



ЖІНОЧІ ІСТОРІЇ

10 історій жінок-лідерок з інвалідністю



Національна Асамблея
людей з інвалідністю України
www.naiu.org.ua

Буклет підготовано в рамках Всеукраїнського проєкту Національної Асамблеї людей з інвалідністю України «Права жінок з інвалідністю: дія у розвитку».

Фінансування реалізації проєкту здійснюється за фінансової підтримки Державного бюджету України.

Жіночі історії: 10 життєвих історій жінок-лідерок з інвалідністю. Буклет / Автори: Лазаренко В.О., Байда Л.Ю. – Київ: ВГО НАІУ, 2020. – 39 с.

Тексти історій: Валерія Лазаренко
Ілюстрації до буклету: Єлизавета Яблонська

Тексти, що увійшли до буклету, написані за результатом особистих інтерв'ю із героїнями проєкту. У текстах використана мова оригіналу та збережені термінологічні преференції героїнь.



**Національна Асамблея
людей з інвалідністю України**
www.naiu.org.ua

Національна Асамблея людей з інвалідністю України (НАІУ) – найбільш впливова коаліція організацій людей з інвалідністю, яка об'єднує 118 організацій (у тому числі 20 «батьківських» НГО). У 2007 році їй було надано формальну роль «монітора» з питань дотримання прав людей з інвалідністю в державній політиці.

ПЕРЕДМОВА

Протягом років в українському суспільстві було неприйнятно говорити про людей з інвалідністю: дивним чином побутувала думка, що люди, які пересуваються на візках, незрячі, нечуючі та всі ті, хто чимось вирізняється, не мають привертати до себе зайвої уваги. На щастя, часи змінюються. Змінюється мова, змінюється ставлення, з'являються громадські організації, які відстоюють рівні права і можливості для людей з інвалідністю.

Ми поговорили із десятима жінками – яскравими особистостями з різних регіонів України. Хтось із них пересувається на візку внаслідок травми, хтось – внаслідок хвороби, деякі мають спадкові проблеми із зором чи слухом. Комусь із них довелось пройти через народження і прийняття дитини з порушеннями розвитку, та майже усі вони стикнулись із нерозумінням суспільства та необхідністю боротись за свої права, які є такими самими, як і в решти членів суспільства.

Наші героїні – передусім жінки, які живуть серед нас, мають свої захоплення та мрії, працюють, беруть участь у громадських рухах, виховують дітей, та по-різному реалізуються у житті. Ми хочемо відійти від підходу, який представляє жінок та матерів дітей з інвалідністю як «мучениць», що мужньо долають перепони. Тому наші історії – не стільки про проблеми та труднощі, скільки про те, чим наповнені життя наших героїнь. Про силу підтримки рідних та близьких, уміння знаходити мотивацію і здійснювати мрії.

Ми віримо, що представлені історії не тільки знайдуть відгук серед людей з інвалідністю та членів їх сімей, а й зможуть змінити ставлення до них у суспільстві. Адже жити й отримувати від життя задоволення можливо за будь-яких обставин, заручившись любов'ю та підтримкою близьких.

Людмила Андрюнін, 36 років, с. Нижні Петрівці (Чернівецька обл.)

Громадська активістка, мати двох дітей



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У центрі колажу – темноволоса жінка на візку, вдягнена у світлі джинси та темний светр; її волосся прикрашають квіти. У лівому верхньому кутку – логотип Чернівецької обласної організації людей з інвалідністю «Лідер», на логотипі жінка на візку зображена на фоні світанку. У правій частині колажу – дорога, що веде до села, та стела обабіч дороги, на стелі – прапор України та жовто-синьо-червоний прапор села, і написи «Ласкаво просимо» та «Нижні Петрівці» українською й румунською мовами. На дорозі зображений сірий автомобіль у ретро-стилі]

Від самого дитинства я живу у селі Нижні Петрівці на Буковині. Була цілком здоровою дитиною до 12-ти років, все було добре, а потім захворіла... і втратила можливість ходити. Зараз мені 36 років, і 24 із них я пересуваюсь на візку.

Багато лікувалась: через лікарів, санаторії, і завдяки цьому зустріла людей, які зараз є дуже важливими у моєму житті. Так, зі знайомства з Валентиною Добридіною, почалась моя громадська робота: я стала членкинею організації людей з інвалідністю «Лідер», яку вона очолює. Ми часто зустрічались: просто тому, що треба кудись виходити. Те, що ти людина з інвалідністю, не означає автоматично, що ти маєш сидіти вдома. Почали збиратись, виходити в люди – це дуже допомагає, особливо якщо людина після травми і бореться з депресивним станом. На одних таких зборах я зустріла мого чоловіка: він, як волонтер, допомагав з організацією заходу. Ми одружились, і я народила двох синів, будучи на візку. І так, я можу з усім впоратись! Немає такого, що не можу – треба.

Про дітей

Народжувати дітей жінці на візку непросто – передусім тому, що на кожному кроці сти-каєшся з репліками на кшталт: «а навіщо вам це потрібно?», «кого ви зможете народити?»,

«як ви зможете піклуватись про дитину?». Чого тільки я не почула про себе!

Моїм синам уже – 11 і 7 років. Звісно, на початку були питання, і не тільки тут, у селі, а й на рівні району та області: для багатьох лікарів це був «розрив шаблону», як це так – жінка на візку вагітніє та народжує дитину? Можливо, вони ніколи з таким не стикались, не розуміли, навіщо мені це. А потім, коли син з'явився на світ, були питання (не тільки від лікарів, а й просто від знайомих): а що, як, дитина здорова? Звісно, що здорова! Тож із другою дитиною було менше проблем, мене знали, і найважчу частину шляху – руйнування стереотипів – вже було подолано. А взагалі у нашій країні це непросто, людям не вистачає розуміння.

Зараз я передусім – мама в декреті, і вже потім – активістка. Не те щоб я сама керувала проектами, скоріше долучаюся до того, що роблять колеги.

Про доступність

Ще до народження дітей я отримала водійське, і воджу автівку – вона у мене спеціально обладнана. Цей процес мені дуже подобається, отримую від нього задоволення. До того ж у селі людині на візку без авто непросто.

Щодо обмежень, то іноді я для себе не бачу жодних. Звісно, перед тим, як кудись піти, доводиться думати, чи зможемо ми туди зайти, чи буде це мені зручно. Але ці обмеження не такі вже і суттєві.

«Часто чую, як люди жаліються, що їм важко. Усім нам десь важко: в когось щось не так зі здоров'ям, у когось хворіють рідні, комусь чогось бракує... Але ж потрібно жити, іншого виходу просто немає!»

Наразі у нас в селі все більш-менш доступно – краще, ніж у деяких містах! У школі вже є пандус, тож на батьківські збори я ходжу, як звичайна мама. У магазинах теж є пандуси, у сільраді, на пошті. Єдиний умовно-доступний заклад – будинок культури, але ми над цим працюємо. Якщо піднімати цю тему, то все потихеньку робиться. Люди в селі мене знають, бачать, що я є, що я активна, що я виїжджаю і на візку, і автівкою, і що це є нормально. Звісно, спочатку були розмови за спиною, але тепер всі вже звикли до того, що я – така, як є, і це стало для них нормою. На мені навіть не намагаються «піаритись» перед виборами: просто всі знають про мене, і не виділяють із решти. Тож можна сказати, що в нашому окремому селі ми вже досягли рівних можливостей!

Про громадську роботу

Буквально на днях ми в нашій організації обговорювали питання доступності в медичних закладах на фоні пандемії. Адже в нас взагалі нічого не пристосовано для людей на візках, навіть у медичних закладах! Ані обладнаних ліжок, ані вбиральень, ані безбар'єрного середовища – ніц немає. Як це так? Невже, коли будували всі ці заклади, не думали про те, що здорові люди до лікарень не ходять? Тож обговорювали із колежанками, що збав боже потрапити у лікарню з коронавірусом! Це основна сфера нашої діяльності наразі – підвищення доступності медичних закладів. Ну і закладів культури, це теж важливо.

Про мотивацію

Часто чую, як люди жаліються, що їм важко. Усім нам у чомусь важко: в когось щось не так зі здоров'ям, у когось хворіють рідні, комусь чогось бракує... Але ж потрібно жити, іншого виходу просто немає! Тож я для себе обрала – жити. Не бідкатись, не плакати, не жаліти себе, бо так стане тільки гірше. Можливо, я так кажу, тому що багато через що вже пройшла, пережила хворобу, і вже багато років у візку, але це – моя життєва позиція. Я живу, воджу авто, займаюсь домашніми справами настільки, наскільки можу. Чоловік, звісно, допомагає, але я теж не відстаю: залюбки готую і займаюсь городом та садом. Просто я – така. Всі люди різні, от я, наприклад, пересуваюсь на візку, але я живу, чогось досягаю, маю люблячу родину. І те, що я чимось вирізняюсь – не привід обмежувати мене.

Часто стикаєшся із тим, що людей з інвалідністю у нас сприймають як «хворих», ледь не таких, що можуть свою «хворобу» передати. Намагаються нас пожаліти, дати якусь мінімальну допомогу, а потім відсторонитись. Але ми – просто люди, ми не нещасні, ми просто хочемо, аби наші права були дотримані. Адже наші права нічим не відрізняються від прав інших людей!

Про мрії

Про що я мрію? Щоб із родиною, із дітьми усе було добре. І щоб нашу спільноту людей з інвалідністю хоч трохи почали розуміти, підтримувати. Бо ми – є, ми частина нашого суспільства. І вирішити базові проблеми не так вже й важко, на це просто потрібна політична воля.

Марина Бабець, 36 років, м. Полтава

Громадська активістка, керівниця театрального гуртка полтавської філії УТОС



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У центрі колажу стоїть жінка в одязі смарагдового кольору, вона має темне хвилясте волосся і носить товсті окуляри. Позаду неї з правого боку – полтавська «Біла альтанка» і фрагмент тексту, написаного шрифтом Браїля. Ліворуч – логотип Всеукраїнської громадської організації людей з інвалідністю по зору «Генерація успішної дії». Колаж прикрашають білі квіти жасмину]

Народилася я в Полтаві, в сім'ї людей з порушеннями зору: мама у мене зовсім незряча, батько мав поганий зір. Закінчила Харківський національний університет імені В.Н. Каразіна, філологічний факультет, спеціальність – українська мова та література, за ступенем магістра. Наразі щасливо одружена, і ми з чоловіком виховуємо двох дітей: п'ятнадцятирічну доньку та дев'ятирічного сина.

Про навчання в інтернаті

Я закінчила спеціальну школу-інтернат для незрячих дітей імені Короленка в місті Харкові, де навчались мої батьки. Саме там я активно залучилась до творчої діяльності, займалась музикою, співала у хорі, брала участь у різноманітних заходах. А найбільше любила працювати в кімнаті-музеї історії школи, сім років була екскурсоводом, брала участь у підготовці та проведенні. У нас була дуже гарна керівниця гуртка, наразі це – моя наставниця, Майя Петрівна Морозова. Їй 84 роки, ми з нею періодично спілкуємось, на свята, або ж коли мені дуже потрібна якась мудра порада. Враховуючи той факт, що батьки були далеко, а вона – близько, саме ця людина допомогла спрямувати мене в підлітковому віці, вплинула на певні моменти сприйняття світу і життя загалом. У нас були прекрасні вихователі, єдине, що перші чотири роки вечорами дуже хотілося додому (за показниками мене віддали до інтернатного закладу в шестирічному віці).

