито агітувало за проросійські політичні сили, збирали учасників на мітинги.

Від початку повномасштабного вторгнення росії в Україну я з родиною залишався в місті. Багато людей з інвалідністю не мали інформації з доступних джерел, не знали, що робити. Зверталися до органів влади, відділів соцзахисту, але відповідей не отримували. Узагалі, мало хто з працівників держустанов залишився. Лише в травні-червні 2022 року усе більш-менш прояснилося, стало зрозуміло, хто з осіб з інвалідністю не виїхав і якої допомоги потребує.

У зв'язку з війною люди в Україні, окрім базових потреб у їжі, житлі, медикаментах, прагнуть забезпечення своїх прав і дотримання гарантій, які мали в довоєнний період. І наша юридична підтримка зараз важлива як ніколи. Завдання правозахисників і правозахисниць — допомогти людям захистити себе. А викликів чимало.

Нині наша команда працює в проєкті «Ми — поруч» щодо підтримки постраждалого внаслідок війни цивільного населення. Коли я заглибився в проблематику, то побачив, що роботи непочатий край. Були б тільки сили й одностудії для роботи в цьому напрямку.

Окрім цього, я прагну об'єднати й органи місцевої влади, і громадські організації в певну коаліцію для втілення принципів Конвенції про права осіб з інвалідністю. Бо нині рівень демократії наче і вищий, але немає потрібної комунікації з депутатами, міністрами, щоб обговорювати і розв'язувати проблемні питання.

Я зичу всім, хто тільки починає свій шлях у правозахисті, щирості. Правозахист — це можливість зробити світ навколо кращим, зробити так, щоб у суспільстві ставало менше проблем, ніж до того, як ти взявся їх вирішувати.

Частина II

**2000–2010-ті роки:
як змінювалися принципи
руху за права людей
з інвалідністю в Україні**

«Не потрібно робити “поблажок”»

**Історія Богдана Мойси про боротьбу
за політичні права для людей
із порушенням зору**



*Богдан позує стоячи між рядами сидінь у залі для конференцій.
На ньому світлий костюм і бейджик на мотузку.*

Богдан Мойса народився 26 січня 1981 року в Луцьку. Він успішно адвокатував за забезпечення доступу до державної служби шляхом розумного пристосування. Богдан досі бореться за доступність виборчого процесу для незрячих виборців. У 2020 році він подав судовий позов у бік Центральної виборчої комісії та виграв справу. Окружний адміністративний суд визнав протиправною бездіяльність ЦВК щодо особистого голосування виборців з порушенням зору та зобов'язав ЦВК ухвалити відповідний акт.

Богдан Мойса працює консультантом для таких міжнародних організацій, як Рада Європи, Міжнародна фундація виборчих систем та інші.

«Ринковій економіці ці люди не будуть потрібні»

На початку 1990-х років з моєї школи почали зникати зошити зі спеціальною випуклою лінійкою, в яких я писав. Звичайні зошити в клітинку мені не підходили. Вони були для мене просто як сторінка в альбомі. Потім перестали видавати книжки зі збільшеним шрифтом. Я їх пам'ятаю тільки в перших класах. Це було десь наприкінці вісімдесятих. Вчителі-скептики говорили моїм батьками, мовляв, «зараз зникнуть усі спеціальні підприємства, і ринковій економіці ці люди (люди з порушенням зору — ред.) не будуть потрібні».

У той період я почав замислюватись над тим, що відрізняюсь від інших. Я навчався у спеціальній школі, де були тільки учні з порушенням зору, тому в початкових класах не помічав своєї інвалідності. До того ж у моїх батьків також було порушення зору, тому в мене не було відчуття інакшості, я не відчував себе не таким, як інші. Але у 1990-х роках, коли зникли допоміжні засоби для навчання, у школі стало менше дітей з порушенням зору, а отже, менше учнів, які потребували допоміжних засобів навчання. Тоді я вперше відчув, що відрізняюсь від інших. І з кожним роком це відчуття посилювалося.

Але, з іншого боку, мені це дуже допомогло потім в університеті. Навчання в школі давалось мені досить легко, я не мусив докладати багато зусиль, щоб мати гарні оцінки. Але я усвідомлював, що в університеті буде по-іншому. Я малював собі песимістичні картини, гадаючи, що буде дуже важко навчатися й працювати потім.

Під час вибору університету критерій доступності закладу не був актуальним для мене, адже тоді я дуже мало знав про доступність. Тим не менш, я пам'ятаю, що вагався, яку спеціальність обрати. Мені тоді подобались і політологія, й історія. Історія вимагає більше роботи в архівах із первинними джерелами, які можуть бути попросту недоступними. Натомість політологія — чомусь я так вважав — це більше про сучасні матеріали, доступні джерела. Але мене це не зупинило, і зрештою я обрав історію.

Коли я став студентом, мій скептицизм спрацював мені на користь. На одному з перших семінарів, коли я підняв руку, лектор із подивом запитав мене: «Ви що, плануєте відповідати на семінарах?». У перший рік мого навчання викладачі готові були ставити мені оцінки, власне, лише через мою



*Богдан Мойса (стоїть другий ліворуч) з колегами на презентації
альтернативного звіту UNCRPD, Женева, 2015.*

*Богдан у світлому костюмі позує з кількома людьми в діловому одязі біля столів із
мікрофонами. Усі всміхаються.*

інвалідність. Але я хотів довести й собі, і лекторам, що можу навчатись нарівні з іншими, і мені не потрібно робити «поблажок».

Я записував лекції на диктофон, а потім конспектував їх на друкарській машинці збільшеним шрифтом. Я не міг їх читати потім, але так запам'ятовував текст. Тоді в мене ще не було комп'ютера. На другому курсі в бібліотеці поставили комп'ютер, і я на ньому працював. Так і навчався.

«Тема моєї докторської не отримувала зворотного зв'язку»

Рішення писати докторську роботу я ухвалив у 2008 році. На той час я вже мав досвід роботи в Міністерстві праці й соціальної політики, громадському секторі. Завдяки міжнародному стажуванню в Латвії я отримав доступ до фахової літератури про громадський рух людей з інвалідністю в країнах

Східної Європи, познайомився з експертами в цій сфері. Я прагнув працювати з темою політичної участі людей з інвалідністю, але саме через організації, які представляють їхні інтереси. Писав я роботу два роки. За цей період найбільше труднощів у мене виникло під час апробації результатів. Я їздив на різні конференції з політичних та суспільних наук і бачив, що тема моєї докторської не отримувала зворотного зв'язку. Я не відчував інтересу до своєї роботи з боку академічної спільноти. Ніхто не писав на цю тему. Була тільки одна схожа робота, але побудована на опитуваннях. Свою дисертацію я захистив у 2013 році, отримавши науковий ступінь кандидата політичних наук.

«Взірцем для мене був і залишається Микола Пех»

Уперше я зустрівся з Миколою Пехом у школі під час шахового турніру. На той час він уже був випускником програми обмінів, їздив за кордон, багато читав і випереджав свій час у розумінні того, як держава та суспільство мають сприймати інвалідність. На початку 2000-х років він заснував першу молодіжну організацію для незрячих «Крила надії» у Львові. Це було винятковим кроком на той час. Було УТОС, створювались якісь благодійні організації, але Микола об'єднав саме молодь, прогресивну та рішучу. Він побачив, що молоді не по дорозі з УТОС у тому вигляді, в якому воно функціонувало, тому вирішив іти своїм шляхом. Микола випередив час у багатьох аспектах.

Я пригадую, що під час моєї роботи в міністерстві якась громадська організація готувала законопроект про забезпечення виборчого права для людей з порушенням зору і пропонувала прописати у законі довірену особу, яка надавала б супровід під час голосування. Мені зателефонували й запитали, чи можу я підтримати цей законопроект. Я сказав, що спершу пораджусь щодо цього питання. Відразу зв'язався з Миколою Пехом, розказав про таку ініціативу і запитав його думки. Він був доволі однозначний у своїй відповіді: «Ми маємо голосувати особисто, без жодних довірених осіб. І держава має створити нам умови для цього. Крапка». Це був 2006 рік, і подібні думки вважались унікальними, ба навіть радикальними. Власне, через це Микола був і залишається для мене взірцем, яким я завжди надихаюсь. Його вже немає серед нас, але я певен, що він зробив би чимало для спільноти й був би лідером руху і зараз.

«Ми допомагали абітурієнтам готуватись до іспитів»

Свого часу саме Микола Пех спонукав мене створити місцеву організацію в Луцьку. Я довго до цього йшов, вивчав досвід інших організацій. Нарешті в 2003 році з'явилася міська організація «Паросток», і через декілька місяців після реєстрації в нас уже був перший проєкт. Ми допомагали абітурієнтам готуватись до іспитів в університети, тому що тоді ще існувала система внутрішніх іспитів в Україні. Для мене свого часу це стало викликом, але я мав можливість найняти репетитора з фахового предмету, до того ж мені допомагав мій батько-історик. Але багато абітурієнтів з порушенням зору не мали змоги найняти репетитора, а це було необхідно. Я також не підтримував той спосіб, у який УТОС допомагало абітурієнтам. Вони писали листи ректорам університетів і просили посприяти вступу людини з порушенням зору. Для мене це було дуже дивно й принизливо. Особисто я не хотів, щоб щодо мене писали такі листи. Це одразу сприяло використанню благодійного підходу. І тоді довелося б ще активніше доводити, що ти можеш бути студентом на рівні з іншими, а не просто чекати на диплом.

Я пригадую ситуацію, коли моя знайома вступила в коледж і звернулася по допомогу до Фонду соціального захисту інвалідів, який мав профінансувати її навчання. І отримала відмову. Коли ми вирішили дізнатися причину, то виявилось, що Фонд звернувся до УТОС, яке не підтримало її і сказало, що не варто допомагати їй фінансово. А коли ми вирішили піти далі й дізнатися, чому УТОС не підтримало ініціативу, — виявилось, що це через те, що вона не звернулася до УТОС з самого початку, а вирішила піти самостійним шляхом. Наш проєкт з'явився саме через такі випадки зокрема і з огляду на ситуацію із забезпеченням навчання для людей з інвалідністю загалом.

«Можливість реалізувати свої амбітні ідеї»

2006 року я переїхав до Києва та почав працювати координатором аналітичного відділу Української Гельсінської спілки з прав людини (УГСПЛ). Це дало мені можливість реалізувати такі свої амбітні ідеї, як, наприклад,

адаптація зовнішнього незалежного оцінювання абітурієнтів. Основною ідеологинею цієї ініціативи була Ганна Серпутько, з якою ми довгий час працювали над цим іще до мого переїзду. А завдяки УГСПЛ та Уповноваженому з прав людини нам врешті вдалось зробити процес ЗНО доступним для незрячих абітурієнтів.

«УВІМКНІТЬ ЗВУК ДЛЯ НЕЧУЮЧИХ ЛЮДЕЙ»

**Історія Олексія Нашивочнікова
про формування нової української жестової
мови та адвокатування доступності
інформації для нечуючих людей**



На зеленому полі, де пасеться худоба, стоїть і з усмішкою показує великий палець чоловік у синій футболці, зелених штанах і чорній сорочці.

У нього на плечі висить сумка для ноутбука, на поясі – гаманець, а на комірці – сонцезахисні окуляри. Олексій має темне хвилясте волосся, зачесане набік, короткі вуса та сиву борідку. Також у нього овальне обличчя, густі брови, мигдалеподібні сині очі й прямий ніс.

Олексій Нашивочніков народився нечуючим 24 квітня 1970 року в Києві у сім'ї чуючих батьків. Навчався в школі для слабкочуючих дітей. Закінчив Київський технікум легкої промисловості й Національну академію образотворчого мистецтва та архітектури.

Певний час Олексій шукав роботу, пробував себе у різних професіях, але всюди стикався з перепонами через порушення слуху. Тому вирішив навчатися на архітектора. У 28 років вступив до Національної академії образотворчого мистецтва та архітектури. Після закінчення академії одразу почав працювати за фахом – архітектором у Проектному інституті «Укрметротунельпроект». Потім влаштувався в архітектурну студію «Урбан-дизайн». Перед повномасштабним вторгненням російських військ в Україну Олексій разом із одногрупником Андрієм Юхновським почали співпрацювати як приватні архітектори.

Олексій Нашивочніков очолює Київську спілку нечуючих художників «Натхнення», підтримує дітей-художників з порушеннями слуху, а також належить до експертної групи з формування нової української жестової мови. Один зі співавторів Петиції до Президента України «"Увімкніть звук" для нечуючих людей».

«Проблема в тому, що я глухий»

У 1990-х роках інформаційна доступність та розуміння прав і потреб нечуючих осіб часто були обмеженими. Ставлення до нечуючих було неправильним або дискримінаційним через незнання чи стереотипи.

До прикладу, я мав такий досвід у банку. Мені не хотіли давати кредит тільки тому, що я не чую, попри те що я мав документи з місця роботи з сумою зарплатні як доказ платоспроможності. Не раз мені доводилося стикатися зі схожими ситуаціями й шукати інші виходи.

«Глухі довгий час були закритою спільнотою»

До 2000-х років спільнота глухих була закритою, показуватися світу було складно. Оскільки народився в родині чуючих, я жив у двох різних світах – у світі людей, котрі чують звуки, та у світі тиші. Мої близькі навчили мене вірити в себе, у свої можливості, бути сміливим і комунікувати з чуючими. Для цього треба мати великий словниковий запас і знати всі граматичні аспекти, вміти презентувати себе як «людину без обмежень».

На моєму шляху траплялися люди, які не хотіли використовувати письмовий спосіб комунікації. З такими я одразу припиняв спілкування. Сьогодні, смартфони й інші сучасні технології дуже спрощують спілкування чуючих і нечуючих. Це дуже відчутний прогрес.



Олексій Нашивочніков під час роботи.

На березі річки позує Олексій із двома жінками в традиційних українських вбраннях. Одна приблизного його віку, другій років двадцять сім. Перед ними стоїть мольберт, на якому щойно завершений портрет молодшої жінки. Усі спокійно всміхаються.

«Глухі не залишаються осторонь»

Я є членом маленької організації «Ми разом», у якій задіяні декілька нечуючих людей. До війни ми проводили навчальні курси жестової мови для чуючих. Створили мініпекарню, організовували різні заходи, фестивалі, ярмарки, присвячені захисту прав людей з інвалідністю.

Також я очолюю Київську спілку нечуючих художників «Натхнення», яка є частиною УТОГ. Останнім часом активність нечуючих художників дуже знизилась. Тому я почав шукати молоді таланти в школах для дітей з порушенням слуху. І запропонував Центральному правлінню УТОГ провести Всеукраїнський конкурс дитячих малюнків серед нечуючих школярів. Мою ідею підтримали, і ми реалізували вже чотири всеукраїнські конкурси. А ще у 2018 році спільно з Київською спілкою художників

та УТОГ ми проводили Міжнародний художній пленер серед дорослих нечуючих у Києві. Серед учасників були художники з п'яти країн.

Зараз спільнота глухих активно підтримує ЗСУ різними способами. Наприклад, члени Полтавської обласної організації УТОГ роблять окопні свічки, збирають одяг і гуманітарну допомогу.

Також волонтер з Івано-Франківська Руслан Рубанов після повномасштабного вторгнення евакуює нечуючих людей з прифронтових територій, возить туди гуманітарку. Глухі не залишаються осторонь.

«Ми повинні дерусифікувати жестову мову»

Я беру участь у формуванні нової української жестової мови. Через русифікацію шкіл за часів Радянського Союзу багато нечуючих використовують російську жестову мову (РЖМ). Війна дала нам сильний поштовх до розуміння своєї мовної ідентичності та бажання сепарації від РЖМ.

Доступність інформації для нечуючих є важливим питанням, яке потребує уваги і зусиль. У минулому інформаційна доступність була обмеженою, зокрема на телебаченні, де рідко використовували субтитри. Однак із часом ситуація покращилася. Тепер існують канали та сторінки у соцмережах, є блогер/-ки та перекладач/-ки жестової мови, які працюють над забезпеченням доступу до інформації для нечуючих людей.

Робота в умовах війни справді стала викликом для багатьох перекладачів жестової мови. Але дехто з них зміг продовжити свою роботу навіть у нових умовах. Ютуб-канали, соціальні медіа та інші онлайн-платформи дозволяють перекладачам/-кам надавати важливу інформацію, ведучи власні канали або співпрацюючи з державними. Субтитри, жестова мова й інші інструменти допомагають забезпечити більше можливостей для сприйняття новин та інших типів контенту.

«Успішна інклюзія глухих дітей вимагає вчителів, які володіють жестовою мовою»

Важливо враховувати, що кожна дитина з інвалідністю має унікальні потреби, а підходи до інклюзивної освіти можуть відрізнятися залежно від конкретного контексту.

Я часто говорю про особливості глухоти та специфічних потреб нечуючих дітей у навчанні та вихованні. Діти з порушенням слуху сприймають інформацію візуально – через жестову мову й інші засоби візуальної комунікації. Це може створювати проблеми під час інтеграції їх у загальноосвітні школи, де більшість комунікації відбувається за допомогою звукової інформації. Успішна інклюзія нечуючих дітей вимагає вчителів, які володіють жестовою мовою, мають розуміння культури глухих та потреб нечуючих дітей. Кількість таких учителів обмежена, що ускладнює процес інклюзивної освіти для дітей з порушенням слуху.

Важливо розвивати програми підготовки вчителів, які спеціалізуються на роботі з дітьми з різними рівнями порушення слуху. А також надавати належну підтримку вчителям загальноосвітніх шкіл, щоб вони могли враховувати потреби нечуючих дітей і забезпечувати доступне спілкування. Це може включати використання жестової мови, візуальних засобів та інших методів навчання. Комунікація та взаємодія з учителем, який володіє жестовою мовою, може значно поліпшити сприйнятливність учнів до навчального матеріалу.

Петиція «Увімкніть звук» для нечуючих людей»

Основні напрямки роботи і до, і після війни незмінні. По-перше, це недискримінаційне ставлення до людей з порушеннями слуху під час працевлаштування, спілкування та в інших сферах повсякденного життя. По-друге – інформаційна доступність, наявність субтитрів або перекладу для аудіоконтенту, підготовка перекладачів/-ок жестової мови та інших кваліфікованих спеціалістів/-ок, які розуміють особливості роботи з нечуючими особами.

Для мене дуже важливо, щоб Уряд України забезпечив доступну інформацію для спільноти нечуючих. Зусилля, які я і Наталія Кравцова* доклали для формування петиції «Увімкніть звук» для нечуючих людей» і просування ідеї перекладу жестовою мовою на державному рівні, є важливими кроками у напрямку вирішення цього питання. На жаль, перша

* Перекладачка жестової мови, одна зі співзасновниць Всеукраїнської асоціації перекладачів жестової мови та людей з інвалідністю.

спроба не набрала достатньої кількості підписів. Хоча перекладачі/-ки жестової мови на державних заходах та в масових медіа поки не є стандартною практикою в Україні, приклади з інших країн, таких як США та Канада, показують, що це можливо й ефективно для забезпечення доступу до інформації для нечуючих осіб.

Ми не зупиняємося на цьому. Маємо намір продовжувати йти до мети і надалі просувати петицію: спілкуватися з громадськістю, органами влади й іншими зацікавленими сторонами, щоб привернути увагу до цього питання й показати його важливість для спільноти.



*Олексій Нашивочников (справа) і Віталій Пчолкін (зліва).
Київ, 2018.*

У сірому приміщенні стоять два круглі столики, накриті червоним рядном. На них склянки та пляшки води. За столиком праворуч сидить Олексій на офісному кріслі в піджаку та джінсах. Він щось розповідає, дивлячись уперед. Його уважно слухає темноволосий чоловік, який сидить у колісному кріслі за столиком ліворуч. В обох на шиях висять бейджики.

«Нечуючі навіть не знали, що були обстріли...»

Під час російсько-української війни нечуючі люди підтримують і допомагають одне одному. Це підкреслює силу спільноти й важливість спільної дії.

Я добре пам'ятаю перший день війни. Я мав вийти на роботу, але мої колеги написали, що почалася війна і ми не виходимо. Це була десь 6–7 ранку – інформації було багато різної, але не жестовою мовою, тривог не було і я дуже гостро відчув, наскільки складно глухим людям у такій ситуації. Серед глухих з'явилися самоорганізовані активісти, які не стали чекати й почали діяти. Наприклад, нечуючі Ростислав Чарновський та Наталія Величко швидко скооперувалися задля допомоги глухим на Київщині, а я до них долучився. Ми складали списки тих, кому потрібна допомога. Здебільшого це були люди похилого віку або одинокі нечуючі. Ми знайшли організації, які роздавали гуманітарну допомогу, наші глухі хлопці на своїх автівках розвозили її за адресами.

Перший час було складно, бо не було інформації жестовою мовою. Але перекладачі й перекладачки жестової мови з власної ініціативи почали створювати телеграм-канали, де надавали всю важливу інформацію та допомагали глухим. Згодом з'явився зручний для нечуючих додаток на телефон, що сповіщає про тривоги.

Коли росія захопила Ірпінь, в одному з багатоквартирних будинків була родина нечуючих, які не знали, коли почалися обстріли, де бомбосховище, коли і де надавали гуманітарну допомогу, – бо чуучі сусіди не надали необхідну інформацію й допомогу нечуючим. Такі випадки є сумним прикладом байдужості й неухважності. Проте важливо зазначити: не всі чуучі мають таке ставлення, і багато людей бажають допомогти й підтримати людей з порушенням слуху.

Втрата слуху ускладнює сприйняття і реагування на звукові сигнали, зокрема на тривоги. Звукосповіщувальні системи, такі як мобільні додатки, як правило, недоступні для нечуючих людей, що створює додаткові труднощі з розумінням ситуації та безпечним реагуванням.

На початку повномасштабного вторгнення нечуючим чоловікам, особливо призовного віку, було складно евакуюватися за кордон. Отримання довідки про втрату слуху і дозволу на виїзд могло зайняти певний час і створювало труднощі. Однак згодом влада видала указ, який спрощував



*Олексій говорить із кимось у приміщенні, де зібралися люди в ділових костюмах.
На ньому сірий піджак у білу смужку та чорно-жовтий картатий шарф.
На шиї висить бейджик із написом «"Диригенти змін": шостий форум».*

процедуру виїзду для нечуючих людей, особливо тих, хто мав відповідне пенсійне посвідчення з зазначеною групою інвалідності. Це дозволило вирішити цю проблему швидше.

«Чи варто навчати жестовій мові захисників, які втратили слух внаслідок війни?»

Я думаю, що перша адаптація і реабілітація для захисників та захисниць України можлива завдяки слуховим апаратам кохлеарної імплантації. Якщо в них іще залишиться слухова пам'ять, вони зможуть розуміти і розрізняти певні звуки. А от чи є їм сенс вивчати жестову мову? Я не вважаю це обов'язковим. Звичайно, якщо людині цікаво вивчити жестову мову, то так. Але існують й інші способи адаптації.

Утім, дуже важливо, щоб уряди забезпечували належну підтримку й фінансування для центрів реабілітації для людей, які отримали інвалідність унаслідок війни. А також забезпечували доступність як фізичного, так і психологічного супроводу таким людям.

У 2017 році я відпочивав у реабілітаційному центрі в Сянках на Львівщині. З нами була група учасників АТО. Один із інструкторів, дізнавшись, що я художник, попросив провести арттерапію для військових. Нам забезпечили папір і олівці. Ми спілкувались із нашими захисниками. Кожен був унікальний. Деякі були закриті й важко йшли на контакт, дехто ж, навпаки, був дуже відкритим до спілкування. Але, попри все, ми малювали і намагалися знайти підхід до кожного. Я вважаю, що це гарна ініціатива. Такі зустрічі нечуючих людей із нашими військовими діють як психологічно-реабілітаційна терапія.

«Нечуючі люди можуть працювати»

Нечуючі люди можуть працювати і вносити вагому лепту в різні сфери життя та захисту країни. Нечуючі фізично не здатні до служби на фронті, але можуть допомагати в тилу. Наприклад, куховарити, займатися доставкою тощо.

