

Історія  
не без  
нас





# ІСТОРІЯ НЕ БЕЗ НАС

*Становлення руху  
за права людей з інвалідністю  
в Україні*

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.



# Зміст

Вступ.....	10
<b>РОЗДІЛ 1</b>	
<b>ЗАРОДЖЕННЯ ГРОМАДСЬКОГО РУХУ ЗА ПРАВА ЛЮДЕЙ</b>	
<b>З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ .....</b>	<b>13</b>
Зміни починаються зі свідомості. Історія Тетяни Белової про формування батьківського руху за права дітей, які постраждали внаслідок Чорнобильської катастрофи .....	14
Пройти «челендж». Історія Валентини Бутенко про важливість самостійності людей з інвалідністю і діяльність громадської організації «Право вибору» .....	20
Якщо я сяду і складу лапки, то буду як та жабка з банки з молоком. Історія Віктора Волошина, ветерана Афганської війни. ....	26
Бачити, як люди змінюються, — це такий кайф. Історія Марини Головіної про заснування в Україні волонтерського руху з активної реабілітації людей з інвалідністю .....	31
Момент, коли лунає наш гімн, надихає. Історія Владислава Познянського про перші кроки в 16-річному віці та діяльність спортивних клубів для людей з інвалідністю .....	38
Якби не було спорту, то він би був. Історія Сергія Чумака про зародження спорту для людей з інвалідністю в Україні.....	44

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 .....	49
Повноцінно жити в кріслі колісному. Історія Миколи Подрезана про розвиток реабілітаційних послуг в Україні в 1990-ті роки, свої проєкти та колеги .....	55
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».....	62
Задля щастя моєї дитини. Історія Раїси Кравченко про боротьбу за права людей з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень .....	69
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 .....	76
Здається, я не працювала, тільки коли спала і їла. Історія Ірини Кириченко про відновлення після онкозахворювання та участь у шести паралімпіадах.....	83
Правозахист — це можливість зробити світ навколо кращим. Історія Олега Лепетюка про виборювання права на самореалізацію і діяльність Харківської асоціації незрячих юристів .....	90
<b>РОЗДІЛ 2</b> <b>ЯК ЗМІНЮВАЛИСЯ ПРИНЦИПИ РУХУ ЗА ПРАВА ЛЮДЕЙ</b> <b>З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ</b> .....	99
Не потрібно робити “поблажок”. Історія Богдана Мойси про боротьбу за політичні права для людей із порушенням зору.....	100

Увімкніть звук для нечуючих людей. Історія Олексія Нашивочнікова про формування нової української жестової мови та адвокатування доступності інформації для нечуючих людей .....	104
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.....	111
Про гідність, повагу та втрату слуху. Історія Андрія Пишного про боротьбу за зміну ставлення суспільства до людей з порушенням слуху.....	120
Життя незрячою виробило в мені характер. Історія Оксани Потимко про прийняття себе незрячою, досвід очільництва УТОС і впровадження моделі інклюзивної освіти в Україні .....	126
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 .....	133
Треба спочатку допомогти собі, а потім допомагати іншим. Історія Олесі Яскевич про створення доступного та рівноправного середовища для всіх дітей.....	139
<b>РОЗДІЛ 3</b> <b>ДЕКОЛОНІЗАЦІЯ ПРАВОЗАХИСНОГО РУХУ ЛЮДЕЙ</b> <b>З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ .....</b>	<b>147</b>
Кожна людина повинна мати стимул досягати того і займатися тим, що їй подобається. Історія Андрія Демчука, парафехтувальника, розробника програм і додатків для незрячих людей, волонтера й громадського діяча .....	148

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 ...	154
Я не просто незрячий, я військовий. Історія Владислава Єщенка про сучасні технології та соціально-побутову реабілітацію для незрячих.....	161
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.....	166
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.....	172
Насамперед я волонтер. Історія Руслана Рубанова про активне життя людини з порушенням слуху та про діяльність під час російсько-української війни .....	179
Люди з інвалідністю та гомосексуальністю стикаються із подвійною неповагою. Історія Ніни Купенди про права людей з інвалідністю з іншим самоусвідомленням. Про їхню видимість і першу появу на Марші рівності в Україні .....	186

# Вступ



Ви тримаєте книгу з історіями про людей, які борються за права людей з інвалідністю.

Людей, які борються за права, називають **громадськими активістами та активістками**.

Боротися за права людей з інвалідністю дуже важливо, бо усі люди мають однакові права.

Дуже давно люди з інвалідністю не мали ніяких прав.

Поступово громадські активісти і активістки добилися для людей з інвалідністю рівних прав з іншими людьми.



УКРАЇНСЬКИЙ  
КУЛЬТУРНИЙ  
ФОНД



Історії про громадських активістів і активісток 2 роки збирала громадська організація Боротьба за права.

Англійською назва громадської організації пишеться Fight For Right.

Ось знак цієї організації.

Гроші на цю книгу дав Український культурний фонд.

Ось знак цього фонду

У громадських активістів запитували про їхню роботу та їхнє життя.

Але коли росія почала війну проти України, громадських активістів припинили запитувати.

Під час війни громадські активісти продовжили допомагати людям з інвалідністю.

Тому громадських активістів продовжили запитувати про їхню роботу.

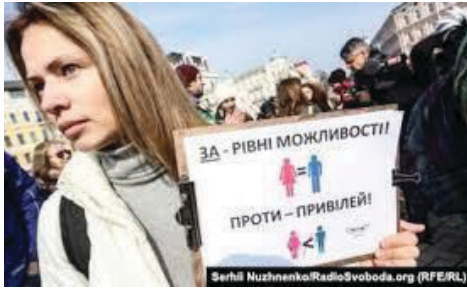
Усього зібрали 27 різних історій про боротьбу громадських активістів за права людей з інвалідністю.

Історії розповідають, як боротьба за права людей з інвалідністю почалася давно і триває сьогодні.

Кожна історія розповідає про боротьбу за права людей з різними формами інвалідності.

Наприклад, за права людей з порушеннями зору, слуху, інтелекту.

Також за права людей, які отримали важкі травми або поранення під час війни.



У цій книзі не написані усі історії про усіх громадських активістів.

Є багато інших людей, які багато роблять для того, щоб життя людей з інвалідністю було кращим. Прочитавши цю книгу, Ви можете також навчитися захищати права людей з інвалідністю.

Ця книга про справжніх героїв, які роблять світ кращим для всіх людей.

У книзі ви можете зустріти незрозумілі слова.

У кінці кожної історії ви знайдете пояснення незрозумілих слів.

# **Розділ 1**

## **Зародження громадського руху за права людей з інвалідністю в Україні**

# Зміни починаються зі свідомості

**Історія Тетяни Бєлової про створення  
батьківського руху за права дітей,  
які постраждали від Чорнобильської  
катастрофи**



На фото Тетяна Бєлова

Тетяна Бєлова народилася у Києві.

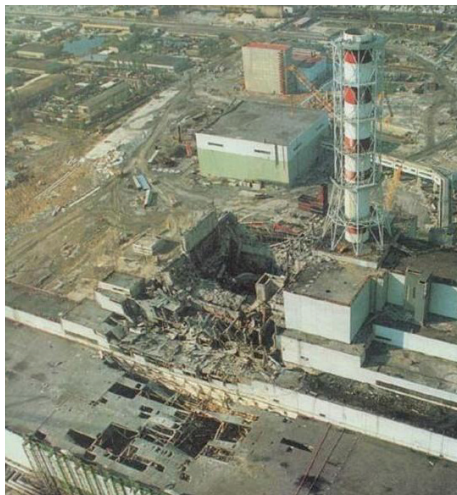
Зараз Тетяні Бєловій 66 років.

Тетяна вчилася на біолога у  
Київському університеті.

20 років працювала в Науково-  
дослідному інституті молекулярної  
біології та генетики Національної  
академії наук України.

30 років тому донька Тетяни  
Бєлової захворіла на рак  
щитовидної залози.

Тетяна Бєлова очолювала  
громадську організацію дітей з  
інвалідністю Чорнобиля Квіти  
полину.



На фото аварія на ЧАЕС

Коли сталася аварія на Чорнобильській атомній електростанції Тетяна працювала в Інституті молекулярної біології та генетики.

На роботі у Тетяни було багато різних вимірювальних приладів.

Тетяна помітила, що усі прилади після аварії показували високий **рівень радіації**.

Тільки увечері Тетяна з колегами дізналася про аварію на **ЧАЕС**.

**ЧАЕС** — це скорочена назва Чорнобильської атомної електростанції.

Директор Інституту запропонував жінкам з дітьми виїхати з Києва.

Тетяна відвезла свою 7 річну доньку у росію до родичів.



На фото лікарка перевіряє у дитини щитовидну залозу

Рак щитовидної залози у дочки Тетяни випадково виявила сусідка, намацавши невеличку гульку під підборіддям.

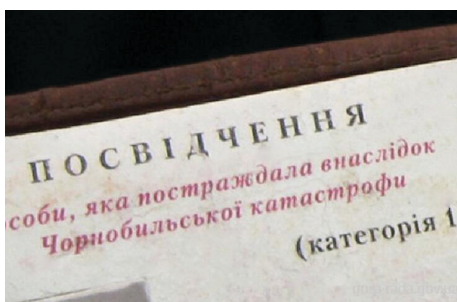
Жінка порадила пройти додаткове обстеження.

Ніяких ознак хвороби не було, але обстеження показало, що в дівчинки рак щитовидної залози.

Доньці Тетяни майже одразу зробили операцію.



На фото батьки дітей, які постраждали від аварії на ЧАЕС проводять акцію протесту



На фото Посвідчення людини, яка постраждала від аварії на ЧАЕС

На той момент в Україні дітей з таким діагнозом майже не було.

Тому з'явилася проблема у відсутності необхідних ліків.

Такі діти отримували інвалідність відразу після операції з видалення щитовидної залози.

Лікарі встановили, що хвороба виникла після аварії на Чорнобильській АЕС.

Але ці діти не мали статусу постраждалих і не отримували пільги.

Тому батьки хворих дітей створили громадську організацію для захисту прав своїх дітей.

Батьки добивалися надання статусу постраждалих від Чорнобильської катастрофи дітям з інвалідністю.

Також батьки добивалися для своїх дітей якісного лікування.

Батьки добилися відкриття дитячого відділення для лікування раку щитовидної залози.

Також батьки разом з депутатами Верховної Ради розробили закон про соціальний захист дітей, які постраждали від аварії на ЧАЕС.

Батьки дітей з інвалідністю допомагали та підтримували один одного.



На фото керівники громадських організацій на зустрічі з Президентом України

Також батьки писали проєкти, знаходили спонсорів для оплати лікування онкологічних захворювань у дітей в Україні.

Донька Тетяни стала дорослою і більше не могла бути в організації дітей з інвалідністю.

Тому Тетяна Белова пішла з посади керівниці, і організація майже припинила свою діяльність.

Тетяна продовжила захищати права людей з інвалідністю.

Останні 10 років Тетяна була директором **Центру реабілітації** дітей та молоді з інвалідністю Подільського району Києва.



На фото Тетяна Белова у Центрі реабілітації

Тетяна розповідає, що з часом інтерес до проблем постраждалих від аварії на ЧАЕС зменшився.

Громадські організації людей з інвалідністю без фінансової підтримки держави втрачали силу.

Тетяна згадує, що 30 років тому в Україні людей з інвалідністю сприймали як непотрібних для держави.

Сама держава не робила майже нічого, щоб полегшити життя людей з інвалідністю.



На фото людина з інвалідністю у кріслі колісному намагається заїхати на пандус

За останні роки держава почала створювати умови для самостійного та активного життя людей з інвалідністю.

Тетяна наголошує, що створення **інклюзивного** суспільства залежить від самих людей з інвалідністю.

Також для впровадження **інклюзивної освіти** та **безбар'єрності** необхідно об'єднуватися батькам, вчителям та громадським організаціям.

Тетяна хоче, щоб усі **активісти** за права людей з інвалідністю не боялися говорити про свої потреби.

Були активними і ніколи не зупинялися.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Радіація** — це невидимий для очей викид світла або тепла.

Радіація може бути корисною, наприклад, сонячна радіація.

Також радіація може бути шкідливою, наприклад, після вибуху атомної електростанції.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Інклюзивний** означає зручний для кожної людини.

**Інклюзія** — це участь усіх людей у житті громади, села, міста країни.

**Інклюзивна освіта** — це вид навчання, в якому всі діти, включаючи дітей з інвалідністю, навчаються разом.

Головна ідея **інклюзивної освіти** — створення можливостей для всіх дітей навчатися разом, незалежно від їхніх особливостей.

**Безбар'єрність або Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Громадські активісти** — це люди, які захищають права інших людей, турбуються про природу, борються з корупцією.

Часто **громадські активісти** роблять це як волонтери, тобто безкоштовно.

# Пройти випробування

## Історія Валентини Бутенко про важливість самостійності людей з інвалідністю і діяльність громадської організації Право вибору



На фото  
Валентина Бутенко

Валентина Бутенко народилася у Латвії.

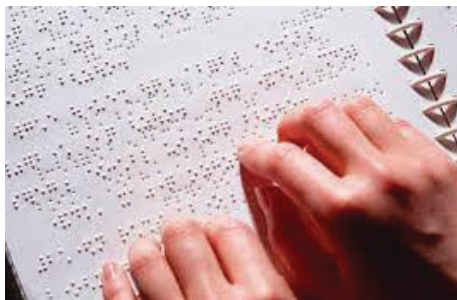
Зараз Валентині 67 років.

Вже 21 рік вона є керівницею громадської організації Право вибору у Харкові.

Організацію Право вибору жінка заснувала разом зі своїми синами та їхніми друзями.

Завдяки Валентині Бутенко почали друкувати книжки **шрифтом Брайля за універсальним дизайном**.

Ще організація Валентини розробила **програму раннього втручання** для незрячих дітей і їхніх сімей.



На фото книга написана шрифтом Брайля

46 років тому Валентина народила двох синів — Андрія та Артема. Коли хлопчикам було по 3 роки, вони почали втрачати зір.

Щоб діти могли навчатися у школі для незрячих, Валентина переїхала з родиною до Харкова.

У Харкові Валентина працювала вчителькою фізики у школі для незрячих дітей, де навчалися і її сини.

Після закінчення школи Андрій та Артем вирішили боротися за право вибору освіти та роботи.

І разом зі шкільними друзями створили **громадську організацію** Право вибору.

Громадська організація Право вибору написали перший проєкт для підтримки талановитої молоді з інвалідністю.

Пізніше Валентина Бутенко з однодумцями вчилася за кордоном, щоб краще допомагати людям з порушенням зору.



У громадській організації створили Мамину школу, де навчають батьків маленьких дітей з порушенням зору.

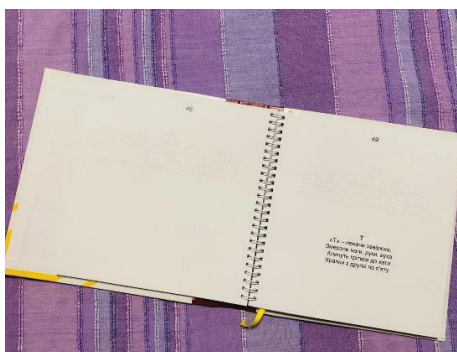
Школярів з порушенням зору навчають

- орієнтуватися у місті та у приміщеннях,
- користуватися спеціальними голосовими програмами для мобільних телефонів,
- працювати на комп'ютері.



Також в організації Право вибору допомагають випускникам з порушенням зору.

На фото Валентина Бутенко навчає школярів з порушенням зору — орієнтуватися у місті та у приміщенні



Сьогодні організація Право вибору має велике приміщення на 2 поверхи.

За підтримки багатьох міжнародних організацій створили **соціальне підприємство**, на якому друкують книжки **шрифтом Брайля**.

На фото книга надрукована за принципом універсального дизайну

Валентина Бутенко каже, що її організація друкує книжки за принципом універсального дизайну.

Тобто у книжках є звичайний текст і малюнки, і поруч текст шрифтом Брайля.



На фото Валентина Бутенко показує книгу, надруковану за принципом універсального дизайну

Валентина розповідає, що книжки для незрячих дуже дорогі, але завдяки спонсорам книжки роздають безкоштовно.

Валентина знає майже усіх незрячих дітей в Україні, бо їхні батьки звертаються за підручниками.

Валентина каже, що в Україні хороші закони, але багато законів не виконуються.

Наприклад, у законі написано, що держава повинна друкувати шкільні підручники **шрифтом Брайля**.

А підручники не друкують, бо немає грошей.

Це значить, що закон не виконується.

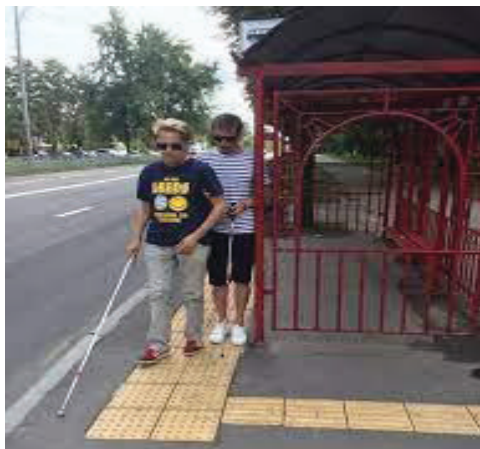


На фото евакуйовані з допомогою Валентини Бутенко люди з інвалідністю

З початку повномасштабної війни Валентина Бутенко евакуювала з Харкова більше 900 людей з інвалідністю.

Зараз в організації Валентини надають **гуманітарну допомогу** людям з інвалідністю і самотнім старшим людям.

Також для незрячих людей з громадської організації направляють помічників для супроводу до поліклініки, магазину тощо. Таких помічників називають **супроводжувачами**.



На фото незрячі вчаться самостійно орієнтуватися на вулиці міста



На фото спеціальний електронний годинник для незрячих людей



На фото Валентина Бутенко та Юлія Сачук

Валентина розповідає, що українці з проблемами зору часто не самостійні. Вони не можуть самі сходити до аптеки або до супермаркету.

Валентина Бутенко з однодумцями почали навчати незрячих людей орієнтуватися у місті та у приміщеннях.

Валентина розповідає, що за кордоном незрячі люди самостійно ходять по місту. За кордоном для незрячих людей є багато технічних приладів, які допомагають незрячим бути самостійними.

Валентина Бутенко каже, що хоче повернутися в Україну, щоб зробити життя українців з порушенням зору кращим.

Валентина хоче, щоб українці з порушенням зору були самостійними та могли працювати на різних роботах.

Валентина Бутенко каже, що громадські організації повинні захищати права людей з інвалідністю.

Щоб зробити корисну справу, потрібно вірити у свої сили, каже Валентина.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Шрифт Брайля** використовують у книжках для людей з порушенням зору.

**Універсальний дизайн** — це спосіб створення різних предметів або книжок, щоб ними могли користуватися усі люди.

Предмети, які зручні для молодих та для людей похилого віку або людей з інвалідністю називають універсальним дизайном.

**Програма раннього втручання** — це спеціальний план допомоги для дітей або сімей, яким потрібна допомога або підтримка відразу після народження. Мета програми — дати дітям можливість для розвитку та навчання якомога раніше.

**Соціальне підприємство** — це підприємство, яке частину зароблених грошей віддає для добрих справ.

Наприклад, для громадських організацій людей з інвалідністю, волонтерів, екологічні проекти, тощо.

**Гуманітарна допомога** — це допомога продуктами харчування, одягом та іншими необхідними речами, людям з інвалідністю і самотнім старшим людям.

**Супроводжувачі** — це помічники для незрячих людей.

Супроводжувачі допомагають незрячій людині потрапити до поліклініки, магазину тощо.

Коли людина їде в інші міста, села, країни через війну, це називається **евакуація**.

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

Історія Віктора Волошина —  
ветерана Афганської війни



Віктор Волошин народився у селищі Софіївка Дніпропетровської області.

Віктору Волошину 57 років.

Давно Віктор був на у війні в Афганістані.

На війні в Афганістані Віктор Волошин був поранений і потім отримав інвалідність.

Вже більше 20-ти років Віктор Волошин є керівником Дніпропетровського обласного об'єднання **ветеранів** війни в Афганістані. **Ветеран** — це людина, яка воювала на війні. Сьогодні Віктор Волошин допомагає ветеранам і ветеранкам російсько-українсь кої війни повернутися у мирне життя.

Віктора нагородили медаллю «Захисник Вітчизни» та орденом «За мужність».

Зараз Віктор Волошин проживає в місті Дніпро.



На фото Віктор Волошин із товаришами по службі в армії

Віктор каже, що людям які воювали дуже важко повернутися у мирне життя.

Багато ветеранів після війни не могли знайти роботу і тому порушували закони.

Віктор з друзями вирішили створити організацію, яка б змогла допомагати ветеранам Афганської війни.

Але у Радянському Союзі ще не було закону про громадські об'єднання.

Тому Віктор з іншими ветеранами не могли зареєструвати свою організацію офіційно.

Отже, Українська спілка ветеранів війни в Афганістані створили уже у незалежній Україні у 1992 році.

Віктор каже, що ветерани вирішили створити свою організацію, щоб підтримувати один одного.

Люди, які не воювали, часто не розуміють ветеранів і не хочуть їм допомагати. Держава теж не допомагала ветеранам Афганської війни повернутися у мирне життя.

Тому багато ветеранів порушували закони, потрапляли в тюрму, коїли **самогубства**. Але про це не писали у газетах і не показували по телевізору.

Організація Віктора почала допомагати ветеранам знайти роботу або зробити **протези**.

Також Спілка ветеранів Афганістану 30 років тому розробила перший закон «Про статус ветеранів війни».

Громадській організації Віктора вдалося домовитися із зарубіжними компаніями про крісла колісні, протези рук та ніг для ветеранів.