Саме у школі я відкрила для себе, що мені дуже подобається щось організовувати: наприклад, ми дитячими групами готували шкільні свята, деякі з них ініціювали самі. Адміністрація школи завжди підтримувала ці спроби, бо у нас бачили перспективу. І насправді, з нашої «творчої» групи один став журналістом, інший – звукорежисером, а я – керівником театрального гуртка клубу полтавського підприємства Товариства сліпих.

Коли закінчила школу, хотіла піти в науку – чомусь вирішила, що так я відпочину від сцени, тож вступила до університету. Але після третього курсу народила донечку і зрозуміла, що треба робити вибір: чи приділяти увагу дитині, чи планувати вступ до аспірантури. Університет я зрештою закінчила, а сім'я дуже допомагала у навчанні, тож я мала змогу писати роботи та їздити до Харкова складати іспити. Якби не було цієї підтримки, не було волі сім'ї, не знаю, як би склалось.

Про роботу в театральному гуртку

Зрештою я отримала місце керівника театрального гуртка клубу підприємства Товариства сліпих. Наш гурток – для дорослих, ми стабільно працюємо саме з дорослими людьми з інвалідністю по зору, а раз на рік влаштовуємо дитяче свято. На жаль, зараз, при скороченому фінансуванні, моя робота триває лише один день на тиждень, і за таких умов важко постійно видавати якісь концерти. Коли було більше робочих днів, то, звісно, залучали дитячі групи до привітань зі святами. Те, що ми робимо із дорослими, – це передусім адаптація на сцені, корекційна робота. Якщо ми ставимо якісь номери, то проводимо додаткові заняття, продумуємо наші сценки таким чином, щоби врахувати всі особливості кожної людини, щоби актори органічно виглядали в своїх ролях, входили в образ. Цим наша робота відрізняється від інших театральних гуртків: треба продумати, як адаптувати образ, щоб все було гарно, доречно і відповідало можливостям та індивідуальним особливостям учасників.

Усі, хто працює в нашому клубі, мають глибокі порушення зору: керівник клубу, він же звукорежисер – незрячий, костюмер – має низький залишок зору. Баяніст-хормейстер теж має першу групу інвалідності.

Дитяча група в нас є інклюзивною: це здебільшого діти працівників нашого підприємства, тож тут дітки як зрячі, так і зі спадковими порушеннями зору. Але як для дорослих, так і для дітей, у нас відпрацьована подача матеріалу: ми з'ясовуємо всі деталі та добираємо оптимальний варіант для сприйняття тексту – наприклад, начитуємо на диктофон, роздруковуємо потрібним шрифтом чи пишемо текст вручну шрифтом Брайля (бо в нас навіть немає потрібного принтера, жодного на область! Це була б велика економія часу).

Про дітей

Мої діти теж залучені до наших свят і постановок. Донька ще з першого класу займається в гуртку акторської майстерності в міському центрі позашкільної освіти, обожнює сцену. А син прямо говорить: «Мам, я буду брати участь, тільки якщо будуть подарунки, а сцену твою не люблю!». В нього інші інтереси – він обожнює плавання і шашки. А ще вони обоє відвідують недільну школу, донька вже навіть закінчила її, і тепер допомагає дорослим викладачам, вчиться відповідальності і навичкам працювати в команді.

Мабуть, потяг до творчості у нас сімейний: мама читає вірші, я – організатор, донька

обождує сцену, а в сина – інший шлях, і ми поважаємо його вибір. Він звичайна дитина: може і побитись, і якісь уроки не зробити – різне буває. Він аж ніяк не є таким «янголятком», як інколи представляють дітей на інклюзивному навчанні. Мабуть, він пішов в суспільство, щоби довести, що не в зорі справа. Але загалом добре, що в нас вже є можливість інклюзивного навчання, і що нам пощастило із вчителем початкових класів.

Про громадську діяльність

Громадською діяльністю, звісно займаюсь, від цього отримую задоволення – я є керівником відокремленого підрозділу Всеукраїнської громадської організації людей з інвалідністю по зору «Генерація успішної дії» на Полтавщині та членом координаційної ради організації. Наші основні напрямки діяльності – відстоювання інтересів осіб з інвалідністю по зору і захист їхніх прав. От, наприклад, серед останніх кричущих порушень – скасування безкоштовного пільгового проїзду під час карантину, або установа часових обмежень для перевезення пільгових категорій населення. Ніби-то була причина берегти нас, але насправді це було порушенням прав. Я отримала відписку в міській раді, подала до суду, бо міська рада прагне залишити собі шлях для маніпулювання пільгами. І нарешті суд визнав, що це рішення обмежувало права пільговиків. Та міська рада подала апеляцію, і процес триває, чекаємо, якою буде розв'язка. Але ми будемо іти до кінця і відстоювати свої права. Зрештою, така проблема є і в інших містах.

«Я мрію про оплачувану громадську роботу, бо як лідер організації працюю на громадських засадах. І саме тому не можу повноцінно віддаватись улюбленій справі, і працюю не стільки над тими напрямками, які болять, скільки над тими, на які вистачає часу»

В цьому році я вперше спробувала себе в політиці. Балотувалась до обласної та міської рад від партії, яка, не пододала п'ятивідсоткового бар'єру. Але це – мій досвід. Коли ми звертаємось як представники громадськості до місцевої влади, нас ігнорують, і складається іноді відчуття, що нам щось «кинуть», але не для вирішення питання. І моя участь у перегонах була потрібна для того, аби довести, що я є рівноправним членом суспільства, рівноправним кандидатом, і з іншого боку дати зрозуміти тим, хто сьогодні став депутатами, що нам треба співпрацювати. Раніше теж було багато пропозицій від інших партій, але я вагалась – проте наразі зрозуміла, що потрібно змінювати ситуацію, і це ставлення до нас як до неповносправним громадян.

Також я є членом комітетів доступності в місті та області, і конкурсного комітету по транспорту при міській раді. Лобіюю питання покращення умов перевезень, оснащення, ставлення до людей з інвалідністю з боку персоналу. Я є активним членом суспільства, а за кермо за зрозумілих причин не сяду, тому комфорт громадського транспорту – це одна із важливих сфер моєї роботи. Дуже прикро, коли все, що робиться нібито для нас, робиться не так, як це має бути, і все потрібно переробляти – прикро, бо це гроші платників податків.

І, звісно, працюємо у напрямку дозвілля людей з інвалідністю та їх сімей. Ми підтримуємо тих, хто наважується створювати сім'ї, організовуючи походи до театрів, на концерти. І, звичайно, пріоритетом діяльності є те, що ми працюємо не для тих, кого шкода, а для тих, хто активні. Чим більше людина проявляє активності, звісно, в межах можливостей, – тим більше вона отримує для підвищення свого культурного, духовного рівня.

В цьому році я здобула додаткову освіту, тепер – богословську: закінчила Міжнародний університет «Бачення», бакалавр з менеджменту та теології. Навчалась для саморозвитку та підвищення духовного рівня.

Про мрії

Я мрію... про громадську оплачувану роботу, як би це не дивно звучало. Бо як лідер організації я працюю на громадських засадах, і ще змушена заробляти гроші, постійно шукати різні підробітки, проєкти. І саме тому я не можу повноцінно віддаватись улюбленій справі, і працюю не стільки над тими напрямками, які болять, скільки над тими, на які вистачає часу. А так була б інша відповідальність, і це було б мені цікавіше. І ще, звісно, мрію про щастя своєї сім'ї, про те, щоб мої діти ішли християнським шляхом. Тому я щиро сподіваюсь, що ми впораємося з вихованням, і що наші діти стануть корисними в суспільстві. Ось такі дві мрії, тільки сім'я все ж важливіша.

Валентина Грибальська, 69 років, м. Львів

41 рік у шлюбі з чоловіком, що пересувається на візку



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У центрі колажу – портрет усміхненої пари, світловолосої жінки та темноволосого чоловіка з вусами. Жінка обіймає чоловіка. За ними на задньому плані – панорамний знімок історичного центру Львова. Над містом злітає літак]

Про знайомство з чоловіком

Завжди була впевнена, що в нашій із Ярославом історії немає нічого особливого – звичайна сімейна історія! Ми познайомились із ним у санаторії: я закінчила медичне училище в 1974-му році, і в тому ж році в місті Саки в Криму відкрився спеціалізований спінальний санаторій імені Бурденка, де мали проходити реабілітацію люди із захворюваннями опорно-рухового апарату. І нас, 30 осіб з нашого училища, відправили туди на роботу.

Власне, там я і познайомилась зі своїм чоловіком. Одна з наших колежанок, моя подруга, багато розказувала про нього, вірніше про те, яка в нього українська мова – він же зі Львова був, і його манера розмовляти правильною українською мовою вражала. Для мене це було незвично, бо я сама родом з Житомирщини, і мова у нас була зовсім не така. Подруга захоплено про нього розповідала, і... так ми з Ярославом і познайомились.

Тоді, в 74-му році, нічого особливого не трапилось: зустрілися – та й все, кілька разів привітались, не більше. А вже десь на 76-й рік у нас організувалась дуже гарна компанія зі співробітників, наших дівчат, і тих, хто в цей санаторій приїжджав лікуватися – а це різні дуже люди були. У нас був свій «імператор»: професор з Тбілісі, художник, він був за нас сильно старший, бо нам було по 20-25 років, а він уже мав досвід, був професором, і ми його називали «імператором». І в тій компанії був і мій чоловік. І ми так, мало по малу, зішлись. І вже в 79-му році на День студента ми одружились, і живемо до цього часу – скоро вже буде 41 рік.

Про сімейне життя

Після одруження я переїхала до Львова, у нас народилася донька Марта. Півтора роки я була в декреті, поки можна було, а далі треба було йти на роботу. Дитину віддали до садочка, але їй там не подобалось і вона почала багато хворіти. Зрештою ми вирішили, що краще буде лишати дитину удома. І вона була зі своїм татом: як я йшла в першу зміну на роботу, то тато її будив, вмивав, годував, одним словом, був їй за няньку. Займався з нею, навчив її читати – в чотири з половиною роки вона в нас вже читала! І взагалі вона у нас дуже творча натура – так само, як мій чоловік, бо він – вчитель музики за освітою, закінчив музичну школу по класу скрипки. Він дуже обдарований, вміє гарно малювати, і як художник заочно закінчив Московський художній інститут. Він вміє вишивати, дуже багато чого робить вдома, і взагалі дуже-дуже талановитий.

Чоловік побудував хату, будинок: у нас є в селі город, і він перебудував хату на більш пристосовану, з усіма можливими і неможливими вигодами для людей на візку. Ми цілий карантинний рік прожили у селі, і він там усе вміє робити: траву покосити, сидячи на візку, дрова порубати, все, що він може дістати! Такий він в мене є. Єдине, що він не може ходити.

«Щоб прожити все життя разом, треба мати якесь таке почуття, відчуття..., щось особливе. І навіть зараз, наприклад, якби його довго не було поруч, то мені без нього сумно. Інколи кажуть, що з роками набридає, байдужість з'являється, але такого у нас немає, це не про нас»

Наша донька в 2003 році вийшла заміж: для нас то було дуже неочікувано, бо ми гадали, що вона довше нам допомагатиме. Але потім чоловік змирився, що так має бути. І зрештою донька народила нам семеро внуків! Ми маємо чотири хлопці і три дівчинки! І дідусь дуже щасливий, бо онуки його дуже вже люблять. Що всі маленькі були, то любили. Старшому вже 17-й рік, і всі дідуся люблять. То ми є така дуже щаслива родина, попри всі проблеми. Так, чоловік не може ходити, а крім того у нас все цілком нормально.

Він є активна людина, громадський діяч, і дякуючи йому я світ побачила: він мав дуже багато міжнародних програм, подорожі і до Канади, і до Америки, і до Європи, і мене у ці подорожі брав. Коли виходила заміж, навіть і уявити не могла, що з такою людиною, яка не може ходити, я зрештою побачу цілий світ!