Я й далі волонтеритиму й робитиму все, що в моїх силах, задля перемоги нашої країни. Продовжуватиму роботу над проектами декількох станцій київського метро, лобіюватиму права глухих та слабкочуючих людей. Нечуючі можуть більше, ніж багатьом здається.

Хочу побажати кожному й кожній не втрачати віру у свої сили! Ви потрібні іншим людям. Живіть і працюйте – це найголовніше.

«Я почала занадто сильно включатися емоційно»

Історія Маріанни Онуфрик про організацію програм денного супроводу для дітей із комплексними порушеннями, про інклюзію в освіті та про поєднання материнства і громадської діяльності



У конструкції, яка нагадує велику м'яку коробку, сидить русувий підліток у білій футболці. Він розглядає щось попереду великими блакитними очима. На хлопця ніжно дивиться, тримаючи за руку, жінка з коротким світлим волоссям у білій сорочці з квітами. У неї кругле обличчя, тонкі брови та губи, карі очі та маленький курносий ніс. Позаду – стіна з малюнком космосу.

Маріанна Онуфрик народилася 7 жовтня 1979 року в місті Калуш на Івано-Франківщині. Її дідусь був греко-католицьким священником, а батько – вчителем, працював, зокрема, у закладах інтернатного типу. Зі своїм майбутнім чоловіком Маріанна познайомилася в рідному місті. Разом вони виховують чоти-

рьох дітей. Молодший син Лев має інвалідність унаслідок комплексних порушень. Маріанна Онуфрик – експертка з соціальної політики, одна з засновниць громадської організації «Соціальна синергія», очільниця громадської організації «Родина для осіб з інвалідністю», співзасновниця громадської спілки «Ліга сильних».

«Йому не одразу поставили правильний діагноз»

У 1996 році я зустріла свого майбутнього чоловіка, незабаром ми побралися. У 2000-му в нас народився старший син Святослав. Економічна ситуація на той час була дуже складна, тому в 2001 році ми втрьох переїхали в Київ. Коли Святославу було півтора року, я пішла працювати в Державний податковий університет в Ірпені. А вже в 2003 році ми придбали в цьому місті власне житло. Пізніше в нашій родині з'явилися ще троє дітей: Єва-Марія (2004 року народження), Лев (2008 року народження) та Меланія (2011 року народження).

Лев народився здоровою дитиною, але в 10-місячному віці захворів на вірусний енцефаліт. Йому не одразу поставили правильний діагноз. Тому через невідповідне лікування сталися судоми, внаслідок яких син отримав правосторонній параліч і комплексну інвалідність (він втратив зір і набув психічних та інтелектуальних порушень). У лікарні нам порадили лишити Лева в інтернаті, бо «з ним буде важко». Ми не послухались.

У 2012–2013 роках я писала всім дослідницьким інститутам світу, які вивчають мозок та його порушення, щодо можливості лікування сина. Інститути Англії та Ізраїлю відповіли, що можуть запропонувати лише реабілітацію і що такі порушення не лікуються. Лише Інститут мозку в Санкт-Петербурзі відповів, щоб ми приїжджали на обстеження і лікування. 13 грудня 2013 року, в розпал Революції гідності, ми поїхали в росію на два з половиною тижні. Лева обстежили й почали робити електростимуляцію мозку. Як виявилось пізніше, це небезпечна процедура, після якої в 90% дітей розвивається епілепсія. Нам пощастило, ми потрапили в інші 10%. Леву підійшла ця процедура, і ми робили її ще кілька разів у Києві, поки вона не перестала допомагати. Параліч ми майже виправили завдяки реабілітації. Тоді ж ми змирилися з тим, що ці порушення невиліковні. Але постановили, що принаймні мусимо покращити якість життя своєї дитини за допомогою реабілітаційних заходів.



Частина колективу на відкритті Інклюзивного центру денної зайнятості для молоді «Горнятко доброти» при ГО «Родина для осіб з інвалідністю». Зліва направо: Тамара Федосенко, Ліза Лавриш, Світлана Колесніченко, Надія Майорова, Маріанна Онуфрик, Людмила Вергелес, Анастасія Сітченко, Ірина Довга, Тетяна Друженко, Серафим Федосенко, Валентина Фоменко, Дар'я Байрак Київ, 2023 рік. Одинадцять жінок і один хлопець позують перед цегляною будівлею з вивісками ЮНІСЕФ та «Інклюзивний центр "Горнятко доброти"». Мар'яна стоїть приблизно посередині, вдягнена у жовту футболку, блакитну куртку і чорні штани. Усі всміхаються.

«Я зібрала підписи батьків дітей з інвалідністю, щоб показати місцевій владі реальну потребу»

У той час я почала шукати освітні та реабілітаційні послуги для сина вдома в Ірпені. У місті взагалі нічого не було й досі немає. Але я дізналася, що в Бучі є дитсадкова група для дітей із порушенням зору. Після проходження першої ПМПК (Психолого-медико-педагогічна консультація) директорка садочка сказала, щоб ми ставали в чергу в дошкільний заклад. Ми були неймовірно раді, що Лев отримає освіту. У вересні, коли підійшла наша черга, керівництво садочка змінилося. Лева знову обстежили й сказали, що він не зможе відвідувати садочок через психічні

розлади та необхідність регулярних занять з олігофрено-педагогом. До кого звертатись далі – не порадили.

Згодом дізналася, що у той садок приймали діток без порушень із купленими за 3000 гривень довідками від окуліста з діагнозом «незначні розлади зору». Тобто в групі з 12 дітей лише двоє справді мали порушення зору. Там були ексклюзивні умови, бо вихователі приділяли багато уваги дітям і отримували підвищену зарплату за роботу з «дітьми з інвалідністю».

Але ми шукаємо далі. Скачемо туди-сюди. І дізнаємося, що існує спеціалізований будинок дитини у Ворзелі з групою для дітей з неврологічними захворюваннями. Але нас не приймають, бо Лев має комплексні порушення, не має направлення саме до цієї групи та київської прописки. Отже, із закладів, які залишилися, був тільки інтернат.

За допомогою листів до тодішнього прем'єр-міністра Миколи Азарова ми все ж отримали особистий дозвіл на реабілітацію саме в тій групі спеціалізованого будинку у Ворзелі, але тільки на пів року. В групі було шість дітей, тобто 50% без порушень та 50% з порушеннями. Потім, після зміни прем'єр-міністра, нам не дали повторного направлення. Але ми попросили свого кума, який на той момент переїхав до Києва, прописати Лева в себе. Так і отримали направлення. Ця схема працювала до шестиріччя сина. Потім нас знов нікуди не брали.

Після ретельних пошуків ми знайшли громадську організацію «Родина», яка існує з 2000 року і надавала послуги денного догляду дітям з інвалідністю. Все починалося з двох годин занять на день разом із батьками. Потім батьків потихеньку відпускали, а за дітьми закріплювали спеціалістів, і їх можна було залишати на цілий день. Спершу кілька разів на тиждень, а пізніше щодня ми їздили по 25 кілометрів з Ірпеня на станцію метро «Берестейська», щоб отримати послуги денного супроводу для Лева.

Паралельно я намагалася відкрити таку ж послугу в Ірпені. Зверталася до мера, говорила, що нам у місті потрібен аналог «Родини». Одна лікарка допомогла зі списками батьків дітей зі схожими діагнозами, бо тоді ще не було закону про захист персональних даних. Так я зібрала підписи батьків дітей з інвалідністю, щоб показати місцевій владі реальну потребу в послугах денного супроводу.

«Я звільнилася з роботи й пішла в громадський рух»

На той момент я викладала і займалася науковою діяльністю. Але зрештою зрозуміла, що маю рухатись в іншому напрямку: поєднувати різні робочі активності ставало дедалі складніше. Тому я звільнилася з роботи в університеті й пішла в громадський рух. На той час мені було 35 років, і я почувалась максимально незручно: мої нові колеги були такі успішні, молоді, з іноземними освітами. Але в мене була перевага — я мала досвід роботи з темою інвалідності.

Ще під час Революції гідності з'явилася неформальна коаліція «Реанімаційний Пакет Реформ» (РПР). Пізніше я прийшла до членів і членкинь РПР і сказала, що антикорупція, декомунізація — це важливо, але треба щось робити і з соціальною політикою.

Тож згодом я створила свою робочу групу з соціальної політики. А потім мене запросили до групи з підготовки реформ пенсійного забезпечення. Група з пенсійної реформи була досить успішною та пропрацювала довгий час, на відміну від групи з соціальної політики, тому що було мало зацікавлених у розвитку цієї галузі.

«На обстеженні сказали, що не можуть дати групу інвалідності, бо наслідки хвороби вже вилікувані»

До трьох років Лев мав інвалідність по неврології через перенесений енцефаліт. На обстеженні після трьох років неврологи сказали, що не можуть дати інвалідність, бо наслідки хвороби вже вилікувані. Пізніше було виявлено, що Лев має дещо атрофований зоровий нерв, адже через енцефаліт були порушені ділянки мозку, які відповідають за зір. Коли очі бачать зображення, але мозок їх не обробляє, — це зорова агнозія. Цей діагноз не входить до класифікації інвалідності в Україні, тож ми вже не могли претендувати взагалі ні на що. Навіть елементарних виплат не отримували. Держава не допомагала ні ліками, ні обстеженнями. Нам довелося самим знайти благодійника, який частково допоміг із поїздками до Санкт-Петербурга, а решту грошей ми позичили й потім довгий час віддавали.

Психіатри казали, що треба лягати в лікарню на три тижні, щоб підтвердити психіатричні порушення. Хоча ці порушення у Лева є очевидними. Ми навіть заплатили, щоб дитині дали інвалідність. Оформили це з усіма виписками і діагнозами, але нам сказали, що немає такого коду для інвалідності й нам потрібно йти до невролога. Це було нескінченне коло.

І от Леву вже сім чи вісім років, ми на шляху оформлення інвалідності підгрупи «А» й пошуку навчального закладу для нього. І тут перед нами постала нова проблема: якщо дитині надають підгрупу «А», то вона визнається «ненавчаємою». Тобто якщо ти хочеш отримати дозвіл на навчання, у тебе не буде підгрупи «А». І це був такий цирк – не пам'ятаю, як ми це вирішили, що робили, чи щось платили... Словом, так працює наша система.

Тож ми продовжували їздити в «Родину», бо, незважаючи на зібрані підписи батьків, у владі ніхто нічого не зробив. Дорогою часто траплялися аварії, бо Лев не любить довгих поїздок. Він стукав, кричав, бив вікна машини. В якийсь період возити сина почав чоловік, бо я вже не справлялася. Чоловік мусив звільнитися з роботи.

У 2017 році Лев таки почав навчатися вдома. Двічі на тиждень до нас приходила вчителька зі спеціалізованої школи «Надія» і займалася з ним. Того року наша сім'я вирішила переїхати до Києва: ми перевели дітей до київських шкіл, здали ірпінський будинок та орендували квартиру в Києві.

«Я вирішила подати свою кандидатуру на посаду голови організації – і виграла»

В 2016 році я почала працювати в аналітичному центрі «Інститут суспільно-економічних досліджень» як експертка з соціальної політики. Також рік я пропрацювала на посаді керівниці Національного офісу з реформи деінституціалізації. Після розформування офісу в 2018 році моя команда з семи осіб створила громадську організацію «Соціальна синергія» для продовження реформи деінституціалізації. У 2019 році ми стали партнерами UNICEF.

Паралельно я й надалі була залучена до роботи ГО «Родина». У Києві «Родина» орендувала приміщення дитячого садка для надання послуг денного догляду. Але діти, з якими ми працювали, проявляли непередба-



Великдень. На фото (зліва – направо) сім'я Онуфриків: Єва-Марія, Сергій (позаду), Лев (попереду), Святослав (позаду), Меланія (попереду), Маріанна. Усі одягнуті у вишиванки або святковий одяг, фото зроблене біля греко-католицької церкви на Аскольдовій могилі у Києві, 2019 рік.

На зеленому подвір'ї чекають люди з великодніми кошиками.

Серед них – Маріанна з сім'єю. Жінка вдягнена в червону сукню з квітами і чорні туфлі на невисоких підборах. Ліворуч до неї притуляється восьмирічна донька і стоїть дев'ятнадцятирічний син. Поряд із ними усміхнений чоловік обіймає похмурого одинадцятирічного Лева і позує п'ятнадцятирічна донька.

чувану поведінку, могли кричати чи руйнувати майно. Ми отримували скарги від інших дітей та керівництва дитячого садка. Водночас керівництво організації «Родина» повідомило, що вже не може надавати нам послуги через складну ситуацію з Левом.

Коли мого сина намагалися вигнати з «Родини», я вирішила подати свою кандидатуру на посаду голови організації – і виграла. Відтоді організація змінила свою назву на «Родина для осіб з інвалідністю» та стала співзасновницею спілки «Ліга сильних». Крім того, в цей час «Соціальна синергія» стала членом Української мережі за права дитини.

Ми стикалися з фінансовими труднощами в організації. Намагалися співпрацювати з органами місцевого самоврядування у Києві, проте вони не надавали соціального замовлення чи достатньої фінансової підтримки. Оскільки ми мали орендоване приміщення, нам доводилося самотійно

покривати всі витрати, включно з зарплатами працівників та комунальними послугами.

Батьки допомагали нам, оплачуючи наші послуги, оскільки денний догляд для дітей з інвалідністю є недешевою послугою. Ми поступово розширювали свою команду, залучаючи спеціалістів/-ок, таких як логопед, психолог і реабілітолог, а також оплачували послуги психіатра та інших фахівців. Наша організація постійно докладала багато зусиль, щоб привернути увагу до наявних проблем та одержати фінансову підтримку. Нам вдалося залучити фінанси від німецької компанії «Six System», а також від «Фонду Сергія Притули». Фонд допоміг нам із ремонтом сенсорної кімнати та закупівлею обладнання. Крім того, вони почали щомісячно перераховувати певну суму грошей для часткового покриття зарплат працівників і працівниць.

Пошук нового приміщення для організації

Наша організація «Родина» зараз налічує 60 сімей осіб з інвалідністю. Як я вже згадувала, ми зіткнулися з проблемою взаємодії з дитячим садком, у якого орендували приміщення. Оскільки діти ростуть і стають молодими людьми з інтелектуальними й іншими порушеннями розвитку, виникали конфлікти щодо режиму присутності дітей та їхньої соціальної адаптації. Ми змушені були шукати нове приміщення для діяльності.

Зрештою було знайдено приміщення на вулиці М. Шепелева на Борщагівці. Воно було в жахливому стані, з гнилою підлогою й розбитими вікнами. Нам довелося робити ремонт, щоб організувати послуги в новому місці. Це вдалося зробити за підтримки організації «Мій Відрадий» та залучення громадського бюджету Києва. Офіційна причина неможливості отримання коштів на ремонт приміщення полягала в тому, що воно перебуває у власності комунальної установи міста Києва. Під час ремонту ми звернулися до «Фонду Сергія Притули», який допоміг нам встановити вікна.

У цей час наше приміщення зазнало рейдерської атаки. Підозрюю, що це було зроблено представниками влади Києва. Ремонтники, які виконували роботу, відмовилися продовжувати її через отримані погрози. За порадою Масі Найеми ми звернулися до «Фонду Сергія Притули» та написали заяву в поліцію. В листопаді 2021 року ремонт був завершений під захистом «Фонду Сергія Притули».



Шкільна лінійка. Усміхнена Маріанна з букетом троянд приобіймає маленького сина, який притуляється до неї спиною, налякано дивлячись у камеру. Обое в білих вишиванках.

«Ми постійно у пошуках нових проєктів та грантів»

З початком повномасштабної війни ми з сім'єю виїхали, але моя громадська робота не припинилася. Багато людей зі сходу країни почали звертатися до нашої організації по допомогу.

Зараз разом із організацією «Спільно» ми реалізуємо проєкт від UNICEF щодо надання експертних консультацій у питаннях дітей з інвалідністю. Це дало можливість забезпечити працівників і працівниць «Родини» зарплатами. 10 травня 2023 року було відкрито приміщення під потреби цього проєкту. Також того самого дня нам повідомили, що ми виграли ще один конкурс на проєкт підтриманого проживання. Тож ми взяли його реалізовувати.

Поєднувати ролі матері, дружини й активістки мені важко, часто не встигаю щось. Чоловік узяв на себе піклування за дітьми, включно з Левом. Я постійно вдосконалювала свої знання, оскільки була залучена до різних проєктів. Моя робота охоплює багато сфер, і я весь час покращую свої навички, щоб успішно впроваджувати нові ідеї, стандарти роботи та реалізовувати проєкти в цих галузях. І це теж забирає значну частину часу.

Уся моя активна робота — це один зі способів давати раду зі стресом,

не бачити проблеми з сином напругу. Але іноді хочеться кинути всю цю роботу: деякі батьки думають, що хтось щось їм винен. До того ж є усвідомлення, що на державному рівні я нічого не змогла змінити. Відчувається, що без нашого з чоловіком наполягання на кращих умовах для сина нічого цього не було б. Також я сподіваюся, що те, що стільки уваги всі ці роки приділялося Леву, не надто позначилося на інших наших дітях.

«Післявоєнне сприйняття людей з інвалідністю навіть чи зміниться»

Повномасштабне вторгнення справило великий вплив на сприйняття інвалідності в Україні. З одного боку, можна припустити, що суспільство стало більш толерантним до людей з інвалідністю, оскільки розуміє, що ця інвалідність є результатом війни. Однак, з іншого боку, сприйняття того, що діти з інвалідністю мають жити окремо від дітей без порушень, не змінюється. Важливо працювати над просуванням концепції євроінтеграції у відновленні країни, що означає покращення архітектурної та фізичної доступності для всіх громадян. Треба наголошувати на тому, що діти з комплексними порушеннями мають право навчатися разом з іншими дітьми та отримувати всі переваги і підтримку.

У контексті поточних економічних обставин забезпечення послуг для людей з інвалідністю може бути витратним і неперіоритетним. Важливо спонукати до інтеграції дітей із комплексними порушеннями в загальноосвітні школи, забезпечуючи їм усі необхідні умови для навчання та розвитку.

Що ж до моїх професійних планів, то ми з командою розпочали реалізацію проекту підтриманого проживання для молодих осіб з інвалідністю. А щодо особистих планів – я ще не впевнена. Є думки полишити сферу громадської роботи, бо це сильно впливає на мій ментальний стан, додає зайвого стресу. Можливо, почну шукати роботу у Швейцарії, де ми нині проживаємо з дітьми та чоловіком.

Активістам і активісткам, що тільки починають свій шлях, хочу побажати боротися за свої цілі. Але не брехатиму і скажу: я не вірю, що в найближчі 20–30 років у сфері захисту прав людей з інвалідністю щось зміниться.

«Про гідність, повагу та втрату слуху»

**Історія Андрія Пишного про боротьбу
за зміну ставлення суспільства до людей
з порушенням слуху**



*Андрій сидить у сірому костюмі на тлі банера з написом
«Міжнародний саміт мерів» англійською. Чоловік має кругле обличчя,
коротке темне волосся з сивиною та короткі бороду та вуса.
Він уважно вдивляється поперед себе сірими очима.*

Андрій Пишний народився 26 жовтня 1974 року у селі Доброводи Збаразького району Тернопільської області. У 2012 році став першим і поки єдиним нечуючим народним депутатом України. Щоб ефективно виконувати свої обов'язки, Андрій домігся, щоб систему Верховної Ради України адаптували до його потреб. Він ініціював і долучився до розробки важливих законопроектів щодо волонтерської діяльності, соціальних виплат, запобігання та протидії корупції в Україні.

2014 року Андрій став головою правління АТ «Ощадбанк». Він провів комплексну модернізацію банку, вивівши його в лідери ринку. Під його керівництвом працювали 34000 людей у 5500 філіях. Це при тому, що він не розмовляє по телефону й не користується ним.

У 2020 році заснована Андрієм Пишиним ГО «Відчуй» налічувала 10 педагогів та 42 волонтерів. Близько 2000 людей щороку проходять перевірку слуху в організації. Педагоги надають індивідуальні консультації 37 000 осіб з 16 областей України. У 2021 році виконавча директорка «Відчуй» Дар'я Герасимчук стала радницею-уповноваженою Президента України з прав дитини та дитячої реабілітації.

З 7 жовтня 2022 року Андрій Пишиний очолив Національний Банк України. А з 25 жовтня 2022 року є членом РНБО.

«Я не був готовий відмовитись від свого оточення, своєї професії»

Це була не точка відліку, а радше точка біфуркації «до» та «після». Мені здається, що все, що відбувалося зі мною «після», безумовно, визначалося фактором втрати слуху. Але, так чи інакше, всі ці події вступили в емоційно-хімічну реакцію з тим, що в мені було закладено до втрати слуху. Був колосальний і важкий період внутрішнього конфлікту, який змусив мене перепрограмуватися, змінити мою операційну систему й налаштування.

Я вважаю, що до втрати слуху в 34 роки мій емоційний і ментальний портрет був достатньо егоцентричним. Мені вдавалося все. Життя попереду. Я дуже швидко рухався кар'єрними сходами. Переїхав із провінційного обласного центру – Чернівців – до Києва. Зробив потужну кар'єру в найбільшому державному банку, попрацював на державній службі. Здавалось, це той бекграунд, що дає тобі можливість у розквіті сил – у 35, 40, 45 років – здійснити дуже швидкий і стрімкий злет. І саме в цей момент я на максимальній швидкості в'їхав у «бетонну стіну». Це було непросто пережити.

Я часто повертаюсь думками до тих ночей у лікарні. Як я їх проводив? У пошуку історій успішних людей, що втратили слух. Мені важливо було зрозуміти, як конкретна людина проявлялась у подібній до моєї ситуації, які рішення ухвалювала і де зрештою опинилась. Мені потрібно було зро-

зуміти, як жити зі втратою слуху. Але, на мій превеликий жаль, майже всі історії, на які я натрапив, були історіями успіху іноземців. Єдиним українцем, якого я знайшов, виявився Сергій Якутов – художник-постановник фільмів, один із найкращих українських графіків. Я відразу захотів познайомитись і поспілкуватись із ним. Згодом нам вдалося зустрітись. Я відверто сказав, що він – перша людина з таким самим видом інвалідності, як у мене, яка не втратила своє життя, а навпаки досягла успіху. Він був старший за мене на 30 років, але виявилось, що і я для нього став першою такою людиною. Ще мене вразила історія професора Олексія Коломійченка – хірурга у відділенні отоларингології. Після втрати слуху він продовжив оперувати. Уявляєте, як нечуючій людині, коли всі навколо в масках, проводити операцію? Згодом на честь Олексія Коломійченка назвали Інститут отоларингології.

Я почав шукати варіанти, які дозволили б мені забезпечити необхідний рівень комунікації з моїм середовищем. Мені сказали: єдине, що я можу собі дозволити, – жестова мова. Та я внутрішньо не погодився з цим. Я не вважаю, що мій досвід є релевантним і таким, що має бути використаний іншими. Але факт, що жестова мова може стати єдиним доступним мені засобом комунікації, для мене був неприйнятним. Це було дуже складне рішення, але я відмовився від її вивчення, оскільки був не готовий порвати зв'язки зі своїм оточенням, своєю професією. Мені потрібно було знайти інше рішення. Одним із варіантів стало читання по губах.

Коли я повернувся в Київ із лікарні, то в першу чергу заїхав в УТОГ. Мене зустріла керівниця з перекладачем (оскільки я глухий, вона глуха, а жестової мови я не знаю). Я сказав, що мені потрібні курси від професійних педагогів, які можуть дати мені навички читання по губах. Треба було бачити її обличчя. Було відчуття, що я попросив у неї грошей, чи запитав про речі, які не відповідають її посадовим обов'язкам. Вона сказала: «Ні, в нас цього немає. Тільки жестова мова». Я відповів, що мені такий варіант не підходить, і мої пошуки продовжились.