Також у Києві створили протезувальну майстерню при Українській спілці ветеранів війни в Афганістані.

Вона існує і працює досі.

Також ветерани створили спортивні клуби для молоді.

У цих спортивних клубах проводили спортивні змагання із дзюдо, карате, самбо та інших видів спорту.



На фото Віктор Волошин з бойовим товаришем

Віктор каже, що до повернення з війни ніколи не бачив людей з інвалідністю.

Сам Віктор отримав інвалідність у 22 роки. Досі ніхто точно не знає скільки людей отримали інвалідність через Афганську війну.

2 роки тому ветеранів Афганської війни з інвалідністю у Дніпропетровській області було більше 1 тисячі людей.

У Радянському союзі люди з інвалідністю вимушені були сидіти вдома і отримувати маленьку пенсію.

Для людей з інвалідністю майже не було роботи.

Вулиці і будинки були зовсім не доступні для людей на кріслах колісних.

Зовсім недавно в Україні почали робити **безбар'єрні** вулиці, житлові будинки та різні установи.

Також дуже змінилося відношення українців до людей з інвалідністю у кращу сторону.



На фото Віктор Волошин на робочому місці у Спілці ветеранів Афганістану

Сьогодні Спілка ветеранів Афганістану **консультують** ветеранів та ветеранок російсько-української війни.

Підказують ветеранам, які потрібні документи для проходження МСЕК та військової лікарської комісії.

Віктор каже, що багато ветеранів Афганської війни захищають Україну. Також багато ветеранів хочуть ділитися своїм військовим досвідом з молодими захисниками України.

У Віктора є улюблене прислів'я — про жабку, що потрапила в банку з молоком. Якщо сісти і скласти лапки, то можна втопитися у банці з молоком.

Тому потрібно бити лапками, щоб відчутти якусь поверхню і зуміти вибратися з банки з молоком.

Так само Віктор намагається підтримувати інших ветеранів.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Ветеран** — це людина, яка воювала на війні.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Протези** — спеціальний апарат або пристрій, якій замінює частину втраченої руки або ноги. Також можуть бути протези очей, щелепи та інших органів тіла людини.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Самогубство** — людина сама себе вбиває. Людина може скоїти самогубство, коли у неї депресія або відчай.

**Безбар'єрність** — це можливість для усіх людей скрізь користуватися усіма своїми правами.

**Консультування** — допомога порадою, рекомендацією іншій людині для вирішення якогось питання.

# Бачити, як люди змінюються, — це такий кайф

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



Марина Головіна народилася у Волгограді, росія.

Марині виповнилося 62 роки.

Марина давно організовує табори з активної реабілітації людей з інвалідністю внаслідок травми хребта у різних країнах. Марину підтримує шведська організація Активна реабілітація.

Разом із чоловіком Валерієм Головіним започаткувала в Україні рух активної реабілітації людей з інвалідністю.

Марина співзасновниця громадської організації Група активної реабілітації.

Девіз організації: Навчився жити після травми сам, навчи іншого!



На фото Марина Головіна з чоловіком Валерієм Головіним



На фото учасники табору активної реабілітації

Дитинство і юність Марина прожила у Волгограді.

Закінчила школу, торгівельний технікум, працювала у суді та у магазині.

Жила Марина разом з братом, мамою і вітчимом.

30 років тому Марина вперше приїхала в Крим на відпочинок у санаторій.

У санаторії Марина побачила багато людей на кріслах колісних.

Здебільшого це були молоді хлопці й дівчата.

Її вразило, що всі були такі позитивні, веселі, класні.

Саме тоді у Марини зникло жалісливе сприйняття людей з інвалідністю.

Марині подобалось спілкуватися з молодими хлопцями і дівчатами на кріслах колісних.

Один із знайомих розповів, що вже наступної весни в санаторій приїдуть шведи.

Шведи збирались провести міжнародний табір **активної реабілітації для спинальників**.

Потрібні були люди для допомоги учасникам та учасницям.

Марина погодилася приїхати.



На фото Марина Головіна з учасницями табору активної реабілітації

На перший табір зі Швеції приїхали 10 інструкторів та інструкторок.

Тоді від шведів Марина вперше почула слово **волонтер**.

Шведські інструктори ділилися своїм досвідом відновлення, облаштування побутових умов, навичками перевдягання. Такі навички дуже важливі для людей із травмою хребта.



На одному з таборів Марина познайомилася зі своїм майбутнім чоловіком Валерієм Головіним.

Валерій жив у Миколаєві і Марина невдовзі переїхала до нього.

Марина організовувала табори активної реабілітації в різні містах.

Валерій їздив на змагання з гонок на спортивних кріслах, займався плаванням, настільним тенісом.

Марина розповідає, що їхня сім'я відрізнялася від подібних, у яких партнер чи партнерка мали інвалідність.

Стосунки у сім'ї були просто як між чоловіком і жінкою, а не між доглядальницею і хворим.

У Швеції у багатьох людей з інвалідністю є асистенти, які допомагають встати, зібратися, скористатися туалетом.

Цього не роблять партнери/-ки, адже тоді стосунки насправді стають як між доглядальницею і хворим.

А це вбиває почуття, говорить Марина.



На фото Марина та Валерій Головіни з другом



На фото Марина та Валерій Головіни у Швеції

30 років тому Марина з Валерієм вперше відвідали семінар з активної реабілітації у Швеції. Там вони дізналися про усі етапами допомоги людині, яка отримала травму хребта.

У Швеції для людей з інвалідністю створено всі умови для роботи, дозвілля, занять спортом, навчання.

Марині з Валерієм захотілося і в Україні зробити все так само:

- щоб не було високих бордюрів,
- щоб були доступними ліфти,
- доступні двері,
- доступні для людей на кріслі колісному туалети.

Марина з Валерієм підтримували ініціативи щодо впровадження принципів **безбар'єрності** в Україні.



На фото Марина та Валерій Головіни

Марина продовжувала організовувати табори активної реабілітації.

Завжди запрошували чиновників, депутатів, лікарів, медперсонал, громадські організації, які працюють з людьми з інвалідністю.

Показували, що таке активна реабілітація, які досягнення мають наші учасники завдяки їй.

Марина і Валерій доклали багато зусиль, щоб люди з травмою хребта мали якісні крісла колісні.



На фото учасники таборів активної реабілітації

20 років тому Марина стала координаторкою з організації проведення таборів активної реабілітації.

Це була важлива і дуже велика робота. Марина з колегами збирали дані з усіх міст про людей з інвалідністю з травмою хребта.

Потім набирали групи на табори активної реабілітації.



На фото члени Групи активної реабілітації

Марині вдалося відновити роботу таборів у різних регіонах України.

Із учасників та учасниць цих таборів підготували нових інструкторів і лідерів.

Пізніше Марина з **громадськими активістами** заснували громадську організацію Група активної реабілітації. Невдовзі Марина з Валерієм полишили громадську діяльність.



На фото Валерій Головін на паролімпійських змаганнях

Марина з чоловіком віддали багато років роботі в таборах активної реабілітації.

Допомогли багатьом людям покращити своє життя.

Багато учасників і учасниць таборів пішли в **паралімпійський спорт** і здобули багато перемог.

Іншим вдалося створити родини, народити дітей, знайти роботу.

Бачити, як люди змінюються на очах, — це такий кайф, каже Марина.



На фото Марина Головіна

Марина з Валерієм збудували будинок, зручний для переміщення на кріслі колісному.

Вони мріяли про усиновлення дітей.

Але у 2012 році Валерій пішов із життя.

Після його смерті Марина вже не мала сил організувати табори.

Зараз Марина залишається членкинею правління Групи активної реабілітації. Радіє, що працюють молоді інструктори з активної реабілітації.

Із початком повномасштабного вторгнення Марина на короткий час виїхала до Швеції.

Допомагала **евакуйовувати** людей із травмами хребта та спинного мозку до країн Європи.

Активістам і активісткам Марина бажає любити людей і щиро хотіти допомагати їм.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Активна реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом для відновлення здоров'я людини після травми хребта.

**Волонтер** — це людина, яка добровільно віддає свій час і робить добрі справи без грошей чи винагороди.

Волонтери допомагають іншим людям, можуть працювати в громадських організаціях, допомагають природі, допомагають учасникам спортивних змагань.

**Безбар'єрність або доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Громадські активісти** — це люди, які захищають права інших людей, турбуються про природу, борються з корупцією.

Часто громадські активісти роблять це як волонтери, тобто безкоштовно.

**Паралімпійський спорт** — різні види спорту пристосовані для людей з різними типами інвалідності.

**Спортсмен-паралімпієць** — спортсмен з інвалідністю, який бере участь у паралімпійських змаганнях.

Коли людина їде в інші міста, села, країни через війну, це називається **евакуація**.

# Момент, коли лунає наш гімн, надихає

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



На фото Владислав  
Познянський

Владислав Познянський народився у місті Дніпро.

Владиславу виповнилося 56 років.

Він спортсмен-паралімпієць, майстер спорту, багаторазовий чемпіон України та світу, тренер зі спортивного орієнтування і боччі.

Владислав заохочує людей з інвалідністю до занять спортом.

Через діагноз дитячий церебральний параліч або скорочено ДЦП, Владислав до 16 років не ходив ногами.

У 16 років йому зробили операцію, призначили правильне лікування і Владислав почав трохи ходити на милицях.



На фото Владислав Познянський та Валерій Сушкевич

Це дуже змінило його життя. Владислава розповідає, що у Дніпрі перший спортивний клуб для людей з інвалідністю заснував Валерій Сушкевич.

Клуб називався Оптиміст. Багато чоловіків і жінок з інвалідністю тренувались у Клубі.

Але головним завданням Клубу було витягнути людей з інвалідністю з дому. Показати, що люди з інвалідністю такі самі, як усі інші, і усе можуть.

І можуть бути корисними для суспільства.



На фото Владислав Познянський зі своїми учнями та на байдарці

Раніше, у Радянському Союзі, люди з інвалідністю часто сиділи вдома.

Не було ніяких допоміжних пристосувань для переміщення вулицями чи участі в якихось заходах.

Крім недоступних доріг і будинків, крісла колісні були поганої якості.

Вони постійно ламалися та на них не можливо було пересуватися самотійно.

Інші люди витріщалися і показували пальцями на людей з інвалідністю, коли бачили їх на вулиці.

Владислав дуже зрадив, коли з'явився спортивний клуб.

У клубі Оптиміст людей з різними видами інвалідності об'єднували в групи відповідно до фізичних можливостей.



На фото Владислав Познянський на змаганнях із спортивного орієнтування.

У клубі Владислав спробував себе у різних видах спорту.

Але найбільше йому сподобалось спортивне орієнтування.

Спортивне орієнтування — це робота з картою на різних місцевостях, вирішенням певних завдань.

Владиславу сподобалося, що потрібно бути не тільки у гарній фізичній формі, а ще й думати.

Раніше Владиславу було важко починати розмову з незнайомими людьми.

Але завдяки спілкуванню у клубі з різними людьми, він поступово звик і вже не соромився.

Владислав намагався залучити до спорту якнайбільше людей з інвалідністю.



На фото Владислав Познянський з іншими спортсменами з інвалідністю

У перші роки незалежності в Україні почали створювати багато **громадських організацій**.

Влада Дніпра підтримувала починання громадських організацій людей з інвалідністю.

Організаціям надавали спортзали для тренувань, басейни, транспорт для поїздок на змагання, невеликі приміщення для клубів.

30 років тому створили Всеукраїнську організацію Інваспорт, щоб люди з інвалідністю могли їздити на міжнародні змагання.



На фото Владислав Познянський зі своїми ученицями

На той час спортсменів з інвалідністю почали матеріально підтримувати на державному рівні.

Це дало їм змогу ще більше займатися спортом та стати професіоналами.

Владислав Познянський теж вступив до Інваспорту.

Він тренувався і одночасно допомагав організовувати спортивні заходи.

Владислав каже, що досі є членом Інваспорту і членом збірної України зі спортивного орієнтування.

Він з командою їздить на міжнародні змагання та здобуває призові місця.

Коли лунає гімн України, це дуже підтримує.

Завдяки перемогам наших спортсменів багато людей дізнається про Україну.

Також Владислав тренує команду з такого виду спорту, як бочча.

Бочча входить до програми **Паралімпійських ігор**.

Це спорт для людей, у яких майже не працюють ні руки, ні ноги.

Щоб організувати тренування або змагання потрібно докласти багато зусиль:

- знайти транспорт, щоб привезти спортсменів з інвалідністю на тренування,
- знайти волонтерів для допомоги під час переїздів та тренування,
- розвезти усіх спортсменів по домівках.



На фото Владислав Познянський нагороджує спортсменів з інвалідністю



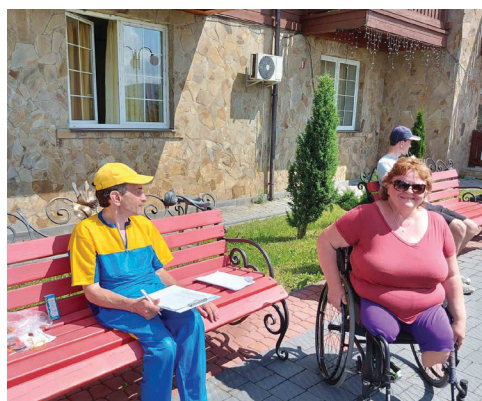
На фото Владислав Познянський на спортивних тренуваннях

На жаль, через пандемію коронавірусу та війну тренування і змагання не проводилися.

Але навесні цього року тренування відновилися.

Міська влада Дніпра надає соціальне таксі для перевезення спортсменів з інвалідністю.

Також Владислав планує відновити тренування паралімпійської команди зі спортивного орієнтування на Львівщині.



На фото Владислав Познянський з волонтеркою Оксаною Нежальською

Владислав каже, що сьогодні багато спортсменів-паралімпійців воюють за Україну.

Знайомий Владислава пішов на фронт з **протезом** замість ноги.

Зараз він працює водієм у гарячих точках.



На фото Владислав Познянський

Після початку повномасштабної війни закрилися всі спортивні зали.

Проводити тренування зі спортивного орієнтування небезпечно, бо ліси можуть бути заміновані.

Також закрилося багато **реабілітаційних центрів** і санаторіїв, і люди з інвалідністю залишилися без підтримки фахівців.

Через війну стає багато людей з інвалідністю.

Але незважаючи на всі труднощі, життя має тривати.

Нам дуже потрібні активні люди, які будуть захищати права людей з інвалідністю. Адже нас не завжди чують, не завжди йдуть на допомогу, каже Владислав.

Тому активісти й активістки за права людей з інвалідністю дуже потрібні.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Спортсмен-паралімпієць** — спортсмен з інвалідністю, який бере участь у **Паралімпійських іграх**.

**Паралімпійські ігри або Паралімпіада** — найбільші міжнародні спортивні змагання для людей з інвалідністю.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

# Якби не було спорту, то він би був

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



На фото Сергій Чумак

Сергій Чумак народився в селі Чорбівка, що у Полтавській області.

Зараз Сергію 63 роки.

30 років тому він став керівником Полтавського осередку Всеукраїнської організації людей з інвалідністю Союз організацій інвалідів України.

Також Сергій є керівником Комітету спорту і одним із організаторів Відкритої Всеукраїнської **Спартакіади** людей з інвалідністю.

Також Сергій Чумак створив у Полтавській області 25 організацій, що захищають права людей з інвалідністю.



На фото Сергій Чумак на Спартакіаді у Німеччині



На фото Сергій Чумак на Всеукраїнській Спартакіаді

Вже 13 років Сергій Чумак видає всеукраїнську газету Сила духу.

Газета інформує людей з інвалідністю про законодавчі акти, волонтерство, творчість, спорт.

Газета виходить раз у тиждень.

Після 24 лютого 2022 року пан Сергій залишився в Полтаві, де працює, видає газету.

Також Сергій Чумак надає інформаційну допомогу людям з інвалідністю та організовує творчі й спортивні події.

Сергію було 23 роки, коли він потрапив у аварію.

Так як Сергій був військовим, після аварій він лікувався у військовому госпіталі. Лікарі зробили для Сергія все, що могли, але 40 років тому **реабілітації** майже не було.

Від самого початку Сергій розумів наслідки від травми.

Це допомогло йому швидко звикнути до нового життя.

Перший візок Сергія називався Торпеда. Пересуватися на ньому можна було тільки з допомогою інших людей.

Для прогулянок на вулиці Сергій користувався триколісним велосипедом-візком.

Сергій каже, що на вулиці інші люди дивилися на нього, як на космонавта.

Після армії Сергій планував йти вчитися до **аспірантури**.

Про це довелось забути, університет був повністю недоступним для людини у кріслі колісному.

Сергію довелося працювати на заводі з виготовлення патронів і розеток.

За 1 патрон платили 1 копійку.

Сергій працював вдома.



На фото Сергій Чумак на спортивних змаганнях

Одного разу Сергію запропонували створити спортивний клуб для людей з інвалідністю.

Сергій погодився зібрати спортсменів з інвалідністю.

Сергію вдалося зібрати команду з людей з інвалідністю за кілька місяців.

Першими змаганнями для команди Сергія стали гонки на кріслах колісних у Києві.

Пізніше учасники команди вирішили **зареєструвати** спортивний клуб.

Було багато труднощів, але Сергій впорався.

34 роки тому у Полтаві з'явився перший спортивний клуб для людей з інвалідністю під назвою Візок.



На фото учасники  
Спартакіади для людей  
з інвалідністю

Пізніше в Україні створили ще  
4 спортивні клуби для людей  
з інвалідністю:

- Прометей у місті Київ,
- Олімп у місті Кривий Ріг,
- Клуб Вікторія у місті  
Миколаєві,
- Лідер у Криму.

Сергій розповідає, що спортивні  
клуби розвивали спорт для людей  
з інвалідністю.

Клуби організовували  
тренування, спортивні заходи та  
возили людей з інвалідністю на  
змагання.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

Реабілітація складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Спартакіада** — це спортивні змагання з одного виду спорту.

**Аспірантура** — це навчання після магістратури університету. В аспірантурі готують науковців.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Реєстрація організації** — це процес, підготовки та подання документів до місцевих органів влади.

Якщо ви реєструєте організацію, ви надаєте важливу інформацію про неї, таку як назву організацію, адреса знаходження організації, прізвище керівника.

**Паралімпіада або паралімпійські ігри** — найбільші міжнародні змагання для людей з інвалідністю.

# 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



Іван Марусевич народився в селі Теремківці Хмельницької області.

Зараз Івану Марусевичу 63 роки.

Коли Івану було 19 років, він отримав травму хребта і це призвело до інвалідності.

Майже 30 років Іван Марусевич захищає права людей з інвалідністю.

Іван створив 2 громадські організації для захисту прав людей з травмами спини.

Ще він створив у Києві центр реабілітації для людей з травмою хребта.

Центр реабілітації називається Відродження — АРС.

Також Іван Марусевич був депутатом в Оболонському районі міста Києва.

Іван нагороджений орденами «За заслуги» та іншими відзнаками.

Іван Марусевич пробув більше місяця у російській окупації на Київщині навесні 2022 року.



На фото зверху Іван Марусевич з дружиною Тетяною

На фото знизу агітаційна листівка майбутнього депутата Оболонського району міста Києва Івана Марусевича



На фото чоловіки з травмами хребта роблять спеціальні вправи у Центрі реабілітації

У 18 років Іван приїхав у Київ і почав працювати на заводі.

Але поїздка з друзями на річку Десну зламала усі плани Івана.

Він невдало пірнув у воду і зламав хребет.

Через перелом хребта Іван не міг рухати ні руками, ні ногами.

Це називається — **повний параліч**.

Іван розпочав лікувати перелом хребта і з часом почав трошки рухатися.

Майже весь час у лікарні біля Івана була його мама.

Івану важко було звикнути до нового життя.

Лікарі в той час мало знали про **реабілітацію** для людей з травмою хребта.

Пізніше Іван потрапив до санаторію в Криму, де проходили лікування багато людей із травмами хребта.

Іван був вражений великою кількістю людей з травмами хребта.

Ще більше Івана вразило і налякало те, що після санаторію він не вилікується.

Він зрозумів, що потрібно дуже багато сил та часу для відновлення після травми хребта.



На фото Іван Марусевич з майбутніми членами громадської організації

Під час лікування у санаторії Іван познайомився з людьми, які самі мали травму хребта, але допомагали іншим.

Тоді Іван вирішив створити **громадську організацію** у Києві, щоб допомагати іншим людям з інвалідністю.



На фото Іван Марусевич зі своєю сім'єю

Пізніше Іван одружився, виховував разом з дружиною Тетяною доньку та сина.

Іван вступив до Національного педагогічного університету імені Михайла Драгоманова та отримав вищу освіту.

Щоб забезпечувати сім'ю Іван працював фотографом.



На фото учасники акції людей з травмами хребта у Києві

Ідею Івана про створення громадської організації підтримали інші люди з інвалідністю.

Серед них були навіть кілька людей, з якими Іван познайомився випадково просто на вулиці.

Чоловіки розказали Івану, що їм соромно їздити вулицями у кріслах колісних серед здорових людей.

Пізніше ці чоловіки допомагали Івану у створеній **громадській організації**, яка називалася Відродження.

Після офіційної реєстрації громадської організації Іван почав шукати допомогу для ремонту приміщення нової організації.

Також Іван з однодумцями шукали організації, які привозили гуманітарну допомогу з-за кордону.

Усю гуманітарну допомогу роздавали потребуючим киянам з інвалідністю.



На фото частина будівлі Центру реабілітації Відродження — АРС

23 роки тому Іван з однодумцями почали збирати кошти для створення Центру **реабілітації** людей з травмами хребта.

Центр реабілітації назвали Відродження — АРС.

Для роботи в Центрі реабілітації запрошували реабілітологів, медичних сестер, лікарів-невропатологів, лікарів-нейрохірургів.