Про кохання

Коли він приїхав до нас свататися, мій тато його прийняв зразу. Мамі було якось не по собі, звісно... Але тато його зразу прийняв, сказав – ну, заходь, сину. І мамі теж після того стало якось спокійніше. Може й було там десь щось, розмови були у селі, але... нам було добре разом, і все.

То була така любов, розумієте... я навіть і не думала, що таке може бути! Коли його не було, коли я лишалась одна в Криму на роботі, то така мука була все то пережити, перетерпіти, поки він знову приїде! То було щось таке надзвичайне... ми обмінювались листами, і якось прийшло усвідомлення, що то – моє, і все, і нічого мені більше не треба.

Звісно що зараз, коли ми вже старші люди, під 70, трохи важко. А взагалі, все життя все було добре. Не без того, що одному те подобається, іншому інше, але буквально дві-три хвилини – і все, таких ситуацій, що посварились і днями не розмовляємо, в нас не було і немає.

Щоб прожити все життя разом, треба мати якесь таке почуття, відчуття... не знаю, щось особливе. І навіть зараз, наприклад, якби його довго не було поруч, то мені без нього було би сумно. Інколи кажуть, що з роками набридає, байдужість з'являється, але це не про нас.

Про громадську роботу

Не можу сказати, що я сама займаюсь громадською діяльністю. Це – справа всього життя для мого чоловіка. Раніше мені хотілось бути постійно разом з ним, але у нього завжди була відмовка: я займаюсь, а ти вдома, бо ти маєш сім'ю, маєш дитину. А так я завжди його супроводжую: треба їхати в Сєверодонецьк – ми їдемо, треба їхати до Вінниці – ми їдемо, на виступи я теж із ним постійно їжджу. Стараюсь трошки допомогти. Як хвостик з ним.

Завдяки чоловікові наше місто стає більш доступним, він дуже багато до того докладає всяких зусиль. Наприклад, у нас побудували нову дорогу з центру міста до спального району, до Сихова, і зробили доступні трамвайні колії: тепер навіть людина на візку може з платформи одразу потрапити у вагон. І, наприклад, в Оперному театрі у Львові теж зробили такий підйомник, що люди на візочках запросто можуть до зали піднятися і подивитись виставу. Є багато таких пристосованих місць у Львові, але є ще, звичайно, багато всяких перешкод: на все потрібен час, зразу то не можна зробити, бо є, наприклад, багато старих будинків, які не можна переробити, щоб все було доступно. Але влада старається прислухатись до чоловіка мого, щоб для людей все було доступно. Він же мав вишкіл в Канаді, і тепер «Безбар'єрна Україна» - то його справа. Починали зі Львова, і зараз ми їздимо по Україні: Донецьк (тепер лише в Сєверодонецьк), Дніпро, Полтава... його запрошують на консультації, щоби люди мали доступність до будинків, до інфраструктури. І оскільки я з ним постійно їжджу, то я теж вже «експерт» у цій галузі.

Яна Лебєдєва, 36 років, м. Херсон

Віцечемпіонка світу з метання диска



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У центрі – темноволоса жінка на візку, вдягнена у спортивний одяг із українською національною символікою. Вона підкидає вгору металевий диск. Праворуч від неї – фрагмент легкоатлетичного стадіону, та дорога, що йде удалечінь. Ліворуч – три різнокольорові смуги, символ Параолімпійського руху. Колаж прикрашають лаврові гілки – символ олімпійської перемоги]

Про себе

На відміну від багатьох професійних спортсменів, я не займаюсь спортом від самого дитинства, а на професійний рівень – тобто, участь у міжнародних змаганнях – вийшла тільки у 2017-му році. І я справді дуже наполегливо працювала, аби показувати високі результати та заявити про себе на міжнародній спортивній арені.

Я займаюсь легкою атлетикою: метанням диска, списку, і штовханням ядра. Це, скажімо чесно, нелегкий вид спорту для людини у візку. Окрім того, що тут потрібно докладати багато фізичної сили, є і особливості самої техніки: ті, хто у візку, виконують свої спроби зі спеціального металевго станка, на якому можна розкрутитись і метнути.

Хоча в мене інвалідність з дитинства, я була абсолютно здоровою дівчиною до 16 років. Потім отримала травму спинного мозку і хребта, і з 16 років пересуваюсь на візку. Чесно кажучи, у дитинстві я не дуже любила спорт, і стримано ставилась до уроків фізкультури. А вже після травми мені зустрілась людина, яка побачила в мені потенціал і бажання розвиватись, чогось досягти у спорті. На чергових реабілітаційних зборах я познайомилась із тренером – майстром спорту СРСР. Реабілітаційні збори важливі для людей на візку, у травмі, адже треба підтримувати свій фізичний стан. Роки йдуть, м'язи слабнуть, і треба залишатись у певній формі, щоб менше хворіти і бути самостійною. Я займалась для себе, а потім отри-

мала пропозицію від тренера спробувати себе у легкій атлетиці. Спробувала, і у мене непогано вийшло.

Я сама родом із Сумської області, але зараз проживаю в Херсоні: сюди мене забрав чоловік. Він також на візку, у нього також травма хребта, і ми познайомились на реабілітації. Чоловік теж займався спортом, але потім закинув це: на тренування їздити важко, оскільки громадський транспорт у нас не пристосований для осіб з інвалідністю, тож він возив мене на власному автомобілі. Йому важче, бо у чоловіків більш високі результати у спорті. І взагалі, коли в родині дві людини на візку, ще й обидві спортом займаються – це дуже складно, бо у кожного свій режим тренувань, харчування. Зрештою він перестав займатись, хоча раніше виступав на чемпіонатах України. Тепер у спорті тільки я, а чоловік мене всіляко підтримує.

Про заняття спортом

У нашому будинку у приватному секторі ми облаштували маленький «стадіончик» у зеленій зоні, щоб можна було метати з візка: поставили опорну жердину, і вийшла така собі домашня тренувальна зона. До речі, вона дуже знадобилась із початком карантину! В березні довелось повернутись додому зі зборів, і ця невеличка база стала в нагоді. Коли ти виходиш на високий спортивний рівень, твій організм уже не може жити без навантажень, без певних зусиль, треба постійно підтримувати себе. І потім виявилось, що за карантин я майже не втратила форму: повернулась із тими самими результатами.

На жаль, всі наступні змагання скасовані, і наразі найближчі – тільки в перших числах літа наступного року. Навіть Параолімпійські ігри – мрію будь-якого спортсмена – теж перенесли на наступний рік. У 2019-му році в нас був чемпіонат світу, де я завоювала друге місце у метанні диску, та ліцензію у параолімпійську збірну... і тут – карантин. Ну, нічого. Спочатку було трохи сумно, але життя – воно таке, вносить свої корективи. Будемо сподіватись, що наступного року все відбудеться.

«Коли ти маєш спортивні заслуги, то на тебе вже по-іншому дивляться, трішечки дослухаються. Можна використовувати свої спортивні успіхи як платформу для змін»

Про перемоги

Мені знадобилось десь два роки, аби вийти на такий рівень. У 2016-му році я не потрапила на Параолімпійські ігри, хоча мрія, звісно, була. А вже у 2017-му я вперше виступила на Чемпіонаті світу, і одразу стала другою у штовханні ядра. Програла всього один сантиметр! Спортсмени завжди шуткують про ці сантиметри, які вирішують все. Потім були призові місця на чемпіонаті Європи у 2018-му, і нарешті перше місце у метанні диску.

Коли ти важко працюєш у професійному спорті, хочеться досягати максимального результату. Звісно, і друге, і третє місце – теж призові, але перше – тільки одне, і завжди треба намагатись, мріяти і працювати задля цього результату. Це те, що мене мотивує у спорті.

Коли я вперше виборола перше місце, відчувала, мабуть... полегшення. Все-таки всі навантаження, тренування, дали свій результат, і це все – не дарма! Можна було трохи ви-

дихнути, перепочити. Спочатку були чемпіонати України, кубки України: була і четвертою, і другою, і третьою, і потім, нарешті, першою. А далі вже трапились перші місця на міжнародних змаганнях.

Про громадську діяльність

Окрім спортивних досягнень я займаюсь громадською роботою – по створенню доступного середовища. Вже шостий рік я – радник міського голови з питань доступності, почала займатись цим ще до спорту, і просувала програму «Доступний Херсон». Вона впроваджується, але все ж не в тому обсязі, як хотілося би. Та люди помічають, що є зміни, що наша міська інфраструктура стає доступнішою. Наприклад, за рахунок місцевого бюджету встановлюються пандуси до багатоквартирних будинків, де живуть люди з інвалідністю. Цим напрямком ми займаємось разом з чоловіком: робимо те, що нам болить, і життєво необхідно. Коли ти маєш спортивні заслуги, то на тебе вже по-іншому дивляться, трішечки дослухаються. Можна використовувати свої спортивні успіхи як платформу для змін.

Коли буваєш на міжнародних змаганнях у більш, скажімо, розвинених країнах, бачиш, що ти можеш не знати мови, можеш нічого не розуміти, але завжди зможеш доїхати і скрізь зайти, куди б тобі не захотілось! Бо є і доступна інфраструктура, і пандуси, і ліфти. Хочеш на корабель – ти і на корабель заїдеш, на кажучи вже про те, щоб знайти якусь доступну вбиральню! І транспорт, і все... Повертаєшся – і ще відчуваєш те натхнення, прагнеш, щоб у нас теж так було, починаєш щось робити для цього... Але трохи попрацюєш у наших умовах, і запал потроху втихає. Та все одно, щось робиться: хоч і повільно, але ми рухаємось у правильному напрямку.

Ада Лук'янова, 40 років, м. Полтава

Перекладачка жестової мови, сурдопедагог



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У правій частині колажу – рудоволоса жінка в окулярах, вона усміхається у камеру. Поруч із нею, праворуч – логотип Українського товариства глухих у вигляді жовтої руки із блакитним колом. На задньому плані – збільшене зображення жіночих рук]

Я народилася в Полтаві, в сім'ї глухих: мої батьки глухі, дідусь і бабуся також глухі, і донька моя теж має порушення слуху. Тож я – із такої династії глухих людей. В нас дуже велика родина: нас було семеро, двоє батьків і п'ятеро дітей, і серед всіх дітей я четверта.

Навчалась в Миргороді, в спеціальній школі для слабкочуючих дітей. До того один рік вчилася у масовій школі, але не змогла влитися в колектив. Вчилася у Миргородській школі добре, і після неї пробувала вступити до педагогічного університету. З першого разу в мене не вийшло – тільки з третього, коли Національний педагогічний університет імені Драгоманова у Києві відкрив спеціальну групу для людей з порушенням слуху. Тож у 2009 році я закінчила університет за спеціальністю «Вчитель молодших класів».

Все життя я працюю в одному місці, вже майже двадцять років: це Полтавська спеціальна школа, де навчаються глухі дітки. Займалась спортом, як і вся моя сім'я: і бабуся, і батьки, і мої брати й сестри займалися волейболом. Але, звісно, робили це на любительському рівні, на Олімпійські ігри не потрапили.

Про пісні жестовою мовою

Наразі я викладаю українську жестову мову в нашій школі, це новий навчальний предмет. Також веду гурток пісні жестовою мовою: навчаю дітей співати руками. Ставлю номери, сценки, допомагаю вчителям в проведенні святкових заходів – ставлю жестові речення,

жестові вірші. Також веду всі святкові заходи, якщо є потреба в перекладі.