«Ви до нас не лізете, а ми не даємо вам померти»

Я народився в Радянському Союзі. І на той момент узагалі не замислювався, як «совєти» організовували питання людей з інвалідністю. А вони,

власне, робили це досить ефективно з точки зору тих цілей, які перед собою ставили, – створити соціальні резервації. З одного боку, дати нечучим, незрячим та іншим людям з інвалідністю хоча б щось, але з іншого – укласти такий собі соціальний пакт: «Ви до нас не лізете, а ми не даємо вам померти». Слово «інклюзивність», як мені здається, з'явилося в обігу в найкращому випадку років десять тому. Доти цього поняття ніхто не розумів із точки зору його значення. І власне «совети» будували суспільство за принципом резервацій: УТОГи, УТОСи. Ви клеїте коробки, працюєте в кращому випадку бухгалтерами, щось там шиєте. Ось вам для цього спеціалізовані підприємства, ви між собою одружуєтесь, навчаєтесь у спеціальних школах. Ви погано читаете? Та бог із ним. Ви виключені з культури як такої. Так я зрозумів, що УТОГ і УТОС досі живуть у тій парадигмі, яку продукували «совети».

Не можна критикувати чи зневажати за це спільноту людей з інвалідністю: іншого вони не відчували. Судячи з усього, вони просто прийняли для себе найбільш зручну модель. У цій резервації вони зайняли найвищу щаблину, і їм комфортно. У цій «країні нечучих» вони – керівники, прем'єр-міністри, начальники, директори. Від них залежить розподіл бюджету й те, які регалії хто отримає. У них своя влада й ієрархія. Вони – царі такої «невеличкої гори», яка мені скоріше нагадує могильний курган.

«Від тебе постійно вимагають доказів твоїєї спроможності»

Свого часу, коли почав глибинно працювати над тим, щоб змінити ставлення суспільства до нечучих людей, я провів дослідження. Його результати мене відверто шокували. Слово «глухий» у людей найбільше асоціюється з «убогий», «неповноцінний». З цим я точно не готовий був погодитися, враховуючи те, що до 34 років я вважав себе доволі перспективною людиною. Я не готовий був підводити ризик, закінчувати своє життя й переходити в іншу лігу. Але сказати це набагато простіше, ніж зробити. Я боявся, не розумів, втрачав орієнтири.

Мені пощастило знайти талановиту викладачку старої школи в Інституті отоларингології, яка навчила мене читати по губах. Паралельно з цим

я вирішив не відмовлятися від роботи, якою займався до втрати слуху. Безумовно, вона трансформувалася, але у своїй суті залишилась незмінною. Я тоді робив політичну кар'єру, займався партійним будівництвом. Ми ставили на ноги одну політичну партію, брали участь у місцевих і президентських виборах, займались партійним будівництвом у регіонах. Це вимагало постійної комунікації, непростой навіть для чуючої людини. І я поринув у це свідомо. Чому? Бо хотів набрати «операційну базу даних» емоцій, зрозуміти, як люди розмовляють, як посміхаються. Викладачка навичок читання по губах сказала мені, що так я зможу прочитати вкрайньому випадку від 12 до 14 звуків залежно від якості артикуляції, освітлення, наявності у мовця бороди тощо. Решту ж я повинен здогадатися. І це не читання, а складний процес роботи мозку, який складає докупи все: як ви реагуєте, посміхаєтесь, про що говорите. У мене в мозку працює бібліотека – такий собі реєстр, який через емоції, жести, середовище допомагають мені компенсувати ту інформацію, яку я недочув. Я не чую інтонацій, модуляцій голосу. Цю інформацію я дізнаюся з реакції людей, з того, як вони «дзеркалять» те, що я кажу. І щоб бути успішним у такому способі комунікації, я потребував великої бази даних.

Якби в той період свого життя я закрився, сховався у своєму «будиночку» й почав сходити з розуму, то, поза сумнівом, не досяг би успіху в цій справі. Але я ухвалив протилежне рішення. Мені потрібно було «натерти мозоль» на своєму его. Дуже неприємно, коли тебе сприймають як неповноцінного. А люди роблять це підсвідомо. Навіть мої близькі друзі. Коли ми про щось говоримо, я не вловив і перепитую – буває, мені кажуть: «Та облиш». Хвилиночку, тобі важко мені повторити? Що значить «облиш»?

Мене почало це дратувати. Я відчув, що мушу психологічно перепрограмувати себе, щоб у мене не розвинувся цей комплекс «неповноцінності». Люди такі, якими є, я не можу змінити їх. Але повинен перебудувати свою модель поведінки так, щоб у них навіть думки не виникло, що зі мною можна так поводитися. Але зрештою це все одно епізодично відбувається.

Людині, яка має інвалідність, потрібно докласти значно більше зусиль, щоб довести решті «нормальних» людей: ми здатні зробити те, чого від нас чекають або чого ми хочемо. Тебе ніби сприймають нормально, тобі про

це говорять, але так чи інакше від тебе постійно вимагають доказів твоєї спроможності. При цьому нічого подібного не вимагаючи від людей без інвалідності.

Інвалідність дала мені зрозуміти, що потрібно не мовчати, а говорити, коли тобі щось не подобається. Якщо я відчував, що не можу взяти участь у нараді через відсутність відповідної технічної підготовки приміщення або що мені обов'язково потрібен візуальний контакт з основними спікерами, я завжди говорив про це без сорому. Не потрібно ані соромитися, ані боятися вимагати речей, які роблять ваше життя більш інклюзивним.

«Це був мій камінгаут»

Я часто розповідаю про один випадок, який став для мене моментом усвідомлення й прийняття себе після втрати слуху.

2009 рік, осінь. Намагаюсь максимально адаптуватися до життя без слуху, шукаю себе на роботі. Кажуть, що втрата зору відгороджує від світу речей, але втрата слуху – від світу людей. Я намагався якось заповнити цю порожнечу й «поглинав» неймовірну кількість книжок і фільмів. Музика – недоступна, театри, концерти – недоступні. Я придбав DVD-диск, де повинні були бути субтитри. Прийшов додому, ввімкнув – субтитрів немає. Банальна ситуація. Але мене вона настільки глибоко зачепила, що вночі я сів і написав для «Української правди» («УП») текст «Не про Тимошенко». Тоді я активно займався політикою і вів блог на «УП» на відповідну тематику. Тож написав статтю про те, що я відчув, коли ввімкнув диск, де не виявилось субтитрів. А ще згадав про те, що новорічні привітання й новини не субтитруються. Для мене це був крик душі. Я не жалівся, а виразив обурення в стилі «Some on guys, я відмовляюся це прийняти і я працюватиму над тим, щоб було інакше». Це був такий собі камінгаут, оскільки тоді я вперше заявив про свою інвалідність публічно.

Але цікаво інше. За кілька днів я отримав на електронну адресу листа від мами дівчинки з порушенням слуху. На той момент їй було років одинадцять. Ця підлітка визначила напрямок мого життя і сприйняття цієї ситуації. У листі мама подякувала мені за статтю. Дівчина носила слухові апарати, через що постійно зазнавала цькування в школі. Мама

роздрукувала статтю й дала почитати її доньці, щоб дівчина надихнулась моїм прикладом, не соромилася говорити про інвалідність і сприймала себе такою, якою вона є. Наступного ранку донька зібрала волосся у високий хвіст і вперше, не ховаючи двох слухових апаратів, пішла до школи з такою зачіскою.

Але чого ця мама не знала – то це того, що її донька була набагато сміливіша за мене. Я сам спеціально відрощував тоді волосся, щоб ховати слуховий апарат, і не вважав себе достатньо сильною людиною, щоб прийняти свою інвалідність. Щойно прочитав її лист, я пішов до перукаря і зістриг волосся. І відтоді моя зачіска не змінювалася.

Тоді я зрозумів: можливо, те, що відбувається зі мною, має важливіше значення, ніж я думав. Власне, з цієї статті й цього листа і народилася ідея створити громадську організацію «Відчуй».

«Відчути» означає для мене «прожити»

Коли разом із командою «Відчуй» ми думали над місією майбутньої організації, я чомусь уявив дитину з порушенням слуху, яка потрапила у клас «нормальних» дітей. У цієї дитини є місія, яку навіть вона сама може не усвідомлювати. Зазнаючи болю і принижень, вона дає «нормальним» дітям зрозуміти, що їхня «нормальність» умовна, а можливо, й цілком тимчасова. І насправді ця «нормальність» не визначає тебе як особистість і не гарантує тобі успіху. Потрапляння у таке середовище «інфікує» його емпатією. І в цьому процесі вкрай важливе значення мають учителі, які повинні вловити цей момент.

Альтернативи інклюзивності немає в принципі. Я сам до певної міри є носієм цієї інклюзивності. Я не відмовився від професії, оточення. Не відмовився від своєї мети та цілі. І водночас прийняв те, що зі мною відбулось. І мені здалось, що мій досвід міг би стати корисним для інших. Тому навесні 2011 року з'явилася громадська організація «Відчуй».

Для мене слово «відчути» означає «прожити». Лише те, що ти проживаєш, стає частиною твоєї особистості. Відсутність слуху – це проблема, але вона не визначає людину й не додає їй «неповноцінності».

Щоб перестали цькувати малечу з порушенням слуху, ми, наприклад, реалізували проєкт «Зіркова абетка». Коли дитина бачить плакат, де Андрій

Шевченко, Монатік, Володимир Зеленський підтримують жестову мову, то починає по-іншому сприймати свою інвалідність. Зараз ця абетка є абсолютно в кожній українській школі.

Інший проєкт, яким я дуже пишаюсь, — «Коли тиша заговорила». Ми зробили так, щоб трупа й оркестр від час прем'єрного виступу в Національному театрі опери та балету України заговкла й протягом семи хвилин виступала без жодного звуку. Метою було донести до глядачів, що таке жити в тиші. Цей проєкт отримав міжнародне визнання та українську премію «Effie».

«Життя незрячою виробило в мені характер»

Історія Оксани Потимко про прийняття себе незрячою, досвід очільництва УТОС і впровадження моделі інклюзивної освіти в Україні



Біля вікна позує усміхнена кругловида жінка з маленькими, ніби призаплющеними очима темного кольору. У неї кучеряве темне волосся, зібране у хвіст, ледве помітні брови й невеликі ніс і губи. На Оксані біла сорочка з синім жилетом та золоті кульчики з рожевими камінцями у формі квітів.

Оксана Потимко народилась 23 серпня 1968 року у Львові. У 23 роки втратила зір. Упродовж 2005–2011 років як керівниця Львівської ТПО УТОС Львівської обласної організації УТОС сприяла якісним змінам у їхній діяльності. Викладала на кафедрі корекційної педагогіки Львівського обласного інституту післядипломної педагогічної освіти.

Із 2011 року очолює Львівський обласний осередок Всеукраїнської громадської організації «Українська спілка людей з інвалідністю» –

УСІ». Водночас керує Ресурсним центром освітніх інформаційних технологій для осіб з особливими потребами Національного університету «Львівська політехніка».

Кандидатка історичних наук (2007), досліджувала розвиток медицини у Львові в XIV–XVIII століттях.

«Мені “море по коліно”»

Ще зі школи я мріяла про медичну освіту й про фах лікарки. Однак три роки спроб вступити до медичного інституту були невдалими. Щоб не втрачати час, навчалася у Львівському медичному училищі (нині Львівська медична академія імені Андрея Крупинського), закінчила його з відзнакою. Із 1987 року я працювала медичною сестрою у військовому госпіталі у відділенні торакальної (тобто легеневої) хірургії*.

Зрештою в 1990 році я вступила до медичного інституту, однак через втрату зору про медичну освіту довелося забути.

Усе сталося раптово, буквально за секунду. Я ніколи не думала, що так може трапитися. Була зима 1992 року. Після тривалої, виснажливої чотиридобової праці в госпіталі, коли ми рятували одного хворого – оперували, потім дуже довго реанімували, стабілізували, бо він мав важкі ускладнення, – вся операційна бригада розійшлася по домівках. Я сіла в трамвай, проїхала пів зупинки – і в очах умить потемніло. Я трусила головою, терла очі... Марно. Як з'ясувалося, стався тотальний крововилив, що спричинив відшарування сітківки.

З допомогою людей у трамваї вдалося повернутися до госпіталю, де мене обстежили. Медики зателефонували батькам, щоб ті прийшли провести мене додому. Коли приїхала мама, офтальмолог вивів мене в коридор і спілкувався в кабінеті лише з нею. Нині я розумію, яким шоком для неї став той момент, але вона трималася. Коли мама вийшла до мене, я обхопила руками її руку і ми пішли додому. На вузькому відрізку вулиці в мене врізалася якась жінка і як давай лаяти: «Корова сліпа! Треба дивитися, куди йдеш!...». І моя мама не витримала: у неї така істерика сталася, такий плач... Для мене цей момент став кроком до розуміння,

* Нині – Військово-медичний клінічний центр Західного регіону.



*Оксана Потимко з Ярославом Нудиком з «Пікардійської терції»
на концерті «Відчинилося життя», Львів.*

*На сцені стоять усміхнені люди в елегантних вечірніх вбраннях.
Серед них – Оксана в синьому костюмі та з завитим білявим волоссям. Вона тримає
мікрофон. Поряд – трохи нижчий за неї сивий чоловік із короткою бородою.*

наскільки батькам тяжко змиритися з моїм станом. Я розуміла, що й тато боляче переживав це.

Відтоді я налаштовувала себе на те, що не потрібно нарікати на дискомфорт, жалітися тощо. Трималися при мені й батьки. Однак не раз я чула, як серед ночі мама плакала... Та й я теж. Але при всіх я всміхалася, робила вигляд, що мені насправді «море по коліно» і що я прийняла свій новий стан.

«Доводила, що я людина»

Насправді період прийняття у мене тривав років чотири-п'ять. Спочатку не давали спокою думки: «За що? Чому зі мною так сталося?». Однак з роками я все переусвідомила і питала в себе замість «За що мені це?» – «Для чого Бог це мені послав? Можливо, моє призначення в чомусь іншому?».

Водночас я потроху адаптувалася. Вчилася в'язати, готувати, банально – ходити по квартирі, прати (траплялося, що замість порошку прала у хвойному розчині, але звідтоді розрізняла їх за запахом).

Батько довідався про діяльність УТОС, і я стала туди на облік – насамперед щоб могли користуватися аудіобібліотекою. Для цього придбала перший магнітофон. Невдовзі самостійно опанувала шрифт Брайля.

У 1996 році я все-таки продовжила навчання. Але вже на історичному факультеті Львівського національного університету імені Івана Франка. Мені хотілося довести, що я звичайна людина, яка потребує всього того, що й інші: вчитися в університеті, працювати... І це вдалося. Звісно, були свої труднощі. Оскільки я ще не швидко писала брайлем, то слухала лекції й записувала їх на касети. А вдома до 4-ї, а то й до 6-ї ранку переслуховувала і конспектувала їх шрифтом Брайля. Потім стирала ці записи, бо вранці знову потрібні були чисті касети для нових лекцій.

Навчалася сумлінно: не хотіла, щоб викладачі ставили мені оцінку тільки тому, що я незряча, мене це принижувало. Я постійно доводила своє «я», що я – людина.

Був випадок, коли мене ледь із іспиту не вигнали за те, що підказувала іншим. Вони мали підготувати письмові відповіді, а я – лише усні, тож сиділа, чекала своєї черги і тихцем «допомагала». Викладач тоді не стримався: «Або ви зараз виходите взагалі, або ви відповідаєте і виходите теж». Я відповіла на питання білета, потім – на додаткові й вийшла.

Свої знання з медицини я вперше застосувала в курсовій роботі про історію кількох міських шпиталів у Львові в XIII–XVIII століттях (хоча дуже хотіла писати дослідження про історію торакальної хірургії) на четвертому курсі. А в дипломній роботі розкрила тему діяльності усіх львівських шпиталів у XIV–XVIII століттях. Закінчила університет теж з відзнакою. На запрошення декана вступила до аспірантури. Згодом захистила дисертацію, в якій знову фактично поєднала першу і другу освіти – медицину та історію, – бо тема стосувалася розвитку медицини у Львові XIV–XVIII століттях. Ця праця охоплювала вже і цирульництво, і аптекарство, і санітарний стан, і шпитальництво тощо.

Університет дав мені гарний старт у житті, і я дуже вдячна всім викладачам за підтримку! Хоча зі шкільного віку я була шалено скромною дитиною. Навіть коли знала правильну відповідь на запитання – боялася

підняти руку і відповісти, бо раптом хтось посміється, раптом десь помилюся... Але життя незрячою виробило в мені характер. Адже щодня доводилося боротися з новими викликами.

Було боляче, коли в перші роки після втрати зору від мене відверталися знайомі. Бувало, що навіть колеги, з якими разом працювали в медицині упродовж п'яти років, просто переходили на інший бік вулиці, побачивши мене звіддала. А траплялося, що питали про мене в супроводжувача/-ки, коли я поруч: «А як Оксана почувається?». Наче поки бачила, я була для них особистістю, а коли осліпла – перестала нею бути. У касі, наприклад, просили поставити хрестик замість підпису: «Ну, ви ж сліпа. Що, писати вмієте?».

Ці моменти травмували, але водночас загартовували, виробляли стійкість. І я навчилася бути такою, якою є зараз. Можливо, я досі не завжди можу постояти за себе, та точно можу постояти за інших.



*Оксана позує усміхнена з книгою "Кобзар" у руках.
У неї світле до поясу розпущене волосся, ледве помітні брови й невеликі ніс і губи.
На Оксані вишиванка, чорні штани та червоне намисто.*

УТОС із друкарською машинкою з трьома вибитими клавішами, або «Я що, повинен вам допомагати?»

Ще під час навчання в аспірантурі, я співпрацювала з громадською організацією «Фонд Брайля», зокрема допомагала обстоювати її інтереси в судах. Мою діяльність помітили члени Українського товариства сліпих і запропонували очолити УТОС: «На трошки. Навести порядок...». Я й погодилася: думала, і справді на місяць чи два. Офіційно мене обрали в березні 2005 року.

Приміщення УТОС я отримала в жахливому стані: кілька старих стільців, столи, шафи, розколотий дисковий телефонний апарат і друкарська машинка 1956 року з трьома вибитими клавішами. Тоді до мене саме прийшов Павло Тітко з Мальтійської служби допомоги у Львові й чесно по-радив: «Оксано, вам треба податися на грант і щось тут зробити, бо в цей свинарник ні одна порядна людина не прийде».

Я дослухалася і відтоді написала купу заявок на отримання грантів. Деякі вигравали, завдяки чому ми періодично мали фінансування нашої діяльності. В УТОС були проведені капітальні ремонтні роботи, замінене все: вікна, двері, стеля, підлога, електропроводка, встановлена сигналізація. Поступово на отримані грантові кошти вдалося облаштувати комп'ютерний клас, студію звукозапису, бібліотеку, придбати брайлівські принтери і друкувати книжки, купити два автобуси – на 13 і 27 місць. До всього я започаткувала проєкт «Відчинилося життя» спільно з оркестром Національного театру ім. М. Заньковецької для талановитих незрячих виконавців/-виць, відкрила при УТОС курси англійської та польської з викладачами/-ками Львівського університету імені Івана Франка, сприяла щорічним поїздкам на навчання наших членів і членкинь у Швецію.

Спочатку я очолювала міський осередок УТОС, а з 2006 року – вже обласний. І так пропрацювала до лютого 2011 року. Усі ці роки я прагнула донести членам і членкиням УТОС, що слід робити щось для організації, а не лише бути користувачами/-ками послуг. Однак усе одно не раз чула: «А що ви мені дали? Я що, повинен вам допомагати? Я – інвалід». На жаль, споживацькі настрої у 2011 році «переважили», і більшість на чергових зборах проголосувала проти мене. При тому лунали аргументи: «А скільки за ці гроші можна було купити продуктових наборів? А нащо нам той комп'ютерний клас, а нащо нам те і те?..».

«Громадський сектор може бути ефективнішим, ніж державні структури»

Уже за півтора тижня після звільнення і навіть виключення мене та кількох моїх однодумців із УТОС мені запропонували очолити Львівський обласний осередок Всеукраїнської громадської організації «Українська спілка людей з інвалідністю – УСІ». Ще тоді я погодилася викладати в Інституті післядипломної педагогічної освіти. Щоправда, вже через два роки ректор «Львівської політехніки» переманив мене на посаду очільниці Ресурсного центру освітніх інформаційних технологій для осіб з особливими потребами.

Відтоді я роблю все для якісної інклюзивної освіти незрячих людей, допомагаю розв'язувати проблеми, які виникають під час навчання незрячого учня чи учениці у масовій школі. Консультую і педагогів, і батьків.

Свого часу я ознайомилася з моделями інклюзивної освіти Швеції та Канади. Після цього ми з колегами розробили свою модель. І тепер уже понад 40 незрячих дітей мають змогу повноцінно навчатися в загально-освітніх школах. Це небагато. І мені прикро, що насправді ефективно інклюзією незрячих дітей в Україні більше ніхто не займається.

Незрячі діти, які навчаються в масових школах, і ті, які навчаються в інтернатах, – це два полярні світи. Нещодавно я почула дуже гарну фразу: «Треба дитину готувати до шляху, а не шлях для дитини». І я повністю з цим погоджуюся. Інтернат, як на мене, саме готує шлях для дитини. Тобто дитину вчать бути споживачем, вона звикає спекулювати своєю незрячістю і так виживати. А коли незряча дитина змалку вчиться комунікувати з тридцятьма зрячими, знаходить з ними спільні інтереси тощо, то виходить зі школи цілком підготовленою до самостійного життя.

Тож для забезпечення умов для освітньої інклюзії ми разом зі співробітниками ресурсного центру публікуємо літературу шрифтом Брайля, створюємо аудіопідручники у форматі DAISY (ДЕЙЗІ), виготовляємо відеоконтент з аудіодискрипцією (мультиплікаційні й художні фільми). Водночас ми організовуємо курси аудіодискрипції для екскурсководів музеїв, картинних галерей, акторів театру, проводимо курси інклюзивної освіти для педагогів масових шкіл і корекційно-розвиткові заняття для дітей із важкими порушеннями зору.

Паралельно я втілюю цікаві проекти в межах діяльності Української спілки людей з інвалідністю. Зокрема співпрацюю з солістом «Піккардійської Терції» Ярославом Нудиком щодо озвучення книжок, навіть записуємо унікальні інклюзивні аудіокниги у ролях за участі повністю незрячих дітей та провідних акторів і артистів.

З акторами та оркестром Національного драматичного театру імені Марії Заньковецької організуємо концерти «Відчинилося життя». І навіть у травні 2023 року зібрали понад 400 тисяч гривень для ЗСУ. Люблю проєкт «Мандрівна планета» (я його називаю ще інакше – «Читай, мандруй, пізнавай»), під час якого учасники/-ці ідуть на тиждень у певний регіон, де щодня мають екскурсії цікавими місцями, ознайомлюються з архітектурними і природними пам'ятками України. Ще створюємо бронзові макети архітектурних пам'яток, встановлюємо звукові маячки на світлофорах та закладах громадського користування.

Нині в партнерстві з ГО «Фонд реабілітації незрячих» ми також реалізуємо дуже цікаві заходи: мандрівки по всій Україні, інтегровані шахові турніри, коли зрячі, нечуючі чи слабочуючі шахісти грають із незрячими. При цій організації заснували невеликий центр реабілітації.

З часом я переконалася, що громадський сектор може бути набагато ефективнішим, результативнішим і професійнішим, ніж державні структури. Завдання громадських організацій – реально впливати на поліпшення життя людей з інвалідністю, а не допомагати задовольняти базові потреби за рахунок умовних «секондгенду і гречки».

«Творити власні історії успіху»

Із роками ставлення до людей з інвалідністю дуже змінилося. Я часто мандрую Україною і відчуваю на собі, що в регіонах із потужним громадським сектором створено кращі умови для інтеграції людей з інвалідністю, і загалом ставлення до них у соціумі краще.

Як на мене, на поліпшення ситуації насамперед вплинули ратифікація Конвенції ООН про права осіб з інвалідністю (2009), внесення змін до Законів України «Про освіту» та «Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні», втілення ідей безбар'єрності, можливість безперешкодно адаптувати фільми для незрячих і нечуючих людей, видавати



*Оксана сидить за столом в маленькій залі для конференцій.
Вона крутить у руках великий гральний кубик із тактильними цятками.
Навколо уважно дивляться на неї чи на кубик кілька жінок у куртках
і медичних масках.*

некомерційну друквану продукцію шрифтом Брайля без додаткової згоди власника авторських і суміжних прав тощо.