Іван зрозумів, що людям з травмою хребта реабілітація потрібна відразу після виписки з лікарні.

Люди з травмами хребта дивились на Івана, який після **реабілітації** ходив, і вірили, що також ходитимуть.

За роки діяльності Центру реабілітації Іван допоміг дуже багатьом людям після травм хребта.

Іван завжди просив людей, яким він допоміг, щоб вони допомагали іншим людям з інвалідністю.

Крім реабілітації у Центрі почали навчати людей з інвалідністю новим професіям.

Завдяки навчанню люди з інвалідністю могли знайти роботу, заробляти гроші для себе та своєї сім'ї.



На фото Іван Марусевич з однодумцями

Іван розповідає, що раніше майже всі люди, які пересувалися на кріслах колісних, сиділи вдома.

Людина у кріслі колісному не могла самостійно кудись вийти чи виїхати, бо простір навколо був непристосованим.

Також до потреб і проблем людей з травмами хребта не прислухались **ЧИНОВНИКИ.**

Іван Марусевич з однодумцями змогли добитися, щоб людей з травмами хребта почули.

Іван розповідав чиновникам про **безбар'єрність і доступність** доріг та будинків.

Розповідав, що людям з травмою хребта потрібні якісні крісла колісні, а не дешеві.

Завдяки Івану люди мають змогу обирати якісні крісла колісні, які підходять кожному під його потреби.

Іван говорить, що зараз люди з інвалідністю з'явилися на вулицях.

Вони користуються електровізками, скутерами, та іншими сучасними засобами пересування.

Українці з інвалідністю багато подорожують різними країнами.

Іван дуже вірить в те, що скоро українці з інвалідністю зможуть поїхати і до Криму.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Повний параліч** — це стан людини, при якому вона не може рухати руками та ногами.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

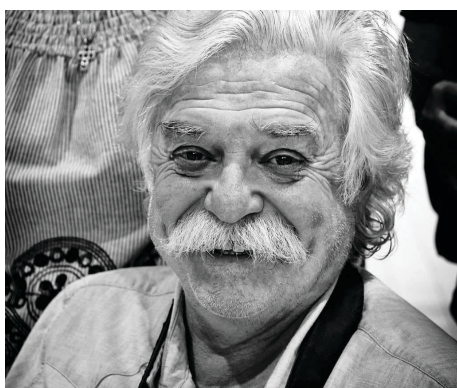
**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Чиновник** — це людина, яка працює у місцевій або державній владі. Чиновник приймає важливі рішення, які повинні покращувати життя людини у селищі, місті або в країні.

# Повноцінно жити в кріслі колісному

## Історія Миколи Подрезана про розвиток реабілітаційних послуг в Україні, свої проєкти та колеги



На фото Микола Подрезан

Микола Подрезан народився у Києві.  
Зараз Миколі 70 років.

Микола має 2 вищі освіти.

Він інженер-будівельник та режисер масових заходів.

Коли Миколі було 38 років, він потрапив в аварію і отримав травму хребта.

Після травми Микола пересувається тільки в кріслі колісному.

30 років тому Микола Подрезан організував 6-годинний телемарафон до Міжнародного дня людей із інвалідністю. Також він створив і реалізував багато різних благодійних проєктів та програм.

Центр реабілітації, співзасновником якого був Микола Подрезан, допоміг приблизно 500 особам.

Микола Подрезан разом із своєю дружиною Наталією Грязною побував на кріслі колісному в 64 країнах світу.

У кожній країні Микола розповідає про Україну, вивчає нові методи **реабілітації**, записує приклади **доступності історичних пам'яток**.

Після повномасштабного вторгнення росії в Україну пан Микола тимчасово знаходиться у Німеччині.

Микола Подрезан нагороджений орденами За заслуги, орденом Святого Станіслава, почесним знаком За заслуги перед ЗСУ.



Миколи Подрезан з дружиною Наталією в Австралії

У місті Таллінні Микола потрапив в автомобільну аварію.

Після аварії Микола пробув у лікарні майже 3 тижні.

Після повернення у Київ, Микола 3 місяці лікувався у **реабілітаційному** відділенні Київського інституту нейрохірургії.

Мама Миколи ночувала біля його ліжка прямо на підлозі.

У той час майже не було ліків, засобів гігієни, техніки та **реабілітаційних послуг**.

Після травм людей лікували в лікарнях або у спеціалізованих санаторіях.

У лікарнях також не було спеціальних фахівців, які називаються реабілітологами.

До травми Микола був успішним інженером, військовим, писав **дисертацію**.

Потім Микола став відомим в Україні диджеєм.

Після травми Микола зрозумів, що йому потрібно будувати нове життя.

Батьки і друзі Миколи допомагали йому відновлюватись після травми.

Микола каже, що йому пощастило.

Під час лікування в Інституті нейрохірургії він познайомився з фахівчиною з лікувальної фізкультури Наталією.

У майбутньому Наталя стала дружиною Миколи та змінила його життя.



На фото Микола  
Подрезан серед людей  
з інвалідністю

Вже через рік постійної роботи над собою Микола почав ходити з допомогою ходунків.

Пізніше Микола упав з крісла колісного і зламав ногу.

Після цього випадку Микола більше ніколи не зміг самостійно ходити.

Він вирішив вчитись жити повноцінно на візку.

Микола вивчав, як працюють реабілітаційні центри за кордоном.

В Україні у той час не було **реабілітаційних центрів** для людей, які отримали інвалідність через травму.

Разом із дружиною Микола створив мініцентр фізичної та соціальної **реабілітації**.

Центр працював 10 років і допоміг багатьом людям з інвалідністю пристосуватися до нового життя.



На фото учасниці першого конкурсу Міс Україна на візку

Микола багато спілкувався з чоловіками та жінками з інвалідністю та добре знав про їхні проблеми.

Часто люди на кріслі колісному роками не виходили з квартири, бо у будинку не було ліфту.

Щоб люди з інвалідністю могли більше спілкуватися, Микола придумав конкурс для дівчат Міс Україна на візку.

Микола хотів, щоб жінка на кріслі колісному викликала повагу, а не жалість.

Пізніше Микола організував конкурс для чоловіків Лицар України на візку.

З часом обидва конкурси стали міжнародними.



На фото Микола Подрезан

Одного дня Микола почув по радіо, що **ООН** визначило 3 грудня Міжнародним днем людей з інвалідністю.

Микола з друзями захотіли усім розповісти про проблеми людей з інвалідністю.

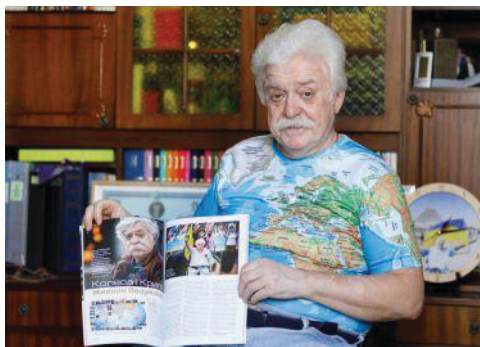
Так з'явилася ідея провести загальнонаціональний телемарафон до Дня людей з інвалідністю.

Микола написав листа Президенту України.

Через тиждень зі Миколою зв'язалась Адміністрація Президента.

І вперше в Україні відбувся телемарафон про і для людей з інвалідністю.

На телемарафоні говорили про важливі для людей з інвалідністю теми, які впливають на якість життя.



На фото Микола Подрезан

Завдяки телемарафону Микола зрозумів, наскільки необхідна інформація для людей з інвалідністю та як її не вистачає. Тому Микола вирішив створити Фонд інформаційної підтримки.

30 років тому не було інтернету і мобільних телефонів.

Микола з однопісцями поширювали інформацію телефоном за принципом рівний-рівному.

Тобто, одна людина з інвалідністю розповідала іншій людині з інвалідністю корисну інформацію.

Так створювалася мережа підтримки, а телефонні розмови рятували життя.

Також Микола довгий час видавав безкоштовні збірки важливої та корисної інформації для людей з інвалідністю.

Збірки відправляли всім поштою.



На фото Микола Подрезан на акції у підтримку України

12 років тому Микола Подрезан розпочав свій проєкт Планета Земля. Погляд з інвалідного візка.

Цей проєкт триває досі.

Микола їздить різними країнами, вивчає нові методи **реабілітації**, записує приклади **доступності історичних пам'яток**.

Виконувати проєкт Миколі допомагають українські **дипломати**.

Вони допомагають Миколі організувати закордонні зустрічі із українською діаспорою, студентами, представниками влади у 64 країнах світу.

Микола каже, що візок не повинен заважати людині з інвалідністю прожити цікаве й корисне життя.

Микола Подрезан змінив життя багатьох людей, і тепер вони живуть повноцінними активними життями.

Микола об'їздив усю Україну, побував у багатьох цікавих місцях по усьому світі.

Скрізь він розповідав про Україну, про наш прапор, про наших людей.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Історична пам'ятка** — це місце, предмет або будинок, які мають велике історичне значення.

Історичні пам'ятки люди оберігають і вивчають, щоб краще розуміти минуле свого міста або країни.

**Дисертація** — це велика письмова, наукова робота на певну тему.

**ООН або Організація Об'єднаних Націй** — це об'єднання більшості країн світу.

**Якість життя** — це те, наскільки людина відчуває себе щасливо у своєму житті.

На якість життя впливають не тільки гроші, які у вас є, але і стан здоров'я, робота, стосунки з іншими людьми, доступ до освіти та інше.

**Дипломат** — це людина, яка працює в іншій країні, та робить усе можливе, щоб між двома країнами був мир.

Для цього дипломат вивчає інші мови та культуру іншої країни.

# 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



На фото Микола Сварник

Микола Сварник народився в Луцьку 66 років тому.

Після народження сина Андрія, який мав дитячий церебральний параліч, Микола почав захищати права людей з інвалідністю.

Микола Сварник хотів, щоб освіта в Україні була **інклюзивною**.

Микола разом з однодумцями створив у Львові 2 **громадські організації** для захисту прав дітей з інвалідністю.

Ці організації називаються Товариство захисту дітей з інвалідністю, хворих на ДЦП, Надія та Навчально-реабілітаційний центр Джерело.

Микола Сварник довгий час був Головою Ради Коаліції захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень.

Також Микола 4 роки був депутатом Львівської міської ради.

10 років тому він переїхав з родиною до Канади.



На фото Христина, перша дружина Миколи Сварника і мама Андрія

Після закінчення школи та Львівського лісотехнічного інституту Микола одружився, працював інженером та писав **дисертацію**.

Разом з дружиною Христиною виховували доньку Мар'яну та чекали на народження другої дитини.

Під час народження другої дитини дружина Миколи померла.

Син Андрій народився з дитячим церебральним паралічем.

Миколі не дозволяли бачити дитину.

Він змушений був переодягнутися у костюм лікаря, щоб побачити свого сина.

Так Микола став для Андрія і мамою, і татом одночасно.



На фото Микола Сварник з сином Андрієм

Микола з Андрійком постійно бували в різних лікарнях.

У чергах до лікарів Микола багато спілкувався з батьками дітей з інвалідністю.

Поступово батьки об'єднувалися в групи, де могли мріяти про майбутнє своїх дітей.

У той час дітей з інвалідністю не приймали ні у дитячі садочки, ні у школи.

Батькам пропонували віддавати дітей з інвалідністю до інтернатів.

Микола каже, що в дітей забирали право на освіту і право жити вдома.

Це було несправедливо.

Тому батьки, вирішили боротися за права своїх дітей.



На фото Микола Сварник та засновники Джерела

Щоб захищати права своїх дітей з інвалідністю, батьки вирішили створити громадську організацію.

Микола з однодумцями шукали інших батьків, які мали дітей з інвалідністю і хотіли змін у житті дітей.

Батьки дізналися, що у Львівській області є 200 сімей із дітьми з інвалідністю.

Тоді Микола дав оголошення в газету.

В оголошенні він написав про збори Товариства Надія.

Спочатку на збори прийшло 200 сімей.

Батькам дітей з інвалідністю було важливо, що їх розуміють і розділяють їхні переживання.

Через кілька років Товариство Надія об'єднало 2 тисячі сімей, які мали дітей з інвалідністю.



На фото Микола Сварник з сином Андрієм на зустрічі батьків дітей з інвалідністю.

Батьки Товариства Надія добилися встановлення в усіх сім'ях телефонів.

У той час не було мобільних телефонів. Також приймали, сортували й роздавали сім'ям гуманітарну допомогу з-за кордону та від українських організацій.

Але головним для батьків було лікування та реабілітація дітей.

Батьки Товариства Надія співпрацювали з різними лікарями, проводили тренінги для батьків.

На тренінгах батьків вчили доглядати за дітьми з різними порушеннями.



На фото Микола Сварник

Микола розповідає, що батьки також турбувалися про навчання своїх дітей.

На той час дітей, які не могли самостійно ходити не брали до школи.

Тоді Микола зі своїм товаришем Мирославом Николаєвим вирішили створити Навчально-реабілітаційний центр Джерело.

30 років тому Центр Джерело розпочав свою роботу у групі дитячого садочка.

У Центрі Джерело діти з інвалідністю навчалися та проходили **реабілітацію**.



На фото недобудоване приміщення майбутнього Центру Джерело

Зовсім скоро для Центру Джерело львівська влада надала недобудоване приміщення дитячого садка.

Микола з Мирославом сумнівалися, чи зможуть вони зробити реабілітаційний центр у недобудованому приміщенні.

Але чоловіки усе зробили якнайкраще. Приміщення Центру було зручним та **доступним** для всіх.



На фото Микола Сварник і Оксана Кунанець

Батькам допомагали спеціалісти з Польщі, Нідерландів, Німеччини, Канади, США.

Фізична терапевтка з Канади створила для Центру Джерело **реабілітаційні** програми для допомоги дітям з інвалідністю.

Її звали Оксана Кунанець.

Згодом Оксана і Микола одружилися.



На фото марш батьків та дітей з інвалідністю у Львові



На фото Микола Сварник

Микола каже, що батьки Центру Джерело організували марші батьків з дітьми у різних містах України.

Батьки дітей з інвалідністю хотіли, щоб люди і влада не забували, що діти з інвалідністю живуть поряд.

Пізніше Микола став викладачем у Львівському інституті фізичної культури. Він навчав студентів, які хотіли стати реабілітологами.

9 років Микола Сварник був Головою Ради Коаліції захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень. Коаліція організацій розробляла нові методики роботи з людьми з інвалідністю та ділилися ними з іншими організаціями.

Разом з університетом, Національною асамблеєю людей з інвалідністю і Фондом Крок за кроком, Микола впроваджував **інклюзивну освіту** в Україні.

Щоб більше допомагати людям з інвалідністю Микола став депутатом Львівської міської ради.

Як депутат, Микола намагався зробити дороги, тротуари і будинки у місті **доступними**.

10 років тому Микола з родиною переїхали до Канади.

Через 3 роки після переїзду у Миколи помер син Андрій.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Інклюзивний** означає зручний для кожної людини.

**Інклюзія** — це участь усіх людей у житті громади, села, міста країни.

**Інклюзивна освіта** — це вид навчання, в якому всі діти, включаючи дітей з інвалідністю, навчаються разом.

Головна ідея **інклюзивної освіти** — створення можливостей для всіх дітей навчатися разом, незалежно від їхніх особливостей.

**Дисертація** — це велика письмова, наукова робота на певну тему.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

# Задля щастя МОЄЇ ДИТИНИ

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



Раїса Кравченко народилася у місті Богуслав на Київщині.

Зараз Раїсі Кравченко 63 роки.

39 років тому Раїса народила сина Олексія.

Олексій має інвалідність через **інтелектуальні порушення**.

Раїса Кравченко засновниця та керівниця **громадської організації Джерела**.

Раїса Кравченко також засновниця та перша директорка Коаліції захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень.

Сьогодні до Коаліції входить 118 організацій з усієї України.

Коаліція викладає документи у **форматі легкого читання**.

Документи, написані у форматі легкого читання, прості для розуміння.



На фото Раїса Кравченко з сином Олексієм

Також Коаліція направляє уряду свої зауваження до законів, щоб захистити права людей з інтелектуальними порушеннями.

У громадській організації Джерела люди з інвалідністю вчаться готувати їжу, доглядати за собою, захищати свої права.

За допомогу людям з інвалідністю Раїсу Кравченко нагородили Орденом Княгині Ольги.

Ще Раїса написала дуже багато книжок про інтелектуальні порушення та про соціальні послуги для людей з інвалідністю.



На фото Олексій Кравченко

Раїса каже, що при народженні Олексія лікарі зробили багато помилок.

Через помилки лікарів Олексій отримав інвалідність.

Раїса говорить, що лікарі добре знали, що нарobili, але від неї це приховували.

Коли Олексію було 2 роки, один лікар сказав Раїсі, що у дитини інтелектуальні порушення і це невиліковно.

Раїса не повірила йому.

У 6 років Олексію встановили інвалідність унаслідок **інтелектуальних порушень**. Він пішов до звичайної школи, але навчатися там йому було складно.

Тоді ще не існувало інклюзивної освіти.



На фото Раїса Кравченко

Раїса згадує, що витратила багато сил для того, щоб Олексій навчався у звичайній школі.

Але у третьому класі вчителі перевели Олексія на **домашнє навчання**.

Раїсі важко було змиритися з тим, що у дитини інтелектуальна інвалідність, і це на все життя.

Але ні в Раїси, ані в її чоловіка ніколи не було думки віддати дитину в інтернат.

Усі родичі повністю підтримали їх.

Щоб більше знати про діагноз та лікування для Олексія, Раїса пішла навчати лікарів англійської мови.



На фото Раїса Кравченко

Боротьба за щастя сина почалась для Раїси із книжки Не лише сльози.

Раїсі запропонували перекласти цю книжку з англійської на українську мову.

У книжці йшлося про організації, створені батьками дітей з інтелектуальними порушеннями в Британії.

Для Раїси стало відкриттям те, що інтернат не обов'язково майбутнє для Олексія.

Також жінка зрозуміла, що в Україні змінити **якість життя** дітей з інтелектуальними порушеннями можуть тільки батьки.



На фото правозахисник Роберт ван Ворен

Вирішальною для Раїси стала зустріч із борцем за права людей з інтелектуальними порушеннями Робертом ван Вореном.

Роберт запропонував батькам людей із психічними та інтелектуальними порушеннями створити клуб для дітей.

Батьки відмовилися, але Раїсі ідея сподобалася і вона почала шукати таких самих батьків, як сама.



На фото перша зустріч батьків

Через лікарку Раїса передала листи для батьків дітей з інтелектуальними порушеннями.

Так Раїса знайшла 15 мам, з якими й досі разом.



На фото члени громадської організації Джерела

Майже 30 років тому клуб для дітей з інтелектуальними порушеннями почав свою роботу.

Пізніше Раїса з іншими батьками створили свою **громадську організацію Джерела**.

Раїса говорить, що часто батьки дітей з інвалідністю не знають прав своїх дітей.

Ще частіше вони не знають про свої права батьків дітей з інвалідністю.



На фото дорослі члени громадської організації Джерела



На фото керівники київських громадських організацій людей з інвалідністю



На фото мінігуртожиток підтримуваного проживання

Раїса каже, що в Україні є різниця між послугами для дітей та послугами для дорослих з інтелектуальними порушеннями.

Щойно дитині виповнюється 18 років, держава про неї забуває. Дорослі діти нікому не потрібні.

23 роки тому у Раїси помер чоловік.

Це було великою трагедією і одночасно поштовхом до діяльності задля майбутнього Олексія.

Раїса дізналася, що в інших країнах для дорослих з інтелектуальними порушеннями створюють будинки **підтриманого проживання**.

Люди живуть в окремій квартирі або кімнаті та мають цілодобову допомогу від соціальних робітників.

В Україні держава пропонує для людей з інвалідністю тільки інтернат.

Раїса разом з іншими батьками з Джерел почали створювати будинок підтриманого проживання для своїх дітей.

Батьки вирішили, що це буде **мінігуртожиток** в Києві на 16 людей.

Була складна робота з пошуку будинку, грошей для ремонту, але батьки впоралися.

У 2005 році в Україні запрацював перший будинок підтримуваного проживання для людей з інтелектуальними порушеннями.



На фото Олексій Кравченко у майстерні мінігуртожитку

Олексій зараз проживає у мінігуртожитку.

На вихідні Раїса забирає сина додому, вони гуляють Києвом, подорожують в інші міста або проводять час вдома.

Раїса розповіла, що сама має інвалідність через онкологічну хворобу.

Зараз вона не може працювати й піклуватися про сина так, як раніше.

Раїса впевнена, що громадські організації за права людей з інтелектуальними порушеннями помирають разом з керівником.

Часто керівниками в таких організаціях є матері або батьки.

Вони працюють без вихідних та без відпустки, але не мають іншого вибору, ніж далі працювати заради дитини.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Інтелектуальні порушення** — це стан людини, коли їй важко вчитися і розуміти те, що вона чує або читає.

Тоді кажуть, що в людини інтелектуальні порушення.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Формат легкого читання** — це спеціальний формат викладу інформації, яку легко читати та розуміти людям з інтелектуальними порушеннями.

**Домашнє навчання** — навчання поза школою, вдома в учня.

**Якість життя** — це те, наскільки людина відчуває себе щасливою у своєму житті.

На **якість життя** впливають не тільки гроші, які у вас є, але і стан здоров'я, робота, стосунки з іншими людьми, доступ до освіти, інформації та інше.

**Підтримане проживання** — це спеціальний будинок або квартира, де людям надається допомога та підтримка для комфортного і безпечного життя.

**Підтримане проживання** роблять для людей, яким важко жити самостійно.

# 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



На фото Олена Кравченко

Олена Кравченко народилася у місті Олександрія на Кіровоградщині.

Зараз Олені Кравченко 55 років.

Коли сину Олени встановили діагноз дитячий церебральний параліч, вона почала захищати права людей з інвалідністю.