В Полтавській обласній організації Українського товариства глухих (УТОГ) я працювала художнім керівником. І саме до моєї роботи входили сценки, клоунада, виконання пісень жестовою мовою. У мене є залишок слуху, тож якщо є гарний звук, я можу іноді перекладати, якщо це людина, мовлення якої я знаю. Можу призвичаїтись, і, прислухаючись, розумію мову. Але якщо людина незнайома, то це мені складно.

У співі жестовою мовою є багато особливостей. Глухі люди мислять картинками, сюжетно-образно, і тому, якщо просто буде набір жестів, пісня глухим людям не «зайде», виглядатиме просто як набір слів. А треба, щоби це була саме пісня. Тому я дивлюсь на текст, накладаю жести, і дивлюсь, чи виходить якась історія у вигляді картинок – тільки таку пісню можна брати.

Люди, які чують, голосом можуть інтонувати, підкреслювати емоції, а я це можу зробити в жестах, в міміці обличчя, можу показати, чи мені сумно, чи мені радісно, чи мені смішно. Не знаю чому, але в мені ця навичка є, і я вмю це робити. Зараз піснями стала займатись трішки менше, тому що все залежить від репертуару, від співаків, від музики. Буває і таке, що текст взагалі не накладається на жести. Раніше мені дуже подобались популярні російськомовні пісні, але зараз я все ж намагаюсь підбирати репертуар українською. І якщо пісня тематична, має жестовий зміст, то звичайно я її беру. Для мене немає різниці, чи пісні популярні, чи народні: основою є текст, і я дивлюсь, чи накладаються жести.

«Навіть якщо ти знаєш жестову мову, виконання пісень - це зовсім інша справа! Людину треба навчити саме співати, а не просто говорити - так само, як людину, яка знає основні рухи, треба вчити танцювати»

Зараз стає поширеною практика, коли на звичайних концертах працює перекладач жестової мови для глухих глядачів. Та мені складно це сприймати, мені комфортніше працювати з аудиторією глухих людей – можливо, тому, що в мене немає досвіду. Але інколи до мене після виступів підходять чуючі люди, кажуть – вау, так класно! Вони бачать плавність рухів і жестів, міміку обличчя, і їм це подобається, коли вони чують пісню і дивляться на мої рухи, як все поєднується. Але мені б хотілось, щоби розуміли саме влучність підбраного жесту, який дійсно малює цю пісню, робить картинку. Це така насолода!

Зараз я переключилась на трохи інший формат: гумористичні виступи жестовою мовою, тобто фактично стала розвиватись у цьому напрямку стендапу. Нещодавно у нас був всеукраїнський конкурс відеокоментаторів. Я розказувала там пару історій, і коли подивилась свій запис, то зрозуміла, що в мене справді гарно виходить!

Дітям я викладаю жестову мову, і вчу їх співати. Інколи також залучаю і вчителів, і вихователів, щоби вони також співали разом зі своїми дітьми, проводили дозвілля разом із ними. Бо вчителі у нас знають, як вести, наприклад, біологію чи математику жестовою мовою, але виконання пісень – це зовсім інша справа! Їх треба навчити саме співати, а не просто говорити - так само, як людину, яка знає основні рухи, треба вчити танцювати.

Про громадську роботу

Я є членом громадської організації Українського товариства глухих, активно приймаю там участь. Наприклад, часто записую відеоролики, інформаційні, творчі або для дітей, якщо глухій спільноті треба подати якусь інформацію. Також займаюсь розширенням доступу до інформації. Наприклад, 23 вересня ми святкували Міжнародний день жестових мов, а в останню неділю місяця відзначали Міжнародний день глухих. Щороку виходить такий тиждень, присвячений світу глухих. І от, наприклад, в цьому році я на громадських засадах активно брала участь у підготовці. Наприклад, ми зробили декілька відеороликів, де презентували жести різними мовами світу: одні й ті самі слова на можуть кардинально відрізнятись, так само, як одні й ті самі жести мають різне значення різними мовами. Це була моя ідея, ми її втілили спільно з колективом обласної організації, і отримали дуже багато позитивних відгуків.

На жаль, карантин трішки обмежує наші ідеї: глухі люди люблять спілкування очі-в-очі, а Zoom трішечки це спотворює. По-перше, не всі можуть їм користуватись, до того ж, все залежне від швидкості інтернету: якщо людина чує голос, а обличчя зависає, то це ще більш-менш прийнятно, а коли зависають жести, спілкування майже унеможлиблюється.

Про хобі

Я люблю малювати, іноді навіть «краду» фарби у моєї дитини, поки вона не бачить, і маю! Також вишиваю: недавно в УТОГ робили онлайн-виставку творчих робіт, і мої роботи з вишивки там були представлені. Не можу сказати, що це великі роботи – скоріш маленькі картинки, але це моя праця. Коли є час, то його можна витратити на хобі, а коли його дуже мало – з роботою, громадською діяльністю, дитиною, - то на хобі його здебільшого не лишається.

Моїй доньці вже 11 років. Вона вчиться в тій же школі, де я працюю, у п'ятому класі. Звісно, вчитись важкувато: з першого по четвертий клас діти дуже звикають до вчительки, а зараз, у п'ятому, все складніше, та вона старається. Найголовніше, що вона вже може читати і розуміти значення слів. Вона співала раніше, а зараз охоче ліпить, малює. Творча дитина – як і вся наша родина!

Про мрії

Коли я була молодшою, було дуже багато ідей, бажань. Але як з'явилась дитина, робота, остаточно зрозуміла, що треба себе постійно розвивати, шукати щось нове. Зараз інтернет дає дуже багато ідей, підказок, які ти можеш використати і в навчанні, і в житті.

Багато було мрій, і багато з них вже справдились: у мене є чудова освіта, цікава робота, я виражаю себе у творчості, і маю чудову донечку. А зараз найбільше хочу, щоби пандемія завершилась, щоби у всіх у нас було Зб.б, і ми повернулись до нормального життя.

А взагалі, є ще така мрія, щоби моя дитина реалізувалась там, де вона хоче, а не там, де будуть створені умови, щоби вона не обмежувала себе цими рамками. Щоби країна розвивалась, і моя дитина могла розвиватись там, де лежить її душа.

Вікторія Малаховська, 56 років, м. Вінниця

Громадська активістка, викладачка, мати сина із важкою формою ДЦП



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У правій частині колажу – жінка у світлому одязі та молодий хлопець у візку. Обоє посміхаються. Внизу колажу зображена палітра із пензлем. На задньому плані – будівля Вінницького коледжу будівництва та архітектури. У лівій частині колажу – книжки, над однією із них – рисунок зі смугами, що зображають щільність силових ліній]

Про навчання із сином

Мій син Артем народився у 86-му році, і скоро йому буде вже 35 років. У нього важка форма дитячого церебрального паралічу, але розумово він збережений. У сім років стало питання про те, щоби іти навчатись, і на той момент все було значно складніше, ніж зараз: по-перше, не було можливості інклюзивного навчання, а по-друге, було зовсім інше ставлення до людей з інвалідністю.

Наскільки я знаю, наш шлях був не з легких порівняно з іншими, але й не найважчий. Шкільне навчання проходило вдома: до Артема приходили викладачі, і він доволі справно вчився. Коли ми навчались, я була його «руками», а він – головою, бо руки в нього не працюють, тільки ліва рука трішки. Школу він закінчив з усіма відмінними оцінками, і не тому, що йому ці оцінки ставили від жалості, а тому, що він справді здібний хлопець. При завершенні школи постало питання про державні іспити, але я не хотіла травмувати свою дитину, тому відмовилась від того, аби складати їх за всіма нормами (дистанційної здачі на той момент, у 2003-му році, зовсім не було). Відповідно, ми не отримали золоту медаль – тільки атестат.

Після школи Артем вирішив продовжувати навчання. Він сказав, що в нього більше є схильність до точних наук, хоча я хотіла, аби він пішов у юристи і потім мав можливість захищати права людей з інвалідністю. Але він вирішив так – і ми вступили до технічного коледжу.

Так як у нього не було золотої медалі, довелось складати іспит у коледж. Я прийшла,

пояснила, що в мене така дитина, він не пише, але все може розповісти усно, і у відповідь почула: «Мамочко, навіщо вам це потрібно?». Наче воно мені було потрібно! Нам взагалі говорили в свій час, навіть чиновники: «Мамочко, сядьте зі своїми дітьми вдома, і все!». Ніби-то на нас можна ставити хрест через особливості розвитку дитини.

Навчання було важке в тому сенсі, що навчальні заклади ще не були пристосовані, ніде ще не було пандусів. Доводилось підіймати Артема на верхні поверхи, або ж вимагати, щоб заняття його курсу проходили на першому поверсі. Він навчався заочно, ми возили його на сесії. Він слухав лекції – я писала, або ж я ходила на лекції і потім йому переказувала, іспити складав усно. Так ми закінчили коледж – фактично, я отримала другу освіту!

В людей був шок тоді! Це вже зараз послідовно іде пристосування, вводять асистентів викладача. А раніше – була така позиція, що треба сидіти вдома, і все. Але все, що я робила, було заради мого сина, щоби він почував себе людиною.

Артем читає дуже багато літератури – перечитав всю бібліотеку! Ми йому випикуємо пізнавальні журнали, енциклопедії. Він дуже любить читати саме паперові книжки, а не в електронному форматі. А ще Артем знайшов себе в тому, що йому подобається малювати. До нас додому приходять викладач, у якої теж дитина з ДЦП, тож вона розуміє, як з ним працювати. Він тримає пензлик в зубах, і таким чином малює. Неодноразово приймав участь у виставках типу «Повір в себе», займав призові місця, а нещодавно його картини виставлялися на спільній виставці із викладачкою. Ми багато над цим працювали, бо я, як мама, хоч і викладач, але не педагог – інженер-будівельник, і малювати зовсім не вмію. А син – ось, така творча дитина.

«Іноді чую від інших, що я «бідна-нещасна», бо в мене така дитина, на що завжди відповідаю: знаєте, а я – щаслива. І чому мій Артем – бідний? У нього є любляча родина, яка його підтримує, і робить все, щоби йому було добре»

Про підтримку сім'ї

Поки Артем був зовсім маленьким, я, звісно, сиділа із ним дома. Потім народила другу дитину, і мій декрет продовжився ще на кілька років. В нас дуже гарна родина: чоловік, донька, тепер уже і зять є, і всі допомагають, підтримують один одного. Іноді буває, що й чую від інших людей, що я «бідна-нещасна», бо в мене така дитина, на що завжди відповідаю: знаєте, а я – щаслива. І чому мій Артем – бідний? У нього є любляча родина, яка його підтримує, і робить все, щоби йому було добре.

Тато багато вкладається у те, аби пристосувати Артема: самотужки робить «дзюбики», якими він набирає на комп'ютері, на телефоні, читає. Щоби він був менш залежним від нас, тато пристосовує і пульт для телевізора, і вимикачі. І візочки, звісно, пристосовує – все для того, щоби йому було зручно.

Артем пересувається тільки на візочку, і в нього була велика мрія: мати візок з електроприводом. Але для цього було потрібно, аби у нашому приватному секторі заасфальтували дорогу. Артем тільки дав завдання – а ми вже вирішили це питання! Тоді ж купили йому та-

кий візочок, тато пристосував джойстик під ліву руку, і тепер він може кататись по нашій вулиці самостійно, ми тільки страшуємо.

Хочу, звісно, дати йому якнайбільше самостійності, в межах можливого – бо він не все може. Зараз йому вдається по три-чотири години самостійно справлятися, сидіти за ноутбуком, дивитись кіно, спілкуватись з друзями. Йому комфортно, і мені, звісно, теж.