До слова, як історикиня я завжди уважно добирала літературу для друку шрифтом Брайля, репертуар концертів, театральних постановок, фільмів для рекомендацій. Мені важливо було акцентувати на цінності всього українського, тяглості історичних процесів. А оскільки багато членів і членкинь очолюваних мною організацій вирости за Радянського Союзу й навчалися за підручниками, часом далекими від правди, то така просвітницька робота була насправді націєтворчою.

Нині в мене багато різнопланової роботи: тренінги для вчителів у різних містах України щодо інклюзивного навчання дітей з інвалідністю; підготовка трьох корекційних таборів для незрячих дітей у Закарпатті; друк книжок шрифтом Брайля, а також озвучування їх; адаптація для незрячих людей трьох фільмів. Цьогоріч ми ще навчаємо медичних працівників, провізорів, фармацевтів, викладачів і студентів медичних закладів освіти надавати послуги людям з інвалідністю, зокрема незрячим, нечуючим і людям у кріслах колісних.

Я дуже чекаю на перемогу України. Хочеться, щоб у відбудові інфраструктури міст і сіл після війни зважали на думки людей з різними видами інвалідності.

Тим, хто тільки починає займатися громадською діяльністю, зичу працювати наполегливо і з повагою до інших, радитися з хорошими фахівцями з громадського руху, щоб не робити зайвих помилок. А відтак – творити власні історії успіху!

«Я хочу, щоб глухі люди почувалися рівними»

Історія Леоніда Усенка – громадського діяча з порушенням слуху – про шанси на навчання, початок громадської діяльності та допомогу під час війни



Портретне фото на світлому тлі. Леонід прямо стоїть у чорному костюмі та сорочці в цяточку, всміхаючись у камеру. У нього сиве зачесане набік волосся, гладке обличчя та сірі очі. Чоловік також має широкі темні біля перенісся брови, прямий ніс і вузькі губи.

Леонід Усенко народився 31 липня 1967 року в полтавській родині. Навчався в спеціальній школі-інтернаті для глухих міста Полтави. Працював на різних підприємствах. Паралельно з роботою опанував спеціальність «Соціальна робота» в університеті «Україна». Згодом вирушив до Києва навчатися в Київському національному університеті культури і мистецтв за спеціальністю «Культурологія». У 2011 році був обраний головою Полтавської обласної організації Українського товариства глухих (УТОГ).

«Освіта для людей з порушенням слуху є актуальним питанням»

Я навчався у школі для глухих із задоволенням. Уроки у нас відбувалися з понеділка по суботу. Саме в школі я почав вивчати жестову мову, бо мої батьки її не знали. Завдяки вчителям, які володіли жестовою мовою, вчитися було цікаво, в мене горіли очі. Строга класна керівниця допомогла загартувати мій характер.

Після закінчення школи, в 1987 році, я мав складнощі зі вступом до ВНЗ. Глухих не дуже хотіли брати на навчання. Після школи я відразу пішов працювати, щоб мати змогу утримувати себе самостійно. Після проголошення незалежності України у Полтаві почали набирати спеціальну групу глухих для навчання у ВНЗ. Перед цим на базі спеціальної школи для глухих міста Полтави відкрилося вечірнє відділення для робочої молоді. Саме у ній ми отримали повну середню освіту, що дозволило мріяти про вищу освіту.

У 2000 році я отримав можливість навчатися в університеті «Україна» на соціального працівника. У нас була спецгрупа з 10 глухих осіб з двома перекладачами жестової мови, котрі здійснювали переклад лекцій під час навчального процесу всі п'ять років. Після отримання першої вищої освіти в 2005 році я дізнався про набір спецгрупи в Київському інституті культури і мистецтв* і вступив туди. Там теж була група з близько 10 людей. Ми вчилися разом зі студентами, які чули. Під час навчання я паралельно працював монтажником на підприємстві УТОГ.

«Глухі люди відчують інформаційний голод»

Полегшена програма в спеціальних школах для глухих дітей була розроблена в радянські часи. Таке рішення ухвалили з суб'єктивних міркувань: мовляв, програма повинна бути адаптована до потреб цих дітей. Я вважаю, що дітям з порушенням слуху та з нормальним інтелектом, без супутніх захворювань, які ускладнюють навчальний процес, потрібна належна

* Зараз – Київський національний університет культури і мистецтв.

освіта. Глухі люди відчують інформаційний голод через нестачу повної інформації, через вузький доступ до інформаційного простору. Глухі люди не отримують ту інформацію, яка звучить для людей, що чують. Зараз, із частковою появою субтитрів і перекладів на жестову мову на телебаченні, інформаційні бар'єри стало набагато легше долати.

**«Порівнюючи життя в радянський час і сучасну Україну,
можна сказати, що багато аспектів поліпшилися,
але деякі проблеми залишаються»**

У радянський час ставлення до людей з інвалідністю різнилося. Переважно воно залежало від людських якостей та доброзичливості. У медичних закладах спілкування було непростим, нестача інформації про рейси та черги на вокзалах ускладнювали життя. Багато товарів на радянських ринках були недоступними для глухих людей через відсут-



*Леонід Усенко (посередині) з Олексієм Нашивочніковим (зліва)
та Оленою Поліщук, Полтавська область, 2017.*

*Троє людей у куртках усміхнено позують перед одноповерховим цегляним будинком з
вивіскою «Храм». Посередині – Леонід із букетом квітів. Ліворуч – сивий чоловік у кепці.
Праворуч – білява жінка з короткою стрижкою.*

ність спеціальних візуальних оголошень або неаудіальної інформації: продавці повідомляли про наявність криками на весь ринок. Багато глухих людей спілкувались жестовою мовою, що викликало дивні погляди навколишніх.

З початком 1990-х років і зі впровадженням телебачення з перекладачем жестової мови у віконечку в куточку екрана ситуація трохи покращилася. Але, попри це, залишалось багато перешкод та незручностей. Із використанням титрів на екрані перегляд телевізора став комфортнішим, але постійне накладання рекламних банерів на титри є дратівливим чинником. Загалом, порівнюючи життя в радянський час і сучасну Україну, можна сказати, що багато аспектів поліпшилися, але деякі проблеми залишаються. Радянський Союз надавав багато безкоштовних послуг. До прикладу, житло для глухих працівників УТОГ.

У сучасному суспільстві є багато поліпшень, але досі існують проблеми для людей з інвалідністю. Серед них — обмежений доступ до кредитів, низькі зарплати й пенсії, складність у придбанні житла. Молоде покоління шукає способи забезпечити себе й свої родини, працюючи на кількох роботах. Проте для старших людей, які вже довгий час живуть у гуртожитках і отримують низьку пенсію, це є великим тягарем.

«У Товаристві розуміють проблеми людей із порушенням слуху, адже працюють із ними щодня»

Українське товариство глухих намагається покращити життя людей із порушенням слуху шляхом надання послуг перекладу з додатком «Сервіс УТОГ», який забезпечує онлайн-переклад. Цей сервіс дозволяє глухим людям зателефонувати перекладачеві, щоб отримати допомогу або залагодити різні справи. Наприклад, звернутися до лікаря чи зробити покупки. У Товаристві розуміють проблеми людей із порушенням слуху, адже працюють із ними щодня. Проте перекладачів для реальних зустрічей недостатньо, а кількість глухих людей значна. Тому УТОГ намагається створити умови, щоб люди з порушенням слуху могли звертатися до них за допомогою відеозв'язку. Тому існує цілодобова вебсистема для зв'язку з перекладачем жестової мови — «Сервіс УТОГ». Окрім того, ніхто не скасовує і важливі послуги у форматі офлайн.

«Моя справжня пристрасть — художня самодіяльність»

У молодості я був дуже активним і брав участь у спортивних заходах. Я займався легкою атлетикою і футболом. Однак моя справжня пристрасть — художня самодіяльність. Я брав участь у виставах, гумористичних сценках, пантомімах та інших заходах у будинку культури Товариства глухих. Я постійно був на сцені, і навіть після того, як став головою товариства, продовжував брати активну участь у розвитку культури глухих. Це тривало протягом багатьох років. Наш колектив глухих акторів здобув багато перемог на всеукраїнських конкурсах серед глухих. Також ми брали участь у багатьох проектах спільно з людьми, якічують. Кошти і ресурси у нас обмежені, але ми завжди намагаємося показувати, що глухі люди можуть бути впевненими в собі та досягати успіхів.



Леонід Усенко розігрує пантоміму, 2018.

На стіні висять повітряні кульки та великий шмат тканини, на який наклеєно фігурку клоуна та напис «Полтавські галушки». Перед стіною стоїть Леонід у чорно-білому гримі, чорному костюмі з короткими широкими штанами та довгих білих шкарпетках. Він показує жест, ніби телефонує.

У Полтаві є відомий серед глухих України колектив під назвою «Полтавські галушки», в якому беруть участь глухі актори. Цей колектив спеціалізується на клоунадах — адже глухі люди особливо цікавляться гумором і пантомімою — та привертає увагу всіх без винятку глядачів. Ми часто організовуємо концерти з нагоди різних свят і міжнародних днів для глухих людей. Моя участь у таких подіях дозволила мені глибше побачити проблеми, з якими стикаються люди з порушенням слуху, і це додало бажання боротися за їхні права та підвищення якості їхнього життя. Саме тому я подав свою кандидатуру на вибори на посаду голови Полтавського УТОГ, представляючи інтереси глухих людей, і виграв їх.

З 1957 року УТОГ стало повноправним членом Всесвітньої федерації глухих. З 2022 року УТОГ є членом Європейського союзу глухих. А 4 червня 2023 року УТОГ відзначило 90-річчя з дня створення.

Після розпаду Радянського Союзу між організаціями глухих радянських республік були більш-менш партнерські взаємини. Організовувалися спільні культурні фестивалі, конкурси пісень жестовою мовою, спортивні змагання. Але після початку російсько-української війни 2014 року ці стосунки зіпсувалися, і це також позначилося на стосунках з глухими людьми з росії.

«Держава ніяк не спонсорує нашу роботу, в нас немає фінансової підтримки»

Перший день повномасштабної війни став для глухих людей сильним шоком. Не було жодних інформаційних матеріалів для глухих. Було багато запитань від глухого населення: «Що робити: евакуюватися чи ні?». Ми самотужки поширювали інформацію про створення інформаційного телеграм-каналу виступів від офіційних органів влади тощо з перекладом на жестову мову. Ми ведемо цей телеграм-канал уже понад рік.

Також ми допомагали виїхати охочим — здебільшого це були родини з дітьми. Є великий ризик, що окремі глухі люди можуть не повернутися до України після війни, адже звикнуть до життя за кордоном, де забезпечення для людей з інвалідністю є кращим. Старші люди залишилися і радіють, що вони не під окупацією. Ми реагуємо на всі запити від глухих, які звертаються до нас по допомогу: оформлення статусу ВПО та пенсій,

запис до лікаря, подачу документів через «Дію» для відшкодування збитків за зруйноване майно тощо. Держава ніяк не спонсорує нашу роботу, в нас немає фінансової підтримки у цьому напрямку.

«Ми намагаємося допомагати глухим людям на окупованих територіях»

Минулого року, на початку повномасштабної війни, було дуже складно надавати допомогу внутрішньо переміщеним особам. Глухі волонтери з Європи привозили продукти харчування для нас. Багато місцевих глухих самі приносили їжу для своїх співвітчизників і співвітчизниць, які були внутрішньо переміщеними особами.

Також ми відправляли продукти харчування для наших воїнів ЗСУ. Збирали кошти на виготовлення кількох тисяч окопних свічок та передавали їх на фронт. Звіти про всю цю діяльність публікувалися на сторінці нашого товариства у фейсбуці.

Окрім цього, ми намагаємося допомагати глухим людям на окупованих територіях, проте це нелегко. УТОГ має осередки по всій країні, і керівники цих організацій знають своїх людей, тому ми можемо швидко реагувати на їхні потреби і надавати їм допомогу. Однак робота на окупованих територіях – що й не дивно – наразі ускладнена.

У нашому суспільстві є багато глухих людей, які є патріотами і патріотками України. Це відомі серед глухих блогери, які інформують про ситуацію в країні, мають розуміння й знання з політичних питань. Бо паралельно відбувається й інформаційна війна, російські фейки поширюються швидко. Тому така інформаційна робота для спільноти дуже важлива і потрібна.

«Глухі люди в Україні і за кордоном залишаються вірними своїй країні»

Світ глухих тісний, тож відчувається потужна підтримка від спільноти нечуючих зі всього світу. Наші глухі українці, які перебувають за кордоном, не забувають, що є українцями, та підтримують нас у різних ситуаціях. Під час блекауту, коли постійно вимикали світло, система сервісу УТОГ, де працюють перекладачі, функціонувала без перерв. Наші глухі в Євро-

пі зібрали кошти на спеціальні електростанції для зарядки планшетів перекладачів, що дозволило продовжити послуги перекладу навіть під час блекауту. Це свідчить про те, що глухі люди в Україні і за кордоном залишаються вірними своїй країні, намагаються допомагати іншим. Вони ідентифікують себе як українці, незалежно від інвалідності. І справді, глухі люди є частиною нашого суспільства і так само, як і люди, щочують, прагнуть, щоб війна закінчилася. Дуже важливо, щоб кожен і кожна мали можливість допомагати в цей нелегкий час.

«Я хочу, щоб глухі люди почувалися рівними»

Мої професійні плани пов'язані з роботою над покращенням соціального забезпечення та повною доступністю для глухих людей. Я хочу, щоб глухі люди почувалися рівними і не мали обмежень у спілкуванні в медичних, правових, освітніх і різних адміністративних закладах. Моя мета — знищити бар'єри, які ускладнюють життя глухим людям, а також забезпечити для них можливість отримувати гарну роботу з гідною зарплатою.

Крім цього, я хотів би покращити доступність освіти для глухих дітей і дорослих, щоб вони мали більше можливостей для навчання і саморозвитку. Я вірю, що кожна людина має право на доступ до повної інформації, тому прагну того, щоб усі глухі люди мали змогу отримувати інформацію у різних форматах, а не тільки від перекладачів.

Насамкінець я хотів би, щоб держава приділяла більше уваги потребам глухих людей і забезпечувала повну доступність для всіх категорій людей з інвалідністю. Я хочу жити в рівному суспільстві, де всі люди мають рівні можливості й права.

Активістам і активісткам, що починають свій шлях, побажаю мати емпатію і розуміння досвіду людей з інвалідністю, а не спиратися на власні суб'єктивні здогади. Також важливо не почуватися вищими або відокремленими від людей з інвалідністю. Всі ми люди й усі повинні прагнути до рівного й толерантного ставлення до навколишніх без винятків. Це означає — поважати та підтримувати права й потреби людей з інвалідністю, а також бути готовими допомагати їм у будь-який спосіб. Тільки так ми зможемо сприяти досягненню справедливості та рівноправ'я для всіх.

«Треба спочатку допомогти собі, а потім допомагати іншим»

Історія Олесі Яскевич про створення доступного та рівноправного середовища для всіх дітей



Портретне чорно-біле фото. У приміщенні з темними стінами позує брюнетка з каре до плечей і коротким чубчиком, задумливо торкаючись пальцями щоки. У неї квадратне обличчя, чорні брови з маленьким вигином, темні очі й невеликі ніс і губи. Жінка вдягнена в чорну кофту та має три каблучки на одному пальці. Також у неї на руці велике татуювання з квітами, датою та написом англійською «мій космос». Дату частково затуляє кулон у формі серця на браслеті-мотузку.

Олеся Яскевич народилася 5 березня 1981 року в селищі Червоне Глухівського району Сумської області. Під час навчання в школі ходила до художньої школи та займалася музикою. Закінчила Глухівський державний педагогічний університет за напрямом «Початкова освіта та історія мистецтва, викладання мистецтва». Під час навчання вже почала працювати в київській школі, волонтерила та брала активну участь у суспільній діяльності. Після народження сина в 2006 році й до сьогодні працює над розвитком комфортних умов та інтеграції дітей з інвалідністю в суспільство. У 2014 році заснувала громадську організацію «Бачити серцем», яку й очолює.

«Моє життя розділилося на “до” і “після”»

Коли 11 липня 2006 року народився мій син Матвій, йому поставили діагноз – сліпота. Через зовсім короткий час я зрозуміла, що наше суспільство не пристосоване до людей з різними порушеннями. Відчувалася постійна неприязнь від дорослих та дітей.

До народження Матвія я ніколи не стикалася з дітьми з подібними діагнозами і не мала досвіду роботи з дітьми з інвалідністю. Вперше у своєму житті я побачила людину, яка відрізнялася від мене, в 14–15 років – під час поїздки до маминої подруги, яка працювала в інтернаті для дітей з інтелектуальними порушеннями. Мене тоді дуже вразив незвичний вигляд дітей з синдромом Дауна. Мене дуже вразило, що вони мали однаковий одяг, однакові зачіски і взагалі не взаємодіяли ні з ким. Просто сиділи і хитались. Тоді мене це вразило дуже сильно.

Уже під час навчання в університеті я волонтерила в різних центрах для осіб з порушеннями розвитку. Також трошки волонтерила в дитячому онкоцентрі. Але це був сумний досвід: у якийсь момент дитина, з якою я зустрічалася раз на тиждень, пішла з життя. Тоді мені ніхто не пояснював, що я можу зіткнутися з таким травматичним досвідом. Це стало тяжким випробуванням для мене, бо я відчувала, що не встигла зробити щось ще для цієї дитини.

«Дитячі центри не готові працювати з дітьми з інвалідністю»

Перший рік після народження сина я не усвідомлювала, наскільки негативним є ставлення людей до дітей з інвалідністю. Коли Матвію було близько року, я вирішила записати його до дитячого центру розвитку. Домовилася з розвивальним гуртком у сусідньому будинку. Вони пояснили, що взяти з собою. Мені й на думку не спало попередити про те, що моя дитина незряча, не розмовляє і ще не пересувається самостійно. Перші 15 хвилин заняття ніхто й не помічав особливостей. Але потім стало очевидно, що дитина не пересувається самостійно. Після закінчення заняття нам зателефонувала адміністраторка й спитала: «Чому ви нас не попередили? Ми не маємо змоги працювати з такими дітьми. Вам треба шукати інші заклади». Для мене це був шок. Бо моя дитина – в першу чергу дитина, яка хоче гратися і спілкуватися з однолітками. Після цього я почала усвідомлювати, що суспільство не готове до людей з інвалідністю. Мені постійно відповідали, що моя дитина – складна, що нам не можна у звичайні групи, лише в спеціальні. Це стало початковою точкою розуміння, що це не ок і треба змінювати цю несправедливість.

«Діти з особливостями розвитку можуть бути самостійними»

Побачивши, якими успішними й самодостатніми можуть бути люди з порушеннями зору, я зрозуміла, що і Матвій має шанс бути незалежним і самодостатнім. Це стало для мене великим поштовхом і надихнуло долучитися до громадської діяльності.

З часом я почала дізнаватися більше про права та потреби людей з порушеннями зору, спілкуватися з батьками, які виховують дітей з різними порушеннями, брати участь у проєктах та програмах, спрямованих на підтримку людей з інвалідністю та їхніх родин.

Напевно, перше моє знайомство з таким дружнім та підтримуючим середовищем відбулося завдяки зустрічі з Валентиною Бутенко з ГО «Право вибору». Нам вдалося зустрітися в Києві, і я зрозуміла, що все не так погано насправді, що є спільнота людей, яка бореться за зміну становища людей з інвалідністю у суспільстві.

Саме Валентина Бутенко запросила мене до участі у проєкті «Мамина школа» — це програма підтримки для батьків, які виховують дітей з порушеннями зору. Я була вражена силою й самостійністю багатьох незрячих дітей, яких побачила у проєкті. Я помітила, що не дивлюся на них із жалем.

І тоді я почала сприймати Матвія по-іншому: «Він теж так може з моєю підтримкою і допомогою».

Це додало мені впевненості й мотивації до громадської активізації, спрямованої на формування інклюзивного суспільства.

«Я почала шукати таких самих батьків, як я, у Києві»

У Києві я збрала невелику групу батьків з незрячими маленькими дітками. Ми обмінювались інформацією про лікарів, способи лікування та реабілітації, освітні методики, бо десь 15 років тому не було достатньої кількості інформації у вільному доступі.

Трохи пізніше почала організовувати сімейні пікніки. Основною умовою участі у пікніку була присутність інших родичів учасників та учасниць. Спочатку приходили лише мами з дітками. Пізніше почали доєднуватися і брати, сестри. Це стало виглядати як справжні сімейні пікніки. Бо ми робимо це для всіх охочих, не відокремлюючи «таких» і «не таких».

Були зустрічі з батьками, доступні майстер-класи в Національному музеї імені Т. Шевченка та Літературно-меморіальному музеї імені П. Тичини.

«Така складна дитина, він не зможе тут вчитися»

Основною ціллю нашого об'єднання була реалізація проєктів для соціалізації дітей з інвалідністю. Інклюзивна освіта є підходом, який сприяє інтеграції дітей з особливими освітніми потребами у звичайні школи та класи, де вони мають можливість навчатися разом зі своїми ровесниками та мати відповідну підтримку. Але я побачила, що Матвію нічого «не світить»: після кількох днів у спеціальній школі № 5 нам сказали, що його треба перевести на індивідуальне навчання. Після цього я перевела сина в спеціальну загальноосвітню школу «Надія». Зараз син закінчує 9-й клас. Але все одно це не те, чого мені хотілося б для нього. Інклюзивна освіта може



*Учасники та учасниці «Космотабору»,
Київ, 2023.*

Зелений парк. На бордюрі перед скляною будівлею сидять десять дітей і підлітків з інвалідністю. Ліворуч одинацятю – доросла жінка. Вони всміхаються.

бути викликом для системи освіти, але вона є важливою у створенні справедливих умов для всіх дітей. Не можна нехтувати і зневажати правом на освіту дитини з інвалідністю.

«Якось несправедливо, що у всіх дітей є можливість побувати в літньому таборі, а в Матвія – ні»

У 2016 році ми створили простір у форматі табору для дітей з інвалідністю «Космотабір – простір для всіх». Ми розробили інклюзивну ініціативу, яка дозволяє дітям бути частиною спільноти.

Під час першого табору, моєму синові було важко влитися в щоденне ранкове коло, він грався осторонь з ящиком «лего». Але протягом останнього тижня я побачила, що він узав свій ящик і сидить у колі. Йому знадобилося більше часу для злиття з групою. Батьків інших дітей приємно шокувало, що можна залишити дитину і мати вільний час, щоб займатися своїми справами.

Але траплялися й неприємності, як-от ситуація з орендою будинку для табору. За 10 днів до початку табору ми мали підписати всі документи, оплатити оренду. Нам зателефонувала ріелторка і сказала, що господар будинку дізнався, що діти будуть з інвалідністю, злякався, що ми щось поламаємо, а сусіди жалітимуться, і відмовився від здачі будинку в оренду. Довелося терміново шукати нове місце. Мене виручила моя товаришка, у якої була знайома – власниця приватного садочка на Нивках. У садочку робили ремонт, а одне крило було вільне. Це вирішило нашу проблему з місцем для табору.

Вихователі інших груп садочка постійно намагалися зробити так, щоб їхні вихованці не перетиналися з нашими дітьми на майданчику. Ми ж пояснювали їм, що в нас є ігри і дітям буде цікаво разом. Потім виявилося, що це не вихователі, а батьки діток не хотіли, щоб ми перетиналися, бо «це страшно бачити».

Але під кінець табору дві мами з тієї групи таки підійшли і подякували за те, що ми робимо. Одна дитина почала запитувати: «А чому ця дитина в колясці? А чому ця кричить, а ця сидить і не грається?». Думаю, це був їхній перший досвід знайомства з дітьми з інвалідністю. Ми говорили, що якщо правильно організувати простір, то всі діти можуть бути поряд, незважаючи на порушення розвитку. Пояснювала те, що перебування дитини з інвалідністю в колективі – це не страшно і не важко. Це дає змогу дітям з самого малечку бачити, що світ різноманітний і ми всі в ньому різні.

У першому нашому таборі було десь 23 дитини, 80% з яких – діти і підлітки з різними формами інвалідності, а 20% – діти без інвалідності. Коли ми проводили другий табір, в нас умовно було 70% на 30%. І вже потім ми намагалися робити 50 на 50: 50% дітей – з порушеннями розвитку, 50% – без.