26 років тому Олена Кравченко заснувала в місті Маріуполь **громадську організацію** Клуб Повір у себе.

У Клубі Повір у себе різні спеціалісти проводили **реабілітацію** і навчання дітей та дорослих з інвалідністю.

Також у Клубі проводили тренінги та консультації для батьків.

Реабілітація, навчання і тренінги проводились у Клубі поки росія не розпочала повномасштабну війну в Україні.

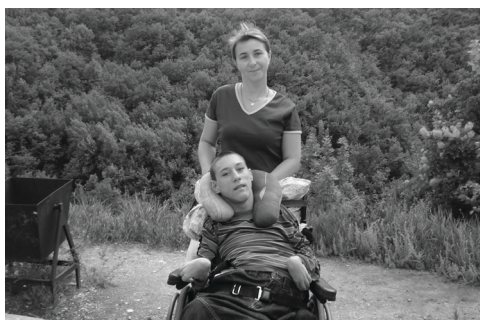
Зараз Олена Кравченко знаходиться в Нідерландах.

Нідерланди — це країна в Євросоюзі.

У Нідерландах Олена організовує заняття для дітей з інвалідністю, які також виїхали з України.

Олена мріє після перемоги України повернутися до Маріуполя, відновити діяльність Клубу.

Ще Олена мріє відкрити у Маріуполі центр підтриманого проживання для людей з інвалідністю.



На фото Олена Кравченко з сином Віктором

Коли Олені було 12 років, вона з мамою переїхала з Олександрії до вітчима в Маріуполь.

Тоді місто називалося Жданов і було російськомовне.

Олені важко було навчатися у російській школі.

Після закінчення школи Олена вступила до Донецького інституту радянської торгівлі.



На фото Віктор, син Олени Кравченко

Пізніше Олена вийшла заміж і народила сина Віктора.

Коли Віктору виповнився 1 рік, він став гірше рухатися.

Віктору поставили **діагноз** — дитячий церебральний параліч.

Олена відразу почала боротися за здоров'я сина.

Олена з Віктором спробували дуже багато видів **реабілітації** та побували у багатьох містах.

7 років тому Віктор помер.

Але Олена Кравченко і досі допомагає людям з інвалідністю та їхнім родинам.



На фото Олена Кравченко з учасниками та учасницями Клубу Повір у себе.

Вперше з **громадськими активістами**, які захищали права людей з інвалідністю Олена познайомилась у Києві.

Це було 25 років тому, під час лікування сина Віктора у Києві.

**Громадськими активістами** були батьки дітей, які мали діагноз дитячий церебральний параліч.

У Маріуполі Олена розповідала іншим батькам про **громадських активістів** з Києва.

Олена з іншими батьками вирішили створити свою громадську організацію, щоб захищати права своїх дітей з інвалідністю.



На фото учасники Клубу Повір у себе на спортивних змаганнях.

У той час Олена вдруге стала мамою, у неї народився син Сергій.

Але Олена не лишила громадську діяльність.

Олена багато вчилася новому та ділилася своїми знаннями з іншими батьками.

У 1997 році, 26 років тому, Олена з батьками офіційно зареєстрували громадську організацію Клуб Повір у себе.

Міська влада виділила для громадської організації 3 кімнати у Палаці дитячої та юнацької творчості.

У Клубі Повір у себе почали кожен день займатися з дітьми та консультувати батьків з різних питань.



На фото учасники та учасниці Клубу Повір у себе.

Через кілька років Олена Кравченко з керівниками інших громадських організацій вирішили створити центр реабілітації для людей з інвалідністю.

Для центру реабілітації знайшли покинуте приміщення дитячого садка та повністю його відремонтували.

Одночасно писали проекти у різні міжнародні організації, щоб отримати гроші для роботи центру реабілітації.

Олена Кравченко з працівниками центру реабілітації вивчали нові методи **допомоги** та проводили заняття з дітьми.



На фото Олена Кравченко з учасниками Клубу Повір у себе.

За роки діяльності організації Олена Кравченко познайомилася з багатьма **громадськими активістами** й активістками.

Щоб краще захищати права людей з інвалідністю **громадські активісти** вирішили заснувати Всеукраїнську громадську організацію.

Нову організацію назвали Коаліція захисту прав осіб з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень.

Сьогодні Коаліція об'єднує 118 організацій, що допомагають дорослим або дітям з інвалідністю.

Пізніше Коаліція стала членом великої громадської організації Національна Асамблея людей з інвалідністю України.



На фото приміщення Клубу Повір у себе, зруйноване російською ракетою у 2022 році.

На початку 2022 року громадська організація Олени Кравченко планували зробити центр **підтриманого проживання** для людей з інвалідністю.

Але плани Олени не здійснилися через повномасштабну війну росії проти України.

До 24 лютого 2022 року Клуб Повір у себе допомагав 210 сім'ям.

Багато сімей змогли виїхати з Маріуполя, але про багатьох членів організації нічого не відомо.

Олена розповідає, що багато людей залишилися в Маріуполі, бо не змогли виїхати.

Від обстрілів російських військ загинула сестра Олени та друзі, які мали інвалідність через порушення зору.

Олена змогла виїхати з Маріуполя з невісткою та маленьким онуком, а потім **евакуюватися** до Нідерландів.

Олена з колегою допомагають українцям з інвалідністю та їхнім сім'ям, які також евакуювалися до Нідерландів.



На фото Олена Кравченко з учасниками та учасницями Клубу Повір у себе.

Олена Кравченко мріє про перемогу України та про повернення у мирний Маріуполь.

Олена впевнена, що приміщення організації відбудують та здійсниться мрія про **підтримане проживання** людей з інвалідністю у Маріуполі.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Діагноз** — це назва хвороби або стану, яке лікар пише у медичну картку після обстеження хворої людини.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Підтримане проживання** — це спеціальний будинок або квартира, де людям надається допомога та підтримка для комфортного і безпечного життя.

**Підтримане проживання** роблять для людей, яким важко жити самотійно.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Громадські активісти** — це люди, які захищають права інших людей, турбуються про природу, борються з корупцією.

Часто **громадські активісти** роблять це як волонтери, тобто безкоштовно.

**Делегація** — це група людей від однієї організації, міста або країни. Людей з делегації називають **делегатами**.

**Делегати** хочуть поділитись своїм досвідом або дізнатись про щось нове у іншій організації, місті або країні.

Коли людина їде в інші міста, села, країни через війну, це називається **евакуація**.

# **Здається, я не працювала, тільки коли спала і їла**

## **Історія Ірини Кириченко про відновлення після онкозахворювання та участь у 6 паролімпіадах**



На фото Ірина Кириченко

Ірина Кириченко народилася у селі Карабинівка на Дніпропетровщині.

Зараз Ірині 62 роки.

Вона майстриня спорту міжнародного класу.

Допомагала створювати спортивний клуб для людей з інвалідністю Оптиміст.

Учасниця й призерка 6 паролімпіад.

Зараз допомагає волонтерському руху з транспортними перевезеннями.



На фото військово-службовиця Ірина Кириченко

Ірина була молодшою дитиною у родині.

Поки батьки були на роботі, її вихованням займалися 2 старші брати.

У школі Ірина займалася спортом та їздила на змагання.

Після школи вона вступила у місті Дніпро до будівельного училища.

Одночасно з навчанням займалася спортом, їздила й перемагала на різних змаганнях.

Після закінчення училища Ірина вступила до Черкаського педагогічного інституту фізичного виховання.

Потім працювала вчителькою фізкультури. Вже тоді вона здобула звання **майстрині спорту**.

У той же час Ірина стала військовою і виступала за них на спортивних змаганнях.



На фото Ірина Кириченко

Одного разу, під час змагань, Ірина послизнулася на мокрому камінні, впала й дуже забила спину.

Навіть після повернення додому біль не стихав.

Але Ірина не припиняла тренування, бо готувалася до **Чемпіонату**.

Біль у спині був настільки нестерпним, що Ірина не могла терпіти і звернулася до лікарів.

Їй поставили діагноз — **туберкульоз кісток**.

З армії Ірину відразу звільнили.



На фото Ірина Кириченко з чоловіком Сергієм та синами

Увесь час жінку підтримував її наречений Сергій, теж спортсмен.

Коли Ірині стало трохи краще, вони одружилися.

На весілля приїхали друзі-спортсмени з усієї України.

Однак після весілля Ірині стало гірше. Ірину поклали у лікарню, призначили лікування.

Пацієнти лікарні лежали і майже не рухалися, а Ірина продовжувала тренуватися прямо в лікарняній палаті.

Тому лікар відправив її до Києва в інститут туберкульозу.

Тут Ірині зробили операцію і вона повернулася додому в Дніпро.



На фото Ірина Кириченко

Ірина почала працювати дитячою тренеркою у спортивній школі.

Також вона сама продовжувала тренуватися та брати участь у змаганнях.

Однак виявилось, що хвороба не відступила.

Щойно Ірина завагітніла, їй знову стало погано.

Цього разу у Ірини виявили пухлину, яка тиснула на хребет.

Від цього у Ірини перестали рухатися ноги та низ тулуба.

Лікарі зробили Ірині **аборт**.



На фото Ірина Кириченко

Ірині було дуже важко пережити цей період.

Чоловік забрав Ірину з лікарні додому.

Ірина не могла ходити, тому чоловік носив її на руках, робив масажі.

Ірина не хотіла сідати у крісло колісне. Вона почала працювати над своїм відновленням.

Спочатку Ірина могла тільки повзати, потім потрохи почала сідати.

Через 2 роки Ірина відновилася і почала знову бігати.

Але хвороба повернулася і Ірині призначили **опромінення**.

**Опромінення** — це спеціальна медична процедура, яка знищує ракову пухлину.



На фото Ірина Кириченко

Через хворобу лікарі заборонили Ірині народжувати.

Ірина знову не могла ходити, тому їй призначили I групу інвалідності.

Поступово Ірина почала ходити і відразу повернулася до тренерської роботи у дитячій спортивній школі.

Невдовзі вона відчула, що завагітніла.

Цього разу усе було добре і Ірина народила сина Влада.

А за кілька років після Влада у сім'ї Ірини народився ще один син Олександр.



На фото учасники спортивного клубу для людей з інвалідністю (фото з інтернету)

30 років тому Ірина приєдналася до спортивного клубу для людей з інвалідністю Оптиміст.

У Дніпрі цей клуб створив Валерій Сушкевич.

У той час займатися спортом людям з інвалідністю було складно.

До спортивних залів людей з інвалідністю пускали неохоче, тренери соромились займатися з ними.



На фото Ірина Кириченко на зимових Паралімпійських іграх в Італії

Після народження другого сина Ірина повернулася в **паралімпійський спорт**.

Спочатку займалася плаванням.

Потім виступала на зимових **Паралімпійських іграх** у Японії, США та Італії.

Після зимових видів спорту Ірина освоїла академічне веслування і взяла участь у **Паралімпійських іграх** у Китаї.

Загалом Ірина стала однією з небагатьох учасниць аж 6 паралімпіад.

Після завершення спортивної кар'єри Ірина вивчилася на **ерготерапевта та фізичного терапевта**.

Допомагала відновлюватися пораненим бійцям в Західному реабілітаційно-спортивному центрі.



На фото Ірина Кириченко та Віктор Легкодух

Ірина вважає, що за останні 30 років ставлення до людей з інвалідністю стало кращим.

У цьому є значна заслуга параспортсменів та параспортсменок, впевнена Ірина.

Чиновники їздили на паралімпіади і бачили, які умови за кордоном створені для людей з інвалідністю.

Сьогодні Ірина сама тренує спортсменів з інвалідністю.

Нещодавно вона тренувала військового з інвалідністю Віктора Легкодуха для участі у **Іграх Нескорених та Іграх Воїнів**.

Зараз Віктор готується до Паралімпіади у Франції.



На фото Ірина Кириченко

Від початку повномасштабного вторгнення Ірина знаходиться у Дніпрі.

Завдяки своїм друзям з України та світу Ірина допомагає з перевезеннями гуманітарної допомоги та медикаментів.

Чимало медикаментів доставили до лікарні в Дніпрі.

Ірина хоче швидшої перемоги і відбудови України.

Бажає всім співчуття, доброти і самопожертви.

Ірина просить ставитися до людей з інвалідністю так, як би ви хотіли, щоб ставилися до вас.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Паралімпійські ігри або Паралімпіада** — найбільші міжнародні змагання для людей з інвалідністю.

**Майстер спорту** — це спортсмен, який досяг високих результатів у якомусь виді спорту.

Це означає, що він або вона великий професіонал у своїй грі чи виді спорту.

**Чемпіонат** — вид спортивних змагань.

**Діагноз туберкульоз кісток** означає, що в кістках людини виявлено інфекцію, спричинену бактеріями туберкульозу.

Це захворювання може спричинити руйнування кісток.

Лікування включає в себе прийом ліків та інші методи боротьби з нею та відновлення здоров'я кісток.

**Аборт** — це штучне припинення вагітності у жінки.

**Аборт** можна зробити лише за бажанням самої жінки.

Нікого не можна примусити робити аборт.

**Опромінення** — це спеціальна медична процедура, яка знищує ракову пухлину.

**Ерготерапевт** — це лікар, який допомагає відновлювати втрачені навички самообслуговування пацієнта у повсякденному житті.

**Параспортсмен або спортсмен-паралімпієць** — спортсмен з інвалідністю, який бере участь у **Паралімпійських іграх**.

**Ігри Нескорених** — це змагання для поранених військових з різних країн світу.

Ці змагання придумав принц Гаррі у 2014 році.

# Правозахист — це можливість зробити світ навколо кращим

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



На фото Олег Лепетюк

Олег Лепетюк народився у містечку Мирноград на Донеччині.

Зараз Олегу 53 роки.

Вже 25 років він керівник громадської організації Харківська асоціація незрячих **юристів**.

Олег захищає права людей з інвалідністю. Як адвокат, Олег співпрацює з Центром **безоплатної вторинної правової допомоги** у Луганській та Харківській областях.



Олег втратив зір ще в дитинстві.

Навчався у спеціальних школах для дітей з порушеннями зору у Слов'янську, а пізніше у Харкові.

Рік пропрацював у Бахмуті на підприємстві **УТОС** або Українське товариство сліпих.

Після цього вступив до Національного юридичного університету імені Ярослава Мудрого.



На фото Олег Лепетюк

Після закінчення навчання Олег почав шукати роботу, але незрячий юрист нікому не був потрібен.

Скрізь вимагали практику та досвід.

А Олегу ще потрібна була допомога секретаря, щоб читати закони в газеті.

Олег дізнався, що у Харкові є 2 незрячих **адвокати**, які більше 40 років надавали юридичні консультації.



На фото Олег Лепетюк з друзями

В університеті разом з Олегом, навчалися ще двоє незрячих юристів і одна юристка. Усі разом ділилися конспектами, допомагали одне одному знаходити потрібну інформацію.

Після закінчення навчання молоді юристи також не могли влаштуватися на роботу.

Олег з друзями зрозуміли, якщо хочемо змін, потрібно щось робити.



На фото незряча людина із супроводжувачкою

Олег розповідає, що перед тим як стати **громадським активістом**, йому довелося багато чого зрозуміти.

Під час навчання у спеціальній школі чи в УТОС Олег відчував себе дуже добре.

Для незрячих людей у школі та в УТОС створені усі умови.

Але за межами школи і УТОС Олегу було погано, його не сприймали як особистість. Наприклад, при розмові люди звертаються до **супроводжувача**, а не до Олега.



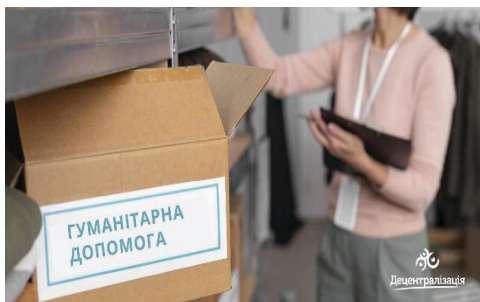
На фото Олег Лепетюк з іншими громадськими активістами

Зараз ситуація стала кращою завдяки великій роботі громадських організацій.

Тепер багато людей хочуть допомагати людям з інвалідністю, а не помічати їх.

Олег каже, що 30 років тому **громадських організацій** людей з інвалідністю в Україні майже не було.

Працювали тільки УТОГ і УТОС.



Але поступово почали створюватися інші громадські організації для незрячих людей.

30 років тому громадські організації не захищали права людей з інвалідністю, а надавали **гуманітарну допомогу**.

Олег розповідає, що Харківська влада допомагала громадським організаціям людей з інвалідністю.



На малюнку приклади соціальних послуг



На фото Олег Лепетюк з однопумцями, незрячими юристами



На фото учасники форуму незрячої молоді

Влада надала організаціям гарне приміщення, зробила ремонт та фінансувала діяльність.

Пізніше громадські організації почали надавати соціальні послуги людям з інвалідністю

25 років тому Олег з друзями зареєстрував Харківську громадську організацію незрячих юристів.

Олег з друзями, за допомогою комп'ютерних технологій створили звукову бібліотеку та **інформаційну базу**.

Через 5 років організація Олега надавала **правову** допомогу жителям Харкова по телефону.

Незрячі юристи показали, що можуть бути корисними місту, допомагати харків'янам.

Пізніше незрячі юристи допомагали людям з інвалідністю знаходити роботу, а керівникам підприємств розуміти людей з інвалідністю.

У 2006 році Олег Лепетюк побував на Першому всеукраїнському форумі незрячої молоді.

Там Олег познайомився з Богданом Мойсою, Юлею Сачук та багатьма іншими активістами з порушенням зору.



## ГЕНЕРАЦІЯ УСПІШНОЇ ДІЇ

⋮⋮⋮⋮⋮⋮ ⋮⋮⋮⋮ ⋮⋮⋮⋮⋮⋮⋮⋮ ⋮⋮⋮⋮

На фото логотип  
громадської організації  
Генерація успішної дії



На фото люди  
у харківському метро під  
час обстрілів міста

На форумі активісти вирішили від'єднуватися від УТОС, щоб приймати самостійні рішення для роботи своїх організацій.

Після Форуму було засновано Всеукраїнську громадську організацію людей з інвалідністю по зору Генерація успішної дії.

Олег допомагав писати Статут для нової організації.

Олег розповідає, що під час повномасштабної війни він з родиною залишився у Харкові.

Багато людей з інвалідністю які залишилися у місті, не знали що їм робити.

Працівників влади, соцзахисту у місті майже не залишилося.

Тільки у кінці весни минулого року стало зрозуміло, скільки харків'ян з інвалідністю лишилось і яка допомога потрібна.



На фото Олег Лепетюк навчає супроводжувати незрячу людину

Організація незрячих юристів продовжила надавати юридичну допомогу під час війни.

Під час війни правозахисники повинні допомагати людям захистити себе і свої права, каже Олег.

Роботи у незрячих юристів зараз дуже багато.

Тому Олег хоче об'єднати місцеву владу і громадські організації, щоб разом обговорювати і вирішувати проблеми.

Олег Лепетюк говорить, що захист прав це можливість зробити світ кращим.

Можливість допомогти людям вирішити або зменшити кількість їхніх проблем.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Юрист** — це людина, яка вивчала закони і знає, як ними користуватися.

**Безоплатна правова допомога** — це допомога людині від держави у захисті її прав.

Іноді людині для захисту прав потрібні не лише поради, але і юридичні дії.

Наприклад, треба написати заяву до суду або треба виступити в суді замість людини, яка хвилюється.

Юридичні дії замість людини, але на її прохання, називаються **вторинною правовою допомогою**.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**УТОС** або Українське товариство сліпих.

Найбільша громадська організація для людей з порушенням зору в Україні.

**Громадські активісти** — це люди, які захищають права інших людей, турбуються про природу, борються з корупцією.

Часто **громадські активісти** роблять це як волонтери, тобто безкоштовно.

**Інформаційна база** — це сховище, флешка або комп'ютер, де зберігається багато різної інформації.

Ця інформація може бути текстом, фотографіями, числами.

**Інформаційні бази** використовують для зберігання інформації, щоб люди могли легко знайти потрібний документ або фотографію

**Форум** — це велике зібрання людей для обговорення або вирішення якоїсь проблеми.

**Статут** — це головний документ громадської організації.

У Статуті написано правила, за якими повинна працювати громадська організація.

**Логотип** — це малюнок або символ, за яким упізнають організацію або марку товару.

**Гуманітарна допомога** — це допомога продуктами харчування, одягом та іншими необхідними речами людям з інвалідністю і самотнім старшим людям.

**Супроводжувачі** — це помічники для незрячих людей.

Супроводжувачі допомагають незрячій людині потрапити до поліклініки, магазину тощо.



## **Розділ 2**

# **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 з порушенням зору



Богдан Мойса народився у Луцьку.

Зараз Богдану 42 роки.

Він **адвокат** і захищає права людей.

Богдан допомагає захищати права людей з інвалідністю.

Богдан Мойса виграв у суді справу про **доступність** виборів для людей, які не бачать.



На фото Богдан Мойса знаходиться на засіданні Комітету Організації Об'єднаних Націй з прав людей з інвалідністю

Богдан навчався у спеціальній школі для дітей з порушенням зору.

Вчителі казали батькам, що дорослі люди з порушенням зору будуть не потрібні, бо для них не буде роботи.

Після школи Богдан вирішив вступати до університету, щоб вивчати історію.

Щоб вчити історію, потрібно дуже багато читати.

Через порушення зору Богдану було важко шукати потрібну інформацію для навчання.

Викладачі спочатку відносились до нього з поблажками.

Богдан своїм старанням показав, що може навчатись як інші і не потребує спеціального ставлення.



На фото Богдан Мойса з іншими учасниками на конференції Комітету ООН з прав людей з інвалідністю у Швейцарії.

Після закінчення університету Богдан Мойса працював у Міністерстві соціальної політики та у **громадських організаціях**.