Про ставлення до особливих родин

Між тим, що було 35 років тому і тим, що зараз, є велика різниця, передусім у ставленні людей навколо. Хоча я ніколи не зациклювалась на тому, що моя дитина на візочку, ніколи про це не думала, що я везу якусь «не таку» дитину. Артем теж по-особливому це сприймає: наприклад, коли лишу його під магазином, а йому кинуть якісь п'ять гривень – він засмучується, дуже цього не любить.

Чомусь у суспільстві побутує така думка, що якщо в родині є дитина з інвалідністю, то треба їм щось давати, якісь подачки. Але ж цього не треба, я ще можу комусь допомогти сама! Я не маю бажання замикатись із сином у чотирьох стінах. Мама не має вдіти паранджу, сісти і плакати. Плакати не потрібно – всім мамам кажу!

Знаю, що великий відсоток таких родин розпадаються, тому що чоловіки емоційно слабкі в цьому сенсі, і дитина залишається із мамою на самоті, без грошей. Може, мені легко судити, тому що у мене є родина, яка мене підтримує. Але ніколи не було того, що «з дитиною треба щось робити», чи навіть «кудись віддати»... В нас його сприймають так, як треба, і Артем ніколи не зважав, коли на нього показувала пальцем дитина і питала, чого це дядя сидить в візочку. Не треба опускати руки, треба пристосовуватись. Треба стукати у всі двері – всі, які тільки можливо.

Про роботу

Я приймала участь у громадській роботі багато років, поки не працювала повноцінно після декретів. Але зовсім не працювати мені було дуже тяжко, тож я не витримала, і вже тривалий час викладаю у Вінницькому коледжі архітектури і будівництва. За фахом я інженер-будівельник, і викладаю спеціальні дисципліни: розрахунки, опір матеріалів.

І коли мені зараз іноді Артем каже, мовляв, мамо, може ти вже підеш на пенсію, посидиш вдома, – я відмовляюсь. Я хочу реалізуватись, хочу працювати, бо мені це подобається. Важко, звісно, в плані того, що потрібно також приділяти увагу і побуту, і Артему... але дистанційне навчання полегшує ситуацію. В мене все розписано по годинах, я дивлюсь наперед, планую, бо без цього неможливо впоратись.

Про громадську активність

В нас є громадська організація «Відкриті серця» в Вінниці: ми зі Світланою Демко з тих пір, як народились наші діти, почали стукати в усі двері, створювати центри реабілітації – їх уже п'ять у Вінниці зараз. Наші діти росли, і ці центри теж розвивались. Ми йшли вперед. Ці центри вкрай важливі: коли дитина вдень, зранку і до третьої години, перебуває у такому центрі, то матері по-перше мають змогу працювати, а по-друге – просто відпочити, адже є дуже багато різновидів інвалідностей, з якими важко впоратись цілодобово... І, звісно, діти соціалізуються, навчаються щось виконувати. Але найголовніше, що вони не закриті в чотирьох стінах, мають

змогу спілкуватись. Батьки – батьками, але спілкування з ровесниками теж важливе.

У нас була і батьківська школа (ми і зараз продовжуємо зустрічатись з мамами, направляти їх юридично, підтримувати), і багато проєктів. Тобто, в нашій групі зібрались мами, і почали пробивати все те, на що держава не реагувала. У нас дуже потужна ініціативна група: мами самодостатні, активні, прагнуть пристосовувати дітей.

Такі люди з інвалідністю, як мій Артем, в нас, мені здається, живуть завдяки своїм рідним. Бо якщо батьків не буде, буде інтернат, а це... боже збав. Тому ми думаємо, куди рухатися далі. Діти ростуть, а ми не молодіємо. Але вже є і майстерні для людей з особливими потребами, є приклади у Польщі, як це робити. Дай бог, щоби ми довго жили. Але життя продовжується – і треба жити, аби ми були здорові, і наші діти були здорові.

Юлія Михно, 26 років, с. Мельники (Черкаська обл.)

Переможниця конкурсу «Краса без обмежень» (2018)



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У правій частині колажу - жінка на візку: вона вдягнена в барвистий український костюм із вишивкою та яскравим вінком із червоних маків. Жінка посміхається у камеру. Праворуч від неї на рожевому тлі – сяюча діадема. У лівій частині колажу – штанга та її навантажувачі, а також книжки та катушки різнокольорових ниток]

Я народилась у селі Мельники – це Черкаська область, Чернобаївський район. Росла здоровою дитиною, багато займалась різними видами спорту, і у підлітковому віці навіть мріяла стати моделлю, професійно займатись фітнесом та брати участь у змаганнях. Але, на жаль, травма цьому завадила: я травмувала спину шість років тому і з того часу пересуваюсь на візку.

Всі ці роки я передусім присвятила реабілітації, і найбільше прагнула підняти себе на ноги. Тож зрештою життя розподілялось між лікарнею, домом та реабілітаційними центрами. Тільки в останні роки, завдяки знайомствам і досвіду, який отримала на реабілітації, почала жити реальним життям, зрозуміла, що не можна зациклюватись тільки на своїй проблемі. Я травмувалась, будучи зовсім молодою людиною, у 20 років, тож, зрештою, маю ще багато років, аби чогось досягти у житті. Так, наприклад, я почала професійно займатись спортом, і далі життя пішло у зовсім іншому ритмі. І тепер я намагаюсь рухатись далі, відкривати для себе щось цікаве і чогось досягати.

Звісно, все це можливо завдяки підтримці моєї сім'ї: і тато, і мама, і старший брат дуже мене підтримують, вони були поруч у найскладніший період мого життя, за що я їм безмежно вдячна.

Про роботу

Ще до травми я встигла отримати медичну освіту і трішки попрацювати за спеціальністю. А в цьому році, саме перед карантинном, нарешті спробувала себе в ролі медсестри в реабілітаційному центрі для людей з інвалідністю. Звісно, було багато переживань, батьки турбувались, чи не занадто тяжко мені буде працювати на візку. Та зрештою я пройшла курси підвищення кваліфікації і почала працювати. Не скажу, що це складно – це можливо. Коли в тебе є певні обов'язки і ти їх виконуєш, нічого складного немає, до того ж, центр був добре обладнаний для пересування на візку. Але головне – це можливість відчувати себе працездатною.

Для людей з інвалідністю існує велика проблема працевлаштування, навіть якщо ти маєш медичну освіту. Та на жаль, навіть державні медичні заклади не готові прийняти на роботу людину з інвалідністю, не кажучи вже про доступне середовище, якого у нас фактично немає у більшості лікарень.

Про спорт

Спорт для мене – спосіб життя, без нього я вже не можу. Наразі для мене це більше, ніж захоплення, і в майбутньому я хочу професійно розвиватись саме в цьому напрямку.

Після травми, завдяки програмам реабілітації, я зрозуміла, що можна продовжувати займатись спортом. Звісно, є багато обмежень, але чимало вправ можна виконувати і у візочку. Останні два роки я професійно займаюсь пауерліфтингом в центрі «Інваспорт»: беру участь у чемпіонатах України та області, кубках країни, вже займаю призові місця. Звісно, мрію досягати ще кращих результатів, виграти кілька чемпіонатів та потрапити до збірної України, аби далі взяти участь в міжнародних змаганнях. Для цього треба багато працювати, чим я наразі і займаюсь: тричі на тиждень маю інтенсивні тренування, і ще двічі – легші. Вихідні у мене – тільки субота й неділя!

«Я би хотіла своїм прикладом показувати молоді, що люди з інвалідністю теж можуть жити повноцінним життям. Наше суспільство, на жаль, дуже складно приймає людей з інвалідністю, і з цим треба щось робити»

Звісно, у планах після спорту – отримати ліцензію і стати фітнес-тренером, аби проводити заняття для людей з інвалідністю, розробляти свої методики та своїм прикладом показувати, що все можливо.

Про конкурс

В 2018 році я приймала участь в конкурсі краси серед дівчат на інвалідних візках – «Кра-са без обмежень» у м. Краматорськ, де несподівано для себе здобула перемогу. Звісно, цей конкурс і ця перемога сильно змінили моє життя: багато цікавих знайомств, новий досвід, певне осмислення себе.

Того року я у санаторії познайомилась з жінкою, яка колись брала участь у такому конкурсі, і саме вона запропонувала мені подати свою анкету. Я подалась мало не в останній

день, і буквально за кілька днів дізналась, що проходжу далі. Тож на підготовку у мене був всього лише тиждень! Далі треба було вирушати у Краматорськ, де відбувались різні етапи конкурсу: семінари, поїздки, фотосесії, кулінарний батл, спілкування з різними людьми, підготовка танцю, і нарешті фінал. На конкурсі всі презентували себе, свої хобі: наприклад, я читала мої вірші, та показувала картини, які створюю із цвяхів та ниток.

Перемога була несподіваною: я була наймолодшою учасницею, і коли оголосили, що «корону» отримаю саме я, було багато емоцій, і, звісно, сльози радості. Чомусь вважала, що маю небагато шансів поруч із іншими дівчатами, які приділили більше часу підготовці та більше займались громадською роботою. Але стосунки з усіма залишились хороші, не зважаючи на те хто переміг, а хто ні. Я досі підтримую зв'язок з багатьма з них, періодично ми спілкуємось, з деякими навіть потім разом були на реабілітації. Ділимося своїм досвідом, різними лайфхаками, розповідаємо, хто де побував.

Після перемоги в конкурсі у мене була особлива місія: мене залучили до просвітницької роботи у проєкті «Жінки за мир». Брала участь у різних заходах і намагалась донести якомога більше інформації про інвалідність різним людям: наприклад, ми проводили тренінги для спортивних тренерів про те, як працювати з дітьми з інвалідністю.

Про плани на майбутнє

Окрім спорту у планах є робота в локальній громадській організації, щоби продовжити популяризувати активний спосіб життя серед людей з інвалідністю. Я розумію, що в області, у малих містах і селах, є багато хлопчиків та дівчат, які мають інвалідність і замикаються в собі, бояться навіть виходити з дому. Я їх розумію: пам'ятаю, як перші кілька місяців після травми лежала в лікарні, ще не знала, чи зможу ходити, але вже переживала, як на мене будуть дивитись люди, коли я пересуватимусь на візку. Здавалось дуже дивним, коли ми виходили з мамою на прогулянки, що люди озирались – чомусь я навіть відчувала сором за те, що я така. І потрібен був час, знайомство з різними людьми, поради, аби звикнути до себе такої та знайти в собі сили. Тому я би хотіла працювати, показувати своїм прикладом молоді, що люди з інвалідністю теж можуть жити повноцінним життям.

Наше суспільство, на жаль, дуже складно приймає людей з інвалідністю. І з цим треба щось робити, треба боротись за рівні права, за однакове ставлення до різних людей, за право на працю. Я вже залучена до нашого місцевого комітету доступності, і планую також працювати у цій сфері далі.

Про мрії

Мрій дуже багато. Мабуть, головна з них – підняти себе на ноги. Та все ж не хочеться зациклюватись тільки на цьому, треба рухатись далі. Тож мрію потрапити на міжнародний конкурс краси, а ще хочу стати професійною моделлю на візку. Знаю, що в інших країнах в модельну сферу вже залучають різних жінок з інвалідністю, проте в Україні це все ще сприймається як щось дивне. Але ж включення моделей на візках у, наприклад, модні покази, зможе показати, наскільки різними є люди, і що не слід ділити їх на певні категорії.

А ще мрію, аби в нашій країні змінилось ставлення до людей з інвалідністю, і щоби ідея про те, що всі рівні у правах і можливостях себе реалізувати, справді була втілена.