Було навіть таке, що одна з мам написала в анкеті, що в неї двійнятка без жодних порушень, вона прямо вибачилась за це, але вона хоче показати їм, що світ різноманітний, щоб для них це було нормально. І це було для нас важливо.

Друга освіта та обмін досвідом з іноземними спеціалістами

Я здобула другу вищу освіту в Національному педагогічному університеті ім. М. П. Драгоманова. Але я не можу сказати, що вона дала мені багато. Як результат цієї освіти я отримала лише диплом і корисні знайомства.

Я рада, що на той момент усвідомлювала, для чого мені все це потрібно. Я хотіла змін на краще, як в інших країнах. Писала іноземним організаціям щодо обміну досвідом. Їздила до Польщі, Чехії, Німеччини, США. Усюди



*Олеся Яскевич з сином Матвієм, Київ, 2018.
Чорно-біле фото, зроблене на вулиці у прохолодну пору року.
Олеся стоїть за руку з дванадцятирічним Матвієм. Хлопчик тримає тростину
і дивиться вниз. Жінка всміхається в камеру та другою рукою притискає
до себе паперовий пакет.*



*У колі стоїть біля сотні батьків із дітьми з інвалідністю.
На них падає сріблястий дощик. Жінки та діти всередині кола тягнуть
до нього руки та захоплено всміхаються.*

знаходилося те, що я брала до уваги: якісь деталі, методи роботи. А потім адаптувала це під наших дітей та їхні потреби.

Спочатку поїздки за кордон організовувалися за великої підтримки і допомоги Валентини Бутенко. Пізніше я вже сама шукала організації в інтернеті, читала про них, домовлялася про зустрічі. Хтось відповідав з радістю, і ми планували зустрічі, деякі – ігнорували.

Зокрема я їздила до США на програму, пов'язану з темою інклюзії. Подала заявку, пройшла відбірковий тур і поїхала до Америки на два тижні. Я відвідала спеціалізовані школи, знайшла корисні знайомства у сфері освіти. Таким чином, на початковому етапі своєї роботи я більше фокусувалася на вивченні досвіду українських та іноземних організацій і експертів/-ок у галузі підтримки дітей зі складними порушеннями розвитку.

Я розуміла, що якщо немає бажання та спільних цінностей, то жодні суперчарівні приміщення й обладнання не матимуть ніякої дії. Я збагнула, що мені потрібно зібрати людей, яким не все одно, та створити таку атмосферу в команді, яка мотивувала б на рух. Спочатку хотілося рятувати і допомагати всьому світові. Але зараз ми допомагаємо тим,

з ким у нас збігаються певні цінності. Йдеться про те, що якщо у членів/-ок родини, спеціалістів/-ок, активістів/-ок інша мета, ніж у нас, то ми відмовляємо в співпраці.

«Наша бульбашка»

По суті, назагал тема інвалідності байдужа людям, якщо це їх особисто не стосується. Я не засуджую цього, бо і сама така була до народження сина. У моєму нинішньому оточенні, скажімо так, «бульбашці», зміни помітні: розвинена толерантність, зацікавлення, прийняття різноманітності людей. Серед суспільства мало поширена інформація, що робити при зустрічі з людиною з інвалідністю, як налагодити контакт одне з одним. І через це люди поводяться жорстоко і черство – бо просто не знають, що робити.

Частково так відбувається тому, що політика інвалідності в Україні не зазнала кардинальних змін з часу народження Матвія – а йому вже майже 17 років. Хоча існують закони, які гарантують права дітей з інвалідністю, на практиці більшість із цих прав не реалізується. Вважаю, що політика інвалідності в Україні є ілюзорною і не стосується всіх дітей з інвалідністю.

Багато змін і покращень відбулися завдяки роботі активістів та активісток за права людей з інвалідністю. Але до інклюзивного суспільства і забезпечення рівних можливостей ще далеко. Я незадоволена тим, що батьки дітей з інвалідністю часто мають виборювати свої права: право на доступ до освіти, на соціальний захист, на гідне медичне забезпечення та на інші послуги для своїх дітей.

Держава повинна створити умови, які дозволять дітям з інвалідністю отримувати доступ до якісної освіти та інших необхідних послуг, замість підтримувати їх у споживацькій позиції.

«Я – звичайна мама сина»

Поєднання материнства, громадської діяльності й побутових навантажень дійсно може бути викликом. Як мамі та жінці, яка працює і займається громадською діяльністю, мені важливо знайти баланс і керувати своїм часом. Інколи вдається все встигати, інколи – ні. Тут немає жодного секрету.



Групове фото у світлому приміщенні з зеленою підлогою та вузькими різнокольоровими шафками. Людей зо тридцять розслаблено стоять або сидять на лавці чи надувних кріслах. Один хлопець лежить посередині на підлозі. За ним на лавці позує Олеся в чорній футболці та штанах. Усі всміхаються.

Однак робота в громадському секторі навчила мене фокусуватися на собі, бо якщо я допомагаю собі морально й фізично, я здатна допомогти іншим.

Важливо розуміти, що бути матір'ю дитини з інвалідністю не значить бути якоюсь особливою. Я просто мама, а інвалідність мого сина – це тільки одна з його особливостей. Це може додавати деяких викликів, пов'язаних із його здоров'ям, але в інших аспектах він просто мій син. Однак через те, що не були створені відповідні умови, мені довелося пройти свій шлях і зайнятися громадською діяльністю.

Поєднання всіх цих ролей може бути складним, але воно можливе. Ключовою є здатність бачити сенс у тому, що ми робимо і як воно змінює життя інших людей. Маленькі кроки можуть призвести до великих змін, і це надихає.

«Ми не маємо прогавити цю можливість»

Війна сама собою є ненормальним і страшним явищем, яке створює багато болю і стресу. Багато моїх друзів та близьких перебувають на фронті, що

ще більше ускладнює моє повсякденне життя. Зараз, у контексті відбудови України, громадським активістам й активісткам за права людей з інвалідністю доводиться ставити перед собою великі вимоги. Зараз не можна прогавити можливість покращити ситуацію і відбудувати країну належним чином, враховуючи потреби людей з інвалідністю. Я вірю в здатність України досягти позитивних змін і наголошую на важливості діяти й реалізовувати необхідні стандарти та безбар'єрні рішення для всіх людей.

Мій висновок з власної громадської роботи – всім не допоможеш, врятувати весь світ нереально. Якщо хочеш комусь допомогти, почни з допомоги собі, бо без власних ресурсів ти нічого не зробиш. Щоб об'єднати людей навколо певної ідеї, має бути віра в те, що ти робиш щось важливе. Дуже важливо гуртуватись, підсилювати одне одного.

Що ж до майбутніх професійних планів, то хочеться повернутись до роботи в офлайн. Цьогоріч ми запускаємо новий проєкт. Це програма підтриманого проживання. Поки що починаємо з тренувальних квартир для молоді. Бо ми хочемо, щоби в майбутньому жодна людина, якій понад 18 років і яка має комплексні порушення розвитку, не потрапила в інтернат.

Також цього року ми організовуємо «Космотабір» під час повономасштабного вторгнення. Бо ми віримо в те, що у дитинства немає інвалідності. Але у дитинства сьогодні є війна. Це виклик для всієї нашої команди. Але я впевнена, що ми впораємось!

Хочу побажати активістам і активісткам, що тільки починають свій шлях, не зраджувати своїм ідеям, об'єднуватися та періодично працювати з психологом, щоб не вигоріти. Бо багато з громадських діячів і діячок, що є початківцями, мають чудові нові ідеї, але в якийсь момент просто вигорають усередині, втрачаючи бажання щось робити. А ще – мрійте. Бо перемагають мрійники. Бо все, що є в цьому світі доброго і крутого, колись було просто чиеюсь мрією.

Частина III

**Середина 2010-х років
і до сьогодні: деколонізація
правозахисного руху людей
з інвалідністю в Україні**

«Кожна людина повинна мати стимул досягати і займатися тим, що їй подобається»

Історія Андрія Демчука, парафехтувальника, розробника програм і додатків для незрячих людей, волонтера й громадського діяча



Андрій стоїть у білому захисному костюмі, горизонтально тримаючи рапіру на рівні пояса за ручку і за лезо. Чоловік має темне волосся з коротким прямим чубчиком, великі карі очі та щетину. Він дивиться вперед, злегка наморщивши чоло.

Андрій Демчук народився 14 грудня 1987 року у Львові. Спортсмен з паралімпійського фехтування. Навчався в Національному університеті «Львівська політехніка», де зараз викладає. Чемпіон Паралімпійських ігор та співзасновник проекту «Доступне кіно». Має дружину й двох дітей.

«Під час кожної зустрічі з моїм ортопедом я йому дякую»

При народженні я мав проблеми з ногою. Одна моя стопа була більшою за іншу. Але батьки та лікарі вирішили не рухати її. У 13 років різний розмір стоп почав мені заважати. І з цього віку й до 19 років – до ампутації ноги – моє життя було сповнене операцій та труднощів, які суттєво вплинули на мене як на особистість. Ті шість років були для мене викликом – постійний догляд за ногою, перев'язки, відмова від «звичайного» життя підлітка.

До ампутації я обожнював футбол, фізичну культуру, активні ігри, але не міг викладатися на повну через проблеми зі стопою. Намагався це приховати, носячи більший розмір взуття. І це справді було малопомітно, крім спеціального взуття. Я високий на зріст, тож це виглядало пропорційно.

Поєднувати навчання й усі медичні процедури було важкувато. Але я добре вчився у школі, ходив на заняття, здавав екзамени. Пам'ятаю, що за два тижні до випускного мав чергове зараження. Але так сильно хотів на випускний вечір зі своєю дівчиною, що таки пішов туди, протанцювавши весь день і ніч. А о 9-й ранку наступного дня вже був у лікарні на черговій операції. Зате щасливий!

Під час кожної зустрічі з моїм ортопедом я йому дякую, бо після ампутації ноги моє життя змінилося на краще. Я задоволений своїм життям. Я сам впливаю на все, що в ньому відбувається. Зустрічаючись із людьми, які мають потребу в ампутації, я постійно кажу: якщо руку чи ногу неможливо врятувати, то її варто ампутувати, а не ускладнювати собі життя. Краще зробити цю операцію один раз і насолоджуватися життям, ніж марнувати життя в лікарнях, рятуючи те, що неможливо врятувати.

«Спорт завжди посідав важливе місце в моєму житті»

Після операції я дуже хотів продовжити займатися спортом. Я знайшов у Львові секції для осіб з інвалідністю й прийшов туди з надією, що зможу потрапити у секцію баскетболу на візках. Але виявилось, що у Львові взагалі немає баскетбольних команд і для цього треба їхати в Донецьк, куди було далеко. Мені запропонували спробувати себе в інших видах спорту,

таких як фехтування, стрільба з лука, настільний теніс. Але я не знав толком нічого про ці види спорту.

Але я все ж задзвонив до тренера, пішов на тренування з фехтування й побачив, що всі фехтують на спеціальних кріслах колісних. Мені пояснили, що це для чесної гри між людьми з ампутацією однієї або двох ніг, з ДЦП та іншими порушеннями. Зараз я розумію, що цей спорт добре адаптований під людей з інвалідністю. Він виконує терапевтичну й реабілітаційну функції. Не для всіх це закінчиться медалями, але для більшості це нові знайомства, задоволення від процесу та життя.

Вступивши до Політехніки, я все ж знайшов спосіб реалізувати себе у спорті, бо спорт завжди посідав важливе місце в моєму житті. Спочатку це було складно через ногу, але я знайшов свій шлях у фехтуванні. І це дало мені можливість навчатися, розвиватися, представляти свою країну й відчувати гордість за свої досягнення.

Для мене спорт – це не просто розвага. Це спосіб життя, який надихає, мотивує і допомагає мені бути кращою версією себе. За спеціальністю я зараз не працюю, часу й енергії на все просто не вистачало б. Але я працював певний час і отримував гарні гроші тоді, коли ІТ-сфера ще тільки розвивалася.

Щоб бути топовим спортсменом, треба докладати багато зусиль. Треба присвятити спорту всю свою життєву енергію. Я радий, що займаюся фехтуванням, де велика кількість учасників та учасниць змагається за обмежену кількість медалей. Це свідчить про те, що наш вид спорту є одним із найбільш професійних у паралімпійському спорті, оскільки кількість учасників на таких змаганнях дуже висока. Паралімпійське фехтування в Україні добре розвинене, але також є дуже багато видів спорту, в яких можна себе спробувати.

«Людина з інвалідністю повинна бути залученою до суспільства»

Спорт допомагає мені почуватися цінним і важливим для суспільства. Таким чином я маю можливість представляти свою країну на міжнародній арені. Уперше на фехтування я прийшов у червні 2007 року й швидко досяг певних успіхів. На змаганнях я фехтую без протеза – на візку. Я людина, яка доволі швидко вчиться новому, і завдяки цьому за пів року потрапив на спортивні

збори як кандидат до збірної України. Долучившись до збірної у 2009 році, я почав офіційно виїжджати в її складі на змагання міжнародного рівня.

На Паралімпіаді я був уже тричі: в 2012, 2016 та 2020 роках. Маю надію і віру, що потраплю в 2024 році на Паралімпійські ігри, які відбудуться у Парижі. Наразі є певні проблеми з виїздом на рейтингові змагання через війну та відсутність стабільного фінансування.

Під час останніх Ігор я програв у півфіналі своєму земляку, українцю, і вийшов на поєдинок за «бронзу» з китайцем. Рахунок був 13:7 на мою користь, і я розслабився, впевнившись у своїй перемозі, про що дуже пошкодував. Коли рахунок дійшов до 14:14, я отримав червону картку за фальшстарт і програв. Тоді я посів четверте місце... Для мене це був болючий удар.

Я вважаю, що людина з інвалідністю повинна бути залученою до суспільства й робити щось цінне для нього. Робота в спорті може бути добрим варіантом для людини з інвалідністю, оскільки так вона зможе розвивати свої навички й адаптуватись до життя. Я вірю, що кожна людина повинна мати стимул досягати чогось і займатись тим, що їй подобається. Це робить її щасливішою і надає їй відчуття цінності для суспільства.

«Робота поєднувала дві мої пристрасті: спорт і розробку програмного забезпечення»

У моєму випадку спорт і розробка програм стали симбіозом. Тренуючись, я почав розуміти, як саме можна покращити технології для людей з інвалідністю. Спираючись на власний досвід, я розпочав роботу над програмами, які допомагали б людям з різними порушеннями, зокрема зоровими. Досліджував можливості використання штучного інтелекту й машинного навчання для створення програм, які робили відеоконтент доступнішим для всіх.

Таким чином, моя робота в галузі пропаганди паралімпійського спорту поєднувала дві мої пристрасті: спорт і розробку програмного забезпечення. Я бачу великий потенціал у використанні технологій для покращення якості життя людей з інвалідністю і розвитку інклюзивного спорту. Мені зробили ампутацію під час другого року навчання в «Львівській політехніці». Я взяв академвідпустку на рік, а потім продовжив навчання з другого курсу. Через короткий час після мого повернення кілька студентів четвертого курсу разом із викладачами мали вирушити у Швецію на курси навчання



*Андрій Демчук, Паралімпіада в Ріо-де-Жанейро, 2016.
Усміхнений Андрій стоїть перед трибунами, показуючи золоту медаль на своїй шії.
Іншою рукою він піднімає м'яку блакитну іграшку з усміхненим обличчям,
чотирма лапками та волоссям, подібним на крону дерева. Це талісман торішніх ігор
у Ріо – збірний образ бразильської флори.*

створенню книжок у дейзі-форматі (DAISY). Це спеціальний електронний формат із додатковими варіантами сприйняття інформації. Один зі студентів відмовився від поїздки, і замість нього взяли мене. Так я дізнався про багато можливостей для людей з інвалідністю. І мене це дуже зацікавило. Моя магістерська робота була присвячена створенню додатків, що адаптують відеоконтент для людей з порушенням зору.

«Сподіваємось, що в майбутньому звукоопис стане стандартом і буде доступний усім»

Так я зайнявся розробкою програмного забезпечення, яке допомагало людям з порушенням зору отримувати доступ до фільмів та інших видів відеоконтенту. Цей проєкт був дуже важким, оскільки потребував розробки алгоритмів і технологій, які забезпечували б чітку синхронізацію аудіо з наповненням фільму. Поступово програма розвивалась і вдосконалювалась. У процесі роботи над цим проєктом я зрозумів, наскільки важливо для будь-якої людини мати доступ до інформації і розваг незалежно від наявності певних порушень. Я бачив, як моє програмне забезпечення змінювало

життя людей, дозволяючи їм насолоджуватися фільмами і книжками. Це зробило мене ще наполегливішим та вмотивованішим у своїй роботі.

Звукоопис – форма доступу до відеоконтенту для людей з порушеннями зору. Можливість сприймати фільм самостійно – велика радість для незрячих людей, і тому наша команда розповідає про це якомога більше, намагаючись залучити якомога більшу кількість дистриб'юторів і платформ до співпраці з нами.

Але ще багато потрібно зробити для того, щоб це стало доступним для всіх. Ми продовжуємо працювати в цьому напрямку і сподіваємось, що в майбутньому звукоопис стане стандартом і буде доступний усім людям, незалежно від їхніх можливостей.

«Показати, що життя в будь-який момент може змінитися»

З початком повномасштабної війни в мене була можливість виїжджати за кордон через мою інвалідність. Я часто їздив у Польщу, Німеччину для пошуку та доставки військової форми, бронежилетів та іншої амуніції. Згодом у мене та моїх польських друзів виникла ідея проведення презентаційних виступів про толерантне ставлення до біженців/-ок для українських і польських дітей. Ми об'їздили з цим проєктом понад 40 шкіл у Польщі та близько 10 шкіл в Україні (переважно у Львові). Головною метою поїздки було показати, що життя в будь-який момент може змінитися через втрату рідних, домівки, або здоров'я. Але на цьому воно не закінчується: потрібно завжди маленькими кроками досягати чогось, а коли ти змінюєшся на краще – до тебе починають тягнутись люди. Це неймовірний стимул до змін у житті.

Під час цих лекцій ми показуємо кліп про інвалідність, знятий нами спільно з українським скрипалем Олександром Божиком. Його герої – двоє фехтувальників – у чорній та білій формі, – яких ми інтерпретуємо як боротьбу двох «я»: темного і світлого. Світла сторона – бажання розвитку, змін, дій, а чорна символізує проблеми, небажання, страхи, те, що заковує тебе в невидимі кайдани*.

* Переглянути відеокліп можна за цим посиланням: https://www.youtube.com/watch?v=pqy_SAviCuw



*Андрій Демчук (ліворуч) на замаганнях у Варшаві, 2017.
Двоє фехтувальників на колісних кріслах зустрічаються з шаблями.
Вони вдягнені в білі костюми з захисними масками. На колесі крісла ліворуч –
зображення українського прапора. На колесі крісла праворуч – польського.*

**«Ми повинні бути готові підтримувати людей
і психологічно, і фізично, допомогти їм створити умови
для нормального життя»**

Інвалідність – важка життєва ситуація, і людям потрібні підтримка і розуміння від навколишніх. Людям з набутою інвалідністю важливо показати, що їхнє життя не закінчується і що вони потрібні. Кожна людина має потенціал змінити своє життя і життя інших, незалежно від своїх фізичних можливостей. Потрібно пошукати способи, які допоможуть їм знайти задоволення й цілі в житті. Це можуть бути волонтерство, розвиток нових навичок або фізична активність. Допоможіть таким людям знайти свою мету в житті. Дайте їм можливість відкритися і поділитися своїми думками, почуттями та страхами.

Один із найкращих способів реабілітації – це занурення людей зі схожими порушеннями в спільний простір. До прикладу, Уляна Пчолкіна створює табори активної реабілітації для людей, які починають користуватися кріслами колісними. Навіть попри короткий час, це дуже допомагає їм набутися самостійності в побутових справах, знайти підтримуючу спільноту.

З іншого боку, норми тілесності також змінилися відтоді, як мені ампутували ногу. Українське суспільство частково звикло бачити людей з інвалідністю та розуміти, що це нормально. Проте досі є проблеми з повною інтеграцією та підтримкою людей з інвалідністю.

Особисто я вважаю так: не треба приховувати свою інвалідність, але й провокувати зайву увагу до себе ні до чого. Головне — це зручність і комфорт у суспільстві.

Також я вірю, що доступне кіно й інші форми мистецтва можуть допомогти суспільству розширити свої кордони уявлень про інвалідність. Я сподіваюся, що ми зможемо створити атмосферу, в якій усі люди максимально швидко сприйматимуть інвалідність як норму й зможуть побудувати своє життя на нових рівнях.

Хочу також нагадати, що багато людей повернуться з війни з різними формами інвалідності. Ми повинні бути готові підтримувати цих людей і психологічно, і фізично, допомогти їм створити умови для нормального життя.

«У нас крута держава, але треба її розвивати»

Дуже хочу і роблю все, щоб війна закінчилася, бо ми можемо зробити нашу державу кращою. Такою, щоб люди пишалися, що живуть саме в Україні, цінували те, що мають. Знаю людей, які, виїхавши за кордон, рятуючись від війни, спочатку раділи тому, наскільки в Європі все класно й зручно, а потім почали помічати недоліки в наданні банківських, соціальних та інших послуг.

У нас крута держава, але треба її розвивати, щоб вона була ще кращою, адаптованішою для всіх.

Хочу побажати активістам та активісткам, що тільки починають свій шлях, бути наполегливими, але не дратівливими і не думати, що всі вам щось винні. Варто триматися гідно. Якщо ви вважаєте, що ваш проєкт допоможе хоч одній людині, — це варто роботи.

Важливо бачити в громадській роботі не бізнес-жилку, а спосіб допомогти іншим людям. А ще не плямуйте свою репутацію, займайтеся корисними суспільству справами й намагайтесь не помилятися з оточенням.

«Мені не вистачало такого психолога, яким є я, і я хочу бути ним для інших»

Історія Сергія Тітаренка про кар'єру військового, відновлення після травми хребта і допомогу травмованим ветеранам/-кам у віднаходженні сил боротися за життя



У світлій кімнаті сидить чоловік у колісному кріслі, усміхаючись і впираючись долонею в коліно. Він у вишиванці та чорних брюках, має темне коротке волосся, зачесане набік, кругле обличчя та блакитні очі. Також у Сергія світлі брови, невеликий ніс і повні губи.

Сергій Тітаренко народився 4 жовтня 1984 року в місті Ромни на Сумщині. Брав участь у бойових діях як льотчик. Унаслідок авіакатастрофи у 2014 році зламав хребет і нині користується кріслом колісним. У 2017 році став співзасновником громадської організації «Спільна місія». Працює психологом у Державній реабілітаційній установі «Центр комплексної реабілітації для осіб з інвалідністю “Галичина”», де допомагає пораненим після ампутацій адаптуватися до соціуму.

«Звикав до нового статусу»

Моя життя реально розділилося на «до» і «після» травми. Із 14-річного віку, відколи вступив до Чернігівського військового авіаційного ліцею, я набирався досвіду самостійності й відповідальності, щоб зробити яскраву військову кар'єру льотчика. Згодом навчався в Харківському національному університеті Повітряних Сил ім. І. Кожедуба. Із дня присяги у 2001 році про іншу професію навіть не думав.

Із років я віддав авіації України на посадах офіцерського складу: льотчик-оператор, льотчик-штурман, штурман ланки і зрештою командир екіпажу вертольота. Взяв участь у миротворчій місії ООН у Демократичній Республіці Конго 2012 року.

А з 2014 року, коли в Україну прийшла війна, яку спочатку навіть анти-терористичною операцією не називали, я був передислокований ближче до Криму, а потім – на межу Донецької та Луганської областей.

4 червня 2014 року, коли ми поверталися з бойового завдання, вороги збили наш вертоліт переносним зенітно-ракетним комплексом неподалік Слов'янська. Я тоді був на місці штурмана. Наш екіпаж вижив, але ми зазнали травм і поранень. Із березня 2015 року я звільнений із лав Збройних сил України, нині – майор у відставці.