Тоді Богдан прочитав багато літератури про боротьбу людей з інвалідністю за свої права.

Він почав писати дисертацію про участь людей з інвалідністю у виборах.

Богдан писав роботу 2 роки.



На фото жінка з порушеннями зору голосує на виборах

Прикладом для Богдана був Микола Пех.

Вони познайомились ще у школі.

Микола також боровся за права людей з інвалідністю.

Пізніше Богдан з Миколою створили організацію "Паросток" і допомагали учням з інвалідністю вступати в університети.

Микола підказав Богдану, що люди з інвалідністю повинні голосувати самі, без допомоги.

Держава повинна допомагати людям з інвалідністю користуватися своїм правом на вибори.



На фото Богдан Мойса з іншими учасниками на **Форумі** молоді з порушеннями зору

Богдан з Миколою допомагали учням готуватись до вступу в університети.

Багато учнів з порушенням зору не могли найняти репетитора, щоб вступити до університету.

Раніше людей з порушенням зору в Україні підтримувала тільки одна організація.

Вона називається УТОС або Українське товариство сліпих.

Керівники **УТОС** часто самі вирішували допомагати чи ні учням з порушенням зору вступати до університету.

Богдан вважає, що так робити не можна.

Якщо люди з інвалідністю хочуть навчатися, їм потрібно допомогти користуватися своїм правом на навчання.



На фото Богдан Мойса на своєму робочому місці у громадській організації “Українська Гельсінська Спілка з прав людини”

17 років тому Богдан переїхав до Києва.

Він почав працювати у громадській організації “Українська Гельсінська Спілка з прав людини”.

Богдан разом з **Уповноваженим з прав людини** та іншими спеціалістами зробили **ЗНО** доступним для незрячих абітурієнтів.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Адвокат** — це людина, яка вивчала закони і може захищати права та надати правову допомогу іншим людям

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Комітет Організації Об'єднаних Націй з прав людей з інвалідністю або скорочено кажуть Комітет ООН.**

**Комітет ООН** — це частина об'єднання більшості країн світу.

**Комітет ООН** встановлює правила, щоб різні країни допомагали людям з інвалідністю.

**Комітет ООН** слідкує, щоб країни не порушували права людей з інвалідністю.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Дисертація** — це велика письмова, наукова робота на певну тему.

**Форум** — це велике зібрання людей для обговорення або вирішення якоїсь проблеми.

**Уповноважений з прав людини** — або його ще називають Омбудсменом. Уповноваженого з прав людини призначає Верховна Рада. Омбудсмен має багато працівників у своєму офісі.

Вони повинні розглянути всі скарги про порушення прав людини.

**ЗНО** — скорочена назва Зовнішнього незалежного опитування. Можна сказати, що ЗНО — це екзамен, або перевірка знань школяра. Якщо випускник школи не пройде ЗНО, він не зможе вступити до коледжу або університету.

# Увімкніть звук для нечуючих людей

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



На фото Олексій  
Нашивочніков

Олексій Нашивочніков народився в Києві.

Від народження Олексій не чує.

Зараз йому 53 роки.

Олексій навчався у школі для слабочуючих дітей.

Закінчив Київський технікум легкої промисловості та Національну академію образотворчого мистецтва та архітектури.

Певний час Олексій шукав роботу, але часто стикався з перешкодами через порушення слуху.

Він вирішив навчатися на архітектора і вступив до Національної академії образотворчого мистецтва та архітектури. Після закінчення академії одразу почав працювати архітектором у різних організаціях.

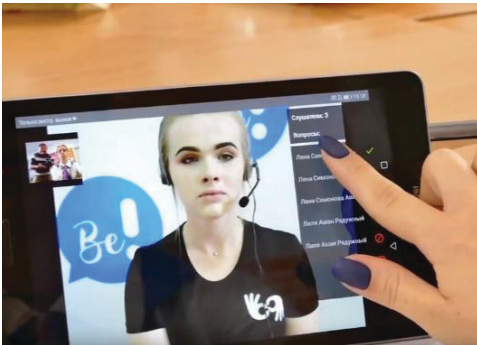


На фото Олексій Нашивочніков та Віталій Пчолкін

Олексій Нашивочніков очолює Київську спілку нечуючих художників Натхнення, підтримує дітей-художників з порушеннями слуху.

Також Олексій є **експертом** з формування нової української **жестової мови**.

Олексій співавтор Петиції до Президента України Увімкніть звук для нечуючих людей.



На фото приклад використання сучасних технологій для нечуючих людей

Олексій розповідає, що раніше ставлення до нечуючих людей було неправильним через незнання особливостей таких людей.

Та й самі нечуючі люди раніше були дуже закриті та відокремлені від світу.

Оскільки Олексій народився в родині чуючих батьків, він навчився спілкуватися як з нечуючими, так і з чуючими людьми.

Сьогодні смартфони й інші сучасні технології дуже спрощують спілкування чуючих і нечуючих, каже Олексій.



На фото Олексій  
Нашивочніков

Олексій є членом маленької організації Ми разом, у якій працюють декілька нечуючих людей.

До війни в організації проводили навчальні курси **жестової мови** для чуючих.

Створили маленьку пекарню, організовували різні фестивалі, ярмарки, присвячені захисту прав людей з інвалідністю.

Також Олексій очолює Київську спілку нечуючих художників Натхнення, яка є частиною **УТОГ**.

**УТОГ** — це скорочена назва громадської організації **Українське товариство глухих**.



На фото одна з переможниць Всеукраїнського конкурсу дитячих малюнків серед нечуючих школярів

Олексій організував 4 Всеукраїнські конкурси дитячих малюнків серед нечуючих школярів.

Також спільно з УТОГ провів Міжнародний **пленер** серед дорослих нечуючих у Києві.

Серед учасників були художники з 5 країн.

Зараз спільнота нечуючих активно підтримує ЗСУ різними способами.

Наприклад, у Полтавській обласній організації УТОГ роблять окопні свічки, збирають одяг і гуманітарну допомогу.

Волонтер з Івано-Франківська Руслан Рубанов **евакуйовує** нечуючих людей з прифронтових територій, возить туди гуманітарку.



На фото Олексій  
Нашивочніков

Зараз Олексій беру участь у створенні нової української **жестової мови**.

Багато нечуючих використовують російську **жестову мову** або скорочено РЖМ.

Війна дала розуміння нашої мовної неповторності та бажання відмежуватися від РЖМ.

Також Олексій говорить про **доступність інформації** для нечуючих.

Раніше на телебаченні рідко використовували **субтитри**.

Зараз ситуація покращилася.

У соцмережах є сторінки, де блогери та перекладачі жестової мови разом надають інформацію для нечуючих.



На фото вчитель  
займається із нечуючим  
школярем

Також Олексій наголошує, що кожна дитина з інвалідністю має унікальні потреби у навчанні та у побуті.

Наприклад, для інклюзивної освіти нечуючих дітей потрібні вчителі, які володіють жестовою мовою та розуміють потреби нечуючих дітей.

Таких учителів дуже мало і це створює проблеми в інклюзивній освіті для нечуючих дітей.

Потрібно навчати та підтримувати вчителів звичайних шкіл, щоб вони могли якісно навчати нечуючих дітей.



На фото Олексій  
Нашивочніков

Для Олексія дуже важливо, щоб Уряд України забезпечив доступну інформацію для нечуючих людей.

Олексій з перекладачкою жестової мови Наталією Кравцовою створили петицію Увімкніть звук для нечуючих людей.

Петицію може розглянути Президент, якщо за неї проголосує багато людей.

У петиції Олексія написано, що жестова мова повинна використовуватись разом із звичайною мовою.

На жаль, Президент не розглянув петицію, бо її підписали мало людей.



На фото Олексій  
Нашивочніков

Олексій розповідає, що під час російсько-української війни нечуючі люди підтримують і допомагають одне одному.

У перші дні війни нечуючим людям було дуже важко.

Інформації жестовою мовою не було, сигналу тривоги і вибухів не чуто.

Серед нечуючих з'явилися активісти, які почали допомагати іншим нечуючим людям.

Олексій також доєднався до нечуючих активістів.

Він разом з активістами розвозили гуманітарну допомогу людям похилого віку або самотнім нечуючим.

Пізніше для нечуючих з'явився зручний додаток на телефон, що сповіщає про тривоги.



На фото Олексій  
Нашивочніков

Олексій впевнений, що нечуючі люди можуть працювати і приносити користь для України.

Нечуючі люди не можуть воювати, але вони можуть допомагати в тилу. Наприклад, куховарити, займатися доставкою тощо.

Олексій говорить, що він буде й далі волонтерити та робити усе можливе для перемоги нашої країни.

Продовжить роботу над проєктами кількох станцій київського метро.

Продовжить захищати права нечуючих та слабкочуючих людей.

Нечуючі можуть більше, ніж багатьом здається.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Експерт** — це людина, яка багато знає та вміє у якійсь справі.

Експерти допомагають іншим людям, даючи їм поради та вирішуючи складні проблеми.

**Жестова мова** — це спеціальні знаки пальцями рук, що допомагають спілкуватися людям з проблемами слуху.

**УТОГ** — це скорочена назва громадської організації Українське товариство глухих. **УТОГ** допомагає людям з порушеннями слуху.

**Пленер** — це малювання на вулиці, у лісі чи біля річки.

**Субтитри** — це спеціальний текст на екрані під час перегляду фільмів або відео.

У субтитрах пишуть те, що говорять персонажі, та які звуки чути. Наприклад, шум дощу, звук працюючого автомобіля, вибух.

Коли людина їде в інші міста, села, країни через війну, це називається **евакуація**.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Громадські активісти** — це люди, які захищають права інших людей, турбуються про природу, борються з корупцією.

Часто **громадські активісти** роблять це як волонтери, тобто безкоштовно.

# Я занадто емоційно реажую на події

**Історія Маріанни Онуфрик про те,  
як вона організовувала послуги  
для дітей та дорослих з інвалідністю  
та про її материнство**



На фото Маріанна Онуфрик  
із сином Левом

Маріанна Онуфрик народилась у місті Калуш Івано-Франківської області.

Зараз Маріанні 44 роки.

Її дідусь був священником, а батько — вчителем.

Разом з чоловіком Маріанна виховує 4 дітей.

Молодший син Лев має інвалідність.



На фото Маріанна Онуфрик  
з родиною

Маріанна Онуфрик займається **соціальною політикою**.

Це означає, що вона працює над тим, щоб життя людей з інвалідністю було кращим.

Вона створила **громадську організацію** Соціальна синергія.

І разом з іншими колегами створила громадську спілку Ліга сильних.

Також Маріанна керує громадською організацією Родина для осіб з інвалідністю.



На фото Маріанна Онуфрик з родиною

Коли Маріанна одружилася і в неї народився перший син, вона переїхала жити в Київ.

Вона пішла працювати в Державний податковий університет в місті Ірпінь.

Згодом Маріанна з чоловіком купили в місті Ірпені будинок.



На фото соціальний плакат з Левом Онуфриком

Пізніше в Маріанни народилися ще троє дітей.

Молодший син Лев народився здоровою дитиною.

Але коли Леву було 10 місяців, він сильно захворів і лікарі не одразу поставили правильний діагноз.

Через неправильне лікування у Лева сталися судоми.

Він втратив зір і набув психічних та інтелектуальних порушень.

Лікарі порадили Маріанні лишити Лева в інтернаті, бо з ним буде важко.

Маріанна залишила Лева виховувати разом з іншими своїми дітьми.



На фото Маріанна Онуфрик з Левом першокласником

Маріанна дуже хотіла, щоб її Лев став здоровим.

Вона почала займатися лікуванням Лева.

Водила його до різних лікарів, їздила з ним до лікарів в інші країни.

Але коли Маріанна зрозуміла, що порушення невиліковні, вона змирилася.

Вона з чоловіком вирішила, що вони будуть робити все, щоб покращити життя Лева.



На фото Маріанна Онуфрик з сином у організації Родина

Отже, Левові встановили інвалідність.

Маріанна почала шукати місця, де б Лев міг бути, коли вона працює.

Вона шукала спеціальні дитячі садочки і школи.

Але нічого не могла знайти, бо всюди їй відмовляли.

Нарешті Маріанна влаштувала Лева в організацію Родина в Києві.

А Маріанна з сім'єю жила в Ірпені.

Тому Маріанна була змушена возити Лева щодня до Києва за 25 кілометрів.



На фото Лев Онуфрик в організації Родина

У той час в організації Родина був **денний догляд** для дітей з інвалідністю.

Спочатку Лев залишався в Родині лише на 2 години.

А потім його залишали на цілий день.

Щоб не їздити з Левом до Києва, Маріанна спробувала відкрити організацію в місті Ірпінь.

Вона ходила на зустрічі з владою Ірпеня, збирала багато батьків дітей з інвалідністю.

Разом вони написали листа владі міста Ірпеня.

Батьки просили відкрити **реабілітаційний центр** для їхніх дітей з інвалідністю.

Проте влада нічого не зробила.



На фото Лев з татом Сергієм Онуфриком

Маріанна звільнилася з роботи в університеті.

Вона почала боротися за права дітей з інвалідністю та займатися соціальною політикою.

Часу займатися Левом у Маріанни стало мало.

Чоловік Маріанни звільнився з роботи.

Він взяв на себе усі турботи за Левом.

Лев почав навчатися вдома.

2 рази на тиждень до Лева приходила вчителька зі спеціальної школи Надія і займалася з ним.

Маріанна з сім'єю переїхали жити до Києва.



На фото Маріанна Онуфрик

Потім Маріанна стала керівницею Національного офісу з реформи **деінституціалізації**.

Вона працювала над тим, щоб в Україні стало менше інтернатів для дітей.

Вона боролася за те, щоб усі діти жили в своїх сім'ях.

Маріанна разом з друзями створила громадську організацію Соціальна синергія.

Маріанна робить усе, щоб діти жили у родині, а діти з інвалідністю навчалися разом з іншими дітьми.

Через деякий час Маріанна стала керівником Родини.

Відтоді організація Родина змінила свою назву на Родина для осіб з інвалідністю.



На фото Маріанна Онуфрик під час виступів на конференціях

Керувати організаціями непросто.

Потрібні гроші, щоб платити зарплату працівникам, платити за оренду приміщення та комунальні послуги.

Маріанна змушена багато працювати.

Вона постійно виборює кошти для своїх організацій.

Вона пише проекти, виступає на різних конференціях, розповідає про права людей з інвалідністю.

Маріанна розповідає владі про проблеми в житті людей з інвалідністю.

Говорить владі, що можна зробити, щоб життя людей з інвалідністю стало кращим.

Потім Маріанна стала співзасновницею спілки Ліга сильних.

Спілка Ліга сильних також бореться за права для людей з інвалідністю.



На фото Сергій Притула з працівниками організації Родина

Поступово організація Родина для осіб з інвалідністю розширилася.

В організації почали працювати дефектолог, логопед, психолог і фізичний реабілітолог та інші фахівці.

Організації допомагали різні фонди та благодійники.

Зокрема Родина отримала велику допомогу від Фонду Сергія Притули.

Зараз в організації Родина отримують послуги 70 сімей осіб з інвалідністю.

Оскільки діти ростуть і стають дорослими, Родина змушена була шукати нове приміщення для діяльності.



На фото працівники Родини біля відремontованого приміщення

Зрештою було знайдено приміщення.

Воно було в жахливому стані, з гнилою підлогою й розбитими вікнами.

«Родині» довелося робити великий ремонт.



На фото Лев і Маріанна у автомобілі під час виїзду з Києва на другий день повномасштабної війни

З початком повномасштабної війни Маріанна з сім'єю виїхала за кордон.

Але її громадська робота не припинилася.

Із-за кордону Маріанна керувала своїми організаціями.

Їй вдалося знайти кошти на відкриття нового приміщення.

А також на створення нової послуги від організації Родина — підтриманого проживання.



На фото Маріанна Онуфрик під час виступу у Комітеті ООН з прав осіб з інвалідністю

Поєднувати ролі матері, дружини й активістки Маріанні стало важко.

Чоловік узяв на себе піклування за дітьми, включно з Левом.

Маріанна постійно вдосконалює свої знання і каже, що активна робота допомагає справлятися зі стресом.

Іноді їй хочеться кинути усю цю роботу.

Адже вона дуже емоційно реагує на всі події в її житті.



На фото діти в організації Родина

Маріанна вважає, що ставлення до людей з інвалідністю змінилося після повномасштабного вторгнення.

Усі розуміють, що через війну людей з інвалідністю стало більше.

Однак, ще досі вважають, що діти з інвалідністю мають жити окремо від дітей без порушень.

Тому важливо працювати над відновленням країни, над покращенням архітектурної та фізичної доступності.

Діти з інвалідністю мають навчатися разом з іншими дітьми та отримувати підтримку.



На фото підготовка молоді з інвалідністю до самостійного життя з підтримкою

Маріанна також захищає права дорослих людей з інвалідністю.

Зараз її організація Родина створює будинок підтриманого проживання для молодих осіб з інвалідністю в Фастові.

Маріанна задумується про своє майбутнє.

Можливо вона залишиться жити у Швейцарії.

Тоді їй доведеться залишити роботу в Україні.

Активістам і активісткам Маріанна хоче побажати боротися за свої цілі.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Діагноз** — це назва хвороби або стану, які лікар пише у медичну картку після обстеження хворої людини.

**Інтелектуальні порушення** — це стан людини, коли їй важко вчитися і розуміти те, що вона чує або читає.

Тоді кажуть, що в людини **інтелектуальні порушення**.

**Денний догляд** — соціальна послуга для дітей та дорослих з інвалідністю.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Деінституалізація** — допомагає людям вийти з інтернатів.

**Деінституалізація** — це допомога людям з інтернатів, щоб вони могли жити самостійно в громаді.

**Підтримане проживання** — це спеціальний будинок або квартира, де людям надається допомога та підтримка для комфортного і безпечного життя.

**Підтримане проживання** роблять для людей, яким важко жити самостійно.

**Комітет ООН з прав людей з інвалідністю** — це група людей.

Ця група людей перевіряє, що країни роблять для забезпечення дотримання прав людей з інвалідністю.

Ми скорочено називаємо це Комітет ООН.

# Про гідність, повагу та втрату слуху

## Історія Андрія Пишного про боротьбу за зміну ставлення суспільства до людей з порушенням слуху



На фото Андрій Пишний

Андрій Пишний народився у селі Доброводи Тернопільської області. Зараз Андрію 48 років.

Андрій має порушення слуху, він нічого не чує.

11 років тому Андрій Пишний став першим нечуючим народним депутатом України.

Щоб добре виконувати свою роботу, Андрій домігся, щоб систему Верховної Ради України зробили **доступною** для нього.

Андрій разом з іншими народними депутатами розробив багато важливих **законопроєктів**.

Це законопроєкти про волонтерів, про соціальні виплати, проти корупції в Україні.

9 років тому Андрій Пишний став керівником великого державного банку «Ощадбанк».

У 2020 році Андрій заснував **громадську організацію «Відчуй»**.

В організації працюють педагоги та волонтери, які допомагають дітям та дорослим з проблемами слуху.

Недавно Андрій Пишний став керівником **Національного Банку України** та членом **Ради національної безпеки і оборони України**.



На фото Андрій Пишний

Андрій був дуже успішним банкіром.

Він працював у найбільшому державному банку у Києві.

Коли Андрію було 34 роки, він втратив слух.

Йому було дуже важко пережити втрату слуху.



На фото жінка спілкується жестовою мовою

У лікарні Андрій шукав історії про успішних людей, які втратили слух.

Він хотів зрозуміти, як можна продовжувати жити і працювати нечуючій людині.

Андрій знайшов в Україні тільки одну успішну людину із втратою слуху.

Це був художник Сергій Якутов.

Пізніше Андрій познайомився і зустрівся з Сергієм Якутовим.

У лікарні Андрію сказали, що він зможе спілкуватися тільки **жестовою мовою**. Але Андрій вирішив навчитися **читати по губах**.

**Читати по губах** означає дивитися на губи іншої людини під час розмови і розуміти сказані слова.

Коли Андрій повернувся в Київ з лікарні, він пішов в УТОГ .

**УТОГ** це скорочена назва громадської організації Українське товариство глухих. **УТОГ** допомагає людям з порушеннями слуху.

Андрій попросив керівницю УТОГ, щоб йому допомогли навчитися **читати по губах**.

Керівниця сказала, що в УТОГ Андрія можуть навчити тільки **жестовій мові**.

Андрій продовжив пошуки інших способів спілкування з іншими людьми.



На фото жінки-швеї з проблемами слуху

Андрій розповідає, що раніше людина з проблемами слуху могла отримати допомогу тільки в **УТОГ**.

У людей з проблемами слуху зовсім не було вибору.

Люди з проблемами слуху могли тільки шити, клеїти картонні коробки або працювати у бухгалтерії.

Люди з проблемами слуху могли знайти роботу тільки в організаціях для нечуючих людей.

Люди з проблемами слуху жили, вчилися і працювали окремо від усіх інших людей.

Часто керівники організацій для людей з проблемами слуху поводять себе, як царі.

Андрій вважає, що це неправильно.



На фото Андрій Пишний

Андрій Пишний вирішив змінити відношення українців до нечуючих людей.

Андрій знайшов учительку, яка навчила його **читати по губах**.

Також Андрій продовжив працювати у банку та **займатися політикою**.

Для успішної роботи потрібно постійно розмовляти з різними людьми.

Андрію було важко **читати по губах**. Він часто просив іншу людину повторити сказане.

Андрій радить людям з інвалідністю завжди говорити про свої потреби.

Не мовчати, коли щось не подобається. Не соромитися і не боятися просити речей, які зроблять ваше життя більш **інклюзивним**. Інклюзивний означає зручний для кожної людини.



У 2011 році Андрій Пишний створив **громадську організацію «Відчуй»**.

Андрій каже, що слово «відчуй» означає для нього те саме, що слово «прожити».