Ліза Халявченко, 18 років, м. Покров (Дніпропетровська обл.)
та її мама Валентина Бабич



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У лівій частині колажу – дівчинка в українському вбранні та окулярах. Вона грає на фортепіано та замріяно дивиться в сторону. Позаду неї зображені сторінки із нотним записом, а також фрагмент малюнку акварельними фарбами, де на синьому полотні лежить скрипка та нотний запис. У правому нижньому кутку колажу – горщик із пензлями та палітра]

Про заняття музикою

Ліза: Я займаюсь музикою. Граю на піаніно, граю багато: Чайковського, Баха, Бетховена. Мені подобається! Зараз готую концерт – «Місячну сонату», це буде мій сольний концерт. Всіх запрошую до нас у місто Покров!

Валентина: Їй подобаються змістовні твори. Вона дуже любить джаз, блюз. В неї немає єдиної улюбленої композиції – найбільше задоволення вона отримує від тих творів, які переживає душою, і всі свої емоції вкладає у виконання. Якби ви тільки почули, як вони грають «Місячну сонату» у чотири руки разом із викладачкою!..

Ліза: Моя вчителька Олена Вікторівна – моя друга мама. Я з нею вже 10 років займаюсь музикою. Вона моя найкраща подруга!

Валентина: Ми пішли у музичну школу у 8 років, і з того часу займаємось з цим викладачем. Методики навчання таких дітей у неї немає і до сьогодні, вона пояснювала Лізі все так, як сама розуміла, як це бачила. Далі пішли результати, хоча ми до цього не прагнули, хотіли, щоби музикою Ліза займалась просто для моторики, для загального розвитку.

Ліза дуже маленького зросту, тож викладачка спочатку садила її до себе на руки і розповідала казки про ноти, про те, як треба ставити ручку. На жаль, ми не ставили собі за мету розробку навчальної методики для дітей з синдромом Дауна, тож матеріали не збереглись – а зараз багато хто з батьків питають про це. Нещодавно ми давали майстер-клас

у Києві, у спеціалізованому центрі, і здавалось, що викладачі мали упередження щодо нас, думали, що грати на такому рівні неможливо – але коли Ліза сіла за інструмент, все зрозуміли. Але основу, базові вправи ми нікому передати не можемо.

Ліза: *Я граю не тільки сама. Ще граю з вчителькою в чотири руки, а раніше грала в оркестрі у Києві. Було дуже, дуже цікаво!*

Про міжнародні конкурси

Ліза: *Ми з мамою дуже багато їздили на виступи і конкурси. В Пітер їздили, на перший концерт. Потім були, по порядку: Угорщина, Румунія, Болгарія, Австрія, Італія, Франція, і Голландія – остання. Нас запрошували на фестивалі, ми їздили, і я грала там на піаніно, а потім отримувала грамоти, медалі, кубки. В Болгарії була моя перша перемога, гран-прі! Я там була найкраща! Всі аплодували дуже, вітали.*

Валентина: Що цікаво, за кордоном тебе сприймають зовсім по-іншому, як звичайну дитину, яка бере участь у конкурсі. Всі ставляться дуже коректно, і тому виникає велике бажання їздити туди, показувати себе.

Коли Ліза почала займатись та показувати результати, про нас дізналась Леся Литвинова, волонтерка. Вона хотіла робити проєкт про талановитих особливих дітей. Так ми дізнались про те, що в Нідерландах, у Амстердамі, є такий оркестр, в якому всі музиканти – виключно люди з особливостями розвитку. І десь через два роки, коли цей оркестр приїхав до Києва, нас запросили з ним пограти. Лізі це дуже сподобалось, і згодом президент Порошенко організував нам поїздку в Амстердам на цілих два тижні! Ми грали з оркестром, і це був чудовий час. Найцікавішим було те, що там такі люди живуть звичайним життям: вони працевлаштовані, а у вільний час відпочивають душею та серцем у цьому оркестрі. Лізу навіть запросили зайняти місце їхнього літнього піаніста, який шукав собі заміну. Ми були здивовані, коли побачили, що рівень виконання Лізи і голландців дуже відрізняється: вони грають одним пальцем, по одній ноті. У них це – для того, щоби показати, що такі люди теж можуть виконувати музику, а Ліза грає професійно. Тож вони були зацікавлені у тому, щоби Ліза там залишилась, але... була б я молодшою (бо мені вже 62), то ми б таку можливість не впустили, саме для Лізиноного майбутнього. Бо як би ми не прагнули, майбутнього в Україні у нас немає: щасливе дитинство закінчилось, і після 18-ти ми лишились тільки із нашою музичною школою, це єдина радість.

Зараз усі конкурси – дистанційні, тобто, можна відправити свої роботи та взяти участь. Але у Лізиному випадку це непросто: вона отримує віддачу, їй подобається виступати на сцені та розуміти, що її слухають та схвалюють.

Про захоплення

Ліза: *У мене є друзі, багато друзів у музичній школі і на малюванні. Можу назвати багато: Єва, дві Аліни (одна з косами, інша в окулярах), Ніка, Оля, Саша, Яна, Микита, Данька – це все мої друзі. Ми сміємось, балакаємо. Дружу з усіма! А скоро в мене день народження, і я їх всіх запрошу на свято.*

Валентина: Лізу дуже люблять у музичній школі, з нею всі вітаються, запрошують пограти – але повністю до свого світу не пускають. Та я маю надію, що в нас з'являться і більші

близькі друзі, не тільки ті, кого вона такими вважає, бо вони по-доброму до неї ставляться.

Ліза: *Ще я ходжу на малювання, і малюю дуже красиво. Люблю петриківський розпис, вчилася у художній школі. Малюю квіти, пташок. Дощечки, пляшечки – на всьому малюю. І займаюсь спортом. Для здоров'я, щоби спина не боліла і м'язи були здоровими. На музику ходжу кожен день, на малювання – теж. Як на роботу! І спорт – двічі на тиждень.*

Моя мрія – піти вчитись в училище, щоби стати вчителькою, як Олена Вікторівна. Тоді буду вчити дітей музиці, грати їм на піаніно. Це моя мрія.

Валентина: Звісно, здійснити таку мрію у нас дуже складно. Навіть якщо закінчити училище, буде важко влаштуватись на роботу у маленькому місті, ніхто не хоче брати на себе таку відповідальність.

Про освіту

Валентина: Із садочком труднощів майже не було: коли я прийшла її влаштовувати та сказала, що дитина з особливими потребами, нам відповіли, що зараз – усі з особливими потребами. Все було досить коректно. Звісно, не без підводних каменів, але я дуже вдячна усім тим людям, які вкладались у Лізу, привили їй любов до праці.

Далі Ліза вчилася у звичайній школі, у звичайному класі, і я сиділа поруч із нею за партою. Фактично, ми розробили свою методику навчання: багато чого такі дітки не можуть запам'ятати, якщо подавати все сухо, тож треба вчити через асоціації. Ми з Лізою так вивчали кольори. Чомусь вважають, що у них обмежена пам'ять – насправді, все зовсім не так, просто ця пам'ять працює по-іншому, на рівні асоціацій. Ми так вивчили і кольори, і букви, і цифри. Звісно, спочатку директор школи дивувався – як це так, я, доросла жінка, сиджу з нею у класі, але я казала, що ніхто, крім мене, не навчить її так, як потрібно. Фактично, я була її асистентом вчителя до восьмого класу, поки ми відвідували школу. Але так вийшло, що в нас немає атестату про освіту – дуже прикро, бо ми багато у це вклали.

«Порада всім мамам, які будуть іти цим самим шляхом: ставтесь до своїх дітей так, як би ви ставились до звичайних дітей. Покажіть, що дитина все може – і якщо дитина вірить у це, у неї все вийде, якщо її підтримувати, любити і вірити»

Ліза: *У школі я більше за все любила математику. Дуже любила цифри, рахувати, вирішувати приклади. Мій улюблений предмет! Цікаво було вирішувати рівняння, шукати ікс. Дробі, задачі – це все дуже люблю.*

І дуже люблю козаків! Гетьманів, отаманів, найбільше подобається Богдан Хмельницький. Ми з мамою їздили в Запоріжжя, де Запорізька січ. Мої очі все побачили, як козаки жили, як на конях їздили. Спочатку я книжку про них читала, а потім побувала і все побачила, які вони красиві, з шаблями. І побачила виставу – як вони з татарами воювали. Дуже цікаво було, в мене наче очі відкрилися! Мої картинки з книжки ожили.

А ще у мене є девіз, віршик: «Кожна малечку дитина має право на родину! На любов, на піклування, на щасливе існування».

Валентина: Цей вірш ми вивчили, коли нам було шість років, і дуже добре запам'ятали.

Хоча до п'яти років Ліза взагалі не розмовляла, тільки показувала жестами. І ці жести я потім використовувала, коли навчала її, показувала, наприклад, вірші.

Про життя у маленькому місті

Валентина: У маленькому місті є свої переваги: Лізу всі знають, про неї пишуть у газетах, тож люди звертають увагу, хвалять Лізу, що вона така молодчинка. Це приємно. Нас знає і адміністрація, і мер. Але проблема у тому, що ми вже взяли участь у всьому, що можна: відвідали всі гуртки, музичну й художню школи, а більше нічого і немає.

Ліза дуже багато працює, ніколи не лінується. Вона звикла багато займатись – ми з дитинства ходили по різноманітним секціям, гурткам, шукали, що її зацікавить. Виявилось, що музика і малювання – така вона творча. І дуже любить порядок: мабуть, це їй привили ще у дитячому садочку, вона ніби засвоїла алгоритм.

Мені часто кажуть, ніби я молодець, не опустила руки, але я вважаю, що будь-яка мама у таких обставинах би зробила те саме. Коли Ліза народилась, мені було 43 роки, і я почула багато страшних слів. Але не здалась – бо це моя дитина, і я вкладаю у неї усе, що можу. Я була упевнена, що все буде добре, що ми впораємось, з божою поміччю. Звісно, непросто – бо потрібно займатись кожний день, аби підтримувати рівень і розвиватись далі.

Ліза: *Допомагаю мамі пил витирати, пилососити, посуд мити. А коли мама працює, то ще й допомагаю готувати їсти. Салат готую, взимку – олів'є роблю, добре роблю! Борщик готую з мамою, чищу овочі. І в магазин ходжу, і на ринок. Мама мені каже, все, що купити, і я ходжу, все купую – завжди запам'ятовую, що треба купити. Найчастіше мама відправляє за свіжим м'яким хлібом та молоком.*

Валентина: Порада всім мамам, які будуть іти цим самим шляхом: ставтесь до своїх дітей так, як би ви ставились до звичайних дітей. Вони – такі самі члени суспільства, як і решта, теж можуть вчитись, разом із усіма, засвоювати і шкільну, і позашкільну програму. Покажіть, що дитина все може на рівні з іншими – і якщо дитина вірить у те, що все можливе, у неї все вийде, якщо її підтримувати, любити і вірити.

Вікторія Шевчук, 36 років, м. Житомир

Громадська активістка, гід музею «Третя після опівночі»



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У центрі колажу стоїть жінка у білій вишиванці та червоному вінку із квітів. Вона усміхається та тримає у руках зелену тканину, що розвивається по вітру. Ліворуч від неї – чорний шестикутник із написом 03:00, продубльованим шрифтом Брайля. У правій частині колажу – вороний кінь, що скаче галопом, дельфіни, які плавають у відкритому морі, та фігура парашутиста, який летить над морем]

Про освіту

Я народилась і живу в місті Житомир. Поганий зір у мене був завжди: мала вроджену катаракту, яку пізно прооперували, і я бачила десь близько 10%, це – перша стрічка у окуліста. Навчалась у школі для слабоворих дітей у Житомирі, і навчання там було дещо особливим: у нашому класі було всього 10 дітей, у школі – спеціальне освітлення, наприклад, яскраві лампи над дошками. Я бачила найгірше в класі, але могла завжди підійти до дошки і подивитись, що там написано. Про це навіть не треба було запитувати, це було в порядку речей.