Я довго звикав до нового статусу – «ветеран, інвалід війни». Переніс дуже багато операцій і в Україні, і в Німеччині, оскільки, крім травмованих кінцівок, у мене був зламаний хребет. Пів року я лежав і не міг рухатися. Цей досвід – один із найнеприємніших, бо саме тоді, коли ти не можеш нічого робити, у голову лізуть усілякі «невеселі» думки.



Сергій Тітаренко, волонтерство, 2022.

Сергій у курті та шапці сидить за кермом авто, показуючи «козу».

Позаду – приміщення, схоже на склад.

Ще одним ударом для мене стало те, що через рік після моєї травми пішла з життя моя перша дружина Наталія. Вона була зі мною весь час по лікарнях, а сама не зізнавалася, що почувається погано. Як виявилось, в неї був рак шлунка. Я на той момент сам потребував цілодобового догляду, сидів лише по кілька годин. І те, що я не міг нічим їй допомогти і ніяк підтримати, ще більше пригнічувало. З її смертю у моєму житті настала суцільна темрява. За нашим сином Юрієм і сином Наталії від першого шлюбу Сашком почали доглядати її батьки.

«У пошуках себе»

Мені пощастило, що в той момент я не залишився на самоті. Про мене дізналися волонтери і вмовили пройти реабілітацію в приватному реабілітаційному центрі «Модричі», розташованому на базі відпочинково-оздоровчого комплексу «Вернигора». Так на півтора місяця я змінив обстановку і коло спілкування, мною зайнялися фахівці. А невдовзі українська діаспора з американського фонду «Revived Soldiers Ukraine» запропонувала поїхати на реабілітацію до Лос-Анджелеса. Я не був упевнений, чи варто це робити, але реабілітологиня Мар'яна Гординська сказала: «Америка може бути один раз у житті. В Україну ти зможеш повернутися завжди». І я погодився.

Той рік у США – із серпня 2015 року до серпня 2016 року – справив на мене дуже потужний терапевтичний вплив. Звісно, пережитий біль не забувся, але переключення уваги дало змогу переосмислити, опрацювати травматичні моменти.

До того ж я відчув на собі, яким доступним може бути місто. Я самостійно міг гуляти по Лос-Анджелесу, користуватися громадським транспортом, відвідувати кав'ярні, магазини, соціальні установи тощо.

Приємно дивувало ставлення людей. Приміром, мене на кріслі колісному зупиняв піший патруль, щоб спитати, чи не потрібна допомога, або нагадати, що ввечері ліпше одягати жилет зі світловідбивними смугами. Звичайні зустрічні віталися і теж постійно пропонували допомогу з орієнтуванням, куди і як краще дістатися.

Після повернення в Україну я зіткнувся наче з протилежною реальністю і небажанням розуміти потреби людей з інвалідністю, загальною неосвіченістю суспільства щодо проблематики порушень і низьким рівнем їх сприйняття. Високі бордюри, через що доводиться об'їжджати цілий квартал у пошуках місця для перетину дороги на кріслі колісному, непроїзна бруківка, відсутність пандусів, неадаптованість більшості громадського транспорту для перевезення людей на кріслах колісних чи візків тощо. Але після побаченого в США у мене з'явилося бажання сприяти змінам у цьому плані і в Україні.

Упродовж 2017–2018 років я пройшов курс «Медико-психологічний супровід людей з особливими потребами» в Українському католицькому університеті за програмою Міжнародної федерації «Лярш» (від фр.

«L'Arche» – ковчег). Відтак їздив через увесь Львів на практику в одну з майстерень «Ляршу», спілкувався і допомагав як супроводжувач у роботі людям з інтелектуальними порушеннями, якими опікується ця спільнота. Цей досвід зміцнив думку, що я можу приносити користь і поза армією.

У пошуках себе я працював водієм в одного адвоката, об'їздив ледь не все правобережжя України. Саме розуміння під час кермування автівкою, що ти контролюєш ситуацію, заспокоювало. Заразом компенсувалася потреба в адреналіні, до якого я звик, іще будучи військовим льотчиком.

«Слід навчитися жити з собою новим»

Під час відновлення та лікування у Львові 2016 року я познайомився з керівником Центру комплексної реабілітації «Галичина» Григорієм Дунасом. Він побачив у мені потенціал психолога і запропонував співпрацювати. Для цього я отримав освіту в Ужгородському національному університеті, захистив магістерську роботу з психології. І з травня 2019 року почав працювати психологом у філії реабілітаційного центру «Галичина».

Нині ми працюємо з пораненими, які мають ампутації. До нас приїжджають «свіжі» пацієнти після оперативних втручань, навіть зі швами. І завдання нашої мультидисциплінарної команди – адаптувати людину до її нового стану, до соціуму. Зараз, з огляду на війну, здебільшого ми працюємо з військовими. Незначний відсоток поранених повертається на військову службу, але більшість потрібно готувати до звичного життя в родині.

Після поранень багато у кого є порушення сну, комунікації, сприйняття, загострене відчуття справедливості (це взагалі «коник» кожного/-ї ветерана/-нки незалежно від наявності поранення). Якщо я як психолог бачу, що випадок складніший, перенаправляю до психотерапевта чи психіатра. І лікарі вже працюють за своїми протоколами і методиками.

Людину можна вважати умовно адаптованою до соціального впливу на неї тоді, коли вона може розповісти незнайомим зустрічним, як травмувалася, без підвищеного емоційного фону. Особливо класно це проявляється у спілкуванні з дітьми, бо вони питають на пряму, приміром: «Де твоя нога?». Один з моїх пацієнтів якось віджартувався: «Хом'як у полі відкусив». Але ця відповідь означала, що він не адаптувався. Жартуючи, люди «тікають» від прийняття свого нового стану, уникають усвідомлення цього. А реальна

проста розповідь без емоційних фарб засвідчує те, що прийшло розуміння втрати, а отже, слід навчитися жити з собою новим/-ою.

Із практики я помітив, що набагато важче вплинути на зміни в житті людей з інвалідністю від народження. Бо вони вже виробили звички і рідко готові щось змінювати. Бувають, навпаки, дуже активні люди. Зокрема, коли ми організовували курси перекваліфікації, де пропонували освоїти професії флориста, водія та інші, декотрі зголошувалися, проходили всі курси й просили нові. Дуже допомагають ініціативи волонтерів, які організовують концерти, сплави по річках, спортивні змагання тощо.

Та не завжди всі наші зусилля можуть бути результативними. Найскладніші випадки – коли поранені не можуть впоратися з емоціями чи травматичним досвідом, і впадають в алкогольну чи медикаментозну залежність (коли звикають вгамовувати біль анальгетиками чи іншими засобами). Навіть після витягування з цих прірв у багатьох відбуваються рецидиви, і вони повертаються на шлях залежності. І з такими пацієнтами, на жаль, відмовляються працювати навіть іноземні спеціалісти.

Також ми навчаємо медичний персонал лікарень і працівників протезних підприємств, як поводитися з пораненими, як з ними спілкуватися, що варто говорити, чого не варто. Ми записуємо і поширюємо навчальні відео, співпрацюємо з іноземними фондами та платформами, організовуючи тренінги для персоналу.

Заразом пояснюємо і пораненим бійцям, що не варто спекулювати на своєму стані. Кажемо прямо: «Ми розуміємо, що ти воював, надзусиль докладав, медалі отримував... Але будь людиною».

«Ми маємо пускати кола по воді»

Життя не готує нас від народження ні до поранень, ні до їх сприйняття. Психіка працює за шаблоном, що людина повинна мати дві руки, дві ноги, голову, таке-от тіло.

І коли перед очима з'являється «неповний шаблон», у сприйнятті починаються «збої», вмикаються «блоки». Цьому зарадить лише обізнаність з дитинства і розуміння, що ми всі різні, але ми і є суспільство. Тому мають бути створені умови для всіх – це дасть нам варіації цих шаблонів психіки і відповідні адекватні реакції.

Мені назавжди запам'яталися слова моєї кураторки практики в Українському католицькому університеті Оксани Винярьської: «Ми маємо пускати кола по воді». Тобто ми повинні порушувати тему інвалідності, розповідати суспільству про ті чи ті нозології й давати приклади адекватного сприйняття, крок за кроком робити доступнішим простір навколо тощо. Що більше буде таких «кіл по воді», то менше шансів у неосвічених людей буде не навчитися, не змінитися. Лише в цьому випадку ми отримаємо свідомий соціум.

Згадую навіть себе до травми. Я так само мислив стереотипами, що людина з інвалідністю — це «старенький дідусь» чи «ветеран якоїсь війни», який стоїть у переході і просить милостиню. Коли сам опинився у кріслі колісному — світ докорінно змінився, я докорінно змінився. Але я не хочу, щоб для розуміння стану людини з інвалідністю інші пройшли через подібні травми.

Ще один показовий випадок. У 2017 році ми з друзями приїхали в ТРЦ «King Cross Leopoldis» зустрітися, випити кави. З авто попересідали на крісла колісні й попрямували до велелюдної кав'ярні. На вході одна зі старших жіночок помітила когось із нас і як гукне: «Розступіться, калічка їде!». Ми від сміху ледь зі своїх крісел не повипадали. Так, це в нас була така захисна реакція на неосвіченість людини. Але насправді плакати хочеться, бо розумієш, що таких більшість, особливо з-поміж людей старшого віку. Сподіваюся, що молоде покоління буде освіченішим. Знаю, що в школах уже впроваджують інклюзивне навчання, дітей привчають до того, що у них є однолітки на кріслах колісних, з інтелектуальними порушеннями тощо.

Лише коли люди бачитимуть поруч людей з інвалідністю (видимою насамперед), то вчитимуться сприймати їх адекватно, щоб дзеркальні нейрони підсвідомо не реагували втечею чи огидою. А для цього потрібна доступність, щоб люди з порушеннями могли виходити на вулицю. Замкне не коло з'являється тоді, коли доступності немає — люди з інвалідністю не виходять на вулицю — і в людей без інвалідності людей немає можливості навчитися адекватно реагувати.

«Будьте людьми, щоб згуртувати навколо себе інших»

Нині розростається мережа реабілітаційних закладів. Унаслідок того, що з окупованих територій, зокрема з Криму, переїхали потужні реабілітологи, вдалося зрушити з місця розвиток реабілітаційних процесів. Змінився і підхід до навчання спеціалістів. Нині готують ерготерапевтів, які володіють методиками соціального працівника, психолога, реабілітолога. І, як на мене, в цій системі реально помітні зміни.

Мені свого часу не вистачало такого психолога, яким є я, і я хочу бути ним для інших. За нагоди хочу ще вивчитися на каністерапевта і працювати разом з собакою. Паралельно планую розробити таку систему, яка давала б змогу людям з інвалідністю різної нозології бути корисними. А для цього хочу розвивати ще гарденотерапію, іпотерапію.

Що ж до особистого, то чотири роки тому я одружився вдруге. Нині ми з дружиною Іриною плануємо збудувати невеликий дім, адаптований для всіх.

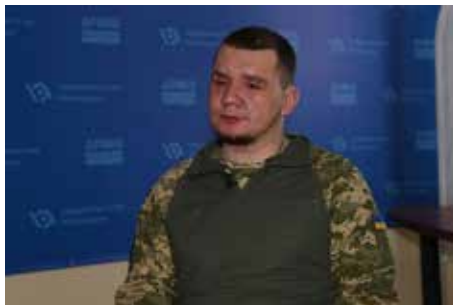
До всього я мрію, щоб кожна людина з інвалідністю почувалася частиною держави і максимально ефективно функціонувала. А отже – мала всі умови для самореалізації.

Із 2017 року я як співзасновник ГО «Спільна місія» допомагаю волонтерському руху – зокрема в поширенні допомоги внутрішньо переміщеним особам, людям, які зазнали лиха внаслідок бойових дій, та військовим.

Активістам та активісткам за права людей з інвалідністю я бажаю навчитися воювати, бо це зараз найважливіше. А загалом – не розпорошувати свої зусилля, а об'єднуватися ідеологічно, ситуативно, позиційно, допомагати одне одному і чітко планувати свою діяльність. Обов'язково використовуйте в спілкуванні такі слова, як «вибач», «будь ласка», «дякую». Це прояв людяності. А коли ми проявляємо людяність, дзеркальні нейрони нашого опонента хоч-не-хоч теж намагатимуться її проявляти. Цей інструмент насправду працює. Тож будьте людьми, щоб згуртувати навколо себе інших.

«Я не просто незрячий, я військовий»

**Історія Владислава Єщенка про сучасні
технології та соціально-побутову
реабілітацію для незрячих**



Владислав у військовій формі позує сидячи перед синім банером із написом «Інформагентство Мініборони». У нього чорне волосся, більше поголене на скронях, і коротка борода на кінчику підборіддя. Також він має кругле обличчя зі слідами опіків, понівечені очі повністю чорного кольору, великий ніс і повні губи.

Владислав Єщенко народився 24 серпня 1998 року в місті Горлівка Донецької області. З моменту початку російсько-української війни у 2014 році переїхав до Слов'янська. З першим днем повномасштабного вторгнення став добровольцем. У серпні 2022 року Владислав отримав поранення, що призвело до втрати зору. Зараз він проживає у Києві. У січні 2023 року став співзасновником Благодійного фонду «Побачимо Перемогу».

«Я отримував свій останній диплом у Слов'янську»

Закінчення мого випускного класу якраз припало на переїзд із Горлівки до Слов'янська. Це було у 2014 році. Так і вийшло, що фактично освіту я здобув у Слов'янську. Після школи я навчався в ПТУ (професійно-технічне училище) та здобув професію монтажника гіпсокартонних конструкцій 4-го розряду.

Опісля я мав намір вступати до ВНЗ у Горлівці. Але на той момент місто вже було окуповане, тому цього не вдалося зробити. Я вирішив подавати документи до Інженерно-педагогічної академії в Бахмуті. Зараз навчаюсь там на кафедрі охорони праці.

Повномасштабне вторгнення росії в Україну застало мене у Слов'янську, де я тоді працював. Я одразу пішов у військкомат, вирішивши стати добровольцем. Зі Слов'янського військкомату мене направили у Часів Яр для оборони Бахмута та прилеглих територій.

Так я став сапером ТрО ЗСУ.



Владислав Єценко (праворуч) та Артем Пахонов (ліворуч), січень 2023 року.

Владислав у тільнику й зеленій кофті позує в магазині електроніки, приобійнявшись із руським чоловіком у вишиваному худі.

Перед ними на столі – дві відкриті коробки, у кожній із яких лежить новий дрон.

«Після поранення 9 серпня я втратив очі, мені їх видалили»

9 серпня 2022 року я отримав поранення, внаслідок чого мені видалили очі. Коли це сталось, довелось багато дізнаватися з нуля, опановувати інформацію про те, як узагалі можна повернути зір повністю незрячій людині, які технології існують у світі, як адаптуватися до самостійного життя, які лікарі готові надавати безоплатну кваліфіковану допомогу.

Окрім цього, я займався збором документів для оформлення пенсії й отримання компенсації. Багато речей стали яснішими під час цих процесів. Також прийшло розуміння, яка саме реабілітація потрібна для незрячої людини.

З цим досвідом я отримав повноцінне усвідомлення: якщо я не можу бути корисним для своєї країни, захищаючи її територіальну цілісність, розміновуючи чи ще якимось залучаючись до боротьби, то мушу допомагати людям, які опинились у схожій на мою ситуації.

«Я хочу зробити так, щоб кожна людина, яка потрапила в подібну ситуацію, мала можливість жити повноцінно»

Тож 24 січня 2023 року разом із Артемом Пахомовим ми заснували Благодійний фонд «Побачимо Перемогу». Артем – операційний директор, а я – виконавчий.

Наша команда – як сім'я. Це точно сім'я. Артем Пахомов – мій близький друг, і щойно я отримав поранення, він організував збір коштів для мене. Також він шукав багато інформації про те, як можна покращити мій стан за допомогою різних методик реабілітації. В організації також працює моя наречена Валерія, вона – SMM-менеджерка. Валерія допомагає мені комунікувати з зовнішнім світом завдяки нашим соціальним мережам. Нашу айдентику розробляє Дар'я Пахомова, вона теж моя дуже близька подруга. Моя заступниця Катерина родом з Горлівки.

Отак нас усіх звела доля. Усі ми переважно перебуваємо в Києві.

За перший місяць існування фонду нам вдалося провести онлайн-зустріч з іспанськими партнерами. Ми дізналися, що в Іспанії розроблена технологія так званого цифрового зору. Вона передбачає вживлення

чипа в кортикоїдну кору головного мозку, який надалі не відновлює зір, але дозволяє отримувати світлові бліки, завдяки яким можна повернути навичку орієнтування у просторі.

Окрім цього, ми з моєю командою працюємо над створення системи, яка може надавати не тільки фізіологічну, але й психологічну і побутову реабілітацію. Це необхідно для того, щоб незряча людина могла стати абсолютно незалежною. Ми працюємо над тим, щоб зібрати максимум інформації про іноземні практики відновлення, й очікуємо, що люди з порушенням зору зрештою стануть повноцінною частиною суспільства.

Ми поставили перед собою завдання поширювати цю інформацію серед відповідних державних інстанцій. Адже якість надання таких послуг і допомоги нашими державними структурами досі на дуже низькому рівні.

Ми постійно займаємось пошуком партнерів, і тут нам сильно допомагає інтернет. До прикладу, 19 травня, ми підписали Меморандум про співпрацю між Інститутом фізіології імені О. О. Богомольця НАН України, Університетом Мігеля Ернандеса в Ельче (Іспанія) та нашим Благодійним фондом «Побачимо Перемогу».

Як ми познайомилися з партнерами з Університету Мігеля Ернандеса в Ельче? Усе почалося з нашого листа на їхню електронну пошту. Коротко описали проблематику, з якою працюємо, які цілі ставимо на майбутнє, які прогалини нам потрібно закрити. Згодом ми мали кілька відеобговорень з ними. Нещодавно зустрілися з партнерами в Іспанії особисто й після цієї зустрічі спільно дійшли висновку, що співпраця може бути корисною та продуктивною для всіх сторін.

Наша комунікація відбувається через наш сайт. Поза тим ми доступні в соціальних мережах, на всіх можливих майданчиках, де отримуємо корисні контакти.

«Навички для самостійного життя»

Я вважаю, що в Україні дуже мало уваги приділяється практикам, які забезпечують самостійне життя для незрячих та слабозорих людей. Я маю на увазі не спеціальні пристосування, а саме розвиток певних навичок, щоб ці люди не вибивалися з соціуму. Я назвав би це соціально-побутовою реабілітацією.

Також варто брати до уваги актуальність певних пристосувань, як, наприклад, шрифт Брайля. Нещодавно я дізнався, що скоро цей шрифт повернеться на друкарські верстати. Мені здається, що це певна ширма, яка не дає бачити більш цілісну картинку. За вікном 2023 рік – різноманітність технологій. Мені здається, що скоро цей шрифт відійде на задній план.

Також я дуже хочу створити умови, в яких люди могли б обирати собі професію за власними вподобаннями та зацікавленостями, а не лише з того вузького спектру робіт, які нібито можуть виконувати незрячі або слабозорі люди. Має бути створений рівний доступ до навчальних закладів, де навчальний процес буде адаптований для всіх людей на всіх спеціальностях.

Крім цього, треба окремо працювати з людьми, які супроводжують незрячих. Варто розробити спеціальну навчальну програму, яка включала би правила супроводу, комунікації, підтримки людини з порушенням зору. Тоді така взаємодія буде максимально ефективною.

«Я не просто незрячий, я військовий»

Коли йдеться про позитивне чи негативне ставлення до незрячих людей в Україні, я розумію: я не просто незрячий, я ще й військовий. У людей виникає почуття поваги, коли вони розуміють, який шлях я пройшов, захищаючи нашу країну.

Я відчуваю від людей багато вдячності. Наприклад, таксисти могли під'їхати ближче і допомогти, бувало, що не хотіли брати гроші за проїзд. «Ви віддали своє здоров'я заради нашої країни», – і такі слова я часто чую від інших.

Я справді маю позитивний досвід і дуже сподіваюсь, що завдяки нашим зусиллям та системній роботі нам вдасться розвивати в Україні інноваційні технології, які допоможуть людям з порушенням зору.

«Людина з будь-яким пораненням може займатися спортом»

Історія Віктора Легкодуха про інвалідність, отриману на війні, реабілітацію, початок спортивної кар'єри та рух попри все



Портретне фото на білому тлі. Віктор у чорній формі лейтенанта з кількома орденами на грудях серйозно дивиться в камеру.

Віктор Легкодух народився 13 липня 1992 року в селі Скотувате Покровського району на Дніпропетровщині. Протягом 2009–2013 років навчався у Національній академії сухопутних військ імені гетьмана Петра Сагайдачного. У 2013 році розпочав службу в 25-ій окремій повітрянодесантній Січеславській

бригаді. У 2014 році отримав поранення під час АТО. Після реабілітації працював над підготовкою і лобіюванням змін до Закону України №6052, а саме Наказом МОУ №422 «Про затвердження Змін до Інструкції про організацію виконання Положення про проходження громадянами України військової служби у Збройних силах України».

Це дозволило військовим, які отримали травми, поранення чи інвалідність під час бойових дій, продовжувати військову службу (переважно на не командних посадах). Віктор Легкодух займає третє місце у світовому рейтингу зі штовхання ядра у своєму класі. У липні 2023 року Віктор став віцечемпіоном світу зі штовхання ядра на чемпіонаті світу з параатлетики в Парижі. За всю історію існування паралімпійського руху став першим військовим, який отримав ліцензію на Паралімпіаду-2024. Нагороджений орденом Богдана Хмельницького III ступеня.

«Я вважаю, що народився у повноцінній, щасливій сім'ї»

У мене була велика родина: батьки, діди, баби. Але коли мені було п'ять років, не стало першої бабусі, невдовзі – другої. Тато помер, коли мені виповнилось 14, а буквально через пів року помер дідусь. Уже пізніше, коли я закінчив військову академію, якраз перед початком російської агресії в лютому 2014 року, помер другий дідусь.

З усієї великої родини у мене залишилися мама і рідна сестра. За декілька років до повномасштабного вторгнення вони оселилися у Дніпрі, хоча доти проживали у Запорізькій області. Зараз мамина батьківщина – на частково окупованій території. Її хату знищили російські окупанти під час повномасштабної війни.

«У 9 класі я вирішив, що буду військовим»

Свою підготовку до вступу в військову академію я розпочав заздалегідь, ще в 10 класі. Після закінчення школи я самотужки відвіз документи до Львова, у Національну академію сухопутних військ імені гетьмана Петра Сагайдачного.

Вступна кампанія відбувалася в липні. Я успішно склав іспити та був зарахований на факультет аеромобільних військ і розвідки. У 2013 році я за-

кінчив академію й отримав звання лейтенанта. Мене направили служити на рідну землю – в 25-ту окрему повітрянодесантну Січеславську бригаду.

Перші вісім місяців служби у повітрянодесантній бригаді були мирними, але з початком російської агресії, 1 березня 2014 року, ми вирушили в Крим. Потім нам змінили завдання, і ми поїхали в інше місце.

Після пів року бойових дій, 16 серпня 2014 року, я отримав важке поранення. Мене евакуювали з поля бою до військового шпиталю, де я пробув три дні. Мій стан стабілізували й відправили мене в Одеський військовий шпиталь на три місяці.

«Уламок, який зламав мені хребет»

В Одеському шпиталі мені не наважувались робити складну операцію. Основний уламок, який зламав мені хребет і пошкодив спинний мозок, був досі у мені. Крім того, у мене було дуже багато опіків та переломів різної складності.

Через деякий час операцію погодились зробити у Львівському військовому шпиталі. Усе пройшло успішно. Після виписки я потрапив на обстеження до Варшави. Місцеві лікарі були вражені якістю проведеного оперативного втручання і сказали, що, напевно, ніде у світі мені не зробили б цю операцію краще, ніж зробили вдома. На третій день після операційного втручання, ще зі швами, я розпочав первинну реабілітацію.

Загалом я пробув у шпиталях сім місяців. А потім розпочалась активна фізична реабілітація. Минуло багато часу з моменту отримання поранення, і я дуже старанно виконував усі рекомендації лікарів-реабілітологів, щоб знову почати ходити. Але бачив, що це не дає бажаного результату.