Він говорить, що кожна людина може отримати інвалідність у будь який час. Тому потрібно вчитися поважати людей з інвалідністю з дитинства.

А ти вмієш сказати своє ім'я жестовою?



Щоб не знущалися з дітей з порушенням слуху, організація «Відчуй» створила Зіркову абетку.

На плакатах відомі люди, як Андрій Шевченко, Монатік, Володимир Зеленський показують букви жестовою мовою.

Сьогодні ці плакати із Зірковою абеткою є у кожній українській школі.

На фото плакати Зіркової абетки

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Законопроект** — це документ у якому написані пропозиції для закону. Законопроект завжди обговорюють народні депутати та інші люди.

До законопроекту можна вносити зміни.

Після усіх погоджених змін за законопроект голосують народні депутати і законопроект стає законом.

**Національний Банк України** — головний банк України.

**Рада національної безпеки і оборони України**, ще скорочено називають **РНБО**.

**РНБО** — це державна організація, що відповідає за безпеку нашої країни.

**Жестова мова** — це спеціальні знаки пальцями рук, що допомагають спілкуватися людям з проблемами слуху.

**УТОГ** — це скорочена назва громадської організації Українське товариство глухих. **УТОГ** допомагає людям з порушеннями слуху.

**Читати по губах** означає дивитися на губи іншої людини під час розмови і розуміти сказані слова.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Займатися політикою** значить стати депутатом, міністром або президентом.

**Інклюзивний** означає зручний для кожної людини.

**Інклюзія** — це участь усіх людей у житті громади, села, міста країни.

# Життя незрячою зробило мене сильною

Історія Оксани Потимко про те, як вона стала незрячою, як вона очолила УТОС і бореться за інклюзивну освіту в Україні



На фото Оксана Потимко

Оксана Потимко народилась у Львові.

Зараз Оксані 55 років.

У 23 роки вона втратила зір.

Оксана була керівницею відділення **УТОС** у Львівській області.

**УТОС** розшифровується як Українське товариство сліпих.

Зараз Оксана Потимко очолює Львівський обласний **осередок** Української спілки людей з інвалідністю, скорочено **УСІ**.

Ще Оксана керує **Ресурсним центром** освітніх інформаційних технологій для осіб з інвалідністю.

Цей центр діє в університеті Львівська політехніка.



На фото Оксана Потимко

З дитинства Оксана мріяла стати лікарем.

Вона закінчила медичне училище і почала працювати у військовому госпіталі.

Одного разу Оксана допомагала хірургам робити складну операцію і дуже втомилася.

А коли їхала додому, то в трамваї раптом перестала бачити.

Оксана нічого не відчула, але просто перестала бачити.

Лікарі пояснили, що через втому в Оксани стався крововилив і вона осліпла.



На фото Оксана Потимко

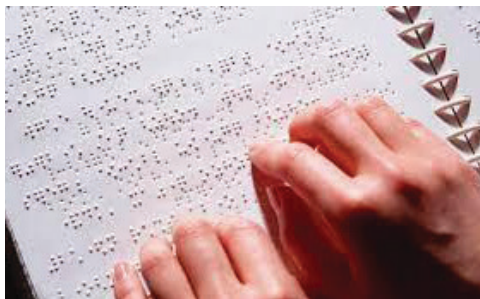
Батьки Оксани дуже переживали, що їхня дочка осліпла.

Не один раз Оксана чула, як її мама плаче.

На самоті Оксана теж могла поплакати, але на людях вона була радісною.

Відтоді Оксана вирішила, що не потрібно нарікати на життя і жалітися.

Вона вирішила бути сильною.



На фото людина читає книгу, написану шрифтом Брайля

Оксана зрозуміла, що потрібно звикати до нового життя і продовжувати жити.

Вона заново вчилася в'язати, готувати, ходити по квартирі, прати.

Потім батько Оксани привів її до Українського товариства сліпих.

Там Оксана самостійно навчилася користуватися **шрифтом Брайля**.



На фото Оксана Потимко дає інтерв'ю

У 28 років Оксана продовжила навчання в одному з Львівських університетів.

Вона почала вивчати історію. Навчатися було важко.

Оксана хотіла, щоб викладачі ставили їй оцінку за знання, а не через інвалідність.

Її це принижувало.

Тому Оксана добре вчилася і закінчила університет з відзнакою.

Після університету Оксана вступила до **аспірантури** і написала **дисертацію** про історію Львівської медицини.



На фото незряча жінка із супроводжувачем

З дитинства Оксана була дуже скромною. Зараз Оксана має сильний характер.

Оксана розповідає про деякі випадки, коли її ненавмисно ображали.

Наприклад, одного разу Оксана з **супроводжувачем** зустріли знайому людину.

І знайома людина запитала у супроводжувача про здоров'я Оксани.

Хоча Оксана стояла поруч, знайома поводитися так, ніби Оксани немає.

Таке відношення дуже травмує, розповідає Оксана.

Вона додає, що не завжди може захистити себе, але точно може захистити інших.



На фото Оксана Потимко отримує нагороду від мера Львова

Після закінчення університету Оксані запропонували очолити УТОС у Львові.

Оксана з однодумцями дуже багато зробила для Українського товариства сліпих у Львові:

- відремонтували приміщення організації,
- купили нові меблі та техніку,
- облаштували комп'ютерний клас,
- студію звукозапису та бібліотеку,
- придбали спеціальні принтери і почали друкувати книжки шрифтом Брайля,
- купили 2 автобуси.

Оксана просила членів організації допомагати їй у роботі, але більшість людей її не слухали.

Така поведінка засмучувала Оксану.

Вона пішла з Українського товариства сліпих у іншу організацію.



На фото Оксана Потимко з незрячим хлопчиком

Зараз Оксана керує Львівським обласним **осередком** Всеукраїнської громадської організації Українська спілка людей з інвалідністю — УСІ.

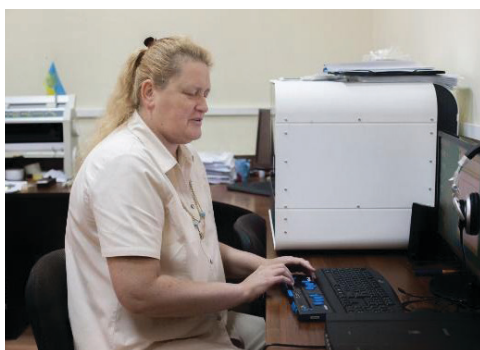
Також вона є керівницею **Ресурсного центру** освітніх інформаційних технологій для осіб з особливими потребами.

Сьогодні Оксана багато робить для розвитку якісної **інклюзивної освіти** для незрячих людей в Україні.

Вона працює з вчителями, і батьками, і дітьми.



На фото Оксана Потимко з книгами, надрукованими шрифтом Брайля та у робочому кабінеті



На фото Оксана Потимко на концерті в допомогу ЗСУ



Оксана вважає, що незрячі діти повинні вчитись у звичайних школах разом з іншими дітьми.

Тільки так незрячі діти навчаться спілкуватися та самостійно вирішувати питання.

Оксана разом зі співробітниками ресурсного центру:

- публікують літературу шрифтом Брайля,
- створюють **аудіопідручники**,
- створюють мультфільми та художні фільми зі звуковим описом,
- навчають екскурсоводів музеїв, акторів описувати словами предмети, дії або природні явища,
- проводять курси інклюзивної освіти для вчителів,
- проводять заняття для дітей із важкими порушеннями зору.

З колегами з Української спілки людей з інвалідністю Оксана працює з різними акторами, співаками.

Вони разом озвучують книжки.

Навіть записують **аудіокниги** за участі незрячих дітей та акторів.

Також вони з акторами театру організовують концерти.

У травні цього року вони зібрали більше 400 тисяч гривень для ЗСУ.



На фото Оксана Потимко біля макету архітектурної пам'ятки

Ще Оксана з колегами організують екскурсії та подорожі для незрячих людей.

Створюють бронзові **макети архітектурних пам'яток**.

Встановлюють звукові маячки на світлофорах.

Оксана впевнена, що громадські організації повинні робити життя людей з інвалідністю легшим.

В Оксани багато планів і задумів.

Вона дуже чекає на перемогу України.

Їй хочеться, щоб після війни влада прислухалася до думки людей з інвалідністю.

Оксана вважає, що людям з інвалідністю не треба сидіти і чекати, що хтось щось зробить.

Потрібно робити самому.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**УТОС** це скорочена назва громадської організації Українське товариство сліпих. **УТОС** допомагає людям з порушеннями зору.

**Осередок** — це частина організації, яка знаходиться в іншому місті.

**Шрифт Брайля** використовують у книжках для людей з порушенням зору.

**Аспірантура** — це вищий навчальний заклад, де вчаться випускники університету та пишуть наукові роботи.

**Дисертація** — це велика письмова, наукова робота на певну тему.

**Супроводжувачі** — це помічники для незрячих людей.

Супроводжувачі допомагають незрячій людині потрапити до поліклініки, магазину тощо.

**Ресурсний центр** — це організація, яка забезпечує школи, університети спеціальними підручниками або іншими матеріалами для навчання.

**Інклюзивна освіта** — це вид навчання, в якому всі діти, включаючи дітей з інвалідністю, навчаються разом.

Головна ідея **інклюзивної освіти** — створення можливостей для всіх дітей навчатися разом, незалежно від їхніх особливостей.

**Аудіокнига** — це запис тексту книги, який можна прослухати замість читання.

Ви просто слухаєте голос людини, яка читає книгу, наприклад, через навушники.

**Макет архітектурної пам'ятки** — це маленька модель будинку, зроблена із металу, дерева або картону.

Макет створюють для того, щоб показати, як цей будинок виглядає у справжніх розмірах.

# 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



На фото Леонід Усенко

Леонід Усенко народився на Полтавщині 56 років тому.

Навчався в спеціальній школі-інтернаті для глухих міста Полтави.

Працював і одночасно навчався в університеті Україна на спеціальності Соціальна робота.

Пізніше вчився у Київському національному університеті культури і мистецтв.

12 років тому був обраний керівником Полтавської обласної організації **Українського товариства глухих** або скорочено **УТОГ**.



На фото урок **жестовою мовою** у школі для нечуючих дітей

Леоніду подобалося навчатися у школі для глухих.

У школі він вивчив **жестову мову**, бо батьки Леоніда її не знали.

Після закінчення школи Леонід не зміг вступити до університету, бо глухих не хотіли брати на навчання.

Щоб самотійно себе утримувати, Леонід після школи пішов працювати.

Пізніше Леонід зміг вступити до університету Україна і вивчився на соціального працівника.

Після закінчення університету Україна Леонід вступив до Київського університету культури і мистецтв.



На фото Леонід Усенко на **підприємстві УТОГ**

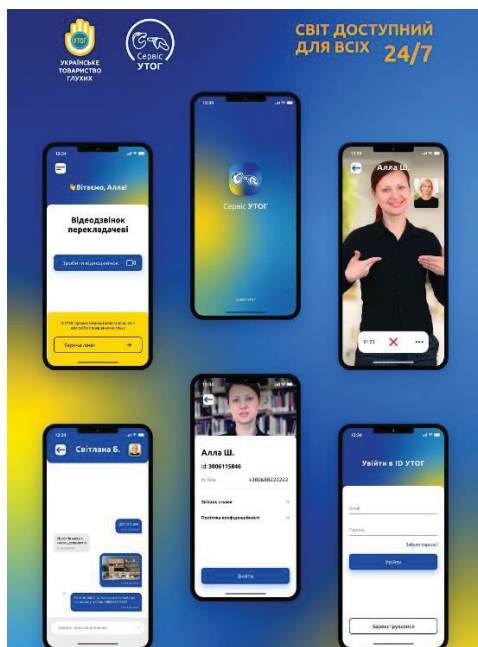
Леонід каже, що у глухих людей завжди є проблеми з доступом до інформації.

Зараз стало легше, бо на телебаченні використовують **субтитри** або переклад на **жестову мову**.

Леонід каже, що життя глухих стало легшим, але ще залишилось багато перешкод та незручностей.

Леонід говорить про такі проблеми людей з інвалідністю:

- відсутність безкоштовного житла для глухих працівників УТОГу,
- низькі зарплати і пенсії,
- обмежений доступ до кредитів.



На фото вигляд додатку Сервіс УТОГ



На фото Леонід Усенко виступає на сцені

УТОГ хоче покращити життя людей із порушенням слуху.

УТОГ зробив спеціальний додаток для мобільного телефону Сервіс УТОГ.

Через цей додаток людина із порушенням слуху може зателефонувати перекладачу жестової мови та отримати допомогу.

Наприклад, звернутися до лікаря чи до продавця у магазині.

Користуватися додатком можна безкоштовно вдень і вночі.

У молодості Леонід займався спортом.

Але найбільше йому подобалося грати у виставах та гумористичних сценках.

Леонід постійно виступав на сцені будинку культури Товариства глухих.

Колектив глухих акторів здобув багато перемог на різних конкурсах серед нечуючих.

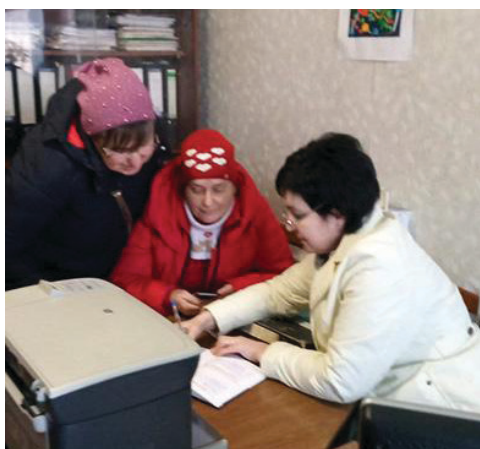
Глухі актори завжди намагаються показувати, що глухі люди можуть бути успішними та впевненими в собі.



На фото Леонід Усенко з однопумцями

Пізніше Леонід Усенко вирішив боротися за права нечуючих людей та за покращення **якості життя**.

Леонід подав свою кандидатуру на вибори керівника Полтавського УТОГ і виграв їх.



На фото працівниці УТОГ допомагають людям з порушенням слуху

Леонід розповідає, що перший день повномасштабної війни став для глухих людей сильним **шоком**.

Не було ніякої інформації для глухих.

УТОГ створили телеграм-канал для інформування глухих людей про ситуацію у країні з перекладом на **жестову мову**. Цей телеграм-канал працює і досі.

Також допомагали **евакуюватися** за кордон усім бажаним.



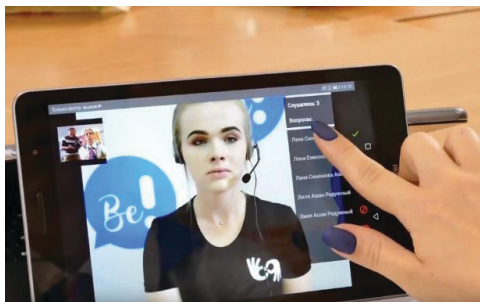
На фото працівниці УТОГ готують продуктові набори для нечуючих людей

Працівники УТОГ допомагають оформити пенсію або статус **ВПО**, записатися до лікаря та інше.

Леонід каже, що держава ніяк не оплачує таку роботу організації.

УТОГ допомагав внутрішньо переміщеним особам продуктами харчування.

Також відправляли продукти харчування для воїнів ЗСУ, зробили дуже багато окопних свічок.



На фото перекладач допомагає нечуючій людині через відеодзвінок

Леонід розповідає, що українці з порушенням слуху відчувають підтримку від нечуючих людей зі всього світу.

Під час блекауту додаток Сервісу УТОГ працював безперервно.

Нечуючі люди в Європі зібрали кошти на спеціальні електростанції для зарядки планшетів перекладачів.



На фото Леонід Усенко

Леонід докладає багато сил, щоб покращити життя для глухих людей.

Він хоче, щоб глухі люди почувалися рівними серед інших людей.

Леонід мріє про доступну освіту для глухих дітей та про гарну роботу з гідною зарплатою для дорослих.

Мріє про доступну інформацію для глухих людей.

Леонід хоче, щоб держава і усі люди поважали один одного і підтримували.

Щоб усі мали рівні права і можливості.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**УТОГ** — це скорочена назва громадської організації Українське товариство глухих. **УТОГ** допомагає людям з порушеннями слуху.

**Жестова мова** — це спеціальні знаки пальцями рук, що допомагають спілкуватися людям з порушеннями слуху.

**Субтитри** — це спеціальний текст на екрані під час перегляду фільмів або відео.

У **субтитрах** пишуть те, що говорять персонажі, та які звуки чутно. Наприклад, шум дощу, звук працюючого автомобіля, вибух.

**Перекладач жестової мови** — людина, яка знає жестову мову і допомагає нечуючим людям спілкуватися з чуючими людьми.

**Перекладач жестової мови** також допомагає чуючим людям зрозуміти нечуючих людей.

**Якість життя** — це те, наскільки людина відчуває себе щасливо у своєму житті.

На **якість життя** впливають не тільки гроші, які у вас є, але і стан здоров'я, робота, стосунки з іншими людьми, доступ до освіти, інформації та інше.

**Шок** — це стан, коли людина дуже налякана або вражена чимось.

У **стані шоку** людина не може контролювати свої емоції і дії.

Коли людина їде в інші міста, села, країни через війну, це називається **евакуація**.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**ВПО** або внутрішньо переміщена особа — це людина, яка переїхала у інше місто чи селище в Україні через війну.

# Треба спочатку допомогти собі, а потім допомагати іншим

## Історія Олесі Яскевич про створення доступного та рівноправного середовища для всіх дітей



На фото Олеся Яскевич

Олеся Яскевич народилася в селищі Червоне на Сумщині.

Зараз Олесі 42 роки.

Під час навчання в школі ходила до художньої школи та займалася музикою. Закінчила педагогічний університет.

Під час навчання в університеті почала працювати в київській школі, волонтерила.

Після народження сина й до тепер створює сприятливі умови для включення дітей з інвалідністю в суспільство.

9 років тому Олеся заснувала і очолила громадську організацію Бачити серцем.



На фото Олеся Яскевич із сином Матвієм

17 років тому Олеся народила сина Матвія.

Лікарі поставили йому діагноз сліпота.

Зовсім скоро Олеся зрозуміла, що наше суспільство непристосоване до людей з різними порушеннями.

До народження Матвія Олеся ніколи не стикалася і не мала досвіду роботи з дітьми з інвалідністю.

Уже під час навчання в університеті Олеся волонтерила в різних центрах для людей з інвалідністю.

Трохи допомагала в дитячому онкоцентрі.

Це був сумний досвід, бо Олесі ніхто не розповів про особливості роботи з дітьми з інвалідністю.



На фото дівчинка з інвалідністю та дівчинка без інвалідності разом у дитячому центрі (фото зі фейсбук сторінки Космотабору)

Після народження сина Олеся відчула негативне ставлення людей до дітей з інвалідністю на собі.

Через інвалідність, Матвію не дозволили відвідувати дитячий центру розвитку.

Олесі сказали, що її дитина складна і Матвію не місце серед звичайних дітей.

Олеся зрозуміла, що потрібно змінювати таку несправедливість у відношенні до дітей з інвалідністю.



На фото Олеся Яскевич та Валентина Бутенко

Олеся почала шукати інформацію про права та потреби людей з порушеннями зору.

Спілкувалася з батьками дітей з інвалідністю, брала участь у проєктах для людей з інвалідністю та їхніх родин.

Пізніше Олеся познайомилася із Валентиною Бутенко, керівницею харківської організації для незрячих людей Право вибору.

Валентина запросила Олеся в Мамину школу, де навчали батьків дітей з порушеннями зору.

Олеся зрозуміла, що Матвій має шанс бути самостійним і самодостатнім.

Це надихнуло Олеся долучитися до громадської діяльності.



На фото сімейний пікнік

У Києві Олеся зібрала невелику групу батьків з незрячими маленькими дітками. Батьки ділилися досвідом лікування, реабілітації та навчання своїх дітей.

Пізніше Олеся почала організовувати сімейні пікніки, на які запрошували усіх членів родини незрячої дитини.

Ще були зустрічі з батьками, доступні майстер-класи у музеях Києва.



На фото урок в інклюзивній школі

Після невдалої спроби навчання у спеціальній школі для незрячих дітей, Олеся перевела Матвія до школи Надія. Зараз він закінчує 9 клас.

Олеся говорить, що освіта повинна бути інклюзивною.

Але також освіта повинна бути якісною та справедливою для усіх дітей.



7 років тому Олеся з однодумцями організувала табір для дітей з інвалідністю Космотабір — простір для всіх.

Батьки дітей були приємно здивовані, що можна залишити дитину і мати вільний час для своїх справ.

У першому таборі майже усі діти були з інвалідністю.

У наступних таборах дітей з інвалідністю та без інвалідності було майже порівну.

Олеся впевнена, дитина з інвалідністю в колективі, це нестрашно і неважко. Це дає змогу дітям з самого малечку бачити, що світ різноманітний і ми всі в ньому різні.

Пізніше Олеся здобула другу вищу освіту в Національному педагогічному університеті імені Драгоманова.



На фото Олеся Яскевич з сином

Також Олеся багато їздила у різні країни, де вивчала досвід з організації підтримки дітей з інвалідністю.

Часто люди не знають, що робити при зустрічі з людиною з інвалідністю, як спілкуватися.

Через це люди поводяться жорстоко, бо просто не знають, що робити, говорить Олеся.



На фото Олеся Яскевич з активістами

Олеся вважає, що в Україні є хороші закони, але часто вони не виконуються державою.

Багато змін і покращень відбулися завдяки роботі **активістів та активісток** за права людей з інвалідністю.

Але до інклюзивного суспільства і забезпечення рівних можливостей в Україні ще далеко.

Батьки дітей з інвалідністю часто мають відстоювати свої права та права своїх дітей:

- право на освіту,
- право на соціальний захист,
- право на медичне забезпечення,
- право на соціальні послуги для дітей.