Після школи я вступила до Житомирського державного університету імені Франка і отримала кваліфікацію вчителя початкових класів і практичного психолога. В мріях було, коли закінчу університет, працювати або в садочку, або гувернанткою – думала, що, хоч я і погано бачу, але з однією дитиною точно зможу впоратись. Але так сталось, що на четвертому курсі я мала відшарування сітківки, яке вчасно не помітили, потім – глаукому, і зір повністю впав: зараз я вважаюсь незрячою людиною. Маю зір від двох до чотирьох відсотків залежно від різних обставин: наприклад, освітлення, погоди і того, чи я виспалась. І в мене дуже вузьке поле зору, десь десять градусів: тобто, якщо я дивлюсь на людину, я її повністю не бачу, тільки частину силуету.

Про роботу в музеї

Я працюю гідом у київському музеї «Третя після опівночі». Оскільки я живу у Житомирі, на роботу доводиться їздити міжміським транспортом, тож завжди прошу, аби мої зміни ставили кількома днями поспіль.

Працюю там уже три роки, майже від початку. Потрапила в сам музей я досить випадково: про набір команди дізналась досить пізно, і посоромилась надсилати резюме. Але якщо тебе щось цікавить, то речі, які мають бути твоїми, від тебе нікуди не дінуться. В моєму випадку я потрапила у музей після виставки на «Книжковому Арсеналі», де мої друзі представляли видання шрифтом Брайля. Друзі запросили до музею, і під час екскурсії він відкрився для мене з усіх сторін: я зрозуміла, що тут незряча людина може себе проявити, а зряча – відчути, як живе незряча. Бо одна справа – просто розуміти, а інша – відчути. Тож коли ми вийшли з екскурсії, перше, що я скала, було що я маю тут працювати. І через деякий час мені зателефонували, запросили на роботу!

Музей створений для того, аби відвідувачі відчували, як живуть незрячі люди, та задати будь-які питання, це основна мета. Тому коли ви потрапляєте в музей, вас оточує стовідсоткова темрява, жодних масок не потрібно одягати – приміщення обладнане так, що в ньому немає жодного джерела світла. Наша аудиторія – передусім зрячі люди, які часто приходять сім'ями, і школярі: ми допускаємо дітей від восьми років, які вже менше бояться темряви. Гідами працюють тільки незрячі люди.

Звісно, люди на темряву реагують по-різному: хтось ставиться з цікавістю, хтось ніяковіє, хтось намагається проявити активність. Але найцікавіше те, що в нас є діалог між відвідувачами та гідом, і ми дізнаємось, що хтось починає краще чути, хтось – краще рухатись, хтось – краще відчувати аромати, а хтось взагалі губиться. Але коли люди проходять цю прогулянку, вони змінюються: міняють ставлення до бачення, починають більше помічати довкола. Найяскравіше це спостерігається у тих, кого привели в музей за компанію: таким людям я намагаюсь дати якесь завдання, аби змінити їх ставлення. І відчувається, як людина переймається темою.

«Життя наповнене і подорожами, і навчанням, і різними подіями (інколи важкими). Та, незважаючи ні на що, хочеться іти вперед, до яскравих речей та здійснення мрій. До речі, перше, що я зробила, коли втратила зір – це вступила в магістратуру і піднялась на Говерлу!»

Про труднощі

Насправді, незрячій людині знайти роботу дуже проблематично, скажу чесно. Більшість роботодавців не готові брати незрячу людину на роботу, навіть не дадуть шансу. У мене був випадок, коли я із тростиною прийшла подаватись на вакансію психолога у садочок – і мені одразу відмовили, мовляв, вакансія вже зайнята. Зі мною навіть не поспілкувались, не дізнались ані про кваліфікацію, ані про що.

Більше того, в університеті, коли я принесла документи у магістратуру після всіх пройде-

них операцій, я ледь не отримала відмову просто через те, що я тепер не бачу. Навіть декан замість «добрий день» постійно казав «Боже, я не знаю, як ви будете писати магістерську роботу!». Це було десять років тому, і, мабуть, я була одна з перших незрячих людей, хто здобував освіту в нашому університеті. Але диплом я все ж написала і отримала відмінну оцінку! Найважче було із літературою: тільки одна зміна у нас у бібліотеці давала мені книжки на ніч із читальної зали, щоби я змогла їх відсканувати.

Професійного досвіду як психолог я майже не маю: були, звісно, ситуації, коли допомагала знайомим, які втрачали зір. А ще трохи викладала: вела «уроки толерантності» в школах та університетах, де розповідала про незрячих людей, про те, що вони такі самі, як всі, про те, як вони читають, пишуть, користуються гаджетами, про супровід. Також проводжу тренінги по супроводу незрячих людей у бібліотеках та на запрошення закладів – це у мене гарно виходить.

Про громадську роботу

Як людина, яка любить спілкуватись, я маю дуже багато друзів, вони є важливою частиною мого життя. Десь з 2007-го друзів стало ще більше, і по всій Україні: тоді з'явилась громадська організація людей з інвалідністю по зору «Генерація успішної дії». Почались різні семінари, тренінги, навіть подорожі. Було багато класних семінарів від Національної асамблеї людей з інвалідністю. Там, окрім знань, які я отримувала вдень, відбулось багато цікавих знайомств з дуже різними людьми, розширилось коло знайомих.

Наразі я очолюю житомирський підрозділ громадської організації «Генерація успішної дії» та її комітет інформації. Намагаюсь об'єднати людей з інвалідністю, тих, хто за різних причин не виходить з тростиною. До карантину ми намагались виходити кудись разом: в театр, басейн, на йогу, просто на пікніки. Так само розвивала тему, щоби людей з інвалідністю обслуговували правильно: у кафе, у магазинах, щоби відчувати себе повноцінним членом суспільства. Коли чую, що «у нас немає такої послуги – обслуговувати людей з інвалідністю», не відступаю та відстоюю свої права, дзвоню на «гарячі лінії», подаю заявки. Одного разу мене відмовились обслуговувати у магазині біля дому, бо продавчиня сказала, що бачила, як я гуляю з собакою – нібито я придурююсь, що незряча! Довелось скаржитись, і після того мене обслуговують там як в найкращому магазині Європи!

Про подорожі

Я обожаю подорожувати! Звісно, мрію подорожувати за кордоном, але на жаль в мене на лікування іде багато коштів. Тому в більшості – це Україна: люблю як море, так і гори (можливо, море трохи більше!). Була в усіх областях України, крім Тернопільської.

Кожне місто має якусь особливість, свою привабливість: в Одесі – свій стиль, Львів пізнається за бруківкою, особливим говором львів'ян. Чого варто тільки піднятись на Високий Замок, це особливі відчуття! Не те, щоби я сприймала місто тактильно – скоріше, вловлюю певні деталі, наприклад, темп життя, аромат, світосприйняття людей, що в ньому живуть. Важко пояснити, це скоріше на чуттєвому рівні. Дуже подобається Харків, обожаю Київ, Крим – напевно, всюди була, де тільки можна побувати туристу. Ужгород має теж свої дрібнички.

Буваю і в селищах, і в горах, і активно відпочиваю: сплавлялась по гірським річкам Опір і Стрий на Львівщині, двічі сплавлялась по Дністру. Багато з цих заходів організовані різними організаціями для людей з інвалідністю, тож я завжди зустрічаю своїх знайомих, з якими могла до того не бачитись кілька років. Чого вартий похід на полонину Руна, коли ми жили в сорокамісній палатці! Є безліч чудових спогадів – як тут не здружитись?

Життя наповнене і подорожами, і навчанням, і різними подіями (інколи важкими). Та, незважаючи ні на що, хочеться іти вперед, до яскравих речей та здійснення мрій.

До речі, перше, що я зробила, коли втратила зір – це вступила в магістратуру і піднялась на Говерлу! У нас була група, в якій були слабозорі та двоє незрячих: на нас дивились із сумнівом, чи ми взагалі туди підіймемось, але ми це зробили швидше за всіх!

Ще я подорожувала на велосипедах-тандемах: це був велопробіг «Бачу, можу, допоможу». В 2015-му році я проїхала від Житомира до Черкас за тиждень, а всього в проєкті за 30 днів незрячі люди проїхали 10 областей України.

Про здійснені мрії

Серед моїх мрій – стрибнути з парашутом та пірнути з аквалангом, але через великий перепад тиску є ризик для очей, тож лікарі не радять. Тому я літала з парашутом над морем, і це було дуже круто! Це теж було в Криму, багато років тому, коли я була у таборі для людей з різними видами інвалідності. Спочатку до мене було упередження, мене не хотіли відпустити. Але друг умовив – пояснили, що це була моя мрія. Коли я зрештою злетіла, відчуття були просто неймовірні: по-перше, тому, що в мене все вийшло, а по-друге, через особливе відчуття приємної тиші, коли ти летиш над морем і відчуваєш себе пташкою. Я була в такому захопленні, що повторила мій політ наступного дня!

Ще одна із моїх здійснених мрій – плавання з дельфінами. Це було на травневі свята, знову-ж таки у Криму. Друзі відмовляли – холодно, дорого, але ж я так про це мріяла! Ми були разом із моїм незрячим товаришем, і нас знову намагались не допустити! Ніби-то дельфін може вдарити хвостом, і вони не хотіли нести за це відповідальність. Але ж я знала, які вони розумні, і чудово розуміла, що дельфін якимось відчує, що я не бачу! Зрештою волонтери дозволили мені погладити дельфіна, і коли я взяла його за плавник, дельфін ніби підхопив мене та почав плисти! Здається, вони відчувають настрій людини, ставлення до життя. І це було дуже круто! Дельфіни виявилися дуже делікатними створіннями, я змогла їх роздивитись, поплавати серед них, почухати їх. І організатори, побачивши, як ми взаємодіяли, в якому я була захопленні, не взяли із нас гроші.

Здійснила й іншу мрію: проїхатись галопом на коні. Мріяла, звісно, як у кіно: щоби на одному коні їхали хлопець з дівчиною, гарні фотографії були... Але виявилось, що в Україні немає такого подвійного сідла. Мені було цікаво поїздити самій для себе: хотіла спробувати, як це, замість того, щоби управляти конем. Але інструктор трохи мене повчив, і потім перевів коня у галоп. З мене злетіла кепка, але відчуття були надзвичайними!

Мабуть, наступне, що буде з таких екстремальних вражень – політ в аеротрубі. Хоча знову були побоювання, що мене можуть не пустити, я отримала своє запрошення: запросили відвідувачі музею – професійні парашутисти. Залишилось тільки дочекатись тепла і весни! Завжди кажу, що мрії потрібні для того, щоби вони здійснювались.

Тетяна Шелюг, 76 років, м. Дніпро

Керівниця громадської організації людей з інвалідністю «Творчість»



[Кольоровий колаж, орієнтований горизонтально. У правій частині колажу - жінка на візку: вона посміхається у камеру і тримає в руках гілку квітів юкки. Поруч із нею – невеликий собака. На задньому плані – книжкова шафа. У лівій частині колажу – біла будівля Дніпропетровського театру опери та балету. До неї веде сучасний пандус]

Я маю інвалідність з дитинства, з чотирьох років. Тоді я досить несподівано захворіла на поліомієліт: це була одна з перших епідемій цієї хвороби в Україні. Тоді мій батько працював у Слов'янську, де захворіло 48 діток, серед яких була і я. І після хвороби, яка протікала важко, я більше не змогла ходити. Втім, я дуже вдячна своїм батькам за те, що вони не ставились до мене виключно як до хворої дитини, і всіляко намагались витягти мене із цього стану, показати, що життя – цікава річ, і що я сама маю ним керувати.