Тож замість і далі витратити сили на звичайну реабілітацію, я спрямував їх в інше русло – продовжив займатися спортом і вдосконалювати своє тіло фізично.

Після не надто успішної поїздки до Німеччини я вирушив на пів року в США. Це була остання моя реабілітація. Саме після неї я поновився на службі. Це було саме те, до чого я йшов увесь цей час.

У 2018 році були ухвалені зміни до Закону України «Про статус ветеранів війни, гарантії їх соціального захисту». Це дало можливість військовослужбовцям з інвалідністю або поновлюватися, або залишатись

після поранень на військовій службі. Саме завдяки цьому закону я й зміг поновити свою службу.

Після поновлення на службі я став викладачем на кафедрі вогневої підготовки у Національній академії сухопутних військ імені гетьмана Петра Сагайдачного. Власним прикладом я демонструю курсантам, що потрібно рухатись уперед завжди, незважаючи на наслідки важких боїв чи поранень. Можна продовжувати військову службу, працювати над своїм тілом і досягненнями – після ушкоджень життя не закінчується. Зараз це особливо актуально, тому що дуже багато молодих офіцерів, солдатів і сержантів їх отримали.

Рік тому я вступив на ад'юнктуру (якщо говорити по-цивільному – на аспірантуру). Тема моєї дисертації стосується російської агресії проти України. Навчання триватиме чотири роки, опісля відбудеться захист дисертації і я здобуду науковий ступінь доктора філософії.

**«Ми маємо доносити на світовій арені:
те, що відбувається у нашій країні, не просто війна,
це геноцид української нації»**

Як я вже зазначав, після отримання інвалідності я зробив першим пріоритетом фізичне гартування тіла, регулярно займаючись спортом. З 2017 року я почав проходити відбори на Invictus Games («Ігри нескорених»). Вони були започатковані принцом Гаррі у 2014 році для поранених військовослужбовців з усього світу. Я пройшов відбір тільки після третьої спроби, у 2019 році.

На жаль, через пандемію коронавірусу в 2020 році наша поїздка на змагання скасувалась.

У квітні-травні 2022 року ситуація змінилась. Ми сумнівались, чи варто брати участь в Іграх під час повномасштабного вторгнення. Після вагань та обговорень вирішили, що треба їхати. І зараз я розумію, що це було дуже правильне рішення, тому що нас мають бачити і чути по всьому світу.

Поїхавши на «Ігри нескорених» у Гаагу, я досяг своєї основної цілі, здобувши дві медалі: «золото» зі штовхання ядра та «срібло» із веслування на тренажері. Після того рівня, який я показав на іграх, я усвідомив: мені потрібно переходити у професійний спорт.



Віктор сидить на колісному кріслі на тлі банера з написом англійською: «Міністерство оборони. Військові ігри. 2022. Орландо, штат Флорида». Широко усміхаючись, він демонструє біцепси. На чоловікові синя футболка з логотипом події. Його шия обвішана медалями: чотири золотих, одна срібна, дві бронзові.

Наступна поїздка була в Орландо (Флорида, США) в серпні 2022 року для участі у Warrior Games – «Іграх воїнів». До цих змагань ми протягом місяця готувались у Брайтоні (Велика Британія), на березі моря. До США ми летіли військовим літаком.

На Warrior Games я здобув уже сім медалей: чотири золотих, дві срібних та одну бронзову. Після участі в «Іграх нескорених» та «Іграх воїнів» я зрозумів, що спортом я займався завжди: у школі, в академії, навіть на службі, коли ми були безпосередньо у зоні бойових дій.

Міжнародну класифікацію я отримував в Італії, в місті Єзоло. Для цього потрібно пройти оцінювання міжнародних класифікаторів. Вони знайомляться з твоїми даними, присвоюють тобі міжнародний клас. Залежно від цього з'являється можливість брати участь у міжнародних змаганнях.

У світовому рейтингу зі штовхання ядра у своєму класі я на третьому місці. Я почав професійно займатися легкою атлетикою: штовханням ядра, метанням диска, метанням списа. Але основний мій вид спорту — це штовхання ядра (паралімпійський вид спорту).

«Спочатку реабілітологи приходили на волонтерських засадах»

Реабілітація стала по-новому важливою з початком повномасштабного вторгнення. Нині багато військових уже мають інвалідність, і їхнє число зростатиме. Та те, що зараз називають реабілітацією військових, з'явилося у 2014 році.

Досить дивно, але єдине реабілітаційне відділення серед усіх військових шпиталів було у військовому госпіталі у Львові. Спочатку реабілітологи приходили й працювали на волонтерських засадах, згодом їх почали приймати на роботу офіційно.

Виходить, що навіть такої посади, як реабілітолог, не було. Натомість існувала негативна практика: призначати реабілітологів на пів ставки на посаду медсестри чи медбрата.

Зараз у Львові на базі Клініки швидкої допомоги функціонує відповідне відділення. Там проводять реабілітацію людям з ураженням спинного мозку, ампутаціями й іншими ушкодженнями.

На моєму власному шляху реабілітації мені надзвичайно допоміг спорт. З моєю реабілітологинею Мар'яною Гординською у мене була справжня синергія. Я не жалів себе, робив усе, що було потрібно. Хоча чудово розумію, що так складається не в усіх. Я зустрічав людей, котрі зневірялися, не мали мотивації робити вправи, реабілітуватись після поранень. Зрозуміло, що в кожного свої причини, але дуже шкода, що так буває.

«Деколи приїжджаю в шпиталь і спілкуюся з хлопцями, дівчатами... Це як спілкування рідних із рідними»

Я бачу, що пораненим бійцям та бійчиням дуже цікаво. Я розповідаю про свій досвід: як дійшов до цього, як пережив це. Їх цікавить, що потрібно



*У спортзалі – чоловік на колісному кріслі у блідо-зеленій футболці та сірих штанах.
Він із широкою усмішкою фотографується у дзеркало, затиснувши телефон
між колінами і вперши у стегна руки з величезними напруженими м'язами.
Також у Віктора тонка талія й широка грудна клітка.
Він має коротке зачесане набік волосся рудуватого кольору, кругле обличчя,
великі світло-карі очі й майже непомітні брови.*

робити для зміни стану, багато їхніх запитань стосуються побуту, наприклад, як я їжджу на машині тощо.

Також я багато розказую про адаптивні види спорту. Ними можливо займатися з будь-яким пораненням. Насправді з абсолютно будь-яким пораненням можна займатися спортом. Навіть коли твої руки працюють лише на декілька відсотків, є види спорту, де ти можеш досягати успіхів.

«З 2014 року нас стало набагато більше»

На десятому році війни під час будівництва різних за призначенням об'єктів досі не враховують принципи доступності. І це не лише про дотримання будівельних норм – тут ідеться про повагу до людини.

Я обираю спосіб життя, за якого мінімально користуюсь чиєюсь допомогою. Це стосується, наприклад, громадського транспорту. Я не пересуваюсь на ньому, а їжджу на своєму авто, бо моє авто – це мої ноги. Без авто важко кудись дістатися, навіть пересуватись власним житловим районом, бо скрізь є сходи, високі бордюри тощо.

Ми ще мислимо категоріями, коли доступність потрібна якійсь малій чи навіть крихітній категорії населення. Але це зовсім не так. У цивілізованому світі доступність є всюди: сфера обслуговування, курорти, парки, заклади харчування, медичні та освітні установи і, звичайно, громадський транспорт. У нас досі є уявлення, що доступність – це для людей на кріслах колісних, але це стосується більшості населення.

У навчальному закладі, де я викладаю, обладнали доступ до мого кабінету. Оскільки це військова академія, зробити її на 100% доступною немає можливості. Але добрий поступ уже є: бібліотека, медична установа, деякі корпуси – доступні для курсантів та викладачів.

У нашій академії служать близько десяти людей після важких поранень. Я не знаю більше навчальних закладів, де проходила б службу така кількість офіцерів із такими ушкодженнями.

Я глибоко переконаний, що варто працювати над своїм фізичним станом, незважаючи на інвалідність. Тоді можна бути сильним і фізично, і ментально. Це працює в комплексі.

«Гуртом впроваджувати зміни легше»

Історія Леоніди Пономарьової про важливість створення умов для незрячих людей і відмінність у захисті прав осіб з інвалідністю в Україні та країнах Європейського Союзу



У кімнаті з закритими шторами сидить за ноутбуком жінка в синій сукні. У неї біляві кучері нижче плечей, овальне обличчя й маленькі та ніби примружені очі. На повіках лежать блискучі сірі тіні. Леоніда має тонкі брови, невеликий ніс і повні губи, підмальовані рожевою помадою. Також жінка вбрала кілька золотих прикрас: ланцюжок, кульчики та два кільця. Вона широко всміхається в об'єктив.

Леоніда Пономарьова народилася 3 травня 1992 року в Києві. У п'ятирічному віці втратила зір. З часом долучилася до правозахисного руху в Україні. Здобула дві вищі освіти: філологічну (2016) та юридичну (2019). У 2020 році обрана депутаткою

Київської обласної ради. Проводила просвітницькі заходи щодо захисту прав осіб з інвалідністю. Після повномасштабного вторгнення росії в Україну в 2022 році евакуювалася за кордон, де обстоює права українців з інвалідністю.

«На рівних зі всіма»

Я народилася зрячою. Та ще в дошкільному віці у мене раптово почервоніло око. Мене водили до різних лікарів, та врятувати зір не вдалося, і в п'ятирічному віці я цілковито втратила здатність бачити. Однак мої рідні й друзі всіляко мене підтримували, я не почувалась у чомусь обмеженою.

Згодом я розпочала навчання в Київській спеціалізованій школі-інтернаті для незрячих дітей. Саме тут і гартувався мій вольовий дух



Леоніда Пономарьова (перша) та її помічниця Євгенія Фінчук проводять онлайн-тренінг «Створення безбар'єрного простору», Київ, 2 лютого 2022 року. Оздоблений деревом кабінет із написом на стіні «Київська обласна державна адміністрація». За круглим сидить Леоніда в пурпуровій кофті та темноволоса кучерява жінка у смугастому светрі. Леоніда говорить у мікрофон, а жінка поряд дивиться в ноутбук.

правозахисту. У нас був сильний і дружний клас. І якщо ми були незгодні з якимись моментами чи вважали, що нас утискають, – ці питання ми разом з батьками завжди порушували на рівні адміністрації школи. На наші звернення реагували адекватно, і це давало розуміння, що не потрібно мовчати, а необхідно відстоювати свої права.

Після закінчення школи в 2010 році я вступила до Інституту філології Київського національного університету імені Тараса Шевченка (спеціальність «Українська мова, література та англійська мова»). Моє життя цілковито змінилося – воно наповнилося спілкуванням з одногрупниками/-цями і викладачами/-ками без порушень зору. Було дуже цікаво і навчатися, і пристосовуватися до нових умов: самостійно пересуватися містом з тростиною, користуватися громадським транспортом, пізнавати нові простори. І насправді я дуже вдячна рідним, що дозволяли мені бути незалежною, а не водили за ручку з аудиторії в аудиторію. Звісно, були випадки, коли доводилося просити про допомогу, наприклад, за поганих погодних умов. Але всі навички з орієнтування в просторі, які я опанувала ще в школі завдяки інструктору, мені вдалося застосувати на практиці й почуватися максимально на рівних зі всіма.

Зазвичай я використовувала в навчанні свій нетбук, удома записи вела Брайлем, якщо потрібно було підготувати доповіді чи відповіді до семінарських занять. Найскладнішими були випадки, коли певної статті чи підручника не було в інтернеті. Тоді мені доводилося їхати в бібліотеку, брати книжку, просити когось її відсканувати, а потім відправити мені в електронному форматі. Це займало багато часу. Зараз уже є купа додатків, що дозволяють перевести текст із фотографії в доступний формат. І це дуже допомагає в діяльності.

«Не тягар для держави, а ресурс»

У студентські роки мені трапилося оголошення про участь у Спікерському бюро від Благодійного фонду «Асоціація інклюзивної країни» під очільництвом Лариси Остролуцької та Юлії Ресенчук. Організатори цієї програми мали на меті зібрати людей з інвалідністю, навчити ламати стереотипи, ознайомити з нормами Конвенції ООН про захист прав осіб з інвалідністю і практиками їхнього застосування. Спілкування з іншими учасниками/-ця-

ми і менторами/-ками, їхній досвід засвідчували, що люди з інвалідністю — це не тягар для держави, а ресурс, просто потрібно забезпечити умови для ефективного проявлення наших можливостей.

Відтоді тема правозахисту стала для мене однією з пріоритетних. І коли у 2016 році з'явилася можливість здобути другу вищу освіту, я не вагаючись обрала юридичний факультет в Академії праці, соціальних відносин і туризму.

Паралельно з навчанням я брала участь у соціальних рекламах, громадських заходах. У ті роки я почала боротися за доступність інфраструктури, зокрема, за звільнення вулиць від стихійної торгівлі. Я писала в органи державної влади, за потреби викликала поліцію. Кожне порушене питання намагалася доводити до кінця.

Завдяки участі 2019 року в Школі для жінок і дівчат з інвалідністю «Лідерка» від Fight For Right я познайомилася з різними громадськими діячками. Серед них були ректорка Київського коледжу прикладних наук Ганна Щуцька, народна депутатка Ірина Суслова, директорка ГО «Центр “Соціальна Дія”», експертка та співголова Коаліції з протидії дискримінації Ірина Федорович (нині — керівниця напряму адвокації ГО «Fight For Right»).

На той час я дистанційно працювала в Об'єднаній редакції періодичних видань УТОС «Заклик» (із 2014 року), писала статті, записувала інтерв'ю з людьми з інвалідністю. Проте дуже хотіла спробувати себе в інших сферах. Спілкування з ректоркою коледжу Ганною Щуцькою перейшло у співбесіду. Моє резюме розглянули і запропонували обійняти посаду викладачки української мови з діловим спрямуванням. Невдовзі я почала викладати в цьому коледжі й основи правознавства.

«Усе треба робити, бо інакше в тебе ніхто не повірить»

Уже за рік Ірина Суслова, яка на той момент очолила Жіночий рух «За майбутнє», запропонувала мені балотуватися до Київської обласної ради. Пройти виборчу кампанію стало для мене справжнім викликом і дуже цінним досвідом. Зрештою я стала депутаткою Київської обласної ради, їздила і проводила зустрічі з виборцями, допомагала, зокрема, з пошуком освітніх можливостей для незрячих.



Леоніда Пономарьова (праворуч) та Леся Петрівська на заході «Реалізація конституційних прав людей з інвалідністю в Україні», Київ, 3 липня 2021 року. У зеленому парку позують, приобійнявшись, двоє жінок. Праворуч – Леоніда в білій сукні з візерунком із маленьких слоників. Ліворуч – світловолоса жінка приблизно її віку в чорній сукні без рукавів. Обидві мають елегантний макіяж та усміхаються.

Щоб мати змогу ефективніше впливати на ті чи ті рішення органів влади, я покинула викладацьку діяльність і влаштувалася на роботу в департамент соціального захисту населення Київської обласної державної адміністрації. Я спонукала всіх навколо до якісних змін у сфері захисту прав людей з інвалідністю в Київській області й сама намагалася робити все для цього.

Спільно з Уповноваженою Київради з прав осіб із інвалідністю Лесею Петрівською до Дня Конституції у 2021 році ми провели в парку імені Тараса Шевченка в Києві просвітницький захід про гарантування конституційних прав людям з інвалідністю. Ми поставили намети, де зібрали різні пристосування, якими користуються люди з різноманітними порушеннями. До нас підходили кияни та гості міста: пробували пройтися із зав'язаними очима з білою тростиною, проїхати на велотандемі тощо. Ми розповідали про особливості життя нечуючих, незрячих людей, людей з порушеннями

опорно-рухового апарату, з різними нозологіями. Також демонстрували Конституцію України шрифтом Брайля та вчили базовій жестовій мові.

Окрім цього, я долучилася до проведення тренінгів для медичних працівників, видання буклетів спільно з організацією «Група впливу» та Лесею Петрівською щодо супроводу осіб з порушенням зору в медичних закладах. Ми роз'яснювали, що часто люди з інвалідністю приходять на прийом до лікаря самі з міркувань конфіденційності. А тому не слід питати: «Чому ви прийшли самі? Як же я зараз вам покажу? Як я вам выпишу ліки?» — тощо.

Із власного досвіду можу запевнити, що часом люди реагують на «депутатство» зневажливо. Тож оскільки з 2021 року я представляю інклюзивний напрям роботи організації «Школа рівних можливостей», то частіше на заходах позиціоную себе як громадська діячка. До слова, у межах проєктів «Школи рівних можливостей» я здебільшого виступаю спікеркою щодо правових питань, читаю лекції з лідерства, ділюся досвідом своєї роботи.

У спілкуванні з іншими людьми з інвалідністю мені важливо мотивувати їх до активної діяльності. Чи постійно треба боротись за права? Так. Доводити, що ти можеш працювати? Так. Показувати свою працездатність і самостійність? Звісно, все це треба робити, бо інакше в тебе ніхто не повірить.

«Спочатку варто навчитися боротися за себе»

Із початком повномасштабного вторгнення росії в Україну ми з хлопцем, у якого залишковий зір, виїхали за кордон. Пів року прожили в Нідерландах, потім переїхали до Німеччини.

Тут я зіткнулася з новою проблемою — незнання місцевого законодавства. Однак я чітко знаю міжнародне право і норми Конвенції ООН про захист прав осіб з інвалідністю. І коли хтось із працівників соціальної сфери намагається мене залякати чи закидає, що я в тих чи інших випадках не маю права, а я знаю, що людина з інвалідністю має на це право, — то вже у своїх листах англійською мовою я посилаюсь на міжнародне законодавство і вимагаю письмової відповіді. На жаль, інколи за кордоном працівники соцслужб намагаються скористатися становищем особи з інвалідністю в статусі біженця/-ки й наполягають на своєму, аби закрити певні питання. Але зі мною цей прийом працювати не буде.



*Перед вікном із боку вулиці позують, приобійнявшись, троє людей.
Посередині – Леоніда в синій сукні до коліна. Ліворуч – сивуватий чоловік
у футболці та штанах. Він має тростину та фотоапарат на шиї.
Праворуч – молодий чорноволосий чоловік із густою щетиною, одягнений
у сорочку та джинси. У нього в руці зелена папка.*

Я мимоволі порівнюю практики громадських рухів в Україні і в країнах Європейського Союзу, де я була. Тут мені не траплялися такі активні люди з інвалідністю, як у нас, в Україні. Немає і такої координації громадських організацій людей з порушенням зору з органами влади. Приміром, у Німеччині, де ми з партнером зараз, більше працює принцип вузькоспеціалізованості: кожен розбирається лише в певному питанні. А у нас, в Україні, люди є фахівцями в декількох напрямках, і це дає змогу об'єднуватись, координувати й утілювати різні проекти.

Насправді в Україні рух за права людей з інвалідністю не розвивається відокремлено, а є залежним від державотворчих і націєтворчих процесів. І зараз, під час повномасштабної війни, дуже багато організацій, які займалися правозахистом, змінили пріоритети діяльності: займаються гуманітарним забезпеченням, надають психологічну допомогу тощо.

Загалом багато процесів в Україні тримаються на громадських організаціях. Але нині масштаби викликів, пов'язаних із забезпеченням умов

для людей з інвалідністю, настільки великі, що вони вже мають бути пріоритетними питаннями держави. Насамперед ідеться про архітектурну, транспортну та інформаційну доступність, про систему реабілітації, про освіту та працевлаштування людей з інвалідністю. Важливими є просвітницькі заходи щодо толерантності, адже, на жаль, і цивільних, і військових людей з інвалідністю через війну в суспільстві ставатиме більше.

Усім, хто лише доєднується до руху за права людей з інвалідністю в Україні, раджу не боятися викликів. Спочатку варто навчитися боротися за себе, не боятися відкривати закони і конвенції, а за потреби – зокрема коли виявили певні колізії – консультуватися з фахівцями. Важливо спілкуватися і шукати одностудців, адже гуртом впроваджувати зміни легше. Так, це нелегко, і часом опускаються руки. Але вода камінь точить, і хоч повільно, та в Україні відбуваються якісні зрушення у правозахисті осіб з інвалідністю.

«Насамперед я волонтер»

Історія Руслана Рубанова про активне життя людини з порушенням слуху та про діяльність під час російсько-української війни



На вулиці стоїть мікроавтобус із наліпкою «людина з інвалідністю», а також табличками з червоним хрестом і написом «волонтер» на лобовому склі. На його тлі робить селфі серйозний чоловік із яскравими світло-блакитними очима. У нього коротке сиве волосся, борода та вуса, густі брови та великий ніс. Руслан одягнений у чорну куртку й чорну кепку.

Руслан Рубанов народився 21 травня 1977 року нечуючим у родині нечуючих в Івано-Франківську. Навчався в школі для дітей з порушеннями слуху в місті Калуші до 9 класу. Працював на грибному виробництві. Після двох років роботи на заводі звільнився і поїхав на заробітки в Москву, а потім – у Європу. Повернувшись додому, започаткував власну справу: Руслан має цех із виробництва ікон та рамок. З 2016 року захопився

режисуванням фільмів. Руслан Рубанов уже відзняв 13 фільмів. З січня 2021 року працює на посаді директора Будинку культури УТОГ Івано-Франківська. З початку повномасштабного вторгнення росії в Україну активно волонтерить, зокрема евакуює людей з порушенням слуху з небезпечних регіонів.

«Освіта в школі-інтернаті спочатку була морально важкою»

Я навчався в містечку Калуш, бо в обласному центрі немає спеціалізованої школи для глухих дітей. Тому всі діти з порушенням слуху з Івано-Франківської області навчаються в Калуші.

Це школа-інтернат, де діти лишаються з ночівлею. В дитинстві мені завжди хотілося додому, але мої батьки їздили на заробітки, а бабуса жила в іншому селі. Перший час я плакав, важко було адаптуватися до умов інтернату. А потім побачив, що інші діти ночують так само, як і я, з понеділка по п'ятницю, а на вихідні їздять додому. Тож поступово звик.

Зараз як директор Будинку культури УТОГ я допомагаю учням моєї школи, намагаюся зробити їхнє перебування в інтернаті трошки щасливішим. Приїжджаю до них з подарунками на свята, організовую екскурсії.

Самостійність змалку

З дитинства я любив заробляти гроші сам і бути фінансово незалежним. Тому ще в старших класах на шкільних канікулах поїхав на заробітки в Москву. Там я продавав журнали та газети у вагонах поїздів. На заробітках у росії я пробув п'ять років. Після цього поїхав на роботу до європейських країн. У Греції я також пропрацював п'ять років. А після повернення вирішив започаткувати власну справу з виготовлення рамок для ікон різного розміру й формату. Я взяв трьох людей з порушенням слуху в команду. Пізніше орендував приміщення під виробництво й відкрив ще один філіал. Потім працевлаштував у себе ще 10 глухих осіб і відкрив свою точку продажу на ринку. Серед покупців – зазвичай люди, які займаються вишиванням хрестиком або бісером.

«Я став батьком рано»

Я став батьком у 15 років, моїй дружині тоді було 16. Ми з нею досі разом. Це і є одна з основних причини, чому я так рано став самостійно заробляти на хліб, — щоб забезпечити свою сім'ю.

У 2019 році ми разом з дружиною поїхали до спеціалізованої школи для дітей з порушенням слуху в Миколаєві. Там знайомилися з дітьми, спілкувалися з ними, гралися. Серед них була дівчинка на ім'я Ліза. Як виявилося, її батьків позбавили батьківських прав, і ми з дружиною вирішили стати її опікунами й забрати до себе.

Ми приїхали до неї на 11-річчя в школу з подарунками й одразу забрали в Івано-Франківськ. Віддали до спеціалізованої школи в Калуші Івано-Франківської області.

З початком повномасштабної війни я дуже хвилювався за своїх глухих батьків та Лізоньку, тому відправив їх до Польщі. Зараз Лізі 13 років, вона проживає в Любліні з моїми батьками й навчається в польській спеціалізованій школі для дітей із порушеннями слуху.