На фото Олеся Яскевич з сином

Поєднати материнство і громадську роботу іноді буває важко, розповідає Олеся.

Робота в громадському секторі навчила Олесю турбуватися про себе.

Якщо піклуватися про своє здоров'я, то будуть сили допомагати й іншим.

Бути мамою дитини з інвалідністю не значить бути особливою.

Я просто мама, а інвалідність мого сина — це тільки одна з його особливостей, додає Олеся.



Під час повномасштабної війни Олеся з однодумцями не зупиняється у своїй роботі.

Організували черговий Космотабір, розпочинають новий проєкт з **підтриманого проживання**.

Олеся хоче, щоб в майбутньому жодна доросла людина з інвалідністю не потрапляла в інтернат.

Олеся бажає активістам і активісткам вірити у свої ідеї, об'єднуватися та періодично працювати з психологом.

Також потрібно мріяти, бо перемагають мрійники.

Усе, що є в цьому світі доброго і крутого, колись було просто чиеюсь мрією, впевнена Олеся.



На фото учасники Космотабору

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Діагноз** — це назва хвороби або стану, які лікар пише у медичну картку після обстеження хворої людини.

**Інтелектуальні порушення** — це стан людини, коли їй важко вчитися і розуміти те, що вона чує або читає.

Тоді кажуть, що в людини **інтелектуальні порушення**.

**Інклюзивний** означає зручний для кожної людини.

**Інклюзія** — це участь усіх людей у житті громади, села, міста, країни.

**Інклюзивна освіта** — це вид навчання, в якому всі діти, включаючи дітей з інвалідністю, навчаються разом.

Головна ідея **інклюзивної освіти** — створення можливостей для всіх дітей навчатися разом, незалежно від їхніх особливостей.

**Підтримане проживання** — це спеціальний будинок або квартира, де людям надається допомога та підтримка для комфортного і безпечного життя.

**Підтримане проживання** роблять для людей, яким важко жити самотійно.



## **Розділ 3**

# **Деколонізація правозахисного руху людей з інвалідністю в Україні**

# Кожна людина повинна мати стимул досягати чогось і займатись тим, що їй подобається

Історія Андрія Демчука — паролімпійського спортсмена з фехтування, розробника програм та додатків для незрячих людей, волонтера та громадського діяча



На фото Андрій Демчук

Андрій Демчук народився у Львові. Зараз Андрію 35 років.

Він навчався у Національному університеті "Львівська політехніка", де зараз працює викладачем.

Андрій **спортсмен-паролімпієць**, він займається фехтуванням.

Брав участь у **Паролімпійських іграх**.

Андрій засновник проєкту з назвою "Доступне кіно".

У Андрія є дружина та 2 дітей.

Через значні проблеми зі здоров'ям, Андрію у 19 років ампутували ногу.

Андрій розповідає, що після ампутації ноги його життя змінилося на краще. За це він дякує своєму лікарю-ортопеду.

Андрій задоволений своїм життям. Він сам впливає на все, що в ньому відбувається.

Андрій каже, якщо руку або ногу не можна врятувати, то її варто ампутувати, а не ускладнювати собі життя.



На фото Андрій Демчук на Паралімпійських іграх

Після операції Андрій дуже хотів продовжити займатися спортом.

Він хотів займатись баскетболом, але у Львові не було такої можливості для людей з інвалідністю.

Андрію запропонували займатися фехтуванням, стрільбою з лука або грати в настільний теніс.

З часом Андрій обрав фехтування.

Андрій вважає, що фехтування для людей з інвалідністю це і лікування, і **реабілітація**.

Адже спорт це не тільки нагороди і медалі.

Для більшості людей спорт — це нові знайомства, задоволення від гри та життя, каже Андрій.

Пізніше Андрій вступив до університету і продовжував займатися спортивним фехтуванням

Андрій Демчук каже, щоб бути успішним спортсменом, потрібно дуже старатися.



На фото Андрій Демчук на змаганнях

Спорт допомагає Андрію почувати себе потрібним для інших людей та для України.

Андрій багато вчився і тренувався, тому вже скоро почав брати участь у міжнародних змаганнях.

Спортсмен був на Паралімпіаді 3 рази.

Андрій мріє у наступному році потрапити на Паралімпійські ігри у Парижі.



На фото Андрій Демчук із спортсменами-паралімпійцями з інших країн

Андрій вважає, що людина з інвалідністю повинна мати можливість робити щось цінне для інших людей.

Через спорт людина з інвалідністю може розвивати свої уміння і адаптуватись до життя.

Андрій вірить, що кожна людина повинна займатись тим, що їй подобається.

Це робить її щасливішою й надає їй відчуття цінності для інших людей.



На фото плакат про  
Доступне кіно

Після закінчення університету Андрій Демчук став спеціалістом з розробки комп'ютерних програм.

Займаючись спортом Андрій зрозумів, як можна покращити комп'ютерні програми для людей з інвалідністю.

Спочатку Андрій зробив комп'ютерні програми для людей з порушенням зору.

Андрій впевнений, що комп'ютерні програми полегшують і покращують життя людей з інвалідністю.

Тож Андрій почав розробляти комп'ютерні програми, які допомагали людям з порушенням зору дивитися фільми.

Це було складно зробити, але Андрію вдалося розробити програму, яка змінила **якість життя** людей з порушенням зору.

Звукоопис — це можливість для людей з порушенням зору мати доступ до фільмів та книжок. Одна з форм доступу до кіно та книжок для людей з порушеннями зору. Андрій з однодумцями хочуть, щоб фільми із звукоописом показували у багатьох кінотатрах.



На фото учасники Андрій Демчук з військовим

З початком повномасштабної війни Андрій часто їздить за кордон для придбання військової форми, бронезилетів.

Разом зі своїми польськими друзями Андрій проводить лекції для дітей про **толерантне ставлення** до біженців.

Під час цих лекцій дітям показують кліп про інвалідність, який Андрій з друзями зробили самі.

Андрій говорить, що інвалідність це завжди великі проблеми у житті людини.

Тому людям з інвалідністю дуже потрібні підтримка і розуміння від інших людей. Потрібно шукати способи, які допоможуть людям з інвалідністю знайти задоволення й цілі в житті.

Таким способом може бути волонтерство, навчання або заняття спортом.

Потрібно давати людям з інвалідністю можливість проявити свої, таланти, почуття, думки та страхи.

Андрій вважає, що не треба приховувати свою інвалідність, але й постійно говорити про свою інвалідність теж не потрібно.

Також Андрій вірить, що доступне кіно можуть допомогти людям краще розуміти людей з інвалідністю.

Андрій дуже хоче, щоб війна закінчилася і ми зробили нашу державу кращою.

Щоб люди пишалися, що живуть саме в Україні, цінували те, що мають.

У нас гарна країна, але треба її зробити кращою і зручнішою для всіх.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Спортсмен-паралімпієць** — спортсмен з інвалідністю, який бере участь у **Паралімпійських іграх**.

**Паралімпійські ігри або Паралімпіада** — найбільші міжнародні змагання для людей з інвалідністю.

**Ампутація** — це медична операція, під час якої лікар видаляє частину або тіла.

Це може бути видалення пальців, рук, ніг або інших частин тіла через травму, хворобу або інші причини.

**Лікар-ортопед** — це лікар, який лікує кістки, суглоби та м'язи рук чи ніг.

**Лікар-ортопед** допомагає хворій людині повернутися до активного та здорового способу життя після травм і хвороб рук чи ніг.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Якість життя** — це те, наскільки людина відчуває себе щасливо у своєму житті.

На **якість життя** впливають не тільки гроші, які у вас є, але і стан здоров'я, робота, стосунки з іншими людьми, доступ до освіти, інформації та інше.

**Толерантне ставлення** — це коли люди приймають і розуміють інших, навіть якщо у них є відмінності.

Толерантні люди дозволяють іншим людям бути самими собою і поважають їхні права і думки, навіть якщо вони відрізняються від їхніх власних.

# Мені не вистачало такого психолога, яким є я. Я хочу бути хорошим психологом для інших

Історія Сергія Тітаренка про кар'єру військового, відновлення після травми хребта і допомогу травмованим ветеранам боротися за життя



На фото Сергій Тітаренко

Сергій Тітаренко народився в місті Ромни на Сумщині.

Зараз Сергію 39 років.

Сергій військовий льотчик, брав участь у бойових діях.

Унаслідок авіакатастрофи зламав хребет і тепер користується кріслом колісним.

6 років тому став співзасновником громадської організації Спільна місія. Працює психологом у Центрі реабілітації для осіб з інвалідністю Галичина.

Сергій допомагає пораненим після **ампутацій** звикнути до нового життя.



На фото Сергій Тітаренко

Сергій з дитинства мріяв про кар'єру військового льотчика.

У 14 років вступив до Чернігівського військового авіаційного ліцею.

Потім навчався у Харківському університеті Повітряних Сил.

13 років Сергій був льотчик, штурманом і командиром екіпажу вертольота.

З початком вторгнення росії в Україну 9 років тому Сергія перевели на межу Донецької та Луганської областей.

Влітку 2014 року вороги збили вертоліт Сергія біля Слов'янська.

На щастя усі льотчики лишилися живі, але були пораненими.



На фото Сергій Тітаренко після поранення

Через рік Сергій звільнився із лав Збройних сил України.

Сергій має військове звання майора у відставці.

У Сергія були зламані ноги і хребет.

Йому зробили дуже багато операцій в Україні та в Німеччині.

Сергій довго лежав і не міг рухатися.

Після травми пішла з життя перша дружина Сергія Наталія.

Вона весь час доглядала Сергія і не розповідала, що сама відчувається погано через рак шлунку.

Смерть дружини стала для Сергія ще одним важким випробуванням.



На фото Сергій Тітаренко

Сергій говорить, що йому пощастило у важкий момент не лишитися самому.

Волонтери допомогли йому пройти **реабілітацію** в Україні та в Америці.

Реабілітація в Америці допомогла Сергію відволікти увагу від важких думок.

Також в Америці Сергій побачив, яким **доступним** може бути місто.

Він міг самостійно гуляти містом, користуватися громадським транспортом, відвідувати кав'ярні, магазини, соціальні установи тощо.



Ще Сергій був приємно вражений ставленням людей до людини у кріслі колісному.

Поліцейські пропонували допомогу і нагадували про правила безпеки на дорозі.

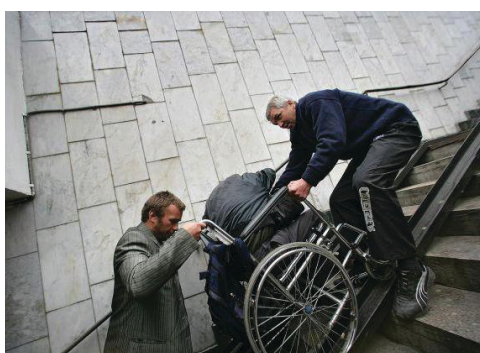
Звичайні зустрічні віталися і постійно пропонували допомогу, підказували, куди і як краще дістатися.

Після повернення в Україну Сергій стикнувся з небажанням розуміти потреби людей з інвалідністю.

Люди не знають і не дуже хочуть знати про доступність міста.

Високі бордюри, відсутність пандусів, непристосованість громадського транспорту для людей на кріслах колісних.

Але після побаченого в Америці у Сергія з'явилося бажання допомогти Україні стати **доступною**.



На фото приклади доступного та недоступного міста



На фото Сергій Тітаренко

Пізніше Сергій пройшов навчальний курс із психологічної допомоги людям з інвалідністю в Українському католицькому університеті.

Після їздив на практику в одну з майстерень організації Лярш.

Там Сергій спілкувався і допомагав у роботі людям з **інтелектуальними порушеннями**.



На фото фахівці центру Галичина

Сергій отримав освіту психолога в Ужгороді і почав працювати психологом у реабілітаційному центрі Галичина.

Сергій працює з пораненими, які мають **ампутації**.



На фото пацієнти центру Галичина

Сергій з фахівцями центру допомагають людям звикнути до нового стану, до оточення.

Сергій розповідає, що бувають важкі випадки, коли поранені не можуть впоратися з емоціями.

Вони починають вживати алкоголь або багато знеболюючих препаратів.

З такими пацієнтами відмовляються працювати навіть іноземні спеціалісти.

Також Сергій з командою центру навчають медичний персонал лікарень, як поводитися з пораненими.

Як спілкуватися, що можна говорити, чого не варто.



На фото дитина з інвалідністю та дитина без інвалідності у школі

Сергій говорить, що в Україні потрібно створити умови для людей з інвалідністю.

Також потрібно постійно розповідати про людей з інвалідністю, про їхні особливості та потреби.

Звичайно, людям з інвалідністю не потрібно ховатися, щоб інші сприймали їх нормально.

А для цього потрібна доступність, щоб люди з інвалідністю могли виходити на вулицю.



На фото Сергій Тітаренко з дружиною Іриною

Сергій розповідає, що 4 роки тому він одружився.

Мріє з дружиною збудувати невеликий дім, який буде зручним для усіх.

Мріє, щоб кожна людина з інвалідністю почувалася частиною держави.

Сергій співзасновник громадської організації Спільна місія.

Організація допомагає внутрішньо переміщеним особам, людям, які зазнали лиха внаслідок бойових дій та військовим.

Активістам та активісткам за права людей з інвалідністю Сергій бажає навчитися об'єднуватися з іншими.

Допомагати одне одному і чітко планувати свою діяльність.

Обов'язково використовуйте в спілкуванні такі слова, як вибач, будь ласка, дякую. Будьте людяними, щоб згуртовувати навколо себе інших.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Ампутація** — це медична операція, під час якої лікар видаляє частину тіла.

Це може бути видалення пальців, рук, ніг або інших частин тіла через травму, хворобу або інші причини.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

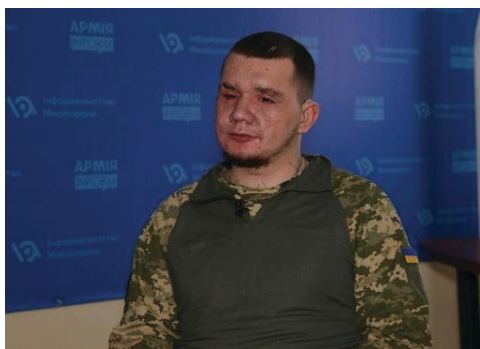
**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

**Інтелектуальні порушення** — це стан людини, коли їй важко вчитися і розуміти те, що вона чує або читає.

Тоді кажуть, що в людини **інтелектуальні порушення**.

# Я не просто незрячий, я військовий

## Історія Владислава Єщенка про сучасні технології та соціально-побутову реабілітацію для незрячих



На фото Владислав  
Єщенко

Владислав Єщенко народився в місті Горлівка Донецької області.

Зараз Владиславу 25 років.

9 років тому Владислав переїхав до міста Слов'янська, бо його місто захопили росіяни.

З першого дня повномасштабної війни Владислав став добровольцем.

Рік тому Владислав отримав поранення та втратив зір.

Зараз він проживає у Києві.

Недавно Владислав Єщенко із однопумцями створили Благодійний фонд Побачимо Перемогу.



На фото Владислав Єщенко

Владислав закінчив школу і професійно-технічне училище вже у Слов'янську.

З початком повномасштабної війни Владислав став **добровольцем**.

Владислава направили обороняти Бахмут та прилеглі території.

Владислав став сапером Збройних Сил України.



На фото Владислав Єщенко у реабілітаційному центрі

Після поранення лікарі видалили Владиславу очі.

Після операції Владислав почав дізнаватися

- чи можна повернути зір повністю незрячій людині,
- чи є допоміжні пристрої для незрячих людей,
- як незрячій людині навчитися жити самостійно.

Владислав зрозумів, що може допомагати іншим людям, які стали незрячими через війну.



На фото Владислав Єщенко та Артем Пахомов

На початку цього року Владислав Єщенко разом із своїм другом Артемом Пахомовим створили Благодійний фонд.

Друзі назвали фонд Побачимо Перемогу. Владислав і Артем стали керівниками фонду.



На фото Владислав та Валерія

У фонді також працює наречена Владислава Валерія.

Валерія допомагає Владиславу спілкуватися через соціальні мережі.

Дуже швидко команді Фонду Побачимо Перемогу вдалося зібрати багато інформації про допомогу незрячим людям.

Владислав каже, що ця інформація допоможе незрячим людям жити самостійно повноцінним життям.



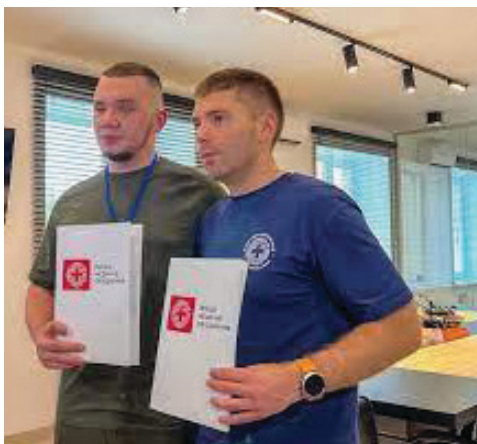
На фото Владислав Єщенко із співробітниками Фонду Побачимо Перемогу

Владислав з однодумцями шукає **партнерів** для кращої роботи Фонду Побачимо Перемогу.

Із партнерами Владислав спілкується через інтернет.

У Фонду Побачимо Перемогу є свій сайт. Сайт можна знайти за посиланням:

<https://thevictory.org.ua/>



На фото Владислав Єщенко з партнером

Владислав каже, що в Україні дуже мало уваги приділяється навчанню незрячих людей самостійності.

Також Владислав хоче, щоб незрячі люди могли навчатися різним професіям.

Навчання різним професіям повинно бути пристосоване для усіх людей.

Також потрібно навчати помічників, які **супроводжують** незрячих.

Таких помічників називають супроводжувачами.



На фото Владислав  
Єщенко  
зі своєю нареченою  
Валерією

Владислав розповідає, що відчуває від інших людей повагу і вдячність, бо він військовий.

Наприклад, таксисти під'їжджають ближче, бувало, не хочуть брати гроші за проїзд.

Владислав вірить, що зусилля його Фонду та розвиток нових технологій допоможуть людям з порушенням зору.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Доброволець** — це людина, яка самостійно йде до військкомату, щоб захищати свою країну.

**Партнери** — це люди або організації, які домовляються вирішувати спільну проблему.

**Партнери** підписують договір про умови спільної роботи.

**Супроводжувачі** — це помічники для незрячих людей.

Супроводжувачі допомагають незрячій людині потрапити до поліклініки, магазину тощо.

# 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



На фото Віктор Легкодух

Віктор Легкодух в селі Скотувате на Дніпропетровщині.

Віктору 31 рік.

Віктор професійний військовий.

Це значить, що Віктор вчився у військовій академії.

У 2014 році отримав поранення під час **АТО**.

Віктор Легкодух займає 3 місце у світі по штовханню ядра серед людей з інвалідністю.

Цього року Віктор став чемпіоном світу зі штовхання ядра на Чемпіонаті світу в Парижі.

Віктор буде брати участь у Паралімпіаді у наступному році.

Віктора нагороджено орденом Богдана Хмельницького.



На фото Віктор Легкодух



На фото Віктор Легкодух



На фото Віктор Легкодух у військовій академії

Віктор вирішив стати військовим, коли ще навчався у школі.

Після закінчення школи Віктор вступив до військової академії у Львові.

10 років тому Віктор закінчив навчатися у військовій академії та отримав звання лейтенанта.

Його направили служити у місто Дніпро, у 25-ту окрему повітрянодесантну Січеславську бригаду.

Після початку російського вторгнення, 9 років тому, Віктор брав участь у бойових діях.

Через пів року Віктор отримав тяжке поранення хребта.

Після кількох місяців лікування Віктору зробили операцію на хребті.

Відразу після операції Віктор почав займатися **реабілітацією**.

Віктор старанно виконував усе, що казали лікарі-реабілітологи, але знову ходити він не зміг.

Тож Віктор вирішив не витратити сил на звичайну **реабілітацію** і продовжив серйозно займатися спортом

Пізніше Віктор повернувся на службу до Збройних Сил України.

Він вчить **курсантів** у військовій академії, де навчався колись сам.



На фото Віктор Легкодух з мером міста Львів Андрієм Садовим

Своїм прикладом Віктор показує курсантам, що потрібно рухатись уперед завжди, незважаючи на важкі поранення. Зараз це важливо, бо дуже багато молодих військових отримали важкі поранення.

Віктор каже, що після поранення життя не закінчується.

Зараз Віктор пише дисертацію про війну росії проти України.

Після захисту дисертації Віктор буде доктором філософії.



На фото Віктор Легкодух на Іграх Нескорених

6 років тому Віктор почав готуватися до спеціальних спортивних змагань **Ігри Нескорених**. Англійською змагання називаються Invictus Games.

**Ігри Нескорених** — це змагання для поранених військових з різних країн світу.

Ці змагання придумав принц Гаррі у 2014 році.

Віктору вдалося пройти відбір на змагання тільки через 3 роки.

Але через пандемію коронавірусу змагання відмінили.



На фото Віктор Легкодух на Іграх Воїнів

Минулого року Віктор поїхав на Ігри Нескорених і здобув 2 медалі: золоту і срібну.

Після цих змагань Віктор поїхав до Сполучених Штатів Америки на нові змагання — Ігри Воїнів.

На Іграх Воїнів Віктор Легкодух здобув уже 7 медалей: 4 золотих, 2 срібних та 1 бронзову.

Після змагань Віктор почав професійно займатися штовханням ядра, метанням диска, метанням списа.



На фото Віктор Легкодух на тренуванні

Віктор розповідає, що спорт допоміг йому у відновленні після поранення.

Віктор їздить у **шпиталь** до поранених військових, щоб підтримати їх після поранень.

Він розповідає пораненим про свій досвід реабілітації, про спорт та щоденний побут.