Про дружбу

Життя у мене – дуже цікаве, і велику роль у ньому відіграє дружба. До прикладу, школа: я навчалась вдома, і до мене щодня приходили вчителі та однокласники (у ті часи була поширена така практика підтримки тих, хто вчився вдома). І я досі зберегла взаємини із декількома з них! Пройшло вже бозна скільки років, але ми продовжуємо дружити, хоч деякі із друзів вже живуть у інших країнах – Ізраїлі, Сполучених Штатах. Ми і справді дружимо! Може, зрідка зустрічаємось, але соціальні мережі допомагають: ми спілкуємось, цікавимося життям один одного, маємо спільні інтереси – наприклад, можемо годинами обговорювати книжки, домашніх улюбленців чи садівництво.

Так само є і подруги з інституту культури, де я вивчала бібліотекарську справу. Потім працювала у бібліотеці на лакофарбовому заводі, і з тої пори теж досі маю друзів та приятелів – десь по троє-четверо людей. Моє ставлення до дружби, мабуть, було закладене ще в

дитинстві, мовляв, дружба – це святе. Цю істину мені привили батьки.

Про творчість людей з інвалідністю

Звісна річ, дуже цікава сторінка мого життя – це моя робота, бо взагалі-то я – ділова жінка. Так вийшло, що багато років тому я познайомилась з багатьма людьми з інвалідністю, які мали творчі здібності: хтось грав на акордеоні, хтось співав, хтось читав вірші, і це мені запало у душу. Я теж захоплювалась творчістю, зокрема поезією (маю дуже гарну бібліотеку – чого тільки в мене немає!). Мене це все захопило, і була створена організація під назвою «Творчість». Це був 1996-й рік, і з тих пір я активно займаюсь творчістю людей з інвалідністю.

Виявилось, що прагнення проявляти себе певним чином важливе передусім для самих себе, щоби довести собі, що ми теж щось можемо. Виявляється, що люди, у яких не виходить ходити, яким не вдається фізична праця, не виходить займатись справами здорових людей, теж прагнуть себе виразити – і виражають через творчість! Хтось співає, хтось читає вірші, хтось пише свої. В нашій організації є і молодіжна студія зі своїм літературним клубом та поетичними вечорами.

Дивовижно, але нещодавно виявилось, що наші учасники хочуть ще й танцювати! Я знаю по собі, як людина, що пересувається на візку, що танцювати хочеться усім. У світі вже розвинений такий вид творчості, як танці на візочках. За цим дуже цікаво спостерігати: це творчість зі спортивним нахилом. У нашій молодіжній студії є зовсім різні люди, з різними захворюваннями, із ДЦП... і ми вирішили спробувати: якщо люди прагнуть до танців – нехай! І наша молодь тепер радо танцює, в міру своїх можливостей. Займаються двічі на тиждень, заняття веде також людина з інвалідністю. І наші «діти» (ми їх так називаємо, хоча декому вже і під сорок років!) теж об'єднані міцною дружбаю, вони спілкуються, допомагають один одному.

Я досі лишаюсь керівником організації, і ця студія – це дуже важлива частина мого життя, я навіть не уявляю без неї свій світ. Інколи виникали думки, що, можливо, вже час закри-

«На сцені усі є рівними, адже тут важливий тільки твій духовний світ. Тут усі можуть показати себе як повноцінну особистість, продемонструвати, що життя прекрасне, якщо не опускати руки та не втрачати оптимізму»

вати організацію, але ж чи можна це зробити? Тоді всім цим людям не залишиться місця, де вони зможуть себе «притулити», відчутти опору, свою потрібність. Я люблю свою роботу, і відчуваю, що мене там теж люблять і цінують.

Про театр та концерти

У нашому об'єднанні є і театральна студія: там займаються дуже різні люди. Ми навіть ставили Шекспіра! Були, звісно, побоювання, коли вирішили поставити «Гамлета»: а чи зможуть наші учасники виразити всі ці почуття? Але, чесно кажучи, їх вистава була неймовірною і справді мене зачепила.

Є такий стереотип, що якщо людина з інвалідністю, то вона зачиняється дома і її нічого не цікавить. А нас цікавить усе, і ми також отримуємо задоволення від життя! І ми завжди намагаємось ділитись цим задоволенням, аби люди бачили, що можна не тільки сидіти удома.

Коли мені кажуть щось на кшталт «була на вашому концерті, дивилась на вашу творчість, і так плакала!..», то мене це дивує: чого тут плакати? Тут радіти треба, це щастя, що людина у такому становищі виходить на сцену, хоча видно, як для неї це важко!

Тож якщо підсумувати, можу сказати, що моє життя – цікаве. Я в жодному випадку не можу сказати, що погано прожила своє життя.

Про фестиваль «На крилах творчості»

Наше об'єднання «Творчість» багато років тому започаткувало творчі фестивалі для людей з інвалідністю. Спочатку це були щорічні міські фестивалі «Крок до творчості – крок до життя» (минулого року від відбувся у 26-й раз!), а вже протягом одинадцяти років ми проводимо Всеукраїнський фестиваль творчості для людей з інвалідністю «На крилах творчості». Це дуже влучна назва, адже саме на крилах творчості до нас приїждять творчі люди з різних регіонів, аби показати свої досягнення на професійній сцені Театру драми та комедії.

У нашого фестивалю немає жодних градацій за нозологіями – адже на сцені всі рівні. Не важлива інвалідність – чи це вроджені або родові травми, чи синдром Дауна, чи набуті пост-травматичні хвороби хребта. На сцені усі є рівними, адже тут важливий тільки твій духовний світ, тож для творчих людей наш фестиваль є великим святом. Тут вони можуть зі сцени показати себе як повноцінну особистість, продемонструвати, що життя прекрасне, якщо не опускати руки та втрачати оптимізм. Зазвичай у залі присутні понад п'ять сотень глядачів, переважно – теж людей з інвалідністю, для яких такі виступи на сцені є колосальним прикладом життєлюбства та подолання.

У проведенні фестивалю нам істотно допомагають Національна асамблея людей з інвалідністю та Департамент соціальної політики Дніпропетровської ОДА, адже проїзд учасників і сама організація такого масштабного заходу вимагають величезних ресурсів. Але нам завжди приємно і корисно читати відгуки наших учасників. Саме ця робота наразі займає у моєму житті значне й найважливіше місце, тому що цей фестиваль потрібен не тільки мені, а й людям з інвалідністю з усієї України.

Про сімейне життя

Звісно, цього б не було, якби поруч зі мною не було чоловіка. З ним у нас теж багато спільних інтересів, передусім – наша дача: і це не просто яблука-груші, а квіти, які ми там вирощуємо. Мій шлюб наразі – вже другий, а від першого шлюбу я маю сина, Олександра. А з Валерієм Іпатовичем ми вже разом більше двадцяти років, і слава богу, знаходимо спільну мову. Головне, що ми маємо спільні інтереси. Я люблю собак – він любить собак, я люблю садівництво – і він теж.

Протягом життя у нас, на жаль, собаки змінювали одна одну. Але ми обоє не прагнемо до породистих собак: беремо тих, кому погано, кого потрібно прихистити. Так, одну собачку ми взяли цуценятком, а вона виросла великою, гарною, красунею. Інший наш собака прибіг

до нас у двір і не хотів йти. А третя собака живе у мене вже 16-й рік! Кішка у нас теж уже друга. І знаєте, є у мене така думка, що це не стільки потрібно їм, скільки потрібно нам. Ми закриваємо цим якусь порожнечу у житті: навіть не уявляю, що б я робила, якби у мене не було цих собак! А так – я вдома знаходжу віддачу у них.

Я обожаю квіти, і навіть, чесно зізнаюсь, інколи розмовляю із ними. Можливо, це і смішно виглядає, але можу, приїхавши на дачу та побачивши розквітлу троянду, звернутись до неї, назвати красунею, подякувати. Квіти у мене – найрізноманітніші, я ніколи не женусь за чимось особливим, аби цим хизуватись. У мене ростуть і троянди, і ромашки, і проліски навесні, і хризантеми... Цілий рік на дачі щось квітне. Є і такі квіти, які на літо висаджую у сад, а в осінню пору забираємо усередину: зараз усі підвіконня зайняті, і будинок подібний на оранжерею. Це дуже гарно, дуже приємно, і дає мені віддушину.

Коли я приїжджаю на дачу, то забуваю про всі проблеми: навіть якщо якісь неприємності чи погано себе почуваєш. Але дивлюсь на квіти – і таке враження, ніби вони забирають шматок негативу.

Про доступне середовище

Питаннями доступності є теж займаюсь: багато працюю у Комітеті доступності при Дніпропетровській обласній адміністрації. Це важлива частина мого життя, за якою мене знають і в місті, і по Україні. Я одна з перших, хто почав цим займатись, і, не хочеться себе хвалити, але завдяки мені наші театри отримали і пандус, і підйомник. Я не могла собі уявити – як це, ми не можемо відвідувати такі місця! І якщо я раніше зрідка потрапляла у театр, то треба було організовувати щось, аби мене підняли на другий поверх, і це, звісно, дуже неприємно. Але, зрештою, тепер моїми зусиллями в театрах є і пандуси, і підйомники, і навіть доступна вбиральня.

Звісно, коли ми починали, ще нічого не було, про це навіть не говорили. Фактично, ми були відокремлені від влади, адже пандусів таких не було навіть у виконкоммах! Коли я створювала організацію, то у виконкомі мені буквально сказали: «А нащо вам це потрібно, ця творчість?». Зараз я це вже спокійно згадую, а у ті часи я складніше все сприйняла. Звісно, на початку створювались пандуси – погані, адже ще не було норм, як це має бути влаштовано. Зараз є і організації, і Національна асамблея людей з інвалідністю, біля витоків якої я стояла, а зараз про цю організацію вже знають у світі. І хоча я дуже далека від політики, деяким діячам я досі вдячна за те, що вони відгукнулись, і, наприклад, посприяли встановленню пандусів.

За мою роботу протягом років я отримала й чимало державних нагород: Орден Княгині Ольги, почесні відзнаки та грамоти. В межах міста беру участь у всіх значущих подіях, як тих, що стосуються людей з інвалідністю, так і решти. А буквально нещодавно, перед місцевими виборами, приділила багато уваги моніторингу доступності виборчих дільниць для людей з інвалідністю.

Часто буває у відрядженнях по області, куди я їжджу своєю машиною. Я воджу з 17-ти років, це – моя самостійність. Буваю за кордоном, а також на численних конференціях і семінарах, які проводить Національна асамблея людей з інвалідністю. А ще брала участь у зустрічах ледь не з кожним президентом України. Тож мені цікаво не тільки те, що миле серцю, а й життя в цілому – в тому числі і будні людей з інвалідністю.

Буклет підготовано в рамках Всеукраїнського проекту Національної Асамблеї людей з інвалідністю України «Права жінок з інвалідністю: дія у розвитку».

Фінансування реалізації проекту здійснюється за фінансової підтримки Державного бюджету України.

Мета проекту – сприяти забезпеченню прав жінок з інвалідністю шляхом посилення спроможності громадських організацій жінок/осіб з інвалідністю, лідерок з інвалідністю, подолання стереотипів та впровадження питань інвалідності в політику гендерної рівності.



**Національна Асамблея
людей з інвалідністю України**
www.naiu.org.ua

Київ – 2020