«Волонтерство — одна з найважливіших справ, особливо під час війни»

З моменту початку російсько-української війни в 2014 році я почав волонтерити. Возив гуманітарну допомогу, але тільки військовим. Коли в 2016 році становище в зоні АТО трошки стабілізувалося, я дещо переключився. Почав знімати фільми з глухими акторами, брати участь у кінофестивалях і конкурсах. Навіть потрапив у Францію на кінофестиваль серед глухих режисерів та акторів зі своїм першим фільмом, який здобув п'яте місце серед багатьох кінострічок.

Після початку повномасштабної війни близько двох тижнів я чекав, щоб мені зробили документи, які надавали б мені дозвіл возити гуманітарну допомогу та евакуювати людей з гарячих точок (Авдіївка, Краматорськ, Херсон, Бахмут, Мар'їнка).

Я евакуював близько 300 людей з порушенням слуху на захід України та за кордон (у Румунію та Польщу). В мене є добре налагоджена волонтерська мережа за кордоном. Тож я передавав евакуйованих місцевим

глухим волонтерам, які допомагали влаштовуватися людям, надавали житло та харчування.

Завдяки фінансовій підтримці глухих друзів-волонтерів з Європи я купив 7 дронів та один тепловізор для наших Збройних сил.

Оскільки змолоду я багато їздив за кордон і працював там, то знаю багатьох людей з порушенням слуху в Європі. Щойно глухі європейці дізналися про війну, вони почали допомагати фінансово та інформаційно. Наприклад, підказували, де дешевше можна купити прилади й техніку для військових, де знайти гуманітарну допомогу та інше. Деякі люди з порушенням слуху приїжджали з Англії, США, Польщі та їздили зі мною в гарячі точки. Навіть знімали відеозвіт про видачу гуманітарки задля доказу для іноземців.

Окрім того, допомагаємо і літнім лежачим людям у прифронтових містах: возимо їжу, ліки, підгузки за необхідності.

Я бачив, як літали ракети, як ставалися вибухи, відчував сильні вібрації від них. А деякі люди живуть у таких умовах постійно!

Траплялися ситуації, коли люди не хотіли виїжджати з небезпечних територій. Так, в Авдіївці, була жінка з двома дітьми, яка не хотіла залишати свій дім. Ми намагалися додзвонитися до служб безпеки, щоб їх евакуювали. Нам відповіли, що вони не мають права примусово вивозити людей, бо не було спеціального указу щодо евакуації цивільного населення службами безпеки та військовими. Мені довелося їздити туди особисто, вмовляти жінку на виїзд з Авдіївки. Таки вивіз. Вона з дітьми проживали в Івано-Франківську близько двох тижнів. А потім я домовився з глухими у Швейцарії й евакуював їх туди.

Була ситуація, коли ми намагалися вмовити 25-річного хлопця виїхати — та марно. А потім дізнавалися через людей, що тому хлопцю росіяни просто відрізали голову. Треба мати силу, щоб проходити все це й чути всі ці історії.

**«Я не чую, що відбувається на територіях, де ведуться
воєнні дії, більше орієнтуюся на зір»**

На мою адресу лунає багато погроз від спільноти глухих у росії за те, що я допомагаю нашим людям і маю багато доказів воєнних злочинів росіян на нашій рідній землі. Та мені ніколи ледарювати й доводити їм щось: я по-



*Руслан Рубанов евакуйовує людей, 2022.
Руслан спокійно сидить на передньому кріслі в мікроавтобусі та робить селфі
з іншими пасажирами. На задніх сидіннях розташувалося четверо старших
людей і двоє хлопців-підлітків.*

стійно у роз'їздах, часто недосипаю, харчуюся в машині тим, що можна купити по дорозі.

Я не чую, що відбувається на територіях, де ведуться воєнні дії, більше орієнтуюся на зір. Їжджу на пофарбованій під зелений колір машині, маю бронежилет, каску, зброю, форму з нашивкою полку «АЗОВ». Завдяки посвідченню волонтера «АЗОВу» на блокпостах, якщо й перевіряють, то завжди відпускають та підказують, де краще поїхати або об'їхати небезпечну територію. Якби був військовим, я дуже хотів би бути саме в полку «АЗОВ», бо вони для мене – приклад сміливості, мужності та жаги до перемоги. Але мене не беруть через порушення слуху.

Я постійно тримаю зв'язок з нашими захисниками та захисницями через відеочати. За допомогою перекладачки жестової мови питаю, що їм треба, купую це і згодом доставляю на місце.

«Якщо виникає конфлікт – чуюча людина завжди виграє»

Ставлення до глухих часто було принизливим, дискримінаційним. Глухим доводилось «мовчати», щоб не нариватися на конфлікти, бо якщо виникає конфлікт – чуюча людина завжди виграє.

Зараз ситуація з цим набагато краща: люди стали більш толерантні до людей з порушенням слуху, намагаються написати, використовують примітивні жести. Це краще, ніж було колись.

Під час перебування за кордоном я помітив суттєву різницю у ставленні до глухих. Я відчував повагу до себе. Ліза теж каже, що в Любліні вчителі краще викладають у школах для дітей з порушенням слуху, їй там більше подобається.

Коли я спілкуюсь зі знайомими в Україні, всі як один кажуть, що в нас сильна нестача жестомовних педагогів. Часто буває, що діти читають тіль-



Руслан Рубанов отримує диплом, 2022.

У світлому кабінеті з синьо-жовтими прапорами позують Руслан і жінка років шістдесяти в окулярах. Руслан у кофті кольору хакі, жінка у строкатій квітчастій сукні та в темно-рожевій помаді. Вони разом тримають диплом, на якому можна розібрати ім'я та прізвище Руслана, а також аббревіатуру УТОГ.

ки по губах, бо вчителі, навіть із величезним стажем, не хочуть вивчати жестову мову. Хоча зараз таких можливостей безліч: це і навчальні курси, й уроки на ютуб-каналах. Я розумію, що ця проблема виникла в радянський час, бо тоді жестову мову забороняли використовувати в спеціалізованих школах. Основна мета полягала в тому, щоб діти розмовляли вербально. Це, звичайно, не є проблемою, якщо дитина має залишки слуху, але для глухої дитини це не вихід.

Фільмування

За останні кілька років я вже відзняв 13 фільмів. До зйомок залучаю акторів з порушенням слуху.

Знімати фільми я вчився сам. Я обов'язково роблю їх із субтитрами. Коли закінчиться війна, хочу відзняти фільми на тих територіях, де зараз ведуться воєнні дії. Хотілося б зробити сучасне кіно на воєнну тематику.

Доволі важко шукати глухих акторів, які виконували б свої ролі на всі сто й могли зацікавити глядача. Задля однієї хвилини фільму я готовий витратити навіть добу.

У відомому українському фільмі «Плем'я» занадто стереотипізували глухих осіб. В Україні такого (бандитизму, проституції тощо) в школах-інтернатах нема, я не знаю, звідки режисер вигадав собі той сюжет. Мені більше подобається знімати документальні фільми про реальні події та про реальну культуру глухих. Мої роботи можна переглянути в моїх профілях в інстаграмі та на ютубі.

«Зараз я не бачу змін у забезпеченні прав людей з інвалідністю»

Я вважаю, що рух за права людей з інвалідністю та процес формування національної ідентичності мають відбуватися паралельно. Адже зараз я не бачу змін у забезпеченні прав людей з інвалідністю. Депутати, звичайно, вирішують якісь питання, підписують різні нові законопроекти, але не зважають на закони про захист прав осіб з інвалідністю.

Наприклад, я є глухим волонтером, їжджу в гарячі точки, допомагаю, ризикую своїм здоров'ям і навіть життям, але на мене не звертають уваги й



Групове фото на сходах до будівлі, на якій висить табличка «Івано-Франківська обласна організація УТОГ». Біля входу позують десять дорослих і троє дітей у куртках і шапках. У задньому ряді ліворуч – Руслан. Дехто всміхається, але більшість стоять ніби втомлені.

не говорять про мене у ЗМІ. При цьому чуючого волонтера, який навіть не їздить у гарячі точки, показують, розповідають про нього, і через це люди думають, що люди з порушенням слуху нічого не роблять. У Польщі таких осіб, як я, показують по телебаченню, акцентуючи на тому, що такі люди є і що вони теж працюють на благо суспільства. У нас не хочуть навіть братися за це.

Що ж до планування відновлення України, важливо враховувати потреби та вимоги людей з порушенням слуху, щоб забезпечити їхню повноцінну участь у цьому процесі. Деякі з пріоритетних вимог включають:

- Забезпечення доступу до інформації у форматах, які відповідають потребам людей з порушенням слуху, таких як відеоматеріали з субтитрами або переклад жестовою мовою.
- Розробка комунікаційних каналів, які будуть доступними для всіх груп населення, включно з глухими.
- Розвиток освіти та підтримки: забезпечення можливостей для отримання якісної освіти й підтримки для глухих людей, включно з доступом до спеціалізованих навчальних програм, мовних сервісів і технологій, які полегшують комунікацію та інтеграцію.



Руслан у кофті та кепці кольору хакі робить селфі на тлі затопленого передмістя. Вода сягає другого поверху будинків, а від деяких видно тільки дах.

- Участь в ухваленні рішень: забезпечення можливостей для участі людей з порушенням слуху в ухваленні рішень, які стосуються відновлення країни. Це може включати представництво глухих у різних органах влади та комісіях, консультації з громадськістю та забезпечення їхньої активної участі у громадських обговореннях.
- Забезпечення доступності медичних та соціальних сервісів, зокрема, належну підтримку й допомогу. Це може включати надання допомоги з боку спеціалізованих фахівців, доступність допоміжних пристроїв і технологій, а також розвиток ресурсів для підтримки людей з порушенням слуху.

Під час повномасштабного вторгнення в Україні люди з порушенням слуху зіткнулися з численними викликами та проблемами. Одним із головних викликів була втрата доступу до інформації й комунікаційних каналів. Глухі люди не могли отримувати повідомлення про небезпеку ракетних атак шляхом звичайних звукових сигналів, таких як сирени або вибухи. Це ускладнювало можливість своєчасно реагувати на небезпеку й евакуюватися. Крім того, під час російсько-української війни люди з порушенням слуху мають проблеми з отриманням різнопланової допомоги та

підтримки. Глухі зазнавали складнощів у взаємодії з владою, організаціями та громадськістю через комунікаційні бар'єри, недостатню доступність мовних сервісів, інтерпретацій і допоміжних технологій.

Найближчим часом я планую допомагати нашим найкращим захисникам і захисницям, розвивати культурну і спортивну діяльність серед дорослих та дітей з порушеннями слуху. Планів багато, аби лиш моє тіло витримало всі планування.

Правозахисникам і правозахисницям, що тільки починають свій шлях, хочу побажати досягти того, щоб держава надала допомогу й підтримку людям з інвалідністю в достатньому обсязі. Щоб кожна особа з інвалідністю почувалась повноцінною людиною в суспільстві на однаковому рівні з людиною без інвалідності.

«ЛГБТКІ+ люди з інвалідністю стикаються із подвійною дискримінацією: ейблізмом та гомофобією»

**Історія Ніни Купенди про права ЛГБТКІ+ людей
з інвалідністю, їхню видимість і першу появу
на Марші рівності в Україні**



Селфі на залюдненій сонячній вулиці. На фото — усміхнена дівчина з блакитним волоссям нижче плечей. У неї карі очі, зовнішні кутики яких дивляться вниз, ніс із горбинкою та повні губи, підмальовані блакитною помадою. Ніна вбрана в білу футболку та широкий світлий капелюх. На плечах зав'язаний жовто-червоно-зелений прапор. Також на дівчині прозорі окуляри у формі багатогранника на мотузках зі строкатими бусинами.

Ніна Купенда народилася в Києві 5 травня 1994 року. У 2019 році разом зі знайомими започаткувала ініціативу для ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю «Queer & Disabled» й уперше обстоювала їхні права на Марші рівності в Києві. Нині втілює низку проєктів як копірайтерка та планує повернутися в Україну з Литви для продовження громадської діяльності.

«Інвалідність може бути невидимою»

У мене набута інвалідність. У 18 років я зазнала переломів хребта і ніг. Перші місяці не могла навіть сидіти. Потім ще рік пересувалася в кріслі колісному. Упродовж цього часу я намагалася прийняти свій стан, багато читала про людей з інвалідністю. Та лише коли потрапила на реабілітацію в паралімпійський центр в Євпаторії (АР Крим), де могла сама погуляти, зайти в будівлю, у ліфт, вільно пересуватись по номеру, спілкувалася з людьми на кріслах колісних, які розуміли мене, — я відчула себе вільною і самодостатньою. Ця поїздка врятувала мій ментальний стан, і дуже шкода, що вже понад дев'ять років цей центр окупований, через що інші травмовані не можуть одержати фахову підтримку.

Перебування в Євпаторії утвердило мене в думці, що найчастіше людину обмежує не стан здоров'я, а умови навколо. Комунікація з новими знайомими з інвалідністю давала мені відчуття, що я не самотня і є частиною спільноти. Після повернення додому я більше звертала увагу на досвід людей із фізичними, сенсорними, психічними, інтелектуальними порушеннями. Захоплювалася тими, хто намагалися зробити простір інклюзивним, ламали стереотипи, обстоювали наші права. Поступово я розширювала свої погляди на життя осіб з інвалідністю, ставала толерантнішою.

Завдяки лікуванню і реабілітації мені вдалося стати на ноги, і нині моя інвалідність фактично невидима. Однак вона є. В Україні навіть із наявним посвідченням я стикаюся з нерозумінням і постійною потребою доводити комусь, чому мені, приміром, потрібно пройти поза чергою.

Черги — то взагалі моє слабе місце. Бо я й досі відчуваю хронічний біль, не можу довго стояти, ходити, сидіти, підіймати щось важке. І тим дужче мене розчулюють за кордоном таблички з текстом: «Місця для людей з інвалідністю. Врахуйте, що інвалідність може бути невидимою».



Зліва направо: Віталіна Коваль, Ніна Купенда, Саша Квак, колона ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю, організована Queer and Disabled, КиївПрайд, 2019. ЛГБТКІ+-парад на широкій вулиці. Ніна з іще кількома молодими людьми тримає плакат, на якому англійською написано «Всі люди рівні, вся любов рівна. Квір-люди з інвалідністю». На фото в дівчини темне волосся з кількома рожевими пасмами й чубчиком. Позаду ще хтось показує плакат, на якому написано «Ми теж кохаємо, але не вільно. Хочемо вільно кохати».

«Ми існуємо в ЛГБТКІ+ спільноті»

Оскільки моя друга ідентичність — це моя гомосексуальність, то з часом мене зацікавило питання видимості ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю. Я натрапляла на інформацію про участь людей з інвалідністю у прайдах за кордоном. Пам'ятаю, як мене вразили фото з прайду в Осло (Норвегія), де на спеціальній платформі було багато людей на кріслах колісних — радісних, самодостатніх. Тоді, за кілька тижнів до Маршу рівності у 2019 році, в мене з другом Сашею Кваком, теж гомосексуалом, який має інвалідність, та подругою Віталіною Коваль виникла ідея об'єднати ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю і разом вийти в Києві на прайд.

Однак це виявилось непросто. Складалося враження, що в Україні ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю майже немає. Річ у тім, що навіть комуні-

кували вони з нами потайки, бо не були в камінгауті, тобто не говорили про свою сексуальність відкрито. Я помітила, що часто на заваді цьому ставало і стає те, що ЛГБТКІ+ люди з інвалідністю дуже залежать від своїх батьків чи опікунів. Дехто з цим погоджувався і прямо казав, що боїться відкритися через можливу відмову близьких їх підтримувати.

Ми створили групу в фейсбуці для спілкування й узгодження організаційних моментів щодо участі в Марші рівності. Однак не всі навіть хотіли приєднуватися, щоб їх не знайшли. Нині в цій групі майже 200 учасників та учасниць, але це не лише ЛГБТКІ+ люди з інвалідністю, а й ті, хто нас підтримує.

У 2019 році на Марші рівності в Києві нас було всього близько 10 осіб. Хоча зареєструвалося десь двадцять людей. Але це сталося! Про нас згадували в засобах масової інформації. І це був перший зафіксований момент, що ми існуємо в ЛГБТКІ+ спільноті.

Щоправда, не обійшлося без курйозів. Оскільки ми стояли на вході за аркою з плакатом «ЛГБТ-люди з інвалідністю», часто з інших колон підходили, думаючи, що ми протестуємо й хочемо образити учасників та учасниць прайду. Доводилося пояснювати, що ми – такі самі учасники, як і вони. А відтак підручними засобами ми домалювали плюстик на плакаті.

Нині я розумію, що така ситуація виникла через радянські стереотипи про інвалідність, через брак знань, через те, що певні учасники й учасниці не стикалися з людьми з інвалідністю раніше. Але, як на мене, такі питання не мають звучати взагалі, бо бути людиною з інвалідністю – це нормально і не є образою.

Непропрацьований «ідеалізм»

Ми хотіли порушити тему видимості ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю на широкий загал. Однак наш проєкт так і залишився разовою ініціативою. Хвилі пандемії COVID-19 та повномасштабне вторгнення росії в Україну вивели на перший план купу інших проблем. Але сподіваюся, що альтернативні спільноти ще будуть створені.

Зараз є запит від різних громадських організацій на різноманітність, залучення людей з інвалідністю до заходів ЛГБТКІ+ спільноти. Бо ми є «невидимими» для неї. Та проблема полягає в тому, що зазвичай на цих



*Фото з тим самим плакатом із іншого ракурсу.
Позаду видно ще два плакати з логотипом Центру громадського здоров'я:
«Кохання має бути безпечним» і «Кохай вільно. Тестуйся»*

заходах не дбають про доступність для людей з інвалідністю. А умови не створюють, тому що ніхто з людей з інвалідністю не звертається до організаторів. Наче замкнене коло.

Насправді ЛГБТКІ+ люди з інвалідністю стикаються з подвійною дискримінацією: із ейблізмом* та з гомофобією чи трансфобією. І коло нерозкритих питань, зокрема про те, як протидіяти цьому та які взагалі є механізми інклюзії ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю тощо, – досі дуже широке.

У 2019 році я стала учасницею з'їзду ЛГБТ-людей з інвалідністю в Брюсселі й побачила, що нас багато і що у всьому світі реалізовується чимало проєктів щодо захисту наших прав.

* Ейблізм – вид дискримінації та упередження, спрямований на людей з інвалідністю або хронічними хворобами.

Тоді ж я дізналася, з якими проблемами стикаються ЛГБТКІ+ люди з інвалідністю у світі. Зокрема, в Ірландії трансгендерні люди на кріслах колісних не мають права ухвалювати рішення щодо свого трансгендерного переходу буцімто через їхню недієздатність.

Щодо досвіду України, то, на жаль, у ЛГБТКІ+ спільноті є багато упереджень. За моїми спостереженнями, приміром, панує стереотипний образ вигляду гея і не сприймаються умовні «відхилення» у формі, у віці чи за іншими критеріями. Але ж насправді геєм може бути й огрядна людина, і людина старшого віку, і людина з видимою інвалідністю. Тобто, цей «ідеалізм» не пропрацьований, і через це можуть виникати упередження щодо інтеграції людей з інвалідністю в ЛГБТКІ+ спільноту. Саме тому, що я бачила цю проблему, я й хотіла зробити її видимою для суспільства.

«Підтримувати без принизливої жалості»

В Україні дуже повільно, але змінюється ставлення до людей з інвалідністю, поліпшується тенденція щодо забезпечення доступності. Та, з огляду на власний негативний досвід, коли доводилося стояти по пів години на морозі, щоб пройти МСЕК для отримання інвалідності, я сподіваюся, що ці процеси пришвидшаться.

Особливо зараз, під час війни, коли багато людей отримують інвалідність, фокус держави на цих питаннях має бути пріоритетним, щоб зробити нашу країну кращою. Бо є ризик абсурдно повторити практику Радянського Союзу у повоєнний період, коли людей з інвалідністю не дозволяли фотографувати чи висвітлювати матеріали з ними, наче унікаючи проблеми чи ховаючи її.

Згадую навіть себе. Я не була готова до набуття інвалідності, бо в голові з дитинства засіли стереотипи якогось цурання і фрази дорослих на кшталт: «Не дивися на людей з інвалідністю». Тому мені психологічно дуже важко було сприйняти себе.

Нині я розумію, що діти мають бачити людей з інвалідністю в публічному просторі. Видимість людей з інвалідністю дуже важлива для всіх, щоб люди, з одного боку, розуміли, що вони теж можуть набутися інвалідність, але з іншого боку – усвідомлювали, що це не страшно, це не кінець життя.



Ніна Купенда, Марш жінок, Київ, 2019.

Усміхнена Ніна в червоній куртці та сірій шапці тримає в натовпі плакат із написом «Ми за права жінок з інвалідністю». На плакаті намальований хлопець на підборах і дівчина з протезом замість ноги, які обіймаються та сміються. На їхніх фігурках літери Q і D, що в перекладі репрезентують слова «квір» і «з інвалідністю».

Адже можна бути соціально активними, відвідувати різноманітні заклади, одержувати нові здобутки тощо. Ось це дуже важливо.

Також потрібно підхопити новостворені ініціативи з підтримки наших захисників і захисниць з інвалідністю. Але варто скеровувати ці ініціативи, допомагати і вчити робити це правильно, без принизливої жалості. А водночас – підштовхнути до сприйняття можливої невидимої інвалідності в інших. Бо панує стереотип: якщо інвалідність видно – то вона є, якщо не видно – її нема. Ні, це не так. І в цьому контексті дуже мало розкрита проблема болю, тому що її не видно, а отже, і немає її глибокого розуміння.

До повномасштабного вторгнення росії в Україну вся моя діяльність була сфокусована на правах людей з інвалідністю. Та вже понад рік я мешкаю в Литві, беру участь у мітингах та інших заходах на підтримку України під час російсько-української війни. Після повернення в Україну я планую втілити низку задумів, спрямованих на правозахист ЛГБТКІ+ людей з інвалідністю, та надалі інформувати суспільство про нашу діяльність.

Усім активістам та активісткам руху за права людей з інвалідністю бажаю не боятися бути видимими, бути впевненими в собі й допомагати, зокрема, ЛГБТКІ+ людям з інвалідністю не втрачати цю впевненість та пам'ятати, на що ми спроможні разом.

Ця книжка підготовлена і надрукована під час війни з росією.

ISBN 978-617-7818-93-8

Науково-популярне видання

Історія не без нас.

Становлення руху за права людей з інвалідністю в Україні

Літературна редакторка *Ірина Ніколайчук*

Коректор *Андрій Мартиненко*

Верстка *Олени та Романа Марчишиних*

Дизайн, макет і технічне редагування *Іллі Стронговського*

Відповідальна за випуск *Лілія Омеляненко*

Підписано до друку 20.10.2023. Формат 60х90/16

Ексклюзивні гарнітури Віктора Харика «Vydavnytstvo»

та Андрія Константинова «Anglecia Liliya».

Папір Munken Cream. Друк офсетний.

Видання перше

Наклад 100. Умовн. друк. арк. 15.88. Зам. № 348/10

«Видавництво», Київ, 2023

vydavnytstvo.com

editor@vydavnytstvo.com

ФОП Омеляненко Л. С.

Свідоцтво суб'єкта видавничої справи ДК № 5082 від 18.04.16

Надруковано у ПФ «Майстер книг»

03037, м. Київ, вул. Максима Кривоноса, 2Б.

Свідоцтво суб'єкта видавничої справи ДК № 3861 від 18.08.10.

+38 (044) 390-00-56 • masterknyg.com.ua •

info@masterknyg.com.ua

У книзі зібрано 27 персональних історій активістів й активісток за права людей з інвалідністю в Україні. Опубліковані історії охоплюють період від кінця 1980-х років і до сьогодні. Правозахисники і правозахисниці діляться власним досвідом початку громадського активізму, пошуку однодумців, аналізують уроки, які принесли зі своєї діяльності та міркують про те, яким має бути подальший рух за права людей з інвалідністю в Україні та яка роль молодшого покоління у цьому.

видавництво

нео-добиток

ISBN 978-617-7818-93-8



9 78177 81893 8

12+