Віктор впевнений, що займатися спортом можна з будь-яким пораненням.



На фото Віктор Легкодух

Віктор каже, що при будівництві доріг та будинків досі не дотримуються **принципів доступності**.

Високі сходи, бордюри, недоступний громадський транспорт не дають можливості людині з інвалідністю бути самостійним.

Щоб бути незалежним, Віктор навчився їздити на автомобілі.

Віктор каже, що **доступність** стосується не тільки людей на кріслах колісних.

Доступність стосується більшості людей.



На фото Віктор Легкодух з дружиною

У військовій академії, де викладає Віктор, зробили доступною бібліотеку, медичну частину та деякі кабінети і корпуси.

Віктор розповідає, що у його військовій академії служить близько 10 людей після важких поранень.

Віктор впевнений, що потрібно займатися спортом незважаючи на інвалідність. Тільки так можна бути сильним фізично і психологічно. Це працює в комплексі.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**АТО** — антитерористична операція.

Військові дії українських збройних сил під час нападу росії на Схід України у 2014 році.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

**Курсанти** — учні або студенти, які вчаться на військових.

**Дисертація** — це велика письмова, наукова робота на певну тему.

**Ігри Нескорених** — це змагання для поранених військових з різних країн світу.

Ці змагання придумав принц Гаррі у 2014 році.

**Шпиталь** — це лікарня для військових.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

# 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**



Леоніда Пономарьова народилася в Києві.

Коли їй було 5 років, вона втратила зір.

Зараз Леоніді 31 рік.

Леоніда юрист і вона захищає права людей.

Леоніда є депутатом Київської обласної ради.

Вона допомагала захищати права людей з інвалідністю.

Коли почалася війна, Леоніда виїхала за кордон.

Але за кордоном вона продовжує допомагати українцям з інвалідністю.



На фото Леоніда Пономарьова

Ось що Леоніда розповідає про себе.

Я народилася зрячою.

Ще в дитинстві у мене захворіли очі.

Батьки ввели мене до різних лікарів.

Та лікарям врятувати мій зір не вдалося.

У 5 років я повністю перестала бачити.

Тоді мої рідні й друзі мене підтримували і я не почувалась самотньою.

Потім я навчалася у спеціалізованій школі-інтернаті для незрячих дітей в Києві.

У школі у мене було багато друзів.

Коли ми хотіли щось змінити в школі, ми зверталися до батьків, вчителів та керівників школи.

Так я навчилася не мовчати, говорити про свої бажання та захищати свої права.



Після закінчення школи я навчалася в університеті в Києві.

Я вивчала українську та англійську мову.

Моє життя змінилося.

Я спілкувалася з друзями без порушень зору.

Я почала самостійно ходити містом з тростиною.

Також я сама їздила в метро, автобусі та тролейбусі.



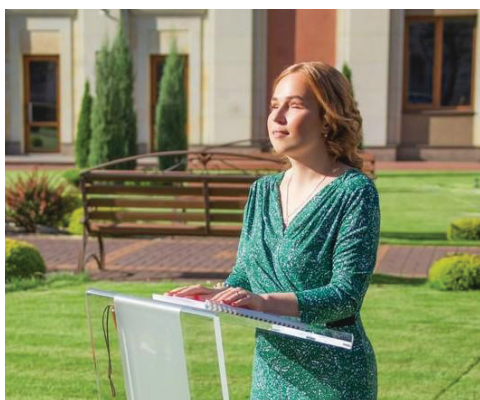
На фото Леоніда Пономарьова

Я дуже вдячна рідним, що дозволяли мені бути самостійною і не водили мене за ручку.

Були випадки, коли я просила про допомогу.

Наприклад, коли була погана погода, було слизько, або було багато снігу.

Але все одно я почувалася на рівних зі всіма.



На фото Леоніда Пономарьова

У навчанні я використовувала свій нетбук.

Домашні завдання робила **шрифтом Брайля**.

Мені було складно, коли підручника не було в інтернеті.

Тоді доводилося їхати в бібліотеку і просити когось **відсканувати** підручник.

Це займало багато часу.

Зараз уже є багато додатків в телефонах і комп'ютерах.

Ці додатки переводять тексти із фотографії в доступний формат.

І це дуже мені допомагає.



На фото Леоніда Пономарьова

Під час навчання в університеті мене запросили взяти участь у програмі для людей з інвалідністю.

Нам розповідали про **Конвенцію ООН** та про права осіб з інвалідністю.

Тоді я зрозуміла, що люди з інвалідністю — це не тягар для держави, а ресурс.

Людям з інвалідністю потрібно створити умови, щоб вони могли використовувати всі можливості.

Мені стало дуже цікаво захищати права людей з інвалідністю, і я знову пішла вчитися вже на юриста.



На фото Леоніда Пономарьова серед випускниць школи Лідерка

Я почала брати участь у різних заходах та розповідала людям про права незрячих людей.

Говорила, що потрібно зробити, щоб місто стало доступним для незрячих людей.

5 років тому я взяла участь у Школі Лідерка для жінок і дівчат з інвалідністю.

Навчання у школі Лідерка проводила громадська організація Боротьба за права.

Під час навчання у школі Лідерка я познайомилася з різними жінками.



На фото Леоніда Пономарьова

У той час я дистанційно працювала журналістом — писала статті, записувала інтерв'ю з людьми з інвалідністю.

Проте я дуже хотіла спробувати щось інше.

Невдовзі я почала викладати в коледжі українську мову і правознавство.



На фото депутатка Леоніда Пономарьова зі своєю помічницею

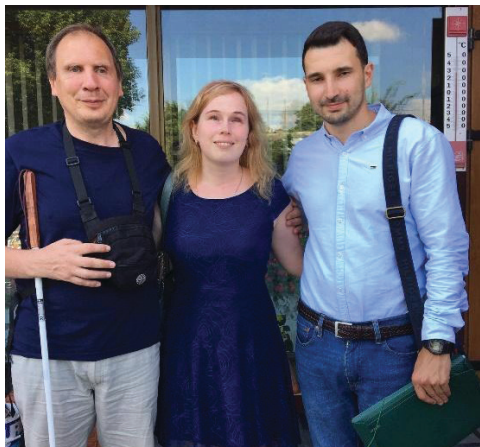
Пізніше я стала депутаткою Київської обласної ради.

Я влаштувалася на роботу в департамент соціального захисту населення Київської обласної державної адміністрації.

Спільно з колегами проводили різні заходи, де розповідали про людей з інвалідністю, про їхнє життя.

Говорили про те, що потрібно зробити, щоб людям з інвалідністю жилося краще.

Також я працюю в організації Школа рівних можливостей, де навчаю людей з інвалідністю захищати свої права.



На фото Леоніда  
Пономарьова з колегами

На початку повномасштабної війни Леоніда виїхали за кордон та пів року прожила в Нідерландах.

Потім переїхала до Німеччини.

За кордоном Леоніда побачила, як живуть люди з інвалідністю.

Леоніда зі своїми колегами працює, щоб в Україні була доступність.

Вона хоче, щоб українські міста мали:

- архітектурну
- транспортну
- інформаційну доступність.

Леоніда каже, що для цього люди з інвалідністю повинні об'єднуватися і разом боротися за свої права.

Тоді в Україні людям з інвалідністю стане жити легше.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Юрист** — це людина, яка вивчала закони і знає, як ними користуватися.

**Права** — це можливість робити або не робити певні дії.

Людина має права від народження.

Наприклад, право на життя, право на захист від небезпеки, право на роботу.

**Шрифт Брайля** використовують у книжках для людей з порушенням зору.

**Сканувати** — це спеціальне фотографування документу за допомогою спеціального пристрою або програми.

**Сканований** документ перетворюють у цифровий файл, який можна зберегти на комп'ютері або іншому пристрої.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

# Насамперед я волонтер

## Історія Руслана Рубанова про активне життя людини з порушенням слуху та про діяльність під час російсько-української війни



На фото Руслан Рубанов.

Руслан Рубанов народився в місті Івано-Франківськ.

Руслану 46 років і він має порушення слуху.

Руслан нічого не чує від народження.

Батьки Руслана також нечуючі.

Руслан Рубанов навчався у школі для дітей з порушеннями слуху в місті Калуші до 9 класу.

Пізніше він поїхав на заробітки в Москву, а потім у Європу.

Після повернення додому із заробітків, Руслан започаткував власну справу.

Він виготовляє ікони та рамки.

Нещодавно Руслан захопився створенням фільмів.

Руслан Рубанов уже відзняв 13 фільмів.

Вже майже 3 роки Руслан працює директором Будинку культури **УТОГ** в Івано-Франківську.

З початку повномасштабного вторгнення росії в Україну Руслан активно займається волонтерством.

Він евакуює нечуючих людей з небезпечних регіонів.



На фото Руслан Рубанов евакує людей

Руслан навчався у спеціальній школі-інтернаті в містечку Калуш, бо в Івано-Франківську немає школи для нечуючих дітей.

Тому всі діти з порушенням слуху з Івано-Франківської області навчаються в Калуші.

У школі-інтернаті діти залишаються ночувати.

Спочатку Руслану було важко звикнути ночувати не вдома.

Але у батьків не було можливості забирати Руслана додому щодня.

Пізніше хлопець звик лишатися в інтернаті, а додому їздити тільки на вихідні.

Зараз Руслан Рубанов допомагає учням школи-інтернату, де колись навчався сам.

Він привозить учням подарунки на свята, організовує екскурсії.



На фото Руслан Рубанов з біженцями з Маріуполя.

З дитинства Руслан заробляв гроші сам.

Коли навчався у школі-інтернаті, на канікулах їздив у Москву продавати журнали та газети у вагонах поїздів.

Після цього 5 років був на заробітках у Греції.

Після повернення з Греції Руслан вирішив **розпочати власну справу** з виготовлення рамок для ікон.

Руслан дав роботу 10 нечуючим людям і відкрив свою точку продажу на ринку.



На фото Руслан Рубанов з біженцями з Київщини.

Руслан розповідає, що став батьком у 15 років, його дружині тоді було 16 років.

Руслан з дружиною досі разом.

Він почав рано заробляти гроші, щоб забезпечити свою сім'ю.

4 роки тому Руслан разом з дружиною стали **опікунами** для нечуючої дівчинки Лізи.

Лізі було 11 років і вона навчалась у спеціалізованій школі для нечуючих дітей у місті Миколаєві.

Руслан з дружиною забрали Лізу в Івано-Франківськ.

З початком повномасштабної війни Руслан відправив Лізу та своїх нечуючих батьків до Польщі.

Зараз Ліза разом з бабусею та дідусем проживає в Любліні та навчається в школі для дітей із порушеннями слуху.



На фото плакат до фільму Руслана Рубанова.

Руслан почав волонтерити з початку російсько-української війни у 2014 році. Тоді він допомагав тільки військовим.

У 2016 році Руслан почав знімати фільми з нечуючими акторами, брати участь у кінофестивалях і конкурсах.

Навіть потрапив у Францію на кінофестиваль серед нечуючих режисерів та акторів

Фільм Руслана здобув 5 місце серед багатьох кінострічок.



На фото Руслан Рубанов з волонтерами біля Будинку культури УТОГ у Івано-Франківську.

Після початку повномасштабної війни Руслану дали дозвіл возити гуманітарну допомогу та евакуювати людей з міст, де були бої.

Руслан евакуював людей з Авдіївки, Краматорська, Херсону, Бахмуту, Мар'їнки.

Руслан каже, що евакуював близько 300 нечучих людей на захід України та за кордон.



На фото Руслан Рубанов отримав диплом від УТОГ за волонтерську діяльність.

У Руслана за кордоном є багато друзів-волонтерів.

Закордонні волонтери допомагали влаштовуватися евакуйованим людям, надавали їм житло та їжу.

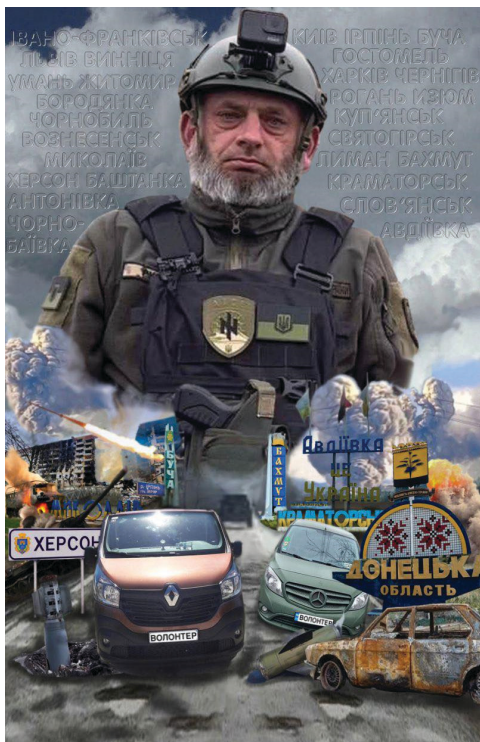
Завдяки фінансовій підтримці нечучих друзів-волонтерів з Європи Руслан купив 7 дронів та тепловізор для військових.

Закордонні волонтери з порушенням слуху допомагали фінансово та інформаційно.

Наприклад, підказували, де дешевше можна купити техніку для військових, де знайти гуманітарну допомогу та інше.

Також Руслан з іншими волонтерами допомагають стареньким людям у прифронтових містах продуктами, ліками, підгузками.

Руслан вмовляє людей евакуюватися із міст та селищ, де йдуть бої.



На фото Руслан Рубанов.

Руслан говорить, що не чує пострілів та вибухів і більше орієнтується на зір.

Руслан має посвідчення волонтера від полку АЗОВ.

Це дуже допомагає йому на блокпостах.

Руслан говорить, що хотів би служити у полку АЗОВ, але не може через порушення слуху.

Полк АЗОВ для Руслана є прикладом сміливості, мужності та жаги до перемоги.

Руслан постійно спілкується з військовими через відео дзвінок.

За допомогою перекладачки **жестової мови** він питає, що треба військовим, потім купує це і привозить на місце.



На фото Руслан Рубанов у затопленому Херсоні.

Руслан розповідає, що раніше були випадки, коли глухих людей ображали і принижували.

Нечуючій людині завжди потрібно було поступатись чуучій людині.

Зараз відношення до нечуючих стало набагато кращим.

Також Руслан говорить, що в Україні дуже мало вчителів жестової мови.

Під час повномасштабного вторгнення в Україні нечуючі люди зіткнулися з новими проблемами.

Нечуючі люди не могли отримувати повідомлення про небезпеку ракетних атак через звук сирени.

Через це нечуючі люди не могли вчасно йти в укриття або евакуюватися.

Також нечуючим людям часто важко отримати від інших допомогу та підтримку.

Руслан Рубанов планує і далі допомагати нашим захисникам і захисницям.

Також Руслан хоче допомагати дорослим та дітям з порушеннями слуху розвивати культуру і спорт.

Руслан мріє, щоб в Україні кожна людина з інвалідністю почувалась повноцінною.

Щоб кожна людина з інвалідністю отримувала від держави усю необхідну допомогу і підтримку.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**УТОГ** — це скорочена назва громадської організації Українське товариство глухих.

**УТОГ** допомагає людям з порушеннями слуху.

**Громадська організація** — це об'єднання групи людей, які разом вирішують спільну проблему.

**Розпочати власну справу** — означає створити власну компанію або бізнес, де ви будете власником чи керівником і заробляти гроші.

**Власна справа** може бути кав'ярнею, рестораном, фермою або магазином. Важливо розробити план, щоб розуміти, чим саме ви будете займатися, як ви будете працювати і як заробляти гроші.

**Опікун** — це людина, яка допомагає і дбає про іншу людину, особливо якщо ця інша людина потребує догляду або підтримки.

**Опікун** старається зробити життя іншої людини кращим і комфортнішим.

**Посвідчення** — це документ, в якому написано прізвище, ім'я та по-батькові людини, якій належить цей документ.

У **посвідченні** ще є фотографія людини, якій належить документ.

**Жестова мова** — це спеціальні знаки пальцями рук, що допомагають спілкуватися людям з порушеннями слуху.

# Люди з інвалідністю та гомосексуальністю стикаються із подвійною неповагою

Історія Ніни Купенди про права людей з інвалідністю з іншим самоусвідомленням.

Про їхню видимість і першу появу на Марші рівності в Україні



На фото Ніна Купенда

Ніна Купенда народилася в Києві.

Зараз Ніні виповнилося 29 років.

4 роки тому Ніна разом з друзями розпочала відстоювати права людей з інвалідністю, які по іншому себе усвідомлюють.

Сьогодні Ніна працює **копірайтеркою** у багатьох проєктах.

**Копірайтер** — це фахівець, який пише текст для реклами.

Від таких текстів залежить продаж товарів.

Зараз Ніна у Литві, але планує повернутися в Україну для продовження громадської діяльності.



На фото Ніна Купенда

У 18 років Ніна отримала інвалідність через переломи хребта і ніг.

Перші місяці після травми Ніна не могла навіть сидіти.

Потім рік пересувалася в кріслі колісному. Ніна намагалася прийняти свій новий стан, багато читала про людей з інвалідністю.

Пізніше Ніна потрапила на реабілітацію в паролімпійський центр в місті Євпаторія у Криму.



На фото Ніна Купенда на Марші Рівності

У центрі реабілітації Ніна могла самостійно пересуватись на кріслі колісному скрізь.

Ніна відчула себе вільною і самостійною.

Вона зрозуміла, що часто людину обмежує не стан здоров'я, а умови навколо.

Після спілкування з новими знайомими з інвалідністю Ніна зрозуміла, що вона не самотня і є частиною спільноти.



На фото Ніна Купенда у Бельгії

Завдяки лікуванню і реабілітації Ніна може ходити, але інвалідність лишилась.

Ніна каже, що її інвалідність невидима.

Через наслідки травми Ніна не може довго ходити, стояти і сидіти.

В Україні дівчині доводилось постійно показувати посвідчення, щоб не стояти у черзі.

Ніна каже, що за кордоном їй приємно бачити такі таблички з написом:

Місця для людей з інвалідністю. Врахуйте, що інвалідність може бути невидимою.



На фото Ніна Купенда з друзями на прайді у Києві

Ніна говорить, що відчуває себе **гомосексуальною**.

Тож Ніну зацікавило, скільки таких самих людей з інвалідністю є в Україні.

Зі своїми друзями Ніна вирішила об'єднати гомосексуальних людей з інвалідністю і разом вийти в Києві на **прайд**.



На фото Ніна Купенда

Ніна дізналася, що такі люди як вона бояться розповісти про себе, бо втраять підтримку батьків.

Часто гомосексуальні люди з інвалідністю дуже залежать від своїх батьків чи опікунів.

Ніна з друзями створили у фейсбуці групу для спілкування та участі в Марші рівності. Зараз у цій групі майже 200 учасників та учасниць.

Це не лише гомосексуальні люди з інвалідністю, а й усі, хто нас підтримує, каже Ніна.



На фото Ніна Купенда з подругою

У 2019 році на Марш рівності в Києві прийшло всього 10 людей.

Але Ніна радіє, що це сталося.

Про них написали журналісти.

Ніна з друзями довели, що люди з інвалідністю також можуть бути гомосексуальними.

На жаль, через коронавірус та повномасштабну війну акція була одноразовою.

Ніна розповідає, що гомосексуальні люди з інвалідністю стикаються з подвійною **дискримінацією**.

До них погано ставляться через інвалідність та через гомосексуальність.

Ніна розповідає, що погане ставлення до таких людей як вона є і в інших країнах.



На фото Ніна Купенда на Марші жінок

Ніна говорить, що в Україні дуже повільно, але змінюється ставлення до людей з інвалідністю.

Під час війни багато людей отримують інвалідність, тому держава має зробити нашу країну доступною та кращою.

Ніна впевнена, що людей з інвалідністю та їхні проблеми не можна приховувати.

Люди з інвалідністю повинні бути видимі. Бо інвалідність це не страшно, це не кінець життя.

Також потрібно підтримувати наших захисників і захисниць з інвалідністю.

До повномасштабного вторгнення росії в Україну Ніна відстоювала права людей з інвалідністю.

Зараз Ніна живе в Литві, бере участь у мітингах на підтримку України.

Після повернення в Україну Ніна планує далі захищати права гомосексуальних людей з інвалідністю.

## СЛОВНИК НЕЗНАЙОМИХ СЛІВ

**Копірайтер** — це фахівець або фахівчиня, який/яка пише текст для реклами.

Від таких текстів залежить продаж товарів.

**Реабілітація** — це відновлення здоров'я людини після хвороби або травми.

**Реабілітація** складається з різних видів лікування, навчання, роботи з психологом та іншими спеціалістами.

Бути **гомосексуальною** значить, що людині більше подобаються люди, однакової з нею статі.

Наприклад, жінка любить жінку, або чоловіку подобається інший чоловік.

**Прайд або гей-прайд** — це акція, яка показує існування в суспільстві гомосексуальних людей.

Також акція закликає однаково ставитися до усіх людей незалежно від їхньої сексуальної орієнтації.

**Дискримінація** — це образа або погане ставлення до людини через її колір шкіри, стать, вік, національність.

**Також дискримінація** — це несправедливе ставлення до людей через їхні особливості, які вони не можуть змінити.

**Доступність** — це відсутність будь-яких перешкод для усіх людей на вулиці, у будинках, у транспорті, при отриманні інформації.

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 60x90/16

Ексклюзивні гарнітури Віктора Харика «Vydavnytstvo»

та Андрія Константинова «Anglecia Liliya».

Папір Munken Cream. Друк офсетний.

Видання перше

Наклад 30. Умовн. друк. арк. 15.88. Зам. №372/10

«Видавництво», Київ, 2023

[vydavnytstvo.com](http://vydavnytstvo.com)

[editor@vydavnytstvo.com](mailto: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](http://masterknyg.com.ua) •

[info@masterknyg.com.ua](mailto:info@masterknyg.com.ua)